



Umhyggja

FÉLAG TIL STUÐNINGS LANGVEIKUM BÖRNUM



HEIMSÓKN
TIL VIKTORÍU LINDAR
SEM ER LANGVEIKT BARN

Sjónarhóll sinnir ráðgjafarþjónustu
fyrir börn með sérþarfir
Ísland dregur vagninn í
norrænni samvinnu

2. TBL. 12. ÁRG. 2008

FJÓRÐUNGI BREGÐUR TIL FÓSTURS - ERFÐARÁÐGJÖF Á LANDSPÍTALANUM

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 Gigtarfélagins

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

Breið bros - 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 Dorsteinsson
Sími: 897 4345
Netfang: halfdan@setbergsskoli.is
www.dropinn.is

Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma

Sími: 568 2661. GSM: 699 2661
Netfang: einstokborn@einstokborn.is
Starfsmaður á skrifstofu:
Freyja Haraldsdóttir
Formaður: Auður Árnadóttir
GSM: 8958661
Netfang: melanora@torg.is
www.einstokborn.is

Fimir fætur - foreldrafélag barna með klumbufætur

Sími: 552 4242
www.tv.is/klumbufaetur

Foreldradeild Blindrafélagins

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

Foreldrafélag barna með axlarklemmu

Formaður: Sigrún Jóna Sigmarsdóttir
Sími: 481 2857 GSM: 698 2857
Netfang: siggisigrun@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
Netfang: lauf@vortex.is
Formaður: Dórlákur Hermannsson
GSM: 896 5432.
Netfang: klois@simnet.is
www.lauf.is

Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla

Formaður: Júlíana Hansdóttir
Sími: 566 8701. GSM: 696 7144.
Netfang: lind@onaemisgallar.is
Netfang: julianah@simnet.is
www.onaemisgallar.is

Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna

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

Perthes

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

PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla

Formaður: Halldór Snorrason
Sími: 587 9915.
Netfang: hasn@simnet.is
og hasn@flugger.is
www.pku.is

SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Sími: 588 7555 og 588 7559
Fax: 588 7272. Netfang: skb@skb.is
Framkvæmdarstjóri: Óskar Örn
Guðbrandsson
Sími (vinna): 588 7555. GSM: 897 8974
Netfang: oskar@skb.is
Formaður: Gunnar Ragnarsson
Sími (heima): 554 1206
Sími (vinna): 552 2136 GSM: 821 4012
Netfang: gr@byko.is
www.skb.is

Spegillinn - Hagsmuna-, Forvarnar- og fræðslusamtök um átröskunarsjúk- dómanna anorexiu og bulemiu 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
Netfang: tourette@tourette.is
Formaður: Sigrún Gunnarsdóttir
Sími: 553 6164 GSM: 866 4433
Netfang: sigrun.gun@gmail.com
www.tourette.is



NÚ ER MIKILVÆGT AÐ DJAPPA SÉR SAMAN OG SÝNA STUÐNING



Ég hef áður sagt frá draumi mínum um að hægt verði að leggja Umhyggju niður. Það verði ekki lengur þörf fyrir slíkan félagsskap. Ég hef líka viðurkennt að þetta sé því miður bara fjarlægur draumur. Dótt ýmislegt hafi áunnist á undanförunum árum til verulegra bóta fyrir langveik börn og aðstandendur þeirra, þá er jafnframt mjög margt sem enn vantar uppá. Umhyggja og aðildarfélag hafa beitt sér fyrir úrbótum og bent á fjölmörg atriði sem bæta þurfi úr. Auk atriða sem varða þjónustu við langveik börn almennt og afmarkaða hópa þeirra hefur baráttan meðal annars snúist um að tryggja réttlátari endurgreiðslur kostnaðar og rétt foreldra til að vera hjá og annast langveik börn sín.

Á tímum eins og þeim sem nú ganga yfir þjóðina er mikilvægt að fólk þjappi sér saman og sýni hvert öðru stuðning. Stuðningur við fjölskyldur langveikra barna er ekki síður mikilvægur nú en áður. Ástandið í efnahagsmálum þjóðarinnar hefur leitt til þess að Alþingi og ríkisstjórn leita nú logandi ljósi að leiðum til að draga úr ríkisútgjöldum og auka tekjur. Fyrirtæki eru í þrengingum og fjöldi fólks að missa vinnuna. Ein af tekjuöflunarleiðunum sem boðuð hefur verið er innritunargjöld á sjúkrahús, þurfi sjúklingar að leggjast inn, og jafnframt hefur verulegur niðurskurður verið boðaður á fjárframlögum til sjúkrahúsanna. Ekki virðist því mikil von til að verulegar framfarir verði í fjárhagsmálum og öðrum aðstæðum aðstandenda langveikra barna á næstu misserum.

Umhyggja og aðildarfélagin hafa notið mikils velvilja almennings og fyrirtækja í landinu, sem styrkt hafa starfsemi félaganna með fjárframlögum og með öðrum hætti. Ómögulegt væri að halda úti virkri starfsemi ef slíkra framlaga nyti ekki við. Nú eru hinsvegar blikur á lofti varðandi tekjuöflun félaganna, enda hefur þrengst í búi hjá mörgum velunnurum. Það er þó einlæg von mín að ekki verði svo veruleg skerðing á tekjustreymi Umhyggju að starfsemi hennar verði hætta búin. Sjaldan er eins mikil þörf fyrir félag af þessu tagi og einmitt við þær aðstæður sem við búum við í dag.

Ágúst Hrafnkelsson, formaður Umhyggju

Nú eru hinsvegar blikur á
lofti varðandi tekjuöflun
félaganna, enda hefur
þrengst í búi hjá mörgum
velunnurum.

Forsíðumyndina tók Jónatan Grétarsson heima hjá Viktoríu Lind og systur hennar tveimur, þeim Idu Maríu og tvíburasysturinni Emiliönu.

2. tbl. 12. árgangur 2008

TÍMARIT UMHYGGJU

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

Ragna K. Marinósdóttir

Stjórn Umhyggju: Ágúst Hrafnkelsson formaður, Leifur Bárðarson varaformaður, Hákon Hákonarson gjaldkeri, Hulda Sólrún Guðmundsdóttir ritari, Guðni Hreinsson, Óskar Örn Guðbrandsson og Rósa Einarssdóttir meðstjórnendur.

Ritnefnd: Rósa Einarssdóttir. Leifur Bárðarson og Ágúst Hrafnkelsson
Ritstjórn: Fríða Björnsdóttir (fridabjornsdottir@gmail.com) og
Vala Ósk Bergsveinsdóttir (valaosk@gmail.com)
Útlitshönnun: Ivan Burkni
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.

2. tbl. 12. árgangur 2008

EFNI BLAÐSINS

4-6 Fjórðungi bregður til fósturs
- eftir Vigdís Stefánsdóttur erfðaráðgjafa.

7 Knattspyrnukappinn
Hermann styrkir Umhyggju

8-9 Þjónusta Sjónarhóls nær
til alls landsins
- Rætt við Guðriði Hlíf Aðalsteinsdóttur,
framkvæmdastjóra Sjónarhóls.

10-11 Ráðgjafar Sjónarhóls aðstoða
foreldra við að leita leiða og finna lausnir
- Rætt við Hrefnu Haraldsdóttur,
ráðgjafa hjá Sjónarhóli

12-14 Mikilvægt að slá skjaldborg um
Sjónarhól á niðurskurðartímum
- Rætt við Guðrúnu Elviru Guðmundsdóttur og
Hilmar Dór Sævarsson, foreldra langveikrar stúlku.

15 Ísland dregur vagninn í norrænni
samvinnu, NOBAB
- eftir Leif Bárðarson, formann NOBAB

16 Drekasaga, nýr og skemmtilegur diskur

17 Fjölbreytt starf Hetjanna á Akureyri

18 Vaðlaborgir bíða félaga Umhyggju
og aðildarfélaganna

18 Aðalfundur Umhyggju

FJÓRÐUNGI BREGÐUR TIL FÓSTURS

Löngu áður en austurríski munkurinn Mendel fór að rækta baunir og fylgjast með því hvernig eiginleikar erfðust milli kynslóða, höfðu forfeður okkar áttað sig á samspili erfða og umhverfis. Til merkis um það er þessi vel þekktu þula:

Fjórðungi bregður til föður.
Fjórðungi bregður til móður.
Fjórðungi bregður til fósturs.
Fjórðungi bregður til nafns.

Vigdís Stefánsdóttir er erfðaráðgjafi á Erfða- og sameindalæknisfræðideild Landspítalans. Mynd: Fríða Björnsdóttir.



ERFÐA- OG SAMEINDALÆKNISFRÆÐIDEILD LANDSPÍTALA VEITIR ERFDARÁÐGJÖF Í SAMVINNU VIÐ AÐRAR DEILDIR SPÍTALANS. VIGDÍS STEFÁNSDÓTTIR ERFDARÁÐGJAFI HELDUR UTAN UM DAGLEG STÖRF OG SKIPULAGNINGU ERFDARÁÐGJAFAREININGARINNAR Í SAMRÁÐI VIÐ YFIRLÆKNI DEILDARINNAR, JÓN JÓHANNES JÓNSSON, ÓSKAR ÞÓR JÓHANNSSON KRABBA- MEINSLÆKNI, SÉRFRÆÐINGA Á KVENNASVIÐI OG AÐRA SÉRFRÆÐINGA EFTIR ATVIKUM. EKKI ÞARF AÐ FÁ TILVÍSUN Í ERFDARÁÐGJÖF OG GETUR HVER OG EINN BEIÐ UM HANA BEINT MEÐ ÞVÍ AÐ HÁFA SAMBAND VIÐ DEILDINA.

Erfðasjúkdómar

Dótt erfðasjúkdómar, þ.e. sjúkdómar sem orsakast af breytingum í genum, séu sjaldgæfir í huga flestra er talið að tólfta hver manneskja fái erfðasjúkdóm einhvern tíma á ævinni. Sjúkdómarnir eru margvíslegir og erfðir þeirra geta verið allt frá því að vera einfaldar eða mendelískar til þess að vera mjög flóknar. Oft er reyndar ekki rétt að tala um erfðasjúkdóma heldur frekar einkenni eða ástand sem erfist milli kynslóða.

Hvað er erfðaráðgjöf?

Erfðaráðgjöf er veitt af erfðaráðgjafa og/eða lækni sem hefur sérþekkingu í erfðafræði. Við erfðaráðgjöf fer fram ráðgjöf og mat á einstaklingi og/eða fjölskyldu vegna eins eða fleiri atriða sem snerta arfgenga eiginleika eða sjúkdóma. Erfðamáti og áhætta er útskýrð og sá sem kemur í erfðaráðgjöf (ráðþegi), fær upplýsingar og svör við spurningum sínum. Læknisfræðileg hugtök eru útskýrð og gerð er áætlun um meðferð, ef þarf. Veittar eru upplýsingar um rannsóknir, vísað á frekari upplýsingar og innlenda sem erlenda stuðningshópa. Farið er yfir ýmsa félagslega þætti og rætt um hugsanleg siðferðisleg málefni sem upp geta komið í sambandi við sjúkdóma, greiningu og meðferð. Oft þarf nokkur viðtöl og getur erfðaráðgjöf tekið nokkra mánuði og í einstaka tilfellum meira en ár. Stundum þarf aðeins eitt eða tvö viðtöl en það fer eftir eðli sjúkdómsins eða ástandsins sem um ræðir.

Mögulegar ástæður fyrir beiðni um erfðaráðgjöf

Krabbamein: Nokkrir náskyldir einstaklingar hafa fengið krabbamein, krabbamein greinist mjög snemma á ævinni eða sérstök tengd krabbamein eru til staðar innan fjölskyldu.

Á meðgöngu: Saga er um erfðasjúkdóm í fjölskyldunni, fleiri en tvö fósturlát af óútskýrðum ástæðum, niðurstöður fósturrannsóknna gefa vísbendingu um erfðavandamál eða móðir er eldri en 35 ára.

Almennt: Erfðasjúkdómur er þekktur í fjölskyldu eða ráðþegi hefur áhyggur af hugsanlegum erfðasjúkdómi, einstaklingur/-ar með ógreinda sjúkdóma eða einkenni sem gætu verið með erfðasjúkdóm.

Fjölbreytt mál

Erfitt er að segja nákvæmlega til um það hvernig erfðaráðgjöf fer fram því hvert tilvik er einstakt. Það er mismunandi hvort um er að ræða erfðaráðgjöf á meðgöngu, vegna erfðasjúkdóms sem þekktur er í fjölskyldu, vegna barns sem fæðist heilbriggt og verður svo veikt, stundum af óþekktum ástæðum, vegna krabbameina í fjölskyldu eða vegna einstaklings sem hefur alla ævi verið með vandamál án greiningar.

Hvernig fer erfðaráðgjöf fram?

Erfðaráðgjöf er hægt að panta beint og ekki þarf sérstaka tilvísun í hana. Oft er það þó lækni sem sendir beiðni um erfðaráðgjöf. Fyrir fyrsta viðtal er ráðþegi beiðinn um að svara nokkrum spurningum, oftast í síma og eru svörin notuð til þess að teikna ættartré. Ættartré er mikilvægt hjálpargagn í erfðaráðgjöfinni og er notað m.a. til þess að meta erfðamáta sjúkdóma og hverjir í fjölskyldunni eru hugsanlega með líkur á því að fá eða vera með viðkomandi erfðasjúkdóma.

Spurt er um fjölda systkina, aldur og þá sjúkdóma eða einkenni sem geta skipt máli. Einnig er spurt um foreldra og þeirra systkini, afa og ömmu og þeirra systkini og börn.

Spurt er um meðgöngu, fósturlát og fleira eftir atvikum. Í einstaka tilfellum getur kynþáttur og skyldleiki hjóna skipt máli og því er spurt um það. Ekki þarf allar þessar upplýsingar í hvert sinn en það fer eftir eðli viðkomandi sjúkdóma eða einkenna.

Ef ástæða er til, er beiðni um leyfi til að fá að skoða sjúkraskýrslur og þær sóttar ásamt þeim rannsóknarniðurstöðum sem til eru.

Fyrir fyrsta viðtal eru þessi gögn lesin af erfðalækni og erfðaráðgjafa.

Viðtalið

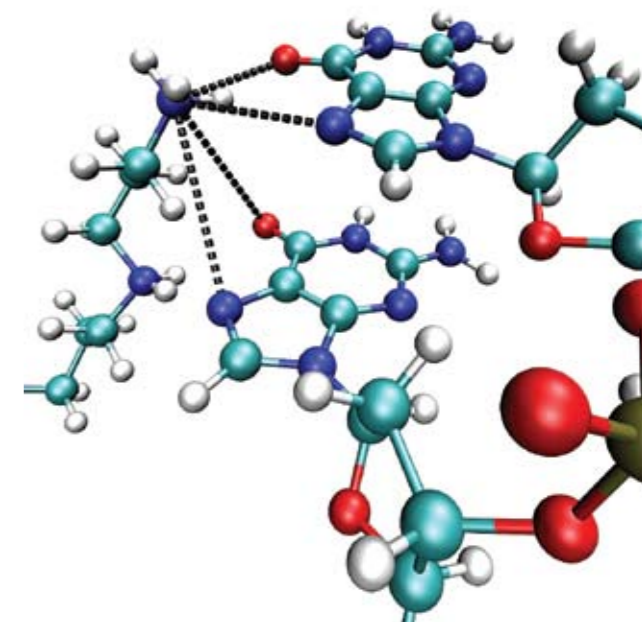
Í fyrsta viðtali þar sem að jafnaði bæði lækni og erfðaráðgjafi eru viðstaddir, er farið yfir fjölskylduupplýsingarnar og ráðþega er gefið færi á að spyrja spurninga og segja hvað hann vill fá út úr erfðaráðgjöfinni. Upplýsingar um sjúkdóminn, ef hann er þekktur, eru veittar og þá um leið hvernig hann erfist. Stundum fer fram sértæk líkamsskoðun eða mat í þessu viðtali.

Ef sjúkdómur hefur ekki þegar verið greindur, er hugsanlega boðið upp á erfðarannsókn og er leitað eftir heppilegri rannsóknarstofu, hér á landi eða erlendis. Það er gert í samvinnu við ráðþega og rætt um mögulegar niðurstöður.

Í næsta viðtali er mögulegt að rætt verði um niðurstöður rannsókna hafi þær verið gerðar. Stundum er ráðlagt að gera fleiri rannsóknir og er það þá rætt áður.

Sjálfræði

Í erfðaráðgjöf er lögð mikil áhersla á að erfðaráðgjöf sé óstýrð. Hver og einn ber ábyrgð á eigin lífi og er mikilvægt að hann ráði því sem viðkemur sinni heilsu. Það er þó algengt að ráðþegi vilji fá sjónarmið eða skoðun ráðgjafa til að auðvelda ákvarðanatöku varðandi ýmsar rannsóknir. Oft er spurt beint: „Hvað myndir þú gera í mínum sporum?“ Því er alltaf erfitt að svara, enda eru aðstæður fólks mjög mismunandi og ekki hægt að setja sig í annarra spor. Hins vegar reynir ráðgjafinn að gera sitt besta til þess að allar upplýsingar, sem þarf til að geta tekið ákvörðun, liggja fyrir. Einnig býður hann stuðning sinn og annars fagfólks eftir atvikum.





ERFÐAFRÆÐI 101

Í NÆR ÖLLUM FRUMUM MANNSINS ER ERFÐAEFNI (DNA) SEM RÆÐUR GERÐ EINSTAKLINGSINS.

Erfðaeefnið geymir upplýsingar um eiginleika einstaklinga og erfðafræði fjallar um það hvernig eiginleikar færast á milli kynslóða. Erfðaeefnið er oftast kallað DNA eða deoxyribonucleic acid (kjarnsýra á íslensku).

Erfðaeefnið er geymt á 46 litningum sem eru í 23 pörum í kjarna nærri allra frumna líkamans. Egg og sæðisfrumur hafa þó aðeins 23 litninga, annan af tveim litningum í parinu.

Tilviljun ræður því hvorn af litningum hvers pars einstaklingur erfir. Við frjóvgun verður samruni sæðis og eggs sem hvort fyrir sig eru með 23 litninga og úr verður nýr einstaklingur með 46 litninga í sínum frumum.

Hann erfir þannig 23 litninga frá föður og 23 litninga frá móður sinni.

Litningarnir 23 skiptast í 22 pör A-litninga (sjálfslitninga) og kynlitninga. A-litningar eru eins hjá öllum, bæði körlum og konum. 23. parið eru kynlitningar sem heita X og Y. Konur hafa tvo X litninga en karlar hafa einn X litning og einn Y litning. Á myndinni sérðu 46 litninga - kynlitningarnir eru X og Y sem merkir að þetta er strákur.

Genin

Dótt genin séu eins hjá mönnum hafa allir einhver breytt gen. Dessi breytileiki ræður meðal annars útlitseinkennum en einnig því hversu miklar líkur eru á því við fáum ýmsa sjúkdóma. Stundum getur eitt breytt gen ráðið því hvort einstaklingur fær sjúkdóm eða ekki en oftast skiptir óbreytileikinn engu máli fyrir heilsu viðkomandi.

Erfðasjúkdómar eru oft flokkaðir eftir því hvort genabreytingin sem veldur sjúkdómnum er á A-litningi eða kynlitningi. Deir eru líka flokkaðir eftir því hvort breytta genið hefur víkjandi eða ríkjandi áhrif. Ef gen hefur ríkjandi áhrif kemur sjúkdómur fram ef einstaklingur hefur erft breytta genið frá öðru foreldranna og genið frá hinu foreldrinu er eðlilegt. Ef genið hefur víkjandi áhrif þarf einstaklingur að hafa erft sama breytta genið frá báðum foreldrum til þess að sjúkdómurinn komi fram. Í þeim tilvikum hefur einstaklingurinn ekkert óbreytt eintak af geninu. Þetta er mikilvægt að hafa í huga þegar verið er að meta hvaða einstaklingar í fjölskyldu geta hugsanlega fengið erfðasjúkdóma ef þeir eru til staðar.

KNATTSPYRNUKAPPINN HERMANN STYRKIR UMHYGGJU

Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum, á marga góða stuðningsmenn. Kemur það m.a. fram í þeim gjöfum sem félaginu berast og ætlaðar eru til þess að styðja megi sem best við bakið á langveikum börnum. Nýlega barst Umhyggju óvæntur stuðningur sem án efa á eftir að færa félaginu töluvert fé. Þetta voru þrjár keppnisskyrtur fótþakappans **Hermanns Hreiðarssonar**. Ætlunin er að bjóða þær upp og selja hæstbjóðanda en söluverðið mun síðan renna í styrktarsjóð Umhyggju.



HVER BÝÐUR HÆST Í SKYRTUR HERMANNSS?

Deir sem hafa áhuga á að bjóða í keppnisskyrtur knattspyrnukappans Hermanns Hreiðarssonar geta haft samband við skrifstofu Umhyggju. Einnig kemur vel til greina að fara með skyrturnar t.d. á árhátíðir eða aðrar uppákomur þar sem gefa mætti áhugasömum kost á að bjóða í þær, enda gæti það skapað skemmtilega stemningu og keppni meðal viðstaddra.

Hermann leikur sem stendur með Portsmouth á Englandi. Hann var lykilmáður liðsins í fyrra og varð þá fyrsti Íslendingurinn til að verða bikarmeistari í Englandi. „Hann hefur leikið við mjög góðan orðstír og er sá leikmaður sem flestir þjálfarar vilja hafa í sínu liði,“ segir Rútur Snorrason, félagi Hermanns, samstarfs- og umboðsmaður. „Hermann er gríðarlega góð fyrirmynd, bæði utan vallar og innan, enda gefur hann sig alltaf 100% í þau verkefni sem hann tekur sér fyrir hendur. Hermann er fyrirliði íslenska landsliðsins í knattspyrnu og leiðtogahæfileikar hans sagðir ótvíræðir.“

Knattspyrnumaðurinn Hermann hefur ávallt látið góðgerðarmál sig varða. Hann er sendiherra SOS-barnaþorpa og hefur ávallt reynt að sinna og leggja góðum málefnum lið. Rútur segir ástæðu þess að Umhyggja fékk skyrturnar þrjár hafi verið að innan Umhyggju eru mörg aðildarfélög og vonandi muni því sem flestir fá að njóta þess fjárstuðningsins sem leitt gæti af sölu á skyrtunum. „Ætlunin er að styðja enn betur við bakið á félaginu í framtíðinni og vonandi fleiri aðilum líka, t.d. félaginu Blátt áfram.“

Rútur, félagi Hermanns, kom með skyrturnar á skrifstofu Umhyggju. Hann segir um samband þeirra tveggja: „Við Hermann höfum verið bestu vinir síðan við vorum 6 ára gamlir. Við ólumst upp í Vestmannaeyjum og spiluðum saman fótþakka upp alla yngri flokka með ÍBV. Við höfum unnið mikið saman í gegnum tíðina að ýmsum verkefnum og í sumar létum við verða af því að stofna félagið, Herminator ehf., en Hemmi er þekktur undir þessu viðurnefni í Englandi þar sem hann hefur verið atvinnuknattspyrnumaður í 12 ár. Herminator er ætlað að standa að margs konar verkefnum, m.a. tengdum góðgerðarmálum sem eru okkur báðum mjög hugleikin.“

Umhyggja þakkar Hermanni og félagi hans Rúti fyrir að hugsa til félagsins og gefa því kost á að afla fjár með uppboði á skyrtunum góðu.

Árið 2004 stóðu fern samtök, ADHD samtökin, Landssamtökin Droskahjálpi, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Umhyggja, að stofnun Sjónarhóls, ráðgjafarmiðstöðvar fyrir foreldra barna með sérþarfir. Félögin höfðu þá fundið fyrir þörf á meðal skjólstaðinga sinna fyrir ráðgjafarþjónustu. „Í stað þess að félögin ynnu hvert í sínu horni tóku þau sig saman og stofnuðu Sjónarhól,“ segir Guðríður Hlíf Aðalsteinsdóttir framkvæmdastjóri. „Haustið 2003 fór fram landsöfnun í sjónvarpinu og var ákveðið að nota söfnunarféð til kaupa á húsnæði fyrir starfseminu að Háaleitisbraut 13, þar sem einnig eru til húsa stofnfélag Sjónarhóls.“

Ráðgjöfin er endurgjaldslaus

Hjá Sjónarhóli starfa þrír foreldraráðgjafar auk þess sem framkvæmdastjóri sinnir ráðgjöf að hluta. Mikil áhersla er lögð á að þjónustan sé aðgengileg og er ráðgjöf á vegum Sjónarhóls veitt endurgjaldslaus. Þjónusta Sjónarhóls er ætluð öllum, óháð aldri barnsins, einnig þeim sem eiga uppkomin börn og nægir að foreldrarir/fjölskyldan hafi áhyggjur af líðan eða þroska barnsins til að fá þjónustu. Hvorki þarf að liggja fyrir greining eða tilvísun frá fagaðilum þegar tími hjá ráðgjafa er pantaður. „Þjónusta Sjónarhóls nær til alls landsins og ráðgjafar okkar fara á fundi á landsbyggðinni sé þess óskað og er það foreldrum einnig að kostnaðarlausu,“ segir Guðríður Hlíf. „Ráðgjafar Sjónarhóls hlusta á foreldra og leita lausna í samvinnu við þá. Stundum nægja nokkur viðtöl eða símtöl en í sumum tilvikum er efnt til sameiginlegra funda með öllum sem sinna sama barni á mismunandi stöðum.“ Ráðgjafarnir fylgja foreldrum sem þess óska til fundar við lækna, kennara, félagsráðgjafa eða aðra sem veita þeim þjónustu því mörgum finnst betra að hafa einhvern með sér við slíkar aðstæður.

Frá nóvember 2004 til september 2008 voru skráð mál tæplega 1000 barna hjá Sjónarhóli. Rétt er að taka fram að á bak við hvert mál getur legið margra klukkustunda vinna með þátttöku margra aðila sem sinna barninu á mismunandi stöðum. Flest þeirra mála sem til Sjónarhóls koma eru vegna skóla, eða tæpur helmingur, og næst flest eru vegna stuðningsúrræða.

Málþing Sjónarhóls

Sjónarhóll heldur árlegt málþing þar sem áhersla er lögð á að fólkið sjálft, fjölskyldurnar, miðli af reynslu sinni. Einnig er reynt að varpa ljósi á það sem vel er gert í þjónustu fyrir börn með sérþarfir. Efni fyrsta málþingsins sem haldið var árið 2005, var „Virðing og samvinna í þjónustu fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir“. Þar var varpað ljósi á þjónustu ríkis, sveitarfélaga og félagsamtaka við fjölskyldur barna með sérþarfir frá sjónarhóli notenda þjónustunnar. Vakinn var athygli á verkefnum sem miðuðu að samþættingu þjónustunnar og bættri samvinnu notenda og veitenda hennar.

Efni næsta málþings sem haldið var árið 2006 var „Skólagaanga barna með sérþarfir“. Málþingið var mjög vel sótt og yfir 600 manns mættu í Gullhamra í Grafarvogi þar sem þingið var haldið, auk þess sem vel á fjórða hundrad manns fylgdust með í beinni útsendingu á netinu. Dagskráin var mjög fjölbreytt og kom vel fram hversu ólíkar þarfir einstaklinga eru og hversu auðvelt það getur verið, ef vilji er fyrir hendi, að koma til móts við allar þessar þarfir. Eitt af því sem upp úr stóð að loknu málþinginu var mikilvægi þess að efla sjálfstraust nemenda, gefa þeim færi á að byggja upp sínar sterku hliðar og hvetja þau til árangurs og einnig að þess sé gætt að allir nemendur fái stuðning og tækifæri til félagslegrar þátttöku.

ÞJÓNUSTA SJÓNARHÓLS NÆR TIL ALLS LANDSINS

Þörf á ráðgjafarþjónustu fyrir foreldra barna með sérþarfir er brýn en frá stofnun Sjónarhóls hafa tæplega eitt þúsund skjólstaðingar leitað þangað. Guðríður Hlíf Aðalsteinsdóttir, framkvæmdastjóri Sjónarhóls, segir starfið fjölbreytt og gefandi en að erfiðar aðstæður í þjóðfélaginu hafi mikil áhrif á stöðu Sjónarhóls.



Starfsmenn Sjónarhóls. Í fremri röð frá vinstri eru Guðbjörg Andrésdóttir og Hrefna Haraldsdóttir og fyrir aftan þær standa f.v. Jarþrúður Þórhallsdóttir, Inga Birna Sigfúsdóttir og Guðríður Hlíf Aðalsteinsdóttir, framkvæmdastjóri Sjónarhóls.



Fundarstjóri og þeir sem fluttu erindi á málþinginu 2008.

„RÁÐGJAFAR SJÓNARHÓLS HLUSTA Á FORELDRA OG LEITA LAUSNA Í SAMVINNU VIÐ ÞÁ. STUNDUM NÆGJA NOKKUR VIÐTÖL Eða SÍMTÖL EN Í SUMUM TILVIKUM ER EFNT TIL SAMEIGINLEGRA FUNDA MEÐ ÖLLUM SEM SINNA SAMA BARNI Á MISMUNANDI STÖÐUM.“

Í fyrra var svo málþingið tileinkað systkinum barna með sérþarfir. Almennu hefur ekki mikið verið fjallað um stöðu og hlutskipti systkina barna með sérþarfir svo ekki var vanþörf á að vekja athygli á reynsluheimi þeirra. Fjöldi einstaklinga á ólíkum aldri var tilbúinn til að tjá sig um reynslu sína af því að alast upp með systkini með sérþarfir. Greinilegt er að ekki hefur verið hugað nægilega að þjónustu við þennan hóp. Það að eiga systkini með sérþarfir hefur mikil áhrif á líf einstaklinga og mikilvægt að í boði sé stuðningur fyrir þessi börn.

Hafinn er undirbúningur að næsta málþingi sem haldið verður 19. mars 2009. Efni málþingsins verður, „Félagsleg staða barna með sérþarfir“.

Þjónusta við landsbyggðina

Frá stofnun Sjónarhóls hefur verið lögð mikil áhersla á að þjónustan

sé fyrir allt landið. Ráðgjafar Sjónarhóls fara á fundi á landsbyggðinni ef þörf er á auk þess sem haldnir eru kynningarfundir og fleira. Fyrir rúmu ári hóf Sjónarhóll að bjóða upp á viðtöl við ráðgjafa á Akureyri til að sinna íbúum Norðurlands. Nú fer ráðgjafi þangað mánaðarlega og tekur á móti foreldrum í viðtöl og hefur verið fullbókað í viðtölin í hvert skipti sem efnt hefur verið til þeirra. „Stefnt er að því að bjóða upp á regluleg viðtöl annars staðar á landinu, eins og t.d. á Egilsstöðum og Ísafirði, en vegna erfiðra aðstæðna í þjóðfélaginu höldum við aðeins að okkur höndum í þeim málum,“ segir Guðríður Hlíf. Hún vonast þó til að hægt verði að bjóða upp á slíka þjónustu fljótlega. Þess ber þó að geta að enn sem fyrr geta fjölskyldur utan af landi haft samband við Sjónarhól ef óskað er eftir að fá ráðgjafa frá Sjónarhóli á fund með foreldrum í þeirra heimabyggð.



GÓÐGERÐAR BINGÓ

Unglingar og starfsmenn í Félagsmiðstöðinni Flógvyn á Kjalarnesi héldu góðgerðarbingó í desember til styrktar Umhyggju, félagslangveikra barna. Þátttaka var góð og tókst að safna 60.000 kr. Þetta kvöld og rennur upphæðin óskipt til Umhyggju. Það var reyndar ekki bara bingó þetta kvöld því krakkar á aldrinum 12-15 ára á Kjalarnesi komu með kökur á hlaðborðið.

Nemendur í unglingadeildinni hafa tekið þátt í ýmsum viðburðum á vegum ÍTR og Samfés í haust, m.a. í Skrekk. Þá var haldið Rimnaflæði í Miðbergi þar sem Stefán Birgir og Brynhildur kepptu fyrir hönd Flógvyn. Síðast en ekki síst kepptu Margrét módel, Rósa, Íris og Helena fyrir hönd Flógvyn í Stíll í Fifunni í Kópavogi. Öll þessi atriði voru sýnd á góðgerðarkvöldinu við mikla ánægju áhorfenda og þátttakanda. Umhyggja þakkar gjöfina.

Nemendaráð félagsmiðstöðvarinnar Flógvyn og Klébergsskóla á Kjalarnesi. Efri röð: Benni, Brynhildur, Gulli, Carlos, Lelita og neðri röð: Árne Haffi, Egill og Stebbi.

RÁÐGJAFARNIR AÐSTOÐA FORELDRA VIÐ AÐ LEITA LEIÐA OG FINNA LAUSNIR

Hjá Sjónarhóli eru starfandi þrír ráðgjafar sem sinna ráðgjafarþjónustu foreldra barna með sérþarfir. Einn þessara ráðgjafa er Hrefna Haraldsdóttir sem starfað hefur með foreldrum barnanna í fjöldamörg árum og hefur því mikla reynslu á þessu sviði. Hún segir bestu reynsluna og þekkinguna koma frá því að vinna með fjölskyldunum sjálfum.

Hlutverk ráðgjafa Sjónarhóls er fyrst og fremst að veita foreldrum barna með sérþarfir ráðgjöf og stuðning. „Ég legg mesta áherslu á stuðninginn og hann getur verið með ýmsu móti,“ segir Hrefna. „Við störfum fyrir foreldrana sem finnst þeir oft á tíðum vera týndir í „kerfinu“. Deir tala um frumskóg og að enginn sé til staðar sem leiði þá í gegnum þennan frumskóg.“ Stuðningur ráðgjafa Sjónarhóls við foreldrana birtist því með ýmsu móti, meðal annars er hann fólginni í því að gefa þeim upplýsingar um rétt sinn og veita leiðbeiningar um það hvar stuðning eða réttindin er að finna.

Sækir fundi með foreldrum
Mjög misjafnt er hvers konar stuðning eða aðstoð foreldrar þurfa þegar þeir koma á fund ráðgjafa Sjónarhóls. Sumum nægir að spjalla við einhvern sem skilur hvað þeir eru að ganga í gegnum en aðrir þurfa frekari aðstoð, eins og t.d. að fá ráðgjafa með sér á fund greiningaraðila eða þjónustustofnana. „Við bendum fólki ekki aðeins á það hvert það skuli leita heldur bjóðumst við gjarnan, ef foreldrarnir vilja, til þess að sækja með þeim fundi og taka þar á málunum með þeim,“ útskýrir Hrefna. Hún fer iðulega sjálf með foreldrunum á fundi þurfi þeir að ræða við lækna, sálfræðinga og/eða aðra greiningaraðila. „Sannleikurinn er sá að þegar þú færð slæmar fréttir um heilsu og þroska barnsins þíns þá með-tekur þú ekki endilega, og af eðlilegum ástæðum, ekki þessi alvarlegu tíðindi á einum fundi. Það getur þurft að hitta sérfræðingana aftur og fá betri upplýsingar. Ég tel að gott væri ef foreldrum væri boðið upp á annað slíkt viðtal stuttu eftir að þeir hafa verið upplýstir um stöðuna í fyrsta sinn. Þá hefðu þeir haft smátíma til að hugleiða málið og koma með spurningar sem þeir vildu bera fram.“

Hrefna segir tilgang þess að fara á fundina með foreldrum vera tvískiptan. Í fyrsta lagi eigi fólk ekki alltaf auðvelt með að skilja þau orð sem greiningaraðilar nota og því sé betra ef einhver sem hefur reynslu og þekkingu á þessum málum sé nærri og geti veitt aðstoð og útskýrt um hvað málið snýst. Með nærveru sinni á fundinum fær ráðgjafinn líka tækifæri til að fá allar upplýsingar beint í æð og á þar með auðveldara með að fylgja málinu eftir þegar fram líða stundir.

Ástandið annað í nágrannalöndunum
Hrefna fékk snemma áhuga á að vinna með foreldrum barna með sérþarfir. Hún var lengi forstöðukona á Lyngási og í starfi sínu þar sá hún hve margt var brotkennt í kringum fjölskyldur barnanna. Ástæðuna segir hún m.a. mega rekja til þess að hér heyra málefni fatlaðra einstaklinga bæði undir ríki og sveitarfélög. „Í löndunum hér í kringum okkur er þetta talið úrelt fyrirkomulag og þar heyra þessi mál nú undir sveitarfélögin. Einnig er vandamál hér á landi að ekki eru öll börn með sérþarfir með skilgreindan rétt til þjónustu og má þar t.d. nefna börn með ADHD. Getur það haft í för með sér að foreldarnir þurfa í sumum tilvikum að standa í stöðugri baráttu varðandi rétt barna sinna til þjónustu. Foreldrar geta átt í erfiðleikum með að fá upplýsingar um réttinn og þurfa jafnvel að sækja hann. Upplýsingarnar koma ekki alltaf sjálfkrafa til þeirra.“ Hrefna bendir þó á að bylting hafi orðið í málefnum fatlaðra á Íslandi undanfarin ár en þó sé margt sem enn þurfi að bæta.

Reynir á sveigjanleika
Stuðningsþörf fjölskyldna sem leita til Sjónarhóls er mismunandi. Stundum er nóg fyrir fólk að koma í eitt eða tvö viðtöl á meðan aðrir þurfa á mun meiri aðstoð að halda. Hlutverk ráðgjafanna er að finna leiðir til þess að allt gangi sem auðveldast fyrir sig hjá foreldrum og börnum og réttinda þeirra sé gætt til hins ýtrasta. „Það gengur auðvitað misvel,“ segir Hrefna, „og við fáum t.d. gjarnan fulltrúa skóla, þjónustustofnana og annarra sem málefni barna

með sérþarfir heyra undir til að setjast niður með foreldrunum og okkur til að finna viðunandi lausn á málum barnsins. Áherslur foreldra hafa breyst í gegnum árin. Nú orðið vilja yngri foreldrar oft frekar fá þjónustu fyrir barnið inn á heimilið heldur en að fá hana á stofnun. Þá reynir á sveigjanleika þeirra sem þurfa og eiga að veita þessa þjónustu. Við hlustum á foreldrana og reynum svo að gera okkar besta til að finna leiðir til að uppfylla óskir og þarfir hvers og eins.“

Durfa að þekkja vel leiðina að lausninni
Sjónarhóll leggur áherslu á að bið foreldra eftir fundi með ráðgjafa sé sem styst. Í því sambandi segir Hrefna að sem betur fer þurfi fólk ekki að bíða lengi eftir fyrsta viðtali. Hins vegar geti verið einhver bið þegar kalla þarf saman fjölmenna fundi aðila úr ýmsum áttum, en eðli málsins samkvæmt sé slíkt flókið þegar samræma þarf fundartíma margra aðila. Á þeim fjórum árum sem liðin eru frá því Sjónarhóll tók til starfa hefur ekki orðið mikil breyting á málunum sem berast inn á borð til ráðgjafanna. Fólk leitar eftir svipuðum stuðningi og áður og spurningarnar eru þær sömu varðandi það sem menn kalla í daglegu tali „kerfið“. „Við hjá Sjónarhóli þurfum að þekkja vel leiðirnar sem standa til boða,“ segir Hrefna. „Og þótt við séum kannski ekki með öll svörin á reiðum höndum þá vitum við hvar líklegast er að fá svör við fyrirsprungnum fólksins. Við leggjum okkur fram um að vera sveigjanlegar og aðstoða foreldrana á allan hátt.“

Oft geta mál fjölskyldna verið orðin býsna erfið þegar haft er samband við Sjónarhól, enda reyna trúlega flestir í lengstu lög að leysa mál sín eftir bestu getu sjálfir. Þegar fólk leitar svo til Sjónarhóls er það hlutverk Hrefnu og samstarfsfólks hennar að reyna að finna viðeigandi lausn á málum barns og fjölskyldu. Einmitt þá getur verið gott fyrir foreldrana að fá einhvern utanaðkomandi að borðinu sem sér ef til vill lausnir sem geta leitt þá saman sem vinna að velferð barnanna, foreldra og þjónustuaðila. „Lausnina finnum við ekki nema allir vinni sama,“ segir Hrefna Haraldsdóttir ráðgjafi og bætir við að lokum: „Ekki virðast allir foreldrar vita um tilvist Sjónarhóls og gott væri ef fólk innan þjónustukerfanna væri duglegt að benda á okkur.“



Hrefna Haraldsdóttir ráðgjafi með Sjónarhól, húsið hennar Linu langsocks í baksýn. Mynd: Fríða Björnsdóttir

UMHYGGJA FÉKK BRÚÐARGJAFIRNAR

„Við vonumst til að sjá ykkur í sumarstemningu og hátíðarskapi til að samfanga með okkur.“ Þetta stóð á korti sem vinum Valdísar Vilhjálmsdóttur og Dóris Marinós Sigurðssonar barst síðsumars en þau höfðu ákveðið að ganga í hjónaband á þeim vinsæla brúðkaupsdegi „080808“! Margir samfögnuðu brúðhjúnonum og enn fleiri eiga eftir að gleðjast vegna þess sem stóð neðst á boðskortinu: „Gjafir eru vinsamlegast afþakkaðar en við metum mikils stuðning við Umhyggju, félag langveikra barna.“ Margar góðar gjafir bárust inn á reikning styrktarsjóðs Umhyggju en það er sjóður sem veitir styrki þeim sem þurfa vegna langvarandi veikinda barna. Valdís sagði í samtali við blaðamann Umhyggju að þeim Dóri hafi fundist tilvalið að styrkja félagið. „Sjálft eigum við allt sem við þurfum og fannst því skemmtilegra að leyfa öðrum að njóta gjafanna með þessu móti.“ Hún sagðist þekkja vel til fólks sem sé með langveikt barn og sama sé að segja um Dóri og því kom Umhyggja fyrst upp í huga þeirra beggja. Umhyggja þakkar Dóri og Valdís fyrir að beina brúðargjöfunum í Styrktarsjóð Umhyggju.

Reikningur styrktarsjóðs Umhyggju er 0101-15-371020 og kennitalan er 581201-2140. Æskilegt er, en þó ekkert skilyrði, að þeir sem leggja inn á sjóðinn setji nafn eða merki innleggið t.d. sem „brúðargjöf“ eða „afmælisgjöf“, allt eftir því sem við á hverju sinni.



GJAFIR

SPILAR Á KLARÍNETT OG TEIKNADI JÓLAKORT

„Ég fékk lungnabólgu og var í fjórar nætur á Barnaspítala Hringins,“ segir Jenný Elísabet Skaptadóttir sem teiknaði jólakort Umhyggju árið 2008. Á meðan hún var á spítalanum fór hún á föndurstofuna þar sem föndurkonan stakk upp á að krakkarnir teiknuðu mynd sem tengdist jólunum. Jenný Elísabet var svo heppin að hennar mynd var valin á kort Umhyggju; einföld mynd af syngjandi engli. Jenný Elísabet segir að ekki hafi verið slæmt að vera á Barnaspítalanum en hún er þó glöð yfir að hafa ekki þurft að vera þar lengur en raun bar vitni. Hún veiktist um miðjan október og viku eftir að hún kom heim veiktist móðir hennar, Laufey Eydal, af lungnabólunni og lenti líka á spítala. „En ég fékk ekki að taka þátt í neinni keppni,“ segir hún hægjandi. Dóttir Jenný Elísabetu, sem er 11 ára, þykir gaman að teikna hefur hún enn meiri ánægju af að spila á klarínettið sitt. Hún er á þriðja ári í Tónlistarskóla Mosfellsbæjar. Jenný Elísabet á ekki langt að sækja áhugann á tónlistinni og klarínettinu því afi hennar var Finnur Eydal tónlistarmaður sem einmitt spilaði á klarínnett og móðuramma er Helena Eyjólfsdóttir söngkona. Það er því líklegra að við eigum eftir að heyra meira um Jenný Elísabetu og klarínettið hennar í framtíðinni. Mynd: Fríða Björnsdóttir

MIKILVÆGT AÐ SLÁ SKJALDBORG UM SJÓNARHÓL Á NIÐURSKURÐARTÍMUM

Búið var að setja upp jólaskrautið á heimili þriggja lítilla stúlkna í Álafoskvosinni í Mosfellsbæ þótt enn væri nóvember. Ástæðan var að þær Idu Maríu, Emiliönu og Viktoríu Lind hafði langaði að sjá að jólin væru að nálgast. Og hvers vegna ekki að gleðja þær á svona einfaldan hátt? Dags daglega er líf þeirra allra nokkuð frábrugðið lífi þriggja lítilla systra. Viktoría Lind er langveikt barn og á heimili langveiks barns er margt öðruvísi og erfiðara en hjá þeim sem ekki eiga við veikindi að stríða.



Hjónin Guðrún Elvira Guðmundsdóttir og Hilmar Þór Sævarsson með dæturnar þrjár, þær Viktoríu Lind og tvíburasystur hennar Emiliönu og eldri systurina Idu Maríu.



Hjónin Guðrún Elvira Guðmundsdóttir og Hilmar Þór Sævarsson eignuðust tvíburana Emiliönu og Viktoríu Lind í nóvember fyrir fjórum árum. Fyrir áttu þau Idu Maríu, tveggja ára. Öðrum tvíburanum, Viktoríu Lind, var ekki hugað líf meðan á meðgöngunni stóð en hún er með litningagalla, Turner syndrome. Margt fer örðu vísi en ætlað er. Viktoría Lind lifði, fór í erfiða hjartaáðgerð sjö daga gömul og er enn með hjartagalla og lungnasjúkdóm, ásamt því að vera með misvirka lifur og ýmiss önnur afar flókin læknisfræðileg vandamál.

Fengu lítil sem engin svör

Fjölskyldan hefur þurft að ganga í gegnum mikla erfiðleika undanfarin fjögur ár en tekist á við þá af mikilli yfirvegum og dugnaði. Durft hefur að leita sér aðstoðar víða, og þar á meðal hjá Sjónarhóli, ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir, sem nýst hefur þeim mjög vel.

„Viktoría var nærri eins árs þegar hún kom heim af spítalanum. Á þessu fyrsta ári höfðum við verið að þvælast milli manna í leit að upplýsingum um rétt okkar, og með lakan árangur. Við hittum félagsráðgjafa þremur dögum eftir að tvíburarnir fæddust og höfðu þá margar spurningar sem ekki hafa fengist svör við enn. Eftir að tvíburarnir fæddust höfðum við oft á tilfinningunni að við værum líklega fyrsta fjölskyldan á Íslandi sem eignaðist langveikt barn. Stöðkerfið sem átti að halda utan um fjölskyldu veika einstaklingsins virtist ekki vera til.“

Hjá Sjónarhóli fékkst loks stuðningur

Að nokkrum tíma liðnum rötuðu Hilmar og Elvira til Sjónarhóls og hittu þar fyrir Hrefnu Haraldsdóttur ráðgjafa. „Þá fyrst fengum

við einhverjar upplýsingar af viti um það á hverju við ættum rétt í kerfinu og hvar það væri að fá. Við fórum strax á Greiningarstöð ríkisins og fengum aðstoð Maríu Játvarðardóttur og síðan hafa þær Hrefna verið ágætis teymi og ráðlagt okkur um alla hluti.

Við skiljum ekki af hverju starfsfólkið á spítalanum beindi okkur ekki fyrr þessa leið. Það hefði hjálpað okkur ótrúlega mikið. Við vorum lengi með mikið af ósvörðum spurningum og vissum ekki hvernig við áttum að bregðast við með nýfætt langveikt barn.“

Fyrir rúmu ári var, að frumkvæði Hrefnu Haraldsdóttur, komið á sérstökum samráðsfundum. Þar mæta, auk foreldranna og Hrefnu, félagsmálafulltrúar úr Mosfellsbæ, fulltrúi frá Svæðisstjórn fatlaðra, Greiningarstöðinni og frá heimahjúkruninni. „Á tímabili var svo komið að okkur fannst eins og hægri höndin vissi ekki hvað sú vinstri væri að gera og Viktoría Lind þarf á svo margvíslegri þjálfun og hjálpa að halda. Hrefna boðar til þessara funda og stýrir þeim og eftir að þeir komu til hefur verið miklu meira samráð í meðferðinni allri. Á fundunum hefur Hrefna látið fólkið tala saman um það hvernig það ætli að halda utan um þessa litlu stelpu. Ef eitthvað vantar uppá kippir hún því í liðinn. Hún er tengiliðurinn.“

Það er ótrúlega þægilegt að Sjónarhóll skuli vera miðjunkturinn þar sem hægt er að fá hjálpa á hlutlausan hátt. Hjá Sjónarhóli er fólkið ævinlega tilbúið að styðja við bakið á okkur og það á okkar forsendum. Fólkið lætur sig málin varða, stýrir manni og hefur skilning á aðstæðunum.“

Rjóðrið hennar „leikskóli“

Óhjákvæmilegt er að spyrja sig hvernig mál Viktoríu standi í dag og ekki síður systra hennar, sem vissulega hafa ekki farið varhluta af erfiðleikunum sem fylgja því að eiga langveika systur.

„HJÁ SJÓNARHÓLI ER FÓLKIÐ ÆVINLEGA TILBÚIÐ AÐ STYÐJA VIÐ BAKIÐ Á OKKUR OG ÞAÐ Á OKKAR FORSENDUM. FÓLKIÐ LÆTUR SIG MÁLIN VARÐA, STÝRIR MANNI OG HEFUR SKILNING Á AÐSTÆÐUNUM.“

HÚN HEFUR ALDREI ORÐIÐ ÞAÐ HRESS AÐ HÚN GETI VERIÐ Í LEIKSKÓLA MEÐ TVÍBURASYSTUR SINNI EN HEFUR HINS VEGAR FENGIÐ AÐ FARA NOKKRUM SINNUM Í VIKU, Í NOKKRA TÍMA Í SENN, Í RJÓÐRIÐ SEM ER HVÍLDAR- OG ENDURHÆFINGARHEIMILI FYRIR LANGVEIK OG LANGVEIK FÖTLUÐ BÖRN.

Hilmar og Elvira segja að Viktoría geti sýnst ótrúlega hress, eins og raun bar vitni þegar ég sat og spjallaði við þau. Hún skottaðist í kringum okkur og talaði við okkur eins og ekkert hefði í skorist. En þótt hún líti svona vel út getur hún, að sögn foreldranna, á næsta augnabliki verið orðin svo lasin að hún þurfi að fara beint upp á Barnaspítala. Hún hefur aldrei orðið það hress að hún geti verið í leikskóla með tvíburasystur sinni en hefur hins vegar fengið að fara nokkrum sinnum í viku, í nokkra tíma í senn, í Rjóðrið sem er hvíldar- og endurhæfingarheimili fyrir langveik og langveik fötlúð börn. Á það lítur hún sem sinn „leikskóla“. Auk þess er hún þar eina helgi í mánuði. Það skiptir fjölskylduna miklu því að þá geta foreldrarnir verið meira með ldu Maríu og Emilíönu sem oft verða að sjá af þeim upp á spítala til að vera hjá veiku systurinni.

Gott að láta sig dreyma

Mörg tár falla í fjölskyldum sem þessari og þá gildir að finna leiðir til að gleðjast. Eldri systirin var einu sinni ósköp döpur yfir því að geta ekki haft pabba sinn meira hjá sér en raun bar vitni. Hann var á leið upp á spítala þegar hún sagði: „Er ekki fin hugmynd, pabbi, að við hittumst í draumi? Við skulum dreyma sama drauminn og þá getum við verið saman í nótt og leikið okkur, og talað saman, bara þú og ég...“ Og Hilmar og Elvira bæta við: „Svona getur lífið verið hjá systkinum langveikra barna. Þessi börn eru hetjur sem oft þurfa að fullorðnast allt of hratt. Nú reynum við að nota tímann til að vera meira með stelpunum þegar Viktoría Lind er í Rjóðrinu svo þær upplifi heilbriggt fjölskyldulíf. Við höfum ekki fengið faglega ráðgjöf með þær en við höfum haldið leikskóla og skóla vel upplýstum hvað sé í gangi og hvernig málin standi og reynt frá byrjun að láta líf telpnanna raskast sem minnst.“

Erfitt að sinna vinnu utan heimilis

„Við höfum líka verið með aupair stúlkur sem hjálpa okkur hér heima. Fyrst kom Olga frá Úkraínu, þá Karina frá Eistlandi og nú er Mona frá Berlín hjá okkur.“

Mona er altalandi á íslensku og segir mér að hún hafi lært íslensku í Berlín og reyndar verið tvö sumar á sveitabæ skammt frá Vík í Mýrdal. Það kemur sér vel að vera með svona góða stúlkum sem getur óhikað og vandræðalaust rætt við systurnar þrjár, sem reyndar voru byrjaðar að segja orð og orð á rússnesku á meðan þær Karina og Olga voru hjá þeim. Elvira hefur sjálf verið aupair í Frakklandi og veit því hvað þarf að hafa í huga til að gera líf ungra stúlkna, sem eru fjarri heimilum sínum, sem auðveldast. Elvira vann hjá Flugleiðum áður en tvíburarnir fæddust en hefur að sjálfsgöðu ekki getað unnið úti síðan. Hilmar var með úthringingafyrirtæki en seldi hlut sinn í því og hefur unnið við fasteignasölu síðustu árin eftir að hann sá að útilokað yrði að reka fyrirtækið með langveikt barn.

Hvar verður skorið niður?

Hilmar segir að lokum: „Nú þegar ástandið í þjóðfélaginu er orðið eins og það nú er og alls staðar er talað um að spara og að ríkið

komi til með að þurfa að skera niður, þá hötum við áhyggjur af því hvað gerist með börn eins og Viktoríu, börn sem þurfa ákveðna þjónustu. Ég er hræddur um að sú þjónusta verði það fyrsta sem skorið verður niður. Þar er Sjónarhóll hugsanlegt fórnarlamb. Hann, og regnhlífasamtökin undir honum, er gríðarlega mikilvægur fyrir fjölskyldur í okkar sporum því ríkið er alls ekki að standa sig né bjóða upp á eitthvað sambærilegt. Það er því mjög mikilvægt að slá skjaldborg um starfsemi Sjónarhóls og tryggja að það góða starf sem þar er unnið verði ekki skert. Degar svona er komið er hætt við því að stjórnvöld, fyrirtæki og einstaklingar skerði framlög til þessara málaflokka. Stjórnvöld geta freistast til þess að láta lífsbjargandi starfsemi í forgang og hunsa stoðþjónustu.“ Þapurleg lokaorð sem fá okkur til að vona að til slíks eigi aldrei eftir að koma.



Viktoría Lind með dúkkuna sína.

ÍSLAND DREGUR VAGNINN Í NORRÆNNI SAMVINNU, NOBAB

Það var heiðskirt og bjart en eilítið kalt þegar við komum til Helsinki í Finnlandi í byrjun septembermánaðar sl. til þess að sækja sameiginlega ráðstefnu NOBAB og EACH og halda aðalfund NOBAB.



Finniska NOBAB hafði allan veg og vanda að undirbúningi ráðstefnunnar en þetta var í fyrsta skiptið sem haldin hefur verið ráðstefna í nafni þessara tveggja samtaka. Langþráður draumur NOBAB varð loks að veruleika í Helsinki 10. – 14. september 2008.

Ráðstefnan bar yfirskriftina: Empowering Children and Their Families in Hospitals (Að efla og styrkja börn og fjölskyldur þeirra á sjúkrahúsum). Allur undirbúningur Finna var til mikillar fyrirmyndar. Dagskráin var mjög metnaðarfull og fyrirlesarar komu úr mismunandi áttum, þ.e. fagfólk, sjúklingar og aðstandendur, enda bauð yfirskrift ráðstefnunnar ekki upp á annað en að sjónarmið sem flestra kæmu fram.

Þátttakendur ekki margir

Fyrirlesararnir voru velflestir frá Finnlandi og skiluðu sínu hlutverki með miklum ágætum. Drátt fyrir að ráðstefnan væri haldin í nafni tveggja stórra samtaka voru þátttakendur einungis milli 50 og 60 eða á móta fjöldi og komið hefur á NOBAB ráðstefnur undanfarinna ára. Óhjákvæmilega vaknar spurningin: Hvers vegna? Hvers vegna koma ekki fleiri á ráðstefnu sem á að vera auglýst í veflestum Evrópuríkjum? Ráðstefnu sem býður upp á jafn áhugavert umræðufni og hér stóð til boða?

Ekkert eitt svar er við slíkrar spurningu. Kannski er svarið einfaldlega að ráðstefnur sem þessar séu arfur gamals tíma. Mikið framboð er af áhugaverðum ráðstefnum og hvers konar fræðslu um málefni veikra og fatlaðra barna í heiminum í dag. Og það er dýrt að ferðast á slíkar ráðstefnur. Þær skila þátttakendum kannski ekki nógu tilbaka.

Þetta eru vafalaust mikilvæg atriði en ég tel að uppbygging aðildarfélaga þessara samtaka séu einnig veigamikill þáttur í þeirri þróun að heildarsamtök á borð við NOBAB og EACH eiga sífellt erfiðara uppdráttar.

Ísland í forystuhlutverki

Í yfirsögn þessarar greinar er sagt að Ísland dragi vagninn í norrænni samvinnu. Á aðalfundi NOBAB í september 2006 tók Ísland við forystuhlutverkinu innan samtakanna til fjögurra ára. Þá var Leifur Bárðarson kjörinn formaður, Hulda Sólrún Guðmundsdóttir ritari og Ragna Marinós-dóttir gjaldkeri.

Saga NOBAB er um margt sérstök. Upphaflega voru stofnuð heildarsamtök á öllum Norðurlöndunum undir þessu nafni sem er skammstöfun úr norrænum tungumálum og stendur fyrir: Norræn samtök um vel-

ferð veikra barna í heilbrigðisferfinu. Út frá þeim urðu svo til aðildarfélög þar á meðal Umhyggja. Stofnendur voru fyrst og fremst heilbrigðisstarfsfólk en einnig einstaka foreldrar eða aðstandendur og allir vildu hafa áhrif til góðs á velferð veikra barna á sjúkrahúsum.

Umhyggja vekur athygli

Þessi aðildarfélög hafa þróast á mismunandi vegu eftir aðstæðum á hverjum stað en ekkert þeirra hefur þróast í sömu átt og Umhyggja, að verða samtök jafnt notenda sem veitenda heilbrigðisþjónustu. Á hinum Norðurlöndunum eru félögin enn svo til eingöngu félög fagfólks. Einn og einn áhugamaður um málefnið úr röðum foreldra hefur þó komið í stjórn t.d. í Svíþjóð en starfsemi félaganna miðast enn mestmegnis við fagfólk. Ekki hefur reynt auðvelt að halda á loft eldmóði stofnendanna og að fá yngra fólk til þátttöku í starfseminni á hinum Norðurlöndunum. Nú er svo komið að aðildarfélögin í Danmörku og Noregi standa ekki fyrir neinni starfsemi, eru ekki starfandi. Svíum hefur tekist ágætlega að halda sínu félagi gangandi en það hefur verið á brattann að sækja fyrir Finna. Eina undantekning frá þessari þróun er Umhyggja sem þar gæfu til þess að fá neytendur og veitendur til að mynda ein regnhlífasamtök og að standa saman í baráttunni fyrir velferð langveikra barna. Sú samsetning vekur jafnan athygli erlendis, oft aðdáun, en það eru ekki margir sem treysta sér til þess að fylgja í fótspor Umhyggju.

Vilja innleiða nýja hugsun

Engu að síður höfum við sem höfum tekið að okkur að leiða þessi samnorrænu samtök NOBAB næstu árin fyrir Íslands hönd einsett okkur að reyna að innleiða nýja hugsun í þetta norræna samstarf. Hugsun þar sem það þykir eðlilegt að múrar milli neytenda og veitenda heilbrigðisþjónustu séu ekki fyrir hendi. Hugsun þar sem það er eðlilegt að leita til einstaklinga og fyrirtækja um stuðning, bæði fjárhagslegan og málefnalegan, í baráttunni fyrir auknum lífsgæðum langveikra barna, ekki bara til opinberra aðila. Við trúum því að Umhyggja geti um margt verið fyrirmynd annarra aðildarfélaga NOBAB varðandi það hvernig hægt sé að þróa lítið félag áhugasamra heilbrigðisstarfsmanna í öflug heildarsamtök.

Á þessu sviði dregur Ísland þennan norræna samstarfsvagn bæði á beinan og óbeinan hátt, nokkuð sem er frekar óvenjulegt á þessum viðsjárverðu tímum.

HILMAR OG ELVIRA HAFNA SKRIFAÐ GREINAR, M.A. Í MORGUNBLAÐIÐ, Í DEIM TILGANGI AÐ STUDLA AÐ OPINSKÁRRI UMRÆÐU UM ÞAÐ HVERNIG ÍSLENSKT SAMFÉLAG STYÐUR OG TEKUR Á MÓTI FJÖLSKYLDUM SEM EIGNAST LANGVEIK BÖRN. MEÐ ÞEIRRA LEYFI ERU UPPLÝSINGAR FENGNAÐ ÚR GREINUNUM AUK ÞESS SEM ÉG RÆDDI VIÐ ÞAU OG FÉKK AÐ SKYGGNAST EITT AUGNABLIK INN LÍF FJÖLSKYLDUNNAR. FB



NÝTT

DREKASAGA, NÝR OG SKEMMTILEGUR DISKUR

Drekasaga, þriðji diskurinn, sem Umhyggja hefur gefið út, er kominn á markað. Verkið er byggt á samnefndu ævintýri lðunnar Steinsdóttur. Tónlistin er eftir Jóhann Helgason tónlistarmann sem átti hugmyndina að þessum diskum sem og tveimur öðrum sem á undan eru komnir á vegum Umhyggju; þeir eru Mansöngvar og Óðflugur. Lögin á diskunum eru öll eftir Jóhann Helgason.



Diskarnir þrír, Mansöngvar, Óðflugur og Drekasaga, sem Umhyggja hefur gefið út. Mynd: Friða Björnsdóttir.

„Hugmyndin að þessari diskaútgáfu kviknaði fyrir nokkrum árum þegar ég var beðinn um að gera disk fyrir Sjálfsbjörgu í tengslum við fjáröflun félagsins. Ég tók þá saman vinsæl lög sem ég hafði samið og í framhaldinu bauð ég Umhyggju diskinn Mansöngvar. Sala hans gekk mjög vel. Nokkru síðar kom sonur minn heim af bókasafninu með bækur Dórarins Eldjárns. Ég hafði ekki séð þær áður en fannst þær bráðsnjallar og gat ekki beðið með að semja lög við ljóðin,“ segir Jóhann. „Þarna var komið efni á sannkallaðan barnadisk sem hlaut nafnið Óðflugur.“ Á disknum eru 17 lög Jóhanns við kvæði Dórarins úr bókunum Óðflugur, Heimskringla og Halastjarna.

Nýjasti diskurinn, Drekasaga, leit dagsins ljós í sumar. Verkið er byggt á samnefndu ævintýri lðunnar Steinsdóttur sem kom fyrst út 1989 og hlaut afbragðsviðtökur. Sögusviðið er sjávarþorp undir háu fjalli, þar sem dreki býr í dimmum helli. Jóhann Helgason átti hugmyndina að tónsetningu verksins. Hann setti saman lagabálk og lðunn samdi söngtexta við hann og stuttan söguþráð sem tengir söngtextana saman. Jóhann vann að disknum vorið 2008 ásamt Karli Olgeirssyni sem annaðist upptöku og upptökustjórn og lék m.a. á hljómborð, harmonikku, flautur og melódíku. Sigtryggur Baldursson hafði veg og vanda af slagverki og Jóhann Helgason lék á kassagítara, kassabassa og annaðist röddun. Jóhann Óskar Jóhannsson, tíu ára sonur tónskáldsins, lék á rafmagnsgítar í laginu „Fótbolti“, en þrjú börn Jóhanns syngja lög á disknum. Auglýsingastofan Komdu á morgun hannaði útlit diskisins í kringum myndskreytingar Búa Kristjánssonar.

Diskurinn verður eingöngu seldur á vegum Umhyggju og verður ekki fáanlegur í verslunum. Þeir sem vilja tryggja sér eintak af Drekasögu, sem og Óðflugum, geta hringt í síma 588-5233 eða 552-4242 og fengið diskana senda í póströfu. Allur ágóði af sölnunni rennur til Umhyggju.

Fjöldi þekktra tónlistarmanna, söngvara og leikara kom að gerð diskanna. Umhyggja þakkar Jóhanni og öllum þeim sem gert hafa útgáfu diskanna mögulega.



1. Aðalheiður Guðmundsdóttir, deildarstjóri á barnadeild FSA stendur hér við eitt teppanna sem hengt hefur verið upp á vegg á deildinni.
2. Litlu hetjurnar á Akureyri með þeim Gunna og Felix.
3. Þetta undurfallega jólateppi hékk uppi í jólamánudinum og trúlega á það eftir að fara upp á vegg á barnadeildinni um hver jól héðan í frá.

FJÖLBREYTT STARF, HETJANNA Á AKUREYRI

Á vordögum 1999 kom Guðrún Gyða Hauksdóttir, hjúkrunarfræðingur á barnadeild FSA, að máli við foreldra nokkurra langveikra barna og hvatti þá til að stofna stuðningshóp fyrir aðstandendur á Akureyri og í nágrenni. Það varð upphafið að þeim félagsskap sem kallar sig Hetjurnar og var formlega stofnaður 13. október þetta sama ár. Nú eru 87 fjölskyldur skráðar í félagið auk nokkurra styrktarféлага sem aðallega eru afar og ömmur og ættingjar félagsmanna.

Tilgangur félagsins er fjórþættur: Að gæta hagsmuna langveikra barna og aðstandenda þeirra, að miðla upplýsingum um ýmsa sjúkdóma, að gefa foreldrum tækifæri til að koma saman og ræða það sem á þeim brennur varðandi börnin og vandamál þeirra. Og síðast en ekki síst að gefa fjölskyldunum tækifæri til að hittast og eiga góðar stundir saman.

Nokkrir fastir liðir eru á dagskrá Hetjanna ár hvert. Fyrst má nefna útivistardag með grilli og tilheyrandi skemmtun. Afmæli Hetjanna er í október og síðan eru ævinlega haldin jólaböll fyrir félagsmenn, ættingja og vini. Hetjurnar fara saman í leikhús og bíó og gera ýmislegt fleira sameiginlega.

Hetjurnar hafa líka styrkt féлага á ýmsan hátt, t.d. til að greiða niður gjöld fyrir margvísleg tómsundastörf fjölskyldnanna, svo sem íþróttir, dans, tónlistarnám o.s.frv. Auk þess hefur verið greidd niður leiga á sumarhúsum svo eitthvað sé nefnt. Til að geta gert allt þetta að veruleika hefur félagið notið velvildar ótal félagasamtaka, fyrirtækja og einstaklinga og verður það seint fullþakkað.

Hetjurnar hafa látið útbúa minningarkort til styrktar félaginu og eru þau til sölu í eftirtöldum verslunum á Akureyri, Blómabúð Akureyrar, Býflugunni og blóminu og Pennanum Bókvali.

Hetjuteppin

Í nóvember kom Ragna Marinósdóttir, framkvæmdastjóri Umhyggju, til Akureyrar, færandi hendi. Hún kom með hátt í 30 hetjuteppi sem konur í Íslenska bútasaumsfélaginu hafa saumað. Teppin voru afhent langveikum börnum á Akureyri. Þá var ákveðið að færa Barnadeild FSA nokkur falleg teppi að gjöf og þegar hafa teppi verið hengd þar upp á veggjum sem munu gleðja börnin sem þurfa að koma á deildina og jafnvel dveljast þar. Konunum í Íslenska bútasaumsfélaginu eru færðar sérstakar þakkir fyrir þessa veglegu gjöf.

GJAFIR

EFNDI TIL TÓNLEIKA TIL STYRKAR UMHYGGJU

Í haust voru haldnir tónleikar á Hilton hóteli fyrir tilstilli Arnhildar S. Magnúsdóttur sem er jógakennari, svæðanuddari, o.fl. Arnhildur greindist með krabbamein fyrir nokkrum árum og vildi styðja börn sem greinst hafa með krabbamein. Þar sem Styrktarfélag krabbameinsjúkra barna er í Umhyggju ákvað hún að láta féð sem kæmi inn fyrir tónleikana renna þangað.

Arnhildur hefur hannað jóga fyrir krabbameinsgreinda og hefur einnig unnið sem jóga kennari og nuddari á endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð fyrir krabbameinsgreinda.

„Mig hefur alltaf langað að láta gott af mér að leiða og eftir reynslu mína ákvað ég að styrkja krabbameinsgreind börn. Ég viðraði hugmynd að tónleikum við Geir Ólafsson tónlistarmann og hann var fús að aðstoða mig.“

Á tónleikum komu fram: Grétar Örvarsson, Sigga Beinteins, Friðrik Ómar, Regína Ósk, Stefán Hilmarrson, Björn Jörundur, Raggi Bjarna, Geir Ólafsson, Egill Ólafsson, Guðrún Árný, Hörður Torfason, Elín Halldórsdóttir, Einar Ágúst og þeir Jón Páll Bjarnason, Guðmundur Steingrímsson og Bjarni Sveinbjörnsson spiluðu undir í sumum lögunum. Þeir eru í „Big Bandinu“ hans Geirs. „Allir sem komu að tónleikumunum gáfu vinnu sína með glöðu geði. Ég þurfti hins vegar að borga fyrir salinn þar sem tónleikarnir fóru fram,“ segir Arnhildur og bætir við að sig langi til að reyna að halda aðra tónleika þar sem þetta verkefni hafi gefið sér mikið, þó svo að fleiri hefðu mátt koma á tónleikana.

Umhyggja þakkar Arnhildi og öðrum þeim sem komu að tónleikahaldinu fyrir framlagið til félagsins.



VAÐLABORGIR BÍÐA FÉLAGA UMHYGGJU OG AÐILDARFÉLAGANNA

Dvöl í íslenskra náttúru er unaðsleg og hvergi er betra að öðlast smáhvíld frá dagsins önn og erfiðleikum. Umhyggja hefur yfir að ráða tveimur orlofshúsum í Vaðlaborgum, fallelgru orlofshúsabyggð sem risið hefur við Eyjafjörð, gegnt Akureyri. Þangað geta félagar í Umhyggju og aðildarfélögum félagsins farið allan ársins hring og notið hins góða aðbúnaðar sem boðið er upp á í orlofshúsunum um leið og þeir njóta náttúruferugurðarinnar við Eyjafjörð.



Húsin eru vel búin og aðgengi að þeim er gott fyrir fatlaða. Veröndin er stór og góð og á henni er heitur pottur. Deir sem dvalist hafa í Vaðlaborgum segja staðinn, húsin og allan aðbúnað eins og best verður á kosið.

Aðsókn að orlofshúsunum hefur verið góð yfir sumarið en rétt er að benda fólki á að þar er engu síður ánægjulegt að dveljast að vetrarlagi. Í Eyjafirði er útivistarsvæði skemmtilegt vetur, sumar, vor og haust og skammt undan er Hlíðarfjall með tæki sem gerir fötludum kleift að renna sér í snjónum. Það var séra Pétur heitinn Dórarinsson, prestur í Laufási, sem blessaði orlofshúsin þegar þau voru tekin í notkun. Við það tækifæri sagði hann: „Sólskin á eftir að vera hér ríkulegt.“ Fullyrða má að sólin hefur skini í Vaðlaborgum og mun gera það í framtíðinni.



Fulltrúar Eflingar, þeir Guðmundur D. Jónsson, formaður Fulltrúaráðs verkalyðsfélaganna í Reykjavík, og Georg Páll Skúlason gjaldkeri, hittu Ágúst Hrafnkelsón, formann Umhyggju, sem tók við sumarhúsaþyrk Eflingar. Með á myndinni er Ragna Marínósdóttir framkvæmdastjóri Umhyggju.

STYRKJA REKSTUR SUMARHÚSANNA

Fulltrúaráð verkalyðsfélaganna í Reykjavík hefur veitt Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum, 500.000 kr. styrk sem formaður félagsins veitti viðtöku í byrjun desember 2008.

Umhyggja hefur boðið félagsmönnum sínum afnot af tveimur sumarhúsum í Vaðlaborgum við Eyjafjörð og er styrkurinn ætlaður til að efla þessa starfsemi, enda er mjög mikilvægt fyrir foreldra langveikra barna að tækifæri gefist til þess að fjölskyldur geti notið þess að vera saman í sumarhúsunum og hvílt sig frá amstri dagsins. Annað húsan er með sérstökum búnaði fyrir fatlaða og hreyfihamlaða, m.a. sjúkrarúmi og hreyfanlegri sjúkralyftu. Húsin eru vel staðsett í Vaðlaheiði gegnt Akureyri. Ekki tekur nema örfáar mínútur að aka þaðan á Fjórðungssjúkrahúsið á Akureyri en það er lyklatríði svo unnt sé að nýta húsin fyrir langveik börn, sem geta þurft á bráðaaðstoð að halda.

AÐALFUNDARBOÐ

Aðalfundur Umhyggju, félags til stuðnings langveikum börnum, verður haldinn þriðjudaginn 24. febrúar n.k. kl. 20.00. Fundurinn verður haldinn í húsnæði félagsins að Háaleitisbraut 13, á 4.hæð.

DAGSKRÁ:

Stjórn félagsins gerir grein fyrir störfum félagsins.
Stjórn leggur fram endurskoðaða reikningafélagsins.
Kosning stjórnar.
Ákvörðun árgjalds.
Önnur mál.
Veitingar.

Deir félagsmenn í aðildarfélögum Umhyggju sem hafa áhuga á stjórnarsetu vinsamlega gefi sig fram við skrifstofu félagsins í síma 552-4242.
Stjórnin

A.T.H

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER	NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
10-11	Lyngási 17	210	Eggjabúið Miklaholti	Miklaholtshelli	801
Aðalblíkk ehf	Vagnhöfða 19	112	Egilssíld	Gránugötu 2	580
Afreksvörur	Neðstaleiti 2	103	Eik hf trésmiðja	Strandgötu 37	460
Alark arkitektar	Dalvegi 18	200	Einingaverksmiðjan	Breiðhöfða 10	112
Alpark	Miðvangi 110	220	Elhús sælkerans	Lynghálsi 3	110
Altex póstverslun	Kringlunni 8-12	103	Endurskoðun Vestfjarða	Aðalstræti 19	415
Arkform	Ármúla 38	108	ENNEMM ehf	Brautarholti 10	105
Arkitektar Laugavegi	Laugavegi 164	101	Ernst og Young	Borgartúni 30	105
Álftanes bæjarskrifstofa	Bjarnastöðum	225	Espiflöt ehf	Skólalabraut 3	801
Áltak ehf	Stórhöfða 33	110	Eyþing	Strandgötu 29	600
Árnesprófastdæmi	Hruna	845	Ég C gleraugnaverslun	Hamraborg 10	200
Árskóli	Box 60	550	Fagrihvammur	Hólavegi	620
Ás Styrktarfélag	Skipaholti 50c	105	Fagtækni	Hlíðarsmára 8	200
Ásta Björk Thoroddsen	Stigahlíð 44	105	Faxaflóahafnir	Box 382	121
ÁTVR	Stuðlahálsi 2	110	Fellaborg leikskóli	Völvufelli 9	111
Batterið ehf	Trönuhrauni 1	220	Ferðapjónustan	Húsafelli	311
Bautinn	Hafnarstræti 92	600	Ferskar kjötvörur	Síðumúla 34	108
Berg Vélsmiðja	Borgarbraut 16	350	Festi ehf	Óseyrarbraut 8	220
Betra Líf	Kringlunni 4-6	103	Félag byggingamanna	Skipagötu 14	600
Bifreiðastöð Þórðar	Dalbraut 6	300	Félag eggjaframleiðenda	Bændahöllinni	107
Bílaleiga Húsavíkur	Garðarsbraut 6	640	Félag hársnyrtisveina	Borgartúni 30	105
Bílaverið ehf	Sindragötu 14	400	Félag málmíðnaðarmanna	Skipagötu 14	600
Bílaverk	Kalpahrauni 10	220	Félagsbúið Mófell	Mófellsstöðum	310
Bílaverkstæðið Toppur	Skemmuvegi 1	200	Félagsþjónustan	Aflagranda 40	107
Bj og Co ehf	Nónvörðu 8	230	Félagsþjónustan Kópavogi	Fannborg 4	200
Bjarg verslun	Stíllholti 14	300	Fiskafurðir	Fiskislóð 5-9	101
Bjarni S Hákonarsson	Haga	451	Fiskiðjan Bylgjan	Bankastræti 1	355
Björn Harðarsson	Holti 1	801	Fiskimið	Austurstræti 6	101
Björn málarí	Austurbyggð 10	600	Fiskkaup	Geirsgötu 11	101
Björnsbakarí v/Skúlagötu	Klapparstig 3	101	Finpússning ehf	Rauðhelli	221
Blikkrás ehf	Óseyri 16	603	Fjármálaeftirlitið	Suðurlandsbraut	108
Blönduósbær	Húnabraut 6	540	Fjórðungssjúkrahús	Eyjarlandsvegi	600
Borgarholtsskóli	v/Mosveg	112	Fjölbrautarskóli Norðurlands	Vestra	550
Borgarhús hf	Minni borg	801	Fjölbrautarskólinn í Garðabæ	Garðabæ	210
Borgarverk ehf	Sólbakka 17	310	Fjölbrautarskólinn Laugum	Laugum	650
Bókasafn Kópavogs	Fannborg 3-5	200	Fjölskylduheimilið Búðargerði	Búðargerði 9	108
Bókasafn Reykjaness	Hafnargötu 57	230	Fortis Lögmennstofa	Laugavegi 7	101
Bókasafn Seltjarnarnes	Skólalabraut 9	170	Fortis Lögmennstofa	Vesturgötu 7	101
Bókasafn Vestmannaeyja	Box 20	900	Framhaldsskólinn Vestmannaeyjum	Box 160	900
Bókhalds og tölvuþjónustan	Böðvarsgötu 11	310	Framtak Blossi	Vesturhrauni 1	210
Bókhaldsþjónustan	Víðihlíð	550	Frár ehf	Háteigsvegi 49	900
Bóksala kennaraháskólans	v/Stakkahlíð	105	Friðrik Jónsson ehf	Borgarröst 8	550
Brauðgerð Kristjáns	Hrísalundi 3	600	Fönix	Hátúni 6	101
Brautin ehf	Dalbraut 16	300	G Hannesson	Borgartúni 23	105
Brimrún hf	Hólmaslóð 4	101	G.S. varahlutir	Bíldshöfða 14	112
Brunavarnir Suðurnesja	Hringbraut 125	230	Gaflar ehf	Lónsbraut 2	220
BSRB	Grettisgötu 89	105	Gagnaeyðing ehf	Skútuvogi 13	104
Búaðföng, bu.is ehf	Stórolfsvöllum	860	Gallery Sautjan NTC	Laugavegi	101
Búr ehf	Bæjarflöt 2	112	Garðabær	Garðatorgi 7	210
Búsáhöld og gjafavörur	Kringlunni 8-12	103	Garðasókn	Kirkjuholvi	210
Byggðasafn Akraness	Görðum	300	Gámaþjónustan	Súðavogi 2	105
Byggðapjónustan	Box 97	202	Germanischer Lloyds	Hafnarholvi	101
Byggingafélagið Gylfa & Gunnars	Borgartúni 31	105	Gissur og Pálmi ehf	Álfabakka 14a	109
Byggingarfélagið Klakkur	Smiðjuvegi 9	870	Gjögur hf	Kringlunni 7	103
Cintamani Center	Laugavegi 11	101	Glaxo Smith Kline	Þverholti 14	105
Dalvíkurskóli	Ráðhúsinu	620	Glertækni ehf	Völuteig 21	270
Depla kolaportinu	Austurgötu 21	230	Glóey ehf	Ármúla 19	108
Dímon	Austurbyggð 5	101	Glæðir blómaáburður & Vala Spákona	Hellisbraut 18	380
Dk Hugbúnaður	Hlíðarsmára 12	201	Grásteinn ehf	Grímshaga 3	107
DMM Lausnir ehf	Iðavöllum 9b	230	Greifinn hf	Glerárgötu	600
Dressmann á Íslandi	Laugavegi 18b	101	Grindavíkurbær	Víkurbraut 62	240
Dúna bólstrun	Lyngbergi 39b	220	Gró heildverslun	Skútuvogi 10	104
Efacec Íslandia	Kirkjuvegi 4	220	Gróandi Garðyrkjustöð	Grásteinum	270
Efnalaug og Fataleiga Garðabæjar	Garðatorgi 3	210			

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Grunnskóli Blönduós	v/Húnabraut	540
Grunnskóli Borgarnes	v/Gunnlaugsgötu	310
Grunnskóli Breiðdalshrepps	Staðarborg7	60
Grunnskóli Húnaþings vestra		530
Grunnskóli Mýrdalshrepps	Mýrarbraut 13	870
Grunnskólinn Hveragerði	Skólarmörk 6	810
Grunnskólinn Ljósaborg	Grímsneshreppi	801
Guðmundur Arason	Skútuvogi 4	104
Guðmundur Jónasson	Borgartúni 34	105
Guðmundur Tyrfingsson	Fossnesi	800
Gullberg	Langatanga 5	710
Gullborg leikskóli	Rekagranda 14	107
Gæðafæði ehf	Bíldshöfða 14	112
H Jacobsen ehf	Reykjavíkurvegi	220
Hafgæði	Fiskislóð 28	101
Hafnarfjarðarkirkja	Box 395	220
Hafnarfjarðarleikhúsið	Suðurgötu 15	220
Hagall	Box 1166	101
Hagblíkk ehf	Smiðjuvegi 4c	200
Hagtak hf	Fjarðargötu 13	220
Halldór Jónsson ehf	Skútuvogi 11	104
Halldór Ólafsson úrsmiður	Glerártorgi	600
Handlæknastöðin Álfheimum	Álfheimum 74	104
Hara ehf	Furuvöllum 13	600
Harðviðarval ehf	Krókhálsi 4	110
Hárstíll	Hjallabraut 33	220
Háskólabíó	v/Hagatorg	107
Háteigskóli	v/Hagatorg	105
Heilbrigðisstofnun Siglufjarðar	v/Hvammstangabraut	580
Heilsugæsla Ólafsfirðinga	v/Ólafsfjarðarveg	625
Heilsugæslan í Reykjavík	Barónstíg 47	101
Heilsugæslustöðin Búðardal	Gunnarsbraut 2	370
Heilsustofnun NLFÍ	Grænumörk 10	810
Henson sport hf	Brautarholti	105
Hexa ehf	Smiðjuvegi 10	200
Hédinn Schindler lyftur	Lyngási 8	210
Héraðsdýralæknir Breiðdalsvíkur	Ásvegi 31	760
HKG ehf	Laugavegi 13	101
Hið íslenska bíblíufélag	Skólavörðuholti	101
Hítaveita Egilsstaða og Fella	Einhleypingi 1	700
Hjálparstarf kirkjunnar	Laugavegi 31	150
Hjálpræðisherinn	Garðastræti 38	101
Hlaðbær Colas	Marbakka 1	220
Hlíðarborg leikskóli	v/Hlíðarberg	220
Hlíðarkaup	Akurhlíð 1	550
Hólmar ehf	Austurvegi 29	730
Hótel Reykjavík	Rauðarárstíg 3	105
Hreingerningafélagið Hólmbraður	Vesturholti 3	220
Hreint afrek	Síðumúla 13	108
Hreysti	Skeifunni 19	108
Húnaþing vestra	Klapparstíg 4	530
Höfðakaffi	Vagnhöfða 11	110
Innheimtustofnun Sveitafélaga	Lágmúla 9	108
Ísfélag Vestmannaeyja	Strandgötu 28	900
Ísfugl ehf	Reykjavegi 36	270
Íspan	Smiðjuvegi 7	200
Íþróttamiðstöð Gleráskóla	v/Höfðahlíð	603
Íþróttamiðstöð Grindavíkur	Vesturvör 23	240
Jeppasmiðjan	Ljónsstöðum	801
Jón Egilsson hdl	Knarrarvogi 4	104
JS Gunnarsson	Fossaleyni 10	112
K.J. Málun ehf	Þrastarhöfða 3	112
Karl Kristmanns heildverslun	Ofnaleitisvegi 15	900

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Kaupfélag Skagfirðinga	Ártorg 1	550
Keflavíkurkirkja	Kirkjuvegi 25	230
Keiluhöllin	Box 8500	128
Kjarnafæði	Fjölnisgötu 1b	603
Klébergsskóli	Kjalarnesi	116
KOM almannatengsl	Borgartúni 20	105
Kópahvoll leikskóli	v/Bjarnhólastíg	200
Kópavogsbær	Fannborg 2	200
Kópavogsskóli	v/Digranesveg	200
Krappi ehf	Ormsvöllum 5	860
Kynnisferðir	Vesturvör 6	200
Kælismiðjan Frost	Fjölnisgötu 4b	603
Lagnagæði	Flúðaseli 94	109
Lagnalina ehf	Urðarstekk 10	109
Langanesbyggð	Fjarðarvegi 3	680
Laugardalslaug	Laugardal	105
Lerkiverktakar ehf	Skúlaskeiði 26	220
Leturprent	Síðumúla 22	108
Lionsumdæmið á Íslandi	Sóltúni 20	105
Litalína	Straumsölum 9	201
Litlaprent	Skemmuvegi 4	200
Líffræðistofnun Háskóla Íslands	Sturlugötu 7	101
Lína Lokkafína	Bæjarhrauni 8	220
Ljósmyndastofa Péturs	Austurströnd 8	170
Loforka	Miðhrauni 10	210
LR Rafverktakar	Blönduhlíð 17	105
Lyfja hf	Bæjarlind 2	201
Lögfræðistofa Gústafs	Tjarnargötu 10	101
Lögsýn ehf	Aðalstræti 24	400
Löndun ehf	Kjalarvegi 21	104
Margmiðlun Jóhannesar & Sigurjóns	Frostafold 20	112
Mark-hús	Hraunási 7	210
Málarameisterinn	Logafold 18	8112
Málingaþjónusta Jóhanns	Laugarnesvegi 102	108
Menntamálaráðuneytið	Sölvhólgötu 4	150
Meta Járnsmiðja ehf	Dalshrauni 16	220
Miðnesheiði	Flugstöð Leifs Eiríks.	235
Miðstöðin ehf	Draupnisgötu 3	603
Mirandas á Íslandi	Lækjargötu 34a	220
Möndull ehf	Birkihlíð 8	105
Nesey ehf	Suðurbraut 7	801
Neskirkja	v/Hagatorg	107
Netbókhalda.is	Suðurlandsbraut 46	108
Nonnabiti	Hafnarstræti 18	101
Norðurpóll ehf	Laugarbrekku	650
Nuddstofan Umhyggja	Vesturgötu 32	101
O Johnson og kaaber	Tunguhálsi 1	110
Oddeyrarskóli	Víðivöllum	600
Oliudreifing ehf	Kleppsmýrarvegi	104
Orkuvirki	Tunguhálsi 3	110
Orlofsbyggðir Illugastöðum	Skipagötu 14	600
Ólafur Helgason	Ártúni 2	850
Ólafur Þorsteinsson og Co	Vatnagörðum 4	104
Ósal ehf	Tangarhöfða 4	112
Ósmann ehf	Hamraborg 11	200
P og S Vatnsvirkjar	Álfheimum 50	104
Panirama ehf	Grensásvegi 8	108
Papyrus heildverslun	Brautarholti 16	105
Parketþjónustan	Mímisvegi 4	101
Parlogis	Krókhálsi 14	110
Plastiðjan	Gagnaheiði 17	800
Plastiðjan Bjarg Iðjulundur	Furuvöllum 1	600
Prentsmiðjan Oddi	Höfðabakka 3-7	110

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Prestbakkakirkja	Hörgslundi 2	880
Pylsvagninn við Tryggvatorg	v/Tryggvatorg	800
Pökkun og Flutningar	Smiðshöfða 1	112
Radióverkstæðið	Einholti 2	105
Rafeindastofan ehf	Faxafeni 12	108
Rafmagnsverkstæði Hallbjörns	Strandgötu 32	545
Rafsvið sf	Þorláksgeisla 100	113
Rafvirkni ehf	Fjallalind 137	201
Raförninn ehf	Suðurlíð 35	105
Rarik	Rauðarárstíg	105
Reiknistofa Fiskmarkaða	Iðavöllum 7	230
Reykhólahreppur	Reykhólum	380
Reykhólakirkja	Hellisbraut 44	380
Reykjakot leikskóli	Krókabyggð 2	270
Reykjalundur	Reykjalund	270
Reykjanesbær	Tjarnargötu 12	230
Reykjaneshöfn	Víkurbraut 11	230
Reykjaneshöllin	v/Borgarbraut	230
Rolf Johanson og co	Skútuvogi 10a	104
S.J. Raflagnir	Heiðartúni 2	250
S.Melsted	Álfheimum 62	104
S.Ó. Húsbyggingar	Litlu Brekku	311
Safamýrarskóli	Safamýri 5	108
Samband sveitafélaga á Suðurn.	Fitjum	260
Samband sveitafé. Norður. vestra	Höðfabraut 6	530
Samherji	Glérárgötu 30	600
Samstaða stéttarfélag	Þverbraut 1	540
Samsýn ehf	Háaleitisbraut	108
Samtök starfsm. fjármálayrirtækja	Nethyl 2	110
Samtök sveitafé. á Vesturlandi	Bjarnarbraut 8	310
Saumsprettan	Aðalstræti	101
SBS innréttingar	Hyrjarhöfða 3	112
Seltjarnarnesbær	Austurströnd 2	170
Set ehf	Eyrarvegi 41	800
Seyðisfjarðarbær	Hafnargötu 44	710
Sigurður Kristinsson	Laufbrekka 23	200
Sigurjónsson og Thor	Lágmúla 7	108
SÍBS	Síðumúla 6	108
Síldarvinnslan	Hafnarbraut 6	740
Sjálfstæðisflokkurinn	Valhöll	105
Sjómannafélag Ólafsfjarðar	Brekkugötu 9	625
Sjóvélur ehf	Skútuvogi 6	104
Sjúkraliðafélag Íslands	Grensásvegi 16	108
Sjúkraþjálfarinn ehf	Strandgötu 75	220
Sjúkraþjálfun Georgs	Kirkjubraut 28	300
Skaftárhreppur	v/Klausturveg	880
Skarðssókn	Skarði	851
Skattstofa Vestfjarða	Hafnarstræti 1	400
Skattstofa Vestmannaeyja	Heiðarvegi 15	900
Skálatúnshéimilið	Mosfellsbæ	270
Skeiða og Gnýpverjahreppur	Árnesi	801
Skinney Þinganes	Krossey	780
Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins	Skógarhlíð 14	101
Smáralundur leikskóli	Smárabarði 1	220
Smárinn Söluturn	Dalvegi 16c	200
Smurstöð Akraness	Smiðjuvöllum 2	300
Smurstöðin Stórahjalla	Stórahjalla 2	200
Snittvélín ehf	Brekkutröð 3	220
Snæfellsbær	Snæfellsási 2	360
Sorpa	v/Gufunes	112
Sparisjóðurinn Garði	Sunnubraut 4	250
Spennubreytar	Trönuhrauni 5	220
Sportis	Austurhrauni 3	210

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Stangveiðifélagið Flúðir	Box 381	602
Starfsgreinasambandið	Sætúni 1	105
Starfsmannafélag Kóp.	Digranesvegi 12	200
Starfsmannafélag Reykjav.	Grettsigötu 89	101
Stéttarfélag Verkfræðinga	Engjateig 9	105
Stjarnan-Subway	Suðurlandsbraut 48	108
Stoð stoðtækjaverslun	Trönuhrauni 8	220
Stórkaup	Faxafeni 8	108
Straumnes ehf	Jörundarholti 10	300
Streymir ehf	Lindarbergi 2	221
Sundlaug Dalvíkur	Dalvíkur	620
Sundlaug Kópavogs	Fannborg 2	200
Suzuki bílar	Skeifunni 17	108
Svava Þorbergsson	Hamarsseli	765
Sveinn ehf vélsmiðja	Flugumýri 6	270
Sveitafélagið Hornafjörður	Hafnarbraut 27	780
Sveitafélagið Skagafjörður	Ráðhúsinu	550
Svæðisfélagið í Mjódd	Álfabakka 14	109
Söguseitrið	Hlíðarvegi 14	860
Sökkull ehf	Funahöfða 9	110
Talnakönnun	Borgartúni 23	105
Tandur hf	Hesthálsi 12	110
Tannlæknastofa Árna Pálssonar	Kaupvangi 1	600
Tannlæknastofa Bessa	Mýrarvegi	600
Tannlæknastofa Einars	Skólavegi 10	230
Tannlæknastofa Friðgerðar	Laugavegi 116	105
Tannlæknastofa Jóhanns	Eiðistorgi 15	170
Tannlæknastofa Sæmundar Pálssonar	Álfabakka 14	109
Tannlæknastofur	Torfnesi	400
Tannréttingar sf	Snorrabraut 29	105
Tengi	Smiðjuvegi 76	200
Tengill sf	Sjávargötu 14	470
Tennisfélagið	Lækjarsmára 2	201
Tímadjásn	Efstalandi 26	108
Toppnet ehf	v/Strandgata	545
Trésmiðja Helga	Mánabraut 2	545
Trésmiðjan Fagus	Unubakka 20	815
Trésmiðjan Jari	Funahöfða 3	110
Tréverk ehf	Grundargötu 8	620
Tækni og Stál	Eyrartröð 8	220
Tæknivík	Grófinni 14d	230
Umferðastofa	Borgartúni 30	105
UMSK	Engjavegi 6	104
Uppasókn	Ásvegi 4	620
Útfarastofa Hafnarfjarðar	Skipahrauni 5a	220
Útfarastofa kirkjugarðanna	Vesturhlíð 2	105
Útflutningsráð Íslands	Borgartúni 35	105
Útrás ehf	Furuvöllum 13	600
Vagnar og þjónusta	Tunguhálsi 10	110
Valhúsöggn	Ármúla 8	108
Varmamót ehf	Framnesvegi 1	230
Vatnsvirkjar ehf	Háulind 26	201
Vegurinn	Smiðjuvegi 5	200
Verðbréfaskráning Íslands	Laugavegi 182	105
Verkalýðs og Sjómannafélag Keflav.	Hafnargötu 80	230
Verkalýðsfélagið Hlíf	Reykjavíkurvegi 66	220
Verkfræðistofa Austurlands	Selási 15	700
Verkfræðistofa Erlendar	Bæjarlind 4	200
Verkfræðistofa Suðurlands	Austurvegi 3-5	800
Verkfræðitækni LH	Mörkinni 6	108
Verkstjórasamband Íslands	Hlíðarsmára 8	201
Vestmannaeyjabær	Ráðhúsinu	900
Vélaleiga Halldórs Sigurðssonar	Smiðjuvöllum 10	300

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
Vélaverkstæði Kristjáns	Brákarbraut 20	310
Vélaverkstæðið Þór	Norðursundi 9	900
Vélvirki	Sandskeiði 21	620
Vélvík ehf	Höfðabakka 1	112
Við Fjöruborðið	Eyrarbraut 3a	825
Við og Við sf	Gylflöt 3	112
Videosport	Aðalgötu 15	550
Vígnir G Jónsson ehf	Smíðjuvöllum 4	300
Vinaminni leikskóli	Aspafelli 10	111
Vinnslustöðin	Hafnargötu 2	900
Vinumalastofnun	Hafnarhúsinu	101
Vistheimilið barna Laugarásvegi	Laugarásvegi 3	104
Vidalínskirkja	Kirkjulundi	210
Víkurfaf	Garðarsbraut 4	640
Vísir hf	Hafnargötu 16	240
Vopnafjarðarhreppur	Hamrahlíð 15	690
VR	Kringlunni 7	103
VSÓ Ráðgjöf	Borgartúni 20	105
Vörufell	v/Suðurlandsveg	850
Vesturvegur	Vesturvegi 18	900
Yougastöðin Heilsuþótt	Síðumúla 15	108
Zeus-Sía ehf	Austurströnd 4	170
Þjóðleikhúsið	Hverfisgötu 19	101
Þórsútgáfan	Hjarðarhaga 26	107
Prastarhóll ehf	Kirkjubraut 10	780
Ögurvík	Týsgötu 1	101
Önn ehf Verkfræðistofa	Eiðistorgi 155	170

GJAFIR FRÁ KIRKJUGESTUM GRENSÁSKIRKJU



Umhyggja hefur um nokkurt skeið verið í hópi þeirra sem notið hafa samskota kirkjugesta í Grensáskirkju. Við leitum til séra Ólafs Jóhannssonar, sóknarprests í Grensáskirkju og spurðum hann um tilurð þessara peninggjafa.

„Fyrir fáeinum árum voru tekin upp samskot í almennum guðsþjónustum í Grensáskirkju,“ segir séra Ólafur. „Dótt Íslendingar séu óvanir samskotum eru þau fastur liður í flestum kristnum guðsþjónustum um allan heim, óháð kirkjudeildum.

Frá upphafi var mörkuð sú stefna að Ólafur ekki til safnaðarstarfsins heldur til stuðnings öðrum. Samskotin renna til kristni-boðs og hjálparstarfs á vegum íslenskra samtaka erlendis og einnig til líknarmála hér innanlands. Fyrirfram er ákveðið og auglýst til hvaða málefni samskotin renna hvern sunnudag.

Ólafur heldur áfram: „Aðstandendur langveikra barna þurfa að takast á við mjög erfiðar aðstæður. Allir, sem hafa eignast börn, geta reynt að ímynda sér hvernig er að vera í sporum þeirra. Það er sannarlega skylda okkar allra að senda þeim hvatningu og samstöðuvott. Dótt ekki safnist háar fjárhæðir í samskotum í hvert skipti munar um allt, því margt smátt gerir eitt stórt og hlýjuhugur gefenda fylgir. Mörgum kirkjugestum finnst yndislegt að geta stutt góð málefni með þessum hætti.“

Að sögn séra Ólafs koma nemendur í Safamýrarskóla og vistmenn á Lyngási í Grensáskirkju fyrir hver jól. Þá hefur sr. Guðný Hallgrímsdóttir, prestur fatlaðra, aðstöðu í kirkjunni og tengist safnaðarstarfinu. „Þetta tvennt hefur áreiðanlega ýtt undir að Umhyggja er í hópi þeirra sem njóta samskotanna í Grensáskirkju nokkrum sinnum á ári.“

Umhyggja þakkar kirkjugestum og Grensáskirkju framlagið til starfssemi félagsins.



NÍUTÍU ÁRA og styður Umhyggju

Magnús Dorsteinsson, fyrrum skipstjóri, átti 90 ára afmæli 15. október síðastliðinn. Hann óskaði eftir því að þeir sem vildu gleðja hann gerðu það með peninggjöfum sem hann hafði ákveðið að láta ganga til Umhyggju. Hér er Magnús með Rögnu Marinósdóttur, framkvæmdastjóra Umhyggju, þegar hann kom færandi hendi á skrifstofu félagsins. Ragna óskaði Magnúsi til hamingju með afmælið um leið og hún þakkaði honum stuðninginn.

Umhyggja

ÞAKKAR STUÐNINGINN



Heilbrigðis og Tryggingamálaráðuneytið
Laugavegi 116, 150 Rvk.



Portið ehf
Box 12, 101 Rvk.



Restravörur
Réttarhálsi 2, 110 Rvk.



KPMG endurskoðun
Borgartún 27, 105 Reykjavík



Micro-ryðfrí smíði ehf
Suðurhraun 12, 210 Hafn.



Mjólkursamsalan ehf
Bitruhálsi 1, 110 Reykjavík



Húsanes ehf
Hafnargata 20, 230 Rnb.



Stilling hf
Hátúni 2a, 105 Reykjavík



Útfarastofa Íslands
Suðurlíð 35, 105 Reykjavík



Actavis Group PTC
Dalshraun 1, 220 Hafnarfirði



Bakarameistarinn
Stígahlíð 45-47, 105 Reykjavík



Eirberg
Stórhöfða 25, 110 Reykjavík



HITAVEITA
SUDURNESJA HF

Hitaveita Suðurnesja
Brekustíg 36, 260 Rnb.



Góa Linda
Bæjarhraun 24, 220 Hafnarfirði



Alþýðusamband Íslands
Sættún 1, 105 Reykjavík



Námsflokkar Hafnarfjarðar
Strandgata 6, 220 Hafn.



Dominis Pizza ehf
Lóuhólum 2-6, Reykjavík



SP Fjármögnun
Sigtún 42, 105 Reykjavík



Ískraft hf
Smíðjuvegi 5, 200 Kópavogur



ÍSLANDSSPIL
Smíðjuvegi 5, 200 Kópavogur



Landsbanki Íslands
Austurstræti 11, 101 Reykjavík



Kaupás /Krónan
Bílishöfða 20, 110 Rvk.



Tónastöðin ehf
Skiptunni 50d, 105 Reykjavík



Trésmiðjan Virkni
Fjölinsgata 3a, 603 Akureyri



Umslag ehf
Lágmúla 5, 108 Reykjavík



Íþrótt og Tómtundasvið
Frikirkjuvegi 11, 101 Reykjavík



Umferðastofa
Borgartúni 30, 105 Reykjavík



Fágún ehf
Baughúsum 6, 105 Reykjavík



Sjóvá Almennar
Kringlunni 5, 103 Reykjavík



Náttúrufræðistofnun. Kóp.
Hamraborg 6, 200 Kópavogur



Kaupþing
Borgartúni 19, 105 Reykjavík



Össur ehf
Grjóthálsi 5, 110 Reykjavík



KFC
Garðahraun 2, 220 Hafnarfirði




Leggðu góðu málefni lið um jólin

Nú þegar jólaljósin kvikna eitt af öðru breytir samfélagið um lit. Á sama tíma og við leitum að gjöfum handa okkar nánustu vikkar sjóndeildarhringurinn og okkur langar að leggja okkar af mörkum til þeirra sem eiga við erfiðleika að etja í lífinu. Af því að stór þáttur í manneskjunni er að vilja skipta máli og taka þátt í að skapa umhverfi sitt og samfélag.

Í Einkabankanum og Fyrirtækjabankanum á landsbanki.is er þjónusta sem auðveldar einstaklingum og fyrirtækjum að styðja við góð málefni. Á einfaldan hátt er hægt að velja á milli 80 góðgerðarféлага 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

 Leggðu góðu málefni lið



Landsbankinn