

# Skýrsla stjórnar Crohns og Colitis Ulcerosa samtakanna

janúar 2012 – maí 2013.

Á tímabilinu voru haldnir sex almennir fundir; 2 aðalfundur og fjórir fræðslufundir.

1. mars 2012: Fræðslufundur ásamt Stómasamtökunum um lyflækningar og skurðlækningar. Fyrirlesarar voru Kjartan Örvar og Tryggvi Stefánsson.

24. apríl 2012; Aðalfundur CCU. Farið var yfir skýrslu stjórnar og reikningar félagsins fyrir síðasta starfsár voru samþykktir. Stjórn var skipuð Eddu Svavarsdóttur formaður, Hrönn Petersen gjaldkeri, Berglindi Beinteinsdóttur og Þuríði Rúrí Valgarðsdóttur. Varamenn voru kjörnir, Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson. Skoðunarmenn reikninga voru kjörnir Emil B. Hallgrímsson og Þórey Matthíasdóttir. Félagsgjöld var ákveðin óbreytt kr. 2.000.- Að loknum fundi var Einar S. Björnsson, yfirlæknir á meltingarsviði LSH, með fyrirlestur um nýgengi sjúkdómanna í Vestur vs. Austur Evrópu.

13. September 2012: Fyrirlesari var Fanney Karlsdóttir, heilsumarkþjálfari, sem greindist með Crohn's sjúkdóm árið 1995. Hún sagði sögu sína á hvernig hún öðlaðist betri heilsu með breyttu matarræði og lífsstíl án lyfja. Fundurinn var einn fjölmennasti fundur félagsins frá stofnun og greinilegt að áhugi er á málefnum.

4. des. 2012; Fyrirlesarar voru Fanney Karlsdóttir og Margrét Alice Birgisdóttir. Þær töluðu um hvað breytt matarræði hefði haft mikil áhrif á þeirra heilsu og hvaða valkostir væru þegar breyta á um matarræði. Fundurinn var mjög vel sóttur og fundargestir nýttu sér að tala við þær stöllur eftir fyrirlesturinn.

7. Mars 2013; Sameiginlegur fundur með Stómasamtökunum. Gestur fundar var jógakennarinn Geir Ólafsson sem starfar hjá Yoga Shala. Hann fjallaði um áhrif hugleiðslu á líkamlega kvilla og kenndi fundarmönnum ýmars aðferðir til að bæta öndun og ná slökun. Fámennt en góðmenn var á fundi og félagsmenn voru duglegir að spyrja þá Geir spurninga um fyrirlesturinn.

2. maí 2013: Aðalfundur og fræðslufundur um bólgu og súrt ástand í líkamanum með Guðrúnu Bergmann. Farið var yfir skýrslu stjórnar og ný stjórn skipuð. Formaður Edda Svavarsdóttir, Þuríður Rúrí Valgarðsdóttir ritari, Hrönn Petersen gjaldkeri og meðstjórnendur þær Sigurborg Sturludóttir og Dagbjört Hildur Torfadóttir. Skoðunarmenn reikninga voru kosnir Emil Birgir Hallgrímsson og Lilja Ýr Halldórsdóttir. Árgjald ákveðið óbreytt kr. 2.000.

Stjórnarfundir voru 10 talsins auk nokkurra vinnufunda.

Vefstjóri heimasíðunnar er Berglind Beinsteinsdóttir og hún er að vinna í nýrri uppsetningu á heimasíðunni okkar. Þessi breyting mun opna fyrir meira möguleika s.s. að geta sent út fundi beint á netinu. Félagið er einnig með facebook síðu, Crohns og Colitis Ulcerosa Samtökin, og einnig eru starfandi tveir lokaðir hópar þ.e. matarhópur CCU (30 meðlimir) og foreldrahópur (12 meðlimir).

CCU samtökin sóttu um inngöngu í Öryrkjabandalag Íslands í september 2012 og voru samþykkt sem aðildarfélag bandalagsins í október 2012. Hrönn Petersen er situr í aðalstjórn ÖBÍ og Edda Svavarsdóttir er formaður. Hrönn á einnig sæti í nefnd um Hvatningarverðlaun ÖBÍ. Bandalagið fjárfesti í húsnæði að Sigtúni 42 undir starfsemi þess. Emil Birgir Hallgrímsson frá CCU samtökunum var valinn til að starfa í húsnæðisnefnd ÖBÍ um breytingar á húsnæðinu.

Í ár fór formaður félagsins, Edda Svavarsdóttir, ásamt Hrefnu Jóhannsdóttur, varamanni í stjórn á aðalfund Efcca sem var að þessu sinni haldinn í Slóvaníu. Efcca eru evrópsk regnhlífasamtök Crohn's og Colitis Ulcerosa félagasamtaka frá 27 löndum í Evrópu. Þeirra markmið er að stuðla að bættum hag fólks með sjúkdómna, aukinni almennri vitund, betri stuðningi og félagslegri aðstoð og margt fl.

Til þess að stuðla að aukinni umfjöllun og almennri þekkingu á sjúkdómnum var okkur aftur boðin þátttaka á ráðstefnu blaðamanna sem haldinn var á vegum Ecco, (samtök Evrópskra meltingarsérfræðinga) í Vín í febrúar sl. Formaðurinn ásamt blaðamanni frá Morgunblaðinu fóru á þessa ráðstefnu. Á ráðstefnunni var einblínt á ungt fólk með sjúkdómna og markmiðið var að fá umfjöllun í fréttamiðlum í hverju landi fyrir sig. Í mars sl. birtust síðan 2 greinar á mbl.is og var m.a.

viðtal við Sóleyju Veturliðadóttur móður 11 ára stúlku og Huldu Björg Þórðardóttur móður 2ja ára drengs en bæði börnin eru greind með Colitis Ulcerosa sjúkdóm. Í kjölfar umfjöllunarinnar fengum við nokkra nýja félagsmenn og vorum við mjög ánægð með árangurinn af þessari ferð. Ecco sá um allan kostnað og skipulag og fá þeir mikla þökk fyrir.

Í tilefni af alþjóðlegum IBD degi þann. 19. Maí, skrifaði stjórnin grein sem birtist þann 18. Maí í Morgunblaðinu.

Stjórn CCU.