

Skýrsla stjórnar fyrir starfsárið 2002 - 2003

Aðalfundur félagsins var haldinn þann 18. nóvember 2002 í safnaðarheimili Grensáskirkju. Á fundinum var Halla Magnúsdóttir endurkjörin og Sara Dögg Guðnadóttir og Sólveig Gunnarsdóttir komu nýjar inn í stjórn. Auk þeirra sátu Dýrleif Guðjónsdóttir, gjaldkeri, og undirritaður í stjórninni.

Á þessu starfsári hafa verið haldnir 3 fræðslufundir:

- Í tengslum við aðalfundinn kom Sæmundur Stefánsson deildarstjóri kynningarvæðingar Tryggingastofnunar ríkisins og fræddi fundarmenn um réttindi þessa hóps;
- 24. mars s.l. kom Margrét E. Baldursdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringins, og fjallaði um verkjameðferð og næringu eftir aðgerðir;
- 19. maí fjallaði Ólafur Einarsson, lýtalæknir, um aðgerðir á börnum með skarð í vör og góm;

Í framhaldi af aðalfundarstörfum í kvöld munu Halla Magnúsdóttir, lækningaritari og stjórnarmaður í Breiðum brosum, og Ingólfur Einarsson, læknir, segja frá reynslu sinni sem einstaklingar fædd með skarð.

Hið árlega jólaball var haldið 1. desember í safnaðarheimili Grensáskirkju og þótti takast vel. Á ballið komu tveir sveinar frá Jólaveinabjónustu Skyrgáms og héldu uppi allnokkru fjöri – sérstaklega meðal yngri kynslóðarinnar.

Góð mæting var í haustferðina 19. október síðast liðinn. Leiðin lá í Sögusafnið í Perlunni. Alls mættu um 40 manns á staðinn. Sögusafnið er staðsett í einum af hitaveitutönkunum á Öskjuhlíð. Um er að ræða mjög vandað safn með mjög líflegum eftirmyndum af sögufrægum persónum úr Íslandssögunni. Ljóst er að mikið hefur verið lagt í að gera þetta safn vel úr garði og full ástæða fyrir þá sem ekki hafa enn lagt leið sína í safnið að gera það við fyrsta tækifæri. Eftir að þátttakendur höfðu skoðað safnið var haldið í kaffiteríuna í Perlunni þar sem menn röbbuðu saman.

Á árinu voru unnar gagngerar endurbætur á heimasíðu félagsins. Megin þungi verksins hvíldi á herðum Örvars Snæs Óskarssonar, félagsmanns í félaginu. Örvar bauð sig sjálfviljugur fram til verksins og lagði verulega vinnu í að gera vefinn aðgengilegan og fræðandi. Á vefnum hefur fræðsluefni félagsins verið gert aðgengilegt og stefnt er að því að auka enn á framboð efnis á heimasíðunni. Samhliða þessu hafa verið gerðar tilraunir til að nýta tölvupóst í auknum mæli til samskipta við félagsmenn, en því miður vantar enn mikið uppá að upplýsingar liggi fyrir um tölvupóstfang allra félagsmanna.

Góðir félagar. Félagið okkar er átta ára um þessar mundir og á þeim tíma hefur mikið vatn runnið til sjávar. Stofnfélagar voru um 60 talsins, en nú eru 160 á félagaskrá. Vegna ákvæða í lögum félagsins greiða foreldrar sameiginlega eitt árgjald. Útsendir greiðsluseðlar vegna félagsgjalda nú í nóvember voru 88. Innheimta hefur þó gengið fremur illa á undanförunum árum.

Frá upphafi hefur stjórn félagsins haldið 40 formlega stjórnarfundum, félagið hefur staðið fyrir 15 fræðslufundum, árlega hefur verið farið í haust- eða vorferð og jólaböll hafa verið fastur viðburður í starfsemi félagsins frá árinu 1997. Meðal þeirra verkefna sem félagið einsetti sér strax í byrjun var að gefa út vandaðan fræðslubækling fyrir foreldra og aðra aðstandendur. Bæklingurinn kom út árið 1999 og naut félagið aðstoðar fjölda fagfólks við samningu og söfnun efnis í hann, auk þess sem nokkrir aðilar styrktu okkur sérstaklega til útgáfunnar. Nú er svo komið að tímabært er orðið að yfirfara efni bæklingins og endurútgefa hann. Verður það væntanlega eitt af verkefnum stjórnarinnar á komandi starfsári að ákveða í hvaða formi útgáfan verður.

Félagið hefur allt frá fyrsta starfsári verið aðili að Umhyggju, félagi til styrktar langveikum börnum, en það félag vinnur að sameiginlegum hagsmunum langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Umhyggja hefur, ásamt þremur öðrum félögum sem starfa á svipuðum vettvangi, stofnað sjálfseignarstofnunina Í góðum höndum. Stofnunin mun eiga og reka þjónustumiðstöðina Sjónarhól, en þangað koma félagsmenn til með að geta sótt sér sálfélagslega þjónustu og ýmsar upplýsingar um réttindamál. Landssöfnun Sjónarhóls um nýliðna helgi tókst frábærlega og er því óhætt að fullyrða að langþráður draumur sé nú loks að verða að veruleika.

Þrátt fyrir starf Umhyggju á sviði langveikra barna almennt eru ávallt ýmis sérmál sem snerta einstök aðildarfélög meira en önnur. Dæmi um slík mál eru endurgreiðslur vegna sérhæfðra tannréttunga barna með skarð í góm. Félagið hefur barist fyrir úrbótum á þessu sviði um nokkurt skeið, en enn hefur ekki náðst ásættanleg niðurstaða. Þann 18. febrúar 2002 blés félagið til umræðufundar um málið og komu til fundarins fulltrúar Tryggingastofnunar ríkisins, Heilbrigðis- og tryggingaráðuneytis, tannréttungamenn og fleiri aðilar. Stjórn félagsins fylgdi fundinum eftir með viðræðum við heilbrigðisráðherra og nokkrar úrbætur hafa orðið á þessum málum. Gaf ráðherra út nýja reglugerð um endurgreiðslu tannréttungakostnaðar þann 22. nóvember 2002 og hækkaði endurgreiðsluhlutfall tannréttunga barna með skarð þá í 90% af gjaldskrá sem ráðherra gefur út. Ný gjaldskrá ráðherra tók gildi 1. maí síðast liðinn. Enn eru endurgreiðslur þó langt innan við 90% af reikningum tannréttungasérfræðinganna. Stjórn félagsins sendi forsvarsmönnum tannlækna og tannréttungasérfræðinga bréf nú fyrir helgina, þar sem þess er farið á leit að þeir hafi frumkvæði að því að leita samninga við Tryggingastofnun sem tryggt geti þessum hópi fulla endurgreiðslu tannréttunga.

Á þessu ári var vígður nýr barnaspítali á lóð Landspítalans við Hringbraut. Er hér um að ræða sérhannaðan spítala með þarfir barna í huga og er aðstandendum einnig sköpuð gjörbreytt aðstaða til að vera hjá börnum sem dveljast þurfa á spítalanum.

Tilkoma þessa glæsilega barnaspítala er vissulega ánægjuefni og löngu tímabær. Nú er því hins vegar þannig farið að börnin okkar hafa þegið þjónustu lýtalækningadeildar í sambandi við meðferð á skörðum. Meðan á spítalavistinni stendur hafa þau hins vegar að öðru leyti notið umönnunar starfsfólks barnaspítalans. Nú mun hafa verið ákveðið að flytja starfsemi lýtalækningadeildar í Fossvog og hyggst lýtadeildin flytja með sér meðferð barna með skarð og barna með brunaáverka. Þetta er að mati stjórnar Breiðra brosa algjörlega óviðunandi, þar sem augaleið gefur að ekki er hægt að tryggja sambærilega aðstöðu fyrir börnin og aðstandendur þeirra í Fossvogi eins og býðst á sérhönnuðum barnaspítala við Hringbraut. Stjórnin gerði spítalanum bréflaga grein fyrir afstöðu sinni á síðasta ári eftir að hún fékk fregnir af þessum hugmyndum. Nú virðist þessum hugmyndum enn á ný hafa vaxið ásmegin og hefur stjórnin því enn á ný sent æðstu stjórnendum Landspítala – háskólasjúkrahúss bréf og óskað eftir því að þegar í stað verði fallið frá áformum um þennan flutning. Stjórnin mun einnig leggja fram tillögu að ályktun fyrir aðalfund félagsins undir liðnum önnur mál.

Sá sem hér stendur hefur verið í stjórn félagsins frá stofnun þess þann 8. nóvember 1995 – fyrstu tvö árin sem gjaldkeri og síðan sem formaður í sex ár. Það hafa í raun verið forréttindi að fá að starfa að málefnum þessa hóps allan þennan tíma, en nú er tími til kominn að hleypa öðrum að. Í starfi mínu fyrir félagið hef ég kynnst og starfað með mörgu góðu fólki og kann ég því bestu þakkir fyrir samstarfið á liðnum árum. Þeim sem styrkt hafa samtökin fjárhagslega færum við einnig þakkir okkar. Sérstaklega vil ég þó þakka Rósu Einarsdóttur og Ólafi Einarssyni fyrir þeirra ómetanlegu hjálp í gegnum tíðina, bæði við börnin okkar okkur og okkur sem aðstandendur, en ekki síður fyrir aðstoð þeirra við Breið bros og baráttumál félagsins.

f.h. stjórnar,

Ágúst Hrafnkelsson,
formaður