



SKÝRSLA STJÓRNAR

STARFSÁRIÐ 2014

Umhyggja
Félag til stuðnings langveikum börnum
Kt. 691086-1099
Háaleitisbraut 13
108 Reykjavík

UM STJÓRN, STRAFSMENN, AÐILDARFÉLÖG OG ERLENT SAMSTARF

Stjórn Umhyggju sem kosin var á aðalfundi 2014 skipa eftirtaldir einstaklingar:

- Leifur Bárðarson formaður
- Guðni Hreinsson, varaformaður
- Hulda S. Guðmundsdóttir ritari
- Hákon Hákonarson, gjaldkeri
- Hálf dán Þorsteinsson, meðstjórnandi
- Bryndís Torfadóttir, meðstjórnandi
- Sigrún Þóroddsdóttir, meðstjórnandi

Stjórnarfundir eru haldnir 3ja mánudag hvers mánaðar en aukafundir ef ástæða er til.

Starfsmenn

Ragna K. Marinósdóttir er framkvæmdastjóri og annast allan daglegan rekstur félagsins. Andrés Ragnarson sálfræðingur sem veitt hefur sálfræðipjónustu á vegum félagsins hefur nú látið af því starfi að eigin ósk. Unnið er að því hvernig þeirri þjónustu sem haldið verður áfram með verður best fyrir komið. Bókaraþjónusta er nú sameiginleg fyrir félögin að Háaleitisbraut 11-13.

Búið er að gera samning við lögmann sem mun veita fjölskyldum lögfræðilega ráðgjöf í réttindabaráttu sinni. Eins og verið hefur eru skrifstofur Umhyggju eru að Háaleitisbraut 13.

Aðildarfélög

Aðildarfélög Umhyggju eru nú 20. Undanfarin ár hefur stjórn Umhyggju haldið sameiginlega fundi með aðildarfélögunum en á komandi ári hyggst stjórnin eiga fund með hverju einstöku félagi.

Umhyggja býður aðildarfélögunum áfram upp á skrifstofuaðstöðu í húsnæði félagsins að Háaleitisbraut ef þau óska þess.

Aðildarfélögin eru:

- AHC
- Barnageð
- Barnahópur Gigtarfélagsins
- Breið bros – samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm
- CP félagið
- Dropinn – styrktarfélag barna með sykursýki
- Einstök börn – félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma
- Fimir fætur - foreldrafélag barna með klumbufætur
- Foreldradeild blindrafélagsins
- Foreldrafélag barna með axlarklemmu
- Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra
- Hetjurnar – félag aðstandenda langveikra barna á norðurlandi
- Lauf – Landsamtök áhugafólks um flogaveiki
- Lind – félag um meðfædda ónæmisgalla
- Neistinn – styrktarfélag hjartveikra barna
- Perthes
- PKU félagið á Íslandi – félag um arfgenga efnaskiptagalla
- SKB – Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna
- Spegillinn
- Tourette-samtökin á Íslandi

Umhyggja er stofnaðili að heildarsamtökunum Almannaheill.

Umhyggja var einn af stofnaðilum NOBAB (nordisk förening för sjuka barns behov). Svíar tóku við formennsku NOBAB fyrir fjórum árum, 2011 en frá þeim tíma hefur engin starfsemi verið á vegum samtakanna. Stjórn Umhyggju hvarmar mjög þessa stöðu því vissulega hafa norðurlöndin margt að miðla hvort öðru af.

Umhyggja er einnig aðili að EACH (European Association for Children in Hospitals). Hollendingar haf nú tekið við formennsku í samtökunum og væntir stjórn Umhyggju þess að starfsemi EACH eflist við það.

NOKKRIR ÞÆTTIR ÚR STARFSEMI LIÐINS ÁRS

Starfsemi Umhyggju er eftir langt og farsælt starf komið í nokkuð fastmótaðar skorður. Félagið gefur út Umhyggjublaðið sem kemur út 2 – 3svar á ári. Nýr ritstjóri er Steinunn Þorsteinsdóttir.

Eins og undanfarin ár á og rekur félagið tvö orlofshús fyrir félagsmenn sína og er mikil ásókn í bæði húsin. Ásóknin er þó heldur meiri í Vaðlaborgir fyrir norðan og kann nálægðin við barnadeild SAK að ráða nokkru þar um.

Stjórn Umhyggju hefur lagt mikla áherslu á að efla styrktarsjóð Umhyggju því félagið hefur fundið fyrir mikilli þörf fyrir styrkveitingum en einnig hefur stjórnin lengi átt sér þann draum að efla sjóðinn þannig að hann gæti veitt frekari styrki til foreldra til dæmis að styrkja þau í að sækja ráðstefnur og fræðslu erlendis og jafnvel að styrkja fagfólk til þess. Þess vegna var lagt í mikið átak undir nafninu Umhyggjusamir Einstaklingar (UE) en það eru einstaklingar sem leggja sjóðnum til fé með mánaðarlegum greiðslum. Það átak hefur heppnast gríðarlega vel og utanumhald um þá starfsemi er það mikil að stjórn sjóðsins ákvað að ráða starfsmann til verksins í stað verktakafyrirtækis sem aðstoðaði við að koma verkefninu af stað. Sá starfsmaður hefur hafið störf.

Á árinu hafið stjórn Umhyggju frumkvæði að því að efna til mjög náins samstarfs milli Umhyggju, Sjórnarhóls og Leiðarljóss með það markmiði meðal annars að þessi félög störfuðu undir einu þaki til að einfalda fjölskyldum langveikra barna aðgengi að hvers konar aðstoð eða leiðbeiningum sem þau þyrftu á að halda. Auk þess fengjust enn frekari samlegðaráhrif. Til undirbúnings þessari hugmynd funduðu formenn stjórnna félaganna og var mikil samhljómur á þeim fundi. Næsta fund sátu formenn og framkvæmdastjórar félaganna sömdu eftirfarandi tillögu og var hún lögð fyrir stjórnir félaganna.

“Að fá óháðan aðila til að gera tillögu um hvernig starfsemi félaganna þriggja verði best fyrir komið í framtíðinni til að tryggja sem skilvirkastan stuðning, aðstoð og ráðgjöf fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra.

Tillögurnar skulu algjörlega vera óháðar núverandi fyrirkomulagi á starfsemi félagann og aðsetri þeirra”.

Stjórnir Umhyggju og Sjórnarhóls fögnuðu tillögunni og vildu halda áfram á þeirri braut en stjórn Leiðarljóss taldi það ekki tímabært.

Þegar efnt var til söfnunarátaksins um hugmyndafræðina Læknisfang - Medical Home sá stjórn gríðarleg tækifæri til að bæta hag og lífsgæði langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Það söfnunarátak leiddi til stofnunar Leiðarljóss.

Medical home hugmyndafræðin gengur út á í þessu tilfelli þegar um langveik börn er að ræða að hið langveika barn á sér læknisfang = heimilisfang. Læknisfangið er eins og heimilisfang þar er alltaf einhver heima og þar er einhver sem þekkir mann alltaf og vill taka á móti manni. Til þess að það sé gerlegt þurfa að vera fyrirbyggjandi upplýsingar um heilsufar hins langveika barns, allar upplýsingar sem skipta máli. Þannig er hugmyndin að þegar fjölskyldan hringir í heilbrigðisstofnun

Þá er þetta læknisfang til staðar svo ekki þarf að byrja á að telja þær upp fyrir misreyndum einstaklingum heldur er hægt að kalla þær fram

Það er ljóst að slík söfnun upplýsinga getur aðeins verið innan rafrænnar sjúkraskrár og hún verður að vera í miklu og nánu samstarfi við Barnaspítala Hringisins þar sem lang flest langveik börn fá sérfræðipjónustu sína. Það er líka ljóst að að engin sjálfstætt starfandi félög eins og Leiðarljós eða Umhyggja hafa getu eða heimild til þess safna slíkum upplýsingum.

Þess vegna hefur stjórn Umhyggju efnt til samstarfs Embættis landlæknis sem ber ábyrgð á þróun rafrænnar sjúkraskrár á Íslandi og Barnaspítala Hringisins og með aðkomu fleiri aðila þar sem þróaður verður hugbúnaður sem verður aðgengilegur í sjúkraskrá í öllum heilbrigðisstofnunum. Þar koma fram þessi mikilvægu atriði varðandi heilsufar langveikra barna sjálfkrafa. Stjórn Umhyggju hefur samþykkt að kosta gerð þessa hugbúnaðar og léttu langveikum börnum og fjölskyldum þeirra oft á tíðum erfitt líf þegar veikindi taka óvænta stefnu. Hugbúnaðurinn á að komast í gagnid á þessu ári.

Á undanförmum árum hefur samkeppnin á hinum frjálsa félagasamtakamarkaði harðnað gríðarlega, allar kröfur og væntingar sömuleiðis. Stefnumótun félagsins er frá árinu 2011 og því hefur stjórnin lagt í mikla vinnu við að endurskoða hana með það að leiðarljósi að færa hana nær kröfum og væntingum dagsins í dag. Stjórnin hefur fengið mikla ráðgjöf og leiðbeingar frá hinu virta fyrirtæki Expectus og ekki síst Kristni T. Gunnarssyni sem stýrt hefur stefnumótunarvinnunni. Stjórn Umhyggju gerir ráð fyrir að ný stefnumótun félagsins verði tilbúin nú í sumarbyrjun og þá verði hægt að fara að vinna samkvæmt henni.

Á 30 ára afmæli Umhyggju 2010 hélt félagið veglega ráðstefnu undir heitinu: **Hver á þá að lækna mig ?** og miðaðist spurningin við árið í ár 2015. Stjórn Umhyggju hefur í hyggju að efna til Umhyggjudags í vetrar byrjun og einn liður í þeim degi verður einhvers konar stutt ráðstefna þar sem m.a. verður farið yfir hvort áhyggjur þær og hrakspár sem fram komu á ráðstefnunni hafi gengið eftir. Ný stjórn mun móta þennan fyrirhugaða Umhyggjudag enn frekar og eru ábendingar og hugmyndir frá félagsmönnum og aðildarfélögum vel þegnar.

FJÁRMÁL FÉLAGSINS

Fjárhagur Umhyggju stendur mjög vel og er hann kynntur nánar undir sérstökum lið á aðalfundi. Fjárhagurinn gefur tilefni til bjartsýni og að með hann í huga geti félagið látið ýmsa gamla drauma rætast.

28. apríl 2015

F.h. stjórnar

Leifur Bárðarson
formaður