**Skýrsla stjórnar starfsárið 2022-2023**

**Meginstarfsemi**

Umhyggja – félag langveikra barna eru hagsmunasamtök sem vinna að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Nú eru 43 ár frá stofnun félagsins en í félaginu starfa aðstandendur langveikra barna, foreldrahópar, fagfólk og áhugafólk og er það markmið félagsins að styðja við fjölskyldur langveikra barna með ýmsum hætti.

Styrkur félagsins endurspeglast í samstarfi foreldra annars vegar og fagfólks hins vegar. Félagið vinnur með ólíkum kerfum svo sem heilbrigðis- og félagsmálayfirvöldum auk þeirra sem veita þessa þjónustu. Starfsemi Umhyggju eflist með hverju árinu, verkefnunum fjölgar og margir leggja félaginu lið sem er ómetanlegt og forsenda þess að starfsemin geti vaxið og dafnað.

**Nokkrir þættir úr starfsemi liðins starfsárs**

Stjórnarstarf gekk vel og áttu stjórnarfundir sér stað að meðaltali á rúmlega mánaðarfresti, bæði á staðfundum sem og í gegnum fjarfundarbúnað. Í mars 2022 var haldinn árangursríkur og ánægjulegur vinnudagur stjórnar.

Samstarf Umhyggju við Systkinasmiðjuna hélt áfram eins og í fyrra. Árið 2022 voru haldnar alls 7 systkinasmiðjur fyrir börn á aldrinum 8 til 15 ára, þar af 4 í Reykjavík, 2 á Akureyri og ein á Egilsstöðum. Það var virkilega ánægjulegt að geta boðið upp á námskeið af þessum toga úti á landsbyggðinni og verður vonandi framhald þar á á komandi vetri. Systkinasmiðjan vinnur mikilvægt starf með systkinum langveikra og fatlaðra barna. Þeirra útgangspunktur er að veita systkinum barna með sérþarfir tækifæri til að hitta önnur systkini í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi, að veita börnunum tækifæri til að ræða við jafnaldra sína á jákvæðan hátt um margt sem tengist því að eiga systkini með sérþarfir, að veita börnunum innsýn í það hvernig megi takast á við þær margbreytilegu aðstæður sem fylgja því að eiga systkini með sérþarfir og að veita börnunum tækifæri til að læra meira um fötlun eða veikindi systkina sinna.

Á árinu 2022 hóf Umhyggja samstarf við Heimstanden og SOS barnaþorp en styrkur frá Heimstaden gerði félaginu kleift að bæta verulega í framboð á Systkinasmiðjum bæði á höfuðborgarsvæðinu og úti á landi. Einnig nutu þátttakendur Systkinasmiðjunnar sem á þurftu að halda í framhaldinu einkaviðtala hjá sálfræðingi Systkinasmiðjunnar sér að kostnaðarlausu.

Samstarf Umhyggju við Team Rynkeby Ísland hélt áfram og hjólaði íslensksa liðið frá Danmörku til Parísar í júlí. Í september afhenti liðið söfnunarfé ársins, alls kr.35.310.463 en 80% söfnunarfjárins er eyrnamerkt rannsóknum vegna alvarlegra veikinda barna.

Unnið var að viðhaldi í orlofshúsum Umhyggju bæði í Vaðlaborgum og Brekkuskógi. Í Vaðlaborgum var húsið m.a. málað og viðgert að innan, bætt var í skjólveggi, hleðslustöð fyrir rafmagnsbíla var komið fyrir í Brekkuskógi auk ýmissa minniháttar aðdyttinga.

**Réttindabarátta og fræðsla**

Á starfsárinu tók Umhyggja þátt í réttindabaráttu langveikra barna og þeirra fjölskyldna. Unnið var áfram að málefnum barna með skarð í góm og vör, fundað var ítrekað með ráðamönnum og SÍ. Umhyggja heldur áfram að beita sér á þeim vettvangi. Auk þess voru skrifaðar umsagnir, álit og áskoranir, samráðsfundir setnir og ýmis ráðgjöf átti sér stað til félagsmanna og fagfólks á starfsárinu. Framkvæmdastjóri Umhyggju tók að sér tímakennslu fyrir verðandi framhaldsskólakennara á Menntavísindasviði Háskóla Íslands, eins og í fyrra, þar sem umfjöllunarefnið var langveikir nemendur í framhaldsskólanum.

**Sálfræðiþjónusta og markþjálfun**

Starfsgildi fastráðins sálfræðings Umhyggju Berglindar Jensdóttur var áfram 80% á árinu, auk þess sem Kristbjörg Þórisdóttir sinnti sálfræðiþjónstu ákveðins hóps skjólstæðinga í verktöku í 20% starfshlutfalli. Veitt voru 352 viðtöl til 119 skjólstæðinga, en bókuð viðtöl voru 474. Dreifingin var þónokkur, en viðtalsþegar komu úr röðum beinna félagsmanna Umhyggju auk 10 af aðildarfélögum Umhyggju. Reynt var í hvívetna að halda biðtíma sem skemmstum, eða u.þ.b. 1 mánuður. Viðtöl voru bæði veitt á skrifstofu sálfræðings Umhyggju á Háaleitisbraut 13 sem og í gegnum Kara Connect fjarfundarkerfið.

Á árinu 2022 voru veitt 83 markþjálfunarviðtöl. Markþjálfi Umhyggju er Halldóra Hanna Halldórsdóttir og hefur verið samið við hana um áframhaldandi störf til til loka júní 2023. Öll viðtöl á árinu 2022 voru gjaldfrjáls og viðtalsfjöldi takmarkaður við 5 skipti fyrir hvern markþega.

**Orlofshús og Pálínuhús**

Á árinu 2022 dvöldu félagsmenn í samanlagt 630 gistinætur í orlofshúsum Umhyggju í Vaðlaborgum (196 nætur) og Brekkuskógi (202 nætur) sem og í íbúðinni í Kuggavogi (132 nætur). Bústaðirnir eru almennt í notkun allt árið um kring og eru nær allar helgar ársins bókaðar auk vikulangra sumardvala. Árið 2022 var íbúðin í Kuggavogi leigð til orlofsdvalar viku í senn yfir hásumarið.

Gestum í íbúð Umhyggju í Kuggavogi fjölgaði mikið á starfsárinu og fer áhugi og vitund fólks vaxandi um þennan möguleika fyrir fjölskyldur langveikra barna utan af landi sem þurfa að koma til borgarinnar í læknis-, greiningar- eða þjálfunarerindum.

**Umhyggjublaðið**

Á árinu 2022 kom út eitt tölublað Umhyggjublaðsins, í desember. Eins og áður var blaðið sent í pósti á stofnanir, aðildarfélög og til beinna félaga, en að öðru leyti gert aðgengilegt í rafrænu formi á vefsíðu Umhyggju.

**Styrktarsjóðurinn**

Hlutverk Styrktarsjóðs Umhyggju – félags langveikra barna er að styrkja fjölskyldur sem orðið hafa fyrir fjárhagserfiðleikum vegna veikinda barna þeirra sem og verkefni sem tengjast hagsmunum þeirra. Á árinu 2022 námu styrkveitingar úr Styrktarsjóðnum til foreldra langveikra barna kr. 69.350.000 og hefur úthlutun aldrei verið hærri.

**Starfsmenn**

Í júní 2022 lét Ragna Kristín Marinósdóttir af störfum eftir áratugastarf fyrir Umhyggju. Í lok árs 2022 var gengið frá ráðningu nýs sérfræðings á skrifstofu félagsins, Þórdísar Helgadóttur Thors lögfræðings, og hóf hún störf 1. mars 2023. Hún mun sinna þeim störfum sem til falla á skrifstofu félagsins með sérstakri áherslu á réttindamál og málum sem krefjast lögfræðilegrar þekkingar.