

Auðveldaðu þér lífið

CCU samtökin standa fyrir IBD námskeiði.

Meltingarsjúkdómadeild St. Jósefsspítala, Sólvangs, hefur staðið fyrir IBD námskeiðum undanfarin ár og hafa þátttakendur verið mjög ánægðir með þau. Á þessu námskeiði er rætt almennt um sjúkdómna sem og hagnýtar upplýsingar sem gera líf sjúklinga auðveldara. Læknar og hjúkrunarfræðingar deildarinnar ásamt fleirum koma að námskeiðinu. Stuðst er við fræðslufni frá Danmörku þar sem bæði er fjallað um sáraristilbólgu (Colitis Ulcerosa) og svæðisgarnabólgu (Crohn's).

CCU samtökin, ásamt starfsfólki St. Jósefsspítala, ætluðu að halda IBD námskeið fyrir sína félagsmenn sl. haust en þar sem tímasetning lenti í miðju efnahagshruni var ákveðið að fresta námskeiðinu. Nú eru betri tímar framundan og ekki seinna vænna en að taka heilsuna föstum tókum.

Þeir sem hafa áhuga vinsamlega senda mail á ccu@ccu.is fyrir 26.feb.nk.

Hvert námskeið eru 2 skipti og námsgögn fylgja. Námskeiðið kostar 2000 kr. (v.útlagðs kostnaðar) og er það fyrir bæði kvöldin. Kaffi og meðlæti verður á boðstólum.

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

1. tbl. 5. árg.

Febrúar 2009

Blað 14

Fundarboð

Fjölskyldu og makafundur

Verður haldinn **þriðjudaginn 24.febrúar** n.k. kl. 20 á Grand Hótel Reykjavík, Sigtúni 38.

Gestir fundarins eru Gísli Jóhannsson og Gunnar Gíslason, báðir með colitis.

Gísli ætlar að deila því með okkur hvernig er að lifa með sjúkdómnum í daglega lífinu. Hann mun tala út frá eigin reynslu af sjúkdómnum og sem aðstandandi þar sem sonur hans Gunnar er einnig með colitis.

Hvetjum alla til að mæta.

Stjórnin.

Á döfinni

Fyrirhugaðir eru fræðslufundur og aðalfundur fyrir vorið. Nánar auglýst síðar.

Norðurlandafundur Helsinki 5.-7. september 2008

Á fundin fóru Óskar formaður og Svala meðstjórnandi.

Á föstudeginum var farið í heimsókn á stærsta sjúkrahús í Finnlandi, Meilahti hospital og IBD deildin skoðuð og var okkur kynnt rannsóknin “ Lífsgæði IBD sjúklinga” á fyrirlestri þar sem yfirmaður IBD deildarinnar Doctor Perttu Arkkila sagði frá því helsta sem er að gerast hjá þeim.

Á laugardeginum var byrjað á kynningu á Finnsku samtökunum.

Síðan var farið yfir tekjur og fjáraflanir Norðurlandanna og fannst okkur athyglisvert að öll Norðurlöndin nema Ísland eru ríkisstyrkt frá 23% til 40% af tekjum.

Kynning á heimasíðum, spjallborði og kynntur kostnaður og auglýsingar á heimasíðum.

Talið er að 10-15% af Crohn's og Colitis sjúklinga séu félagsmenn á Norðurlöndum... !! Hvað getum við gert til að ná til fleiri sjúklinga..?

Hópvinna:

- a. Hvernig við getum verið sýnilegri fyrir IBD sjúklinga

- b. Hverjar eru ástæður þess að aðilar hætta í samtökunum
- c. Hvernig aukum við aðild að samtökunum

Fjallað var nánar um rannsóknarverkefni sem unnið er af finnsku samtökunum á árunum 2007-2009 um lífsgæði og æskilegan stuðning við IBD sjúklinga

Rætt var um samvinnu Norðurlanda og hvort grunnur væri til útgáfu sameiginlegs fréttabréfs (Nordic newsletter/magazine)

Unnið að EFCCA Evrópumálum

Á sunnudegi var kynning á dönsku, íslensku, norsku, sænsku og finnsku samtökunum. Kynnt vefsíðan www.liveandibd.com

Óskar og Svala.



FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | APRIL 2009

FUNDARBOÐ 05.05.09

AÐALFUNDUR

Aðalfundur CCU samtakanna verður haldinn þriðjudaginn 5. maí n.k. kl. 19:30 í sal Stómasamtakana, Skógarhlíð 8. Venjuleg aðalfundarstörf.

Það vantar fólk í stjórn og óskum við því hér með eftir fólki til að stafa með okkur í stjórn. Eins ef þið lumið á hugmynd sem við gætum nýtt okkur, látið okkur vita á ccu@ccu.is engar skuldbindingar, hugmyndinn yrði þitt innleg :o)

Fræðslufundur verður strax á eftir aðalfundi, sjá neðar. Hvetjum alla félagsmenn til að mæta.

FRÆÐSLUFUNDUR 05.05.09

FYRIRLESTUR UM MEÐGÖNGU FYRIRLESARI: KJARTAN ÖRVAR

CCU og Stóma samtökin hafa ákveðið að sameinast um fyrirlestur þar sem Kjartan Örvar fjallar um meðgöngu og áhrif lyfja.

Algengast er að Crohns-sjúkdómur og Colitis sjúkdómur komi fram hjá ungu fólki á milli tvítugs og þrítugs, því er oft þörf á ráðgjöf varðandi meðgöngu, fæðingu og brjóstgjöf.

Fundurinn er haldin í sal Stómasamtakana í Skógarhlíð 8, kl 20:30 Fyrirlesturinn er ætlaður öllum, konum sem körlum :o)



STYRKUR, DESEMBER 2008

ASTRA ZENECA VEITTU OKKUR JÓLASTYRK

Astra Zeneca á Íslandi hefur á undanförunum árum valið líknarfélag, sjúklingasamtök eða hóp einstaklinga sem vinna að velferð- og framfaramálum innan heilbrigðisgeirans og veitt styrk til starfseminnar. Astra Zeneca kaus að verja þeim fjármunum, sem að öðrum kosti hefði farið í að senda jólakort, með þessum hætti.

Við þökkum kærlega fyrir að þau hafi valið okkur og þessi styrkur mun koma að góðum notum í þágu félagsins.

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | CCU@CCU.IS / WWW.CCU.IS

Formaður / vefstjóri Katrín Jónsdóttir | Ritari / formaður ungliðahreyfingar Anna Lind Traustadóttir | Gjaldkeri Edda Svavarsdóttir
Meðstjórnandi Hrefna B. Jóhannsdóttir | Meðstjórnandi Svala Sigurgarðarsdóttir | Varamaður Þorgeir Magnússon

TILKYNNING

BREYTING Á STJÓRN

Breyting varð á stjórnarsetu 17. mars 2009 þegar Óskar Arason þáverandi formaður sagði af sér formennsku sökum anna. Katrín Jónsdóttir, varaformaður tók því við sem formaður fram að aðalfundi.

Óskar hefur starfað í samtökunum síðastliðin 10 ár. Hann hefur gengt starfi gjaldkera og nú síðastliðin ár hefur hann verið formaður félagsins.

Við viljum nota þetta tækifæri til að þakka Óskari fyrir góð kynni og frábært starf í þágu félagsins.

FRÆÐSLA

IBD SKÓLINN

Meltingardeild St. Jósefsspítala í Hafnarfirði starfrækir IBD skóla. Þessi skóli er fyrir fólk með Chrons og Colitis. Félagsmönnum CCU stóð til boða að sækja skólann, en vegna dræmra undirtekta þurftum við að hætta við. Þeir sem skráðu sig hjá okkur eru komnir á lista hjá St. Jó og verður haft samband við þá fyrir næsta námskeið.

UPPSKRIFT

FISKUR MEÐ SÍTRÓNU FYRIR FJÓRA

600 gr. þorskfile

1 tsk. salt

1 tsk. hvítur pipar

2dl. 15% sýrður rjómi

½ dl. léttmjólk

1 tsk. hveiti

1 tsk. ljóst franskt sinnep

1 tsk. Salvía

Rifinn sítrónubörkur (ca ½ sítróna)

Stillið ofninn á 225 C. Skerið fiskinn í bita og setjið i eldfast mót. Kryddið með salt og pipar. Blandið saman öllu hinu og smyrjið yfir fiskinn. Bakist í ca. 20 min. Berið fram með hrísgrjónum og fersku salati. (Einn skammtur með hrísgrjónum er um það bil 400 kcal(1680kJ), 9 gr. fita og 3 gr. trefjar)

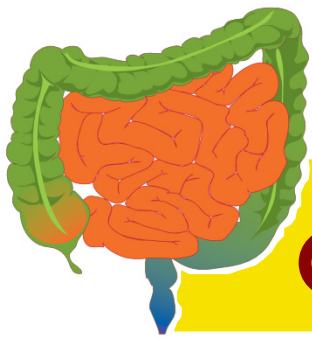
Uppskriftabók: *Næring & njutning - útgefin af sænsku RMT samtökunum 2001*

GÓÐ RÁÐ

HÚÐRIFUR

Félagsmaður benti okkur á krem sem er einstaklega gott við húðrifur, kremið heitir AD zinc oxide cream.





Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi



TILKYNNING

STÓMADAGUR



Laugardaginn 3. október verður alþjóðlegi stómadagurinn haldinn í fyrsta skipti á Íslandi. Með þessum degi vilja þau vekja athygli almennings á samtökunum og það sem þau standa fyrir.

Okkur var boðið að taka þátt með því að kynna okkar samtök, sem og við þáðum. Því væri gaman að sem flestir myndu mæta, sýna samstöðu og samgleðjast með þeim. Stómadagurinn verður í Skógarhlíð 8 (hús krabbameinsfélagsins) 1. hæð kl. 14-17.

Sjá nánar www.stoma.is

UPPSKRIFT

AUÐVELT FISKIGRATÍN FYRIR FJÓRA

600 gr fiskflök skorin í hæfilega bita

1 1/2 tsk ferskur sítrónusafi

1 tsk salt

1/2 tsk hvítur pipar

2 dl hrein jógúrt

2 dl léttmjólk

2 eggjarauður

1 msk hveiti

1 dl rifinn gratín ostur

Stillið ofninn á 200°C. Setjið fiskinn í eldfast mót og kreistið úr sítrónunni yfir fiskinn. Saltið og piprið. Hrærið saman jógúrt, mjólk, eggjarauðum og hveiti. Hellið yfir fiskinn og stráið ostinum yfir. Bakið í 20 til 25 min. Berið fram með soðnum kartöflum eða hrísgrjónum, brauði og og fersku salati.

Einn skamtur af gratíni = 230 kcal (970 kJ), 9 gr fita og 0 gr trefjar. Uppskriftabók: Näring & njutning - útgefin af sænsku RMT samtökunum 2001.

GÓTT RÁÐ

BRJÓSTSVIÐI

Félagsmaður benti okkur á gamalt húsráð við brjóstsviða sem klikkar ekki. Setjið eina teskeið af matarsóta út í bolla af vatni og hipp hipp barbabrella....brjóstsviðinn fer.

ÁBENDING

BARNASPIL

Á heimasíðu www.efcca.com er að finna spil fyrir börn og fullorðna um meltingarveginn. Skemmtilegar spurningar til að kynnast nánar ristlinum og vandamálum hans.

FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | SEPTEMBER 2009

FRÁ STJÓRN

ÁR SKIPULAGSINS ER LAGT AF STAÐ

Stjórnin hefur ákveðið að koma betra skipulagi á starfsemina. Eitt af því er að kortleggja félagatalið og geta félagsmenn átt von á því að fá notalegt símtal frá einum úr stjórninni í vetur. Eins ætlum við semja vinnureglur um fundahald, útgáfu fréttabréfa, móttöku nýrra félaga og fl. Allar ábendingar eru vel þegnar.



ST. JÓSEFSSPÍTALI

DUGNAÐUR Í HAFNARFIRÐINUM

Hjúkrunarfræðingar, á lyflækningadeild, St. Jósefsspítala hafa barist fyrir betri aðstöðu sjúklinga sinna og þrautseigja þeirra hefur loks borgað sig. Komið er í gagnið nýuppgert herbergi fyrir sjúklinga í lyfjameðferðum fullbúið hægindastólum, teppum og krassandi lesefni. Andrúmsloftið er heimilislegt og starfsfólkið yndislegt. Hjúkrunarfræðingar lyflækningadeildar ætla sér enn lengra og á döfinni er kökubasar til að safna fyrir nytsamlegum hlutum á deildina. Við þökkum þeim kærlega fyrir alla hjálpinu sem okkar fólk hefur fengið hjá þeim í gegnum tíðina.

VÆNTANLEGT

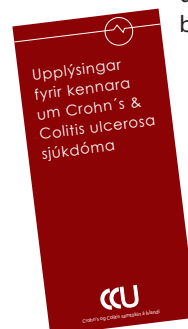
JÓGA Í NÓVEMBER

Næsti fræðslufundur er áætlaður í byrjun nóvember og erum við í samningaviðræðum við Jógakennara sem ætlar að sýna okkur nokkur grunnatriði og gefa okkur innsýn í hvernig við getum nýtt okkur jóga til slökunar... hver þarf ekki á því að halda í þessu ástandi ;o) Nánari upplýsingar verða í næsta fréttabréfi.

VÆNTANLEGT

UNGLIÐAFUNDUR Á BARNASPÍTALANUM

Fyrirhugaður er fundur ungliðahreyfingar CCU á Barnaspítala hringins í lok október. Búið er að útbúa skólabækling fyrir yngri krakka til að fara með í skólann til kynningar á sjúkdómnum. Okkur vantar myndskreytingar á bæklinginn og er meðal annars efni fundarins að biðja krakkana að teikna myndir til að skreyta bæklinginn.



CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | CCU@CCU.IS / WWW.CCU.IS

Formaður / vefstjóri Katrín Jónsdóttir | Ritari / formaður ungliðahreyfingar Anna Lind Traustadóttir | Gjaldkeri Edda Svavarsdóttir

Varaformaður Ingibjörg Konráðsdóttir | Meðstjórnandi Hrefna B. Jóhannsdóttir | Varamaður Þorgeir Magnússon



CCU Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi

FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | NÓVEMBER 2009

FRÆÐSLUFUNDUR 10.11.09

JÓGA - SLÖKUN OG HEILSUBÓT

Þriðjudaginn 10. nóvember ætlum við að hittast í Lotus jógasetrinu í Borgartúni 20, 4 hæð, kl 20:15 og tíminn byrjar 20:30. Auður Bjarnadóttir jógakennari ætlar að fara yfir grunnatriði í jóga og hvernig við getum nýtt okkur jóga til slökunar og heilsubótar.

Þessi tími er fyrir alla, byrjendur jafn sem lengra komna. Gott er að mæta í þægilegum klæðnaði, dýnur og allt sem þarf til iðkunar jóga er á staðnum. Heilsusamlegar veitingar og spjall að loknum tíma. Vonumst til að sjá sem flesta.

UNGLIÐAFUNDUR 12.11.09

UNGLIÐAFUNDUR 12. NÓVEMBER

Ungliðafundur verður haldinn 12. nóvember n.k. á Barnaspítala Hringins og er í samstarfi við meltingarteymið þar. Fundurinn er sérstaklega ætlaður Crohn's og Colitis krökkum (eldri ungliðar er þó velkomnir). Efni fundarins er aðallega að skiptast á hugmyndum, spjalla og hafa það gaman saman.

CCU-samtökin hafa útbúið skólabækling sem kynnir sjúkdómana fyrir starfsfólki skólans. Það stórlega vantar flottar myndir framan á bæklinginn og er ætlunin að fá ungliðana til að hjálpa okkur við það verkefni. Auk þess verður boðið upp á veitingar og flotta slönguspil samtakanna kynnt. Tímasetning verður auglýst síðar og ungliðarnir fá auk þess sent bréf frá barnalæknum sínum til að minna á fundinn.

Ef það eru einhverjar spurningar endilega sendið email á unglidar.ccu@gmail.com.

Hlakka til að sjá sem flesta
Anna Lind-formaður ungliðahreyfingarinnar

HUGLEÐING

SLAKAÐU Á RÉTTU ÚR ÞÉR EKKI KREPPA

Hugum að heilsunni því hún er það dýrmætasta sem við eigum. Sofum vel og hvílumst reglulega, pössum mataræðið, hreyfum okkur og verum félagslega virk.

Maður hefur heyrt þetta margoft og er eiginlega ekki of oft tuggið því það er svo margt sem á vegi okkar verður, margt sem fangar athyllina og tekur tíma okkar svo við hreinlega gleymum sjálfum okkur. Notum náttúruauðlindina okkar og förum út í göngutúrar kosta ekkert og létta yfirleitt lundina og gefur fólki tíma til að hugsa eða frið til að tala ;o) láttu þér líða vel.

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | CCU@CCU.IS / WWW.CCU.IS

Formaður / vefstjóri Katrín Jónsdóttir | Ritari / formaður ungliðahreyfingar Anna Lind Traustadóttir | Gjaldkeri Edda Svavarsdóttir
Varaformaður Ingibjörg Konráðsdóttir | Meðstjórnandi Hrefna B. Jóhannsdóttir | Varamaður Þorgeir Magnússon

TILKYNNING

FRÁ GJALDKERA

Nú eru rukkun fyrir félagsgjöldum komin í heimabankann kr. 2000.- sem er óbreytt frá því í fyrra.

Vonumst til að félagsmenn gleymi okkur ekki í kreppunni ;o)

UPPSKRIFT

GRATÍNERAÐ EGGALDIN FYRIR TVÖ

½ eggaldin

4 stk stórir tómatar

100 gr fetaostur (hreinn)

1 tsk olívuolía

½ laukur (má sleppa)

1 tsk salt

½ tsk ítalskt grænmetiskrydd

Stillið ofninn á 200 C. Skerið (laukinn) og tómataana í tvennt og eggaldinið í tvennt langsum. Skerið þetta í ca. ½ cm þykkar sneiðar (laukinn þynnra). Raðið skífum til skiptis í eldfast mót. Skerið fetaostinn í teninga og stingið inn á milli. Dreifið olíunni og kryddinu yfir. Gott sem meðlætisréttur.

Einn skammtur er um það bil 190 kcal(800kJ), 10 gr. fita og 7 gr. trefjar. Uppskriftabók: Näring & njutning - útgefin af sænsku RMT samtökunum 2001.

ÁBENDING

NÝTT EFNI Á HEIMASÍÐU

Við erum nýbúin að setja inn nýtt lesefni um colitis sjúkdóminn inn á heimasíðuna okkar endilega kíkið á það www.ccu.is.

VANTAR

VARAMAÐUR ÓSKAST

Því miður gat Ellý sæta ekki verið með okkur nema stutt í stjórninni, því óskum við eftir nýjum varamanni í stjórn.

Þetta er kjörið tækifæri til að kynnast öðrum sjúklingum og láta gott af sér leiða um leið...tvær flugur í einu höggi ;o)

Endilega verið í sambandi við formanninn hana Katrínu í gsm. 847 0701 ef þið hafið áhuga eða hafið spurningar um málið.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Vertu vitrari en aðrir, ef þú getur, en nefndu það ekki við nokkurn mann!