

Årsberetning

Alzheimerforeningen 2011



Ann Overby 2011: Som lyset fra hjertet. Akryl på lærred 50cm x 50 cm

*"Når jeg maler, er jeg helt væk.
Jeg går bare ind i mig selv og glemmer tid og sted.
Det giver mig ro"*
Ann Overby

Ann Overby har Alzheimers Sygdom. Hun maler og hendes farveglade malerier skaber glæde. Ikke kun for Ann Overby selv, men også for alle andre, der kan se, hvad skaberglæde gør for et menneske, der har en fremadskridende og alvorlig demenssygdom.

Ann Overby har deltaget i Alzheimerforeningens Aktiv Højskole for mennesker med en demenssygdom. Hun har også fortalt om sine malerier, sin sygdom og hvad farverne betyder for hendes humør i et interview til medlemsmagasinet *Livet med demens*.

Malerierne udstråler livsglæde. På den måde er de også et billede på, hvad Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom handler om – en verden uden demenssygdomme, hvor demenssygdomme forebygges, personer med demenssygdomme behandles effektivt og hvor livet med demens indtil da leves i værdighed.

Men livet med demens handler om andet end malerier. Hovedparten af de personer, der har en demensdiagnose har ikke fået stillet en specifik demensdiagnose. De lider af en alvorlig sygdom, men ved ikke hvilken. Der er også mangel på målrettede tilbud om aktiviteter for demente – især for yngre og tidligt diagnosticerede. Bliver man syg, kan man heller ikke altid være sikker på at få den behandling man har behov for, hvis man på grund af demenssygdommen ikke er i stand til at give et informeret samtykke. Genoptræning risikerer man også at gå glip af, hvis man på grund af demenssygdommen ikke passer ind i de kommunale tilbud, og transport er fortsat et problem – både dyr og besværlig. Livet på plejehjem kan også være både hårdt og nedværdigende, når de kommunale budgetter strammer til. Og helt grundlæggende er der sygdommens progression. Der findes i dag stadig ingen kur mod de alvorlige og fremadskridende demenssygdomme.

I 2011 fortsatte Alzheimerforeningen derfor med at sætte livet med demens på dagsordenen – både i offentligheden med blomster, sang og skarpe meninger, hos politikere med konkrete forslag til forbedringer for mennesker med en demenssygdom og hos de mange demente og pårørende, der deltog i de aktiviteter som Alzheimerforeningens lokalforeninger gennemførte landet over.

Fundamentet for Alzheimerforeningens arbejde er de daglige bestræbelser for at skabe et indtægtsgrundlag, der kan finansiere foreningens aktiviteter. I 2011 fortsatte arbejdet med at professionalisere fundraisingen, og bortset fra indtægter fra arv, bar bestræbelserne frugt med en stigning på 40 procent sammenlignet med året før.

Ann Overby sælger sine malerier, og der er godt gang i salget. For hvert maleri hun sælger, har Ann Overby besluttet, at der skal gå 100 kr. til Alzheimerforeningens arbejde. Det er vi glade for.

2. Interessevaretagelse

Alzheimerforeningen er den primære interesseorganisation for mennesker, der er berørt af en demenssygdom, hvad enten det er, fordi de lider af demenssygdom eller fordi de er pårørende til en person med en demenssygdom.

I 2011 har indsatsen især været centreret om fem mærkesager:

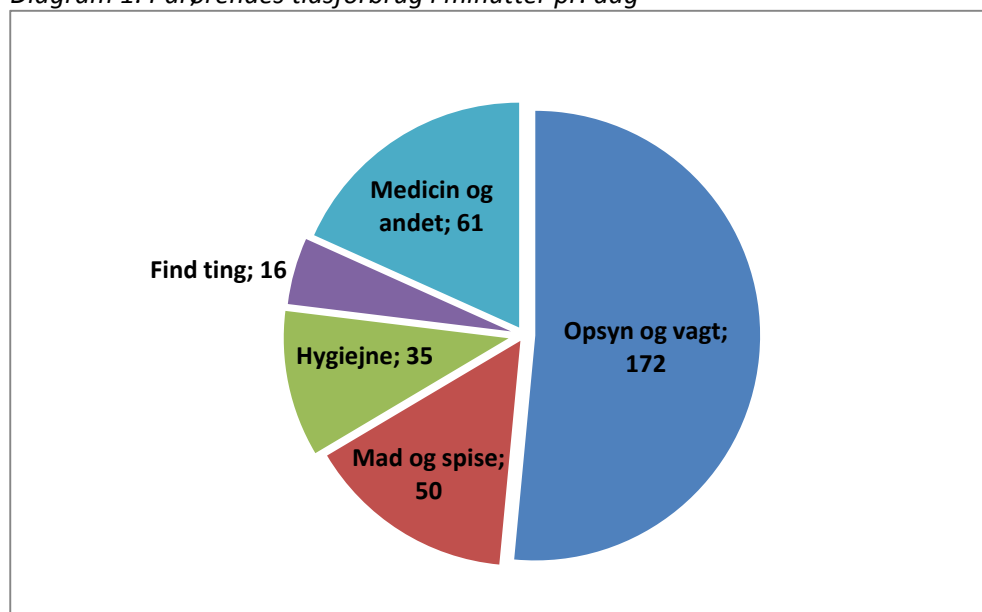
- anerkendelse af pårørendes indsats
- behovet for større fokus på udredning og diagnose
- sundhedslovens bestemmelser om behandling uden informeret samtykke
- National Handlingsplan for Demens
- rehabilitering og demens

Pårørende er guld værd

I efteråret 2010 gennemførte Alzheimerforeningen i samarbejde med COWI A/S og Pfizer Danmark en spørgeskemaundersøgelse af pårørendes pleje- og omsorgsindsats for demente. Undersøgelsen omfattede 1.000 tilfældigt udvalgte husstandsmedlemmer af Alzheimerforeningen. Undersøgelsen omfattede både en måling af de pårørendes tidsforbrug til pleje af personer med demens samt en værdisætning af dette tidsforbrug.

Undersøgelsen var udarbejdet af COWI og finansieret af Pfizer og resultaterne blev offentliggjort i *Dementia Geriatric and Cognitive Disorder Extra*, vol. 1, november 2011. Undersøgelsen viste, at nærmeste pårørende – ægtefælle eller samboende - i gennemsnit bruger seks timer på pleje- og omsorgsopgaver over for den demente. Andre pårørende bidrager herudover ca. en time om dagen. Skal de pårørendes indsats erstattes af en offentlig ansat social- og sundhedsassistent på overenskomstmæssig gennemsnitsløn, vil det betyde en ekstra udgift på mellem 1.300 og 1.900 kroner om dagen eller mere end en halv million kroner om året pr. dement med plejebæhov.

Diagram 1: Pårørendes tidsforbrug i minutter pr. dag



Kilde: Alzheimerforeningen2011

3 millioner kroner til kampagne om symptomer

To tredjedele af de 85.000 danskere, der lider af en demenssygdom, har aldrig fået stillet en specifik demensdiagnose. Uden demensdiagnose får demensramte ikke adgang til målrettet behandling og pleje. Et værdigt liv med demens må derfor starte med, at en mistanke tages alvorlig, at symptomer på demenssygdom undersøges og personen om nødvendigt henvises til specialiseret udredning.

Dette har længe været en af Alzheimerforeningens mærkesager. I 2011 blev ønsket fremført i forbindelse med det nyvalgte Folketings åbning den første tirsdag i oktober. Alzheimerforeningens formand Anne Arndal bad alle de nyvalgte folketingsmedlemmer om at sætte større fokus på indsatsen for tidlig opsporing, ordentlig udredning og korrekt diagnose af de mange tusinde mennesker, der lider af en demenssygdom.

I forbindelse med partiernes forhandling om finansloven for 2012 foreslog Alzheimerforeningen efterfølgende, at der blev afsat ekstra ressourcer til en oplysningskampagne om symptomer på demenssygdomme. Inspirationen kom fra en tilsvarende kampagne, som de engelske sundhedsmyndigheder gennemførte i efteråret 2011.

Resultatet af Alzheimerforeningens indsats blev, at der i forbindelse med SATS-puljeforhandlingerne blev afsat tre millioner kroner til en oplysningskampagne om symptomer på demenssygdomme. Kampagnen skal gennemføres i samarbejde med bl.a. Alzheimerforeningen.

Sundhedsloven

Sygdomsbehandling forudsætter ifølge bestemmelserne i Sundhedsloven, at patienten giver et informeret samtykke. Hvis patienten ikke er i stand til at give et sådant samtykke - for eksempel på grund af en fremskreden demenssygdom - og patienten modsætter sig, kan behandlingen ikke fortsætte med mindre, der er tale om en livstruende situation. Bestemmelserne i den danske sundhedslov betyder, at mange demenspatienter ikke får den behandling, de har behov for. Det blev blandt andet dokumenteret af TV-2 nyhederne i sommeren 2009, hvor demenspatienter i flere indslag indgik som eksempel. Alzheimerforeningen deltog i disse indslag og argumenterede for behovet for at kigge på reglerne.

Sammen med Lægeforeningen, FOA og LEV har Alzheimerforeningen igennem længere tid arbejdet for at få sundhedsministeren i tale om problemstillingen. I marts 2011 udarbejdede indenrigs- og sundhedsministeriet et notat om eventuelle behandlingsmuligheder i forhold til varigt inhabile patienter, som afviser at give samtykke til behandlingen. Notatet blev sendt til Etisk Råd, der den 26. oktober udtalte sig positivt om eventuelle ændringer i lovgivningen.

Alzheimerforeningen deltog efterfølgende sammen med en række andre patient- og interesseorganisationer i et møde med Forebyggelses- og sundhedsministeren den 15. december 2011. På mødet tilkendegav ministeren, at der skal arbejdes på ændringer i lovgivningen, der gør det muligt at behandle inhabile demente, som ikke samtykker til behandling og eventuelt rent fysisk modsætter sig den.

National Handlingsplan for Demens

Regeringen fremlagde i december 2010 en National Handlingsplan for Demens med 14 anbefalinger til den fremtidige indsats på demensområdet. Der blev samtidig afsat i alt 31 millioner kroner i årene 2011-2014 til implementeringen, hvoraf 9 millioner blev øremærket National Videnscenter for Demens.

I november 2011 inviterede Socialministeriet ved Servicestyrelsen en række organisationer og interessenter heriblandt Alzheimerforeningen til at deltage i en følgegruppe i forbindelse med implementeringen af handlingsplanen. Der var dog ingen repræsentanter fra Sundhedsministeriet, hvilket ifølge Alzheimerforeningens mening var uhensigtsmæssigt, da flere af handlingsplanens anbefalinger vedrører aktiviteter indenfor sundhedsområdet. Men som følge af henvendelse fra blandt andet Alzheimerforeningen blev den endelige følgegruppe udvidet med repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen. Følgegruppen påbegyndte sit arbejde den 15. december 2011 stort set et år efter regeringen havde fremlagt handlingsplanen.

Rehabilitering

Mennesker med en demenssygdom har behov for rehabilitering og dermed både behov for at deltage i genoptræning efter indlæggelse og i generelle rehabiliterende aktiviteter i kommunerne. Desværre får Alzheimerforeningen ofte henvendelser om de mange vanskeligheder, der er, når mennesker med en demenssygdom skal have tilbud om kommunal rehabilitering.

I februar 2011 udsendte indenrigs- og socialministeriet en tværministeriel vejledning om kommunal rehabilitering til høring. Alzheimerforeningen afgav høringsvar, hvori det blev argumenteret for at vejledning om kommunal rehabilitering også skulle indbefatte rehabilitering målrettet mennesker med en fremadskridende demenssygdom. Alzheimerforeningen pegede i den forbindelse på to konkrete formuleringer og foreslog ændringer, der ville tilgodese ønsket om at den kommunale rehabilitering også omfattede demente.

I den endelige vejledning, der udkom i juni 2011, var Alzheimerforeningens forslag indarbejdet. Men der er fortsat eksempler på, at mennesker med en demenssygdom stadig ikke får adgang til kommunal rehabilitering. Alzheimerforeningen har derfor fortsat rehabilitering som mærkesag.

3. 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.

3.1. Telefonrådgivning

I 2011 havde Alzheimerforeningens telefonrådgivning 1.732 registrerede telefonsamtaler. Det er stort set samme antal som i 2010, hvilket er flot, da der i 2011 i modsætning til 2010 ikke blev vist OBS reklame-spots i TV.

Derudover besvarede Demenslinien knapt 200 e-mails.



Alzheimerforeningen har siden 2009 registeret alle telefonopkald til Demenslinien med henblik på forskellige dataanalyser af telefonrådgivningens brugere, de spørgsmål, der stilles og de råd Alzheimerforeningens rådgivere giver. Der registreres ingen personidentificerbare data og der gennemføres ingen mundtlige spørgeskemarutiner. Alle oplysninger indtastes alene på baggrund af de oplysninger, der naturligt fremkommer af samtalen.

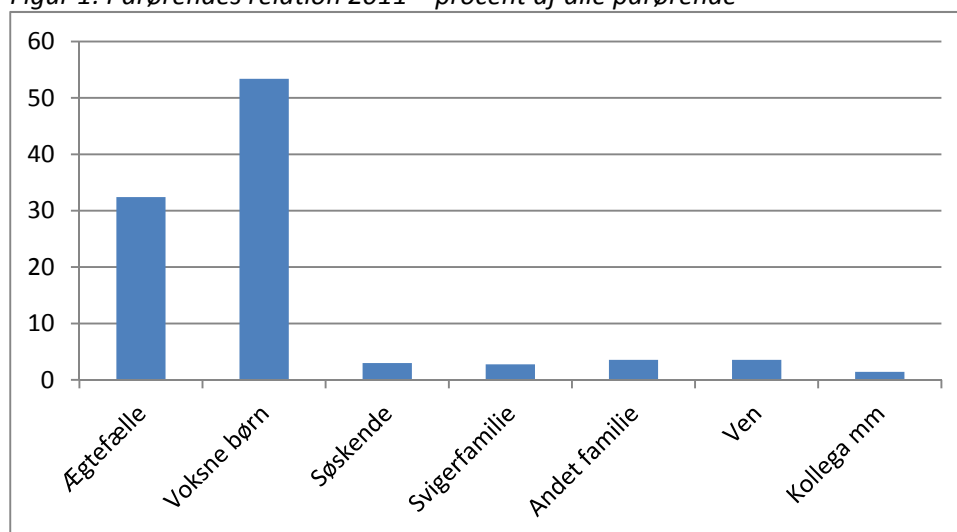
På baggrund af databasen over de registrerede henvendelser er Alzheimerforeningen i stand til at give et mere præcist billede af hvem, der ringer til telefonrådgivningen, og hvilke emner samtalerne handler om. Oplysningerne bruges primært til kvalitetsforbedring af rådgivningen samt til målrettede analyser i forbindelse med kampagner eller projekter.

Pårørende og voksne børn

Det er hovedsageligt pårørende til mennesker med en demenssygdom, der ringer til Demenslinien. Næsten 75 procent af alle opkald kommer således fra en pårørende. 10 procent kommer fra en fagperson og fem procent fra studerende, der ønsker viden om demenssygdomme. Demente ringer også, men i langt mindre udstrækning. Kun knapt 5 procent af alle opkald til Demenslinien kommer fra en person, der selv har en demenssygdom.

Voksne børn til personer med en demenssygdom føler sig ofte overset. Mange oplever, at de står alene uden støtte og hjælp fra omgivelserne. Opkald til Alzheimerforeningens telefonrådgivning afspejler denne situation. Undersøger man hvilken relation de pårørende, der ringer til Alzheimerforeningens telefonrådgivning, har til den demente, viser det sig, at der er flest voksne børn, der ringer. Lidt mere end halvdelen af alle opkald fra en pårørende til Demenslinien kommer således fra et voksent barn (se figur 1).

Figur 1: Pårørendes relation 2011 – procent af alle pårørende



Kilde: Alzheimerforeningen 2011

Kommunal indsats

Kommunerne står for hovedparten af den offentlige behandling, pleje og omsorg overfor mennesker med en demenssygdom. Dette forhold afspejler sig også i Alzheimerforeningens telefonrådgivning. Fire ud af ti opkald handler således om den kommunale indsats.

Det drejer sig blandt andet om forholdene på plejehjem, hjemmehjælp, aktivitets-tilbud, rehabilitering, flytning og de mange andre dagligdags problemstillinger, som demente og pårørende beder kommunerne om hjælp til at klare.

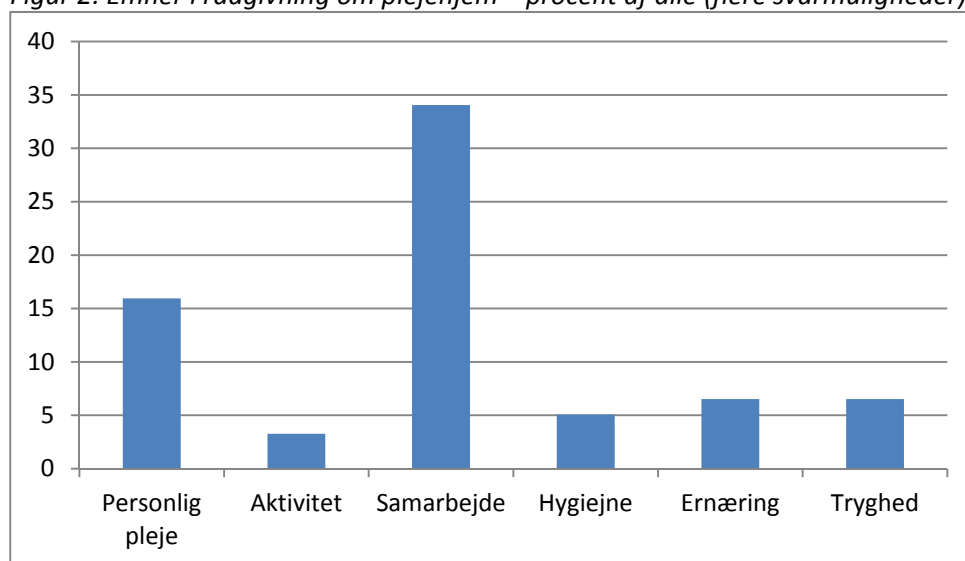
Henvendere spørger også til aflastning eller afløsning, og efterlyser generelt flere muligheder for aktiviteter. De ønsker desuden oplysninger om, hvordan de kan få støtte i hverdagen. Personlige forhold og problemer med at tackle hverdagen sammen med en person, der er ramt af demenssygdom, er også hyppige emner, der berøres i de rådgivende telefonsamtaler. Endelig er der mange konkrete spørgsmål om juridiske forhold og økonomi blandt andet om værgemål, generalfuldmagter og kørekort.

Hver femte spørgsmål handler om plejehjem

I 2011 blev der på baggrund af data fra telefonrådgivningen lavet en analyse af spørgsmål, der vedrørte forholdene på de kommunale plejehjem. Siden marts 2009 har Demenslinien modtaget mere end 4.500 henvendelser. Heraf blev plejehjem omtalt i knapt 1.000 svarende til godt 20 procent.

Henvendelser til Demenslinien om forhold for demente personer, der bor på plejehjem, handler om mange emner – juridiske, pleje- og omsorg, psykologiske økonomiske med mere. Kigger man alene på henvendelser om pleje- og omsorg er det især samarbejdet med personalet, der er i fokus. Fire ud af ti henvendelser, der vedrører livet på plejehjem, handler således om problemer med samarbejde, konflikter, aftaler og møder mellem personale og de pårørende. Analyse af samtalenotaterne afslører endvidere, at der ofte er problemer med de helt basale omsorgsydelser i den personlige pleje for eksempel vask, tøj, bad og bleskift.

Figur 2: Emner i rådgivning om plejehjem – procent af alle (flere svarmuligheder)



Kilde: Alzheimerforeningen 2011

Ekspertpanel

Kvaliteten af Alzheimerforeningens telefonrådgivning bliver blandt andet sikret gennem en løbende dialog med et fast rådgivningspanel med fageksperter inden for 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.

Alzheimerforeningen gennemførte i efteråret 2010 en telemarketingskampagne til fordel for telefonrådgivning og kunne på den baggrund finansiere en udvidelse af åbningstiden fra 1. januar 2011. Den udvidede åbningstid har ikke haft indflydelse på antallet af opkald.

3.2. DemensNet.dk

Den 1. juni 2011 overtog Alzheimerforeningen det sociale webmedie Demensnet.dk 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 DemensNet.dks ekspertpanel. På websitet kan brugerne desuden skrive dagbøger og chatte med andre.

Demensnet.dk har eksisteret i mere end 10 år og havde i 2010 mere end 1.000 aktive brugere. I forbindelse med overdragelsen til Alzheimerforeningen lykkedes det ikke at fastholde alle brugerne, idet alle brugere aktivt skulle bekræfte at de ønskede at fortsætte som brugere. Ved udgangen af 2011 havde demensNet.dk derfor kun 360 aktive brugere.

Demensnet.dk kørte i 2011 som et selvstændigt website, men det er hensigten at demensNet.dk skal integreres i Alzheimerforeningens nye website, der forventes lanceret i foråret 2011.

Alzheimerforeningen sagde ja til at overtage demensNet.dk selvom der ingen finansielle ressourcer fulgte med, idet foreningen ønskede at bevare et godt og velrenommeret netforum for pårørende. Der er derfor igangsat en målrettet fundraisingkampagne med henblik på at skaffe den fornødne kapital til at videreudvikle websitet.

3.3. Aktiviteter i lokalforeningerne

Alzheimerforeningen har 14 lokalforeninger i Danmark. Lokalforeningerne gennemførte i 2011 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 lige stillede er derfor en vigtig del af behandling og omsorg for mennesker med en demenssygdom, og mange af lokalforeningernes aktiviteter er målrettet dette.

Tabel 1: Målrettede aktiviteter i lokalforeningerne 2010 -2011

Aktivitet	Arrangementer antal i alt		Deltagere antal i alt	
	2011	2010	2011	2010
Demenscafé møder	191	209	3300	2950
Temadage, fester og demensdage mm.	70	65	2200	975
Aktivitets- og pårørendegrupper	39	56	400	475
Informationsmøder	56	44	2500	1850
Foredrag mm	58	32	2250	1150
Udflugter	33	17	451	320
Ferie- og weekendophold	7	5	217	95

Kilde: Alzheimerforeningen 2011

Alle aktive lokalforeninger har således i 2011 gennemført sociale sammenkomster, arrangeret udflugter eller holdt fester for demente og deres pårørende. Arrangementerne har været velbesøgte med flere end 2.500 deltagere på landsplan. Flere lokalforeninger har endvidere tradition for at arrangere weekend og feriekurser for demente og pårørende. I 2011 afholdt Alzheimerforeningens lokalforeninger syv weekendophold med flere end 200 deltagere i alt.

En anden 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 2011 blev der over hele landet afholdt næsten 200 demenscafé møder med mere end 3.000 deltagere i alt.

Lokalforeningerne repræsenterer Alzheimerforeningens arbejde lokalt og gennemfører en række udadvendte informations- og oplysningsaktiviteter. I 2011 afholdt lokalforeningerne således mere en 100 informations- og foredragsmøder med næsten 5.000 tilhørere landet over.

Godt samarbejde med kommunerne

De fleste lokalforeninger har et godt samarbejde med de kommunalt ansatte demensrådgivere og -konsulenter, og i nogle kommuner samarbejder Alzheimerforeningens lokalforeninger med kommunen mere formelt om konkrete aktivitetstilbud til demente og pårørende.

I 2000 oprettede Alzheimerforeningens lokalforening på Fyn i samarbejde med Odense kommune den selvejende institution Rådgivningscentret på Kallerupvej. Rådgivningscentret har en fastansat leder, projektansatte og mere end 50 frivillige og er rammen om en lang række aktiviteter for og med demente og pårørende. I 2011 arrangerede rådgivningscentret i samarbejde med frivillige blandt andet næsten 100 demenscafé-møder, to ferieweekendophold, næsten 20 aktive pårørende- og støttegrupper samt deltog i mere end 25 foredrag med over 2.000 tilhørere i alt.

Centret er endvidere initiativtager og udgangspunkt for udvikling af mange nye aktiviteter som Alzheimeravisen.dk, Tænketank, Teknologibibliotek og Velfærdsakademiet. Rådgivningscentret er samtidig inspirationskilde til lignende aktivitetscentre i udlandet.

I Århus støtter kommunen således lokalforeningens kolonihave, der i sommerhalvåret er rammen om mange besøg og gode aktiviteter for demente, der bor i kommunens plejeboliger.

Lokalforeningen samarbejder endvidere med kommunens Demenscafé og arrangerede i efteråret 2011 en 5 dages aktiv daghøjskole.



3.4. 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 Tænketank 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 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.

Projektet udviklede sig i 2011 som planlagt med udvidelse af antallet af kurser. I 2011 blev der således afholdt aktive højskolekurser i Region Syddanmark på Brandbjerg Højskole ved Vejle og i Region Midtjylland på Hadsten Højskole. Der blev endvidere indgået aftale med Gerlev Idrætshøjskole om afvikling af et Aktiv Højskolekursus til foråret 2012.

Aktiv Højskole fik også i 2011 megen opmærksomhed i medierne med mere end 50 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 Østjylland et 8 minutters indslag med reportage fra Aktiv Højskole i Hadsten samt interview med deltagere og pårørende. Indslaget kan bl.a. ses på Alzheimerforeningens hjemmeside www.alzheimer.dk

3.5. Ferie- og aflastningskurser for ægtefæller

Alzheimerforeningen arrangerede i foråret og efteråret 2011 to fem dages kursusophold for par, hvoraf den ene part havde en demenssygdom. Kurserne foregår 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.

3.6. Tænketaank for yngre og tidligt diagnosticerede

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 Tænketaank for yngre og tidligt diagnosticerede.

På Tænk tanken 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 2011 opførte teatergruppen Absolut Forum det interaktive teaterstykke "Elsker du mig", og mere end 50 deltagere fik en tankevækkende forestilling om de vanskelige temaer i samlivet med demens.

4. 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.

Flashmob på Hovedbanegården



Den 21. september 2011 – Alzheimerforeningens flashmob på Hovedbanegården

Den Internationale Alzheimerdag bliver i Danmark markeret som en "Huskedag" for mennesker med en demenssygdom. I 2011 arrangerede Alzheimerforeningen sammen med mere end 100 sangere fra Sankt Annæ Gymnasiekor og frivillige en flashmob på Hovedbanegården i København. Ud af mængden begyndte sangerne præcist kl. 11:00 at synge "Glemmer du, så husker jeg" mens de samtidig holdt en blomst i hånden og forbipasserende fik en smuk og minderig oplevelse og en lille huskeseddel om Alzheimerforeningens arbejde med sig hjem. Flashmobben blev efterfølgende omtalt i radio- og TV samt flere regionale og landsdækkende dagblade.

4.1. 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.

I 2011 blev det besluttet ikke længere at udgive oplysningspjecer om de enkelte demenssygdomme, men i stedet koncentrere det skriftlige oplysningsmateriale om råd og vejledning til demente og pårørende. Som konsekvens heraf udgik oplysningspjecerne om *Alzheimers Sygdom* og *Frontotemporal Demens*, mens pjecen *Lev med demens* blev omskrevet, ajourført og fik et nyt og mere tidsvarende layout.



I stedet blev der i samarbejdet med Nationalt Videnscenter for Demens udarbejdet faktaark om de pågældende demenssygdomme. Faktaarkene vil dels kunne downloades fra Alzheimerforeningens hjemmeside, dels bestilles som print fra hjemmesiden eller via henvendelse til Alzheimerforeningens sekretariat.

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 slutningen af 2010 udgav Hans Reitzels forlag i samarbejde med Alzheimerforeningen en revideret udgave af fagbogen "Forstå Demens". Bogen udkom i marts 2011 og fik en positiv modtagelse med flere gode anmeldelser og lektørdtalelser. "Forstå Demens" blev udgivet i 1.900 eksemplarer og ved udgangen af året var der solgt mere end 1.100 eksemplarer, hvilket er et flot salg for en fagbog om en sygdom.

4.2. Alzheimer.dk

Arbejdet med at relancere Alzheimerforeningens hjemmeside blev for alvor sat i gang i 2011 og den nye hjemmeside forventes at blive lanceret i foråret 2012. Hjemmesiden vil dels få en mere tidsvarende profil, dels have større fokus på Livet med demens med råd og vejledning og muligheder for at støtte Alzheimerforeningens arbejde. Til gengæld vil indholdet af viden blive tilpasset Alzheimerforeningens ressourcer og brugerne i langt højere grad blive henvist til internetsteder, hvor der er bedre muligheder for at få opdateret og ajourført viden om demenssygdomme fx Nationalt Videnscenter for Demens.

4.3. Foredrag og offentlige arrangementer mm.

Alzheimerforeningens medarbejdere og frivillige har i 2011 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 .

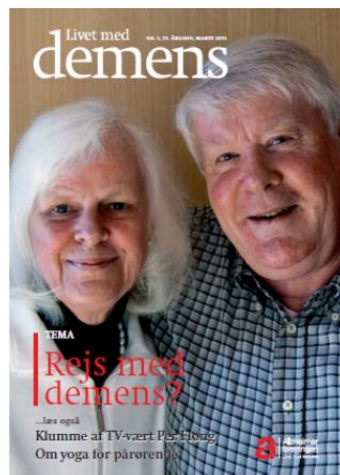
I anledning af den internationale Alzheimerdag 21. september 2011 uddelte Alzheimer-Forskningsfonden årets forskerpris til Anders Nykjær, professor på Institut for Medicinsk Biokemi på Aarhus Universitet, for sit arbejde med at afdække de cellulære mekanismer, der er medvirkende til, at nerveceller går til grunde ved

demenssygdomme. Peter Høgh, overlæge og leder af Hukommelsesklinikken på Roskilde Sygehus, var den anden prismodtager. Han fik prisen for sin årelange opbygning af Hukommelsesklinikken på Roskilde Sygehus.

4.4. Medlemsmagasinet *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 2011 var temaerne "At rejse med demens", "Den svære erkendelse", "Demens, Kunst og Kultur" samt "Når hjem bliver til plejebolig". Alle temaerne behandlede emnet ud fra forskellige vinkler med interviews med eller artikler af demente og pårørende, fagpersoner og eksterne eksperter.

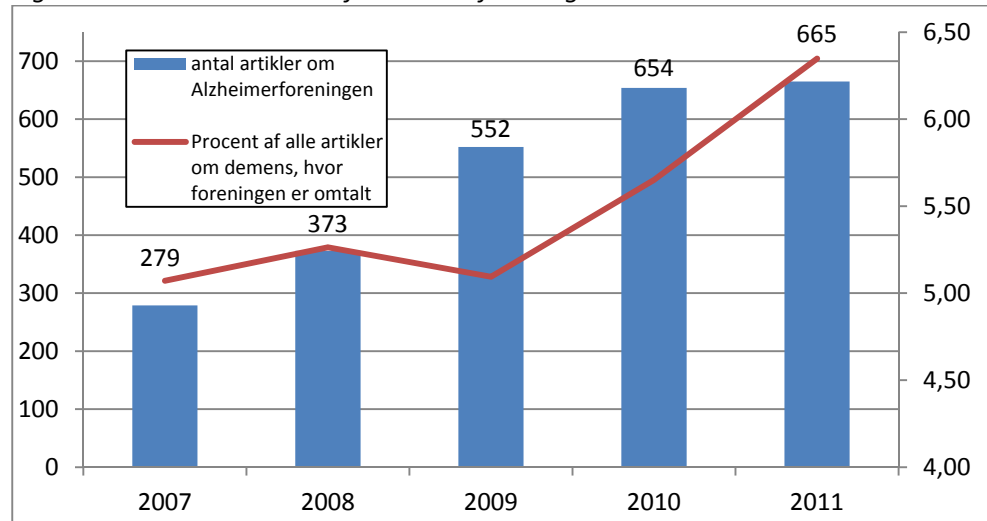


4.5. Presse

Alzheimerforeningen er blevet mere synlig i danske medier og Alzheimerforeningen omtales nu stort set dagligt i medierne.

I 2011 blev foreningen omtalt i mere end 600 artikler og indslag, hvilket udgjorde godt seks procent af alle registrerede artikler om demens i danske medier. Der er tale om en fordobling i antallet af artikler og en lille fremgang i andelen siden 2007.

Figur 3: Mediernes omtale af Alzheimerforeningen 2007-2011



Kilde: Alzheimerforeningen og Infomedica

5. Foreningsarbejde, sekretariat og fundraising

Alzheimerforeningen er en medlemsorganisation med 14 lokalforeninger og fem regionale forsamlinger. Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2011 5.631 medlemmer, hvilket er en netto fremgang på knap tre procent sammenlignet med året før. Der er i 2011 gennemført en større oprydning i medlemsdatabasen og medlemmer, der ikke har betalt kontingent i en årrække, er slettet som medlemmer.

Alzheimerforeningens vedtægter blev i 2011 ændret så de nu matcher den udvikling, der er foregået i foreningen med en direktør og professionalisering af sekretariatet. Samtidig blev vedtægterne på en række områder præciseret så uklare formuleringer blev tydeliggjort. Vedtægtsændringerne blev vedtaget efter en længere debat i Alzheimerforeningens lokalforeninger, bestyrelser, regionale forsamlinger og repræsentantskab.

5.1. Foreningsarbejdet

Det frivillige engagement i Alzheimerforeningens arbejde foregår hovedsageligt via medlemskab af en lokalforening. Aktivitetsniveauet i lokalforeningerne varierer meget. Nogle lokalforening har et højt aktivitetsniveau med mange aktiviteter og mange frivillige. I andre lokalforeninger hviler ansvaret for aktiviteterne på få personer. Siden 2008 er to lokalforeninger nedlagt på grund af manglende engagement i lokalforeningernes bestyrelse, og ved udgangen af 2011 var engagemen-

tet i bestyrelserne i endnu to lokalforeninger meget lavt med risiko for at lokalforeningerne også der må nedlægges midlertidigt.

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 og flashmobben på Hovedbanegården. Der har derfor i de sidste år været en løbende drøftelse af hvordan det fremtidige frivillige engagement i Alzheimerforeningen skal foregå. Denne debat vil fortsætte i de kommende år.

5.2. Fundraising

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

Bidrag fra enkeltpersoner vedrører i væsentligste grad medlemskontingenter og støtte fra faste bidragsydere samt indsamlede midler via sms-kampagner, gavebrev, mindebegivenheder og tilsvarende. I 2011 gav den målrettede fundraising overfor bidragsydere et overvældende positivt resultat med en stigning på næsten 300 procent i forhold til året før. Indtægterne fra medlemskontingenter steg med 25 procent, hvilket især skyldtes en stigning i kontingentsatserne.

Tilskud fra private og offentlige fonde stammer dels fra aktivitetstilskud fra offentlige fonde og bevillinger for eksempel tipsmidler og Satspuljemidler, dels fra private fonde som for eksempel Trygfonden. I 2011 steg indtægter fra fonde med ca. 20 procent sammenlignet med året før. Dertil kom en større donation på næsten en million kroner øremærket til en oplysnings- og medlemskampagne i 2012.

Til gengæld fik Alzheimerforeningen kun få indtægter fra testamentariske gaver i 2011. Arveindtægterne udgjorde således mindre end fem procent af arveindtægterne fra året før, og mindre end 10 procent af den gennemsnitlige arveindtægt de sidste tre år.

Samarbejdet med virksomheder om fundraising til Alzheimerforeningen er i vækst.

I 2010 påbegyndte Alzheimerforeningen et samarbejde med Dansk Supermarked om salg af Brødrene Prices "Huskekage". Det indbragte i 2011 145.000 kr.



I juni 2011 gennemførte Dansk Motionsforbund og foreningen Fodslaw en velgørenhedsvandring. Overskuddet på 25.000 kroner gik til Alzheimerforeningens arbejde for demente og pårørende.

5.3. Sekretariat

I 2011 blev Alzheimerforeningens lejemål hos Sankt Lukas Stiftelsen i Hellerup sagt op, og foreningens landskonto flyttede derfor til nye og bedre lokaler i det centrale København få minutter fra Christiansborg, Hovedbanegården og Tivoli.

Flytningen har haft en positiv virkning på den daglige aktivitet i sekretariatet med flere besøg og bedre mulighed for at tilbyde frivillig arbejdskraft ordentlige kontorfaciliteter. I 2011 var der således to frivillige medarbejdere, der fast arbejdede nogle timer om ugen med konkrete projektopgaver. Flytningen gav endvidere mulighed for via fleksjobordningen at ansætte en sekretær.

Sekretariatet bestod ved indgangen til 2012 af en direktør, en organisationskonsulent, to deltids demensrådgivere, en økonomi- og regnskabsmedarbejder, en projekt- og fundraising medarbejder og en deltids sekretær. I 2011 var der endvidere ansat en barselsvikar for projekt- og fundraising medarbejderen.

5.4. Økonomi

Alzheimerforeningen havde i 2011 et dårligt regnskabsresultat med et nettotræk på egenkapitalen på mere end en million kroner. Resultatet var godt 300.000 kroner dårligere end budgetteret og skyldtes især at indtægter fra arv var væsentlig ringere end årene før og mindre end budgetteret. Indtægter fra andre fundraising aktiviteter steg dog sammenlignet med året før med mere end 40 procent.

På udgiftssiden var det især udgifter til aktiviteter indenfor støtte og rådgivning (Demenslinjen, Aktiv Højskole, Feriekurser og Tænketank) og sekretariat (primært lønninger inklusiv barselsvikar), der steg sammenlignet med året før, mens udgifter til foreningen og information og oplysning faldt.

Årets resultat var ikke tilfredsstillende, og især de ustabile indtægter fra testamentariske gaver gør foreningen sårbar rent økonomisk. Alzheimerforeningens egenkapital er ikke af en størrelse, der tillader større driftsunderskud i flere år i træk. Bestyrelsen har derfor fastholdt tidligere målsætning om driftsmæssig balance i 2013 og besluttede endvidere, at arveindtægter fremover ikke skal indgå i budgettet, men alene indarbejdes i de omfang de tilgår foreningen. Forretningsudvalget besluttede endvidere at gennemgå alle driftsudgifter nøje med henblik på en udgiftsreduktion i de kommende år.

I slutningen af 2011 fik Alzheimerforeningen en større donation øremærket en oplysnings- og medlemskampagne, der skal gennemføres i 2012. Den økonomiske situation ved udgangen af 2011 er alvorlig, men meddelelsen om donationen giver mulighed for at realisere bestyrelsens målsætning om driftsmæssig balance via øget satsning på bidrag fra enkeltpersoner.

Tabel 2: Årsregnskab – hovedtal (1.000 kr.)

	2011	2010	2009	2008
Kontingenter	1.458	1.154	1.097	1.023
Gaver og bidrag	3.203	2.123	1.752	2.599
Arv	138	3.604	1.753	1.923
Indtægter ved salg	315	181	247	99
Renteindtægter og kursregulering	41	102	83	58
Indtægter i alt	5.154	7.165	4.934	5.702
Støtte og rådgivning	1.722	1.460	957	456
Oplysning og information	1.057	3.028	1.326	1.388
Forening	115	169	171	120
Sekretariatsudgifter inkl. løn	3.211	3.130	2.838	2.394
Afskrivninger				23
Omkostninger i alt	6.105	7.787	5.292	4.381
Ikke forbrugte bidrag - primo	319	465	253	488
Gaver til senere brug - ultimo	469	319	465	253
Resultat	-1.101	-476	-569	1.556
Egenkapital	4.204	5.305	5.782	6.351