

Skýrsla stjórnar 2021

Aðalfundur

Starfsár vEDSis á ári 2021 hefur verið með frekar óhefðbundnum hætti í ljósi sérstakra aðstæðna þar sem að Covid 19 hefur herjað á okkur. Vegna samkomutakmarkana hefur gengið illa að finna rétta tímasetningu fyrir aðalfund félagsins. Það hefur verið stefna félagsins að hafa þessa fundi helst í febrúar eða mars ár hvert. En þar sem að ekki var leyfilegt að margir kæmu saman og óvíst hvort að samkomubanni yrði aflýst á einhverjum tímapunkti var aðalfundi frestað nokkrum sinnum. Samkvæmt lögum félagsins eiga þessir fundir að fara fram eigi síðar en 1. ágúst ár hvert en vegna óvenju sérstakra aðstæðna og sumarfría var kosið á netinu og samþykkt að fundurinn yrði haldinn 29. ágúst að þessu sinni.

Á ári 2022 munum við þó reyna að halda þeirri stefnu áfram að halda aðalfund í febrúar eða mars. Til skoðunar er að hafa slíkan fund jafnvel á netinu ef samkomubann/takmarkanir verða ennþá til staðar vegna Covid.

Öryrkjabandalagið

Mikilvægt er að við höldum reglubundna aðalfundi og greiðum félagsgjöld til að geta sýnt fram á fullnægjandi gögn fyrir umsókn sem aðildarfélag í Öryrkjabandalaginu. Umsóknarferlið varðandi skil á viðeigandi gögnum var lengt úr tveimur í þrjú ár. En í samtali við framkvæmdastjóra ÖBÍ komu fram mjög jákvæð viðbrögð fyrir því að leggja inn umsókn. Tekið er á móti umsóknum síðsumars ár hvert ca mánuði fyrir auglýstan aðalfund Öryrkjabandalagsins.

Þá ber að nefna að öllum þeim sem skráðir eru öryrkjar geta sótt um námsstyrk í námssjóð Sigríðar Jónssdóttur. Umsókn um styrkinn þarf að skila inn í maí ár hvert. Upplýsingar um hvers konar nám/námskeið er hægt að fá styrk fyrir og hvaða skilyrði þarf að uppfylla er hægt að finna á heimasíðu ÖBÍ. Vill stjórnin hvetja félagsmenn til að kynna sér þessi mál vegna styrkveitinga á næsta ári, maí 2022 og þá hvort að þessi styrkur gæti mögulega nýst þeim ef þeir myndu skrá sig til náms eða á námskeið nú í haust.

Fræðslufundir

Til stóð að vera með tvo fræðslufundi á þessu ári. En vegna þessa Covid ástands féllu þeir niður.

Annars vegar hafði Martin Björck (sænskur prófessor í æðaskurðlækningum) áhuga á að koma til landsins og vera með fund. Hafði hann sérstakan áhuga á að fá tækifæri til að hitta hópinn í heild sinni og segja frá hvernig mál ganga með Celiprolol lyfið og rannsóknir á því. En nokkrir einstaklingar hér á landi eru þátttakendur í þessari rannsókn. Sem stendur liggur ekkert fyrir um hvort eða hvenær þessi fundur verður haldinn.

Vegna þessa fyrirhugaðrar fundar með Martin var einnig rætt um í samráði við Lilju Þyrí Björnsdóttur yfirlækni æðaskurðeildar og Hulda Hjartardóttir yfirlæknir meðgöngu- og sængurlegudeildar að þær yrðu með erindi vegna meðgöngu kvenna með vEDS. Þessi fundur féll einnig niður en stefnt er að því að taka aftur upp þráðinn með að halda slíkan fund.

Innganga í félagið

Tveir einstaklingar hafa haft samband við félagið og lýst yfir áhuga á að komast inn sem félagsmenn. Annar aðilinn er ung kona búsett í Danmörku. Hún er með vEDS greiningu. Hún telur möguleika á því að hún sé að flytja til Íslands ca. ári liðnu. En þó að það yrði ekki af því hefur hún samt sem áður áhuga á að gerast félagsmaður. Taka þarf umræðu á aðalfundi um ferlið við slíkar umsóknir sem koma erlendis frá, s.s. aðgengi að fundum og félagsgjöld. Hinn einstaklingurinn, karlmaður, sem hafði samband, telur sig og son sinn vera með vEDS eftir að hafa kynnt sér einkenni sjúkdómsins. Hann er búin að sækja um greiningu hjá Erfðaráðgjöf og erfðarannsóknnum Landspítalans. Hann mun svo verða aftur í sambandi þegar hann hefur fengið svar frá þeim.

Fundir framundan

Þar sem að óljóst er hversu lengi núverandi ástand vegna covid muni vara þar sem smit og samtökutarkmanir eru í gildi mun stjórnin leggja fram tillögu að tilraun með nýtt fundarfyrirkomulag. Þ.e.a.s. halda nokkra fundi á netinu og sjá hvernig til tekst. Hvort að slíkir fundir verði til þess að auðvelda okkur að kynnast betur, þetta hópinn og styðja hvort annað.