

Årsberetning

Alzheimerforeningen 2012



Deltager på Alzheimerforeningens Aktive Højskole for mennesker med en demenssygdom

Godkendt af repræsentantskabet
25. maj 2013

"Tusind tak for et dejligt højskoleophold til min mand. Han har haft så megen glæde af opholdet. Han er livet helt op, og har efter opholdet tilkendegivet, at han gerne vil gå til squaredance igen. Så nu det kan være, at vi kan gå til en eller anden form for dans fra efteråret."

Sådan skrev en pårørende til en Alzheimerpatient på Aktiv Højskole – Gerlev Idrætshøjskole – til Alzheimerforeningen i april 2012. Sammen med pårørende til de 60 andre deltagere på Aktiv Højskole i 2012 oplevede hun, hvad et fem dages meningsfuldt højskoleophold med motion, sang, foredrag og oplivende samvær med ligestillede, betød. Det anerkendende fællesskab som mennesker med en demenssygdom oplever igennem meningsfulde aktiviteter som Aktiv Højskole er vigtig. Det giver både demenspatienterne og deres pårørende et oplivende pusterum i et ellers svært og fremadskridende sygdomsforløb.

Aktiv Højskole er blot et af flere eksempler på hvordan Alzheimerforeningen i det daglige forsøger at tilbyde meningsfulde behandlingsaktiviteter til mennesker, der lider af en uhelbredelig og fremadskridende sygdom. Aktiviteter, der udfordrer demenspatienterne både fysisk og mentalt såvel som socialt og på den måde har en gavnlig effekt på livet med demens.

Men livet med demens handler om andet end meningsfulde aktiviteter. Den største udfordring er fortsat at finde en helbredende kur, der kan forhindre at demenssygdomme opstår og stoppe den fremadskridende proces. Alzheimerforeningens vision er derfor stadig en verden uden Alzheimers eller andre demenssygdomme.

Den 15. december 2012 offentliggjorde det internationalt anerkendte forskningstidsskrift The Lancet en verdensomspændende undersøgelse af menneskehedens dødsårsager. Undersøgelsen viste, at Alzheimer og andre fremadskridende demenssygdomme er den hastigst voksende dødsårsag blandt 235 sygdomme. Mens døds-hyppigheden for andre store folkesygdomme er faldet de sidste tyve år, er døds-hyppigheden for Alzheimers og andre demenssygdomme fordoblet. Årsagen er primært, at der endnu ikke findes en kur. Behovet for øget forskning er derfor stor.

Desværre kunne 2012 ikke byde på det store forskningsmæssige gennembrud, der kunne stoppe den negative udvikling. Alzheimerforeningen forsøgte derfor at råbe de danske politikere op, så de i lighed med deres kolleger i andre rige lande som USA, England og Frankrig sætter bekæmpelsen af demenssygdomme øverst på den forskningspolitiske dagsorden.

Samtidig arrangerede Alzheimerforeningen i samarbejde med Alzheimer-Forskningsfonden et internationalt forskningssymposium, der satte fokus på den gavnlige effekt af fysisk aktivitet. På symposiet kunne forskerne bekræfte den erfaring som mange demenspatienter, der har deltaget i Aktiv Højskole og andre tilsvarende behandlingsaktiviteter, oplever: fysisk træning og meningsfuldt socialt samvær er guld værd for mennesker med en uhelbredelig og fremadskridende demenssygdom.

Forskningssymposiet og Aktiv Højskole gav således på hver deres måde håb om, at Alzheimerforeningens vision om, at vi en dag vil opleve en verden uden demenssygdomme, og at livet med demens indtil da kan leves i værdighed, bliver til virkelighed.

1. Interessevaretagelse

Alzheimerforeningen er den primære interesseorganisation for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. Det er derfor Alzheimerforeningens mål at sætte forskning og behandling af demenssygdomme på den politiske dagsorden. Det er samtidig Alzheimerforeningens opgave at tale demente og pårørendes sag overfor politikere, myndigheder og andre beslutningstagere i det danske samfund.

I 2012 har indsatsen især været centreret om følgende mærkesager:

- Nationalt fokus på forskning og behandling af demenssygdomme
- Den nationale handlingsplan for demensindsatsen
- Hjælp til individuel transport
- Sundhedslovens bestemmelser om behandling af varigt inhabile
- Udredning og diagnose af demenssygdomme
- Livet med demens på plejehjem

Nationalt fokus på forskning i og behandling af demenssygdomme

I april 2012 udgav Verdens Sundhedsorganisation WHO en rapport om demenssygdomme - Dementia – a Public Health Priority – der dokumenterede, at demenssygdomme er et alvorligt voksende sundheds- og økonomisk problem i stort set alle verdens lande. Demenssygdomme koster allerede mere end 3.000 milliarder kroner om året og WHO vurderer, at sundhedsvæsener i alle verdens lande står overfor en kæmpe udfordring. Udgifterne til demensområdet vil nemlig stige hurtigere end antallet af demente vokser. WHO opfordrer derfor alle lande til at prioritere indsatsen på demensområdet højere.

I Danmark benyttede Alzheimerforeningen udgivelsen af WHO rapporten til at opfordre Folketinget, regionerne og kommunerne til at sikre bedre samarbejde mellem kommuner og regioner, så demenspatienter ikke bliver glemt.

Alzheimerforeningen opfordrede samtidig politikerne til at sætte alle sejl til for at finde en kur mod Alzheimers og andre demenssygdomme. Det kræver flere ressourcer, og her må staten træde til og sikre øgede midler til forskning i demenssygdomme.

I forbindelse med den internationale Alzheimerdag, der i Danmark markeres som en "huskedag", introducerede Alzheimerforeningen endvidere uddeling af "Årets Huskekage" til en person, der enten havde gjort eller kunne gøre en forskel for mennesker med en demenssygdom. Valget af den person, der fik "Årets Huskekage", foregik som afstemning mellem tre nominerede kandidater.

Årets vinder blev med overvældende flertal Danmarks socialdemokratiske statsminister Helle Thorning-Schmidt, fordi hun i lighed med andre store statsledere som Barak Obama i USA, David Cameron i England og Nikolas Sarkozy i Frankrig har magten til at gøre kampen mod demenssygdomme til et nationalt prioriteret område.



Statsminister Helle Thorning-Schmidt fik Årets Huskekage i 2012

Alle de tre nævnte statsledere har således indenfor de sidste par år sat bekæmpelse af Alzheimers- og andre demenssygdomme højt på den politiske dagsorden i ord og i handling med målrettede handlingsplaner og kraftigt øgede forskningsmidler. Baggrunden er den triste kendsgerning, at det endnu ikke er lykkedes at finde en kur mod de fremadskridende demenssygdomme. Demenssygdomme er derfor en af de hastigst voksende dødsårsager i de vestlige lande.

Det er lykkedes Alzheimerforeningen at få fokus på budskabet om udfordringerne med det stigende antal mennesker med en demenssygdom. Udfordringerne og de bagvedliggende årsager blev omtalt i en række landsdækkende medier. Men det lykkedes desværre ikke at få statsministeren i tale, da hun ikke kunne finde tid i sin kalender til at modtage "Årets Huskekage" fra Alzheimerforeningen.

National handlingsplan for demens

I 2009 foreslog Alzheimerforeningen at der blev udarbejdet en national handlingsplan for demens og i 2010 præsenterede regeringen Danmarks første handlingsplan for Demens. Danmark er således blandt de kun 12 lande på verdensplan, som har vedtaget en national demenshandlingsplan.

Alzheimerforeningen har både i forbindelse med udarbejdelsen af handlingsplanen og den efterfølgende implementering fulgt handlingsplanen nøje, og foreningen er repræsenteret i flere følge- eller referencegrupper.

Handlingsplanen havde i alt 14 anbefalinger fordelt på syv fokusgrupper og ved udgangen af 2012 var der på de fleste områder sket fremskridt. I flere regioner er der således vedtaget forløbsprogrammer for demens, ligesom Sundhedsstyrelsen er undervejs med nationale kliniske retningslinjer for demens. Servicestyrelsen har endvidere igangsat udviklingsprojekter om bedre behandling af demente med en svær udadreagerende adfærd og oplysning om magtanvendelse. Derudover har Socialstyrelsen i samarbejde med bl.a. Alzheimerforeningen gennemført en større undersøgelse af pårørendes behov for aflastning og afløsning.

Undersøgelsen viste bl.a. at mere end 50 procent af de adspurgte kun i nogen grad eller slet ikke på undersøgelsestidspunktet fik opfyldt deres behov for aflastning. Otte ud af ti adspurgte mente desuden at personalet, der skal arbejde med mennesker med en demenssygdom, bør have en egentlig uddannelse til at arbejde med demente.

I forbindelse med handlingsplanen er det endvidere besluttet at gennemføre to oplysningskampagner – den ene om bevarelse af aktivt liv trods en demenssygdom, den anden om 10 advarselstegn. Alzheimerforeningen bidrog til forberedelserne af begge kampagner.

Hjælp til individuel transport

Mennesker med en demenssygdom har brug for hjælp til transport, hvis de vil deltage i aktiviteter uden for hjemmets fire vægge. Ifølge lov om trafikkselskaber er kommunerne forpligtet til at hjælpe mennesker med et fysisk handicap med individuel transport. Men mennesker med et handicap som følge af en psykisk eller kognitiv sygdom er ikke omfattet af denne forpligtelse.

Mennesker med en demenssygdom er derfor henvist til at søge kommunen om hjælp via Servicelovens ”kan-bestemmelser” om hjælp til individuel transport. En rundspørge som Alzheimerforeningen foretog til landets 98 kommuner, viste dog, at kun de færreste kommuner rent faktisk tilbyder hjælp til individuel kørsel til mennesker med en demenssygdom. Hvis demente ønsker at deltage i en privat sammenkomst eller en frivillig forenings aktiviteter – fx en demenscafe arrangeret af Alzheimerforeningen – kan de som oftest ikke få hjælp til transport.



Alzheimerforeningen skrev derfor til Folketingets trafikudvalg, socialudvalg og sundhedsudvalg og foreslog, at mennesker med en demenssygdom får samme tilbud som andre mennesker, der er svært bevægelseshæmmede.

En rapport fra Finansministeriet viste, at merudgifterne ville kunne dækkes af en mere effektiv administration af de kommunale og regionale kørselsordninger.

Men selvom de tre regeringspartier - Socialdemokraterne, SF og de Radikale - sammen med Enhedslisten i 2005 havde stillet et tilsvarende forslag, lykkedes det ikke at overbevise trafikministeren om nødvendigheden af at ændre den diskriminerende lovgivning. Han henviste i stedet til kommunernes muligheder indenfor sociallovgivningen. Mennesker med en demenssygdom blev således endnu engang kastebold mellem regeringen og kommunerne og mellem flere forskellige ministerier indbyrdes.

Sundhedsloven

Sammen med Lægeforeningen, FOA og LEV har Alzheimerforeningen igennem længere tid arbejdet for at få ændret sundhedsloven, så det bliver muligt at behandle inhabile demenspatienter, efter indhentet samtykke fra pårørende, der i ord eller handling giver udtryk for at de ikke ønsker behandling.

I december 2011 tilkendegav Forebyggelses- og sundhedsminister Astrid Kragh på et møde med repræsentanter fra bl.a. Alzheimerforeningen, at hun vil arbejde på at fremlægge et lovforslag herom. Ministeren har i 2012 blandt andet drøftet spørgsmålet med Folketingets Sundhedsordførere, der ifølge embedsmænd i Forebyggelses- og Sundhedsministeriet generelt er positive, men havde en række konkrete spørgsmål om bl.a. afgrænsning og internationale erfaringer. Alzheimerforeningen har sammen med de øvrige foreninger igennem hele processen været i

dialog med sundhedsministeriet om den konkrete udformning af den ændrede lovgivning og har blandt andet henvist til erfaringer fra Norge, som har gennemført en tilsvarende ændring i lovgivningen.

Ved udgangen af 2012 forelå der endnu ikke noget konkret udspil fra Sundhedsministeren.

Udredning og diagnose af demenssygdomme

To ud af tre personer, der lider af en demenssygdom, har aldrig fået tilbudt en specialiseret demensudredning eller fået stillet en specifik demensdiagnose. Alzheimerforeningen har derfor igennem en årrække kæmpet for flere tilbud om og bedre kvalitet af demensudredning i Danmark. Alzheimerforeningen hilste derfor regeringens bebudede forslag til en udredningsgaranti for patienter, der har mistanke om en behandlingskrævende sygdom, velkommen, og kunne i april 2012 med tilfredshed konstatere, at forslaget inkluderede udredning for demenssygdomme.

Alzheimerforeningen gjorde samtidig opmærksom på, at ventetiderne i de sidste par år generelt har været stigende. I Hillerød var ventetiden således steget fra ca. 8 uger i 2010 til 32 uger, da lovforslaget blev fremlagt. I Odense var ventetiden steget fra 8 uger i 2010 til 18 uger i 2012. Ifølge Sundhedsstyrelsen var ventetiden på demensudredning i foråret 2012 på mellem 3 og 32 uger. Og kun tre ud af 22 demensudredningsenheder ville pr. 26. april 2012 kunne overholde en ventetidsgaranti på 1 mdr. Udredningsgaranti bør derfor følges af en generel kapacitetsudvidelse på demensudredning.

Alzheimerforeningen opfordrede samtidig ministeren til at tage initiativ til at sikre, at udredningsgarantien ikke fører til, at kvaliteten af den udredning, som regionsrådet tilbyder demenspatienter, forringes.

Forslaget blev vedtaget af Folketinget i december 2012 med virkning fra 1. september 2013.

Livet med demens på plejehjem

”Mand, hvis hustru bor på plejehjem, har oplevet, at der har været talrige nedskæringer og plejepersonalet er meget presset. Der er snavset i plejeboligen og tilbud om bad er skåret ned til én gang ugentlig på trods af at hun lider af inkontinens. Han er blevet kontaktet af plejehjemmets leder, da et plejepersonale har slået hustruen. Han har behov for en samtale med plejehjemslederen og den pågældende, som har slået hustruen. Men det ønske er ikke blevet imødekommet. Han spørger hvilke muligheder og rettigheder han har som pårørende.”

Notat fra Alzheimerforeningens telefonrådgivning 2012

Mellem 60 og 80 procent af alle plejehjemsbeboere lider af Alzheimers eller en anden demenssygdom. Plejehjem er derfor først og fremmest en offentlig sundhedsinstitution, der danner rammen om den sidste – og ofte meget korte – levetid for alvorligt syge mennesker med en demenssygdom.



Der mangler behandlingsaktiviteter for demente på plejehjem

Plejehjem er et kommunalt anliggende og ansvaret for sygdomsbehandling og pleje af mennesker med en demenssygdom, der bor på plejehjem, påhviler derfor de kommunale politikere og sundhedspersonale. Men mindre end 5 procent af alle ansatte på plejehjem har en decideret sundhedsfaglig uddannelse svarende til sygeplejerske eller derover.

Som citatet illustrerer, lever de kommunale politikere eller sundhedspersonale ikke altid op til ansvaret. Kommunernes pressede økonomi sammenholdt med manglende sundhedsfaglige kompetencer generelt og demensfaglig viden konkret resulterer ofte i stærkt forringede vilkår for mennesker med en demenssygdom på plejehjem. Og desværre ser det ud til at tendensen, og nedskæringerne fortsætter.

Alzheimerforeningen har i 2012 været vidner til denne udvikling og foreningen får flere og flere henvendelser fra fortvivlede og ulykkelige pårørende, der beretter om uacceptabel behandling af demenspatienter på plejehjem. God rådgivning og vejledning af Demensliniens professionelle rådgivere hjælper ofte de pårørende i den akutte situation. Det lykkes også af og til Alzheimerforeningen bl.a. ved mediernes mellemkomst at få de lokale politikere i tale og ændret forkerte og uhensigtsmæssige beslutninger.

Men der er behov for et mere overordnet og nationalt fokus på behandlingen og pleje af demenspatienter på plejehjem. Derfor var det med bekymring at Alzheimerforeningen erfarede, at regeringen med få dages varsel fremlagde et lovforslag om væsentlige ændringer af embedslægerens sundhedsfaglige tilsyn med plejehjem, hvilket ifølge Alzheimerforeningens vurdering ville øge risikoen for, at kvaliteten af tilsynene derved blev forringet. Da Alzheimerforeningen ikke fra ministeriets side var medtaget som høringspart benyttede foreningen sig i stedet af muligheden for at indsende et uopfordret høringssvar. Alzheimerforeningen kunne med tilfredshed efterfølgende erfare, at de bebudede ændringer i tilsynet med plejehjem blev trukket tilbage.

I april 2012 fremlagde Ældrekommission deres rapport - Livskvalitet og selvbestemmelse på plejehjem med en række anbefalinger om livet på plejehjem. Alzheimerforeningen hilste rapporten og dens anbefalinger velkommen, men fandt det samtidig nødvendigt overfor Social- og integrationsministeriet at præcisere dels at antallet af plejeboliger skal svare til behovet, også i fremtiden, dels at et trygt og værdigt liv for mennesker, der bor på plejehjem, må starte med, at de basale behov for behandling, pleje og omsorg, er imødekommet, også når det handler om sygdomsbehandling.

På baggrund af temadrøftelse på Alzheimerforeningens repræsentantskabsmøde i maj 2012 besluttede bestyrelsen derfor at sætte yderligere fokus på forholdene for demenspatienter på plejehjem. Opgaven for Alzheimerforeningen er dels at kæmpe for mere viden, forskning og øget bevidsthed om demenssygdomme og behandling heraf blandt personale, frivillige og pårørende til personer i plejebolig, dels at arbejde for mere tid til meningsfuldt samvær og aktiviteter sammen med mennesker med en demenssygdom. Endelig er det Alzheimerforeningens opgave at sikre bedre opbakning og støtte til pårørende til demente, der bor i en plejebolig.

2. Støtte, rådgivning og aflastning

En væsentlig del af Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende er tilbud om støtte, rådgivning og mulighed for aktivitet og aflastning.

2.1. Telefonrådgivning



Alzheimerforeningens telefonrådgivning - Demenslinien - havde i 2012 1.800 registrerede telefonsamtaler og besvarede endvidere 168 e-mails, hvilket er næsten 10 procent flere end i 2011.

Demenslinien er et spejlbillede af livet med demens i Danmark

Henvendelse til Demenslinien er anonyme, og der registreres ingen personfølsomme oplysninger på baggrund af samtalerne. Men siden 2009 har Alzheimerforeningen på baggrund af små telefonnotater udarbejdet af demensrådgiverne registreret alle telefonopkald til Demenslinien med henblik på forskellige analyser af telefonrådgivningens brugere og spørgsmål.

Spejlbillede af livet med demens

Opkald til Demenslinien kommer hovedsageligt fra pårørende. Næsten 80 procent af alle henvendelser kommer således fra pårørende til en person med en demenssygdom. Opkaldene kommer fra alle egne af landet og repræsenterer både ægtefæller, søskende og børn samt i mindre udstrækning venner eller kolleger til den demenssyge person. Samtalerne vedrører endvidere mange forskellige typer af demenssygdomme og omfatter alle stadier af sygdomsforløbet fra de indledende mistanker til sorg og tab i forbindelse med dødsfald.

Opkaldene til Demenslinien er ikke statistisk repræsentative for behandling af demenssygdomme i Danmark, men de tegner alligevel et autentisk spejlbillede af de udfordringer og problemer som især pårørende til mennesker med en demenssygdom møder.

Krisen kradser

Alzheimerforeningens telefonrådgivning illustrerer således, at der er stigende problemer med den kommunale behandling og pleje af mennesker med en demenssygdom. Andelen af spørgsmål, der vedrører den kommunale indsats er således fra 2011 til 2012 steget fra godt en tredjedel til næsten halvdelen af alle henvendelser til Demenslinien. Kigger man alene på spørgsmål der omhandler plejehjem viser det sig at hver femte henvendelse i 2012 handlede om dårlig behandling af demenspatienter – fx manglende ernæring, uskiftede bleer, forkert medicinering - , utilfredshed med plejehjemmets indsats – manglende aktiviteter eller utryk personale normering eller konflikter med plejehjemmets ledelse eller personale. I 2011 var det ”kun” hver syvende.

Det fremgår endvidere at pårørendes problemer er mere komplekse og medfører større vanskeligheder for de pårørende. Således er andelen af spørgsmål, der omhandler psykologiske aspekter – fx afmagt, frustrationer, bekymringer, angst og depressioner mm – og kommunikation - fx mellem personale og demenspatient - steget fra ca. 15 til godt 25 procent fra 2011 til 2012.

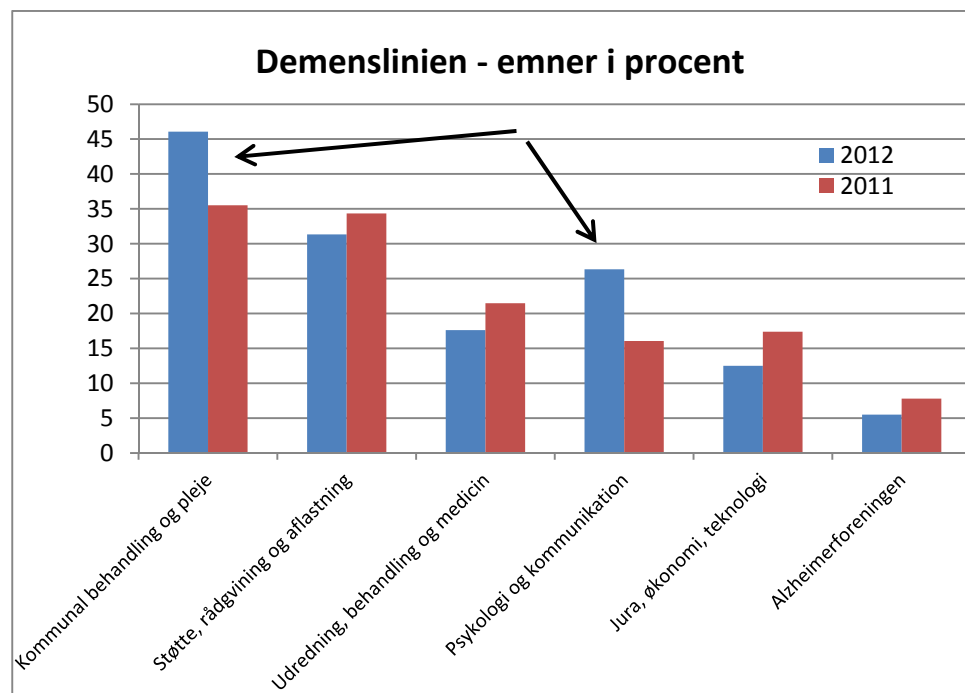


Diagram 1: Demenslinien – emner i procent (flere svarmuligheder)

At pårørende oplever at problemerne er vanskelige fremgår også af telefonsamtalerne længde. Længden af samtalerne ligger i gennemsnit på mellem 15 og 21 minutter pr. samtale. Kigger man på fordelingen mellem korte samtaler – under 15 minutter – og længere samtaler – over 20 minutter – fremgår det, at andelen af de lange samtaler er steget med mere end 30 procent fra 2011 til 2012. Samtaler over 30 minutter er endvidere fordoblet fra 2011 til 2012 fra ca. 5 til godt 10 procent af alle samtaler.

Henvendelser til Demensliniens rådgivning tyder således på, at der er i de seneste år er sket en forskydning i retning af stadig længere samtaler om stigende problemer med den kommunale behandling af demenspatienter, hvilket medfører stadig større vanskeligheder for både demente og pårørende.

Yngre demente

Det er især ældre mennesker, der lider af en demenssygdom. Flere end 95 procent af alle demenspatienter er således over 65 år. Derfor omhandler også langt de fleste samtaler på Demenslinien en demenspatient, der er over 65 år. Men andelen af samtaler, der handler om en "yngre" demenspatient under 65 år er væsentligt større end det generelle billede. Næsten hver fjerde samtale i 2012 handlede således om en patient under 65 år, og andelen er stigende i forhold til 2011 hvor det "kun" var 18 procent.

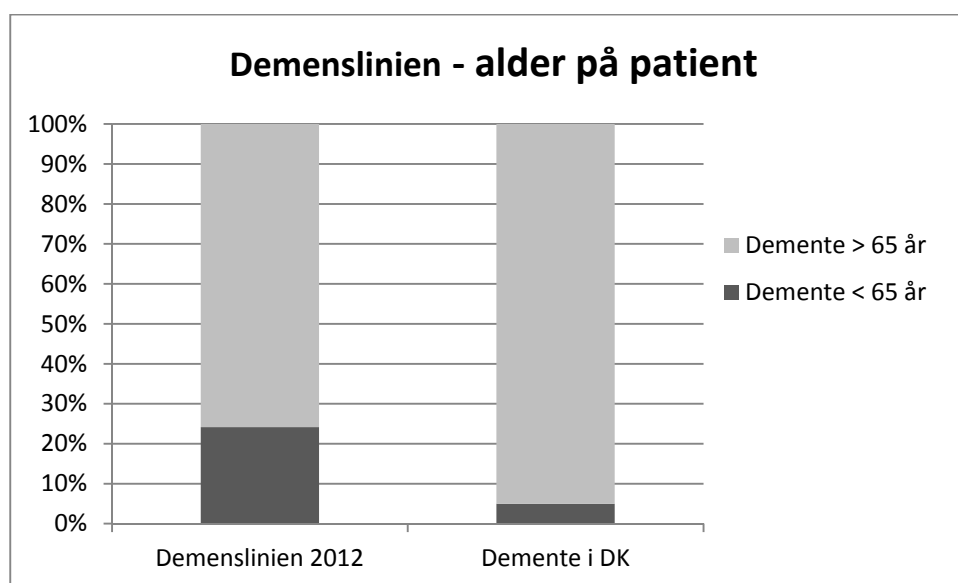


Diagram 2: Alder på demenspatient samtalerne handlede om

Det findes ingen direkte forklaring på hvorfor andelen af samtaler på Demenslinien om personer under 65 år er steget kraftigt. Ser man på hvilken relation, den pårørende har til den sygdomsramte, viser det sig, at det i langt højere grad er ægtefæller til demenspatienter under 65 år, der ringer til Demenslinien. Andelen af spørgsmål, der handler om psykologi og kommunikation, er også større for samtaler, der handler om demenspatienter under 65 år, end samtaler om demente over 65 år.

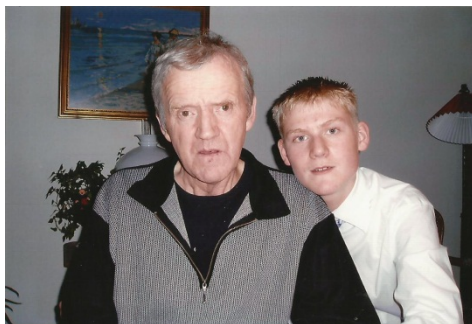
Der er således flere ting, der tyder på at pårørende under 65 år i højere grad er parat til at benytte sig af Demensliniens telefonrådgivning, hvis de får brug for hjælp og vejledning også når det drejer sig om lidt vanskeligere og mere personlige spørgsmål. Større fokus på demenssygdomme generelt sammenholdt med manglende tilbud til "yngre" demente i kommunerne kan således være en forklaring på det stigende antal pårørende, der henvender sig til Demenslinien om en demenspatient under 65 år.

2.2. Demensnet

Den 1. juni 2011 overtog Alzheimerforeningen det sociale webmedie Demensnet fra Lundbeck Institute. Websitet er et digitalt mødested for især pårørende, hvor de

har mulighed for at dele viden og erfaring om sygdommen samt få hjælp og vejledning af Demensnets ekspertpanel. På websitet kan brugerne desuden skrive dagbøger og chatte med andre.

Der har i 2012 været en konstant vækst i antallet af oprettede profiler, så der i dag er mere end tre gange højere end ved projektets start. Der har desuden været en øget aktivitet på Demensnet, flere dagbogsindlæg og hyppigere kommentarer på andres indlæg samt en øget sammenhæng med foreningens øvrige rådgivning og aktiviteter.



Thomas var 14 år, da han skrev sit første indlæg på Demensnet. Hans far havde Alzheimers Sygdom og Thomas havde ingen andre at snakke med. På Demensnet mødte han andre, der ligesom ham selv, havde en forældre med en dødelig demenssygdom.

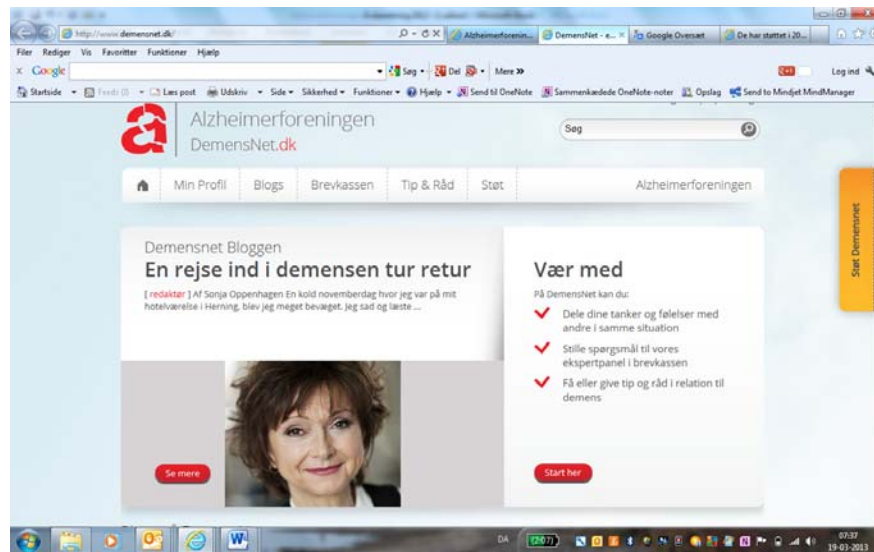
I foråret 2012 fik Alzheimerforeningen en større bevilling fra Velux Fonden, der for alvor gjorde det muligt at igangsætte et egentligt udviklingsprojekt af Demensnet. Udviklingen af Demensnet blev indledt med en foranalyse, der bl.a. involverede brugerne og Demensnets ekspertpanel via afholdelse af tre workshops og fokusgrupper. Formålet var at indsamle viden om målgruppens behov og ønsker i forhold til information, viden, rådgivning og kontakt.

En række uforudsete tekniske problemer viste at Demensnets tekniske fundament var ringere end forventet. Det har derfor været nødvendigt at foretage en mere gennemgribende teknisk ændring af de bagvedliggende it-systemer og databaser. Realiseringen af ideer og forslag fra den indledende foranalyse blev derfor forsinket, men ved udgangen af 2012 var Demensnet klar til lancering af det nye design og de nye funktioner.

Alzheimerforeningen indgik i 2012 endvidere samarbejde med flere offentlige og private samarbejdspartnere om udvikling af internetbaseret velfærdsteknologi til demente og pårørende. Tanken er at integrere forskellige hjælpefunktioner som fx husketræning, kommunikation og andre telemedicinske funktioner med Demensnet og derved i fremtiden forøge værdien for brugerne.

I 2012 er der desuden fokuseret på at få Demensnet integreret i vores eksisterende informations- og rådgivningsaktiviteter. Det har betydet, at der eksempelvis i magasin 'Livet med Demens' har været flere artikler med afsæt i Demensnet, og at der i det elektroniske nyhedsbrev samt via vores hjemmeside og facebookgruppe foregår en interaktion med indholdet på Demensnet. Endvidere har der i forbindelse med 'Huskedag' været en væsentlig presseomtale med afsæt i brugere fra Demensnet.

Der er desuden blevet produceret et postkort, der indgår i sortimentet af informationsmateriale/tilbud som blandt andet sendes til alle nye medlemmer samt benyttes til uddeling på Demensdagene, konferencer, pårørendetilbud og andre offentlige møder mm.



Antallet af brugere af Demensnet er tredoblet siden 2011

2.3. Aktiviteter i lokalforeningerne

Alzheimerforeningen har 13 lokalforeninger i Danmark. Lokalforeningerne gennemførte i 2012 en lang række aktiviteter for og med mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. Lokalforeningerne er samtidig den organisatoriske ramme om lokale frivilliges engagement i Alzheimerforeningens arbejde.

Demente og pårørende risikerer at isolere sig fra omgivelserne fordi sygdommen vanskeliggør social aktivitet. Isolation og tilbagetrækning fra sociale aktiviteter går ud over livskvaliteten og påvirker sygdomsforløbet negativt. At tilbyde aktiviteter og socialt samvær med ligestillede er derfor en vigtig del af behandling og omsorg for mennesker med en demenssygdom, og mange af lokalforeningernes aktiviteter er målrettet dette.

Alzheimerforeningens lokalforeninger arrangerer derfor en lang række aktiviteter der sigter mod at skabe anerkendende fællesskaber for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. I 2012 har der været en stigende aktivitet i Alzheimerforeningens lokale arbejde og antallet af aktiviteter er steget med næsten 10 procent sammenlignet med året før. Flere end 10.000 personer har deltaget i en aktivitet arrangeret af Alzheimerforeningens lokale foreninger og selvom en del af disse personer i sagens natur har deltaget i mere end én aktivitet, er der alligevel tale om en pæn fremgang i forhold til 2011.

En væsentlig aktivitet for mennesker med en demenssygdom er demenscaféer eller netværkscaféer, hvor demente og pårørende mødes. Demenscaféerne er samtidig udgangspunkt for mange arrangementer og udflugter i lokalområdet. I 2012 blev der over hele landet afholdt flere end 200 demenscafé møder med mere end 3.000 deltagere i alt.

Alle aktive lokalforeninger har endvidere i 2012 gennemført sociale sammenkomster, arrangeret udflugter eller holdt fester for demente og deres pårørende. Arrangementerne har været velbesøgte med mere end 2.000 registrerede deltagere på landsplan. Flere lokalforeninger har endvidere tradition for at arrangere week-end og feriekurser for demente og pårørende. I 2012 afholdt Alzheimerforeningens lokalforeninger 8 weekendophold med næsten 300 deltagere i alt.

Flere lokalforeninger har endvidere lokal rådgivning enten via fast telefontid eller personligt via deltagelse i forskellige "åben-rådgivningsarrangementer" i samarbejde med kommuner og regioner.

Tabel 1: Målrettede aktiviteter i lokalforeningerne 2011-2012

Aktivitet	Arrangementer antal i alt		Deltagere antal i alt	
	2012	2011	2012	2011
Demenscafé-møder	311	191	3350	3300
Temadage, fester og demensdage mm.	42	70	2225	2200
Aktivitets- og pårørende-grupper	59	39	475	400
Informationsmøder	60	56	2325	2500
Foredrag mm	52	58	3110	2250
Udflugter	22	33	700	451
Ferie- og weekendophold	8	7	275	217

Kilde: Alzheimerforeningen 2012

Lokalforeningerne repræsenterer endvidere Alzheimerforeningens arbejde lokalt og gennemfører en række udadvendte informations- og oplysningsaktiviteter. I 2012 afholdt lokalforeningerne således mere en 100 informations- og foredragsmøder med næsten 5.000 tilhørere landet over.

2.4. Kurser og seminarer

Alzheimerforeningen arrangerede i foråret og efteråret 2012 to fem dages kursusophold for par, hvoraf den ene part havde en demenssygdom. Kurserne foregik i Kerteminde og var begge gange fuldt booket.

Kursernes indhold er dels fagligt input om demenssygdomme og livet med demens, dels socialt og meningsfyldt samvær, hvor deltagerne oplever glæden ved at være sammen med andre og i trygge ramme dele erfaringer, sorger og glæder med andre par, der er i samme situation.

I foråret 2012 arrangerede Alzheimerforeningen et en dages seminar for pårørende til demenspatienter med frontotemporal demens. På seminaret deltog 50 pårørende, de hørte bl.a. oplæg fra overlæge Rolf Bang Olsen og rådgiver på demenslinien Else Hansen.

2.5. Aktiv Højskole

I 2010 igangsatte Alzheimerforeningen med tilskud fra Satspuljen og Trygfonden et fireårigt udviklingsprojekt – Aktiv Højskole for mennesker med en demenssygdom. Projektet vil over en fireårig periode udvikle et fem dages højskoletilbud i hver region hvert år målrettet yngre og tidligt diagnosticerede. Ideen til Aktiv Højskole er opstået på Alzheimerforeningens Tænketaank for yngre og tidligt diagnosticerede, og i januar 2010 blev det første pilotprojekt gennemført på Brandbjerg Højskole.

Hvert Aktiv Højskole-kursus udvikles og gennemføres i samarbejde med lokale demensnetværk bestående af frivillige fra Alzheimerforeningen, demenskoordinatorer og andre lokale fagpersoner og ildsjæle.



På Gerlev Idræftshøjskole var bevægelse og leg i fokus

På selve højskolekurset er der 3-4 fagpersoner og 2-4 frivillige afhængigt af program og antal deltagere. Højskolekursets program sammensættes i samarbejde med den pågældende højskole og svarer til andre højskolekurser. Kurserne er dog tilrettelagt på en måde, så mennesker med en demenssygdom kan deltage og blive "oplivet" af det aktive højskolesamvær.

I 2012 blev der gennemført tre højskolekurser i Region Syddanmark, Region Midtjylland og Nordjylland samt et nyt ophold i samarbejde med Gerlev Idræftshøjskole i Region Sjælland og Hovedstaden.

Antallet af ansøgere var i 2012 væsentlig højere end antallet af pladser og stillede øgede krav til den indledende forventningsafstemning samt udvælgelsen af deltagerne. Den store interesse vidner endvidere om, at behovet for meningsfulde aktiviteter er stort især for gruppen af tidligt diagnosticerede og yngre demente, der ikke får mange behandlingstilbud i det kommunale sundhedsvæsen.

Aktiv Højskole fik også i 2012 megen opmærksomhed i medierne med mere end 30 artikler og indslag – herunder indslag i både landsdækkende og regional TV og radio, landsdækkende og regionale aviser samt magasiner og ugeblade. Bl.a. bragte TV2 Øst indslag fra Aktiv Højskole på Gerlev. Indslaget kan bl.a. ses på Alzheimerforeningens hjemmeside www.alzheimer.dk

2.6. Motion, Kultur og Demens

Alzheimerforeningen har fået tre millioner kroner i støtte fra Socialministeriets Satspulje til igangsættelse af et pilotprojekt som skal udvikle nye aktivitetstilbud til mennesker med en demenssygdom. Aktiviteterne skal gennemføres i samarbejde med frivillige.



I naturen er vi alle lige.

I 2012 kom projektet for alvor i gang med afholdes af det første ideseminar på Nyborg Strand i marts med deltagelse af ca. 50 aktive ildsjæle fra Alzheimerforeningens lokalforeninger og interesserede lokale foreninger.

På seminaret blev der arbejdet med ideer til aktiviteter indenfor musik, natur, motion, dans, litteratur, demenscaféer, pårørende grupper og meget mere.

Som opfølgning på seminaret blev der afholdt to mindre workshops om natur og demens i Odense og Vejle. Seminaret og workshopsene resulterede efterfølgende i igangsættelse af konkrete aktiviteter for demente indenfor natur, dans og litteratur.

I samarbejde med demenskoordinatorer og dag- og aktivitetstilbud for yngre og tidligt demensramte landet over arrangerede Alzheimerforeningen og Rådgivnings- og kontaktcenteret i Odense for sjette gang et to dages seminar i den såkaldte Tænketank for yngre og tidligt diagnosticerede. På Tænketanken får mennesker, der har fået en demensdiagnose tidligt i livet, og deres pårørende mulighed for at være sammen og dele tanker om livet med demens.

I 2012 var Tænketanken led i projektet Motion, Kultur og Demens og en del af programmet var helliget oplevelser i naturen. Et andet programpunkt var musik og gospel, hvor deltagerne oplever musikkens evne til at skabe socialt fælleskab. Både natur og musikaktiviteter indgik i forårets ideseminar for frivillige og foreninger og personer med en demenssygdom bidrog dermed med nyttig viden til brug for det videre arbejde med udvikling af målrettede aktiviteter for mennesker med en demenssygdom.

2.7. Anden støtte

I samarbejde med Arvid Nilssons fond har Alzheimerforeningen i 2012 uddelt næsten 3 millioner kroner som enkeltlegater á 10.000 kroner til 286 personer med en demenssygdom. Legatet bliver uddelt som en opmuntring, der skal motivere og hjælpe personer med en demenssygdom til at deltage og engagere sig i sociale udvendte aktiviteter. Legatuddelingen fortsætter i 2013.

Dronningens havefest



Fra Alzheimerforeningen deltog fra venstre, landsformand Anne Arndal, Gunhild Schrøder, Københavns Omegn, direktør Nis Peter Nissen, Grethe Skovlund, Trekanten, Birger Bartholomæussen. Østjylland og Kirsten Suhr, Alzheimer-Avisen.

Alzheimerforeningens formand Anne Arndal deltog sammen med frivillige fra lokalforeningen i regentparrets havefest for frivillige på Fredensborg Slot. Med invitationen til havefesten ønskede Regentparret at anerkende, de mange danskere, der yder en frivillig indsats til gavn for det danske samfund.

3. 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 hovedsageligt gennem fire aktiviteter: Distribution af skriftligt informationsmateriale, udarbejdelse af digital kommunikation, generelt pr-arbejde samt gennemførelse af foredrag og andre offentlige arrangementer.

Tabu og stigmatisering – International Alzheimerdag

”Bryd isolationen – støt aktiviteter for demente” var det handlingsrettede slogan i forbindelse med Alzheimerforeningens kampagne i anledning af den internationale Alzheimerdag den 21. september 2012.

Kampagnen omfattede foruden en internet kampagne også et målrettet pressearbejde over for regionale og landsdækkende medier, der blev tilbudt historier fra det virkelige liv med demens. Fokus var bl.a. på hvordan demente og pårørende oplever de tabuer demenssygdomme er forbundet med og den isolation, der ofte er resultatet af den stigmatisering mennesker med en demenssygdom oplever. Det lykkedes at få gode historier i bl.a. Aftenshowet på DR1 og TV2-Lorry. DR P4 formiddag samt flere landsdækkende- og regionale aviser.

3.1. Bøger, pjecer og faktaark

Alzheimerforeningens sekretariat og lokalforeninger uddeler og distribuerer et stort antal gratis informationsmaterialer. Der er dels tale om informationsfolderne *10 Advarselstegn*, *Støt Alzheimerforeningen* og postkortet *Demenslinien*, dels om egentlige oplysningspjecer.

Informations- og oplysningsmaterialet kan downloades eller bestilles skriftligt fra Alzheimerforeningens hjemmeside. En væsentlig del af bestillingerne kommer fra udredningssteder, demenskoordinatorer og andre instanser, der er i daglig kontakt med mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.



I 2012 udkom informationspjecen *Lev med demens* og erstattede dermed to tidligere pjecer med informationer til demenspatienter, pårørende og plejepersonalet.

Den nye pjeces henvender sig primært til demente og pårørende og uddeles i samarbejde med udredningsstederne til alle ny diagnosticerede. Derudover uddeles pjecen i forbindelse med deltagelse i offentlige møder og konferencer mm. I 2012 er der udleveret næsten 10.000 pjecer i alt.

I samarbejdet med Nationalt Videnscenter for Demens er der udarbejdet en række faktaark om de mest udbredte demenssygdomme. Faktaarkene kan dels downloa-

des fra Alzheimerforeningens hjemmeside, dels bestilles som print fra hjemmesiden eller via henvendelse til Alzheimerforeningens sekretariat.

I 2012 blev der printet og udsendt knapt 1.000 faktaark fra Alzheimerforeningens sekretariat. I 2012 udkom Alzheimerforeningens folder *10 Advarselstegn* på tyrkisk og seks andre etniske sprog. Udgivelsen skete i samarbejde med Københavns Kommune og med støtte fra Lundbeck Pharma.

3.2. Digital information og dialog

Selvom andelen af internetbrugere blandt demenspatienter og pårørende sandsynligvis er mindre end gennemsnittet for den danske befolkning som helhed har, Alzheimerforeningen en bevidst strategi for foreningens digitale information og dialog. I takt med at antallet af demenspatienter stiger vil de generationer, der i hele deres voksenliv har haft adgang til internet og aktivt brugt digital kommunikation i deres hverdag, stige kraftigt. Behovet for brugbar internet information og anerkendende digital dialog vil derfor vokse. Alzheimerforeningens digitale strategi satser derfor på at være til stede med anerkendende fællesskaber og meningsfulde informationer på de digitale platforme, som demenspatienter og pårørende forventes at benytte.

www.alzheimer.dk



Alzheimerforeningens nye hjemmeside blev lanceret d. 21. marts 2012 med helt nyt design og forbedret adgang til nyttige informationer.

I løbet af 2012 er hjemmesiden endvidere blevet udvidet med en række nye funktioner herunder online donation, der gør det muligt for medlemmer og andre bidragsydere at donere et større eller mindre beløb direkte til Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom.

I løbet af 2012 er hjemmesiden endvidere blevet udvidet med en række nye funktioner herunder online donation, der gør det muligt for medlemmer og andre bidragsydere at donere et større

En ny aktivitetskalender blev endvidere introduceret i efteråret 2012. Aktivitetskalenderen indeholder både alle lokalforeningernes aktiviteter og andre lokale arrangementer. Målet er, at Alzheimerforeningens aktivitetskalender i fremtiden vil indeholde den mest omfattende og bedst opdaterede information om hvilke aktiviteter og arrangementer for mennesker med en demenssygdom, der foregår i Danmark.

Alzheimer.dk havde i 2012 i gennemsnit mere end 7.000 besøgende om måneden.

Email-nyhedsbrevet

I forbindelse med lancering af den nye hjemmeside blev også et nyt elektronisk nyhedsbrev introduceret. Tilmelding til nyhedsbrevet sker direkte fra hjemmesiden og udsendes til abonnenterne via e-mail mellem 10 og 15 gange årligt afhængigt af nyheder og informationer. Ultimo 2012 blev nyhedsbrevssystemet endvidere integreret med Alzheimerforeningens medlems- og bidragsdatabase. Nyhedsbrevet havde ved udgangen af 2012 4135 modtagere og flere tilmelder sig hver dag.

Facebook

Alzheimerforeningens facebook side blev i 2012 for alvor taget i brug med løbende opdateringer af nyheder, informationer og opfordringer til venner og fans. Antallet af "synes godt om" er støt stigende og talte ved årets udgang mere end 1.100 unikke personer. Alzheimerforeningens opslag ses ofte af flere personer. I 2012 var det mest populære opslag en opfordring til at købe en Huskekage med flere end 4.000 besøgende. Af andre populære opslag var "Tak for støtten" og nyheden om at Statsminister Helle Thorning-Schmidt havde fået Årets Huskekage.



Grib om livet



I 2012 bidrog Alzheimerforeningen til Region Hovedstadens internetportal Grib om Livet, der bl.a. indeholder små 2-5 minutters videofilm, der fortæller om kroniske patienter og deres pårørendes hverdag med en kronisk sygdom. Alzheimerforeningen formidlede kontakt til demente og pårørende, som ville fortælle om deres hverdag med demenssygdommen.

I 2012 blev der produceret i alt 11 videofilm omhandlende bl.a. aktiviteter og udflugter, de svære følelser og beslutninger om flytning på plejehjem.

3.3. Foredrag og offentlige arrangementer mm.

Alzheimerforeningens medarbejdere og frivillige har i 2012 deltaget i mange arrangementer og holdt foredrag om demens i mange sammenhænge. To til tre gange om måneden deltager en af sekretariatets medarbejdere i et offentligt arrangement.

Fokus på forskning

To pionerer inden for forskning i demenssygdomme delte i 2012 Alzheimer-forskningsfondens pris på 200.000 kroner.

Modtagerne var professor på Rigshospitalet, Olaf B. Paulson, for sit lange virke inden for demensområdet. Olaf B. Paulsen har blandt andet været forgangsmand for indførelsen af PET-scanning til at diagnosticere Alzheimers sygdom.



Asger Aamund, formand for Alzheimer-Forskningsfonden overrækker forskerprisen til Kjeld Andersen.

Kjeld Andersen var den anden prismodtager. Han fik prisen for sit årelange arbejde med at forske i demenssygdomme. Kjeld Andersen er især kendt for at stå bag en stor befolkningsundersøgelse om udbredelsen af demenssygdomme – den såkaldte Odense undersøgelse - og var med den undersøgelse, med til at stadfæste, at demenssygdomme er så udbredt i befolkningen, at sygdommen skal karakteriseres som en folkesygdom.

I anledning af den internationale Alzheimerdag 21. september 2012 arrangerede Alzheimerforeningen i samarbejde med Alzheimer-Forskningsfonden et internationalt forskningssymposium om The role of physical exercise in Alzheimer's disease. På programmet var bl.a. internationale topforskere som professor Mark P. Mattson, National Institute on Aging, USA og professor Carl W. Cotman, University of California Irvine, USA, professor Bente Klarlund Pedersen, Rigshospitalet samt Seniorforsker Nina Beyer, Bispebjerg Hospital. Forskningssymposiet, der foregik på Panum, var velbesøgt.

3.4. Presse

2012 blev foreningen omtalt i flere end 550 artikler og indslag i danske medier, hvilket udgjorde knapt 5,5 procent af alle registrerede artikler om demens i danske medier. Der er tale om en mindre nedgang sammenlignet med 2011 og følger dermed en tilsvarende nedgang i antallet af artikler om demenssygdomme generelt. Det er således ikke lykkedes Alzheimerforeningen at fastholde den positive udvikling i pressearbejdet, der har været siden 2008.

Ser man nærmere på hvordan omtalen fordeler sig på forskellige medietyper, viser det sig at nedgangen især skyldes færre artikler i lokale og regionale medier, mens antallet af artikler og indslag i landsdækkende medier fortsat er stigende og næsten tre gange så stor som i 2007. Baggrunden er især pressearbejdet i forbindelse med Huskedagen, hvor der blev arbejdet målrettet på at få personlige og vedkommende historier om de mennesker, der lider af demenssygdommen og deres pårørende i fokus bl.a. i de landsdækkende TV-medier. Derudover stiller Alzheimerforeningens formand og direktør sig ofte til rådighed for dagspressen i forbindelse med kommentarer og indlæg til aktuelle nyheder indenfor demensområdet.

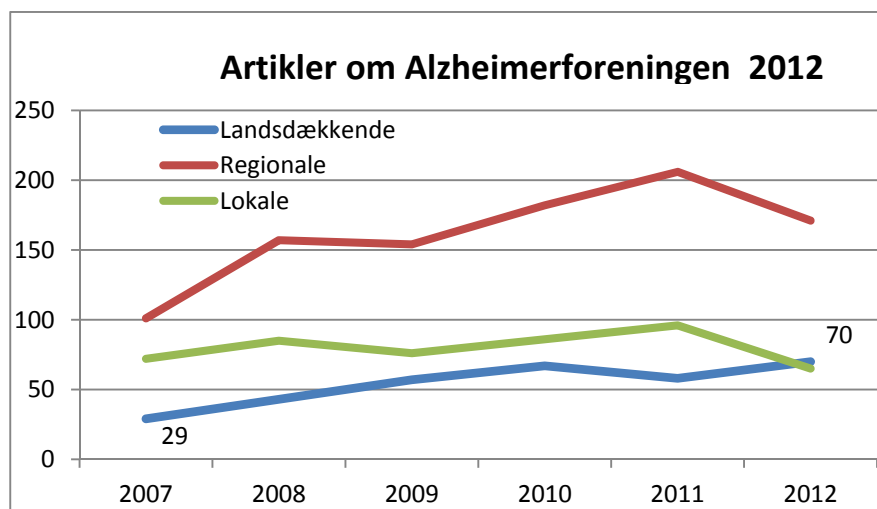


Diagram 3: Mediernes omtale af Alzheimerforeningen 2007-2012 – fordelt på medietyper. Kilde: Alzheimerforeningen og Infomedia

3.5 Magasinet *Livet med demens*

Alzheimerforeningens magasin *Livet med demens* udsendes til medlemmer fire gange om året. Hvert nummer har et tema af relevans for livet med demens og et portræt af et menneske, der er berørt af en demenssygdom på forsiden.



I 2012 var temaerne "Konflikter i hverdagen", "Motion og kultur for demente", "Hverdagen med demens" samt "Sanser og demens". Alle temaerne behandler emnet ud fra forskellige vinkler med interviews med eller artikler af demente og pårørende, fagpersoner og eksterne eksperter.

4. Foreningsarbejde, sekretariat og fundraising

Alzheimerforeningen er også en medlemsorganisation med 13 lokalforeninger og fem regionale forsamlinger. Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2012 6.300 medlemmer, hvilket er en netto fremgang på 12 procent sammenlignet med året før, og antallet af andre faste bidragsydere rundede 350.

Medlemsfremgangen er et resultat af langsigtet og kontinuerligt arbejde på at professionalisere foreningens medlemshvervning og kommunikation til medlemmerne. I 2012 blev ny diagnosticerede således, i forbindelse med uddeling af hæftet "Lev med demens", tilbudt et halvt års gratis medlemskab af Alzheimerforeningen. De første telemarketingsforsøg overfor denne målgruppe er lovende, idet mere end 60 procent valgte at fortsætte medlemskabet efter at den gratis prøveperiode er udløbet.

4.1. Foreningsarbejdet

Det frivillige engagement i Alzheimerforeningens arbejde foregår hovedsageligt via medlemskab af en lokalforening. Aktivitetsniveauet i lokalforeningerne varierer meget. Nogle lokalforeninger har et højt aktivitetsniveau med mange aktiviteter og mange frivillige. I andre lokalforeninger hviler ansvaret for aktiviteterne på få personer. I 2012 måtte endnu en lokalforening - Midt- Vestjylland - nedlægge sig selv, da det ikke lykkedes at finde frivillige til at stille op til bestyrelsen.



Samtidig har Alzheimerforeningen oplevet en stigende interesse for at engagere sig i mere ad-hoc baseret frivilligt arbejde og aktiviteter som fx uddeling af materiale til Huskedagen.

Antallet af frivillige på Huskedagen er således mere end fordoblet i forhold til 2011

Der er endvidere en række lokale initiativer, hvor frivillige alene engagerer sig i konkrete aktivitetsbaserede grupper som fx demenscafeer, naturvandring, pårørende grupper mm.

Der har derfor i de sidste år været en løbende drøftelse af, hvordan det fremtidige frivillige engagement i Alzheimerforeningen skal foregå. I november 2012 besluttede bestyrelsen at introducere to supplerende måder at engagere sig i arbejdet for mennesker med en demenssygdom på. Aktivgrupper, hvor frivillige kan engagere sig i konkrete selvstyrede grupper med støtte fra landsforeningen og i et koordineret samarbejde med lokalforeningens bestyrelse, hvis en sådan findes.

Kontaktpersoner skal fungere som bindeled mellem Alzheimerforeningen og lokalområder, hvor der enten ingen lokalforening findes, eller hvor lokalforeningen fx pga. store geografiske afstande har svært ved at være repræsenteret. Målet er én kontaktperson i hver kommune.

4.2. Fundraising

Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende finansieres af de midler foreningen indsamler via fundraising. Der er primært tale om fire typer af fundraising aktiviteter – medlemshvervning, bidrag fra enkeltpersoner, tilskud fra fonde mm og indtægter fra arv.

Alzheimerforeningen har i 2012 oprustet aktiviteterne på telemarketingområdet og ringede i 2012 til mere end 6.000 nye potentielle bidragsydere, som på forhånd via fx Huskedagens aktiviteter havde tilkendegivet en interesse for foreningens arbejde. Dette gav ca. 220 nye bidragsydere til foreningen, svarende til en responsrate på knapt 4 procent. I foråret 2012 iværksatte Alzheimerforeningen med støtte fra Den AP Møllerske Støttefond en direct-marketing kampagne i tilknytning til oplysnings- og medlems kampagnen. Oplysningskampagnen nåede bredt ud til mere end 300.000 husstande, men fundraising resultatet med ca. 100 nye medlemmer og ca. 200 potentielle bidragsydere levede ikke op til forventningerne. Derfor blev det

besluttet at reservere de resterende midler til en større oplysningskampagne om tabuer og stigmatisering af demens i 2013-2014 i stedet.

Alzheimerforeningens repræsentantskab besluttede i 2012 at introducere et støttemedlemsskab, der giver medlemmer mulighed for at donere 50 kroner om måneden til Alzheimerforeningens arbejde. Introduktion af støttemedlemsskabet gør det samtidigt økonomisk muligt at målrette telefonkampagner til medlemshvervning, hvilket har betydet mere end en fordobling i antallet af støttemedlemsskaber.

KØB ÅRETS HUSKEKAGE

10. til 22. september

i føtex
eller
Bilka



 Alzheimerforeningen
Livet med demens

Igen i 2012 samarbejdede Alzheimerforeningen med Bagerafdelingen i Dansk Supermarked om salg af Brd. Prices Huskekage i Bilka og føtex.

I 2012 bestod salgskampagnen foruden indsatsen i og omkring butikkerne også af en opfordring til plejehjem, udredningsenheder og andre arbejdspladser om at købe huskekager til den internationale Alzheimerdag den 21. september. I alt blev der solgt 38.154 Huskekager i de to uger kampagnen varede.

I forbindelse med Huskedagen blev der introduceret en Huskekage konkurrence,

og alle, der deltog, blev efterfølgende kontaktet telefonisk med henblik på at blive støttemedlemmer. Resultatet var dog skuffende, idet mindre end 1 procent af de adspurgte blev støttemedlemmer efter kampagnen.

Samlet set har resultaterne af de målrettede fundraising aktiviteter overfor private bidragsydere dog været meget positive. Kontingentindtægterne er steget knapt 10 procent sammenlignet med året før, og indtægter fra bidrag fra enkeltpersoner er steget med 25 procent fra 2011 til 2012.

Tilskud fra private og offentlige fonde stammer dels fra aktivitetstilskud fra offentlige fonde og bevillinger fx tipsmidler og Satspuljemidler, dels fra private fonde som fx Trygfonden mm. I 2012 mere end fordobledes indtægterne fra private og offentlige fonde sammenlignet med året før. Det skyldes dels bidrag til projekterne Aktiv Højskole og Motion, Kultur og Demens, dels en større donation fra Den AP Møllerske Støttefond øremærket til en oplysnings- og medlemskampagne i 2012. På Alzheimerforeningens hjemmeside kan man se en liste over samtlige fonde, der i 2012 støttede Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom.

2012 var også året, hvor Alzheimerforeningen udviklede samarbejdet med virksomhederne, således at der nu er mulighed for at tegne et almindeligt virksomhedsmedlemskab som hidtil, men der er også mulighed for at tegne et PLUS virksomhedsmedlemskab, som åbner mulighed for at andre former for samarbejde. Som eksempel på sidstnævnte kan nævnes samarbejdet med føtex og Bilka i forbindelse med produktion, distribution og markedsføring af Huskedagen og –kagen.

I 2011 oplevede Alzheimerforeningen et drastisk fald i indtægter fra testamentariske gaver. Det blev på den baggrund besluttet at professionalisere foreningens informations- og rådgivningsindsats om mulighederne for at betænke foreningen i testamenter.

I samarbejde med Advodan Glostrup er der udarbejdet en folder og taget initiativ til offentlige foredragsarrangementer om muligheder og regler omkring arv.

Indtægterne fra testamentariske gaver var igen i 2012 på niveau med gennemsnittet af de sidste 5 år.

Betänk de
mennesker du elsker



og de organisationer
du tror på

Arv og testamente



4.3. Sekretariat

Alzheimerforeningens sekretariat bestod ved udgangen af 2012 af en direktør, to deltids demensrådgivere, en økonomi- og regnskabsmedarbejder, en projekt- og fundraising medarbejder, en web- og kommunikationsmedarbejder samt en deltids sekretær i fleksjob. Derudover er der en kontraktansat redaktør af medlemsmagasinet Livet med demens samt en frivillig politikmedarbejder tilknyttet indsatsen i forhold til plejehjem og kommunernes behandlingstilbud til demenspatienter.

Alzheimerforeningens sekretariat er meget lille med få ansatte og derfor sårbar overfor fravær eller andre tilsvarende forhold. I 2012 blev sekretariatet påvirket af langtidssygemeldinger, hvilket dels betød at planlagte aktiviteter måtte udskydes eller opgives, dels at arbejdsmængden for det øvrige personale steg. Flere planlagte aktiviteter i projektet Kultur og Demens, måtte således opgives eller udskydes til 2013, hvor projektet får mulighed for at ansætte en fuldtidsmedarbejder.

Dette var ikke tilfredsstillende. Sekretariatet præsenterede derfor problemet for Socialministeriet og fik forhandlet mulighed for at fremskynde ansættelse af den planlagte medarbejder igennem. Men erfaringerne viser, at det for et lille sekretariat, kan være problematisk at modtage større tilskud til gennemførelse af aktiviteter, hvis ikke der udtrykkeligt er indgået aftale om personalemæssig ressourcetilførsel til at gennemføre projekterne.

4.4. Økonomi

Alzheimerforeningens regnskabsresultat for 2012 viser et mindre overskud på knap 25.000 kroner. Det er væsentligt bedre end 2011, og skyldes dels en 10 procents stigning i kontingentindtægter og generelle bidrag, dels en fordobling af indtægter fra målrettet fundraising til aktiviteter og projekter samt markant øgede arveindtægter sammenlignet med året før.

De øgede indtægter gav mulighed for en øget aktivitet. Udgifter til rådgivning og støtte steg således med 10 procent, hvilket primært skyldes igangsættelse af aktiviteter indenfor Motion, Kultur og demens projektet. Udgifter til oplysning og information blev fordoblet bl.a. på baggrund af en donation fra Den AP Møllerske Støttefond til oplysnings- og medlemskampagnen "Ud af demensens skygge". Til gengæld faldt udgifter til sekretariat med ca. 5 procent, hvilket dels skyldes færre udgifter til løn, dels generel tilbageholdenhed på administration og drift.

Som konsekvens af det dårlige regnskabsresultat i 2011 besluttede bestyrelsen at indtægter fra arv ikke fremover skulle indgå i budgetlægningen, men alene indtægtsføres, når de er kundgjort. Bestyrelsen besluttede samtidig, at egenkapitalen skulle stabiliseres på et forsvarligt niveau. Begge beslutninger fik afgørende betydning for økonomistyringen i 2012. Ved udgangen af 2012 var der givet tilsagn om testamentariske gaver for i alt 1,6 millioner kroner. Forretningsudvalget bevilgede i forbindelse med godkendelse af økonomirapport 2/2012 og 3/2012 at øremærke 100.000 kroner til udarbejdelse af økonominotat om prioriteringer i forskning og sundhedsvæsenet samt 350.000 kroner til oplysnings- og medlemshvervekampagne i efteråret 2013. Derudover bevilgede forretningsudvalget 1,15 millioner kroner i generelt driftstilskud i 2012.

Tabel 2: Årsregnskab – hovedtal (1.000 kr.)

	2012	2011	2010	2009	2008
Kontingenter	1.555	1.458	1.154	1.097	1.023
Gaver og bidrag	5.808	3.203	2.123	1.752	2.599
Arv	1.600	138	3.604	1.753	1.923
Indtægter ved salg	361	315	181	247	99
Renteindtægter og kursregulering	54	40	102	83	58
Indtægter i alt	9.378	5.154	7.165	4.934	5.702
Støtte og rådgivning	1.920	1.722	1.460	957	456
Oplysning og information	2.725	1.057	3.028	1.326	1.388
Forening	115	115	169	171	120
Sekretariatsudgifter inkl. løn	3.048	3.211	3.130	2.838	2.394
Afskrivninger					23
Omkostninger i alt	7.808	6.105	7.787	5.292	4.381
Ikke forbrugte bidrag - primo	469	319	465	253	488
Gaver til senere brug – ultimo	2.016	469	319	465	253
Resultat	23	-1.101	-476	-569	1.556
Egenkapital	4.227	4.204	5.305	5.782	6.351

Årsrapporten 2012 kan downloades i sin helhed fra www.alzheimer.dk

Årsresultatet for 2012 betyder at egenkapitalens størrelse derfor er stabiliseret på det af bestyrelsen besluttede niveau på godt 4,2 millioner kroner. Egenkapitalen giver således mulighed for at foreningen på forsvarlig vis kan gennemføre besluttede aktiviteter og i tilfælde af større fald i indtægter i tide tage de nødvendige beslutninger. En af konsekvenserne heraf har dog været, at sekretariatet i forbindelse med budgetlægningen for 2013 desværre måtte reducere medarbejderstaben med et årsværk.