

Meginstarfsemi

Umhyggja – félag langveikra barna eru hagsmunasamtök sem vinna að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa aðstandendur langveikra barna, foreldrahópar, fagfólk og áhugafólk og er það markmið félagsins að styðja við fjölskyldur langveikra barna með ýmsum hætti. Félagið var stofnað árið 1980 og hefur því verið starfrækt í 44 ár.

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, verkefnum fjölga og margir leggja félaginu lið sem er ómetanlegt og forsenda þess að starfsemin geti vaxið og dafnað.

Nokkrir þættir úr starfsemi liðins starfsárs

Á árinu 2023 tók ný stjórn Umhyggju til starfa. Þrír nýir stjórnarmenn tóku sæti í stjórninni, en hún samanstendur nú af Önnu Sigríði Pálsdóttur (sæti foreldris), Chien Tai Schill (sæti fagmanns), Guðrúnu Eygló Guðmundsdóttur (sæti fagmanns), Helgu Jónasdóttur (sæti fagmanns), Evu Hrönn Jónsdóttur (sæti foreldris), Þórunni Guðmundsdóttur (sæti foreldris) og Jóni Kjartani Kristinssyni (sæti áhugamanns). Jón Kjartan er sitjandi stjórnarformaður, Helga varaformaður, Chien Tai ritari og Þórunn gjaldkeri stjórnar.

Stjórnarstarf gekk vel og áttu stjórnarfundir sér stað að meðaltali á rúmlega mánaðarfresti.

Á árinu bættist Geðhjálp í hóp aðildarféлага Umhyggju, sem nú eru orðin 17 talsins. Við fögnum því að foreldra barna með alvarlegar geðraskanir skuli nú vera komin í hóp foreldra barna með aðra langvinna sjúkdóma og geti sótt þann stuðning og ráðgjöf sem Umhyggja hefur upp á að bjóða.

Samstörf

Á árinu hélt samstarf Umhyggju við Systkinasmiðjuna áfram og sótti 41 barn smiðjur á höfuðborgarsvæðinu. Hver smiðja var haldin á einni helgi og fóru börnin saman í leiki, æfingar, spjöll og gæddu sér á góðum veitingum. Við teljum að starf Systkinasmiðjunnar sé afskaplega mikilvægt fyrir systkini langveikra og fatlaðra barna til að tengjast, deila sameiginlegum reynsluheimi og upplifa sig ekki eins ein í hlutverki sínu.

Samstarf Umhyggju við Team Rynkeby Ísland hélt áfram og hjólaði íslenska liðið frá Danmörku til Parísar í júlí. Í september afhenti liðið söfnunarfé ársins, alls kr. 36.011.706 en 80% söfnunarfjárins er eyrnamerkt rannsóknum vegna alvarlegra veikinda barna.

Styrkveitingar

Félagið hlaut marga dýrmæta styrki sem stuðla að áframhaldandi starf Umhyggju í þágu langveikra barna og fjölskyldna þeirra.

Styrktar- og líknarsjóður Oddfellow styrkti Umhyggju á vordögum um kr. 2.400.000, en um var að ræða ágóða af sölu jólakorta sem rann að þessu sinni til Umhyggju.

HOG Chapter Iceland bauð á Menningarnótt upp á góðgerðarakstur til styrktar Umhyggju og er þetta í 19. skiptið sem slíkur akstur fer fram. Má því segja að órjúfanleg bönd hafi myndast milli Umhyggju og HOG Chapter Iceland. Styrkurinn í ár var veglegur að vanda og var honum veitt viðtaka á fundi félagsskaparins í byrjun desember.

Í nóvember hélt Lionsklúbburinn Fjörgyn árlega góðgerðartónleika til styrkar Umhyggju, BUGL og Líknarsjóðs Fjörgynjar. Fjöldi landsþekkra listamanna tróð upp og voru tónleikarnir afskaplega vel heppnaðir. Tónsmiðjan rokkaði fyrir langveik börn á árinu, hlaupagarpar úr Lindaskóla söfnuðu áheitum fyrir félagið og félagið Alúð styrkti einnig Umhyggju. Þá bárust félaginu fjöldi annarra styrkja sem við erum innilega þakklát fyrir.

Hópur starfsmanna Össurs tóku til hendinni í orlofshúsi Umhyggju í Brekkuskógi í byrjun desember en á hverju ári gefa starfsmenn einn vinnudag til góðgerðarmála. Aldeilis frábært framlag og margt sem var lagað og bætt í Brekkuskógi þann dag.

Réttindabarátta og fræðsla

Umhyggja sendi á árinu frá sér áskoranir, sat fjölda funda og tók þátt í fjölbreyttu samráði. Þar má nefna upplýsingafund á velferðarsviði Reykjavíkurborgar varðandi farsældarlöggjöfina, fundi með Sjúkratryggingum Íslands, upplýsingafund með Stuðningsteymi Barnaspítalans, heimsókn og fund með Gæða- og eftirlitsstofnun, fund með skrifstofu málefna fatlaðs fólks hjá Reykjavíkurborg auk þess að sitja fjölda funda með teymum, foreldrum og starfsmönnum ríkis og sveitarfélaga vegna málefna einstakra skjólstæðinga.

Þá hefur baráttu vegna niðurgreiðslu tannréttinga barna með skarð í góm og vör haldið áfram með tilheyrandi fundum með heilbrigðisráðherra, Sjúkratryggingum Íslands og fleirum. Umhyggja gaf auk þess á árinu munnlegt álit fyrir velferðarnefnd Alþingis vegna mikilvægis umboðsmanns sjúklinga og var með fulltrúa í pallborði hagsmunafélaga um öryggi sjúklinga hjá Landsspítala, Umhyggja sendi í samráði við fleiri hagsmunafélög frá sér ályktun um frístundapjónustu fyrir fötluð börn og ákall vegna Heyrnar- og talmeinstöðvar Íslands.

Félagið skrifaði umsagnir um drög reglugerðar um leyfi til notkunar mannalyfja af mannúðarástæðum sem og um þingsályktunartillögu vegna réttar barns til að hafa foreldri hjá sér í veikindum, sendi áskorun á Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið vegna greiðslu desemberuppbótar til foreldra á foreldragreiðslum auk umsagnar vegna skýrslu starfshóps um framtíðarstarf skóla og frístundastarfs í Klettaskóla, Guluhlíð, Heklu og Öskju. Þá heimsóttu starfsmenn Umhyggju Arnarskóla og Klettaskóla sem er liður í að kynnast betur og uppfæra þekkingu á þeim úrræðum sem í boði eru fyrir skjólstæðinga félagsins og eru fleiri heimsóknir á döfni á nýju ári.

Úrbætur voru gerðar á vefsíðu Umhyggju og ber þar hæst réttindagátt sem komin er þar inn. Í réttindagáttinni er að finna samantekt á öllum helstu upplýsingum sem tengjast málefnum langveikra og fatlaðra barna, samantekt á lögum sem tengjast málafloknum, hlekki á eyðublöð sem fólk kann að þurfa á að halda auk margs fleira. Við hvetjum alla til að kynna sér og nýta sér efni réttindagáttarinnar <https://www.umhyggja.is/is/rettindamal/rettindi>

Sálfræðipjónusta

Sálfræðipjónusta Umhyggju hélt áfram sem fyrr og hefur aðsókn aukist á árinu. Okkur þykir dýrmætt að geta boðið upp á mikilvæga þjónustu af þessum toga endurgjaldslaust, enda eru fjárhagsáhyggjur vegna útgjalda síst til þess fallnar að draga úr álagi á foreldra langveikra og fatlaðra barna.

Starfsgildi fastráðins sálfræðings Umhyggju Berglindar Jensdóttur var áfram 80% á árinu, auk þess sem Kristbjörg Þórisdóttir sinnti sálfræðipjónustu ákveðins hóps skjólstæðinga í verktöku í 20% starfshlutfalli.

Lögfræðipjónusta

Lögfræðiráðgjöf Umhyggju komst á fulla ferð með ráðningu Þórdísar Helgadóttur Thors til félagsins, en hún hóf störf 1. mars 2023. Þórdís er lögfræðingur og sinnir að mestu málum tengdum réttindum langveikra og fatlaðra barna auk hinna ýmsu verkefna sem til falla á skrifstofunni. Okkur þykir dýrmætt að geta boðið foreldrum langveikra barna upp á endurgjaldslausa lögfræðiráðgjöf sem nýtist vel í þeim ýmsu baráttum sem verða á vegi félagsmanna okkar.

Meðal mála sem lögfræðiráðgjöfin hefur komið að eru eftirfarandi: Aðstoð við umsóknir um önnunarbóta til Tryggingarstofnunar, gerð rökstuðnings vegna innflutnings og niðurgreiðslu hjálpartækja frá Sjúkratryggingum Ísland, aðstoða foreldra í samskiptum við sveitarfélög s.s. vegna beingreiðslusamninga, NPA þjónustu, skammtímadvala, búsetuúrræða og stuðningsþjónustu, útbúið rökstuðninga og kærur til ýmissa stofnanna og úrskurðarnefnda, séð um upplýsingaöflun og túlkun veikindaréttar hjá stéttarfélögum og vinnuveitendum, útbúið ábendingar og kvartanir til Gæða- og eftirlitsstofnunar velferðarmála, vakið athygli á vöntun á sértækri frístundaþjónustu og aðstoða fjölskyldur við að viðeigandi þjónusta komist á, komið að ráðgjöf vegna læknamistaka, skilað inn umsögnum vegna málefna langveikra barna til Alþingis og annarra nefnda stjórnarsýslunnar, aðstoða við að fá umönnunarmat og umönnunargreiðslur í samræmi við metnar umönnunarpáttir, beitt undanþáguheimild tollalaga vegna aðflutningsgjalda hjálpartækis, beitt sér fyrir málefnum barna sem fæðast með skarð í vör og/eða gómi og margt fleira.

Viðburðir

Ýmsir viðburðir voru einnig á vegum félagsins og erum við þakklát fyrir viðtökurnar sem félagið hefur fengið.

Í mars bauð Umhyggja foreldrum langveikra barna á 8 vikna námskeið sem bar heitið Núvitund fyrir foreldra og var ætlað foreldrum langveikra barna. Námskeiðið var haldið í samstarfi við sálfræðingana Álfheiði Guðmundsdóttur og Lindu Björk Oddsdóttur.

Laugardaginn 26. ágúst var Umhyggjudagurinn í fyrsta skipt haldinn hátíðlegur. Umhyggja bauð þá öllum áhugasömum ókeypiss í Fjölskyldu- og húsdýragarðinn eftir hádegðið, auk þess sem fólk gat gætt sér á frírri pylsu í boði Bæjarins bestu. Fjöldi sundlauga í 43 sveitarfélögum landsins buðu frítt í sund milli kl. 14 og 16 og var sundpokum og buffum merkt Umhyggju dreift til þeirra barna sem mættu meðan birgðir entust. Bakarameistarinn bauð upp á ókeypis Umhyggjusnúð í útibúum sínum og Sambíóin buðu á eina sýningu í bíó endurgjaldslaust. Þá bauð Skopp 50 börnum upp á frítt hopp í klukkustund í tilefni Umhyggjudagsins. Dagurinn tókst afskaplega vel upp og var hinn ánægjulegasti þrátt fyrir að veðrið hafi ekki verið með okkur í liði hér á

höfuðborgarsvæðinu. Sérstaklega þótti okkur gaman að geta boðið öllum áhugasömum að vera með, enda er það markmið Umhyggju að reyna að bjóða sem flesta velkomna óháð sjúkdómsgreiningum.

Í desember stóðu CP félagið og Umhyggja í sameiningu fyrir sýningu á Ævintýri í Jólaskógi, sem leikhópurinn Kraðak hefur sett upp undanfarin ár við miklar vinsældir í Guðmundarlundi. Þar sem aðstæður í Guðmundarlundi hafa ekki boðið upp á að börn og fullorðnir sem þurfa á bættu aðgengi að halda geti mætt var ákveðið að setja upp sérstaka, aðgengilega sýningu í Elliðaárdal. Uppsetningin tókst stórvel og mættu um 200 manns. Sýningarnar voru opnar öllum, óháð félagsaðild, og niðurgreiddar af Umhyggju.

Orlofshús og Pálínuhús

Orlofshús Umhyggju í Brekkuskógi og Vaðlaborgum voru vel nýtt á árinu, sem og íbúð félagsins í Kuggavogi í Reykjavík. Í nóvember breyttist hlutverk íbúðarinnar tímabundið, en þangað flutti inn fjölskylda langveiks og fatlaðs barns úr Grindavík vegna fordæmalausra náttúruhamfara.

Styrktarsjóður Umhyggju

Árið 2023 voru veittir umtalsverðir styrkir úr Styrktarsjóði Umhyggju, alls kr. 55.450.000. Til samanburðar voru veittir styrkir árið 2016 kr. 12.000.000. Langstærstur hluti styrkja eru veittir sem fjárstyrkir til foreldra langveikra barna, en hver almennur styrkur er að upphæð kr. 850.000 og útfararstyrkir eru kr. 350.000. Styrktarsjóður Umhyggju var sem fyrr fjármagnaður með aðstoð svokallaðra Umhyggjusamra einstaklinga sem styrkja sjóðinn með mánaðarlegum framlögum.