

Umhyggju

Félag langveikra barna

HVAÐ ER
SYSTKINASMÍÐJAN?

TEAM RYNKEBY

Hjólað fyrir langveik börn

BARIST VIÐ BÁKNIÐ

Þegar alvarlegur fæðingargalli er ekki nógu alvarlegur

BJARNI ÁRMANN ATLASON

Stofnfrumur, erfðatækni og nýjar lækningar

UM
SORGINA



MEÐ UMHYGGJU Á
EVEREST

Á toppi jarðar með drauma
langveikra barna

AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

AHC samtökin

Formaður: Sigurður Hólmar
Jóhannesson
Símar: 898 9097 / 697 4550
Netfang: ahc@ahc.is
Vefsíða: www.ahc.is

Barnahópur Gigtarfélagssins

Formaður: Sunna Brá Stefánsdóttir
Netfang: foreldrahopur@gmail.com
Vefsíða: www.gigt.is

Breið bros – samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm

Formaður: Haraldur Haraldsson
Sími: 693 1166
Netfang: halli@lectus.is
Vefsíða: www.breidbros.is

CP félagið

Formaður: Haukur Agnarsson
Sími: 691 8010 / 699 1949
Netfang: cp@cp.is ; haukura@gmail.com
Vefsíða: www.cp.is

Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki

Formaður: Leifur Gunnarsson
Sími: 868 9048
Netfang: dropinn@dropinn.is
Vefsíða: www.dropinn.is

Einstök börn – félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma

Formaður: Guðmundur Björgvin
Gylfason
Sími: 699 2661
Frankvæmdastjóri: Guðrún Helga
Harðardóttir
Sími: 568 2661 / 699 2661
Netfang: einstokborn@einstokborn.is
Vefsíða: www.einstokborn.is

Foreldradeild Blindrafélagssins

Formaður: Páll Guðbrandsson
Sími: 569 6022 / 894 1617
Netfang: pgudbrands@gmail.com
Vefsíða: www.blind.is

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Formaður: Sigríður Vala Jóhannsdóttir
Netfang: siggavala2@gmail.com
Vefsíða: www.fsffh.is

Hetjurnar – félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi

Formaður: Valdís Anna Jónsdóttir
Sími: 821 1780
Netfang: hetjurnar@simnet.is
Vefsíða: www.hetjurnar.is

Lauf – Félag flogaveikra barna

Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir
Sími: 551 4570
Netfang: lauf@vortex.is
Vefsíða: www.lauf.is

Lind – félag um meðfædda ónæmisgalla

Formaður: Guðlaug María Bjarnadóttir
Sími: 552 7082 / 698 8806
Netfang: gmbjarnad@gmail.com
Vefsíða: www.lindisland.net

Neistinn – Styrktarfélag hjartveikra barna

Formaður: Ragna Kristín Gunnarsdóttir
Frankvæmdastjóri: Sara Jóhanna
Jónsdóttir
Sími: 899 1823
Netfang: neistinn@neistinn.is
Vefsíða: www.neistinn.is

PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla

Formaður: Steingrímur Ægisson
Sími: 565 8238 / 897 6688
Netfang: steingrimur@samkeppni.is
Vefsíða: www.pku.is

SKB – Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna

Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir
Sími: 664 5558
Frankvæmdastjóri: Gréta Ingbórsdóttir
Sími: 588 7555
Netfang: skb@skb.is; greta@skb.is
Listmeðferðarfræðingur: Harpa
Halldórsdóttir
Netfang: harpa@skb.is
Vefsíða: www.skb.is

Tourette-samtökin á Íslandi

Formaður: Sindri Viborg
Sími: 840 2210
Netfang: tourette@tourette.is
Vefsíða: www.tourette.is



4
Team Rynkeby
á Íslandi



20
Stofnfrumur, erfðatækni
og nýjar lækningar



12
Með Umhyggju
á Everest

EFNI BLAÐSINS

1. TBL 26. ÁRG. 2021

- 4 TEAM RYNKEBY ÍSLAND HJÓLAR FYRIR UMHYGGJU
- 8 SYSTKINASMÍÐJAN
- VETTVAÐUR SYSTKINA BARNNA MEÐ SÉRÐARFIR
- 9 STYRKUR FRÁ GOLFKLÚBBNUM LEYNI
- 10 FRÉTTIR AF VEF FÉLAGSMÁLARÁÐUNEYTISSINS
- 11 HAMINGJUMÓT VÍKINGS STYRKTI UMHYGGJU
- 11 MINNINGARSTYRKUR FRÁ LIVERPOOLKLÚBBNUM
- 12 MEÐ UMHYGGJU Á EVEREST
- 20 STOFNFRUMUR, ERFDATÆKNI OG NÝJAR LÆKNINGAR
- 21 VIÐTAL VIÐ BJARNA ÁRMANN ÁTLASON
- 22 BARIST VIÐ BÁKNIÐ – ÞEGAR ALVARLEGUR
FÆÐINGARGALLI ER EKKI NÓGU ALVARLEGUR
- 23 FÓSTRUR TIL FIMMTÍU ÁRA STYRKJA UMHYGGJU
- 24 SORGIN – LEIÐIN AÐ NÝJU UPPHAFI MEÐ ÖRID
SEM SITUR EFTIR



UM FÉLAGIÐ

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa foreldrar langveikra barna og fagfólk innan heilbrigðiskerfisins. Einnig eru félög og hópar foreldra langveikra barna í félaginu.

Umhyggja er fulltrúi Íslands í norrænu samtökunum NOBAB (nordisk organisation för sjuka barns behov). Umhyggja er einnig aðili að evrópsku samtökunum EACH (The European Association for Children in Hospital) en þau vinna bæði að bættum hag sjúkra barna og foreldra þeirra.

Helstu stefnumál Umhyggju eru m.a.:

- Að veita upplýsingar um þarfir langveikra barna.
- Að benda stjórnvöldum á þessar þarfir.
- Að hvetja þau til úrbóta á aðbúnaði veikra barna.
- Að efla samvinnu innlendra og erlendra félaga sem hafa sambærilega stefnu.



Fytgstu með okkur á Facebook og
vefnum, www.umhyggja.is

Útgefandi: Umhyggja, félag langveikra barna Ábyrgðarmaður blaðsins: Árný Ingvarsdóttir Stjórn Umhyggju: Margrét Vala Marteinsdóttir, formaður, Harpa Júlíusdóttir, varaformaður, Margrét Lilja Vilmundardóttir, ritari, Þórunn Guðmundsdóttir, gjaldkeri, Guðrún Eygló Guðmundsdóttir, Chien Tai Shill og Eva Hrönn Jónsdóttir. Ritstjóri: Árný Ingvarsdóttir, arny@umhyggja.is Útlitshönnun: IB Forsíðumynd: Sigurður Bjarni Sveinsson og Heimir Fannar Hallgrímsson Auglýsing: Markaðsmenn Prentun: Litlaprent

Á hæsta tind með þrautseigju að vopni

Það eru að koma jóla og við kveðjum senn árið 2021, ár sem hefur reynt á okkur öll þegar kemur að þrautseigju, þolinmæði og viðbrögðum við brostnum vonum um eðlilegt líf. Síðastliðna 20 mánuði höfum við glímt við óboðinn gest, kórónuveiru sem virðist ekki þekkja sinn vitjunartíma. Í slíkum aðstæðum er lítið annað að gera en að halda áfram, skref fyrir skref, einn dag í einu.



Arný Ingvarsdóttir.

Þau voru ansi mörg skrefin sem skiluðu þeim Heimi Fannari Hallgrímssyni og Sigurði Bjarna Sveinssyni á topp Everest í maí, en þeir gengu á hæsta tind heims fyrir Umhyggju – félag langveikra barna. Í blaðinu að þessu sinni heyrum við frásögn þeirra Everestfara sem mættu ýmsum og óviðbúnum hindrunum í för sinni. Þeir gáfust þó ekki upp og höfðu að leiðarljósi þrautseigju langveikra barna og aðstandenda þeirra í baráttu sinni í gegnum hindranir lífsins. Á toppinn komust þeir með drauma langveikra barna í bakpokanum.

Team Rynkeby er annað dæmi um þrautseigju og sigra fólks sem lætur sig málefni langveikra barna varða. Árlega hjóla hópar fólks frá mörgum Evrópulöndum frá Danmörku til Parísar og safna fé til handa alvarlega veikum börnum og rannsóknum sem því tengjast. Nú í haust varð Umhyggja

”

Síðastliðna 20 mánuði höfum við glímt við óboðinn gest, kórónuveiru sem virðist ekki þekkja sinn vitjunartíma.“

þeirrar gæfu aðnjótandi að komast í samstarf við Team Rynkeby á Íslandi, en næsta sumar mun liðið hjóla til styrktar Umhyggju. Við heyrum meira um Team Rynkeby verkefnið og það sem framundan er.

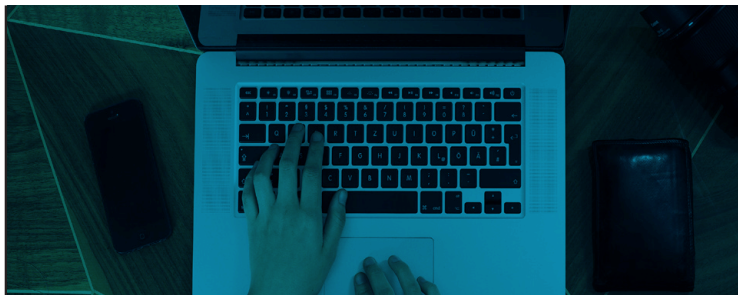
Þriðja dæmið um ósérhlífni og góðan hug mannfólksins er Harvardneminn Bjarni Atlason sem hefur undanfarna mánuði aðstoðað Umhyggju í sjálfböðavinnu, samhliða námi sínu í “Stem cell and regenerative biology”. Við tókum Bjarna tali og fræðdumst um námið hans, auk þess sem við birtum áhugaverða grein eftir hann um nýjustu framfarir í lífvísindum tengt tilraunum til meðferða og lækninga langvinnra sjúkdóma.

Systkinasmiðjan er frábær vettvangur fyrir systkini langveikra barna til að hittast, tengjast og deila reynslu sinni í gegnum leik. Við fáum innsýn í Systkinasmiðjuna í blaðinu, en nýverið var fyrsta smiðjan í samstarfi við Umhyggju haldin fyrir 8 til 14 ára systkini langveikra barna.

Ragnheiður Sveinþórsdóttir hefur ásamt fleiri foreldrum barna með skarð í gómi barist árum saman við Sjúkra-tryggingar Íslands til þess að fá niðurgreiðslu á nauðsynlegum tannréttinum vegna fæðingargalla. Hún segir okkur frá baráttuferlinu í pistli sínum Barist við báknið.

Loks sendir Berglind Jensdóttir sálfræðingur Umhyggju okkur mikilvæga hugvekju um sorgina, tilfinningu og reynslu sem snertir okkur öll einhvern tímann á lífsleiðinni.

Njótið lestrarins, haldið í þrautseigjuna og gleðilega hátíð!



Viðmið vegna umfjöllunar um börn á samfélagsmiðlum

Viðmiðin eru hugsuð sem heilræði fyrir foreldra og aðra aðstandendur barna, vegna umfjöllunar um börn á samfélagsmiðlum. Í þeim er fjallað um sjónarmið sem gott er að hafa í huga þegar myndum og öðrum persónuupplýsingum um börn er deilt á samfélagsmiðlum.

Foreldrar og aðrir aðstandendur barna eru sérstaklega hvattir til að hugsa sig um áður en færslum um börn er deilt á samfélagsmiðlum, með friðhelgi barnsins að leiðarljósi. Viðmiðin byggja á grunngildum Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi barna.

FRÍÐHELGI

Öll börn eiga rétt á friðhelgi einkalífs, samkvæmt Barnasáttmálanum og stjórnarskrá Íslands, rétt eins og fullorðnir - bæði innan heimilis og utan. Börn eiga rétt á að njóta friðhelgi um lífshætti sína og einkahagi. Það sama gildir um tilfinningalíf barna, tilfinninga-sambönd þeirra og trúnaðarsamskipti.

SAMÞYKKI

Mikilvægt er að fá samþykki hjá börnum áður en talað er um þau á samfélagsmiðlum eða birtar af þeim myndir, að teknu tilliti til aldurs þeirra og þroska. Hafa þarf í huga að börn kunna að hafa skoðun á umfjöllun um þau eða myndbirtingum af þeim, þrátt fyrir að vera ung að aldri og að taka ber tillit til skoðana þeirra.

ÁBYRGÐ

Foreldrar, forsjáraðilar og aðrir sem annast börn bera ábyrgð á velferð þeirra og eiga að vera meðvitaðir um mannréttindi barna. Allt sem birt er á netinu má finna síðar og getur haft áhrif á líf barnsins með ýmsum hætti. Er því mikilvægt að setja sig í spor barnsins og hugsa um hvaða áhrif myndir eða umfjallanir geta haft á barnið síðar.

ÖRYGGI

Hafa ber í huga að öryggi mynda á netinu verður aldrei fulltryggt. Sá möguleiki er alltaf fyrir hendi að myndum eða umfjöllun verði dreift, jafnvel af lokuðum síðum. Einnig er áriðandi að upplýsingar um staðsetningu og GPS-hnit fylgi ekki myndum sem deilt er af börnum á samfélagsmiðlum þannig að óviðkomandi aðilum verði ekki kunnugt um staðsetningu þeirra.







Allt söfnunarfé Team Rynkeby Íslands 2022 rennur til Umhyggju

Team Rynkeby á Íslandi gekk nýverið til samstarfs við Umhyggju – félag langveikra barna, en á komandi ári mun allt söfnunarfé þessa merka góðgerðarverkefnis renna óskert til Umhyggju. Stærstum hluta fjármagnsins verður varið í rannsóknir tengt alvarlegum langvinnum veikindum barna. Guðmundur S. Jónsson er formaður stýrihóps Team Rynkeby á Íslandi og hjólar árlega ásamt konu sinni, Guðrúnu Sigríði Gísladóttur og öðrum liðsfélögum. Við tókum Guðmund tali og spurðum hann út í verkefnið.

Team Rynkeby er eitt stærsta göðgerðarverkefni í Evrópu sem hófst árið 2002 í Danmörku með því að 11 starfsmenn Rynkeby verksmiðjunnar í Danmörku ákváðu að hjóla frá Danmörku til Parísar til að sjá síðasta legg Tour de France hjólreiðakeppinnar. Þegar þeir komu til baka úr ferðinni, sem stóð ekki til að endurtaka, áttu þeir afgang af styrkjum sem þeir höfðu fengið í ferðina og ákváðu að gefa það til deildar fyrir krabbameinssjúk

börn á háskólasjúkrahúsinu í Odense. Síðan þá hefur verkefnið styrkt krabbameinssjúk börn en 80% af styrkjum liðanna eru eyrnamerkt rannsóknunum. Árið 2015 tóku fjórir íslendingar, Lárus Frans Guðmundsson, Ásta Birna Ragnarsdóttir, Viðar Einarsson og Guðbjörg Þórðardóttir þátt í verkefninu með tveimur liðum í Danmörku með það í huga að stofna síðan í framhaldinu lið á Íslandi. Fyrsta íslenska liðið var skipað haustið 2016 og fóru í fyrstu ferðina árið 2017 alls 32 hjólarar og 8 manna aðstoðarlið,” segir Guðmundur.

Á þriðja þúsund manns taka þátt 2022

Þátttakendur í verkefninu 2022 eru lið frá níu löndum þ.e. öllum Norðurlöndunum, Sviss, Belgíu, Þýskalandi auk eins samevrópsks liðs eða samtals 65 lið með 2246 hjólurum og 347 manna aðstoðarliði. „Allir geta sótt um þátttöku í verkefninu annaðhvort sem hjólari eða í aðstoðarlið en sótt er um í gegnum vefsíðu liðsins www.team-rynkeby.is. Allir liðsmenn safna styrkjum sam-

hliða því að þjálfa og undirbúa sig fyrir að hjóla á racer um 1300 km á einni viku frá Danmörku til Parísar. Liðsmenn greiða sjálfir allan þátttökukostnað svo sem hjól, búnað, ferðir, gistingu, fatnað o.fl.. Ekki er um keppni að ræða heldur hjólar hvert lið saman alla leið og hefur því tæpt ár til að undirbúa sig og vinna að markmiðum sínum,” útskýrir Guðmundur.

Hjóla 2500 km á æfingatímanum

Aðspurður um starfsárið hjá Team Rynkeby liðinu á Íslandi segir Guðmundur það hefjast á umsókn. „Þau sem hafa áhuga á að taka þátt í Team Rynkeby þurfa að sækja um að komast í liðið. Nýtt lið er skipað í byrjun september. Þá hefjast útiæfingar en við reynum að ná nokkrum æfingum saman úti áður en það fer að kólna mjög mikið. Þá færum við okkur inn og æfum á hjólatrainerum og æfingahjólum,” segir Guðmundur. Hjól fyrir nýja liðsmenn eru pöntuð í september sem koma svo til landsins í lok febrúar eða byrjun mars. „Við reynum að hefja



útiæfingar eins fljótt og kostur er sem er alla jafna í mars/apríl. Við æfum þá saman tvisvar í viku fram að ferðinni sem er farin aðra vikuna í júlí. Team Rynkeby miðar við að allir hjólarar hafi hjólað a.m.k. 2500 km frá áramótum fram að ferðinni."

Allt tímabilið er liðið svo að safna styrkjum og renna allir styrkir óskertir í söfnunina. „Við leggjum allt kapp á að ná samningum við fyrirtæki eða stofnanir um gull- og platinumstyrki sem fyrst, því við þurfum að vera búin að ganga frá þeim samningum í byrjun janúar svo það náist að prenta lógó þeirra á búninga liðsins, sem fara í framleiðslu í byrjun janúar. Við seljum líka konfekt fyrir jólin og páskaegg í aðdraganda páskana, höfum haldið styrktarbiósýningar, fjáröflunarkvöldverð þar sem við höfum verið með uppboð á málverkum og erum auk þess með styrktarsímanúmer 907-1601 (kr. 1500), 907-1602 (kr. 3000) og 907-1603 (kr. 5000) o.fl. Það er ánægjulegt að mörg fyrirtæki styrkja verkefnið ár eftir ár vitandi það að fjárhæðin rennur öll óskipt í söfnunina," segir Guðmundur.

Gefandi að geta lagt öðrum lið

Aðspurður segir Guðmundur helstu áskorunina felast í því að æfa sig að hjóla. „Í ferðinni erum við að hjóla og sitja á hnakknum í kringum 7-9 klst. á dag en lengstu dagleiðirnar eru rúmlega 200 km sem getur tekið á. Það hjóla allir alla leiðina og því skiptir góður undirbúningur allra miklu máli fyrir ferðina. Það sem er mest gefandi við þetta verkefni er að vera í þeirri stöðu að geta gefið af sér og lagt þeim lið sem virkilega þurfa á stuðningi að halda."

Guðmundur segir alls konar fólk á öllum aldri skipa liðið. „Sumir sækja um sem hjólarar og aðrir í þjónustulið. Það er ekki nein krafa um að fólk sé í einhverju brjáluðu hjólaformi þegar það sækir um. Einstaklingar hafa um 9 mánuði frá því valið er í liðið og þangað til ferðin er farin og eiga því langflestir möguleika á að æfa sig og koma sér í það form sem þarf til að hjóla frá Danmörku til Parísar á einni

viku. Helsti hvatinn hjá fólk er að það vill leggja verðugu málefni lið. Margir þekkja eða kannast við einhvern sem hefur tekið þátt eða séð liðið hjóla saman og það vakið áhuga þeirra. Aðrir vilja komast í betra form og finnst þetta frábær áskorun til þess að láta gott af sér leiða samhliða."

Starfsárið leggst vel í hópinn

En hvað varð til þess að Umhyggja varð fyrir valinu í samstarf núna? „Frá því íslenska liðið var stofnað og farið var í fyrstu ferðina fyrir fimm árum hafa styrkirinn runnið til Styrktarfélags krabbameins-sjúkra barna (SKB). Á þessum fimm árum hafa íslensku þátttakendurnir safnað og afhent rúmlega 103 milljónir króna. Slagorð Team Rynkeby er núna „Riding for children with critical illnesses". Í anda þess þótti stýrihópur verkefnisins rétt að fleiri félög hér á landi nytu góðs af söfnun liðsins og því varð Umhyggja - félag langveikra barna fyrir valinu sem næsti samstarfsaðili liðsins," segir Guðmundur. Hann segir komandi starfsár leggjast vel í hópinn og hafa þátttakendurnir nú þegar náð nokkrum æfingum saman úti í haust. „Veðrið á æfingunum hefur verið misjafnt t.d. lentum við í sjógangi á einni æfingunni úti á Seltjarnarnesi. Við erum að

byrja af fullum krafti að hafa samband við fyrirtæki varðandi styrki. Lógo fyrirtækja sem fara t.d. á hjólaferðir þurfa að vera klár í síðasta lagi 15. janúar því þá fara hjólaferðir í framleiðslu þannig að það er ekki eftir neinu að biða," útskýrir Guðmundur.

Stuðningur skiptir öllu máli

Guðmundur hvetur fólk og fyrirtæki til að styðja við verkefnið og þar með við Umhyggju. „Endilega fylgið okkur á Facebook (Team Rynkeby Ísland) og Instagram (@teamrynkebyisland), við reynum að vera dugleg að setja inn myndir, fréttir og fleira. Einnig eru heilmiklar upplýsingar á vefsíðunni okkar www.team-rynkeby.is en þar er hægt að sjá alla frábæru styrktaraðilana okkar. Endilega hringið svo bara sem oftast í styrktarsímanúmerin," segir Guðmundur kiminn að lokum.

„Í ferðinni erum við að hjóla og sitja á hnakknum í kringum 7-9 klst. á dag en lengstu dagleiðirnar eru rúmlega 200 km sem getur tekið á.“



Við undirritun samnings Team Rynkeby Íslands og Umhyggju - félags langveikra barna.

Team Rynkeby liðin vinna öll að sömu markmiðum:

- Safna peningum í hverju landi fyrir sig, fyrir börn með alvarlega sjúkdóma og til rannsókna á þeim sjúkdómum
- Koma þátttakendum í svo gott form að þeir geti hjólað 1300 km á 8 dögum
- Hafa gaman af og að þátttakendur styðji hver annan

STYRKARNÚMÉR

907-1601 (KR. 1500)
907-1602 (KR. 3000)
907-1603 (KR. 5000)

Systkinasmiðjan

vettvangur systkina barna með sérþarfir

Í byrjun nóvember fór af stað fyrsta námskeið Systkinasmiðjunnar sem Umhyggja stendur fyrir, en smiðjan er ætluð systkinum langveikra barna á aldrinum 8 til 14 ára. Við báðum þær **Guðrúnu Ólafsdóttur, Bryndísi Gyðu Stefánsdóttur, Herdísi Hersteinsdóttur og Hrund Jóhannesdóttur** að segja okkur nánar frá Systkinasmiðjunni en þær tóku við rekstri starfseminnar árið 2020.

Systkinasmiðjan á Íslandi byggir á hugmyndafræði og vinnulagi Sibshop. Don Meyer, frumkvöðull að Sibshop, taldi mikilvægt að stuðningur við systkini fatlaðra væri veittur í gegnum þá námsleið sem reynist börnum best. Börn læra um og upplifa heiminn í gegnum leik. Hann setti því upp líkan þar sem systkini barna með sérþarfir fengu upplýsingar og stuðning í gegnum skemmtilega leiki og verkefni. Fyrsta Sibshop var sett á laggirnar árið 1982 en árið 1990 stofnaði Don The Sibling Support Project sem var fyrsta kerfið á landsvísi í Bandaríkjunum. Þar var áhersla lögð á mikilvægi þess að viðurkenna og vekja athygli á því mikilvæga hlutverki sem systkini barna með sérþarfir hafa í fjölskyldum og samfélagi. Ekki síður að skapa tækifæri fyrir systkini barna með sérþarfir á öllum aldri til að fá upplýsingar og úrræði sem þau þurfa til að styðja við fjölskyldur sínar og sig sjálf.

Systkinasmiðjur er að finna vítt og breitt um heiminn en þær eiga það flestar sameiginlegt að veita börnum fræðslu um félags- og tilfinningaleg áhrif þess að eiga systkini með sérþarfir. Einnig stuðla smiðjurnar að því að skapa aðstæður fyrir systkini fatlaðra barna til að deila reynslu sinni í hópi jafningja og veita hvert öðru tækifæri til að leysa sameiginlega úr vanda- málum sem þau geta verið að upplifa.

„Við höfum lagt áherslu fram að þessu á að vera með smiðjur fyrir börn á aldrinum 8-14 ára. Þegar fram í sækir vildum við gjarnan koma á smiðjum fyrir unglinga og fullorðin systkini einstaklinga með sérþarfir.“

Markmið Systkinasmiðjunnar

- *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 hvornig megi takast á við þær margbreytilegu aðstæður sem fylgja því að eiga systkini með sérþarfir.*
- *Að veita börnunum tækifæri til að læra meira um fötlun eða veikindi systkina sinna.*
- *Að veita foreldrum og fagfólki tækifæri til að kynnast því hvornig það er í raun og veru að alast upp með fötluðu eða veiku systkini, þ.e. þeirri sérstöku áskorun að alast upp við slíkar aðstæður.*

Systkinasmiðjan á Íslandi

Systkinasmiðjan hér á landi hefur verið starfandi í 24 ár. Upphafskonur Systkinasmiðjunnar á Íslandi eru þær Vilborg Oddsdóttir félagsráðgjafi, Hanna Björnsdóttir félagsráðgjafi og Brynhildur Björnsdóttir framhaldsskólakennari. Þær höfðu rekið Systkinasmiðjuna samfleytt frá árinu 1997 og frá upphafi voru smiðjurnar byggðar á líkani Don Meyer. Þetta var mikið frumkvöðlastarf sem bæði hefur snúið að smiðjunum sjálfum en ekki síður að því að vekja athygli á sérstöku þörfum og hlutverki systkina fatlaðra barna og fræða foreldra og fagfólk.

Það var svo árið 2020 sem núverandi hópur tók við Systkinasmiðjunni. Allar

störfuðum við á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og í byrjun Covid-faraldursins gafst okkur óvænt tækifæri til að ræða málefni fjölskyldna sem tengdust okkar vinnustað í víðara ljósi. Kom þá í ljós að sameiginlegur áhugi var á málefnum systkina barna með sérþarfir. Á sama tíma var í fyrsta sinn boðið upp á rafrænt Sibshop réttindanámskeið fyrir aðila sem vildu stýra smiðjum og tókum við þátt. Í kjölfarið höfðum við samband við þær Vilborgu, Hönnu og Brynhildi og óskuðum eftir að taka þátt í Systkinasmiðjunni með þeim. Að lokum tók núverandi hópur við rekstri Systkinasmiðjunnar á Íslandi.

Eins og fram hefur komið þá er Systkinasmiðjan úrræði fyrir systkini barna með sérþarfir. Til þessa hóps teljast systkini barna með fatlanir og systkini langveikra barna. Okkur langaði að tengja Systkinasmiðjuna við störf okkar með fjölskyldum á Greiningar- og ráðgjafarstöð. Í fyrstu bylgju Covid-faraldursins héldum við rafrænar Systkinasmiðjur í tilraunaskyni. Þátttakendur voru börn sem tengdust Greiningar- og ráðgjafarstöð í gegnum systkini sín. Þegar reglur breyttust og halda mátti staðnámskeið þá var þeim bætt við og nú eru Systkinasmiðjunám- skeið á vegum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar haldin reglulega. Þau eru auglýst á námskeiðssíðu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar en einnig á Facebooksíðu okkar.

Reynsla af fyrsta árinu

Það er okkar reynsla að það sé mikil þörf á námskeiðum sem þessum, það sýna skráningarnar á Systkinasmiðjurnar. Það er líf og fjör á námskeiðunum hjá okkur og börnin flest dugleg að ræða upplifanir sínar. Einnig að deila ráðum hvert með öðru um það hvornig gott getur að vera að takast á við það sem kemur upp í lífinu.

Við höfum átt því láni að fagna á þessu fyrsta ári okkar með Systkinasmiðjuna að vera í samstarfi við Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra sem héldu Fjölskyldubúðir á Vík og á Húsavík og komu einnig að Systkinavikum í Reykjadal. Við erum einnig komnar í samstarf við Umhyggju – félag langveikra barna og fer fyrsta Systkinasmiðjan á vegum Umhyggju fram nú á næstu dögum.

Við sjáum fyrir okkur að Systkinasmiðjan haldi áfram að vaxa. Við höfum lagt áherslu fram að þessu á að vera með smiðjur fyrir börn á aldrinum 8-14 ára. Þegar fram í sækir vildum við gjarnan koma á smiðjum fyrir unglinga og fullorðin systkini einstaklinga með sérþarfir. Um er að ræða ævilangt samband og fullorðin systkini einstaklinga með sérþarfir þurfa að takast á við fjölmargt sem önnur systkinasambönd fela ekki í sér. Fræðsla fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir er mikilvægur þáttur sem við viljum koma betur að í starfi okkar. Einnig viljum við efla fræðslu um sérstöðu systkina barna með sérþarfir fyrir aðila í velferðarkerfinu og skólakerfinu. Af mörgu er að taka og við erum rétt að byrja.

HVERJAR ERUM VIÐ?



Guðrún Ólafsdóttir er sálfræðingur á yngri barna sviði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og hefur tekið þátt í Systkinasmiðjunni frá árinu 2020. Hún á bróður með sérþarfir og var þátttakandi á námskeiði Systkinasmiðjunnar sem unglingur.



Bryndís Gyða Stefánsdóttir er sálfræðingur á eldri barna sviði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og hefur tekið þátt í Systkinasmiðjunni frá árinu 2020.



Herdís Hersteinsdóttir er þroskaþjálfari sem skrifaði loka-ritgerð sína í Kennaraháskóla Íslands um systkini barna með sérþarfir. Herdís starfar sem ráðgjafi á yngri barna sviði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar. Herdís hefur tekið þátt í starfi Systkinasmiðjunnar frá árinu 2020.



Hrund Jóhannesdóttir er sálfræðingur á eldri barna sviði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar. Hún á bróður með sérþarfir og var sjálf þátttakandi á námskeiði Systkinasmiðjunnar sem barn. Hrund hefur tekið þátt í Systkinasmiðjunni frá vori 2021.

www.systkinasmidjan.com
Facebook: Systkinasmiðjan á Íslandi
systkinasmidjan@gmail.com



Styrkur frá Golfklúbbnum Leyni á Akranesi

Í júlí síðastliðinn fór fram Meistararmót Golfklúbbsins Leynis á Akranesi og ákváðu þeir að árangurstengja spilamennskuna. Nutu þeir mikillar góðvildar frá fyrirtækinu Skipavík í Stykkishólmi sem lagði til 500 kr. fyrir alla fugla (birdie) sem náðust í mótinu og skyldi upphæðin renna óskipt til Umhyggju – félags langveikra barna. Alls náðust 239 fuglar yfir þessa 4 daga sem gerir 119.500 kr. Skipavík bætti um betur og ákvað að hafa upphæðina 150.000 kr. Við þökkum Golfklúbbnum Leyni og Skipvík innilega fyrir frábært framtak!

JÓLAGJAFIRNAR handa fjölskyldunni fást í Gaflaraleikhúsinu

Gjafakortin á Bíddu Bara og Langelstur að eilífu fást í leikhúsinu



Opið frá kl. 14-18 fimmtudaga og föstudaga og alla virka daga frá 13. desember
Hægt er að kaupa gjafakort í síma 565 5900 og fá þau send með pósti



gaflara
LEIKHÚSIÐ

Breytingar í þágu barna

yfirgripsmiklar breytingar á þjónustu við börn og barnafjölskyldur samþykktar

Þann 11. júní 2021 samþykkti Alþingi fjögur frumvörp Ásmundar Einars Daðasonar, félags- og barnamálaráðherra, sem tengjast málefnum barna. Um er að ræða frumvarp um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna, frumvarp um Barna- og fjölskyldustofu og frumvarp um Gæða og eftirlitsstofnun velferðarmála, auk frumvarps um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Þá var þingsályktunartillaga um Barnvænt Ísland einnig samþykkt. Málin eru öll hluti af þeirri vinnu sem hefur farið fram í félagsmálaráðuneytinu undanfarnin ár við að endurskoða og efla þjónustu og stuðning við börn og fjölskyldur, en ráðherra hefur sett málefni barna í forgang í embætti sínu. Verkefnið er umfangsmikið og felur í sér mestu breytingu sem gerð hefur verið á umhverfi barna á Íslandi í áratugi.

Samþætting þjónustu í þágu farsældar barna

Nýsamþykkt frumvarp um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna miðar að því að tryggja börnum og aðstandendum þeirra, snemmbæran, samþætta stuðning þvert á kerfi. Því er ætlað að auka samvinnu og bæta samfellu þjónustu við börn og tryggja að hagsmunir barna skuli ávallt hafðir í fyrirrími. Markmiðið með því er að láta mismunandi hluta kerfisins tala betur saman og loka gráu svæðum, þannig að barnið verði hjartað í kerfinu. Það tekur til allrar þjónustu sem fer fram innan skólakerfisins, í leik-, grunn- og framhaldsskólum, á frístundaheimilum og í félagsmiðstöðvum.

Í því er lögð rík áhersla á að börn og foreldrar hafi aðgang að samþættri þjónustu við hæfi án hindrana, ef á þarf að halda. Með þessari nýju lögjöf fá öll börn og fjölskyldur þeirra tengilið í nærumhverfi fjölskyldunnar og er lögð rík áhersla á grípa snemma inn í ef þörf er á.

Barna- og fjölskyldustofa

Barna- og fjölskyldustofa mun sinna verkefnum sem tengjast samþættingu þjónustu og almennri velferðarþjónustu í þágu barna. Með stofnun Barna- og fjölskyldustofu verður Barnaverndarstofa lögð niður og flest verkefni hennar flytjast til nýrrar stofnunar. Barna- og fjölskyldustofa mun sjá um uppbyggingu úrræða og yfirstjórn heimila og stofnana fyrir börn sem nú er í höndum Barnaverndarstofu. Þá mun stofnunin sinna stuðningi við sveitarfélög og aðra þjónustuaðila vegna þjónustu í þágu barna.

Gæða og eftirlitsstofnun velferðarmála

Með stofnun Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála verður Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar lögð niður. Markmiðið með stofnun nýrrar stofnunar er að styrkja eftirlit með gæðum velferðarþjónustu sem Gæða- og eftirlitsstofnun félagsþjónustu og barnaverndar hefur hingað til sinnt ásamt því að vinna eftir þeirri hugsun sem boðuð er í samþættingarlöggjöfinni. Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála mun m.a. fara með eftirlit með gæðum samþættingar þjónustu í þágu barna og eftirlit með barnaverndarþjónustu sem nú er sinnt af Barnaverndarstofu.

Ráðgjafar- og greiningarstöð

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins breytist í Ráðgjafar- og greiningarstöð. Með nýsamþykktu frumvarpi um þá stofnun er hlutverk hennar aðlagð að því að sinna betur verkefnum sem tengjast auknu samstarfi og samþættingu þjónustu í þágu barna. Lögð er rík áhersla á að ryðja burt hindrunum sem kunna að vera á því að börn njóti þjónustu sem þau eiga rétt á og að samvinna þjónustukerfa sé best til þess fallin að stuðla að því að barn fái þjónustu við hæfi.

Barnvænt Ísland

Þingsályktunartillaga félags- og barnamálaráðherra um stefnu um Barnvænt Ísland, markvissa innleiðingu Barnasáttmála Sameinuðu Þjóðanna, var samþykkt á Alþingi. Með stefnunni verður innleitt verklag og ferlar sem tryggja jafnræði og markvissa þátttöku barna og ungmenna innan stjórnsýslunnar, samstarf milli opinberra aðila með velferð barna að leiðarljósi aukið, ásamt því að tryggja markvissat verklag við hagsmunamat út frá réttindum og velferð barna, auk heildstæðrar framkvæmdar réttinda barna.

SKRIFAÐ UNDIR SAMNING UM JAFNINGJASETUR REYKJADALS

Ásmundur Einar Daðason, félags- og barnamálaráðherra, skrifaði þann 20. september undir samning við Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra um Jafningjasetur Reykjadal. Markmiðið með Jafningjasetri Reykjadal er að efla og styrkja fötlud ungmenni með því að auka möguleika þeirra á félagslegum tengslum og bjóða þeim upp á valkosti í tómstunda-, frístunda- og menningarstarfi.

Jafningjasetrið, sem er félagsmiðstöð fyrir fötlud ungmenni, er hugarústur Margrétar Völu Marteinsdóttur, forstöðukonu Reykjadal, en mikil eftirspurn er eftir þjónustu sem þessari. Stefnt er á að starfsemin hefjist 1. október næstkomandi. Skrifað var undir samstarfssamninginn í Reykjadal en þar fór fram athöfn þar sem ráðherra þakkaði starfsfólki Reykjadal fyrir frábært starf í sumar. Reykjadalur hlaut stuðning frá félagsmálaráðuneytinu vegna sumarstarfs og gat boðið upp á fjóra nýja valkosti fyrir fötlud ungmenni um land allt. Alls var tekið á móti hátt í 500 einstaklingum og tókst að stytta biðlistann í Reykjadal þannig að allir sem höfðu verið á biðlista árið 2020 fengu pláss. Hefð hefur myndast fyrir því í Reykjadal að henda góðum gestum í sundlaug staðarins í öllum fötunum og henti starfsfólk Reykjadal ráðherra í sundlauginu sem þakklætisvott fyrir stuðningin í sumar.

FÉLAGS- OG BARNAMÁLARÁÐHERRA LEGGUR FRAM STEFNU OG AÐGERÐA-ÁÆTLUN UM FRAMKVÆMD BARNASÁTTMÁLA SAMEINUÐU ÞJÓÐANNA

Ásmundur Einar Daðason, félags- og barnamálaráðherra, lagði í vor fram á Alþingi þingsályktunartillögu um stefnu og aðgerðaáætlun um Barnvænt Ísland, markvissa framkvæmd Barnasáttmála Sameinuðu Þjóðanna. Um er að ræða

fyrstu stefnuna sem íslensk stjórnvöld setja fram til að fylgja eftir innleiðingu sáttmálans. Ráðherra hefur sett málefni barna í forgang síðan hann tók við embætti og er þingsályktunartillagan hluti yfirgrípsmikillar vinnu sem unnið hefur verið í félagsmálaráðuneytinu með aðkomu fjölda aðila við að endurskoða og efla þjónustu og stuðning við börn og fjölskyldur þeirra. Verði stefnan samþykkt mun Ísland skipa sér í fremstu röð á heimsvísu þegar kemur að réttindum barna.

Stefnan og aðgerðaráætlunin uppfyllir ítrustu kröfur Barnaréttarnefndar Sameinuðu þjóðanna, skyldur stjórnvalda samkvæmt Barnasáttmálanum og fela í sér innleiðingu verklags og ferla sem tryggja jafnræði og markvissa þátttöku barna og ungmenna innan stjórnsýslunnar.

Helstu atriði stefnunnar eru m.a.

- *Próa þáttökuvettvang stjórnvalda við börn og ungmenni á landsvísu.*
- *Vinna úttekt á möguleikum barna og ungmenna til þátttöku í samstarfi við Evrópuráðið.*
- *Samráðsgátt stjórnvalda gerð aðgengilegri börnum og ungmönnum.*
- *Próun mælaborðs sem heldur*

utan um viðtækt tölfraðilegt yfirlit yfir velferð, líðan og réttindi barna.

- *Mótun og innleiðing hagsmunamats út frá réttindum barna, sem verður hluti af skyldubundnu ferli við undirbúning lagafrumvarpa, stefnumótandi ákvarðana og ákvarðana í málum einstakra barna.*
- *Fullgilding þriðju valkvæðu bókunarinnar við Barnasáttmálan, um sjálfstæða kæruleið til Barnaréttarnefndar Sameinuðu þjóðanna.*
- *Mótun heildstæðrar stefnu í málefnum barna og ungmenna á landsvísu.*
- *Endurskoðun og samræming lagaákvæða við Barnasáttmálan.*
- *Fullgilding Haag samningsins í Barnavernd.*
- *Markviss stuðningur við innleiðingu Barnasáttmálans inn í skóla og frístundastarf.*
- *Stuðla að því að öll sveitarfélög hefji innleiðingu Barnasáttmálans og vinni að því að verða barnvæn sveitarfélög á næsta áratug.*

- *Vinna greiningu á menntun fagaðila sem vinna með og fyrir börn á þekkingu þeirra áréttindum barna.*
- *Efla eftirfylgd með niðurstöðum Barnaþings, sem haldið er af umboðsmanni barna á tveggja ára fresti.*
- *Móta fræðsluáætlun umréttindi barna fyrir börn og fagaðila sem vinna með og fyrir börn.*
- *Efla dag mannréttinda barna 20. nóvember á hvert.*

Stefnan um Barnvænt Ísland var unnið í samstarfi við stýrihóp Stjórnarráðsins um málefni barna og að henni hafa einnig komið opinberir aðilar, félagasamtök og börn og ungmenni. Við mótun stefnunnar var áhersla lögð á að hagsmunir barna verði ávallt hafðir í fyrirrúmi og að við stefnumótun í málaflokknum sé mótuð heildarsýn, sem tæki mið af sjónarhorni allra aðila sem koma að málefnum barna og fjölskyldna, ekki síst barnanna sjálfra.



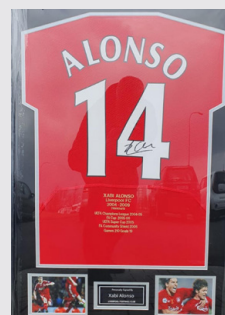
Hamingjumót Víkings styrkti Umhyggju

Hamingjumót Víkings var haldið í fyrsta sinn í ágúst 2021 þar sem 1700 krakkar í 7. og 8. flokki kepptu í fótbolta. Hluti af þáttökugjaldinu rann til Umhyggju – félags langveikra barna. „Með þessu viljum við Víkingar stuðla að velferð barna, líka þeirra sem ekki geta tekið þátt í fótboltamótum vegna veikinda,“ sagði mótstjórinn Davíð Ólafsson sem bar hitann og þungann af skipulagningu mótsins. Var styrkurinn, 1 milljón krónur, afhentur Umhyggju á mótinu.

Við hjá Umhyggju erum innilega þakklát Víkingi og öllum þátttakendum Hamingjumótsins fyrir frábæran stuðning. Það yljár manni sannarlega um hjartarætur að Víkingur skuli hafa haft frumkvæði að því að styrkja Umhyggju og sjá um leið að ungr og upprennandi fótboltaleikmenn framtíðarinnar skuli strax vera farnir að láta til sín taka þegar kemur að því að styðja við þá sem þurfa á að halda. Takk Víkingur og takk frábæru fótboltakrakkar!

Minningarstyrkur frá Liverpoolklúbbum

Í júní afhenti Liverpoolklúbburinn á Íslandi Umhyggju styrk að andvirði 500.000 króna í minningu Kamillu Eirar Styrmsdóttur.



Styrkurinn er afrakstur uppboðs á áritaðri Liverpooltrejju auk framlags úr styrktarsjóði Liverpoolklúbbsins. Í tilkynningu frá Liverpoolklúbbum var sagt frá því að uppboðið hafi verið haldið til minningar um Kamillu Eir Styrmsdóttur sem lést 6. maí 2021 tæplega sex mánaða gömul. Hún hafi barist bæði við hjartabilun og efnaskiptasjúkdóminn MMA og hafi Umhyggja veitt fjölskyldu Kamillu mikinn stuðning bæði meðan á umönnun Kamillu stóð, sem og í kjölfar andláts hennar.

Við hjá Umhyggju erum hjartanlega þakklát fyrir þennan veglega styrk og mun hann koma að góðum notum til að styðja við fjölskyldur langveikra barna.



MEÐ UMHYGGJU A
EVEREST
2021

LIND
EVEREST 2021

LIND
FEEL



Með Umhyggju á
Everest

Í lok árs 2020 tóku vinirnir Sigurður Bjarni Sveinsson og Heimir Fannar Hallgrímsson þá ákvörðun að reyna að klifa hæsta tind veraldar, Mount Everest. Strax í upphafi voru þeir ákveðnir í að fara þessa ferð til styrktar góðs málefnis og varð Umhyggja - félag langveikra barna fyrir valinu.

Verkefnið fékk nafnið Með Umhyggju á Everest og í gegnum undirbúnings-tímabilið sem og í leiðangrinum sjálfum tengdust þeir félagar Umhyggju og fjölskyldum langveikra barna sterkum böndum um leið og þeir söfnuðu 3,5 milljónum króna til styrktar félagsins. Hér á eftir fer þeirra saga af því hvernig ferðin kom til, hvernig samstarfið við Umhyggju þróaðist og hvað dreif á daga þeirra á leiðinni á topp Everest og aftur heim. Við gefum Heimi Fannari Hallgrímssyni orðið.

Í október 2020 hringdi ég í Sigga. Ég hafði ekki heyrt í honum í nokkurn tíma og eftir létt spjall um daginn og veginn kom ég mér loks að efninu - hvort hann væri ekki til í að klífa Everest með mér. Eftir stutta þögn sagði Sigggi að það hefði ekki verið beinlínis á dagskránni næstu 6 mánuðina að klífa Everest en það væri nú þess virði að hittast og ræða þetta. Við hittumst fáeinum dögum síðar og fórum nánar yfir þessar pælingar og hvort okkar sýn á svona klifur lægi saman. Sigggi ákvað að taka sér 7 til 10 daga til umhugsunar en lofaði að láta mig vita fljótlega þar sem klifurtímabilið fyrir Everest væri handan við hornið.

Svo við skjótumst aðeins til baka í tíma þá kynntumst við Sigggi fyrst árið 2018 við göngu á Hvannadalshnjúk. Ég hafði náð að troða mér inn í göngu á Hnjúkinn með Vilborgu Örnunni og teymi á hennar vegum. Vilborg var skeptísk að taka mig með þar sem hópurinn sem hún leiddi hafði verið í þjálfun hjá henni allt vorið. Eftir að hafa sannfært hana um að ég væri búinn að vera að vesenast upp Esjuna hægri vinstri gaf hún mér þó grænt ljós á að skrá mig beint á Hnjúkinn með þeim. Sigggi var einn af hennar leiðsögumönnum í ferðinni og kynnist ég þeim vel í göngunni. Í lok göngu fórum við þrjú ásamt Hrafni Svavarsyni að ræða klifur á Mont Blanc sem svo skemmtilega vildi til að var draumur okkar allra að klífa. Sigggi hafði að vísu náð toppnum áður en var til í að skoða þetta verkefni með okkur. Það verkefni klárðuðum við í frábærri ferð til Frakklands árið 2018 og varð vinátta okkar enn sterkari eftir afar vel heppnaða ferð á topp Mont Blanc.

Klifursaga okkar Sigga er því ekki löng í árum talið en við vissum að skapgerð okkar, reynsla og fyrri samvinna væri þess eðlis að við gætum unnið saman að verkefni af þessari stærðargráðu. Fyrir utan



Undirbúningurinn og samvinnan með Umhyggju varð ógleymanlegt ferðalag.

„Ég man að ég hugsaði „hvern fjandann er ég búinn að koma mér í?“ og algjörlega vonlaust væri fyrir mig að bakka út núna þegar hann var kominn í girinn.“

hvað Sigggi er fær fjallamaður þá höfðum við auk þess gífurlega sterkt bakland af mjög reyndu fjallafólki, þjálfurum og sjúkrapjálfurum eins og Vilborgu Örnunni, Ales Cesen, Arnari Páli Gíslasyni, Árna Frey Bjarnasyni og Hildi Sveinsdóttur.

Um viku eftir hitting okkar Sigga hringdi hann í mig. Ég gleymi því aldrei þegar hann tilkynnti mér í símann að hann væri til í þetta verkefni með mér og við þyrftum að hittast strax og skipuleggja ferðina, æfingar o.s.frv. Ég man að ég hugsaði „hvern fjandann er ég búinn að koma mér í?“ og algjörlega vonlaust væri fyrir mig að bakka út núna þegar hann var kominn í girinn. Næst þegar við hittumst ræddum við það að fara í ferðina til styrktar góðs



Hugleikur með Umhyggju á Everest.

málefnis. Ég hafði verið búinn að skoða þetta nokkuð áður. Ég hafði mánuði áður misst móðir mína úr Alzheimer og Sigggi hafði misst föður sinn úr krabbameini. Við vorum báðir sammála um að gera þetta í þeirra minningu en við vildum báðir styrkja samtök sem ynnu með börnum. Umhyggja – félag langveikra barna greip okkur strax og eftir fund með framkvæmdastjórn þeirra frábæru samtaka vorum við algjörlega sannfærðir um að þetta væri rétti vettvangurinn að vinna með. Við vissum það og ræddum að um væri að ræða auka álag og vinnu sem fylgdi því að vera með söfnun í ferð sem ein og sér er afar erfið. Við vorum þó alltaf sannfærðir um að geta þúslað þessu saman.

Undirbúningurinn ógleymanlegt ferðalag

Það reyndist rétt hjá okkur. Eftir nokkra fundi með Umhyggju var línan lögð og var ákveðið að keyra á söfnun fyrir samtökin samhliða ferðinni og leyfa fylgjendum samtakanna á Instagram og Facebook að fylgjast með æfingum, skipulagningu og ferðinni sjálfri. Af þeim níu Íslendingum sem höfðu náð á tind Everest hafði enginn hleypt fólki jafn mikið inn í ferð sem þessa og við vissum að það yrði krefjandi og erfitt þegar að ferðinni sjálfri og klifrinu væri komið.

Undirbúningurinn og samvinnan við Umhyggju varð ógleymanlegt ferðalag. Við settum inn daglegar færslur af myndum og myndböndum, fengum bræðurna Jón Jónsson og Friðrik Dór til þess að taka rafræna skemmtun með okkur á undirbúningstímanum og margt fleira. Tenging okkar við félagið varð sterkari með hverj-



MEÐ UMHYGGJU
EVEREST
2021

um deginum sem leið og fundum við fyrir síauknum áhuga á ferðinni. Okkar sýn og framkvæmdastjórnar Umhyggju var að vekja athygli fólks á félaginu og því var gaman að sjá fylgjendur Instagram fara úr 50 manns í hátt í 2000 manns á þessum tíma. Samhliða undirbúningi söfnunarinnar og fylgjendaaukningunni var ákveðið að bjóða langveikum börnum og fjölskyldum þeirra að senda okkur drauma til þess að taka með okkur á efsta tind veraldar. Drauma þessa, sem okkur var treyst fyrir, lásum við upp á fallegum stöðum í ferðinni og eru þeir varðveittir í huga okkar, á fjallinu og Instagram síðu Umhyggju í dag.

Næstu 4-5 mánuðir liðu hraðar en við hefðum getað ímyndað okkur. Eftir stífar æfingar hjá Árna Frey, óteljandi tíma hjá Hildi sjúkrapjálfa í Sporthúsinu og mikinn undirbúning fyrir Umhyggju og ferðina sjálfa var komið að þessu. Þann 19. mars síðastliðinn, sama dag og eldgosid í

„Hóstandi klifrarar voru allt í kringum okkur en erfitt getur verið að greina Covid veikindi frá öðrum Khumbu-hósta sem margir fá í þetta mikilli hæð.“

Fagradalsfjalli hófst, flugum við vinirnir til Kathmandu í Nepal. Óbólusettrir með grímur og óteljandi sprittbrúsa lögðum við á vit ævintýrana. Við töldum að við þyrftum að fara í fimm daga sóttkví í Nepal þegar við kæmum til landsins. Það var hálfpartinn hlegið að okkur þegar við nefndum það og var okkur sagt að þessi veira væri löngu farin yfir Nepal og það væri enginn að pæla í þessu. Við vorum auðvitað afar ánægðir að heyra þetta og fá fimm auka daga í undirbúning en þorðum ekki öðru en að passa okkur sérstaklega vel þar sem við vorum báðir óbólusettrir og langt frá okkar heimahögum. Í lok mars þegar komið var að því að fara til Lukla, þorps sem stendur í 2.860 metra hæð yfir sjávarmáli og er upphafsstaður göngunnar í grunnbúðir, geisuðu gífurlega miklir skógareldar ekki langt frá Kathmandu. Allt flug lá því niðri dögum saman. Eftir nokkurra daga bið náðum við þó smá glugga og komumst af stað til Lukla í litilli skúfuvel. Skyggnið var ekkert og þegar aðvörunarljósinn píptu og blikkuðu til skiptis leist okkur ekkert sérstaklega á blikuna, vitandi það að stærstu fjöll heims væru þarna allt í kring bakvið reykjarmökkinn frá skógareldunum. Eftir gott svitabað og hugsanir um að lífið tæki ef til vill enda áður en ferðin hæfist fundu þessir flugmenn smá útsýni til þess að lenda rellunni á

einum hættulegasta flugvelli heims, Lukla airport. Þarna höfðum við strax sigrað tvær áskoranir; eldgos og skógarelda...

Lagt á brattann

Við Siggi ákváðum að fara ekki hefðbundnu leiðina upp í grunnbúðir Everest, sem liggur í gegnum Dingboche, heldur lengri og erfiðari leið sem kallast Gokyo leið. Ástæða þess að við völdum Gokyo leiðina var annars vegar sú að við vissum að það yrðu færri á þeirri leið og þar með minnkuðum við líkurnar á smiti af Covid, og hins vegar er hækkunin mun meiri á leiðinni þar sem farið er yfir fjallgarða sem ná sömu hæð og grunnbúðir Everest. Þessi leið er afar falleg þar sem farið er yfir fjallgarðana Renjo-La Pass og Cho-La Pass, gíst við Gokyo Lake og klifið Gokyo Ri fyrir hæðaraðlögun með útsýni m.a. að Everest, Lhotse og Cho Oyu. Upplifun okkar af þessari uppgöngu að grunnbúðum Everest var ógleymanleg þar sem við gistum hjá og borðuðum með heimafólki, sáum mikil snjóflóð úr hlíðum Cho Oyu og gengum í flasið á tibeskum úlfi í nágrenni við Gokyo Lake. Þetta var nákvæmlega það sem við sóttumst í og vildum fá út úr upplifuninni, enda var markmiðið að hafa nægan tíma í ferðinni til kynna betur heimafólki í Nepal og hlíðum Himalaya og ná dýpri skilningi á menningu þeirra.



Uppgangan að Everest í gegnum Gokyo leið tók oft á. Við bárum mikinn farangur sjálfir og hafði Siggí í upphafi lagt upp með það að bera sömu þyngd og Sherparnir og leggja þannig meiri vinnu í leiðangurinn. Við vorum því báðir með yfir 20kg á bakinu í gegnum ca. 100km leið sem náði yfir fjallgarða sem teygðu sig upp í 5.400 metra hæð yfir sjávarmáli. Hausverkur í margar klukkustundir í krefjandi hækkun með mikla þyngd var eitthvað sem maður þurfti bara að taka á sig. Síðasti leggurinn að Gokyo lake var til dæmis afar erfiður fyrir mig með stingandi hausverk í fjórar klukkustundir. En þetta erfiði, hækkun og hæðaraðlögun átti eftir að skila sér margfalt seinna í ferðinni.

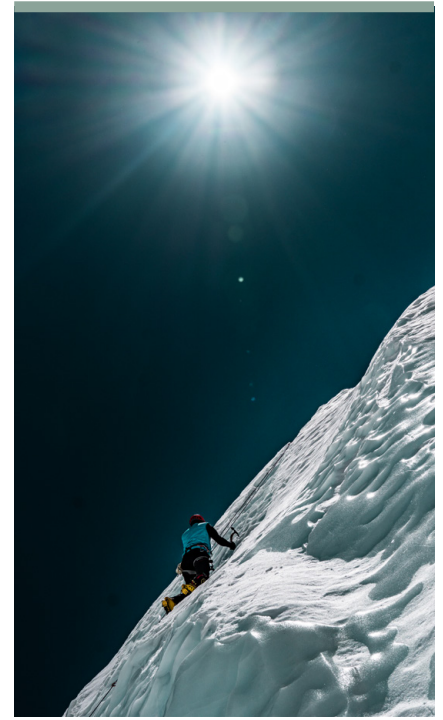
Þegar við komum upp í grunnbúðir Everest 12. apríl síðastliðinn þá tóku við frekari æfingar og aðlaganir á fjöllunum í kring og á Everest sjálfu. Við klifruðum m.a. upp í Pumori búðir og gístum þar eina nótt í ca. 5.600 metra hæð. Hófum svo hæðaraðlögun með því að fara upp í tæplega 6.000 metra hæð í Khumbu Icefall við rætur Everest. Á þessum tímapunkti hafði ferðin gengið vel hjá okkur. Heilsan var góð og við báðir mjög vel hæðaraðlagadir á fjallinu. Á frídögum pössuðum við upp á að hreyfa okkur og stunduðum m.a. göngur og ísklifur í Khumbu glacier þar sem grunnbúðir Everest liggja. Á þessum tímapunkti voru farnar að kvisast út sögur um að fjallamenn væru að fá Covid. Þó var lítið um það talað í búðum og búðir fóru að einangra sig hver frá annarri. Sama gildi um okkur og ákváðum við að loka okkar búðum af og vera ekki í samneyti við aðra klifrara á þessum tíma. Hóstandi klifrarar voru allt í kringum okkur en erfitt getur verið að greina Covid veikindi frá öðrum veikindum og svokölluðum Khumbu-hósta sem margir fá í þetta mikilli hæð. Þarna vorum við Siggí á góðum stað, hvorugur með hósta, engin einkenni og báðir 100% tilbúnir að hefja síðustu hæðaraðlögunina á fjallinu sjálfu.

Í leiðangri sem þessum koma ætíð dagar þar sem þarf að bíða í búðum vegna veðurs, milli veðurglugga og hæðaraðlögunar. Þarna nýttum við tímann vel og unnum mikið efni fyrir söfnunina „Með Umhyggju á Everest“. Við Siggí skiptum verkum bróðurlega á milli okkar. Siggí var meira í myndatökum og myndvinnslu, sem og að vinna öll myndbönd til þess að leyfa fylgjendum heima að fylgjast með. Ég tók að mér að koma efninu áfram á Instagram, Instagram story og Facebook. Meðal

efnisins voru myndbönd sem við tókum upp á leiðinni og á fjallinu sjálfu þar sem við lásam upp drauma þeirra barna sem við höfðum fengið senda. Það gaf okkur gífurlega mikið að tileinka leiðangurinn Umhyggju. Að hugsa til langveikra barna á Íslandi gaf okkur aukinn kraft í verkefnið og söfnunina sjálfa. Það féllu sannarlega tár við upplestur á draumunum og svo kynntumst við foreldrum langveikra barna í gegnum samfélagsmiðlana á meðan á ferðinni stóð. Við fengum að heyra af krökkum, sjá myndir og myndbönd. Það er líka svo skemmtilegt þegar við hugsum til baka að við Siggí ræddum um að þetta yrði klárlega aukin vinna fyrir okkur að halda utan um svona söfnun. Þegar u.þ.b. tveir mánuðir voru liðnir af ferðalaginu í krefjandi aðstæðum fundum við hvað öll þessi vinna gaf okkur gífurlega mikið. Að hafa þetta fyrir stafni, búa til efni, svara fólki heima og hvetja fólk til að leggja söfnunni lið kom huganum okkar frá þeim harðgerðu aðstæðum sem við bjuggum við á þeim tíma. Við ræddum það oft í grunnbúðum og á fjallinu hvað samvinna okkar við Umhyggju gæfi okkur mikinn kraft og héldi hausnum á okkur við efnið og verkefnið.

Í síðustu hæðaraðlögun okkar á fjallinu komum við upp í búðir 1 þann 28. apríl síðastliðinn. Það tók vel á enda vorum við þarna með mikla þyngd á bakinu, vistir og búnað sem koma þurfti upp í búðir 2. Klifrið í gegnum Khumbu Icefall tók um 8 klst. og var gott að komast úr skónum í lok þess dags. Stefnan í þessari loka hæðaraðlögun var að aðlaga okkur upp í u.þ.b. 7000 metra hæð og fara nálægt búðum 3, sem liggja í 7200 metra hæð. Þann 30. apríl síðastliðinn komust við svo upp í búðir 2 í 6400 metra hæð. Fallegur dagur, sól og útsýni að Lhotse og upp vesturhlíð Everest. Eftir nokkurra daga aðlögun í búðum 2, þann 2. maí, klifurðum við upp í tæpa 7000 metra hæð. Klifrið gekk vel og leið okkur öllum enn prýðilega þrátt fyrir að vera komnir í mestu hæð sem við höfðum náð í ferðinni. Niðurgangan hófst 3. maí þar sem stefnan var að koma okkur niður í gegnum Khumbu Icefall og í

„Óbólusettir með grímur og óteljandi sprittbrúsa lögðum við á vit ævintýrana. Við töldum að við þyrftum að fara í fimm daga sóttkví í Nepal þegar við kæmum til landsins.“



grunnbúðir Everest þar sem við myndum hvíla þangað til veðurgluggi gæfist til þess að klífa aftur upp og reyna við topp Everest. Allt leið vel út, fallett veður og allir hressir.

Slitinn liðþófi og vonskuveður

Á leiðinni niður Khumbu Icefall sá ég Sigga stoppa í miðjum skriðjöklinum og beygja sig fram fyrir sig. Hann sagði lítið og vissi ég á þeim tímapunkti að það væri ekki allt með felldu hjá honum, enda mjög verkjaður. Þeir sem þekkja Sigga vel vita að hann kvartar aldrei og bitur bara á jaxlinn ef þess þarf. Það var einmitt það sem hann gerði þennan dag. Siggí var þarna kvalinn af verkjum út af rifnum liðþófa og tognuðum liðböndum. Hann náði að koma sér niður í gegnum hið alræmda Khumbu Icefall á hnefanum bókstaflega, en sá partur leiðarinnar felur í sér að klífa og síga lóðrétta ísveggi innan um djúpar íssprungur sem hreyfast og hrynur úr daglega. Við tóku samskipti við okkar bakland heima á Íslandi þar sem reynt var að greina og koma hnenu hans Sigga í lag. Nú var farið að styttest verulega í að við myndum gera okkur tilbúna fyrir lokaáfangann á fjallinu.

Eftir u.þ.b. viku þar sem reynt var að ná bólgu og verkjum niður í hnenu var tekin ákvörðun innan hópsins og með Hildi sjúkrahjálfa og læknum heima, að Siggí færi með þyrlu til Kathmandu til frekari rannsóknar og meðferðar. Þetta var afar erfitt augnablik hjá okkur öllum þar sem enginn okkar vissi fyrir víst hvort Siggí

kæmi yfir höfuð til baka eða næði upp aftur í tæka tíð. Það var tilfinningaþrungin þegar Siggí flaug á brott úr grunnbúðum Everest þann 9. maí síðastliðinn.

Við vorum í daglegum samskiptum frá því að Siggí fór. Ljóst var á þessum tímapunkti að Siggí var með rifinn liðþófa og tognuð liðbönd. Batinn var hægur en þó einhver. Hver dagur sem frestaði veðurlugga á Everest var jákvæður fyrir Siggá en ljóst var á sama tíma að líkurnar minnkuðu með hverjum deginum að við næðum veðurlugga yfir höfuð þar sem veðurfar á Everest var sérstaklega slæmt þetta árið. Eftir að Siggí hafði verið í meðferð og sjúkraþjálfun í 6 daga í Kathmandu var orðið ljóst að við yrðum að reyna við veðurlugga þann 21. maí. Það þýddi að við yrðum að hefja klifur okkar á fjallið 16. maí. Án þess að vera orðinn 100% tók Siggí þá ákvörðun ásamt sínu teymi og bakhjörnum að koma upp í grunnbúðir og láta reyna á að komast upp í búðir 1 og 2, þó með þeim fyrirvara að hann gæti þurft að snúa við.

Aðfaranótt 17. maí lögðum við af stað í gegnum Khumbu Icefall með það að markmiði að toppa þann 21. maí. Eftir 5-6 klst klifur í gegnum jökulinn reid annað áfall yfir þegar Siggí sneri upp á slæma hnéð þegar slinkur kom á öryggislínuna hans. Staðan leit vægast sagt illa út en eftir að við náðum að fara yfir málin tók Siggí þá ákvörðun að halda áfram upp í búðir 1 og meta aðstæður þegar þangað væri komið. Á einhvern ótrúlegan hátt náði Siggí að klifra lóðrétta ísveggina á öðrum fæti og skilaði sér alla leið upp í búðir 2.

Í búðum 2 gerðust þau undur og stórmerki að Siggí fór að jafna sig á verkjum í hnénu, eitthvað sem engan okkar gat grunað miðað við hversu illa hann

hafði snúið sig á leiðinni upp og vegna meiðslanna sem fyrir voru í hnénu. Hópurinn fylltist bjartsýni en við gerðum okkar alltaf grein fyrir því að sá möguleiki væri enn fyrir hendi að Siggí yrði að snúa við. Hver metri upp á við var því ákveðinn sigur hjá okkur öllum. Í búðum 2 versnaði veðrið til muna og festumst við þar lengur en áætlanir gerðu ráð fyrir. Vonin um að toppa þann 21. maí flaug því hratt út um gluggan þar sem við vorum fastir í slæmu veðri í þrjá daga. Kannski var það okkur þó til góðs að festast þarna þar sem má leiða líkur að því að Siggí hafi fengið örlítið lengri tíma í hvíld fyrir lokakaflann þar sem við fórum úr 6400 metrum upp í 8848 metra á tind Everest.

Hósti, háfjallaveiki og fokin tjöld

Loks þegar veðrið róaðist var komið nýtt plan sem fólst í því að reyna að toppa fjallið 23. maí. Við lögðum því af stað upp í búðir 3 í 7200 metra hæð þann 21. maí. Sá dagur gekk nokkuð vel. Við vorum báðir hressir og klifrið upp Lhotse face gekk vel. Veðrið sem tók á móti okkur í búðum 3 var gullfallegt. Sól og nokkuð heiðskirt með gifurlega fallegu útsýni yfir dalinn niður á búðir 1 og 2, ásamt því að horfa að Pumori, Nuptse og upp að tind Lhotse sem er fjórða hæsta fjall í heimi. Í búðum 3 byrjuðum við að festa á okkur súrefnisgrímur og taka auka súrefni. Eftir að hafa notið útsýnis og glaðst yfir því að standa hærra en nokkurn tímann áður tók alvaran við. Þegar við ætluðum að tjalda kom í ljós að tjaldstangir fyrir annað tjaldið okkar höfðu gleymst í neðri búðum fjallsins. Nú voru góð ráð dýr. Við vorum fimm saman í hóp með eitt tjald. Þessi nótt mun seint gleymast þar sem við lágum sitt á hvað í tjaldinu með tærnar hver á öðrum í andliti hinna. Brjálað veður var þessa fyrstu nótt sem við sváfum með súrefnisgrímu á andlitinu. Svefninn var með minnsta móti og hvíldin eftir því. Þarna vorum við Siggí báðir farnir að hósta meira en venjulega og eðlilega rann sú hugmynd í gegnum kollin að um Covid gæti verið aðræða. Við töldum þó líklegra að hóstinn stafaði af mikilli hæð og einnig var sá möguleiki fyrir hendi að það að vera nýbyrjaðir að taka súrefni gæti átt sinn þátt í hóstanum. Við vorum þó alltaf meðvitaðir um að gæta vel að hvor öðrum ef heilsan myndi versna eitthvað í framhaldinu.

Eftir heldur erfiða nótt í búðum 3 héldum við af stað upp í búðir 4 (South Col). Leiðin þangað liggur upp bratt Lhotse face

þar sem klifið er framhjá hæstu búðum við Lhotse og svo haldið inn að South Col (búðir 4). Planin var að komast upp í búðir 4 þann daginn, hvílast og nærast og halda áfram um kvöldið á toppinn og reyna svo að toppa aðfaranótt 23. maí. Þegar upp í búðir 4 var komið var staðan ekki góð. Það var aftakaveður í búðunum og líklega um 80% af öllum tjöldum fokin eða skemmd. Við tók því margra klukkustunda vinna við að koma búðunum í betra lag og koma upp nýjum tjaldbúðum. Þegar klukkan nálgadist 19:00 um kvöldið var orðið nokkuð ljóst að hvíldin yrði engin og veðrið leit afar illa út í búðunum í 8000 metra hæð. Eftir að hafa metið stöðuna fram á kvöld tókum við þá ákvörðun að sækja auka súrefnisbyrgðir sem við áttum við Lhotse og hvílast yfir nóttina. Sú ákvörðun átti klárlega eftir að reynast rétt. Stórir hópar lögðu af stað á fjallið að kvöldi 22. maí og margir lentu í miklum hrakningum. Klifrarar komu niður eftir langa nótt, sumir með frostbit og einhverjum var bjargað niður fjallið við illan leik. Því miður týndu nokkrir klifrarar lífi sínu þetta árið eins og oft áður.

Að morgni 23. maí vöknudum við Siggí eftir góða hvíld. Vorum nokkuð hressir í fyrstu, eða það héldum við. Eftir smá spjall saman um súrefnið og súrefnisbyrgðir gerðust undarlegir hlutir. Siggí mundi allt í einu ekki hvað Sherpinn okkar hét. Þó ég nefndi nafnið hans, þá virtist Siggí ekki kveikja á því um hvern ég væri að tala. Loks spurði ég hann hvað ég héti og þegar Siggí mundi það ekki heldur stökk ég út úr tjaldinu og gerði hópnum okkar viðvart um að það væri eitthvað mikið að. Siggí las það úr svipnum og viðbrögðum mínum að eitthvað væri óeðlilegt og á meðan ég stökk út jók hann við súrefnið og fann til lyf sem notuð eru við heilabjúgi. Siggí virðist hafa orðið fyrir súrefnisskorti kvöldið áður og um nóttina hefur að öllum líkindum byrjað hægt og rólega að myndast heilabjúgur, öðru nafni háfjallaveiki. Ákveðið var að ef Siggí myndi ekki jafna sig innan klukkutíma yrði snúið við til þess að komast í öruggara umhverfi ef til björgunar kæmi. En eins og fyrri daginn þá jafnaði Siggí sig með ótrúlegum hætti innan klukkutíma og fékk minnið aftur! Á þessum tíma var ég farinn að hugsa um Siggá sem kött! Hann hlyti að hafa níu líf og ef svo væri þá væru alveg sex líf eftir hjá honum.

Þennan daginn náðum við að halda stemningunni góðri. Við peppuðum hvor annan upp, hvíldumst og nærðumst vel.



Hlustuðum á tónlist og höfðum gaman. Við vorum báðir eins tilbúnir í toppinn á þessum tímapunkti og hægt var. Um 21:00 leytið hófum við lokagöngu okkar á tindinn. Það voru fáir á fjallinu þessa nóttina. Eftir að við komumst framhjá einum hópi í byrjun þá náðum við að halda góðum hraða á okkar klifri og allt gekk vel. Nóttin var köld og sást lítið í niðamykrinu sem við klifum í um nóttina fyrir utan ljóstýrur af höfuðljósum. Eftir að við klifum í gegnum South summit og nálgumst Hillary steps fór alvaran að segja til sín – við gengum fram á fyrsta líkið á leiðinni. Þegar við fórum í gegnum Hillary steps þurftum við að klifra framhjá öðru líki sem var undarleg tilfinning sem fékk lífið til þess að banka enn fastar upp á. Upplifunin var að maður væri að trufla heilagan stað, grafreit sem maður ætti ekkert erindi á. Ég man að ég bað fyrir þeim báðum og afsakaði í huga mínum átroðninginn inn á þetta helga svæði.

Klukkan 04:30 á staðartíma þann 24. maí stóðum við Siggí á toppi Everest. Sólarupprás var í þann mund að hefjast. Eins og máltakið segir þá var kalt á toppnum. Mikið mistur lá yfir tindinum og hófumst við handa við að taka nokkrar myndir og njóta þess að standa á hæsta tind þessa heims. Verunni á toppnum fylgdu blendnar tilfínnar. Um leið og við glöddumst yfir að hafa náð á toppinn, vorum við mjög svo meðvitaðir um að við ættum eftir að koma okkur alla leið niður. Eftir um korter var farið að hvesa og allir tilbúnir að koma sér niður í skjól. Klifrið niður gekk nokkuð áfallalaust fyrir sig utan þess að einn Sherpinn í hópnum hrasaði á slæmum stað, rann niður fjallið og stöðvaðist í öryggislinunni. Þetta var ákveðið sjokk og hefði ekki verið fyrir línuna hefði okkar kynnum líklegast lokið þarna.

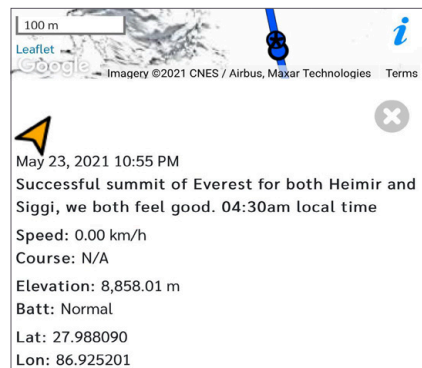
Veiktumst af Covid19 en hugurinn hjá langveikum börnum

Við komum til baka niður í búðir 4 um morguninn og tókum fljótlega að pakka niður okkar búðum. Haldið var af stað eftir hádegi niður í búðir 3 og þaðan niður í búðir 2. Þetta var vafalaust erfiðasti dagur sem ég hef upplifað. Orkustigið mitt var komið í það sem kallast aukaorkan. Hausinn kikkaði þarna inn og það var ljóst að ekkert annað væri í boði en að koma sér alveg niður í búðir 2 þar sem súrefnið var á þessum tímapunkti orðið af skorum skammti. Ég átti erfitt með að nærast og sem betur fer var Siggí sterkari aðilinn á



Klukkan 04:30 á staðartíma þann 24. maí stóðum við Siggí á toppi Everest.

„Við erum þess fullvissir að gott karma, fallegar hugsanir og orka að heiman hafi komið okkur upp og niður heilum í faðm fjölskyldu og vina.“



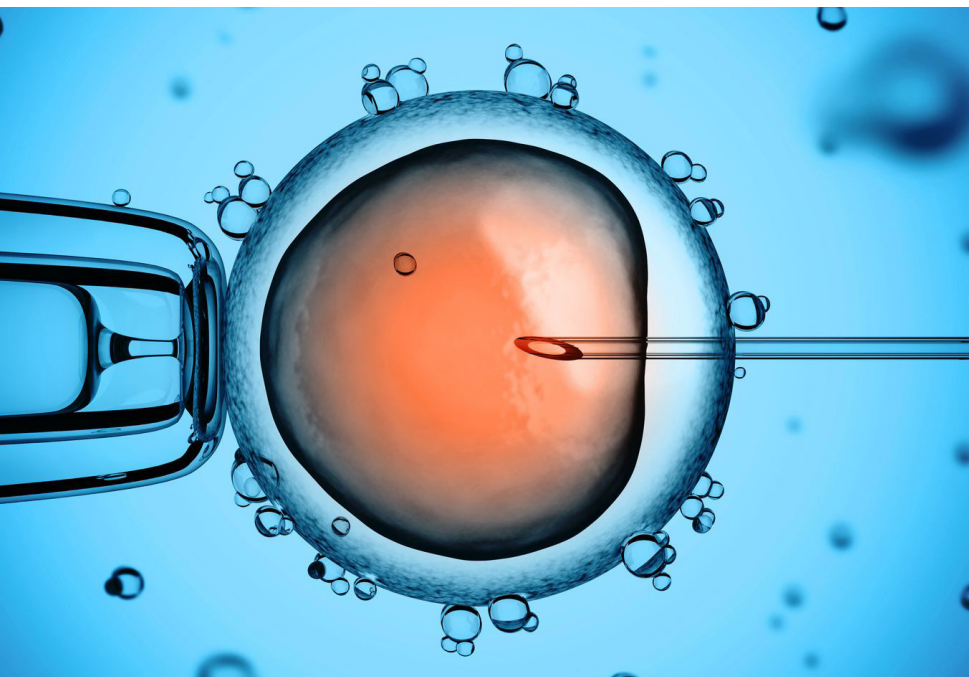
þessum tímapunkti og gat bakkað mig upp á leið niður Lhotse face ásamt Sherpunum.

Það var góð tilfinning að komast í búðir 2. Komast í hvíld og nærast. Fljótlega fór þó Siggá að versna mikið og varð nokkuð mikið veikur á þessum tímapunkti. Við festumst aftur í búðum 2 vegna veðurs þar sem Monsoon tímabilið kom inn með gífurlega mikilli snjókomu. Eftir þrjár nætur í búðum 2 var ljóst að heilsan á Siggá var ekki að skána og við urðum að láta reyna á það að komast niður í grunnbúðir. Eftir að hafa lagt af stað komumst við ekki nema um 100 metra þegar Siggí segist ekki ná almennilega andanum. Við gátum nálgast súrefni í búðum 2 og náði Siggí að klifra Khumbu Icefall niður í grunnbúðir, þrátt fyrir mikið þröttleysi. Í grunnbúðum kom í ljós, sem síðar var staðfest á spítala í Kathmandu, að við Siggí höfðum fengið Covid einhvers staðar á fjallinu. Hvar það gerðist er vonlaust að segja, en líklega varð smitið í

búðum 2 þar sem við tókum neikvætt próf í grunnbúðum fyrir loka áfangann. Það er gaman að hugsa núna til baka og tengja samstarfið við Umhyggju við klifrið. Samstarf sem við töldum að yrði meiri vinna fyrir okkur endaði með því að vera einn helsti drifkraftur okkar til að klára verkefnið. Við hugsuðum daglega um að við ætluðum ekki að bregðast þeim börnum sem við værum að safna fyrir heima. Án þess að við ætluðum að setja okkur í hættu þá gerði þetta svo mikið fyrir andlegt þrek okkar og gerði okkur kleift að nýta þá auka orku sem býr í hverjum einasta manni. Við þurftum klárlega að berjast við gífurlegar hindranir, líkamlega sem andlega. Um leið og við hugsuðum til þeirra langveiku barna heima sem væru að berjast daglega, og því miður sum allt sitt líf, þá færðist þessi auka orka yfir okkur og kraftur til þess að ljúka verkefninu óx. Stundum hugsa ég til þess hvort ég hefði yfirhöfuð klárað þetta klifur ef ekki hefði verið fyrir þetta samstarf við Umhyggju – félag langveikra barna. Allt það frábæra fólk heima sem hvatti okkur til dáða hvern einasta dag og skilaboðin voru svo mörg að stundum sátum við í tjöldum okkar klukkutímum saman og reyndum að svara öllum hlýlegu kveðjunum.

Ferðalagið okkar stóð yfir frá 19. mars til 11. júní síðastliðinn. Við erum þess fullvissir að gott karma, fallegar hugsanir og orka að heiman hafi komið okkur upp og niður heilum í faðm fjölskyldu og vina. Þetta ferðalag og tenging okkar við Umhyggju mun vera okkur ofarlega í huga meðan við lifum og við erum afar þakklátir fyrir þann stuðning sem svo margir færðu Umhyggju í söfnuninni meðan á ferðinni stóð.

Jóla og baráttukveðjur,
Heimir og Siggí



Stofnfrumur, erfðataekni og nýjar lækningar

– eftir Bjarna Ármann Atlason

Fyrir 15 árum síðan urðu vatna-skil á sviði lífvísinda þegar tveir japanskir vísindamenn, Yamanaka & Takahashi (2006), sýndu fram á að með því að virkja fjögur gen væri hægt að breyta fullorðnum líkamsfrumum í fjölhæfar stofnfrumur (kallaðar iPSC frumur). Líkt og fyrstu frumur fósturs, þá geta slíkar stofnfrumur síðar skipt sér og myndað allar frumutegundir líkamans. Sex árum síðar birtu svo Jinek og félagar (2012) rannsóknir sínar á svokölluðu CRISPR kerfi, sem síðan hafa gert margfalt einfaldara og ódýrara fyrir vísindamenn að breyta erfðafni lífvera með mikill nákvæmni. Í sameiningu opnuðu þessir fundir gáttir að nýjum heimum möguleika á sviðum líf- og læknisfræði, þar sem þeir bentu til að nú yrði hægt að þróa aðferðir til að ekki bara meðhöndla, heldur lækna, ýmsa sjúkdóma sem áður hafa verið illmeðfærilegir. Einna helst eru vonir bundnar við að hægt verði að ná slíkum árangri með þrenns konar aðferðum. Í fyrsta lagi með því að rækta mennskar frumur til rannsókna, í öðru lagi með því að græða slíkar frumur í einstaklinga sem hafa tapað ákveðnum frumutegundum, og í þriðja lagi með því að breyta sjúkdómsvaldandi

stökkbreytingum í erfðafni einstaklinga. Í þessu samhengi hafa einna mestar vonir verið bundnar við sjaldgæfa erfðasjúkdóma, þar sem orsök sjúkdómsins í slíkum tilfellum hefur oft verið þekkt lengi, en tæknin til að eiga við hana ekki verið til staðar.

Eitt helsta vandamál lyfjaþróunar síðustu áratugi hefur verið hve takmarkaða eiginleika þau dýralíkönum sem notuð eru við rannsóknir hafa til að spá fyrir um hvort tiltekið lyf hafi áhrif á sjúkdómsorsakir og einkenni í mönnum. Erfðafni manna og músa samanstendur að miklu leyti af sambærilegum genum, svo oft getur breyting á tjáningu gena í músum veitt upplýsingar um hvaða hlutverk viðkomandi gen leikur í mönnum. Hins vegar eru samsvarandi gen í músum og mönnum yfirleitt ekki 100% eins, þó þau geti verið mjög svipuð, og einnig eru frumur manna ekki á allan hátt sambærilegar frumum músa, svo sama gen getur haft mismunandi áhrif á frumur manna og músa. Raunin er sú að yfir 90% lyfja sem notuð eru til klínískra tilrauna í mönnum sýna ekki fram á næga virkni og öryggi til að öðlast samþykki. Því er ljóst að þörf er á að þróa hagkvæmari aðferðir sem nýta rannsóknafé betur og skila af sér fleiri lausnum fyrir sjúklinga. Með því að nota mennskar stofnfrumur má

komast hjá mörgum þeim vandamálum sem fylgja dýralíkönum og á það sérstaklega við um sjaldgæfa erfðasjúkdóma, þar sem í því samhengi er mikilvægt að geta prófað tilvandi lyf á frumum sem eru bæði af réttirgerð og sem hafa réttu sjúkdómsvaldandi stökkbreytinguna. Nýlega birtu Sayed og félagar (2020) niðurstöður rannsókna sinna, þar sem sýnt var fram á hvernig nýta má iPSC frumur í þessu samhengi. “Dilated Cardiomyopathy (DCM)” er alvarlegur hjartasjúkdómur sem getur verið arfgengur og hafa rannsóknir fundið yfir 40 gen, þar á meðal genið LMNA, sem talin eru geta valdið sjúkdómnum. Þar af leiðandi er ólíklegt að eitt lyf komi til með að geta haft áhrif á alla sjúklinga arfgengrar DCM, en Sayed og félagar sýndu fram á hvernig mögulegt er að nýta stofnfrumur til að þróa meðferð fyrir hverja og eina tegund arfgengrar DCM. Sayed og félagar einbeittu sér að stökkbreytingum í LMNA og er aðferð þeirra í raun einföld. Fyrst eru tekin frumusýni úr sjúklingum, t.d. úr húð, næst er frumunum sem einangraðar voru úr sjúklingnum breytt í iPSC stofnfrumur og þeim svo breytt í hjartafrumur. Nú er því hægt að rannsaka mennskar hjartafrumur með réttu stökkbreytinguna á rannsóknarstofunni. Þriðja skrefið er að finna hvaða einkenni greinir þessar hjartafrumur frá hjartafrumum sem framleiddar voru úr sýnum úr heilbrigðum einstaklingum. Síðasta skrefið er svo að sjá hvaða áhrif mismunandi lyf hafa á hjartafrumurnar á rannsóknarstofunni, í von um að finna lyf sem dregur úr einkennunum sem fundin voru í skrefinu á undan. Með nútíma vélbúnaði er hægt að prófa mörg lyf á tiltölulega stuttum tíma og í rannsókn Sayed skilaði lovastatin bestum niðurstöðum fyrir DCM af völdum tiltekinna LMNA stökkbreytinga.

Önnur lausn í tilfellum þar sem einstök stökkbreyting veldur arfgengum sjúkdómi er að breyta erfðafni viðkomandi til að draga úr og helst koma alfarið í veg fyrir sjúkdóms-einkenni. Mikil vinna á þessu sviði hefur snúist um DMD genið, en stökkbreytingar í því valda Duchenne vöðvarýrnun. DMD genið er mjög stórt og sjúkdómsvaldandi stökkbreytingarnar geta verið margskonar, en margar eiga þær það sameiginlegt að valda hliðrun í lesramma gensins. Prótínið Dystrophin er framleitt úr DMD geninu og það vill svo til að vegna stærðar þess getur prótínið virkað nokkuð eðlilega þó að hluta þess vanti, svo framalega sem lesrammin er óhliðraður. Í grein sinni frá 2016 sýndu Tabebordbar og félagar hvernig, í músalíkani af Duchenne vöðvarýrnun, er hægt að nota CRISPR aðferðina til að klippa burt þann

hluta DMD gensins sem hefur að geyma sjúkdómsvaldandi stökkbreytingu og leiðrétt þannig lesrammann. Niðurstöðurnar sýndu fram á að CRISPR leiðrétti lesrammann í vöðvafrumum músanna og endurheimtu mýsnar hluta vöðvavirkni sinnar eftir meðferð. Síðan þá hefur þróun þessara aðferða, sem einnig ætti að vera hægt að nýta til að lækna Duchenne vöðvarýrnun í mönnum, haldið áfram og mikill árangur náðst.

Miklar vonir hafa verið bundnar við að nýta CRISPR til að lækna sjúkdóma líkt og Duchenne vöðvarýrnun, en nokkrar hindranir á þó enn eftir að yfirstíga. Eitt helsta áhyggju-efnið er sú staðreynd að CRISPR aðferðin felur í sér að breyta varanlega erfðafni sjúklunga, sem er varasamt og ef svo vill til að ekki sé klipptur réttur partur úr erfðafninu gæti það haft slæmar afleiðingar. Einnig á eftir að leysa hvernig sé best að skapa CRISPR meðferð fyrir menn, því músalíkanið felur í sér að erfðabreyta músum svo að þær framleiði hluta CRISPR kerfisins og væri það ekki æskileg lausn fyrir menn. Vísindamenn vinna nú hörðum höndum að því að leita lausna við þessu, en í vissum sjúkdómum bjóða stofnfrumur og frumurétt upp á leið fram hjá vandanum. Dæmi um slík tilfelli er 7 ára drengur sem þjáðist af banvæna húðsjúkdómnum "Junctional epidermolysis bullosa". Hann gekkst undir meðferð hjá Hirsch og félögum (2017). Í tilfelli drengsins var sjúkdómurinn af völdum stökkbreytingar í geninu LAMB3, sem kom í veg fyrir eðlilega virkni þess. Drengurinn var nánast alveg þakinn blöðrum og sárum, og ástand hans hafði versnað mikið stuttu fyrir meðferðina vegna sýkingar sem hann fékk í sár sín. Í staðinn fyrir að reyna að bjóða drengnum lausnir sem fela í sér að breyta erfðafni allra fruma líkama hans, þá ákváðu lækarnir frekar að prófa aðra nálgun sem byggir á notkun stofnfruma. Í stuttu máli, þá tóku vísindamennirnir fyrst húðsýni úr drengnum og notuðu það til að rækta mikið magn af tiltekinni tegund húðfruma með erfðafni sjúklingsins. Næst var heilbrigðu eintaki af LAMB3 geninu bætt við erfðafni húðfrumanna á rannsóknarstofunni. Loks var svo erfðabreyttu frumunum bætt við særða húð barnsins. Frumurnar skiptu sér, uxu og mynduðu heilt lag af heilbrigðri húð, sem bjargaði lífi barnsins án þess að breyta erfðafni fruma í öðrum líffærum þess. Í tilfelli drengsins virkaði meðferðin mjög vel og er einn kostur þess að nota frumur úr einstaklingnum

sjálfum að ekki þarf að nota ónæmisbælandi lyf til að koma í veg fyrir að líkami hans hafni erfðabreyttu frumunum, þar sem frumurnar hafa erfðafni hans. Hins vegar eru slíkar einstaklingsbundnar meðferðir mjög dýrar og tímafrekar, svo þörf er á betrubættum aðferðum, en vísindamenn vinna nú þegar ótullega við að þróa nokkrar mismunandi mögulegar lausnir á þessum vanda. Þessi tilfelli eru dæmi um hve miklar

framfarir hafa orðið á sviðum erfða- og líftækni á síðustu tveimur áratugum. Saman eru þau til marks um hversu mikilvægt er að halda áfram að styðja við rannsóknir á þessum sviðum og vekja þau vonir um að á næstu árum leiði þessi vísindi til þróunar nýrra, ekki einungis meðferða, heldur einnig lækninga, sem standa muni sjúklingum til boða.

Heimildir:

Takahashi, K., & Yamanaka, S. (2006). Induction of Pluripotent Stem Cells from Mouse Embryonic and Adult Fibroblast Cultures by Defined Factors. *Cell*, 126(4), 663–676. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2006.07.024>
 Sayed, N., Liu, C., Ameen, M., Himmati, F., Zhang, J. Z., Khanamiri, S., Moonen, J.-R., Wnorowski, A., Cheng, L., Rhee, J.-W., Gaddam, S., Wang, K. C., Sallam, K., Woo, Y. J., Rabinovich, M., & Wu, J. C. (2020). Lovastatin improves endothelial dysfunction and cellular crosstalk in LMNA-related dilated cardiomyopathy. *Science Translational Medicine*, 12(554). <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.aax9276>
 Tabeordbar, M., Zhu, K., Cheng, J. K. W., Chew, W. L., Widrick, J. J., Yan, W. X., Maesner, C., Wu, E. Y., Xiao, R., Ran, F. A., Cong, L., Zhang, F., Vandenberghe, L. H., Church, G. M., & Wagers, A. J. (2016). In vivo gene editing in dystrophic mouse muscle and muscle stem cells. *Science (American Association for the Advancement of Science)*, 351(6271), 407–411. <https://doi.org/10.1126/science.aad5177>
 Hirsch, T., Rothoef, T., Teig, N., Bauer, J. W., Pellegrini, G., De Rosa, L., Scaglione, D., Reichelt, J., Klausegger, A., Kneisz, D., Romano, O., Seconetti, A. S., Contin, R., Enzo, E., Jurman, I., Carulli, S., Jacobsen, F., Luecke, T., Lehnhardt, M., ... De Luca, M. (2017). Regeneration of the entire human epidermis using transgenic stem cells. *Nature (London)*, 551(7680), 327–332. <https://doi.org/10.1038/nature24487>

VILL AFLA SKILNINGS SEM HÆGT ER AÐ HAGNÝTA TIL AÐ BETRUMBÆTA LÍF SJÚKLINGA

Undanfarna mánuði hefur Harvardháskólaneminn Bjarni Ármann Atlason komið sem sjálfboðaliði að starfi Umhyggju – félags langveikra barna. Hans sérgein innan námsins er á sviði lífvísinda og liggur áhugi hans einkum í því hvernig nota megja nýjustu tækni og vísindi til að auka lífsgæði eða lækna fólk sem þjáist af langvinnum og áður ólæknalegum sjúkdómum. Í þessu tölublaði Umhyggjblaðsins er að finna grein Bjarna um stofnfrumur, erfðatækni og nýjar lækningar. Okkur lék þó forvitni á að vita hver bakgrunnur Bjarna er og hvert hann stefnir í framtíðinni.

„Ég er grunnnemi á minni fjórða og síðasta ári í Harvard Háskóla, þar sem ég er að ljúka við bachelorgráðu í "Stem Cell & Regenerative Biology". Eftir að ég hóf nám mitt í Harvard valdi ég þessa grein sem aðalfag, því hún samræmist mjög áhuga mínum á lífvísindum, sem miðast sérstaklega að því að afla skilnings sem hægt er að hagnýta til að betrubæta líf sjúklunga.

Í takt við það er meginhugmyndin á bak við námið að nýta þá þekkingu sem við höfum á því hvernig manneskja verður til úr einni frumu til að auka skilning á hvernig líkaminn virkar og hvernig sjúkdómar koma fram og ná festu," segir Bjarni.

Aðspurður segir hann megináhersluna í deildinni vera að einblína ekki á eitt fag, heldur nýta frekar í sameiningu þær framfarir sem

orðið hafa í frumu- og sameindalíffræði, lífefnafræði og erfðafræði til að svara þeim spurningum sem eftir standa á sviðum lífa- og læknisfræði og til að takast á við þau vandamál sem ekki hefur tekist að leysa hingað til. „Í seinni hluta námsins fær maður nokkuð mikið val um flóknari áfanga. Flestir þeirra eru kenndir í litlum hópum með prófessor sem kennir fyrst og fremst sitt rannsóknasvið. Nemendur geta því farið í nokkuð ólíkar áttir eftir því hvert áhugasvið þeirra innan deildarinnar er. Í ljósi áhugasviðs míns hef ég valið að leggja áherslu á áfanga sem tengjast líffræði mannsins, flóknari erfðafræði, hagnýtingu stofnfruma og síðast en ekki síst vaxtarjaðri lyfjapróunar. Vaxtarjaðar lyfjapróunar snýr að miklu leyti að sjúkdómum sem hrjá langveik börn og er töluverð áhersla á hvernig hægt er að nýta nýjustu þekkingu til að þróa betri meðferðir fyrir slíka sjúkdóma," útskýrir Bjarni. Hann segist virkilega ánægður með námið hingað til og hefur áhuga á að læra meira og starfa í tengslum við þetta svið að námi loknu. „Þessa dagana er ég einmitt að skoða mismunandi möguleika hvað varðar frekara nám og störf. Í augnablikinu er ekki alveg komið á hreint hvað tekur við eftir útskrift í vor, en það skýrist vonandi á næstu vikum."

Vegna heimsfaraldursins var Bjarni heima á Íslandi í fjarnámi síðastliðað ári, eftir að hafa búið í tvö ár í Bandaríkjunum. „Þar sem mér hefur lengi verið annað um málstað Umhyggju langaði mig til að nýta þetta tækifæri heima til að kanna hvernig ég gæti lagt mitt að mörkum. Vínna á rannsóknarstofum við að þróa nýjar meðferðir getur verið mjög spennandi, en hún getur einnig orðið nokkuð fjarlæg einstaklingunum sem á þeim þurfa að halda og það líða yfirleitt mörg ár frá því að uppgötvun á sér stað þar til hún hefur áhrif á líf sjúklunga. Það á hins vegar svo sannarlega ekki við um starf Umhyggju, svo ég sá fyrir mér að það að taka þátt í starfi samtakanna gæti verið frábært tækifæri til að leggja mitt að mörkum utan rannsóknarstofunnar og kynna starfi samtakanna ásamt lífi einstaklinganna sem þau snúast um," segir Bjarni að lokum. Við hjá Umhyggju erum honum afar þakklát fyrir sitt framlag og hlökkum til að fylgjast með honum í framtíðinni.

Bjarni Ármann Atlason

Þegar alvarlegur fæðingargalli er ekki nógu alvarlegur



Eftir
Ragnheiði
Sveinþórsdóttur

„Mér finnst þörf á algjörri uppstokkun þar innanhúss og að sumum foreldrum langveikra barna eigi ekki að líða eins og þau þurfi að koma skríðandi eftir ölmusu handa börnunum sínum.“

Í móðukviði lokast gómur fösturs, eins og rennilás, eftir að nef og vör hafa myndast. Í einstaka tilfellum stoppar myndun gómsins aftan við tanngarðinn og börn fæðast með engan góm; það er svarthol upp í höfuð hins nýfædda barns þegar foreldrarnir líta á skarðið í gömnum sem ljósmóðirin uppgötvar eftir fæðinguna. Það þarf tæplega að segja lesendum frá áfallinu og sorgarferlinu sem foreldrar ganga í gegnum við að eignast langveikt barn en í tilfelli skarðabarna er ferlið þekkt og stuðningurinn góður. Nýr gómur er búinn til með aðgerð en afleiðingar þess konar inngrips er að mikill örvefur myndast, gómurinn er stuttur og stífur og efri kjálkinn vex lítið fram og til hliðar eins og þegar börn fæðast með mjúkan og teygjanlegan góm.

Ægir Guðni, skarðabarn, fæddist árið 2010. Sama ár og foreldrar skarðabarna unnu baráttu sína við Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) um greiðsluþáttöku stofnunarinnar á raunkostnaði tannréttingameðferðar sem þessi börn þurfa. Áður en til breytingar kom árið 2010 var farið eftir verðskrá ríkisins þegar kom að greiðsluþáttöku SÍ sem var í engu samræmi við raunverulegan kostnað á tannréttingaferlinu. Foreldrar höfðu skrifað í blöðin, komið fram í fréttum, komið máli sínu á framfæri við heilbrigðisráðherra sem breytti reglugerð svo að börn sem fæddust með skarð í gómi fengju 95% greiðsluþáttöku af raunkostnaði vegna fæðingargalla síns.

Ægir Guðni byrjaði tannréttingaferlið sitt 6 ára gamall. Snemmtæk íhlutun skarðabarna er mikilvæg til að búa til sem mest pláss í efri gómi fyrir fullorðinstennurnar, en vegna örvefjarins og þess vanvaxtar sem hann veldur er víkkunarskrúfu komið fyrir í gömnum. Við foreldrarnir víkkum góminn handvirkt smám saman og á sama tíma sofa börnin með framtogsbeisli til að þvinga góminn til að vaxa fram. Á fimm árum höfum við víkkað góminn í Ægi Guðna um tæplega 1,5 cm. Samt sem áður er ekki nógu mikið pláss fyrir allar fullorðinstennurnar svo hann mun þurfa að láta fjarlægja tvær

heilar og finar tennur. Skarðabörn eru í tannréttingaferli samfleytt í 12 til 15 ár.

Þegar barnið okkar byrjaði í tannréttingum árið 2016 hafnaði SÍ greiðsluþáttöku á þeim forsendum að Ægir Guðni væri ekki með skarð í harða gómi eins og reglugerðin kvað á um (þrátt fyrir að einnig hafi verið tekið fram að hún gildi um önnur sambærileg, alvarleg heilkenni). Þessi mistök var auðvelt að leiðrétta og sendum við læknaögn því til sönnunar að barnið okkar væri með skarð í harða gómi. Okkur var aftur hafnað og bent á að við gætum sótt um þegar tannvandi Ægis Guðna yrði alvarlegri. Við, ásamt öðrum foreldrum í sömu stöðu, skildum ekki að börnin okkar fengju ekki sömu snemmtæku íhlutun og börn sem einnig fæddust með skarð í vör og höfðu sömu gömvandamál. Hér hófst margra ára baráttu okkar fyrir því að barnið okkar fengi sama rétt til lagfæringa á fæðingargallanum sínum og börn sem fæðast með aðra fæðingargalla sem lagaðir eru á öðrum heilbrigðisstofnunum.

Í stuttu máli þá kærðum við niðurstöðu SÍ til Úrskurðarnefndar velferðarmála, fórum á fund í heilbrigðisráðuneytinu og sendum öllum þingmönnum landsins tölvupóst um málið okkar. Eftir höfnun og engin svör komumst við í samband við tvær aðrar fjölskyldur sem stóðu í sömu sporum og við og komumst þá að því að Umhyggja - félag langveikra barna hafði tekið mál elsta skarðabarnsins að sér. Með samvinnu og styrknum sem felst í að standa ekki ein héldum við ótraud áfram.

Áætlun okkar foreldra Ægis Guðna var að vekja athygli á máli þessara örfáu barna sem eingöngu fæðast með skarð í gómi og knýja á um réttlæti fyrir þessi börn. Við óskuðum þess heitast að heilbrigðisráðuneytið myndi setja ofan í við SÍ, þvinga stofnunina til að fara eftir reglugerðinni og veita þar með börnunum með skarð í gómi samþykki á greiðsluþáttöku. Við náðum eyrum framþjóðanda til Alþingis árið 2017 sem lofaði að tala máli okkar ef hann kæmist á þing. Eftir að hann fékk kosningu hringdi hann í mig og vildi efna loforðið og vorum við þar



Ægir Guðni, skarðabarn, fæddist árið 2010.

með komin með fyrsta þingmanninn sem talaði okkar máli. Ég hélt áfram að senda þingmönnum bréf og á nýju kjörtímabili fékk mál þessara barna athygli, þingmenn í nánast öllum flokkum svöruðu bréfunum mínum og fjallað var um mál skarðabarna á Alþingi. Við skrifuðum færslur á samfélagsmiðla og þjóðin tók undir með okkur. Fólki fannst þetta ósanngjarnt og við heyrðum alloft að fólk vildi að skattpeningar þess færðu í að styðja við langveik börn, það væri ekki óþarfa bruðl. Fjölmíðlar tóku eftir umræðunni og áhugi þeirra vaknaði; bæði við Ægir Guðni og fjölskyldur litla hópsins okkar, sem unnum saman, fórum í viðtöl í útvarpi, blöðum og sjónvarpi. Umhyggja fór á ótal fundi í heilbrigðisráðuneytinu og talað máli okkar þar ásamt greinaskrifum og þrýstingi á stjórnvöld. Á sama tíma fengum við mat á alvarleika fæðingargalla Ægis Guðna frá erlendum sérfræðingi og söfnuðum upplýsingum um hvernig staðið væri að meðferð þessara barna í löndunum sem við berum okkur saman við. Árið 2018 uppskárurum við árangur erfiðis okkar og ráðherra breytti reglugerðinni um tannréttingar barna með alvarlega meðfædda galla!

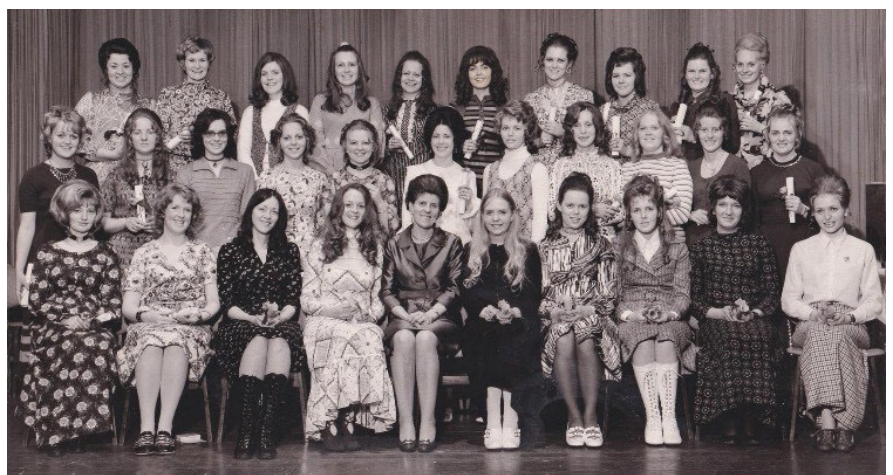
Svör Sjúkratrygginga gagnavart börnum með eingöngu skarð í gómi breyttust hins vegar ekki. Enn var gallinn ekki nógu alvarlegur að þeirra mati og við skyldum bíða þar til ástandið yrði enn alvarlegra. Var það á skjön við mat okkar sérfræðings sem hefur menntað sig sérstaklega í skarðabörnum sem og mat erlends sérfræðings sem kennir tannréttingar skarðabarna. Hér vorum við komin í klemmu og þreytan og álagið voru þess valdandi að við sáum aðeins tvo kosti í stöðunni: að hætta með barnið okkar í tannréttingum og láta meðferðina ganga til baka svo að ástandið gæti orðið

nógu alvarlegt (það yrði augljóslega aldrei nógu alvarlegt þar sem verið var að vinna í fæðingargallanum) eða að greiða kostnaðinn sjálf þrátt fyrir ósanngirtna og háar fjárhæðir næstu árin.

Með stuðningi Umhyggju og litla hópsins okkar söfnuðum við orku, komumst aftur til sjálfra okkar og spyrntum við. Við byrjuðum aftur á byrjun og gerðum allt það sama og áður: kæra málið til Úrskurðarnefndar, þingmenn, samfélagsmiðlar, viðtöl, fréttir og Kastljós. Og aftur uppskárurum við árangur með annarri reglugerðarbreytingu áramótin 2019/2020. Með nýrri reglugerð átti að fara fram mat á vanda skarðabarna hjá Tannlæknadeild Háskóla Íslands sem yrði til grundvallar ákvörðunar SÍ. Ægir Guðni fór í mat hjá Háskólanum sem skrifaði „meðferðarþörf er metin til staðar vegna þrængsla...“ en Sjúkratryggingar höfðu þó greiðsluþátttöku með nákvæmlega sömu rökum og áður; „tannvandi umsækjanda ekki svo alvarlegur...“. Ráðherra var upplýstur um stöðuna en vildi þó ekki grípa inn í svo nú sáum við ekki annan kost en að kæra synjun Sjúkratrygginga til Héraðsdóms. Umhyggja studdi við okkur í ferlinu og ákveðið var að tvær fjölskyldur myndu kæra SÍ sitt í hvoru lagi. Okkar dagur fyrir dómi átti að vera núna í október 2021 en áður en til þess kom setti ráðherra bráðabirgðaákvæði í umrædda reglugerð svo við fengum skyndilega samþykktu greiðsluþátttöku frá SÍ aftur til fyrsta meðferðardags og 4 ár fram í tímann. Eftir 6 ár af samskiptum vantreysti ég

Sjúkratryggingum og finnst gildi þeirra kaldhæðnisleg. Mér finnst þörf á algjörrri uppstokkun þar innanhúss og að sumum foreldrum langveikra barna eigi ekki að líða eins og þau þurfi að koma skriðandi eftir ölmusu handa börnunum sínum. Ég óttast að samþykkið okkar hafi verið tímabundin friðþæging og að þeir sem á eftir koma þurfi að berjast áfram fyrir samþykki meðferðar. Ég vona þó að þar sé einungis á ferðinni bölsýni í Sjúkratryggingabiturri konu. Hins vegar hefur þessi 6 ára barátta þroskað okkur og kennt okkur hvers við erum megnug og hversu dýrmætur stuðningur hvers annars er því enginn er eyland.

Að heyra sögur af baráttu foreldra langveikra og fatlaðra barna við kerfið er því miður alltof algengt. Að þekkingu á réttindum barnanna sé miðlað á milli foreldra, að ábyrgðin að sækja réttindin sé sett á herðar foreldranna sem þurfa svo jafnvel að standa fast á sínu þegar kerfið segir nei, að því er virðist til að sjá hverjir halda áfram og slá hnefanum í borðið, er ólíkandi í því velferðarþjóðfélagi sem Ísland er. Að það sé ekki hægt að klára að laga fæðingargalla eða veita börnum viðeigandi hjálpartæki af því að úrelt viðmið segja málið ekki nógu alvarlegt er ótækt. Að börn sem eiga foreldra sem hafa ekki getu til að sækja þeirra réttindi sitji eftir í stað þess að vera ýtt í gegnum kerfið á ekki að eiga sér stað. Baráttumálin eru endalaus og alltaf sjáum við fólk sem er tilbúið að standa upp og berjast fyrir málefnum hópsins og það er svo dásamlegt við samfélagið okkar.



Fóstrur til fimmtíu ára styrkja Umhyggju

Á dögnum komu fóstrur færandi hendi til Umhyggju og færðu félaginu styrk að upphæð 75.000 krónur í tilefni þess að 50 ár eru síðan þær útskrifuðust úr Fóstruskóla Sumargjafar. Það gerðu þær jafnframt í minningu útskriftarsystra sinna þeirra Ingibjargar Njálssdóttur og Sigrúnar Snævarr sem fallnar eru frá. Við þökkum þeim innilega fyrir stuðninginn og óskum þeim til hamingju með hálftrar aldar útskriftarafmælið!

Sorgin

Leiðin að nýju upphafi með örið sem situr eftir

S terkar og miklar tilfinningar geta valdið okkur mikilli vanlíðan. Ein af þeim er sorgin. Flest okkar hafa vafalítið heyrt talað um sorgarferlið og hvað það getur tekið á fólk að fara í gegnum það. Fáir sleppa við að upplifa sorgina því hún kveður dyra viðar en við oft áttum okkur á. Sorgin bankar upp á þegar við verðum fyrir áföllum. Ekki einungis þegar við missum einhvern nákominn heldur líka þegar eitthvað óvænt og sárt hendir okkur. Við getum fundið fyrir mismikilli sorg við ólík áföll og verið mislangan tíma að komast í gegnum sorgina okkar. Sorgin er mjög persónuleg, hver og einn tekur út sorgina á sinn hátt.

Reynslan hefur kennt mér að það sem er fólk þungbærast í lífinu eru áföll tengd börnum. Börnin okkar eru það dýrmætasta sem okkur er gefið. Við erum því ofurviðkvæm þegar þau þjást eða glíma við erfiðleika án þess að við getum nokkuð að gert. Þeir sem hafa þá lífsreynslu að eignast langveik, fötluð eða börn með sérþarfir þekkja sorgina sem því fylgir. Heitasta ósk foreldra í þeim aðstæðum er að geta tekið þjáningar og frávik barnanna á sig en því miður er það ómögulegt.

Allir foreldrar vilja það besta fyrir börnin sín og á þann veg byrjar eftirvænting okkar þegar nýtt líf hefur kviknað. Það að byrja að sjá fyrir sér lífið með alheilbrigðu barni er sammanlegt og heilbriggt hugarfar væntanlegra foreldra. Því miður þá lenda margir foreldrar í miklum áskorunum á meðgöngu, í fæðingu og eftir fæðingu barna sinna. Öllum slíkum frávikum fylgir mikil sorg. Hún er alltaf eðlilegt tilfinningalegt viðbragð við

óeðlilegum aðstæðum. Aðstæðum sem enginn bjóst við eða gat búið sig undir.

Ég var ekki gömul þegar ég lærði að sannleikskorn er í gamla orðatiltækinu tíminn læknar öll sár. Velti þó fyrir mér hvort rétt sé að nota orðið læknar yfir stöðu okkar þegar við höfum komist í gegnum sorgarferlið. Nær er að mínu mati að segja að tíminn kenni okkur að lifa með örinu sem sárið skilur eftir sig. Tíminn þegar sorgin bitur sem fastast, nístir og



„Allir foreldrar vilja það besta fyrir börnin sín og á þann veg byrjar eftirvænting okkar þegar nýtt líf hefur kviknað.“

Berglind Jensdóttir, sálfræðingur Umhyggju

jafnvel lamar okkur að innan er þó langt frá því að vera auðveldur. Honum fylgir doði í upphafi og óraunveruleikatilfinning. Sektarkennd og sjálfsásökun getur einnig verið hluti af því erfiða sjálfstali sem á sér stað í upphafi sorgarferlis. Áleitnar spurningar sækja á okkur og við efumst um eigið ágæti í tengslum við áfallið og aðdraganda þess. Sumir ganga svo langt að eigna sér alla sök þó enginn beri í raun ábyrgð á því t.d. að fá meðgöngueitrun og eignast fyrirbura eða að barnið manns greinist með sjaldgæfan lítt þekktan sjúkdóm. Því miður þá erum við oftast harðari húsbændur í eigin garð en okkur myndi nokkurn tíma finnast sanngjarnt í garð annarra sem okkur þykir vænt um. Við sýnum okkur ekki þá mildi og samkennd sem við eigum skilið í þeim erfiðu aðstæðum sem við erum að fóta okkur í.

Reiði, depurð og kvíði eru oftast ekki fylgifyrirlit sorgarinnar. Þeir sem eru trúadír geta t.d. orðið reiðir Guði og al-

mættinu. Það er líka erfitt að vera reiður út í aðra sem til að mynda eiga heilbrigð börn eða vinkonuna sem gat verið með börnin sín á brjósti og/eða upplifað hefðbundna fæðingu. Þessum hugsunum fylgir skömm og því nefnum við ekki þessa reiði við nokkurn mann. Það sem er gott að vita er að svona hugsanir eru eðlilegar og þær á ekki að skammast sín fyrir. Með tímanum sjáum við að aðrir eru að glíma við margskonar vanda og finnum aftur jafnvægi í samanburði okkar við aðra. Verum óhrædd að trúá þeim sem við treystum fyrir hugsunum okkar og munum að það er í lagi að eiga dapra daga og kvíða framtíðinni. Í erfiðum aðstæðum eru það skiljanlegar tilfinningar og væri í raun undarlegt ef við fyndum fyrir mikilli

gleði strax í kjölfar áfalls. Tökum á móti döprum dögum af skilningi og leyfum okkur að segja öðrum frá ótta okkar um að lífið verði aldrei samt. Kimnigáfa eða húmor getur reynst gott vopn til að létta okkur þungbærar stundir. Við þurfum því að minna okkur á að við megum brosa og að bros og hlátur merkir ekki að við berum ekki lengur sorgina í brjósti. Það að tala um sorgina sína, setja orð á sárar tilfinningar, minningar og brostnar væntingar og að leyfa sér að gráta er nauðsynlegt til að komast áfram með sorgarferlið og til þess að líða betur.

Smátt og smátt förum við að setja hlutina í samhengi og verðum fær um að segja sögu okkar án þess að lita hana of dökkum litum. Með tímanum förum við að sjá hvað þessi reynsla hefur kennt okkur og hvað við höfum staðið sterk af okkur erfiða tíma. Eftir situr dýrkypt reynsla sem markar djúp spor og við verðum aldrei söm. Við þekkjum betur sársaukann og hvernig við getum náð vopnum okkar á nýjan leik. Við finnum djúpan skilning á því hvað skiptir í raun máli í lífinu, lærum að ekkert er sjálfgefið og að það eina sem við getum gert er að halda áfram. Við endurskipuleggjum líf okkar miðað við nýjar forsendur og finnum sáttina og skilninginn. Þessi tímamót í sorgarferlinu boða nýtt upphaf miðað við þær afleiðingar sem áfallið hafði á lífið í nútíð og til framtíðar. Við getum nú horft óhikað fram á veg og fundið tilgang aftur.

Kærleikskveðja, Berglind



UMHYGGJA PAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

1001 minkur ehf	Bor ehf	Frakt.is	Hirðir ehf	Launaafll ehf
115 Security ehf	Borg eignarhaldsfélag	Framhaldskólinn á Laugum	Hlaðhamrar leikskóli	Lausaverk ehf
A Margeirsson	Bókasafn Reykjanesbæjar	Framköllunarþjónusta	Hópferðabílar Víkings	Lágafellsskóli
A Óskarsson	Bókhaldsþjónusta Þórhalls	Frár	Hótel Leifs Eiríkssonar	Lágsteinn
A-1 arkitektar	Bókráð bókhald og ráðgjöf	Freyja ehf	HS múrverk	Leðurverkstæðið Hlöðutúni
Aðalblíkk ehf	Bólstrarinn	Frimann Sturluson	HSH verktakar ehf	Leikskólinn Sólvellir
Aðallagnir slf	Bólstrun Gunnars	Fræðsluatrið	Iceland	Litalón
Aðalmúr ehf	Bólsturmiðjan	G Skúlason vélaverkstæði	Iðnsveinafélag Skagfirðinga	Lífeyrissjóður Vestmannaeyjar
Afilhlutir	Br Tannlæknar	Gaflarar	Ingi hópferðir ehf	Lína lokkafína
Akra Guesthouse	Bragginn bílaverkstæði	Garðþjónusta Sigur-garðar	Ingibjörg Jónsdóttir	LK Pípulagnir
Akrahreppur	Breiðagerðisskóli	Garðræktarfélag Reykhólum	Intellecta	LK Rafverktakar
Alark arkitektar	Breiðavík	Garðurinn kaffihús	Í húsi blóma	Loft og raftækni
Aleflí ehf	Brunahönnun slf	Garðyrkjustöðin	Ísbílaútgerðin ehf	Loftorka
Almenna bílaverkstæði	Brúarskóli	Gastec ehf	Ísfell	Lykill sf
American Bar	BSRB	Gátun ehf	Ísfugl ehf	M2 fasteignafélag
Appolon ehf bókhald	Burgerinn	Geir ehf útgerð	Ísgát ehf	Malbikunarstöðin Höfði
Arctic Maintenance ehf	Búhnykkur	Geisli gleraugnaverslun	Íslens endurskoðun	Mardöll ehf
Argos arkitektar	Búhnykkur	Gísli Friðjónsson	Íslenska fánasaumastofan	Marentza Poulsen ehf
Arkform	Búsetudeild Akureyrar	GK Gluggar	Ísloft Blíkk og Stál	Matborðið ehf
Arkís arkitektar	Bústólpi	Gljásteinn ehf	Íþróttalæknir ehf	Málmsteypan Hella
Armur ehf	Búvangur	Goddi ehf	Íþróttamiðstöð Glerárskóla	MGH húsamíði
Arnadalur	Bygg Gylfi og Gunnar	GOK húsamíði	Jakob Valgeir ehf	Minjasafn Austurlands
Álnabær	Byggþjónustan	Grastec ehf	Jarðefnaíðnaður	Mín Áskrift
Árni Valdimarsson	Bæjarbakarí	Grísinn ehf	JE Skjanni ehf	Mosfellsbakarí
Árskóli	Debet endurskoðun	Gróðrastöðin Réttarhóll	Jeppasmíðjan ehf	Mosráf raftækjavinnustofa
Ása Jónsdóttir	DJ Grill	Gróðrastöðin Sólskógar	Jóhanna Ragnarsdóttir	Múrey ehf
Ásbjörn Ólafsson	DK hugbúnaður	Gróðrastöðin Stórð	Jón Trausti Harðarsson	Mælivellir
Ásborg slf	DS Lausnir	Grunnskóli Blönduós	JS Gunnarsson	Möndull verkfræðistofa
Áætlunarferðir Jakobs	Efnalaugin Björg	Grunnskóli Hveragerðis	JSB Dansrækt ehf	Narfi Björgvinsson
Bakarinn	Efnalaugin Glæsir	Grunnskóli Snæfellsbæjar	K Pétursson	Nesey ehf
Bakhöfn ehf	EJC gleraugnaverslun	Grýtubakkahreppur	K Valberg slf	Nethamrar bílaverkstæði
Bakkabros	EXTON	Græni Hatturinn	Kaffi Duss	Netorka hf
Bakkafliót riverrafting	Eyjablíkk	Guðjón Jónsson	Karl Kristmannsson	Netpartar
Baldvin Már Ferdinandsson	Eyrún PH002	Guðmundur Þórðarson	Kaskó bókhaldsþjónusta	Nonni litli ehf
Barkasuða Guðmundar	Eyvindartangi ehf	Guesthouse Borg	Kaupfélag Skagfirðinga	Norðurás BS
Baugsbót ehf	Faghreinsun	Gullborg leikskóli	Kemi ehf	Norðurlagnir sf
Belladonna	Fagsmiði	Gullsmíðurinn í Mjódd	KHG þjónusta ehf	Norðurorka
Ben Media	Fagtækni	Gunnar Gunnarsson	Kjarr ehf	Normaco ehf
Betra Brauð	Fasteignasala Kópavogs	Gunnarsstofnun	Kjartan Guðjónsson	Nýja tónlistarskólinn
BHS ehf	Faxaflóahafnir	H Berg	Kjótöskan ehf	O Johnsson & Kaaber
Bifreiðastilling ehf	Ferðþjónusta bænda Stórumörk	H Gestsson	KK Kranabíll ehf	Orka ehf
Bifreiðastöð Varma	Ferðþjónustan Hellishólum	Hafás rafstöðvar	Klafi ehf	Orkubú Vestfjarða
Bifreiðastöð Þórðar	Ferðþjónustan Húsafelli	Hafgæði	Klaci ehf	Orkuvirki
Bifreiðaverkstæðið Klettur	Ferðþjónustan Húsafelli	Hafnarfarðarhöfn	Klíf ehf heildverslun	Orlofsbúíð
Bifreiðaverkstæðið Rauðalæk	Félag íslenskra bifreiðaeigenda	Hafnarsandur hf	Kofar og hús	Ólafssynir ehf
Bílaklæðning hf	Félagar ehf	Hagblíkk	Kom Almannatengsl	Ólafur Þorsteinsson
Bílamálun Alberts	Félagsbúíð Fagurhlöð	Hagmálun slf	Kólus	Ós Fiskverkun
Bílar og partar	Ficus ehf	Hagstál ehf	Kópavogsskóli	ÓV Jarðvegur ehf
Bílasmiðurinn hf	Fimir ehf	Hagtak ehf	Kraftur og Afl	Parketþjónustan
Bílasprautun og réttingar	First class	Hamraborg	Kristinn Arnarsson	Parlogis
Bílaverkstæði Birgis	Fish seafood	Handverkstæðið Ásgarður	Krókur	Pétur Valdimar Jónsson
Bílaverkstæði Einars	Fiskbúð Kópavogs	Hannes Arnórsson	Kæling ehf	Pfiáf
Bílaverkstæði Högna	Fiskikaup hf	Hansen sendibílar	Kænan veitingastaður	PG Stálsmiði
Bílaverkstæði Sveins	Fiskmarkaðurinn	Haraldur Jónsson	Köfunarþjónusta Hafsteins	Pixel ehf
Bílpró ehf	Fiskverslun Hólmgeirs	Heilsuhreysti	Kökugerð HP ehf	Pípulagnaþjónusta Bjarna
Bílverk	FIT	Heimili fasteignasala	Lagnatangi ehf	Prentsmíðjan ehf
Bjarni Arnarson	Fínka ehf	Hellur og Garðar	Lagnaþjónusta Þorsteins	Prentsmíðjan Rúnir
Bjarni Geir Bjarnason	Fjallatindur ehf	Henson sport	Lakkskemman	Prestakall
Bjarni Harðarson	Fjölskylduheimilið Ásvallagötu	Heydalur	Lamb inn veitingastaður	Pro Ark teiknistofa
Blikksmiðjan Vík	Flúðir stangaveiðifélag	Héraðsprent ehf	Landslag ehf	Promens Dalvík
Blikksmiði	Format Akron	Héraðssjóður Suðurlands	Langa ehf	PV pípulagnir
Blikrás	Formverk ehf	Hilmar Bjarnason ehf	Langanesbyggð	Pylsuvagninn
Bono ehf	Fótaaðgerðastofa Kristínar	Himnaríki ehf	Laugalækjarskóli	

UMHYGGJA ÞAKKAR EFTIRTÖLDUM STUÐNINGINN

Pökkun og flutningar	Rótor ehf	Slátruhús KVH	Systra Kaffi	Valdimar L Gíslason
Rafey ehf	Rúnar Óskarsson	SME Dúkalagnir	Sæbjörg Fiskverzlun	Vatnspípa
Rafholt ehf	Rýnir sf	Smurstöð Akraness	Sæfell ehf	Vaxa ehf
Rafís ehf	Ræktunarsamband Flóa og Skeiða	Smurstöð Garðabæjar	Tannlæknastofa Árna Páls	Verkfæðistofa Erlends
Raflix ehf	Salt eldhús	Sneið hf	Tannlæknastofa Helga	Verkfæðistofa Stanleys
Rafmagnsverkstæðið	Salthús veitingastaður	Sportbarinn ehf	TBJ hf	Verslunin Bjarg
Rafmiðlun ehf	Samhentir	Sprautun og bifreiðaverkstæði	Tengi ehf	Verslunin Brynja
Rafsvið hf	Samstaða stéttarfélag	Sprinkler pípulagnir	Thor Shipping	Versus bifreiðaréttingar
Raftaug ehf	Samvinnufélag útgerðamanna	SS Gólf ehf	TM Bygg ehf	Vélaverkstæðið Þór
Raftákn ehf	Sámur verksmíðja	Stafræn prentsmíðja	Tónastöðin ehf	Vélsmiðja Stefáns Jónssonar
Rafvangur ehf	SBS innréttingar	Stansverk ehf	Trésmiðja Helgi	Vélsmiðjan Áltak
Rafverk Alberts	SHV pípulagnaþjónusta ehf	Stálvélar ehf	Trésmiðja Stefáns	Vélsmiðjan Foss
Ragnar Guðjónsson	Siggaferðir	Steinull	Trésmiðjan Val ehf	Vélvík ehf
Ragnar V Sigurðsson	Sigríður Hafstað	Stjóri ehf	Tréver sf	Vígnir G Jónsson
Ragnheiður Vala Árnadóttir	Sigurður Snorrason	Stjórndafélag Austurlands	Tréverk	Vítabær veitingahús
Ragnhildur Hjaltadóttir	Sigurðir G Jóhannsson	Stjórnuveitingar ehf	Trévið ehf	Víkurrós ehf
Rarik ehf	Sigurjónsson og Thor	Suðurverk hf	Trívium ráðgjöf ehf	Vísir félag skipstjórnarmanna
Ráðhús ehf	Síldarvinnslan	Sumarhús Eyjasól	Tvisturinn	Vörukaup ehf
Renniverkstæði Björns	Sjávarpakkhúsið	Sundstundir ehf	Tærgersen ehf	PG Þorkelsson
Rexin	Sjúkrahúsið á Akureyri	Suzuki bílar	Tölver ehf	Þjónustustofan ehf
Reykhóll ehf	Sjúkraþjálfun Halldóru	Svalbarðshreppur	Úrsmíðaverkstæði Halldórs	Prastarhóll ehf
Reykjagarður	Skógrækt ríkisins	Sveinn ehf vélsmiðja	Úti og inni sf	Ökukennsla Halldós
Rétt sprautun	Skúlason og Jónsson	Sveitafélagið Ölfus	Vagnar og þjónusta	Ökuskóli Austurlands

 AB VARAHLUTIR FUNAHÖFÐA	 ADVENTURE VESTURVÖR	 ALÞÝÐUSAMBAND ÍSLANDS	 APÓTEK VESTURLAND	 APÓTEKARINN HAFNARSTRÆT
 ARTIC EHF NORÐURBOTNI	 BAKO ÍSBERG	 BERSEKIR EHF HEIÐARGERÐI 16	 BÍLAVERKSTÆÐI KS HESTEYRI	 BJARKARBLÓM SMÁRALIND
 DRÁTTABÍLAR SKEIÐARÁSI	 ESKJA EHF STRANDGÖTU	 FELÐUR VERKSTÆÐI SNORRABRAUT	 FÉLAG ÍSLENSKRA HJÚKRUNARFRÆÐINGA	 FJARÐARGRJÓT FURUHLÍÐ
 FJARÐARKAUP HOLTSHRAUNI	 FJARÐARMÓT EHF BÆJARHRAUNI 8	 FJARÐARÞRIF	 FJÖLIÐJAN AKRANESI	 FLÚÐASVEPPIR UNDIRHEIMUM 845
 FASTUS SÍÐUMÚLA	 FRÍMANN OG HÁLFDÁN STAPAHRAUNI 5	 GEYMSLA 1	 GILDI LÍFEYRISSJÓÐUR GUÐRÚNARTORGI	 GJÖGUR HF GRENIVÍK
		 GEYMSLA EITT STEINHELLA 15		 GJÖGUR HF KRINGLUNNI 7

<p>GLÆDIR BLÓMAÁBURÐUR</p> <p>GLÆDIR BLÓMAÁBURÐUR HELLISBRAUT 18 380</p>	 <p>GRINDAVÍKURBÆR VÍKURBRAUT 62 240</p>	<p>GT VERKTAKAR</p> <p>GT VERKTAKAR RAUÐHELLA 220</p>	<p>GUÐMUNDUR JÓNSSON</p> <p>GUÐMUNDUR JÓNSSON TUNGUÁSI 2</p>	 <p>HAPPRÆTTI HÁSKÓLANS</p>
<p>HAGI ehf</p> <p>HIILTI HAGI STÓRHÖFÐA 37</p>	 <p>Hjallastefnan HJALLASTEFNAN 270</p>	 <p>HLÍF VERKALÝÐSFÉLAG REYKJAVÍKURVEGI 64</p>	 <p>HRAFNISTA HRAFNISTA DAS 105</p>	 <p>HRINGDU HRINGDU ÁRMÚLA 27 108</p>
<p>HVALUR EHF</p> <p>HVALUR EHF BOX 233</p>	 <p>ÍSLENSK ERFÐAGREINING</p>	 <p>ÍÞRÓTTA & TÓMSTUNDASVIÐ RVK</p>	 <p>JARBÖÐIN V/MÝVATN V/MÝVATN 660</p>	 <p>KFC GARÐAHRAUNI 2 210</p>
 <p>KJÖRÍS AUSTURMÖRK 15 810</p>	 <p>KPMG BORGARTÚNI 27 105</p>	 <p>LANDSSAMTÖK LÍFEYRISSJÓÐA</p>	 <p>LÍMTRÉ VÍRNET BORGARBRAUT 74 310</p>	 <p>MICRÓ RYÐFRÍ SMÍÐI EINHELLU 9 221</p>
 <p>MÚLALUNDUR MÚLALUNDUR VINNUSTOFA</p>	 <p>OLÍS SKÚTUVOGI 5 104</p>	<p>ÓS HF</p> <p>ÓS HF ÚTGERÐ STRANDVEGI 30 910</p>	 <p>PK VERK PK VERK DRAGNAHRAUNI 72 220</p>	 <p>RIKKI CHAN RIKKI CHAN EHF BREIÐAGERÐI 33 108</p>
 <p>SAMKAUP KROSSMÓA 4 230</p>	 <p>SJÓVÁ SJÓVÁ ALMENNAR KRINGLUNNI 5 103</p>	 <p>SKIPASMÍÐASTÖÐ NJARÐVÍKUR</p>	<p>SPRAUTUN & BIFREIÐAV.</p> <p>SPRAUTUN & BIFREIÐAV. BORGARNESS</p>	 <p>SSF SAMTÖK STARFSMANNA FJÁRMÁLAFYRIRTÆKJA NETHYL 22 110</p>
 <p>STARFSGREINASAM- BAND ÍSLANDS</p>	 <p>STILLING HF SKEIFUNNI 11 108</p>	<p>TANNLÆKNA- STOFA</p> <p>TANNLÆKNASTOFAN MIÐGARÐI 12 700</p>	 <p>THAI KEFLAVÍK THAI KEFLAVÍK EHF HAFNARGÖTU 39 230</p>	<p>ÚTFARASTOFA ÍSLANDS</p> <p>ÚTFARASTOFA ÍSLANDS SUÐURHLÍÐ 35 105</p>
 <p>ÚTFARARÞJÓNUSTA RÚNARS FJARÐARÁSI 25</p>	<p><i>Umhyggja þakkar stuðninginn</i></p>			



Verkur, eymsli, þröti?

Diclofenac Teva hlaup

Til staðbundinnar meðferðar útvortis á vöðvum og liðum.

Diclofenac Teva er hlaup sem inniheldur virka efnið diklófenak. Lyfið er notað útvortis við verkjum, eymslum og þröta í liðum og vöðvum vegna bólgu. Kynnið ykkur notkunarleiðbeiningar, varnaðarorð og frábendingar áður en lyfið er notað.

Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. **Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is**

Markaðsleyfishafi Teva B.V. Umboðsaðili er Teva Pharma Iceland ehf.

teva