



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 1. TBL - 21. ÁRG | JANÚAR 2025

FUNDARBOÐ - 13. FEBRÚAR KL. 20:00

AÐALFUNDUR CCU

Gleðilegt nýtt ár kæru félagar. Stjórn CCU þakkar öllum kærlega fyrir góða samveru á liðnu ári og boðar hér með til aðalfundar:

Dagskrá:

1. Skýrsla stjórnar um starfsemi síðasta árs
2. Yfirfarnir reikningar lagðir fram til samþykktar
3. Tillaga stjórnar um starfsemi næsta árs
4. Kosning stjórnar
5. Kosning varamanna
6. Kosning skoðunarmanna reikninga
7. Tillögur sem hafa borist
8. Ákvörðun félagsgjalds
10. Önnur mál

Eftir fundinn ætlum við að bjóða upp á smá veitingar, eiga notalega stund og spjalla saman. Við verðum "live" í umræðuhópnum eins og áður en hvetjum þá sem geta til að mæta á staðinn.

Fundurinn verður fimmtudaginn 13. febrúar í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ, gengið inn frá Bæjarbrautinni og hefst kl. 20:00.

NORÐURLANDAFUNDUR

Síðasta haust hittust Norðurlöndin aftur á fundi í Stokkhólmi eftir nokkurt hlé. Þótt félögin séu ólík að stærð og umfangi, er margt sem við eigum sameiginlegt og afskaplega mikilvægt að deila efni og reynslu til að hún nýtist sem flestum.

Svíþjóð er með um 5500 félagsmenn sem hafa 21 mismunandi greiningar. Innan samtakanna starfa 16 svæðafélög og þau eru með 3 starfsmenn. Um skipulag starfsins sjá 3 nefndir sem fókusa hver á eitt mottó. Hver nefnd hefur formann og einn starfsmann. Félagið stendur reglulega að könnunum og gefur út tímarit, "Allt om mage". Eitt stærsta verkefni samtakanna hefur verið að taka þátt í að þróa "National Guidelines in IBD", ásamt læknum, hjúkrunarfræðingum og fleiri aðilum. Framundan er 3 ára verkefni, skóli og IBD. Bæði fyrir nemendur og skólana. Það hefur ekki verið virk ungliðastarfsemi hjá samtökunum í nokkur ár og vonast þau til að þetta breyti því. Þeim langar einnig að gera "Guidelines for IBS" Samtökin eru einnig að reyna að hafa áhrif á að almenningsklósettum sé ekki lokað sem virðist vera stefnan í Svíþjóð þessa dagana. Félagið er ekki að ná til margra í gegnum samfélagsmiðla.

Noregur er t.d. með helgarfundi fyrir börn, fjölskyldur og foreldra og bjóða upp á símaþjónustu þar sem þjálfað fólk svarar. 30.000 símtöl og 10.000 tölvupóstar hafa farið í gegnum þjónustuna. Í Covid byrjuðu stafrænir fyrirlestrar og þeim hefur verið haldið áfram. Félagið gefur út tímarit 4x á ári til félagsmanna og sjúkra-

húsa. Bæklingar hafa einnig verið gefnir út á stafrænu formi. Samtökin hafa fengið fyrirtæki í samstarf, eru í samstarfi við lögræðinga og eru með rafrænt WC kort. Félagið notar frægt fólk með IBD í herferðir, hefur verið með Podcast, eru á SnapChat og eru á leið á Tik-Tok til að reyna að höfða til unga fólksins.

Félagið hefur fengið verslunarmiðstöðvar og flugvelli í lið með sér varðandi aðgengi að WC. Hafa verið að vinna með rútu-fyrirtækjum að klósettin væru opin opin meðan á keyrslu stendur en hingað til hafa þau verið lokað. Félagið er einnig mikið að vinna með að auka meðvitund fólks um hreint mataræði.

Finland er stærst og með mjög öfluga starfsemi, 9000 félagsmenn og af þeim eru 6000 með IBD. Þau reka skrifstofu með 10 starfsmönnum í 8,5 stöðugildum. Mikil hefð er fyrir félagsstarfsemi þannig að þau hafa einnig um 100 sjálfboðaliða ! Félagið er með rafrænt WC kort á ensku og sænsku sem er orðið mjög þekkt eftir mikla kynningu í fjölmiðlum. Þau eru á öllum samfélagsmiðlum, m.a. með YouTube rás, Instagram og Tik-Tok. Þau eru á Discord fyrir 16 ára og eldri og hafa rafræna fyrirlestra og ungliðafundi. Þau hafa 16 umræðuhópa á Facebook, eru með símaþjónustu með þjálfuðum sjálfboðaliðum 1x í viku og bjóða upp á jafningjafundi á Teams. Félagið býður upp á jafningjaferðir, fjölskyldudaga, ungliðaferðir og virkni fyrir 60 ára og eldri, símatíma, hóptíma og námskeið. Þau eru með félagsráðgjafa, sinna réttindamálum og eru í góðu samstarfi við önnur sjúklingafélög í Finnlandi.

Danmörk er með um 5000 félagsmenn og 3 starfsmenn. Félagið hefur gengið í gegnum erfiða tíma undafarið, fyrrverandi stjórn sagði af sér eftir gagnrýni og ný stjórn hefur þurft að byrja allt starf næstum frá grunni. Félagið er með árlega fundi með svæðisfélögum og starfar náið með "Sunflower programme" í stað þess að vera með eigið WC kort. Félagið heldur utan um allar greiningar nema Celiac og stóma og gekk í ÖBÍ þeirra Dana árið 2023. Framundan er að gefa út bækling um IBS.



SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Gleðin býr ekki í hlutum, hún býr í okkur sjálfum.

Richard Wagner

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 871 3288 | CCU@CCU.IS | WWW.CCU.IS

Formaður Edda Svavarsdóttir | Varaformaður Elísabet Sværisdóttir | Gjaldkeri Hulda Björg Þórðardóttir | Ritari Sóley Veturlíadóttir | Meðstjórnandi María Olsen
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Vefstjóri Svavar Kjarrval