

Skýrsla stjórnar Crohns og Colitis Ulcerosa samtakanna

Starfsárið febrúar 2014 – janúar 2015

Á starfsárinu voru haldnir 5 almennir fræðslufundir; 1 með aðalfundi og 4 venjulegir. Stjórnarfundir voru 9 talsins auk nokkurra vinnufunda og einnig notar stjórnin lokaðan Facebook hóp fyrir samskipti milli funda. Við settum met í útgáfu fréttabréfa þetta starfsárið og sendum út átta stykki.

11. febrúar 2014: Aðalfundur og fræðslufundur. Hefðbundin aðalfundastörf voru á dagskrá. Ný stjórn var skipuð eftirfarandi og skipti með sér verkum á fyrsta fundi: Edda Svavarsdóttir formaður, Hrönn Petersen gjaldkeri, Sigurborg Sturludóttir ritari, Dagbjört Hildur Torfadóttir og Herdís Eva Hermundardóttir meðstjórnendur. Hrönn Petersen situr sem fulltrúi CCU í aðalstjórn ÖBÍ og Edda Svavarsdóttir er varamaður. Hrönn á einnig sæti í nefnd sem veitir hvatningarverðlaun ÖBÍ. 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 Birna Huld Helgadóttir og kynnti m.a. fyrir okkur soja-grunn sem er hægt að nota á marga mismunandi vegu við brauðgerð eða í vöflur.

6. mars 2014: Sameiginlegur fræðslufundur með stómasamtökunum. Inga Kristjánsdóttir næringarþerapisti flutti fyrirlestur um mataræði og heilsu.

3. apríl 2014: Annar sameiginlegur fræðslufundur með stómasamtökunum. Fyrirlesari var Hilmar Björgvinsson líffræðingur frá Art Medica og fjallaði hann um ófrjósemi.

3-6. apríl. 2014. Norðurlandafundur og aðalfundur Efcca voru að þessu sinni í Graz Austurríki. Edda og Hrefna sátu fundina fyrir hönd CCU. Næsta ár verða fundirnir í Brussel. Það á að reyna að draga út kostnaði við aðalfundinn, fækka fundardögum og líklega halda hann í samfloti við alþjóðlegan IBD dag þann 19. maí. Norðurlanda-fundurinn er haldinn í samfloti við aðalfundinn til að spara bæði tíma og kostnað. Ísland á að halda þann fund á næsta ári og þann 1 október sóttum við um styrkt fyrir fundahaldinu til norræna velferðarsjóðsins; nordicwelfare.org

Í apríl var Ingu Bjarteyju Emilsdóttur veitt verðlaun fyrir vinningstillögu að merki CCU.

19. maí 2014: Alþjóðlegur IBD dagur. Við héldum ekki sérstaklega upp á daginn heldur vorum með fjólublán maí á fésbókinni. Hvöttum félagsmenn og aðra til að deila fjólubláu merki eða slaufu sem vitundarvakningu um Crohn's og Colitis Ulcerosa. Við birtum einnig útdrátt úr "Impacct" könnun Efcca sem fjallaði um áhrif sjúkdómanna á daglegt líf einstaklinga.

17-20 júlí 2014: Í fyrsta skipti síðan árið 2008 sendum við fulltrúa á ungliðafund Efcca. Hann er fyrir ungmenni á aldrinum 18-30 ára, var haldinn í Dublin og Herdís Eva og Raket Ýr mættu fyrir hönd CCU. Fundurinn tókst vel og í framhaldinu var stofnaður ungliðhópur á fésbókinni sem þær stöllu sjá um. Vonandi náum við að byggja upp hóp þar sem ungmenni í sömu sporum geta kynnst og stutt hvort annað.

23. ágúst 2014: Þetta árið hlupu fimm einstaklingar í Reykjavíkumaraponinu til styrktar samtökunum. Það voru: Árni Ólafsson, Baldur Smári Gunnarsson, Daði Freyr Ólafsson, Gylfi Þór Gíslason og Steinunn Erla. Þau söfnuðu alls 92.500 krónum. Þetta er frábært framtak hjá þeim og eiga þau góðar þakkir skilið.

2. september 2014. Jóna Björk Viðarsdóttir varði MS ritgerð sína um neyslu og næringarástand einstaklinga með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Hópur af félagsmönnum tók þátt í rannsókninni og var öllum boðið að mæta á fyrirlesturinn.

22. september 2014: Fræðslufundur. Fyrirlesari var meltingarsérfræðingurinn Sigurjón Vilbergsson og velti hann m.a. upp spurningunni; Skiptir mataræðið máli? Í stuttu máli var fyrirlesturinn mjög góður, það var metmæting og mikil umræða skapaðist að honum loknum.

4. október 2014: Aðalfundur ÖBÍ. Edda, Herdís Eva og Hrönn sátu fundinn fyrir hönd samtakanna. Strax í upphafi fundar seinkaði dagskrá um þrjá klukkutíma og flestum varð ljóst að ekki tækist að klára dagskrá fundarins á tilteknum tíma. Ástæðan voru lagabreytingar sem mikil umræða skapaðist um. Boðað var til framhaldsaðalfundar þann 22. október en ekki tókst heldur að loka dagskrá þann daginn. Framhalds, framhalds aðalfundur var því haldinn þann 13. nóvember og loksins tókst að samþykka ný lög ÖBÍ og loka dagskrá.

Október 2014: Hrönn Petersen sat fyrir hönd CCU samtakanna, fund sem prófessoraráð Landspítalans hélt. Fundurinn var vel sóttur af sjúklingasamtökum og kynntu prófessorar og framkvæmdastjóri spítalans stöðu hans. Greinilegt var að menn höfðu miklar áhyggjur af stöðu mála, bæði varðandi húsnæðismál, starfsmannamál og fjárhagsstöðu. Í lok fundar var ákveðið að sjúklingasamtökin myndu gefa út sameiginlega ályktun um alvarlega stöðu Landspítalans. Ályktunin var samin, 45 sjúklingasamtök stóðu að henni og var hún send til ráðamanna þjóðarinnar og til fjölmiðla.

24. nóvember 2014. Fræðslufundur. Mjöll Jónsdóttir sálfræðingur var með afar fróðlegan fyrirlestur um heilsusálfræði, samspil líkama og huga og hvernig við getum haft áhrif á eðlislæg viðbröð líkamans við áföllum með því að hugsa jákvætt.

Berglind Beinteinsdóttir hætti störfum fyrir félagið um mitt árið 2014 og þökkum við henni kærlega fyrir samstarfið undanfarin ár. Okkur fannst mikilvægt að hafa heimasíðuna aðgengilega fyrir snjallsíma og spjaldtölvur og því ákváðum við enn og aftur að fá aðila til að setja upp nýja snjalla síðu og endurhanna útlit. Sú vinna fór fram um haustið og í nóvember fór nýtt útlit heimasíðunnar í loftið. Við erum mjög ánægð með útlitið þannig að nú ætti ekki að þurfa að breyta neinu meira, bara bæta við nýju efni.

Í lok ársins gáfum við út nýjan bækling eða litla sögu um Önnu og Elías sem eru með Crohn's og Colitis Ulcerosa. Sigurborg, Hrefna og Edda sáu um undirbúningsvinnu við bæklinginn. Margrét Erna Baldursdóttir hjúkrunarfræðingur og Úlfur Agnarson sérfræðingur í meltingarsjúkdómum barna aðstoðuðu við gerð hans og þökkum við þeim kærlega fyrir þeirra framlag. Bæklinginn hefur verið sendur á alla leikskóla, grunnskóla landsins og til félagsmanna. Þann 5. Janúar var hann formlega afhentur á Barnaspítala Hringsins.

Umræðuhópurinn á fésbókinni gengur mjög vel og opna síðan okkar er með 170 like.

27.01.2015
Stjórn CCU.