

# Ársskýrsla stjórnar CCU samtakanna - Starfsárið 2019

Stjórnarfundir voru 11 auk nokkurra vinnufunda og 5 fréttabréf voru gefin út. Haldnir voru 4 almennir fræðslufundir ásamt aðalfundi og ungliðahópurinn hittist 4 sinnum. Um áramót voru 534 í samtökunum, 382 í umræðuhópnum á fésbókinni, 78 í ungliðahópnum og opna fésbókarsíðan með 1472 fylgjendur. Allir fræðslufundir ársins voru "Live" á lokaða umræðuhópnum á fésbókinni.

12. febrúar 2019. Aðalfundur og fræðslufundur í sal Vistor og hefðbundin aðalfundastörf voru á dagskrá. Ný stjórn var kosin: Edda Svavarsdóttir formaður, Hulda Björg Þórðardóttir gjaldkeri, Sóley Veturliðadóttir ritari og Elísabet Sverrisdóttir meðstjórnandi. Varamenn voru kjörnir Hrefna B. Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir og skoðunarmenn reikninga Emil B. Hallgrímsson og Hrönn Petersen. Einn vantaði í stjórn og í lok mars bættist Kristvin Guðmundsson við stjórnina. Umsjónarmaður vefsíðu er Svavar Kjarrval og tengiliðir ungliðahóps við stjórn eru Rakel Ýr og Tinna. Félagsgjöld voru ákveðin óbreytt kr. 2.000. Eftir aðalfundinn kom Ágúst Kristján Steinarsson og flutti fyrir okkur alveg frábæran fyrirlestur. Hann fléttaði saman sína eigin reynslu af því að lifa með sárarastilbólgu og aðra sjúkdóma við upplestur úr nýútkominni bók hans, Riddarar hringavitleysunnar.

9. febrúar 2019. Brunch á Mathúsi Garðabæjar hjá Ungliðahópnum. Umsjónarmenn hópsins eru Tinna, Rakel og Guðlaug.

14. febrúar 2019. Formannafundur aðildarfélaga ÖBÍ á Hótel Natura. Edda sat fundinn.

4. apríl 2019. Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Bjartur Guðmundsson leikari og árangursþjálfari var með skemmtilegan og óvenjulegan fyrirlestur um að læra að þekkja sjálfan sig. Mæting var nokkuð góð.

9. apríl 2019. Ungliðahópurinn hittist á Súfistanum.

9. maí 2019. Fundur með Þuríði Hörpu, formanni ÖBÍ. Edda og Kristvin sátu fundinn og ræddu m.a. um verkefni CCU.

19. maí 2019. Alþjóðlegi IBD dagurinn. CCU var með vitundarvakningaráttak undir slagorðinu "Þú sérð það ekki utan á mér" og Webmo sá um vitundarvakningarherferð á netinu. Setningar sem lýstu aðstæðum sem félagsmenn glíma við í sínu lífi birtust frá 1. til 19. maí. Herferðin tókst vel og þó nokkuð margir skráðu sig í félagið. Fjólubláar slaufur voru til sölu og Ingibjörg Lindquist var svo indæl að bjóðast til að sjá um sölu og sendingu slaufunnar.

24.-25. maí 2019. Aðalfundur Efcca í Prag. Edda mætti á fundinn sem var mjög góður og vel skipulagður.

Júlí 2019. Ungliðafundur EYM var haldinn í Brussel þetta árið. Tinna og Guðlaug voru fulltrúar CCU.

18. ágúst 2019. Reykjavíkumaraþonið. Dri fit stuttermabolir með magakrassi buðust þeim sem tóku þátt fyrir CCU, 14 einstaklingar hlupu og söfnuðu samtals 244.000 krónum sem er ótrúlega flottur árangur !

12. september 2019. Formannafundur aðildarfélaga ÖBÍ á Grand Hótel. Edda sat fundinn.

24. september 2019. Fræðslufundur CCU og markþjálfinn Ingvar Jónsson var með stórskemmtilegan fyrirlestur.

3. október 2019. Edda og Kristvin fóru á fund hjá Svarinu ehf. Það er fyrirtæki sem stefnir á að setja upp sjálfhreinsandi almenningssalerni um allt land. Þeir óskuðu eftir fundi með CCU vegna útboðs Reykjavíkurborgar á endurnýjun almenningssalerna í miðbæ Reykjavíkur.

4.-5. október 2019. Aðalfundur ÖBÍ á Grand Hótel Reykjavík. Edda, Elísabet og Rúri sátu fundinn. Fundurinn var vel skipulagður og stóðst næstum því tímaáætlun. Edda bauð sig fram sem varamaður í laganefnd ÖBÍ og var kjörin.

9. október 2019. Ungliðarnir hittust á Shake & Pizza og fóru í keilu á eftir.

19. nóvember 2019. Í tilefni af alþjóðlegum degi salernisins birtist grein í Morgunblaðinu eftir Eddu um nauðsyn þess að hafa hrein og aðgengileg almenningssalerni fyrir alla.

19. nóvember 2019. Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Dr. Þórunn Birna Guðmundsdóttir nárastungusérfræðingur hélt mjög áhugverðan fyrirlestur en mæting var því miður mjög dræm.

23.-24. nóvember 2019. Norðurlandafundur í Tampere, Finnlandi. Hulda og Elísabet sátu fundinn fyrir hönd CCU.

23. nóvember 2019. ECCO vinnufundur í Vínarborg um gerð “Patient Guidelines” fyrir Colitis Ulcerosa. Edda bauð sig fram í vinnuhóp sjúklinga ásamt 5 erlendum einstaklingum.

5. desember 2019. Kaffihúshittingur hjá ungliðhópnum.

Síðasta vor gaf CCU út matarbækling sem var sendur til allra félagsmanna. Hann er núna hluti af startpakka sem allir nýir félagsmenn fá við inngöngu í félagið.

Samtökin létu einnig framleiða fjólubláan innkaupaoka með slagorðinu “Þú sérð það ekki utan á mér” sem var sendur til allra félagsmanna.

Á formannafundum ÖBÍ þessa árs hafa verið haldnir fyrirlestrar um stjórnun félagasamtaka, skyldur og hvernig er æskilegt að standa að stjórnun og rekstri slíkra hagsmunasamtaka. Meðal annars hefur verið rætt um siðareglur stjórna og CCU hefur ekki haft slíkar reglur hingað til. Nú hefur verið bætt úr því og eru þær komnar á heimasíðu félagsins og einnig erum við að hefja vinnu við skjal sem heldur utan um skyldur og starfsemi stjórnar CCU.

Stjórn CCU.