

Tillaga til þingsályktunar

Um sértæka þjónustueiningu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma.

Mikilvægt er að á Íslandi starfi þekkingamiðstöð fyrir sjaldgæfa sjúkdóma.

Þessi miðstöð tekur saman allar upplýsingar um sjaldgæfa sjúkdóma og uppfærir þegar nýjar upplýsingar berast.

Hægt er að styðjast við þá gagnagrunna sem þegar eru til staðar þannig að ekki þarf að finna upp hjólið. AHC samtökin hafa um árabíl unnið með Eurordis sem eru regnhlífasamtök fyrir sjaldgæfa sjúkdóma í Evrópu og er mikil þekking til staðar hjá þessum samtökum sem við ættum að nýta okkur.

<https://www.eurordis.org/publication/centres-expertise-and-european-reference-networks-rare-diseases>

AHC samtökin sendu Heilbrigðisráðuneytinu uppkast að framtíðarstefnu fyrir sjaldgæfa sjúkdóma árið 2013 auk þess sem Einstök Börn sendu uppkast að framkvæmdaráætlun fyrir framtíðarstefnu á svipuðum tíma. Hægt væri að byggja á þessum grunni.

Hafa ber í huga að ef einstaklingi með sjaldgæfan sjúkdóm býðst að taka þátt í tilraunamedferð erlendis t.d. á norðurlöndunum þá kemur engin stuðningiur frá heilbrigðiskerfinu. Hvorki í formi fjárstuðnings né í formi skipulagsstuðnings.

Ef þetta er borið saman við sjúkling með þekktan sjúkdóm þá er fullur stuðningur frá heilbrigðiskerfinu við þann sjúkling. Þarna er mikið óréttlæti sem þarf að bæta úr.

Aðgangur að lyfjum er líka þekkt vandamál þar sem lyf fyrir sjúklinga með sjaldgæfan sjúkdóm eru oft ekki fáanleg á Íslandi en það setur sjúklinga í mjög erfða stöðu.

Oft eru engin lyf til við sjúkdómsgreiningunni sjálfri en reynt er að nota lyf sem hafa þekkta virkni á einkenni sjúkdómsins en þau eru oft ekki fáanleg á Íslandi þó svo að auðvelt sé að nálgast þau í apótekum í Evrópu.

Þekkingamiðstöð sjaldgæfra sjúkdóma á að þjóna sjúklingum jafnt sem heilbrigðisstarfsfólki og best væri ef slík miðstöð hefði einnig gagnagrunn yfir alla þá sem greindir eru með sjaldgæfan sjúkdóm á Íslandi. Í dag er engin stofnun sem heldur utan um þesskonar gagnagrunn og í raun ekki vitað hversu margir eru greindir á Íslandi eða hversu margir sjaldgæfir sjúkdómar hafa verið geindir gegnum tíðina.

Með því að stofna miðstöð sjaldgæfra sjúkdóma mætti fækka þeim stöðum sem foreldrar þurfa að leita til og léttast þannig álagi af fjölskyldum langveikra barna með sjaldgæfa sjúkdóma. Það er afar brýnt að samræma þjónustu við sjaldgæfa sjúkdóma

AHC samtökin bjóða fram sína þekkingu ef skipaður verður starfshópur til þess að útfæra hugmyndir um slíka miðstöð enda búið að vera hjartans mál hjá okkur í hartnær áratug.

Virðingarfyllst

Sigurður Hólmur Jóhannesson

Formaður

AHC Samtökin á Íslandi

Hulda Björk Svansdóttir

Leikskólakennari og Duchenne móðir

Kveðja/Best regards

Sigurdur Holmar Jóhannesson

150. löggjafarþing 2019–2020.

Þingskjal 28 — 28. mál.

Reykjavík 14.11.2019

Umsögn frá Félagi Einstakra barna – Stuðningsfélag barna og ungmenna með sjaldgæfa alvarleg sjúkdóma og heilkenni.

Félagið Einstök börn fagnar framlagðri þingsályktunartillögu og telur innihald hennar mikilvægt skref í átt að bættri þjónustu við einstaklinga með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma og heilkenni.

Líf einstaklings með sjaldgæfa sjúkdóma eða sjaldgæft heilkenni einkennist af samskiptum við marga og ólíka aðila innan og utan heilbrigðiskerfisins. Með því að koma á fót miðstöð þar sem samankomið væri teymi sérfræðinga í sjaldgæfum sjúkdómum og meðferð á þeim, væri búið að koma upp einum viðkomustað fyrir einstaklinginn og því fögnum við hugmyndinni en getum ekki annað en leitt hugan að neðangreindum þáttum.

Það að geta leitað á einn stað innan heilbrigðiskerfisins / sjúkrastofnnunar varðandi þjónustu og lyfjamál teljum við afar jákvætt því þá myndast þar reynsla og þekking á því sem telst sjaldgæft – lítið þekkt.

Einstök börn leggja mikla áherslu á að sértæk þjónustueining sé rekin af LSH það er að segja innan spítalans eða að minnsta kosti sem eining á hans vegum.

Nú þegar er nýstofnað fagteymi á BSH um sjaldgæfa sjúkdóma og á það teymi uppruna sinn útfra vinnu félagsins Einstakra barna með þarfir barna og fjölskyldna þeirra í huga.

Við teljum nauðsynlegt að skipaður verði starfshópur í kringum tillögu þessa og kallað eftir aðkomu Einstakra barna enda hefur félagið yfir að búa mikilli þekkingu á stöðu þessa hóps bæði barna og fullorðinna. Félagið býr yfir dýrmætum upplýsingum og reynslu inn í þá faglegu umræðu sem þarf að eiga sér stað. Í félaginu eru bæði börn og fullorðnir -þar sem börnin okkar verða fullorðin eru allt sitt líf að takast á við sína sjaldgæfu greiningu og þurfa alla tíð á sérfræðipekkingu að halda frá læknum og sérfræðiteymi sínu.

Félagið vill benda flutningsmönnum þessara tillögu á að gæta þess að hagsmunir sjaldgæfra sjúkdóma séu svo sannalega í framlínu tillögunnar - en hér er nú þegar verið að vinna með tíðnina 1/10.000 bæði hjá félaginu, í umræðum innan ráðuneyta og hjá BSH sérfræðiteymi þar sem hærri tíðni gefur færi á að athyglin muni beinast meira að mun algengari

sjúkdómum sem falla þá líka undir hugsanlega miðstöð um sjaldgæfa sjúkdóma þrátt fyrir að þeir séu hvorki sjaldgæfir né lítið þekkir. Við það myndast ákveðin hættu á því að þeir einstaklingar sem svo sannalega eru a takast á við Rare og Ultra Rare sjúkdóma hverfi enn og aftur í hafsjó af fjöldanum sem umlykur stærri og algengari greiningar.

Einnig má benda á að sérfræðimiðstöðin í Danmörku og fleiri löndum vinna með þessar sömu tölur í grunnin í sinni vinnu í daglegum skilningin þó að skilgreiningin 5/10000 sé sú sem er á borðum í skrifuðu máli hjá Evrópusambandinu þá gefur það eins og fyrr segir færi á gríðalegri opnun á fjölda sjúkdóma.

Það að vera einn af 1.5 milljónum eða 1 í af 5 í heiminum með sína greiningu er svo sannalega sjaldgæft eða vera einn af hverjum 50.000 fæddum með greininguna og erfitt að finna svipað eða sambærilegt er eitthvað sem við þurfum að hafa í huga við þessa vinnu en í þessum tölum felst það svo sannalega að vera að takast á við sjaldgæft og / eða lítið þekkt.

f.h Stjórnar Einstakra barna – Stuðningsfélags

Guðmundur Björgvin Gylfason Formaður Stjórnar Einstakra barna

Guðrún Harðardóttir Framkvæmdastjóri / Fjölskyldufræðingur félags Einstakra barna.

Efni: Umsögn vegna þingskjals 28, þingsályktunartillögu á 150. löggjafarþingi 2019–2020, um sértæka þjónustueiningu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma.

Undirrituð fagna þessari tillögu og að stofnað verði til starfshóps á Íslandi sem fjallar um málefni tengt sjaldgæfum sjúkdómum. Málefnið hefur verið okkur hugleikið um nokkurt skeið.

Margir af skjólstæðingum stofnunarinnar eru með skilgreinda sjaldgæfa sjúkdóma, sem leiðar til skertrar færni eða röskunar í þroska. Sumir hafa sjaldgæf heilkenni sem hafa áhrif á viðkomandi á fjölbreytilegan hátt og gjarnan til langs tíma. Stofnunin hefur lagt sig eftir að skrifa um ýmsa sjaldgæfa sjúkdóma á heimsíðu sinni (www.greining.is). Starfsmenn GRR hafa m.a. tekið þátt í norrænum samstarfsverkefnum á sviði sjaldgæfra sjúkdóma (fylgiskjal 1).^a Núverandi þátttaka GRR er í gegnum norrænan samstarfshóp um sjaldgæfa sjúkdóma sem Norrænu heilbrigðis- og félagsmálaráðherrarnir (the Nordic Network on Rare Diseases; NNRD), settu á fót árið 2016 og er enn að störfum. Ísland hefur verið með formennsku í því verkefni árið 2019, og vinnsla verkefnis að mestu verið í höndum Þórs G Þórarinssonar sérfræðings hjá félagsmálaráðuneytinu og Ingólfi Einarssyni barnalæknis/sviðstjóra á GRR. Verið er að ljúka við skýrslu sem innheldur tillögur til Norrænu ráðherranefndarinnar um áframhaldandi samstarf á milli norðurlanda á sviði sjaldgæfra sjúkdóma. Þar eru norðurlönd m.a. hvött til að taka upp vandaða skráningu á sjaldgæfum sjúkdómum. Nýleg rannsókn bendir til þess að á hverjum tíma þjáist 3,5-5,9% af íbúum heims af sjaldgæfum sjúkdómi, (sé miðað við skilgreiningu 1:2000).^b Þessar tölur jafngilda því að á hverjum tíma séu 12.000-22.000 Íslendingar með sjaldgæfan sjúkdóm. Nákvæm tala er ekki til þar sem skráningu er ábótavant.

Starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðar heyrir undir félags- og barnamálaráðherra og er gert að sinna börnum/ungmennum (0-18 ára), með skerta færni eða fatlanir, samkvæmt sérstökum lögum (nr. 83/2003). Í lögnum er kveðið á um langtímaeftirfylgd vegna „einstaklinga sem búa við óvenjuflóknar eða sjaldgæfar þroskaraskanir.“

Mikil reynsla og þekking hefur þróast hjá mörgum aðilum sem sinna einstaklingum með sjaldgæfa sjúkdóma á Íslandi, en það hefur skort heildræna stefnu á vegum stjórnvalda í málaflokknum. Mikilvægt er að ný þjónustueining eða starfshópur byggji á þeirri reynslu sem þegar er fyrir hendi, í því augnamiði að gera þjónustuna markvissari gagnvart notendum. Þá er einnig mikilvægt að hafa hagsmunaaðila (notendur/hagsmunasamtök) með í umræðunni.

Virðingafyllst,

Ingólfur Einarsson barnalæknir/sviðstjóri
Soffía Lárusdóttir forstöðumaður

a. Fylgiskjal 1. Sjaldgæfir sjúkdómar. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) og norræn samvinna.

b. Wakap og félagar, 2019. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database.

FYLGISKJAL 1. SJALDGÆFIR SJÚKDÓMAR. GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS (GRR) & NORRÆNT SAMSTARF

Upphaf (Maarit Aalto report) ¹

Leitað var m.a. til GRR um að taka þátt í norrænu samstarfsverkefni um kortlagningu á þjónustu við einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma á vegum norrænu ráðherranefndarinnar 2009. Öll norðurlönd tóku þátt og verkefnið skilaði ítarlegri skýrslu sem kom út árið 2010.¹

Rarelink ²

GRR hóf samstarf fyrir hönd Íslands við Rarelink hópinn árið 2009. Rarelink verkefnið hófst árið 2001, og hefur fengið styrk í tvígang frá norrænu ráðherranefndinni/NVC í gegnum tíðina. Þarna er samankominn hópur fagfólks sem vinnur við sjaldgæfa sjúkdóma í ýmsan máta, en með helsta markmið að setja saman upplýsingar um sjaldgæfa sjúkdóma á auðskildu máli fyrir almenning í sínu landi. Samstarfsaðilar hafa verið; “Hilsedirectorate” í Noregi, Frambu í Noregi, Agrenska í Svíþjóð, “rare diseases network in Finland” og Center for sma handicapgrupper & socialstyrelse í Danmörku. Fagaðilar á GRR hafa skrifað um ca. 20-25 sjúkdóma eða heilkenni sem leiða til skertrar færni og börn eða unglingar með viðkomandi ástand gjarnan skjólstæðingar GRR.³ Nú hefur skort fjármagn til að viðhalda tenglavefsíðunni Rarelink og henni hefur nýlega verið lokað tímabundið (frá október 2018).

Norrænar ráðstefnur um Rare Diseases ⁴

Slíkar norrænar ráðstefnur hafa verið skipulagðar annað hvert ár frá 2010. Rarelink hópinn hefur stutt við skipulag á þessum ráðstefnum. GRR stóð að ráðstefnunni, sem haldin var í Reykjavík árið 2012, sem þótti takast mjög vel. Næsta ráðstefna var 2014 í Finnlandi og árið 2016 í Kaupmannahöfn. Ákveðið var að halda næstu þremur árum síðar í Osló (2019), en sú tilfærsla var gerð að ósk Eurordis, vegna skörunar við þeirra ráðstefnur.

“The Nordic Network on Rare Diseases” (NNRD)

Verkefnið, sem sett var í fót árið 2016, má rekja til “tillögu 3” í skýrslu norrænu ráðherranefndarinnar frá 2014.⁵ Norðurlandaráð lagði til samstarf á sviði sjaldgæfra sjúkdóma (NNRD). Starfshópurinn hefur verið samsettur af aðilum frá heilbrigðis- og félagsmálayfirvöldum, fagaðilum og hagsmunasamtökum. Verkefnið fékk fjármagn til að funda og skipuleggja samstarf, í fyrstu til tveggja ára (2016 & 2017), og síðan aftur til tveggja ára í viðbót (2018 & 2019). Forysta þess færist á milli landanna, fylgir formennsku norðurlandaráðs.⁶ Ábyrgð færist því til Íslands 2019. Ýmsar tillögur hafa litið dagsins ljós. Til dæmis hefur verið nefnt að norræn samvinna byggist m.a. á vandaðri, gæðaríkri skráningu á sjaldgæfum sjúkdómum. Slík skráning gæti gagnast löndunum á ýmsan máta. Samstarfshópurinn telur mikilvægt að norrænt samstarf snúist um heildstæða nálgun á viðfangsefninu, þ.e. á öllum þjónustustigum sem skjólstæðingar þurfa að leita til. Samstarf gæti t.d. snúið að samþættingu varðandi upplýsingar, þjálfun, félagslegan stuðning, aðgengi og sameiginleg útboð á lyfjum. Fram hefur komið að þó að skipulag þjónustunnar sé mismunandi á milli landanna, þá gæti norræn samvinna stuðlað að bættri samþættingu þjónustu. Áskoranir hafa margt sameiginlegt þrátt fyrir fjölbreytni sjaldgæfra sjúkdóma.

6. nóvember 2018

Ingólfur Einarsson, barnalæknir, sérfræðingur í fötlunum barna
Sviðstjóri, langtímaeftirfylgd GRR
Sótti NNRD fundi f.h. stjórnan Umhyggju

Heimildir

1. Maarit Aalto NVC og Nenad Stankovic NHV. Sällsynt samverkan för nordisk välfärd. 2010.
2. <https://www.rarelink.net>, sótt á vefinn 6. nóv. '18.
3. Heimasíða Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins; <https://www.greining.is/is/fraedsla-og-namskeid/fraedsluaefni>
4. <https://www.rarelink.net/forside-tom/rarelink-the-history/>, sótt á vefinn 6. nóv. '18.
5. Bo Könberg. Framtíðarsamstarf Norðurlanda í heilbrigðismálum. Norræna ráðherranefndin 2014. Sótt á vefinn: <https://www.norden.org/en/information/future-nordic-health-co-operation>
6. TERMS OF REFERENCE. Nordic Network on rare diseases 2018-2019. Skjal frá Norrænu ráðherranefndinni. 4. janúar 2018.

Umsögn um:
28. mál, þingsályktunartillaga
150. löggjafarþing 2019-2020.

Reykjavík 12.11.2019

Efni: Tillaga til þingsályktunar um sértæka þjónustueiningu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma.

Kæra velferðarnefnd,

Að beiðni Heilbrigðisráðherra var komið á fót stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna með sjaldgæfa sjúkdóma og miklar stuðningsþarfir. Við tókum til starfa þann 2.september síðastliðinn þar sem í hópnum er starfandi félagsráðgjafi, fjölskyldufræðingur, hjúkrunarfræðingur og þroskaþjálfari.

Ef frekari upplýsingar er þörf vinsamlegast hafið samband við undirritaða.

Virðingarfyllst,

Helga Jónasdóttir

Þroskaþjálfari/ MA í mannauðsstjórnun

Stuðnings- og ráðgjafarteymi langveikra barna með sjaldgæfa sjúkdóma

Aðgerðasvið | Kvenna- og barnaþjónusta, BUGL | Barnaspítali Hringssins - 1. hæð

Netfang: heljonas@landspitali.is

Umsögn Landssamtakanna Proskahjálpar um tillögu til þingsályktunar um sértæka þjónustueiningu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma, 8. mál.

Landssamtökin Proskahjálpar þakka velferðarnefnd fyrir að hafa sent samtökunum þingsályktunartillöguna til umsagnar og vilja koma eftirfarandi á framfæri varðandi hana.

Landssamtökin Proskahjálpar lýsa ánægju með þingsályktunartillöguna.

Samtökin vilja taka fram að þau telja rétt og mikilvægt að þjónustueiningin verði innan heilbrigðiskerfis ríkisins en ekki sett í hendur félagsamtaka eða sjálfseignarstofnunar.

Þá leggja samtökin áherslu á mikilvægi þess að sú þekking sem er til staðar innan barnaspítala verði nýtt vel sem og að nægilegt fjármagn til verkefnisins verði tryggt.

Virðingarfyllt,

Bryndís Snæbjörnsdóttir, formaður
Árni Múli Jónasson, framkvæmdastjóri

Góðan dag,

Lyfjastofnun vísar til neðangreindrar beiðni um umsögn um tillögu til þingsályktunar um sértæka þjónustueiningu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma, 28. mál. Í ljósi þess að tillagan felur í sér að starfshópur sem heilbrigðisráðherra á að skipa á að leita leiða til að tryggja einfaldari og skjótari aðgengi að nauðsynlegum lyfjum vegna sjaldgæfra sjúkdóma vill Lyfjastofnun koma eftirfarandi á framfæri við velferðarnefnd.

Aðgengi sjúklinga hér á landi að nauðsynlegum lyfjum við sjálfgæfum sjúkdómum strandar yfirleitt ekki á sk. skráningu lyfsins. Algengustu hindranirnar á vegi þessara lyfja til sjúklinga er að finna við töku ákvarðana um greiðslupátttöku og ákvörðun heilbrigðisstofnanna um innleiðingu þeirra. Lyfjastofnun hefur yfir að búa mörgum úrræðum sem nýta má svo flýta megi fyrir notkun þeirra, þ.e. um fram það sem má kalla hefðbundna leið lyfs ámarkað. Hér má nefna sk. undanþágulyfseðil (fyrir lyf sem ekki hafa hlotið íslenskt markaðsleyfi og/eða eru ekki markaðssett af markaðsleyfishafa hér á landi) og einnig sk. núll daga ferlar þegar kemur að skráningu lyfsins og útgáfu markaðsleyfis.

Telji velferðarnefnd það gagnlegt er Lyfjastofnun boðin og búin til að senda fulltrúa sína á fund nefndarinnar þegar þetta mál kemur til umfjöllunar til frekari skýringa á því sem hér að framan greinir.

F.h. Lyfjastofnunar,
Sindri

Sindri Kristjánsson

Lögfræðingur / Legal Advisor

Skrifstofa forstjóra

Lyfjastofnun / Icelandic Medicines Agency



Nefndasvið Alþingis
nefndasvid@althingi.is

Kópavogi 18. nóvember 2019.

Efni: Tillaga til þingsályktunar um sértæka þjónustu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma.

Visað er til tölvubréfs Alþingis frá 25. október 2019 þar sem óskað er álits Læknafélags Íslands (LÍ) á tillögu til þingsályktunar um sértæka þjónustu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma, 28. mál á 150. löggjafarþingi.

Um er að ræða tillögu um að fela heilbrigðisráðherra að skipa starfshóp sem geri tillögur að fyrirkomulagi sértækrar þjónustueiningar fyrir einstaklinga sem greinast með sjaldgæfa sjúkdóma. Ráðherra geri Alþingi grein fyrir niðurstöðum starfshópsins eigi síðar en 1. september 2020.

LÍ fagnar tillögunni og mælir með samþykkt hennar. LÍ telur eðlilegt að fulltrúi tilnefndur af LÍ verði í þessum starfshópi.

Verði eftir því óskað er LÍ að sjálfsögðu tilbúið til að senda fulltrúa félagsins á fund velferðarnefndar til að ræða tillöguna.

Virðingarfyllst,
f.h. stjórnar LÍ,

Reynir Arngrímsson, formaður

Umsögn um:
28. mál, þingsályktunartillaga
150. löggjafarþing 2019–2020

Reykjavík 22.10.2019

Kæra velferðarnefnd,

Undirritaður telur þetta þjóðþrifamál og löngu tímabært.

Það er engum holt að sitja með sjúkling fyrir framan sig og horfa á viðkomandi verslast upp og deyja. Hvorki læknum eða sjúklingum. Það er tildæmis það sem lækna MND veikra gera í dag. Þeir greina þig með sjúkdóminn og horfa svo á okkur deyja á svona 2-5 árum, aðgerðarlausir.

Þarna gæti verið farvegur fyrir þessa lækna að vísa okkur MND veikum á og þau sem svo geta kynnt okkur möguleika á að taka þátt í lyfjatílaunum eða tækifærum til að prófa lyf sem lofa góðu þó ekki séu þau fullreynd.

Staðsetning þessarar deildar eða sviðs ætti að vera innan LSH.

Tryggja þarf svona deild fjármagn til rekstrar og að geta stofnað til útgjalda sem ekki koma niður á annari starfsemi LSH.

Ekkert fjármagn þá höfum við sama skötulíkið og er í dag sem hrekur börn og fullorðna til að flytja úr landi þar sem veik von um meðferð er til staðar.

Sé það vilji þingsins, ráðamanna að halda áfram að gera ekkert og hrekja fólk úr landi væri gott að fá það á hreint svo hagsmunafélögin geti þá snúið sér að því verkefni að sinna veikinda flóttamönnum við fluttning frá Íslandi. Landi sem kennir sig við allt það besta í heimi og allavega norræna velferð.

Með von um að þetta verði gert en ekki talað í hel.

Virðingarfyllt

Guðjón Sigurðsson

Formaður MND Ísland



Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 14. nóvember 2019

Umsögn Öryrkjabandalags Íslands (ÖBÍ) um tillögu til þingsályktunar um sértæka þjónustueiningu fyrir einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma, þingskjal 28 – 28. mál.

ÖBÍ tekur undir þingsályktunartillöguna.

Fólk með sjaldgæfa sjúkdóma er í slæmri stöðu í íslenska heilbrigðiskerfinu og án baklands. Mikilvægt er að unnið sé eftir áætlun með skilvirkum úrræðum fyrir þennan fámenna hóp sem einfaldi kerfið. Fyrirmyndir eru þegar til í nágrannalöndum okkar, eins og kemur fram í greinargerð og sem ættu að einfalda allar áætlanir.

Ekkert um okkur án okkar.

Með vinsemd og virðingu,



Þuríður Harpa Sigurðardóttir
formaður ÖBÍ