

ÚTDRATTUR FRÁ BRUSSEL

AÐALFUNDUR EFCCA

Fundurinn var haldinn 30.-31. maí í Brussel og sat Sigurborg Sturludóttir fundinn fyrir hönd CCU. Dagskrá föstudagsins var að mestu leyti hefðbundin aðalfundarstörf. Farið var yfir ársskýrslu og ársreikninga fyrir árið 2014. Nokkuð var rætt um erfiðleika við að fá styrki frá lyfjafyrirtækjum, nema um sé að ræða styrki vegna afmarkaðra verkefna og þar af leiðandi mikilvægi þess að vinna í að fá fleiri styrki frá Evrópusambandinu.

Ungliðahreyfing EFCCA kynnti starfsemi sína og farið var yfir dagskrá EFCCA fyrir árið 2015.

Fjórir stjórnarmeðlimir gáfu ekki kost á sér áfram en aðrir fjórir buðu sig fram og voru allir samþykktir af fundargestum. Gaman er að segja frá því að einn af nýju stjórnarmeðlimunum er ung íslensk kona, Áslaug Eva Björnsdóttir..... en hún mun sitja í stjórninni fyrir hönd Noregs.

Á laugardegnum var haldið áfram með aðalfundinn. Opnunaræðuna flutti Julian Panes forseti ECCO og ræddi um sameiginleg verkefni EFCCA og ECCO m.a. þjálfun hjúkrunarfræðinga í þörfum sjúklinga með Crohn's og Colitis.

Í kjölfarið voru erindi frá ýmsum aðildafélögum sem sögðu frá starfsemi sinni, allt frá facebook hópum til sumarþúða styrktum af Evrópusambandinu.

Eftir matarhlé var síðan málstofa um lífefnalyf og samheita-lífefnalyf og öryggi sjúklinga. Meltingarsérfræðingar frá París og Milánó ræddu um þau lífefnalyf sem í dag eru notuð við meðferð sjúklinga og þau samheitalyf sem nú eru á markaðinum. Fulltrúi frá lyfjaeftirlitsstofnun Evrópu kynnti nefnd sem sett hefur verið á laggirnar til að tryggja öryggi sjúklinga og til að tryggja gæði samheitalyfja. Einnig var farið yfir þróun samheita/lífefnalyfja frá því að þau voru fyrst sett á markað árið 2006. Þá voru kynntar fyrstu niðurstöður úr stórri rannsókn (BAB-survey biological and bio-similar survey) þar sem kom m.a. fram að tæpur helmingur sjúklinga sem tóku þátt í rannsókninni voru á lífefnalyfjum og helmingur þeirra hafði aldrei heyrt um samheitalyf. Meirihluti svarenda hafði áhyggjur af öryggi samheitalyfjanna og töldu að virkni og öryggi sjúklinganna skipti meira máli en kostnaðurinn.

Niðurstaða málstofunnar var að of margir vita ekki að það eru til samheita-lífefnalyf sem hafa komið vel út úr prófunum og því þarf áherslan að vera á að kynna sjúklingum þann möguleika. Einnig þarf að gera áætlun hvernig hægt sé að nálgast sjúklinga með IBD sjúkdóm þar sem ekki eru allir félagar í samtökum. Að mati Marco (formanni EFCCA) var málstofan mjög gagnleg þar sem sjónarmið flestra hagsmunaaðila komu fram.

TILKYNNING

ÁRGJALD 2015

Það stóð til að setja árgjöld í innheimtu í maí en vegna tæknilegra vandamála tókst ekki að færa þau inn í netbankann fyrir en í júní. Með von um góðar innheimtur, kveðja frá gjaldkera.

FRÉTTIR

REYKJAVÍKURMARAFON

CCU Samtökin eru skráð á góðgerðar-félagalistann í Reykjavíkurmaraþoninu sem fer fram þann 22. ágúst.

Við erum svo heppin að undanfarin ár hafa góðir félagar og stuðningsmennhlaupið til styrktar félaginu og það virðist ekki ætla að verða nein undantekning nú í ár.



Einn kraftmikill félagi í ungliðahópnum okkar, Raket Aðalsteinsdóttir, hefur séð um að láta prenta á fjólubláa boli fyrir stuðningsfólk og hlaupara og slaufuna fengum við hjá Margrétu Lindquist. Nú þegar hafa 5 manns skráð sig.

Við hvetjum þá sem hafa heilsu og orku til að taka þátt - við hin látum okkur duga styrkja !

SUMARFRÍ

Loksins, loksins.... sumarið er komið ! Timi til að slappa aðeins af og njóta blíðunnar á meðan hún gefst. Næsta fréttabréf kemur út í september og fyrsti fræðslufundur haustsins er á dagskránni seinnipart sama mánaðar.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Orðheppni: Snjallt svar, sem þér kom í hug eftirá, en of seint til að þú gætir notað það.
Ókunnur höfundur