

## Berist til fjárlaganefndar Alþingis

### 10 m.kr. hækkun á fjármagni til reksturs Seiglunnar.

- Ósk um 10 m.kr. til viðbótar til reksturs Seiglunnar árið 2025 úr 86. m.kr. í 96 m.kr.
- Því miður hefur það fjármagn sem við höfum haft til reksturs Seiglunnar ekki verið nægt svo hægt sé að veita fulla þjónustu allt árið með faglærðu starfsfólki.

### 96 m.kr. verði veittar til reksturs nýrrar Seiglu.

- Opnuð verði önnur Seigla til að mæta þeirri þörf sem er til staðar en 60 einstaklingar sem eru greindir með heilabilun bíða eftir plássi í Seiglunni.
- Þau munu líklega þurfa að bíða í a.m.k. eitt ár eftir að fá úthlutað plássi. Sú bið er ekki ásættanleg og mun kalla á lengri dvöl í kostnaðarsamara úrræði fyrir þessa einstaklinga.
- Fjárhagslegur ávinningur er mjög skýr en fyrir hvern mánuð sem við komum í veg fyrir þörf á plássi á hjúkrunarheimili fyrir þá 60 einstaklinga sem sækja þjónustu í Seigluna sparast rúmlega 80 m.kr. sem er nærri rekstrarkostnaði Seiglunnar á einu ári.

### Hvað er Seiglan? - Þjónustuúrræði fyrir einstaklinga á fyrstu stigum heilabilunar

Opnað var fyrsta úrræði sinnar tegundar á Íslandi ætlað einstaklingum á fyrstu stigum sjúkdóma sem valda heilabilun (stigi vægrar vitrænnar skerðingar, e. mild cognitive impairment) í byrjun árs 2022 af frumkvæði Alzheimersamtakanna. Úrræðið var nefnt Seiglan og var opnun hennar stór tímamót í þjónustu við einstaklinga með heilabilun á Íslandi og hafa viðbrögðin verið vægast sagt jákvæð. Reksturinn er nú fjármagnaður af Sjúkratryggingum Íslands eftir að samningur um reksturinn var gerður um mitt ár 2023.

Í dag er pláss fyrir 33 einstaklinga í einu í Seiglunni. Á bakvið þessi 33 pláss eru um 60 einstaklingar sem nýta sér þjónustu Seiglunnar allt frá því að koma allan daginn alla virka daga og niður í að koma hluta úr degi færri daga vikunnar. Opið er í Seiglunni frá 8.30 til 15.30 mánudaga til fimmtudaga og 8.30 til 12.00 á föstudögum. Starfsemin er mjög fjölbreytt, er byggð upp eftir þörfum einstaklinganna sem sækja þjónustuna hverju sinni og reynt er að tryggja að allir skjólstæðingar fái virkni við hæfi og eftir áhugasviði. Áherslan er á að tryggja líkamlega, vitræna og félagslega virkni skjólstæðinga. Því miður hefur það fjármagn sem við höfum haft til reksturs Seiglunnar ekki verið nægt svo hægt sé að veita fulla þjónustu með faglærðu starfsfólki.

Í dag eru um 60 einstaklingar á biðlista eftir plássi í Seiglunni. Á meðan þau bíða missa þau hratt færni og eru jafnvel komin of langt í sínum sjúkdómi til að þiggja pláss í Seiglunni þegar röðin kemur að þeim.

Alzheimersamtökin leggja til að fjármagn til reksturs Seiglunnar árið 2025 verði hækkað um 10 m.kr. úr 86 m.kr. í 96 m.kr. Einnig að opnað verði sambærilegt úrræði og Seiglan á öðrum stað á höfuðborgarsvæðinu þar sem boðið verði upp á 33 pláss fyrir um 60 einstaklinga líkt og í Seiglunni.

Gert er ráð fyrir að rekstrarkostnaðurinn verði sá sami og við Seigluna eða um 96 m.kr. á ári. Til viðbótar þarf að gera ráð fyrir kostnaði við að gera húsnæði hæft og þannig búið að hægt sé að reka slíka starfsemi.

## Hugmyndafræðin og rannsóknir

Til þess að fá pláss í Seiglunni þarf formleg greining á heilabilun að liggja fyrir. Það er reynsla okkar skjólstæðinga og aðstandenda þeirra að eftir að formleg greining liggir fyrir að þá sé lítið sem ekkert sem taki við nema bið eftir úrræði á seinni stigum. Þetta er mjög slæmt því flestir sem eru ennþá í vinnu detta út af vinnumarkaði og einangrast mjög fljótt, þar sem skortur á frumkvæði er yfirleitt eitt af fyrstu einkennum sjúkdómsins og missa þau þá fljótt færni á mörgum sviðum. Ef að maki er til staðar er hann líka á vinnumarkaði og á erfiðara með að sinna sinni vinnu þar sem áhyggjur og umönnun taka yfir líf þeirra.

Þegar einstaklingar með heilabilun fá pláss í Seiglunni þá náum við að grípa bæði einstaklinginn með greinda heilabilun og aðstandendur. Einstaklingurinn með heilabilun fær líkamlega, vitræna og félagslega örvun sem hægir á framgangi sjúkdómi hans og maki fær tækifæri til þess að stunda sína vinnu áhyggjulaus vitandi af makanum í virkni í viðeigandi úrræði. Einnig er virkt samtal á milli aðstandenda og starfsmanna Seiglunnar um stöðu mála og hvaða skref sé réttast að taka á hverjum tíma varðandi þjónustu og úrræði.

Í Seiglunni er unnið eftir hugmyndafræði lögþjálfunar sem þýðir m.a. að þar eru skapaðar aðstæður til þess að einstaklingurinn geti sinnt sinni iðju og viðhaldið færni sinni sem erfitt getur verið að gera úti í samfélaginu einn og óstuddur. Lögð er áhersla á að vinna eftir nýjustu rannsóknum um hvernig sé mögulega hægt að minnka einkenni heilabilunar og hægja á framgangi sjúkdómsins. Hver og einn skjólstæðingur fær þjálfunaráætlun þar sem unnið er markvisst að því að-einstaklingurinn fái þá virkni á líkamlegan, vitrænan og félagslegan hátt sem rannsóknir benda til að geti hægt á framgangi heilabilunar minnkað einkenni. Með því aukum við lífsgæði skjólstæðinga okkar, léttum undir með aðstandendum og minnkum þörf á umfangsmeiri og kostnaðarsamari þjónustuúrræðum.

Sú rannsókn sem er hvað umfangsmest ber heitið FINGER og má finna frekari upplýsingar um hana hér: <https://www.alz.org/wwfingers/overview.asp>

## Sparnaður í framtíð

Kostnaður í dag er í samræmi við það fjármagn sem Alheimersamtökin fá greitt frá Sjúkratryggingum Íslands og eru áætlaðar 86 m.kr. á árinu 2025. Því miður hefur það fjármagn ekki verið nægt svo hægt sé að veita fulla þjónustu með faglærðu starfsfólki. Til þess er fjárþörfin 96 m.kr. á ári. Við óskum eftir að á fjárlögum fyrir árið 2025 verði gert ráð fyrir 96 m.kr. í rekstur Seiglunnar í stað 86 m.kr.

Eins og fram kom hér að ofan minnkar líkamleg, vitræn og félagsleg virkni þörf fyrir kostnaðarsöm úrræði eins og pláss á hjúkrunarheimili. Það er gríðarlega mikilvægt að strax eftir greiningu sé markvisst unnið að virkni einstaklingsins. Það eykur lífsgæði einstaklingsins og hann gripinn í formi þjónustu, ráðgjafar, fræðslu ofl. Það eykur lífsgæði einstaklingsins og nánustu aðstandenda, hægir á framgangi sjúkdómsins og hefur áhrif á einkenni sjúkdómsins.

Fyrir hvern mánuð sem við komum í veg fyrir þörf á pláss á hjúkrunarheimili fyrir þá 60 einstaklinga sem sækja þjónustu í Seigluna sparast rúmlega 80 m.kr. sem er nærri rekstrarkostnaði Seiglunnar á einu ári. Í þessum samanburði eru rauntölur teknar úr rekstri Seiglunnar og miðað við að eitt pláss á hjúkrunarheimili kosti 18 m.kr. á ári.

7.200.000 kr.	Kostnaður við einn mánuð í Seiglu fyrir 60 einstaklinga miðað vð 86. m.kr.
90.000.000 kr.	Kostnaður við einn mánuð á hjúkrunarheimili fyrir 60 einstaklinga miðað við 18 m.kr.
<b>82.800.000 kr.</b>	<b>Mismunur / Sparnaður á mánuði</b>

Áætlað er að um 5-6.000 einstaklingar á Íslandi séu með heilabilun. Þetta er stór hópur sem mun samkvæmt öllum spám stækka á næstu árum. Alzheimer Europe áætla að á næstu 15-20 árum muni einstaklingum með heilabilun fjölga um 60% í Evrópu. Á Íslandi getum við þá gert ráð fyrir að árið 2040 verði á milli 8-9.000 einstaklingar með heilabilun á Íslandi. Þörfin er mikil og mun bara aukast, við verðum því að bregðast hratt við.

## Húsnæði og staðsetning

Alzheimersamtökin hafa átt í samtali við heilbrigðisráðherra um opnun á annarri Seiglu og hefur það samtal gengið vel. Mikill skilningur er á þörfinni og óskaði heilbrigðisráðherra eftir greinargerð frá Alzheimersamtökunum um þörfina og kostnað við nýja Seiglu. Sú greinargerð hefur verið send heilbrigðisráðherra og byggir þessi umsögn á þeirri greinargerð. Einnig óskaði heilbrigðisráðherra eftir því að Alzheimersamtökin myndu reka slíkt úrræði og að samtökin myndu hefja samtal við sveitarfélög um hugsanlegt húsnæði. Alzheimersamtökin eru tilbúin að reka nýja Seiglu og erum við þegar komin í samtal við sveitarfélög um hugsanlegt húsnæði.

Alzheimersamtökin telja mikilvægt að ný Seigla verði opnuð á höfuðborgarsvæðinu en á sama tíma verði farið í vinnu við að meta þörfina á landsbyggðinni í samvinnu við önnur hagsmunasamtök og sveitarfélög. Við leggjum til að skoðaður verði sá möguleiki að opna úrræði í smærri byggðum þar sem áhersla er á félagslega, líkamlega og vitræna virkni fyrir einstaklinga sem þurfi stuðning við slíka virkni hver sem ástæðan er.

## Að lokum

Fjármögnun þessi rímar vel við aðgerðaráætlun ríkisstjórnarinnar um þjónustu við eldra fólk sem kallast „Gott að eldast“. Þar segir í kafla A.3 að „Markmið aðgerðarinnar verði að fresta sem lengst þörf fyrir dvöl á hjúkrunarheimili með því að aðlaga þjónustu dagdvala þannig að hún komi betur til móts við þarfir eldra fólks sem býr heima og fjölskyldur þess.“ og að „Fleiri eigi kost á þjónustu dagdvala með áherslu á skilgreint og öflugt samstarf á milli dagdvala og heimaþjónustu.“

Einnig er úrræði líkt og Seiglan nefnt sem nauðsynlegt úrræði í aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun sem var gefin út af Heilbrigðisráðuneytinu í apríl 2020. Sjá hér: [Aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun.pdf \(stjornarradid.is\)](#)

Með von um jákvæð viðbrögð og gott samstarf.

**Við óskum eftir að fá að koma fyrir fjárlaganefnd og gera betur grein fyrir umsögn okkar.**

Guðlaugur Eyjólfsson  
**Framkvæmdastjóri Alzheimersamtakanna**

Ragnheiður Ríkharðsdóttir  
**Stjórnarformaður Alzheimersamtakanna**