

ü



FÉLAG LANGVEIKRA BARNA

Umhyggja

Umhyggja
35 ára

„Hræoust ekkert á leiðinni
nema kannski ísbirni“

– Umhyggjugangan 2015

Undir Umhyggjuregnhlífinni með
Guðmundi Björgvini Gylfasyni
formanni Umhyggju



1. TBL. 19. ÁRG. 2015

AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU



EFNI BLAÐSINS

1. tbl. 19. árg. 2014

- 3 Til hamingju Umhyggja
- 4 Fréttir úr Velferðarráðuneytinu
- 5 Styrktarsjóður Umhyggju
- 5 Rögguréttir
- 6 Heimilisfang langveikra barnsins
- 7 Völundarhús eða viti?
- 8 „Fólk sem segir að eitthvað sé ekki hægt, ætti ekki að trufla þá sem eru að framkvæma það“
- 10 „Durfum að fækka gráum svæðum“
- 11 Ný lög samþykkt á aðalfundi 28. apríl 2015
- 12 „Við verðum að leggja áherslu á ábyrgð og hlutverk og hætta þessari greiningaráráttu.“
- 15 Undir Umhyggjuregnhlífinni
- 16 Umhyggjugangan 2015
- 17 Jólakort Umhyggju 2015
- 18 Umhyggja þakkar stuðninginn

AHC samtökin

Formaður: Sigurður Hólmar Jóhannesson
Símar: 898 9097 / 697 4550
Netfang: ahc@ahc.is
Vefsíða: www.ahc.is

Barnageð, félag foreldra og áhugafólks um geðraskanir barna og unglinga

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

Barnahópur Cigtarfélagsins

Formaður: Sunna Brá Stefánsdóttir
Sími: 552 5906
Netfang: lbb@simnet.is
Heimasíða: www.gigt.is

Breiðbros - samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm

Formaður: Marta Rós Karlsdóttir
Sími: 564 2296
Netfang: mrk1@hi.is
Vefsíða: www.breidbros.is

CP - félagið

Formaður: Björn Valdimarsson
Sími: 8632503
netfang: cp@cp.is
Vefsíða: www.cp.is

Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

Formaður: Inga Heiða Heimisdóttir
Sími: 4823436
Netfang: jonsol@simnet.is
Vefsíða: www.dropinn.is

Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma

Sími: 568 2661 GSM: 699 2661
Formaður: Guðmundur Björgvin Gylfason
Sími: 482 3031 GSM: 698 3031
Netfang: einstokborn@einstokborn.is
Vefsíða: www.einstokborn.is

Foreldradeild Blindrafélagsins

Formaður: Páll Guðbrandsson
Sími: 894 1617
Netfang: pgudbrands@gmail.com
Vefsíða: www.blindborn.is

Foreldrafélag barna með axlarklemmu

Formaður: Sigrún Jóna Sigmarsdóttir
Sími: 481 2857 GSM: 698 2857
Netfang: axlarklemma@gmail.com
Vefsíða: www.axlarklemma.is

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Formaður: Björg Hafsteinsdóttir
Sími: 899 6490
Netfang: bjorgh@simnet.is
Vefsíða: www.fsfh.is

Hetjurnar - félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi

Formaður: Jóhanna María Baldursdóttir
Sími: 846 8597
Netfang: hetjurnar@simnet.is
Vefsíða: www.hetjurnar.is

Lauf - Félag flogaveikra barna um flogaveiki

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

Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla

Formaður: Guðlaug María Bjarnadóttir
Sími: 552 7082 GSM: 698 8806
Netfang: gmb@bhs.is
Netfang: lind@onaemisgallar.is

Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna

Sími: 552 5744
GSM: 899 1823
Formaður: Fríða B. Arnardóttir
Netfang: neistinn@neistinn.is
Vefsíða: www.neistinn.is

Perthes

Sími: 552 4242

Fimir fætur/klumbufætur

Sími: 552 4242

PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla

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

SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Sími: 588 7555 Fax: 588 7272
Frankvæmdarstjóri: Gréta Ingþórsdóttir
Sími (vinna): 588 7555 GSM: 772 6662
Netfang: greta@skb.is
Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir
GSM: 664 5558
Netfang: skb@skb.is
Netfang: skb@skb.is
Vefsíða: www.skb.is

Spegillinn - Hagsmuna-, forvarnar- og fræðslusamtök um átrökunarsjúkdómana anorexiu og bulemiu nervosa

Formaður: Katrín Sif Sigurgeirsdóttir
Varaformaður: Kolbrún Marelisdóttir
Sími: 895 7892
Netfang: spegillinn@spegillinn.is
Heimasíða: www.spegillinn.is

Tourette

Formaður: Sigrún Gunnarsdóttir
Netfang: tourette@tourette.is
Vefsíða: www.tourette.is
Sími: 840 2210

Frá framkvæmdastjóra Umhyggju

Til hamingju Umhyggja

Umhyggja – félag langveikra barna fagnar nú 35 ára afmæli sínu og hef ég verið samferða féluginu í yfir tuttugu ár, fyrst sem stjórnarmaður, síðar formaður og nú framkvæmdastjóri.

Margt hefur breyst á þessum árum og mikið áunnist í réttindabaráttu langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í upphafi var félagið stofnað af fagfólki sem sinnti veikum börnum á sjúkrahúsum og fyrsta verkefnið var að berjast fyrir því að foreldrar fengju að vera á spítalanum hjá veikum börnum sínum allan sólarhringinn. Í dag mundi engum detta í hug annað en að það sé börnunum fyrir bestu að foreldrar geti verið með þeim. Árið 1996 varð breyting á starfsemi félagsins þegar átta foreldrafélög gengu í Umhyggju og þar með var grunnurinn lagður að þeirri regnhlíf sem Umhyggja er í dag en nú eru í félaginu 20 aðildarfélög.

Þrátt fyrir að mikið hafi áunnist er mikilvægt að við höldum vöku okkar og vinnum saman að málefnum langveikra barna, öll sem eitt. Á vegum velferðarráðuneytis og félags- og húsnæðismálaráðuneytis eru nú starfandi hópar vegna málefna langveikra barna. Sá fyrrnefndi er starfshópur um þjónustu við langveik börn og sá síðari er starfshópur um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra og/eða fatlaðra barna.

Umhyggja á fulltrúa í báðum hópum ásamt öðrum hagsmunasamtökum langveikra barna og fatlaðra barna, sveitarfélögum og stofnunum. Er það einlæg von okkar að þessi vinna skili okkur betur áleiðis inn í 21. öldina. Það verður því miður að segjast eins og er, að við höfum dregist töluvert aftur úr miðað við þau lönd sem við viljum miða okkur við.

Í tilefni af afmælinu héldum við málþing undir yfirskriftinni Vitar- og vöfundarhús – vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið, þar sem farið var yfir eitt og annað sem brennur á okkur og foreldrum langveikra barna. Fjölmargir sóttu málþingið og vil ég þakka fyrirlesurum fyrir frábær erindi og fundargestum fyrir góðar umræður. Þingið og umræðan þar er gott veganesti fyrir okkur inn í 36 starfsárið. Fyrir ykkur sem komust ekki á málþingið höfum við lagt stóran hluta blaðsins undir þau erindi sem þar voru flutt og er áhugavert að fylgjast með þeirri umræðu sem þar er.

Fram undan hjá okkur í Umhyggju er að vinna úr þeirri stefnumótunarvinnu sem staðið hefur yfir hjá félaginu í vetur, auka tengslin við félögin og félagsmenn og halda áfram því góða starfi sem unnið hefur verið sl. 35 ár.

Umhyggja, félag langveikra barna á sér fjölmarga velunnara út um allt land sem með elju sinni og dugnaði hafa áorkað ótrúlega miklu. Má þar nefna hann Sigvalda Lárússon sem ákvað að ganga frá Keflavík til Hófsóss en í blaðinu er einmitt mjög gott og skemmtilegt viðtal við hann. Ekki má gleyma heiðursfólkinu í félagi Harley eigenda á Íslandi en þau hafa boðið upp á smá rúnt um Reykjavík á Menningarnótt sl. 12 ár og safnað fyrir Umhyggju. Kæru velunnarar, án ykkar værum við ekki það sem við erum. Hafið hjartans þakki fyrir.

Ragna Marinósdóttir
framkvæmdastjóri Umhyggju



Forsíðumynd: www.thinkstockphotos.com



TÍMARIT UMHYGGJU

1. tbl. 19. árg. 2015

Útgefandi: Umhyggja, félag langveikra barna.

Framkvæmdastjóri Umhyggju og ábyrgðarmaður blaðsins: Ragna K. Marinósdóttir.

Stjórn Umhyggju: Guðmundur Björgvín Gylfason formaður, Hálfán Þorsteinsson, varaformaður Guðni Hreinsson, meðstjórnandi, Hákon Hákonarson gjaldkeri, Hulda Sólún Guðmundsdóttir ritari, Sigrún Þóroddsdóttir og Guðrún Bryndis Guðmundsdóttir meðstjórnendur.

Ritnefnd: Ragna K. Marinósdóttir, Hálfán Þorsteinsson og Sigrún Þóroddsdóttir.

Ritstjóri: Steinunn Þorsteinsdóttir umhyggja@umhyggja.is.

Útlitshönnun: IB.

Auglýsingar: Markaðsmenn.

Prentun: Litlaprent.

Skrifstofa Umhyggju er að Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík; Sími 552 4242.



Fylgstu með okkur á feisbókinni og www.umhyggja.is



Fréttir af vef Velferðarráðuneytisins

www.velferðarraduneyti.is

Mælt fyrir frumvarpi sem fjallar um heilbrigðisþjónustu yfir landamæri

Sjúkratryggðum verður gert kleift að sækja heilbrigðisþjónustu í öðru aðildarríki EES-samningsins og endurgreiðsla kostnaðar vegna þess heimiluð að því marki sem sjúkratryggingar greiða fyrir sambærilega þjónustu hér á landi samkvæmt frumvarpi sem heilbrigðisráðherra mælti fyrir í vikunni.

Frumvarpið sem Kristján Þór Júlíusson heilbrigðisráðherra mælti fyrir 20. október sl. felur í sér breytingu á lögum um sjúkratryggingar nr. 112/2008 og á lyfjalögum nr. 93/1994. Megintilgangur þess er að innleiða tilskipun Evrópuþingsins og ráðsins frá 9. mars 2011 um réttindi sjúklinga varðandi heilbrigðisþjónustu yfir landamæri og framkvæmdartilskipun framkvæmdastjórnarinnar frá 20. desember 2012 um ráðstafanir til að auðvelda viðurkenningu á lyfseðlum sem gefnir eru út í öðrum aðildarríkjum.

Í frumvarpinu er kveðið á um rétt sjúkratryggðra til að velja að sækja sér heilbrigðisþjónustu til annars ríkis innan Evrópska efnahagssvæðisins. Í þeim tilvikum er Sjúkratryggingum Íslands gert að endurgreiða kostnað eins og um heilbrigðisþjónustu innanlands væri að ræða, að því gefnu að greitt sé fyrir sams konar þjónustu hér á landi. Áhersla er lögð á að jafnræði ríki í meðhöndlun sjúklinga og að þjónustan sé veitt út frá þörf þeirra fyrir heilbrigðisþjónustu fremur en á grundvelli þess í hvaða ríki þeir eru tryggðir.

Endurgreiðslur á umtalsverðum kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu

28/9/2015

Félags- og húsnæðismálaráðherra hefur sett reglugerð um hækkun viðmiðunarfjárhæða vegna endurgreiðslu á umtalsverðum kostnaði við læknishjálp, lyf og

þjálfun. Hækkanirnar eru til samræmis við hækkun bóta vegna félagslegrar aðstoðar og almannatrygginga.

Bætur vegna félagslegrar aðstoðar og almannatrygginga hækkuðu um 3,6% 1. janúar 2014 og um 3% 1. janúar 2015, eða samtals um 6,6%. Viðmiðunarfjárhæðir sem kveðið er á um í nýbirtri reglugerð hækka þó meira en þessu nemur því auk 6,6% hækkunar eru viðmiðunarfjárhæðir reglugerðarinnar samræmdar þeim tekjuviðmiðum sem gilda um fjárhagsaðstoð hjá Reykjavíkurborg. Frádráttur vegna hvers barns er hækkaður úr 435.000 kr. í 465.000 kr. Reglugerð um framangreindar breytingar tekur gildi 1. október 2015 og gildir um kostnað sem fellur til frá þeim tíma.

- **Reglugerð um breytingu á reglugerð nr. 318/2013 um endurgreiðslu á umtalsverðum kostnaði við læknishjálp, lyf og þjálfun**

Reglur um endurgreiðslur vegna tannlækninga rýmkaðar

Kristján Þór Júlíusson heilbrigðisráðherra hefur samþykkt breytingu á reglugerð um þátttöku sjúkratrygginga í kostnaði sjúkratryggðra við tannlækningar nr. 451/2013 sem heimilar Sjúkratryggingum Íslands að endurgreiða kostnað vegna tiltekinna tannlækninga ungmenna allt að 23 ára að aldri í stað 18 ára áður. Þetta á við þegar um er að ræða meðferð sem af faglegum ástæðum er ekki tímabært að veita fyrir en ákveðnum þroska er náð.

Greiðsluþátttökan sem reglugerðar-breytingin tekur til nær til nauðsynlegra tannlækninga vegna alvarlegra fæðingargalla, slysa eða sjúkdóma, sem upp koma fyrir 18 ára aldur en ekki telst faglega rétt að veita fyrir en eftir þann aldur þar sem fullum vexti beina í höfuðkúpu eða kjálka er ekki náð. Sem dæmi má nefna ef tennur vantar vegna slyss, meðfæddrar

tannvöntunar eða af öðrum ástæðum þar sem unnt er að bæta tannmissinn með ísetningu tannplanta. Við þessar aðstæður getur verið æskilegt að fresta aðgerð af fyrrnefndum ástæðum. Sömuleiðis getur verið æskilegt að bíða með útdrátt endajaxla til að fá vissu fyrir því að slíkar aðgerðir séu nauðsynlegar.



Sækja þarf um greiðsluþátttöku áður en meðferð er veitt

Umrædd heimild nær að jafnaði ekki lengur en að 23 ára aldri. Sækja skal um greiðsluþátttöku til Sjúkratrygginga Íslands vegna tannlækninga sem hér um ræðir áður en meðferð er veitt.

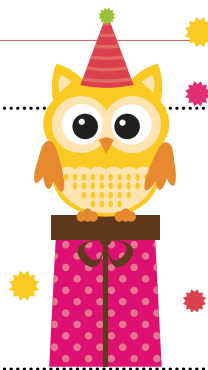
- **Reglugerð um um þátttöku sjúkratrygginga í kostnaði sjúkratryggðra við tannlækningar ásamt reglugerðum til breytinga**

Tilmæli Evrópuráðsins um barnvæna félagsþjónustu

Ráðherranefnd Evrópuráðsins hefur gefið út tilmæli um réttindi barna og barnvæna félagsþjónustu. Tilmælunum fylgir leiðarvísir með hagnýtum ráðum til að bæta framkvæmd félagslegrar þjónustu þannig að tekið sé tillit til réttinda, hagsmuna og þarfa barna. Efnid er aðgengilegt á íslensku á vef velferðarráðuneytisins.

Í tilmælunum er bent á að börn eru einstaklingar með sjálfstæð réttindi sem fela meðal annars í sér rétt þeirra til verndar, samfélagsþátttöku og til að tjá sig sem jafnframt felur í sér að á þau sé hlustað og tekið tillit til þeirra. Bent er á að við framkvæmd félagsþjónustu þurfi að taka mið af fyrir-mælum sem fjalla um réttindi barna og almenn mannréttindi, svo sem barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, mannréttindasáttmálans og ýmissa samþykktu Evrópuráðsins. **U**

Styrktarsjóður Umhyggju



Á stjórnarfundum Umhyggju þann 19. maí 2015 var ákveðið að breyta nafni Styrktarsjóðs Umhyggju í Styrktarsjóð langveikra barna. Ætlunin með breytingunni er að tilgangur sjóðsins komi skýrar fram í nafni hans.

Hlutverk Styrktarsjóðs langveikra barna er að styrkja fjölskyldur sem hafa orðið fyrir fjárhagsörðugleikum vegna veikinda barna þeirra.

Styrktarsjóðurinn var stofnaður í árslok 1996 með einnar milljónar króna gjöf frá Haraldi Bökkvarssyni hf. Sjóðnum hafa borist margar góðar gjafir frá því hann var stofnaður, bæði frá fyrirtækjum og ekki síður frá einstaklingum.

Nú er sjóðurinn að safna mánaðarlegum styrktaraðilum. Hægt er að gerast Umhyggju-samur einstaklingur – UE á síðunni www.umhyggjusamir.is. Í dag eru rúmlega 7.000 styrktaraðilar með mánaðarlegt framlag. Þetta eflir sjóðinn verulega og gerir hann þannig betur í stakk búinn til að sinna hlutverki sínu. Úthlutun úr sjóðnum hófst í byrjun árs 2000.

Foreldri/forráðamaður sem hefur langveikt barn á framfæri sínu getur sótt um styrk úr styrktarsjóðnum enda eigi viðkomandi í fjárhagslegum erfiðleikum sem rekja má til

veikinda barnsins. Skilyrði er að foreldri/forráðamaður sé í foreldrafélagi sem er aðili að Umhyggju.

Í dag eru 20 foreldrafélög aðilar að Umhyggju. Ef foreldri/forráðamaður er ekki í neinu foreldrafélagi, er þó heimilt að veita styrk úr sjóðnum, enda sé foreldrið/forráðamaðurinn félagsmaður í Umhyggju og uppfylli önnur skilyrði. **U**

Á www.umhyggja.is er hægt að nálgast reglur sjóðsins.

Nánari upplýsingar fást á skrifstofu Umhyggju eða í síma 552-4242.

Stjórn Styrktarsjóðs langveikra barna:

Formaður: Pétur J. Eiríksson.

Meðstjórnendur: Guðni Hreinsson, Jón Kristinn Snæholm, Marín Magnúsdóttir og Margrét Stefánsdóttir.

Framkvæmdastjóri: Hákon Hákonarson.



Ungfrú Ísland afhenti Umhyggju gjöf

Stelpurnar í Ungfrú Ísland tóku þátt í að safna fé til góðgerðamála og varð Umhyggja fyrir valinu. Myndin var tekin þegar þær Embla Ör, Íris Hrefna, Kristín Eva, Telma Fanney og Arna Ýr Ungfrú Ísland 2015, komu í heimsókn á skrifstofuna og færðu Röggu, framkvæmdastjóra Umhyggju, 231.000 kr. **Kærar þakkir.**

Takk Rotary, Reykjavík miðborg

Rotary, Reykjavík miðborg, afhenti í sumar Umhyggju og Styrktarfélagi krabbameinssjúkra barna veglegan styrk. **Kærar þakkir.**

Rögguréttir

– Hjartað sagði mér það ...

„Undanfarnar vikur hefur matreiðslubókin Rögguréttir selst í hundruðum eintaka. Hún finnst þó hvergi í bóka-búðum þar sem um er að ræða sérstakt góðgerðarverkefni til styrktar Umhyggju - félagi til stuðnings langveikra barna.“ Svona hljóðaði upphafið á frétt sem lesa mátti á mbl.is í byrjun árs 2015. Verkefnið sem vakti athygli Morgunblaðsmanna og fjölmargra annarra var hugmynd þeirra Ragnheiðar Ketilsdóttur matræðs og Auður Steinarsdóttur fjárreiðustjóra hjá Íslenskum aðalverktökum.

Rögguréttir varð metsölubók

„Okkur óraði ekki fyrir þessum viðbrögðum, hugmyndin var að selja svona 50 bækur til vinnufélaga og kannski vina og vandamanna,“ segir Auður en bókin rokseldist og á endanum höfðu þær selt um 360 bækur og safnað 730.250 krónum. Einn borgaði nefnilega seðilgjaldið

en hann fékk bókina senda til Þýskalands. Sagan á bak við verkefnið er sú að Ragnheiður, Ragga, vinnur í eldhúsinu hjá Íslenskum aðalverktökum uppi á Höfða. Á fimmtudögum er hún alltaf með eitthvað spennandi í matinn, eitthvað aðeins betra en alla hina dagana. „Maturinn hennar Röggju er ótrúlega góður og hún er með allar sérþarfir á hreinu og veit hvað við viljum fá að borða,“ segir Auður.



Ragnheiður Ketilsdóttir og Auður Steinarsdóttir.

„Það er aldrei neitt vesen með matinn og það er undantekning ef fólk kemur ekki í matinn til mín, það þarf að vera góð ástæða til að sleppa honum“ segir Ragga hlæjandi og bætir því við að hún passi vel upp að fólk komi, einu sinni hafi

hún meira að segja sent einum starfsmanni sem skilaði sér ekki í mat sms með skilaboðunum „hvar ertu?“

Þetta byrjaði þannig að stelpurnar á vinnustaðnum fóru að deila uppskriftunum og svo kom þessi hugmynd upp, fyrir þar síðustu jóli, en tíminn var knappur og verkefnið hófst ekki fyrr en nú um síðustu jóli. Þær voru strax ákveðnar í að láta ágóðann renna til góðs málefnis.

„Vinnuveitandinn okkar tók ótrúlega vel í verkefnið og styrkti allan efniskostnað við bókina. Við héldum að þetta yrðu bara nokkrar bækur en enduðum á því að prenta þrisvar til fjórum sinnum,“ segir Auður.

Uppskriftirnar komu frá Röggju en Auður sá um að koma þeim í bók, ljósrita og lesa yfir. Og þær voru ekki í vafa þegar kom að því að velja hvert ágóðinn færi, hvern þær vildu styrkja með sölunni á bókinni.

„Ég vildi styrkja umhyggju, ekkert annað kom til greina, hjartað á mér sagði að það væri það eina rétta – ég tengi sjálf við félagið. Og Auður var algjörlega sammála mér,“ segir Ragga.

Aldrei verið eins glöð að millifæra af reikningnum mínum

Í byrjun keyptu bara þeir sem þekktu matinn hennar Röggju, síðan breyttist þetta og fólk sem hafði aldrei smakkað matinn hennar Röggju fór að panta bókinna enda málefnið eitthvað sem allir tengdu við.

Salan tók mikinn kipp þegar það fréttist fyrir hverja væri verið að safna og þær höfðu ekki undan að framleiða. „Um leið og fréttin birtist í Mogganum tók salan kipp og við höfðum ekki undan. Maðurinn minn sat einn daginn í 12 klukkutíma í einu við tölvuna og tók við pöntunum,“ segir Ragga.

„Við höfðum svo gaman af þessu – og það skilaði sér í verkefnið. Ég hef aldrei verið eins glöð að millifæra af reikningnum mínum,“ segir Auður.

Þær vilja þakka öllum sem komu að þessu, vinnustaðnum sem greiddi efniskostnaðinn og tók ótrúlega vel í verkefnið, öllum sem keyptu og öllum sem hafa prufað að elda upp úr bókinni.



Heimilisfang langveika barnsins

– draumur sem er að verða að veruleika

Heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðisþjónustu – þannig var yfirskriftin á erindi Leifs Bárðarsonar, lækni og fyrrverandi formanns Umhyggju, á málþinginu Vitar og vöfundarhús – vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið. Erindið vakti mikla athygli og fundarmenn voru ánægðir með að heyra að þessi sameiginlegi draumur Umhyggju og þeirra sé að verða að veruleika.

Leifur starfaði áður sem skurðlæknir og sinnt börnum með margvíslegan vanda. Hann þekkir líka vel til Umhyggju og var formaður í félaginu til margra ára. Þá var það fjarlægur draumur stjórnar Umhyggju að langveik börn gætu eignast „Medical Home“ eins og þau eiga sitt venjulega heimili.

„Á góðu, traustu heimili þekkja allir alla og það er alltaf einhver til staðar – það er alltaf einhver heima. Ef fjölskyldu meðlimur lendir í erfiðleikum, þarfnast hvers konar hjálpar eða aðstoðar þá er hægt að fá hana. Þegar einstaklingur finnur að eitthvað vont er í uppsiglingu þarf hann ekki að byrja á að segja deili á sér heldur bara, t.d. ef hann er langveikur, „Ég held að ég sé að fá kast“ og allir á heimilinu vita hvað er í uppsiglingu og geta brugðist við,“ segir Leifur.

Durfa ekki lengur að endurtaka sjúkrasöguna

Eitt af mörgu sem langveik börn og fjölskyldur þeirra þurfa að glíma við er að vegna flókinna og oft á tíðum afar sérhæfðrar sjúkrasögu þurfa þau mjög oft að endurtaka sjúkrasögu sína þegar leita þarf aðstoðar í heilbrigðiskerfinu vegna bráðatilfella. Það getur verið erfitt í hita leiksins, tímafrekt og hætta getur verið á að nauðsynlegar upplýsingar séu ekki aðgengilegar í tæka tíð. Leifur segir að þessi umræða hafi oft komið upp hjá Umhyggju og þess vegna hafi



Leifur Bárðarson, læknir og fyrrverandi formaður Umhyggju.

verið ákveðið að fara af stað og kanna hvort ekki væri mögulegt að koma upp skráningarkerfi sem væri samtengt þeim rafrænu sjúkraskrá sem fyrir eru. „Með samtengingum fá heilbrigðisstarfsmenn aðgang að lykilupplýsingum úr sjúkraskrá sjúklinga á öðrum stofnunum. Hætt er þó við því að í tilfellum þar sem löng og flókin sjúkrasaga er til staðar geti verið erfitt og tímafrekt að afla sér nauðsynlegra upplýsinga um sjúklinginn, þar sem gögn geta verið geymd á mjög mismunandi vegu,

mismunandi eftir stofnunum. Það þarf að leita leiða til að bæta yfirsýn heilbrigðisstarfsmanna yfir langa og flókna sjúkrasögu langveikra barna þannig að hægt sé að veita þeim skjóta og faglega þjónustu – Medical Home er klárlega skref í þá áttina og við höfum miklar væntingar í þá veru,“ segir Leifur.

Miðlæg samantekt

Nú er búið að skrifa undir samning á milli Embættis landlæknis, TM Software og Umhyggju þar sem búið er að hanna slíkan hugbúnað sem Medical Home er – rafræna samantekt, aðgengilega öllum heilbrigðisstarfsmönnum hvar sem er í heilbrigðiskerfinu. „Læknir eða annar heilbrigðisstarfsmaður sem þekkir vel til útbýr stutta samantekt um sjúkrasögu og annað sem nauðsynlegt er að vita ef meðhöndla á viðkomandi. Samantektin er geymd miðlægt í Hekluheilbrigðisneti sem hluti af samtengdri sjúkraskrá. Þegar leitað er með viðkomandi til heilbrigðisstofnunar myndi koma upp merki í rafrænu sjúkraskrákerfi sem gæfi til kynna að til væri

„Það getur verið erfitt í hita leiksins, tímafrekt og hætta getur verið á að nauðsynlegar upplýsingar séu ekki aðgengilegar í tæka tíð.“

miðlæg samantekt um viðkomandi. Samantektina er hægt að opna á fjótlegan hátt með einum músarsmelli. Heilbrigðisstarfsmaður getur hvenær sem er breytt samantektinni og haldið verður utan um breytingasögu, hver breytti og hvenær, ásamt upplýsingum um allar uppflettingar. Ef sjúklingurinn kemur á heilbrigðisstofnun og heilbrigðisstarfsmaður opnar sjúkraskrá viðkomandi sést „viðvörðunarfáni“ sem er merki um að ofangreind samantekt sé til og þessi sami starfsmaður getur opnað hana samtundis,“ segir Leifur „sama hvort hann

er með venjulegt viðmót í SÖGU eða Heilsugátt sem er mikið notað viðmót á Landspítala.“

Heilsuvera.is

Foreldrar geta skoðað samantekt um börn sín í Veru á heilsuvera.is ásamt öðrum upplýsingum sem þar eru aðgengilegar foreldrum upp að 15 ára aldri barnsins. Foreldrar geta jafnvel skráð aukaupplýsingar sem nýst geta við meðferð barnsins, en verða þó aðskildar frá samantekt heilbrigðisstarfsmanns. Einnig

er hægt að sjá í Veru hverjir hafa flett upp miðlegu samantektinni.

Innleiðingartímabil fram undan

„Nú tekur við sex mánaða innleiðingartímabil sem er á forræði Landlæknisembættisins og er von okkar að á þeim tíma verði heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðiskerfinu orðið að veruleika,“ segir Leifur. **U**

Nánar verður fjallað um Medical Home á www.umhyggja.is

Völundarhús eða viti?

... spurði **Elísabet Konráðsdóttir, sérfræðingur í barna- og fjölskylduhjúkrun, í fyrirlestri sínum Að rata í gegnum völundarhús Barnaspítalans, á málþinginu Vitar og völundarhús – vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið.**



„Við verðum að skapa traust og sýna störfum hvort annars virðingu til þess að teymisvinnan skili árangri.“

Elísabet Konráðsdóttir, sérfræðingur í barna- og fjölskylduhjúkrun.

Barnaspítali Hringins hefur það hlutverk að vera í forystu þegar kemur að heilbrigðisþjónustu við börn og unglina á Íslandi og að veita sérhæfða og fjölbreytta þjónustu. „Hlutverk spítalans er margþætt. Fyrir utan að sinna heilbrigðisþjónustu sér hann líka um að veita heilbrigðisstéttum framhaldsmenntun, veita ráðgjöf og sinna rannsóknum,“ segir Elísabet.

Umhyggja, fagmennska, öryggi, framþróun

Talið er að lykhillinn að góðri heilbrigðisþjónustu í dag sé þverfagleg teymisvinna. „Við náum svo miklu meiri árangri og skilvirkni í þágu skjólstæðinga okkar ef fagfólk vinnur saman sem ein heild frekar en að hver sé að vinna í

sínu horni. Barnaspítalinn hefur síðustu ár lagt mikla áherslu á teymisvinnu í aðstoð við börn með langvinn veikindi og fjölskyldur þeirra, sem byggir á góðu skipulagi, öflugum upplýsingaflæði og samvinnu allra aðila. Í teymisvinnu er ekki síður mikilvægt að huga að jarðveginum sem teymisvinnunni er ætlað að vaxa í, skoða vinnuandann og menningu starfseminnar. Við verðum að skapa traust og sýna störfum hvort annars virðingu til þess að teymisvinnan skili árangri og skjólstæðingarnir upplifi sig komast í gegnum völundarhúsið,“ segir Elísabet. Elísabet hefur mikla reynslu af teymisvinnu af þessu tagi og hefur átt þátt í því að koma hugmyndafræði teymisvinnunnar að á göngudeild barna. Veturinn 2012-2013 var stofnaður vinnuhópur

sem samanstóð af einum fulltrúa úr hverju teymi á göngudeild Barnaspítalans. Farið var í að skilgreina skjólstæðingahópa, fagaðila innan teymanna og hlutverk hvers og eins. Rætt var m.a. um markmiðin með starfi teymanna, meðferðarúrræði, fræðsluefni og meðferðarupplýsingar.

Hjúkrunarfræðingar teymanna - talsmenn fjölskyldunnar

„Með tilkomu aukinnar teymisvinnu hefur þáttur hjúkrunar breyst á þann hátt að nú eru sjálfstæðar hjúkrunar meðferðir stundaðar í auknum mæli. Okkar rannsóknir hafa sýnt að foreldrar barna með langvinn og bráð veikindi sem til Barnaspítalans leita upplifa aukinn stuðning og betri aðlögun að veikindum barnsins fá þeir skipulögð fræðslu- og stuðningsviðtöl,“ segir Elísabet og bendir á að á göngudeildinni veiti hjúkrunarfræðingar í auknu mæli ráðgjöf, fræðslu og stuðning. Annað meginhlutverk þeirra er að stuðla að samhæfingu og samfellu í aðstoðinni við fjölskyldur langveikra barnanna og líta á sig sem talsmenn fjölskyldunnar bæðin innan þverfaglegu teymanna og út á við. „Þetta hefur reynst vel og nú er verið að gera meðferðarrannsókn á Barnaspítalanum og barna- og unglina-geðdeild LSH. „Við viljum skoða ávinninginn af stuðnings- og fræðsluviðtölum hjúkrunarfræðinga við foreldra barna með langvinn veikindi, hvernig fjölskyldur upplifa stuðninginn, ásamt því að skoða ánægju með heilbrigðisþjónustuna og lífsfæði,“ segir Elísabet. **U**

Afraksturinn af þróun teymisvinnunnar má sjá á heimasíðu Barnaspítalans, <http://barnaspitali.is/teymi/>



„Fólk sem segir að eitthvað sé ekki hægt, ætti ekki að trufla þá sem eru að framkvæma það“

Þessi orð Þórhildar Kristjánsdóttur ráðgjafarþroskajálfa á málþinginu Vitar og Völundarhús – vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið vöktu mikla athygli – orð hafa áhrif og það gerðu þau svo sannarlega á meðal málþingsgesta og okkur hjá Umhyggjublaðinu langaði að heyra meira frá Þórhildi.

Gróska á Höfn

Vorið 1999 tóku Þórhildur og fjölskylda hennar ákvörðun um að flytja til Hornafjarðar vegna atvinnutilboðs sem eiginnamaður hennar fékk. Sveitarfélagið Hornafjörður hafði nokkru áður tekið við málefnum fatlaðra sem reynsluverkefni og þar var mikil gróska. Þórhildur fór að vinna hjá sveitarfélaginu að hluta til í þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur en einnig sem þroskajálfi á leikskóla.

„Það var ekki auðvelt að yfirgefa Svæðis- skrifstofuna sem ég var að vinna á og þann suðupott sem hún var í einstaklings-

„Það má endalaust finna hindranir en það er hins vegar ekki mikil hjálp í þeim þegar á hólminn er komið þannig að við reynum að einblína ekki á þær.“

miðaðri þjónustu en ég fór samt og reyndi að taka með mér það sem ég gat af því vinnulagi og hugmyndum. Að þessum grunni bjó ég og hef mótað mína starfs- kenningu og viðhorf. Ég færði mig um tíma í grunnskólann sem sérkennari og deildar-

stjóri stuðningsþjónustu en er núna komin til baka í þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra, auk þess sem ég starfa við barnavernd og félagsþjónustu í málum þar sem börn eru í forgrunni,“ segir Þórhildur.

Það þarf heilt þorp til að ala upp barn

Yfirskrift erindis Þórhildar var að það þurfi heilt þorp til að ala upp barn. Þórhildur segir að það sé ekki bundið við stærð samfélagsins að við þurfum að



um hugarfarið og það sé viljinn til að vinna saman sem skipti máli.

Þorpið er til staðar en það eru bæði kostir og gallar þegar kemur að þjónustu í fámennum samfélögum, þjónustunni við langveik börn og fjölskyldur þeirra. Þórhildur segir kostina vera nálægðina við fjölskyldurnar, greiðan aðgang að þjónustunni, að biðlistar séu undantekning og að þar sem þeir sem þiggja þjónustuna séu færri og því verði meiri tími fyrir hvern og einn.

„Það er nauðsynlegt að einstaklingsmiða alla þjónustu, það er veigamiðri atriði. Það er ekki bara svo að við séum svo vísýn að vera alltaf að einstaklingsmiða fyrir hverja fjölskyldu, við neyðumst einfaldlega til þess því að oft eru engin fordæmi til að fara eftir. Við erum oftast að móta nýja þjónustu. Það getur síðan hjálpað okkur, t.d. þegar við þurfum að sannfæra pólitíkina um að það verði að setja pening í eitthvert verkefni,“ segir Þórhildur.

Hún segir hindranirnar líka ótal margar. „Það má endalaust finna hindranir en það er hins vegar ekki mikil hjálp í þeim þegar á hólminn er komið þannig að við reynum að einblína ekki á þær, heldur á tækifærin og kostina. Það sem skiptir máli er hvort fjölskyldan hefur ákveðið að búa á Hornafirði og er tilbúin að taka þátt í því að sníða stakkinn. Foreldrar verða stundum fyrir miklum þrýstingi

teymisvinnunnar. Markmiðið með teymisvinnunni er aukin yfirsýn og þar sitja auk foreldra barnanna allir þeir sem koma beint að þjónustunni við barnið í nærumhverfinu. Barnið sjálf situr í teyminu ef við á.

Þórhildur segir teymisstjóran vera þann sem er í mestum daglegum samskiptum við fjölskylduna en hann getur líka verið annað foreldrið. „Það er mikilvægt að uppfæra áætlanir og annað sem að barninu snýr, að allir séu meðvitaðir. Til dæmis er mikilvægt að heilsugæslan þekki barnið og aðstæður þess ef það er ekki vant að vera mikið á heilsugæslunni en kemur t.d. slasað inn á bráðavaktina. Þetta hefur líka stundum komið fyrir með börn sem eru mikið veik og eru mikið hjá sérfræðingum en „venjulega“ þjónustan heima fyrir hefur litla þekkingu á aðstæðum. Sem betur fer er þetta á undanhaldi,“ segir Þórhildur og bætir því við að fjölmörg vandamál hafi eyðst með tilkomu þjónustuteymanna.

Durfum að hugsa út fyrir rammann

Þórhildur segir það mikilvægt, hvort sem maður er í stærra eða minna samfélagi, að hugsa út fyrir rammann. „Stundum þurfum við að hugsa verulega út fyrir hefðbundinn ramma til að koma auga

bera sameiginlega ábyrgð á velferð hvers barns. Það að eiga og annast barn sem þarf mikla viðbótarþjónustu, hvort sem það er veikt eða fatlað, getur ekki verið verkefni fjölskyldunnar einnar. Þórhildur hefur ekki trú á því að það sé flóknara að koma á þjónustu í stærri samfélögum. Það sé ekkert erfiðara að sitja á félagsþjónustukontórnum í Vesturbænum og hringja í heilsugæsluna, heldur en að sitja í Ráðhúsinu á Höfn og hringja í heilsugæsluna. Samtalið er í báðum tilfellum aðeins á milli tveggja aðila. Málin eru vissulega fleiri í stærri samfélögum en þar er einnig fleira starfsfólk og sterkari þjónustueiningar.

„Kannski má segja að við séum fljótari að sameina alla aðila sem þjónustuna veita í litlu samfélögunum en það á að vera hægt að vinna sams konar vinnu í stærri samfélögunum. Sum af verkefnum okkar sameina t.d. sömu sérfræðingana því þeir eru jú oft ekki svo margir á landinu öllu,“ segir Þórhildur og bætir við að þetta snúist fyrst og fremst



„Kannski má segja að við séum fljótari að sameina alla aðila sem þjónustuna veita í litlu samfélögunum en það á að vera hægt að vinna sams konar vinnu í stærri samfélögunum.“

Þórhildur Kristjánsdóttir
ráðgjafaþroskaþjálfari.

frá umhverfinu ef þeir ákveða að búa á Hornafirði þrátt fyrir að barnið sé langveikt og þurfi sérhæfða þjónustu. Mörgum sem standa á hliðarlínunni finnst að ekki sé nóg gert en á móti getum við sagt að hjá okkur er nánast aldrei bið eftir þjónustu,“ segir Þórhildur.

Eitt af því sem Þórhildur ræddi á málþinginu og vakti mikla athygli var hugmyndin um leiðsögumann og mikilvægi

á lausnir en oftast er hægt að finna þær. Við þurfum kannski námskeið, fræðslu, hjálpartæki og ráðgjöf en þegar allir leggja saman erum við öflug. Lykilatriðið er að hafa kjark og þor til að opna dyrnar á milli þjónustuúrræða án þess að festast í því hver „á“ hvaða verkefni. Það má alltaf græja einhverja bókhaldslykla þegar kemur að því að gera upp þann hluta,“ segir Þórhildur að lokum. **U**



„Durfum að fækka gráum svæðum“

– segir Gyða Hjartardóttir félagsráðgjafi MA og sérfræðingur í málefnum félagsþjónustu sveitarfélaga.



Gyða hélt erindi á málþinginu Vitar og vöfundarhús, þar sem hún fór yfir stefnumótun og áskoranir sveitarfélaganna gagnvart langveikum börnum. Þar kom margt áhugavert fram, m.a. að Samband íslenskra sveitarfélaga tæki þátt í starfshópi á vegum velferðarráðuneytisins, sem væri að vinna í málefnum langveikra barna.

Samband íslenskra sveitarfélaga

Gyða byrjaði á því að segja frá hlutverki Sambands íslenskra sveitarfélaga en sambandið er hagsmunasamtök sveitarfélaga í landinu, sem vinna að sameiginlegum hagsmunamálum sveitarfélaga en hefur ekki boðvald yfir þeim. Sambandið þjónar m.a. sveitarfélögum í ýmsum málaflokkum og kemur að stefnumótun í þeim málefnum sem eru á verksviði sveitarfélaga.

Í erindi sínu benti Gyða á að málefni langveikra barna flokkuðust almennt undir heilbrigðismál sem eru á hendi ríkisins en ekki sveitarfélagann, en þrátt fyrir það ættu fjölskyldur langveikra barna rétt á almennri félagsþjónustu eins

og aðrir íbúar sveitarfélaga, sem og þjónustu skv. lögum um málefni fatlaðs fólks ef það á við. Gráa svæðin þarna á milli eru ennþá of mörg og verkefnið framundan væri að útrýma þeim eins og mögulegt er.



Gyða Hjartardóttir félagsráðgjafi MA.

„Nú er í gangi starfshópur á vegum velferðarráðuneytisins um þjónustuna við langveik börn þar sem verið er að skoða leiðir til úrbóta.“

Starfshópur vinnur að málefnum langveikra barna

„Nú er í gangi starfshópur á vegum velferðarráðuneytisins um þjónustuna við langveik börn þar sem verið er að skoða leiðir til úrbóta,“ segir Gyða og bendir á að starfshópurinn eigi í góðum samskiptum við félag eins og Umhyggju. Sambandið á fulltrúa í þessum starfshópi og fagnar því að geta tekið þátt í því að koma þessum málum í betri farveg. Það er ekki langt síðan sveitarfélögin tóku yfir málefni fatlaðs fólks. Frá þeim tíma hefur margt áunnist í því að koma til móts við þarfir fatlaðra og langveikra barna, m.a. með svokölluðum NPA-samningum, samningum um notendastýrða persónulega aðstoð, en samkvæmt lögum er hún aðeins ætluð fötluðum en ekki langveikum, en skilin á milli langveiks barns og fatlaðs barns eru oft óljós eins og fram kom á málþinginu.

Durfum að vera lausnamiðuð

Gyða segir að með vinnu starfshópsins verði gráa svæðunum fækkað og framtíðarsýnin sé að horft verði í ríkari mæli á þarfir einstaklinga en ekki eins mikið á greiningar eins og nú er gert. Annað sem Gyða benti á og gæti gagnast fjölskyldum langveikra barna er samþætting þjónustu og nefndi hún á m.a. samþættingu heimahjúkrunar og félagslegrar heimaþjónustu í Reykjavík. Það hafi gefið góða raun og mikilvægt sé að halda þeirri þróun áfram.

„Það er margt hægt að gera en það sem kannski er mikilvægast af öllu er að mæta einstaklingum þar sem þeir eru staddir og að vera með lausnamiðaða nálgun þegar við mætum fólki og viljum veita því þjónustu,“ segir Gyða og bendir á að það sé m.a. eitt af stóru verkefnum sambandsins að vinna markvisst að því að fækka gráum svæðum þar sem ábyrgðarskil ríkis og sveitarfélaga eru ekki nægjanlega ljós, m.a. á sviði skóla- og velferðarmála.

„Þannig munum við tryggja skilvirkari þjónustu við alla sem þurfa á velferðarþjónustu að halda,“ segir Gyða. ☺

Við munum fylgjast með og fjalla nánar um vinnu starfshópsins á www.umhyggja.is



Ný lög samþykkt á aðalfundi 28. apríl 2015

Lög Umhyggju félags langveikra barna

I. kafli

HEITI FÉLAGS, HEIMILI OG HLUTVERK

- 1. gr.** Félagið heitir Umhyggja – félag langveikra barna. Heimili þess og varnarþing er í Reykjavík. Félagið er samtök foreldrahópa barna með langvinna sjúkdóma, fagfólks og einstaklinga sem gæta vilja hagsmuna langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Félagið er ekki rekið í hagnaðar-skygni.
- 2. gr.** Hlutverk félagsins er að gæta hagsmuna langveikra barna og fjölskyldna þeirra í hvívetna, m.a. með starfsemi Styrktarsjóðs Umhyggju.

3. gr. Tilgangi sínum hyggst félagið ná með því að:

1. Efla og styrkja tengsl fagfólks og foreldra langveikra barna.
2. Stuðla að upplýsingamiðlun milli foreldrahópa langveikra barna.
3. Auka skilning stjórnvalda og almennings á vandamálum og þörfum langveikra barna og fjölskyldna þeirra.
4. Koma á fót sálfélagslegu stuðningskerfi fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra.
5. Halda málþing og fundi um málefni langveikra barna og fjölskyldna þeirra.
6. Efla og styrkja Styrktarsjóð Umhyggju og styðja stjórn hans og úthlutunarnefnd í hvívetna.
7. Beita hverjum þeim aðgerðum sem grípa þarf til svo félagið sinni sem best hlutverki sínu.

- 4. gr.** Félagið er aðili að NOBAB, Nordisk förening för syke barns behov. Hver félagsmaður í félaginu er jafnframt félagsmaður í NOBAB. Stjórn félagsins tilnefnir fulltrúa í stjórn NOBAB til tveggja ára í senn.

- 5. gr.** Félagið er aðili að EACH, European Association for Children in Hospital, og er hver félagsmaður í félaginu félagi í EACH. Stjórn félagsins tilnefnir fulltrúa í stjórn EACH til tveggja ára í senn.

II. kafli

AÐILAR Í FÉLAGINU

6. gr. Eftirtaldir hafa rétt til aðildar að félaginu:

1. Foreldrafélög langveikra barna. Með foreldrafélagi er átt við félag með eigin lög

sem foreldrar hafa stofnað um hóp barna með ákveðinn sjúkdóm eða sjúkdóma eða skyld vandamál.

- 2. Einstaklingar, bæði fagfólk, þ.e. heilbrigðisstarfsmenn og aðrir sem áhuga hafa á málefnum langveikra barna.** Nú óskar foreldrafélag eða einstaklingur eftir aðild að félaginu og nýtur viðkomandi félagsréttinda er stjórn hefur gengið úr skugga um að hann fullnægi skilyrðum til inngöngu í félagið. Foreldrafélög sem eru aðilar að félaginu eru öll jafnréttá, án tillits til stærðar.

- 7. gr.** Stjórn félagsins getur vikið félagi úr félaginu ef hann hefur ekki greitt árgjald tvö ár í röð, en hann getur borið mál sitt undir almennan félagsfund.

- 8. gr.** Reikningsár félagsins er almanaksárið. Árgjald félagsins er ákveðið á aðalfundi ár hvert. Einstaklingar greiða eitt árgjald en foreldrafélag þrjú árgjöld. Kostnaður við starfsemi félagsins skal greiddur með tekjum af árgjöldum og öðrum framlögum sem félaginu berast til reksturs.

III. kafli

AÐALFUNDUR

- 9. gr.** Aðalfundur hefur æðsta vald í málefnum félagsins. Aðalfundur skal halda í síðari hluta febrúarmánaðar ár hvert. Til aðalfundar skal boða með auglýsingu í blöðum eða á annan tryggilegan hátt og með viku fyrirvara hið skemmsta og er hann þá lögmaður. Afl atkvæða ræður úrslitum mála nema annars sé getið í lögum þessum.

- 10. gr.** Rétt til setu á aðalfundi eiga allir sem aðilar eru að félaginu, fulltrúar foreldrafélaga og einstaklingar. Atkvæðisrétt eiga allir aðilar að félaginu. Foreldrafélög hafa þrjú atkvæði hvert og einstaklingur eitt atkvæði hver. Einn og sami einstaklingurinn getur farið með öll atkvæði eins foreldrafélags auk þess að fara með sitt eigið atkvæði, sé hann félagsmaður í Umhyggju.

11. gr. Þessi mál skulu tekin til meðferðar á aðalfundi:

1. Stjórn félagsins gerir grein fyrir störfum félagsins
2. Stjórn leggur fram endurskoðaða reikninga félagsins.
3. Kosning stjórnar.
4. Kosning skoðunarmanna reikninga.

5. Ákvörðun árgjalds.

6. Lagabreytingar, ef einhverjar eru.

7. Önnur mál.

- 12. gr.** Lögum félagsins verður aðeins breytt á aðalfundi þess. Lagabreytingar, ef einhverjar eru, skulu sendar út með fundarboði aðalfundar. Tillögur um lagabreytingar skulu sendar stjórn a.m.k. mánuði fyrir aðalfund. Nái tillaga til lagabreytinga samþykki aukins meirihluta fundarmanna fær hún gildi.

IV. kafli

STJÓRN FÉLAGSINS

- 13. gr.** Stjórn félagsins skal skipuð sjö mönnum. Við það skal miðað að í stjórn sitji þrjú foreldrar langveikra, þrjú fagaðilar og einn sem telst til áhugamanna um málefni langveikra barna. Kjörtímabil hvers stjórnarmanns skal vera tvö ár. Enginn stjórnarmaður skal sitja lengur en átta ár í stjórn félagsins. Stjórnin skiptir með sér verkum á fyrsta stjórnarfundum eftir aðalfund.

- 14. gr.** Stjórn félagsins ræður málefnum félagsins með þeim takmörkunum er lög þessi setja. Hún tekur nánari ákvarðanir um starfsemi félagsins og ber ábyrgð á fjárreiðum þess. Hún skuldbindur félagið gagnvart öðrum aðilum og er undirskrift formanns og gjaldkera nægileg til þess.

- 15. gr.** Stjórnarfundur skal boða með tryggilegum hætti og að jafnaði með viku fyrirvara, ef unnt er. Stjórnarfundur skal halda eins oft og formaður telur nauðsynlegt en þó ekki sjaldnar en á tveggja mánaða fresti. Enn fremur skal halda stjórnarfundur ef a.m.k. fjórir stjórnarmenn óska þess.

- Stjórnarfundur er ályktunarfær ef fjórir stjórnarmenn sækja fund hið fæsta. Afl atkvæða ræður úrslitum á stjórnarfundum. Nú eru atkvæði jöfn og ræður þá atkvæði formanns (varaformanns) úrslitum.

- Formaður stjórnar fundum og varaformaður í forföllum hans.

- Gerðir stjórnarinnar skulu bókfærðar.

- 16. gr.** Nú kemur fram tillaga um það að félaginu skuli slitið og skal hún þá sæta sömu meðferð sem tillaga til lagabreytinga, sbr. 12. gr. Ef samþykkt verður að slita félaginu skulu eignir þess renna til barnadeilda sjúkrahúsanna í landinu.



Lög þessi voru samþykkt á aðalfundi Umhyggju 28. apríl 2015.



Takk, þið sem hlupuð til góðs

Okkur hjá Umhyggju langar til að senda öllum þeim sem hlupu til styrktar Umhyggju og styrktarsjóði langveikra barna í Reykjavíkumaráðuneytinu kærlega fyrir stuðninginn – hann er okkur ómetanlegur. Fjölmargir lögðu bæði Umhyggju og einstökum aðildarfélögum Umhyggju lið. Þessi flotti strákur, Hersteinn Skúli Gunnarsson, var búinn að skrá sig í 10 km og safna áheimum þegar hann tagnaði illa rétt fyrir hlaup. Hann lét það ekki stoppa sig og fór sína 10 km á hækjum. Takk Hersteinn Skúli, þú ert ótrúlega flott fyrirmynd.

Hlaupið frá Kópavogi til Blönduóss

Iðkendur og þjálfarar hjá Spórtu heilsurækt og Training for Warriors Reykjavík (TFW-Reykjavík) hlupu í vor frá Kópavogi til Blönduóss og söfnuðu um leið áheimum fyrir Umhyggju. Frábært framtak hjá þessu flotta íþróttafólki. Hlaupið gekk mjög vel og var hópurinn duglegur að leyfa okkur hinum að fylgjast með sér á samfélagsmiðlum. Hægt er að sjá myndir og myndbönd á feisbókarsíðu Spórtu heilsuræktar. Kærar þakkar.

Tónleikar á skrifstofu skólameistara

Framhaldsskólinn á Laugum var með opið hús á sumardaginn fyrsta þar sem m.a. skólahljómsveitin hélt tvennu styrktartónleika á skrifstofu skólameistara. Aðgangseyrir var 1000 kr. og rann hann óskiptur til Styrktarsjóðs Umhyggju. Takk fyrir okkur.

„Við verðum að leggja áherslu á ábyrgð og hlutverk og hætta þessari greiningaráráttu“

– segir Halldóra Inga Ingileifsdóttir, fulltrúi Umhyggju í stjórn Sjónarhóls og móðir langveikrar og fatlaðrar stúlku.



Halldóra vakti athygli á ráðstefnunni Vitar og völunderhús fyrir að tala um hlutina eins og þeir eru hjá fjölskyldum langveikra barna. Í fyrirlestri sínum á málþinginu ræddi hún um hvernig kerfið virkar og virkar ekki og ekki síst hvað það er sem þarf að bæta.

Það er ekki sjálfgefið að eignast heilbriggt barn

Halldóra Inga og Einar Sigurjónsson, sambýlismaðurinn hennar, eignuðust sitt fyrsta barn af þremur árið 2009, stúlku-barn sem fæddist aðeins fyrir tímann. Hún fékk nafnið Kristín Inga og framtíð litlu fjölskyldunnar var björt. „Einn daginn þegar hún var fimm mánaða fékk hún fyrsta flogakastið og við fórum á 90 mínútum frá því að eiga heilbrigða stúlku, yfir í að eiga langveikt og fatlað barn,“ segir Halldóra en Kristín Inga var ári síðar greind, fyrst allra á Íslandi, með Dravet heilkenni sem er meðfæddur, lífshættulegur og ólæknandi tauga-sjúkdómur.

Mörg vígi sem þarf að komast fram hjá

Það er foreldrum og fjölskyldum áfall þegar barn greinist með langvinnan og jafnvel lífshættulegan sjúkdóm og það er misjafnt eftir sjúkdómum hvernig staðið er að stuðningi og upplýsingagjöf til fjölskyldna. „Almennt er staðið vel að stuðningi við fjölskyldur barna með algenga og þekkta sjúkdóma, sér í lagi þegar að þeim standa rótgróin fjársterk félög sem koma mögulega að ferlinu með beinum hætti. Önnur börn, t.d. börn án greininga eða börn með sjaldgæfa sjúkdóma sem engin reynsla er af í kerfinu, verða ósjaldan út undan

þar sem kerfið er svo greiningamiðað,“ segir Halldóra Inga og bendir á að fjölskyldur þessara barna verði oftast en ekki að sanna þarfir barna sinna til að fá skilgreinda þjónustu.

„Það er efast um það sem maður segir, manni er ekki trúað og það eru mörg vígi sem maður þarf að kljást við. Þar sem við komum inn með nýjan sérkennilegan sjúkdóm sem engin reynsla var af í kerfinu höfum við ítrekað þurft að berjast fyrir þjónustu, sanna að Kristín Inga hafi virkilega hinar og þessar þarfir og hvað hún geti eða geti ekki,“ segir Halldóra og á ráðstefnunni tóku margir foreldrar undir það að þeim væri ekki trúað.

„Það skortir einnig mikið upp á almenna fræðslu um þarfir nemenda með langvinn veikindi í skólakerfinu þrátt fyrir að vitað er að börnum sem glíma við langvinn veikindi gengur að jafnaði verr í skóla en jafnöldrum þeirra. Mikilvægt er því að lögfasta rétt langveikra barna til heimaþjónustu leikskólakennara og hafa eftirlit með því að sjúkrakennslu sé sinnt með lögbundnum hætti þannig að langveik börn hafi sömu tækifæri og jafnaldrar þeirra til þroska,“ segir Halldóra, en það tók einmitt töluverðan tíma fyrir kerfið að finna út úr því hvernig örvun Kristínar Ingu ætti að vera háttáð þar sem hún gat ekki sótt leikskóla vegna veikinda sinna.

Það þarf að skilgreina hlutverk

Foreldrar barna með sjaldgæfa sjúkdóma lenda oft í þeirri óeðlilegu stöðu að þurfa sjálfir að fræða fagfólk um sjúkdóminn og þarfir barns síns í stað þess að fá fræðslu.

„Þetta getur verið mjög erfið staða að vera í og þarf fagfólk að vera opið fyrir því að foreldrar geti haft eitthvað til málanna að leggja og viti mögulega margfalt meira en það um sjúkdóm barna sinna,“ segir Halldóra og bendir á að oft vanti ferla og að teymin á spítalanum virki misvel – sum virki vel og önnur ekki eins vel og því skorti mikið upp á að aðstandur sumra barna fái viðeigandi upplýsingar og fræðslu frá fagfólki. Því þurfi að breyta.

„Mikið skortir á þverfaglega samvinnu þeirra aðila er sinna langveikum börnum. Ekkert sameiginlegt upplýsingakerfi er til og því er flæði upplýsinga af skornum skammti. Einnig gengur erfiðlega að fá félagslega kerfið og heilbrigðiskerfið til að tala saman sem verður til þess að sjaldnast er hægt að draga upp

heildarmynd af aðstæðum barnsins og áhrifum sjúkdóms þess á daglegt líf og þjónustubörf. Til að flækja málin enn frekar eru alltof margir aðilar að sinna stuðningi við fjölskyldur langveikra barna sem verður til þess að foreldrar vita ekki hvert er best að leita og flakka mögulega milli staða,“ segir Halldóra.

Stuðningsmiðstöð þvert á greiningar

„Á blaði stendur fjölskyldum langveikra barna til boða öll sú þjónusta sem þær þarfnast en raunveruleikinn er sá að kerfið virkar ekki alltaf sem skyldi, sérstaklega þegar menn eru komnir með pakka eins og okkur, lífstíðarverkefni, og það á auðvitað ekki að vera verkefni spítalans – þar fáum við að sjálfsögðu bráðaþjónustu en hvað svo?“ spyr Halldóra.

Halldóra segir það mikilvægt að mörkuð verði heildstæð stefna um það hvernig þjónustunni við langveik börn eigi að vera háttáð og hvert hlutverk og ábyrgð

„Tölur um fjölda langveikra barna eru talsvert á reiki og eru þau líklega fleiri en við höldum. Um 820 börn voru skráð hjá TR með umönnunarmat – við erum svo fá þannig að þetta þarf ekki að vera svona flókið, við hljótum að geta gert betur. Fólk þarf að tala saman, deila upplýsingum og ganga enn lengra en við gerum í dag.“

einstaka aðila innan kerfisins eigi að vera. „Í mínum draumaheimi myndi kerfið virka þannig að Barnaspítalinn væri ábyrgur fyrir því að vísa öllum börnum er greinast með langvinna sjúkdóma eða veikjast skyndilega á ríkisrekna stuðningsmiðstöð sem mönnuð væri sálfræðingum, félagsráðgjöfum, hjúkrunarfræðingum og læknum sem sæju um eftirfylgni við fjölskyldur þessara barna. Tengiliður frá miðstöðinni væri þá viðstaddur sjúkdómsgreiningu og myndi svo taka ábyrgð á félagslegri þjónustu og utanumhaldi vegna fjölskyldunnar, sjá um fræðslu um sjúkdóminn bæði til fjölskyldunnar og út í samfélagið og stýra þverfaglegri samvinnu við aðra aðila innan kerfisins, t.d. félagsþjónustu, greiningar- og ráðgjafamiðstöð ríkisins,

skólakerfið, Barnaspítalann o.fl. eftir því sem þurfa þykir. Kostirnir væru að það væri á hreinu hver bæri ábyrgð á utanumhaldi vegna þessara fjölskyldna og aðrir aðilar innan kerfisins og hagsmunasamtök gætu einbeitt sér að sinni kjarnastarfsemi. Ef fólk væri ekki ánægð þá gæti það leitað til sjálfseignarstofnana í stað þess að þær verði fyrsta stopp líkt og er í mörgum tilfellum núna,“ segir Halldóra og telur stutt í að draumurinn rætist.

Greiningarárátta



Ekki er vitað með vissu hve mörg börn á Íslandi teljast langveik og/eða fötluð. Almennt er talað um börn sem þurfa að vera undir eftirliti læknis í a.m.k. þrjá mánuði vegna sjúkdóms sem hefur veruleg áhrif á daglegt líf þeirra. Ekki eru til neinar opinberar tölur um fjölda þeirra hér á landi.

„Tölur um fjölda langveikra barna eru talsvert á reiki og eru þau líklega fleiri en við höldum. Um 820 börn voru skráð hjá TR með umönnunarmat – við erum svo fá þannig að þetta þarf ekki að vera svona flókið, við hljótum að geta gert betur. Fólk þarf að tala saman, deila upplýsingum og ganga enn lengra en við gerum í dag,“ segir Halldóra og leggur um leið ríka áherslu á að losna þurfi við greiningarárattuna sem einkenni kerfið í dag.

„Eins og staðan er í dag hafa langveik börn ekki sama rétt og fötluð börn til félagslegra úrræða, t.d. þjónustu stuðningsfjölskyldu, skammtímavistunar, sumardvalar og liðveislu. Þeim stendur hins vegar til boða stuðningur samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaganna sem er að jafnaði minni en fatlaðir einstaklingar fá og er auk þess mismunandi milli sveitarfélaganna. Þessu þarf að breyta þannig að jafnræði ríki meðal beggia hópa enda er þörf langveikra barna og fjölskyldna þeirra fyrir félagsleg úrræði ekki síðri en fjölskyldna fatlaðra barna,“ segir Halldóra.

Halldóra segir spítalann ekki eiga að veita félagsþjónustu, hans hlutverk sé heilbrigðisþjónusta, bráðaþjónusta. Félagsþjónustan sé á ábyrgð sveitarfélaganna en það vanti fjármagn í málaflokkinn. „Félagsþjónustan þarf að gera umönnunarmat vegna fötluðu krakkanna en ekki þegar börn greinast langveik, það er enginn sem lætur félagsþjónustuna vita ef barn veikist og hún hefur engar lög-



bundnar skyldur gagnvart þessum börnum umfram aðra hópa,“ segir Halldóra.

Nú stendur yfir endurskoðun á reglum um fjárhagsaðstoð við framfærendur langveikra og fatlaðra barna. Halldóra segir að í þessari endurskoðun sé mikilvægt að tryggja að börn sem samtímis eru langveik og fötluð verði metin af Tryggingastofnun með heildstæðum hætti en eins og staðan er í dag gerir löggjöfin ekki ráð fyrir því að börn geti verið samtímis langveik og fötluð, né heldur hvernig á að taka á því. „Það þarf líka að bæta inn ákvæði þess efnis að geti barn ekki sótt almenna leikskóla- og skólaþjónustu eða aðra vistun vegna veikinda/fötlunar sinnar þá skuli taka mið af því til hækkunar við ákvörðun á umönnunarþyngd, en það er ekki alltaf gert þó ætla mætti að það væri sjálfgefið,“ segir Halldóra.

Miklar breytingar hafa átt sér stað á undanförunum árum í umönnun langveikra barna og leikur Barnaspítalinn þar stórt hlutverk. Í dag liggja börn með alvarlega sjúkdóma sjaldan langdvölum inni á spítölum og er það stefna spítalans að innlögnum sé haldið í lágmarki. „Það er líka mjög mikilvægt að tryggja að framfærendum langveikra barna sé ekki mismunað á grundvelli ólíkra sjúkdómstegunda né hvar barnið fær meðferð og hjúkrun vegna veikinda sinna,“ segir Halldóra og bendir á að tilhneigingin hafi verið sú að úrskurða börnum með sjúkdóma er krefjast meðferðar á sjúkrahúsi hærra umönnunarmat en börnum með ólæknandi sjúkdóma sem eingöngu er sinnt heima og sækja þess í stað spítala einungis í bráðatilfellum. Þessu verði að breyta.

Annað sem vakti athygli á málþinginu og Halldóra benti á er að undanfarið hefur borið á því að TR geri þá kröfu á framfærendur langveikra og fatlaðra barna að þeir sýni fram á útlagðan kostnað vegna umönnunar barnsins við mat á umönnunargreiðslum. „Það þarf að skoða þetta, kostnaður, alvarleiki veikinda og umönnunarþörf helst ekkert endilega í hendur,“ segir Halldóra og foreldrar á málþinginu tóku undir það.

Erum að framleiða öryrkja

Það stendur einnig yfir endurskoðun á lögum um greiðslur til foreldra langveikra og alvarlega fatlaðra barna. Eins og staðan er í dag geta flestir foreldrar verið á 80% af sínum launum í gegnum

sjúkradagpeninga og tekjutengdar foreldragreiðslur í allt að 1 1/2 ár. „Eftir það detta foreldrar niður á grunnreiðslur og festast svo þar í fátæktargildru, enda lifir enginn á 182 þúsund krónum fyrir skatt til lengri tíma. Eftir langa fjarveru frá vinnumarkaði, eins og gerist gjarnan í tilfelli foreldra alvarlega veikra barna með flókna ólæknandi sjúkdóma, er mjög erfitt að snúa til baka sökum þess að reglur í kringum foreldragreiðslur eru það stangar að þær gera foreldrum ómögulegt að styrkja stöðu sína á vinnumarkaði í formi endurmenntunar eða hlutastarfs samhliða greiðslunum,“ segir Halldóra. Við erum í raun að framleiða öryrkja þegar kemur að foreldrahópnum,“ segir Halldóra og bendir á að foreldrar langveikra barna sem verið hafa á foreldragreiðslum séu

að hámarksupphæð fæðingarorlofs var lækkuð, en hámarksupphæð tekjutengdra foreldragreiðslna haldið óbreyttri, hallar verulega á þá foreldra sem eiga börn sem greinast meðan á fæðingarorlofi stendur og þurfa því að framlengja fæðingarorlof sitt vegna veikindanna,“ segir Halldóra.

Halldóra segir það skipta miklu máli að foreldrar langveikra barna fái aðstoð við að leita réttar síns, veita þannig stofnunum aðhald og benda á það sem aflaga fer varðandi löggjöf. „Það er ekki auðvelt fyrir foreldra langveikra barna að sækja rétt sinn í kerfinu. Foreldrar eru hvattir til þess að kæra en um leið er þeim sagt að það hafi ekkert upp á sig. Komi til þess að fólk kæri er mikill aðstöðumunur milli einstaklinga og stofnana þar sem stofnanirnar hafa á sínum snærum lög-



„Það er ekki auðvelt fyrir foreldra langveikra barna að sækja rétt sinn í kerfinu. Foreldrar eru hvattir til þess að kæra en um leið er þeim sagt að það hafi ekkert upp á sig.“

í ríkari mæli farnir að sækja um endurhæfingarlífeyri eða örorku enda álagið sem fylgir því að eiga langveikt barn gríðarlegt. Börnin séu veik bæði að nóttu sem degi og foreldrar fái aldrei frí sem verður til þess að þeir gefi sig smám saman undan álaginu og baráttunni við kerfið.

Hún bendir á mikilvægi þess að skoðað verði hvort ekki sé hægt að hækka upphæð grunnreiðslnanna, hækka frítekjumarkið og að foreldrar á grunnreiðslum geti greitt af þeim í lífeyrissjóð líkt og af tekjutengdu greiðslunum og svo þarf að gera foreldrum mögulegt að sækja hlutanám samhliða foreldragreiðslum svo lengi sem námsframvinda sé það hægt að hún skapi ekki rétt til námslána og þar með framfærslu. „Það þarf einnig að koma til móts við foreldra barna sem neitað er um áframhaldandi foreldragreiðslur og verða því skyndilega framfærslulaus og það þarf að jafna rétt foreldra eftir því hvenær barn þeirra greinist með langvinnan sjúkdóm, en eftir

fræðinga sem eru sérfróðir í þessum málefnum. Kæruférlíð er auk þess flókið, það tekur gríðarlegan tíma og orku frá foreldrum að standa í þessu og eins og stjórnvíslan er sett upp er í rauninni ekki á færi annarra en lögfræðinga að sinna þessum málum. Svo er það líka oft þannig að málin verða mjög fljótt persónuleg, við erum svo fámenn, þó að það eina sem fólk sé að gera sé að láta reyna á rétt sinn,“ segir Halldóra.

Sterkari saman sem ein heild

Draumur Halldóru um eina stuðningsmiðstöð er vonandi ekki langt frá því að rætast – þannig verður málefnum langveikra barna betur komið. Lokorð Halldóru á málþinginu segja í raun allt sem segja þarf: „Ég vil svo hvetja forsvarsmenn aðildarfélaganna Umhyggju til að vinna meira saman að hagsmunum langveikra barna í gegnum félagið þar sem þetta er ekki stór hópur og við erum miklu sterkari sem ein heild.“ ☺

Undir Umhyggjuregnhlífinni



– með Guðmundi Björgvini Gylfasyni, formanni Umhyggju

Stærsta verkefnið er að efla samstarf við aðildarfélögin enn frekar



Guðmundur Björgvin Gylfason formaður Umhyggju.

Umhyggja stendur á tímamótum, félagið er 35 ára um þessar mundir og mikið vatn hefur runnið til sjávar frá því að það var stofnað. Hlutverk og markmið félagsins eru þó enn sem fyrr að vinna að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra.

Guðmundur Björgvin Gylfason tók við starfi formanns Umhyggju nú í vor. Guðmundur Björgvin er þó ekki ókunnugur starfi félagsins þar sem hann hefur verið formaður í Einstökum börnum, aðildarfélagi Umhyggju, í nokkur ár.

Við hittum Guðmund Björgvin á Háaleitisbrautinni og tókum létt spjall um framtíð og helstu verkefni Umhyggju næstu árin.

Fyrstu skrefin

Guðmundur Björgvin kemur inn í stjórn Umhyggju í gegnum Einstök börn sem hann hefur verið félagi í frá árinu 2003 þegar dóttir hans greindist með sjaldgæfan hrörnunarsjúkdóm.

„Félagið hefur reynt fjölskyldunni vel og samþykkti ég árið 2010 að koma inn stjórn þess frá árinu 2011 sem formaður. Mér fannst ég hafa mikið að gefa með þá reynslu sem ég hafði, bæði

sem foreldri og sérkennari, og félagið er góður vettvangur til að sameinast í réttindabaráttu fyrir langveik börn með sjaldgæfa sjúkdóma.

Á fjölskylduráðstefnum á Norðurlöndunum sem Einstök börn hefur gert okkur hjónum kleift að sækja hittum við líka foreldra sem misst höfðu barnið sitt. Við fundum hvað þau höfðu dýrmæta reynslu að miðla sem var ómetanlegt fyrir okkur þegar við vorum að taka okkar fyrstu skref. Ég ákvað að hafa þessa foreldra sem mína fyrirmynd, þegar dóttir mín lést árið 2013, og held því áfram að leggja mitt af mörkum í það að hagar fjölskyldna langveikra barna verði betri í íslensku samfélagi.“

Vitar og vöfundarhús

Eitt af fyrstu verkefnum nýrrar stjórnar var að undirbúa málþingið Vitar og vöfundarhús – vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið, sem haldið var í tilefni af 35 ára afmælinu nú í lok október. „Ég er mjög ánægður með

„Fólk sem segir að eitthvað sé ekki hægt, ætti ekki að trufla þá sem eru að framkvæma það.“ Þannig er hugurinn hjá Guðmundi og hans fólki hjá Umhyggju.

málþingið og þá umræðu sem átti sér stað í kjölfarið. Þar komu fram margir áhugaverðir punktar sem hægt er að nýta í stefnumótunarvinnu með aðildarfélögunum. Helstu vörðurnar virðast vera að samhæfa þjónustu ríkis og sveitarfélaga þannig að fjölskyldur langveikra barna fái aðgang að viðeigandi þjónustu án hindrana.“

Umhyggja enn sterkari

„Við hjá Umhyggju gerum okkur grein fyrir því hvað það er mikilvægt að samhæfa þjónustukerfin sem koma að

þjónustu við langveik börn. Hlutverk Umhyggju þarf að vera skýrt, bæði gagnvart aðildarfélögunum og þjónustukerfunum,“ segir Guðmundur Björgvin.

Nú stendur yfir stefnumótunarvinna hjá Umhyggju og liður í þeirri vinnu er að leita eftir upplýsingum frá stjórnun aðildarfélaganna. „Það er mikilvægt fyrir okkur að þekkja hópinn okkar og því höfum við sent spurningalista til aðildarfélaganna þar sem við spyrjum um markmið og hlutverk þeirra og hvaða hag félagið/félagsmenn hafi af því að vera aðildarfélag Umhyggju,“ segir Guðmundur Björgvin.

En það eru ekki aðeins tengslin við félögin sem eru Guðmundi Björgvini ofarlega í huga, heldur einnig samstarfið og samvinna við sambærileg félög erlendis.

„Við þurfum að gera okkur sýnilegri sem málsvari þessara 20 félaga sem eru í Umhyggju. Hluti af þeirri vinnu er samstarf við systurfélög í Evrópu og Bandaríkjunum. Með slíku samstarfi öflum við upplýsinga og myndum tengsl sem koma sér vel í stefnumótun og fræðslu fyrir félagsmenn og aðra sérfræðinga.“

Umhyggja, fyrir hönd aðildarfélaganna, er nú þátttakandi í tveimur starfshópum á vegum ráðuneytisins og hefur lagt áherslu á að vera um-sagnaraðili þegar kemur að málefnum sem snerta langveik börn og fjölskyldur þeirra.

Verkefni – ekki vandamál

Það er margt sem brennur á Guðmundi Björgvini, formanni félagsins, og ljóst að mörg verkefni eru fram undan sem biða úrlausnar stjórnarmanna í Umhyggju en í huga Guðmundar er þetta einfalt og endurspeglast í raun í orðum Þórhildar G. Kristjánsdóttur, ráðgjafarþroskaþjálfara frá Höfn í Hornafirði, á málþinginu Vitar og vöfundarhús en þar sagði hún: „Fólk sem segir að eitthvað sé ekki hægt, ætti ekki að trufla þá sem eru að framkvæma það.“ Þannig er hugurinn hjá Guðmundi og hans fólki hjá Umhyggju. ☺



Umhyggjugangan 2015

- Ekkert sem ég hræðist á leiðinni nema kannski ísbirnir...

... sagði Sigvaldi Arnar Lárusson við blaðamann Umhyggju í endaðan maí, nokkrum dögum áður en hann lagði af stað gangandi/skokkandi frá Keflavík til Hófsóss og safnaði um leið áheitum fyrir Umhyggju. Og Sigvaldi fór alla leið, alla leið á Hófsós, hitti enga ísbirni en safnaði yfir tveimur milljónum á göngunni.

Tapaði veðmáli

Sigvaldi Arnar Lárusson, varðstjóri hjá lögreglunni á Suðurnesjum, gerðist kokhraustur og spáði því að Gylfi Sigurðsson yrði kjörinn íþróttamaður ársins 2014 „Hafi ég rangt fyrir mér skal ég hlaupa til Hófsóss næsta sumar,“ sagði Sigvaldi á feisbókarsíðu sinni skömmu fyrir kjörið.

Sigvaldi hafði rangt fyrir sér. Þá var ekkert annað í boði en að standa við stóru orðin og það gerði hann. „Þar sem ég varð að standa við þetta ákvað ég að safna fé um leið til styrktar Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum – ég var alltaf með það í bakhöndinni að það væri bær rétt fyrir utan Hófsós sem héti Keflavík og ég myndi bara hlaupa þaðan en vinnufélagar mínir sáu til þess að það væri ekki í boði annað en að fara héðan úr Keflavík,“ segir Sigvaldi, en við hittum hann einmitt í kaffi á lögreglustöðinni í Keflavík.

Sigvaldi reiknaði með að vera um níu daga á leiðinni og fara að lágmarki maraþon á dag. „Ég hef lengst farið 10 km þegar ég var í lögregluskólanum,“ segir hann hlæjandi „og þegar upp var staðið var ég 9 daga á leiðinni, gekk alla daga nema einn þar sem ég þurfti að hvíla mig vegna meiðsla í ökkla.“

Hvernig gengur labbakútur?

Eftir að menn höfðu hlegið nóg af honum var sest niður og farið að skipuleggja gönguna. Fljótlega kom nafn Umhyggju inn í myndina og verkefnið fékk hið fallega nafn Umhyggjugangan.

„Ég held að ég hafi heyrt alla göngubrandara sem til eru og alla Forrest Gump brandarana. Það var endalaust verið að



Alveg að verða kominn á Hófsós - aðeins 27 km eftir.

skjóta á mig en það var bara skemmtilegt og göngunnar virði. Og þegar menn hættu að hlæja að mér fórum við að huga að málefni til að styrkja,“ segir Sigvaldi og laumar að mér nokkrum bröndurum, línum eins og Ertu genginn af göflunum? Hvernig gengur labbakútur? Og Run, Forrest, run.

Með nesti og nýja skó

Sigvaldi hafði engar áhyggjur af veðri á leiðinni, var vel búinn og hafði æft sig vel. „Ég ætlaði ekki að láta neitt stoppa mig, nema kannski sjúkrabíl og blá ljós.“



Guðmundur Björgvin Gylfason, Sigvaldi Arnar Lárusson og Tinna Rut.

Hann byrjaði strax að æfa og fór í ræktina næstum því á hverjum degi. Vinnufélagarnir tóku virkan þátt í þessu með honum og sumir þeirra gengu hluta af leiðinni. „Fjölmargir vinir og vinnufélagar löbbuðu með mér fyrsta spölinn og á leiðinni heilsuðu margir upp á mig og gengu með mér hluta leiðarinnar. Ég var sjaldan einn á ferðinni en ég var staðráðinn í að njóta þess að labba þetta,“ segir Sigvaldi og bætir við að það hafi verið ómetanlegt að fá þennan stuðning á göngunni.

Sigvaldi tók mikið af myndum á leiðinni og hægt var að fylgja með honum bæði á feisbókinni og Snapchat og fjölmiðlar sýndu göngunni mikinn áhuga. „Það var mikilvægt að fólk gæti fylgst með mér, hvar ég væri staddur og hvernig gengi,“ segir Sigvaldi.

Ég er ekki þessi hlaupatyppa

Undirbúningurinn og skipulagið tók langan tíma. Það var ekki bara að leggja af stað. Huga þurfti að skóm, mat, gistingu o.fl.

„Það voru ótrúlega margir tilbúnir að styrkja mig og aðstoða og án þeirra hefði þetta ekki verið mögulegt. Ég fékk ómetanlegan stuðning í vinnunni meðan á undirbúningnum stóð og fékk stundum að skjótast á brettið og gera styrktaræfingar hér á stöðinni,“ segir Sigvaldi. Ekki er þó nóg að undirbúa sig aðeins líkamlega fyrir göngu eins og þessa, heldur er ekki síður



Gylfi Sigurðsson, sem var upphafið að þessu öllu, heilsaði upp á Sigvalda á leiðinni.

mikilvægt að hafa andlegu hliðina í lagi. Sigvaldi segist hafa verið vel undirbúinn og hausinn hafi verið í góðu lagi. Hann er frá Hofsósi og þekkti því leiðina mjög vel, hafði keyrt hana hundrað sinnum og vissi svona nokkurn veginn hverju hann gæti átt von á.

370 kílómetrar

Loksins rann dagurinn upp og það var eftirvænting í hópnum sem gekk fyrsta legginn með Sigvalda. Á feisbókarsíðu göngunnar skrifaði Sigvaldi:

„Nú eru ekki nema nokkrir klukkutímar í brottför og allt að verða klárt, nestið og drykkir komið í bílinn og gallinn kominn á sófann. Það er ekki laust við að það sé kominn fiðringur í karlinn en samt mikil tilhlökkun og ekki síður áskorun. Fyrsti leggurinn er tæpir 60 km og eru nokkrir búnir að boða komu sína að lögreglustöðinni kl 09:00 í fyrramálið. Mig langar til að þakka fullt af fólki fyrir aðstoðina við þennan undirbúning en þó fyrst og fremst henni Berglindi minni sem hefur staðið þétt við bakið á mér í þessu öllu saman, þið hin vitið alveg hver þið eruð.) Endilega ef þið sjáið okkur á leiðinni norður gefið okkur flaut. Og umfram allt ekki klikka á að taka þátt í söfnuninni.“

Gangan gekk vel, Sigvaldi fékk alls konar veður og þeir voru margir sem gengu með honum hluta úr leiðinni eða köstuðu á hann kveðju og sjálfur Gylfi Sigurðsson, sem var kveikjan að þessu öllu, heilsaði upp á Sigvalda á leiðinni. Það var sáttur göngumaður sem lagði upp í síðasta legginn inn Skagafjörðinn þann 14. júní. Fjörðurinn skartaði sínu fegursta og eftirvæntingin í hópnum var mikil síðasta spölinn. Erfiðasti hjallinn var án efa dagurinn þar sem gengið var frá Bifröst í Borgarfirði og að Staðarskála, en sú leið er rúmir 60 km. Þarna voru fætur orðnir illa farnir af bólgum og blöðrum.

„Fólk kom akandi frá Reykjanesbæ til að fylgja mér síðasta spölinn inn á Hofsós og var það alveg magnað. Vedrið lék við okkur og Skagafjörðurinn skartaði sínu fegursta,“ segir Sigvaldi, sem var viss um að faðir hans heitinn hafi haft þar eitthvað að segja.

Frábæru verkefni var að ljúka og fram undan var að taka saman allt sem safnast hafði til styrktar Umhyggju. Sigvaldi hafði stefnt að því að safna milljón en fljótlega varð ljóst að hann myndi gera gott betur.

Í september kom Sigvaldi Arnar, ásamt eiginkonu sinni, Berglindi Kristjánsdóttur og dóttur þeirra Tinnu Rut, í heimsókn á skrifstofu Umhyggju og færði formanni félagsins ríflega tvær milljónir sem urðu afrakstur þess að einn dag í janúar 2014 tapaði þessi frábæri lögreglumaður vedmáli – fyrir það erum við hjá Umhyggju þakklát. 🐾



JÓLAKORT UMHYGGJU

2015

- Listamaðurinn í ár heitir Þórdís Erla

Mynd: Jónatan Grétarsson

▶ Jólakortin eru ómissandi hluti af jólahefðinni hjá mörgum okkar. Það að skrifa kortin, ákveða hvað á að standa í þeim, eftirvæntingin við að taka á móti kortunum, njóta orðanna og ekki síður þeirra fallegu mynda sem prýða kortin.

Við hjá Umhyggju höfum undanfarin ár fengið unga listamenn til liðs við okkur, listamenn sem hafa tengst Barnspítalanum með einum eða öðrum hætti. Í ár er listamaðurinn okkar Þórdís Erla Ólafsdóttir. Hún er 11 ára nemandi í Selásskóla. Hún spilar handbolta með Fylki, æfir leiklist, spilar á klárínett og er í skólahjómssveit Árbæjar og Breiðholts. Einnig er hún alveg frábær teiknari.

JÓLABARN SEM ELSKAR AÐ BAKA SMÁKÖKUR

Þórdís Erla er mikið jólabarn og mamma hennar, Lilja Þorsteinsdóttir, segir að Þórdís Erla byrji að hugsa um jólin um leið og hún er búin að eiga afmæli þann 16. nóvember. „Mér þykir ótrúlega gaman að baka fyrir jólin, piparkökur og smákökur eru í miklu uppáhaldi og það eru ekki komin jól fyrr en við eru búnar að baka allar réttu sortirnar og skreyta piparkökuhúsið á tilheyrandi hátt,“ segir Þórdís Erla.

Hugmyndina að kortinu fékk Þórdís Erla af mynstri á sloppi starfsmanns á leikstofu Barnspítalans, en hún var þar í biðtíma eftir vikulegar afnæmingarsprautur vegna gras- og birkiofnæmis.

„Ég var að biða eftir sprauturnar og var spurð hvort mig langaði ekki að taka þátt í að teikna jólakort fyrir Umhyggju. Ég var alveg til í það en hafði bara 30 mínútur til þess. Þegar ég var að hugsa um hvað ég ætti að teikna tók ég eftir uglumynstri á sloppnum sem ein konan var í og ákvað um leið að hafa uglur á mínu korti,“ segir Þórdís Erla. Kortíð er einstaklega fallegt og jólalegt – uglurnar sóma sér vel á trénu innan um litrík snjókornin.

Takk, Þórdís Erla.

Við hjá Umhyggju þökkum Þórdísi Erlu fyrir fallega jólakortamynd og hvetjum um leið alla til að kaupa þessi fallegu jólakort til að senda vinum og vandamönnum jólakveðju – umhyggjukveðju.

Þau leiðu misstök áttu sér stað að millinafnið hennar Þórdísar Erlu var rangt á jólakortinu og biðjumst við velvirðingar á því.

Hægt er að nálgast jólakortin á skrifstofu Umhyggju, s. 552 4242 eða umhyggja@umhyggja.is

101 Hótel	Árni Reynisson	Bjarg verslun	Dansport ehf heildverslun
115 Scecurity	Árskóli	Bjarkarblóm	Dansrækt JSB ehf
1919 veitingahús	Árvirkinn	Bjarnarhöfn ferðaþjónusta	Dansskóli Reykjavíkur
3X Technology ehf	Ás Fasteignasala	Bjarni S Hákonarsson	Delotte
A Wendell hf	Ásafn ehf	Björg ehf	Delotte Keflavík
A-1 arkitektar	Ásco ehf Bílarafmagn	Blaðamannafélag Íslands	DJ Grill
Aalto bistro og Veitingahús	Áslaug Sveinbjarnardóttir	Bláfjall ehf	DK hugbúnaður
AB Skálinn	Ásprent prentsmiðja	Blíki bílamálun ehf	DM Lausnir
Adamsson arkitektar	Áætlunarferðir Jakobs	Blikk og tækniþjónusta	DMM Lausnir ehf
Aðalbjörg Jónsdóttir	B og B Guesthouse	Blikkrás ehf	Draumaborgir ehf
Aðalblikk ehf	B5 ehf	Blikksmiðja Austurbæjar	DS Lausnir
Aðalheiður Guðmundsdóttir	Bakarinn	Blikksmiðja Guðmundar	Duggan slf
Aðallagnir slf	Bakkabros ehf	Blíða ehf	Dvalarheimilið Naust
Aðalsteinn Arnarsson	Bakkabúð	Blómabúðin Álfabakka	Ecco
Aðalsteinn Oddsson	Baldur Danielsson	Blómagallerí	Edinborg Bistro
Aðalsteinn Sigfússon	Baldvin Már Friðriksson	Bolholt ehf	Eðalklaði ehf
Aðalvík ehf	Bankabros	Borg eingarhaldsfélag	Effect ehf
Aflhlutir ehf	Barkasuða Guðmundar	Borgarbyggð	Efling stéttarfélag
Aftækni ehf	Barnaskóli Vestmannaeyja	Bókabeitan	Efnaluginn Glæsir
Agla ehf	Barnasmíðjan ehf	Bókakjallarinn	Efnamóttakan
Akra Guesthouse	Baugsbót ehf	Bókasafn Garðarbæjar	Egersund Ísland
Akrahreppur	BB 44 gisting	Bókasafn Reykjanesbær	Eggert Kristjánsson
Akureyrarhöfn	Bensinsalan Klettur	Bókaútgáfan Hólar	Eignamiðlun
Alark Arkitektar	Bergplast ehf	Bókhakdsstofan Stemma	Eignaver fasteignasala
Alex gistiheimili Leifstöð	Bergur ehf	Bókhalds og tölvuþjónustan	Eining lðja
Alfreð Garðarsson	Betra púst ehf	Bókhaldsstofa Geirs	Einingarverksmíðjan ehf
Alhliða pípulagnir	Bifreiðastöð Þórðar	Bókhaldsstofan	Eldhestar ehf
Almenna bílaverkstæðið	Bifreiðaverkstæði Auðuns	Bókhaldsþjónusta Þórhalls	Endurhæfingastöðin
Andrés Einarsson	Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins	Bókhaldsþjónustan	Endurskoðun ehf
Anna Maggy Pálsdóttir	Bifreiðaverkstæði Sigurðar	Bókráð bókahald og ráðgjöf	Endurskoðun Ómars
Antikbúðin	Bifreiðaverkstæðið Klettur	Bókun og endurskoðun	Endurskoðun Vestfjarða
Apollon ehf bókhald	Birgir Bjarnason	Bókvit ehf	Endurskoðunarþjónustan
Arctic Maintenance	Birtingur ehf	Bólstrun Gunnars	ENN EMM
Arctic seztours	Bisk-verk ehf	Bragginn bílaverkstæði	Ernst og Young
Argos ehf arkitektar	Bismark ehf	Brauðgerð Kr Jónssonar	Essei ehf
Arkís	Bílabankinn ehf	Brekkan Verslun og Veitingar	Ég C gleraugnaverslun
Artic Rafting	Bílaglerið ehf	Broddi Björnsson	Fagtekni ehf
Asgard ehf	Bílaklæðning hf	Brúarskól	Fashion Group ehf
ASÍA	Bílalakk ehf	Brúin ehf	Fasteignasala Mosfellsbæjar
Atalier arkitektar	Bílaeiga J.P.	BSA Varahlutir ehf	Fasteignasalan Garður
Athöfn útfaraþjónusta	Bílamálun Alberts ehf	BSÍ Umferðastofa	Fasteignasalan Torg
Atlantsflug ehf	Bílamálun Egilsstöðum	BSRB	Ferðamannafjósíð Efstadal
Augað gleraugnaverslun	Bílamálun Halldórs	Burger Inn Veitingastaður	Ferðaskrifstofa Guðmundar
Augland ehf	Bílar og Partar	Búaðföng	Ferðaþjónusta bænda Brattholti
Auglýsingastofan Grafík	Bílasmiðurinn hf	Búnaðarsamband	Ferðaþjónusta bænda Langá
Austri ehf	Bílaverkstæði Höгна	Bygg Gylfi og Gunnar	Ferðaþjónusta bænda Lóni
Austur	Bílaverkstæði Kjartans og Þorgeirs	Byggðasafn Akraness	Ferðaþjónusta bænda Stóru Mörk
Axis húsgögn	Bílaverkstæði KS	Byggðasafnið Skógum	Ferðaþjónusta Hellishólum
Ágúst Guðröðarson	Bílaverkstæðið Klettur	Bæjarbakaríið	Ferðaþjónusta Nonna
Álftamýri ehf	Bíldudalur Hostel	Bæjarsjóður Hafnarfjarðar	Ferðaþjónustan Aðaldal
Áliðjan	Bílglerið ehf	Cafe Retro ehf	Félagar ehf
Árbæjarapótek	Bílverk ehf	Conís ehf	Félagsbúið Fagurhlíð
Árni og Anna	Bjarg	Dagleið ehf	Félagsbúið Miðhrauni

Félagssvið Seltjarnarness
First Class ehf
Fiskaup hf
Fiskimið hf
Fiskmarkaður
Fiskmarkaður Siglufjarðar
Fiskmarkaður Siglufjarðar
Fiskverkun K og G
Fínþúsning ehf
Fjarðargrjót
Fjarðarmót
Fjarðarþríf
Fjölbrautarskóli Norðurlands
Fjölumboðið
Fjöruborðið
Flokka ehf
Flóahreppur
Flód og Fjara
Flugger ehf
Flutningastöðin Borgarnesi
Flúðafiskur
Flúðasveppir
Forlagið ehf
Format - Akron ehf
Foss ehf Vélsmiðja
Fossvélar hf
Fótaaðgerðastofa Ásdísar
Fótaaðgerðastofan Fótatak
Frakt.is
Framleiðnisjóður
Fransk íslensk verslun
Friðrik Jónsson ehf
Fríkirkjusöfnuðurinn
Frímann Sturluson
Frost og Funi ehf
Frostfiskur
Fræðslumiðstöð Vestfjarða
Fræðslusetrið
Fræðslusetrið
Fröken Júlía
Fskbúðin
G O Fishing Iceland
Gaflaraleikhúsið
Gagnavarslan ehf
Gamli Baukur
Garðabær
Garðþjónustan Sigur
Garðsapótek
Garðtækni
Garður fasteignasala
Garðurinn Kaffihús
Garðyrkjustöðin
GÁ Húsgögn ehf

Gámþjónusta Norðurlands
GE Vinnuvélar ehf
Gefnaborg
Geir ehf útgerð
Geiri
Geisli Glæraugnaverlsun
Gersemi Pröstur ehf
Gesthús Gistihús
Gistiheimilið
Gistiheimilið Akureyri
Gistiheimilið Akurinn
Gistiheimilið Anna
Gistiheimilið Bitru
Gistiheimilið Hóli
Gistiheimilið Urðarstekki
Gisthús hestaferðir Árnesi
Gisting háholti
Gisli Friðjónsson
Gjögur hf
Gjörvi
GK Veitingar
Glertækni ehf
Glit Málun ehf
Gljásteinn hf
Glöey ehf
Go Form ehf teiknistofa
Goddi ehf
GÓK Húsamiði
Grastec ehf
Grillbúðin
Grindavíkurbær
Grís og flesk ehf
Gróðrastöðin Réttarhóll
Gróðrastöðin Þorgautsstöðum
Grófargil
Grunnskóli Blönduós
Grunnskóli Hveragerðis
Grunnskóli Snæfellsbæjar
Grunnskóli Vestmannaeyja
Grunnskólinn Blönduósi
Grunnskólinn í Hveragerði
Grýtubakkahreppur
Græni Hatturinn
GS Esport
Guðmundur Arason
Guðný Halldórsdóttir
Guesthouse Borg
Gullberg hf
Gullborg leikskóli
Gullfosskaffi
Gullkistan
Gullsmiðurinn Eyjólfur
Gullsmiðurinn í Mjódd

Gunnar Eggertsson
Gunnarsstofnun
Gæðasmíði ehf
H Berg ehf
H Gestsson ehf
H Múr ehf
H og S Byggingaverktakar
H.B.T.B. Hamborgarabúllan
H.Jacobsen ehf
Hafkalk ehf
Hafnarbakki flutningar
Hafnarbúðin Hafnarhús
Hafsteinn Guðmundsson

Hagblíkk
Hallmar Sigurðsson
Hamborgarabúllan
Hamla ehf
Handþrjónasamband Íslands
Handverkstæðið Ásgarði
Hansen sendibílar
Happdrætti HÍ
Haraldur Jónsson
Haraldur Sigurðsson
Harka ehf
Haugen Cryppen ehf
Haukur Sigurðsson



Harley Davidson klúbburinn á Íslandi

Harley Davidson klúbburinn á Íslandi stóð að vanda fyrir hóp-akstri á Menngarnótt. - Hér má sjá þá Kristján Finnsson, Ragnar B. Ingvarsson og Finn Eiríksson afhenda Rögnu, framkvæmdastjóra Umhyggju, það sem safnaðist. **Kærar þakkar til ykkar.**

Smádropar

Búið er að stofna Smádropana sem er fyrir yngstu börnin í Dropanum og stuðningsnet fyrir foreldra. Við viljum að börnin okkar fái að hitta önnur börn með sykursýki svo þau upplifi sig ekki ein með sinn sjúkdóm og ekki síður til að efla tengsl milli foreldra sem geta fengið stuðning frá hvert öðru.

Hárgreiðslu og Rakarastofan Hjallabraut	Hrunamannahreppur	JS Ljósasmiðja ehf	Litlaprent
Hárgreiðslustofa Hárkó	HS Bílar	Július Magnússon	Lífstykkiþjónusta ehf
Hárgreiðslustofa Sillu	Húnavatnshreppur	Kaffi Bifröst	Lína lokkafína
Hárgreiðslustofan Kúnstin	Húsasmiðurinn ehf	kambur ehf vinnuvélar	Ljósþing ehf
Hárgreiðslustofan Lönguhlíð	Húseik ehf	Karl Kristmanns heildverslun	LK Rafverktakar
Hársnyrting Hrnannar	HV Umboðsverslun	Katla ehf	Loft og Raftækni
Hársnyrtistofa Hárstúdíó	Hvíta örkin prenstofa	Kaupfélag Skagfirðinga	Loftorka Borgarnesi
Hársnyrtistofa Magneu	Hvítir stoppar ehf	KEA Hótel	Lyfis ehf
Hársnyrtistofa Margrét	Hype markaðsskrifstofa	Kells ehf	Lyfjaver ehf
Hársnyrtistofan Greifinn	Höfðakaffi Skagatrönd	Kerhestar ehf hestaleiga	Lykill sf
Hárstíll	Höfðakaffi Vagnhöfða	Kexsmiðjan	Löður ehf
Hárstofa Viktors	Höfðaskóli	KFO ehf	Lögmannsstofan ehf
Háskólabíó	Höfðavélar ehf	KHG	Lögmannstofa Akureyri
Heilsubrunnurinn	Höfðavélar ehf	Kidka ehf	Löndun ehf
Heilustofnun NLFÍ	Höfði fasteignamiðlun	Kjallarinn -Kitchen Bar	M2 fasteignasala
Heimsbílar ehf	Iceland Seafood	Kjarr ehf	Mandy
Helgi Sigurðsson	Icelandair Hótel Klaustur	Kjartan Guðjónsson	Marás
Hengill	Icelandic Fish and Chips	Kjósahreppur	Margmiðlun Jóhannesar og Sigurjóns
Hestasport Ævintýraferðir	Icetransport	Kjöt og Fiskur	Markús Lífenet ehf
Hédinn Schindler Lyftur	IG Ræstingar sf	Kjötkompaníð ehf	Málaraverkstæðið ehf
Héraðssjóður Suðurlands	Infuse ehf	Klausturkaffi	Málmsteypan Hella hf
Hitaveita Egilsstaða	Init ehf	Kleifarás ehf	Meðferða og Skólaheimilið
Híðylamálun	Innform ehf	Klif ehf heildverslun	Mekka Wines og Spirit
Hjallastaðakirkja	Innx innréttingar	Knarrareyri	Menn og Málefni
Hjallastefnan	Intellecta	Knattspyrnufélagið ÍA	Menningarmiðstöð Hornafjarðar
Hjartaheill	Í Húsi Blóma	Kongrís	Mennta og Menningarmálaráðuneyti
Hjartarabúðin	Ísafold	Konráð Baldursson	Menntaskólinn í Reykjavík
Hjá Jóa Fel	Ísfell	Kópavogsbær	Miðstöð Símenntunar
Hjólbarðaverkstæðið Gagnheiði	Ísgát ehf	Kr Ólafsson	Miðstöðin ehf
Hjólbarðaverkstæðið Sindragötu	Ískraft hf	Kraftur og Afl	Minjasafnið
Hlað	Íslandsmarkaður	Kristbjörg Helgadóttir	Mobilitus ehf
Hlaðbær Colas	Íslandspóstur	Kristján G Gíslason	Modus hársnyrtistofa
Hlíðarkaup	Íslensk Marfang	Krumma ehf	Montana ehf
Hljómsýn	Íslenska Auglýsingastofan	Kvika ehf	MS Ármann Skipamiðlun ehf
Hnjúkar	Íslenska fánasaumastofan	Kæling ehf	Múlatindur ehf
Hnjúkar ehf	Íslenska félagið	Kælismiðjan Frost	MY Conceptstore
Hnýfill ehf	Íslenskt Marfang ehf	Köfunarþjónusta Hafsteins	Myndstef
Hólsvélar ehf	Ísloft Blikk og Stál	LA Vita e Bella	Mælivellir ehf
Hóperða og sérleyfisbílar	Ísmar ehf	Lagnalagerinn ehf	Möndull verkfræðistofa
Hóperðabílar Reynis	Ísrefur ehf	Lakkskemman	Naust Marine
Hóperðabílar Víkings	Íþróttalækningar ehf	Lamb Inn Veitingar	Nes hf skipafélag
Hótel Adam	Íþróttamiðstöð Gleráskóla	Landsnet hf	Nesbrú ehf
Hótel Bláfell	J.M.J.	Langa ehf	Nesey ehf
Hótel Djúpavík	Jafnréttishús ehf	Laufás og Grenivíkursókn	Neskjör ehf
Hótel Dyrhólaey	Jakob Jónsson	Laugardalslaug	Nesprent
Hótel Frón ehf	Jarðböðin við Mýrvatn	Laugarlandsskóli	Nesraf ehf
Hótel Natur	Jarðefnaíðnaður ehf	Launaafli ehf	Netbókhalda.is
Hótel Óðinsvé	Jeppasmiðjan	Laxárbakki Guesthouse	Neyðarþjónustan
Hótel Óðinsvé	Joes verslun	Lágafellsskóli	Níels Jónsson ehf
Hótel Stykkishólmur	Jóhann Bjarni	Leikskólinn Heklukot	Nomaco sf
Hraðberg ehf lyftaþjónusta	Jómfrúin	Lew ehf	Nonnabíti
Hreinir Garðar ehf	Jón Haraldsson	Litla kaffistofan	Nonni litli ehf
Hringtorg ehf	JP Lögmenn	Litalón ehf	Noon ehf

Nordica ráðgjöf ehf	PV Pípulagnir ehf	Samband Sveitafélaga	Skilvís ehf
Norðurás BS	Pökkun og flutningar	Sambýlið	Skipamiðlarar ehf
Norðurlagnir sf	Rafax ehf	Samhentir VGI	Skipting ehf
Norðurpóll ehf	Rafey ehf Rafvélaverkstæði	Samherji ehf	Skóbúð Húsavíkur
Norlandía ehf	Rafgeymslan ehf	Sammvinnufélag útgerð	Skógar ehf
Nuddstofan	Rafha ehf	Samstaða Stéttarfélag	Skógarbær
Nuddstofan Vera	Rafholt ehf	Samtök sveitafélaga	Skógrækt ríkisins
Nýji Ökuskólinn	Rafmagnsverkstæðið	Samvirkni ehf	Skólamaturlaug ehf
Nýji Tónlistarskólinn	Rafmiðlun ehf	Satis ehf	Skrifstofa Stéttarfélaga
Nýji Ökuskólinn	Rafn ehf	Saumastofan Súsanna	Skútustaðahreppur
O Johnson og Kaaber	Rafsja	Saumastofan Volgano	SL Raflagnir
Oassion	Rafstilling	Sálarrannsóknarfélag Reykjavíkur	Slaghamar ehf
Oddný Þórðardóttir	Rafsvið hf	Sálfræðiþjónustan Blær	Sláturfélag Vopnfirðinga
Okkar Bakarí	Raftákn hf	Sámur Verksmiðja	Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins
OM Stiensmiðja	Raftækjavinnustofa	SB Verkfræðistofa	Smárin söluturn
Omo ehf efnalaug Glæsibæ	Raftækjaþjónustan	SBS innréttingar	SME Dúkalagnir
Orka ehf	Rafver hf Rafverktakar	Securitas	Smellur ehf
Orkuvirkni ehf	Rafverk Alberts Guðmundssonar	Seigla ehf	Smurstöð Akraness
Orlofsbúðir	Rafvirkjavélag Norðurlands	Seltjarnarnesbær	Smurstöð Garðabæjar
Ólafur Helgason	Raförninn ehf	Set ehf	Snófell
Ópal sjávarfang ehf	Raförninn ehf	SFR stéttarfélag	SÓ Húsbyggingar
Ósal ehf	Ragnar V Sigurðsson	Siglingastofnun	Sóknarpresturinn
Ósmann ehf	Ráðhús ehf	Siglufrjáðarkirkja	Sólarfilma
Pakk Veitingar	Ráðlagður Dagskammtur	Sigríður Hafstað	Sóley Organics
Pappir hf	Ráin ehf	Sigríður Höskuldsdóttir	Sólheimar
Parket Þjónustan	Record Records ehf	Sigrún Bogadóttir	Sólrun ehf
Parlogis	Reðursafnið	Sigurbjörg Sigurjónsdóttir	SP Tannréttingar
Passion	Reiknistofa fiskmarkaða	Sigurgeir Jóhannsson	Sparisjóður Norðurlands
Pasta ehf	Reki	Sigurjón Guðbjartsson	Sportbarinn ehf
Páll Ólafur Pálsson	Renniverkstæði Björns	Sigurjónsson og Thor	Sprautun.is
Pelsar hjá Jakobi	Renniverkstæði Jóns	Sínus hf	Sprinkler pípulagnir
Pétursey	Rexin	SÍBS innréttingar	SS Byggir ehf skrifstofa
Pfaff	Reykjakot leikskóli	Síldarvinnslan	SS Gíslason
PGV Framtíðarform	Reykjalundur	Sínus hf	SSF
Pixel ehf	Reykjanesbær	Sjávargrillið ehf	Stafræn Prentsmiðja
Píanóskóli Þorsteins Gauta	Reykjaneshöfn	Sjávriðjan Rífi hf	Stangaveiðifélagið Flúðir
Pípulangjaþjónusta Þórðar	Reykjavíkurhöfn	Sjávarpakkhúsið	Starfsmannafélag Kópavogs
Plastgerð Suðurnesja	Reynir bakarí	Sjóvá Almennar	Stálorka ehf
Plastiðjan Bjarg	Reynir V Sigurðsson	Sjúkraliðafélag Íslands	Stálvélar ehf
Plastiðjan Ylur ehf	Réttingarverkstæði Trausta	Sjúkraþjálfarinn ehf	Stefna Hugbúnaður
Pottagaldrar	Rimaskóli	Sjúkraþjálfun á Akureyri	Steinsteypir ehf
Póley ehf	Roadhous	Sjúkraþjálfun Garðabæjar	Stéttarfélag Verkfræðinga
Pósturinn	Rótor ehf	Sjúkraþjálfun Georgs	Stokkur Software ehf
Practica bókhaldsþjónusta	RP Médía ehf	Sjúkraþjálfun Halldórs	Stórverk ehf
Prentsmiðjan Ásrún	Rúmgott verslun	Sjúkraþjálfun Vestfjarðar	Straumnes ehf
Prentsmiðjan Rúnir	Rúnar Óskarsson	Sjúkraþjálfunin Máttur	Stúdíó H slf
Prentsmiðjan Spirall	Rýnir ehf	Skagafjarðarsveit	Suberbygg
Prestakall	Ræktunarsambandið	Skagaströnd	Suðurverk hf
Prestbakkakirkja	S.S. Gíslason	Skatárhreppur	Sumarhús Eyjasól
Prinsessan Brúðar og kjólaleiga	Safalinn	Skálatúnshéimilið	Sundlaug Akureyrar
Pro Ark Teiknistofa	Salt eldhús	Skessuhorn Fréttablað	Sundlaug Grenivíkur
Promens Dalvík ehf	Salthúsið Veitingastaður	Skil bókhald og Ráðgjöf	Suzuki Bílar
Pústþjónusta Bjarkar	Saltvík ehf	Skiltagerð Norðurlands	Súluholt ehf

Sveinn ehf Vélsmíðja	Trésmiðjan Fagus ehf	Veitingahúsið Suðurvík	Vélverk ehf
Sveinsbakarí	Trésmiðjan Val ehf	Veitingastaðurinn Grillið	Vélvirkinn sf
Sveitafélagið Hofsstöðum	Trésmiðjan Ösp	Veitingastaðurinn Menn	Við fjöruborðið
Sveitafélagið Ölfus Bókasafn	Tréver sf	Veitingaþjónusta Lárusar	Við og Við sf
Svissin hjá Steina	Trium Ráðgjöf ehf	Velgengi.is	Vignir G Jónsson ehf
Sæmundur Þórðarson	Trjáplöntusalan	Velmerkt ehf	Vignir G Jónsson ehf
Særöt Fiskvinnsla	Tungusilungur	Verðbréfaskráning Íslands	Vilkó ehf
Sævörur ehf	TV Verk ehf	Verkalýðs og sjómannafélag	Vinaminni Leikskóli
Tahi Keflavík	Tveir Smiðir ehf	Verkframi	Vínir Hallarinnar
Talnakönnun Heimir	Tvisturinn	Verkfræðistofa Erlendar	Vinland gisting
Tandur ehf	Tækniþjónusta Ragnars	Verkfræðistofa Stanleys	Vistheimilið Hamarskot
Tannlæknastofa Árna Páls	Tækniþjónusta Vestfjarða	Verkfræðistofa VSÍ	Vítabær veitingahús
Tannlæknastofa Friðgerðar	Tölvar ehf	Verkfræðiþjónustan ehf	Víking björgunarbúnaður
Tannlæknastofa Guðmundar	Tölvínir	Verklýðs og Sjómannafélagið	Víkuros ehf
Tannlæknastofa Helga	Tölvuverk bókhaldsþjónusta	Verkstjórn ehf	Vinland Gisting
Tannlæknastofa Vestfjarðar	Urður Bókafélag	Verkstjórnarsamband Íslands	Vísir Félag Skipstjórnarmanna
Tannlæknastofan Miðgarði	Úrsmíðaverkstæði Halldórs	Verslunarmannafélag Íslands	Volare ehf
Tannlæknastofa Friðgeirs	Útfarastofa Rúnars	Verslunartækni	Vopnafjarðarhreppur
Tark Teiknistofa	Útfarastofa Suðurnesja	Verslunin Bjarg	Vottur ehf
Táin og Stráin	Útgerð Arnars ehf	Verslunin Blómsturvellir	VS Framtak ehf
Teiknistofa arkitekta Gylfi G	Útgerðafélagið Stekkjavík	Verslunin Brynja	VSÓ Ráðgjöf
Teiknistofan Tröð ehf	Úthafsskip ehf	Verslunin Nína	Völvuspá útgáfa
Teinar	Úthafsskip ehf	Verslunin Rangá	Vörumiðlun
Tekjuvernd	Úti og Inni Arkitektar	Verslunin Rangá	Yogastöðin Heilsubót
Tennisfélagið ehf	Útvarp Vestmannaeyja	Verslunin Vöruval	Yrki Arkitektar ehf
TGT hús	Vagnar og Þjónusta	Versus bílaréttingar	Zo international ehf
The Herring House	Valdimar Gíslason	Vestmannaeyjabær	Zoo.is Hárgreiðslustofa
Tíbrá ehf	Vals tómatssósa	Vesturfurasetrið	PB Borg Trésmiðjan ehf
Tivum Ráðgjöf ehf	Varma og Vélaverk ehf	Vélafl ehf	Þjóðleikhúsið
Tíbrá ehf	Varmahlíðarskóli	Vélaleiga Halldórs	Þorlákur Helgason
Tónlistaskóli Bolungarvíkur	Vatnsvirkinn	Vélaverkstæði Kristjáns	Þrastarhóll ehf
Trefjar	Vaxa ehf	Vélaverkstæði KS	Þvottahöllin ehf
Trésmiðja Heimis ehf	VBS Verkfræðistofa	Vélaverkstæði Þór	Þörungarverksmiðjan
Trésmiðja Helga	Vefur	Vélsmíðja Stefáns Jónssonar	Ökukennsla Halldórs
Trésmiðja Stefáns og Ara	Vegamót	Vélsmíðjan Ásverk	Örn Þór sf
Trésmiðjan Einir ehf	Veðikort	Vélstjórafélagið	Örvar Equant á Íslandi

 <p>Actavis Reykjavíkurvegi 76 220</p>	 <p>Akureyrarbær Geislagata 9 600</p>	 <p>Alþýðusamband Íslands Guðrúnarstún 1 105</p>	 <p>Atlantsolía Lönsbraut 2 220</p>	 <p>Ásbjörn Ólafsson ehf Skútuvogi 11a 104</p>
 <p>Bako Ísberg ehf Lyngás 7 110</p>	 <p>Baldur Jónsson Grænihjalla 25 200</p>	 <p>Blikksmiði Melbraut 28 220</p>	 <p>Danfoss Skútuvogi 6 104</p>	 <p>Eirberg Stórhöfða 25 110</p>



Fasteignasalan Torg
Garðatorgi 5
210



Fastus ehf
Síðumúla 16
108



Félagssvið Kópavogs
Fannborg 2
200

Fjarðargrót

Fjarðargrót
Furuhlíð 4
221



Gildi Lífeyrissjóður
Sætúni 1
105



HHÍ
Tjarnargata
101



HS Orka ehf
Brekkestíg 36
260



Hyrnan byggingarfélag
Dalsbraut 1
600



Inít ehf
Grensásvegi 50
108



Ísbúðin Paradís
Njálsgötu 23
101



Ísfell
Óseyrarbraut 28
220

Ísgraf

Ísgraf ehf
Laugavegi 13
101



Ískraft hf
Smíðjuvegi 5
200



Íslensk erfðagreining
Sturlugötu 8
101



Íspan
Smíðjuvegi 7
200



KFC
Garðahraun 2
210



KSÍ
Laugardal
104



Kiropraktorstofa Íslands
Krossalind 13
200



Landsbankinn
Austurstræti 11
155



Laugardalslaug
Laugardal
104

Litlalón ehf

Litlalón ehf
Skiopholt 8
355



Loftmyndir
Laugavegi 13
101



Micro ryðfrí smíði
Suðurhraun 12b
210

Litlalón ehf

Miðstöð Símenntunnar
Strandgata 6
220



Pacta Ísafirði
Hafnarstræti 1
400



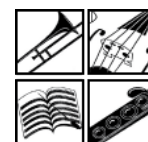
Samkaup
Hafnargötu 62
230



Starfsgreinasambandið
Sætúni 1
105



Stilling hf
Skeifunni 11
108



Tónastöðin ehf
Skiopholt 105
105



Útfarastofa Íslands
Suðurhlíð 35
105



Útfarastofa Kirkjugarðar
Vesturhlíð 2105



Veitingahúsið Krúa Síam
Strandgötu 13
600



Verkalýðsfélagið Hlíf
Reykjavíkurvegi 64
220



Þorbjörn
Hafnargötu 17
240



*Umhyggja þakkar
stuðninginn*

AUGL.

Litla Prent