Síðasti aðalfundur félagsins var haldinn 29. mars 2017.

Þá gekk sitjandi formaður (Guðmundur Björgvin Gylfason) úr stjórn og honum er þakkað fyrir sín störf í þágu Umhyggju. Einn annar stjórnarmaður hafði hætt áður og því voru tveir nýir stjórnarmeðlimir kosnir inn í stjórn. Þau voru Sif Hauksdóttir og Fróði Kristinsson. Áfram í stjórn héldu Fríða Kristín Magnúsdóttir (setið 1 ár í stjórn), Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir (setið 2 ár), Halldóra Inga Ingileifsdóttir (setið 1 ár), Ingólfur Einarsson (setið 1 ár) og Sigrún Þóroddsdóttir (setið 7 ár).

Starf stjórnar Umhyggju var með nokkuð hefðbundnum hætti á starfsárinu sem er að líða.

Stjórnarfundir voru haldnir að meðaltali einu sinni í mánuði, þriðja hvern mánudag.

Ráðgert var að vinna að stefnumótun Umhyggju en sú vinna náðist ekki á gott flug, þrátt fyrir að fengin væri ráðgjöf frá utanaðkomandi aðila. Reyndar voru ítarlegar starfsreglur stjórnar unnar og samþykktar af stjórn og undirbúningur hafinn að starfslýsingum starfsmanna Umhyggju. Starfsmenn eru tveir, framkvæmdastjóri í 100% starfi og sálfræðingur í 75% starfi. Ragna Marinósdóttir framkvæmdarstjóri hefur unnið fyrir hönd Umhyggju sl.ár. Látið hefur verið vel af störfum Árnýjar Ingvarsdóttur, sálfræðings, sem hóf störf hjá Umhyggju í ágúst 2016. Ánægjulegt og mikilvægt skref í að efla þjónustu Umhyggju við félagsmenn. Árný hefur mikla faglega reynslu sem hefur skilað sér inn í starfsemi Umhyggju, bæði með ráðgjafarviðtölum og námskeiðum. Árný tók einnig við ritstjórn Umhyggjublaðsins, en tvö tölublöð af blaðinu litu dagsins ljós á síðasta ári. Stjórn Umhyggju vonast til þess að félagsmenn aðildarfélaganna verði duglegir að nýta sér þekkingu Árnýjar. Enn fremur voru gefnir út tveir þýddir bæklingar á árinu.

Stefnumótun þarf að vinna áfram, ræða mætti gildi Umhyggju og fara betur yfir markmið og hlutverk félagsins. Umhyggja hefur komið að margvíslegri réttindabaráttu á árinu. Framkvæmdastjóri Umhyggju hefur setið í starfshópi á vegum Velferðarráðuneytisins, sem skilaði skýrslu til ráðherra í desember sl. og var gerð opinber fyrr á þessu ári. Hópnum var gert að koma með tillögur að breytingum á umönnunargreiðslum og greiðslum til foreldra langveikra eða fatlaðra barna. Unnið hefur verið að málum einstaklinga varðandi réttindi hjá Sjúkratryggingum Íslands. Þau mál hafa verið unnin í samstarfi við Huldu Hákonardóttur lögfræðing og sumum lokið en önnur ennþá í vinnslu. Unnar hafa verið umsagnir um lagafrumvörp og reglugerðir.

Á árinu hefur farið mikil vinna í málefni tengd húsnæði að Háaleitisbraut 11-13. Markviss vinna hefur farið fram meðal eigenda hússins; mat á rýmisþörf, skipulag og möguleikar á að sameina verkefni innan hússins auk fleiri þátta. Í tengslum við þessa vinnu var óskað eftir aðkomu Mannúðarsjóðs Oddfellow stúkunnar Hallveigar sem samþykkti þessa beiðni húseigenda. Verið er að ljúka gerð eignaskiptasamnings milli þeirra aðila sem eiga hlut í húsnæðinu, og verður samningurinn í kjölfarið sendur til þinglýsingar hjá sýslumanni. Eftir það er ráðgert að fara í nánari ákvarðanir varðandi skipulag húsnæðis og hvernig skipuleggja eigi endurbætur og viðhald. Viðbúið er að umfangið verði mikið og útfæra þarf áætlun af kostgæfni. Það er von stjórnar Umhyggju að hægt verði að fara í framkvæmdir fyrr en síðar. Farið var í að endurnýja nettengingar í húsnæðinu, ljósleiðaravæðing innleidd og endurnýjaður samningur um hýsingu á vefsíðu og fleira. Möguleiki fyrir samantekt um sjúkrasögu langveikra barna var settur upp í tölvukerfi Sögunnar, sjúkraskrárkerfis Landspítalans, fyrir fjárstyrk og að frumkvæði Umhyggju. Það var fyrrverandi formaður Leifur Bárðarson sem vann að þessu verkefni, sem var formlega afhent Barnaspítalanum á vormánuðum 2018.

Með kveðju,

Stjórn Umhyggju