

# Skýrsla stjórnar Crohns og Colitis Ulcerosa samtakanna

## Starfsárið maí 2013 – febrúar 2014

Þetta starfsár er heldur styttra en venjulega. Við tókum þá ákvörðun að færa aðalfundinn fram þannig að hann verði fyrsti fundur ársins. Þetta gerum við bæði vegna þess að í lögum CCU segir að við eigum að hafa aðalfund í febrúar (að vísu í lok mánaðarins) og það hentar betur miðað við skil á gögnum til ÖBÍ. Á starfsárinu voru haldnir 3 almennir fræðslufundir; 1 með aðalfundi og 2 venjulegir. Stjórnarfundir voru 5 plús nokkir vinnufundir. Stjórnin með lokaðan Facebook hóp sem við notum þónokkuð fyrir samskipti milli funda. Gefin voru út 4 fréttabréf.

2. maí 2013: Aðalfundur og fræðslufundur. Hefðbundin aðalfundastörf voru á dagskrá, farið var yfir skýrslu stjórnar og reikningar samþykktir. Ný stjórn var skipuð eftirfarandi: Edda Svavarsdóttir formaður, Hrönn Petersen gjaldkeri, Puríður Rúrí Valgeirsdóttir ritari, Sigurborg Sturludóttir og Dagbjört Hildur Torfadóttir meðstjórnendur. Varamenn voru kjörnir Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson. Skoðunarmenn reikninga voru kjörnir Emil B. Hallgrímsson og Lilja Guðrún Kjartansdóttir. Auk þess er Berglind Beinteinsdóttir vefstjóri. Félagsgjöld voru ákveðin óbreytt kr. 2.000.- Að loknum fundi kom Guðrún Bergmann og fræddi okkur um ýmsar nátturulegar leiðir til að losna við bólgur úr líkamanum.

Rúrí, Hrönn og Edda skrifuðu saman grein í tilefni af alþjóðlegum IBD degi, sem er 19. maí. Greinin birtist í Morgunblaðinu þann 20. maí.

Reykjavíkumaraþonið fór fram þann 24. ágúst. CCU skráði sig á áheitalistann og að þessu sinni hlupu 2 aðilar fyrir samtökin, Bryndís Svavarsdóttir safnaði 8.000 krónum og Gylfi Þór Gíslason safnaði 53.000 krónum. Þökkum við þeim kærlega fyrir framtakið.

18. september 2013; Fræðslufundur. Fyrirlesari var nátturólækirinn og heilpraktikerinn Matthildur Þorláksdóttir. Hún miðlaði okkur kunnáttu sinni um hollt og gott mataræði og bætiefni. Fundurinn var vel sóttur og mikið spurt og spjallað.

3. október 2013 buðu Stómasamtökin CCU að mæta á fræðslufund hjá þeim um áhrif langvarandi veikinda á maka og fjölskyldu. Fyrirlesari var Mjöll Jónsdóttir sálfræðingur.

Aðalfundur ÖBÍ var haldinn þann 19. Október. CCU má senda 3 fulltrúa og hittist þannig á að margir voru uppteknir eða ekki á landinu. Edda formaður, Hrefna varamaður og Emil skoðunarmaður reikninga, sátu fundinn fyrir hönd CCU. Stóru fréttirnar voru að Ellen Calman var kjörin nýr formaður ÖBÍ með naumum meirihluta og boðar hún breytta tíma í starfsemi ÖBÍ.

19. nóvember 2013; Fræðslufundur. Anna Sigríður Pálsdóttir dómkirkjuprestur heimsótti okkur og fjallaði um ýmis málefni, m.a. meðvirkni og ýmsa hegðum tengda langvinnum veikindum. Fyrirlesturinn var stórskemmtilegur og mjög fræðandi.

Þriðjudaginn 14. Janúar fóru Edda og Hrönn til fundar við Ellen Calman, formann ÖBÍ. Þessi fundur var til þess að efla samskipti ÖBÍ við aðildarfélögin og fá að vita þeirra skoðun á starfsemi ÖBÍ. Málefni sem við lögðum áherslu á var að okkur fyndist ÖBÍ meiga standa betur við bakið á Landspítalanum í baráttu þeirra gegn óhóflegum niðurskurði og þar með lakari þjónustu við sjúklinga. Okkar félagsmenn þurfa oft á þjónustu Landspítalans að halda sérstaklega meltingardeildarinnar og skiptir miklu máli að aðstaða og starfsfólk sé sem best. Einnig töluðum við um svokallað vinnumat. Að fólk sé ekki ýtt út í það að láta meta sig sem öryrkja heldur að fá vinnumat. Þú hefur getu til að vinna hlutastarf og átt þá rétt til að sækja bætur fyrir það sem upp á vantar.

Laugardaginn 8. Febrúar síðastliðinn sátu Hrönn og Edda fund hjá ÖBÍ. Þetta var vinnufundur þar sem unnið var að framtíðarskipulagi ÖBÍ. Öllum aðildarfélögum bauðst þátttaka til að fara yfir vinnu undirbúningsnefndarinnar, gagnrýna og koma sínum sjónarmiðum á framfæri. Annar fundur í sama anda verður 5. Apríl.

Hrönn Petersen situr sem fulltrúi CCU í aðalstjórn ÖBÍ og Edda Svavarsdóttir er varamaður. Hrönn á einnig sæti í nefnd sem veitir hvatningarverðlaun ÖBÍ. Í fyrra fjárfesti bandalagið í húsnæði að Sigtúni 42: Stofnuð var húsnæðisnefnd til að sjá um framkvæmd breytinga og Emil Birgir Hallgrímsson situr í nefndinni fyrir hönd CCU. Á tímabilinu hefur Hrönn setið 5 stjórnarfundir og 8 hvatningarnefndarfundir og Emil hefur setið milli 15 og 20 fundir í húsnæðisnefndinni þannig að það er talsverð vinna sem er lögð fram fyrir hönd CCU til ÖBÍ af þeirra hálfu.

Vefstjóri heimasíðunnar er Berglind Beinsteinsdóttir. Ný síða fór í loftið 10. október og á hún enn eftir að taka nokkrum breytingum. Eins og er er síðan ekki snjöll en Berglind er að vinna í þeirri breytingu. Við erum með 66 like á Facebook síðunni okkar og þurfum helst að bæta fleirum við. Lokuðu hóparnir ganga vel og oft líflegar umræður í matarhópnum (35 meðlimir) og foreldrahópur (18 meðlimir).

Sigurborg, Hrefna og Edda hafa verið að vinna að útgáfu barnabókar um Chron`s og Colitis. Finnland hefur gefið þessa bók út og erum við í samstarfi við höfundinn um að gefa hana út hér í aðeins breyttri mynd. Stærðin verður A5 og blaðsíðurnar aðeins færri en í finnsku bókinni. Að mestu leyti er búið að fara yfir myndatextann og svo verðum við að fá aðstoð varðandi fræðsluefni um sjúkdómana sem verður aftast í bókinni.

Af matarrannsókninni er það að fréttu að Jóna er að byrja að greina gögnin sem söfnuðust og hún býst við að kynna niðurstöðurnar í vor.

Síðasta haust sendum við bréf til skólahjúkrunarfræðinga í öllum skólum á landinu og fylgdu með nokkur eintök af bláa magabæklingnum og gula skólabæklingnum.

Í lok nóvember auglýstum við samkeppni um nýtt logo fyrir félagið. Frestur til að skila inn tillögum rann út 1. Febrúar og fengum við nokkrar tillögur sendar.

Vegna þess hve stutt tímabilið er hefur engin ferð verið farin á vegum Efcca. Fyrirhugaðar eru tvær ferðir, ein í febrúar á ráðstefnu meltingarlækna í Evrópu á vegum Ecco og svo á aðalfund Efcca í apríl. Sem fyrr sjá Ecco og Efcca um allan kostnað vegna ferðanna. Ferðin á vegum Ecco var hugsuð sem áður með blaðamanni til að fá umfjöllun í fjölmiðlum, hann forfallaðist núna um daginn og ekki er búið að fá annan í staðin.

Stjórn CCU.