

## Skýrsla stjórnar

### Meginstarfsemi félagsins

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag sjúkra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa aðstandendur langveikra barna og fagfólk innan heilbrigðiskerfisins. Einnig eru eftirtalin foreldrafélög langveikra barna aðilar að Umhyggju:

- o Barnageð
- o Barnahópur Gigtarfélagsins
- o Breið bros - samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm
- o Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma
- o Fimir fætur - foreldrafélag barna með klumbufætur
- o Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra
- o Foreldradeild Blindrafélagsins
- o Foreldrafélag barna með axlarklemmu
- o Foreldrafélag sykursjúkra barna og unglinga
- o Hetjur - stuðningsfélag foreldra og aðstandenda langveikra barna á Akureyri og nágrenni
- o Lauf - Landssamtök áhugafólks um flogaveiki
- o Lind-félag um meðfædda ónæmisgalla
- o Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna
- o Perthes
- o PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla
- o SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna
- o Spegillinn
- o Tourette-samtökin á Íslandi

Styrkur félagsins endurspeglast í samstarfi þeirra sem þurfa á þjónustu heilbrigðis- og/eða félagsmálayfirvalda að halda og svo þeirra sem veita þessa þjónustu.

Meginhlutverk félagsins er annars vegar að upplýsa yfirvöld um þarfir langveikra barna og berjast fyrir því að þessar þarfir séu uppfylltar. Hins vegar að veita einstaklingum eða fjölskyldum langveikra barna aðstoð og leiðbeiningar vegna aðstæðna sem þau kunna að lenda í.

Forseti Íslands er verndari félagsins og hefur stutt vel við störf þess.

### Starfsemin á árinu 2004.

Enn eitt viðburðarríkt starfsár Umhyggju er nú að baki. Hér á eftir verður stiklað á því helsta úr starfi félagsins.

## STARFSMANNAMÁL

Um miðjan mars lét Dögg Káradóttir af störfum sem framkvæmdastjóri félagsins. Jón Kristinn Snæhólm, alþjóða stjórn málafræðingur, var ráðinn verkefnisstjóri til að sinna fjáröflunarverkefnum og undirbúningi NOBAB þings sem haldið var í september, auk þess að efla tengsl Umhyggju við stjórnvöld og atvinnulífið og sjá um heimasíðu félagsins og sinna útgáfumálum. Stjórnin taldi hins vegar mikilvægt að framkvæmdastjóri félagsins hefði víðtæka þekkingu og reynslu af þeim málefnum sem Umhyggja berst fyrir. Fór svo að Ragna Kristín Marinósóttir var ráðin framkvæmdastjóri félagsins og sagði samhlíða því af sér sem formaður stjórnar. Jón Kristinn heldur hinsvegar áfram sem sérlegur verkefnastjóri a.m.k. fram til vors. Leifur Bárðarson, varformaður, tók við stjórnarformennsku við þessar breytingar.

## HÚSNÆÐISMÁL

Umhyggja steig stórt skref á árinu þegar félagið flutti starfsemi sína í nýtt og glæsilegt húsnæði á Háaleitisbraut 13. Félagið festi kaup á húsnæðinu í ársbyrjun fyrir 17,5 m.kr. Kaupin voru gerð í samstarfi við ADHD samtökin, Landsamtökin Þroskahjálp og Sjónarhól, en Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra átti fyrir hlut í húseigninni.

Með þessari breytingu nást ýmis samlegðaráhrif, en sambýlið við önnur félög og samtök sem eru að vinna að sömu málum og Umhyggja er þó það sem skiptir höfuðmáli. Auk þess ávinnings sem fæst með aukinni nálægð og samstarfi við þessi félög getur Umhyggja nú boðið aðildarfélögum sínum upp á góða skrifstofuaðstöðu. Þannig er möguleiki á að veita símaþjónustu fyrir þau á dagtíma, aðgang að vinnuaðstöðu og aðstöðu til að geyma gögn og fleira þess háttar. Það hefur lengi verið mikið baráttumál stjórnar Umhyggju að geta boðið aðildarfélögum upp á slíka aðstöðu og gleðilegt til þess að vita að félög eru þegar farin að nýta sér aðstöðuna, Einstök börn eru nú þegar flutt inn.

## SJÓNARHÓLL

Um nokkurra ára skeið hafði verið unnið með hugmyndir innan Umhyggju um að koma á fót þjónustumiðstöð fyrir langveik börn og aðstandendur þeirra. Vóg þar þyngst sú brýna þörf sem hefur verið fyrir sálfélagslega þjónustu og bætt aðgengi að upplýsingum. Þegar í ljós kom að fleiri samtök höfðu áhuga á að koma slíkri miðstöð á fót var ákveðið að sameina krafta þeirra og leiddi það til þess að Umhyggja, ADHD samtökin, Landsamtökin Þroskahjálp og Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, settu á stofn sjálfseignarstofnun í þessu skyni. Glæsilegur árangur náðist í landsöfnun félaganna í nóvember 2003 og í kjölfar þess festi sjálfseignarstofnunin ásamt félögum kaup á húsnæðinu á Háaleitisbraut 13 í ársbyrjun 2004. Húsnæðið var afhent um mitt ár og starfsemi Sjónarhóls hófst. Langþráður draumur var orðinn að veruleika.

Þótt starfsemi Sjónarhóls eigi að öllum líkindum eftir að verða aðstandendum langveikra barna mikill styrkur, þá er hlutverki félaganna sem að baki sjálfseignarstofnuninni standa hvergi nærri lokið. Þau halda áfram að sinna sérmálum sinna umbjóðenda, en sambúð þeirra í hinu nýja húsnæði og nálægðin við starfsemi Sjónarhóls er mikill styrkur.

Sjónarhóll tók formlega til starfa 1. ágúst s.l. Þar starfa þrír starfsmenn, framkvæmdastjóri, ráðgjafi, og mótökufulltrúi. Fljótlega verður ráðnir fleiri ráðgjafar. Aðsóknin hefur verið mjög mikil og alltaf að aukast. Samkvæmt talningu á fjölda heimsókna sem átti sér stað í nóvember voru 28 ný mál sem komu til kasta ráðgjafa Sjónarhóls og þeim fylgdu 56 fundir. Flest málin voru vegna vandamála í skóla, meðalaldur barnanna var 10-12 ár og málin voru flest vegna drengja. Opinber opunarhátíð Sjónarhóls var haldin helgina 13. og 14. nóvember, þegar ár var liðið frá landssöfnuninni, þar sem þjóðin safnaði fyrir húsnæði undir starfsemi Sjónarhóls. Var opunarhátíðin hin glæsilegasta í alla staði og margt tiginna gesta sem heiðruðu samkunduna, m.a forsetahjónin, Biskup Íslands, heilbrigðisráðherra, félagsmálaráðherra og fleiri. Um 600 hundruð manns komu í heimsókn þessa helgi.

Stofnendur Sjónarhóls ADHD samtökin, Þroskahjálp, Styrktarfélag lamaðra fatlaðra og Umhyggja eru nú öll undir sama þaki ásamt Tölvumiðstöð fatlaðra, Fjölskyldumiðstöðinni og rannsóknastöðu í fötlunarfræðum og er jafnvel von á fleiri aðilum í húsið. Það er gaman að segja frá því að foreldrar eru mjög ánægðir með alla þessa þjónustu, ráðgjöf, og upplýsingar á einum stað. Mjög margir þurfa að fara með börnin sín í þjálfun hjá Styrktarfélaginu og koma þá við og skoða sig um og panta tíma hjá t.d. ráðgjafa hjá Sjónarhóli eða Umhyggju, Tölvumiðstöðinni og fleirum. Fagfólk fagnar þessu einnig mjög og telur þetta vera frábæra viðbót í þjónustunni við langveik börn.

## ERLENT SAMSTARF

Umhyggja myndar ásamt sambærilegum félögum á hinum Norðurlöndunum, norrænu samtökin NOBAB (nordisk organisation för sjuka barns behov). Samtökin vinna að bættum hag sjúkra barna og foreldra þeirra á Norðurlöndunum og mynda þannig sterka heild. Þessi samnorrænu samtök eru jafngömul Umhyggju og urðu því 25 ára á sl. ári. Á hvert hafa þessi samtök staðið fyrir ráðstefnu um málefni veikra barna og það kom í hlut Umhyggju að halda ráðstefnuna að þessu sinni. Hún fór fram að Hótel Sögu daga 10. – 12. september en aðalviðfangsefni ráðstefnunnar var: „Frá barnadeild á fullorðinsdeild – hvenær verða börn fullorðin?“ Rúmlega 60 erlendir ráðstefnugestir sóttu ráðstefnuna, auk Íslendinga. Heppnaðist ráðstefnan í alla staði mjög vel og á henni voru stigin fyrstu skrefin í þá átt að NOBAB setji sér staðla sem heilbrigðisyfirvöld hafi til hliðsjónar þegar skipulögð er heilbrigðisþjónusta sem felur í sér flutning barns af barnadeild á fullorðinsdeild. Eru bundnar vonir við að slíkur staðall geti öðlast sama sess og NOBAB staðlarnir hafa í dag varðandi börn og unglinga sem þurfa á heilbrigðisþjónustu að halda.

Umhyggja er einnig aðili að evrópsku samtökunum EACH (The European Association for Children in Hospital), sem eru sambærileg samtök allmargra Evrópulanda. Fulltrúi Umhyggju sótti ráðstefnu samtakanna 24. mars s.l. sem haldin var í Lisabon. Þar voru tekin fyrir mál fyrirbura og hvernig aðbúnaður og aðstaða foreldra væri á sjúkrahúsum. Öll Norðurlöndin eiga einnig fulltrúa í EACH.

## VEFSÍÐUR

Vefsíða félagsins <http://www.umhyggja.is> hefur fengið andlitslyftingu. Leitast hefur verið við að færa inn efni um líðandi stund og birta gagnlegar upplýsingar um starfsemi Umhyggju, aðildarfélög, stjórnir þeirra og vefböng.

Í september opnaði Umhyggja nýjan skemmtivef í samvinnu við Símann og Hugsmiðjuna. Vefnum er ætlað að höfða til áhugasviðs barna og unglinga. Vefurinn hefur fengið mjög góðar móttökur en slóðin er: <http://www.skemmtivefur.is>

Umhyggja sér einnig um hýsingu heimasíðu NOBAB samtakanna, <http://www.nobob.org>, auk þess að útvega kostunaraðila. Á þessari síðu er fyrst og fremst að finna málgagn NOBAB samtakanna, NOBAB-NYTT, sem er 8 síðna blað og er nú eingöngu gefið út á vefrænu formi.

## DAGLEG STARFSEMI

Dagleg starfsemi Umhyggju er mikil og viðfeðm. Mikið er leitað til skrifstofu félagsins og eru þar á ferðinni fjölskyldur og einstaklingar að leita upplýsinga eða hjálpar í vandræðum sínum. Mjög mikið af nemum leita á skrifstofuna og vilja fræðast um málefnið. Mikið er leitað til félagsins til að taka þátt í ýmsum nefndum og álitgerðum sem tengjast málefnum langveikra barna. Má þar nefna mikla vinnu í nefnd um rétt foreldra á vinnumarkaði vegna veikinda barna sem nýlega lauk störfum sínum. Tillögur nefndarinnar hafa nú þegar verið kynntar að hluta til á Alþingi af félagsmálaráðherra. Þetta er búið að vera mikið baráttumál félgsins undanfarin ár og er ánægjulegt að þessum áfanga sé náð. Ragna er með fasta viðtalstíma á Barnaspítala Hringins fyrir foreldra langveikra barna. Í heild er öll samvinna við Barnaspítalann til hreinnar fyrirmyndar.

## FJÁRHAGUR

Undirstaða þess að Umhyggja geti haldið úti öflugri starfsemi er að nægt fjármagn sé fyrir hendi, en með vaxandi starfsemi félagsins hefur fjárþörf aukist. Umhyggja hefur verið þeirrar gæfu aðnjótandi að hafa haft öfluga styrktaraðila eða bakhjarla svo sem Símann, Landsbankann, Actavis o.fl.

Nafn Umhyggju hefur unnið sér sess meðal almennings og gerir stjórn miklar kröfur til þeirra sem óska eftir samstarfi við félagið í fjáröflunarmálum, svo sem með útgáfu geisladiska, sölu á pennum og útgáfu jólakorta. Félagið hefur haft nokkuð trausta tekjustofna á síðari árum, en stöðugt verður að hlúa að þeim í þeirri miklu samkeppni sem ríkir á markaðnum. Eitt óvenjulegasta fjárframlagið á árinu 2004 kom frá fasteignafélaginu Eik, sem vildi vekja athygli á nýrri þjónustuleið hjá fyrirtækinu með því að veggfóðra útvegg á húsi með þúsundkróna seðlum. Þegar auglýsingunni var lokið var forsvarsmönnum Umhyggju boðið að taka veggfóðrið niður til eignar fyrir félagið og áskotnuðust félaginu 527 þ.kr.

Stefna félagsins er að koma fjáröflunum í fastan farveg með styrktaraðilakerfum fyrir almennan rekstur félagsins og fyrir Styrktarsjóð Umhyggju. Fjárhagur félagsins og styrktarsjóðsins er algjörlega aðskilinn, enda ýmsir sem óska sérstaklega eftir því sérstaklega að gjafir renni í styrktarsjóðinn. Aðrir kjósa fremur að styðja við bakið á starfi félagsins sjálfs, enda ekki síður mikilvægt að halda uppi öfluguri réttindabaráttu og félagslegum stuðningi við fjölskyldur langveikra barna.

Að öðru leyti vísar stjórnin í meðfylgjandi endurskoðaðan ársreikning félagsins varðandi afkomu ársins og fjárhagsstöðu í árslok.

## STYRKARSJÓÐUR UMHYGGJU

Styrktarsjóður Umhyggju er sjóður sem ætlað er að styrkja langveik börn og fjölskyldur þeirra sem hafa orðið fyrir verulegum fjárhagsörðugleikum vegna veikindanna. Sjóðurinn var stofnaður fyrir rúmum 8 árum en hefur veitt styrki í 5 ár. Sérstök stjórn er yfir sjóðnum og úthlutunarnefnd sem fjallar um styrkumsóknir. Stór hluti styrkþega hefur sótt um tvisar og margir oftari, en það sýnir okkur að fjárhagserfiðleikar þessara fjölskyldna er mikil. Um sjö milljónum var úthlutað á síðasta ári.

Reykjavík, 21. febrúar 2005

Stjórn Umhyggju

Leifur Bárðarson,  
formaður

Ágúst Hrafnkelsson,  
gjaldkeri

Guðni Hreinsson,  
ritari

Anna Ólafía Sigurðardóttir,  
meðstjórnandi

Hákon Hákonarson,  
meðstjórnandi

Hulda Sólrún Guðmundsdóttir  
meðstjórnandi

Undirritun framkvæmdastjóra

Ragna Kristín Marinósdóttir,  
framkvæmdastjóri