



Umhyggja



1. TBL 27. ÁRG. 2022

**STUÐNINGUR VIÐ FJÖLSKYLDUR
HEFUR FORVARNARGILDI**

- viðtal við Rögnu Marinósdóttur

**YFIRLÝST MARKMIÐ AÐ LÁTA
GOTT AF SÉR LEIÐA**

- viðtal við Mótorhjólaklúbbinn Sleipni MC

**HLUTLEYSI OG ÞEKING ER
STYRKUR SJÓNARHÓLS**

- viðtal við Bóas Valdórsson

 Umboðsmaður sjúklinga / Umhyggjuhöllin kynnt

EFNI BLAÐSINS

5 Notendaráð heilbrigðisþjónustu skipað í fyrsta sinn - **6** Að fara til sálfræðings til að ræða litbrigði lífsins- **8** Stuðningur við fjölskyldur hefur forvarnargildi- **12** Vinkonur frá Selfossi styrktu Umhyggju- **13** Hjólaði 115 km til styrktar Umhyggju- **14** Yfirlýst markmið að láta gott af sér leiða- **18** Hlutleysi og þekking er styrkur Sjónarhóls- **20** Héldu ball til styrktar langveikum börnum **22** Team Rynkeby Ísland afhenti Umhyggju styrktarfé- **22** Umhyggjuhöllin kynnt- **23** Umhyggja fær nýja ásýnd

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

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, Eva Hrönn Jónsdóttir, Guðrún Eygló Guðmundsdóttir og Chien Tai Shill

Ritstjóri: Árný Ingvarsdóttir, arny@umhyggja.is

Blaðamaður: Anna Margrét Björnsdóttir

Forsíðumynd: Óli Már

Forsíðumódel: Salka Frigg Björgvinsdóttir

 Umhyggja



Hjól, höll og **sithvað** fleira

Þá er enn eitt árið á enda og reynslubankinn örlítið ríkari hjá okkur flestum. Árið sem er að líða hefur síst verið tíðindalítið og margir hafa eflaust þurft að setja undir sig hausinn til að tækla nýja heimsmynd í kjölfar faraldurs og annarra áfalla undanfarinna missera. Það krefst orku að finna taktinn á ný en er jafnframt fagnaðarefni að mega loksins hittast á aðventunni, knúsa ástvini okkar og dansa í kringum jólatré hönd í hönd.

Í Umhyggjubleðinu að þessu sinni kennir ýmissa grasa. Ragna Marinósdóttir, fyrrum formaður og framkvæmdastjóri Umhyggju segir okkur frá tíma sínum hjá félaginu, en hún lét af störfum í júní síðastliðnum eftir tæplega 30 ára samfylgd við Umhyggju. Við tökum einnig hús á Bóasi Valdórssyni nýráðnum framkvæmdastjóra Sjónarhóls. Í sumar sem leið voru farnir tveir fræknir hjólaleiðangrar tengdir Umhyggju. Annars vegar var það Team Rynkeby lið Íslands sem hjólaði fyrir langveik börn frá Danmörku til Parísar og afhenti rúmlega 35 milljón króna afrakstur söfnunar sem nýttur verður til rannsókna tengt langvinnum veikindum barna. Hins vegar voru það félagar í Keflavíkur Chapter mótorhjólaklúbbsins Sleipnis sem hjóluðu hringinn í kringum landið til að vekja athygli á málefnum langveikra barna. Við erum svo sannarlega þakklát báðum þessum hópum fyrir sitt magnaða og óeigingjarna starf.

Við segjum frá nýkynntri Umhyggjuhöll Stjórnunnar og birtum einnig nýtt merki félagsins. Umhyggja vill umvefja öll langveik börn og endurspeglast sú hugmynd í opnu hjarta sem um leið er opinn faðmur.

Berglind sálfræðingur Umhyggju er á sínum stað með mikilvæga hugleiðingu, að þessu sinni um það að fara til sálfræðings. Nú til dags þykir, sem betur fer, orðið eðlilegt að sækja sér aðstoð til að vinna úr hugsunum sínum og tilfinningum og eru gjaldfrjáls sálfræðiviðtöl ein mikilvægasta þjónusta sem Umhyggja veitir til stuðnings foreldrum og aðstandendum langveikra barna.

Í pistli ræðir Anna Margrét Björnsdóttir um kosti þess að hafa umboðsmann sjúklinga, en fyrir liggur þingsályktunartillaga um stofnun slíks embættis. Þá fjöllum við einnig um nýstofnað notendaráð sjúklinga sem við fögnum.

Framundan er nýtt ár, án efa troðfullt af áskorunum en vonandi þó eilítið fyrirsjáanlegra en árin þrjú sem á undan eru gengin. Munum allt það góða sem lífið og fólkið í kringum okkur hefur upp á að bjóða, þegar vel gengur en einnig þegar á móti blæs. Munum eftir þeim ungmennum sem hugsa hlýlega til langveikra barna og standa fyrir kökusölu og fjáröflunum. Slíkt hlýtur að fylla mann bjartsýni í garð þeirrar kynslóðar sem erfa mun landið. Munum jafnframt að þakka fyrir að búa á gjöfulem, öruggum og friðsælum stað. Líka þegar við bölvum rokinu, skammdeginu, rigningunni og verðbólgunni.

Hljár kveðjur,
Árný Ingvarsdóttir



Yfir **300** félagsmenn og **16** félög eiga aðild að Umhyggju.

AHC samtökin

Formaður: Sigurður Hólmar Jóhannesson

Símar: 898 9097 / 697 4550

Netfang: ahc@ahc.is

Vefsíða: www.ahc.is

Barnahópur Gígtarfélagsins

Formaður: Sunna Brá Stefánsdóttir

Netfang: foreldrahopur@gmail.com

Vefsíða: www.gigt.is

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

Formaður: Sif Huld Albertsdóttir

Netfang: sifhuld@gmail.com

Sími: 693 1166

CP félagið

Formaður: Haukur Agnarsson

Sími: 691 8010 / 899 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

Framkvæmdastjóri: Guðrún Helga Harðardóttir

Sími: 568 2661

Netfang: einstokborn@einstokborn.is

Vefsíða: www.einstokborn.is

Foreldradeild Blindrafélagsins

Formaður: Páll Guðbrandsson

Sími: 569 6022 / 894 1617

Netfang: pgudbrands@gmail.com

Vefsíða: www.blind.is

Foreldrahópur CCU

Formaður: Edda Svavarsdóttir

Tengiliður: Hulda Björg Þórðardóttir

Sími: 871 3288

Netfang: ccu@ccu.is

Vefsíða: www.ccu.is

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra

Formaður: Sigríður Vala Jóhannsdóttir

Netfang: fsfh.stjorn@gmail.com

Vefsíða: www.fsfh.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.is

Neistinn – Styrktarfélag hjartveikra barna

Framkvæmdastjóri: Fríða Björk Arnardóttir

Sími: 899-1823

Netfang: neistinn@neistinn.is; frida@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

Framkvæmdastjóri: 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



Af vef Heilbrigðisráðuneytisins:

Notendaráð heilbrigðisþjónustu skipað í fyrsta sinn

Heilbrigðisráðherra hefur skipað notendaráð heilbrigðisþjónustu. Ráðið er skipað samkvæmt tilnefningum sjúklingasamtaka og er tilgangur þess að tryggja að sjónarmið notenda séu höfð til hliðsjónar við ákvarðanatöku um atriði sem varða hagsmuni sjúklinga innan heilbrigðisstofnana.

Skipun notendaráðs heilbrigðisþjónustu er nýmæli. Ákvæði um ráðið og hlutverk þess var bundið í lög með breytingum á lögum um heilbrigðisþjónustu sem samþykktar voru á Alþingi í júní síðastliðnum.

Í notendaráði sitja sjö fulltrúar notenda sem sjúklingasamtök tilnefna, auk varamanna. Notendaráði er ætlað að veita forstjórum heilbrigðisstofnana og stjórn, þegar það á við, ráðgjöf og aðhald með virku samráði til að tryggja að sjónarmið notenda komi til skoðunar við ákvarðanatöku um skipulag og rekstur heilbrigðisstofnana. Þannig skal yfirstjórn heilbrigðisstofnunar tryggja samráð við notendaráðið við ákvarðanatöku um atriði er varða hagsmuni sjúklinga innan viðkomandi heilbrigðisstofnunar.

Fulltrúar í notendaráði eru skipaðir til tveggja ára í senn. Gert er ráð fyrir að það verði breytilegt frá einum tíma til annars hvaða sjúklingafélög eigi fulltrúa í ráðinu.

Ráðið er þannig skipað

- Héðinn Unnsteinsson, tilnefndur af Geðhjálp
- Halla Þorvaldsdóttir, tilnefnd af Krabbameinsfélaginu
- Daníel Ómar Viggósson, tilnefndur af Umhyggju, félagi langveikra barna
- Hjördís Ýrr Skúladóttir, tilnefnd af Öryrkjabandalagi Íslands
- Vilhjálmur Hjálmarsson, tilnefndur af Öryrkjabandalagi Íslands
- Sigrún Birgisdóttir, tilnefnd af Landssamtökunum Þroskahjálp
- Kristín I. Pálsdóttir, tilnefnd af Rótinni

Varamenn

- Guðrún Þórsdóttir, tilnefnd af Geðhjálp
- Þorri Snæbjörnsson, tilnefndur af Krabbameinsfélaginu
- Fríða Björk Arnardóttir, tilnefnd af Umhyggju, félagi langveikra barna
- Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir, tilnefnd af Öryrkjabandalagi Íslands
- Unnur Helga Óttarsdóttir, tilnefnd af Landssamtökunum Þroskahjálp
- Helga Baldvinsd. Bjargardóttir, tilnefnd af Rótinni.



Að fara til sálfræðings til að ræða litbrigði lífsins

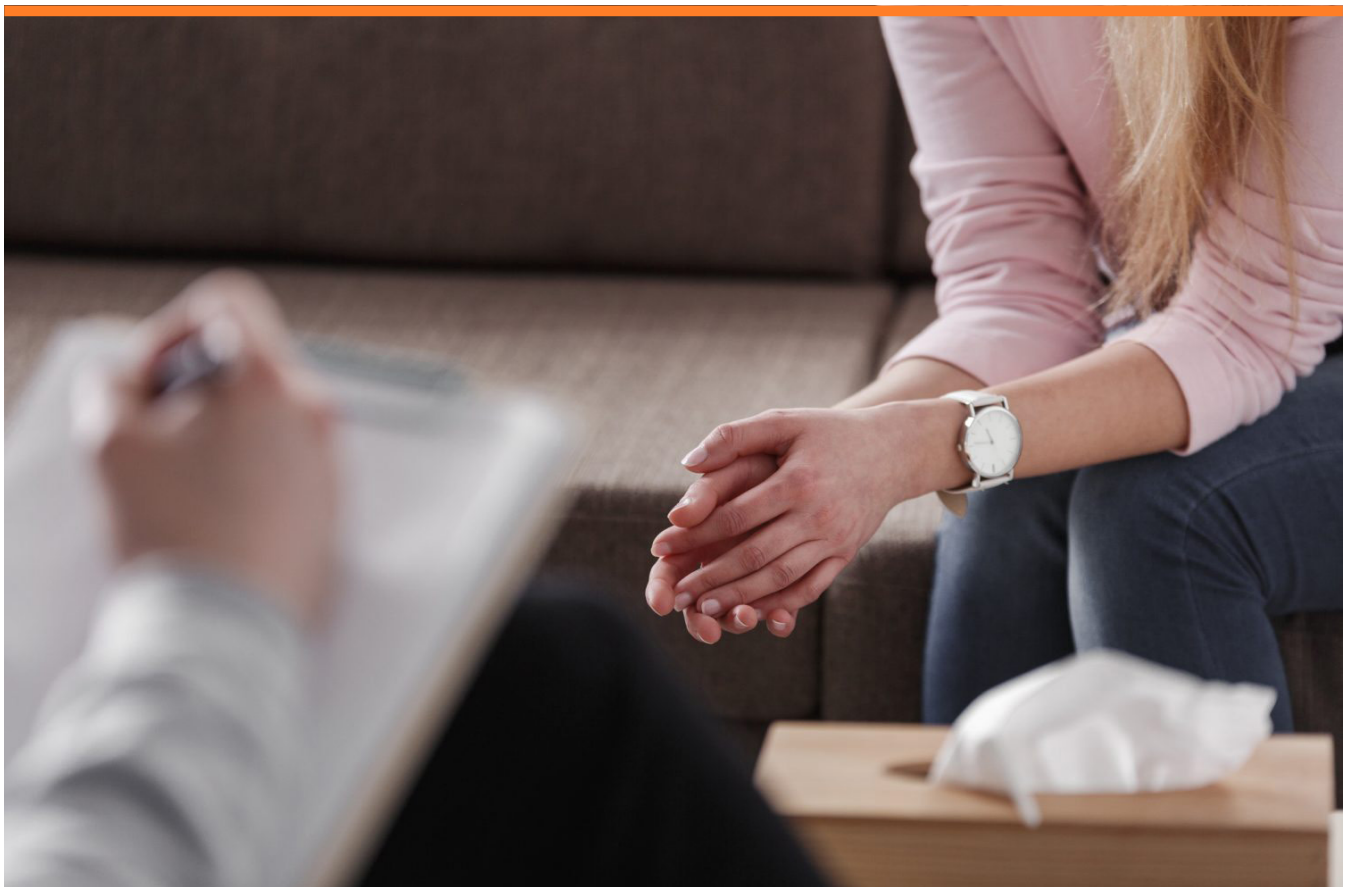
Um langt skeið hefur Umhyggja boðið upp á stuðningsviðtöl hjá sálfræðingi fyrir foreldra og aðra aðstandendur langveikra barna. Það er mikið ábyrgðarhlutverk en jafnframt einstaklega gefandi og lærdómsríkt að vera sálfræðingur félagsins. Ekkert barn á sér eins sögu og engin fjölskylda sömu vegferð. Hver og einn er einstakur og það lærir sálfræðingur félagsins fljótt.

Það er af mikilli auðmýkt sem ég skrifa þennan pistil. Til þeirra mörgu sem hafa stigið skrefið og þeirra sem hafa hugsað um að nýta þessa þjónustu en ekki gert. Því miður er ekkert sem undirbýr okkur fyrir þær erfiðu áskoranir sem mæta okkur. Við finnum fyrir úrræðaleysi, reiði og jafnvel vonleysi á köflum. Spörin til sálfræðings eru oft þung. Hann er jafnvel síðasti hlekkurinn í langri keðju sérfræðinga. Til hans er oft leitað þegar þróttur hefur dvínað og flest ef ekki öll sund virðast vera lokuð. Sem betur fer hefur viðhorf til sálfræðinga breyst mikið á síðustu árum. Fólk er opnara fyrir að nýta sér þjónustu þeirra og gamla mýtan um hverjir hafa þörf fyrir sálfræðiviðtöl er á undanhaldi. Ef ég mætti ráða þá fengju allir við fæðingu úthlutað sálfræðingi og heimilislækni. Vonandi er það ekki einungis draumsýn mín heldur verður

þetta framtíðin. Á þann hátt væri bókun viðtals hjá sálfræðingi jafn eðlilegur hlutur og að pantu tíma hjá heimilislækni.

Góðu fréttirnar eru þær að þú þarft ekki að vera kominn í öngstræti eða þrot til að fara í sálfræðiviðtöl hjá Umhyggju. Hver og einn þarf engu að síður að hafa löngun og/eða upplifa þörf á slíkum stuðningi. Hafa óhuga á að taka skrefið og athuga hvort sálfræðiaðstoð er hjálpleg. Það þarf í reynd ekki meira en að vera forvitinn um sálfræðiþjónustuna okkar og vilja vita hvort hún geti á einhvern hátt orðið að gagni.

Ég minnstist áður á auðmýkt. Það er mér skylt og ljúft að útskýra betur hvað ég á við. Ég er auðmjúk yfir kjarki þeirra sem leita til



Mynd: Kat Smith/pexels

mín og mæta mér, ókunnugri manneskju, með fullu trausti. Fólk sem er tilbúið að deila, oft þungbærri, reynslu sinni. Setja allt á borðið, allt frá sorgum sínum til sigra. Það er jafnvel í fyrsta skipti að tjá sig um atvik og minningar sem áður hafa verið ósnertar og stundum helst gleymdar. Það berskjaldar sig og í því felst hetjudáð þeirra. Já, það er hetjudáð að berskjaldar sig fyrir ókunnugri manneskju og ræða það sem stendur hjartanu næst. Í því felst til að mynda að segja frá erfiðum hugsunum sem valda vanlíðan. Hugsunum sem alla jafna eru ekki ræddar við aðra. Í sálfræðiviðtali er einnig frelsi til að gráta. Það er af mörgum talið veikleikamerki en er í raun náttúrulegt viðbragð til að vinna úr erfiðum aðstæðum, sársauka og sorg. Félagsmótun einkennist oftast en ekki af því að vera sterk og sýna ekki veikleika og að við sýnum vanmátt með því að gráta og ræða tilfinningar okkar. Þessu er ég ósammála og tel styrkleika að gráta og ræða tilfinningar sínar. Höfum hugfast að það fyrsta sem ljósmóðir eða fæðingarlæknir kallar fram hjá nýfæddu barni er grátur og er það talið hraustleikamerki ef það grætur duglega. Grátur er því nauðsynlegt náttúrulegt viðbragð sem við fáum í vögguggjöf sem að á vera eðlilegt að sýna þegar gefur á bátinn.

Við verðum engu að síður að hafa í huga að sálfræðipjónusta er mjög persónuleg þjónusta. Sálfræðingurinn er mannlegur eins og allir, með sína persónugerð og nálgun. Það er því ekki gefið að sálfræðingurinn sem þú ferð til henti þér og því sem þú ert að leita eftir. Þá gildir að láta ekki hugfallast heldur átta sig á því að þarna úti getur verið annar sálfræðingur. Sálfræðingur sem þú finnur þig í samtali við og getur hjálpað þér að ná betri stjórn á lífi og lífshamingju.

Sálfræðingar eiga að þekkja takmörk sín og meta hvenær þarf að vísa til annarra sálfræðinga með sérþekkingu eða í viðtækari þjónustuúrræði. Ég hef það ætíð hugfast þegar ég aðstoða þá sem til mín koma. Það er oftast en ekki gæfuspor að fá leiðsögn um hvert skal leita þegar viðameiri geðheilbrigðisþjónusta en Umhyggja veitir er nauðsynleg. Það getur því verið mikilvægt fyrst skref í langri og þarfri vegferð að panta viðtal hjá sálfræðingi Umhyggju.

Lífið á sér þúsund andlit og á það er alltaf verið að minna okkur. Hvert þeirra endurspeglar svipbrigði tilfinninga okkar. Allt litróf þeirra svo sem forvitni, depurð, sát, vonbrigði, gleði, harm, kvíða, tómeika, óvissu, tilhlökkun, angist, vanmátt, þakkæti og hamingju. Stundum fer lífið í öfuga átt en ætlað var og fram undan er öngstræti eða þröngir stígar. Jafnvel erum við bara forvitin og langar að fá sjónarhorn annarra á þau verkefni sem við fáum í fangið. Þá er gott að vita að Umhyggja er með sálfræðing sem er tilbúinn að mæta þér þar sem þú ert staddur eða stödd. Sannarlega þér ókunnugur aðili en til reiðu að hlusta á þína lífsins göngu og þínar áskoranir og styðja þig eins og hann best kann og/eða vísa þér leiðina áfram í önnur úrræði innan geðheilbrigðiskerfisins.

Hver og einn á sér sína sögu og lífshlaup sem er fjölbreytt og óútreiknanlegt. Það er staðreynd sem ég er minnt á daglega í mínu starfi. Fyrst og fremst er ég þakklát fyrir hlutverk mitt sem sálfræðingur félagsins. Þakklát öllum þeim sem hafa leitað til mín og sýnt mér trúnað og traust síðan ég hóf störf. Hlutverk mitt er að þjónusta ykkur.

**Kærleikskveðja,
Berglind Jensdóttir
sálfræðingur Umhyggju**

”

Umhyggja hefur gjörsamlega bjargað mér. Ég er einstæð móðir með 3 langveika stráka og oft hef ég verið að bugast undan álaginu. Ég væri satt best að segja ekki á þeim stað sem ég er í dag ef Umhyggja hefði ekki gripið mig á þeim tíma.

”

Umhyggja hefur veitt okkur fjárstyrki á erfiðum tímum og einnig sálfræðiaðstoð sem hefur verið ómetanleg. Mér þykir mjög vænt um félagið okkar.



Við Ragna mælum okkur mót á Háaleitisbrautinni, í húsakynnum Umhyggju. Við erum að hittast í fyrsta skipti, en ég er búin að vera að kynna mér sögu Umhyggju og veit að hún er um margt samtvinnuð ævistarfi Rögnu. Það er gott að spjalla við hana og augljóst að þetta er kona sem brennur fyrir málaflöknum, enda sjálf foreldri tveggja langveikra drengja, auk þess að hafa setið í stjórn félagsins, sinnt hlutverki stjórnarformanns og loks framkvæmdastjóra félagsins um árabíl. Við ræðum um félagið, foreldrana, samlegðaráhrifin og grasrótina, þau mikilvægu réttindamál sem unnist hafa á starfsferli Rögnu og hvernig það er að kveðja eftir svona langan tíma.

Stuðningur við fjölskyldur hefur forvarnargildi

- viðtal við Rögnu Marinósdóttur

effir Önnu Margréti Björnisdóttur



Réttindi langveikra barna

Ragna byrjar á að rekja fyrir mér hvernig upphafið að Umhyggju hafi í raun verið réttindabaráttu fyrir réttindum barna sem þurftu að dvelja á spítala. Það þarf ekki að fara lengra aftur en til 1980 til að finna róttækar breytingar á þeim réttindum, því fyrir þann tíma máttu foreldrar ekki dvelja á spítalanum með börnum sínum. Það lá fyrir að börnunum leið illa á spítalanum án foreldra sinna og var þetta því fyrsta baráttumálið sem félagið stóð fyrir. „Ísland var fyrsta landið innan NOBAB [baráttufélags langveikra barna á Norðurlöndunum] sem ákvað 1980 að foreldrar mættu vera hjá börnum sínum,“ segir Ragna. „Svo komu hin löndin mjög fljótlega og í dag væri ekki hægt að reka barnadeildir án þeirra. Síðan byrjaði Umhyggja að starfa og fyrsta fólkið í stjórn Umhyggju voru meira og minna hjúkrunarfræðingar og læknar.“

Þetta samstarfið við spítalann er Rögnu mjög hugleikið og hún segir það alla tíð hafa verið mikilvægt fyrir félagið. „Það hefur alla tíð verið óskaplega gott samband milli barnaspítala og Umhyggju og við höfum nánast alltaf verið með hjúkrunarfræðingum af Landspítalanum í stjórn félagsins, sem hefur reynt okkur vel.“ Starfsfólk spítalanna gegndi líka lykilhlutverki í að byggja upp félagið. „Áður var þetta þannig að þegar foreldrar fóru t.d. með börn sín í hjartaaðgerðir erlendis þá voru þau kannski að hitta aðra foreldra í sömu sporum bara uppi á flugvelli. Það var enginn að tengja þau saman því upplýsingagjöf milli foreldra var

svo takmörkuð. En síðan fóru lækningar og hjúkrunarfræðingar á spítalanum að hnippa í fólk og láta það vita af starfi Umhyggju og þannig fór boltinn að rúlla.“

Réttindi foreldra

Réttindabreytingar sem urðu á tíunda áratug síðustu aldar gerðu Rögnu sjálfri kleyft að taka virkari þátt í starfi Umhyggju. „Ég var svo heppin að það var komin ný þjónusta, heimahjúkrun barna, sem hafði ekki verið til, en hún gerði mér kleyft að fara í nám.“ Ragna var beðin um að taka sæti í stjórn Umhyggju 1992, og árið 1993 hafði hún loksins rými til þess. Sólarhringsþjónusta við fatlaða í öndunarvél, sem var ekki komið á fyrr en 2008, gerði Rögnu síðan mögulegt að vinna fulla vinnu sem framkvæmdastjóri félagsins. „Mæður voru bara heima með veiku börnin, fengu umönnunargreiðslur ef svo bar undir, en ekki neitt meira. Engin lífeyrisréttindi, ekki neitt. Þegar ég kom inn í þetta hús og fór að kynna öllu fólkinu hérna þá vorum við hérna nokkrar mæður sem höfðum byrjað að vinna hátt á fertugs- og jafnvel fimmtugsaldri, af því að við komumst ekki út á vinnumarkaðinn fyrr.“



„Þetta var næstum eins og lítill saumaklúbbur fyrst. Fimm manna stjórn við borðstofuborðið heima hjá hvert öðru.“

Það var mikil gróska og samheldni í félaginu á fyrstu árum þess. „Þetta var næstum eins og lítill saumaklúbbur fyrst. Fimm manna stjórn við borðstofuborðið heima hjá hvert öðru. Við unnum baki brotnu að því að búa til hugmyndafræðina, en við vildum gera Umhyggju að regnhlífarsamtökum. Það varð til vettvangur til að hitta alla, fyrir foreldra að hittast og spjalla. Ég þekkti næstum alla foreldrana sem leituðu á skrifstofuna, hafði hitt þau oft eða talað oft við þau í síma.“ Þessi nánd við félagsmenn og fagfólk, þetta net sem varð til, einfaldaði boðleiðir og efldi félagið í réttindabaráttu fyrir sína félagsmenn. „Ein stjúpmóðir hringdi í mig vegna þess að barnið skiptist á að vera viku og viku hjá foreldrum sínum, en bara annað foreldrið hafði sjúkrarúm. Ég hringdi upp á Landspítala og fékk eitthvert gamalt sjúkrarúm og málið var í höfn.“

Þjónusta við fjölskyldur

Það urðu gríðarleg þáttaskil í starfi Umhyggju þegar félagið kom á fót Styrktarsjóði Umhyggju, en sjóðurinn var stofnaður árið 1999. „Það var alveg ljóst í okkar huga að foreldrar langveikra barna voru að lenda í miklum fjárhagserfiðleikum. Foreldrar þurftu jafnvel að kaupa stóra bíla fyrir hjólastóla og önnur hjálpartæki sem var og er erfið að fjármagna,“ segir Ragna. „Einnig er það mjög oft þannig að annað foreldrið verður að leggja niður vinnu vegna umönnunar barnsins. Til okkar hafa tugir foreldra leitað eftir styrkjum úr sjóðnum.“

Það var einnig mikið gleðiefni þegar Umhyggja eignaðist orlofs-hús en í dag eru orlofshúsin orðin tvö og er annað staðsett fyrir norðan í Vaðlaheiðinni og hitt austur í Brekkuskógi. Húsin eru

bæði mjög vel útbúin fyrir hreyfihömluð börn, með góðu aðgengi, sjúkrarúmi og lyftara. Það er óhætt að segja að þau njóti mikilla vinsældra. „Við kaup á húsunum komu fjölmargir okkur til aðstoðar, fyrirtæki, ýmsir sjóðir, félagasamtök og einstaklingar. Það sannaðist þá og gerir enn hvað félagið nýtur mikils velvilja hjá fyrirtækjum og almenningi í landinu,“ segir Ragna um húsin.

Ragna nefnir einnig velvilja sem Umhyggja hefur notið í tengslum við erfðagjafir. „Ótrúlega margir hafa sýnt starfinu okkar þessa miklu virðingu. Ein slík gjöf var íbúð sem var með ákvæði um að íbúðin myndi nýttast fjölskyldum langveikra barna utan af landi.“ Það getur verið flókið og erfið að sækja lækneisheimsóknir eða fara í rannsóknir þegar fólk þarf að ferðast utan af landi til að sækja þjónustuna, en nánast öll sérfræðipækking er á höfuðborgarsvæðinu. Fjölskyldur geta sótt um að fá að dvelja í íbúðinni, sem er einnig fullbúin fyrir hreyfihamlaða eins og orlofshúsin.

Nýr barnaspítali

Ragna minnst þess með hlýju þegar nýtt hús Barnaspítala Hringins opnaði árið 2003, en þá var ýmis þjónusta á borð við vökudeild, bráðamóttaka barna og göngu- og dagdeildir flutt í eitt húsnæði. „Það var dásamlegt þegar barnaspítalinn opnaði og ég var að hitta mömmur sem voru búnar að vera lengi og þær voru að dásama að það væri hægt að læsa inni á klósettunum á nýja staðnum,“ segir Ragna og hlær. „Það skipti svo miklu máli að fá þetta hús, enda lágu allir utan í hver öðrum áður vegna plássleysis.“ Umhyggja beitti sér líka fyrir aukinni þjónustu á nýja spítalanum. „Umhyggja setti út á það að það átti ekki að vera sjúkraþjálfun barna á barnaspítalanum, heldur á öðrum stað á Landspítalanum. Við sendum athugasemdir og það var nánast farið eftir þeim öllum.“ Athugasemdirnar voru ekki einsdæmi, því Umhyggja hefur ekki hikað við að benda á það sem megi betur fara í réttindamálum langveikra barna og fjölskyldna þeirra á spítalanum.

„Við vorum svo lengi búin að hafa fyrir því að fá sálfræðing uppi á barnaspítala. Það tókst að endingu en það var ekki nóg, við fundum að við þyrftum líka að hafa sálfræðing hjá Umhyggju. Foreldrum fannst mörgum betra að tjá sig við einhvern óháðan aðila. Samt var það nú þannig að þegar við vorum búin að ráða til okkar sálfræðing þá fórum við aftur niður á spítala og ítrekuðum að spítalinn væri þar með ekkert sloppinn. Hann þyrfti líka að gera sitt og þannig hefur það verið síðan.“ Auk sálfræðipjónustu barðist Umhyggja líka fyrir því að fjölskyldur langveikra barna hefðu aðgang að félagsráðgjafa. „Það var stundum á brattann að sækja í mörgu sem fólki finnst alveg sjálfsagt að sé til í dag.“

Samfélagslegar breytingar

Félagið sinnir enn sínu mikilvæga hlutverki, en þjónustupörfin hefur þróast í takt við samfélagslegar breytingar. „Það breyttist margt þegar börnin fengu að vera svona mikið heima og félagslegi þátturinn hefur minnkað.“ Fjöldinn í félögnum hefur sömu-leiðis aukist, aðildarfélög Umhyggju stækkað og mörg þeirra starfa vel og kröftuglega fyrir sína félagsmenn í dag. „Foreldrarnir stoppa orðið svo stutt á barnaspítalanum og nándin við félagsmenn aðildarfélaganna er allt önnur í dag. Ungir foreldrar eru líka kröfuharðari, enda hafa þeir miklu meiri aðgang að upplýsingum í gegnum internetið. Því miður er ekki hægt að gera



„Það hefur alla tíð verið óskaplega gott samband milli barnaspítala og Umhyggju og við höfum nánast alltaf verið með hjúkrunarfræðinga af Landspítalanum í stjórn félagsins, sem hefur reynst okkur vel.“



allt, það er eitthvað sem maður lærir með tíð og tíma, en að sjálfsgöðu á að gera allt sem hægt er, alltaf.“

En telur Ragna að þörfin fyrir þjónustu á borð við þá sem Umhyggja veitir fjölskyldum langveikra barna sé jafnvel að minnka? „Auðvitað er markmiðið að það þurfi engin félög að vera til, það hefur verið markmiðið síðan ég byrjaði. En hagsmunasamtök þurfa ekki síður að gæta að því að ekkert verði útundan og að við missum ekki einhver réttindi út, heldur höldum frekar betur áfram og verðum sterkari í því að styðja þessar fjölskyldur. Við erum á því hjá Umhyggju að stuðningur við fjölskyldur hafi forvarnargildi. Þessar fjölskyldur glíma við ýmsa erfiðleika og ef við erum ekki með nógu gott net til að grípa þessar fjölskyldur þá er skilnaðartíðni há, fjárhagserfiðleikar geta orðið gríðarlega miklir og fólk er jafnvel að missa vinnuna sína og húsnæðið. Það getur skipt sköpum hvernig fólk vinnur úr öllu saman að hafa stuðning og aðstoð strax frá upphafi. Við viljum stuðla að því að fólk hafi þennan stuðning, það er okkar markmið.“

Grasrótin

Ragna er alveg með það á hreinu hvernig félagið á að starfa til að ná þessu markmiði sínu. „Það gerist bara með því að hitta foreldra og tala við þá. Taka púlsinn á þeim. Foreldrarnir eru alltaf grasrótin og hún skiptir svo miklu máli. Fólk vill fá persónulega ráðgjöf og vera á jafningjagrundvelli. Það var oft bent á Umhyggju á sínum tíma vegna þess að ég var sjálf foreldri

og það hjálpaði mér líka ótrúlega mikið að ræða við þessar fjölskyldur. Maður var búinn að vera að fara þetta á hnefanum og vona að allt gengi upp og það var gott að uppgötva að maður hafði kannski bara gert hlutina nokkuð rétt þegar maður gat ráðlagt öðrum í sömu sporum.“

En grasrótin er ekki síður húsið á Háaleitisbraut og samlegðaráhrifin sem verða af því að hafa alla þessa tengdu starfsemi á einum stað. „Við vildum koma hingað því Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra var á neðstu hæðinni með sjúkrahjálfun og sundlaug og það var ekki auðvelt að flytja þau. Við biðum eftir húsinu í dálítinn tíma til að geta verið hér saman öll og þetta hefur verið alveg rosalega fallegt og æðislegt samfélag í þessu húsi,“ segir Ragna. „Það var svo mikill munur að geta labbað fram og spjallað og vera ekki einn. Við starfslokin var ég kvödd hérna mjög fallega og þá kom mitt samstarfsfólk, sem sumt hvert hafði látið af störfum, og svo byrjuðum við að segja frá. Það bættist alltaf einn og einn í hópinn og við vorum fjögur eða fimm að segja frá, því það er svo mikið af nýju fólki komið inn sem þekkir ekki söguna. Grasrótin sem kom inn 2004 er næstum öll farin sökum aldurs.“

Starfslokin

Ég nýti tækifærið og spyr Rögnu hvernig það sé að kveðja Umhyggju eftir allan þennan tíma. „Ég kveð þetta í mjög góðum höndum, sem er náttúrulega alveg frábært,“ segir Ragna, og



á þar við nýjan framkvæmdastjóra Umhyggju, Árnýju Ingvarsdóttur. „Árný er orðin tengd þessu félagi og búin að vera það lengi hjá okkur að hún er algjörlega komin með púlsinn.“ Árný fékk líka góðan undirbúningstíma frá Rögnu, en það stóð til að þær myndu starfa saman í eitt ár, sem lengdist síðan vegna Covid-19 faraldursins.

„Ég ákvað að gera þetta þannig að ég hafði langan fyrirvara, eitt og hálf t. Það var lagt til að ég myndi vera með þeim sem tæki við af mér í heilt ár, því það er svo margt í starfseminni sem er ekki til á pappír eða í tölvu. Covid-19 frestaði svo starfslokunum enn meira, og af því að ég hafði ákveðið þetta með svo löngum fyrirvara var ég aðeins farin að venjast tilhugsuninni. Ég var líka alltaf ákveðin í að hætta um vor eða sumar, svo ég gæti haft nóg fyrir stafni,“ segir Ragna, en það hefur heldur betur ræst úr því þar sem þau hjónin hafa verið dugleg að ferðast og stunda líkamsrækt og útivist. „Það var samt ofsalega skrítið þegar haustið kom og ég var ekki að fara í vinnuna.“

Þakklæti

Það liggur beinast við að spyrja Rögnu hvert hennar síðasta verk hjá félaginu hafi verið. „Það var svolítið meðtekin ákvörðun frá upphafi að reyna að reka félagið sjálfstætt og við höfum notið velvilja almennings og fyrirtækja með alveg ótrúlegum hætti. Við lögðum líka upp með að þakka fyrir okkur og nýttum meðal

annars til þess Umhyggjublaðið. Félögum og fyrirtækjum líkaði það vel hvernig við þökkuðum fyrir okkur, og eitt árið fengum við símhringingu frá Styrktar- og líknarsjóði Oddfellow. Þau langaði til að styrkja félagið og það fór þannig að Oddfellow greiddi fyrir nýja lyftu fyrir húsið. Þörfin fyrir nýja lyftu var mikil, enda hluti okkar fólks í hjólastól.“

„Það er því gaman að segja frá því að síðasta verkið mitt hjá Umhyggju var að þiggja með þökkum áheiti frá Styrktar- og líknarsjóði Oddfellow, en þau hringdu aftur og sögðu frá því að þau langaði til að ágóðinn af jólakortasölnunni þeirra í ár myndi renna til Umhyggju. Ég var einmitt að kaupa kortin á þriðjudaginn,“ segir Ragna og brosir. „Það gleður manns litla hjarta að hafa átt þátt í einhverju þínulitlu af þessu.“



„Ég kveð þetta í mjög góðum höndum, sem er náttúrulega alveg frábært,“ segir Ragna, og á þar við nýjan framkvæmdastjóra Umhyggju, Árnýju Ingvarsdóttur.



Umboðsmaður sjúklinga

- hugvekjia eftir Önnu Margréti Björnsdóttur

Í heilbrigðiskerfinu starfar fjöldinn allur af gríðarlega hæfu og ómetanlegu starfsfólki. Upp til hópa vinnur heilbrigðisstarfsfólk af heilindum í þágu skjólstæðinga sinna, notenda heilbrigðiskerfisins, og langflestum málum lýkur farsælega. Því miður er það þó svo að alltaf geta komið upp erfið mál, samskiptaörðugleikar, ósætti og jafnvel mistök. Í lögum nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga kemur skýrt fram að sjúklingar eigi rétt á „fullkomnu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er völ á að veita“ og til þess að uppfylla það markmið þurfa sjúklingar og fjölskyldur þeirra að hafa aðgengi að úrræðum þegar þau upplifa að þjónustan sé ekki í samræmi við væntingar.

Fyrir 153. löggjafarþingi, sem nú er yfirstandandi, liggur þingsályktunartillaga um stofnun embættis umboðsmanns sjúklinga. Þetta er ekki í fyrsta skipti sem slík hugmynd liggur fyrir Alþingi til umræðu, því Kvinnalístinn lagði í upphafi tíunda áratugarins fram tillögu um að koma á fót trúnaðarmannakerfi inni á heilbrigðisstofnunum, auk þess sem Alþýðuflokkurinn lagði árið 1997 fram tillögu um ráðningu umboðsmanna sjúklinga á allar stærri sjúkrahússtöfanir. Hugmyndirnar hlutu góðan hljómgrunn á sínum tíma og því illskiljanlegt að þær hafi ekki náð fram að ganga.

Núverandi kerfi byggist á því úrræði að sjúklingar leiti til landlæknisembættisins með kvartanir sínar. Eins og bent er á í þings-

ályktunartillögunni hefur landlæknisembættið ekki það hlutverk að gæta hagsmuna sjúklinga sérstaklega og er því undir sjúklingunum sjálfum komið að afla gagna og leita sér aðstoðar. Það má því segja að landlæknisembættið sé í besta falli hlutlaust, en eins og Heilsuhagur – hagsmunasamtök notenda í heilbrigðisþjónustu benda á í umsögn sinni um tillöguna, þá skortir sjúklinga í mörgum tilfellum þekkingu og ráðgjöf til að móta kvörtun sína. Lýsa samtökin því að sjúklingar upplifi margir hverjir að mál þeirra fái ekki hlutlaus meðferð af þeim sökum.

Erfitt gæti reynst að færa sönnur fyrir því að sú upplifun sé á rökum reist, en upplifunin ein og sér nægir til að grafa undan trausti á

GJAFIR



VINKONUR FRÁ SELFOSSI STYRKTU UMHYGGJU

Í september komu þær Andrea Lilja Sævarsdóttir 9 ára, Friðrika Sif Sigurjónsdóttir 8 ára og Eva Katrín Daðadóttir 9 ára færandi hendi með rúmlega 50.000 krónur handa Umhyggju. Þær opnuðu búð í bílskúrnum á bæjarhátíð sem haldin var í ágúst og buðu þar til sölu bleikar vorur svo sem kökur, sælgæti og kandífloss. Allur ágóðinn af söluinni var látinn renna til Umhyggju. „Við fengum þessa hugmynd í febrúar að opna búð á hátíðinni Sumar á Selfossi og okkur langaði að gera eitthvað gott fyrir börn sem eiga erfið. Við vorum með búðina í bleika hverfinu og gerðum allt sjálfar, skreyttum og bökuðum. Við erum búnar að vera vinkonur lengi og erum alltaf að gera eitthvað skemmtilegt, eins og til dæmis setja upp leiksýningar og leika okkur.“

Við þökkum þeim Andreu Lilju, Friðriku Sif og Evu Katrínu innilega fyrir frábært framtak og dugnað!

kerfið og getur jafnvel haft þau áhrif að sjúklingar leiti ekki réttar síns. Þeir geta upplifað ákveðið valdaójafnvægi í samskiptum sínum við heilbrigðisstarfsfólk, enda í þeirri viðkvæmu stöðu að eiga allt sitt undir einstaklingum sem þeir þurfa kannski að vera ósammála eða deila við. Óttinn við að vera „erfiður sjúklingur,“ við að ósætti bitni á þjónustunni, er mjög raunverulegt vandamál sem fer ekki mikið fyrir í umræðunni og mætti rannsaka nánar.

Hlutverk umboðsmanns sjúklinga væri eins og áður hefur komið fram að verja hagsmuni sjúklinga, bæði í einstaklingsbundnum málum og með því að sinna leiðbeinandi fræðslu- og rýnihlutverki. Umboðsmaður sjúklinga væri opinber talsmaður, gæti liðkað fyrir samskiptum á milli sjúklinga og heilbrigðisstarfsfólks, tekið á móti kvörtunum en einnig hafið rannsókn á málum er varða réttindi sjúklinga að eigin frumkvæði. Embættið myndi veita nauðsynlegt aðhald og draga úr valdaójafnvæginu, auk þess að gegna mikilvægri fræðslu og upplýsingagjöf. Sambærilegt embætti er þegar starfrækt í Noregi og hefur fyrirkomulagið gefist vel.

Landlæknisembættið skilaði umsögn um þingsályktunartillöguna þar sem það lýsir áhyggjum yfir því að stofnun sérstaks embættis utan um málaflökkinn sé ekki hagkvæm nýting á takmörkuðum mannaúð og fjármunum málaflökksins. Þar er því jafnframt haldið fram að opinber talsmaður sjúklinga myndi ekki flýta málsmeðferð í kvartanamálum, sem hefur verið afar þung í vöfum.

Það má vissulega taka undir sjónarmið embættisins um nýtingu mannskaps og fjármuna og auðvitað er ákvörðunin á endanum fjárhagsleg, eins og svo margt þegar kemur að velferðarkerfinu. Mögulega væri bæði ódýrara og einfaldara að útfæra einhvers konar trúnaðarmannakerfi, eins og var lagt upp með á tíunda áratugnum og landlæknisembættið veltir upp í umsögn sinni. Þó er óvíst hvort slík lausn leysi raunverulega vandann um traust og valdaójafnvægi.

Þá er ekki alveg hægt að fallast á þau rök að hagsmunafulltrúi sjúklinga myndi ekki flýta málsmeðferð, því umboðsmaður sjúklinga gæti stuðlað að breytingum á kerfinu sem hefðu forvarnargildi, auk þess sem sáttamiðlun og aukin fræðsla gætu fækkað kvörtunum. Þá er fyrir séð að þau erindi sem myndu rata til landlæknisembættisins væru líklegri til að vera ítarlegri og vandaðri ef sjúklingar nytu aðstoðar aðila sem hefði það hlutverk að leiðbeina þeim um réttindi þeirra. Slíkt hlyti að einfalda málsmeðferð og létta á málaflökknum.

Umhyggja lætur sig málið varða vegna þess að skjólstæðingar Umhyggju eru fjölskyldur sem geta verið í þeirri erfiðu stöðu að þurfa og vilja gagnrýna heilbrigðiskerfið, en treysta sér ekki í deiluna. Sjúklingar og fjölskyldur þeirra eru viðkvæmur hópur sem er þegar undir miklu álagi og það myndi létta á þessum hópi og tryggja réttaröryggi og réttindi hans ef aðgengi að slíkum hagsmunafulltrúa væri tryggt. Umhyggja hefur skilað umsögn um þingsályktunartillöguna og hvatt til þess að málið fái greiðan og góðan framgang og er tilbúin til samráðs á öllum stigum málsins.



Umhyggja lætur sig málið varða vegna þess að skjólstæðingar Umhyggju eru fjölskyldur sem geta verið í þeirri erfiðu stöðu að þurfa og vilja gagnrýna heilbrigðiskerfið, en treysta sér ekki í deiluna.



HJÓLAÐI 115 KM TIL STYRKAR UMHYGGJU

Í maí ákvað Brynjar Logi Friðriksson að hjóla 115 km leið með 1093 metra hækkun til styrktar Umhyggju. Hjóla-túrinn var liður í lokaverkefni Brynjars Loga, sem lauk 10. bekk í Réttarholtsskóla í vor, en hann ákvað að safna áheitum til styrktar Umhyggju. Hann lagði af stað úr smáibúðahverfinu að morgni uppstigningadags og hjólaði sem leið lá að Gjúfrasteini í Mosfellsdal. Þaðan lá leiðin að Kjósarskarðsafleggjaranum og inn í Kjósarskarð, hringinn í kringum Meðalfell og þaðan tilbaka til Reykjavíkur. Markmið Brynjars Loga var að hjóla 110 kílómetra með 1000 metra hækkun á innan við 6 klukkutímum. Ferðin tók alls 5 klukkustundir og 45 mínútur svo takmarkinu var náð og gott betur!

Alls söfnuðust kr. 127.150 og kom Brynjar Logi færandi hendi á skrifstofu Umhyggju. „Þetta var mjög skemmtilegt verkefni, en líka krefjandi vegna töliverðs mótvinds í byrjun í Mosfellsdal og Kjósarskarði. Eftir það var þetta bara tóm hamingja,“ segir Brynjar Logi.

Við hjá Umhyggju erum honum hjartanlega þakklát. Það er frábært að sjá ungt, flott fólk með hugsjónir láta verkin tala með þessum hætti og er Brynjar Logi sannkölluð fyrirmynd.





Yfirlýst markmið að láta gott af sér leiða:

Viðtal við mótorhjólaklúbbinn Sleipni MC

- Eftir Önnu Margréti Björnsdóttur

Félagsmenn í mótorhjólaklúbbnum Sleipni MC hjóluðu hringinn í kringum landið í ágúst síðastliðnum og söfnuðu áheitum til styrktar Umhyggju. Við hittum þrjá félagsmenn, þá Helga Rúnar Friðbjörnsson, Ísak Þór Ragnarsson og Davíð Þór Peñalver, í klúbbaðstöðu þeirra og fengum að heyra meira um verkefnið.

Markmiðið að láta gott af sér leiða

Sleipnir MC telur 24 félagsmenn í heild og þar af tilheyra 9 þeirra Keflavíkur Chapter klúbbsins, sem skipulagði ferðina með dyggri aðstoð frá Reykjavíkur Chapter klúbbsins. Klúbburinn var stofnaður árið 2017 og yfirlýst markmið hans var strax frá upphafi að láta gott af sér leiða. „Þegar klúbburinn var stofnaður vorum við með það markmið að leggja eitthvað til góðgerðarmála og reyna svolítið að breyta ímynd mótorhjólamanna,“ segir Helgi Rúnar, forseti Keflavíkur Chapter klúbbsins. „Við vildum nýta þessa slæmu ímynd í eitthvað gott.“

Þeir eru allir sammála um að fordómar gagnvart mótorhjólamönnum, sérstaklega þeim sem tilheyra skilgreindum mótorhjólaklúbbum og merkja sig sem slíkir, séu áberandi í samfélaginu. „Um leið og maður er kominn í leður og orðinn merktur er maður svolítið stimplaður glæpamaður, það er bara þannig,“ segir Helgi Rúnar. „Maður gæti næstum farið fremst í röðina úti í búð því að fólk bara færir sig frá manni,“ svarar Davíð Þór og hinir taka undir með honum. „Það þarf bara eitt skemmt epli,“ segir Ísak Þór.

Fjölskylda og bræðralag

„Við erum allir feður og maður er kannski að veifa forvitnum krökkum en foreldrarnir eiginlega vilja það hálfpartinn ekki,“ heldur hann áfram. „En í ferðinni var fullt af börnum að veifa okkur og foreldrarnir að benda þeim á okkur. Fólk var meðvitað um hvað væri í gangi og við fundum fyrir mikilli velvild,“ segir Helgi Rúnar, og það er augljóst að þeim þykir öllum vænt um það.

Þegar kom að því að velja málefni til að styrkja voru þeir sammála um að leyfa Umhyggju að njóta góðs af. „Það sem heillaði okkur við Umhyggju er að þar er ekki bara verið að einblína á barnið, heldur að styðja við aðstandendur, foreldra og systkini, sem skiptir líka svo miklu máli í svona ferli,“ segir Helgi Rúnar. Þessi áhersla rímar vel við starfsemi klúbbsins, en hann er mjög samheldinn og augljóst að mikil vinátta ríkir á milli félagsmanna.

„Við erum eiginlega ein fjölskylda,“ segir Ísak Þór. „Þetta er bræðralag,“ segir Helgi Rúnar og hinir taka undir. Félagsmenn Keflavíkur Chapter klúbbsins fara saman til Akureyrar einu sinni á ári og taka maka með í þá ferð og eru greinilega duglegir að hittast og hrista hópinn saman. „Eina helgi í mánuði náum við allir að vera í fríi á sama tíma,“ segir Ísak Þór, en margir félagsmenn vinna vaktavinnu. „Við höfum til dæmis farið í bogfimi og axarkast. Við gerum alltaf eitthvað til að rækta tengslin,“ segir Helgi Rúnar.

Botnlaus vinna

Talið berst að undirbúningi ferðarinnar, en hugmyndina fengu þeir á sumarmánuðum 2021 og byrjuðu síðan að vinna af krafti við að láta hana verða að veruleika frá febrúar 2022. „Þetta var botnlaus vinna, það fór bara allt á flug,“ segir Helgi Rúnar og hinir samsinna. „Við byrjuðum á því að hafa samband við fyrirtæki sjálfir, aðila sem við þekktum til.“ Þeir höfðu líka samband við Garðar „Gæa“ Viðarsson, sem gengur undir nafninu icedneck á samfélagsmiðlum, og kunna honum miklar þakkir fyrir að hafa vakið athygli á verkefninu. „Hann á stóran heiður af því að þetta varð svona stórt hjá okkur,“ segir Ísak Þór. „Það og útvarpsviðtalið við K100,“ bætir Helgi Rúnar við.



„Um leið og maður er kominn í leður og orðinn merktur er maður svolítið stimplaður glæpamaður, það er bara þannig.“





„Það toppaði alveg ferðina að upplifa þessa virðingu fyrir verkefninu,“ segir Ísak Þór. „Við vorum bara eins og forsetinn.“ Á Smiðjuvegi beið þeirra hópur af fólki og þeir eru sammála um að þeir hafi verið að springa úr stolti við ferðalokin.

Þetta var í fyrsta skiptið sem hópurinn fór hringinn saman og þeir eru allir sammála um að þetta sé stærsta verkefni sem þeir hafa tekið sér fyrir hendur saman. Þegar mest var voru 24 hjól samankomin, auk þess sem margir hjóluðu einhvern spöl með þeim, en í heildina fóru 7 á hjólum allan hringinn. Davíð Þór var síðan áttundi maður, en bílstjóri birgðabílsins forfallaðist á síðustu stundu og það kom í hlut Davíðs Þórs að keyra bílinn á milli staða og sinna samfélagsmiðlum inn á milli. „Það var rosalega mikið fylgst með okkur alla leiðina,“ segir Helgi Rúnar. „Ég hafði ekki undan að samþykkja fólk inn á snappið,“ svarar Davíð Þór.

Skotbolti og leikskólaheimsókn

Fyrsti leggur ferðarinnar var frá Keflavík til Akureyrar, þar sem þeir gistu í skátaheimilinu og spiluðu skotbolta við meistaraflokk karla í handbolta, en það uppátæki vakti mikla lukku. „Ég þekki fólk á Akureyri og það fréttist víst hvað gekk á,“ segir Ísak Þór og þeir hlæja allir. Á leiðinni stoppuðu þeir líka í leikskóla í Borgarnesi og leyfðu krökkunum að þenja hjólin og flauta. „Það vakti rosalega lukku,“ segir Helgi Rúnar og þeir taka allir undir. „Markmiðið var að ef eitthvað skemmtilegt kæmi upp í hendurnar á okkur þá myndum við bara framkvæma það,“ segir Ísak Þór.

Af Akureyri fór hópurinn yfir á Eskifjörð, þar sem hann gisti eina nótt í húsnæði sem fjölskyldumeðlimur félagsmanns skaffaði og heimsótti meðal annars bílasafnið á Breiðdalsvík. Frá Eskifirði var ferðinni heitið á Höfn, en engu munaði að hópurinn hefði ekki næturgistingu síðustu nóttina. „Við vorum með tvo bústaði pantaða, en það klikkaði eitthvað með staðfestinguna og gistingin var farin,“ segir Ísak Þór. „Við fréttum þetta nánast bara þegar við vorum að setja í gang hérna fyrir utan,“ bætir Helgi Rúnar við.

Velvild almennings

Á leiðinni suður á Höfn var þeim boðin gisting í íþróttahúsinu fyrir tilstilli fyrrum meðlims og fjölskyldu hans. Þeir rifja upp að hópurinn hafi sofði á fimleikadýnum og spilað miðnæturkorfubolta, svo stoppið er þeim eftirminnilegt. „Svo var okkur boðið í mat óvænt í Pakkhúsinu, svakalega flottan mat,“ segir Helgi Rúnar. Það er greinilegt að félagsmenn njóta mikillar góðvildar og margir hafa lagt verkefninu lið með einum eða öðrum hætti.

„Fólk var að hafa samband og bjóða okkur í kaffi og svona. Við hittum einn á Skógafossi og hann spurði hvort við værum ekki svangir. Hann rekur pítsuvagn á Hellu og bauð öllum hópnum í

pítsu, 16 manns,“ segir Helgi Rúnar. „Hann þurfti að hafa lokað daginn eftir því hann kláraði allt hráefnið,“ bætir Davíð Þór við. Hópurinn fékk líka eins og áður segir mikla athygli á samfélagsmiðlinum Snapchat og þangað inn hrúgaðist mikið af hrósi og fallegum skilaboðum sem hópnum þótti mjög vænt um. „Fólk sem mætti okkur á leiðinni var að veifa okkur. Það sýndi okkur að við vorum að gera eitthvað rétt og fólk var að taka eftir verkefninu,“ segir Helgi Rúnar.

Frá Selfossi og upp á Smiðjuveg í Kópavogi, þar sem hringurinn endaði, fóru 24 hjól í heildina. Til að fyrirbyggja slys hafði klúbburinn samband við lögregluna og það varð úr að þeir fengu fylgd frá Olís við Rauðavatn. „Þeir biðu eftir okkur með þrjú hjól og keyrðu svo á undan okkur og lokuðu allri umferð,“ segir Helgi Rúnar. „Það toppaði alveg ferðina að upplifa þessa virðingu fyrir verkefninu,“ segir Ísak Þór. „Við vorum bara eins og forsetinn.“ Á Smiðjuvegi beið þeirra hópur af fólki og þeir eru sammála um að þeir hafi verið að springa úr stolti við ferðalokin.

Þakklæti ofarlega í huga

En eru þeir búnir að halda upp á afrekið saman? „Við eigum eftir að slúttu ferðinni og sumrinu,“ segir Ísak Þór. „Þetta tók svakalega á og menn eru ennþá að jafna sig.“ Ferðin gekk slysaust fyrir sig og veðrið var fallegt næstum alla leiðina, en ýmislegt kom upp á á lokametrum undirbúningsins og þeir eru sammála um að umfangið hafi verið meira en þeir hafi gert sér í hugarlund fyrst. Framundan er að hrista hópin saman aftur. „Við tökum We are the Champions í karaóki og sendum ykkur snapp af því,“ segir Ísak Þór og þeir hlæja allir.

Það er ekki laust við að allir séu komnir með smá ferðaförðing af því að tala um ferðina og því liggur beinast við að spyrja hvort það standi til hjá klúbbnum að ráðast í fleiri svona verkefni. „Við viljum klárlega gera eitthvað meira af okkur, en það verður líklega ekki önnur hringferð,“ segir Ísak Þór. „Það eru náttúrulega fleiri Chapterar í félaginu og ein hugmynd er að við skiptumst svolítið á að taka þessi verkefni, með góðri aðstoð frá hinum,“ bætir Helgi Rúnar við. Eins og áður sagði var mikil og góð samvinna innan Sleipnis MC um verkefnið og sá Reykjavíkur Chapter klúbbsins meðal annars um að skipuleggja svokallað Poker Run þar sem 350.000 krónur söfnuðust og rann sú upphæð öll til Umhyggju sem hluti af verkefninu. Félagsmenn Sleipnis MC eru reynslunni ríkari eftir sumarið og uppfullir af alls kyns hugmyndum, sem munu eflaust koma að góðum notum síðar.

Þeim er þakklæti ofarlega í huga til þeirra fyrirtækja og einstaklinga sem styrktu ferðina og málstaðinn, en í heildina safnaðist rúmlega 1,3 milljón króna. „Það var fullt af fyrirtækjum og einstaklingum sem lögðu sitt af mörkum fyrir verkefnið og við þökkum þeim öllum,“ segir Helgi Rúnar. Þeir eru ekki síður þakklátir Umhyggju fyrir að taka þátt í verkefninu með þeim. „Við erum þakklátir Umhyggju fyrir að vera til í þetta, þau eiga hrós skilið. Það eru ekkert öll félög sem myndu opna dyrnar fyrir einhverjum mótörhjólastrákum, en Umhyggja var tilbúin í það,“ segir Ísak Þór.

Fyrir hönd Umhyggju þökkum við sömuleiðis velvildina. Sleipnir MC á hrós skilið fyrir framtakið og það verður spennandi að fylgjast með því hvað klúbburinn tekur sér fyrir hendur í framtíðinni.





Hlutleysi og þekking er styrkur Sjóvarhólls

Í ágúst á þessu ári tók nýr framkvæmdastjóri við stjórnartaumunum hjá Sjóvarhóli, ráðgjafarmiðstöð fyrir foreldra barna með sérþarfir á Íslandi. Við settumst niður með hinum nýja framkvæmdastjóra, Bóasi Valdórssyni, og fengum að kynna honum og sýn hans á starfseminu betur.

- Eftir Önnu Margréti Björnsdóttur

Hvað hvatti þig til að taka að þér starfið?

Það eru margar ástæður að baki því. Ég er menntaður sálfræðingur og kennari og hef starfað mikið í skólakerfinu undanfarin ár, bæði grunnskóla og menntaskóla. Þar á undan starfaði ég m.a. hjá barna- og unglingageðdeild með fjölskyldum og svo hef ég sinnt ýmsum fræðsluverkefnum á þessu sviði líka, svo þetta kemur að mörgu leyti í beinu framhaldi af því sem ég hef verið að starfa við. Ég er líka faðir sjálfur og mér hafa verið málefni barna og unglunga mjög hugleikin.

Hvers konar þjónustu er Sjóvarhóll að veita?

Sjóvarhóll veitir einstaklingsmiðaða ráðgjafarþjónustu til fjölskylda barna og unglunga með sérþarfir. Við leiðbeinum fólki í réttar áttir, veitum upplýsingar um næstu skref og brúum bilið á milli foreldra og þjónustuaðila. Við hjálpum foreldrum að eiga samskipti við kerfið, hvort sem það er með því að aðstoða þau við að bera fram erindi eða með því að veita þeim stuðning á skólafundum.

Það getur stundum verið yfirþyrmandi fyrir foreldra að mæta á fund þar sem sitja kannski fimm til sex fagmenntaðir einstaklingar sem tala við þá á sérhæfðu fagtungumáli og vísa í einhverjar greiningar og úrræði sem foreldrar þekkja jafnvel ekki til hlítar. Þá getur verið hjálplegt að hafa aðila með sem getur speglað það og haft áhrif á samtalið á uppbyggilegan hátt. Það eykur tiltrú á kerfið og skapar nauðsynlegt traust.

Hverjar eru ykkar áherslur í þessu hlutverki ykkar?

Við leggjum áherslu á að vera hlutlaus aðili og það er t.d. meðvituð ákvörðun hjá okkur að við deilum ekki pólitísku efni eða gagnrýni á stjórnvöld og skólakerfið. Til þess að geta haft nokkuð hlutlausa aðkomu þá tökum við ekki þátt í þeirri umræðu. Við erum þó auðvitað að vinna fyrir fjölskyldur út frá hagsmunum barna og það þýðir að stundum þurfum við að beita okkur í samskiptum við kerfið, með því að spyrja spurninga eða óska eftir úrræðum. Við leggjum hins vegar líka mikla áherslu á að vera í góðu samstarfi við þá sem sitja hinum megin við borðið og að við séum vinveittur þjónustuaðili. Við viljum vera velkomin á fundi, en viljum líka geta rýnt til gagns með öllum aðilum.







Hversu mikilvægt er fyrir skjólstæðinga ykkar að fá samfelldan stuðning?

Það er gríðarlega mikilvægt og sem betur fer eru allir sammála um það, enda er Sjónarhóll búinn að vera starfandi í 18 ár og sprettur ekki upp úr engu. Hann sprettur upp úr þörf á því að barn með sérþarfir fái viðeigandi þjónustu og að sú þjónusta taki breytingum út frá þeim breytingum sem verða á þörfum barnsins.

Þjónustuaðilar falla undir þrjú ráðuneyti, heilbrigðismál, félagsmál og menntamál. Svo er þjónusta ýmist á vegum ríkis eða sveitarfélaga og getur verið breytileg eftir sveitarfélögum og jafnvel eftir skólum innan sama sveitarfélagsins. Það sem má heldur ekki gleymast er að þjónustupörf átta ára gamals barns er allt önnur en þegar sama barn er orðið fjórtán.

Þetta krefst úthalds og við verðum oft vör við ákveðna þjónustuþreytu, því það reynir á að veita samfelldan stuðning í mörg ár. En það er raunveruleikinn sem við búum við og ekki geta foreldrar stimplað sig út þótt þeir séu þreyttir. Þeir þurfa að vera til staðar fyrir barnið og þessir þjónustuaðilar þurfa það líka.

Hefur þjónustupörfin breyst í takt við tíðarandann?

Að einhverju leyti má fullyrða það að sem samfélag séum við upplýstari í dag um ýmsar áskoranir. Fyrir tuttugu árum var almenn þekking á t.d. ADHD og einhverfu ekki jafn mikil og hún er í dag. Sem samfélag gerum við kröfu um að það sé pláss fyrir alls konar fólk með alls konar eiginleika, en ef við ætlum að vera með kerfi sem kortleggur og greinir vanda hjá fólki, þá verður líka í framhaldinu að vera eitthvað sem ávarpar þá erfiðleika. Það er tilgangslaust að fara í sjónmælingu ef það er hvergi hægt að fá gleraugu. Það gagnast mér ekkert að vita að ég sé ekki vel ef ég fæ ekki aðstoð og stuðning í kjölfarið. Það er órjúfanlegur hluti af greiningarferlinu.

Þjónustuúrræðin eru öðruvísi í dag heldur en þau voru fyrir átján árum og við þurfum að aðlaga okkur að því. Það er svolítið verkefni vetrarins sem er framundan. Áherslurnar eru almennar, en taka alltaf mið af því hverjir leita til okkar hverju sinni. Stór hópur sem leitar til okkar eru foreldrar sem eru að reyna að ná betra samtali eða óska eftir betri stuðningi fyrir börnin sín í skóla. Í flestum tilfellum eru aðstæður góðar og margt er vel gert, en inn á milli koma upp mál þar sem við þurfum að vanda okkur og gera betur. Ekkert kerfi er fullkomið og við þurfum öll að geta tekið þá umræðu.

Hvernig er samstarfinu við önnur félög í húsinu háttað?

Það er mikill styrkur í að hafa svona klasa eins og þetta húsnæði er og hafa þessa grasrótastarfsemi í gangi. Þetta eru félög sem hafa marga sameiginlega hagsmuni og úrræði sem nýtast einum hópi geta nýst öðrum hópi líka. Það þarf ekki alltaf að vera að finna upp hjólið og flest börn með sérþarfir eiga það sameiginlegt að það þarf að aðlaga úrræðin að þeim einstaklingslega. Það er ekki hægt að nota sömu gleraugun á alla. Börn geta einnig verið með fjölþættan vanda og þar gagnast þetta sömuleiðis.

Á sama tíma megum við félögin vera meðvituð um að svona samlegðaráhrif gerast ekki af sjálfu sér. Það þarf líka að sameina kraftana og ég held að baráttumál margra félaganna séu sterkari ef við vinnum öll að þeim saman. Ég er nýr hérna og mér finnst vera frekar margir nýir og nýlegir í húsinu, ákveðin kynslóðaskipti að einhverju leyti og þá er það undir þeirri kynslóð komið að búa til þessa stemningu. Nýja menningu um samlegðaráhrifin og kraftinn sem er hægt að hafa í svona starfsemi og það er vonandi að gerast.

Hvaða mál eru á sjóndeildarhringnum?

Við bindum miklar vonir við ný lög um farsæld í þágu barna, með tilliti til samþættingar þjónustu. Það er hægt að skipuleggja

GJAFIR



HÉLDU BALL TIL STYRKAR LANGVEIKUM BÖRNUM

Í apríl fengum við hjá Umhyggju dásamlega heimsókn frá þeim Ívari, Trausta, Daniel og Leó sem allir luku 10. bekk frá Vatnsendaskóla í vor.

Tilfni heimsóknarinnar var peningagjöf sem þeir færðu félaginu en þeir tóku sig til og héldu ball til styrktar langveikum börnum nú fyrr í apríl. Aðdragandi þess var loka-verkefni sem þeir unnu í skólanum þar sem þeir ákváðu að hjálpa öðrum og láta gott af sér leiða um leið og þeir gerðu jafnöldrum sínum kleift að gera sér glaðan dag. Þeir hafa unnið að verkefninu hörðum höndum frá því í haust, en upphaflega stóð til að halda ballið fyrir áramótin sem varð þó ekki af vegna Covid.

„Krakkar á okkar aldri hafa ekki fengið ball í langan tíma vegna Covid og því datt okkur í hug að halda styrktarball. Við kölluðum ballið „Vænginn“ og buðum ó skólum í Kópavogi að taka þátt. Það var mikil stemning og allir skemmtu sér vel,“ segja þeir félagar. „Það er gaman að geta haft gaman en hjálpað öðrum um leið.“

Við þökkum þessum frábæru strákum fyrir þetta dásamlega framtak! Takk Ívar, Trausti, Daniel og Leó - og allir þeir sem mættu á ballið.

þjónustu þannig að það séu ekki biðlistar, en það kostar hins vegar peninga. Það hefur verið svolítil kerfisvilla í gegnum tíðina að það vantar þessa almennu tölfræði sem segir okkur hversu mörg börn muni koma til með að þurfa sérúrræði og þessi samþætting mun vonandi gefa okkur betri yfirsýn. Einhver þarf að bera ábyrgð á því að greiningum fylgi fjármagn og að úrræðum sé beitt þar sem börnin eru. Að það sé sveigjanleiki til þess að mæta börnum sem glíma við námserfiðleika, hegðunarerfiðleika og tilfinningaerfiðleika. Enginn hefur tekið verkefnið og ráðist á það hingað til, en það stendur vonandi til bóta.

Í vetur er að efla fræðsluhlutann hjá okkur og vera sýnilegri. Samfélagsmiðlar eru orðnir fyrirferðarmeiri en þeir voru þegar Sjónarhóll tók fyrst til starfa og við ætlum að reyna að gera okkur gildandi þar og koma upplýsingum og ráðgjöf til foreldra með þeim hætti.

Sjónarhóll er byggður á þeirri hugmyndafræði að þjónustan sé ókeypis, en við treystum á móti á stuðning og styrki frá fyrirtækjum og opinberum aðilum. Það hefur orðið erfiðara og erfiðara undanfarin ár að ná að fjármagna starfsemina og við



Fyrir tuttugu árum var almenn þekking á t.d. ADHD og einhverfu ekki jafn mikil og hún er í dag. Sem samfélag gerum við kröfu um að það sé pláss fyrir alls konar fólk með alls konar eiginleika.“

Við þurfum bara alltaf að vera á tánum. Átaksverkefni geta skilað góðum árangri, en svo koma nýir árgangar sem hafa ekki fengið sömu fræðslu og sama undirbúning og þá geta sömu vandamálín komið upp aftur og aftur. Sum mál henta ekki sem átaksverkefni, heldur verða þau að vera síverkefni. Skammtímafjárfestingar leysa ekki þessi vandamál, heldur verða að vera varanleg úrræði til staðar inni í skólum og hjá þeim kerfum sem hafa með börn að gera.

Hvað er á döfinni hjá Sjónarhóli?

Fyrst og fremst að halda áfram því flotta starfi sem unnið hefur verið og halda áfram að koma til móts við þarfir þeirra fjölskyldna sem leita til okkar. Eitt af því sem við viljum leggja áherslu á

stöndum bráðlega á krossgötum hvað það varðar. Það er því einnig verkefni vetrarins að reyna að skapa tiltrú og velvild þeirra sem geta lagt verkefninu lið og tryggt að það eigi sér framtíð.

Hátt í 6.000 fjölskyldur eru búnar að nýta sér þjónustu Sjónarhóls í gegnum tíðina og það koma alltaf nýjar fjölskyldur sem standa á núllpunkti og eru að hefja sína vegferð. Þótt margt sé vel gert má alltaf gera betur og það þurfa að vera til úrræði og aðgengi að þeim þarf að vera gott. Það dýrmætasta sem maður á eru börnin og um leið og þau eru að glíma við einhverja erfiðleika er stutt í óöryggi hjá foreldrunum. Þá skiptir höfuðmáli að hafa gott aðgengi að upplýsingum til að auka skilning og þekkingu og brúa bilið.



GÓÐVERK 7. BEKKJAR ÁRBÆJARSKÓLA

Veturinn 2021 - 2022 sköpuðu nemendur 7. bekkjar í Árbæjarskóla allskyns verk í fjölbreyttum smíðjum. Í staðinn fyrir að taka þau heim voru verkin seld og safnað í sjóð til að styrkja Umhyggju. Það safnaðist veglegur sjóður og á síðasta skóladegi annarinnar afhentu þau Umhyggju kr. 102.700.

Þau voru ekki í vafa þegar þau voru spurð að því af hverju þeim fannst mikilvægt að styrkja við börnin okkar í Umhyggju: „Okkur finnst mikilvægt að öll börn geti verið glöð og hamingjusöm“.

Við erum ótrúlega þakklát fyrir þetta frábæra framtak þessarra einstöku nemenda. Takk 7. bekkur í Árbæjarskóla fyrir að hugsa til Umhyggju og langveikra barna!





E. SIGURÐSSON
BYGGINGARFÉLAG



Umhyggjuhöllin kynnt

Fimmtudaginn 24. nóvember síðastliðinn var nýtt nafn á heimavelli Stjórnunar í íþróttahúsinu við Ásgarð kynnt, Umhyggjuhöllin. Nafnið kemur í kjölfar framsýns og fordæmisgefandi samnings milli byggingafyrirtækisins E. Sigurðsson ehf. og körfuknattleiksdeildar Stjórnunar.

E. Sigurðsson er þar með orðinn einn aðalstyrktaraðili liðsins og mun samhliða því styðja við Umhyggju – félag langveikra barna með margvíslegum hætti. Á komandi leiktíð munu Stjarnan, E. Sigurðsson ehf. og Umhyggja því sameina krafta sína og standa fyrir skemmtilegum viðburðum og fjáröflunum. Umhyggju hefur jafnframt verið úthlutað glerstúku á vellinum til einkanota fyrir félagsmenn sína.

Að sögn E. Sigurðsson ehf. er starf Stjórnunar algjörlega ómetanlegt á sviði forvarna og uppeldis ungra Garðbæinga við holla og uppbyggjandi íþróttaiðkun. Jafnframt segja þeir Umhyggju vinna aðdunarvert starf við að styðja við langveik börn og aðstandendur þeirra með skilvirkum og fjölbreyttum hætti þegar á reynir og eigi stallinn svo sannarlega skilið.

„Við erum stolt af því að styðja við bakið á frábæru starfi innan körfuknattleiksdeildar Stjórnunar og á sama tíma nýtum við tækifærið og veitum Umhyggju aukinn sýnileika í gegnum þennan frábæra vettvang. Okkur þykir brýnt í starfsemi okkar að huga að samfélagslegri ábyrgð. Við vonumst einnig til að þessi einstaki og skemmtilegi samningur verði fordæmisgefandi fyrir önnur fyrirtæki.“ – segir Eyjólfur Fannar Eyjólfsson, framkvæmdastjóri E. Sigurðsson ehf.

Velkomin í Umhyggju- höllina

„Það er mikið fagnaðarefni fyrir deildina að koma að þessu einstaka verkefni með E. Sigurðsson ehf. og Umhyggju. Félagið stendur okkur í Stjórnunni nærri þar sem dóttir sjúkraþjálfara meistaraflokks karla hefur notið stuðnings eins af aðildarfélögum í sinni baráttu. Samstarfið gengur út á gera starfsemi Umhyggju, sem er að vinna ómetanlegt starf í þágu langveikra barna, sýnilegri og ekki skemmir fyrir að geta boðið skjólstaðingum félagsins uppá stúku til eigin afnota þar sem ekki geta allir mætt á leiki og sest á áhorfendabekkina með okkur hinum.“ – segir Hilmar Júlíusson formaður körfuknattleiksdeildar Stjórnunar.

GJAFIR

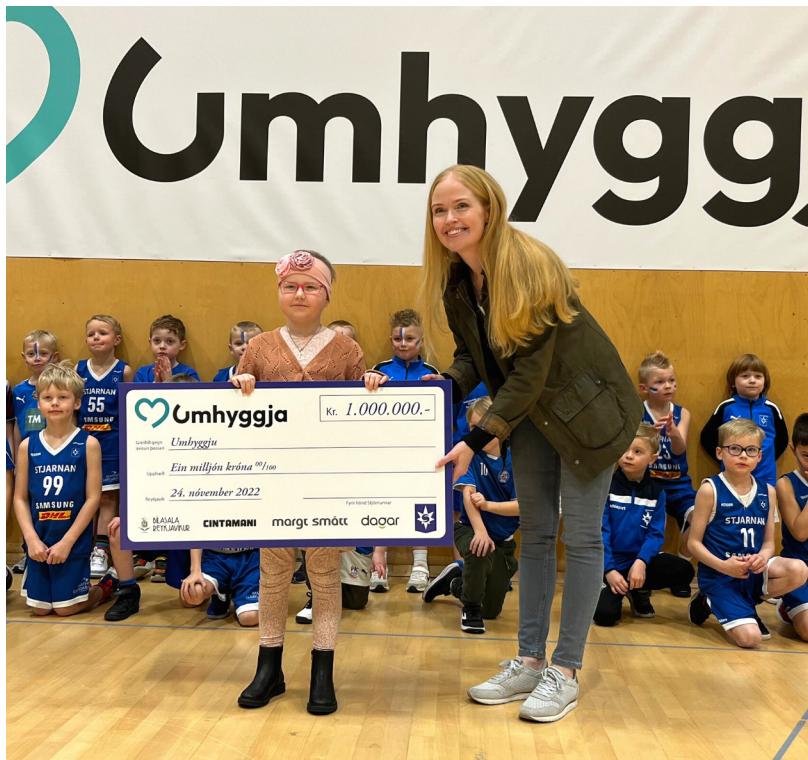


TEAM RYNKEBY ÍSLAND AFHENTI UMHYGGJU STYRKARFÉ

Laugardaginn 24. september afhenti hjólalið Team Rynkeby Ísland Umhyggju kr. 35.310.463 krónur við skemmtilega athöfn í Kringlunni, en fjármagnið safnaðist með aðstoð fyrirtækja og almennings í landinu.

Undanfarið ár hefur liðið hjólað af miklum móð bæði innanlands sem utan í þeim tilgangi að safna fé til handa langveikum börnum með alvarlega sjúkdóma, einkum til að styðja við rannsóknartengd verkefni. Í vetur sem leið fóru æfingarnar fram hérlandis í misgóðu veðri og mismiklum vindi, á milli þess sem unnið var að söfnuninni með aðstoð fyrirtækja og almennings. Í júlí síðastliðnum lá svo leiðin yfir á meginland Evrópu og hjólaði liðið á einni viku frá Kolding í Danmörku til Parísar í Frakklandi, alls 1300 kílómetra. Liðið var skipað 41 hjólarar og 10 manna aðstoðar- og fylgdarliði. Hjólararnir eru á ýmsum aldri og höfðu margir þeirra aldrei sest á racer í upphafi vetrar!

Takk elsku Team Rynkeby og allir sem lögðu hönd á plóg í þessari vegferð! Við hlökkum svo sannarlega til framhaldsins og hvetjum ykkur heilshugar á nýju tímabili.



„Við erum nær orðlaus af þakklæti. E. Sigurðsson sýnir einstakt fordæmi með þessum gjörningi sem verður vonandi fyrirmynd fyrir önnur fyrirtæki í framtíðinni. Fyrir Umhyggju og langveik börn skiptir sýnileikinn öllu máli því þannig eykst vitund fólksins í landinu um stöðu fjölskyldna langveikra barna. Að geta sótt leiki í Umhyggjuhöllina og boðið langveikum börnum með fjölskyldunum sínum í Umhyggjustúkuna er dásamleg tilhugsun sem við erum ennþá að reyna að ná utan um.“ – segir Árný Ingvarsdóttir, framkvæmdastjóri Umhyggju. Fyrsti leikurinn í Umhyggjuhöllinni var viðureign Stjörnunnar og Grindavíkur í

karlaflokk, og fór Stjarnan með öruggan sigur af hólmi 94–65. E. Sigurðsson hét 1000 kr. af hverju skorðu stigi Stjörnumanna í leikum til styrktar Umhyggju auk þess sem körfuknattleiksdeild Stjörunnar afhenti Umhyggju söfnunarfé kr.1.000.000 í upphafi leiks.

Nokkrar fjölskyldur úr Umhyggju sóttu leikinn og voru alsælur með upplifunina. Í vetur mun langveikum börnum og þeirra fjölskyldum standa til boða að sækja leikina í Umhyggjustúkuni og verður hún vonandi nýtt til hins ítrasta.

Leita...
☰

Elskum öll

Umhyggja vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra.

STYRKJA

Umhyggja

Elskum öll

Réttindi

Sækja um styrk

Gerast félagi

Sálfræðisþjónusta

UMHYGGJA FÆR NÝJA ÁSÝND

Í nóvember leit nýtt merki Umhyggju dagsins ljós og vefsíða félagsins klæddist í nýjan búning. Nýja merkið er opið hjarta sem um leið er umvefjandi faðmur. Hjartað táknað ást og umhyggju og opni faðmurinn táknað starfð sem Umhyggja vinnur.

Tönn Umhyggju byggir á kærleik og jafnrétti – einkunnarorðin, elskum öll, bjóða upp á skemmtilegan orðaleik þar sem við teljum upp hluti sem við elskum öll og ættum öll að eiga jafnan rétt til. Elskum öll að leika okkur, elskum öll að vera við sjálf, elskum öll börn.



 <p>AB VARAHLUTIR Funahöfða 9 112</p>	 <p>AMERICAN BAR REYKJAVÍK Austurstræti 8-10, 101</p>	 <p>APÓTEK VESTURLANDS Smiðjuvöllum 38, 300</p>	 <p>Apótekarinn Hafnarstræti 95, 600</p>	 <p>ARKFORM ARKITEKTASTOFA Fellsási 4, 108</p>
 <p>ASI Guðrúnartúni 1, 105</p>	 <p>BERSERKIR Heiðargerði 16, 108</p>	 <p>BÍLAVERKSTÆDI KS Hesteyri 2, 550</p>	 <p>BLIKKSMÍÐI Melabraut 28, 220</p>	 <p>BRIM Hafnargötu 9, 240</p>
 <p>DRÁTTARBÍLAR Skeiðarási 3, 210</p>	 <p>ESKJA Strandgötu 39, 735</p>	 <p>FASTEIGNASALAN TORG Garðatorgi 5, 210</p>	 <p>FASTUS Síðumúla 16, 108</p>	 <p>FELDUR verkstæði REYKJAVÍK, ICELAND Snorrabraut 56, 105</p>
 <p>FÉLAG ÍSLENSKRA HJÚKRUNARFRÆÐINGA Suðurlandsbraut 22, 108</p>	 <p>FJARÐARMÓT EHF Bæjarhrauni 8, 220</p>	 <p>FJARÐARVEITINGAR Austurvegi 21, 731</p>	 <p>FJARÐARÞRIF Strandgötu 36c, 735</p>	 <p>FJÖLIÐJAN AKRANESI Dalbraut 10, 350</p>
 <p>FLÚÐASVEPPIR Undirheimum 845</p>	 <p>FRÍMANN OG HAFLIÐ Stapahrauni 5, 220</p>	 <p>GEYMSLA EITT EHF Steinhellu 15, 220</p>	 <p>GILDI GILDI LÍFEYRISSJÓÐUR Guðrúnartúni 1, 105</p>	 <p>GJÖGUR HF GRENIVÍK GJÖGUR Kringlunni 7, 103</p>
 <p>GLÆÐIR BLÓMÁABURÐUR Hellisbraut 18, 380</p>	 <p>GÓA LINDA Garðahrauni 2, 210</p>	 <p>GRINDAVÍKURBÆR Víkurbraut 62, 240</p>	 <p>GT VERKTAKAR Rauðhellu 220</p>	 <p>GUÐMUNDUR JÓNSSON Tunguási 2, 210</p>
 <p>HAPPDRÆTTI HHI Tjarnargötu 4, 101</p>	 <p>HILTI HAGI Stórhöfða 37, 110</p>	 <p>Hjallastefnan HJALLASTEFNAN Baldursmýri 3, 270</p>	 <p>HLÍF VERKALÝÐSFÉLAG Reykjavíkurvegi 64, 220</p>	 <p>HÓTEL LEIFS EIRIKSSONAR Skólavörðustíg 4, 101</p>
 <p>HRINGDU Ármúla 27, 108</p>	 <p>HS VEITUR Brekustíg 36, 260</p>	 <p>HÚSASMIÐJAN Holtavegi 10, 104</p>	 <p>HVALUR EHF Box 253, 220</p>	 <p>ICEPHARMA Lynghálsi 13, 110</p>

 <p>ÍSLENSK ERFÐAGREINING Sturlugötu 8, 101</p>	 <p>JAKOB VALGEIR EHF JAKOB OG VALGEIR EHF Grundarstíg 5, 415</p>	 <p>KFC Garðhrauni 2, 210</p>	 <p>KJÖRÍS Austurmörk 15, 810</p>	 <p>KÓLUS Tunguhálsi 5, 110</p>
 <p>KPMG Borgartúni 28, 105</p>	 <p>KSI Laugardal, 04</p>	 <p>LANDSSAMTÖK LÍFEYRISSJÓÐA Guðrúnartúni 1, 105</p>	 <p>LITALAND Furuvöllum 600</p>	 <p>LÍMTRÉ VÍRNET Borgarbraut 310</p>
 <p>MÁLNINGARMIÐSTÖÐIN Hólabraut 18, 600</p>	 <p>MIRCO RYÐFRÍ SMÍÐI Suðurhrauni 12b, 210</p>	 <p>MÚLALUNDUR VINNUSTOFA Reykjalundi, 870</p>	 <p>NONNI LITLI Þverholti 8, 270</p>	 <p>PÍPULAGNA VERKTAKAR ehf PÍPULAGNAVERKTAKAR Miðhrauni 18, 210</p>
 <p>RIKKI CHAN Breiðagerði 33, 108</p>	 <p>SAMKAUP Krossmóum 4a, 260</p>	 <p>SÍLDARVINNSLAN Hafnarbraut 16, 740</p>	 <p>SJÓVÁ Kringlunni 5, 103</p>	 <p>SKIPASMÍÐASTÖÐ NJARÐVÍKUR Sjávargötu 46, 260</p>
 <p>SSF Nethyl 2, 110</p>	 <p>STARFSGREINAFÉLAG ÍSLANDS Guðrúnartúni 1, 105</p>	 <p>SÖLUFÉLAG GARÐYRKJUMANNA Brúnavogi 2, 104</p>	 <p>TANNLÆKNA STOFAN TANNLÆKNASTOFAN Miðgarði 13, 700</p>	 <p>TÓNASTÖÐIN Skiptóli 5d Reykjavík, sími: 552 1185 TÓNASTÖÐIN Skiptóli 50d, 105</p>
 <p>ÚTFARASTOFA ÍSLANDS ÚTFARAPJÓNUSTA ÍSLANDS Suðurhlíð 35, 105</p>	 <p>ÚTFARAPJÓNUSTA RÚNARS Fjarðarási 25, 110</p>	 <p>VATNSVIRKINN FAGVERSLUN FYRIR FAGMENN VATNSVIRKINN Ármúla 21, 108</p>	 <p>VELFERÐARSVIÐ AKUREYRARBÆJAR Glerárgötu 26, 600</p>	 <p>ÞORBJÖRN Hafnargötu 17, 240</p>



Umhyggja
ÞAKKAR STUÐNINGINN



A Margeirsson	Brunahönnun slf	Geir ehf útgerð	Héðinn Schindler lyftur
Aaalborg Portland Ísland	Bústólpi	Gesthús gistihús	Héraðsdómur Norðurlands
Aðalverk ehf	Debet endurskoðun	Gísli Friðjónsson	Héraðssjóður Suðurlands
Aflhlutir	DJ grill	GK gluggar	Himnaríki ehf
Agúst Guðröðarson	DK hugbúnaður	GKG golfklúbbur	Hirðir ehf
Akra guesthouse	DMM Lausnir	Gljásteinn	Híbýlamálun
Akstur og löndun	DS lausnir	Glærtækni	HL Adventure ehf
Apollon ehf bókhald	Duggan slf	GOK hús	Hlíðarkaup
Arctic Maintenance	Edinborg bistro	GrasTec ehf	Hnýfill
Armur ehf	Eignaver fasteignasala	Gróðrastöðin Réttarhóll	H-O-H
Axis húsgögn	Eining kaldi ehf	Grunnskóli Fjallabyggðar	Hópfæðabílar Víkings
Áliðjan	Eiríkur og Yngvi	Grunnskólinn í Hveragerði	Hótel Natur
Árskóli	Eldhestar	Grunnskóli Ólafsvíkur	Hótel Staðarborg
Ása Jónsdóttir bókhaldsstofa	Endurskoðun ehf Hafnarstræti	Grýtubakkahreppur	Hreinir Garðar ehf
Ásbjörn Ólafsson	62	Græni hatturinn	HSH verktakar
Ásberg slf	ENNEMM	GS múrverk hf	Hvítasunnukirkjan Akureyri
Ásdís Pálsdóttir	Eurostál ehf verkfræðistofa	GS Skúlason vélaverkstæði	Höfðakaffi
Áætlunarferðir Jakobs	Exton	Guðmundur Arason ehf	Höfði fasteignamiðlun
Bakhöfn ehf	Ég C gleraugnaverslun	Guðmundur Þórðarson	Högnastaðabúið
Bako Ísberg ehf	Fagsmiði	Gullfosskaffi	Hörðaskóli
Baldvin Már Friðriksson	Félag íslenskra bifreiðaeigenda	Gunnar Gunnarsson	Iceland
Barkasuða Guðmundar	Félagar ehf	Gunnarsstofnun	Iðnsveinafélag Skagafirðinga
Barki ehf	Ficus ehf	H Berg ehf	Intellecta
Belladonna	Fisbúð Hólmgæis	H Bjarnason slf	Ísbíllinn
Bifreiðastilling ehf	Fisbúð Kópavogs	H Jakobsen ehf	Ísfell
Bifreiðastöð Þórðar	Fiskmarkaður Suðurnesja	Hafgæði	Ísgát ehf
Bifreiðaverkstæði Birgis	Fjarðargrjót	Hafnarfjarðarhöfn	Ísinn
Bifreiðaverkstæði Kópavogs	Fjölbrautarskóli Norðurlands	Hafnarsandur hf	Íslenska fánasaumastofan
Bifreiðaverkstæðið Klettur	Fjöruborðið	Hafrás rafstöðvar	Íslenska gámafélagið
Bílaklæðning hf	Flokka ehf	Hafsteinn Guðmundsson	Ísloft
Bílar og partar	Flugger ehf	Hagblikk ehf	Ísrefur
Bílaverkstæði Einars	Flutningastöðin	Hagstál ehf	Íþróttasamband fatlaðra
Bílglerið ehf	Flúðir stangaveiðifélag	Hamraborg	Jarðefnaiðnaður ehf
Bílverk ehf	Formát Akron	Hannes Arnórsson	Jazzballetskóli Báru
Bjarni Arason	Fossvélar hf	Hansen sendibílar	Járnkarlinn
Bjarni Geir Bjarnason	Fóttaðgerðastofa Kristínar	Haraldur Jónsson	Jeppasmiðjan
Björg ehf	Frakt flutningsmiðlun ehf	Harka ehf	Joe's verslun
Björn Harðarson	Freyja ehf	Haukur Sigurðsson	Jóhanna Ragnarsdóttir
BK Kjúklingur	Friðrik Jónsson ehf	Hárstíll	JS Gunnarsson
Blikkrás	Frímann Sturluson	Hárstofa Viktors	JS Hús ehf
Blikksmiðja Guðmundar	Fræðslusetrið Löngumýri	Heiðar	JSÓ ehf
Blikksmiðjan Vík	Gaffarar	Heilsuhreysti	K Pétursson
Bono ehf	Garðræktarfélag Reykhverfinga	Helgi Kristjánsson	Karl Kristmannsson
Borgarplast	Garðyrkjustöðin	Helgi Sigurðsson	Kaupfélag Skagafirðinga
Bókráð bókhald og ráðgjöf	Gastec ehf	Hellur og garðar	Kerhestar
Bólstrarinn	Gauti Már Þórðarson	Henson sport	KHG þjónusta
Bólstrun Gunnars	Gátun	Hersla slf	Kjarr
Bragginn bílaverkstæði	GE Vinnuvélar	Heydalur	Kjartan Guðjónsson

KK kranabílar ehf	Nomaco sf	Samherji	Tannlæknastofa Helga
Klif hf	Norðurlagnir	Samstaða stéttarfélag	TBJ hf
Konráð Baldvinsson	Norðurorka	Samvinnufélag útgerðamanna	Teinar
Kraftur ehf	Nýji tónlistarskólinn	Sauðárkróksbakarí	Tengi ehf
Kraftur og Afl	Nýprif ehf	Sámur verksmiðja	TR Vörur
Kraka ehf	Orka ehf	SE 47	Trésmiðja Stefáns
Krappi ehf	Orkubú Vestfjarða	Set ehf	Trésmiðjan Einir
Krókur	Orlofsbúðir	Siggaferðir	Trésmiðjan VAL
Kæling hf	ÓV jarðvegur	Siglufjarðarkirkja	Tréverk
Kænan veitingastaður	Pakk veitingar	Sigurður Snorrason	Trévið ehf
Landatangi ehf	Parketþjónustan	Sigurgeir G Jóhannsson	Tveir smiðir ehf
Lake hótel Egilsstaðir	Parlogis	Sigurjónsson og Thor	Tvisturinn
Lambinn veitingahús	Passion Reykjavík	Sjávargrillið	Tærgersen ehf
Landslag	Pétur O Nikulásson	Sjávarpakkhúsið	Úti og inni arkitektar
Landsnet hf	Pfaff	Sjúkraþjálfun Halldóru	Vagnar og þjónusta
Laugalækjaskóli	PG Stálsmiði	Skilvís	Valdimar Gíslason
Laugarlandsskóli	Pixel	Skorri	Valeska ehf
Launafl	Píanóskóli Þorsteins Gauta	Skógrækt ríkisins	Valhöll fasteignasala
Lausnaverks	Pípulagnaþjónusta Bjarna	Skúlason og jónsson hf	Valur Valsson
Lágafellskóli	Pípulagnaþjónusta Þórðar	Sláturhús KVH	Vatnspipa ehf
Lásteinn	Plastiðjan Bjarg	Smurstöð Garðabæjar	Vatnsvirkjar ehf
Leðurverkstæðið Hliðutún 4	Plastiðjan ehf	Sneið ehf	Vaxa hf
Leikskólinn Heklukot	Prestakall	Snæljós	Veislusalurinn Borgartúni 6
Leiksólinn Sólvellir	Pro-Ark teiknistofa	SÓ húsbýggingar sf	Verkfræðistofa Erlendar
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja	Promes Dalvík	Sólskógar ehf	Verkfræðistofa Stanleys
Lína lokkafína	PV pípulagnir	Sportbarinn ehf	Verslunin Bjarg
Loft og raftæki	Pylsuvagninn	Stafræn prentsmiðja ehf	Vélaverkstæðið Þór
Loftorka	Pökkun og flutningar	Stakkavík	Vélsmiðjan Áltak
LP pípulagnir	Rafey ehf rafvélaverkstæði	Stansverk ehf	Við og við sf
Löngumýrarskóli	Rafgeymslan ehf	Stálorka	Vitabær veitingahús
M Poulsen	Rafis ehf	Stálvélar ehf	Víking björgunarbúnaður
Mardöll	Rafmiðlun ehf	Stjóri ehf	Víkuros
Margt smátt	Raftækjavinnustofan	Stjórnendafélag Austurlands	Víkurverk
Markús lífnét	Rafverk Albert Guðmundsson	Stjörnusteypir ehf	Vínland gisting
Md vélar hf	Ragnar Guðjónsson	Stöð ehf	VSB verkfræðistofa
Mekka wine and spiritz	Ragnar V Sigurðsson	Suðurbæjarlaug	Ylur ehf
MGH húsasmíði slf	Ragnhildur Hjaltadóttir	Suðurverk	ÞG Þorkelsson
Miðás	RB rúm	Sumarhús Eyjasól	Þorlákur Helgason
Miðstöð ehf	Renniverkstæði Björns	Sundlaug Akureyrar	Þratarhóll ehf
Minjasafn Austurlands	Rexinn	Sundstundir ehf	Ökukennsla Halldórs
Mín áskrift	Reykjagarður	Suzuki bílar	Ökuskóli Austurlands
Mosfellsbakarí	Rétt sprautun ehf	Súluholt	
Muney ehf	Réttingarverkstæði Trausta	Sveinn ehf vélsmiðja	
Múlatindur ehf	Ragnheiður Vala Aradóttir	Sveitafélagið Ölfus	
Mælivellir	Rotor ehf	Systrakaffi	
Möndull verkfræðistofa	Ræktunarsamband Flóa og Skeiða	Sæfell ehf	
Nes hf skipafélag	Salthúsið veitingastaður	Handtak ehf	
Nesey ehf	Samhentir VHI	Tannlæknastofa Árna Páls	



