



CCU Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi

FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | JANÚAR 2010

FRÆÐSLUFUNDUR 04.02.2010

ÁSKORANIR, ÁSTIR OG KYNLÍF

Fimmtudaginn 4. febrúar mun Jóna Ingibjörg Jónsdóttir hjúkrunar- og kynfræðingur halda fyrirlestur um áhrif sjúkdóma á kynlíf og nán samskipti (bein og óbein áhrif), helstu áskoranir í sambandi við stóma og CCU í því sambandi og hvað sé til ráða og hvað einkennir gott kynlíf.

Fundurinn er haldinn í sal hjá Krabbameinsfélaginu við Skógarhlíð neðsta hæð, klukkan 20:00. Fundurinn er haldinn í samvinnu við Stómafélag Íslands(www.stoma.is).

Boðið verður upp á kaffi á eftir fyrir þá sem vilja, vonumst til að sjá sem flesta.

ER EITTHVAÐ SEM ÞÚ VILT KOMA Á FRAMFÆRI?

SAMTAL VIÐ FÉLAGSMENN

Nú er komið að því að við förum að hringja í félagsmenn og spyrja nokkurra spurninga. Við viljum með því bæta þjónustu við félagsmenn og við teljum einnig að við munum ná betra sambandi og auka fjölda þeirra sem sækja fræðslufundi.

Spurningar sem við munum spyrja eru:

- Ert þú sjúklingur eða aðstandandi?
- Ertu með Crohn's eða Colitis?
- Viltu fá upplýsingar og fréttabréf til þín á e-maili?
- Er eitthvað sem þú vilt koma á framfæri?

Stjórnin mun sjá um að hringja í félagsmenn og gera þessu verkefni skil á aðalfundi í maí. Það er trú okkar í stjórninni að félagsmenn eigi að geta haft áhrif á hvað er fjallað um á fræðslufundum og að það muni bæta félagið.

Hlökkum til að heyra í ykkur, Stjórnin

HELSINKI 14. APRÍL 2010

NORÐURLANDAFUNDUR

Nú í ár mun Ísland sjá um að halda hinn árlega fund samtaka Crohn's og Colitis á Norðurlöndum. Á þessum fundi berum við saman bækur okkar og fylgjumst með hvað hinir norrænu vinir okkar eru að gera fyrir sitt fólk. Tveir úr stjórn CCU munu sjá um fundinn.

TILKYNNING

AÐALFUNDUR Í MAÍ

Aðalfundur ásamt fræðslufundi verður haldinn seinnipartinn í maí.

Stefnt er að bragðgóðri kynningu eftir hefðbundin aðalfundarstörf.

GÓÐ RÁÐ

FYRIR NÁLAHRÆDDA

Hiti vikkar út æðarnar, þannig að það er gott að taka með sér hitapoka eða heitt vatn á flösku til að leggja á stungustað svo stungan gangi betur.

UPPSKRIFT

MIÐJARÐARHAFSPÆ, LAUST VIÐ MJÓLK OG GLUTEN, 6 BITAR

Deig:

3 dl. fín glútenfrí mjölblanda
1 tsk salt
0,9 dl. olía
150 gr. kaldar soðnar kartöflur,
maukaðar.

Fylling:

6 stk. sólþurrkaðir tómatar
eða 1-2 msk. tómatpasta
250 gr. frosið spínat eða brokkoli
1/2 dl. svartar ólívur

Eggjærera:

2 stk. egg
2 dl. soja-eða rísmjólk
salt og pipar

2 msk. sesamfræ til að strá yfir.

Stillið ofninn á 200°C. Kremjið spínatið til að ná sem mestu vatni úr því. Brokkolíið þarf bara að þiðna, skorið í litla bita. Hnoðið saman deigið, fletjið út og setjið í lausbotna form, látið deigið ná upp á brúnina á forminu. Þeytið eggjæreruna og skerið tómatana í ræmur. Hrærið saman spínati brokkolí, ólívum og tómotum (tómatapasta). Hellið þessu í formið og eggjærerunni yfir. Ýtið deiginu inn ef það stendur út fyrir formið. Bakið í neðri hluta ofnsins í ca. 30 mín. Berið frama með t.d. með fersku salati eða glútínfríu brauði.

Einn partur af þæi án meðlætis, er 270 kcal(1130kJ), 13 gr. fita og 3 gr. trefjar. Uppskriftabók: Näring & njutning - útgefin af sænsku RMT samtökunum 2001.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Guð skapaði karlinn á undan konunni. Það er nákvæmlega þannig sem ég skrifa, fyrst geri ég uppkast...

Karen Blitzen

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



AÐALFUNDUR OG FRÆÐSLUFUNDUR ÞRIÐJUDAGINN 18.MAÍ 2010

Þriðjudaginn 18.mai verða CCU-samtökin með aðalfund og fræðslufund hjá Manni lifandi í Borgartúni 24. Aðalfundurinn byrjar kl 19:00, tekur um það bil 30 min og eru venjuleg aðalfundastörf á dagskránni. Fræðslufundur er beint í framhaldi af aðalfundinum og ætlar Benedikta Jónsdóttir heilsuráðgjafi að vera með fyrirlestur. Hún er mikil áhugamanneskja um heilsufæði og heilbriggt líf og hvernig fólk getur hjálpað sér sjálft til að ná því markmiði. Hún ætlar meðal annars að fræða okkur um hversvegna það skiptir miklu máli að fara eftir sérstöku lífrænu mataræði og mikilvægi sérstakra bætiefna, hvað er slæmt við kemisk geriefni sem safnast fyrir í líkamanum og hvernig er hægt að losa sig við þau.

Léttar heilsusamlegar veitingar verða í boði og við vonumst til að sjá sem flesta.

ÚTHRINGIVERKEFNIÐ LANGT KOMIÐ

Nú fer úthringiverkefnið að verða búið og vonumst við eftir að geta greint frá niðurstöðum þess í haust. Verkefnið hefur gengið ágætlega, þó aðeins hægar en við áttum von á enda ekki um vana hringjara að ræða. Við þökkum góðar viðtökur og hrós.

NORÐURLANDAFUNDUR 14 OG 15 APRÍL 2010

Aðalfundur Efcca sem eru Evrópusamtök Crohn's og Colitis sjúklunga, var haldinn í Helsinki 15 – 18 apríl síðastliðinn. Þar sem CCU er aðildarfélag í Efcca fóru tveir fulltrúar frá okkur á þann fund. Á hverju ári er einnig haldinn Norðurlandafundur og þetta árið var komið að Íslandi að halda fundinn. Við ákváðum að hafa hann daginn fyrir aðalfundinn hjá Efcca til að halda kostnaði í lágmarki. (Efcca sér um allan kostnað vegna aðalfundarins) Lyfjafyrirtækið Abbot var svo almennilegt að styrkja okkur fyrir fundakostnaði og sendum við þeim bestu þakkir fyrir. Fundurinn tókst vel og mikið rætt saman um hvað félögin eru að framkvæma í sínu heimalandi, hvað við getum lært hvort af öðru og miðlað upplýsingum á milli okkar. Íslensku samtökin eru langminnst með um 200 félagsmenn, Noregur með 3300, Finnland með 5400, Danmörk með 5500 og Svíþjóð með 6000 félagsmenn. Hin félögin framkvæma talsvert meira en við, bæði í krafti stærðar og fastra styrkja sem þau fá. Okkur býðst að fá upplýsingar frá þeim, sem og frá öllum aðildarfélögum Efcca, til að nýta okkur ef við viljum fara af stað með einhver verkefni sem henta okkur og hafa gefist vel hjá öðrum.

TILKYNNING UM AÐALFUND

Aðalfundur CCU samtakanna verður haldinn í húsnæði verslunarinnar Maður lifandi, Borgartúni 24, þriðjudaginn 18. maí næstkomandi kl. 19:00.

Að loknum aðalfundi, um kl 19:30 mun Benedikta Jónsdóttir heilsuráðgjafi vera með fyrirlestur.

Dagskrá skv. 4. Gr. laga félagsins:

1. Skýrsla stjórnar um starfsemi samtakanna á liðnu tímabili.
2. Endurskoðaðir reikningar lagðir fram til samþykktar.
3. Tillaga stjórnar um starfsemi næsta árs.
4. Kosning stjórnar.
5. Kosning varamanna.
6. Kosning endurskoðenda.
7. Tillögur sem hafa borist.
8. Ákvörðun félagsgjalds.
9. Önnur mál.

TIPS&TRIX

Engifer er allra meina bót! Taktu rifjárnið fram og rifðu niður smá af rótinni og skerðu niður sítrónu sneiðar. Settu þetta út í vatn, má vera heitt vatn. Látu sitja í smá stund og njótu. Engifer er sagt gott við liðverkjum og kvefi svo dæmi sé nefnd.

MATARUPPSKRIFT SUÐRÆNN FISKRETTUR

500 gr Hvítur magur fiskur
1 meðalstór laukur
1/4 tks Hvítlauksduft
2 dl ósoðin hrísgrjón
1 1/2 dl vatn
2 msk söxuð steinselja
1/2 tsk salt
1/2 tsk paprikkuduft
1/4 tsk sterk pipar sósa

1. Skerið fiskinn í munnbitastærð. Blandið öllu hráefninu saman í eldfastmót og hrærið vel til að merja tómataana.

2. Lokið mótinu og baki við 190° í eina klukkustund og 25 mín eða þar til fiskurinn og hrísgrjónin eru tilbúin. Hrærið einusinni eftir 45 mín

Uppskriftin er fyrir 6. í hverjum sammti eru 165 hitaeiningar, 0,1g fita, 0,5g hitaeiningar frá fitu.

SPAKMÆLI

Allt sem er gott er gott nema að það sé vont ;o)



Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi

FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | SEPTEMBER 2010

FRÆDSLUFUNDUR 23.09.2010

VIGTIN ER EKKI MÆLIKVARÐI Á HEILBRIGÐI!

Dagleg kyrrseta okkar Íslendinga hefur aukist til muna, á sama tíma og neysla sætra drykkja og skyndibita hefur aukist. Heilbrigður lífsstíll, er sá áhrifapáttur sem við höfum mest áhrif á sem einstaklingar, til að auka heilsutengd lífsgæði okkar.

Halla Heimisdóttir ípróttu og lýðheilsufræðingur mun fræða okkur um lýðheilsu Íslendinga fimmtudaginn 23. september í sal Vistor, Hörgatúni 2, 210 Garðabæ, klukkan 20:00. Boðið verður upp á kaffi og spjall á eftir fyrir þá sem vilja, vonumst til að sjá sem flesta, Stjórinn.

ÚTHRINGIVERKEFNIÐ

Í DAG ERU 183 FÉLAGAR Í CCU

Síðasta vetur ákváðum við að hringja í alla félagsmenn. Bæði til að fá upplýsingar og síðast en ekki síst til að fá að vita hvað ykkur, félagsmönnum, fyndist um starfsemi félagsins. Ekki er búið að ná í alla, þetta reyndist taka meiri tíma en við gerðum ráð fyrir í upphafi. Við vitum að við komum aldrei til með að ná 100% árangri, sumir eru ekki á skrá og aðra virðumst við ekki hitta á heima. Þannig að við erum enn að hringja og stefnum á að klára þetta verkefni í október.

Í dag eru 183 félagar í CCU. Við spurðum hvort félagsmaður væri sjúklingur eða aðstandandi og um hvorn sjúkdóminn væri að ræða. 91% félagsmanna eru sjúklingar, 9% eru aðstandendur og skiptingin á milli sjúkdómanna er: Chron's 53% og Colitis 38%. Við spurðum hvort við mættum fá uppgefið netfang til að senda fréttabréf og aðrar upplýsingar rafrænt og allir tóku vel í það. Fyrst um sinn gefum við fréttabréfið bæði út rafrænt og á pappír en líklega seinnipart þessa starfsárs verðum við farin að senda flestum félagsmönnum fréttabréfið eingöngu rafrænt. Svo spurðum við hvort félagsmenn vildu koma einhverju á framfæri. Ánægjulegt var hve margir voru sáttir við starfið en við fengum líka fullt af góðum ábendingum. Óskað var eftir fundi á Akureyri, fræðslufundi um nýjungar í lyfjum og meðferðum, útbúa góða heimasíðu, veita meiri upplýsingar, óskað eftir bókalista, t.d. fræðsla, matur og næring, fundarboð kæmu of seint / of snemma og svo mætti lengi telja. Mörgum félagsmönnum fannst mikilvægast að félagið gæti boðið góðan stuðning við greiningu sjúkdóms og einnig að hafa góða heimasíðu.

Við erum að vinna í því að verða við þessum ábendingum og er þó nokkuð síðan ný heimasíða leit dagsins ljós. Við setjum reglulega inn efni og nokkrar bækur eru komnar á bókalistann. Allar ábendingar um góðar bækur eru vel þegnar sem og góðar uppskriftir í safnið. Eldri fréttabréf er hægt að nálgast á síðunni (fleiri væntanleg) og margt fleira. Hvetjum við félagsmenn til að skoða heimasíðuna og koma með ábendingar. Einnig er undirbúningur fyrir fund á Akureyri (með Stómasamtökunum) að fara í gang. Þær ábendingar sem við komumst ekki yfir þetta árið, tökum við fyrir á næsta starfsári.

TILKYNNING FRÁ GJALDKERA

FÉLAGSGJÖLD 2010-2011

Gíróseðlar fyrir félagsgjöldunum eru á leið í heimabankann um næstu mánaðamót. Á síðasta aðalfundi var ákveðið að halda félagsgjaldinu óbreyttu í krónum 2000.-. Vonum að allir séu sáttir við okkur og borgi með bros á vör ;o)



ÁBENDING UM BÓK

MELTINGARVEGURINN OG GEÐHEILSA

Hér er um að ræða áhugaverða bók sem okkur var bent á. Bókin heitir "Meltingarvegurinn og geðheilsa" og er þýðing bókarinnar "Gut and Psychology Syndrome" eftir Dr. Natasha Campbell McBride.

Tilvalið lesefni fyrir þá sem hafa áhuga á að víkka sjóndeildarhringinn og fá fersk og ný sjónamið.

Við höfum sett inn fleiri áhugaverðar bækur á heimasíðunna okkar www.ccu.is

LJÚFFENG UPPSKRIFT

HOLL SÚKKULAÐIKAKA

200 g Green & black dökkt súkkulaði
200 g ósaltað smjör, hægt að nota venjulegt smjör.
3 Omega egg, hægt að nota venjuleg egg
200 ml Agave síróp
200 g finmalað spelt hveiti

Bræðið saman smjör og súkkulaði í potti og gætið þess að brenna það ekki í botnin, kælið stutta stund. Hrærið saman egg og síróp í 5-10 mínútur eða þar til að það er orðið ljóst og létt. Hellið súkkulaði-blöndunni saman við og stráið hveitinu smám saman út í. Setjið deigið í form. Athugið að sum form þarf að smyrja áður með smá smjöri. Setjið svo í kaldan ofn, stillið hann á 180 C og bakið í 18 mínútur.

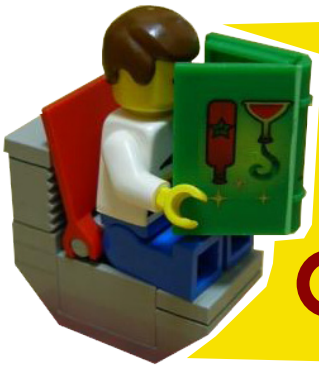
Kælið kökuna og stráið flórsykri yfir. Kökuna er gott að bera fram með rjóma eða ís.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

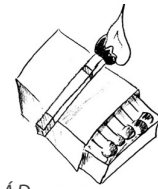
"Lífinu verður að lifa með því að horfa fram, en það skilst ekki nema með því að horfa aftur." Sören Kierkegaard

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

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



Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi



GOTT RÁÐ

TIL AÐ EYÐA LYKT!

Það er ýmislegt hægt að gera til að eyða slæmri lykt inn á baðherbergi! T.d. er hægt að kveikja á eldspýtu, gott að vera með einn stokk í vasa eða veski.

FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | NÓVEMBER 2010

FRÆÐSLUFUNDUR 04.11.2010

HVER VILL EKKI LIFA HAMINGJURÍKU LÍFI ?

Næsti fræðslufundur verður haldinn fimmtudagskvöldið 4.nóvember með Stómasamtökunum. Fyrirlesari er Hrefna Guðmundsdóttir félagssálfræðingur. Hún mun fjalla um hamingjuna, að eiga hamingjuríkt líf þrátt fyrir sjúkdóma og vandamál. Hrefna hefur verið að rannsaka hamingjusálfræði í langan tíma og getur vonandi gefið okkur uppskrift að hamingjuríku lífi.

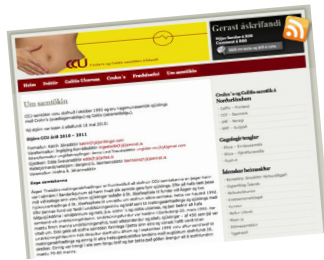
Fundurinn verður haldinn í húsi Krabbameinsfélags Íslands að Skógarhlíð 8, gengið inn og til hægri. Húsið opnar kl. 19:30 og fyrirlesturinn hefst kl. 20:00. Léttar veitingar verða í boði og vonumst við til að sjá sem flesta.

Stjórnin.

<http://www.ccu.is>

HEIMASÍÐA CCU

Ný heimasíða CCU hefur verið tekin í notkun. Ætlunin er að gera heimasíðuna að sterkum miðli sem nær til allra félagsmanna og einnig þeirra sem eru nýgreindir með Crohns og Colitis. Á heimasíðunni má m.a. finna fréttir, tengla á áhugaverðar heimasíður, uppskriftir, fræðslufni og margt fleira. Við hvetjum féлага til að senda okkur efni t.d. uppskriftir, benda á áhugaverðar bækur eða annað efni sem gæti nýst öllum félagsmönnum.



HUGLEIÐING

AÐ ÞEKKJA SÍN MÖRK

Velliðan er einn af mikilvægustu þáttunum í því að lifa góðu lífi. Því getur það verið mikið áfall að fá sjúkdóm sem hefur áhrif á líðan okkar og getu til að taka þátt í lífinu. Fólk með langtímasjúkdóma gerir allt til að lifa sem eðlilegustu lífi.

Það getur reynst þrautinni þyngri að láta sér líða vel þegar sjúkdómur grípur í taumana og setur allt úr skoðum. Sjálfsagðir hlutir geta orðið ferlega erfiðir og við þurfum að treysta á aðstoð frá öðrum. Bara það að fara út í búð, þrifa og sinna fjölskyldu getur reynt á.

Ég held að stundum hætti fólki með langtímasjúkdóma til að ganga fram af sér með því að slaka ekki á, þrátt fyrir að líkaminn sé farinn að segja til sín. Það sem sést ekki utan á okkur er falið og fólk gerir sér enga grein fyrir því hvernig manni líður. Því er mikilvægt að þekkja sín mörk og ganga ekki fram af sér.

Stutt er á milli hörku og heimsku ;o) verum hörð! en ekki vond við okkur sjálf. Hugsum vel um okkur, því það getur engin annar.

TILKYNNING

FUNDUR Á AKUREYRI

Fyrirhugað er að halda fræðslufund á Akureyri í janúar eða febrúar. Fundur og fundarefni tilkynnt síðar.

UPPSKRIFT

KJÚKLINGARÆMUR

750gr kjúklingabringur (beinlausar)
1/2 bolli hveiti/spelt
1/2 bolli brauðraspur
2 tsk orginal chicken krydd eða annað kjúklingakrydd
1 tsk hvítlauchsduft
1/2 tsk salt
1/4 tsk svartur pipar
1 stórt egg
1/2 bolli léttmjólk, undanrenna eða soya mjólk

Hitið ofninn í 200°C (blástursofn 180°C). Skerið kjúklinginn í 2 cm breiðar ræmur. Blandið saman hveiti, brauðrasp, kryddi, salti og pipar í skál. Hrærið saman mjólk og egg í aðra skál. Úðið eða penslið grænmetis- olíu á bökunarplötu. Dýfið kjúklingnum í eggjæruruna og svo í raspblönduna og leggið á bökunarplötuna. Úðið eða penslið létt yfir kjúklinginn með olíunni.

Bakið í ca. 20 mín eða þangað til kjúklingurinn er orðinn fallega brúnn og ekki lengur bleikur að innan. Berið fram með sósu að eigin vali.

DÆMI UM SÓSU:

Hunangs dijon sósa
3/4 bolli hrein jórgúrt eða sýrður rjómi
1/4 bolli dijon sinnep
1/4 bolli hunang
1 tsk eplaedik

Hrærið saman og kælið.

Tekið úr bókinni How to cook for Crohn's and Colitis eftir B. Roscher.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

"Snilligáfa er eitt prósent innblástur, og níutíu og níu prósent útgufun, það er sviti." *Thomas Edison*

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

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