



# Umhyggja

FÉLAG TIL STUÐNINGIS LANGVEIKUM BÖRNUM



ANDLEGUR  
STUÐNINGUR  
MIKILVÆGASTUR

FORMENN  
UMHYGGJU  
SEGJA FRÁ

## UMHYGGJA

SPRATT UPP ÚR NORRÆNU SAMSTARFI

1. TBL. 14. ÁRGANG 2010

MAÐUR ÞARF AÐ HAFA GAMAN LÍKA - TÆKNI OG TÓNLIST Í BLÓÐINU



# SKREFI Á UNÐAN

Á þessu ári fagnar Umhyggja áfanga á langri vegferð sinni, 30 ára starfsafmæli. Langur tími fyrir lítið en öflugt félag en stuttur tími þegar málefnið sem félagið berst fyrir er haft í huga. Verkefnið sem félagið stendur frammi fyrir á þessum tímamótum eru óþrjótandi. Þau breytast í takt við breytta hagi, breyttar kröfur, breytta tíma.

**F**orstjóri stórfyrirtækis í Bandaríkjunum var spurður þegar hann tók við störfum hvort búast mætti við breyttum rekstri, breyttum áherslum. Hann svaraði: „Sá forstjóri sem heldur að hann geti rekið fyrirtæki sitt á sama hátt í ár eins og hann gerði í fyrra er ekki í lagi.“ Þessi orð eiga ekki einungis við fyrirtæki. Þau eiga einnig við félag eins og Umhyggju. Félagið hefur breyst gífurlega á þeim 30 árum sem það hefur starfað. Þeirri breytingasögu eru gerð góð skil í þessu afmælisriti.

Því verður Umhyggja ekki sama félag að fimm árum liðnum og það er í dag.

Hvernig sé ég sem sitjandi formaður að félagið þróist? Félagið mun styrkjast enn frekar og þróast ef hið mikla og einlæga samstarf milli fagfólks og foreldra og aðstandenda, sem nú ríkir innan raða Umhyggju, mun halda áfram að eflast. Ég tel það vera hornsteinninn í starfsemi félagsins. Með sameinuðum kröftum þessara aðila mun Umhyggja geta borið gæfu til að vera á varðbergi. Reyna að sjá fyrir hvaða vandmál brenna á langveikum börnum og aðstandendum þeirra og bregðast við. Vera skrefi á undan, reyna að sjá vandamálin fyrir svo að við þurfum ekki að bregðast við þeim eftir á. Umhyggja þarf að vera framsækið félag.

En mér er líka í huga þakklæti eftir þessi 30 ár. Þakklæti til allra þeirra einstaklinga sem lagt hafa hönd á plóginn við að gera félagið að því afli sem það er í dag. Ekki síður er mér í huga þakklæti til allra þeirra fyrirtækja stórra og smárra og ótal einstaklinga sem styrkt hafa okkur fjárhagslega og gert okkur kleift að reka öflugt félag. Hafið öll einlæga þökk fyrir.

Höldum áfram á sömu braut. Hvert og eitt okkar þarf að halda áfram að leggja af mörkum það sem hann eða hún getur. Þá mun félagið enn styrkjast og hafa burði til að vera ávallt skrefi á undan. Þá munu langveik börn halda áfram að eiga sér öflugan bandamann þar sem Umhyggja er.

*Leifur Bárðarson, formaður Umhyggju*

Forsíða: Jana Sif Sigurjónsdóttir er með afmælskórónuna sína á höfðinu. Hún varð tíu ára daginn sem efnit var til vísnaðs í Rjóðrinu. Umhyggja er tveimur áratugum eldri en Jana Sif um þessar mundir. Ljósmynd Jónatan Grétarsson.

1. tbl. 14. árgangur 2010

## TÍMARIT UMHYGGJU

**Útgefandi:** Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum. **Framkvæmdastjóri Umhyggju og ábyrgðarmaður blaðsins:**

Ragna K. Marinósóttir

**Stjórni Umhyggju:** Leifur Bárðarson formaður, Guðni Hreinsson

varaformaður, Hákon Hákonarson gjaldkeri, Hulda Sólrún Guðmundsdóttir ritari, Rósa Einarsdóttir, Bryndís Torfasóttir og Hálfán Þorsteinsson meðstjórnendur.

**Ritnefnd:** Ragna K. Marinósóttir, Bryndís Torfasóttir, Hálfán Þorsteinsson og Rósa Einarsdóttir.

**Ritstjórn:** Friða Björnsdóttir (fridabjornsdottir@gmail.com) og

Vala Ósk Bergsveinsdóttir (valaosk@gmail.com)

**Útlitshönnun:** IB

**Ljósmyndari:** Jónatan Grétarsson

**Auglýsingar:** Markaðsmenn

**Prentun:** Litlaprent

Skrifstofa Umhyggju er að Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík; Sími 552 4242; Fax 588 9272; GSM 863 4243 Netfang: umhyggja@umhyggja.is; Heimasíða: www.umhyggja.is Óheimilt er að nota efni úr blaðinu nema heimildar sé getið.

# AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

## Barnageð, félag foreldra og áhugafólks um geðraskanir barna og unglinga

Formaður: Margrét Ómarsdóttir.  
Sími: 695 5200.  
Netfang: barnaged@barnaged.is  
www.barnaged.is

## Barnahópur Gigtarfélagsins

Formaður: Linda B. Bragadóttir  
Sími: 568 7693. GSM: 863 1861.  
Netfang: lbb@simnet.is

## Breið brós - samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm

Formaður: Ólafur Jónsson.  
Sími: 564 2296.  
Netfang: oj@vis.is  
www.breidbros.is

## Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

Formaður: Hálfán Þorsteinsson.  
Sími: 897 425.  
Netfang: halfdan@setbergsskóli.is  
www.dropinn.is

## Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma

Sími: 568 2661. GSM: 699 2661.  
Starfsmaður á skrifstofu:  
Hörður Björgvinsson  
Formaður: Berglind Ósk Kjartansdóttir  
GSM: 8958661.  
Netfang: berglind@skjarinn.is  
Netfang: einstokborn@einstokborn.is  
www.einstokborn.is

## Foreldradeild Blindrafélagsins

Formaður: Inga Dóra Guðmundsdóttir  
Sími: GSM: 659 2769  
Netfang: inga@blind.is  
www.blindborn.is

## Foreldrafélag barna með axlarklemmu

Formaður: Sigrún Jóna Sigmarsdóttir.  
Sími: 481 2857. GSM: 698 2857.  
Netfang: siggjisigrun@internet.is  
www.axlarklemma.is

## Foreldra- og styrktarfélag heyrnardauffra

Formaður: Kristín Ármannsdóttir.  
GSM: 698 8427.  
Netfang: kristinarm@rimsaskoli.is  
www.fsfh.is

## Hetjurnar - félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi

Formaður: Helen Sif Jónsdóttir.  
Sími: 868 7410.  
Netfang: hetjurnar@simnet.is  
www.hetjurnar.is

## Lauf - Landssamtök áhugafólks um flogaveiki

Sími: 551 4570.  
Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir  
GSM: 864 8049.  
Netfang: lauf@vortex.is  
www.lauf.is

## Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla

Formaður: Guðlaug María Bjarnadóttir  
Sími: 552 7082. GSM: 698 8806.  
Netfang: gudlaugm@ismennt.is  
Netfang: lind@onaemisgallar.is  
www.onaemisgallar.is

## Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna

Sími: 552 5744. Fax: 562 9150.  
GSM: 899 1823.  
Formaður: Guðrún Bergmann Franzdóttir.  
Sími: 557 5629. GSM: 690 4027.  
Netfang: gudrun@hartaheill.is  
Netfang: neistinn@neistinn.is  
www.neistinn.is

## Perthes

Sími: 552 4242  
www.internet.is/annaz/perthes

## PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla

Formaður: Steingrímur Ægisson  
Sími: 565 8238. GSM: 897 6688.  
Netfang: steingrimum@samkeppni.is  
Netfang: stjorn@pku.is  
www.pku.is

## SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Sími: 588 7555.  
Fax: 588 7272.  
Framkvæmdarstjóri:  
Óskar Örn Guðbrandsson.  
Sími (vinna): 588 7555, GSM: 897 8974.  
Netfang: oskar@skb.is  
Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir  
GSM: 66455582.  
Netfang: rosa@hafnarjordur.is  
Netfang: skb@skb.is  
www.skb.is

## Spegillinn – Hagsmuna-, forvarnar- og fræðslusamtök um átröskunarsjúkdóm-ana anorexiu og bulimiu nervosa

Formaður: Katrín Sif Sigurgeirsdóttir.  
Sími: 661 0400/895 7892.  
GSM: 659 0818.  
Netfang: spegillinn@spegillinn.is  
www.spegillinn.is

## Tourette-samtökin á Íslandi

Sími: 840 2210.  
Formaður: Sigrún Gunnarsdóttir.  
Sími: 553 6164. GSM: 866 4433.  
Netfang: sigrun.gun@gmail.com  
Netfang: ourette@tourette.is  
www.tourette.is



## EFNI BLAÐSINS

1. tbl. 14. árgangur 2010

### 4-6 UMHYGGJA SPRATT UPP ÚR NORRÆNU SAMSTARFI

- viðtal við Sigríði Björnsdóttur listþerapista

### 7 VÖRUMERKIÐ UMHYGGJA

- Hrönn Bjarnadóttir segir frá háskólaverkefni sínu

### 8-9 VATNASKIL Í SAMVINNU FAGFÓLKS OG FORELDRA

- rætt við Herthu W. Jónsdóttur, fyrrum hjúkrunarframkvæmdastjóra Barnaspítala Hringins

### 10-15 FORMENN UMHYGGJU

- tala um Umhyggju fyrr og nú

### 15 STOFNDAGAR Á REIKI

16-17 BRAUTRYÐJENDUR VIÐ HRINGBORÐIÐ

### 18-19 TÆKNI OG TÓNLIST Í BLÓÐINU

- Ragnar Þór Valgeirsson heimsóttur

### 20-21 ANDLEGUR STUÐNINGUR MIKILVÆGASTUR

- rætt við Sigríði Rut Stanleysdóttur, móður Heklu og Kötlu

### 22-24 MAÐUR ÞARF AÐ HAFA GAMAN LÍKA

- segir Leifur Bárðarson, núverandi formaður Umhyggju

### 25 AÐALSTARFIÐ AÐ KOMA UMHYGGJU Á KORTIÐ

- Esther Sigurðardóttir, fyrsti framkvæmdastjóri Umhyggju segir frá starfi sínu

### 26-27 VÍSNASÖNGUR Í RJÓÐRINU

### 28 GOTT AÐ KÍKJA Í KAFFI OG SPJALL

- segir Sigurbjörg Ólafsdóttir, móðir Torfa Lárusar Karlssonar

### 29 MINNTUST LÁTINNA ÁSTVINA Á BRÚÐKAUPSDAGINN

### 30-32 HÚN RAGNA VEIT ÞETTA...

-spjallað við Rögnu K. Marinósóttur, framkvæmdastjóra Umhyggju

### 32-33 HVERNIG HAFA AÐILDARFÉLÖG NOBAB ÞRÓAST Á 30 ÁRUM?

-eftir Leif Bárðarson, formann Umhyggju og NOBAB

### 34-35 VEISLUR SKB, EINSTAKRA BARNA OG FORELDRA Í BARNAHÓP GIGTARFÉLAGSINS Á BARNASPÍTALA HRINGSINS

### 36 MARGT SMÁTT GERIR EITT STÓRT

- eftir Hálfán Þorsteinsson, formann Dropans, styrktarfélags barna með sykursýki

### 37 RÁÐSTEFNA UMHYGGJU





Sigríður á góðri stund með börnunum á barnadeildinni. Myndasafn Landspítalans.

## UMHYGGJA SPRATT UPP ÚR **NORRÆNU** SAMSTARFI

Stórafmæli og hvers konar tímamót, hvort heldur eru í lífi einstaklings eða félags, verða til þess að hugurinn leitar aftur í tímann, til upphafsins. Menn fyllast löngun til að finna ræturnar og þannig er okkur einmitt farið nú þegar 30 ára afmæli Umhyggju er á næsta leiti.

### IVONNY LINDQUIST HEIÐURSFÉLAGI Í UMHYGGJU

Í FORMANSTÍÐ HÖLLU EIRÍKSÓTTUR VAR IVONNY LINDQUIST SEM VAR BRAUTRYÐJANDI Í STOFNUN NOBAB GERÐ AÐ HEIÐURSFÉLAGA UMHYGGJU Á RÁÐSTEFNU FÉLAGSINS SEM HALDIN VAR Í REYKJAVÍK. HEIMA HJÁ IVONNY HANGIR, AÐ SÖGN SIGRÍÐAR BJÖRNSDÓTTUR, ER STÓRT SKRAUTRITAÐ SKJAL Í GYLLTUM RAMMA ÞAR SEM SEGIR AÐ IVONNY LINDQUIST SÉ HEIÐURSMÉDLIMUR UMHYGGJU.



Sigríður Björnsdóttir myndlistarmaður og leikþerapisti. Ljósmynd: Fríða Björnsdóttir

**H**vergi er betra að leita þessa upphafs en hjá Sigríði Björnsdóttur, myndlistarmanni og leik- og listmeðferðarfræðingi, sem tók virkan þátt í að koma á fót NOBAB, norrænu samtökunum um þarfir sjúkra barna, og í framhaldi af því Íslandsdeild norræna félagsins um þarfir barna á sjúkrahúsum sem hér heima átti eftir að verða að þeirri Umhyggju sem við þekkjum í dag.

#### LEIKÞERAPISTI Á BARNAEILD LANDSPÍTALANS

-Hvað varð til þess að þú komst að stofnun NOBAB og síðar Íslandsdeildar norræna félagsins um þarfir sjúkra barna?

„Það er löng saga að segja frá því. Ég hafði útskrifast sem myndlistarkennari árið 1952 og lært að vinna með heilbrigðum börnum. Ég vissi hins vegar ekki hvernig vinna skyldi með veikum börnum en kynnti mér það síðar í Bretlandi og víðar. Árið 1957 kom ég til starfa á barnadeild Landspítalans en Kristbjörn Tryggvason var á þessum tíma yfirlæknir barnaeildarinnar sem síðar varð Barnaspítali Hringins. Darna starfaði ég allt fram til ársins 1973. Ég naut mikils trausts þeirra sem réðu á deildinni og síðar á barnaspítalanum. Mörgum árum seinna naut ég ekki síður trausts þeirra sem réðu á Barnadeild Landakotsspítala en þar hóf ég störf árið 1982 og tók fyrst að mér leikskólann og síðan kennsluna og grunnskólann á spítalanum. Ég starfaði á Landakotsspítala þar til ég lét af störfum vegna aldurs 1996.“

#### VAR KÖLLUÐ SIGGA LEIKKONA

Markmið Sigríðar á barnadeildinni var frá upphafi að breyta út frá þeim hefðum sem skapast höfðu varðandi það hvernig reynt var að hafa ofan af fyrir börnunum á spítalanum og snúa meðferðinni sem börnin urðu aðnjótandi í skapandi meðferð bæði á sviði leik- og listmeðferðar. Óhætt er að fullyrða að það tókst og Sigríður náði vel til barnanna sem fögnuðu henni ævinlega þegar hún kom til að leiðbeina þeim. Á Barnaspítala Hringins sá Sigríður um leikstofuna. „Þar komu þau börn sem voru á fótum hlaupandi á móti mér á morgnana þegar ég kom inn á deildina og kölluðu: Sigga leikkona er komin, Sigga leikkona er komin! Og létu þar með rúmliggjandi börnin líka vita að ég væri komin.“ Viðurnefnið sem Sigríður hlaut þannig höfðaði til þess skapandi leiks sem börnin tóku þátt í undir hennar leiðsögn.

„Ég lærði leik- og listmeðferð m.a. í Bretlandi þar sem ég lærði sérstaklega að vinna með börnum á sjúkrahúsum. Síðan bætti ég við mig reynslu og þekkingu í Kaupmannahöfn og heimsótti auk þess barnasjúkrahús í Svíþjóð. Allt frá árinu 1971 hafði ég unnið náið með Ivonny Lindquist, fyrrum forstöðumanni leikþerapíudeildarinnar við háskólasjúkrahúsið í Umeå og síðar deildarstjóra í sænska heilbrigðisráðuneytinu, sem og prófessor John Lind, yfirlæknir á barnadeild Karolinska sjúkrahússins í Stokkhólmi. Við unnum að því að efla leikmeðferð og listmeðferð fyrir börn á sjúkrahúsum og frá 1973 vorum við mjög upptekin við að kynna þetta á alþjóðlegum og norrænum barnalæknaþingum, og öðrum þingum, um mikilvægi leiksins og skapandi athafna barna til að mæta þorskaþörfum þeirra á sjúkrahúsum og hlú að tilfinningalegri og andlegri heilsu þeirra. Við höfðum öll brennandi áhuga á að deila með málsmetandi mönnum því sem börn á sjúkrahúsum höfðu deilt með okkur. Það átti við um kvíða þeirra og hræðslu og uppmagnaðar fantasíur um það hvað hugsanlega yrði gert við þau. Einnig deildum við með mönnum

„**ÞAR KOMU ÞAU BÖRN SEM VORU Á FÓTUM HLAUPANDI Á MÓTI MÉR Á MORGNANA ÞEGAR ÉG KOM INN Á DEILDINA OG KÖLLUÐU: SIGGA LEIKKONA ER KOMIN, SIGGA LEIKKONA ER KOMIN!**“

því hvernig, í gegnum leik og persónulega myndsköpun, börn fá tækifæri til að tjá erfiða reynslu og sársaukafullar tilfinningar og fá jafnframt út frá þeirri reynslu styrkt hugarheim sinn og innri líðan. Samkvæmt könnun Johns Lind var slíkt líka hjálplegt fyrir læknisfræðilega meðferð og bataferli barnsins.“

#### GRUNNURINN LAGÐUR Á ÍSLANDI

Sigríður segir að það megi jafnvel segja að grunnurinn að norrænu samtökunum um þarfir sjúkra barna hafi verið lagður þegar Kristbjörn Tryggvason, yfirlæknir Barnaspítala Hringins, bauð John Lind að standa fyrir þverfaglegri málstofu um leikmeðferð á 17. norræna barnalæknaþinginu sem haldið var í Reykjavík í júní 1973. John Lind stofnaði þá þverfaglegt fyrirlestrareymi til að fjalla um leikmeðferðina og þarfir barna á sjúkrahúsum. Í teyminu voru þær báðar, Ivonny Lindquist og Sigríður Björnsdóttir, auk að sjálfsögðu margra annarra. Þetta varð kveikjan að norrænu





Á Barnspítala Hringins byrjaði Sigríður hvern föstudag með fótavistarbörnunum með því sem kallað var „Syngjum saman tími“. Þar sungu allir og trölluðu saman og börnin voru hvert með sína „hristu“ sem þau höfðu sjálf búið til í föndurtíma. Sumar þeirra voru úr smá skafti og höfðu nokkrir gosflöskutappar verið negldir á það en aðrar voru úr pappahólkum undan heimilispappir eða bandspólum – í þetta voru settar baunir og svo límt fyrir báða enda og urðu þetta nokkurs konar rúmbúkúlur. Myndasafn Landspítalans.

samtökunum NOBAB og Umhyggju á Íslandi. Það var Ivonny Lindqvist sem tók svo af skarið varðandi það hve nauðsynlegt væri að stofna samtök sem einbeittu sér að þroskaþörfum barna á sjúkrahúsum. Þetta nefnist á ensku mental, emotional, sensorial and social needs of hospitalized children.

-Hvernig þróuðust málin?

„Á þessum árum hafði skilningur aukist á ýmsum vandamálum barna á sjúkrahúsum svo sem kvíða og hræðslu. Töluverð umræða fór þá fram einkum í Bretlandi og Bandaríkjunum þar sem dæmi voru um að börn hlýtu sálrænan skaða af því að hafa legið á sjúkrahúsi.“ Hér á landi hafði viðgengist að foreldrar fengju ekki að heimsækja börn sín á spítalann nema tvisvar í viku og þá aðeins eina klukkustund í senn. Töldu menn að heimsóknir foreldranna hefðu truflandi áhrif á börnin. Sömu aðferð var beitt í Danmörku en Sigríður segist fyrst hafa séð það í London árið 1952 að foreldrar fengju að sitja hjá börnunum eins mikið og lengi og þeir vildu. Þetta átti þó sem betur fer eftir að breytast hér þótt síðar væri.

#### EKKI MÁTTI BÍÐA LENGUR

Og Sigríður heldur áfram sögunni um upphaf NOBAB: „Þótt undarlegt megi virðast var það yfir kaffibolla norrænna þátttakenda í læknaáðstefnu í Buenos Aires í október árið 1974 sem Ivonny tók af skarið um nauðsyn stofnunar þess sem síðar varð NOBAB.“ Þeir sem þarna sátu og dreyptu á kaffinu voru auk Ivonny og Sigríður, John Lind, Ole Wasz-Höckert, yfirlæknir við sænsku barnadeildina á Háskólasjúkrahúsinu í Helsingfors, og Karin Stensland-Junker sem rak Lekotek-center fyrir fötluð börn og einnig lekotek á barnadeild Karólinska sjúkrahússins. „Ivonny lagði áherslu á að ekki yrði beðið lengur með að stofna þessi samnorrænu samtök og skyldu þau vera jafnt fyrir heilbrigðisstéttir eða fagfólk sem ynni á barnadeildum/barnspítölum og foreldra og aðra sem áhuga hefðu á velferð barna á sjúkrahúsum. Jafnframt sagði hún að bæta þyrfti aðstöðu foreldra til að sinna börnum sínum á spítölunum. Hún vildi ekki aðeins leggja áherslu á lækisfræðilegu hliðina heldur ekki síður á allt sem sneri að tilfinningalegri og félagslegri meðferð barnanna og uppfræðslu þeirra.“

Reyndar má bæta því við að hugmyndir stofnenda voru í upphafi að þetta norræna félag um þarfir sjúkra barna skyldi standa fyrir þverfaglegum málstofum sem væru sameiginlega ætlaðar

barnalæknum og öðru starfsfólki sem ynni með börnum á sjúkrahúsum.

Sigríður segir að eftir heimkomuna til Svíþjóðar hafi Ivonny haldið áfram að kynna hugmyndina. Hún hafði samband við heilbrigðisstarfsfólk á barnspítölum, ekki aðeins í Svíþjóð heldur líka annars staðar á Norðurlöndunum. Endirinn varð sá að Ivonny hafði samband við Lennart Köhler, rektor Nordiska Hälsovårdshögskolans, og þá fóru hlutirnir að ganga. Lennart var mjög sterkur og áhugasamur bandamaður Ivonny um þessa hugsjón og árangurinn af þeirra samstarfi varð ráðstefnan sem haldin var haustið 1979 í Gaugaborg um þarfir sjúkra barna. Ákveðið var að láta þetta baráttumál ekki aðeins ná til barna á sjúkrahúsum heldur allra veikra barna. Á ráðstefnunni var skipuð undirbúningsstjórn að formlegri stofnun samtakanna sem síðar varð í Lillehammer í Noregi. Á heimasíðu NOBAB er þó gengið út frá því að samtökin hafi verið stofnuð í Gautaborg. Í undirbúnings-

**” HÉR Á LANDI HAFDI VIÐGENGIST AÐ FORELDRAR FENGJU EKKI AÐ HEIMSÆKJA BÖRN SÍN Á SPÍTALANN NEMA TVISVAR Í VIKU OG ÞÁ AÐEINS EINA KLUKKUSTUND Í SENN.“**

stjórninni átti Sigríður Björnsdóttir sæti fyrir Íslands hönd auk Helgu Hannesdóttur barnalæknis. Áfram hélt undirbúningurinn að stofnuninni og næst var haldinn undirbúningsstjórnarfundur í mars og síðan í september 1980. Svo var það loks 7. nóvember, 1980, að NOBAB var formlega stofnað í Lillehammer í Noregi. Þá kom Guðmundur Jónmundsson, barnalæknir á Landspítalanum, inn í stjórnina fyrir Íslands hönd auk Helgu Hannesdóttur en Sigríður dró sig út úr stjórninni.

Hér höfum við fundið rætur Umhyggju með hjálp Sigríðar Björnsdóttur sem í áratugi helgaði sig umönnun og myndþerapiu barna á sjúkrahúsum. Framhaldið og stofnun Íslandsdeildarinnar í Norræna félaginu um þarfir sjúkra barna heyrum við um hjá Herthu W. Jónsdóttur í annarri grein hér í blaðinu. **U**

#### Þakkið færðar

Ljósmyndasafn Landspítalans aðstoðaði ritstjórn Umhyggju við myndböflun frá fyrri tíð og færur við safninu og starfsmönnum þess þakkið fyrir þá aðstoð og leyfi til notkunar myndanna.



## HVERS VIRÐI ER VÖRUMERKIÐ UMHYGGJA?

„Forsaga verkefnisins er sú að ég var í áfanga sem heitir vöruauðkenni og viðskiptatengsl og við fengum það verkefni að skrifa ritgerð um eitthvert vörumerki,“ útskýrir Hrönn. „Ég ákvað strax að reyna að velja eitthvað óhefðbundið til að fjalla um til þess að mín ritgerð myndi standa upp úr. Mér datt í hug að tala um góðgerðafélag sem vörumerki í stað einhverrar vöru og ákvað fljótlega að taka fyrir Umhyggju þar sem ég hafði góð tengsl innan félagsins.“

◀ Þegar Hrönn Bjarnadóttir, 24 ára nemi í viðskiptafræði við Háskóla Íslands, fékk það verkefni að taka fyrir ákveðið vörumerki og greina það ákvað hún að velja eitthvað óvenjulegt. Hún valdi Umhyggju.

#### STERKT OG ÞEKKT VÖRUMERKI

Hrönn gat auðveldlega nálgast allar þær upplýsingar sem hún þurfti við vinnslu verkefnisins og tók meðal annars viðtal við Rögnu K. Marinósóttur, framkvæmdastjóra Umhyggju. Ásamt því að meta einkenni, stöðu og virði vörumerkisins kannaði Hrönn núverandi áherslur í markaðssetningu og frammistöðu félagsins.

„Helstu niðurstöðurnar eru þær að vörumerkið Umhyggja er mjög sterkt og nokkuð vel þekkt,“ segir Hrönn. „Ímynd vörumerkisins er mjög jákvæð í hugum langflestra en þó hefur alls ekki verið næg áhersla lögð á að markaðssetja það. Einnig vantar aukna áherslu á markaðsaðgerðir til að efla fjárhag félagsins.“ Hrönn segir að þó svo að vörumerkið sé mjög sterkt sé ljóst að margt megi bæta. Það kom henni til dæmis á óvart hvað félagið gerir sér litla grein fyrir virði vörumerkisins Umhyggju. „Þetta atriði er mjög mikilvægt þegar félagið er í samstarfi við fyrirtæki,“ segir hún. „Ef góðgerðasamtök láta ekki mæla virði vörumerkis síns vita þau ekki hvert virðið er. Þá er hættu á því að þau vanmeti virði sitt þegar farið er í samstarf við fyrirtæki og „selji“ sig ódýrur en þau ættu að gera. Í staðinn þurfa félög að vita nákvæmlega hvers virði þau eru og krefjast þess hluta sem þau eiga rétt á.“

#### HUGMYNDIR AÐ ÚRBÓTUM

Við vinnu verkefnisins kom Hrönn með hugmyndir að úrbótum fyrir Umhyggju sem meðal annars eru að:

- láta mæla virði vörumerkisins
- setja fram skýrari stefnu
- gera allsherjar markaðsrannsókn á félaginu
- félagið eigi að vera óhræddara við að nota nafn sitt í samstarfi við fyrirtæki
- auka sýnileika í fjölmiðlum
- styrkja heimasíðuna
- stofna facebook-síðu

Hrönn segir að skýrsla sem hennar geti gagnast öllum þeim fjölda góðgerðasamtaka sem starfa á Íslandi og þá sérstaklega til að fá fram nýjar og ferskar hugmyndir að úrbótum. „Ég tel skýrsluna einnig vera góða til að meta það sem nú þegar er gert vel,“ segir hún. „Það væri gaman að sjá Umhyggju taka eitthvað af hugmyndum mínum til umhugsunar og jafnvel hrinda nokkrum þeirra í framkvæmd,“ segir Hrönn að lokum. **U**



#### GJAFIR

## HJÓLUÐU EINA 600 HRINGI UM TJÖRNINA TIL STYRKAR UMHYGGJU

Félagarnir í HOG CHAPTER ICELAND halda tryggð við Umhyggju og leggja töluvert á sig til að styrkja félagið. Nú sem fyrr skipulagði hópur Harley-eigenda hjólaferðir með farþega í kringum Tjörnina í Reykjavík á Menningarnótt. Farþegarnir greiddu fyrir hjólatúrinn og nú hafa Harley-menn afhent Umhyggju rúmlega 300 þúsund krónur sem söfnuðust á þennan hátt, að sögn Steinars Valssonar, formanns HOG CHAPTER ICELAND.

Harley-samtökin eru með einn góðgerðardag á ári og hann hefur í nokkur ár verið notaður til að safna fé fyrir Umhyggju. Hjólreiðakapparnir hjóla í tvo til þrjá klukkutíma frá Alþingishúsinu og í kringum Tjörnina, ótal ferðir. Í ár fóru þeir 600 hringi! Hljólreiðarnar eru skipulagðar í samvinnu við lögregluna í Reykjavík og stjórnendur Menningarnæturs.

Félagar í HOG Chapter Iceland eru um 60 talsins og margir þeirra taka árlega þátt í þessu verkefni og njóta við það aðstoðar eiginkvenna og vína, sem m.a. taka á móti greiðslum og hjálpa farþegum á og af hjólunum.

HOG er alþjóðlegur félagskapur, stofnaður 1983, en er upprunninn hjá Harley Davidson verksmiðjunum í Bandaríkjunum. Umhyggja þakkar stuðninginn.



# VATNASKIL Í SAMVINNU FAGFÓLKS OG FORELDRA

Á ári barnsins 1979 var haldin ráðstefna um þarfir sjúkra barna sem Hertha W. Jónsdóttir, hjúkrunarkennari og síðar hjúkrunarframkvæmdastjóri Barnaspítala Hringins í tuttugu ár, og samkennarar hennar í Hjúkrunarskóla Íslands stóðu fyrir. Ráðstefnan var haldin í maí og kannski má segja að þarna hafi fyrsta sporið verið stigið í átt að stofnun Umhyggju.



Hertha W. Jónsdóttir.



Hér tekur Hertha við einni af mörgum gjöfum sem Barnaspítalanum bárust í hennar tíð. (Ljósmyndasafn Landspítalans)

-Segðu okkur svolítið frá þessari ráðstefnu.

„Sameinuðu þjóðirnar höfðu ákveðið að 1979 yrði „Ár barnsins“ og var hvatt til verkefna um allan heim til að auka veg barna. Við ræddum það í Hjúkrunarskólanum þar sem ég kenndi barna-hjúkrun hvað við gætum gert. Mér datt í hug að fá í lið með mér nemendur mína og samkennara til að undirbúa og halda þverfaglega ráðstefnu um viðfangsefnið „Barn á sjúkrahúsi“ og þarfir þess. Að undirbúningnum komu einnig þær Sigríður Björnsdóttir listmeðferðarfræðingur og Helga Hannesdóttir barnalæknir. Ákveðið var að halda ráðstefnuna 12. maí 1979 en ICN, International Council of Nursing, hafði hvatt hjúkrunarkonur um allan heim til að leggja eitthvað af mörkum þennan dag í tilefni barnaársins.



Hertha W. Jónsdóttir, fyrrum hjúkrunarframkvæmdastjóri Barnaspítala Hringins, og Guðrún Ragnars deildarstjóri í Rjóðrinu.

Ákveðið var að auk fagfólks á sjúkrahúsunum skyldi foreldrum boðið að vera með í ráðum hvað varðaði efni ráðstefnunnar og taka þátt í henni. Ráðstefnan snérist um spurninguna Hvernig má auka vellíðan barnanna og flýta fyrir bata þeirra?“

## RANNSÓKNIR SÝNDU MIKINN SKAÐA

Sem kennari í barnahjúkrun segist Hertha oft hafa fjallað um

nauðsyn þess að foreldrar fengju að vera inni á sjúkrahúsum hjá börnum sínum en á þessum tíma var heimsóknartíminn mjög svo takmarkaður, svo ekki sé meira sagt, eða ein klukkustund tvisvar í viku.

-Hvernig leið börnum andlega inni á sjúkrahúsinu?

„Við höfðum í höndum erlendar rannsóknir m.a. frá 1953 sem sýndu að börn biðu mikinn skaða af því að foreldrar væru ekki hjá þeim við svo erfiðar aðstæður sem það er að leggjast inn á sjúkrahús og vera skilin eftir ein á sjúkrahúsinu, eins og algengt var þá og algjörlega hér á landi. Talsvert hafði verið skrifað um þetta efni í erlend fagfagritum og þessi þekking var smám saman að síast inn hér á landi en þó gekk hægt að fá breytingar í gegn. Hér urðu þær þó árið 1965. Þá var barnaeildin flutt af 3. hæð í elsta hluta Landspítalans þar sem hún hafði verið frá byrjun, eða frá 1957, yfir í nýtt húsnæði á spítalanum á 2. og 3. hæð og fékk um leið nafnið Barnaspítali Hringins. Þá var heimsóknartími aukinn í eina klukkustund daglega og heldur rýmkað til fyrir undanþágum. Það var talsverð framför þótt stutt væri skrefið.“

## SAGT FRÁ RÁÐSTEFNUNNI Í GAUTABORG

-Bárust fréttir af ráðstefnunni ykkar til Norðurlandanna?

„Já,“ segir Hertha og bætir við að hún hafi haldið fyrirlestur um ráðstefnuna í Hjúkrunarskólanum á ráðstefnu í Gautaborg í nóvember 1979. Þar var m.a. einnig kosin eins konar bráðabirgðastjórn eða undirbúningsstjórn að formlegri stofnun Norræna samtakanna um þarfir sjúkra barna og lögð drög að norræna samstarfinu. „Ég var þar með innlegg um okkar ráðstefnu og sagði frá niðurstöðum hennar. Þá kom á daginn að á „Ár barnsins“ höfðu verið unnin mörg verkefni á Norðurlöndunum um frísk börn en þetta reyndist vera eina verkefnið sem vitað var um þar sem fjallað var um sjúk börn. Við vorum því mjög stoltar af þessu í Hjúkrunarskólanum.“

Í maí 1980 var svo efnt til einskona framhaldsráðstefnu af ráðstefnunni vorið á undan og var hún einnig haldin í Hjúkrunarskóla Íslands. Á ráðstefnunni var fjallað um þarfir barna á sjúkrahúsum. Að

undirbúningi ráðstefnunnar unnu þær Sigríður Björnsdóttir myndlistarmaður og Helga Hannesdóttir barnageðlæknir sem höfðu tekið virkan þátt í undirbúningsstarfinu á Norðurlöndunum en þeim til aðstoðar voru hjúkrunarfræðingarnir Hertha W. Jónsdóttir, Hulda Jónsdóttir og fleiri. Til ráðstefnunnar var boðið erlendum fyrirlesurum, John Lind, fyrrverandi prófessor við Karolinska sjúkrahúsið í Stokkhólmi, Ivonny Lindquist, deildarstjóra í sænska heilbrigðismálaráðuneytinu og Emmu Plank, prófessor og uppeldisfræðingi frá Cleveland í Ohio í Bandaríkjunum.

## NOBAB OG ÍSLANDSDEILDIN STOFNUÐ

Ári eftir Gautaborgarráðstefnuna var NOBAB formlega stofnað í Lillehammer og 23. október 1980 var Íslandsdeildin stofnuð í Reykjavík. Á fundi Kvenfélagsins Hringins í febrúar 1981 flytur Hertha erindi m.a. um Barnaspítalan og ýmislegt sem að honum snéri og dvöl barna og umönnun þar. Í erindinu segist hún eygja ljósan punkt því nýverið hafi verið stofnaður áhugamannahópur á Norðurlöndunum um þarfir sjúkra barna. Hún nefnir líka að á Gautaborgarráðstefnunni, sem áður var nefnd, hafi menn verið sammála um að ráðstefnan í Hjúkrunarskóla Íslands vorið 1979 hafi verið stefnumarkandi og valdið vatnaskilum í samvinnu fagfólks og foreldra því á þeirri ráðstefnu hafi foreldrar í fyrsta sinn verið kallaðir til til þess að segja sitt álit á þeirri þjónustu sem barnaeildir veiti og til þess að taka þátt í umræðum með fagfólki.

## MIKLAR BREYTINGAR

Miklar breytingar urðu á aðkomu foreldra að umönnun veikra barna sinna á sjúkrahúsum þann tíma sem Hertha vann á Barnaspítala Hringins (barnaeild Landspítalans) og fram til dagsins í dag. Nú er heimsóknartími ekki lengur takmarkaður og ekki lengur barningur fyrir foreldra að fá mat og kaffi þegar þeir eru hjá börnunum. Áður var aðstaða að sjálfsögðu önnur á spítalanum og þrengslið mikil og kom það niður á foreldrunum og möguleikum þeirra til þess að vera hjá börnunum þótt allt væri

gert til að bæta aðstöðuna, eins og að setja dýnur á gólf, nota svefnbekki og bæta aðgengi að mat. Nú hafa foreldrar aðstöðu til að hvíla sig og jafnvel dveljast hjá börnunum næturlangt.

„Við hjá Umhyggju, eða fyrirrennara félagsins, Íslandsdeild NOBAB, vildum alltaf að foreldrar hefðu ótakmarkaðan aðgang og gætu setið hjá börnunum á daginn og sofði hjá þeim á nóttunni. Einnig var það baráttumál að undirbúningur fyrir sjúkrahúsvistina væri meiri þannig að vistin yrði ekki eitthvað ógnvekjandi í hugum barnanna. Umræðan um systkini og vini og aðgang þeirra að sjúkrahúsinu var ætíð erfið, enda var talið að börn bæru frekar með sér pestir inn á sjúkrahúsið en fullorðið fólk. Þó sá maður hvað börnin sökkuðu oft systkina og vina. Svo var mikið rætt um að ekki væri æskilegt að allt of margir væru að hugsa um barnið og foreldrar þyrftu því alltaf að vera að

**” VILDUM ALLTAF AÐ FORELDRARIN HAFÐU ÓTAKMARKAÐAN AÐGANG OG GÆTU SETIÐ HJÁ BÖRNUNUM Á DAGINN OG SOFIÐ HJÁ ÞEIM Á NÓTTUNNI.**

snúa sér til nýs og nýs fólks í leit að upplýsingum. Loks var talið mikilvægt að gera umhverfið barnvænna og hlýlegra og reyna að draga úr sársauka við stungur og aðra sársaukafulla meðferð sem börnin þurfa að gangast undir. Talsverður árangur náðist í öllum þessum málum og nú er allur aðbúnaður, undirbúningur fyrir sjúkrahúsvist og aðgerðir annar.“

Ög Hertha segir að lokum: „Með því að stofna þetta áhugamannafélag, sem í dag heitir Umhyggja, var verið að ná til foreldra allra sjúkra barna, en starfið skiptist dálítið í flokka áður, eftir sjúkdómum. Þess vegna var gott að fá félag eins og Umhyggju sem gæti verið sem regnhlíf yfir þetta allt og barist fyrir ýmsum réttindamálum foreldra og sjúkra barna. Ég hef fylgst með starfinu hér í gegnum árin þótt ég gæfi ekki kost á mér nema í fyrstu stjórn Íslandsdeildarinnar en einnig tók ég þátt í starfinu á Norðurlöndum nokkur fyrstu árin.“ **U**





# TÍU FORMENN UMHYGGJU Í 30 ÁR

**STOFNFUNDUR UMHYGGJU**, eða þess sem áður var Íslandsdeild NOBAB, var haldinn í október 1980 og fagnar félagið því 30 ára afmæli sínu, enda þótt nafnið Umhyggja eigi sér heldur skemmri sögu. Formenn Umhyggju hafa verið tíu talsins en núverandi formaður, Leifur Bárðarson barnalæknir, gegnir því embætti í annað sinn.

Formenn frá upphafi eru: Guðmundur Jónmundsson barnalæknir, Sævar Berg Guðbergsson félagsráðgjafi, Halla Eiríksdóttir, hjúkrunarfræðingur og bóndi, Guðrún Ragnars, deildarstjóri Rjóðurs, Þorsteinn Ólafsson sölustjóri, Dögg Pálsdóttir hæstaréttarlögmaður, Sigurður Helgason framkvæmdastjóri, Ragna Marinósdóttir, núverandi framkvæmdastjóri Umhyggju, Leifur Bárðarson barnalæknir, Ágúst Hrafnkelsson viðskiptafræðingur og nú í annað sinn Leifur Bárðarson barnalæknir. Hér á eftir svara níu þessara formanna því hvað komi upp í hugann þegar þeir hugsa til baka til formennskutíðar sinnar og hvað þeim finnst um Umhyggju í dag. Núverandi formaður ræðir um Umhyggju í sérstöku viðtali annars staðar í blaðinu.

## NÚ HEYRIST SJALDAN BARNSGRÁTUR Á SPÍTALANUM

Fyrsti formaður Íslandsdeildar NOBAB sem síðar breyttist í Umhyggju var Guðmundur Jónmundsson barnalæknir. Hann var kjörinn á stofnfundinum 23. október, 1980 og gegndi starfinu fram til þess sem nefndur hefur verið fyrsti formlegur aðalfundur og var haldinn í nóvember 1982. Guðmundur segist hafa fylgst með félaginu fram undir það að nafnaskiptin urðu en þá hafi annir í starfi orðið til þess að hann dró sig út úr félagsstarfinu.

„Starfið á barnaeildinni var alveg hrikalega erfitt þegar ég kom þangað

◀ Guðmundur Jónmundsson við störf á Barnaspítala hringins. Mynd úr Liósmyndasafni Landspítalans.

1972 en þá var heimsóknartími foreldra ekki nema klukkutími á dag. Það þótti svo erfitt að fá foreldrana oftar í heimsókn því krakkarnir grétu svo mikið þegar þeir fóru. Betra að fá þá ekki til að trufla ekki starfsemina. Á námsárum mínum í Umeå kynntist ég reyndar Ivonny Lindquist sem var brautryðjandi þar og kom á leikaðstöðu fyrir börnin og átti eftir að verða einn af stofnendum NOBAB.“

Barnalæknar voru ekki með ákveðnar sérgreinar innan barnalækninga á þessum tíma en Guðmundur var látinn taka að sér börn með sykursýki, krabbamein og blóðsjúkdóma. Hann segir að aðalbaráttumál félagsins í byrjun hafi verið að breyta heimsóknartíma foreldranna og stuðla að auknum réttindum foreldra sjúkra barna; að annað hvort foreldrið fengi frí á fullum launum meðan á sjúkrahúsvist barns stæði og a.m.k. 80% af launum meðan

veikt barn krefðist umönnunar foreldris í heimahúsum. Skyldi læknir eða hjúkrunarfræðingur meta umönnunarþörf í hverju tilviki. Annað stórt baráttumál var að auka rétt foreldra til að vera frá vinnu vegna veikinda barna. Rétturinn var ekki nema sjö dagar á ári, sama hvað börnin voru mörg.

## EINBÝLIN DÓTTU OF DÝR

Guðmundur leggur áherslu á að ein-göngu skuli verða einbýli á barnaspítalanum. Hann segir: „Þegar nýi barnspítalinn var hannaður og þessi krafa kom fram þótti þetta hið mesta brúðl og alltof dýrt í sjálfa „góðærinu“ svo að líklega er nokkuð langt í að þessi ósk rætist eins og málin standa í þjóðfélaginu í dag. Í byrjun þegar foreldrar fóru að

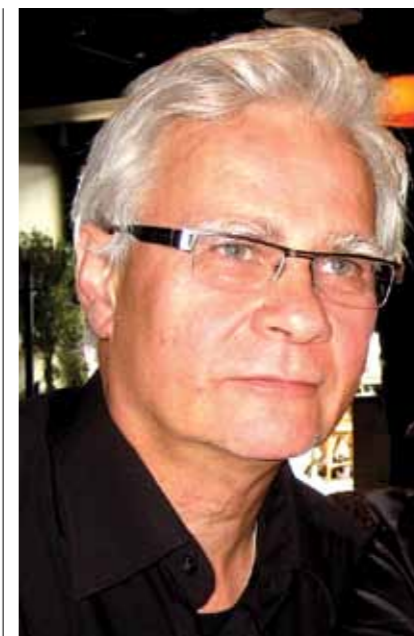
” STARFIÐ Á BARNAEILD-  
INNI VAR ALVEG HRIKA-  
LEGA ERFITT ÞEGAR ÉG  
KOM ÞANGAÐ 1972“  
(Guðmundur Jónmundsson)

fá að vera hjá börnum sínum næturlangt lá fólk í flatsæng við hliðina á rúmum svo vissulega er breytingin mikil. Dótt spítalinn sé ekki eins og maður hefði óskað þá eru núna aldrei meira en tvö börn saman í herbergi, nema ef um bráðasmitanir er að ræða og eins konar sóttkví. Líklega er baráttumálið þó enn að bæta úr aðstöðu fyrir börnin og foreldrana. Annars er öll meðhöndlun barnanna orðin öðruvísi en áður var og sjaldan sem maður heyrir barnsgrát á spítalanum nú orðið og ég er ánægður með ástandið eins og það er miðað við það sem var,“ segir Guðmundur Jónmundsson, fyrsti formaður Umhyggju. ☺

## HLUTVERK UMHYGGJU AÐ VERA TALSMANNAÐUR SÉRHVERS EINSTAKLINGS

„Þegar ég leiði hugann til þess tíma þegar ég var formaður Umhyggju koma upp vangaveltningar um nafn félagsins. Það hét upphaflega Félag áhugafólks um þarfir sjúkra barna, NOBAB, en NOBAB er skammstöfun fyrir norrænu samtökin sem félagið er aðili að. Nafnið þótti þungt, lítið aðlaðandi og með of mikinn fókus á „áhugafólkið“ en ekki börnin sem staðið skyldi vörð um,“ segir Sævar Berg Guðbergsson, formaður númer tvö sem nú er félagsráðgjafi í Noregi.

„Ég vann hjá Svæðisstjórn Suðurlands um málefni fatlaðra og þurfti að leita



Sævar Berg Guðbergsson varð formaður Umhyggju 1982.

aðstoðar orðabókar Háskólans og nýyrðanefndar svo ég notaði tækifærið og spurði hvort unnt væri að koma með tillögu að betra nafni og skömmu síðar kom tillagan: Umhyggja, félag til stuðnings sjúkum börnum. Hugsunin með því var að tryggja skyldi hag, aðbúnað og stuðning við sjúk börn og aðstandendur þeirra. Í því fælist að veita börnunum umhyggju og hugtakið væri hliðstætt enska hugtakinu „care“. Við stjórnarmenn féllum fyrir hugmyndinni og nafngiftin var borin upp á aðalfundi og samþykkt án umræðna eða mótraka.“

## STANDA HÖLLUM FÆTI

-Og hvað um Umhyggju í dag?

„Nokkuð erfitt er að svara þessu eftir að hafa dvalist nær 20 ár á erlendri grund, þó svo starfið þar snúist einnig að hluta um alvarlega og langveik börn. Ég tel þó að aðstæður á Íslandi séu í grundvallaratriðum ekki ólíkar aðstæðum á hinum Norðurlöndunum, ef lítið er fram hjá tímabundnum efnahagslegum þrengingum. Svar mitt mótast einnig af því að ég hef starfað sem félagsráðgjafi við sjúkrahús í 28 ár auk sjö ára með og fyrir langveika einstaklinga utan sjúkrahúsa, bæði börn og fullorðna, ásamt vinnu við barnavernd og félagsþjónustu.

Ég tel að alvarlega sjúk, langveik og fötlúð börn og þeirra aðstandendur standi einna höllustum fæti í velferðarþjóðfélaginu almennt, einkum og sér í lagi við erfiðar efnahagslegar aðstæður eins og nú eru á Fróni.“

Sævar segir að börnin þurfi afar oft verulega meiri umönnun en önnur börn. Þetta krefst mikils af foreldrum og

takmarkar oft atvinnumöguleika og efnahagslegar stuðningsbætur þjóðfélagsins bæta nánast aldrei þann efnahagslega mun sem í þessu felst. Foreldrar þurfi að skipta á milli sín umönnun þó svo að annað foreldrið beri hitann og þungann af henni og hitt foreldrið verði oft að minnka við sig launavinnu. Að auki verða foreldrar að sinna systkinum og tryggja þeim öruggt uppeldi og umönnun. Fjölskyldurnar búa því oft við langvinnt álag og mikla streitu. Fulltrúar opinberrar stoðþjónustu einblína gjarnan á sjúka barnið og sjá ekki hin börnin sem lifa í skugga þess.

## ERFITT AÐ META BESTU UMÖNNUNINA

Besta umönnunin verður ekki metin eða mæld með hefðbundnum vísindalegum rannsóknum byggðum á talnagildum spurningakannana, né heldur aðbúnaður hvers barns, foreldra þess og fjölskyldu. Einungis foreldrar og fjölskylda geta metið það. Sævar segir að rödd Umhyggju sé afar mikilvæg og megi félagið ekki aðeins vera félag sem hlúir að einstaklingum (sjúkum börnum) og aðstandendum þeirra, heldur halda uppi öflugri umræðu í þjóðfélaginu með siðfræðilegri rökhyggju og röksemda-færslu. Margir búa yfir mikilli reynslu og hafa orðið að „berjast“ fyrir því að þeirra sjúka barn fái nokkurn veginn sómasam-

” ÉG TEL AÐ ALVARLEGA  
SJÚK, LANGVEIK OG  
FÖTLUÐ BÖRN OG  
ÞEIRRA AÐSTANDENDUR  
STANDI EINNA HÖLLUST-  
UM FÆTI Í VELFERÐAR-  
ÞJÓÐFÉLAGINU.“

(Sævar Berg Guðbergsson)

lega umönnun og aðbúnað utan stofnana sem innan. Oftlega hefur baráttan verið við fulltrúa „kerfisins“ sem virðast oft vera heyrnardaufir þegar fólk segir reynslusögu sína og langt frá því að hafa færni til að sjá einstaklinginn sem einstakling. „Ég sé aðalhlutverk Umhyggju felast í að vera talsmaður sérhvers einstaklings sem unnt er að líta á sem sjúkt barn og foreldris slíks barns eða systkinis.“ Reynslusögurnar eru jafn-ólíkar og fólk og börnin eru mörg að mati Sævars og Umhyggja getur dregið þær fram í dagsljósið svo tekið sé mest mögulegt tillit til aðstæðna, aðbúnaðar og uppeldis sjúkra barna, systkina þeirra og foreldra. ☺





Halla Eiríksdóttir við styttuna Móðir og barn eftir Þorbjörgu Pálsdóttur. Styttan er í garði NLFI í Hveragerði.

## GÓÐAR FYRIRMYNDIR Í NOBAB

„Það sem mér er minnstæðast frá því ég var formaður Umhyggju er hvað fólk vann óeigingjarnt starf í þágu félagsins, stjórnarmenn og aðrir sem tengdust Umhyggju á einhvern hátt,“ segir Halla Eiríksdóttir, hjúkrunarfræðingur og bóndi, sem var þriðji formaður félagsins. „Við vorum, ef ég man rétt, stöðugt að ströгла við að ná athygli fjölmiðla varðandi aðbúnað veikra barna. Reyna að koma því á framfæri að fjölskyldur langveikra barna þyrftu sérstaka aðstoð og hún stæði þeim yfirleitt ekki til boða á þessum árum. Ég man að þá fyrst þegar ég fór í rauðan leðurjakka og afhenti fréttastjórum sjálf allar fréttatilkynningar dugði það til að koma okkar málstað á prent. Framtíðarsýn okkar var að Umhyggja yrði eins konar regnhlífarsamtök fyrir önnur félög sem helguðu sig málefnum veikra barna en við vissum að sú þróun tæki einhvern tíma. Ég held að í gegnum

NOBAB-samstarfið hafi okkur auðnast að sjá raunverulega hvernig hægt væri að bæta aðbúnað barnanna og auðveldara varð fyrir okkur að leggja línur til framtíðar því við höfðum góðar fyrirmyndir.“

Um nútímann segir Halla: „Varðandi Umhyggju í dag finnst mér að sú vegferð sem var lagt í á þeim tíma er ég var í

„SAMSTARF FORELDRA OG FAGMANNA UM HAGSMUNI VEIKRA BARNNA ER ÖRUGGLEGA BESTA NIÐURSTAÐAN.“

(Halla Eiríksdóttir)

stjórn hafi tekist vel og nú standi þessi samtök á sterkum grunni og standi undir því nafni að vera hjálpsamtök. Mér finnst líka ánægjulegt að foreldrar hafa gert þetta að sínu félagi í samvinnu við fagmenn. Samstarf foreldra og fagmanna um hagsmuni veikra barna er örugglega besta niðurstaðan.“

## ENGINN SAMASTAÐUR OG ALLIR Í SJÁLFBODAVINNU

Guðrún Ragnars, hjúkrunarfræðingur og deildarstjóri Rjóðursins, var fjórði formaður Umhyggju 1990-1994. Hún hefur þetta um félagið að segja fyrr og nú: „Umhyggja var í byrjun félag fagfólks sem vann í kringum veik börn. Aðallega var þá farið á norrænar ráðstefnur og fólk að bera saman bækur sínar.“

Guðrún heldur áfram: „Seinna eða í kringum 1990, þegar stofnuð höfðu verið nokkur foreldrafélög, var farið að huga að því að foreldrar kæmu meira inn í félagið. Það gekk misjafnlega vel, t.d. var Styrktarfélag krabbameinsveikra barna ekki tilbúið að fara í samstarf með öðrum félögum. Hægt og rólega fóru



Guðrún Ragnars deildarstjóri í Rjóðrinu.

foreldrar að koma meira inn í starfið og í dag hefur þetta eiginlega snúið við. Á þessum tíma voru afar litlir peningar til og ekki var um neina styrki að ræða. Nú er Umhyggja mun öflugra félag með stuðning úr ýmsum áttum, starfsmann á launum og fagfólk sem hægt er að leita til í félagslegum og sálfræðilegum tilgangi.“

### BETRI KYNNING

„Það sem mætti betur fara að mínu mati er að auglýsa betur starf Umhyggju, fjalla meira um það á opinberum vettvangi með blaðaskrifum og fréttum, ekki bara þegar verið er að taka á móti peningum, því fólk verður að vita í hvað þessir peningar fara. Eins mætti vera meira samstarf á milli þjónustuaðila.“

„ÞAÐ SEM MÆTTI BETUR FARA AÐ MÍNU MATI ER AÐ AUGLÝSA BETUR STARF UMHYGGJU.“

(Guðrún Ragnars)

Guðrún nefnir að reglulega sé farið upp á Barnaspítala á vegum Umhyggju og sé það mjög gott. Hins vegar vildi hún gjarnan sjá meira samstarf milli Umhyggju og Rjóðursins enda sé mikilvægt að þeir sem að Umhyggju standa og eru í forsvari viti og þekki vel þá þjónustu sem er í boði. Dess má geta að forsvarsmenn Umhyggju komu því til leiðar að Rjóður fékk afnot af Lionsbíl sem var keyptur fyrir söfnun „rauðu fjaðrarinnar“ og var það mjög gott framtak að mati Guðrúnar.



Þorsteinn Ólafsson var formaður Umhyggju 1995-1997.

## BARÁTTUANDI OG ANDLEGUR STYRKUR EINKENNIR FLESTA FORELDRA

Þorsteinn Ólafsson, forstöðumaður heilðsölu deildar Olís, var formaður Umhyggju 1995 til 1997. „Áður en ég kynntist Umhyggju hafði ég starfað fyrir Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna í nokkur ár og smám saman kynnt þeim mörgu tegundum krabbameins sem börn hrjá,“ segir Þorsteinn.

„Í starfinu fyrir Umhyggju opnaðist fyrir mér gátt barnasjúkdóma af fjölbreytileika sem mig hafði ekki órað fyrir. Mér fannst

þetta mjög ógnvekjandi og jafnframt kom mér mjög á óvart hversu mörg íslensk heimili áttu í einhvers konar erfiðleikum tengdum langvinnnum sjúkdómi barns í fjölskyldunni.

Í Umhyggju-starfinu kynntist ég mörgum foreldrum og fagfólki – sumir voru reyndar hvort tveggja í senn, dugnaðarforkum sem virtust í einu og öllu hafa umhyggju fyrir börnum og mannkærleika að leiðarljósi. Mér finnst þau kynni hafa haft mikil áhrif á mig. Baráttuandi og andlegur styrkur sem einkennir flesta foreldra sem ganga í gegnum erfiðleika eins og hér um ræðir með barni sínu munu ævinlega heilla mig.“

Þorsteinn segir að þau sem stóðu að því að breyta Umhyggju í sameiginlegt félag foreldra og fagfólks hafi verið stolt af því enda talið breytinguna vænlega til framfara í þágu fjölskyldna langveikra barna.“

### STYRKARTARSJÓÐUR UMHYGGJU

„Það var stór stund þegar Haraldur Sturlaugsson afhenti Umhyggju einnar milljónar króna framlagi á 90 ára afmæli Haraldar Böðvarssonar hf. en skipulagskrá styrktarsjóðs Umhyggju var staðfest 17. janúar 1997.“

### FORELDRAFÉLAG UM BÖRN MEÐ SJALDGÆFA SJÚKDÓMA

„Mér getur enn komið í opna skjöldu hinn mikli fjöldi mismunandi sjúkdóma sem börn og fjölskyldur þeirra þurfa að kljást við. Vegna smæðar samfélagsins

„ÁÐUR EN ÉG KYNNTIST UMHYGGJU HAFÐI ÉG STARFAÐ FYRIR STYRKARFÉLAG KRABBAMEINS-SJÚKRA BARNNA.“

(Þorsteinn Ólafsson)

kemur upp sú staða að ekki eru forsendur til að stofna sérstök félög um börn með sjaldgæfa sjúkdóma. Þetta var nokkrum sinnum rætt í stjórn Umhyggju og upp komið hugmynd um að stofna nýtt félag sem rúmað gæti alla foreldra barna með sjaldgæfa sjúkdóma. Félagið, Einstök börn, var stofnað árið 1997. Sá viðburður er afar ánægjulegur í minningunni.“

### SÚRSÆTUR KOKTEILL

„Og hvað um Umhyggju í dag? „Ég verð að viðurkenna að ég hef ekki fylgst eins vel með þróun málefna langveikra barna hjá Umhyggju og ég hefði kosið eftir að ég hætti störfum hjá SKB

árið 2001. Sjónarhóll sem Umhyggja er aðili að hefur reyndar verið nokkuð áberandi í fjölmiðlum og þar eru greinilega unnin mikilvæg störf í þágu barna sem ber að fagna.

Ég vil líka nefna að árið 2000 kynnti þáverandi ríkisstjórn Íslands stefnumótun í málefnum langveikra barna og er hún í mínum huga stærsta framfaraskref í réttindabaráttu foreldrafélaganna frá upphafi. Í stefnumótuninni er m.a. minnst á skipun nefndar til að tryggja aukinn rétt foreldra til launa í fjarveru frá vinnu og rétt til sjúkradagpeninga vegna veikinda barns. Ég sat upphaflega í þessari nefnd og það var ljóst f.o.m. fyrsta fundi að stjórnvöld ætluðu ekki að mæta þörfum foreldra í umræddu sambandi nema að mjög takmörkuðu leyti. Hann kom því ekki á óvart sá súrseti kokteill er Alþingi afgreiddi sem lög 2006. Umhyggja hélt þessu máli áfram og rúmlega ári síðar var gerð reglugerðarbreyting sem styrkti veikindarétt foreldra til muna. Það var mjög þarft framtak.“



Dögg Pálsdóttir sjötti formaður Umhyggju.

## FÉLAGIÐ ÖFLUGRA OG BEITTARA

Dögg Pálsdóttir hæstaréttarlögmaður var sjötti formaður Umhyggju frá 1997 til ársins 2000. Hún segir: „Það sem fyrst kemur upp í hugann þegar ég hugsa til Umhyggju á þeim tíma sem ég var formaður er sá óbilandi áhugi sem stjórnarmenn höfðu á málefnum langveikra barna og hversu samtaka allir voru um að byggja upp og efla starfsemi Umhyggju.“

Dögg segir að á þessum tíma hafi verið ráðist í það verkefni að finna félaginu skrifstofu og ráða framkvæmdastjóra til



starfa. Við það urðu veruleg þáttaskil í starfsemi félagsins því það gat enn betur látið til sín taka og beitt sér í þágu málefna langveikra barna og fjölskyldna þeirra.

„Dað hefur verið sérstaklega ánægjulegt að fylgjast með starfsemi Umhyggju þann rétta áratug sem liðinn er frá því að ég hætti í stjórn félagsins. Félagið hefur orðið öflugra og beittara í vinnu sinni og sú mikilvæga rödd sem stofnendur þess ætluðust til að það yrði í þágu langveikra barna og fjölskyldna þeirra.“



Sigurður Helgason var formaður í eitt ár.

## UMHYGGJA HEFUR NÁÐ STÓRKOSTLEGUM ÁRANGRI

„Ástæða þess að ég hóf þátttöku í Umhyggju var að sonur minn átti við langvarandi veikindi að stríða. Ég var formaður Umhyggju árið 2000 en lét af störfum í lok þess árs vegna starfa erlendis,“ segir Sigurður Helgason framkvæmdastjóri.

„Dau á sem ég var virkur í félaginu voru að mörgu leyti mótunarár. Félagið hafði eflst mjög með aukinni þátttöku foreldrafélaga og það skapaði bættar forsendur til að gera félagið að alhliða málsvara langveikra barna og fjölskyldna

„ÞAÐ ER ÓHÆTT AÐ SEGJA AÐ UMHYGGJA HEFUR NÁÐ STÓRKOSTLEGUM ÁRANGRI Á UNDAFÖRNUM ÁRUM.“

(Sigurður Helgason)

þeirra. Áherslur í starfinu voru einkum barátta fyrir bættum réttindum langveikra barna og að efla Umhyggju og koma starfsemi félagsins í fastara form. Bygging nýs barnspítala var einnig ofarlega í hugum félagsmanna. Í formennskutið minni voru lagðar fram fyrstu hugmyndir að því sem síðar varð Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð.“

–Hvað um Umhyggju dagsins í dag?  
„Dað er óhætt að segja að Umhyggja hefur náð stórkostlegum árangri á undanförunum árum, bæði vegna eigin starfa og vegna starfsemi Sjónarhóls. Félagsmenn og stjórnendur félagsins eiga hrós skilið fyrir mikið og óeigin-gjarnt starf. Langveik börn og fjölskyldur þeirra eiga sér öflugan málsvara í Umhyggju,“ segir Sigurður Helgason. U



Ragna Marinósdóttir var formaður en er nú framkvæmdastjóri Umhyggju.

## ÞÁTTASKIL Á MÁLÞINGINU 7, 9, 13

Ragna Marinósdóttir tók við formennsku Umhyggju í upphafi nýrrar aldar. Hún segir: „Dörfin á að foreldrar og fjölskyldur langveikra barna fengju betri þjónustu og væru betur upplýst um réttindi sín og barna sinna er það fyrsta sem mér kemur í hug þegar ég hugsa til árána sem ég var formaður Umhyggju.“

Hún heldur áfram: „Raddir foreldra langveikra barna voru orðnar nokkuð háværar um þörfina fyrir þjónustumiðstöð eða einhvern farveg þar sem upplýsingar lægju fyrir á einum stað. Foreldrar voru orðnir langþreyttir á að fara á milli hinna ýmsu kerfa sem vísuðu fólki til og frá.

Umhyggja átti, ásamt öðrum hagsmunasamtökum barna, frumkvæði að því

„MIKIL OG GÓÐ SAMVINNA ER Á MILLI UMHYGGJU OG BARNASPÍTALA HRINGSINS.“

(Ragna Marinósdóttir)

að stofna Sjónarhól – ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir. Veikindaréttur foreldra á vinnumarkaði var enn nánast enginn, sjö dagar að meðaltali án tillits til fjölda barna. Á málþingi sem Umhyggja hélt í Háskólabíói í febrúar 2000 og bar yfirskriftina 7, 9, 13 urðu mikil þáttaskil í umræðunni um veikindaréttinn. Fulltrúum vinnumarkaðarins var boðið að koma á málþingið. Eftir þetta málþing ákvað VR að foreldrar í þeirra röðum sem lentu í því að börn þeirra væru langveik gætu fengið 270 daga veikindaleyfi á 80% launum á hverju tólf mánaða tímabili. Fleiri verkalyðsfélög/sjúkkrasjóðir fylgdu í kjölfarið. Tíu árum síðar varð veikindarétturinn almennur hjá foreldrum langveikra barna með lagasetningu.

## UMHYGGJA UMSAGNARADILI

Í dag er félagið Umhyggja vel þekkt sem helstu hagsmunasamtök langveikra barna á Íslandi. Félagið nýtur mikils trausts á meðal almennings og fyrirtækja í landinu. Einnig eru stjórnvöld mjög meðvituð um tilvist félagsins. Félaginu eru almennt send til umsagnar frumvörp frá Alþingi er varða málefni langveikra barna og það beðið um að útnefna fulltrúa í nefndir er varða málefnið. Aðildarfélögin sem eru 18 talsins biðja félagið gjarnan um aðstoð ef um er að ræða stærra baráttumál og illa gengur að ná eyrum stjórnvalda. Er það mjög jákvætt og um leið starf sem gaman er að taka þátt í. Mikil og góð samvinna er á milli Umhyggju og Barnaspítala Hringins. Fulltrúi félagsins fer þangað í reglulegar heimsóknir og kynnir félagið og aðstoðar foreldra með ýmis mál sem verða oft flókin þegar um alvarlega langveik börn er að ræða.“

## KAUPIN Á HÁALEITISBRAUT 13 VORU HEILLASPOR

„Ég kom inn í stjórn Umhyggju árið 1999 og tók við formennsku 2006. Ég hætti síðan í stjórninni 2008 en er hins vegar fulltrúi Umhyggju í stjórn Sjónarhóls,“ segir Ágúst Hrafnkelsson viðskiptafræðingur. „Á þessum árum óx Umhyggja og



Ágúst Hrafnkelsson formaður í tvö ár og er fulltrúi í stjórn Sjónarhóls.

dafnaði. Hins vegar hafa systurfélag Umhyggju á Norðurlöndum átt undir högg að sækja og verulega dregið úr starfsemi þeirra. Skýringanna er fyrst og fremst að leita í félagsforminu. Umhyggja byggir á virku samstarfi foreldra og fagaðila – og virku starfi aðildarfélaga sinna – en á hinum Norðurlöndunum hafa félögin aðallega verið félagsskapur fagaðila. Í þau hefur því vantað þann kraft sem tekist hefur að virkja meðal foreldra langveikra barna hérlendis. Dað sem mér finnst helst standa upp úr þegar ég lít til baka er að

hafa fengið tækifæri til að vinna með frábæru fólki í stjórn Umhyggju og í aðildarfélögunum að bættum réttindum og aðstöðu fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra. Starfsfólk félagsins hefur gegnt lykilhutverki í þessum verkefnum, enda óhugsandi að hægt sé að halda starfsemi úti án þess. Til þess þurfti að koma fjárhag félagsins á traustan grunn og marka félaginu skýra stefnu, en það tel ég hafa tekist með ágætum.“

## RÁÐDEILD ER MIKILVÆG

Ágúst heldur áfram: „Mjög mikilvægt er að samtök sem rekin eru fyrir framlög frá almenningi og fyrirtækjum í landinu sýni ráðdeild í rekstri og traust utanumhald um fjármál. Detta hefur Umhyggja lagt ríka áherslu á. Styrktarsjóður Umhyggju, sem rekin er sem aðskilin sjálfseignarstofnun, hefur létt undir með mörgum fjölskyldum. Da var án efa heillaskref að taka höndum saman með öðrum samtökum sem vinna að réttindamálum og þjónustu við börn með sérþarfir um kaup á húseigninni á Háaleitisbraut 13 með það fyrir augum að auka samvinnu þessara aðila og samtakamátt. Margt hefur áunnist, við höfum séð barnspítala rísa í Reykjavík og ýmsar úrbætur hafa orðið í réttindamálum.

## TEXTI OG MYND: FRÍDA BJÖRNSDÓTTIR

## STOFNDAGAR Á REIKI

Stofndagur Umhyggju, eða öllu heldur fyrirrennara félagsins, hefur verið nokkuð á reiki og jafnvel talið að það hafi verið stofnað á ráðstefnu sem haldin var í Hjúkrunarskóla Íslands vorið 1980. Svo mun ekki vera, en þar hefur væntanlega stofnun áreiðanlega borið á góma og hún endanlega orðið að veruleika um haustið.

Ástæða þess að ný fullyrðing um stofndaginn er hér sett fram er sú að til eru gögn sem Alda Halldórsdóttir, ritari Umhyggju, á frá aðalfundi árið 1982. Þar er að finna skýrslu fráfarandi, fyrsta formanns Umhyggju, Guðmundar Jónmundssonar barnalæknis, sem segir að félagið hafi verið stofnað 23. október 1980. Í starfstíð formannsins hafi síðan verið haldnir átta fundir, en fundargerðir ekki verið skrifaðar á þeim fundum.

Þess má geta að til er fundargerðabók, sem í eru aðeins tvær fundargerðir.

Stofnfundur félags áhugafólks um þarfir sjúkra barna var haldinn í Hjúkrunarskóla Íslands 23. október 1980. Félagið hlaut í byrjun nafnið Íslandsdeild í Norræna félaginu um þarfir sjúkra barna en heitir nú Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum. Íslandsdeildin var fyrsta landsdeildin á Norðurlöndum sem stofnuð var. Í fyrstu stjórninni voru Guðmundur Jónmundsson formaður, Árni V. Þórsson ritari, Hertha W. Jónsdóttir gjaldkeri og Jóna Guðmundsdóttir meðstjórnandi.

Hins vegar er margt óunnið og reynslan hefur kennt okkur að stöðugt þarf að vera á varðbergi varðandi réttindi þessa hóps – ekki síst á tímum niðurskurðar.

Umhyggja hefur sjálf og í samstarfi við

„VIÐ HÖFUM SÉÐ BARNASPÍTALA RÍSA Í REYKJAVÍK OG ÝMSAR ÚRBÆTUR HAFU ORÐIÐ Í RÉTTINDAMÁLUM.“

(Ágúst Hrafnkelsson)

aðra byggt upp ýmsa þjónustu sem þörf hefur verið á. Sem dæmi má nefna starfandi sálfræðing í hlutstarfi hjá félaginu, virka þátttöku í undirbúningi og stofnun Sjónarhóls og samstarf við Barnaspítala Hringins. Da hefur rekstur orlofshúsa Umhyggju gefið fjölskyldum langveikra barna tækifæri til að njóta tilbreytingar og hvíldar sem mörgum þessara fjölskyldna stóð ekki til boða áður.

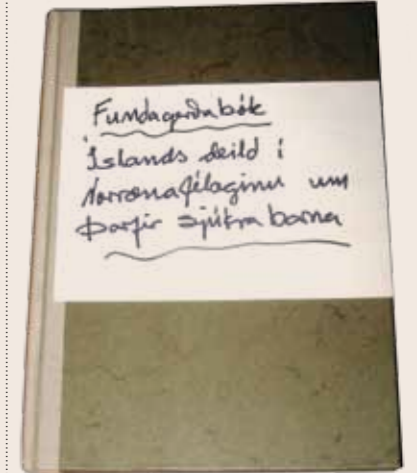
Félagið hefur á undanförunum árum skapað sér sess sem þekkt samtök og aðili sem stjórnvöld og opinberir aðilar leita sjónarmiða hjá. Detta sýnir ef til vill best þann árangur sem orðið hefur af starfi félagsins, en því miður er enn langt í land með að ekki verði lengur þörf á þjónustu þess.“

Bókin er merkt Fundargerðabók Íslandsdeildar í Norræna félaginu um þarfir sjúkra barna. Þar eru þó hvergi nefndir stjórnarmenn, aðeins þeir taldir upp sem mættir voru á fundunum tveimur sem bókaðir eru.

## Hvenær var NOBAB stofnað

Svipaðs misskilnings virðist líka gæta varðandi stofnun NOBAB. Á heimasíðu samtakanna er sagt að þau hafi verið stofnuð í Gautaborg haustið 1979, enda var þá kjörin bráðabirgðastjórn sem skyldi vinna að endanlegri stofnun NOBAB. Í „Protokoll frá föreningin for sjuka barns behov (NOBAB) general-forsamling og konstituerande møte i Lillehammer Norge fredag 7/11-80“ segir hins vegar að „Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB) bildades med acklamation“ eða með öðrum orðum með lófataki 7. nóv. 1980. Ekki er það þó okkar hér uppi á Íslandi að skera úr um hvor dagsetningin er rétt. Segja má að það sé nokkuð merkilegt að Íslandsdeildin var stofnuð 23. október, eða á undan Lillehammer fundinum. Það mun þó líklega stafa af því að Íslendingarnir, sem og fulltrúar

annarra Norðurlanda, sem komu að stofnun NOBAB höfðu farið með heim í farteskinu frá Gautaborg hvatningarorð um að hefja undirbúning að stofnun samtaka hver í sínu heimalandi. U



Þessi fundargerðabók er með tveimur fundargerðum frá því síðla vetrar 1980. Þar er hvergi minnst á stjórn deildarinnar né heldur að hún hafi verið formlega stofnuð svo líklega hafa þessir fundir aðeins verið undirbúningurinn að því sem koma skyldi.



# UNDIR REGNHLÍF UMHYGGJU

Á félagsfundum 23. apríl árið 1995 var rætt um undirbúning að stofnun samtaka langveikra barna í samvinnu við fulltrúa annarra foreldrahópa og Umhyggju. Dorsteinn Ólafsson hafði þá sent Umhyggju uppkast að lögum samtakanna sem var tillaga Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna.



Við hringborðið sitja Ragna Marinósdóttir, Jóhanna Geirsdóttir, Þorsteinn Ólafsson og Guðlaug María Björnsdóttir.

Saga Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna sem Benedikt Axelsson skrifaði segir að á tíunda áratug síðustu aldar hafi farið að bera á áhuga innan Umhyggju á að efla félagið með því að fá foreldra langveikra barna til þátttöku.

Í sögunni segir: „Meðal annars var leitað til SKB og hittust fulltrúar Umhyggju ásamt aðilum frá SKB, auk fulltrúa annarra foreldrafélaga, á skrifstofu félagsins nokkrum sinnum til umræðna um þær hugmyndir sem lágu fyrir. Sú vinna þróaðist í að ákveðið var að gjörbreyta lögum Umhyggju í þeim tilgangi að gera félagið að regnhlífsamtökum foreldrafélaga langveikra barna, samtökum þar sem foreldrar og fagfólk ynnu saman að sameiginlegum baráttumálum um velferð sjúkra barna.“

Hin nýju lög voru samþykkt á aukaaðalfundi Umhyggju 10. október 1995 á Hótel Loftleiðum og ný stjórn kjörin. Mikil vinna hófst við að kynna fyrir foreldrafélögum „nýja Umhyggju“ en það heiti var gjarna notað framan af til aðgreiningar frá því sem áður var. Tilgangurinn var að ná fleiri hópum undir regnhlífinu. Nokkuð varð ágengt en það olli vonbrigðum að foreldrafélög sem sýndu áhuga voru ekki fleiri en raun bar vitni. Hugmynd SKB var að slík samtök gætu þrýst á stjórnvöld og aðra um endurbætur á sameiginlegum réttindum til handa langveikum börnum en áhersla lögð á að samtökin yrðu ekki með fjáraflanir til að forðast hagsmunaárekstra. SKB gerðist aðili að Umhyggju í október 1995

og um leið var Dorsteinn Ólafsson, framkvæmdastjóri SKB, kosinn formaður og skrifstofa Umhyggju sameinuð skrifstofu styrktarfélagsins í kjölfarið.

Starfið gekk vel í fyrstu en í árslok 1996 var Styrktarsjóður Umhyggju stofnaður með einnar milljónar króna gjöf frá Haraldi Böðvarssyni hf. Formaður Umhyggju var þá kominn í þá erfiðu aðstöðu að þurfa að standa í fjáröflun fyrir bæði félögin, sem hann starfaði fyrir, því að hlutverk styrktarsjóðs Umhyggju var að styrkja langveik börn og fjölskyldur þeirra sem orðið hefðu fyrir verulegum fjárhagsörðugleikum vegna veikindanna.

Dorsteinn segir í Sögu SKB: „Ég sá reyndar fyrir hættuna á árekstrum milli Umhyggju og foreldrafélaganna innan samtakanna hvað fjáraflanir varðaði,“ og segist hann hafa rætt það í stjórn Umhyggju sem var sammála um að fara þyrfti varlega í sakirnar.

## BRAUTRYÐJENDUR VIÐ HRINGBORÐIÐ

Markmið nýrrar Umhyggju að koma á tengslum milli foreldrahópanna. Síðsumars 2010 hittust fjórir þeirra sem tóku þátt í að hrinda af stað starfsemi hinnar „Nýju Umhyggju“ sem getið var um hér á undan: Dorsteinn Ólafsson fyrrum formaður Umhyggju og framkvæmdastjóri SKB, Ragna Marinósdóttir, einnig fyrrum formaður og nú framkvæmdastjóri Umhyggju, Jóhanna Geirsdóttir, fyrrum formaður félags sykursjúkra barna og unglunga, og Guðlaug María Björnsdóttir, núverandi formaður Lindar – félags um

HELSTU STEFNUMÁL UMHYGGJU ERU M.A. AÐ VEITA UPPLÝSINGAR UM ÞARFIR LANGVEIKRA BARNNA, AÐ BENDA STJÓRN-VÖLDUM Á ÞÆR, AÐ HVETJA ÞAU TIL ÚRBÓTA Á AÐBÚNAÐI VEIKRA BARNNA OG AÐ EFLA SAMVINNU INNLENDRA OG ERENDRNA FÉLAGA SEM HAFNA SAMBÆRILEGA STEFNU.

meðfædda ónæmisgalla, sem upphaflega var formaður félags flogaveikra barna og í stjórn þar lengi.

**Ragna segir** að á þessum tíma hafi stundum margir verið að fara samtímis með börnin sín til lækningar erlendis, en enginn vissi af öðrum og engum hafði verið bent á eitt eða neitt til að létta þeim lífið. Markmiðið með tilkomu hinnar nýju Umhyggju hefði verið að koma foreldrahópum saman svo að foreldrar langveikra barna kæmust í tengsl við annað fólk og að Umhyggja gæti verið eins konar samnefni í þessu starfi. Deir sem störfuðu innan Umhyggju höfðu áhyggjur af því að fólk væri eitt með sín vandamál og vildu koma því til leiðar að foreldrar fengju meiri stuðning.

**Jóhanna segir** að fimm eða sex félög hafi fyrst tekið þátt í samstarfinu. Reyndar hafi félag sykursjúkra verið bæði fyrir börn og fullorðna svo stofnað hafi verið foreldrafélag sykursjúkra barna og unglunga. Í dag nefnist félagið Dropinn. „Það vantaði stuðning m.a. vegna TR. Það var ótrúlega misjafnt hvað fólk var að fá í umönnunarbætur. Einn fékk kannski 2000 kr. en annar 25.000 kr. allt eftir því hvort bæturnar komu í gegnum TR eða svæðisskrifstofuna.“

**Dorsteinn segir** að markmiðið hafi verið að sameina kraftana í réttindabaráttunni. „Upphaflega fengu fjölskyldur sumra langveikra barna svokallaðar umönnunarbætur skv. undanþágu frá lögum um málefni fatlaðra. Á þeim tíma var ekki heil brú hjá TR í ákvörðunum um upphæð bótanna og ég man að fjölskyldur í sömu eða sambærilegri stöðu hvað sjúkdóm varðar voru að fá mjög misjafnar upphæðir. Síðar var réttur fjölskyldna langveikra barna til umönnunargreiðslna staðfestur af stjórnvöldum og þá lagaðist þetta mikið.“

**Ragna segir** að enn sé mismunurinn mikill og svo séu börn sem falli ekki undir neinn hinna skilgreindu sjúkdóma og þar séu engar bætur greiddar. Þetta séu hrikalega erfið mál. Hún nefnir sem dæmi börn með astma, ofnæmi og mataróþol sem ekkert fái en nú sé verið að byrja að vinna í þeim málum. „Fram að þessum tíma hafði Umhyggja aðallega verið félag fagfólks og ég var líklega foreldri númer tvö sem fór inn í stjórn félagsins árið 1993.“

Í dag eru 18 félög undir regnhlíf Umhyggju en á þessu tímabili hafa verið stofnuð félög sem eru hætt að starfa og önnur sem passa ekki inn í myndina þar sem þau eru bæði fyrir börn og fullorðna. Fyrstu félögin í „nýju Umhyggju“ voru SKB, Einstök börn, Neistinn, Foreldrafélag sykursjúkra barna og unglunga, Lauf félag flogaveikra og PKU félagið á Íslandi.

**Jóhanna segir** að sér hafi fundist breytingin mjög góð og í kjölfarið hafi mæður sykursjúkra barnanna farið að hafa meira samband. Gott hafi verið að koma í Umhyggju og kynna öðrum. Reyndar hafi hún verið svo heppin að þurfa ekki mikið að leita inn á sjúkrahúsið eftir að hennar barn hafi fengið greiningu. Því hafi verið örðuvísi farið með marga aðra.

**Dorsteinn segir** að hjá SKB hafi menn séð breytta Umhyggju fyrst og fremst sem tækifæri til að leggja meiri þunga á réttindabaráttu langveikra barna.

Þegar spurningunni er varpað fram um það hvort einstök félög geti orðið of sterk til að leita undir regnhlífinu er svarið að það fari eftir hinum einstöku stjórnunum. Þeir sem t.d. voru á móti þessu hjá SKB hafi sagt að félagið gæti séð um sig sjálf en aðrir hafi viljað sameina krafta allra félaganna til að hugsa um rétt barnanna og nú sjái enginn eftir þessu stóra skrefi.

**Ragna segir** að eiginlega hafi Umhyggja verið stofnuð tvisvar, fyrst af fagfólki og svo hafi foreldrarnir komið inn.

**Guðlaug María segir** að hún hafi byrjað á því að stofna foreldrafélag fyrir flogaveik börn þar sem dóttir hennar hafi greinst flogaveik. Starfið hafi verið öflugt og fagfólkið unnið mikið með félaginu en það hafi alltaf vantað félagslegan stuðning og það að geta hitt einhvern annan með sama vandamál. „Ég var að rekast á Dorstein og Rögnu á spítalanum og þegar félaginu var hleypt af stokkunum gerðust hlutirnir hratt.“

**Ragna segir** „Við vorum með það á hreinu hvernig við ætluðum að gera þetta.“

” MARKMIÐIÐ MEÐ TILKOMU HINNAR NÝJU UMHYGGJU VAR AÐ KOMA FORELDRAHÓPUM SAMAN SVO AÐ FORELDRAR LANGVEIKRA BARNNA KÆMUST Í TENGL VÍÐ ANNAÐ FÓLK

**Guðlaug María segir** að þau hafi hist nokkrum sinnum og allt hafi gengið hratt fyrir sig þegar foreldrarnir voru búnir að ná saman, greina þörfina og hvað þeir vildu gera. Sameiginlega baráttan var markmiðið. TR, ríkið og skólinn voru það sem var í lamasessi.

Við hringborðið kemur fólki saman um að breytingunni á félaginu hafi verið misjafnlega tekið af fagfólkinu, hjá sumum hafi komið fram smápirringur í upphafi en afstaðan hafi breyst mjög fljótt og orðið jákvæð. Nú nýtur Umhyggja mjög mikils velvilja úti í samfélaginu og samskipti framkvæmdastjóra Umhyggju og fagfólksins á spítalanum eru mikil og jákvæð. **U**



## PRJÁTÍU ÚTILEGUKORT TIL ÚTHLUTUNAR

GJAFIR

Útilegukortið ákvað að styrkja Umhyggju með gjöf sem innihélt þrjátíu Útilegukort. Þessum kortum hefur verið ráðstafað til fjölskyldna langveikra barna. Með Útilegukortinu hafa tveir fullorðnir og fjögur börn undir sextán ára aldri getað gist endurgjaldslaust á 39 tjaldsvæðum vítt og breitt um landið á þessu ári eða eins lengi og tjaldsvæðin eru opin. Umhyggja þakkar kærlega fyrir stuðninginn.

Markmiðið með stofnun Útilegukortsins er að gefa íslenskum og erlendum ferðamönnum kost á því að ferðast um Ísland á ódýran og hagkvæman hátt með gistingu á 39 sérvöldum tjaldsvæðum víða um land. Útilegukortið kostaði í ár í lausasölu 13.900 kr. Kortið veitir tveimur fullorðnum og fjórum börnum undir 16 ára aldri fría gistingu á tjaldsvæðum samstarfsaðila Útilegukortsins. Engin takmörk eru fyrir því hve oft má koma á hvert tjaldsvæði en einungis má gista fjórar nætur samfelt í hvert skipti. Útilegukortið gildir fyrir fellu- og hjólhýsi, tjaldvagna, húsbíla og hefðbundin tjöld.

Með Útilegukortinu í ár fylgdi nýtt kort sem kallast Afsláttarkortið. Afsláttarkortið veitir ríflegan afslátt hjá rúmlega 200 þjónustuaðilum um allt land.





Fjölskyldan um jól.

Í hópi vina.

Ragnar fylgdist með kaninu af miklum áhuga.

Ragnar úti með hundinn sinn og í fylgd með þeim er aðstoðarmaður hans.

TEXTI: VIGDÍS STEFÁNSDÓTTIR / MYNDIR ÚR EINKASAFNI

## TÆKNI OG TÓNLIST Í BLÓÐINU

Það er fallett sumarkvöld í Grafarvogi, nánar tiltekið í Foldahverfinu, í götu þar sem húsin eru skemmtilega ólík og gefa með því götunni svolítið annan blæ en búast mætti við.

**N**eðst í götunni er gosbrunnur og slétt stétt fyrir framan einbýlishús sem lætur lítið yfir sér. Stéttin ber þess merki að vera mikið notuð – enda verið veður til þess í sumar. Svartur Labradorhundur tekur á móti gestinum sem kominn er í þeim erindagjörðum að hitta miðsoninn í fjölskyldunni og eiga við hann spjall um lífið og tilveruna. Það er auðsótt og vísað er til stofu. Athygli vekur að hvergi er þröskulda að sjá og gott rými er milli húsgagna en það setur þægilegan og óþvingaðan blæ á stofuna.

### VILDI KYNNAST VERZLÓ

Í húsinu býr viðmælandinn, Ragnar Dór Valgeirsson, ásamt bræðrum sínum tveim, 14 og 22 ára, foreldrum og fyrrnefndum Labradorhundi. Ragnar Dór er 18 ára gamall, nemandi á eðlisfræðibraut í Verzlunarskóla Íslands. Hann skipti nýlega um skóla, var í Borgarholtsskóla, á listabraut, en gerði upp við sig að hann vildi heldur fara í bekkjakerfi og nám sem krefðist meira af honum.

„Ég hef ágæta kunnáttu í hönnun og hef um árabíl tekið að mér ýmis verkefni eins og boðskort og bóli,“ segir Ragnar Dór þegar hann er spurður út í skiptin. „Svo hef ég dundað svolítið við vefsíðugerð og umsýjun og mér fannst ég einfaldlega kunna talsvert

mikið af því sem var í boði þó svo að planið hafi þá verið að fara í grafíska hönnun. Það freistaði mín reyndar að kynna félagslífinu í Verzló en grunnurinn að skiptunum var auðvitað sá að mig langaði til að fara í skóla þar sem var bekkjakerfi og það er í Versló.“

### TÓNLISTIN

Ragnar hefur lengi haft áhuga á tónlist og byrjaði ungur að leika sér með skemmtara sem keyptur var í Ameríkuferð fjölskyldunnar. „Mér fannst þetta mjög gaman í nokkur ár en lagði svo tónlistina til hliðar og byrjaði ekki aftur fyrr en árið sem ég fermdist. Þá fór ég að leika mér með hljóðvinnslu og lagagerð. Ég hef samið dálítið af tónlist og lagatextum en er mest að hljóðvinna tónlist hljómsveita. Svo er ég reyndar í fjarnámi frá Berklee, College of Music, í Boston þar sem ég er að læra hljóðvinnslu,“ segir Ragnar og bætir við: „Ég nota Apple tölvu við þetta, enda er hún eins og gerð fyrir svona vinnu. Til að teikna nota ég lítið teikniborð sem tengt er tölvunni. Raunar má kannski segja að ég geri flest í gegnum tölvu,“ segir hann svo hugsandi á svip. „En auðvitað gerum við það flest núna, maður eiginlega „bý“ á Netinu ef út í það er farið. Hittir fólk á Facebook, fær og sendir gögn, leitar upplýsinga og ég veit ekki hvað. Tölvan er eiginlega orðin samgróin manni því að flest er geymt í henni.“

Þetta er mikið rétt og kannski á þetta enn frekar við um Ragnar en marga jafnaldr hans. Hann er nefnilega bundinn hjólastól og hefur litla hreyfigetu, notar einn fingur til að stýra og stjórna öllu sem hann þarf. Ástæðan er sú að hann er með SMA, spinal muscular atrophy, taugahrörnunarsjúkdóm sem leiðir til vöðvarýrnunar. Hann er því háður öðrum hvað flest snertir og tölvan og Netið eru stór þáttur í hans samskiptaneti.

### PERSÓNULEG AÐSTOÐ - SNIÐIN AÐ EINSTAKLINGNUM

Einstaklingur sem er jafn virkur og Ragnar Dór í námi, starfi og félagssamskiptum en um leið með litla hreyfigetu, á ekki margra kosta vól ef engin fæst aðstoðin. Frá því hann var lítill hafa aðstoðarmenn og -konur verið honum til halds og trausts og fjölskyldunni til stuðnings. Sú aðstoð hefur þó takmarkast af því hversu mikið fjármagn er í boði og betur má ef duga skal. Ragnar og fjölskylda hans eru í raun með þessa þjónustu á sínum höndum og ráða fólk í vinnu en fjármagnið sem þau fá til að gera þetta dugur ekki til þess að Ragnar fái að haga sínum tíma eins og hann vill og jafnaldrar hans geta. Heldur ekki til þess að hann hafi tók á að vinna þá vinnu sem hann getur þar sem aðstoðarmann vantar.

„MÉR FANNT ÞETTA MJÖG GAMAN Í NOKKUR ÁR EN LAGÐI SVO TÓNLISTINA TIL HLIÐAR OG BYRJAÐI EKKI AFTUR FYRR EN ÁRIÐ SEM ÉG FERMDIST.“

„Við höfum verið að ræða þetta við Svæðisskrifstofuna, eins og svo margir aðrir í svipaðri aðstöðu og Ragnar Dór,“ segir móðir Ragnars, Gyða Dórdís. „Það gera sér ekki allir grein fyrir því að Ragnar þarf aðstoð allan sólarhringinn, ekki bara á daginn. Það myndi breyta alveg gríðarlega miklu fyrir hann að hafa möguleika á því og sem lítið dæmi má nefna að hann gæti þá farið í ferðalög

einn. Hann gæti skroppið þangað sem hann langar þegar hann langar en væri ekki háður því að bíða eftir að við gætum komið líka.“

Sjálfsgög mannréttindi myndi sennilega einhver segja en því miður er það svo að sá sem er hreyfihamaður en að öðru leyti fullkomlega heilbrigður og vel vinnufær er bundinn því að hafa aðstoð og sú aðstoð kostar peninga sem erfitt er að fá.

### ALDREI ÞÆLT Í HINDRUNUM

Jákvæðni Ragnars og dugnaður er smitandi. Hann hefur að sögn móður sinnar aldrei þælt í sínum hindrunum og hefur fylgt jafnöldrum sínum eftir í skólanum þótt hann hafi oft misst af tímum og þurft að læra á eigin spýtur heima við. „Ragnar Dór er nemandi sem stendur sig vel í öllum fögum,“ bætir móðir hans við og horfir stolt á strákinn. „Hugsaðu þér bara hvað hann á eftir að afreka í vinnu!“

### RÁÐSTEFNUR OG FJÁRÖFLUN

„Ég hef farið til útlanda með fjölskyldunni nokkrum sinnum,“ segir Ragnar Dór. „Við fórum t.d. til USA 1999, á ráðstefnu um SMA. Í kjölfarið gerðist ýmislegt. Við stofnuðum félag FSMA á Íslandi og hófum fjáröflun til rannsókná á lækningu á SMA. FSMA í USA gerði samning við Íslenska erfðagreiningu en þetta er í fyrsta sinn sem svona samningur er gerður beint við grasróttina. Fjáröflunin stendur enn yfir bæði hér og erlendis en við erum í góðum samskiptum við FSMA erlendis.“

### FRAMTÍÐIN

Ragnar Dór stefnir á verkfræðinámi en segir að það geti þó breyst því að áhugamálin séu svo mörg. „Maður veit aldrei,“ segir hann. „Mér finnst lítið mál að skipta um braut í náminu og eftir því sem ég læri meira sé ég auðvitað fleiri leiðir sem áhugavert er að fara.“



## ANDLEGUR

### STUÐNINGUR MIKILVÆGASTUR

Árið 2000 eignuðust Sigríður Rut Stanleysdóttir og eiginmaður hennar, Hólmar Ólafsson, tvíburana Heklu og Kötlu. Við fæðingu kom í ljós að annar tvíburinn var mjög veikur en báðir voru þó greindir með sama heilkennið, Goldenhar. Sigga Rut segir Umhyggju hafa skipt fjölskylduna miklu máli í gegnum árin, þó vilji hún sjá félagið enn sterkara en það er í dag.

**H**eilkennið er sjaldgæft og einkennin margbreytileg en auk þess að vera með Goldenhar fæddist Hekla með hjartagalla og hefur þurft að ganga í gegnum tvær opnar hjartaaðgerðir auk þræðingar. Þá vantaði í hana kjálkabein við fæðingu og hefur hún gengist undir margar aðgerðir þess vegna. Einnig er hún heyrnar- og þroskaskert.

#### FYRSTU SAMSKIPTI FLJÓTLEGA EFTIR FÆÐINGU

Síðan tvíburarnir fæddust hefur Sigga Rut ekkert getað verið á vinnumarkaðinum, hún hefur reynt en það hefur ekki gengið upp vegna þeirrar miklu umönnunar sem tvíburarnir þurfa á að halda. „Mín fyrstu samskipti við Umhyggju áttu sér stað fljótlega eftir fæðingu stelpnanna uppi á spítala,“ segir Sigga Rut. „Móðir barns, sem fæddist á sama degi og stelpurnar og var mjög veikt, gat ekki fengið kerru í stað hjólastóls frá Tryggingastofnun vegna ferðar á sjúkrahús erlendis.“ Ástæðan var sú að reglur stofnunarinnar gerðu ekki ráð fyrir því og þó svo að kerran væri mun ódýrari kostur virtist ekki vera hægt að verða við óskum foreldranna. Sigga Rut var mjög ósatt við að foreldrar veiks barns þyrftu að standa í svona málum og hafði því samband við Umhyggju. Svo fór að málið leystist farsælega og síðan hefur Sigga Rut unnið náð með félaginu.

#### ÓMETANLEGUR STUÐNINGUR

„Ég ákvað eftir að Hekla og Katla fæddust að mér væri ætlað að berjast fyrir réttindum langveikra barna,“ segir Sigga Rut. „Ég var í stjórn Neistans um tíma en finnst best að vinna með ýmsum félögum án þess að sitja í stjórn þeirra.“

Hún segir Umhyggju hafa leikið stórt hlutverk í lífi fjölskyldunnar síðasta áratuginn. „Fyrir mér er sá andlegi stuðningur sem félagið og starfsfólk þess hefur veitt okkur ómetanlegur. Ég lít á Rögnu Marinósdóttur framkvæmdastjóra sem vinkonu mína. Ég hef þekkt hana í 10 ár og veit ekki hvernig lífið væri ef ég hefði ekki Umhyggju og fólk þar með mér.“ Sigga Rut segist leggja mikið upp úr því að fólk sé bent á félagið og þá aðstoð sem þar er að finna. Fólk gæti nýtt sér þjónustu Umhyggju mun betur en það viti því miður ekki allir af þeirri aðstoð sem félagið bjóði upp á.

#### ER ATVINNUPRASARI

Á þeim 10 árum sem Sigga Rut hefur lifað í heimi langveikra barna segir hún allt of lítið hafa breyst þó svo að auðvitað hafi ýmislegt breyst til hins betra. „Ég hef gaman af því að lesa reglugerðir og segist oft vera atvinnuprasari,“ segir hún, enda sé það enn nauðsynlegt til að ná fram ýmsu sem ætti e.t.v. að vera sjálfsagður hlutur í baráttu langveikra barna. Sigga Rut vann t.d. nýlega með Umhyggju að því að fá í gegn reglugerðarbreytingu hvað varðar fylgdarmenn veikra barna sem fara í aðgerðir erlendis. „Ég sem foreldri get í raun sagt meira við yfirvöld en félagasamtök. Dannig getur Umhyggja í samvinnu við foreldra þrýst á ákveðin málefni og fengið ýmis mál í gegn.“

#### VILL STYRKJA UMHYGGJU ENN FREKAR

„Veik börn á Íslandi sitja ekki öll við sama borð,“ segir Sigga Rut. Þeim er mismunað eftir því hvað er að þeim og það er ekki rétt. Sum félög fá meiri fjármuni en önnur og sum börn fá meiri þjónustu en önnur. Þess vegna vil ég sjá Umhyggju sem mun sterkara félag en það er í dag. Félag sem tekur við fjármunum og deilir þeim jafnt á milli þeirra fjölmörgu barna sem þjást af mismunandi sjúkdómum. Foreldrar þurfa einnig að nýta sér þessi félög betur. Sum börn eiga ekki heima í neinu ákveðnu félagi þar sem sjúkdómar þeirra hafa ekki fengið neina greiningu. Umhyggja er ekki síður félag fyrir þau börn en önnur. Það þarf því að láta vita betur af félaginu og starfsemi þess.“

Þó svo að Sigga Rut hafi ekki getað verið á vinnumarkaðinum síðan Hekla og Katla fæddust hefur hún haft í nógu að snúast við umönnun stelpnanna sem og hin ýmsu baráttumál langveikra barna. „Persónulega veit ég ekki hvar við fjölskyldan værum án félagsins, og Rögnu sérstaklega,“ segir Sigga Rut. „Mín ósk er þó að Umhyggja verði mun sterkari en hún er í dag, t.d. væri tilvalið að félagið ræki sumarbúðir fyrir öll langveik börn og svo er nauðsynlegt að koma á hjálparteymum fyrir öll félög innan Umhyggju þannig að öll þau börn sem kljást við langvinna sjúkdóma og fjölskyldur þeirra fái nægilega aðstoð.“



Tvíburarnir Hekla og Katla sem er hress á svip þótt hún sé með handlegginn í gífsi.







TEXTI: VIGDÍS STEFÁNSDÓTTIR / MYNDIR ÚR EINKASAFNI

Það hafa nokkur ár bæst við bæði hjá læknum Leifi og litla sjúklingnum hans frá því þessi mynd var tekin.

## MAÐUR ÞARF AÐ **HAF**A GAMAN LÍKA

„Það hefur alltaf heillað mig jafn mikið að tala við fólk og kynnst þess hugarheimi eins og að skera upp,“ segir Leifur Bárðarson læknir og formaður Umhyggju og bíður eftir viðbrögðum blaðamannsins. „Skurðlæknar hafa nefnilega oft verið taldir einhvers konar viðgerðarmenn, líkt og bílavíðgerðarmenn. Koma og gera við það sem er bilað og fara svo.“

En ég hef alltaf haft þörf fyrir að kynnst sjúklingnum og fjölskyldu hans betur og líka koma á framfæri upplýsingum um aðgerðina og annað sem skiptir máli. Ég minnst tilviks eitt sinn þegar ég átti að skera upp lítinn dreng sem var aðeins nokkurra mánaða gamall. Ég hafði það fyrir sið að heilsa alltaf fyrst sjúklingnum sjálfum og tala til hans óháð aldri og gerði það í þetta sinn eins og alltaf áður. Eftir smástund bankaði móðir barnsins í öxlina á mér og sagði: „Veistu, hann er bara nokkurra mánaða. Ég er ekki viss um að hann skilji hvað þú ert að segja.“ Mér hafði ekki unnist tími til að segja við foreldrana eins og ég var vanur. „Ég vona að þið takið líka eftir því sem ég var að segja við drenginn ykkar.“ Leifur heldur áfram: „Þegar svo farið var að ræða um að ég

settist í stjórn Umhyggju vildi ég vita um hvað málið snerist. Ég hafði alltaf unnið á barnaskurðdeild þar sem ég sá mikið af börnum og fullorðnum sem vitað var að myndu aldrei lækna. Sem dæmi get ég nefnt lítinn dreng sem kom heim til Íslands í heimsókn, en hann bjó í Svíþjóð. Hann var hér á landi í sex vikur og af þeim var hann á gjörgæsludeild Landspítalans í meira en fimm vikur að mig minnir. Það jók skilning minn á starfi Umhyggju.“

### NOBAB

Eftir að Leifur hafði verið formaður Umhyggju í nokkur ár var hann beðinn um að taka að sér formennsku í norrænu samtökunum NOBAB (Nordisk organisation för sjuka barns behov). „Stjórn Umhyggju taldi þá að það hentaði ekki að ég væri formaður beggja

**BÆÐI AÐSTANDENDUR OG SJÚKLINGAR ÞURFA TÍMA TIL AÐ SPJALLA UM HLUTINA. LEIFUR MINNTIST MÓÐUR SEM HAFÐI KVARTAD UNÐAN ÞVÍ AÐ FÁ ALDREI NÆGAN TÍMA TIL AÐ SPJALLA VIÐ LÆKNINN EÐA FÁ NÆGAR UPPLÝSINGAR. „EITT SINN ER HÚN VAR Á SJÚKRAHÚSINU MEÐ BARNIÐ FÓR ÉG TIL HENNA OG SPURÐI HVORT ÞAÐ VÆRI EITTHVAÐ SEM HÚN VILDI RÆÐA. HÚN SAGÐI SVO EKKI VERA. ÉG SAGÐIST ÆTLA AÐ SITJA Í SAMA HERBERGI OG LJÚKA VIÐ VERKEFNI SEM ÉG ÞYRFTI AÐ KLÁRA. HENNI VÆRI VELKOMIÐ AÐ KOMA OG RÆÐA VIÐ MIG Á MEÐAN EF HENNI DYTTI EITTHVAÐ Í HUG. ÉG LAUK SVO VIÐ VERKIÐ OG ÞÁ SAGÐI HÚN: „MIKIÐ ROSALEGA VAR GOTT AÐ VITA AF ÞÉR ÞARNA ÞÓTT ÉG ÞYRFTI EKKERT SÉRSTAKT AÐ RÆÐA NÚNA.““**

félaganna svo ég hætti formennskunni í Umhyggju. Seinna áttuðum við okkur á því að það væri sennilega styrkur að hafa sama formann beggja félaganna svo þegar Ágúst Hrafnkelsson hætti formennsku tók ég aftur við. Það er reyndar þannig með stjórn Umhyggju að við þekkjumst orðið vel og vitum hver styrkur hvers og eins er. Stjórnin er mjög samhent og vinnur vel saman. Það er ómetanlegt í svona félagi. Framkvæmdastjórinn, Ragna Marinósdóttir, er sá einstaklingur sem mest veit um hagi langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Hún man ótrúlegustu hluti, hefur gríðarlega samskiptahæfileika og á gott með að skipuleggja verkefni.“

### HVAÐ HEFUR ÁUNNIST?

„Umhyggja hefur náð því að stuðla að því að veikindaréttur foreldra vegna langveikra barna er viðunandi hjá mörgum stéttarfélagum. Foreldrar fara ekki lengur á hausinn þó svo barn þeirra sé langveikt. Þetta gildir þó ekki um öll stéttarfélög því miður,“ segir Leifur, „en það næst vonandi fljótlega. Ekki má gleyma því að ekkert foreldri hefur áhuga á því að barn þess sé alltaf heima heldur vill að það fái að njóta skólavistar og félagsskapar við önnur börn. Eins vilja flestir foreldrar komast út á vinnumarkaðinn. Það er því ekki líklegt að þessi réttindi séu misnotuð af foreldrum. Hitt er annað að þessar greiðslur koma úr sjúkrasjóðum stéttarfélaganna og eftir því sem þeir sjóðir minnka eru meiri líkur á að dregið verði úr þessum réttindum en það má helst ekki gerast. Þetta þyrfti að vera bundið í reglugerðir og verður það vonandi með tímanum.“

Deir sem ekki eiga þess kost að vinna nema takmarkað eru oft

maður sér þegar maður er gestkomandi einhvers staðar?“

### FORELDRARNIR

Hann segir þátttöku foreldra í umönnun barna sinna fara sívaxandi. „Í upphafi börðumst við fyrir því að foreldrar fengju að vera hjá börnum sínum á sjúkrahúsinu og nú er svo komið að foreldrarnir eru orðnir eðlilegur hluti af meðferðarteyminu. Oft er foreldrið besti aðilinn til að ákveða hvað er best fyrir barnið

**ÉG HAFÐI ALLTAF UNNIÐ Á BARNASKURÐ-DEILD ÞAR SEM ÉG SÁ MIKIÐ AF BÖRNUM OG FULLORÐNUM SEM VITAÐ VAR AÐ MYNDU ALDREI LÆKNAST.**

og óhjákvæmileg afleiðing af aukinni vitneskju foreldranna er að þeir geta betur metið hvaða árangri má búast við eftir ákveðna meðferð. Tökum sem dæmi skurðaðgerðir. Sumir sjúkdómar eru sjaldgæfir, guði sé lof, kannski eitt tilfelli á nokkurra ára fresti. Þá vaknar sú eðlilega spurning hvort skurðlæknirinn hér sem kannski hefur gert aðgerðina einu sinni hafi næga reynslu til að bera – þegar erlendis eru til læknar sem gera fjölda slíkra aðgerða á ári. Þetta hugleiða foreldrar auðvitað og vilja fá að hafa skoðun á málinu. Það á ekki bara við um skurðlækningar, ég tek þær bara sem dæmi af því að ég þekki umræðuna af eigin reynslu. Mín tilfinning er sú að hingað til Íslands verði sóttir t.d. þeir sem geti framkvæmt slíka aðgerð hér heima og barnið geti þannig fengið meðferðina á heimaslóðum innan um þá sem því eru kærir.“



Svipmyndir úr starfi læknis og formanns. Ljósmyndasafn Landspítalans.

peningalítlir. Styrktarsjóður Umhyggju var stofnaður fyrir þá sem eiga í peningavandræðum vegna veikinda barna sinna. „Við styrkjum þá sem eru í vanda,“ segir Leifur. „Sumir koma oft en einu sinni og leita aðstoðar en það er þá vegna þess að ástandið er óbreytt og þeir enn í sömu vandræðunum. Deir eru sem betur fer ekki margir sem eru svo illa staddir en því miður eru þeir nokkrir. Munum að mjög mörg langveik börn lifa nokkuð eðlilegu lífi á yfirborðinu, þau og fjölskyldur þeirra þurfa bara að hafa miklu meira fyrir því en aðrir. Þar viljum við hjálpa til.“

### LANGVEIKIR Á SJÚKRAHÚSUM

Leifur hefur ákveðnar skoðanir varðandi dvöl á sjúkrahúsum. „Umhyggju langar að koma því til skila til starfsmanna á sjúkrahúsum að þeir líti á sig sem gesti á sínum vinnustað. Sjúklingurinn á heimili sitt á sjúkrahúsinu, hann á engra kosta vól annarra en að dveljast þar. Starfsmaðurinn kemur og fer eins og gestur á þessu heimili og ætti því að hegða sé sem slíkur. Hvernig hegðar

### STUNDUM ÞARF AÐ HALDA HÁTÍÐ

Leifur segir að þó svo ástandið sé þungt og erfitt hjá mörgum fjölskyldum, vegna veikinda barnanna megi ekki gleyma lífsgleðinni. „Maður þarf að hafa gaman líka. Það þarf stundum að halda hátíð, bara til að létta hugann,“ segir hann. „Auðvitað getur verið erfitt og næstum ómögulegt að fara t.d. í ferðalag með langveikt barn. En einhvern veginn tekst það og svo verður gaman í ferðinni og stundin góð í minningunni. Við megum ekki bara vera í baráttu alla tíð, bæði einstaklingar og félög, Umhyggja þar meðtalin.“

### VAÐLABORGIR OG SJÓNARHÓLL

Í Eyjafirðinum er sumarhúabyggðin Vaðlaborgir. Þar hefur Umhyggja haft aðgang að tveimur sumarbústöðum sumar og vetur. Örskotsstund er að aka inn á Akureyri á sjúkrahúsið ef eitthvað kemur upp á og fylgir því mikið öryggi fyrir foreldrana. Þetta hafa margir notfært sér, einkum á sumrin.



LEIFUR SEGIR MARGT Hafa komið upp á löngum ferli. „Ég man t.d. eftir litlum dreng sem var með fleirum á stofu og þeir höfðu gaman af því að þykjast skjóta með platbyssum. Einhverju sinni var ég að koma á stofugang og sá litli var með byssuna sem hann beindi að mér og skaut. Ég lét mig leka niður á gólf og þóttist hafa orðið fyrir skoti. Þeir sem voru með mér á stofuganginum litu á mig skrítnum augum. En veistu, þetta var nákvæmlega það sem þessi litli veiki strákur þurfti – að einhver tæki þátt í leiknum með honum. Mamma hans sagði mér síðar að það væri alveg sama hvað ég þurfti að gera við hann, ég kæmist upp með það eftir þetta.“



Leifur Bærðarson (t.v.) í hófi á Bessastöðum sem haldið var í tilefni af ráðstefnu NOBAB 2004 en Leifur var þá formaður NOBAB. Lengst til hægri er Norðmaðurinn Ole Storset, gjaldkeri NOBAB, og við hlið hans Esther Sigurðardóttir, fyrsti framkvæmdastjóri Umhyggju og síðan Anna Söderholm, fulltrúi Svía í NOBAB.

„Við vitum ekki nákvæmlega hvað verður með sumarbústaðina,“ segir Leifur. „Við eigum þá ekki sjálf og það er hugsanlegt að þeir verði seldir. Það væri æskilegast að við keyptum þá en það kemur bara í ljós hvað verður.“

Sjónarhóll berst óhjákvæmilega í tal þegar rætt er um aðstæður langveikra barna. „Í upphafi ætlaði Umhyggja ein að stofna miðstöð sem sinna skyldi þörfum langveikra barna – eða það sem síðar varð Sjónarhóll,“ segir Leifur. „Svo kom í ljós að fleiri voru með svipaða hugmynd og farið var af stað með stóra söfnun sem tókst alveg frábærlega. Hugmyndin um að geta vísað einstaklingum til Sjónarhóls og haldið öðrum málum hjá Umhyggju hefur virkað vel. Það eiga allir að geta leitað til Sjónarhóls eftir lausn á sínum málum eða til að fá aðstoð við að leysa þau.“

#### MARKMIÐIN

Leifur brosir þegar hann er spurður um markmið Umhyggju. „Fyrsta markmið félags eins og okkar ætti að vera að geta lagt sjálf sig niður og að aðstæður í þjóðfélaginu verði þannig að Umhyggju verði ekki þörf. Ég á reyndar ekki von á því að það markmið náist á meðan ég vinn við þetta en vonandi næst það einhvern tíma. Þegar öll okkar

” Í UPPHAFI ÆTLAÐI UMHYGGJA EIN AÐ STOFNA MIÐSTÖÐ SEM SINNA SKYLDI ÞÖRFUM LANGVEIKRA BARNNA.

baráttumál hafa náðst getum við kvatt félagið. Til þess þarf ýmislegt að gerast. Til dæmis vona ég að árið 2015 muni ekki líðast að grunnskólakennari viti ekki hvernig á að bregðast við veikindum barna sem eru í bekk hjá honum. Líka að það sé í lagi og teljist jafnðlilegt að barn í bekk sé með einhvers konar fötlun eða að það sé langveikt eins og að það sé rauðhætt. Það á ekki að fara eftir skólastjóranum hvernig staðið er að kennslu og aðbúnaði langveikra barna. Það á einfaldlega að vera eðlilegur hluti daglegs lífs í skólanum. Okkar hlutverk er að hjálpa til við að búa barn undir lífið þó að það sé langveikt. Að 13 ára barn horfi fram á að verða 17 ára hamingjusamur unglingur, 35 ára hamingjusamt foreldri og 60 ára hamingjusamur afi eða amma. Nákvæmlega eins og önnur börn.“

## AÐALSTARFIÐ AÐ KOMA UMHYGGJU Á KORTIÐ

Í tæpa tvo áratugi má segja að allt starf Umhyggju hafi verið unnið í sjálfböðavinnu og án tilkomu framkvæmdastjóra. Í maí 1998 var mönnum þó orðið ljóst að það yrði félaginu mikil lyftistöng að ráða starfsmann sem gæti sinnt þeim fjölbreyttu störfum sem nauðsynlegt var að vinna svo ekki sé minnst á að koma félaginu á framfæri bæði við almenning og stjórnvöld. Esther Sigurðardóttir var ráðin fyrsti framkvæmdastjórinn og gegndi hún starfinu fram til ársloka 1999.



Esther Sigurðardóttir fyrsti framkvæmdastjóri Umhyggju.

É g dvaldist um tíma í Svíþjóð og þá veiktist fjögurra ára sonur minn alvarlega. Það varð til þess að ég kynntist NOBAB og gekk í samtökin. Þegar fjölskyldan sneri svo heim aftur hafði ég frétt af tilvist Umhyggju og gekk í félagið þótt á þeim tíma væri það aðallega félag fagfólks. Ég var meira að segja kosin í stjórn, líklega fyrst foreldra langveikra barna hér.“

#### SKRIFSTOFA OPNUÐ

Esther segir að það hafi verið Dögg Pálsdóttir, þáverandi formaður Umhyggju, sem hafi vélað sig til þess að taka sér frí frá störfum hjá Ríkisskattstjóra og gerast framkvæmdastjóri í fullu starfi. Umhyggja átti sér engan fastan samastað svo eitt það fyrsta sem gera þurfti var að opna skrifstofu. Húsnæði fékkst hjá Landsbankanum að Laugavegi 7, en bankinn var reyndar ekki lengur þar í húsinu. „Ég byrjaði á því að sníkja húsgögn og skrifstofubúnað, því ekkert slíkt var til, og gekk það bara vel svo fljótlega var hægt að hefja störf á skrifstofunni. Aðalstarfið var að kynna félagið og koma því á kortið, bæði meðal almennings og ekki síður hjá stjórnvöldum. Dögg var betri en engin hvað það varðaði enda hafði hún góð tengsl inn í heilbrigðisráðuneytið. Síðan þurftum við að finna leiðir til fjárfelunna. Við komum Umhyggju inn á fjárlög og reyndum að leita sem víðast að fjárhagsstuðningi til að geta hjálpað foreldrum langveikra barna sem til okkar leituðu.“

#### MIKIÐ LEITAÐ TIL UMHYGGJU

Það var líka mikið starf að ná til starfandi foreldrafélaga og stuðla að því að fleiri foreldrafélög væru stofnuð. „Starfið fólst einnig í því að búa til pláss í þjóðfélaginu fyrir þetta blóm sem Umhyggja var að breytast í, blómið sem var að springa út og þar sem foreldrar gátu leitað skjóls um leið og þeir fundu foreldrafélag við sitt hæfi með okkar hjálp. Það var mikið leitað til Umhyggju um styrki ef fólk þarfnadist fjárhagsaðstoðar og eftir stuðningi ef langveik börn áttu í erfiðleikum t.d. varðandi skólagoöngu. Svo gáfum við út alls konar bæklinga og dreifðum þeim víða en segja má að verkefni númer eitt hafi verið að vekja stjórnvöld til umhugsunar um þarfir langveikra barna og að láta foreldra þeirra vita að þeir gætu leitað skjóls undir regnhlíf umhyggju,“ segir Esther. Á eftir Esther störfuðu sem framkvæmdastjórar þær Ása Gunnsteinsdóttir og Dögg Káradóttir en síðan tók núverandi framkvæmdastjóri, Ragna Marinósdóttir, við starfinu. U



GJAFIR

## PRIGGJA ÁRA SAMNINGUR UMHYGGJU OG ICELAND EXPRESS

Í vor var undirritaður samstarfssamningur á milli Umhyggju, félags til stuðnings langveikum börnum, og Iceland Express. Samningurinn er til þriggja ára og felur í sér að Iceland Express mun afhenda Umhyggju farmiða í 13 ferðir fram og til baka á ári til áfangastaða félagsins. Styrkþega verður heimilt að ferðast með yfirvigt allt að 20 kg. Markmið með samningnum milli félaganna tveggja er að aðstoða langveik börn og fjölskyldur þeirra við að ferðast til útlanda. Langveika barnið fær farmiða fyrir sjálf sig en einnig er möguleiki á að fá annan miða fyrir aðstoðarmann ef þörf er á. Aðrir í fjölskyldunni greiða sjálfir fyrir sitt flugfar.

Þetta framlag frá Iceland Express mun án efa léttja mikið undir með þeim fjölskyldum langveikra barna sem hafa í huga að fara í utanferð í ár. Þá er afar heppilegt að geta ferðast með 20 kg í yfirvigt en það mun koma sér sérstaklega vel þegar um hjálpartæki og ýmsan sérútbúnað er að ræða sem margir af skjólstaðingum Umhyggju og aðildarfélaganna þurfa svo sannarlega á að halda. Iceland Express er einn af helstu styrktaraðilum Umhyggju og eru forsvarsmönnum félagsins færðar bestu þakkir fyrir þetta framlag til handa langveikum börnum. Frekari upplýsingar er hægt að fá á skrifstofu Umhyggju í síma 552-4242.





TEXTI: VALA ÓSK BERGSVEINSDÓTTIR / MYNDIR: JÓNATAN GRÉTARSSON

Ragna Marinósdóttir framkvæmdastjóri Umhyggju tekur við gjöfni úr hendi Hjálfríðar.



” MÉR FANNT VANTA GEISLADISK Á MARKAÐINN ÞAR SEM SUNGNAR VORU VÖGGUVÍSUR ÁN UNDIRLEIKS“

Það var stór hópur sem kom og hlustaði á Hjálfríði Þöll Friðriksdóttur syngja vöggvísur í Rjóðrinu, líklega um fjórtíu manns, börn úr Rjóðrinu og frá Lyngási, starfsfólk og gestir.

# VÍSNASÖNGUR Í RJÓÐRINU



Jana Sif Sigurjónsdóttir var með afmælisbókununa en hún varð 10 ára 5. ágúst sl.

Það hljómaði ljúfur söngur í Rjóðrinu, hvíldar- og endurhæfing- arheimili fyrir langveik börn, í byrjun ágúst þegar söngkonan Hjálfríður Þöll Friðriksdóttir kíkta í heimsókn og söng vöggvísur af nýttkomnum geisladiski sínum fyrir börn og fullorðna.

Þöll, sem starfar í Danmörku sem söngkennari, fékk hugmynd að disknum þegar hún eignaðist sitt fyrsta barn fyrir 12 árum. „Mér fannst vanta geisladisk á markaðinn þar sem sungnar voru vöggvísur án undirleiks,“ segir hún. Því var ekki annað að gera fyrir söngkonuna en að syngja sjálf inn á disk sem nú er loks kominn út og heitir Sofðu rótt.

Fjöldi barna, unglinga og fullorðinna safnaðist saman í Rjóðrinu til að hlusta á fagra tóna Dallar, boðið var upp á djús og vöfflur og virtust gestir skemmta sér vel – sumir svo vel að þeir tóku fagnandi boði Dallar um að syngja með og sungu vöggvísurnar hátt og vel.

## MÁLEFNIÐ STENDUR HENNI NÆRRI

Við útgáfu geisladisksins ákvað Þöll að hún vildi styrkja langveik börn með hluta af ágóðanum. „Þegar ég var 17 ára gömul dó frænka mín, 15 ára, úr krabbameini,“ segir hún. „Vinafólk mitt á fatlaðan dreng og enn annað vinafólk missti drenginn sinn úr sjúkdómi.“ Málefnið stendur henni því nærri og vill hún láta gott af sér leiða með söngnum. Fram til 1. ágúst rann allur ágóði af sölu Sofðu rótt til Umhyggju en síðan mun hluti af ágóðanum renna til félagsins. Þöll afhenti Rögnu K. Marinósdóttur, framkvæmdastjóra Umhyggju, ávísun upp á 100 þúsund krónur áður en hún hóf sönginn.

„Það er mjög gaman að fá að koma hingað í Rjóðrið og syngja,“ sagði Þöll að lokum, „og það er skemmtilegast þegar fólk tekur undir.“



Þrjú gestir frá Lyngási gladdir á svip.



Hjálfríður Þöll Friðriksdóttir syngur vöggvísurnar í Rjóðrinu.



Skyldu gestirnir frá Lyngási vera að bera saman bækur sínar varðandi vöggvísnaðsönginn?



Jana Sif við hlið Hjálfríðar en þær stóllur tóku saman lagið. Greinilegt er að Jana Sif nýtur þess að fá að syngja með söngkonunni.



Söngurinn gladdi.



# GOTT AÐ KÍKJA Í KAFFI OG SPJALL

Degar Torfi Lárus Karlsson, sem nú er 13 ára gamall, fæddist kom í ljós að hann þjáðist af sogæðasjúkdómi sem lýsti sér í því að stór hluti líkamans var þakinn æxlum af völdum ofvaxtar og bólgu í sogæðum.



Torfi Lárus lætur vaða í flest allt svona dagsdaglega og hefur t.d. mjög gaman af tölvum og tölvuleikjum.

Það var vitað að eitthvað væri að áður en Torfi Lárus fæddist en ekki hvað það væri," segir Sigurbjörg Ólafsdóttir móðir hans. „Degar hann svo fæddist höfðu lækarnir aldrei séð annað eins enda er hans tilfelli afar sjaldgæft og nánast einstakt.“ Degar Torfi Lárus var aðeins fjögurra mánaða þurfti hann að fara til Boston í Bandaríkjunum til meðferðar og varð dvölin þar alls fimm mánuðir. „Það var farið að þrengja að öndunarveginum og öndunin orðin ófullnægjandi og súrefnismettunin ekki næg. Fyrsta aðgerðin þar tók 24 klukkustundir en þá voru æxli fjarlægð frá öndunarveginum," segir Sigurbjörg. Ástæðan fyrir svo langri dvöl Torfa Lárusar í Boston var sú að lækna treystu honum ekki í heimferðina, lungun voru viðkvæm og ekki talið öruggt fyrir hann að ferðast. „Við foreldrarir fórum heim yfir jólin án hans en annars dvöldum við þarna úti þessa fimm mánuði.“

## VISSUM EKKI HVAÐA RÉTT VIÐ HÖFÐUM

Sigurbjörg segist ekki hafa vitað af tilvist Umhyggju við fæðingu sonarins. Það var svo í einni af reglulegum heimsóknum fulltrúa

félagsins upp á spítala að hún kynntist því góða starfi sem fram fer á vegum Umhyggja. „Við fengum viðtal við félagsráðgjafa á vegum sjúkrahúsins en það var einungis vegna þess að frænka mín vann þar," segir Sigurbjörg. „Maður er orðinn sjóaður í þessum málum núna en þá vissi ég ekkert hverju við áttum rétt á.“

Dó svo að Torfi Lárus hafi ekki þurft að vera á spítala mikið síðustu árin dvaldi hann þar töluvert þegar hann var lítill og lengi vel

**„MAÐUR ER ORÐINN SJÓAÐUR Í ÞESSUM MÁLUM NÚNA EN DEGAR TORFI LÁRUS FÆDDIST VISSI ÉG EKKERT HVERJU VIÐ ÁTTUM RÉTT Á.“**

gat Sigurbjörg því ekki unnið úti. Það hefur því komið sér vel í gegnum árin að Torfi Lárus hefur fjórum sinnum fengið úthlutað fjárhagslegri aðstoð úr Styrktarsjóði Umhyggju. „Árið 2007 fórum við þrisvar sinnum til Boston vegna skurðaðgerða. Þá var önnur höndin tekin af og bakið spengt. Höndin var orðin það þung að Torfi Lárus var allur orðinn skakkur," útskýrir Sigurbjörg. „Fjárstuðningurinn hefur komið okkur afar vel og þá sérstaklega vegna þessara tíðu ferða árið 2007.“

## GOTT AÐ KÍKJA Í KAFFI OG SPJALL

Umhyggja hefur þó ekki aðeins veitt Sigurbjörgu og fjölskyldu stuðning í formi peninga því að hún segir andlega stuðninginn einnig vera mikinn. „Öll þessi ár hef ég oft kíkt inn á skrifstofu félagsins í kaffi og spjall. Það er til dæmis afar gott að eiga Rögnu K. Marinósdóttur framkvæmdastjóra að.“ Sigurbjörg segir samskipti við aðra foreldra langveikra barna ekki hafa verið mikil fyrir utan það sem fylgir sjúkrahúsdvölum en hún telur ástæðuna fyrir því vera þá að fjölskyldan býr ekki í höfuðborginni, heldur í Borgarnesi.

Eftir strembin ár hefur Torfi Lárus, eins og áður segir, ekki þurft að dvelja mikið á sjúkrahúsi sem þýðir að hann getur nú sinnt skólanum allan veturinn og unir sér vel þar. „Hann er kominn í unglingsáæild og er svolítið upptekinn af gelgjunni núna," segir Sigurbjörg og brosir, „en lætur vaða í flest allt dagsdaglega.“



Sigurbjörg Ólafsdóttir móðir Torfa.



Brúðhjónin með yndislegum drengjum á brúðkaupsdaginn. Ljósmynd Motivmyndir.

GJAFIR

## MINNTUST LÁTINNA ÁSTVINA Á BRÚÐKAUPSDAGINN

Edda Dórarinsdóttir og Gísli Gestsson gengu í hjónaband í sumar og af því tilefni ákváðu þau að biðja þá sem ætluðu að gleðja þau með gjöfum að gefa þess í stað Umhyggju „brúðargjöfina“ til minningar um son Eddu og eiginkonu Gísla sem bæði létust árið 1994.

Umhyggja þakkar þeim hjónum sem og vinum þeirra sem létu gjafir sínar renna til félagsins og þar með til langveikra barna sem félagið styður. „Degar við Gísla ákváðum að ganga í það heilaga í sumar sáum við fyrst fyrir okkur litla og notalega athöfn heima í stofu, en fljótlega áttuðum við okkur á því að nánustu vinir og vandamenn kæmst ekki fyrir í stofunni. Vinkona mín minnti mig líka á að brúðkaupsdagur ætti að vera lúxusdagur fyrir brúðhjónin, en ekki puð- og púldagur í eldhúsinu. Við breyttum því planinu og ákváðum að gifta okkur í kirkju og bjóða öllu því fólki sem okkur langaði að hitta þennan dag," segir Edda.

## BRÚÐARGJAFIRNAR TIL UMHYGGJU

„Tvennt breyttist þó ekki frá fyrstu hugmyndinni um stofu-brúðkaup. Í fyrsta lagi það að tengja þennan hamingjudag tveim ástkærum manneskjum sem við höfðum misst, Fróða Finnssyni, syni mínum, og Gerði Bergsdóttur fyrri eiginkonu Gísla, en þau létust bæði árið 1994. Í öðru lagi að við óskuðum ekki eftir brúðargjöfum. Við höfum bæði verið gift áður og eigum það sem til þarf í búið, en við vissum hins vegar að mörgum þætti óþægilegt að koma tómhentir í brúðkaup, þannig að okkur datt í hug að benda gestum okkar á að minnast Fróða og Gerðar með því að styrkja eitthvert gott líknarfélag. Við vildum líka að líknarfélagið tengdist börnum. Fyrst hugleiddum við eitthvert félag sem styrkir fátæk börn í útlöndum, en eftir að ég talaði við Rögnu, framkvæmdastjóra Umhyggju, ákváðum við Gísla að vekja frekar athygli á Umhyggju sem styrkir íslensk langveik börn og fjölskyldur þeirra. Á boðskortinu vöktum við því athygli á reikningsnúmeri styrktarsjóðs Umhyggju.“

Brúðkaupsdagur Eddu og Gísla rann svo upp bjartur og fagur og Edda segist ekki vita betur en að gestirnir hafi skemmt sér konunglega. Stemningin hafi verið ógleymanleg og fjölmargar ljósmyndir sýni og sanni að menn nutu dagsins í glampandi sólskini og í góðra vina hópi.

## GLEYMA ALDREI FALLEGUM DEGI

„Degar nokkur tími var liðinn frá brúðkaupinu fengum við Gísla nafnalista yfir þá sem höfðu styrkt Umhyggju," segir Edda, „og sendum þeim þakkarkort með ljósmynd úr brúðkaupinu. Mjög margir hafa þakkað fyrir þá hugmynd að geta styrkt líknarfélag um leið og þeir fögnuðu með okkur brúðkaupinu. Nú er nokkur

**„VINKONA MÍN MINNTI MIG LÍKA Á AÐ BRÚÐKAUPSDAGUR ÆTTI AÐ VERA LÚXUSDAGUR FYRIR BRÚÐHJÓNIN, EN EKKI PUÐ- OG PÚLDAGUR Í ELDHÚSINU.“**

tími liðinn frá brúðkaupinu og enn er fólk að hringja og þakka fyrir síðast, m.a. gömul vinkona. Hún sagðist aldrei mundi gleyma þessum fallega degi og fannst hugmyndin um að styrkja Umhyggju frábær. Hún hefði ekki enn komið inná heimili okkar Gísla, þannig að hún hefði lent í vandræðum með að velja brúðargjöf og fannst því yndislegt að geta styrkt gott málefni. Hún sagðist líka vera búin að segja það ótal mörgum að svona ættu brúðkaup að vera.“

Umhyggja þakkar öllum þeim sem hugsuðu til félagsins og þar með málefnsins sem það heldur utan um og ekki síst brúðhjónunum, um leið og þeim er óskað bjartar framtíðar. **U**





# HÚN RAGNA VEIT ÞETTA ...

TEXTI: VIGDÍS STEFÁNSDÓTTIR / MYNDIR: JÓNATAN GRÉTARSSON O.FL.

Ragna á skrifstofu Umhyggju á Háaleitisbrautinni.

**Þegar rætt er um þarfir og réttindi langveikra barna kemur nafn Umhyggju gjarnan upp í umræðunni. Og þegar Umhyggja er nefnd, fylgir nafn Rögnu Marinósdóttur óhjákvæmilega með – svo tengd er hún félaginu.**

## Inni

í bjartri og rúmgóðri skrifstofu, í húsinu nr. 13 við Háaleitisbraut, situr grannvaxin, dökkhærð kona við tölvu. Síminn hringir reglulega og hún afgreiðir málin hratt og fumlaut. „Já, vantar þig það? Í dag? Ekkert mál, ég skal sjá um það,“ segir hún við hvern viðmælandann á fætur öðrum.

Konan er Ragna Marinósdóttir, framkvæmdastjóri Umhyggju. Hún hefur lengi starfað hjá félaginu, verið almennur félagsmaður, stjórnarmaður frá 1993 og formaður upp úr aldamótum og fram til haustsins 2006 þegar hún var ráðin framkvæmdastjóri.

Hennar aðalbaráttumál eru að auka réttindi langveikra barna og stuðla að því að foreldrum þeirra sé gert mögulegt að sinna þeim eins og þörf krefur.

„Umhyggja var í upphafi stofnuð af fagfólki sem sinnti veikum börnum á sjúkrahúsum,“ segir Ragna. „Það var í kringum 1980 og eitt fyrsta verkefni félagsins var að berjast fyrir því að foreldrar fengu að vera á spítalanum hjá veikum börnum sínum allan sólarhringinn. Starfsfólk sjúkrahúsa hafði tekið eftir því að börnin sýndu mikil streitueinkenni þegar þau voru inniliggjandi og töldu að líklega mætti minnka þau ef foreldrar fengu að vera lengur hjá þeim. Í dag leggst ekki barn svo inn á sjúkrahús að foreldrar séu ekki með því.“

Stór breyting varð á starfi Umhyggju árið 1996 þegar átta foreldrafélög gengu í Umhyggju. Þeim félögum hefur fjölgað með

árunum og nú er Umhyggja regnhlífin yfir einum 18 félögum. „Við fáum mörg mál inn á borð hjá okkur, oft gleðileg en gjarnan er um að ræða erfiða og flókna hluti sem foreldrar standa frammi fyrir þegar um alvarlega sjúkdóma er að ræða,“ segir Ragna. „Oft eru það foreldrar með nýgreint barn og litlar sem engar upplýsingar sem leita til okkar. Þá getur verið gott að hafa foreldrafélag sem hægt er að benda á eða a.m.k einhvern sem veit nógu mikið um viðkomandi sjúkdóm. Foreldrafélögin gegna líka því hlutverki að bjóða foreldrum og aðstandendum upp á að hitta einhverja sem þekkjá vandamálin sem barist er við. Þegar barnið er aðeins eitt eða eitt af örfáum einstaklingum með ákveðinn sjúkdóm er lífið svolítið eins og að búa á eyðieyju. Það eru svo fáir sem skilja það sem gengur á frá degi til dags og bara það eitt að tala við einhvern sem þekkir svipað vandamál er mikill léttir.“

### VEIKINDADAGAR

Eitt af stórverkefnum Umhyggju í gegnum tíðina hefur verið að fá fram fjölgun daga sem foreldrar geta verið heima hjá veikum börnum sínum. „Það höfðu verið settar á fót nefndir til að fjalla um þetta mál, hver á fætur annarri en ekkert gerðist. Það var ekki fyrr en Umhyggja fór að taka sjálf þátt í þessu starfi að hjólin fóru að snúast og eftir 10 ára baráttu fengum við í gegn að lög voru sett á Alþingi, 3. apríl 2006, og reglugerðarbreyting ári seinna sem tók enn betur á réttindum foreldra á vinnumarkaði. Umhyggja hélt árið 2001 málþing sem bar yfirskriftina 7, 9, 13 og

UMHYGGJA LIFIR Á STYRKJUM FYRIRÆKJA OG EINSTAKLINGA OG RAGNA SEGIR FÉLAGIÐ NJÓTA MIKILS VELVILJA EN ALLUR KOSTNAÐUR VIÐ REKSTURINN ER GREIDDUR AF STYRKJUM OG ALLT FÉ KEMUR Í STYRKTARSJÓÐINN Á SAMA HÁTT.

þangað var boðið öllum formönnum verkalýðsfélaganna til að ræða þessi mál. VR brást fyrst við og fengu félagsmenn þess aukinn veikindarétt vegna veikinda barna sinna – 280 daga á 80% launum. Hin félögin komu á eftir. Nú er þetta þannig að þeir sem eiga mikið langveik og/eða fötluð börn fá bætur frá ríkinu til jafns við örorku- og atvinnuleysisbætur. Fyrst eftir að lögin voru sett áttu þau aðeins að ná til þeirra sem áttu börn greind eftir ákveðinn tíma. Það gekk auðvitað ekki og allir foreldrarinn eru áttu börn greind fyrir þann tíma sátu eftir með spurningarmerki. Dessu var svo breytt.“

Annar stór kapituli eru börn sem ekki eru með greiningu en eru eigi að síður langveik. Þetta eru stórir hópar barna sem eru t.d. astmaveik, með ónæmisgalla eða ofnæmi sem gerir að verkum að þau þurfa bæði að vera heima langtímum saman eða geta veikst skyndilega. Ragna segir fjölskyldur þessara barna oft illa staddar vegna veikinda þeirra því alltaf kemur að því að annað eða báðir foreldranna gefast upp á því að vera með sífellt samviskubit vegna fjarvista úr vinnu þó svo að vinnuveitandinn sýni skilning. „Þá er ekkert annað að gera en vera heima með barnið og fá þó engar greiðslur því engin er greiningin. Það þarf að koma til hugarfarsbreyting þegar um greiningar er að ræða og skoða miklu betur þarfir fjölskyldna heldur en að njörva allt niður í skilgreiningar. Sá er ekki raunveruleikinn í heimi foreldra langveikra barna. Það gengur meira að segja svo langt að þótt barnalæknir skrifi vottorð upp á að barn með ónæmisgalla þurfi að vera heima við, megi ekki vera í skóla eða leikskóla í nokkra mánuði eða jafnvel ár, þá dugar það ekki til þess að fjölskyldan fái veikindaréttinn. Þetta á ekki að vera vandamál en er það og við erum að reyna að finna leið til að laga þetta.“



Páll Óskar Hjálmtýsson kom og söng fyrir börnin á BSH. Hann gaf þá Umhyggju 600 eintök af Silfursafni sínu. Hér er hann með Rögnu framkvæmdastjóra við þetta tækifæri.

### SÁLFRÆÐINGUR RÁÐINN

Í árslok 2005 var ráðinn sálfræðingur í hlutastarf hjá Umhyggju. Það hafði lengi verið draumur félagsins að ráða til sín sálfræðing þar sem ljóst var hve illa var stutt við foreldra þegar um langvinna og alvarlega sjúkdóma var að ræða. Ragna segir félagið hafa fundið fljótt hversu mikil þörf var á slíkri þjónustu og hafa foreldrar verið ákaflega þakklátir fyrir hana.

NAFNID SJÓNARHÓLL VARD FYRIR VALINU EFTIR LANGA ÍHUGUN OG VANGAVELTUR. ÁÐUR VAR BÚIÐ AÐ ÚTBÚA LISTA MEÐ FJÖLMÖRGUM NÖFNUM. AF ÞEIM LISTA VORU SÍÐAN ÞRjú NÖFN VALIN OG LEITAÐ ÁLITS SÉRFRÆÐINGA Á ÞEIM. ÞEIR VORU ALLIR SAMMÁLA UM AÐ ÞARNA VÆRI NAFNID KOMIÐ, FALLEGT SÉRNAFN OG LÝSANDI FYRIR STARFSEMINA. HÆGT ER AÐ LESA NÁNAR UM TILLÖGURNAR OG SÖGUNA Á BAK VIÐ NAFNID Á SJÓNARHOLL.NET.

### STYRKTARSJÓÐURINN

Þegar foreldrar hafa lítið eða ekkert getað unnið í langan tíma vegna veikinda barns eða barna fer að verða lítið um peninga. Umhyggja rekur styrktarsjóð og geta foreldrar sótt um styrk úr honum þegar þörf krefur. Ragna segir suma foreldra sækja um oftar en einu sinni en það sé vegna þess að þörf þeirra hafi ekki breyst eða ástandið batnað. „Fólk misnotar ekki svona þjónustu

ÞAD VAR Í KRINGUM 1980 OG EITT FYRSTA VERKEFNI FÉLAGSINS VAR AÐ BERJAST FYRIR ÞVI AÐ FORELDRAR FENGJU AÐ VERA Á SPÍTALANUM HJÁ VEIKUM BÖRN-UM SÍNUM ALLAN SÓLARHRINGINN.

og ég held að það séu afar fá dæmi um að fólk kjósi að vera heima við atvinnulaust ef eitthvað annað býðst,“ segir hún. „Yfirleitt þráir fólk að komast út á vinnumarkaðinn þótt ekki sé til annars en að fá félagsskap við aðra fullorðna.“



Stjórn Umhyggju árið 2004 í móttöku á Bessastöðum: Guðni, Hulda, forseti Íslands Ólafur Ragnar Grímsson, Ragna framkvæmdastjóri, Ágúst, Anna Ólafía og Leifur.

### ÞJÓNUSTUFULLTRÚI HJÁ TR?

Það truflar marga foreldra að þurfa að endurtaka sömu upplýsingarnar hvað eftir annað – þegar komið er á bráðamóttöku eða í Tryggingastofnun. Ragna segist hafa verið lengi með þá hugmynd að hver fjölskylda fengi sinn þjónustufulltrúa hjá TR. Sá þekkti fjölskylduna og þarfir hennar og við það mætti stytta þessa sífelldu upplýsingagjöf. Fyrir nokkru var gerð könnun sem leiddi í ljós að foreldrar eru einmitt óánægðir með þetta og að það þurfi að bæta.

Sami þjónustufulltrúi gæti ef til vill komið heim og séð með eigin augum hverju verið væri að neita þegar beiðni um hjálpartæki væri hafnað. Til að mynda þegar beiðni er um lyftu fyrir rúm eða bað – þá gæti viðkomandi komið og einfaldlega skoðað aðstæður og séð þörfina sjálfur. Einnig gæti hann haft eftirlit með hjálpartækjum, séð hvort þau eru útrunnin eða orðin óhentug. Þetta myndi flýta og einfalda afgreiðslu beiðna. Margir foreldrar spyrja hvort það sé ekki rétt að TR eigi að þjónusta þá og hvers vegna því hlutverki sé ekki sinnt heldur sífellt látið eins og þessu sé ófugt farið

### SJÓNARHÓLL

„Í lok árs 2002 tóku fjögur helstu hagsmunasamtök barna með sérþarfir sig saman og fóru að ræða um aukna og betri þjónustu fyrir foreldra. Þetta voru ADHD samtökin, Landssamtökin Þroskahjálpar





Bak við Rögnu er mynd af Sjónarhóli, heimili Línu langsocks, en myndin prýðir einn vegginn á skrifstofu Sjónarhóls.

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Umhyggja. Degar félögin fóru að ræða saman kom fljótlega í ljós að innan allra þeirra var fyrir hendi þörf á því að koma á einhvers konar þjónustumiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir.

Á þessum tíma var upplýsingaflæðið þannig að fólk fékk oft ekki upplýsingar um réttindi sín og varð þess vegna af réttindum sem það átti. Það þurfti einhvern eða eitthvað til að leiða það áfram. Samstarf þessara fjögurra félaga varð til þess að 8. nóvember 2003 var efnt til söfnunar fyrir húsnæði fyrir þjónustumiðstöð. Gekk hún ótrúlega vel og til varð Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð fyrir börn með sérþarfir. Stofnfélög Sjónarhóls og Sjónarhóll eru öll til húsa að Háaleitisbraut 13. Þar eru einnig fleiri félög sem tengjast málefnum barna með sérþarfir. Mikil samlegðaráhrif eru í þessu húsi sem gerir lífið aðeins einfaldara fyrir foreldra en áður var. Fólk þarf ekki að fara á eins marga staði og áður og samstarfið gengur mjög vel,“ segir Ragna að lokum. **U**



Ragna biður Torfa Lárus Karlsson að taka Línu langsock í fóstur fyrir Sjónarhól. Hann er reyndar búinn að skila henni aftur, enda sýnist hann ekki hafa verið hrifinn af verkefninu.



## HVERNIG HAFNA AÐILDARFÉLÖG NOBAB ÞRÓAST Á 30 ÁRUM?

NOBAB eru samnorræn samtök sem vinna að því að bæta aðstæður veikra barna og aðstandenda þeirra. Þau voru stofnuð árið 1980. Í samtökunum eru fimm aðildarfélag sem öll byrjuðu eins, það er sem félög heilbrigðisstarfsmanna og áhugafólks. Öll félögin að Umhyggju undanskilinni hafa haldið því fyrirkomulagi óbreyttu en Umhyggja breyttist í félag heilbrigðisstarfsmanna og foreldra og aðstandenda langveikra barna árið 1996.

NOBAB eru samnorræn samtök sem vinna að því að bæta aðstæður veikra barna og aðstandenda þeirra. Þau voru stofnuð árið 1980. Í samtökunum eru fimm aðildarfélag sem öll byrjuðu eins, það er sem félög heilbrigðisstarfsmanna og áhugafólks. Öll félögin að Umhyggju undanskilinni hafa haldið því fyrirkomulagi óbreyttu en Umhyggja breyttist í félag heilbrigðisstarfsmanna og foreldra og aðstandenda langveikra barna árið 1996.

Aðildarfélagin í Danmörku og Noregi eru hætt störfum. Félagin í Svíþjóð og Finnlandi starfa enn en Umhyggja hefur orðið langöflugasta og stærsta félagið og er leiðandi í norræna samstarfinu. Hversu öflug Umhyggja hefur orðið samanborið við hin aðildarfélagin er því að þakka að í félaginu starfa saman hlið við hlið foreldrar, aðstandendur, heilbrigðisstarfsmenn og áhugafólk og markmiðið er sameiginlegt.

### HÓPUR ELDHUGA

Umhyggja er skilgetið afkvæmi norrænu samtakanna NOBAB en nafnið er skammstöfun fyrir: Nordisk forening for sjuka barns behov. Það var hópur eldhuga úr ýmsum heilbrigðisstéttum sem stóð að stofnuninni en þeim fannst ekki nógu vel búið að börnum og aðstandendum þeirra þegar börn þurftu á heilbrigðisþjónustu að halda. Athyglinni var fyrst og fremst beint að sjúkrahúsum. NOBAB varð því til með samnorrænni stjórn.

**” FÉLÖGIN Í SVÍÐJÓÐ OG FINNLANDI STARFA ENN EN UMHYGGJA HEFUR ORÐIÐ LANGÖFLUGASTA OG STÆRSTA FÉLAGIÐ OG ER LEIÐANDI Í NORRÆNA SAMSTARFINU.**

Á næstu árum eftir stofnun NOBAB urðu til aðildarfélag með eigin stjórnir og var Umhyggja fyrsta aðildarfélagið en félög hinna Norðurlandanna hlutu nöfn eftir móðursamtökunum NOBAB. Þannig fékk t.d. sænska aðildarfélagið nafnið NOBAB Sverige. Á Íslandi fékk félagið hins vegar fljótt nafnið Umhyggja og fljótlega fór það að leggja áherslu á langveik börn eins og undirtitillinn ber með sér.

Á fyrstu starfsárum NOBAB þróuðust aðildarfélagin á svipaðan hátt. Stofnendur sátu í stjórnnum fyrsta áratuginn. Yfirgæfandi meirihluti

stjórnarmanna voru heilbrigðisstarfsmenn en nokkrir foreldrar voru með. Þannig starfa aðildarfélagin enn að Umhyggju undanskilinni. Þau eru fyrst og fremst samtök heilbrigðisstarfsmanna og áhugafólks sem hefur einlæg áhuga á góðum aðbúnaði barna á sjúkrahúsum og í heilbrigðisþjónustunni almennt. Umfang og styrkur samtaka þessara landa hefur ráðist af eldmóði nokkurra einstaklinga úr heilbrigðisstéttum. Þar hafa skipst á skin og skúrir.

### HAFNA TÝNT TÖLUNNI

NOBAB Danmörk, sem eitt sinn voru mjög öflug aðildarsamtök, hefur ekki starfað um nokkurra ára skeið NOBAB Noregi hefur heldur ekki verið starfhæft frá árinu 2006. Þessum löndum hefur ekki tekist að afla nýrra eldhuga til að endurreisa félögin. NOBAB Sverige og Finnland eru hins vegar nokkuð öflug félög sem stöðugt minna á réttindi og þarfir veikra barna. Öllum þessum félögum er það sameiginlegt að félagsmenn þeirra eru fyrst og fremst heilbrigðisstarfsmenn sem vegna vinnu sinnar hafa áhuga á velferð sjúkra barna. Ekkert þessara félaga hefur starfsmann eða eigið húsnæði og fjárhagur þeirra byggist nær einvörðungu á félagsgjöldum og ágóða af ráðstefnum sem þau halda og ekki hafa þau styrktaraðila. Þeim er því mjög þröngur stakkur sniðinn fjárhagslega.

### ÞRÓUNIN Á ÍSLANDI

Á fyrstu 15 árunum þróaðist Umhyggja á svipaðan veg og hin aðildarfélagin. Félagsmenn voru flestir heilbrigðisstarfsmenn en einnig nokkrir foreldrar langveikra barna. Stjórn félagsins endurspegladi þá samsetningu á þessum árum. Eftir 1995 vöknudu hugmyndir innan Umhyggju um að heilbrigðisstarfsmenn og aðstandendur langveikra barna, foreldrafélög, ættu að vinna saman innan félagsins enda höfðu þessir aðilar sama takmark, þ.e. að aðbúnaður langveikra barna á Íslandi yrði eins og best væri á kosið. Sameinaðir yrðu þessir aðilar miklu sterkari og öflugri og líklegri til að ná árangri. Það tók nokkurn tíma að vinna þessum hugmyndum brautargengi og var um margt nokkuð andstætt því sem gerðist hjá hinum norrænu aðildarfélagunum. En með samstilltu átaki margra góðra einstaklinga urðu foreldrafélögin einnig aðilar að Umhyggju.

Árið 1996 var Umhyggja stofnuð í sinni núverandi mynd. Í upphafi voru aðildarfélagin sex en eru nú 18. Frá byrjun var þeim sem stóðu að þessari sameiningu ljóst mikilvægi þess að í stjórn sætu bæði aðstandendur langveikra barna og heilbrigðisstarfsmenn. Þess

vegna segir í lögum Umhyggju að í sjö manna stjórn Umhyggju skuli þrjú vera heilbrigðisstarfsmenn, þrjú aðstandendur langveikra barna og einn með sérstakan áhuga á málefnum langveikra barna. Þessi samsetning hefur gengið eftir í 14 ár og reynst félaginu mjög farsæl. Reyndar má deila um skilgreininguna á sjöunda stjórnarmanni félagsins en hugmyndin með því að orða þetta svo var sú að ekki mynduðust meirihlutar eins eða neins hóps. Sem betur fer hefur sá varnagli reynst algjörlega óþarfur því að stjórnir Umhyggju hafa alltaf starfað einungis fyrir einn aðila: Langveikt barn. Það hefur ekki skipt máli hvaðan einstakir stjórnarmenn hafa komið.

### GÆFUSPOR

Sá sem þetta skrifar hefur átt því láni að fagna að starfa í stjórn Umhyggju bæði sem félagi með og félagi án foreldrasamtaka. Ég hef einnig átt öðru láni að fagna en það er að starfa í stjórn NOBAB meira og minna frá 1997 og hef verið formaður þeirra samtaka frá 2006 auk þess að vera formaður Umhyggju. Ég fullyrði að sporið sem foreldrasamtök og heilbrigðisstarfsmenn stigu þegar þau gengu í eina sæng og mynduðu það sem ég vil kalla hina nýju Umhyggju er mesta gæfuspör Umhyggju í 30 ára sögu félagsins.

Á meðan helmingur hinna aðildarfélaganna er hættur störfum hefur hin nýja Umhyggja vaxið og dafnað. Félaginu hefur tekist að skapa sér nafn sem öflugur málsvari langveikra barna á Íslandi. Á fyrstu árum hinnar nýju Umhyggju setti stjórnin sér það háleita markmið að nafn félagsins yrði það fyrsta sem kæmi upp í hug landsmanna þegar málefni langveikra barna bæri á góma. Ég hygg að félaginu hafi tekist það betur en nokkurn stjórnarmann dreymdi um þegar það markmið var sett. Félagið rekur í dag öfluga starfsemi í eigin húsnæði með starfsmönnum. Það rekur sérhönnuð orlofshús fyrir langveik börn og sinnir mikilli ráðgjafar- og leiðbeiningarþjónustu fyrir langveik börn og aðstandendur þeirra.

### SAMSTARFIÐ SKIPTIR MÁLI

Hvers vegna hefur Umhyggja tekist það sem hin aðildarfélagin dreymir einungis um? Í mínum huga er svarið ofurskýrt: SAMSTARF, að veitendur og neytendur heilbrigðisþjónustu fyrir langveik börn vinna saman í einu félagi. Foreldrar, aðstandendur langveikra barna og heilbrigðisstarfsfólk vinna saman í einu félagi að sameiginlegu markmiði. Það er lykillinn að velgengi Umhyggju. **U**



Finnsku þátttakendurnir á 2004 NOBAB ráðstefnunni. Myndin er tekin í hófi á Bessastöðum og hér eru m.a. Ki Lindqvist sem lengi var gjaldkeri NOBAB, Teja Schröder, fulltrúi Finna í NOBAB, Lilli Sukula og Annika von Schantz sem var formaður NOBAB.





## SÆNSK HUGMYND **FÆRÐ** TIL ÍSLANDS

Foreldrar barna sem sækja meðferð á barnspítala erlendis kynnast því oft mjög vel hvernig aðstandendafélög veikra barna styðja við sitt fólk. Brynjar Pétursson og Svanhildur Káradóttir, félagar í SKB, upplifðu hvernig styrktarfélag krabbameinsveikra barna í Suður-Svíþjóð léttir undir með foreldrum sem eru með börn á barnaspítölum í Huddinge og Lundi en þangað hefur Frank sonur þeirra farið í mergskipti.

**E**inu sinni í mánuði býður félagið börnum, fjölskyldum þeirra og starfsfólki barnspítalanna upp á veglegan kvöldverð. Dau hjón, Brynjar og Svanhildur, þekka af eigin raun hversu einhæft og leiðigjarnt spítalafæði og skyndibiti getur orðið og ákváðu því að gera eitthvað í málinu hérna heima.

Brynjar víðraði hugmyndina við SKB og Jóhönnu Einarsdóttur, formann Vonarinnar, sem er nýstofnaður Kiwanisklúbbur kvenna í Reykjanesbæ. Kiwanisklúbburinn ákvað að fyrsta góðgerðarverkefni klúbbsins skyldi vera að bjóða til kvöldverðar á Barnaspítala Hringins í nafni SKB. Þar sem barnspítalinn sinnir öllum langveikum börnum landsins var ákveðið að bjóða Umhyggju, fyrir hönd annarra styrktarfélaga langveikra barna, að vera með í

þessu þakkarverða átaki. Félagin í Umhyggju munu í framtíðinni skiptast á að sjá um kvöldverðinn einu sinni í mánuði á virkum degi. Félagskonur í Voninni munu áfram sjá um kvöldverðinn fyrir hönd SKB, með góðum stuðningi skolamatur.is og Nettó í Reykjanesbæ, sem gefa bæði hráefni og vinnu, lána borðbúnað og fleira.

Fyrsta kvöldverðarboðið var haldið 24. mars. Þar borðuðu saman börnin sem voru á spítalanum, foreldrar, starfsfólk og gestir. Boðið var upp á kjúklingabringur með salati og sósu, gosdrykki og safa og ljúffengan eftirrétt en veisluborðið var sett upp í setustofunni. Þessari frábæru sænsku hugmynd var svo sannarlega vel tekið af öllum þeim sem nutu góðs af, eins og meðfylgjandi myndir sýna. **U**



Á miðri mynd er Dröfn Sveinsdóttir, formaður Kiwanisklúbbsins Sólborgar, og Hörður Björgvinsson, starfsmaður Einstakra barna. Til endanna standa tvær konur úr stjórn Einstakra barna en aðrar konur á myndinni eru félagar í Kiwanisklúbbum.

## SAMSTARFSKEÐJAN **MÁ EKKI SLITNA**

Í sumar hafa hin ýmsu aðildarfélag Umhyggju staðið fyrir veislum á BSH þar sem hvert félag hefur tekið að sér að halda matarboð fyrir starfsfólk og sjúklinga. Umhyggja hefur séð um skipulagið.

**H**örður Björgvinsson, starfsmaður Einstakra barna, segir að fljótlega hafi komið upp sú hugmynd að fá Kiwanisklúbba til að aðstoða við framkvæmdina og hefur hver klúbbur skorað á þann næsta og þannig koll af kalli. Samstarfið hefur gengið vel og heimsóknirnar verið kærkomin tilbreyting fyrir þá sem dveljast á BSH, oft dögum og vikum saman.

„Stuðningsfélagið Einstök börn hélt sína veislu 23. júní með aðstoð Kiwanisklúbbsins Sólborgar. Sólborgarkonur komu með matinn og öll áhöld og stóðu sig frábærlega. Við hjá Einstökum börnum þökkum þeim kærlega fyrir þennan ánægjulega dag, svo og öllum öðrum sem lögðu hönd á plóg. Við vonum að þetta starf haldi áfram og að þessi samstarfskeðja slitni aldrei,“ segir Hörður. **U**

## HAMBORGARAVEISLA **OG** TÖFRAMAÐUR

„Foreldrar í barnahópi gigtarfélagsins héldu matarboð í júlí á barnadeild Barnaspítalans.“



**L**eitað var til Hamborgarafabrickunnar, Emmess íss og Vífilfells og tóku allir þessir aðilar mjög vel í það að leggja hönd á plóg. Simmi og Jói mættu með tvo kokka og grilluðu þeir um 70 hamburgara ofan í börnin, fjölskyldur og starfsfólk barnaeildarinnar og var boðið upp á gos með herlegheitunum og ís í eftirrétt.

Frábær töframaður mætti einnig á staðinn og skemmti hann bæði stórum og smáum á meðan beðið var eftir „hammaranum“.

Matarboðið heppnaðist mjög vel og brostu allir hringinn og ekki spillti veðrið fyrir. Viljum við þakka öllum sem stóðu að þessu og hjálpuðu okkur að láta þetta skemmtilega boð verða að veruleika,“ segja þær Linda B. Bragadóttir og Fríða K. Magnúsdóttir hjá Barnahópi gigtarfélagsins. **U**



Af myndunum sem hér fylgja með má vel sjá að það var glatt á hjalla í hamborgaraveislu Barnahóps gigtarfélagsins og börnin fylgdust vel með töframanninum.





Síðustu vikuna í ágúst efndi Dropinn til matarboðs á Barnaspítala Hringins. Þar var mikil gleði ríkjandi og krakkarnir hinir hressustu. Þau tóku virkan þátt í því sem Lalli töframaður gerði og ekki má gleyma að allir nutu bæði matar og skemmtunar eins og sést á myndunum.

## MARGT SMÁTT GERIR EITT STÓRT


Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki, eru foreldrasamtök sem vinna að hagsmunum barna með sykursýki og foreldra þeirra. Í Dropanum eru í kringum 100 félagsmenn. Starfið byggist á sjálfbóðaliðastarfi foreldra og vinnu þeirra sem eru til í að leggja starfinu lið.

**D**ropinn hefur verið aðili að Umhyggju frá upphafi, unnið að uppbyggingu félagsins og starfað með því. Margt smátt gerir eitt stórt. Umhyggja er regnhlífarsamtök margra hagsmunasamtaka langveikra barna. Með því óeigingjarna starfi sem hefur farið fram innan Umhyggju frá upphafi hefur félagið skapað sér virðingu í samfélagi okkar. Umhyggja er mikilvægt félag sem skiptir mjög miklu máli fyrir lítil samtök eins og Dropann.

Við sem berjumst fyrir bættum hag skjólstaðinga okkar og gætum að réttindum þeirra eigum oft erfitt með að láta heyrast okkur og koma hlutunum í réttan farveg. Það að Dropinn tilheyrir svo sterkri heild sem Umhyggja er gerir það að verkum að betur er hlustað á það sem við höfum til málanna að leggja og við getum komið málefnum okkar á framfæri. Til dæmis höfðum við í stjórn Dropans reynt að fá áheyrn hjá heilbrigðisráðherra í nokkra mánuði vegna réttindabaráttu en fengið lítil viðbrögð. Við ákváðum því að leita til Umhyggju sem sendi beiðni okkar til ráðuneytisins og þá vorum við boðuð á fund innan viku frá því bréfið fór frá Umhyggju. Í gegnum Umhyggju hefur Dropinn

aðgang að sumarhúsum og styrktarsjóðum félagsins fyrir umbjóðendur sína. Umhyggja er hluti af rekstri Sjónarhóls sem er gríðarlega mikilvægt fyrir Dropann. Með stofnun Sjónarhóls rættist margra ára draumur um faglega og óháða ráðgjöf fyrir aðstandendur barna sem eiga við langvarandi veikindi og fötlun að stríða. Sjónarhóll er miðpunktur þjónustu á þessu sviði, þekkingartorg þar sem hægt er að finna á einum stað yfirgripsmikla vitneskju og reynslu sem hingað til hefur verið dreifð um borg og bæi.

Dangað geta félagsmenn okkar leitað og fengið þá hjálp sem þeir þurfa á að halda. Sem dæmi má nefna að samvinna við skólann hafði gengið mjög illa hjá sykursjúku barni og sjúkdómi barnsins var ekki sinnt. Foreldri leitaði því til ráðgjafa Sjónarhóls og komu þeir honum til aðstoðar. Ráðgjafar Sjónarhóls komu á fund í skólanum og fundin var farsæl lausn á málinu og það sem mikilvægt er í þessu er að ráðgjafar Sjónarhóls fylgja málinu eftir og sjá til þess að hlutirnir gangi vel.

Það er frábært fyrir okkur í litlu félagi sem er rekið af hugsjón foreldra í sjálfbóðaliðastarfi að geta leitað til einhverra sem hafa jafnmikinn slagkraft og Umhyggja hefur. 



25. október 2010

## HVER Á ÞÁ AÐ LÆKNA MIG?

Málþing um heilbrigðisþjónustu langveikra barna árið 2015 verður haldið mánudaginn 25. október 2010 í Hvammi á Grandhótel við Sigtún.

Þingið hefst kl. 13.00 og stendur til klukkan 16.30.

Fundarstjóri er Elín Hirst fréttamaður

Leifur Bárðarson, formaður stjórnar Umhyggju, setur þingið en síðan verða flutt ávörp og fyrirlestrar m.a. um þróun barnalækninga á Íslandi fram til dagsins í dag, séð með augum barnalækna, foreldra og sjúklinga. Einnig verður hugað að því hvernig heilbrigðisþjónusta langveikra barna muni verða árið 2015.



Dagskrá málþingsins verður auglýst nánar síðar.



 <p><b>Actavis Hf</b> Reykjavíkurb. 76 220 Hafnarfirði</p>	 <p><b>Akureyrarbær</b> Geislagötu 9 600 Akureyri</p>	 <p><b>Amokka</b> Hlíðarsmára 3 Kópavogi</p>	 <p><b>Artic ehf</b> Skýli 11 600 Akureyri</p>	 <p><b>Bílapartahúsið</b> Hvaleyrarbraut 20 220 hafnarf.</p>
 <p><b>Útfarastofa Íslands</b> Suður hlíð 35, 105 Reykjavík</p>	 <p><b>IKEA</b> Kauptún 4, 220 Hafnarfirði</p>	 <p><b>Danfoss</b> Skútuvogi 6, 104 Reykjavík</p>	 <p><b>Eirberg</b> Stórhöfða 25, 110 Reykjavík</p>	 <p><b>Ísfugl ehf</b> Reykjavíkurb. 36, 270 Mosfellsbæ</p>
 <p><b>HS Orka hf</b> Brekustíg 26, 260 Reykjanesbæ</p>	 <p><b>Alþýðusamband Íslands</b> Sættún 1, 105 Reykjavík</p>	 <p><b>Glaxo Smith kline</b> Pverholt 14, 105 Reykjavík</p>	 <p><b>Alcan ehf</b> Box 244, 222</p>	 <p><b>Nói Sírius</b> Hesthálsi 2-4, 110 Reykjavík</p>
 <p><b>KFC</b> Garðahraun 2, 220 Hafnarfirði</p>	 <p><b>SAFFRAN</b> Dalvegi 4, 200 Kópavogur</p>	 <p><b>Sjóvá Almennar</b> Kringlan 103 Reykjavík</p>	 <p><b>Öryrkjabandalag Íslands</b> Hátún 10, 105 Reykjavík</p>	 <p><b>Húsið Fasteignasala</b> Suðurlandsbraut 50, 108 Rvk.</p>
 <p><b>Íslandsspil</b> Smiðjuvegi 11a, 200 Kópavogur</p>	 <p><b>Valitor</b> Laugavegi 77 101 Reykjavík</p>	 <p><b>UMSLAG EHF</b> Lágmúla 5, 108 Reykjavík</p>	 <p><b>KSI</b> Laugardal, 104 Reykjavík</p>	 <p><b>S.P. Fjármögnun</b> Sigtún 2, 105 Reykjavík</p>
 <p><b>Rekstrarvörur</b> Réttarhálsi 2, 110 Reykjavík</p>	 <p><b>Útfarastofa Kirkjugarðanna</b> Vesturhlíð 2 105 Reykjavík</p>	 <p><b>Jöklasetur</b> Jöklasetur á Hornafirði Litlubú 2, 780 Hornafjörður</p>	 <p><b>Muffin Bakary</b> Hamraborg 3, 200 Kópavogur</p>	 <p><b>Vistor</b> Hörgatún 2, 210 Garðabæ</p>

 <p><b>Blikksmíði</b> Melbraut 28, 220 Hafnarfirði</p>	 <p><b>Bygg</b> Borgartúni 31, 105 Reykjavík</p>	 <p><b>Conís Verkfræðiráð</b> Hlíðarsmára 11, 201 Kópavogi</p>	 <p><b>Dráttabílar</b> Skeiðarási 210 Garðabæ</p>	 <p><b>Flísalagnir ehf</b> Bildshöfða 14. 110 Reykjavík</p>
 <p><b>Háfell ehf</b> Skeifunni 11, 108 Reykjavík</p>	 <p><b>Heilsuefling Mosfellsbæjar</b> Urðarholti 2, 270 Mosfellsbæ</p>	 <p><b>Hjólkó</b> Smiðjuvegi 26, 200 Kópavogur</p>	 <p><b>Hyrnan byggingafélag</b> Dalsbraut 1, 600 Akureyri</p>	 <p><b>Mirco ryðfrí smíði</b> Suðurhraun 12b, 210 Garðabæ</p>
 <p><b>Mistöð Símenntunar</b> Strandgata 6, 220 Hafnarfirði</p>	 <p><b>Ólafshús</b> Aðalgata 15, 550 Sauðárkróki</p>	 <p><b>Pylsuvagninn</b> Tryggvatorg 800 Selfoss</p>	 <p><b>Set ehf</b> Eyrarvegi 800 Selfoss</p>	 <p><b>Sjúkraþjálfun Garðabæjar</b> Garðafliót 16-18, 210 Garðabæ</p>
 <p><b>Vatnsendaskóli</b> Funahvarfi 2, 200 Kópavogur</p>	 <p><b>Veitingahúsið Siam</b> Strandgata 13, 600 Akureyri</p>	 <p><b>Þorbjörn hf.</b> Hafnargata 17-19, 240 Grindavík</p>	 <p><b>UMHYGGJA PAKKAR STUÐNINGINN</b></p>	

**UMHYGGJA**  
pakkar öllu þeim sem styrkt hafa félagið í 30 ár!

Með tilkomu þessa stuðnings hefur Umhyggja getað styrkt langveik börn og fjölskyldur þeirra.

**UMHYGGJA Í 30 ÁR**



NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
800 bar	Eyrarvegi 35	800 Selfoss
A Karlsson	Vikurharfi 8	203 Kópavogur
A Óskarsson verktafar	Heiðargerði 8	230 Keflavík
About Fish	Austurströnd 3	170 Seltjarnarnes
Aðalpipulagnir ehf	Skemmuvegi 40	200 Kópavogur
Aðalsalan	Austurvegi 65	800 Selfoss
Aðalskoðun	Hjallabraut 4	220 Hafnarfjörður
Aðalvík ehf	Ármúla 15	108 Reykjavík
Afrefsvörur	Álfheimum 74	105 Reykjavík
Aftækni ehf	Barónstíg 5	101 Reykjavík
AH Flutningar	Hamravík 32	112 Reykjavík
Akrahreppur ehf	Miklabæ	560 Varmahlíð
Akureyrarhöfn	Fiskitanga	603 Akureyri
Aleflí ehf	Parabakka 3	109 Reykjavík
Allrahanda	Höfðatúni	105 Reykjavík
Almenna bilaverkstæðið	Skeifunni 5	108 Reykjavík
Anny SU 071	Kastala	715 Mjólfjörður
Apótek Vesturlands	Smiðjuvegi 33	300 Akranes
Argos ehf arkitektar	Eyjaslóð 9	101 Reykjavík
Arkform ehf	Ármúla 38	105 Reykjavík
Arkitektar Laugavegi 164 ehf	Laugavegi 164	105 Reykjavík
Artic Rafting	Laugavegi 11	101 Reykjavík
Asía	Laugavegi 10	101 Reykjavík
Athygli hf	Siðumúla 1	108 Reykjavík
Augað gleraugnaverslun	Kringlunni 8-12	103 Reykjavík
Augljós Merking	Skemmuvegi 34a	200 Kópavogur
Axis	Smiðjuvegi 9	200 Kópavogur
Álnabær	Siðumúla 32	108 Reykjavík
Áltak ehf	Stórhöfða 33	110 Reykjavík
Árbæjarapótek	Hraunbæ 102b	110 Reykjavík
Árman Búason	Myrkárbakka	601 Akureyri
Árskóli	Box 60	550 Sauðárkrúkur
Ás fasteignasala	Fjarðargötu 17	220 Hafnarfjörður
Ása Helgadóttir	Keiðnesi	301 Akranes
Ása Jónsdóttir bókhaldsstofa	Miðtúni 16	460 Tálknafjörður
Ásbjörn Ólafsson	Köllunarklettsvegi 6	104 Reykjavík
Átak ehf bilaleiga	Smiðjuvegi 1	200 Kópavogur
Áætluarferðir Jakobs	Hlíðartúni	210 Garðabær
B og B Guesthouse	Hringbraut 32	230 Keflavík
Bak Höfn	Jöklalind 8	201 Kópavogur
Bakarinn	Silfur götu 11	400 Ísafjörður
Bakkabros	Hamraborg 5	200 Kópavogur
Baldur Jónsson ehf	Grænahjalla 25	200 Kópavogur
Barkasúða Guðmundar	Hvaleyjarbraut 27	220 Hafnarfjörður
Barki ehf	Nýbýlavegi 22	200 Kópavogur
Barnatannlæknastofan	Faxafeni 11	108 Reykjavík
Batterið	Trönuhrauni 1	220 Hafnarfjörður
Baugsbót ehf	Frostagötu 1b	600 Akureyri
Bautinn	Hafnarstræti 92	600 Akureyri
Berg vélsmiðja	Borgarbraut 16	350 Grundarfjörður
Bergur ehf	Hrauntúni 46	900 Vestman.
Besta hf	Ármúla 23	108 Reykjavík
Betra Líf	Kringlunni 3	103 Reykjavík
Betri Bílar ehf	Skeifunni 5c	108 Reykjavík
BHS ehf	Fossbrún 2	621 Dalvík
Bifreiðastilling ehf	Smiðjuveigi 40	200 Kópavogur
Bifreiðastilling Nicolai	Faxafeni 12	108 Reykjavík
Bifreiðastöð Þórðar	Dalbraut 6	300 Akranes
Bifreiðaverstæði Auðuns	Fossaleyni 16	112 Reykjavík
Bilaklæðning hf	Kársnesbraut 100	200 Kópavogur
Bilaleiga Húsavíkur	Garðarsbraut 66	640 Húsavík
Bilasala Íslands	Skógarhlíð 10	105 Reykjavík
Bilasala Suðurlands	Fossnesi 14	800 Selfoss
Bilasmíðurinn	Bildshöfða 16	112 Reykjavík
Bilaverkstæði Sveins	Skeifunni 17	108 Reykjavík
Bilapvottastöðin Lóður	Bæjarlind 2	200 Kópavogur
Bill.is bilasala	Malarhöfða 2	112 Reykjavík
Bilver sf	Innesvegi 1	300 Akranes
Bjarg verslun	Stillholti 14	300 Akranes
Bjarnarhöfn ferðaþjónusta	Bjarnarhöfn	341 Stykkishólmur
Bjarney Finnbogadóttir	Víkurbraut 19	245 Sandgerði
Bjarni G Bjarnason	Skólbraut 1	230 Keflavík
Bjarni S Hákonarsson	Haga	451 Patreksfjörður
Björn Harðarsson	Holti 1	801 Selfoss
Björnsbakari	Klapparstíg 3	101 Reykjavík
Blaðamannafélag Íslands	Siðumúla 23	108 Reykjavík
Blikkrás ehf	Óseyri 16	603 Akureyri
Blikksmiðjan Vík	Skemmuvegi 42	200 Kópavogur
Bókasafn Garðabæjar	Garðatorgi 7	210 Garðabær

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Bókasafn Seyðisfjarðar	Austurvegi 4	710 Seyðisfjörður
Bókasafn Vestmannaeyja	Box 20	902 Vestman.
Bókhalds og tölvuþjónustan	Böðvarsögútu 11	310 Borgarnes
Bókhaldsþjónustan	Skeifunni 4	108 Reykjavík
Bókhaldsþjónustan KOM	Víðihlíð 10	550 Sauðárkrúkur
Bóksala kennara	v/Stakkahlíð	105 Reykjavík
Bólstrun Gunnars	Hjarðarholti 9	300 Akranes
Bólsturverk	Kleppsmýrarvegi	104 Reykjavík
Brauhúsið ehf	Efstalandi 20	108 Reykjavík
Brautinn ehf	Dalbraut 16	300 Akranes
Breiðablik	Dalsmára 5	201 Kópavogur
Brimborg ehf	Bildshöfða 6	112 Reykjavík
Brimrún ehf	Hólmaslóð 4	101 Reykjavík
Broddi Björnsson	Framnesi	560 Varmahlíð
Brunabótafélag Íslands	Hlíðarsmára 8	201 Kópavogur
Brúin ehf	Hjalteyrargötu 1d	600 Akureyri
BSA Varahlutir	Smiðjuvegi 4	200 Kópavogur
BSRB	Grettingsötu 89	105 Reykjavík
Búaðföng	Stórolfsvöllum	860 Hvolsvöllur
Byggðasafn Akranesar	Görðum	301 Akranes
Byggðasafnið Skógum	Skógum	801 Selfoss
Byggðþjónustan	Box 97	202 Kópavogur
Byr AK 120	Stillholti 6	300 Akranes
Bæjarsjóður Hafnarfjarðar	v/Strandgötu	220 Hafnarfjörður
Cleo hárgreiðslustofa	Garðavegi 3	210 Garðabær
Congress Reykjavík	Engjateig 5	108 Reykjavík
Dalbautarskóli	Dalbraut 12	105 Reykjavík
Daltré ehf	Sunnubraut 12	620 Dalvík
Day Break	Auðbrekku 6	202 Kópavogur
Depla matvælamarkaður	Austurgötu 21	230 Keflavík
Digranesskóli	Skálaheiði	200 Kópavogur
Dixill	Arnarhrauni 34	220 Hafnarfjörður
Dimon ehf	Súðavogi 6	104 Reykjavík
DK Hugbúnaður ehf	Hlíðarsmára 12	201 Kópavogur
DMM Lausnir ehf	Íðavöllum 9b	230 Keflavík
Dressmann á Íslandi	Laugavegi 170	105 Reykjavík
Dúndur ehf	Hlaðbæ 15	104 Reykjavík
Dúnhreinsun ehf	Digranesvegi 70	200 Kópavogur
Dvalarheimilið	Krikjuhvoli	860 Hvolsvöllur
Dynjandi ehf	Skeifunni 3hh	108 Reykjavík
Dýralæknisþjónustan	Stuðlum	801 Selfoss
Dýrarikið	Grensásvegi 14	108 Reykjavík
Eðal Katla ehf	Kletthálsi 3	110 Reykjavík
Efling stéttarfélag	Sætúni 1	105 Reykjavík
Efnalaugin Glæsir	Bæjarhrauni 4	220 Kópavogur
Efnamóttakan	Gufunesi	112 Reykjavík
Eignamiðlun	Siðumúla 21	108 Reykjavík
Eir sf	Bildshöfða 16	112 Reykjavík
Eiríkur og Einar Valur	Hafraholti 54	400 Ísafjörður
Ekran ehf	Vatnagörðum 2	104 Reykjavík
Eldhestar	Völlum	810 Hveragerði
Elliheimilið Grund	Hringbraut 50	107 Reykjavík
Endurskoðun og uppgjör	Hlíðarsmára 9	201 Kópavogur
Endurskoðun Vestfjarða	Aðalstræti 19	400 Ísafjörður
Engjaskóli	Vallengi 14	112 Reykjavík
EnnEmm	Brautarholti 10	105 Reykjavík
Enskuhúsin gistiheimili	Litlubrekku	311 Borgarnes
Ernst og Young	Ármúla 6	108 Reykjavík
Everest	Skeifunni 6	108 Reykjavík
Eyrún ÞH 002	Stóragarði 6	108 Reykjavík
Ég C gleraugnaverslun	Hamraborg 10	200 Kópavogur
Fagtækni ehf	Akralind 6	201 Kópavogur
Fans ehf	Byggðarhóli 9	810 Hveragerði
Farfuglaheimilið Vagnsstaðir	Vagnsstöðum	781 Höfn í Hornaf.
Farice hf	Smáratorgi 3	201 Kópavogur
Farsæll ehf útgerð	Eyrarvegi 16	350 Grundarf.
Fasteignasala Vestfjarða	Hafnarstræti	400 Ísafjörður
Fasteignasalan Ásberg	Hafnargötu 27	230 Keflavík
Faxaflóahafnir	Tryggvagötu 17	101 Reykjavík
Ferðaskrifstofa Viking tours	Tangargötu 7	900 Vestman.
Ferðaþjónusta bænda	Lóni	781 Höfn í Hornaf.
Ferðaþjónusta Fatlaðra	Þönglanbakka 4	109 Reykjavík
Ferðaþjónustan	Syðri Vík	690 Vopnafjörður
Ferðaþjónustan Húsafelli	Húsafelli	311 Borgarnes
Ferðaþjónustan Narfastöðum	Narfastöðum	650 Laugar
Ferðaþjónustan Ytri Vík	Ytri Vík	621 Dalvík
Ferskar kjötvörur	Siðumúla 34	108 Reykjavík
Ferskfiskur sf	Bæjarhrauni 8	220 Hafnarfjörður
Félag málmíðnaðarmanna	Skipagötu 14	600 Akureyri

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Félagsbúíð Fagurhlíð	Fagurhlíð	880 Kirkjubæjarkl.
Félagsbúíð Mófellstöðum	Mófellstöðum	310 Borgarnes
Félga íslenskra hjúkrunarfræðinga	Suðurlandsbraut 22	108 Reykjavík
Fisk Seafood	Eyrarvegi 18	550 Sauðárkrúkur
Fiskiðjan Bylgjan	Bankastræti 1	355 Ólafsvík
Fiskmarkaður Íslands	Norðurtanga 6	355 Ólafsvík
Fiskmarkaðurinn	Sandgerði	245 Sandgerði
Fjarðarbyggð	Egilsstötu 1	735 Eskifjörður
Fjarðarkaup	Hólshrauni 1b	220 Hafnarfjörður
Fjármálaeftirlitið	Suðurlandsbraut 32	108 Reykjavík
Fjölbautarskóli Norðurlands	Norðurlandi vestra	550 Sauðárkrúkur
Fjölbautaskólinn í Garðabæ	V/Skólbraut	210 Garðabær
Flakkinn ehf	Brjánslæk	450 Patreksf.
Flataskóli	V/Vífilstaðaveg	210 Garðabær
Fjótisdalshérað	Lyngási 12	700 Egilsstaðir
Flóð og Fjara	Eyrarbraut 3a	825 Stokkseyri
Flúðafiskur	Borgarási	845 Flúðir
Flúðir stangaveiðifélag	Box 381	602 Akureyri
FOS	Hafnarstræti 6	400 Ísafjörður
Fótaaðgerðastofa Ásdisar	Vesturgötu 1	101 Reykjavík
Fótaaðgerðastofa Ellu Siggú	Dalvegi 2	201 Kópavogur
Framhaldsskólinn á Laugum	Laugum	650 Laugar
Framtak Blossi	Vesturhrauni 1	210 Garðabær
Frár ehf	Hásteinsvegi 49	900 Vestman.
Fríðrik Jónsson ehf	Borgaröst 8	550 Sauðárkrúkur
Fræðslumiðstöð	Suðurbraut 12	400 Ísafjörður
G.A. Húsgögn	Ármúla 19	108 Reykjavík
Garðabær	Garðatorgi 7	210 Garðabær
Garðsapótek	Sogavegi 108	104 Reykjavík
Garður fasteignafélag	Skipholti 5	105 Reykjavík
Gámþjónustua Vesturlands	Sólbakka 9	310 Borgarnes
Geisli gleraugnaverslun	v/Mýrarveg	600 Akureyri
Gjögur	Kringlunni 7	103 Reykjavík
GK Heilðverslun	Smiðjuvegi 9	200 Kópavogur
Glerborg ehf	Dalshrauni 13	220 Hafnarfjörður
Glerækni ehf	Völuteig 21	270 Mosfellsbær
Glóey ehf	Ármúla 19	108 Reykjavík
Glófi ehf	Hrisalundi 1b	600 Akureyri
Gnýr sf	Stallaseli 3	109 Reykjavík
Goddi ehf	Auðbrekku 19	200 Kópavogur
Golli ehf	Kársnesbraut 31	200 Kópavogur
Gólfagnir	Dalvegi 28	201 Kópavogur
Grásteinn ehf	Grimshaga 3	107 Reykjavík
Grindavíkurbær	Víkurbraut 62	240 Grindavík
Gró heilðverslun	Skútvogsi 10b	104 Reykjavík
Gróandi Garðyrkjustöð	Grásteinum	270 Mosfellsbær
Gróðrastöðin Réttarhöll	Svalbarðseyri	601 Akureyri
Gróðrastöðin Stoð	Dalvegi 30	201 Kópavogur
Gróðurhúsið í Moshlíð		451 Patreksf.
Grundarfjarðarbær	Grundargötu 30	350 Grundarf.
Grunnskóli Blönduós	v/Húnabrat	540 Blönduós
Grunnskóli Breiðdal	Staðarborg	760 Breiðdalssvík
Grunnskóli Dalvíkur	v/Mímisvegi	620 Dalvík
Grunnskóli Húnaþings	Húnaþing vestra	531 Hvammstangi
Grunnskóli Hveragerðis	Skólamörk 6	810 Hveragerði
Grunnskólinn Ljósaborg	Grimshreppi	801 Selfoss
Grytubakkahreppur	Túngötu 15	610 Grenivík
Græni Hatturinn vinbar	Klettahrauni 29	600 Akureyri
GS Varahlutir	Bildshöfða	112 Reykjavík
Guðmundur Arason	SKútvogi 4	104 Reykjavík
Guðmundur Einarsson	Árskógum 6	108 Reykjavík
Guðmundur Jónasson	Borgartúni 34	105 Reykjavík
Guðnabakari	Austurvegi 31b	800 Selfoss
Gull og silfur verslun	Vestmannabraut 39	900 Vestman.
Gullborg leikskóli	Rekagrandu 14	107 Reykjavík
Gullkistan	Frakkastíg 10	101 Reykjavík
Gullskógar ehf	Gnypuheiði 8	200 Kópavogur
Gullsmiðjurnin í mjódd	Álfabakka 14	109 Reykjavík
Gunnar Eggertsson	Sunadgöðum 5	104 Reykjavík
Gúmvinnumustofan	Skipholti 35	105 Reykjavík
Gæðafæði ehf	Bildshöfða 14	112 Reykjavík
H Jacobsen ehf	Reykjavíkurvegi 66	220 Hafnarfjörður
H.S.A. teiknistofa	Sunnuhlíð	603 Akureyri
Hafás Rafstöfðar	Rauðhelli 9	220 Hafnarfjörður
Hafgæði	Fiskislóð 28	101 Reykjavík
Hafnarfjarðarleikhúsið	Suðurgötu 15	220 Hafnarfjörður
Hagall	Box 1166	121 Reykjavík
Hagblikk ehf	Smiðjuvegi 4c	200 Kópavogur
Hagkaup	Faxafeni 8	108 Reykjavík

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Halldór Ólafsson úrsmíður	Glerártorg	600 Akureyri
Hamraborg ehf	Víðigrund 19	200 Kópavogur
Hamraskóli	Dyrhömrum 9	112 Reykjavík
Handþrjónasambandið	Skólavörðustíg 19	104 Reykjavík
Haraldur Jónsson	Ásbrandsstöðum	690 Vopnafjörður
Hárgreiðslu og Rakarastofan	Borgarholtsbraut 6	200 Kópavogur
Hárgreiðslustofa Gunnhildar	Keflavíkurgötu 8	360 Hellissandur
Hárgreiðslustofa Höllu	Miðleiti 7	103 Reykjavík
Hárgreiðslustofan Rún	Garðatorgi 7	210 Garðabær
Hársnyrtistofan í Jónshúsi	Strikið 6	210 Garðabær
Hársnyrtistofan Sveipur	Hlíðarvegi 29	200 Kópavogur
Hárstíll	Hjallabraut 33	220 Hafnarfjörður
Háskólabíó	v/Hagatorg	107 Reykjavík
Heiðarbær	Skógum II	641 Húsavík
Heilbrigðisstofnun Sauðárkróks	Sauðárhæðum	550 Sauðárkrúkur
Heilsubót	Öldubakka 4	860 Hvolsvöllur
Heimabíó	Laugarnesvegi 100	108 Reykjavík
Heimur Hafsins Fiskbúð	Dalsgerði 3f	600 Akureyri
Helena Hólm Hárgreiðslustofa	Barðastöðum 1-3	112 Reykjavík
Helga Bjarnadóttir	Holtaseli	781 Höfn í Hornaf.
Helgi Sigurðsson	Villingaholtshreppi	801 Selfoss
Hellur og Garðar	Kjarrhóma 34	200 Kópavogur
Hengill	Varmadal 2	270 Mosfellsbær
Héðinn Schindler	Lyngási 8	210 Garðabær
Héraðs og Austurlandsskógar	Miðvangi 2-4	700 Egilsstaðir
Héraðsdýralæknir	Ásvegi 31	760 Breiðdalssvík
Héraðsþjóður Suðurprófestsdæmi	Búhamri 1	190 Vogar
Héraðsskjalasafn	Hnjúkabyggð 30	540 Blönduós
HGK ehf	Laugavegi 13	101 Reykjavík
HHÍ	Tjarnargötu	101 Reykjavík
Hið íslenska bibliúfélag	Skólavörðustíg	101 Reykjavík
Hítastýring	Þverholti 15a	105 Reykjavík
Hitaveita Egilsstaða	Einhleypingi 1	700 Egilsstaðir
HJ Teiknistofa	Skipagötu 12	600 Akureyri
Hjartaheill	Siðumúla 6	108 Reykjavík
Hjá Beggu ehf	Glerártorgi	600 Akureyri
Hjálparstarf kirkjunnar	Laugavegi 31	105 Reykjavík
Hjálpræðisherinn	Kirkjustræti 2	101 Reykjavík
Hlaðbær Colas	Marbakka 1	220 Hafnarfjörður
Hlíð leikskóli	v/Hlaðhamra	270 Mosfellsbær
Hlíðarkaup	Akurhlíð 1	550 Sauðárkrúkur
Hljómáspun	Stillholti 23	300 Akranes
Hnyfill ehf	Óseyri 22	603 Akureyri
Hótel Atlantis	Grensásvegi 14	108 Reykjavík
Hótel Bjarkalandur	Reykholahrepp	380 Reykholahrepp.
Hótel Búðir	Búðum	356 Snæfellsbær
Hótel Djúpvak	Árneshreppi	522 Kjörvogur
Hótel Dyrhólaey	Brekkm 1	871 Vík
Hótel Húnavellir	Norðlandsvegi 4	540 Blönduós
Hótel Norðurljós	Aðalbraut 2	675 Raufarhöfn
Hótel Reykjavík	Rauðarárstíg 27	105 Reykjavík
Hótel Stykkishólmur	Borgarbraut 8	340 Stykkishólmur
Hrafniasta DAS	Brúnavegi 13	104 Reykjavík
Hraungerðshreppur	Pingborg	801 Selfoss
Hreingerningarfélagið	Vesturholti 3	220 Hafnarfjörður
Hreyfingarmyndasmiðjan	Grefshenda 21	108 Reykjavík
Hreysti hf	Skeifunni 19	108 Reykjavík
Hurða og Innréttingalökkun	Nesvegi 59	107 Reykjavík
Húnavatnshreppur	Húnavöllum	541 Blönduós
Húnaþing vestra	Klapparstíg 4	530 Hvammstangi
Húsafriðunarnefnd	Suðurgötu 39	101 Reykjavík
Húsanes ehf	Hafnargötu 20</	



NAFN	HEIMILI	POSTNUMER	NAFN	HEIMILI	POSTNUMER	NAFN	HEIMILI	POSTNUMER	NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Ísfélag Vestmannaeyja	Strandvegi 28	900 Vestman.	Miðstöðin ehf	Draupnisgötu 3	603 Akureyri	Rimaskóli	Rósaríma 11	112 Reykjavík	Sælusetur Íslands ehf	Brekkgötu 2	530 Hvammstangi
Ísgát	Lónsbakka 2	600 Akureyri	Miklaholtshellisbúið ehf	Miklaholtshelli	801 Selfoss	Rizzo Pizza	Grensásvegi 10	108 Reykjavík	Sæplast Dalvík ehf	Gunnarsbraut 12	620 Dalvík
Íslandspóstur	Stórhöfða 29	110 Reykjavík	Mírandas á Íslandi	Lækjargötu 34a	220 Hafnarfjörður	Rolf Johansen og co	Skútuvogi 10a	104 Reykjavík	Sögusetrið	Hlíðarvegi 14	860 Hvolsvöllur
Íslandssaga	Freyjugötu 2	430 Suðureyri	Mjólkursamlag Skagfirðinga	Skagfirðingabraut	550 Sauðárkrúkur	Rótór ehf	Helluhrauni 4	220 Hafnarfjörður	Sögusvunntan	Kleifarvegi 6	104 Reykjavík
Ísleifur Jónsson	Draghálsi 14-16	110 Reykjavík	Mostephens endurskoðun	Ármúla 6	108 Reykjavík	Rúnar Óskason	Áskinn 5	340 Stykkishólm.	Talnakönnun Heimur	Borgartúni 23	105 Reykjavík
Íslensk erfðagreining	Sturlugötu 8	101 Reykjavík	Móðurást	Hamraborg 9	200 Kópavogur	Rúnar Óskarsson	Hrisateig 5	641 Húsavík	Tandur hf	Hesthálsi 12	110 Reykjavík
Íslenska auglýsingastofan	Laufásvegi 49-51	101 Reykjavík	Móxt	Dragakór 4	201 Kópavogur	S.S. Óskason	Smíðshöfða 11	112 Reykjavík	Tannlæknastofa Árna	Kaupvangi 1	600 Akureyri
Íslenska félagið ehf	Íðavöllum 7a	230 Keflavík	Musik og Sport	Reykjavíkurvegi 6	220 Hafnarfjörður	Safalinn hf	Raudagerði 51	108 Reykjavík	Tannlæknastofa Bessa	Kaupvangi v/Mýrarveg	600 Akureyri
Ísloft	Bildshöfða 12	112 Reykjavík	Múrþjónusta Helga	Borgarbraut 16	810 Hveragerði	Salalaug	Versölum 3	200 Kópavogur	Tannlæknastofa Einarsson	Skólavegi 10	230 Keflavík
Íspan	Smíðjuvegi 7	200 Kópavogur	Möndull ehf	Birkihlíð 8	105 Reykjavík	Salka fiskmiðlun ehf	Box 98	620 Dalvík	Tannlæknastofa Friðgerðar	Giljaseli 2	109 Reykjavík
Ístek	Álfagötu 31	260 Njarðvík	N1	Dalvegi 10-14	200 Kópavogur	Samband sveitafélaga	Höfðabraut 6	530 Hvammstangi	Tannlæknastofa Guðrúnar	Snorrabraut 29	105 Reykjavík
Íþróttamiðstöðin Gleráskóla	v/Höfðahlíð	603 Akureyri	Náttúrufræðistofnun	Hamraborg 6a	200 Kópavogur	Samhentir	Austurhrauni 7	210 Garðabær	Tark Teiknistofan	Brautarholti 6	105 Reykjavík
Jakob Valgeir	Grundarstig 55	415 Bolungarvík	Nesbón	Byggðargörðum 5	170 Stykkishólms	Samherji hf	Glerárgötu 30	600 Akureyri	Tengill sf	Sjávargötu 14	470 Þingeyri
Jarðböðin v/Mývatn	v/Mývatn	660 Mývatn	Nesbrú hf	Frostafold 3	112 Reykjavík	Samhjálp	Stangarhyl 3a	110 Reykjavík	Tennisfélagið ehf	Lækjarsmára 23	201 Kópavogur
Jarðvegur	Steinhellu 5	221 Hafnarfjörður	Nesey ehf	Suðurbraut 7	801 Selfoss	Samstaða Stéttarfélag	Þverbraut 1	540 Blönduós	Tinna heildsala	Box 576	202 Kópavogur
Jazzballetskóli Bárú	Lágmúla 9	108 Reykjavík	Net bókhald.is	Suðurlandsbraut 46	108 Reykjavík	Samtök sveitafélaganna	Bjarnarbraut 8	310 Borgarnes	Toppmenn ehf	Skipagötu 1	600 Akureyri
Jón Transport	Kjalarvegi 7-15	104 Reykjavík	Nomaco sf	Laufásgötu 3	600 Akureyri	Samvinnulífeyrissjóðurinn	Stórhöfða 31	110 Reykjavík	Toyota á Íslandi	Nýbýlavegi 2-8	200 Kópavogur
JS Gunnarsson	Fossaleymi 10	112 Reykjavík	Nonnabiti	Hafnarstræti 18	101 Reykjavík	Sandblástur og Málmhúðun	Ástíg 6	600 Akureyri	Tólf Tónar	Skólavörðustíg 15	101 Reykjavík
Kaffitár	Holtagötu 52	260 Njarðvík	Norðurorka	Rangárvöllum 47	600 Akureyri	Sámur hf verksmiðja	Lyngási 11	210 Garðabær	Tónastöðin ehf	Skipholti 50d	105 Reykjavík
Kali ehf	Tindarfliot 2	300 Akranes	Norðurpóll ehf	Laugabakka 17	650 Laugar	Securitas ehf	Siðumúla	108 Reykjavík	Tónlistarskóli Þjóðkirkjunnar	Háaleitisbraut 66	108 Reykjavík
Karl Kristmannsson	Ofanleitisvegi 15	900 Vestman.	Nýbarði	Lyngási 8	210 Garðabær	Seljakirkja	Hagaseli 40	109 Reykjavík	Tónspil verslun	Hafnarbraut 17	740 Neskaups.
Kaupfélag Skagfirðinga	Ártorgi	550 Sauðárkrúkur	Nýi Ókuskolinn	Klettagörðum	104 Reykjavík	Seyðisfjarðarbær	Hafnargötu 44	710 Seyðisfjörður	Trans Atlantic	Tryggvabraut 22	600 Akureyri
Kapólska kirkjan	Box 489	121 Reykjavík	Nýji tónlistarskólinn	Grensásvegi 3	108 Reykjavík	Seyðisfjarðarskóli	Suðurgötu 4	710 Seyðisfjörður	Trésmiðja Guðna	Máseli	701 Egilsstaðir
Keiluhöllin ehf	Box 8500	128 Reykjavík	Nýþrif	Hlíðarbyggð 41	210 Garðabær	Sigurður Sveinn Snorrason	Grundargerði 20	108 Reykjavík	Trésmiðja Stefáns	Brekkestíg 38	260 Njarðvík
Kemis ehf	Box 9351	129 Reykjavík	O Johnson og Kaaber	Tunguhálsi 1	110 Reykjavík	Sigurjón og Thor	Lágmúla 7	108 Reykjavík	Trésmiðjann Fagus	Unubakka 20	815 Þorlákshöfn
Kerfi hf	Flatahrauni 5b	220 Hafnarfjörður	Oddeyrarskóli	Víðivöllum	600 Akureyri	Sindri RE 46 ehf	Goðheimum 3	104 Reykjavík	Tréver sf	Hafraholti 34	400 Ísafjörður
Kirkjubæjarskóli Á Síðu	Á Síðu	880 Kirkjubæjarkl.	Oddi ehf	Eyragötu 11	450 Patreksf.	SÍBS	Siðumúla 6	108 Reykjavík	Tryggingamiðstöð Íslands	Siðumúla 21	108 Reykjavík
Kistufell ehf	Brautarholti 16	105 Reykjavík	Oliudreifing	Kleppsmýrarvegi	104 Reykjavík	SÍBS innréttingar	Hyrjarhöfða 3	112 Reykjavík	Tækni og Stál ehf	Eyrartröð 8	220 Hafnarfjörður
Kjarnaæði	Fjölnisgötu 1b	603 Akureyri	Orkuvirki	Tunguhálsi 3	110 Reykjavík	Sildarvinnslan	Hafnarbraut 6	740 Neskaupst.	Tæknivík ehf	Grófinni 14b	230 Keflavík
Kjósahreppur	Félagsgörðum	270 Mosfellsbær	Órlofsbyggðin Illugastöðum	Skipagötu 14	600 Akureyri	Sjávaríðjan Rífi hf	Hafnargötu 8	360 Hellissandur	Úppásöfn	Ásvegi	620 Dalvík
Kjörbær	Birkigrund 31	200 Kópavogur	Ólafur Helgason	Pulu	851 Hella	Sjómannafélag Ólafsfjarðar	Brekkgötu 9	625 Ólafsfjörður	Útfarastofa borgarinnar	Strandgötu 43	220 Hafnarfjörður
Kjörís	Austurmörk	810 Hveragerði	Ólafur Þorsteinsson	Vatnagörðum 4	104 Reykjavík	Sjúkrahúsið á Akureyri	Eyrarlandsvegi	600 Akureyri	Útflutningsráð	Borgartúni 35	105 Reykjavík
Kjörpóll ehf	Hamravík 34	112 Reykjavík	Ósal ehf	Tangarhöfða 4	112 Reykjavík	Sjúkraþjálfun ehf	Strandgötu 75	220 Hafnarfjörður	Útgerð Arnars ehf	Ægisgötu 8	340 Stykkishólmur
KLM verðlaunagripir	Marbakkabraut 32	200 Kópavogur	Ósmann ehf	Hamraborg 11	200 Kópavogur	Sjúkraþjálfun Georgs	Kirkjubraut 28	300 Akranes	Úti og Inni sf Arkitektar	Þingholtsstræti 27	101 Reykjavík
KOM Almannatengsl	Borgartúni 20	105 Reykjavík	P Einarsson ehf	Dalvegi 28	201 Kópavogur	Sjúkraþjálfun Vestfjarða	Eyragötu 2	400 Ísafjörður	Vagnar og þjónusta	Tunguhálsi 10	110 Reykjavík
Korpukot	Fossaleymi 12	112 Reykjavík	Papyrus heildverslun	Brautarholti 16	105 Reykjavík	Skarðsókni	Skarði	851 Hella	Vaki DNG ehf	Ármúla 44	108 Reykjavík
Kópahvoll	v/Bjarnarhólstíg	200 Kópavogur	Parlogis	Krókhálsi 14	110 Reykjavík	Skeiða og Gnúpverjahreppur	Árnesi	801 Selfoss	Valgarður Hilmarrson	Fremstagili	541 Blönduós
Kópavogsbær	Fannborg 2	200 Kópavogur	Patreksfjörður	Aðalstræti 63	450 Patreksf.	Skinney Þinganes	Krossey	780 Höfn í Hornaf.	Valhúsgögn	Ármúla 8	108 Reykjavík
Kópavogsskóli	v/Digranesvegi	200 Kópavogur	Pétur O Nikulásson	Melabraut 23	220 Hafnarfjörður	Skipting ehf	Grófinni 19	230 Keflavík	Valsmiði ehf	Frostagötu 6c	603 Akureyri
Kraftur hf	Vagnhöfða 1-3	112 Reykjavík	Pétursey	Flötum 31	900 Vestman.	Skíðaskálinn í Hveradölum	v/Suðurlandsveg	112 Reykjavík	Varmamót ehf	Framnesvegi 19	230 Keflavík
Krappi ehf	Ormsvöllum 5	860 Ormsvöllur	Plastiðjan	Gagnheiði 17	800 Selfoss	Skólagarður í Kelduhvamm	Árskógum 2	109 Reykjavík	Vatnsvirkjan ehf	Háulind	200 Kópavogur
Kristján G Óskason	Hverfisgötu 6	101 Reykjavík	Plastiðjan Bjarg	Dalsbraut 1	600 Akureyri	Skógrækt ríkisins	Miðvangi 2-8	700 Egilsstaðir	Veggsport	Stórhöfða 17	110 Reykjavík
Kvennfélagið	Ytra Hvarfi	621 Dalvík	Pluma ehf	Digranesvegi 10	200 Kópavogur	Skóhúsið	Brekkgötu 1a	600 Akureyri	Veitingaskálinn Viðgerði	Viðgerði	531 Hvammstangi
Kælsmiðjan Frost	Fjölnisgötu 4b	603 Akureyri	Plúsmarkaðurinn	Hátúni 10b	105 Reykjavík	Skólamatúr	Íðavöllum 1	230 Keflavík	Verðbréfaskránings Íslands	Laugavegi 182	101 Reykjavík
Lagnaæði ehf	Flúðaseli 94	109 Reykjavík	Portið ehf	Box 12	101 Reykjavík	Skúlagarður í Kelduhvamm	Kelduhverfi	671 Kópasker	Verkalýðsfélag Akraness	Kirkjubraut 40	300 Akranes
Lakskemman	Skemmuvegi 30	200 Kópavogur	Pottagaldrar	Laufbrekku 18	200 Kópavogur	Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins	Skógarhlíð 14	105 Reykjavík	Verkfræðifélagið Hlíf	Reykjavíkurvegi 64	220 Hafnarfjörður
Landbúnaðarháskólinn Keldnaholti	Keldnaholti	112 Reykjavík	Prentsmiðjan Oddi	Höfðabakka 3-7	110 Reykjavík	Smárinn Sóluturn	Dalvegi 16c	200 Kópavogur	Verkfræðistofa Austurlands	Selási 15	700 Egilsstaðir
Langanesbyggð	Fjarðarvegi 3	680 Þórshöfn	Prestbakkakirkja	Hörgslundi 2	880 Kirkjubæjarkl.	Smith og Norland	Noátúni 4	105 Reykjavík	Verkfræðistofa Erlender	Bæjarlind 4	200 Kópavogur
Laugardalslaug	Laugardal	105 Reykjavík	PriceWaterhouseCoopers	Glerárgötu 34	600 Akureyri	Smurstöð Akraness	Smíðjuvöllum 2	300 Akranes	Verkfræðistofa Stanleys	Krókhálsi 5	112 Reykjavík
Lágafellskóli	v/Lækjarhlíð	270 Mosfellsbær	Pústverkstæðið hf	Noátúni 2	105 Reykjavík	Smurstöð Garðabæjar	Litlatúni 1	210 Garðabær	Verkfræðistofan LH Tækni	Mörkinni 6	108 Reykjavík
Leturprent	Dugguvogi 12	105 Reykjavík	Radióverkstæðið	Faxafeni 12	108 Reykjavík	Smurstöðin ehf	Dalvegi 16a	200 Kópavogur	Verkis	Ármúla 4	108 Reykjavík
Lindarskóli	Núpalind 7	200 Kópavogur	Rafboði Garðabæ	Skeiðarási 3	210 Garðabær	Snyrtistofa Grafarvogs	Hverafold 1-3	112 Reykjavík	Verkstjórásamband Íslands	Hlíðarsmára 8	201 Kópavogur
Litaland	Furuvöllum 7	600 Akureyri	Rafeyri hf	Hjalteyrargötu 20	600 Akureyri	Snælandsskóli	V/Viðigrund	200 Kópavogur	Verslunarmannafélag Suðurnesja	Vatnanesvegi 14	230 Keflavík
Litalínan	Straumsölum 9	201 Kópavogur	Raffó ehf	Túngötu 34	580 Siglufjörður	Sólún	Sjávargötu 2	621 Dalvík	Verslunin Bjarg	Stíllholti 14	300 Akranes
Litir og föndur	Skólavörðustíg 12	101 Reykjavík	Rafna ehf	Suðurlandsbraut 6	108 Reykjavík	Sólsteinar ehf	Kársnesbraut 98	200 Kópavogur	Verslunin Brynja	Laugavegi 29	101 Reykjavík
Litla Kaffistofan	Svinhrauni	810 Hveragerði	Rafholt ehf	Blómuvöllum 16	220 Hafnarfjörður	SP Tannréttingar	Álfabakka 14	109 Reykjavík	Verslunin Vöruval	Vesturvegi 18	900 Vestman.
Litlalón ehf	Skipholti 8	355 Ólafsvík	Rafiðn	Vikurbraut 1	230 Keflavík	Spinkler Pipulagnir	Bildshöfða 18	110 Reykjavík	Vélaverkstæði Kristjáns	Brákarbraut 20	310 Borgarnes
Litlaprent	Skemmuvegi 4	200 Kópavogur	Rafmiðlun ehf	Dugguvogi 2	104 Reykjavík	Sportis	Austurhrauni 3	210 Garðabær	Vélaverkstæðið Þór	Norðursundi 9	900 Vestman-
Lína Lökkafína	Bæjarhrauni 8	220 Hafnarfjörður	Rafn ehf	Sóltúni 11	105 Reykjavík	SSF	Nethyl 2	110 Reykjavík	naeyjar		
LK Verktakar	Blönduhlíð 17	105 Reykjavík	Rafrún ehf	Gjótuhrauni 8	220 Hafnarfjörður	Stafafell	Lóni	311 Borgarnes	Vélstjórafélag Austurlands	Búðareyri 15	730 Reyðarfjörður
Loft og Raftækni ehf	Hjallabrekku 1	200 Kópavogur	Rafsól	Skipholti 33	105 Reykjavík	Starfsgreinasambandið	Sætúni 1	105 Reykjavík	Viðey Prentsmiðja	Smíðjuvegi 18	200 Kópavogur
Loftstokkahreinsun	Garðhúsum 6	112 Reykjavík	Rafstilling	Dugguvogi 23	104 Reykjavík	Starfsmannafélag Kópavogs	Digranesvegi 12	200 Kópavogur	Vignir G Jónsson ehf	Smíðjuvöllum 4	300 Akranes
Lyfjaver	Suðurlandsbraut 2	108 Reykjavík	Rafsvið sf	Haukshólum 9	111 Reykjavík	Stál og Orka	Hvaleyrarbraut 37	220 Hafnarfjörður	Vinaminni leikskóli	Asparfelli 10	111 Reykjavík
Lögmennstofa SS	Hamraborg 10	200 Kópavogur	Raftákn hf	Glerárgötu 34	600 Akureyri	Stálsmiðjan ehf	Vesturhrauni 1	210 Garðabær	Vinnslustöðin	Hafnargötu 2	900 Vestman-
Lögmennstofan ehf	Strandgötu 29	600 Akureyri	Raftæknivinnustofa	Kársnesbraut 106	200 Kópavogur	Stedji ehf	Vogabraut 28	300 Akranes	naeyjar		
Lögmenn Höfðabakka	Höfðabakka 9	112 Reykjavík	Raftækniþjónusta Íslands	Lyngási 14	210 Garðabær	Stegla ehf	Miðtúni 18	460 Tálknafjörður	Virkin byggingafélag	Lyngholti 28	603 Akureyri
Lögsýn ehf	Aðalstræti 24	400 Ísafjörður	Rafóminn ehf	Suðurhlíð 35	105 Reykjavík	Stéttarfélag Verkfræðinga	Engjateig 9	105 Reykjavík	Vífífill	Stuðlahálsi 1	110 Reykjavík
Magnús og Steingrímur ehf	Bildshöfða 12	110 Reykjavík	Rakarastofa Jóns	Skipholti 9	105 Reykjavík	Stilling hf	Skeifunni 11	108 Reykjavík	Vikurþjón	Austurvegi 20	870 Vík
Malbikun K.M. ehf	Flögusíðu 2	603 Akureyri	Rangárþing Ytra	Laufskálum 2	850 Hella	Stíflþjónustan	Kársnesbraut 57	200 Kópavogur	Vísir félag skipstjórnarmanna	Hafnargötu 10	230 Keflavík
Margmiðlun Jóhannesar	Frostafold 20	112 Reykjavík	Ráin ehf	Hafnargötu 19	230 Keflavík	Stoð sf	Audlögötu 21	550 Sauðárkrúkur	Vísir hf	Hafnargötu 16	240 Grindavík
Mark-Hús ehf	Hraunási 7	210 Garðabær	Reiknistofa Fiskmarkaða	Íðavöllum 7	230 Keflavík	Stoð Stoðtækjasmíði	Trönuhrauni 8	220 Hafnarfjörður	Vopnafjarðarhreppur	Hamrahlið 15	690 Vopnafjörður
Markaðsskrifstofa Kópavogs	Fannborg 2-3	200 Kópavogur	Rexin	Lækjartúni 2	600 Akureyri	Straumens ehf	Jörundarholti 101	300 Akranes	VR	Kringlunni 7	103 Reykjavík
Málarameistarinn	Logafold 188	112 Reykjavík	Reykhlakirkja	Hellisbraut 22	380 Króksfjarðarn.	Suðurverk hf	Drangahrauni 7	220 Hafnarfjörður	VSO Ráðgjöf	Borgartúni 20	105 Reykjavík
Málningamiðstöðin	Box 273	600 Akureyri	Reykjalundur	Reykjalundi	270 Mosfellsbær	Suzuki bílar hf	Skeifunni 17	105 Reykjavík	Vörufell hf	Rangárbakka 2	850 Hella
Málverk sf	Skólavegi 36230	230 Keflavík	Reykjanesbær	Tjarnargötu 12	230 Keflavík	Sveinne hf Vélsmiðja	Flugumýri 6	270 Mosfellsbær	Yogastöðin	Siðumúla 15	108 Reykjavík
Menningarmiðstöðin	Hafnarbraut	780 Höfn í Hornaf.	Reykjaprent ehf	Siðumúla 14	108 Reykjavík	Sveitafélagið Garður	Sunnubraut 4	250 Garður	Zenus ehf heildverslun	Austurströnd 4	170 Seltnarnes
Menntaskólinn á Akureyri	v/Eyrarlandsvegi 28	600 Akureyri	Reykjavíkurb								





## Leggðu góðu málefni lið

Stór þáttur í manneskjunni er að vilja skipta máli og taka þátt í að skapa umhverfi sitt og samfélag. Í Einkabankanum og Fyrirtækjabankanum á landsbankinn.is er þjónusta sem auðveldar einstaklingum og fyrirtækjum að styðja við góð málefni. Á einfaldan hátt er hægt að velja yfir 80 góðgerðarfélög og leggja þeim lið með einni greiðslu eða með reglubundnum hætti allt árið. Það er auðvelt að byrja og auðvelt að hætta. Það er auðvelt að skipta máli.

Þú getur lagt **Umhyggju lið** í Einkabankanum og Fyrirtækjabankanum.

