

Skýrsla stjórnar Crohn's og Colitis Ulcerosa samtakanna til aðalfundar haldinn þann 17/3 1998

Stjórnarstarf.

Stjórnin hefur haldið 5 stjórnarfundum frá aðalfundi 25/2 1997. Siggeir Þorsteinsson, fyrrum formaður samtakanna, flutti búferlum til Noregs sl. sumar og tók Hrönn Petersen, varaformaður hans sæti í stjórn. Elín Ruth Reed er nú varaformaður, Vilborg Ísberg, ritari, Svala Sigurgarðarsdóttir, gjaldkeri og Sesselja Magnúsdóttir, meðstjórnandi.

Fjármál

Skráðir félagar í samtökunum eru nú 106. 78 félagsmenn hafa greitt félagsgjöld fyrir árið 1997. 28 félagar skulda félagsgjöld 1997 þar af 11 félagar einnig fyrir árið 1995/1996. Staða á tékkareikningi d. 17.3.1998 var kr. 96.196,16 og inneign á sparisjóðsbók kr. 263.323,48 sem m.a. er styrkur (kr. 200.000) frá Fjárlaganefnd Alþingis til útgáfu á bæklingum.

Fræðslufundir

25/2 1997 - Lækningamáttur Líkamans - Þorsteinn Njálsson, heimilislæknir

Alls mættu 29 félagar og gestir.

6/5 1997 - Rannsóknir á bólgusjúkdómum í meltingarvegi og arfgengi þeirra til barna og afkomenda. - Kristleifur Kristjánsson, barnalæknir. Alls mættu 18 félagar og gestir.

29/10 1997 - Munurinn á Crohn's og Colitis Ulcerosa Sjúkdómum og almenn meðhöndlun - Sjöfn Kristjánsdóttir, meltingarsérfræðingur.

Alls mættu 24 félagar og gestir.

Útgáfumál

Búið er að þýða 5 danska bæklinga. Þeir eru um Crohn's sjúkdóm, Colitis Ulcerosa (sáraristil), lyfjameðferð, skurðlækningar og einkenni í liðum. Efnið er til yfirlstrar hjá meltingarsérfræðingum. Á aðalfundinum verður lögð fram tillaga frá stjórn um að allir félagsmenn fái ljósritað eintak af ofangreindum bæklingum um leið og búið er að yfirfara þá og uppfæra. Þá verður lagt til að prentaður verði upplýsingabæklingur um helstu einkenni sjúkdómanna og CCU-samtökin og þeim bæklingi verði dreift á heilsugæslustöðvar, spítala etc.

Norðurlanda- og Evrópusamstarf:

Stjórn hefur verið í sambandi við Norðurlanda og Evrópusamtökin. Við höfum fengið sent margvíslegt efni, fréttabréf, bæklinga, skýrslur ofl. og þar er greinilega mikil starfsemi í gangi. Til þess að gerast aðilar að samtökunum verða CCU-samtökin að óska formlega eftir inngöngu í samtökin og einnig verður að liggja fyrir samþykki aðalfundar. Sótt var um styrk til fjárlaganefndar alþingis en erindinu var hafnað.

Talhölf

Samtökin hafa talhölf sem virkar þannig að þegar hringt er í s: 881 3288 er fólk beðið um að tala inn skilaboð. Stuttu síðar hringir hjá þeim stjórnarmanni sem tengdur er við talhölfina og fær hann þá skilaboðin. Einnig er hægt að senda bréf í pósthólf 5388, 125 Reykjavík.



CCU-SAMTÖKIN (Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin)

3. Tillögur stjórnar um starfsemi á næsta árs

- Apríl/maí Fræðslufundur - Örveruvistkerfi Líkamans
Helgi Valdimarsson, Ofnæmis- og ónæmissérfræðingur
- Apríl/maí Send út ljósrít af þýðingum 5 bæklinga til félagsmanna
Prentaður bæklingur með helstu upplýsingum um sjúkdómana
og starfsemi samtakanna. Áætl. kostn. kr. 125.000.- m/vsk.
- Maí/júní Útivistardagur CCU-samtakanna
- 17.-21. júní Aðalfundur EFCCA í Brüssel
með fyrirvara um að ákveðið verði að sækja um inngöngu
- 12.-13. sept. Norðurlandasamstarf í Danmörku
með fyrirvara um styrk frá ASTRA Danmörku/Íslandi
- Okt. Fræðslufundur - Meltingarsjúkdómar og gigt
Júlíus Valsson, gigtarlæknir

4. Kosning stjórnar

Áður kjörnir stjórnarmenn sem sitja áfram:

Hrönn Petersen, formaður
Elín Ruth Reed, varaformaður
Svala Sigurgarðarsdóttir, gjaldkeri

Ný framboð til stjórnar:

Sesselja Magnúsdóttir, meðstjórnandi (2 ár)
Erlendur Stefán Kristjánsson, ritari (3 ár)

5. Kosning varamanna

- 1) Örn Arnarson
- 2)

6. Kosning endurskoðenda

- 1) Ingibjörg María Konráðsdóttir
- 2) Ólína Hlífarsdóttir

7. Tillögur sem hafa borist

Stjórn CCU-Samtakanna leggur fram eftirfarandi tillögu:

“að aðalfundur álykti að stjórn samtakanna sé heimilt að sækja um inngöngu og/eða senda fulltrúa á aðalfund Evrópusamtakanna, EFCCA, í júní nk. telji hún það tímabært”

Rökstuðningur:

Aðilar að samtökunum eru allar stærstu þjóðir Evrópu þ.á.m. allar Norðurlandþjóðirnar. Við höfum fengið senda bæklinga, fréttabréf og upplýsinga um fundi EFCCA og það er greinilega mikið starf í gangi innan þeirra. Árgjald er um kr. 16.000.- Þegar sótt er um inngöngu greiðir umsóknarland eingöngu fyrir ferðakostnað á aðalfund EFCCA. Ströng skilyrði eru fyrir inngöngu m.a.þarf að þýða lög samtakanna, upplýsingar um starfsemi og samþykki aðalfundar verður að liggja fyrir.

8. Ákvörðun félagsgjalds

Tillaga stjórnar að félagsgjöld verði óbreytt
Árgjald kr. 1500.- Aðstandendur kr. 1.000.-