

# Skýrsla stjórnar starfsárið 2011 – 2012.

Á þessu starfsári voru haldnir þrjú almennir fundir, aðalfundur og tveir fræðslufundir.

- 1) 26. Maí 2011; Aðalfundur CCU og í staðin fyrir hefðbundinn fræðslufund eftir hann. fengum við Eddu Björgvins til að koma og létta okkur lund. Hún flutti okkur pistil um gleði og hamingju af sinni alkunni snilld og var frábærlega skemmtileg !! Því miður var mæting félagsmanna á þennan fund vægast sagt mjög dræm og því fáir sem nutu gleðinnar sem Edda hafði fram að færa. Tveir stjórnarmeðlimir voru að láta af störfum og náðist ekki að fullmanna nýja stjórn.
- 2) 3. Nóvember 2011; Sameiginlegur fundur með Stómasamtökunum. Fyrirlesari var Kristbjörg Þórisdóttir og kynnti hún fyrir okkur hugræna atferlismeðferð. Fundurinn var mjög vel sóttur og fundargestir nýttu sér að tala við Kristbjörgu eftir fyrirlesturinn.
- 3) 1. Mars 2012; Annar sameiginlegur fundur með Stómasamtökunum. Fyrirlesararar voru Kjartan Örvar og Tryggvi Stefánsson og fjölluðu þeir um nýjungar í lyfjum og meðferðum. Fundurinn var mjög vel sóttur, um 45 manns mættu og félagsmenn voru duglegir að spurja þá félaga spurninga um fyrirlesturinn.

Stjórnarfundir voru níu talsins auk nokkurra vinnufunda.

Vefsíðan okkar er í áframhaldandi þróun og við erum alltaf með það í huga að gera hana betri og betri. Vefstjóri síðunnar er Berglind Beinteinsdóttir.

Í ár fór einn stjórnarmaður, (Edda Svavars) á aðalfund Efcca sem var að þessu sinni haldinn í Portugal. Efcca eru evrópsk regnhlífasamtök Cronh's og Colitis Ulcerosa félagasamtaka frá 27 löndum í Evrópu. Þeirra markmið er að stuðla að bættum hag fólks með sjúkdómum, aukinni almennri vitund, betri stuðningi og félagslegri aðstoð og margt fl.

Til þess að stuðla að aukinni umfjöllun og almennri þekkingu á sjúkdómunum stóð Efcca í samtarfi við Ecco, (samtök Evrópskra meltingarsérfræðinga) fyrir ráðstefnu blaðamanna í Barcelona í febrúar. Formaðurinn ásamt blaðamanni frá Morgunblaðinu fóru á þessa ráðstefnu. Markmiðið með henni var að vekja alþjóðlega athygli á sjúkdómunum og fá umfjöllun í fréttamiðlum í hverju landi fyrir sig. Sunnudaginn 26.febrúar síðastliðinn birtist umfjöllun og viðtal við Eddu Svavars og hjónin Ingibjörgu Konráðs og Erlend Kristjánsson á MBL.is. Greinin vakti þó nokkra athygli og fengum við um 2500 flettingar á heimasíðunni okkar á einum sólarhing. Einnig fengum við marga nýja félagsmenn og vorum við mjög ánægð með árangurinn af þessari ferð. Efcca sá um allan kostnað og skipulag og fá þeir mikla þökk fyrir.

Hrönn Petersen og hafði frumkvæðið að stofnun matarhóps í samvinnu við Evu Bergman og Unni Árna úr Stómasamtökunum. Nokkrir félagar bæði frá CCU og Stóma hafa hist mánaðarlega, spjallað saman og höfðu mikinn áhuga á að gera könnun um mataræði okkar fólks, hvað væri gott og hvað ekki og hvaða áhrif mataræði hefði á okkar sjúkdóma. Nú hafa nokkrir læknar undir stjórn Einars Björnssonar sótt um styrk og fengið til rannsóknar á mataræði tengdum þessum sjúkdómum og er það mjög jákvætt.

Í vetur keyptum við flakkara fyrir félagið og við erum líka með geymslu-email á google.

Stjórn CCU-samtakanna.