

Efnisyfirlit

Yfirlit formanns	bls.	2
Skýrsla framkvæmdastjóra	“	10
Skýrsla ferlinefndar ÖBÍ 2002-2003	“	24
Skýrsla Hússjóðs ÖBÍ til aðalfundar 2003	“	28
Skýrsla Vinnustaða ÖBÍ	“	30
Skýrsla Hringsjár	“	32
Skýrsla lögfræðiráðgjafar ÖBÍ	“	36
Skýrsla djákna 2003	“	38
Skýrsla Tölvumiðstöðvar fatlaðra	“	40
Væntingar ÖBÍ í tilefni af Evrópuári fatlaðra	“	44
Forvarnarverkefni Alnæmissamtakanna	“	48
Starfsemi Félags heyrnarlausra á Evrópuári fatlaðra.	“	54
Ársskýrsla stjórnar Félags nýrnasjúkra	“	56
Skýrsla Foreldrafélags barna með AD/HD	“	58
Skýrsla Geðverndarfélag Íslands	“	61
Starfsemi Gigtarfélag Íslands	“	62
Skýrsla um starfsemi MS-félags Íslands	“	64
Brot úr starfi SÍBS	“	66
Skýrsla SPOEX 2002-2003	“	69
Greinargerð Tourette-samtakanna	“	73

Ársreikningar Öryrkjabandalagsins og stofnana þess

YFIRLIT FORMANNS

Vegna þess alvarlega ágreinings sem upp kom milli stjórnvalda og Öryrkjabandalags Íslands vegna undirbúnings Evrópuárs fatlaðra fór veruleg vinna í það á fyrri hluta þessa árs að finna farsæla lausn á þeim ágreiningi. Í stuttu máli snerist málið um það að við höfnum því algerlega að eiga nokkurt samstarf við stjórnvöld um þetta ár nema þau ábyrgðust einhverjar þær lágmarksaðgerðir sem skila myndu öryrkjum raunhæfum kjarabótum. Ekki væri um það að ræða af okkar hálfu að taka þátt í veislu- og ræðuhöldum, sitjandi fyrir á ljósmyndum með ráðamönnum, ef ekki væri að fullu tryggt að um áþreifanlegar kjarabætur yrði að ræða – kjarabætur sem okkar fólk gæti vegið og metið í krónum og aurum.

Fyrstu viðbrögðin við þessari afstöðu bandalagsins voru þau að reynt var ítrekað að reka fleyg í samstöðu okkar, reyna að lokka ýmis aðildarfélög til þátttöku í einni eða annarri mynd. En eins og áður, þegar við höfum átt undir högg að sækja, sýndu aðildarfélögin og forystumenn þeirra aðdáunarverða staðfestu og höfnum algerlega hvers kyns samstarfi á meðan lágmarkskröfu Öryrkjabandalagsins væri ekki svarað skýrt og skilmerkilega. Af hálfu annarra Evrópulanda var ítrekað leitað eftir upplýsingum frá íslenskum stjórnvöldum um það hvernig þau hygðust vinna með heildarsamtökum fatlaðra á Evrópuárinu. Við þessari mála-leitan var vitaskuld ekki nokkur leið að bregðast án þess að geta þess um leið, sem formaður ÖBÍ hafði raunar gert á vettvangi Evrópusamtaka fatlaðra, að íslensk stjórnvöld hefðu ekki enn treyst sér til að koma til móts við lágmarkskröfu Öryrkjabandalagsins um að bæta lífsgæði öryrkja með raunhæfum aðgerðum.

Þegar við bættist að á sjálfu Evrópuári fatlaðra voru nú einnig að fara í hönd Alþingiskosningar í landinu mátti ríkisstjórn Íslands ljóst vera hvað til hennar friðar heyrði ef ekkert yrði aðhafst. Það hafði Öryrkjabandalagið sýnt fjórum árum áður, fyrir þingkosningarnar 1999, að þótt öryrkjar hefðu ekki verkfallsrétt gætu þeir beitt áróðursaðferðum sem erfiðara gæti reynst að verjast en nokkru verkfalli – áhrifavaldi sem óhugsandi væri að beita nema því aðeins að okkur hefur, hvað sem öðru líður, tekist að virkja almenningsálitið og fá drjúgan meirihluta þjóðarinnar til fylgis við okkar málstað, eins og staðfest hefur verið í fleiri en einni skoðanakönnun. Fyrir bragðið má segja að hér hafi því verið um

eins konar verkfallsástand að ræða, þar sem þrýstingurinn fór sívaxandi og stjórnvöldum orðið ljóst að ef ekkert yrði aðhafst kæmist Öryrkjabandalagið ekki hjá því að blanda sér beint í kosningabaráttuna með fullum og áður óþekktum þunga. Til viðbótar hafði því skýrt verið komið til skila að ef fullnægjandi svör bærust ekki frá stjórnvöldum myndi bandalagið leita samstarfs við verkalyðshreyfinguna um Evrópuár fatlaðra, en fyrirheit um slíkt samstarf lágu þá þegar fyrir af hálfu forystumanna verkalyðshreyfingarinnar.

Þótt formlega bæri ráðherra félagsmála ábyrgð á Evrópuárinu tók málið óhjákvæmilega að flytjast yfir á herðar tryggingamálaráðherra. Eftir að birst hafði heilsíðuauglýsing með áskorun ÖBÍ til ríkisstjórnar Íslands var formaður bandalagsins kallaður á fund tryggingamálaráðherra þar sem fram kom að ráðherra hefði fullan skilning á því að vilji Öryrkjabandalagsins stæði til þess að Evrópuár fatlaðra yrði annað og meira en ræðuhöld og veisluglaumur. Vandinn væri hins vegar sá að gengið hefði verið frá fjárlögum og því erfitt að koma með úrbætur sem kölluðu á umtalsverð fjárútlát. Formaður tjáði ráðherra að úr því sem komið væri hefði hann skilning á þessum vanda. Á hinn bóginn væri enn hægt að gera gott úr málum. Til að mynda væri enn mögulegt að ná saman um aðgerðir sem tækju gildi eigi síðar en 1. janúar 2004 þar sem kveðið væri á um úrbætur í tryggingamálum öryrkja. Gæfi sitjandi ríkisstjórn út skuldbindandi yfirlýsingu í þá veru myndi Öryrkjabandalagið vera reiðubúið til að líta svo á að þar væri um að ræða réttarbætur í tilefni Evrópuárs fatlaðra, enda lögfest fyrir árslok 2003.

Þar sem bæði ráðuneytin, félags- og tryggingamála, voru á forræði sama stjórnarmálaflokksins þróuðust mál á þann veg að formaður flokksins, Halldór Ásgrímsson, hóf virka þátttöku í úrlausn málsins. Í kjölfarið voru fjölmargir fundir haldnir, bæði með ráðherrum og embættismönnum. Niðurstaða þeirra varð sú að raunhæfasta og besta leiðin væri að gera róttæka breytingu á kerfi almannatrygginga, kerfisbreytingu sem Öryrkjabandalagið hafði kynnt og hvatt til á aðalfundi sínum haustið 1998.

Fyrir hönd ríkisstjórnarinnar og Öryrkjabandalagsins gerðu tryggingamálaráðherra og formaður bandalagsins samkomulag sem kynnt var opinberlega á fréttamannafundi í Þjóðmenningarhúsinu þann 25. mars s.l. Með samkomulaginu, sem kveður á um allt að tvöfalda hækkun grunnlífeyris frá og með 1. janúar 2004, er komið alveg sérstaklega til móts við þá sem verða öryrkjar snemma á lífsleiðinni. En samkomulagið hafði ríkisstjórnin samþykkt endanlega á fundi sínum fyrr um daginn.

Í samkomulaginu er kveðið á um skipan sérstaks starfshóps sem geri endanlegar tillögur að breytingum á lögum um almannatryggingar samkvæmt því sem um var samið og skuli breytingarnar taka gildi 1. janúar 2004. Segir í samkomulaginu að starfshópurinn skuli miða störf sín við eftirfarandi:

1. Stigið verði fyrsta skref til viðurkenningar á hinni margvíslegu sérstöðu þeirra sem verða öryrkjar snemma á lífsleiðinni.
2. Þeir sem yngstir verða öryrkjar til lífstíðar fá þannig hækkun á núverandi grunnlífeyri frá Tryggingastofnun sem nemur allt að tvöföldun grunnlífeyrisins.
3. Þeir sem verða öryrkjar síðar á lífsleiðinni fá hins vegar hækkun á núverandi grunnlífeyrir með hliðsjón af aldri, þannig að þeir sem verða öryrkjar 67 ára fá grunnlífeyri sem nemur sömu upphæð og ellilífeyrir frá Tryggingastofnun ríkisins.
4. Hækkunin kemur til framkvæmda 1. janúar 2004.

Í samkomulaginu er sömuleiðis gert ráð fyrir að starfsendurhæfing öryrkja verði eflað og taki mið af þeim margvíslegu möguleikum sem nú hafa skapast með breyttum atvinnuháttum. Er þetta gert til að ýta undir og opna möguleika öryrkja til að taka þátt í atvinnulífinu á sínum eigin forsendum. Í starfshópnum sem síðustu vikurnar hefur unnið að gerð frumvarps samkvæmt áður greindu samkomulagi sitja þrjár fulltrúar heilbrigðis- og tryggingaráðuneytis, einn fulltrúi fjármálaráðuneytis og formaður Öryrkjabandalags Íslands.

Með samkomulagi ríkisvaldsins og ÖBÍ eru ekki aðeins mörkuð þáttaskil í sögu og þróun almannatrygginga hér á landi, heldur í mörgum tilfellum farið verulega fram úr þeim væntingum og jafnvel kröfum sem áður höfðu komið fram í okkar eigin röðum. Fram til þessa hefur eitt og sama almannatryggingakerfi gilt fyrir öryrkja og ellilífeyrisþega. Af þeim sökum hafði aldrei verið talið fært að hækka örorkulífeyri án þess að eitt og hið sama gildi fyrir hvern einasta lífeyrisþega í landinu, um 40 þúsund einstaklinga, burt séð frá því hvort og þá hvenær þeir höfðu orðið fyrir örorku. Með þeirri hugmyndafræði ÖBÍ sem liggur að baki samkomulaginu við stjórnvöld er í fyrsta sinn höggvið á þennan hnút og brotist út úr þeirri herkví sem við höfum allt of lengi verið föst í. Í krónum talið er hér um að ræða samkomulag sem kosta mun ríkissjóð 1,5 milljarð á ársgrundvelli sem jafngildir helmingi þeirrar fjárhæðar sem nú er varið til greiðslu örorkulífeyris á ári hverju.

Samkvæmt þeim upplýsingum sem við höfðum síðast erlendis frá hafa engin heildarsamtök fatlaðra náð fram neinum þeim árangri á Evrópuárinu sem kemst nálægt því að jafnast á við þær réttarbætur sem Öryrkjabandalagið hefur nú náð fram með samkomulagi sínu við stjórnvöld. Þótt samningsvinnan hafi fyrst og fremst mætt á formanni bandalagsins, hefði árangurinn ekki orðið sá sem raun ber vitni nema að baki hefði staðið órofa fylking sem staðráðin var í að standa saman í þessu langa samningabófi og láta hvergi finna á sér höggstað. Þessi órofa samstaða aðildarfélagi ÖBÍ, sem ítrekað hefur reynt mjög á, er í raun meginskýringin á þeim mikla árangri sem við að lokum náðum.

Af fjölmörgum öðrum málum, sem flest hver heyra til hefðbundinna viðfangsefna Öryrkjabandalags Íslands, samvinnu við önnur samtök og stofnanir, umsagnir um frumvörp og þingsályktanir, einstaklingsmál og almenna hagsmunabaráttu, bar helst til tíðinda að á þessu ári tókst okkur að tryggja pólitískan stuðning allra þingflokka við framlengingu á starfsleyfi Íslenskrar getspár í þeirri mynd sem verið hefur frá upphafi. Í samvinnu við þá aðila sem eiga og reka Lottóið með okkur, Íþróttasamband Íslands og Ungmennafélag Íslands, rituðum við þeim stjórn-málaflökum sem í framboði voru og fórum fram á að þeir svöruðu því til hver afstaða þeirra væri til framlengingar á starfsleyfi Getspárinnar í þeirri mynd sem verið hefur. Þótt lítilsháttar blæbrigðamunur væri á svörum þeirra voru þau efnislega samhljóða um þann kjarna máls sem mikilsverðastur var og okkur skipti mestu.

Í svari frá Vinstri hreyfingunni – grænu framboði kemur fram að flokkurinn styðji ofangreind samtök heilshugar og hafi ekki neinar hugmyndir um að gera breytingar á þeirri fjármögnunarleið sem hér um ræðir. Í svari Sjálfstæðisflokksins segir að flokkurinn hafi engin áform um annað en að styðja framlengingu starfsleyfis Íslenskrar getspár á næsta kjörtímabili í þeirri mynd sem verið hefur. Framsóknarflokkurinn svarar einnig á þann veg að hann sé því fylgjandi að Íslensk getspá fái framlengingu starfsleyfis síns í þeirri mynd sem verið hefur. Í sama streng tekur Samfylkingin sem segir að hún muni styðja framlenginguna í óbreyttri mynd. Loks segir í svari Frjálslynda flokksins að flokkurinn telji að stuðningur við framlengingu á starfsleyfi Íslenskrar getspár í núverandi mynd sé nauðsynlegur.

Í árskýrslum síðustu ára hefur formaður Öryrkjabandalagsins lagt sig fram um að vekja athygli á þeim bágu kjörum sem öryrkjar búa við og birst hafa okkur í margvíslegri mynd. Þótt hugsunin hér að baki hafi vitaskuld verið að veita greinargóðar upplýsingar og brýna okkur sjálf í baráttunni, hefur þessi málflutningur einnig orðið til þess að sum í okkar röðum hafa síður tekið eftir þeim árangri sem baráttan hefur þrátt fyrir

allt skilað – fengið á tilfinninguna að okkur hafi að vísu tekist að fá fólk til vitundar um líf skjör öryrkja en værum að flestu öðru leyti í sömu sporum og við hefðum verið þegar ákveðið var að grípa til harðskeyttari baráttuaðferða undir lok síðasta áratugar. Af þessum sökum er gagnlegt að staldra við um stund og rifja aðeins upp.

Snemma árs 1998 lagði kjaramálanefnd okkar til að Öryrkjabandalagið gerði ráðstafanir til að freista þess að hrinda af stað aukinni umræðu um kjör öryrkja, bæði með beinni kynningu og margvíslegum óbeinum aðferðum sem minna færi fyrir, en væru til þess hugsaðar að ýta undir þessa umræðu. Tilgangurinn var auðvitað að hin aukna umræða yrði til þess að vandinn yrði viðurkenndur á vettvangi þeirra sem með völdin færu og sú viðurkenning myndi loks leiða til einhverra þeirra úrbóta sem okkar fólk mætti njóta.

Þegar litið er yfir þessi fimm ár hefur Öryrkjabandalaginu ekki aðeins tekist að hafa áhrif á þjóðfélagsumræðuna heldur einnig að ná fram meiri viðurkenningu á baráttumálum sínum – viðurkenningu sem hefur skilað sér í raunhæfum aðgerðum sem hönd er á festandi. Í þessu sambandi skulu fáein baráttumál nefnd.

1. Fyrir fimm árum gagnrýnum við enn harðlega að vasapeningar þeirra öryrkja sem dveldust á stofnunum næmu ekki nema um helmingi grunnlífeyris. Fyrir Alþingiskosningarnar 1999 sáu stjórnvöld sér ekki lengur fært að hunsa þessa gagnrýni. Niðurstaðan varð sú að hækka þessa fjárhæð algerlega til jafns við fullan grunnlífeyri, og síðan, í kjölfar hins svokallaða öryrkjadóms, að hverfa að fullu frá skerðingu vasapeninga vegna tekna maka.
2. Í aðdraganda þessara sömu þingkosninga gagnrýndum við einnig þá fjarstæðukenndu reglu að telja einstæðar mæður hafa fjárhagslegt hagræði af sambúð við barn sitt eða börn og telja þær fyrir bragðið hvorki eiga rétt á heimilisuppbót né sérstakri heimilisuppbót, eins og þá var við lýði. Létum við þau boð út berast, bæði til Tryggingastofnunar og ráðuneytis tryggingamála, að yrði þessu ekki breytt myndi Öryrkjabandalagið bæta þessu máli við það stóra mál sem þá þegar hafði verið höfðað á hendur stjórnvöldum. Eftir að málið var komið í hámati, einkum með sjónvarpsviðtali við móður sem reiðubúin var að ljá bandalaginu nafn sitt til málsóknar, treysti þáverandi tryggingamálaráðherra sér ekki til annars en að ganga að fullu og öllu að kröfum bandalagsins. Gagnvart þeim einstæðu mæðrum sem ekkert hafa nema bætur almannatrygginga hefur þetta þýtt um 35 þúsund króna kjarabót á mánuði eða um 60% hækkun á þeim bótum sem þær að óbreyttu hefðu fengið.

3. Á fyrri hluta þessa tímabils gagnrýndum við það harðlega hvernig tekjutrygging öryrkja væri skert vegna tekna maka, hvernig þær byrjuðu að skerðast við óverulegar tekjur makans uns fljótlega væri ekkert eftir nema grunnlífeyrir sem næmi lægri fjárhæð en þeirri sem hið opinbera liti sjálft á sem algert lágmark til framfærslu ungabarna. Eftir umdeildan dóm Hæstaréttar, dóm sem við teljum raunar að ríkisstjórnin hafi ekki enn fullnægt, er staðan þó orðin sú að hafi öryrki ekkert nema bætur almannatrygginga heldur hann að minnsta kosti 52 þúsund krónum, sem er rúmlega 150% hækkun frá því sem að óbreyttu hefði verið. Áður byrjaði tekju-trygging hans að skerðast þegar mánaðartekjur makans fóru fram úr um 40 þúsund krónum, en nú heldur hann fullri og óskertri tekju-tryggingu þar til mánaðartekjur makans fara fram úr um 165 þúsund krónum. Þetta þýðir í reynd að lægst launuðu makarnir ná ekki að hrófla við fullri og óskertri tekju-tryggingu öryrkjans og heldur hann því rúmum 60 þúsund krónum óskertum, sem er þrefalt hærri upphæð en hann hefði fengið ef Öryrkjabandalagið hefði ekki kært ríkisvaldið fyrir dómsstólum. Eins og nærri má geta eykur þetta ekki aðeins á sjálfstæði þeirra öryrkja sem þegar eru í sambúð eða hjónabandi, heldur gerbreytir þetta að auki möguleikum þeirra sem hyggja á slíkt eða vilja að minnsta kosti ekki búa við lög sem gera þeim nær ókleift að stofna til sambúðar eða hjónabands ef hugur þeirra kynni að standa til þess einhvern tíma síðar á lífsleiðinni.
4. Í löngu og erfiðu samningaferli sem staðið hafði yfir frá því áður en hinn svokallaði öryrkjadómur féll lögðum við megináherslu á að dregið yrði úr skerðingu tekju-tryggingar vegna atvinnutekna öryrkjans sjálfs. Eftir að skoðaðar höfðu verið ýmsar og ólíkar leiðir að því marki varð niðurstaðan sú að stjórnvöld féllust á að draga 40% atvinnutekna frá áður en til skerðingar kæmi, sem í reynd þýðir lækkun skerðingarprósentsunnar úr 45 % í 27%. Ekki þarf að fara mörgum orðum um hve þarna var stigið mikilvægt skref í þá átt að auka möguleika öryrkja til að bæta sinn hag með atvinnuþátttöku.
5. Áður en til framangreindra viðræðna kom hafði verið við lýði bótaflokkur sem kallaður var sérstök heimilisuppbót. Auk þess að vera afar lág fjárhæð var bótaflokkur þessi því marki brenndur að hann skertist strax um krónu á móti krónu, eða um 100%, ef öryrkinn gat einhversstaðar orðið sér úti um lítilsháttar tekjur. Í því viðræðuferli sem hér að framan er frá greint varð að ráði að leggja þennan bótaflokk niður og taka í staðinn upp nýjan bótaflokk, svo-

kallaðan tekjutryggingarauka sem ekki einungis var umtalsvert hærri fjárhæð heldur laut að auki lægri skerðingu, 67% í stað 100%. Vegna ítrekaðra athugasemda okkar hefur skerðingarprósenta tekjutryggingaraukans nú verið lækkuð enn frekar, eða úr 67% í 45%. Ásamt umtalsvert minni skerðingu sjálfrar tekjutryggingarinnar hafa þessar réttarbætur gerbreytt þeim möguleikum sem öryrkjar höfðu áður til tekjuöflunar.

6. Fram til ársins 1987 höfðu bifreiðakaupastyrkir verið veittir í formi eftirgjafar á aðflutningsgjöldum. Þetta tiltekna ár var horfið frá þessari aðferð og tekin upp ákveðinn fjöldi styrkja sem nam um 650 styrkjum á ári hverju. Á miðjum síðasta áratug tók þáverandi tryggingamálaráðherra þá afdrifaríku ákvörðun að fækka bifreiðakaupastyrkjum um nær helming og koma jafnframt í veg fyrir að þeir héldu raungildi sínu. Allan þann tíma sem síðan er liðinn hefur Öryrkjabandalagið stöðugt þurft að berjast fyrir því að stjórnvöld bættu fyrir skemmdarverk þetta. Sú barátta hefur skilað okkur talsvert fram á við, þótt enn sé ekki að fullu ljóst hverju allra nýjustu lög og reglur, sem í orði kveðnu eru afar jákvæð, eiga í reynd eftir að skila okkur.
7. Allt frá því að núverandi kerfi húsaleigubóta var komið á fót höfðum við margoft komið á framfæri mótmælum okkar við því ráðslagi ríkis valdsins að skattleggja þessar bætur eins og um hverjar aðrar viðbótartekjur væri að ræða. Nú er loks sú jákvæða breyting komin til framkvæmda að bætur þessar eru ekki lengur skattlagðar og skiptir sú kjarabót miklu máli fyrir þá leigjendur í okkar hópi sem verst eru settir fjárhagslega.
8. Róttækasta framfarasporið í réttindabaráttu okkar og það sem í framtíðinni á sennilega eftir að marka varanlegust spor verður vafalítið sú gerbylting á kerfi örorkulífeyris sem hér í upphafi var rakin. Að viðbættu sjálfu inntaki hins breytta fyrirkomulags, þeirri nýju og framsæknu hugsun sem að baki býr, á réttarbót þessi það sammerkt með ýmsum þeim sem hér að framan hafa verið raktar að hafa náðst fram í sátt og samlyndi, þar sem Öryrkjabandalagið og ríkisvaldið hafa gengið til samningaviðræðna á jafnréttisgrundvelli, leyst úr ágreiningsmálum sínum eins og síðaðra manna er háttur í stað þess að munnhöggvast gegnum fjölmiðla. Þótt áróðursvinna síðustu ára skipti hér auðvitað sköpum, megum við ekki gleyma því að hér þarf tvo til. Að öðrum ólöstuðum munar þar mestu að í embætti tryggingamálaráðherra hefur valist einstaklingur sem hefur til að bera pólitískt raunsæi og ósvikinn

vilja til að leysa þau ágreiningsmál sem uppi hafa verið með máламиðlunum þar sem hagar öryrkja er ekki fyrir borð borinn.

Vitaskuld hafa margvíslegar aðrar réttarbætur náðst fram á þessum síðustu árum, bæði fyrir tilstuðlan Öryrkjabandalagsins og aðildarféлага þess, réttarbætur sem sumar hverjar snerta ef til vill ekki marga einstaklinga en hafa þó í ýmsum tilvikum skipt sköpum fyrir afmarkaða hópa. Þegar við því lítum yfir sviðið og förum m.a. yfir þau mál sem hér að ofan hafa verið tilgreind, má okkur ljóst vera hverju samtakamátturinn hefur skilað og mun halda áfram að skila ef okkur aðeins tekst að varðveita þá samstöðu og samheldni sem Öryrkjabandalagið hefur borið gæfu til að sýna í baráttu síðustu ára. Takist okkur það verður ekki hjá því komist að vígstaðan haldi áfram að styrkjast og upp renni framtíð aukins jafnréttis og raunverulegs frelsis fötluðum til handa – framtíð þar sem stjórnvöld munu halda áfram á þeirri skynsamlegu braut að vinna að úrlausn mála í náinni samvinnu við okkur í stað þess að efna til átaka.

Fyrir hönd framkvæmdastjórnar ÖBÍ vill formaður þakka aðildarfélagunum og forystumönnum þeirra þá samstöðu sem verið hefur lykillinn að þeim réttarbótum sem þrátt fyrir allt hafa náðst fram á síðustu árum. Að auki er okkur öllum bæði ljúft og skylt að færa alveg sérstakar þakkir til starfsfólks Öryrkjabandalagsins, starfsmanna Hússjóðs, Vinnustaða og Starfsþjálfunar.

Fyrir hönd framkvæmdastjórnar ÖBÍ,

Garðar Sverrisson, formaður.

SKÝRSLA FRAMKVÆMDASTJÓRA

Nokkur orð um skrifstofuna

Á skrifstofu Öryrkjabandalags Íslands er veitt ýmiss konar fyrirgreiðsla. Fjöldmargir leita þangað til þess að fá aðstoð við margvíslegar bréfaskriftir og samskipti við opinberar stofnanir. Þá er ætíð nokkur hópur sem þarf á ýmiss konar aðstoð að halda vegna annarra ástæðna svo sem félagslegra og fjárhagslegra. Starfsmenn Öryrkjabandalags Íslands reyna eftir megni að verða hverjum þeim að liði sem á skrifstofuna kemur.

Starfsmenn Öryrkjabandalagsins eru fjórir í 3,75% stöðugildum. Þeir eru Arnþór Helgason, framkvæmdastjóri, Garðar Sverrisson, formaður, Guðríður Ólafsdóttir, félagsmálafulltrúi og Kristín Helgadóttir, upplýsingafulltrúi frá 1. okt. 2002 – 1. júlí 2003. Hinn 1. september síðastliðinn tók Bára Snæfeld Jóhannsdóttir við starfi hennar.

Öryrkjabandalag Íslands leigir húsnæði af Hússjóði Öryrkjabandalagsins. eru skrifstofur Hússjóðs og Öryrkjabandalagsins undir sama þaki og samstarf starfsmanna bandalagsins og hússjóðsins náði. Er í raun um eina liðsheild að ræða undir stjórn tveggja framkvæmdastjóra og formanna.

Sú nýbreytni var tekin upp síðastliðið haust að halda starfsmannafundi þar sem reifuð voru ýmis mál sem snerta starfsmenn og ýmislegt í starfsemi bandalagsins og hússjóðsins. Hafa þessir fundir mælst vel fyrir og styrkt enn frekar þessa liðsheild.

Samstarf við Alþýðusamband Íslands

Sumarið 2003 efndi velferðarnefnd Alþýðusambands Íslands til tveggja funda um velferðarkerfið með ýmsum samtökum. Þar á meðal var Öryrkjabandalag Íslands. Vildi stjórn ASÍ fá þessi samtök í lið með sér til þess að gera róttækar tillögur um úrbætur í almannatryggingakerfinu. Var ákveðið að stjórn ASÍ kynnti ríkis stjórninni hugmyndir um úrbætur. Þreifingar Alþýðusambandsins skiluðu hins vegar engum árangri og urðu litlar breytingar á kjörum lífeyrisþega eftir áramótin umfram áætlaðar hækkanir.

Þann 11. desember síðastliðinn var haldinn þriðji fundur formanns ASÍ, framkvæmdastjóra og formanns velferðarnefndar sambandsins með formanni, varaformanni og framkvæmdastjóra Öryrkjabandalagsins. Þar kom fram að sambandið hefði fullan hug á að vinna með Öryrkjabandalaginu að Evrópuári fatlaðra. Á ársfundi Alþýðusambandsins í nóvember 2002 skerpti sambandið mjög áherslur sínar í velferðarmálum og tók sérstaklega til málefni fatlaðra. Sérstaklega er fjallað um afnám tekju-tengingar örorkulífeyris í ályktun ársfundarins. Á fundinum 11. desember var fulltrúum Alþýðusambands Íslands kynnt tillaga aðalfundar 1998. Sú athugasemd var gerð að taka þyrfti tillit til lífeyris sjóðanna þannig að sú viðbót sem fólk fengi yrði tekjutengd. Fulltrúar Alþýðusambandsins lýstu sig sammála Öryrkjabandalaginu að um ævikjör sé að ræða og því beri að meðhöndla örorku með öðrum hætti en atvinnuleysisbætur, félagslegar aðstæður og ellina.

Eftir áramótin var farið að vinna að tillögum um þróun velferðarkerfisins. Starfið skiptist á milli fjögurra hópa: fátæktarhóps en þar var fulltrúi bandalagsins Guðríður Ólafsdóttir, heilbrigðishóps en þar var Emil Thóroddsen fulltrúi, húsnæðishóps þar sem sat Hafliði Hjartarson og tryggingahóps, en þar voru Arnþór Helgason og Garðar Sverrisson fulltrúar. Auk Öryrkjabandalagsins áttu Sjálfsbjörg, Landssamtökin Þroskahjálp, Umhyggja og fleiri félög aðild að hópunum.

Umræðan innan hópanna var gagnleg. Tekið var undir sjónarmið Öryrkjabandalagsins um að nauðsynlegt væri að skilja á milli lífeyris aldraðra og öryrkja. Þá var sett fram framsækin stefna í húsnæðismálum en talið var að húsnæðisvandi brynni á flestum þeim sem stríða við fátækt. Hópurinn um heilbrigðis mál setti m.a. fram hugmyndir um þak á greiðslu lyfjakostnaðar og hugmyndir komu fram um tilvísanakerfi. Emil Thóroddsen kom þar rækilega á framfæri þeirri skoðun Öryrkjabandalagsins að tilvísanakerfið hugnaðist mönnum ekki vel.

Í tryggingamálum urðu þau sjónarmið Öryrkjabandalagsins ofan á að rétt væri að greina á milli sérstöðu öryrkja og aldraðra þannig að leyst yrði úr vanda fólks með ólíkum hætti eftir því hvenær menn yrðu öryrkjar. Fyrsti liður ályktunar um tryggingamál er þannig orðaður að meta þurfi stöðu öryrkja gagnvart öðrum hópum eins og eldri borgurum og í öðru lagi að meta þurfi kosti þess að taka upp aldurstengdan örorkulífeyri. Þá setur Alþýðusambandið fram kröfuna um 110.000 kr. á mánuði sem algerar lágmarkstekjur lífeyris þega. Öryrkjabandalag Íslands lagði áherslu á að fjallað yrði um endurhæfingu í ályktun um velferðarmál enda hefur stofnun eins og Hringssjá sýnt hverju hægt er að koma í kring á þessu sviði.

Áherslur Alþýðusambandsins og samstarfssamtakanna voru kynntar á fundi í byrjun marsmánaðar. Stefnt var að því að þær yrðu grundvöllur þeirrar umræðu sem menn bjuggust við að færi fram fyrir alþingis-kosningarnar síðastliðið vor. Því miður laut umræðan um velferðarmál í lægra haldi fyrir ýmsum málum öðrum sem hærra bar og var þar mál margra að fjölmiðlar hefðu ráðið býsna miklu um þróun umræðunnar.

Um sumt í plaggi Alþýðusambandsins er nokkur ágreiningur eins og svokallaða öfuga tekjutengingu sem felst m.a. í því að fólk fái greitt fæðingarorlof og atvinnuleysistryggingabætur sem hlutfall af tekjum. Fyrir eða síðar þarf Öryrkjabandalagið að taka afstöðu til þessara atriða því að þessari vinnu verður væntanlega hald ið áfram og nauðsynlegt er að sjónarmið Öryrkjabandalagsins komi þá fram enda vill Alþýðusambandið eiga frekara samstarf við bandalagið og fleiri samtök vegna hugmynda um þróun velferðarkerfisins.

Fundir með nefndum Alþingis og umsagnir um frumvörp

Öryrkjabandalag Íslands fær á hverju ári fjölda frumvarpa og þingsályktunartillagna til umsagnar. Verður hér getið nokkurra þeirra helstu:

Formaður var boðaður á fund heilbrigðis- og trygginganefndar Alþingis með skömmum fyrirvara og var fundurinn haldinn mánudaginn 9. desember síðastliðinn. Framkvæmdastjóri fór með formanni á fundinn. Erindi nefndarinnar var að kanna viðbrögð Öryrkjabandalagsins við þeim breytingum á lögum um almannatryggingar sem fyrirhugað var að tækju gildi um áramótin, einkum minnkaða tekjutengingu tekjutryggingarauka. Eftir að fjallað hafði verið um frumvarpið var farið út í aðra sálma. Í lok fundarins var farið að ræða um hugmyndir Öryrkjabandalagsins um aldurstengingu örorkulífeyris. Vöktu þær athygli nefndarmanna og stóð fundurinn lengur en áætlað var.

Þá var formaður boðaður á fund fjárhags- og viðskiptanefndar vegna frumvarps ríkisstjórnarinnar um breytingar á tekjumörkum hátekjuskatts en hann var lækkaður úr 7% í 5% og tekjumörkin í 340.000 kr. Formaður hélt uppi rökum Öryrkjabandalagsins. Bandalagið lét reikna út kostnað gagnvart hátekjufólki og reyndist kostnaður ríkissjóðs áætlaður um 240 millj. kr. Sendar voru með hraði tillögur um 0,4% hækkun skattleysismarka sem reyndust kosta hið sama. Formaður rakti fyrir nefndinni að á árunum 1992 – 2003 hafi skattleysismörk lífeyrisþega hækkað úr rúmum 60.000 kr. í 69.600 kr. eða um 16% sem nær ekki helmingi þess sem verðlag hefur hækkað. Árið 1993 þegar

hátekjuskatturinn var innleiddur voru mörkin 203.000 kr. Mörkin hafa því hækkað um rúm 68% og eru m.a. nálægt launum þingmanna. Eftir fundinn var eftirfarandi umsögn send til Alþingis:

Nefndasvið Alþingis,
Austurstræti 8-10,
150 Reykjavík.

Reykjavík, 3. desember 2002.

Öryrkjabandalagi Íslands hefur borist til umsagnar frumvarp til laga um breyting á lögum nr. 75/1981, um tekjuskatt og eignarskatt, með síðari breytingum.

Öryrkjabandalag Íslands mótmælir því harðlega að ráðgert skuli að ganga enn lengra í því að auka skattbyrði á öryrkja og nýta þá tekjulind til að létta sköttum af ráðamönnum og öðrum þeim sem hæstar hafa tekjurnar. Þess vegna leggst Öryrkjabandalagið eindregið gegn því að framangreint frumvarp verði samþykkt og varar þingmenn mjög við þeirri freistingu sem í því er fólgin.

Athygli vekur að í frumvarpinu er ekki einungis lagt til að hinn sérstaki hátekjuskattur verði lækkaður úr 7% í 5%, heldur einnig að tekjumörkin gagnvart þessu skattþrepi verði enn einu sinni hækkuð hlutfallslega mun meira en skattleysismörk lífeyrisþega, svo mjög að nú lætur nærri að þau hafi náð þingfararkaupi.

Hafa ber í huga að frá 1992 til 2003 hafa skattleysismörk lífeyrisþega hækkað úr kr. 60.144 í kr. 67.468 á mánuði, eða um 12%, sem nær ekki helmingi þess sem verðlag hefur hækkað á sama tíma og er órafjarri almennri launaþróun. Á hinn bóginn er í frumvarpinu gert ráð fyrir því að hækka tekjumörk hátekjuskatts í rúmar 340 þúsund krónur á mánuði. Samþykki þingmenn þessi áform hafa þeir á umliðnum áratug, frá 1993 til 2003, hækkað þessi tekjumörk úr kr. 203.340 á mánuði í kr. 340.788, eða um 68%, langt umfram þróun verðlags á þessu tímabili og margfalt á við þróun skattleysismarka öryrkja.

Öryrkjabandalag Íslands skorar á alþingismenn að sýna þá siðferðisábyrgð að létta álögum af öryrkjum áður en þeir lagfæra enn frekar sín eigin kjör.

Fyrir hönd Öryrkjabandalags Íslands,

Garðar Sverrisson, formaður.

Arnbór Helgason, framkvæmdastjóri.

Margvísleg frumvörp og þingsályktunartillögur berast bandalaginu til umsagnar. Mörgum þeirra er fagnað svo sem tillögu Samfylkingarinnar um könnun á umfangi fátæktar og tillögu Vinstri-grænna um uppbyggingu sjúkrahótela auk tillögu þeirra um stuðning við efnalitla námsmenn í dreifbýli.

Öryrkjabandalagið vakti athygli í umsögn sinni á stöðu fatlaðra námsmanna og taldi að taka þyrfti sérstakt tillit til þeirra. Þá gerði bandalagið ekki athugasemdir við frumvarp til laga um Greiningar- og

ráðgjafarstöð ríkisins enda hafði fulltrúi bandalagsins í stjórn stöðvarinnar, Þóra Þórarinsdóttir, mælt með samþykkt frumvarpsins.

Hins vegar gerði Öryrkjabandalagið allviðamiklar athugasemdir við frumvarp um lyfjagagnagrunna. Mál þetta var tekið upp á fundi aðalstjórnar 11. desember síðastliðinn en þá höfðu hvorki aðildarfélög bandalagsins, Mannvernd né aðrir aðilar tjáð sig um það að nokkru leyti. Þegar farið var að skoða frumvarpið nánar kom ýmislegt í ljós sem alls ekki var talið samrýmast hagsmunum öryrkja og um sama leyti og vinna við umsögnina var hafin tóku að berast hingað ýmis gögn sem renndu stoðum undir þessa skoðun. Umsögn bandalagsins frá 25. febrúar síðastliðinn er birt hér að neðan:

Öryrkjabandalagi Íslands hefur borist til umsagnar frumvarp til laga um breytingu á lyfjalögum nr. 94/1993 og læknalögum nr. 53/1988, 423. mál, þskj. 538.

Öryrkjabandalag Íslands telur ekki ástæðu til að stofna til svo viðamikilla gagnagrunna um lyfjanotkun einstaklinga. Nú þegar hefur Tryggingastofnun ríkisins yfir að ráða miklum upplýsingum um lyfjanotkun fólks og orkar raunar tvímælis hvort slík upplýsingasöfnun eigi yfirhöfuð rétt á sér. Bandalagið tekur undir margvíslega gagnrýni sem birst hefur um frumvarpið að undanfögnu. Í umsögn Persónuverndar kemur m.a. fram að út frá grundvallarviðhorfum um friðhelgi einkalífs sé það afdrifarík ákvörðun að ríkið komi á fót gagnagrunni um lyfjanotkun allra landsmanna. Lyfjaupplýsingar eru meðal allra viðkvæmstu persónuupplýsinga og söfnun slíkra upplýsinga, sem leiðir til þess að upp safnast yfirlit yfir alla lyfjanotkun nafngreindra einstaklinga, er nokkuð sem alls ekki á að ráðast í nema alveg sérstaklega standi á og fyllilega sé ljóst að þeim nauðsynlegu markmiðum sem að er stefnt verði alls ekki náð með aðferðum sem ekki feli í sér slíka ógn við stjórnskrárvarin mannréttindi. En í umsögn Persónuverndar segir m.a.:

„Í 2. tl. 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000, um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, með síðari breytingum, er að finna þá grundvallarreglu að persónuupplýsingar skuli fengnar í skýrum, yfirlýstum, lögmætum og málefnalegum tilgangi. Samkvæmt 3. tl. skal þess og gætt að afla ekki meiri upplýsinga en þarf til að ná slíkum tilgangi. Skal þess gætt að persónuupplýsingar séu nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem nauðsynlegt er miðað við tilganginn. Í þessu felst að enginn, hvorki stjórnvald né annar, á að fá og nota meira af einkalífsupplýsingum en hann nauðsynlega þarf til að ná lögmætu markmiði sem að er stefnt.“

Samkvæmt framanrituðu er mikilvægt að ávallt sé við setningu laga um meðferð svo viðkvæmra persónuupplýsinga gætt að því að skilgreina með nákvæmum hætti hvaða upplýsingar má vinna með, hvernig það skuli gert og hver má gera hvað. Af því leiðir að ef heimilað verður með lögum að setja upp gagnagrunn með upplýsingum um lyfjaneyslu einstakra manna verður að hafa hliðsjón af hlutverki þeirra sem eiga að hafa aðgang að slíkum upplýsingum og tryggja að viðkomandi fái ekki meiri upplýsingar en hann nauðsynlega þarf. Þá þarf að koma fram hvenær viðkomandi megi fá slíkar upplýsingar og á hvaða formi þær upplýsingar skuli vera (dæmi: persónugreinanlegar eða ekki).“

Í grein Odds Benediktssonar, prófessors, sem birtist í Morgunblaðinu 31. janúar síðastliðinn kemur eftirfarandi fram:

„Allar upplýsingar af sérhverjum lyfseðli verða færðar inn í gagnagrunnana beint úr tölvukerfum lyfjaverslananna. Eftir atvikum kemur fram á lyfseðli notkun ávana- og fíknilyfja en einnig upplýsingar um lyfjanotkun er varða til dæmis kynlífsvanda, áfengissýki, getnaðarvarnir, kynsjúkdóma og geðsjúkdóma. Ljóst er að einstaklingur getur orðið fyrir óbætanlegu tjóni ef viðkvæmar persónubundnar upplýsingar um lyfjanotkun hans ?leka? út úr lyfjagagnagrunni. Í umræðunni fram til þessa hefur ekki verið fjallað um að gögn úr lyfjagagnagrunni verði flutt í hinn miðlæga gagnagrunn á heilbrigðisviði, sem fyrirtækið Íslensk erfðagreining hefur fengið leyfi til að reka.”

Oddur telur fullvíst að þessi flutningur muni eiga sér stað enda heimili lögin um gagnagrunninn það (að fráskildum upplýsingum um einstaklinga sem hafa sagt sig úr miðlægum gagnagrunni). Síðan segir í grein Odds:

„Lyfjagagnagrunnar koma til með að liggja hjá þremur aðilum: Hjá lyfjaverslunum, Tryggingastofnun og Íslenskri erfðagreiningu. Lyfjagagnagrunnarnir sem hér um ræðir eru áhættusamir í þeim skilningi að talsverðar líkur eru á að misfarið verði með persónubundin gögn og að þau geti þá valdið viðkomandi einstaklingum skaða.”

Höfundur rekur nokkur dæmi þessa:

Hinn 31. maí 2002 kom frétt um það í RÚV að lyfjasölufyrirtæki gættu ekki trúnaðar við meðferð persónuupplýsinga eins og þeim ber. Fréttastofan komst yfir lista yfir á annað hundrað lyfjaávisanir til einstaklinga. Meðal upplýsinganna, sem fram koma á listanum, eru nöfn þeirra sjúklinga sem fá lyfin, kennitölur þeirra og heimilisföng. Dagsetning afgreiðslu lyfsins, lyfjaheiti, styrkur hvers skammts og fjöldi skammta. Listinn er yfir ávisanir frá einum lækni á 5 mánaða tímabili. Samtals eru 140 til 150 færslur á listanum, margir einstaklingar koma þar nokkrum sinnum fyrir. Þessi leki mun hafa stafað af því að skakkt faxnúmer var notað þegar senda átti upplýsingar til Tryggingastofnunar.

Í Kaliforníu urðu blaðaskrif út af því að kona sem stóð í skilnaðarmálum fór þess á leit að lyfjaverslunin, sem hún hafði átt viðskipti við, léti fyrirverandi eiginmann sinn ekki fá upplýsingar úr sölukerfinu. Engu að síður gat maðurinn fengið upplýsingar um hvaða lyf konan hafði fengið og nýtti sér upplýsingarnar til að sverta mannorð hennar.

Árið 1999 urðu blaðaskrif í New York Times um að borgarstjórinn í New York hefði uppi áform um að fá aðgang að gögnum um endurgreiðslu lyfja. Tilgangurinn var að finna áfengis- og eiturlyfjafíkla til þess að þvinga viðkomandi til meðferðar. Blaðaskrifin urðu til þess að ekki varð úr þessum áformum. Ritað hefur verið um að yfirlæknir á geðsviði Landsspítalans hafi flutt gögn um sjúklinga frá spítalanum í einkafyrirtæki sitt og síðan selt þau Íslenskri erfðagreiningu.

Mörg dæmi eru um að viðkvæmar upplýsingar hafi fundist á tölvudiskum, sem teknir hafa verið úr notkun. Tölvuþrjótur hafa brotist inn í kerfi með ítrustu öryggisráðstöfunum. Margoft hafa heilsufarsupplýsingar verið notaðar í auðgunarskyni eða til fjárpvínungar. Í Bandaríkjunum hefur verið ritað um að

upplýsingar varðandi geðheilsu frambjóðenda hafa lekið út og orðið til að eyðileggja pólitískan frama viðkomandi.”

Oddur Benediktsson skilgreinir tölvukerfi á eftirfarandi hátt:

„Tölvukerfi er tölvubúnaður, hugbúnaður og tölvutæk gögn ásamt fólkinu sem vinnur við kerfið. Ýmsir koma þar að verki og má nefna skipuleggjendur, kerfishönnuði, forritara, prófunaraðila, rekstraraðila, viðgerðamenn, margs konar birgja auk starfsfólksins sem sér um daglegar vinnslur. Misferli og mistök eiga sér stað og eru í sumum tilvikum vegna vanþróaðra eða gallaðra kerfa en í flestum tilvikum vegna meðvitaðra aðgerða einhvers einstaklings sem kemur að kerfinu.

Í lyfjaverslunum eru lyfseðlaupplýsingarnar hluti af tölvukerfi fyrirtækjanna, sem notað er í daglegum rekstri. Margir starfsmenn nota slík kerfi og í mismunandi tilgangi svo sem til þess að fylgjast með hvernig lyf seljast. Telja verður frekar líklegt að persónubundnar upplýsingar um lyfjanotkun geti lekið út úr kerfum þessum (eins og dæmið um faxið sem lenti hjá RÚV sýnir). Fyrirhugaðir lyfjagagnagrunnar hjá Tryggingastofnun eru nokkuð umfangsmiklir og munu margir starfsmenn og notendur koma þar til sögu. Í framlögðum gögnum hefur ekki verið rætt um að gerðar verði sérstakar öryggisráðstafanir varðandi þessa gagnagrunna. Því verður að telja líklegt að gögn geti lekið út úr grunnunum. Hjá Íslenski erfðagreiningu eru lögum samkvæmt gerðar strangar öryggiskröfur um starfrækslu miðlægs gagnagrunns. Engu að síður eru þar áhættusamir vinnsluþættir svo sem við inntöku gagna í gagnagrunninn. Ætlunin er að öll gögn á heilbrigðissviði séu færð inn í þennan gagnagrunn og þjóðskrárupplýsingar að auki svo sem búseta, menntun og atvinna og munu þá gögnin ein sér nægja til persónugreiningar í flestum tilfellum. Með tíð og tíma verður miðlægur gagnagrunnur mjög verðmætur og eykur það líkur á að til misnotkunar komi. Af því sem hér hefur verið sagt má í fyrsta lagi ætla að þó nokkrar líkur séu á því að persónuupplýsingar leki út úr fyrirhuguðum lyfjagagnagrunnum og í öðru lagi þá muni viðkomandi einstaklingar bera skaða af, jafnvel óbætanlegan skaða.”

Tómas Helgason, prófessor, segir, m.a. í grein í Morgunblaðinu 18. febrúar síðastliðinn:

„Ávísanir á kvíða- og svefnlyf eru nú þegar háðar takmörkunum. Aðeins má ávísa takmörkuðu magni í hvert skipti og framvísa verður lyfseðli. Ekki má nota símaávísun. Ávísað magn af kvíða- og svefnlyfjum utan sjúkrahúsa hefur minnkað verulega á síðustu 20 árum og allt bendir til að misnotkun þessara lyfja sé mjög lítil, enda fyrst og fremst eldra fólk, sem notar lyfin, fólk sem komið er yfir hættuna á vímusjúkdómum. Ávísanir á sterk verkjalyf eru nú þegar eftirritunarskyldar og því auðvelt að fylgjast með hugsanlegri misnotkun þeirra. Sala sterkra verkjalyfja hefur aukist mjög mikið á síðustu 10 árum, e.t.v. vegna þess að fólk með mikla verki vegna sjúkdóma lifir lengur og vegna þess að læknar geta betur en áður linað þjáningar þessara sjúklinga með lyfjum. Einnig verður að hafa í huga að ákveðna tegund slíkra lyfja er hægt að kaupa í smáskömmtum í handkaupi. Ekki er hægt að fylgjast með kaupum einstaklinga á slíkum lyfjum frekar en áfengiskaupum.

Rétt er að hafa í huga að sennilega er mikið af sölu sterku verkjalyfjanna til sjúkrahúsa. Munurinn á ávísuðu magni kvíða- og svefnlyfja til sjúklinga utan

sjúkrastofnana og sölutölum þessara lyfja bendir til að þau séu í verulegum mæli notuð á sjúkrastofnunum.

Þær takmarkanir sem nú þegar eru á ávísunum á kvíða- og svefnlyf hafa dugað til að draga úr ávísuðu magni utan sjúkrahúsa. Ekki er líklegt að tilkoma persónugreinanlegs gagnagrunns, sem fjöldi manns hefur aðgang að, verði til að koma í veg fyrir hugsanlega misnotkun. Eftirritunarskyldan sem er á ávísunum fyrir sterk verkjalyf ætti að duga til eftirlits og til að koma í veg fyrir misnotkun þeirra ef menn vilja nota hana.”

Með vísun til alls framangreinds, einkum mikilvægis þess að virtur verði stjórnarskrárvarinn réttur manna til einkalífs, þ.m.t. meginreglur laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, og þess að ljóst er að ná má því markmiði sem að er stefnt með varfærnislegri lausn, leggst Öryrkjabandalag Íslands gegn því að umrætt frumvarp verði að lögum.

Vegna alvöru þess máls sem hér um ræðir er mikilvægt að minna á að innan vébanda Öryrkjabandalags Íslands eru öll stærstu sjúklingasamtök landsins. En það liggur í eðli þess frumvarps sem hér er til umfjöllunar að yfirgnæfandi meirihluti þeirra einstaklinga sem að ófyrirsynju verða fyrir hnýsni af völdum fyrirhugaðrar lagabreytingar er og verður veikt fólk – gjarnan með alvarlega og illviðráðanlega sjúkdóma. Með hliðsjón af því hve opinber umræða um lyfjanotkun, t.a.m. í frumvarpi þessu, hefur litast um of af áherslum á misnotkun í stað hagkvæmni, kosta og yfirgnæfandi gagnsemi, er það ábyrgðarhluti að ætla sjúku fólki ekki aðeins að sitja undir ríkjandi hleypidómum, heldur gera því að auki að undirgangast persónubundna skráningu á lyfjanotkun.

Krafa Tryggingastofnunar um óheftan aðgang að upplýsingum um tekjur

Á haustmánuðum 2002 varð nokkur hvellur vegna túlkunar Tryggingastofnunar ríkisins á þeirri lagaheimild að nálgast gögn um fjárhag fólks að fengnu samþykki þess. Tryggingastofnun hefur ekki lengur heimild vegna ákvæða í lögum um persónuvernd til þess að afla upplýsinga með rafrænum hætti um tekjur fólks án samþykkis þess. Tryggingastofnun túlkaði lögin hins vegar svo að hægt væri að stöðva greiðslur til fólks gæfi það ekki samþykki um aðgang að rafrænum upplýsingum. Eftir spennuþrunginn fund með forstjóra og starfsmönnum stofnunarinnar 6. desember síðastliðinn var fallist á að lífeyrisþegum væri í sjálfsvald sett hvort þeir skiluðu inn skriflegum upplýsingum um skattaframtal sitt.

Samskiptin við Tryggingastofnun eru yfirleitt góð og fara í raun batnandi. Stofnunin efndi til námskeiðs fyrir starfsfólk bandalagsins um útreikning tryggingabóta o.fl. Var það haldið 21. október síðastliðinn. Tvö viðbótarnámskeið voru síðan haldin í febrúar og var þá félögum bandalagsins gefinn kostur á að senda 2-3 fulltrúa á námskeiðið, einkum þá sem veita upplýsingar um bætur almannatrygginga. Þóttu námskeið þessi heppnast afar vel.

Bifreiðakaupastyrkir

Veturinn 2001 skipaði tryggingaráðherra nefnd til þess að endurskoða lög og reglur um bifreiðakaupastyrki. Fulltrúar Öryrkjabandalagsins og Sjálfsbjargar í nefndinni voru þeir Arnór Pétursson, Arnþór Helgason og Helgi Seljan. Formaður nefndarinnar var Jón Sæmundur Sigurjónsson. Nefndin skilaði álit í maí sama ár.

Þrátt fyrir nokkurn eftirrekstur fréttist lítið af þessu máli fyrr en sumarið 2002 að tryggingaráðherra boðaði til fundar vegna draga að nýrri reglugerð. Vinnu nefndarinnar var þar að mestu kastað fyrir róða og ákveðið að fjöldi styrkja skyldi ekki takmarkaður. Hinn 24. október síðastliðinn var síðan gefin út fréttatilkynning í tilefni af setningu nýrrar reglugerðar þar sem því var lýst yfir að styrkir væru nú ekki tekjutengdir samkvæmt ósk Öryrkjabandalagsins. Framkvæmdastjórn ákvað að senda þingmönnum bréf af þessu tilefni, svo hljóðandi:

Reykjavík, 2. desember 2002.

Til þingmanna

Efni: Raunlækkun styrkja til bifreiðakaupa fatlaðra.

Öryrkjabandalag Íslands vekur athygli á að samkvæmt reglugerð nr. 752/2002 um styrki og uppbætur Tryggingastofnunar ríkisins til hreyfihamlaðra einstaklinga vegna bifreiða, sem sett var 24. október síðastliðinn og tekur gildi um næstu áramót, er ekki gert ráð fyrir að styrkir hækki frá því sem nú er. Samkvæmt reglugerðinni eru lægstu styrkir nú 250.000 kr, en árið 1993 námu þeir 235.000 kr. Hafa þeir ekki einu sinni fylgt verðlagsþróun undanfarin ár.

Þá vekur Öryrkjabandalagið athygli á að styrkir eru að verulegu leyti enn tekjutengdir þrátt fyrir opinberar tilkynningar Heilbrigðis- og tryggingaráðuneytisins um hið gagnstæða, en bifreiðar eru fötluðu fólki einkar mikilvæg hjálpartæki eins og þingmönnum er kunnugt. Á fundi með heilbrigðis- og tryggingaráðherra ásamt aðstoðarmanni hans og lögfræðingi ráðuneytisins sem haldinn var 20. nóvember síðastliðinn var fulltrúum Öryrkjabandalags Íslands tjáð að ástæðan væri sú að uppbæturnar teldust veittar samkvæmt lögum um félagslega aðstoð. Með fréttatilkynningu heilbrigðis- og tryggingaráðuneytisins frá 24. október síðastliðnum hefur því verið slegið ryki í augu þingmanna, fréttamanna, öryrkja og alls almennings.

Í reglugerðinni eru aldursmörk þeirra sem geta sótt um styrki til bifreiðarkaupa hækkuð úr 70 árum í 75 ár. Þá er horfið frá því að veita ákveðinn fjölda styrkja á ári eins og verið hefur. Þetta tvennt veldur því að umsækjendum um styrkina mun vafalaust fjölga frá því sem verið hefur. Þó er einungis gert ráð fyrir 3,2% hækkun á fjárlögum sem gengur algerlega gegn hinum boðuðu umbótum í reglugerðinni.

Öryrkjabandalag Íslands skorar á háttvirta þingmenn að hlutast til um að fjármagn til bifreiðakaupastyrkja verði aukið til þess að unnt verði að hækka styrkina frá því sem nú er. Á það einkum við um lægstu styrkina. Þessu til stuðnings skal bent á upplýsingar í meðfylgjandi gögnum frá Tryggingastofnun ríkisins sem sýna svo að ekki verður um villst að á umliðnum árum hefur umtalsverður fjöldi fólks ekki haft efni á að leysa út þá lágu styrki sem veittir hafa verið.

Fyrir hönd Öryrkjabandalags Íslands,

Arnþór Helgason

Arnþór Helgason, framkvæmdastjóri

Því er við að bæta að Öryrkjabandalagið hefur orðið vart við mun þrengri túlkun reglugerðar um bifreiðakaupastyrki eftir að afgreiðsla styrkjanna færðist alfarið til Tryggingastofnunar ríkisins. Allmörg mál hafa verið kærð til Úrskurðarnefndar tryggingamála og eru sum enn í vinnslu en tveimur hefur þegar verið hafnað.

Þá hefur það og gerst að fjöldi fólks hefur ekki talið sig hafa efni á að leysa út styrkina enda nema þeir einungis 250.000 kr. Fyrir lægstu flokkana og 500.000 kr. Sé sótt um í fyrsta sinn. Má því fullyrða að hagar margra öryrkja sem þurfa á bifreið að halda sé mun þrengri eftir setningu þessarar nýju reglugerðar.

Um síðustu áramót fékk bandalagið til umsagnar umsóknareyðublað vegna styrkja til bifreiðakaupa o.fl. þar sem menn verða m.a. að geta um ástæður umsóknarinnar. Tilgreindar ástæður á blaðinu voru vegna atvinnu, endurhæfingar og þjálfunar, náms og reglulegs lækniseftirlits. Öryrkjabandalagið benti á að samkvæmt breyttum lögum um örorkumat bæri að taka tillit til tómtunda, frístunda og félagslífs sem væru jafnfullgildar ástæður og atvinna. Starfsmenn Tryggingastofnunar bættu við einu hólfi þar sem spurt er um aðrar ástæður og þá hverjar. Þannig var í raun viðurkennt að menn þyrftu á bifreiðum að halda til þess að lifa eðlilegu lífi í nútímasamfélagi. Brugðust starfsmenn Tryggingastofnunar ríkisins þannig fljótt og vel við.

Þróunaraðstoð

Þróunaraðstoð við erlend samtök fatlaðra bar á góma á fundum aðalstjórnar Öryrkjabandalagsins árið 2002. Á fundi aðalstjórnar 24. september 2002 var ákveðið að verja fjármunum til þróunarverkefnis sem valið yrði sérstaklega. Haft var samband við danska öryrkjabandalagið

DSI og samkvæmt tillögum þess lagði framkvæmdastjórn til að 1,2 millj. kr. yrði varið til þess að styðja samtök fatlaðra kvenna í Úganda. Til grundvallar þessari tillögu lá skýrsla um uppbyggingu samtakanna. Fer hér á eftir úrdráttur hennar í íslenskri þýðingu.

Stuðningur ÖBÍ við fatlaðar konur í Uganda

National Union of Women with Disabilities of Uganda (NUWODU)

eru samtök fatlaðra kvenna í Uganda sem stofnuð voru árið 1999. Greint er frá markmiðum samtakanna, verkefnum, vandamálum, hverju samtökin hafa áorkað og hvernig þau ætla að verja fjárhæðinni sem Öryrkjabandalag Íslands hyggst styrkja samtökin um. Sendandi er Akot Winfreds Hellen ritara framkvæmdastjórnar NUWODU og vinnuheiti verkefnisins er *NUWODU on the Ground Reaching out the Grassroot Women with Disabilities*.

Stuðningurinn hljóðar upp á US\$15000. Til nánari glöggvunar á upphæðinni segir að henni hafi verið breytt í markaðsgengi Uganda shillings og síðan umreiknuð á gengi Bandaríkjadollars þ.e. US\$ = Ushs. *

Markmið samtakanna er að koma á framfæri og fjalla um sérþarfir fatlaðra kvenna í Uganda. Að berjast fyrir jöfnum tækifærum fatlaðra kvenna og styrkja hina dreifðu hópa fatlaðra kvenna innan WWD (Women with Disabilities) í Uganda t.d. með því að efla verkþjálfun, útvega hjálpartæki og með fjárhagslegum stuðningi. Auk þess að samhæfa starfsemi hinna ýmsu samtaka og hópa innan WWD og koma á laggirnar upplýsingarmiðstöð fyrir fatlaðar konur innan WWD.

Mikilvægt er að vekja almenning til umhugsunar um stöðu fatlaðra kvenna og möguleika þeirra sem þjóðfélagsþegna og síðast en ekki síst að hrinda í framkvæmd úrræðum fyrir fatlaðar konur.

Verkefni sem NUWODU hefur tekist á við

NUWODU hefur áorkað ýmsu með markvissri umfjöllun s.s. að eignast fast aðsetur með fjórum starfsmönnum, þrjú skrifborð, skjalaskáp, fimm stóla, tvo bekki, tölvu, prentara og rífföng. Samtökin haf eigið pósthöfn og pósthólf í Kampala, box 24891, tvo bankareikninga hjá Standard Chartered Bank í Uganda.

NUWODU hefur eigin stefnuskrá sem skráð er hjá Dómsmálaráðuneyti Uganda og hjá Innanríkisráðuneyti Uganda sem óháð samtök skv. lögum um samtök frá árinu 1989, nr. S.5914/3785.

Með þarfamati sem WWD lét gera, hefur NUWODU getað gert sér glögga mynd af aðstæðum fatlaðra kvenna í Uganda. Skýrsla var unnin upp úr þarfamatinu og hefur hún haft það í för með sér að gerð hefur verið 5 ára áætlun sem NUWODU starfar eftir.

NUWODU gegnir nú forystu í samtökum fatlaðra kvenna í 13 enskumælandi löndum í Afríku og aðalstöðvarnar verða hjá þeim næstu 3 árin. Frá júlí 2002 hafa samtökin haldið aðalfundi í 4 héruðum af 8 og þjálfað framkvæmdastjórnir til starfa, en vegna fjárhagsörðugleika gátu samtökin ekki lokið við þjálfun í hinum fjórum héruðunum sem eftir eru. Í meðfylgjandi fjárhagsáætlun er gert ráð fyrir að hægt sé að ljúka því verkefni. NUWODU

hefur tekist að koma á laggirnar skiptiheimsóknum fatlaðra kvenna frá Sembabule, Nakapiripiriri, Kamwenge og Lira héraði frá 22.-24. nóv. 2002. Auk þess hafa samtökin fengið þróunarverkefnisstarfsmann frá DSI í Danmörku sem mun m.a. aðstoða við að koma á laggirnar úrræðamiðstöð. NUWODU hefur tryggt sér fjárstyrk úr þróunarsjóði afrískra kvenna og tók þátt í baráttu kvenna gegn ofbeldi 25. nóv.- 16. des. 2002. Að síðustu má nefna að samtökin eru í samskiptum við mörg önnur samtök fatlaðra kvenna víðs vegar um landið.

Þegar NUWODU hrinti áttakinu í framkvæmd skutu margvísleg vandamál upp kollinum. Þennan vanda má rekja til þess hve dreifð byggðin er og landið stórt (56 héruð) sem og fjármagnsskorts. Því hefur þurft að sníða sér stakk eftir vexti.

Vandamál fatlaðra kvenna í Uganda

Þau vandamál sem fatlaðar konur standa frammi fyrir eru m.a. takmarkanir og neikvætt viðhorf samfélagsins til fatlaðra kvenna. Enn þann dag í dag sjá margir ekki þörf á að styrkja fatlaðar konur til sjálfstæðis. Þær þurfa á samúð og meðaumkun að halda og eiga því skilið að fá stuðning frá þjóðfélaginu. Skortur á sjálfstrausti og sjálfsvirðingu hindrar þær í að taka þátt í málefnum líðandi stundar. Lang stærsti hluti fatlaðra kvenna hefur aldrei gengið í skóla og hafa þær því enga starfsþjálfun.

Fatlaðar konur eru fátækastar allra og eru einatt skildar eftir þegar átak er gert til að rétta hlut hinna lægst settu. Skýringar á því má rekja til þess hve viðhorf til þeirra er neikvætt. Meiri hluti fatlaðra kvenna eru einstæðar mæður með fjölda barna sem þær hafa eignast með mörgum mönnum. Þær geta ekki séð fyrir börnum sínum auk þess sem þær eru í mikilli áhættu hvað varðar eyðnismit. Vegna fjármagnsskorts er ekki hægt að hrinta í framkvæmd þjálfunarverkefni svo þær geti séð sér og sínum farboða og þar að auki hefur peningaleysið það í för með sér að þær geta ekki myndað stuðningshópa til að styrkja stöðu sína.

Það sem réttlætir aðstoð Öryrkjabandalags Íslands er að fatlaðar konur í Úganda sem og öðrum Afríkurlöndum hafa ekki í langan tíma notið þeirra þjóðfélagslegu-, fjárhagslegu- og stjórnarfragslegu breytinga sem orðið hafa í landinu. Það má því segja að þær búi við lang verst kjör alls þess fólks í landinu sem á erfitt uppdráttar því þær eiga ekki rétt á að erfa eignir og eru ekki samkeppnishæfar við aðrar konur á vinnumarkaðnum vegna skorts á menntun og starfsþjálfun. Að síðustu má nefna að vegna þess hve margar fatlaðar konur eru ólæsar, andstætt fötluðum körlum, eru þær ver í stakk búnar til að taka þátt í starfi samtakanna og í málefnum líðandi stundar.

Féð verður notað til að halda 4ra daga vinnubúðir í Pallisa, Gulu, Kalangala og Apac í Uganda. Ráðstefnur verða haldnar á þessum svæðum og kosnir fulltrúar sem fá þjálfun í að mynda hópa og vinna að stefnuskrám, þeir fá kennslu í kynningar- og áróðurstækni, leiðbeiningar um stefnumótun og leiðtogaþækni, hvernig halda á árangursríka fundi og hvernig leysa á úr vandamálum sem upp koma og margt fleira. Til þess að hægt sé að koma þessum hugmyndum í framkvæmd þarf námsgögn, húsnæði, starfsfólk, tölvu og fjármagn.

Það skal tekið fram að ráðstefnurnar og þjálfunin í ofangreindum 4 héruðum átti sér stað á tímabilinu nóvember – desember 2002. Því er mikilvægt að því fyrr sem fjárhæðin er lögð inn á bankareikning NUWODU því betra.

NUWODU mun senda ýtarlega skýrslu um þann árangur sem verður af starfinu og greina frá hvernig fjármununum var varið.

Greiðsla Öryrkjabandalagsins var innt af hendi til danska öryrkjabandalagsins í ársbyrjun 2003. Danirnir sendu upphæðina til Úganda í tvennu lagi. Fyrir nokkru barst framvinduskýrsla frá Úganda sem hljóðar svo í lauslegri þýðingu:

Aðgerðaskýrsla NUWODU til ÖBÍ um verkefni til 31 júlí 2003.

Inngangur

NUWODU (National Union of Women with Disabilities of Uganda) þakkar Öryrkjabandalagi Íslands fjárstuðning þann sem barst þeim í maí s.l.

Frá þeim tíma og til loka júlí hefur eftirfarandi verið gert hjá NUWODU

Aðalfundur og framkvæmdastjórnir

NUWODU hélt vel heppnaðan aðalfund og þjálfaði upp framkvæmdastjórnir fyrir Pallisa og Kalangala hérað. Því miður fór kostnaður fram úr áætlun. Meginástæðan var hækkun á ferðakostnaði þátttakenda, virkjun kvenna á Kalangala héraði og ýmis önnur ófyrirséð atriði á meðan á verkefninu stóð.

Kaup á skrifstofutækjum (einni tölvu ásamt fylgibúnaði)

Ein tölva með innbyggðu mótaldi og prentari ásamt fylgibúnaði. Kostnaður við þennan tækjabúnað var innan kostnaðaráætlunar.

Samskiptamál

NUWODU kom sér upp eigin símalínu í tengslum við flutning yfir í nýtt skrifstofuhúsnæði. Samt sem áður mun NUWODU áfram greiða árgjald fyrir nettengingu. Kostnaður sem vísað er til í fjárhagsskýrslu tengist uppsetningarkostnaði og kaupum á símtæki.

Rekstrarkostnaður

Þessi útgjaldaliður var nýttur til að mæta skorti á fjármagni við þjálfun í Kalangala héraði og til að fylla í skarðið vegna kostnaðar við leigu á skrifstofuhúsnæðinu.

Niðurlag

Á framkvæmdatíma hefur orðið halli á fjárhagsáætlun um 2,186,858 Ushs.* Sá halli vinnst upp þegar næsta framlag berst.

* Ushs. = UGS (Úganskur shillingur)
Þann 23.09.2003 er 1 UGS = 0,0005024 US\$
Á sama tíma er ísl.kr. 1 ISK = 0,01292 US\$

Síðastliðið sumar barst Öryrkjabandalagi Íslands beiðni frá blindrasamtökum í Palestínu um stuðning vegna uppbyggingar blindrabókasafns og upplýsingamiðstöðvar í Ramallah. Austurríkismenn,

Ítalir og aðrar Evrópuþjóðir hafa stutt við uppbyggingu safnsins. Eftir ítarlega könnun samþykkti framkvæmdastjórn Öryrkjabandalags Íslands á fundi sínum 19. september s.l. að veita til þessa verkefnis 5.000 Bandaríkjadöllum. Hefur því einungis hluta þess fjár sem ætlaður var til þróunaraðstoðar á þessu ári, verið ráðstafað.

Ýmis mál

Sumarið 2002 hækkaði gjaldskrá Íslandspósts vegna útsendingar blaða og tímarita umtalsvert. Öryrkjabandalagið og aðildarfélag þess mótmæltu þessum hækkunum harðlega.

Þann 14. janúar var framkvæmdastjóri boðaður á fund í Samgönguráðuneytinu með fulltrúum ráðuneytisins og Íslandspósts. Þar kom fram að vegna mótmæla aðildarfélaga Öryrkjabandalags Íslands og fleiri samtaka var skipaður starfshópur á vegum Samgönguráðuneytisins til þess að fara yfir kostnaðarhækkanir Íslandspósts vegna blaðaútburðar. Hefur væntanleg gjaldskrá verið lækkuð um 30% auk þess sem veittur verður 25% afsláttur vegna útburðar tímarita. Horfið hefur verið frá því að skipta landinu í gjaldsvæði. Starfshópurinn hefur kannað hvernig styrkjum sé háttað vegna blaðadreifingar á Evrópska efnahagssvæðinu. Á grundvelli þeirrar athugunar og athugasemda félagasamtaka verða samgönguráðherra fengnar í hendur tillögur um tilhögun gjalds. Innan framkvæmdastjórnar bandalagsins kom fram sú ábending að æskileg lágmarkspýngd tímarita væri 103 gr. og miðar þá við prentun á 80 gr. pappír og 32 síður sem komi einna hagkvæmast út. Enn hefur ekki verið könnuð hagkvæmni slíkrar útgáfu innan bandalagsins.

Öryrkjabandalag Íslands á aðild að ýmsum starfshópum og nefndum á vegum nokkurra ráðuneyta. Má þar nefna starfshóp um aðgengi fyrir alla að þjóðfélaginu, en sá hópur er skipaður fulltrúum 7 ráðuneyta auk þriggja frá Öryrkjabandalaginu og eins frá Þroskahjálpi (SJÁ SKÝRSLU FERLINEFNDAR); nefnd um leigumarkað sem skipuð er af félagsmálaráðherra; nefnd sem endurskoðar ákvæði tryggingalaga í samræmi við samkomulag Öryrkjabandalags Íslands og stjórnvalda frá 24. mars sl. og starfshóp sem vinnur með nefnd Umhverfisráðuneytisins að endurskoðun skipulags- og byggingalaga.

Þá hefur alþjóðlegt samstarf Öryrkjabandalagsins verið í svipuðum skorðum og áður. Bandalagið á sem fyrir aðild að Rehabilitation International, Norrænu endurhæfingarsamtökunum, Alþjóðasamtökum fatlaðra DPI, Evrópusamtökum fatlaðra og norrænu pólitísku nefndinni.

Arnþór Helgason, framkvæmdastjóri

SKÝRSLA FERLINEFNDAR ÖRYRKJABANDALAGS ÍSLANDS 2002-2003

Í ferlinefnd eiga sæti:

Hafdís Gísladóttir, formaður,
Lilja Sveinsdóttir,
Ólöf Ríkarðsdóttir
Guðríður Ólafsdóttir,

Framhald varð á samstarfi milli ferlinefndar og starfsfólks Þjóðminjasafns Íslands um aðgengi að byggingu og sýningum safnsins. Samkvæmt nýjustu upplýsingum hefur undirbúningsvinna við hönnun sýninga og byggingu húsnæðis tekið mið af þeim gátlistum sem ferlinefnd hefur lagt fram.

Ferlinefndin skoðaði aðstæður á Landspítala-háskólasjúkrahúsi við Fossvog á slysa- og bráðamóttöku, endurkomu, röntgen- og lungnadeild. Var byggingafulltrúa Landspítalans afhentur hjálagður listi með athugasemdum er varðar aðgengi.

Aðgengi að Landspítala-háskólasjúkrahúsi í Fossvogi

Slysa- og bráðamóttaka

- aðeins eitt bílastæði (upptekið)
- hjólastóll kemst ekki að afgreiðsluborðinu
- lýsingu í afgreiðslu ábótavant
- ekkert salerni fyrir fatlaða í móttöku
- inni á deildinni eru salerni fyrir fatlaða of þröng
- vantar stóla með örmum á biðstofu
- merkingum á salerni og hurðaopnara ábótavant
- salerni á nýendurnýjuðu baði er of lágt
- afgreiðsluborð á leið út/við uppgjör er of hátt
- ath. að aukahlutir undir vöskum o.fl. truflar mjög aðgengi. Allir lausir hlutir á göngum eru hættulegir sjónskertum og auðvelt að detta um þá.

Endurkoma

- þegar komið er út úr lyftu er laus stóll í gangveginum sem þarf að fjarlægja
- hátt afgreiðsluborð með gleri sem hentar ekki hjólastólanotendum og heyrnarskertum
- salerni of lítið
- hurðaopnari of hátt staðsettur

- biðstofa of lítil, erfitt að athafna sig í hjólastól
- handrið á stigum ekki kringlótt
- Tröppur ekki með dekkri lit á kanti.

Röntgen

- vantar kringlótt handrið
- í nýuppgerðum hluta þar sem saman er búningsaðstaða fyrir þá sem eru að fara í röntgenmyndatöku eru bæði búningsklefi og salerni óaðgengileg hjólastólum þ.e. of þröngt og ekki hægt að loka að sér.
- hurðaopnari of hátt uppi
- hurðaopnari sem hangir er illa merktur

Lungnadeild

Lungnadeild er ný uppgerð en:

- afgreiðsluborð of hátt
- hurðaopnari hátt uppi og illa merktur

Fyrirspurnir formanns ferlinefndar til ráðuneyta.

Dóms- og kirkjumálaráðherra
Sólveig Pétursdóttir

Efni: Aðgengi að kirkjum

Árið 1999 kom út skýrsla starfshóps um menningar- og tómstundastörf fatlaðra. Skýrslan var unnin af starfshópi á vegum félagsmálaráðuneytisins sem skipaður var samkvæmt þingsályktun sem samþykkt var á Alþingi árið 1996.

Í ofangreindri skýrslu var m.a. fjallað um aðgengi að kirkjum landsins. Samtals 116 kirkjur svöruðu spurningum starfshópsins um aðgengi og kom m.a. fram að í 73% tilvika voru kirkjurnar óaðgengilegar fólki í hjólastól og aðeins í 17% tilvika voru tónmökvar í kirkjunum.

Í bréfi félagsmálaráðuneytisins, dagsettu 20. febrúar 2000, til allra ráðuneyta sem nefnd eru í skýrslunni, þ.m.t. dóms- og kirkjumálaráðuneytið, er vakin athygli á þessari skýrslu og einstökum köflum skýrslunnar sem snúa að hverju ráðuneyti fyrir sig.

Í ljósi ofanritaðs óska ég fyrir hönd ferlinefndar Öryrkjabandalags Íslands eftir svari við eftirfarandi fyrirspurn:

Hefur dóms- og kirkjumálaráðuneytið unnið eitthvað frekar með ofangreinda skýrslu og hefur ráðuneytið lagt fram framkvæmdaáætlun, byggða á niðurstöðum úr skýrslunni, um úrbætur í aðgengismálum sem snúa að kirkjum landsins?

Vinsamlega sendið skriflegt svar til Öryrkjabandalags Íslands, b.t. ferlinefndar, Hátúni 10, 105, Reykjavík.

Í svari ráðuneytisins kemur fram að ráðuneytið hafi ekki formlega tekið við skýrslunni, þ.e. hún hefur ekki verið bókuð í skjalaskrá þess og að ekki hafi verið fjallað um þetta mál í ráðuneytinu. Er því bætt við að kirkjur heyri ekki stjórnunarlega undir ráðuneytið heldur undir embætti biskups Íslands. Í framhaldi af svari ráðuneytisins var sambærilegt bréf sent biskupsstofu.

Á síðustu dögum Alþingis var samþykkt þingsályktunartillaga um verkefnaáætlun um aðgengi fyrir alla. Í áætluninni er lagt til að skipaður verði starfshópur með fulltrúum ráðuneytis félagsmála, menntamála, umhverfismála, heilbrigðis- og tryggingamála, dómsmála, samgöngumála og fjármála og fulltrúum frá hagsmunasamtökum fatlaðra til að semja framkvæmdaáætlun sem hefur að markmiði að tryggja aðgengi fyrir alla með hliðsjón af meginreglum Sameinuðu þjóðanna um þátttöku fatlaðra til jafns við aðra. Jafnframt geri starfshópurinn kostnaðaráætlun um verkefnið.

Í lok ágúst tilnefndi ÖBÍ þrjá fulltrúa í vinnuhópinn sem eru: Arnþór Helgason, Emil Thoroddsen og Hafdís Gísladóttir.

Safnaráð Íslands var stofnað fyrir tveimur árum og hefur það hlutverk að hafa eftirlit með og vera samráðsvettvangur íslenskra safna, ríkisrekkinna og ríkisstyrkta. Ferlinefnd átti fund með framkvæmdastjóra safnaráðs þar sem rætt var um aðgengismál og lagður fram gátlisti um aðgengi að söfnum.

Á nýliðnum fundi ferlinefndar voru til umræðu hlutverk ferlinefndar og almenn staða í ferlimálum. Var það einróma álit nefndarmanna að taka þyrfti ferlimálin fastari tókum og leggja áherslu á stefnumótunarvinnu um ferlimálin.

Ferlinefnd ÖBÍ leggur því til að ráðin verði starfsmaður tímabundið til að vinna að eftirfarandi verkefnum:

- Skilgreina það ástand sem ríkir í ferlimálum í dag, (SVÓT greining)
- Leggja fram stefnumótun ÖBÍ í ferlimálum
- Leggja fram og vinna samkvæmt verkefnaáætlun

Markmiðið með ofangreindri vinnu er að tryggja að aðgengi fyrir alla sé tryggt á öllum sviðum samfélagsins en ekki fest við eitt ráðuneyti líkt og verið hefur.

Endurskoðun á skipulags- og byggingarlögum stendur nú yfir og hefur ÖBÍ tilnefnt 1 fulltrúa, Guðmund Magnússon, í svokallaðan bakhóp sem á að vera nefndarmönnum til ráðgjafar um þau atriði er snúa að ferlimálum.

Hafdís Gísladóttir

SKÝRSLA HÚSSJÓÐS ÖRYRKJABANDALAGS ÍSLANDS TIL AÐALFUNDAR 2003

Stjórn Hússjóðs skipuðu:

Helgi Hjörvar, formaður,
Hafliði Hjartarson, varaformaður,
Jóhannes Ágústsson, ritari,
Emil Thóroddsen, meðstjórnandi,
Birkir J. Jónsson, fulltrúi Félagsmálaráðuneytis.

Framkvæmdastjóri: Anna Ingvarsdóttir.

Starfsemi Hússjóðs var með hefðbundnu sniði árið 2002 eins og verið hefur. Átaki í stærri viðhaldsframkvæmdum er lokið og fram undan eru einkum úrbætur einstakra íbúða, en mikill fjöldi innréttinga hefur verið endurnýjaður á síðastliðnum árum.

Framhald varð á farsælu samstarfi Félagsmálaráðuneytisins og Hússjóðs og var boðið út nýtt sérhæft sambýli við Svöluás í Hafnarfirði. Þá voru keypt hús í byggingu á Álftanesi og í Erluási í Hafnarfirði vegna útskrifta af Kópavogshæli.

Þá var keypt húseignin Skólavörðustígur 30 fyrir áfangaheimili. Sívaðandi þörf er fyrir úrræði af því tagi og verndaðar íbúðir fyrir þá öryrkja sem ekki aðeins þurfa húsnæði, heldur einnig stuðning við athafnir hins daglega lífs.

Tekjur Hússjóðs jukust nokkuð að raungildi umfram það sem rekja má til magnaukningar. Leiðir það af leiðréttingu á leigu íbúða sem endurúthlutað hefur verið. Er það markmið stjórnar Hússjóðs að leigutekjur standi undir rekstri húseigna, þannig að tekjur af Íslenskri getsþá renni alfarið til nýframkvæmda enda þörfin brýn. Þá er til athugunar að samræma leiguverð íbúða þannig að það verði hlutfall fasteignamats og þá hið sama og tíðkast hjá Félagsbústöðum hf., eða 5,32% af fasteignamati í ársleigu.

Á biðlista eftir húsnæði hjá Hússjóði voru 1. september sl. 377 umsækjendur. Langstærsti hluti umsókna, eða 314 eru frá einhleypingum og 23 frá einhleypingum með börn en aðeins 10 hjón með börn og 6 barnlaus. Um þriðjungur umsækjenda þarf umtalsverða þjónustu við sjálfstæða búsetu. Úthlutanir á liðnu ári voru 58 talsins, þar af 32 í Hátúni 10.

Húsaleigutekjur jukust um u.þ.b. 15% á meðan gjöld jukust um tæp 9%. Þá jukust tekjur af Íslenskri getsþá um liðlega helming og voru á annað hundrað milljónir króna. Þegar afkoma Hússjóðs er skoðuð sést að hann nálgast markmiðið um að húsaleigutekjur standi undir rekstri því að óverulegur halli er af rekstri fyrir afskriftir og tekjur af Íslenskri getsþá.

Stjórnin þakkar starfsfólki og framkvæmdastjóra, Önnu Ingvarsdóttur, gott og óeigingjarnt starf á liðnu starfsári.

Helgi Hjörvar.

SKÝRSLA VINNUSTAÐA ÖRYRKJABANDALAGS ÍSLANDS VEGNA STARFSEMINNAR 2002-2003

Stjórn: Jón Þór Jóhannsson formaður
Magnús Pálsson ritari
Elísabet Árnadóttir Möller meðstjórnandi

Framkvæmdastjóri: Þorsteinn Jóhannsson

Á árinu 2002 voru haldnir 4 stjórnarfundir, auk jólafundar með forstöðumönnum vinnustaðanna.

Ársreikningur 2002

- Rekstrartekjur Vinnustaðanna á árinu 2002 voru kr 52,2 milljónir, eða 5,8 milljónum hærrí en 2001.
- Rekstrargjöld voru kr. 62,7 milljónir, sem er aukning um kr. 7,2 milljónir frá árinu 2001.
- Að teknu tilliti til framlags til starfseminnar, kr. 12,3 milljónum frá ríkissjóði, var niðurstaða rekstrarreiknings kr. 1,7 milljónir í hagnað.
- Afskriftir námu kr. 1,5 milljónum. Engin framlög komu frá ÖBÍ á árinu 2002.
- Eignir í formi fastafjármuna, viðskiptakrafna og vöruburgða voru í lok árs 2002 kr. 23,3 millj. og hafa aukist um kr. 4,7 millj. frá árinu 2001.
- Skuldir voru á sama tíma kr. 9,4 millj. og hækkuðu um kr. 3 milljónir frá fyrra ári.
- Eigið fé í lok árs 2002 var jákvætt um kr. 13,9 milljónir.

Þjónustusamningur, sem gerður var við félagsmálaráðuneytið árið 1998 gildir til loka árs 2006.

Endurnýjun véla og tækja

Á árinu 2002 voru endurnýjaðar vélar, tæki og innréttingar hjá Saumastofu og Örtækni fyrir kr. 3,4 milljónir. Sótt var um styrk til þessara fjárfestinga til Framkvæmdasjóðs fatlaðra. Framkvæmdasjóðurinn veitti styrk að upphæð kr. 1 milljón, sem kemur til útborgunar á árinu 2003. Það sem upp á vantaði var fjármagnað með láni til 3 ára.

Horfur í rekstri á árinu 2003

Mikið hefur verið að gera í öllum þremur deildum það sem af er árinu 2003 og horfur í rekstrinum eru góðar. Rekstraráætlun ársins 2003 gerir ráð fyrir nokkrum hagnaði af starfseminni og gefa fyrstu 8 mánuðir ársins vísbendingu um að það muni ganga eftir.

Hjá Saumastofunni hefur verið mikið að gera í hefðbundnum saumaverkefnum í léttum vinnufatnaði og eru góð viðskiptasambönd við fjölda viðskiptavina bæði stóra og smáa. Fjárhagsleg afkoma Saumastofu hefur batnað milli ára.

Örtækni hefur hafið þjónustu við blinda í sambandi við tölvumál. Veitt er öll alhliða tölvuþjónusta við blinda, ásamt innflutningi og sölu á hugbúnaði og tækjum sem til þarf. Þessi þjónusta hefur mælst mjög vel fyrir. Viðgerðir og uppfærslur á eldri tölvum ásamt samsetningu á nýjum tölvum er vaxandi starfsemi hjá Örtækni og hefur þar verið lögð sérstök áhersla á viðskipti við öryrkja og öryrkjafélögin á sanngjörnu verði. Starfsmenn Örtækni hafa sótt sýningar og námskeið tengd tölvumálum til viðbótar haldgóðri þekkingu á þessu sviði. Miklar væntingar eru bundnar við aukna vinnu tengdri tölvutækni til handa fötluðum starfsmönnum. Starfsemi Ræstingadeildar er með hefðbundnu sniði í Hátúni 10 og hjá Slökkviliði höfuðborgarsvæðisins.

Á árunum 2002-2003 hafa verið starfandi að jafnaði samtals 42 starfsmenn, 36 fatlaðir í 18 stöðugildum og 6 ófatlaðir í 5 stöðugildum.

Til fróðleiks

Á árinu 2002 greiddu Vinnustaðir ÖBÍ til hins opinber kr. 15,1 milljónir í formi virðisaukaskatts, staðgreiðslu og tryggingagjalds. Á árinu fengu vinnustaðirnir kr. 12,3 millj. í framlag úr ríkissjóði. Það sem við köllum arð hins opinbera af starfsemi Vinnustaða ÖBÍ á árinu voru 2,8 milljónir. Í þessum tölum er ekki tekið tillit til skerðingar á tekjutryggingu fatlaðra starfsmanna vegna launatekna.

**Jón Þór Jóhannsson
Þorsteinn Jóhannsson**

SKÝRSLA HRINGSJÁR FYRIR AÐALFUND ÖRYRKJABANDLAGS ÍSLANDS 9. OKTÓBER 2003

Í stjórn Hringsjár eru:

Ólafur H. Sigurjónsson, formaður
Sveinn Rúnar Hauksson,
Þóra Þórarinsdóttir.

Skólastjóri:

Guðrún Hannesdóttir

Þjónusta Hringsjár skiptist í aðalatriðum í tvo þætti, nám í starfsþjálfun og námskeið. Þess utan hefur bæst við ný þjónusta, Stiklu- og tengiþjónusta.

Starfsmenn

Í Hringsjá starfa 13 starfsmenn. Auk forstöðumanns, sem einnig sinnir kennslu, eru 8 kennarar, flestir í hlutastörfum nokkra tíma á viku, náms- og starfsráðgjafi í fullu starfi, sálfræðingur í hlutastarfi, ritari og ræstitæknir.

Starfsþjálfun

Hver nemandi fær 4 - 6 kennslutíma á dag. Kennt er frá 8:45 til 15:00 fimm daga vikunnar á venjulegum starfstíma skóla. Haustönn stendur frá lokum ágústs til loka desember og vorönn frá byrjun janúar til loka maí. Reglulegt nám í starfsþjálfun er þrjár annir.

Kennd er íslenska, enska, stærðfræði, bókfærsla, myndlist, samfélagsfræði, tölvufræði, námstækni, unnið að sjálfstyrkingu, gerð atvinnuumsókna og veitt ráðgjöf.

Síðastliðið starfsár hefur verið fjölbreytilegt að vanda. Á haustönn 2002 stunduðu 40 nemendur nám, 7 luku þá þriðju önn með útskrift. Vorönn lauk síðan með formlegri útskrift 11 nemenda en 42 stunduðu þá reglubundið nám. Frá upphafi hafa nú 325 lokið a.m.k. einni önn. Öllum þremur önnunum hafa 240 nemendur lokið í alls 23 hópum.

Útskrift og inntaka er tvisvar á ári. Síðastliðið ár hafa umsóknir verið mjög margar sem endranær og töluvert fleiri en hægt hefur verið að

sinna. Þjónustusamningar, sem nú eru í gildi, hljóða upp á 30 einstaklinga fyrir Félagsmálaráðuneytið og 12 fyrir Tryggingastofnun ríkisins. Tala nemenda í fullri dagskrá Hringsjár hverju sinni er 42.

Námskeið

Haldin eru námskeið fyrir aðra en reglubundna nemendur. Kennsla á námskeiðum fer fram eftir hádegi svo og utan hefðbundins starfstíma skóla í júní og ágúst. Árið 2002 sóttu 90 manns í 13 hópum námskeið hjá Hringsjá. Ellefu hópar voru á námskeiði í tölvunotkun (30 tíma) og tveir hópar í bókhaldi og tölvunotkun (60 tíma).

Mikið hefur verið leitað eftir framhaldsnámskeiðum í tölvunotkun og nú höfum við svarað því með tilboði um fjarnám. Fjarnámi var hleypt af stokkunum 15. september s.l.

Þjónustusamningar kveða á um þrjá námskeiðshópa fyrir Tryggingastofnun en sex fyrir Félagsmálaráðuneytið eða alls níu hópa. Okkur virðist nú loks hafa tekist að ná þökkalegu jafnvægi framboðs og eftirspurnar eftir námskeiðum svo að bið er ekki jafnlöng og áður og biðlistar hafa styst.

Stiklu- og tengiþjónusta

Viðbótarþjónusta kom inn við endurnýjun samnings okkar við Tryggingastofnun ríkisins í byrjun árs 2003.

Í Stikluþjónustunni er um er að ræða stuðning og aðhald við að marka sér leið út á vinnumarkaðinn eða í frekara nám. Þjónustan felst í því að veita einstaklingnum viðtöl, leggja fyrir áhugasviðskönnun ef ástæða þykir til og ráðgjöf í tengslum við hana, aðstoð við að setja upp markvissst skipulag endurhæfingarinnar og veita reglulega eftirfylgd þar til markmiðum er náð.

Tengiþjónustan er boðin þeim sem vísað hefur verið til Hringsjár á námskeið eða starfsþjálfun. Þjónustan felst í að ráðgjafi aðstoðar og veitir skjólstæðingum aðhald við að setja upp og fylgja markvissri framkvæmdaáætlun. Unnið er að málum sem einstaklingurinn þarf að sinna til endurhæfingar og mikilvægt er til undirbúnings áður en reglubundið nám við Hringsjá hefst.

Annað starf

“Heilagengið”

Eins og undanfarin ár hittist í Hringsjá hópur fólks eitt kvöld í viku, sem kallar sig “heilagengið” sjálfshjálparhópur fólks sem á við heilavanda (áverka, áfall, æxli o.þ.h.) að etja, fyrrverandi og núverandi nemendur auk annarra með sama vanda sem slegist hafa í hópinn.

Fréttapjálfinn

Útskriftarnemar birta verkefni á heimasíðu Hringsjár ([//www.hringsja.is](http://www.hringsja.is))

Afmæli og tyllidagar

15 ára afmæli Hringsjár var fagnað á haustönn 2002. Ákveðið var að helga afmælisvikuna heilsueflingu og var áhersla lögð á hreyfingu, mataræði og öryggi á vinnustað. Vikan heppnaðist afburðavel og var margt sér til fróðleiks og gamans gert og til eflingar líkama og sál.

Tyllidagar voru á vorönn 2003 eins og endranær, þá var brugðið út af hefðbundinni dagskrá með t.d. danskennslu, gestafyrirlestrum og kynnisferðum. Enduðu dagarnir með árshátíð sem var fjölsótt og vel heppnuð.

www.arfatladra.is

Nú stendur yfir Evrópuár fatlaðra 2003. Af því tilefni leitaði félagsmálaráðuneytið eftir samstarfi við Hringsjá um að halda úti heimasíðunni www.arfatladra.is. Við féllumst á þetta, enda kærkomið tækifæri fyrir nemendur okkar að kynnast slíkri vinnu. Hlutur okkar hefur fyrst og fremst falist í að taka á móti innsendum fréttum og setja út á vefinn. Við auglýsum eftir meira efni og hvetjum öll aðildarfélög ÖBÍ eindregið til að senda inn fréttir og ábendingar um efni.

Hringsjá er aðili að SVV, Samtökum um vinnu og verkþjálfun og hefur tekið virkan þátt í því starfi sem þar fer fram m.a. með þátttöku á ráðstefnu sem bar yfirskriftina “Equal Labour Opportunities” og haldin var hér á landi í tengslum við aðalfund “Workability International Europe” í maí 2003. Í tengslum við ráðstefnuna var þátttakendum boðið til kynningar í Hringsjá.

Á árinu höfum við einnig tekið á móti fjölda annarra góðra gesta bæði innlendra og erlendra og kynnt starf Hringsjár.

Í Hringsjá var opið hús 18. september s.l. í tengslum við evrópsku samgönguvíkuna sem nú var helguð -Aðgengi fyrir alla-, en Reykjavíkurborg tileinkaði þennan dag sérstaklega aðgengi að lífsgæðum, menntun og upplýsingum.

Að lokum

Sextánda starfsári Starfsþjálfunar fatlaðra, nú Hringsjár, fer senn að ljúka. Þetta nýliðna starfsár, sem hin fyrri, hefur verið viðburðaríkt og spennandi. Nemendur, sem og kennarar og annað starfsfólk, hafa sem ætíð fyrr verið einstaklega áhugasamir og gefandi í samstarfi.

Öllum þessum aðilum vil ég þakka, svo og stjórn Hringsjár, samstarfsfólki á skrifstofu ÖBÍ, Hússjóðs og Vinnustaða fyrir gott og skemmtilegt samstarf.

Guðrún Hannesdóttir

SKÝRSLA LÖGFRÆÐIRÁÐGJAFAR ÖRYRKJABANDALAGS ÍSLANDS 2002-2003

Á milli aðalfunda 2002 og 2003 hafa verið bókuð 240 viðtöl hjá lögfræðiráðgjöf Öryrkjabandalags Íslands. Þá er ótalin sú ráðgjöf sem veitt hefur verið í gegnum síma. Lögfræðiráðgjöfin er opin fyrir hádegi á miðvikudögum í húsnæði Öryrkjabandalagsins við Hátún 10 í Reykjavík skjólstæðingum ÖBÍ að kostnaðarlausu.

Lögfræðiráðgjöf ÖBÍ er hugsuð sem leiðbeinandi fyrsta ráðgjöf í lögfræðilegum álitamálum skjólstæðinga bandalagsins. Ráðgjöfin er bundin við opnunartíma skrifstofunnar og þau verk sem unnin verða á þeim tíma. Þannig hefur ráðgjöfin ekki einungis verið munnleg heldur hefur eftirfylgni upp að vissu marki einnig verið unnin af lögfræðingi. Þannig er ráðgjöf oft fylgt úr hlaði með bréfi og ræðst þá af viðbrögðum við slíkum skrifum hvert framhald málsins verður. Komi til frekari úrvinnslu síðar sem ekki telst vera í verkahring lögfræðiráðgjafarinnar eða ekki á hennar færi vegna umfangs málsins þá er viðkomandi ráðlagt að leita sér lögfræðiaðstoðar utan hennar.

Almennt þykir ekki rétt að fjalla um einstök mál sem komið hafa til kasta lögfræðiráðgjafar ÖBÍ. Hvert mál er öðru ólíkt og sjaldan hafa þau eitthvert almennt fordæmisgildi. Þannig er ráðgjöfin mjög einstaklingsbundin og úrlausnin mjög persónuleg. Erindin snerta hins vegar allfesta málaflokka sem upp kunna að koma í daglegu lífi manna á milli.

Þó skal hér getið um ágreining milli sveitarfélags og öryrkja um afslátt eða niðurfellingu álagðra fasteignaskatta af íbúðarhúsnæði í sveitarfélagi þar sem örorkulífeyrisþeginn hafði lögheimili. Ákvæði 4. mgr. 5. gr. laga nr. 4 frá 1995 um tekjustofna sveitarfélaga veitir sveitarstjórnnum fullt sjálfðæmi um að lækka eða fella niður álagðan fasteignaskatt tekjulítilla elli- og örorkulífeyrisþega. Þetta er heimildarákvæði en skyldar ekki sveitarfélag til slíkrar meðferðar. Sveitarfélagið þarf þó að gæta viðtekinna stjórnsýslureglna þegar tekin er ákvörðun um beitingu heimildarinnar. Um þær reglur er vísað til stjórnsýslulaga nr. 37 frá 1993. Þar skal einkum getið jafnræðisreglu stjórnsýslulaga. Einnig skal tekið tillit til óskráðra en viðurkenndra meginreglna stjórnsýsluréttar m.a. um að ákvörðun skuli byggð á málefnalegum sjónarmiðum. Sveitarfélagið hafði lækkað fasteignaskatta til elli- og örorkulífeyrisþega án þess að örorkulífeyrisþegar hefðu fengið samsvarandi lækkun. Synjun sveitarfélags um lækkun var kærð. Félagsmálaráðuneytið

felldi úr gildi synjun sveitarfélagsins um niðurfellingu eða afslátt af fasteignaskatti vegna íbúðarhúsnæðis á grundvelli 4. mgr. 5. gr. laga nr. 4/1995. Í niðurstöðum þess segir m.a. “...er það niðurstaða ráðuneytisins að kærða hafi verið óheimilt að synja kæranda um afslátt af fasteignaskatti af þeirri ástæðu einni að hún er öryrki en ekki ellilífeyrisþegi. Verður ekki talið að venjubundin framkvæmd kærða sé í samræmi við skýrt orðalag 4. mgr. 5. gr. laga nr. 4/1995 eða þau mörk sem ákvæðið setur sveitarfélögum um beitingu þess. Synjun kærða [sveitarfélagsins], ..., byggist því á ólögætum forsendum og verður að fella hana úr gildi.”

F.h. lögfræðiráðgjafar Öryrkjabandalags Íslands
Jóhannes Albert Sævarsson, hrl.

ÁRSSKÝRSLA DJÁKNA 2003

Djáknaþjónustan er líknar- og fræðsluþjónusta. Hún felur m.a. í sér að liðsinna þeim sem á þurfa að halda og styðja þá sem eru einmanna, sjúkir eða félagslega einangraðir. Markmiðið er að rjúfa einangrun, vekja samhyggð og samheldni og að sinna sálgæslu.

Þjónustan

Starf djákna er 15% starf og felst aðallega í að sinna sálgæslu með einkaviðtölum og heimsóknum, hafa umsjón með sérstökum samverustundum hvern fimmtudag, auk kvöldstunda síðasta fimmtudag hvers mánaðar þ.e. svonefnd Gospelkvöld.

Djákni er við alla fimmtudaga frá kl. 10:00 til 16:00 á skrifstofu Öryrkjabandalags Íslands. Starfið felst einkum í einkaviðtölum og símaráðgjöf. Miklum hluta starfstíma er varið í heimsóknir til þeirra íbúa sem eru mjög félagslega einangraðir. Oft þarf að leita fólks uppi eða farið er eftir ábendingum og beiðnum hinna ýmsu samstarfsaðila og íbúa á svæðinu. Djákni sér um ásamt sóknarpresti að senda beiðnir til Hjálparstarfs Kirkjunnar um aðstoð fyrir þá sem þess óska.

Í hverri viku (á fimmtudögum) er djákni með samveru í setustofunni á 1. hæð í Hátúni 10a, sem byggist á kristilegri íhugun, slökun og fyrirbænum. Þarna hafa einstaklingar beinan aðgang að djákna og geta komið ábendingum og beiðnum á framfæri við hann.

Gospelkvöldin eru mjög vel sótt. Þorvaldur Halldórsson, söngvari, sem ráðinn er af prófastsdæmum Reykjavíkur, sér um tónlistina, en djákni sér um skipulagningu og undirbúning. Hússjóður öryrkjabandalagsins lánar salinn á 9. hæð í Hátúni 10. Unnur Hermannsdóttir ber ábyrgð á eldhúsinu fyrir hönd Hússjóðs. Sjálfbóðaliðar af Hátúnssvæðinu, frá Laugarneskirkju og utan úr bæ taka þátt í allri þjónustu og afþreyingu á þessum kvöldum.

Lokaorð

Stærsti og mikilvægasti þáttur djáknaþjónustunnar er sálgæsla. Í framtíðinni mun sálgæsla aukast á stofnunum og annars staðar í þjóðfélaginu þar sem stór og smá sambylí myndast. Sálgæslan hefur sannað sig sem fyrirbyggjandi og styrkjandi afl kirkjunnar. Markmiðið er að eiga samfylgd, rjúfa einangrun, hvetja til félagslegrar virkni og styrkja og styðja einstaklinga til vonar og sjálfshjálpar.

Guðrún Kristín Þórsdóttir, djákni

SKÝRSLA TÖLVUMIÐSTÖÐVAR FATLAÐRA TÍMABILIÐ MAÍ 2002 TIL MAÍ 2003.

Stjórn Tölvumiðstöðvar fatlaðra:

Formaður: Vilmundur Gíslason, Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra
Varaformaður: Emil Thóroddsen, Öryrkjabandalagi Íslands
Ritari: Hallgrímur Eymundsson, Sjálfsbjörg, landssambandi fatlaðra
Gjaldkeri: Halldór Sævar Guðbergsson, Blindrafélaginu
Meðstjórnandi: Jón Torfi Jónasson, Þroskahjálp
Meðstjórnandi: Ragna Guðrún Magnúsdóttir, Félagi heyrnarlausra

Inngangur

Tölvumiðstöð fatlaðra er í eigu sex félaga fatlaðra en þau eru: Blindrafélagið, Félag heyrnarlausra, Landssamtökin Þroskahjálp, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Sjálfsbjörg, landssamband fatlaðra og Öryrkjabandalag Íslands. Þau mynda stjórn Tölvumiðstöðvarinnar.

Félagsmálaráðuneytið hefur gert þjónustusamning við Tölvumiðstöð fatlaðra, en fjárframlög til hennar hafa aðeins staðið undir einu stöðugildi sem óneitanlega setur henni þröngar skorður.

Megin verkefnin eru ráðgjöf, mat, fræðsla og aðstoð við val á tölvubúnaði, forritum og sérbúnaði.

Eitt af megin markmiðum Tölvumiðstöðvarinnar er að veita þjónustu á heimavelli skjólstæðinga, hvort sem um er að ræða heimili, skóla, stofnanir, sambyli eða annað. Þannig er unnið í nánnum tengslum við skjólstæðinginn og þá sem honum standa næst. Fræðslufundir og námskeið eru haldin reglulega og eru vaxandi þáttur í starfsemi miðstöðvarinnar.

Allir geta leitað til Tölvumiðstöðvarinnar óháð fötlun og aldri. Á síðasta starfsári sóttu 384 einstaklingar ráðgjöf og upplýsingar í smiðju Tölvumiðstöðvar fatlaðra. Þá hafði forstöðumaður samvinnu við 43 skóla og stofnanir. Þeir sem leita eftir ráðgjöf og fræðslu eru helst fagfólk og foreldrar en einnig fatlaðir á eigin vegum. Fagfólk sem leitar til Tölvumiðstöðvarinnar starfar í mismunandi kerfum eins og kennarar í leik-, grunn- og framhaldsskólum, iðjuþjálfar sem starfa með börn eða

fullorðna, starfsfólk samþýla og endurhæfingastofnana. Þannig tengist Tölvumiðstöðin nánast öllum þeim kerfum sem fatlaðir lifa og starfa í.

Starfsemin

Verkefni Tölvumiðstöðvarinnar eru mörg og hafa farið vaxandi á undanförnum árum í takt við aukna tölvunotkun almennt. Þjónustu hennar má flokka í fjóra megin þætti sem eru:

1. Ráðgjöf sem felur í sér mat á þörf fyrir tölvubúnað, val á búnaði, prófun og leiðsögn í notkun búnaðar. Ráðgjöfin er einstaklingsmiðuð og er unnin í samvinnu við aðila úr nánasta umhverfi skjólstaðings.
2. Ráðgjöf til hópa s.s. kennara, iðjuþjálfra, þroskaþjálfra, foreldra og fatlaðra einstaklinga þar sem fram fer kynning á lausnum og / eða kennsla í að nota ákveðinn búnað og forrit sem nýst getur tilteknum hópi. Sífelld fleiri hópar telja það eðlilegan þátt í starfsemi sinni að leita reglulega til Tölvumiðstöðvar um ráðgjöf.
3. Námskeið og upplýsingamiðlun. Tölvumiðstöðin leitast við að fylgjast vel með nýjungum í tækni, notkun og aðferðum. Haldin eru námskeið reglulega þar sem upplýsingum er miðlað, leiðbeint og hvatt til notkunar með það að leiðarljósi að búnaður komi að sem bestum notum. Fræðslufundir og námskeið eru vaxandi þáttur í starfsemi miðstöðvarinnar.
4. Tengslahlutverk, samþætting, tölvuvæðing og tölvunotkun hefur stóru á undanförunum árum. Samráð og upplýsingastreymi milli aðila verður því sífelld mikilvægara. Tölvumiðstöðin leggur áherslu á að aðilar sem tengjast einstökum málum vinni saman að settu marki og að samræming sé á milli aðgerða. Hvatning og leiðsögn varðandi það hvernig búnaður og forrit nýtist einstaklingi sem best þarf að vera stöðugt vakandi ferli.

Þessir fjórir megin þættir í starfsemi Tölvumiðstöðvarinnar veða nokkuð jafnþungt og hafa þeir allir farið vaxandi á undanförunum árum. Í upphafi starfseminnar var ráðgjöfin kannski sá þáttur sem vó þyngst en þörf á þætti þrjú og fjögur fer sífelld vaxandi.

Ráðgjöf

Tölvumiðstöð fatlaðra veitir ráðgjöf og leiðbeinir um val og notkun á tölvubúnaði, forritum og sérbúnaði fyrir fatlaða. Hún þjónar öllum hópum fatlaðra. Einnig er veitt ráðgjöf til skóla og annarra stofnana. Ráðgjöf fer oftast fram í samvinnu við aðila sem tengjast einstökum málum eins og iðjuþjálfra, kennara eða þroskaþjálfra. Ráðgjöfin hefur ýmist farið fram í miðstöðinni og/eða úti í hinum einstöku skólum og stofnunum. Ráðgjöfin getur falist í einni heimsókn eða fleiri. Eitt af megin markmiðum Tölvumiðstöðvarinnar er að veita þjónustu á heimavelli skjólstaðinga, hvort sem það á við um heimili, skóla, stofnanir, sambýli eða annað. Samvinna og samþætting fagaðila sem tengjast einstökum málum er forsenda þess að vel takist til.

Forstöðumaður hefur á starfsárinu leiðbeint um val, notkun og möguleika mismunandi tækniúrræða til alls 158 einstaklinga og haft samvinnu við 43 skóla og stofnanir.

Námskeið

Tölvumiðstöð fatlaðra leggur áherslu á að kynna þjónustu sína og nýjungar á sviði tölvu- og tæknibúnaðar sem nýtist fötluðum. Haldin eru reglulega námskeið og fræðslufundir á vegum miðstöðvarinnar um tækniúrræði, notkun tækninnar og ýmis tengd málefni. Námskeið eru einnig haldin í samvinnu við aðrar stofnanir.

Á haustönn 2000 hóf forstöðumaður að bjóða upp á heilsdagsnámskeiðin, PowerPoint á nýja vegu og Forrit og búnaður, fyrir börn og einstaklinga sem eru skammt á veg komin í lestri og stærðfræði. Námskeiðin eru ætluð fagfólki og foreldrum. Kennt er í litlum hópum með hámark 10 þátttakendum. Þannig gefst þátttakendum gott tækifæri til að bera saman bækur sínar. Námskeiðin hafa verið haldin á hverri önn síðan og fengið góðar viðtökur. Alls hafa þátttakendur verið 391.

Á PowerPoint námskeiðunum er kennt hvernig nýta má forritið sem er í flestum tölvum, þar sem það er hluti af forritapakka frá Microsoft, á skemmtilegan og nytsamlegan hátt í þágu barna og einstaklinga sem þurfa á sérstuðningi að halda.

Á námskeiðinu Forrit og búnaður er unnið í um 20 forritum sem ýmist eru keypt hér á landi eða pöntuð frá útlöndum. Farið er í mismunandi stýri- og hjálparbúnað tölvu og kynnt hvernig nota á aðgengiálfinn í Windows (Accessibility Wizard) til að auðvelda aðgengi að tölvunni.

Á tímabilinu sem starfsskýrslan nær yfir sóttu 147 manns námskeið í PowerPoint og Forrit og búnaði. Alls sóttu um 226 námskeið eða fræðslufundi á starfsárinu.

Búnaður

Tölvumiðstöðin leggur á það áherslu að sem flestum sé gert kleift að nýta sér þá miklu möguleika sem geta falist í tækninýjungum. Til að tæknibúnaður komi að notum þarf búnaður að vera fyrir hendi til prófunar svo og þekking, leiðsögn og samvinna tengdra aðila. Leitast er við að hafa gott úrval af tölvutengdum búnaði til prófunar.

Lokaorð

Eins og fram hefur komið í skýrslu þessari hefur Tölvumiðstöð fatlaðra átt á starfsárinu samvinnu við marga aðila. Hún leggur áherslu á að svara þeim beiðnum um ráðgjöf og upplýsingar sem til hennar koma. En hún telur það ekki síður vera á sínu verkefni að benda á nýja möguleika, vekja nýjar hugmyndir og leita nýrra leiða til að nýta tölvutæknina sem best í þágu fatlaðra.

Þau fjölbreyttu störf sem unnin eru af Tölvumiðstöð fatlaðra þarf enn að efla og styrkja. Til þess að svo megi verða er augljóst að fjölga þarf starfsfólki. Stjórn Tölvumiðstöðvarinnar hefur áður ályktað um að miðstöðin þurfi að fá til liðs við sig iðjupjálfa og sérkennara með tölvuþekkingu til að geta sinnt og þróað þjónustu í tengslum við öll þau verkefni sem þá væri kleift að takast á við. Á starfsárinu hefur verið leitað leiða til að efla starfsemina en árangur ekki verið eins og vonir stóðu til. Starfsemin stendur því í sömu sporum og undanfarin ár. Það er að segja að aðeins er til fjármagn fyrir einu stöðugildi.

Umsókn sem send var til Öryrkjabandalags Íslands um stuðning fyrir hálfu stöðugildi til viðbótar er í þessum skrifuðu orðum í vinnslu.

Undanfarna mánuði hafa Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Landsamtökin Þroskahjálp ásamt fleiri félögum sem starfa í þágu barna, unnið að undirbúningi stofnunar þjónustumiðstöðvar fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir. Áætlað er að starfsemi Tölvumiðstöðvar fatlaðra flytjist í væntanlegt þjónustusetur. Sú samvinna og samnýting sem þá mun verða mun væntanlega styrkja og efla alla tengda aðila.

Sigrún Jóhannsdóttir, forstöðumaður

VÆNTINGAR ÖRYRKJABANDALAGS ÍSLANDS Í TILFNI AF EVRÓPUÁRI FATLAÐRA

Öryrkjabandalag Íslands fagnar því að samkomulag skuli hafa náðst við stjórnvöld um úrbætur í málefnum fatlaðra. Samkvæmt samkomulagi við félagsmálaráðherra og heilbrigðis- og tryggingaráðherra verður staðið við áætlun stjórnvalda um að útrýma biðlistum eftir húsnæði og þjónustu og grundvallarbreytingar gerðar á grunnlífeyri öryrkja. Þá felst einnig í samkomulaginu að gerðar verði ráðstafanir til þess að efla endurhæfingu hér á landi. Öryrkjabandalag Íslands og félag þess hafa um árabil verið frumkvöðlar á sviði starfsendurhæfingar. Má sem dæmi nefna skóla SÍBS á Reykjalandi og Starfsþjálfun fatlaðra, síðar Hringsjá, sem Öryrkjabandalagið hefur rekið í samvinnu við stjórnvöld frá árinu 1987.

Öryrkjabandalag Íslands ásamt Landssamtökunum Þroskahjálp hefur barist árum saman fyrir úrbótum vegna fólks sem þarf á sérhæfðu húsnæði og þjónustu að halda. Þá hefur baráttan fyrir bættum kjörum öryrkja staðið lengur en elstu menn muna. Með samkomulagi þessu er nú lagður grunnur að samráði og samstarfi samtaka fatlaðra og stjórnvalda sem á sér vart fordæmi hér á landi. Því er ekki að neita að samskipti Öryrkjabandalags Íslands og stjórnvalda hafa verið ærið stormasöm á undanförunum árum.

Öryrkjabandalagið hefur neyðst til þess að sækja rétt fatlaðra á hendur stjórnvöldum með því að vísa málum til dómstóla eða hóta því til að ná fram sjálfsögðum rétti sínum. Hæstiréttur hefur ekki brugðist þeirri skyldu sinni að skera úr um ágreiningsefnin. Afstaða réttarins hefur m.a. mótast af þróun sem orðið hefur á alþjóða vettvangi í þá átt að viðurkenna í ríkara mæli jafnan rétt fatlaðra á við aðra þegna þjóðfélagsins til þess að njóta þeirra lífsgæða sem samábyrgt þjóðfélag getur veitt þegnum sínum. Öryrkjabandalagið væntir þess að nú sé að renna upp betri tíð í samskiptum stjórnvalda og samtaka fatlaðra, en forystumenn bandalagsins hafa jafnan tekið nærri sér að hafa þurft að leita þess óyndisúrræðis að knýja fram rétt fatlaðra með tilstyrk dómstóla. Öryrkjabandalag Íslands er reiðubúið til þess að starfa að nýsköpun á sviði laga sem snerta málefni fatlaðra. Þar verður að koma til ný hugsun með samfélag fyrir alla að leiðarljósi.

Á undanförunum árum hafa orðið miklar breytingar á íslensku þjóðfélagi. Flestar hafa þær komið okkar fólki að gagni. Aðrar hafa orðið til þess að heldur hefur hallað undan fæti. Þannig hefur kaupmáttur bóta ekki aukist sem skyldi, fyrst og fremst vegna þyngri skattbyrðar og stórhækkaðs húsnæðiskostnaðar. Samþjöppun byggðar í landinu hefur einnig haft sínar afleiðingar. Sú tilhneiging að vísa auknum verkefnum til sveitarfélaganna er góðra gjalda verð þar sem hún á við. Samfélagið getur ekki skorast undan þeirri ábyrgð að sinna þörfum einstaklinga sem þurfa á sérhæfðri þjónustu að halda. Dæmi sanna svo að ekki verður um villst að lítil sveitarfélög lenda í vanda þegar fötluð börn hefja nám í grunnskóla. Þau þurfa á fjárfrekum úrræðum að halda sem setja mark sitt á fjárhagsáætlanir sveitarfélaganna. Þá er undir hælinn lagt hvernig brugðist er við. Hið sama gildir um fullorðna einstaklinga sem þurfa á mjög sérhæfðum úrræðum að halda vegna fötlunar sinnar. Ennþá tíðkast hér á landi að félagasamtök komi hinu opinbera til aðstoðar og fjármagni hluta kostnaðarins. Í Noregi hefur flutningur málefna fatlaðra til sveitarfélaganna orðið til þess að fólk hrökklast á milli svæða í leit að betri þjónustu. Þessa þróun ber að varast hér á landi. Í fámennu samfélagi ríkrar þjóðar eru öll tök á því að veita góða þjónustu. Hver þjóð verður að átta sig á þeim siðferðilegu skyldum sem hún ber gagnvart þeim þegnum sem standa höllum fæti. Þjóðin verður í heild að taka ábyrgð á þjónustu við alla einstaklinga í röðum fatlaðra. Með því móti verða lífsgæðin jöfnuð og fólki gert kleift að setjast að þar sem því hentar. Um leið verður hægt að skjóta styrkari stöðum undir félagslega þjónustu um land allt.

Þegar Evrópusamtök fatlaðra settu fram hugmyndina um Evrópuár fatlaðra var meginmarkmiðið -- eitt samfélag fyrir alla. Í því felst m.a. að veita athygli þörfum fatlaðra og fjölskyldna þeirra. Menn hafa áttað sig á að samfélag fyrir alla er ekki hægt að skapa án aðgengis fyrir alla, aðgengis að byggingum, umhverfi, menntun, atvinnu, búsetu, menningu, tómstundum og upplýsingum. Evrópusamtök fatlaðra hafa því lagt mikla áherslu á kröfuna um aðgengi fyrir alla. Hér á landi er mikið verk að vinna til þess að aðgengi fyrir alla verði að veruleika. Öryrkjabandalag Íslands telur brýna nauðsyn bera til að hefja nú þegar endurskoðun laga til þess að styrkja réttindi fatlaðra á öllum sviðum. Sjá verður til þess að aðgengi að upplýsingasamfélaginu verði tryggt með því að hugbúnaður, tölvur, venjuleg tæki sem almenningur notar, heimasíður og framsetning hvers konar efnis sé með þeim hætti að fatlað fólk geti notið þess sem á boðstólnum er. Öryrkjabandalag Íslands væntir mikils af slíku endurskoðunarstarfi og bendir á að flestar úrbætur í þágu fatlaðra koma einnig almenningi að notum. Framleiðendur ýmiss konar rafbúnaðar hafa áttað sig á þessu og fulltrúar þeirra halda því hiklaust fram að allt að 15 – 20% almennra notenda geti ekki nýtt sér fjölmörg tæki og tól vegna hönnunar

þeirra. Það er því fjárhagslega hagkvæmt að auka aðgengi á öllum sviðum samfélagsins.

Öryrkjabandalag Íslands væntir þess að við endurskoðun laga verði tryggt með viðurlögum að fatlaðir verði ekki framar útilokaðir frá þjónustu af hvaða tagi sem hún er og nær sú krafa ekki eingöngu til hins opinbera heldur einnig til fyrirtækja í einkaeign. Setja verður fram metnaðarfulla áætlun um aðgengi á Íslandi og tryggja að henni verði fylgt eftir eins og gert hefur verið í Bandaríkjunum og unnið er nú að um alla Evrópu.

Löggjafinn verður að tryggja rétt allra til aðgangs að upplýsingum. Vil ég þar sérstaklega nefna blinda, heyrnarlausu og þroskahefta en þessir hópar hafa verið mjög afskiptir hvað þetta varðar. Öryrkjabandalagið væntir þess að tákni verði viðurkennt sem opinbert tungumál hér á landi og þar með ótvíræður réttur til túlkunar, tryggður verði aðgangur blindra og sjónskertra að upplýsingasamfélaginu með setningu lagaákvæða um framsetningu efnis, séð verði til þess að efni verði einnig sett fram með þeim hætti að þroskaheft fólk geti nýtt sér sem flestar upplýsingar og síðast en ekki síst að lesblinda verði viðurkennd sem fötlun. Þá væntir Öryrkjabandalagið þess að hlutur þeirra sem ekki geta séð um mál sín sjálfir verði réttur og ákvæði nógildandi lögræðislaga gerð sveigjanlegri. Bandalagið væntir þess að aukin áhersla á endurhæfingu færi mönnum meiri lífsgæði. Þó mega menn ekki gleyma hagsmunum þeirra sem eru ekki færir um að vinna heilsu sinnar vegna og geta jafnvel skaðast á því álagi sem vinnunni fylgir.

Enn skortir mikið á að íslensk stjórnvöld viðurkenni í verki rétt fatlaðra til þess að fá fötlun sína bættu með hjálpartækjum. Glöggd dæmi þess er ný hækkun á hlutdeild heyrnarskertra í verði heyrnartækja. Það er miður að þessi ákvörðun skuli hafa verið tekin á Evrópuári fatlaðra. Vonandi sér tryggingaráðherra sér fært að afturkalla þessa hækkun. Öryrkjabandalagið væntir þess að brátt verði liðinn sú tíð er íslenska almannatryggingakerfið byggist á hugsunarhætti ölmusu og í staðinn taki við tími samráðs og ábyrgðar alls samfélagsins. Slíkar ráðstafanir munu efla almenna hagsæld í landinu.

Á Evrópuári fatlaðra og næstu árum hljóta fjölmörg mál siðferðilegs efnis að koma til álita og umræðu í samfélaginu. Má þar nefna réttinn til að lifa, en mikil umræða hefur verið á undanförunum árum um rétt til fóstureyðinga og svo kallaðra líknardrápa. Öryrkjabandalag Íslands vill efla þessa umræðu og leggja sitt af mörkum til þess að fjalla um þau álitaefni sem hér er um að ræða.

Fyrir hönd Öryrkjabandalags Íslands óska ég okkur öllum til hamingju með Evrópuár fatlaðra. Megi árið 2003 verða komandi kynslóðum til vitnis um upphaf framfaraskiðs, skilnings og gagnkvæms samstarf um bættan hag og gagnkvæma virðingu okkar á meðal.

Arnþór Helgason
Framkvæmdastjóri,
Öryrkjabandalags Íslands

FRÆÐSLU- OG FORVARNARVERKEFNI ALNÆMISSAMTAKANNA Á ÍSLANDI VETURINN 2002-2003

Hér verður gerð grein fyrir fræðslu- og forvarnarverkefni Alnæmissamtakanna á Íslandi veturinn 2002-2003. Verkefnið fólst í því að koma fræðslu til allra unglunga í 9. og 10. bekkjum grunnskóla. Náði fræðslan til ríflega níu þúsund nemenda. Greinarhöfundur annaðist skipulagningu verkefnisins og tók að sér framkvæmdastjórn þess.

Inngangur

Eftirtaldir aðilar gerðu Alnæmissamtökunum kleift að hrinda verkefninu af stað: Landlæknisembættið sem lagði fram eina og hálf milljón króna og Hjálparstarf kirkjunnar sem lagði fram eina milljón króna.

Frá upphafi var ljóst að þessi upphæð nægði ekki til að ljúka verkefninu og var því ákveðið að hefja starfið á landsbyggðinni og þokast á þann hátt í átt til Reykjavíkur. Þegar komið var fram á útmánuði var fé á þrotum.

Alnæmissamtökin tóku þá ákvörðun að reyna að ljúka verkefninu og leita stuðnings til þess. Viðbrögð komu frá fyrirtækinu; GlaxoSmithKline sem lagði fram eitt hundrað þúsund krónur. Þegar allt virtist komið í þrot tók heilbrigðisráðherra til sinna ráða og fékk samþykka fjárveitingu, fimm hundruð þúsund krónur. Nægði þetta til þess að unnt var að ljúka verkefninu. Er ofangreindum aðilum þakkað kærlega.

Verkefnið hófst formlega 21. október 2002 en áður hafði mikil undirbúningsvinna átt sér stað, því lauk 22. maí 2003, að undanskilinni uppgjörsvinnu.

Umfjöllunarefni á fræðslufundum

1. Kynning á Alnæmissamtökunum og starfsemi þeirra.

2. HIV og alnæmi, hver er munurinn. Hve margir hafa greinst hér á landi og hver er aldurs- og kynjaskipting. Hvaða breytingar hafa orðið á samsetningu þeirra sem greinast. Er til lækning.
3. Smitleiðir, hverjar eru þær. Hverjar eru varnir gegn smiti.
4. Aðrir kynsjúkdómar og smitleiðir þeirra, sér í lagi klamydía sem er verulegt vandamál meðal unglunga.
5. Lyfjagjafir, hvernig virka lyfin á hiv-veiruna, lækna þau eða lina. Hverjar eru aukaverkanir lyfjanna. Geta allir tekið lyfin. Hver er kostnaður við lyfjagjöf.
6. Persónuleg reynsla einstaklinganna sem fræða, en þeir eru allir HIV-jákvæðir. Hvernig smitaðist og hvenær, hver voru eigin viðbrögð og umhverfisins, aðstandenda og annarra, hver hafa áhrifin verið á líf einstaklingsins.
7. Skilin voru eftir eintök af Rauða borðanum, tímariti Alnæmissamtakanna, og eins upplýsinga- og fræðslufni frá landlæknisembættinu.

Ferðatilhögun

Fyrstu vikuna, 21.-25. október, voru þrjú hópar sendir út af örkinni, til Vestfjarða, Austfjarða og Norðurlands eystra. Í hverjum hópi voru fræðslufulltrúi og bílstjóri.

Á Vestfjörðum var farið í eftirtalda skóla: grunnskólana Ísafirði, Bolungarvík, Súðavík, Suðureyri, Þingeyri, Bíldudal, Patreksfirði, Barðaströnd, Tálknafirði, Reykhólum, Búðardal og í Tjarnarlundi.

Á Austfjörðum var farið í eftirtalda skóla: grunnskólana Egilsstöðum og Eiðum, þangað komu einnig nemendur frá Brúarásskóla, Fellaskóla, Hallormsstaðarskóla og Borgarfirði eystri; síðan var farið í grunnskólana Seyðisfirði, Reyðarfirði, Fáskrúðsfirði, Breiðdalshreppi, Stöðvarfirði, Djúpavogi og í Heppuskóla Höfn.

Á Norðurlandi eystra var farið í grunnskólana Vopnafirði, Þórshöfn, Raufarhöfn, Öxarfirði, Húsavík, Reykjahlíð, Hafralækjarskóla, Litlulaugaskóla, Laugaskóla, Grenivíkurskóla, Valsárskóla Svalbarðseyri, Dalvíkurskóla, Húsabakkaskóla og Árskógsskóla.

Vikan 28.-31. október: Á Eyjafjarðarsvæðinu voru sóttir heim grunnskólarnir Hrísey, Þelamörk, einnig Lundarskóli, Giljaskóli, Glerárskóli, Hlíðarskóli, Síðuskóli, Oddeyrarskóli og Brekkuskóli Akureyri, Stórutjarnarskóli, Hrafnagilsskóli og Gagnfræðaskólinn Ólafsfirði.

6.-18. nóvember: Farið í grunnskólana Húnavöllum, Blönduósi, Siglufirði, Hofsósi, Varmahlíð og Húnaþingi vestra, Höfðaskóla Skagaströnd og Árskóla Sauðárkróki.

Að loknu jólafríi var aftur hafist handa upp úr miðjum janúar, byrjað á Vesturlandi, síðan farið í skóla á Suðurlandi, Reykjanesi og Stór-Reykjavíkursvæðinu. Erfiðara reyndist að skipuleggja verkefnið þegar komið var í þéttbýlið og greinilegt að þar er tíminn knappari og minni möguleikar að hliðra til fyrir “óvæntum” upþákomum.

Í janúar var á Vesturlandi farið í grunnskólana Varmalandi, Kleppjárnsreykjum, Hólmavík, Drangnesi, Stykkishólmi, Grundarfirði, Hellissandi, Ólafsvík, Lýsuhóli, Laugagerði, Borgarnesi, Brekkubæjarskóla og Grundaskóla Akranesi og Heiðarskóli Leirársveit. Á Suðurlandi var farið í grunnskólana Hellu, Laugalandi, Hvolsskóla, Kirkjubæjarskóli, grunnskóla Mýrdalshrepps, Barnaskóla Vestmannaeyja og Hamarsskóla Vestmannaeyjum, grunnskólana Hveragerði, Þorlákshöfn, Eyrarbakka, Vallaskóla á Selfossi og Ljósafossskóla.

Í febrúar var farið í grunnskólana Laugarvatni, Reykholti Biskupstungum, Torfastöðum, Flúðum, Stóru Vogaskóla, Grindavík, Sandgerði, Njarðvíkurskóla, Holtaskóla, Heiðarskóla og Myllubakkaskóla Keflavík, Gerðaskóla, Lækjarskóla og Setbergsskóli Hafnarfirði, Kársnesskóla, Kópavogsskóla, Víðistaðaskóla, Smáraskóla, Lindaskóla, Snælandsskóla, Hjallaskóla og Digranesskóla Kópavogi, Hagaskóla og Garðaskóla Garðabæ.

Í mars lá leiðin í Varmárskóla Mosfellsbæ, Valhúsaskóla Seltjarnarnesi, Álftamýrarskóla, Einholtsskóla, Engjaskóla og Fjölsmiðjuna Kópavogi.

Í apríl var farið í Húsaskóla, Hólabrekkuskóla, Breiðholtsskóla, Austurbæjarskóla, Víkurskóla, Korpuskóla og Borgarskóla.

Í maí var farið í Réttarholtsskóla, Hvassaleitisskóla, Tjarnarskóla, Foldaskóla, Háteigsskóla, Langholtsskóla, Laugalækjarskóla, Árbæjarskóla, Fellaskóla, Vogaskóla, Landakotsskóla, Hvaleyrarskóla og

Öldutúnsskóla Hafnarfirði, Hlíðaskóla, Hamraskóla, Klébergsskóla,
Rimaskóla, Seljaskóla og Ölduselsskóla.
Og þar með var hringnum lokað og verkefnið komið í hús!

Dæmi um viðbrögð frá skólum

Heil og sæl! Ég vil bara segja - frábært framtak! Heimsóknin var mjög góð og hitti í mark. Ég sem kennari í lífsleikni nýtti mér heimsóknina og þær umræður sem þar fóru fram m.a. í umræður og verkefnavinnu um ábyrgð á sér og öðrum og jafnrétti. Ég vona að þetta verði árviss viðburður og næsta ár komið þið og talið við 9. bekk sem nú er að ljúka 8. bekk. Í skýrslu minni sem námsráðgjafi til Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur gat ég um þessa góðu heimsókn.

Með kveðju og von um að þið fáið fjármagn til frekari vinnu.
Fanný Gunnarsdóttir námsráðgjafi í Álftamýrarskóla

Okkur langar til að þakka kærlega fyrir fyrirlesturinn. Krakkarnir hér við skólann sögðu að fyrirlesturinn hefði verið áhrifamikill og ræddu sérstaklega um að fyrirlesarinn væri HIV-smitaður og fannst það merkilegt að hún kæmi að ræða málin frjálst og opinskátt við þau. Umræður urðu nokkrar tímana á eftir. Nemendur voru nokkuð vel upplýstir fyrir því skömmu áður höfðu þeir flutt fyrirlestur um sjálfvalið efni og þar var m.a. fluttur mjög góður fyrirlestur um alnæmi. Fyrirlesarinn ræddi einnig við okkur kennarana á kennarastofunni og urðum við margs vísari. Fræðslufundur sem þessi eru ávallt mikilvægir til að koma fram með það sem nýjast er og réttast og að eyða fordómum.

Með kærri þökk frá Grunnskólanum á Hólumavík,
Kristján Sigurðsson, aðstoðarskólastjóri

Krökkunum þótti fyrirlesturinn áhrifaríkur, þau töluðu um að lítil umræða væri um sjúkdóminn í samfélaginu og reyndar kom fram í máli þeirra að þeirra kynslóð hefur fengið sáralitla fræðslu um þennan sjúkdóm. (Eftir fyrirlesturinn var tekinn tími í umræður um efni hans í lífsleikni). Formið á fyrirlestrinum var sérlega áhrifaríkt, það er að smitaður einstaklingur segði þeim sögu sína, þetta er einlæg og persónuleg miðlunaraðferð sem hentar vel fyrir þennan aldurshóp (að mati undirritaðrar). Þrátt fyrir þessa fræðslu er það mat undirritaðrar að þörf sé frekari fræðslu, þau eru fljót að gleyma og greinilegt að mikið kæruleysi er ríkjandi og í raun "inn" hjá þessum aldurshópi hvað varðar kynhegðun og notkun smokksins

Kveðja,
Þórhildur Þórhallsdóttir
Varmáarskóla

Okkur hérna í Súðavíkurskóla þótti afar vænt um að fá ykkur í heimsókn. Fræðsluefnið var gott og komst vel til skila til nemenda sem og kennara. Fræðsla af þessu tagi er mikils virði og sérstaklega þegar komið er í heimsókn og efnið flutt af "ókunnugum". Niðurstaðan er því öll af hinu góða!

Með kærri þökk fyrir komuna og verið ætíð velkomin.
Anna Lind Ragnarsdóttir
skólastjóri Súðavíkurskóla

Ég vil þakka kærlega fyrir okkur.
Ég er fullviss að gildi þessarar fræðslu er mikið. Nemendur eru jákvæðir og finnst að alnæmisfræðsla á þessu formi (heimsókn einhvers sem má segja að sé sérfróður) skili sér vel til þeirra. Fræðslufundirnir gengu vel fyrir sig. Hvor árgangur (9. og 10. bekkur) var tekinn í tveimur hlutum. Annar fyrirlesarinn hitti 9. bekkinn og í öðrum hópnum var mikið um spurningar en minna í hinum. Hinn fyrirlesarinn hitti 10. bekkina og það var eins þar. Fyrirlestrar beggja gengu vel - þau ná athygli nemenda vel, setja efnið vel og skipulega fram og svara öllum spurningum sem þau fá. Einnig fannst mér gott að þau komu líka með innleg um aðra kynsjúkdóma s.s. klamydíu.
Í kennslustundunum sem komu á eftir héldu umræður áfram. Þeir nemendur sem kannski voru feimnir í stórum hópi báru upp ýmsar spurningar og eins voru þau að ræða ýmislegt sín á milli sem þeim fannst vera athyglisvert eða kom þeim á óvart.

Kveðja,
Signý líffræðikennari í Hagaskóla

Nemendur 9.-10. bekkjar á Borgarfirði eystra, 12 talsins, sátu fræðslufund Alnæmissamtakanna á Egilsstöðum í haust ásamt austfirskum jafnöldrum sínum. Fræðslan féll í góðan jarðveg jafnt hjá nemendum sem kennurum og er ekki að efa að slík kynning er mikils virði, sér í lagi fyrir unglunga á þessum aldri. Könnun var lögð fyrir nemendur eftir fundinn og kom í ljós að þeir höfðu tileinkað sér ágætlega efni fyrirlestrarins í Valaskjálfi. Hafið heila þökk fyrir.

Gunnar Finnsson skólastjóri
Þórshamri, Borgarfirði eystri

Mig langar fyrir hönd Heiðarskóla að þakka ykkur fyrir frábæran fyrirlestur. Ég var því miður að kenna 7. bekk í fyrsta tíma en spurði kennara og nemendur hvað þeim hefði fundist. Það bar öllum saman um að hér væri sérstaklega fær fyrirlesari á ferð og bið ég þig að senda honum okkar allra bestu þakkir fyrir komuna. Þetta er svo sannarlega nauðsynleg fræðsla.

Kærar kveðjur,
f.h. kennara og nemenda í Heiðarskóla Keflavík
Sveindís Valdímarsdóttir

Lokaorð

Það er mat undirritaðrar, sem átti þess kost að sitja þó nokkra fræðslufundi, að fræðslan hafi verið mjög nauðsynleg og komi til með að skila sér á einn eða annan hátt hjá þeim unglingum sem hennar nutu. Það var áberandi hve unglingarnir tóku við sér þegar talið barst að klamydíu sem greinilega stendur þeim nálægt, ef svo má að orði komast. Annað sem var áberandi, sérstaklega hjá unglingum á landsbyggðinni, var hve erfitt þeim þykir að nálgast smokkinn, fyrst og fremst vegna nálægðar þar sem allir þekkja alla. Sem forvarnarverkefni er spurning hvort smokkar ættu að vera ókeypis.

Fræðslufulltrúar Alnæmissamtakanna stóðu sig með mikilli þryði. Þar tóku þátt einstaklingar sem langa reynslu hafa af ámóta fræðslustarfi sem og aðrir sem voru að stíga sín fyrstu skref á þessum vettvangi. Með sanni má segja að þar hafi fólk vaxið með hverju verki. Mjög ánægjulegt var að fylgjast með þeirri framvindu.

Birna Þórðardóttir,
formaður Alnæmissamtakanna
og framkvæmdastjóri fræðslu-
og forvarnarverkefnisins

STARFSEMI FÉLAGS HEYRNARLAUSRA Á EVROPUÁRI FATLAÐRA

Félag heyrnarlausra hefur ekki lagt fram sérstaka verkefnaáætlun vegna Evrópuárs fatlaðra. Haustið 2001 var unnin svokölluð SVÓT-greining á starfsemi félagsins og út frá henni stefnumótun sem félagið hefur unnið eftir.

Helsta verkefni Félags heyrnarlausra hefur um árabíl verið að vinna að opinberri viðurkenningu á íslenska táknmálinu og upplýsa almenning um táknmál og menningu heyrnarlausra. Á Evrópuári fatlaðra er engin undantekning gerð og þeirri baráttu haldið áfram. Hér eru aðeins nefnd helstu verkefni félagsins sem unnið er að á árinu 2003.

Félag heyrnarlausra fer nú með formennsku í Norðurlandaráði heyrnarlausra og hefur lagt áherslu á að við endurskoðun á norræna tungumálasamningnum verið tryggt að hann nái einnig til táknmála á Norðurlöndum. Þegar hefur verið skipaður starfshópur sem vinna á að endurskoðun tungumálasamningsins og verður m.a. unnið lögfræðilegt sérálit um stöðu samningsins með hliðsjón af öðrum alþjóðlegum samningum sem fjalla um mannréttindi.

Félag heyrnarlausra stóð fyrir málþingi snemma árs undir yfirskriftinni RÉTTINDI – MENNTUN – LÍFSGÆÐI. Á málþinginu lagði Ástráður Haraldsson hrl., sem jafnframt er lögmaður félagsins, fram lögfræðialit um íslenska táknmálið og réttarstöðu heyrnarlausra.

Réttur heyrnarlausra til túlkajónustu hefur einnig verið mjög til umfjöllunar og efndu félagsmenn til mótmæla fyrir framan Alþingi þann 6. mars. Formaður félagsins afhenti forsætisráðherra áskorun til ríkistjórnar Íslands um að viðurkenna íslenska táknmálið í sérlögum og þ.m.t. rétt heyrnarlausra til túlkajónustu. Í framhaldi af mótmælunum samþykkti ríkisstjórnin að veita 4 milljónir króna til túlkajónustu.

Félag heyrnarlausra hefur gefið út verkefnabókina „Upp með hendur“ sem Námsgagnastofnun hefur séð um að dreifa til allra barna í 2. bekk grunnskóla. Félagið gefur bókina út með stuðningi Landsímans og í samvinnu við Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra. Fyrstu eintökin afhenti Vigdís Finnbogadóttir, velvildarsendiherra tungumála, börnum í Rimaskóla.

Verkefnabókin hefur fengið frábærar móttökur kennara og nemenda. Vegna mikilla vinsælda hefur Landsíminn ákveðið að kosta prentun á nýju upplagi sem dreift verður til allra barna sem hófu nám í 2. bekk í haust.

Í tengslum við Alþjóðlegan baráttudag heyrnarlausra var það formlega tilkynnt að Vigdís Finnbogadóttir, fyrrverandi forseti Íslands og velvildarsendiherra tungumála er sérstakur verndari táknmála á Norðurlöndum. Það er táknmálssamfélaginu á Norðurlöndum mikill heiður að Vigdís Finnbogadóttir skuli leggja samfélagi heyrnarlausra lið með þessum hætti og styrkir enn frekar stöðu táknmála á Norðurlöndum.

Hér hafa aðeins verið nefnd nokkur verkefni sem Félag heyrnarlausra vinnur að og mun halda áfram að vinna að. Baráttan heldur áfram þar til heyrnarlausum verða tryggð þau grundvallarmannréttindi að búa við virðingu og jafnrétti og fá notið þeirra lífsgæða sem íslenskt samfélag hefur upp á að bjóða.

Fyrir hönd Félags heyrnarlausra
Hafdís Gísladóttir

ÁRSSKÝRSLA STJÓRNAR FÉLAGS NÝRNASJÚKRA FLUTT Á AÐALFUNDI 26. FEBRÚAR 2003

Síðastliðið starfsár var með hefðbundum hætti s.s. fræðslufundir, leikhúsferð, bingó, ferðalag í Borgarnes og nágrenni og jólafundur fyrir félagsmenn.

Haldnir voru alls 12 stjórnarfundir á síðasta starfsári ásamt mörgum vinnufundum.

Fréttabréfin urðu tvö á þessu ári voru þau unnin sameiginlega af stjórninni sú aðferð hefur gefist vel.

Stjórn félagsins veitti styrk rannsóknarverkefninu “*Aðlögun & úrvinnsla sorgar ekkla á Íslandi*”.

Eins og áður veitti félagið styrk til þeirra sem sóttu um vegna ferða til nýraígræðslu. Þeir styrkir eru veittir úr Minningar og styrktarsjóðunum.

Öryrkjabandalag Íslands styrkti okkur verulega á þessu ári og er aðalstyrktaraðili okkar. Hefur Öryrkjabandalaginu verið þakkað sérstaklega með þakkarbréfi frá okkur.

Féalga nýrnasjúkra á einn mann í stjórn Þjónustuseturs líknarfélaga sem á að gæta hagsmuna okkar þar. Á síðasta ári voru 14 stjórnarfundir. Helstu mál sem komið hafa upp eru í sambandi við rekstur og starfslið Þjónustusetursins eru öflun fjármagns, en Þjónustusetrið er ekki komið á föst fjárlög. Vonandi kemur að því fljótlega því það var upphaflegt markmið að komast á föst fjárlög vegna húsaleigu og starfsmanns. Þetta ár mun endanlega skera úr um hvort þetta rekstrarfyrirkomulag gengur upp þ.e.a.s. að við þurfum ekki að greiða húsaleigu aðeins beinan kostnað svo sem ljósritun tölvuviðhald og þar fram eftir götunum.

Félagið á 3 fulltrúa í Öryrkjabandalagi Íslands einn aðalmann sem sækir alla fundi fulltrúaráðsins en allir þrír sitja aðalfund ÖBÍ.

Einn fulltrúa eigum við í vinnumálanefnd Öryrkjabandalagsins og var haldinn einn fundur í framhaldi af aðalfundi Öryrkjabandalagsins í október s.l. Næsti fundur verður líklega í byrjun mars.

Árið 2002 var endurútgefin bæklingur um nýrnaígræðslu með ýmsum breytingum en hann var fyrst gefinn út 1997.

Eftir nokkurra ára hlé var farið aftur í jólakortasölu. Ekki er búið að gera upp söluna því skil hafa ekki gengið nægilega vel hjá félagsmönnum, en sýnilegt er að hagnaður verður á sölunni.

Eins og áður tók félagið þátt í Evrópusamstarfi Nýrnafélaga CEAPIR, sem haldinn var í Hollandi s.l. vor. Tveir fulltrúar okkar sóttu þann fund. Ennfremur fóru 2 fulltrúar félagsins á Norrænan samstarfsfund í Danmörku. Þess ber að geta að þessar ferðir hafa verið styrktar af ÖBÍ og CEAPIR.

Jóhanna ritari og Sigurjón meðstjórnandi munu ekki gefa kost á sér til áframhaldandi setu í stjórn. Sigurður gjaldkeri lætur nú af störfum eftir sex ár sem gjaldkeri. Dagfríður gefur ekki kost á sér í stjórn, en hún hefur verið formaður frá upphafi. Fyrir hönd félagsins færum við henni sérstakar þakkir fyrir óeigingjarnt starf í þágu félagsins eins og þeim öðrum er láta nú af stjórn.

Að lokum vil ég þakka stjórn fyrir vel unnin störf og félagsmönnum fyrir að sækja fundi og annað sem félagið hefur boðið upp á. Án virkra félaga er ekkert félagsstarf.

F.h stjórnar Félags nýrnasjúkra
Kristján Pétursson

SKÝRSLA FORELDRAFÉLAGS BARNNA MEÐ AD/HD Á EVRÓPUÁRI FATLAÐRA 2003

Evrópuár fatlaðra hefur verið einkar viðburðaríkt ár hjá Foreldrafélagi barna með AD/HD. Á aðalfundi félagsins í mars s.l. var samþykkt nafnabreyting félagsins, en eins og kunnugt er hét félagið áður Foreldrafélag misþroska barna. Þar sem greiningarheitið misþroski er orðið sjaldnast notað og greiningarheitið athyglisbrestur með ofvirkni sífellt algengara, fannst stjórnarmönnum að vel íhuguðu máli tímabært að nafn félagsins vísaði til þeirrar greiningar sem flest börn fá. Á hinum Norðurlöndunum og í öðrum löndum Evrópu er svipuð þróun í nafnavali. AD/HD er á góðri leið með að verða gildandi greining á heimsvísu, en skammstöfunin stendur fyrir Attention Deficit Hyperactivity Disorder eða athyglisbrestur með/án ofvirkni.

Fréttabréf félagsins á vorönn var sent til 800 félaga og fjölda skóla, stofnana og sérfræðinga. Alls voru send út um 1600 fréttabréf.

Á þessu ári eru 15 ár liðin frá stofnun Foreldrafélags misþroska barna. Stofndagur félagsins er 7. apríl 1988. Af því tilefni var birt viðtal við undirritaðan formann félagsins á 8. síðu í Mbl.

Fræðslufundir og námskeið

Á fræðslufundi félagsins í mars flutti Málfríður Lorange taugasálfræðingur á Barna- og unglingageðdeild athyglisverðan fyrirlestur um athyglisbrest og nám. En mjög mörg þessara barna stríða við náms-erfiðleika. Um 60 – 70 manns sóttu fyrirlesturinn og umræður voru málefnalegar. Sérstaklega var ánægjulegt að sjá hversu margir kennarar komu á fyrirlesturinn og tóku virkan þátt í umræðunni.

Annar fræðslufundurinn á vorönn 2003 var í maí, en þá hélt Gylfi Jón Gylfason yfirsálfræðingur á skólaskrifstofu Reykjanesbæjar líflegan fyrirlestur sem hann kallar “Úlfatímenn” um samskipti í fjölskyldum barna með AD/HD. Fyrirlesturinn var sóttur af um 110 manns og fjörugar umræður sköpuðust.

Fræðslunámskeið fyrir foreldra grunnskólabarna með AD/HD var haldið tvo laugardaga í mars og apríl í samstarfi við Eirð, ráðgjafar- og

fræðsluþjónustu. Námskeiðið sóttu 22 foreldrar og var það haldið í húsnæði ÖBÍ í Hátúni.

Norðurlandasamstarf.

Foreldrafélagið hefur í mörg ár tekið þátt í samstarfi hinna Norðurlandanna og sótt árlega samnorræna samstarfsfundi. Sá árlegi fundur var haldinn hérlendis í apríl og tókum við á móti fulltrúum hinna Norðurlandanna, sem stoppuðu í nokkra daga svo tækifæri gafst til landkynningar. Fundurinn þótti markviss og góður og auðvitað var farið með góða gesti í Bláa Lónið, en einnig til Grindavíkur að skoða Saltfiskssetur Íslands.

Þjónustumiðstöðin Sjónarhóll

Á síðasta ári hófst samstarf fjögurra félaga sem öll vinna að réttindamálum fjölskyldna barna með sérþarfir hvert á sínu sviði um stofnun þjónustumiðstöðvar. Þessi félög eru auk foreldrafélagsins; Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum og Þroskahjálp. Þann 30. apríl var síðan formlega stofnuð sjálfseignarstofnunin Í góðum höndum, sem er með sjálfstæðan fjárhag og stjórn. Foreldrafélag barna með AD/HD á þar tvo fulltrúa í stjórn. Þjónustumiðstöðin fékk nafnið Sjónarhóll. Eins og kunnugt er var stofnhátíð Sjónarhóls haldin þann 7. júní í Fjölskyldu- og húsdýragarðinum. Hátíðin var vel sótt, umhverfið dásamlegt í fallegu veðri eins og biskup Íslands komst að orði í ræðu sinni á hátíðinni. Með samvinnu þessara félaga verður saman komin á einn stað mikil þekking á þörfum barna með sérþarfir og þeirri þjónustu sem tiltæk er í samfélaginu. Ætla má að hérlendis séu 4000 – 5000 fjölskyldur barna með sérþarfir. Málefnið snertir því 25-30 þúsund Íslendinga. Á Sjónarhóli munu starfa ráðgjafar sem ekki tilheyra tiltekinni stofnun og hafa því engra hagsmuna að gæta nema gagnvart þeim fjölskyldum sem til þeirra leita. Vonir standa til að hægt verði að tryggja Sjónarhóli þjónustusamninga við ríki og sveitarfélög. Enn fremur er gert ráð fyrir frjálsum framlögum frá styrktaraðilum. Umfang rekstrar er áætlað 36 milljónir á ári. Staðið verður fyrir landsöfnun vegna kaupa á húsnæði haustið 2003, m.a. í samvinnu við Ríkisútvarpið, Sjóntvarp, nánar tiltekið þann 8. nóvember n.k.

Málþing

Að hausti 2003 hófst annað formlegt samstarf nokkurra aðila að málþingi um skólagöngu barna með athyglisbrest, ofvirkni (AD/HD) og hegðunarvanda. Foreldrafélagið og Samfok áttu frumkvæðið að samstarfinu, en af hálfu foreldrafélagsins var málþingið hugsað sem tímamótaatburður í tilefni af afmælisárinu. Málþingið var haldið 3. október s.l. í KHÍ. Samstarfsaðilar að málþinginu auk foreldrafélagsins voru Eirð, ráðgjafar- og fræðsluþjónusta, Heimili og skóli, Kennarasamband Íslands, Samfok og Símenntunarstofnun KHÍ. Markhópurinn fyrir málþingið voru kennarar og annað starfsfólk grunnskólans, sem og auðvitað foreldrar. Markmiðið með málþinginu var að vekja athygli og auka skilning á málefnum grunnskólanemenda með athyglisbrest, ofvirkni og hegðunarvanda og benda á leiðir til úrbóta. Símenntunarstofnun KHÍ mun bráðlega halda námskeið um AD/HD fyrir kennara.

Fleiri verkefni eru í bígerð hjá stjórn foreldrafélagsins.

Fyrir hönd stjórnar,
Ingibjörg Karlsdóttir, formaður

SKÝRSLA GEÐVERNDARFÉLAGS ÍSLANDS TIL AÐALFUNDAR ÖBÍ 9. OKT. 2003.

Stjórn skipa þau:

Kristinn Tómasson formaður,
Þórunn Pálsdóttir varaformaður,
Jón K. Ólafsson gjaldkeri,
Elísabet Á. Möller ritari
Meðstjórnendur; Sigurrós Sigurðardóttir, Ólafur Þór Ævarsson,
Þórólfur Þórlindsson.

Álfaland 15

Umsjón með endurhæfingastöð félagsins hafa þær Kristín Gyða Jónsdóttir yfirfélagsráðgjafi ásamt Sveinbjörgu Svavarsdóttur yfirfélagsráðgjafa. Þar starfa einnig tveir leiðbeinendur er annast húshjálp o.fl. Framkvæmdastjóri sér um viðhald eignar og annað er við kemur rekstri.

Asparfell 12

Í Asparfelli 12 er rekið verndað heimili fyrir fjóra íbúa. Umsjón hefur Áslaug Ólafsdóttir félagsráðgjafi. Húshjálp fá íbúar frá Félagsþjónustu Reykjavíkurborgar. Framkvæmdastjóri sér um fjármál, viðhald o.fl.

Ásholt 16

Að Ásholti 16 er rekið verndað heimili fyrir þrjá íbúa. Kristín G. Jónsdóttir hefur einnig umsjón þar og þangað kemur heimilishjálp þrisvar í viku til hjálpar og leiðsagnar íbúum.

Útgáfumál

Verið er að vinna að útgáfu á áhugaverðum greinum um geðverndarmál í samvinnu við Hringsjá og munu greinarnar birtast ein af annarri á heimasíðu Geðverndarfélagsins.

Rekstur félagsins

Hjá félaginu er einn starfsmaður í hálfu starfi við daglegan rekstur. Útgáfu smáríta og annarra rita ásamt fjármálum heimila og Endurhæfingarstöðvar félagsins.

STARFSEMI GIGTARFÉLAGS ÍSLANDS Á EVRÓPUÁRI FATLAÐRA

Starfsemi félagsins er með hefðbundnum hætti á ári fatlaðra.

Markmið félagsins er að auka lífsgæði fólks með gigtarsjúkdóma, sem og þeirra sem eiga á hættu að fá þá.

Tilgangur félagsins er að berjast gegn gigtarsjúkdómum með því;

- að stuðla að almennri umræðu um gigtarsjúkdóma og áhrif þeirra á einstaklinga og samfélag
- að efla meðferð og endurhæfingu gigtsjúkra
- að efla forvarnir, s.s. fræðslu, þjálfun og rannsóknir
- að gæta hagsmuna gigtarfólks

Í félaginu eru nú tæplega 5.000 félagar. Félagið hefur aðsetur að Ármúla 5 í Reykjavík og rekur þar gigtarmiðstöð. Gigtlækningastöð hefur verið rekin þar frá því 1984, en um er að ræða göngudeildir sjúkrapþjálfunar, iðjuþjálfunar og læknastofur gigtarsérfræðinga.

Frá árinu 1993 hefur félagið skipulagt hóppþjálfun (leikfimi) fyrir gigtarfólk, í sundlaug og í sal. Framboð af námskeiðum um gigtarsjúkdóma og tengd efni er stöðugt að verða meiri þáttur í starfsemi félagsins. Félagið stendur fyrir námskeiðum og fræðslufundum á höfuðborgarsvæðinu, sem og á landsbyggðinni. Gigtarfélagið veitir hagnýta símaráðgjöf þar sem teymi fagfólks svarar spurningum gigtarsjúklinga og aðstandenda þeirra, tvo tíma í senn, tvisvar í viku, árið um kring í síma 530 3606.

Innan félagsins starfa deildir og áhugahópar. Deildir eru starfandi á Norðurlandi eystra, Suðurlandi og Austurlandi. Starfandi áhugahópar eru, iktsýkishópur (liðagigt), vefjagigtar- og sípreytuhópur, lupushópur (rauðir úlfar), áhugahópur um heilkenni Sjögrens, áhugahópur foreldra barna með gigtarsjúkdóma, áhugahópur ungs fólks með gigt og áhugahópur um Psoriasisgigt. Áhugahópur um slitgigt verður stofnaður á árinu.

Á Evrópuári fatlaðra leggur Gigtarfélag Íslands sérstaka áherslu á að bæta vitneskju um hagi gigtarfólks á Íslandi. Á árinu hefur félagið staðið fyrir könnun á högum fólks með gigtarsjúkdóma í samvinnu við Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, með stuðningi Gigtarráðs, vísindasjóðs GÍ og félagsmálaráðuneytis. Niðurstöður verða kynntar um miðjan

október. Upplýsingar um hagi fólks með gigtarsjúkdóma á Íslandi eru af mjög skornum skammti og háir það mjög í allri umræðu um bætтан hag og betri þjónustu fyrir þennan hóp.

Hópurinn er stór, eins og flestum er kunnugt, fimmti hver Íslendingur er með gigt og ríflega fimmti hver öryrki hefur gigtarsjúkdóm sem fyrstu sjúkdómsgreiningu eða ástæðu fyrir þeirri stöðu. Færri gera sér grein fyrir því að á ári hverju greinast 10 - 14 börn með alvarlegan gigtarsjúkdóm.

F.h. Gigtarfélgs Íslands
Emil Thóroddsen

SKÝRSLA UM STARFSEMI MS FÉLAGS ÍSLANDS 2002-2003

Starfsemi MS félags Íslands hefur verið mikil á árinu.

Ýmis stuðningur við MS sjúklinga

Boðið hefur verið upp á stuðning við MS sjúklinga og aðstandendur á sem víðustum grunni. Sérstök starfsemi hefur verið fyrir börn MS sjúklinga og hefur Sigríður Anna félagsráðgjafi haldið utan um það starf ásamt starfi með mökum MS einstaklinga. Sigríður Anna og Margrét félagsráðgjafar hafa haldið námskeið með þörum þar sem annar einstaklingurinn hefur greinst með MS. Sömuleiðis hefur Margrét verið með stuðning við nýgreinda sem og aðra MS einstaklinga.

Sjálfs hjálparhópar eru starfandi og nú er í bígerð að koma á sjálfs-hjálparfundum fyrir mæður og verðandi mæður með MS þar sem konur með MS deila reynslu sinni í þessum efnum. Sálfræðiráðgjöf hefur verið viðvarandi og fundir með nýgreindum haldnir í smærri hópum. Læknis-aðstoð er veitt hjá félaginu og er mikið sótt til okkar um ýmiss konar ráðgjöf.

“Líf með MS”

Sjónvarpsmyndin “Líf með MS” sem var sýnd í Ríkissjónvarpinu 16. september s.l., er hálf tími að lengd og gerð í tilefni af 35 ára afmæli MS félags Íslands þann 20. september s.l. og Evrópuárs fatlaðra. Efni myndarinnar er þrjúþætt:

1. fjórir sjúklingar tvær konur og tveir karlar segja frá því hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur haft á líf þeirra - almennt séð er þó hlutfallið tvær konur á móti einum karli sem fá sjúkdóminn. MS hefur líka verið kallaður taugasjúkdómur unga fólksins, því hann kemur í langflestum tilfellum fram á aldursbilinu 20 - 40 ára. Tæplega 400 núlifandi Íslendingar hafa greinst með MS, hjá um 75% er gangur sjúkdómsins frekar mildur og það fólk getur haldið færni sinni jafnvel áratugum saman, ca 25% verða hins fyrir alvarlegri fötlun og það er sú mynd sem almenningur hefur af MS - eitt af markmiðum myndarinnar er að upplýsa um þetta.

2. Taugalæknir reifar vitneskju læknisfræðinnar um MS, en orsök sjúkdómsins er enn óþekkt þótt hann hafi verið skilgreindur út frá einkennum sem honum fylgja fyrir um 180 árum síðan. Sagt er frá stöðu rannsókna og sérstaklega fjallað um íslensku rannsóknina sem miklar vonir eru bundnar við. Hún er unnin í samvinnu John Benedikz lækni MS félagsins, MS félagsið og Íslenska erfðagreiningu.
3. Starfsemi MS félags Íslands er kynnt. Félagið á og rekur dagvist, göngudeild og skrifstofu með tilheyrandi félagsstarfi fyrir MS fólk á Sléttuvegi 5 í Reykjavík.

Dagvist- og endurhæfingarmiðstöð MS

Starfsemi dagvistarinnar hefur verið til umfjöllunar eftir að Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið vísaði málefnum hennar til Ríkisendurskoðunar. Verið er að vinna úr þeim málefnum m.t.t. skýrslu Ríkisendurskoðunar. Ljóst er að þó mörgu hafi verðið áorkað í að breyta eftir þeim athugasemdum er enn mörgu ólokið, unnið er að því í náinni og góðri samvinnu allra aðila s.s. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, Ríkisendurskoðunar, Landlæknis, Tryggingarstofnunar ríkisins, d&e MS (Dagvist og endurhæfingarmiðstöð MS) og MS félagsins.

Ráðstefnur, nefndastörf og fjáröflun

Félagið fylgist með á erlendum vettvangi og á sína fulltrúa þar, einnig sækjum við fræðsluráðstefnur eftir föngum og má nefna að hjúkrunarfræðingur, félagsráðgjafi og MS sjúklingar sækja áhugaverða ráðstefnu í Berlín nú í haust. Læknir félagsins og fleiri taugalæknar sækja og reglulega ráðstefnur og námskeið tengd sjúkdómnum.

Nefndir félagsins eru virkar og hafa ritnefnd, fjáröflunarnefnd og NYMS nefnd starfað talsvert á árinu í sambandi við ýmis mál tengd þeirra sviði. Nú stendur yfir hin árlega jólakortavinnsla og verið er að velja mynd á kortið sem að öllum líkindum verður listaverkakort.

Söfnun vegna starfsemi göngudeildar stendur yfir og höfum við sent út geisladisk með Gospelsystrum Reykjavíkur til þeirra sem styrkja félagið um 2.900 kr eða meira. Söfnunin gengur vel og þegar upp er staðið munu um 10.000 diskar hafa farið út með þessum hætti.

BROT ÚR STARFI SAMBANDS ÍSLENSKRA BERKLA- OG BRJÓSTHOLSSJÚKLINGA SÍBS

Lagt fram fyrir aðalfund Öryrkjabandalags Íslands árið 2003

SÍBS stendur að viðamikilli samfélagsþjónustu með rekstri Reykjalundar, Múlalundar, (dagvistun fyrir aldraða), Hlíðabæjar (dagvistun fyrir alzheimersjúklinga) auk þátttöku í rekstri HL – stöðva. Happraætti SÍBS hefur verið helsta tekjulind SÍBS við uppbyggingu þjónustustofnananna. Því er afar mikilvægt að almenningur geri sér grein fyrir hvernig hagnaði happraættisins er varið. Þetta er sérstaklega mikilvægt nú þegar SÍBS vinnur að því hörðum höndum að fjármagna viðbyggingu á Reykjalundi sem tekin var í notkun í janúar 2002. Starfsemi SÍBS á þannig mikið undir velvilja almennings.

Húsnæðismál SÍBS

Undanfarinn aldarfjórðung og rúmlega það hefur SÍBS haft aðsetur í Suðurgötu 10, ásamt aðildarfélögum sínum og Happraætti SÍBS.

Í árslok 2001 fól stjórnin framkvæmdaráði að kanna möguleika á sölu eigna í Suðurgötu og athuga aðra húsnæðiskosti fyrir starfsemina. Stjórn SÍBS samþykkti að selja og ákvörðun var tekin um að leigja húsnæði að Síðumúla 6. Flutt var síðan í Síðumúla 6 sumarið 2002. Í Síðumúla 6 er starfsemi happraættisins öll á jarðhæð og einnig funda- og samkomu- aðstaða. Þá eru þar skrifstofur fyrir Samtök lungnasjúklinga, Astma- og ofnæmisfélagið og Reykjavíkurdeild SÍBS. Á annarri hæð eru skrifstofur Landssamtaka hjartasjúklinga og skrifstofur starfsmanna og formanns SÍBS. Góð bílastæði eru við húsið og aðstaðan hefur reynst mjög vel. Yfirmsiður var Hallbjörn Þorbjörnsson og hannaði hann jafnframt húsnæðisbreytingarnar og innréttingar í samráði við starfsfólkið.

Sumarbústaðir SÍBS, að Eyri í Mosfellssveit og Hrafnagjá á Þingvöllum voru einnig auglýstir til sölu og eru nú í sölumæðferð. Sala á þessum og fleiri eignum SÍBS sem til stendur að selja kemur til m.a. vegna mikilla skuldbindinga samtakanna vegna uppbyggingar á Reykjalundi og minnkaðra tekna Happraættis SÍBS. Til viðbótar þessu hefur að undanfögnu verið unnið að því hörðum höndum að hagraða í rekstri samtakanna og leita leiða til nýrra fjáröflunarleiða.

Hið nýja þjálfunarhús á Reykjalundi

Hinn 4. janúar 2002 var nýja þjálfunarhúsið á Reykjalundi vígt að viðstöddu fjölmenni. Með því rættist draumur sem stofnað var til með landssöfnuninni “Sigur lífsins” haustið 1998

Nýja þjálfunarhúsið er um 2700m² að stærð, að hluta til á þremur hæðum, sem tengjast með stigahúsi og fólkslyftu. Á aðalhæð er 510m² leikfimisalur og tvær sundlaugar, 25 metra þjálfunarlaug og 9 metra æfingalaug. Við laugarnar er einnig stór heitur pottur.

Á þriðju hæð hússins er þrjár salir samtals um 300m². Þrekkækjasalur er þar svo og hjólaþjálfunarsalur fyrir hjarta- og lungnasjúklinga. Þriðji salurinn er síðan ætlaður fyrir léttari leikfimi.

Heildarkostnaður við bygginguna er um 475 milljónir. Byggingarkostnaður á hvern fermetra er 175.000, sem ekki er talið mjög hátt miðað við svo sérhæft húsnæði.

Múlalundur

Múlalundur veitir u.þ.b. 50 manns atvinnu og starfsþjálfun. Flestir starfsmenn eru í hálfu starfi. Vegna slæmrar afkomu fyrirtækisins var gerð úttekt á rekstrinum í ársbyrjun 2002. Á síðastliðnu ári hefur verið unnið að því að vinna eftir þeim ábendingum sem fram komu í rekstrarúttektinni. Það hefur skilað góðum árangri og afkoma Múlalundar batnað til muna.

SÍBS dagurinn

SÍBS dagurinn er haldinn hátíðlegur fyrsta sunnudag í október ár hvert. Í ár verður SÍBS dagurinn 5. október og þá verða skrifstofur samtakanna og aðildarféлага að Síðumúla 6 opnar gestum og gangandi. Starfsemin verður kynnt og efni frá samtökunum mun liggja frammi.

Þjónusta við félagsmenn SÍBS

SÍBS hefur lagt áherslu á að auka þjónustu við félagsmenn samtakanna. SÍBS blaðið undir ritstjórn Péturs Bjarnasonar, framkvæmdastjóra Happraðttis SÍBS kemur út þrisvar á ári. Þar er tekið fyrir ákveðið þema

Í hverju tölublaði þar sem athygli er m.a. beint að sérstökum sjúkdómum eða þjónustu við sjúklinga.

Vegna brýnnar þarfar er m.a. gert ráð fyrir að ráðinn verði félagsráðgjafi með sálfræðibakgrunn til að þjónusta félagsmenn aðildarfélaga SÍBS. Aðildarfélög samtakanna standa að öflugum starfi með það markmið að leiðarljósi að auka lífsgæði og bæta heilsu félagsmanna sinna. Haldnir eru félags- og fræðslufundir. Félagsmenn njóta nú mun betri aðstöðu í Síðumúla 6 en áður var.

Landssamtök hjartasjúklinga sem er fjölmennasta aðildarfélaga SÍBS verður 20 ára 8. október. Af því tilefni verður efnt til sýningar í Perlunni 26.-28. september á tækjum og búnaði. Þá verður gefið út vegleg afmælisútgáfa af Velferð, tímariti samtakanna.

Erlend samskipti

Eins og áður eru samskipti SÍBS út fyrir landsteinana fólgin í aðild sambandsins að NHL (Nordiska Hjärt- och Lungsjukas Förbund), enda er það bundið í lögum SÍBS. Hvert Norðurlandanna á einn fulltrúa í stjórn NHL og venjulega eru það formenn félaganna sem þar sitja. Samkvæmt lögum NHL skal stjórnin koma saman í það minnsta tvisvar á ári. Auk þess hafa verið haldnir 2-3 vinnufundir árlega þar sem fjallað er um tiltekin mál. Vegna kostnaðar hefur SÍBS ekki sent fulltrúa á alla stjórnar- og vinnufundi, jafnvel þó að hluti ferðakostnaðar hafi verið endurgreiddur sum árin..

Undanfarin ár hefur SÍBS verið í samvinnu við önnur félög á Norðurlöndum um aðstoð til handa Eystrasaltslöndunum um uppbyggingu berklavarna og berklameðferðar (No-Tb-Baltic verkefnið). Því verkefni er nú lokið.

Helgi Hróðmarsson

SKÝRSLA SPOEX 2002-2003

Á Íslandi er um 6-9 þúsund manns með psoriasis en mun fleiri með exem.

SPOEX hefur lagt áherslu á að kynna húðsjúkdóma í grunnskólum landsins. Fulltrúar frá SPOEX fara í allar 1-3. bekkjardeildir og afhenda hverju barni barnabók sem heitir “Lalli og fagra Klara”. Sagan er um Lalla, lítinn dreng með psoriasis, vini hans og páfagauk sem heitir fagra Klara.

Þegar hefur verið farið í þrettán grunnskóla en mikið verk er framundan til að fylgja bókinni eftir. Bókin hefur fengið frábærar móttökur skólafólks og nemenda. Þegar hafa nokkrir grunnskólar ákveðið að nota barnabókina sem kennslubók fyrir þriðja bekk. Bókin er einnig gott innlegg í eineltisumræðuna, en það segir sig sjálft að það er erfitt fyrir barn að stunda íþróttir og sund þegar líkami þess er þakinn í rauðum útbrotum. SPOEX fékk góðan styrk frá Lionsklúbbum Frey til þess að endurprenta bókina því getur félagið gefið 14.000 börnum þessa bók á árinu.

Evrópsk könnun

SPOEX hefur nýverið tekið þátt í evrópskri spurningakönnun. Spurningaeyðublöðin voru send á sama tíma til sjö evrópulanda og rann skilafrestur út núna í lok ágúst. Í fyrra var sambærileg könnun send til sex evrópulanda og hafa niðurstöður þeirrar könnunar verið birtar. Félagið hefur lagt mikinn metnað í ofangreinda könnun og var hún þýdd á íslensku af Stellu Sigfúsdóttur félagsmanni SPOEX. Niðurstöður rannsóknarinnar verða birtar á húðlæknaþingi í Barcelona nú í október og eru væntingar félagsins miklar um að niðurstöðurnar geti nýst fyrir hagsmunabaráttu félagsmanna okkar.

Psoriasis gigtar deild

Margir psoriasis sjúklingar fá psoriasis gigt en nýlegustu niðurstöður benda til að allt að 30% psoriasis sjúklinga greinist með psoriasis gigt. Stofnuð hefur verið deild innan Gigtarfélags Íslands sem er eingöngu ætluð fólki með psoriasis gigt, þar hafa verið haldnir fræðslufundir og hefur vel verið mætt á þá.

Kynningar og landsbyggðarfundir með húðlækni

SPOEX hefur tileinkað landsbyggðarfólki þetta ár fulltrúi frá félaginu fer ásamt húðlækni á landsbyggðina. Fulltrúinn flytur fræðsluerindi um SPOEX greinir frá hvað félagið gerir fyrir hinn almenna félagsmann og hver sé ávinningur að félagsaðild. Húðlæknir er síðan með fræðslu um húðsjúkdóma og svarar fyrirspurnum. Fulltrúi félagsins skoðar líka aðstöðuna á hverjum stað fyrir sig og heldur utan um þær meðferðir sem þar eru í boði. SPOEX hefur gefið ljósagreiðu á þær göngudeildir sem hafa ekki boðið upp á þá þjónustu.

Vel hefur verið mætt á landsbyggðafundi og þegar er búið að fara á Suðurnesin, Ísafjörð, Akureyri, Húsavík og Egilsstaði. Stykkishólmur var síðan heimsóttur 4. október en deildin þar fagnaði þá 10 ára afmæli. Fræðsluverkefnið er félaginu mjög kostnaðarsamt þar sem greiða þarf bæði fyrir uppihald og ferðakostnað fulltrúa SPOEX og húðlæknis. Erfiðlega hefur gengið að fá húðlækni með okkur á landsbyggðafundi þar sem félagið hefur ekki getað greitt laun hans.

Ástand fólks á landsbyggðinni er alvarlegt því meðferðarúrræði þar eru svo fá. Þegar fólk sækir meðferð til Reykjavíkur þarf að gista um helgar á Rauða kross hótelinu, eða á hótelinu í Bláa lóninu og þarf einstaklingurinn að greiða 700 krónur í daggjöld.

SPOEX hefur gert mikið af því að kynna starfs sitt og er það ánægjulegt fyrir félagið að undanfarin ár hefur Íþrótt- og tómsundaráð Reykjavíkurborgar óskað eftir því að við kæmum til að fræða nýja starfsmenn.

Meðferðarúrræði fyrir fólk með húðsjúkdóma

Ekki má sofna á verðinum, nú þegar hausta tekur versnar oft sjúklingum okkar og þurfum við því áfram að berjast fyrir því að hafa öll meðferðarúrræði opin. Í dag eru meðferðarúrræðin þessi:

- göngudeildar þjónusta sem fólgin í því að sjúklingurinn fer í ljósameðferð bæði ljósagreiðu, handa- og fótaljós (ef þarf) og síðan í skáp, sem sjúklingurinn stendur í allt frá nokkrum sekúndum og upp í það að vera í þrjár til fjórar mínútur.

- meðferð í Bláa lóninu, en þangað sækja margir sjúklingar, þá er farið í bað í lóninu í eina til tvær klukkustundir, síðan í ljósa-meðferð og að lokum borinn áburður á sjúklinginn.
- legudeild húðlæknastöðvarinnar á Landsspítalanum er í Kópavogi og þar er meðferð háð sjúkdómnum.
- Valle Marina er meðferðarstöð á Kanarý sem norski ríkisspítalinn rekur. Íslenskir psoriasis sjúklingar geta sótt um þar ef þeir hafa uppfyllt þau skilyrði sem siglinganefnd Tryggingarstofnunar ríkisins setur. Síðan eru auðvitað sjúklingar sem reyna hinar óhefðbundnu lækningameðferðir.

Kostnaður vegna húðsjúkdóma

Kostnaður psoriasis og exem sjúklinga er verulegur. Margir sjúklingar þurfa að sækja margar meðferðir á ári. Eins og fyrr segir er ferða- og gistikostnaður þeirra sem koma af landsbyggðinni verulegur. Allir sjúklingar verða fyrir tekjumissi vegna vinnutaps meðan á meðferð stendur. Má taka sem dæmi ferðir í Bláa Lónið og meðferð sem tekur lágmark fjóra tíma frá vinnu auk kostnaðar við að keyra 3-4 sinnum í viku til og frá stað. Þegar heim er komið þurfa sjúklingar síðan að stunda eigin húðmeðferð heima á hverjum degi.

Kostnaður vegna krema er mjög mikill þó þakið sé 3.400 krónur frá Tryggingastofnun ríkisins fyrir hvern lyfjaflokk. Sjúklingar þurfa oft margar tegundir og því ekki óalgengt að þeir greiði fyrir krem með lyfseðli 10-12.000 krónur á mánuði. Margir eiga þá eftir að leysa út lyf vegna gigtar og sækja meðferð til sjúkrahjálfa. Einnig má nefna kostnað vegna rúmfatnaðar, nærfatnaðar og fata almennt. Það segir sig sjálft að þegar sjúklingur leggst í rúm eftir að hafa smurt allan líkamann og borið mikla fitu í hársvörð þá skemmast koddar og rúmfatnaður fljótt.

Margir psoriasis sjúklingar hafa mikið psoriasis á nöglum á höndum og fótum. Neglurnar spennast þá upp og losna frá naglabeðnum. Mjög brýnt er fyrir psoriasis sjúklinga að geta farið til fótaaðgerðafræðings, þá er oft hægt að halda nöglunum, en í dag hafa fæstir efni á slíku.

Margir sjúklingar geta ekki leyst út allan lyfseðilinn og semja því við apótekin um að deila lyfseðlinum. Þessi sjúklingahópur þarf að gæta þess að eiga alltaf tíma fyrir sjálfan sig til að geta stundað þær meðferðir

sem henta hverju sinn. Sú meðferð sem virkar í dag virkar kannski ekki í næstu viku og þá þarf að breyta um meðferð leita nýrra úrræða.

Opið hús

Í október hefur SPOEX opið hús að Bolholti 6, þar rekur félagið skrifstofu og göngudeild. Fólki gefst þá gott tækifæri til að skoða starfsemi félagsins, og kynna sér þá þjónustu sem göngudeildin hefur upp á að bjóða.

Með bestu kveðju,
Valgerður Auðunsdóttir,
formaður SPOEX

GREINARGERÐ TOURETTE-SAMTAKANNA TIL ÖBÍ VEGNA EVRÓPUÁRS FATLAÐRA 2003

Stjórn Tourette-samtakanna á Íslandi hefur í tilefni af ári fatlaðra 2003 ráðist í nokkur sérstök verkefni, auk þess sem samtökin ætla að senda fulltrúa á Evrópska Tourette ráðstefnu í París sem verður haldin þann 15. október n.k. Hér á eftir fer lýsing í stuttu máli á þessum verkefnum á því herrans ári 2003, út á hvað þau ganga og hver kostnaðurinn af þeim er eða er áætlaður.

Hvati til nýrra verka

Hvatinn að nokkrum þeim verkum sem við höfum ráðist í nú í ár má segja að sé þýðing og útgáfa bandarísku bókarinnar *Teaching the Tiger* á íslensku, *Tígurinn taminn*, sem kom út á vegum Tourette samtakanna í maí 2002 og gekk það ferli allt vonum framar og hefur bókin selst mjög vel, aðallega til grunnskóla og bókasafna. *Tígurinn taminn*: er handbók fyrir þá sem kenna nemendum með athyglisbrest, Tourette heilkenni eða áráttu- og þráhyggjuröskun, eftir Marilyn Dornbush og Sheryl Pruitt. Þetta er mjög gagnleg handbók við kennslu og uppeldi barna með ýmiss konar þroskaröskun. Bók þessi hefur hlotið lofsamlega dóma í Bandaríkjunum og hefur verið gefin út þar margsinis. Í umsögn um bókina þar segir að fyrir kennara og foreldra barna með ADHD (athyglisbrest), TS+ (Tourette heilkenni og fylgifyska þess) og OCD (áráttu- og þráhyggjuröskun), sé bók þessi alger nauðsyn. Tourette-samtökin stóðu að þýðingu og útgáfu bókarinnar hér á landi. Ýmsir sjóðir, samtök og styrktaraðilar styrktu samtökin við útgáfu bókarinnar (sjá formála og styrktarlínur aftast í bókinni) og gerðu þar með samtökunum kleift að selja bókina á vægu verði, aðeins kr. 2.500.-.

Rannsókn á högum fjölskyldna með Tourette börn

Stjórn Tourette-samtakanna hefur haft hug á því í nokkurn tíma að láta athuga ýmislegt sem tengist auknu álagi á fjölskyldur barna með TS. Til dæmis að athuga þætti eins og aukinn kostnað, minni tekjumöguleika, streitu hjá fjölskyldunni, kvíða, depurð o.fl. Fannst okkur tilvalið að láta verða af því að framkvæma slíka könnun nú 2003 á ári fatlaðra. Við fengum sérfróða aðila við Háskóla Íslands til að sjá um framkvæmd á könnuninni fyrir Tourette-samtökin og vinna úr henni. Umsjónaraðilar

könnunarinnar eru þessir: Dr. Zuilma Gabriela Sigurðardóttir lektor í sálfræði við H.Í., Haukur Freyr Gylfason MA í sálfræði og BS í hagfræði, og Linda María Þorsteinsdóttir BA nemi í sálfræði.

Framkvæmdin á könnuninni er með þeim hætti að nýlega er búið að senda út spurningalista og fyrirmæli varðandi könnunina til félagsmanna sem eru foreldrar Tourette barna 18 ára og yngri. Bæði faðir og móðir hvers barns fá senda spurningalista og hvort þeirra um sig er beðið að finna tvo samanburðaraðila og afhenda þeim hverjum og einum annan spurningalista sem sérstaklega er saminn fyrir samanburðarhópinn. Þannig að ef allir tilheyrandi einu Tourette barni svara könnuninni, faðir, móðir og samtals 4 sbr. aðilar, þá berast inn 6 svarlistar pr. barn. Alls voru sendir út listar til foreldra (og sbr. aðila þeirra) um 130 TS barna.

Nýsköpunarsjóður námsmanna hefur samþykkt að veita styrk til þessa verks og munu Tourette-samtökin líka bera kostnað við könnunina og reiknar stjórnin með að samtökin þurfi að leggja um það bil 300 þúsund krónur eða meir. Þess má geta að beinn ljósritunar-kostnaður Tourette samtakanna við að prenta út spurningalistana og senda þá í pósti er kominn hátt í hundrað þúsund krónur.

Verði svarhlutfall 65% eða meir, þá verða þetta mjög viðamiklar og fróðlegar upplýsingar fyrir félagsmenn í íslensku Tourette samtökunum og jafnvel Tourette samtök í öðrum löndum. Eins myndu slíkar upplýsingar geta komið að gagni t.d. varðandi svipaðar fjölskyldur aðrar, t.d. fjölskyldur barna með ofvirkni og athyglisbrest og barna með geðrænan vanda, þar sem mjög mörg Tourette börn hafa slík einkenni.

Þetta er sem sé dýr og vönduð könnun sem auk þess að vera upplýsandi fyrir félagsmenn og aðra ætti að geta skilað einhverjum ápreifanlegum árangri í sambandi við að benda á erfiðleika margra Tourette fjölskyldna varðandi aukið álag, fjárútlát o.fl. þess háttar. Til dæmis gæti þetta komið að gagni við að ítreka þessa þætti við Tryggingastofnun ríkisins í tengslum við umönnunarbætur o.fl.

Þýðing og kynning á nýlegu fræðsluefni um Tourette á tölvutæku formi

Vorið 2003 lét stjórn Tourette samtakanna þýða nýlegt bandarískt kennsluefni um Tourette á tölvutæku formi, sem fulltrúar okkar sem fóru síðasta haust á þing TSA í Bandaríkjunum komu með heim. Kostnaður við þýðingu fyrri hluta þessa efnis yfir á íslensku var 60

þúsund krónur og má reikna með að það muni kosta a.m.k. 100 þúsund krónur að láta þýða seinni hlutann (sem ekki er enn búið að ákveða hvenær verður gert). Þetta er mjög vandað fræðsluefni sem virkilega á erindi í alla grunnskóla og á fleiri staði. Nú í vetur ætlum við að gera átak í kynningu á Tourette í grunnskólum með þessu kynningarefni, senda sem sé tölvupóst á alla grunnskóla landsins og kynna þeim að hægt sé að panta slíka kynningu. Aðili innan okkar vébanda, sem bæði er foreldri Tourette barns og einnig með MSc í sálarfræði, mun kynna efni þetta í þeim skólum sem þess óska. Aðili þessi mun vinna þetta í verktakavinnu og þeir skólar og staðir sem vilja fá kynningu munu borga verktakanum vinnulaun, en ef þeir skólar/staðir sem vilja fá kynninguna geta einhverra hluta vegna ekki borgað verktakanum, þá hyggjast samtökin greiða vinnulaunin í þeim tilvikum.

Þýðing á bókinni *The Anger Management Book*

Sumarið 2003 fékk stjórn Tourette samtakanna leyfi höfundar til að láta þýða bandarísku bókina *Hot Stuff To Help Kids Chill Out; The Anger Management Book*, eftir Jerry Wilde, Ph.D. Höfum við nú samið við þýðanda sem tekur að sér að þýða bókina fyrir 100 til 150 þúsund krónur og mun hann ljúka verkinu í desember og prentun og útgáfa bókarinnar síðan fara fram upp úr næstu áramótum. Um prentunarkostnað höfum við ekki fjallað ennþá, en hann mun trúlega hlaupa á nokkrum hundruðum þúsunda. Þetta er bók sem ætluð er unglingum, en er í raun góð lesning fyrir hvern sem er, ekki síst marga einstaklinga með Tourette sem oft glíma við skerta skapstjórnun og reiðiköst (“Tourette storm”).

Fyrirhuguð þýðing á bókinni *The Explosive Child*

Nú er uppi hugmynd innan stjórnarinnar um að láta þýða bandarísku bókina *The Explosive Child* eftir Ross W. Greene Ph.D. Hyggjumst við afla tilboða í þýðinguna haustið 2003 og taka svo ákvörðun um það í árslok hvort við ráðumst í verkefni þetta.

Evrópuráðstefna um Tourette í París 15. okt. 2003

Samtökin munu senda einn fulltrúa á ráðstefnuna og mun það kosta upp undir 100.000.- kr., þ.e. flugfar og dagpeningar. Stjórnin er að láta grafískan hönnuð útbúa efni til kynningar á íslensku Tourette

samtökunum og starfsemi þeirra á ráðstefnu þessari og mun sá kostnaður verða um 10.000.- kr. Einnig er stjórnin að láta þýða efni veggspjaldsins á ensku og frönsku auk efnis í nokkurra síðna kynningu og mun þessi þýðingarkostnaður samtals verða um 20.000.- kr. og bætist svo ljósritunarkostnaður við (á 100 til 200 eintökum). Efni veggspjalds og kynningar mun svo verða sett á vefsíðu Tourette samtakanna, bæði á íslensku, ensku og frönsku.

Manna börn eru merkileg

Veggspjald og kynning sem nefnd eru hér að ofan verða einnig búin til á íslensku til að nota ef verður af fyrirhugaðri kynningu á vegum FFA hér á landi í haust, “Manna börn eru merkileg”.

Fræðsluefni til allra Alþingismanna

Þess má geta að við í stjórn Tourette-samtakanna ætlum nú í haust að senda öllum Alþingismönnum eintak af afmælisriti Tourette-samtakanna, þ.e. nokkuð veglegu fræðsluriti um Tourette sem við gáfum út árið 2001 þegar samtökin urðu 10 ára, og auk þess bréf með þar sem við munum útlista hvað samtökin hafa verið að gera undanfarið og hvaða verkefni við höfum ráðist í á ári fatlaðra.

Lokaorð

Það má nefna í lokin að á norrænum Tourette fundi í Kaupmannahöfn nú í byrjun maí kynntu fulltrúar úr stjórninni hvað Tourette samtökin á Íslandi hafa verið að gera undanfarið og hvaða verkefni eru fyrirhuguð og fengu samtökin mikið lof fyrir útgáfu bókarinnar Tígurinn taminn, sem engin önnur norðurlandþjóð hefur ráðist í ennþá. Spennandi verður að sjá hvort sama verður uppi á teningnum á Evrópuráðstefnunni í París í haust.

Sigrún Gunnarsdóttir,
formaður Tourette samtakanna á Íslandi.