

# 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 víðamiklu samstarfi ólíkra kerfa s.s. heilbrigðis og félagsmálayfirvalda auk þeirra sem veita þessa þjónustu.

Starfssemi Umhyggju hefur þróast og vaxið með hverju árinu og í dag er hún víðamikil og árangursrík að mörgu leyti. Hagur félagsins hefur vænkast undanfarin ár með auknu starfi og meiri áhuga á sterfsemi 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 afkastamikið síðastliðið ár þó starfið hafi verið með óhefðbundnum hætti. Miðvikudaginn 5. september sögðu þrír stjórnarmenn sig úr stjórn Umhyggju vegna óánægju með störf framkvæmdarstjóra og stjórnar. Ákvörðunin hafði áhrif á starfsemina en stjórn ákvað í samvinnu við starfsfólk Umhyggju um að halda áfram öfluglu starfi fram að næsta aðalfundi. Ákveðið var að hraða úttekt tengt starfsemi Umhyggju sem áður hafði verið rætt um að framkvæma. Mannauðs- og ráðgjafafyrirtækið Attentus sá um gerð úttektarinnar og voru niðurstöður hennar kynntar formönnum aðildarfélaganna og þeim aðilum sem veittu upplýsingar í formi viðtala í byrjun mars 2019. Stjórnarfundir voru haldnir að meðaltali einu sinni í mánuði á árinu, oftast ef þörf var á.

Stjórn Umhyggju hefur gert drög að starfsáætlun fyrir næsta stjórnartímabil. Einn af liðum starfsáætlunar er að halda ráðstefnu í tilefni 40 ára afmælis Umhyggju árið 2020. Félagið hyggst standa myndarlega að ráðstefnunni og kynningu félagsins. Annar liður starfsáætlunar er að framfylgja óskum Pálínu Jónu Árnadóttur heitinnar. Hún arfleiddi Umhyggju að íbúð sinni með þeim óskum að keypt yrði íbúð fyrir fjölskyldur sem koma utan að landi og þurfa að dvelja á höfuðborgarsvæðinu vegna rannsókna og lækninga barna þeirra. Íbúðin verður aðgengileg og útbúin með þarfir langveikra og fatlaðra barna að leiðarljósi.

## Sálfræðiþjónusta

Breytingar voru gerðar á skrifstofu Umhyggju seinni parts árs. Árný Ingvarsdóttir sálfræðingur var þá ráðin í fullt starf. Breytingar fólu í sér aukin verkefni hennar sem starfsmaður Umhyggju.

Mikil þörf hefur verið fyrir slíka þjónustu af hendi Umhyggju. Á árinu 2018 sinnti sálfræðingur félagsins á fjórða hundrað viðtala við skjólstæðinga í aðildarfélögum Umhyggju, bæði á skrifstofu félagsins og eins í gegnum fjar meðferðarbúnað fyrir þá sem búa úti á landi. Er þetta vaxandi þáttur í starfi félagsins.

## Umhyggjublaðið

Á árinu 2018 komu að venju út tvö tölublað Umhyggjublaðsins. Þema fyrra blaðsins, sem kom út í júní, voru skólamál sem tengjast langveikum og fötluðum börnum, en þema síðara blaðsins, sem kom út í desember, var hvernig rjúfa má einangrun langveikra barna. Blaðinu er dreift með þeim hætti að það er sent póstmáli á stofnanir, aðildarfélög Umhyggju og þá sem eru beinir félagar í Umhyggju. Einnig eru blöðin öllum aðgengileg í rafrænu formi á vefsíðu Umhyggju.

## Vefsíða Umhyggju

Á árinu 2018 var hafist handa við smíði nýrrar vefsíðu fyrir Umhyggju og er stefnt að opnun nýrra heimasíðu innan skamms. Helsta viðbótin við gömlu vefsíðuna verður hagkvæmara kerfi sem getur haldið utan um orlofshúsaskráningarnar og gert fólki kleift að sjá hvenær húsin eru laus og auðveldar því vonandi nýtingu þeirra.

## Orlofshúsin

Á árinu 2018 voru orlofshúsin í Vaðlaborgum og Brekkuskógi leigð út 53 sinnum til félagsmanna í aðildarfélögum Umhyggju. Þess er vænst að því að nýting húsa verði enn betri með nýju orlofshúsakerfi á vefsíðu Umhyggju.

## Samstarfsverkefni

Í desember 2018 fóru Umhyggja og fjarskiptafyrirtækið Vodafone í samstarf um tvö vélmenni, upprunnin í Noregi, sem hugmyndin er að séu augu og eyru langveikra barna sem liggja á spítala eða eiga ekki heimangengt. Um er að ræða vélmenni sem hægt er að bera með sér, t.d. í skóla, á viðburði inni sem úti, út í búð og svo framvegis. Vélmennið sendir mynd og hljóð í gegnum 4G tækni til þess sem heima er. Vélmenninu er t.d. stillt upp á borði í skólanum og nemandinn sem er heima við getur í gegnum snjalltæki stýrt vélmenninu og verið í félagslegum samskiptum. Vodafone hafði forgöngu um málið og ákvað að lána Umhyggju tvö slík vélmenni til eins árs, auk þess að greiða kostnað af netnotkuninni, til reynslu. Unnið er að því að úthluta vélmennum í samráði við Barnaspítalann.

Fjögur aðildarfélög sendu Umhyggju styrkbeiðni tengt ráðstefnum og ytra starfi félaganna. Umhyggja styrkti öll fjögur félögin um 300.000 þúsund kr.- hvert.

## 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 2018 tók Umhyggja þátt í margvíslegri réttindabaráttu.

Frá árinu 2016 hefur Umhyggja, með aðstoð lögfræðings félagsins, stutt sérstaklega við baráttu foreldra og Breiðra brosa fyrir því að hluti barna, sem fæðast með skarð í gómi, fái aukna greiðsluþátttöku sjúkratrygginga vegna tannréttingarmeðferðar. Þessi réttur barnanna var felldur niður með reglugerðarbreytingu árið 2010 án samráðs við hagsmunaaðila. Baráttan fyrir aukinni greiðsluþátttöku skilaði síðan árangri síðastliðin áramót en þá breytti heilbrigðisráðherra reglugerðinni. Bæði Umhyggja og foreldrar fögnuðu þessari niðurstöðu.

Þrátt fyrir þennan áfangasigur og skýran vilja ráðherra þá er staðan nú sú að Sjúkratryggingar Íslands halda áfram að synja um aukna greiðsluþátttöku vegna tannréttingameðferðar. Baráttunni er því framhaldið og mun Umhyggja áfram styðja við málefnið enda talið að þessi skerðing Sjúkratrygginga sé ólöglegt.

Umhyggja á fulltrúa í starfshópi um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra og/eða alvarlegra fatlaðra barna. Umhyggja á einnig fulltrúa í verkefni varðandi fötluð börn með innflytjenda bakgrunn. Nefndirnar eru báðar enn að störfum og er framkvæmdarstjóri Umhyggju fulltrúi í þeim báðum. Ráðstefna verður haldin 2. maí næstkomandi tengd verkefninu því er fjallar um fötluð börn með innflytjenda bakgrunn. 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.

## Styrktarsjóðurinn

Hlutverk Styrktarsjóðs langveikra barna er að styrkja fjölskyldur sem orðið hafa fyrir fjárhagserfiðleikum vegna veikinda barna þeirra. Á síðast liðnu ári styrkti Styrktarsjóðurinn 35 fjölskyldur og nam upphæðin um 20 milljónum kr. Einnig styrkti sjóðurinn eitt aðildarfélag vegna

sumarbúða barna auk þess sem Styrktarsjóðurinn styrkti KVAN námskeið sem ætlað var fyrir systkini langveikra barna sem eru í aðildarfélögum Umhyggju.

Þetta hefur verið erfitt starfsár stjórnar vegna þeirra aðstæðna sem upp komu í byrjun. Stjórn og starfsmenn Umhyggju hafa lagt nótt við nýtan dag við að bæta það sem bæta þurfti. Þar er starf hafið sem ekki er lokið og þurfum við samstöðu allra um að koma því verki á næsta stig. Það má aldrei gleyma því hvers vegna Umhyggja er til og hvaða hagsmunum er verið að þjóna. Allar ákvarðanir verða að vera teknar með hagsmuni Umhyggju og fjölskyldna langveikra barna að leiðarljósi.

Fyrir hönd stjórnar Umhyggju,

Regína Lilja Magnúsdóttir formaður.