

Skýrsla stjórnar Crohns og Colitis Ulcerosa samtakanna

Starfsárið febrúar 2016 – febrúar 2017

Síðasta ár voru haldnir 3 almennir fræðslufundir með aðalfundi og einn fræðslufundur féll niður vegna veikinda. Stjórnarfundir voru 9 auk nokkurra vinnufunda og gefin voru út 7 fréttabréf.

4-6. febrúar 2016: Fundur á vegum Gapfa og Efcca í Barcelona um líftæknilyf. Edda sat fundinn í boði Gapfa sem greiddi allan kostnað.

23. febrúar 2016: Aðalfundur og fræðslufundur í sal Vistor. Hefðbundin aðalfundastörf voru á dagskrá. Ný stjórn var kosin sem skipti með sér verkum: Edda Svavarsdóttir formaður, Sigurborg Sturludóttir gjaldkeri, Herdís Eva Hermundardóttir ritari, Anita Rubberdt og Raket Ýr Aðalsteinsdóttir meðstjórnendur. Herdís sér einnig um vefsíðuna. Hrönn Petersen hætti í stjórn og var henni þakkað fyrir vel unnin störf. Varamenn voru kjörnir Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson. Skoðunarmenn reikninga voru kjörnir Emil B. Hallgrímsson og Hrönn Petersen sem einnig situr í nefnd sem sér um hvatningarverðlaun ÖBÍ. Félagsgjöld voru ákveðin óbreytt kr. 2.000.- Að loknum aðalfundi kynntu Anna Soffía Guðmundsdóttir og Margrét Marín, frá göngudeild meltingar á Landspítalanum, starfsemina sem þar fer fram.

24. febrúar 2016: Ungliðahittingur á Café Meskí. Herdís Eva, Tinna og Raket Ýr sjá um ungliðahópinn.

3. mars 2016: Formannafundur aðildarfélaga ÖBÍ á Grand Hótel.

16-17. mars 2016: Árlegur fundur Ecco var að þessu sinni í Amsterdam. Þar var m.a kynnt verkefnið “Leiðbeiningar fyrir sjúklinga” sem Sigurborg tók þátt í. Efcca greiddi kostnað vegna ferðarinnar og Edda og Sigurborg mættu fyrir hönd CCU.

6. apríl 2016. Ungliðarnir fóru í keilu í Egilshöllinni.

7. apríl 2016. Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Fyrirlesari var Sigríður Zoega sem er sérfræðingur í hjúkrun í verkjateymi Landspítalans. Mæting var nokkuð góð og fyrirlesturinn mjög fróðlegur.

15-16. apríl 2016: Stefnuþing ÖBÍ fór fram í Hörpunni. Málefnaþing kynntu sína vinnu, málefnum var forgangsraðað og stefnan mótuð fyrir næstu ár. Herdís, Raket Ýr, Edda og Sigurborg skiptu með sér fundarsetu fyrir CCU.

19. maí 2016: Alþjóðlegi IBD dagurinn og 40 lönd í fjórum heimsálfum tóku þátt. Flest lönd lýstu upp þekkt kennileiti eða byggingar með fjólubláu ljósi en við klæddum stytturnar í boli eða settum á þær slaufur. Stytturnar voru í Reykjavík, Hafnarfirði, Akureyri og Ísafirði.

25. maí 2016. Ungliðahittingur í Bogfimisetrinu.

27.-28 maí 2016: Aðalfundur Efcca í Brussel og Sigurborg sat fundinn fyrir hönd CCU. Formannaskipti urðu í Efcca, Marco lét af störfum eftir margra ára starf og Martin frá Slóveníu tók við embætti.

10-11. júní 2016: Norðurlandafundur í Svíþjóð og sat Sigurborg fundinn fyrir CCU.

21.-24. júlí 2016: Í apríl auglýstum við eftir þátttakendum fyrir ungliðafund Efcca sem að þessu sinni var haldinn í Ljubljana, Slóveníu. Raket Ýr og Guðlaug Jóna fóru fyrir hönd CCU. Fundurinn snérist bæði um fróðleik, lærdóm og skemmtun. Raket Ýr bauð sig fram í stjórn Efcca Youth Group og verður því nóg að gera hjá henni næstu árin.

20. ágúst 2016: Það bætist stöðugt í hópinn sem tekur þátt í Reykjavíkummarþönnuninni fyrir CCU og sem fyrr var sett nýtt met. 18 manns hlupu, 133 áheit bárust sem gerðu samtals 310 þúsund krónur. Hlaupurum og stuðningsfólki stóð til boða að fá hlaupaboli og stuðningshópar voru á tveimur stöðum; Melatorgi og Lindarbraut. Við erum mjög stolt af okkar fólki og þökkum kærlega fyrir frábæran stuðning.

21. september 2016: Fræðslufundur í sal Vistor. Guðni Gunnarsson ræddi um að taka ábyrgð á sínu eigin lífi og hvatti okkur til að veita því jákvæða og uppbyggilega athygli í stað þess neikvæða.

22. september 2016: Fyrsti fræðslufundur CCU utan höfuðborgarsvæðisins var haldinn á Ísafirði. Edda formaður kynnti starfsemi CCU og Anna Lind Traustadóttir, nemi í næringarfræði og Crohn's sjúklingur, hélt mjög góðan fyrirlestur um næringu og næringarefni. Um 20 manns mættu á fundinn sem var mjög vel heppnaður.

27. september 2016: Formannafundur aðildarfélaga ÖBÍ á Grand Hótel.

28. september 2016: Ungliðahittingur í Shake/pizza og keilu. 10 manns mættu sem er besta mæting síðan ungliðahópurinn var stofnaður.

5.október 2016: Sam-norrænn fundur í Danmörku um aðgang sjúklunga að lyfjum og upplýsingum. Edda sat fundinn í boði Gapfa sem greiddi allan kostnað.

14-15. október 2016: Aðalfundur ÖBÍ á Hilton Reykjavík Nordica. Anita, Herdís, Sigurborg og Edda skiptu með sér fundarsetu fyrir CCU.

19.nóvember 2016: Buðum upp á ferð í Smáratívoli fyrir yngstu kynslóðina. Það var bara einn sem skráði sig í ferðina og var ákveðið að fresta henni og reyna aftur á næsta ári.

23. nóvember 2016: Auglýstur fræðslufundur með Kolbrúnu Björnsdóttur grasalækni féll niður vegna veikinda.

Umræðuhópurinn á fésbókinni fer ört stækkandi og opna síðan okkar er með 372 like. Það hefur líka bæst við félagatalið, í dag eru 349 manns í samtökunum og um 50 í ungliðahópnum.

Þýðing á teiknimyndasögu frá Medikidz hefur staðið yfir allt árið með hléum og er handritið komið út aftur til uppsetningar og prentunar. Við erum ekki búin að fá upplýsingar um hvenær bókin verður tilbúin.

Í tilefni af 50 ára afmæli ÖBÍ, var ákveðið að gefa öllum aðildarfélögum upptökutíma hjá Tjarnargötunni til að búa til vídeó að eigin vali. CCU ákvað að bæta við sinn tíma og taka upp með tveimur einstaklingum til að kynna báða sjúkdóma. Þetta tókst vel og er vonandi mjög stutt í að vídeóið fari á netið. Samhliða þessu verkefni var tekið upp myndband fyrir ÖBÍ þar sem aðilar frá öllum félögum svara nokkrum spurningum um sitt félag.

Í sumar hófst einnig gerð stuttrar fræðslumyndar um IBD. Páll Kristinn Pálsson kvikmyndagerðarmaður sá um upptökur og alla vinnslu. Nokkur lyfjafyrirtæki og félög styrktu gerðina og þar er rætt bæði við lækna og sjúklunga um Crohn's sjúkdóm, Colitis Ulcerosa og stóma. Myndin er tilbúin og verður sýnd í sjónvarpinu þriðjudagskvöldið 28. febrúar kl. 20.10.

Stjórn CCU.