

## Skýrsla formanns FAAS, starfsárið 2010 - 2011.

Með þessum aðalfundi lýkur 26. starfsári FAAS. Margt hefur gerst á þessu sl. starfsári og ýmsar breytingar verið gerðar, sem við teljum vera félagsmönnum í hag.

Stjórn skipuðu þetta ár, Fanney Proppé Eiríksdóttir sem formaður, Ingibjörg Magnúsdóttir sem varaformaður, Guðríður Ottadóttir sem ritari, Sigurbjörg A. Guttormsdóttir og Guðmunda Kristjánsdóttir sem meðstjórnendur. Hrafn Magnússon og Bjargey Una Hinriksdóttir sem varamenn.

Löggiltur endurskoðandi félagsins er sem áður Viðar G. Elísson og skoðunarmenn reikninga eru Dr.Jón Snædal og María Th. Jónsdóttir fyrrverandi formaður FAAS.

Framkvæmdastjóri er Svava Aradóttir, hjúkrunarfræðingur með sérmenntun í umönnun fólks með heilabilun, ásamt námi í viðtalstækni, fyrirtækja- og starfsmannastjórnun. Starfsmaður skrifstofunnar er Halldóra Magnúsdóttir.

Skrifstofa FAAS er í húsnæði ÖBÍ við Hátún 10b, á 9. hæð. Þetta húsnæði hefur reynst félaginu vel fram til þessa, en húsnæðið er frekar óaðgengilegt og mjög þröngt er um starfssemina þar, sérstaklega þegar litið er til þess hve gífurlega mikil aukning hefur orðið í ráðgjöf og fræðslu fyrir aðstandendur og aðra þá er annast fólk sem greinst hefur með heilabilun.

Það er fjarlægur draumur að komast í betra húsnæði, sem byði uppá t.d. gott fundarherbergi til afnota fyrir stjórn, minni sérfundi og ráðgjöf.

Sumarlokun skrifstofunnar var reynd nú í fyrsta skipti og það gaf góða raun, starfsmenn FAAS þurfa að geta tekið samfelld frí eins og aðrir launþegar.

Stjórn hefur sér til fulltingis sex manna Fagráð, sem þetta starfsár var skipað af :

Sigríði Lóu Rúnarsdóttur, hjúkrunarfræðingi. Erlu Grétarsdóttur, sálfræðingi. Ylfu Þorsteinsdóttur, sjúkraþjálfara, Guðrúnu Hallgrímsdóttur, iðjuþjálfara. Hrönn Ljótisdóttur, félagsráðgjafa og Dr.Birni Einarssyni, öldrunarlækni. Þau hafa öll gefið kost á sér til starfa áfram. Fagráðið áætlað að halda fjóra sjálfstæða fundi á hverju starfsári.

Formaður ásamt framkvæmdastjóra átti góðan fund með fagráðinu, sem hefur svo haldið sína sérfundi og skilað góðum tillögum til stjórnar. Óskað var eftir að einhver þeirra gæfi kost á sér í ritnefnd FAAS, en enginn hafði tök á því.

Það er ein af megin breytingunum sem stjórn hefur ráðist í, en það var breyting á umbroti og útliti FAAS fréttu. Hagkvæmara og betra umbrot að okkar mati í stærðinni A4, sem þá ætti ekki að tynast, innan um aðra bæklinga í hillum sérstofnana og þ.h. Breytingin hafði vissan stofnkostnað í för með sér, en viðbrögð félaganna og annarra séraðila hafa verið mjög góð og því stutt okkur í því að þessi ákvörðun um útlitsbreytingu var til góðs.

Áætlunin er að gefa út tvö blöð á ári og reyna að ná upp í kostnað með auglýsinga- og styrktarlínusöfnun. Við fyrsta blað nýttum við miðil sem sér um að safna auglýsingum gegn ákveðnu prósentuhlutfalli, eða 28% af 95% af allri áætlaðri innkomu. Þetta reyndist ekki vel, því skilin til okkar voru fremur dræm. Fyrir næsta tölublað fórum við sjálf í auglýsingaöflun, það var mikið og tímafrekt

starf, en skilaði samt miklu betri árangri og við gátum fylgt eftir loforðum um kaup á styrktarlínunum og eða auglýsingum.

Fyrsta blað var í undirbúningi og allri grunnvinnu í höndum formanns og framkvæmdastjóra og var mikil vinna. Næsta blað var að mestu í umsjá framkvæmdastjóra. Efnisöflun hefur alltaf gengið mjög vel og vill formaður nota þetta tækifæri til að þakka öllum er lögðu hönd á plóg af þessu tilefni. Áætlað var að gefa út veglegt afmælishefti í tilefni af 25 ára afmæli félagsins, en næstu blöð yrðu síðan minni í umfangi, en efnið var svo mikið að næsta blað varð aðeins tveimur opnum minna.

Við höfum nú sett á laggirnar Ritnefnd og í henni eru að svo komnu máli, framkvæmdastjóri og Guðmunda Kristjánsdóttir meðstjórnandi og hugmyndin er, að fá einn til tvo til liðs við nefndina til viðbótar, sem mundi þá taka að sér að safna saman og fylgja eftir, ekki bara útgáfu og efnisöflun blaðsins, heldur líka tekjuöflun til að mæta og helst standa undir, kostnaði.

Blaðið er prentað hjá Prentmet og Kristján Ingi Einarsson hjá Stillu sér um umbrot með meiru. Þá höfum við líka nýtt okkur þjónustu Bjarkaráss, við að þakka og merkja blöðin og koma þeim í póst.

Þetta var með stærri sérverkefnum félagsins á síðasta ári. Haldnir voru tíu stjórnarfundir á árinu. Samskiptafundir formanns og framkvæmdastjóra hafa verið tvisvar í mánuði og oftast ef þurfti. Formlegir fundir með forstöðumönnum dagþjálfanna sem FAAS sér um rekstur á hafa verið tveir með formanni, fyrir utan aðra sér fundi með dagþjálfunum. Framkvæmdastjóri er með reglulega fundi með forstöðumönnum og heldur stjórn upplýstri um gang mála þar.

Fríðuhús, Drafnarhús og Maríuhús hafa gengið vel og aðstandendur eru mjög ánægðir eins og sjá mátti af könnun sem gerð var í húsunum. Starfsmannamál hafa tekið töluverðan tíma og vinnu hjá bæði formanni, framkvæmdastjóra og forstöðumönnum. Framkvæmdastjóri og forstöðumenn hafa unnið að því undanfarið ár að koma upp samhæfðri og skýrri starfsmannastefnu fyrir hús.

Rekstur húsanna hefur gengið vel þrátt fyrir allt, þar sem þessi rekstur hefur ekki farið varhluta af niðurskurði ríkissjóðs til allrar þjónustu í anda þessa margumtalaða bankahruns. En okkur hefur tekist að halda sjó, og stefnum á óbreytta starfssemi næsta árið. Það kemur svo í ljós hvort herða þarf sultarólina enn frekar.

Það eru langir biðlistar um þjónustu sérhæfðra dagþjálfana, um 100 manns eru á biðlista og það er staðreynd, því miður, að örugglega vegna þessa þá er fólk að koma svo miklu veikara inn og nær ekki að njóta þessarar þjálfunar um að viðhalda færni, þar sem þau eru orðin of veik þegar þau loks komast að. Það hefur t.d. verið mikil velta í inn- og útskriftum skjólstaðinga okkar þetta árið, einmitt vegna þess að fólk er að koma svo seint inn og fer síðan inn á hjúkrunarheimilin.

Þetta er sorgleg staðreynd, því það er skylda okkar að reyna að koma til móts við þetta veika fólk, fyrir á ferlinum til að gefa þeim tækifæri til þjálfunar og seinnka aðkomu þeirra inn á hjúkrunarheimilin, sem því miður hafa litla eða enga aðstöðu til færnipjálunar og alls engan mannafla til að sinna þessum þætti.

Stjórn FAAS hefur samþykkt ályktun um það að hvetja stjórnvöld til þess að fara strax í að undirbúa stofnun nýrrar dagþjálfunar. Þessi ályktun mun verða borin upp hér á eftir, undir Önnur mál, til umræðu og samþykktar aðalfundar.

FAAS hefur haldið fimm opna fræðslufundi á árinu hér í borginni og fjóra úti á landi. Þá stóð félagið fyrir ráðstefnu í tilefni af Alþjóðadegi Alzheimer í september á sl. ári. Þar var blásið til nýbreytni í tilefni af 25 ára afmæli félagsins. Haldin var ráðstefna sem stóð frá kl 0900 – 1600 og þar tóku félagsmenn virkan þátt í að marka FAAS, stefnu til framtíðar. Þar kom fram m.a. að fólk vill fá meiri fræðslu um vágestinn Alzheimer.

Ráðgjöf til fjölskyldna og til umönnunaraðila var líka stór partur, og einnig kynning á starfssemi FAAS. Þessir þrír þættir voru 54% af áherslunum um hvað ætti helst að leggja áherslu á. Dagþjálfanir, skorðu líka hátt eða 22%. Þannig að þessir fjórir þættir sem við höfum unnið eftir og munum vinna eftir áfram voru um 76% af því sem aðilar vildu sjá félagið vinna að og standa fyrir.

Það sem kom á óvart var að blaðaútgáfan skoraði ekki hátt í þessari könnun, eða bara 1%, en stjórn vill trúa því að þetta hlutfall hafi breytst við nýtt umbrot FAAS fréttar, miðað við allt það hrós sem félagið hefur fengið af blaðaútgáfunni. En fræðslan var hæsta skorið eða samtals tæp 40%.

Félagið hefur reynt að standa við það að skila meiri fræðslu. Framkvæmdastjóri hefur farið með sértæka fræðslu og námskeið fyrir starfsmenn á nokkrum Hjúkrunarheimilum. Þá hefur félagið einnig staðið að öflugum opnum fræðslufundum þar sem einblínt er á fræðslu. Fræðslufundirnir hafa verið mjög vel sóttir, þrátt fyrir oft aftaka veður sem virtist stundum fylgja fyrirfram ásettum dagsetningum.

Það er líka ein nýbreytni hjá félaginu að við kynnum fyrirhugaða dagskrá fræðslufunda í FAAS fréttum en hættum að senda út í pósti fréttabréf í tengslum við fræðslufundina. Nú sendir félagið allar slíkar tilkynningar rafrænt og svo eru fundirnir auglýstir í Fréttablaðinu.

Fræðslufundirnir úti á landi hafa einnig verið mjög vel sóttir og greinilegt að þar vantar fræðslu og í þeim tilgangi hefur félagið verið að styrkja enn frekar tenglastarfið, og höfum komið upp og styrkt öflugra tengla á Akureyri, Sauðárkróki, Seyðisfirði, Ísafirði og Selfossi.

Áfram munum við vinna að öflugri tenglastarfssemi, sem hefur verið stór liður í vinnu FAAS sl. ár. Þörfin er um land allt. Það er nauðsynlegt að samfara því að koma af stað tenglastarfssemi þá þarf að efla og styðja tenglana, með heimsóknum og fræðslu.

FAAS hefur farið með kynningu á félaginu og á Alzheimers sjúkdómnum inn á marga félagsfundi hjá hinum ýmsu félögum sem óskað hafa eftir kynningu og / eða fræðslu. Framkvæmdastjóri, formaður og varaformaður hafa séð um og skipt með sér þeim kynningum.

Kvennaskólinn hélt góðgerðardag og drógu nafn FAAS úr hatti af því tilefni og báðu um fræðslu um Alzheimer í tilefni af því. Framkvæmdastjóri fór með fræðslu til þeirra og sagði þau hafa verið mjög áhugasöm og spurul. Og áfram í tilefni góðgerðardagsins söfnuðu þau peningum með kökusölu og skiptu sér upp og heimsóttu einnig Vitatorg, Maríuhús og Hlíðabæ. Það er mikill hvati fyrir okkur að svo ungt fólk sækist eftir fræðslu og sýni áhuga.

Lionshreyfingin hélt stóran fræðslu- og minningarfund í Norræna húsinu 23. febrúar sl. Þar sem við vorum beðin um að koma með kynningu á FAAS. Formaður sá um þá kynningu fyrir yfirfullum sal af fólki og þar mynduðust ný tengsl.

Öll svona kynning á félaginu kemur okkar fólki til góða, því ennþá, því miður, kemur fólk sem er bara að „uppgötva“ FAAS núna, eftir einhverja svona kynningu. Þetta sýnir okkur að við þurfum að fara í öflugri kynningarherferð.

Fyrsta skrefið í þá átt er samnorrænn fundur norrænu alzheimersfélaganna sem FAAS er gestgjafi fyrir þetta árið. Við erum aðilar að Norrænu Alzheimers samtökunum, þar eru öll norðurlöndin ásamt okkur, Færeyjum og Álandseyjum, og félögin skiptast á um að halda þennan sameiginlega ársfund, sem þetta árið kom í okkar hlut.

Fundurinn verður haldinn í byrjun júní og fræðsluefni fundarins verður; Hvernig hægt sé að standa að öflugri samnorrænni kynningu á málefnum okkar skjólstæðinga og Alzheimerssjúkdómnum. Við höfum fengið öfluga aðila frá Capacent til að koma með fræðslu um svona kynningarmál og hvernig best sé að standa að þeim.

Felagið hefur nú þegar farið í að leita til hinna ýmsu félaga og stofnana um að styrkja okkur fjárhagslega fyrir þennan sam-norræna fund.

Norræni fundurinn er ekki opinn öllum, hann fer fram á dönsku, norsku og sænsku og er bara opinn fulltrúum þessara norrænu Alzheimersfélaga. En sem gestum okkar munum við bjóða forstöðumönnum allra dagbjálfananna, fagráðinu og fulltrúum frá Minnismóttökunni á Landakoti að sitja fundinn, sem áheyrnarfulltrúar á fræðsludagskránni.

Fyrir utan samskipti við bæði Norrænu Alzheimers félögin og Alzheimer Europe er FAAS félagi í Öldrunarráði Íslands, AFA - Aðstandendafélagi aldraðra, Medic Alert, Mentis Cura og er með fulltrúa í Vínafélagi Ljósheima, og í Fulltrúaráði ÖBÍ og í Fulltrúaráði og stjórn Eirar.

Eins og fram kom í skýrslu stjórnar á aðalfundi í fyrra, þá var félaginu stefnt af fyrrverandi starfsmanni sem stefndi FAAS fyrir ólögmeta uppsögn í starfi. FAAS vann það mál fyrir dómstólum en var gert að greiða einn mánuði í uppsagnarlaun. Viðkomandi starfsmaður hefur ekki sætt þessum málalokum og hefur áfrýjað til Hæstaréttar. Það mál er í farvegi og á að taka fyrir núna seinna í þessum mánuði. Það eru því engin ný tíðindi að það hefur kostað félagið ómældan tíma, ómælda vinnu og mikla peninga að standa í þessum málaferlum. Von er að nú linni.

Varaformaður okkar, Ingibjörg Magnúsdóttir hefur hannað boli og herrabindi til fjáröflunar fyrir félagið, og er okkur mikill heiður af því að geta sýnt ykkur þetta hér í dag. Mikil umræða er að sjálfsögðu um fjáröflun. Jólakort eru seld og minningarkort eru til sölu hjá félaginu, ásamt ýmsum bókum, þetta er allt kynnt til sögunnar í FAAS fréttum og er á heimasíðu félagsins líka. En við leitum stöðugt að hagkvæmum nýjum fjáröfluarleiðum.

Ein fjáröflunin er Reykjavíkumaraþonið, sem FAAS hefur verið aðili að undanfarin ár, en nú er ekki lengur neinn Glitnis banki sem tvöfaldar innsafnaða upphæð. Nú borgum við fyrir þáttökurétt, en það voru í fyrra um 10þús kr. Og við fengum tæp 200þús kr í áheimum. Við þurfum að vera duglegri að fá fólk til að hlaupa fyrir okkar málstað og við þurfum líka að vera sýnilegri í áheitaöflun fyrir félagið.

Afmælisnefnd var sett á laggirnar í tilefni af 25 ára afmæli félagsins, sú nefnd hefur nú lokið störfum og mun formaður nefndarinnar Svava Aradóttir flytja ykkur þá skýrslu hér á eftir. Formaður notar hér tækifærið og þakkar öllum sem komu að þessu verkefni fyrir vel unnin störf.

Laganefndin hefur verið virk og mikið hefur verið fjallað um það uppbot sem hér varð á síðasta aðalfundi, er einn félagsmaður krafðist aðalfundar hjá húsunum líka í tengslum við aðalfund félagsins og vildi láta dæma fundinn ólögmætan. Aldrei fyrr hefur slík krafa komið fram og við fylgt eftir undangenginni stefnu með aðkomu félagsins að rekstri húsanna þriggja. En við teljum okkur hafa fundið lausn sem formaður laganefndar mun kynna hér á eftir.

Í júlí og ágúst mun Halldóra Arnardóttir Listþerapisti, koma hingað með Bókmenntasmiðju, sem FAAS hefur með aðkomu Dr. Jóns Snædals og Minnismóttökunnar á Landakoti, ákveðið að styrkja og framkvæma. Aðrir sem koma að þessari Bókmenntasmiðju eru Þórarinn Eldjárn rithöfundur, nemendur frá Listaháskóla Íslands og Þjóðarbókhláðan.

Halldóra kynnti þessar minningarsmiðjur á ráðstefnunni í september sl. og skrifaði einnig grein í FAAS fréttir, sem kom út í feb/mars á þessu ári, um þessa meðferð. „*Meðferð án lyfja gegn Alzheimerssjúkdómnum*“. Byggt á listum, skynjun og tilfinningarnæmni. Við erum stolt af því að hafa veitt þessu verkefni brautargengi.

Stjórn félagsins hefur verið mjög dugleg að styðja við hina ymsu aðila með styrkjum til frekara náms, rannsókna og fleira. Það sem af er árinu 2011 hefur FAAS, gefið áhöld um og veitt eftirtalda styrki :

600þús kr vegna Bókmenntasmiðju Halldóru Arnarsdóttur.

500þús kr til Hrefnu Brynju Gísladóttur, vegna námskeiðs um Eden hugmyndafræðina sem haldið er í Ástralíu.

300þús kr til Maríu K Jónsdóttur, Taugasálfræðings vegna rannsóknar um þekkingu almennings á Alzheimers sjúkdómnum.

254þús kr til Elligleðinnar, vegna tónleika sem Stefán Helgi Stefánsson söngvari heldur reglulega og léttir lund fólks sem komið er í dagþjálfun eða inn á hjúkrunarheimili.

150þús kr til starfsmanna Landakots vegna heimsóknar til Utrecht í Hollandi.

60þús kr til Ídu Atladóttur vegna fundar Alzheimer Europe í Varsjá í haust.

Við höfum þarna veitt nokkra stóra og veglega styrki, sem allir lúta að því að auka þekkingu, færni og umönnun fólks sem greint er með heilabilun. Allir styrkþegar skuldbinda sig til þess að halda fræðslu fyrir félagsmenn og fagfólk ásamt því að skrifa fræðsluerindi í FAAS fréttir um sín málefni án endurgjalds.

Árið 2009 - 2010 eins og fram kemur í reikningum Minningasjóðsins sem farið verður yfir hér á eftir voru veittir styrkir fyrir alls Kr 205þús kr.

(100þús kr til Selsins, í Reykjanesbæ vegna byggingar sólpalls. 60þús kr námsstyrkur til Sólborgar Sumarliðadóttur. 30þús kr rannsóknarstyrkur til Annýar 15þús kr styrkur til hjúkrunarnema á Akureyri.)

Árið 2004 var félaginu ánöfnuð íbúð í vesturbænum. Það var gengið frá afsali og fyrirfram greiddum arfi fyrir íbúðina núna fyrir síðustu áramót, vegna fyrirhugaðrar hækkunar á Erfðafjárskatti úr 5 í 10%.

Gefandinn vill ekki láta nafns síns getið fyrir en hann er allur. Hann hefur búsetu og full afnot af íbúðinni þar til hann fær inni á Hjúkrunarheimili sem hann sækist eftir.

Margt annað hefur á dagana drifið sl. ár, Framkvæmdastjóri og formaður hittu Borgarstjóra Jón Gnarr að máli vegna norræna fundarins, við áttum einnig fund með Gunnari R. Sigurjónssyni sviðsstjóra hjá Fjölskylduráði Hafnarfjarðarbæjar vegna húsnæðis Drafnarhúss.

Þá sóttum við fund AE í Luxemburg um mánaðamótin sept/okt, sem var ákaflega lærdómsríkt, alltaf gott að sjá og heyra hvað aðrir eru að gera. Þeir taka á mannfjöldaspánni af festu í Luxemburg með tilliti til þess að með meiri fjölda fólks verði fleiri greindir með heilabilun. Alla slíka stefnu vantar hjá íslenskum stjórnvöldum í dag.

Að breyta þeim þankagangi er framtíðarverkefni fyrir FAAS. Það er ótrúlegt að engar staðfestar upplýsingar eru til um fjölda fólks sem greinist með heilabilun hér á Íslandi. Einu tölurnar sem fást hjá Landlæknisembættinu eru tölur yfir þá sem leggjast inn á sjúkrahús með ákveðna sjúkdóma, þar með talið heilabilun. En það er staðreynd að fæstir okkar skjólstæðingar fá greiningu inni á sjúkrahúsum.

FAAS er tilbúið til að vera hvati að þessu verkefni og leggja fram starfskrafta sína í að vinna sameiginlega að þessari upplýsingaöflun. Stjórn FAAS hefur ályktað um það mál og verður sú ályktun einnig tekin til umræðu og afgreiðslu hér undir Önnur mál á eftir.

Ágætu félagsmenn, eins og fram kemur þá eru störfin hjá félaginu ærin, það gerir okkur erfitt fyrir í þessu starfi að geta aldrei treyst á neitt ákveðið framlag til okkar verka. Við höfum sýnt og sannað að FAAS og það sem FAAS stendur fyrir skiptir miklu máli fyrir okkar skjólstæðinga og ekki hvað síst fyrir samfélagið allt.

Um leið og ég þakka stjórn og starfsmönnum FAAS, mjög góða samvinnu sl. ár, vil ég þakka tenglunum og öllum öðrum sjálfboðaliðum, sem lagt hafa hönd á plóg í þágu félagsins fyrir þeirra mikla og óeigingjarna starf. Þá vil ég ekki síður þakka ykkur félögunum fyrir ykkar stuðning, áhuga og góða mætingu á fræðslufundi félagsins, **án ykkar væri ekkert félag til.**

F.h.stjórnar FAAS þ. 11. maí 2011.

Fanney Proppé Eiríksdóttir, Formaður FAAS