

## Årsberetning 2009

2009 har været et begivenhedsrigt år for Alzheimerforeningen. Med ny vision, ny strategi, ny ledelse og nye medarbejdere har fokus været på strategiens fire indsatsområder:

- Udbygning af tilbud om [støtte, rådgivning og aflastning](#)
- Intensivering af [informations- og oplysningsindsatsen](#)
- Styrkelse af [interessevaretagelsen](#)
- Professionalisering af [organisation, medlemshvervning og fundraising](#)

På alle fire indsatsområder er der i 2009 sket væsentlige fremskridt. Demenssagen er sat på den offentlige dagsorden med Folketingets beslutning om udarbejdelse af en national handlingsplan om demens. Telefonrådgivning og tilbud om ferie- og aflastningskurser er styrket. Alzheimerforeningen er blevet væsentlig mere synlig og antallet af medlemmer er støt og roligt steget med 15 procent i forhold til sidste år. Til gengæld har den økonomiske krise forårsaget af finanskrisen kunnet mærkes på fundraising, der på nær de testamentariske gaver ikke har kunnet leve op til niveauet for 2008. Alligevel blev det økonomiske resultat bedre end forventet.

### Støtte, rådgivning og aflastning

Alzheimerforeningens støtte, rådgivning og aflastning er koncentreret om tre aktivitetsområder – telefonrådgivning, ferie- og aflastningskurser samt det omfattende støttearbejde, der foregår i lokalforeningernes pårørende grupper, demenscafeer og tilsvarende aktiviteter for og med demente og pårørende.

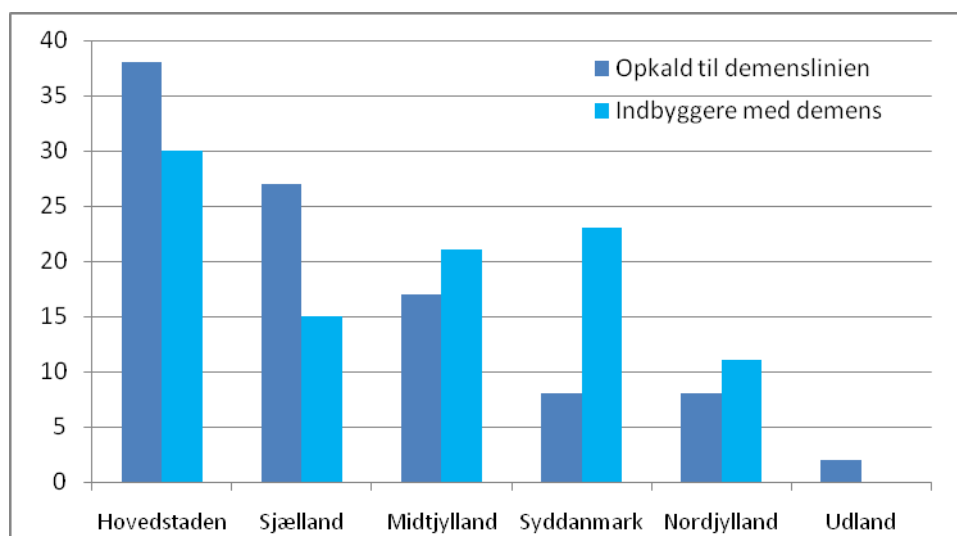
#### Telefonrådgivning

Alzheimerforeningens uafhængige og anonyme telefonrådgivning er i 2009 blevet udbygget med en fast gruppe af rådgivere og afløsere samt et fagligt rådgivningspanel med fageksperter indenfor Demensliniens rådgivningsområde - medicin, psykologi, pleje- og omsorg samt lovgivning og jura. Rådgivere og afløsere mødes fire gange om året med deltagelse af rådgivningspanelets fageksperter på skift. Alle rådgivere, afløsere og fageksperter samles en gang årligt med henblik på faglig drøftelse af rådgivningsfunktionen.

I 2009 havde Demenslinien 1.403 registrerede telefonsamtaler med et totalt time-tal på knapt 400 rådgivningstimer svarende til en gennemsnitslængde pr. telefonsamtale på 16 - 20 minutter. Hver tiende samtale varer mere end en halv time, og næsten to tredjedele af alle telefonsamtaler varer 10 minutter eller derover.

Opkald til Alzheimerforeningens telefonrådgivning kommer fra alle egne af Danmark og fordeler sig nogenlunde jævnt i forhold til indbyggertallet i de fem regioner. Sammenlignes antallet af opkald med andelen af mennesker med en demenssygdom i de pågældende regioner ses det, at opkald fra Hovedstadsregionen og Sjælland er en smule overrepræsenteret, mens opkald fra især Syddanmark er underrepræsenteret. (se figur 1).

Figur 1: Geografisk fordeling af opkald til Demenslinien – procent af alle



Kilde: Alzheimerforeningen. Andelen af demente pr. region er beregnet på baggrund af opgørelse over antallet af demente pr. region udarbejdet af National Videnscenter for Demens, juli 2009.

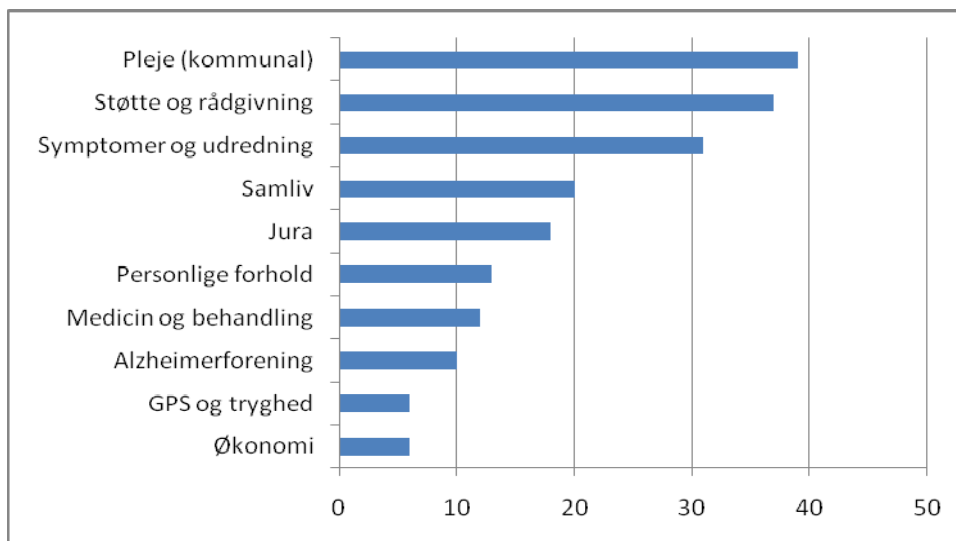
Demenssygdomme rammer især ældre mennesker over 65 år, og otte ud af ti opkald vedrører en ældre person med en demenssygdom. Mens andelen af yngre demente under 65 år anslås at være på omkring fem procent af alle med en demenssygdom, er andelen af opkald, der vedrører yngre demente, næsten fire gange så høj – 18 procent – for Alzheimerforeningens telefonrådgivning.

Langt hovedparten – tre fjerdedele - af alle opkald til Alzheimerforeningens telefonrådgivning kommer fra pårørende. Det er især ægtefæller og børn, der ringer til Demenslinien og søger råd og vejledning til livet med demens. Men også venner og kolleger ringer med spørgsmål eller bekymringer især vedrørende yngre demente.

En væsentlig del af Alzheimerforeningens telefonrådgivning handler om at lytte, give praktiske råd eller henvise til andre instanser, der kan hjælpe. I næsten halvdelen af alle telefonsamtaler blev der henvist til en kommunal demenskoordinator eller til den kommunale hjemmepleje, mens der i hver femte samtale blev henvist til praktiserende læger, en demenslinik eller andre relevante aktører i sundhedsvæsenet. I næsten halvdelen af alle samtaler, der vedrørte en yngre person med en demenssygdom, blev der henvist til at søge yderligere information på Alzheimerforeningens hjemmeside [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk) eller andre relevant internetsider. For ældre demente er det kun ca. en tredjedel, der henvises til internettet.

Alzheimerforeningens Demenslinie tilbyder rådgivning om et bredt spektrum af emner i relation til livet med demens. Mellem 30 og 40 procent af alle opkald handler om symptomer på demenssygdomme, den kommunale pleje eller om mulighederne for at få hjælp og støtte i hverdagen. 10 til 20 procent handler om personlige forhold, samlivet, juridiske spørgsmål eller muligheder for behandling og medicin. Mellem 5 og 10 procent af alle opkald handler om økonomi, GPS eller om aktiviteter i Alzheimerforeningens lokalforeninger (se figur 2).

Figur 2: Emner i telefonrådgivning – procent af alle opkald - (flere svarmuligheder)



Kilde: Alzheimerforeningen

#### Ferie- og aflastningskurser, høstfester og temadage.

Alzheimerforeningens tilbud om ferie- og aflastningsophold for demente og pårørende var også i 2009 efterspurgt. I foråret arrangerede landsforeningen et fem dages kursusophold i Kerteminde for 12 par, hvoraf den ene part havde en demenssygdom. Alzheimerforeningens lokalforeninger arrangerede bl.a. med støtte fra Rebekka-fonden 9 korte ferie- og weekendophold med i alt ca. 120 deltagere i Nordjylland, Østjylland, Trekanten, Københavns Omegn, Storstrøm, Vestsjælland og Østsjælland.

På baggrund af målrettet fundraising har landsforeningen mulighed for i 2010 at fordoble tilbuddet om ferie- og aflastningsophold, så der både bliver arrangeret et landsdækkende kursus i foråret og et i efteråret.

Behovet for målrettede aktiviteter til mennesker med en demenssygdom og deres pårørende er stort. Derfor arrangerer Alzheimerforeningens lokalforeninger rundt i landet temadage, demenstræf, forårs- og høstfester, udflugter og tilsvarende aktiviteter, hvor demente og pårørende kan være sammen om fælles oplevelse i trygge og rare omgivelser. Aktiviteterne er meget eftertragtede og lokalforeningerne i Sønderjylland, Sydvestjylland, Trekanten, Østjylland, Midt- og Vestjylland, Nordjylland, Storstrøm, Vestsjælland, København og Københavns Omegn gennemførte i 2009 sådanne målrettede aktiviteter for demente og pårørende (se tabel 1).

#### Pårørendegrupper, demenscafeer og andet lokalt støttee arbejde

En væsentlig del af den nære støtte og rådgivning, som Alzheimerforeningen tilbyder demente og pårørende, foregår i de godt 40 støtte og pårørendegrupper som frivillige i lokalforeningerne står for. Der er pårørende- og støttegrupper i lokalforeningerne i Nordjylland, Midt- og Vestjylland, Østjylland, Trekanten, Sønderjylland, Fyn, Storstrøm, Vestsjælland, Østsjælland, Bornholm, København samt Københavns Omegn. Her får især pårørende lejlighed til at møde andre i samme situation og mulighed for at få opbakning, støtte og gode råd fra ligestillede og

Alzheimerforeningens frivillige. En del af støtte- og pårørendegrupper arrangeres i samarbejde med kommunale demenskoordinatorer.

I foråret arrangerede landsforeningen et seminar for medlemmer af Alzheimerforeningens lokalforeninger, der arbejder med - eller påtænker at starte - pårørende- og støttegrupper. På baggrund af erfaringerne fra seminaret vil der blive udarbejdet en håndbog med gode råd og praktiske informationer i, hvordan en pårørende- og støttegruppe kan etableres.

I Københavnsområdet tilbyder Alzheimerforeningens landskontor en særlig pårørendegruppe beregnet for unge pårørende mellem 18 – 25 år. Gruppen har 12 deltagere og mødes hver anden måned. Alzheimerforeningen vil i de kommende år forsøge at udvide denne form for støtte- og pårørendegrupper til andre dele af landet også.

Tabel 1: Målttede aktiviteter i lokalforeningerne 2009

Aktivitet	Arrangementer antal i alt	Deltagere antal i alt
Demenscafé møder	130	2450
Informationsmøder	50	2200
Støtte- og pårørendegrupper	42	380
Foredrag mm	33	1650
Udflugter	19	420
Fester og andre sociale arrangementer	11	330
Ferie- og weekendophold	9	120
Temadage	5	200
Demenstræf	3	200
Deltagelse i sundhedsdage mm	34	

Flere lokalforeninger arrangerer endvidere såkaldte demenscafeer, hvor personer med en demenssygdom og pårørende kan mødes og deltage i forskellige sociale aktiviteter. I 2009 blev der til sammen arrangeret mere end 125 demenscafé møder i lokalforeningerne i Midt- og Vestjylland, Trekanten, Sydvestjylland, Storstrøm, Vestsjælland, Østsjælland, København og Københavns Omegn med mere end 2400 deltagere i alt.

Lokal rådgivning med kendskab til lokale forhold er vigtig for demente og pårørende. Lokalforeningerne i Nordjylland, Østjylland, Trekanten, Sydvestjylland, Fyn, Storstrøm, Vestsjælland, Østsjælland, Bornholm, Nordsjælland, København og Københavns Omegn tilbyder således konkret støtte og rådgivning i form af telefonrådgivning og hjemmebesøg eller som bisiddere ved møder med myndigheder eller andre instanser, hvor det kan være en hjælp at have en uvildig person med. Mange aktive i lokalforeningerne bliver også i kraft af deres kendskab til og erfaring med demensområdet kontaktet både med konkrete spørgsmål om demenssygdomme, generelle spørgsmål om livet med demens eller om helt konkrete situationer. I mange tilfælde kan rådgivning på baggrund af kendskab til de lokale forhold løse op for situationer, der på den ene eller anden måde er kørt fast, til gavn for både demente, pårørende og fx plejepersonale.

### Tænketank for yngre demente

I samarbejde med demenskoordinatorer og dag- og aktivitetstilbud for yngre og tidligt demensramte landet over arrangerede Alzheimerforeningen og Rådgivnings- og kontaktcenteret i Odense et todages seminar i den såkaldte Tænketank for yngre demente. På seminaret mødtes mennesker, der har fået en demensdiagnose tidligt i livet, og deres pårørende for at være sammen, udveksle erfaringer, synge, danse og drøfte ideer til nye og målrettede aktiviteter for yngre demente. Mere end 50 deltagere fik bl.a. lejlighed til at høre foredrag om livsglæde og dele erfaringer om, hvor energien til hverdagen med demens kommer fra.

Ud af Tænketankens aktiviteter opstår endvidere ideer til nye aktiviteter og tiltag. En sådan aktivitet er pilotprojektet om en landsdækkende kreativ højskole for demente, som Rådgivnings- og kontaktcenteret i Odense har planlagt i samarbejde med landsforeningen. Højskoleopholdet gennemførtes i januar 2010.

### Kolonihave i Århus



*Conny Flensborg fra Lokalforeningen Østjylland byder velkommen i Kolonihaven i Århus*

Lokalforeningen Østjylland åbnede i foråret 2009 et nyt tilbud til mennesker med en demenssygdom i Århus. Lokalforeningen har i samarbejde med Århus kommune og med støtte fra Friluftsrådets tipsmidler åbnet en kolonihave for mennesker med en demenssygdom. Kolonihaven havde åbent hele sommerhalvåret fra maj til oktober og blev i gennemsnit brugt af 25-30 personer pr. uge.

### **Oplysning og information om demens**

Oplysning om Alzheimers- og andre demenssygdomme herunder om demente og pårørendes vilkår er en helt central del af Alzheimerforeningens virke. Målet er at komme fordomme og tabuer til livs og samtidig skabe forståelse for demente og pårørendes livssituation.

Alzheimerforeningens oplysningsindsats foregår i hovedsagen gennem fire aktiviteter – distribution af skriftligt informationsmateriale, udarbejdelse af digital kommunikation, generelt pr-arbejde samt gennemførelse af foredrag og andre offentlige arrangementer.

### Informationsfoldere, emnepjecer og bøger mm.

Alzheimerforeningens sekretariat og lokalforeninger uddeler og distribuerer et stort antal gratis informationsfoldere – *10 Advarselstegn, Alzheimerforeningen og Demenslinien* – og oplysningspjecer - *Alzheimers Sygdom, Frontotemporal Demens, Lev med demens og Demens - Vejledning til Pårørende og Plejepersonale*. Distributionen foregår dels via bestilling til sekretariatet, dels via uddeling ved foredrag og andre offentlige arrangementer. Sekretariatet modtog i 2009 knapt 900 bestillinger om informationsmaterialer via internettet. En stor del af bestillingerne kommer fra udredningssteder, demenskoordinatorer og andre instanser,

der er i daglig kontakt med mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. I alt er der i 2009 trykt og udsendt 35.000 informationsfoldere og 37.000 oplysningspjecer.

I forlængelse af Alzheimerforeningens nye vision og strategi blev der i 2009 udarbejdet nyt grafisk logo, der indarbejder sloganet "Livet med demens" i logoets navnetræk. Baggrunden var repræsentantskabets ønske om at markere, at Alzheimerforeningen også er interesseorganisation for mennesker, der er berørt af andre demenssygdomme end Alzheimers Sygdom.



Det nye grafiske logo er udviklet med henblik på at skabe en ny visuel profil med fokus på varme, liv og værdighed. Det nye grafiske udtryk vil fremover blive indarbejdet i alle informationsfoldere og oplysningspjecer samt Alzheimerforeningens medlemsblad.

Alzheimerforeningen udgiver og formidler også bøger, der handler om livet med demens. I 2009 blev bogen "Forstå Demens" udsolgt, og det blev pga. stor efterspørgsel besluttet at genudgive den i en revideret udgave. I efteråret 2009 udgave forlaget Cicero romanen Stadig Alice, der handler om en 50 årig amerikansk professor, der får en tidlig demenssygdom. Forfatteren Liza Genova besøgte København og deltog i Alzheimerforeningens forskersymposium, hvor hun med stor succes signerede bogen. Bogen sælges bl.a. via Alzheimerforeningens hjemmeside og Gyldendals Bogklub og er solgt i mere end 20.000 eksemplarer.

#### Magasinet Demens

Magasinet Demens er Alzheimerforeningens medlemsblad. Det udkommer fire gange årligt. I 2009 satte Magasinet demens bl.a fokus på forsikring ved kritisk sygdom, demensens mange ansigter, demens og sundhed samt kommunernes tilbud om afløsning og aflastning og manglende tilbud til demente med særlig urolig adfærd. Magasinet Demens trykkes i et oplag på 6.500 eksemplarer.

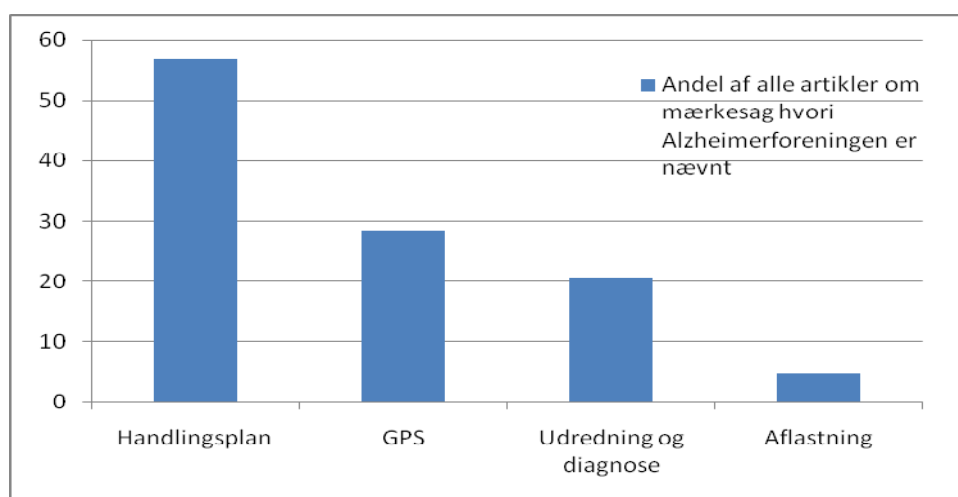
#### Presse

Alzheimerforeningens generelle presse og informationsarbejde er i 2009 blevet yderligere professionaliseret og styrket bl.a. via ansættelse af en midlertidig kommunikationsmedarbejder. Antallet af artikler i aviser og indslag i elektroniske medier er steget med knapt 40 procent sammenlignet med året før og er mere end fordoblet siden 2007. Alzheimerforeningen omtales nu dagligt i medierne og blev i alt omtalt mere end 550 gange i 2009.

Professionaliseringen har også betydet, at det er lykkedes Alzheimerforeningen at påvirke den offentlige mening bedre, når det handler om de mærkesager foreningen kæmper for. Især i pressearbejdet om behovet for en national handlingsplan om demens lykkedes det at gøre opmærksom på Alzheimerforeningens holdninger, idet foreningens holdning blev omtalt i mere end halvdelen af alle artikler og indslag om demens og den nationale handlingsplan i medierne i 2009. Også i me-

diernes omtale af ønsket om bedre adgang til at benytte GPS til at spore demente, der er faret vild, var Alzheimerforeningens holdning synlig, idet foreningens synspunkter blev omtalt i næsten en tredjedel af alle artikler og indslag om GPS og demente i 2009. (se figur 3).

Figur 3: Alzheimerforeningens andel af alle artikler om Alzheimerforeningens mærkesager



Kilde: Alzheimerforeningen

#### [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)

Alzheimerforeningens hjemmeside indeholder mange informationer om Alzheimers og andre demenssygdomme. I 2009 har indsatsen primært været koncentreret om vedligeholdelse og opdatering af informationer, og der er kun taget enkelte initiativer til fornyelse – fx med siderne "Fortæl om livet med demens", hvor brugerne kan uploade egne digte, noveller, sange eller andre livsberetninger om livet og hverdagen med demens. Der er i 2009 ikke ført statistik over trafikken og besøgende på websitet, men på baggrund af antallet af elektroniske materialebestillinger og indmeldelser via hjemmesiden er der grund til at antage, at hjemmesiden indgår som en væsentlig del af Alzheimerforeningens oplysningsindsats. Hjemmesiden trænger dog til fornyelse, og der blev derfor i 2009 taget de første skridt til udarbejdelsen af en webstrategi og udvikling af en ny hjemmeside.

#### Kampagner, arrangementer og foredrag

Alzheimerforeningen har i 2009 arrangeret og deltaget i en lang række kampagner og offentlige arrangementer og møder landet over. Lokalforeningerne i Nordjylland, Midt- og Vestjylland, Trekanten, Sydvestjylland, Sønderjylland, Fyn, Storstrøm, Vestsjælland, Østsjælland, København og Københavns Omegn har således arrangeret og deltaget i ca. 100 offentlige arrangementer og foredrag med næsten 4.000 deltagere i alt.



Den 1. marts 2009 uropførte Danmarks Radios pigekor værket "Et blad falder til himlen" skrevet af Knud Romer med musik af Bent Sørensen ved et særrangement i Tivolis koncertsal for demente og pårørende. Koncerten, der var arrangeret af Alzheimerforeningen og Musikforlaget Edition Wilhelm Hansen, blev en stor succes med ca. 1.000 tilhørere, omtale og reportager i Danmarks Radio samt mere end 100 artikler og indslag i danske medier.



*Alzheimerforeningens ferie- og aflastningskursus i Kerteminde sluttede med fest og dans*

I maj blev multimedieværket "Demens den anden Frekvens" uropført på kunstmuseet Louisiana i Nordsjælland. Værket består af en række kunstneriske indslag af bla. Per Vers, Jørgen Leth, Morten Søndergaard, Jens Hørsving, vokalgruppen Lift og atomfysikeren Anja C. Andersen inspireret af kommunikation med mennesker med en demenssygdom. Demens den anden Frekvens består foruden en DVD med de kunstneriske indslag, af en digtsamling, en CD og en bog med inspiration til, hvordan samværet med mennesker med en demenssygdom kan blive meningsfuldt på en anden måde. Demens den anden Frekvens er iværksat af Asbjørn Nors, der selv er demenspårørende, og blev bl.a. solgt fra Alzheimerforeningens hjemmeside.

Alzheimerforeningen gennemførte i samarbejde med National Videnscenter for Demens endnu en gang Demensdagene i 2009, der satte fokus på fordybelse og erfaringsudveksling bl.a. med foredrag af den finske forsker Miia Kivipelto om risikofaktorer for at udvikle en demenssygdom og effekten af social samvær, motion og kost. Demensdagene er meget velbesøgte med over 1.000 deltagere, og Alzheimerforeningen deltog i 2009 med en informationsstand og medlemshverve-kampagne.

I august 2009 var Alzheimerforeningen i Danmark vært for et nordisk Alzheimerseminar med deltagelse af repræsentanter fra Alzheimer- og demensforeninger i Sverige, Norge, Finland, Ålandsøerne, Færøerne og Island. Mødets tema var indsatsen overfor yngre demente, og der var bl.a. oplæg og foredrag af professor Gunhild Waldemar fra Rigshospitalets og Lars Hagensen sognepræst ved Dalum Kirke.

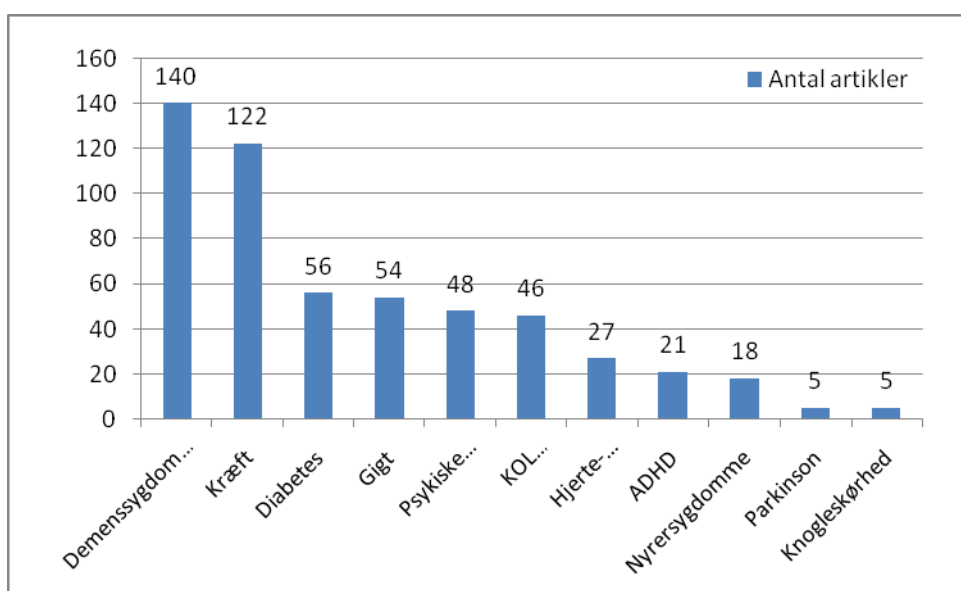
I anledning af den internationale Alzheimerdag 21. september 2009 arrangerede Alzheimerforeningen i samarbejde med Alzheimer Forskningsfonden et internationalt forskningssymposium med foredrag af Mark West, Aarhus University, professor Sangram Sisodia, University of Chicago, USA og professor Paul D. Coleman, University of Rochester, USA. På forskningssymposiet, der var meget velbesøgt med mere end 200 betalende deltagere, blev årets Alzheimer forskningspris uddelt til Daniel Otzen, der modtog prisen for sin forskning i proteiner, som er vigtig for forståelsen af, hvordan Azheimers og andre hjernesygdomme opstår, og til Annette Lolk, der fik prisen for sit mangeårige arbejde og indsats på demensområdet, ikke mindst undervisning.



I november 2009 var der valg til kommunalbestyrelser og regionsråd. Alzheimerforeningens repræsentantskab besluttede i maj, at foreningen skulle forsøge at sætte demens og temaerne afløsning og aflastning på kommunalvalgets dagsorden. Der blev derfor udarbejdet et baggrunds- og politikpapir med dokumentation, fakta og argumentation for Alzheimerforeningens synspunkter. I samarbejde med lokalforeningerne blev der endvidere afholdt et velbesøgt todages kampagne-seminar, hvor kommunalvalget og demens var temaet.

Flere lokalforeninger deltog efterfølgende i lokale valg- og informationsmøder og bidrog til at demens og mulighederne for afløsning og aflastning indgik i valgets temaer. På Fyn arrangerede gruppen af yngre demente deres eget vælgermøde, hvor kandidater fra de fynske kommuner mødte mennesker med en demenssygdom, og hørte på deres ønsker til de kommunale politikere.

Figur 4: Artikler om sygdomme i forbindelse med kommunalvalget 2009



Kilde: Alzheimerforeningen og Infomedia

Sammenlignet med andre store sygdomme lykkedes det at gøre demens til et tema i valgkampen, og demenssygdomme var den mest omtalte sygdom i den kommunale valgkamp (se figur 4). Men det viste sig samtidigt svært at få problemstillingen om manglende muligheder for afløsning og aflastning sat øverst på den politiske dagsorden. Kun knapt 50 artikler og indslag i medierne omtalte problemstillingen, og Alzheimerforeningen var nævnt i mindre end 10 artikler eller indslag.

I 2009 gennemførte lokalforeningen Østsjælland i samarbejde med teatergruppen Absolut Forum lavet et specialsyet teaterstykke – "Glemmer du ... ?" - om yngre demente. Der var tale om et "forumteater", hvor tilskuere blev indbudt til at komme med forslag til skuespillerne om hvordan en situation i stykket kunne tackles. Teaterforestillingen var en stor succes. Mere end 100 tilskuere overværede stykket og deltog i den efterfølgende debat.

I samarbejde med den unge danske sangskriver Alouise og produktionsselskabet Gunnieapig producerede Alzheimerforeningen i efteråret 2009 en promotionsvideo – Richards nye hjem - om Demensliniens telefonrådgivning. Videoen er lavet som en "moderne" musikvideo og handler om livet med demens hos en ældre mand Richard, der lider af Alzheimers sygdom. Videoen og musikken beskriver, hvordan han forsvinder væk i sin egen verden og formidler følelserne – glæden og sorgen, frustrationen og kærligheden, omsorgen og fortvivlelsen – hos den demente Richard, hans pårørende og plejepersonalet. Der er ingen løftede pegefingre eller simple løsninger. I stedet slutter videoen med oplysningen om, at man kan ringe til Alzheimerforeningens telefonrådgivning, hvis livet med demens er svært.



*Else Hansen fra Alzheimerforeningen og Louise Nepper, der har skrevet musik og tekst til sangen Richards nye hjem, var i november gæster i TV2's Go'morgen Danmark*

Sangen Richards nye hjem er blevet spillet flere gange i Danmarks Radios P4 og Louise Nepper og demensrådgiver Else Hansen var gæster i TV2's Go'morgen Danmark, hvor sangen og video blev præsenteret. Videoen er efterfølgende produceret som en OBS video med henblik på visning i Danmarks Radios OBS-udsendelser til januar 2010.

### Interessevaretagelse

Alzheimerforeningens arbejde for at forbedre vilkår, støtte og omsorg for mennesker med en demenssygdom, og deres pårørende foregår på mange områder og med fokus på forskellige dele af demensområdet. For hver mærkesag udarbejder sekretariatet et politikpapier, som i kort form præsenterer problemet, der skal løses, fakta og dokumentation samt argumentation for Alzheimerforeningens synspunkter. Politikpapiret vedtages af Alzheimerforeningens forretningsudvalg og fungerer som baggrund for præsentation af mærkesagen i offentligheden. Politikpapirerne offentliggøres på Alzheimerforeningens hjemmeside – [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)

I Alzheimerforeningens treårige strategi og handlingsplan for 2009-2011 er en af målsætningerne, at et forslag om en national handlingsplan om demens er sat på dagsordenen fagligt og politisk. Det mål blev nået allerede i efteråret 2009, hvor Alzheimerforeningens forslag om nedsættelse af en tværministeriel arbejdsgrup-

pe, som skal udarbejde et forslag til en national handlingsplan om demens, blev vedtaget som en del af finanslovsaftalen for 2010. Forud havde bl.a. været en folketingsdebat, hvor samtlige partier i Folketinget bakkede op om forslaget.

Alzheimerforeningen præsenterede forslaget om en national handlingsplan om demens i sommeren 2009 i forbindelse med offentliggørelse af helt nye prævalens tal, der viste, at antallet af mennesker med en demenssygdom sandsynligvis er mellem 30 – 40 procent højere end tidligere antaget. Offentliggørelsen fik umiddelbart flere af Folketingets partier til offentligt at bakke op om Alzheimerforeningens forslag.

En anden af Alzheimerforeningens mærkesager er ønsket om lempelser i reglerne om anvendelse af GPS og anden moderne tryksteknologi. Forslaget handler om at sikre, at demente, der er faret vild, hurtigt kan findes igen, inden de risikerer at komme galt af sted og i værste fald miste livet. I 2009 var der således 9 demente personer, der omkom efter at være efterlyst, fordi de var faret vild.

Alzheimerforeningen har siden midten af 2008 målrettet arbejdet for at gøre politikerne på Christiansborg opmærksomme på de u hensigtsmæssige konsekvenser af reglerne om magtanvendelse, når det handler om mennesker med en fremadskridende demenssygdom. I november 2008 skrev foreningen derfor til samtlige folketingspolitikere, og igennem hele 2009 er spørgsmålet om lempelser ofte blevet fremhævet i forbindelse med interview til aviser og elektroniske medier. Arbejdet har heldigvis båret frugt. Ved Folketingets åbning i oktober 2009 bebudede regeringen lempelser i reglerne om brug af GPS til demente og kort før jul udsendte socialministeriet et forslag om ændringer servicelovens bestemmelser om magtanvendelse overfor voksne. Ændringer imødekommer i store træk Alzheimerforeningens ønske og lovforslaget forventes vedtaget i Folketinget i løbet af foråret 2010.

I 2009 har Alzheimerforeningen også gjort opmærksom på den diskriminering, der foregår når de fleste forsikringsselskaber og pensionskasser ikke anerkender Alzheimers og andre fremadskridende og uheldelige demenssygdomme som grundlag for udbetaling af erstatning ved kritisk sygdom. Alzheimerforeningen udarbejdede og offentliggjorde bl.a. en liste over hvilke (få) selskaber, der udbetaler erstatning ved Alzheimers Sygdom, og hvilke selskaber, der ikke gør.



Medlemmer af Alzheimerforeningen planlægger informationskampagne om demens

En ph.d. afhandling af Thien Kieu Thi Pung fra Nationalt Videnscenter for demens har, på baggrund af en undersøgelse af knapt 200 patientjournaler fra patienter, der havde fået stillet en førstegangs demensdiagnose fra 45 forskellige hospitaler og udredningssteder i Danmark, vist at demensdiagnosen i 14 procent af tilfældene enten var direkte forkert eller stillet på et for løst grundlag. I mange tilfælde var de forkerte diagnoser stillet af læger, der ikke har demenssygdomme som deres fagområde.

Alzheimerforeningen skrev derfor i maj 2009 til Forebyggelses- og sundhedsministeren og opfordrede ministeren til at tage initiativ til at sikre, at kvaliteten af udredning, diagnosticering og behandling af demenssygdomme lever op til de anbefalinger som blev offentliggjort i Sundhedsstyrelsens MTV-rapport fra juni 2008. Ministeren svarede i juni, at han er enig med Alzheimerforeningen i, at det er vigtigt at sikre patienter med en demenssygdom en specifik og korrekt demensdiagnose, således at den rigtige behandling kan iværksættes. Alzheimerforeningen vil i 2010 tage initiativ til at bedre udredning bliver et væsentligt og centralt element i den kommende handlingsplan om demens.

### **Foreningsarbejde, organisation og fundraising**

Alzheimerforeningen er en medlemsorganisation med 16 lokalforeninger og fem regionale forsamlings. Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2009 5.089, hvilket er en fremgang på knapt 600 medlemmer sammenlignet med året før. Strategiens målsætning om 5.000 medlemmer i 2009 blev derfor nået.

Selvom de fleste lokalforeninger får flere medlemmer, og som ovenfor beskrevet gennemfører mange forskellige aktiviteter for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende, var der også i 2009 lokalforeninger, der havde svært ved at finde ressourcer til at drive deres forening som vedtægterne foreskriver. Der er derfor igangsat en drøftelse af, hvordan kontakten til aktive medlemmer i disse lokalforeninger kan opretholdes. Drøftelserne heraf fortsætter i 2010.

### Repræsentantskab, bestyrelse og forretningsudvalg

På Alzheimerforeningens repræsentantskabsmøde i maj 2009 blev landsformand Anne Arndal genvalgt som formand og næstformænd Steen Hasselbach og Peter Thorup blev ligeledes valgt for endnu en periode. Foreningens mangeårige kasserer Peter Breer-Mortensen valgte derimod at lade nye kræfter komme til og genopstillede ikke. I stedet blev Peter Reventlow valgt som ny kasserer.

På repræsentantskabsmødet blev der endvidere afholdt en workshop om Alzheimerforeningens forslag og kampagneindhold i forbindelse med det kommende kommunal- og regionrådsvalg. Temaet var dels behovet for afløsning og aflastning, dels de manglende muligheder for psykiatrisk støtte til demente med særlig urolig og voldsom adfærd. Repræsentantskabets drøftelse dannede baggrund for udarbejdelsen af Alzheimerforeningens politikpapir om aflastning.

I oktober 2009 revurderede bestyrelsen Alzheimerforeningens strategi- og handlingsplan – ”*Fra folkesygdom til folkesag*” og vedtog en revideret strategi, der sigter mod at gøre Alzheimerforeningen til den primære interesseorganisation på demensområdet. Strategien er fortsat en vækststrategi, hvor der over en treårig periode investeres godt en million kroner om året i opbygning af en professionel organisation til medlemshvervning og fundraising med det formål at fordoble foreningens omsætning og medlemstal.

I november vedtog bestyrelsen et 10-siders oplæg om en national strategi- og handlingsplan om demens. Oplægget danner grundlaget for Alzheimerforeningens input og bidrag til arbejdet i den tværministerielle arbejdsgruppe, der som følge af finanslovsaftalen skal udarbejde forslag til en national handlingsplan om demens.

Forretningsudvalget varetager Alzheimerforeningens daglige forretninger. I 2009 har hovedfokus været på indkøring af nyt budget- og økonomisystem, revurdering af de indsamlingsetiske retningslinier samt udarbejdelse af politikpapirer om demensudredning, aflastning og handlingsplan om demens.

#### Sekretariat

Opbygningen af et professionelt sekretariat fortsatte i 2009. I begyndelsen af året blev den nye kontoplan og finanssystem taget i brug og indkøring af medlemsdatabasen fortsatte mens den statiske registrering af opkald til demenslinien blev omlagt mhp. bedre databasebehandling af de registrerede data. Alle opkald er anonyme, og der registreres ingen personfølsomme oplysninger.

På personaleområdet er der fortsat store forandringer. For at styrke fundraisingen blev der i foråret 2009 ansat en fuldtidsfundraiser, der desværre efter eget valg fratrådte sin stilling efter kun en måneds ansættelse. Da foreningens eksterne økonomikonsulent samtidig ønskede at nedtrappe engagementet i foreningens bogholderi, blev det besluttet at ansætte en fuldtids regnskabs- og økonomimedarbejder pr. 1. august i stedet. Det blev endvidere muligt at projektansætte en kommunikationsmedarbejder frem til udgangen af december. Endeligt blev der i december opslået en ny stilling som projektmedarbejder med fundraising som vigtigste arbejdsområde. Stillingen er besat pr. 1. januar 2010. Sekretariatet består derfor ved indgangen til 2010 af en direktør, en organisationskonsulent, en demensrådgiver, en økonomi- og regnskabsmedarbejder og en projektmedarbejder samt nogle studentermedhjælpere og frivillige.

#### Økonomi

Alzheimerforeningens økonomi blev i 2009 tydeligt mærket af finanskrisen med en væsentlig indtægtsnedgang sammenlignet med året før. Nedgangen i indtægter var dog forventet, så det samlede indtægtsgrundlag blev fastholdt på et lidt højere niveau end budgetteret. På udgiftssiden steg udgifterne som følge af den vedtagne investeringsstrategi, men det blev i forbindelse med den løbende økonomirapportering til bestyrelsen besluttet at holde igen på udgifterne og skære ned på de planlagte aktiviteter. Det samlede resultatet i 2009 blev derfor et mindre underskud end oprindeligt forventet i det budget, som repræsentantskabet vedtog i maj 2009.

I 2009 blev der kun – pga personalesituationen - taget få fundraisingsinitiativer fx med salg af bøger til medlemmer og fordelsprogrammer, hvor fordelene gives videre til Alzheimerforeningen. I forbindelse med Magasinet Demens nr. 4 blev medlemmerne opfordret til at støtte foreningens arbejde med et ekstra bidrag.

Men det er – specielt i lyset af udviklingen i indtægter fra gaver og bidrag grund til at styrke indsatsen for at øge Alzheimerforeningens fundraising. Det er derfor afgørende, at Alzheimerforeningen får vedtaget en egentlig fundraisingstrategi, der kan prioritere og samle indsatsen for at samle penge ind til foreningens demensarbejde. Sekretariatet har derfor som supplement til ansættelse af en ny

projektmedarbejder besluttet at videreudanne centrale sekretariatsmedarbejdere i fundraising. Sekretariatet har endvidere hyret en ekstern konsulent til at undersøge, hvordan Alzheimerforeningens indsats indenfor testamentariske gaver kan intensiveres. Der blev således i december 2009 afholdt en fokusgruppe workshop i Odense, hvor medlemmernes holdning til foreningens indsamlingsarbejde blev drøftet. Resultatet af analysen forventes at blive omsat til en egentlig strategi i begyndelsen af 2010.

Tabel 2: Årsregnskab – hovedtal (1.000 kr.)<sup>1</sup>

	2009	2008	2007
Kontingenter	1.097	1.023	750
Gaver og bidrag	1.752	2.599	2.009
Arv	1.753	1.923	2.125
Indtægter ved salg	247	99	184
Renteindtægter	83	58	55
<b>Indtægter</b>	<b>4.934</b>	<b>5.702</b>	<b>5.123</b>
Støtte og rådgivning (Demenslinien)	957	456	371
Oplysning og information	1.326	1.388	1.368
Forening	171	120	116
Sekretariatsudgifter	2.838	2.394	1.612
Afskrivninger		23	12
<b>Omkostninger</b>	<b>5.292</b>	<b>4.381</b>	<b>3.479</b>
Ikke forbrugte bidrag - primo	253	488	599
Formålsbestemte gaver til senere brug - ultimo	465	253	488
<b>Resultat</b>	<b>-569</b>	<b>1.556</b>	<b>1.755</b>

---

<sup>1</sup> Årsregnskabet kan ses på Alzheimerforeningens website [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)