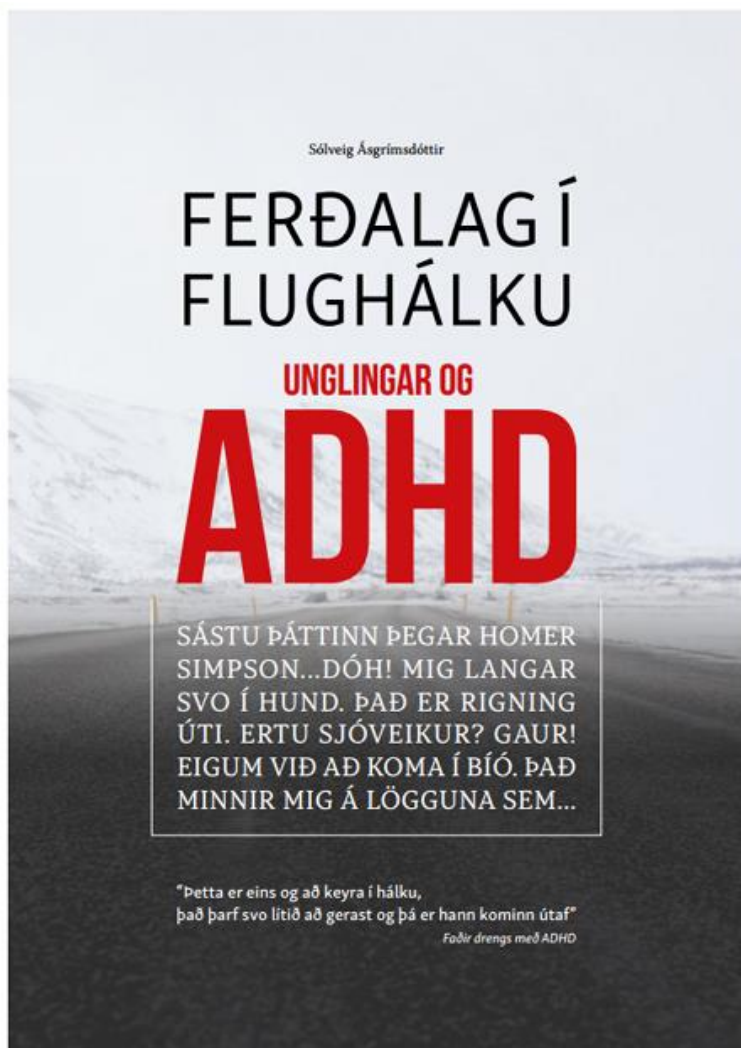


Ársskýrsla 2017



Markmið ADHD samtakanna er að börn og fullorðnir með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir mæti skilningi alls staðar í samfélaginu og fái þjónustu sem stuðlar að félagslegri aðlögun þeirra, möguleikum í námi og starfi og almennt bættum lífsgæðum.

Starfsemi ADHD samtakanna er að veita fræðslu- og upplýsingaþjónustu, bjóða upp á spjallfundi, námskeið og stuðningsfundi. Að auki gefa samtökin úr bæklinga, fréttabréf og annað efni, halda úti virkri heimasíðu og fésbókarsíðu ásamt því að gæta hagsmuna einstaklinga með ADHD og aðstandenda þeirra.



Ársskýrsla ADHD samtakanna fyrir árið 2017

Starfsemi ADHD samtakanna óx og dafnaði árið 2017. Sífellt bætast við nýjir félagsmenn en á árinu voru tæplega 2.300 félagsmenn skráðir í samtökin.

ADHD samtökin voru stofnuð 7. apríl 1988 og hétu upprunalega Foreldrafélag misþroska barna. Í upphafi voru 90 félagar í samtökunum en með árunum hefur félagatalið margfaldast. Ein skráning gildir fyrir hverja fjölskyldu en á bak við þá tölu reynast yfirleitt fleiri en einn fjölskyldumeðlimur þar sem ekki er óalgengt að foreldri og jafnvel fleiri en eitt barn reynist vera með röskunina.

Starfsemi samtakanna flokkast undir 1. þjónustustig skv. skilgreiningum í skýrslu félags- og trygginga-málaráðuneytisins. Á þeim grunni var gerður þjónustusamningur við Velferðarráðuneytið um starfsemi ADHD samtakanna. Mikilvægt er fyrir samtökin að framhald verði þar á til að tryggja rekstur samtakanna.

Skrifstofa ADHD samtakanna er opin alla virka daga ársins frá kl. 13-16. Samtökin veita foreldrum, fullorðnum og fagfólki ráðgjöf í síma, með tölvupósti og sinna þeim sem á skrifstofuna leita. Gott samstarf er milli félagasamtakanna í húsinu að Háaleitisbraut 13 og er það sífellt að aukast.

ADHD samtökin eru með útibú á Akureyri „ADHD Norðurland“ þar sem þau veita þjónustu til þeirra sem þar búa og haldnir eru meðal annars reglulegir spjall- og fræðslufundir.

Líkt og fyrri ár hafa samtökin tekið þátt í norrænu samstarfi og í maí síðastliðnum sóttu samtökin samnorrænan fund í Danmörku. Samstarfið við norræn systursamtök skipta samtökin gríðarlegu máli en markmið þeirra er að vinna að sameiginlegum verkefnum, skiptast á fræðsluefni og öðru útgefnu efni.

Ársskýrsla ADHD samtakanna miðast við almanaksárið í samræmi við ársreikninginn og á að gefa gott yfirlit yfir starfsemi félagsins og helstu verkefni.



FRÆÐSLUEFNI – ÚTGÁFA:

ADHD samtökin hafa verið öflug í útgáfu bóka og fræðslubæklinga. Bæklingar eru reglulega endurprentaðir og standa félagsmönnum og fagaðilum til boða. Þeir bæklingar sem samtökin hafa gefið út eru:

- Hvað er ADHD? (almennur fræðslubæklingur um ADHD) (2011)
- What is ADHD? (sami bæklingur á ensku) (2016)
- Co to Jest? (sami bæklingur á pólsku) (2016)
- ADHD utan skólastofunnar (ætlaður starfsfólki grunnskóla) (2013)
- Börn og ADHD (2011)
- Stúlkur og ADHD (2011)
- Unglingar og ADHD (2014)
- Fullorðnir og ADHD (2011)
- Náin sambönd og ADHD (2016)
- Ha, ertu að tala við mig? (sjálfhjálparbæklingur fyrir eldri börn og unglunga og ADHD) (2012)

Útgáfa bóka

- ADHD og farsæl skólaganga (2013 í samvinnu við Námsgagnastofnun. Endurútféið 2015)
- Leynardómar heilans – láttu verkin tala (2014)
- Leikskólar og ADHD (2015)
- Ferðalag í flughálku-unglingar og ADHD (2017)

FJÁRAFLANIR

Hefðbundin fjáröflun var að hausti og seld voru endurskinsmerki með teikningum eftir Hugleik Dagsson. Þema þessa árs voru unglingar og ADHD. Fyrstu endurskinsmerkin voru afhent nemendum við Fjölbrotarskólann við Ármúla. Sala endurskinsmerkjanna fór fram í helstu verslunarmiðstöðvum og hjá ADHD samtökunum, m.a. á vef samtakana ásamt því að sölumenn víða um land lögðu samtökunum lið.



Vörusala á vef ADHD hefur stóraukist en þar eru boðnar til sölu bækur, endurskinsmerki, jólakort, „útrásarteygjur“, „Tingle Tangle“ slökunarflækjur og „fiktteningar“. ADHD samtökin reyna af fremsta megni að þjónusta félagsmenn með sölu á vörum sem gagnast geta einstaklingum með ADHD.

YFIRLIT YFIR ÞJÓNUSTU ADHD SAMTAKANNA ÁRIÐ 2017

ADHD samtökin buðu nú sem endranær upp á ýmis námskeið, fræðslu og spjallfundi.

GPS-NÁMSKEIÐ

Samtökin hafa um nokkra ára skeið boðið upp á GPS námskeið (Gagnleg Persónuleg Stjórnþæki) sjálfsstyrkingarnámskeið sem ætluð eru unglingum með ADHD. Aldur þátttakanda miðast við efri bekki grunnskóla þ.e. nemendur á aldrinum 13-16 ára. Námskeiðin eru kynjaskipt og miðast hvert námskeið við 8-10 þátttakendur. Námskeiðin hafa verið haldin að vori og hausti.

TAKTU STJÓRNINA

Fræðslunámskeið og ráðgjöf fyrir fullorðna „Taktu stjórnina“ hafa verið haldin reglulega og hefur þátttaka verið mjög góð. Námskeiðið er 10 klukkustundir sem skiptast niður á fimm virka daga, tvær klukkustundir í senn. Námskeiðið hefur fengið mikil og góð viðbrögð og má nefna að bæði Miðstöð símenntunar á Suðurnesjum og Birta starfsendurhæfing Suðurlands hafa námskeiðið sem fastan lið í sínu námi. Sérfræðingar á vegum ADHD samtakana halda utan um kennslu og framkvæmd námskeiðsins.

FORELDARANÁMSKEIÐ

Boðið var upp á fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD í febrúarmánuði. Námskeiðið spannar tvo laugardaga og fyrirlesarar eru sérfræðingar á ýmsum sviðum er snerta ADHD.

SPJALLFUNDIR

Haldnir voru allnokkrir spjallfundir á árinu en þeir eru að jafnaði einu sinni í mánuði. Annarsvegar eru þeir ætlaðir foreldrum barna með ADHD og hinsvegar fullorðnum einstaklingum með ADHD. Boðið er upp á tiltekið umfjöllunarefni hverju sinni og en meðal umfjöllunarefna voru: ADHD og lyf – Kvíði – Styrkleikar – Unglingar og ADHD – Svefnvandi barna – ADHD og nánin sambönd – Tæki og tækni. Umsjónarmenn spjallfundanna eru ávallt fagmenn, flestir úr stjórn samtakanna.

FRÆDSLUFUNDIR

ADHD samtökin stóðu fyrir fræðslufundi í Reykjanesbæ í samvinnu við Reykjanesapótek og bæjaryfirvöld. Umfjöllunarefnið var ADHD og lyf. Fundurinn var vel sóttur og stefnt er að áframhaldandi samvinnu með reglulegum fræðslufyrirlesturum er snerta mismunandi málefni.

Að auki voru haldnir fræðslufundir um starfsemi og markmið samtakanna í húsi félagsins að Háaleitisbraut 13 en um var að ræða fræðslufundaröð allra félagasamtaka hússins.

Leitað er í auknum mæli til ADHD samtakanna með beiðni um sérhæfða fræðslu um málefni ADHD. Hér er um að ræða fyrirtæki, stofnanir og aðrir sem óska eftir sérsniðinni fræðslu. Samtökin verða ávallt við þeim beiðnum og liðsinna þeim sem til þeirra leita.

ADHD samtökin áttu einnig fulltrúa á Læknadögum þar sem haldinn var fræðsla um ADHD og áhrif röskunarinnar á líf einstaklinga.



BÓKAÚTGÁFA

Í tilefni vitundarmánaðar gáfu ADHD samtökin út bók er nefnist „Ferðalag í flughálku – unglíngar og ADHD“ eftir Sólveigu Ásgrímsdóttur sálfræðing. Bókin er sú fyrsta sinnar tegundar sem kemur út á íslensku og fjallar um málefni unglínginga með ADHD. Þann 18. október var haldið veglegt útgáfuhóf þar sem bókin var kynnt og sala formlega hafin.

MÁLÞING

Að venju héldu ADHD samtökin í tilefni vitundarmánaðar málþing þann 27. október sem að þessu sinni beindist að unglíngum með ADHD og fjölskyldum þeirra. Málþingið bar heitið „Ferðalag í flughálfu“ og markmiðið var að varpa ljósi á stöðu ungmenna með ADHD. Fjölmarginir fyrirlesarar héldu erindi og var málþingið vel sótt en ríflega 100 manns tóku þátt.



FJÖLMIÐLAUMFJÖLLUN

Í kjölfarið á afhendingu undirskriftarlista til Heilbrigðisráðherra í janúar þar sem skorað var á stjórnvöld að sálfræðiþjónusta yrði niðurgreidd og félli undir greiðsluþátttökukerfi Sjúkratrygginga Íslands fóru fulltrúar samtakanna í viðtöl í helstu fjölmiðla landsins.

Í nóvembermánuði var tekið viðtal við Hákon Helga Leifsson stjórnarmann ADHD samtakanna í tengslum við lyfjanotkun barna með ADHD.

Málþing ADHD samtakanna sem haldið var í október fékk góða umfjöllun á Stöð 2.

LANDSBYGGÐIN

Líkt og áður hafa ADHD samtökin unnið að því að efla starfsemi sína á landsbyggðinni og í því skyni reka þau útibú á Akureyri þar sem meðal annars eru haldnir spjallfundir og boðið upp á ýmsa fræðslu. ADHD samtökin sendu fyrirlesara norður í byrjun árs og hélt hann fræðslufyrirlestur um ADHD og lyf. Að auki fóru fulltrúar ADHD samtakanna norður og kynntu starfsemi sína á vel sóttum fundi.

MYNDBAND

Í tilefni 55 ára afmælis Öryrkjabandalags Íslands var samtökunum gefið kynningarmyndband þar sem fjallað er um birtingarmyndir ADHD. Myndbandið lýsir einkennum ADHD og reynt er að draga fram þá kosti sem einstaklingar með ADHD búa yfir og geta nýtt sér í leik og starfi. Myndbandið má sjá á heimasíðu samtakanna www.adhd.is

STARFSHÓPAR

Fulltrúar ADHD samtakanna hafa unnið ötullega með Öryrkjabandalagi Íslands í baráttu fyrir bættum hag einstaklinga með fatlanir og raskanir. Formaður samtakanna situr í stjórn ÖBÍ ásamt því að sitja í nefnd um Hvatningaverðlaun og í Málefnaþópi um atvinnu og menntamál. Varaformaður samtakanna situr í Málefnaþópi um heilbrigðismál. Framkvæmdastjóri samtakanna situr í laganefnd og kjaranefnd ÖBÍ.



UMSAGNIR

ADHD samtökin sendu frá sér nokkrar umsagnir á árinu.

Í mars sendu samtökin inn umsögn til Velferðanefndar Alþingis vegna tillögu til þingsályktunar um greiðsluþáttöku sjúklinga. Í henni var farið yfir kostnað vegna lyfja og sálfræðiþjónustu en sálfræðiþjónusta fellur ekki undir greiðsluþáttökukerfi Sjúkratrygginga Íslands. Bent var á að algengt sé að einstaklingar neiti sér um sálfræðiþjónustu af fjárhagsástæðum sem getur leitt af sér kostnaðarsamari inngríp í heilbrigðiskerfinu.

Í júní sendu samtökin inn umsögn til Alþingis um tillögu til þingsályktunar um lyfjastefnu til ársins 2020 þar sem fagnað var úttekt á stöðu lyfjamála en jafnframt ítrekað mikilvægi þess að komið yrði til móts við einstaklinga með ADHD sem oft á tíðum hafa ekki önnur úrræði en lyfjagjöf. Bent var á að efla þurfi forvarnir og auka sálfræðiþjónustu. Auk þess bent var á gríðarlega háan lyfjakostnað þessa hóps.

Í september skiluðu samtökin umsögn til Lyfjastofnunar vegna takmörkunar heimilda til ávísunar eftirritunarskyldra lyfja. Í kjölfarið voru fulltrúar samtakanna kallaðir á fund Lyfjastofnunar.

ADHD samtökin tóku einnig þátt í undirbúningi fyrirspurnar á Alþingi vegna málefna er snerta einstaklinga með ADHD.

HELSTU ÁHERSLUR

Í Gallupkönnun sem Öryrkjabandalag Íslands stóð fyrir svöruðu yfir 90% að sálfræði – og tannlæknaþjónusta eigi að vera niðurgreidd fyrir alla Íslendinga með sama hætti og önnur heilbrigðisþjónusta. Þetta er í takti við undirskriftarsöfnun sem ADHD samtökin stóðu fyrir ásamt sjö öðrum félaga-samtökum. 11.355 einstaklingar rituðu undir áskorun til stjórnvalda þess efnis að sálfræðiþjónusta verði veitt á sömu forsendum og önnur heilbrigðisþjónusta og verði þegar felld undir greiðsluþáttökukerfi Sjúkratrygginga Íslands. Um miðjan janúar 2017 afhentu Elín H. Hinriksdóttir formaður ADHD

samtakanna og Þróstur Emilsson framkvæmdastjóri, Óttari Proppé heilbrigðisráðherra undirskriftarlistann fyrir hönd hópsins.

Mikilvægt er að halda áfram að þrýsta á stjórnvöld um úrbætur og gera einstaklingum kleift að sækja sálfræðiþjónustu eins og aðra heilbrigðisþjónustu. Það getur skipt sköpum fyrir einstaklinga með ADHD og komið í veg fyrir dýrari úrræði ásamt því að draga úr lyfjanotkun. Sálfræðiþjónusta getur oft en ekki verið nauðsynleg til að hjálpa viðkomandi að verða fullgildir þátttakendur í samfélaginu og um leið gera þeim kleift að leggja sitt af mörkum til samfélagsins.

Útrýma þarf biðlistum eftir greiningu og meðferð og bjóða upp á fjölbreyttari meðferðarúrræði og stuðning þar sem kostnaðarþáttaka hins opinbera verður sjálfsagður hlutur. Nú er allt upp undir tveggja ára bið eftir að komast í greiningu bæði fyrir börn og fullorðna. Mikilvægt er að efla þjónustu ADHD teymis LSH þar sem aðgengi að geðlæknþjónustu er almennt séð af skörnum skammti.



Við sjálfræðisaldur skerðist verulega þjónusta við einstaklinga með ADHD þar sem gríðarlegur skortur er á geðlæknum hér á landi. Margir standa frammi fyrir miklum vanda þar sem fá úrræði eru í boði og ungmenni „falla á milli kerfa“ sem leiðir oft til þess að vandi þeirra eykst verulega. Um leið getur ástandið aukið á hættu á misnotkun og annarri áhættuhegðun.

Lengi hefur verið kallað eftir aukinni þjónustu á borð við fræðslu, námskeið og ráðgjöf á landsbyggðinni og vilja ADHD samtökin á þeim vettvangi bæta verulega í. Með auknu fjármagni gætu samtökin mætt þeirri þörf og þannig dregið eitthvað úr vanda þeirra sem glíma við ADHD.

Mikilvægt er að koma inn almennri fræðslu um ADHD í menntastofnanir landsins og ekki síst inn í grunnám kennara. Með réttum kennsluáferðum er hægt að bæta verulega líðan barna með ADHD í skóla og frístundum.

STARFSMANNAMÁL

Pröstur Emilsson framkvæmdastjóri var í 100% starfi.

Elín H. Hinriksdóttir formaður var í 80% starfi.

Líkt og fyrri ár lögðu stjórnarmenn á sig talsverða vinnu fyrir samtökin í þeim verkefnum sem fyrir lágu. Linda Hrönn Sigfúsdóttir stóð vaktina hjá ADHD Norðurlandi og er framlag hennar mikils virði fyrir samtökin. Öll sú vinna er að mestu unnin í sjálfböðavinnu.

STJÓRN SAMTAKANNA

Á aðalfundi 20. mars 2017 var kosið um stöðu formanns, varaformanns, eins meðstjórnanda og eins varamanns og skipast stjórn eins og að neðan greinir.

Stjórn ADHD samtakanna árið 2017 – 2018 var þannig skipuð:

Elín H. Hinriksdóttir, formaður (til 2019)
Vilhjálmur Hjálmarsson, varaformaður (til 2019)
Elín Hrefna Garðarsdóttir, gjaldkeri (til 2018)
Drífa B. Guðmundsdóttir, ritari (til 2018)
Ellen Calmon, meðstjórnandi (til 2019)
Sólveig Ásgrímsdóttir, meðstjórnandi (til 2018)
Sigurlín Hrund Kjartansdóttir, meðstjórnandi (til 2018)

Varamenn:

Drífa Pálin Geirs (til 2019)
Hákon Helgi Leifsson (til 2018)

Samþykkt á stjórnarfundum 27. nóvember 2018.

F.h. stjórnar

Elín H. Hinriksdóttir formaður