# **Skýrsla stjórnar**

# **Meginstarfsemi**

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa aðstandendur langveikra barna og fagfólk.

Styrkur félagsins endurspeglast í viðamiklu samstarfi ólíkra kerfa s.s. heilbrigðis- og félagsmálayfirvalda auk þeirra sem veita þessa þjónustu.

Starfsemi Umhyggju hefur þróast og vaxið með hverju árinu og í dag er hún umfangsmikil og árangursrík að mörgu leyti. Hagur félagsins hefur vænkast undanfarin ár með auknu starfi og meiri áhuga á starfsemi félagsins. Það er áframhaldandi verkefni að styrkja Umhyggju enn frekar og efla starfið með markvissum hætti. Nýjar áskoranir fylgja nýju ári.

## **Nokkrir þættir úr starfsemi liðins árs**

Starf stjórnar Umhyggju var með nokkuð hefðbundum hætti á nýafstöðnu starfsári og gekk stjórnarstarf vel. COVID-19 faraldurinn hafði áhrif á starfssemina og var gripið til þeirra ráða að nýta fjarbúnaðartækni svo nær öll starfsemi Umhyggju gat haldið áfram óskert. Stjórnarfundir voru haldnir að meðaltali einu sinni í mánuði á árinu, oftar ef þörf var á.

Stjórn Umhyggju starfaði eftir samþykktri starfsáætlun fyrir starfsár stjórnar. Vel gekk að starfa eftir starfsáætlun og lauk stjórn öllum skilgreindum verkefnum að frátöldum verkefnum sem eru í stöðugri vinnslu s.s. aukinn sýnileiki Umhyggju og samstarfi við aðildarfélög. Meðal verkefna sem stjórnin lauk á liðnu starfsári var m.a. að útbúa siðareglur stjórnar og starfsmanna Umhyggju, útbúa reglur tengdar úthlutun frjármagns til aðildarfélaga, skýra reglur varðandi úthlutun orlofshúsa og laga aðgengi að pöntunum á orlofshúsum á heimasíðu Umhyggju. Settur var fastur opnunartími á skrifstofu Umhyggju auk þess sem viðverutími á Barnaspítalanum var festur og auglýstur innan Barnaspítalans og á heimasíðu. Útbúið var nýtt netfang tengt fyrirspurnum með það að markmiði að svartími yrði innan sólarhrings. Stofnuð var afmælis- og undirbúningsnefnd tengt afmælisári Umhyggju og hefur nefndin hafið skipulag og fundað reglulega á liðnu starfsári. Í samstarfi við Vodafone var komið vélmenni í notkun með það að markmiði að rjúfa einangrun langveikra barna. Þrjú börn notuðu vélmennið á árinu.   
Opnuð var ný vefsíða Umhyggju.  
Haldinn var fyrirlestur um kvíða fyrir foreldra langveikra barna auk þess sem systkinum langveikra barna var boðið upp á átta vikna KVAN námskeið og 10 vikna listmeðferð.

Stjórn hefur gert drög að starfsáætlun fyrir næsta stjórnartímabil. Einn af liðum nýrrar starfsáætlunar er að vinna að viðbrögðum vegna COVID-19 faraldursins, veita félagsmönnum lögfræðiráðgjöf og skipuleggja viðburði tengt afmælisári Umhyggju.

### **Sálfræðiþjónusta**

Breytingar voru gerðar á skrifstofu Umhyggju seinni parts árs. Ráðnir voru tveir nýir sálfræðingar, þær Berglind Jóna Jensdóttir sem starfar í 50% starfshlutfalli og Kristbjörg Þórisdóttir sem starfar í ca. 20% starfshlutfalli.

Mikil þörf hefur verið fyrir slíka þjónustu af hendi Umhyggju. Á árinu 2019 voru veitt rúmlega 300 viðtölvið skjólstæðinga í aðildarfélögum Umhyggju, bæði á skrifstofu félagsins og eins í gegnum fjarmeðferðarbúnað.

### **Umhyggjublaðið**

Á árinu 2019 komu að venju út tvö tölublöð Umhyggjublaðsins. Fyrra blaðið kom út í júní og var m.a. fjallað um reglur Styrktarsjóðs, reglur um úthlutun orflofshúsanna og fleiri praktísk mál. Seinna blaðið kom út í desember og voru ýmsar fréttir í blaðinu m.a. af erindum og ráðstefnu tveggja aðildarfélaga. Eins og fyrri ár þá er blaðinu dreift með þeim hætti að það er sent póstleiðis á stofnanir, aðildarfélög Umhyggju og þá sem eru beinir félagar í Umhyggju. Auk þess eru blöðin öllum aðgengileg í rafrænu formi á vefsíðu Umhyggju.

### **Vefsíða Umhyggju**

Eins og áður hefur komið fram var ný vefsíða tekin í notkun á árinu 2019. Helstu breytingar vefsíðunnar voru þær að nú er hægt að bóka sumarhús í gegnum vefsíðuna auk þess sem hægt er að sjá yfirlit yfir lausa daga í orlofshúsunum. Þessi breyting hefur skilað sér í aukinni nýtingu húsanna, einkum utan háannatíma.

### **Orlofshúsin**

Á árinu 2019 dvöldu félagsmenn í aðildarfélögum Umhyggju 375 gistinætur í orlofshúsum Umhyggju sem eru í Vaðlaborgum og Brekkuskógi. Útleigur voru samtals 80 á árinu sem er aukning um 51% milli ára. Bústaðirnir eru almennt í notkun allt árið um kring. Nánast eru bókaðar allar helgar ársins auk vikulangra sumardvala. Aukning hefur verið á notkun bústaðanna einkum í vetrarfríum grunnskóla, um áramót og um páska.

### **Réttindabarátta**

Eitt af helstu verkefnum Umhyggju er og hefur alltaf verið að standa vörð um réttindi langveikra barna og fjölskyldna þeirra og vinna að auknum réttindum þeirra. Árið 2019 tók Umhyggja þátt í margvíslegri réttindabaráttu.   
  
Umhyggja átti fulltrúa í starfshópi um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra og/eða alvarlegra fatlaðra barna. Umhyggja átti einnig fulltrúa í verkefni varðandi fötluð börn með innflytjenda bakgrunn. Nefndirnar eru báðar búnar að ljúka störfum. Umhyggja á fulltrúa í samtökunum N.N.R.D. sem er norrænt samstarf um sjaldgæfa sjúkdóma, fulltrúi Umhyggju er Guðrún Helga Harðardóttir framkvæmdarstjóri Einstakra barna.

Umhyggja vann með einu aðildarfélaga sinna, Breiðum brosum, að því að tryggja rétt barna með skarð í góm og vör að greiðslu nauðsynlegra tannréttinga. Umhyggja útvegaði lögfræðing sem vinnur með þessum foreldrum, auk þess sem félagið aðstoðaði við að ýta málinu áfram í gegnum fjölmiðla.

Umhyggja sendi frá sér áskoranir til stjórnvalda vegna eftirfarandi mála: tannréttinga barna með skarð í gómi og vör, desemberuppbót til foreldra langveikra barna sem þiggja foreldragreiðslur, kröfur um tryggð laun í verndarsóttkví vegna Covid-19 og áhyggjur vegna breytinga á fyrirkomulagi heimahjúkrunar barna á höfuðborgarsvæðinu.

### **Styrktarsjóðurinn**

Hlutverk Styrktarsjóðs langveikra barna er styrkja fjölskyldur sem orðið hafa fyrir fjárhagserfiðleikum vegna veikinda barna þeirra. Á síðast liðnu ári styrkti Styrktarsjóðurinn 55 fjölskyldur og nam upphæðin um 45 milljónum kr. Auk þess greiddi styrkstarsjóðurinn fyrir KVAN námskeiðin og listmeðferðina

Umhyggja styrkti auk þess ráðstefnuhald þriggja aðildarfélaga og útgáfu bókarinnar Mía fær lyfjabrunn eftir Þórunni Evu Guðbjargar Thapa. Einnig greiddi Umhyggja allan lögfræðikostnað í réttindabaráttu foreldra sem félagið tók þátt í.

Þetta hefur verið gott starfsár stjórnar og var miklu komið í verk sem er ánægjulegt. COViD-19 faraldurinn hafði áhrif á starfsemina síðustu mánuði en stjórn og starfsmenn Umhyggju fylgdi settum reglum sóttvarnarlæknis og var starfsemin aðlöguð nýjum samfélagsreglum. Náðst var að halda starfssemi félagsins áfram gangandi og nær óskertri. Nú er nýtt stjórnarár runnið upp og margt sem bíður komandi stjórnar, m.a. yfirferð persónuverndarmála og gerð persónuverndarstefnu og innleiðing nýs kerfis sem Fislausnir eru að smíða fyrir félagið sem tryggir öryggisvottað umhverfi í umsóknaferli gegnum netið Ég vil óska nýrri stjórn velsældar á nýju stjórnarári og þakka fyrir gott samstarf síðastliðin tvö ár. Að lokum vil ég einnig rifja upp og minna á að allar ákvarðanir verða að vera teknar með hagsmuni Umhyggju og skjólstæðinga félagsins að leiðarljósi. Saman erum við sterkari.

Fyrir hönd stjórnar Umhyggju,

Regína Lilja Magnúsdóttir formaður.