

Ársskýrsla stjórnar CCU samtakanna - Starfsárið 2023

Stjórnarfundir voru 9 þetta árið og messenger mikið notaður milli funda. Um áramót voru 673 félagar í samtökunum og 712 manns í lokaða umræðuhópnum. Í fyrsta skipti er umræðuhópurinn orðinn fjölmennari en félagatalið. Ca. 1800 manns fylgdu okkur á fésbókinni og ungliðahópurinn er ennþá óvirkur.

16. febrúar 2023. Aðalfundur í sal Vistor og hefðbundin aðalfundastörf voru á dagskrá ásamt nokkrum lagabreytingum. Fundurinn var einnig á teams og live í lokaða umræðuhópnum. Ný stjórn var kosin og skipti með sér verkum eftirfarandi: Edda Svavarsdóttir formaður, Elísabet Sverrisdóttir varaformaður, Hulda Björg Þórðardóttir gjaldkeri, Sóley Veturliðadóttir ritari og María Olsen meðstjórnandi. Varamenn voru kjörnir Hrefna B. Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir, skoðunarmenn reikninga Emil B. Hallgrímsson og Hrönn Petersen og umsjónarmaður vefsíðu er Svavar Kjarrval. Félagsgjöld voru ákveðin óbreytt kr. 2.000. Eftir fundinn kom Anna Sigríður sálfræðingur á kvíðameðferðarstöðinni og var með stuttan fyrirlestur um vanlíðan í tengslum við heilsufarsvanda, álag, kulnun og streitu.

4. apríl 2023. Formannafundur ÖBÍ.

18. apríl 2023. Fræðslufundur í sal Vistor. Ragnhildur Þórðardóttir (Ragga nagli) mætti aftur til okkar og í þetta sinn með fyrirlestur um að borða í núvitund.

1.-19. maí 2023. Vitundarvakningarátak á Fésbókinni frá 1. til 19. maí undir slagorðinu “IBD spyr ekki um aldur”. Við fengum leyfi til að endurnýta myndir frá eldri herferðum til að undirstrika að fólk á öllum aldri greinist með IBD.

27. maí 2023. Aðalfundur EFCCA fór fram á netinu og sat Edda fundinn.

10. júní 2023. Stefnuþing EFCCA í Slóvakíu. Edda sat fundinn fyrir hönd CCU og þar var m.a. fjallað um nýja áhugaverða lyfjatengda rannsókn.

19. ágúst 2023. Sjö manns tóku þátt í Reykjavíkumaraþoninu fyrir CCU og söfnuðu alls 262.657,- kr. Kærar þakkir fyrir stuðninginn !

5. september 2023. Formannafundur ÖBÍ.

5. október 2023. Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum í Skógarhlíðinni. Margrét Ólafía Tómadóttir heimilislæknir var með mjög áhugaverðan fyrirlestur um áhrif áfalla, streitu og erfiðleika á þróun langvinnra sjúkdóma.

6.-7. október 2023. Aðalfundur ÖBÍ á Grand hótél Reykjavík. Elísabet, Edda og Hulda sátu fundinn og mesta spennan var fyrir formannskosningunum.

9. nóvember 2023. Fræðslufundur í sal Vistor. Verónika Kristín Jónadóttir og Sólveig María Ívarsdóttir voru með fyrirlestur á persónulegum nótum en þær sögðu frá reynslu sjúklings og heilsupjálfa með það markmið að taka ábyrgð á eigin bataferli.

Samtökin tóku þátt í könnun EFCCA um: “IBD meðal fólks, 60 ára og eldra” og var þátttakan góð. Niðurstöður könnunarinnar verða kynntar samhliða ECCO fundi sem verður eftir tæpar tvær vikur.

Breytingar urðu á útliti heimasíðunnar þegar við neyddumst til að velja nýtt template. Í kjölfarið var bætt við nýjum upplýsingum varðandi mataræði.

Vegna breytinga á umsóknarskilyrðum fyrir rekstrarstyrk ÖBÍ tók stjórnin ákvörðun um þrjár breytingar: CCU er með aðgang að skrifstofu og fundaraðstöðu fyrir stjórn, einn starfsmann í litlu hlutastarfi og boðið er upp símatíma tvisvar í viku, á þriðjudögum og fimmtudögum milli kl. 17 og 18.

Síðasta haust misstum við geymslu sem við höfðum haft endurgjaldslaust hjá Brynju húsfélagi í Hátúni 10. Í staðin var leigð 1,5 m2 geymsla í Kópavogi undir eigin félagsins.

Stjórn CCU.