

Alzheimerforeningen

Årsberetning 2013



*Forsidefoto: Bodil Carstensen instruerer motionshold
for demenspatienter og pårørende i Hørsholm.
Foto: Nis Peter Nissen*

En verden uden demenssygdomme
hvor demenssygdomme forebygges,
personer med demenssygdomme behandles effektivt,
og livet med demens indtil da leves i værdighed.
 (Alzheimerforeningens vision)

Den 11. december 2013 mødtes sundhedsministrene fra verdens otte største økonomier til et såkaldt G8 topmøde om demens. Formålet var at bane vejen for en fælles global indsats mod demenssygdomme. Sundhedsministrene gav efter topmødet hinanden håndslag på, at de vil arbejde målrettet på at udvikle en kur mod demenssygdom inden år 2025. De opfordrede derfor til større internationalt samarbejde og til at øge bevillingerne til forskning. Demenssygdomme blev dermed endnu engang sat øverst på den globale politiske dagsorden.

Demenssygdomme udgør også en udfordring i Danmark. 70-90.000 danskere lider af en demenssygdom, og mere end 400.000 pårørende lever med konsekvenserne af sygdommen i hverdagen.

Alzheimerforeningen forsøger derfor at sætte demens på dagsordenen herhjemme. Med læserbreve, artikler og direkte mail til kommunal- og regionsrådsvalgets mere end 10.000 kandidater opfordrede Alzheimerforeningen således til at huske indsatsen for demente i kommuner og regioner. Relevante Folketingsmedlemmer blev samtidigt opfordret til at arbejde for, at der på Finansloven for 2014 blev afsat flere midler til demensområdet. Opfordringen blev efter kommunalvalget fulgt op af en direkte mail til samtlige nyvalgte byrådsmedlemmer med konkrete forslag til hvordan deres kommune kunne bruge Finanslovens "ældremilliard" til gavn for mennesker med en demenssygdom. Regionsrådspolitikere og Folketing blev endvidere opfordret til at nedbringe de lange ventetider på demensudredning.

Alzheimerforeningens indsats var bl.a. medvirkende til, at demenssygdom blev den mest omtalte kroniske sygdom i valgkampen, og dermed også medvirkende til, at en væsentlig del af Finanslovens "ældremilliard" vil blive brugt på kommunale indsatser, der kommer demente til gavn. Samtidig har flere regioner og Folketinget sat de lange ventetider på demensudredning på den politiske dagsorden.

Fra topmødet om demens blandt verdens rigeste og mest magtfulde lande til hverdagen med demens i danske kommuner, fra global nødvendighed til medmenneskelig anstændighed, fra det store til det nære handler det for Alzheimerforeningen om det samme: at livet med demens skal kunne leves i værdighed indtil den dag demenssygdomme kan forebygges og mennesker med en demenssygdom helbredes.

1. Interessevaretagelse

Alzheimerforeningen er den primære interesseorganisation for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. Det er 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 2013 har indsatsen især været centreret om følgende mærkesager:

- Livet med demens på plejehjem
- Behandlingsaktiviteter for mennesker med en demenssygdom
- Muligheder for tilskud til transport
- Kommunal og regionsrådsvalg 2013
- Sundhedslovens bestemmelser om behandling af varigt inhabile
- Opfølgning på national handlingsplan for demens
- Klinisk retningslinje for demens

1.1. Livet med demens på plejehjem

”Ligesom sygeplejerskerne går social- og sundhedspersonalet også dagligt på kompromis med deres faglighed, når de skal prioritere, hvilke opgaver der skal løses og hvordan.”

Sådan skrev fire fællestillidsrepræsentanter fra FOA i et læserbrev i Jyllandsposten i september 2013. Baggrunden var et alvorligt tilfælde af fejlbehandling på et plejehjem, hvilket kostede en demenspatient livet. Fællestillidsmændene konkluderede bl.a.: ”... at det ikke længere er fagligt forsvarligt, når de skal gå på kompromis med deres faglighed.”

Få måneder før havde Alzheimerforeningen skrevet til Regeringen og opfordret til at sygdomsbehandling på plejehjem bliver et obligatorisk indsatsområde i de nye sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner.

Alzheimerforeningen argumenterede med at behandlingen af demenspatienter på landets plejehjem halter og henviste til at manglende viden om demenssygdomme og fravær af basale sundhedsfaglige kompetencer ofte efterlader demenspatienter uden kvalificeret behandling og pleje. Konsekvenserne er fejlbehandling og for mange (gen)indlæggelser. Alzheimerforeningen pegede på, at den manglende behandling af demenspatienter i sidste ende ville koste menneskeliv.

Folketingets sundhedsudvalg stillede på baggrund af Alzheimerforeningens henvendelse spørgsmål til sundhedsministeren, og Sundhedsminister Astrid Kragh svarede bl.a. at Regeringen ønsker at styrke indsatsen på det kommunale sundhedsområde fx ved at styrke kompetencerne hos det sundhedsfaglige personale på landets plejecentre.

I juni annoncerede Regeringen endvidere, at behandling og pleje ville blive et obligatorisk indsatsområde for kommuner og regioner. Behandling og pleje herunder den sygdomsbehandling og pleje, der foregår på plejehjem, blev i december 2013 skrevet ind i bekendtgørelsen som et af fire obligatoriske indsatsområder for sundhedsaftalerne mellem region og kommuner. Formålet er, at alle borgere tilbydes sammenhængende behandlings- og plejeforløb af høj kvalitet.

I forbindelse med Folketingets åbning skrev Alzheimerforeningen endvidere til samtlige Folketingsmedlemmer for at gøre opmærksom på problemerne med den mangelfulde behandling af demenspatienter på plejehjem og de manglede sundhedsfaglige kompetencer hos store dele af personalet. Alzheimerforeningen opfordrede bl.a. til at der blev indført et adgangskrav til optagelse på social- og sundhedsuddannelserne, hvilket efterfølgende blev vedtaget som en del af aftalen om reform af erhvervsuddannelserne.

Behandling af mennesker med en demenssygdom blev også en del af Alzheimerforeningens indsats i forbindelse med kommunalreformen. I et brev til samtlige kandidater opfordrede Alzheimerforeningen de kommende byrådsmedlemmer til at arbejde for at alle kommuner garanterer, at der altid er sundhedsfagligt personale på alle plejehjem hele døgnet, alle ugens dage og hele året rundt.

Alzheimerforeningen henviste bl.a. til nye regler for bemanning og kompetencer, som vil blive indført i Sverige fra 1. marts 2015. De nye svenske regler skal bl.a.

"... sikre, at en plejebolig, hvor personer med demenssygdomme lever, er bemandedt døgnet rundt, så personalet hurtigt kan opdage om en person med demenssygdom har behov for hjælp, og uden forsinkelse kan give personen en sådan støtte og hjælp, som er nødvendig for beskyttelse af liv, personlig sikkerhed eller sundhed."

Alzheimerforeningen ser gerne at tilsvarende regler indføres i Danmark.

1.2. Meningsfulde aktiviteter for demenspatienter

Mange kommuner tilbyder mennesker med en demenssygdom at komme på et aflastningsophold på et kommunalt plejecenter. Men det er ifølge en undersøgelse, som Socialstyrelsens offentliggjorde i maj 2013, ikke et eftertragtet tilbud. I stedet efterlyser pårørende især meningsfulde aktiviteter til deres demenssyge familiedlemmer.

Tre ud af fire pårørende til en demenspatient under 65 år oplyser således, at de har behov for at deres demenssyge familiemedlem kan deltage i meningsfulde aktiviteter. Undersøgelsen bekræftede dermed, at der er et stort og udækket behov for meningsfulde aktivitetstilbud til demente.

Alzheimerforeningen skrev derfor til Socialministeren Karen Hækkerup i maj 2013 og opfordrede hende til at sikre, at der i alle kommuner kommer ordentlige tilbud om meningsfulde aktiviteter til mennesker med en demenssygdom. Konkret pegede Alzheimerforeningen på at ubrugte midler fra demenshandlingsplanen kunne anvendes til at udvikle og igangsætte meningsfulde aktiviteter for mennesker med en demenssygdom.



Alzheimerforeningens formand Anne Arndal overrækker socialminister Anette Wilhelmsen Huskekager til ministeriet.

I september blev der arrangeret et møde med social- og integrationsminister Anette Wilhelmsen, hvor Alzheimerforeningen endnu en gang præsenterede behovet for meningsfulde aktiviteter for demente.

Behovet for meningsfulde aktiviteter indgik også i Alzheimerforeningens indsats i forbindelse med kommunal- og regionsrådsvalget. I brevet opfordrede Alzheimerforeningen kandidaterne til at arbejde for, at alle kom-

muner tilbyder demente vedligeholdelsestræning, fysisk aktivitet og andre meningsfulde aktiviteter, der forhindrer social isolation.

1.3. Muligheder for tilskud til transport

Mennesker med en demenssygdom har brug for hjælp til transport, hvis de vil deltage i aktiviteter uden for hjemmets fire vægge. Udgifter til transport kan derfor være et stort problem for mange. 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, og stort set ingen kommuner har af egne midler etableret kørselsordninger for demente.

Alzheimerforeningen skrev derfor i maj 2013 et åbent brev til finansminister Bjarne Corydon, økonomiminister Margrethe Vestager og formand for Kommunernes Landsforening Erik Nielsen og opfordrede dem til at øremærke en lille del af de 430 millioner kroner, som effektiviseringen af de kommunale kørselsordninger vil indbringe årligt, til at finansiere en transportordning, så mennesker med en demenssygdom på lige fod med fysisk handicappede, kan få hjælp til transport.

Brevet blev også sendt i kopi til folketingets socialudvalg, og socialminister Karen Hækkerup svarede på vegne af regeringen. Den ønskede ikke at afsætte ekstra penge til transportordning for demente. Ministeren henviste endnu engang til transportministeriet samt til at kommunerne ifølge Serviceloven selv kan iværksætte og finansiere transporttilskud til mennesker med en demenssygdom.

Behovet for hjælp til transport indgik derfor også som element i Alzheimerforeningens kommunalvalgskampagne. Samtlige kandidater blev opfordret til at arbejde for at demente får samme tilbud om hjælp til transport som gives mennesker med et fysisk handicap.



Frivillige har samlet penge ind til en bus så beboerne på Rosengården i Hornslet kan komme på tur.

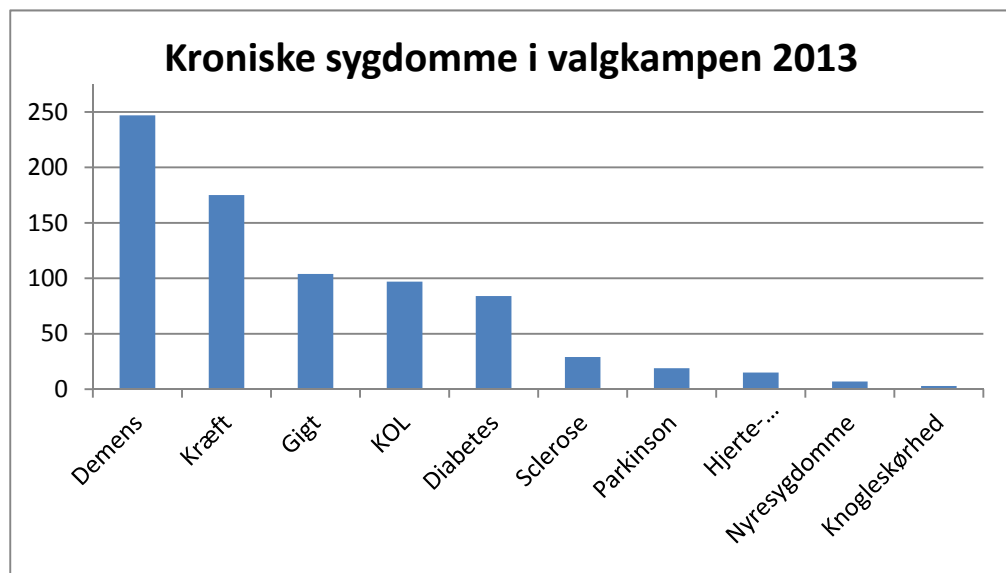
1.4. Kommunal- og regionsrådsvalg 2013

Den 19. november 2013 blev der afholdt valg til kommunernes 98 byråd samt de fem regioners regionsråd. Flere end 10.000 kandidater stillede op til valget, der fik den højeste valgdeltagelse i mange år. Interessen for kommunernes indsats er således fortsat meget høj.

I forbindelse med valgkampen forsøgte Alzheimerforeningen at sætte demens på dagsordenen. Alle medlemmer fik i forbindelse med medlemsmagasinet "Livet med demens", der udkom i november, et indstik, med oplysninger om antallet af demente i deres egen kommune, forslag til temaer og læserbreve med spørgsmål til kandidaterne samt henvisning til relevant baggrundsinformation.

Med hjælp fra medlemmernes læserbreve, målrettet pressearbejde, opfordring til samtlige kandidater og et kampagne-site med oplysninger om antallet af mennesker med en demenssygdom i samtlige kommuner lykkedes det at få fokus på forholdene for mennesker med en demenssygdom. Demenssygdom blev således den mest omtalte kroniske sygdom i valgkampen.

Diagram 1: Antallet af artikler om kroniske sygdomme sep. – nov. 2013:



Kilde: Alzheimerforeningen og Infomedia

Efter valget sendte Alzheimerforeningen et brev til alle nyvalgte kandidater og ønskede dem tillykke med valget. Byråds- og regionsrådsmedlemmer blev samtidig opfordret til at benytte den kommende valgperiode til at arbejde for bedre forhold for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

1.5. Sundhedslovens bestemmelser om behandling af demente

Sammen med Lægeforeningen, FOA og LEV har Alzheimerforeningen igennem længere tid arbejdet på 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. Men ved udgangen af 2013 er der stadig ikke taget initiativ til at ændre sundhedsloven.

Situationen var og er uholdbar. Demenspatienter og personalet er efterladt i et juridisk tomrum, hvor behandling af patienter, der modsætter sig, er ulovlig, og uvidenhed om gældende regler er udbredt. Patienter og personales retssikkerhed er dermed også alvorlig truet, da behandlingen/ikke-behandling foregår i et de facto juridisk tomrum. Alzheimerforeningen skrev derfor et åbent brev til sundhedsminister Astrid Kragh med en opfordring til snarest at fremsætte det bebudede lovforslag. Opfordringen blev gentaget da Nick Hækkerup blev udnævnt til ny sundhedsminister.

Mens vi venter på et udspil fra sundhedsministeren er der mennesker med demens, der er døde, fordi de ikke har kunnet få en forsvarlig behandling af deres somatiske sygdom. Andre er blevet behandlet så sent i forløbet, at det er blevet vanskeligere at behandle dem og dermed også dyrere. Atter andre har fået behandling trods deres modstand, og det er i de situationer, at personalet går hjem med bevidsthed om, at de har brudt loven.

1.6. Opfølgning på 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 13 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 bl.a. i følgegruppen vedr. udarbejdelsen af en national klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, der blev vedtaget af Sundhedsstyrelsen i november 2013.

Formålet med en national klinisk retningslinje er at understøtte en evidensbaseret indsats af ensartet kvalitet på tværs af landet, sammenhængende patientforløb samt vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper. Den kliniske retningslinje er ikke juridisk forpligtende, men den pålægger alle sundhedsfaglige medarbejdere - herunder kommunalt ansatte sundhedsfagligt personale, der arbejder med behandling, pleje eller træning af personer med demens og pårørende - i patient- eller plejelog journal at begrunde beslutninger, der afviger væsentligt fra anbefalinger i den nationale kliniske retningslinje.

Anbefalingerne i den nationale kliniske retningslinje for demens er således også gældende for behandling og pleje til demenspatienter på plejehjem. Alzheimerforeningen hilste derfor den kliniske retningslinje velkommen med henvisning til at Sundhedsstyrelsen nu bl.a. anbefaler:

- *... at personer med demens såvel hjemmeboende som i plejebolig tilbydes vedligeholdende træning af praktisk funktionsevne,*
- *... at personer med demens tilbydes fysisk aktivitet og fysisk træning,*
- *....at pårørende og personale oplæres og støttes i at yde adfærdssædrende indsatser over for den demente person,*

- ... at tilbyde personer med demens adgang til dagtilbud og dermed aflaste de pårørende,
- ... at personer med demens sikres samme adgang til palliative indsatser som personer uden demens.”

Det er Alzheimerforeningens håb, at den kliniske retningslinje for behandling af demens fremover vil medvirke til at behandlingstilbuddene til mennesker med en demenssygdom i Danmark vil få det løft, som er nødvendigt for at, de kan leve livet med demens i værdighed.

1.7. Anden interessevaretagelse

Alzheimerforeningen har i 2013 endvidere arbejdet med at sikre demente og pårørendes interesser i forbindelse med bankernes manglende anerkendelse af generalfuldmagter, urimeligt lange ventetider på værgemål, udbetaling af erstatning i forbindelse med kritisk sygdom, reglerne om varighedsbegrænsning i forbindelse med retten til at modtage sygedagpenge, livsforlængende behandling, hjemmehjælpskommissionens beretning, Regeringens forslag til udredningsgaranti samt en række lokale og regionale udfordringer for mennesker med en demenssygdom.

Mange pårørende til demenspatienter, der bor på plejehjem, henvender sig således til Alzheimerforeningen for at få hjælp i forbindelse med mangelfuld behandling og pleje. Alzheimerforeningens landssekretariat forsøger via den demensfaglige rådgivning bl.a. på Demenslinien at give råd og vejledning, men har sjældent mulighed for at gå aktivt ind i de konkrete sager. I nogle tilfælde har sekretariatet i samarbejde med Alzheimerforeningens lokalforeninger haft mulighed for at tage sagen op og få en dialog med de ansvarlige kommunale ledere og politikere i stand – nogle gange dog først efter omtale i den lokale og regionale presse. Og i enkelte tilfælde – f.eks. i Nordjylland - har det betydet, at forholdene for mennesker med en demenssygdom på de pågældende plejehjem er blevet forbedret – ikke mindst takket være en aktiv indsats fra lokalforeningens bestyrelse.

Behovet for opbakning og hjælp til at løse konkrete problemer og konflikter er dog meget større, end Alzheimerforeningen og lokalforeninger kan klare. Det vurderes samtidig at problemerne vil vokse i de kommende år. Alzheimerforeningen overvejer derfor om og i givet fald hvordan en bisidderordning kan genetableres.

2. Støtte, rådgivning og aktiviteter

En væsentlig del af Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende er at skabe anerkende fællesskaber, hvor demenspatienter og pårørende møder forståelse, viden, respekt, støtte, rådgivning, opbakning og har mulighed for aktivitet og aflastning. Det anerkendende fællesskab opstår når et menneske, der er berørt af en demenssygdom, møder anerkendelse fra ligestilte og andre, der forstår, hvordan livet med demens leves. Det er i det anerkendende fællesskab at mulighederne for at støtte og hjælpe de berørte opstår.

2.1. Telefonrådgivning

Alzheimerforeningens telefonrådgivning – Demenslinien – udgør en vigtig del af det anerkendende fællesskab. På Demenslinien møder demente og pårørende en faglig velfunderet og kompetent demensrådgiver, der har tid til at lytte, indsigt til at forstå og viden til at rådgive og vejlede. Derfor vægtes den faglige kvalitet i demens-

rådgivningen højt. Demenslinien er således bemandet af faguddannede og lønnede rådgivere med årelang erfaring fra arbejdet med demenspatienter og pårørende. Rådgiverne mødes 3-4 gange årligt til faglige netværksmøder og kan endvidere trække på et panel af relevante fagekspertter indenfor juridiske, sociale, psykologiske, medicinske og kliniske kompetenceområder.



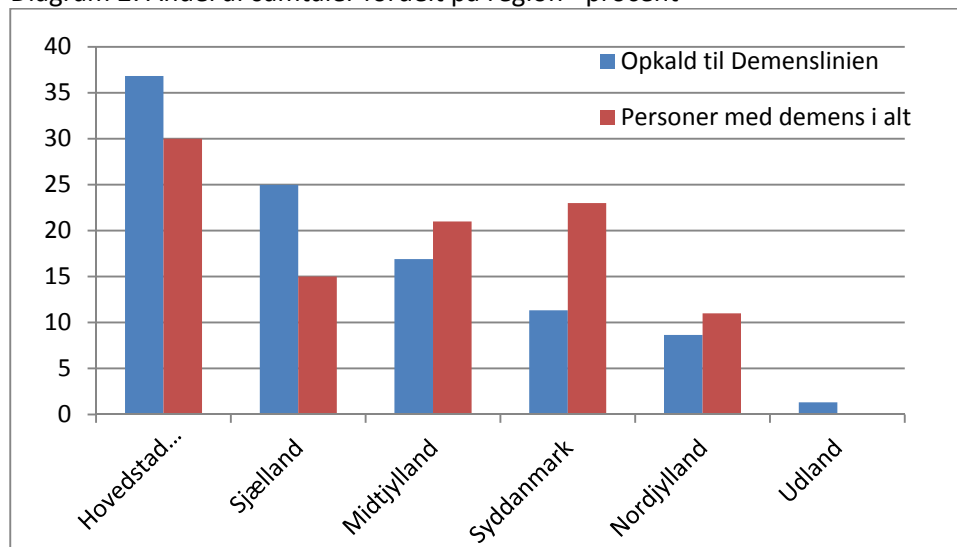
Demenslinien
Ring: 5850 5850

Alzheimerforeningens telefonrådgivning – Demenslinien – havde i 2013 1.905 registrerede opkald og besvarede knapt 200 e-mails, hvilket er samlet er en stigning på syv procent sammenlignet med 2012.

Hovedparten af samtalerne varer mindre end et kvarter, men ca. hver sjette samtale varer mere end en halv time og ca. én procent af alle samtaler varer længere end en time. I gennemsnit varede hver telefonsamtale ca. 18 minutter.

Personerne, der ringer til Alzheimerforeningen kommer fra hele landet. Men sammenligner man andelen af opkald fra de forskellige regioner med andelen af demenspatienter i de pågældende regioner, er der tydelige forskelle regionerne imellem. Der er således en forholdsvis overrepræsentation af personer fra Region Hovedstaden og Region Sjælland, der ringer til Demenslinien, mens personer fra Jylland – og især region Syddanmark - er underrepræsenteret. Der er ikke lavet undersøgelser, der kan forklare denne forskel.

Diagram 2: Andel af samtaler fordelt på region - procent



Kilde: Alzheimerforeningen 2013

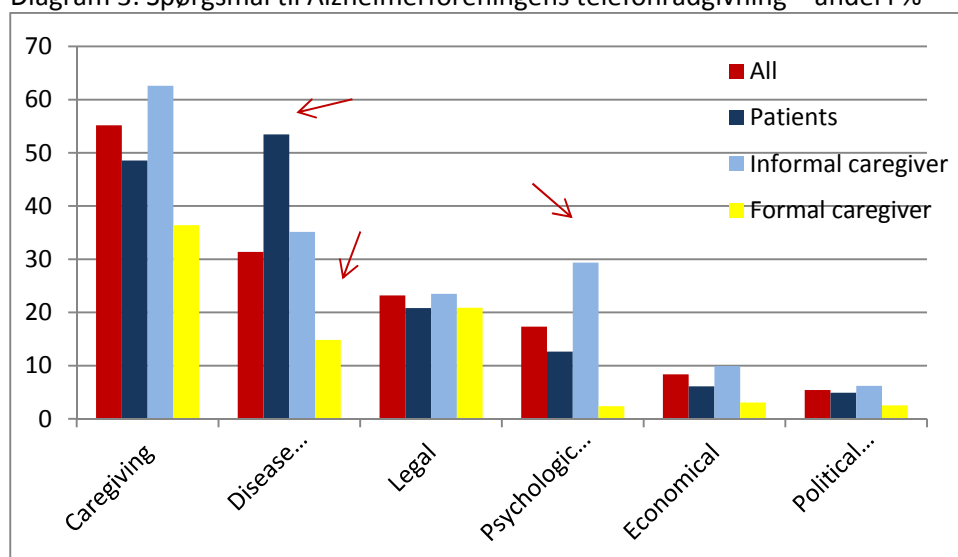
2.1.1. Analyse af spørgsmål og svar til Demenslinien 2009 - 2012

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 opkald til Demenslinien med henblik på forskellige analyser af telefonrådgivningens brugere og spørgsmål.

I 2013 lavede Alzheimerforeningen således en større analyse af de mere end 7.000 telefonhenvendelser, der har været siden registrering af telefonsamtalernes opkald begyndte i 2009. Analysen var en del af et større EU-finansieret projekt, der skal udvikle intelligente e-learningprogrammer for fagpersoner og pårørende til demente.

Analysen viste, at 75 procent af alle opkald til Demenslinien kommer fra pårørende, 10 procent kommer fra fagpersoner, der arbejder med demens, og kun ca. tre procent kommer fra mennesker, der selv er ramt af en demenssygdom.

Diagram 3: Spørgsmål til Alzheimerforeningens telefonrådgivning – andel i %



Kilde: Alzheimerforeningen 2013

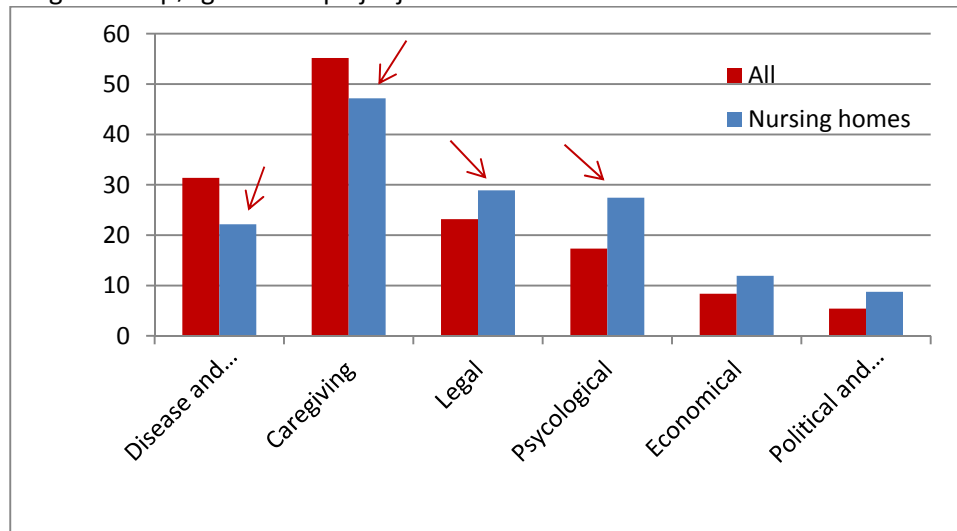
Det er derfor ikke overraskende, at de fleste spørgsmål handler om de udfordringer som pårørende møder når hverdagen påvirkes af en demenssygdom. Det er således spørgsmål om pleje og omsorg, demenssygdomme, juridiske forhold samt de psykologiske udfordringer, pårørende får undervejs, der er dominerende. Men kigger man nærmere på de forskellige grupper, viser der sig interessante forskelle.

Demenspatienter har således forholdsvis flere spørgsmål om selve de sygdomme, der medfører demens, end både pårørende og fagpersoner, mens spørgsmål om psykologiske forhold er relativt få. Omvendt har fagpersoner forholdsvis flere spørgsmål om juridiske forhold end pårørende og demente, mens de har relativt få spørgsmål om demenssygdomme og psykologiske forhold.

Næsten hver fjerde samtale handler om forholdene for demenspatienter på plejehjem, og det er især spørgsmål om pleje og omsorg, der fylder. Men sammenlignet med alle spørgsmål til Demenslinien er der forholdsvis flere spørgsmål om juridiske forhold – fx værgemål - og psykologiske aspekter – fx depression, mens spørgsmål om sygdom og behandling fylder forholdsvis mindre.

Analysen af samtalerne på Demenslinien viste, at Alzheimerforeningens telefonrådgivning er et spejlbillede af de udfordringer som især pårørende til mennesker med en demenssygdom møder. Analysen viste samtidig, at de enkelte samtalers indhold er meget specifikke og afhængige af de konkrete forhold samtalen handler om.

Diagram 4: Spørgsmål om plejehjem – andel i %



Kilde: Alzheimerforeningen 2013

Demensrådgiverne skal derfor være klædt på både til at kunne svare på de generelle udfordringer alle pårørende og demente møder og samtidig evne at lytte og tage udgangspunkt i de helt konkrete forhold det enkelte opkald handler om. Analysen underbyggede således Alzheimerforeningens strategi med at vægte kompetencer og kvalitet på Demenslinien højt.

2.2. Sociale medier

Sociale medier er internetbaseret kommunikation mellem mennesker, der vælger at dele tanker, oplevelser, følelser og begivenheder med hinanden via ord, billeder og anden form for digital interaktion. Sociale medier er uafhængige af tid og sted idet personerne ikke behøver at være fysisk tilstede samtidigt. Sociale medier er derfor velegnede til at skabe anerkende fællesskaber mellem personer, som ikke dagligt er i direkte fysisk kontakt eller bor langt fra hinanden.

Alzheimerforeningen har i 2013 udvidet støtten og rådgivningen på tre sociale medier - demensnet.dk, Alzheimerforeningens facebookside samt facebookside "demens-er-noget-vi-taler-om". De tre medier har hver deres profil og funktion og indgår derfor på forskellig måde i Alzheimerforeningens øvrige kommunikationsaktiviteter.

2.2.1 Demensnet

Demensnet.dk er Alzheimerforeningens eget digitale 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 demensnet.dk kan brugerne desuden skrive blogs, kommentere andres, dele gode råd og danne netværk med andre i åbne eller lukkede grupper.

Siden overtagelsen i 2011 har Alzheimerforeningen med støtte fra bl.a. Veluxfonden relanceret og videreudviklet demensnet.dk herunder foretaget en række tekniske ændringer i systemet bag samt udviklet et helt nyt design og lay-out. Det nye Demensnet blev lanceret primo 2013. Efter relanceringen har der fortsat være en

videreudvikling af enkelte nye funktionaliteter samt forbedringer i databasen og yderligere integrering i Alzheimerforeningens hjemmeside.

Der har i 2013 især været fokus på etablering af grupper og mindre åbne eller lukkede fora, hvilket har været et ønske fra flere brugere. Resultatet har bl.a. været en øget interaktion brugerne imellem i især de lukkede grupper.

I 2013 har fokus desuden været på at få demensnet integreret i Alzheimerforeningens andre medier – fx er papirmagasinet klumme blevet en fast del af demensnet bloggen. Resultatet er bl.a. en øget interaktion med målgruppen via opslag på demensnet og facebookgruppen "demens-er-noget-vi-snakker-om". Interessant er også at demenspatienter i stigende omfang selv er interesseret i et bidrage med indlæg på demensnet bloggen.

Der har i 2013 været en konstant vækst i antallet af oprettede profiler på demensnet, så der med udgangen af 2013 var knapt 1.200 aktive brugere og ca. 5.000 unikke besøg på demensnet.dk om måneden. Udviklingen på demensnet udfordres dog især af udviklingen af facebookgrupperne.

Alzheimerforeningen indgik endvidere i 2012 samarbejde med flere offentlige og private samarbejdspartnere om udvikling af internetbaseret velfærdsteknologi til demente og pårørende. DemensNet.dk er et centralt element heri og i 2013 er udviklingsressourcerne primært anvendt til foranalyser, udvikling af funktionalitet samt design af prototyper. Udviklingsarbejdet er finansieret af EU og Erhvervsministeriet.

2.2.2. Alzheimerforeningen på facebook

Alzheimerforeningens tilstedeværelse på facebook gennemgik i 2013 en radikal forandring og omfatter nu to aktive facebooksider med tilsammen mere end 22.000 "liker's".

Alzheimerforeningens officielle facebookside, der blev taget i brug i 2012, havde ved udgangen af 2013 knapt 2.500 "liker's". Den officielle facebookside blev i sommeren 2013 suppleret med kampagne facebooksiden "demens-er-noget-vi-taler-om". Facebooksiden fik i løbet af to sommermåneder mere end 15.000 meget aktive "liker's" og havde ved udgangen af 2013 godt 20.000 "liker's".



"Demens-er-noget-vi-taler-om" blev startet som en kampagneside i forbindelse med Sundhedsstyrelsens oplysningskampagne om demens i sommeren 2013. Alzheimerforeningen bidrog til kampagnen og tilbød i den forbindelse at videreføre kampagnens facebookside.

2.3. Lokale aktiviteter

Anerkendende fællesskaber opstår også når mennesker med en demenssygdom og deres pårørende møder andre, der som dem lever med en demenssygdom i hverdagen. Mødet er konkret, nærværende og lokalt i de mange aktiviteter, der gennemføres af frivillige i Alzheimerforeningens lokalforeninger, aktive grupper og i samarbejde med andre frivillige organisationer.

2.3.1. Lokalforeninger

Alzheimerforeningen har 13 lokalforeninger i Danmark. Lokalforeningerne er den organisatoriske ramme om det lokale frivillige engagement i Alzheimerforeningens arbejde til fordel for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

Med demenssygdom følger ofte en øget risiko for isolation, der kan påvirke sygdomsforløbet negativt. Tilbud om deltagelse i sociale aktiviteter med ligestillede er derfor en vigtig del af behandling og omsorg for mennesker med en demenssygdom. Et værdigt liv med demens indebærer således også mulighed for at deltage i sociale og meningsfulde aktiviteter. De mange aktiviteter, som Alzheimerforeningens lokalforeninger arrangerer, er derfor en vigtig del af foreningens virke.

I 2013 gennemførte lokalforeningerne mere end 650 forskellige arrangementer med flere end 15.000 deltagere i alt. Demens- og netværkscaféer, hvor demente og pårørende mødes, udgør en vigtig del af det lokale arbejde. Demenscaféerne er samtidig udgangspunkt for mange arrangementer og udflugter i lokalområdet. I 2013 blev der over hele landet afholdt flere end 300 demenscafé møder med mere end 4.000 deltagere i alt.

Lokalforeningerne har endvidere i 2013 gennemført sociale sammenkomster, arrangeret udflugter eller holdt fester for demente og deres pårørende. Arrangementerne har været velbesøgte. Mere end 1.000 personer har i 2013 haft glæde af de sociale arrangementer.

Flere lokalforeninger har endvidere tradition for at arrangere weekend og feriekurser for demente og pårørende. I 2013 afholdt Alzheimerforeningens lokalforeninger knapt 10 weekendophold med næsten 300 deltagere i alt. Nogle 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: Måltede aktiviteter i lokalforeningerne 2012-2013*

Aktivitet	Arrangementer antal i alt		Deltagere antal i alt	
	2013	2012	2013	2012
Demenscafé møder	325	311	4.500	3.350
Temadage, fester og demensdage mm.	50	42	2.000	2.225
Aktivitets- og pårørendegrupper	70	59	650	475
Informationsmøder	60	60	3.500	2.325
Foredrag mm	100	52	4.500	3.110
Udflugter	50	22	1.000	700
Ferie- og weekendophold	9	8	300	275

Kilde: Alzheimerforeningen 2013

*) Tallene for 2013 er usikre, da der mangler data fra enkelte lokalforeninger

Lokalforeningerne repræsenterer endvidere Alzheimerforeningens arbejde lokalt og gennemfører en række udadvendte informations- og oplysningsaktiviteter. I 2013 afholdt lokalforeningerne således næsten 200 informations- og foredragsmøder med næsten 10.000 tilhørere landet over.

2.3.2 Kallerupvej – rådgivnings og kontaktcenter

Alzheimerforeningens lokalforening på Fyn driver i samarbejde med Odense Kommune "Kallerupvej – rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende" – i daglig tale kaldet "Kallerupvej". Kallerupvej er et videns-, støtte- og formidlingscenter og samtidigt et være-, lære- og levested for personer med demens, deres pårørende og de mange frivillige, der hjælper til.

Centret på Kallerupvej er også rammen om en lang række aktiviteter målrettet mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. I 2013 har det gennemgående tema for aktiviteterne været "Livet med demens – identitet og selvforståelse". Aktiviteterne omfatter blandt andet et velfærdsakademi for demensramte familier, en kulturgruppe, der undersøger og afprøver aktiviteter, hvor demente kan fastholde et aktivt fritidsliv, en demens og læringsstilgruppe, en ægtepargruppe, selvkørende "gang-i-lokalområdet" grupper, hvor familier, der er ramt af demens, mødes og i fællesskab arrangerer udflugter og aktiviteter for hinanden, flere motionsgrupper, en idebank for pårørende til ægtefæller på plejehjem, en gruppe for personer med ny diagnose og en såkaldt ODS gruppe – Oplysning om Demens fra Demensramte samt mange flere aktiviteter.

På Kallerupvej arrangeres der endvidere foredrag, informationsmøder, temaeftermiddage og kurser for pårørende. Der er også et teknologibibliotek, hvor demente kan låne og afprøve forskellige teknologiske hjælpemidler. Aktiviteterne på Kallerupvej omfatter desuden en række informationsaktiviteter som fx netavisen "alzheimer-avisen.dk", der er Danmarks eneste avis, der redigeres og skrives af demensramte.

(En mere udførlig beretning om Kallerupvej, kan rekvireres fra centret på tlf. 6619 4091 eller mail kallerupvej58@gmail.com)

2.3.3 Nye spor

Behovet for meningsfulde aktiviteter for mennesker med en demenssygdom er stort – ikke mindst for personer der får stillet diagnosen i en tidlig alder, hvor de stadig oplever sig selv som aktive og har mod på at engagere sig.

Lokalforeningen København fik i 2013 i samarbejde med Københavns Kommune støtte fra Socialministeriet til pilotprojektet Nye Spor. Projektets mål er at udvikle aktivitetstilbud til mennesker med en demenssygdom, ved at inddrage dem i beslutningen og tilrettelæggelsen af aktiviteterne. Projektet, der har til huse i Klarahus på Nørrebro i København har aktiviteter to gange om ugen og 15-20 demenspatienter deltager hver gang. Projektet har tilknyttet frivillige, der hjælper til med aktiviteterne. Aktiviteterne er primært for demenspatienter, men i 2013 blev der endvidere arrangeret et par fællesarrangementer, hvor også pårørende deltog.

Lokalforeningen København blev nedlagt i 2013 og Alzheimerforeningens landskontor overtog pr. 1. juli projektet.

2.3.3 Motion, Kultur og Demens

Med en bevilling på tre millioner kroner fra Socialministeriets Satspulje i ryggen har Alzheimerforeningen i 2013 arbejdet videre med at udvikle nye, meningsfulde aktivitetstilbud til både demensramte og pårørende. Aktiviteterne udvikles og gennemføres af engagerede frivillige, der selv har defineret, hvilke aktiviteter, der skal tilbydes, og hvordan de skal udføres.



Motionshold for demente og pårørende på vandretur i Dyrehaven efteråret 2013

Det har i løbet af 2013 resulteret i en række nye, lokale aktiviteter, heriblandt nye motionshold, demenscaféer og pårørendegrupper. Det har ligeledes medført spændende nye samarbejder med en række kommuner, hvor vi sammen arbejder for et stærkere og mere tilpasset udbud af aktiviteter til lokale borgere med en demenssygdom.

Der er i 2013 blevet arbejdet målrettet med at sætte aktiviteten i centrum af alle nye projekter, og nye frivillige aktivitetsgrupper er opstået i flere dele af landet. Disse grupper arbejder udelukkende for at udvikle og gennemføre lokale aktiviteter. Særligt i Nordsjælland er der kommet gang i mange nye projekter, hvoraf nogle har deres første aktivitetsgang i første halvdel af 2014. Derudover er der allerede konkrete planer om at starte aktivitetsgrupper i bl.a. København, Hørsholm, Fredensborg, Allerød og Thisted, og mange flere steder vil med tiden følge trop.

Et led i det arbejde er at få en frivillig kontaktperson og minimum ét fast aktivitetstilbud i alle landets 98 kommuner. Gennem de 13 lokalforeninger har Alzheimerforeningen allerede en stærk lokal forankring, men det er fortsat en udfordring at nå ud i alle lokalområder. Flere nye kontaktpersoner har allerede meldt sig på banen, og det er vores håb, at vi inden projektets udløb i 2015 vil have opfyldt vores målsætning. Vi søger derfor fortsat nye frivillige, der har lyst til at gøre en forskel for demensramte og pårørende i deres lokalområde.

I starten af 2014 indbød Alzheimerforeningen til en konference i Middelfart for alle foreningens aktive frivillige. Konferencen gav input til det frivillige arbejde på demensområdet og inspirerede til nye, spændende aktivitetstilbud. Det er hensigten at konferencen bliver en årligt tilbagevendende begivenhed i starten af marts, og skal ses som en frivillig pendant til DemensDagene og Demenskoordinatorernes Årsmøde.

2.4. Kurser og seminarer

Alzheimerforeningen arrangerede i foråret og efteråret 2013 to fem dages kursusophold for par, hvoraf den ene har 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 i trygge rammer oplever glæden ved at være sammen med andre, dele erfaringer, sorger og glæder med andre par, der er i samme situation.

I foråret 2013 arrangerede Alzheimerforeningen endvidere et en dags seminar for pårørende til demenspatienter med frontotemporal demens. På seminaret deltog ca. 20 pårørende, der bl.a. hørte oplæg fra overlæge Rolf Bang Olsen og rådgiver på demenslinien Else Hansen.



Deltagere på årets Tænk tanken for yngre og tidligt diagnosticerede

I oktober 2013 arrangerede Alzheimerforeningen i samarbejde med Rådgivningscentret på Kallerupvej i Odense for ottende gang en landsdækkende Tænk tanken for yngre og tidligt diagnosticerede. Temaet i 2013 var det gode hverdagsliv bl.a. med en velbesøgt workshop om intimitet, kærlighed og sex.

Pårørende til demente, der bor på plejehjem, møder i hverdagen mange udfordringer og har behov for opbakning og støtte. I samarbejde med Kallerupvej har Alzheimerforeningen derfor etableret en landsdækkende "Idébank for pårørende hvis ægtefæller bor i plejebolig". I august 2013 havde Idébanken sit andet seminar på Brogården i Strib på Fyn med godt 60 deltagere fra hele landet.

Behovet for anerkendende fællesskaber som ferie- og uddannelseskurser, Tænk tanken og Idébanken er stort og deltagerne på årets Idébank seminar efterlyste flere lokale seminarer.

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. 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.



Gospel og korsang på Aktiv Højskole på Brandbjerg 2013

I 2013 blev der gennemført tre højskolekurser på Brandbjerg Højskole i Region Syddanmark, Gerlev Idrætshøjskole i Region Sjælland og på Hadsten Højskole i Region Midtjylland. Antallet af ansøgere var i 2013 aftagende og en smule mindre end året før, hvilket tyder på, at det kan være svært at nå målet om mindst ét højskoleophold i hver region om året.

2.7. Anden støtte

I samarbejde med Arvid Nilssons fond har Alzheimerforeningen i 2013 uddelt næsten 2,5 millioner kroner som enkeltlegater á 10.000 kroner til 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 2014.

3. Oplysning og information om demens

Oplysning om Alzheimers- og andre demenssygdomme herunder om demenspatienter 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.

Den 21. september er den Internationale Alzheimerdag. I Danmark er det efterhånden lykkedes Alzheimerforeningen at markere dagen som en "Huskedag". Lokalforeninger, plejecentre og kommunale demenscentre landet over markerer Huskedagen med offentlige arrangementer, foredrag og andre sociale aktiviteter ofte med stor kreativitet og engagement. Temaet for årets Huskedag var "Nedbryd tabuer om demens" – en opfordring som Kirstine Balslev fra København tog til sig. I anledning af Huskedagen arrangerede hun en støtte-fodboldkamp mellem kommunalpolitikere fra København og pårørende til mennesker med en demenssygdom.



Kirstine Balslev udtrækker lodsedelsvindere fra Huskedagen på Vesterbro.

I forbindelse med Huskedagen 2013 opfordrede Alzheimerforeningen også frivillige til selv at bage Huskekager og sælge dem til fordel for Alzheimerforeningen. Alle landets plejehjem fik samtidig en opfordring til at gøre Huskedagen til en festlig og mindeværdig dag for demenspatienterne med bagning og salg af Huskekager. 36 plejehjem tog i mod opfordringen.

Huskedagen blev også synlig i pressen og på de sociale medier. Den blev omtalt i mere end 150 artikler heriblandt TV2's go' morgen Danmark og P4 lørdag, der havde valgt at markere dagen med en 3-timers temaudsendelse om "at mindes".

På facebook indrykkede Alzheimerforeningen målrettede annoncer i dagene omkring den internationale huskedag 21. september. Annoncekampagnen blev en succes, der nåede ud til flere end 750.000 personer og fik næsten 16.000 facebook-brugere til at dele, synes godt om eller klikke på annoncerne.

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.

Informationsmaterialet uddeles endvidere i forbindelse med lokale arrangementer gennemført af frivillige i lokalforeninger, demenskoordinatorer og andre med interesse for demensområdet.

I samarbejde med Nationalt Videnscenter for Demens er der udarbejdet en række faktaark om de mest udbredte demenssygdomme. Faktaarkene kan dels downloades fra Alzheimerforeningens hjemmeside, dels bestilles som print fra hjemmesiden eller via henvendelse til Alzheimerforeningens sekretariat.

3.2. Digital information via internettet

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.

Alzheimerforeningens website www.alzheimer.dk udgør fundamentet for den internetbaserede information til omverdenen. Her skal interesserede kunne finde interessante og vedkommende historier om livet med demens, relevante informationer om demenssygdomme, fakta og nyheder om Alzheimerforeningens virke samt gode råd til hverdagen med demens.

www.alzheimer.dk udvikler sig løbende i takt med at behovet hos målgrupperne forandrer sig. I 2013 er der især arbejdet med at ændre hjemmesidens forside med større fokus på kampagner og fundraising samt udvikling af lokale sider med informationer om lokalforeningernes arbejde, kalender med tilbud om aktiviteter samt relevante lokale historier.

The screenshot shows the website interface for Alzheimerforeningen. At the top, there is a navigation menu with links: Demensnet, Alzheimer-forskningsfonden, Kontakt, Netbutik, Materiale, and Nyheder. Below the menu is a search bar and a navigation bar with links: Råd & hjælp, Viden om demens, Aktiviteter, Om os, Støt os, Livet med demens, Lokalt, and Indtast søgeord... The main content area features a large image of a woman with a text box that reads: "Ret til hurtig udredning. Mennesker med demens har også ret til hurtig udredning. [Læs mere »](#)". To the right of the image are three more text boxes: "7 gode råd", "Ret til hurtig udredning", and "Lindrende indsats ved demens". At the bottom of the screenshot, there is a red call-to-action button that says "Bliv medlem - Støt os".

Udviklingen på Alzheimerforeningens hjemmeside går hurtigt. I 2013 kom der næsten 60 procent flere brugere til og hjemmesiden har ved udgangen af 2013 flere end 10.000 unikke brugere om måneden.

I forbindelse med lanceringen af den nye hjemmeside i 2012 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. Nyhedsbrevet havde ved udgangen af 2013 5.239 abonnenter.

3.3. Foredrag og offentlige arrangementer

Alzheimerforeningens medarbejdere og frivillige har i 2013 deltaget i en lang række lokale og landsdækkende arrangementer og holdt foredrag om demens i mange sammenhænge. Udover de lokale arrangementer deltager en af sekretariatets medarbejdere i et offentligt arrangement to til tre gange om måneden.

Alzheimerforeningen bidrager også til uddannelse af kandidater inden for social og sundhedsområdet med oplæg og foredrag i undervisningen. I 2013 indgik Alzheimerforeningen i et studieforløb på social antropologistudiet ved Københavnsuniversitet, hvor de studerende på opdrag fra Alzheimerforeningen skulle lave et projekt om relevante emner som fx demens og etniske minoriteter, demens og meningen med livet samt anerkendelse af pårørenderollen. Projektopgaverne indgår som inspiration til udvikling af Alzheimerforeningens støtte- og rådgivningsindsats.



I 2012 fik Camilla Lee Fabricius DR's talentpris til produktion af en dokumentarfilm om demens. Filmen havde premiere på CPH-DOX Film Festivalen i København i november 2013. Filmen handler om Iris og Finn, der har Alzheimers Sygdom, på et tidspunkt i sygdomsforløbet hvor spørgsmålet om plejebolig bliver aktuelt.

I forbindelse med premieren blev der afholdt et debatarrangement, hvor filmens tema – den vanskelige beslutning om plejebolig – var til debat blandt medlemmer af Folketinget og repræsentanter fra Alzheimerforeningen.

3.3.1. Alzheimer-forskningsprisen

Alzheimerforeningen uddeler i samarbejde med Alzheimer-Forskningsfonden årligt Alzheimer-forskningsprisen på hver 100.000 kroner til to pionerer inden for forskning i demenssygdomme. I 2013 gik den ene pris til professor Albert Gjedde, Københavns Universitet pris for sin grundforskning inden for neurovidenskab. En mangeårig forskning som har givet øget viden om hjernens energiomsætning og nedbrydning blandt andet i forbindelse med demenssygdomme.

Albert Gjedde har gennem de seneste 30 år brugt PET-skanninger til at undersøge, hvilke dele af hjernen, som påvirkes mest ved en demenssygdom, og har samtidig sporet ophobningen af såkaldte affaldsstoffer, som er mistænkt for at spille en rolle i forbindelse med udviklingen af demens, men som måske slet ikke er affald.

Kursusleder på Nationalt Videncenter for Demens Ane Eckermann modtog den anden pris for sit mangeårige arbejde med demensområdet, herunder blandt andet som projektkoordinator og projektleder på DAISY projektet.



3.4 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.



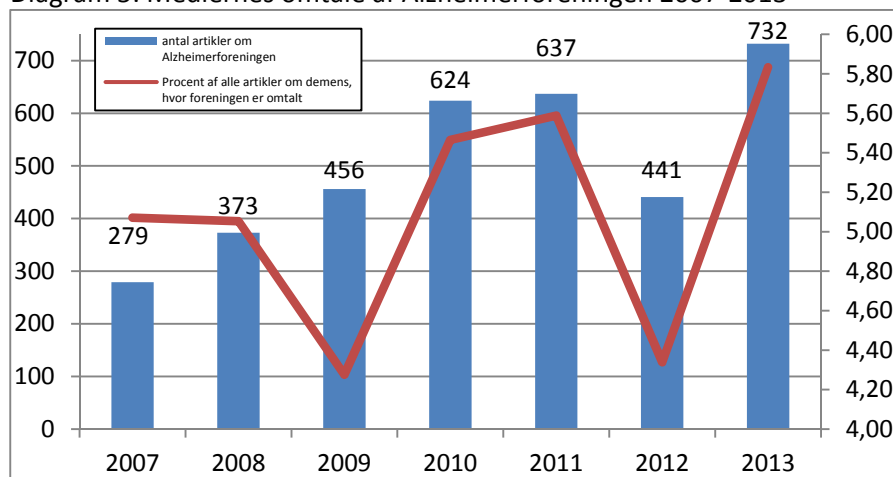
I 2013 var temaerne "Børn, Unge og demens", "Samarbejde og relationer", "Når rollerne forandres" samt "Bryd tabuet i fællesskab". Alle temaerne behandler emnet ud fra forskellige vinkler med interviews med eller artikler af demente og pårørende, fagpersoner og eksterne eksperter.

3.5. Presse

2013 blev Alzheimerforeningen omtalt i flere end 700 artikler og indslag i danske medier, hvilket udgjorde godt 5,5 procent af alle registrerede artikler om demens i danske medier. Der er tale om en stigning på mere end 60 procent sammenlignet med 2012 og det er det højeste antal artikler og indslag i danske medier siden registreringen begyndte i 2007.

Det er især de regionale dagblade og lokale ugeaviser, der har omtalt Alzheimerforeningen. Især Huskedagen og de lokale aktiviteter, der blev arrangeret på bl.a. plejehjem var meget omtalte med mere end 100 artikler og indslag i lokale og regionale medier. Men også indslag i landsdækkende og regionale radio- og TV-medier er steget, og Alzheimerforeningen deltog i 2013 i et radio- eller TV-indslag stort set hver uge.

Diagram 5: Mediernes omtale af Alzheimerforeningen 2007-2013



Kilde: Alzheimerforeningen og Infomedia

4. Foreningsarbejde, sekretariat og fundraising

Alzheimerforeningen er også en medlemsorganisation med 13 lokalforeninger og fem regionale forsamlinger. Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2013 knapt 7.000 medlemmer, hvilket er en netto fremgang på 10 procent sammenlignet med året før.

En stor del af medlemsfremgangen skyldes introduktionen af gratis prøvemedlemskab til nydiagnosticerede og andre udvalgte målgrupper. Efter endt prøvemedlemskab på et halvt år gentegner mere end 40 procent deres medlemskab.

I 2013 lykkedes det også at øge antallet af institutionsmedlemskaber med godt 20 procent. Baggrunden var en målrettet telemarketingkampagne overfor plejehjem, der resulterede i at mere end 50 ny plejehjem nu støtter Alzheimerforeningens arbejde.

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 2013 blev lokalforeningen i Midt- og Vestjylland genetableret med nye og engagerede kræfter. Til gengæld måtte lokalforeningen i København nedlægge sig selv, da det ikke lykkedes at finde frivillige til at stille op til bestyrelsen.



Der var kagebagelyst og virketrang til fordel for Alzheimerforeningen på Huskedagen i 2013

Samtidig har Alzheimerforeningen oplevet en stigende interesse for at engagere sig i mere ad-hoc baseret frivilligt arbejde og aktiviteter som fx kagebagning, fodbold arrangementet på Vesterbro i forbindelse med Huskedagen samt uddeling af materiale på Huskedagen.

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

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.

Indtægter fra medlemskontingenter voksede i 2013 med godt 10 procent sammenlignet med året før. Det er især indtægter fra støttemedlemskaber, der er steget og firedoblet fra 2012 til 2013. Udover støttemedlemskaber får Alzheimerforeningen også direkte støttebidrag fra private bidragsydere. Indtægter fra private steg markant i 2013.

Tilskud fra private og offentlige fonde stammer dels fra aktivitetstilskud fra fx tipsmidler og Satspuljemidler, dels fra private fonde som fx Trygfonde. I 2013 mere end fordobledes indtægterne fra private og offentlige fonde sammenlignet med året før. Det skyldes dels bidrag til projekterne Aktiv Højskole, Motion, Kultur og Demens og Nye Spor, dels bidrag fra Veluxfonden til udvikling af demensnet.dk.

På Alzheimerforeningens hjemmeside kan man se en liste over samtlige fonde, der i 2013 støttede Alzheimerforeningens arbejde .

Indtægterne fra arv steg i 2013 markant og blev mere end femdoblet sammenlignet med niveauet de sidste fem år. Alzheimerforeningen udvidede i 2013 samarbejdet med Advodan til foruden Glostrup også at omfatte Advodan i Aalborg. Samarbejdet består dels i rådgivning om og tilskud til udarbejdelse af testamenter, dels i afholdelse af offentlige øder om reglerne i forbindelse med arv. Møderne er velbesøgte og giver Alzheimerforeningen mulighed for at indgå relevant dialog med potentielle testamenter.

I 2013 slog antallet af solgte kager i forbindelse med Huskedagen rekord, da der over hele landet blev spist i alt 307.968 Huskekager. Til sammenligning blev der i 2012 solgt 38.154 huskekager. Salget af Huskekager indbragte Alzheimerforeningen en indtægt på mere end 230.000 kr. I 2013 var der ca. 60 virksomheder der benyttede sig af at få udbragt Huskekager til deres medarbejdere og ca. 40 plejehjem bagte Huskekager til beboerne og inviterede deres pårørende til at komme og købe kager til fordel for Alzheimerforeningen.



Bo Lydersen fra Dansk Supermarked overrækker "kæmpechecken" til en glad direktør Nis Peter Nissen fra Alzheimerforeningen.

4.3. Sekretariat

Alzheimerforeningens sekretariat bestod ved udgangen af 2013 af 10 medarbejdere, én bladredaktør, to studentermedhjælpere samt seks demensfaglige afløser på demenslinien.

Selvom sekretariatet i 2012 flyttede i nye og større lokaler i København, betyder aktivitetsudvidelser og projektansættelser, at forholdene i perioder er meget trange. Der er derfor igangsat en proces, der skal undersøge om der kan findes større og egnede lokaler indenfor for budgettets økonomiske rammer.

4.4. Økonomi

Ekstraordinært store arveindtægter betød, at Alzheimerforeningens regnskabsresultat for 2013 viser et meget stort overskud på knapt 10 millioner kroner. Foruden arv er indtægterne steget som følge af flere betalende medlemmer samt generelt flere indtægter fra private bidragsydere, tipsmidler og bevillinger til projekter. Sal-

get af årets Huskekage blev også en stor succes med flere end 300.000 solgte kager og et bidrag til Alzheimerforeningen på næsten en kvart million kroner.

Det positive årsresultat gav samtidig mulighed for en udvidelse af Alzheimerforeningens indsats for demente og pårørende. Foreningens bidrag til demensforskning blev øget markant og udgifter til foreningens andre formålsbestemte aktiviteter steg med 20 procent sammenlignet med 2012.

Årsresultat betyder endvidere, at Alzheimerforeningens egenkapital er tredoblet. Bestyrelsen har derfor besluttet, at en væsentlig del af egenkapitalen fremover skal investeres i fortsat udvikling af Alzheimerforeningens støtte til demente og pårørende, målrettet oplysning om demens samt øget indsats på fundraising med det mål at øge indtjeningen fra medlemmer og private bidragsydere for at gøre Alzheimerforeningen mere uafhængig af indtægter fra arv og offentlige projektmidler.

Tabel 2: Årsregnskab – hovedtal (1.000 kr.)

	2013	2012	2011	2010	2009	2008
Kontingenter	1.713	1.555	1.458	1.154	1.097	1.023
Gaver og bidrag	9.450	5.808	3.203	2.123	1.752	2.599
Arv	11.362	1.600	138	3.604	1.753	1.923
Indtægter ved salg	353	361	315	181	247	99
Renteindtægter og kursregulering	54	54	40	102	83	58
Indtægter i alt	22.933	9.378	5.154	7.165	4.934	5.702
Støtte og rådgivning	2.289	1.920	1.722	1.460	957	456
Oplysning og information	3.252	2.725	1.057	3.028	1.326	1.388
Forskning *	197					
Forening	171	115	115	169	171	120
Sekretariatsudgifter inkl. løn	2.970	3.048	3.211	3.130	2.838	2.394
Afskrivninger						23
Omkostninger i alt	8.878	7.808	6.105	7.787	5.292	4.381
Ikke forbrugte bidrag - primo	2.016	469	319	465	253	488
Gaver til senere brug – ultimo	6.126	2.016	469	319	465	253
Resultat	9.946	23	-1.101	-476	-569	1.556
Egenkapital	14.172	4.227	4.204	5.305	5.782	6.351

Årsrapporten 2013 kan downloades i sin helhed fra www.alzheimer.dk

*) Alzheimerforeningens bestyrelse besluttede i 2012 at fra og med 2013 skal mindst 10 procent af kontingentindtægterne øremærkes til forskning. Støtten til forskning er således i regnskabet fra 2013 opstillet på en særskilt post.