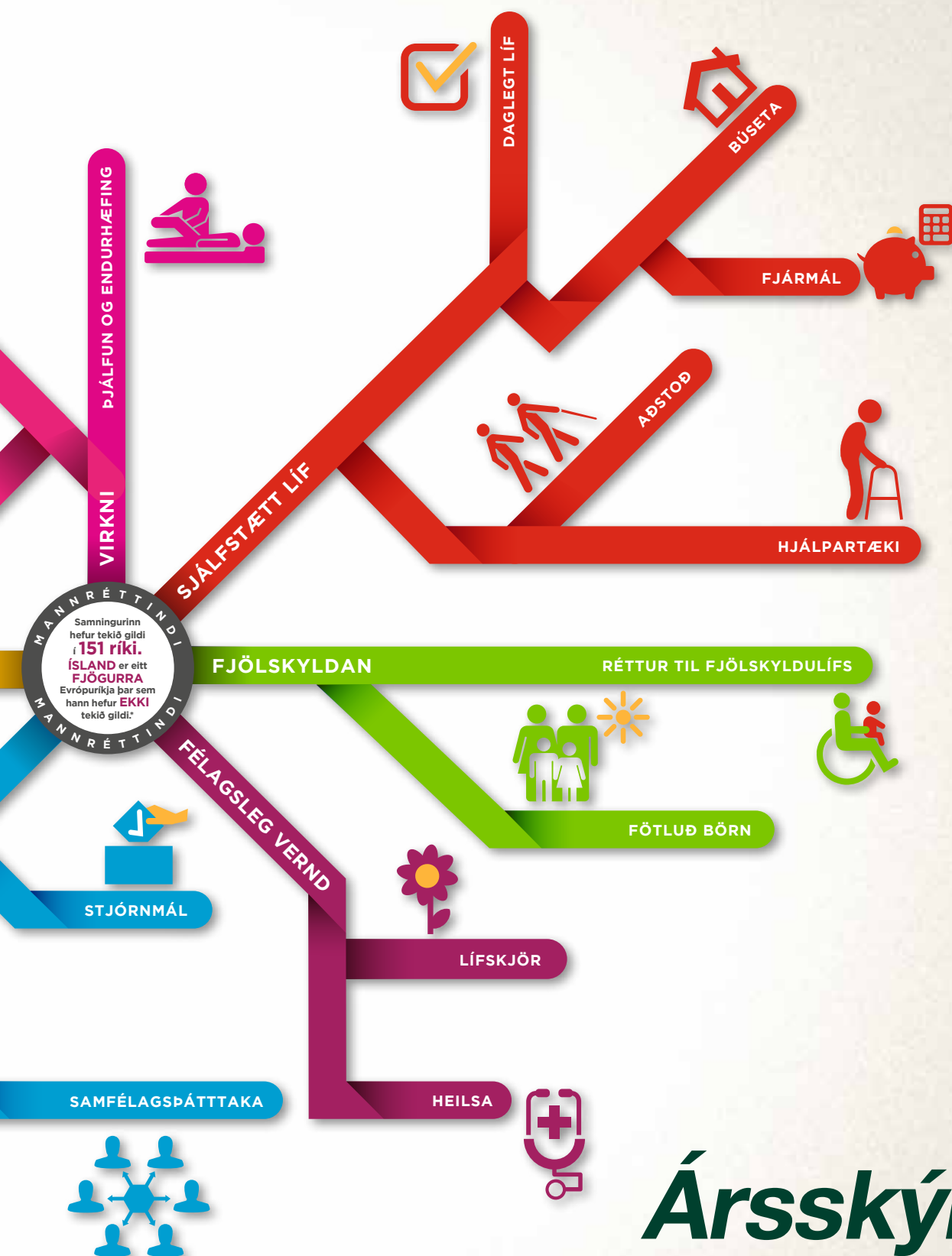




Ársskýrsla

Öryrkjabandalags Íslands

2014-2015

Ljósmyndarar:

Margrét Rósa Jochumsdóttir tók allar myndir í ársskýrslunni nema eftirtaldar myndir, ljósmyndarar þeirra eru:

Árni Rúnarsson, bls. 59
Bára Snæfeld, bls. 6, 7, 17, 22, 25, 27, 31, 36, 38, 47, 49, 50, 52, 53, 65
Björg Hafsteinsdóttir, bls. 41
Emil Thóroddsen, bls. 44
Hartmann Guðmundsson, bls. 18, 26
Jón Ari Ingólfsson, bls. 34
Sílja Rut, Ljósmyndastofu Rutar, bls. 67, bls. 80 (Hvatnvl.)
Eva Þórdís Ebenezersdóttir, bls. 60
Sigurbjörg Sverrisdóttir, bls. 29
Kristján Ingi Einarsson, bls. 35
Heiða Björg Hilmisdóttir, bls. 55
--
NN, Blindrafélaginu, bls. 30
NN, Félagi nýrnasjúkra, bls. 39
NN, Fjólu, bls. 40
NN, Geðverndarfélagi Íslands, bls. 43
NN, Hugarfari, bls. 48
NN, Málefli, bls. 51
NN, Parkinsonsamtökunum á Íslandi, bls. 56
NN, Styttarfélagi lamaðra og fatlaðra, bls. 62

Kápumynd: VERT-markaðsstofa

Umsjón ársskýslu:

Bára Snæfeld, upplýsingafulltrúi

Umbrot og hönnun:

Auður Björnsdóttir, grafiskur hönnuður

Prentun:

Litlaprent ehf

Skýrslan er prentuð í 500 eintökum,
á Arctic Volume 115 gr. og kápan á Arctic Volume 250 gr.

Öryrkjabandalag Íslands
Sigtúni 42 • 105 Reykjavík
www.obi.is • obi@obi.is
s: 530 6700

Aðfaraorð formanns

Kæri félagi.

Árið hefur verið viðburðaríkt þar sem grasrótin í hópastarfi ÖBÍ hefur vaxið og eflst. Fjölgað hefur í hópunum á tímabilinu ásamt því að nýr hópur ungliða hefur tekið til starfa. Við megum án efa vænta mikils af því kröftuga unga fólki sem hópinn skipa.

Ég þakka hópastarfinu fyrir allar þeirra frábæru hugmyndir, þátttöku í kynningarstarfi og greina-skrif á árinu, sem hafa meðal annars stuðlað að því að baráttumál okkar hafa fengið töluverða samfélagsumfjöllun. Þá hefur starfsfólk ÖBÍ haldið vel utan um þær hugmyndir sem komið hafa fram hjá grasrótinni, komið þeim í framkvæmd og sinnt því hlutverki af elju. Ég tel þetta verklag vera vísi að því sem koma skal með mál-efnahópum framtíðarinnar.

Um þessar mundir er verið að endurskoða skipulag skrifstofu ÖBÍ samfara innleiðingu á nýju innra skipulagi sem samþykkt var með nýjum lögum bandalagsins. Það er mikilvægt að innleiðingarferlið gangi örugglega fyrir sig svo að nýtt skipulag fyrir skrifstofu og innra starf nýtist okkur sem fyrst og best.

Við höfum lagt áherslu á að baráttuaðferðirnar séu málefnalegar og nútímalegar þar sem við setjum fram lausnamiðaðar tillögur að betra samfélagi fyrir alla. Má þar helsta nefna skýrsluna okkar „Virkt samfélag“ sem fjallar um hugmyndir að starfsgetumati og greiðslum á grundvelli þess. Stjórnvöld vilja koma á starfsgetumati í stað örorkumats. Í því felst gríðarleg kerfisbreyting sem á eftir að hafa mikil áhrif á kjör örorkulífeyris-



þega og því var mikilvægt að við legðum fram okkar hugmyndir. Leitað var ráða hjá fjölda sérfræðinga við gerð skýrslunnar. Hefur skýrslan verið kynnt almenningi, þingflokki og sveitarstjórnarmönnum. Mikilvægt er að halda henni áfram á lofti til að hafa áhrif á að okkar tillögur nái fram að ganga ef til starfsgetumats kemur.

Undir samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) rúmast öll okkar baráttumál. Við höfum beitt stjórnvöld töluverðum þrýstingi til að ljúka fullgildingu SRFF sem fyrst, bæði með söfnun undirskrifta, fjölmiðlaumfjöllun og bréfaskrifum til þingmanna. Betur má ef duga skal og þurfum við að halda þeim þrýstingi áfram. Fjölmarginir viðburðir voru á árinu sem allir tengjast SRFF, málþing, ráðstefna, 1. maí gangan og fleira. Þónokkuð hefur verið fjallað um samninginn en sýnileiki ÖBÍ í fjölmiðlum hefur verið stigvaxandi síðastliðin tvö ár.

Vopnin í mannréttindabaráttu okkar eru samstaða, regluleg samfélagsáminning með fjölbreytilegum hætti, samráð og samtal bæði inn á við og út á við, við önnur hagsmunasamtök, við fjölmiðla, embættismenn og stjórnmalámennt bæði hjá ríki og sveitarstjórnnum. Þrátt fyrir reglulegt samtal við stjórnarliða, þá sígur nú á seinni hluta kjörtímabils núverandi ríkisstjórnar. Því er mikilvægt að við þéttum raðirnar og höldum ótrauð áfram til árangurs.

Áfram við, áfram ÖBÍ!

Ellen Calmon

Aðfaraorð	3
Framkvæmdastjórn ÖBÍ 2014 - 2015	6
Skýrsla formanns og framkvæmdastjórnar 2014 - 2015	7
Starfsfólk skrifstofu ÖBÍ	18
Brynja Hússjóður Öryrkjabandalagsins	20
Fjölmennt	22
Hringsjá náms- og starfsendurhæfing	23
Íslensk getsþá	24
TMF Tölvumiðstöð	25
Örtækni	26

Aðildarfélög ÖBÍ

ADHD samtökin	28
Ás styrktarfélag	29
Blindrafélagið	30
Blindravinafélag Íslands	31
CCU Samtökin	32
CP félagið	33
Einhverfusamtökin	34
FAAS - félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga	35
Félag heyrnarlausra	36
Félag lesblindra á Íslandi	37
Félag lifrarsjúkra	38
Félag nýrnasjúkra	39
Fjola - félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu	40
Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra	41
Geðhjálp	42
Geðverndarfélag Íslands	43
Gigtarfélag Íslands	44
Heilaheill	45
Heyrnarhjálp	46
HIV - Ísland	47
Hugarfar	48
LAUF - Félag flogaveikra	49
Málbjörg - félag um stam	50
Málefli	51
ME félag Íslands	52
MG - félag Íslands	53

MND félagið á Íslandi	54
MS - félag Íslands	55
Parkinsonsamtökin á Íslandi	56
Samtök sykursjúkra	57
SEM - Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra	58
SÍBS	59
Sjálfshjörg, landssamband fatlaðra	60
Stómasamtök Íslands	61
Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra	62
SPOEX - Samtök psoriasis- og exemsjúklinga	63
Tourette - samtökin á Íslandi	64

Skýrslur fulltrúa ÖBÍ í nefndum og ráðum

Starfshópur um endurskoðun bifreiðamála hreyfihamlaðra	66
Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur	66
Nefnd ÖBÍ um algilda hönnun	67
Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2014	67
Starfshópur ÖBÍ um SRFF	68
Þjónustuhópur um akstursþjónustu fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu	68
Samráðshópur innanríkisráðuneytisins um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)	68
Samráðshópur um mótun stefnu um nýsköpun og tækni í velferðarþjónustu	69
EAPN á Íslandi	69
Starfshópur um átak Sameinuðu þjóðanna „Áratugur aðgerða 2011-2020 (e. Decade of Action)“ ..	70
Kvennahreyfing ÖBÍ	70
Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks	71
Kjarahópur ÖBÍ	71

Fulltrúar ÖBÍ í nefndum og ráðum 2014 - 2015

Starfshópar, stjórnir og nefndir ÖBÍ	73
Fulltrúar ÖBÍ í opinberum nefndum og ráðum	76
Fulltrúar ÖBÍ í samstarfi við frjáls félagasamtök innlend	78
Fulltrúar ÖBÍ í erlendu samstarfi	79
Rekstrarreikningur ÖBÍ	81
Efnahagsreikningur ÖBÍ	81
Aðalstjórn ÖBÍ 2014 - 2015	82



Framkvæmdastjórn ÖBÍ 2014-2015. Aftari röð talið frá vinstri: Ellen Calmon, Ægir Lúðvíksson, Emil Thóroddsen og Karl Þorsteinsson. Fremri röð talið frá vinstri: Grétar Pétur Geirsson, Erna Arngrímsdóttir, Klara Geirsdóttir og Lilja Þorgeirsdóttir.

Framkvæmdastjórn ÖBÍ 2014 - 2015

Formaður:	Ellen Calmon
Varaformaður:	Halldór Sævar Guðbergsson
Ritari:	Erna Arngrímsdóttir
Gjaldkeri:	Grétar Pétur Geirsson
Meðstjórnendur:	Emil Thóroddsen Hjördís Anna Haraldsdóttir Klara Geirsdóttir
Varamenn:	Karl Þorsteinsson Ægir Lúðvíksson

Sveinn Guðmundsson sagði sig frá starfi sem meðstjórnandi og tók Hjördís Anna sæti hans.

A photograph of a wet cobblestone street. A large puddle in the foreground reflects a person standing on the sidewalk and some trees. The reflection is clear and detailed. The cobblestones are dark and wet, with some small puddles scattered around. The overall scene is a quiet, urban street after rain.

*Skýrsla formanns og
framkvæmdastjórnar
2014-2015*



Verkefni bandalagsins eru mýmörg og skýr í augum flestra, en þau eru fyrst og fremst hagsmunabarátta, hagsmunagæsla og réttindabarátta félaga aðildarféлага bandalagsins sem eru fatlað fólk, öryrkjar, einstaklingar með langvinna sjúkdóma og aðstandendur þeirra.

Á aðalfundi ÖBÍ í október 2014 voru ný lög samþykkt fyrir bandalagið. Kosið verður samkvæmt þeim lögum á aðalfundi í október 2015. Þá verður í fyrsta sinn kosið í 19 manna stjórn en í dag er aðalstjórn 37 manna, því hvert aðildarfélag á fulltrúa í stjórninni. Samkvæmt nýju lögum skal boða stefnuþing bandalagsins annað hvert ár. Hlutverk þess er að móta stefnu og áherslur í sameiginlegum hagsmunamálum. Einnig að gera tillögu til aðalfundar um stefnu og áherslur í starfi bandalagsins sem og hvaða föstu málefnaþóp skulu starfa innan þess.

Á árinu var lagt upp með að leggja áherslu á skýr skilaboð, fara í vitundarvakningu, gera starfið gagnsærra, auka á upplýsingar og huga betur að þeim breiða hópi sem okkur ber að vinna með og fyrir. Ársskýrsla þessi gefur yfirlit yfir helstu og stærstu áherslupættina og verkefni ársins 2015 en er engan veginn tæmandi listi yfir þau verkefni sem skrifstofa ÖBÍ sinnir.

Flutningur í Sigtún

Lang stærsta og fjárfrekasta verkefni ársins 2014 var flutningur skrifstofu ÖBÍ í Sigtún 42 en flutt var í ágúst mánuði og hefur tekið drjúgan tíma að ljúka öllu varðandi flutninginn og framkvæmdir. Keyptar voru tvær álmar A-álma sem hýsir skrifstofu ÖBÍ og B-álma sem hefur verið skipt upp í nokkur rými sem eru til útleigu.

Kaupin voru fjármögnuð með arfi Ólafs Gísla Björnssonar sem ánafnaði Öryrkjabandalaginu allar eigur sínar, en hann lést 2002. Arfurinn, sem borið hafði góðan ávöxt inni á verðtryggðum reikningi, nægði til að greiða fyrir húsnæðið og fjármagna breytingar til að það uppfyllti kröfur um aðgengi fyrir alla.

Skipt var um tölvu- og símkerfi, keypt voru ný húsgögn og úreldur skrifstofubúnaður endurnýjaður. Auglýst var á meðal aðildarféлага ÖBÍ að húsgögn fengjust gefin, sem ekki nýttust á nýjum skrifstofum ÖBÍ. Þar gildi lögmálið „fyrstur kemur fyrstur fær“.

Verkefni er varða frágang af hálfu verktaka sem önnuðust framkvæmdir á skrifstofum ÖBÍ hafa dregist töluvert og eitt og annað sem hefur þarfnast frekari lagfæringa. Nú er flest að verða klárt en þó á eftir að kaupa einhver húsgögn á skrifstofu og baðherbergi en unnið er að því í samvinnu við innanhússarkitekt ásamt því að útbúa barnahorn.

Eins og áður sagði eru rýmin í B-álmu öll í útleigu. Fermetraverð á leigu er eins og það sem gerist á markaði og munu leigutekjur nánast duga til að standa undir rekstrarkostnaði húseignar ÖBÍ. Þá hefur verðmæti hússins aukist frá kaupum. Þessi fjárfesting hefur því reynst bandalaginu hagkvæm.

Lóðin umhverfis Sigtún 42 er sameign. Þegar þetta er skrifað í ágúst mánuði 2015 er verið að ljúka við gerð skipulagsteikninga að framanverðu er varðar aðkomu og bílastæði í samvinnu við aðra eigendur hússins. Markmiðið með skipulaginu er að gera aðgengið enn betra fyrir



hreyfihamlað fólk. Áætlað er að ljúka framkvæmdum áður en vetur skellur á.

Við höfum lagt okkur fram um að skapa heimilislegt og vingjarnlegt andrúmsloft í nýju húsnæði ÖBÍ sem býður alla aldurshópa og félagsmenn aðildarfélaganna velkomna.

Starfsmannamál

Nýtt skipulag ÖBÍ, sem styður við nýtt innra skipulag og málefnaþópastarf, verður innleitt á komandi mánuðum. Lögð hefur verið mikil vinna í að skoða verkefni og verkefnastöðu starfsfólks, litið hefur verið til frekari teymisvinnu og verkefnastjórnunar. Markmiðið er að aðlagða starfsemi nýjum lögum ÖBÍ. Arndís Ósk Jónsdóttir stjórnunarráðgjafi var ráðin til þess að stýra verkefninu í samvinnu við framkvæmdastjóra og framkvæmdastjórn.

Hafist hefur verið handa við að innleiða rafrænt viðverukerfi. Þá hefur framkvæmdastjóri hafið gerð verkferla í samvinnu við starfsfólk og skrásetningu lykiltalna. Með lykiltölum má sjá hvernig verkefni og þjónusta skrifstofu ÖBÍ þróast, hvar er mesta þörfin/eftirspurnin, hvaða verkefni eru ráðandi og hvaða verkefni eru víkjandi.

Þetta eru mikilvægir liðir í því að gera starfsemi skrifstofunnar skilvirkari og gagnsærri. Unnið hefur verið ötullega að innleiðingu rafrænnar dagbókarskráningar er varðar viðburði, fundi og önnur erindi og hefur það tekist með ágætum.

Í ágúst 2015 störfuðu 11 starfsmenn í 10,2 stöðugildum. Að auki erum við með lögfræðing, Hannes Inga Guðmundsson, sem verktaka í 50% starfi. Hann tók við ráðgjöfinni af Guðríði Ólafs Ólafíu-

dóttur (áður Guðríður Ólafsdóttir), félagsmálafulltrúa, sem lét af störfum um síðustu áramót. Anna Guðrún Sigurðardóttir þjónustufulltrúi lét af störfum í júlí sl. og var ekki búið að ráða í hennar starf þegar þetta er ritað. Við þökkum þeim fyrir sín góðu störf til margra ára á skrifstofu bandalagsins. Fyrir utan ofangreint er fólk í tímavinnu, afleysingum og tímabundnum átaksverkefnum.

Heimasíða og innri vefur

Í starfsáætlun fyrir árið 2015 var áætlað að gera heimasíðu ÖBÍ snjalla og hófst það verkefni strax í upphafi ársins. Í ljós kom að þá þurfti að ráðast í gerð nýrrar heimasíðu. Leitað var eftir aðstoð óháðs vefráðgjafa um hvernig verkefninu skyldi háttað.

Fyrst var farið í þarfagreiningu og var hún meðal annars unnin með félögum úr aðildarfélagum ÖBÍ. Leitast var við að fá sjónarhorn frá ólíkum hópum notenda. Eftir þó nokkurt ferli var samið við Stefnu hugbúnaðarfyrirtæki við gerð og vistun heimasíðunnar.

Ný, aðgengileg og snjöll heimasíða ÖBÍ ætti því að líta dagsins ljós á næstu mánuðum. Heimasíðan er andlit ÖBÍ út á við og einn liður í að bæta mynd ÖBÍ. Þá var einnig á stefnuskránni að koma á innri vef og verður hafist handa við það nú í vetur.

Tengsl við fjölmiðla

Unnið hefur verið markvisst að því að efla tengsl við fjölmiðla og voru fjölmiðlar boðnir til upplýsingafundar þar sem farið var yfir helstu málefni ÖBÍ. Fjallað var um skýrslu ÖBÍ „Virkt samfélag“ og fjölmiðlar fræddir um hverjar hugmyndir ÖBÍ eru varðandi starfsgetumat og greiðslur á grundvelli þess. Er þetta annað árið í röð þar sem for-



maður boðar fjölmiðla til hádegisverðarfræðslu og hefur það skilað sér í auknum samskiptum á milli fjölmiðla og ÖBÍ. Auk þess hefur umfjöllun um málefni fatlaðs fólks almennt verið meiri í fjölmiðlum skv. samantekt Fjölmiðlavaktarinnar.

Hvatningarverðlaun ÖBÍ

Hvatningarverðlaun ÖBÍ voru haldin hátíðleg í Hörpu þann 3. desember 2014 á alþjóðadegi fatlaðs fólks. Fjöldi tilnefninga hefur aukist frá ári til árs sem er til vitnis um að viðburðurinn hefur fengið aukna athygli almennings. Sjónvarpað var beint frá viðburðinum að þessu sinni.

Veitt voru verðlaun í þremur flokkum og þau hlutu: Ólafur Ólafsson, fyrir að helga líf sitt íþróttum fatlaðs fólks. Háskóli Íslands, fyrir starfstengt diplómanám fyrir fólk með þroskahömlun. Arnar Helgi Lárusson, fyrir frumkvæði að áttakinu „Aðgengi skiptir máli“.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Lögð hefur verið áhersla á að vekja athygli á mál-efnum fatlaðs fólks og almennings til vitundar um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) á árinu. Lagt var upp með að fræða félaga aðildarfélaganna um mikilvægi samningsins og þess að hann verði lögfestur eða fullgiltur. Þá var áætlað að kynna samninginn frekar innan bakhópa ÖBÍ og hvernig beita megi honum enn frekar í vinnu hópanna. Auk þess að hvetja til almennrar þátttöku í vitundarvakningu um samninginn.

Hefur þetta verið gert með fjölmörgum hætti og hér verða nefnd helstu og stærstu verkefni sem snúa að SRFF:

Plakat og myndband á ráðstefnu

Í lok ársins 2014 var gefið út plakat sem var eins konar leiðarvísir um helstu greinar samningsins. Einnig var gefið út myndband sem fjallar um þessar helstu greinar. Myndbandinu hefur verið dreift víða á vefmiðlum og plakatinu var dreift á öll aðildarfélög ÖBÍ, stofnanir og stjórnsmála-menn.

Myndbandið var frumflutt á ráðstefnu Öryrkjabandalagsins „Mannréttindi fyrir alla – framtíðarsýn ÖBÍ“ sem haldin var fimmtudaginn 20. nóvember 2014 á Hilton Reykjavík Nordica hóteli. Á ráðstefnunni voru dregnir fram þeir fjölmörgu þættir SRFF er varða stöðu fatlaðs fólks á Íslandi. Ráðstefnan var þátttakendum að kostnaðarlausu og mjög vel sótt.

Er framhaldsskólinn fyrir alla?

Öryrkjabandalag Íslands, Landssamtökin Þroskahjálpi og Rannsóknasetur í fötlunarfræðum buðu til málþingsins „Er framhaldsskólinn fyrir alla: Menntun fatlaðs fólks: Aðgengi og úrræði“ fimmtudaginn 12. mars 2015 á Grand hóteli. Um 140 manns mættu á málþingið og greinilegt að mikil þörf er á að fjalla betur um þessi mál í samfélaginu. Með þessu málþingi var vísað í SRFF og þær greinar samningsins er varða rétt fatlaðs fólks til aðgengis að menntun, að geta nýtt hana og notið hennar.

Virkjum hæfileikana – alla hæfileikana

Öryrkjabandalag Íslands, Vinnumálastofnun og Landssamtökin Þroskahjálpi ýttu úr vör verkefni-
inu „Virkjum hæfileikana – alla hæfileikana“ þann 4. nóvember 2014 að frumkvæði ÖBÍ. Samstarfsverkefnið miðar að því að skapa störf fyrir atvinnuleitendur með skerta starfsgetu. Þá var



gert sérstakt átak í verkefninu með auglýsingum og heimsóknunum í opinber fyrirtæki og stofnanir í mars og aprílmánuði á þessu ári. Átakið fékk töluverða athygli en ekki er vitað til þess að mörg störf hafi skilað sér.

Atvinna fyrir alla – allra hagar

Öryrkjabandalag Íslands, Landssamtökin Þroskahjálpar, Rannsóknasetur í fötlunarfræðum og Vinnumálastofnun buðu til málþings um atvinnumál fólks með skerta starfsgetu 21. maí 2015. Fyrirlesarar voru fatlað fólk, fræðafólk, stjórnendur fyrirtækja, fulltrúar opinberra geirans og aðrir sérfræðingar.

Gangan 1. maí

Slagorð ÖBÍ í 1. maí göngunni í ár voru „Atvinna fyrir alla“ og er þá vísað í þær greinar samningsins sem fjalla um að fatlað fólk á rétt á þátttöku í samfélaginu til jafns við aðra, þar á meðal til atvinnuþátttöku. Í því samhengi hefur ÖBÍ einnig bent á nauðsyn þess að fjölga hlutastörfum við hæfi og auka sveigjanleika starfa á markaði.

Undirskriftasöfnun

Farið var af stað með átak í undirskriftasöfnun þar sem ÖBÍ skorar á stjórnvöld að fullgilda SRFF. Átakið var unnið í samvinnu við ENNEMM auglýsingastofu. Hefur átakið að mestu farið fram á vefsíðum. Fjöldi þekktra einstaklinga lagði okkur lið endurgjaldslaust ásamt fötluðu fólki úr röðum aðildarféлага ÖBÍ og aðstandendum. Átakinu lýkur fyrir áramótin 2015-2016.

Námskeið um SRFF

Boðið var upp á námskeið um SRFF í byrjun júní sem Rannveig Traustadóttir hjá fötlunarfræði HÍ hafði umsjón með. Námskeiðið var haldið á

tveimur dögum og var öllum félögum aðildarféлага ÖBÍ boðið að sækja námskeiðið á meðan húsrúm leyfði. Námskeiðið var vel sótt.

Styrkir til Galway

ÖBÍ styrkti nokkra einstaklinga til að sækja námskeið um Samning sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks í National University of Ireland í Galway í júní. Var sá styrkur auglýstur meðal aðildarfélaganna og fengu allir sem sóttu um. Er þetta liður í að félagsmenn aðildarfélaganna fái faglega fræðslu um innihald samningsins og leggist á árarnar með okkur að upplýsa samfélagið um mikilvægi samningsins og innihald hans.

Sköpun skiptir sköpum

Þann 4. september 2015 verður haldin ráðstefna sem ber heitið „Sköpun skiptir sköpum“ á vegum Öryrkjabandalags Íslands, Landssamtakanna Þroskahjálpar og Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum. Fjallað verður um þátttöku fatlaðs fólks í menningu og listum, hvort sem er sem notendur eða gerendur, umræðu í fjölmiðlum, prent og ljósvakamiðlum.

Myndbönd um samninginn

Nú er verið að leggja lokahönd á gerð myndbanda í samvinnu við framleiðslufyrirtækið Tjarnargötu ásamt ENNEMM auglýsingastofu. Hugmyndin að myndböndunum kemur úr grasrótarstarfi ÖBÍ eða úr kjarahópi, SRFF hópi og Nefnd um algilda hönnun. Myndböndin fjalla um sjálfstæði fatlaðs fólks og réttinn til að taka ákvarðanir um eigið líf, forræðishyggju samfélagsins, rétt til þátttöku í samfélaginu með tulkapjónustu, réttinn til aðgengis að mannvirkjum, réttinn til mannsæmandi framfærslu,



mismunun og margt fleira. Áætlað er að koma myndböndunum til sýningar á sjónvarpsstöðvum og á netinu. Leikarar í myndböndunum eru atvinnuleikarar, áhugaleikarar, fatlað fólk úr röðum aðildarfélaga ÖBÍ og fleiri.

Þá hefur fjöldi greina birst um málefnið, sem ÖBÍ hefur átt frumkvæði að, auk viðtala í ljósvakamiðlum um þau verkefni sem hafa verið talin upp hér á undan.

Formannafundir

Formannafundir voru tveir á árinu, sá fyrri á vorönn og sá seinni á haustönn. Fundirnir eru bæði upplýsinga- og samráðsfundir. Starfsfólk ÖBÍ hefur verið beðið um að segja frá helstu verkefnum sem ÖBÍ stendur fyrir ásamt formanni og varaformanni. Fundirnir eru ekki síður vettvangur fyrir formennina til að hittast, kynnast og jafnvel hefja eða auka samstarf.

Stefnuþing

Stefnuþing ÖBÍ var haldið 10. og 11. apríl 2015 í Hörpu tónlistarhúsi og var Arndís Ósk Jónsdóttir stjórnunarráðgjafi fengin til að stýra því í samvinnu við undirbúningshóp stefnuþings en hann skipaðu auk formanns ÖBÍ, Ingólfur Már Magnússon frá Heyrnarhjálp, Fríða Bragadóttir frá LAUFI félagi flogaveikra, Svavar Kjarrval frá Einhverfufélaginu, Grétar Pétur Geirsson frá Sjálfsbjörg og var Bára Snæfeld upplýsinga-fulltrúi ÖBÍ starfsmaður hópsins.

Stefnuþingið var einstaklega vel heppnað og var stíf vinna í þessa tvo daga. Stefnuþing lagði til fimm fasta málefnaþópa sem kosið verður um á aðalfundi ÖBÍ þann 3. október 2015. Hóparnir fjalla um eftirfarandi málefni: kjaramál, aðgengi,

heilbrigðismál, atvinnu- og menntamál og sjálftætt líf. Þá komu fram tillögur um kynningar-málahóp og þar fast á eftir hóp sem fjallar um málefni fatlaðra barna. Arndís Ósk tók saman lokaskýrslu og skilaði henni til framkvæmdastjórnar. Skýrslan var svo send aðildarfélögunum til umsagnar.

ÖBÍ og aðildarfélögin

Áhersla hefur verið lögð á að hvetja aðildarfélög ÖBÍ til að leita enn frekar til ÖBÍ og sækja þangað aukinn byr ef með þarf í hagsmunagæslu og baráttumálum. Félögin hafa einnig verið hvött til að koma viðburðum á framfæri á viðburðadagatali heimasíðu ÖBÍ eða Fésbókarsíðu ÖBÍ.

Formaður ÖBÍ hefur átt fundi með flestum aðildarfélögunum ÖBÍ og hvatt þau til að nýta sér betur samlegðaráhrif þess að vera í bandalagi sem ÖBÍ. Enda getur ÖBÍ mögulega veitt aðildarfélögunum þjónustu sem tengist hagsmunabaráttu og hagsmunagæslu s.s. við gerð umsagna og að koma málefnum á framfæri við fjölmiðla svo eitthvað sé nefnt. Þessir fundir hafa skilað sér þannig að fleiri mál frá aðildarfélögunum berast á borð skrifstofu ÖBÍ og samvinna hefur almennt aukist.

Þá hafa verið haldin tvö Fésbókar námskeið, þátttakendum að kostnaðarlausu, sem fjölluðu um hvernig félögin geta nýtt sér Fésbókina til að markaðssetja félögin sín og hafa meiri áhrif á umræðuna á samfélagsmiðlum. Margrét Rósa Jochumsdóttir ritstjóri ÖBÍ hefur haldið námskeiðin og hafa þau verið vel sótt.

Einnig var haldið námskeið fyrir félaga aðildarfélaganna, þeim að kostnaðarlausu, í byrjun júní um SRFF eins og áður hefur komið fram, en



Rannveig Traustadóttir kenndi. Námskeiðið var nánast fullsetið.

Facebook

Fésbókarsíða ÖBÍ hefur aukið fylgi sitt til muna. Síðan var með um 3.000 fylgjendur í fyrra en þeir eru nú um 5.400 og er umferð um síðuna einnig mun meiri en áður. Þar er fjallað um réttindamál aðildarfélaganna auk léttmetis sem höfðar til almennings. Síðan er uppfærð nánast daglega og er einnig mikið notuð til að auglýsa viðburði á vegum ÖBÍ og ýmis málefni sem eru efst á baugi.

Tímarit ÖBÍ

Eitt tímarit er nú gefið út á ári eftir að ákveðið var að leggja meiri áherslu á rafræna útgáfu og kynningu efnis með síðu og Vefriti ÖBÍ. Tímaritið kom út í júní og var því dreift á öll heimili landsins.

Þema blaðsins að þessu sinni var menntun og vinna. Leitast var við að fjalla um sem flestar hliðar þessara mikilvægu málaflokka með viðtölum við fatlað fólk og reynslu þess sem og annarra sem unnið hafa að málefnum. Tímaritið er 28 blaðsíður og örlítið minna en A4 stærð til þess að minnka dreifingarkostnað.

Vefrit ÖBÍ

Vefrit ÖBÍ kemur nú út fjórða árið í röð. Fyrsta tölublaðið kom út á afmælisdegi ÖBÍ 5. maí 2012 og komu út fjögur tölublöð það árið.

Árið 2013 komu út sjö tölublöð og árið 2014 voru þau sex. Tekin hefur verið ákvörðun um að halda útgáfunni við sex vefrit á ári þar sem mikil áhersla er lögð á Fésbókarmiðilinn í dag og því ekki þörf á eins mörgum vefritum. Engu að síður hefur þessi miðill reynst vel til þess að koma mis-

munandi efni áleiðis til lesenda, allt frá greinum um kjaramál til greina um skemmtilega viðburði á vegum aðildarfélaganna. Aukin áhersla hefur verið lögð á myndbönd í vefritinu í takt við þá þróun sem hefur átt sér stað á samfélagsmiðlum.

Áskrifendur að vefritinu eru 1628 manns. Það þýðir að þessir einstaklingar fá vefritið sent með netpósti. Lesendahópurinn er þó mun stærri þar sem langflestir lesendur koma í gegnum Fésbókina. Margar greinar hafa fengið mikla athygli á samfélagsmiðlum og fylgjast fréttamiðlar vel með útgáfunni. Þó nokkuð er um að fréttamenn taki upp málefni sem fjallað er um í vefritinu og skrifi greinar um það á sínum fréttamiðli og taki það jafnvel fyrir í innslagi í dægurmálþætti eins og „Ísland í dag“.

Einstaklingsráðgjöf

Skrifstofa ÖBÍ veitir einstaklingsráðgjöf og eru þrír ráðgjafar sem sinna þeim málum. Málin eru af ólíkum toga en mestmegnis eru þetta bóta-mál, fjármál og húsnæðismál. Ráðgjöf miðar að því að leysa mál einstaklinga með því að aðstoða við kærumál þegar fólk telur að það hafi ekki fengið full réttindi eða telur að á sér hafi verið brotið og málið varði stærri hóp (s.s. prófmál). Þá er einnig mikilvægt að leiðbeina fólki innan opinberra félags- og heilbrigðiskerfisins og aðstoða fólk til sjálfshjálpar.

Dómsmál

ÖBÍ rak nokkur dómsmál á árinu sem öll hafa fordæmisgildi og eru prófmál í réttindabaráttu fatlaðs fólks og öryrkja með einhverju móti. Bandalagið hefur notið aðstoðar Daníels Isebarn Ágústssonar hrl. hjá Málflutningsstofu Reykjavíkur.



Dómsmálin eru komin mislangt á veg en einu þeirra er varðar skerðingar á bótum almannatrygginga er lokið. Dómsmál um sérstakar húsaleigubætur vannst í Héraðsdómi Reykjavíkur en Reykjavíkurborg hefur áfrýjað dómnum til Hæstaréttar. Vonast er til að dómsmáli um rétt einstaklinga til að lifa mannsæmandi lífi ljúki veturinn 2015-2016. Ennfremur eru nokkur dómsmál í undirbúningi.

Nefnd um endurskoðun almannatryggingalaga

Halldór Sævar Guðbergsson varaformaður ÖBÍ tók sæti Ellenar Calmon formanns í apríl sl. í ráðherraskipaðri nefnd um endurskoðun almannatryggingalaga en auk hans situr Klara Geirsdóttir (CP félaginu) í nefndinni. Varamenn þeirra eru Grétar Pétur Geirsson (Sjálfsbjörg) og Erna Arngrímsdóttir (SPOEX). Formaður nefndarinnar var Pétur H. Blöndal heitinn en Þorsteinn Sæmundsson hefur nú tekið við formennsku.

Skýrsla ÖBÍ „Virkt samfélag“ sem fjallar um starfsgetumat og greiðslur á grundvelli þess hefur verið lögð fram í nefndinni og fengið einhverja umfjöllun þar. Starf nefndarinnar er mjög tímafrekt og hafa fulltrúar ÖBÍ sinnt starfinu af mikilli fagmennsku og lagt áherslu á að hugmyndafræði ÖBÍ sé vel kynnt í nefndinni. Það tryggir hins vegar ekki að niðurstaða nefndarinnar falli að hugmyndafræðinni. Vænta má þess að nefndarstarfi ljúki um áramótin. Þess ber að geta að „Virkt samfélag“ hefur verið ítarlega kynnt fyrir þingflokki Bjartrar framtíðar, Pírata, Samfylkingarinnar og Vinstri grænna, aðrir hafa ekki þegið boð um kynningu.

Ungliðahreyfing

Ungliðahreyfing ÖBÍ hefur tekið til starfa og vax-

ið frá fyrsta degi. Þorbera Fjöl意思dóttir verkefnisstjóri hefur umsjón með starfinu af hálfu skrifstofu ÖBÍ. Starfið lofar góðu og við hlökkum til að sjá þeirra innlegg þegar fram líða stundir.

Norrænt samstarf

NHPR (Handikapppolitiska Rådet). Í ráðinu sitja fulltrúar öryrkjabandalaga frá öllum Norðurlöndunum ásamt starfsfólki ráðuneyta. ÖBÍ á einungis aðalmann og sækir formaður ÖBÍ fundina en Landssamtökin Þroskahjálp eiga sæti varamanns.

Fimm fundir voru haldnir í NHPR á tímabilinu, en þeir voru óvenjumargir að þessu sinni þar sem Ísland á nú sæti í undirbúningsnefnd fyrir ráðsfundina. Norræna velferðarmiðstöðin hefur umsjón með undirbúningum funda ráðsins og starfsemi þess. Ráðið er hugsað sem ráðgefandi ráð fyrir norrænu ráðherranefndina í málefnum fatlaðs fólks.

Þann 28. og 29. október 2014 var ráðsfundur í Stokkhólmi. Var sjónum beint að menningu og sýnileika fatlaðs fólks í fjölmiðlum. Einnig var innihald Oslóarsáttmálans kynnt. Þá var farið yfir hvernig samstarf Norðurlandanna getur uppfyllt SRFF þannig að landamærahindrunum sé rutt úr vegi. Í þessu samhengi er mikilvægt að leggja áherslu á að fatlað fólk njóti sömu réttinda þó það flytji á milli Norðurlandanna með tilliti til þjónustu, framfærslu og hjálpartækja, svo eitthvað sé nefnt.

Fundur undirbúningsnefndar ráðsins var haldinn í Kaupmannahöfn 18. og 19. desember 2014. Þar var farið í gegnum ársskýrsluna 2014 ásamt því að gera drög að starfsáætlun ársins 2015. Áætlað var að fara í verkefni sem snúa að fötlun,



jafnfrétti og margbreytileika. Þá var lögð áhersla á að mikilvægt væri að skoða hvernig brugðist er við kynbundnu ofbeldi gagnvart fötluðu fólki. Þá þarf að skoða hvernig hugmyndafræði algildrar hönnunar sé innleidd á Norðurlöndunum.

Í byrjun mars í Kaupmannahöfn var fundur ráðsins þar sem voru boðaðir sérfræðingar um málefni er snúa að kyndbundnu ofbeldi gegn fötluðu fólki og sérfræðingar í algildri hönnun. Auk formanns ÖBÍ voru meðal annarra frá Íslandi Rannveig Traustadóttir frá Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands ásamt Birni Karlssyni forstjóra Mannvirkjastofnunar. Farið var yfir hvernig málum er háttað á hinum Norðurlöndunum og fyrirbyggjandi rannsóknir á sviðunum skoðaðar.

Þá var fundur 4.-6. maí bæði hjá undirbúningsnefndinni og ráðinu í Bergen þar sem rætt var áfram um fötlunarsýn, kyn og margbreytileika. Þeim sem sitja í ráðinu var boðið á ráðstefnu í beinu framhaldi af fundinum um rannsóknir í fötlunarfræðum. Var þetta þrettánda ráðstefnan sem haldin er á vegum NNDR (Nordic Network on Disability Research). Þar voru kynnt fjölmörg rannsóknarverkefni í fötlunarfræðum sem unnið er að um þessar mundir.

Þá hafa einnig verið símafundir hjá undirbúningshópi á milli ráðsfunda. Næsti fundur undirbúningshópsins og ráðsins er áætlaður í lok september á Íslandi en hann hefur ekki farið fram þegar þetta er skrifað.

HNR (Handikapporganisationernars nordiska råd). Þetta er samstarfsvettvangur Öryrkjabandalaga á Norðurlöndum. Í HNR eru helstu heildarsam-

tök fatlaðs fólks á Norðurlöndunum og á sjálfsstjórnaðum. Haldnir voru tveir fundir á tímabilinu, einn 27. október 2014 og einn í Finnlandi í lok apríl 2015. Þessa fundi sækja formenn og framkvæmdastjórnar samtakanna á Norðurlöndunum.

Á októberfundinum var farið yfir það hvernig bandalög fatlaðs fólks á Norðurlöndunum vinna með SRFF og hvernig gengur að innleiða hann í stjórnsýslu og stjórnkerfi landanna og lögð áhersla á að við reynum að læra hvert af öðru og tileinka okkur baráttuaðferðir sem hafa gefist vel annars staðar.

Á fundinum í Finnlandi var mikið rætt um mikilvægi þess að taka virkan þátt í EDF, Evrópusamstarfi þar sem löggjöf í Evrópusambandsríkjum getur oft verið fordæmisgefandi fyrir Norðurlöndin og því mikilvægt að taka þátt og hafa áhrif á umræðuna þar. Farið var yfir dagskrá fundar NHPR og hún rædd. Á þessum fundum fer fram undirbúningur fyrir fundi ráðsins sem er yfirleitt skipulagður á svipuðum tíma. Einnig var farið yfir mögulegar leiðir og stefnu fyrir samtök fatlaðs fólks um hvernig hægt er að vinna stefnumálum gengi en stjórnáðalmennt á Norðurlöndunum virðast fjarlægjast æ meir hið dæmigerða Norræna velferðarmódel og telja félög fatlaðs fólks á Norðurlöndunum þetta vera mikið áhyggjuefni. Norðmenn leggja minna upp úr mikilvægi þess að byggt sé í anda algildrar hönnunar og eru ákveðin teikn á lofti um að stjórnvöld hér á landi ætla að fylgja í humátt á eftir.

HNR lagði til við NHPR að ráðist yrði í rannsóknir til að skoða stöðu Norræna velferðarmódelisins



og hvar það væri statt í dag, hvað þarf að gera til að bæta það svo það veiti fötluðu fólki raunverulegan stuðning til að lifa sjálfstæðu lífi í takti við SRFF. Formaður ÖBÍ fór ásamt fleirum á fund NHPR með þessa áherslupætti og vonast er til að farið verði af stað í slíkt rannsóknarverkefni.

Evrópusamstarf

ÖBÍ tekur þátt í starfi Evrópusamtaka fatlaðra, European Disability Forum (EDF). Þrír fundir eru haldnir árlega, þar af einn aðalfundur. Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður ÖBÍ er fulltrúi ÖBÍ í stjórn EDF og varamaður Hjördís Anna Haraldsdóttir frá Félagi heyrnarlausra og situr í framkvæmdastjórn ÖBÍ. Þrír fundir voru haldnir á starfsárinu. Stjórnarfundur 8.-9. nóvember 2014 í Brussel, Belgíu. Stjórnarfundur 21.-22. febrúar 2015 í Jurmala, Lettlandi. Halldór Sævar fór á báða fundina. Aðalfundur EDF 30.-31. maí í Varsjá, Póllandi. Þangað fóru tveir fulltrúar, Halldór Sævar og Hjördís Anna ásamt aðstoðarmönnum.

Ýmis verkefni á árinu

Akstursþjónusta Strætó BS. Ferðaþjónusta fatlaðs fólks fluttist yfir til Strætó og var yfirfærslan vægast sagt mjög illa skipulögð, frávík voru mikil og skelfilegir atburðir áttu sér stað á fyrstu mánuðum þjónustunnar. Aðalstjórn ÖBÍ sendi frá sér ályktun þann 14. janúar 2015 sem hljómaði svo: „Aðalstjórn ÖBÍ krefst þess að sveitarstjórnir framfylgi þeim lögbundnu skyldum sem þeim ber er varðar ferðaþjónustu fatlaðs fólks. Eins og ferðaþjónustunni er nú fyrirkomið lítum við á að sú skerðing á ferðafrelsi og það þjónustuleysi og þau mistök sem eiga sér stað daglega séu brot á frelsi og mannréttindum fatlaðs fólks“.

Í framhaldinu skipaði borgarstjóri neyðarstjórn Strætó og átti ÖBÍ fulltrúa í henni.

ÖBÍ á sæti í fjölmörgum nefndum og ráðum á vegum hins opinbera s.s. ferlinefnd Reykjavíkurborgar, nefnd um NPA á vegum Velferðarráðu-neytisins, Réttindavaktinni, nefnd um endurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks og félagsþjónustulaga og fleiri.

ÖBÍ þakkar öllum þeim sem sitja í nefndum og ráðum fyrir bandalagið þá ómældu vinnu sem þetta fólk leggur á sig. Þátttaka félaga aðildarfélaganna í slíkum störfum er bandalaginu gríðarlega mikilvæg.

Umsagnir og athugasemdir

Árlega sendir skrifstofa ÖBÍ umsagnir við fjölda frumvarpa Alþingis sem tengjast málaflokki fatlaðs fólks. Einnig er nokkuð um að athugasemdir séu sendar til ráðuneyta. Á liðnum 12 mánuðum hefur eftirfarandi verið sent:

Umsagnir um frumvörp til Alþingis:

- um virðisaukaskatt, vörugjald og tekjuskatt.
- um úrskurðarnefnd velferðarmála.
- um sjúkratryggingar (flóttamenn).
- um frumvarp til laga um sérhæfða þjónustu-miðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu.
- um aðgerðaáætlun um geðheilbrigðisþjónustu fyrir börn, unglinga og fjölskyldur þeirra.
- um fjárlög 2015.
- um aldurstengda uppbót fyrir öryrkja 67 ára og eldri.
- um lög almannatrygginga.
- um (skilyrði fjárhagsaðstoðar), félagsþjónustu sveitarfélaga.
- um aðbúnað, hollustuhætti og öryggi á vinnu-



- stöðum og málefni fatlaðs fólks (aukin vinnuvernd og notendastýrð persónuleg þjónusta).
- um breytingar á ýmsum lögum til undirbúnings fullgildingar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.
 - um fjölmiðla (textun efnis).
 - um drög að breytingum á lögum um náttúruvernd.
 - um breytingar á lögræðislögum.

Umsagnir um þingsályktunartillögur

- um eflingu virkniúrræða fyrir atvinnuleitendur.
- um seinkun klukku.

Athugasemdir til Nefndasviðs Alþingis

- um drög að handbók um öryggi og velferð barna í grunnskólum.
- um breytingar á 33. gr. laga um grunnskóla nr. 91/2008.
- um drög að frumvarpi til breytinga á lögræðislögum.
- um aðgengi að húsnæði Umboðsmanns Alþingis.





Starfsfólk ÖBÍ aftari röð, talið frá vinstri: Hannes Ingi Guðmundsson, Margrét Rósa Jochumsdóttir, Stefán Vilbergsson, Ellen Calmon, Sigríður Hanna Ingólfssdóttir, Sigurjón Unnar Sveinsson og Bára Snæfeld. Fremri röð, talið frá vinstri: Lilja Þorgeirsdóttir, Þórný Björk Jakobsdóttir, Þorbera Fjöl意思dóttir, Kristín Margrét Bjarnadóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir.

Starfsfólk skrifstofu ÖBÍ

Ellen Calmon, formaður

ellen@obi.is

Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri

lilja@obi.is

Bára Snæfeld, upplýsingafulltrúi

bara@obi.is

Hannes Ingi Guðmundsson, ráðgjafi

hannes@obi.is

Hrefna K. Óskarsdóttir, verkefnastjóri

hrefna@obi.is

Kristín Margrét Bjarnadóttir, þjónustufulltrúi

kristin@obi.is

Margrét Rósa Jochumsdóttir, ritstjóri tímarits og vefrits

margret@obi.is

Margrét Ögn Rafnsdóttir, verkefnastjóri

margretogn@obi.is

Sigríður Hanna Ingólfssdóttir, félagsráðgjafi

sigridur@obi.is

Sigurjón Unnar Sveinsson, lögfræðingur

sigurjon@obi.is

Stefán Vilbergsson, verkefnisstjóri

stefan@obi.is

Þorbera Fjöl意思dóttir, verkefnastjóri

thorbera@obi.is

Þórný Björk Jakobsdóttir, ritari

thorny@obi.is

Starfssvið starfsfólks skrifstofu ÖBÍ

Ellen Calmon, formaður

Samskipti við aðildarfélag ÖBÍ, fjölmiðla, stjórnvöld, þingmenn, sveitarstjórnarfulltrúa, Samband íslenskra sveitarfélaga og aðila vinnumarkaðarins. Fulltrúi ÖBÍ í innlendum og erlendum stjórnnum og nefndum.

Netfang: ellen@obi.is

Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri

Rekstur og stjórnun skrifstofu ÖBÍ. Þátttaka í norrænu samstarfi auk setu í nefndum innanlands. Umsagnir um ýmis lagafrumvörp, álitserðir og fleira í samvinnu við formann, stjórn og starfsfólk skrifstofu.

Netfang: lilja@obi.is

Bára Snæfeld, upplýsingafulltrúi

Ritstjórn og umsjón heimasíðu ÖBÍ, ársskýrslu, almannatengsl, viðburðir, tölvumál, upplýsingagjöf til aðildarfélaga o.fl. Starfsmaður Hvatningarverðlauna ÖBÍ og kjörnefndar.

Netfang: bara@obi.is

Hannes Ingi Guðmundsson, ráðgjafi

Veitir upplýsingar, ráðgjöf og lögfræðilega aðstoð í ýmsum hagsmuna- og réttindamálum fatlaðs fólks, öryrkja og aðstandenda.

Netfang: hannes@obi.is

Hrefna K. Óskarsdóttir, verkefnastjóri

Verkefnastjóri vegna yfirfærslu á þjónustu við fatlað fólk frá ríki til sveitarfélaga. Seta í nefndum og starfshópum innanlands. Starfsmaður nefndar ÖBÍ um SRFF. Ráðgjöf í einstaklingsmálum og tengiliður við réttindagæslumenn fatlaðs fólks.

Netfang: hrefna@obi.is

Kristín Margrét Bjarnadóttir, þjónustufulltrúi

Móttaka viðskiptavina, símsvörun, undirbúningur funda og umsjón með veitingum á fundum. Er starfsmaður Námsgæðs Sigríðar Jónsdóttur.

Netfang: kristin@obi.is

Margrét Rósa Jochumsdóttir, ritstjóri

Ritstýrir tímariti og vefriti ÖBÍ og sér um Fésbókarsíðu ÖBÍ. Starfsmaður ritnefndar.

Netfang: margret@obi.is

Margrét Ögn Rafnsdóttir, bókasafns- og upplýsingafræðingur

Afleysingar, móttaka, skjalamál, myndasafn, ásamt öðrum sérverkefnum.

Netfang: margertogn@obi.is

Sigríður Hanna Ingólfssdóttir, félagsráðgjafi

Ráðgjöf í einstaklingsmálum, svo sem kærur vegna stjórnvaldsákvæðana, TR, lífeyrissjóða og fleiri aðila um réttindi og önnur hagsmunamál. Fulltrúi í kjarahópi ÖBÍ.

Netfang: sigridur@obi.is

Sigurjón Unnar Sveinsson, lögfræðingur

Sinnir lögfræðiráðgjöf til fatlaðs fólks, öryrkja og aðstandenda. Sér um túlkun laga og reglugerða. Veitir lögfræðilega aðstoð innan bandalagsins og í ýmsum réttindamálum.

Netfang: sigurjon@obi.is

Stefán Vilbergsson, verkefnastjóri

Starfsmaður nefndar ÖBÍ um algilda hönnun, sem vinnur að aðgengismálum í viðum skilningi. Sinnir jafnframt öðrum verkefnum sem snerta hagsmunamál fatlaðs fólks og öryrkja með áherslu á þjónustu sveitarfélaganna.

Netfang: stefan@obi.is

Þorbera Fjöl意思dóttir, verkefnastjóri

Starfsmaður kjarahóps ÖBÍ, ungliða- og kvenna-hreyfingar bandalagsins. Fulltrúi ÖBÍ í EAPN (European Anti Poverty Network).

Netfang: thorbera@obi.is

Þórný Björk Jakobsdóttir, ritari

Ritari og aðstoðarmaður formanns og framkvæmdastjóra, rit- og táknmálstúlkur í viðtölum. Ýmis gjaldkerastörf og uppgjör ferðareikninga.

Netfang: thorny@obi.is



Brynja Hússjóður Öryrkjabandalagsins Skýrsla 2014 - 2015

Virðing - Samvinna - Búsetuöryggi

BRYNJA Hússjóður Öryrkjabandalagsins (ÖBÍ) er sjálfseignarstofnun sem ætlað er að eiga og reka félagslegt leiguhúsnæði fyrir öryrkja. Sjóðurinn, sem var stofnaður árið 1965, hefur á síðustu árum lagt áherslu á að auka gæði íbúða með endurbótum og markvissara viðhaldi, auk þess sem nýjar íbúðir hafa verið keyptar og eldri seldar.

Rekstur og efnahagur

Rekstur ársins var ágætur á árinu 2014. Rekstrartekjur voru samtals 796,3 m.kr. árið 2014 og hækkuðu um 3,7% frá árinu áður. Rekstrarhagnaður fyrir afskriftir og fjármagnsgjöld var 301,2 m.kr. samanborið við 333,6 m.kr. árið 2013. Hagnaður eftir afskriftir var samtals 22,1 m.kr. samanborið við 80,2 m.kr. hagnað árið 2013.

Afkoma ársins eftir fjármagnsliði og óreglulegar tekjur var 16,4 m.kr. tap samanborið við 72,1 m.kr. tap árið 2013.

Eiginfjárhlutfall í árslok 2014 var 65,9% samanborið við 62,3% árið 2013. Heildareignir í árslok 2014 voru 14,8 milljarðar króna og hækkaði mat heildareigna sjóðsins um 1.315 m.kr. á árinu. Heildarskuldir voru 5,1 milljarður króna í árslok 2014 og af því voru vaxtaberandi skuldir 4,4 milljarðar króna.

Skrifstofa sjóðsins er í Hátúni 10c, 105 Reykjavík, þar er góð aðstaða til að taka á móti viðskiptavinum. Skrifstofan er opin virka daga kl. 9-15. Fjöldi stöðugilda árið 2014 var að jafnaði 12,75 sem er aukning um 0,85 stöðugildi í viðhaldsdeild sjóðsins frá árinu 2013.

Á síðustu árum hafa eftirfarandi markmið verið höfð að leiðarljósi í rekstri BRYNJA Hússjóðs:

Leigjendur

- Ánægðari leigjendur.
- Búsetuöryggi.

Leiguhúsnæði

- Aðgengilegt húsnæði.
- Fjölbreytt húsnæði – stærðir – gerðir.
- Staðsetningar við hæfi.
- Auðleigjanlegt húsnæði.

Rekstur

- Lítil yfirbygging.
- Aðkeypt þjónusta sérfræðinga.
- Öflug viðhaldsþjónusta.
 - Bætt umhverfi.
 - Betri umgengni.
 - Umhverfisvernd.
- Húsreglum framfylgt.

Starfsmenn

- Faglegar ráðningar.
- Samkeppnishæf laun.
- Öflug fræðsla og starfsþróun.
- Starfsaðstaða til fyrirmyndar.
- Frumkvæði starfsmanna fáa að njóta sín.
- Öguð vinnubrögð.

Árið 2014 voru keyptar og byggðar 13 íbúðir, flestar á höfuðborgarsvæðinu. Selt var til Félagsbústaða hf einbýlishús og 9 íbúða íbúðakjarni sem mun áfram þjóna fótluðum. Vegna sameiningar smærri íbúða í Hátúni 10 fækkaði íbúðum þar um 2. Gert er ráð fyrir því í rekstraráætlun fyrir árið 2015 að keyptar verði 20-25 íbúðir.

Tafla 1 – Kaup á íbúðum árið 2014

	Meðalfjöldi	Stærð	Lyfta	Bílag.
2ja herb.	3	73,2	3	3
3ja herb.	7	86,7	6	3
5-6 herb.	1	284,4		1
Einbýli	2	90,4		
	13		9	7

Íbúðir BRYNJU Hússjóðs

Íbúðum fjölgaði aðeins um eina milli ára þar sem fækkun íbúða var töluverð vegna sölu og sameiningu íbúða í Hátúni.

Tafla 2 – Fjöldi íbúða í árslok hvers árs

Ár	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Fjöldi	660	679	708	724	742	751	752

Sem fyrr eru langflestar íbúðir BRYNJU Hússjóðs í Reykjavík og nágrannasveitarfélögum. Alls fækkaði íbúðum um 10 í Reykjavík á milli ára. Tafla 3 sýnir skiptingu íbúða eftir sveitarfélögum og þróun milli ára.

Tafla 3 – Fjöldi íbúða miðað við 31. desember

Sveitarfélög-landshl.	2013	2014
Reykjavík	486	476
Hafnarfjörður	62	67
Kópavogur	40	43
Akureyri	40	40
Garðabær	18	19
Selfoss	17	17
Reykjanes/Suðurnes	24	25
Austurland	14	14
Borgarbyggð	11	11
Akranes	13	14
Vestfirðir	6	6
Mosfellsbær	8	10
Vestmannaeyjar	5	5
Seltjarnarnes	3	3
Höfn	2	2

Tafla 4 – Breyting á gerð íbúða milli ára sem hlutfall af fjölda

Gerð íbúða	2010	2014
Einstaklingsíbúðir	23,5%	18,8%
2ja herbergja	52,8%	54,8%
3ja herbergja	12,3%	13,5%
4ja herbergja	4,6%	4,7%
5 herbergja	1,0%	0,9%
Raðhhús (2-3 herbergja)	4,1%	5,9%
Einbýli	0,3%	0,5%
Sérhæft húsnæði	1,4%	0,9%

Miklar framkvæmdir voru í Hátúni 10 og íbúðum úti í bæ. Þar má nefna sameiningu íbúða í Hátúni 10a og 10b og undirbúning framkvæmda á þak-

íbúðum í Hátúni 10, 10a og 10b. Þá voru gerðar upp margar þeirra íbúða sem komu inn vegna skipta á leigutökum.

Unnið er enn við breytingar á tengibyggingum í Hátúni og gert er ráð fyrir að framkvæmdum ljúki að mestu leyti í lok árs 2015. Þjónustusetur líknar-félaga hefur nú flutt í nýinnréttað húsnæði í tengibyggingu. Í lok árs 2014 var þar einnig tekin í notkun ný og gjörbreytt aðstaða fyrir húsverði.

Leiguverð - leigusamningar

Leiguverð BRYNJU Hússjóðs er sem fyrr hagstætt í samanburði við aðra kosti á leigumarkaði. Hefur leiguverð verið í kringum 60% af leiguverði á markaði, en leiguverð á almennum markaði hækkaði um 7% umfram leiguverð hjá BRYNJU Hússjóði á árinu 2014.

Fjöldi nýrra leigusamninga árið 2014 nam alls 90, en þar af voru 27 vegna milliflutnings. Er þetta í samræmi við þá áherslu sem lögð hefur verið á að leigjendur geti flutt sig milli íbúða.

Tafla 5 – Nýir leigusamningar á ári

Ár	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Fjöldi	141	140	92	91	101	83	90

Umsóknir um íbúðir

Fyrirliggjandi húsnæðisumsóknir í lok desember 2014 voru 266, sem er 7% fækkun milli ára. Bið-tími eftir húsnæði hefur lengst nokkuð og er nú að jafnaði 18-30 mánuðir.

Tafla 6 – Þróun biðlista eftir húsnæði

Ár	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Fjöldi	240	236	199	240	273	288	266

Stjórn BRYNJU Hússjóðs

Stjórn sjóðsins er skipuð fimm einstaklingum, fjórum kjörnum af aðalstjórn ÖBÍ og einum tilnefndum af velferðarráðherra. Sjá í nefndum ÖBÍ aftar í ársskýrslu.

Endurskoðandi er Guðmundur Snorrason, PWC-PricewaterhouseCoopers ehf.

Formaður, Garðar Sverrisson,
Framkvæmdastjóri, Björn Arnar Magnússon



Fjölmennt Skýrsla 2014 - 2015

Fjölmennt er símenntunar- og þekkingarmiðstöð fyrir fatlað fólk frá 20 ára aldri. Starfsemi Fjölmenntar skiptist í tvær deildir, símenntunardeild og ráðgjafardeild. Hlutverk símenntunardeildar er að halda úti fjölbreyttum námskeiðum og ýmiskonar þróunarstarfi. Samstarf er við Mími-símenntun um námskeiðahald og stundar hluti nemenda Fjölmenntar nám þar. Hjá Fjölmennt er einnig í boði nám fyrir fólk með geðfötlun. Samið hefur verið við ýmsa aðila um það nám en skipulagning og ut anumhald er hjá Fjölmennt. Þátttakendur á námskeiðum Fjölmenntar á höfuðborgarsvæðinu eru um 450.

Fjölmennt gerir samninga við allar símenntunarmiðstöðvar á landsbyggðinni og halda stöðvarnar úti námskeiðum fyrir fatlað fólk hver á sínu svæði. Fjöldi þeirra sem sækja nám á landsbyggðinni er um 300 manns.



Hjá ráðgjafardeild Fjölmenntar starfa tveir ráðgjafar. Þeir veita ráðgjöf til nemenda Fjölmenntar og umboðsmanna þeirra og sjá um kennslufræðilega ráðgjöf. Einnig veita þeir öðrum símenntunaraðilum ráðgjöf um skipulagningu og framkvæmd náms fyrir fatlað fólk.

Nám hjá Fjölmennt er að mestu í formi námskeiða sem nemendur sækja einu sinni í viku. Kennarar Fjölmenntar eru leiðandi í faglegri þróun og nýjum leiðum í skipulagningu náms fyrir þá nemendur sem mesta sérhæfingu þurfa í námi. Á hverju ári er boðið upp á ný námskeið í bland við vinsæl námskeið sem alltaf er mikil ásókn í.

Nýjungar í starfi Fjölmenntar er hönnun námsbrauta þar sem nemendum gefst kostur á samfelldu námi í eina til tvær annir. Hönnun brautanna er í höndum kennara Fjölmenntar og starfsfólks símenntunarmiðstöðva á landsbyggðinni.

Fjölmennt tekur þátt í ýmsum verkefnum, má þar nefna kynningu á *Samningi Sp um réttindi fatlaðs fólks*, þátttöku í *List án landamæra* og gerð þáttanna *Með okkar augum*. Árlega eru tvennir tónleikar þar sem nemendur í tónlistarnámi koma fram og vorhátíðin er orðinn fastur liður í félagslífi margra sem stunda nám hjá Fjölmennt.

Fjölmennt er með þjónustusamning við mennta- og menningarmálaráðuneytið. Niðurskurður síðustu ár hefur haft mikil áhrif á starfsemi stofnunarinnar. Minnka hefur þurft framboð námskeiða og nú býðst flestum aðeins eitt námskeið á önn.

Stjórnarformaður, Gerður Aagot Árnadóttir
Forstöðumaður, Helga Gísladóttir

Hringsjá náms- og starfsendurhæfing

Skýrsla 2014 - 2015



Hringsjá er ætlað einstaklingum 18 ára og eldri sem hafa verið frá vinnumarkaði eða námi vegna slysa, veikinda, félagslegra erfiðleika eða annarra áfalla. Hringsjá getur líka hentað þeim sem eru með litla grunnmenntun eða hafa átt erfitt með að tileinka sér hefðbundið nám.

Hringsjá er í eigu Öryrkjabandalags Íslands og hefur starfað sem sjálfstæð stofnun frá 6. október árið 1987. Stjórn Hringsjá samþykkti í lok árs 2014 að gera Hringsjá að sjálfseignarstofnun utan atvinnurekstrar. Slíkar stofnanir starfa samkvæmt staðfestri skipulagsskrá sem fellur undir gildissvið laga nr. 19/1988. ÖBÍ er stofnaðili.

Í ársbyrjun 2014 fluttist umsjón með þjónustusamningi velferðarráðuneytisins yfir til Vinnu-málastofnunar og um haustið var gerður nýr þjónustusamningur við Vinnu-málastofnun sem gildir út árið 2016. Einnig var þjónustusamningur við VIRK starfsendurhæfingarsjóð endurnýjaður á árinu. Kaupendur þjónustu á árinu voru Vinnu-málastofnun, Virk starfsendurhæfingarsjóður, Reykjavíkurborg, Kópavogsbær, önnur sveitarfélög, aðrar starfsendurhæfingarsjóðvar, Fjölmennt og aðrir samstarfsaðilar.

Fræðslumiðstöð atvinnulífsins staðfesti að Hringsjá stóðst gæðavottun skv. European Quality Mark (EQM) í ágúst 2014, sem þýðir að Hringsjá stenst evrópskar kröfur um gæði fræðslustarfsemi á fullorðinsstigi. Gerð var gæða- og rekstrarhandbók fyrir starfsemina og tekur nýr námsvísir gildi haustið 2015. Sótt var um viðurkenningu sem fræðsluaðili til að annast framhaldsfræðslu frá mennta- og menningarmálaráðuneytinu. Viðurkenningin byggir á mati á aðstöðu til kennslu, skipulagi náms, námskrám, þekkingu, reynslu, fjárhagsmálefnum, tryggingum og gæðakerfi.

Á hverjum tíma er reynt að þróa nýjar leiðir til að koma til móts við breyttar áherslur í starfsendurhæfingu. Á árinu 2014 var ákveðið að bæta hreyfingu við starfsendurhæfinguna í Hringsjá og er hún vonandi komin til að vera því þetta hefur mælst vel fyrir hjá nemendum. Tveir íþróttafræðingar voru fengnir til að hafa umsjón með verkefninu og fer kennslan fram í Íþróttahúsi fatlaðra og í sundlaug Sjálfsbjargar.

Stjórnarfundir á árinu voru sjö talsins. Formaður og forstöðumaður sátu ýmsa fundi í tengslum við starfsemi og rekstur Hringsjár.

Alls störfuðu sautján einstaklingar hjá Hringsjá á árinu 2014 í 14,5 stöðugildum og níu einstaklingar störfuðu sem verktakar við ýmis námskeið og önnur verkefni. Þátttakendur sem luku námskeiðum voru alls 321 á árinu, 155 nemendur stunduðu fullt nám og 38 nemendur voru útskrifaðir.

Öryrkjabandalag Íslands stóð eins og endranær við bakið á starfseminni og veitti dyggan stuðning. Rekstrarniðurstaða var jákvæð í árslok.

Á árinu 2015 verður áfram unnið að því að tryggja fjárhagslegan sem og faglegan grunn Hringsjár ásamt því að efla þjónustu, árangur og gæði starfseminnar.

Formaður, Halldór Sævar Guðbergsson
Forstöðumaður, Helga Eysteinsdóttir



Íslensk getspá Skýrsla 2014 - 2015

Rekstur Íslenskrar getspár gekk mjög vel á árinu 2014. Heildarsala var 3.843 milljónir árið 2014 og var það 1,5% samdráttur frá árinu 2013, en það var algert metár, þannig að við getum vel við unað glæsilegum árangri á síðastliðnu ári. Þá voru greiddar til eignaraðila 1.150 milljónir sem var 4,0% hærra en árið áður. Það er metarðgreiðsla í sögu fyrirtækisins, og kemur sér sérstaklega vel fyrir eignaraðilana.

Það sem af er árinu 2015 hefur reksturinn einnig gengið vel og þá hefur verið töluverður fjöldi yfirhlaupa og loksins fengum við hæsta vinninginn í víkingalottóinu, en fleiri yfirhlaup og stærri pottar gefa alltaf meiri sölu og aukinn hagnað. Við getum búist við glæsilegri niðurstöðu í ár eins og tvö síðastliðin ár. Tekjur það sem af er árinu eru meiri en á sama tíma í fyrra. Þá hefur sala á Euro Jackpot, sem hófst í janúar 2014, gengið vel og gefið getspánni auknar tekjur.

Innleiðing á hug- og vélbúnaði, sem hófst árið 2014, hefur gengið mjög vel og reiknað er með að henni ljúki á árinu 2016. Stjórnin hafði lagt í sjóð ákveðna fjármuni vegna þessarar endurnýjunar og hefur hún því ekki áhrif á arðgreiðslur til eignaraðilanna.

Á næsta ári eru 30 ár liðin frá því fyrirtækið hóf starfsemi sína og má með sannri segja að fyrirtækið hafi öll þessi ár veitt eignaraðilunum ómetanlegan styrk.

Stjórnendur Getspár hafa haft nokkrar áhyggjur af þróun á happdrættismarkaði á undanförunum árum og bent á mikilvægi þess að koma á laga-breytingu til að vernda innlenda happdrættisstarfsemi. Óskað hefur verið eftir fundi með Innanríkisráðherra til að fylgja stefnu okkar eftir. Krafa okkar er og verður sú að fyrirtækið verði

verndað fyrir ólöglegum erlendum spilafyrirtækjum hérlandis, að starfsumhverfið verði tryggt til lengri tíma, að fyrirtækin á innlendum markaði verði öll með vottaða starfsemi og að happdrættisfyrirtækin verði ekki látin greiða háar upphæðir til hins sístækkandi eftirlitsiðnaðar. Við höfum séð þessi kerfi þenjast út á Norðurlöndum á undanförunum árum. Af okkar hálfu höfum við bent á að innanríkisráðuneytið geti vel sinnt eftirliti með þessum markaði með því að bæta við 1-2 starfsmönnum, sem sinntu málaflöknum í ráðuneytinu. Þá höfum við einnig lagt áherslu á að ekki verði leyfðir hættulegir leikir á netinu hérlandis.

Nú styttest í að einkaleyfi Íslenskrar getspár á rekstri Lottósins renni út, en það er á árinu 2018 og hefur stjórnin verið í viðræðum við ráðuneytið um framlengingu einkaleyfis og væntir stjórnin þess að eignaraðilar Lottósins beiti sér kröftuglega í þessu máli.

Hjá Íslenskri getspá er nú 21 starfsmaður auk stjórnar. Þetta er dugmikið starfsfólk, sem gerir sér grein fyrir mikilvægi starfsins fyrir eignaraðilana. Hin frábæra rekstrarafkoma næst með því að starfsfólkið sé alltaf vakandi fyrir góðum og öruggum rekstri með nýjungum, hún kemur ekki af sjálfu sér.

Fulltrúi ÖBÍ, Vífill Oddsson
Framkvæmdastjóri, Stefán Konráðsson

TMF Tölvumiðstöð

Skýrsla 2014 - 2015



Aðildarfélag TMF eru Blindrafélagið, Landssamtökin Þroskahjálþ, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra (SLF) og Öryrkjabandalag Íslands.

Stjórn TMF frá maí 2015. Formaður Halldór Sævar Guðbergsson fyrir ÖBÍ, Baldur Snær Sigurðsson fyrir Blindrafélagið, Indriði Björnsson fyrir Þroskahjálþ, Helga Guðjónsdóttir fyrir SLF og Sigrún Jóhannsdóttir starfsmaður TMF.

Ekkert hefur orðið af áformum um sameiningu þriggja stofnana þ.e. Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Heyrnar- og talmeinaðstöðvar Íslands og Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar blindra, sjónskertra og dauðblindra einstaklinga. En TMF hafði fengið boð frá Velferðarráðuneytinu í lok árs 2013 um að taka þátt í sameiningunni. Stjórn TMF var jákvæð og tók þátt í undirbúningsvinnu. Frumvarpið um sameininguna náði ekki í gegnum þingið og í apríl 2015 lagði ráðherra til að Greiningarstöðin yrði ekki með en að öðrum áformum um sameiningu yrði haldið áfram. Stjórn TMF telur að áður gefnar forsendur fyrir sameiningu séu þar með brostnar. Það sem af er ársins 2015 hafa engar áframhaldandi viðræður átt sér stað eða fundir verið haldnir um sameininguna.

Helstu sértekjur TMF eru tekjur af námskeiðum sem haldin eru og styrkir sem fengnir eru til ýmissa verkefna.

Starfsmaður TMF er Sigrún Jóhannsdóttir framkvæmdastjóri í fullu starfi.

Ráðgjöf, námskeið og fræðsla

Á TMF er veitt einstaklingsmiðuð ráðgjöf, fræðsla til minni hópa og haldin námskeið og fyrirlestrar á ráðstefnum. Á síðasta starfsári, frá maí 2014 - maí 2015, sóttu 1200 einstaklingar ráðgjöf, námskeið og fræðslu í smiðju TMF.

Á hverju ári eru hönnuð ný námskeið í takt við strauma og stefnur hvers tíma. Við teljum það líka vera okkar hlutverk að benda á nýjungar og nýjar leiðir til að nýta búnað. Hægt er að óska eftir námskeiðum sniðnum að þörfum einstakra hópa.

Á síðasta starfsári var boðið upp á 11 mismunandi námskeiðstitla, haldin voru 39 námskeið með alls 912 þátttakendum. Vinsælt var að panta námskeið út í skóla og stofnanir um land allt. Tekjur af námskeiðum voru rúmlega þrjár milljónir króna árið 2014.

Samstarfsverkefni

Starfsmaður TMF tekur þátt í ýmsum samvinnuverkefnum og má þar nefna samráðshóp sem skipaður var af félags- og húsnæðimálaráðherra um mótun stefnu í nýsköpun og tækni í félagsþjónustu. Starfsmaður TMF var tilnefndur af ÖBÍ. Starfsmaður TMF tekur einnig þátt í norrænu verkefni um velferðartækni á vegum Norrænu Velferðarmiðstöðvarinnar (NVC).

Formaður, Halldór Sævar Guðbergsson,
Forstöðumaður, Sigrún Jóhannsdóttir





Örtækni Skýrsla 2014 - 2015

Rekstur Örtækni gekk þokkalega á árinu 2014. Tekjur Tæknivinnustofu stóðu í stað frá fyrra ári á meðan laun og annar rekstrarkostnaður hækkaði nokkuð mikið á sama tíma. Ræstingadeildin gekk vel að venju. Rekstrartekjur ársins 2014 voru kr. 95,7 milljónir auk fjárframlags frá velferðarráðuneytinu kr. 21,5 milljónir. Rekstrartekjur samtals kr. 117,3 milljónir. Rekstrargjöld voru kr. 117,7 milljónir og þar af afskriftir kr. 1,6 milljónir. Vaxtatekjur voru kr. 1,1 milljón og hagnaður ársins kr. 0,7 milljónir. Eigið fé Örtækni var í lok árs 2014 kr. 43,3 milljónir.

Hækkun á framlagi velferðarráðuneytisins til starfseminnar er ennþá langt frá því að fylgja hækkun launa og annars rekstrarkostnaðar í starfsemi Örtækni. Það sama á við um aðra vinnustaði fatlaðs fólks með þjónustusamninga við Vinnumálastofnun/Velferðarráðuneytið.

Horfur í rekstri Örtækni á árinu 2015 eru áfram nokkuð góðar, en ekki er vitað hversu mikil áhrif verulega miklar launahækkanir á árinu 2015 kunna að hafa á reksturinn. Aðalstjórn Öryrkjabandalagsins veitti Örtækni á þessu ári hlutdeild í rekstrarafgangi ÖBÍ á árinu 2014, að upphæð kr. 1 milljón.



Í lok árs 2014 var haldinn rýnifundur vegna verkefnastöðu Tæknivinnustofu. Farið var vítt og breitt yfir möguleika á nýjum verkefnum í rafmagns- og rafeindaiðnaði sem tengjast núverandi starfsemi. Tillögur fundarins hafa verið til umræðu og athugunar hjá stjórn og starfsmönnum Örtækni á þessu ári og hafa meðal annars verið skipulögð heimboð og heimsóknir núverandi viðskiptavina. Starfsemin hefur verið auglýst meira á árinu í samfélagsmiðlum í stað dýrari hefðbundinna auglýsinga. Ýmsar tillögur rýnifundar verða áfram til athugunar og vinnslu með von um aukningu verkefna við hæfi fyrir starfsmenn Örtækni.

Í lok árs 2015 er von á verulegri aukningu í verkefnum stórs viðskiptavinar Tæknivinnustofu, sem ættu að styrkja verkefnastöðuna og reksturinn til framtíðar.

Samvinna Örtækni við Vinnumálastofnun (VMST) er góð, en flókin staða atvinnumála fatlaðs fólks milli VMST og sveitarfélaganna rýrir skilvirknina í ráðningarmálum fatlaðra starfsmanna á höfuðborgarsvæðinu. Nauðsynlegt er að koma vinnu og hæfingu fatlaðra alfarið á forræði VMST eins og allra annarra atvinnuleitenda.

Stjórnarformaður, Grétar Pétur Geirsson
Framkvæmdastjóri, Þorsteinn Jóhannsson

Aðildarfélög ÖBÍ





ADHD samtökin Skýrsla 2014 - 2015

ADHD samtökin voru stofnuð 1988 til stuðnings börnum og fullorðnum með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir. ADHD samtökin veita fræðslu- og upplýsingaþjónustu í síma og á skrifstofu. Standa fyrir námskeiðum, spjall- og fræðslufundum, halda úti virkri heimasíðu og tveimur fésbókarsíðum.

Starfsemi ADHD samtakanna var sem fyrr blómleg en óvissa um rekstrargrundvöll setti svip sinn á starfið. Þjónustusamningur við ríkið gerði samtökunum kleift að hrinda í framkvæmd fjölda verkefna sem sátu á hakanum en Velferðarráðuneytið sagði samningnum upp í lok árs 2014. Framtíð ADHD teymisins á Landspítala var í nokkru uppnámi undir lok árs 2014 vegna niðurfellingar fjárframlaga ríkisins. ADHD samtökin beittu sér hart til að tryggja framtíð teymisins og tókst það að lokum. Samningur var gerður milli Sjúkratrygginga Íslands og Landspítala sem þó dugir ekki til að sinna þeirri brýnu þörf sem fyrir er hjá fullorðnum með ADHD.

Á liðnu ári var boðið upp á fræðslunámskeið fyrir foreldra, fræðslufyrirlestra og spjallfundir voru haldnir tvisvar í mánuði. Þá var boðið upp á sjálfsstyrkingarnámskeið fyrir börn í 8.-10. bekk og fræðslu- og sjálfsstyrkingarnámskeið fyrir fullorðna með ADHD. Farið var með fræðslunámskeið og fyrirlestra út á land og er ætlunin að auka þann þátt.

Haldin var ADHD vitundarmánuður í október en yfirskrift hans var sem fyrr „Athygli-já takk!“ Í tengslum við vitundarmánuð var nýtt endurskinsmerki með teikningum eftir Hugleik Dags-son selt til fjáröflunar. Þá var gefin út íslensk þýðing bókar Dr. Ara Tuckman, Understand Your Brain – Get More Done eða „Leyndardómar heilans – Láttu verkin tala“. Dr. Ari kom til landsins í tilefni af útkomu bókarinnar og hélt m.a. fyrirlestur fyrir félagsmenn. Þá efndu samtökin til málþings á Icelandair Hotel Natura undir yfirskriftinni „Láttu verkin tala“ en umfjöllunarefnið

var fullorðnir og ADHD, leiðir til að auka virkni í samfélaginu.

Enn einn nýr bæklingur kom út á árinu, „Unglingar & ADHD“ en umsjón með ritun höfðu Elín H. Hinriksdóttir formaður ADHD og Sólveig Ásgrímsdóttir sálfræðingur.

Kynningarátaki á landsbyggðinni lauk í lok árs 2014 en það hafði staðið í tæp 2 ár.

Samtökin tóku líkt og fyrri ár, þátt í árlegum samnorrenum fundi í Helsinki og þá sóttu fulltrúar samtakanna ráðstefnu Alþjóðasambands ADHD samtaka sem haldin var í Glasgow í maí sl.

Fjöldi verkefna er framundan, m.a. ný námskeið fyrir starfsfólk sem sinnir íþrótt- og tómstundastarfi og útgáfa fræðsluefnis fyrir leikskólastigið.

Á aðalfundi ADHD samtakanna 23. mars sl. var Elín H. Hinriksdóttir endurkjörin formaður samtakanna til tveggja ára. Tveir nýir fulltrúar komu inn í stjórn, þau Sólveig Ásgrímsdóttir, sálfræðingur og Ásta Sóley Sigurðardóttir, lögfræðingur. Sigríður Stephensen Pálsdóttir gekk úr stjórn og Björk Þórarinsdóttir hafði sagt sig frá stjórnarstörfum í lok árs 2014.

1,7 stöðugildi eru hjá samtökunum, framkvæmdastjóri er í 100% starfi, verkefnastjóri í 50% starfi og formaður í 20% starfi. Skrifstofa samtakanna er opin alla virka daga frá kl. 13-16.

Formaður, Elín Hoe Hinriksdóttir
Framkvæmdastjóri, Pröstur Emilsson

Ás styrktarfélag Skýrsla 2014 - 2015



Ás styrktarfélag var stofnað 1958 af foreldrum fólks með þroskahömlun sem höfðu þá hugsjón að leiðarljósi að allir hefðu sömu tækifæri í samfélaginu. Félagið hefur sýnt viljann í verki og verið í fararbroddi með margt í gegnum tíðina og vinnur enn eftir þeirri hugmyndafræði nýsköpunar og framsækni sem sett var í upphafi.

Margt hefur breyst frá stofnun Áss styrktarfélags fyrir 57 árum. Félagið hefur í gegnum árin sett af stað fjölbreytta þjónustu fyrir fólk með þroskahömlun sem hefur það markmið að efla sjálfstæði og stuðla að þátttöku í samfélaginu. Sýnilega er þörf á félaginu áfram á meðan baráttumálin eru enn fyrir hendi.

Á árinu hóf Ás styrktarfélag þjónustu í nýbyggðum íbúðakjarna að Klukkuvöllum í Hafnarfirði. Samningur er við Hafnarfjarðarbæ um uppbyggingu og rekstur þriggja íbúðakjarna þar í bæ. Fyrirhugað er að taka fyrstu skóflustungu að næsta húsi nú í haust. Byggingartími er áætlaður 15-17 mánuðir. Félagið er einnig með þjónustusamninga við Reykjavíkurborg, Kópavogsbæ og Landspítala háskólasjúkrahús. Nýtt verkefni barst inn á borð félagsins í apríl 2015 en þá var leitað til þess vegna umsýslu á NPA samningum og beingreiðslusamningum. Þeir samningar snúa að notendastýrðri persónulegri aðstoð og er það áskorun fyrir félagið að takast á við nýja hugmyndafræði og nálgun sem fylgir þessu verkefni. Unnið er markvisst að því að leysa það vel af hendi eins og öll önnur verkefni sem félagið hefur á sinni könnu.

Árin 2014-2015 tekur Ás styrktarfélag þátt í spennandi verkefni ásamt Vilniaus Viltis í Litháen. Verkefnið er styrkt af EFTA sjóðnum og felur í sér samstarf milli aðila. Þrír fulltrúar Viltis komu í heimsókn í mars til þess að kynna sér margháttaða þjónustu sem í boði er fyrir fólk með þroskahömlun á Íslandi. Í maí fóru fulltrúar félagsins út til Vilnius og héldu þar þriggja daga námskeið fyrir starfsmenn Viltis samtakanna og verður annað námskeið ytra í október. Kennsluefnið er

m.a. þróun og uppbygging þjónustu fyrir fólk með þroskahömlun.

Á aðalfundi félagsins sem haldinn var á afmælisdegi þess 23. mars sl. var formaður stjórnar, Guðrún Þórðardóttir, endurkjörin til næstu 2ja ára. Aðrir í aðalstjórn eru: Eyrún Jónsdóttir, varaformaður, Guðrún Gunnarsdóttir, gjaldkeri, Sigurður Sigurðsson, ritari, Karl Þorsteinsson, Halldór Steingrímsson og Guðbjörg Magnúsdóttir, meðstjórnendur. Í varastjórn eru: Bjarni Bjarnason, Sólveig Steinsson og Una Guðlaug Haraldsdóttir. Stjórn félagsins er eins og áður eingöngu skipuð aðstandendum. Stjórnarmenn þekkja því af eigin raun á hvaða þjónustu er þörf auk þess að berjast fyrir hagsmunum fólks með þroskahömlun. Þeir taka einnig virkan þátt í starfi bæði ÖBÍ og Landsamtakanna Þroskahjálpar.

Upplýsingar um félagið, sögu þess, helstu verkefni og margt fleira má finna á vef félagsins: <http://www.styrktarfelag.is>.

Formaður, Guðrún Þórðardóttir
Framkvæmdastjóri, Þóra Margrét Þórarinsdóttir





Blindrafélagið Skýrsla 2014 - 2015

Blindrafélagið, samtök blindra og sjónskertra á Íslandi var stofnað í ágúst árið 1939. Helsti tilgangur samtakanna er að vinna að réttinda- og framfaramálum í þágu blindra og sjónskertra þannig að þeir njóti jafnréttis á við aðra í samfélaginu.

Blindrafélagið hélt upp á 75 ára afmæli sitt á árinu 2014. Staðið var fyrir ýmsum viðburðum í tilefni afmælisins, meðal annars afmælisveislu á Hilton Reykjavík ásamt stórtónleikum hljómsveitarinnar The Visionaries sem er eingöngu skipuð blindum og sjónskertum tónlistarmönnum.

Skrifað var undir viljayfirlýsingu Blindrafélagsins, Blindravinafélagsins, Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvarinnar og Menntavísindasviðs HÍ um að hefja blindrakennaranám í HÍ haustið 2016.

Stofnuð var Suðurnesjadeild Blindrafélagsins og einnig var staðið fyrir markboltamóti og málþingi um hreyfingu og hreyfifærni blindra og sjónskertra barna.

Blindrafélagið stóð fyrir sjónverndarviku í samstarfi við Lionshreyfinguna á Íslandi. Haldin var ráðstefna um þjónustu við blinda og sjónskerta einstaklinga ásamt því að fjallað var um nýjustu rannsóknir í augnlækningum.



Félagið beitti sér fyrir því að fá sveitarfélög vítt og breitt um landið til þess að veita lögblindum íbúum sínum viðunandi ferðaþjónustu sem felur í sér samtíma þjónustu og mætir kröfum einstaklinganna sem þurfa á þjónustunni að halda.

Blindrafélagið stóð fyrir málþingi í tengslum við blinda og sjónskerta háskólastúdenta á degi Hvíta stafsins, en blindum og sjónskertum nemendum sem stunda háskólanám hefur fjölgað mikið á undanförunum árum.

Félagið gaf út tímarit sitt Víðsjá tvisvar sinnum á árinu í um 20.000 eintökum. Samkvæmt Capacent Gallup er tímaritið eitt mest lesna blað landsins.

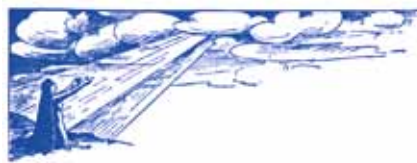
Blindrafélagið ásamt fleiri samtökum stóðu fyrir fundaherferð í aðdraganda sveitarstjórnarkosninganna en markmið herferðarinnar var að vekja athygli embættismanna og frambjóðenda á málefnum fatlaðra og þeirrar þjónustu sem sveitarfélögum landsins er skylt að veita fötluðum íbúum sínum.

Félagið hefur um áratuga skeið tekið þátt í norrænu samstarfi þar sem málefni blindra og sjónskertra eru rædd og keppt að sameiginlegum hagsmunamálum. Á árinu 2014 var m.a. haldinn norrænn fundur blindrasamtakanna á Norðurlöndum í Reykjavík.

Formaður, Bergvin Oddsson
Framkvæmdastjóri, Kristinn Halldór Einarsson

Blindravinafélag Íslands

Skýrsla 2014 - 2015



Blindravinafélag Íslands var stofnað 24. janúar 1932. Það er fyrsta góðgerðafélag landsins, sem enn er starfandi. Starfsemi félagsins var frá upphafi tvíþætt, að veita hjálp til að fyrirbyggja blindu og að hjálpa blindum. Félagið var brautryðjandi að blindravinnu og blindraskóla hér á landi.

Blindravinafélagið hefur veitt nokkra styrki til ýmissa verkefna á árinu svo sem styrk til myndbandsgerðar, styrk til að halda norrænar sumar-búðir, styrki vegna ráðstefna og fleira.

Þórsteinssjóður var stofnaður af Blindravinafélagi Íslands 6. desember 2006. Sjóðurinn er jafnframt hinn fyrsti sinnar tegundar hérlandis en tilkoma hans eykur möguleika blindra og sjónskertra stúdenta til háskólanáms. Hlutverk og tilgangur Þórsteinssjóðs helgast af æviverki Þórsteins Bjarnasonar, sem fæddist 3. desember árið 1900. Hann stofnaði Blindravinafélag Íslands 24. janúar 1932 og var það fyrsti vísir að félagi til hjálpar fötluðu fólki á Íslandi. Þórsteinn helgaði líf sitt blindum og sjónskertum einstaklingum á Íslandi á síðustu öld án þess að taka

nokkru sinni laun fyrir heldur lagði félaginu til fé úr eigin vasa.

Megintilgangur Þórsteinssjóðs er að styrkja blinda og sjónskerta einstaklinga til náms við Háskóla Íslands. Enn fremur er sjóðnum ætlað að efla rannsóknir sem aukið geta þekkingu á blindu og skertri sýn og afleiðingum hennar og fjölga þannig tækifærum blindra og sjónskertra til að auðga og efla líf sitt. Sérstök áhersla er lögð á styrki til rannsókna í félags- og hugvísindum sem falla að tilgangi sjóðsins.

Blindravinafélag Íslands er ásamt Blindrafélaginu í stjórn sjóðsins Stuðningur til sjálfstæðis.

Formaður, Helga Eysteinsdóttir





CCU samtökin Skýrsla 2014 - 2015

CCU samtökin voru stofnuð í október 1995 og eru hagsmunasamtök sjúklinga með Crohn's (svæðis-garnabólgu) og Colitis (sáraristilbólgu).

Á starfsárinu voru haldnir 5 almennir fræðslufundir (þar af tveir sameiginlegir með Stóma-samtökunum) og gefin út átta fréttabréf. Fyrirlestrar á þessum fundum voru fjölbreyttir: m.a. um mataræði, næringu, ófrjósemi, meltingu og heilsusálfræði.

Stjórnarmenn sátu þriggja daga maraþon aðalfund ÖBÍ og Hrönn Petersen sat fund sem prófessoraráð Landspítalans hélt um stöðu spítalans. Umræðuhópurinn okkar á fésbókinni er vel virkur og opna fésbókarsíðan bætir stöðugt við sig fylgjendum og er með 227 like. Heimasíðan var endurhönnuð og gerð aðgengileg snjalltækjum. Hún fór í loftið í nóvember og erum við mjög ánægð með útlitið.

Af helstu viðburðum má nefna 19. maí sem er alþjóðlegur IBD (Inflammatory bowel disease) dagur. Af því tilefni vorum við með fjólbláan maí á fésbókinni og hvöttum félagsmenn og aðra til að deila fjólbláu merki eða slaufu sem vitundarvakningu um Crohn's og Colitis Ulcerosa sjúkdómana. Fimm einstaklingar tóku þátt í Reykjavíkurmaraþoninu til styrktar samtökunum. Jóna Björk Viðarsdóttir varði MS ritgerð sína um neyslu og næringarástand einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Hópur af félagsmönnum tók þátt í rannsókninni og var öllum boðið að mæta á fyrirlesturinn.

Aðalfundur Efcca (Evrópusamtök Crohn's og Colitis félagasamtaka) var að þessu sinni haldinn í Graz í Austurríki og einnig árlegur norðurlandafundur. Edda Svavarsdóttir og Hrefna Jóhannsdóttir sátu báða fundina fyrir hönd CCU. Í fyrsta skipti síðan árið 2008 sendum við fulltrúa

á ungliðafund Efcca, fyrir ungmenni á aldrinum 18-30 ára, sem var haldinn í Dublin. Herdís Eva Hermundardóttir og Rakel Ýr Aðalsteinsdóttir sátu fundinn.

Tilgangurinn var að endurvekja ungliðastarf samtakanna sem hafði legið í dvala í mörg ár. Eftir ferðina var stofnaður ungliðahópur á fésbókinni sem þær stöllur sjá um. Vonandi náum við að byggja upp góðan og öflugan hóp þar sem ungmenni í sömu sporum geta kynnst og stutt hvort annað.

Gefinn var út bæklingur eða lítil barnabók um Önnu og Elías sem eru með Crohn's og Colitis Ulcerosa. Sagan er byggð á barnabók sem finnsku samtökin „Crohn ja Colitis ry“ gáfu út árið 2012. Sigurborg, Hrefna og Edda sáu um undirbúningsvinnu við bæklinginn og Margrét Erna Baldursdóttir hjúkrunarfræðingur og Úlfur Agnarsson sérfræðingur í meltingarsjúkdómum barna aðstoðuðu við gerð hans.

Þökkum við þeim kærlega fyrir mjög gott framlag. Bæklingurinn hefur fengið góðar móttökur og var sendur til allra félagsmanna sem og á alla leikskóla og grunnskóla landsins. Einnig var hann formlega afhentur Barnaspítala Hringins.

Formaður, Edda Svavarsdóttir

CP félagið

Skýrsla 2014 - 2015



CP félagið var stofnað 26. apríl 2007. Markmið þess er að beita sér í hvívetna fyrir hagsmunum hreyfihamlaðra einstaklinga sem greinst hafa með Cerebral Palsy (CP) eða heilalömun.

Starf félagsins hefur verið fjölbreytt á þessu starfsári. Haldnir voru 8 stjórnarfundir. Ýmis önnur mál voru rædd og leyst með hjálp nútímatækni gengum tölvupóst og fésbókarhóp stjórnarinnar.

Í maí 2014 fóru tveir fulltrúar félagsins á ráðstefnu í Riga í Lettlandi, en sú ferð var farin vegna samstarfs félagsins við stofnun í Lettlandi sem svipar helst til Greiningarstöðvar hér á landi. Markmið samstarfsins var þróun þjálfunarforrits fyrir fötluð börn sem hefur það markmið að auka á vitsmunaproska barnanna. Þetta verkefni nýtur stuðnings í gegnum verkefnastyrki á vegum EES. Vinna við forritið er í fullum gangi og hefur félagið liðsinnt við þýðingar, en til stendur að forritið komi samtímis út á lettnesku, ensku og íslensku.

Sumarhátíðin var haldin í lok júní 2014 og að vanda var margt um að vera. Hátíðargestir fengu að keyra á fjórhjólum á svæðinu. Hátíðarkvöldverður og skemmtiatriði var svo í Aratungu. Allir skemmtu sér vel yfir helgina.

Í Reykjavíkumaraþoni 2014 hljóp dágóður fjöldi fyrir félagið, þökkum við öllum fyrir stuðninginn.

Á haustmánuðum voru haldin nokkur spjallkvöld um okkar daglega líf og þær áskoranir sem við stöndum frammi fyrir.

Jólaball félagsins var haldið 7. desember 2014 og mættu þar fjölmargir og skemmtu sér hið besta við að dansa í kringum jólatréð, gæða sér á ljúffengum veitingum og að sjálfsögðu mættu jólasveinar og allir krakkarnir á ballinu fengu pakka frá þeim.

Þorablót var haldið 14. febrúar 2015 og áttu félagsmenn skemmtilega kvöldstund þar sem meðal annars var fylgst með úrslitum Eurovision forkeppninnar.

Félagið hefur áfram stutt við þátttöku þjálfara á Æfingastöðinni á CPUP ráðstefnu. Nú hefur verið unnið eftir CPEF (CP eftirfylgni) á Æfingastöðinni um nokkurt skeið og reynslan og árangurinn við beitingu þess farinn að vera ljós.

Í vetur hélt vinna við að innleiða Mitii þjálfunarkerfið áfram og hefur félagið nú keypt 8 Kinect myndavélar sem munu nýtast félagsmönnum við notkun kerfisins. Afl sjúkrapjálfun gerði samning við Sjúkratryggingar Íslands um að setja af stað tilraunaverkefni við notkun kerfisins og unnið var með það í tveim hópum. Það er von félagsins að þessi tilraun muni festa Mitii í sessi sem valkost í þjálfun barna og ungmenna með CP. Þetta er verkefni sem félagið í samvinnu við Helene Ellas center í Danmörku hefur komið á framfæri hér á landi síðan 2011.

CP Norden samstarfið heldur áfram og var aðalfundur haldinn í Stokkhólmi í október 2014. Vinnufundur var haldinn í Kaupmannahöfn í apríl 2014 í tengslum við CP ráðstefnu sem haldin var á sama tíma. Þar voru Færeyingar teknir formlega inn í samstarfið.

Formannsskipti urðu á aðalfundi í apríl 2014 og tók Daníel Ómar Viggósson við af Klöru Geirsdóttur. Síðan þá hafa aftur orðið formannsskipti. Stjórn félagsins ákvað að breyta nafni félagsins úr „Félag CP á Íslandi“ í „CP félagið“.

Formaður, Björn Valdimarsson



Einhverfusamtökin

Skýrsla 2014 - 2015

Einhverfusamtökin (áður Umsjónarfélag einhverfra) voru stofnuð 1977. Félagsmenn eru einhverfir einstaklingar, foreldrar, aðstandendur, fagfólk og allir þeir sem bera hag þeirra sem eru með fötlun á einhverfurófi fyrir brjósti.

Haldnir voru fræðslufundir um ýmis málefni. Bjarni Torfi Álfþórsson og Eygló Ingólfssdóttir kynntu starfsemi Specialisterne og fræðslufundur var haldinn um biðlista eftir einhverfugreiningum, fyrirlesarar voru Evald Sæmundsen sviðsstjóri rannsóknarsviðs á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Hákon Sigursteinsson deildarstjóri sérfræðiþjónustu þjónustumiðstöðvar Breiðholts og Gyða Haraldsdóttir forstöðumaður Þroska- og hegðunarstöðvar.

Aðalfundur var í apríl og jólafundur í desember.

Á alþjóðlegum degi einhverfu, 2. apríl var opið hús hjá Einhverfusamtökunum. Laufey I. Gunnarsdóttir einhverfuráðgjafi fjallaði þar um listsköpun kvenna á einhverfurófi, Frida Adriana Martins las upp úr bók sinni og sýndi myndir og söngkonan Fabúla flutti lög við texta eftir Fridu Adriönu. Einnig veittu Einhverfusamtökin Jarþrúði Þórhallsdóttur viðurkenningu fyrir vel unnin störf í þágu einhverfra með útgáfu bókar sinnar „Önnur skynjun-ólik veröld“.

Einhverfusamtökin í samvinnu við Borgarleikhúsið stóðu að málþingi um einhverfurófið þann 5. apríl í tengslum við sýninguna „Furðulegt háttalag hunds um nótt“. Fyrirlesarar voru Dr. Evald Sæmundsen, Jarþrúður Þórhallsdóttir, Laufey Gunnarsdóttir og Ingibjörg Elsa Björnsdóttir. Á eftir voru pallborðsumræður með fyrirlesurum og þremur einhverfum einstaklingum, þeim Hreiðari Þór Örsted, Jóhönnu Stefánsdóttur og Svavari Kjarrval Lútherssyni.

Í október var haldin tveggja daga ráðstefna um félagslega hugsun – Social Thinking. Fyrirles-

ari var Michele Garcia Winner. Að ráðstefnunni stóðu Einhverfusamtökin, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Kópavogsbær og Akureyrarbær.

Fulltrúar félagsins sátu samnorrænan fund í Danmörku þar sem fjallað var um atvinnumál og bótakerfið. Fengum við heimsókn frá Rúmeníu og í kjölfarið fékkst styrkur í samvinnuverkefni til að minnka aðgreiningu í skólum og atvinnulífi í Rúmeníu, sérstaklega fyrir Rómafólk á einhverfurófi.

Stuðningshópar fyrir foreldra eru starfandi í Reykjavík og á Akureyri. Í Vestmannaeyjum er foreldrafélagið Einhugur með foreldrahópa. Fimm stuðningshópar eru starfandi fyrir einstaklinga á einhverfurófi. Í Reykjavík eru það hóparnir „Út úr skelinni“ - hópur fullorðinna einhverfra, kvennahópur og „Hugsuðir“ sem er hópur unglinga á höfuðborgarsvæðinu. Á Akureyri eru starfandi hópur fyrir fullorðna og hópur fyrir unglinga. Félagið hélt einnig þrjú sumarnámskeið fyrir unglinga á einhverfurófi.

Formaður, Sveinn Guðni Gunnarsson
Framkvæmdastjóri, Sigrún Birgisdóttir



FAAS - félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga

Skýrsla 2014 - 2015



FAAS var stofnað 14. mars 1985. Helstu baráttumál félagsins eru að efla umræðu og skilning stjórnvalda og almennings á þeirri sérstöðu sem heilabilunarsjúkdómar setja sjúka og aðstandendur þeirra í.

Þrítugasta starfsári FAAS er að ljúka en dagskrá afmælisársins verður í gangi fram eftir árinu 2015. Í tilefni afmælisins hefur verið starfandi sérstök afmælisnefnd.

Stjórnin hefur haldið 10 stjórnarfundum á starfsárinu auk þess sem einn skipulagsfundur var haldinn í Kríunesi í mars 2015. Stjórn og framkvæmdastjóri sátu þarna saman í heilan dag og ræddu um innra starf og skipulagningu FAAS. Á fundinum var ákveðið að skipa tvo starfshópa til þess að fara í gegnum mjög veigamikla þætti í starfsemi FAAS og hefur þessi vinna síðan haldið áfram. Þessi mál eru annarsvegar rekstur dagþjálfana félagsins og hinsvegar innra skipulag og fræðslustarf félagsins.

Félagatala FAAS er núna um 1200 manns og er lítillega vaxandi á milli ára. Innheimta félagsgjalda samkvæmt ársreikningi er um 75%, sem verður að teljast nokkuð gott. Það er þó full ástæða til þess að árétta hér í þessari skýrslu hversu nauðsynlegt það er fyrir félagsskap eins og FAAS að eiga öfluga félagsmenn.

Ekki hefur verið unnt að sinna aukinni þörf fyrir ráðgjöf til aðstandenda, en ráðgjöf og fjöldi sím-

og netsamtala er svipaður og verið hefur undanfarin ár. Auk þessa eru fræðslufundir og fyrirlestrar haldnir í nafni félagsins hjá ýmsum félögum og stofnunum. Nauðsynlegt er fyrir FAAS að efla starfsmannahóp félagsins til þess að geta sinnt betur þessum verkefnum og verður það gert nú á árinu 2015.

Alzheimerdagurinn var haldinn eins og venjulega þann 21. september á Grand hóteli og var yfirskrift fræðslufundarins þetta árið „Forvarnir og heilabilun“. Fundinn sóttu yfir 200 manns, sem er meira en nokkru sinni áður. Fyrirtækið Gæðabakstur styrkti FAAS á sama tíma með hlutdeild í sölu á tveimur tegundum brauðkubba og vakti salan um leið athygli á Alzheimerdeginum.

Eitt öflugasta styrktarverkefni FAAS á hverju ári er þátttaka í Reykjavíkummaráðuninu. Það fór fram þann 23. ágúst og voru 98 einstaklingar sem hlupu undir merkjum FAAS. Samtals söfnuðust rúmlega 2,1 milljón í áheitum til FAAS í hlaupinu.

Þann 24. mars síðastliðinn var sýnd fræðslumynd um Alzheimer á RÚV. Mynd þessi var kostuð alfarið af FAAS og var ætlað að sýna þann veruleika sem heilabilun er í dag frá sjónarhóli læknis, sjúklings og aðstandenda. Það er vel við hæfi að á afmælisári sé slík fræðslumynd kynnt fyrir landsmönnum, en myndin verður aðgengileg á heimasíðu FAAS bæði með íslenskum texta og enskum.

Formaður FAAS, Árni Sverrisson
Framkvæmdastjóri, Svava Aradóttir





Félag heyrnarlausra Skýrsla 2014 - 2015

Félag heyrnarlausra (Fh) var stofnað 11. febrúar 1960. Tilgangur félagsins er að vinna að menningar- og hagsmunamálum heyrnarlausra og heyrnarskertra. Helstu starfsþættir félagsins eru hagsmunamál heyrnarlausra, félagsstarfsemi, menningarmál, þjónusta og ráðgjöf við félagsmenn.

Félag heyrnarlausra fékk til sín liðsauka í byrjun árs. Hafdís Gísladóttir kom til starfa í janúar 2015. Hún er að ljúka lögmansprófi og hefur gríðarmikla þekkingu á málefnum, hagsmunum og baráttumálum Döff. Markmið með starfi hennar er að vera formanni og stjórn Fh til stuðnings við baráttu- og réttindamál félagsins. Helstu verkefni hennar og formannsins má skipta í fjóra meginflokka, málefni barna, sem reiða sig á íslenska táknmálið (ÍTM) í leik- og grunnskóla og í daglegu lífi, málefni aldraðra, sem fá ekki þjónustu til jafns á við aðra eldri borgara, réttindastaða Döff og túlkþjónusta.

Stjórn Fh hefur samþykkt að fara í það verkefni að þrýsta á stjórnvöld að koma vissum hlutum framkvæmdanefndar í verk í stað þess að horfa á málefnið í heild sem er veigamikil og stórt. Fulltrúar Heyrnarhjálp, Fjólu og Fh hafa hist og farið yfir stöðu mála og þrýst á svör frá velferðarráðuneytinu án árangurs enn sem komið er.



Hagræðingarhópur á vegum velferðarráðuneytisins hefur um tíma skoðað hagræðingu og samlegðaráhrif þess að sameina nokkrar stórar stofnanir, svo sem Heyrnar- og talmeinastöð Íslands (HTÍ), Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra (SHH), Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Þjónustu- og þekkingarmiðstöð sjónskertra og fleiri minni. Félagið sendi frá sér umsögn og athugasemdir vegna þess, en áhyggjur eru að með stærð nýrrar stofnunar þá tapist þekking á málefnum Döff.

Félagið réð til sín viðburðastjóra til að efla félagsstarf félagsmanna og deildar félagsins. Félagslíf á öllum aldri hefur tekið mikinn kipp við tilkomu viðburðastjórans.

Nú í ár er síðasta starfsári Málanefndar um íslenska táknmálið, sem var skipuð árið 2011, senn að ljúka. Nefndin hefur unnið samkvæmt verkefnaáætlun sem sett var saman við upphaf nefndarinnar. Þann 11. febrúar fagnaði íslenska þjóðin degi íslenska táknmálsins hátíðlega með veglegri dagskrá sem innihélt ýmsa viðburði og dagskrá um Döff menningu.

Stjórn Fh átti fulltrúa á fundi Døves nordisk råd (DNR) í Stokkhólmi í október 2014, á samstöðufundi DNR og Pro Communicatio Nordica (PCN) í Osló í desember 2014 og á DNR fundi í Helsinki í apríl 2015. Á næstunni er aðalfundur European Union of Deaf (EUD) í Riga, 14.-17. maí 2015 ásamt málþingi um atvinnulíf Döff í Evrópu.

Formaður, Heiðdís Dögg Eriksdóttir

Félag lesblindra á Íslandi

Skýrsla 2014 - 2015



Félag lesblindra var stofnað 2003. Tilgangur félagsins er að vinna að hvers konar menningar- og hagsmunamálum lesblindra. Árið 2014 var gott ár fyrir félagið og unnið var ötullega að því að efla starfið, þar á meðal ýmiskonar kynningar- og fræðslustarf.

Eins og fyrri ár leituðu margir til félagsins og var fjölmennasti hópurinn sem áður, lesblindir og aðstandendur þeirra. Þá var nokkuð um að kennarar og aðrir fræðsluaðilar leituðu eftir ráðgjöf til félagsins. Fjöldi félagsmanna var 1.484 í lok árs 2014 og hafði fjölgað um 146 á árinu, er það 26% meira en árið á undan.

Starfsmaður félagsins heimsótti fyrirtæki til að kynna félagið, tilgang þess, markmið og ræða við starfsmenn um lesblindu. Í ár hefur verið unnið að sérstöku kynningarefni varðandi lesblindu á vinnustaðnum. Bæklingurinn kemur út á haustmánuðum 2015. Þá er einnig búið að vinna stutt myndskreið sem birt verða á heimasíðu félagsins til kynningar á helstu hjálpartækjum sem nýst geta lesblindum. Félagið hefur einnig boðið fyrirtækjum að fá sérstaka ráðgjöf frá félaginu varðandi aðlögun fyrir lesblinda starfsmenn. Oft geta smávægilegar breytingar á vinnustaðnum gert það að verkum að lesblindir geta nýtt hæfileika sína vinnustaðnum til góða.

Starfsmaður félagsins hélt áfram að heimsækja nemendur og kennara í unglingadeildum grunnskóla vítt og breitt um landið. Allir skólar á Selfossi voru heimsóttir. Rætt er við alla nemendur en ekki aðeins þá lesblindu. Markmiðið er að fræða nemendur, auka skilning og eyða forðómum. Nokkrir framhaldsskólar fengu heimsókn frá félaginu þar sem farið var yfir álíka efni og þann stuðning sem félagið býður nemendum upp á.

Námskeiðið „Færni“ var haldið reglulega líkt og liðin ár. Námskeiðið er 16 kennslustundir þar sem farið er yfir og kennt á margskonar tæki, hug-

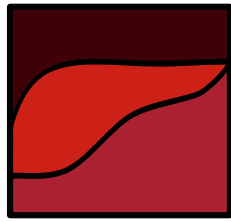
búnað og viðbætur sem nýtast til samskipta og við lestur og skrift. Félagið hefur einnig boðið styttri námskeið sem eru 5-7 kennslustundir sem byggja á kynningu á búnaðinum. Þessi námskeið sem haldin eru í samstarfi við símenntunarstöðvar og vinnustaði tókust vel og er ákveðið að halda þróun þeirra áfram. Þá hélt félagið fræðsluerindi um tölvur og snjalltæki fyrir félagsmenn.

Félagið er í samstarfi við marga aðila innan og utanlands sem auðgar starfsemi félagsins. Samstarf við systurfélögin á norðurlöndunum er gott. Árlegur fundur þeirra var að þessu sinni í Færeyjum. Tveir fulltrúar félagsins sátu fundinn.

Til landsins kom sænskur kór Körkryssningen sem kom fram í Hörpu, Kópavogi og víðar um landið. Kórinn leggur ávallt góðu málefni lið þegar hann ferðast og var lesblinda þeirra málafni að þessu sinni.

Félagið er í góðu samstarfi við Hljóðbókasafn Íslands sem veitir lesblindum mikilvæga þjónustu. Lesblindir eru meira en 70% lánþega safnsins. Félagið tók þátt í því að rýna nýtt snjallforrit Hljóðbókasafnsins, sem gjörbylti aðgengi lánþega að safninu. Nú má nálgast allan bókakost Hljóðbókasafns Íslands á fljótlegan og þægilegan hátt í gegnum Android snjallsíma, hvar og hvenær sem er.

Formaður, Guðmundur Skúli Johnsen
Framkvæmdastjóri, Snævar Ívarsson



Félag lifrarsjúkra

Félag lifrarsjúkra **Skýrsla 2014 - 2015**

Félag lifrarsjúkra var stofnað 7. febrúar 2012. Tilgangur félagsins er að gæta hagsmuna lifrarsjúkra og aðstandenda þeirra. Markmið félagsins eru að annast fræðslu um lifrarsjúkdóma, auka skilning á þörfum lifrarsjúkra og vera málsvári lifrarsjúkra gagnvart heilbrigðisyfirvöldum.

Í ár eru liðin rúm þrjú ár síðan félagið var stofnað. Félagið hélt tólf stjórnarfundir á árinu og einn fræðslufundur þar sem Svava Engilbertsdóttir næringarfræðingur var með erindi um næringu lifrarsjúkra. Tvisvar var auglýst „opið hús“ þegar stjórnin fundaði. Fáir komu á fyrri fundinn og enginn í seinna skiptið. Lítil mæting er yfirleitt á fundi félagsins en alltaf einhver umferð um heimasíðuna og einnig fáum við annað slagið símtöl og tölvupósta frá fólki í leit að upplýsingum.

Gefinn var út bæklingur um lifrina og lifrarsjúkdóma sem stjórnin vann að í samráði við Sigurð Ólafsson meltingarlækni. Enginn bæklingur var til á íslensku um lifrina eða lifrarsjúkdóma. Bæklingurinn var prentaður í 2000 eintökum og dreift á heilsugæslustöðvar og apótek á höfuðborgarsvæðinu. Búið er að prenta annað upplag.

Félagið fékk nýtt heimilisfang á árinu, sagði upp samningi við Þjónustusetur líknarfélaga og flutti frá Hátúni 10b í hús SÍBS að Síðumúla 6.

Sigurður Ólafsson, meltingarlæknir og umsjónarlæknir lifrarlækninga á Landspítala, hvatti félagið til þess að safna fyrir bandvefsskanna (Fibroscan®). Bandvefsskanni mælir stífleika í lifur sem endurspeglar bandvefsskemmd í lifrinni. Ákveðið var að leita til fyrirtækja um stuðning. Send voru út bréf til nokkurra fyrirtækja en aðeins eitt fyrirtæki sá sér fært að veita styrk. Ekki hefur verið ákveðið hvort styrknum verði skilað eða hvort hann megi renna til annarra kaupa fyrir deildina.

Líffæradagurinn var haldinn 25. október 2014. Félag lifrarsjúkra tók þátt í deginum ásamt öðrum félögum. Líffæragjafabæklingur var dreift í Kringlunni og Smáralind. Í tilefni dagsins var félagið Annað líf, félag um líffæragjafir, styrkt um 50.000 krónur.

Formaður, Helgi V. Sverrisson



Félag nýrnasjúkra

Skýrsla 2014 - 2015



Félag nýrnasjúkra var stofnað 30. október 1986. Markmið félagsins er að stuðla að velferð nýrnasjúkra og aðstandenda þeirra. Félagið heldur úti heimasíðu, er virkt á [facebook.com/Felagnyrnasjukra](https://www.facebook.com/Felagnyrnasjukra), ásamt því að gefa út fréttabréf og fræðslubæklinga.

Skrifstofa Félags nýrnasjúkra er opin þrisvar í viku og svo er opið hús fyrsta þriðjudag í mánuði frá kl. 17-19. Framkvæmdastjóri er með viðveru á auglýstum opnunartíma. Stuðningsfundir eru einnig haldnir síðasta fimmtudag í hverjum mánuði á Akureyri. Þessir stuðningsfundir eru ákveðinn og ómissandi kjarni og festa í starfi félagsins. Utan skrifstofutíma eru hringingar fluttar í farsíma í eigu félagsins sem stjórnarmenn skiptast á að hafa hjá sér, það er fólk með mikla reynslu, oftast hjúkrunarfræðingar.

Blóðskilun utan Reykjavíkur hefur lengi verið eitt af stóru baráttumálum félagsins. Í febrúar á síðasta ári bærust félaginu þau ánægjulegu tíðindi að nú hafi verið ákveðið að setja upp blóðskilunarvél á Akureyri. Áður hafði verið komið upp aðstöðu á Neskaupstað. Síðan reyndist áhugi á sjúkrahúsinu á Selfossi að koma þar upp blóðskilunardeild. Þar áttum við hæk í horni þar sem Björn Magnússon læknir er. Hann átti einnig stóran þátt í að koma upp blóðskilun á Neskaupstað er hann starfaði þar. Í vetur hafa þeir verið í blóðskilun á Selfossi. Eins og samgöngur hafa verið í vetur, þá hefur þessi framför sannarlega komið sér vel. Blóðskilun er nú einnig hafin á Akureyri.

Mikið fagnaðarefni er að blóðskilun utan Reykjavíkur sé loks orðin að veruleika. Þetta er stórkostlegur áfangi og gríðarlega mikilvæg framför, ekki aðeins fyrir fólk á þessum svæðum, heldur gefur það einnig von um að með tíð og tíma muni þessi þjónusta vera í boði fyrir alla utanaðkomandi gesti sem þurfa á blóðskilun að halda. Þetta mun þá gefa þeim kost á að ferðast um landið með viðkomu og/eða dvöl á þessum stöðum.

Fjölbreytt starf var unnið á starfsárinu meðal annars til kynningar á félaginu og til fjáröflunar. Félagið tók að sér að kaupa vatnshreinsivél en það var ákveðin forsenda fyrir mögulegri opnun blóðskilunardeilda utan Reykjavíkur. Mikið starf fór í þessa söfnun sem heppnaðist ágætlega og gaf félagið tvær vatnshreinsivél, eina á hvorn stað.

Félagið hefur um nokkurt skeið haldið uppi síðu á Fésbókinni. Þar eru settar inn tilkynningar um næstu fundi og ýmislegt áhugavert er varðar nýrnasjúkdóma.

Einnig heldur félagið úti lokuðum spjallvef á Fésbókinni – nýrnaspjall, þar sem félagar og aðrir sem tengjast nýrnasjúkum á einhvern hátt geta verið meðlimir. Þessum hópi hefur verið vel tekið og fara þar fram umræður af ýmsum toga.

Formaður, Hannes Þórisson
Framkvæmdastjóri, Kristín Sæunnar-
og Sigurðardóttir





Fjola – félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu

Skýrsla 2014 - 2015

Fjola, félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu var stofnað þann 15. mars 1994. Tilgangur félagsins er að vinna að hagsmuna- og menningarmálum fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Aðalfélagar eru 15 og styrktarfélagar 30.

Ráðgjafi félagsins er í hálfu starfi og geta allir, einstaklingar, aðstandendur og fagfólk leitað til hans. Ráðgjafinn aðstoðar fólk við umsóknir á opinberri þjónustu og fylgir fólki í heimsóknir á sérfræðistofnanir og til félagsþjónustu sveitarfélaga ef þess er óskað.

Félagið átti sæti í verkefnastjórn á vegum Velferðarráðuneytisins þar sem unnið var að framtíðarskipulagi á þjónustu við heyrnarlausa, heyrnarskerta og fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Þeirri vinnu er lokið og bíðum við svara um hver verði afdrif þeirra mála sem tekin eru þar til umfjöllunar.

Félagið gaf út bækling, fyrir félagsráðgjafa, um samskiptaleiðir sem sendur var öllum félagsmálastjórum á landinu. Aðgengi að skrifstofuvinnu hefur verið stórbætt með nýrri lesvél og tölvu sem les texta. Félagið hefur tekið virkan þátt í opinberri umræðu um félagslega túlkunar-sjóðinn enda hefur staða hans mikil áhrif á líf félagsmanna. Félagsmenn hafa verið áberandi í fjölmiðlum og hefur félagið sent frá sér ályktanir.



Þann 27. júní var í fjórða sinn haldið upp á dag dauðblindra hér á landi með hátíðardagskrá í sal Blindrafélagsins. Dagskráin var fjölbreytt með aðkomu félagsmanna, ríkisstofnana og fulltrúum frá sveitarfélögum.

Fjola var með sumarliða í vinnu sumarið 2014. Sumarliðinn sinnti ýmsum verkefnum, til dæmis að þýða danskt spil um samþætta sjón- og heyrnarskerðingu yfir á íslensku, skrifa greinar og skipuleggja 27. júní.

Félagið skipulagði fund norrænu systursamtaka okkar í október. Þar komu saman formenn og varaformenn samtakanna og í fyrsta skipti mættu Íslendingar til leiks með faglærða túlka og stóðu því í fyrsta sinn jafnfætis félögum sínum á hinum norðurlöndunum.

Árið hefur einkennst af mikilli óvissu. Í okkar baráttu og starfi erum við háð því að nægilega margir túlkar séu tiltækir og að til sé fjármagn til að greiða þeim. Það hefur ekki verið raunin síðasta starfsár og nýjar reglur um úthlutun úr túlkunarsjóðnum vekja ekki hjá okkur bjartsýni. Félagsmaður í Fjólu hefur lagt fram kæru vegna túlkunarmálsins og bíðum við niðurstöðu.

Undanfarin ár höfum við átt náð og gott samstarf við Blindrafélagið, Heyrnarhjálp, Félag heyrnarlausa og starfsmenn ÖBÍ. Þökkum við þeim gott samstarf og stuðning í sameiginlegum baráttumálum. Einnig þökkum við MND félaginu fyrir þeirra stuðning.

Formaður, Friðjón Erlendsson

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra Skýrsla 2014 - 2015



Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra, (FSFH) var stofnað 16. september 1966. Nafn félagsins vísar til þess að það lætur sig varða flest sem snýr að heyrnarlausum og heyrnarskertum börnum.

Á starfsárinu voru haldnir 4 fundir með aðalfundi. Starfsárið hjá félaginu var fjölbreytt og skemmtilegt og ýmislegt bar á góma.

Könnun á stöðu rittúlkunar sem foreldrafélagið stóð að í samstarfi við Heyrnarhjálp gekk vel og búið að skila inn lokaskýrslu. Niðurstöðurnar eru að mörgu leyti áhugaverðar og munu hjálpa félögunum í baráttu þeirra fyrir auknu aðgengi að rittúlkun.

Árleg lafabrauðs- og smákökugerð fór fram í nýjum húsakynnum Félags heyrnarlausra og þar komu saman fjöldi barna og fullorðinna sem áttu ánægjulega samverustund við að skera út og steikja lafabrauð og mála piparkökur. Í framhaldinu var svo haldið jólaball fyrir börnin þar sem góðir gestir komu í heimsókn, dansað var í kringum jólatré og börnin fengu góðgæti.

Dagur íslenska táknmálsins var haldinn hátíðlegur þann 11. febrúar með stórri hátíð í Tjarnarbíói. Fjölmenni var við hátíðina sem þótti takast mjög vel.

Ferðastyrkir voru veittir til 5 ungmenna á árinu, en einnig voru styrkir veittir til táknmálstúlkunar á leikritinu „Lína Langsokkur“ sem sýnt var í Þjóðleikhúsinu og í ýmis skemmtileg verkefni sem haldin voru af FH og tileinkuð börnum. Félagið styrkti einnig starfsfólk Sólborgar til námsferðar erlendis.

Í samráði við Félag heyrnarlausra stendur Foreldrafélagið (foreldrar innan þess) í málaferlum við Menntamálaráðuneytið (íslenska ríkið) um rétt heyrnarlausra barna til að fá námsefni í grunnskólum á táknmáli. Ekki er komin niðurstaða í málið að svo stöddu en verður vonandi komið fyrir upphaf skólaárs 2015-2016.

Norrænt barna- og unglingamót fyrir heyrnarlausra var haldið 5.–10. júlí að Úlfjótssvatni. Barna komu 25 ungmenni frá Norðurlöndunum auk þátttakenda frá Íslandi.

Hið árlega „Döff-mót“ var haldið að Kleppjárnsreykjum 10.–12. júlí.

Formaður, Björg Hafsteinsdóttir





Geðhjálp Skýrsla 2014 - 2015

Félagið var stofnað 9. október 1979 og er félag þeirra sem hafa þurft eða þurfa aðstoð vegna geðrænna vandamála, aðstandenda þeirra og annarra sem láta sig geðheilbrigðismál varða. Tilgangur félagsins er að bæta hag þeirra sem eiga við geðræn vandamál að stríða svo og aðstandenda þeirra.

Geðhjálp rekur öfluga starfsemi á fjórum megin-sviðum, þ.e. á sviði ráðgjafar, hagsmunagæslu, þekkingaruppbyggingar og innra starfs.

Öflug ráðgjöf fór fram á vegum félagsins árið 2014. Ráðgjafi Geðhjálpar sinnti 675 erindum eða ríflega 150 fleiri en árið 2013. Af þeim komu 70% frá notendum, 26% frá aðstandendum og 4% frá öðrum. Að baki viðtalanna voru 168 einstaklingar, 99 konur og 69 karlar, og kom hver einstaklingur að meðaltali í 2,2 viðtöl. Erindum er ýmist svarað í gegnum síma (259), tölvupóst (44) eða í viðtölum (372).

Hátt í 20% erindanna sneru að hagsmunagæslu. Fólk var aðstoðað við að leita réttar síns gagnvart opinberum aðilum, einka- og félagageiranum. Samtökin beittu sér fyrir almennum umbótum á geðheilbrigðisþjónustu með heimsóknum í stofnanir á borð við fangelsi. Með sama hætti tóku fulltrúar samtakanna þátt í stefnumótun á sviði geðheilbrigðisþjónustu og réttinda, m.a. mótun geðheilbrigðisstefnu og endurskoðun lögræðislaga.

Samtökin tóku virkan þátt í umræðum um brýn hagsmunamál notenda, m.a. umsýslu sýslumannsembætta um málefni lögræðissviptra, aðstæður fólks með geðklofa, þjónustu við börn og ungmenni með tvíþættan vanda og niðurskurð í heilbrigðiskerfinu. Alþingi voru sendar umsagnir um lagafrumvörp og sóttir fundir velferðarnefndar Alþingis í því skyni að fylgja eftir tillögum að réttarbótum.

Geðhjálp lagði sitt af mörkum til þekkingaruppbyggingar og bar þar hæst tvö málþing. Fyrri

málþingið undir yfirskriftinni *Hvers virði er frelsið?* miðaði að því að draga úr ofbeldi og þvingun á sviði geðheilbrigðisþjónustu. Seinna málþingið undir yfirskriftinni *Börn og ungmenni með tvíþættan vanda* var haldið í samvinnu við félagið Olnbogabörn og miðaði að því að vekja athygli á brotalömunum í þjónustu við þennan hóp. Á fjórða hundrað þátttakendur, notendur, aðstandendur, fag- og áhugasólk, sóttu hvort þingið um sig.

Geðhjálp leggur áherslu á að skrifstofa þess sé ætíð opin gestum – *Open door policy*. Með sama hætti hefur verið lögð áhersla á **innra starf**, m.a. með reglulegum upplýsingapóstum og viðburðum fyrir félaga og aðra áhugasama. Þar má nefna viðburði eins og kvikmynda-, bata-, bókmennta- og bingókvöld. Geðhjálp hélt utan um samstarf frjálsra félagasamtaka á geðheilbrigðis-sviðinu og hýsti starfsemi þriggja sjálfstæðra sjálfshjálparhópa, þ.e. geðhvarfa-, félagsfælni- og kvíðahóps.

Barátta Geðhjálpar var kröftug á árinu 2014. Fjölgun félaga, aukinn skilningur og áhugi á samstarfi úr ólíkum áttum veitir samtökunum byr undir báða vængi.

Formaður, Hrannar Jónsson
Framkvæmdastjóri, Anna Gunnhildur Ólafsdóttir

Geðverndarfélag Íslands

Skýrsla 2014 - 2015



Félagið var stofnað 1950 og var hugsað sem almennur félagsskapur til að standa vörð um geðheilbrigði.

Starf Geðverndarfélags Íslands var með hefðbundnu sniði á síðasta ári. Félagið gaf út tímaritið Geðvernd en þar var meðal annars fjallað um sálfélagslega líðan framhaldsskólanema, bata og þróun þunglyndis, kvíða og lífsgæða hjá sjúklingum með alvarlegt þunglyndi, batamiðaða geðheilbrigðisþjónustu og tengsl kannabis og geðsjúkdóma. Tímaritið er hægt að fá sent frá félaginu og einnig er það aðgengilegt á rafrænu formi á heimasíðu félagsins, gedvernd.is.

Félagið rak áfangaheimilið að Álfalandi í Reykjavík í samvinnu við geðsvið Landspítalans, en þar dvelja 8 einstaklingar sem fá þjálfun í að aðlagast venjulegu lífi áður en þeir fara að lifa og búa á eigin vegum.

Tveir minningarsjóðir eru í vörslu og umsjón félagsins, Minningarsjóður Ólafíu Jónsdóttur

sem styrkir rannsóknir á geðsjúkdómum og Minningarsjóður Kjartans B. Kjartanssonar sem styrkir einstaklinga til framhaldsnáms sem tengist geðsjúkdómum. Á aðalfundi félagsins 2014 voru veittir styrkir úr minningarsjóðunum. Stjórn Minningarsjóðs Ólafíu Jónsdóttur veitti styrk vegna rannsóknar á árangri FMB teymis (foreldrar, meðganga, barn) á göngudeild Geðsviðs LSH og annan til rannsóknar á samspili sálfélagslegrar líðanar nemenda við upphaf náms í framhaldsskóla og námsframvindu. Styrkveitingar þessara sjóða eru farnar að gegna mikilvægu hlutverki í heimi náms og fræða á Íslandi hvað viðkemur geðsjúkdómum.

Formaður, Gunnlaug Thorlacius
Framkvæmdastjóri, Kjartan Valgarðsson





GIGTARFÉLAG ÍSLANDS

Gigtarfélag Íslands

Skýrsla 2014 - 2015

Gigtarfélag Íslands var stofnað 9. október 1976. Markmið félagsins er að auka lífsgæði fólks með gigtarsjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Að verja hag gigtarfólks, upplýsa, efla og fræða er hlutverk félagsins.

Gigtarmiðstöðin að Ármúla 5 er kjarninn í starfsemi félagsins, þar er félagsstarfið og jafningjafræðslan á höfuðborgarsvæðinu, fræðsla félagsins skipulögð og ráðgjöf veitt. Einnig er boðið upp á læknisfræðilega endurhæfingu (sjúkra- og iðjupjálfun) og hópþjálfun.

Starfsemi félagsins einkenndist nokkuð af fjárhagslegri endurskipulagningu og þeim samdrætti sem félagið hefur þurft að ganga í gegnum. Rekstrarafkoma 2014 var viðunandi, en neikvæð sem nam 900 þúsundum. Félagið leggur mikla áherslu á forvarnir, snemmgreiningu gigtarsjúkdóma, markvissa og rétta hreyfingu og þjálfun. Gott og aðgengilegt heilbrigðiskerfi er gigtarfólki mjög mikilvægt, en ekkert líffæri líkama fólks er óhult fyrir gigtarsjúkdómum.

Auk fræðslufunda og ráðgjafar má nefna að félagið stóð fyrir opnu húsi á Gigtarmiðstöðinni í tengslum við alþjóðlega gigtardaginn 12. október. Einnig fögnuðum við 30 ára afmæli Gigtarmiðstöðvar í Ármúla við sama tilefni. Starfsemin var kynnt og félagsstarfið. Með okkur voru nokk-

ur fyrirtæki sem kynntu vörur og hjálpartæki sem auka lífsgæði gigtarfólks. Fyrirlestrar voru haldnir um gildi jákvæðni og hreyfikerfið Stott pilates kynnt, en mörgu gigtarfólki fellur sú þjálfun mjög vel.



Tímarit félagsins Gigtin kom út tvisvar á árinu og er það sent félagsmönnum þeim að kostnaðarlausu. Gigtarlínan, símaráðgjöf félagsins var öllum opin tvisvar í viku frá september til júní. Fyrir svörum eru reyndir fagaðilar innan gigtsjúkdómafræðanna.

Orða- eða hugtakanefnd starfaði í þeim tilgangi að taka saman erlend heiti ásamt íslenskri þýðingu á gigtarsjúkdómum, meðferð, lyfjum og fleiru sem getur komið sér vel fyrir gigtarfólk að hafa á reiðum höndum. Stefnt er að því að orðalistinn verði aðgengilegur á heimasíðu félagsins 2015 samhliða uppfærðri heimasíðu.



Formaður, Dóra Ingvadóttir
Framkvæmdastjóri, Emil Thoroddsen

Heilaheill

Skýrsla 2014 - 2015



Heilaheill var stofnað 19. desember 2005. Markmið félagsins er að koma fræðslu um sjúkdóminn á framfæri við almenning og leggja áherslu á betra líferni og lýðheilsu.

Félagið er með einstaklingsaðild um land allt fyrir þá er fengið hafa slag (heilablóðfall) og aðra sem hafa áhuga á málefnum. Skrifstofa félagsins er í Sigtúni 42, 105 Reykjavík og er neyðarsíminn 860 5585.

Félagsfundir eru fyrsta laugardag hvers vetrarmánaðar að Sigtúni 42, Reykjavík. Hefur félagið leitast við að fá góða fyrirlesara um slagið, sjúkdóma er tengjast því og endurhæfingu. Myndbönd um það efni hafa verið gerð og sett inn á YouTube, fyrir almenning í fræðslu- og forvarnarskyni.

Hinir reglulegu „mánudagsfundir“ Heilaheilla hafa verið haldnir vikulega í húsakynnum félagsins. Pennan hóp hefur Bryndís Bragadóttir leitt við miklar vinsældir.

Hina reglulegu „þriðjudagsfundir“ Heilaheilla hefur Magnús Pálsson leitt.

Go Red er samstarfsvettvangur Hjartaheilla, Hjartaverndar og Heilaheilla. Félagar og fagaðilar koma þeim skilaboðum á framfæri að tengsl séu á milli gáttatífs og slags og að hjartagallar geta valdið dauða.

Samstarfshópur félaga taugasjúklinga byggir á undirrituðu samkomulagi frá 2005 við yfirstjórn Landspítalans.

Félagið hefur verið með viðveru á Taugadeild Landspítalans, B-2, á þriðjudögum frá kl.14-15, yfir vetrarmánuðina. Góð tengsl eru við Kristnes á Akureyri og Reykjalund.

Félagið er aðili að SAFE (Stroke Alliance For Europe) og er svæðisbundinn norrænn hópur er kallar sig Slagforeningarne í Norden innan samtakanna. Í nóvember 2014 var formaður félagsins, Þórir Steingrímsson, kosinn í stjórn SAFE í Helsinki. Þá er félagið aðili að Nordisk Afasiráð er fjallar um málefni málstolssjúklinga eftir slag á Norðurlöndum.

Félagið hefur haldið úti heimasíðu frá 16.12.2005 og fluttar eru fréttir af atburðum innan sem utan félagsins þar sem tök eru á og hefur fært hinn almenna félagsmann nær því sem er að gerast innan þess.

Páll Árdal, einn af stjórnarmeðlimum félagsins, hefur verið einn helsti tengiliður félagsins, ásamt Helgu Sigfúsdóttur, sjúkráþjálfara á Kristnesi og hafa þau staðið að mestu fyrir starfseminni á Akureyri.

Heilaheill (sjálfsefling/valdefling) á Akureyri hefur verið með mánaðarlega þriðjudagsfundir í húsakynnum Greifans á Akureyri, annan þriðjudag hvers vetrarmánaðar.

Formaður, Þórir Steingrímsson



Heyrnarhjálp Skýrsla 2014 - 2015

Heyrnarhjálp er landssamtök þeirra sem eru heyrnarskertir, hafa misst heyrn að hluta til eða alveg, þjáast af eyrnasuði og öðrum vandamálum er snúa að heyrn. Að félaginu koma líka aðstandendur og aðrir áhugamenn um málefni heyrnarskertra. Félagið var stofnað 14. nóvember 1937.

Eitt helsta baráttumál Heyrnarhjálpar árið 2014 var að berjast fyrir rittúlkun sem aðgengisleið fyrir heyrnarskerta og kynna hana bæði fyrir hinu opinbera og þeim sem gætu nýtt sér hana. Nauðsynlegt er að fá samþykkt námsleið fyrir menntun rittúlka, en því miður virðumst við tala fyrir daufum eyrum ráðamanna. Samt er það álit flestra, sem kynnast rittúlkun, að hún sé besta leiðin fyrir heyrnarskerta og marga fleiri hópa, til að fylgjast með og vera virkir í samfélaginu.

Til að kanna hug fólks til rittúlkunar stóð Heyrnarhjálp fyrir rannsókn á þörf og þekkingu heyrnarskertra á þessari samskiptaleið. Rannsóknin var sú fyrsta sinnar tegundar á Norðurlöndum. Sólrún Sigvaldadóttir, útskriftarnemi við Háskóla Íslands í félagsfræði, var ráðin til að sjá um rannsóknina. Þar kom vel fram að fáir hafa kynnst rittúlkun, en flestir töldu sig þurfa á henni að halda. Könnunin er birt í heild sinni á heimasíðu Heyrnarhjálpar www.heyrnarhjalp.is.

Við höfum markvisst reynt að fjölga félagsmönnum hjá okkur í Heyrnarhjálp. Félagið er með skrifstofu í Reykjavík en við höfum reglulega heim sótt nokkra helstu þéttbýlisstaði úti á landi til að kynna félagið og hitta fólk í heimabyggð. Á síðasta ári var meðal annars farið á Ísafjörð, Akureyri, Egilsstaði, Sauðárkrók og í Borgarnes. Á höfuðborgarsvæðinu hefur félagið staðið fyrir kynningarfundum og heimsótt meðal annarra Félag eldri borgara í Reykjavík. Áætlað er að halda þessu starfi áfram í náinni framtíð.

Heyrnarhjálp hefur mikinn vilja til að auka samvinnu við önnur félög til að sú rödd verði sterkari sem kallar úr okkar ranni. Þá höfum við lagt

mikla áherslu á samvinnu við heildarsamtök öryrkja, ÖBÍ og tekið virkan þá í stefnumótunar- og stjórnarvinnu þeirra. Þá hefur samvinna við Norðurlöndin verið með ágætum og skilað sínu.

Við viljum breyta viðhorfi til fólks með heyrnarskerðingu. Það er óhætt að segja að þessi fötlun mætir því miður of litlum skilningi, ef nokkrum. Þó er það æ yngri fólk sem greinist með heyrnarskerðingu og ýmislegt sem bendir til að sá hópur sé að yngjast og stækka með ári hverju. Að sama skapi eldist þjóðin. Með sameiginlegu átaki þurfum við að tryggja að meiri árangur náist í baráttu okkar.

Nokkrar greinar eftir stjórnarmenn hafa birst í fjölmiðlum á árinu um heyrnarskerðingu og þörf fyrir textun, bæði í sjónvarpi og í íslenskum kvikmyndum. Þá höfum við fagnað mjög frumvarpi á Alþingi um textun alls fjölmiðlaefnis og vonum að það fái framgang. Heyrnarhjálp skorar hér með, enn og aftur, á þingmenn allra flokka að veita frumvarpinu brautargengi.

Ekkert hefur enn áunnist í baráttu fyrir aukinni niðurgreiðslu á heyrnar- og hjálpartækjum tengdum heyrnarskerðingu, en sú fjárhæð hefur verið óbreytt frá árinu 2006. Þessu þarf að breyta og einnig þarf að tryggja heyrnarskertum aukna neytendavernd og almenn réttindi.

Formaður, Hjörtur Jónsson
Framkvæmdastjóri, Kolbrún Stefánsdóttir

Hiv-Ísland

Skýrsla 2014 - 2015



Samtökin Hiv-Ísland voru stofnuð 5. desember 1988. Tilgangur samtakanna er að auka þekkingu og skilning á Hiv og alnæmi, að styðja smitaða og sjúka og aðstandendur þeirra. Samtökin hafa meðal annars leitað nýrra leiða til að uppfræða fólk um Hiv og vinna gegn fordómum og standa vörð um mannréttindi.

Hér verður stiklað á því helsta í starfi Hiv-Ísland frá hausti 2014. Stjórnarfundir urðu alls 12. Margir leita til samtakanna eftir upplýsingum og leiðbeiningum. Styrkingar- og fræðslufundir voru haldnir fyrir hiv-jákvæða og aðstandendur. Staðið var fyrir fræðslu um Hiv og aðra kynsjúkdóma í grunnskólum landsins. Rauði borðinn, tímarit Hiv-Ísland, kom út 1. nóvember. Haldið er úti heimasíðu.

Opið er eftir hádegi 4 daga í viku á skrifstofu félagsins í félagsheimilinu á Hverfisgötu.

Þann 1. desember, á alþjóðlega alnæmisdeginum, var opið hús á Hverfisgötunni. Fjöldi gesta og listamanna kom í heimsókn.

Árleg minningarguðsþjónusta var að vanda haldin í Fríkirkjunni í lok maí.



Fræðslu- og forvarnarverkefni í grunnskólum landsins fyrir alla nemendur í 10. bekkjum lauk í vor. Ný umferð í skólana hefst strax í haust. Árangur verkefnis sem þessa er óljós en hvert nýsmit er óafturkræft. Að koma í veg fyrir slíkt er ætíð sigur. Í haust verður haldið áfram með fræðsluferðir í alla skóla landsins, því það koma jú alltaf nýir nemendur!

Hiv-Norden er samstarfsvettvangur norrænu Hiv-samtakanna en þar á félagið fulltrúa. Reglulegir fundir eru haldnir til skiptis á Norður-löndunum. Fundur verður hér á landi í febrúar næstkomandi. Félagið á jafnframt fulltrúa í Evrópusamtökunum.

Gefið er reglulega út áframhald af fræðsluefni fyrir Hiv-jákvæða um sjúkdóminn, þar eru upplýsingar um hvað aukaverkanir lyfja og Hiv-veirunnar geta haft á líkamann, geð og félagslega heilsu. Haldið var málþing á Kex Hosteli í nóvember um Hiv og Geðheilbrigði. Vel heppnuð ráðstefnan var vel sótt bæði af heilbrigðisstarfsfólki og félagsmönnum. Fræðsluþing ársins í ár verður haldið í nóvember og er þemað „Hiv og Lífsgæðin“.

Aðstandendur, námsmenn, innflytjendur, ungt fólk og margir aðrir leita til samtakanna eftir ráðgjöf, stuðningi og upplýsingum. Hægt er að fá viðtalstíma við félagsráðgjafa og lýðheilsufræðing í húsnæði Hiv-Ísland og jafnframt eru haldnir reglulegir sjálfsstyrkingarfundir fyrir Hiv-jákvæða.

Formaður, Jón Tryggvi Sveinsson
Framkvæmdastjóri, Einar Þór Jónsson



Hugarfar Skýrsla 2014 - 2015

Hugarfar, félag fólks með ákominn heilaskaða, aðstandenda og áhugafólks um málefnið var stofnað 21. febrúar 2007. Meginmarkmið félagsins er að veita fræðslu og upplýsingar um heilaskaða og stuðla að ráðgjöf og endurhæfingu við hæfi.

Starfsemi Hugarfars hefur um skeið fyrst og fremst falist í undirbúningi að stofnun „Höfuðhúss“, starfsstöðvar fyrir fólk með heilaskaða með það að markmiði að efla félagslega virkni og stuðla að starfsendurhæfingu. Félagsfundir Hugarfars á starfsárinu hafa snúið að kynningu og undirbúningi þessa tímafreka verkefnis og voru reglulegir undirbúningsfundir hálfsmánaðarlega fyrri hluta árs. Félagið hefur fengið inni hjá SÍBS í Síðumúla fyrir fundaraðstöðu tengdri þeirri vinnu. Leiðir að verkefninu um íslenskt höfuðhús hafa falist í að vekja athygli á starfsemi Hugarfars og mun verða í því sambandi haldinn Vitundarvakningardagur 18. mars 2015. Félagið hefur farið þess á leit við alla grunnskóla lands-

ins að þeir sýni fræðslumyndina „Heilaskaði af völdum ofbeldis“, en Hugarfar styrkti á sínum tíma framleiðslu myndarinnar. Félagið lítur á myndina sem forvarnarverkefni gegn ofbeldi.

Félagið hefur staðið fyrir endurnýjun á heimasíðu, eflingu á Facebooksíðu og útgáfu fræðslubæklingisins „Ég vil að þið vitið...“ sem unga fólk í félaginu sá um þýðingu á.

Hugarfar tók þátt í Reykjavíkummaráðuninu 2014. Fimmtán hlauparar hlupu fyrir félagið að þessu sinni, með áletrunina „Er hausinn í lagi?“ og gekk áheitasöfnun vel.

Ellen Calmon, formaður ÖBÍ, kom á stjórnarfund Hugarfars, kynnti sjálfa sig og starf ÖBÍ og fékk kynningu á starfi félagsins.

Seint á árinu hófst samstarf Hugarfars og Heilaheilla, þar sem okkar fólk hefur boðist að sækja fundi um málstol hjá þeim í SÍBS-húsinu. Einnig býðst fólk með heilaskaða að sækja þar fundi um skert minni, gaumstol og fleira.

Orðalagið „áunninn heilaskaði“ í lýsingu á félaginu hafði verið gagnrýnt af félagsmönnum. Þótti orðið „áunninn“ hafi neikvæða merkingu á þann hátt að viðkomandi hefði ef til vill með óheilbrigðu líferni hlotið heilaskaða. Lagabreyting var því samþykkt á aðalfundi félagsins að nota í staðinn orðalagið „ákominn heilaskaði“.

Formaður, Sigríður Ósk Einarsdóttir



LAUF - Félag flogaveikra

Skýrsla 2014 - 2015



Samtökin voru stofnuð 31. mars 1984 og er meginmarkmið þeirra að fræða almenning um flogaveiki og málefni fólks með flogaveiki, standa vörð um og bæta lífsgæði þess, auka skilning á flogaveiki og áhrifum hennar á daglegt líf til að draga úr hræðslu og fordómum.

Aðalfundur félagsins var haldinn 29. apríl 2014. Stjórn félagsins var einróma endurkjörin: Brynhildur Arthúrsdóttir er formaður, Thelma Brynjólfssdóttir varaformaður, Helga Sigurðardóttir ritari, Ólafur Haukur Símonarson og Trausti Óskarsson meðstjórnendur. Í varastjórn voru endurkjörnar Rúna Baldvinsdóttir, María Kolbrún Gísladóttir og Lena Rós Matthíasdóttir.

Laufblaðið kom út á árinu og var prentað í 3.500 eintökum eins og árið á undan. Að þessu sinni minntumst við 30 ára afmælisins með viðtali við nokkrar konur sem komu að stofnun félagsins. Nokkur fréttabréf voru send félagsmönnum á árinu til að kynna helstu viðburði félagsins.

Félögum Laufs og fjölskyldum þeirra, sem og öllum sem áhuga hafa, býðst að leita upplýsinga og ráðgjafar á skrifstofu félagsins, sem er opin mánudaga og miðvikudaga milli kl. 9-15.

Félagsstarfð:

- Í janúar stóð LAUF, ásamt Félagi nýrnasjúkra, Samtökum sykursjúkra og Félagi aðstandenda alzheimerssjúkra að fræðslufundi þar sem Jóna Ingibjörg Jónsdóttir hjúkrunarfræðingur flutti fyrirlestur um „Kynlíf og lífsgæði langveikra“.
- Í mars héldum við upp á **Purple Day**, sem er alþjóðlegur dagur til vakningar um flogaveiki.
- Í lok maí héldum við afmælishátíð, í tilefni 30 ára afmælis félagsins.
- Allt árið voru í gangi stuðningshóparnir okkar, fyrir fullorðna með flogaveiki og fyrir aðstandendur fólks með flogaveiki.

Ýmislegt annað frétt næmt frá árinu:

- Reykjavíkurmaraþonið var að venju háð á menningarnótt. Að þessu sinni var hópurinn sem hljóp til styrktar LAUFi óvenju stór og glæsilegur.
- Fulltrúar félagsins tóku virkan þátt í starfi ÖBÍ á árinu.
- Á döfinni eru flutningar skrifstofunnar, niður á jarðhæð í sömu byggingu.

Fastur liður í starfinu er að fræða almenning og stofnanir um flogaveiki og fjölgar beiðnum um slíka fræðslu sífellt. Kennarar og starfsfólk á öllum skólastigum, frá leikskólum og upp í háskóla, hafa sóst eftir fræðslu. Algengast er að við förum með fræðslu fyrir starfsfólk inn á skammtímaheimili og sambýli fyrir fatlaða, en einnig til nemenda t.d. Kennaraháskólans.

Á heimasíðu félagsins lauf.is er einnig að finna ýmislegt fróðlegt og hagnýtt efni.

Formaður, Brynhildur Arthúrsdóttir





Málbjörg - félag um stam Skýrsla 2014 - 2015

Félagið var stofnað 10. október 1991. Félagið er fyrst og fremst félagsskapur þeirra sem stama en einnig eru aðstandendur og talmeinafræðingar félagar. Talið er að um eitt prósent fólks stami. Félagið stendur vörð um hagsmuni þeirra sem stama gagnvart yfirvöldum, skólum og atvinnulífi.

Starfsár Málbjargar – félags um stam, gekk að mestu snurðulaust fyrir sig.

Starfsár félagsins hefur verið óvenju fjölbreytt þetta árið.

Svokallað Stamfest var haldið í október í tengslum við Alþjóðlegan vitundarvakningardag um stam í október. Málbjörg bauð upp á opið hús í miðbæ Reykjavíkur. Á Stamfest var gestum gert kleift að hitta og ræða við fólk sem sjálft hefur reynslu af því að stama. Viðburðurinn gekk vonum framár og varð nokkur umfjöllun í fjölmiðlum um stam í kjölfar hans.

Málbjörg hélt hina árlegu samnorænu ráðstefnu um stam, Nordisk, en hún var haldin í Reykholti í Borgarnesi í byrjun september. Þátttaka gekk vonum framár og komu gestir frá öllum norðurlöndunum auk annarra þjóðerna. Þema ráðstefnunnar var tjáning og margir fyrirlestrar á því sviði.

Svokölluð „Kaffimál“, mánaðarlegir hittingar á kaffihúsinu Babalú hafa haldið áfram, en sú starfsemi hófst fyrir tveimur árum. Þetta er sú starfsemi félagsins sem heldur uppi reglulegu félagslífi. Starfið hefur gefist vel og hafa nýir meðlimir bæst í hópinn fyrir tilstuðlan þess. Á vormánuðum breytti félagið til og bauð félögum í keilu.

Stjórn Málbjargar skrifaði umsögn til Alþingis um nýja greiningarstöð og sat fyrir svörum alþingisnefndar.

Málpípan, 38. tölublað, kom út í maí. Að þessu sinni var blaðið gefið út á vefnum með góðum árangri.

Málbjörg uppfærði heimasíðu félagsins og gerði hana notendavænni fyrir stjórnina og notendur.

Félagar eru 163 talsins og hefur fjölgað um 2 frá síðasta ári.

Formaður, Andri Bjarnason



Málefli

Skýrsla 2014 - 2015



Málefli var stofnað 16. september 2009 að viðstöddu fjölmenni. Markmið samtakanna er að vekja athygli á nauðsynlegri þjónustu við börn með tal- og málproskaraskanir, fræða aðstandendur, vinna að auknum réttindum barnanna og hvetja til rannsókna þar um.

Aðalfundur Máleflis var haldinn 26. mars 2014 í húsakynnum ÖBÍ. Mæting var mjög góð, 14 gestir fyrir utan stjórnarmeðlimi. Jóhanna Guðjónsdóttir flutti skýrslu stjórnar sem var samþykkt. Þóra Sæunn Úlfisdóttir lagði fram skriflega endurskoðaða reikninga ársins 2014 sem voru samþykktir.

Málefli tók þátt í Reykjavíkumaraþoni þann 23. ágúst. Alls tóku 11 keppendur þátt undir merkjum Máleflis og söfnuðu alls 130.632 kr. Þátttakendur fengu boli og buff frá félaginu en buffin hafa einnig verið í dreifingu hjá talmeinafræðingum.

Félagið hélt í fyrsta sinn námskeiðið „Mál er máttur“, fyrir foreldra barna með málproskafrávik. Námskeiðið var haldið í Norðlingaskóla þann 25. október.

Þóra Sæunn Úlfisdóttir og Tinna Sigurðardóttir talmeinafræðingar héldu fyrirlesturinn „Málproski barna, málproskaraskanir og afleiðingar þeirra“.

Soffía Elín Sigurðardóttir sálfræðingur hélt fyrirlesturinn „Sjálfsmynd barna og leiðir til að styrkja hana“.

Spilavinir, Þóra Sæunn, Tinna og Anna Margrét Ólafsdóttir leikskólastjóri frá paxel123.com voru með stuttar kynningar. 75 manns skráðu sig til leiks en 32 mættu á námskeiðsdegi. Stefnt er að því að halda annað námskeið aftur haustið 2015.

Félagið keypti síma og hefur auglýst símanúmer og aðstoð við félaga á heimasíðu félagsins.

Númerið er 841 7961.

Búin var til sér Facebook síða fyrir félagið og ný og betri heimasíða tekin í notkun fyrr á þessu ári, www.malefli.is.

Þóra Sæunn Úlfisdóttir og Fjóla Heiðdal Steinarsdóttir héldu vel heppnaðan fyrirlestur „Hvað fékkstu á prófinu?“ Um tengsl málproska og námsárangurs á skólapingi Sambands íslenskra sveitarfélaga þann 8. september 2014.

Jóhanna Guðjónsdóttir sat fund umboðsmanns barna þann 17. september. Í kjölfarið stofnaði umboðsmaður hóp á Facebook sem félagið hefur aðgang að: Tengslanet umboðsmanns barna og félagasamtaka.

Hluti stjórnar Máleflis mætti á fund í mennta- og menningarmálaráðuneytinu þann 30. júní. Þar sem starfshópur, undir forystu Ragnheiðar Bóasdóttur um endurskoðun á málefnum barna- og ungmenna með tal- og málproskaröskun, kynnti stöðu málsins. Enn er unnið að málinu. Málefli sendi aðra umsögn sína til starfshópsins þann 15. september.

Formaður, Fjóla Heiðdal Steinarsdóttir



ME FÉLAG ÍSLANDS

ME félag Íslands Skýrsla 2014 - 2015

ME félag Íslands var stofnað 12. mars 2011. Tilgangur félagsins er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru ME sjúkdómnum. ME er skammstöfun á Myalgic Encephalomyelitis en „myalgic“ stendur fyrir vöðvaverki og „encephalomyelitis“ fyrir bólgur í heila eða mænu.

Árið 2014 var mjög merkilegt og viðburðaríkt fyrir ME félag Íslands. Aðalfundur var haldinn í mars. Sitjandi stjórn var kosin áfram og tveir nýir stjórnarmenn bættust við. Réttindahópurinn hittist líka og tók stöðuna og í framhaldi af því var farið til fundar við fólk í heilbrigðis- og menntakerfinu.

Eins og undanfarin ár var haldið upp á alþjóðlegan dag ME og vefjagigtar þann 12. maí. Þeir sem treystu sér og komust hittust á veitingastaðnum Kryddlegnum hjörtum, lentu óvænt í hláturjoga, borðuðu og spjölluðu.

Í fyrsta sinn í sögu félagsins fóru fulltrúar á ráðstefnu og fundi erlendis. Það er ólýsanlegur léttir að vera loks kominn í samband við önnur sjúklinga- og hagsmunasamtök og fá að njóta þekkingar og reynslu þeirra sem lengur hafa starfað að málefnum ME sjúklinga. Fulltrúi Íslands fór til London á alþjóðlega ráðstefnu lækna, vísindamanna og annarra áhugasamra um ME. Þar var aðalfundur „European ME Alliance“ einnig haldinn

(EMEA). Það er Evrópubandalag ME félaga sem nú telur 13 lönd að Íslandi meðtöldu, sem var tekið inn í samtökin á þessum fundi. EMEA heldur Skype fund mánaðarlega sem Ísland tekur þátt í.

Í London hittust líka fulltrúar ME félaga á Norðurlöndum og ákveðið var að stofna samtök Norðurlandafélaganna. Í september fór svo fulltrúi ME félags Íslands til Oslóar þar sem Norðurlandasamtökin voru formlega stofnuð. Félagar okkar á Norðurlöndum eru miklir reynsluboltar og eru boðnir og búnir til að hjálpa Íslendingum (og Finnum sem líka eru stutt komnir) að vinna að sínum málum. Ákveðið var að kalla samtökin „Nordic ME Network“ og nú er unnið að norrænni ráðstefnu 2016. Þessi samtök hittast líka af og til á Skype.

Nú er ME félag Íslands sem sagt aðili að tveimur mikilvægum, alþjóðlegum bandalögum ME félaga og er komið í hringiðu atburða. Það hefur einnig komist í samband við fleiri áhugasama einstaklinga á Íslandi og starfið hefur eflst.

Formaður, Eyrún Sigrúnardóttir



MG - félag Íslands

Skýrsla 2014 - 2015



MG-félag Íslands var stofnað 29. maí 1993 og er félag sjúklinga með vöðvaslensfár (Myasthenia Gravis) og aðstandenda þeirra. Markmið MG-félagsins er að kynna sjúkdóminn og styðja við bakið á sjúklingum og fjölskyldum þeirra.

Megintilgangur MG-félagsins er að rjúfa hugsanlega einangrun sjúklinga og miðla fræðsluefni og reynslu á milli þeirra og aðstandenda. Starfsemi félagsins var með hefðbundnu sniði á árinu 2014 með stjórnarfundum ásamt því að miðla upplýsingum til sjúklinga og aðstandenda þeirra en að öðru leyti hefur verið mjög rólegt yfir starfi félagsins tvö síðastliðin ár sem helgast ef til vill af því hve lítið félagið er og hve fáir greinast með sjúkdóminn ár frá ári. Fulltrúar MG-félagsins sitja reglulega fundi hjá ÖBÍ.

MG-félagið hefur verið í samstarfi við önnur sambærileg félög á Norðurlöndunum og eru haldnar ráðstefnur á vegum félaganna annað

hvert ár. Síðasta ráðstefna var haldin vorið 2013 í Stokkhólmi í Svíþjóð og sóttu hana fjórir fulltrúar frá Íslandi. Næsta ráðstefna verður í Danmörku haustið 2015. Þetta norræna samstarf hefur verið mjög mikilvægt fyrir öll norrænu félögin og sérstaklega fyrir MG-félag Íslands þar sem félagið er fámennt og því mikilvægt að geta fylgst með reynslu annarra stærri landa í lækni- og lyfjapróun.

Skráðir félagsmenn eru á sjötta tug en þar af er um þriðjungur með MG-sjúkdóminn.

Formaður, Pétur Halldór Ágústsson





MND félagið á Íslandi

Skýrsla 2014 - 2015

MND félagið á Íslandi er félag sjúklunga og aðstandenda, stofnað 20. febrúar 1993. MND - Motor Neurone Disease, í sumum löndum kallað ALS eða Amyotrophic lateral sclerosis, einnig Lou Gehrig sjúkdómurinn, er banvænn sjúkdómur sem ágerist venjulega hratt og herjar á hreyfitaugar líkamans.

Félagar okkar eru í dag samtals 256. Fólk með MND, aðstandendur, fagfólk og stuðningsaðilar. Stjórnar- og félagsfundir voru mánaðarlega auk tölvufunda þess á milli. Mikil vinna hefur verið á stjórnarmönnum í tengslum við nefndastörf utan og innan ÖBÍ. Auk verkefna vegna atburða tengdum félaginu.

Félagsfundur okkar á landsbyggðinni var að þessu sinni á Ísafirði. Mjög árangursrík og í alla staði vel heppnuð ferð. Þar reyndi mest á heimamenn sem tóku á móti okkur af miklum höfðingsskap.

Á alþjóða MND deginum 21. júní, komum við saman á Ingólfstorgi í Reykjavík. Þar höldum við okkar árlega hjólastólarallý. Þar var mikil keppni í öllum flokkum og glæsilegir sigurvegarar að venju, sem reyndar voru allir sem þátt tóku. Á eftir voru að venju tónleikar með flottum tónlistarmönnum sem töfruðu fram ljúfa tóna af hreinni snilld.

Stuttu eftir alþjóðadaginn hófst það sem kalla má „Ísfötu áskorunar æði“ Fyrirtæki, skólar, einstaklingar og hópar helltu yfir sig klakavatni, studdu við MND félagið og það sem mest var um vert, vöktu athygli á MND sjúkdómnum. MND félagið fékk um 2,3 milljónir í styrki vegna þessa. Takk Íslendingar fyrir stuðninginn.

Marápon Íslandsbanka var mikið ævintýri að þessu sinni. Þar munaði mest um Ísfirðinginn Aron Guðmundsson, sem halaði inn á heitum fyrir meira en eina milljón, vel á þriðju milljón safnaðist í heildina. Aron og þau sem bjuggu þig til, takk fyrir okkur.

Að þessu sinni var Norræni MND fundurinn haldinn á Íslandi þann 29. og 30. ágúst. Allir hlutaðeigandi voru mjög sáttir við efni, utanumhald, framkvæmd og aðsókn ráðstefnunnar.

Í október höldum við á Hótel Selfoss með okkar árlegu slökunar- og fræðsludaga. Mikið hlegið og hversdagnum gleymt um stund.

Í október og nóvember var farið í grunnskóla landsins með verkefnið „Aðgengi að lífinu 2014“. Krakkarnir unnu verkefni um aðgengi í sínu nærumhverfi.

Þá kom desember með fund alþjóðasamtaka MND félaga í Brussel í Belgíu. Við vorum 24 sem fórum frá Íslandi, 4 MND veikir ásamt aðstoðarfólki og 6 fagmenn. Þetta var að venju mikið þuð en fræðandi og mikil upplifun. Ekki fengum við lyfið við MND en margar jákvæðar fréttir.

Árið 2015 látum við okkur hlakka til: fundar á landsbyggðinni í maí/júní, Alþjóðadagsins í júní, Norræna fundarins í Lettlandi í ágúst, Selfoss í október, jafningjafræðslu á taugalækningadeild Landspítalans (LSH), vonandi áframhald á „Aðgengi að lífinu“ svo eitthvað sé nefnt.

Með aðstoð Íslendinga sem standa þétt við bak-ið á okkur gátum við aðstoðað félaga í neyð, stutt við fagfólk til námsferða auk kaupa á tækjum fyrir LSH. Við þökkum stuðninginn á undan-gengnum árum og vonandi getum við treyst á ykkur áfram á árinu 2015.

Formaður, Guðjón Sigurðsson
Framkvæmdastjóri, Hallfríður Reynisdóttir

MS-félag Íslands

Skýrsla 2014 - 2015



MS-félag Íslands er hagsmunafélag fólks með MS-greiningu. Markmið þess er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru MS-sjúkdómnum með því að veita þeim og aðstandendum þeirra stuðning og stuðla að öflugri félags- og fræðslustarfsemi.

MS (multiple sclerosis) er langvinnur bólgusjúkdómur í miðtaugakerfinu þar sem ónæmiskerfið ræðst á myelín sem myndar slíður utan um taugaþræði og ræður hraða og virkni taugaþaða. MS er einn algengasti taugasjúkdómur ungs fólks og er enn ólæknandi. Talið er að um 450 manns séu með MS hér á landi.

Starfsemi félagsins er öflug og fjölbreytt. Skrifstofa félagsins er opin alla virka daga milli klukkan 10 og 15. Þar má nálgast upplýsingar, fræðsluefni og ráðgjöf. Félagsráðgjafi starfar hjá félaginu. Námskeið eru umfangsmikill þáttur í starfseminni. Meðal annars er námskeið fyrir nýgreinda þar sem þátttakendur fá fræðslu fagaðila um sjúkdóminn.

Einnig er í boði námskeið fyrir foreldra MS-fólks. Félagsmönnum stendur til boða yogatímar og jafnvægis- og styrktarþjálfun í samvinnu við Reykjalund og nú einnig þjálfun á hestbaki í samstarfi við Fræðslunefnd fatlaðra hjá Hestamannafélaginu Herði í Mosfellsbæ.

Á nokkrum stöðum á landinu eru starfandi spjallhópar. Fulltrúar MS-félagsins heimsóttu Akureyri haustið 2014 og héldu fræðslufund fyrir MS-fólk og aðstandendur þeirra. Auk þess var haldinn fræðslufundur fyrir umönnunaraðila MS-fólks á Norðurlandi en það er nýbreytni.

Félagið hefur íbúð til skammtíma útleigu sem er með góðu aðgengi fyrir fatlaða.

Blað félagsins MeginStoð kemur út tvisvar á ári. Þar er meðal annars að finna fróðlegar greinar og viðtöl.

Haldið var upp á alþjóðlega MS-daginn 28. maí 2014 með opnu húsi þar sem í boði var skemmtun og kynning á hjálpartækjum. Yfirskrift dagsins var Aðgengi – í víðasta skilningi þess orðs.

MS-félagið er virkt í norrænu samstarfi og í evrópusamstarfi. Að auki er félagið aðili að alheimssamstarfi.

Haustið 2014 kynnti MS-félagið nýtt merki félagsins, sjá mynd. Miðja blómsins og stilkurinn tákna heila og mænu MS-einstaklings sem sjúkdómurinn hverfist um. Krónublöðin 5 eru tákn fyrir það sem MS-einstaklingur þarf á að halda til að takast á við sjúkdóminn og lifa sem bestu lífi: MS-samtök – Stuðning – Þjónusta – Læknavísindi – Fræðslu. Blómið í heild er tákn fyrir blómlega og bjarta framtíð MS-fólks og félagsins.

Formaður, Berglind Guðmundsdóttir





Parkinsonsamtökin á Íslandi

Parkinsonsamtökin á Íslandi Skýrsla 2014 - 2015

PSÍ - Parkinsonsamtökin á Íslandi voru stofnuð árið 1983. Markmið samtakanna eru meðal annars að aðstoða sjúklinga og aðstandendur, veita fræðslu og styðja við rannsóknir vegna parkinsonveiki og vera sameiginlegur vettvangur félagsmanna.

Félagsfundir eru haldnir fyrsta laugardag í hverjum mánuði en þeir eru mjög vel sóttir. Á fundunum er leitast við að hafa bæði fræðslu og skemmtun sem hefur mælst vel fyrir hjá félagsmönnum.

Jafningjastuðningsfundir eru haldnir annan hvern miðvikudag en þar er vettvangur fyrir fólk til að hittast og ræða við aðra sem standa í sömu sporum.

Ýmsir aðrir viðburðir voru á árinu og má þar nefna vorferð um Reykjanes, sönggleði, göngu niður Skólavörðustíg með leiðsögn, Skjálftann, Reykjavíkurmaraþon og jólagleði á Grand Hótel.

Parkinsonsamtökin bjóða félagsmönnum sínum upp á fræðslu og eru sífellt að koma á framfæri upplýsingum sem geta hjálpað parkinsongreindum í baráttunni við sjúkdóminn.

Stuðningsfulltrúi samtakanna er með opinn símatíma alla virka daga en einnig er hægt að

panta einstaklingsviðtöl sem eru í boði fyrir parkinsongreinda og aðstandendur.

Í Pésanum, fréttabréfi Parkinsonsamtakanna, er fróðleikur og fréttir af félagsstarfinu en einnig eru góðar upplýsingar um samtökin á heimasíðunni www.parkinson.is og á Facebook síðunni www.facebook.com/parkinsonsamtokin.

Parkinsonsamtökin stóðu fyrir vel heppnuðu raddþjálfunarnámskeiði á Reykjalundi. Markmið samtakanna er að bjóða reglulega upp á raddþjálfunarnámskeið þar sem 70-90% parkinsongreindra finna fyrir einkennum á rödd og tali.

Farið var í heimsóknir á landsbyggðina og voru parkinsonhópar á Akranesi og Selfossi sóttir heim.

Parkinsonsamtökin gerðust aðilar að EPDA (European Parkinson's Disease Association). Markmið EPDA er að hjálpa fólki með Parkinson að lifa lífinu til fulls, styðja við rannsóknir og leit að lækningu.

Snorri Már Snorrason, formaður Parkinsonsamtakanna, var tilnefndur til Hvatningarverðlauna ÖBÍ 2014 fyrir Skemmtiferðina, þín hreyfing – þinn styrkur. Snorri hjólaði hringinn í kringum Ísland árið 2010 og Vestfjarðahringinn árið 2014. Megintilgangur verðlaunanna er að varpa ljósi á þá sem hafa með jákvæðum hætti stuðlað að einu samfélagi fyrir alla og það hefur Snorri Már svo sannarlega gert með Skemmtiferðinni sem heldur áfram sumarið 2015.

Formaður, Snorri Már Snorrason



Samtök sykursjúkra

Skýrsla 2014 - 2015



Samtök sykursjúkra voru stofnuð árið 1971. Tilgangur samtakanna er að halda uppi fræðslu um sykursýki, vinna að því að koma á fót sérhæfðri lækningastöð fyrir sykursjúka og bæta félagslega aðstöðu þeirra. Félagið er fyrir alla með sykursýki, aðstandendur og styrktaraðila.

Á aðalfundi í mars 2014 var stjórnin öll endurkjörin einróma og er hún skipuð eftirtöldum:
Sigríður Jóhannsdóttir, formaður,
Ómar Geir Bragason, varaformaður,
Haraldur Þórðarson, gjaldkeri,
Friðrik Hróbjartsson,
Þorgeir Örn Elíasson.

Helstu viðburðir á vegum félagsins á tímabilinu:

- Þann 28. janúar var haldinn fræðslufundur þar sem Jóna Ingibjörg Jónsdóttir flutti fyrirlestur um lífsgæði og kynlíf langveikra.
- Þann 5. mars var félagsmönnum og öðrum áhugasömum boðið í opið hús á skrifstofu félagsins.
- Í lok mars var haldinn aðalfundur félagsins.
- Vorferðin til Vestmannaeyja, sem við höfum reynt við a.m.k. tvisvar áður, var loks farin í lok maí. Nærri 70 manns áttu saman góðan dag.
- Þann 1. október boðuðu Samtök sykursjúkra í samvinnu við Gigtarfélag Íslands og Samtök psoriasis og exem sjúklinga til fræðslufundar.
- Um miðjan nóvember héldum við að venju upp á alþjóðadag sykursjúkra.
- Í byrjun desember var haldinn hinn sívinsæli jólafundur.
- Gönguhópurinn starfaði af miklum móð eins og venja er. Gengið er hálfsmánaðarlega allt árið, þó er gert hlé í júlí og desember.

- Jafnvægi kom eins og alltaf út rétt fyrir alþjóðadaginn.
- Heimasíðan okkar er verkefni sem stöðugt þarf að vinna að.
- Samtökin eru líka á Facebook.
- Reykjavíkumaraþonið var hlaupið að venju á menningarnótt. Eins og mörg undanfarin ár var nokkur hópur hlaupara sem hljóp til styrktar okkar samtökum.

Fjármálin halda áfram að vera okkur erfið. Undanfarin ár hefur framlag til okkar úr ríkissjóði farið stöðugt minnkandi og árið 2014 brá svo við að við fengum ekkert úr þeirri áttinni.

Eitt af þeim félögum sem auk okkar fékk ekkert framlag frá ríkinu árið 2014 var Þjónustusetur Líknarféлага, húsfélagið okkar á 9. hæðinni. Því höfum við þurft í fyrsta sinn síðan árið 1998 að greiða húsaleigu, og hefur það að sjálfsögðu haft veruleg áhrif á reksturinn.

Formaður, Sigríður Jóhannsdóttir



SEM - Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra

Skýrsla 2014 - 2015

SEM samtökin voru stofnuð 1981 af nokkrum ungum karl mönnum sem áttu það sameiginlegt að hafa skyndilega hlotið varanlega fötlun sem raskaði þeirra lífi og starfi. Þar með skapaðist vettvangur til fræðslu og umræðu um líkamleg, andleg og félagsleg vandamál félagsmanna.

Starfsemi félagsins hefur verið með svipuðu sniði og síðasta ár. Haldnir voru 10 stjórnarfundir og 1 félagsfundur með sárafyrirlestri fyrir utan aðalfundinn.

Grensásverkefnið heldur áfram að blómstra. Það hefur sannað gildi sitt og er nú styrkt af Velferðarráðuneytinu.

Mikill kraftur hefur verið settur í aðgengismál og eru málsóknir vegna aðgengismála í startholunum. Einnig liggur fyrir að fara í mál við Tryggingastofnun vegna þátttöku okkar í hjálpartækjakaupum.

Formaður lagði fram 4 formlegar kvartanir til Mannvirkjastofnunar Íslands og beðið er eftir úrskurði þriggja þeirra síðan í september 2014 og 1 síðan í apríl 2015.

Samstarf við mænuskaðafélög á Norðurlöndum var með svipuðum hætti og undanfarið.

Samstarf við MND félagið á liðnu ári hefur verið umtalsvert. „Aðgengi að lífinu“ er skólaverkefni þar sem formenn félaganna ásamt tveimur öðrum fóru hringinn í kringum landið og heimsóttu 10. bekkinga og fólu þeim að líta á sitt nærumhverfi og greina hindranir fyrir hjólastólanotendur og koma með lausnir að þeim. Þau fengu hjólastól í 1 sólarhring og voru 4-5 saman í hóp og svo skiluðu þau greinargerð. Þetta verkefni var styrkt af velferðarráðuneytinu og umhverfis- og auðlindaráðuneytinu.

Í október skrifuðu formenn SEM og MND greinargerð um aðgengiseftirlit sem við höfum

reynt að fá tekna fyrir á þingi sem tillögu að lagabreytingu. Breytingin felst í því að svipað eftirlit yrði með aðgengi og brunavörnum og heilbrigðismálum.

Á Sléttuveginum hafa svalirnar í salnum verið gerðar aðgengilegar og var það löngu tímabær framkvæmd. Þar sem við berjumst fyrir því að fá virðingu og fá að taka þátt í þessu samfélagi, var eðlilegast að við bærum þá virðingu fyrir okkur sjálfum að komast um okkar eigin eign.

Herbergið hér á Sléttuveginum hefur notið sívaxandi vinsælda og er mikil þjónustubót fyrir landsbyggðarfólkið okkar.

Sumarhúsið „Litli Skygginn“ var seldur í kjölfar skýrslu sem unnin var fyrir okkur varðandi hvort það borgaði sig að fara í endurbætur á honum. Leit að nýju sumarhúsi er hafin og er það félagsmanna að ákveða hvað skal gera.

Í desember var formanni SEM veitt Hvatningarverðlaun ÖBÍ fyrir „Aðgengi skiptir máli“ sem var ánægjulegt fyrir allt það starf sem við í stjórn SEM höfðum unnið á árinu á undan. Deili ég þessu með öllu því frábæra fólki sem er með mér í stjórn SEM og öðrum sem vinna að bættu samfélagi fyrir alla.

Formaður, Arnar Helgi Lárusson

SÍBS Skýrsla 2014 - 2015



SÍBS er samband sjúklingafélaga á sviði brjóstholssjúkdóma, en innan vébanda sambandsins starfa aðildarfélög með um sex þúsund félagsmenn. SÍBS á og rekur endurhæfingarmiðstöðina Reykjalund, sem um 50 þúsund Íslendingar hafa notið góðs af, og öryrkjavinnustaðinn Múlalund. Þá styrkja tugþúsundir Íslendinga starfsemi SÍBS með þátttöku í Hapdrætti SÍBS.

Frá árinu 2011 hefur SÍBS markað sér stefnu í fræðslu og forvörnum á sviði lífsstílsjúkdóma. Sem liður í þessu hefur SÍBS-blaðið komið út með nýju sniði og í auknu upplagi. Blaðið kom út þrisvar á árinu 2014 í alls 33 þúsund eintaka upplagi og tók á mörgum mikilvægum lýðheilsuáttum. Þá hýsti SÍBS tímabundið verkefnið Hreyfiseðlar fyrir velferðarráðuneytið og aðstoðaði við innleiðingu þessa mikilvæga úrræðis á heilsugæslustöðvum á höfuðborgarsvæðinu og landsbyggðinni. Greinasafn SÍBS hefur vaxið að burðum og tekur á lífsstílsáttum á víðum grunni, og er gert aðgengilegt á vef samtakanna sibs.is.

Í október 2014 var haldið þing SÍBS sem kemur saman annað hvert ár. Blóðþrýstings- og blóðfitumælingar SÍBS og Hjartaheilla héldu áfram

hringferð um landið og héldu einnig mælingahelgi í Reykjavík þar sem hátt í 1000 manns fengu mælingu og ráðgjöf. Alls hafa um 12 þúsund einstaklingar verið mældir á undanförunum árum. Þá hélt SÍBS áfram að auka veg sinn í fjölmiðlum og gagnvart stjórnvöldum með áherslu á hagsmunamál og lýðheilsuátt. Ótaldir eru fjöldi funda og annarra uppákoma sem spanna vítt svið.

Rekstur SÍBS og stofnana þess – Reykjalundar, Múlalundar og Hapdrættis SÍBS – gekk vel á árinu. Hapdrættið hefur haldið áfram að fjármagna uppbyggingu á Reykjalundi með starfsemi sinni.

Formaður, Auður Ólafsdóttir
Framkvæmdastjóri, Guðmundur Löve





Sjálfsbjörg landssamband fatlaðra Skýrsla 2014 - 2015

Sjálfsbjörg Isf. var stofnað 4. júní 1959. Hlutverk þess er að vinna að fullkominni þátttöku og jafnrétti hreyfihamlaðra félagsmanna sinna og eftir atvikum annars fatlaðs fólks á öllum sviðum þjóðlífsins, þá sérstaklega með því að tryggja aðgengi að umhverfi, menntun, atvinnu og upplýsingum.

Sjálfsbjörg Isf. er með rekstur í Hátúni 12, meðal annars útleigu íbúða og aðstöðu fyrir fyrirtæki í heilsupjónustu. Auk þess leigir Hringsjá náms- og starfsendurhæfing rými í húsinu. Sjálfsbjargarheimilið þar með talin þjónustumiðstöð og þekkingarmiðstöð eru einnig starfandi í Hátúni 12 sem sjálfstæðar einingar.

Skrifstofa Sjálfsbjargar Isf. flutti innanhúss á árinu 2014 og er nú á 3. hæð í norðurálmú. Tveir nýir starfsmenn voru ráðnir í hlutastörf á tímabilinu, þau María Richter, bókari og Andri Valgeirsson, málefnafulltrúi.

Sumarið 2014 var farið í töluverðar framkvæmdir utanhúss, meðal annars var bílastæði við félagsaðstöðu Sjálfsbjargar á höfuðborgarsvæðinu endurgert.

Sjálfsbjörg Isf. samanstendur af 12 aðildarfélögum um allt land og á vordögum 2014 fór fram 37. landssambandsþing samtakanna. Þau þing hafa verið haldin annað hvert ár, en héðan í frá verða árlegir landsfundir að hausti. Kosningar



fóru fram á þinginu og fylgir skýrslunni mynd af framkvæmdastjórn ásamt nokkrum starfsmönnum.

Sjálfsbjörg Isf. er hluti af Nordiska Handikappförbundet (NHF) og var Grétar Pétur Geirsson formaður Sjálfsbjargar Isf. formaður þess árið 2014. Stjórn NHF heldur tvo stjórnarfundir árlega og var haldinn fundur í Reykjavík í apríl 2015.

Sjálfsbjargarfélagar eru sem fyrr ötulir í ýmsu nefnda- og stjórnarstarfi til hagsbóta fyrir fatlað og langveikt fólk. Sem dæmi um málefnavinnu má nefna að Bergur Þorri Benjamínsson málefnafulltrúi starfaði í nefnd um bílamál fatlaðs fólks. Mikill tími hefur líka farið hjá honum í að halda inni kröfunni um algilda hönnun fyrir alla í byggingarreglugerð og er það miður hversu lítill skilningur virðist oft vera á aðgengismálum almennt.

Miklar breytingar voru gerðar á ferðapjónustu fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu um áramótin 2014/15. Ekki var hlustað á viðvörunarorð Sjálfsbjargar í aðdraganda þessa og má segja að kerfið hafi hreinlega hrúnið, svo illa gekk framan af. Fyrir hönd hreyfihamlaðs fólks hefur Sjálfsbjörg átt fulltrúa í nefndum sem á síðustu mánuðum hafa unnið að því að laga þessa þjónustu.

Að lokum hvetjum við ykkur til að skoða fésbókarsíðu samtakanna sem og nýja heimasíðu okkar www.sjalfsbjerg.is þar sem er m.a. að finna tengil á tímaritið okkar, Klifur.

Formaður, Grétar Pétur Geirsson
Framkvæmdastjóri, Tryggvi Friðjónsson

Stómasamtök Íslands

Skýrsla 2014 - 2015



Stómasamtök Íslands (SÍ) voru stofnuð 16. október árið 1980. Þau hafa ávallt verið undir verndarvæng Krabbameinsfélags Íslands (KÍ) og eru eitt af elstu stuðningsfélögum þess. Félagsmenn eru auk stómaþega, aðstandendur stómaþega, læknar og hjúkrunarfræðingar.

Starfsárið 2014-2015 var með hefðbundnu sniði hjá félaginu. Haldnir voru sex almennir félagsfundir á starfsárinu og voru þeir sem hér segir:

Almennir félagsfundir voru haldnir fyrsta fimmtudag í hverjum mánuði frá október til apríl að janúar mánuði undanskildum.

Almennur fundur var haldinn á Akureyri í maí.

Aðalfundur félagsins var haldinn í maí eins og lög félagsins segja til um.

Ungir stómaþegar hittust nokkrum sinnum óformlega yfir árið.

Stjórnarmenn sóttu fundi í nefndum og ráðum innan KÍ eftir því sem efni og ástæður gáfu til efni til. Einnig á formaður sæti í stjórn Krabbameinsfélagsins og fjáröflunarráði þess. Fulltrúi félagsins á sæti í aðalstjórn Öryrkjabandalagsins og sótti þar fundi reglulega auk þess sem þrír fulltrúar samtakanna sóttu aðalfund ÖBÍ. Einnig var formaður samtakanna kosinn til setu í kjörnefnd ÖBÍ fjórða árið í röð.

Sömuleiðis var haldinn sameiginlegur fundur með CCU samtökunum.

Erlent samstarf:

- Nokkrar sendingar af afskrifuðum stómavarningi fóru til Úkraínu en undir það síðasta urðu tafir á frekari sendingum vegna ástandsins þar. Einnig aðstoðuðum við sænsku samtökin (ILCO) við starf í Zimbabwe en Svíar eru þar með hjálparstarf í gangi.

- Formaður samtakanna var áfram í stjórn Evrópusamtakanna, EOA, og tók þátt í stjórnarstörfum.

- Norræn ráðstefna var haldin í Reykjavík í september síðastliðnum og tókst mjög vel þrátt fyrir fjarveru Norðmanna.

Fréttablað Stómasamtakanna var gefið út samkvæmt venju, það kom út 5 sinnum og er sem fyrr undir ritstjórn Sigurðar Jóns Ólafssonar. Fréttabréfin er einnig að finna á pdf formi á heimasíðu samtakanna, www.stoma.is.

Endurhönnun á heimasíðu félagsins hófst snemma á vordögum og hefur gengið nokkuð vel fyrir sig. Smávægileg fínþússning á verkinu er ennþá eftir en heimasíðan lítur orðið mjög vel út og ætti hún að nýtast vel á næstu árum.

Í lok starfsársins voru félagsmenn um 300 talsins, flestir á höfuðborgarsvæðinu en einnig er stór hópur virkur á Eyjafjarðarsvæðinu. Fjárhagur félagsins var ágætur í lok starfsársins. Ítrekað hefur verið reynt að fá styrki til starfseminnar víða að en það gengur mjög illa nema kannski helst á hefðbundnum slóðum innan KÍ og ÖBÍ.

Formaður, Jón Þorkelsson



Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra

Skýrsla 2014 - 2015

Félagið var stofnað árið 1952. Í skipulagsskrá Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra segir: Tilgangur félagsins er að greiða fyrir lömuðu og fötluðu fólki, einkum börnum, á hvern hátt sem félagið hefur tök á og stuðlað getur að aukinni orku, starfshæfni og velferð þess.

Í dag er það gert með rekstri Æfingastöðvarinnar að Háaleitisbraut 13, útibúi iðjupjálfunar að Strandgötu Hafnarfirði og sumar- og helgardvalar í Reykjadal.

Í Framkvæmdaráði félagsins eiga sæti 15 fulltrúar sem kosnir eru á aðalfundi til þriggja ára, þannig að árlega ganga úr Framkvæmdaráði 5 fulltrúar. Framkvæmdastjórn kýs fimm manna stjórn. Í stjórn félagsins eru: Baldvin Bjarnason formaður, Hörður Sigurðsson varaformaður, Alda Róbertsdóttir ritari og meðstjórnendur Bryndís Snæbjörnsdóttir og Sara Birgisdóttir.

Æfingastöðin er sjálfstæð heilbrigðisstofnun sem vinnur að hæfingu og endurhæfingu barna og ungs fólks með frávik í hreyfingum og þroska. Þjónustan er fyrir börn og ungmenni sem þurfa aðstoð við að bæta færni sína í leik og starfi svo þau geti þroskast, dafnað og notið lífsins.

Á Æfingastöðinni er veitt fjölbreytt og sveigjanleg þjónusta sjúkrapjálfa og iðjupjálfa.

Starfsemi Æfingastöðvarinnar fer fram á Háaleitisbraut 13, ípróttahúsinu Strandgötu Hafnarfirði sem og í Klettaskóla og í öðrum skólum og leik-

skólum eftir þörfum. Á árinu 2014 fengu 1.227 einstaklingar þjónustu á Æfingastöðinni.

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra hefur rekið sumar- og helgardvöl (yfir veturinn) fyrir fötluð börn og ungmenni í Reykjadal frá árinu 1963.

Sumarið 2014 var sumardvöl félagsins sem rekin var á Stokkseyri í samstarfi við foreldra- og styrktarfélag Klettaskóla sameinuð og allur rekstur fluttur í Reykjadal.

Markmið sumardvalarinnar er að bjóða fötluðum börnum og ungmennum upp á tilbreytingu og rjúfa félagslega einangrun þeirra. Einnig léttir sumardvölin álagi af fjölskyldum barnanna á sumarleyfistíma. Reynt er að haga starfinu í líkingu við það sem gert er í almennum sumardvölum en tekið er tillit til fötlunar hvers og eins í starfinu.

Árið 2014 komu 203 gestir og 270 í dvalarhelgar.

Rekstur Æfingastöðvarinnar er að mestu fjármagnaður með þjónustusamningi við Sjúkratryggingar Íslands.

Rekstur sumar- og helgardvalar er styrktur af Jöfnunarsjóði sveitarfélaga en einnig koma á þriðja tug sveitarfélaga með styrk sem samsvarar þeirri upphæð sem foreldrar greiða fyrir dvölinna. Styrktarfélagið hefur þurft að leggja til umtalsverða fjármuni til að brúa það bil sem á vantar að rekstur standi undir sér.

Formaður, Baldvin Bjarnason
Framkvæmdastjóri, Vilmundur Gíslason



SPOEX - Samtök psoriasis- og exemsjúklinga

Skýrsla 2014 - 2015



SPOEX - Samtök psoriasis- og exemsjúklinga voru stofnuð 15. nóvember 1972. Markmið félagsins er fyrst og fremst að gæta réttar sjúklinganna og stuðla að betra lífi þeirra með fræðslustarfsemi og kynningu á sjúkdómunum. Á Íslandi er talið að um 2-3% þjóðarinnar séu með psoriasis.

Árið 2014 markaði tímamót fyrir fólk með psoriasis því þá var sjúkdómurinn viðurkenndur af Alþjóða heilbrigðismálastofnuninni (WHO) sem alvarlegur, sársaukafullur, hamlandi og ólæknandi sjúkdómur. Þessi ályktun er mikilvæg í ljósi þess að hún skuldbindur jafnframt stjórnvöld í ríkjum heims að halda betur um mála-flokkinn og veita viðunandi úrræði fyrir þá sem þjást af psoriasis. Þar eru íslensk stjórnvöld ekki undanskilin og mikið vantar upp á að hér á landi sé heildarsýn yfir áhrif sjúkdómsins, útbreiðslu hans eða meðferðarúrræði. Stjórn Spoex hefur boðið heilbrigðisyfirvöldum fram aðstoð sína við að vinna að þessari heildarsýn en engin svör hafa borist.

Rekstur Spoex er nokkuð tryggur miðað við efna-hags- og rekstrarreikning ársins 2014. Fjárhagslegar stoðir félagsins eru þrjár; tekjur af ljósa-meðferð göngudeildar, styrkir og félagsgjöld.

Tekjur af ljósameðferð göngudeildar eru lífæð starfsemi félagsins. Tekjur af ljósameðferð jukust um eina milljón króna og fjöldi ljósameðferða jókst um rúmlega 900. Rekstur göngudeildar gengur vel og tryggir að við getum viðhaldið tækjum okkar á þessu og næsta ári. Hins vegar þarf að tryggja göngudeild auknar tekjur til að geta staðið undir nýjum tækjum en innan 5 ára þarf að huga að því að endurnýja ljósaskápa félagsins og kosta þeir í dag um 6,5 milljónir króna stykkið.

Í útgáfumálum stendur marga til. Verið er að skoða endurnýjun alls fræðsluefnis félagsins með tilliti til nýrra upplýsinga um psoriasis og exem. Veggspjald frá IFPA, alþjóðasamtökum

psoriasissjúklinga, var þýtt yfir á íslensku og gefið út. Fjórblöðungur sem dreift var í Fréttablaðinu var gefinn út í apríl og má ætla að 90.000 eintök hafi farið í dreifingu. Verið er að skoða raf-ræna útgáfu fréttablaðs Spoex en kostnaður við útgáfu og dreifingu prentaðs blaðs í dag er umtalsverður og hafa tekjur vegna auglýsinga engan veginn dugað til að gefa út blað.

Fræðslufundur á alþjóðadegi psoriasissjúklinga 29. október 2014 tókst með ágætum. Um 80 manns mættu á fundinn og sköpuðust góðar umræður um stöðu mála á þeim fundi. Töluverð vinna fór í að vekja áhuga á alþjóðadeginum og njótum við vonandi góðs af henni í framtíðinni.

Hagsmunabaráttu félagsins er stöðugt í gangi og reynir stjórn og starfsfólk félagsins að vera vakandi fyrir því sem er að gerast í málum tengdum psoriasis- og exemsjúklingum. Við þurfum sífellt að minna á okkur við heilbrigðis-yfirvöld, ráðherra og Landlækni. Eiga samtöl við húðlækna og aðra sem veita okkar sjúklingum aðstoð um stöðu mála og tryggja hagsmuni okkar hjá Sjúkratryggingum. Við megum ekki sofna á verðinum og er það markmið stjórnar Spoex að reyna að snúa við þeirri þróun sem átt hefur sér stað á síðustu árum með miklum niðurskurði fjármagns í þjónustu af hálfu hins opinbera.

Formaður, Ingvar Ágúst Ingvarsson



Tourette - samtökin á Íslandi Skýrsla 2014 - 2015

Tourette-samtökin voru stofnuð árið 1991. Áhersla er lögð á fræðslu og kynningu til að fyrirbyggja fordóma. Tourette heilkenni (Syndrome) er taugasjúkdómur sem oft er mistúlkaður og getur valdið miklu hugarangri og kvíða vegna einkennanna sem honum fylgja, þótt hann sé ekki hættulegur.

Félagar eru eins og undanfarin ár hátt í þrjú hundruð talsins. Hver félagsmaður endurspeglar í flestum tilvikum einn með Tourette. Fólk leitar sem áður helst upplýsinga og hefur samband á Tourettevefnum, með tölvupósti og símhringingum. Eins og verið hefur er mest um að foreldrar barna með Tourette hafi samband og síðan kennarar í grunnskólum.

Tourette-samtökin hafa nú nýlega stofnað síðu fyrir samtökin á Fésbókinni. Tveir sjálfstæðir Tourettehópar hafa starfað þar í nokkur ár, „Tourette foreldrar“, þar sem nú eru innskráðir hátt í 250, og „Tourette-Ísland“, þar sem nú eru skráðir tæplega 50 fullorðnir einstaklingar með Tourette. Ekki eru allir í þessum hópum félagsmenn samtakanna, en vafalaust allstór hluti hvors hóps. Meðlimir hópanna taka þátt í umræðum, leita ráða og miðla gagnlegum upplýsingum sín á milli.

Samtökin vinna sem fyrr að fræðslustarfi og útgáfu auk kynninga og sölu á bókum sem þau hafa gefið út. Á Tourettevefnum má sjá yfirlit yfir bækurnar og prenta má út ýmsar upplýsingar af vefnum eftir þörfum, t.d. bæði nýrri og eldri bæklingana og fræðsluritin okkar tvö, 10 og 20 ára afmælisritin.

Skólar, vinnustaðir og aðrir geta pantað Tourette-kynningar á vegum samtakanna, þar sem fyrirlesari er reyndur kennari í grunnskóla, með BS gráðu í sálfræði og auk þess móðir tveggja barna með Tourette. Efnið er ætlað til að fræða kennara og annað starfsfólk skóla með það að markmiði að auðvelda þeim starfið og gera það árangursríkara. Talsvert er um að skólar panti þessa kynningu.

Samtökin hafa fengið leyfi hjá ADHD samtökunum eins og undanfarin ár til þess að vísa okkar fólki á þeirra námskeið og við niðurgreiðum fyrir okkar félagsmenn á sama hátt og ADHD gerir varðandi hvert og eitt námskeið.

Stjórnin ákvað í janúar síðastliðnum að lækka verð á fimm bókum Tourette-samtakanna sem samtökin gáfu út frá 2002 og til og með 2011: „Tígurinn taminn“, „Ráð handa reiðum krökkum“, reiðistjórnunarbók“, „Tourette: staðreyndir“, „Af hverju ertu að þessu?“, „Tourette“, hagnýtar leiðbeiningar fyrir kennara, foreldra og fagfólk. „Órólfur“, sögubók fyrir börn um áráttu og þráhyggju. Nú eru allar þessar bækur seldar á einu verði, eða sama verði og ódýrasta bókin hefur verið seld á, sem er aðeins 1.000 kr. Einnig eru nú allar þessar sex bækur seldar saman í pakka á 5.000 kr. Verðlækkunin á bókapakkanum er nánast helmingssafsláttur. Lækkunin hefur mælst vel fyrir og ýmsir skólar og bókasöfn hafa pantað og einnig margir einstaklingar.

Tourette-samtökin fluttu í maí sl. í nýuppgert skrifstofuhúsnæði á jarðhæð í Hátúni 10.

Þýðing bókarinnar „Helping Your Anxious Child – A Step-by-Step Guide for Parents“ er nú á loka-stigi eftir nokkra töf. Þýðendur eru nú að lesa yfir og samræma. Haustið 2015 verður lesin próförförk og bókin sett í umbrot og prentun og stefnt er að útgáfu bókarinnar fyrir árslok.

Formaður, Sigrún Gunnarsdóttir

A photograph of a person in a red jacket and black pants jumping over a stone wall. The person is captured mid-air, with their arms and legs extended. A clear reflection of the person is visible in a puddle on the pavement in the foreground. The background shows a blue sky and a white building. The text "Skýrslur fulltrúa ÖBÍ í nefndum og ráðum" is overlaid on the bottom right of the image.

*Skýrslur fulltrúa ÖBÍ
í nefndum og ráðum*

Starfshópur um endurskoðun bifreiðamála hreyfihamlaðra

Í janúar 2014 skipaði félags- og húsnæðismálaráðherra starfshóp um endurskoðun bifreiðamála hreyfihamlaðra. Undirrituð sat í starfshópnum fyrir hönd ÖBÍ.

Í skipunarbréfi segir m.a.: „Síðustu breytingar á lögum og reglum í málaflokknum voru gerðar árið 2009 en reglurnar hafa þó að stofni til verið óbreyttar um árábil. Velferðarráðuneytinu hafa borist ábendingar og kvartanir vegna gildandi reglna á þessu sviði og þá hefur úrskurðarnefnd almannatrygginga kveðið upp nokkra úrskurði í þessum málaflokki sem gefa tilefni til endurskoðunar á gildandi reglum.“

18 samráðsfundir voru haldnir og einvörðungu fjallaði starfshópurinn um stuðning ríkisins við hreyfihamlaða sem búa sjálfstætt, það er utan stofnana.

Í vinnu starfshópsins kom í ljós að fjárhæðir uppbóta og styrkja hafa ekki hækkað á undanförunum árum til samræmis við hækkanði verð á bifreiðum og rekstrarkostnaði þeirra.

Starfshópurinn telur því að auka þurfi fjárveitingu til málaflokksins til að mæta þessari þróun og er lagt til að fjárhæðir styrkja hækki um 50%. Þá er talið nauðsynlegt að hækka sérstaklega styrki til þeirra sem í fyrsta sinn fá stuðning vegna bifreiðakaupa og enn fremur verði hæstu styrkir miðaðir við 60% af kaupverði bifreiðar í stað 50–60% eins og nú er. Samhliða hækkunum greiðslna er gert ráð fyrir að tími milli styrkveitinga verði lengdur frá því sem nú er.

Vonandi verður sú vinna sem lögð var í málið til þess að styrkir og uppbætur hækki í samræmi við tillögur starfshópsins.

Skýrsluna má lesa í heild sinni á slóðinni: <http://www.velferdarraduneyti.is/media/rit-og-skyrslur-2014/Skyrsla-starfshops-um-studningskerfi-vegna-hreyfihamladra---lokaeintak-17.12.2014.pdf>

Fulltrúi ÖBÍ, Guðríður Ólafs Ólafíudóttir

Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur

Árið 2014, var 21. árið sem veittir voru styrkir úr Námssjóði Sigríðar Jónsdóttur. Nam heildarupphæð þeirra það árið 3.678.000 krónum og voru styrkþegar 96, sem er fjölgun frá fyrra ári. Upphæðir til hvers og eins voru frá kr. 10.000 til 75.000. Reynt er að verða, eins og hægt er, við beiðnum allra þeirra sem falla undir lög sjóðsins.

Stjórn kom saman fjórum sinnum á árinu. Fundir væru mun fleiri, ef sjóðstjórnin nyti ekki góðrar aðstoðar skrifstofu ÖBÍ, en ekki síst hennar Guðríðar Ólafsdóttur, sem var allt í öllu fyrir sjóðinn og sjóðstjórninni frábær starfsmaður. Hafi hún bestu þakkir stjórnar fyrir það allt saman og verður vandfyllt sæti hennar á næsta ári, þar sem hún lætur af störfum í byrjun árs 2015.

Samkvæmt skipulagsskrá, eiga þeir öryrkjar rétt til styrkja úr sjóðnum, sem eru í hagnýtu námi, verklegu eða bóklegu, svo og þeir sem eru í námi í hvers konar listgreinum. Einnig þeir

einstaklingar sem vilja sérhæfa sig til starfa í þágu þroskaheftra. Eftir þessu hefur sjóðstjórnin farið við úthlutanir og er ánægjulegt að sjá hversu mikils virði þessir styrkir eru, flest öllum styrkþegum, þó styrkir til hvers og eins séu ekki hærri.

Að endingu er þakkað fyrir tvö ómetanleg framlög til sjóðsins, frá ÖBÍ. Annað að upphæð 1.500.000, sem varið verður til styrkveitinga og hitt að upphæð 1.000.000 króna, sem fer til eflingar höfuðstólsins. Hafi stjórn ÖBÍ hjartans þakkir fyrir, svo og skrifstofa þess fyrir aðstoð. Peningaþign sjóðsins, 31. desember 2014, var 8.643.000 krónur.

Formaður, Hafliði Hjartarson

Nefnd ÖBÍ um algilda hönnun

Nefndin hélt 10 fundi á tímabilinu. Markmið nefndarinnar er að vinna að bættu aðgengi allra í sem víðustu samhengi.

Guðríður Ólafs Ólafíudóttir lét af störfum fyrir nefndina vegna aldurs og Stefán Vilbergsson hóf störf í febrúar 2015.

Meðal verkefna voru:

- Greining á kæruleiðum vegna brota á ákvæðum byggingarreglugerðar um algilda hönnun. Unnið er að því að auðvelda fólki að koma ábendingum á framfæri við ÖBÍ.
- Námskeið fyrir byggingarfulltrúa er framundan í samstarfi við Mannvirkjastofnun. Þrýst er á

um aðgengiseftirlit sem myndi vera sinnt á sama hátt og eldvarnareftirlit.

- Stefnumótunarfundur um skráningarvefinn gottadgengi.is og samstarf við Aðgengi ehf. um útgáfu handbókar um útivistarsvæði.
- Fundir með Ferðamálaráði og Ferðaþjónustu bænda um bætt aðgengi á ferðamannastöðum og samstarfsverkefni hafin til að auka fötluðu fólki yfirsýn.
- Fundur um stöðu aðgengismála á opinverum vefjum með vefstjórum stjórnarráðsins og aðstoð Blindrafélagsins við vefstjóra kynnt.

Formaður, Jón Heiðar Jónsson

Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2014

Hvatningarverðlaun ÖBÍ eru veitt þeim sem hafa með störfum sínum stuðlað að einu samfélagi fyrir alla. Verðlaunaafhendingin fer fram ár hvert þann 3. desember á alþjóðadegi fatlaðs fólks.

Starf undirbúningsnefndar Hvatningarverðlaunanna felst í að kalla eftir tilnefningum frá aðildarfélögum ÖBÍ og almenningi og sjá um úrvinnslu tilnefninga til dómnefndar, undirbúa og skipuleggja hátíðardagskrá þann 3. desember þegar verðlaunin eru veitt. Nefndin fundaði ásamt starfsmanni sínum, Báru Snæfeld, 9 sinnum á árinu.

Alls bárust 122 tilnefningar um 75 aðila þetta árið.

Hvatningarverðlaunahátíðin var haldin í Silfurbergi í Hörpu og var öll hin glæsilegasta, öll aðstaða eins og best verður á kosið.

Dómnefnd verðlaunanna skipa: Helga Baldvins Bjargadóttir, Sveinn Magnússon, Vilhjálmur Bjarnason, Guðríður Ólafs Ólafíudóttir og María Þorsteinsdóttir.

Tilnefningum hefur fjölgað mjög síðustu ár og ber það vitni um aukinn áhuga og vitund fólks um málefni fatlaðs fólks. Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2014 hlutu:

- Ólafur Ólafsson, fyrir að helga líf sitt íþróttum fatlaðs fólks.
- Háskóli Íslands, fyrir starfstengt diplómanám fyrir fólk með þroskahömlun.
- Arnar Helgi Lárusson, fyrir frumkvæði að áttakinu „Aðgengi skiptir máli“.

Forseti Íslands, herra Ólafur Ragnar Grímsson, verndari Hvatningarverðlaunanna, afhenti verðlaunin.

Öllum þeim fjölmörgu sem lögðu sitt af mörkum til að gera þennan dag svo hátíðlegan og ánægjulegan eru færðar bestu þakkir.

Formaður, Sigurbjörg Ármannsdóttir



Starfshópur ÖBÍ um SRFF

Á framkvæmdastjórnarfundum Öryrkjabandalags Íslands þann 18. apríl 2013 var ákveðið að setja á stofn starfshóp um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Hlutverk hópsins er meðal annars að kynna samninginn fyrir aðildarfélögum ÖBÍ, fylgja eftir að farið sé eftir honum og að vinna að því að fá samninginn löggiltan.

Bréf var sent til aðildarfélaganna og þeim boðið að senda fulltrúa í hópinn. Starfshópurinn hóf störf 10. júní 2013 og hafa reglulega verið haldnir fundir. Stærð starfshópsins er ótakmörkuð þannig að þeir sem hafa áhuga á að starfa með hópnum eru velkomnir.

Undanfarið hefur hópurinn, í samvinnu við Kjarahóp ÖBÍ og Nefnd ÖBÍ um algilda hönnun, unnið að myndbandagerð um aðstæður fatlaðs fólks og tengt þær SRFF. Gert er ráð fyrir að búa til 4-5 myndbönd til að byrja með og sjá til hvort ástæða verður til að gera fleiri.

Í júní 2015 hélt ÖBÍ grunnnámskeið um samninginn fyrir aðildarfélögin og var Rannveig Traustadóttir prófessor í fötlunarfræðum kennari á námskeiðinu. Um 20 manns skráðu sig og lýstu þátttakendur almennt yfir ánægju með framtak ÖBÍ og efni námskeiðsins.

Starfsmaður, Hrefna K. Óskarsdóttir

Þjónustuhópur um akstursþjónustu fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu

Markmið þjónustuhóps þar sem fulltrúar sveitarfélaganna, Strætó, Hópbíla og notenda sitja er að fara yfir dagleg mál þjónustunnar og vera samskiptaúrræði fyrir þessa hópa. Fundirnir hafa verið fimm talsins og var sá fyrsti þann 14. janúar.

Margt hefur verið gert á þessum tíma eins og til dæmis: Námskeið fyrir bílstjóra sem notendur héldu. Umræður um öryggi bifreiðanna. Gjaldfrjálst númer í þjónustuverið. Handbók bílstjóra. Upplýsingar til bílstjóra hafa verið bættar svo sem lýsingar á aðkomu að byggingum og þjón-

ustupörf viðkvæmustu farþeganna verið skoðuð sérstaklega, sem og margt fleira.

Ferðapjónusta fatlaðs fólks hefur tekið framförum frá því að allt fór úrskeiðis um áramótin. Samskipti milli þjónustuaðila og notenda skipta sköpum þegar svona stórt batterí er annarsvegar. Á komandi fundum verður haldið áfram að finna lausnir á atriðum sem enn má bæta.

Fulltrúi ÖBÍ, Andri Valgeirsson

Samráðshópur innanríkisráðuneytisins um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)

Alþingi samþykkti 11. júní 2012 framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks til ársins 2014. Á grundvelli hennar hefur innanríkisráðuneytið, frá í maí 2013, leitt vinnu samráðshóps ráðuneyta vegna undirbúnings fullgildingar sáttmálans. Ráðuneytin hafa farið yfir löggjöf hvert á sínu sviði og lagt til breytingar á lögum til samræmis við ákvæði sáttmálans. Öryrkjabandalag Íslands, Landssamtökin Þroskahjálp, Landssamtökin Geðhjálp og NPA miðstöðin hafa áheyrnarfulltrúa í hópnum. Fáir fundir hafa verið haldnir í nefndinni og vinna við að endurskoða lög um

málefni fatlaðs fólks á nokkuð langt í land. Einnig á innanríkisráðuneytið eftir að skipa óháða mannréttindaskrifstofu, en kröfur eru gerðar um það í SRFF. Samkvæmt framkvæmdaáætluninni var áætlað að fullgilda SRFF á vorþingi 2013, sem ekki stóðst og ný tímasetning hefur ekki verið sett. Samningurinn hefur verið fullgiltur í 151 ríki og er Ísland eitt fjögurra Evrópuríkja sem hefur ekki fullgilt hann.

Fulltrúi ÖBÍ, Hrefna K. Óskarsdóttir

Samráðshópur um mótun stefnu um nýsköpun og tækni í velferðarþjónustu

Sigrún Jóhannsdóttir starfsmaður TMF Tölvumiðstöðvar var tilnefnd af Öryrkjabandalagi Íslands í samráðshóp sem skipaður var af félags- og húsnæðismálaráðherra um mótun stefnu í nýsköpun og tækni í félagsþjónustu.

Í skipunarbréfinu frá 10. janúar 2014 kemur fram að stefnunni er ætlað að skýra framtíðarsýn og markmið íslenskra stjórnvalda er varðar nýsköpun og tækni í félagsþjónustu. Í framhaldi af gerð stefnunnar vinnur hópurinn að áætlun um framkvæmd stefnunnar til ársins 2020.

Samráðshópurinn ákvað að leita eftir viðbrögðum, tillögum og ábendingum frá sem flestum hagsmunaaðilum um stefnuna og fá fram hugmyndir að verkefnum sem gætu orðið hluti af áætluninni um nýsköpun og tækni í félagsþjónustu til næstu ára. Hópi fólks sem tengist málaflokknum var því boðið til vinnustofu

og hugmyndasmiðju þann 2. apríl 2014 um mótun verkefna í nýsköpun og tækni í félagsþjónustu til næstu ára. Ráðstefna um nýsköpun og tækni í velferðarþjónustu var einnig haldin á Akureyri dagana 4. – 5. júní 2014. Sigrún frá TMF flutti þar erindi. Nokkrir fundir hafa verið haldnir í hópnum árin 2014 og 2015.

Skýrsla hefur verið unnin sem er nú í yfirllestri hjá ráðuneytinu.

Fulltrúi ÖBÍ, Sigrún Jóhannsdóttir

EAPN á Íslandi

„EAPN á Íslandi – samtök gegn fátækt“ voru stofnuð árið 2011 og var ÖBÍ eitt af stofnfélögum. Samtökin eru aðili að EAPN (European Anti Poverty Network), evrópskum samtökum sem mynduð eru af frjálsum félagasamtökum sem hafa það í markmiðum sínum að vinna að málefnum þeirra sem búa við fátækt.

Nú starfa hópar í þremur landshlutum: Reykjavík, Akureyri og á Suðurnesjum. Einstaklingur frá hverjum landshluta, auk fulltrúa stjórnar, tóku í fyrrahaust þátt í árlegri samkomu í Brussel fyrir fólk sem býr við fátækt og félagslega einangrun í álfunni. Þátttaka í slíkum samkomum hefur verið mjög valdeflandi fyrir þá einstaklinga sem þær hafa sótt.

Árlega svarar EAPN á Íslandi ítarlegum spurningalista um aðgerðaáætlun ríkisstjórnarinnar með áherslu á hvað hún hyggst gera til að draga úr fátækt. Þessi vinna er mjög gagnleg til að sjá hvað stjórnvöld hafa gert og hvað ekki til að draga úr fátækt.

Árið 2013 hófst vinna við svokallað EMIN-verkefni sem hafði það að markmiði að finna út og vinna með lágmarksframfærslu í hverju landi. EAPN á Íslandi var hluti af norrænum hópi sem leitaðist meðal annars við að svara þeirri spurningu hvort til sé norrænt velferðarkerfi. Í september í fyrra var haldið málþing í tengslum við verkefnið og voru þær umræður og þau erindi sem þar voru flutt nýtt í skýrslu sem skrifuð var um stöðuna hérlandis. Niðurstaða skýrslunnar mun án efa verða sterkt vopn í baráttunni fyrir bættum lífskjörum þeirra sem búa við kröppust kjör.

Haustið 2015 er fyrirhugað að EAPN á Íslandi haldi málþing um fátækt með þátttöku stjórnmalamanna og fagfólks auk annarra.

Fulltrúi ÖBÍ, Þorbera Fjölfnisdóttir

Starfshópur um átak Sameinuðu þjóðanna „Áratugur aðgerða 2011-2020 (e. Decade of Action)“

Síðastliðið haust 2014 og fram á þetta ár hefur enginn fundur verið haldinn á vegum starfshópsins. Þær áhyggjur um að nefndin væri að leggjast af er orðin að veruleika. Tvær undirnefndir voru einnig starfandi:

„Innviðir 2“ þar hafa engir fundir verið frá síðastliðnu hausti 2014.

„Minningardagur“ sem er enn starfandi og er virkjuð um mánaðarmótin ágúst/september.

Minningardagur er haldinn þriðja sunnudag ár hvert, í fyrra 16. nóvember til að minnast fórnarlamba umferðarslysa. Mikil vinna var við undir-

búning að gerð dagskrár fyrir daginn. Finna þurfti fulltrúa sem á einhvern hátt tengdust bílslysi til að halda erindi. Það tókst að fá fórnarlamb og geranda bílslyss til að halda erindi. Jafnframt sérfræðinga og fagfólk sem koma að málum, svo sem sjúkraflutningamenn, lækna, hjúkrunarfræðinga, lögreglu og björgunarsveitafólk ásamt þyrilusveit Landhelgisgæslu. Dagurinn tókst vel í alla staði, þó ráðherrar sem boðað höfðu komu sína hafi á lokastundu afboðað sig.

Tímafjöldi funda var 8 tímar.

Fulltrúi ÖBÍ, Lilja Sveinsdóttir

Kvennahreyfing ÖBÍ

Á síðastliðnu hausti tók hreyfingin þátt í að halda námskeið fyrir fatlaðar konur í samstarfi við Tabú sem þær Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir sáu um. Námskeiðið stóð í 10 vikur og ríkti mikil ánægja með það meðal þeirra kvenna sem tóku þátt.

Í nóvember fór hreyfingin í heimsókn til Stígamáta, skoðaði ný og aðgengilegri húsakynni og fékk fræðslu um starf samtakanna.



Konur frá hreyfingunni sóttu í febrúar ráðstefnu á vegum Jafnréttisstofu sem haldin var í tilefni af 20 ára afmæli Pekingáætlunarinnar (framkvæmdaáætlun Sameinuðu þjóðanna um mállefni kvenna, sem liggur til grundvallar jafnréttisáætlunum um heim allan). Leitað var til kvennahreyfingarinnar um að finna ráðstefnunni aðgengilegt húsnæði. Þær konur sem tóku þátt í ráðstefnunni fyrir hreyfinguna fundu glögggt hve þátttaka fatlaðs fólks er mikilvæg þegar rædd eru mál sem okkur varða, því þær voru einu konurnar sem gátu bent á hagsmunamál fatlaðra kvenna á ráðstefnunni.

Í maí hélt hreyfingin opinn fund þar sem kynntar voru niðurstöður viðamikillar rannsóknar um ofbeldi gegn fötluðum konum. Að venju tóku konur frá hreyfingunni þátt í dagskrá 8. mars sem er alþjóðlegur baráttudagur kvenna fyrir friði og jafnrétti.

Konur innan hreyfingarinnar sóttu málþing og ráðstefnur um málefni sem tengjast lífi fatlaðs fólks. Kvennahreyfing ÖBÍ heldur úti virkri Facebook síðu þar sem vakin er athygli á ýmsu því er snertir líf fatlaðra og langveikra kvenna.

Talskona, Þorbera Fjölvisdóttir

Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks

Við yfirfærslu málefna fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga skipaði velferðarráðherra átta manna samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks. Fjármálaráðherra, innanríkisráðherra, Landssamtökin Þroskahjálp og Öryrkjabandalag Íslands tilnefndu einn fulltrúa hver og Samband íslenskra sveitarfélaga tilnefndi þrjá fulltrúa. Ráðherra skipaði formann nefndarinnar og var það án tilnefningar. Við stjórnarskipti vorið 2013 var Soffía Gísladóttir skipaður nýr formaður í stað Jónínu Rósu Guðmundsdóttur. Samráðsnefndin á að vera velferðarráðherra og sveitarfélögum til ráðgjafar um málefni fatlaðs fólks, hafa umsjón með framkvæmd á yfirfærslu þjónustu við fatlað fólk, gera tillögur um breytingar á

tilhögun hennar eftir því sem ástæða er til, stýra endurmati yfirfærslunnar og fjalla um vafamál og álitaefni sem upp kunna að koma. Haldnir voru átta fundir síðastliðinn vetur og hafa ýmis mál komið til umfjöllunar í nefndinni.

Samkvæmt verkáætlun nefndarinnar átti störfum hennar að ljúka í lok árs 2014, en þar sem ýmsar lykilupplýsingar voru ekki tilbúnar var ákveðið að framlengja skipunartíma samráðsnefndarinnar til loka apríl 2015. Í júní 2015 var verið að ljúka vinnu við samantektarskýrslu verkefnisstjórnarinnar vegna yfirfærslunnar.

Fulltrúi ÖBÍ, Hrefna K. Óskarsdóttir

Kjarahópur ÖBÍ

Kjarahópurinn er stuðningur við það starf á skrifstofu ÖBÍ er lýtur að kjaramálum örorkulífeyrisþega. Hópurinn tók meðal annars mikinn þátt í að skrifa bréf til alþingismanna vegna fjárlaga 2015. Í tengslum við fjárlögin ákvað hópurinn að minna stjórnarflokkana á hvað fulltrúar þeirra höfðu sagt á fjölmönnum fundi sem ÖBÍ hélt í aðdraganda alþingiskosninganna vorið 2013. Voru gerðar sjónvarpsauglýsingar sem vöktu mikla athygli.

Hópurinn tók virkan þátt í göngu bandalagsins 1. maí. Á þessu sinni var gengið undir slagorðinu „Atvinna fyrir alla“ til að vekja athygli á því að allir eiga rétt á að fá vinnu við hæfi, einnig þeir sem hafa skerta starfsgetu. Kjarahópsmeðlimir dreifðu buffum með slagorðinu og söfnuðu jafnframt undirskriftum þar sem fólk

skoraði á stjórnvöld að fullgilda samning Saminuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF).

Kjarahópurinn skrifaði blaðagrein um mikilvægi þess að fólk með skerta starfsgetu fái störf við hæfi. Einnig skrifuðu kjarahópsmeðlimir grein í Tímarit ÖBÍ og fóru í útvarpsviðtal um kjaramál örorkulífeyrisþega.

Kjarahópurinn tók einnig þátt, ásamt fleiri nefndum innan bandalagsins, í undirbúningi fyrir gerð myndbanda sem ÖBÍ lét gera. Markmiðið með myndböndunum er að vekja athygli almennings á því hver raunveruleiki fatlaðs fólks er í íslensku samfélagi og sýna þannig um leið þörfina á því að SRFF verði lögfestur.

Starfsmaður, Þorbera Fjölvisdóttir





Fulltrúar ÖBÍ í nefndum og ráðum 2014-2015

Starfshópar, stjórnir og nefndir ÖBÍ

Nefnd ÖBÍ um algilda hönnun

Jón Heiðar Jónsson, Sjálfsbjörg, Isf., formaður
 Arnar Helgi Lárusson, SEM samtökunum
 Birgir Rögnvaldsson, SÍBS
 Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir, Gigtarfélagi Íslands
 Guðjón Sigurðsson, MND félagi Íslands
 Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu
 Hjörtur Heiðar Jónsson, Heyrnarhjálp
 Lilja Sveinsdóttir, Blindrafélaginu

Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur

Hafliði Hjartarson, Ás styrktarfélagi, formaður
 Björg S. Blöndal, ættingi Sigríðar Jónsdóttur
 Steinunn Þóra Árnadóttir, MS félagi Íslands
Starfsmaður nefndarinnar: Kristín Margrét Bjarnadóttir

Sjóður Odds Ólafssonar

Fulltrúi ÖBÍ: Guðríður Ólafs Ólafíudóttir, Sjálfsbjörg Isf.

BRYNJA - Hússjóður Öryrkjabandalagsins

Garðar Sverrisson, MS félagi Íslands, formaður
 Bergvin Oddsson, fulltrúi Velferðarráðuneytis
 Emil Thóroddsen, Gigtarfélagi Íslands
 Steinunn Þóra Árnadóttir, MS félagi Íslands
 Þórey Vigdís Ólafsdóttir
Framkvæmdastjóri: Björn Arnar Magnússon

Íslensk getspá

Aðalfulltrúar: Vífill Oddsson
 Þóra Margrét Þórarinsdóttir, Ás styrktarfélagi
Varafultrúar: Karl Þorsteinsson, Ás styrktarfélagi
 Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri ÖBÍ

Hringsjá náms- og starfsendurhæfing

Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu, formaður
 Grétar Pétur Geirsson, Sjálfsbjörg Isf.
 Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir, Sjálfsbjörg Isf.
 Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri ÖBÍ
Forstöðumaður: Helga Eysteinsdóttir

Örtækni

Grétar Pétur Geirsson, Sjálfsbjörg Isf., formaður
Guðrún Hannesdóttir, félagsfræðingur
Magnús Pálsson, forstöðufélagsráðgjafi Reykjalundi
Framkvæmdastjóri: Þorsteinn Jóhannsson

TMF Tölvumiðstöð

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu, formaður
Varafultrúi: Klara Geirsdóttir, CP félaginu
Forstöðumaður: Sigrún Jóhannsdóttir

Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð ses

Aðalfulltrúar: Þorsteinn Jóhannsson, Örtækni
Erna Arngrímsdóttir, SPOEX
Varafultrúar: Kristján Sigurmundsson
Sigrún Gunnarsdóttir, Tourette samtökunum
Framkvæmdastjóri: Helga Gísladóttir

Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2015

Sigrún Birgisdóttir, Einhverfusamtökunum, formaður
Einar Þór Jónsson, HIV-Íslandi
Elín H. Hinriksdóttir, ADHD samtökunum
Hrönn Petersen, CCU samtökunum
Margrét Haraldsdóttir, Félagi nýrnasjúkra
Snævar Ívarsson, Félagi lesblindra á Íslandi
Valur Höskuldsson, MND félagi Íslands
Starfsmaður nefndarinnar: Bára Snæfeld, upplýsingafulltrúi

Kvennahreyfing ÖBÍ

Aðalbjörg Gunnarsdóttir
Brynhildur Fjöl意思dóttir
Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir
Pála Kristín Bergsveinsdóttir
Sigríður Jónsdóttir
Soffía Melsted
Sóley Axelsdóttir
Þorbera Fjöl意思dóttir

Talskona: Þorbera Fjöl意思dóttir

Fulltrúi með seturétt á aðalfundi og aðalstjórnarfundum:
Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir og til vara Soffía Melsted

Kjörnefnd ÖBÍ

Jón Þorkelsson, Stómasamtökum Íslands, formaður

Albert Ingason, SPOEX

Dagný Erna Lárusdóttir, SÍBS

Sigurbjörg Ármannsdóttir, MS félagi Íslands

Sigurður R. Sigurjónsson, SÍBS

Starfsmaður kjörnefndar: Bára Snæfeld, upplýsingafulltrúi

Laganefnd ÖBÍ

Ingveldur Jónsdóttir, MS félagi Íslands, formaður

Dóra Ingvadóttir, Gigtarfélagi Íslands

Ingi Hans Ágústsson, HIV Íslandi

Ólína Sveinsdóttir, Parkinsonsamtökunum

Svavar Kjarrval, Einhverfusamtökunum

Starfsmaður laganefndar: Sigurjón Unnar Sveinsson, lögfræðingur

Skoðunarmenn reikninga ÖBÍ

Daniel G. Björnsson, Heyrnarhjálp

Fríða Bragadóttir, LAUFI

Ritnefnd ÖBÍ

Bergvin Oddsson, Blindrafélaginu

Sigrún Gunnarsdóttir, Tourette samtökunum

Sigurjón Einarsson, SÍBS

Sóley Björk Axelsdóttir, Sjálfsbjörg Isf.

Unnur María Sólmundsdóttir

Helga Kristín Olsen

Starfsmaður ritnefndar: Margrét Rósa Jochumsdóttir, ritstjóri

Kjarahópur ÖBÍ

Axel Jespersen, Heilaheill

Ellen Calmon, formaður ÖBÍ

Frímann Sigurnýasson, SÍBS

Garðar Sverrisson, MS félagi Íslands

Grétar Pétur Geirsson, Sjálfsbjörg Isf.

Guðbjörn Jónsson, Parkinsonsamtökunum

Guðmundur Ingi Kristinsson, Sjálfsbjörg Isf.

Guðmundur Magnússon, SEM samtökunum

Guðríður Ólafs Ólafíudóttir, Sjálfsbjörg Isf.

Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu

Hilmar Guðmundsson, Sjálfsbjörg Isf.

Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri ÖBÍ

María Óskarsdóttir, Sjálfsbjörg Isf.

Sigríður Hanna Ingólfssdóttir, félagsráðgjafi ÖBÍ

Sylviane Pétursson-Lecoulte, Geðhjálp

Starfsmaður hópsins: Þorbera Fjölnisdóttir, ráðgjafi

Starfshópur ÖBÍ um SRFF

Anna Gunnhildur Ólafsdóttir, Geðhjálp
Bergur Þorri Benjamínsson, Sjálfsbjörg Isf.

Brynhildur Arthúrsdóttir, LAUFI

Ellen Calmon, formaður ÖBÍ

Frímann Sigurnýasson, SÍBS

Guðmundur Magnússon, SEM samtökunum

Hjördís Anna Haraldsdóttir, Félagi heyrnarlausra

Klara Matthíasardóttir, Heyrnarhjálp

Steinunn Þóra Árnadóttir, MS félagi Íslands

Valur Höskuldsson, MND félagi Íslands

Vilhjálmur Þór Þórisson, Félagi nýrnasjúkra

Puríður Harpa Sigurðardóttir, SEM samtökunum

Starfsmaður nefndarinnar: Hrefna K. Óskarsdóttir, verkefnastjóri

Fulltrúar ÖBÍ í opinberum nefndum og ráðum

Velferðarráðuneytið

Réttindavakt fyrir fatlað fólk

Aðalfulltrúi: Ellen Calmon, formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Hrefna K. Óskarsdóttir, verkefnastjóri ÖBÍ

Undirnefndir réttindavaktar:

E.2 Hvatningarverðlaun til fjölmiðla

Bergur Þorri Benjamínsson, Sjálfsbjörg Isf.

F.2 Fordómar og félagsleg útskýfun

Steinunn Þóra Árnadóttir, MS félagi Íslands

Velferðarvakt

Fulltrúar ÖBÍ: Grétar Pétur Geirsson og Þorbera Fjölnisdóttir, Sjálfsbjörg Isf.

Lýðheilsunefnd

Aðalfulltrúi: Guðbjörg Eggertsdóttir, Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra

Varafultrúi: Karl Þorsteinsson, Ás styrktarfélagi

Starfshópur um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra/fatlaðra barna

Hjörtur Jónsson, Heyrnarhjálp

Sunna Brá Stefánsdóttir, Gigtarfélagi Íslands

Nefnd um mótun vinnuverndarstefnu

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu

Varafultrúi: Sigrún Magnúsdóttir, Félagi heyrnarlausra

Verkefnisstjórn um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)

Aðalfulltrúi: Inga Björk Bjarnadóttir

Varafultrúi: Guðmundur Magnússon, SEM samtökunum

Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks

Aðalfulltrúi: Hrefna K. Óskarsdóttir, verkefnastjóri ÖBÍ

Varafultrúi: Guðmundur Magnússon, SEM samtökunum

Nefnd um endurskoðun almannatryggingalaga

Aðalfulltrúar: Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu og Klara Geirsdóttir, CP félaginu

Varafultrúar: Grétar Pétur Geirsson, Sjálfsbjörg Isf. og Erna Arngrímsdóttir, SPOEX

Nefnd um mótun tillögu að vinnumarkaðsstefnu og skipulagi vinnumarkaðsmála

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu

Varafultrúi: Þóra M. Þórarinsdóttir, Ás styrktarfélagi

Starfshópur um endurskoðun laga um málefni fatlaðs fólks og laga um félagsþjónustu sveitarfélaga

Aðalfulltrúi: Ellen Calmon, formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Hrefna K. Óskarsdóttir, verkefnastjóri ÖBÍ

Starfshópur um nýja framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu

Varafultrúi: Ellen Calmon, formaður ÖBÍ

Samráðshópur um mótun stefnu í nýsköpun og tækni í félagsþjónustu

Aðalfulltrúi: Sigrún Jóhannsdóttir, TMF - Tölvumiðstöð

Varafultrúi: Kristinn Halldór Einarsson, Blindrafélaginu

Samráðshópur vegna framkvæmdaáætlunar fyrir Félagsmálasjóð Evrópu (ESF)

Aðalfulltrúi: Ellen Calmon, formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Kristinn Halldór Einarsson, Blindrafélaginu

Starfshópur um endurskoðun bifreiðamála hreyfihamlaðra

Aðalfulltrúi: Guðríður Ólafs Ólafíudóttir, Sjálfsbjörg Isf.

Vinnuhópur vegna þjónustu TR við þjónustuþega

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu

Innanríkisráðuneytið

Umferðarráð

Aðalfulltrúi: Guðríður Ólafs Ólafíudóttir, Sjálfsbjörg Isf.

Varafultrúi: Grétar Pétur Geirsson, Sjálfsbjörg Isf.

Samráðshópur um fullgildingu samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Aðalfulltrúi: Hrefna K. Óskarsdóttir, verkefnastjóri ÖBÍ

Varafultrúi: Erna Arngrímsdóttir, SPOEX

Starfshópur um átak Sameinuðu þjóðanna „Áratugur aðgerða 2011-2020 (e. Decade of Action)“

Aðalfulltrúi: Lilja Sveinsdóttir, Blindrafélaginu

Varafultrúi: Arnar Helgi Lárusson, SEM samtökunum

Mennta- og menningarmálaráðuneytið

Málræktarsjóður

Aðalfulltrúi: Garðar Sverrisson, MS félagi Íslands

Varafultrúi: Hjördís Anna Haraldsdóttir, Félagi heyrnarlausra

Samstarf sveitarfélaga

Þjónustuhópur um akstursþjónustu fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu

Fulltrúi ÖBÍ: Andri Valgeirsson, Sjálfsbjörg Isf.

Reykjavíkurborg

Ferlinefnd Reykjavíkurborgar

Fulltrúar ÖBÍ: Arnar Helgi Lárusson, SEM samtökunum

Heiðís Dögg Eiríksdóttir, Félagi heyrnarlausra

Lilja Sveinsdóttir, Blindrafélaginu

Hafnarfjarðarbær

Ráðgjafaráð vegna málefna fatlaðs fólks

Aðalfulltrúar ÖBÍ: Jóna Imsland, Einhverfusamtökunum og

Bergur Þorri Benjamínsson, Sjálfsbjörg Isf.

Samtök sveitarfélaga á Norðurlandi vestra

Starfshópur til að endurskoða stefnu byggðasamlagsins í búsetumálum fatlaðs fólks til næstu fimm ára

Þuríður Harpa Sigurðardóttir, Sjálfsbjörg í Skagafirði.

Fulltrúar ÖBÍ í samstarfi við frjáls félagasamtök innlend

Mannréttindaskrifstofa Íslands

Aðalfulltrúi: Ellen Calmon, formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri ÖBÍ

List án landamæra

Aðalfulltrúi: Ingólfur Már Magnússon, Heyrnarhjálp

Varafultrúi: Guðríður Ólafs Ólafíudóttir, Sjálfsbjörg Isf.

Öldrunarráð Íslands

Aðalfulltrúi: María Th. Jónsdóttir, FAAS

Varafultrúi: Erna Arngrímsdóttir, SPOEX

Fulltrúar ÖBÍ í erlendu samstarfi

HNR - Handikapporganisationernas Nordiska Råd

Samstarfsvettvangur norrænu öryrkjabandalaganna.

Formenn og framkvæmdastjórar bandalaganna sitja í ráðinu.

Fulltrúar ÖBÍ: Ellen Calmon, formaður ÖBÍ og Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri ÖBÍ.

Nordens Välfärdscenter (NVC)

Félagsmálaráðherrar norðurlandanna skipa hver sinn fulltrúa í stjórn NVC.

Eitt af mörgum verkefnum NVC er að veita styrki til ýmissa samstarfsverkefna Norðurlandanna í málefnum fatlaðs fólks. Fulltrúar ÖBÍ í úthlutunarnefndinni eru:

Aðalfulltrúi ÖBÍ: Hjördís Anna Haraldsdóttir, Félagi heyrnarlausra

Varafultrúi ÖBÍ: Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri ÖBÍ

NHPR (Handikappoliteska Rådet)

Ráðgefandi og stefnumarkandi ráð varðandi málefni fatlaðs fólks fyrir norrænu ráðherranefndina og samstarfsaðila hennar.

Aðalfulltrúi: Ellen Calmon, formaður ÖBÍ

EDF - European Disability Forum

Samstarfsvettvangur heildarsamtaka fatlaðs fólks í Evrópusambandslöndunum.

Bæði er um að ræða fulltrúa öryrkjabandalaga aðildarlandanna og heildarsamtök frjálsra félagasamtaka fatlaðs fólks (NGO's).

Aðalfulltrúi ÖBÍ: Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður ÖBÍ

Varafultrúi ÖBÍ: Hjördís Anna Haraldsdóttir, Félagi heyrnarlausra

EAPN - European Anti Poverty Network

Aðalfulltrúi: Þorbera Fjölfnisdóttir, Sjálfsbjörg lfs.

Varafultrúi: Guðbjörg Kr. Eiríksdóttir, Sjálfsbjörg lfs.



Rekstrarreikningur ÖBÍ	2014	2013
Rekstrartekjur:		
Framlag frá Íslenskri getspá	459.920.116	442.117.701
Aukaframlag frá Íslenskri getspá	0	24.000.000
Leigutekjur	4.204.478	0
Aðrar tekjur	330.000	698.950
Tekjur samtals	464.454.594	466.816.651
Rekstrargjöld:		
Styrkir og framlög	256.636.111	264.999.971
Laun og launatengd gjöld	99.639.092	81.758.770
Hækkun lífeyrisskuldbindinga	6.850.467	2.959.429
Annar rekstrarkostnaður	104.338.085	89.782.974
Afskriftir	6.899.648	992.156
Gjöld samtals	474.363.403	440.493.300
Rekstrarhagnaður (-tap) fyrir skatta	(9.908.809)	26.323.351
Fjármunatekjur og (-gjöld)		
Vaxtatekjur og verðbætur	11.913.003	20.408.845
Gengismunur verðbréfaeigna	109.571	83.261
Vaxtagjöld, gengistap og verðbætur	(402.693)	(140.233)
Hagnaður ársins	1.711.072	46.675.224

Efnahagsreikningur ÖBÍ	2014	2013
Fastafjármunir:		
Varanlegir rekstrarfjármunir:		
Fasteign	329.779.600	241.228.652
Áhöld, búnaður og innréttingar	7.663.809	2.992.258
Stofnframlag	1.065.000	1.065.000
Bundnar innistæður – Arfur ÓGB	68.445.944	197.007.050
Bundnar innistæður – Varasj. ÖBÍ	105.251.458	102.654.523
Fastafjármunir samtals	512.205.811	544.947.483
Veltufjármunir:		
Markaðsverðbréf	4.414.200	4.688.325
Krafa á tengda aðila	4.319.926	10.714.969
Aðrar skammtímakröfur	35.383.577	57.546.245
Handbært fé	177.268.178	122.785.349
Veltufjármunir samtals	221.385.881	195.734.888
Eignir samtals	733.591.692	740.682.371
Eigið fé í árslok	570.118.375	568.407.302
Skuldbindingar (lífeyrir)	39.745.181	39.168.998
Skammtímaskuldir	123.728.136	133.106.071
Eigið fé og skuldir	733.591.692	740.682.371

Aðalstjórn ÖBÍ 2014 - 2015

(Ath. raðað í stafrófsröð aðildarfélaganna)

ADHD samtökin
Ellen Calmon

Ás styrktarfélag
Karl Þorsteinsson

Blindrafélagið
Halldór Sævar Guðbergsson

Blindravinafélag Íslands
Gísli Helgason

CCU samtökin
Hrönn Petersen

CP félagið
Klara Geirsdóttir

Einhverfusamtökin
Svavar Kjarrval

FAAS
Svava Aradóttir

Félag heyrnarlausra
Hjördís Anna Haraldsdóttir

Félag lesblindra á Íslandi
Guðmundur S. Johnsen

Félag lifrarsjúkra
Helgi Valtýr Sverrisson

Félag nýrnasjúkra
Guðrún Þorláksdóttir

Fjöla
Friðjón Erlendsson

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra
Jón Gunnar Jónsson

Geðhjálp
Sveinn Rúnar Hauksson

Geðverndarfélag Íslands
Gunnlaug Thorlacius

Gigtarfélag Íslands
Emil Thóroddsen

Heilaheill
Axel Jespersen

Heyrnarhjálp
Ingólfur Már Magnússon

Hiv-Ísland
Ingi Hans Ágústsson

Hugarfar
Sigríður Ósk Einarsdóttir

LAUF - félag flogaveikra
Brynildur Arthúrsdóttir

Málbjörg - félag um Stam
Andri Bjarnason

Málefli
Kristján Geir Fenger

ME félag Íslands
Jóna H. Kristmannsdóttir

MG-félag Íslands
Pétur Halldór Ágústsson

MND félagið á Íslandi
Ægir Lúðvíksson

MS-félag Íslands
Garðar Sverrisson

Parkinsonsamtökin á Íslandi
Snorri Már Snorrason

Samtök sykursjúkra
Ómar Geir Bragason

SEM - samtök endurhæfðra mænuskaddaðra
Arnar Helgi Lárusson

SÍBS
Sólveig Hildur Björnsdóttir

Sjálfsbjörg - landssamband fatlaðra
Bergur Þorri Benjamínsson

SPOEX - samtök psoriasis- og exemsjúklinga
Erna Arngímsdóttir

Stómasamtök Íslands
Jón Þorkelsson

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra
Kristín Björnsdóttir

Tourette-samtökin á Íslandi
Íris Árnadóttir

Kvennahreyfing ÖBÍ
Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir, áheyrnarfulltrúi

Öryrkjabandalag Íslands

Stefna 2009-2013

(samþykkt á aðalstjórnarfundum ÖBÍ 21. janúar 2009)

Hlutverk ÖBÍ

- Hlutverk ÖBÍ er að vinna að samfélagslegu réttlæti og bættum lífsgæðum og kjörum óháð líkamlegu eða andlegu atgervi einstaklinga.
- Vera stefnumótandi í réttindamálum fatlaðs fólks og málsvari og frumkvöðull í þeirra málefnum.
- Vera þekkingarmiðstöð um málefni fatlaðs fólks og ráðgjafi og stoð aðildarfélaganna.

Gildi ÖBÍ

ÞÁTTTAKA - JAFNRÆÐI - ÁBYRGÐ

Framtíðarsýn ÖBÍ

- Eitt samfélag fyrir alla.
- ÖBÍ sé frumkvöðull og fyrirmynd í málefnum fatlaðs fólks.
- ÖBÍ sé viðurkennt og virkt í umræðu, ákvarðanatöku og stefnumótun er lýtur að málefnum fatlaðs fólks á öllum sviðum samfélagsins.
- ÖBÍ sé gagnvirk þekkingarmiðstöð um málefni fatlaðs fólks og hafi frumkvæði að rannsóknum.
- ÖBÍ hafi viðtækt samstarf við stjórnvöld, háskólasamfélagið og innlend og erlend samtök.
- ÖBÍ hafi á að skipa öflugum fólki sem hefur hæfni og þekkingu til að fjalla um málefni bandalagsins og er tilbúin að taka þátt.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks verði að fullu virtur.

Markmið ÖBÍ

Áherslur út á við gagnvart samfélaginu

- Virkt samstarf við stjórnvöld og sveitarfélög.
- Virk þátttaka í umræðu og ákvarðanatöku innan samfélagsins.
- Virk þátttaka í umræðu og ákvarðanatöku um okkur innan laga- og framkvæmdavaldsins.
- Slagorð bandalagsins „Við stöndum fyrir réttlæti – Ekkert um okkur án okkar“ viðurkennt.
- Góð þekking á málefnum fatlaðs fólks.
- Sáttmáli Sameinuðu þjóðanna verði lögfestur árið 2009 og kynntur um allt land.
- Öflugt, virkt erlent samstarf.
- Stuðla að einu samfélagi fyrir alla.
- Styrkja opinbert eftirlit og réttindagæslu með þjónustu fatlaðs fólks.
- Öflug tengsl við fjölmiðla.
- Vekja athygli á því sem vel er gert.
- Efla samstarf við háskólasamfélagið.

Kjörorð ÖBÍ

VIÐ STÖNDUM FYRIR RÉTTLÆTI – EKKERT UM OKKUR ÁN OKKAR!

Öryrkjabandalag Íslands var stofnað 5. maí 1961.

Aðildarfélög bandalagsins eru 37, félagafjöldi þeirra samtals er um 29.000 manns.

Nánari upplýsingar má fá á heimasíðu Öryrkjabandalags Íslands, www.obi.is

