

# Skýrsla stjórnar fyrir aðalfund 2. mars 2025

HEILAHEIILL er á landsvísu og er með reglulega og laugardagsfundi í Reykjavík og miðvikudagsfundi á Akureyri yfir vetrarmánuðina, sem hægt er að fylgjast með á samfélagsmiðlunum (Zoom), heimasíðunni o.fl. og hefur tekist að virkja athafnamikla og áhugasama félaga í ýmisum verkefnum er snúa að slagpólum og aðstandendum þeirra og eiga þeir miklar þakkir skilið. Það leggur áherslu á að halda sambandi við félagana og önnur sjúklingafélög, bæði innlend og erlend.

Það er aðili að Réttindasamtökunum ÖBÍ aðili að SAFE; hefur verið með formennsku í NAR til ársins 2024, – leggur rækt við hóp nokkurra talmeinafræðinga um málstol eftir slag er hafa verið í sambandi við "systurfélag" sitt í Tékklandi, er ráðgefandi um þjónustu við slagþola ásamt fagaðila í SAP-E. Komið hefur fram að félagið er heldur úti fræðslu í samfélaginu er varðar slagið, s.s. forvarnir fyrir börn (FAST-hetjurnar) og fullorðna (Heila-appið), meðhöndlun á bráðastigi (Myndband) og endurhæfingu málstols.

## 1. **FÉLAGSFUNDIR.**

Reglulegir félagsfundir hafa verið haldnir í Reykjavík 1. laugardag hvers mánaðar kl.11:00 og á Akureyri 2. miðvikudag hvers mánaðar kl.18:00, þar sem ávallt er lögð áhersla á fyrirbyggjandi þætti er varðar sjúkdóminn og áhættuþáttum er leiða til slags.

## 2. **SLAGDAGUR.**

Árlega hefur félagið staðið fyrir vel auglýstum alþjóðlegum slagdegi. Félagið hefur komið upp starfsstöðvum í verslunarmiðstöðvum í Reykjavík og á Akureyri, þar sem læknafræðingar, sjúklingar, svo og aðstandendur eru með fræðslu og dreifa bæklingum og öðrum upplýsingum um lýðheilsu, næringu og vekja athygli á undirliggjandi sjúkdómum er leiða til slags. Á árinu var slagdagurinn haldinn 2. nóvember haldinn í Kringlunni í Reykjavík og á Glerártorgi Akureyri.

## 3. **SLAGORÐIÐ**

Félagið gerði samkomulag við söfnunarfyrtæki um að safna fyrir félagið meðal einstaklinga og fyrirtækja, með sama hætti og önnur góðgerðarfélög s.s. Hjartaheill o.s.frv.. Árlegt rit félagsins sá fyrst dagsins ljós í júlí 2013. Var blaðið sent öllum styrktaraðilum, svo og félögum, o.s.frv..

## 4. **SAMFÉLAGSMIÐLARNIR.**

Félagið hefur haldið úti sérstakri heimasíðu og öðrum samfélagsmiðlum, Facebókinni, Twitter og svo á póstlista félagsins. Gefin er góð lýsing á starfsemi félagsins, fréttir og viðburði er lýsa fræðsluhlutverki þess m.a. í forvörnum o.fl.

## 5. **Réttindasamtök ÖBÍ.**

Félagið er aðili að réttindasamtökunum ÖBÍ, með aðstöðu innan húsnæðis þess að Sigtúni 42. Þau eru samansett ólíkum sjúklingafélögum með ólík sjónarmið sem markast af mismunandi örorku og sjónarmiðum er hana varðar. Starf bandalagsins er yfirgripsmikið og spannar yfir marga þætti og sinnir einn sjálfboðaliði félagsins samstarfinu og fylgist vel með. Er fjárhagslegur stuðningur bandalagsins við félagið afar mikilvægur.

6. **SAMTAUG**

Félagið er í samráðshópi taugasjúklingafélaga, (*SAMTAUG*) samkvæmt undirrituðu samkomulagi við Landspítala háskólasjúkrahús 2005, er vinna saman að því að fræða almenning og sjúklinga um viðkomandi sjúkdóma og einkenni þeirra sem víðast, - að vinna gegn fordómum.

7. **HHH-hópur**

Félagið hefur náði samstarf með talsmönnum Hjartaheilla eftir þörfum og hafa þessi tvö félög verið með samvinnu með þátttöku Hjartaverndar er varðar hjartagalla er leiða til slags. Hefur sá hópur vinnuheimið HHH-hópurinn og hefur félagið gefið út sérstakan bækling um gáttatif og slag og dreift þegar tækifæri eru til. Þá hafa þessi félög verið með sameiginlegt átak á alþjóða hjartadeginum í samstarfi við Hjartavernd um "hjartadagshlaup".

8. **HÁSKÓLINN.**

Þá hefur félagið verið í tengslum við háskólasamfélagið við að kynna viðhorf slagþola hér á landi.

9. **FAST-hetjurnar.**

Félagið tekur þátt í alþjóðlega átaksverkefninu ANGELS eða FAST-hetjum, sem er ætlað börnum á leikskólaaldri, að þekkja fyrstu einkenni slagsins hjá afa og ömmu, frænda og frænku og pabba og mömmu í leikskólum á landinu og stýrt er fjölmiðlafyrirtækinu ATHYGLI og af Dr. Marianne E. Klinke forstöðumanni fræðasviðs í hjúkrun tauga- og taugaendurhæfingasjúklinga.

10. **SAFE**

Félagið hefur verið í [SAFE](#), evrópskum samtökum slagþolenda frá 2010 og sótt reglulega árlegar ráðstefnur og aðalfundi þess. Hafa fréttir af þeim verð settar inn á heimasíðuna. Félögum innan samtakanna hefur fjölgað frá 4 frá 2004 og eru nú 2023 yfir 37.

11. **NAR**

Félagið hefur látið málstol til sín taka og er nú með formennsku í NAR til (Nordisk Afasiráð/Nordic Aphasia Organisation) til ársins 2024, – og leggur nú um þessar mundir nokkra rækt við hóp talmeinafræðinga um málstol eftir slag. Félagið hefur staðið fyrir stjórnarfundum NAR. Félagið lét af formensku á s.l. ári.

12. **SAP-E.**

[SAP-E](#) er samstarfsverkefni fagaðila innan [ESO](#) og sjúklinga innan [SAFE](#) í Evrópu, gerðu með sér samkomulag 2018, tóku til starfa 2020 er gildir 2030. Þar er kveðið á um að fagaðilar og sjúklingar í Evrópu taki höndum saman er varðar heilaslagið og gert er ráð fyrir að hvert land fyrir sig innan samtakanna

vinni að ákveðnum markmiðum er varðar forvarnir, meðferð og endurhæfingu. Er formaður HEILAEILLA einn talsmanna (coordinator) hér á landi f.h. swlagþola, ásamt Dr. Marianne E. Klinke forstöðumanni fræðasviðs í hjúkrun tauga- og taugaendurhæfingajúklinga og Birni Logaþórarinssyni, lyf- og taugasérfræðingur f.h. fagaðila samkvæmt tengslaneti er var myndað 2020.

***Um árlegt félagsstarf er hægt að sjá á heimasíðunni [hér!](#)***