

Ársskýrsla stjórnar CCU samtakanna - Starfsárið 2018

Þetta árið var slegið met í fundahaldi hjá CCU, stjórnarfundir voru 12 talsins auk nokkurra vinnufunda og að minnsta kosti 10 fundir voru haldnir með ungliðum varðandi ungliðafund EFCCA. Eins og venjulega voru haldnir 4 almennir fræðslufundir ásamt aðalfundi og ungliðarnir voru með 4 hittinga fyrir utan ungliðafundinn. Útgefin fréttabréf voru 5. Á síðasta ári var einnig slegið með í nýjum félögum en þeir voru alls 98. Í byrjun árs 2019 voru 474 í samtökunum, 302 í umræðuhópnum á fésbókinni, 75 í ungliðahópnum og opna fésbókarsíðan með 1299 fylgjendur sem er 273 % aukning frá fyrra ári. (475) Allir fræðslufundir ársins voru "Live" á fésbókinni og vistaðir í lokaða umræðuhópnum.

1. febrúar 2018: Fræðslufundur á Akureyri. Fyrirlesari var Anna Lind Traustadóttir meistaranemi í næringarfræði. Mæting var ágæt og miklar umræður sköpuðust eftir fyrirlesturinn. Hulda fór norður til að sjá um fundinn.

8. febrúar 2018: Ungliðar fóru á Shake & Pizza og í keilu á eftir. 8 manns mættu. Raket Ýr, Herdís Eva og Tinna sjá um ungliðahópinn.

20. febrúar 2018: Aðalfundur og fræðslufundur í sal Vistor og hefðbundin aðalfundastörf voru á dagskrá. Ný stjórn var kosin: Edda Svavarsdóttir formaður, Hulda Björg Þórðardóttir gjaldkeri, Sóley Veturliðadóttir ritari og Elísabet Sverrisdóttir meðstjórnandi. Varamenn voru kjörnir Hrefna B. Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir og skoðunarmenn reikninga Emil B. Hallgrímsson og Hrönn Petersen. Í lok mars bættist Hafdís Erla Ingvarsdóttir í hópinn og stjórnin þar með fullmönnuð. Umsjónarmaður vefsíðu er Svavar Kjarrval og tengiliðir ungliðahóps við stjórn eru Raket Ýr og Tinna. Félagsgjöld voru ákveðin óbreytt kr. 2.000. Tillaga frá félagsmanni var tekin fyrir og lagt til að þeir sem sætu í stjórn, varamenn, skoðunarmenn reikninga og umsjónarmenn ungliðahóps þyrftu ekki að greiða félagsgjöld og var þessi tillaga samþykkt. Eftir fundinn kom Jón Halldórsson frá KVAN og flutti mjög góðan fyrirlestur um lífið og tilveruna.

13. mars 2018. Fundur í Vistor varðandi styrkumsóknir. Edda sat fundinn.

22. mars 2018: Formannafundur aðildarfélaga ÖBÍ á Hótel Natura. Edda sat fundinn.

4.–12. apríl 2018. Boðið var upp á 3 myndatökukvöld, 4. 11. og 12. apríl fyrir 19. maí herferðina. Um 25 manns skráðu þátttöku og nokkrir sem komust ekki í tölur, sendu inn myndir.

5. apríl 2018: Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Fyrirlesari var Pálmar Ragnarsson íþróttá- og markþjálfari. Mæting var góð og fínar umræður eftir fund.

15. apríl 2018. Ungliðar fóru í brunch á Restaurant Reykjavík.

17. apríl 2018. Fundur hjá Webmo design vegna 19. maí verkefnisins. Edda og Hulda sátu fundinn.

20.–21. apríl 2018. Stefnuþing ÖBÍ á Grand Hótel. Edda og Hulda sátu fundinn en Hafdís forfallaðist vegna veikinda á síðustu stundu. Þátttakendur völdu sér vinnuhópa og unnu að stefnumótun ÖBÍ fyrir næstu tvö árin. Fundurinn var mjög góður og mikilvægustu málin sett í forgang.

19. maí 2018: Alþjóðlegi IBD dagurinn. CCU var með vitundarvakningarátak undir slagorðinu "Þú sérð það ekki utan á mér". Myndir af félögum birtust reglulega á fésbókinni allan mánuðinn og 19. maí birtust auglýsingar bæði í Morgunblaðinu og Fréttablaðinu. Átakið tókst mjög vel, vakti mikla athygli og náði til rúmlega 50% landsmanna. Tvær greinar og viðtöl um daginn, sjúkdómama og samtökin birtust 19. maí, önnur í Morgunblaðinu og hin í Mannlífi.

25.-27 maí 2018: Aðalfundur Efcca í Búkarest í Rúmeníu. Edda og Hulda mættu á fundinn sem var vel heppnaður. Salvo Leone frá Ítalíu var kjörinn nýr formaður EFCCA. Samhliða aðalfundi var haldið málþing um sjúkdómama og þar kom skýrt fram hve aðgengi að læknaaðstoð og lyfjum er mismunandi eftir löndum.

15. júní 2018. Fundur á hótel Natura vegna ungliðafundar EFCCA í júlí. Edda sat fundinn.

25. júní 2018. Fundur með ÖBÍ, Stómasamtökunum og formanni Verslunar og þjónustu vegna framkvæmd og kynningu á væntanlegum salerniskortum CCU. Stómasamtökin eru nú þegar með kort en félögin ætla að vinna saman við kynningar á báðum kortum. Edda og Hulda sátu fundinn.

31. júlí 2018. Edda sat fund hjá Jansen í Vistor vegna styrks fyrir matarbæklinginn.

26.-29. júlí 2018: Ungliðafundur EFCCA á hótél Natura. 32 þátttakendur frá 18 löndum tóku þátt, unnu í vinnuhópum, fóru út að borða og í Bláa lónið. Fundurinn tókst vel, þau fengu næstum því einu sólarhelgina sem var um sumarið og almenn ánægja var með fundinn.

18. ágúst 2018: Reykjavíkumaraþonið. Nýir bolir voru í boði fyrir þá sem tóku þátt fyrir CCU í maraþoninu. Þeir eru ljósgráir með fjólubláu magakrassi og slagorðinu “Þú sérð það ekki utan á mér” 15 manns tóku þátt og söfnuðu alls 212.446 krónum.

4. september 2018. Fundur með ÖBÍ, Stómasamtökunum og formanni Verslunar og þjónustu vegna framkvæmd og kynningu á væntanlegum salerniskortum CCU. Edda sat fundinn.

7.-9. september 2018. Norðurlandafundurinn var í Oslo og Hulda sat fundinn fyrir CCU. Þar var m.a. kynning um líftæknilyf og Calpro kittið sem er nýtt í eftirliti bólgusjúkdóma.

13. september 2018: Formannafundur aðildarfélaganna ÖBÍ á Grand Hótel. Edda sat fundinn.

25. september 2018: Fræðslufundur í sal Vistor. Meltingarsérfræðingar Lóa Guðrún Davíðsdóttir og Sif Ormarsdóttir voru með fyrirlestur um ferli rannsókna og endurbætur, skipulagningu á göngudeildinni á LSH og nýjungar í eftirliti með bólgusjúkdómum. 35 manns mættu á fundinn.

1. október 2018: Ungliðar fóru á Shake and Pizza. 4 mættu í Egilshöllina.

5.-6. október 2018: Aðalfundur ÖBÍ á Hilton Reykjavík Nordica. Edda, Hulda, Hrönn og Elísabet sátu fundinn. Fundurinn var vel skipulagður og stóðst næstum því tímaáætlun. Hönn Petersen hóf sitt seinna ár sem kjörinn skoðunarmaður reikninga.

10. október 2018: Grein eftir Þuríði Rúrí Valgeirsdóttur birtist í Morgunblaðinu í tilefni útgáfu salerniskortanna.

16. október 2018. Edda fór í útvarpsviðtal fyrir Reykjavík síðdegis á Rás 2 til þess að fjalla um samtökin og salerniskortin.

13. nóvember 2018: Fræðslufundur í sal Vistor Garðabæ. Sálfræðingurinn Jóhann Thoroddsen var með mjög áhugverðan fyrirlestur um hvernig við gætum tekist á við áfallið að greinast með ólæknandi sjúkdóm og hvaða áhrif það getur haft á fjölskyldu og vini. Um 20 manns mættu á fundinn og mjög góðar umræður áttu sér stað eftir fyrirlesturinn.

29. nóvember 2018: Ungliðar hittust á kaffihúsi og spjölluðu um daginn og veginn. 6 manns mættu.

Salerniskort eða “Cant wait card” hefur verið lengi í umræðunni hjá CCU. Það er margt sem hefur tafið þessa framkvæmd, m.a. umfang verkefnisins og bið eftir sameiginlegri evrópskri bakhlið frá hendi EFCCA. Það gekk því miður ekki upp og loksins var kortið gefið út í september og samhliða var farið í kynningu á fésbókinni. CCU og Stómasamtökun stóðu einnig saman að kynningu á kortum beggja félaga í samvinnu með ÖBÍ og samtökum verslunar og þjónustu.

Vinna við bæklingagerð hefur staðið yfir allt árið. Kominn var tími á að endurnýja fyrsta bækling samtakanna: “Þú sérð það ekki utan á mér” sem er almennur fræðslubæklingur. Hann fór í prentun í ágúst og var sendur til allra meltingarsérfræðinga með beiðni um að afhenda nýgreindum einstaklingum bæklinginn. Hann var einnig sendur á heilsugæslustöðvar um allt land.

Matarbæklingurinn hefur einnig verið í vinnslu með hléum allt árið. Anna Lind Traustadóttir meistarnemi í næringarfræði tók að sér þýðingu og staðfæringu og Margrét Lindquist sá um uppsetningu. Bæklingurinn kláraðist ekki fyrr en núna um mánaðamótin, fer líklega í prentun seinnipartinn í febrúar og verður síðan sendur til allra félagsmanna CCU. Meltingarlæknar fá eitt sent eintak til að hafa hjá sér en svo verður bæklingurinn hluti af “startpakka” CCU sem nýir félagar fá sendan við inngöngu í félagið.

Á árinu var einnig farið í nauðsynlega yfirferð og endurskipulagningu á heimasíðunni. Bætt var meðal annars inn upplýsingum um mataræði, sett inn nýtt efni, bæklingar, greinar, linkur á fræðslumyndina “Öðruvísi magaverkir” og linkur á myndbandið “IBD og daglegt líf”, Anita og Ósk segja frá. Sumt eldra efni var fært á nýjan stað til að bæta skipulag og gera efnið sýnilegra.

Stjórn CCU.