

# Skýrsla stjórnar Crohns og Colitis Ulcerosa samtakanna

## Starfsárið febrúar 2017 – febrúar 2018

Á starfsárinu voru haldnir 5 almennir fræðslufundir ásamt aðalfundi, stjórnarfundir voru 8 auk vinnufunda og gefin út 6 fréttabréf. Í dag eru 379 manns í samtökunum, 193 eru í umræðuhópnum á fésbókinni, 61 eru í ungliðahópnum og opna fésbókarsíðan er með 475 fylgjendum.

31. janúar 2017: Ungliðar fóru út að borða á Hard Rock. Raket Ýr, Herdís Eva og Tinna sjá um ungliðahópinn.

9. febrúar 2017: Aðalfundur og fræðslufundur í sal Vistor. Hefðbundin aðalfundastörf voru á dagskrá. Ný stjórn var kosin: Edda Svavarsdóttir formaður, Sigurborg Sturludóttir gjaldkeri, Hildur B. Snæland ritari og Anita Rubberdt meðstjórnandi. Þá vantaði einn í stjórn, við auglýstum á fésbókinni og Hulda Björg Þórðardóttir bauð sig fram. Berglind Beinteinsdóttir ætlaði að taka við umsjón vefsíðunnar en varð því miður að hætta við. Svavar Kjarrval tók síðan við umsjón síðunnar um mitt árið. Varamenn voru kjörnir Hrefna B. Jóhannsdóttir og Raket Ýr Aðalsteinsdóttir og skoðunarmenn reikninga Emil B. Hallgrímsson og Hrönn Petersen. Félagsgjöld voru ákveðin óbreytt kr. 2.000.- Að loknum aðalfundi kom ný útskrifaður læknir, Una Emilsdóttir til okkar og fjallaði um meltingarkerfið og mikilvægi þessi í sambandi við króníska sjúkdóma. Þetta var mjög fróðlegur fyrirlestur, mæting var góð og miklar umræður að honum loknum.

16. mars 2017: Formannafundur aðildarfélaga ÖBÍ á Grand Hótel. Edda sat fundinn.

1. apríl 2017. Ungliðar fóru á skauta og Shake&Pizza í Egilshöll.

6. apríl 2017: Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Fyrirlesari var Birna Ásbjörnsdóttir Msc í næringarlæknisfræði. Mæting var mjög góð, fyrirlesturinn var tekinn upp og hægt að sjá hann á heimasíðu Stóma samtakanna.

27. apríl 2017: Fræðslumynd um IBD sem heitir “ Öðruvísi magaverkir”. Myndin var framleidd fyrir CCU samtökin og sýnd í sjónvarpinu á Rás 1. Hún er nú aðgengileg á netinu og hægt að velja um íslenskan eða enskan texta.

19. maí 2017: Alþjóðlegi IBD dagurinn og um 40 lönd í fjórum heimsálfum tóku þátt. Flest lönd lýstu upp þekkt kennileiti eða byggingar með fjólubláu ljósi. Við vorum með Fjólubláan maí á fésbókinni sem fólst í því að senda út límmiðaslaufur í þremur stærðum til þeirra sem óskuðu eftir því að taka þátt, þær voru límdar á almenna staði og myndum póstað á netið. Þátttaka var frekar dræm.

27.-28 maí 2016: Aðalfundur Efcca í Warsjá Póllandi. Edda og Sigurborg sátu fundinn fyrir hönd CCU. Hefbundin aðalfundarstörf voru á dagskrá og síðasta daginn var hægt að velja um 3 vinnuhópa. Þær fóru báðar í hóp um forgangskort að salernum, Cant Wait Card, og er vinna við það verkefni farin í gang.

27.-30. júlí 2017: Þetta árið var ekki auglýst eftir þátttakendum á ungliðafund Efcca í París að beiðni ungliðanna, heldur fóru Raket Ýr og Tinna fyrir hönd CCU. Þær vildu fá tækifæri til að læra meira um umsjón ungliðahópa, fá meiri reynslu og með því hafa betra tækifæri til að efla ungliðastarfið.

19. ágúst 2017: Reykjavíkumaraþonið. Það fjölgar alltaf í hópnum sem hleypur fyrir CCU og styrkir með því félagið. Í ár skráðu sig vel yfir 20 manns og söfnuðu alls 369.702,- krónum. Kærar þakkir frábæra fólk :-)

13. september 2017. Ungliðahittingur á Hamborgarafabrickunni.

20. september 2017: Formannafundur aðildarfélaga ÖBÍ á Grand Hótel. Edda sat fundinn.

27. september 2017: Fræðslufundur í sal Vistor. Þorbjörg Hafsteinsdóttir kom og hélt stórgóðan fyrirlestur um meltingu og mataræði. Fundurinn var vel sóttur og góð umræða að fyrirlestri loknum.

20 - 21. október 2017: Aðalfundur ÖBÍ á Hilton Reykjavík Nordica. Anita, Edda og Hulda sátu fundinn fyrir CCU. Fundurinn var vel skipulagður, stóðst tímaáætlun og nýr formaður ÖBÍ, Puriður Harpa Sigurðardóttir var kjörin með naumum meirihluta.

7.nóvember 2017: Fræðslufundur í sal Vistor Garðabæ. Að þessu sinni var það jógakennarinn og hómópatinn Guðrún Darshan sem var með fyrirlesturinn. Í fyrsta skipti vorum við "Live" á fésbókinni og er fyrirlesturinn vistaður í umræðuhópnum.

12. nóvember 2017: Ungliðafundur féll niður vegna lélegrar þátttöku.

1. febrúar 2018. Fyrsti fræðslufundur CCU á Akureyri. Fyrirlesari var Anna Lind Traustadótti meistaranemi í næringarfræði. Fundurinn var sendur út "Live" og vistaður í umræðuhópnum. Mæting var fin og góðar umræður eftir fyrirlesturinn.

Í júní hélt hljómsveitin Dynfari tónleika og ákvað að styrkja CCU með hluta af ágóða tónleikanna þar sem einn hljómsveitarmeðlimur er með Colitis Ulcerosa. Þökkum við kærlega fyrir stuðninginn.

Í október sendum við teiknimyndasöguna frá Medikidz til allra félagsmanna og líka til allra grunnskólabókasafna á landinu.

Í nóvember hófst vinna við þýðingu matarbæklings. Við fengum leyfi til að nota bækling frá Bresku samtökunum sem grunn fyrir okkar bækling. Anna Lind tók að sér þýðinguna.

Fyrir jólin 2016 fengu samtökin möndlugjöf frá starfsmönnum Fálkans að upphæð 200.000 krónur sem við nýttum til að greiða hluta kostnaðar við prentun og þýðingu Medikids bókarinnar. Í desember fór formaður með tvær bækur til Fálkans, Mackintoshdós og þakkarkort frá samtökunum fyrir stuðninginn.

Stjórn CCU.