

Skýrsla HEILAHEILLA fyrir aðalfund 2021

Covid-19 heimsfaraldurinn setti félagsstarfsemi HEILAHEILLA nokkuð úr skorðum, sérstaklega er varðaði hina reglulegu og mánaðarlegu félagsfundi, samkomur og jafningjafræðslu, en reynt var að halda uppi og mæta þessari þörf í gegnum samfélagsmiðla og fjarfundum.

Heilaheill hefur á s.l. ári 2020, eins og undanfarin ár, unnið að hagsmunum landsmanna er hafa orðið fyrir slagi [*heilablóðfalli*], aðstandenda, fagaðila og þeirra er hafa áhuga á málefnum, vinnur að forvörnum, að skjótri meðhöndlun til að koma í veg fyrir frekari skaða, 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. Akureyrardeildin er öflug og hafa verið góðir fundir verið á Greifanum á Akureyri. Sjúklingar, aðstandendur og aðrir velunnarar hafa átt góðar stundir saman og hefur stjórnarmeðlimurinn Páll Árdal unnið að þeim.

Stjórn félagsins er skipuð af Þóri Steingrímssyni, formanni; Páli Árdal, gjaldkera og Baldri Benedikt Ermenreki Kristjánssyni, ritara í aðalstjórn; Kolbrúnu Stefánsdóttur og Bryndísi Bragadóttur, varamönnum. Félagið er með aðild að ÖBÍ; í samstarfi LSH; SAMTAUG og Hjartavernd er nefnist GoRed og hefur Kolbrún Stefánsdóttir verið þar fulltrúi félagsins í því samstarfi. Félagið er nú með formennsku að Nordisk Afasiráð 2021-2023 og eru þau Þórunn Hanna Halldórsdóttir, yfirtalmeinafræðingur á Reykjalandi og Baldur Benedikt Ermenrekur Kristjánsson, gjaldkeri, fulltrúar félagsins þar.

Á s.l. ári tók félagið þá ákvörðun að taka þátt í evrópskri aðgerðaráætlun, þar sem fagaðilar og sjúklingar taka höndum saman er varðar heilablóðfallið. *SAP-E*, (*Stroke Action Plan for Europe*) er byggð á undirrituðu samkomulagi er samtökin *ESO* (*European Stroke Association*) og *SAFE* (*Stroke Alliance For Europe*) gerðu með sér 2018, þar sem gert er ráð fyrir að hvert land fyrir sig innan samtakanna vinni að ákveðnum markmiðum skv. *sérstakri greiningu*. Félagið leggur áherslu á að mynduð verði samtök með fagaðilum hér á landi og yfirvöld undirriti sameiginlega viljayfirlýsingu Evrópuþjóða um heilablóðfallið. Þegar hafa þau Marianne E. Klinker forstöðumaður fræðasviðs í hjúkrun tauga- og taugaendurhæfingarsjúklinga og Björn Logi Þórarinnsson, taugasérfræðingur lagt félaginu lið með þátttöku sinni í "*tengslaneti*" fagaðila um slagið, sem eru orðnir um á annan tug, víðsvegar um landið.

Margir þekktir listamenn hafa heimsótt félagið á undanförunum árum og skemmt fundarmönnum og hafa stutt gott málefni án endurgjalds og kann félagið þeim miklar þakkar fyrir. Í upphafi ársins 2020 fyrir samkomubann stjórnvalda, hélt félagið félgsfundi að Sigtúni 42, Reykjavík og á Glerárgötu á Akureyri, en greip til fjarfunda eftir það, er komu að sjálfsgöðu ekki fyllilega í staðinn fyrir þá.

Á heimasíðu félagsins er stiklað á stóru á viðburðum á vegum félagsins 2020, 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 á s.l. ári og því bjart framundan.

Regluleg samskipti félagsins við félagsmenn og almenning eru:

1. Upplýsingar um slagið á heimasíðunni
2. Tölvupóstur til almennings
3. Póstlisti til félagsmanna
4. Facebook – nokkrar síður
5. YouTube fræðslumyndbönd o.fl.
6. Árleg samvinnuverkefni Hjartaheill / Hjartavernd
7. Árlegt samvinnuverkefni Hjartadagshlaupið - Hjartaheill / Hjartavernd
8. Slagorð – Blað HEILAHEILLA
9. Bæklingar o.fl.
10. Heila-app í samv. ÖBÍ – Velferðarráðuneytið
11. Fréttir á heimasíðunni með myndum, frásagnir
12. LSH (undirritað samkomulag um gagnkvæma samvinnu um fræðslu)
13. B-2 (Taugalækningadeild)
14. Kristnes Akureyri (óformlegt samband)
15. Reykjalandur (óformlegt samband s.s. við talmeinafræðinga)

Erlend samskipti hafa verið óbreytt 2020, en þó einungis í fjarfundafyrirkomulagi, er hefur gefist vel, en þau eru SAFE (Stroke Alliance for Europe) og NORDISK AFASIRAD – formennska 2021-2023 - (Norræn samtök málstolssjúklinga)

F.h stjórnar
Þórir Steingrímsson formaður