

ÁRSSKÝRSLA ÖBÍ 2019-2020



Ársskýrsla Öryrkjabandalags Íslands 2019-2020

Umsjón: Jón Þór Víglundsson og Margrét Ögn Rafnsdóttir

Prófarkalestur: Þórný Björk Jakobsdóttir

Umbrot: Auður Björnsdóttir

Prentun: Litróf

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

AP Arnar Þór Sævarsson / Félagsmálaráðuneytið
BE Björn Erlingsson
BÓ Birgir Ómarsson / Kaktus Kreatives
DS Daníel Starrason / danielstarrason.com
EK Elsa Katrín / Ljósmyndir Rutar og Silju
JA Jón Aðalsteinn Bergsveinsson / UMFÍ

JP Jón Þór Víglundsson
LP Lilja Þorgeirsdóttir
MÖ Margrét Ögn Rafnsdóttir
Silja Ljósmyndir Rutar og Silju
SM Snorri Már Skúlason / ASÍ
PH Þuríður Harpa Sigurðardóttir

Ljósmynd á kápu: Vilhelm Gunnarsson. Tekin 19. maí 2020 þegar formaður ÖBÍ og formenn stéttarfélaganna undirrituðu yfirlýsingu þar sem þess var krafist að kjör öryrkja yrði bætt.

Hér og þar í ársskýrslunni má sjá fyrirsagnir og málsgreinar úr fjölmiðlum.

ÁRSSKÝRSLA ÖBÍ
2019 - 2020

Efnisyfirlit

Ávarp formanns	6
Stjórn ÖBÍ	8
Skýrsla formanns og stjórnar	9
Skýrslur málefnaþópa og hreyfinga ÖBÍ	
Málefnaþópur um aðgengismál	34
Málefnaþópur um atvinnu- og menntamál	35
Málefnaþópur um heilbrigðismál	36
Málefnaþópur um kjaramál	37
Málefnaþópur um sjálfstætt líf	38
Málefnaþópur um húsnaðismál	38
Málefnaþópur um málefni barna	39
Kvennahreyfing ÖBÍ	40
Ungliðahreyfing ÖBÍ	40
Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2019	41
Skýrslur fyrirtækja ÖBÍ	
Brynja Hússjóður Öryrkjabandalagsins	42
Fjölmennt	43
Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing	44
Íslensk getsþá	45
TMF Tölvumiðstöð	46
Örtækni	47
Upplýsingar aðildarfélaganna ÖBÍ	
ADHD samtökin	49
Alzheimersamtökin á Íslandi	49
Astma- og ofnæmisfélag Íslands	49
Ás styrktarfélag	49
Blindrafélagið	50
Blindravinafélag Íslands	50
CCU samtökin	50
CP félagið	50
Einhverfusamtökin	51
Félag heyrnarlausra	51
Félag lesblindra á Íslandi	51
Félag lifrarsjúkra	51
Fjóra - félag fólks með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu	52
Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaupra	52
Geðhjálpi	52

Geðverndarfélag Íslands	52
Gigtarfélag Íslands	53
Heilaheill	53
Heyrnarhjálp	53
HIV-Ísland	53
Hjartaheill.....	54
Hugarfar	54
LAUF - félag flogaveikra	54
Málbjörg - félag um stam	54
Málefli	55
ME félag Íslands	55
MG-félag Íslands.....	55
MND á Íslandi	55
MS-félag Íslands	56
Ný rödd	56
Nýrnafélagið.....	56
Parkinsonsamtökin á Íslandi	56
Samtök lungnasjúklinga.....	57
Samtök sykursjúkra	57
Samtök um endómetríosu	57
SEM - Samtök endurhæfðra mænuskaddaðra	57
SÍBS	58
Sjálfsbjörg landssamband hreyfihamlaðra	58
SPOEX - Samtök psoriasis- og exemsjúklinga	58
Stómasamtök Íslands	58
Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra	59
Tourette-samtökin á Íslandi	59
Vífill, félag einstaklinga með kæfisvefn og aðrar svefnháðar öndunartruflanir	59
Fulltrúar ÖBÍ í nefndum og ráðum 2019 - 2020	
Stjórn ÖBÍ	60
Framkvæmdaráð ÖBÍ	60
Málefnaþópar ÖBÍ	61
Hreyfingar ÖBÍ	62
Nefndir ÖBÍ.....	62
Fyrirtæki ÖBÍ / Samstarfsaðilar ÖBÍ.....	63
Styrktarsjóðir	63
Fulltrúar ÖBÍ í starfi frjálsra félagsamtaka	63
Fulltrúar ÖBÍ í opinberum nefndum og ráðum	64
Fulltrúar ÖBÍ í notendaráðum og samstarfshópum sveitarfélaga	65
Fulltrúar ÖBÍ í erlendu samstarfi.....	66
Rekstrarreikningur ÖBÍ	67



Ávarp formanns

Kæru félagar!

Baráttunni fyrir jöfnuði og réttlæti verður seint lokið, samstaða okkar er lykilatriði til árangurs í öllum málum sem að okkur snúa.

Við höfum unnið ötullega í baráttumálunum, meðvituð um að við værum að sigla inn í seinni hluta kjörtímabils, og ef allt færi eftir bókinni yrði komandi kosningavetur sá tími sem við myndum sjá uppskeru erfiðisins. Þannig fórum við inn í haustið og veturinn, full baráttuanda, lögðum línur og gerðum áætlanir sem miðuðu að því að bæta hag og rétt fatlaðs og langveiks fólks. Þessar fyrirætlanir breyttu um stefnu þegar „kóvið“ brast skyndilega á og eins og hendi væri veifað var samfélaginu lokað, samgöngur lagðar niður og löndum lokað með tilheyrandi útgöngubanni. Alheimsfaraldur, Covid-19 og fordæmalausir tímar voru orð sem við vöndumst býsna hratt.

Starfsáætlanir málefnaþópa og stjórnar bandalagsins máttu sín lítils, allt var í uppnámi. Fólk var hins vegar fljótt að laga sig að nýjum aðstæðum og allt í einu kunnu flestir að vera á fjarfundum og fundað var vítt og breytt um veröldina við tölvur á heimilum okkar, því vinnustaðurinn færðist heim.

Skyndilega varð sveigjanleiki á vinnustað og vinnutíma einfaldlega besta lausnin fyrir alla. Hér dreg ég fram jákvæða birtingarmynd ástandsins sem var og það tækifæri sem bauðst, um leið og glímt var við erfiðan

faraldur sem enginn veit enn hvaða áhrif mun hafa á heilsu og heilbrigði fólks, hvort sem er vegna beinna afleiðinga af því að hafa veikst eða vegna óbeinna afleiðinga þar sem fjöldi fólks missir atvinnu og lífsviðurværi.

Mitt í kóvinu og átökum á vinnumarkaði birti til þegar fjögur stærstu samtök launafólks lýstu yfir stuðningi við ÖBÍ. Verkalýðs- og stéttarfélag eru í dag meðvituð um að stærstur hluti þeirra sem lenda inni á örorku er fólk sem hefur verið á vinnumarkaði jafnvel í áratugi.

Ástandið dró hulu fátæktar frá og við blasti mikil og sár fátækt meðal fatlaðs fólks sem er stærsti hópur þeirra sem leita til hjálparsamtaka um nauðsynjar fyrir sig og sína. Nú er öllum augljóst hversu sinnulaus stjórnvöld hafa verið um afdrif þess fólks sem þau bera ábyrgð á að hafi framfærslu sem dugi því til lífs til jafns við aðra.

Kóvið hafði gríðarleg áhrif á baráttu okkar, en nú sem hingað til er sókn besta vörninn. Næstu mánuði og ár verðum við að standa vörð um það sem áunnist hefur og sækja fram.

Það er gríðarlega mikilvægt að fatlað fólk myndi breiðfylkingu þvert á öll félög og samtök, komi sér saman um þau mál sem mest brenna á og fylgi þeim eftir. Sameinuð og aðeins þannig getum við náð árangri í réttindabaráttunni.

Það er mikilvægara en nokkru sinni að við séum sýnileg og látum í okkur heyra. Það að eiga upplýsandi samtöl við stjórnmalafólk og almenning skilar mestu, því án upplýsinga verður enginn skilningur og þar af leiðandi litlar úrbætur.

Ég trúi því og veit að við munum smátt og smátt vinna stóra sigra, hér verði samfélagið aðgengilegra öllum og að fatlað fólk muni hafa tækifæri til jafns við aðra. Ég trúi að við náum árangri varðandi hækkun örorkulífeyris, en kjaramál eru eitt stærsta málið sem sameinar okkur öll, hvernig svo sem við erum stödd. Það breytir þó ekki því að öll okkar baráttumál eru mikilvæg og eiga alltaf að vera í sviðsljósinu.

„Stjórnvöld verða að stíga fram og taka utan um öryrkja, hafi það verið mikilvægt einhvern tímann þá er það orðið lífsnauðsynlegt í dag!“

Starf bandalagsins er svo sannarlega starf margra öflugra einstaklinga sem brenna fyrir mannréttindum. Á þeim áratugum sem liðið hafa frá stofnun ÖBÍ hefur bandalagið farið í gegnum ýmsar breytingar, vaxið og dafnað. Í dag eru starfandi sjö málefnaþópar sem er gríðarlega verðmætt fyrir baráttuna, enda öflugir einstaklingar úr grasrótinni sem koma með ólík sjónarmið og áherslur inn í starfið. Starfsemi skrifstofunnar hefur jafnframt eflst. Á bak við starfið allt eru hugsjónir og brennandi baráttuprek fyrir mannréttindum fatlaðs og langveiks fólks.

Í lok árs 2019 hurfu tveir öflugir liðsmenn og félagar af sjónarsviðinu. Helgi Seljan starfaði fyrir ÖBÍ eftir að þingmennsku lauk, síðast sem framkvæmdastjóri 1998-2001 og alla tíð barðist hann fyrir réttindum fatlaðs fólks. Sævar Pálsson var formaður málefnaþóps um atvinnu- og menntamál og stjórnarmaður ÖBÍ, einn af þeim sem létu mikið að sér kveða í grasrótarstarfi bandalagsins. Þeim þökkum við vináttu og störf í þágu fatlaðs og langveiks fólks. Minning þeirra lifir.

Ágætu félagar. Það er komið að þeim tímamótum að eftir áralangt óeigingjarnt starf fyrir Öryrkjabandalagið, lætur Halldór Sævar Guðbergsson nú af embætti varaformanns. Halldór hefur marga fjöruna sopið í baráttumálum okkar og það hefur verið mér ómetanlegt að njóta góðra ráða og mikillar reynslu hans síðustu árin. Hann hyggst nú hasla sér völl á nýjum vettvangi, þar sem hann mun án vafa reynast okkur vel.

Ekkert um okkur án okkar!

Þuríður Yfarpá Sigurðardóttir



Stjórn ÖBÍ

Efsta röð, talið frá vinstri:

Puríður Harpa Sigurðardóttir, formaður ÖBÍ, Sjálfsbjörg Ish., Bergur Þorri Benjamínsson, gjaldkeri ÖBÍ, Sjálfsbjörg Ish., Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir, Tourette-samtökunum á Íslandi, Sævar Pálsson, Hjartaheillum († 19. nóvember 2019), Halldór Sævar Guðbergsson, varaformaður ÖBÍ, Blindrafélaginu, Bergþór H. Þórðarson, formaður málefnaþóps um kjaramál, Geðhjálp og Friða Bragadóttir, Samtökum sykursjúkra.

Miðröð, talið frá vinstri:

Garðar Sverrisson, MS félagi Íslands, Rúnar Björn Herrera, formaður málefnaþóps um sjálfstætt líf, SEM samtökunum, María Óskarsdóttir, Sjálfsbjörg Ish., Elín Hoe Hinriksdóttir, ADHD samtökunum, Þorsteinn Þorsteinsson, Spoex, Snævar Ívarsson, Félagi lesblindra á Íslandi og Dóra Ingvadóttir, Gigtarfélagi Íslands.

Neðsta röð, talið frá vinstri:

Frímann Sigurnýasson, SÍBS, Sylviane Pétursson-Lecoultré, Geðhjálp, Emil Thóroddsen, formaður málefnaþóps um heilbrigðismál, Gigtarfélagi Íslands, Einar Þór Jónsson, HIV Íslandi, Friða Rún Þórðardóttir, Astma- og ofnæmisfélagi Íslands, Ingveldur Jónsdóttir, formaður málefnaþóps um aðgengismál, MS félagi Íslands og Karl Þorsteinsson, Ás styrktarfélagi.

Skýrsla formanns og stjórnar

Síðustu mánuðir hafa verið áhugaverðir og það er kannski að bera í bakkafullan lækinn að tala um fordæmalaus tíma. En samt ekki. Ekkert okkar hefur lifað samskonar faraldur og nú gengur yfir heimsbyggðina. Faraldur sem hefur haft gríðarleg áhrif á samfélag okkar og ekki síst starf Öryrkjabandalagsins. Þó að við sjáum kannski ekki til lands í augnablikinu, munum við ná þangað á endanum saman. Starf okkar síðastliðið starfsár hefur einkennst mjög af þessu ástandi sem endurspeglast í þessari skýrslu.

Kórónufaraldurinn

Alheimsfaraldurinn hefur haft talsverð áhrif á starf bandalagsins stóran hluta starfsársins. Málþingum og ýmsum fundum var frestað, þeir féllu niður eða fóru fram sem fjarfundir. Skrifstofu ÖBÍ var lokað fyrir utanaðkomandi, og viðtölum og ráðgjöf sinnt í gegnum fjarfundi og síma.

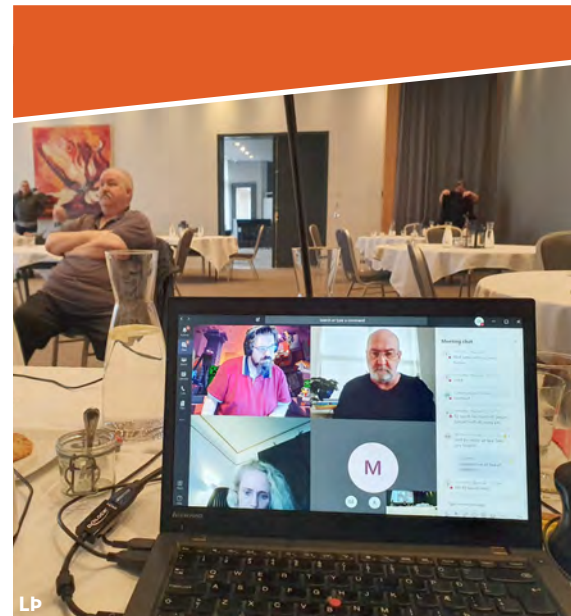
Grannt var fylgst með viðbrögðum stjórnvalda varðandi fatlað og langveikt fólk, en mikil skerðing varð á þjónustu við hópinn þegar vinnu- og virknimiðaðri stoðþjónustu, dagvistunum, sjúkraþjálfun og skammtímadvölum var lokað, auk þess sem þjónustumiðstöðvar sveitarfélaga lokuðu hurðum en sinntu einstaklingum í gegnum fjarfundi og síma.

Stjórnvöld komu á fót viðbragðsteymi til að mæta hverskonar ábendingum og upplýsingum frá fólki sem var í vandræðum vegna Covid-19. Símanúmer teymisins og viðbragðshnappur var settur á heimasíðu bandalagsins. ÖBÍ fylgdist einnig vel með aðildarfélögum og skilaði vikulega skýrslu til viðbragðsteymisins.

Talsvert samband var við sveitarfélögin vegna Covid-19, sem reyndu fyrst og fremst að tryggja smitvarnir í félagsþjónustu og íbúakjörnum og þjónusta fatlað og langveikt fólk heima. Reykjavíkurborg setti upp aðgerðaráætlun, en þrátt fyrir vilja sveitarfélaga til að gera vel, voru brotalamir á þjónustunni og ljóst er að ekki náðist að aðstoða alla sem purftu.

Þá stóðu notendur NPA frammi fyrir mikilli áskorun þegar fram kom brotalöm varðandi viðbúnað, en t.d. vantaði viðeigandi hlífðarbúnað auk aðgerðarplans ef notandi NPA veiktist eða aðstoðarfólk hans. Stjórnvöld brugðust við og útveguðu hvoru tveggja en mikið mæddi á NPA miðstöðinni sem var í miklum og leiðbeinandi samskiptum við sveitarfélög og stjórnvöld.

1. Frá fundi stjórnar ÖBÍ á Grand hóteli í maí 2020.



„Fólk með sjúkdóma óttast um líf sitt“

„Landsmenn hafa nú upplifað veruleika margra öryrkja, og þá meina ég einangrunina“

„Aðgerðarleysi ríkisstjórnarinnar í málefnum öryrkja smánarlegt“

„Útrýmum fátækt“



Margt fatlað og langveikt fólk var í sjálfskipaðri verndarsóttkví og lagði þar með sitt af mörkum til þess að hefta útbreiðslu veirunnar og létta á heilbrigðiskerfinu. Þetta gerði það að verkum að þessir einstaklingar áttu margir hverjir erfiðara með að nálgast matvöru og aðrar nauðsynjar, sér í lagi sá stóri hópur sem treyst hefur á mataraðstoð hjálparsamtaka. Fátaekt fatlaðs og langveiks fólks varð öllum ljós. Hjálparstofnun kirkjunnar sagði í samtali við ÖBÍ að aukning hafi orðið um 60% í mars og apríl 2020 samanborið við sama tíma árið 2019. Stærstur hluti þeirrar aukningar voru fatlaðar og langveikar konur með börn á framfæri. Bæði Mæðrastyksnefnd og Fjölskylduhjálp sögðust merkja talsverða aukningu eða allt að 30-50%. Það er hörmulegt að stjórnvöld skuli velta ábyrgðinni af því að brauðfæða fatlað fólk yfir á hjálparsamtök.

Sumardaginn fyrsta mætti formaður ÖBÍ á daglegan upplýsingafund almannavarna sem sýndur var beint á nánast öllum miðlum. Þar beindi formaður orðum sínum sérstaklega til fatlaðs og langveiks fólks, síðan til almennings og að lokum til stjórnvalda og sagði, „Skiljið engan eftir, ef við erum öll á sama báti þá þarf það að sjást í ykkar aðgerðum“. Formaður þakkaði hjálparsamtökum fyrir að hafa staðið vaktina og útvegað fólk mat, lyf og nauðsynjavörur.

Ríki og sveitarfélög

Þann 1. október 2018 tóku gildi ný lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Lögin færðu aukin réttindi og bættu þjónustu til fatlaðs fólks. Í lögunum er áskilið að ráðherra skuli skipa samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks, sem er samráðsvettvangur ríkisins, sveitarfélaga og hagsmunaaðila. Samráðsnefndin var kölluð saman í fyrsta sinn 4. desember 2019 og situr formaður ÖBÍ í nefndinni. Hlutverk nefndarinnar er að vera ráðgefandi fyrir ráðherra við stefnumörkun í málefnum fatlaðs fólks.

Nú þegar samráð við hagsmunasamtök fatlaðs fólks og fatlað fólk er bundið í lög, sjáum við að boð um samráð hefur aukist verulega. Meðal annars hafa sveitarfélög leitað talsvert til bandalagsins varðandi tilnefningar í notendaráð og samráðshópa. Þátttaka fatlaðs fólks í notendaráðum er mikilvæg, því á þeim vettvangi gefst fótluðu fólk raunverulegur kostur á að hafa áhrif á gang mála sem varða málefni þess hjá sveitarfélögum.

Önnur verkefni ÖBÍ varðandi sveitarfélög hafa á síðasta starfsári helst lotið að ferðapjónustu fatlaðs fólks, skólamálum og aðgengismálum, auk eftirfylgni með framkvæmd á NPA samningum, sem þrátt fyrir lög eru enn takmarkaðir við fjármagn. Þá hafa samskipti við sveitarfélög aukist vegna Covid-19.

1. Fréttablaðið 12. mars 2020.
2. Upplýsingafundur Almennavarna 23. apríl 2020, RÚV.
3. Formaður ÖBÍ í fréttum RÚV. 4. Formaður NPA miðstöðvarinnar.

Í febrúar stóð Samband sveitarfélaga fyrir fræðslufundi um sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF). Markmið hans var að kynna meginefni sáttmálans fyrir sveitarstjórnarfólki: kjörnum fulltrúum, stjórnendum, og starfsfólki sem sinnir þjónustu og stuðningi við fatlað fólk. Meðal frummælenda á fundinum var Rannveig Traustadóttir, prófessor við Háskóla Íslands, Sigurjón Unnar Sveinsson, lögmaður ÖBÍ og Bergur Þorri Benjamínsson, formaður Sjálfsbjargar Ish. Á fundinum voru sýnd innsögð frá notendum NPA á Íslandi, þar sem þeir lýstu því hvernig NPA hefur breytt lífi þeirra.

Þrýst hefur verið á stjórnvöld að endurskoða stefnu og framkvæmd í hjálpartækjamálum með hliðsjón af ákvæðum SRFF. Væntingar voru um talsverðar úrbætur út frá áherslum starfshóps heilbrigðisráðherra um hjálpartæki sem lauk störfum um síðustu áramót. Meðal þess sem lögð var áhersla á er að litið verði til óska og þarfa notenda við úthlutun hjálpartækja en ekki aðeins greiningar, og að hjálpartæki fáiist vegna líkamsæfinga og til nota í frístundum.

Samskipti við stjórnámálamenn

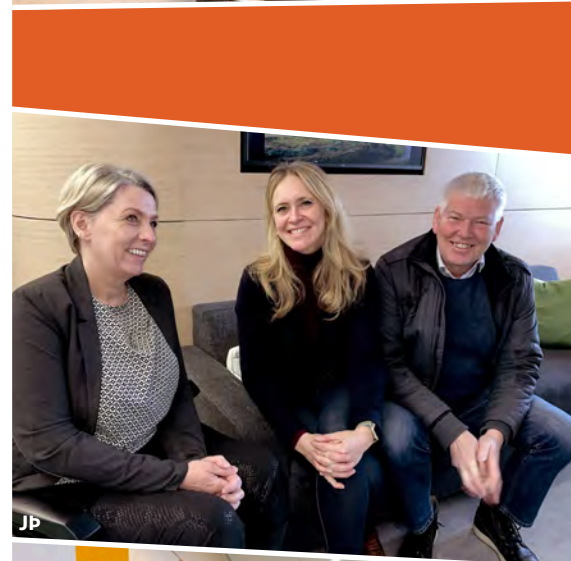
Á starfsárinu átti formaður reglulega fundi með félags- og barnamálaráðherra, bæði í ráðuneytinu, sem og á skrifstofu ÖBÍ. Þrír fundir voru haldnir með forsætisráðherra, sá síðasti í Covid fári þar sem rætt var um nauðsyn þess að taka sérstakt tillit til fatlaðs fólks. Menntamálaráðherra átti fundi með formanni ÖBÍ, og til stendur að funda með Lilju á ný, þegar rofar til í sóttvörnum.

Í ársbyrjun 2020 bauð formaður ÖBÍ öllum þingflokki til funda í Sigtúninu. Fundað var með fimm þingflokki áður en Covid-19 skall á með tilheyrandi lokunum. Vonir standa til að ljúka þessum fundum með haustinu.

Rædd voru áherslumál ÖBÍ og þingmönnum meðal annars kynnt ný gögn ÖBÍ unnin af Kolbeini Stefánssyni, félagsfræðingi, sem sýndu að nánast engin kaupmáttaraukning varð hjá öryrkjum árin 2018 og 2019. Það er vissulega áfall en um leið tækifæri fyrir stjórnvöld að fara nú í markvissa vinnu til að hækka örorkulífeyri og bæta kjör.

Fundirnir voru kærkomið tækifæri til að brýna stjórnámálamenn til góðra verka, svo sem að hækka grunnlífeyri sem hefur ekki verið leiðréttur frá hruni, og minnka það bil sem orðið er á milli lágmarkslauna og örorkulífeyris.

1. Forsætisráðherra og formaður ÖBÍ.
2. til 4. Fundir með Viðreisn, Framsóknarflokknum og Vinstri grænum.





Silja



Silja



Silja

„Telja fjárhæð framfærslu
helmingi hærri en ráðstöfunar-
tekjur örorkulífeyrisþega“
(Gallup könnun fyrir ÖBÍ 2020)

„Tími efnda er núna“

Sigrar og vonbrigði í baráttunni Tímamótadómur varðandi búsetuskerðingar

Öryrkjabandalagið studdi einstakling til málshöfðunar árið 2016 vegna búsetuútreikningsreglu Tryggingastofnunar (TR). Nú árið 2020 náðist sá áfangi að samið var um meginhluta málsins utan dómsals, en hluti þess gekk áfram til dóms.

Deilt var um hvernig bæri að reikna út búsetuhlutfall annars vegar og hins vegar hvort heimilt væri að skerða sérstaka framfærsluuppbót samkvæmt lögum um félagslega aðstoð, í samræmi við búsetu viðkomandi erlendis.

Dómur féll í málinu í vor þar sem dómari komst að þeirri niðurstöðu að ekki hafi verið lagastoð fyrir þeirri framkvæmd TR að skerða sérstaka framfærsluuppbót á grundvelli búsetu og engu skipti þó sú framkvæmd hafi átt sér stað í um 20 ár. „Íþyngjandi inngrip í rétt borgaranna sem skortir lagastoð geta ekki fengið réttarheimildagildi sem venja þrátt fyrir langvarandi framkvæmd“ segir í niðurstöðu dómsins. Í júlí mánuði sótti TR um áfrýjunarleyfi til Landsréttar í þessu máli. Viðbrögð ÖBÍ voru að rita ráðherra bréf, þar sem hann var krafinn svara um hvort þarna væri stjórn TR að framfylgja stefnu ráðherra.

Ekkert svar hafði borist frá ráðherra þegar þessi orð voru rituð, né lá fyrir hvort TR fengi áfrýjunarleyfi. Það sem studdi þó enn frekar undir málflutning ÖBÍ, var að Alþingi samþykkti á vormánuðum 2020 lög þess efnis að eldri borgurum skyldi tryggð 90% framfærsla samkvæmt lögum um almannatryggingar, þrátt fyrir að uppfylla ekki búsetuskilyrði laganna.

Keðjuverkun almannatryggingakerfisins minnti á sig þegar fjölmargir urðu fyrir því að fá endurkröfu frá TR vegna þess að Reykjavíkurborg ákvað að hlíta dómi Hæstaréttar gagnvart öllum sem rétt áttu á húsaleigubótum frá borginni. Dráttarvextir bættust ofan á þá fjárhæð sem fólk fékk endurgreidda. TR leit á dráttarvextina sem tekjur og krafðist endurgreiðslu á greiddum bótum vegna dráttarvaxtanna. Fyrir stöðuga vinnu ÖBÍ féllst TR á að hefja vinnu við að skoða mál allra þeirra einstaklinga sem fengu endurkröfu frá TR en til að fá slíkt þurfti að sækja um niðurfellingu. Áhyggjuefni var hversu fáir sóttu um niðurfellingu. Því var óskað eftir því við TR að endurkrafa á allan hópinn yrði felld niður. Eftirfarandi svar barst frá TR 17. janúar 2020: „Þar sem málið þykir einstakt og þar sem um mikla hagsmuni getur verið að ræða fyrir umrædda lífeyrisþega og miklar líkur á því að flestir þeirra séu í mjög erfiðri fjárhags- og félagslegri stöðu var ákveðið að skoða mál hvers og eins lífeyrisþega. Viðkomandi fær bréf þar sem tilkynnt verður um niðurfellingu kröfunnar nema slíkt verði afþakkað, verði niðurstaða skoðunarinnar sú að hann eigi rétt á niðurfellingu.“

1. til 3. Frá aðalfundi ÖBÍ 2019.

Fjárlög

Að venju samþykkti Alþingi fjárlög í lok desember 2019 fyrir árið 2020. Engar hækkanir voru umfram umdeilda túlkun fjármálaráðuneytisins á 69. grein laga um almannatryggingar. Það má segja að í lok febrúar 2020 hafi megnið af þeirri hækkun sem varð á örorkulífeyri um áramót verið horfin, í því falli sem varð á gengi krónunnar. Við tók varnarbar-átta við hver fjárukalögin á fætur öðrum, án mikils árangurs.

Í frumvarpi til fjárlaga 2020 voru áherslur ársins í málaflokknum að „Bætur og greiðslur stuðli að því að fólk með skerta starfsgetu geti lifað innihaldsríku og sjálfstæðu lífi.“ Núverandi staða bendir ekki til að það markmið náist, né sjást þess merki í fjármálaáætlun til 2024.

Í þrjátíu síðna umsögn ÖBÍ um fjárlagafrumvarp ársins 2020 var ítrekað mikilvægi þess að hækka örorkulífeyri og draga úr skerðingum auk þess sem lagt var til að öryrkjum yrði greidd eingreiðsla í desember 2019. Í fjárukalögum var samþykkt að greiða 210 milljónir kr. eða einungis 10.000 kr. eingreiðslu til þeirra örorkulífeyrisþega sem fá desemberupp-bót. Talsverð orka fór í að sannfæra ráðherra og ráðuneyti um að eingreiðslan yrði skattlaus til að hún myndi ekki valda skerðingum. Eingreiðslan var greidd út fyrir áramót og var skatta og skerðingalaus.

Enn er óráðstafaður 1,1 milljarður til málefna örorku og fatlaðs fólks. ÖBÍ benti á að eigi upphæðin að fara í að draga úr skerðingum verði að tryggja að sú lækkan komi ekki annars staðar inn í kerfið sem skerðing t.d. á húsnæðisstuðningi. Nota mætti upphæðina til að hækka frítekjumark á atvinnutekjur í 200.000 kr. á mánuði, en það kostar um 895 milljónir kr. ÖBÍ lagði mikla áherslu á að ráðherra hækkaði tekju- og eignaviðmið og varaði við því að bilið milli örorkulífeyris og lágmarks-launa héldi áfram að aukast.

Mikil vinna var lögð í umsagnir við fjárukalög í tengslum við þá þrjá Covid-19 aðgerðarpakka sem stjórnvöld lögðu fram (Varnir – Vernd – Viðsýrni). Auk þess sem fulltrúar ÖBÍ mættu á fjárfundi fjárlaganefndar og velferðarnefndar til að fylgja eftir umsögnum. ÖBÍ lagði áherslu á að stjórnvöld tryggðu verndaraðgerðir og afkomuöryggi fatlaðs og langveiks fólks í ástandinu. Örorkulífeyrir langt undir lágmarkslaunum er augljóst misrétti. Viðurkenningu þarf á að 400.000 kr. sé lágmarks-framfærsla. Sú staðreynd að fötluðu fólki sé gert að draga fram lífið á 200-300.000 kr. sýnir alvarlega skekkju. Fátækt og misrétti verður að laga. Rauði þráðurinn í umsögnum ÖBÍ var mikilvægi þess að fatlað og langveikt fólk fengi sérstaka athygli stjórnvalda og að haldið yrði vel utan um hópinn.

1. og 3. Auglýsingaskilti ÖBÍ, stafræn kröfuganga ÖBÍ 1. maí 2020.
2. Mótmæli á Austurvelli í janúar 2020.



„Ég kalla eftir því að næsti aðgerðarpakki stjórnvalda verði í þágu fatlaðs og langveiks fólks. Að öryrkjum verði tryggð mannsæmandi framfærsla“



Fjárlaganefnd Alþingis óskaði eftir tillögum frá ÖBÍ um viðbröð við forðæmalausri stöðu í kjölfar Covid-19. ÖBÍ lagði fram fjölda tillagna og setti fimm þeirra í forgang, sem þóttu tæknilega einfaldar í framkvæmd.

1. Fjármagn til fjölgunar NPA samninga.
2. Einskiptisgreiðsla sbr. þá greiðslu sem kom í desember 2019.
3. Útvarpsgjald og gjald í Framkvæmdasjóð aldraðra felld niður hjá lágtekjufólki.
4. Mæðra- og feðralaun skerði ekki framfærsluuppbótina.
5. Skerðingarhlutfall sérstakrar uppbótar á lífeyri verði samræmd öðrum bótaflokkum.

Í júní 2020 greiddi ríkissjóður þeim sama hópi fatlaðs fólks og fékk eingreiðsluna í desember, 20.000 kr. eingreiðslu, skatta- og skerðingarlausu. Tillaga ÖBÍ hafði hljóðað upp á 100.000 kr.

Sálfræðimeðferð verður niðurgreidd

ÖBÍ hefur ítrekað bent á þörf á úrbótum varðandi geðheilbrigðismál og nauðsyn þess að sálfræðipjónusta sé niðurgreidd eins og almenn heilbrigðisþjónusta. Það var því sérlega ánægjulegt þegar Alþingi samþykkti í júnílok, þingmannafrumvarp um að sjúkratryggingar taki til nauðsynlegrar sálfræðimeðferðar og annarrar gagnreyndrar samtalsmeðferðar heilbrigðisstarfsmanna frá og með 1. janúar 2021. Samþykkt þessa frumvarps er mikil réttarbót fyrir þá sem reiða sig á örorkulífeyri til framfærslu, og vinna sér hugsanlega ekki inn rétt til niðurgreiðslu á sálfræðimeðferð með aðild að stéttarfélögum, líkt og þeir sem eru á vinnumarkaði.

Bifreiðastyrkir

Í júní hækkaði félags- og barnamálaráðherra styrki til kaupa á sérútbúnum og stórum bifreiðum fyrir hreyfihamlaða einstaklinga um 20%. Sjálfsbjörg Ish. og ÖBÍ ásamt fleirum beittu stjórnvöld miklum þrýstingi þegar ljóst varð að bifreiðar sem höfðu verið pantaðar haustið 2019 höfðu hækkað um allt að 1.600.000 kr. vegna veikingar krónunnar í kjölfar Covid-19. Þessir styrkir höfðu ekki hækkað í 5 ár, en námu áður að hámarki 5.000.000 kr. Eftir 20% hækkun mun fjárhæð styrksins verða að hámarki 6.000.000 kr. Styrkirnir eru veittir á fimm ára fresti vegna sama einstaklings.

„Nú er rétti tíminn til að útrýma fátækt og misrétti“

„Vaxandi neyð hjá öryrkjum vegna veirunnar“

1. Afmælishóf NPA miðstöðvarinnar.
2. Kynning á skýrslu um fjöldaþróun öryrkja.
3. Heilbrigðisráðherra og formaður málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðismál.
4. Formaður Sjálfsbjargar og félagsmálaráðherra.

Lýsa

Dagana 6.-7. september 2019 var LÝSA, rokkhátíð samtalsins, haldin í Hofi á Akureyri. Þar mættu fulltrúar ÖBÍ. Á fyrri degi áttu Þuríður Harpa, formaður ÖBÍ og Drífa Snædal, forseti ASÍ, sófaspjall um það hvort vinnumarkaðurinn væri fyrir alla. Spjallið var opið gestum og gangandi. ÖBÍ stóð fyrir málstofu um hatusorðræðu í garð jaðarsettra hópa þar sem Birgir Guðmundsson, stjórn málafræðingur, hélt fyrirlestur og formaður og varaformaður ÖBÍ sátu í pallborði. Seinni daginn áttu Halldór Sævar, varaformaður ÖBÍ, Drífa Snædal, forseti ASÍ, Kristján Þórður Snæbjarnarson, 2. varaforseti ASÍ og Þuríður Harpa, formaður ÖBÍ, sófaspjall um hlutverk stéttarfélaganna og sveigjanlegri vinnumarkað. Umræður voru góðar og þátttakendur ófeimnir að spyrja og tjá sig. Þó svona samræður leiði ekki til einnar niðurstöðu er þó ljóst að stéttarfélög þurfa að skoða betur með hvaða hætti þau geta varið réttindi fólks sem falla út af vinnumarkaði. Auk þess sem stjórnvöld verða að draga verulega úr skerðingum og afnema með öllu krónu á móti krónu skerðinguna. Það er ekki vænlegt til árangurs að refsa fólki fyrir að reyna fyrir sér á vinnumarkaði.

Vitundarvakning

Á aðalfundi ÖBÍ 2019 var auglýsingaherferðinni „Þér er ekki boðið“ hleypt af stokkunum. Herferðin hófst með áberandi sjónvarpsauglýsingu og mikilli dreifingu á samfélagsmiðlum, Google og Facebook, sem náði til 80.000 Íslendinga, ásamt hefðbundnum prentmiðlum. Þá voru stórar auglýsingar settar á 50 strætisvagnaskýli.



1. og 4. LÝSA, rokkhátíð samtalsins.

2. og 3. Sýnishorn af auglýsingaherferð ÖBÍ „Þér er ekki boðið“.



„Heildarsamtök launafólks fylkja sér að baki Öryrkjabandalaginu“

„Þegar öryrkjar sem í dag búa við bágust kjör í samfélaginu, geta ekki lengur orðið sér út um nauðsynjar s.s. mat hjá hjálparstofnunum, kemur bitur sannleikurinn í ljós“



Síðasta vetur hófst herferð á Facebook undir nafninu „Við erum hér líka“, huldufólkssögur úr nútímanum. Fyrsta sagan sem birtist, segir af Margréti Lilju Arnheiðardóttur og upplifun hennar af því að vera ung fötluð kona. Saga Margrétar er mjög áhugverð og varpar ljósi á þær hindranir og áskoranir sem hún þarf að takast á við í daglegu lífi. Níu sögur hafa birst þegar þessi orð eru skrifuð, en verða tíu alls í fyrsta áfanga verkefnisins.

Þá er hafinn undirbúningur að sjónvarpsþáttunum „Dagur í lífi“. Þættirnir verða sýndir á RÚV, en tímasætning sýningar þeirra er í nokkru upp-námi vegna Covid. Framleiðsla hefur frestast vegna ástandsins og óvíst hvenær hægt verður að hefjast handa af fullum krafti. Þáttunum er ætlað að breyta viðhorfi í garð fatlaðs fólks og öryrkja, en í hverjum þætti er fylgst með einum einstaklingi í gegnum einn dag í lífi viðkomandi.

ÖBÍ tók þátt í mótmælafundum á Austurvelli þar sem kallað var eftir nýrri stjórnarskrá. Afstaða bandalagsins til málsins er ekki síst vegna þeirra mannréttindaákvæða sem hún inniheldur. Nokkuð vel var mætt á fundina.

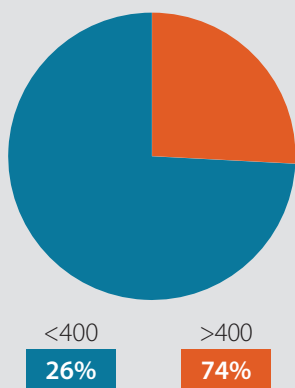


Gallupkönnun

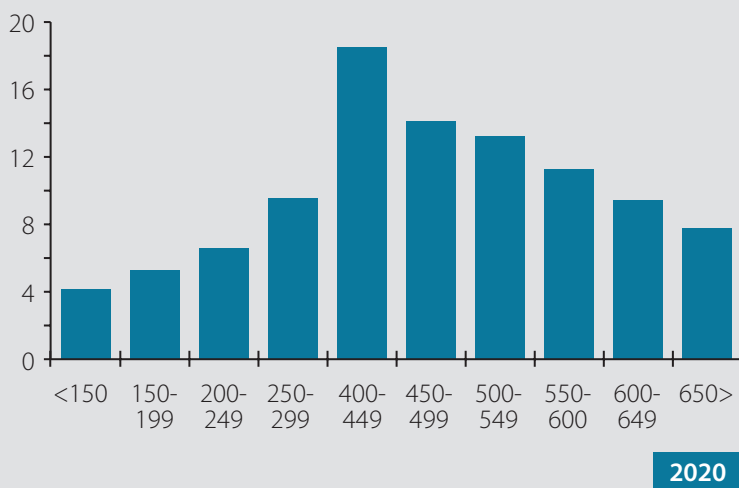
Á málþingi málefnaþóps ÖBÍ um kjaramál „Við lifum EKKI á loftinu“ sem haldið var fyrir luktum dyrum vegna Covid á Grand hóteli í mars 2020, var kynnt könnun Gallup um þekkingu og hug þjóðarinnar til almannatrygginga. Athyglisverðast var að sjá að 75% þjóðarinnar telja sig þurfa a.m.k. 400.000 kr. til að framfleyta sér mánaðarlega. Á málþinginu kynnti Kolbeinn Stefánsson, félagsfræðingur, rannsókn sína á kaupmætti öryrkja og hvernig hann hefur próast undanfarin tíu ár.

1. Hluti af auglýsingaherferð ÖBÍ á Facebook „Við erum hér líka“.
2. Frá aðalfundi ÖBÍ 2019.

Gallupkönnun



Hvað þarf ég



1. maí

1. maí 2020 var haldinn í skugga samkomubanns vegna Kórónuvírusins. Í fyrsta skipti í sögu hátíðahalda þennan dag voru engar kröfugöngur og enginn útifundur. Verkalyðsfélögin stóðu fyrir dagskrá í Hörpu, sem send var út í Ríkisútvarpinu. Því miður gat ÖBÍ ekki verið með í þeirri dagskrá. En við létum ekki okkar eftir liggja. Málefnaþórnir tóku virkan þátt í rafrænni vitundarvakningu, en fjölmörgum rafrænum kröfuspjöldum var dreift á samfélagsmiðlum þennan dag. Heilt yfir gekk það mjög vel og þátttaka var góð. Kröfuspjöldin vöktu athygli og var vel dreift. Mesta dreifingu fékk hin sjálfsagða krafa „Hækkum örorkulífeyri“ en sú krafa náði augum yfir 15 þúsund einstaklinga.

Lifandi umræða hefur verið með verkalyðshreyfingunni og ÖBÍ um sameiginlegar áherslur í baráttunni, enda stærstur hluti örorkulífeyrisþega sem hefur verið eða er á vinnumarkaði. Verkalyðsfélögin verða æ meðvitaðri um að verja þarf réttindi fólks sem hafa verið félagar í stéttarfélögum. Mikill áfangi náðist á árinu í samstarfi þessara félaga.

Yfirlýsing ASÍ, BSRB, BHM, KÍ og ÖBÍ

Þann 19. maí 2020 boðaði ÖBÍ til blaðamannafundar í tilefni þeirra tímamóta að fjögur heildarsamtök launafólks ASÍ, BSRB, BHM og KÍ skrifuðu undir yfirlýsingu og kröfur með ÖBÍ, um að hagur öryrkja yrði bættur öllum til hagsbóta. Þessi heildarsamtök eru nú bakhjarlar ÖBÍ og munu þrýsta á stjórnvöld að hækka framfærslu öryrkja, draga úr skerðingum og að hér á landi verði í boði störf við hæfi, með viðeigandi aðlögun og sveigjanleika fyrir þá örorkulífeyrisþega sem hafa orku til að vinna hluta úr degi.

Innan þessara samtaka eru yfir 180.000 einstaklingar. Hluti af samkomulagi samtakanna er fyrirhugaður „Dagur jöfnuðar og réttlætis“. Þegar þessi orð eru skrifuð er óvíst með tímasetningu, sökum veirunnar.



1. Sýnishorn af stafrænni auglýsinga-herferð ÖBÍ.
2. Formenn stéttarfélaganna KÍ, ASÍ, BSRB, BHM og formaður ÖBÍ.
3. Frá mótmælum á Austurvelli 9. janúar 2020.





Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks

Nú þegar 4 ár eru liðin frá fullgildingu SRFF, hillir undir að Alþingi Íslendinga lögfesti samninginn. Þetta hefur verið baráttumál okkar alla tíð, frá því að Ísland gerðist aðili að samningnum, en lögfestinguna hefur sárlega vantað. Á síðasta ári var samþykkt þingsályktunartillaga þess efnis að samningurinn yrði lögfestur í síðasta lagi í desember árið 2020.

Þegar þessi orð eru rituð er unnið að nýrri þýðingu á samningnum og tók Sigurjón Unnar Sveinsson, lögmaður, virkan þátt í þeirri vinnu af okkar hálfu. Vonandi er sú þýðingavinna grunnur að því að af lögfestingu verði í desember 2020.



1. Frá fundi ÖBÍ með National Council on Disability (NCD).
2. Starfsmenn ÖBÍ og formaður American Association of People with Disabilities (AAPD).

Sumarskóli um SRFF í Galway

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (SRFF) er ÖBÍ mjög mikilvægur í öllu okkar starfi og mikilvægt er að þeir sem starfa innan bandalagsins þekki vel til hans og hvernig hann nýtist í hagsmunabaráttunni. Til stóð að viðhalda þeirri hefð, allt frá árinu 2014, að styrkja nokkra einstaklinga úr aðildarfélögunum til þátttöku í sumarskóla háskólans í Galway um samninginn í júní 2020. Búið var að velja úr styrkumsóknum, þegar fréttir bárust frá Írlandi um að ekkert yrði af skólahaldi, sökum Covid-19. Megináhersla sumarskólans 2020 átti að vera þátttaka fatlaðs fólks í menningarlífi, afþreyingu, tómstundum og íþróttum.

„Refsað fyrir leiðrétt ranglæti“

„ÖBÍ segir ólíðandi að ríkið dragi að senda SP skýrslu“

3. Formaður ÖBÍ á leið á fund með The U.S. Equal Employment Opportunity Commission (EEOC).



Náms- og kynnisferð starfsfólks ÖBÍ

Starfsfólk ÖBÍ hélt utan til Washington DC í lok ágústmánaðar 2019. Tilgangur ferðarinnar var að hitta félög og stofnanir sem vinna að réttindamálum fatlaðs fólks og njóta mikillar virðingar í Bandaríkjunum, kynnast starfi þeirra og læra af þeim. Margar af helstu umbótum í mannréttindamálum eiga upptök sín í Bandaríkjunum. The Americans with Disabilities Act (ADA) frá 1990 er hornsteinninn í þeirri baráttu og öðrum leiðarvísir. Sérstaklega var rætt um þær aðferðir sem beitt er í réttindabaráttu fatlaðs fólks í Bandaríkjunum. Á fundum með stofnunum og opinberum aðilum var meðal annars rætt um hvernig löggjöf og tilskipanir eru innleiddar og kynntar í Bandaríkjunum.

Þessi ferð færði starfsfólki staðfestingu á því að hér á Íslandi höfum við verið á réttri leið í baráttunni og um leið var það hvatt til að halda áfram vinnu við ýmis mál sem verið hafa í deiglu. Til að mynda er gríðarlega mikilvægt að fatlað fólk myndi breiðfylkingu þvert á öll félög og samtök, komi sér saman um þau mál sem mest brenna á þeim og fylgi þeim eftir. Aðeins sameinuð getum við náð árangri í réttindabaráttunni. Mikil áhersla var lögð á það hjá gestgjöfunum ytra að upplýsa og fræða (lobbyera) almenning og stjórnmalafólk um málefni sem snúa að fötlun og langveiku fólki. Þannig næðist bestur árangur, því án upplýsinga verður enginn skilningur og þar af leiðandi litlar úrbætur.

Formannafundir

Tveir formannafundir voru haldnir á tímabilinu. Sá fyrri var haldinn 12. september 2019. Á dagskrá hans var erindi Harðar H. Helgasonar lögmanns um persónuverndarstefnu félagasamtaka, skýrsla Kolbeins Stefánssonar um fjöldapróun öryrkja 2008-2018 og framtíðarspá til 2030, erindi um samráð og samráðsskyldu út frá SRFF og krafa samningsins um að fatlað og langveikt fólk sé meirihluti stjórna í félagasamtökum fatlaðs fólks og fyrirlestur um fjölmiðla. Að lokum var farið yfir það sem ÖBÍ getur lært af Bandaríkjamönnum, meðal annars hvað varðar réttindalöggjöf fatlaðs fólks.

Seinni fundurinn var haldinn 21. janúar 2020. Málefni fundarins voru skýrsla formanns, Hörður Helgi Helgason, lögmaður, mætti aftur til leiks með áframhald kynningar á lögum um persónuvernd, GDPR (General Data Protection Regulation), en erindi hans á formannafundinum um haustið vakti mikinn áhuga. Vera Knútsdóttir frá Félagi Sameinuðu þjóðanna hélt erindi um hvernig hagsmunafélög geti notað Heimsmarkmiðin sem baráttutæki í sínu starfi. Þá var Sigurjón Unnar Sveinsson, lögmaður ÖBÍ, með stutt erindi um skuggaskýrsluna og hvers megi vænta þegar ríkið hefur skilað sinni skýrslu um SRFF til sérfræðinefndar Sameinuðu þjóðanna um SRFF.

1. Formaður American Association of People with Disabilities (AAPD) og formaður ÖBÍ.
2. til 4. Frá formannafundum ÖBÍ.





Málefnaþópar og hreyfingar ÖBÍ

Innan Öryrkjabandalagsins starfa málefnaþópar sem fjalla um kjaramál, heilbrigðismál, aðgengismál, atvinnu- og menntamál, sjálfstætt líf, mál-efni barna og húsnæðismál. Málefnaþópur um húsnæðismál er nýjasti hópurinn, en hann hóf störf að vori 2020. Með tilkomu þess hóps eru málefnaþóparnir orðnir 7 talsins. Hver hópur er með ákveðinn starfs-mann á skrifstofu sem starfar náið með hópnum ásamt öðrum störfum.

Starf málefnaþópanna er grundvöllur að málefnavinnu bandalagsins og gerir það mögulegt að vinna að mörgum málum á sama tíma. Valinn maður er í hverju rúmi og vinna þeirra ómetanleg. Á starfsárinu voru skrifaðar fjölmargar greinar, auk mikillar vinnu við umsagnir um lagafrumvörp og þingsályktunartillögur. Á tímabilinu voru samanlagð-ir fundir málefnaþópanna 95 auk sameiginlegra funda þar sem for-menn málefnaþópanna, starfsfólk þeirra, formaður, varaformaður og framkvæmdastjóri mættu til að miðla upplýsingum á milli hópanna og stilla saman strengi.

Málefnaþópar ÖBÍ hafa allir sem einn vakað yfir sínum málefnum og vegna þeirra gengur baráttan betur. Stjórn þakkar öllum þeim fjöl-mörgu aðilum sem tóku þátt í starfi málefnaþópanna á starfsárinu kærlega fyrir samstarfið.

Málefnaþópar og hreyfingar ÖBÍ héldu sex málþing og ráðstefnur vet-urinn 2019 til 2020. Upptökur af þeim er hægt að nálgast á heimasíðu ÖBÍ, Vimeo og Youtube. Aðgengismál skipta aðildarfélög ÖBÍ miklu máli og því er ævinlega horft til aðgengis að ráðstefnusölum og þjón-ustu þegar staðsetningar eru valdar.

Skýrslur um starfsemi málefnaþópanna má sjá á bls. 32 - 37.

„ÖBÍ höfðar mál vegna fyrningarreglna bóta“

„Sinnuleysi um kjör öryrkja má ekki halda áfram í núverandi kreppu!“

„Örorka á ekki að vera ávísun á fátækt. En hún er það í dag, hér býr fatlað og langveikt fólk með örorku við sára fátækt“

„Málaferli hafin í króna á móti krónu“

- 1., 2. og 4. Frá málþingi ÖBÍ „Ég ætla að verða öryrki þegar ég verð stór“ um rangfærslur og fordóma í garð öryrkja.
3. Frá málþingi ÖBÍ „Hjálpartæki – til hvers?“

Yfirlit yfir málþing og opna fundi ÖBÍ

Hjálpartæki, til hvers?

Málþing málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðismál.
Haldið 9. október 2019 á Grand hóteli Reykjavík.

Ég ætla að verða öryrki þegar ég verð stór

Málþing málefnaþóps ÖBÍ um kjaramál.
Haldið 22. október 2019 á Grand hóteli Reykjavík.

Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Felur jafnréttishugtak hans í sér byltingu í jafnréttismálum (fyrir fatlaðar konur)?

Opinn fundur Kvinnahreyfingar ÖBÍ.
Haldinn 4. nóvember 2019 að Sigtúni 42.

Opinn fundur Ungliðahreyfingar ÖBÍ

Opinn fundur fyrir ungt fólk milli 18 og 35 ára.
Haldinn 5. nóvember 2019 að Sigtúni 42.

Skattskil og örorka

Opinn fundur Kvinnahreyfingar ÖBÍ.
Haldinn 26. febrúar 2020 að Sigtúni 42.

Við lifum ekki á loftinu

Málþing málefnaþóps ÖBÍ um kjaramál.
Haldið 11. mars 2020 á Grand hóteli Reykjavík.

„Ný skýrsla leiðir í ljós villandi
sjónarhorn á fjölgun öryrkja“

„Fjárnám vofði yfir TR að kröfu öryrkja“

„Heildarsamtök launafólks
standa með öryrkjum“

„Ólíðandi að láta
hjálparsamtök um að
brauðfæða öryrkja“

„Ég skora á ríkið að láta
nú staðar numið í baráttu
sinni fyrir að viðhalda
smánarlegri fátækt í landinu
og una þessum dóm.
Það er mál að linni“

„Vonar að TR felli niður bakreikninga“

„Við erum hér líka“

„Okkar fólk geti lifað með reisu“

1. Verkefnastýra kvinnahreyfingar ÖBÍ í fréttum Stöðvar 2.
2. Frá málþingi ÖBÍ „Hjálpartæki – til hvers?“
3. Formaður ÖBÍ í fréttum RÚV. 4. Auglýsing: „Við lifum ekki á loftinu“.



Porþera Fjöl意思dóttir
verkefnastýra hjá Öryrkjabandalaginu



RÚV



Málþing kjarahóps ÖBÍ 11. mars á Grand hóteli
VIÐ LIFUM EKKI Á LOFTINU



Efsta röð, talið frá vinstri:

Stefán Vilbergsson, Valdís Ösp Árna-dóttir, Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir, Kristín Margrét Bjarnadóttir, Sigurjón Unnar Sveinsson, Ágústa Dröfn Guðmundsdóttir og Þórný Björk Jakobsdóttir.

Miðröð, talið frá vinstri:

Bára Brynjólfssdóttir, Þórdís Viborg, Halldór Sævar Guðbergsson, Þuríður Harpa Sigurðardóttir, Guðríður Ólafs Ólafíudóttir og Sigríður Hanna Ingólfsdóttir.

Neðsta röð, talið frá vinstri:

Jón Þór Víglundsson, Lilja Þorgeirsdóttir, Jóhanna Hermansen, Þorbera Fjölnisdóttir, Margrét Ögn Rafnsdóttir, Margrét Lilja Arnheiðardóttir og Alma Yr Ingólfsdóttir.

Dagleg starfsemi

Á skrifstofu ÖBÍ starfar fólk með fjölbreytta þekkingu, reynslu og menntun. Ráðið er í hlutastörf þar sem því verður við komið, og lögð áhersla á sveigjanleika í starfi eins og kostur er. Í ágúst 2020 voru starfsmenn skrifstofu 16 talsins í 12,7 stöðugildum. Af þeim voru 7 manns í hlutastörfum á bilinu 25-80% starfshlutfalli. Til viðbótar eru starfsmenn í tímavinnu og í afleysingum.

Einstaklingsráðgjöf

Á skrifstofu ÖBÍ býðst öryrkjum, fötluðu fólki og aðstandendum frí ráðgjöf félagsráðgjafa og lögfræðinga um ýmis réttindamál. Þau mál sem koma inn á borð ráðgjafa eru mjög fjölbreytt og sum hver erfið viður-eignar. Algengustu fyrirspurnirnar varða kjaramál, lífeyrismál og húsnæðismál. Þá eru mál sem snerta þjónustu sveitarfélaga eins og NPA, akstursþjónustu og húsnæðisstuðning sem dæmi.

Mörg mál sem koma inn á borð ráðgjafa snerta Tryggingastofnun ríkisins (TR). Meðal annars hefur verið fjölgun á málum sem varða synjun á örorkulífeyri hjá TR með upplýsingum um að endurhæfing sé ekki fullreynd. Dæmi eru um að fólk sem hefur lokið starfsendurhæfingu í gegnum VIRK og VIRK metur að starfsendurhæfing viðkomandi sé fullreynd, þá segir TR þvert á móti endurhæfingu ekki fullreynda og synjar viðkomandi um örorkumat. Ef TR synjar fólki um örorkumat og vísar á framhald á starfsendurhæfingu, þarf að fara til lækis sem útbýr starfsendurhæfingaráætlun. Þar sem lækjar eru misvel í stakk búnir til

að gera slíkar áætlanir getur reynst erfitt að fá hana samþykkt af TR, t.d. hafa slíkar áætlanir ekki verið samþykktar vegna skorts á upplýsingum, en ekki kemur alltaf fram hvaða upplýsingar skortir. Verklagsreglur vantar og skilgreiningu á því hvað felst í endurhæfingaráætlun sem TR tekur gilda.

Eitt af því sem virðist gegnumgangandi í umkvörtunarefnum þeirra sem leita til ráðgjafa ÖBÍ, er skortur á leiðbeiningum frá viðkomandi stjórnvaldi. TR er þar áberandi, en önnur stjórnvöld virðast ekki vera miklir eftirbátar, til að mynda sýslumannsembættin.

Á hverjum tíma eru á annað hundrað mál í gangi hjá ráðgjöfum ÖBÍ og fjöldi kæra hjá kæruneftum.

Dómsmál ÖBÍ

Ráðgjafar ÖBÍ eru sífellt með augun opin fyrir málum einstaklinga, sem gætu verið fordæmisgefandi í réttindabaráttu fatlaðs fólks og öryrkja. Það má segja að á hverjum tíma eru nokkur mikilvæg dómsmál rekin, bæði fyrir innlendum dómstólum, en einnig fyrir Mannréttindadómstól Evrópu.

ÖBÍ höfðaði mál í október 2019 gegn Tryggingastofnun ríkisins (TR) vegna þeirra skerðinga sem í daglegu tali hafa verið kallaðar króna á móti krónu. Með breytingum sem gerðar voru með lögum 116/2016 m.a. á ákvæðum 2. mgr. 9. gr. laga um félagslega aðstoð, var markmiðið að afnema skerðingar sérstakrar uppbótar vegna tekna lífeyrisþega. Breytingarnar tóku þó aðeins til lífeyrisþega sem fengu greiddan ellilífeyri samkvæmt 17. gr. laga nr. 100/2007. Með lögnum var þetta fyrirkomulag skerðingar, þ.e. króna á móti krónu, afnumið fyrir þennan hóp lífeyrisþega en ekki fyrir aðra hópa. Frá gildistöku þessara laga-breytinga 1. janúar 2017 gilda því ólíkar reglur um skerðingu lífeyrisgreiðslna vegna tekna fyrir annars vegar ellilífeyrisþega og hins vegar örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega. Það er því aðeins hluti lífeyrisþega samkvæmt lögum um almannatryggingar og lögum um félagslega aðstoð sem þarf að sæta fullri tekjuskertingu, þ.e. króna á móti krónu, vegna tekna eftir 1. janúar 2017. Það er afstaða Öryrkjabandalagsins að eftir þann tíma, sé skerðingin ólögleg.

Staða málsins er að TR lagði fram kröfu um að vísa málinu frá. Ekki hefur enn farið fram málflutningur um þá kröfu, þar sem lögmaður TR óskaði ítrekað eftir frestun málsins, nú síðast á grundvelli Covid-19. Málflutningur um frávísunarkröfu TR er áætlaður í október 2020.

1. og 3. Frá aðalfundi ÖBÍ 2019.
2. Frá fundi um heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna.
4. Fundur með réttindagæslumönnum fatlaðs fólks.



Silja



JA



Silja



LB



Eins og áður hefur komið fram náðist mikilvægur áfangi í málum vegna búsetuskerðinga þar sem ÖBÍ vann mál gegn TR þar sem röksemdirnar voru að framkvæmd TR hefði ekki lagastoð. Mál vegna áhrifa tekna maka á fjárhagsaðstoð sveitarfélaga, bíður nú meðferðar í Landsrétti. Mál vegna strangra skilyrða LÍN fyrir því að veita undanþágu frá afborgun námslána á grundvelli lágra tekna og annarra erfiðleika er einnig fyrir Landsrétti. Þá hefur ÖBÍ höfðað mál gegn lífeyrissjóði til að freista þess að fá ógilta þá framkvæmd lífeyrissjóða að telja barnalífeyri frá TR sem tekjur sem leiða til lækunar á greiðslum úr sjóðunum. Í undirbúningi eru fleiri mál sem varða framfærslugreiðslur. Fyrirhugað er að láta reyna á rétt til þess að almennt nái leiðréttingar nái 10 ár aftur í tímann í stað 4ra ára.

Fjölmiðlaumfjöllun

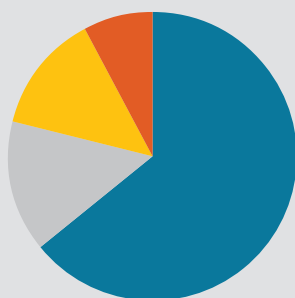
Það er öllum þeim sem standa í hagsmunabaráttu mikilvægt að rödd þeirra heyrst í umræðu dagsins. Það er gæfa Öryrkjabandalagsins að fjölmiðlar hafa sýnt þeim málefnum sem barist er fyrir áhuga í gegnum tíðina. Það er þó ljóst að síðustu mánuði hefur verið erfitt að ná eyrum fjölmiðla vegna mikillar umfjöllunar um Kórónuveiruna.

Á útmánuðum 2020 var fréttaskýringapátturinn Kveikur með viðamikla umfjöllun um fátækt og má segja að þar hafi hulunni verið svipt af þessu vel falda vandamáli. Við bættist Covid ástand, sem gerði fátækt enn sýnilegri. Þessu gerðu fjölmiðlar góð skil.

Við fylgjumst með umfjöllun um málaflokkinn í gegnum fjölmiðlavakt Creditinfo sem mælir einnig vægi umfjöllunar á skalanum 1 – 5. Vægi umfjöllunar um ÖBÍ fyrstu sex mánuði ársins 2020 er 2,7 á skala þar sem 5 er best. Fréttaflutningur af baráttu okkar er markviss og vekur athygli.

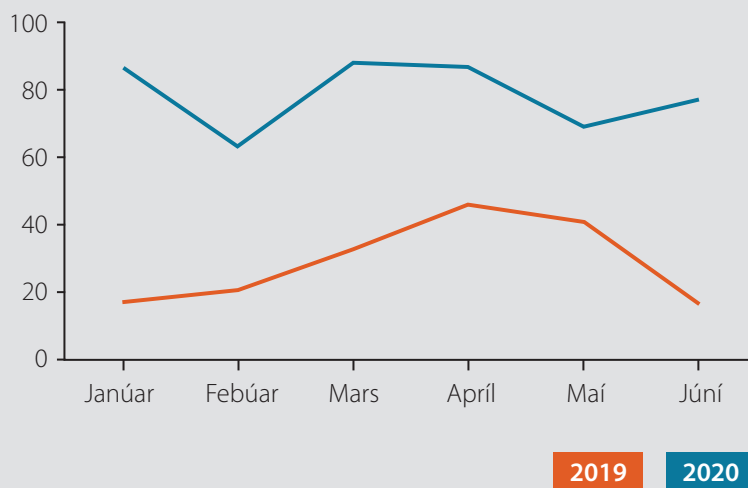
1. Nýjar höfuðstöðvar Tryggingastofnunar ríkisins (TR). **2.** Formaður ÖBÍ í viðtali, RÚV. **3.** Bein útsending Stöðvar 2 eftir málþing ÖBÍ „Ég ætla að verða öryrki þegar ég verð stór“.

Umfang umfjöllunar eftir tegundum fjölmiðla árið 2020



Netmiðlar	Prentmiðlar
112	26
Sérvefir	Sjónvarp/útvarp
23	14

Þróun fjölda fréttu árið 2020 samanborið við 2018



Tímabilið 1. ágúst 2019 til 31. júlí 2020 birtust 396 fréttir um Öryrkjabandalagið. Það er fækkun frá fyrra ári, en samsvarandi tímabil 2017-18 er sambærilegt, en þá birtust um 400 fréttir af ÖBÍ. Tímabilið 2018-2019 sker sig úr þar sem um 800 fréttir birtust um bandalagið. Heildartengingar við Facebook eru 45 þúsund.

Útgáfa og miðlun

Facebook síða Öryrkjabandalagsins er mjög virk og þangað er deilt langflestum fréttum af obi.is, auk áhugaverðs efnis sem á uppruna sinn annars staðar.

Fylgjendur ÖBÍ eru mjög virkir og skoðanaskipti oft hreinskiptin. Það er ljóst að grunnþema í athugasemdum þeirra sem taka þátt er óánægja með stjórnmalamenn og efndir þeirra á loforðum hverra kosninga.

Efni á síðunni nær til augna tvö til tíu þúsund einstaklinga í hvert sinn.

Frá júlí 2019, til júníþýrjunar 2020, þegar síðast var talið, hafa verið birtar á annað hundrað fréttir á heimasíðu ÖBÍ, að ógleymdu viðburðadagatali, sem aðildarfélögin gætu nýtt betur. Málþingum ÖBÍ er streymt á vefnum, auk streymis á samfélagsmiðlum.

Áhugavert er að sjá samsetningu þeirra sem heimsækja vef ÖBÍ, en samkvæmt greiningu Google er rúmlega helmingur þeirra yngri en 45 ára, og tæpur þriðjungur milli 18 og 24 ára. Langmest lesna frétt á vef ÖBÍ síðastliðna mánuði segir okkur líka hvað var fólki efst í huga, en það var frétt af leiðbeiningum landlæknis vegna Covid-19.

Í maí 2020 var undirritaður samningur við Landsbókasafn um varðveislu og miðlun tímarits bandalagsins frá upphafi. Þar með er útgáfa ÖBÍ frá 1988-2018 orðin aðgengileg á timarit.is, gegnir.is, leitir.is og almennum leitarvélum. Textinn er leitanlegur og aðgengilegur öllum



Fatlað og veikt fólk býr við sára fátækt!

**ÞIÐ GETIÐ BREYTT ÞVI
Bætið kjör – Breytið rétt!**



1. Upphaf Rauða borðsins, umræðuþáttar á Samstöðinni.

„Stjórnvöld hafa lokað augunum gagnvart fátækt á Íslandi, fríað sig ábyrgð á ástandinu og ýtt því yfir á hjálparstofnanir“



og ekki síst mun þetta auðvelda fólki almennt leit og ekki síst auðveldar þetta fræðimönnum og nemendum alla heimildavinnu.

Fjármál ÖBÍ

Á árinu 2019 hækkuðu tekjur bandalagsins á milli ára, meira en gert var ráð fyrir í fjárhagsáætlun. Rekstrarafgangi var úthlutað til aðildarféлага og fyrirtækja sem ÖBÍ á aðild að, samkvæmt bráðabirgða-útreikningum í lok árs, þó að hugsanleg lokaniðurstaða gæti orðið neikvæð, þar sem staðan á handbæru fé var jákvæð vegna rekstrarafgangs ársins á undan.

Útbreiðsla Covid-19 veirunnar hefur haft víðtæk áhrif á efnahagsumhverfið á heimsvísu og ekki er ljóst hvort áhrifanna muni gæta til lengri eða skemmri tíma. Þrátt fyrir það hefur ástandið ekki leitt til samdráttar á tekjum bandalagsins og ekki er útlit fyrir að svo verði þegar þetta er skrifað. Stjórn ÖBÍ mat það svo að áhrif heimsfaraldursins á stöðu bandalagsins og afkomu muni ekki leiða til breytinga á rekstrarhæfi ÖBÍ. Ef staðan breytist er bandalagið með varasjóð til að mæta óvæntum áföllum.

Sérstakir styrkir ÖBÍ

ÖBÍ úthlutar á hverju ári styrkjum til aðildarféлага. Þá er sérstökum styrkjum úthlutað til annarra aðila sem vinna að ýmsum verkefnum sem tengjast hagsmunum fatlaðs fólks og öryrkja. Í þetta sinn voru til úthlutunar 20 milljónir króna og var 21 verkefni styrkt. Í ljósi aðstæðna í samfélaginu vegna Covid-19 voru nokkrir styrkir afgreiddir með þeim fyrirvara að verkefnin fari af stað á árinu.

Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur

Styrkir úr Námssjóði Sigríðar Jónsdóttur eru veittir árlega til öryrkja, sem nýta hann m.a. til háskólanáms, til námskeiða eða annarrar menntunar. Sjóðurinn er sérstaklega mikilvægur fyrir þá sem geta ekki sótt um styrk til stéttarféлага. Árlega sækja fjölmargir um styrk og hefur ÖBÍ bætt í sjóðinn síðustu ár til að mæta þessum þörfum. Á árinu 2019 nam samþykkt heildarupphæð styrkja samtals 1.947.500 kr. og voru einstakar styrkupphæðir á bilinu 30.000 – 50.000 kr. Að þessu sinni var mikil fjölbreytni í því námi sem umsækjendur hugðust stunda. Sótt var um vegna skólagjalda háskóla, náms í dansmeðferð, Leiklistarskólans, Myndlistarskólans í Reykjavík og ljósmyndanáms, svo eitthvað sé nefnt.

1. til 4. Frá aðalfundi ÖBÍ 2019.

Hvatningarverðlaun ÖBÍ

Öryrkjabandalag Íslands veitti Hvatningarverðlaun ÖBÍ í þrettánda skipti við hátíðlega athöfn þann 3. desember 2019. Verðlaunin eru ávallt veitt í tengslum við Alþjóðlegan dag fatlaðs fólks, sem er sama dag. Verðlaun voru afhent í 4 flokkum, flokki einstaklinga, flokki fyrirtækja/stofnana, flokki umfjöllunar/kynningar og flokki verkefna innan aðildarféлага ÖBÍ. Forseti Íslands hr. Guðni Th. Jóhannesson, verndari Hvatningarverðlaunanna, afhenti verðlaunin. Sjá nánar um Hvatningarverðlaunin bls. 39.

Norrænt samstarf

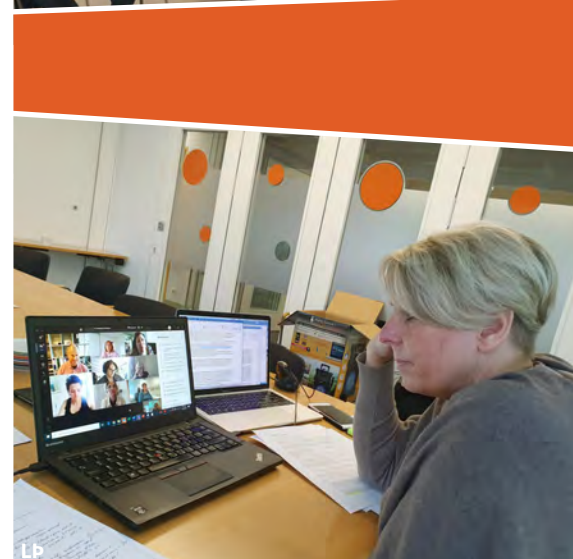
Handikapporganisationernas nordiska råd (HNR).

HNR er samstarfsvettvangur heildarsamtaka fatlaðs fólks á Norðurlöndum og eru formaður og framkvæmdastjóri fulltrúar ÖBÍ í ráðinu. Fundir eru að jafnaði haldnir tvisvar á ári. Ísland fer með formennsku í ráðinu 2019-2020.

Þrír fundir voru haldnir frá október 2019 til ágúst 2020. Fyrsti fundurinn var haldinn í Stokkhólmi 25.-26. október 2019. Á dagskrá fundarins var m.a. þátttaka fatlaðs fólks á vinnumarkaði. Í vinnslu er stutt skýrsla um málið þar sem löndin lýsa stöðu mála. Efst á baugi á Norðurlöndum er niðurskurður í málaflokknum, vandamál með mismunandi þjónustustig hjá sveitarfélögum, erfiðleikar fatlaðs fólks við að fá NPA, þrengt hefur verið að kæruleiðum til að ná fram réttindum, skortur á fagfólki o.fl.

Annar fundur HNR var haldinn í gegnum fjarfundabúnað Teams 29. apríl 2020. Rædd voru málefni landanna og viðbrögð við Covid-19. Þriðji fundurinn var einnig haldinn í gegnum Teams 10. júní 2020. Umfjöllunarefni fundarins var staða fatlaðs fólks á norðurlöndunum í Covid ástandinu. Fram kom að fatlað fólk var fyrst til að missa vinnuna, riðlun skólastarfs komi niður á fötluðum börnum, og einangrun íbúakjarna og verndarsóttkví fatlaðs fólks komi niður á andlegri líðan. Flest löndin glíma við minnkaða þjónustu til fatlaðs og langveiks fólks, margir fengu ekki umönnun, meðferð, endurhæfingu eða komust í þær aðgerðir sem viðkomandi þurfti. Almennu var jákvætt að fólk til-einkaði sér tæknina, t.a.m. að nýta fjarfundabúnað, sem gerir fleiri félagsmönnum kleift að taka þátt. Sum löndin hafa lagt mikla áherslu á að þær Covid aðgerðir sem ríkisstjórnir landanna fari í, stuðli að aðgengilegu samfélagi fyrir alla, hvort heldur sem er í náttúrunni, í borgum eða opinberum byggingum s.s. skólum, almenningssamgöngum og íbúðum. Fátækt meðal fatlaðs fólks hefur aukist. Rætt var um að áhugavert væri að skoða hvað stjórnvöld hafi gert til að koma til móts við fatlað fólk sem hefur þurft að vera heima vegna Covid eða foreldra fatlaðra barna sem hafa ekki getað farið í skólann. Hafa þeir foreldrar t.d. fengið greiðslur til að mæta tekjutapi?

1. Frá Hvatningarverðlaunahátíð ÖBÍ 2019.
2. og 3. Frá fundi HNR í Stokkhólmi.
4. Fjarfundur HNR í júní 2020.





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. Þessum fundum er ætlað að upplýsa hvað ber hæst í hverju landi og eru þeir gríðarlega mikilvægir og upplýsandi.

Tveir fundir voru haldnir á tímabilinu október 2019 til ágúst 2020. Sá fyrri 28.-30. október 2019 í Stokkhólmi. Umfjöllunarefni fundarins var m.a. hvernig koma mætti á samvinnu milli fatlaðra barna, ungmennaráða og RNSF. Aðgengismál í tengslum við snjallar borgir, fatlað fólk og landamærahindranir í tengslum við flutning og ferðalög milli landa. Má hér nefna leiðarhunda fyrir blinda, NPA, ferðaþjónustu og ólíkar reglur og staðla um aðgengi sem hafa áhrif á byggingariðnaðinn. Starfsemi Norrænu velferðarmiðstöðvarinnar (NVC) var kynnt og heimsóttu ráðsfundarfulltrúar sænsku nýsköpunarstofnunina Vinnova.

Á fundinum var unnið að þremur málefnum: Frumbyggjar og fötlun, þátttaka fatlaðra barna og ungmenna og nýsköpun í atvinnulífi án aðgreiningar.

Umræður voru m.a. um innleiðingu SRFF á Norðurlöndunum, skort á tölulegum gögnum og mikilvægi þess að gerðar verði skýrslur um atvinnuþátttöku fatlaðs fólks. Aðgengismál í tengslum við Snjallar borgir. Valdeflingu fatlaðs fólks s.s. að fleiri aðilum en formönnum regnhlífasamtaka fatlaðs fólks verði gert kleift að fara á ráðstefnur og námskeið tengdum málefnum fatlaðs fólks. HNR fulltrúar ræddu mikilvægi túlkajónustu á HNR fundum vegna þátttöku grænlenksu samtakanna, en ekki hefur fengist sérstakt fjármagn til greiðslu á túlkajónustu.

Seinni fundur RNSF var fjárfundur haldinn í gegnum Teams dagana 4.-6. maí 2020. Þar var m.a. umræða um Covid-19 og sögðu fulltrúar fatlaðs fólks á Norðurlöndunum frá viðbrögðum í þeirra löndum, gagnvart fötluðu fólki. Áhyggjur voru af fjárhagsvanda fatlaðs og langveiks fólks og hættu á meiri fátækt. Þá voru málefni fatlaðra barna rædd og að raddir fatlaðra ungmenna fái meira vægi innan Norðurlandasamstarfsins. Kynning var á algildri hönnun og stöðu á innleiðingu hennar á Norðurlöndunum. Finnland og Danmörk hafa staðið sig vel og fylgja önnur lönd í kjölfarið, Ísland á þó langt í land með að geta sagt að hér sé almennt horft til algildrar hönnunar þegar opinberar byggingar og umhverfi er hannað. Flestum ráðstefnum, vinnustofum og málþingum Norrænnar samvinnu varðandi málefni fatlaðs fólks var frestað fram til síðustu mánaða ársins 2020.

1., 3. og 4. Frá fjárfundi RNSF í maí 2020.

2. Þinghúsið í Stokkhólmi.

Evrópusamstarf 2019-2020

ÖBÍ tekur þátt í starfi Evrópusamtaka fatlaðs fólks, European Disability Forum (EDF) og var formaður ÖBÍ kosinn í stjórn EDF í maí 2018. Þrír fundir voru haldnir á tímabilinu 2019-2020. Stjórnarfundur var haldinn í Helsinki í Finnlandi 8.-10. nóvember 2019. Annar stjórnarfundur var 29. febrúar - 1. mars 2020 í Brussel. Aðalfundur EDF var áætlaður í Zagreb í Króatíu í maí, en vegna Covid-19 var hann afgreiddur með tölvupóst samskiptum laugardaginn 9. maí.

Á stjórnarfundinum í Helsinki 8.-10. nóvember var áhersla lögð á aðgengismál í viðum skilningi þess orðs og kynnt að framfarir hafa orðið í Evrópu síðustu tíu ár varðandi aðgengileika vefja. Sveitarfélög og borgir eru í auknum mæli meðvituð um að hafa vefi sína aðgengilega og betra aðgengi er að þjónustu- og fyrirtækjavefum. Algild hönnun er einna mikilvægust til að jafna stöðu fatlaðs fólks. Að hafa aðgengi að öllu samfélaginu þýðir að hafa frelsi og frelsi til að velja. Án aðgengis er ekkert val.

Stjórn EDF samþykkti tvö ný samtök inn í EDF en það voru Sightsavers sem vinna að forvörnum vegna augnsjúkdóma og að eflingu réttinda fatlaðs fólks og Agile sem eru regnhlífasamtök fatlaðs fólks í Sviss. Aðildarfélög EDF eru nú komin yfir 100. Á fundinum var m.a. farið yfir starf EDF í tengslum við að stöðva nauðungar- og þvingunarmeðferðum á geðfötlðu fólki og baráttu EDF til að koma í veg fyrir að viðauka verði bætt við Oviedo-samninginn.

„Aðstandendur á Íslandi undir mestu álagi allra í Evrópu“

„Samstaða um bætt líf skjör öryrkja“



1. og 3. EDF.

2. EDF fundur í Brussel 2020.





Raja Hyninen, ráðgjafi umhverfissráðherra Finnlands hélt erindi þar sem fram kom mikilvægi samvinnu samtaka fatlaðs fólks við alla þá sem vinna að umhverfismálum og byggingum í viðum skilningi og ekki síður mikilvægi þess að hugað sé að þjálfun sérfræðinga í aðgengismálum. Mjög mikilvægt er að stjórnvöld vinni með samtökum fatlaðs fólks og skiptist á upplýsingum til að auka þekkingu, en þannig vinna Finnar nú þegar.

Umræðuefni fundarins í Brussel 29. febrúar og 1. mars var að þessu sinni „Inclusion“. Henrietta Geiger, yfirmaður hjá stjórnarsviði þróunarsamvinnu hjá framkvæmdastjórn Evrópusambandsins (DG DEVCO) sagði að fjöldi fatlaðs fólks sé að aukast á heimsvísu. Fátækt eykur hættu á fötlun og fötlun leiðir oft til mismununar á öllum sviðum.

„Inclusion“ gagnast öllum samfélögum og aðeins samfélög sem eru „Inclusive“ geta verið sjálfbær, að hennar mati. Í raun er þetta lýðheilsu-mál alþjóðasamfélagsins, að allir séu teknir með og enginn skilinn eftir. Krafan nú er að Evrópusambandið vinni betur að því að styrkja alþjóðlegt samstarf um SRFF.

Mikið var rætt um þróunarsamvinnu og að fatlað fólk taki afgerandi stöðu í henni. Þá var bent á að allar þjóðir samþykktu að vinna í anda heimsmarkmiða Sameinuðu þjóðanna og að heimsmarkmiðin eru lykilatriði fyrir fatlað fólk auk lykilsetningarinnar „Leave no one behind“. „Skiljum engan eftir“.

Þá ræddu fyrirlesarar málefni fatlaðs fólks t.d. í Afganistan, Rómönsku Ameríku og Afríku. Loftslagsmál voru einnig rædd og það hvaða áhrif þau hafa á fatlað fólk. Bent var á nauðsyn plaströra fyrir fatlað fólk og voru áhyggjur, tækifæri og ógnir grænu málanna ræddar og nauðsyn þess að fatlað fólk taki þátt í þeirri umræðu svo að sjónarmið þess komi fram.

Aðalfundur EDF átti að vera dagana 8.-10. maí 2020. Ekki var haldinn fundur í gegnum fjarfundabúnað heldur voru málefni aðalfundar leyst í gegnum tölvupóst. Umræður voru því engar en fundafulltrúum gafst kostur á að senda inn athugasemdir fyrir ákvarðanatöku.

Að lokum var stutt vefnámskeið haldið um Disability Assessment: Rights and Inclusion (Örorkumat: réttindi og aðlögun), sem miðaði að því að setja SRFF í samhengi við mismunandi matskerfi á fötlun innan Evrópusambandsins. Hvaða áskoranir eru og hvað gengur vel.



1. og 2. Frá EDF fundi í Helsinki 2019.

Þakkir og lokaorð

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

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



1. til 5. Frá aðalfundi ÖBÍ 2019.



Umsagnir ÖBÍ

Árlega sendir skrifstofa ÖBÍ frá sér fjölda bréfa til opinberra aðila er varða málefni öryrkja, fatlaðs og langveiks fólks. Á eftirfarandi hluta bréfa, sem send hafa verið stjórnvöldum í formi umsagna og athugasemda, má sjá hve fjölbreytt málefnið eru sem varða ÖBÍ. Efni umsagna frá september 2019 til ágúst 2020:

Umsagnir um frumvörp til Alþingis

- **Aðgerðir í þágu atvinnulausra vegna Covid-19 heimsfaraldursins.**
723. mál.
- **Aðgerðir til að mæta efnahagslegum áhrifum í kjölfar heimsfaraldurs kórónuveiru.**
683. mál.
- **Almannatryggingar** (hækkun lífeyris).
6. mál.
- **Almannatryggingar** (upplýsingaskylda og eftirlitsheimildir).
72. mál.
- **Almannatryggingar** (kostnaður við framkvæmd greiðslna).
74. mál.
- **Almannatryggingar** (fjárhæð bóta).
135. mál.
- **Almannatryggingar** (aldurstengd örorkuuppbót).
294. mál.
- **Almannatryggingar og félagsleg aðstoð** (skerðingarlaus atvinnupátttaka öryrkja).
33. mál.
- **Almennar íbúðir** (hækkun tekju- og eignamarka leigjenda, sérstakt byggðaframlag, veðsetning o.fl.).
320. mál.
- **Breyting á lögum um mannvirki.**
943. mál.
- **Félagslegur viðbótarstuðningur fyrir aldraða.**
666. mál.
- **Fjárukalög 2020.**
695. mál.
- **Fjárukalög 2020.**
724. mál.
- **Fjárukalög 2020.**
841. mál.
- **Fjárlög 2020.**
1. mál.
- **Félög til almannaheilla.**
181. mál.
- **Framkvæmdasjóður ferðamannastaða** (markmið og hlutverk).
712. mál.
- **Frekari aðgerðir til að mæta efnahagslegum áhrifum í kjölfar heimsfaraldurs kórónuveiru.**
726. mál.
- **Húsnæðismál** (hlutdeildarlán).
926. mál.
- **Landlæknir og lýðheilsa** (skrá um heilabilunarsjúkdóma).
62. mál.
- **Menntasjóður námsmanna.**
329. mál.
- **Sjúkratryggingar, með síðari breytingum** (aðgengi að sálfræðipjónustu og annarri klínískri viðtalsmeðferð).
8. mál.
- **Tímabundnar greiðslur vegna launa einstaklinga sem sæta sóttkví samkvæmt fyrirmælum heilbrigðisyfirvalda án þess að sýna merki þess að vera sýktir.**
667. mál.

Umsagnir um þingsályktunartillögur

- **300.000 kr. lágmarksframbærsla.**
17. mál.
- **Aðgerðir í þágu námsmanna vegna Covid-19.**
733. mál.
- **Forvarnir gegn kynferðislegu og kynbundnu ofbeldi og áreitni, ásamt áætlun fyrir árin 2021-2025.**
643. mál.
- **Fræðsla um vefjagigt og endurskoðun á skipan sérhæfðrar endurhæfingarpjónustu.**
36. mál.
- **Gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir.**
37. mál.
- **Orlofshúsnaði örorkulífeyrisþega.**
35. mál.
- **Menntastefna til ársins 2030.**
60 mál.
- **Sértæk þjónustueining fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma.**
28. mál.
- **Siðferðileg gildi og forgangsroðun í heilbrigðisþjónustu.**
634. mál.
- **Skattleysi launatekna undir 350.000 kr.**
9. mál.

Til ráðuneyta og sveitarfélaga

Til Heilbrigðisráðuneytis:

- Umsögn ÖBÍ um drög að reglugerð um þvingaða lyfjameðferð.
- Umsögn ÖBÍ um drög að reglugerð um hlutverk, starfsemi og þjónustu heilsugæslustöðva, heilbrigðisstofnana og sjúkrahúsa.
- Umsögn ÖBÍ við frumvarp til laga um breytingu á lögum um slysatryggingar almannatrygginga.
- Umsögn ÖBÍ um tillögu að endurhæfingarstefnu.
- Tillaga málefnaþóps ÖBÍ um heilbrigðismál að breytingu á skilgreiningu hjálpertækja í íslenskum lögum og reglugerðum.

Til Félagsmálaráðuneytis:

- Umsögn ÖBÍ um drög að skýrslu um framkvæmd SRFF.
- Umsögn ÖBÍ um drög að stefnu um barnvænt Ísland.
- Umsögn ÖBÍ um drög að leiðbeiningum fyrir sveitarfélög um akstursþjónustu.

Til Samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytis:

- Umsögn ÖBÍ um drög að reglugerð um breytingu á reglugerð um skráningu ökutækja og drög að nýrri reglugerð um skoðun ökutækja.

Til Umhverfisráðuneytis:

- Umsögn ÖBÍ um lög um sorpflokkun.

Til Reykjavíkurborgar:

- Umsögn ÖBÍ um drög að sameiginlegum reglum um akstursþjónustu fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu.

Málefnaþópur um aðgengismál



Ingvaldur Jónsdóttir

Málefnaþópurinn hélt 17 fundi á starfsárinu. Ýmsir góðir gestir komu á fund hópsins, t.d. fulltrúar Travable, Borgarlínu, Blindrafélagsins, Þroskahjálpar, Strætó, Reykjavíkurborgar, Mannvirkjastofnunar og Sjálfsbjargar. Auk þess funduðu starfsmaður og hluti hópsins með HÍ, HR, Listaháskólanum, Velferðarráðuneytinu, arkitektum Reykjavíkurborgar, Samgöngustofu, Landlæknisembættinu, N1, Icelandair, ISAVIA o.fl. Óhætt er að segja að á þessum fundum hafi jafnan ríkt jákvæður andi og áhugi á bættu aðgengi á öllum sviðum.

Nokkur dæmi um verkefni hópsins:

Hópurinn varð þess áskynja, að algengt væri að fatlað fólk óttaðist að ferðast eitt milli landa. Oft er sá ótti ástæðulaus, því góður stuðningur er í boði á flugvöllum undir merkjum PRM (Persons with Reduced Mobility). Af þessari ástæðu var ákveðið að ráðast í það að gera upplýsingarit fyrir fatlaða flugfarþega. Til undirbúnings var fundað nokkrum sinnum með ISAVIA og Icelandair. Út úr þeirri vinnu komu ekki aðeins upplýsingar heldur batnaði þjónustan beinlínis í kjölfar samráðsins. Leiðbeiningarnar verða gefnar út á árinu 2020.

Formaður aðgengishópsins sat í vinnuhópi velferðarráðuneytis ásamt fulltrúum ráðuneytisins, Samtaka íslenskra sveitarfélaga, Reykjavíkurborgar og Þroskahjálpar, þar sem unnar voru nýjar leiðbeiningar ráðuneytisins um akstursþjónustu fyrir fatlað fólk. Nýju reglurnar koma á ýmsan hátt mun betur til móts við þarfir notenda. Til stóð að kynna nýju leiðbeiningarnar fyrir stjórnendum velferðarþjónustu sveitarfélaganna á vormánuðum, en vegna Covid-19 hefur ekki orðið af því enn. Einnig funduðu for-

maður og starfsmaður hópsins um bætta akstursþjónustu með strætó og Sambandi sveitarfélaga á höfuðborgarsvæðinu. Þær breytingar sem grundvöllur var lagður að á þeim fundum munu koma til framkvæmda á næstu mánuðum og verða nánast að öllu leyti til bóta fyrir notendur.

Í kjölfar ályktunar aðalfundar 2018 stóð hópurinn fyrir aðgengisátaki sumarið 2019. Tveir starfsmenn voru ráðnir til starfa og gerðu þeir úttektir á ýmsum opinberum stöðum. Í kjölfarið fengu viðkomandi stofnanir senda skýrslu með ábendingum sem í einhverjum tilvikum skiluðu sér í úrbótum. Átakið fékk talsverða umfjöllun í fjölmiðlum. Úttektirnar voru kynntar á samfélagsmiðlum og tvö myndbönd voru gerð, annað um aðgengi á bílastæðum og hitt um aðgengi að salernum. Enn eiga eftir að birtast auglýsingar byggðar á aðgengisátakinu.

Unnið hefur verið að breyttum reglum, bættum ferlum og leiðbeiningum um bílastæðakort hreyfihamlaðra með Landlæknisembættinu, Sýslumanni, Dómsmálaráðuneyti og Innanríkisráðuneyti. Miklar tafir hafa orðið á vinnunni sem lýkur vonandi á árinu 2020.

Málefnaþópur um aðgengi á fulltrúa í ýmsum nefndum og ráðum. Hópurinn og starfsmaður unnu umsagnir um tillögur að laga- og reglugerðarbreytingum. Einnig hefur hópurinn staðið fyrir skrifum greina í fjölmiðla.

Formaður, Ingvaldur Jónsdóttir
Starfsmaður, Stefán Vilbergsson



Málefnaþópur um atvinnu- og menntamál



Áslaug Ýr Hjartardóttir

Málefnaþópur um atvinnu- og menntamál hélt 18 fundi á árinu 2019. Þópurinn hefur fengið til sín fjölbreytta gesti í þeim tilgangi að fá yfirsýn yfir stöðu mála og eiga samtöl um það sem betur má fara. Má þar nefna Fjölmennt, Hringsjá, Hagsmunasamtök framhalds- og háskólanema, Réttinda Ronju, Vinnumálastofnun og fulltrúa stjórnvalda.

Á árinu 2019 lét málefnaþópurinn útbúa 10 myndbönd sem höfðu það markmið að sýna fjölbreytileika fólks með skerta starfsgetu. Til stendur að gera 10 myndbönd til viðbótar og nýta þau til að stuðla að viðhorfsbreytingu meðal atvinnurekenda, með það að markmiði að auka tækifæri fólks með skerta starfsgetu til fjölbreyttra starfa í samfélaginu.

Málefnaþópurinn hefur í samstarfi við Jafnréttisfulltrúa Háskóla Íslands og Réttinda Ronju, verið með málþing í undirbúningi um aðgengi að háskólanámi, en vegna Covid-19 hefur viðburðurinn frestast þar til aðstæður í samfélaginu verða þess eðlis að óhætt er að boða til málþings.

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

Formaður málefnaþópsins frá 2018, Sævar Pálsson lést í lok árs 2019 eftir erfiðu veikindi og tók Áslaug Ýr Hjartardóttir við sem formaður hópsins.

Málefnaþópurinn þakkar Sævari fyrir gott starf og minnst hans með hlýhug.

Formaður, Áslaug Ýr Hjartardóttir
Starfsmaður, Þórdís Viborg

Úr myndböndum málefnaþópsins.



Málefnaþópur um heilbrigðismál



Emil Thóroddsen

Málefnaþópurinn hélt 13 fundi á tímabilinu, stóð fyrir þremur viðburðum og gaf út leiðbeiningar.

Kynningar- og samráðsfundur var með fulltrúum aðildarfélaganna ÖBÍ um vinnu starfshóps um hjálpartæki og stöðuna í því verkefni. Málþingið „Hjálpartæki – til hvers?“ var haldið 9. október 2019 um niðurstöðu starfshóps um hjálpartæki og tillögur hans. Málefnaþópurinn vann nýja skilgreiningu á hjálpartækjum og sendi hana ráðuneytinu með beiðni um samráðsfund með ráðherra. Landssamband eldri borgara (LEB) hefur hug á að taka þátt í frekari þrýstingi á stjórnvöld varðandi hjálpartækjamálin. Samráðsfundur var haldinn með aðildarfélögum ÖBÍ til að greina lyfjaskort og þau lyf sem þurfa að fara undir greiðslupátttökukerfi lyfja. Leiðbeiningar voru gefnar út fyrir aðildarfélög ÖBÍ um þjónustu og þverfaglega ráðgjöf heilsugæslunnar.

Hópurinn hefur fundað með sérfræðingum heilbrigðisráðuneytisins um stöðu geðheilbrigðisáætlunar, hjálpartækjamála og greiðslupátttöku sjúklinga. Einnig var fundað með sérfræðingum heilbrigðisráðuneytisins um að fullnusta samning um tannheilsu lífeyrisþega.

Fyrir stefnuþing ÖBÍ 2018 lagði hópurinn áherslu á greiðslupátttöku í heilbrigðisþjónustu, hjálpartæki, heilsugæslu, greiðslupátttöku vegna lyfja sem og ný lyf, lyfjaöryggi, tannlæknþjónustu, læknisfræðilega endurhæfingu og geðheilbrigðismál auk ferðakostnaðar og starfsemi Landspítala. Af þessum 10 málefnum lagði stefnuþing ÖBÍ megináherslu á greiðslupátttöku í heil-

brigðisþjónustu, geðheilbrigðismál og greiðslupátttöku lyfja/ný lyf.

Málefnaþópurinn hefur lagt mikið upp úr samtölum við ráðamenn og samstarfi um ákveðin verkefni. Fulltrúar í málefnaþópnum hafa tekið þátt í fundum heilbrigðisráðuneytisins um áætlanir í geðheilbrigðismálum og tekið þátt í vinnu Embættis landlæknis um heilsuefandi samfélag og heimsmarkmiðin. Hópurinn hefur lagt mikla áherslu á að lækka þök og fyrstu greiðslu í greiðslupátttökukerfum auk þess að fá sálfræðiþjónustu inn undir þak. Nýverið var stórt skref tekið er Alþingi samþykkti að fella sálfræðiþjónustu undir greiðslupátttökukerfi heilbrigðisþjónustu. Málefnaþópurinn sendi inn vandaða umsögn um drög að endurhæfingarstefnu sem nú er í vinnslu í heilbrigðisráðuneytinu.

Málefnaþópurinn gerði umsagnir við eftirfarandi þingmál og reglugerðir: þvinguð lyfjameðferð, siðferðileg gildi og forgangsörðun í heilbrigðisþjónustu, sértæk þjónustueining fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma, gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir, landlæknir og lýðheilsa, fræðsla um vefjagigt og endurskoðun á skipan sérhæfðar endurhæfingarþjónustu. Fulltrúar málefnaþópsins mættu þrisvar fyrir velferðarnefnd Alþingis vegna eftirfarandi þingmála: gjaldfrjálsar krabbameinsmeðferðir, fræðsla um vefjagigt og endurskoðun á skipan sérhæfðar endurhæfingarþjónustu og greiðslupátttaka sálfræðiþjónustu.

Formaður, Emil Thóroddsen
Starfsmaður, Stefán Vilbergsson



MÖ

Málefnaþópur um kjaramál



Bergþór H. Þórðarson

Frá því í september 2019 hefur hópurinn haldið 21 fund og staðið fyrir tveimur viðburðum. Þann 22. október 2019 var haldið málþing undir yfirskriftinni „Ég ætla að verða öryrki þegar ég verð stór: Málþing kjarahóps ÖBÍ um rangfærslur og fordóma í garð öryrkja“ og 11. mars 2020 var haldið málþing sem nefndist „Við lifum ekki á loftinu“. Málþingið fór fram bak við luktur dyr sökum neyðarstigs Almannavarna vegna Covid-19 veirunnar en fjölmargir fylgdust með beinni upptöku. Stór hluti meðlima kjarahópsins var með innlegg á málþinginu.

Auk þessara viðburða tók kjarahópurinn þátt í undirbúningi fyrir 1. maí 2020 með því að finna slagorð fyrir kröfuspjöld á netinu og annað efni fyrir heimasíðuna og fjölmiðla þennan dag, auk greinaskrifa.

Önnur helstu verkefni hópsins á tímabilinu hafa m.a. verið undirbúningur fyrir Stefnaþing ÖBÍ, sem halda átti í lok mars en var frestað vegna Covid-19. Fylgst var vel með aðgerðarpökkum ríkisstjórnarinnar vegna Covid-19 og komið með ábendingar um áhrif ástandsins á stöðu og kjör öryrkja og settar fram tillögur að úrbótum og viðbrögðum til að mæta öryrkjum, sem sendar voru með umsögnum til Alþingis og til félagsmálaráðherra. Meðlimir kjarahópsins voru virkir í greinaskrifum og í að koma fram í þáttum á Samstöðinni til að ræða kjaramál öryrkja.

Mikil endurnýjun var í kjarahópnum frá fyrra ári og því tók hópurinn sé góðan tíma í að fara í gegnum starf og verkefni kjarahópsins og gera starfsáætlun fyrir árið 2020.

Í febrúar 2020 sendi kjarahópurinn spurningar fyrir spurningavagn Gallup og voru niðurstöðurnar kynntar á málþinginu í mars og með greinaskrifum. Formaður kjarahóps er í samvinnu við Kolbein H. Stefánsson félagsfræðing að vinna að greiningu á sögu og framkvæmd 69. gr. laga um almannatryggingar frá því að greinin var sett inn í lögin og áhrif hennar á kjör öryrkja (kjaragliðnun).

Síðustu ár hefur kjarahópurinn ítrekað reynt að koma því í gegn að króna á móti krónu skerðing framfærsluuppbótar verði afnumin. Á árinu 2019 var stigið lítið skref í rétta átt með því að lækka tekjuskertinguna úr 100% í 65% og var leiðréttingin afturvirk frá ársbyrjun.

Leiðréttingum örorkulífeyris í kjölfar álits umboðsmanns Alþingis í máli nr. 8955/2016 um búsetuhlutfallsútreikning TR var fylgt eftir.

Nokkrir fundir kjarahópsins fóru í kynningar, t.d. hélt Sigurjón U. Sveinsson, lögmaður ÖBÍ, kynningu á Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks fyrir hópinn og starfsmaður hópsins hélt kynningu á almannatryggingakerfinu.

Í lok september kom skýrsla Kolbeins H. Stefánssonar um fjöldapróun örorkulífeyrisþega út, sem er mikilvæg greining fyrir umræðu um fjölgun öryrkja og svar við þeirri fyrirferðarmiklu umræðu að fjölgun örorkulífeyrisþega megi að mestu rekja til ungra karla með tilheyrandi kröfu um að tekið verði upp starfsgetumat til að mæta þeirri fjölgun. Í skýrslunni kemur fram sú áhugaverða tölfræði að konur, komnar yfir fimmtugt, standa undir rúmlega 42% af fjölgun örorkulífeyrisþega.

Margskonar verkefni og umræða áttu sér stað í tengslum við fjárlög 2020.

Formaður, Bergþór H. Þórðarson
Starfsmaður, Sigríður Hanna Ingólfssdóttir



Málefnaþópur um sjálfstætt líf



Rúnar Björn Herrera

Það má segja að nokkuð spennufall hafi markað starf hópsins eftir að markmið til langs tíma, lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, í daglegu tali NPA, tóku gildi. Ljóst er að NPA miðstöðin sinnir mörgu því sem ella hefði kannski komið inn á borð hópsins.

En þörf fyrir hópinn er enn til staðar, og nú, þegar Katrín Oddsdóttir lögmaður, hefur snúið til baka sem starfsmaður hópsins, er fyrirhugað að bretta upp ernal á ný og markað hópnun nýja stefnu og vinna að nýjum verkefnum.

Meðal verkefna hópsins verður að fylgjast áfram með framkvæmd laganna og vinna að því að samningar einstaklinga samkvæmt þeim, um notendastýrða persónulega aðstoð, strandi ekki á fjármagni eða vilja stjórnlvalda.

Málefnaþópurinn hefur jafnframt á sinni könnu að fylgjast með því að sveitarfélögin uppfylli þá skyldu að setja sér notendaráð. Ákaflega mikilvægt er að þau verði virk og nái sínum tilgangi. Hópurinn vill nota þennan vettvang til að hvetja fatlað fólk um allt land, til að gefa kost á sér til setu í notendaráðum síns sveitarfélags. Þau eru mjög mikilvægur vettvangur fyrir okkur, og því mikilvægt að fulltrúar okkar sitji þar.

Formaður, Rúnar Björn Herrera Þorkelsson
Starfsmaður, Sigurjón Unnar Sveinsson

Málefnaþópur um húsnæðismál



María Pétursdóttir

Málefnaþópur ÖBÍ um húsnæðismál var stofnaður vorið 2020. Markmiðið með stofnun málefnaþópsins er að sinna réttindabaráttu hvað varðar húsnæðismál fatlaðs fólks og bregðast við stöðu þeirra á húsnæðismarkaði. Hópurinn kom fyrst saman í byrjun mars en kórónaveiran setti strik í reikninginn og var því ekki fundað aftur fyrr en í lok maí. Síðan þá hefur verið skipaður formaður og varaformaður. Hafist var handa við að skipuleggja kortlagningu á húsnæðisstöðu öryrkja og komið að vinnu við að skila inn umsögn um frumvarp um hlutdeildarlán. Þar sem Stefnumingi ÖBÍ var frestað í vor þá setti hópurinn sjálfur sér helstu helstu markmið og baráttumál. Þau eru: Staða öryrkja á húsnæðismarkaði, húsnæðisöryggi og félagslegar lausnir í húsnæðismálum. Kanna þarf hver staðan er, hver þörfin sé auk þess að fylgjast með þróuninni til framtíðar. Þegar húsnæðisöryggi er annars vegar þarf að huga að fjölbreyttum þörfum fólks, mismunandi búsetuformi og aðstæðum. Félagslegar lausnir þarf að

tryggja þannig að öryrkjar eigi kost á leigu hjá óhagnaðar-drifnum leigufélögum, eiga kost á sanngjörnum lánakjörum og getað farið í viðhald og breytingar á sínu húsnæði eftir þörfum.

Stefnt er að því að vinna úr kortlagningu á stöðu öryrkja á húsnæðismarkaði með einhverskonar rannsókn/skýrslu og eða málþingi.

Formaður, María Pétursdóttir
Starfsmaður, Valdís Ösp Árnadóttir

Málefnaþópur um málefni barna



Elín Hoe Hinriksdóttir

Málefnaþópurinn hélt 16 fundi á árinu 2019. Hópurinn tók þátt í umfangsmikilli vinnu Félagsmálaráðuneytisins við að endurskoða alla þjónustu við börn. Hópurinn hefur fundað með fulltrúum ráðuneytisins ásamt því að sitja í vinnuhópum með öðrum hagsmunaaðilum. Vinnuhópunum var ætlað það verkefni að greina raunverulega stöðu barna og koma með tillögur að því hvernig bæta megi samstarf kerfa og veita öllum börnum aðgengi að samfelldri og einstaklingsmiðaðri þjónustu. Í kjölfar þeirrar vinnu hafa verið lagðar fram lagabreytingar sem ætlað er að tryggja aukna farsæld barna í íslensku samfélagi. Með breyttri lagasetningu stigu stjórnvöld fyrsta skrefið í átt að barnvænna samfélagi og mun málefnaþópurinn halda áfram að sitja fundi og koma með tillögur að næstu skrefum.

Málefnaþópurinn hefur fundað með ýmsum aðilum og hefur komið í ljós að víða er pottur brotinn hvað varðar réttindi barna og forráðamanna þeirra. Hópurinn hefur víðað að sér upplýsingum um réttindi barna m.a. í skóla-kerfinu og heldur sú umfangsmikla vinna áfram. Þeim upplýsingum stendur til að koma á framfæri á aðgengilegri vefsíðu til hagsbóta fyrir börn og forráðamenn þeirra.

Fulltrúar málefnaþópsins hafa komið með ábendingar um það sem betur má fara til stjórnvalda með setu í ýmsum ráðum og nefndum, umsögnum og bréfum og munu halda áfram að þrýsta á stjórnvöld að skapa samfélag þar sem öll börn fá tækifæri til að taka fullan þátt í samfélaginu á eigin forsendum.

Fulltrúi hópsins tók þátt í gerð viðbótarskýrslu frjálsra félagsamtaka við skýrslu Íslands til Barnaréttarnefndar Sameinuðu þjóðanna og verður sú skýrsla kynnt á haustmánuðum 2020.

Formaður, Elín Hoe Hinriksdóttir
Starfsmaður, Þórdís Viborg



Kvennahreyfing ÖBÍ

Hreyfingin fékk í heimsókn þrjár ungar fatlaðar konur sem eru erlendir doktorsnemar í fötlunarfræði við HÍ.

Talskona hreyfingarinnar sótti fund sem bar yfirskriftina „Mótum framtíðina saman“ og boðað var til af Katrínu Jakobsdóttur forsætisráðherra. Markmið fundarins var stefnumótun jafnréttismála á breiðum grunni.

Fulltrúi hreyfingarinnar sótti samráðsfund með þeim sjúklinga- og hagsmunasamtökum sem tengjast Kvendæildum Landspítala.

Hreyfingin tók þátt í Kynjapingi á vegum Kvenréttindafélags Íslands sem haldið var í nóvember 2019 í Norræna húsinu. Þetta var í annað sinn sem Kynjaping er haldið en það fyrsta var 2018.

Tryggingastofnun stóð fyrir ráðstefnu þar sem m.a. var flutt erindi um konur og lífeyriskerfi og hvernig staða kvenna er mismunandi í lífeyriskerfum víða um heim. Að beiðni Tryggingastofnunar kom fulltrúi hreyfingarinnar með viðbrögð við erindinu og innlegg í umræðuna um stöðu kvenna í lífeyrismálum.

Sigurjón Unnar Sveinsson, lögmaður hjá ÖBÍ kynnti jafnréttishugtak samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks á vegum hreyfingarinnar.

Hreyfingin átti fulltrúa á málþingi sem bar yfirskriftina „Það sem sameinar okkur á leið til betra samfélags - fyrir alla“, þar sem fjölmörg frjáls félagasamtök fluttu framsöguerindi. Einnig tók hreyfingin þátt í samráðsfundi á vegum aðgerðarteymis sem félags- og barnamálaráðherra skipaði til að stýra útfærslu aðgerða á vegum stjórnvalda gegn ofbeldi sem hefur aukist vegna Covid-19, þar sem fatlað fólk er meðal þeirra hópa sem eru í aukinni hættu á að verða fyrir ofbeldi.

Vegna heimsfaraldursins biðja þeir viðburðir sem Kvendænahreyfingin var búin að skipuleggja fyrir vorönnina til haustsins.

Innan hreyfingarinnar starfar stýrihópur sem fundar reglulega. Hreyfingin sendir einn áheyrnarfulltrúa á aðalfund ÖBÍ. Konur innan hreyfingarinnar sóttu málþing og ráðstefnur um málefni sem tengjast lífi fatlaðs fólks. Kvendænahreyfing ÖBÍ heldur úti virkri Facebook síðu þar sem vakinn er athygli á ýmsu því er snertir líf fatlaðra og langveikra kvenna.

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

Ungliðahreyfing ÖBÍ

Starf hreyfingarinnar sl. starfsár hefur verið fjölbreytt, en erfitt hefur reynst að fá fólk til liðs við hreyfinguna, meðal annars setti Covid-19 strík í reikninginn eins og annars staðar.

Fundir voru ekki margir, bæði vegna slaks áhuga, Covid-19 og prófatarna háskólanna. Fundað var 5. nóvember og 19. nóvember 2019 og 16. janúar 2020. Gott samstarf hefur verið við Málefnaþóp ÖBÍ um atvinnu- og menntamál.

Tvær ferðir voru farnar á starfsárinu:

- Ferð til Helsinki í janúar 2020 á ráðstefnu með öðrum ungliðahreyfingum.
- Ferð á vegum Erasmus+ til Slóveníu í febrúar 2020 þar sem við hittum Félag fatlaðra stúdenta í Slóveníu og upp kom hugmynd að samstarfi sem því miður var frestað vegna Covid-19.

Starfsmaður, Margrét Lilja Arnheiðardóttir
Talsmaður, Eiður Axelsson Welding
Talskona, Áslaug Ýr Hjartardóttir

Hvatningarverðlaun ÖBÍ 2019



Hvatningarverðlaun ÖBÍ eru veitt þeim sem hafa með störfum sínum lagt sitt af mörkum til að skapa „eitt samfélag fyrir alla“. Verðlaunin eru veitt í tengslum við alþjóðlegan dag fatlaðs fólks sem er 3. desember ár hvert og árið 2019 voru þau veitt í 13. sinn.

Alls bárust 58 tilnefningar til 41 aðila árið 2019, sem eru heldur færri tilnefningar en voru árið 2018.

Undirbúningsnefnd Hvatningarverðlauna hélt 3 fundi árið 2019 ásamt því að vera í miklum samskiptum sín á milli í tövupósti og öðrum samfélagsmiðlum, til að vinna að skipulagningu og öðru sem snéri að undirbúningi hátíðarinnar og yfirferð á innsendum tilnefningum sem síðan voru lagðar fyrir dómnefnd.

Dómnefnd verðlaunanna skipuðu þau: Birna Einarsdóttir, Gissur Pétursson, Jarprúður Þórhallsdóttir, Líney Rut Halldórsdóttir og Wincie Jóhannsdóttir. Varamenn voru Karl Friðriksson og Þórir Þorvarðarson.

Verðlaunin voru veitt við hátíðlega athöfn á Grand hóteli Reykjavík, þann 3. desember 2019. Púrður Harpa Sigurðardóttir formaður ÖBÍ setti hátíðina, um veislustjórn sá Gísli Einarsson fjölmiðlamaður, Már Gunnarsson var með tónlistaratriði, og hópurinn My Voices Have Tourettes var með uppistand.

Fríða Rún Þórðardóttir, formaður nefndarinnar, kynnti þá aðila sem voru tilnefndir til verðlaunanna í flokkunum fjórum, sem eru: Einstaklingar, Fyrirtæki/stofnanir, Umfjöllun/kynningar og Verkefni innan aðildarfélaga ÖBÍ.

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

Hvatningarverðlaunahafar ÖBÍ 2019

Í flokki einstaklinga:

Sólveig Ásgrímsdóttir fyrir að skrifa bókina *Ferðalag í flughálfu*, fyrsta bókina á íslensku sem fjallar um ADHD og unglinga.

Í flokki fyrirtækja/stofnana:

Réttinda Ronja, landssamtök íslenskra stúdenta, fyrir að setja upp heimasíðu og gagnabanka þar sem hægt er að nálgast nákvæmar og réttar upplýsingar um réttindi fatlaðra nemenda.

Í flokki umfjöllunar/kynningar:

Stundin fréttamiðill, fyrir vandaða umfjöllun um málefni öryrkja, sjúklinga og ellilífeyrisþega.

Í flokki verkefna innan

aðildarfélaga ÖBÍ:

Einhverfusamtökin, fyrir heimildarmyndina „Að sjá hið ósýnilega“.



Stofnaður 1965 • Stöðugildi 13,75 • Stjórnarmenn 5

Virðing

Samvinna

Búsetuöryggi

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

Rekstur

Rekstur ársins gekk vel 2019 eins og undanfarin ár. Rekstrartekjur voru samtals 1.046,3 m.kr., sem er aukning um 5,6% frá árinu áður. Rekstrarafgangur fyrir afskriftir og fjármagnsgjöld var 426,3 m.kr. samanborið við 384,7 m.kr. árið 2018. Heildareignir sjóðsins í árslok 2019 námu 26,4 milljörðum og eiginfjárlutfall 77,4%. Framlag ÖBÍ nam 192 m.kr. árinu 2019 og hækkaði um 34 m.kr á milli ára.

Íbúðir BRYNJA Hússjóðs

Íbúðir í árslok 2019 voru 819, þar af 666 á höfuðborgar-svæðinu, flestar í Reykjavík samtals 488. Fjölgun nýrra íbúða milli ára hefur þó dreifst um allt land.

Tafla 1 – Fjöldi íbúða í lok hvers árs.

Íbúðir Brynja Hússjóðs							
Ár	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Fjöldi	751	752	781	785	806	805	819

Stofnframlög

Á árinu 2019 fengust 73 stofnframlög, sem skiptast þannig að 34 stofnframlög eru vegna nýbyggingar og 29 vegna kaupa. Brynja Hússjóður hefur átt í viðræðum við Húsnæðis- og mannvirkjastofnun (HMS) vegna stærðarviðmiða íbúða, sem hefur leitt til árangurs. Hefur HMS samþykkt að skoða stærðarviðmið gagnvart fótluðum sem gæti leitt til þess að samþykkt verði 20% stærra viðmið gagnvart okkar fólki.

Félagsleg blöndun

Síðustu 10 ár hefur Brynja Hússjóður unnið markvisst að því að fækka íbúðum á Hátúnsreitnum og koma þannig til móts við þá stefnu um blandaða byggð sem samtök fatlaðra hafa gert kröfu um. Í samskiptum við HMS í tengslum við úthlutun stofnframlaga hefur þessi skilningur ekki verið til staðar fram að þessu og hefur stofnunin ekki viljað samþykkja kaup á íbúðum í miðbæ Reykjavíkur þar sem verð þeirra er hærra.

Mismunur

Brynja Hússjóður gerði alvarlegar athugasemdir við endurskoðuð lög um almennar íbúðir í desember 2019. Í umsögninni mótmælti Brynja að fólk á vinnumarkaði sé tekið fram yfir aðra við úthlutun stofnframlaga.

Umsóknir um íbúðir

Á biðlista voru í lok desember 2019 samtals 577, sem er fækkun um 35 á árinu 2019. Biðtími eftir húsnæði heldur áfram að lengjast, langt umfram þá 18-24 mánuði sem hingað til hefur verið hægt að lofa. Áfram verður lokað fyrir nýjar umsóknir en óvíst er hvenær hægt verður að opna aftur. Það er ljóst að leggja verður áherslu á að ríki og sveitarfélög axli sína lögbundnu ábyrgð í húsnæðismálum og tryggi nægt framboð húsnæðis fyrir verst setta hópinn í þjóðfélaginu.

Stjórn BRYNJA Hússjóðs

Stjórn sjóðsins skipa:

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

Varamenn:

- Ingvaldur Jónsdóttir
- María Óskarsdóttir

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. Einnig eru gerðir samningar við nokkrar menntastofnanir á höfuðborgarsvæðinu sem bjóða nám fyrir fullorðið fólk. 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 Fjölmenntar eru: Jafnræði, samskipan, virðing, fjölbreytni, fullgild þátttaka, metnaður, framþróun.

Stjórn Fjölmenntar skipa:

- Gerður Agot Árnadóttir, formaður, skipuð af Landssamtökunum Þroskahjálp
- Kristján Sigurmundsson, varaformaður, skipaður af Öryrkjabandalagi Íslands
- Hróbjartur Árnason, ritari, skipaður af Menntavísindasviði Háskóla Íslands
- Haukur Guðmundsson, meðstjórnandi, skipaður af Landssamtökunum Þroskahjálp
- Bjargey Una Hinriksdóttir, skipuð af Öryrkjabandalagi Íslands



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





Hringsjá

Náms- og starfsendurhæfing

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 starfsendurhæfingarsjóður, 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 og mati á aðstöðu til kennslu, skipulagi náms, námskrám, þekkingu, reynslu, fjárhagsmálefnum, tryggingum og gæðakerfi.

Nemendur í diplómanámi í starfsendurhæfingu gerðu könnun á náms- og starfsendurhæfingu hjá Hringsjá á árunum 2012-2019. Könnunin náði til allra sem útskrifuðust eftir þriggja anna nám í Hringsjá á þessum árum. Helstu niðurstöður miðað við fyrri kannanir er að meðalaldur þátttakenda er lægri en áður, fleiri eru eingöngu með grunnskólapróf við upphaf starfsendurhæfingar, fleiri skila sér út á vinnumarkað og þátttakendur eru duglegir að bæta við sig þekkingu í formi náms eða námskeiða að lokinni starfsendurhæfingu hjá Hringsjá. Þessi könnun sýnir að náms- og starfsendurhæfing Hringsjár skilar árangri fyrir þátttakendur bæði hvað varðar betri líðan og atvinnuþátttöku.

Hringsjá var verkefnisstjóri í Erasmus Plus verkefni. Samstarfslönd voru Spánn og Tyrkland. Titill verkefnisins er Empowering adult training: A guide for emotional management (Valdefling í fullorðinsfræðslu: Handbók um tilfinningastjórnun). Þróað var kennslufni um tilfinningastjórnun, ætlað kennurum í fullorðinsfræðslu sem vinna með jaðarhópum. Verkefninu lauk í október 2019.

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

Á árinu 2020 verður áfram unnið að því að tryggja fjárhagslegan sem og faglegan grunn Hringsjár ásamt því að efla þjónustu, árangur og gæði starfseminnar.

Hátún 10d • 105 Reykjavík • sími 510 9380 • bréfsími 562 2843

hringsja@hringsja.is • www.hringsja.is

Stjórnarformaður: Halldór Sævar Guðbergsson • Forstöðumaður: Helga Eysteinsdóttir





Stofnuð 1986 • Starfsmenn 22

Tilgangur félagsins er að reka talna- og eða bókstafsettraunir (lottó) í samræmi við lög nr. 26/1986 og reglugerð í því skyni að afla fjár til eflingar íþróttum 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 2019 var sérlega gott rekstrarár hjá Íslenskri getspá, það besta ef miðað er við veltu undanenginna ára. Stöðugleiki í sölu og rekstri fyrirtækisins hefur verið einstaklega góður undanfarin ár og arðsemin því góð. Þetta er nefnt hér í ljósi þess að rekstur sem þessi er almennt ekki svona stöðugur. Lottópottar hverrar viku lifa sjálfstæðu lífi, ef svo má að orði komast, því að enginn veit hvort að þeir gangi út eður ei. Stærð potta hefur mikil áhrif á sölu og þar með arðsemi. En með öflugu kostnaðareftirliti og lifandi markaðsstarfi hefur okkur tekist að halda rekstrinum stöðugum.

Nú sér fyrir endann á hinum miklu og fjölbreyttu fjárfestingum sem stjórn ákvað að ráðast í árið 2012 til að efla tækni og styrkja söluleiðir í takt við breytta tíma. Með þeim má með sanni segja að félagið sé með tæknilega yfirburði á íslenskum happdrættismarkaði og komið á svipaðan stað og samstarfsaðilar þess á hinum Norðurlöndunum. Á árinu var m.a. nýtt centralkerfi og ný lottóvél tekin í notkun. Einnig má nefna að lottóappið var sett í loftið en það hefur nú þegar skilað góðum árangri. Áfram verður haldið í tæknivæðingu söluleiða.

Við störfum í erfiðu rekstrarumhverfi þar sem yfirvöld láta erlenda ólöglega spilun algjörlega óáreiða. Á sama tíma hafa fjölmargar Evrópuþjóðir hert verulega á eftirliti með slíkri starfsemi og jafnvel lokað fyrir möguleika á að kaupa leiki þeirra.

Stjórn og starfsfólk Íslenskrar getspár hefur staðið þétt saman í rekstri og áherslum félagsins undanfarin ár og svo verður áfram. Stjórn fundar í hverjum mánuði og stjórnarmenn gera sér far um að fylgjast vel með rekstrinum. Lögð er áhersla á öflugt upplýsingastreymi til stjórnarmanna til að tryggja góða stjórnarhætti.

Gildi Íslenskrar getspár snúa að heiðarleika, trausti og gleði, samfara þátttöku neytenda í leikjum okkar og þakklæti til þeirra fyrir stuðning við stærstu fjöldahreyfingar á Íslandi.

Fulltrúar ÖBÍ í stjórn Íslenskrar getspár,
Bergur Þorri Benjamínsson og Þóra Þórarinsdóttir



Engjavegur 6 • 104 Reykjavík • sími 580 2500
getspa@getspa.is • www.lotto.is

Formaður: Þóra Margrét Þórarinsdóttir • Framkvæmdastjóri: Stefán Konráðsson





Stofnuð 1985 • Starfsmenn 1

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

Stjórn TMF:

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

Ráðgjöf, námskeið og fræðsla

Allir geta leitað til miðstöðvarinnar óháð skerðingu og aldri. Veitt er einstaklingsmiðuð ráðgjöf, fræðsla til minni hópa og haldin námskeið. Ráðgjöf er öllum að kostnaðarlausu. Helst er komið í ráðgjöf vegna einstaklinga með lesblindu á einhverfurófi, með hreyfihömlun, þroskahömlun, eða samþætta fötlun. En einnig vegna mál- og talhamlana, ADHD og sértækra námsörðugleika.



Á hverju ári eru hönnuð ný námskeið í takt við strauma og stefnur hvers tíma. TMF bendir einnig á nýjungar og nýjar leiðir til að nýta búnað. Hægt er að óska eftir námskeiðum sniðnum að þörfum einstakra hópa. Sett hafa verið upp stutt fræðslumyndbönd tengd tækni inn á heimasíðu TMF.

Tekið er á móti nemum á öllum skólastigum, hvort sem er á stigi grunnskóla, framhaldsskóla eða háskóla.

Samstarfsverkefni

Starfsmaður TMF fékk boð árið 2014 um þátttöku í norrænu verkefni um velferðartækni á vegum Norrænu Velferðarmiðstöðvarinnar (NVC). Áframhald hefur verið á starfsemi hópsins og er umræðugrundvöllur hópsins fyrir árið 2019 um velferðartækni og einmanaleika. Hópurinn fundar tvisvar sinnum á ári. Skýrslur hópsins eru aðgengilegar til lestrar og niðurbætur frá síðu Norrænu Velferðarmiðstöðvarinnar. Beinán tengil á efnið er að finna á síðu TMF undir Gagnlegt efni/Velferðartækni.

Starfsmaður TMF leitast við að svara öllum þeim beiðnum um ráðgjöf, fræðslu og kennslu sem berast. Sautján námskeið voru haldin í TMF og í skólum og stofnunum. Það námskeið sem var hvað vinsælast á tímabilinu var námskeiðið Talgervlar og tækni í lestri og ritun.

Stjórn ÖBÍ ákvað að styrkja TMF um þrjár milljónir af rekstrarafgangi ársins 2019. Kunnum við þeim bestu þakkir fyrir.

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • sími 562 9494

sigrun@tmf.is • www.tmf.is

Stjórnarformaður: Rúnar Björn Herrera Þorkelsson • Framkvæmdastjóri: Sigrún Jóhannsdóttir





Stofnuð 1976 • Starfsmenn 38

Það sem einkennt hefur rekstur Örtækni á árinu 2019 er fjölgun smærri verkefna hjá Tæknivinnustofunni og fækkun þeirra stærri. Stærri verkefni eru nauðsynleg þessari starfsemi, þau má brjóta upp og henta þannig betur mismunandi vinnugetu starfsmanna. Stærri vinnuverkefnum í rafeindastarfsemi fer fækkandi og er það hjá Örtækni einkum vegna tæknibreytinga og almennt minnkandi möguleika í öflun verkefna fyrir starfsmenn. Þessi staða er einkennandi fyrir rafeindaiðnaðinn á Íslandi með örfáum undantekningum. Tap var á rekstri Örtækni á árinu 2019 eins og var 2018, en nú á árinu 2020 hefur starfsemi Tæknivinnustofunnar verið dregin saman og útlit er fyrir betri fjárhagslega afkomu. Tæknivinnustofan hefur verið sú starfsemi Örtækni gegnum mörg síðustu ár sem gefið hefur bestar tekjur og veitt flestum starfsmönnum vinnu við hæfi. Útlit er fyrir að breyting sé að verða á þessu og starfsemi Tæknivinnustofunnar verði ekki sú uppspretta verkefna sem verið hefur á undanförunum árum. Gerðar voru ráðstafanir til lækkunar rekstrarkostnaðar á árinu 2019, sem kemur til góða á þessu ári 2020. Ræstingadeildin stendur fyrir sínu og skilaði hagnaði á árinu 2019, en þar er um mun minni starfsemi að ræða og færri starfsmenn. Ársreikningur Örtækni fyrir árið 2019 liggur ekki fyrir þegar þetta er skrifað, en nokkuð tap verður á starfseminni. Fyrirtækið er vel sett hvað eigið fé varðar og þolir vel tímabundinn taprekstur. Stöðugildi á árinu 2019 voru 18 og hefur fækkað frá fyrra ári. Dregið hefur úr launakostnaði með fækkun starfsmanna, en fötluðum starfsmönnum hefur ekki verið sagt upp.

Eins og fram kemur í ársskýrslu Örtækni 2018-2019, hafa verið viðvarandi vanefndir á greiðslum þjónustusamnings við Vinnumálastofnun (VMST). Uppsafnaðar vanefndir árána 2013-2018 námu kr. 12,8 milljónum og á árinu 2019 átti framlagið að vera kr. 6 milljónum hærra en raun var á. Eftir að hafa í raun fengið viðurkenningu á þessum vanefndum var fallist á aukagreiðslu kr. 6 milljónir fyrir árið 2019 og vegna árána 2013-2018 kr. 3 milljónir. Eftirstöðvarnar, kr. 9,8 milljónir fengust ekki greiddar. Lengra

var ekki komist í viðræðum við VMST um málið og gengið til samninga á þessum nótum. Hinn kosturinn var lögsókn á hendur VMST, sem þótti ekki vænlegur kostur. Nú á árinu 2020 eru greiðslur enn og aftur þær sömu og verið hafa sl. 4 ár, sem þýðir aftur kr. 6 milljónir í vanefndir á árinu. Breyta átti fyrirkomulagi þjónustusamnings í örorkuvinnusamninga og átti sú breyting að gerast fyrir lok apríl 2020. Nú (í júní 2020) hefur ekkert gerst í málinu og vanefndir á greiðslum halda áfram að hlaðast upp eins og verið hefur. Þetta er óþolandi staða fyrir starfsmenn. Það munar verulega um þessar upphæðir í rekstrinum og bætir enn á vanda fyrirtækisins í taprekstri, sem annars væri ekki til staðar.



Hátún 10c • 105 Reykjavík • sími 552 6800
ortaekni@ortaekni.is • www.ortaekni.is

Stjórnarformaður: Magnús Pálsson • Framkvæmdastjóri: Þorsteinn Jóhannsson





Silja



Silja



Stofnað 1988 • Félagsmenn 3.000

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

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

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • 581 1110
adhd@adhd.is • www.adhd.is
Formaður: Elín H. Hinriksdóttir
Framkvæmdastjóri: Hrannar Björn Arnarsson



Stofnað 1985 • Félagsmenn 1.600

Helstu verkefni **Alzheimersamtakanna** eru ráðgjöf, fræðsla og rekstur dagþjálfana fyrir skjólstæðinga, aðstandendur, vini, fagfólk og aðra sem áhuga hafa. Unnið er að hagsmunamálum fólks með heilabilunar-sjúkdóma með stuðningi, ráðgjöf og fræðslu. Samtökin reka þrjár sérhæfðar dagdvalir fyrir einstaklinga með heilabilun. Standa fyrir samverustundum og halda námskeið fyrir umönnunaraðila.

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

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



Stofnað 1974 • Félagsmenn 954

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

Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • 560 4814
ao@ao.is • www.ao.is
Formaður: Fríða Rún Þórðardóttir



Stofnað 1958 • Félagsmenn 626

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

Gildi: Gæði – Sveigjanleiki – Frumkvæði

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





Stofnað 1939 • Félagsmenn 5.152

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

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



Stofnað 1932 • Stjórnarmenn 5

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

Sæviðarsund 5 • 104 Reykjavík • 581 2144
sund54@simnet.is
Formaður: Helga Eysteinsdóttir



Stofnað 1995 • Félagsmenn 542

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

Slagorð: Þú sérð það ekki utan á mér.

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



Stofnað 2001 • Félagsmenn 688

Markmið **CP félagsins** er að gæta hagsmuna hreyfihamlaðs fólks sem greinst hefur með Cerebral Palsy, eða heilalömun. Fötlun vegna CP er margbreytileg og ein-kenni mismunandi. Félagið veitir margvíslega fræðslu um heilalömun. Félagsmenn eru fatlað fólk, aðstandendur þess, fagfólk og allir sem áhuga hafa á starfsemi félagsins.

Slagorð: Hvað er CP?

Háleitibraut 13 • 108 Reykjavík • 691 8010
cp@cp.is • www.cp.is
Formaður: Björn Valdimarsson





Stofnað 1977 • Félagsmenn 805

Einhverfusamtökin stefna að því vera sýnileg, þjónandi og framsækin. Markmið samtakanna er að stuðla að aukinni virkni og þátttöku fólks á einhverfurófi, að styrkja tengslanetið og uppfærða einhverft fólk, aðstandendur þeirra og almenning um réttindi og úrræði. Félagsmenn eru fólk á einhverfurófi, aðstandendur, fagfólk og aðrir sem áhuga hafa á málefnum einhverfra. Skrifstofa samtakanna er opin tvo daga í viku.

Gildi: Virðing – Samþykki – Þátttaka

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



Stofnað 1960 • Félagsmenn 176

Félag heyrnarlausra er samfélag döff fólks sem reiðir sig á íslenskt táknmál í daglegu lífi. Félagið þjónustar félagsmenn sína með því að gæta menningar, hagsmuna og réttinda þeirra, fræða og efla ásamt því að styðja þá sem þurfa í samskiptum við hið opinbera, vinnuveitendur og þjónustuveitendur. Þannig stuðlar félagið að virkri þátttöku þeirra í samfélaginu, möguleikum til að tjá sig hvar og hvenær sem er og bættum lífsgæðum þeirra almennt.

Gildi: Virðing, samvinna og frumkvæði.

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



Stofnað 2003 • Félagsmenn 2093

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

Gildi: Einstaklingsmiðaða menntun fyrir alla.

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



Félags lífrarsjúkra

Stofnað 2012 • Félagsmenn 62

Tilgangur **Félags lífrarsjúkra** er að gæta hagsmuna lífrarsjúkra og aðstandenda þeirra. Félagið veitir fræðslu, aðstoð og upplýsingar um forvarnir tengdar lífrarsjúkdómum, eykur skilning á þörfum lífrarsjúkra og er málsvári lífrarsjúkra gagnvart heilbrigðisyfirvöldum. Félagið er fyrir sjúklinga, aðstandendur og aðra þá sem áhuga hafa á starfsemi félagsins.

Síðumúli 6 • 105 Reykjavík • 841 2376
lifrin@lifrin.is • www.lifrin.is
Formaður: Siggeir Þorsteinsson





Stofnað 1994 • Félagsmenn 49

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

Markmið: Virðing, túlkþjónusta, félagsþjónusta, hjálpar-tæki og fjáröflun.

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



Stofnað 1966 • Félagsmenn 250

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

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



Stofnað 1979 • Félagsmenn 2.900

Markmið **Geðhjálpar** er að bæta þjónustu og réttindi fólks með geðrænan vanda og aðstandenda þess á öllum aldri, berjast gegn fordómum og stuðla að geðrækt í samfélaginu. Meginstoðir starfseminnar eru ráðgjöf, hagsmunagæsla, ráðstefnur, fræðslufundir og upplýsingamiðlun um hvaðeina er lýtur að geðheilbrigði. Félagar eru notendur geðheilbrigðisþjónustunnar, aðstandendur, fagfólk og áhugafólk um geðheilbrigði og þjónustu.

Gildi: Hugrekki, mannvirðing, samhygð.

Borgartún 30 • 105 Reykjavík • 570 1700
gedhjalp@gedhjalp.is • www.gedhjalp.is
Formaður: Héðinn Unnsteinsson
Framkvæmdastjóri: Grímur Atlason



Stofnað 1950 • Félagsmenn 110

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

Gildi: Fræðsla, forvarnir, samvinna og rannsóknir.

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 552 5508
gedvernd@gedvernd.is • www.gedvernd.is
Formaður: Gunnlaug Thorlacius
Framkvæmdastjóri: Kjartan Valgarðsson





Stofnað 1976 • Félagsmenn 4.513

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

Slagorð: Byggjum upp - bætum líðan.

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



Stofnað 1994 • Félagsmenn 520

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

Gildi: Áfall er ekki endirinn.

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



Stofnað 1937 • Félagsmenn 564

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

Gildi: Texti er okkar tromp.

Langholtsvegur 111 • 104 Reykjavík • 551 5895
heyrnarhjalp@heyrnarhjalp.is • www.heyrnarhjalp.is
Formaður: Hjörtur Jónsson
Framkvæmdastjóri: Kolbrún Stefánsdóttir



Stofnað 1988 • Félagsmenn 318

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

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





Stofnað 1983 • Félagsmenn 4.260

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

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

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



Stofnað 2007 • Félagsmenn 180

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

Slagorð: Saman erum við sterkari.

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



Stofnað 1984 • Félagsmenn 420

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

Gildi: Flogaveiki út úr skugganum.

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



Stofnað 1991 • Félagsmenn 169

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

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

Sæmundargata 20 • 101 Reykjavík • 647 2310
malbjorg@gmail.com • www.stam.is
Formaður: Sigríður Fossberg Thorlacius





Stofnað 2009 • Félagsmenn 370

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

Slagorð: Hefur þú talað við barnið þitt í dag?

Bolholt 6 • 105 Reykjavík • 781 9363
malefli@malefli.is • www.malefli.is
Formaður: Elín Sigríður Ármannsdóttir



Stofnað 2011 • Félagsmenn 187

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

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



Stofnað 1993 • Félagsmenn 68

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

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


MND Á ÍSLANDI

Stofnað 1993 • Félagsmenn 300

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

Slagorð: Við veljum lífið.

Sigtún 42 • 105 Reykjavík • 565 5727
mnd@mnd.is • www.mnd.is
Formaður: Guðjón Sigurðsson
Framkvæmdastjóri: Halla Reynisdóttir





Stofnað 1968 • Félagsmenn 785

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 félagsmanna gagnvart hinu opinbera og öðrum aðilum. Félagar eru þeir sem haldnir eru sjúkdómnum, aðstandendur þeirra og aðrir sem hafa áhuga á að styðja starf félagsins.

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

Sléttuvegur 5 • 103 Reykjavík • 568 8620
msfelag@msfelag.is • www.msfelag.is
Formaður: Björg Ásta Þórðardóttir
Framkvæmdastjóri: Berglind Ólafsdóttir



Stofnað 1980 • Félagsmenn 22

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

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



Nýrnafélagið

Stofnað 1986 • Félagsmenn 350

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

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



Parkinsonsamtökin á Íslandi

Stofnað 1983 • Félagsmenn 675

Markmið **Parkinsonsamtakanna** er að standa vörð um hagsmunum fólks með parkinson og skylda sjúkdóma og veita þeim og aðstandendum þeirra fræðslu, ráðgjöf og stuðning. Samtökin standa fyrir öflugri félags- og fræðslustarfsemi með fræðslufundum og námskeiðum, útgáfu fræðsluefnis og ráðgjöf.

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

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 552 4440
parkinsonsamtokin@gmail.com
www.parkinson.is • Formaður: Vilborg Jónsd.
Verkefnastjóri: Erna Guðmundsdóttir





Stofnað 1997 • Félagsmenn 568

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

Slagorð: Hreint loft!

Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • 560 4812
lungu@lungu.is • www.lungu.is
Formaður: Aldís Jónsdóttir



Stofnað 1971 • Félagsmenn 1250

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

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



Stofnað 2006 • Félagsmenn 224

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

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



Stofnað 1981 • Félagsmenn 125

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

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





Stofnað 1938 • Félagsmenn 6.550

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

Slagorð: SÍBS – fyrir lífið sjálft

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



Stofnað 1959 • Félagsmenn 1.511

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

Slagorð: Betra aðgengi – öllum í hag!

Hátún 12 • 105 Reykjavík • 550 0360
sjalfsbjorg@sjalfsbjorg.is • www.sjalfsbjorg.is
Formaður: Bergur Þorri Benjamínsson
Framkvæmdastjóri: Þórdís Rún Þórisdóttir



Stofnað 1972 • Félagsmenn 1.193

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

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



Stofnað 1980 • Félagsmenn 300

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

Slagorð: Innihaldsríkt líf með stóma.

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





Stofnað 1952 • Félagsmenn 1127

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

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

Háaleitisbraut 13 • 108 Reykjavík • 535 0900

slf@slf.is • www.slf.is

Formaður: Hörður Sigurðsson

Framkvæmdastjóri: Vilmundur Gíslason



Stofnað 1991 • Félagsmenn 300

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

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

Hátún 10 • 105 Reykjavík • 840 2210

tourette@tourette.is • www.tourette.is

Formaður: Arnprúður Harpa Karlsdóttir



Stofnað 1994 • Félagsmenn 186

Vífill, félag einstaklinga með kæfisvefn og aðrar svefnháðar öndunartruflanir.

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

Síðumúli 6 • 108 Reykjavík • 895 9436

frimanns@gmail.com

Formaður: Frímann Sigurnýasson



Stjórn ÖBÍ 2019 - 2020

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

Formaður Þuríður Harpa Sigurðardóttir - Sjálfsbjörg Ish. (2019-2021)

Varaformaður Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu (2018-2020)

Gjaldkeri Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg Ish. (2018-2020)

Formenn málefnaþópa til tveggja ára (2019-2021)

Bergþór H. Þórðarson - Geðhjálp - málefnaþópur um kjaramál

Emil Thóroddsen - Gigtarfélagi Íslands - málefnaþópur um heilbrigðismál

Ingveldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands - málefnaþópur um aðgengismál

Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum - málefnaþópur um sjálfstætt líf

Sævar Pálsson - Hjartaheillum - málefnaþópur um atvinnu- og menntamál († 19. nóvember 2019)

Fjórir stjórnamenn (2019-2021)

Elín Hoe Hinriksdóttir - ADHD samtökunum

Frímann Sigurnýasson - SÍBS

María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Sylviane Pétursson-Lecoulte - Geðhjálp

Aðrir stjórnamenn (2018-2020)

Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands

Einar Þór Jónsson - HIV Íslandi

Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir - Tourette-samtökunum á Íslandi

Fríða Bragadóttir - Samtökum sykursjúkra

Fríða Rún Þórðardóttir - Astma- og ofnæmisfélagi Íslands

Garðar Sverrisson - MS félagi Íslands

Snævar Ívarsson - Félagi lesblindra á Íslandi

Varmenn í stjórn (2018-2020)

Karl Þorsteinsson - Ás styrktarfélagi

Þorsteinn Þorsteinsson - Spoex

Magnús Þorgrímsson - Hjartaheillum († 25. febrúar 2019)

Framkvæmdaráð ÖBÍ 2019-2020

Formaður Þuríður Harpa Sigurðardóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Varaformaður Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu

Gjaldkeri Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg Ish.

Meðstjórnandi Bergþór H. Þórðarson - Geðhjálp

Meðstjórnandi Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands

Varamaður I María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Varamaður II Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum

Málefnaþópar ÖBÍ

Málefnaþópur um aðgengismál

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

Málefnaþópur um atvinnu- og menntamál

Sævar Pálsson - Hjartaheillum - formaður († 19. nóv. 2019)
 Áslaug Ýr Hjartardóttir - Fjólu
 - starfandi formaður frá desember 2019 til október 2020
 Brynhildur Arthúrsdóttir - Lauði
 Elma Finnbogadóttir - Blindrafélaginu
 Hrannar B. Arnarsson - ADHD samtökunum
 Hrönn Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
 Vilborg Jónsdóttir - Parkinsonsamtökunum
 Sylviane Lecoulte - Geðhjálp
Varamaður: Sigurður Jón Ólafsson - Stómasamtökunum
Starfsmaður: Þórdís Viborg

Málefnaþópur um heilbrigðismál

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

Málefnaþópur um húsnæðismál

María Pétursdóttir - MS félagi Íslands - formaður
 Guðmundur Rafn Bjarnason - Blindrafélaginu
 María Magdalena Birgisdóttir Olsen - Gigtarfélagi Íslands
 María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.
 Olgeir Jón Þórisson - Einhverfusamtökunum
 Stefán Benediktsson - Heyrnarhjálp
 Steinar Björgvinsson - Blindrafélaginu
Varamenn: Frimann Sigurnýasson - Vífli
 Karen Anna Erlingsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
Starfsmaður: Valdís Ösp Árnadóttir

Málefnaþópur um kjaramál

Bergþór Heimir Þórðarson - Geðhjálp - formaður
 Atli Þór Þorvaldsson - Parkinsonsamtökunum
 Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands
 Elín Ýr Arnar Hafðísardóttir - Fjólu
 Elva Dögg Hafberg Gunnarsdóttir
 - Tourette-samtökunum á Íslandi
 Frimann Sigurnýasson - Vífli
 Unnur Hrefna Jóhannsdóttir - Lauði
Varamenn: Geirdís Hanna Kristjánsdóttir - Geðhjálp
 Valgerður Hermannsdóttir - Hjartaheillum
Starfsmaður: Sigríður Hanna Ingólfssdóttir

Málefnaþópur um málefni barna

Elín H. Hinriksdóttir - ADHD samtökunum - formaður
 Fríða Bragadóttir - Samtökum sykursjúkra
 Hjalti Sigurðsson - Blindrafélaginu
 Jóna Kristín Gunnarsdóttir - ADHD samtökunum
 Sif Hauksdóttir - Astma- og ofnæmisfélagi Íslands
 Sigrún Birgisdóttir - Einhverfusamtökunum
 Sunna Brá Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
Varamaður: Margrét Vala Marteinsdóttir
 - Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra
Starfsmaður: Þórdís Viborg

Málefnaþópur um sjálfstætt líf

Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum - formaður
 Eliona Gjecaj - Blindrafélaginu
 Bergþór G. Böðvarsson - Geðhjálp
 Elín Ýr Arnar Hafðísardóttir - Blindrafélaginu
 Eyþór Kamban Prastarson - Blindrafélaginu
 Megan Lee Smith - Sjálfsbjörg Ish.
 Snædís Rán Hjartardóttir - Fjólu
Starfsmaður: Sigurjón Unnar Sveinsson

Hreyfingar ÖBÍ

Kvennahreyfing ÖBÍ

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

Ungliðahreyfing ÖBÍ

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

Nefndir ÖBÍ

Hvatningarverðlaun 2020

Fríða Rún Þórðardóttir
- Astma- og ofnæmisfélagi Íslands - formaður
Helga Magnúsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.
Hrannar Björn Arnarsson - ADHD samtökunum
Karl Þorsteinsson - Ás styrktarfélagi
Alvar Óskarsson - MS félagi Íslands
Vignir Ljósálfur Jónsson - HIV-Íslandi
Starfsmaður: Kristín Margrét Bjarnadóttir

Kjörnefnd ÖBÍ 2019-2021

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

Laganefnd ÖBÍ 2019-2021

Bergþór H. Þórðarson - Geðhjálp - formaður
Helga Hallgrímsdóttir - Nýrnafélaginu
Hrannar Björn Arnarsson - ADHD samtökunum
Jóhann Guðvarðarson - Gigtarfélagi Íslands
María Óskarsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.
Varamenn: Edda Svavarsdóttir - CCU samtökunum
Rúnar Björn Herrera Þorkelsson - SEM samtökunum
Starfsmenn: Sigurjón Unnar Sveinsson
Þórný Björk Jakobsdóttir

Skoðunarmenn reikninga ÖBÍ 2019-2021

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

Fyrirtæki ÖBÍ / Samstarfsaðilar ÖBÍ

BRYNJA- Hússjóður Öryrkjabandalagsins

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

Hringsjá, náms- og starfsendurhæfing

Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu - formaður
 Frímann Sigurnýasson - Vífli
 Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - Sjálfsbjörg Ish.
 Lilja Þorgeirsdóttir - framkvæmdastjóri ÖBÍ
 Þórdís Viborg - verkefnastjóri ÖBÍ
Forstöðumaður: Helga Eysteinsdóttir

Örtækni

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

Fjölmennt, símenntunar- og þekkingarmiðstöð ses

Aðalfulltrúar: Kristján Sigurmundsson
 Bjargey Una Hinriksdóttir - Einhverfusamtökunum
Varafultrúar: Hrönn Stefánsdóttir - Gigtarfélagi Íslands
 Guðrún Barbara Tryggvadóttir - Nýrnafélaginu
Framkvæmdastjóri: Helga Gísladóttir

TMF Tölvumiðstöð

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

Íslensk getsþá

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

Styrktarsjóðir

Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur

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

Sjóður Odds Ólafssonar

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - Blindrafélaginu
Varafultrúi: Þorbera Fjölinsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Fulltrúar ÖBÍ í starfi frjálsra félagasamtaka

Almannaheill

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson
 - varaformaður ÖBÍ

Almannarómur

Aðalfulltrúi: Rósa María Hjörvar - Blindrafélaginu
Varafultrúi: Snævar Ívarsson - Félagi lesblindra

EAPN á Íslandi - samtök gegn fátækt

Aðalfulltrúi: Bergþór Heimir Þórðarson - Geðhjálp
Varafultrúi: Sigríður Hanna Ingólfsdóttir
 - félagsráðgjafi hjá ÖBÍ

List án landamæra

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

Mannréttindaskrifstofa Íslands

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ
Varafultrúi: Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg Ish.

Öldrunarráð Íslands

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

Fulltrúar ÖBÍ í opinberum nefndum og ráðum

Atvinnu- og nýsköpunarráðuneytið

Starfshópur um bættu upplýsingagjöf og aðgengi hreyfihamlaðra á opinberum ferðamannastöðum

Aðalfulltrúi: Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu

Varafultrúi: Ingveldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands

Forsætisráðuneytið

Rökræðukönnun um endurskoðun á stjórnarskrá Íslands

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Félagsmálaráðuneytið

Nefnd um réttindi starfsmanna sem veita NPA

Aðalfulltrúi: Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum

Varafultrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Nefnd um mótun tillögu að vinnuverndarstefnu og skipulagi vinnuverndarmála hér á landi

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - varaformaður ÖBÍ

Réttindavakt fyrir fatlað fólk

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - varaformaður ÖBÍ

Varafultrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Samráðsvettvangur um heilsueflandi samfélag og heimsmarkmiðin

Aðalfulltrúi: Stefanía G. Kristinsdóttir - SÍBS

Varafultrúi: Stefán Vilbergsson - verkefnastjóri hjá ÖBÍ

Samstarfshópur um endurskoðun stefnu og aðgerðaráætlunar á sviði nýsköpunar og tækni á sviði félagsþjónustu

Aðalfulltrúi: Rúnar Björn Herrera - SEM samtökunum

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

Velferðarvakt

Aðalfulltrúi: Stefán Vilbergsson - verkefnastjóri hjá ÖBÍ

Ráðgjafarnefnd Landspítala

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Samráðshópur vegna byggingu nýs Landspítala NLSH

Aðalfulltrúi: Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Samráðsnefnd um málefni fatlaðs fólks

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - varaformaður ÖBÍ

Samstarfsnefnd um mótun gæðaviðmiða fyrir félagslega þjónustu við fatlað fólk

Aðalfulltrúi: Sigurjón Unnar Sveinsson - lögmaður hjá ÖBÍ

Varafultrúi: Þórdís Viborg - verkefnastjóri hjá ÖBÍ

Mennta- og menningarmálaráðuneytið

Málræktarsjóður

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Dóra Ingvadóttir - Gigtarfélagi Íslands

Samráðshópur um nám fullorðinna

Aðalfulltrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - varaformaður ÖBÍ

Samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytið

Fagræð um umferðarmál

Aðalfulltrúi: Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu

Varafultrúi: Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp

Samstarf sveitarfélaga

Þjónustuhópur vegna sameiginlegrar ferðaþjónustu fatlaðs fólks á höfuðborgarsvæðinu

Aðalfulltrúi: Birna Einarsdóttir - Gigtarfélagi Íslands

Reykjavíkurborg

Stýrihópur um mótun velferðarstefnu hjá Reykjavíkurborg

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Fulltrúar ÖBÍ í notendaráðum og samráðshópum sveitarfélaga

Suðurland

Notendaráð fatlaðs fólks á Suðurlandi

Aðalfulltrúi: Ásdís Evlalía Guðmundsdóttir

- Blindrafélaginu

Varafultrúi: Ingibjörg Elsa Björnsdóttir

- Einhverfusamtökunum

Akraneskaupstaður

Samráðshópur um málefni fatlaðs fólks á Akra- nesi og í Hvalfjarðarsveit

Aðalfulltrúi: Böðvar Guðmundsson

Borgarbyggð

Samráðshópur um málefni fatlaðra Borgar- byggð, Dalabyggð og Skorradal

Aðalfulltrúi: Þóra Kristín Stefánsdóttir

Garðabær

Samráðshópur um málefni fatlaðs fólks í Garðabæ

Aðalfulltrúar: Berþóra Bergsdóttir - MS-félagi Íslands

Elín Hoe Hinriksdóttir - ADHD samtökunum

Hafnarfjarðarbær

Ráðgjafaráð vegna málefna fatlaðs fólks

Aðalfulltrúar: Egill St. Fjeldsted - SEM samtökunum

Þórarinn Þórhallsson - Blindrafélaginu

Varafultrúar: Jóna Imsland - Einhverfusamtökunum

Sigrún Jónsdóttir - ADHD samtökunum

Kópavogsbær

Notendaráð vegna málefna fatlaðs fólks

Aðalfulltrúar: Ingveldur Jónsdóttir - MS félagi Íslands

Hákon Helgi Leifsson - ADHD samtökunum

Varafultrúar: Heiðís Dögg Eiríksdóttir

- Félagi heymarlausra

Frímann Sigurnýasson - Vífli

Mosfellsbær og Kjósarhreppur

Notendaráð um málefni fatlaðs fólks

Aðalfulltrúar: Sigurður G. Tómasson - Blindrafélaginu

Sigurþór Ingi Sigurðsson

Varafultrúar: Kolbrún Dögg Kristjánsdóttir - Sjálfsbjörg Ish.

Helga Hermannsdóttir

Reykjavíkurborg

Aðgengis- og samráðsnefnd í málefnum fatlaðs fólks

Aðalfulltrúar: Bergþór Heimir Þórðarson - Geðhjálp

Ingólfur Már Magnússon - Heyrnarhjálp

Lilja Sveinsdóttir - Blindrafélaginu

Varafultrúar: Bergþór G. Böðvarsson - Geðhjálp

Hlynur Þór Agnarsson - Blindrafélaginu

Snædís Rán Hjartardóttir - Fjölu

Seltjarnarnes

Samráðshópur um málefni fatlaðs fólks á Seltjarnarnesi

Aðalfulltrúi: Heiðbjörk Hrund Grétarsdóttir

- MS félagi Íslands

Vestmannaeyjabær

Notendaráð í Vestmannaeyjum

Aðalfulltrúi: Guðrún Kristmannsdóttir - MS félagi Íslands

Varafultrúi: Ásta Björk Guðnadóttir - ADHD samtökunum

Samráðshópur um málefni fatlaðs fólks í Vest- mannaeyjum

Aðalfulltrúi: Ása Ingibergsdóttir - ADHD samtökunum

Varafultrúi: Ásta Björk Guðnadóttir - ADHD samtökunum

Fulltrúar ÖBÍ í erlendu samstarfi

European Anti Poverty Network (EAPN)

Aðalfulltrúi: Bergþór Heimir Þórðarson - Geðhjálp

Varafultrúi: Sigríður Hanna Ingólfssdóttir

- félagsráðgjafi hjá ÖBÍ

European Disability Forum (EDF)

Samstarfsvettvangur heildarsamtaka fatlaðs fólks í Evrópu-sambandslöndunum.

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Varafultrúi: Halldór Sævar Guðbergsson - varaformaður ÖBÍ

Handikapporganisationernas Nordiska Råd (HNR)

Samstarfsvettvangur norrænu öryrkjabandalaganna.

Fulltrúar: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Lilja Þorgeirsdóttir - framkvæmdastjóri ÖBÍ

Nordens Välfärdscenter (NVC)

Fulltrúar ÖBÍ í úthlutunarnefnd um styrki til samstarfs-verkefna Norðurlandanna í málefnum fatlaðs fólks.

Aðalfulltrúi: Bergur Þorri Benjamínsson - Sjálfsbjörg Ish.

Varafultrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder (RNSF)

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

Aðalfulltrúi: Þuríður Harpa Sigurðardóttir - formaður ÖBÍ

Rekstrarreikningur ÖBÍ

2019

2018

Rekstrartekjur

Framlag frá Íslenskri getspá	692.962.457	599.502.604
Aukaframlag frá Íslenskri getspá	0	48.000.000
Leigutekjur	13.149.738	12.760.974
Aðrar tekjur	0	400.000
Tekjur samtals	706.112.195	660.663.578

Rekstrargjöld

Styrkir og framlög	399.667.917	352.193.938
Laun og launatengd gjöld	195.407.734	161.861.849
Hækkun lífeyrisskuldbindinga	1.935.505	5.376.716
Annar rekstrarkostnaður	116.556.826	105.944.866
Afskriftir	8.314.382	8.029.018
Gjöld samtals	721.882.364	633.406.387

Rekstrarafkoma (-tap) fyrir skatta	(15.770.169)	27.257.191
---	---------------------	-------------------

Fjármunatekjur og (-gjöld)

Vaxtatekjur og verðbætur	11.406.142	11.719.476
Vaxtagjöld, gengistap og verðbætur	(256.991)	(270.409)
Rekstrarafkoma (tap) ársins	(4.621.018)	38.706.258

Efnahagsreikningur ÖBÍ

2019

2018

Fastafjármunir

Fasteign	313.852.167	320.913.380
Áhöld, búnaður og innréttingar	3.653.393	2.800.893
Stofnframlag	1.065.000	1.065.000
Bundnar innistæður – Arfur ÓGB	81.294.338	78.530.691
Bundnar innistæður – Varasjóður ÖBÍ	124.773.363	120.531.623
Fastafjármunir samtals	524.638.261	523.841.587

Veltufjármunir

Krafa á tengda aðila	3.025.081	2.888.732
Aðrar skammtímakröfur	73.679.594	55.171.749
Handbært fé	227.555.665	226.651.447
Veltufjármunir samtals	304.260.340	284.711.928
Eignir samtals	828.898.601	808.553.515
Eigið fé í árslok	608.044.550	612.665.568
Skuldbindingar (lífeyrir)	36.436.018	40.163.719
Skammtímaskuldir	184.418.033	155.724.228

Eigið fé og skuldir	828.898.601	808.553.515
----------------------------	--------------------	--------------------

Öryrkjabandalag Íslands

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) er heildarsamtök hagsmuna og mannréttinda fatlaðs fólks á Íslandi stofnað 5. maí 1961. Bandalagið samanstendur af 43 aðildarfélögum 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 50.000 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.

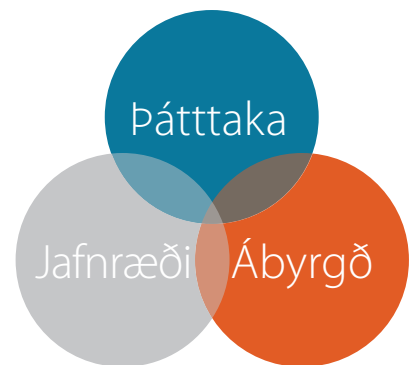
Hlutverk ÖBÍ

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 málefnaþópar sem fjalla um þá málaflokka sem helst brenna á aðildarfélögunum.

Málefnaþópur um:

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

Hreyfingar

- Kvennahreyfing ÖBÍ
- Ungliðahreyfing ÖBÍ



Öryrkjabandalag
Íslands

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



Fyrirtæki á vegum ÖBÍ

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

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