

## Ársskýrsla stjórnar FAAS fyrir starfsárið 2012 – 2013.

FAAS er að ná fullorðinsaldri en með þessum aðalfundi lýkur 28. starfsári félagsins. Ýmsar breytingar hafa orðið á starfseminni í áranna rás og enn er siglt fram á við gegn sterkum straumi oft á tíðum. Það er engum hollt að staðna í einhverju ákveðnu fari og okkur ber skylda til að fylgjast með og berjast áfram til þess að fá heilbrigðisyfirvöld til að viðurkenna Alzheimers og aðra heilabilunarsjúkdóma sem vaxandi verkefni í okkar samfélagi og viðurkenna að það þurfi að bregðast sérstaklega við þessum sjúkdómum. Við getum ekki lengur hengt allt sem að þessu lítur á öldrunarmál.

Stjórn skipuðu þetta starfsár, Fanney Proppé Eiríksdóttir formaður, Ragnheiður Kristín Karlsdóttir varaformaður, Guðríður Ottadóttir ritari, Ingibjörg Magnúsdóttir og Guðjón Brjánsson sem meðstjórnendur, og Hrafn Magnússon og Bjargey Una Hinriksdóttir sem varamenn.

Hrafn og Bjargey gefa ekki kost á sér til áframhaldandi stjórnarstarfa. Hrafn var einnig viðloðandi félagið sem skoðunarmaður reikninga til margra ára og tók oft að sér fundarstjórn fyrir félagið. Ég vil hér með þakka þeim báðum gott og farsælt samstarf í stjórn félagsins sl. þrjú ár.

Þá hefur Ingibjörg Magnúsdóttir sem starfað hefur í stjórn í meira en áratug, einnig ákveðið að nú sé mál að linni og vill færa sig í varastjórn. Ég vil einnig þakka Ingu frábært samstarf, hún hefur verið öflug í skipulagningu fjáraflana fyrir félagið og það er gott að vita af henni með okkur áfram.

Aðrir stjórnarmenn gefa kost á sér áfram og einnig þeir skoðunarmenn reikninga sem kjörnir voru á síðasta aðalfundi, Óðinn Helgi Jónsson og Kristinn Jörundsson.

Löggiltur endurskoðandi félagsins er sem áður Viðar G. Elísson. Framkvæmdastjóri er Svava Aradóttir hjúkrunarfræðingur með sérmenntun í umönnun fólks með heilabilun og starfsmaður á skrifstofu í 60 % starfi er Sigríður Eyjólfsdóttir.

Sú breyting var gerð á síðast ári að utanaðkomandi hjálp var fengin við launabókhalð, einnig var staða bókkara fengin utanfrá, hvorutveggja reyndist félaginu mjög vel. Frá og með 1. janúar sl. var varaformaður félagsins ráðinn sem bókkari og er jafnframt munstraður upp í afleysingu framkvæmdastjóra í hinum ýmsu verkefnum þar að lútandi.

Sem fyrr er skrifstofa FAAS staðsett í Þjónustusetri líknarfélaga í húsnæði ÖBÍ við Hátún 10b.

Engin starfsemi hefur verið hjá Fagráðinu þetta árið og því verður engin skýrsla frá þeim í ár.

## **Verkefni félagsins hafa verið fjölbreytt að vanda.**

Stjórnarfundir hafa verið 12 á árinu.

Stjórn sat einnig á 2ja daga stefnumótunarfundi 14. og 15. september 2012. Á þeim fundi var stjórn samþykkt því að færa félagið að nútímalegri áherslum, með kynningu og fræðslu og draga FAAS um leið út úr almennum rekstri dagbjálfana. Rætt var um að farið yrði í þessar breytingar um leið og þessi þjónusta færist yfir til sveitafélaganna, en að við myndum hvergi víkja frá nema rekstur væri tryggður áfram. Viðræður við Hafnarfjarðarbæ og velferðarnefnd Reykjavíkur eru nú þegar hafnar.

Samráðs- og símafundir formanns og framkvæmdastjóra eru vikulega. Samráðsfundir með forstöðumönnum húsanna eru mánaðarlega í höndum framkvæmdastjóra og hefur formaður setið einn slíkan fund sl. ár. Þá héldu varaformaður og framkvæmdastjóri sérstakan fund með forstöðumanni og starfsfólki Fríðuhúss vegna mjög slæmrar afkomu á síðasta reikningsári.

Einn fræðslufundur hefur verið haldinn á öllum tenglastöðum FAAS á landsbyggðinni, nema á Ísafirði þar sem leitað er nýrra tengla. Veðurfar hefur hamlað fleiri fundum utan Reykjavíkur, en mánaðarlegir fundir hafa t.d verið hjá nýjum tenglum á Suðurnesjunum, frá stofnun tenglanets þar í nóvember sl. Tenglastarfið á landsbyggðinni hefur verið mjög virkt. Þrjú fræðslufundir hafa verið haldnir í Reykjavík auk málþings sem haldið var á Alþjóðlega Alzheimersdeginum 21.september. Málþing um hvernig hjúkrunarheimili framtíðarinnar ættu að vera, eða hvernig við vildum sjá þau.

Fræðsluerindi fyrir umönnunaraðila og ýmsa áhugamenn um málefnið voru 6 talsins á starfsárinu, auk þess sem FAAS stóð fyrir 10 námsskeiðsdögum fyrir starfsfólk sem vinnur með fólki með heilabilun.

Beiðnum um ráðgjöf fjölga með hverju misseri og hefur reynst ómögulegt að sinna þeim öllum. Vísað er á ráðgjafarfyrirtækið **Samræðu** sem Steinunn Jónsdóttir, félagsráðgjafi rekur, sem og ráðgjafarþjónustuna á Minnismóttökunni, þannig að allir hafa fengið einhverja úrlausn sinna mála. Frá áramótum 2012/2013 er tekið gjald fyrir ráðgjafarsamtölin og fá félagsmenn FAAS 25% afslátt. Ráðgjafarfundir árið 2012 voru að meðaltali 5-6 í mánuði og síma- og netpóstráðgjöf að meðaltali 20 í hverjum mánuði. Miðað við óbreyttan fjölda starfsmanna og fjölda verkefna er ljóst að ekki verður hægt að sinna auknum fjölda beiðna um ráðgjöf og fræðslu á viðunandi hátt.

Mikil áhersla hefur verið lögð á fjölgun félaga og eru þeir nú um 1200. Metnaðarfullt markmið er að félagar í FAAS verði komnir upp í töluna 1500 fyrir árslok 2013.

Starfssemi dagbjálfananna þriggja sem FAAS rekur, Fríðuhús, Drafnarhús og Maríuhús, hefur þrátt fyrir mikinn niðurskurð gengið vel, það sýna skýrslur forstöðumanna og ársreikningar húsanna. Metnaðurinn er mikill að sinna eins vel og fjölbreytilega og kostur er, okkar veiku skjólstæðingum.

Fylgst hefur verið grannt með stöðunni allt sl. ár með nær mánaðarlegum milliuppgjörum. Miklu aðhaldi var beitt og allir lögðust á eitt um að bjarga stöðunni. Eiga forstöðumenn, framkvæmdastjóri og starfsmenn húsanna miklar þakkir skilið fyrir að snúa dæminu við í þessari erfiðu stöðu. Forstöðumenn eru Sigríður Lóa Rúnarsdóttir í Fríðuhúsi, Erla Einarsdóttir í Drafnarhúsi og Ólína Jónsdóttir í Maríuhúsi.

Viðgerðir á Fríðuhúsi hófust sl. sumar og munu halda áfram í sumar og þar höfum við notið styrks góðra manna og félagsamtaka. Ég vil þakka þeim fjölmörgu sem hafa lagt til pening í þetta mikla verkefni, og vil hér sérstaklega þakka Oddfellowstúkunni Baldri, sem hélt sérstaka tónleika til styrktar viðgerðum á Fríðuhúsi.

Tekjur minningarsjóðs FAAS minnkuðu mikið milli ára 2011 og 2012, en engu að síður var úthlutað rúmum 800 þús. kr. í styrki árið 2012. FAAS styrkti gerð spilsins „Geymt en ekki gleymt“ um kr. 200 þús. kr. og greiddi fyrir ljósmyndun vegna frágangs Bókmennta-smiðjunnar rúmlega 154 þús. Kr. og rúmar 80 þús. kr. að auki vegna myndvinnslu Smiðjunnar.

Starfsmenn dagbjálfana FAAS fengu samtals 360 þús. kr. styrk vegna námsferðar til Hollands og Kristín Sigurðardóttir, hjúkrunarfræðingur fékk 60 þús. kr. styrk vegna útgáfu meistaraverkefnis síns. Þar að auki styrktum við starfsemi og kynningu Alzheimerskaffis, sem er tilraunaverkefni til 2ja ára um 700 þús. kr., sem skiptist á tvö ár.

Það er hér full ástæða til að minna ykkur á minningarkort FAAS og eru félagsmenn og aðrir hvattir til þess að nýta sér þessa þjónustu félagsins.

Fyrir utan samskipti við bæði Norrænu Alzheimers félögin og Alzheimer Europe er FAAS félagi í Öldrunarráði Íslands, AFA - Aðstandendafélagi aldraðra, MedicAlert, Mentis Cura, í aðalstjórn ÖBÍ og einnig í fulltrúaráði og stjórn Eirar, en það mun breytast á næstunni.

Formaður sat sem fulltrúi FAAS í stjórn Hjúkrunarheimilisins Eirar 2011 - 2012. En til þess að fyrirbyggja allan misskilning þá er aðkoma FAAS að Hjúkrunarheimilinu Eir einungis fagleg. Við töldumst eignaraðilar þó aldrei hafi verið lögð fram ein króna af hálfu félagsins til Eirar. Aðkoma FAAS var fyrst og fremst til þess að veita aðstoð við að byggja upp sérhæfða þjónustu við fólk með heilabilun, enda var slík þjónusta að stíga sín fyrstu skref hér á landi, þegar Hjúkrunarheimilið Eir var stofnað og þekking á málefni var takmörkuð.

En FAAS átti formann sem bjó yfir mikilli reynslu, Soffíu Egilsdóttur, og til hennar var leitað í upphafinu með ráðgjöf og síðan hefur sjálfsagt þótt rétt og skylt að hafa fulltrúa frá FAAS bæði í stjórn og fulltrúaráði Eirar.

Stjórn FAAS hefur nú gengið í það að segja félagið formlega úr fulltrúaráði Eirar. Þegar málið var skoðað til mergjar þá álitum við að best væri fyrir FAAS að draga sig út úr öllum rekstri á næstu 5 árum og snúa sér eingöngu að fræðslu og kynningu á málefnum heilabilunar-sjúkdóma. Afstaða stjórnar FAAS til þessa mætti miklum skilningi er hún var kynnt fyrir stjórn og framkvæmdastjóra Hjúkrunarheimilisins Eirar á liðnu ári, en ákveðið var að bíða fram á þetta ár með formlega úrsögn, sú vinna er þegar hafin.

Þá áttum við fund með velferðarráðherra og hans fólki í júní. Fund sem gaf okkur enga von. Skilningsleysi yfirvalda er ótrúlegt. Ég ætla að lofa mér að vera svo bjartsýn að þetta breytist með nýrri stjórn. Það er ekki hægt að skera meira niður í velferðarmálum og álagið á aðstandendur og aðra starfsmenn er verðandi heilbrigðisvandamál. Þarna þarf að auka í frekar en að draga saman.

Við vorum enn og aftur þátttakendur í Reykjavíkumaraþoninu og þetta árið skráði sig alls 61 hlaupari til leiks fyrir félagið og áheit urðu alls um 800 þús. kr. Við bættist síðan styrkur frá Álverinu í Straumsvík 100 þús.kr., sem styrkti sína hlaupahópa eftir þeirra eigin óskum. Ég vil þakka hlaupurunum og öllum sem gáfu okkur áheit fyrir frábæra frammistöðu. Samtaka erum við sterk.

Bókmenntasmiðjunni er ekki alveg lokið ennþá, en nú hyllir loks undir lok og má búast við uppskeruhátíð í september í haust. Þetta reyndist okkur miklu erfiðara og tímafrekara verkefni en við höfðum mannafla til. Við fengum styrk bæði frá Lionsklúbbi Reykjavíkur og frá Velferðarráðuneytinu til að ljúka við prentun og umbrot bókarinnar, sem gefin er út að afloknu svona verkefni ásamt sýningu á þeim verkum sem urðu til í „Smiðju minninganna“ í umsjá Halldóru Arnardóttur listfræðings.

Við sóttum ráðstefnu Alzheimer Europe í Vín 4. – 6. október og skrifaði varaformaður pistil um þá heimsókn í síðustu FAAS fréttir. Það er afar mikilvægt að vera í samstarfi við önnur félög sem standa í þessari sömu baráttu og FAAS.

Í ferð, á okkar eigin vegum, í mars sl. til Perth í WA, heimsóttum við, ég og framkvæmdastjóri, „Alzheimer’s Australia“. Við hittum að máli Jason Burton framkvæmdastjóra og Sheilu Lapping, sem sér um ráðgjöf til sjúklinga og aðstandenda. Samtökin í vestur Ástralíu, eru elstu samtökin í Ástralíu eða 30 ára gömul.

Við getum lítið borið okkur saman við svona stór landsamtök eins og þarna er um að ræða. En þau byrjuðu smátt, líkt og við, og smám saman varð útbreiðslan og kynningin meiri og fólk fór að skilja að þarna var alvarlegur sjúkdómur á ferð.

En ekkert fór samt að ganga upp, fyrr en heilbrigðisyfirvöld viðurkenndu vandann líka. Og það var heilræði Jasons Burton til okkar: *“Fáið viðurkenningu á því hjá íslenskum heilbrigðisyfirvöldum að um sérstakan krónískan sjúkdóm sé að ræða”.*

Landlæknir Geir Gunnlaugsson, sem við höfum átt viðræður við ásamt fleirum frá því embætti, tók það fram í viðtali á RÚV nú í lok apríl að Alzheimers væri mikilvægt og hratt vaxandi vandamál í okkar samfélagi. Þar er FAAS vonandi að fá fyrstu viðurkenninguna á okkar þrotlausu vinnu í þá átt að fá viðurkenningu á því umfangi og þeim erfiðleikum, sem okkar skjólstæðingar og fjölskyldur þeirra glíma við, og að sér úrræða sé þörf.

Á árinu heimsóttum við Selfoss, Vík í Mýrdal, Kirkjubæjarklaustur, Höfn í Hornafirði, Akureyri, Sauðárkrók, Egilsstaði, Reykjanesbæ og Vestmannaeyjar. Funduðum með heimamönnum, skoðuðum þeirra aðstöðu og mynduðum tengsl.

Áfram er unnið að fjölgun tenglastaða á landsbyggðinni og er nú hugsað til Vesturlands og Fjallabyggðar, sem næstu staða, og stefnt að virku tenglastarfi á samtals 10 stöðum fyrir árslok.

Við vorum við opnum „Heimilisins“ í Holtsbúð í Garðabæ, sem er sjálfstætt starfandi heimili, en þar eru tók á að taka fólk inn í skemmri eða lengri vistun.

Þá vorum við einnig viðstödd þegar Mentis Cura opnaði glæsileg ný húsakynni í Álftamýrinni og kynnti sína aðstöðu. En Mentis Cura hefur unnið frábært starf í að snemmgreina Alzheimers og fleiri taugatengda sjúkdóma.

Eins og áður gefum við út tvö tímarit á ári, sem eru „FAAS fréttir“ sem mikill metnaður er lagður í. Og það er aldrei dauður tími, því framundan er sameiginlegur fundur Norrænu Alzheimersfélaganna, sem haldinn verður í Lundi í Svíþjóð í byrjun júní í sumar.

Ágætu fundarmenn, skýrslu stjórnar er lokið.

F.h stjórnar 10.maí 2013

Fanney Proppé Eiríksdóttir

Formaður FAAS