

## Ledelsesberetning 2016

I januar 2017 fik Danmark sin anden nationale demenshandlingsplan. Handlingsplanen er udarbejdet på baggrund af et omfattende og involverende samarbejde med fagpersoner, myndigheder, faglige organisationer og patientforeninger. Men den er først og fremmest udarbejdet efter en anerkendende dialog med mennesker, der er berørt af en demenssygdom.

Alzheimerforeningen deltog aktivt i denne dialog og var i 2016 vært for tre dialogmøder, hvor sundhedsministeren, medlemmer af Folketingets sundhedsudvalg og lokale politikere fra kommunerne, fik mulighed for at høre personer med demens og pårørendes ønsker til et demensvenligt samfund. Og deres stemme blev hørt. Handlingsplanen indeholder 23 konkrete forslag til initiativer, der skal gøre Danmark til et demensvenligt samfund. En række af de konkrete forslag og initiativer - heriblandt forslag om oprettelse af rådgivnings- og aktivitetscentre, mere fleksible aflastningsmuligheder, fokus på yngre med demens, flere meningsfulde aktiviteter, mere oplysning om demens og tilbud om hjælp til transport – er alle svar på ønsker fremsat på dialogmøderne.

Succes med at inddrage personer med demens i politikformulering blev gentaget på Alzheimer Europas og Alzheimerforeningens internationale konference i København i november 2016. I forbindelse med konferencen afholdt Alzheimerforeningen i samarbejde med søsterorganisationer fra Norge og Sverige en workshop for mennesker med demens og pårørende. Workshopens emne var ønsker til et demensvenligt samfund, og resultatet blev præsenteret som ”The Copenhagen Declaration – Scandinavian Voices on Dementia Friendly Societies”.

### Forskning

Øverst på ønskelisten fra demenspatienter og pårørende står håbet om en kur og mere forskning i demenssygdom. En central del af Alzheimerforeningens strategi er mere forskning i forebyggelse og behandling af demenssygdomme – herunder øget fundraising til forskning. I 2016 indsamlede Alzheimerforeningen mere end 1,3 millioner kroner til forskning, hvilket er mere end dobbelt så meget som året før og tyve gange mere end i 2008. De indsamlede midler er anvendt til uddeling af mere end 2 millioner kroner til fem konkrete forskningsprojekter og to Alzheimer forskningspriser, der i 2016 gik til Hans Brændgaard og professor David Brooks.

### Rådgivning og patientstøtte

Rådgivning og støtte til demenspatienter og pårørende er et andet vigtigt indsatsområde. I 2016 anvendte Alzheimerforeningen næsten 40 procent af alle udgifter på aktiviteter, der rådgiver og støtter demenspatienter og pårørende. I kroner og ører blev der brugt mere end 7 millioner kroner til støtte og rådgivning, hvilket er 25 procent mere end året før og mere end ti gange det beløb, der blev brugt i 2008.

Midlerne er bl.a. gået til udvidelse af telefonrådgivning på Demenslinien så der er to linjer åbne samtidigt, Erindringsdans på 40 nye plejehjem, gennemførelse af pilotprojektet for unge af forældre med demens, patientforløb og pårørendeuddannelse i Nordjylland, rådgivning på sociale medier via demensnet.dk, temadage om demensrådgivning i Hillerød og Fredericia, pårørendegruppe for voksne børn, Aktiv Højskole, ferieophold for ægtepar, Tænketaank og Idebank for mennesker med demens og pårørende samt meningsfulde aktivitetstilbud i København, Odense, Roskilde og Århus og de mange andre steder i Danmark, hvor aktive lokalforeninger og medlemmer tilbyder anerkendende fællesskaber for mennesker med demens og pårørende.

I 2016 afsluttedes det tre-årige projekt Motion-Kultur-og-Demens. Projektet har sammen med lokale foreninger og frivillige udviklet og igangsat mange meningsfulde aktiviteter for mennesker med en demenssygdom landet over, og har været et af de projekter, der har været inspirationskilde for den nye nationale demenshandlingsplan 2025. Desværre måtte projektet Nye Spor i København lukke. Det lykkedes ikke at skaffe finansiering til fortsættelsen.

I 2016 uddelte Alzheimerforeningen endvidere 201 legater a 10.000 kroner fra Arvid Nielsens Fond. Uddelingerne indgår ikke i Årsrapporten men udbetales direkte af Fonden.

### **Demensvenner**

Demensvenner kampagnen, der blev igangsat i anledning af Alzheimerforeningens 25 års jubilæum kom for alvor i gang i 2016. Kampagnen udvikles sammen med Alzheimerforeningens medlemmer, lokale og faglige ildsjæle i kommuner samt samarbejdspartnere i civilsamfundet. I 2016 indgik Alzheimerforeningen samarbejde om Demensvenner med bl.a. Rema1000, FOA Seniorer, Musikkens Hus i Aalborg, bibliotekerne i Slagelse, Aalborg Polit og en række kommuner landet over. Målet med kampagnen er at finde 100.000 Demensvenner og ved udgangen af 2016 var der registreret næsten 26.000 Demensvenner. Med støtte fra SATSpuljen igangsatte foreningen i efteråret endvidere udviklingen af en app der skal matche Demensvenner med en demenspatient eller dennes pårørende.

I anledning af jubilæet indstiftede Alzheimerforeningen en pris som Årets Demensven. Prisen blev i 2016 givet til Ulla Thomsen, leder af Rådgivnings- og kontaktcenter for demente og pårørende i Odense for hendes mangeårige og menneskevarme indsats for mennesker med demenssygdom og pårørende.

### **Oplysning og engagement**

I foråret 2016 offentliggjorde Alzheimerforeningen en undersøgelse om ensomhed og demens. Undersøgelsen blev gennemført i samarbejde med Folkebevægelsen mod Ensomhed. I anledning af den internationale Alzheimerdag offentliggjorde Alzheimerforeningen endvidere en undersøgelse af danskernes viden om og holdning til demens. Begge undersøgelser dannede baggrund for et målrettet oplysningsarbejde og vil blive gentaget årligt.

Alzheimerforeningens målrettede arbejde med at synliggøre livet med demens i danske medier fortsatte med succes i 2016. Næsten 25.000 artikler om demens blev bragt i medierne – tre gange flere end i 2008 – og Alzheimerforeningen blev nævnt i 10 procent af disse, hvilket er otte gange mere end 2008.

Kommunikation og dialog om livet med demens på sociale medier er blevet den absolut største platform for Alzheimerforeningens oplysnings- og informationsindsats. De tre facebook-sider ”Demens-er-noget-vi-taler-om”, ”Demensvenner” og ”Alzheimerforeningen” havde ved udgangen af 2016 tilsammen flere end 60.000 venner, hvilket er en stigning på godt 50 procent sammenlignet med 2015. Opslag og videoer bliver ”liket”, kommenteret og delt flittigt. To videoplag, produceret af unge fra Alzheimerforeningens ungeprojekt, fik til sammen flere end 60.000 ”likes”, 20.000 kommentarer og blev vist mere end 1,2 millioner gange. Alzheimerforeningens website har også vokseværk. Antallet af besøg på foreningens hjemmesider kom i 2016 op over 275.000, hvilket var en stigning på 10% sammenlignet med året før.

Alzheimerforeningens digitale nyhedsbrev, der udsendes til abonnenterne ca. 10 gang årligt, oplevede desuden en vækst i antallet af abonnenter på 14 % således at der ved udgangen af 2016 var godt 9.250 abonnenter. Desuden havde Demensven-nyhedsbrevet ved udgangen af året 14.884 abonnenter. Medlemsmagasinet Livet med Demens udsendes fire gange årligt og sætter i hvert nummer anerkendende fokus på vigtige sider af hverdagen med en demenssygdom.

Udover udgifterne til Demensvenner kampagnen anvendte Alzheimerforeningen godt 2,5 millioner kroner til at oplyse og informere om livet med demens, hvilket er 5 procent mere end året før og ca. dobbelt så meget som i 2008.

### **Interessevaretagelse**

Med demenshandlingsplanen blev livet med demens for alvor sat på den politiske dagsorden. Men også på andre områder satte Alzheimerforeningens politiske indsats sig spor. Den 4. januar sendte Alzheimerforeningen et åbent brev til samtlige 98 borgmestre i Danmark. Brevet indeholdt en opfordring til at bruge værdighedsmilliarden til at ansætte mere personale på plejehjem. Opfordringen blev hørt. Da sundhedsministeriet gjorde regnestykket op i efteråret 2016 viste det sig, at 2/3 af midlerne var anvendt til mere personale.

Den 14. april besluttede et enigt Folketing at tillade brug af GPS til mennesker med demens på sygehuse. Den 12. maj vedtog et ligeledes enigt Folketing lov om fremtidsfuldmagter, og i oktober 2016 indgik Region Hovedstaden som den første region en aftale om fast tilknyttede læger på plejehjem – en ordning der i forbindelse med finanslov 2016 blev permanentgjort på landsplan efter opfordring fra bl.a. Alzheimerforeningen.

Udgifter til interessevaretagelse udgjorde i 2016 0,7 millioner kroner og er på niveau med året før, men næsten tredoblet siden 2008.

### **Foreningen og sekretariat**

Alzheimerforeningen er også en medlemsorganisation med 12 lokalforeninger og fem regionale forsamlinger. Ved udgangen af 2016 havde foreningen 14.344 medlemmer, hvilket er en netto fremgang på knapt 20 procent sammenlignet med året før. Medlemstallet er inklusiv gratis prøvemedlemsskaber og familiemedlemsskaber tæller som to.

I 2016 havde Alzheimerforeningen 25 års jubilæum. Jubilæet blev fejret med en fest for medlemmer som afslutning på det afsluttende seminar og konference om Motion, Kultur og Demens. I efteråret 2016 var Alzheimerforeningen vært for Alzheimer Europes internationale konference med deltagelse af flere end 700 internationale gæster. Konferencen blev åbnet af Alzheimerforeningens protektor HKH prinsesse Benedikte og Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde.

Udgifter til repræsentantskabet, diverse udvalg og det internationale samarbejde udgjorde i 2016 ca. 230.000 kroner svarende til godt en procent af de samlede udgifter.

### **Indsamling og fundraising**

Alzheimerforeningens indsamlingsaktiviteter omfattede i 2016 SMS donationer, mobilepay, annoncering i udvalgte medier og opfordring på sociale medier samt onlinedonationer via [alzheimer.dk](http://alzheimer.dk) og [BetterNow.dk](http://BetterNow.dk). Herudover har Alzheimerforeningen også indsamlet midler via indsamlingsbøtter ved private arrangementer og landsdækkende gadeindsamling samt via udsendelse af mails og breve til medlemmer. Alzheimerforeningen gennemførte i 2016 følgende større indsamlingsaktiviteter:

- I perioden 1/9 2015 – 1/3 2016 afholdt Alzheimerforeningen et skrabelods-lotteri (jf. Spillemyndighedens tilladelse af 13/7 2015). Indtægterne for lotteriet var 221.616 kroner.
- Lørdag den 24. september 2016 afviklede Alzheimerforeningen sin første landsdækkende gadeindsamling nogensinde og engagerede ca. 1000 indsamlere. Herudover deltog både virksomheder, private og plejecentre i landsindsamlingen via køb af ”Huskekager” og plejecentre, der afholdt private arrangementer, hvori de lavede og solgte huskekager for beboere og pårørende i forbindelse med Landsindsamlingen. Landsamlingen indsamlede 965.451 kroner.

- DM i Dressur og Paradressur gik sammen for at samle ind til forskning i demens gennem projektet "Ride for a cure", hvor der blev indsamlet 151.100 kroner til forskning i demens.
- I efteråret 2016 udsendte Alzheimerforeningen godt 10.000 breve til medlemmer med en opfordring om at støtte forskning. Ca. 1.400 medlemmer responderede – svarende til ca. 14% - med et samlet indsamlingsresultat på knapt 339.470 kroner.

Professionalisering af Alzheimerforeningens fundraising er fortsat i 2016 med etablering af en egentlig fundraisings enhed med særskilt budget. Omkostninger i forbindelse med fundraising opgøres særskilt i Årsrapporten og udgjorde i 2016 inklusive lønudgifter 2,7 millioner kroner, hvilket er 75 procent mere end 2015. Det er ikke muligt at sammenligne med 2008.

### **Økonomi og sekretariat**

Årsregnskabet for 2016 viser et positivt resultat på godt 5,7 millioner kroner. Indtægterne udgjorde godt 24,1 millioner kroner, hvilket er knapt 70 procent mere end i 2015. Den store stigning i indtægter skyldes især testamentariske gaver på godt 12,5 millioner kroner. Uden arv er indtægterne i 2016 steget med 20 procent siden 2015 og er tre gange højere end i 2008. De samlede udgifter udgjorde i 2016 godt 18,5 millioner kroner, hvilket er 28 procent mere end året før og fire gange mere end i 2008.

De øgede aktiviteter har betydet at Alzheimerforeningens sekretariat er udvidet, så det ved udgangen af 2016 bestod af 27 medarbejdere med tilsammen 19,08 årsværk. Udgifter til drift af sekretariat og lønninger mm – såkaldte administrationsudgifter – udgjorde i 2016 4,4 millioner kroner svarende til 24 procent. Administrationsprocenten er faldet med 14 procent siden 2015 og ca. 45 procent siden 2008

Alzheimerforeningens egenkapital udgjorde ved udgangen af 2014 godt 24 millioner kroner, hvilket er en stigning på godt 30 procent sammenlignet med 2015 og næsten fire gange større end i 2008. Alzheimerforeningen budgetterer ikke med indtægter fra arv. Kalkulerede underskud dækkes af egenkapitalen via bevillinger fra bestyrelsen. I november 2016 besluttede bestyrelsen at fastholde investering på 6 millioner kroner til bl.a. Demensvenner kampagnen 2016-2018.