

# Skýrsla stjórnar Crohn's og Colitis Ulcerosa samtakanna

## Starfsárið janúar 2015 – febrúar 2016

Þetta var frekar annasamt starfsár. Haldnir voru 3 almennir fræðslufundir með aðalfundi og 1 afmælisfundi til að fagna 20 ára afmæli CCU. Stjórnarfundir voru 10 talsins auk óvenju margra vinnufunda og fésbókarsamskipta. 7 fréttabréf voru gefin út ásamt 22 síðna afmælisblaði.

27. janúar 2015: Aðalfundur og fræðslufundur í sal Vistor. Hefðbundin aðalfundarstörf voru á dagskrá. Ný stjórn var kosin sem skipti með sér verkum á fyrsta fundi: Edda Svavarsdóttir formaður, Hrönn Petersen gjaldkeri, Sigurborg Sturludóttir ritari, Anita Rübberdt og Herdís Eva Hermundardóttir meðstjórnendur. Herdís er einnig vefstjóri CCU. Varamenn voru kjörnir Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson. Skoðunarmenn reikninga voru kjörnir Emil B. Hallgrímsson og Lilja Guðrún Kjartansdóttir. Félagsgjöld voru ákveðin óbreytt kr. 2.000.- Vegna nýs skipulags ÖBÍ eigum við ekki lengur fulltrúa í stjórn, en Hrönn Petersen situr í nefnd sem sér um hvatningarverðlaun ÖBÍ. Að loknum aðalfundi kom Jóna Björk Viðarsdóttir og kynnti fyrir okkur niðurstöður úr MS ritgerð sinni um mataræði og næringarástand IBD sjúklinga.

Í febrúar fengum við að vita að við fengjum ekki úthlutað styrk frá Norræna velferðarsjóðnum vegna kostnaðar við að halda Norðurlandafund.

5. mars 2015: Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum í Skógarhlíðinni. Fyrirlesari var Svanhvít Antonsdóttir Michaelsen. Hún sagði frá sinni reynslu að vera með Colitis, fara í stómaaðgerð og því að taka þátt í Ironman aðeins 5 mánuðum eftir aðgerð.

Í mars höfðum við samband við Medikiz og sóttum um leyfi til að gefa út teiknimyndasögu um Crohn's og Colitis Ulcerosa. Við fengum það leyfi og hófum að skoða valkostina sem voru í boði. Í lok október var undirritaður samningur um útgáfunna, við sjáum um þýðingu og Medikiz sér um prentun og útgáfu. Anita hefur umsjón með þessu verkefni og sér um samskipti við Medikiz og þýðandann hér heima. Bókin kemur út á þessu ári og verður send til félagsmanna, skóla og fleiri staða endurgjaldslaut eins og bókin um Önnu og Elías.

10.-11. apríl 2015: Stefnuþing ÖBÍ var haldið í Hörpunni og báða dagana var unnið í hópavinnu að nýrri stefnu bandalagsins. Anita, Edda og Sigurborg sátu þingið fyrir hönd CCU.

19. maí 2015: Alþjóðlegur IBD dagur. Við vorum aftur með fjólubláan maí á fésbókinni. Einn félagi CCU, Margrét Lindquist sem er grafískur hönnuður, hannaði fjólubláan borða sem við fengum að nota sem "header" og það voru þónokkrir félagsmenn sem settu þennan borða upp á hjá sér. Margrét hafði pantað armbönd og slaufur í fjólubláum lit og auglýsti til sölu í umræðuhópnum.

29.-31 maí 2015: Aðalfundur Efcca var haldinn í Brussel 30.-31. maí. Sigurborg sat fundinn fyrir hönd CCU. Ísland sá um að halda Norðurlandafundinn 2015 og var hann daginn fyrir aðalfundinn, eða 29. maí, til að spara bæði tíma og peninga. Edda sá um að halda þann fund og sat einnig fyrri helminginn af aðalfundinum.

16.-19. júlí 2015: Í apríl auglýstum við eftir þátttakendum fyrir ungliðafund Efcca sem var haldinn í Tampere, Finnlandi. Raket Ýr og Tinna fóru fyrir hönd CCU. Þær stóllur voru mjög ánægðar með ferðina og Tinna bættist í hópinn með þeim Raket Ýr og Herdísí Evu, sem sjá um ungliðahópinn hér heima. Þær skipulögðu nokkra "hittinga" bæði kaffihúsa og keiluferðir og í dag eru 36 manns í ungliðahópnum.

22. ágúst 2015: Það hafa aldrei fleiri hlaupið eða safnað eins miklu fyrir samtökin og í síðasta Reykjavíkumaraþoni. 15 manns hlupu og söfnuðust alls 232 þúsund krónur. Raket Ýr í ungliðahópnum var aðal sprautan í undirbúningnum, sá um að láta prenta á fjólubláa boli fyrir hlaupið, dreifa til stuðningsmanna og þeirra sem tóku þátt. Bolirnir voru merktir CCU og með slaufunni góðu frá Margréti.

1. október 2015: Afmælisblað CCU var sent til félagsmanna, lækna og hjúkrunarfólks. Edda tók að sér að setja upp blaðið og skrifa grein um sögu CCU.

3. október 2015: Aðalfundur ÖBÍ var haldinn á Nordica. Anita, Hrönn, Sigurborg og Edda sátu fundinn fyrir hönd CCU. Ekki tókst á klára fundinn á tilsettum tíma og var framhaldsaðalfundur haldinn 6. október.

6. október 2015: Á sama tíma og framhaldsaðalfundurinn, vorum við með fræðslufund í sal Vistor. Fyrirlesari var varamaður í stjórn, Björn Hermannsson. Hann fjallaði um heilsulæsi, talaði um sína reynslu af sjúkdómnum og benti á ýmsar gagnlegar upplýsingar varðandi mataræði og heilsu. Mæting var góð og mikil umræða skapaðist.

5. nóvember 2015: 20 ára afmælisfundur CCU var haldinn í Nauthóli. Undirbúningur fyrir fundinn hafði staðið yfir allt árið og þrátt fyrir nokkrar veigamiklar breytingar á síðustu stundu tókst fundurinn mjög vel og um 80 manns mættu. Fyrirlesarar voru; Einar Björnsson yfirlæknir meltingarsviðs LSH, Páll Möller yfirlæknir skurðsviðs LSH, Svava Engilbertsdóttir næringarráðgjafi og Úlfur Agnarsson sérfræðingur í meltingarsjúkdómum barna. Eftir fyrirlestra var boðið upp á léttar veitingar.

Umræðuhópurinn á fésbókinni fer ört stækkandi og opna síðan okkar er með 270 like ( það hafa um 100 “like” bæst við árið 2015). Í dag eru félagar 316 talsins.

Stjórn CCU.