ÁRSSKÝRSLA ÖBÍ

2020-2021

ÖBÍ
1961
2021

Ársskýrsla Öryrkjabandalags Íslands 2020-2021
Umsjón: Jón Þór Víglundsson og Margrét Ögn Rafnsdóttir
Prófarkalestur: Þórný Björk Jakobsdóttir
Ábyrgð: Þuríður Harpa Sigurðardóttir
Umbrot: Auður Björnsdóttir
Prentun: Litróf

Ársskýrsla ÖBÍ er gefin út rafrænt og á prenti. Heimilt er að afrita og nota efni hennar, sé heimildar getið. Ljósmyndirnar eru þó háðar höfundarrétti ljósmyndara, ÖBÍ, aðildarfélaga þess eða þeirra stofnana sem myndirnar eru fengnar frá. Nöfn þeirra sem tóku ljósmyndir eru skammstöfuð í skýrslunni með eftirfarandi hætti:

BE Björn Erlingsson
BH Bergþór Heimir Þórðarson
JÞ Jón Þór Víglundsson
LÞ Lilja Þorgeirsdóttir
MÖ Margrét Ögn Rafnsdóttir
Silja Ljósmyndir Rutar og Silju
ÞH Þuríður Harpa Sigurðardóttir

Myndverk á kápu: © Soffiart.
Listaverk sem gefið var einum af átján baráttufélögum ÖBÍ sem hlutu viðurkenningu fyrir störf sín á afmælishátíð ÖBÍ 2021. Verkið er unnið af leturlistakonunni og grafíska hönnuðinum Soffíu Árnadóttur. Verkið samanstendur af sjö orðum. Fyrstu þrjú eru gildi bandalagsins: Þátttaka - Jafnræði - Ábyrgð. Að auki eru fjögur orð sem eru lýsandi fyrir eiginleika þeirra sem vinna störf í þágu bandalagsins í áratug eða meira. Þau orð eru Jafnrétti - Hugsjón – Réttlæti - Barátta. Orðin eru letruð í hringi kringum miðjumynd sem hvergi er eins. Miðjumyndin er vísun í „Lífsins tré" sem listakonan hefur unnið með og hannað. Listakonan notaði vatnsliti, blek og blaðgull í verkin sem unnin eru á sérstakan pappír.
Ljósmynd: Silja / Ljósmyndir Rutar og Silju

Hér og þar í ársskýrslunni má sjá myndefni úr auglýsingaherferðinni: „24 góðar leiðir að réttlátara samfélagi" og „Örorkulífeyrir er ekki nema 3/4 af lægstu launum. Það er kökubiti að laga þetta!" Hönnun: Birgir Ómarsson / Kaktus Kreatives.

© Öryrkjabandalag Íslands, 2021

ISSN 2298-9021

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

ÁRSSKÝRSLA ÖBÍ

2020 - 2021

Efnisyfirlit

Ávarp formanns 6

Stjórn ÖBÍ 8

Skýrsla formanns og stjórnar 9

Skýrslur málefnahópa og hreyfinga ÖBÍ

Málefnahópur um aðgengismál 40
Málefnahópur um atvinnu- og menntamál 41
Málefnahópur um heilbrigðismál 42
Málefnahópur um kjaramál 43
Málefnahópur um húsnæðismál 44
Málefnahópur um málefni barna 45
Málefnahópur um sjálfstætt líf 46
Kvennahreyfing ÖBÍ 47
Ungliðahreyfing ÖBÍ 47
Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2020 48

Skýrslur fyrirtækja ÖBÍ

Brynja Hússjóður Öryrkjabandalagsins 49
Fjölmennt 50
Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing 51
Íslensk getspá 52
TMF Tölvumiðstöð 53
Örtækni 54

Upplýsingar aðildarfélaga ÖBÍ

ADHD samtökin 55
Alzheimersamtökin á Íslandi 55
Astma- og ofnæmisfélag Íslands 55
Ás styrktarfélag 55
Blindrafélagið 56
Blindravinafélag Íslands 56
CCU samtökin 56
CP félagið 56
Einhverfusamtökin 57
Félag heyrnarlausra 57
Félag lesblindra á Íslandi 57
Fjóla - félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu 57
Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra 58
Geðverndarfélag Íslands 58

Gigtarfélag Íslands 58
Heilaheill 58
Heyrnarhjálp 59
HIV-Ísland 59
Hjartaheill 59
Hugarfar 59
LAUF - félag flogaveikra 60
Málbjörg - félag um stam 60
Málefli 60
ME félag Íslands 60
MG-félag Íslands 61
MND á Íslandi 61
MS-félag Íslands 61
Ný rödd 61
Nýrnafélagið 62
Parkinsonsamtökin á Íslandi 62
Samtök lungnasjúklinga 62
Samtök sykursjúkra 62
Samtök um endómetríósu 63
SEM - Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra 63
SÍBS 63
Sjálfsbjörg landssamband hreyfihamlaðra 63
SPOEX - Samtök psoriasis- og exemsjúklinga 64
Stómasamtök Íslands 64
Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra 64
Tourette-samtökin á Íslandi 64
Vífill, félag einstaklinga með kæfisvefn og aðrar svefnháðar öndunartruflanir 65

Fulltrúar ÖBÍ í nefndum og ráðum

Stjórn ÖBÍ 66
Framkvæmdaráð ÖBÍ 66
Málefnahópar ÖBÍ 67
Hreyfingar ÖBÍ 68
Nefndir ÖBÍ 68
Fyrirtæki ÖBÍ / Samstarfsaðilar ÖBÍ 69
Styrktarsjóðir 69
Fulltrúar ÖBÍ í starfi frjálsra félagasamtaka 69
Fulltrúar ÖBÍ í opinberum nefndum og ráðum 70
Fulltrúar ÖBÍ í notendaráðum og samráðshópum sveitarfélaga 71
Fulltrúar ÖBÍ í erlendu samstarfi 72
Rekstrarreikningur ÖBÍ 73

Ávarp formanns

Kæru félagar!

Ár allskonar, ár takmarkana, lokana, opnana, breytinga, endis, upphafs og alls annars. Þannig hefur það verið, oft flókið, skrítið, erfitt og stundum skemmtilegt. Alltaf áskorun í alla staði.

Á árinu sigldum við ÖBÍ skútunni rafrænt í gegnum aðalfund, stefnuþing, og aðra fundi innlenda og erlenda sem ÖBÍ hefur haft með að gera, og gekk það vel. Við unnum sigra og töpuðum málum, og við héldum áfram baráttunni um bættan hag fatlaðs fólks.

Við höfum brugðist við ástandi sem enginn þekkti viðbrögð við fyrirfram, fylgt reglum og ráðum sóttvarnarteymisins og stjórnvalda í stöðugu viðbragði. Veiran hefur breytt hegðun okkar, starfsaðstöðu, skólagöngu, frítíma, verslun, ferðavilja, samskiptum og ótal mörgu öðru. Við muldrum góðan dag og brosum á bak við grímuna, sprittum og höldum fjarlægð, reynum þannig að tryggja okkur og aðra, vitandi að lífið liggur jafnvel við, og að hluti þeirra sem veikjast verður fyrir varanlegum heilsubresti og á jafnvel ekki afturkvæmt á vinnumarkað. Í dag er stefna stjórnvalda að halda samfélaginu gangandi í nokkuð eðlilegum takti, bólusetning flestallra gerir það kleift en þeir sem teljast til viðkvæmra hópa þurfa því miður enn um sinn að búa við einangrun. Glíman við veiruna og afleiðingar hennar heldur áfram.

Í þessu skrítna árferði varð ÖBÍ sextugt þann 5. maí 2021. Margt hefur á daga drifið í baráttu ÖBÍ þessa áratugi. Barátta fyrir réttlæti og betri hag öryrkja er sífelld krafa, alltaf í forgangi. Á þessum 60 árum hefur gríðarmargt þokast í rétta átt fyrir tilstilli fjölda fólks sem lagt hefur baráttunni lið, þó stöðugt þurfi að verja það sem áunnist hefur og sækja fram. Margir hafa lagt baráttunni lið og öllu því fólki þakka ég af alhug þeirra framlag til baráttunnar. Vegna ykkar baráttu njóta fötluð börn og ungmenni náms og frítíma með jafnöldrum í einhverjum mæli. Vegna ykkar baráttu á fatlað fólk nú kost á sjálfstæðri búsetu. Vegna ykkar er NPA orðið að þjónustuformi samkvæmt lögum. Vegna ötullar hagsmunabaráttu er aðgengi að samfélaginu sífellt að batna. Vegna ykkar baráttu nýtur fatlað fólk meiri réttinda. Á 60 ára afmæli ÖBÍ óska ég okkur öllum samfélags þar sem margbreytileiki fær notið sín og við öll njót-

um mannréttinda til jafns við aðra, og ekki síst framfærslu sem dugar! Ég óska þess að brátt verði fátækt óþekkt hugtak liðins tíma.

Covid-19 hefur nú eins og síðasta ár sett starfsemi ÖBÍ úr skorðum. En eins og áður höldum við vöku okkar í þeirri trú að sókn sé besta vörnin. Saman vinnum við stærri sigra, saman verjumst við, eingöngu sameinuð getum við náð fram réttlæti fyrir fatlað fólk.

Á árinu var ákveðið að fara í stefnumótun fyrir bandalagið, en nú eru 6 ár liðin síðan farið var að starfa eftir nýjum lögum og málefnahópar voru settir á laggirnar. Það var því tímabært að skoða hvar við erum stödd í dag og hvert ÖBÍ á að stefna í nánustu og lengri framtíð. Ráðgjafafyrirtækið Arcur ehf. var ráðið til þess að halda utan um stefnumörkunina og stefnuþing sem haldið var í apríl 2021. Mikil vinna er að baki og stefnan tekin til framtíðar góðu heilli fyrir bandalagið. Í kjölfar Alþingiskosninga verður verkefnið að koma okkar málum á framfæri þannig að eftir verður tekið og málefni okkar verði sýnileg í nýjum stjórnarsáttmála.

Ég hef notið þess heiðurs að vera formaður ÖBÍ í fjögur ár, og færi öllum sem ég hef haft kynni af og átt samstarf við á þessum tíma mínar bestu þakkir fyrir. Sérstakar þakkir færi ég Lilju Þorgeirsdóttur, fyrrverandi framkvæmdastjóra ÖBÍ, fyrir tímann sem við höfum starfað saman. Hún lét af störfum 1. ágúst 2021 eftir 13 ár hjá ÖBÍ, en hún varð framkvæmdastjóri ÖBÍ 2008 og hefur lagt bandalaginu til ófáar vinnustundir og fylgt því í gegnum miklar breytingar og ólgusjó. Það er mitt lán að hafa starfað með henni síðastliðin fjögur ár og notið hennar reynslu og leiðsagnar. Ég óska henni alls hins besta. Um leið óska ég nýjum framkvæmdastjóra ÖBÍ, Evu Þengilsdóttur allra heilla í hennar störfum fyrir bandalagið.

Stjórn, starfsfólki og aðildarfélögum ÖBÍ þakka ég fyrir samstarf síðustu ára, og minni á að samstaða okkar allra sem innan bandalagsins störfum er dýrmæt. Saman tökum við ákvarðanir og stefnum að markmiðum til heilla öllu fötluðu fólki. Baráttan er löng og ströng en hún skilar okkur árangri.
Verum hugrökk!

Ekkert um okkur án okkar!

Þuríður Harpa Sigurðardóttir

Stjórn ÖBÍ

Efsta röð, talið frá vinstri:
Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ , Sjálfsbjörg lsh., Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir, Tourette-samtökunum á Íslandi, Atli Þór Þorvaldsson, formaður málefnahóps um kjaramál, Parkinsonsamtökunum, Elín Ýr Arnar Hafdísardóttir, Fjólu, Ingibjörg Snjólaug Snorra Hagalín, MS félagi Íslands, Bergþór H. Þórðarson, varaformaður ÖBÍ, Geðhjálp og Fríða Bragadóttir, Samtökum sykursjúkra.

Miðröð, talið frá vinstri:
Sigþór Hallfreðsson, Blindrafélaginu, Rúnar Björn Herrera, formaður málefnahóps um sjálfstætt líf, SEM samtökunum, María Óskarsdóttir, Sjálfsbjörg lsh., Elín Hoe Hinriksdóttir, ADHD samtökunum, Jón Heiðar Jónsson, gjaldkeri ÖBÍ, Sjálfsbjörg lsh., Snævar Ívarsson, Félagi lesblindra á Íslandi og Dóra Ingvadóttir, Gigtarfélagi Íslands.

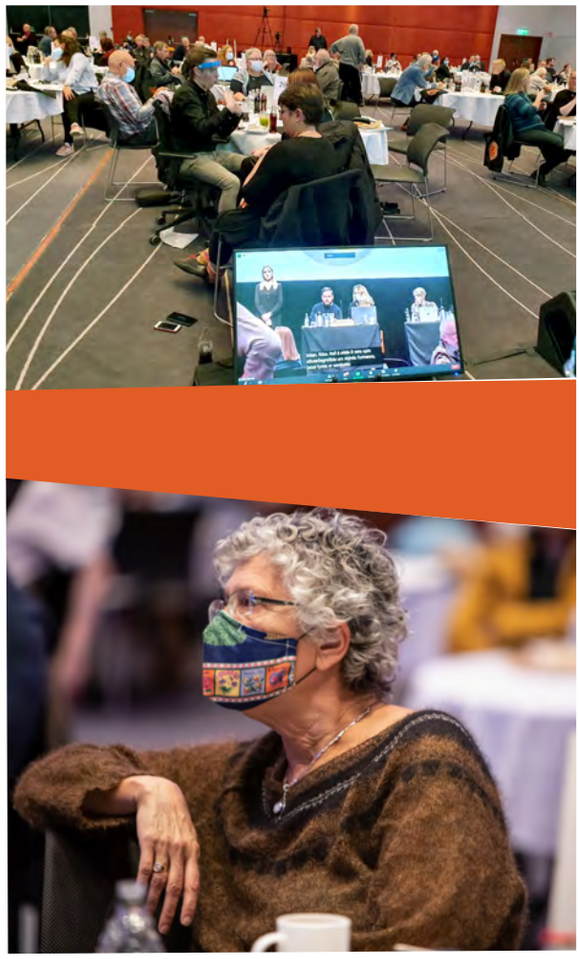
Neðsta röð, talið frá vinstri:
Frímann Sigurnýasson, Vífli, Sylviane Pétursson-Lecoultre, Geðhjálp, Emil Thóroddsen, formaður málefnahóps um heilbrigðismál, Gigtarfélagi Íslands, Vilhjálmur Hjálmarsson, ADHD samtökunum, Fríða Rún Þórðardóttir, Astma- og ofnæmisfélagi Íslands, Ingveldur Jónsdóttir, formaður málefnahóps um aðgengismál, MS félagi Íslands og Eiður Welding, CP félaginu.

Skýrsla formanns og stjórnar

Jarðskjálftar, eldgos, flóð, hamfarir, Covid-19, kosningabarátta og Alþingiskosningar. Árið telst sennilega seint atburðalítið þó það hafi kannski verið frekar viðburðasnautt á menningarlegan mælikvarða. Aðlögunarhæfni gæti verið orð ársins, að minnsta kosti hvað varðar Öryrkjabandalagið og starfsemi þess. Við höfum leitað leiða til að halda baráttumálum okkar hátt á lofti og nýtt til þess ýmsa miðla, auglýst, skrifað, talað og haldið fjarfundi. Þau málefni sem hæst báru á starfsári bandalagsins eru kjaramál, aðgengismál og geðheilbrigðismál.

Annarskonar skjálfti gerði vart við sig þegar kosningahamur rann á framboðin en kosningabaráttan er mörkuð af faraldrinum; dálítið steríl þrátt fyrir góðan árangur í bólusetningum. Þjóðin hefur fylgst með hvernig þeim stoðum sem mest hefur mætt á reiðir af, heilbrigðiskerfið, menntakerfið og félagslega kerfið. Það er okkur ljósara en nokkru sinni áður, að gera verður breytingar sem mæta vilja þjóðarinnar. Efla þarf grunnstoðirnar þannig að kerfin okkar geti sinnt hlutverki sínu. Um leið er skýrt að sú sveltistefna sem fatlað fólk hefur mátt þola af hendi stjórnvalda verður að taka enda. Það er nóg til, réttlæti og jöfnuður er sjálfsögð krafa í velferðarþjóðfélagi og velferðin þarf að ná til þeirra tekjulægstu, annars er engin velferð. Við tókum dagskrárvaldið síðustu vikur fyrir kosningar og settum fátækt fatlaðs fólks á dagskrá þingheims og þjóðar.

Nýja ríkisstjórn hvetjum við til hugrekkis, að setja kjaramál öryrkja í forgang. Brýning ÖBÍ til nýrrar ríkisstjórnar, þingheims og samfélagsins mun eins og áður snúast um hagsmuni og mannréttindi fatlaðs fólks, sem á rétt á lífi til jafns við aðra.



Kórónufaraldurinn

Kórónuveirufaraldurinn, sem geisað hefur frá febrúar 2020, hefur haft gríðarmikil áhrif á starf bandalagsins. Má þar helst merkja að málþingum, ráðstefnum og opnum fundum fækkaði mjög á tímabilinu. Málefnabaráttan hefur breytt um farveg og streymir nú að mestu um fjarfundabúnað til viðtakenda hinum megin við skjáinn. Skrifstofa ÖBÍ hefur siglt eftir sóttvarnarkröfum, lokaði tímabundið fyrir utanaðkomandi og viðtöl ráðgjafa tekin á fjarfundi eða í síma. Stjórnvöld og ÖBÍ hafa átt í samtali um stöðu fatlaðs fólks í faraldrinum og þrýsti ÖBÍ á að

1. *og* ***2.*** *Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*

Silja

fatlað fólk yrði í forgangi í bólusetningu. Bólusetningar viðkvæmra hópa hófust í janúarbyrjun þegar íbúar á hjúkrunarheimilum voru bólusettir fyrstir, síðan fatlað fólk sem er með NPA aðstoð, en fatlað fólk sem fékk þjónustu sveitarfélaga virtist hafa gleymst. Þetta skapaði talsverða hræðslu hjá þeim, enda sá hópur sem bjó við mesta einangrun sér til verndar. Verkefni ÖBÍ var að vekja athygli á þessu og var það gert bæði í fjölmiðlum og í samtali við ýmis stjórnvöld. Þá var áhyggjuefni að foreldrar fatlaðra barna sem urðu að vera í verndarsóttkví, urðu fyrir talsverðum tekjumissi og misstu jafnvel starf sitt. Í júlí hafði fatlað fólk fengið báðar bólusetningarnar. Á þessum nær tveim árum hefur fatlað fólk mátt búa við mikla einangrun og óvissu sem enn sér ekki fyrir endann á, þó vissulega sé ljóst að bólusetning gerir gæfumuninn.

Ríki og sveitarfélög

Við höfum verið málefnaleg og beitt, við höfum gefið grið og við höfum haft okkur í frammi. ÖBÍ hefur beitt ýmsum aðferðum síðustu þrjú ár til að ná fram leiðréttingum á kjörum öryrkja um leið og við höfum beitt okkur fyrir ýmsum öðrum málum s.s. greiðsluþátttöku í heilbrigðiskerfinu, aðgengismálum, hjálpartækjamálum, nýjum lögum um þjónustu við fólk með langvarandi stuðningsþarfir 38/2018, NPA og búsetuskerðingamálum, svo eitthvað sé nefnt. Við höfum þokað málum fram á við en of lítið hefur áunnist varðandi kjaramálin. Það verður krafa okkar að á verkefnalista nýrrar ríkisstjórnar verði að bæta kjör örorkulífeyrisþega.

Fyrir síðustu Alþingiskosningar mátti skilja að réttlæti yrði sett á oddinn í málefnum öryrkja. Staðreyndin varð hins vegar sú, að í tíð síðustu ríkisstjórnar gerðist það að örorkulífeyrir varð lægri en atvinnuleysisbætur og munar þar nú tæpum 50.000 krónum. Grunnatvinnuleysisbætur eru 307.430 kr. Lægstu laun eru 351.000 kr. Örorkulífeyrir er 259.000 kr. Þessi niðurstaða er vonbrigði, en skýringuna segja stjórnvöld vera þá að ekki var hægt að fara í heildarskoðun á almannatryggingakerfinu vegna andstöðu ÖBÍ. Bandalagið setur sig á móti því að tekið verði upp starfsgetumat án þess að til séu hlutastörf og viðeigandi aðlögun að vinnumarkaði. ÖBÍ lýsti sig tilbúið frá fyrstu stundu að vinna að breytingum og einföldun á almannatryggingakerfinu með stjórnvöldum, sem yrði að vera til hagsbóta fyrir fatlað fólk og krafa gerð um að fatlað fólk lenti ekki milli skips og bryggju í tekjuleysi án nokkurra úrræða. Auk þess var alveg ljóst að heildarendurskoðun á almannatryggingakerfinu væri stór og fjárfrek aðgerð sem ynnist á lengri tíma. Stjórnvöld brugðust því miður og afleiðingin er sú að bilið á milli örorkulífeyris og lágmarkslauna hefur aukist og aldrei verið meira. Það er réttlætismál að örorkulífeyrir sé a.m.k. jafnhár lágmarkslaunum og þeirri kröfu verður haldið á lofti þar til árangur næst.

1. *Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*
2. *Frá formannafundi í september 2020*
3. *Stjórnarfundur á Covid tíma*

Samskipti við stjórnvöld hafa verið mikil, þau fara fram á ýmsum sviðum, t.d. í samráðsnefndum og vinnuhópum þar sem fulltrúar ÖBÍ sitja. Þá hafa fundir verið haldnir með Sambandi sveitarfélaga, fulltrúum frá ýmsum sveitarfélögum og fastir fundir voru settir með velferðarsviði Reykjavíkurborgar. Þá hefur verið fundað með fulltrúum Húsnæðis- og mannvirkjastofnunar (HMS) vegna úrlausna sem varða fatlað fólk, þ.e. húsnæðismál, hlutdeildarlán, algilda hönnun, byggingarreglugerðir og lög um stofnunina.

Fulltrúar Sjúkratrygginga Íslands funda reglulega með fulltrúum ÖBÍ, og þá eðli málsins samkvæmt, um greiðsluþátttöku í heilbrigðismálum.

Reykjavíkurborg hefur unnið að nýjum reglum um stoð- og stuðningsþjónustu fyrir fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Til samráðs í þeirri vinnu hafa verið fulltrúar ÖBÍ auk annarra hagsmunasamtaka. Samráðsferlið hefði þurft að hefjast fyrr. Þrátt fyrir það náði bandalagið að hafa ýmis áhrif á regluverkið. Það að fatlað fólk og hagsmunasamtök þess, sé kallað til samráðs of seint er vandamál sem felur í sér misskilning á raunverulegu og merkingarbæru samráði. Því þarf að vinna að því að koma yfirvöldum í skilning um að til þess að samráð teljist viðhaft þarf fatlað fólk að vera við borðið frá upphafi. Þrátt fyrir þennan annmarka skilaði vinnan mun betur skilgreindum reglum sem munu þjóna fötluðu fólki betur en hingað til. Vonir standa til að þessar reglur verði leiðandi fyrir önnur sveitarfélög.

Kópavogsbær var í talsverðu samráði við ÖBÍ á starfsárinu vegna fyrirætlunar sveitarfélagsins að byggja hjúkrunarheimili fyrir fólk undir 67 ára. Þörf er á búsetuúrræði fyrir fólk undir 67 ára aldri með miklar hjúkrunarþarfir. ÖBÍ benti á að ef hjúkrunarheimili eða deild er sett á laggirnar fyrir þennan hóp verður að tryggja einstaklingunum rétt til þjónustu s.s. NPA og ferðaþjónustu. Þá er nauðsynlegt að fólk fái stuðning heim. Fólk á að hafa val um búsetuform. Ríki og sveitarfélög þurfa að vinna að því, hvernig þau ætla að þjónusta fólk sem býr á hjúkrunarheimili þannig að réttur einstaklinganna til sjálfstæðs lífs sé sem best tryggður.

Í byrjun júní hélt ÖBÍ opinn fund á Akureyri þar sem fulltrúar framboða sátu fyrir svörum. Á fundinum kynntum við „24 góðar leiðir að réttlátara samfélagi". Einnig funduðu fulltrúar ÖBÍ með bæjarstjóra og sviðsstjóra velferðarsviðs Akureyrar um stöðu fatlaðs fólks í sveitarfélaginu. Þar ræddum við aðgengismál og nauðsyn aðgengisfulltrúa í sveitarfélögum. Húsnæðismál, skólamál, fjárhagsaðstoð við einstaklinga, sem hefur aukist undanfarin ár. Aðgengi að úrræðum fyrir börn, sálfræðiþjónustu og fleira.

1. *til* ***3.*** *Fundur með frambjóðendum stjórnmálaflokkanna á Akureyri í júní 2021*

Aðgengismál

Aðgengismál fengu talsverða athygli bæði stjórnmálamanna og almennings. Í september var lyfta vígð á Bessastöðum, samstarf Haraldar Þorleifssonar, Reykjavíkurborgar, Sjálfsbjargar og ÖBÍ um að „Rampa upp Reykjavík", sem hófst í mars. Í maí gerði ÖBÍ samning við stjórnvöld um aðgengisverkefni.

Aðgengisfulltrúar í sveitarfélögum

Í maíbyrjun var undirritað af formanni ÖBÍ, samgöngu- og sveitarstjórnarráðherra, félags- og barnamálaráðherra, og formanni og framkvæmdastjóra Sambands sveitarfélaga samkomulag um stórátak um úrbætur í aðgengismálum fyrir fatlað fólk. Um er að ræða samvinnuverkefni ÖBÍ, Samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytisins og Sambands íslenskra sveitarfélaga á sviði aðgengismála.

Í framhaldinu réð ÖBÍ verkefnisstjóra til starfa sem er tengiliður aðgengisfulltrúanna og mun vinna með sveitarfélögum að mótun verkefna í samstarfi við aðgengisfulltrúa og aðra sem sinna aðgengismálum einstakra sveitarfélaga, sem gætu verið vel til þess fallin að falla undir styrkveitingu Fasteignasjóðs Jöfnunarsjóðs.

Verkefnið er tímabundið út árið 2022. Starfssvið verkefnastjórans er meðal annars að kynna úthlutunarreglur Fasteignasjóðs Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga fyrir sveitarfélögum, veita ráðgjöf um aðgengismál, aðstoða við gerð umsókna og annast samskipti aðgengisfulltrúa og notendaráðs sveitarfélaga með reglulegum netfundum. Verkefnið er unnið í nánu samstarfi við skrifstofu ÖBÍ, málefnahóp ÖBÍ um aðgengismál og starfsmann hans. Árangurinn verður svo metinn eftir að verkefninu lýkur og tekin ákvörðun um hvort haldið verður áfram með það.

Í sumar störfuðu sex aðgengisfulltrúar í sveitarfélögum víðs vegar um landið. Hlutverk þeirra var að fylgjast með að framkvæmdir og áætlanir taki tillit til þarfa fatlaðs fólks. Aðgengisfulltrúarnir, sem starfa á Akranesi, í Borgarbyggð, Grindavík, Reykjanesbæ og Reykjavík (Grafarvogur

1. *Frá undirritun aðgengisverkefnis ÖBÍ*
2. *„Römpum upp Reykjavík"*

og Kjalarnes, Vesturbær, Miðborg og Hlíðar) fengu kynningu á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og helstu reglugerðarákvæðum, auk þess að fræðast um þarfir hreyfihamlaðs og heyrnarskerts fólks, sjónskertra og blindra. Í lok sumars leggja þeir fram skýrslu með tillögum að starfslýsingu aðgengisfulltrúa í sveitarfélögunum til framtíðar. Verkefnið fellur undir aðgerð A.3 í framkvæmdaáætlun fatlaðs fólks.

Aðgengi að almenningssamgöngum

ÖBÍ gerði snemma vors samning við VSÓ ráðgjöf um að gera úttekt á aðgengi að biðstöðvum strætó á fjórum leiðum á landsbyggðinni. Í ljós kom að engin biðstöð getur talist vel aðgengileg fötluðu fólki. Í verkefninu var sett upp vefsjá svo hægt sé að kynna sér aðstæður á hverri biðstöð fyrir sig og eru viðræður í gangi um að setja hana upp á vefsvæði Strætó bs. Viðræður eru í gangi við stjórnvöld um að hefja framkvæmdir um endurbætur á biðstöðvum á hringveginum. Verkefnið fellur undir aðgerð A.6 í framkvæmdaáætlun fatlaðs fólks undir stjórn málefnahóps ÖBÍ um aðgengi.

Samráðsnefndir og notendaráð sveitarfélaga

Samkvæmt lögum 38/2018 eiga öll sveitarfélög að hafa samráðsnefnd fatlaðs fólks og sveitarstjórnarfulltrúa. Í félagsþjónustulögum nr. 40/1991 er kveðið á um skyldur sveitarfélaga til að starfrækja annarsvegar notendaráð og hins vegar samráðsvettvang. ÖBÍ hefur tilnefnt fulltrúa í notendaráð eða samráðsnefndir hjá nokkrum sveitarfélögum. Til að þjónusta fulltrúa ÖBÍ í notenda- og samráðsnefndum sveitarfélaga hélt ÖBÍ tvo tengslafundi á starfsárinu. Sá fyrri var haldinn í janúar og seinni í febrúar. Tilgangur þeirra er að skapa tengsl milli fulltrúa ÖBÍ í sveitarfélögum við starfsemi skrifstofu ÖBÍ s.s. við málefnahópa og um leið að tengja fólk saman í mismunandi sveitarfélögum. Fundirnir, sem verða reglulega hér eftir eru ætlaðir til að efla og fræða fulltrúa ÖBÍ í notendaráðum og samráðsnefndum um land allt.

1. Frá heimsókn stjórnmálaflokka, Píratar
2. Frá fundi samráðsnefndar og ráðherra

Samskipti við stjórnmálamenn

Á starfsárinu voru haldnir nokkrir fundir með ráðherrum, þrír með félags- og barnamálaráðherra, einn með forsætisráðherra og einn með fyrrnefndum ráðherrum auk fleiri ráðherra. Auk þessara funda hittum við ráðherra á ýmsum stærri samráðsfundum, á málþingum og svo á sérstökum fundum ÖBÍ í aðdraganda kosninga.

ÖBÍ ákvað í upphafi starfsársins að freista þess að hafa áhrif á kosningabaráttuna og fól málefnahópunum sjö að vinna áherslur sem auðvelt væri fyrir stjórnmálaflokka að taka til sín og setja í sínar stefnur. Afraksturinn varð „24 góðar leiðir að réttlátara samfélagi".

Í byrjun starfsársins (sept. 2020) tók ÖBÍ á móti flokkum sem frestað höfðu komu vegna Covid-19. Þar voru kjaramál og kjaragliðnun rædd auk þess sem skýrslur ÖBÍ um sögu 69. greinarinnar „Lásar gera bara gagn ef þeir eru læstir" og „Fjöldaþróun öryrkja" voru kynntar.

ÖBÍ stóð fyrir tveim fundaröðum á starfsárinu. Í fyrri fundaröðinni var öllum formönnum og varaformönnum þingflokka boðið til samtals um málefni fatlaðs fólks. Lukkuðust þessir fundir vel en áherslan var á hvað hefði áunnist á kjörtímabilinu og hvað mætti gera betur, auk þess sem áherslur ÖBÍ fyrir komandi kosningar voru kynntar. Fyrri fundaröðin stóð frá mars fram í júlí. Seinni fundaröðin var í ágúst og september. Þar mættu fulltrúar framboða til Alþingiskosninga. Í báðum fundaröðunum fórum við yfir áherslur ÖBÍ fyrir komandi kosningar „24 góðar leiðir að réttlátara samfélagi".

Það hefur verið áhersluatriði í baráttu okkar undanfarin ár, að byggja gagnrýni á stjórnvöld og kröfur okkar á staðreyndum í stað tilfinninga. Til að byggja enn betur undir þá nálgun, fengum við til liðs við okkur þrjá hagfræðinga, sem eru tilbúnir til að aðstoða okkur við gagnavinnslu, útreikninga og framsetningu talna. Þeir vinna á verkefnagrunni, en eru ekki fastir starfsmenn. Fyrsta verkefnið var ýtarlegt töflureikniskjal um kaupmátt örorkulífeyris og þróun hans. Stjórnmálamönnum þykir gaman að tala um kaupmátt, og þá er mikilvægt að standa föstum fótum í þeirri rökræðu.

Auk þessara og annarra samskipta við stjórnvöld, áttu fulltrúar ÖBÍ fundi með Samtökum atvinnulífsins og forsvarsmönnum fyrirtækja í því skyni að auka skilning á því að fatlað fólk vilji vinna, enda margt hvert vel menntað. Eins og áður er helsta hindrunin að því sé mætt af skilningi með viðeigandi aðlögun og fjölbreyttu framboði hlutastarfa. Þetta verkefni verður áframhaldandi verkefni ÖBÍ.

***1.** Frá málþinginu „Heimsmet í skerðingum" maí 2021*
***2.** og **3.** Samfélagsvaktin, umræðu/hlaðvarpsþáttur ÖBÍ*
***4.** og **5.** Heimsókn stjórnmálaflokka, Sjálfstæðisflokkur og Framsókn*

Baráttan

Það skiptust á skin og skúrir eins og svo oft áður. Nokkur árangur náðist þegar sérstök hækkun var sett á og náði til um 8.000 öryrkja í upphafi ársins og í kosningabaráttunni tókst að koma kjörum fatlaðs fólks á dagskrá á þann hátt sem okkur hefur ekki tekist áður. Aðgengismál fengu talsverða athygli bæði stjórnmálamanna og almennings. ÖBÍ setti geðheilbrigðismál í forgang og beitti sér sérstaklega fyrir því að sálfræðiþjónusta verði gjaldfrjáls fyrir alla.

Þá má segja að það hafi verið ákveðinn sigur að frumvarp vegna starfsgetumats var tekið af dagskrá Alþingis haustið 2020. Um leið urðu það mikil vonbrigði að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var ekki lögfestur í desember eins og stefnt var að.

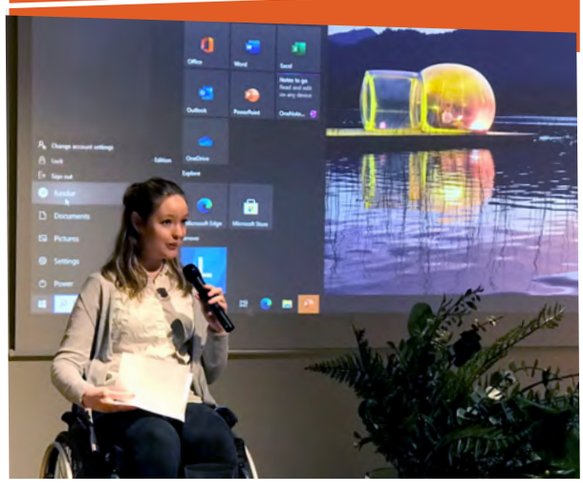
ÖBÍ lagði áherslu á hækkun örorkulífeyris í öllum samskiptum við stjórnvöld og hækkun frítekjumarks vegna atvinnutekna. Að verulega verði dregið úr skerðingum vegna tekna öryrkja. Víxlverkanir lífeyris almannatryggingakerfisins og lífeyrissjóðanna yrðu teknar til skoðunar af stjórnvöldum. Að ákvæði 69. gr. almannatryggingalaga, sem átti að tryggja að lífeyrir almannatrygginga fylgdi almennri launaþróun, verði tengt aftur og gengið þannig frá að það þjóni tilgangi sínum. ÖBÍ hefur kallað eftir tímasettri áætlun frá stjórnvöldum um hækkun örorkulífeyris til jafns við lágmarkslaun .

Fjárlög 2021

Ríkisstjórn Katrínar Jakobsdóttur lagði fram sitt síðasta fjárlagafrumvarp kjörtímabilsins. Í kjölfarið lýsti forysta bandalagsins yfir miklum vonbrigðum og sendi frá sér eftirfarandi yfirlýsingu.„Í fjárlagafrumvarpinu er ekki að finna neina stefnubreytingu frá þeirri helstefnu að halda öryrkjum í fátækt.“ Örorkulífeyrir hækkar um 3,6% um næstu áramót, sem er rétt umfram ársverðbólgu. Eftir þessa hækkun verður framfærsluviðmið almannatrygginga 265.044 krónur fyrir skatt, sem, að teknu tilliti til þeirra skattkerfisbreytinga sem koma til framkvæmda um áramótin, mun skila rétt tæpum 233 þúsund krónum í vasa þeirra sem lifa af örorkulífeyri.“

Raunin varð sú að hækkunin brann upp í verðbólgu sem fór yfir 4% og þannig breikkar enn bilið milli lágmarkslauna og örorkulífeyris.

Í rúman áratug hefur stöðugt dregið í sundur með lágmarkslaunum og örorkulífeyri. Í fjárlögum hverju sinni er lífeyrir almannatrygginga hækkaður í samræmi við forsendur þeirra, sem eru ekkert annað en spá. Sjaldan ef nokkurn tímann gengur sú spá eftir. Þrátt fyrir það er aldrei horft yfir sviðið og lífeyrir leiðréttur til samræmis við hvað raungerðist, líkt og við ákvörðun þingfararkaups, þar sem launaþróun er skoðuð fyrir næstliðið ár. Ári síðar eru lögð fram ný fjárlög, byggð á nýrri spá, og sagan endurtekur sig. Bilið breikkar og fátækt eykst.



1. *Samfélagsvaktin, umræðu/hlaðvarpsþáttur ÖBÍ*
2. *Stjórnarfundur á Covid tíma* ***3.*** *Frá málþinginu „Heimsmet í skerðingum“ maí 2021* ***4.*** *Frá fundi fólksins*

Hækkun til öryrkja

Ljóst var eftir yfirferð á fjármálaáætlun að ekki stóð til að hvika frá þeirri leið sem fjármálaráðuneytið hefur verið á undanfarin ár, að hækka almannatryggingar út frá verðlagsforsendum fjárlaga. Í kjölfarið sendi ÖBÍ frá sér yfirlýsingu og einnig sendi aðalfundur ÖBÍ frá sér ályktun þar sem aðgerðarleysi stjórnvalda var gagnrýnt og hvatt til endurskoðunar. Í byrjun nóvember sendi Miðstjórn ASÍ frá sér ályktun þar sem hún tók undir kröfur ÖBÍ. ASÍ krafðist þess að stjórnvöld öxluðu pólitíska ábyrgð og mættu kröfum ÖBÍ af sanngirni og skilningi.

Til að vekja frekari athygli á því aðgerðarleysi sem fram kom í fjárlagafrumvarpinu setti ÖBÍ í loftið auglýsingaherferðina „Það er kökubiti að laga þetta!" en þar kemur fram að örorkulífeyrir er ekki nema um ¾ af lágmarkstekjutryggingu. Kökuauglýsingin varð til þess að fjármálaráðherra skoraði á formann ÖBÍ á Facebook síðu sinni, að nefna tímabil þar sem kaupmáttur örorkulífeyris hafi hækkað meira en síðustu átta ár. Formaður ÖBÍ svaraði ráðherra strax, að fyrir einhleypan öryrkja sem varð öryrki 18 ára, hafi kaupmáttur hámarksgreiðslna hans aukist meira á hvaða átta ára tímabili sem er, frá október 1997 til október 2008, en á því tímabili sem fjármálaráðherra tiltók, sem er sá tími sem Bjarni hefur verið fjármálaráðherra. Fyrir þann sem er í sambúð eða giftur ætti þetta sama við tímabilin frá október 1997 til október 2011, eða alveg að því tímabili sem Bjarni kaus að miða við. Þetta tekur til hæstu mögulegra greiðslna frá TR, þeirra sem fengu örorkumat 18-24 ára og eru einhleyp. Samkvæmt upplýsingum frá TR er hér um 9 einstaklinga að ræða árið 2019. Rökrétt er að ályktа að þær aðgerðir sem félags- og barnamálaráðherra boðaði seinnipart nóvember 2020 í þágu öryrkja hafi komið til vegna öflugrar mótspyrnu ÖBÍ sem aðrir aðilar tóku undir.

Skatta- og skerðingalaus eingreiðsla

Ljóst er að ríkið ætlaði að verja afar litlum fjármunum til hækkunar örorkulífeyris á nýju ári og 50.000 kr. eingreiðslan var greidd með margræddum 1,1 milljarði sem löngu var búið að lofa að færi í málaflokkinn.

Engu að síður má líta á skattfrjálsa eingreiðslu uppá 50 þúsund krónur sem sigur en hún var greidd í desember til 21.000 einstaklinga. Eingreiðslan var þó flokkuð sem Covid aðgerð. Að auki var greidd desemberuppbót, tæpar 62.000 kr. fyrir skatt fyrir þá sem búa einir, en aðrir fengu rúmar 46.000 kr. fyrir skatt.

***1.** til **3**. Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*

Hækkun örorkulífeyris í janúar 2021

Baráttan haustið 2020 skilaði því að örorku- og endurhæfingargreiðslur hækkuðu 1. janúar 2021 hjá rétt um 7.800 manns um 8.000 krónur umfram vísitöluhækkun, eða 19.500 krónur (ráðstöfunartekjur meðaltal) hjá þeim tekjulægstu. Þetta var gert með lagabreytingu þar sem breyting varð á útreikningi sérstakrar uppbótar til framfærslu. Í stað þess að öll tekjutrygging komi til frádráttar við þann útreikning, mun nú 95% hennar dragast frá. Þetta gagnast þeim sem engar aðrar tekjur hafa. Aðrir fengu hlutfallslega minna eftir tekjum.

Hækkun tekju- og eignamarka

Strax og ríkisstjórnin hafði kynnt aðgerðir sínar um hækkun örorku- og endurhæfingarlífeyris til þeirra sem engar aðrar tekjur hafa, var ljóst að þrýsta þyrfti á að tekjuviðmið yrðu hækkuð í kjölfarið. Ef ekkert yrði gert myndu þessar hækkanir í raun hverfa í vasa sveitarfélaganna. ÖBÍ, ASÍ og BSRB sendu sameiginlega bréf á félags- og barnamálaráðherra, Ásmund Einar Daðason, þar sem honum var bent á þetta og skorað á hann að grípa til aðgerða.

ÖBÍ vann þannig ötullega að því að vekja athygli Reykjavíkurborgar, Sambands sveitarfélaga og félags- og barnamálaráðherra á þeirri brýnu nauðsyn að hækka tekju- og eignamörk samhliða hjá ríki og sveitarfélögum svo hækkunin 1. janúar brynni ekki upp annars staðar í kerfinu s.s. í húsnæðisstuðningi. ÖBÍ lagði til breytingu á 14. gr. reglugerðar nr. 1200/2016, þannig að viðmiðunarfjárhæðir tekna yrðu ekki lægri en 4.440.000 á ári, og samhliða hlutfallslegri hækkun á eignaviðmiðum.

Við lokaafgreiðslu fjárlaga, var samþykkt að hækka húsnæðisbætur um 250 milljónir. Auk þess var um 100 milljón kr. tímabundin hækkun framlags til húsnæðisbóta samþykkt. Það þýddi að hækkun örorkulífeyris eftir áramót, hafði ekki þau keðjuverkandi áhrif að lækka húsaleigubætur eða sérstakar húsaleigubætur. Þetta er ánægjulegur áfangi, því ljóst er að barátta ÖBÍ, með liðsinni verkalýðshreyfingarinnar, skilaði þarna árangri.

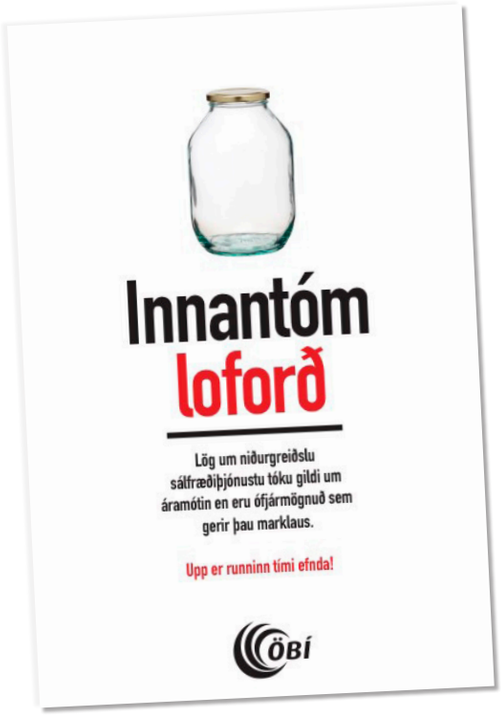
1. *Skjáskot úr auglýsingunni „Það er kökubiti að laga þetta!"*

Börn geta búið hjá fötluðu foreldri til 25 ára aldurs

Í vor lagði ÖBÍ talsvert púður í að benda á afar ósanngjarna reglu sem fól það í sér að öryrkjar verða að reka börn sín á dyr 18 ára ef þau eru ekki í skóla, en 20 ára ef þau hafa verið í námi, að öðrum kosti falli heimilisuppbót niður. Þessa reglu ætti að taka alveg út, hún er í engu samræmi við nútímann né uppfyllir hún tón SRFF sem kveður á um að fatlað fólk eigi líf til jafns við aðra. Ófötluðu fólki er ekki gert að reka börn sín á dyr, engin lög og engar reglur mæla fyrir um það nema þær sem smíðaðar eru yfir fatlað fólk sem er á örorkulífeyri frá TR. Þetta er ekki aðeins mismunun heldur beinlínis sýnir fordóma gagnvart því fólki sem verður að reiða sig á almannatryggingakerfið. Hið ánægjulega gerðist í júní 2021 að félags- og barnamálaráðherra breytti reglugerðinni á þann hátt að nú geta börn öryrkja búið heima til 25 ára aldurs án þess að sú búseta hafi áhrif á heimilisuppbót foreldris, séu börnin í fullu námi. ÖBÍ gerði ítrekaðar tilraunir til að fá þessi orð um fullt nám tekin út úr reglugerðinni en það fékkst ekki í gegn í þetta sinn. Við höldum þessu lifandi áfram.

Geðheilbrigðismál í forgrunni

ÖBÍ lagði sérstaka áherslu á geðheilbrigðismál á starfsárinu og hefur þrýst mjög á innleiðingu og fjármögnun á sálfræðiþjónustu í kjölfar lagasetningar í júní 2020 varðandi niðurgreiðslu sálfræðiþjónustu sem ekki var fjármögnuð. ÖBÍ hefur vakið athygli á málinu með auglýsingum og greinum til að knýja á um að framkvæma vilja Alþingis. Málefnahópur ÖBÍ um heilbrigðismál hélt í apríllok 2021 málþingið „Aðgengi að sálfræðiþjónustu". Haustið 2021 var svo hleypt af stokkunum herferðinni „Orð skulu standa" í samvinnu Sálfræðingafélags Íslands og ÖBÍ. Það er öllum ljóst, sem vilja sjá, að þegar andleg veikindi eru ástæða örorku hjá um 40% ungs fólks er það fé sem er varið í niðurgreiðslu sálfræðiþjónustu í raun fjárfesting í ungu fólki til framtíðar.



1. *Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*

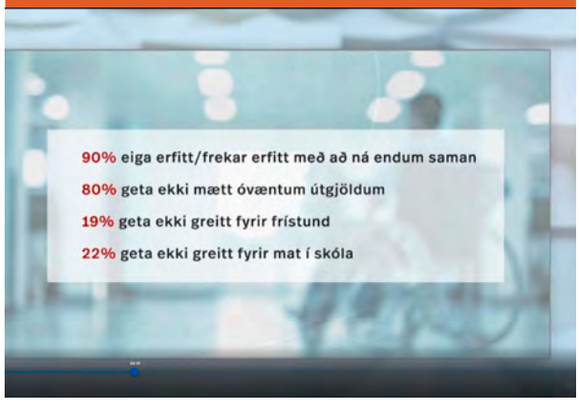
Samstarf við forystu samtaka launafólks

Samstarf ÖBÍ og verkalýðsforystunnar er stöðugt, þó vissulega setti Covid-19 strik í reikninginn. Það hefur hamlað að geta ekki haldið stóra fjöldafundi sem stefnt var að frá upphafi samstarfsins. Samstarf þessara samtaka er dýrmætt og hefur þegar sannað sig. Bæði hafa samtökin haldið á lofti málefnum ÖBÍ í samtölum og fundum með ýmsum stjórnvöldum og rætt stöðu fatlaðs fólks opinberlega. Þar hafa Sonja Ýr Þorbergsdóttir, formaður BSRB og Drífa Snædal, forseti ASÍ, farið fremstar í flokki. ÖBÍ, ASÍ og BSRB sendu ákall til félags- og barnamálaráðherra í kjölfar hækkana á örorku- og endurhæfingargreiðslum um áramótin. Ákall okkar var varnaðarorð og hvatning til stjórnvalda á brýnni nauðsyn þess að hækka tekju- og eignamörk samhliða hjá ríki og sveitarfélögum, svo hækkunin myndi ekki brenna upp annars staðar í kerfinu s.s. hefði áhrif á sérstakan húsnæðisstuðning. Hefði ekkert verið að gert, þá hefði stærsti hluti þessara auknu ráðstöfunartekna öryrkja horfið í lækkun húsnæðisbóta. Ríkið brást við og hækkaði tekju- og eignamörk um 11,3%. Við vöktum einnig athygli Sambands sveitarfélaga og Reykjavíkurborgar á þessu sem varð til þess að Reykjavíkurborg hækkaði sín tekju- og eignamörk vegna sérstaks húsnæðisstuðnings til jafns við ríkið.

Samvinna Öryrkjabandalagsins og verkalýðs- og stéttarfélaga hefur eflst mjög í kjölfar sögulegrar samstarfsyfirlýsingar í maí 2020. Reglulegt samráð á sér stað og það er von okkar að þetta samstarf muni færa okkur fram á veginn í kjarabaráttu ÖBÍ við stjórnvöld. Það er ómetanlegt að hafa styrk verkalýðshreyfingarinnar á bak við baráttumál okkar. Öryrkjar eiga ekki samningsrétt og fara ekki í verkfall. En það er gott að eiga góða bakhjarla sem þrýsta á baráttumál okkar.

Könnun Vörðu á stöðu fatlaðs fólks

Gengið var frá samningi við Vörðu rannsóknastofnun vinnumarkaðarins á vordögum, um að gera samskonar spurningakönnun eins og gerð var um stöðu launafólks á Íslandi, og kynnt var í febrúar og mars. Könnunin er viðamikil og ætlað að varpa ljósi á fjárhagsstöðu fatlaðs fólks, heilsu, líðan og þátttöku á vinnumarkaði. Kristín Heba Gísladóttir, framkvæmdastjóri Vörðu, hafði yfirumsjón með verkefninu. Könnunin er mjög mikilvægur liður í upplýsingaöflun Öryrkjabandalagsins til að meta stöðu öryrkja, örorkustyrktaka og endurhæfingarlífeyristaka. Þó kynningin á niðurstöðum könnunarinnar læðist út fyrir þetta starfsár, er rétt að geta þess hér að hún hafði mikil áhrif á síðustu metrum kosningabaráttunnar. Málefni öryrkja voru fyrirferðarmikil í allri umræðu síðustu daga hennar og ljóst að tækifæri eru í stöðunni.



1. *Skýrsla Vörðu „Staða fatlaðs fólks á Íslandi - 2021" kynnt á blaðamannafundi*
2. *til* ***4.*** *Kastljós 14. september 2021*

Gallup könnun

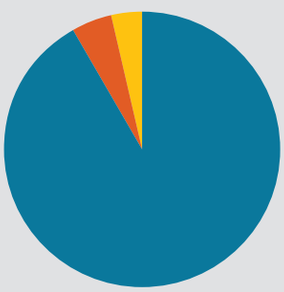
Eins og undanfarin ár fengum við Gallup til að kanna þekkingu og hug þjóðarinnar til almannatrygginga. Það er okkur mikils virði að fá árleg svör við sömu eða svipuðum spurningum, til að geta metið hvernig baráttunni miðar.

Í ár spurðum við hversu hlynntur viðkomandi væri að sálfræðiþjónusta yrði niðurgreidd líkt og önnur heilbrigðisþjónusta. Niðurstöðurnar voru mjög afgerandi, en 92% aðspurðra voru hlynnt því. Á haustmánuðum tók ÖBÍ þátt í hvatningarátaki ásamt Sálfræðingafélagi Íslands, til að hvetja stjórnvöld til að fjármagna það sem þjóðin vill.

Útkoma annarra spurninga er mjög í takt við það sem áður hefur komið fram. 77% þjóðarinnar telja kjör öryrkja vera slæm eða mjög slæm, og um 60% svarenda telja mjög brýnt að bæta þau. 70% telja æskilegt að ráðstöfunartekjur hópsins verði yfir 300 þúsund á mánuði. Því til samanburðar telja 56% að þeim dygðu ekki ráðstöfunartekjur undir 350 þúsund.

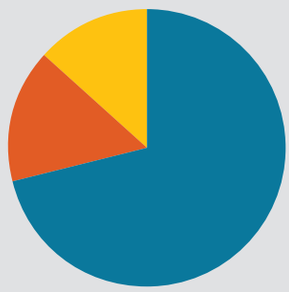
Samanburð við þá spurningu frá síðasta ári, má sjá í meðfylgjandi töflu, en þar er áhugaverðast að sjá hversu mikið fleiri telja sig þurfa yfir 550 þúsund í ráðstöfunartekjur í ár, miðað við árið í fyrra. Í heildina má sjá ákveðna hliðrun, þar sem þeim fækkar sem telja sig þurfa undir 350 þúsund, en þeim fjölgar sem þurfa yfir 350 þúsund krónur til ráðstöfunar í hverjum mánuði.

Á sálfræðiþjónusta að vera niðurgreidd?



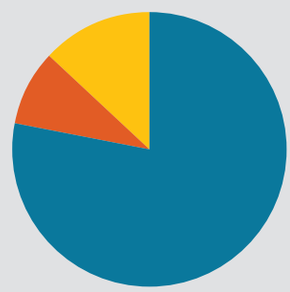
Já	Hlutlaus	Nei
91,8	4,7	3,5

Er aðgengi að sálfræði- og geðheilbrigðisþjónustu fyrir börn og ungmenni gott eða slæmt?



Slæmt	Gott	Hvorki né
71,2	15,7	13,1

Á öll heilbrigðisþjónusta að vera gjaldfrjáls?



Hlynnt	Hvorki né	Andvíg(ur)
79	9	13

1. maí

1. maí var nú annað árið í röð haldinn undir samkomutakmörkunum. Engar kröfugöngur, engir fundir. Við leituðum inn á samfélagsmiðlana á ný, og dreifðum kröfuspjöldum líkt og á síðasta ári, og buðum upp á ramma um einkennismyndir fólks á Facebook. Við hleyptum einnig af stokkunum umræðu/hlaðvarpsþættinum Samfélagsvaktin. Þar voru fyrstu gestir Eggerts Skúlasonar, fréttamanns, Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ, Birna Einarsdóttir, bankastjóri Íslandsbanka og Styrmir Erlingsson, stafrænn leiðtogi hjá Reykjavíkurborg, sem ræddu atvinnuþátttöku fatlaðs fólks og hvað hún hefur í raun jákvæð áhrif á rekstur fyrirtækja. Einnig voru gestir í þessum fyrsta þætti, Drífa Snædal, forseti ASÍ og Sonja Ýr Þorbergsdóttir, formaður BSRB.

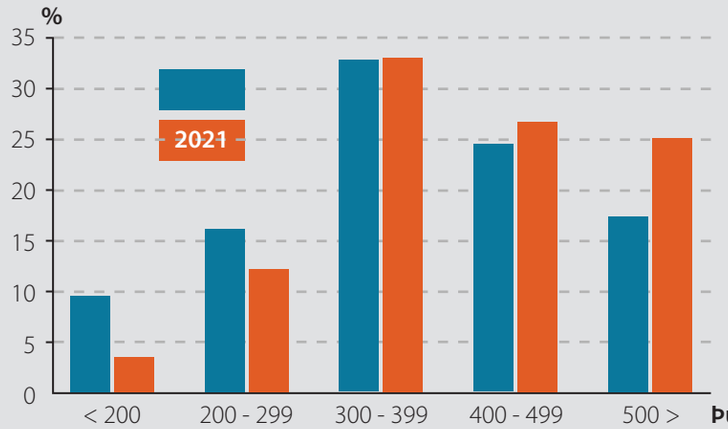
1. *Samfélagsvaktin, umræðu-/hlaðvarps þáttur ÖBÍ*
2. *Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*

Námskeið

Sumarskóli um SRFF

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) er grunnstefið í öllu því sem við gerum. Þess vegna er djúp þekking á samningnum mikilvæg öllum þeim sem starfa að málefnum fatlaðs fólks. Til að auka þekkingu á SRFF hefur ÖBÍ, frá árinu 2014, styrkt árlega fjölda einstaklinga úr aðildarfélögunum til þátttöku í sumarskóla um SRFF í háskólanum í Galway á Írlandi. Covid-19 setti strik í reikninginn þannig að annað árið í röð var ekki hægt að senda fólk til Galway, en skólinn bauð upp á rafrænt námskeið, sem stóð yfir í 5 vikur. Takmarkaður áhugi var á að taka þátt í svo löngu námskeiði, en aðeins þrír voru skráðir.

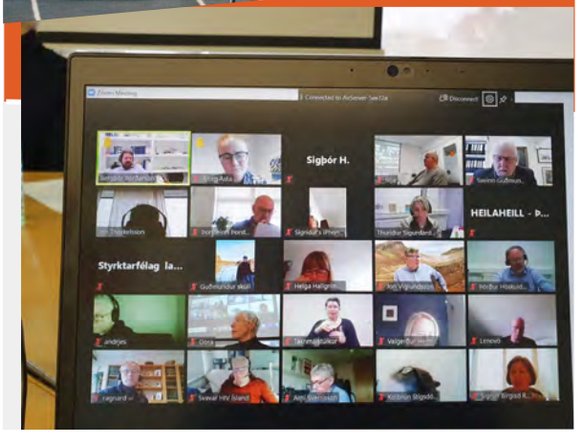
Ef þú misstir starfsgetuna á morgun, hvaða fjárhæð, eftir skatt, myndi nægja þér til framfærslu á mánuði
Samanburður á milli 2020-2021



Meðaltal þess sem svarendur treystu sér til að lifa á **eftir skatt** (ráðstöfunartekjur) eru tæpar 416 þús. á þessu ári, 2021. Þessi upphæð er um 115 þús. kr. hærri en það hámark sem öryrki getur fengið frá TR. Aðeins um 10 einstaklingar ná þeirri upphæð.

Á síðasta ári 2020 var meðaltal þess sem landsmenn treystu sér til að lifa á 375 þúsund kr. **eftir skatt**. Til samanburðar var miðgildi allra tekna öryrkja 346 þúsund kr. árið 2020 **fyrir skatta**.

Aðallega er það ungt fólk sem telur sig geta lifað á innan við 200 þúsund kr. á mánuði. Ætla má að þau búi í foreldrahúsum.



Námskeið um SRFF

ÖBÍ mun standa fyrir námskeiði um SRFF í samstarfi við Rannveigu Traustadóttur, prófessor í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, og bjóða upp á rafrænt námskeið, sem tekið verður upp. Það er ljóst að slík námskeið koma ekki í stað sumarskólans í Galway, en ættu engu að síður að verða okkur mikilvæg í þeirri miklu innleiðingu samningsins sem fram undan er, eftir lögfestingu hans sem æ fleiri stjórnmálamenn lofa að verði eitt af þeirra fyrstu verkum á nýju kjörtímabili. Undirbúningur er hafinn, en ætlunin er að námskeiðið verði opið aðildarfélögum ÖBÍ, notendaráðum sveitarfélaga og sveitarfélögum.

Náms- og kynnisferð starfsfólks ÖBÍ

Starfsfólk ÖBÍ hélt að þessu sinni til höfuðstaðar Norðurlands, Akureyrar, þar sem mikil og góð vinna fór fram undir styrkri leiðsögn Helga Þ. Svavarssonar og Kristínar Bjarkar Gunnarsdóttur.

Meðal annars var í framhaldi af stefnumótunarvinnu vetrarins, unnið með markmið og tilgang málefnahópa, og hlutverk þeirra sem og þeirra sem mynda hópana skilgreint betur.

Við notuðum tækifærið og héldum opinn fund í Hofi með öllum frambjóðendum í Norðurlandskjördæmi eystra, utan fulltrúa Sjálfstæðisflokks, sem átti því miður ekki heimangengt. Fundinum var streymt á Facebook síðu ÖBÍ. Miklar og góðar umræður sköpuðust og Norðlendingar fjölmenntu til fundar, og hlífðu ekki frambjóðendum í spurningum sínum.

Úrsögn aðildarfélaga

Þann 26. febrúar 2021, sagði Geðhjálp sig úr Öryrkjabandalagi Íslands. Tilgreind ástæða var sú að stjórn Geðhjálpar taldi samtökin hafa betri möguleika á að fá fulltrúa í opinberar nefndir og ráð, standi þau utan ÖBÍ.

Á aðalfundi Félags lifrarsjúkra þann 28. apríl 2021 var samþykkt með einróma samþykki mættra félagsmanna að leggja niður Félag lifrarsjúkra og er það þar með ekki lengur meðal aðildarfélaga Öryrkjabandalags Íslands. Meginástæða þess að félagið var lagt niður var dræm þátttaka félagsmanna og erfiðleikar að fá nýtt fólk í stjórn. Eins hafði dregið mikið úr áhuga á samtökunum eftir að „Ætlað samþykki" náði fram að ganga á Alþingi 2018.

Öryrkjabandalag Íslands þakkaði báðum félögum fyrir samfylgdina og óskaði því félagi sem áfram starfar góðs gengis í mikilvægu starfi og verkefnum félagsins.

1. *til* ***3.*** *Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*
4. *Formannafundur í gegnum Zoom í mars 2021*

Siðareglur ÖBÍ

Stjórn ÖBÍ samþykkti í maí siðareglur ÖBÍ. Skipuð var þriggja manna siðanefnd til þriggja ára. Í nefndinni sitja Margrét Vala Kristjánsdóttir, formaður, Regína Ásvaldsdóttir og Henrý Alexander Henrýsson. Siðanefnd skilaði verklagsreglum af sér í ágústlok og hafa nú bæði siðareglur ÖBÍ og verklagsreglur siðanefndar verið birtar á heimasíðu ÖBÍ.

Formannafundir

Tveir formannafundir voru haldnir á tímabilinu. Fyrri formannafundurinn var haldinn í september 2020, þar kynnti Alma Ýr Ingólfsdóttir fyrirkomulag skuggaskýrsluskrifa í kjölfar skýrslu Íslands til Sameinuðu þjóðanna. Kynntar voru lagabreytingatillögur sem lagðar voru fyrir aðalfund og farið yfir framkvæmd aðalfundar og hvernig rafrænt kosningakerfi virkar. Seinni fundurinn var haldinn í mars 2021 og var hann litaður af fyrirhuguðu Stefnuþingi, stefnumótun, afmælisári, Alþingiskosningum og hvernig ÖBÍ kæmi best sínum áherslum á framfæri fyrir Alþingiskosningar haustið 2021. Þá var kynntur fyrirhugaður rafrænn sumarskóli í Galway 2021.

Breyting á lögum ÖBÍ 2020 í anda SRFF

Laganefnd ÖBÍ var falið að meta hvort lög bandalagsins stæðust kröfur Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF), sbr. 7. álit nefndar um SRFF, kröfur Evrópusamtaka fatlaðs fólks (EDF) og kröfur Evrópusamtaka um sjálfstætt líf (ENIL) um meirihlutaþátttöku fatlaðs fólks í stjórnum og ráðum.

Í kjölfar skoðunar á málinu var eftirfarandi lagabreyting samþykkt á aðalfundi 2020: „Meirihluti stjórnar skal skipaður fötluðu fólki eða aðstandendum fatlaðs fólks sem þarf aðstoð til að tala máli sínu. Með fötlun er vísað til skilnings Samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Formaður og varaformaður skulu vera fatlaðir einstaklingar eða aðstandendur fatlaðs fólks sem þarf aðstoð til að tala máli sínu.“ Þessi samþykkt markar tímamót og er í anda SRFF og þeirrar hugmyndafræði sem ÖBÍ fylgir.

Stefnumótun ÖBÍ

Á starfsárinu var farið í mótun á heildarstefnu fyrir ÖBÍ. Samið var við ráðgjafafyrirtækið Arcur um verkefnið. Ráðgjafar Arcur sáu um stefnuþingið og stefnumótunina en vinnu lauk með kynningu á stefnumótun fyrir stjórn ÖBÍ í ágúst. Stefnan var unnin í víðtæku samráði við

1. *og* ***2.*** *Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*

aðildarfélög og fulltrúa í málefnahópum ÖBÍ ásamt stjórn. Undir lokin var unnin greining á virkni og skipulagi skrifstofu ÖBÍ og tillögur gerðar um breytingar.

Tillaga stefnuþings og niðurstaða vinnu ráðgjafa er að stefna ÖBÍ verði byggð upp í kringum níu meginmarkmið. Skilvirk heilbrigðisþjónusta, öflug atvinnuþátttaka, nám fyrir alla, gott aðgengi, sjálfsögð réttindi, góð lífskjör, merkingarbært samráð, sterk jákvæð ímynd og víðtæk þátttaka. Hvert og eitt þeirra á að stuðla að langtímaumbótum og jákvæðum breytingum. Á grunni hvers meginmarkmiðs eru kynntar áherslur stefnunnar sem varða götuna fram á við í sértækum málefnum. Áherslurnar eiga að geta stutt við og veitt leiðsögn um fjölmörg verkefni bæði á vettvangi málefnahópa en einnig til verkefna innan aðildarfélaga.

Málefnahópar og hreyfingar ÖBÍ

Innan Öryrkjabandalagsins starfa málefnahópar sem fjalla um kjaramál, húsnæðismál, heilbrigðismál, aðgengismál, atvinnu- og menntamál, sjálfstætt líf og málefni barna.

Á stefnuþingi var unnið með og rætt um framtíðarskipan málefnahópa, og meðal annars hvort þessi skipan mála yrði óbreytt. Nánar er fjallað um stefnuþingið og niðurstöðu þess á öðrum stað í þessari skýrslu.

Málefnahóparnir hafa komið að ritun umsagna ásamt starfsmönnum ÖBÍ og enn sýnir sig hversu mikilvægt slíkt grasrótarstarf er.

Á vordögum fór mikill tími málefnahópa í að undirbúa áherslupunkta ÖBÍ fyrir kosningar 2021, sem afstaðnar eru þegar við komum til aðalfundar, en óvíst er með niðurstöðu þeirra þegar þessi orð eru rituð. Afrakstur þeirrar vinnu „24 góðar leiðir að réttlátara samfélagi“ var grunnur að allri okkar nálgun á kosningabaráttu flokkanna.

Þrátt fyrir heimsfaraldur tókst málefnahópunum að halda tvö málþing en áhrif faraldursins hafa verið mikil á allt starf þeirra sem og okkar allra.

Málþing ÖBÍ

Aðgengi að sálfræðiþjónustu

- Málþing málefnahóps ÖBÍ um heilbrigðismál.
  Haldið rafrænt 20. apríl 2021 á Grand hóteli Reykjavík.

Heimsmet í skerðingum

- Málþing málefnahóps ÖBÍ um kjaramál.
  Haldið rafrænt 26. maí á Grand hóteli Reykjavík.

1. *Frá stjórnarfundi í júní 2021*
2. *Frá stefnuþingi 2021*

60 ára afmæli

2021 er afmælisár. Barátta Öryrkjabandalagsins hefur nú staðið yfir í 60 ár, og við erum hvergi nærri hætt.

Eins og með svo marga aðra viðburði í þjóðfélaginu, kom heimsfaraldur í veg fyrir að við gætum komið saman og glaðst á afmælisdaginn 5. maí. Við minntumst þó dagsins á áberandi hátt. Fjórblöðungur ÖBÍ, þar sem athyglinni var beint að hve miklir eftirbátar við Íslendingar erum hinum Norðurlandaþjóðunum í velferðarmálum, faðmaði Fréttablaðið og barst þannig inn um bréfalúgur langflestra landsmanna, laugardaginn 8. maí. Nokkur umræða skapaðist í kjölfarið um þessa nálgun, ásamt skýrslu Stefáns Ólafssonar um íslenska lífeyriskerfið í samanburði við hin norrænu kerfi. Niðurstaðan er í raun að hið norræna velferðarmódel hefur ekki náð yfir Atlantsála, jafnvel þó við tökum hið séríslenska lífeyrissjóðakerfi með í reikninginn.

Þegar sumri fór að halla eða 5. september héldum við afmælisfögnuð og komum saman, glöddumst yfir árangri síðustu 60 ára og veittum 18 viðurkenningar til baráttufélaga sem unnið hafa fyrir bandalagið í áratug eða meira. Ein heiðursviðurkenning var veitt og féll hún í skaut Guðríðar Ólafs Ólafíudóttur, fyrir langt og mikilvægt starf í þágu fatlaðs fólks. Sérstakur gestur var Sif Holst varaformaður dönsku systursamtaka ÖBÍ og kandídat til nefndar Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Hún hélt mjög áhugavert erindi sem hún tengdi SRFF. Forseti Íslands var heiðursgestur afmælishátíðarinnar.

1. *Frá fundi í Sigtúni*
3. *Handhafar viðkurkenningar á 60 ára afmælishátíð ÖBÍ 2021*

Efsta röð, talið frá vinstri:
Guðrún Axfjörð Elínardóttir, Stefán Vilbergsson, Valdís Ösp Árnadóttir, Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir, Kristín Margrét Bjarnadóttir, Ágústa Dröfn Guðmundsdóttir og Þórný Björk Jakobsdóttir.

Miðröð, talið frá vinstri:
Bára Brynjólfsdóttir, Þórdís Viborg, Þuríður Harpa Sigurðardóttir, Bergþór Heimir Þórðarson, Guðríður Ólafs Ólafíudóttir og Sigríður Hanna Ingólfsdóttir.

Neðsta röð, talið frá vinstri:
Jón Þór Víglundsson, Lilja Þorgeirsdóttir, Jóhanna Hermansen, Þorbera Fjölnisdóttir, Margrét Ögn Rafnsdóttir, Margrét Lilja Arnheiðardóttir og Alma Ýr Ingólfsdóttir.

Skrifstofa ÖBÍ

Skrifstofa ÖBÍ sinnir fjölbreyttum verkefnum sem hafa þróast og breyst á undanförnum árum. Þegar auglýst er eftir starfsfólki, er fatlað fólk og/eða fólk með skerta starfsgetu hvatt til að sækja um. Ráðið er í hlutastörf eftir því sem kostur er. Sveigjanleiki í starfi er mikilvægur liður sem er veittur þegar því verður við komið. Í ágúst voru starfsmenn á skrifstofu bandalagsins 19 talsins, þar með talinn formaður og varaformaður, auk verkefnisstjóra í sérverkefni í aðgengismálum. Stöðugildi voru alls 14,9, tólf manns voru í fullu starfi og sjö í 40-80% starfshlutfalli. Að auki var starfsfólk í tímavinnu og afleysingum. Í ágúst 2021 var gengið frá ráðningu nýs framkvæmdastjóra Evu Þengilsdóttur, en Lilja Þorgeirsdóttir lét af störfum 1. ágúst eftir 13 ára starf. Við þökkum Lilju fyrir samstarfið og bjóðum Evu velkomna til starfa.

Umsagnir

Undanfarið ár hefur einkennst af samráði, bæði við ríki og sveitarfélög. Við höfum þrýst á um aðgerðir til úrbóta og höfum markvisst verið tekin inn í samtal og samráð um ýmis mál. Einn fylgifiskur samráðs er gerð umsagna en þeim hefur fjölgað mjög á undanförnum árum. Fjöldi umsagna sem sendar voru til Alþingis, ráðuneyta og sveitarfélaga á starfsárinu voru 68 talsins og hafa þær meira en tvöfaldast á síðastliðnum fjórum árum. Sjá súlurit.

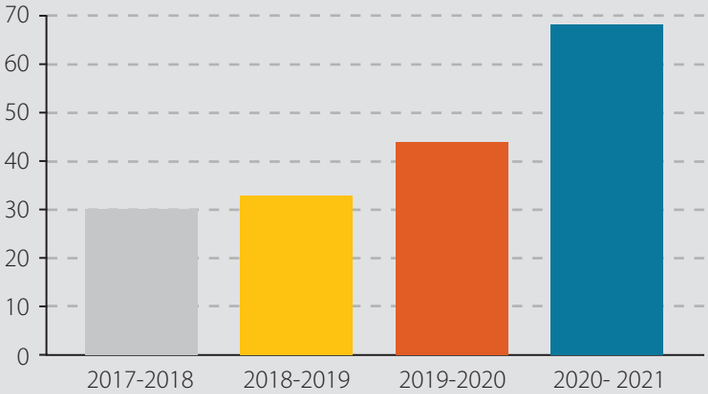
Móttaka ÖBÍ

Fjöldi fyrirspurna berast þjónustufulltrúum í móttöku ÖBÍ í formi tölvupósta og símtala og eru flestar fyrirspurnir afgreiddar samdægurs. Frá september 2020 til ágúst 2021 var fjöldi símtala sem þjónustufulltrúar svöruðu 3.537 talsins. Flest símtölin tengdust einstaklingsráðgjöf ÖBÍ, Tryggingastofnun, húsnæðismálum þ.m.t. leiguíbúðum á vegum Brynju – hússjóðs ÖBÍ, aðgengismálum, hjálpartækjum, örorkumati, styrkjum til bifreiðakaupa og til náms. Þjónustufulltrúar vísa óhikað á ráðgjafa ÖBÍ þegar þeir telja að brotið hafi verið á fólki.

Ráðgjöf

Lögfræðingar og ráðgjafar ÖBÍ veita öryrkjum og fötluðu fólki ókeypis ráðgjöf. Mikil þörf er á þessari þjónustu bandalagsins sem var vel nýtt á starfsárinu þrátt fyrir heimsfaraldur. Fjöldi viðtala var tæplega 500. Ástæðurnar að baki málanna voru í grunninn þær sömu: Réttindi fólks til framfærslu eru brotin sem og önnur mannréttindi eða þá ekki virt af stjórnsýslunni í heild; ríki, sveitarfélögum og stofnunum. Helstu brotin á fólki varða lífeyrisréttindi frá Tryggingastofnun (TR) og þá helst; samspil lífeyrissjóðsgreiðslna og örorkulífeyris. Vöntun á búsetuúrræðum og fjárhagsaðstoð hjá sveitarfélögum. Önnur mál er varða lögbundna þjónustu ríkis og sveitarfélaga sem ekki eru virt eru: Skortur á heimaþjónustu, liðveislu, heimahjúkrun, NPA, akstursþjónustu og aðstoð við fötluð og langveik börn í grunnskólum auk heilbrigðisþjónustu.

Fjöldi umsagna ÖBÍ til stjórnvalda frá 2017 til 2021



Mikil fjölgun hefur orðið á beiðnum um aðstoð varðandi mál þar sem TR hefur endurtekið synjað fólki um endurhæfingar- og örorkulífeyri. Til að vekja athygli á þessu sendu ráðgjafar ÖBÍ ábendingu í júní til Umboðsmanns Alþingis sem gerði í kjölfarið fyrirspurn til félags- og barnamálaráðherra. ÖBÍ bindur vonir við að Umboðsmaður Alþingis hefji fljótlega frumkvæðisathugun á málinu. Frá haustinu 2020 hafa ráðgjafar sent 9 önnur mál til umsagnar Umboðsmanns Alþingis og kært um 30 mál til Úrskurðarnefndar velferðarmála.

Að mati ÖBÍ, út frá þeim málum sem ráðgjafar hafa sinnt, er ljóst að Tryggingastofnun sinni ekki nægjanlega lögbundnu þjónustuhlutverki sínu. Það sama á við um mörg sveitarfélög.

Dómsmál ÖBÍ

Þrátt fyrir töluverðan þrýsting á stjórnmálamenn, virðist sem stærstu áfangasigrarnir í hagsmunabaráttunni, náist með atbeina dómstóla. ÖBÍ er óþreytandi við að benda valdhöfum á það sem betur má fara, bæði í kjarabaráttunni, en ekki síður í allri annarri réttindabaráttu.

Fjöldi einstaklinga leitar til ÖBÍ eftir liðsinni í baráttu sinni fyrir réttindum. Því miður er ekki hægt að hjálpa öllum, en þegar mál kemur til okkar sem augljóslega varðar hagsmuni fleiri en þess sem leitar til okkar, er kraftur settur í að fá lausn í málið. Dómstólar eru þar ekki undanskildir.

Í lok ágúst er fjöldi mála í undirbúningi til málshöfðunar, eða í meðförum dómstóla. Mesta hagsmunamálið er það sem í daglegu tali er nefnt „króna á móti krónu". Málið var höfðað í október 2019 og byggir á þeirri röksemd að ólíkar reglur gilda fyrir þá sem taka ellilífeyri og þá sem taka örorkulífeyri. Það er afstaða Öryrkjabandalagsins að eftir breytingu á lögum um félagslega aðstoð árið 2016 þessa efnis, sé þessi skerðing ólögleg.

Málið hefur tekið sinn tíma. Strax í upphafi fór ríkislögmaður, fyrir hönd TR, fram á frávísun. Í rökstuðningi dómsins um frávísunarkröfuna sagði m.a. að „í dómaframkvæmd Hæstaréttar Íslands hefur verið gengið út frá því um langt skeið að dómstólar séu til þess bærir að líta framhjá og víkja þannig til hliðar ákvæðum laga sem stríða gegn stjórnarskránni." Dómurinn rökstyður svo áfram þá niðurstöðu sína að ekki séu efni til að vísa aðalkröfum stefnda frá dómi og verði að telja sakarefnið heyra undir dómstóla. Undir rekstri málsins, eftir þennan úrskurð, tók annar dómari við því, og þegar svo féll dómur eftir efnismeðferð var komið annað hljóð í strokkinn. Nýr dómari eyddi töluverðu púðri í að rökstyðja hvers vegna dómurinn, þrátt fyrir að hafa hafnað frávísunarkröfu, gæti nú, eftir efnismeðferð, ákveðið að vísa aðalkröfum frá dómi,

1. *og* ***2.*** *Fundahöld á Covid tímum*

þó engar kröfur hafi verið hafðar uppi þar um. Þar stendur málið nú. Þessum úrskurði hefur verið vísað til Landsréttar, sem og þeim efnisdómi að hafna vara- og þrautavarakröfum ÖBÍ. Það er að sjálfsögðu von okkar að Landsréttur vísi málinu aftur í hérað til efnismeðferðar, en ljóst er að fari svo, tefst lokaniðurstaðan talsvert.

Fjöldi annarra mála eru rekin fyrir dómstólum um þessar mundir. Enn er beðið niðurstöðu Mannréttindadómstóls Evrópu (MDE) í máli gegn Reykjanesbæ um aðgengi fatlaðs fólks að byggingum í eigu sveitarfélagsins, en sú bið fer vonandi að styttast.

Fyrir MDE er einnig dómur Hæstaréttar frá árinu 2017, þar sem tekist var á um það grundvallar mannréttindamál að lífeyrir dygði til framfærslu. Óvíst er enn hvort dómurinn taki það til meðferðar, en málinu hefur þó ekki enn verið vísað frá.

Mikilvægur dómur féll í máli manns sem hafði verið vistaður á hjúkrunarheimili gegn vilja sínum, í stað þess að veita honum NPA þjónustu, en sveitarfélagið hélt uppi vörnum á þeim forsendum að ríkið hefði ekki fjármagnað sinn hlut. Í dómi Héraðsdóms er ekki fallist á það, og „verður því fallist á að sú ákvörðun stefnda að binda afgreiðslu umsóknarinnar þann 5. nóvember 2019 því skilyrði að hlutdeild ríkisins í fjármögnun lægi fyrir eigi sér ekki lagastoð."

Fyrrum Umboðsmaður Alþingis, Tryggvi Guðmundsson hefur sannlega reynst fötluðu fólki haukur í horni síðustu árin. Hann lét af störfum í maí 2021 og við tók Skúli Magnússon. Eitt af fyrstu verkefnum nýs Umboðsmanns var að fara yfir mál sem ÖBÍ hafði vísað til hans, um að ótækt væri að TR kæmist upp með að vinna öll sín samskipti við borgarana nafnlaust, hvort sem væri tölvupóstar, önnur bréfaskipti, eða stjórnvaldsákvarðanir. Umboðsmaður taldi það hafa grundvallarþýðingu út frá réttaröryggissjónarmiðum, að tilgreina nöfn þeirra starfsmanna sem standi að ákvörðun. Umboðsmaður sendi líka frá sér álit snemma á árinu varðandi hjálpartæki, sem er mjög fordæmisgefandi. Þar var tekist á um synjun Sjúkratrygginga og í kjölfarið staðfestingar úrskurðarnefndar um velferðarmál, á umsókn viðkomandi um hjálpartæki sem hefði gert hjólastól að reiðhjóli. Ástæða synjunar var að hjálpartækið væri ekki nauðsynlegt umsækjanda í daglegu lífi, enda mætti nota tækið til líkamsræktar. Umboðsmaður sagði í áliti sínu að fötluðu fólki væri veitt vernd í lögum þar sem lögð væri áhersla á að þeim væri veittur stuðningur til að geta notið fullra mannréttinda og skapa þeim skilyrði til sjálfstæðs lífs á eigin forsendum. Umboðsmaður taldi að úrskurðarnefndin hefði, „með því að miða við að hjálpartækið teldist ekki nauðsynlegt ef sjúkratryggður kæmist af án þess, þrengt um of með fortakslausum hætti að því mati sem orðalag 26. gr. felur í sér með hliðsjón af meginreglunni um skyldubundið mat."

1. *Frá fundi í Sigtúni*
2. *Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*

Það er von ÖBÍ að þetta álit verði fordæmisgefandi um þá þröngu túlkun að aðeins er veittur styrkur til hjálpartækja sem nauðsynleg eru umsækjanda til að komast af. Hér áréttar umboðsmaður að fatlað fólk á rétt til lífs til jafns við aðra, og hjálpartæki geta þar verið stór áhrifavaldur.

Í lok maí 2021 sendi ÖBÍ umboðsmanni ábendingu um breytta framkvæmd TR á afgreiðslu umsókna um endurhæfingar- og örorkulífeyri. Þar kemur fram að einstaklingar með meðfæddar taugaraskanir, sem hafa náð 18 ára aldri, hafa fengið synjanir á umsóknum um örorkumat, á grundvelli þess að endurhæfing sé ekki fullreynd. Umboðsmaður hefur þegar brugðist við með því að senda félags- og barnamálaráðherra bréf þar sem umboðsmaður spyr ráðherra hvort hann telji tilefni til að bregðast við þeim aðstæðum sem lýst er í bréfinu, og þá með hvaða hætti. Umboðsmaður óskaði svara eigi síðar en 28. júní 2021. Ekki liggur fyrir hvort, eða með hvaða hætti ráðherra svaraði þegar þetta er skrifað.

Fjölmiðlaumfjöllun

Fjölmiðlar eru og hafa verið uppfullir af Covid undanfarið ár. Svo mjög, að samtök eins og okkar hafa þurft að hrópa mjög hátt, svo til okkar heyrist. Það sést á fjölda þeirra frétta sem um okkur hafa birst, sem hefur fækkað aðeins. Það er okkur brýning að gera betur og hafa þegar verið gerðar ráðstafanir til að ná betur í gegn til fjölmiðla.

Það er þó ekki þannig að ekkert hafi heyrst til okkar. Þvert á móti. Nærri 300 fréttir hafa birst af bandalaginu undanfarið ár, sem er nærri því að vera ein á dag. Mælingar Creditinfo sýna okkur að umfjöllun um ÖBÍ er almennt mjög jákvæð. Vægi umfjöllunar er einnig mælt og sýna þær mælingar að á skalanum 1 til 5 erum við með 2,8. Þetta þýðir í raun að hver frétt hefur töluvert vægi fyrir ímynd okkar og fær þó nokkra athygli. Þannig fá 25% frétta um okkur einkunnina 5, eða mikið vægi.

Þann 19. ágúst var herferðinni #WeThe15 hleypt af stokkunum í Japan. Herferðinni er ætlað að minna á að 15% mannkyns er með fötlun samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar. 15% mannkyns er rúmlega milljarður einstaklinga og heimfært á Ísland um 55.000 einstaklingar. Tilgangur #WeThe15 er að binda endi á mismunun í garð fatlaðs fólks og verða alheimshreyfing sem berst fyrir sýnileika fatlaðs fólks, aðgengi og þátttöku allra. Í tilefni af herferðinni birti ÖBÍ auglýsingar á risaskjáum og lýsti skrifstofu bandalagsins upp fjólubláum lit sem er alþjóðlegur litur fatlaðs fólks. Harpan og Perlan voru einnig lýstar upp í fjólubláu.

1. *#WeThe15, fjólublátt Sigtún*
2. *Frá fundi um fjárlagafrumvarp 2021*

Útgáfa og miðlun

Á árinu fetuðum við okkur inná fleiri samfélagsmiðla en Facebook, settum upp Instagramsíðu og endurvöktum Twitter aðgang ÖBÍ. Facebook er samt enn langstærsta samskiptatækið og eru um 30 til 50 þúsund einstaklingar sem fara inn á hana í hverjum mánuði. Hver færsla nær oftast augum nokkurra þúsunda.

Heimsóknir á vef ÖBÍ eru ekki eins tíðar og áður þar sem fólk lætur Facebook duga, jafnvel þó að fréttir af obi.is eru í meirihluta þess sem þar er birt. Á síðasta ári, september 2020 til ágúst 2021, hafa að meðaltali 4.858 einstakir notendur heimsótt vefinn, hver um sig kemur að jafnaði 1,6 sinnum á hann í hverjum mánuði. Að meðaltali skoða notendur 2,5 síður í hverri heimsókn. Í janúar 2021 heimsóttu 7.061 vefinn.

Fylgjendum okkar á Instagram hefur fjölgað jafnt og þétt frá því við hófum að birta efni markvisst í byrjun ágúst. Fylgjendatalan fór úr 3 upp í 319, þar sem hún stendur þegar þessi orð eru rituð í lok ágúst 2021. Við höfum ýmis áform um hvernig við viljum nota Instagram, en ljóst er að það er besta leiðin til að ná til yngri kynslóða.

Fyrsta maí 2021 fór fyrsti þáttur af Samfélagsvaktinni „í loftið". Þar fengum við til liðs við okkur fjölmiðlamanninn Eggert Skúlason, sem stýrir umræðuþætti um okkar hagsmunamál. Fyrsti þátturinn var að sjálfsögðu tengdur 1. maí og voru kjara- og atvinnumál fyrirferðarmikil. Fulltrúar framboða á landsvísu komu í þáttinn í ágúst og september og voru hagsmunamál okkar rædd.

Við höfum notað auglýsingar markvisst til að vekja athygli á málsstað okkar. Við endurgerðum frægt kökumyndband formanns stjórnmálaflokks til að vekja athygli á að þjóðarkökunni væri ekki rétt skipt undir yfirskriftinni „Það er kökubiti að laga þetta!" Við bentum þingheimi á að þau gleymdu alveg að lögfesta SRFF eins og þau höfðu sjálf lýst yfir vilja til og við brýndum þann sama þingheim til að efna með fjárframlögum lög um niðurgreiðslu sálfræðiþjónustu.

Auglýsingaherferðin „24 góðar leiðir að betra samfélagi" fór af stað sumarið 2021. Auglýst var í útvarpi, blöðum, á strætóskýlum og stórum skjáum víðsvegar um Reykjavíkursvæðið, en ekki síst á vefborðum fréttamiðla.

Í kjölfar rannsóknar Vörðu í september 2021, var með hraði sett í loftið herferð sem sneri slagorðum stjórnarflokkanna upp á ástandið.

1. *„24 góðar leiðir að betra samfélagi" spjöld á lyklakippu*

Fjármál ÖBÍ

Bandalagið stendur vel og má þakka það góðri afkomu Íslenskrar getspár, sem undanfarin ár hefur skilað stöðugt betri afkomu. Á árinu 2020 varð hækkun á tekjum bandalagsins frá fyrra ári. Gætt er varkárni í fjárhagsáætlanagerð þar sem tekjur koma nær eingöngu frá Íslenskri getspá og því erfitt að áætla þær fyrirfram. Að venju nutu aðildarfélög ÖBÍ, Brynja hússjóður ÖBÍ og önnur fyrirtæki ÖBÍ góðs af, en í lok árs 2020 samþykkti stjórn að úthluta aukaframlagi og fyrirsjáanlegum rekstrarafgangi til aðildarfélaga og fyrirtækja. Þá ákvað stjórn að hækka upphæð hámarksstyrks til sérgreindra verkefna aðildarfélaga.

Sérstakir styrkir ÖBÍ

ÖBÍ úthlutar á hverju ári styrkjum til aðildarfélaga eftir ákveðnum reglum. Þá er sérstökum styrkjum úthlutað til annarra aðila sem vinna að ýmsum verkefnum sem tengjast hagsmunum fatlaðs fólks og öryrkja sem samræmast málefnum, markmiðum og stefnu ÖBÍ. Að þessu sinni voru samtals 20 milljónir til úthlutunar og hlutu 23 fjölbreytt og verðug verkefni styrk af 27 verkefnum sem sótt var um.

Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur

Styrkir úr Námssjóði Sigríðar Jónsdóttur eru veittir árlega til öryrkja, sem nýta hann m.a. til háskólanáms, námskeiða eða annarrar menntunar. Sjóðurinn er sérstaklega mikilvægur fyrir þá sem geta ekki sótt um styrk til stéttarfélags. Mikil fjölbreytni er í því námi sem sótt er um, t.d. langtíma háskólanám erlendis, nám í háskólum á Íslandi, tungumálanám og listnám og hefur stjórn námssjóðsins reynt að hafa að leiðarljósi lengd náms, námskostnað og fleira þegar tekið er tillit til styrkveitinga.

Árið 2020 komu inn 74 styrkumsóknir, að upphæð 14,3 milljónir króna. Stjórn sjóðsins samþykkti að veita styrki til 65 einstaklinga, samtals 3,2 milljónir kr. Upphæð einstakra styrkja var á bilinu frá 6.300 til 60.000 kr. Einstaka styrkir voru hækkaðir talsvert frá því sem áður var. Hugsunin var að styrkurinn nýtist betur til þess náms sem sótt er um og að mögulegum afföllum úr námi fækki. Nokkrir nemendur gátu því miður ekki nýtt sér styrkinn þar sem ekki varð af náminu sem styrkur var veittur fyrir og einnig var mikil aðsókn í einstaka námsgreinar í kjölfar Covid-19 og því komust færri að en vildu.

Árið 2021 komu inn alls 43 styrkumsóknir að upphæð 12,7 milljónir kr. Stjórn sjóðsins samþykkti að veita styrki til 41 aðila samtals tæpar 3,6 milljónir kr.

1. *„Römpum upp Reykjavík" Kokka á Laugavegi*
2. *Bókin „Harður skellur" afhent Þuríði Hörpu*

Hvatningarverðlaun ÖBÍ

Öryrkjabandalag Íslands veitti Hvatningarverðlaun ÖBÍ í fjórtánda skipti við hátíðlega athöfn þann 3. desember 2020. Verðlaunin eru ávallt veitt á Alþjóðlegum degi fatlaðs fólks sem er þann sama dag. Verðlaun voru afhent í 4 flokkum eins og árið á undan. Forseti Íslands hr. Guðni Th. Jóhannesson, verndari Hvatningarverðlaunanna, afhenti verðlaunin. Sjá nánar um Hvatningarverðlaunin bls. 48.

Norrænt samstarf

Handikapporganisationernas nordiska råd (HNR).

HNR er samstarfsvettvangur heildarsamtaka fatlaðs fólk á Norðurlöndum og eru formaður og framkvæmdastjóri fulltrúar ÖBÍ í ráðinu. Ísland fór með formennsku í ráðinu 2019-2020. Fundir eru að jafnaði tvisvar á ári og voru fundir ársins fjarfundir.

HNR vann skýrslu um atvinnumál fatlaðs fólks á Norðurlöndum en Ísland (ÖBÍ) fer með formennsku í ráðinu fram að áramótum 2020-2021. Í skýrslunni skýrði hvert land frá aðstæðum í sínu landi sem þeim fannst mikilvægast að segja frá og var samantekt í lok skýrslunnar. Skýrslan var send út ásamt fleiri gögnum fyrir vinnustofu um framtíðar vinnustaði (Workshop om framtidens arbetsplatser och en mer inkluderande arbetsmarknad) sem var á vegum Rådet för nordiskt samarbete um funktionshinder (RNSF/Funktionshindarrådet) sem NVC hefur skipulagt. Vinnustofan er hluti af verkefninu „Framtidens arbetsliv – teknik og digitalisering för ökad inkludering".

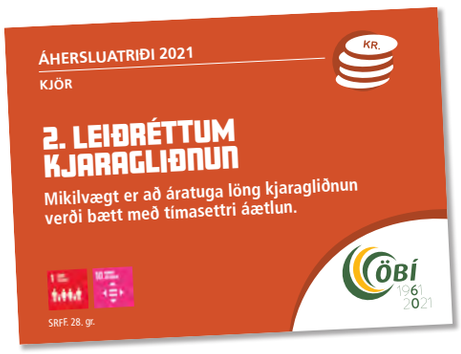
Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder (RNSF)

Ráðgefandi og stefnumarkandi ráð varðandi málefni fatlaðs fólks fyrir Norrænu ráðherranefndina og samstarfsaðila hennar. Í ráðinu sitja fulltrúar öryrkjabandalaga frá öllum Norðurlöndunum ásamt starfsfólki ráðuneyta. Þessum fundum er ætlað að upplýsa hvað ber hæst í hverju landi.

Tveir fundir voru haldnir á tímabilinu október 2020 til ágúst 2021. Fyrri fundurinn var 25.-27. nóvember 2020 og sá seinni 8.-10. mars 2021, báðir rafrænir.

Á fyrri fundinum var áhersla á málefni ungs fatlaðs fólks. Ráðstefna sem varðaði fötlun og vinnumarkað og bar nafnið „From barriers to bridges" var haldin 26. nóvember og vefnámskeiðið „How can future workplaces work better for people with disabilities" var haldið 27. nóvember. Að lokum var vinnustofa um Atvinnulíf framtíðarinnar.

1. *Frá Hvatningarverðlaunum ÖBÍ 2020*
1. *NVC fundur í gegnum Teams*
2. *og* ***3.*** *HNR fundur í gegnum Zoom*



Ýmis mál voru tekin fyrir á fundinum í mars svo sem áætlun ráðsins sem er í gildi til 2022 og staðan á verkefnum. Kynning var á verkefni sem fjallar um Covid-19 og áhrif þess á einmanaleika og félagslega einangrun. Þá var sagt frá því að unnið er að mati á starfsemi ráðsins en niðurstaða liggur fyrir haustið 2021. Finnland fer með formennsku í ráðinu 2021 og taka Norðmenn við 2022. Fulltrúar frá ungmennasamtökum fatlaðs fólks taka þátt í fundunum til að fá inn þeirra sjónarmið í ýmsum málum. Tvær ungar konur tóku þátt fyrir hönd ÖBÍ og ungs fólks á Íslandi á fyrri fundinum og á seinni fundinn mætti ein frá ÖBÍ.

Vinnustofa var haldin þann 9. mars sem fjallaði um félagslegan stuðning og þjónustu við fatlað fólk en verið er að kortleggja mismunandi þjónustuform innan Norðurlandanna með hliðsjón af einstaklingsmiðaðri þjónustu eins og beingreiðslur og NPA. Löndin svöruðu spurningum fyrirfram sem voru ræddar í vinnustofunum, bæði í stærri og minni hópum. Rætt var um helstu kosti og galla mismunandi þjónustuforma með hliðsjón af SRFF. Rannveig Traustadóttir, prófessor emeritus hjá HÍ, kynnti grein 19 í SRFF.

Evrópusamstarf 2020-2021

ÖBÍ tekur þátt í starfi Evrópusamtaka fatlaðs fólks, European Disability Forum (EDF), en formaður ÖBÍ hefur setið í stjórn EDF síðan 2018. Fjórir fundir voru haldnir á tímabilinu frá ágúst 2020 til ágúst 2021. Auk fundanna sem allir voru rafrænir voru vinnustofur og ráðstefnur tengdar fundunum. Stjórnarfundir voru 22. og 23. október 2020, 17. mars, 5. júlí og aðalfundur EDF sem var haldinn 23. apríl 2021.

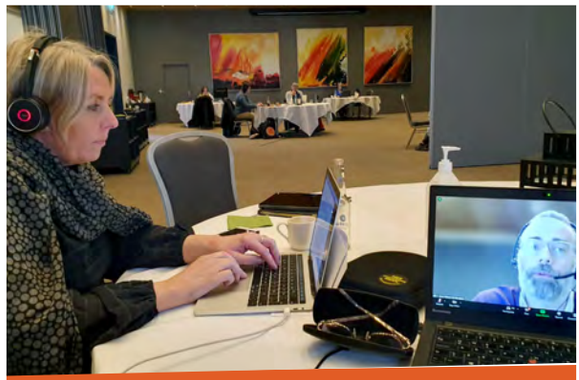
Umræðuefni fundanna voru m.a. aðgengilegar samgöngur, réttindi fatlaðs fólks, mannréttindi fatlaðs fólks innan Evrópu, valdefling fatlaðs fólks og lífsgæði fatlaðra kvenna. Covid-19 og áhrif faraldursins á fatlað fólk, uppbygging betri framtíðar auk fötlunarstefnu Evrópu.

1. *„Römpum upp Reykjavík" fyrrum formaður og formaður ÖBÍ*
2. *Frá fundi ÖBÍ með bæjarstjóra og sviðsstjórum velferðarsviðs Akureyrarbæjar og fulltrúa notendaráðs á Akureyri í júní 2021*

Þakkir og lokaorð

Stjórn ÖBÍ þakkar starfsmönnum og öllum þeim sem sitja í nefndum og ráðum bandalagsins fyrir störf þeirra. Öflug þátttaka félagsmanna aðildarfélaganna í slíkum störfum er verðmæt fyrir bandalagið og gríðarlega mikilvæg til að ná árangri í baráttunni.

Í mörg horn hefur verið að líta á síðasta starfsári, sem sést best á skýrslunni hér á undan. Ljóst er að baráttan heldur áfram. Mörg brýn hagsmunamál bíða úrlausnar og gegnir ÖBÍ lykilhlutverki í því að þrýsta á og beita sér fyrir bættum kjörum fatlaðs fólks á Íslandi.



1. *Frá stefnuþingi ÖBÍ 2021*
2. *Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri ÖBÍ*
3. *Frá stefnuþingi ÖBÍ 2021* ***4.*** *Frá aðalfundi ÖBÍ 2020*

Umsagnir ÖBÍ

Árlega sendir skrifstofa ÖBÍ frá sér fjölda bréfa til opinberra aðila er varða málefni öryrkja, fatlaðs og langveiks fólks. Þá sérstaklega í formi umsagna sem allar eru aðgengilegar á heimasíðu ÖBÍ, obi.is. Hér eru listaðar þær umsagnir sem ÖBÍ sendi til stjórnvalda frá september 2020 til ágúst 2021:

Umsagnir til Alþingis

- **Aðbúnaður, hollustuhættir og öryggi á vinnustöðum (vinnutími starfsmanna sem veita notendastýrða persónulega aðstoð).**
  456. mál. 10. mars 2021

- **Aðgerðaáætlun til að styrkja stöðu drengja í skólakerfinu.**
  489. mál. 7. apríl 2021

- **Almannatryggingar (afnám skerðinga ellilífeyris vegna atvinnutekna).**
  650. mál. 1. júní 2021

- **Almannatryggingar (afnám skerðingar lífeyris vegna miskabóta).**
  84. mál. 16. desember 2020

- **Almannatryggingar (aldurstengd örorkuuppbót).**
  92. mál. 6. nóvember 2020

- **Almannatryggingar (fjárhæð bóta).**
  89. mál. 14. desember 2020

- **Almannatryggingar (frítekjumark vegna lífeyristekna).**
  90. mál. 15. janúar 2021

- **Almannatryggingar (hækkun lífeyris).**
  25. mál. 11. nóvember 2020

- **Almannatryggingar (kostnaður við greiðslur).**
  91. mál. 14. janúar 2021

- **Almannatryggingar (raunleiðrétting).**
  458. mál. 22. mars 2021

- **Almannatryggingar (skerðing á lífeyri vegna búsetu).**
  28. mál. 18. nóvember 2020

- **Almannatryggingar (upplýsingaskylda og eftirlitsheimildir).**
  93. mál. 9. desember 2020

- **Almannatryggingar og félagsleg aðstoð (skerðingarlaus atvinnuþátttaka öryrkja).**
  94. mál. 11. nóvember 2020

- **Almenn hegningarlög (barnaníðsefni, hatursorðræða, mismunun o.fl.).**
  710. mál. 29. apríl 2021

- **Barna- og fjölskyldustofa.**
  355. mál. 25. janúar 2021

- **Barnvænt Ísland – framkvæmd barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna.**
  762. mál. 1. júní 2021

- **Breyting á ýmsum lögum um skatta og gjöld (skattalegir hvatar fyrir lögaðila sem starfa til almannaheilla).**
  342. mál. 17. desember 2020

- **Breyting á ýmsum lögum vegna hækkunar lágmarksiðgjalds til lífeyrissjóðs og ákvæða um tilgreinda séreign (lágmarkstryggingavernd o.fl.).**
  700. mál. 28. maí 2021

- **Endurskoðun laga um almannatryggingar.**
  553. mál. 8. apríl 2021

- **Félagsleg aðstoð og almannatryggingar (framfærsluuppbót og eingreiðsla).**
  361. mál. 3. desember 2020

- **Félög til almannaheilla.**
  603. mál. 8. apríl 2021

- **Fjárlög 2021.**
  1. mál. 22. október 2020

- **Fjármálaáætlun 2022–2026.**
  627. mál. 13. apríl 2021

- **Fjöleignarhús (rafrænir húsfundir og fjölbreytt húsnæði).**
  748. mál. 14. maí 2021

- **Fæðingar- og foreldraorlof.**
  323. mál. 7. desember 2020

- **Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (samþætting þjónustu, hlutverk o.fl.).**
  561. mál. 22. mars 2021

- **Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála.**
  356. mál. 18. janúar 2021

- **Húsnæðismál (hlutdeildarlán).**
  926. mál. 23. ágúst 2020

- **Jöfn staða og jafn réttur kynjanna.**
  14. mál. 28. október 2020

- **Mannvirki (flokkun og eftirlit með mannvirkjum).**
  17. mál. 4. nóvember 2020

- **Meðferð sakamála (réttarstaða brotaþola, fatlaðra og aðstandenda).**
  718. mál. 29. apríl 2021

- **Menntastefna 2020–2030.**
  278. mál. 3. desember 2020

- **Ný þýðing á samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.**
  568. mál. 14. apríl 2021

- **Orlofshúsnæði örorkulífeyrisþega.**
  187. mál. 2. desember 2020

- **Réttindi sjúklinga (aðgerðir og rannsóknir á börnum).**
  530. mál. 5. apríl 2021

- **Samræmd niðurgreiðsla hjálpartækja fyrir heyrnar- og sjónskert börn.**
  346. mál. 8. apríl 2021

- **Samþætting þjónustu í þágu farsældar barna.**
  354. mál. 25. janúar 2021

- **Sértæk þjónustueining fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma og langveik börn.**
  57. mál. 6. nóvember 2020

- **Sjúkratryggingar (endurgreiðsla kostnaðar).**
  401. mál. 12. janúar 2021

- **Skattleysi launatekna undir 350.000 kr. og 350.000 kr. lágmark til framfærslu lífeyrisþega.**
  46. mál. 3. desember 2020

- **Skipun starfshóps um rétt til að annast veikt eða slasað barn.**
  191. mál. 22. mars 2021

- **Slysatryggingar almannatrygginga (atvinnusjúkdómar, miskabætur o.fl.).**
  424. mál. 10. febrúar 2021

- **Stjórnarskipunarlög.**
  26. mál. 26. nóvember 2020

- **Stjórnsýsla jafnréttismála.**
  15. mál. 28. október 2020

- **Tekjuskattur (söluhagnaður af íbúðar- og frístundahúsnæði).**
  114. mál. 10. nóvember 2020

- **Umferðarlög (umframlosunargjald og einföldun regluverks)**.
  280. mál. 9. desember 2020

- **Vistun barna á vegum stjórnvalda á einkaheimilum.**
  475. mál. 22. mars 2021

Umsagnir til ráðuneyta

Til Félagsmálaráðuneytis:

- **Drög að frumvarpi til laga um breytingar á barnaverndarlögum nr. 80/2002 (barnaverndarþjónusta, umdæmisráð barnaverndar, samþætting o.fl.).**
  Mál nr. 39/2021. 24. febrúar 2021.

- **Drög að frumvarpi til laga um sorgarleyfi.**
  Mál nr. 118/2021. 10. júní 2021

- **Drög að reglugerð um starfsleyfi til einkaaðila sem veita félagsþjónustu.**
  Mál nr. 151/2020. 3. september 2020

- **Frumvarp til laga um greiðslur vegna umönnunar langveikra og fatlaðra barna.**
  Mál nr. 117/2021. 11. júní 2021

- **Mælaborð um farsæld barna.**
  Mál nr. 76/2021. 1. apríl 2021

- **Reglugerð um hlutdeildarlán.**
  Mál nr. 210/2020. 20. október 2020

Til Forsætisráðuneytis:

- **Frumvarp til laga um breytingu á lögum um jafna meðferð óháð kynþætti og þjóðernisuppruna (fjölgun mismununarþátta), nr. 85/2018.**
  Mál nr. 57/2021. 8. mars 2021

Til Heilbrigðisráðuneytis:

- **Breyting á reglugerð um endurgreiðslu kostnaðar vegna þjónustu sjálfstætt starfandi sérgreinalækna.**
  Mál nr. 96/2021. 27. apríl 2021

- **Drög að tillögu til þingsályktunar um lýðheilsustefnu til ársins 2030.**
  Mál nr. 47/2021. 2. mars 2021

- **Skýrsla starfshóps um langvinna verki.**
  Mál nr. 128/2021. 22. júní 2021

Til Mennta- og menningarmálaráðuneytis:

- **Drög að stefnu um félags- og tómstundastarf.**
  Mál nr. 3/2021. 4. febrúar 2021

- **Tillögur að breytingu á aðalnámskrá leikskóla.**
  Mál nr. 33/2021. 19. febrúar 2021

Til Samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytis:

- **Drög að reglugerð um starfsemi Fasteignasjóðs Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga.**
  Mál nr. 16/2021. 1. febrúar 2021

- **Frumvarp til laga um loftferðir.**
  Mál nr. 220/2020. 16. nóvember 2020

- **Hvítbók um byggðamál.**
  Mál nr. 115/2021. 31. maí 2021

Umsagnir til sveitarfélaga

Til Kópavogsbæjar:

- **Borgarlínan: Aðalskipulag Kópavogs 2012-2024 og Reykjavíkur 2010-2030.**
  Mál nr. 49/2021. 31. maí 2021

- **Endurskoðun á reglum um NPA.**
  8. apríl 2021

- **Uppbyggingaráætlanir á Fannborgarreit og Traðarreit vestur.**
  1. mars 2021

Til Reykjavíkurborgar:

- **Borgarlínan: Aðalskipulag Kópavogs 2012-2024 og Reykjavíkur 2010-2030**.
  Mál nr. 49/2021. 31. maí 2021

- **Nýjar reglur Reykjavíkurborgar um stoð- og stuðningsþjónustu fyrir fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.**
  23. mars 2021

- **Reglur um fjárhagsaðstoð frá Reykjavíkurborg.**
  19. janúar 2021

Málefnahópur um aðgengismál

Ingveldur Jónsdóttir

Málefnahópur um aðgengismál hélt 11 fundi á tímabilinu ágúst 2020 - ágúst 2021. Auk þess funduðu starfsmaður og/eða hluti hópsins m.a. með HÍ, Listaháskólanum, Velferðarráðuneytinu, Dómsmálaráðuneytinu, verkfræðistofunni VSÓ, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Almannarómi, RÚV, forsetaembættinu, Reykjavíkurborg, Ferðamálaráði, Samgöngustofu, Landlæknisembættinu, Icelandair, Húsnæðis- og mannvirkjastofnun og háskólanemum. Óhætt er að segja að á þessum fundum hafi jafnan ríkt jákvæður andi og áhugi á bættu aðgengi á öllum sviðum.

Það hefur verið skýrt í byggingarreglugerð svo áratugum skiptir, að allt húsnæði á að vera aðgengilegt öllum, en því miður er aðgengi í nýlegum húsum ekki alltaf í lagi. Hér bera ýmsir aðilar ábyrgð: Hönnuðir, verktakar og eftirlitsaðilar. Mikil vinna hefur farið í að pota í alla þessa aðila og komið hefur í ljós að í þeim tilvikum sem aðgengi er ekki í lagi er oftast um hugsunarleysi að ræða, en stundum nokkuð einbeittan brotavilja. Vel hefur gengið að fá hugsunarlausu aðilana til að gera úrbætur, en verr með hina. Unnið er að tillögum að úrbótum á byggingarreglugerð sem miða að því að loka glufum og skerpa á eftirlitshlutverki byggingarfulltrúa.

Nokkur önnur dæmi um verkefni hópsins: Rafhleðslustöðvar fyrir bíla spruttu hratt upp á árinu. Margar þessara stöðva voru settar þannig upp að sitjandi fólk getur ekki notað þær. Hópurinn vann óformlegar leiðbeiningar sem sendar voru til þeirra aðila sem setja upp stöðvarnar. Í framhaldi af því var unnið formlegt erindi til Húsnæðis- og mannvirkjastofnunar með tillögu að ákvæðum í byggingarreglugerð sem koma í veg fyrir aðgengishindranir við stöðvarnar. Erindinu var vel tekið og er hópurinn vongóður um að aðgengilegar rafhleðslustöðvar verði skilgreindar í næstu útgáfu byggingarreglugerðarinnar.

Velferðarráðuneytið veitti ÖBÍ styrk til að vinna verkefni undir liðum A3 og A6 í framkvæmdaáætlun um málefni fatlaðs fólks. A3 fjallar um aðgengisfulltrúa og A6 um almenningssamgöngur. Sá hluti A6 sem ÖBÍ tók að sér er um aðgengi að biðstöðvum á landsbyggðinni.

A3 var unnið í samstarfi við Samband íslenskra sveitarfélaga. Sveitarfélög voru hvött til að ráða aðgengisfulltrúa í sumarstarf. Þarna kom Covid sumarvinnustyrkur stjórnvalda sér vel. ÖBÍ veitti aðgengisfulltrúum fræðslu í byrjun og síðan voru haldnir vikulegir fundir. Um fundina sá starfsmaður sem var ráðinn í hálft starf að frumkvæði velferðarráðuneytisins sem borgar brúsann. Starfsmaðurinn á að hvetja sveitarfélög og aðstoða þau við að sækja um styrk í Fasteignasjóð Jöfnunarsjóðs. Fasteignasjóðurinn greiðir helming kostnaðar við að bæta aðgengi að húsnæði á vegum sveitarfélaga.

A6 var útvistað til verkfræðistofunnar VSÓ, sem gerði aðgengisathugun á stoppistöðvum á nokkrum leiðum landsbyggðarstrætó. Athugunin leiddi í ljós, að sveitarfélögin eiga umtalsvert verk fyrir höndum við að laga aðgengi að biðstöðvum almenningssamgangna. Um næstu áramót verða teknir í notkun fjórir aðgengilegir landsbyggðarvagnar, sem fólk getur pantað með fyrirvara. Lokamarkmiðið er, að allir strætisvagnar verði aðgengilegir eins og landslög kveða á um, þannig að fatlað fólk geti hoppað fyrirvaralaust upp í strætó eins og annað fólk. Nýju vagnarnir fjórir verða áfangasigur, en fram að þessu hefur margt hreyfihamlað fólk ekki getað tekið landsbyggðarstrætó.

Textun á öllu efni í sjónvarpi potast löturhægt áfram. Fundað hefur verið með RÚV og Almannarómi til að ýta á eftir málinu, en framþróun íslensks talgervils gefur ástæðu til bjartsýni.

Umsagnir um: framtíðarskipulag Kvosarinnar, tvær breytingar á umferðarlögum, breytingu á mannvirkjalögum, lög um loftferðir, grænbók um byggðamál, reglugerð um starfsemi Fasteignasjóðs Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga, breytingu á lögum um fjöleignarhús, borgarlínuna, hvítbók um byggðamál, grænbók um samgöngur, tillögu að deiliskipulagi í miðbæ Kópavogs, og lýðræðisstefnu Reykjavíkurborgar.

Erindi um: merkingar á göngugötum, uppsetningu grenndargáma, leiðbeiningar við byggingarreglugerð og bílastæði hreyfihamlaðra, gjaldskyldu í bílastæðahúsum, sérákvæði í byggingarreglugerð og lög um fjöleignarhús, skipulagstillögu í Fannborg og lýðræðisstefnu Reykjavíkurborgar.

Óhætt er að segja, að skilningur á mikilvægi aðgengis fyrir öll fari vaxandi í samfélaginu. Aðgengishópur ÖBÍ er alls ekki einn um að draga vagninn. Sum aðildarfélög ÖBÍ vinna gott starf á sviði aðgengismála, t.d. Sjálfsbjörg og Blindrafélagið. Sums staðar í stjórnkerfinu er unnið vel að þessum málum og áhugasamir einstaklingar hafa lyft grettistaki. Þar ber hæst átakið Römpum upp Reykjavík sem hefur gjörbreytt ásýnd Laugavegarins. Einstaklingar hafa sent aðgengishópnum ábendingar og hamast í sínum bæjarfélögum. Ekki má gleyma notendaráðunum sem sum hafa náð að þrýsta á úrbætur í aðgengismálum í sínum sveitarfélögum. Allt hefur þetta skilað árangri.

Formaður, Ingveldur Jónsdóttir
Starfsmaður, Stefán Vilbergsson

Málefnahópur
um atvinnu- og menntamál

Áslaug Ýr Hjartardóttir

COVID faraldurinn hefur haft áhrif á störf hópsins. Erfitt hefur verið að hittast á fundum í raunheimum og voru því fundir haldnir með rafrænum hætti.

Hópurinn hefur fundað með ýmsum aðilum og þá sérstaklega með það í huga að fá upplýsingar um þá stöðu sem blasir við fötluðum nemendum á þessum einkennilegu tímum. Má þar nefna gott samtal við Stúdentaráð Háskóla Íslands (HÍ) þar sem meðal annars kom fram að í könnunum þeirra sé sterk vísbending um vaxandi kvíða og andlega vanlíðan nemenda við HÍ. Það er áhyggjuefni og mun hópurinn fylgjast með áframhaldandi könnunum og beita þrýstingi á skólayfirvöld til að bæta geðheilbrigðisþjónustu við nemendur sína. Í prófatíðinni brugðust skólayfirvöld háskólanemum og neituðu nemendum í áhættuhópi sem og þeim sem búa með fólki í áhættuhópi að taka rafræn próf. Málefnahópurinn skrifaði yfirlýsingu vegna þess og fordæmdi þá framkvæmd að setja nemendur í þá stöðu að þurfa að velja á milli heilsu og eininga. Hópurinn átti einnig gott samtal við Samtök íslenskra framhaldsskólanema og var meðal annars rætt um mikilvægi fræðslu um fatlanir til að breyta viðhorfum til fatlaðs fólks. Ákveðið var að fara í samstarf varðandi fræðslu á þemadögum og verður ánægjulegt að fara í það verkefni þegar skólahald verður aftur með fyrri hætti.

Það jákvæða við faraldurinn er að samfélagið allt hefur sýnt fram á að hægt er að koma til móts við mismunandi aðstæður fólks og sýna aukinn sveigjanleika og stuðning. Bent hefur verið á skort á því að fatlaðir nemendur geti fengið að taka upp fyrirlestra og horfa á fyrirlestra þegar þeim hentar til þess að koma til móts við þarfir allra og tryggja jafnrétti til náms. Gleðilegt var að háskólasamfélagið bauð upp á rafræna fyrirlestra, aukinn sveigjanleika og skilning þegar á samkomutakmörkunum stóð og verður mikilvægt að fylgja því eftir til að tryggja að það fyrirkomulag sé komið til að vera.

Lengi hefur verið rætt um viðeigandi aðlögun á vinnumarkaði og hafa of margir vinnuveitendur borið fyrir sig að slíka aðlögun sé erfitt og dýrt að veita. Vinnusamfélagið tók gríðarlegum breytingum í faraldrinum þar sem berlega kom í ljós að hægt er að vinna fjarvinnu, veita sveigjanlegan vinnutíma, funda með fjarfundabúnaði og aðlaga hluti að hverjum og einum. Hópurinn lítur á það sem gríðarlega mikið sóknarfæri til að nýta í framhaldi til að auka möguleika fatlaðs fólks á vinnumarkaði.

Fulltrúar málefnahópsins hafa komið með ábendingar um það sem betur má fara til stjórnvalda með setu í ýmsum ráðum og nefndum, umsögnum og bréfum.

Formaður, Áslaug Ýr Hjartardóttir
Starfsmaður, Þórdís Viborg

Málefnahópur
um heilbrigðismál

Emil Thóroddsen

Málefnahópurinn hélt 14 fundi á tímabilinu og stóð fyrir einum viðburði.

Málþingið „Aðgengi að sálfræðiþjónustu" var haldið 20. apríl 2021. Vegna samkomuhafta var málþingið haldið í streymi á netinu, en fyrirlesarar og fulltrúar þingflokkanna sátu það á Grand hóteli. Áhorf var prýðilegt. Markmið málþingsins var að þrýsta á að nýsett lög um greiðsluþátttöku í sálfræðiþjónustu yrðu innleidd.

Framkvæmd var könnun á aukakostnaði í heilbrigðisþjónustu, sem einungis er greiddur af notendum, algerlega utan greiðsluþátttöku. Niðurstöður verða kynntar um miðjan september 2021.

Í undirbúningi er fjölmiðlaherferð í samvinnu við Sálfræðingafélag Íslands með ákalli til stjórnmálamanna um að innleiða lög um greiðsluþátttöku í sálfræðiþjónustu á næstu tveimur til þremur árum. Herferðin verður keyrð 4. - 14. september 2021 í aðdraganda kosninga.

Haldnir voru 3 fundir með sérfræðingum heilbrigðisráðuneytisins um hjálpartæki, sálfræðiþjónustu, tannheilsu og greiðsluþátttöku. Einnig voru tveir samráðsfundir með Sjúkratryggingum Íslands haldnir á tímabilinu.

Málefnahópurinn þrýsti á um að samningar um nauðsynlegar tannlækningar vegna alvarlegra afleiðinga meðfæddra galla, slysa og sjúkdóma yrðu uppfærðir, þ.e. aðgerðir og greiðsluþátttaka. Nýr samningur tók gildi í júlí 2021.

Hópurinn hefur lagt mikið upp úr samtölum við ráðamenn og samstarfi um ákveðin verkefni, m.a. við Þorgerði Katrínu Gunnarsdóttur, formann Viðreisnar, um greiðsluþátttöku í sálfræðiþjónustu og um hjálpartæki. Í framhaldi af því bar hún fram fyrirspurn um stöðu hjálpartækjamála á Alþingi. Fulltrúar í málefnahópnum hafa tekið þátt í fundum heilbrigðisráðuneytisins um áætlanir í geðheilbrigðismálum. Hópurinn hefur lagt mikla áherslu á að lækka þök og fyrstu greiðslu í greiðsluþátttökukerfunum auk þess að fá sálfræðiþjónustu inn undir þak.

Málefnahópurinn gerði umsagnir við eftirfarandi þingmál og reglugerðir: um sértæka þjónustueiningu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma, breytingu á lögum um sjúkratryggingar (endurgreiðsla kostnaðar), lýðheilsustefnu, skýrslu starfshóps um langvinna verki, framtíðarsýn í geðheilbrigðismálum til 2030 og endurgreiðslu kostnaðar vegna sjálfstætt starfandi sérgreinalækna. Ennfremur vann málefnahópurinn að yfirlýsingu með áskorun um að Sjúkratryggingar Íslands og sérfræðilæknar semdu sín á milli og virtu sátt um hámarkskostnað sjúklinga. Áskorunin var lögð fram í samvinnu við ASÍ og BSRB.

Formaður, Emil Thóroddsen
Starfsmaður, Stefán Vilbergsson

Málefnahópur um kjaramál

Atli Þór Þorvaldsson

Frá því í september 2020 hefur hópurinn haldið 22 fundi og staðið fyrir einu málþingi. Samkomutakmarkanir vegna Covid-19 veirunnar höfðu mikil áhrif á starfið stóran hluta tímabilsins, nær allir fundir voru fjarfundir og ekki var hægt að halda neina viðburði, eins og áætlað var, fyrr en í lok maí 2021. Kröfuganga fór ekki fram 1. maí, en þess í stað voru slagorð birt og deilt áfram af facebook síðu ÖBÍ og tók kjarahópurinn þátt í þeim undirbúningi. Meðlimir kjarahópsins vöktu athygli á kjaramálum öryrkja 1. maí og allt árið um kring með greinaskrifum í dagblöðum og netfréttamiðlum.

Fyrirhugaðar kosningar til Alþingis í september höfðu talsverð áhrif á starfið á árinu 2021. Í lok maí 2021 stóð kjarahópurinn fyrir málþingi undir yfirskriftinni „Heimsmet í skerðingum" þar sem fulltrúum stjórnmálaflokkanna, sem bjóða fram til Alþingis síðar á árinu, var boðið í pallborðsumræður. Helstu áherslur í kjaramálum fyrir kosningabaráttuna 2021 voru lagðar fram og gerð nokkur stutt myndbönd sem sýnd verða til stuðnings kjarabaráttu öryrkja.

Á tímabilinu var áhersla á að ná fram úrbótum vegna þeirrar kjaragliðnunar sem orðið hefur síðustu ár og er enn óleiðrétt. Í október 2020 kom út skýrsla Kolbeins H. Stefánssonar félagsfræðings undir yfirskriftinni „Lásar gera bara gagn ef þeir eru læstir". Skýrslan var unnin að beiðni ÖBÍ og í henni er að finna greiningu á sögu og framkvæmd 69. gr. laga um almannatryggingar frá því að greinin var sett inn í lögin og áhrif hennar á kjör öryrkja (kjaragliðnun). Skýrslan var rædd á fundum kjarahópsins og leiðir til að fylgja henni eftir. Umsagnir voru skrifaðar um tvö frumvörp frá stjórnarandstöðuflokkum um breytingar á ákvæðinu.

Stefán Ólafsson prófessor gaf einnig út skýrslu sem unnin var fyrir Eflingu stéttarfélag um tekjuskerðingar í almannatryggingakerfinu. Kjarahópurinn fékk Stefán til að kynna skýrsluna á málþinginu „Heimsmet í skerðingum" í lok maí 2021, en yfirskrift málþingsins er vísun í efni skýrslu Stefáns. Lífeyrissjóðsmálin voru nokkuð til skoðunar, bæði samspilið á milli greiðslna almannatrygginga og lífeyrissjóða og fyrirkomulag og framkvæmd örorkulífeyrisgreiðslna og örorkumats hjá lífeyrissjóðunum. Á einum fundi sínum fékk kjarahópurinn Rakel Lind Hauksdóttur til að kynna ML ritgerð sína: „Örorkulífeyrir frá lífeyrissjóðum: Reglur og aðferðir við ákvörðun örorkumats".

Útbúinn var grunnur tillagna/sviðsmynda af einfölduðu almannatryggingakerfi fyrir örorkulífeyri. Farið var í gegnum viðmið til framfærslu sem eru til staðar og þau borin saman við framfærslu öryrkja og hvað þarf í raun til að geta lifað mannsæmandi lífi.

Í byrjun árs var lögð áhersla á undirbúning fyrir Stefnuþing ÖBÍ, sem haldið var í apríl 2021.

Skýrsla Ríkisendurskoðunar um Tryggingastofnun ríkisins (TR) og stöðu almannatrygginga kom út haustið 2020 og var hún rýnd til gagns auk þess sem nokkrir meðlimir kjarahópsins tóku þátt í rýnihópum hjá TR um þjónustu stofnunarinnar.

Margskonar verkefni og umræða áttu sér stað í tengslum við fjárlög 2021.

Formaður, Atli Þór Þorvaldsson
Starfsmaður, Sigríður Hanna Ingólfsdóttir

Málefnahópur
um húsnæðismál

María Pétursdóttir

Málefnahópur um húsnæðismál hélt 18 fundi á tímabilinu. Hópurinn fékk til sín fjölbreytta gesti í þeim tilgangi að fá gleggri sýn á stöðu öryrkja á húsnæðismarkaðnum. Má þar nefna aðila frá Húsnæðis- og mannvirkjastofnun, Félagsvísindastofnun og Brynju-hússjóð ÖBÍ.

Stærsta verkefni málefnahópsins er að undirbúa stóra könnun til að kortleggja stöðu öryrkja á húsnæðismarkaðnum. Hefur mest öll vinna hópsins beinst að því að afla upplýsinga til að könnunin og skýrsla sem skrifuð verður í framhaldinu verði sem ýtarlegastar og gefi sem raunhæfasta mynd af stöðu öryrkja á íslenskum húsnæðismarkaði. Skrifað var undir samning við Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands og er nú unnið að því að fá öll tilskilin leyfi fyrir könnuninni. Þegar þessari vinnu er lokið þá mun sú kortlagning gefa skýrari sýn á stöðuna og auðvelda okkur að benda á það sem betur má fara í húsnæðismálum öryrkja og krefjast úrbóta.

Annað stórt verkefni málefnahópsins hefur verið að afla upplýsinga um stöðu ungs fólks á hjúkrunarheimilum. Hópurinn kallaði eftir tölum frá embætti landlæknis og samkvæmt þeim voru 144 einstaklingar undir 67 ára aldri vistaðir á hjúkrunarheimilum í byrjun árs 2021. Það virðist vera að tilfinnanlegur skortur sé á úrræðum fyrir þennan hóp og einnig virðist vanta upplýsingagjöf til einstaklinga um að aðrir kostir geti verið í húsnæðisstöðu þeirra. Málefnahópurinn skrifaði ályktun um stöðuna ásamt málefnahóp um sjálfstætt líf. Ályktuninni var síðan komið á framfæri við Kópavogsbæ þegar fréttir bárust af því að lögð hafði verið fram bókun á fundi bæjarráðs þar sem fjallað var um stofnanaúrræði fyrir fatlað fólk. Kópavogsbær brást skjótt við og í framhaldinu hefur ÖBÍ átt gott samtal við þau. Í framhaldi af þessari vinnu mun hópurinn einnig kanna félagslega stöðu öryrkja á hjúkrunarheimilum, þar sem ýmiskonar réttindi tapast við það að flytjast á stofnun svo sem eins og réttur til kaupa á hjálpartækjum og aðgengi að akstursþjónustu.

Athygli hópsins hefur einnig verið á því að mikilvægt sé að þjónusta við fatlað fólk sé samræmd svo það geti flutt hvert sem það vill án þess að eiga á hættu að verða fyrir þjónustuskerðingu eða þjónustumissi. Þannig ætti þjónustan að vera bundin við einstaklinginn sjálfan en ekki við lögheimili hans. Hópurinn hefur einnig skoðað leiðir til að fá stjórnvöld til að styrkja fólk sem þarf að breyta húsnæði sínu vegna fötlunar sinnar. Það er dýrt og neyðist fólk oft til að flytja í hentugra húsnæði og jafnvel á milli sveitarfélaga sem veldur því að það missir jafnvel þá þjónustu sem það hafði í sveitarfélaginu sem flutt er frá. Hópurinn skrifaði einnig grein um félagslega rekið húsnæði til að vekja athygli á að nauðsynlegt er að hafa fjölbreytt húsnæði í boði. Félagslegt húsnæði hefur fengið á sig slæmt orð og það er orðræða sem þarf að breyta. Einnig þarf að þrýsta á sveitarfélögin að þau eigi mun meira húsnæði, eða um 20%. Í dag er hæsta hlutfallið hjá Reykjavíkurborg um 5% á meðan Garðabær á einungis um 0,5%.

Síðastliðið haust samþykkti Alþingi lög um hlutdeildarlán sem eru ætluð tekju- og eignarlitlum einstaklingum að eignast sína fyrstu íbúð. Málefnahópurinn skrifaði umsagnir um frumvarpið og einnig birtist grein eftir formann hópsins þar sem vakin var athygli á að hlutdeildarlánin henta ekki öryrkjum vel til að komast í eigið húsnæði. Hópurinn hefur fylgst vel með útdeilingu Húsnæðis- og mannvirkjastofnunar (HMS) á lánunum og kemur hópurinn til með að óska eftir gögnum frá HMS þegar ár er liðið frá fyrstu úthlutun.

Formaður, María Pétursdóttir
Starfsmaður, Valdís Ösp Árnadóttir

Málefnahópur
um málefni barna

Elín Hoe Hinriksdóttir

Hópurinn hefur að mestu fundað með rafrænum hætti síðasta ár.

Ekki hefur verið unnt að halda viðburði eins og málþing vegna samkomutakmarkana og lagði hópurinn áherslu á að kynna sér þau áhrif sem samfélagsbreytingar vegna COVID höfðu á fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Ljóst er að ekki var hugað nægilega vel að þessum hópi en afar mismunandi var hvernig komið var til móts við þarfir fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Má þar nefna að hluti þessa hóps þurfti að vera í verndarsóttkví og missti þar með mikið úr námi, mikilvæga þjónustu og oft nauðsynlega þjálfun. Foreldrar hafa í mörgum tilfellum orðið fyrir miklum tekjumissi og hafa stjórnvöld algerlega brugðist þegar kemur að því að bæta það upp, hvort sem um er að ræða fjárhagslega eða bæta upp þjálfun og þjónustu.

Skóli án aðgreiningar stendur ekki undir nafni miðað við þær fjölmörgu frásagnir sem hópurinn hefur fengið. Það er sorglegt að hugsa til þess að fötluð börn fái ekki jöfn tækifæri til náms og missa af tækifærum til að skapa sér þá framtíð sem þau dreymir um, hvað þá þegar afsakanir sveitarfélaga eru fjárskortur, skortur á greiningum eða hreint og klárt áhugaleysi á því að mæta hverjum nemanda eins og þeim ber lagaleg skylda til að gera. Þrátt fyrir ábendingar, kröfur um breytingar og samtöl við ráðamenn breytast hlutirnir lítið. Staðan er því sú að stjórn ÖBÍ hefur samþykkt að fara í dómsmál í því skyni að knýja fram breytingar.

Umfangsmikil vinna hefur átt sér stað síðustu ár varðandi það að samþætta þjónustu við börn og hafa meðlimir hópsins tekið virkan þátt í ýmsum vinnuhópum varðandi þær breytingar. Miklar lagabreytingar þurfa að ganga í gegn til að tryggja slíka breytingu og hefur mikill tími hópsins farið í að skrifa umsagnir við lagafrumvörp. Það er von hópsins að breytingar séu til þess fallnar að tryggja öllum börnum þjónustu óháð fötlun, búsetu eða öðrum þáttum. Í framhaldi er mikilvægt að fylgjast vel með framgangi mála og þrýsta á stjórnvöld að standa við fyrirætlanir sínar.

Fulltrúar málefnahópsins hafa komið með ábendingar um það sem betur má fara til stjórnvalda með setu í ýmsum ráðum og nefndum, umsögnum og bréfum.

Formaður, Elín Hoe Hinriksdóttir
Starfsmaður, Þórdís Viborg

Málefnahópur
um sjálfstætt líf

Rúnar Björn Herrera Þorkelsson

Hópurinn náði ekki að hittast á starfsárinu vegna faraldursins en hélt þess í stað fjarfundi. Talsverð endurnýjun hefur orðið á meðlimum innan hópsins sem kallar á stefnumótun sem er yfirstandandi. Helsta verkefni hópsins tengist eftirfylgni með lögum og reglugerðum, sem er sérhæft og lagatæknilegt. Því er óvíst hvert hlutverk málefnahópsins verður í framtíðinni.

Á starfsárinu var áhersla lögð á að greina framkvæmd laga nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Ljóst er að talsvert vantar upp á að lögunum sé rétt framfylgt af hálfu sveitarfélaga þar sem samningar einstaklinga, um notendastýrða persónulega aðstoð, stranda ítrekað á fjármagni eða vilja stjórnvalda. Hefur því áhersla verið lögð á það að mótmæla þessari ólögmætu framkvæmd sem gerir það að verkum að fatlað fólk er á biðlistum eftir þeirri þjónustu sem það á rétt á. Á árinu féllu bæði úrskurðir og dómar sem staðfesta ólögmæta framkvæmd sveitarfélaga hvað synjanir um viðeigandi þjónustu varðar.

Talsverð vinna formanns og starfsmanns hefur farið í að veita umsagnir og eftirfylgni með þeim, um reglur sveitarfélaga sem tengjast þjónustu við fatlað fólk. Á starfsárinu var sérstök samráðsnefnd endurvakin þar sem fulltrúar mismunandi hagsmunasamtaka fatlaðs fólks og fræðasamfélagsins stilla saman strengi sína til þess að ná betri árangri í réttindabaráttunni. Þessi nefnd hafði afgerandi áhrif á ýmsa sigra sem náðust á sínum tíma við lögum 38/2018 og nú þegar til stendur að endurskoða lögin er mikilvægt að samstaða sé um að verjast neikvæðum breytingum á þeim. Formaður málefnahóps um Sjálfstætt líf situr í nefndinni sem hefur það verkefni að endurskoða lögin. Sem fyrr er áhugi hjá þeim sem standa að hópnum að auka skilning á merkingarbæru samráði jafnt í samfélaginu sem og meðal kjörinna fulltrúa og þeirra sem starfa að málefnum fatlaðs fólks.

Árangur náðist varðandi það að koma í veg fyrir skerðingar á fjármagni í málaflokkinn sem voru fyrirhugaðar við gerð fjárlaga.

Formaður, Rúnar Björn Herrera Þorkelsson
Starfsmaður, Katrín Oddsdóttir

Kvennahreyfing ÖBÍ

Starf hreyfingarinnar litaðist óhjákvæmilega af kórónaveirufaraldrinum.

Sumarið 2020 tók hreyfingin þátt í samráðsfundi á vegum aðgerðarteymis stjórnvalda til að leita leiða til að draga úr ofbeldi gegn fötluðu fólki. Faraldurinn hefur opinberað ofbeldi í samfélaginu og fatlað fólk er meðal þeirra hópa sem eru í meiri hættu á að verða fyrir ofbeldi en aðrir. Niðurstaða þessa fundar var að árangursríkasta leiðin til að draga úr ofbeldi gegn fötluðu fólki væri að efla jafningjafræðsu og var ákveðið að leita til Tabú, femíniskrar fötlunarhreyfingar, með það verkefni.

Í tilefni kvennafrídagsins, 24. október 2020, skrifaði kvennahreyfing ÖBÍ undir sameiginlega yfirlýsingu fjölda félagasamtaka þar sem sjónum var beint að áhrifum Covid-faraldursins á stöðu kvenna á vinnumarkaði. Ljóst er að margar konur verða öryrkjar vegna álags í láglaunastörfum, auk þess að bera hitann og þungann af heimilishaldi og barnaumönnun.

Kvennahreyfing ÖBÍ hefur tekið þátt í Kynjaþingi á vegum Kvenréttindafélags Íslands síðan það var fyrst haldið árið 2018, en sá sér ekki fært að taka þátt í rafrænu Kynjaþingi haustið 2021.

Hreyfingin fundaði í nóvember með fulltrúum Heilsugæslunnar vegna fyrirhugaðs flutnings skimunar fyrir leghálskrabbamein frá Krabbameinsfélaginu. Lögðum við m.a. áherslu á að skoðunarstólar væru aðgengilegir og að mikilvægt væri að konur upplifðu ekki fordómafullt viðmót, hvorki vegna fötlunar né holdafars. Offita tengist oft áfallasögu og þunglyndi. Flutningur skimananna til Heilsugæslunnar hefur reyndar ekki gengið vel.

Í febrúar fór fram málþing á Jafnréttisdögum HÍ sem Rannsóknasetur í fötlunarfræðum stóð fyrir auk Kvennahreyfingar ÖBÍ og Þroskahjálpar. Málþingið bar yfirskriftina „Fatlaðar konur, ofbeldi og 112 vefgáttin". Kveikjan að málþinginu var doktorsritgerð Elionu Gjecaj sem fjallar um ofbeldi gegn fötluðum konum og aðgengi þeirra að réttlæti. Fultrúi okkar flutti erindi á málþinginu, þar sem hún kynnti niðurstöður rannsóknar um ofbeldi gegn fötluðum konum og aðgengi að stuðningsúrræðum.

Alþjóðlegur baráttudagur kvenna fyrir friði og jafnrétti er 8. mars og hefur kvennahreyfing ÖBÍ tekið þátt í viðburðum í tilefni þess. Í ár tókum við þátt í táknrænum mótmælaaðgerðum kvennahreyfinga á Íslandi. Stígamót og lögmannsstofan Réttur unnu sameiginlega, ásamt níu brotaþolum kynbundins ofbeldis, að því að senda mál þeirra til Mannréttindadómstóls Evrópu. Á viðburðinum var kynnt samantekt á því óréttlæti sem þessir brotaþolar voru beittir vegna brotalama í kerfinu sem á að færa þeim réttlæti.

Vegna faraldursins hefur Kvennahreyfing ÖBÍ ekki getað haft neina opna viðburði, utan opins húss í mars, þar sem hugmyndin var að gefa konum tækifæri til að kynnast og spjalla. Þar sem staðan í faraldrinum hafði breyst til hins verra skömmu áður, varð opna húsið mjög fámennt.

Kvennahreyfing ÖBÍ heldur úti virkri Facebook síðu þar sem vakin er athygli á ýmsu því er snertir líf fatlaðra og langveikra kvenna.

Talskonur, Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir
og Salóme Mist Kristjánsdóttir
Starfsmaður, Þorbera Fjölnisdóttir

Ungliðahreyfing ÖBÍ

Starf hreyfingarinnar sl. starfsár hefur verið með minnsta móti vegna Covid-19. Vegna eðlis starfsins hefur lítill áhugi verið fyrir því að hittast á rafrænum fundum.

Hreyfingunni var boðið að taka þátt í erlendum viðburðum en sá sér ekki fært að taka þátt.

Starfsmaður, Margrét Lilja Arnheiðardóttir

Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2020

Hvatningarverðlaunahafar ÖBÍ 2020

Í flokki einstaklinga:
Sunna Dögg Ágústsdóttir fyrir að vera ötull talsmaður ungs fólks með þroskahömlun.

Í flokki fyrirtækja/stofnana:
Íþróttafélagið Ösp fyrir að standa fyrir íþróttaæfingum og íþróttamótum fyrir börn með fötlun síðan árið 1980.

Í flokki umfjöllunar/kynningar:
Pepp Ísland, samtök fólks í fátækt, fyrir þrotlausa baráttu gegn fátækt og félagslegri einangrun öryrkja og fleiri minnihlutahópa.

Í flokki verkefna innan aðildarfélaga ÖBÍ:
SÍBS, Múlalundur, fyrir að vera leiðandi í atvinnumálum öryrkja og fólks með skerta starfsgetu og hafa leitast við að draga fram jákvæð samfélagsáhrif með atvinnu fyrir alla.

Hvatningarverðlaun ÖBÍ eru veitt þeim sem hafa með störfum sínum lagt sitt af mörkum til að skapa „eitt samfélag fyrir alla". Verðlaunin eru veitt í tengslum við alþjóðlegan dag fatlaðs fólks sem er 3. desember ár hvert og árið 2020 voru þau veitt í 14. sinn.

Tilnefningar til verðlaunanna árið 2020 voru alls 34 til 25 aðila.

Starf undirbúningsnefndar Hvatningarverðlaunanna takmarkaðist töluvert af Covid-19 faraldrinum, en samkomutakmarkanir o.fl. hafði áhrif á undirbúning og vinnu nefndarinnar. Fundað var tvisvar á fjarfundum en einnig voru töluverð tölvupóstsamskipti milli nefndarmanna.

Vinna dómnefndar fór einnig fram á fjarfundum en dómnefnd árið 2020 skipuðu þau: Birna Einarsdóttir, Karl Friðriksson, Líney Rut Halldórsdóttir, Wincie Jóhannsdóttir og Þórir Þorvarðarson.

Í ljósi aðstæðna í þjóðfélaginu var ákveðið að einfalda vinnulag og verðlaunahátíð og tilnefna aðeins einn í hverjum verðlaunaflokki í stað þriggja.

Taka þurfti tillit til fjölda- og fjarlægðartakmarkana þegar verðlaunin voru afhent 3. desember 2020 og því voru engir gestir í salnum. Auk verðlaunahafa voru eftirtaldir viðstaddir verðlaunaafhendinguna: Forseti Íslands hr. Guðni Th. Jóhannesson, verndari verðlaunanna, formaður ÖBÍ, formaður undirbúningsnefndar, starfsmaður nefndarinnar og fjölmiðlafulltrúi ÖBÍ. Athöfninni var streymt á netinu og tókst útsending vel, ekki er þó vitað hversu margir fylgdust með henni.

Formaður undirbúningsnefndar, Fríða Rún Þórðardóttir
Starfsmaður, Kristín M. Bjarnadóttir

BRYNJA Leigufélag

Stofnaður 1965 • Stöðugildi 13,75 • Stjórnarmenn 5

Virðing — **Samvinna** — **Búsetuöryggi**

BRYNJA Hússjóður ÖBÍ er sjálfseignarstofnun sem í 55 ár hefur átt og rekið félagslegt leiguhúsnæði fyrir öryrkja. Um leið og reynt hefur verið að greiða úr vanda sem flestra hefur sjóðurinn fylgt þeirri stefnu að halda leiguverði eins lágu og frekast er kostur.

Rekstur

Rekstur á árinu 2020 var sambærilegur við síðustu ár. Lögð er áhersla á að leiguverð endurspegli kostnað við rekstur sjóðsins. Rekstrartekjur voru samtals 1.112 m.kr., sem er aukning um 6,3% frá árinu áður. Rekstrarafgangur fyrir afskriftir og fjármagnsgjöld var 436,2 m.kr. samanborið við 426,4 m.kr. árið 2019. Heildareignir sjóðsins í árslok 2020 námu 28,1 milljarði og eiginfjárhlutfall 77,2%. Framlag ÖBÍ nam 240 m.kr. árinu 2020 og hækkaði um 48 m.kr á milli ára.

Íbúðir BRYNJU Leigufélags

Íbúðir í árslok 2020 voru 862, þar af 709 á höfuðborgarsvæðinu, flestar í Reykjavík, samtals 522. Fjölgun nýrra íbúða milli ára hefur þó dreifst um allt land.

Tafla 1 – Fjöldi íbúða í lok hvers árs

Íbúðir Brynju Hússjóðs							
Ár	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Fjöldi	752	781	785	806	805	819	862

Stofnframlög

Á árinu 2020 fengust 73 stofnframlög, sem skiptast þannig: ein íbúð í Garðabæ, 21 í Kópavogi og 41 í Reykjavík. Viðræðum við HMS vegna stærðarviðmiða íbúða lauk með ásættanlegri niðurstöðu. Hefur HMS samþykkt ný stærðarviðmið gagnvart fötluðum þar sem íbúðir mega vera u.þ.b. 10-15% stærri en fyrri viðmið HMS kváðu á um.

Félagsleg blöndun

Á síðustu 13 árum hefur Brynja Hússjóður unnið markvisst að því að fækka íbúðum á Hátúnsreitnum og koma þannig til móts við þá stefnu um blandaða byggð sem samtök fatlaðs fólks hafa gert kröfu um. Gert er ráð fyrir að íbúðum fækki þar áfram um 10-15 íbúðir á næstu þremur árum.

Mismunun

Brynja Hússjóður gerði alvarlegar athugasemdir við endurskoðuð lög um almennar íbúðir í desember 2019. Í umsögninni mótmælti Brynja að fólk á vinnumarkaði skuli tekið fram yfir aðra við úthlutun stofnframlaga. Þetta hefur ekki verið leiðrétt og virðist sem stjórnvöld hafi meiri áhyggjur af þeim hópi en verst setta hópnum í samfélaginu.

Umsóknir um íbúðir

Á biðlista voru í árslok 2020 samtals 421, sem er fækkun um 121 á árinu. Hluti af þessari fækkun er umsækjendur sem hafa fengið húsnæði með öðrum hætti en í gegnum Brynju. Það er ljóst að leggja verður áherslu á að ríki og sveitarfélög axli sína lögbundnu ábyrgð í húsnæðismálum og tryggi nægt framboð húsnæðis fyrir verst setta hópinn í þjóðfélaginu.

Tafla 2 – Þróun biðlista

Íbúðir Brynju Hússjóðs							
Ár	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Fjöldi	196	302	387	482	611	539	421

Stjórn BRYNJU Hússjóðs

- Garðar Sverrisson, formaður
- Emil Thóroddsen, ritari
- Arnþrúður Karlsdóttir, gjaldkeri
- Halldór Sævar Guðbergsson
- Þórarinn Þórhallsson, tilnefndur af félagsmálaráðuneytinu.

Varamenn • Ingveldur Jónsdóttir
• María Óskarsdóttir

Framkvæmdastjóri er Björn Arnar Magnússon.

Hátún 10c • 105 Reykjavík • sími 570 7800
brynjahus@brynjahus.is • www.brynjahus.is
Formaður: Garðar Sverrisson • Framkvæmdastjóri: Björn Arnar Magnússon

FJÖLMENNT

FULLORÐINSFRÆÐSLA FATLAÐRA

Stofnuð 2002 • Starfsmenn 23 í mismunandi starfshlutfalli • Einnig eru 5-10 verktakar á hverri önn

Fjölmennt er símenntunar- og þekkingarmiðstöð fyrir fólk með þroskahömlun, fólk á einhverfurófi og fólk með andlegar áskoranir, frá 20 ára aldri. Markmið Fjölmenntar er að að bjóða fötluðu fólki fjölbreytta símenntun og ráðgjöf varðandi nám. Jafnframt að stuðla að því að aðrir símenntunaraðilar bjóði námskeið sem henta fötluðu fólki og aðstoða við að setja upp slík námskeið.

Starfsemi Fjölmenntar skiptist í tvær deildir, símenntunardeild og ráðgjafardeild. Námskeið símenntunardeildar eru tvískipt, annars vegar námskeið fyrir fólk með þroskahömlun og á einhverfurófi og hins vegar námskeið fyrir fólk með andlegar áskoranir. Námskeiðin eru flest haldin í húsnæði Fjölmenntar að Vínlandsleið 14 en íþrótta-, dans- og sundnámskeið eru haldin í íþróttahúsum og sundlaugum víðsvegar á höfuðborgarsvæðinu. Nám fyrir fólk með andlegar áskoranir fer að nokkru leyti fram utan húsnæðis Fjölmenntar en skipulagning og utanumhald er hjá Fjölmennt.

Í ráðgjafardeild starfa þrír ráðgjafar. Þeir veita ráðgjöf til þátttakenda á námskeiðum Fjölmenntar og umboðsmanna þeirra og sjá um kennslufræðilega ráðgjöf. Einnig veita þeir öðrum símenntunaraðilum ráðgjöf um skipulagningu og framkvæmd náms fyrir fatlað fólk.

Fjölmennt gerir samninga við allar símenntunarstöðvar á landsbyggðinni um námskeiðahald fyrir markhóp Fjölmenntar á viðkomandi svæði. Einnig eru gerðir samningar við nokkrar menntastofnanir á höfuðborgarsvæðinu sem bjóða nám fyrir fullorðið fólk.

Starfsárinu er skipt upp í vorönn og haustönn. Námskeiðin eru mislöng, frá nokkrum vikum og upp í að vera alla önnina. Einnig eru haldin stutt jóla- og sumarnámskeið. Að jafnaði sækja um 400 manns nám hjá Fjölmennt á hverri önn.

Starfsemin árin 2020 og 2021 hefur markast af COVID-19 heimsfaraldrinum. Áhersla hefur verið á að halda úti starfsemi við óvenjulegar aðstæður og skipuleggja starfið þannig að það standist kröfur um sóttvarnir, fjölda nemenda í rými og nálægðarmörk. Á vorönn 2020 varð að leggja niður hefðbundin námskeið tímabundið og tekin upp fjarkennsla fyrir þá sem gátu nýtt sér það. Einnig var lögð áhersla á námsefni á vef Fjölmenntar.

Gildi Fjölmenntar eru: Menntun, valdefling, samstarf, sveigjanleiki.

Nemandi fer yfir námsáætlun upp á hvað hann langar helst að læra á gítarnámskeiðinu.

Vínlandsleið 14 • 113 Reykjavík • sími 530 1300
fjolmennt@fjolmennt.is • www.fjolmennt.is
Formaður: Gerður Aagot Árnadóttir • Forstöðumaður: Helga Gísladóttir

Hringsjá

Náms- og starfsendurhæfing

Stofnuð 1987 • Starfsmenn 23

Hringsjá náms- og starfsendurhæfing er ætluð einstaklingum 18 ára og eldri sem hafa verið frá vinnumarkaði eða námi vegna slysa, veikinda, félagslegra erfiðleika eða annarra áfalla. Hringsjá hentar einnig þeim sem eru með litla grunnmenntun eða hafa átt erfitt með að tileinka sér hefðbundið nám. Endurhæfingin felst í einstaklingsmiðuðu námi í formi styttri námskeiða eða einingabæru námi með sérhæfðri ráðgjöf og stuðningi. Markmiðin með náminu og endurhæfingunni eru að einstaklingar fari út á vinnumarkað og/eða í áframhaldandi nám eftir endurhæfingu hjá Hringsjá.

Undirmarkmiðin eru að leggja eða endurnýja almennan þekkingargrunn einstaklinga, að undirbúa einstaklinga fyrir störf, að efla persónu- og félagslega færni, að auka samfélagslega þátttöku og lífsgæði einstaklinga og fjölskyldna þeirra. Meðal markmiða Hringsjár náms- og starfsendurhæfingar er að vera á hverjum tíma leiðandi í því verkefni að endurhæfa og styðja einstaklinga til sjálfstæðis, virkni og þátttöku í samfélaginu.

Hringsjá er með þjónustusamning við Vinnumálastofnun og VIRK starfsendurhæfingarsjóð. Kaupendur að námskeiðum á árinu voru Vinnumálastofnun, VIRK starfsendurhæfingarsjóður, Reykjavíkurborg, Kópavogsbær, önnur sveitafélög og aðrir samstarfsaðilar.

Starfsárið 2020-21 var árangursríkt í marga staði og þurfti oft að bregðast við breyttum aðstæðum í samfélaginu vegna Covid-19. Samkomubann tók gildi 16. mars 2020 en þá var öllum skólum á fullorðinsstigi lokað og kennsla sett í fjarnám. Skólastarfið var alfarið í fjarnámi til 4. maí 2020 en eftir það hefur það verið blanda af stað- og fjarnámi eftir fjöldatakmörkunum hverju sinni. Starfsmenn og nemendur fengu kennslu á fjarskiptaforritin Teams og Zoom til undirbúnings fyrir breyttan veruleika.

Öryrkjabandalag Íslands stóð eins og endranær við bakið á starfseminni og veitti dyggan stuðning.

Á árinu 2021 verður áfram unnið að því að tryggja fjárhagslegan sem og faglegan grunn Hringsjár ásamt því að efla þjónustu, árangur og gæði starfseminnar. Hluti af þeirri vinnu er að fara í stefnumótun og gera úttekt á starfsemi Hringsjár. Á árinu mun Hringsjá áfram hafa það að markmiði að bjóða fjölbreytta og þverfaglega starfsendurhæfingu með auknum tengslum atvinnulífs og skóla.

Hátún 10d • 105 Reykjavík • sími 510 9380 • bréfsími 562 2843
hringsja@hringsja.is • www.hringsja.is
Stjórnarformaður: Halldór Sævar Guðbergsson • Forstöðumaður: Helga Eysteinsdóttir

Stofnuð 1986 • Starfsmenn 22

Rekstur sem skiptir máli

Segja má með sanni að undanfarnir 18 mánuðir hafi verið fordæmalausir á heimsvísu. Heimsfaraldurinn hefur haft gríðarleg áhrif á íslenskt efnahagslíf, almenning og starfsemi alla í víðtækum skilningi og þar er Íslensk getspá ekki undanskilin. Rekstur Getspár hefur verið afar góður undanfarin ár og vöxtur verulegur.

Ákvarðanir eigenda á undanförnum árum um fjárfestingar í nýjustu tækni hafa svo sannarlega skilað sér í auknum arði. Þá vegur auðvitað öflugt markaðsstarf og gott kostnaðareftirlit þungt í rekstrinum. Rétt er að hnykkja á að ætíð hefur verið fjárfest í tækjum og búnaði fyrir eigið fé. Með skynsemi og útsjónarsemi hefur tekist að fjármagna að fullu þessar miklu breytingar án þess að eignaraðilar hafi þurft að þola niðurskurð á framlögum.

Evrópskur happdrættismarkaður byggir að mestu á nokkrum tegundum leikjaforma. Stærstir eru talnaleikir (Draw based games), skafmiðar (Instant games), íþróttaleikir (Sport Games), spilakassar (Electronic Gaming Machines), happdrætti og ýmsir spilaleikir eins og póker o.s.frv. Sem betur fer byggir starfsemi okkar á stærsta flokknum og þeim sem hefur ekki bein tengsl við spilavanda og spilafíkn. Mikil vakning er í Evrópu varðandi hættulega leiki og þau neikvæðu samfélagslegu áhrif sem þeir valda.

Frá stofnun Íslenskrar getspár fyrir 35 árum hafa eigendur fengið arð sem nemur um 40 milljörðum íslenskra króna - miðað við vísitölu. Það sýnir mikilvægi félagsins fyrir eigendur okkar sem eru stærstu fjöldahreyfingar í íslensku samfélagi.

Fulltrúar ÖBÍ í stjórn Íslenskrar getspár eru Bergur Þorri Benjamínsson og Þóra Þórarinsdóttir. Aðrir stjórnarmenn eru Lárus L. Blöndal og Gunnar Bragason frá Íþrótta- og Ólympíusambandi Íslands og Jóhann Steinar Ingimundarson frá Ungmennafélagi Íslands. Framkvæmdastjóri Getspár-Getrauna er Stefán Konráðsson.

Stöndum saman um að verja hagsmuni eigenda Íslenskrar getspár, stöndum saman um áframhaldandi þróun og nýjungar og gleymum aldrei þeim góða málsstað sem við viljum verja í þágu íþrótta, öryrkja og ungmenna.

Engjavegur 6 • 104 Reykjavík • sími 580 2500
getspa@getspa.is • www.lotto.is
Stjórnarformaður: Þóra Margrét Þórarinsdóttir • Framkvæmdastjóri: Stefán Konráðsson

TMF TÖLVUMIÐSTÖÐ
Tækni • Miðlun • Færni

Stofnuð 1985 • Starfsmenn 1

Aðildarfélög TMF Tölvumiðstöðvar eru Blindrafélagið, Landssamtökin Þroskahjálp, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra (SLF) og Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ). Félögin eiga fulltrúa í stjórn TMF.

Stjórn TMF:

- Formaður, Rúnar Björn Herrera Þorkelsson, fulltrúi ÖBÍ
- Varaformaður, Hlynur Þór Agnarsson, fulltrúi Blindrafélagsins
- Ritari, Indriði Björnsson, fulltrúi Landssamtakanna Þroskahjálpar
- Meðstjórnandi, Helga Guðjónsdóttir, fulltrúi SLF
- Starfsmaður TMF er Sigrún Jóhannsdóttir

Ráðgjöf, námskeið og fræðsla

Allir geta leitað til miðstöðvarinnar óháð skerðingu og aldri. Veitt er einstaklingsmiðuð ráðgjöf, fræðsla til minni hópa og haldin námskeið. Ráðgjöf er öllum að kostnaðarlausu. Starfsárið einkenndist nokkuð af aðstæðum samfélagsins í Covid-19 faraldri. Þegar takmarkanir voru sem mestar voru heimsóknir færri en veitt var ráðgjöf í síma og með tölvusamskiptum. Námskeið voru færri og eingöngu haldin í gegnum fjarfundabúnað.

Í stað þess að halda námskeið um tækni var ráðist í að búa til stutt myndbönd um ýmsar tæknilausnir sem sett voru upp á síðu TMF undir Fræðslumyndbönd. Alls eru myndböndin orðin tíu talsins og áhorfið núna í ágúst orðið samtals um 900.

Það hefur verið gott að geta bent á fræðslumyndböndin og hafa þau styrkt ráðgjöfina og fræðsluna sem TMF veitir.

Samstarfsverkefni

Starfsmaður TMF fékk boð árið 2014 um þátttöku í norrænu verkefni um velferðartækni á vegum Norrænu Velferðarmiðstöðvarinnar (NVC). Árið 2020 var ákveðið að halda ekki áfram með starfsemi hópsins en mögulega endurskoða áframhaldandi starfsemi árið 2022.

Skýrslur hópsins eru aðgengilegar til lestrar og niðurhals frá síðu Norrænu Velferðarmiðstöðvarinnar. Beinan tengil á efnið er að finna á síðu TMF undir Gagnlegt efni/Velferðartækni.

Starfsmaður TMF leitast við að svara öllum þeim beiðnum um ráðgjöf, fræðslu og kennslu sem berast.

Stjórn ÖBÍ ákvað að styrkja TMF um 6,5 milljónir vegna ráðstöfunar aukagreiðslu frá Íslenskri getspá og rekstrarafgangs ÖBÍ árið 2020. Kunnum við þeim bestu þakkir fyrir.

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • sími 562 9494
sigrun@tmf.is • www.tmf.is
Stjórnarformaður: Rúnar Björn Herrera Þorkelsson • Framkvæmdastjóri: Sigrún Jóhannsdóttir

ÖRTÆKNI

Stofnuð 1976 • Starfsmenn 38

Tæknivinnustofan hefur verið sú starfsemi Örtækni í gegnum mörg síðustu ár sem gefið hefur mestar tekjur og veitt flestum starfsmönnum vinnu við hæfi. Breytingar hafa orðið á þessu, þar sem starfsemin er ekki lengur sú uppspretta arðbærra verkefna sem verið hefur um margra ára skeið. Tæknibreytingar eru að verða í rafmagns- og rafeindaiðnaði, þar sem minna er um stærri sérverkefni sem er forsenda starfsemi sem þessarar. Til þess að mæta þessum samdrætti var áfram hagrætt í rekstrinum á árinu 2020, sem komið hefur í veg fyrir taprekstur. Ekki verður gengið lengra í hagræðingu í rekstrinum og eina leiðin til áframhaldandi rekstrar er tilkoma nýrra, arðbærra verkefna, sem samræmst gætu núverandi starfsemi. Á þessu ári 2021,var búnaður til áröðunar á rafeindakortum seldur til Grikklands, en öll slík starfsemi er að leggjast af á Íslandi. Áröðun á rafeindakort hefur verið helsta uppistaðan í vinnuverkefnum hjá Tæknivinnustofunni sl. 30 ár.

Starfsemi Ræstingadeildar gengur vel og stendur fyrir sínu, með hentug verkefni og einnig hvað afkomu og fjölda starfsmanna varðar.

Ársreikningur Örtækni fyrir árið 2020 liggur fyrir og var hagnaður af starfseminni kr. 4,8 milljónir. Eigið fé í árslok 2020 var kr. 52 milljónir. Fjöldi fatlaðra starfsmanna var 18 á árinu 2019, en 20 í 10 stöðugildum á árinu 2020.

Eins og fram kemur í fyrri ársskýrslum Örtækni, hafa viðræður við Vinnumálastofnun (VMST) um fjárframlög til Örtækni ekki skilað neinu. Hugmyndir hafa verið uppi um að á vinnustöðum fatlaðra verði teknir upp örorkuvinnusamningar í stað þjónustusamninga. Slíkir samningar hafa verið gerðir við fyrirtæki á almennum vinnumarkaði með góðum árangri. Með slíkum samningum myndu vinnustaðir fatlaðra standa jafnfætis almennum fyrirtækjum hvað fjárframlög til vinnu fatlaðra varðar. Forsenda fyrir upptöku örorkuvinnusamninga er fjölgun starfsmanna frá því sem nú er. Núverandi rekstur myndi ekki standa undir sér með núverandi fjölda starfsmanna.

Síðasta útspil VMST var að gera úttekt á rekstri Örtækni, sem átti að ljúka í lok apríl 2021. Að sögn þess aðila sem úttektina gerði er rekstur Örtækni mjög heilbrigður miðað við núverandi stöðu, en stöðugleika vantar til frambúðar í framlög til starfseminnar. Ekkert hefur orðið af þessum áformum og ekkert

heyrst frá VMST um málið þegar þetta er skrifað. Vanefndir á greiðslum þjónustusamnings síðustu ára standa enn óbættar, samfara minnkandi starfsemi hjá Örtækni.

Það var álit Hlutverks og þar með framkvæmdastjóra Örtækni á sínum tíma að færa ætti atvinnumál fatlaðra til VMST, þar sem atvinnumál annarra á landinu eru vistuð. Með tilliti til jafnræðisreglunnar væri þetta einnig rétt ákvörðun. Til að gera langa sögu stutta hefur allri umgjörð um atvinnumál fatlaðra hrakað hjá VMST og aldrei verið jafn illa sinnt eftir yfirtökuna á málaflokknum. Aðkoma sveitarfélaganna að þessum málum hefur flækt alla framkvæmd mála og er það álit margra forstöðumanna í Hlutverki, að VMST ráði ekki við þetta verkefni. Það sem átti að vera framfaraskref fyrir atvinnumál fatlaðra, í sama kerfi fyrir alla, hefur snúist upp í andhverfu sína og hafa líklega aldrei síðustu áratugina verið í jafn slæmri stöðu.

Hátún 10c • 105 Reykjavík • sími 552 6800
ortaekni@ortaekni.is • www.ortaekni.is
Stjórnarformaður: Magnús Pálsson • Framkvæmdastjóri: Þorsteinn Jóhannsson

ADHD samtökin

Stofnað 1988 • Félagsmenn 3.000

Markmið **ADHD samtakanna** samtakanna er að börn og fullorðnir með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir mæti skilningi í samfélaginu og fái þjónustu sem stuðlar að félagslegri aðlögun þeirra og bæti möguleika í námi og starfi og almenn lífsgæði. Samtökin sinna réttindagæslu, fræðslu- og ráðgjafarstarfsemi og sjá um fræðslu fyrir alla þá sem þess óska.

Slagorð: Skilningur skiptir máli – Stuðningur skapar sigurvegara / Athygli – Já takk! / Frumleg og fjölbreytt – Óheft og alls konar.

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • 581 1110
adhd@adhd.is • www.adhd.is
Formaður: Vilhjálmur Hjálmarsson
Framkvæmdastjóri: Hrannar Björn Arnarsson

ALZHEIMER SAMTÖKIN

Stofnað 1985 • Félagsmenn 1.600

Helstu verkefni **Alzheimersamtakanna** eru stuðningur, ráðgjöf og fræðsla fyrir skjólstæðinga og aðstandendur þeirra. Verkefnið Styðjandi samfélag og Heilavinir hafa hlotið nokkra útbreiðslu og verið vel tekið. Samtökin reka þrjár dagþjálfanir fyrir einstaklinga með heilabilun og framundan er opnun þjónustumiðstöðvar í St. Jósepsspítala í Hafnarfirði þar sem áhersla verður á virkni fyrir þá sem skemur eru gengnir með sína sjúkdóma. Samtökin reka þrjár sérhæfðar dagdvalir fyrir einstaklinga með heilabilun, tvær í Reykjavík og eina í Hafnarfirði.

Slagorð: Hvað er heila málið? / Munum þá sem gleyma.

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 533 1088
alzheimer@alzheimer.is • www.alzheimer.is
Formaður: Ragnheiður Ríkharðsdóttir
Framkvæmdastjóri: Vilborg Gunnarsdóttir

ao
Astma- og ofnæmisfélagið

Stofnað 1974 • Félagsmenn 925

Markmið **Astma- og ofnæmisfélags Íslands** er að berjast fyrir hagsmunum fólks með astma og ofnæmi. Félagið talar máli þess fólks við yfirvöld heilbrigðismála, loftgæða- og umhverfismála, kennslumála og annarra áhrifahópa í þjóðfélaginu, en einnig við Evrópusambandið í gegnum EFA, Evrópsku sjúklingasamtökin þar sem formaðurinn er í stjórn. Félagið er ráðgefandi fjölmiðlum um ofangreind málefni og tekur þátt í umræðum líðandi stundar í fjölmiðlum og smærri nefndum og hagsmunahópum. Lögð er áhersla á fræðslu og þjónustu við félagsmenn, haldin eru námskeið og fræðslufundir, auk þátttöku í heilsutengdum viðburðum.

Borgartún 28a • 105 Reykjavík • 560 4814
ao@ao.is • www.ao.is
Formaður: Fríða Rún Þórðardóttir

ÁS STYRKTARFÉLAG

Stofnað 1958 • Félagsmenn 626

Tilgangur **Áss styrktarfélags** er að gæta hagsmuna og reka þjónustu til stuðnings fólki með þroskahömlun. Ás er aðstandendafélag en allir geta verið með í starfi þess, fatlaðir, foreldrar, aðstandendur, fagfólk og starfsmenn. Markmiðið er að þróast og vaxa með auknum þörfum og fleiri verkefnum. Félagið þjónustar fatlað fólk í búsetu, er með tilboð í Vinnu & virkni og sér um dagþjónustu við börn.

Gildi: Gæði – Sveigjanleiki – Frumkvæði

Ögurhvarf 6 • 203 Kópavogi • 414 0500
styrktarfelag@styrktarfelag.is
www.styrktarfelag.is • Form.: Þórður Höskuldss.
Framkvæmdastjóri: Þóra Þórarinsdóttir

BLINDRAFÉLAGIÐ
Samtök blindra og sjónskertra á Íslandi
STOFNAÐ 1939

Stofnað 1939 • Félagsmenn 5.152

Helsti tilgangur **Blindrafélagsins** er að vinna að réttinda- og framfaramálum í þágu blindra og sjónskertra þannig að þeir njóti jafnréttis á við aðra í samfélaginu og geti lifað sjálfstæðu og innihaldsríku lífi á eigin forsendum. Meðal helstu þjónustuþátta er ferðaþjónusta, hjálpartækjaverslun, leiguíbúðir, ókeypis aðgangur að þjónustu 1818, stuðningur, ráðgjöf, styrktarsjóðir, trúnaðarmannakerfi, vefvarp og vikulegt fréttabréf. Reglulegt félagsstarf er yfir árið, svo sem opið hús, rútuferðalög, skemmtanir, fræðslufundir, útivist, námskeið og sumar- og vetrarbúðir fyrir ungmenni. Félagið varð 80 ára árið 2019 og stóð fyrir dagskrá yfir árið.

Hamrahlíð 17 • 105 Reykjavík • 525 0000
blind@blind.is • www.blind.is
Formaður: Sigþór U. Hallfreðsson
Framkvæmdastjóri: Kristinn Halldór Einarsson

Stofnað 1932 • Stjórnarmenn 5

Blindravinafélag Íslands er fyrsta góðgerðarfélag á Íslandi sem enn er starfandi. Félagið veitir styrki til ýmissa mála til hjálpar blindu og sjónskertu fólki. Félagið stóð að stofnun Þórsteinssjóðs og Stuðnings til sjálfstæðis. Tilgangur Þórsteinssjóðs er að styrkja blinda og sjónskerta til náms við Háskóla Íslands og efla rannsóknir sem aukið geta þekkingu á blindu og skertri sýn.

Sæviðarsund 54 •104 Reykjavík • 581 2144
sund54@simnet.is
Formaður: Helga Eysteinsdóttir

CCU
Crohn´s og Colitis Ulcerosa samtökin

Stofnað 1995 • Félagsmenn 542

CCU samtökin eru hagsmunasamtök einstaklinga með Crohn's sjúkdóm (svæðisgarnabólgu) og Colitis Ulcerosa (sáraristilbólgu). Aðalmarkmið félagsins er að styðja við þá sem greinast með sjúkdómana, stuðla að aukinni fræðslu og almennri þekkingu, sjá um þýðingu og útgáfu fræðsluefnis og tengja félagsmenn saman til að þeir geti sótt sér stuðning frá öðrum í svipuðum aðstæðum.

Slagorð: Þú sérð það ekki utan á mér.

Pósthólf 5388 • 125 Reykjavík • talhólf 871 3288
ccu@ccu.is • www.ccu.is
Formaður: Edda Svavarsdóttir

CP félagið

Stofnað 2001 • Félagsmenn 688

CP félagsið er hagsmunafélag einstaklinga með Cerebral Palsy (CP) og fjölskyldna þeirra. CP er stórt regnhlífarhugtak og er notað yfir marga kvilla sem valda seinkun á hreyfiþroska og líkamsstellingu hjá börnum og einstaklingum. Þeir sem greinast með CP eru jafn ólíkir og þeir eru margir og birtingarmynd fötlunarinnar er ólík. Félagið leggur áherslu á að vera til staðar fyrir félagsmenn, veita fræðslu, standa fyrir viðburðum og opna umræðu um CP og áhrif þess. Félagið er opið öllum sem vilja láta sig málefni CP varða, einstaklingum, fjölskyldum, fagfólki og öðrum aðilum.
Slagorð: Hvað er CP?

Háleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • 691 8010
cp@cp.is • www.cp.is
Formaður: Haukur Agnarsson

Einhverfusamtökin

Stofnað 1977 • Félagsmenn 830

Einhverfusamtökin eru vettvangur fólks á einhverfurófi. Markmið samtakanna er að auka sýnileika og þátttöku einhverfra í samfélaginu, veita fræðslu til einhverfra, inn í skólasamfélagið og til almennings, og standa vörð um réttindi einhverfra. Félagsmenn eru fólk á einhverfurófi, aðstandendur, fagfólk og aðrir sem áhuga hafa á málefnum einhverfra. Skrifstofan er opin tvo daga í viku og á heimasíðunni er hægt að nálgast ýmsar upplýsingar og fræðsluefni.

Gildi: Virðing – Samþykki – Þátttaka

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • 562 1590
einhverfa@einhverfa.is • www.einhverfa.is
Formaður: Inga Aronsdóttir
Framkvæmdastjóri: Sigrún Birgisdóttir

Félag heyrnarlausra

Stofnað 1960 • Félagsmenn 176

Félag heyrnarlausra er hagsmuna- og félagasamtök döff fólks sem nota íslenskt táknmál í daglegu lífi. Félagið þjónustar félagsmenn sína með því að gæta menningar, hagsmuna og réttinda þeirra, fræða og efla ásamt því að styðja þá sem þurfa í samskiptum við hið opinbera, vinnuveitendur og þjónustuveitendur. Þannig stuðlar félagið að jafnrétti þeirra í samfélaginu, rétti til að tjá sig hvar og hvenær sem er.

Gildi: Virðing, samvinna og frumkvæði.

Þverholt 14 • 105 Reykjavík • 561 3560
deaf@deaf.is • www.deaf.is
Formaður: Heiðdís Dögg Eiríksdóttir
Framkvæmdastjóri: Daði Hreinsson

Félag lesblindra á Íslandi

Stofnað 2003 • Félagsmenn 2012

Tilgangur **Félags lesblindra á Íslandi** er að vinna að hvers konar menningar- og hagsmunamálum lesblindra. Það vinnur að hagsmunagæslu, heldur fundi, námskeið og sinnir fræðslu og ráðgjöf. Félagið starfar fyrir börn, foreldra, fullorðna, jafningja, fagfólk, stjórnmálamenn, embættismenn og alla sem málefnin varða. Náið samband er við félagsmenn, skóla og vinnustaði á öllu landinu.

Slagorð: Einstaklingsmiðaða menntun fyrir alla.

Ármúli 7b • 108 Reykjavík • 534 5348
fli@fli.is • www.fli.is
Formaður: Guðmundur Skúli Johnsen
Framkvæmdastjóri: Snævar Ívarsson

Fjóla

Stofnað 1994 • Félagsmenn 49

Tilgangur **Fjólu** er að vinna að hagsmuna- og menningarmálum fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Helstu verkefni eru fræðsla og ráðgjöf. Aðalfélagar í Fjólu geta einungis verið þeir sem eru 18 ára og eldri og eru með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og foreldrar barna, að 18 ára aldri, með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Aðrir geta verið styrktarfélagar Fjólu.

Markmið: Virðing, túlkaþjónusta, félagsþjónusta, hjálpartæki og fjáröflun.

Hamrahlíð 17 • 105 Reykjavík • 840 4665
deafblind@deafblind.is
Formaður: Snædís Rán Hjartardóttir

Stofnað 1966 • Félagsmenn 250

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra (FSFH) vinnur að hagsmunamálum heyrnarlausra og heyrnarskertra barna og ungmenna. FSFH styrkir ýmsa viðburði og verkefni sem snúa að heyrnarlausum og heyrnarskertum auk þess að stuðla að aukinni þekkingu og menntun fagfólks. Félagið leggur höfuðáherslu á allt sem snertir menntun og skólagöngu. Allir foreldrar geta gerst félagar.

Pósthólf 8635 • 128 Reykjavík • 868 3866
fsfh.stjorn@gmail.com • www.fsfh.is
Formaður: Margrét Stefánsdóttir

Stofnað 1950 • Félagsmenn 110

Geðverndarfélag Íslands er félag fagfólks, geðlækna, geðhjúkrunarfræðinga, félagsráðgjafa, presta og fleiri sem láta sig geðheilbrigði varða. Félagið er hugsað sem almennur félagsskapur til geðverndar og hugræktar. Hlutverk félagsins er að útbreiða þekkingu meðal almennings í geðverndarmálum og afla fjár til þeirra framkvæmda sem ríkisvaldið hefur ekki komið auga á að sinna þurfi.

Gildi: Fræðsla, forvarnir, samvinna og rannsóknir.

Hátún 6A • 105 Reykjavík • 552 5508
gedvernd@gedvernd.is • www.gedvernd.is
Formaður: Gunnlaug Thorlacius
Framkvæmdastjóri: Kjartan Valgarðsson

Stofnað 1976 • Félagsmenn 4.513

Markmið **Gigtarfélags Íslands** er að auka lífsgæði fólks með gigtarsjúkdóma og annan stoðkerfisvanda. Tilgangur félagsins er að berjast gegn neikvæðum áhrifum gigtar og stoðkerfisvanda á fólk og samfélag. Innan félagsins starfa deildir víða um land og sérstakir áhugahópar sinna einnig jafningjafræðslu. Félagið rekur endurhæfingu, sjúkra- og iðjuþjálfun, að Ármúla 5 í Reykjavík. Skipuleggur einnig leikfimi fyrir gigtarfólk í sundlaug og sal.

Slagorð: Byggjum upp - bætum líðan.

Ármúli 5 • 108 Reykjavík • 530 3600
emilthor@gigt.is • www.gigt.is
Formaður: Dóra Ingvadóttir
Framkvæmdastjóri: Emil Thóroddsen

Stofnað 1994 • Félagsmenn 520

Markmið **Heilaheilla** er að vekja almenning til vitundar um áhættuþætti er leiða til slags og fækka áföllum. Félagið heldur opna kynningar- og félagsfundi í Reykjavík og Akureyri auk vikulegra funda fyrir málstolssjúklinga. Félagsmenn eru slagþolendur, aðstandendur, fagaðilar og þeir sem áhuga hafa á málefninu. Félagið er í samstarfi við sjúkrastofnanir auk annarra félagasamtaka.

Gildi: Áfall er ekki endirinn.

Sigtún 42 •105 Reykjavík • 561 2200/860 5585
heilaheill@heilaheill.is • www.heilaheill.is
Formaður: Þórir Steingrímsson

Stofnað 1937 • Félagsmenn 564

Tilgangur **Heyrnarhjálpar** er að gæta hagsmuna heyrnarskertra og efla skilning á þeirra stöðu. Vinna að forvörnum og stuðla að þátttöku heyrnarskertra í samfélaginu. Félagið veitir ráðgjöf, heldur fræðslufundi og beitir sér fyrir forvörnum. Félagsmenn eru þeir sem eru heyrnarskertir, eða með önnur heyrnarmein, aðstandendur og áhugamenn um málefni félagsins.

Gildi: Texti er okkar tromp.

Langholtsvegur 111 • 104 Reykjavík • 551 5895
heyrnarhjalp@heyrnarhjalp.is
www.heyrnarhjalp.is
Formaður: Halla B. Þorkelsson

Stofnað 1988 • Félagsmenn 318

Tilgangur **HIV Íslands** er að auka þekkingu og skilning á HIV og alnæmi, að styðja smitaða og sjúka og aðstandendur þeirra. Samtökin hafa meðal annars leitað nýrra leiða til að uppfræða fólk um HIV, vinna gegn fordómum og standa vörð um mannréttindi. Styrkingar- og fræðslufundir eru haldnir fyrir HIV jákvæða og aðstandendur. Hægt er að fá viðtalstíma við félagsráðgafa og lýðheilsufræðing. Eilífðarverkefni er að vinna gegn fordómum og misskilningi um HIV smitað fólk, auk fræðslu og forvarna, t.d. í grunnskólum landsins.
Slagorð: Mannréttindi, sýnileiki, fræðsla, styrking og samvinna.

Hverfisgata 69 • 101 Reykjavík • 552 8586
hiv-island@hiv-island.is • www.hiv-island.is
Formaður: Svavar G. Jónsson
Framkvæmdastjóri: Einar Þór Jónsson

Stofnað 1983 • Félagsmenn 4.260

Markmið **Hjartaheilla** er að standa vörð um hagsmuni og réttindi, sameina hjartasjúklinga, aðstandendur þeirra og áhugafólk um heilbrigt hjarta, stuðla að betri heilsu og bættum lífsgæðum í íslensku samfélagi með áherslu á framfarir í forvörnum, fræðslu og meðferð hjartasjúkdóma. Samtökin leggja sig fram um að vera í góðu samstarfi og samvinnu við stjórnendur Landspítala og stjórnvöld.

Slagorð: Hugaðu að hjartanu, því þú hefur aðeins eitt. / Billinn fer í skoðun einu sinni á ári – hversu oft ferð þú í skoðun? / Þekkir þú ættarsögu þína – ef ekki kynntu þér hana.

Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • 552 5744
hjartaheill@hjartaheill.is • www.hjartaheill.is
Formaður: Sveinn Guðmundsson
Framkvæmdastjóri: Ásgeir Þór Árnason

Stofnað 2007 • Félagsmenn 180

Meginmarkmið **Hugarfars** er að veita fræðslu og upplýsingar um heilaskaða og stuðla að ráðgjöf og endurhæfingu við hæfi. Helsta starfsemin er fólgin í fundum, fræðslu, forvörnum og jafningjahittingum. Félagsmenn eru fólk með heilaskaða, aðstandendur og áhugafólk. Félagið hefur komið á fót Höfuðhúsi, endurhæfingar- og fræðslumiðstöð fyrir fólk með heilaskaða.

Slagorð: Saman erum við sterkari.

Sigtún 42 •105 Reykjavík • 661 5522
hugarfar@hugarfar.is • www.hugarfar.is
Formaður: Guðrún Harpa Heimisdóttir

Stofnað 1984 • Félagsmenn 420

Lauf hefur að leiðarljósi að flogaveiki verði færð út úr skugganum og stefnir að umfangsmeira fræðslustarfi og auknum jafningjastuðningi. Starf félagsins felst fyrst og fremst í fræðslu og upplýsingamiðlun til félagsmanna, fagfólks og almennings. Markmið félagsins er að fræða almenning og auka skilning á flogaveiki og áhrifum hennar á daglegt líf til að draga úr hræðslu og fordómum.

Gildi: Flogaveiki út úr skugganum.

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 551 4570
lauf@vortex.is • www.lauf.is • Facebook
Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir
Framkvæmdastjóri: Fríða Bragadóttir

Stofnað 1991 • Félagsmenn 169

Málbjörg er fyrst og fremst hugsað fyrir þá sem stama en öðrum er frjálst að sækja um aðild, hvort sem það eru vinir, ættingjar, kennarar, talmeinafræðingar eða aðrir áhugasamir. Markmið félagsins er að standa vörð um hagsmuni þeirra sem stama og auka þekkingu. Félagið vill einnig að stam verði sýnilegra í fjölmiðlum og á öðrum opinberum vettvangi.

Slagorð: Ég stama, hvað með það? / Ég stama og það er í góðu lagi, því það sem ég segi er þess virði að endurtaka. / Ég er biðarinnar virði / Já, ég stama. Í hverju ert þú gott/góð(ur)?

Pósthólf 234 • 232 Reykjanesbær • 647 2310
malbjorg@stam.is • www.stam.is
Formaður: Sigríður Fossberg Thorlacius

Stofnað 2009 • Félagsmenn 370

Markmið **Máleflis** er að vinna að málefnum barna með tal- og málþroskaröskun og vekja athygli á nauðsynlegri þjónustu við þau. Samtökin vinna að hagsmuna- og réttindamálum barna, unglinga og aðstandenda þeirra. Þau vinna að rannsóknum, fræðslu til skóla, foreldra, fagfólks og stuðla að auknum skilningi almennings og stjórnvalda.

Slagorð: Hefur þú talað við barnið þitt í dag?

Bolholt 6 • 105 Reykjavík • 781 9363
malefli@malefli.is • www.malefli.is
Formaður: Eva Yngvadóttir

Stofnað 2011 • Félagsmenn 213

Tilgangur **ME félagsins** er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru ME sjúkdómnum. ME er skammstöfun á Myalgic Encephalomyelitis en „myalgic" stendur fyrir vöðvaverki og „encephalomyelitis" fyrir bólgur í heila eða mænu. Sjúkdómurinn hefur stundum verið kallaður síþreyta sem er þýðing á Chronic Fatigue Syndrome (CFS), en síþreyta er eitt af einkennum sjúkdómsins. Félagið veitir fræðslu um sjúkdóminn, berst fyrir bættri sjúkdómsgreiningu og meðferðum og fylgist með nýjustu rannsóknum. Félagar eru ME sjúklingar, aðstandendur og aðrir sem áhuga hafa á málefnum félagsins.

Pósthólf 600 • 222 Hafnarfjörður • 620 2011
mefelag@gmail.com • www.mefelag.is
Formaður: Guðrún Sæmundsdóttir

Stofnað 1993 • Félagsmenn 68

Megintilgangur **MG-félagsins** er að rjúfa hugsanlega einangrun sjúklinga og miðla fræðsluefni og reynslu á milli þeirra og aðstandenda. Félagar er fólk með sjúkdóminn vöðvaslensfár (myasthenia gravis), aðstandendur þeirra og aðrir sem áhuga hafa á að starfa með félaginu. Starfsemi félagsins snýst um að miðla upplýsingum til sjúklinga og aðstandenda þeirra.

Leiðhamrar 23 • 112 Reykjavík • 893 0823
peturha@simnet.is
Formaður: Pétur Halldór Ágústsson

Stofnað 1993 • Félagsmenn 285

Hlutverk **MND á Íslandi** er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru MND hreyfitaugahrörnun, eða öðrum vöðva- og taugasjúkdómum með sömu eða svipaðar afleiðingar. Félagið er opið öllum sem áhuga hafa á málefnum þess og þeim sem tilbúnir eru til að berjast fyrir bættum hag MND veikra og fjölskyldna þeirra.

Slagorð: Við veljum lífið.

Sigtún 42 • 105 Reykjavík • 565 5727
mnd@mnd.is • www.mnd.is
Formaður: Guðjón Sigurðsson
Framkvæmdastjóri: María Lovísa Guðjónsdóttir

Stofnað 1968 • Félagsmenn 885

Markmið **MS-félagsins** er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru MS-sjúkdómnum með því að veita þeim og aðstandendum þeirra stuðning og stuðla að öflugri félags- og fræðslustarfsemi. Félagið er málsvari félagsmanna gagnvart hinu opinbera og öðrum aðilum. Félagar eru þeir sem haldnir eru sjúkdómnum, aðstandendur þeirra og aðrir sem hafa áhuga á að styðja starf félagsins.

Slagorð: MS-sjúkdómurinn er áskorun – fræðsla eykur skilning.

Sléttuvegur 5 • 103 Reykjavík • 568 8620
msfelag@msfelag.is • www.msfelag.is
Formaður: Hjördís Ýrr Skúladóttir
Framkvæmdastjóri: Berglind Ólafsdóttir

Stofnað 1980 • Félagsmenn 22

Ný rödd er stuðningsfélag þeirra sem misst hafa raddbönd og barkakýli vegna krabbameins og aðstandenda þeirra. Heimsóknir til sjúklinga fyrir og eftir aðgerðir og jafningjafræðsla eru fastir liðir í starfseminni, en gott samstarf hefur tekist á milli félagsins og háls-, nef- og eyrnadeildar Landspítalans, sem og talmeinafræðinga.

Skógarhlíð 8 • 105 Reykjavík • 540 1900
nyrodd@krabb.is
www.krabb.is/starfsemi/studningshopar/ny-rodd
Formaður: Ragnar Davíðsson

Nýrnafélagsins

Stofnað 1986 • Félagsmenn 350

Tilgangur **Nýrnafélagsins** er að gæta hagsmuna nýrnasjúklinga og aðstandenda þeirra. Félagið sér um fræðslu og haldnir eru stuðnings- og skemmtifundir. Fjölskylduráðgjafi starfar á vegum félagsins, án endurgjalds fyrir félagsmenn. Allir sem bera hag nýrnasjúklinga fyrir brjósti eru velkomnir í félagið ásamt nýrnasjúklingum, aðstandendum og fagfólki.

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 561 9244
nyra@nyra.is • www.nyra.is
Formaður: Helga Jóhanna Hallgrímsdóttir
Framkvæmdastjóri: Guðrún Barbara Tryggvadóttir

Parkinsonsamtökin á Íslandi

Stofnað 1983 • Félagsmenn 680

Markmið **Parkinsonsamtakanna** er að standa vörð um hagsmuni fólks með parkinson og skylda sjúkdóma og veita þeim og aðstandendum þeirra fræðslu, ráðgjöf og stuðning. Haustið 2021 opna Parkinsonsamtökin þjálfunar-, fræðslu- og þjónustumiðstöð fyrir fólk með parkinson og skylda sjúkdóma í Lífsgæðasetri St. Jó í gamla St. Jósefsspítalanum í Hafnarfirði.

Slagorð: Sigrum Parkinson / Saman erum við sterkari / Byggjum á bjartsýni

Lífsgæðasetur St. Jó • Suðurgata 41 • 220 Hafnfj.
552 4440 • parkinsonsamtokin@gmail.com
www.parkinson.is • Formaður: Vilborg Jónsd.
Verkefnastjóri: Erna Guðmundsdóttir

Samtök lungnasjúklinga

Stofnað 1997 • Félagsmenn 568

Markmið **Samtaka lungnasjúklinga** er að vinna að velferð og hagsmunamálum lungnasjúklinga. Samtökin halda reglulega fræðslufundi um lungnasjúkdóma og málefni tengd þeim. Öflug starfsemi er á landsvísu. Gefnir hafa verið út upplýsingabæklingar um lungnasjúkdóma og hvernig hægt er að lifa með þeim. Samtökin eru fyrir lungnasjúklinga, aðstandendur og fagfólk.

Slagorð: Hreint loft!

Borgartún 28a • 105 Reykjavík • 560 4812
lungu@lungu.is • www.lungu.is
Formaður: Aldís Jónsdóttir

Samtaka sykursjúkra

Stofnað 1971 • Félagsmenn 1250

Tilgangur **Samtaka sykursjúkra** er fyrst og fremst fræðsla til fólks með sykursýki, vitundarvakning meðal almennings og ráðamanna og forvarnir. Samtökin halda fræðslufundi, reka sumarbúðir, halda námskeið og gefa út fræðsluefni fyrir almenning, stofnanir, ráðamenn og fagfólk. Samtökin eru opin sykursjúkum, aðstandendum, fagfólki og fólki sem hefur áhuga á starfsemi samtakanna.

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 562 5605
diabetes@diabetes.is • www.diabetes.is
Formaður: Sigríður Jóhannsdóttir
Framkvæmdastjóri: Fríða Bragadóttir

Stofnað 2006 • Félagsmenn 224

Meginmarkmið **Samtaka um endómetríósu** er að veita fólki með endómetríósu og aðstandendum þeirra stuðning og fræðslu. Önnur markmið samtakanna eru að fræða félagsmenn, almenning, heilbrigðisstarfsfólk og heilbrigðisyfirvöld um endómetríósu, efla tengsl milli fólks með endómetríósu og heilbrigðisstarfsfólks/yfirvalda og stuðla að bættri þjónustu við fólk með endómetríósu.

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 841 2650
endo@endo.is • www.endo.is
Formaður: Kolbrún Stígsdóttir

Stofnað 1981• Félagsmenn 125

Tilgangur **SEM samtakanna** er að efla samhjálp mænuskaddaðra, vinna að auknum réttindum þeirra og bættri aðstöðu í þjóðfélaginu. Samtökin eiga og reka sérhannaða íbúð fyrir fólk í hjólastól á Akureyri sem félagsmenn geta leigt út í skamman tíma. Samtökin standa fyrir almennum félagsfundum og vikulegri jafningjafræðslu á Grensás. Til að öðlast fullgilda félagsaðild þarf viðkomandi að vera mænuskaddaður.

Sléttuvegur 3 •103 Reykjavík • 588 7470
sem@sem.is • www.sem.is
Formaður: Arnar Helgi Lárusson

Stofnað 1938 • Félagsmenn 6.550

SÍBS eru samtök sjúklingafélaga. SÍBS stuðlar að heilbrigði þjóðarinnar með öflugri starfsemi á sviði endurhæfingar, fræðslu, forvarna, upplýsingagjafar og hagsmunagæslu. SÍBS á og rekur endurhæfingarmiðstöðina Reykjalund og öryrkjavinnustaðinn Múlalund. SÍBS er leiðandi í lýðheilsu- og forvarnarstarfi á landsvísu með öfluga hagsmunagæslu sjúklingahópa að leiðarljósi.

Slagorð: SÍBS – fyrir lífið sjálft

Borgartún 28a • 104 Reykjavík • 560 4800
sibs@sibs.is • www.sibs.is
Formaður: Sveinn Guðmundsson
Framkvæmdastjóri: Guðmundur Löve

Stofnað 1959 • Félagsmenn 1.511

Hlutverk **Sjálfsbjargar** er að vinna að fullkominni þátttöku og jafnrétti hreyfihamlaðs fólks á Íslandi og gæta réttinda og hagsmuna þess. Sérstaklega er unnið að því að tryggja aðgengi að mannvirkjum, umhverfi, menntun, atvinnu og upplýsingum. Sjálfsbjörg opnaði Sjálfsbjargarheimilið árið 1973 og á vegum þess er rekin Þjónustumiðstöð og Þekkingarmiðstöð. Sjálfsbjörg rekur Hjálpartækjaleigu og Frumkvöðlamiðstöð. Aðildarfélög Sjálfsbjargar eru 12 dreift um landið.

Slagorð: Betra aðgengi – öllum í hag!

Hátún 12 • 105 Reykjavík • 550 0360
sjalfsbjorg@sjalfsbjorg.is • www.sjalfsbjorg.is
Formaður: Bergur Þorri Benjamínsson
Framkvæmdastjóri: Ósk Sigurðardóttir

SPOEX
SAMTÖK PSORIASIS- OG EXEMSJÚKLINGA

Stofnað 1972 • Félagsmenn 1.193

Markmið **Spoex** er að standa vörð um hagsmuni félagsmanna, fræða, sýna stuðning og auka þekkingu samfélagsins um psoriasis og exem. Samtökin eru fyrir fólk með psoriasis í húð og liðum og exem. Samtökin halda fræðsluerindi, gefa út fréttabréf og fræðslubæklinga, halda námskeið og kynningar. Öllum sem vilja styrkja málefnið er frjálst að ganga í samtökin.

Bolholt 6 •105 Reykjavík • 588 9620
skrifstofa@spoex.is • www.spoex.is
Formaður: Þorsteinn Þorsteinsson

Stofnað 1980 • Félagsmenn 300

Tilgangur **Stómasamtaka Íslands** er að stuðla í hvívetna að velferð fólks sem gengist hefur undir stómaaðgerð, þ.e. ristilstóma (colostomy), garnastóma (ileostomy), þvagstóma (urostomy) og garnapoka- eða nýblöðruaðgerð. Samtökin sinna fræðslu og hagsmunagæslu fyrir stómaþega auk heimsóknarþjónustu. Félagsmenn eru allir sem hafa áhuga á málefnum samtakanna.

Slagorð: Innihaldsríkt líf með stóma.

Skógarhlíð 8 • 105 Reykjavík • 847 0694
stoma@stoma.is • www.stoma.is
Formaður: Jón Þorkelsson

Stofnað 1952 • Félagsmenn 1127

Markmið **Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra** er að vera frumkvöðull í þjónustu fyrir fötluð börn og ungmenni. Félagið rekur Æfingastöðina, sem er sjúkra- og iðjuþjálfun fyrir fötluð börn og ungmenni og sjúkraþjálfun fyrir 18 ára og eldri, sem ekki geta nýtt sér almenn úrræði. Félagið sér einnig um rekstur Reykjadals, sem er sumar- og helgardvalarstaður fyrir fötluð börn.

Leiðarljós Æfingastöðvar: Virðing – hver og einn er einstakur og þekkir sjálfan sig best. / Samvinna – hver og einn nær betri árangri með samvinnu. / Lífsgæði – hver og einn á að hafa tækifæri til að njóta sín og taka þátt.

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • 535 0900
slf@slf.is • www.slf.is
Formaður: Hörður Sigurðsson
Framkvæmdastjóri: Vilmundur Gíslason

Tourette Samtökin á Íslandi

Stofnað 1991 • Félagsmenn 300

Markmið **Tourette-samtakanna** er að standa vörð um hagsmuni þeirra sem hafa Tourette (TS) og fjölskyldna þeirra. TS er taugasjúkdómur sem oft er mistúlkaður vegna einkennanna sem fylgja honum og því er áhersla lögð á fræðslu og kynningu. Allir TS einstaklingar og aðstandendur þeirra geta orðið fullgildir félagar. Styrktarfélagar geta þeir orðið sem greiða félagsgjald.

Slagorð: Tourette á ekki að vera hindrun – Fræðsla gegn fordómum.

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 840 2210
tourette@tourette.is • www.tourette.is
Formaður: Sindri Viborg

Stofnað 1994 • Félagsmenn 186

Vífill, félag einstaklinga með kæfisvefn og aðrar svefnháðar öndunartruflanir.

Tilgangur Vífils er að vera í forsvari fyrir sjúklinga með kæfisvefn og aðrar svefnháðar öndunartruflanir. Að bæta aðstöðu, vinna að fyrirgreiðslum um útvegun lækningatækja, miðla upplýsingum og stuðla að fræðslu- og rannsóknarstarfsemi á öndunartruflunum í svefni, eðli þeirra og meðferðarmöguleikum. Félagar geta allir orðið sem haldnir eru kæfisvefni og öðrum svefnháðum öndunartruflunum, svo og aðstandendur þeirra.

Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • 895 9436
frimanns@gmail.com
Formaður: Frímann Sigurnýasson

Stjórn ÖBÍ 2020 - 2021

Stjórn ÖBÍ er skipuð 19 manns. Hún fer með æðsta vald bandalagsins á milli aðalfunda.

Formaður Þuríður Harpa Sigurðardóttir - Sjálfsbjörg lsh. (2019-2021)
Varaformaður Bergþór Heimir Þórðarsson - Geðhjálp (2020-2022)
Gjaldkeri Jón Heiðar Jónsson - Sjálfsbjörg lsh. (2020-2022)

Formenn málefnahópa til tveggja ára (2019-2021)

Atli Þór Þorvaldsson - Parkinsonsamtökunum - málefnahópur um kjaramál (2020 - 2021)
Áslaug Ýr Hjartardóttir - Fjólu - málefnahópur um atvinnu- og menntamál (2020 - 2021)
Emil Thóroddsen - Gigtarfélagi Íslands - málefnahópur um heilbrigðismál
Ingveldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands - málefnahópur um aðgengismál
Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum - málefnahópur um sjálfstætt líf

Fjórir stjórnarmenn (2019-2021)

Elín Hoe Hinriksdóttir - ADHD samtökunum
Frímann Sigurnýasson - Vífli
María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Sylviane Pétursson-Lecoultre - Geðhjálp

Aðrir stjórnarmenn (2020-2022)

Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands
Eiður Welding - CP félaginu
Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir - Tourette-samtökunum á Íslandi
Fríða Bragadóttir - Samtökum sykursjúkra
Ingibjörg Snjólaug Snorra Hagalín - MS félagi Íslands
Sigþór Hallfreðsson - Blindrafélaginu
Snævar Ívarsson - Félagi lesblindra á Íslandi

Varmenn í stjórn (2020-2022)

Elín Ýr Arnar Hafdísardóttir - Fjólu
Vilhjálmur Hjálmarsson - ADHD samtökunum
Fríða Rún Þórðardóttir - Astma- og ofnæmisfélagi Íslands

Framkvæmdaráð ÖBÍ 2020-2021

Formaður Þuríður Harpa Sigurðardóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Varaformaður Bergþór H. Þórðarsson - Geðhjálp
Gjaldkeri Jón Heiðar Jónsson - Sjálfsbjörg lsh.
Meðstjórnandi Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands
Meðstjórnandi Fríða Bragadóttir - Samtökum sykursjúkra
Varamaður Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum
Varamaður Frímann Sigurnýasson - Vífli

Málefnahópar ÖBÍ

Málefnahópur um aðgengismál

Ingveldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands - formaður
Birna Einarsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp
Jón Heiðar Jónsson - Sjálfsbjörg lsh.
Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu
Margrét Lilja Arnheiðardóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Sigurjón Einarsson - Fjólu
Varamenn: Grétar Pétur Geirsson - Sjálfsbjörg lsh.
Hreiðar Þór Örsted - Einhverfusamtökunum
Starfsmaður: Stefán Vilbergsson

Málefnahópur um atvinnu- og menntamál

Áslaug Ýr Hjartardóttir - Fjólu - formaður
Hrönn Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands - varaformaður
Brynhildur Arthúrsdóttir - Laufi
Elma Finnbogadóttir - Blindrafélaginu
Hrannar Björn Arnarsson - ADHD samtökunum
Vilborg Jónsdóttir - Parkinsonsamtökunum
Varamenn: Sigurður Jón Ólafsson - Stómasamtökunum
Sylviane Pétursson-Lecoultre - Geðhjálp
Ingunn Jónsdóttir - MS félagi Íslands
Starfsmaður: Þórdís Viborg

Málefnahópur um heilbrigðismál

Emil Thóroddsen - Gigtarfélagi Íslands - formaður
Fríða Rún Þórðardóttir - Astma og ofnæmisfélagi Íslands - varaformaður
Guðni Sigurmundsson - Sjálfsbjörg lsh.
Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Karl Þorsteinsson - Ás styrktarfélagi
Sigríður Jóhannsdóttir - Samtökum sykursjúkra
Vilhjálmur Hjálmarsson - ADHD samtökunum
Varamaður: Kolbrún Stígsdóttir - Samtökum um endómetríósu
Starfsmaður: Stefán Vilbergsson

Málefnahópur um húsnæðismál

María Pétursdóttir - MS félagi Íslands - formaður
Guðmundur Rafn Bjarnason - Blindrafélaginu
María M.B. Olsen - Gigtarfélagi Íslands
María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Olgeir Jón Þórisson - Einhverfusamtökunum
Stefán Benediktsson - Heyrnarhjálp
Karen Anna Erlingsdóttir – Gigtarfélagi Íslands
Varamaður: Frímann Sigurnýasson - Vífli
Starfsmaður: Valdís Ösp Árnadóttir

Málefnahópur um kjaramál

Atli Þór Þorvaldsson - Parkinsonsamtökunum - formaður
Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands
Einar Björnsson - Geðhjálp
Unnur Hrefna Jóhannsdóttir - Laufi
Frímann Sigurnýasson - Vífli
Geirdís Hanna Kristjánsdóttir - Geðhjálp
Valgerður Hermannsdóttir - Hjartaheillum
Varamenn: Óskar Guðmundsson - Einhverfusamtökunum
Unnur Regína Gunnarsdóttir - Kvennahreyfingu ÖBÍ
Starfsmaður: Sigríður Hanna Ingólfsdóttir

Málefnahópur um málefni barna

Elín Hoe Hinriksdóttir - ADHD samtökunum - formaður
Hjalti Sigurðsson - Blindrafélaginu
Sif Hauksdóttir - Astma- og ofnæmisfélagi Íslands
Sunna Brá Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
Margrét Vala Marteinsdóttir - Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra
Fríða Bragadóttir - Samtökum sykursjúkra/Laufi
Varamaður: Eiður Axelsson Welding - CP félaginu
Starfsmaður: Þórdís Viborg

Málefnahópur um sjálfstætt líf

Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum - formaður
Eliona Gjecaj - Blindrafélaginu
Elín Ýr Arnar Hafdísardóttir - Fjólu
Eyþór Kambann Þrastarson - Blindrafélaginu
Megan Lee Smith - Sjálfsbjörg lsh.
Snædís Rán Hjartardóttir - Fjólu
Sigríður Guðmundsdóttir - MS félagi Íslands
Varamenn: Haukur Agnarsson - CP félaginu
Trausti Óskarsson - Laufi
Starfsmaður: Katrín Oddsdóttir

Hreyfingar ÖBÍ

Kvennahreyfing ÖBÍ

Bryndís Guðjónsdóttir
Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - talskona
Helga Magnúsdóttir
Jenný Pétursdóttir
Karen Anna Erlingsdóttir
Margrét Lilja Arnheiðardóttir
Pála Kristín Bergsveinsdóttir
Salóme Mist Kristjánsdóttir - talskona
Sóley Björk Axelsdóttir
Starfsmaður: Þorbera Fjölnisdóttir

Ungliðahreyfing ÖBÍ

Áslaug Ýr Hjartardóttir - Fjólu - talskona
Eiður Axelsson Welding - CP Íslandi -talsmaður
Starfsmaður: Margrét Lilja Arnheiðardóttir

Nefndir ÖBÍ

Hvatningarverðlaun 2021

Fríða Rún Þórðardóttir - Astma- og ofnæmisfélagi íslands - formaður
Vignir Ljósálfur Jónsson - HIV Íslandi
Alvar Óskarsson - MS félagi Íslands
Helga Magnúsóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Karl Friðriksson - framkvæmdastjóri Iðntæknistofnunar
Líney Rut Halldórsdóttir - framkvæmdastjóri ÍSÍ
Þórir Ágúst Þorvarðarson

Kjörnefnd ÖBÍ 2019-2021

Jón Þorkelsson - Stómasamtökunum - formaður
Albert Ingason - SPOEX
Dagný Erna Lárusdóttir - Astma- og ofnæmisfélagi Íslands
Sigurbjörg Ármannsdóttir - MS félagi Íslands
Sigurður R. Sigurjónsson - Astma- og ofnæmisfélagi íslands
Varamenn: Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands
Sigrún Birgisdóttir - Einhverfusamtökunum
Starfsmaður: Þórný Björk Jakobsdóttir

Laganefnd ÖBÍ 2019-2021

Bergþór Heimir Þórðarson - Geðhjálp - formaður
Helga Jóhanna Hallgrímsdóttir - Nýrnafélaginu
Hrannar Björn Arnarsson - ADHD samtökunum
Jóhann Guðvarðarson - Gigtarfélagi Íslands
María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Varamenn: Edda Svavarsdóttir - CCU samtökunum
Rúnar Björn Herrera – SEM samtökunum
Starfsmaður: Þórný Björk Jakobsdóttir

Skoðunarmenn reikninga ÖBÍ 2019-2021

Árni Sverrisson - Alzheimersamtökunum
Guðrún Bergmann Franzdóttir - Hjartaheillum
Varamenn: Grétar Pétur Geirsson - Sjálfsbjörg lsh.
Guðmundur Rafn Bjarnason - Blindrafélaginu

Fyrirtæki ÖBÍ / Samstarfsaðilar ÖBÍ

BRYNJA- Hússjóður Öryrkjabandalagsins
Garðar Sverrisson - MS félagi Íslands - formaður
Emil Thóroddsen - Gigtarfélagi Íslands - varaformaður
Arnþrúður Karlsdóttir - Tourette samtökunum á Íslandi
Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu
Varamenn: Ingveldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands
María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Framkvæmdastjóri: Björn Arnar Magnússon

Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing
Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu - formaður
Lilja Þorgeirsdóttir - framkvæmdastjóri ÖBÍ
Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Frímann Sigurnýasson - Vífli
Þórdís Viborg - verkefnastjóri ÖBÍ
Forstöðumaður: Helga Eysteinsdóttir

Örtækni
Aðalfulltrúar: Bergþór Heimir Þórðarson - Geðhjálp
Halldóra Alexandersdóttir - Laufi
Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum
Varafulltrúi: Þórdís Viborg - verkefnastjóri ÖBÍ
Framkvæmdastjóri: Þorsteinn Jóhannsson

Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð ses
Aðalfulltrúar: Kristján Sigurmundsson
Bjargey Una Hinriksdóttir - Einhverfusamtökunum
Varafulltrúar: Hrönn Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
Guðrún Barbara Tryggvadóttir - Nýrnafélaginu
Framkvæmdastjóri: Helga Gísladóttir

TMF Tölvumiðstöð
Aðalfulltrúi: Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum
Varafulltrúi: Sævar Guðjónsson - Sjálfsbjörg lsh.
Framkvæmdastjóri: Sigrún Jóhannsdóttir

Íslensk getspá
Aðalfulltrúar: Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg lsh.
Þóra Margrét Þórarinsdóttir - Ás styrktarfélagi
Varafulltrúar: Lilja Þorgeirsdóttir - framkvæmdastjóri ÖBÍ
Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Framkvæmdastjóri: Stefán Konráðsson

Styrktarsjóðir

Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur
Guðríður Ólafs Ólafíudóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Björg S. Blöndal - ættingi Sigríðar Jónsdóttur
Eva Þórdís Ebenezersdóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Starfsmaður: Kristín Margrét Bjarnadóttir

Sjóður Odds Ólafssonar
Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu
Varafulltrúi: Þorbera Fjölnisdóttir - Sjálfsbjörg lsh.

Fulltrúar ÖBÍ í starfi frjálsra félagasamtaka

Almannaheill
Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu

Almannarómur
Aðalfulltrúi: Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp
Varafulltrúi: Snævar Ívarsson - Félagi lesblindra

EAPN á Íslandi - samtök gegn fátækt
Aðalfulltrúar: Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Geirdís Hanna Kristjánsdóttir - Geðhjálp

List án landamæra
Aðalfulltrúi: Guðríður Ólafs Ólafíudóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Varafulltrúi: Rósa Ragnarsdóttir - Blindrafélaginu

Mannréttindaskrifstofa Íslands
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg lsh.

Öldrunarráð Íslands
Aðalfulltrúi: Frímann Sigurnýasson - Vífli
Varafulltrúi: Guðríður Ólafs Ólafíudóttir - Sjálfsbjörg lsh.

Starfshópur um nýsköpunarverkefni fatlaðs fólks
Þórdís Viborg - verkefnastjóri hjá ÖBÍ
Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ

Fulltrúar ÖBÍ í opinberum nefndum og ráðum

Atvinnu- og nýsköpunarráðuneytið

Starfshópur um bætta upplýsingagjöf og aðgengi hreyfihamlaðra á opinberum ferðamannastöðum
Aðalfulltrúi: Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu
Varafulltrúi: Ingveldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands

Heilbrigðisráðuneytið

Starfshópur um heildarendurskoðun á eftirlitsákvæðum laga nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ

Embætti landlæknis

Samráðsvettvangur um heilsueflandi samfélag og Heimsmarkmiðin
Aðalfulltrúi: Gunnhildur Sveinsdóttir - SÍBS
Varafulltrúi: Stefán Vilbergsson - verkefnastjóri hjá ÖBÍ

Forsætisráðuneytið

Rökræðukönnun um endurskoðun á stjórnarskrá Íslands
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Félagsmálaráðuneytið

Starfshópur um heildarendurskoðun laga nr.38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir
Aðalfulltrúi: Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum
Varafulltrúi: Alma Ýr Ingólfsdóttir - lögfræðingur hjá ÖBÍ

Barnahópur Velferðarvaktarinnar
Aðalfulltrúi: Þórdís Viborg - verkefnastjóri hjá ÖBÍ

Sárafátæktarhópur Velferðarvaktarinnar
Aðalfulltrúi: Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ

Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum

Nefnd um réttindi starfsmanna sem veita NPA þjónustu
Aðalfulltrúi: Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum
Varafulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Samstarfshópur um endurskoðun stefnu og aðgerðaráætlunar á sviði nýsköpunar og tækni á sviði félagsþjónustu
Aðalfulltrúi: Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum

Ráðgjafanefnd Landspítala
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Starfshópur um eftirfylgni með framkvæmd stefnu og framkvæmdaráætlunar í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021
Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu
Varafulltrúi: Sigríður Hanna Ingólfsdóttir - félagsráðgjafi hjá ÖBÍ

Réttindavakt félagsmálaráðuneytisins fyrir fatlað fólk
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ

Velferðarvakt
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ

Barnahópur Velferðarvaktarinnar
Aðalfulltrúi: Þórdís Viborg - verkefnastjóri hjá ÖBÍ

Sárafátæktarhópur Velferðarvaktarinnar
Aðalfulltrúi: Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ

Stýrinefnd um sjúklingafræðslu og þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð á Landspítala
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Samráðshópur sjúklingasamtaka hjá NLSH
Aðalfulltrúi: Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - Sjálfsbjörg lsh.

Nefnd um mótun tillögu að vinnuverndarstefnu
Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu
Varafulltrúi: Sigrún Magnúsdóttir - Heyrnarhjálp

Innanríkisráðuneytið

Umferðarráð-fagráð um umferðarmál
Aðalfulltrúi: Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg lsh.
Varafulltrúi: Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu

Mennta- og menningarmálaráðuneytið

Málræktarsjóður
Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands

Samráðshópur um nám fullorðinna
Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu
Varafulltrúi: Guðrún Sæmundsdóttir - ME félagi Íslands

Atvinnuvega- og nýsköpunarráðuneytið

Starfshópur um bætta upplýsingagjöf og aðgengi hreyfihamlaðra á opinberum ferðamannastöðum

Aðalfulltrúi: Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu
Varafulltrúi: Ingveldur Jónsdóttir - MS félaginu

Samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytið

Undirbúningshópur um árlegan minningardag um þá sem látist hafa í umferðarslysum

Aðalfulltrúi: Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg lsh.
Varafulltrúi: Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu

Samstarf sveitarfélaga

Þjónustuhópur um sameiginlega ferðaþjónustu fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu

Aðalfulltrúi: Birna Einarsdóttir - Gigtarfélagi Íslands

Reykjavíkurborg

Stýrihópur um mótun velferðarstefnu hjá Reykjavíkurborg

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Fulltrúar ÖBÍ í notendaráðum og samráðshópum sveitarfélaga

Reykjavík

Aðgengis og samráðsnefnd í málefnum fatlaðs fólks í Reykjavík

Aðalfulltrúar: Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ
Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp
Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu
Varafulltrúar: Bergþór G. Böðvarsson - Geðhjálp
Snædís Rán Hjartardóttir - Fjólu
Hlynur Þór Agnarsson - Blindrafélaginu

Kópavogur

Samráðs og notendaráð í Kópavogi

Aðalfulltrúar: Ingveldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands
Hákon Helgi Leifsson - ADHD samtökunum
Varafulltrúar: Heiðdís Dögg Eiríksdóttir
- Félagi heyrnarlausra
Frímann Sigurnýasson - Vífli

Hafnarfjörður

Ráðgjafaráð vegna málefna fatlaðs fólks

Aðalfulltrúar: Þórarinn Þórhallsson - Blindrafélaginu
Egill St. Fjeldsted - SEM samtökunum
Varafulltrúar: Jóna Imsland - Einhverfusamtökunum
Sigrún Jónsdóttir - ADHD samtökunum

Garðabær

Samráðshópur um málefni fatlaðs fólks í Garðabæ

Aðalfulltrúar: Bergþóra Bergsdóttir - MS félagi Íslands
Elín Hoe Hinriksdóttir - ADHD samtökunum

Seltjarnarnes

Samráðshópur um málefni fatlaðs fólks á Seltjarnarnesi

Aðalfulltrúi: Heiðbjörk Hrund Grétarsdóttir - MS félagi Ísl.

Mosfellsbær og Kjósarhreppur

Notendaráð um málefni fatlaðs fólks á þjónustusvæði Mosfellsbæjar og Kjósarhrepps

Aðalfulltrúar: Sigurður G. Tómasson - Blindrafélaginu
Sigurþór Ingi Sigurðsson
Varafulltrúar: Hanna Margrét Kristleifsdóttir - Sjálfsbjörg lsh.
Helga Hermannsdóttir

Akraneskaupstaður

Samráðshópur um málefni fatlaðs fólks á Akranesi og í Hvalfjarðarsveit

Aðalfulltrúi: Böðvar Guðmundsson

Borgarbyggð

Samráðshópur um málefni fatlaðra í Borgarbyggð, Dalabyggð og Skorradal

Aðalfulltrúi: Þóra Kristín Stefánsdóttir

Vestmannaeyjabær

Notendaráð í Vestmannaeyjum

Aðalfulltrúi: Guðrún Kristmannsdóttir - MS félagi Íslands
Varafulltrúi: Ásta Björk Guðnadóttir - ADHD samtökunum

Samráðshópur um málefni fatlaðs fólks í Vestmannaeyjum

Aðalfulltrúi: Ása Ingibergsdóttir - ADHD samtökunum
Varafulltrúi: Ásta Björk Guðnadóttir - ADHD samtökunum

Suðurland

Samráðshópur Suðurlands - Bergrisinn

Aðalfulltrúi: Ásdís Evlalía Guðmundsdóttir - Blindrafélaginu
Varafulltrúi: Ingibjörg Elsa Björnsdóttir
- Einhverfusamtökunum

Fulltrúar ÖBÍ í erlendu samstarfi

European Anti Poverty Network (EAPN)

Aðalfulltrúi: Bergþór Heimir Þórðarson - varaformaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Sigríður Hanna Ingólfsdóttir - félagsráðgjafi hjá ÖBÍ

European Disability Forum (EDF)

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu

Handikapporganisationernas Nordiska Råd (HNR)

Fulltrúar: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Lilja Þorgeirsdóttir - framkvæmdastjóri ÖBÍ

Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder (RNSF)

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Rekstrarreikningur ÖBÍ

	2020	2019
Rekstrartekjur		
Framlag frá Íslenskri getspá	899.326.768	692.962.457
Leigutekjur	13.491.866	13.149.738
Aðrar tekjur	8.700.000	0
Tekjur samtals	**921.518.634**	**706.112.195**
Rekstrargjöld		
Styrkir og framlög	528.983.004	399.667.917
Laun og launatengd gjöld	197.806.834	195.407.734
Hækkun lífeyrisskuldbindinga	7.129.442	1.935.505
Annar rekstrarkostnaður	109.272.635	116.556.826
Afskriftir	7.904.082	8.314.382
Gjöld samtals	**851.095.997**	**721.882.364**
Rekstrarafkoma (-tap) fyrir skatta	**70.422.637**	**(15.770.169)**
Fjármunatekjur og (-gjöld)		
Vaxtatekjur og verðbætur	7.930.637	11.406.142
Vaxtagjöld, gengistap og verðbætur	(307.255)	(256.991)
Rekstrarafkoma (tap) ársins	**78.046.019**	**(4.621.018)**

Efnahagsreikningur ÖBÍ

	2020	2019
Fastafjármunir		
Varanlegir rekstrarfjármunir:		
Fasteign	306.790.954	313.852.167
Áhöld, búnaður og innréttingar	2.810.524	3.653.393
Stofnframlag	1.065.000	1.065.000
Bundnar innistæður – Arfur ÓGB	83.809.654	81.294.338
Bundnar innistæður – Varasjóður ÖBÍ	128.633.954	124.773.363
Fastafjármunir samtals	**523.110.086**	**524.638.261**
Veltufjármunir		
Kröfur á tengda aðila	2.651.929	3.025.081
Aðrar skammtímakröfur	96.409.830	73.679.594
Handbært fé	175.575.018	227.555.665
Veltufjármunir samtals	**274.636.777**	**304.260.340**
Eignir samtals	**797.746.863**	**828.898.601**
Eigið fé í árslok	**686.090.569**	**608.044.550**
Skuldbindingar (lífeyrir)	37.705.351	36.436.018
Skammtímaskuldir	73.950.943	184.418.033
Eigið fé og skuldir	**797.746.863**	**828.898.601**

Öryrkjabandalag Íslands

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) er heildarsamtök hagsmuna og mannréttinda fatlaðs fólks á Íslandi stofnað 5. maí 1961. Bandalagið samanstendur af 41 aðildarfélagi fatlaðs fólks, öryrkja, einstaklinga með langvinna sjúkdóma og aðstandenda þeirra. Aðildarfélögin eru hagsmunasamtök ólíkra fötlunarhópa sem öll starfa á landsvísu. Hvert og eitt er með sérþekkingu á sínu sviði og veita margskonar fræðslu og stuðning. Samanlagður félagafjöldi þeirra er um 47.000 manns.

Markmið ÖBÍ

er að íslenskt þjóðfélag verði samfélag jöfnuðar og réttlætis þar sem allir einstaklingar, óháð líkamlegu og andlegu atgervi, njóti mannsæmandi lífskjara og jafnra möguleika til sjálfstæðs lífs og virkrar samfélagslegrar þátttöku.

Hlutverk ÖBÍ

er að koma fram fyrir hönd fatlaðs fólks gagnvart opinberum aðilum í hverskyns hagsmunamálum svo sem varðandi löggjöf, framkvæmd hennar og í dómsmálum er snerta rétt þess.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)

er leiðarljós í starfi bandalagsins. Bandalagið er stefnumótandi í réttindamálum fatlaðs fólks og frumkvöðull innan málaflokksins. Öflun og miðlun þekkingar er mikilvægur liður í starfseminni. Þá býður starfsfólk ÖBÍ upp á ráðgjöf til einstaklinga og aðstoð við að leita réttar síns.

Gildi ÖBÍ

Kjörorð ÖBÍ

Við stöndum fyrir réttlæti • Ekkert um okkur án okkar!

Málefnahópar

Innan ÖBÍ starfa málefnahópar sem fjalla um þá málaflokka sem helst brenna á aðildarfélögunum.

Málefnahópur um:

- aðgengismál
- atvinnu- og menntamál
- heilbrigðismál
- kjaramál
- sjálfstætt líf
- húsnæðismál
- málefni barna

Hreyfingar

- Kvennahreyfing ÖBÍ
- Ungliðahreyfing ÖBÍ

Öryrkjabandalag Íslands

Sigtún 42 • 105 Reykjavík
Sími 530 6700 • obi@obi.is
www.obi.is

Fyrirtæki á vegum ÖBÍ

Bandalagið stofnaði eða var einn af stofnendum eftirtalinna fyrirtækja þar sem hluti eða allir stjórnarmenn eru fulltrúar ÖBÍ og aðildarfélaga þess.

- BRYNJA
  - Hússjóður Öryrkjabandalagsins
- Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð
- Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing
- Íslensk getspá
- TMF Tölvumiðstöð
- Örtækni, tæknivinnustofa – ræsting

ÖBÍ