

Skýrsla HEILAHEILLA

Aðalfundur 16. febrúar 2019



Heilaheill hefur á s.l. ári 2018 og til þessa unnið að hagsmunum landsmanna er hafa orðið fyrir slagi [heilablóðfalli], aðstandenda, fagaðila og þeirra er hafa áhuga á málefnum, vinnur að forvörnum, með skjótri meðhöndlun til að koma í veg fyrir frekari skaða og endurhæfingu og leitast er við að hafa samstarf við alla þá er láta sig málið varða.

Megin starfsemin fer fram í Reykjavík og á Akureyri, en stjórn félagsins er skipuð af Þóri Steingrímssyni, formanni; Páli Árdal, gjaldkera og Baldri Benedikt Ermenreki Kristjánssyni, ritara í aðalstjórn; Kolbrúnu Stefánsdóttur og Haraldi Bergi Ævarssyni, varamönnum.

Félagið er aðildarfélag að ÖBÍ; í samstarfi LSH; SAMTAUG (Samráðshópur taugasjúklingafélaga: Félag MND – sjúklinga; Heilaheill; LAUF – Landssamtök áhugafólks um flogaveiki; MG – félag Íslands; MS – félag Íslands og Parkinsonsamtökin á Íslandi); samstarf með Hjartaheill og Hjartavernd er nefnist GoRed og hafa þau Kolbrún Stefánsdóttir, Gísli Eiríksson og Anna Sveinbjörnsdóttir lagt félaginu lið í þessu starfi.

Félagið er með aðild að Nordisk Afasiráð, með fulltrúa í stjórn, er fundar árlega og fóru Þórunn Hanna Halldórsdóttir, yfirtalmeinafræðingur á Reykjalandi og Axel Jespersen, gjaldkeri á þennan fund 2018 á vegum félagsins.

Félagið gerðist fullgildur aðili að SAFE (Stroke Alliance for Europe) 2011, er hefur haldið fundi og ráðstefnur á ári hverju víðsvegar um Evrópu, með fjárhagslegum stuðningi lyfja- og tæknifyrirtækja, m.a. Bayer, Boehringer Ingelheim, General Electric o.fl.. Hafa formaðurinn, Þórir Steingrímsson, Kolbrún Stefánsdóttir, Baldur Benedikt Ermenrekur og Páll Árdal stjórnarmenn sinn þessum ráðstefnum.

Er þetta í samræmi við heilbrigðisáætlun stjórnvalda með áttakinu "door-to-needle", - m.a. að stytta tímann frá áfalli til meðhöndlunar og hefur sérstök áttaksteymi, undir leiðsögn Björns Loga Þórarínssonar, verið komið á innan Landspítalans og var veitt sérstök viðurkenning á ársfundi hans miðvikudaginn 16. Maí 2018 í Silfurbergi, ráðstefnusál Hörpu.

Margir þekktir listamenn hafa heimsótt okkur á undanförunum árum og skemmt fundarmönnum og hafa stutt gott málefni án endurgjalds og kann félagið þeim miklar þakkir fyrir.

Hér á eftir er stiklað á stóru á viðburðum á vegum félagsins 2018, talið frá deginum í dag og margra einstaklinga er ekki getið, sem hafa með ómældri vinnu og vilja lagt hönd á plóginn og má segja að með mikilli samstöðu stjórnar og félagsmanna hefur þó nokkur árangur náðst í málefnum félagsins og því bjart framundan. Nánar má sjá um starfsemi félagsins á fyrir 2018 á heimasíðu þess, YouTube- og Facebookfærslum.

12. desember 2018

Akureyrardeildin hefur öflug á Akureyri og hafa verið góðir fundir á Greifanum á Akureyri. Sjúklingar, aðstandendur og aðrir velunnarar hafa átt góðar stundir saman og stjórnarmeðlimirnir Páll Árdal og Haraldur Bergur Ævarsson hafa unnið að þeim.

8. desember 2018

Mannvirðing var jólaboðskapur og hugvekja séra Baldurs Kristjánssonar á jólafundi félagsins er var vel sóttur.

1. desember 2018

Félaginu var veitt viðurkenning á aðalfundi SAFE (Evrópusamtaka slagþola) og heiðrað sérstaklega fyrir frábæra frammistöðu í sínu starfi hér á landi. Veitti formaðurinn, Þórir Steingrímsson, henni viðtöku.

26.-29. október

Heilaheill hélt upp á Slagdaginn bæði í Reykjavík og Akureyri, sem er jafnframt alþjóðlegt ádatak (World Stroke Day).

5. október 2018

Aðalfundur Öryrkjabandalags Íslands sóttur og fulltrúar félagsins voru þeir Þórir Steingrímsson og Páll Árdal.

29. september 2018

Félagið tók þátt í alþjóðlega hjartadeginum og fulltrúar félagsins voru auk formannsins, Anna Sveinbjarnardóttir og Gísli Geirsson.

7. júní 2018

Þórir Steingrímsson, formaður HEILAHEILLA og Kolbrún Stefánsdóttir stjórnarmaður voru á svæðisbundinni ráðstefnu SAFE í Madrid.

16. maí 2018

Þóri Steingrímssyni formanni HEILAHEILLA var boðið á ársfund Landspítalans 2018, en þar var sérstöku nýstofnuðu viðbragðsteymi er varðar segabrottnám í heila, veitt sérstök heiðursverðlaun. Mikið framfaraspor er varðar möguleika á að koma í veg fyrir varanlega skaða vegna heilaslags

12. maí 2018

Haldinn var sameiginlegur mjög vel sóttur fræðslufundur með félaginu og Hugarfari (Félag fólks með ákominn heilaskaða, aðstandenda þeirra og áhugafólks um málefnið) fyrir almenning á Icelandair Hótel á Akureyri.

5. maí 2018

HEILAHEILLARÁÐIÐ fundaði og í því eru Bergþóra Annasdóttir (aðstandandi- Rvík.); Baldur Benedikt E Kristjánsson (aðstandandi – stjórnarmaður – Rvík.); Birgir Henningsson (slagboli – Rvík.); Kolbrún Stefánsdóttir (aðstandandi – stjórnarmaður – Rvík.); Sigríður Sólveig Stefánsdóttir (slagboli – Akureyri); Páll Árdal (slagboli – Akureyri); Lilja Stefánsdóttir (slagboli – Reykjanes); Þórir Steingrímsson, (formaður – slagboli) og Gísli Ólafur Pétursson (slagboli).

17. febrúar til 25. apríl 2018

Fulltrúar HEILAHEILLA, Þórir Steingrímsson, Baldur Benedikt E Kristjánsson, Gunnar Guðjohnsen Bollason, Kolbrún Stefánsdóttir, Páll Árdal, Birgir Henningsson fóru í kynningarferðir fyrir félagið um landsbyggðina undir yfirskriftinni: "Tíminn skiptir máli"! Gerð var grein fyrir starfsemi félagsins og að hverju skuli stefnt.

20-21. apríl 2018

Fulltrúar HEILAHEILLA, Þórir Steingrímsson, formaður og Birgir Henningsson, stefnumótapiðing ÖBÍ (Öryrkjabandalag Íslands) á Grand Hótelu Íslands.

14. mars 2018

Heilbrigðisráðherra, Svandís Svavarsdóttir, boðaði sjúklingafélög á sinn fund og veittu þeim styrki, m.a. HEILAHEILL.

- Sótt var um styrk til VEL, af Þóri Steingrímssyni, formanni HEILAHEILLA og Þórunni Halldórsdóttur, talmeinafræðingi, til eflingar málstolsþjálfunar innan félagsins.
- Í ráði er að Þórunn Hanna Halldórsdóttir, yfirtalmeinafræðingur á Reykjalundi og fv. formaður FTÍ (Rvík) og Baldur Benedikt Ermenrekur Halldórsson fara sem fulltrúar HEILAHEILLA stjórnarfund norrænu málstolsfélaga Nordisk Afasiráð í apríl n.k..
- Útgáfa á flettiskilti handa fagaðila til að auðvelda skilning sjúklings á forslagi (TIA - Transient Ischemic Attack) og á gáttatífi (AF - Atrial Fibrillation) er nú á vormánuðum.
- Kynning á félaginu verður stöðug og á Heila-appinu, er 13 manns hafa þegar notað, - en u.þ.b. 3000 hafa sett það á snjallsímann sinn og skv. upplýsingum Neyðarmóttökunnar hafa u.þ.b. 18 manns þegar notað það. Lögð verður áhersla á það í framtíðinni.

Innri starfsemi

Laugardagsfundir- mánaðarlega yfir vetrarmánuðina
Félagsfundir - mánaðarlega yfir vetrarmánuðina (Ak)
Reykjalundur - samvinnuverkefni við talmeinafræðinga
Taugadeild LS - aðili að SAMTAUG – Fræðsla um B2
Hjartadagurinn - árlegt samvinnuverkefni Hjartaheill / Hjartavernd
Go Red - árlegt samvinnuverkefni kvenna - Hjartaheill / Hjartavernd
Útgáfumál - Slagorð – Blað HEILAHEILLA / Bæklingar o.fl.
Útgáfa apps - Heila-app í samv. ÖBÍ – Velferðarráðuneytið

Vefumsjón:

- Heimasíðan - Fréttir með myndum, frásagnir, ofl..
- Tölvupóstur - Öll rafræn samskipti félagsins í tölvupósti o.fl.
- Póstlisti - Webmankerfið – u.þ.b. 600 netföng – fréttabréf
- Facebook - Síða HEILAHEILLA ásamt hópum
- Facebook - útvarpa laugardagsfundum á samfélagsmiðla
- YouTube - Fræðsluefni ísl./erlent undir vefumsjón félagsins

• Ytri starfsemi félagsins:

Hjartaheill
Hjartavernd
Öryrkjabandalagið
Velferðarráðuneytið (*þátttaka í samskiptum um endurhæfingu*)
Samtaug (*samtök taugasjúklingafélaga*)
LSH (*undirritað samkomulag um gagnkvæma samvinnu um fræðslu*)
B-2 (*Taugalækningadeild*)
Kristnes Akureyri (*óformlegt samband*)
Reykjalundur (*óformlegt samband s.s. við talmeinafræðinga*)
SAFE (*Stroke Alliance for Europe*)
Slagforeningen i Norden (*Innan SAFE*) - *svæðisráðstefna*
NORDISK AFASIRÁÐ – stjórnarseta - (*Norræn samtök málstolssjúklinga*)

F.h stjórnar

Þórir Steingrímsson formaður