

Umhyggja

Félag langveikra barna

UMHYGGJA
STYRKIR SÉRDEILDIR

Um fjárhag foreldra alvarlega veikra barna

Eftir Halldóru I.
Ingileifsdóttur

.....
TR – hvað stendur
foreldrum langveikra
barna til boða?

Á umfjöllun um börn
á opinberum vettvangi rétt á sér?





AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

AHC samtökin

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

Barnahópur Gigtarfélagsins

Formaður: Fríða Kristín Magnúsdóttir
Netfang: foreldrahopur@gmail.com
Vefsíða: www.gigt.is

Breið bros – samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og göm

Formaður: Sara Dögg Guðnadóttir
Vefsíða: www.breidbros.is

CP – félagið

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

Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

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

Einstök börn – félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma

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

Foreldradeild Blindrafélagsins

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

Foreldrafélag barna með axlarklemmu

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

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

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

Hetjurnar – félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi

Formaður: Linda Rós Daðadóttir
Sími: 8687410
Netfang: hetjurnar@simnet.is
Vefsíða: www.hetjurnar.is

Lauf – Félag flogaveikra barna um flogaveiki

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

Lind – félag um meðfædda ónæmisgalla

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

Neistinn – styrktarfélag hjartveikra barna

Formaður: Elin Eiríksdóttir
Netfang: neistinn@neistinn.is
Framkvæmdastjóri: Fríða B. Arnardóttir
Netfang: frida@neistinn.is
Sími: 899 1823
Vefsíða: www.neistinn.is

Perthes

Sími: 552 4242

Fimir fætur/klumbufætur

Sími: 552 4242

PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla

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

SKB – Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

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

Tourette

Formaður: Arnþrúður Karlsdóttir
Netfang: tourette@tourette.is
Vefsíða: www.tourette.is
Sími: 840 2210

EFNI BLAÐSINS

2.tbl.21. árg. 2016

- 3 Aurar, álag og áhyggjur
- 4 Fréttir af vef Velferðarráðuneytisins
- 5 Listamaður ársins
- 5 Seljanesbræður styrkja Umhyggju
- 6 Um fjárhag foreldra alvarlega veikra barna
- 8 Tryggingastofnun ríkisins – hvað stendur foreldrum langveikra barna til boða?
- 10 Sjúkratryggingar Íslands – hjálpartæki, næring, þjálfun og meðferð erlendis
- 13 Styrkja stéttarfélag foreldra langveikra barna?
- 14 Að nota alla björgunarhringir sem bjóðast
- 16 Á umfjöllun um börn á opinberum vettvangi rétt á sér?
- 18 Umhyggja styrkir sérdeildir
- 19 Golfarar styrkja Umhyggju
- 20 Að þekkja óvin sinn



Frá ritstjóra Umhyggjublaðsins

Aurar, álag og áhyggjur

„Það er mikið áfall þegar barn veikist alvarlega eða greinist með langvarandi sjúkdóm. Ofan á áhyggjur af velferð barnsins og framtíð þess geta fjárhagsáhyggjur bæst við, sér í lagi ef fyrirséð er að veikindi barnsins verði langvinn og foreldrar þurfi að leggja niður vinnu til lengri tíma sökum þeirra.“ Þannig hefur Halldóra Inga Ingileifsdóttir, móðir langveikrar stúlku, inngangspistil Umhyggjublaðsins.

Að þessu sinni er kastljósinu beint að málum sem tengjast fjárhag, styrkjum og útlátum fjölskyldna langveikra barna. Í blaðinu kennir ýmissa grasa. Hafðís Björk Kjartansdóttir hjá Tryggingastofnun segir okkur frá umönnunar – og foreldragreiðslum, auk annarra styrkja sem standa foreldrum langveikra barna til boða.

Þær Júlíana, Berglind, Telma og Ingveldur hjá Sjúkra-tryggingum Íslands fræða okkur um þátttöku Sí í kostnaði við hjálpartæki, næringu, þjálfun ýmissa konar og meðferðir erlendis. Einnig könnum við hvernig nokkur af stærstu stéttarfélagunum styrkja foreldra langveikra barna vegna vinnutaps eða andláts barns.

Við tökum tali Þóru Jónsdóttur, lögfræðing hjá Barnaheillum, og ræðum opinbera umfjöllun um börn, til dæmis í tengslum við veikindi og safnanir, og hvort hún eigi í einhverjum tilvikum rétt á sér. Málefnið er mikilvægt enda hefur tilkoma vefsins og samfélagsmiðla skapað nýjan vettvang fyrir fólk að tjá sig – og þá gleymist stundum að börn, eins og aðrir, njóta samkvæmt lögum friðhelgi einkalífs. „Það að glíma við veikindi getur verið alveg nóg fyrir börn, þótt þau þurfi ekki líka að takast á við opinbera umfjöllun og að þeim sé jafnvel blandað inn í áhyggjur sem tengjast afkomu eða rekstri heimilis,“ segir Þóra meðal annars.

Í pistli sínum Að þekkja óvin sinn fjallar Dagbjört Lilja Kristjánsdóttir um mikilvægi þess að viðurkenna og horfast í augu við það sem við erum að kljást við. „Það að geta talað um sálræna sjúkdóma er dýrmætt og því mættum við öll gera meira af. En það er líka dýrmætt að geta talað við okkur sjálf um sjúkdómminn. Þá gefst okkur tækifæri til að læra á okkur og okkar veikleika og í kjölfarið stíga skrefið til að komast yfir þá.“

Loks er fjallað um styrki sem Umhyggja bæði þáði og veitti á árinu sem er að líða, sálfræðiþjónusta Umhyggju og hið árlega jólakort sem er löngu orðinn fastur liður á aðventunni. Listamaður ársins er Kristín Matthildur Úlfarsdóttir og kunnum við henni bestu þakkir fyrir frábært framlag.

Jólin nálgast með tilheyrandi spennu og væntingum. Verum góð hvert við annað og dveljum í augnablikinu. Reynum að sneiða hjá jólastreitu og njótum samvista við þá sem eru okkur kærastir. Það gefur okkur mest – og kostar minnst.

Lifið heil.

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.

Frankvæmdastjóri

Ragna K. Marinósóttir
Netfang: umhyggja@umhyggja.is

Heimilisfang Umhyggju er:

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

Mynd á forsiðu: www.thinkstockphotos.com



TÍMARIT UMHYGGJU

2.tbl.21. árg. 2016

Útgefandi: Umhyggja, félag langveikra barna
Ábyrgðarmaður blaðsins: Ragna K. Marinósóttir
Stjórn Umhyggju: Guðmundur Björgvin Gylfason, formaður, Ingólfur Einarsson, varaformaður, Fríða Kristín Magnúsdóttir, gjaldkeri, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir, ritari, Sigrún Þóroddsdóttir og Hákon Hákonarson, meðstjórnendur.
Ritnefnd: Ragna K. Marinósóttir, Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir og Sigrún Þóroddsdóttir
Ritstjóri: Árný Ingvarsdóttir, arny@umhyggja.is
Útlitshönnun: IB
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



Fréttir af vef Velferðarráðuneytisins



Upplýsingar um þjónustu sveitarfélaga við fatlað fólk

Sveitarfélögin veittu rúmlega 4.700 fötl-
uðum eintaklingum þjónustu árið 2015
sem er um 100 færri en árið áður. Hag-
stofa Íslands hefur tekið saman ýmsar
tölulegar upplýsingar um þjónustu við
fatlað fólk sem eru aðgengilegar á vef
stofnunarinnar.

Í umfjöllun á vef Hagstofunnar kemur
fram að börn 17 ára og yngri eru 35,4%
hópsins. Drengir og karlar eru hlutfalls-
lega mun fleiri en stúlkur og konur af
heildarhópnum, eða tæp 62% og í yngsta
aldurshópnum drengir tæp 68%.

Í desember árið 2015 bjuggu tæplega
32% fullorðinna, þ.e. 18 ára og eldri, í
sérstökum búsetuurræðum og um 17%
í leiguhúsnæði í eigu sveitarfélaga eða
félagasamtaka.

Á vef Hagstofunnar, www.hagstofan.is,
er hægt að skoða margvíslegar upplýsing-
ar um þjónustu sveitarfélaga við fatlað
fólk eftir kyni, aldri og þjónustusvæðum á
árabílinu 2011–2015. **U**

Hámarksgreiðsla í fæðing- arorlofi hækkar í 500.000 krónur á mánuði

Ríkisstjórnin samþykkti á fundin þann
7. október tillögu Eyglóar Harðardóttur,
félags- og húsnæðismálaráðherra, sem
felur í sér hækkun hámarksgreiðslu í
fæðingarorlofi úr 370.000 kr. á mánuði í
500.000 kr. á mánuði. Fæðingarstyrkur
og lágmarksgreiðslur í fæðingarorlofi
hækka einnig. Gildistaka breytinganna
miðast við 15. október næstkomandi.

Lög um fæðingar- og foreldraorlof
gera ráð fyrir tekjutengdum greiðslum
úr Fæðingarorlofsjóði þegar foreldrar
taka fæðingarorlof, en greiðslurnar
verða aldrei hærri en nemur ákveðinni
hámarksfjárhæð. Hámarksgreiðslan
var ítrekað lækkuð í kjölfar efnahags-
hrunsins 2008 og urðu lægstar 300.000
kr. á mánuði. Þann 1. janúar 2014 var

hámarksgreiðslan hækkuð í 370.000 kr.
og hefur hún verið óbreytt síðan.

Tölur sýna að með skerðingu há-
marksfjárhæðarinnar fækkaði þeim
feðrum jafnt og þétt sem nýttu sér rétt
til fæðingarorlofs og var það meðal
umfjöllunarefna starfshóps félags- og
húsnæðismálaráðherra sem skilaði ráð-
herra tillögum um framtíðarstefnu í fæð-
ingarorlofsmálum í mars síðastliðnum.
Þar var áhersla meðal annars lögð á að
hækka hámarksgreiðsluna til að draga
úr tekjumissi fjölskyldna og gera for-
eldrum betur kleift að fullnýta rétt sinn
til fæðingarorlofs.

Eygló Harðardóttir, félags- og húsnæðis-
málaráðherra, segir afar ánægju-
legt að geta ráðist í þessa hækkun núna.
Í ríkisfjármálaáætlun árána 2016–2019
sé gert ráð fyrir að auka við einum
milljarði króna til fæðingarorlofs á ár-
unum 2017–2018 og eins hafi ákveðið
svigrúm skapast þar sem greiðslur fæð-
ingarorlofs og fæðingarstyrkja á þessu
ári verði nokkuð innan heimilda.

Kveðið verður á um hækkun fæð-
ingarorlofs, fæðingarstyrks og lág-
marksgreiðslu í fæðingarorlofi með
reglugerð. Breytingarnar munu taka
gildi 15. október næstkomandi vegna
foreldra barna sem fæðast, verða ætt-
leidd eða tekin í varanlegt fóstur 15.
október 2016 eða síðar. **U**

Reglur um bifreiðamál hreyfi- hamlaðra rýmkaðar

Eygló Harðardóttir, félags- og húsnæðis-
málaráðherra, hefur sett reglugerð sem
heimilar að veita hreyfihömluðum styrki
og uppþætur vegna bifreiða þótt þeir
hafi ekki bílpróf ef þeir búa í sjálfstæðri
búsetu og eru með persónulegan að-
stoðarmann samkvæmt samningi við
viðkomandi sveitarfélag.

Samkvæmt reglugerð nr. 170/2009 um
styrki og uppþætur til hreyfihamlaðra
einstaklinga vegna bifreiða hafa hreyfi-
hamlaðir einungis átt rétt á styrkjum

og uppþötum vegna bifreiðakaupa og
reksturs bifreiða ef þeir sjálfir hafa öku-
réttindi eða einhver á heimilinu þar sem
hinn fatlaði býr.

Í skýrslu starfshóps frá því í desember
2014, þar sem fjallað var um stuðningskerfi
til að auðvelda för hreyfihamlaðs fólks,
var lögð til rýmkuð þessara skilyrða, þ.e.
að styrkir og uppþætur væru bundnir við
að hinn hreyfihamlaði eða annar á heimili
hans hefði ökuréttindi. Tillagan fól í sér
sömu nálgun og nú hefur verið ákveðin
með breytingarreglugerðinni sem ráðherra
hefur staðfest.



Eygló Harðardóttir, félags- og húsnæðismála-
ráðherra, hefur sett reglugerð sem heimilar
að veita hreyfihömluðum styrki og uppþætur
vegna bifreiða þótt þeir hafi ekki bílpróf.

Rýmkuð heimild til styrkja og uppþóta
nær ekki til hreyfihamlaðra sem búa á
sambýlum, heldur tekur hún til þeirra
sem hafa ekki ökuréttindi en búa í sjálf-
stæðri búsetu og eru með persónulegan
aðstoðarmann samkvæmt samningi við
sveitarfélagið þar sem þeir búa. Meg-
inmarkmið reglugerðar um styrki og
uppþætur vegna bifreiða er að gera hreyfi-
hömluðu fólki kleift að stunda atvinnu,
skóla og sækja reglubundna endurhæfingu
eða lækni meðferð.

Áætlaður kostnaður vegna framan-
greindra breytinga nemur rúmum 40 m.kr.
á þessu ári, um 206 m.kr. árið 2017 og um
174 m.kr. árið 2018. Jafnframt er gert ráð
fyrir að árleg útgjöld Tryggingastofnunar
ríkisins vegna umsýslu aukist lítillega. **U**

Listamaður ársins er Kristín Matthildur Úlfarsdóttir



Kristín Matthildur Úlfarsdóttir.

▶ Bráðum koma blessuð jólin og margir teknir til við undirbúning þeirra með bakstri, jólagjafainnkaupum eða hinum

ómissandi jólakortaskrifum. Jólakort Umhyggju er löngu orðinn fastur liður aðventunnar, en árlega fáum við til liðs við okkur unga listamenn sem tengjast Barnaspítala Hringins með einum eða öðrum hætti. Listamaður ársins heitir Kristín Matthildur Úlfarsdóttir. Hún er 12 ára gömul og býr á Egilsstöðum, en helstu áhugamál hennar eru dans og söngur. Við náðum á dögunum tali af Kristínu Matthildi og spurðum þennan flinka teiknara út í jólin hennar.

„Ég er svakalega mikið jólabarn, strax í nóvember byrja ég að hlusta á jólalög og horfa

á jólamyndbönd. Það besta við jólin eru skreytingarnar og góði maturinn, og svo auðvitað gjafirnar,” segir Kristín Matthildur kímín. Hugmyndina að jólakorti ársins segir Kristín að hafi kviknað út frá því sem er jólalegt. „Ég var stödd á leikstofunni á Barnaspítalanum þegar hjúkrunarkonan spurði mig hvort ég vildi ekki teikna jólakort. Mér fannst það alveg sjálfsgagt og teiknaði bara það sem er jólalegast við jólin – snjóinn, jólatré og þess háttar.”

Við hjá Umhyggju þökkum Kristínu Matthildi kærlega fyrir þessa frábæru jólamynd. Um leið hvetjum við alla lesendur

til að kaupa kort til að senda vinum og vandamönnum og styrkja um leið langveik börn og fjölskyldur þeirra. Hægt er að kaupa kortin á skrifstofu Umhyggju að Háaleitisbraut 13, s.552 4242 eða umhyggja@umhyggja.is. ☺



Seljanesbræður styrkja Umhyggju



Guðmundur formaður Umhyggju tekur við styrk.

Frá vinstri: Þórir Ingvarsson, Bjarki Magnússon, Jóhann Vivill Magnússon, Stefán Hafþór Magnússon, Ágúst Ragnar Magnússon og Guðmundur Björgvin Gylfason, formaður Umhyggju. Á myndina vantar Jón Inga Magnússon.

▶ Á dögunum komu bræðurnir frá Seljanesi í Reykhólasveit færandi hendi í höfuðstöðvar Umhyggju, en þeir ákváðu að nota ágóða uppboðs sem haldið var á Reykhóladögum í lok júlí til að styrkja félagið. „Þetta byrjaði nú allt í hálfgerðu gríni, upphaflega átti að halda bíngó en enginn okkar bræðra hefur nokkra þolinmæði í slíkt. Því varð úr að við héldum uppboð hér á safninu á Seljanesi, ætli hingað hafi ekki komið um fjögur til fimm hundruð manns,”

segir Stefán Hafþór Magnússon, einn fimm bræðra frá Seljanesi. „Við fengum Þóri Ingvarsson til liðs við okkur, en hann sá um að redda vinningunum. Þeir voru aldeilis af veglegri sortinni og söfnuðust alls um 700.000 krónur. Við buðum enn fremur upp á ýmsar forvitnilegar veitingar, sem hleyptu enn frekara lífi og kaupgleði í mannskapinn,” segir Stefán og hlær.

Á æskulóðum þeirra bræðra í Seljanesi er að finna eitt best falda safn landsins – einkasafn



þar sem hægt er að finna gamla hluti allt frá útvörpum upp í dráttarvélar. „Þetta byrjaði allt á einum gömlum Land Rover,” segir Stefán, en safnið sést hvorki frá vegi né er það auglýst nokkurs staðar. Húsvörðurinn er hundurinn Gríma og er safnið eingöngu opið á sumrin.

Þeir bræður ætla að endurtaka leikinn komandi sumar, en Reykhóladagar eru alltaf haldnir helgina fyrir Verslunarmanna-helgi. „Við vonumst til að sjá sem allra flesta næsta sumar og hjálpast þannig að við að safna fé til styrktar góðu málefni,” segir Stefán að lokum.

Við kunnum bræðrunum bestu þakkir fyrir höfðinglegan styrk, sem mun án efa koma Umhyggju afar vel. ☺



Um fjárhag foreldra alvarlega langveikra barna

- eftir Halldóru Ingu Ingileifsdóttur

Pað er mikið áfall þegar barn veikist alvarlega eða greinist með langvarandi sjúkdóm. Ofan á áhyggjur af velferð barnsins og framtíð þess geta fjárhagsáhyggjur bæst við, sér í lagi ef fyrir séð er að veikindi barnsins verði langvinn og foreldrar þurfi að leggja niður vinnu til lengri tíma sökum þeirra.

Til að mæta kostnaði foreldra vegna veikinda barna veitir Tryggingastofnun ríkisins fjárhagsaðstoð, hafi veikindi barnsins í för með sér tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Er þá um að ræða umönnunarkort sem veitir fría lækniþjónustu eða umönnunargreiðslur sem eru skattfrjálsar, mánaðarlegar greiðslur til foreldra og geta verið á bilinu 39.863 kr. upp í 159.450 kr. eftir því um hvaða umönnunarflokk er að ræða. Eru umönnunargreiðslur eingöngu ætlaðar til að koma til móts við kaup á lyfjum, hjálpartækjum, greiðslu

fyrir sjúkra-, iðju- eða talþjálfun, sálfræðiþjónustu og aðra þjónustu sem ekki er niðurgreidd að fullu, en ekki til framfærslu.

Purfi foreldrar að vera langtímum saman frá vinnu vegna alvarlegra veikinda barns þá taka foreldragreiðslur við að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Samkvæmt kjarasamningum á starfsmaður að jafnaði rétt til launa í 12 vinnudaga á ári vegna veikinda barna undir 13 ára aldri. Ef barn á lengur við veikindi að stríða geta foreldrar sótt greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum stéttarfélaganna sinna og geta þær numið allt að 80% af meðaltali launa yfir ákveðið tímabil. Að þeim loknum geta foreldrar sótt um foreldragreiðslur frá Tryggingastofnun. Er þá um skattskyldar greiðslur að ræða, annars vegar tekjutengdar greiðslur í allt að 6 mánuði sem nema þá 80% af meðaltali heildarlauna, að hámarki 714.088 kr. á mánuði, og hins vegar svokallaðar grunnreiðslur

að upphæð 200.297 kr. sem taka við af tekjutengdu greiðslunum að sex mánuðum liðnum. Að auki leggjast ofan á greiðslurnar 29.469 kr. fyrir hvert barn á þeirra framfæri. Á hverjum tíma þiggja um 30 foreldrar foreldragreiðslur og í árslok 2015 voru allir nema einn á grunnreiðslum.

Samkvæmt Hagstofunni voru heildarlaun fullvinnandi launamanna að með-

„Að auki er fjöldi þeirra ferða sem er niðurgreiddur takmarkaður og getur fólk af landsbyggðinni því þurft að halda tvö heimili eða flytja í bæinn með tilheyrandi kostnaði og tekjutapi, þurfi báðir foreldrar að leggja niður vinnu til lengri eða skemmri tíma.“

altali 612.000 kr. árið 2015 og miðgildi launa 535.000 kr. Sé tekið mið af dæmigerðu neysluviðmiði Velferðarráðuneytisins fyrir hjón á höfuðborgarsvæðinu með leikskólabarn og grunnskólabarn á sínu framfæri, þá þarf slík fjölskylda 528.721 kr. í ráðstöfunartekjur á mánuði til framfærslu án húsnæðiskostnaðar. Leigi hún fjögurra herbergja íbúð á 184.000 kr. og borgi 15.000 kr. í rafmagn og hita á mánuði verður viðmiðið 727.721 kr. Sé annað foreldranna á grunnreiðslum og hitt með laun í kringum miðgildi launa, eða 535.00 kr., nást ekki endar saman þar sem ráðstöfunartekjur þeirra eru samtals 574.362 kr. en viðmiðið 727.721 kr. Vantar því almennt töluvert upp á að fjölskyldur langveikra barna nái endum saman, þiggi annað foreldrið grunnreiðslur foreldragreiðslna vegna alvarlegra veikinda barns.

Heimilt er að vera í hlutastarfi samhliða foreldragreiðslum. Þar sem frítekjumark greiðslanna er einungis 69.024 kr. að teknu tilliti til fjármagnstekna maka, og hver króna sem foreldri vinnur sér inn umfram frítekjumarkið skerðir grunnreiðslurnar um helming þeirrar upphæðar, borgar það sig varla. Ekki er hægt að greiða í lífeyrissjóð af grunnreiðslunum og verða foreldrar af uppsöfnun lífeyrisréttinda þann tíma sem þeir þiggja greiðslurnar. Þessu til viðbótar komast sumir foreldrar ekki aftur á vinnumarkaðinn þar sem þeir eru sjálfir orðnir sjúklingar eftir hið gríðarlega álag sem fylgir því að annast langveikt barn allan sólarhringinn til margra ára. Enda þeir því á örorku til lengri eða skemmri tíma. Aðrir þurfa tíma til að jafna sig og ná áttum áður en lengra er haldið og eru tekjulausir á meðan. Sumir fara aftur í skóla til að ljúka sínu námi, en Tryggingastofnun hefur hingað til túlkað lögina á þann hátt að foreldrum sé óheimilt að vera í hlutanámi samhliða greiðslunum. Enn aðrir skipta um starfsvettvang eða fara í hlutastörf til frambúðar svo þeir geti betur samræmt vinnutíma og vinnuálag umönnun barna sinna, sem sum krefjast enn sólarhringsumönnunar. Þá fá sumir ekki vinnu þar sem atvinnurekendur treysta sér ekki til að ráða fólk með alvarlega veikt barn. Tekjutapið takmarkast þar af leiðandi ekki eingöngu við þann tíma sem foreldrar eru á foreldragreiðslum og getur í sumum tilvikum orðið viðvarandi til margra ára. Þú fjölskyldan úti á landi getur kostnaðurinn orðið enn meiri og tekjutapið

eftir því. Niðurgreiðsla ferða og dvalarkostnaðar miðast öll við að barn liggji inni á spítala og þar sem börn sækja í vaxandi mæli þjónustu á dag-, göngu- og bráðadeildir í stað innlagna fæst kostnaðurinn ekki endurgreiddur. Þá er einungis greiddur ferðakostnaður fyrir annað foreldrið þannig að fjölskyldan þarf sjálf að standa straum af kostnaði vegna ferða hins foreldrisins og systkina. Að auki er fjöldi þeirra ferða sem er niðurgreiddur takmarkaður og getur fólk af



Haldóra er fulltrúi Umhyggju í stjórn Sjónarhóls og móðir langveikrar og fatlaðrar stúlku.

landsbyggðinni því þurft að halda tvö heimili eða flytja í bæinn með tilheyrandi kostnaði og tekjutapi, þurfi báðir foreldrar að leggja niður vinnu til lengri eða skemmri tíma. Leiðir þetta til þess að fjölskyldur úti á landi standa oft og tíðum afar illa fjárhagslega eftir svona áföll.

Til lengri tíma litið getur tekjuskerðing fjölskyldna alvarlega langveikra barna orðið gríðarleg og er hætta á að þær lendi í fátækragildru hafi þær ekki þeim mun dýpri vasa. Er afar misjafnt hvernig fjölskyldur takast á við svona aðstæður. Flestar geta sótt um styrki til stéttarféлага og ýmissa styrktarféлага langveikra barna vegna t.d. tekjutaps, útfararkostnaðar, heilsuefingar, gistikostnaðar, ráðstefna o.fl. Þó er afar misjafnt hve vel þessi félög standa að vígi fjárhagslega og geta fjölskyldur barna sem tilheyra ákveðnum félögum fengið nær allan kostnað og tekjutap endurgreitt á meðan aðrir í

sambærilegri stöðu fá lítið sem ekkert þar sem þeir tilheyra ekki rétta hópnum. Einnig er breytilegt hve oft má sækja um styrki og hvaða skilyrði þarf að uppfylla. Sumir ráðast þess vegna í safnanir og opinbera aðstæður sínar og barna sinna, jafnvel án samþykkis þeirra. Er í þessu samhengi rétt að taka fram að ekkert opinbert eftirlit er með því hvernig fjármunum úr almenningssöfnun eða góðgerðarfélögum er ráðstafað og geta þiggjendur þar af leiðandi ráðstafað fjármuninum að eigin vild.

Þó margt sé gott varðandi fjárhagsstuðning við fjölskyldur langveikra barna er umbóta þörf til að tryggja að þær fjölskyldur þar sem annað foreldrið þarf að hverfa af vinnumarkaði verði ekki fyrir alvarlegum tekjumissum og fjárhagsáhyggjum. Nú er í gangi vinna hóps um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra og eða fatlaðra barna á vegum Velferðarráðuneytisins. Er óskandi að í kjölfar þeirrar vinnu verði litið á foreldragreiðslur sem laun til foreldra og þær metnar að verðleikum þannig að við ákvörðun þeirra sé tekið mið af kostnaði við stofnavistun og fórnarkostnaði fjölskyldunnar sem í sumum tilvikum er varanlegt tekjutap og jafnvel heilsubreitur foreldra. Því til viðbótar þarf að jafna rétt foreldra til greiðslna þannig að þeim sem þurfa lengst á þeim að halda sé ekki hegnt fyrir, en í núverandi kerfi eru greiðslurnar tekjutengdar fyrstu 6 mánuðina. Einnig þarf að auka sveigjanleika til menntunar og hlutastarfa samhliða greiðslunum og huga betur að aðlögun og endurhæfingu foreldra sem hafa verið lengi af vinnumarkaði. Að lokum þarf að yfirfara niðurgreiðslu ferða- og dvalarkostnaðar fjölskyldna úti á landi þannig að aðstoðin sé óháð því hvort börnin séu innlögð eða ekki.

Hér er um mikil réttindamál fyrir foreldra og aðstandendur langveikra barna að ræða. Í því samhengi þarf að hafa í huga að ekki er um stóran hóp að ræða og þurfa breytingar sem skipt gætu sköpum fyrir þennan hóp ekki að kosta samfélagið mikið. Skiptir öllu máli að tryggja þessum fjölskyldum nægilega fjárhagsaðstoð til að þær geti að fullu einbeitt sér að veikindum barna sinna og boðið þeim bestu mögulegu umönnun og aðbúnað án þess að hafa sífelldar áhyggjur af fjármálum fjölskyldunnar og því hvað taki við þegar foreldragreiðslunum lýkur. **U**

Tryggingastofnun

– hvað stendur foreldrum langveikra barna til boða?

Þegar barn veikist alvarlega eða glímir við fötlun er kostnaður sem til fellur oft umtalsverður. Bæði er um að ræða útlagðan kostnað og oft töluvert tekjutap hjá foreldrum sem detta jafnvel út af vinnumarkaði um lengri eða skemmri tíma.

Hafdís Björg Kjartansdóttir starfar sem sérfræðingur hjá TR og hefur umsjón með afgreiðslu og mati á umönnunar- og foreldragreiðslum. Við tókum Hafdís tali og fræddumst nánar um þátttöku TR í þeim kostnaði sem langvinn og alvarleg veikindi barna hafa í för með sér.

Tryggingastofnun ríkisins greiðir árlega um 1850 milljónir til foreldra langveikra og alvarlega fatlaðra barna, í formi umönnunargreiðslna, foreldragreiðslna og annarra styrkja. Kerfið getur oft reynst foreldrum nýgreindra barna hálfgerður frumskógur. Við byrjuðum því á að spyrja Hafdís út í algengustu greiðslur sem foreldrar fá vegna langveikra barna, umönnunargreiðslurnar, og í hverju umsóknarferlið felst.

Umönnunargreiðslur

Í dag þiggja foreldrar um 2400 íslenskra barna umönnunargreiðslur vegna fötlunar, raskana eða sjúkdóma, en um 3500 börn eru með gilt umönnunarmat á hverjum tíma. „Umönnunargreiðslum er ætlað að hjálpa til við þann umframkostnað sem veikindi eða fötlun barns hefur

Umönnunargreiðslur:

- 4. grein laga um félagslega aðstoð (nr.99/2007), tilgreining hver fær aðstoð og hversu háa.
- Reglugerð nr.504/1997 útlistar enn skýrar hvaða vinnubrögð á að viðhafa til að ákveða aðstoð og hvaða skilyrði þarf að uppfylla.

Foreldragreiðslur:

- Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna (nr. 22/2006)

Bílamát:

- Reglugerð um styrki og uppbætur til hreyfihamlaðra nr. 170/2009



Hafdís Björg Kjartansdóttir.

í för með sér, svo sem vegna meðferðar eða þjálfunar. Þær eru ekki ætlaðar til að koma á móti vinnutapi foreldra eða dekkja aðra kostnaðarliði sem teljast eðlilegir í uppeldi barna eða heimilisrekstri,” segir Hafdís. Forsjáaraðilar langveikra barna geta sótt um umönnunargreiðslur ef veikindi barns yngra en 18 ára hafa varað lengur en 3 mánuði, eða fyrr ef fyrirséð er að veikindin verði langvarandi. „Við mat umsóknar þarf föst greining ekki að liggja fyrir, en þó þurfa að berast gögn frá lækni málinu til staðfestingar. Fyrsta skrefið í umsóknarferlinu er ávallt að skila inn umsókn og læknisvottorði auk fylgigagna ef einhver eru og er umsóknin ekki afgreidd fyrr en öll umbeðin gögn liggja fyrir. Frá þeim tíma sem umsóknin er tekin til meðferðar og þar til úrskurður liggur fyrir líða sjaldnast meira en 4 til 6 vikur, þó aldrei meira en 8 vikur eftir að öll gögn hafa borist,” segir Hafdís.

Aðspurð um það hvernig upphæð umönnunargreiðslu sé ákveðin segir Hafdís að stuðst sé við fimm meginflokka og fjögur greiðslustig innan hvers flokks. „Máta þarf vanda hvers barns inn í þá töflu.

Flokkarnir byggjast fyrst og fremst á því hvaða greining liggur fyrir eða um hvaða sjúkdóm er að ræða, en greiðslustigin innan flokkanna tengjast því hversu mikil umönnunarþörf er metin.”

Umönnunarmat getur að hámarki gilt í 5 ár, samkvæmt lögum, en mat er veitt til styttri tíma ef um óvissuþætti er að ræða. „Til dæmis eru í sumum tilvikum möguleikar á meðferð, þjálfun eða aðgerð sem aukið getur færni barnsins. Þess ber þó að geta að hægt er að óska eftir mati allt að tvö ár aftur í tímann, en þá þarf skýr rökstuðningur að liggja fyrir, alvarlegur vandi að hafa verið staðfestur á þeim tíma og staðfesting á kostnaði að fylgja með. Eins er alltaf hægt að sækja um endurmat verði miklar breytingar á tímabilinu,” segir Hafdís, en dæmi eru um að breytingar á aðstæðum barns geti hækkað matið. Hafdís ítrekar mikilvægi þess að skila inn skilmerkilegum gögnum því niðurstaða matsins byggir á því sem starfsmenn TR hafa í höndunum. „Best er að mata okkur með teskeið, ef svo má segja, og ganga út frá því að við höfum engar forgefna upplýsingar um barnið. TR hefur til að mynda ekki aðgang að skráum Sjúkratrygginga Íslands nema að afar takmörkuðu leyti, og því skiptir sköpum að fá ítarlegar upplýsingar frá foreldrum og fagfólki,” segir Hafdís.

Umönnunargreiðslur eru skattfrjálstar og greiddar fyrirfram mánaðarlega. Upphæð greiðslnanna fer eftir því í hvaða flokki og á hvaða greiðslustigi vandi barns er metinn, en eru að hámarki 159.450 kr. á mánuði.

Foreldragreiðslur

Ólíkt umönnunargreiðslum er foreldragreiðslum ætlað að vegna upp á móti tekjutapi eða vinnuskerðingu foreldra. Áður en til greiðslnanna kemur þarf foreldri að vera búin að ljúka öllum rétti hjá sínum vinnuveitanda og sjúkrasjóði. „Til grundvallar rétti til foreldragreiðslna liggja sjúkdóms- eða fötlunarviðmið sem sjá má nánar í lögum. Umsóknarferlið er svipað því þegar umönnunargreiðslur eru annars vegar, þ.e. fylla þarf út umsókn og senda læknisvottorð. Mjög oft er auk þess kallað eftir greinargerðum frá þeim félagsráðgjöfum sem tengjast málunum, en í langflestum tilvikum er félagsráðgafi tengdur fjölskyldunni vegna alvarleika sjúkdómsins eða fötlunarinnar. Í þeim greinargerðum er áherslan lögð á að fá upplýsingar um umönnunarþörfina

Tryggingastofnun ríkisins greiðir árlega um 1850 milljónir til foreldra langveikra og alvarlega fatlaðra barna, í formi umönnunargreiðslna, foreldragreiðslna og annarra styrkja.

sjálf, ekki bara sjúkdóminn sem slíkan,” segir Hafdís. Umhverfi foreldragreiðslna getur verið nokkuð flókið. Þannig getur foreldri, sem leggur niður starf eða minnkar við sig í vinnu vegna vanda barns, fengið launatengdar greiðslur fyrstu 6 mánuðina ef vinnu er hætt, eða þegið hlutfallslegar foreldragreiðslur og stundað vinnu að hluta til á móti. En sé fólk til dæmis að koma úr fæðingarorlofi og búið að fá framlengingu orlofs vegna vanda barnsins, á það ekki rétt á launatengdum greiðslum, enda hafa þá launatengdar greiðslur verið fullnýttar á fæðingarorlofstímanum. Hafdís segir þetta sýna hversu flókin lögín eru í reynd. „Eftir að þessum 6 mánuðum sleppir taka svokallaðar grunnreiðslur við, en samhliða þeim er óheimilt að vinna með eða stunda nám,” segir Hafdís.

Foreldragreiðslur eru háðar því að barnið geti ekki nýtt sér dagvistun eða skóla sem veldur því að foreldri getur ekki verið á vinnumarkaði. „Þó kemur fyrir að foreldri barns sem ekki getur verið í dagvistun og þarf því stöðuga viðveru foreldris heima eigi ekki rétt á greiðslunum, þar sem vandi barnsins uppfyllir ekki sjúkdómsskilyrðin sem eru mjög afmörkuð,” segir Hafdís.

Við ákvörðun foreldragreiðslna er miðað við þrjú sjúkdóms- eða fötlunarstig. Til að eiga rétt á grunnreiðslum þarf vandi barns að uppfylla stig 1 eða 2, en foreldrar barna þar sem vandi barns fellur undir 3.stig eiga eingöngu rétt á tekjutengdum greiðslum að uppfylltum öðrum skilyrðum. Aðspurð segir Hafdís foreldra geta skipt foreldragreiðslum á milli sín, en þó getur aðeins annað þeirra þegið greiðslur á hverjum tíma. „Eina undantekningin á þeirri reglu er sameiginlegur réttur til þriggja mánaða greiðslna ef barnið er í líknandi meðferð.”

Á hverjum tíma eru aðeins um það bil 50 foreldrar sem fá foreldragreiðslur vegna barna sem eru með það alvarlegan vanda að þau uppfylli skilyrði greiðslnanna. Foreldragreiðslur eru skattskyldar, greiðast mánaðarlega eftirá, og eru grunnreiðslur í dag 200.297 kr. á mánuði. Niður-

stöður mats eru sendar bréflaga en birtast ekki inni á *Mínum síðum*.

Fara umönnunar- og foreldragreiðslur saman?

Sé foreldri með foreldragreiðslur er nánast gefið að það eigi einnig rétt á umönnunargreiðslum. „Greiðslurnar hafa engin áhrif innbyrðis, þ.e. enginn frádráttur skapast fái foreldri umönnunar- og foreldragreiðslur samtímis, heldur standa þær alveg sjálfstætt. Hafa ber í huga að þótt vandi barns sé metinn til 1.flokks (alvarlegasta flokks) vegna umönnunargreiðslna þarf það ekki að þýða að vandi barnsins uppfylli skilyrði til foreldragreiðslna. Þar koma margir aðrir þættir að, svo sem vistunarmöguleikarnir og atvinnuþátttaka foreldra,” segir Hafdís.

Látist barn geta forsjáraðilar átt rétt á 6 mánaða umönnunargreiðslum eftir andlátíð. Réttur til foreldragreiðslna eftir andlát getur verið allt frá einum til þriggja mánaða (fer eftir hvort um er að ræða launatengdar- eða grunnreiðslur), að því gefnu að fyrir allan þann tíma sé áður í gildi samþykkt fyrir foreldragreiðslum.

- Símatími alla þriðjudaga og fimmtudaga milli 11:00 og 11:30
- eru foreldrar hvattir til að nýta sér það, hvort sem er til að fá leiðbeiningar varðandi gögn eða aðra þætti, eða til þess að fá útskýringar á niðurstöðum mats.
- Síminn er 5604400

Aðrir styrkir

Foreldrar langveikra barna geta í sumum tilvikum átt rétt á bílastyrk ef barnið er með hreyfihömlunarmat. „Um bílastyrkinn þarf að sækja sérstaklega og skila inn hreyfihömlunarovottorði frá lækni. Styrkurinn, sem er hugsaður til bílakaupa, er í lægstu tifellum 360.000 króna uppbót og þarf barn að vera orðið að minnsta kosti 2 ára til að hægt sé að sækja um. Eins er veittur styrkur upp á 1.440.000 til kaupa á bifreið sé umsækjandi hreyfihamlaður, noti hjólastól eða tvær hækjur. Í alvarlegustu tilvikunum er hægt að sækja um styrk að hámarki 5 milljónir til bílakaupa, eða allt að 60% af andvirði bíls, en hvert mál er metið eftir gildandi lögum og reglugerð,” segir Hafdís. Enn fremur geta þeir foreldrar sem eru með umönnunargreiðslur sótt um niðurfellingu

bifreiðagjalda. „Það gerist ekki sjálfkrafa heldur þarf að fylla út umsókn og fá staðfestingu á umönnunargreiðslum úr þjónustumiðstöð TR eða hjá umboðum. Þess ber að geta að ekki er nóg að umönnunarmat sé að ræða heldur þurfa foreldrar að vera með umönnunargreiðslur. Umsóknin þarf síðan að berast Ríkisskattstjóra. Ferlið er frekar flókið í byrjun, en eftir að umsóknin er komin í gegn gengur þetta yfirleitt eins og smurð vél,” segir Hafdís. Þó þarf að hafa í huga að um leið og umönnunargreiðslur falla niður, fellur réttur til niðurfellingar bifreiðagjalda sömuleiðis niður.

Umsóknir, mat og kærur

Hafdís bendir á að þegar kemur að umönnunargreiðslum sé um heimildagreiðslur að ræða, ekki réttindagreiðslur. „Þannig kveða lögín á um að heimilt sé að veita greiðslur að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Séu foreldrar ósáttir við niðurstöðu mats þá hvetjum við þá til að óska eftir rökstuðningi eða sækja um endurmat og skila þá inn nýjum gögnum. Ég ítreka sem fyrr að því ítarlegri og nákvæmari sem upplýsingar eru, því réttmætara verður matið,” segir Hafdís. Sé rökstuðnings óskað þarf TR að berast skrifleg beiðni, bréflaga eða í gegnum *Mínar síður*, innan 15 daga frá dagsetningu úrskurðar. Einnig er hægt að kæra niðurstöðu mats til úrskurðarnefndar velferðarmála og er kærufrestur mats 3 mánuðir.

Á komandi mánuðum er stefnt að því að allar umsóknir verði rafrænar og fari í gegnum *Mínar síður*. Þess ber að geta að úrskurðir umönnunarmats birtast eingöngu á *Mínum síðum*, en eru ekki lengur sendir bréfleiddis til foreldra. „Því er mikilvægt að fylgjast vel með og gæta þess að uppgæfið netfang á *Mínum síðum* sé virkt svo umsækjendur fái tilkynningu þegar ný skjöl birtast þar. Ennfremur er foreldrum velkomið að hafa samband sé eitthvað óljóst, og bendi ég sérstaklega á símatíma foreldra alla þriðjudaga og fimmtudaga milli kl.11 og 11:30,” segir Hafdís að lokum.

- Umsóknir má finna á www.tr.is undir Barnafjölskyldur – Eyðublöð.
- Hægt að senda í gegnum *Mínar síður*.
- Úrskurðir umönnunarmats eru eingöngu birtir á *Mínum síðum*.
- Úrskurðir foreldragreiðslna eru sendir bréflaga.



Sjúkratryggingar Íslands

– hjálpartæki, næring, þjálfun og meðferðir erlendis



Sjúkratryggingar Íslands, SÍ, annast framkvæmd sjúkratrygginga, jafnframt því að semja um og greiða fyrir heilbrigðisþjónustu. Eitt af hlutverkum SÍ lýtur að langveikum börnum og tekur stofnunin til að mynda þátt í greiðslum fyrir hjálpartæki, næringu, þjálfun af ýmsum toga og meðferðir erlendis. Við ræddum við fjóra starfsmenn SÍ, þær Júlíönu Hansdóttur Aspelund, Telmu Prastardóttur, Ingveldi Ingvarsdóttur og Berglindi Elfarsdóttur og báðum þær að segja okkur betur frá fjölbreyttri þjónustu SÍ við langveik börn.

Hjálpartæki og næring

Júlíana Hansdóttir og Telma Prastardóttir sjá um hjálpartækja- og næringarmál hjá Hjálpartækja- og þjónustumiðstöð sem heyrir undir SÍ.

„Þjónustan sem við hjá Hjálpartækja- og þjónustumiðstöð bjóðum er margþætt. Við leitumst við að svara spurningum foreldra bæði í gegnum síma og tölvu-póst. Einnig koma börn reglulega ásamt fjölskyldum sínum og jafnvel þjálfur-um til okkar á Vínlandsleið til að prófa hjálpartæki, til dæmis kerru eða hjól,“ segir Júlíana. „Eins fara fulltrúar frá okkur niður á Greiningarstöð ríkisins (GRR),

þegar fyrirséð er að barn sem kemur ásamt foreldrum á teymisfund sérfræð-inga þurfi ráðgjöf um hjálpartæki,“ bætir Júlíana við. Eins hefur Hjálpartækja-miðstöð SÍ annast fræðslu ýmiss konar, t.d. verið með kynningar hjá Þekkingar-miðstöð Sjálfsbjargar.

Eru hjálpartæki og næring að fullu niðurgreidd eða er eitthvert kostnaðar-hlutfall sem miðað er við að foreldrar greiði sjálfir?

„Stór hluti af starfi okkar er að meta umsóknir út frá gildandi reglugerðum sem heilbrigðisráðherra setur um mála-flokkana, í þessum tilfellum reglugerð

um styrki vegna hjálpartækja og styrki til kaupa á næringarefnum og sérfræði,“ segir Júlíana. Tæknilegu hjálpartækin (hjólástólar, göngugrindur, standar, sér-stakir barnastólar, vinnustólar, lyftur o.s.frv.) eru greidd að fullu af SÍ í langflestum tilfellum. „Helstu undan-tekningarnar eru dýnur í sjúkrarúm þar sem greiddur er dýnustyrkur að upp-hæð 36.000 kr., að undanskildum sára-varnardýnum sem greiddar eru að fullu. Spelkur, gervilimir og meðferðartæki á borð við öndunarvélar, hóstavélar og sogtæki ásamt fylgihlutum eru greidd að fullu, sem og einnota hjálpartæki, stoð- og meðferðartæki. Þar eru þó und-

„Í flestum tilfellum sér heilbrigðisstarfsfólk um að sækja um hjálpartæki og næringu og sendir umsóknir rafrænt, ýmist úr Gagnagátt SÍ eða úr sjúkraskrárkerfinu Sögu.“

antekningar, til dæmis þurfa foreldrar barna að greiða 10% í bleium og sykursýkisbúnaði. Þá greiða SÍ 70% í Pari eFlow innöndunartækjum ásamt fylgihlutum fyrir börn með Cystic Fibrosis,“ útskýrir Júlíana.

SÍ greiða í sumum tilfellum ákveðinn hámarksstyrk á hverja einingu, svo sem einnota hanska. Eins er greiddur hámarksstyrkur vegna skólaúsna og þurfa foreldrar þá að borga það sem eftir stendur. „Því getur verið skynsamlegt að gera verðkönnun á slíkum vörum,“ segir Júlíana.

Þátttaka SÍ í greiðslu næringarefnis eða sérfaðis er á bilinu 70 til 100%. „Amínósýrublanda vegna efnaskiptagalla eins og t.d. PKU er niðurgreidd að fullu, þ.e. 100%, en þegar til dæmis er um að ræða sondunæringu greiðir SÍ það sem er umfram ákveðna upphæð. Miðast hún við aldur barns og hækkar greiðsluþátttaka foreldra eftir því sem barnið verður eldra. Þannig er þak greiðslu foreldra fyrir hvern mánaðarskammt 6.800 kr. fyrir barn á aldrinum 0 til 5 ára, en 27.200 kr. fyrir barn á aldrinum 13 til 17 ára,“ segir Telma. Þegar einungis hluti af orkuþörf barns er gefinn um slöngu lækkar upphæðin í samræmi við það hlutfall. Einnig má nefna að SÍ taka 100% þátt í kostnaði fylgihluta vegna næringar um slöngu, fylgihluta vegna næringar í æð og sondu-dælu.

Greiðsluþátttaka SÍ við kaup á þykk-ingarefni, næringardrykkjum og próteinskerfs fæðis er 90%, en þó með ákveðnum hámarksupphæðum. „Hámarksupphæðirnar eru breytilegar eftir því hvort um er að ræða almenna eða sérhæfða næringardrykki, enda er kostnaður vegna sérhæfðra næringardrykkja oft meiri. Einnig veitir SÍ 90% styrk með hámarksupphæð til kaupa á peptíðmjólk/amínósýrublöndu vegna mjólkurofnæmis og 70% styrk með hámarksupphæð til kaupa á glútensnaudu fæði vegna hveitiofnæmis eða -óþols. SÍ er heimilt að veita hærri styrki að fengnum fullnægjandi rökstuðningi frá næringar-

ráðgjafa ef mælt er með meira magni eða dýrari vöru en verðmiðun er reiknuð út frá. Þetta getur einkum átt við langveik börn sem þurfa mjög sérhæfða næringu eða þurfa mikið magn vegna vandkvæða við upptöku næringarefna,“ segir Telma.

Hvert er ferlið þegar foreldri sækir um?

„Í flestum tilfellum sér heilbrigðisstarfsfólk um að sækja um hjálpartæki og næringu og sendir umsóknir rafrænt, ýmist úr Gagnagátt SÍ eða úr sjúkraskrárkerfinu Sögu. Í fyrsta skipti sem sótt er um stöð- og meðferðartæki, svo sem spelkur og gervilimi, þarf læknisvottorð að fylgja með, að því gefnu að engar upplýsingar séu til um barnið hjá SÍ. Hins vegar er ekki þörf á læknisvottorði þegar um tæknileg hjálpartæki er að ræða. Í þeim tilvikum getur heilbrigðisstarfsfólk sótt upplýsingar úr sjúkraskrá og sett inn í umsóknina,“ segir Júlíana. SÍ getur þó farið fram á að vottorð sérfræðings um nauðsyn hjálpartækis sé lagt fram, en slíkt er afar fáfitt að sögn Júlíönu, og er þá einkum í þeim tilvikum þar sem upplýsingar í umsókn eru óljósar. „Ef breyting verður á sjúkdómsástandi eða fötlun getur þurft nýtt vottorð eða umsögn hlutaðeigandi heilbrigðisstarfsmanns. Gæti ósamræmis í umsókn um hjálpartæki og þeirra læknisfræðilegu upplýsinga sem hafa áður borist SÍ er ætíð krafist nýs vottorðs,“ segir Júlíana.

Þegar kemur að næringu og sérfaði þarf ávallt að liggja fyrir læknisvottorð þegar sótt er um styrk. „Oft eru þó til hjá okkur fullnægjandi læknisvottorð og

í þeim tilfellum er nóg að umsókn komi frá næringarfræðingi eða -ráðgjafa. Umsóknirnar eru oftast sendar rafrænt og tekur ferlið því styttri tíma,“ útskýrir Telma.

Þegar umsókn hefur verið samþykkt fara þær upplýsingar í Gagnagáttina þar sem seljendur sjá hana, ef hjálpartækið er ekki afhent í Hjálpartækjamiðstöð. „Þannig geta þeir afgreitt hjálpartækið eða næringuna í samræmi við umsóknina. Forráðamönnum berast hins vegar öll svarbréf í Réttindagátt sína. Ef þeir hafa skráð netfang fá þeir sendan tölvupóst um að þeirra bíði nýtt bréf í Réttindagáttinni. Sé bréfið ekki opnað í gáttinni innan þriggja daga fer svarbréfið í póst á lögheimili umsækjanda,“ segir Júlíana.

Hverjir eiga rétt á þessari aðstöð?

„Sjúkratryggðir eiga rétt á styrkjum vegna hjálpartækja, næringar og sérfaðis að uppfylltum skilyrðum sem tilgreind eru í 3.gr. reglugerðar (nr. 1155/2013). Þannig þurfa hjálpartæki t.d. að vera til lengri notkunar en þriggja mánaða og auðveldla einstaklingnum að takast á við athafnir daglegs lífs, einkum til sjálfsbjargar og öryggis og í ákveðnum tilvikum til þjálfunar og meðferðar. Styrkur er ekki greiddur ef hjálpartæki er eingöngu til nota í frístundum eða til afþreyingar (t.d. útivist og íþróttum) og eins flokkast tæki til líkamsæfinga ekki undir hjálpartæki samkvæmt reglugerðinni,“ segir Júlíana. Þá er ekki veittur styrkur til kaupa á almennum tækjum, svo sem heimilistækjum, nema þegar um er að



Júlía Hansdóttir Aspelund, Telma Prastardóttir og Berglind Elfarsdóttir.

Þeir sem búa á samþýli eiga sama rétt og þeir sem búa á einkaheimilum til einstaklingsbundinna hjálpartækja, svo sem göngutækis, sérútbúins rúms og hjálpartækja til að klæðast.

ræða aukabúnað eða séraðlögun. Ennfremur er ekki veittur styrkur til að kaupa auka hjálpartæki til að hafa á heimili aðstandenda, ef viðkomandi býr annars staðar, eða á heimavist í skóla. „Reglugerðin heimilar þó SÍ að veita styrki vegna tveggja hjálpartækja af sömu gerð til mikið fatlaðra barna og unglunga sem vegna skólagöngu eða dvalar á þjálfunar- og dagvistunarstofnunum yrðu ella að vera án hjálpartækja sinna daglangt. Skal þá annað hjálpartækið vera til nota á heimili og hitt í skóla eða á stofnun. Hér er að jafnaði um að ræða sérhannaða stóla, standgrindur og göngugrindur,“ segir Júlíana.

Þeir sem búa á samþýli eiga sama rétt og þeir sem búa á einkaheimilum til einstaklingsbundinna hjálpartækja, svo sem göngutækis, sérútbúins rúms og hjálpartækja til að klæðast. „Ef um er að ræða tæki sem geta nýst fleiri einstaklingum á samþýlinu, svo sem standbekk, lyftara og baðtæki, er aðeins veittur styrkur vegna eins slíks tækis á samþýlið. Styrkir eru þó ekki veittir vegna veggfastra tækja og búnaðar á samþýlum, svo sem handfanga, handriða og lyfta,“ útskýrir Júlíana. „Þá greiða SÍ ekki styrki til kaupar á næringarefnum og sérþæði vegna þeirra sem dveljast á sjúkrastofnunum. Hið sama gildir um öldrunarstofnanir, vistheimili, heimili fyrir börn og aðrar sambærilegar stofnanir. Í þeim tilvikum skal viðkomandi sjúkrahús eða stofnun sjá vistmönnum fyrir næringarefnum og sérþæði.“

Þarf að endurnýja umsókn reglulega óháð sjúkdómshorfum?

„Þegar foreldri berst svarbréf er gildistími samþykktar ávallt tilgreindur. Ef um innkaupaheimild er að ræða, t.d. fyrir búnað vegna barns með sykursýki I, þá er innkaupaheimild samþykkt í eins langan tíma og heimilt er samkvæmt reglugerð, eða 10 ár. Þegar heimildin rennur út þarf að senda inn nýja umsókn, en ekki er þörf á læknavottorði enda augljóst í tilfelli sykursýki I að sjúkdómurinn er kom-

inn til að vera,“ segir Júlíana. „Þegar um er að ræða samþykki styrkja vegna kaupar á lífsnauðsynlegum næringarefnum eða sérþæði er gildistími innkaupaheimilda misjafn, allt frá 6 mánuðum til fimm ára og er það metið hverju sinni. Almennt er þó fyrsta umsókn samþykkt í 1 ár. Þar sem kostnaðarhluti umsækjanda í næringu um slöngu (sondunæringu) hækkar eftir því sem umsækjandi verður eldri eru þeir styrkir gjarnan samþykktir fram að næsta aldursbili,“ segir Telma. Þegar endurnýja þarf hjálpartæki á borð við hjólastól þarf umsókn ávallt að fylgja með pöntunareyðublaði. „Þar er tiltekið hvernig stóllinn á að vera með tilliti til setbreiddar, dýptar, lengdar og gerðar fótafjalara svo fátt eitt sé nefnt, en sjaldnast er þörf á að læknavottorð fylgi með,“ segir Júlíana.



Þjálfun

Ingveldur Ingvarsdóttir er deidarstjóri heilsugæslu og þjálfunar hjá SÍ.

„SÍ niðurgreiða sjúkra-, tal- og iðjuþjálfun fyrir langveik og fötluð börn. Yfirleitt fá foreldrar beiðni frá lækni um þá þjálfun sem barnið þarf á að halda en svo ákveða foreldrar sjálfir hvert þeir vilja sækja þjónustuna. Eina skilyrðið er að viðkomandi fagaðili sé með samning við SÍ og má á vefsíðu okkar www.sjukra.is sjá yfirlit yfir þá. Þó má benda á að ákveðnar stofur hafa sérhæft sig í þjónustu við fötluð

börn. Þannig er t.d. iðjuþjálfun fyrir langveik og fötluð börn almennt ekki í boði nema hjá Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra á höfuðborgarsvæðinu og Bjargi á Akureyri,“ segir Ingveldur.

Er sjúkra-, iðju- og talþjálfun að fullu niðurgreidd eða er eitthvert kostnaðarhlutfall sem miðað er við að foreldrar greiði sjálfir?

„SÍ greiðir 77% af kostnaði við þjálfun barna undir 18 ára, vegna fyrstu 30 skiptanna á 12 mánaða tímabili. Ef þörf er á fleiri þjálfunartímum á tímabilinu fer greiðsluþátttaka SÍ í 100%. Sæki barn fleiri en eina tegund þjálfunar leggjast öll skiptin saman þar til samanlagður fjöldi þjálfunartíma er kominn í 30,“ útskýrir Ingveldur. Að loknu 12 mánaða tímabili dettur greiðsluþátttakan aftur niður í 77%, þar til 30 skiptum hefur verið náð að nýju.

Hvernig fer umsóknarferlið fram?

„Barni er heimilt að sækja 6 skipti til sjúkrapjálfa á ári án aðkomu læknis, en að þeim loknum þarf beiðni að berast frá lækni til að SÍ taki þátt í kostnaði. Allir hafa heimild til 20 skipta í sjúkraþjálfun á hverju 12 mánaða tímabili, en ef þörf er á fleiri tímum þarf að sækja um heimild til greiðsluþátttöku vegna framhaldsmeðferðar til SÍ,“ segir Ingveldur.

Þegar kemur að iðjuþjálfun þarf ávallt skriflega beiðni frá lækni strax frá upphafi og sé þörf á talþjálfun þarf bæði að berast beiðni frá lækni og greining talmeinafræðings á alvarleika vandamálsins. „Niðurstöður þeirrar greiningar ráða því síðan hvort SÍ tekur þátt í greiðslu eða ekki. Skiptingin er þannig í grófum dráttum að SÍ greiðir fyrir alvarlegri tilvikun, en í vægari tilvikum þá er það sveitarfélagsins að sjá til þess að barnið fái þá þjónustu frá talmeinafræðingi sem það þarf,“ segir Ingveldur.

Ef þörf er á langvarandi þjálfun, til dæmis þegar um er að ræða fatlanir eða alvarlega sjúkdóma getur sjúkrapjálfi, talmeinafræðingur eða iðjuþjálfari sótt um fleiri tíma og framhengingu á beiðni til allt að 5 ára. „Það eru viðkomandi fagaðilar sem sjá um þær umsóknir og samskipti við SÍ. Umsóknum er svarað innan tveggja vikna frá því að öll gögn berast til SÍ,“ útskýrir Ingveldur.

Læknismeðferðir erlendis

Berglind Elfarsdóttir er deildarstjóri alþjóðadeildar sem sér um kostnaðarþáttöku SÍ vegna sjúkrameðferða erlendis.

„Þær umsóknir um læknismeðferðir erlendis sem SÍ samþykkir eru að fullu niðurgreiddar. Er þá um að ræða meðferðarkostnað, ferðakostnað og dagpeninga til uppihalds. Í flestum tilfellum er það læknir viðkomandi sjúklings sem sækir um og er umsóknin tekin fyrir á fundi nefndar hjá SÍ sem skipuð er sérfræðingum af ýmsum sviðum læknisfræði. Nefndin yfirfer umsókn og metur hvort hún uppfylli skilyrði laga um læknismeðferðir erlendis,“ segir Berglind.

Hvaða skilyrði þarf að uppfylla svo SÍ sé heimilt að samþykkja greiðsluþáttöku?

„Í fyrsta lagi þarf að vera um brýna nauðsyn á læknismeðferð erlendis að ræða. Þá er skilyrði að ekki sé unnt að veita nauðsynlega hjálp hérlandis, og eins þarf læknismeðferðin að vera viðurkennd,“ segir Berglind. Ekkert þak er á hve oft hægt er að sækja um og er allur kostnaður greiddur vegna þeirra mála sem SÍ samþykkir.

„Nefnd sérfræðinga fundar mánaðarlega og yfirfer umsóknir. Oft koma þó upp mál sem unnt er að samþykkja milli nefndarfunda. Að meðaltali fara 30 til 40 börn á ári til aðgerða eða meðferða erlendis. Málum í þessum flokki fer þó fjölgandi þar sem alltaf er verið að þróa nýjar og betri aðferðir til að takast á við sjúkdóma. Þá er um að ræða meðferðir sem teljast orðið gagnreyndar og viðurkenndar, en eru ekki í boði hér á landi. Langalgengustu tegundir aðgerða og meðferða sem um ræðir tengjast meðfæddum hjartagöllum hjá börnum,“ segir Berglind að lokum.

- www.sjukra.is
- Réttindagátt SÍ – Mínar síður sem halda utan um upplýsingar og réttindi
- Þjónustuver SÍ er opið virka daga frá 10:00-15:00 – sími 515 0000
- Hjálpartækjamiðstöðin er opin virka daga frá 10:00-15:00
- Sími 515 0100

Styrkja stéttarfélag foreldra langveikra barna?

Langvinn veikindi eða fötlun barna taka oft mikinn fjárhagslegan toll af fjölskyldum. Oftar en ekki valda slíkar aðstæður tekjuskerðingu eða jafnvel því að foreldri dettur út af vinnumarkaði um lengri eða skemmri tíma. Því er mikilvægt að vera

meðvitaður um réttindi sín til styrkja sem snerta veikindi barna, en fólk sem greitt hefur í stéttarfélag á í langflestum tilfellum rétt á einhvers konar aðstoð við veikindi eða andlát barns.

Við hjá Umhyggjublaðinu tókum saman helstu upplýsingar frá nokkrum af

stærstu stéttarfélagunum. Athuga ber að upplýsingarnar eru ekki tæmandi og ávallt er gott að hafa samband við þann styrktar- eða sjúkrasjóð sem við á í hverju tilviki. Eins má finna nánari upplýsingar á vefsíðum sjóðanna.

STÉTTARFÉLAG/SJÓÐUR	SJÚKRADAGPENINGAR	VIÐ ANDLÁT BARNIS
VR	80% af meðallaunum síðustu 6 mánaða, í allt að 9 mánuði.	400.000 vegna barns yngra en 18 ára
BHM – SJÚKRASJÓÐUR	80% af grunni inngreiðslna s.l.12 mánuði (að hámarki 615.000), í allt að 3 mánuði. Sjóðsstjórn heimilt að framlengja tímabil um 3 mánuði í sérstökum tilfellum.	
BHM – STYRKARSJÓÐUR	14.000 krónur á hvern virkan dag, alls 303.380 á mánuði, í allt að 6 mánuði.	
ASÍ	80% af meðaltali þeirra launa sem iðgjald hefur verið greitt af á síðustu 6 mánuðum, í 3 mánuði. Einstaka reglugerðir sjúkrasjóða kunna að mæla fyrir um meiri rétt.	
VFÍ – SJÚKRASJÓÐUR	80% af grunni inngreiðslna s.l.12 mánuði, í allt að 60 daga.	Jafngildi einna mánaðarlauna vegna barns yngra en 18 ára.
VFÍ – STYRKARSJÓÐUR	Greiðast í allt að 180 daga eftir að veikindi barns hafa staðið í 30 daga.	Dagpeningar í allt að 14 daga vegna barns yngra en 18 ára.
KTFÍ – SJÚKRA-OG STYRKARSJÓÐUR	Hægt að sækja um styrk í allt að 30 daga missi félagsmaður launatekjur vegna veikinda barns. Sjóðsstjórn metur hvert tilvik með tilliti til aðstæðna og annarra styrkja.	
HJÚKRUNARFÉLAG ÍSLANDS	Greiðast í allt að 6 mánuði hafi veikindi barns varað samtals í meira en 30 daga.	350.000 vegna barns yngra en 18 ára. Greitt þeim sem annast útför.
BSRB – STYRKARSJÓÐUR	80% af meðallaunum síðustu 12 mánaða, í allt að 60 daga. Sjóðsfélagi skal hafa náð eins árs sjóðsaöld til að njóta þessarar heimildar.	Styrkur greiddur þeim sem annast útför.



Að nota alla björgunarhringi sem bjóðast

Texti: Steinunn Þorsteinsdóttir

„Velkomin,“ segir Árný Ingvarsdóttir, sálfræðingur, þar sem hún tekur á móti mér á skrifstofu Umhyggju við Háaleitisbrautina. Árný var ráðin til Umhyggju nú í haust og er því nýkomin til starfa. Hugmyndin er að kynnast Árnýju aðeins betur hér í Umhyggjublaðinu, en Árný er einnig nýr ritstjóri blaðsins, vefsíðu og samfélagsmiðla Umhyggju.



En byrjum á sálfræðingnum Árnýju. Hvernig ætli henni lítist á nýja starfið? „Starfið leggst mjög vel í mig. Mér finnst málaflakurinn spennandi og hefur alltaf þótt virkilega brýnt að foreldrum langveikra og fatlaðra barna standi sálfræðipjónusta til boða. Mér finnst frábært að Umhyggja geti boðið slíka þjónustu endurgjaldslaust, en með því ætti foreldrum að vera hægara um vik að sækja sér stuðning og uppbyggingu án þess að stofna til óhóflegs kostnaðar í ljósi þess að sálfræðipjónusta er enn ekki niðurgreidd í tryggingakerfinu hérlendis,“ segir Árný.

Drjár dætur, stjúpsonur og tveir kettir

Árný er með BA próf í sálfræði frá Háskóla Íslands og kandidatspróf frá Háskólanum í Árósum. Einnig hefur hún lokið MA prófi í hagnýtri ritstjórn og útgáfu og er því vel í stakk búin að takast á við þau verkefni sem biða hennar hjá Umhyggju, hvort sem þau lúta að sálfræðipjónustu eða ritstjórn.

„Með því að bjóða upp á viðtöl og fræðslu fyrir þennan hóp er það mín von að fólk sæki sér hjálp áður en í óefni er komið, fái tækifæri til að spegla hugsanir sínar, áhyggjur og vangaveltur og byggja upp jákvæðari samskipti í parsamböndum og lífinu almennt.“

„Ég skrifaði til að mynda meistararitgerð mína um áfallastreitu hjá krabbameinsveikum börnum og fjölskyldum þeirra og tók starfsnám mitt hjá sálfræðipjónustu vefrænna deilda á LSH, meðal annars á krabbameinsdeild og á kvennasviðinu.“

Árný hefur m.a. þýtt og gefið út sálfræðibækur fyrir börn, en sjálf á hún þrjár dætur og einn stjúpson. „Ég er borin og barnfædd í Smárbúðahverfinu, yngst þriggja systra og nú móðir þriggja dætra. Eftir búsetuviðkomu í Finnlandi, Bandaríkjunum, Vesturbænum, Laugarnesinu og Danmörku er ég nú snúin aftur á æskulóðirnar. Í frístundum mínum finnst mér skemmtilegast að bregða mér á skíði, ég elska að lesa góðar bækur og spila á pianó, fara í heitt bað og reyna að slaka á með fjölskyldunni – a.m.k. eins vel og hægt er með þrjár dætur, stjúpson, sambýlismann og tvo ketti sem vilja helst ekki að hinn sé til,“ segir Árný og bætir við brosandí að þessi upptalning útskýri kannski þetta með heita baðið.

Sálfræðiviðtöl og fræðsla

Málefni langveikra barna og fjölskyldna þeirra hafa alltaf verið Árnýju hugleikin. „Ég skrifaði til að mynda meistararitgerð mína um áfallastreitu hjá krabbameinsveikum börnum og fjölskyldum þeirra og tók starfsnám mitt hjá sálfræðipjónustu vefrænna deilda á LSH, meðal annars á krabbameinsdeild og á kvennasviðinu,“ segir Árný.

Umhyggja býður foreldrum langveikra barna upp á sálfræðipjónustu ef þeir óska, en ráðgjöf er veitt bæði á skrifstofu Umhyggju og í gegnum síma og Skype.

Árný segir markmið sitt í starfinu fyrst og fremst vera að verða fólki að liði í aðstæðum sem kunna að virðast óyfirstíganlegar. „Með því að bjóða upp á viðtöl og fræðslu fyrir þennan hóp er það mín von að fólk sæki sér hjálp áður en í óefni er komið, fái tækifæri til að spegla hugsanir sínar, áhyggjur og vangaveltur og byggja upp jákvæðari samskipti í parsamböndum og lífinu almennt. Eins er mikilvægt að eiga vísan stað til að orða tilfinningar og hugsanir á öruggum vettvangi, hjá óháðum aðila

þar sem enginn dæmir. Vonandi eiga sem flestir eftir að nýta sér þetta úrræði – við þurfum jú öll stundum á hjálp að halda og það er um að gera að nota alla þá björgunarhringi sem bjóðast.“

Læri hvað skiptir máli í lífinu

Árný segir starfið hjá Umhyggju vera mjög lærdómsríkt og finnst henni afskaplega gefandi að hitta alla þessu hörkuduglega og æðrulausa foreldrum í hverri viku. „Af þeim læri ég sannarlega hvað það er sem skiptir máli í lífinu og hvað teljast megi vandamál og hvað ekki. Eins er starfsfólkið á Háaleitisbrautinni þar sem Umhyggja er til húsa frábært og hefur tekið mér afskaplega vel,“ segir Árný.

Á vefsíðu Umhyggju er hægt að nálgast upplýsingar um sálfræðipjónustuna og einnig er hægt að hafa samband við skrifstofuna til að panta tíma. „Ég er auk þess nýtekin við vef- og facebooksíðu Umhyggju og ritstjórn Umhyggjublaðsins og næ því að sameina öll mín hugðarefni í einu og sama starfinu,“ segir Árný. Hún hvetur alla foreldra til að fylgjast vel með því sem Umhyggja býður upp á. „Framundan er m.a. aukin fræðsla, fyrirlestrar og jafnvel námskeið þegar fram líða stundir. Allar upplýsingar verða birtar á vef- og facebooksíðu Umhyggju, svo það er um að gera að fylgjast vel með. Auk þess hvet ég alla sem hafa hugmyndir að efni fyrir blaðið að láta í sér heyra og eins að senda inn fréttir og tilkynningar frá aðildarfélögum,“ segir Árný.

Söng fyrir Margréti Danadrottningu

Það er ekki hægt að kveðja Árnýju á þess að fá vita eitthvað um hana sem ekki er á vitorði allra lesenda blaðsins. Hún er ekki lengi að hugsa sig um og segir að áður en hún hóf nám í sálfræði hafi hún klárað klassískt söngnám. Meðal annars söng hún hlutverk í óperuuppfærslum, bæði við háskóla í Bandaríkjunum og hjá Íslensku óperunni, í kvöldverðarboði til heiðurs dönsku drottningunni og við ýmis önnur tækifæri, bæði héraendis sem erlendis. „Foreldrar þurfa þó ekki að hafa áhyggjur af því að ég bresti í söng í miðju viðtali, ég hef fyrir löngu lagt sönginn á hilluna. Þeim sem til mín koma er hins vegar meira velkomið að syngja fyrir mig séu þeir í stuði,“ segir Árný að lokum. **U**



CP félagið 15 ára

Þann 30. október síðastliðinn fagnaði CP félagið 15 ára afmæli sínu, en þennan dag árið 2001 söfnuðust á annað hundrad manns saman í æfingasal Styrktarfélagsins og lögðu hornstein félagsins. Frá fysta degi hefur félagið sérhæft sig í þekkingu og vinnu tengdri málefnum einstaklinga með CP, en CP er algengasta orsök hreyfingarmunar hjá börnum og má ætla að um 10 börn greinist árlega. Starfsemi félagsins er fjármögnuð með félagsgjöldum og gjöfum einstaklinga, félagasamtaka og fyrirtækja og stendur félagið meðal annars árlega fyrir glæsilegri sumarhátíð og jólaballi. Félagið hefur frá 2010 verið samstarfsaðili CP félaganna á Norðurlöndunum en er auk þess aðili að ÖBl og Umhyggju.

Við óskum CP félaginu hjartanlega til hamingju með afmælið!



CP ungir

Í september fór fram fyrsti fundur nýs hóps innan CP félagsins, CP ungir, sem ætlaður er ungu fólki með CP. Næsti fundur verður auglýstur innan tíðar á vefsíðu CP félagsins www.cp.is.



Ragna og mótörhjólamennirnir.

Harley Davidson klúbburinn styrkir Umhyggju

Á dögunum veitti mótörhjóla klúbburinn H.O.G. - Chapter Iceland Umhyggju 560.000 króna peningagjöf, en um er að ræða ágóða hinnar árlegu Góðgerðarkeyrslu Menningarnætur. Við þökkum félaginu kærlega fyrir þessa höfðinglegu gjöf sem mun án efa koma að afar góðum notum.

Á umfjöllun um börn á opinberum vettvangi rétt á sér?



Á síðustu árum hefur opinber umfjöllun þar sem börn koma við sögu aukist, einkum með tilkomu vefsins og samfélagsmiðla. Hvort sem um er að ræða almennar færslur um daglegt líf á Facebook eða blaðaviðtöl þar sem erfiðar aðstæður eru reifaðar er mikilvægt að hugleiða alltaf hvort umfjöllunin vinni á einhvern hátt gegn hagsmunum barns. Við ræddum við Þóru Jónsdóttur lögfræðing hjá Barnaheillum um það hvað hafa ber í huga þegar börn og opinber umræða eru annars vegar.

„Vissulega hefur opinber umfjöllun þar sem börn fléttast inn í á einn eða annan hátt alltaf verið til. Með tilkomu netsins og samfélagsmiðlanna hefur hins vegar skapast allt annar og nýr veruleiki í því hvernig fólk tjáir sig. Oft eru upplýsingarnar sem settar eru á vefinn og þar með opnar alheiminum afar persónulegar, jafnvel hugrenningar sem áður hefðu ratað í dagbók og fólk ræðir ekki á öðrum vettvangi. Slíkar upplýsingar heyra í mörgum tilvikum undir persónuverndarlög. Vandinn er að fólk tengir ekki þessar upplýsingar við brot á lögum eða að þær varði viðkvæma hagsmuni,

heldur er það einfaldlega að deila lífi sínu með umheiminum,” segir Þóra. Netíð gleymir hins vegar engu. Árum og áratugum síðar getur manneskja sem eitt sinn var barn grafið upp upplýsingar um sjálft sig, jafnvel viðkvæm trúnaðarmál.

Réttarstaða barna

En hver ætli réttarstaða barna sé í slíkum aðstæðum? „Því hefur ekki verið fyllilega svarað. Ef til vill eru lög in ekki nógu skýr þegar að því kemur hvort og í hvaða tilgangi foreldrum beri að spyrja börn sín leyfis áður en um þau er fjallað.

En þó er það skýrt að börn njóta friðhelgi einkalífs, bæði samkvæmt Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna og íslenski stjórnarskrá og þau eiga rétt á vernd,” segir Þóra.

Í 16. grein Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna segir að börn eigi rétt á vernd gegn gerræðislegum eða ólög-mætum afskiptum af einkalífi sínu, fjölskyldu, heimili, bréfum og gegn árásum á mannorð. „Ennfremur er til við-auki við Barnasáttmálann sem varðar kvörtunarleið fyrir börn til Barnarétt-indanefndarinnar. Vandinn er að Ísland hefur ekki undirritað þann viðauka. Til





Þess að við getum nýtt hann verðum við að skrifa undir og fullgilda hann og er æskilegt, að mati okkar hjá Barnaheillum og annarra sem vinna að mannréttindum barna, að það gerist sem allra fyrst. Þá verður hægt að bjóða börnum upp á leið til að fá sjálfstæða ákvörðun í málum sem þau varða, en þurfi ekki að treysta á foreldra sína til að taka hlutverk fyrirvarsmanns að sér,” segir Þóra.

Aðspurð segir Þóra ekki vita til þess að mál þar sem birting mynda eða upplýsinga um börn á opinberum vettvangi hafi komið fyrir dóm héraðs. „Börn hafa á meðan á uppveixinum stendur almennt hvorki forsendur til að horfa gagnrýnið á það hvernig er fjallað um þau, né eru þau í aðstöðu til að standa gegn sínu nánasta samfélagi og jafnvel foreldrum.” Sé barn ósátt við ákvarðanir foreldra getur það leitað ráða hjá Barnavernd, Barnaheillum, Umboðsmanni barna eða til dæmis námsráðgjafa eða sálfræðingi í skóla. „Þar getur barn fengið stuðning til að eiga samtál við foreldra um það sem því mislíkar. Vissulega eiga börn eins og aðrir rétt á úrskurði stjórnvalda eða dómstóla, en slíkt ferli er þungt. Betri leið er að fá aðstoð þriðja aðila til að útkljá málið, sem allra fyrst eftir að það rís,” segir Þóra.

Ábyrgð foreldra og fjölmiðla

Mikilvægt er í þessu samhengi að við sem fullorðið fólk séum meðvituð um að gæta ætíð hagsmuna barna. „Sé barn dregið inn í frásögn eða lífs sögu foreldra, svo dæmi sé tekið, verður það samstundis eins konar leiksoppur og getur líf þess litast af því um ókomna tíð. Oft vill gleymast að spyrja barnið álits eða taka tillit til skoðana þess og persónulegir hagsmunir foreldra fara ekki endilega alltaf saman við hagsmuni barnanna,” segir Þóra.

En hver ætli ábyrgð fjölmiðla sé í þessu samhengi? „Ábyrgð fjölmiðla er jafn mikil og ábyrgð foreldra þegar um fjöllum þar sem börn koma við sögu er annars vegar. Sé lítið barn notað í þeim tilgangi að afla athygli, fjár eða stuðnings við málstað sem vill svo til að það er flækt inn í, getur verið jafn erfitt að tækla það síðar meir og aðra andlega þjáningu eða kúgun,” segir Þóra. „Túlkun Barnasáttmálans er skýr í því að ef um er að ræða ákvarðanir sem varða börn ber okkur skylda til að huga að því hvernig sú ákvörðun hefur sem hagfelldust áhrif

á líf barnsins. Þetta á ekki síður við um stjórnvöld og fjölmiðla,” segir Þóra.

Opinberar safnanir

Er talið berst að opinberum söfnunum, til dæmis þegar styðja á við foreldra veikra barna, segir Þóra mikilvægt að hugleiða hvernig að því er staðið. „Auðvitað skiptir máli fyrir málstaðinn að fá kynningu og afla sér fylgjenda hvert svo sem málefnið er. Þegar við þurfum að ná til fólks gengur það yfirleitt best með því að deila reynslusögum og auka þannig samhyggð í samfélaginu. Hitt er annað

Mikilvægt að vanda sig

Þótt opinber umræða um börn sé varhugarverð er þó ekki meiningin að ala á ótta fólks við það að tala um líf sitt almennt. „Auðvitað höfum við rétt til tjáningar, en aðalatriðið er að við vöndum okkur vel þegar við fjöllum um lífið eða börnin okkar út á við. Við þurfum alltaf að gæta friðhelgi einkalífs allra sem í hlut eiga. Þannig getur verið gott að deila upplýsingum t.d. eingöngu með vinum eða jafnvel þrengri hópi sem málið



Þóra Jónsdóttir lögfræðingur hjá Barnaheillum.

mál að við getum ekki ætlast til að börn verði hluti af því án þess að vera spurð. Það að glíma við veikindi getur verið alveg nóg fyrir börn, þótt þau þurfi ekki líka að takast á við opinbera umfjöllun og að þeim sé jafnvel blandað inn í áhyggjur sem tengjast afkomu eða rekstri heimilis. Börn eiga alls ekki að þurfa að verða vitni að umtali um bágar aðstæður fjölskyldunnar t.d. vegna sinna veikinda. Það að vera umfjöllunarefni í fjölmiðlum eða opinberri umræðu er nokkuð sem litar viðhorf félaganna til þeirra og getur haft áhrif á tengsl barna í félagahópnum,” segir Þóra.

Þrátt fyrir að ekki standi berum orðum að það megi ekki beita börnum fyrir sig t.d. við fjáröflun, telur Þóra það andstætt hagsmunum barns að vera fléttað inn í umfjöllun eða atburðarás sem snýr t.d. að framfærslu fjölskyldu. „Það á ekki að vera á ábyrgð barns með nokkrum hætti, heldur á ábyrgð ríkis, sveitarfélaga og fyrst og fremst foreldranna. Barnið á rétt á friðhelgi einkalífs og gildir það hvort heldur barnið er eins árs eða 15 ára,” segir Þóra.

varðar. Höfum hugfast að fjalla um mál á jákvæðan hátt og ef um er að ræða börn sem eru komin til vits og ára er mikilvægt að hafa þau með í ráðum. Þannig þurfum við að upplýsa þau eftir því sem þau hafa aldur og þroska til,” segir Þóra. „Ef við spyrjum börn nú til dags hvort við megum taka af þeim mynd er alls ekki óalgengt að svarið sé „já, en ekki setja hana á Facebook”. Börnin þurfa því orðið að passa upp á eigið sjálfstæði og verja sig gegn því að myndir eða sögur af þeim rati á vefinn. Það má því segja að nú sé hænán farin að kenna egginu og er þetta okkur fullorðna fólkinu góð áminning um ábyrgð okkar,” segir Þóra að lokum. 🗨️

„Auðvitað höfum við rétt til tjáningar, en aðalatriðið er að við vöndum okkur vel þegar við fjöllum um lífið eða börnin okkar út á við.“

Umhyggja styrkir sérdeildir

Einn megintilgangur Umhyggju er að vinna að bættem hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Það var því vel við hæfi að Umhyggja styrkti 10 sérdeildir í tilefni af 35 ára afmæli sínu á árinu sem er að líða. Hver styrkur nam 400.000 krónum og er ætlaður til að endurnýja og bæta aðbúnað í sérdeildunum.

Eftirfarandi skólar voru styrktir:

Öspin, sérdeild við Njarðvíkurskóla

Setrið, sérdeild Suðurlands í Sunnulækjaskóla

Klettaskóli

Brúarskóli

Tónstofa Valgerðar

Þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga

Sérdeild Giljaskóla á Akureyri

Sérdeild Brekkubæjarskóla á Akranesi

Reykhólaskóli í Reykhólasveit

Skólaskrifstofa Austurlands – grunnskólar Eskifjarðar, Egilsstaða og Reyðarfjarðar

Umhyggja vonar svo sannarlega að styrkirnir komi að góðum notum og verði bæði nemendum og kennurum til gagns og gamans.



Öspin, sérdeild Njarðvíkurskóla. Séð frá vinstri: Þorgils Halldórsson, Bára Andersdóttir, Ásdís Ólafsdóttir, Ásgerður Þorgeirsdóttir, Ásdís Björk Þorvaldsdóttir, Lilja Líf Aradóttir, Svandís Laufey, Ari Sævar, Baltasar Þór, Ragna Marinósdóttir, Emilía Ísabel, Helena Sól, Kristín Blöndal, Sigbjörn Hlynur, Kristján Daði, Þórdís Sveinsdóttir, Kamilla Rós, Arnar Friðrik, Smári Ketilsson, Eyrún Ósk Elvarsdóttir.



Ragnheiður Júlíusdóttir, proskapjálfi í sérdeild Giljaskóla á Akureyri, Andrés Lúðvík Rögnvaldsson, 7 ára nemandi og skólastjórinn Jón Baldvin Hannesson.



Valgerður Jónsdóttir, skólastjóri Tónstofu Valgerðar ásamt Guðmundi Björgvinssyni, formanni Umhyggju.



Ásta Sjöfn Kristjánsdóttir, skólastjóri Reyk-hólaskóla, Bjartur Stefán Egilsson, 8 ára nemandi og sr. Hildur Hörpudóttir, móðir Bjarts.



Porbjörg Gunnarsdóttir, forstjóri Þekkingar-miðstöðvar blindra, sjónskertra og dauf-blindra, tekur við styrknum úr höndum Rögnu, framkvæmdastjóra Umhyggju. Mun styrkurinn verða nýttur til kaupa á nýjum 12,9" Ipad pro sem og LightAide tæki, sem nýttist sjónskertum börnum í þjálfun í læsi og stærðfræði.



Hér sést forsetinn með bindið.



Apabindið og sokkparið góða.



Áritaða landsliðstreyjan.

Apabindi forsetans boðið upp til styrktar Dropanum

Í nóvember stóð Dropinn – styrktarfélag sykursjúkra barna fyrir uppboði í fjárflyunarskyni fyrir sumarboðir barna og unglinga með sykursjúki. Uppboðið hófst á Ebay á Alþjóðadegi sykursjúkra þann 14. nóvember. Boðnar voru upp félagsliðatreyjur Viðars Arnars Kjartanssonar hjá Maccabi Tel Aviv og Jóns Daða Böðv-arssonar hjá Wolfes, sem og landsliðstreyja íslenska karlalandsliðsins í fótbolta, árituð af öllum landsliðsmönnum. Þá lagði forseti Íslands,

Hr. Guðni Th. Jóhannesson, Dropanum til apabindið sitt fræga og litríkt sokkpar. Mun Guðni hafa verið með umrætt bindi í fyrstu opinberu heimsókn sinni að Sólheimum í Grímsnesi eftir embættistöku í sumar. „Guðni afhenti bindið og sokkana á Garðatorgi þegar Lionsklúbburinn Eik stóð fyrir blóðsykursmælingum þann 11.nóvember. Fengu tveir meðlimir Dropans, 4 ára og 14 ára, að mæla blóðsykurinn í Guðna við það tækifæri,“ er haft eftir Jóni Páli Gestssyni, formanni Dropans, á vef félagsins www.dropinn.is. Þegar blaðið fór í prentun var uppboðið enn í gangi, en við hlökkum sannarlega til að heyra hvernig gekk! **Ú**

ÞAKKIR

Látum gott af okkur leiða

Á dögunum kom golfarinn Helgi Ingason færandi hendi í höfuðstöðvar Umhyggju og afhenti Rögnu Marinósdóttur, framkvæmdastjóra, tæplega 600.000 krónur til styrktar félaginu. Um er að ræða fé sem safnaðist í leiknum „Látum gott af okkur leiða“ í Costa Blanca Open 2016 golfmótinu á Spáni í vor. Helgi var næstur holi á 7.holu á Las Colinas golfvöllinum og fyrir vikið fékk hann að ánafna söfnunarfénu til einhvers góðs málefns á Íslandi.

Við hjá Umhyggju þökkum innilega öllum golfurum sem tóku þátt, auk þeirra fyrirtækja og vildarvina Costablanca sem létu gott af sér leiða í tengslum við mótið!

Ragna Marinósdóttir, framkvæmdastjóri Umhyggju, tekur við söfnunarfénu úr hendi Helga Ingasonar, golfara.



Að þekkja óvin sinn

– eftir Dagbjörtu Lilju Kristjánsdóttur, 22 ára

Flest okkar eru svo lukkuleg að eiga góða að, hvort sem það er fjölskyldan, vinir, jóða gæludýr. Það eru þau sem standa með okkur þegar lífið gengur brösulega og okkur líður illa, hjálpa okkur að standa aftur upp þegar við dettum, hlúa að okkur og hjúkna þar til við erum orðin nógu sterk til að halda áfram. Lífið á það til að henda okkur til og frá, kannski til að prófa okkur eða kenna okkur lexíu, eða til að kanna hversu sterk við erum í raun og veru. Þá er erfitt að berjast einn og því söfnum við að okkur líði hermanna sem berjast með okkur og þegar þeir þurfa á okkur að halda erum við hermenn fyrir þá.



Dagbjört Lilja Kristjánsdóttir.

En hvað með þau okkar sem eiga heila herdeild af góðu fólki sem umvefur og hjálpar, en óvinurinn er í raun og veru við sjálf? Hann býr innra með okkur.

Óvinurinn kemur í ýmsum dulargervum, eins og til dæmis sem átröskun, sem of mörg okkar hafa. Kvíðinn, sem virðist leggjast á unga fólkið eins og lægðin yfir fallega landinu okkar, þunglyndið sem

fylgir því að burðast með allan heiminn á öxlum sér. Það er eins og við höfum verið dæmd frá fæðingu til að vera með böggum hildar alla daga og berjast við þessa rödd innra með okkur það sem eftir er. Ragnarök.

Það tók mig langan tíma að þekkja óvin minn. Það tók mig langan tíma að viðurkenna óvin minn, heilsa honum eins og gömlum vini, reka ofan í hann allt það ljóta sem hann gerði mér og segja honum svo að hundskast burt. Það tók mig 13 ár. Ég þurfti að vera hreinskilin við þá sem standa mér næst, fá þeirra hjálp og stuðning, en þegar allt kom til alls þurfti ég að viðurkenna að enginn annar myndi fara í þennan slag fyrir mig. Ég varð að gera þetta sjálf. Stíga skrefið sjálf. Vinna stórmótið sjálf.

Ég skírði óvin minn Söru. Hún kom í formi átröskunar. Það að gefa henni nafn og persónugera gaf mér styrkinn til þess að takast á við hana sem manneskju. Manneskju sem dró mig niður í mörg ár og segja henni að nú væri komið nóg.

En mótið er þó ekki enn unnið, ég steig skrefið en það var ekki fyrir þá að ég sá hversu mörg skref það mun taka til viðbótar. Því er erfitt að kyngja og ég hugsa að það sé þannig með mörg okkar.

Við erum svo mörg sem eigum þessa óvini innra með okkur. Þessar raddir í kollinum sem reyna að brjóta okkur niður. Hvernig væri að heilsa henni eða honum, segja „Sæll Ásmundur, hvernig væri að taka kvíðaklærnar og fara á naglastofuna, ég hef ekki þörf fyrir þær meir, vil þær ekki!“ eða, „Jæja Elsa, ertu til í að fara heim til þín og taka þrumuskýin með þér, ég þarf þau ekki?“

Það að deila lífkama og huga með einhverjum sem vill okkur ekkert nema illt er erfitt. Það að geta talað um sálræna sjúkdóma er dýrmætt og því mættum við öll gera meira af. En það er líka dýrmætt að geta talað við okkur sjálf um sjúkdóminn. Þá gefst okkur tækifæri til að læra á okkur og okkar veikleika og í kjölfarið stíga skrefið til að komast yfir þá. **U**



Eftirfylgd út í lífið

Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna byður nú félagsmönnum þjónustu sem felst í úttekt félagsráðgjafa á aðstæðum skjólstaðinga í skólum, bæði er varðar samskipti og aðbúnað. Markmiðið er að hverju barni sé fylgt eftir og komið sé til móts við það með þeirri aðlögun og þeim breytingum sem nauðsynlegar eru hverju sinni. Nánari upplýsingar má fá á vefsíðu SKB, www.skb.is.

Tourette-samtökin 25 ára

Þann 24. september síðastliðinn voru 25 ár frá stofnun Tourette-samtakanna. Í upphafi voru félagsmenn 40 talsins, en eru í dag 275. Megináhersla félagsins er á fræðslu um tourette og kynningu hvers konar auk þess sem reglulega eru gefin út fréttabréf. Við óskum Tourette-samtökunum hjartanlega til hamingju með stórafmælið!



Vefsíðan Barnvæn sveitarfélög

Umboðsmaður barna og UNICEF á Íslandi hafa nú opnað vefsíðuna Barnvæn sveitarfélög, www.barnvaensveitarfelog.is. Á vefnum má finna upplýsingar um innleiðingu Barnasáttmálans og það hvernig hægt er að nýta sáttmálann við ákvarðanir sem varða börn og þjónustu við þau. Vefurinn er fyrst og fremst ætlaður sveitarfélögum en aðrir áhugasamir aðilar geta einnig nýtt sér efnið sem þar er að finna. Með þessu framtaki er vonin að réttindi barna verði betur virt í framkvæmd í framtíðinni.

1001 Minkur	Bílaverkstæði Kjartans & Þorgeirs	Faghreinsun	Gefnaborg
115 Security	Bílaverkstæði KS	Faglausn ehf	Geir ehf útgerð
2-P	Bílaverkstæðið Klettur	Fagtækni	Geiri ehf
3x Technology	Bíldudalur Hostel	Fasteignasala Mosfellsbæjar	Gersemi Þróstur ehf
A 1 Arkitektar	Bílverk	Fasteignasalan Ásberg	Geymsla 1
A Óskarsson	Bjarg	Faxaflóahafnir	Gistiheimilið Birta
Aðalblikk	Bjarg verslun	Felgur.is	Gistiheimilið Kiljan
Aðallagnir	Björg ehf	Ferðaskrifstofa Guðrúnar	Gistihús Engjavegi 56
Aðalvík ehf	Bliki Bílamálun	Ferðaðjónuatan Húsafelli	Gistihús hestaferður Árnesi
Aflhlutir	Blikkrás	Ferðaðjónusta bænda Brottholti	GK Gluggar
Akra Guesthouse	Blikksmiðja Guðmundar	Ferðaðjónusta bænda Lauftúni	Glásteinn
Akrahreppur	Bolungarvíkurhreppur	Ferðaðjónusta bænda Stóru Mörk 3	Glertækni
Akureyrarhöfn	Bono ehf	Ferðaðjónustan Hellishólum	Glit málun
Alark arkitektar	Borgarbyggð	Ferðaðjónustan Syðri Vík	GMR Endurvinnslan
Aleflí ehf	Bókasafn Garðarbæjar	Félagar ehf	Go Fishing Iceland
Alexander Ólafsson	Bókaútgáfan Hólar	Félagsbúið Vigur	Goddi ehf
Almenna Bílaverkstæðið	Bókhalds og tölvuþjónustan	Félagsþjónusta Seltjarnarness	Gróðrastöðin Réttarhóli
Apollo ehf bókhald	Bókhaldsstofan	Fiskbúð Hólmegeirs	Gróðrastöðin Storð
Apótek Vesturlands	Bókhaldsþjónustan Viðihlið 10	Fiskbúð Kópavogs	Gróðrastöðin Þorgautsstöðum
Aquasoft ehf	Bókráð Bókhald og ráðgjöf	Fiskmarkaður Fornubúð 3	Grunnskóli Blönduóss
Argos ehf	Bóksala Reykjanesbæjar	Fiskmarkaður Grímsey	Grunnskóli Dalvíkur
Augað gleraugnaverslun	Bókvit ehf	Fiskverkun K og G	Grýtubakkahreppur
Auglýsingastofan Góðverk	Bólstrun Gunnars	Fínþússning	Græni Hatturinn
Austri ehf	BR Tannlæknar	Fjarðarkaup	GS Export
Axis húsgögn	Bragginn bílaverkstæði	Fjarðarmót	Guðmundur Arason
Árbæjarapótek	Breiðavík/Látrabjörg	Fjölbraut Norðurlands	Guðrún Hafsteinsdóttir
Árni Reynisson ehf	Brekka verslun og veitingar	Fjöruborðið	Guesthouse Borg
Árskóli	Bruggsmiðjan	Flugger ehf	Gullborg
Ás fasteignasala	Brunabótafélag Íslands	Flutningastöðvar Borgarnesi	Gullfosskaffi
Ásafll ehf	Brúarskóli	Format akron	Gæðasmiði ehf
Ásprent prentsmiðja	BSA varahlutir	Fossvélar	H Berg ehf
Átak	BSRB	Fótaaðgerðastofa Ásdísar	H Bjarnason slf
Áætlunarferðir Jakobs	Byggðaðjónustan	Fótaaðgerðastofa Kristínar	H Jacobsen
B og B guesthouse	Conís ehf	Frakt.is	H og S Byggingarverktakar
Bakarinn hf Silfurgötu 11	Danfoss	Framköllunarþjónustan	H.B.T.B Hamborgarabúlla
Barkasuða Guðmundar	Delotte	Fremri	Hafsteinn Guðmundsson
Barmasmíðjan ehf	DMM Lausnir	Frímann Sturluson	Hagblíkk
Barnaskóli Vestmannaeyja	DS Lausnir	Frostfiskur	Hagverk ehf
Batteriíð	Edinborg bistro	Fræðslumiðstöð Vestfjarða	Hamborgarabúlla Tómasar
Baugsbót ehf	Effect ehf hársnyrtistofa	Fræðslusetrið	Handverkstæðið Ásgarði
Bensinsalan Klettur	Efnamóttakan	Fröken Júlía	Happdrætti HÍ
Betra Brauð	Egersund Ísland	Gaflaraleikhúsið	Haraldur Jónsson
Bifreiðastöð Þórðar	Eignamiðlun	Gaflarar ehf	Harka ehf
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins	Eignaver	Gamli Baukur	Haugen Gruppen
Bifreiðaverkstæði Kópavogs	Eir ehf	Garðasapótek	Hárgreiðslusofan Lönguhlið
Bifreiðaverkstæðið Ás	Eiríkur og Einar Valur	Garðbær	Hárgreiðslustofa Sillu
Bifreiðaverkstæðið Réttur	Eldhestar	Garðurinn kaffihús	Háriðjan
Bilaglerið ehf	Endurskoðun Helga	Garðúðun	Hársnyrtíng Hrannar
Bílamálun Egilsstöðum	Endurskoðun Vestfjarða	Garðyrkjustöðin Friðheimar	Hársnyrtistofa Magneu
Bílar og Partur	ENNEMM	Garðyrkjustöðin Reykholti	Hársnyrtistofan Hár Studió
Bílasala Íslands	Eson ehf	GÁ Húsgögn	Hársnyrtistofan Réttarhálsi 2
Bílasmiðurinn	Essei	Gámaþjónusta Norðurlands	Hársnyrtistofan Sóley
Bílaverkstæði Högna	Ég C gleraugnaverslun	GE Vinnuvélar	Hárstíll

Hárverkstæðið	Jeppasmiðjan	Margmiðlun Jóhannesar	Reykjalundur
Háskólabíó	Jón Haraldsson	Málmsteypan Hella	Reynir bakari
Heilsubrunnurinn ehf	JS Gunnarsson	MD Vélar ehf	Réttingarverkstæði Trausta
Heilsuhreysti	JSO ehf	Merkjasaumur og Prent	Rimaapótek
Heilsustofnun NLFÍ	K Pétursson	Miðstöð ehf	Ræktunarsamband Flóa og Skeiða
Héðinn Schindler	K Sport	Minjasafnið	S.S. Gíslason
Hérðasjóður Suðurlands	Kambur ehf	Mosraf Nanótækni	Salt eldhús
HHI	Karl Kristmannsson	Motus hárstofa	Saltvík ehf
Hitastýring	Kells ehf	Múlatindur ehf	Samband sveitafélaga á Vesturlandi
Hitaveita Egilsstaða	Kexmiðjan	My Conceptstore	Sambýlið
Híbýlamálun	KHB Þjónustan	Möndull ehf verkfræðistofa	Samherji
Hjartaheill	Kjartan Guðjónsson	Nesey	Samstaða Stéttarfélag
Hjólbarðaverkstæði Ísafjarðar	Kleifás ehf heildverslun	Nonni litli	Satis ehf
Hlað	Klif ehf	Noon ehf	Sámur verksmiðja
Hlíðarkaup	KLM Verðlaunagripir	Norðulagnir	SBS innréttingar
Hóperðabílar Víkings	Knattspyrnufélag ÍA	Norðurá BS	Seltjarnarnesbær
Hótel Dyrhólaey	KOM Almannaengsl	Nostra ræstingar	Set ehf
Hótel Framnes	Kongrís frá Laxárdal	Nuddstofan	Seyðisfjarðarkaupstaður
Hótel Frón ehf	Konráð Baldursson	Nýi Tónlistarskólinn	Siglufrjáðarkirkja
Hótel Leifs Eiríkssonar	Kópavogsskóli	Nýi Ökuskólinn	Sigurgeir G Jóhannsson
Hótel Vestmannaeyjar	Kraftur og Afl	Nýtt Skil slf	Sigurjónsson og Thor
Hreinir Garðar ehf	Krappi ehf	Nýþrif	SÍBS
Hreinsitækni ehf	Kristján F Oddsson	O Johnson og Kaaber	Síldarvinnslan
Húnaþing vestra	Kristján G Gíslason	Okkar Bakarí	Sjávarpakkhúsið
Húsherji ehf	Kristján Kárason	OM Steinsmiði	Sjúkrahúsið á Akureyri
Hvítir Sloppar	Kæling ehf	Omo ehf efnalaug	Sjúkraliðafélag Íslands
Hype Markaðsskrifstofa	Köfunarþjónusta Hafsteins	Optíma Kapp	Sjúkraþjálfun Georgs
Höfða Fasteignasala	La Vita Bella	Orka ehf	Skálatúnsheimilið
Höfðakaffi	Lakkskemman	Orkuvirkni ehf	Skinney Pinganes
Höfðaskóli	Lamb Inn	Ósal ehf	Skógrækt ríkisins
Högnastaðabúið	Landatangi ehf	Ósmann ehf	Slökkvilið höfuðborgarsvæðis
Hörður V Sigmarsson	Langa ehf	Pakk Veitingar	Smurstöð Akraness
Ican ehf	Laugardalslaug	Parketþjónustan	Sólrún ehf
Icelandair Hótel Klaustur	Launafli ehf	Passion	Sólskógar ehf
Icelandic Fish and Chips	Lágafellsskóli	Pelsar hjá Jakobi	Sportbarinn
IG Ræstingar	Lásahúsið	Pétur O Nikulásson	Sportlíf
Intellecta	Leðurverkstæðið Höfða	Péturey	SSF
Í Húsi blóma	Lilja Boutique	Pfaff	Stangveiðifélagið Flúðir
Ísafold	Litir og föndur	Pixel	Starfsmannafélag Kópavogs
Ísefur ehf	Litlalón ehf	Pípulagnaþjónusta Þórðar	Stálmélar ehf
Ísfélag Vestmannaeyja	Litlaprent	PK Verk	Stegla
Ísfugl	Lífsbjörg	Plastgerð Suðurnesja	Stjórnendafélag Austurlands
Íslensk endurskoðun	Lína Lokkafína	Plastiðjan Bjarg	Stokkur software ehf
Íslenska Auglýsingastofan	LK Rafverktakar	Plastiðjan ehf	Suðurbærjarlaug
Íslenska fánasaumastofan	Lofstokkahreinsun	Pósturinn	Sumarhús Eyjasól
Íslenskir endurskoðendur	Loft og Raftækni	Prentsmiðjan Rúnir	Suzuki bílar
Ísloft Blikk og Stál	Lyfjaver	Prestabakkakirkja	Sveinn ehf vélsmiðja
Íspan	Lykill sf	PRO ARK	Særot fiskvinnsla
Íþróttamiðstöð Glerárskóla	Lyns ehf ljósritunarstofa	Pökkun og Flutningar	Tannlæknastofa Friðgerðar
Jakob Jónsson	Lögsýn ehf	Rafholt ehf	Tannlæknastofa Helga
Jakob Valgeir ehf	Löndun ehf	Rafmagnsverkstæðið	Tannlæknastofa Hjördísar Össa
Jarböðin v/Mývatn	M2 fasteignasala	Raftákn hf	Tannréttingastofan
Jarðefnaiðnaður	Malbikunarstöðin Höfði	Reiknistofa Fiskmarkaða	Teiknistofa HSÁ
Jassballetskóli Báru	Mardöll ehf	Reykjagarður hf	Trésmiðja Helga

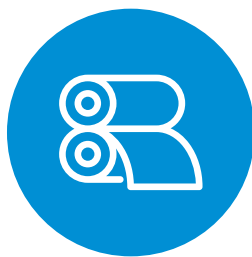
Trésmiðjan Einir ehf	Vagnar og Þjónusta	Vestmannaeyjabær	Vörumiðlun
Trésmiðjan Val ehf	Vegamót	Vélaverkstæði Kristján	Zo International
Tréver sf	Verkalýðs og sjómannafélag Keflavíkur	Vignir G Jónsson ehf	Zoo.is hársnyrtistofa
TSA	Verkalýðsfélagið Hlíf	Vítabær veitingahús	Þjóðleikhúsið
Tveir smiðir ehf	Verkfræðistofa Erlendar	Vikurós ehf	Örninn Hjól
Tvisturinn	Verkfræðistofa Stanleys	Vísir félag skipstjórnarmanna	
Úrsmiðavekstæði Halldórs	Verzlunartækni	VSÖ Ráðgjöf	
Útfarastofa Rúnars			



 Actavis Reykjavíkurveg 76	 Alþýðusambandið Guðrúnastíg 1	 Apótekarinn Hafnarstræti 95	 Arctic Maintenance Skýli 11	 Atlantsolía Lónsbraut 2
 Baldur Jónsson ehf. Grænihjalli 25	 Blikksmiði Melbraut 28	 Bygg Gylfi og Gunnar Borgartún 31	 Bæjarskrif. Siglufjarðar Gránugata 24	 Fasteignasalan Torg Garðatorgi 5
 Fastus ehf. Síðumúla 16	 Fjarðargrjót Furuhlíð 4	 Gildi Sætún	 Góa Linda Garðahraun 2	 Grindavíkurbær Víkurbraut 62
 HC Adventure ehf. Vesturvör 30b	 Hjallastefnan Baldusmýri 3	 Init ehf. Grensásvegi 50	 Ískraft Smiðjuvegi 5	 Íslensk erfðagreining Sturlugötu 8
 Micro riðfrí smíði Suðurhraun 12b	 Miðstöð Símenntunnar Strandagata 6	 Samkaup Hafnargata 62	 Stoð hf. Trönuhrauni 8	 Tennisfélagið ehf. Lækjarsmára 23
 Tónastöðin Skipholti 50d	 Útfarastofa Íslands Suðrhlið 35	 Vatnsvirkinn Ármúla 21	 Veitingahúsið Krua Siam Strandgata 13	 Verðbréfasákráning Íslands Laugavegi 182
 Verzlunarmannafélag Suðurnesja Vatnesvegi 14	 VR Kringlan 7	 Þorbjörn hf. Hafnargata 17	 Öryrkjabandalag Íslands Hátún 10	 Umhyggja þakkar stuðninginn



FORVINNSLA



PRENTUN



FRÁGANGUR

Litlaoprent

Stór verk lítið mál

MIDAPRENT

Flestar gerðir límmiða



Litlaprent ehf. | Miðaprent ehf. | Skemmuvegi 4 | 200 Kópavogi
Sími 540 1800 | Fax 540 1801 | litlaprent@litlaprent.is | midaprent@midaprent.is