

NÝ STJÓRN
UMHYGGJU

Umhyggja

Félag langveikra barna



Stofnun
Takts

Afangaskýrsla
um umönnunar
og foreldragreiðslur

Adildarfélagin
kynna sig



AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

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

Barnahópur Gigtarfélagssins
Formaður: Sunna Brá Stefánsdóttir
Netfang: foreldrahopur@gmail.com
Vefsíða: www.gigt.is

Breið bros - samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm
Formaður: Haraldur Haraldsson
Netfang: halli@lectus.is
Vefsíða: www.breidbros.is

CP félagið
Formaður: Björn Valdimarsson
Netfang: cp@cp.is
Vefsíða: www.cp.is

Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki
Formaður: Jón Páll Gestsson
Sími: 8581065
Netfang: dropinn@dropinn.is
Vefsíða: www.dropinn.is

Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma
Formaður: Guðmundur
Björgvín Gylfason
Sími: 6992661

Framkvæmdastjóri: Guðrún
Helga Harðardóttir
Sími: 5682661 / 6992661
Netfang: einstokborn@einstokborn.is
Vefsíða: www.einstokborn.is

Foreldradeild Blindrafélagssins
Formaður: Páll Guðbrandsson
Sími: 569 6022 / 8941617
Netfang: pgudbrands@gmail.com
Vefsíða: www.blind.is

Foreldrafélag barna með axlarklemmu
Sími: 5524242

Foreldra- og styrktarfélag heyrnaraufra
Formaður: Margrét Stefánsdóttir
Sími: 899 6490
Netfang: margretstef@gmail.com
Vefsíða: www.fsfh.is

Hetjurnar - félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi
Formaður: Linda Rós Daðadóttir
Sími: 8687410
Netfang: hetjurnar@simnet.is
Vefsíða: www.hetjurnar.is

Lauf - Félag flogaveikra barna
Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir
Sími: 551 4570
Netfang: lauf@vortex.is
Vefsíða: www.lauf.is

Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla
Formaður: Guðlaug María Bjarnadóttir
Sími: 552 7082 / 6988806
Netfang: lind@onaemissgallar.is
Vefsíða: www.lindisland.net

Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna
Formaður: Guðrún Bergmann Franzdóttir
Framkvæmdastjóri: Fríða B. Arnardóttir
Sími: 8991823
Netfang: neistinn@neistinn.is, frida@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 / 8976688
Netfang: steingrimur@samkeppni.is
Vefsíða: www.pku.is

SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna
Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir
Sími: 6645558
Framkvæmdastjóri: Gréta Ingbórsdóttir
Sími: 588 7555 / 588 7559
Netfang: skb@skb.is, greta@skb.is
Vefsíða: www.skb.is

Tourette samtökin á Íslandi
Formaður: Arnþrúður Karlsdóttir
Sími: 8402210
Netfang: tourette@tourette.is
Vefsíða: www.tourette.is

EFNI BLAÐSINS

1.tbl. 23. árg. 2018

- 3 Aðildarfélögin eiga sviðið
- 4 Umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna - áfanga-skýrsla starfshóps
- 5 Ný stjórn Umhyggju
- 5 Umhyggja styrkt
- 6 Neistinn, styrktarfélag hjartveikra barna
- 7 Taktur
- 8 Einstök börn
- 9 Lind, félag um meðfædda ónæmisgalla
- 10 Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna
- 11 AHC samtökin
- 12 Tourette samtökin
- 13 CP félagið
- 14 Hetjurnar - Félag langveikra barna á Norðurlandi
- 15 Foreldrahópur gigtveikra barna
- 16 FSFH - Foreldra- og styrktarfélag heyrnaraufra
- 16 Foreldradeild Blindrafélagssins
- 17 PKU félagið á Íslandi
- 17 Foreldrafélag barna með axlarklemmu
- 17 Perthes, Fimir fætur / Klumbufætur og Breið bros
- 18 Lauf - Félag flogaveikra

Frá ritstjóra Umhyggjublaðsins

Aðildarfélögin eiga sviðið

Sumarið er komið, í það minnsta samkvæmt almanakinu, og þátttaka Íslands á HM í fótbolta karla í algleymingi. Milli útiveru og leikjaáhorfs er þó ekki úr vegi að skoða nýútkomið blað Umhyggju.

Umhyggjublaðið að þessu sinni er tileinkað þeim 18 aðildarfélögum sem saman standa undir Umhyggjuregnhlífinni. Fyrst ber að nefna *AHC samtökin* sem berjast fyrir útbreiðslu þekkingar og rannsókna á hugsanlegum meðferðum við þessum afar sjaldgæfa taugasjúkdómi. *Barna-hópur Gigtarfélagssins* er ætlaður til stuðnings foreldrum barna með gigt, en hjá *CP félaginu* er barist fyrir hagsmunum hreyfihamlaðra einstaklinga sem greinst hafa með heilalömun. *Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki*, hefur það að aðalmarkmiði að koma sykursjúkum börnum í sumarbúðir þar sem þau læra um sykursýki og hitta aðra krakka í sömu sporum, hérlandis sem erlendis.



Árný Ingvarsdóttir.

Einstök börn – félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa, alvarlega sjúkdóma heldur utan um börn með afar sjaldgæfar greiningar, en félagið er eitt það stærsta innan Umhyggju. Hjá *Foreldradeild Blindrafélagsins* er þrýðilegur vettvangur til að byggja upp félaga-tensl milli blindra og sjónskertra barna og fjölskyldna þeirra, og það sama á við um *Foreldra- og styrktarfélag heyrnadaufra*, sem lætur sig varða flest það er snýr að heyrnadaufum börnum. Á Norðurlandi er starfrækt félagið *Hetjurnar*, félag aðstandenda langveikra

barna, sem þjónustar fjölskyldur norðan heiða. Hjá *LAUF félagi flogaveikra barna* er lögð áhersla á fræðslu, félagslega stöðu flogaveikra og eflingu rannsókna en hjá *Lind – félagi um meðfædda ónæmisgalla* er fókusinn á forvörnum, greiningu og meðferð barna með meðfædda ónæmisgalla.

Neistinn, styrktarfélag hjartveikra barna styður við fjölskyldur hjartveikra barna, bæði félagslega og fjárhagslega, og það sama á við um *Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna* sem veitir félagsmönnum stuðning og fjölþætta þjónustu. *Tourette samtökinn* standa vörð um hagsmuni barna og fullorðinna með taugasjúkdóminn Tourette. Hjá *PKU félaginu á Íslandi, Perthes, Fimum fótum/ Klumbufótum, Breiðum brosum og Foreldrafélagi barna með axlarklemmu* er lítil starfsemi sem stendur, en félögin eru engu að síður aðilar að Umhyggju og njóta félagsmenn því allra þeirra fríðinda sem Umhyggja hefur upp á að bjóða.

Í blaðinu eru félögin kynnt en auk þess má finna umfjöllun um áfangaskýrslu starfshóps sem fjallað hefur um umönnunar- og foreldragreiðslur til handa foreldrum langveikra barna. Þá er ný stjórn Umhyggju kynnt til sögunnar, og loks er fjallað um stofnun nýs undirfélags Neistans, sem heitir *Taktur* og er ætlað þeim sem eru orðnir 18 ára og eldri og því „vaxnir upp úr“ Neistanum.

Við vonum að lesendur blaðsins verði einhvers vísari eftir lesturinn. Njótið sumarsins sem allra best... og ...ÁFRAM ÍSLAND!

Árný Ingvarsdóttir,
ritstjóri Umhyggjublaðsins



UM FÉLAGIÐ

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra.

Í félaginu starfa foreldrar langveikra barna og fagfólk innan heilbrigðiskerfisins. Einnig eru félög og hópar foreldra langveikra barna í félaginu.

Umhyggja er fulltrúi Íslands í norrænu samtökunum NOBAB (nordisk organisation för sjuka barns behov). Umhyggja er einnig aðili að evrópsku samtökunum EACH (The European Association for Children in Hospital) en þau vinna bæði að bættum hag sjúkra barna og foreldra þeirra.

HELSTU STEFNUMÁL UMHYGGJU ERU M.A.:

- Að veita upplýsingar um þarfir langveikra barna.
- Að benda stjórnvöldum á þessar þarfir.
- Að hvetja þau til úrbóta á aðbúnaði veikra barna.
- Að efla samvinnu innlendra og erlendra félaga sem hafa sambærilega stefnu.

Framkvæmdastjóri:

Ragna K. Marinósdóttir
Netfang: umhyggja@umhyggja.is

Heimilisfang Umhyggju er:

Umhyggja – félag langveikra barna
Háaleitisbraut 13
108 Reykjavík
Sími: 552 4242
Netfang: umhyggja@umhyggja.is

Forsíðumynd: Árný Ingvarsdóttir



TÍMARIT UMHYGGJU

1. tbl. 23. árg. 2018

Útgefandi: Umhyggja, félag langveikra barna

Ábyrgðarmaður blaðsins: Ragna K. Marinósdóttir

Stjórn Umhyggju: Regína Lilja Magnúsdóttir, formaður, Sif Hauksdóttir, varaformaður, Andrés Ragnarsson, ritari, Fróði Kristinsson, gjaldkeri, Fríða Magnúsdóttir, Guðrún Bryndis Guðmundsdóttir og Halldóra Inga Ingileifsdóttir, meðstjórnendur.

Ritnefnd: Ragna K. Marinósdóttir, Guðrún Bryndis Guðmundsdóttir, Sigrún Þóroddsdóttir og Fróði A. Kristinsson.

Ritstjóri: Árný Ingvarsdóttir, arny@umhyggja.is

Útlitshönnun: IB

Ljósmyndari: Árný Ingvarsdóttir

Auglýsing: Markaðsmenn

Prentun: Litlaprent

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



Fylgstu með okkur á Facebook og vefnum, www.umhyggja.is

Umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna

– áfangaskýrsla starfshóps –

Í janúar 2015 skipaði félags- og húsnæðismálaráðherra starfshóp sem skyldi fjalla um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna. Var það verkefni hópsins m.a. að fara yfir löggjöfina og reyntu af framkvæmd núverandi laga, auk þess að meta þörf á lagabreytingum. Þá skyldu metnir kostir og gallar þess að sameina gildandi lagaákvæði í eina heildstæða löggjöf.



Í desember 2017 skilaði hópurinn áfangaskýrslu, en samantekt niðurstaða er eftirfarandi:

„Starfshópurinn hefur kynnt sér ítarlega núverandi fyrirkomulag og framkvæmd málaflokksins. Gildandi kerfi er komið til ára sinna og hefur verið gagnrýnt fyrir það að vera mjög flókið og miða um of við sjúkdómsgreiningar barna en ekki þörf þeirra fyrir umönnun. Telur starfshópurinn mikilvægt að gerðar verði breytingar á núgildandi kerfi sem nánari grein verður gerð fyrir hér“.

Álit starfshópsins er að börn með sömu sjúkdómsgreiningu þurfi oft ólíka umönnun og ætti fjárhagslegur stuðningur velferðarkerfisins að taka mið af því. Líta þurfi heildstætt á hvert tilfelli

fyrir sig og byggja ákvörðun um greiðslur á mati, annars vegar á umönnunarþörf viðkomandi barns og hins vegar á umframkostnaði vegna þess.

Með hliðsjón að framansögðu hefur starfshópurinn unnið að gerð tillagna með það að markmiði að:

1. Einfalda fjárhagslegan stuðning til fjölskyldna fatlaðra og langveikra barna með því meðal annars að sameina í ein lög ákvæði um greiðslukerfi langveikra og fatlaðra barna.

2. Breyta samsetningu greiðslna með því að draga úr áherslu á læknisfræðilegar greiningar og auka vægi mats á umönnun.

3. Aðgreina greiðslur sem byggðar eru annars vegar á umönnun barnsins og hins vegar á kostnaði.

Helstu tillögur starfshópsins eru að:

- fjárhagslegur stuðningur við umönnunaraðila langveikra og fatlaðra barna verði í einum lögum og að ákvæði 4. gr. laga nr. 99/2007, um félagslega aðstoð, og lög nr. 22/2006, um foreldragreiðslur, verði sameinuð

- tekjur umönnunaraðila hafi ekki áhrif á fjárhæð greiðslna
- greiðslurnar fylgi barninu og greiðist til þeirra aðila sem annast það
- félagsþjónustu hvers sveitarfélags verði falið að gera tillögu að umönnunarmati fyrir langveik börn, líkt og gert er nú fyrir fötluð börn. Jafnframt verði skoðað hvort hægt sé að innleiða samræmt umönnunarmat
- áhersla verði lögð á samtöl við foreldra um raunverulega umframumönnun barns þeirra
- umönnunaraðili fái fjárhagslegan stuðning miðað við umönnunarþörf barnsins í stað læknisfræðilegra greininga og greiðslur byggist á sömu hugmyndafræði og NPA
- innleiddar verði sérstakar greiðslur vegna umframkostnaðar foreldra vegna langveikra og/eða fatlaðra barna sem verði óháðar efnahag foreldra og mati á umönnunarþörf. Með umframkostnaði er átt við kostnað sem til fellur vegna fötlunar eða veikinda barns og er umfram það sem almennt er hjá börnum”

Skýrsluna í heild má lesa á vefslóðinni:

www.stjornarradid.is/lisalis/getfile.aspx?itemid=df7ebd46-1259-11e8-9428-005056bc530c

Ný stjórn Umhyggju

Á AÐALFUNDI UMHYGGJU, 15. MAÍ SÍÐASTLIÐINN, VAR NÝ STJÓRN UMHYGGJU KJÖRIN.

Nýir stjórnarmeðlimir eru þau **Regína Lilja Magnúsdóttir** þroskaþjálfari og **Andrés Ragnarsson** sálfræðingur en auk þeirra var **Halldóra Inga Ingileifsdóttir** stjórnarmaður í Umhyggju endurkjörin.



Ný stjórn Umhyggju. Frá vinstri: Andrés, Guðrún Bryndís, Fríða, Regína Lilja, Fróði, Sif og Halldóra.

SKIPAN STJÓRNAR ER EFTIRFARANDI: Regína Lilja Magnúsdóttir, formaður - Andrés Ragnarsson, ritari - Fríða Magnúsdóttir, meðstjórnandi - Fróði Kristinsson, gjaldkeri - Guðrún Bryndís Guðmundsson, meðstjórnandi - Halldóra Inga Ingileifsdóttir, meðstjórnandi - Sif Hauksdóttir, varaformaður

Við óskum nýrri stjórn til hamingju með kjörið og velfarnaðar í starfi.



Vogskælingar ásamt Rögnu framkvæmdastjóra Umhyggju.

Í byrjun júní afhentu krakkar úr **10.bekk Vogaskóla Umhyggju 100.000 krónur** sem var ágóði af kaffisölu í tengslum við vorverkefni þeirra. Við þökkum þessum flottu krökkum frábært framtak!



Þór Bæring Ólafsson og Bragi Hinrik Magnússon, eigendur Gaman ferða, veittu treyjunum viðtöku.

Fotbolti.net stóð nýverið fyrir uppboði á fótboltatrejum til styrktar Umhyggju, áritaða **Cardiff** treyju frá **Aroni Einari Gunnarssyni** og áritaða **Wolfsburg** treyju frá **Söru Björk Gunnarsdóttur**. Það voru Gaman ferðir sem keyptu treyurnar og styrktu þar með Umhyggju um 300.000 krónur. Takk fotbolti.net og takk Gaman ferðir!



Neistinn, styrktarfélag hjartveikra barna

Neistinn, styrktarfélag hjartveikra barna, var stofnað árið 1995 í þeim tilgangi að styðja fjölskyldur hjartveikra barna fjárhagslega og félagslega. Félagið er opið öllum þeim sem áhuga hafa á velferð hjartveikra barna og fullorðinna með hjartagalla. Í dag eru um 400 fjölskyldur í félaginu.

Starfsemin

Neistinn stendur fyrir viðburðum flesta mánuði. Það eru bingó, spilakvöld, árshátíð, sumarhátíð í júní og þátttaka í Reykjavíkumaraþoni í ágúst. Einnig hefur verið virkt fræðslustarf sem þó er í dvala um sinn.

Á vegum félagsins eru virkur mömmuhópur og foreldrahópur. Þá bendir félagið á Stuðningsnet sjúklingastamtakanna,

studningsnet.is, og Systkinasmiðjuna fyrir frekari stuðning.

Neistinn er virkur í norrænu samstarfi og sækir þing norrænna systurfélaga. Í tengslum við þau eru haldnar norrænar sumarþúðir sem íslenskir unglingar sækja. Fulltrúar félagsins sækja einnig ráðstefnu evrópsku hjartasamtakanna ECHDO.

Neistinn er með styrktarsjóð sem úthlutar styrkjum til hjartafjölskyldna þrisvar á ári og heldur sérstök stjórn utan um sjóðinn.

Viltu vita meira?

Neistinn er með vefsíðu, www.neistinn.is, þar sem er að finna mikinn fróðleik um starfið og hvernig hafa má samband við þá sem eru í forsvari hverju sinni. Einnig er félagið með síðu á Facebook undir nafninu Neistinn styrktarfélag hjartveikra barna.



Neistinn er með vefsíðu, www.neistinn.is, þar sem er að finna mikinn fróðleik um starfið og hvernig hafa má samband við þá sem eru í forsvari hverju sinni.

UM HJARTAGALLA:

Árlega fæðast á Íslandi um 70 börn með hjartagalla. Um það bil helmingur þeirra þarf að gangast undir aðgerð og sum þeirra oftast en einu sinni. Til skamms tíma voru allar hjartaskurðaðgerðir á íslenskum börnum framkvæmdar erlendis, fyrst í Kaupmannahöfn, svo í Englandi en á síðustu árum í Boston. Nýlega var farið að senda hjartabörn í aðgerðir til Lunda í Svíþjóðar og fara flest nú þangað, þótt enn fari nokkur til Boston. Fyrsta hjartaskurðaðgerðin á Íslandi var framkvæmd árið 1990 en upp úr 1996 var um helmingur allra aðgerða framkvæmdur hérlendis.

Helstu hjartagallar sem gert er að á Íslandi eru eftirfarandi:

- Op á milli gátta (artial septal defect)
- Ósæðarþrengsli (coarctation aortae)
- Framhjáveita (shunt aðgerð)
- Opin fósturæð (patent foramen ovale)
- Æðahringur (vascular ring)
- Op á milli slegla (ventricular septal defect)

Tekið af vefnum www.neistinn.is.





Stjórn Takts. f.v. Jakob Petersen, Aron Ingi Sigurðsson, Birkir Árnason, Margrét Ásdís Björnsdóttir, Helena Rós Tryggvadóttir, Þórunn Stefánsdóttir. Á myndina vantar Guðnýju Sif Jóhannsdóttir.

Taktur

Nýlega var stofnuð ný deild undir stjórn Neistans, sem ber heitið Taktur og er ætlað þeim sem greindir hafa verið með meðfædda hjartagalla sem börn og á fullorðinsaldri.

Félagsmenn hafa allir náð 18 ára aldri og Taktur tekur því við sem stuðningsnet eftir að börn „vaxa upp úr“ Neistanum. Taktur hyggst bjóða félagsmönnum upp á fræðsluviðburði ásamt félagslífi sem stuðlar að auknum tengslum milli félagsmanna, enda getur oft verið gott að leita til fólks sem glímur við sambærilega hluti og reynslu. Við tókum Birki Árnason formann Takts tali og fræddumst meira um tilurð félagsins.

„Hugmyndin að stofnun Takts kom upp árið 2013. Sambærileg starfsemi hefur verið starfrækt á öllum Norðurlöndunum og ákvað Neistinn að senda fjóra einstaklinga sem höfðu tekið virkan þátt í unglíngastarfi Neistans á Norðurlandaráðstefnu fullorðinna með meðfædda hjartagalla (GUCH). Markmiðið með því var að setja á fót

sambærilega starfssemi hérlandis,“ segir Birkir Árnason, formaður Takts. Auk hans sóttu ráðstefnuna þau Margrét Ásdís Björnsdóttir, varaformaður Takts, Aron Ingi Sigurðsson, stjórnarmeðlimur Takts, ásamt Önnu Lísu Benediksdóttir, en þau höfðu öll verið félagar í Neistanum. Eftir ráðstefnuna fór svo verkefnið í dvala þar til árið 2018.

Stofnfundur Takts var loks haldinn 10. maí síðastliðin. „Taktur er með facebook síðu þar sem hægt er að senda okkur skilaboð og fylgjast með því sem verður á dagskrá. Við stefnum að því að halda fyrsta viðburðinn núna í sumar, sem verður fræðslukvöld með Hróðmari Helgasyni hjartalækni þar sem hann ætlar að fjalla um líf með hjartagalla. Nú þegar eru um 20 manns skráðir í félagið, en skráning fer fram í gegnum vefsíðuna, www.neistinn.is. Taktur er einnig með netfangið taktur@neistinn.is þar sem

hægt er að hafa samband ef fólk er með einhverja spurningar,“ segir Birkir.

Í framtíðinni er áhugi á samstarfi við erlend félög. „Mikið og virkt starf er í sambærilegum deildum á Norðurlöndunum sem við viljum vera hluti af, sérstaklega til að læra af þeim og nýta okkur reynslu þeirra hér á landi. Það væri skemmtilegt að geta aukið samstarf á milli landa eins og hefur verið gert í Neistanum, t.d með Norðurlandasumarbúðum fyrir unglíng,“ segir Birkir að lokum.



Einstök börn

Einstök börn er stuðningsfélag barna með sjaldgæfa, alvarlega sjúkdóma og heilkenni. Félagið var stofnað 13. mars 1997 af foreldrum 13 barna með það að markmiði að sameinast um baráttu fyrir réttindum barnanna og eiga sameiginlegan vettvang.

Í dag eru um 350 börn með sjaldgæfar greiningar í félaginu og eru hátt í 170 mismunandi greiningar innan félagsins.

Markmið félagsins eru eftirfarandi:

- Að styðja við bakið á fjölskyldum barna með sjaldgæfa sjúkdóma og heilkenni
- Að gæta hagsmuna þessara fjölskyldna
- Að aðstoða fjölskyldur við öflun upplýsinga um sjaldgæfa sjúkdóma/heilkenni hérlendis sem erlendis
- Að veita fjölskyldum ráðgjöf, upplýsingar og aðstoð við verkefni í daglegu lífi sem snúa að veikindum barns
- Að miðla upplýsingum um foreldrafélög og ráðstefnur
- Að upplýsa og fræða samfélagið um sjaldgæfa sjúkdóma/heilkenni

Starfsemin

Einstök börn er öflugt félag sem heldur úti ýmiss konar starfsemi. Við inngöngu býður félagið öllum foreldrum í félaginu upp á viðtal þar sem markmiðið er að kynna félagið og starfsemi þess, ásamt því að kanna stöðu fjölskyldunnar er varðar þá þjónustu og þau úrræði sem í boði eru.

Félagið býður foreldrum upp á almenna ráðgjöf fyrir félagsmenn auk fræðsludagskrár yfir veturinn þar sem tekið er á þeim þáttum sem byggja upp og styðja við foreldrana í sínum verkefnum. Má þar nefna skyndihjálpar, allskonar



Jakob Darrí og Dreki einhyrningur sem er einkennismerki Einstakra barna.

sjálfsstyrkingu og fleira. Einnig leggur félagið félagsmönnum til styrki til þess að stunda líkamsrækt og fara í orlof til hvíldar og uppbyggingar, enda tekur það oft verulega á að vera umönnunaraðili barns með sjúkdóm eða heilkenni sem lítið er þekkt eða vitað um.

Félögum gefst líka kostur á að fá styrk til þess að sækja ráðstefnur erlendis til þess að fræðast meira um sjúkdóminn/greininguna og hitta aðra í sömu stöðu, en að hitta aðra foreldru með sömu reynslu og upplifun er dýrmætt.

Félagið býður upp á fjölbreytta afþreyingarviðburði þar sem ýmist fjölskyldurnar mæta saman, t.d. á sumarhátíð, páskabingó, jólaball og þess háttar, eða afþreyingu með hópefli í huga fyrir foreldra, svo sem spilakvöld og fleira gaman.

Viltu vita meira?

Félagið Einstök börn starfrækir skrifstofu með einn starfmann í fullu starfi sem heldur utan um starfsemi félagsins og þjónustu við félagsmenn. Skrifstofan er til húsa á Háaleitisbraut 13 og er opin mánudaga frá kl.9 til 13 og fimmtudaga frá kl.12 til 15. Þar fyrir utan er alltaf hægt að ná sambandi við félagið í gegnum vefsíðu þess www.einstokborn.is, í gegnum tölvupóst á netfangið einstokborn@einstokborn.is eða í síma 5682661. Einstök börn eru jafnframt á Facebook undir nafninu Einstök börn – stuðningsfélag barna með sjaldgæfa, alvarlega sjúkdóma eða heilkenni.

Í tilfelli sjaldgæfra sjúkdóma/heilkenna eru rannsóknir fátíðar og úrræði oft ósveigjanleg í einstaklingsmiðaðri nálgun. Því er mikilvægt að eiga samastað í einu félagi. Sjaldgæfir sjúkdómar innan félagsins eru yfirleitt mjög alvarlegir og geta haft áhrif á lífslíkur og lífsgæði barnanna. Börnin geta þurft mikla umönnun og oft er um takmarkað upplýsingaflæði að ræða þar sem erfitt getur verið að nálgast svör við öllum spurningum sem á foreldrum brenna.

Greiningarnar geta verið það sjaldgæfar að oft eru aðeins eitt til tvö börn á landinu með sömu greiningu. Sum börn eru með það sjaldgæfa greiningu að þau eru ein í heiminum.



Zebrabörn



Lind, félag um meðfædda ónæmisgalla

Lind, félag um meðfædda ónæmisgalla, var stofnað árið 2002 og í félaginu er fólk með meðfædda ónæmisgalla, fjölskyldur þeirra, heilbrigðisstarfsfólk og aðrir áhugasamir. Félagsmenn nú eru um 40.

Markmið félagsins er að stuðla að öflugum forvörnum, greiningu og meðferð meðfæddra ónæmisgalla og vera jafnframt vakandi fyrir nýjungum sem koma sjúklingum til góða.

Starfsemin

Félagið stendur fyrir fræðslu og stuðlar að því að fólk með meðfædda ónæmisgalla og fjölskyldur þeirra geti miðlað af reynslu sinni til annarra í sömu sporum.

Lind heldur að jafnaði tvo fræðslufundi á ári, annan að vori og hinn að hausti. Þá hefur félagið fengið einhvern af ónæm-

isgallasérfræðingum landsins til að halda fyrirlestur og svara fyrir spurnum. Einnig er félagið með viðburði í kringum World PI Week (primary immunodeficiencies) sem er 22.-29. apríl ár hvert og hefur athyglinni þá verið beint að börnum. Meðal annars hafa þá verið viðburðir á Barnaspítala Hringsins. Félagið hefur einnig staðið fyrir jafningjafræðslu með því að heimsækja foreldra nýgreindra barna og leiðbeina eftir bestu getu.

Lind er aðili að IPOP sem eru alþjóða-samtök ónæmisgalla og er með 70 aðildarfélög um víðan heim. Í október næstkomandi halda samtökin mikla ráðstefnu í Portúgal. Félagið er einnig

aðili að Norrænu samtökunum og fer nú með formennsku þar. Þriðja hvert ár er haldin norræn ráðstefna fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra. Árið 2014 var ráðstefnan haldin á Íslandi og mættu 75 manns frá öllum Norðurlöndunum. Á liðnu ári var ráðstefnan í Helsinki og þar tóku þátt stjórn Lindar, sjúklingar og foreldrar.

Viltu vita meira?

Á vefsíðu Lindar www.lindisland.net er að finna ýmsan fróðleik um ónæmisgalla auk þess sem hægt er að senda skilaboð til félagsins. Á Facebook má einnig finna síðuna Zebrabörn þar sem vakinn er athygli á átaki félagsins.

10 EINKENNI ER BENT GÆTU TIL MEDFÆDDS ÓNÆMISGALLA:

1. Átta eða fleiri eyrnabólgur á ári
2. Tvær eða fleiri alvarlegar nef-og kinnholsbólgur á ári
3. Meðferð sýklalyfja í tvo mánuði án teljandi árangurs
4. Tvær eða fleiri lungnabólgur á ári
5. Vanþroski eða léleg þyngdaraukning ungbarna
6. Endurtekin graftarkýli í húð eða innri líffærum
7. Viðvarandi sveppasýking í munnholi eða húð eftir að eins árs aldri er náð
8. Nauðsyn á sýklalyfjagjöf í æð til meðhöndlunar á annars vægum sýkingum
9. Tvær eða fleiri alvarlegar sýkingar s.s. heilahimnubólga, heimakoma eða sýking í beini
10. Fjölskyldusaga um meðfædda ónæmisgalla

Tekið af vef félagsins, www.lindisland.net

VERKEFNIÐ ZEBRABÖRN

Zebrahesturinn hefur verið notaður sem tákn um ónæmisgalla víða um heim. Enginn zebrahestur fæðist með eins rendur líkt og ekkert barn með meðfæddan ónæmisgalla fæðist með samskonar galla.

Verkefninu Zebrabörn er ætlað að vekja athygli á meðfæddum ónæmisgöllum, koma af stað vitundarvakningu og stuðla að fræðslu fyrir foreldra og aðstandendur fólks með meðfædda ónæmisgalla.

Listakonan Bergrún Íris teiknaði og gaf félaginu fjórar einstaklega fallegar Zebramyndir sem seldar hafa verið til styrktar félagsins. Myndirnar eru fáanlegar t.d. hjá Epal, Hrími, Litlu hönnunarbúðinni, Blómastofunni Glitbrá og víðar. Einnig er hægt að skoða myndirnar og panta á heimasíðu félagsins.

Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna (SKB) er félag foreldra barna með krabbamein á Íslandi. Félagið var stofnað 2. september 1991 af foreldrum barna sem höfðu greinst með krabbamein.

Markmið félagsins hefur frá upphafi verið að styðja við börn með krabbamein og fjölskyldur þeirra, bæði félagslega og fjárhagslega, auk þess að standa fyrir fræðslu um málefni félagsmanna með fundum og útgáfu fræðsluefnis. Fjölskyldur í félaginu eru um 300 talsins. Við greiningu barns með krabbamein er foreldrum þess boðið að ganga í félagið eftir að hafa fengið kynningu á starfi þess.

Starfsemin

Tveir mömmuhópar eru í félaginu, einn fyrir mæður nýlega greindra, nýgreindra eða endurgreindra barna og hittist hann undir faglegru leiðsögn um það bil einu sinni í mánuði, og annar jafningjahópur fyrir allar mæður, „nýjar“ og „gamlar“, þar sem þær hittast og spjalla og veita hver annarri stuðning. Pabbahópur hittist að jafnaði einu sinni í mánuði undir faglegru leiðsögn sálfræðings, unglingshópur hittist á nokkurra vikna fresti og Anga-hópur, hópur foreldra sem hafa misst börn úr krabbameini, hittist í aðdraganda jólahátíðar. Ýmsir viðburðir eru skipulagðir á vegum félagsins. Jólastund er alltaf haldin 20. desember, árshátíð seinni hluta vetrar og börnum í félaginu er boðið á leikhús eða í bíó um svipað leyti. Sumarhátíð er haldin helgina fyrir verslunarmannahelgi og hefur mörg undanfarin ár verið haldin í Fljótshlíð.

Félagið býður upp á listmeðferð fyrir krabbameinsgreindu börnin og systkini þeirra upp að 18 ára aldri í húsnæði sínu í Hlíðasmára. Auk þess greiðir félagið kostnað við andlega og líkamlega uppbyggingu, t.d. sálfræðiviðtöl og ýmsa heilsurækt fyrir krabbameinsgreindu börnin, foreldra þeirra og systkini upp að 18 ára aldri. Hægt er að sækja um beina fjárstyrki vegna fjárhagserfiðleika ef rekja má þá til meðferðarinnar.

Fræðsluefni og stuðningur

SKB hefur látið taka saman og þýða ýmsar upplýsingar sem nýtast fjölskyldum krabbameinsgreindra barna og umönnunaraðilum þeirra, t.d. kennurum og skyldmönnum, og fræðslubæklingar um síðbúnar afleiðingar af krabbameini og krabbameinsmeðferð hafa verið þýddir úr sænsku. Félagið styrkir starfsemi miðstöðvar um síðbúnar afleiðingar á Barnaspítala Hringins um 15 milljónir króna á ári í þrjú ár, en það er gamalt baráttumál félagsmanna sem varð að veruleika árið 2016.

SKB á tvær íbúðir í Reykjavík fyrir fjölskyldur barna af landsbyggðinni sem þurfa að dvelja í Reykjavík vegna meðferðar barna þeirra. Landspítalinn rekur íbúðirnar og úthlutar þeim til annarra landsbyggðarfjölskyldna ef félagsmenn í SKB þurfa ekki á þeim að halda. Félagið á auk þess tvö hvíldarheimili á Suðurlandi þar sem fjölskyldur geta farið í skjól, t.d. þegar börn eru viðkvæm fyrir sýkingum vegna ónæmisbælingar. Ef ekki eru fjölskyldur með börn í meðferð í húsunum eru þau leigð félagsmönnum til orlofsdvalar.

SKB á aðild að CCI, Childhood Cancer International, og sækir ráðstefnu þeirra samtaka að jafnaði annað hvert ár. Á vefsíðunni www.skb.is eru ýmsar upplýsingar um félagið og þar sækja félagsmenn og fagaðilar um styrki, en SKB styrkir einstaklinga í krabbameins-teymi Barnaspítala Hringins til að sækja ráðstefnur og fundi á sínu fagsviði. SKB nýtur engra beinna opinberra styrkja og er alfarið rekið fyrir gjafa- og sjálfsaflafé. Styrkir koma frá einstaklingum, fyrirtækjum og félagasamtökum, bæði beint og í gegnum viðburði og verkefni eins og Reykjavíkurmaraþon og Team Rynkeby. Félagið hefur tekjur af sölu jóla- og tækifæriskorta, skartgripa og sölu styrktarlína í félagsblað sitt, sem kemur út tvisvar ár ári.

VILTU VITA MEIRA?

Skrifstofa SKB er staðsett í Hlíðarsmára 14, Kópavogi, og er opin alla daga frá kl.9 til 16. Hægt er að fá frekari upplýsingar á vef félagsins, www.skb.is, með því að senda tölvupóst á netfangið skb@skb.is eða með því að hringja í síma 5887555. Einnig má finna Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna á opinni síðu á Facebook, auk þess sem félagið heldur þar úti nokkrum lokuðum spjallsíðum.

KRABBAMEIN HJÁ BÖRNUM

Krabbamein einkennist af stjórnlausum og skaðlegum vexti fruma sem hafa glatað þeim eðlilega eiginleika að vinna sitt verk af hendi og deyja síðan. Krabbameinsfrumur halda því áfram að skipta sér og fjölga stjórnlaust. Þær hætta að virða eðlileg landamæri líkamans og vaxa inn í aðra vefi. Einnig hafa þær ríka tilhneigingu til að sá sér til annarra líffæra og vaxa þar. Þær geta því bæði skaðað það upphaflega líffæri sem þær uxu í, sem og önnur líffæri sem þær sá sér til.

Að jafnaði greinast um 12 börn á ári með krabbamein og 25 til 35 börn eru í meðferð í einu. Hvítblæði og heilaæxli eru algengust meðal barna. Meðferð við krabbameinum í börnum er yfirleitt mjög hörð en þau eru meðhöndluð með skurðaðgerðum, lyfjameðferðum og geislum. Börnin verða mjög veik og máttfarin meðan á meðferð stendur og eru oft lengi að ná upp fyrri styrk. Þau eru gjarnan algjörlega ónæmisbæld þegar þau eru í meðferðarlotum og geta umgangspæstir, sem eru flestu fólki meinlausar, reynt stórhættulegar. Sem betur fer lifa alltaf fleiri og fleiri það af að greinast með krabbamein og er svo komið að hlutföllin eru um það bil 80% sem lifa og 20% sem deyja. Fyrir um aldarfjórðungi voru þessi hlutföll akkúrat öfug. Meðferð við krabbameini getur þó haft ýmsar aukaverkanir og síðbúnar afleiðingar í för með sér, líkamlegar, andlegar og félagslegar. Því geta börnin sem læknað þurft margs konar aðstoð í mörg ár eftir að meðferð lýkur.

Upplýsingar teknar af www.doktor.is og www.skb.is



STYRKARFÉLAG
KRABBAMEINSSJÚKRA BARNNA



Ólafur Darri Ólafsson, verndari AHC samtakanna, ásamt Sunnu Valdísi Sigurðardóttur.

AHC samtökin

AHC samtökin voru stofnuð árið 2009 til stuðnings AHC sjúklingum og fjölskyldum þeirra hérlendis sem erlendis. Markmið félagsins er að vekja athygli á sjúkdómnum og stuðla að því að raunhæf meðferð finnist.

Starf samtakana

Helstu verkefni AHC félagsins snúa að því að kynna sjúkdóminn og styðja við rannsóknir á AHC. Samtökin hafa framleitt bæklinga og fjölda myndbanda auk heimildarmyndarinnar Human Timebombs, en myndin er talin besta fræðsluefni um AHC sem framleitt hefur verið í heiminum.

Félagið styður daglega við félagsmenn sína auk þess sem það styrkir kaup á hjálpartækjum og þjónustu. Þrátt fyrir að félagið sé lítið með tilliti til fjölda sjúklinga, þar sem aðeins einn Íslendingur er greindur með sjúkdóminn, þá er það afar öflugt foreldrafélag sem hefur einnig barist ötullega fyrir réttindum langveikra barna á Íslandi.

Á döfinni

AHC samtökin eru í nánú samstarfi við systurfélög um allan heim auk þess að vera í samvinnu við rannsakendur sem vinna í grunnrannsóknum á AHC. Á komandi misserum munu samtökin sækja fjölskyldufundi í Hollandi og New York og verða þar með fyrirlestur um það hvernig hægt sé að nota CBD olíu í meðferð við sjúkdómnum. Í október er ferðinni heitið á vísindaráðstefnu um genið ATP1A3 í Chicago.

AHC samtökin eru í startholunum með 2 til 5 ára verkefni sem snýr að gerð heimildarmyndar um genameðferð við AHC. Myndin verður unnin í samstarfi við Cure AHC, Duke háskólann í Bandaríkunum og Árósarháskóla í Danmörku og er um að ræða fyrstu heimildarmynd sinnar tegundar í heiminum. Loks standa AHC samtökin fyrir vísindaráðstefnu um genið ATP1A3 í október 2019 í samstarfi við færustu rannsakendur og taugalækna í Evrópu, og verður ráðstefnan haldin í Reykjavík.

Viltu vita meira?

Hægt er að finna AHC félagið á facebook, undir nafninu AHC Samtökin, en auk þess er vakin athygli á vefsíðu félagsins, www.ahc.is þar sem finna má allar nánari upplýsingar um samtökin auk fræðsluefnis um sjúkdóminn.

Á síðunni www.humantimebombs.com má enn fremur horfa á heimildarmynd félagsins um sjúkdóminn. Hægt er að ná sambandi við félagið í síma 8989097 eða með því að senda póst á neftangi@ahc.is. Stofnendur félagsins eru þau Sigurður Hólmur Jóhannesson og Ragnheiður Erla Hjaltadóttir, en verndari samtakanna er Ólafur Darri Ólafsson leikari.

HVAÐ ER AHC?

AHC, Alternating hemiplegia of childhood, er sjaldgæfur taugasjúkdómur sem einkennist af endurteknum, tímabundnum helftarlömumarköstum, sem ná til annarrar líkamshliðar eða til beggja líkamshliða samtímis. Köstin eru tvennskona, annars vegar hrein helftarlömumarköst þar sem helmingur eða báðir helmingar líkamans lamast, og hinsvegar köst sem einkennast af höfuðverk og krömpum auk helftarlömunar.

Einkenni sjúkdómsins eru margvísleg. Sjúkdómurinn kemur í köstum og veldur tímabundinni hreyfihömlun. Köstin geta valdið slappri lömun í líkamshliðinni eða stífleika og stundum kemur fram óstöðugleiki við viljastýrðar hreyfingar. Oft fylgja köstumum óeðlilegar augnhreyfingar, sérstaklega augntin, og stundum krampar. Um helmingur af börnum með AHC verða flogaveik og yfirleitt seinkar eðlilegum þroskaáföngum.

Orsök sjúkdómsins er stökkbreyting í geninu ATP1A3 en a.m.k. 20 mismunandi stökkbreytingar hafa fundist í geninu. Engin lækning er til við sjúkdómnum enn sem komið er, en talið er að eitt af hverjum milljón börnum fæðist með sjúkdómnum. Tíðnin gæti þó verið hærri því þekking á sjúkdómnum er ekki útbreidd og einkennin margbreytileg.

Tekið af vef Greiningarstöðvar ríkisins, www.greining.is.

AHC



Tóframaðurinn Jón Viðis skemmtir gestum í 25 ára afmæli Tourette samtakanna.

Tourette samtökin

Tourette samtökin á Íslandi eru landssamtök fólks með Tourette sjúkdóm (TS) og aðstandendur þeirra. Samtökin voru stofnuð 24. september 1991 og eru félagsmenn um 290 talsins.

Markmið samtakanna er að standa vörð um hagsmuni fólks með Tourette og fjölskyldna þeirra með eftirfarandi hætti:

- Stuðla að upplýsingamiðlun til TS-einstaklinga og fjölskyldna þeirra
- Stuðla að hvers konar fræðslustarfssemi sem leitt getur til betri aðstöðu TS-einstaklinga og fjölskyldna þeirra í þjóðfélaginu

- Gera almennt það sem nauðsynlegt er til að öðlast viðurkenningu á sértækri stöðu TS-einstaklinga og fjölskyldna þeirra
- Sjá um og ávaxta fjármuni og eignir sem samtökunum kann að áskotnast til að ná settu marki og nota hugsanlegar tekjur af þeim í samræmi við tilgang samtakanna

Starfsemin

Tourette samtökin standa fyrir fjölbreyttu starfi. Yfir vetrartímam stendur félagið

fyrir reglulegum spjallfundum eða opnu húsi, þar sem félagsmönnum gefst kostur á að hitta aðra í svipuðum sporum, deila reynslu sinni og leita ráða í reynslubrunn annarra. Boðið er upp á eitt til tvö fræðsluerindi á ári og eins er haldinn einn fjölskylduvænn viðburður árlega, svo sem keiluferð.

Samtökin hafa verið öflug í útgáfu bóka og bæklinga um Tourette og tengd málefni. Boðið er upp á kynningar á Tourette fyrir fagfólk í grunnskólum og aðra þá aðila sem koma að



málefnum fólks með Tourette. Fyrirlesari samtakanna er Íris Árnadóttir sálfræðingur, sem auk þess er kennari og móðir barna með Tourette.

Enn fremur bjóða samtökin upp á sálrænan stuðning til félagsmanna. Samtökin eru aðilar að Studningsneti sjúklingafélaga, www.studningsnet.is og hafa þrír fulltrúar frá samtökunum setið stuðningsfulltrúanámskeið á þeirra vegum.

Stuðningsnetið byggir á fyrirmynd frá Krafti - stuðningsfélagi fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þeirra. Samtökin bjóða einnig upp á jafningastuðning fyrir félagsmenn, m.a. á spjallfundum og einnig í einkaviðtölum eftir umtali.

Alþjóðleg samvinna

Tourette samtökin eru í tengslum við evrópsk regnhlífarsamtök European Society for the Study of Tourette

Syndrome og bandarísku samtökin Tourette Association of America. Samtökin senda yfirleitt fulltrúa á árlega ráðstefnu Evrópusamtakanna og ráðstefnu bandarísku samtakanna sem haldin er annað hvert ár. Enn fremur hafa félagsmenn verið styrktir til þátttöku í ráðstefnum Tourette samtaka í Evrópu og Bandaríkjunum.

Viltu vita meira?

Allar frekari upplýsingar má finna á nýuppfærðri og aðgengilegri vefsíðu samtakanna, www.tourette.is og á Facebook, undir nafninu Tourette-samtökin á Íslandi. Þá eru tveir spjallhópar á Facebook, Tourette foreldrar fyrir foreldra barna með Tourette og Tourette - Ísland ætlað fullorðnum einstaklingum með Tourette.

Hægt er að hafa samband í síma samtakanna 840 2210, með því að senda tölvupóst á tourette@tourette.is, eða gegnum vefsíðuna. Skrifstofa samtakanna er opin alla miðvikudaga frá 10 til 16, en auk þess er svarað í síma alla virka daga.

HVAÐ ER TOURETTE?

Tourettesjúkdómur (TS, e. Tourette syndrome) er taugasjúkdómur sem stafar af ójafnvægi á boðefnaflæði í heila. Helstu einkenni eru svonefndir kækir, sem eru tilgangslausar en óviðráðanlegar endurteknar hreyfingar eða hljóð. Einnig fylgja TS oft áráttu- og þráhyggjueinkenni (OCD) og einkenni athyglisbrests og ofvirkni (ADHD).

Tíðni TS er um 0,6%. Tourette er arfgengur sjúkdómur sem ekki er hægt að lækna, en oftast er hægt að halda einkennum í skefjum með lyfjum, þótt þess gerist ekki alltaf þörf.

TS er í flokki kækjaraskana, hinar tvær eru krónísk kækjaröskun og tímabundin kækjaröskun. Greint er á milli þessara þriggja kækjaraskana eftir gerðum kækja (hreyfikækir eða radd-, tal-, söng-/hljóðkækir, eða hvort tveggja) og þeirri tímallengd sem kækir hafa sýnt sig.

Upplýsingar teknar af síðunni www.tourette.is.



CP félagið

CP félagið var stofnað 30. október 2001 og er markmið félagsins að beita sér fyrir hagsmunum hreyfihamlaðra einstaklinga sem greinst hafa með heilalömun, eða Cerebral Palsy (CP).

Félagið stendur fyrir söfnun og miðlun upplýsinga um CP auk þess að efla samstarf fagfólks og aðstandenda.

Að sama skapi er það markmið félagsins að stuðla að faglegri umræðu um málefni, úrræði og nýjungar sem tengjast CP. Félagið er hluti af Öryrkjabandalagi Íslands.

Viltu vita meira?

Á vef félagsins www.cp.is má nálgast frekari upplýsingar um félagið. Skrifstofa félagsins er til húsa á Háaleitisbraut 13, en einnig er hægt að hafa samband í gegnum tölvupóst á netfangið cp@cp.is eða með því að hringja í síma 6918010. Félagið er með síðu á Facebook undir nafninu CP Félagið.

HVAÐ ER CP?

Cerebral Palsy, eða heilalömun, er al-gengasta tegund hreyfilömunar meðal barna. Fötlunin stafar af skaða eða truflun á virkni ákveðinna svæða í heila, sem annast stjórnun og samhæfingu hreyfinga. Heilinn verður oftast fyrir þessu áfalli á fósturskeiði, en eins getur áfallið orðið í fæðingu eða á þroskaárum barnsins. Sjaldnast er skaðinn það afmarkaður að einungis verði röskun á hreyfingum heldur koma oft fram einkenni frá öðrum þroskasviðum.

Barn með CP getur líka verið með:

- Greindarskerðingu
- Námserfiðleika
- Erfiðleika við máltjáningu
- Flogaveiki
- Skerta sjón eða heyrn
- Skerta færni í félagslegum samskiptum
- Erfiðleika við að stjórna hegðun sinni og tilfinningum

Tekið úr fræðsluefni af vefnum www.greining.is



Hetjurnar

Félag langveikra barna á Norðurlandi

Félagið Hetjurnar var stofnað 13. október 1999 að hvatningu Guðrúnar Gyðu Hauksdóttur, hjúkrunarfræðings á barnadeild FSA.



Í dag eru um 160 norðlenskar fjölskyldur í félaginu. Tilgangur félagsins er fjórþættur:

- Að geta hagsmuna langveikra barna og aðstandenda þeirra
- Að miðla upplýsingum um hina ýmsu sjúkdóma
- Að gefa foreldrum vettvang til að hittast og ræða það sem brennur á þeim varðandi börnin og vanda-mál þeirra
- Að gefa fjölskyldum tækifæri til að hittast og eiga góðar stundir saman

Starfsemin

Félagið stendur fyrir reglulegum viðburðum fyrir félagsmenn sína, svo sem ferðum í leikhús, bíó og tónleika, haldinn er hestadagur og jólaball auk fleiri viðburða. Stefnt er að því að auka fræðlustarfsemi félagsins, t.d. með slysavarnanámskeiði fyrir félagsmenn, og innan skamms opnar nýr vefur félagsins þar sem fólk getur sótt upplýsingar og óskað eftir aðild. Félagið veitir ýmsa styrki, svo sem tómsundastyrki, gistináttastyrki og styrki til niðurgreislu sálfræðipjónustu.

Viltu vita meira?

Frekari upplýsingar má nálgast á vef félagsins, www.hetjurnar.is, eða með því að hafa samband í gegnum tölvupóst á

[netfangið hetjurnar@internet.is](mailto:netfangið.hetjurnar@internet.is). Þess ber að geta að félagið er með lokaðan hóp á Facebook undir nafninu Hetjurnar félag langveikra barna á norðurlandi.





Foreldrahópur gigtveikra barna

Innan Gigtarfélags Íslands er starfandi foreldrahópur gigtveikra barna, ætlaður sem vettvangur fyrir foreldra til að fá stuðning hvert frá öðru og bera saman bækur sínar.

Hefur hópurinn verið starfandi í mörg ár og meðlimir á Facebooksíðu hópsins eru um 100 talsins.

Starfsemin

Foreldrahópurinn notar Facebook mikið auk þess sem kaffihúshitningar eru stundum á döfinni þar sem fólk hittist og spjallar. Á hverju ári stendur hópurinn fyrir sumaráttíð á Barnaspítala Hringins þar sem starfsmönnum spítalans, innliggjandi börnum og fjölskyldum þeirra auk gigtarbarnanna og þeirra fjölskyldum er boðið upp á veitingar og skemmtun. Þessi hefð hefur verið á í um 10 ár og gefist vel.

Hópurinn stendur ekki fyrir reglulegri fræðslustarfsemi en starfsfólki leikskóla og skóla stendur þó til boða fræðsla, í formi fyrirlestrar frá hjúkrunarfræðingi eða verkefnisstjóra frá Gigtarfélaginu. Foreldrahópurinn er hugsaður sem stuðningshópur þangað sem foreldrar geta leitað. Forsvarsmenn hópsins bjóða líka upp á að leitað sé til þeirra vegna sérstakra málefna. Þá er Gigtarfélag Íslands einnig aðili að Stuðningsneti sjúklingafélaganna (www.stuðningsnet.is) en þangað er hægt að leita eftir persónulegum stuðningi.

Foreldrar gigtveikra barna geta sótt um styrk í Styrktarsjóð gigtveikra barna vegna ýmissa útgjalda en úthlutað er einu sinni á ári.

Viltu vita meira?

Foreldrahópurinn má finna á Facebook undir nafninu Foreldrafélag gigtveikra barna. Um er ræða lokaðan hóp og umræður þar inni því eingöngu opnar foreldrum og forráðamönnum gigtveikra barna. Allar frekari upplýsingar um gigt má nálgast á vefsíðu Gigtarfélags Íslands, www.gigt.is, og hægt er að hafa samband við foreldrahópinum með tölvupósti á netfangið foreldrahopur@gmail.com.

Hvað er barnagigt?

Barnagigt er ekki einn sjúkdómur, heldur frekar samnefni nokkurra mismunandi sjúkdóma sem eiga það sameiginlegt að valda langvinnum liðbólgu. Barnagigt er skipt í faliðagigt, fjölíðagigt, sóragigt, festumeinagigt og fjölkerfagigt þar sem munur er á einkennum, fylgikvillum, meðferð og langtímahorfum.

Á Íslandi greinast á hverju ári um 10 til 14 börn á aldrinum 0 til 18 ára með gigtarsjúkdóm. Gigt getur haft mjög mismunandi áhrif á líf barnanna en gigt kemur oftast fram í verkjum, stirðleika, bólgu og þreytu. Sum börn eru á margs konar lyfjum og þurfa reglulega að fara á spítala í lyfjagjöf. Gigt getur komið fram þannig að barnið er með verki og

stirðleika fyrri hluta dags en í mjög góðu standi eftir hádegi. Einnig getur barnið átt góðan dag þangað til seinni part dags og er þá komið með verki og/eda orðið mjög þreytt. Börn geta átt löng tímabil sem einkennast af verkjum og stirðleika, en það geta líka komið löng tímabil þar sem sjúkdómurinn virðist taka sér hlé og barn er þá einkennalaust. Mikilvægt er að muna að gigt er alls konar og sjúkdómurinn hefur ekki sömu áhrif alla daga.

Upplýsingar eru fengnar af vefnum www.gigt.is og frá talsmönnum Foreldrahópsins.



GIGTARFÉLAG ÍSLANDS
www.gigt.is



FSFH

Foreldra- og styrktarfélag heyrnadaufra

Foreldra- og styrktarfélag heyrnadaufra (FSFH) var stofnað af góðum hópi foreldra 16. september 1966 og eru félagsmenn og styrktaraðilar í dag um 250 talsins. FSFH lætur sig varða flest það sem snýr að heyrnarlausum og heyrnarskertum börnum.

Markmið félagsins

Yfirmarkmið verkefna Foreldra- og styrktarfélags heyrnadaufra eru í megin dráttum að vinna að hagsmunamálum heyrnarlausra og heyrnarskertra barna og ungmenna, efla þátttöku þeirra í þjóðfélaginu og styðja við aðstandendur þeirra í öllu því sem getur orðið til hagsbóta. Í þessu sambandi leggur félagið höfuðáherslu á allt það er snertir menntun og skólagöngu barna. Foreldrafélagið leggur í störfum sínum mikla áherslu á samstarf og aukin tengsl félaga sem snúa að heyrnarlausum og heyrnarskertum og lítur á sameiginleg verkefni þessara félaga sem mikilvægan vettvang í því sambandi.

Starfsemin

Foreldrafélagið stendur fyrir barnaskemmtun á aðventunni í samstarfi við Félag heyrnarlausra. Þá er komið saman og piparkökur skreyttar, skorið út lafabrauð og jafnvel kíkir jólaveinn inn á skemmtunina.

Sem foreldra- og styrktarfélag hefur FSFH styrkt fræðslustarfsemi annara aðila, t.d. táknmálkennslu barna og

námsferðir foreldra sem vilja sækja ráðstefnur eða aðra viðburði tengda heyrnarskerðingu barna erlendis. Sömu leiðis styrkir félagið einnig önnur verðug verkefni sem stjórnin telur falla undir yfirlýst markmið þess.

FSFH stendur ekki fyrir formlegum viðtölum eða stuðningshópum, en öllum er velkomið að setja sig í samband við félagið og leita ráða.

Á döfinni

Undanfarið hefur FSFH styrkt mjög spennandi verkefni sem stuðlar að því langþráða takmarki að bæta snemmtæka íhlutun fyrir heyrnarskert börn og fjölskyldur þeirra, í góðu samstarfi við opinberar stofnanir og aðra sem þjónusta heyrnarskert börn. Vonast félagið til þess að það verkefni verði kynnt formlega á næstu vikum.

Viltu vita meira?

Á vef félagsins www.fsfh.is má finna frekari upplýsingar, auk þess sem hægt er að finna félagið á Facebook undir nafninu Foreldra- og styrktarfélag heyrnadaufra.

Foreldradeild Blindrafélagsins

Foreldradeild blindra og sjónskertra barna er vettvangur foreldra og barna til að kynna hvert öðru og byggja upp félagstengsl.

Deildin er innan Blindrafélagsins og er markmið hennar að uppalendur blindra eða sjónskertra barna veiti hver öðrum stuðning og einangrist ekki heldur geti deilt upplýsingum sem koma að góðum notum í því verkefni sem felst í því að ala upp sjónskert eða blint barn.

Viltu vita meira?

Allar frekari upplýsingar er að finna hjá Blindrafélaginu, Hamrahlíð 17, í síma 5250000 eða á vefsíðu samtakanna www.blind.is.

HVAÐ ER SJÓNSKERÐING?

Sjónin skipar háan sess hjá börnum þar sem 80% af skynjun á fyrstu æviárunum er talin fást með sjóninni. Blind börn og sjónskert nálgast umhverfi sitt með öðrum hætti en sjáandi börn. Þau þurfa því sérstaka kennslu og leiðbeiningar til að geta lært það sem jafnaldrar þeirra læra með því að horfa í kringum sig og er snemmtæk íhlutun afar mikilvæg. Hérlandis fæðast u.þ.b. 5 til 6 sjónskert börn árlega, þar af 1 til 2 blind.

Sjónskerðing er skilgreind út frá sjónskerpu annars vegar og sjónvidd hins vegar. Sjónskerpan gagnast t.d. við lestur og aðra nákvæmnisvinnu og er oftast metin með því að mæla hversu smáa stafi fólk getur lesið í ákveðinni fjarlægð. Hliðarsjónin er einnig mikilvæg en hún gerir okkur kleift að skynja hreyfingar útundan okkur.

Niðurstöður sjónmælinga eru gefnar upp sem hlutfall þar sem fyrir ofan strík kemur mælingarfjarlægðin en fyrir neðan strík sú fjarlægð sem eðlilega sjáandi einstaklingar greina stafi í. Einstaklingur telst blindur ef sjón mælist minni en 3/60 (5%) á betra auga með besta gleri, eða ef sjónvidd er minni en 10%. Sjónin telst skert ef sjónskerpan er minni en 6/18 (33%) á betra auga með besta gleri eða sjónsvið þrengra en 20%.



Tekið úr fræðsluefni af vefnum www.greining.is.



PKU félagið á Íslandi

PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla, er félag einstaklinga með PKU eða efnaskiptagalla, foreldra þeirra, ættingja og annars áhugafólks um velferð þeirra. Félagið var stofnað 1. apríl 1992.

Tilgangur félagsins er m.a. að miðla upplýsingum og fræðslu um PKU og skylda efnaskiptasjúkdóma, fylgjast með rannsóknum og þróun og vera vettvangur fyrir gagnkvæman stuðning einstaklinga og fjölskyldna.

Félagið hefur ekki verið virkt síðastliðin ár, en ítrekar þó að félagsmenn hafa rétt til styrkja, sálfræðiþjónustu, orlofshúsa

og annars þess sem Umhyggja býður félögum sínum upp á.

Viltu vita meira?

Allar nánari upplýsingar má finna á vefsíðu félagsins, www.pku.is.



HVAÐ ER PKU?

Phenylketonuria (PKU) er sjaldgæfur, meðfæddur efnaskiptagalli sem kemur í veg fyrir eðlilegt niðurbrot líkamans á próteinríkri fæðu. Flest fæða sem við borðum inniheldur prótein sem samansett eru úr aminosýrum. Aminosýrurnar eru 18 talsins, en þar af eru 10 þeirra lífsnauðsynlegar fyrir börn og 8 fyrir fullorðna. Ein af þessum lífsnauðsynlegu aminosýrum er phenylalanine sem einstaklingur með PKU getur ekki brotið eðlilega niður vegna skorts á ensími í lifur. Án meðferðar hleðst hún upp í líkamanum og veldur alvarlegum heila—og taugaskemmdum.

Með réttari meðferð ná börn með PKU fullum þroska og verða að heilbrigðum einstaklingum.

Tekið af vef félagsins, www.pku.is.

Perthes

Allar nánari upplýsingar um Perthes á Íslandi má fá á skrifstofu Umhyggju, í síma 5524242. Einnig er síða á Facebook undir nafninu Perthes súkdómur á Íslandi.

Fimir sætur / Klumbufætur

Allar nánari upplýsingar um félagið má fá á skrifstofu Umhyggju, í síma 5524242. Einnig er síða á Facebook undir nafninu Klumbufætur á Íslandi.

Breið bros

Breið bros eru samtök aðstandenda barna með skarð í vör og/eða góm. Hægt er að fá nánari upplýsingar á skrifstofu Umhyggju, í síma 5524242. Einnig er lokaður hópur á Facebook undir nafninu Breið bros.

Foreldra- félag barna með axlar- klemmu

Foreldrafélag barna með axlarklemmu var stofnað árið 1996 af mæðrum barna sem fæðst höfðu með axlarklemmu. Við stofnun var markmið félagsins er að styðja við foreldra sem eignast börn með axlarklemmu á allan hátt og auka þekkingu í samfélaginu.

Í dag er lítil virkni innan félagsins. Þó eiga félagsmenn rétt á styrkjum, sálfræðiþjónustu, orlofshúsum og öðru því sem Umhyggja hefur upp á að bjóða.

HVAÐ ER AXLARKLEMMAN?

Axlarklemma er alvarlegt bráðatilvik í fæðingu, það stendur á öxlum eftir að höfuðið er fætt og barnið situr fast. Því miður gerir axlarklemma sjaldnast boð á undan sér en ýmis teikn geta verið fyrirboði um axlarklemmu:

- Grunur um þungbura
- Lágvaxin móðir
- Síðburafæðing
- langdregið 2. stig fæðingar

Afleiðingar axlarklemmu geta verið viðbeinsbrot, köfnunardá (súrefnisskortur) eða varanlegur taugaskaði hjá barninu sem lýsir sér í því að á taugum sem liggja niður í handlegg tognar eða þær slitna með tilheyrandi lömun. Sem betur fer, hjá meirihluta barnanna sem lenda í axlarklemmu í fæðingu, gengur taugaskaðinn tilbaka á fyrstu ævimánuðum barnsins og barnið öðlast máttinn aftur að fullu í hinn lamaða handlegg.

Minnihlutinn hins vegar, sem talið er að sé u.þ.b. 10-15% barnanna er varanlega skaddaður, mismikið þó og á mismunandi hátt. Það stafar af því hversu margar hreyfingar hægt er að framkvæma með öxlum, handlegg og hendinni. Alvarlegasta afleiðingin er algerlega máttvana handleggur.

Upplýsingar fengnar af www.doktor.is.



LAUF

- Félag flogaveikra

LAUF – Félag flogaveikra var stofnað árið 1984 og eru meðlimir félagsins um 450 talsins, en undir félagið heyrja einnig flogaveik börn og aðstandendur þeirra.

Markmið félagsins eru eftirfarandi:

- Fræðsla og upplýsingamiðlun til félagsmanna, almennings og opinberra aðila um flogaveiki
- Að bæta félagslega stöðu fólks með flogaveiki og aðstandenda þeirra
- Að styðja við rannsóknir á flogaveiki

Starfsemi

Starfsemi félagsins er fjölbreytt. Fyrsta mánudagskvöld í hverjum mánuði er til að mynda opið hús og eru allir velkomnir þangað. Stundum er um að ræða almennan spjallfund þar sem fólk getur deilt reynslu sinni, en í sumum tilvikum eru fengin inn utanaðkomandi erindi með umræðum á eftir. Þess á milli eru aðrir fræðslufundir, auk jólafundar og vorferðar. LAUF stendur fyrir ýmiss konar fræðslu. Helst er þar um að ræða fræðslu til starfsfólks skóla, sambýla og annarra sem þjónusta börn og fullorðna

með flogaveiki. Þá fá einnig allir bíl-stjórar hjá Ferðaþjónustu fatlaðra fræðslu um flogaveiki. Einnig stendur félagið fyrir útgáfu blaðsins LAUF, en blaðið kemur út einu sinni á ári. Félagið tekur öllum opnum örmum. Auk opins húss getur fólk hringt eða komið við á skrifstofu félagsins að Hátúni 10 hafi það einhverjar spurningar. Nýverið tók til starfa félagsráðgjafi hjá félaginu og eru tímabantanir á skrifstofu félagsins. LAUF er aðili að Studningsneti sjúkl-ingafélaganna, www.studningsnet.is. Jafnframt er LAUF aðili að IBE, alþjóðlegum samtökum flogaveikifélga.

Viltu vita meira?

Á vefsíðu félagsins, www.lauf.is, má finna allar frekari upplýsingar en félagið er einnig á Facebook undir nafninu Lauf Félag Flogaveikra. Hægt er að senda félaginu tölvupóst á netfangið lauf@vortex.is eða hringja í síma 5514570. Skrifstofan er opin alla mánudaga og miðvikudaga á milli kl.9 og 15.

HVAD ER FLOGAVEIKI?

Flogaveiki er líkamlegt ástand sem verður vegna skyndilegra breytinga á starfsemi heilans og kallast þessar breytingar flog. Þegar heilafrumurnar starfa ekki rétt getur meðvitund einstaklingsins, hreyfingar hans eða gjörðir breyst um tíma. Einkenni floga er því röskun á hreyfingu, skynjun, atferli, tilfinningu og eða meðvitund. Flog eru oftast sjálfstýrð þ.e. kvikna og slokkna af sjálfu sér. Flogaveiki hrjáir fólk af öllum kynþáttum um allan heim og getur byrjað hvenær sem er á mannsævinni. Orðið flogaveiki er notað um alla þá einstaklinga þar sem einkennum er alveg haldið niðri hjá, þeim sem verða ekki varir við neinar óþægilegar aukaverkanir af lyfjameðferð og um þá sem fá flog öðru hverju. Einnig um fólk sem er með illviðráðanlega flogaveiki sem fær tíð og alvarleg flog og býr jafnvel við fótlan. Flogaveiki er algengust meðal barna og eldra fólks, en flestir sem greinast með flogaveiki eru yngri en 20 ára.

Upplýsingar teknar af vefnum www.lauf.is.



UMHYGGJA ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

1001 Minkur ehf	Akra Guesthouse	Á Óskarsson	Bakkaföt Riverrafting
10-11	Akureyrarhöfn	ÁÁ Verktakar	Baldvin Már Frediksen
115 Security ehf	Alark Arkitektar	Álfiðjan	Barkasuða Guðmundar
A-1 Arkítekar	Aleflí ehf	Álftanesskóli	Barki ehf
Aalborg Portland Ísland	Almendros vörur ehf	Áltak ehf	Baugsbót ehf
AB Skálinn	Almenna bílverkstæðið	Árbæjarapótek	Bautinn
AB Varahlutir	American Bar	Árskóli	Ben Media
Aðalbjörg Jónasdóttir	Apollon ehf bókhald	Ás fasteignasala	Bensinsalan Klettur
Aðalblikk ehf	Apótek Vesturlands	Ása Jónsdóttir Bókhaldstofa	Betra Brauð
Aðallagnir slf	Argos ehf arkitektar	Ásprent prentsmiðja	Betra líf
Aðalmúr	Arkís arkitektar	Ásverk ehf	BHS ehf
Aðalsteinn Oddsson	Auglýsingastofan Góðverk	B og B Guesthouse	Bifreiðastöð Þórðar
Aðalvík ehf	Austri ehf	Bak Höfn ehf	Bifreiðaverkstæðið Varmi
Aflhlutir ehf	Axis húsgögn	Bakarinn hf	Bílabankinn ehf
Akor ehf	Á Margeirsson	Bakkabros ehf	Bílaklæðning

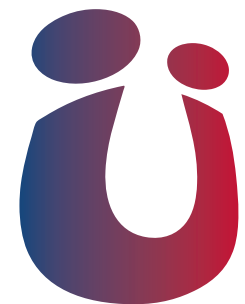
Bílamálun Alberts	DK Hugbúnaður	Félagsbúið Fagurhlíð	Geir ehf útgerð
Bílamálun Egilsstaða	DMM Lausnir	Félagsbúið Vigur	Geitey ehf
Bílar og Partar	Dressmann á Íslandi	Félagsþjónustan Seltjarnarnesi	Geo Travel ehf
Bílasala Íslands	DS Lausnir	Ficus ehf	Gersemi Pröstur ehf
Bílasmiðurinn	Duggan slf	Fimir ehf	Gesthús gistihús
Bílaverk ehf	Dúndur hf	First Class ehf	Geymsla 1 ehf
Bílaverkstæði Birgis	Dúnhreinsun ehf	Fiskbúðin Kópavogi	Gistiheimilið Urðarstekk
Bílaverkstæði Einars	Edinborg bistro	Fiskbúðin Sæbjörg ehf	Gistihús hestaferðir
Bílaverkstæði Högna	Effect ehf hársnyrtistofa	Fiskkaup	Gisting Háholt
Bílaverkstæði Kjartans og Þorgeirs	Efnamóttakan	Fiskmarkaður	Gisting og kaffihús
Bílaverkstæðið Klettur	Egersund Ísland	Fiskverkun Hólmgæis ehf	Gjörvi
Bílglerið	Egilsstaðaskóli	Fiskverkun K&G	GK Gluggar
Bjarkarblóm	Eignaver fasteignasala	Finpússning ehf	Glertækni ehf
Bjarni Árnason	Eining lðja	Fjarðarveitingar	Gljásteyn ehf
Bjarni Geir Bjarnason	Einsi kaldi ehf	Fjarðarþríf	Glóey ehf
Björn Harðarson	Eir sf	Fjórðungssjúkrahúsið	Gluggar og garðhús
BK Kjúklingur	Eiríkur og Valur	Fjölbrautarheimilið Ásvallagötu	Glæðir blómaáburður
Blaðamannafélag Íslands	Eiríkur og Yngvi	Fjölbrautarskóli Norðurlands	Gnýr sf
Blikkrás ehf	Eldhestar ehf	Fjölbrautarskóli Snæfellsbæjar	Goddi ehf
Blikksmiðja Guðmundar	Endurhæfingarstöðin	Fjölíðjan Akranesi	Gó Fishing Iceland
Bolungarvíkurkaupstaður	Endurhæfingarstöðin Bjarg	Flokka ehf	GÓK Húsasmíði
Bono ehf	Endurskoðun ehf	Flóahreppir	Grastec ehf
Borgarbyggð	Endurskoðun Helga	Flugger ehf	Grísinn ehf
Bókasafn Garðarbæjar	Endurskoðun Vestfjarðar	Flutningsstöðin Bogarnesi	Gróðrastöðin Réttarhóll
Bókasafn Reykjanesbæjar	ENNEMM	Flúðahótel	Gróðrastöðin Storð
Bókasafn Ölfus	Ensku húsin	Flúðasveppir	Gróðravon
Bókaútgáfan Hólar	Ernst og Young	Format Akron ehf	Grófargil
Bókhaldsstofa Geirs	Espiflöt ehf	FOSA	Grunnskóli Snæfellsbæjar
Bókhaldsþjónustan	Essei ehf	Fossvélar hf	Grunnskóli Blönduóss
Bókhaldsþjónusta Þórhalls	Exton	Fótaaðgerðastofa Kristínar	Grunnskóli Dalvíkur
Bókráð Bókhaldsstofa	Ég C gleraugnaverslun	Frakta.is	Grunnskóli Hveragerðis
Bólstrun Gunnars	Faglausn	Framhaldsskólinn á Laugum	Grýtubakkahreppur
Bragginn bílaverkstæði	Fagsmiði hf	Framköllunarþjónustan	Græni Hatturinn
Breiðavík	Fagtækni ehf	Frár ehf	Guðbjörg Egilsdóttir
Breki Bjarnason	Fans ehf	Freyja ehf	Guðjón Jónsson
Broddi Björnsson	Fashion Group ehf	Freymundur ehf	Guðlaug Árelíusdóttir
Bruggsmiðjan ehf	Fasteignasalan Hákot	Gaflaraleikhúsið	Guðlaug Jónsdóttir
Brunabótafélag Íslands	Fastus ehf	Gaflarar ehf	Guðnabakarí
Brunahönnun slf	Felgur.is	Garðaþjónusta Sigurðar	Guðrún Hafsteinsdóttir
Brúarskóli	Ferðamannafjósíð	Garðplöntusalan Borg	Guesthouse Borg
BSRB	Ferðaþjónusta bænda Stóru Mörk 3	Garðsapótek	Gullborg leikskóli
Burgerinn veitingastaður	Ferðaþjónusta bænda Lauftúni	Garðsókn	Gullfosskaffi
Búhnykkur	Ferðaþjónusta bænda Lóni	Garðurinn Kaffihús	Gullsmiðurinn í Mjódd
Byggðasafn Akraness	Ferðaþjónusta Húsafelli	Gastec ehf	Gunnarstofnun
Byggðaþjónustan	Ferðaþjónustan Syðri Vik	Gauti Már Þórðarson	Gæðasmíði ehf
Conis ehf	Ferðaþjónustan Nonna og Brynjuhús	GÁ Húsgögn ehf	H Berg ehf
Dansrækt JSB ehf	Félag Skipstjórnarmanna	Gámaþjónusta Norðurlands	H Bjarnason slf
Delotte	Félagar ehf	Gámaþjónusta Vestfjarða	H Gestsson ehf
DJ Grill		Gámaþjónustan hf	H Jacobsen ehf
		GE Vinnuvélar ehf	H og S Byggingarverktakar

UMHYGGJA PAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

H.B.T.B. Hamborgarabúllan	Hópferða og sérleyfisbílur Sæmundar	Kjartan Guðjónsson	Löndun ehf
Hafnarfjarðarhöfn	Hópferðabílar Víking	Kjötkompaníið	Löngumýrarskóli
Hafnarsamlag Norðurlands	Hótel Dyrhólaey	KK Kranabíll ehf	Marás
Hafnarsandur hf	Hótel Gullfoss	Klafi ehf	Marentza Poulsen
Hafrás rafstöðvar	Hótel Katla	Klaci sf	Margmiðlun Jóhannesar
Hafsteinn Guðmundson	Hótel Leifs Eiríkssonar	Klausturkaffi	Margt smátt
Hagblíkk ehf	Hótel Natur	Klif ehf heildverslun	Markús Lífnet ehf
Hagstál ehf	Hótel Óðinsvé	KOM Almannatengsl	Matborðið
Hagtak ehf	Hótel Staðarborg	Kongris frá Laxárdal	Matthís ehf
Hamborgarabúlla Tómasar	Hótel Vestmannaeyjar	Konráð Baldvinsson	Málarameistarinn
Hansen sendibílar	Hreinir Garðar	Kópavogsbær	Málaraverkstæðið ehf
Haraldur Jónsson	Hrunamannahreppur	Kópavogsskóli	Málningarmiðstöðin
Harka ehf	HSH Verktakar	Kraftur ehf	Málningarþjónusta Jóns
Haukur Sigurðsson	Húnavatnshreppur	Kraftur og Afl	MD Vélar ehf
Hársnyrtistofan Emóra	Hæðarból leikskóli	Krappi ehf	Mæðferðar og skólaheimilið Lækjarbakka
Hársnyrtistofa Hár Stúdíó	Höfðakaffi ehf	Kristinn Arnarsson	Mekka Wines and Spirits
Hársnyrtistofa Magneu	Höfðaskóli	Kristinn Friðjónsson	Menningarmiðstöðin Höfn
Hárstíll	Höfði fasteignamiðlun	Kristján F Oddsson ehf	Menntaskólinn Laugum
Hárstofa Viktors	Högnastaðabúíð	Kristján G Gíslason	Merkjasaumur og Prent
Hárverkstæðið	Hörður V Sigmarsson	KS Sport	MGH Húsasmíði slf
Háskólabíó	Icelandair Hótel Klaustur	Kæling ehf	Miðás
Hásnyrtistofa Hárstúdíó	Innnes	Kænan veitingastaður	Minjasafnið
Heilsuhreysti	Intellecta	Köfunarþjónusta Hafsteins	Minjasafnið Austurlandi
Heilsustofnun NLFÍ	Í húsi blóma	La Vita Bella	Mosfellsbær
Helena Hermundardóttir	Ísafold	Lakkskemman ehf	Mosraf raftækjavinnustofa
Helgi Sigurðsson	Ísfell	Lamb inn veitingastaður	Módelskólinn Jana
Helliice ehf	Ísfélag Vestmannaeyja	Langa ehf	Mótorhaus
Hellur og Garðar	Íspan	Laugalandskóli	My Conceptstore
Hengill	Ísrefur ehf	Laugalækjarskóli	Mýrey ehf
Hersla slf	Íþróttamiðstöð Glerárskóla	Launaafli ehf	M2 Fasteignasala
Heydalur	Jakob Jónsson	Laxnes	Mælivellir
Héðinn Schindler lyftur	Jakob Valgeir	Lágafellskóli	Möndull verkfræðistofa
Héraðsdómur Norðurlands	Jarðbúðin	Lásahúsið ehf	Naust Marine hf
HGK ehf	Jeppasmiðjan ehf	Lásteinn	Netorka
Hilti Hagi	Joes Verslun	Leðurverkstæðið Hlöðutúni	Níels Jónsson ehf
Himnaríki ehf	Jóga Stúdíó	Leikir ehf	Nonni litli ehf
Hirðir ehf	Jón Haraldsson	Leikskólinn Heklukot	Norðurás BS
Hitastýring	JS hús ehf	Lindaberg ehf	Norðurlagnir sf
Hitaveita Egilsstaða og Fella	JSÓ ehf	Litla Kaffistofan	Normaco ehf
Híbýlamálun ehf	K Pétursson	Litlaprent	Nostra Ræstingar ehf
Hjá Jóa Fel	Kaffi Duus	Límtré vírnet	Nuddstofan
Hjúkrunarstofa Óskars	Kambur ehf vinnuvélar	Lína Lokkafína	Nýi Tónlistarskólinn
Hlað	Kaskó bókhaldsþjónusta	LK Pípulagnir	Nýi Ökuskólinn
Hlaðbær Colas	Kaupfélag Skagfirðinga	LK rafverktakar	O Johnsson & Kaaber
Hlaðhamrar leikskóli	Kells ehf	Loft og Raftækni	
Hlaup.is vefverslun	Kerhestar ehf hestaleiga	Loftorka	
Hlíðarkaup	Kjarr ehf	Loftorka Borgarnesi	
Hnúkar ehf	Kjartan	Lykill sf	
Hnýfill ehf			
H-O-H			

UMHYGGJA ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Oddi Prentun	Rýnir sf	Sólrún ehf	Vagnar og þjónusta
Om Steinsmiðja	Ræktunarsamband Flóa og Skeiða	Sólsteinar ehf	Valdimar L Gíslason
Orka ehf	S.S. Gólf ehf	Sprautun.is	Valhöll fasteignasala
Orkubú Vestfjarða	Salt Eldhús	Sprinkler pípulagnir	Vatn og Varmi ehf
Orkuvirkni	Saltahúsið Veitingastaður	SSF	Vatnspípa ehf
Orlofsbúðir	Samband sveitafélaga	Stafholtsprestakall	Vaxa ehf
Ólafur Helgason	Samhentir VHI	Stangaveiðifélagið Flúðir	Veislusalurinn
Ópal sjávarfang ehf	Samstaða Stéttarfélag	Starfsmannafélag Kópavogs	Verkalýðs og sjómannafélagið
Ósal ehf	Satis ehf	Stálvélar ehf	Verkfræðistofa Erlends
Pakk Veitingar	Sámur verksmiðja	Stefna hugbúnaður	Verkfræðistofa Stanleys
Parkþjónustan	Sel í Grímsnesi	Steinsteypir ehf	Verslunartækni
Parlogis	Seltjarnarnesbær	Stjórendafélag Austurlands	Verslunin Brynja
Passion	Set ehf	Stjórendafélag Austurlands	Vélaleiga Halldórs
Pelsar hjá Jakobi	Seyðisfjarðarkaupstaður	Stjóri ehf	Vélsmiðja Stefáns Jónssonar
Pétursey	Sf 47	Stjórnuveitingar ehf	Vélsmiðjan Foss
Pfaff hf	SFR	Stórkaup	Vélverk ehf verktakar
Pixel ehf	Siggaferðir	Suðurverk hf	Vélvík
Plastiðjan Bjarg	Sigríður Hafstað	Sumarhús Eyjasól	Við og Við sf
Pottagaldrar	Sigurður S Snorrason	Superbygg ehf	Vignir G Jónsson ehf
Pósturinn	Sigurgeir G Jóhannsson	Suzuki bílar	Vítabær veitingahús
Prensmiðjan Ásrún	Sigurjónsson og Thor	Súðavíkurhreppur	Víking björgnarbúnaður
Prestakall	SÍBS	Sveinn Aðalsteinnsson	Víkurflöt
Pro Ark Teiknistofa	Síldarvinnslan	Sveinn ehf vélsmiðja	Víkurverk ehf
Promens Dalvík	Sjávargrillið ehf	Sveitafélagið Ölfus	Vísir félag skistjórnamanna
PV Pípulagnir ehf	Sjúkrahúsið Akureyri	Sæfell ehf	Vísir hf
Pylsuvagnar	Sjúkraliðafélag Íslands	Særót Fiskvinnsla	VSÖ Verkfræðistofa
Rafgeymslan ehf	Sjúkraþjálfun Georgs	Tannlæknastofa Árna Páls	VSÓ Ráðgjöf
Rafmiðlun ehf	Sjúkraþjálfun Halldóru	Tannlæknastofa Guðmundar Pálssonar	Vörumiðlun
Rafsvið hf	Skaftárskóli	Tannlæknastofa Guðrúnar	Zo International ehf
Raftækjavinnustofan	Skagaströnd	Tannlæknastofa Hjördísar	P.G. Þorkelsson
Rafverk Alberts Guðmundssonar	Skálatúnsheimilið	TGT hús ehf	Þjóðleikhúsið
Rafvirkjafélag Norðurlands	Skilvís	Tíbrá ehf	Þorlákur Helgason
Ragnar V Sigurðsson	Skorri ehf	Títan fasteignafélag	Prastarhóll ehf
Ragnhildur Hjaltadóttir	Skóbúð Húsavíkur	Trefjar ehf	Ökukennsla Halldórs
Ramus sf	Skóverslun Bossanova	Trésmiðjan Fagus	Ökuskóli Austurlands
Rarik ehf	Skúlason og Jónsson	Trésmiðjan Val ehf	Örninn Hjól
Ráðhús ehf	SI Raflagnir	Trésmiðjan Ösp	K Þorvaldsson og Co
Reiknistofa Fiskmarkaða	Slaghamrar ehf	Tréver sf	Nethamar
Reki ehf	Smárinn Söluturn	Tréverk	PK Verk
Rennverkstæði Björns	SME Dúkalagnir	Trívium ráðgjöf ehf	
Rexin	Smurstöð Akraness	Tveir Smiðir ehf	
Reykjagarður	Smurstöð Garðabæjar	Tölvar ehf	
Reykjakot leikskóli	Snófell	Umslag ehf	
Reykjalundi	Snuggur ehf	Urður Bókafélag	
Reykjavíkurapótekið	Snæljós	Útfarastofa Rúnars	
Reynir bakari	SO Tech ehf	Útfarastofa Suðurnesja	
Réttingarverkstæði Trausta	Sorphreinsun Vilhelms	Úthafsskip ehf	
Rimaskóli	SÓ Húsbyggingar	Úti og Inni Arkitektar	
RP Medía ehf	Sólheimar	Útvarp Vestmannaeyja	



 <p>ACTAVIS Reykjavíkurvegi 76, 220</p>	 <p>AKUREYRARBÆR Geislagötu 9, 600</p>	 <p>ALÞÝÐUSAMBAND ÍSLANDS Guðrúnartúni 1, 105</p>	 <p>ARTIC MAINTENANCE Skýli 11, 600</p>
 <p>ATLANTSOLÍA Lónsbraut 2, 220</p>	 <p>ÁSBJÖRN ÓLAFSSON Skútuvogi 11a, 104</p>	 <p>BAKO ÍSBERG EHF Lyngási 7, 110</p>	 <p>BALDUR JÓNSSON EHF Grænahjalla 25, 200</p>
 <p>BLIKKSMÍÐI Melabraut 28, 220</p>	 <p>BRIM Hafnargötu 9, 240</p>	 <p>EFNALAUGIN BJÖRG Háaleitisbraut 58, 108</p>	 <p>ESKJA EHF Strandgötu 39, 735</p>
 <p>FASTEIGNASALAN TORG Garðatorgi 5, 210</p>	 <p>FELDUR VERKSTÆÐI Snorrabraut 56, 105</p>	 <p>FJARDARGRJÓT Furuhlíð 4, 221</p>	 <p>FJARDARMÓT EHF Bæjarhrauni 8, 220</p>
 <p>GARÐABÆR Garðatorgi 7, 210</p>	 <p>GÓA LINDA Garðahrauni 2, 210</p>	 <p>GRINDAVÍKURBÆR Víkurbraut 62, 240</p>	 <p>GUÐMUNDUR ARASON Skútuvogi 4, 104</p>
 <p>HL ADVENTURE EHF Vesturvör 30b, 200</p>	 <p>HJALLASTEFNAN Baldursmýri 3, 270</p>	 <p>HS VEITUR HF Brekkestíg 36, 260</p>	 <p>HÚSASMÍÐJAN Holtavegi 10, 104</p>

 <p>ICEPHARMA Lyngási 13, 110</p>	 <p>INIT EHF Grensásvegi 50, 108</p>	 <p>ÍSFUGL EHF Reykjavíkurvegi 36, 270</p>	 <p>ÍSKRAFT HF Smiðjuvegi 5, 200</p>
 <p>KJÖRÍS HF Austurmörk 15, 810</p>	 <p>KPMG ENDURSKOÐUN Borgartúni 27, 105</p>	 <p>LAUGARDALSLAUG Sundlaugavegi 34, 105</p>	 <p>LITALAND Furuvöllum 7, 600</p>
 <p>MICRO RYÐFRÍSMÍÐI Suðurhrauni 12, 210</p>	 <p>MÍÐSTÖÐ SÍMENNTUNNAR STRANDGÖTU 6, 220</p>	<p>ÓS HF ÓS HF Illugötu 44, 800</p>	 <p>REYKJANESBÆR Tjarnargötu 12, 230</p>
 <p>STARFSGREINASAMBANDIÐ Guðrúnartúni 1, 105</p>	 <p>SÖLUFÉLAG GARÐYRKJUMANNA EHF SÖLUFÉLAG GARÐYRKJUMANNA Brúarvogi 2, 104</p>	 <p>TANNLÆKNASTOFAN TANNLÆKNASTOFAN Miðgarði 13, 700</p>	 <p>THAI KEFLAVÍK Hafnargötu 39, 230</p>
 <p>TÓNASTÖÐIN Allt fyrir tónlistarmanninn</p> <p>TÓNASTÖÐIN EHF Skiptófti 50d, 105</p>	<p>TRÉSMÍÐJA STEFÁNS TRÉSMÍÐJA STEFÁNS Brekustíg 38, 260</p>	<p>ÚTFARARSTOFA ÍSLANDS ÚTFARARSTOFA ÍSLANDS Suðurhlíð 35, 105</p>	 <p>VATNSVIKINN FAGVERSLUN FYRIR FAGMENN</p> <p>VATNSVIKINN Ármúla 21, 108</p>
 <p>VERKALÝÐSFÉLAGIÐ HLÍF Reykjavíkurvegi 64, 220</p>	 <p>VERSLUNARMANNAFÉLAG SUÐURNESJA Vatnesvegi 14, 230</p>	 <p>VR Kringlunni 7, 103</p>	 <p>ÖRYRKJABANDALAG ÍSLANDS Sigtúni 42, 105</p>

Litla Prent