

# Skýrsla stjórnar fyrir aðalfund 24. febrúar 2024

HEILAHEIILL er á landsvísu og fyrir utan reglulega og laugardagsfundi in Reykjavík og miðvikudagsfundi á Akureyri yfir vetrarmánuðina, sem hægt er að fylgjast með á samfélagsmiðlum, heimasíðunni o.fl. og hefur tekist að virkja athafnamikla og áhugasama félagi í ýmisum verkefnum er snúa að slagþolum og aðstandendum þeirra og eiga þeir miklar þakkir skilið.

Í upphafi ársins 2022 var félagið að ná sér eftir heimsfaraldurinn. Það lagði áherslu á að halda sambandi við félagana og önnur sjúklingafélög, bæði innlend og erlend. Það er aðili að Réttindasamtökunum ÖBÍ aðili að SAFE; með formennsku í NAR til ársins 2024, – leggur rækt við hóp nokkurra [talmeinafræðinga](#) um [málstol eftir slag](#); er ráðgefandi um þjónustu við slagþola ásamt fagaðila í [SAP-E](#)

Komið hefur fram að félagið er heldur úti fræðslu í samfélaginu er varðar slag, s.s. forvarnir fyrir börn ([FAST-hetjumar](#)) 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 ([World Stroke Day – 29 October](#)). Félagið hefur komið upp starfsstöðvum á verslunarmiðstöðvum, s.s. Kringlunni, Smáralindinni í Reykjavík og á Glerártorgi á Akureyri, þar sem læknafræðingar, hjúkrunarfræðingar, sjúklingar, svo og aðstandendur dreifa bæklingum og öðrum upplýsingum um lýðheilsu, næringu og vekja athygli á undirliggjandi sjúkdómum er leiða til slags. Á árinu 2023 var slagdagurinn 29. október haldinn í fundarsal Þjóðminjasafnsins, viðveru í Kringlunni í Reykjavík og á Glerártorgi Akureyri.

## 3. SLAGORÐIÐ

Félagið gerði samkomulag við söfnunarfyrirtækið Markaðsmenn ehf. um að safna fyrir félagið meðal einstaklinga og fyrirtækja, með sama hætti og önnur góðgerðar-félög s.s. Hjartaheill o.s.frv.. Árlegt rit félagsins, SLAGORÐIÐ, sá fyrst dagsins ljós í júlí 2013. Var blaðið sent öllum styrktaraðilum, svo og skráðum félögum, heilsugæslustöðvum, lækna stofnum, líkamsræktarstöðvum, sundlaugum, leikskólum o.s.frv..

## 4. SAMFÉLAGSMIÐLARNIR.

Félagið hefur haldið úti sérstakri heimasíðu og öðrum samfélagsmiðlum, Face-bókinni, Twitter o.s.frv. frá því 16.12.2005 og u.þ.b. 1.500 manns eru á póstlista hennar. Gefa þeir góða lýsingu á starfsemi félagsins, fréttir og viðburði er lýsa fræðsluhlutverki þess m.a. í forvörnum o.fl.

## 5. Réttindasamtökunum ÖBÍ.

Félagið er aðili að réttindasamtökunum ÖBÍ, með aðstöðu innan húsnæðis þeirra, 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 sjálfbóðaliði félagsins samstarfinu og fylgist vel með. Er fjárhagslegur stuðningur bandalagsins við félagið afar mikilvægur.

## 6. SAMTAUG

Félagið er í samráðshópi taugasjúklingafélaga, er vinna saman að því að fræða almenning og sjúklinga og kynna viðkomandi sjúkdóma og einkenni þeirra sem víðast til að vinna gegn fordómum.

## 7. HHH-hópurinn.

Félagið hefur náð samstarf með talsmönnum Hjartaheilla eftir þörfum og hafa þessi tvö félög verið með samvinnu undir áttakinu Go Red, með þátttöku Hjartaverndar er varðar sérstaklega konur um

upplýsingar um hjartagalla er leiða til slags. Hefur sá hópur vinnuheitið HHH-hópurinn og hefur félagið gefið út sérstakan bækling um gáttatíf og slag og dreift þegar tækifæri eru til. Þá hafa þessi félög verið með sameiginlegt átak á alþjóða hjartadeginum í samstarfi við Hjartavernd sem er opinber stofnun.

8. **HÁSKÓLINN.**

Þá hefur félagið verið í tengslum við háskólasamfélagið vera 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. Þetta er kynnt í öllum 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 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.

- **NAR**

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

- **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 HEILAHEILLA einn talsmanna (coordinator) Íslands f.h. sjúklinga, með fulltingi Dr. Marianne E. Klinke forstöðumanni fræðasviðs í hjúkrun tauga- og taugaendurhæfingasjúklinga og Birni Loga Þórarinssyni, lyf- og taugasérfræðingur f.h. fagaðila samkvæmt tengslaneti er var myndað 2020.

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