

Fimm manns eru skráðir á hlaupalistann fyrir CCU. Eins og í fyrra fá þeir sem hlaupa, skokka eða ganga, fjóubláa boli merkta CCU og hvetjum við alla sem geta til að vera með :-)

## FRÉTTIR

**AÐALFUNDUR EFCCA...**

var haldinn 27-28. maí í Brussel og sat Sigurborg Sturludóttir fundinn fyrir hönd CCU. Dagskrá föstudagsins var að mestu leyti hefðbundin aðalfundarstörf; farið yfir ársskýrslu og ársreikninga 2015, starfsáætlun fyrir árið 2016 og ársskýrslu ungliðahópsins. Einnig var kynning á þeim sem buðu sig fram í setu í stjórn EFCCA en kosið var á laugardeginum. Í ár var formannskosning en aðeins einn bauð sig fram, Martin Kojinkov, sem starfað hefur sem gjaldkeri í stjórninni. Tveir buðu sig fram til setu í stjórn; Alejandro K. Samhan Arias frá Spáni og Marko Perocic frá Serbiu. Kosið var um aðild Tyrklands og Ísraels að EFCCA og voru bæði lönd samþykkt af öllum fundargestum. Janek frá nýstofnuðum samtökum í Eistlandi kynnti sig og samtökin og hyggjast þau sækja um fulla aðild að ári.

Á laugardeginum voru kynnt verkefni sem eru í vinnslu og/eða í undirbúningi og má þar nefna nýtt útlit heimasíðu EFCCA (efcca.org), en hún er orðin snjallvæn og allt efni hennar aðgengilegt á fjórum tungumálum.

Annað verkefni sem hefst í sumar kallast EU-mapping. Gera á heildstætt yfirlit yfir heilbrigðiskerfi í Evrópu með áherslu á greiningar og meðferðir á IBD sjúklingum. Þá er í undirbúningi ráðstefna með stjórnmalaleiðtogum Evrópuráðsins um samheitalyf og öryggi sjúklinga. Líftækniyf og samheitalyf hafa verið mikið í umræðunni síðustu misseri. Misjafnt er hvernig lönd innleiða þau inn í heilbrigðiskerfið og hefur EFCCA tekið ákvörðun um að standa vörð um öryggi sjúklinga og eitt skref í þá átt er að halda ráðstefnu í haust með helstu ráðamönnum innan Evrópuráðsins til að leggja áherslu á mikilvægi málsins. Á laugardeginum var Martin kjörinn formaður EFCCA og Marko kosinn í stjórn félagsins.

Fyrsta verk Martins sem formanns var að tilnefna Marco fráfarandi formann sem Ambassador EFCCA og þakka honum vel unnin störf til margra ára.

Fundinum lauk á fræðsluerindi Marek Lichota frá Póllandi sem er formaður samtaka sem nefnast **"Appetite for life"**. Heimasíða þeirra er: <http://www.apetytnazycie.org> Erindi hans fjallaði um þau úrræði sem í boði eru með inntöku á næringarefnum, en hann þjáist af "short bowel syndrome" eftir að meiri hluti ristils hans var tekinn. Áður þurfti hann að fá næringu í æð en í dag getur hann fengið næringu í gegnum lyfjabrunn og ferðast með næringarpökana í bakpoka.

## FRÉTTIR

**NORÐURLANDAFUNDUR**

Hálfum mánuði eftir EFCCA fundinn, eða 11-12 júní, var haldinn Norðurlandafundur í Stokkhólmi og sat Sigurborg einnig þann fund. Fundirnir hafa oftast verið haldnir í tengslum við aðalfund EFCCA en í þetta sinn var ákveðið að hafa fundinn á öðrum tíma. Fulltrúar Svíþjóðar, Noregs, Finnlands og Íslands mættu en Danir komust því miður ekki. Byrjað var á að kynna samtök hvers lands og helstu starfsemi síðasta árs.

Þá var einnig fjallað um notkun líftæknisamheitalyfja og stefnu stjórnvalda í hverju landi. Einnig var fjallað um alþjóðlega IBD daginn sem er 19. maí og rætt um það hvernig hægt væri að gera meira úr deginum og þá meðal annars hvernig hægt er að útrýma þeim "tabúum" sem fylgja því að vera með IBD sjúkdóma. Margar þjóðir hafa farið í vitundarvakningu með hjálp þekktra einstaklinga með Crohn's eða Colitis og væri gaman ef við á Íslandi gætum gert samtök okkar og sjúkdóma sýnilegri á þann hátt.

Mikið var rætt um lífsgæði IBD sjúklinga en gerðar hafa verið rannsóknir á meðal sjúklinga í nágrennlöndum okkar. Ákveðið var að gera sameiginlega rannsókn á Norðurlöndunum í haust og kynna síðan niðurstöðurnar á IBD deginum 2017. Það verður án efa spennandi að sjá niðurstöðurnar og hvort munur er á lífsgæðum sjúklinga eftir búsetu. Vonandi taka allir félagsmenn jákvætt í beiðnina um að taka þátt í rannsókninni þegar hún berst til okkar.

Það er ómetanlegt fyrir lítil hagsmunasamtök eins og CCU samtökin eru, að fá hugmyndir og góð ráð frá reynslumeiri samtökum. Með þeirra hjálp getum við betur stutt okkar félagsmenn og vakið athygli á helstu baráttumálum okkar.