

Þú sérð það ekki utan á mér

# Alþjóðlegur IBD-dagur



**Edda Svavarsdóttir, tækniteiknari hjá verkfræðistofunni Verkís, hefur þurft að glíma við einkenni frá meltingarvegi alla ævi og var sögð vera með ristilóreglu (iðrabólgu) þegar hún var barn. Í dag er Edda formaður CCU-samtakana (Crohn's og Colitis Ulcerosa-samtakanna) en helstu markmið þeirra er stuðningur við þá sem greinast, stuðla að aukinni almennri fræðslu um sjúkdómna, auk þess að gefa út fræðsluefni.**

Texti / Sjöfn Þórðardóttir  
Myndir / CCU-samtökin



Á morgun er 19. maí en hann er alþjóðlegur IBD-dagur. IBD er notað sem samheiti yfir sjúkdómna sem eru háðir langvinnir bólgusjúkdómur í meltingarvegi.

## Greindist loksins með Colitist Ulcerosa

Getur þú aðeins sagt okkur frá því hvenær þú fórst fyrst að finna fyrir alvarlegum

„Það var eftir að ég átti dóttur mína. Heilsunni hrakaði jafnt og þétt þangað til ég greinist loks með Colitis Ulcerosa. Þegar ég horfi til baka sé ég að hef verið að glíma við einkenni sjúkdómsins frá því að ég var barn.

## CCU-samtökin eru opin öllum

Geturðu sagt okkur stuttlega frá CCU-samtökunum og tilurð þeirra?

„Ásgeir Theódórsson meltingarsérfræðingur er frumkvöðull að stofnun samtakanna. Þegar hann var í sérnámi í Bandaríkjunum, kynntist hann því hve mikilvægt er fyrir einstaklinga sem greinast með sjúkdómna, að hafa aðgang að slíkum samtökum. Haustið 1992 boðaði hann fimm sjúklinga á St. Jósefsspítala í Hafnarfirði til fundar við hann og tvo hjúkrunarfræðinga sem störfuðu við spítalann. Eftir talsverða undirbúningsvinnu og fundahöld var félagið stofnað 26. október 1995. CCU-samtökin eru hagsmunasamtök einstaklinga með Crohn's-sjúkdóm (svæðisgarnabólgu) og Colitis Ulcerosa (sáraristilbólgu) en þeir eru einnig þekktir sem IBD (Inflammatory Bowel Diseases). Samtökin eru opin öllum, sjúklingum, aðstandendum og öðrum áhugasömum einstaklingum. Það er í raun ekki vitað hve margir eru með IBD á Ísland en áætlað er að það sé um 0,5% þjóðarinnar. Stofnfélagar voru um 60 en í dag eru félagar rúmlega 390,“ segir Edda.

## Helstu markmið samtakanna er stuðningur við þá sem greinast

Ert þú búin að vera lengi í formennsku hjá CCU-samtökunum?

„Ég er búin að vera formaður í rúmlega sjö ár. Fyrst var ég skoðunarmaður reikninga, 2007 varð ég gjaldkeri og formaður 2011.“

Helstu markmið samtakanna er stuðningur við þá sem greinast, að stuðla að aukinni almennri fræðslu um sjúkdómna og útgáfa fræðsluefnis. „Samtökin eru yfirleitt með fjóra fræðslufundi yfir árið og reynt er að hafa umræðuefni sem fjölbreyttust. Við eru með heimasíðu, www.ccu.is, opna fésbókarsíðu og nokkra lokaða hópa fyrir félagsmenn, meðal annars umræðuhóp og foreldrahóp. Umræðuhópurinn er mjög virkur og góður vettvangur til að spyrja spurninga, skiptast

tengir einstaklingana saman og sýnir þeim að það er fullt af öðru fólki að glíma við sömu vandamál og það sjálf. Margir félagsmenn hafa sagt að þeir hafi aldrei heyrt minnst á, eða vitað um Crohn's eða Colitis fyrir en þeir sjálfir eða einhver í fjölskyldunni greinist. Þó að margt sé sameiginlegt með sjúkdómnum, er mjög einstaklingsbundið hvað hentar hverjum, til dæmis varðandi mataræði,“ segir Edda og er hún mjög ánægð hvernig umræðuhópurinn hefur stækkað og dafnað. „Svo erum við líka með ungliðahóp fyrir fólk á aldrinum 16 til 30 ára og ekki er nauðsynlegt að vera félagsmaður til að vera með í þeim hóp.“

## Sjúkdómarnir geta verið mikið feimnismál

Nú er alþjóðlegi IBD-dagurinn fram undan. Getur þú sagt okkur aðeins frá þessum degi og markmiði hans?

„Árið 2002 gengu CCU-samtökin í EFCCA (Regnhlífasamtök Crohn's og Colitis Ulcerosa sjúklinga-samtaka í Evrópu) og er það að undirlagi þeirra samtaka, að

alþjóðlegi IBD-dagurinn er haldinn þann 19. maí um allan heim. Í ár eru meira en 50 lönd í fimm heimsálfum sem taka þátt í að vekja athygli á málefnum, auka almenna þekkingu, hvetja til rannsókna og styðja með því yfir 10 milljónir manna sem lifa með IBD í heiminum í dag. Sjúkdómarnir eru þess eðlis að þeir geta verið mikið feimnismál og ekki beint skemmtilegir til umræðu í kokteilboðum eða kaffistofum vinnustaða. Aukin almenn þekking ætur einnig að

því í flestum tilvikum sést ekki utan á fólki að það sé með langvinnan og ólæknandi sjúkdóm sem hefur áhrif á allt daglegt líf.“

## Alvogen er gullstyrktaraðili ungliðafundarins

„Helsta verkefni samtakanna þessa dagana er auðvitað IBD-dagurinn og að sinna því markmiði að vekja sem mesta athygli en það eru líka fleiri stór verkefni í gangi, svo sem útgáfa á nýjum bæklingi um mataræði, forgangskort á salerni, sem er mjög þarft verkefni og svo sjáum við um að halda ungliðafund EFCCA 2018.“ Fundurinn verður í Reykjavík í júlí og þátttakendur verða 30 ungmenni frá 17 löndum. Þau sitja fyrirlestra og taka þátt í vinnuhópum sem miða að því að hjálpa til við stofna eða halda utan um ungliðastarf í sínu heimalandi. Þátttakendur þurfa að kynna starfsemi síns félags og miðla með því hugmyndum sem allir geta nýtt í sínu félagsstarfi. „CCU hefur fengið nokkra góða

Edda Svavarsdóttir, tækniteiknari hjá verkfræðistofunni Verkís.

styrktaraðila að fundinum, meðal annars Alvogen og velferðarráðuneytið en Alvogen er einmitt Gull-styrktaraðili með hæsta styrkinn. En ef það er einhver sem les þessa grein og hefur áhuga á að styrkja verkefni þá er um að gera að hafa samband,“ segir Edda.

## Geta haft mikil áhrif á allt daglegt líf

Er eitthvað sem standur ynn þú í tilfelli þessa dags?

„Það er einfaldlega tilgangur dagsins, að upplýsa almenning um sjúkdómna. Ef þú veikist eða einhver þér nákominn, þá er markmiðið að það sé til staðar lágmarksþekking á þeim aðstæðum sem einstaklingarnir eru að glíma við. Sjúkdómarnir sjást ekki utan á fólki en þeir geta haft alveg gríðarleg áhrif á allt daglegt líf. Það er miklu auðveldara að sýna skilning á aðstæðum fólks ef þú hefur þekkinguna.

Það hefur gefið mér alveg ótrúlega mikið að vera í samtökunum og taka þátt í starfinu. Kynnast mörgu fólki sem veit nákvæmlega hvað maður er að tala um og skilur hvað er í gangi. Það er ómetanlegur stuðningur. Þess vegna langar mig til að hvetja alla sem eru með IBD að ganga í samtökin og taka þátt í að byggja upp betra og sterkara félag,“ segir Edda sem hlakkar til að takast á við næstu verkefni.

”

„Það var eftir að ég átti dóttur mína. Heilsunni hrakaði jafnt og þétt þangað til ég greinist loks með Colitis Ulcerosa. Þegar ég horfi til baka sé ég að hef verið að glíma við einkenni sjúkdómsins frá því að ég var barn.“

Alvogen