

ÁRSSKÝRSLA ÖBÍ
2017-2018



Ársskýrsla Öryrkjabandalags Íslands 2017-2018

Ritstjórn: Þórný Björk Jakobsdóttir, Lilja Þorgeirsdóttir,
Puríður Harpa Sigurðardóttir og Ingimar Karl Helgason
Prófarkalestur: Þórný Björk Jakobsdóttir
Umsjón myndefnis: Margrét Ögn Rafnsdóttir
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. Ljósmyndir eru háðar höfundarrétti ljósmyndara, Öryrkjabandalags Íslands og aðildarféлага þess.

Ljósmyndir sem birtar eru í ársskýrslunni eru teknar af ljósmyndurum og starfsfólki ÖBÍ. Nöfn þeirra eru skammstöfuð í skýrslunni með eftirfarandi hætti:

AS	Arthur Snorri / Drone Art Iceland	IK	Ingimar Karl Helgason
BE	Björn Erlingsson	KK	Karl Sesar Karlsson
EK	Elsa Katrín / Ljósmyndir Rutar og Silju	LP	Lilja Þorgeirsdóttir
EÓ	Einar Ólason	MÖ	Margrét Ögn Rafnsdóttir
GX	Geiri X / Pressphotos.biz	Silja	Silja / Ljósmyndir Rutar og Silju
HG	Hartmann Kr. Guðmundsson	PH	Puríður Harpa Sigurðardóttir
Hari	Hari / Morgunblaðið, mbl.is		

Ljósmynd á kápu er af kröfugöngu ÖBÍ 1. maí 2018: Elsa Katrín / Ljósmyndir Rutar og Silju

Hér og þar í ársskýrslunni má sjá spjöld úr „Skerðingarspílinu“ sem ÖBÍ lét framleiða í desember 2017 og skjámyndir úr myndbandsauglýsingu um það.

© Öryrkjabandalag Íslands, 2018

ISSN 2298-9021

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

ÁRSSKÝRSLA ÖBÍ
2017-2018

Efnisyfirlit

Ávarp formanns	7
Stjórn ÖBÍ 2017 - 2018	8
Skýrsla formanns og stjórnar 2017 - 2018	9
Skýrslur málefnaþópa og hreyfinga ÖBÍ	
Málefnaþópur um aðgengismál	32
Málefnaþópur um atvinnu- og menntamál	33
Málefnaþópur um heilbrigðismál	33
Málefnaþópur um kjaramál	34
Málefnaþópur um sjálfstætt líf	35
Málefnaþópur um málefni barna	35
Ungliðahreyfing ÖBÍ	36
Kvennahreyfing ÖBÍ	36
Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2017	37
Skýrslur fyrirtækja ÖBÍ	
Brynja Hússjóður Öryrkjabandalagsins	38
Fjölmennt	39
Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing	40
Íslensk getsþá	41
TMF Tölvumiðstöð	42
Örtækni	43
Upplýsingar aðildarfélaganna ÖBÍ	
ADHD samtökin	44
Alzheimersamtökin á Íslandi	44
Astma- og ofnæmisfélag Íslands	45
Ás styrktarfélag	45
Blindrafélagið	46
Blindravinafélag Íslands	46
CCU Samtökin	47
CP félagið	47
Einhverfusamtökin	48
Félag heyrnarlausra	48
Félag lesblindra á Íslandi	49
Félag lifrarsjúkra	49
Félag nýrnasjúkra	50
Fjóra - félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu	50
Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaupra	51

Geðhjálp	51
Geðverndarfélag Íslands	52
Gigtarfélag Íslands	52
Heilaheill	53
Heyrnarhjálp	53
HIV-Ísland	54
Hjartaheill.....	54
Hugarfar	55
LAUF - félag flogaveikra	55
Málbjörg - félag um stam	56
Málefli	56
ME félag Íslands	57
MG-félag Íslands.....	57
MND félagið á Íslandi	58
MS-félag Íslands	58
Ný rödd	59
Parkinsonsamtökin á Íslandi	59
Samtök lungnasjúklinga.....	60
Samtök sykursjúkra	60
SEM - Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra	61
SÍBS	61
Sjálfsbjörg landssamband fatlaðra	62
SPOEX - Samtök psoriasis- og exemsjúklinga	62
Stómasamtök Íslands	63
Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra	63
Tourette-samtökin á Íslandi	64

Fulltrúar ÖBÍ í nefndum og ráðum 2017 - 2018

Stjórn ÖBÍ 2017 - 2018	65
Framkvæmdaráð ÖBÍ 2017 - 2018	65
Málefnaþópar ÖBÍ 2017 - 2018	66
Hreyfingar ÖBÍ	67
Nefndir ÖBÍ	67
Fyrirtæki ÖBÍ / Samstarfsaðilar ÖBÍ.....	68
Sjóðir ÖBÍ	68
Fulltrúar ÖBÍ í starfi frjálsra félagasamtaka	68
Fulltrúar ÖBÍ í opinberum nefndum og ráðum	69
Fulltrúar ÖBÍ í erlendu samstarfi.....	70
Ársreikningur ÖBÍ	71



Ávarp formanns



Kæra samferðafólk.

Á þessu fyrsta ári mínu í embætti formanns hef ég kynnst mikilli baráttu og samstöðu í málefnum Öryrkjabandalagsins. Árið hefur verið mér sannkölluð rússíbanareið og oft hef ég pakkað fyrir öflugt bakland sem samanstendur af starfsfólki bandalagsins, stjórninni, meðlimum málefnaþópa, formönnum aðildarféлага og fólki úr öðrum hagsmunasamtökum.

Fatlað fólk er fjölbreyttur hópur fólks með margskonar lífsreynslu, menntun og stöðu. Okkar styrkur er að vinna saman og berjast saman fyrir þeim málum sem okkur öll varða. Sameinuð, og aðeins þannig, getum við náð fram réttindum um betri afkomu, lækkun lyfjakostnaðar, læknisþjónustu, hjálparkæki, og svo mætti áfram lengi telja. Við höfum setið eftir þegar kjör fólks annars staðar í samfélaginu hafa verið leiðrétt. Í tíu ár höfum við fengið litlar sem engar leiðréttingar og því þarf að breyta.

Á liðnu ári hefur ÖBÍ staðið fyrir mjög öflugri baráttu þar sem lögð hefur verið mikil áhersla á virkt samtal við stjórnvöld, bæði almenna þingmenn, ráðherra m.a. forsætisráðherra, nefndir Alþingis sem og ýmis hagsmunasamtök og forystur verkalyðsfélaga, í því skyni að bæta kjör fatlaðs og langveiks fólks. Þó að lítið virðist miða í rétta átt þá vinnast smá orustur og stundum verða stórir sigrar. Við fögnuðum þegar NPA varð að lögum, það var stór stund. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks var samþykktur og smátt og smátt er verið að innleiða hann í lög. ÖBÍ var tilnefnt til Íslensku auglýsingaverðlaunanna og fengum við Lúðurinn fyrir besta markpóstinn „Jólagjöf til þingmanna borðspilið Skerðing“. Umfjölluninni sem borðspilið skapaði þ.e. að afnema krónu á móti krónu skerðinguna höfum við haldið hátt á lofti. Við höfum

komið baráttumálum okkar á framfæri í sjónvarpi, útvarpi, fréttablöðum og netmiðlum, okkar baráttumál hafa verið áberandi og það er vel.

Til eru íslensk máltæki sem ríma vel við áratuga langa baráttu bandalagsins s.s. polinmæði þrautir vinnur allar, dropinn holar steininn og nú getum við bætt enn einu máltækinu við, svo má lengi brýna deigt járn að bíti. Tími polinmæði er á enda.

Það er mér mikill heiður að taka við ÖBÍ keflinu af forverum sem unnið hafa bandalaginu vel. Einn þeirra er Ólög Ríkarðsdóttir sem var einn af stofnendum ÖBÍ og um tíma formaður bandalagsins. Hún var stórhuga brautryðjandi í baráttumálum fatlaðs fólks og helgaði líf sitt þeim málefnum. Hún lést í vetur háöldruð en hún var okkur hvatning í lifanda lífi og verður um ókomna tíð. Við minnumst Ólafar með hlýju og þakklæti fyrir hennar framlag í þágu fatlaðs fólks og öryrkja.

Þá var skarð höggvið í hópinn þegar Guðný Linda Óladóttir, formaður Samtaka lungnasjúklinga og fulltrúi í laganefnd ÖBÍ féll frá, en hún lést nú á vordögum og minnumst við hennar með söknuði og þakklæti fyrir góð störf í þágu bandalagsins.

Enn er fólk stórhuga, enn eru vígi að vinna. Að starfa að baráttumálum ÖBÍ, með öflugum fólki sem allt leggur sig fram í þá baráttu sem við heyjum er mikil gæfa. Ein áorka ég litlu en saman erum við sterkt afl. Takk fyrir ykkur.

Ekkert um okkur án okkar!

Sundur Hanna Signardóttir



Silja

Stjórn ÖBÍ

Aftari röð, talið frá vinstri: Elín Hoe Hinriksdóttir, formaður málefnaþóps um málefni barna, ADHD samtökunum, Arnþrúður Harpa Karlsdóttir, Tourette-samtökunum, Svavar Kjarrval Lúthersson, Einhverfusamtökunum, Guðmundur Ingi Kristinsson, varamaður, Sjálfsbjörg Ish., Frímann Sigurnýasson, SÍBS, Sylviane Pétursson-Lecoultre, Geðhjálp, Ægir Lúðvíksson, MND félaginu á Íslandi, Rósa María Hjörvar, formaður málefnaþóps um kjaramál, Blindrafélaginu og Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri.

Fremri röð, talið frá vinstri: Fríða Rún Þórðardóttir, Astma- og ofnæmisfélagi Íslands, Bergur Þorri Benjamínsson, gjaldkeri, Sjálfsbjörg Ish., Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður, Blindrafélaginu, Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður, Sjálfsbjörg Ish., Emil Thóroddsen, formaður málefnaþóps um heilbrigðismál, Gigtarfélagi Íslands, Þröstur Emilsson, varamaður, ADHD-samtökunum og Dóra Ingvadóttir, Gigtarfélagi Íslands.

Á myndina vantar: Einar Þór Jónsson, HIV-Íslandi, Garðar Sverrisson, MS-félagi Íslands, Guðrúnu Sæmundsdóttur, formann málefnaþóps um atvinnu- og menntamál, ME félagi Íslands, Ingvaldi Jónsdóttur, formann málefnaþóps um aðgengismál, MS-félagi Íslands, Rúnar Björn Herrera, formann málefnaþóps um sjálfstætt líf, SEM samtökunum, Torfa Áskelsson, Parkinsonsamtökunum og Ólínu Sveinsdóttur, varamann, Parkinson-samtökunum.

Skýrsla formanns og stjórnar

Samstaða, samtal, samráð. Þessi orð eru lýsandi fyrir starf ársins. Við höfum kynnt bandalagið og baráttumál þess fyrir stjórnvöldum. Uppfrætt bæði þingheim og sveitarstjórnarfolk um Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) og hvað það þýðir að stjórnvöld hafi fullgilt hann. Sú fræðsla mun halda áfram lengi enn. Við höfum leitað samstöðu meðal annarra hagsmunasamtaka og fræðasamfélagsins og leitað samherja hjá verkalýðsförystunni. Við erum í stöðugu samtali við stjórnvöld, sem hefur skilað okkur virku samráði um mörg okkar mál.

Alþingiskosningar og samskipti við þingmenn

Síðustu helgi í október 2017 voru haldnar alþingiskosningar þrátt fyrir að aðeins eitt ár væri liðið af kjörtímabilinu. Kosningarnar voru á óhentugum tíma því einungis leið vika á milli aðalfundar ÖBÍ og kosninganna og hafði nýkjörinn formaður því mjög stuttan tíma til að setja mark sitt á umræðuna. Nokkrum dögum fyrir kosningarnar spurði formaður bandalagsins forsvarsmenn stjórnmalaflokkanna nokkurra spurninga sem sneru að réttindum fatlaðs fólks. Svörin voru tekin upp og birt á samfélagsmiðlum. Það kom ekki á óvart að stjórnmalaflokkarnir voru mjög sammála um að gera betur í velferðarmálum og að afnema svokallaða „krónu á móti krónu“ skerðingu strax, samt hefur staðið á efndum þess loforðs. Auðvitað skiptir miklu máli hvað forsvarsmenn stjórnmalaflokka segja fyrir kosningar en það skiptir okkur enn meira máli hvað þeir gera eftir kosningar.

Málefni öryrkja voru talsvert á dagskrá fjölmiðla í aðdraganda alþingiskosninganna og er ástæðan sennilega sú að nokkrir frambjóðendur, sem voru ofarlega á framboðslistum, eru sjálfir öryrkjar og gátu því komið réttindamálum á framfæri í fjölmiðlum.

Strax eftir kosningarnar og fram til dagsins í dag hefur stjórn Öryrkjabandalagsins lagt ofuráherslu á að vera í miklum samskiptum við þingmenn og ráðherra. Í upphafi árs 2018 voru haldnir fundir á skrifstofu ÖBÍ með öllum þingflokkum sem sæti eiga á Alþingi. Þar var farið yfir helstu stefnu- og áherslumál bandalagsins og SRFF kynntur. Fundirnir tókust mjög vel og var mæting góð. Þá hafa fjölmargir fundir verið haldnir í vetur og sumar með einstaka þingmönnum, ráðherrum og öðrum aðilum. Aukin samskipti hafa orðið við stjórnmalamenn á tímabilinu.

1. Frá fundi með félags- og jafnréttismálaráðherra. **2.** Frá fundi ÖBÍ með þingmönnum Sjálfstæðisflokks. **3.** Mennta- og menningarmálaráðherra les staðreyndir um raunveruleika öryrkja af spjaldi úr Skerðingarspilinu.





Lúðurinn, íslensku
auglýsingaverðlaunin,
„Bein markaðssetning 2017“.

Jólagjöf til alþingismanna í upphafi þings

Við þingsetningu 14. desember 2017 fengu alþingismenn borðspilið Skerðingu að gjöf frá ÖBÍ. Spilið sýnir hversu erfið og ósanngjörn lífsbarátta örorkulífeyrisþega er. Hugmyndin var unnin áfram í auglýsingum í útvarpi, sjónvarpi, blöðum, á Facebook og slagorðið „Skilið skerðingunum, hættið að spila með fólk“ var notað á forgönguborðann í kröfugöngunni 1. maí. ÖBÍ var tilnefnt í þremur flokkum á ÍMARK auglýsingahátíðinni: Í flokki útvarpsauglýsinga og flokki almannaheillauglýsinga fyrir „Lúxus eða lífsnauðsyn“ herferðina í tengslum við 1. maí 2017, og í flokki beinnar markaðssetningar fyrir jólagjöf til alþingismanna, þ.e. borðspilið Skerðingu. ÖBÍ vann Lúðurinn fyrir borðspilið Skerðingu, jólagjöf til þingmanna sem valinn var besti markpósturinn.

Sigrar og vonbrigði í baráttunni

Það er gott að geta litið til baka og séð sigra, stóra og smáa sem unnist hafa í baráttunni. Við sjáum hinsvegar líka viðureignir þar sem sigur er enn utan seilingar þrátt fyrir gríðarmikla vinnu og má þar helst nefna „krónu á móti krónu“ skerðinguna.

Króna á móti krónu

Í vetur var lögð mikil vinna í að fá stjórnvöld til að afnema þessa ósanngjörnu uppbót sem skerðir örorkulífeyri og hefur gert það frá árinu 2017. Í dag tekur uppbótin fyrstu 60.000 kr. sem örorkulífeyrisþegi vinnur sér inn þannig að örorkulífeyrir skerðist um sömu krónutölu. Öryrki hefur því lítinn eða engan hag af því að stunda launavinnu. Það er ljóst að hugur fylgir ekki máli stjórnvalda sem tala opinberlega um að auka þurfi verulega atvinnuþátttöku örorkulífeyrisþega en tregðast svo við að afnema „krónu á móti krónu“ skerðinguna. Aðgerðarleysi stjórnvalda eru mikil vonbrigði og fólk hlýtur að spyrja sig hvort stjórnvöld séu algjörlega úr tengslum við þann hluta þjóðfélagsins sem býr við bágust kjörin.

1. og 4. Þingmenn með jólagjöf frá ÖBÍ. 2. Þingsetning 14. desember 2017 á meðan fólk spilar Skerðingarspilið. 3. Formaður og gjaldkeri ÖBÍ á tali við forsætisráðherra.

Þann 1. maí sl. hækkuðu atvinnuleysisbætur upp í 270.000 kr. Á sama tíma fengu örorkulífeyrisþegar enga leiðréttingu á sínum kjörum. Um 70% örorkulífeyrisþega er gert að lifa á 240.000 kr. fyrir skatt. Það er umhugsunarvert að langveikt og fatlað fólk sem hefur litla eða enga möguleika á að stunda launavinnu, sé skilið eftir þegar kemur að leiðréttingu kjara. Þessi hópur ber meiri kostnað vegna heilbrigðisþjónustu en aðrir. Aðgerðir stjórnvalda eru ekki í takt við orð þeirra fyrir kosningar!

Skemmst er að minnast orða Katrínar Jakobsdóttur frá því í september 2017, orða sem kveiktu von í huga okkar kjósenda.

„Stjórnvöld eiga ekki að biðja fátækt fólk á Íslandi að biðja eftir réttlætinu. Núverandi áætlanir ríkisstjórnarinnar gera ráð fyrir því að öryrkjar og aldraðir eigi að halda áfram að hokra og búa við skammarleg kjör. Það á að bjóða atvinnulausu fólki með fullan bótarétt upp á 217 þúsund krónur á mánuði. Lægstu laun á Íslandi duga ekki til framfærslu, þau standa enn í 280 þúsund krónum. Og fólk á lægstu launum er beðið að vera þakklátt fyrir 20 þúsund krónur því að hlutfallslega sé það nú ekki lítið. Því miður þarf að biðja aðeins með réttlætið fyrir þig, er viðkvæðið, en allt stendur þetta til bóta. Þegar þetta fátæka fólk er beðið um að biðja eftir réttlætinu er um leið verið að neita því um réttlæti.“

Fleiri ná 300 þúsund króna lágmarkinu

Seinnipart desember 2017 lagði starfsfólk ÖBÍ nótt við dag við að rýna og vinna umsögn um fjárlagafrumvarpið. Afar fátt í frumvarpinu gaf til kynna að stjórnvöld ætluðu sér raunverulega að bæta stöðu örorkulífeyrisþega. Gerð var tilraun til að hafa áhrif á þriðju umræðu vegna fjárlaga í því skyni að ná fram hækkun á örorkulífeyri. Þá vannst áfangasigur, þar sem Alþingi samþykkti breytingu á fjárlagafrumvarpinu þannig að tæp 30% örorkulífeyrisþega ná að fá 300.000 kr. á mánuði fyrir skatt. Í fyrri drögum var einungis gert ráð fyrir að 14% örorkulífeyrisþega fengju þessa upphæð.

Lágmarks örorkulífeyrir ætti aldrei að vera lægri en þau lágmarkslaun sem eru í gildi hverju sinni og síðan uppbætur ofan á þá upphæð, hvort sem um er að ræða aldurstengda örorku, heimilissuppbót eða aðrar bætur þar sem komið er til móts við fólk sem neyðist til að bera kostnað vegna fötlunar eða sjúkdóms.

Kostnaðarþátttaka í heilbrigðiskerfinu

Yfirlýst markmið með nýja kostnaðarþátttökukerfinu er að létta kostnaði af þeim sem mest þurfa að borga úr eigin vasa í heilbrigðiskerfinu: Örorku- og elliífeyrisþegum. Reynslan sýnir aftur á móti að almennir

1. Frá samráðsfundi kjarahóps ÖBÍ og formanna Eflingar og VR. 2. Frá fundi ÖBÍ með Viðreisn. 3. Fólk spilar Skerðingarspilið á Austurvelli við þingsetningu 14. desember 2017.



**Ömurlegt spil
fyrir alla
fjölskylduna!**



notendur hafa haft áberandi mestan hag af nýja kerfinu. Lífeyrisþegar greiða hlufallslega mun meira en áður, eða sem nemur 2/3 kostnaðar almennra notenda heilbrigðiskerfisins, en greiddu aldrei meira en helming. Áður en greiðslubátttökukerfið tók gildi lagði Öryrkjabandalagið fram rökstuðning fyrir því af hverju lífeyrisþegar ættu aldrei að greiða meira en 1/3 af kostnaði almennra notenda. Greiðsluhlutfallið þarf nú þegar að fara niður í þriðjung, en markmiðið er að heilbrigðisþjónusta verði gjaldfrjáls. Þá þarf að lækka þökin og óviðráðanlegar greiðslur í upphafi hvers tímabils.

Kostnaðarþátttaka ríkisins í tannlæknakostnaði lífeyrisþega hefur lækkað að raungildi undanfarin ár og ekkert þokaðist í samningum um að leiðrétta hana um langa hríð. ÖBÍ hefur þrýst verulega á heilbrigðisráðuneytið og Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) um að leggja meira fé til að hækka gjaldskrá og semja um nýja aðgerðaskrá við Tannlæknafélag Íslands (TFÍ), t.a.m. með auglýsingaherferð sl. haust og fundum með ráðherra. Þá átti ÖBÍ aðild að starfshópi heilbrigðisráðherra sem skilaði álitu í vor. Samningaviðræður höfðu siglt í strand þegar ÖBÍ krafðist þess að samningsaðilar finndu tafarlaust samningsflöt. Hann fannst í álitu starfshópsins og náðist loks samkomulag seint í ágúst 2018. Nýr samningur tók gildi 1. september 2018.

Notendastýrð persónuleg aðstoð (NPA) og ný lög um málefni fatlaðs fólks

Í desember 2017 náðist það í gegn að fá 100 NPA samninga samþykkt í stað 83 og voru þeir virkjaðir strax í upphafi árs 2018.

Þann 26. apríl 2018 samþykkti Alþingi ný lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Lögin sem voru endurskoðuð og uppfærð eru mikil réttarbót fyrir fatlað fólk. Síðustu mánuðina vann samstarfshópur samansettur af einstaklingum úr hagsmunabaráttunni og fræðasamfélaginu: NPA miðstöðinni, Rannsóknasetri HÍ í fötlunarfræðum, Tabú, Proskahjálpi og málefnaþópi ÖBÍ um sjálfstætt líf mikla vinnu varðandi uppfærslu laganna og stóð samstarfshópurinn vörð um að lögin yrðu uppfærð í anda SRFF, eins og kostur var. Lögfesting NPA var sérstakt fagnaðarefni og var þar stórum áfanga náð. Að baki þeim árangri liggur gríðarleg vinna, tími og kraftar margra undanfarinn áratug, enda er NPA mjög mikilvægt réttindamál.

Samráð

Samráð er orð sem við höfum haldið mjög á lofti gagnvart stjórnvöldum og vísað grimmt í SRFF sem m.a. kveður á um virkt samráð við fatlað fólk á öllum sviðum. Það er því ánægjulegt að hafa á undanförunum mánuðum upplifað að stjórnvöld sitji ekki við orðin tóm að þessu sinni, en virkt

1. NPA miðstöðin hélt upp á Evrópudag sjálfstæðs lífs og lögfestingu NPA 5. maí 2018. 2. Formaður málefnaþóps ÖBÍ um sjálfstætt líf og starfsmaður hópsins.

samráð hefur verið haft við fatlað fólk í mörgum málum sem snúa að málefnum fatlaðs fólks og langveiks. Það að stjórnvöld ástundi virkt samráð við fatlað fólk er til sóma og fyrir okkur er það viðurkenning á því að við höfum eitthvað um málin að segja. Ekkert um okkur án okkar!

Hvatningarverðlaun ÖBÍ

Hvatningarverðlaun ÖBÍ voru veitt í ellefta skipti við hátíðlega athöfn á Hilton Nordica hóteli 4. desember 2017. Verðlaunin eru veitt í tengslum við Alþjóðlegan dag fatlaðs fólks sem er 3. desember.

Verðlaunin voru veitt í þremur flokkum, flokki einstaklinga, flokki fyrirtækja/stofnana og flokki umfjöllunar/kynningar. Alls bárust 55 tilnefningar. Verðlaunin afhenti forseti Íslands hr. Guðni Th. Jóhannesson, verndari verðlaunanna.

Í flokki einstaklinga hlaut Hlín Magnúsdóttir verðlaun fyrir brennandi áhuga og frumkvæði að fjölbreyttum kennsluaðferðum fyrir börn. Hún heldur úti fésbókarsíðunni „Fjölbreyttar kennsluaðferðir fyrir fjöruga krakka“.

Í flokki fyrirtækja/stofnana hlaut fyrirtækið TravAble verðlaun fyrir hönnun og þróun á smáforriti sem gefur upplýsingar um aðgengi fyrir hreyfihamlað fólk og fólk með sérþarfir. Forritið er hannað með það í huga að einstaklingur geti sett inn eigin notandaupplýsingar og út frá þeim fundið aðgengilega staði miðað við þarfir viðkomandi.

Í flokki umfjöllunar/kynningar hlaut Ríkisútvarpið verðlaun fyrir að kynna og sýna þættina „Með okkar augum“ á besta áhorfstíma. Sýning þáttanna hefur stuðlað að bættri ímynd fatlaðs fólks í augum almennings, dregið úr fordómum og eflt sjálfsmynd fatlaðs fólks.



„Loksins NPA“
teikning eftir
formann ÖBÍ.

1. til 4. Myndir frá afhendingu Hvatningarverðlauna ÖBÍ, 4. desember 2017.



Silja



Silja



Silja



Silja



Formannafundir

Tveir formannafundir voru haldnir á tímabilinu: 20. september 2017 á Grand hóteli og 22. mars 2018 á Hótel Natura. Málefni seinni fundarins voru tengd kynferðislegri áreitni og ofbeldi. Berglind Eyjólfsdóttir rannsóknarlögreglukona og starfsmaður Bjarkarhlíðar flutti erindi um ofbeldi og kynnti starf Bjarkarhlíðar, miðstöðvar fyrir þolendur ofbeldis. Freyja Haraldsdóttir, kynjafræðingur, þroskaþjálfari og aktivisti hélt erindið „Margþætt mismunun í lífi fatlaðra kvenna: Sálrænar afleiðingar af ofbeldi“. Að lokum var haldin stutt kynning á nýstofnuðu Stuðningsneti sjúklingafélaganna. Aðilar að því eru 15 félög sem eru aðildarfélög ÖBÍ eða deildir innan þeirra.

Stefnuþing

Dagana 20. og 21. apríl 2018 var þriðja stefnuþing bandalagsins haldið á Grand Hóteli og tókst vel til. Ánægja var með aðstöðuna á hótelinu og var sú nýbreytni tekin upp að hafa legubekki í rýminu þannig að fólk gæti hvílast á löngum degi.

Málefnaþópar ÖBÍ kynntu þau verkefni sem lagt var til að unnið verði að. Hlutverk þátttakenda var meðal annars að forgangsraða þeim verkefnum. Hrönn Pétursdóttir, ráðgjafi, stýrði þinginu og tók saman niðurstöður sem málefnaþópar ÖBÍ hafa unnið með. Niðurstöður þingsins verða lagðar fram til samþykktar á aðalfundi bandalagsins. Velflest aðildarfélög ÖBÍ tóku virkan þátt í þinginu með því að senda fulltrúa sína á það.



1. Formaður málefnaþóps ÖBÍ um kjaramál. 2. til 4. Frá stefnuþingi ÖBÍ 20.-21. apríl 2018.

1. maí

Málefnaþingur ÖBÍ um kjaramál hafði umsjón með göngunni fyrir hönd ÖBÍ í ár eins og áður. Þemað byggði á borðspilinu Skerðingu. Fylkti fólk liði í kröfugöngu niður Laugaveg í Reykjavík undir slagorðinu „Skilið skerðingunum! - Hættið að spila með fólk!“ Í þessum orðum er meðal annars vísað til þess hvernig öryrkjum einum er refsað grimmilega með kerfisbundnu ofbeldi „krónu á móti krónu“ skerðingarinnar fyrir að reyna að afla sér tekna.

Öryrkjar heyja erfiða kjarabaráttu rétt eins og annað lágtekjufólk þar sem fjölmargir glíma við fátækt. Fólk festist í fátæktargildru. Til að vekja athygli á þessu var „spilað með fólk“ á risa Skerðingarspili á Lækjartorgi. Gangan var sérlega vel heppnuð og er til drónamyndataka af henni sem sjá má á vef ÖBÍ. Fjöldi fólks mætti og hélt á gulum kröfuspjöldum sem gerð voru eftir spjöldum úr Skerðingu. Á spjöldunum stóð t.d. „Örorka á ekki að vera ávísun á fátækt“.

Spurt hefur verið af hverju ÖBÍ tekur þátt í kröfugöngunni. Svarið er einfaldlega það að mjög margir örorkulífeyrisþegar hafa verið á vinnumarkaði eða eru á vinnumarkaði. Okkar barátta fyrir betri kjörum hlýtur að hanga saman við baráttu verkalýðshreyfingarinnar. Því er nauðsynlegt að við séum vel sýnileg í kröfugöngu 1. maí eins og víðar á vettvangi kjarabaráttunnar. Allt það fólk sem lagt hefur hönd á plóg, allir þeir sem mætt hafa þrátt fyrir að vera veikir og fatlaðir eiga svo sannarlega heiður skilinn fyrir þátttöku sína. Því hefur verið beint til aðildarféлага ÖBÍ að fjölskyldur örorkulífeyrisþega sýni sínum nánustu stuðning og mæti í nafni þeirra í gönguna, því margir geta ekki tekið þátt í kröfugöngunni vegna heilsuleysis.

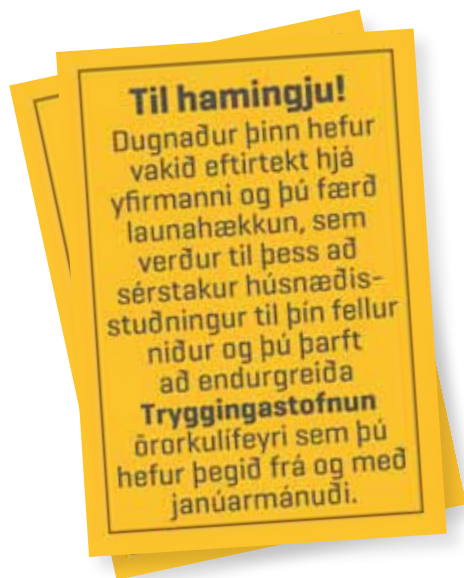


Frá 1. maí 2018. **1.** Kröfuganga. **2. og 3.** Skerðing spilað á Lækjartorgi. **4.** Kaffiveitingar ÖBÍ á Lækjartorgi.



Gallupkönnun vorið 2018

Öryrkjabandalagið stóð fyrir gerð skoðanakönnunar meðal almennings 27. mars – 9. apríl 2018. Tilgangur könnunarinnar var þríþættur. Að ná fram viðhorfum almennings til ýmissa mála, fá samanburð við viðhorf almennings við eldri kannanir og nýta niðurstöður könnunarinnar í fundaherferð ÖBÍ í aðdraganda sveitarstjórnakosninga. Könnunin var netkönnun og voru 1420 manns 18 ára og eldri handahófsvaldir úr viðhorfahópi Gallups. Þátttökuhlutfall í könnuninni var 59,3%.



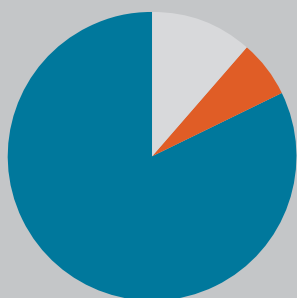
Málefnaþópar ÖBÍ komu með tillögur að spurningum til að leggja fyrir almenning, en einnig var stuðst við spurningar úr eldri könnunum. Tólf spurningar voru lagðar fyrir og var meðal annars spurt um það hvort að 300 þúsund króna tekjur eftir skatt myndu nægja viðkomandi til framfærslu á mánuði. Einnig var spurt hvort að þjónusta sveitarfélaganna við fatlað fólk hafi áhrif á kosningaval, aðgengi fatlaðra barna að grunnskólum, leikskólum og íþrótta- og tómstundastarfi.

Niðurstöður könnunarinnar sýndu meðal annars að yfirgnæfandi meirihluti kjósenda (83%) hugðist greiða atkvæði sitt til framboða sem vildu bæta þjónustu við fatlað fólk í sínu sveitarfélagi. Fram kom að fjórir af hverjum fimm telja að börn með fatlanir og sérþarfir eigi að njóta sömu möguleika til tómstundastarfs og önnur börn. Þá vakti sérstaka athygli að uppundir helmingur svarenda telur að börnum með fatlanir og sérþarfir sé vel sinnt í leikskólum. Hins vegar blasir við önnur mynd á grunnskólastiginu en einungis þriðjungur telur að þörfum hópans sé vel sinnt í grunnskólanum.

Niðurstöðurnar voru birtar á vefsíðu og fésbókarsíðu bandalagsins, sendar fjölmiðlum og miðlað á fundum með almenningi og frambjóðendum sem haldnir voru víðs vegar um landið í aðdraganda kosninganna.

Úr Gallup könnun ÖBÍ 2018

Börn eiga að hafa jafnan aðgang að íþrótta- og tómstundastarfi óháð fötlunum og röskunum.



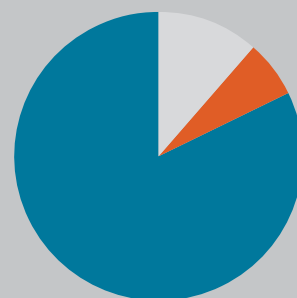
Samþykki Hvorki né Ósamþykki
82,2 % 17,8 %

Hversu vel eða illa telur þú að almennir grunnskólar uppfylli þarfir nemenda með sérþarfir?



Vel Hvorki né Illa
37,7 % 62,3 %

Ætti að koma á virku eftirliti með því að byggingar uppfylli kröfur um aðgengi fyrir fatlað fólk?



Hlynntur Hvorki né Andvígur
79,0 % 21,0 %

Sveitarstjórnakosningar og fundaherferð í aðdraganda þeirra

Kosið var til sveitarstjórna laugardaginn 26. maí 2018. Sveitarfélögin vítt og breytt um landið gegna lögbundinni skyldu við fatlað fólk á öllum aldri, á margvíslegum sviðum s.s. í leik-, grunnskólum, akstursþjónustu og að halda utan um NPA. Afar mikilvægt er að ÖBÍ og aðildarfélögin sinni sveitarstjórnarstiginu t.d. með fræðslu og samstarfi við sveitarfélög landsins. Halda þarf uppi öflugri réttindarbaráttu fyrir fatlað fólk, með fötluðu fólki og fjölskyldum þeirra á öllu landinu.

Í aðdraganda sveitarstjórnakosninganna stóð ÖBÍ fyrir fundaherferð þar sem 14 sveitarfélög um allt land voru heimsótt. Fundaherferðin fékk yfirskriftina „Réttur fatlaðs fólks í sveitarfélögum“. Á fundunum var starfsemi ÖBÍ kynnt og helstu áherslur bandalagsins. SRFF var kynntur og farið yfir helstu niðurstöður úr Gallup könnuninni. Að lokum fengu þau framboð sem buðu fram í viðkomandi sveitarfélögum tækifæri til að fara yfir sínar áherslur. Fundirnir gengu mjög vel fyrir sig og var þátttaka almennt góð. Skipuleggjendur fundanna skynjuðu mikla þörf á fræðslu og eru sammála um að auka þurfi samstarf ÖBÍ við sveitarfélög á öllu landinu á kjörtímabilinu. Flestum fundunum var streymt beint á fésbókarsíðu og/eða vef ÖBÍ og ljóst að mjög margir fylgdust með þeim á netinu.

Frá fundaherferð ÖBÍ fyrir sveitarstjórnakosningar vorið 2018. **1.** Akranes. **2.** Reykjavík. **3.** Mosfellsbær. **4.** Hafnarfjörður.





Málefnaþópar ÖBÍ

Málefnaþópar bandalagsins fjalla um kjaramál, heilbrigðismál, aðgengismál, atvinnu- og menntamál, sjálfstætt líf og málefni barna.

Í árslok 2017 skipaði stjórn bandalagsins öðru sinni í málefnaþópa ÖBÍ til tveggja ára. Starf málefnaþópanna er hryggjarstykkið í málefnavinnu bandalagsins og gerir það mögulegt að berjast á mörgum stöðum á sama tíma. Valinn maður er í hverju rúmi og vinna þeirra ómetanleg.

Starf málefnaþópanna var mjög öflugt á tímabilinu, en frá september 2017 til og með ágúst 2018 héldu þeir málþing, stóðu að ýmsum uppákomum, skrifuðu fjölda greina auk umsagna um lagafrumvörp og þingsályktunartillögur, svo nokkuð sé nefnt. Á tímabilinu voru fundir málefnaþópanna samtals 105 talsins að meðtöldum sameiginlegum fundum þar sem formenn málefnaþópanna, starfsfólk þeirra, formaður, varaformaður og framkvæmdastjóri mæta til að miðla upplýsingum á milli hópanna og stilla saman strengi.

Málefnaþóparnir skila skýrslum til stjórnar á sex mánaða fresti og hafa formenn aðildarfélaganna einnig fengið kynningu á skýrslum hópanna á formannafundum.

Í árslok 2017 ákvað stjórn bandalagsins að stofna málefnaþóp sem fjallar um málefni fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra. Hópurinn mun starfa tímabundið til fjögurra ára. Þetta var gert til að fylgja eftir ályktun aðalfundar 2016. Mörg brýn og spennandi verkefni bíða hópsins og bindur stjórn bandalagsins miklar vonir við störf hans. Stjórn ÖBÍ skipaði Elínu H. Hinriksdóttur, formann ADHD samtakanna og fulltrúa í stjórn ÖBÍ formann hópsins og var hópurinn skipaður með sama hætti og aðrir málefnaþópar.

Málefnaþópar ÖBÍ hafa allir sem einn vakað yfir sínum málefnum og vegna þeirra gengur baráttan betur. Stjórn þakkar öllum þeim fjölmörgu aðilum sem tóku þátt í starfi málefnaþópanna á starfsárinu og sérstakar þakkir fá þeir sem luku störfum á árinu.

1. og 2. Fundur með formönnum og starfsfólki málefnaþópa ÖBÍ í febrúar 2018.

Málping

Öryrkjabandalag Íslands heldur fjölda málpinga á hverju ári til að skapa umræðu um stefnumál bandalagsins, með þátttöku hagsmunaaðila og sérfræðinga á hverju sviði.

Yfirlit yfir málping ÖBÍ

Frá ágúst 2017

September

- Málping málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðismál: „Hjálparkæmi daglegs lífs“.

Október

- Málping ÖBÍ og VIRK um starfsgetumat.
- Málping ÖBÍ um viðeigandi aðlögun að vinnumarkaði og starfsgetumat.

Nóvember

- Málping málefnaþóps ÖBÍ um kjaramál: „Bætum kjör lífeyrisþega“.

Til ágúst 2018

Mars

- Málping málefnaþóps ÖBÍ um atvinnu- og menntamál og málefnaþóps um málefni barna: „Falinn fjársjóður? - sérskólar kostir og gallar“.
- Málping málefnaþóps ÖBÍ um aðgengismál: „Stóra bílastæðamálið“ um aðgengi að bílastæðum fyrir hreyfihamlað fólk.

Maí

- Málping málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðismál: „Allt í kerfi“ um nýja greiðsluþátttökukerfið.

Ágúst

- Málping málefnaþóps ÖBÍ um aðgengismál: „Hvert er förinni heitið“ um akstursþjónustu fyrir fatlað fólk.

1. Anna Lawson, lagaprófessor, fyrirlesari á málþingi ÖBÍ um viðeigandi aðlögun í október 2017. 2. og 3. Frá málþingi ÖBÍ „Stóra bílastæðamálið“, formaður málefnaþóps ÖBÍ um aðgengismál og Goddur, einn fyrirlesaranna.



EÓ



EÓ



EÓ



Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF)

SRFF er mikilvægur í réttindabaráttu bandalagsins. Alma Ýr Ingólfssdóttir, lögfræðingur, er ráðin til að skrifa skuggaskýrslu fyrir bandalagið. Skýrslan verður unnin í samráði við málefnaþópana, aðildarfélögin og önnur hagsmunasamtök.

Sumarskóli um SRFF í Galway

Mikilvægt er að þekkja vel til SRFF og hvernig sáttmálinn nýtist í hagsmunabaráttunni. Frá árinu 2014 hefur ÖBÍ styrkt 30 einstaklinga úr aðildarfélögum bandalagsins til þátttöku í sumarskóla um SRFF í Galway á Írlandi. Í ár fengu átta manns frá aðildarfélögunum styrk til þátttöku ásamt aðstoðarfólki. Þá tóku tveir starfsmenn skrifstofu ÖBÍ einnig þátt.

Skólinn var haldinn dagana 18.-22. júní 2018. Meginþemað var margþætt samtvinnun (*e. intersectionality*) á öllum sviðum varðandi fatlaðar konur, fötluð börn og fatlað eldra fólk.

Undirbúningsnámskeið

ÖBÍ bauð fulltrúum í málefnaþópum ÖBÍ og aðildarfélögum upp á námskeið á grunnþáttum og hugtökum SRFF 15. júní 2018. Námskeiðið var góður undirbúningur fyrir styrkþega á leið til Galway sem og aðra áhugasama til að kynna sér samninginn. Umsjón með námskeiðinu var í höndum Rannveigar Traustadóttur, prófessors og forstöðukonu Rannsóknaseturs í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands.

Lukka

Færeyska bókin Lukka sem fjallar um SRFF hefur verið þýdd á íslensku af Edward Taylor. Bókin var samin fyrir og gefin út af MEGD (áður MBF), systursamtökum ÖBÍ í Færeyjum. Um er að ræða kennslubók um efni samningsins, fyrir yngri bekkir grunnskóla. Útskýrður er tilgangur og eðli samningsins, auk allra greina hans. Markmið ÖBÍ er að bókin verði gefin út og hún verði skyldulesning í lífsleiknitímum grunnskóla landsins.

Dómsmál ÖBÍ

ÖBÍ rekur dómsmál á ári hverju sem öll eru prófmál í réttindabaráttu fatlaðs fólks og öryrkja. Undanfarið ber helst að nefna mál sem varðar áhrif fjármagnstekna maka á bætur almannatrygginga og mál sem varða útreikning Tryggingastofnunar ríkisins (TR) á búsetuhlutfalli

1. Gerard Quinn með fyrirlestur í HÍ um SRFF í október 2017. 2. til 5. Frá sumarskólanum um SRFF í Galway, Írlandi í júní 2018.

einstaklinga sem búið hafa erlendis hluta ævinnar. Dómur féll í héraðsdómi í fyrra málinu haustið 2017 og var honum áfrýjað til Hæstaréttar sem tekur málið fyrir nú í október 2018. Málin vegna útreiknings búsetuhlutfalls eru tvö, þau eru enn til meðferðar hjá héraðsdómi og er málflytningur ekki kominn á dagskrá. Aftur á móti vannst mjög stór sigur í búsetuskerðingarmálunum hjá umboðsmanni Alþingis. Hann skilaði álitinu nú í vor þar sem hann komst að þeirri niðurstöðu að framkvæmd TR og úrskurðarnefndar velferðarmála á búsetuskerðingum væri í grundvallaratriðum röng. Þá er rétt að nefna að í vetur féllst Reykjavíkurborg loksins á að greiða leigjendum Brynju hússjóðs bætur aftur í tímann vegna ólögðra skerðinga á sérstökum húsaleigubótum til margra ára. Öryrkjabandalagið mun fylgja eftir framkvæmd borgarinnar á greiðslu bótanna en borgin ætlar sér að ljúka endurgreiðslum í haust.

Persónuvernd

Alþingi samþykkti ný lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018, sem tóku gildi 15. júlí. Nýju lögini auka réttindi og vernd fólks í tengslum við vinnslu persónuupplýsinga. Eðli starfsemi skrifstofu ÖBÍ er að þangað berast upplýsingar frá fólki sem í vissum tilvikum geta verið viðkvæmar og því var farið yfir verkferla til að tryggja öryggi gagna sem best. Stafræn öryggismál voru endurskoðuð og hugbúnaður og tækjakostur uppfærður. Í kjölfarið var persónuverndarstefna ÖBÍ skráð og kynnt aðildarfélögum og almenningi. Hana má finna á vef ÖBÍ.

Fjármál ÖBÍ

Frá árinu 2009 hafa tekjur bandalagsins aukist jafnt og þétt. Árið 2017 lækkuðu tekjurnar hins vegar á milli ára þó þær væru hærri en árið áður. Þar sem tekjurnar koma nær eingöngu frá Íslenskrí getspá og erfitt er að áætla þær fyrirfram hefur stjórn farið varlega við fjárhagsáætlanagerð. Ef um rekstrarafgang er að ræða hafa aðildarfélögin og þau fyrirtæki sem ÖBÍ á aðild að notið góðs af því. Þá hefur verið lagt fyrir í varasjóð til að geta mætt óvæntum útgjöldum og brugðist við skyndilegri lækun á tekjum. Að þessu sinni var rekstrarafgangur ársins 2017 færður yfir til ársins 2018 þar sem mörg brýn verkefni lágu fyrir eins og ritun skuggaskýrslu í tengslum við SRFF.

1. Frá Lækjartorgi, 1. maí 2018.
2. Táknmynd fyrir persónuupplýsingar.
3. Formaður ÖBÍ og einn af umsjónarmönnum „Með okkar augum“.





Sérstakir styrkir ÖBÍ

ÖBÍ úthlutar styrkjum til aðildarféлага sinna og þess utan úthlutar bandalagið árlega sérstökum styrkjum til ýmissa hagnýtra verkefna sem tengjast hagsmunum fatlaðs fólks og öryrkja í samræmi við mál-efni, markmið og stefnu ÖBÍ. Verkefni sem varða einstök aðildarfélög ÖBÍ falla ekki hér undir. Að þessu sinni var styrkupp hæðin samtals 15 milljónir kr. sem rann til 20 mismunandi verkefna. Sem dæmi má nefna sjónvarpsþættina Með okkar augum, List án Landamæra, Halaleikhópin og Leikfélag Sólheima. Lista yfir verkefni sem styrkt hafa verið má finna á vef ÖBÍ.

Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur

Styrkir úr Námssjóði Sigríðar Jónsdóttur eru veittir öryrkjum til að sækja sér menntun. Þeir sem hljóta styrki eru í fjölbreyttu námi á mismunandi skólastigum. Einnig er heimilt að styrkja þá sem vilja sérhæfa sig til starfa í þágu fólks með þroskahömlun. Sjóðurinn er mikilvægur þeim sem ekki geta sótt um styrk til stéttarfélags.

ÖBÍ hefur styrkt sjóðinn síðustu ár til að hann geti sinnt sínu hlutverki en árlega sækja fjölmargir um styrk til sjóðsins. Á árinu 2017 nam heildarupphæð styrkja 2.283.000 kr. og voru upphæðir styrkja á bilinu 15.000 kr. til 60.000 kr.

Styrkúthlutun er í júní ár hvert en á árinu 2018 er auka úthlutun í október.

Fjölmiðlaumfjöllun

Umfjöllun um ÖBÍ í almennum fjölmiðlum var meiri undanfarið ár en á sama tímabili á undan, meðal annars vegna kosninga. Bandalagið skiptir við Creditinfo sem tekur saman upplýsingar um umfjöllun sem varðar bandalagið. Samkvæmt skýrslu Creditinfo hefur umfjöllun um málefni ÖBÍ aukist, birtar voru 223 fréttir í fjölmiðlum sem tengjast bandalaginu á fyrstu sex mánuðum ársins 2018, samanborið við 191 frétt árið á undan. Stór hluti þeirrar umfjöllunar sem fjölmiðlar birtu á tímabilinu kom til af frumkvæði bandalagsins. Fjallað hefur verið um bandalagið í ýmsum þáttum, til dæmis Með okkar augum á RÚV. Þá hefur formaður bandalagsins verið tíður gestur í fréttatímum og ýms-um þáttum, t.a.m. Silfrinu, Morgunþætti Óðins Jónssonar á Rás eitt og Sprengisandi á Bylgjunni.

1. Leikkonur í Halaleikhópnum eftir leiksýninguna „Maður í mislitum sokkum“ í febrúar 2018. 2. „Silfrið“ 8. apríl 2018, skjáskot af RÚV. 3. For- maður ÖBÍ í fjölmiðlaviðtali.

Útgáfa og miðlun

Fylgjendur fésbókarsíðu ÖBÍ voru tæplega 7.700 talsins 1. ágúst 2018 en voru tæplega 7.200 á sama tíma árið 2017. Konur eru áberandi fleiri en karlar í hópi fylgjenda, um tveir þriðju. Á þessu tímabili birtust 548 færslur á fésbókarsíðu ÖBÍ. Að jafnaði er því um að ræða ríflega 45 færslur í hverjum mánuði. Fjöldi fyrirspurna berst bandalaginu í gegnum fésbókarsíðuna og hefur þeim flestum verið svarað innan sólarhrings. ÖBÍ hóf einnig rekstur síðu á Twitter á árinu. Þar hefur tíðindum verið miðlað af vettvangi ÖBÍ en notkun þessa miðils er enn í þróun.

Á vef ÖBÍ hafa birst 113 fréttagreinar á forsiðu vefjarins undanfarið ár. Á vefnum eru einnig birtar upptökur af málþingum og viðburðum, myndir úr starfi bandalagsins og umsagnir ÖBÍ um lagafrumvörp á Alþingi. Einnig er þar að finna upplýsingar um styrki og fleira.

Innri vefur hefur verið rekinn með Podio kerfi, en vinna er hafin við nýja lausn um innri vef sem mun leysa þann eldri af hólmi.

Tímarit ÖBÍ var gefið út tvisvar á tímabilinu, í október 2017 og maí 2018. Í báðum tölublöðunum var fjölbreytt efni um starfsemi bandalagsins, málefnaþópna og áherslumál í baráttunni fyrir hagsmunamálum fatlaðs fólks.



1. „Með okkar augum“, varaformaður ÖBÍ í viðtali. 2. og 4. Formaður ÖBÍ í fjölmiðlaviðtölum á skrifstofu sinni. 3. Forsíður tímarits ÖBÍ, 2017 og 2018.





Silja

Aftari röð, talið frá vinstri:

Kristín Margrét Bjarnadóttir, þjónustufulltrúi, Ingimar Karl Helgason, samskiptastjóri, Stefán Vilbergsson, verkefnastjóri, Alma Ýr Ingólfssdóttir, lögfræðingur, Þórný Björk Jakobsdóttir, verkefnastjóri, Jóhanna Hermansen, þjónustufulltrúi, Þórdís Viborg, verkefnastjóri, Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður, Sigríður Hanna Ingólfsdóttir, félagsráðgjafi, Margrét Ögn Rafnsdóttir, upplýsingafræðingur og Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri.

Fremri röð, talið frá vinstri:

Þorbera Fjölnisdóttir, verkefnastýra, Hannes Ingi Guðmundsson, lögfræðingur/ráðgjafi, Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður, Aðalsteinn Sigurðsson, lögmaður, Ágústa Dröfn Guðmundsdóttir, þjónustufulltrúi og Guðríður Ólafsdóttir, þjónustufulltrúi.

Skrifstofa ÖBÍ

Starfsmannamál

Á skrifstofu ÖBÍ starfar fólk með fjölbreytta menntun og reynslu. Skrifstofunni er skipt í 3 starfseiningar sem starfa náið saman:

1. Stöðþjónusta og almannatengsl.
2. Verkefnastjórnun.
3. Ráðgjöf og lögfræðiþjónusta.

Í ágúst 2018 störfuðu 15 starfsmenn á skrifstofunni í 12 stöðugildum en þriðjungur starfsfólks er í hlutastörfum.

Umfang starfseminnar hefur aukist jafnt og þétt undanfarin ár. Í ljósi þess ákvað stjórn að varaformaður yrði í 40% starfi frá 1. janúar 2018 m.a. til að samræma starf málefnaþópna. Í byrjun árs 2018 bættist við málefnaþóp um málefni barna. Aukið var við stöðugildi starfsmanns til að vinna með þeim hópi og var Þórdís Viborg ráðin í 100% starf verkefnastjóra til fjögurra ára. Nýr samskiptastjóri, Ingimar Karl Helgason, tók við af Guðjóni Helgasyni sem lét af störfum í desember 2017. Aðalsteinn Sigurðsson, lögmaður, leysti Sigurjón Unnar Sveinsson, lögmann, af sem fór í launalaust námsleyfi í eitt ár í byrjun september 2017. Katrín Oddsdóttir, lögmaður, tók tímabundið við sem starfsmaður málefnaþóps ÖBÍ um sjálfstætt líf vegna þeirra fjölmörgu verkefna sem lágu fyrir vegna lögleiðingar á NPA.

Við þökkum þeim sem hafa látið af störfum fyrir sín góðu störf í þágu bandalagsins og bjóðum nýtt starfsfólk innilega velkomið til starfa.

Einstaklingsráðgjöf

Ráðgjöf er veitt þeim sem leita til ÖBÍ. Hægt er að panta viðtalstíma eða hringja á símatíma. Málin eru af ólíkum toga en mest er leitað til ráðgjafa vegna húsnæðismála, fjármála, lífeyrismála og mála sem falla undir SÍ.

Húsnæðismál og húsnæðisstuðningur hafa verið mjög áberandi síðasta árið og hafa ráðgjafar ÖBÍ verulegar áhyggjur af stöðunni á húsnæðismarkaði og að tekjur örorkulífeyrisþega dugi ekki til framfærslu. Þá hefur málum fjölgað sem snerta hlutfallslegar örorkulífeyrisgreiðslur TR til fólks sem hefur búið erlendis. Bundnar eru vonir við nýlegt álit umboðsmanns Alþingis í máli nr. 8955/2016, sem er til hagsbóta fyrir örorkulífeyrisþega sem hafa verið búsettir í löndum innan EES-svæðisins.

Starfsdagur starfsfólks

Starfsfólk skrifstofu ÖBÍ tekst á við fjölbreytt og mörg erfið verkefni og því nauðsynlegt að fylgjast vel með því sem er að gerast í þjóðfélaginu hverju sinni. Mikilvægur liður í þessu sambandi er að bjóða upp á fræðslu og efla starfsandann.

Starfsdagur starfsfólks ÖBÍ var haldinn 16. mars 2018 á Hótel Selfossi. Á dagskrá var m.a. fræðsla um kynferðislega áreitni, Metoo byltinguna og kynntar niðurstöður nýlegra íslenskra rannsókna á ofbeldi gegn fötluðu fólki. Umsjón með fræðslunni var í höndum Hrafnhildar Snæfríðar- og Gunnarsdóttur, verkefnastjóra hjá Félagsvísindastofnun HÍ og Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við sama skóla.

Þá var tekið fyrir samstarf í hópum, mismunandi hlutverk hópmeðlima og samskipti almennt í umsjón Eypórs Eðvarðssonar, ráðgjafa hjá Þekkingarmiðlun.

1. Móttaka ÖBÍ. 2. Skrifstofa ÖBÍ, Sigtúni 42. 3. Starfsmenn ÖBÍ í „mottumars“ sokkum á starfsdegi starfsfólks 2018.





Formaður og framkvæmdastjóri ÖBÍ í góðum félagsskap norræns samstarfsfólks í HNR í Sisimiut, Grænlandi þann 22. ágúst 2018.

Norrænt samstarf

Handikapporganisationernas nordiska råd (HNR)

HNR er samstarfsvettvangur heildarsamtaka fatlaðs fólks á Norður-löndum og eru Þuríður Harpa Sigurðardóttir, formaður og Lilja Þorgeirsdóttir, framkvæmdastjóri, fulltrúar ÖBÍ í ráðinu. Fundir eru að jafnaði tvisvar á ári.

Færeyjar eru með formennsku í ráðinu eins og er, en Ísland tekur við keflinu árið 2019 til tveggja ára.

Fundur var haldinn í Stokkhólmi dagana 28.-29. maí 2018. Stig Langvad, fulltrúi í nefnd Sameinuðu þjóðanna (SB) um SRFF og fyrrum formaður DH, öryrkjabandalagsins í Danmörku, kom inn á fundinn í gegnum Skype. Hann skýrði frá ferlinu þegar fulltrúar stjórnvalda og hagsmunasamtaka skila skýrslum um málaflokkinn í sínum löndum til nefndarinnar. Þá veitti hann leiðbeiningar um skuggaskýrslugerð hagsmunasamtaka og hvernig best væri að koma sínum málum að.

Þá var rætt um áherslur og helstu verkefni til að vinna að næstu tvö árin sem er liður í gerð framkvæmdaáætlunar HNR fyrir árin 2019-2020. Umræða var um aðkomu Grænlands og mikilvægi þess að virkja Grænlandinga í samstarfinu. Færeysku samtökin MBF hafa skipt um nafn og heita nú MEGD, sem þýðir styrkur. Nafnið þykir jákvæðara og meira valdeflandi en fyrra heiti.

Fundur var haldinn í Sisimiut á Grænlandi 22. ágúst 2018. Megintilgangur fundarins var að eiga samtal við KNIPK, grænlandska öryrkjabandalagið og styrkja það í réttindabaráttu sinni, en báráttu fyrir mannréttindum er skammt á veg komin á Grænlandi. Þó var umboðs-

maður fatlaðra skipaður fyrr á þessu ári og tekin var í notkun fyrsta og eina endurhæfingarstofnun Grænlands. Á fundinum var ákveðið að vinna sameiginlega að nokkrum verkefnum sem brýnust þóttu: Atvinnumál fatlaðs fólks, aðgengi að frístundastarfi, upplýsingamiðlun varðandi skuggaskýrsluskrif vegna SRFF, stuðningur við fatlað fólk óháð búsetu og menntun fatlaðs fólks eftir grunnskóla.

Ráðet för nordiskt samarbete om funktionshinder (RNSF)

RNSF er 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.

Þrír fundir voru haldnir á tímabilinu október 2017 til ágúst 2018 og sat formaður ÖBÍ þá fundi.

Fyrsti fundurinn var haldinn 28. nóvember 2017 í Kaupmannahöfn. Rætt var um stöðu fatlaðs fólks og norrænt samstarf samtaka fatlaðs fólks. Fulltrúar Svía óskuðu eftir frekari áherslu á innleiðingu SRFF og sjónarhorn aldraðra. Þá voru „snjallar“ borgir kynntar, en þær taka tillit til fatlaðs fólks og eldri borgara.

Annar fundurinn var haldinn 29.-31. maí 2018 í Stokkhólmi. Fundarefni var m.a. Metoo byltingin, mismunur, aðgreining, atvinnumál fatlaðs fólks, innleiðing SRFF á Norðurlöndum og samræming samnorrænna byggingarreglna varðandi aðgengi. Á fundinum komu fram áhyggjur sænsku blindrasamtakanna og systurfélaga á Norðurlöndum vegna mismununar sem sjónskertir nemendur verða fyrir í prófum í skólum landanna.

Rún Knútsdóttir frá velferðarráðuneytinu talaði á fundinum um tækifæri til samvinnu á sviði fötlunar milli landa. Þá var unnið að stefnumótun og framkvæmdaáætlun ráðsins 2018-2022. Ísland mun veita ráðinu formennsku árið 2019.

Þriðji fundurinn var haldinn í Sisimiut á Grænlandi 23. ágúst 2018. Öll þurfa löndin að skila inn skýrslu til SP um stöðu mála í viðkomandi ríki í tengslum við SRFF fjórum árum eftir að ríkið fullgildir samninginn. Skýrslur landanna voru ræddar. Umræður voru um hvernig norrænu löndin gætu lært hvert af öðru varðandi skýrsluskrifin. Fram kom að Nordens Vælfærðscenter (NVC) hefur opnað heimasíðu þar sem hægt er að skoða skýrslur landanna til SP, bæði stjórnvalda og hagsmunasamtaka.

Í tengslum við fundinn var haldið málþing, 24. ágúst, um þjónustu við fatlað fólk í dreifðum byggðum. Rætt var um þær áskoranir sem því

1. Formaður ÖBÍ í Sisimiut, Grænlandi. **2.** Stjórnarmenn í KNIPK á Grænlandi. **3.** Sisimiut. **4.** Formenn og framkvæmdastjórar öryrkjabandalaga í Færeyjum, Íslandi og Noregi á HNR fundi í Stokkhólmi í maí 2018.





fylgir að ná til fólks í afskekktum byggðum með ólíka menningu og reynsluheim.

Ráðstefnur um „Beitingu laga sem tæki til breytinga“ og „um netið og notkunarmöguleika þess“.

Samhliða fundi RNSF í Stokkhólmi voru haldnar tvær ráðstefnur. Önnur bar nafnið „Using the law as a tool for social change“ og var á vegum Independent living og fleiri aðila. Formaður og framkvæmdastjóri tóku þátt.

Adolf Ratzka hélt erindi og sagði að vald komi ekki einungis til vegna lagasetninga heldur einnig í því hvernig lögum er beitt. Oft þurfi að fara með mál fyrir dómstóla til að ná fram réttindum. Þá kom fram í öðrum erindum að ef mál tapast getur árangur náðst með því að koma þeim í fjölmiðla. Katrín Oddsdóttir, lögmaður, sagði frá öryrkjádómnum og þeim réttindum sem fylgdu í kjölfarið. Þá sagði hún frá Salbjargardómnum sem tapaðist en eftir umfjöllun í fjölmiðlum um málið náðust fram ákveðin réttindi. Prófessor Gerard Quinn hélt erindi og varpaði fram þeirri spurningu hvort norrænt velferðarlíkan takmarki mannréttindi og úthlutun auðlinda í tengslum við mannréttindi.

Í tengslum við ráðstefnuna var haldið upp á 25 ára afmæli stofnunarinnar um sjálfstætt líf (Independent Living Institute). Adolf Ratzka fékk viðurkenningu fyrir sín góðu störf í baráttunni fyrir sjálfstæðu lífi.

Hin ráðstefnan, sem fjallaði um netið og notkunarmöguleika þess fyrir fatlað fólk, var haldin af International Initiative for Disability Leadership (IIDL). Sænski barna-, öldrunar- og jafnréttismálaráðherrann Lena Hallengren setti ráðstefnuna og lýsti væntingum sínum til norræns samstarfs um málefni fatlaðs fólks.

Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2018-2022

Vinnufundur á vegum NVC var haldinn 27. nóvember 2017 í Kaupmannahöfn og fjallaði um samstarf Norrænu ráðherranefndarinnar í málefnum fatlaðs fólks. Unnið var að tillögu að nýrri framkvæmdaáætlun innan málaflokksins fyrir árin 2018-2022 og var þátttakendum boðið að koma að þeirri vinnu. Formaður og framkvæmdastjóri tóku þátt í vinnufundinum.

Í áætluninni kemur fram að styrkja skuli framkvæmd á SRFF í löndunum, stuðla að jafnrétti, vinna gegn mismunun og stuðla að þátttöku fatlaðs fólks á öllum sviðum samfélagsins með algildri hönnun. Þá á að stuðla að frjálsri för fólks á milli Norðurlanda og afnema stjórnsýsluhindranir sem koma sérstaklega niður á fötluðu fólki.

1. Málþing NVC á Grænlandi. 2. og 3. Ráðstefna í Stokkhólmi, Adolf Ratzka, lengst til vinstri. Gerard Quinn og Rannveig Traustadóttir á sömu ráðstefnu. 4. Frá vinnufundi NVC í Kaupmannahöfn.

Styrkir til norrænna samstarfsverkefna

Framkvæmdastjórum öryrkjabandalaga innan HNR var boðið á fund NVC í Stokkhólmi 12. desember 2017 til að úthluta árlegum styrkjum til samstarfsverkefna hagsmunasamtaka fatlaðs fólks á Norðurlöndum og ræða hlutverk og framtíð sjóðsins. Rætt var um tegund og gæði styrkumsókna og fyrirkomulag á úthlutun þeirra. Farið var yfir hvort breytinga væri þörf á hlutverki sjóðsins, mat á umsóknum, árangursmat á verkefnum og fleira. Fram komu áhyggjur þar sem styrkirnir hefðu lækkað að raungildi. Nauðsynlegt væri að efla sjóðinn til að félögin geti haldið uppi öflugu norrænu samstarfi.

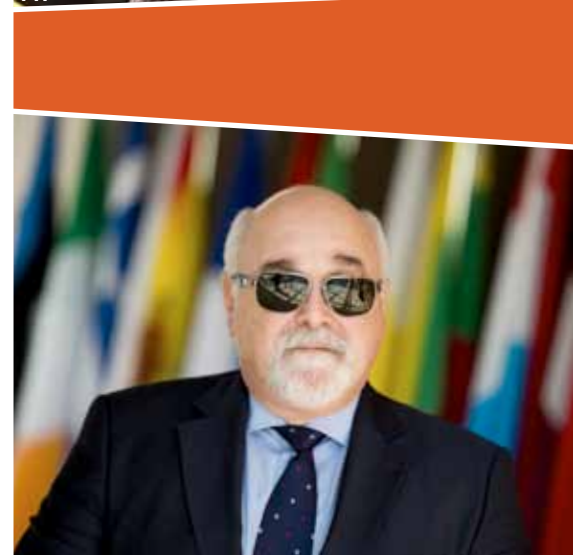
Evrópusamstarf

ÖBÍ tekur þátt í starfi Evrópusamtaka fatlaðs fólks, European Disability Forum (EDF). Þrír fundir voru haldnir á tímabilinu. Stjórnarfundur var haldinn í Tallin, Eistlandi 5.-9. október 2017 og mætti Ellen Calmon þá formaður ÖBÍ á þann fund. Ellen var kosin í stjórn EDF í maí 2017 og gegndi því embætti þar til hún lét af formennsku hjá ÖBÍ í október 2017. Annar stjórnarfundur var haldinn 2.-4. mars 2018 í Brussel og aðalfundur 26.-27. maí 2018 í Vilnius, Litháen.

Á stjórnarfund í mars mættu Púrður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ og Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður, ásamt Ölmur Ýr Ingólfsdóttur, lögfræðingi. Þau áttu að auki fund með An Sofie, verkefnastjóra mannréttinda innan EDF í Brussel varðandi skuggaskýrsluskil og vinnufundi. Á stjórnarfundinum var m.a. rætt um atvinnumál fatlaðs fólks, Oviedo-samninginn sem fjallar um mannréttindi og reisn fólks með geðraskanir. EDF hvatti aðildarríki ESB til að styðja ekki viðbótarbókun Evrópuráðsins við Oviedo-samninginn, þar sem hún samræmist ekki SRFF vegna þess að gert er ráð fyrir neyðar-meðferð og nauðungarvistun geðfatlaðs fólks. Rætt var um heimsmarkmið SP um sjálfbæra þróun og hvernig þau samvinnast lífi fatlaðs fólks.

Á aðalfund EDF í maí fóru formaður og varaformaður ÖBÍ. Umfjöllunar efni fundarins snerist í grundvallaratriðum um það að hafa rétt til jafns við aðra. Áhyggjur eru af versnandi líf skjörum fatlaðs fólks í Evrópu. Atvinnumál fatlaðs fólks voru rædd, aðgengismál, framkvæmd vefleiðsagnarkerfi kynnt og sérstaklega talað um rafrænan aðgang og nauðsyn þess að fá samevrópsk aðgengislög. Félagsleg réttindi voru einnig til umræðu sem og að mat á fötlun ætti aldrei að verða verkfæri til að skerða örorkulífeyri. Þá var rætt um SRFF, fylgjast yrði náið með því hvernig og hvort ríkisstjórnir landanna væru að innleiða sáttmálann í sín lög.

1. Skrifstofa NVC í Stokkhólmi. **2.** Fyrirlesararnir Katrín Oddsdóttir og Sid Wolinsky á ráðstefnu í Stokkhólmi. **3.** Varaformaður ÖBÍ á aðalfundi EDF í Vilnius. **4.** Formaður EDF, Yannis Vardakastanis.





Fundarfólki EDF gafst tækifæri til að ræða við Stig Langvad, sem er fulltrúa í nefnd SP um SRFF. Hann lagði mikla áherslu á nauðsyn þess að samtök fatlaðs fólks taki þátt í allri pólitískri stefnumörkun og eigi náð samráð á öllum sviðum opinberrar ákvarðanatöku til að tryggja jafnræði fatlaðs fólks á við aðra.

Á fundinum var Þuríður Harpa Sigurðardóttir kosin í stjórn EDF til ársins 2021.

Sigríður Fossberg Thorlacius var kjörin í ungliðahreyfingu EDF haustið 2017, fyrir hönd ÖBÍ. Kvinnahreyfing ÖBÍ á einnig fulltrúa í bakhópi kvennanefndar EDF.



Þakkir

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



1. Stig Langvad á fundi HNR í Stokkhólmi í maí 2018. 2. ÖBÍ fær auglýsingaverðlaunin „Lúðurinn“ afhent 9. mars 2018. 3. Þátttakendur í kröfugöngu ÖBÍ 1. maí 2018 á Lækjartorgi.



Umsagnir og athugasemdir

Árlega sendir skrifstofa ÖBÍ umsagnir við fjölda frumvarpa Alþingis, þingsályktunartillögur og fleira sem tengist málaflokknum. Einnig er nokkuð um að athugasemdir séu sendar til ráðuneyta. Á liðnum 12 mánuðum hefur eftirfarandi verið sent:

Umsagnir um frumvörp til Alþingis

- um breytingu á lögum um tekjuskatt nr. 90/2003 (skattleysi uppbóta á lífeyri).
- um frumvarp til laga um jafna meðferð á vinnumarkaði.
- um fjárlagafrumvarp 2018.
- um ýmsar forsendur frumvarps til fjárlaga fyrir árið 2018.
- um frumvarp til laga um breytingar á lögum um fæðingar- og foreldraorlof nr. 95/2000 (lenging fæðingarorlofs).
- um breytingar á lögum almannatrygginga og lögum um félagslega aðstoð, með síðari breytingum (afnám sérstakrar uppbótar til framfærslu).
- um breytingar á lögum um almannatryggingar nr. 100/2007 (frítekjumark vegna atvinnutekna við útreikning tekjutryggingar).
- um breytingu á lögum um almannatryggingar nr. 100/2007 (barnalífeyrir).
- um breytingu á lögum um 40 stunda vinnuviku nr. 88/1971, með síðari breytingum (stytting vinnutíma).
- um breytingu á lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um málefni aldraðra og lögum um sjúkratryggingar (dvalarrými og dagdvöl).
- um breytingu á lögum um almannatryggingar nr. 100/2007 (afnám skerðingar ellilífeyris vegna atvinnutekna).
- um frumvarp til laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018.
- um drög að frumvarpi til nýrra umferðarlaga.

Umsagnir um þingsályktunartillögur

- um byggingu 5.000 leiguíbúða.
- um skilyrðislausa grunnframfærslu (borgaralaun).
- um rétt barna til að vita um uppruna sinn.
- um stefnumótandi byggðaaáætlun fyrir árin 2018-2024.
- um skattleysi launatekna undir 300.000 kr.

Umsagnir um drög að reglugerðum

- um leyfi til farþegaflutninga með skipum.
- um eftirlit og eftirfylgni vegna þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir.
- um starfsleyfi til félagsamtaka, sjálfseignarstofnana og annarra einkaaðila sem veita þjónustu við fatlað fólk.
- um starfsemi og aðbúnað á skammtímadvalarstöðum.
- um búsetu fyrir börn með miklar þroska- og geðraskanir.
- um biðlista, forgangsörðun og úrræði á biðtíma eftir þjónustu.
- um notendastýrða persónulega aðstoð.

Aðrar umsagnir

- til Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar um nýjar reglur Reykjavíkurborgar um félagslegt leiguhúsnæði.
- til Velferðarráðuneytis um áfangaskýrslu starfshóps um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra eða fatlaðra barna.

Athugasemdir

- við bréf TR dags. 28. mars 2018 um áhrif þess að afnema skattskyldu af uppbótum á lífeyri, sbr. frumvarp um breytingu á lögum um tekjuskatt nr. 90/2003 (skattleysi uppbóta á lífeyri).

Erindi um breytingar á lögum og reglum

- til velferðarráðuneytis um breytingu á leiðbeinandi reglum vegna ferðaþjónustu fyrir fatlað fólk.
- til samgönguráðuneytis um nýtt umferðarmerki sem táknar nýja sýn.
- til samgönguráðuneytis um nýtt umferðarmerki fyrir stærri bifreiðastæði fyrir fatlað fólk.

Málefnaþópur um aðgengismál



Ingvaldur Jónsdóttir

Málefnaþópur um aðgengi hélt 17 fundi á tímabilinu. Hópurinn hefur fundað með umhverfisráðherra, stjórnendum Mannvirkjastofnunar, Icelandair, Strætó bs., Slökkviliði höfuðborgarsvæðisins, yfirmanni snjómoksturs í Reykjavík, sviðsstjóra ferðaþjónustu fatlaðra á höfuðborgarsvæðinu, verkefnisstjóra verkáætlunar um mál-tækni og ýmsum öðrum hagsmunaaðilum og sent út fjölda erinda og umsagna. Auk þess eru fulltrúar í málefnaþópnum í ýmsum nefndum og ráðum, s.s. ferlinefnd Reykjavíkurborgar, undirbúningsnefnd fyrir Menningarnótt, notendaráði ferðaþjónustu Kópavogs, Almennarómi og fagráði um umferðarmál. Stofnað hefur verið til samstarfs við Landlæknisembættið, Sýslumanninn á höfuðborgarsvæðinu, Strætó bs., Samband íslenskra sveitarfélaga, Velferðarráðuneytið og Icelandair um afmörkuð verkefni.

Erindi hafa verið send um leiðbeiningarblað Mannvirkjastofnunar um bílastæði hreyfihamlaðra, um breytingu á leiðbeinandi reglum velferðarráðuneytisins um ferðaþjónustu fatlaðs fólks og um innleiðingu tveggja nýrra umferðarmerkja í reglugerð.

Umsagnir hafa verið sendar inn um drög að frumvarpi til nýrra umferðarlaga, um drög að reglugerð um leyfi til farþegaflutninga með skipum og um þingsályktunartillögu um stefnumótandi byggðaaætlun fyrir árin 2018-2024.

Hópurinn stóð fyrir málþinginu „Stóra bílastæðamálið“ sem fjallaði um bílastæði fyrir hreyfihamlaða í mars 2018.

Fyrir stefnuþing ÖBÍ í apríl 2018 lagði hópurinn eftirfarandi málefni fyrir þingið: Almenningsamgöngur, ferðaþjónusta fatlaðra, aðgengiseftirlit og -fulltrúar, aðgengi innan-dyra, textun í sjónvarpi, bílastæði, framboð á aðgengilegum íbúðum, upplýsingar og ferðamannastaðir. Fulltrúar stefnuþings vildu leggja áherslu á aðgengiseftirlit auk þess sem lagt var til að annars vegar liðirnir almenningsamgöngur og ferðaþjónusta fatlaðra og hins vegar aðgengi að upplýsingum og textun í sjónvarpi yrðu sameinaðir. Með því eru fengin þau þrjú málefni sem stefnuþing valdi mikilvægust úr þeim níu málefnum sem hópurinn lagði fram.

Sumarið 2018 var framkvæmd aðgengisúttekt á strætisvögnum og biðstöðvum á höfuðborgarsvæðinu í samstarfi við Strætó bs. og með stuðningi frá velferðarráðuneytinu. Tveir ungir menn með hreyfihömlun sáu um úttektina.

Um miðjan ágúst 2018 var haldinn upplýsingafundur um aðgengi á Menningarnótt og í lok mánaðarins málþing um akstursþjónustu í sveitarfélögunum í samstarfi við Samband íslenskra sveitarfélaga og Velferðarráðuneytið.

Formaður, Ingvaldur Jónsdóttir
Starfsmaður, Stefán Vilbergsson

Málefnaþópur um atvinnu- og menntamál



Guðrún Sæmundsdóttir

Haldnir voru 16 fundir á tímabilinu og einn viðburður. Málþing um skólamál var haldið 1. mars 2018 í samvinnu við málefnaþóp um málefni barna. Rúmlega 100 manns sóttu málþingið og u.þ.b. 30 fylgdust með í streymi.

Fyrir stefnuping ÖBÍ í apríl 2018 fjallaði hópurinn um eftirfarandi málefni og lagði fyrir þingið: Lánasjóð, vinnusamninga öryrkja, hvatningakerfi, bætt aðgengi fatlaðra nemenda að framhaldsskóla- og háskólanámi, brottfall nemenda, fjölgun hlutastarfa, aukna teymisvinnu innan skóla, starfsgetumat og starfsmenntunarsjóð. Stefnuping valdi eftirfarandi þrjú málefni sem hin mikilvægustu: Hvatningakerfi, bætt aðgengi að skóla og fjölgun hlutastarfa.

Stjórnarsáttmáli ríkisstjórnarinnar var kannaður og voru fyrirspurnir sendar til ráðherra menntamála, atvinnuvega, nýsköpunar og félagsmála. Í stjórnarsáttmála nýrrar ríkis-

stjórnar er tekið fram „að hið opinbera muni skipuleggja framboð hlutastarfa fyrir fólk með skerta starfsgetu hjá hinu opinbera“ auk þess sem fjallað er um fleiri þætti sem snúa að málefnasviði hópsins. Þá var fundað með FESTU-samfélagsábyrgð fyrirtækja, með forstjóra Menntamálastofnunar og með Hlutverki, samtökum um vinnu og verkþjálfun.

Formaður málefnaþópsins er fulltrúi ÖBÍ í samráðsteymi á vegum velferðarráðuneytisins vegna rannsóknar á því hvernig vinnumarkaður mætir þörfum fólks með skerta starfsgetu og hvað hindrar þátttöku fólks með skerta starfsgetu. Bréf var sent á atvinnuvega- og nýsköpunarráðuneyti, velferðarráðuneyti og mennta- og menningarmálaráðuneyti.

Formaður, Guðrún Sæmundsdóttir
Starfsmaður, Þórdís Viborg

Málefnaþópur um heilbrigðismál



Emil Thóroddsen

Málefnaþópurinn hélt 16 fundi á tímabilinu og stóð fyrir fjórum viðburðum. Málþingið „Hjálpartæki daglegs lífs“ var haldið á Hótel Nordica 27. september 2017, auglýsingaherferð um auknar endurgreiðslur á tannlæknakostnaði lífeyrisþega fór fram haustið 2017, samráðsfundur með aðildarfélögum ÖBÍ um lyfjamál í apríl 2018 og málþingið „Allt í kerfi?“ um reynsluna af greiðsluþátttöku í heilbrigðisþjónustu í maí 2018. Um 80 manns mættu á málþing um sig og um 20 manns á samráðsfundinn.

Fyrir stefnuping ÖBÍ í apríl 2018 lagði hópurinn eftirfarandi málefni fyrir þingið: Greiðsluþátttaka í heilbrigðisþjónustu, hjálpartæki, heilsugæsla, greiðsluþátttaka lyfja/ný lyf, lyfjaöryggi, tannlæknaþjónusta, læknisfræðileg endurhæfing, geðheilbrigðismál og ferðakostnaður. Stefnuping valdi eftirfarandi þrjú málefni sem hin mikilvægustu: Greiðsluþátttaka í heilbrigðisþjónustu, geðheilbrigðismál og greiðsluþátttaka lyfja/ný lyf.

Málefnaþópurinn hefur lagt mikið upp úr samtölum við ráðamenn og samstarfi um ákveðin verkefni. Fundað hefur verið með heilbrigðisráðherra og forsvarsmönnum Sjúkratrygginga Íslands og Tryggingastofnunar ríkisins. Samstarf hefur tekist með Háskóla Íslands, Tannlæknafélagi Íslands og Landssambandi eldri borgara um afmörkuð verkefni. Skrifaðar hafa verið allnokkrar greinar í dagblöð og tímarit og komið fram í viðtölum í útvarpi og sjónvarpi. Fulltrúi úr hópnum var í starfshóp heilbrigðisráðuneytisins um tannlæknakostnað lífeyrisþega, sem skilaði af sér áherslum vorið 2018. Samkomulag um breytt kerfi náðist og tók gildi 1. september 2018. Hópurinn kom því einnig til leiðar að heilbrigðisráðherra skipaði starfshóp um hjálpartæki. Fulltrúi ÖBÍ í starfshópnum er í málefnaþópnum.

Formaður, Emil Thóroddsen
Starfsmaður, Stefán Vilbergsson

Málefnaþópur um kjaramál



Rósa María Hjörvar

Hópurinn hefur haldið 20 fundi frá því í september 2017. Á þessum tíma hefur hópurinn staðið fyrir þremur viðburðum. Málþingið Bætum kjör lífeyrisþega var haldið 1. nóvember 2017. Skerðingarspilið spilað við alþingishúsið við þingsetningu 14. desember 2017, sameiginlegur viðburður málefnaþópa ÖBÍ að frumkvæði málefnaþóps um kjaramál. Við sama tækifæri var þingmönnum afhent ein-tak af Skerðingarspílinu. Þátttaka ÖBÍ í 1. maí göngu og viðburður að göngu lokinni á Lækjartorgi. Góð mæting var á alla viðburðina.

Í september 2017 var fjórðu áherslunni um brýnar úrbætur í húsnæðismálum um land allt bætt við áherslur kjarahópsins.

Fyrir stefnuþing ÖBÍ í apríl 2018 fjallaði hópurinn um og lagði eftirfarandi málefni fyrir þingið: Leiðrétting kjaragliðnunar, hækkun persónuafsláttar, lífeyrir almanna-trygginga verði einstaklingsmiðaður, afnám víxlverkunar almennatrygginga og lífeyrissjóða, hækkun framfærslu örorkulífeyrisþega, afnám „krónu á móti krónu“ skerðingar, hækkun frítekjumarks vegna atvinnutekna, húsnæðismál, ímynd öryrkja og samræmt framfærsluviðmið. Stefnuþingið lagði áherslu á leiðréttingu kjaragliðnunar, hækkun á framfærslu örorkulífeyrisþega og afnám „krónu á móti krónu“ skerðingar.

Meðal helstu verkefna hópsins hafa verið: Söfnun og birting tölulegra upplýsinga um kjör örorkulífeyrisþega. Skerðingarspilið var þróað áfram og notað á fjölmörgum fundum og viðburðum. Hugmyndavinna og undirbúningur fyrir 1. maí viðburð ÖBÍ. Áskorun og bréf til þingmanna um afnám „krónu á móti krónu“ skerðingar. Söfnun og birting ummæla sitjandi þingmanna um kjör öryrkja og tekjuskerðingar. Verkefni tengd alþingiskosningum haustið 2017 og sveitarstjórnakosningum vorið 2018. Fundað var með formönnum nokkurra verkalýðsfélaga um samstarf í baráttu fyrir bættum kjörum lágtekjufólks. Unnið með þingmönnum að skriflegum fyrirspurnum í gegnum Alþingi til ráðherra. Viðvera á landsfundum og -þingum nokkurra stjórnmalaflokka á vormánuðum 2018. Áherslur í kjaramálum fyrir umsögn ÖBÍ um fjárlagaáætlun ríkisstjórnarinnar 2019-2022. Minnisblað til umboðsmanns Alþingis vegna 69. gr. laga um almannatryggingar.

Formaður, Rósa María Hjörvar
Starfsmaður, Sigríður Hanna Ingólfsdóttir

Málefnaþópur um sjálfstætt líf



Rúnar Björn Herrera

Málefnaþópurinn hélt 12 fundi á tímabilinu. Þópurinn lagði fram eftirfarandi tillögur fyrir stefnuþing ÖBÍ í apríl 2018: Ný réttindalöggjöf í anda ADA í Bandaríkjunum, lögfesting SRFF, áframhaldandi innleiðing NPA, aukin húsnæðisúrræði fyrir fatlað fólk í sjálfstæðri búsetu, bætt aðengi að SRFF og annarri löggjöf og aukinn stuðningur í tengslum við íþrótt- og tómstundastarf. Fulltrúar á þinginu voru sammála um að réttindalöggjöf, lögfesting SRFF og áframhaldandi innleiðing NPA sé það sem setja á í forgang. Aukið aðengi að húsnæði sem tryggir sjálfstætt líf og samráð við fatlað fólk fylgir fast á eftir og er klárlega eitthvað sem þarf að huga að.

Þópurinn hefur lagt mjög mikla áherslu á þátttöku í samráði vegna gerð nýrra laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, þar sem NPA er lögfest í fyrsta sinn sem eitt af meginformum þjónustu við fatlað fólk. Einnig hefur formaður og starfsmaður hópsins unnið mikið í samráði við viðkomandi aðila um reglugerðir sem tengjast lögum, þá sér í lagi reglugerð um NPA.

Formaður hópsins fundaði með þáverandi félags- og jafnréttismálaráðherra Þorsteini Víglundssyni og afhenti hon-

um bókun um samráðsskyldu stjórnvalda sem varð til þess að aukið samráð var viðhaft af hálfu ráðuneytisins í kjölfarið.

Mynduð var samstaða um helstu áherslur með Þroskahjálpi, Tabú, NPA-miðstöðinni, Rannsóknasetri í fötlunarfræðum við HÍ og Átaki sem þýddi að betri árangur náðist á loka-
metrum við vinnslu laganna.

Samráðshópurinn fundaði ítrekað með Velferðarnefnd Alþingis og formanni nefndarinnar í aðdraganda að samþykki nýju laganna um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, sem beðið hefur verið eftir lengi og voru loks samþykkt í þverpólitískri samstöðu á árinu. Samráðshópurinn sendi auk þess frá sér ítarleg minnisblöð sem lögð voru fram í Velferðarnefnd Alþingis og í Velferðarráðuneytinu.

Formaður og starfsmaður skrifuðu grein um samráð sem birtist í Tímariti ÖBÍ og síðar með lítillægum breytingum í Fréttablaðinu.

Formaður, Rúnar Björn Herrera Þorkelsson
Starfsmaður, Katrín Oddsdóttir

Málefnaþópur um málefni barna



Elín Hoe Hinriksdóttir

Þópurinn var skipaður tímabundið til fjögurra ára í byrjun árs 2018. Frá mars 2018 til júní 2018 hafa verið haldnir 6 fundir. Þá hefur þópurinn staðið fyrir einum viðburði. Málþing um skólamál var haldið 1. mars 2018 í samvinnu við málefnaþóp um atvinnu- og menntamál. Rúmlega 100 manns sóttu málþingið og um 30 fylgdust með í streymi.

Fyrir stefnuþing ÖBÍ í apríl 2018 fjallaði þópurinn um og lagði fram eftirfarandi málefni fyrir þingið: Réttindi barna, kynningu á hópnum, menntamál, raddir barna, fræðslu-
hóp, þjónusta sveitarfélaga, frístunda- og tómstunda-
úrræði, foreldra fatlaðra og langveikra barna og menntun

fagstétta í menntakerfinu. Stefnuþinginu þóttu réttindi barna, raddir barna og menntamál vera mikilvægustu umfjöllunarefnin.

Þópurinn hefur fundað með Umboðsmanni barna og félags- og jafnréttismálaráðherra. Þá hefur þópurinn sent bréf til allra sveitarfélaga landins til að kortleggja sumar- og tómstundaúrræði barna. Vinna við það verkefni stendur enn. Einnig sendi þópurinn umsögn um foreldra- og umönnunargreiðslur.

Formaður, Elín Hoe Hinriksdóttir
Starfsmaður, Þórdís Viborg

Kvennahreyfing ÖBÍ

Starfsemin var mikil undanfarið ár. Stýrihópurinn fundaði reglulega en auk þess stóð hreyfingin fyrir viðburðum og tók þátt í öðrum hérlandis og erlendis.

Þrjár konur úr hreyfingunni fóru á ráðstefnuna Nordic Forum on Disability í Stokkhólmi í október 2017. Hreyfingin á fulltrúa í bakhópi kvennanefndar EDF. Þá tekur hreyfingin þátt í vinnuhópi Kvenréttindafélagsins um kjarajafnrétti.

Kvennahreyfingin stóð fyrir kynningum á lokaverkefnum úr Háskóla Íslands sem skipta miklu máli í tengslum við hagsmuni fatlaðra kvenna. Í september 2017 kynnti Embla Guðrún Ágústsdóttir, félagsfræðingur og talskona Tabú, lokaritgerð sína í félagsfræði við HÍ. Þá fjallaði Freyja Haraldsdóttir um niðurstöður meistararannsóknar sinnar í kynjafræði í október 2017. Rannsóknin ber heitið: „Mér er mismunað af því að ég er til“: sálrænar afleiðingar af margþættri mismunun fyrir fatlaðar konur.

Hreyfingin tók þátt í Kynjaþingi sem haldið var í Tækni-skólanum í Reykjavík 3. mars 2018 og er lýðræðislegur og

femínískur vettvangur fyrir almenning. Dagskrá þingsins var skipulögð af hreyfingunni ásamt ýmsum félaga- og grasrótarsamtökum. Eins tók hópurinn virkan þátt í viðburði sem haldinn var í Tjarnarbíói í Reykjavík 8. mars 2018 í tilefni af Alþjóðlegum baráttudegi kvenna fyrir friði og jafnrétti.

Kvennahreyfingin tekur þátt í vinnuhópi Kvenréttinda-félags Íslands um kjarajafnrétti. Fyrsti fundur hópsins var haldinn í maí 2018. Hópurinn vinnur með kröfur sem settar voru fram á baráttufundi kvenna á Austurvelli á kvennafrídeginum 2016. Til stendur að kortleggja stöðu kynjanna á vinnumarkaði og á heimilum og móta nánari tillögur um úrbætur sem lagðar verða fyrir stjórnvöld.

Kvennahreyfing ÖBÍ stóð fyrir vel sóttu námskeiði í hugrænni atferlismeðferð á vormánuðum 2018. Kennt var í sex skipti en um kennsluna sá Elsa Bára Traustadóttir, sálfræðingur.

Talskona, Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir
Starfsmaður, Þorbera Fjölfnisdóttir

Ungliðahreyfing ÖBÍ

Starfið undanfarið ár hefur verið mikið og blómlegt. Bæði hefur hreyfingin staðið að öflugum félagsstarfi, en ekki síður verið öflug í hagsmunabaráttu innanlands og virk í erlendu samstarfi. Meðal annars var haldið barsvar (pubquiz) fyrir jólin 2017, vel heppnaður páskahittingur og vorferð 2018, svo stiklað sé á stóru.

Sigríður Fossberg Thorlacius var kjörin í ungliðahreyfingu EDF haustið 2017. Sama haust fór Andri Valgeirsson á ráðstefnuna Nordic Forum on Disability í Stokkhólmi. Eiður Axelsson flutti erindi á málþingi ÖBÍ um skólakerfið vorið 2018. Þá átti hreyfingin þrjá fulltrúa á stefnuþingi ÖBÍ sem haldið var síðari hluta aprílmánaðar 2018. Eiður Axelsson var valinn í ungmennaráð heimsmarkmiða Sameinuðu þjóðanna og Anna Kristín Jensdóttir var fulltrúi ÖBÍ á „Litlum jafnréttisdögum“ í HÍ 5. apríl 2018.

Ungliðahreyfing ÖBÍ sendi frá sér harðorða yfirlýsingu í kjölfar dóms Hæstaréttar í nóvember 2017. Hæstiréttur hafnaði því að ógilda þá ákvörðun Samskiptamiðstöðvar

heyrnarlaustra og heyrnarskertra að synja Áslaugu Ýr Hjartardóttur um endurgjaldslausu túlkajónustu í sumarbúðum erlendis. Ungliðahreyfingin sagði meðal annars:

„Það er fráleitt að fjárveitingar Alþingis takmarki stjórnarskrárvarin mannréttindi. Auk þess á jafnræðisreglan ekki síður að gilda um fatlað sem og ófatlað fólk en fatlaða einstaklinga innbyrðis. Að neita daufblindum einstaklingi um túlkajónustu takmarkar möguleika viðkomandi til samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“

Þá skoraði Ungliðahreyfingin á dómsvaldið að virða félagsleg réttindi og skoraði á Alþingi að lögfesta samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.

Talskona, Áslaug Ýr Hjartardóttir
Talsmaður, Andri Valgeirsson
Starfsmaður, Þorbera Fjölfnisdóttir

Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2017



Hvatningarverðlaun ÖBÍ eru veitt þeim sem hafa með störfum sínum stuðlað að einu samfélagi fyrir alla. Verðlaunin eru veitt í tengslum við alþjóðlegan dag fatlaðs fólks 3. desember. 2017 voru verðlaunin veitt í ellefta skipti.

Nefndin fundaði ásamt starfsmanni sínum, Kristínu M. Bjarnadóttur, 6 sinnum árið 2017. Tilnefningar voru alls 55 til 47 aðila þetta árið. Starf undirbúningsnefndar Hvatningarverðlaunanna felst í að kalla eftir tilnefningum frá aðildarfélögum ÖBÍ og almenningi, sjá um úrvinnslu tilnefninga til dómnefndar, undirbúa og skipuleggja hátíðardagskrá fyrir verðlaunaafhendinguna.

Verðlaunin voru veitt við hátíðlega athöfn á Hilton hóteli Nordica, þann 4. desember 2017. Fyrir athöfnina spilaði Ásta Dóra Finnsdóttir á píanó fyrir gesti. Veislustjóri á hátíðinni var Pröstur Emilsson, framkvæmdastjóri ADHD samtakanna. Katrín Oddsdóttir, lögmaður og starfsmaður málefna-hóps ÖBÍ um sjálfstætt líf, flutti erindið „Réttur til sjálfstæðs lífs“ og Bergþór Grétar Pálsson, hvatningarverðlaunahafi árið 2011 ávarpaði gesti.

Forseti Íslands herra Guðni Th. Jóhannesson, verndari verðlaunanna, afhenti verðlaunin og flutti erindi af því tilefni. Viljum við þakka öllum þeim fjölmörgu sem lögðu sitt af mörkum til að gera þennan dag hátíðlegan og ánægjulegan.

Formaður undirbúningsnefndar
Hvatningarverðlauna ÖBÍ, Sigrún Birgisdóttir

Þau sem tilnefnd voru til Hvatningarverðlauna ÖBÍ ásamt framkvæmdastjóra og formanni ÖBÍ, formanni undirbúningsnefndar Hvatningarverðlauna ÖBÍ, forseta Íslands og verðlaunahöfum.

Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2017

Í flokki einstaklinga:

Hlín Magnúsdóttir, fyrir brennandi áhuga og frumkvæði að fjölbreyttum kennsluaðferðum.

Í flokki fyrirtækja/stofnana:

TravAble, fyrir hönnun og þróun á smáforriti sem gefur upplýsingar um aðgengi fyrir hreyfihamað fólk og fólk með sérþarfir.

Í flokki umfjöllunar/kynningar:

RÚV, fyrir að kynna og sýna þættina „Með okkar augum“ á besta áhorfstíma.



Stofnaður 1965 • Stöðugildi 13,75 • Stjórnarmenn 5

BRYNJA Hússjóður ÖBÍ er sjálfseignarstofnun sem í meira en hálfa öld hefur átt og rekið félagslegt leigu-húsnæði fyrir öryrkja. Síðustu misseri hefur jafnt og þétt verið fjárfest í nýju húsnæði. Um leið og reynt hefur verið að greiða úr vanda sem flestra hefur sjóðurinn fylgt þeirri stefnu að halda leiguverði eins lágu og kostur er svo tryggja megi búsetuöryggi þeirra sem þurfa að reiða sig á örorkulífeyri.

Rekstur

Rekstur ársins var svipaður á árinu 2017 og undanfarin ár. Rekstrartekjur voru samtals 922,7 m.kr. árið 2017 og jukust um 7,2% frá árinu áður. Rekstrarafgangur fyrir afskriftir og fjármagnsgjöld var 390,7 m.kr. samanborið við 285,7 m.kr. árið 2016. Heildareignir sjóðsins í árslok 2017 voru að upphæð 21,5 milljarðar og eiginfjárlutfall 73,6%. Framlag ÖBÍ var 190 m.kr. á árinu.

Kaup og sala íbúða

Árið 2017 voru keyptar og hafin bygging á 28 íbúðum og var meginhlutinn á höfuðborgarsvæðinu.

Íbúðir BRYNJA Hússjóðs

Fjöldi íbúða í árslok 2017 voru 806 og eru alls 654 á höfuðborgarsvæðinu.

Íbúðir Brynja Hússjóðs							
Ár	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Fjöldi	724	724	751	752	781	785	806

Flestar íbúðir BRYNJA Hússjóðs eru í Reykjavík samtals 478 og næst á eftir kemur Hafnarfjörður með 88 íbúðir. Fjölgun nýrra íbúða milli ára dreifðist á flesta landshluta.

Stofnframlög

Í kjölfar nýrra laga um aðgerðir í húsnæðismálum sem voru samþykkt vorið 2016 hefur sjóðurinn gert samninga við sveitarfélög um byggingu eða kaup á 25 íbúðum. Sjóðurinn mun halda áfram að sækja um stofnframlög, en

með þeim fást 12% stofnkostnaðar frá sveitarfélögum og 22% frá ríkinu. Nú þegar liggur fyrir samkomulag við Reykjavíkurborg um stofnframlag til 27 íbúða sem byggðar verða á árunum 2018-2020.

Leiguverð

Leiguverð BRYNJA Hússjóðs er sem fyrr hagstætt í samanburði við aðra kosti á leigumarkaði. Hefur leiguverð verið í kringum 60% af leiguverði á markaði.

Umsóknir um íbúðir

Mikil eftirspurn hefur verið eftir íbúðum hjá BRYNJA Hússjóði. Á biðlista eftir íbúðum voru í lok desember 2017 samtals 482 umsækjendur, sem er 24,5% aukning milli ára. Biðtími eftir húsnæði heldur áfram að lengjast og er nú að jafnaði 28-36 mánuðir.

Starfsfólk og skrifstofa

Eins og fyrri ár hefur starfsfólk staðið sig vel í að leysa krefjandi verkefni og veita leigjendum góða þjónustu. Skrifstofan er opin virka daga kl. 9-15.

Stjórn BRYNJA Hússjóðs

Stjórn sjóðsins er skipuð eftirtöldum aðilum:

- Garðar Sverrisson, formaður
- Emil Thóroddsen, ritari
- Arnprúður Karlsdóttir, gjaldkeri
- María Óskarsdóttir
- Þórarinn Þórhallsson, tilnefndur af velferðarráðuneytinu

Virðing

Samvinna

Búsetuöryggi

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



Stofnuð 2002 • Starfsmenn 21 í mismunandi starfshlutfalli • Nokkrir verktakar (við kennslu og aðstoð)

Fjölmennt er símenntunar- og þekkingarmiðstöð fyrir fólk með þroskahömlun, fólk á einhverfurófi og fólk með geðfötlun, frá 20 ára aldri. Starfsemi Fjölmenntar skiptist í tvær deildir, símenntunardeild og ráðgjafardeild. Símenntunardeildin sér um námskeiðahaldið. Þar eru námskeiðin tvískipt, annars vegar námskeið fyrir fólk með þroskahömlun og fólk á einhverfurófi og hins vegar námskeið fyrir fólk með geðfötlun.

Fjölmennt starfar á landsvísu og gerir samninga við allar símenntunarstöðvar á landsbyggðinni um námskeiðahald fyrir markhóp Fjölmenntar á viðkomandi svæði. Fjölmennt er einnig í samstarfi við Mími-símenntun um námskeiðahald fyrir fólk með þroskahömlun á höfuðborgarsvæðinu. Nám fyrir fólk með geðfötlun fer að mestu leyti fram utan húsnæðis Fjölmenntar en skipulagning og utnumhald er hjá Fjölmennt.

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



Markmið Fjölmenntar er 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.

Gildi: Jafnræði, samskipan, virðing, fjölbreytni, fullgild þátttaka, metnaður, framþróun.

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



Stofnuð 1987 • Starfsmenn 24

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



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

Hringsjá er með European Quality Mark (EQM) gæðavottun en með vottuninni er staðfest að Hringsjá stenst evrópskar kröfur um gæði fræðslustarfsemi á fullorðinsstigi. Hringsjá er með viðurkenningu frá mennta- og menningarmálaráðuneytinu sem aðili til að annast framhaldsfræðslu á Íslandi. Viðurkenningin byggir á lögum nr. 27/2010 um framhaldsfræðslu. Hún byggist á mati á aðstöðu til kennslu, skipulagi náms, námsskrám, þekkingu, reynslu, fjárhagsmálefnum, tryggingum og gæðakerfi.

Starfsárið 2017 var afar annasamt og árangursríkt í marga staði. Tekist var á við fleiri verkefni og farsælu samstarfi haldið áfram við helstu samstarfsaðila. Þátttakendur sem luku námskeiðum voru alls 243 á árinu, 147 nemendur voru í náminu og 43 nemendur voru útskrifaðir. Hringsjá tekur þátt í verkefni á vegum Nordplus sem heitir „Hvordan får vi sårbare unge mennesker til at blive aktive, åbne og robuste; så de som voksne, selvforsøgende kan indgå i samfundet“. Verkefnið hófst í Færeyjum í október 2017 og lýkur í Danmörku í október 2018. Hringsjá er verkefnisstjóri í Erasmus Plus verkefni. Samstarfslönd eru Spánn og Tyrkland. Titill verkefnis er „Empowering adult's training: a guide for emotional management“ (Stuðningur við fullorðinsfræðslu: Handbók um tilfinningastjórnun). Verkefnið snýst um þróun kennsluefnis um tilfinningastjórnun og er ætlað kennurum í fullorðinsfræðslu.

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

Á árinu 2018 verður áfram unnið að því að tryggja fjárhagslegan sem og faglegan grunn Hringsjár ásamt því að efla þjónustu, árangur og gæði starfseminnar.

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



Stofnuð 1986 • Starfsmenn 22

Tilgangur félagsins er að reka talna- og eða bókstafsgetraunir (lottó) í samræmi við lög nr. 26/1986 og reglugerðir í því skyni að afla fjár til eflingar íþrótta á vegum áhugamanna um íþróttir í landinu í félögum innan ÍSÍ og UMFÍ og til að greiða stofnkostnað við íbúðarhúsnæði fyrir öryrkja á vegum ÖBÍ eða aðra starfsemi þess í þágu öryrkja.

Árið 2017 var gott rekstrarár fyrir Íslenska getspá, það næst besta miðað við veltu og hagnað. Það er ekki sjálfgefið að sala lottóleikja haldist stöðug yfir lengri tíma, sveiflur geta verið miklar í þessum rekstri og enginn hefur stjórn á pottastærðum. Þannig geta lottópottarnir farið út einfaldir viku eftir viku en einnig hlaðist upp til hagsbóta fyrir vinningshafa og eignaraðila. Við erum því þakklát fyrir þann góða árangur sem náðst hefur í rekstri Getspár.

Á undanförunum árum hafa verulegar endurbætur verið gerðar á hugbúnaði, vélbúnaði og sölukerfum félagsins. Á árinu 2018 verður fjárfest í nýju stjórnkerfi tölvukerfisins. Einnig verður fjárfest í Lottóappi til að ná enn betur til okkar góðu viðskiptavina. Fjárfestingar þessar styðja við framtíðarmöguleika félagsins til sóknar á happdrættismarkaði og tryggja tæknilega yfirburði félagsins á markaðnum.

Ástæða er til að vara eignaraðila við að hagnaður aukist jafn hratt eins og verið hefur. Lottórekstur gengur jafnan í 5-7 ára bylgjum og velta og hagnaður hefur aukist jafnt og þétt. Nýir leikir eru ekki í sjónmáli. Kappkostað verður að halda rekstrinum stöðugum en mikilvægt er að hreyfingarnar sem standa að Íslenskri getspá fari ekki fram úr sér í tekjuáætlunum sínum.

Skjamyndir af samfélagsauglýsingum Íslenskrar getspár

Íslensk getspá hefur nokkur slagorð tengd leikjum fyrirtækisins. Gildin snúa að heiðarleika, trausti og gleði samfara þátttöku neytenda í leikjum Getspár og þakklæti til þeirra fyrir stuðning við stærstu fjöldahreyfingar á Íslandi.

Fulltrúar ÖBÍ í stjórn Getspár, Bergur Þorri Benjamínsson og Þóra Þórarinsdóttir.



Íslensk getspá • Engjavegur 6 • 104 Reykjavík • sími 580 2500 • info@getspa.is • www.lotto.is
Facebook: Lottó / Erurojackpot / Lengjan / Íslenskar getraunir
Twitter: @gettraunir • Formaður: Örn Guðnason • Framkvæmdastjóri: Stefán Konráðsson



Stofnuð 1985 • Starfsmenn 1

Aðildarfélag TMF Tölvumiðstöðvar eru Blindrafélagið, Landssamtökin Proskahjálpi, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra og Öryrkjabandalag Íslands.

Stjórn TMF frá maí 2017:

- Formaður, Halldór Sævar Guðbergsson, fyrir ÖBÍ fram að aðalfundi TMF í maí 2018.
- Rúnar Björn Herrera Þorkelsson fyrir ÖBÍ, tók við formennsku 2018.
- Baldur Snær Sigurðsson fyrir Blindrafélagið.
- Indriði Björnsson fyrir Proskahjálpi.
- Helga Guðjónsdóttir fyrir Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra.

Starfsmaður TMF er Sigrún Jóhannsdóttir framkvæmdastjóri.

Félagsmálaráðuneytið (Velferðarráðuneytið) gerði þjónustusamning við TMF 1998. Með flutningi málaflokks fatlaðs fólks frá ríki til sveitarfélaga var gert tímabundið samkomulag um að Jöfnunarsjóður sveitarfélaga annist úthlutun og greiðslur framlagsins til TMF. Helstu sérteklar TMF eru tekjur af námskeiðum sem haldin eru og styrkir sem fengnir eru til ýmissa verkefna.

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. Hlutverk TMF er að benda á nýjungar í tækniþúnaði og nýjar leiðir til að nýta hann. Á hverju ári eru hönnuð ný námskeið í takt við strauma og stefnur hvers tíma. Hægt er að óska eftir námskeiðum sniðnum að þörfum einstakra hópa.

TMF stóð fyrir sex mismunandi tegundum námskeiða á tímabilinu. Námskeiðin í heild voru 23 talsins sem haldin voru í TMF, í skólum og á stofnunum. Námskeiðið sem var hvað vinsælast á tímabilinu var nýtt námskeið hannað á

haustönn 2017 undir yfirskriftinni Myndrænt efni til skipulagningar og boðskipta, þar sem kynnt voru ókeypis eða ódýr forrit og öpp til að hanna myndrænt efni til stuðnings og tjáskipta. Níu slík námskeið voru haldin á tímabilinu, þar af eitt á Akureyri og annað á Selfossi en rúmlega 100 manns sóttu námskeiðin. Einnig var námskeiðið Talgervlar og tækni í lestri og ritun vinsælt en sex slík námskeið voru haldin, þar af eitt á Akureyri. TMF hlaut einnar milljónar króna styrk frá Öryrkjabandalagi Íslands til verkefnisins Tækni og óhefðbundnar tjáskiptaleiðir. Kunn- um við bandalaginu bestu þakkir fyrir.

Norrænt samstarfsverkefni

Starfsmaður TMF tekur þátt í norrænu samstarfsverkefni, Nordic Thinktank, um velferðartækni á vegum Norrænu Velferðarmiðstöðvarinnar (NVC).

Markmið verkefnisins er eftirfarandi:

- Kortleggja helstu áskoranir við innleiðingu nýrrar velferðartækni.
- Koma með tillögur til stjórnvalda og stjórnsýslu til að liðka fyrir innleiðingu nýrrar tækni innan velferðar í hin- um norrænu ríkjum.
- Benda á nokkur góð dæmi um innleiðingu velferðar- tækni sem vert er að fylgja.



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



Stofnuð 1976 • Starfsmenn 38

Rekstur Örtækni gekk vel á árinu 2017. Rekstrartekjur Tæknivinnustofu jukust mun meira en rekstrargjöldin og héldu vel í við nokkuð miklar launa- og kostnaðarhækkanir á árinu. Stöðugildum fjölgaði um 2 á árinu 2017. Ræstingadeildin gekk vel að venju. Rekstrartekjur ársins 2017 voru kr. 120,7 milljónir auk fjárframlags frá þjónustusamningi við Vinnumálastofnun kr. 25,3 milljónir og styrkur frá ÖBÍ kr. 3 milljónir, rekstrartekjur samtals kr. 149 milljónir. Rekstrargjöld voru kr. 137,6 milljónir og afskriftir 3,4 milljónir, rekstrargjöld samtals kr. 141 milljón. Vaxtatekjur voru kr. 3,4 milljónir og hagnaður ársins kr. 11,4 milljónir. Eigið fé Örtækni var kr. 65,6 milljónir í lok árs 2017. Stöðugildi starfsmanna voru að meðaltali 20,2 á árinu 2017. Vélbúnaður fyrir kr. 17,3 milljónir var endurnýjaður á árinu. Fjárfesting þessi var greidd af eigin fé fyrirtækisins.

Ný verkefni hafa litið dagsins ljós á árinu, m.a. fyrir fyrirtækin Faradice í samsetningu hleðslustöðva fyrir rafbíla, framleiðslu kapla í framleiðslutæki Marel og frekari vinnu við samsetningu og fullvinnslu á tækjum fyrir Vaka fiskeldiskerfi.

Mikil umræða hefur farið fram í stjórn Örtækni um verðgildi greiðslna frá þjónustusamningi við Vinnumálastofnun (VMST). Vinnustöðum er mismunað í greiðslum eftir því hvernig rekstur fyrirtækjanna gengur, þrátt fyrir sömu þjónustu. Á árinu 2018 hækkaði framlag Örtækni frá VMST um 0,7%, en launakostnaðurinn um 5,2 %. Þjónustusamningurinn gerir kröfu um greiðslu lágmarkslauna Eflingar hverju sinni og greiðslur eiga að fylgja hækkun sömu launa.

Við endurskoðun á þjónustusamningi verður ekki unað við áframhaldandi þróun og ekki hægt að reikna með áframhaldandi aukningu í sjálfsaflafé fyrirtækisins til að halda jafnvægi í rekstrinum.

Auknar rekstrartekjur Örtækni viðhalda áfram aukinni arðsemi hins opinbera í formi staðgreiðslu, tryggingagjalda

og virðisaukaskatts á meðan framlög til starfseminnar fara stöðugt minnkandi. Framlag Örtækni til hins opinbera nam á árinu 2017 kr. 45,5 milljónum, á meðan framlag til rekstrarins nam kr. 25,3 milljónum. Nettó framlag Örtækni til hins opinbera var því kr. 20,2 milljónir á árinu 2017.

Horfur í rekstri Örtækni á árinu 2018 eru lakari en á fyrra ári. Verkefnastaðan er góð, en rekstrargjöldin hækka meira en tekjurnar og framlög frá þjónustusamningi halda áfram að rýrna.



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



Stofnuð 1988 • Félagsmenn 2.600 • Starfsmenn 2 í 1,8 stöðugildi • Stjórnarmenn 7 • Varamenn 2

Markmið **ADHD samtakanna** er að börn og fullorðnir með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir mæti skilningi alls staðar í samfélaginu og fái þjónustu sem stuðlar að félagslegri aðlögun þeirra, möguleikum í námi og starfi og almennt bættum lífsgæðum.

ADHD samtökin sinna fræðslu- og ráðgjafarstarfsemi og eru stjórnvöldum til ráðuneytis í málefnum einstaklinga með ADHD og skyldar raskanir. Samtökin standa meðal annars fyrir útgáfu fræðsluefnis, bæklinga og bóka. Þá halda samtökin fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD, fullorðna og fleiri hópa. Samtökin sjá um fræðslu fyrir alla þá sem þess óska, félög, fyrirtæki og stofnanir. Einnig eru haldin málþing/ráðstefnur ár hvert um málefni einstaklinga með ADHD.

ADHD samtökin stefna að því að verða samþykkt sem fyrsta stigs þjónusta en í því felst m.a. að gerður verði þjónustu- og samstarfssamningur við ríkið. Stefnt er að því að framboð úrræða í þágu einstaklinga með ADHD verði aukið. Þekking um ADHD og skyldar raskanir verði eflað í öllu grunnnámi kennara og annarra fagstétta.

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

ADHD samtökin • Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • sími 581 1110
adhd@adhd.is • www.adhd.is • Facebook: ADHD samtökin
Formaður: Elín Hoe Hinriksdóttir • Framkvæmdastjóri: Ellen Calmon



Stofnuð 1985 • Félagsmenn 1.495 • Starfsmenn 3 í 2,6 stöðugildum • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2

Helstu verkefni **Alzheimersamtakanna á Íslandi** eru ráðgjöf, fræðsla og rekstur dagþjálfana fyrir skjólstæðinga, aðstandendur, vini, fagfólk og aðra sem áhuga hafa. Unnið er að hagsmunamálum fólks með heilabilunarsjúkdóma með stuðningi, ráðgjöf og fræðslu.

Samtökin reka þrjár sérhæfðar dagdvalir fyrir einstaklinga með heilabilun. Standa fyrir samverustundum og sjá um ráðgjöf og fræðslu til einstaklinga og hópa. Þá standa samtökin fyrir námskeiðum fyrir umönnunaraðila t.d. á hjúkrunarheimilum og í heimaþjónustu.

Alzheimerkaffi fyrir skjólstæðinga er haldið einu sinni í mánuði. Hápunktur ársins er Alzheimerdagurinn 21. sept-

ember þegar haldin er ráðstefna um málefni fólks með heilabilunarsjúkdóma.

Stefnt er að því að komast í eigið húsnæði þar sem aðstaða verður fyrir yngra fólk sem greinst hefur með heilabilunarsjúkdóma.

Samtökin eru í góðu samstarfi við systrafélög á Norðurlöndum og er árlegur fundur með þessum aðilum. Auk þess eru samtökin með beina aðild að Alzheimer Europe.

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

Alzheimersamtökin • Hátún 10 • 105 Reykjavík • sími 533 1088 • alzheimersamtokin@alzheimersamtokin.is • www.alzheimersamtokin.is
Facebook: Alzheimersamtökin • Instagram: @alzheimersamtokin • Twitter: @Alzlceland
Snapchat: Alzlceland • Formaður: Árni Sverrisson • Framkvæmdastjóri: Vilborg Gunnarsdóttir



**Astma- og
ofnæmisfélagið**

Stofnað 1974 • Félagsmenn 965 • Starfsmenn 1 í um 30% starfi • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 3

Markmið **Astma- og ofnæmisfélagsins** er að styðja við bakið á þeim sem eru með ofnæmi og astma, sem og aðstandendum. Vera ráðgefandi fyrir yfirvöld og skóla um málefni sjúklinga og skólabarna. Vinna að forvörnum á ýmsum sviðum og koma fram í fjölmiðlum. Félagið sinnir hagsmunabaráttu og ráðgjöf, fræðslu, námskeiðshaldi og útgáfu. Starfsemin er að mestu á höfuðborgarsvæðinu.

Íslensku sem hægt er að framvísa á veitingahúsum og hótélum.

Vandamál vegna aðgengis að læknum og oft á tíðum lyfjum og aukinn kostnaður við lyf eru einnig þættir sem munu væntanlega koma meira inn á borð félagsins á næstu misserum.

Þörf fyrir félagið eykst sífellt á fleiri sviðum því fjölmargir þættir í samfélaginu krefjast aðkomu sjúklinga og hagsmunasamtaka eins og okkar. Fjöldi ferðamanna með ofnæmi og óþol eykst sem þýðir aukin fræðsla til aðila í ferðaþjónustunni. Einnig berast beiðnir frá fólki með margvíslegt ofnæmi um að þýða texta yfir á

Virkt samstarf er við félagasamtök innan Norðurlanda og Evrópu (EFA). Erlent samstarf er spennandi vettvangur sem vonandi verður Íslendingum með astma og ofnæmi, sem og aðstandendum þeirra til góðs.

Astma- og ofnæmisfélag Íslands • Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • sími 560 4814 / 552 2150 • ao@ao.is
www.ao.is • Facebook: Astma og ofnæmisfélag Íslands
Formaður: Friðra Rún Þórðardóttir



Stofnað 1958 • Félagsmenn 585 • Starfsmenn 346 í 173,5 stöðugildum • Stjórnarmenn 10

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.

Markmiðin eru að þróast og vaxa með auknum þörfum og fleiri verkefnum.

Ás styrktarfélag starfar um allt land þó aðallega á höfuðborgarsvæðinu. Það er opið öllum án tillits til skilgreininga og þjónustar fatlað fólki, einkum fólki með þroskahömlun. Þetta er þjónusta við fólki í búsetu, tilboð í Vinnu & virkni og dagþjónusta við börn. Einnig eru fundir og fræðslunámskeið.

Á árinu 2018 fagnaði félagið 60 ára afmæli og var haldinn skemmtilegur viðburður í tengslum við það.

Gildi: Gæði - Sveigjanleiki - Frumkvæði

Ás styrktarfélag • Ögurhvarf 6 • 203 Kópavogur • sími 414 0500 • styrktarfelag@styrktarfelag.is
www.styrktarfelag.is • Facebook: Ás styrktarfélag
Formaður: Guðrún Þórðardóttir



Stofnað 1939 • Félagsmenn 6.567 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 4 • Starfsmenn 10

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.

Félagsstarf innan Blindrafélagsins var að mestu með hefðbundnum hætti á starfsárinu. Meðal annars má nefna: Opið hús, rútuféðalög, jólasemmtun, þorablót, bingó, fræðslufundi, útivist, sumar- og vetrarþúðir fyrir ungmenntu og tómstundanámskeið.

Meðal helstu þjónustubátta á vegum félagsins eru: Ferðaþjónusta Blindrafélagsins í samstarfi við sveitarfélög og Hreyfil, hjálpartækjaverslun, leiguþúðir, ókeypis aðgangur

ur að þjónustu 1818, persónulegur og félagslegur stuðningur og ráðgjöf, styrktarsjóðurinn Stuðningur til sjálfstæðis, trúnaðarmannakerfi, vefvarp Blindrafélagsins og vikulegt fréttabréf í tölvupósti.

Meðal helstu hagsmunatengdu verkefna Blindrafélagsins eru vinna með Samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, aðgengismál, bæði upplýsingaaðgengi og ferilfræðilegt aðgengi, ferðaþjónustumál og fjölgun leiðsöguhunda.

Blindrafélagið tekur þátt í alþjóðastarfi á sviði hagsmunatengdra málefna og á sviði vísinda og forvarna í augnlækningum.

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



Stofnað 1932 • Stjórnarmenn 5

Blindravinafélag Íslands er fyrsta góðgerðarfélag á Íslandi sem enn er starfandi. Félagið var brautryðjandi að blindravinnu og blindraskóla hér á landi.

Félagið veitir styrki til ýmissa mála til hjálpar blindu og sjónskertu fólki. Þá var Þórsteinssjóður stofnaður af Blindravinafélagi Íslands árið 2006 í nafni Þórsteins Bjarnasonar, stofnanda Blindravinafélagsins. Tilgangur Þórsteinssjóðs er að styrkja blindu og sjónskerta til náms við Háskóla Íslands og til að efla rannsóknir sem aukið geta þekkingu á blindu og skertri sýn. Úthlutað var úr sjóðnum í áttunda skipti 4. desember 2017, samtals þremur milljónum króna. Rannsókn sem miðar að því að kanna reynslu blindra og

sjónskertra kvenna af ofbeldi og nauðung hlaut styrk úr sjóðnum ásamt fjórum blindum og sjónskertum stúdentum við Háskóla Íslands sem fengu styrk úr sjóðnum til náms.

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

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



Stofnuð 1995 • Félagsmenn 415 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2

CCU samtökin eru hagsmunasamtök sjúklinga með Crohn's (svæðisgarnabólgu) og Colitis (sáraristilbólgu).

Félagið er opið öllum en 98% félagsmanna eru sjúklingar, foreldrar veikra barna og aðstandendur. Aðalmarkmið félagsins er að styðja við þá sem greinast með sjúkdómana, stuðla að aukinni fræðslu og almennri þekkingu á sjúkdómunum, sjá um þýðingu og útgáfu fræðsluefnis og tengja félagsmenn saman í lokuðum hópum á fésbókinni til að sjúklingar geti sótt sér stuðning frá öðrum í svipuðum aðstæðum.

Fjórir til fimm almennir fræðslufundir eru haldnir á ári bæði innan og utan höfuðborgarsvæðisins og ungliða-

hópurinn heldur 4 til 5 fundi á ári. Gefin eru út 5 til 8 fréttabréf á ári.

Fyrirlestrar eru opnir öllum, reynt er að hafa umræðuefnið sem fjölbreyttast og oftast er miðað við þarfir sjúklinganna.

Samtökin stefna að því að stækka félagið og gera félagið enn virkari þannig að þeir taki meiri þátt í starfsemi og mótun starfsins. Þá er unnið að herferð í samstarfi við Samtök verslunar og þjónustu til að vekja athygli á sjúkdómunum.

Slagorð: Þú sérð það ekki utan á mér

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



Stofnað 2001 • Félagsmenn 672 • Starfsmenn 2 • Stjórnarmenn 5

Markmið **CP félagsins** er að gæta hagsmuna hreyfihamlaðs fólks sem greinst hefur með Cerebral Palsy, eða heilalömun eins og það hefur verið þýtt. CP er algengasta orsök hreyfihömlunar hjá börnum og má búast við að 10 börn greinist með heilalömun á ári hverju á Íslandi.

Fötlun vegna CP er margbreytileg og einkenni mismunandi. Sumir með CP hreyfa sig og þroskast nánast eðlilega meðan aðrir þurfa aðstoð við næstum allar daglegar athafnir. Alvarlegar viðbótarfatlanir geta fylgt, þar á meðal flogaveiki og greindarskerðing. CP félagið gætir hagsmuna fólks með CP og veitir fræðslu um heilalömun. Félagsmenn eru fatlað fólk, aðstandendur þess, fagfólk og allir sem hafa áhuga á starfsemi félagsins.

CP félagið rekur skrifstofu og heldur fundi og fyrirlestra um heilalömun. Það heldur einnig sumarhátíðir, annast samskipti við erlend CP félög og er aðili að CP Norden. Starfsemi CP félagsins er fjármögguð með félagsgjöldum og gjöfum fólks, félagasamtaka og fyrirtækja.

Félagið fékk í hendur kvikmyndina „Hvað er CP“ haustið 2017. Óskað hefur verið eftir sýningu á myndinni hjá RÚV.

Slagorð: Hvað er CP?

CP félagið • Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • sími 691 8010 • cp@cp.is
www.cp.is • Facebook: CP félagið
Formaður: Björn Valdimarsson



ki

Stofnuð 1977 • Félagsmenn 750 • Starfsmenn 1 • Verktakar 12 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2

Einhverfusamtökin stefna að því vera sýnileg, þjónandi og framsækin samtök. Markmiðið er að styrkja tengslanetið og halda áfram að miðla upplýsingum um réttindi og fróðleik sem nýtist einhverfum, aðstandendum þeirra og öðrum sem áhuga hafa á að fræðast um einhverfu og hagsmunamál fólks á einhverfurófi.

Skrifstofan tekur við erindum af öllu landinu og veitir ráðgjöf. Starfandi eru stuðningshópar í Reykjavík og á Akureyri fyrir ungmenni og fullorðna á einhverfurófi og foreldrahópar. Farið er með fræðslu út á land sé þess óskað.

Félagsmenn eru fólks á einhverfurófi, aðstandendur, fagfólks og annað fólks sem ber hag einhverfra fyrir brjósti.

Markmið Einhverfusamtakanna er að vinna að bættum hag einhverfra, uppfærða einhverft fólk, aðstandendur þeirra og almenning um einhverfurófið, réttindi, stuðningsúræði og annað sem viðkemur einhverfu. Hagsmunagæsla er stór þáttur í starfinu.

Einhverfusamtökin eru með stuðningshópa fyrir ungmenni og fullorðna á einhverfurófi. Einnig eru þau með opna fræðslufundi, málþing og stuðningshópa fyrir foreldra. Skrifstofa samtakanna er opin tvo daga í viku.

Gildi: Virðing - Samþykki - Þátttaka

Einhverfusamtökin • Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • sími 562 1590 • einhverfa@einhverfa.is
www.einhverfa.is • Facebook: Einhverfusamtökin • Instagram: @einhverfusamtokin
Formaður: Olgeir Jón Þórisson • Framkvæmdastjóri: Sigrún Birgisdóttir



Stofnað 1960 • Félagsmenn 181 • Stjórnarmenn 5 • Starfsmenn 6

Helstu starfspættir **Félags heyrnarlausra** eru hagsmunamál heyrnarlausra, félagsstarfsemi, menningarmál, þjónusta og ráðgjöf við félagsmenn auk fræðslu og gerð menningarefnis á táknmáli.

Félagið veitir hvers konar ráðgjöf og álit er snúa að málafnum heyrnarlausra og hefur hagsmuni félagsmanna ávallt að leiðarljósi sem tryggir þeim jafnræði hvarvetna í samfélaginu.

Langflestir félagsmenn búa í Reykjavík en liðkað er fyrir komu félagsmanna utan af landi svo þeir geti sótt fundi. Á aðalfundi félagsins hafa félagsmenn kosningarétt og aðstandendur áheyrnarrétt.

Félagið vinnur að markmiðum sínum með því að halda þjónustustigi háu fyrir félagsmenn, baráttu fyrir aðgengi s.s. textun í sjónvarpi, bættri myndsímatúlkun og aðgengilegri vinnustaðatúlkun. Framtíðarmarkmið er að félagið verði virkt í velferðarþjónustu fyrir heyrnarlausa með samningi við ríki og borg.

Félagið heldur viðburði fyrir alla félagsmenn, aðstandendur og vini, allt eftir gerð viðburðar sem má telja í tugum á ársgrundvelli sem eru jafn ólíkir og efni þeirra.

Gildi: Jafnrétti, samvinna og íslenskt táknmál

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



Stofnað 2003 • Félagsmenn 1.869 • Stjórnarmenn 4 • Starfsmenn 1

Félagsmenn **Félags lesblindra** eru lesblindir, aðstandendur þeirra og þeir sem eru áhugasamir um málefnið eru velkomnir í félagið.

Fjöldi félagsmanna hefur vaxið jafnt og þétt síðasta áratug og félagsmönnum fjölgað um sem nemur u.þ.b. 120 á ári. Vonir standi til að svo verði áfram.

Félagið greiðir götu lesblindra á alla vegu. Það vinnur að hagsmunagæslu, heldur fundi, námskeið og sinnir fræðslu og ráðgjöf. Félagið starfar fyrir börn, foreldra, fullorðna, jafningja, fagfólk, stjórnálamenn, embættismenn og alla sem málefnið varða.

Markmiðið er að félagsmenn fari yfir 2000, að starfsemi félagsins aukist og starfsmönnum fjölgi, því vandamálin eru mörg og brýn.

Slagorð: Einstaklingsmiðaða menntun fyrir alla

Náið samband er við félagsmenn, skóla og vinnustaði á landsbyggðinni. Haldnir hafa verið lesblindudagar hringinn í kringum landið.

Félag lesblindra á Íslandi • Ármúli 7b • 108 Reykjavík • sími 534 5348 • fli@fli.is • www.lesblindir.is
 www.fli.is • Facebook: Lesblindir • www.youtube.com/user/lesblindir
 Formaður: Guðmundur Skúli Johnsen • Framkvæmdastjóri: Snævar Ívarsson



Félag lifrarsjúkra

Stofnað 2012 • Félagsmenn 62 • Stjórnarmenn 4

Tilgangur **Félags lifrarsjúkra** er að gæta hagsmuna lifrarsjúkra og aðstandenda þeirra. Tilgangi sínum hyggst félagið ná með því að annast fræðslu um lifrarsjúkdóma, auka skilning á þörfum lifrarsjúkra og vera málsvari lifrarsjúkra gagnvart heilbrigðisfyrirvöldum.

Félagið er fyrir alla. Bæði sjúklinga, aðstandendur og aðra þá sem áhuga hafa á starfsemi félagsins. Félagsmenn eru að mestu lifrarsjúklingar og aðstandendur þeirra, en aðrir sem eru áhugasamir um lifrarsjúkdóma og starfsemi félagsins eru einnig velkomnir.

Félagið hefur gefið út bæklinga og kynningarefni um lifrina og lifrarsjúkdóma en slíkt fræðsluefni var ekki til áður. Þá veitir félagið fræðslu um málefni tengd lifrarsjúkum, heldur fræðslufundi og veitir aðstoð og upplýsingar um forvarnir tengdar lifrarsjúkdómum.

Félag lifrarsjúkra • Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • sími 841 2376 • lifrin@lifrin.is
 www.lifrin.is • Facebook: Félag lifrarsjúkra
 Formaður: Siggeir Þorsteinsson



Stofnað 1986 • Félagsmenn 350 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2 • Starfsmenn 1

Helsta baráttumál **Félags nýrnasjúkra** hefur verið að fá sett í lög ætlað samþykki til líffæragjafar og það er að verða að veruleika. Um áramótin 2018-2019 taka ný lög gildi þar sem allir verða líffæragjafar nema að þeir hafi ákveðið annað. Þetta mun skipta sköpum hjá okkar sjúklingum. Blóðskilun um land allt er líka baráttumál félagsins.

Allir sem bera hag nýrnasjúklinga fyrir brjósti eru velkomnir í félagið ásamt nýrnasjúklingum, aðstandendum og fagfólki.

Tilgangur þess er að gæta hagsmuna nýrnasjúklinga og aðstandenda þeirra. Einnig að styrkja sjúklinga fjárhags-

lega sem ástæða þykir til og samrýmist lögum félagsins. Félagið sér um fræðslu um ýmis mál og starfar í samvinnu við erlend félög nýrnasjúkra. Haldnir eru stuðnings- og skemmtifundir auk þess að sími er starfræktur sem allir geta hringt í, allan ársins hring. Félagið er aðili að stuðningsneti sjúklingafélaganna. Þá starfar fjölskylduráðgjafi á vegum félagsins, án endurgjalds fyrir félagsmenn. Auk þess sem fréttabréf eru gefin út nokkrum sinnum á ári.

Félag nýrnasjúkra • Hátún 10 • 105 Reykjavík • sími 561 9244 / 896 6129 • nyra@nyra.is
www.nyra.is • Facebook: Félag nýrnasjúkra
Formaður: Björn Magnússon • Framkvæmdastjóri: Guðrún Barbara Tryggvadóttir



Stofnað 1994 • Félagsmenn 49 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2

Tilgangur **Fjólu** er að vinna að hagsmuna- og menningarmálum fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Helstu verkefni eru að veita félögum ráðgjöf og halda fundi fyrir félagsmenn og aðra áhugamenn um samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Þá veitir félagið fræðslu og býður upp á ferðir með félagsmönnum.

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.

Viðburðir Fjólu eru almennt fyrir alla félaga, en fer samt eftir eðli og umfangi hverju sinni. Fjóla skráði sig í Reykja-

vikurmarapónið í annað sinn árið 2018 og söfnuðust yfir hundrað þúsund krónur í áheimum.

Stefna félagsins er að innan tveggja ára verði ráðgjafarhluti Fjólu minni en verið hefur þar sem félagið telur að ríkið eigi að sinna því verkefni betur.

Félagið hefur sett sér fimm markmið sem vinna á að næstu árin: Virðing, tulkapjónusta, félagsþjónusta, hjálpartæki og fjáröflun.

Fjóla • Hamrahlið 17 • 105 Reykjavík • sími 553 6611 / 840 4665 • deafblind@deafblind.is
www.deafblind.is • Facebook: Fjóla Deafblind Iceland
Formaður: Friðjón Erlendsson


Stofnað 1966 • Félagsmenn 250 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 3

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaupa (FSFH) vinnur að hagsmunamálum heyrnarlausa og heyrnarskertra barna og ungmenna. Verkefni félagsins eru að efla þátttöku þeirra í þjóðfélaginu, í lýðræðissamfélaginu og félags- og atvinnulífinu og styðja við aðstandendur þeirra í öllu því sem getur orðið til hagsbóta. Félagið leggur höfuðáherslu á allt sem snertir menntun og skólagöngu heyrnarlausa og heyrnarskertra barna og ungmenna.

Félagið styður við alla þá sem á þurfa að halda, hvar sem þeir búa á landinu. Allir foreldrar geta gerst félagar með greiðslu félagsgjalda.

FSFH mun halda áfram að vinna að sömu hagsmunum og starfa með svipuðu sniði og áður. Unnið verður í því að skapa og efla vettvang þar sem foreldrar heyrnarskertra barna og heyrnarskert börn geta hist.

FSFH styrkir ýmsa viðburði og verkefni sem snúa að heyrnarusum og heyrnarskertum auk þess að reyna að stuðla að aukinni þekkingu og menntun fagfólks. Viðburðir félagsins beinast að þeim sem tilheyra samfélagi heyrnarlausa og heyrnarskertra.

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaupa • Pósthólf 8635 • 128 Reykjavík • sími 868 3866
fsfh.stjorn@gmail.com • www.fsfh.is • Facebook: Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaupa
Formaður: Margrét Stefánsdóttir


Stofnað 1979 • Félagsmenn 2.809 • Stjórnarmenn 9 • Starfsmenn 5 í 3,2 stöðugildum

Félagar í **Geðhjálp** eru notendur geðheilbrigðisþjónustunnar, aðstandendur, fagfólk og áhugafólk um geðheilbrigðisþjónustu og geðheilbrigði.

Markmiðin eru að bæta þjónustu og réttindi fólks, berjast gegn fordómum og stuðla að geðrækt í samfélaginu.

Meginstoðir starfseminnar eru: Frí ráðgjöf fyrir fólk með geðrænan vanda og aðra hópa. Hagsmunagæsla. Ráðstefnur, fræðslufundir og upplýsingamiðlun um hvaðeina er lýtur að geðheilbrigði.

Geðhjálp hélt fjölmenna, alþjóðlega ráðstefnu um geðheilbrigðisþjónustu við börn undir yfirskriftinni Börnin

okkar á árinu. Haldið var málþing um mannréttindi fólks með geðræna erfiðleika undir yfirskriftinni Mannamunur í mannréttindum, efnt til fræðslukvöldu um kvíða og boðið upp á kvikmyndasýningar í Reykjavík og á Akureyri.

Geðhjálp gekkst fyrir fjölda smærri viðburða og funda um geðheilbrigðisþjónustu á árinu. Sjálfshjálparhópar vegna kvíða og félagsfælni og geðhvarfa voru starfræktir í húsa-kynnum félagsins.

Að auki vinnur Geðhjálp að ýmsum sjálfstæðum verkefnum í tengslum við meginmarkmið félagsins.

Gildi: Hugrekki, mannvirðing, samhygð

Geðhjálp • Borgartún 30 • 105 Reykjavík • sími 570 1700 • gedhjalp@gedhjalp.is
www.gedhjalp.is • Facebook: Geðhjálp
Formaður: Hrannar Jónsson • Framkvæmdastjóri: Anna Gunnhildur Ólafsdóttir



Stofnað 1950 • Félagsmenn 135 • Stjórnarmenn 7 • Starfsmenn 1

Geðverndarfélag Íslands hefur að leiðarljósi að standa vörð um geðheilbrigði og hefur sett sér eftirfarandi gildi: Fræðsla, forvarnir, samvinna og rannsóknir.

Starfsárið fór vel af stað og hefur stjórn félagsins fundað að jafnaði einu sinni í mánuði. Víðir Sigrúnarson geðlæknir gekk til liðs við félagið á síðasta aðalfundi og fljótlega eftir það settist Anna Rós Jóhannesdóttir í stjórn minningarsjóðs Ólafíu Jónsdóttur í stað Helgu Sifjar Friðjónsdóttur.

Í lok árs 2017 var gengið frá sölu á húseign félagsins við Álfaland en það ferli hafði tekið nokkurn tíma.

Geðverndarfélag Íslands hefur einnig lýst áhuga á að taka þátt í umræðum við Háskólann á Akureyri og Geðverndarfélag Akureyrar um hönnun hinnar fullkomnu heilbrigðis-stefnu.

Áfram verður reynt að halda stjórnvöldum við efnið og til stendur að ná tali af heilbrigðisráðherra til að fylgja eftir ýmsu sem fram kom í geðheilbrigðisáætlun og ekki hefur verið efnt.

**Geðverndarfélag Íslands • Hátún 10 • 105 Reykjavík • sími 552 5508 • gedvernd@gedvernd.is
www.gedvernd.is • Facebook: Geðverndarfélag Íslands
Formaður: Gunnlaug Thorlacius • Framkvæmdastjóri: Kjartan Valgarðsson**



Stofnað 1976 • Félagsmenn 4.453 • Stjórnarmenn 9 • Varamenn 4 • Starfsmenn 4 í 3,1 stöðugildi

Markmið **Gigtarfélagsins** er að auka lífsgæði fólks með gigtarsjúkdóma sem og þeirra sem eiga á hættu að fá þá. Tilgangur félagsins er að berjast gegn gigtarsjúkdómum og áhrifum þeirra.

Gigtarfélagið er með 6 deildir út um allt land. Auk þeirra starfa 11 áhugahópar innan félagsins sem sinna jafningjafræðslu og hafa frumkvæði að fræðslu sem félagið stendur fyrir. Hóparnir eru mjög virkir á Facebook og eru þátttakendur af öllu landinu. Um það bil helmingur félagsmanna er með 75% örorku.

Félagið skipuleggur og heldur námskeið og fræðslufundi um gigtarsjúkdóma á höfuðborgarsvæðinu og á lands-

byggðinni. Teymi fagaðila veitir gigtarfólki, aðstandendum þeirra og fagfólki hagnýta símaráðgjöf. Þjónustuna notar fólk um allt land og í svipuðu hlutfalli eftir fólksfjölda í hverjum landshluta.

Gigtlækningastöð (sjúkra- og iðjupjálfun) hefur verið þáttur í starfsemi Gigtarfélagsins frá því 1984. Auk þess sem félagið skipuleggur og rekur hópþjálfun (leikfimi) fyrir gigtarfólk, í sundlaug og í sal í Reykjavík.

Gigtarfélag Íslands á fulltrúa í 5 af starfandi málefnaþópum ÖBÍ.

Slagorð: Byggjum upp - bætum líðan

**Gigtarfélag Íslands • Ármúli 5 • 108 Reykjavík • sími 530 3600 • gigt@gigt.is
www.gigt.is • Facebook: Gigtarfélag Íslands
Formaður: Dóra Ingvadóttir • Framkvæmdastjóri: Emil Thóroddsen**



Stofnað 2005 • Félagsmenn 668 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2

Heilaheill er félag slagbola, aðstandenda, fagaðila og þeirra er áhuga hafa á málefnum, með sína félags- og skrifstofuaðstöðu að Sigtúni 42. Opnir kynningar- og félagsfundir eru haldnir fyrsta laugardag hvers mánaðar kl. 11-13 í Sigtúni 42, Reykjavík og annan miðvikudag hvers mánaðar í Stássinu, Greifanum kl. 18, Glerárgötu 20, Akureyri, fyrir alla þá er hafa áhuga á málefnum! Félagið hefur haldið úti vikulegum fundum fyrir málstolssjúklinga og eru þeir auglýstir reglulega.

Markmið félagsins er að vekja almenning til vitundar um áhættuþætti er leiða til slags og fækka áföllunum, sem er að okkar mati að takast!

Félagið er í samstarfi við starfsfólk Háskóla Íslands, Landspítalans, Reykjalundar, Sjúkrahúss Akureyrar, Kristness á Akureyri, Hjartaheilla, Hjartaverndar, Samtaugar, talmeinafræðinga o.fl., og er fullgildur aðili að SAFE (Stroke Alliance for Europe), Nordisk Afasiráð og hefur tekið þátt í ráðstefnum um Evrópu er fjalla um sjúkdóminn.

Á síðastliðnum starfsvetri heimsótti félagið landsbyggðina þ.á.m. Reykjanesbæ, Selfoss, Reyðarfjörð, Akranes, Ísafjörð, Grundarfjörð og Stykkishólm, í því skyni að kynna félagið og Heila-Appið. Þegar hafa rúmlega 3000 manns sett það í snjallsímana sína og vitað er til þess að 41 einstaklingur hefur notað það.

Heilaheill • Sigtún 42 • 108 Reykjavík • sími 561 2200 • heilaheill@heilaheill.is

www.heilaheill.is

Formaður: Þórir Steingrímsson



Stofnað 1937 • Félagsmenn 660 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2 • Starfsmenn 1

Tilgangur **Heyrnarhjalpar** er að gæta hagsmuna heyrnarkertra og efla skilning á þeirra stöðu. Vinna að forvörnum og stuðla að þátttöku heyrnarkertra í samfélaginu. Félagsmenn eru þeir sem eru heyrnarskertir, eða með önnur heyrnarmein, aðstandendur og áhugamenn um málefni félagsins.

Heyrnarhjálp veitir ráðgjöf og berst fyrir bættum hag félagsmanna. Félagið heldur fræðslufundi á landsvísu og beitir sér fyrir forvörnum. Starfsemin er mest fyrir fullorðið fólk og þá sem verða fyrir skyndilegum heyrnarskaða, en einnig fyrir aðstandendur sem vilja leita sér upplýsinga og/eða þurfa stuðning.

Félagið vinnur með öðrum sambærilegum félögum um sameiginlega hagsmuni og tekur þátt í starfi ÖBÍ. Þá er mikil samvinna við NHS sem eru systursamtök Heyrnarhjalpar á Norðurlöndum.

Litið er björtum augum til framtíðar og reiknað með að eftir tvö ár verði umsvif nokkru meiri en í dag og þar með auðveldara að ná eyrum almennings og skilningi stjórnvalda.

Slagorð: Texti er okkar tromp

Heyrnarhjálp • Langholtsvegur 111 • 104 Reykjavík • sími 551 5895 / 866 6444

heyrnarhjalp@heyrnarhjalp.is • www.heyrnarhjalp.is • Facebook: Heyrnarhjálp

Formaður: Hjörtur Heiðar Jónsson • Framkvæmdastjóri: Kolbrún Stefánsdóttir

HIV ÍSLAND

Stofnað 1988 • Félagsmenn 312 • Stjórnarmenn 7 • Starfsmenn 1 í 50% starfshlutfalli

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 uppfæra fólk um HIV, vinna gegn fordómum og standa vörð um mannréttindi.

Styrkingar- og fræðslufundir eru haldnir fyrir HIV-jákvæða og aðstandendur. Staðið er fyrir fræðslu um HIV og aðra kynsjúkdóma í grunnskólum landsins. Rauði borðinn, tímarit félagsins, er gefið út í nóvember ár hvert.

Aðstandendur, námsmenn, innflytjendur, ungt fólk og margir aðrir leita til samtakanna eftir ráðgjöf, stuðningi og upplýsingum.

Störf HIV samtakanna eru sérstök, viðkvæm og frábrugðin öðrum félögum að því leyti að stór hópur félagsmanna vill ekki láta aðra í samfélaginu vita af sér. Margir koma ekki fram nema undir algjörum trúnaði og sjást ekki á opinberum viðburðum sem félagið stendur fyrir.

Eilífðarverkefni félagsmanna er að vinna gegn fordómum og misskilningi um HIV smitað fólk auk fræðslu og forvarna.

Gildi: Mannréttindi, sýnileiki, fræðsla, styrking og samvinna

HIV-Ísland • Hverfisgata 69 • 101 Reykjavík • sími 552 8586 • hiv-island@hiv-island.is

www.hiv-island.is • Facebook: HIV-Ísland

Formaður: Sigrún Grendal Magnúsdóttir • Framkvæmdastjóri: Einar Þór Jónsson



Stofnuð 1983 • Félagsmenn 4.379 • Stjórnarmenn 10 • Starfsmenn 2,2 stöðugildi

Markmið **Hjartaheilla** er að sameina hjartasjúklinga, aðstandendur þeirra og áhugafólk um heilbriggt hjarta, að stuðla að betri heilsu og bættem lífsgæðum í íslensku samfélagi, með áherslu á framfarir í forvörnum, fræðslu og meðferð hjartasjúkdóma, að standa vörð um hagsmuni og réttindi hjartasjúklinga, að starfa faglega og að framfylgja markmiðum samtakanna.

Samtökin reka skrifstofu sem þjónar öllum deildum Hjartaheilla. Þau sjá um heilsufarsskimanir, taka þátt í Stuðningsneti sjúklingasamtakanna, eru með viðveru á hjartadeildum Landspítala (LSH), sinna símaráðgjöf, hagsmunagæslu fyrir hjartasjúklinga og útgáfu á fræðsluritinu

Velferð. Samtökin leggja sig fram um að vera í góðu samstarfi og samvinnu við stjórnendur LSH og stjórnvöld.

Að auki taka samtökin þátt í GoRed verkefninu, halda árlega upp á Alþjóðlega hjartadaginn, eru aðilar að Öðru lífi sem hefur með líffæragjafamál að gera. Þá er golfmót Hjartaheilla árlegur viðburður.

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

Hjartaheill • Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • sími 552 5744 • hjartaheill@hjartaheill.is

www.hjartaheill.is • Facebook: Hjartaheill • Twitter: @Hjartasamtok • Instagram: @hjartaheill

Formaður: Sveinn Guðmundsson • Framkvæmdastjóri: Ásgeir Þór Árnason


Stofnað 2007 • Félagsmenn 170 • Stjórnarmenn 5 • Starfsmenn 1

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.

Þrýst hefur verið á stjórnvöld að skapa heildstæða stefnu í málefnum fólks með heilaskaða, en greiningarferli og endurhæfingarræðum er mjög ábótavant.

Slagorð: Saman erum við sterkari

Félagið hefur komið á fót Höfuðhúsi, endurhæfingar- og fræðslumiðstöð fyrir fólk með heilaskaða þar sem einstaklingar og fjölskyldur geta fengið aðstoð við að fóta sig í lífinu á ný.

Hugarfar • Sigtún 42 • 105 Reykjavík • sími 661 5522 • hugarfar@hugarfar.is
www.hugarfar.is • Facebook: heilaskaði
Formaður: Guðrún Harpa Heimisdóttir • Verkefnastjóri: Stefán John Stefánsson


Stofnað 1984 • Félagsmenn 412 • Stjórnarmenn 5 • Starfsmenn 1

Lauf starfar um allt land og er fyrir alla sem hafa áhuga, fólk með flogaveiki, aðstandendur og fagfólk.

Markmiðið er að félagið verði stærra og öflugra, að samfélagið viti meira um flogaveiki og lífið með henni.

Starfið felst fyrst og fremst í fræðslu og upplýsingamiðlun til félagsmanna, fagfólks og almennings. Í því er fólgin útgáfa, jafningjastuðningur, fræðslufundir og námskeið, til að mynda bæði til almennings og starfsfólks stofnana, o.fl.

Slagorð: Flogaveiki út úr skugganum

Félagið annast útgáfu tímarits um flogaveiki og gefur auk þess út ýmiss konar fræðsluefni. Skrifstofa þess er öllum opin. Félagið hefur að leiðarljósi að flogaveiki verði færð út úr skugganum og stefnir að umfangsmeyra fræðslustarfi og auknum jafningjastuðningi.

Lauf, félag flogaveikra • Setrið Hátún 10 • 105 Reykjavík • sími 551 4570 • lauf@vortex.is
www.lauf.is • Facebook: Lauf félag flogaveikra
Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir • Framkvæmdastjóri: Fríða Bragadóttir



Stofnað 1991 • Félagsmenn 152 • Stjórnarmenn 5

Málbjörg, félag um stam er fyrst og fremst hugsað fyrir þá sem stama en öðrum er frjálst að sækja um aðild, hvort sem það eru vinir og ættingjar þeirra sem stama, kennarar, talmeinafræðingar eða aðrir áhugasamir.

Markmiðin eru að gefa þeim sem stama möguleika á að hjálpa hverjir öðrum með því að ræða saman í góðu umhverfi og skiptast á skoðunum og reynslu, að standa vörð um hagsmuni þeirra sem stama og auka þekkingu þeirra sem stama og annarra á stami, vandamálum þeirra sem stama og meðferðum við stami.

Undanfarið ár höfum við í Málbjörgu lagt mesta áherslu á að vera vettvangur fyrir sjálfshjálp og valdeflingu þeirra sem stama.

Félagið vill einnig að stam verði sýnilegra í fjölmiðlum, auglýsingum og á öðrum opinberum vettvangi. Þannig teljum við í Málbjörgu að stam verði smám saman séð sem hluti af fjölbreytileika í flóru talaðs máls.

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 biðinnar virði / Já, ég stama. Í hverju ert þú gott/góð(ur)?

Málbjörg, félag um stam • Sæmundargata 20 • 101 Reykjavík • sími 647 2310 • malbjorg@gmail.com
www.stam.is • Facebook: Málbjörg félag um stam • Snapchat: Málbjörg
Formaður: Sigríður Fossberg Thorlacius



Stofnað 2009 • Félagsmenn 94 • Stjórnarmenn 6

Tilgangur **Málefli** er að vinna að málefnum barna með tal- og málproskaröskun. Samtökin vinna meðal annars 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 á þessu málefni.

Stjórn Málefli fór í fræðslu og stefnumótunarferð til London í febrúar 2018. Þar var rætt við formann Afasic samtakanna sem eru systursamtök Málefli í Bretlandi. Stjórnin fór líka í heimsókn til Communication Trust, félaga sem berjast fyrir réttindum barna og ungmenna með tal- og málproskaraskanir.

Hlín Magnúsdóttir Njarðvík hélt erindi fyrir foreldra um fjölbreyttar kennsluaðferðir fyrir fjöruka krakka.

Álfhildur Þorsteinsdóttir, talmeinafræðingur fékk styrk frá félaginu til að halda námskeið fyrir foreldra sem hún kallaði Málörvun leikskólabarna.

Á aðalfundi Málefli í apríl 2018 hélt Dr. Elín Þöll Þórðardóttir erindi þar sem hún fór yfir nýjar rannsóknir um málproskaraskanir og börn sem læra íslensku sem annað tungumál.

Slagorð: Hefur þú talað við barnið þitt í dag?

Málefli • Bolholt 6 • 105 Reykjavík • sími 841 7961 • malefli@malefli.is
www.malefli.is • Facebook: Málefli
Formaður: Hanna Kristín Skaptadóttir



Stofnað 2011 • Félagsmenn 102 • Stjórnarmenn 5 • Starfsmenn 7

Tilgangur **ME félagsins** er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru ME sjúkdómnum, sem er skammstöfufyrir Myalgic Encephalomyelitis (vöðvaverkir og bólgur í heila eða mænu). Félagið veitir fræðslu um sjúkdóminn, berst fyrir viðurkenningu hans og veitir nýja sýn á hann. Félagar eru ME sjúklingar og aðstandendur.

Ákveðið var að þýða bókina Aktivitetsavpasning for en bedre hverdag með ME eftir Ingebjørg Midsem Dahl. Bókin er ætluð félagsmönnum og meðferðaraðilum til bættar meðhöndlunar á fólki með ME. Stefnt er að því að klára þýðingu og útgáfu bókarinnar árið 2018.

Félagið aðhafðist margt á árinu, en einna hæst ber þó ráðstefna um Akureyrarveikina sem haldin var í lok september 2017. Á ráðstefnunni voru 6 erlendir fyrirlesarar, allt fagfólk innan heilbrigðisgeirans sem vinnur að rannsóknum og meðferð á ME. Ráðstefnan var vel sótt bæði af sjúklingum, aðstandendum og heilbrigðisstarfsfólki.

ME félag Íslands • Markland 8 • 108 Reykjavík • sími 859 3456 • mefelag@gmail.is
www.mefelag.is • Facebook: ME félag Íslands
 Formaður: Guðrún Sæmundsdóttir



Stofnað 1993 • Félagsmenn 67 • Stjórnarmenn 3 • Varamenn 2

Megintilgangur **MG-félagsins** er að rjúfa hugsanlega einangrun sjúklinga og miðla fræðsluefni og reynslu á milli þeirra og aðstandenda. Félagar eru MG-sjúklingar, aðstandendur þeirra og aðrir sem áhuga hafa á að starfa með félaginu.

Starfsemi félagsins var með hefðbundnu sniði á árinu 2017, með stjórnarfundum ásamt fundarsetu á aðalfundi ÖBÍ. Að öðru leyti snýst starfsemi félagsins um að miðla upplýsingum til sjúklinga og aðstandenda þeirra.

MG-félagið hefur verið í samstarfi við önnur sambærileg félög á Norðurlöndum og haustið 2017 var haldin norræn ráðstefna í Osló í Noregi. Þrír fulltrúar frá MG-félagi Íslands sóttu ráðstefnuna. Erindi sem flutt eru á þessum norrænu ráðstefnum eru mjög fróðleg og gagnleg, þar sem hin Norðurlöndin miðla mikilli þekkingu og reynslu byggðri á rannsóknum sem auðveldara er að gera í stærri samfélögum.

MG-félag Íslands • Leiðhamrar 23 • 112 Reykjavík • sími 567 0723 / 893 0823 • peturha@simnet.is
www.mg-felag.is
 Formaður: Pétur Halldór Ágústsson



Stofnað 1993 • Félagsmenn 280 • Stjórnarmenn 5 • Starfsmenn 1 í 50% starfi

Hlutverk **MND félagsins** er að vinna að velferð þeirra sem haldnir eru MND hreyfitaugahrörnun, eða öðrum vöðva- og taugasjúkdómum með sömu eða svipaðar afleiðingar. Einnig fjölskyldum þeirra og fagfólki sem vinnur að mál- efnum þessa hóps. 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.

Farið er með fund á landsbyggðina einu sinni á ári. Fund- að er mánaðarlega og allir sem þurfa fá styrk til að sækja fundi. Þá sinnir félagið jafningjafræðslu og fræðslu almennt og tekur þátt í samstarfi félaga innanlands sem erlendis.

Sjúkdómurinn, sem herjar á hreyfitaugar líkamans, er oft nefndur ALS eða Lou Gehrig-sjúkdómur á erlendum tungumálum.

Okkar markmið er og verður að leggja félagið niður af þeirri ástæðu að lækning hefur fundist við MND sjúk- dómnum.

Slagorð: Við veljum lífið

MND félagið á Íslandi • Sigtún 42 • 105 Reykjavík • sími 565 5727 • mnd@mnd.is

www.mnd.is • Facebook: MND félagið á Íslandi

Formaður: Guðjón Sigurðsson • Framkvæmdastjóri: Halla Reynisdóttir



Stofnað 1968 • Félagsmenn 780 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2 • Starfsmenn 2

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 málsvári félags- manna 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.

Um 700 manns eru greindir með MS-sjúkdóminni á Íslandi. MS-sjúkdómurinn er ólækanlegur taugasjúkdómur sem getur valdið tímabundnum eða varanlegum skerðingum. Flestir sem greinast eru á aldrinum 20-40 ára. Vegna bættra greiningaraðferða og aukinnar þekkingar er fólk í auknum mæli greint fyrr á lífsleiðinni.

Helsta starfsemi félagsins felst í þjónustu við félagsmenn. Mikið er lagt upp úr fræðslu og útgáfu. Boðið er upp á við- töl og aðstoð félagsráðgjafa og stuðningsaðila, margs- konar námskeið, fyrirlestra og viðburði og íbúð til skamm- tímaútleigu. Einnig tekur félagið virkan þátt í erlendu samstarfi sem nýtist starfinu mjög vel.

Þá er MS Setrið, sjálfstæð dagvist og endurhæfingarstofn- un rekin í húsnæði félagsins.

Slagorð: MS-sjúkdómurinn er áskorun – fræðsla eykur skilning

MS-félag Íslands • Sléttuvegur 5 • 103 Reykjavík • sími 568 8620 • msfelag@msfelag.is
www.msfelag.is • Facebook: MS-félag Íslands • Instagram: @msfelag • Snapchat: lifadmedms
Formaður: Björg Ásta Þórðardóttir • Framkvæmdastjóri: Ingdís Línal



Stofnað 1980 • Félagsmenn 19 • Stjórnarmenn 3

Ný rödd er stuðningsfélag þeirra sem misst hafa raddbönd og barkakýli vegna krabbameins og aðstandenda þeirra. Boðið er upp á fundi, stuðning og jafningjafræðslu.

Rannsóknir sýna að þeim sem taka þátt í stuðningshópum líður oft betur og upplifa aukin lífsgæði. Þeir eru líklegri til að hafa meiri von og eru oft ákveðnari í því að takast á við viðfangsefnið. 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.

Síðasta starfsár var með hefðbundnu sniði hjá félaginu. Félagsfundir eru haldnir með líku sniði og fyrri ár og fundað að jafnaði á tveggja mánaða fresti. Ný rödd hefur notið velvildar krabbameinsfélaganna og tekið þátt í formannafundi og aðalfundi Krabbameinsfélags Íslands.

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



Parkinsonsamtökin á Íslandi

Stofnuð 1983 • Félagsmenn 616 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2 • Starfsmenn 2

Parkinsonsamtökin starfa um allt land og aðstoða fólk með Parkinson og skylda sjúkdóma og aðstandendur þeirra óháð búsetu. Parkinsonsamtökin eru með reglulega viðburði á höfuðborgarsvæðinu og fræðslufundi sem eru í beinni útsendingu á Facebook og heimasíðu ásamt því að vera með fundi á landsbyggðinni.

Félagsmenn eru fólk með Parkinson, aðstandendur, fagfólk og allir sem hafa áhuga á starfsemi samtakanna.

Helstu markmið Parkinsonsamtakanna eru að aðstoða sjúklinga og aðstandendur við að leysa úr þeim vanda og erfiðleikum sem sjúkdómnum fylgja. Að dreifa upplýsingum, veita fræðslu og styðja við rannsóknir vegna Parkinson-

veiki. Að vera vettvangur umræðu um sameiginleg vandamál félagsmanna. Að halda reglulega félagsfundi til fræðslu og skemmtunar. Að gefa út rit félagsins og halda úti vefsíðu til að miðla upplýsingum og fræðslu.

Markmiðið er að starfa á faglegan hátt að stuðningi og endurhæfingu fyrir Parkinsongreinda og vera með öfluga fræðslustarfsemi.

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

Parkinsonsamtökin á Íslandi • Hátún 10 • 105 Reykjavík • sími 552 4440 • parkinsonsamtokin@gmail.com
www.parkinson.is • www.sigrumparkinson.is • Facebook: Parkinsonsamtökin • Instagram: @parkinsonsamtokin
www.vimeo.com/parkinsonsamtokin • Formaður: Vilborg Jónsdóttir • Verkefnastjóri: Erna Guðmundsdóttir



Stofnuð 1997 • Félagsmenn 547 • Stjórnarmenn 7

Markmið **Samtaka lungnasjúklinga** er að vinna að vel-ferð og hagsmunamálum lungnasjúklinga. Unnið er að því með almennri fræðslu.

Samtökin eru fyrir lungnasjúklinga, aðstandendur og fagfólk. Öflug starfsemi er á landsvísu. Stefnt er að því að auka sýnileika samtakanna og efla heilsutengda fræðslu til lungnasjúklinga.

Samtökin halda reglulega fræðslufundi um lungnasjúkdóma og málefni tengd þeim. Þá hafa samtökin gefið út fréttabréf og upplýsingabæklinga um lungnasjúkdóma og hvernig hægt er að lifa með þeim.

Slagorð: Hreint loft!

Samtök lungnasjúklinga • Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • sími 560 4812 • lungu@lungu.is
www.lungu.is • Facebook: Samtök lungnasjúklinga
Formaður: Kjartan Mogensen



Stofnuð 1971 • Félagsmenn 1.203 • Stjórnarmenn 5 • Starfsmenn 1

Tilgangur **Samtaka sykursjúkra** er fyrst og fremst fræðsla til fólks með sykursýki, vitundarvakning meðal almennings og ráðamanna og svo forvarnir, bæði 1. og 2. stigs. Samtökin sinna fólki af öllu landinu. Þau eru fyrir alla þá sem eru með sykursýki, aðstandendur, fagfólk og allan almenning.

Samtökin sinna almennu félagsstarfi fyrir félagsmenn, halda fræðslufundi, reka sumarbúðir, halda námskeið og gefa út fræðsluefni fyrir almenning, stofnanir, ráðamenn og fagfólk.

Samtökin stefna að því að allir sem greinst hafa með sykursýki gangi í samtökin til þess að styrkja stöðu þeirra og efla baráttuna gagnvart ráðamönnum heilbrigðismála.

Félagið er opið sykursjúkum, aðstandendum, fagfólki og fólki sem hefur áhuga á starfsemi félagsins.

Samtök sykursjúkra • Hátún 10 • 105 Reykjavík • sími 562 5605 • diabetes@diabetes.is
www.diabetes.is • Facebook: Samtök sykursjúkra - Diabetes Iceland
Formaður: Sigríður Jóhannsdóttir • Framkvæmdastjóri: Fríða Bragadóttir



Stofnuð 1981 • Félagsmenn 108 • Stjórnarmenn 7 • Starfsmenn 1

Tilgangur **SEM samtakanna** er að efla samhjálp mænuskaddaðra, vinna að auknum réttindum þeirra og bættri aðstöðu í þjóðfélaginu. Til að öðlast fullgilda félagsaðild þarf viðkomandi að vera mænuskaddaður.

Samtökin eiga og reka sérhannaða íbúð fyrir fólk í hjólastól á Akureyri sem félagsmenn geta leigt út til skamms tíma.

Haldnir eru mánaðarlegir stjórnarfundir. Þá standa samtökin fyrir almennum félagsfundum og vikulegri jafningjafræðslu á Grensás. Sömu leiðis eru haldnir fræðslu-/kynningarfundir með fagfólki er varða bættu heilsu og líðan félagsmanna.

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

Markmiðið er að samtökin vaxi og dafni á álíka hátt og síðustu ár.

SEM – Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra • Sléttuvegur 3 • 103 Reykjavík • sími 588 7470 • sem@sem.is
www.sem.is • Facebook: SEM, samtök endurhæfðra mænuskaddaðra
Formaður: Arnar Helgi Lárusson



Stofnuð 1938 • Félagsmenn 6.857 • Stjórnarmenn 7 • Varamenn 3 • Starfsmenn 2

SÍBS eru samtök sjúklingafélaga með hátt í sjö þúsund félagsmenn. SÍBS stuðlar að heilbrigði þjóðarinnar með öflugri starfsemi á sviði endurhæfingar, fræðslu, forvarna, upplýsingagjafar og hagsmunagæslu.

SÍBS á og rekur endurhæfingarmiðstöðina Reykjalund sem yfir 50 þúsund Íslendingar hafa notið góðs af og öryrkjavnustaðinn Múlalund. Tugþúsundir styrkja starfsemi SÍBS með þátttöku í Happraðtti SÍBS. Þá styrkja Máttarstólpar SÍBS fræðslu- og forvarnarstarf samtakanna.

SÍBS er leiðandi í lýðheilsu- og forvarnarstarfi á landsvísu með öflugri hagsmunagæslu sjúklingahópa að leiðarljósi og sterk áhrif á stefnumótun stjórnvalda í heilbrigðismálum.

um. Loks ber að geta verkefnisins SÍBS Líf og heilsa þar sem almenningi alls staðar á landinu er boðin ókeypis heilsufarsmæling sem unnin er í samvinnu við fleiri félög.

Slagorð: SÍBS – fyrir lífið sjálft

SÍBS • Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • sími 560 4800 • sibs@sibs.is
www.sibs.is • Facebook: sibs.is
Formaður: Sveinn Guðmundsson • Framkvæmdastjóri: Guðmundur Löve



SJÁLFSBJÖRG
LANDSSAMBAND HREYFIHAMLAÐRA

Stofnað 1959 • Félagsmenn 1.400 • Stjórnarmenn 7 • Varamenn 2 • Starfsmenn 4

Hlutverk **Sjálfsbjargar** er að vinna að fullkominni þátttöku og jafnrétti hreyfihamlaðs fólks á Íslandi og gæta réttinda og hagsmuna þess. Sérstaklega skal unnið að því að tryggja hreyfihömluðum félagsmönnum sem öðrum hreyfihömluðum aðgengi að mannvirkjum, umhverfi, menntun, atvinnu og upplýsingum. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er leiðarljós í vinnu Sjálfsbjargar.

Félagar í 12 aðildarfélögum Sjálfsbjargar um land allt eru hreyfihamlaðir einstaklingar og aðrir fatlaðir eða ófatlaðir einstaklingar sem óska eftir að gerast félagar og/eða vilja styðja við félagsskapinn. Aðeins hreyfihamlaðir félagar geta setið í stjórn Sjálfsbjargar.

Sjálfsbjörg vinnur að baráttumálum hreyfihamlaðs fólks og rekur jafnframt Sjálfsbjargarheimilið, Þekkingarmiðstöð Sjálfsbjargar, Hjálpartækjaleigu Sjálfsbjargar og Frumkvöðlamiðstöð Sjálfsbjargar. Félagið stendur einnig að fræðslu og upplýsingamiðlun um málefni hreyfihamlaðra. Samtökin vinna stöðugt að úrbótum í aðgengismálum og er ársverkefnið 2018 tengt aðgengi að söfnum landsins undir slagorðinu Söfn okkar ALLRA! Samtökin eru fjármögnuð með sjálfsaflafé og styrkjum, og ber þar hæst tvö árleg happdrætti. Gefið er út eitt félagsblað á ári, Klifur.

Slagorð: Betra aðgengi – öllum í hag!

Sjálfsbjörg landssamband hreyfihamlaðra • Hátún 12 • 105 Reykjavík • sími: 550 0360 • sjalfsbjorg@sjalfsbjorg.is
www.sjalfsbjorg.is • Facebook: Sjálfsbjörg landssamband hreyfihamlaðra
Formaður: Bergur Þorri Benjamínsson • Framkvæmdastjóri: Þorsteinn Fr. Sigurðsson

SPOEX
SAMTÖK PSORIASIS-
OG EXEMSJÚKLINGA

Stofnuð 1972 • Félagsmenn 1.184 • Stjórnarmenn 5 • Varamenn 2 • Starfsmenn 3

Markmið **Spoex** er að standa vörð um hagsmuni félagsmanna, fræða og sýna stuðning. Samtökin eru fyrir fólk með psoriasis í húð og liðum og exem. Í tilfelli barna undir lögdaldi eru foreldrar skráðir fyrir hönd þeirra. Í raun er öllum frjálst að ganga í samtökin vilji þeir styrkja málefnið. Samtökin eru staðsett í Reykjavík en félagsmenn eru um allt land.

Samtökin halda reglulega úti fræðsluerindum. Gefa út tímarit og fréttabréf árlega, halda námskeið og kynningar. Einnig koma þau að útgáfu fræðslubæklinga um sjúkdómana psoriasis og exem.

Viðburðirnir eru ætlaðir skjólstæðingum Spoex sem eru á öllum aldri og aðstandendum þeirra. Fagaðilar eru ávallt velkomnir.

Markmiðið er að félagsstarfið eflist enn með öflugri ungliðahreyfingu og að auka þekkingu samfélagsins um psoriasis og exem.

Spoex Samtök psoriasis- og exemsjúklinga • Bolholt 6 • 105 Reykjavík • sími 588 6920 • skrifstofa@spoex.is
www.spoex.is • Facebook: Spoex • Snapchat: UngSpoex
Formaður: Ingibjörg Eypórsdóttir • Framkvæmdastjóri: Anja Ísabella Lövenholdt



Stofnuð 1980 • Félagsmenn 300 • Stjórnarmenn 5 og 2 varamenn

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 svo garnapoka- eða nýblöðruaðgerð.

Flestir félagsmenn í samtökunum eru á höfuðborgarsvæðinu en einnig er stór hópur virkur í Eyjafirði og nágrenni.

Slagorð: Innihaldsríkt líf með stóma

Stómasamtök Íslands sinna fræðslu og hagsmunagæslu fyrir stómaþega. Þetta er gert með fræðslufundum, miðlun á heimasíðu og samfélagsmiðlum auk þess sem starfrækt er heimsóknarþjónusta. Félagsmenn eru allir sem hafa áhuga á málefnum Stómasamtakanna. Aðallega er miðað við að viðburðir félagsins séu fyrir fólk 18 ára og eldra.

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



Stofnað 1952 • Félagsmenn 1.206 • Stjórnarmenn 5 • Starfsmenn 39 (um 50 yfir sumarið)

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. Æfingastöðin mun halda áfram á þeirri braut sem mörkuð hefur verið sem leiðandi í þjónustu við börn og ungmenni með skerta hreyfifærni.

Leiðarljós í öllum samskiptum, þjónustu og stefnumótun Æfingastöðvar er: 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.

Félagið sér einnig um rekstur Reykjadal, sem er sumar- og helgardvalarstaður fyrir fötluð börn og ungmenni, alls staðar að af landinu. Stefnt er að því að bæta aðstöðu gesta og starfsmanna í Reykjadal til muna með nýrri byggingu á næstu árum.

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra • Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • sími 535-0900 • slf@slf.is
www.slf.is • Facebook: Reykjadalurinn • Instagram: @aefingastodin
Formaður: Baldvin Bjarnason • Framkvæmdastjóri: Vilmundur Gíslason



Stofnuð 1991 • Félagsmenn 290 • Stjórnarmenn 5 • Starfsmenn 1 í 30% starfi

Markmið **Tourette-samtakanna** er að standa vörð um hagsmuni þeirra sem hafa Tourette (TS) og fjölskyldna þeirra. Félagið starfar á landsvísu. Starfið er fólgið í upplýsingagjöf og símsvörun, fræðslu og útgáfu, jafnt á heimasíðu sem samfélagsmiðlum.

Allir TS einstaklingar og aðstandendur þeirra geta orðið fullgildir félagar. Styrktarfélagar geta þeir orðið sem greiða tilskilið félagsgjald. Styrktarfélagar hafa málfrelsi og tilögurétt á fundum samtakanna, en ekki atkvæðisrétt.

Samtökin eru aðilar að Stuðningsneti sjúklingafélaga sem býður upp á jafningjastuðning fyrir fólk sem glímir við erfiða sjúkdóma og aðstandendur þeirra.

Samtökin hafa sett í gang fræðslu- og kynningarátak um Tourette og starfsemi samtakanna fyrir landsmenn. Þetta átak er að hluta til unnið í samstarfi við önnur sjúklingafélög.

Viðburðir á vegum samtakanna eru fyrir félagsmenn og fjölskyldur þeirra en einnig eru viðburðir sem eru opnir öllum þeim sem áhuga hafa á málefnum tengdum Tourette og vilja fræðast um heilkennið/sjúkdóminn.

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

**Tourette-samtökin á Íslandi • Hátún 10 • 105 Reykjavík • sími 840 2210 • tourette@tourette.is
www.tourette.is • Facebook: Tourette-samtökin
Formaður: Arnprúður Harpa Karlsdóttir**

Stjórn ÖBÍ 2017 – 2018

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

Formaður Þuríður Harpa Sigurðardóttir - Sjálfsbjörg Ish. (2017-2019)

Varaformaður Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu (2016-2018)

Gjaldkeri Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg Ish. (2016-2018)

Formenn málefnaþinga til tveggja ára (2017-2019)

Emil Thóroddsen - Gigtarfélagi Íslands - málefnaþingur um heilbrigðismál

Ingvaldur Jónsdóttir - MS-félagi Íslands - málefnaþingur um aðgengismál

Guðrún Sæmundsdóttir - ME félagi Íslands - málefnaþingur um atvinnu- og menntamál

Rósa María Hjörvar - Blindrafélaginu - málefnaþingur um kjaramál

Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum - málefnaþingur um sjálfstætt líf

Fjórir stjórnarmenn (2017-2019)

Frímann Sigurnýasson - SÍBS

Svavar Kjarrval Lúthersson - Einhverfusamtökunum

Sylviane Pétursson-Lecoulte - Geðhjálp

Elín Hoe Hinriksdóttir - ADHD samtökunum - málefnaþingur um málefni barna

Sjö stjórnarmenn (2016-2018)

Arnþrúður Karlsdóttir - Tourette-samtökunum á Íslandi

Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands

Einar Þór Jónsson - HIV-Íslandi

Fríða Rún Þórðardóttir - Astma- og ofnæmisfélagi Íslands

Garðar Sverrisson - MS-félagi Íslands

Torfi Áskelsson - Parkinsonsamtökunum

Ægir Lúðvíksson - MND félaginu á Íslandi

Varamenn í stjórn (2017-2018)

Guðmundur Ingi Kristinsson - Sjálfsbjörg Ish.

Pröstur Emilsson - ADHD samtökunum (-15. júní 2018)

Ólína Sveinsdóttir - Parkinsonsamtökunum

Framkvæmdaráð ÖBÍ 2017-2018

Framkvæmdaráð afgreiðir mál milli stjórnarfundar og leggur meiriháttar mál í hendur stjórnar.

Formaður Þuríður Harpa Sigurðardóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Varaformaður Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu

Gjaldkeri Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg Ish.

Meðstjórnandi Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands

Meðstjórnandi Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum

Varamaður I Rósa María Hjörvar - Blindrafélaginu - málefnaþingur um kjaramál

Varamaður II Frímann Sigurnýasson - SÍBS

Málefnaþing ÖBÍ 2017-2018

Málefnaþingur um aðgengi

Ingvaldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands - formaður
Birna Einarsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
Grétar Pétur Geirsson - Sjálfsbjörg Ish.
Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp
Jón Heiðar Jónsson - Sjálfsbjörg Ish.
Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu
Sara Birgisdóttir - Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra
- varaformaður
Varamaður: Sigurjón Einarsson - Fjólu
Starfsmaður: Stefán Vilbergsson

Málefnaþingur um atvinnu- og menntamál

Guðrún Sæmundsdóttir - ME félagi Íslands - formaður
Elín Hoe Hinriksdóttir - ADHD samtökunum
Hrönn Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands - varaformaður
María Hauksdóttir - Blindrafélaginu
Sigríður Fossberg Thorlacius - Málbjörg
Sigurður Jón Ólafsson - Stómasamtökum Íslands
Sylviane Pétursson-Lecoultré - Geðhjálp
Varamenn: Brandur Bjarnason Karlsson - Sjálfsbjörg Ish.
Brynhildur Arthúrsdóttir - Laufi
Starfsmaður: Þórdís Viborg

Málefnaþingur um heilbrigðismál

Emil Thóroddsen - Gigtarfélagi Íslands - formaður
Fríða Rún Þórðardóttir - Astma- og ofnæmisfélagi Íslands
- varaformaður
Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - Sjálfsbjörg Ish.
Karl Þorsteinsson - Ás styrktarfélagi
Sigríður Jóhannsdóttir - Samtökum sykursjúkra
Stefanía G. Kristinsdóttir - SÍBS
Vilhjálmur Hjálmarsson - ADHD samtökunum
Varamenn: Fríða Björk Arnardóttir - Hjartaheill
Hannes Þórisson - Félagi nýrnasjúkra
Starfsmaður: Stefán Vilbergsson

Málefnaþingur um kjaramál

Rósa María Hjörvar - Blindrafélaginu - formaður
Dóra Ingvaldóttir - Gigtarfélagi Íslands
Einar Björnsson - Geðhjálp
Frímann Sigurnýasson - SÍBS
Helga Elínborg Auðunsdóttir - SÍBS
Sævar Pálsson - Hjartaheill
Þröstur Emilsson - ADHD samtökunum
- varaformaður (- 15. júní 2018)
Varamaður: Valgerður Hermannsdóttir - Hjartaheill
Starfsmaður: Sigríður Hanna Ingólfsdóttir

Málefnaþingur um sjálfstætt líf

Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum - formaður
Arna Sigríður Albertsdóttir - SEM samtökunum
Bergþór G. Böðvarsson - Geðhjálp
Elma Finnbogadóttir - Blindrafélaginu
Freyja Haraldsdóttir - Tabú
Guðmundur Magnússon - SEM samtökunum
Snædís Rán Hjartardóttir - Fjólu
Varamaður: Andri Valgeirsson - Sjálfsbjörg Ish.
Starfsmaður: Katrín Oddsdóttir

Málefnaþingur um málefni barna

Elín Hoe Hinriksdóttir - formaður - ADHD samtökunum
Auðbjörg Sigurðardóttir - Tourette-samtökunum
Fríða Bragadóttir - Samtökum sykursjúkra/Laufi
Halldóra Inga Ingileifsdóttir - Ás styrktarfélagi
Ólöf Birna Björnsdóttir - Geðhjálp
Sanna Brá Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
Ýr Þórðardóttir - ADHD samtökunum
Varamenn: Ragnar Vignir - ADHD samtökunum
Sigrún Birgisdóttir - Einhverfusamtökunum
Starfsmaður: Þórdís Viborg

Hreyfingar ÖBÍ

Kvennahreyfing ÖBÍ

Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - talskona
 Alma Ýr Ingólfssdóttir
 Hrafnhildur Kristbjörnsdóttir
 Pála Kristín Bergsveinsdóttir
 Salóme Mist Kristjánsdóttir
 Sigríður Jónsdóttir
 Soffía Melsteð
 Sóley Björk Axelsdóttir
Starfsmaður: Þorbera Fjöl意思dóttir

Ungliðahreyfing ÖBÍ

Andri Valgeirsson - talsmaður
 Áslaug Ýr Hjartardóttir - talskona
 Alma Ösp Ísrún Wade
 Bjarni Þór Einarsson
 Eyþór Kamban Þrastarson
 Ingibjörg Magnúsdóttir
 Sigríður Fossberg Thorlacius
 Snædís Rán Hjartardóttir
 Steinunn Þorsteinsdóttir
 Svanur Þór Halldórsson
Starfsmaður: Þorbera Fjöl意思dóttir

Nefndir ÖBÍ

Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2018

Fríða Rún Þórðardóttir – Astma- og ofnæmisfélagi Íslands
 - formaður
 Elín Hoe Hinriksdóttir - ADHD samtökunum
 Helga Magnúsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.
 Karl Þorsteinsson - Ás styrktarfélagi
 Margrét Haraldsdóttir - Félagi nýrnasjúkra
 Valur Höskuldsson - MND félaginu á Íslandi
 Vignir Ljósálfur Jónsson - HIV-Íslandi
Starfsmaður: Kristín Margrét Bjarnadóttir

Kjörnefnd ÖBÍ 2017-2019

Jón Þorkelsson - Stómasamtökum Íslands - formaður
 Albert Ingason - SPOEX
 Dagný Erna Lárusdóttir - SÍBS
 Sigurbjörg Ármannsdóttir - MS-félagi Íslands
 Sigurður R. Sigurjónsson - SÍBS
Starfsmaður: Þórný Björk Jakobsdóttir

Laganefnd ÖBÍ 2017-2019

Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands
 Guðný Linda Óladóttir - Samtökum lungnasjúklinga
 († 17. apríl 2018)
 Ingi Hans Ágústsson - HIV Íslandi
 Svavar Kjarrval Lúthersson - Einhverfusamtökunum
 Þröstur Emilsson - ADHD samtökunum (-15. júní 2018)
Starfsmaður: Aðalsteinn Sigurðsson

Skoðunarmenn reikninga ÖBÍ 2017-2019

Árni Sverrisson - Alzheimersamtökunum á Íslandi
 Hrönn Petersen - CCU samtökunum
Varamenn: Árni Heimir Ingimundarson - Málbjörg
 Halldóra Alexandersdóttir - Laufi

Fyrirtæki ÖBÍ/Samstarfsaðilar ÖBÍ

BRYNJA - Hússjóður Öryrkjabandalagsins

Garðar Sverrisson - MS félagi Íslands - formaður
Arnþrúður Karlsdóttir - Tourette-samtökunum á Íslandi
Emil Thóroddsen - Gigtarfélagi Íslands
María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.
Þórarinn Þórhallsson - fulltrúi Velferðarráðuneytis
Framkvæmdastjóri: Björn Arnar Magnússon

Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing

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

Örtækni

Aðalfulltrúar: Halldóra Alexandersdóttir - Laufi
Magnús Pálsson - forstöðufélagsráðgjafi Reykjalundi
Rúnar Björn Herrera Þorkelsson - SEM samtökunum
Varafultrúi: Þórdís Viborg - starfsmaður ÖBÍ
Framkvæmdastjóri: Þorsteinn Jóhannsson

Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð ses

Aðalfulltrúar: Erna Arngrímsdóttir - SPOEX
Kristján Sigurmundsson
Varafultrúar: Bjargey Una Hinriksdóttir
- Einhverfusamtökunum
Guðrún Gunnarsdóttir - Ás styrktarfélagi
Framkvæmdastjóri: Helga Gísladóttir

TMF Tölvumiðstöð

Aðalfulltrúi: Rúnar Björn Herrera Þorkelsson
- SEM samtökunum
Varafultrúi: Sævar Guðjónsson - Sjálfsbjörg Ish.
Forstöðumaður: Sigrún Jóhannsdóttir

Íslensk getspá

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

Sjóðir ÖBÍ

Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur

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

Sjóður Odds Ólafssonar

Aðalfulltrúi: Guðríður Ólafs Ólafíudóttir - Sjálfsbjörg Ish.
Varafultrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu

Fulltrúar ÖBÍ í starfi frjálsra félagasamtaka

Mannréttindaskrifstofa Íslands

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafultrúi: Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum

List án landamæra

Aðalfulltrúi: Guðríður Ólafs Ólafíudóttir - Sjálfsbjörg Ish.
Varafultrúi: Rósa Ragnarsdóttir - Blindrafélaginu

Öldrunarráð Íslands

Aðalfulltrúi: Kolbrún Stefánsdóttir - Heyrnarhjálp
Varafultrúi: Erna Arngrímsdóttir - SPOEX

Almannarómur

Aðalfulltrúi: Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp
Varafultrúi: Svavar Kjarrval Lúthersson
- Einhverfusamtökunum

Fulltrúar ÖBÍ í opinberum nefndum og ráðum

Velferðarráðuneytið

Samráðshópur um breytt framfærslukerfi almannatrygginga vegna skertrar starfsgetu

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Halldór Sævar Guðbergsson

- varaformaður ÖBÍ

Starfshópur um endurskoðun á fyrirkomulagi varðandi hjálpartæki

Fulltrúi ÖBÍ: Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Ráðgjafarnefnd Landspítala

Fulltrúi ÖBÍ: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Réttindavakt fyrir fatlað fólk

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu

Varafultrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Velferðarvakt

Aðalfulltrúi: Rósa María Hjörvar - Blindrafélaginu

Varafultrúi: Stefán Vilbergsson - verkefnastjóri hjá ÖBÍ

Starfshópur um umönnunargreiðslur og greiðslur til foreldra langveikra/fatlaðra barna

Aðalfulltrúi: Hjörtur Jónsson - Heyrnarhjálp

Varafultrúi: Sunna Brá Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands

Verkefnisstjórn um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA)

Aðalfulltrúi: Rúnar Björn Herrera Þorkelsson

- SEM samtökunum

Varafultrúi: Guðmundur Magnússon - SEM samtökunum

Samráðshópur nýs Landspítala (NLSH) vegna byggingar spítalans

Fulltrúi ÖBÍ: Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Samráðsteymi vegna rannsóknna á vinnumarkaði og þátttöku fólks með skerta starfsgetu

Fulltrúi ÖBÍ: Guðrún Sæmundsdóttir - ME félagi Íslands

Starfshópur um eftirfylgni með framkvæmd stefnu og framkvæmdaáætlunar í málefnum fatlaðs fólks 2017-2021

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu

Varafultrúi: Sigríður Hanna Ingólfssdóttir - félagsráðgjafi hjá ÖBÍ

Starfshópur um tannheilsu lífeyrisþega

Fulltrúi ÖBÍ: Vilhjálmur Hjálmarsson - ADHD-samtökunum

Innanríkisráðuneytið

Fagråd um umferðarmál

Aðalfulltrúi: Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu

Varafultrúi: Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp

Mennta- og menningarmálaráðuneytið

Málræktarsjóður

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands

Ungmennaráð Menntamálastofnunar

Fulltrúar ÖBÍ: Haukur Hákon Loftsson

Eiður Atli Axelsson

Samstarf sveitarfélaga

Þjónustuhópur vegna sameiginlegrar ferðaþjónustu fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu

Aðalfulltrúi: Haraldur Sigþórsson - Sjálfsbjörg Ish.

Varafultrúi: Valur Höskuldsson - MND félaginu á Íslandi

Samráðshópur Samtaka sveitarfélaga á höfuðborgarsvæðinu vegna velferðartækni

Fulltrúi ÖBÍ: Brandur Bjarnason Karlsson - Sjálfsbjörg Ish.

Reykjavíkurborg

Ferlinefnd Reykjavíkurborgar

Aðalfulltrúar: Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp

Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu

Birna Einarsdóttir - Gigtarfélagi Íslands

Varafultrúar: Snædís Rán Hjartardóttir - Fjólu

Rósa María Hjörvar - Blindrafélaginu

Guðríður Ólafs Ólafíudóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Hafnarfjarðarbær

Ráðgjafaráð fjölskylduráðs Hafnarfjarðar um málefni fatlaðs fólks

Aðalfulltrúar: Jóna Imsland - Einhverfusamtökunum

Þórarinn Þórhallsson - Blindrafélaginu

Varafultrúar: Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg Ish.

Elín Ýr Hafðísardóttir - Blindrafélaginu

Mosfellsbær

Notendaráð um málefni fatlaðs fólks

Aðalfulltrúar: Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Sigurður G. Tómasson - Blindrafélaginu

Varafultrúar: Kristín Sæunnar- og Sigurðardóttir - Félagi nýrnasjúkra

Ragnar Gunnar Þórhallsson - Sjálfsbjörg Ish.

Fulltrúar ÖBÍ í erlendu samstarfi

Handikapporganisationernas Nordiska Råd (HNR)

Samstarfsvettvangur norrænu öryrkjabandalaganna.

Fulltrúar ÖBÍ: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Lilja Þorgeirsdóttir - framkvæmdastjóri ÖBÍ

Nordens Välfärdscenter (NVC)

Fulltrúar ÖBÍ í úthlutunarnefnd um styrki til samstarfsverkefna Norðurlandanna í málefnum fatlaðs fólks.

Aðalfulltrúi: Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg Ish.

Varafultrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder

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

Fulltrúi ÖBÍ: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

European Disability Forum (EDF)

Samstarfsvettvangur heildarsamtaka fatlaðs fólks í Evrópusambandslöndunum.

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Halldór Sævar Guðbergsson

- varaformaður ÖBÍ

European Anti Poverty Network (EAPN)

Aðalfulltrúi: Einar Björnsson - Geðhjálp

Varafultrúi: Sigríður Hanna Ingólfssdóttir

- félagsráðgjafi hjá ÖBÍ

Rekstrarreikningur ÖBÍ

2017

2016

Rekstrartekjur

Framlag frá Íslenskri getspá	520.971.773	558.610.986
Aukaframlag frá Íslenskri getspá	60.000.000	48.000.000
Leigutekjur	12.480.270	12.255.05
Tekjur samtals	593.452.043	618.866.042

Rekstrargjöld

Styrkir og framlög	330.681.099	386.660.917
Laun og launatengd gjöld	132.482.251	121.941.323
Hækkun lífeyrisskuldbindinga	4.439.867	7.074.967
Annar rekstrarkostnaður	104.781.940	111.906.242
Afskriftir	9.228.754	8.330.364
Gjöld samtals	581.613.911	635.913.813

Rekstrarafkoma (-tap) fyrir skatta

11.838.132 (17.047.771)

Fjármunatekjur og (-gjöld)

Vaxtatekjur og verðbætur	10.091.088	11.626.924
Gengismunur verðbréfaeigna	0	(1.245)
Vaxtagjöld, gengistap og verðbætur	(299.843)	(417.487)
Rekstrarafkoma (tap) ársins	21.629.377	(5.839.579)

Efnahagsreikningur ÖBÍ

2017

2016

Fastafjármunir

Fasteign	327.974.593	333.889.068
Áhöld, búnaður og innréttingar	2.600.153	4.380.137
Stofnframlag	1.065.000	1.065.000
Bundnar innistæður – Arfur ÓGB	75.395.057	73.189.279
Bundnar innistæður – Varasjóður ÖBÍ	115.718.947	112.333.443
Fastafjármunir samtals	522.753.750	524.856.927

Veltufjármunir

Krafa á tengda aðila	2.752.383	5.344.324
Aðrar skammtímakröfur	49.912.669	62.496.395
Handbært fé	88.627.328	144.499.565
Veltufjármunir samtals	141.292.380	212.340.284
Eignir samtals	664.046.130	737.197.211
Eigið fé í árslok	573.959.310	552.329.933
Skuldbindingar (lífeyrir)	40.484.668	41.308.026
Skammtímaskuldir	49.602.152	143.559.252

Eigið fé og skuldir

664.043.130 737.197.211

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 landsvísi. Hvert og eitt er með sérþekkingu á sínu sviði og veita margskonar fræðslu og stuðning. Samanlagður félagafjöldi þeirra er um 29.000 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!

Málefnaþópar

Innan ÖBÍ starfa fimm fastir málefnaþópar sem fjalla um þá málaflokka sem helst brenna á aðildarfélögum og félagsmönnum þeirra.

Málefnaþópur:

- um aðgengismál
- um atvinnu- og menntamál
- um heilbrigðismál
- um kjaramál
- um sjálfstætt líf

Auk þess er tímabundinn málefnaþópur um málefni barna til 4ra ára.

Hreyfingar

- Kvennahreyfing ÖBÍ
- Ungliðahreyfing ÖBÍ



Öryrkjabandalag
Íslands

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

Facebook:
Öryrkjabandalag Íslands

Fyrirtæki á vegum ÖBÍ

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

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

