



**Ávarp
forseta Íslands
Ólafs Ragnars Grímssonar
á málþingi Umhyggju
24. febrúar 2001**

Góðir málþingsgestir

Enn á ný efnir Umhyggja til þarfrar umræðu um málefni langveikra barna, aðstæður fjölskyldna, úrbætur sem brýnt er að komi til framkvæmda.

Umhyggja hefur ekki aðeins verið vettvangur fyrir hagsmunabaráttu og samstöðu í þágu góðs málstaðar. Hún hefur einnig veitt mörgum nýja von, aukið bjartsýni og kjark í glímu við erfiðleika sem oft á tíðum virðast óyfirstíganlegir. Foreldrar, ættingjar, vinir og vandamenn hafa hér fundið vettvang til að styrkja hvert annað, skerpa sýn á úrlausnarefnin og ná samstöðu um tillögur og aðgerðir sem bætt geta hag í bráð eða lengd.

Þótt læknávisindin séu svo sannarlega í stöðugri framför þá erum við enn og verðum sjálfsagt ætíð hjálparvana gagnvart mörgum sjúkdómum og einkum er það sárt þegar börn veikjast og við sjáum lífsþrótt þeirra og gleði lamast um langa hríð. Þó er það okkur oft undrunarefni hve baráttuvilji þeirra og úthald eru mikil í erfiðri glímu og þau veita okkur þannig nýjan þrótt og dýpka skilning okkar á undrum lífsins.

Það starf sem unnið er á vettvangi Umhyggju er aflvaki í baráttu fyrir réttindum og aðbúnaði langveikra barna og ástvina þeirra, og jafnframt leiðarljós fyrir okkur öll, samfélag og þjóðarheild, hvatning til að sýna í verki þá samkennd sem löngum hefur verið aðal Íslendinga þegar erfiðleika ber að höndum.

Aðstandendur Umhyggju hafa sýnt aðdáunarverða elju við að koma hugmyndum um úrbætur á framfæri og á margvíslegan hátt stuðlað að því að yfirvöld og aðrir sem ábyrgð bera hafa fært formlegan rétt á betri veg

og hrint í framkvæmt nauðsynlegum breytingar á skipulagi þjónustu og umönnunar.

Umhyggja hefur á vissan hátt orðið eins konar samviska þjóðarinnar í málefnum langveikra barna og vonandi mun það hlutverk verða áfram uppspretta margvíslegra umbóta.

Við höfum í upphafi þessa málþings kynnst reynslu þeirra sem lengi glíma við illvígán sjúkdóm og heyrt frásagnir foreldra af álagi og erfiðleikum sem því fylgja að eiga langveikt barn, fræðst um áhrifin sem sú glíma hefur á fjölskyldulífið.

Við munum síðar kynnst sjónarmiðum foreldra og annarra vandamanna til þeirra þátta sem að fjármálum snúa og öðlast betri skilning á því hvernig áhyggjur af efnahag og brýnum útgjöldum geta þyngt byrðarnar sem þó eru ærnar vegna veikindanna sjálfra.

Vonandi verður þetta málþing eins og önnur sem Umhyggja hefur haldið til þess að greiða fyrir úrbótum, leiða til ákvarðana sem styrkt geta réttindi foreldra og annarra vandamanna sem annast langveik börn.

Það hefur verið mér í senn ánægja og lærdómur að leggja Umhyggju lið á undanförunum árum og ég vænti þess að umræðurnar hér í dag verði okkur öllum til fróðleiks og hvatningar en þó umfram allt börnunum sjálfum til stuðnings.