**Skýrsla stjórnar starfsárið 2021-2022**

**Meginstarfsemi**

Umhyggja – félag langveikra barna eru hagsmunasamtök sem vinna að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Nú eru 42 ár frá stofnun félagsins en í félaginu starfa aðstandendur langveikra barna, foreldrahópar, fagfólk og áhugafólk og er það markmið félagsins að styðja við fjölskyldur langveikra barna með ýmsum hætti.

Styrkur félagsins endurspeglast í samstarfi foreldra annars vegar og fagfólks hins vegar. Félagið vinnur með ólíkum kerfum svo sem heilbrigðis- og félagsmálayfirvöldum auk þeirra sem veita þessa þjónustu. Starfsemi Umhyggju eflist með hverju árinu, verkefnunum fjölgar og margir leggja félaginu lið sem er ómetanlegt og forsenda þess að starfsemin geti vaxið og dafnað.

**Nokkrir þættir úr starfsemi liðins starfsárs**

Enn á ný gerði Covid-19 það að verkum að undangengið starfsár var með öðrum hætti en venjulega. Stjórnarstarf gekk að mestu vel, þrátt fyrir lengra hlé milli stjórnarfunda þegar verst lét í Covid faraldrinum. Stjórnarfundir áttu sér stað bæði á staðfundum sem og í gegnum fjarfundarbúnað. Í mars efndi stjórnin til vel heppnaðs vinnudags þar sem línur og áætlanir stjórnar fyrir komandi starfsár voru skýrðar.

Gerður var samstarfssamningur við Systkinasmiðjuna og fyrsta Systkinasmiðjunámskeiðið í samvinnu við Umhyggju var haldið í nóvember 2021 fyrir 8-14 ára systkini. Systkinasmiðjan vinnur mikilvægt starf með systkinum langveikra og fatlaðra barna. Þeirra útgangspunktur er að veita systkinum barna með sérþarfir tækifæri til að hitta önnur systkini í skipulögðu og skemmtilegu umhverfi, að veita börnunum tækifæri til að ræða við jafnaldra sína á jákvæðan hátt um margt sem tengist því að eiga systkini með sérþarfir, að veita börnunum innsýn í það hvernig megi takast á við þær margbreytilegu aðstæður sem fylgja því að eiga systkini með sérþarfir og að veita börnunum tækifæri til að læra meira um fötlun eða veikindi systkina sinna.

Umhyggja bauð einnig systkinum langveikra barna upp á 8 vikna KVAN námskeið sem niðurgreidd eru að langmestu leyti af félaginu. Í apríl var 10-12 ára systkinum boðið á námskeið, í ágúst var í fyrsta skipti boðið upp á KVAN námskeið í vináttuþjálfun fyrir börn á aldrinum 7-9 ára, og í september var boðið upp á tvö námskeið, annars vegar fyrir 10-12 ára systkini og hins vegar 13-15 ára systkini langveikra barna.

Haustið 2021 samdi Umhyggja við Team Rynkeby sem mun sumarið 2022 hjóla til styrktar Umhyggju frá Danmörku til Parísar. Um er að ræða árvissan viðburð þar sem fjöldi liða frá mörgum löndum safna fyrir langveik börn. Í tengslum við það verður komið á fót sérstökum styrktarsjóð sem ætlaður er til rannsókna sem tengjast alvarlegum veikindum barna, en 80% styrktarfjárins sem safnast er eyrnamerkt rannsóknum.

Á starfsárinu samdi Umhyggja einnig við Heimstaden og SOS barnaþorp á Íslandi um verkefnatengdan stuðning en á árinu 2022 mun Heimstaden fyrir milligöngu SOS barnaþorpa á Íslandi fjármagna 6 Systkinasmiðjur, þar af 4 smiðjur á höfuðborgarsvæðinu og 2 smiðjur á Akureyri. Að sama skapi gefst nú tækifæri til þess að veita 50 einkaviðtöl fyrir systkini langveikra barna hjá sálfræðingi Systkinasmiðjunnar á árinu 2022.

Unnið var að viðhaldi í orlofshúsum Umhyggju bæði í Vaðlaborgum og Brekkuskógi í því skyni að bæta upplifun og aðgengi gesta. Fólst það t.d. í nýju pottakerfi (Brekkuskógi), uppsetningu niðurgrafinna trampólína (Vaðlaborgum og Brekkuskógi), byggð var trappa og hjólastólarampur við pott (Vaðlaborgum) auk fleirri smærri aðgerða.

Nýtt foreldrafélag fékk aðild að Umhyggju á starfsárinu, Foreldrahópur CCU, og bjóðum við þau hjartanlega velkomin. Þá komu formenn margra aðildarfélaga Umhyggju hver fyrir sig til fundar við formann og framkvæmdastjóra félagsins árið 2021 – 2022 og reyndust fundirnir gagnlegir sem leið til miðlunar upplýsinga og hugmynda í báðar áttir. Ráðgert er að halda áfram með slíka fundi á komandi starfsári.

**Réttindabarátta og fræðsla**

Á starfsárinu tók Umhyggja þátt í réttindabaráttu langveikra barna og þeirra fjölskyldna. Unnið var áfram af krafti að málefnum barna með skarð í góm og vör, fundað var ítrekað bæði með starfsmönnum heilbrigðisráðuneytisins og síðar heilbrigðisráðherra og lauk málinu loks með því að þrjú þeirra barna sem neitað hafði verið um niðurgreiðslu tannréttinga árum saman fengu loks kostnað sinn greiddan af Sjúkratryggingum. Enn er þó sigurinn ekki unnin fyrir þau börn sem koma á eftir og heldur Umhyggja áfram að beita sér á þeim vettvangi. Auk þess voru skrifaðar umsagnir, álit og áskoranir, samráðsfundir setnir og ýmis ráðgjöf átti sér stað til félagsmanna og fagfólks á starfsárinu. Framkvæmdastjóri Umhyggju tók að sér tímakennslu fyrir verðandi framhaldsskólakennara á Menntavísindasviði Háskóla Íslands, þar sem umfjöllunarefnið var langveikir nemendur í framhaldsskólanum. Umhyggja fagnar því að málaflokkurinn sé kominn á dagskrá og er vonandi kominn til að vera í kennsluskránni.

**Sálfræðiþjónusta og markþjálfun**

Vegna mikillar eftirspurnar og þarfar á sálfræðiþjónustu var starfsgildi sálfræðings Umhyggju Berglindar Jensdóttur áfram 80% á starfsárinu, auk þess sem Kristbjörg Þórisdóttir sinnti sálfræðiþjónstu ákveðins hóps skjólstæðinga í verktöku í 20% starfshlutfalli. Veitt voru 384 viðtöl til 114 skjólstæðinga, en bókuð viðtöl voru í kringum 450. Dreifingin var þónokkur, en viðtalsþegar komu úr röðum beinna félagsmanna Umhyggju auk 9 af aðildarfélögum Umhyggju. Reynt var í hvívetna að halda biðtíma sem skemmstum, eða u.þ.b. 1 mánuður. Viðtöl voru bæði veitt á skrifstofu sálfræðings Umhyggju á Háaleitisbraut 13 sem og í gegnum Kara Connect fjarfundarkerfið.

Á árinu 2021 voru veitt 168 markþjálfunarviðtöl. Markþjálfi Umhyggju er Halldóra Hanna Halldórsdóttir og hefur verið samið við hana um áframhaldandi störf til loka árs 2022. Um áramót fóru viðtölin úr því að kosta kr.1800 yfir í að vera gjaldfrjáls, að hámarki 5 viðtöl á mann.

**Orlofshús og Pálínuhús**

Á árinu 2021 dvöldu félagsmenn í samanlagt 602 gistinætur í orlofshúsum Umhyggju í Vaðlaborgum (231 nótt) og Brekkuskógi (214 nætur) sem og í íbúðinni í Kuggavogi (107 nætur). Um er að ræða 53% heildaraukningu frá því í fyrra. Bústaðirnir eru almennt í notkun allt árið um kring og eru nær allar helgar ársins bókaðar auk vikulangra sumardvala. Umsóknir vegna sumardvalar árið 2022 hafa aldrei verið fleiri, eða 108 talsins.

Gestum í íbúð Umhyggju í Kuggavogi fjölgaði mikið á starfsárinu og fer áhugi og vitund fólks vaxandi um þennan möguleika fyrir fjölskyldur langveikra barna utan af landi sem þurfa að koma til borgarinnar í læknis-, greiningar- eða þjálfunarerindum. Ákveðið var að auglýsa í fyrsta skipti sumarúthlutun í Kuggavogi fyrir félagsmenn utan af landsbyggðinni og hefur úthlutun nú þegar farið fram.

**Umhyggjublaðið**

Á árinu 2021 kom út eitt tölublað Umhyggjublaðsins, í nóvember. Eins og áður var blaðið sent í pósti á stofnanir, aðildarfélög og til beinna félaga, en að öðru leyti gert aðgengilegt í rafrænu formi á vefsíðu Umhyggju.

**Styrktarsjóðurinn**

Hlutverk Styrktarsjóðs Umhyggju – félags langveikra barna er að styrkja fjölskyldur sem orðið hafa fyrir fjárhagserfiðleikum vegna veikinda barna þeirra sem og verkefni sem tengjast hagsmunum þeirra. Á árinu 2021 námu styrkveitingar úrs Styrktarsjóðnum kr. 67.922.933 og rann fjármagnið fyrst og fremst til foreldra, en einnig í KVAN námskeið fyrir systkini langveikra barna, Systkinasmiðjunámskeið auk annarra verkefna.

Nú eiga sér stað tímamót hjá Umhyggju þar sem Ragna Kristín Marinósdóttir lætur af störfum eftir áratugastarf fyrir Umhyggju. Ragna kom inn í stjórn Umhyggju sem fulltrúi foreldra árið 1993 og sat í stjórn félagsins til ársins 2004, þar af nokkur ár sem stjórnarformaður. Hún gegndi starfi framkvæmdastjóra félagsins frá 2004 til 2020 og frá því nýr framkvæmdastjóri tók við keflinu hefur hún verið innan handar til ráðgjafar auk þess að sinna áfram fjölbreyttum verkefnum fyrir félagið. Ragna hefur markað djúp spor í sögu Umhyggju og eigum við eftir að sakna Rögnu og hennar yfirgripsmiklu þekkingar og reynslu. Við þökkum henni innilega fyrir ómetanleg og vel unnin störf í gegnum tíðina fyrir langveik börn og Umhyggju – félag langveikra barna.