**Skýrsla stjórnar starfsárið 2024**

Umhyggja – félag langveikra barna eru hagsmunasamtök sem vinna að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í ár eru 45 ár liðin frá stofnun félagsins og eru innan þess 18 aðildarfélög, foreldrar langveikra barna, fagfólk og áhugafólk. Er það markmið félagsins að styðja við fjölskyldur langveikra barna með ýmsum hætti.

**Nokkrir þættir úr starfsemi ársins 2024**

Í stjórn félagsins á árinu 2024 sátu Anna Sigríður Pálsdóttir (sæti foreldris), Chien Tai Schill (sæti fagmanns), Eva Hrönn Jónsdóttir (sæti foreldris), Guðrún Eygló Guðmundsdóttir (sæti fagmanns), Helga Jónasdóttir (sæti fagmanns), Jón Kjartan Kristinsson (sæti áhugamanns) og Þórunn Guðmundsdóttir (sæti foreldris). Sitjandi stjórnarformaður var Jón Kjartan, varaformaður Helga, ritari Chien Tai og gjaldkeri Þórunn.

Stjórnarstarf gekk vel og áttu stjórnarfundir sér stað að meðaltali á rúmlega mánaðarfresti og fóru allir fram sem staðfundir. Í september 2024 var haldinn starfsdagur stjórnar þar sem farið var yfir ýmis mál sem tengjast þjónustu félagsins og hvert skal stefna.

Starfsmenn félagsins voru samtals 3 í 2,8 stöðugildum; Árný Ingvarsdóttir, framkvæmdastjóri, Berglind Jensdóttir, sálfræðingur og Þórdís H. Thors, lögfræðingur.

**Samstarf og viðburðir**

Samstarf við Systkinasmiðjuna hélt áfram og voru haldnar tvær smiðjur á höfuðborgarsvæðinu á árinu. Systkinasmiðjan vinnur mikilvægt starf með systkinum langveikra og fatlaðra barna. Þeirra útgagnspunktur er að veita systkinum barna með sérþarfir tækifæri til að hitta önnur systkini í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi.

Samstarf Umhyggju við Team Rynkeby Ísland hélt áfram og hjólaði íslenska liðið frá Danmörku til Parísar í júlí. Þann 28. september afhenti liðið söfnunarfé ársins, alls kr. 31.945.738, en 80% söfnunarfjárins er eyrnamerkt rannsóknum vegna alvarlegra veikinda barna og bætist við í sjóð síðustu ára.

Fyrirtækið E. Sigurðsson var aftur aðalstyrktaraðili körfuboltaliðs Stjörnunnar á árinu og veitti Umhyggju þann heiður að gera það í nafni félagsins. Þannig var körfubolti áfram leikinn í Umhyggjuhöllinni í Garðabæ árið 2024 og er sá sýnileiki sem Umhyggja hefur fengið með þessum hætti ómetanlegur.

Í ágúst hófst tilraunaverkefni hjá Umhyggju þar sem foreldrum langveikra barna var boðin iðjuþjálfun hjá Louisu Sif Mönster iðjuþjálfa. Samkvæmt þjónustukönnun hefur verið almenn ánægja með iðjuþjálfunina hjá þeim foreldrum sem hafa nýtt sér þjónustuna.

Umhyggja og Geðhjálp komu á fót foreldrahópi fyrir foreldra barna með geðraskanir og var haldinn sameiginlegur kynningarfundur í september. Er það von beggja félaga að með inngöngu hópsins í Umhyggju fái foreldrar barna með geðraskanir víðtækari stuðning.

Afhending Hetjuteppa er fastur liður í starfsemi félagsins og fór að þessu sinni fram bæði á skrifstofu félagsins sem og á Barnaspítala Hringsins í september við mikla gleði, en teppin eru unnin og gefin af félögum í Íslenska bútasaumsfélaginu.

Í september hófst verkefni þar sem foreldrum langveikra barna er boðin frí hvíldardvöl yfir helgi í vel búinni íbúð í Borgarnesi. Um er að ræða einstakt framlag velunnara félagsins og á árinu 2024 voru þó nokkrir sem nýttu sér þetta frábæra boð.

Í desember bauð Umhyggja annað árið í röð ásamt CP félaginu upp á sýningu á Ævintýri í jólaskógi með bættu aðgengi. Var viðburðurinn vel sóttur.

**Sálfræðiþjónusta**

Stuðningsviðtöl sálfræðings eru mikilvægur liður í þjónustu félagsins við foreldra langveikra barna. Á árinu 2024 veitti sálfræðingur Umhyggju alls 276 sálfræðiviðtöl og sálfræðingur í verktöku fyrir félagið veitti alls 103 sálfræðiviðtöl. Samanlagt voru skjólstæðingar sem þáðu sálfræðiviðtöl 103. Öll voru viðtölin skjólstæðingum að kostnaðarlausu.

**Lögfræðiráðgjöf**

Lögfræðileg ráðgjöf er mikilvæg foreldrum langveikra barna sem rekast oft á veggi innan kerfisins. Á árinu 2024 komu inn á borð lögfræðings Umhyggju 45 einstaklingsmál sem einnig voru öll unnin félagsmönnum að kostnaðarlausu. Málin voru af ýmsum toga og má þar nefna kærur til úrskurðarnefndar velferðarmála, áfrýjanir til velferðarnefnda innan sveitarfélaga, kvartanir og ábendingar til Embættis Landlæknis og Gæða-og eftirlitsstofnunar velferðarmála, greinagerðir vegna umsókna til TR og SÍ, aðstoð við að fá viðeigandi búsetuúrræði, frístundaþjónustu og skammtímadvöl o.fl.

**Orlofshús og Pálínuhús**

Umhyggja á tvö vel út búin og aðgengileg orlofshús, annars vegar í Brekkuskógi á Suðurlandi og hins vegar í Vaðlaheiði á Norðurlandi, sem fjölskyldur langveikra barna njóta þess að dvelja í bæði sumur og vetur. Á árinu 2024 dvöldu félagsmenn samanlagt í 445 nætur í orlofshúsum Umhyggju.

Félagið á einnig íbúð í Kuggavogi, Pálínuhús, þar sem fjölskyldum langveikra og fatlaðra barna af landsbyggðinni býðst að gista þegar þau sækja ýmiss konar þjónustu tengt sínum veikindum eða fötlun í höfuðborgina. Á árinu 2024 voru gistinætur í Kuggavogi alls 133.

**Styrktarsjóður Umhyggju**

Úr Styrktarsjóði Umhyggju voru á árinu 2024 veittir almennir fjárstyrkir til 90 fjölskyldna að upphæð kr. 80.100.000. Veittir voru útfararstyrkir til 5 fjölskyldna að upphæð kr.2.100.000. Þar fyrir utan voru veittir styrkir til aðildarfélaga að upphæð kr.1.000.000. Styrktarsjóðurinn er fjármagnaður nær eingöngu í gegnum framlög Umhyggjusamra einstaklinga sem styrkja sjóðinn með mánaðarlegum framlögum.

**Styrkveitingar til félagsins**

Félagið þáði marga styrki á árinu sem standa undir starfi félagsins í þágu langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Meðal þeirra sem færðu félaginu styrki voru Oddfellowstúka nr.7 Þorkell Máni I.O.O.F., Styrktarsjóður ELKO, Félag þýðenda við Stöð 2, HOG Chapter Iceland, Kór Njarðvíkurkirkju og Vox Felix, félagar í Golfklúbbi Mosfellsbæjar, Einvígið á Nesinu í samstartfi við Arionbanka, nemendur Lindaskóla í Lindaskólasprettinum, Tónasmiðjan auk margra fleiri. Kunnum við þeim bestu þakkir fyrir ómetanlegt framlag til félagsins.

Stjórn Umhyggju þakkar fyrir gott og gjöfult ár.

F.h. stjórnar,

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Jón Kjartan Kristinsson, stjórnarformaður