

## Netfangalisti

Við erum að byggja upp netfangalista félagsmanna og viljum við í stjórninni biðja ykkur um að senda okkur póst með nafni, heimilisfangi og kennitölu ásamt netfangi á [ccu@isl.is](mailto:ccu@isl.is). Munum við í framtíðinni nota þennan lista til að senda út fræðslufni, fréttabréf, fundarboð og fleira áhugavert efni.

### Á döfinni **Fræðslufundir framundan**

Sjöfn Kristjánsdóttir Meltingasérfræðingur (apríl ca.)  
Hrefna Ólafsdóttir Félagsfræðingur (maí ca.)

Nánar auglýst síðar.

---

#### **Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin.**

Stofnuð í október 1995  
Formaður: Óskar Arason  
Varaformaður: Katrín Jónsdóttir  
Ritari: Hrefna Björk Jóhannsdóttir  
Gjaldkeri: Edda Svavarsdóttir  
Meðstjórnandi: Anna Lind Traustadóttir  
[www.ccu.is](http://www.ccu.is) - [ccu@isl.is](mailto:ccu@isl.is)

---

#### **Fréttabréf CCU Samtakanna.**

Ritstjóri: Hrefna B. Jóhannsdóttir, Pósthólf 5388, 125 Reykjavík, sími 881 3288.

---

## **Fréttabréf CCU Samtakanna**

### **Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin**

---

1. tbl. 4. árg.

Janúar 2008

Blað 9

### Fundarboð **Fræðslufundur**

Verður haldinn á Grand Hótel Reykjavík, þriðjudaginn 12. febrúar n.k. kl. 20:00.

Gestur fundarins er Haukur Sigurðsson sálfræðingur og ber fyrirlestur hans yfirskriftina; Bólgujúkdómar í meltingarvegi: Sálfræðilegir áhrifaþættir og aðlögun að krónískum sjúkdómi

Að venju verður kaffi í boði og fjörugar umræður í lok fundar.

Hvetjum alla til að mæta.

Stjórnin

### Fræðslufundur

Stómasamtökin bjóða félagsmenn CCU samtakanna velkomin á fræðslufund samtakanna fimmtudaginn 7. febrúar n.k. kl. 20 að Skógarhlíð 8, 1.hæð. Eva Halapi frá Íslenskri Erfðagreiningu (Decode) mun halda fyrirlestur um erfðarfræðilega rannsókn og tengsl erfða og bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Húsið opnar kl. 19:30.

# Skýrsla vegna aðalfundar EFCCA.

EFCCA er evrópusamtök 23 Crohns og Colitis Ulcerosa aðildarféлага.

Aðalfundur samtakanna var haldin í Sevilla á Spáni 22-24 mars sl. Tveir fulltrúar fóru frá okkar samtökum en tveir fulltrúar eiga sæti frá hverjum aðildarsamtökum.

Þessir fundir eru byggðir upp þannig að tveir dagar fara í störf nefnda ásamt fyrirlestrum og heimsóknnum, oft í boði einhverra fyrirtækja en Falk Foundation stóð fyrir boðum þessa daga.

Síðan er einn dagur í aðalfundinn sjálfan þar sem farið er yfir venjuleg aðalfundarstörf og kynningu á áætlun ásamt kosningu í stjórn samtakanna.

Fjórar nefndir eru starfandi, Heilsufarsnefnd, Þróunarnefnd, Evrópu-málanefnd og Samskiptanefnd.

Í ár fóru tveir stjórnar/meðstjórnar aðilar frá okkur, Svala meðstjórnandi og Óskar gjaldkeri.

Svala starfar með Samskiptanefnd. Tilgangur nefndarinnar er að bæta samskipti og auðvelda upplýsingaflæði milli aðildarféлага. Nefndin gefur út 3-4 fréttabréf á ári sem eru ætluð innri starfsemi EFCCA.

Óskar starfaði með Heilsufarsnefnd, þar er verið að leggja línurnar hvar EFCCA eigi að beita sér til að komast að rannsóknum og aðgangi að meðferðum Crohns og Colitis Ulcerosa sjúklinga. Nefndinni er einnig ætlað að undirbúa og koma á tengslaneti við samtök lækna, hjúkrunarfólks og samtök sjúklinga til að hafa aðgang að öllu því nýjasta sem er að gerast í rannsóknum og meðferðum á þessum sjúkdómum. Þessi nefnd ákvað síðan að hittast aftur í haust og verður sagt frá þeim fundi síðar.

Svala og Óskar

# Aðalfundur CCU samtakanna 27/11 2007

1. Skýrsla stjórnar. María Helen setti fundinn kl.20:10, kynnti sig og þá sem voru viðstaddir úr stjórn og las skýrslu stjórnar. Engar spurningar komu fram.
2. Endurskoðaðir reikningar lagðir fram með útskýringum Óskars gjaldkera. Þeir voru síðan samþykktir. Á lista samtakanna eru núna 191 manns.
3. María Helen las tillögu um starfsemi næsta árs. 3 fyrirlesarar eru komnir á planið, Haukur sálfræðingur, Sjöfn meltingasérfræðingur og Hrefna félagsráðgjafi.
4. Kosning stjórnar. Katrín Jónsdóttir, Anna Lind Traustadóttir og Edda Svavarsdóttir buðu sig nýjar fram til stjórnar (Edda fjarverandi). Óskar Arason og Hrefna B. Jóhannsdóttir buðu sig áfram til setu. Þetta var samþykkt.
5. Kosning varamanna. Daði Freyr Ólafsson bauð sig nýr fram og Svala Sigurgarðarsdóttir gaf áfram kost á sér. Þetta var einnig samþykkt.
6. Kosning endurskoðenda. Hrönn Petersen bauð sig ný fram og Þórey Matthíasdóttir gaf áfram kost á sér (báðar fjarverandi). Þetta var einnig samþykkt.
7. Engar tillögur höfðu borist fyrir aðalfund.
8. Ákvörðun félagsgjalds. Stjórn lagði til að gjaldið yrði óbreytt 2000 kr. Var það samþykkt af aðalfundi.
9. Önnur mál. Svala sagði frá norrænu meltingaþingi sem haldið var á Íslandi síðastliðið vor og fengu samtökin færi á að kynna sig þar sem þau og gerðu.
10. Aðalfundi slitið kl. 20:30 og við tók fræðslufundur, Alma Guðjónsdóttir sjúkráþjálfari gaf okkur góð ráð til að láta okkur líða vel í líkamanum

Fundinn ritaði Hrefna B. Jóhannsdóttir

Þegar IBD sjúklingar fara í ferðalög þarf að huga að ýmsu í sambandi við mataræði. Mikilvægt er að athuga hvernig matreiðslan fer fram, hreinlæti og ferskleiki hráefnis. Góð regla er að kaupa vatn eða sóðavatn í flöskum og jafnvel sleppa klökum sem settir eru í glösin því þeir eru oft úr kranavatni. Sumir forðast ferska ávexti og grænmeti.

*Cook it, Boil it, Peel it or leave it !!*

Hægt er að nálgast ráðleggingar um mataræði og næringarinnihald á ýmsum vefsíðum:

[www.matarvefurinn.is](http://www.matarvefurinn.is)

[www.lydheilsustod.is](http://www.lydheilsustod.is)

[www.matis.is](http://www.matis.is)

## **Á döfinni**

Fyrirhugaðir eru 2 fræðslufundir í haust  
Nánar auglýst síðar.

---

### **Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin.**

Stofnuð í október 1995

Formaður: Óskar Arason

Varaformaður: Katrín Jónsdóttir

Ritari: Hrefna Björk Jóhannsdóttir

Gjaldkeri: Edda Svavarsdóttir

Meðstjórnandi: Anna Lind Traustadóttir

[www.ccu.is](http://www.ccu.is) - [ccu@isl.is](mailto:ccu@isl.is)

---

### **Fréttabréf CCU Samtakanna.**

Ritstjóri: Hrefna B. Jóhannsdóttir, Pósthólf 5388, 125 Reykjavík, sími 881 3288.

---

# **Fréttabréf CCU Samtakanna**

## **Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin**

---

2. tbl. 4. árg.

Máí 2008

Blað 10

## **Fundarboð**

### **Aðalfundur og fræðslufundur**

Aðalfundur CCU samtakanna verður haldinn á Grand Hótel Reykjavík, þriðjudaginn 20. maí n.k. kl. 20:00.

Venjuleg aðalfundarstörf.

Kynning á EFCCA

Gestur fræðslufundarins er Sjöfn Kristjánsdóttir meltingasérfræðingur og ber fyrirlestur hennar yfirskriftina; Meltingarsjúkdómar og krabbamein.

Að venju verður kaffi í boði og fjörugar umræður í lok fundar.

Hvetjum alla til að mæta.

Stjórnin

## **Fyrirlestur Svövu Engilbertsdóttur**

Vekjum athygli á úrdrætti úr fyrirlestri Svövu inni í fréttabréfinu, um mataræði, næringu og meltingu frá 25/9 s.l.

## Mataræði, næring og melting

Mataræði og næring skiptir miklu máli í daglegu lífi Crohn's og Colitis sjúklinga.

Algeng liðan fólks með IBD (inflammatory bowel disease) samanstendur oft af orkuleysi, verkjum vegna bólgu eða þrengsla, breytingum á hægðum og vanlíðan eftir mat. Fólk með meltingarfærasjúkdóma borðar oft ekki vegna vanlíðunar eða hræðslu við verki og líður stundum best að borða alls ekki. Aukin hætta er á vannæringu þegar sjúkdómurinn er virkur og þyngdartap er algengt. Vannæring getur orðið þegar næringarefni tapast með niðurgangi, af völdum skurðaðgerða þar sem hluti af meltingarfærunum er tekinn og/ eða af völdum lyfjameðferða.

Ýmis lyf geta haft áhrif á næringarefni:

- Verkjalyf - hægja á meltingu
- Aminosalicylates - frásog fólinsýru,
- cholestyramine- frásog a,d,e og k vitamins,
- corticosteroids-kalk, d-vít og prótein,
- Sýklalyf-k vitamin og biotin.

Mataræði er mjög einstaklingsbundið hjá IBD sjúklingum. Það sem hentar einum þarf ekki að henta öðrum. Óþol á sérstökum fæðutegundum miðast oft við hvaða hluti meltingarvegar er sjúkur.

Viðmið í mataræði:

- Prótínrík fæða þolist yfirleitt mjög vel hjá fólki með IBD.
- Fita (gjarnan feitur fiskur) - getur verið vandamál fyrir fólk með Crohn's en fiskur er annars léttur í maga.
- Kolvetni meltast oft ekki vel.
- Sykurrik kolvetni - EKKI við hæfi hjá fólki með IBD - Eykur niðurgang.
- Sterkjurík kolvetni henta betur - eins og pasta, hafragrautur, hrísgrjón.
- Ávextir í hófi – Sér í lagi bananar og epli vegna þess að þeir innihalda sorbitol sem eykur niðurgang.
- Áfengi þolist illa og koffín getur valdið óþægindum, þó er skárri að drekka koffín eftir mat heldur en eitt og sér.
- Þegar sjúkdómur er virkur og miklar bólgur til staðar, geta kolsýrðir drykkir verið varasamir - auka loft þar af leiðandi meiri óþægindi og innihalda margir hverjir koffín.

Mikilvægt er að hafa eins fjölbreytt fæði og fólk treystir sér til. Um að gera að prófa sig áfram með fæðutegundir, einfalt og lítið í einu. Fleiri og smærri máltíðir yfir daginn eru æskilegar og muna að borða hægt og tryggja vel. Velja næringar- og orkupétt fæði en minnka mjög trefjaríka fæðu. Drekkja vel yfir daginn.

Ef sjúkdómurinn er virkur geta næringardrykkir verið góð lausn. Þeir sem hafa þurft á næringardrykkjum að halda til lengri tíma hafa í sumum tilfellum fengið drykkina niðurgreidda af TR. Læknir eða næringarfræðingur verður að skrifa upp á beiðni til TR.

Við mikið þyngdartap, vannæringu, getur komið upp skortur á albumíni, járn, kalki og zínki. Skortur á magnesium, D-vítamíni, B12 og fólínsýru getur einnig fylgt í kjölfarið.

Því er nauðsynlegt að taka fjölvítamín, fitulítið vítamín, kalk, járn og lýsi. Ef sjúkdómur er mjög virkur getur verið nauðsynlegt að taka tímabundið fljótandi vítamín, t.d fljótandi freyðitöfluvítamín eða frískamín (vegna niðurgangs).

**K-vítamín:** hefur áhrif á blóðstorknun í blóði, K-vítamínríkt fæði er t.d grænt grænmeti, sterkt lítað grænmeti, sætar kartöflur, gulrætur (soðið).

Járn og kalkskortur kemur gjarnan fram vegna lítillar neyslu á járn og kalkríki fæðu sem og vanfrásogi

**Járnrik fæða:** blóðmör, cheerios, lifrarpýlsa, lifrarkæfa, nautakjöt, lambakjöt, gróft brauð og kornvörur, dökkgrænt grænmeti. C-vítamín eykur upptök og frásog.

**Kalkrík fæða:** ostur, sardínur, jógúrt, mjólk, skyr, kotasæla. D-vítamín er NAUÐSYNLEGT til þess að nýta kalkið úr fæðunni.

**D-vítamín:** Lýsi, feitur fiskur, sardínur, D- vítamínbættar vörur t.d. fjörmjólk. D- vítamín fáum við frá sólinni en þó ekki ef við erum með sólarvörn á okkur. Skortur verður oft um miðjan vetur og er því nauðsynlegt að auka D-vítamínneyslu hér á Íslandi. Ath að D-vítamín er ekki í Omega vörunum frá Lýsi.

Einnig getur verið gott að taka fjölvítamín með steinefnum - athuga sérstaklega fólínsýru, járn, D-vítamín, B-vítamín og kalk.

Margar rannsóknir hafa verið gerðar með Pro- og Prebiotics og virkni þeirra á meltingu. Probiotics eru t.d. LGG vörurnar sem og VSL3 fyrir Colitis Ulcerosa sjúklinga. Probiotics eru trefjar og einnig hafa Omega 3 fitusýrur verið til rannsókna. Niðurstöður í þessum efnum eru misvísandi en margt bendir til þess að þau virki.

8. Ákvörðun félagsgjalda. Tillaga stjórnar um áframhaldandi 2000 kr var samþykkt.

9. Önnur mál .... Engin önnur mál.

Fundi slitið kl 20:30

Eftir fundin var fræðslufundur, Sjöfn Kristjánsdóttir meltingarsérfræðingur var með fyrirlestur er bar yfirskriftina: Meltingarsjúkdómar og krabbamein.

Á fyrsta fundi stjórnar 28/05 08, skipti stjórn með sér verkum og er núverandi stjórn með eftirfarandi hætti:

Óskar Arason formaður

Katrín Jónsdóttir varaformaður

Edda Svavarsdóttir gjaldkeri

Anna Lind Traustadóttir ritari

Hrefna B. Jóhannsdóttir meðstjórnandi

Svala Sigurgarðarsdóttir varamaður

Þorgeir Magnússon varamaður

Jafnframt hafa verið settar á laggirnar tvær nefndir:

Fjáröflunarnefnd: Formaður Svala Sigurgarðardóttir

Rannsóknarnefnd: Formaður Hrönn Petersen

Fh stjórnar Óskar Arason

## Á döfinni

Fyrirhugaðir eru 2 fræðslufundir í haust.

Nánar auglýstir síðar.

### **Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin.**

Stofnuð í október 1995

Formaður: Óskar Arason

Varaformaður: Katrín Jónsdóttir

Ritari: Anna Lind Traustadóttir

Gjaldkeri: Edda Svavarsdóttir

Meðstjórnandi: Hrefna B. Jóhannsdóttir

www.ccu.is - ccu@ccu.is

### **Fréttabréf CCU Samtakanna.**

Ritstjóri: Hrefna B. Jóhannsdóttir, Pósthólf 5388, 125 Reykjavík, sími 881 3288.

# Fréttabréf CCU Samtakanna

## Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin

3. tbl. 5. árg.

September 2008

Blað 11

### IBD skóli

#### **CCU samtökin standa fyrir IBD skóla í október.**

Meltingarsjúkdómadeild St. Jósefsspítala, Sólvangs, hefur staðið fyrir IBD skóla undanfarin ár og hefur þessi skóli mælst mjög vel fyrir og fengið lof þeirra er hafa setið hann.

CCU samtökin höfðu því samband við Meltingarsjúkdómadeildina og fóru þess á leit við deildina að halda IBD skóla fyrir félagsmenn CCU samtakanna. Meltingarsjúkdómadeildin varð við þessarri beiðni samtakanna og hefur því verið ákveðið að hafa skólann 13. og 14. október n.k.

Á þessu námskeiði er rætt almennt um sjúkdómana og hvernig er að lifa með þeim.

Læknar og hjúkrunarfræðingar deildarinnar ásamt fleirum koma að þessu. Stuðst er við fræðsluefni frá Danmörku sem Ferring lyfjafyrirtækið hefur látið þýða og gefið út og heitir það: IBD-skólinn (Inflammatory bowel disease, þ.e. annars vegar sáraristilbólga eða colitis ulcerosa og hins vegar svæðisgarnabólga eða Crohn's sjúkdómur).

IBD skólinn verður í fundarsal (áður kapellu) St. Jósefsspítala við Suðurgötu 41 í Hafnarfirði. Hvert námskeið eru 2 skipti og námsgögn fylgja. Sjá lýsingu á staðsetningu neðar.

Námskeiðið verður:

Mánudaginn 13. Október 2008 kl. 18:15-21:00 og þriðjudaginn 14. Október 2008 kl. 18:15-21:00.

Vegna takmarkaðs rýmis er nauðsynlegt að skrá sig á námskeiðið hjá CCU samtökunum í síma: 847-0701 (Katrín) og 660-4509 (Edda) fyrir miðvikudaginn 8. október.

Námskeiðið kostar 2000 kr. (v.útlagðs kostnaðar) og er það fyrir bæði kvöldin. Vinsamlegast greiðið með reiðufé, engin kort tekin. Kaffi og meðlæti verður á boðstólum.

Húsið opnar kl. 18:00 og kennsla hefst stundvíslega kl. 18:15.

**Framhald á næstu síðu**

Ef forföll verða eftir skráningu, þá vinsamlegast látið vita sem fyrst svo hægt sé að bjóða öðrum plássíð.

Fundarsalurinn (Kapellan) er vinstra megin við aðalinngang St.

Jósefsspítala við Suðurgötu 41 í Hafnarfirði.

Með kveðju,

Stjórn CCU samtakanna.

## Aðalfundur CCU 20/05 2008

Skýrsla stjórnar,  
27/11 07-20/05 08.

1. Skýrsla þessi nær aðeins yfir hálf starfsár eða frá 27/11 en aðalfundur á sl ári var haldin óvenju seint og ákváðum við að hafa hann aftur í dag til að rétta af starfsárið.

Stjórnarfundir: Haldnir hafa verið 6 stjórnarfundir eða 1 í mánuði frá síðasta aðalfundi.

Á fyrsta fundi nýrrar stjórnar 5. des sl, eftir aðalfund 27/11, skipti stjórn með sér verkum og var sú skipting sem hér segir:

Form: Óskar Arason

Varaform: Katrín Jónsdóttir

Ritari: Hrefna Björk Jóhannsdóttir

Gjaldkeri: Edda Svavarsdóttir

Meðstj: Anna Lind Traustadóttir

Varamenn: Svala Sigurgarðarsdóttir

Daði Freyr Ólafsson

Verkefni sem unnið hefur verið að eru helst:

a. Heimasíðan, unnið er að því að gera nýja heimasíðu og njótum við krafta Daða Freys, sem er í stjórn, við að byggja hana upp og bæta aðgengi að heimasíðunni ásamt því að gera hana markvissari og að á henni verði allir viðburðir og nýtt efni fært inn jafnóðum. Gert er ráð fyrir að ljúka þessu verki seinni part sumars eða í haust. Við viljum þakka Daða fyrir þá vinnu sem hann hefur lagt í heimasíðuna.

b. E-mail listi félagsmanna, unnið er að því að gera e-mail lista yfir félagsmenn til að geta sent upplýsingar, greinar, annað efni og fundarboð beint á félagsmenn.

c. Ásamt venjubundnum störfum stjórnar.

Fræðslufundir sem haldnir hafa verið:

Frá sl. aðalfundi hafa verið haldnir tveir fræðslufundir að þessum meðöldum sem er á eftir, sá fyrri var með Hauki Sigurðssyni, sálfræðingi,

er fjallaði um “Bólgujúkdóma í meltingarvegi: Sálfræðilegir áhrifaþættir og aðlögun að krónískum sjúkdómi. Og á eftir mun Sjöfn Kristjánadóttir fjalla um “Meltingarsjúkdóma og krabbamein”

Fréttabrefið: Tvö fréttabréf hafa verið send út til félagsmanna frá því í nóvember.

Erlent samstarf:

Óskar formaður fór á fund stjórnar og nefndarformanna EFCCA, sem eru evrópusamtök 23 landa í jan því hann var formaður Healthcare, Heilsufars nefndar EFCCA. En í febrúar sagði hann sig frá þeirri formennsku sökum anna.

Í apríl fóru Óskar og Edda á aðalfund EFCCA í Dubrovica í Króatíu og verður send skýrsla frá þeim fundi í næsta fréttabrefi.

Ákveðið er að senda tvo úr ungliðadeildinni, Önnu Lind og Margréti, á ungliðafund EFCCA í París í júlí.

2. Endurskoðaðir reikningar lagðir fram til samþykktar.

Edda gjaldkeri lagði fram reikninga samtakanna og voru þeir samþykktir.

3. Tillaga stjórnar um starfsemi næsta árs:

1. Halda áfram og klára heimasíðu samtakanna.
2. Klára e-mail lista félagsmanna og koma í notkun.
3. Halda 4 fræðslufundi, tvo í haust og tvo eftir áramót.
4. Kynna félagið betur útávið.
5. Markviss fjáröflun, skipa nefnd í þetta mál.
6. Koma bæklingi samtakanna í umferð á ný.
7. Athuga með frekara samstarf við Stómasamtökin.
8. Reyna að fá IBD-námskeið hjá Sankti Jóseps spítala í Hafnarfirði fyrir okkar félagsmenn.
9. Norðurlandafundur 2009, komið er að okkur að halda Norðurlandafund samtaka úr EFCCA og þarf að gera kostnaðaráætlun og mögulega styrkja/tekju áætlun til að sjá hvort við getum haldið fundinn eða ekki.

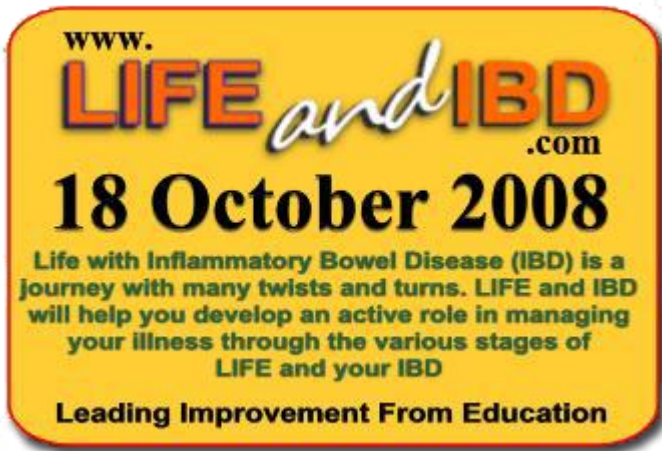
4. Kosning stjórnar: Stjórn hefur ákveðið að sitja áfram nema fram komi móttframboð sér í lagi vegna þess að aðeins er liðið hálf starfsár hjá þessari stjórn. (Skv 5 grein laga félagsins er stjórn kosin í 2 ár.)

Stjórn var kosin áfram með handa uppréttingu.

5. Kosning varamanna: Svala gaf kost á sér áfram og nýr gaf kost á sér Þorgeir Magnússon og voru þau samþykkt með handauppréttingu.

6. Kosning endurskoðenda: Sömu endurskoðendur voru samþykktir.

7. Tillögur sem hafa borist ? Engar tillögur höfðu borist fyrir fundinn.



## Á döfinni

Fyrirhugaðir eru 2 fræðslufundir í haust  
Nánar auglýst síðar.

---

**Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin.**  
Stofnuð í október 1995  
Formaður: Óskar Arason  
Varaformaður: Katrín Jónsdóttir  
Ritari: Anna Lind Traustadóttir  
Gjaldkeri: Edda Svavarsdóttir  
Meðstjórnandi: Hrefna Björk Jóhannsdóttir  
[www.ccu.is](http://www.ccu.is) - [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is)

---

### Fréttabréf CCU Samtakanna.

Ritstjóri: Hrefna B. Jóhannsdóttir, Pósthólf 5388, 125 Reykjavík, sími 881 3288.

---

# Fréttabréf CCU Samtakanna

## Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin

---

3. tbl. 4. árg.

Október 2008

Blað 12

## Fundarboð

### Næsti fræðslufundur

Verður haldinn þriðjudaginn **28. október** n.k. kl. 20 á  
Grand Hótel Reykjavík, Sigtúni 38.

Gestur fundarins er Sigurður Einarsson  
meltingasérfræðingur og ber fyrirlestur hans yfirskriftina;  
IBD- Nýjungar í greiningu og meðferð.

Að venju verður kaffi í boði og fjörugar umræður í lok  
fundar.

Hvetjum alla til að mæta.

Stjórnin

### Fréttir af IBD skóla.

Stjórn CCU ákvað að fresta IBD skólanum sem átti að vera  
13. Og 14. október s.l. vegna þess hve fáir höfðu skráð sig.  
Ákveðið verður síðar hvort reynt verði aftur en líklegt er að  
það verði ekki fyrr en eftir áramót. Leiða má getum að því  
að ástandið í þjóðfélaginu eigi sinn þátt í því að svona fór.

## „ Building a European ideal“

Þann 24-27. júlí síðastliðinn var haldin ungliðaráðstefna í París og er þetta 11.fundurinn sem haldinn er með þessum móti. Saman komu unglidar frá ýmsum löndum í Evrópu til að hlýða á fyrirlestra, skiptast á hugmyndum og deila reynslusögum. Fyrirlestrarnir að þessu sinni voru mjög áhugaverðir. Má þar nefna fyrirlestra um frjósemi, hreyfingu og ferðalög með bólgusjúkdóma og farið yfir ólík heilbrigðiskerfi í heiminum. Mikið var lagt upp úr umræðum og markmiðið að hafa gaman að. Útdrættir úr fyrirlestrunum munu prýða síður næstu fréttablaða.

Auk fræðandi fyrirlestra voru samskipti við hina unglidana ekki síður styrkjandi. Tengingin, þrátt fyrir að vera öll mjög ólík, og að fá þennan skilning sem þarfnast enngar útskýringar er ólíkur öllu öðru. Eftir svona helgi kemur maður tvífeldur til baka með von um að Íslendingar geti opnað umræður fyrir þessum sjúkdómi þannig að hann hætti að vera flókið feimnismál.

Samtök ungliða (EYG- European Youth Group) vinna mikilvægt sjálfboðalidastarf sem við græðum öll á, hvort sem það eru réttindi sjúklinga eða andleg og líkamleg líðan. Verkefni sem nú standa yfir eru t.d. sumarþúðir fyrir IBD sjúklinga og borðspil sem hægt er að nálgast á netinu. Borðspilið er hannað til að fræða sjúklinga og aðstandendur um bólgusjúkdóma. Íslenska þýðingu á spilin er að finna á:

[http://www.efcca.org/download/eyg\\_game/2.htm](http://www.efcca.org/download/eyg_game/2.htm)

Ef það eru einhverjar fyrirspurnir eða áhugi á upplýsingum um næstu fundi ungliða á Íslandi, endilega hafið samband á [unglidar.ccu@gmail.com](mailto:unglidar.ccu@gmail.com)

Kveðja Anna Lind



## Kæru félagsmenn.

Við sendum venjulega út gíróseðla fyrir félagsgjöldum á haustin. Það hefur aðeins dregist hjá okkur þetta árið en nú eru seðlarnir farnir út.

Félagsgjöldin eru óbreytt, eða 2000- kr á ári. CCU samtökin eru nánast eingöngu rekin á félagsgjöldum, öll vinna er sjálfboðavinna og því er mikilvægt að félagsmenn greiði seðlana sína.

Heimasíðan er ekki fullkláruð ennþá og nú er að hefjast vinna við að safna saman fræðsluefni til að setja inn á síðuna og einnig að gera hana betri í umgengni. Vonandi verður þetta tilbúið sem fyrst.

Fyrir hönd stjórnar, Edda Svavarsdóttir, gjaldkeri CCU

## Á döfinni

Fyrirhugaðir eru 2 fræðslufundir eftir áramót.  
Nánar auglýst síðar.

### **Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin.**

Stofnuð í október 1995  
Formaður: Óskar Arason  
Varaformaður: Katrín Jónsdóttir  
Ritari: Anna Lind Traustadóttir  
Gjaldkeri: Edda Svavarsdóttir  
Meðstjórnandi: Hrefna Björk Jóhannsdóttir  
www.ccu.is - ccu@ccu.is

### **Fréttabréf CCU Samtakanna.**

Ritstjóri: Hrefna B. Jóhannsdóttir, Pósthólf 5388, 125 Reykjavík, sími 881 3288.

# Fréttabréf CCU Samtakanna

## Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin

4. tbl. 4. árg.

Nóvember 2008

Blað 13

## Fundarboð

### Næsti fræðslufundur

Verður haldinn **Fimmtudaginn 27. nóvember** n.k. kl. 20 á Grand Hótel Reykjavík, Sigtúni 38.

Gestur fundarins er Hrefna Ólafsdóttir félagsráðgjafi. Hrefna starfar á barnageðdeild, er með eigin stofurekstur og kennir einnig í Háskóla Íslands.

Seinasti fundur Hrefnu fór fram úr öllum okkar væntingum og vegna mikillar eftirspurnar höfum við fengið hana aftur til okkar. Fundurinn fór þannig fram að allir sátu í hring og deildu góðum ráðum, hugmyndum og umræðu sem Hrefna stjórnaði.

Fundurinn að þessu sinni verður með sama sniði.

Einstaklega skemmtilegur og fræðandi fundur sem gefur okkur aukinn kraft í daglegu lífi.

Hvetjum alla til að mæta.

Stjórnin

## Viðtal í morgunblaðinu í október s.l.

„Ég greindist með svæðisgarnabólgu þegar ég var ellefu ára og hef því lifað með þessum sjúkdómi í þrettán ár“, segir Anna Lind Traustadóttir formaður ungliðahreyfingarinnar í CCU samtökunum, en það eru hagsmunasamtök þeirra sem greinst hafa með svæðisgarnabólgu eða sáraristilbólgu. Anna Lind situr einnig í stjórn samtakanna en hún hefur aldrei falið þá staðreynda að hún sé með þennan sjúkdóm. „Þetta hefur alltaf verið uppi á borðinu hjá mér og ekkert leyndarmál. En sumir sem eru með þennan sjúkdóm vilja ekki segja frá því og það er auðvitað þeirra val. Mér finnst persónulegra þægilegra að láta fólk sem ég umgengst vita af sjúkdómnum. Eitt það versta við þennan sjúkdóm er einmitt hvað þetta er mikið feimnismál. Ég átti góða vini sem barn og varð aldrei fyrir neinni stríðni vegna sjúkdómsins. Ég varð t.d. mjög grönn og þurfti að ganga um með sondu í nefinu í fjögur ár og ég er enn þann dag í dag kölluð stelpan sem var með sonduna,“ segir Anna Lind og hlær.

Hún segir sjúkdóminn vissulega hafa heilmikil áhrif á líf sitt en hún hafi lært að lifa með honum. "Sjúkdómurinn veldur því meðal annars að ég verð oft mjög þreytt og þegar mér er mjög illt í maganum þá get ég ekki gert það sem kannski til stóð.

Þetta hefur því áhrif á félagslífið og maður missir af hinu og þessu. Þá er um að gera að hafa gott ímyndunarafl til að hafa ofan af fyrir sér innan veggja heimilisins. Ég hef tekið þann pól í hæðina að vera jákvæð og nýta tímann sem best þegar mér líður betur." Anna Lind segir að í hennar tilfelli þá sé það þannig að hún veit í raun aldrei hvenær einkenni sjúkdómsins blossi upp. "Það skiptir miklu máli að skipuleggja sig vel. Ég verð að passa að fá nægan svefn og hafa svefntímann reglulegan og ég verð alltaf að borða á sama tíma. Ég þarf að passa mjög vel upp á hvað ég borða, ég verð að taka margt alveg út af matseðlinum, eins og til dæmis mjólkurvorur, nautakjöt og svínakjöt, sítrusávexti, sterkan mat, brasaðan mat og áfengi. Það er ekkert stórmál að venjast þessu mótlæti en auðvitað er ekkert gaman ef allir eru til dæmis að gæða sér á ís í kringum mig. En ég læt stundum eftir mér það sem ekki má, en

tek þá líka bara afleiðingunum, það er stundum alveg þess virði að láta sig hafa það einu sinni á ári eða svo.

Anna Lind hefur þurft að vera á lyfjum alveg frá því hún greindist með sjúkdóminn sem barn. "Þessi lyf bæla ónæmiskerfið þannig að ég er frekar móttækileg fyrir hverskonar pestum. Ég segi stundum að við sem erum með þennan sjúkdóm, séum lítil viðkvæm blóm. Það sem hefur komið mér í gegnum þetta allt saman er hvað ég er með sterka aðila á bakvið mig, bæði fjölskyldu og vini.

Það er mjög lýjandi að vera lasin í mjög langan tíma og það skiptir miklu máli að eiga góða að þegar maður er veikur þrátt fyrir að maður geri allt samkvæmt bókinni. En þá er aftur áriðandi að vera jákvæður og ég hef alltaf sagt að það er svo margt annað verra sem maður gæti fengið. Heilbriggt fólk ætti að vera þakklátt fyrir góða heilsu."

Hún segir að ný lyf hjálpi henna mikið við að halda sjúkdómnum niðri. "Ég var á sterum fyrstu tíu árin eftir að ég greindist og þá var ég afmynduð í framan, með kringlótt andlit og ótrúlega grannan líkama, eiginlega eins og sleikipinni. En núna er ég laus við sterana og komin á frábær lyf sem hafa ekki þessar aukaverkanir og það sést ekkert utan á mér að ég sé með sjúkdóm," segir Anna Lind sem er í íslenskunámi við Háskóla Íslands og kann því vel. Hún tekur fram að CCU samtökin styðji vel við bakið á sjúklingum með þessa sjúkdóma. "Þegar fólk greinist þá skiptir miklu máli að geta talað við einhvern sem hefur reynsluna af því að vera með sjúkdóminn."

Þetta viðtal birtist í Morgunblaðinu í október s.l. í

tilefni af 30 ára afmæli CCU samtakanna.

CCU samtökin eru opin öllum sem hafa áhuga hvort sem þeir eru sjúklingar eða aðstandendur.