Skýrsla stjórnar fyrir aðalfund 7. mars 2026

HEILAHEILL hefur á undanförnum árum unnið markvisst að því að vera samastaður fyrir slagþola hér á landi. Stefnt er að því að gera félagið að virkum og formlegum aðila í heilbrigðisþjónustu stjórnvalda, er samræmist heilbrigðisstefnu er samþykkt var á alþingi 3. júní 2019. Með þátttöku sinni meðal frjálsra félaga slagþoa í Evrópu, *SAFE*, þá er von til þess að efla vitund almennings um sjúkdóminn og gera íslenskum stjórnvöldum kleift að taka þátt í sameiginlegu öflugu átaki evrópusamfélagsins er nefnist *SAP-E*. Lögð er á það áhersla að þeir fagaðilar er annast heilbrigðisþjónustuna og þeir er njóta hennar tali saman með formlegum hætti *SST* og hafa margir fagaðilar hér á landi lagt þessu málefni lið og því er aðkallandi að stjórnvöld hér á landi undirriti þartilgerða yfirlýsingu og kalli þá til sem eru til þess eru bærir og taki þátt.

HEILAHEIILL er á landsvísu, 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 slagþolum 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 í *Mannréttindasamtökum ÖBÍ* og aðili að *SAFE*; hefur verð með formennsku í *NAR* til ársins 2024, – leggur rækt við hóp nokkurra talmeinafræðinga um málstol er hafa verið í sambandi við *CEREBRUM*, sem er félag um þjónustu við heilaskaðaða og slagþola í Tékklandi. HEILAHEILL heldur úti fræðslu um slagið, s.s. forvarnir fyrir börn (*FAST*) og fullorðna (*Heila-appið*), meðhöndlun 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 læknar, hjúkrúnarfræðingar, 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 söfnunarfyrirtæki um að safna fyrir blaðinu meðal einstaklinga og fyrirtækja, með sama hætti og önnur félög. 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 *Mannréttindasamtökum 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 náið 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 vinnuheitið 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 *FAST*-hetjur, 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 2025 yfir 547.
11. ***NAR***
    Félagið hefur látið málstol til sín taka og var með formennsku í *NAR* til ársins 2024, – og leggur nú um þessar mundir nokkra rækt við hóp talmeinafræðinga um málstol eftir slag og eru þeir með talþjálfunaraðstöðu í húsakynnum félagsins Sigtúni 42, 10 Reykjavík.
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 HEILAHEILLA einn talsmanna (coordinator) hér á landi f.h. slagþola, ásamt Dr. Marianne E. Klinke forstöðumanni fræðasviðs í hjúkrun tauga- og taugaendurhæfingasjúklinga og Birni Logaþórarinssyni, lyf- og taugasérfræðingi f.h. fagaðila samkvæmt tengslaneti er var myndað 2020.
13. ***Um árlegt félagsstarf*** *Hægt að sjá á heimasíðunni hér!*

Slóðir:

- *SAFE* ○ *ESO* ○ *SAP-E* ○ *SST* ○ *UMSJÓNARMENN* ○ *VILJAYFIRLÝSINGIN*
- *FAST* ○ *SAMTAUG*
- *SLAGORÐIÐ*