**Skýrsla stjórnar 2020**

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa aðstandendur langveikra barna og fagfólk. Styrkur félagsins endurspeglast í viðamiklu samstarfi ólíkra kerfa s.s. heilbrigðis- og félagsmálayfirvalda auk þeirra sem veita þessa þjónustu.

Starfsemi Umhyggju eflist með hverju árinu. Margir leggja félaginu lið sem er ómetanlegt og hjálpar starfseminni að vaxa og dafna.

## **Starfsemi liðins árs**

Starf stjórnar Umhyggju var með nokkuð sérstökum hætti á nýafstöðnu starfsári og var litað af Covid-19 heimsfaraldrinum. Stjórnarstarf gekk þó vel og hægt var að funda að meðaltali um 1 sinni í mánuði, að mestu í gegnum fjarfundarbúnað.

Meðal verkefna sem stjórnin lauk á liðnu starfsári var m.a. yfirferð öryggismála er varða persónuvernd og gerð persónuverndarstefnu.

Ný þjónusta leit dagsins ljós, lögfræðiráðgjöf Umhyggju, en nú býður félagið félagsmönnum í aðildarfélögum ókeypis lögfræðiráðgjöf í málefnum sem tengjast veikindum eða réttindamálum barna. Einnig greiddi Umhyggja allan utanaðkeyptan lögfræðikostnað í réttindabaráttu foreldra sem félagið tók þátt í.

Tekið var í notkun nýtt kerfi ár árinu sem Fislausnir smíðuðu fyrir vefsíðu Umhyggju svo nú fara umsóknir um styrki og orlofshús í gegnum öryggisvottað kerfi ásamt öllum fylgigögnum, en kerfið er samþykkt af Landlæknisembættinu. Hefur þetta reynst gott skref og auðveldað til muna allt utanumhald.

Ný íbúð Umhyggju í Kuggavogi 15 í Reykjavík var tekin í notkun. Er hún ætluð fyrir fjölskyldur langveikra barna utan af landi sem þurfa að koma til borgarinnar í lækniserindum, á sjúkrahús eða í greiningar

Þá fór af stað á starfsárinu tilraunaverkefni sem felst í að bjóða félagsmönnum upp á niðurgreidda markþjálfun. Verkefninu lýkur formlega í maí 2021 og mun þá vera gerð þjónustukönnun sem mun aðstoða við mat á hvort þjónustunni verði haldið áfram og í hvaða formi.

Í janúar 2021 var hleypt af stokkunum verkefninu *Með Umhyggju á Everest*, en þeir Heimir Fannar Hallgrímsson og Sigurður Bjarni Sveinsson hyggjast ganga á Everest í maí 2021 með drauma langveikra barna í pokanum og safna um leið fyrir félagið.

Vegna Covid-19 frestaðist, að hluta til, námskeiðahald fyrir langveik börn og systkini.. Til að mæta því hafa nokkur börn fengið styrk til að sækja KVAN námskeið utan þeirra námskeiða sem Umhyggja hafði ráðgert, og í apríl 2021 hófst loks námskeið fyrir 10-12 ára systkini. Brátt bætist enn við nýjung en áætlað er að fara af stað með KVAN vináttunámskeið fyrir 7-9 ára systkini haustið 2021.

Á miðju ári, 15.júní 2020 tók Árný Ingvarsdóttir við keflinu af Rögnu Marinósdóttur sem framkvæmdastjóri Umhyggju. Ragna starfar áfram hjá félaginu sem verkefnastjóri.

Covid 19 gerði starfsárið töluvert frábrugðið því sem við eigum að venjast og hefur krafist mikils sveigjanleika starfsfólks og félagsmanna. Vegna faraldursins er enn óákveðið hvort orðið geti af afmælisráðstefnu sem halda átti í október 2020 og svo aftur í október 2021.

**Réttindabarátta**

Á starfsárinu tók Umhyggja þátt í réttindabaráttu langveikra barna og þeirra fjölskyldna. Sendar voru áskoranir til stjórnvalda og greinar í fjölmiðla. Meðal þeirra var grein um fötluð eða langveik börn á tímum Covid19, yfirlýsing vegna ákvörðunar um eingreiðslu vegna sóttkvíar í Covid-19, grein um stöðu fjölskyldna langveikra barna í Covid -19, viðtal í morgunútvarpi Rásar 1 um málefni langveikra barna, grein um yfirvofandi frumvarp um foreldra- og umönnunargreiðslur sem tekið verður til umfjöllunar á árinu 2021, áskorun vegna desemberuppbótar sem í kjölfarið var samþykkt, áskorun til sóttvarnar- og heilbrigðisyfirvalda vegna bólusetningar foreldra langveikra barna, áskorun til félagsmálaráðherra vegna skorts á sérfræðilæknum í samvinnu við Tourette samtökin, ADHD samtökin og Einhverfussamtökin auk annarra mála. Áfram var unnið að málefnum barna með skarð í góm og vör auk þess sem umsagnir og álit voru skrifuð, samráðsfundir setnir o.fl.

**Sálfræðiþjónusta og markþjálfun**

Til að bregðast við áhrifum Covid-19 og mikils álags hjá fjölskyldum var á starfsárinu aukið við stöðu sálfræðings og er nú orðin 100% á móti 70% á sama tíma í fyrra. Veitt sálfræðiviðtöl á árinu 2020 voru 337. Vegna Covid-19 var boðið upp á fjarviðtöl í gegnum Kara Connect. Sálfræðiþjónustan er félögum í aðildarfélögum Umhyggju að kostnaðarlausu. Eftirspurn hefur farið vaxandi en markmiðið er að biðtíminn sé aldrei meiri en 1 mánuður.

Frá því í janúar 2021 hefur verið boðið upp á niðurgreidda markþjálfun í tilraunaskyni og hefur því verið vel tekið. Markþjálfunin hefur verið niðurgreidd að stærstum hluta en kostað notendur kr.1800 fyrir hvert viðtal.

**Lögfræðiþjónusta**

Sú nýjung varð á starfsárinu að Umhyggja hóf að bjóða foreldrum langveikra barna í aðildarfélögum Umhyggju upp á ókeypis lögfræðiráðgjöf í málum sem varða hagsmuni langveikra barna og tengjast veikindum þeirra. Á árinu hafa nokkur mál komið inn á borð lögfræðings.

**Orlofshúsin og Pálínuhús**

Á árinu 2020 dvöldu félagsmenn 393 gistinætur í orlofshúsum Umhyggju í Vaðlaborgum og Brekkuskógi. Um er að ræða 5% aukningu 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 2021 hafa aldrei verið fleiri í sögu félagsins.

Á árinu 2020 var tekin í notkun ný íbúð Umhyggju í Kuggavogi 15, í Reykjvík. Er hún ætluð fyrir fjölskyldur langveikra barna utan af landi sem þurfa að koma til borgarinnar í lækniserindum, á sjúkrahús eða í greiningar. Gjaldið er hófstillt, en nóttin kostar kr.3000. Íbúðin er mjög vel búin, með sjúkrarúmi, lyftara, hjólastólaaðgengi og einkastæði ætlað fötluðum í bílageymslu.

**Umhyggjublaðið**

Á árinu 2020 kom út eitt tölublað Umhyggjublaðsins, í nóvember. Var þar fjallað um hin ýmsu mál sem tengjast málefnum langveikra og fatlaðra barna. Eins og áður var blaðið sent í pósti á stofnanir, aðildarfélög og til beinna félaga, en að öðru leyti aðgengilegt í rafrænu formi á vefsíðu Umhyggju.

### **Styrktarsjóðurinn**

Hlutverk Styrktarsjóðs Umhyggju – félags langveikra barna er styrkja fjölskyldur sem orðið hafa fyrir fjárhagserfiðleikum vegna veikinda barna þeirra. Á síðast liðnu ári styrkti Styrktarsjóðurinn fjölskyldur að upphæð 60.7 milljónir og er það aukning um 35% milli ára. Auk þess greiddi Styrktarsjóðurinn fyrir KVAN námskeið langveikra barna 2020 og 2021. Á starfsárinu var lögð fram ný skipulagsskrá og skerpt á reglum er varða úthlutun úr Styrktarsjóðnum auk þess sem sjóðurinn fékk nýtt nafn, Styrktarsjóður Umhyggju – félags langveikra barna.

Í ár tók við nýr framkvæmdastjóri, Árný Ingvarsdóttir. Árný starfaði áður sem sálfræðingur hjá Umhyggju ásamt því að sinna öðrum verkefnum fyrir félagið. Við þökkum Rögnu Marinósdóttur fyrir áralangt starf í hlutverki framkvæmdastjóra í þágu Umhyggju. Þekking Rögnu á starfinu og starfseminni er mikilvæg fyrir Umhyggju og því erum við þakklát fyrir að Ragna starfi áfram fyrir félagið og miðli þekkingunni áfram til nýs framkvæmdastjóra. Ragna er ósérhlífin og úrræðagóð og býr yfir miklum baráttuanda sem hefur reynst félaginu mjög vel í gegnum árin.

Við þökkum fráfarandi stjórnarmanni, Guðrúnu Bryndísi Guðmundsdóttur fyrir vel unnin störf í stjórn Umhyggju undanfarin 6 ár. Guðrún Bryndís býr yfir mikilvægri fagþekkingu og hefur vinátta og metnaður einkennt störf hennar í þágu Umhyggju.

Ég þakka stjórn fyrir sitt vinnuframlag í ár og þakka fyrir gott samstarf, samheldni og vináttu á afar sérstöku ári í miðjum heimsfaraldri. Árið hefur verið lærdómsríkt mér sem formanni stjórnar Umhyggju og er það skóli sem mun nýtast mér ævilangt.

Umhyggja er félag langveikra barna, Umhyggja er hagsmunafélag langveikra barna, Umhyggja mun ávallt vera til staðar fyrir langveik börn og halda baráttunni áfram. Við erum sterk - öll saman. Að lokum vil ég óska nýrri stjórn velfarnaðar á komandi starfsári. Það er mín von að ég muni áfram koma að því metnaðarfulla og góða starfi sem unnið er hjá Umhyggju.

Fyrir hönd stjórnar,

Margrét Vala Marteinsdóttir

Stjórnarformaður Umhyggju