



**CCU** Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi

FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | JANÚAR 2014

AÐALFUNDARBOÐ - 11. FEBRÚAR KL. 20:00

## UPPSKRIFTIR OG SMAKK

Þann 11. febrúar næstkomandi er boðað til aðalfundar CCU.

Dagskrá fundarins er samkvæmt 4. grein 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 skoðunarmanna reikninga.
7. Tillögur sem hafa borist.
8. Ákvörðun félagsgjalds.
9. Önnur mál.

Þegar fundi er lokið tekur Birna Huld Helgadóttir við. Hún hefur í nokkur ár tileinkað sér hveiti-, ger- og sykurlaust mataræði. Hún ætlar að kynna fyrir okkur soja-grunn sem hún útfærir á nokkra mismunandi vegu til að fá fjölbreytni í brauðgerðina. Boðið verður upp á smakk á nokkrum gerðum af brauði og vöfflum verða bakaðar á staðnum úr sömu grunn uppskriftinni. Uppskriftir verða tiltækar og Birna lumar eflaust á nokkrum sniðugum lausnum í matargerðinni. Fundurinn verður í sal Vistor að Hörgatúni 2, Garðabæ og hefst kl. 20:00. Kaffi verður á könnunni og dásamlegar nýbakaðar heilsuvöfflum. Sjáumst!

HUGLEIÐING

## TOILET DRAMA

Fyrir næstum tveimur áratugum síðan var leikrit eftir Hlín Agnarsdóttur rithöfund flutt á fjöllum Borgarleikhússins sem bar heitið Toilet drama en það átti sér stað inni á kvennaklósetti á skemmtistað í Reykjavík þar sem skemmtanalífið stóð sem hæst. Fyrir okkur sem erum greind með Crohn's eða Colitis þá er okkar toilet drama ekkert í líkingu við það. Frá því að ég sætti mig við að vera með ólæknandi sjúkdóm sem yrði alltaf hluti af mér hef ég reynt að gera gott úr honum og meira að segja reynt að láta mér þykja pínulítið vænt um hann þó svo að hann sé hvorki sexý né smart.

Frændurnir Crohn's og Colitis ulcerosa eru ekki spennandi umræðuefni, hvorki í kokteilboðum né á kaffistofum en einmitt þess vegna er svo mikilvægt að við sem tilheyrum þeim eigum okkar eigin samtök þar sem við getum hist, rætt saman, skipst á skoðunum og fengið fræðslu um það nýjasta í læknavísindunum, mataræði og fleira.

Takk fyrir CCU samtökin - Rúri Valgeirsdóttir

TILKYNNING

## SAMEIGINLEGUR FUNDUR

Fimmtudagskvöldið 6. mars verður sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Fyrirlesari er Inga Kristjánsdóttir næringarþerapisti. Fundarstaður er Skógarhlíð 8, 1. hæð til hægri. Húsið opnar kl. 19:30 og fundur hefst kl. 20:00. Takið kvöldið frá!

UPPSKRIFT

## NEW YORK BRAUÐ

Bakað í stálpotti/keramikpotti með loki.

Ekta ítalskt matbrauð sem er mjög gott með súpu. Þetta brauð á að hnoða sem minnst, rétt hrista það saman, toga það til og forma í kúlu. Annars verður það of þétt í sér.

- 2 bollar fínt spelt
- 1 bolli gróft spelt (eða 3 bollar prótenríkt hveiti)
- 1 tsk þurrger
- 1 tsk salt
- 1 til 2 bollar ylvolt vatn
- Hveitiklið til að stá yfir

Öll þurrefni eru sett í skál og hrærð létt saman. Vatni bætt við og hrært lauslega þannig að deigið sé blautt. Setjið plastfilmu yfir og látið hefast a.m.k. í 12 tíma við stofuhita (mjög gott að búa til deigið að kveldi og baka að morgni) Ofninn er hitaður í 250°C og stálpottur með loki settur inn og funhitaður. Stráið hveitikliði á borð og togði deigið út á fjóra kanta. Brjótið innávið þannig að það mótist í kúlu. Veltið lauslega upp úr hveitikliði. Takið pottinn út, stráið hveitikliði í botninn og skutlið brauðinu ofan í. Stráið meira hveitikliði yfir ef þörf þykir. Lokið pottinum og setjið inn í ofninn. Lækkið hitann í 200°C og bakið með lokinu á í 20 min. Fjarlægjið lokið og bakið áfram í 10 min eða þar til það er gullið. Látið brauðið kólna aðeins áður en það er skorið.

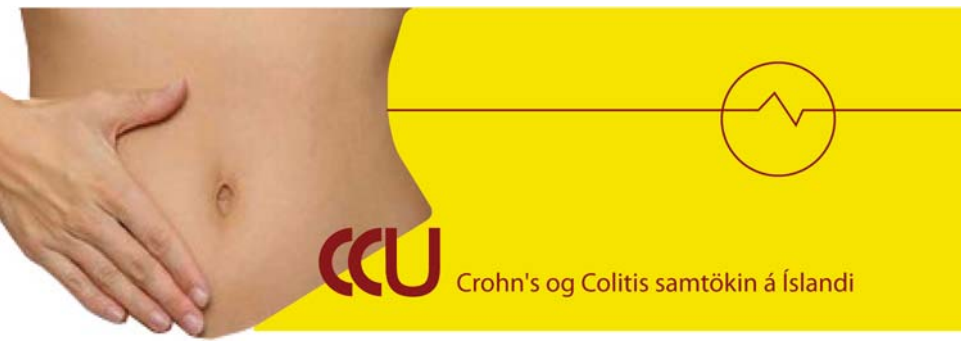
Úr Morgunblaðinu

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Ekkert spakmæli segir allan sannleikann  
C. W. Thompson

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

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hrönn Petersen | Ritari Þuríður Rúri Valgeirsdóttir | Meðstjórnendur Dagbjört Hildur Torfadóttir og Sigurborg Sturludóttir  
Varamenn Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson | Vefstjóri Berglind G. Beinteinsdóttir



**CCU** Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi

## FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | FEBRÚAR 2014

FUNDARBOÐ 6. MARS KL: 20:00

### HUGUR OG HEILSA

Næsti fræðslufundur verður sameiginlegur með Stómasamtökunum. Fimmtudagskvöldið 6. mars næstkomandi ætlar Inga Kristjánsdóttir næringarþerapisti að halda fyrirlestur um mataræði og heilsu. Inga er einkaþjálfari og lærði næringarþerapíu í CET, eða Center for Ernæring og Terapi í Danmörku. Hún lauk námi vorið 2006.

Fundarstaður er Skógarhlíð 8, 1. hæð til hægri og hefst fundurinn kl. 20.00. Kaffi verður á könnunni, eitthvað létt og ljúffengt með og vonumst við til að sjá sem flesta.

### FRÉTTIR FRÁ AÐALFUNDI

Þann 11. febrúar síðastliðinn var aðalfundur CCU. Mæting var afskaplega dræm en fundurinn fór engu að síður fram eftir formlegri dagskrá. Reikningar voru samþykktir án athugasemda og skýrsla stjórnar einnig. Ný stjórn var kosin og hún hefur þegar haldið fyrsta fund og skipt með sér verkum. Félagsgjöld voru samþykkt óbreytt og engar tillögur höfðu borist frá félagsmönnum. Ný stjórn er eftirfarandi:

Edda Svavarsdóttir *Formaður og varafulltrúi í stjórn ÖBÍ*  
Hrönn Petersen *Gjaldkeri og fulltrúi í stjórn ÖBÍ*  
Sigurborg Sturludóttir *Ritari*  
Herdís Eva Hermundardóttir *Meðstjórnandi*  
Dagbjört Hildur Torfadóttir *Meðstjórnandi*

Björn Hermannsson og Hrefna B. Jóhannsdóttir *Varamenn*

Emil B. Hallgrímsson og Lilja Guðrún Kjartansdóttir *Skoðunarmenn reikninga*

Næsta starfsár verður á nokkuð hefðbundnum nótum. Fyrirhugað er að halda a.m.k. fjóra fræðslufundi og vera áfram í samvinnu við Stómasamtökin þegar fundarefni hentar báðum félögum. Vinnan við barnabókina gengur vel og stefnum við á að gefa hana út í maí. Skilafrestur í samkeppnina um lógo fyrir félagið rann út 1. febrúar. Nefndin er búin að velja vinningstillöguna og verður hún kynnt í næsta fréttabréfi. Skýrsla stjórnar um síðasta starfsár hefur verið sett inn á heimasíðuna undir "Um samtökin" til fróðleiks fyrir þá sem ekki höfðu tök á því að mæta á aðalfund.

### UNGLIÐAFUNDUR EFCCA

Ungliðafundur Efcca verður haldinn í Dublin 17-20 júlí 2014. Við höfum ekki sent fulltrúa frá Íslandi síðan 2008 og viljum við nú auglýsa eftir áhugasömum einstaklingum til að taka þátt. Aldurstakmörk eru 18-30 ára og er þessi fundur hugsaður til að hvetja og efla ungliðastarfsemi í félögunum. Flug og þátttökgjald er greitt af samtökunum. Hvetjum áhugasama til að hafa samband; [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is) EYG er á facebook; [www.facebook.com/EFCCAYouthGroup](http://www.facebook.com/EFCCAYouthGroup)

TILKYNNING

### FRÆÐSLUFUNDUR



Þar næsti fundur er einnig með Stómasamtökunum, fimmtudagskvöldið 3. apríl í Skógarhlíðinni. Fyrirlesari verður Hilmar Björgvinsson líffræðingur frá Art Medica og fjallar hann um ófrjósemi.

UPPSKRIFT

### EPLA OG DÖÐLUBRAUÐ

100 gr steinlausar þurrkaðar döðlur  
2 dl vatn  
1 dl ab mjólk  
1 stórt grænt epli  
3 bollar gróft spelt  
2 stk kanill  
1 stk engifer  
1 msk kakó  
1 bolli haframjöl  
3 tsk vínsteinslyftiduft  
1/2 tsk himalayasalt  
50 ml extra virgin ólífuolía



Hitið döðlur og vatn í potti, ekki láta sjóða heldur bara hitna. Takið af hellunni og látið standa með loki á meðan þurrefnunum er blandað saman. Afhýðið eplið og skerið í smáa bita. Döðlur saxaðar og öllu blandað vel saman. Deigið á að vera frekar blautt en gott er að bæta bara litlu af vatni úti í einu. Bakið við 180° C í um það bil 45 mín. (fer eftir ofni og formi) Brauðið er tilbúið þegar þróni er stungið í miðjuna og hann kemur hreinn upp.

[www.pressan.is/heilsupressan](http://www.pressan.is/heilsupressan)

FRÉTTIR

### GÖNGUDEILD LSH

Breyting er að verða á starfsemi göngu- deildar meltingar LSH sem staðsett er á 11D speglun. Þar er Anna Soffía orðin sérmenntaður meltingarhjúkrunarfræðingur og á hún að vera tengiliður milli sjúklinga og lækna. Starfsemin er enn í mótun og fyrst um sinn verður hún í 50% starfi. Markmiðið er að bæta þjónustu við sjúklinga og fjölskyldu. Til að byrja með verða þeir einstaklingar í forgangi sem eru nýgreindir, þeir sem greinast með krabbamein, t.d. í speglun og þeir sem þurfa fræðslu vegna Humira eða Simponipenna. Opið er hjá Önnu alla virka daga frá 9-13 og síminn er 825-9436.

Þjónusta vegna aðstoðar við lyfjabreytingu og að einstaklingar þurfi ekki að fara gegnum bráðamóttöku þegar neyðartilvik koma upp, er enn á umræðustigi. Þessi þjónusta er stórt skref fram á við og hlökkum við til meira samstarfs og þróunar á þjónustu deildarinnar.

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | [CCU@CCU.IS](mailto:CCU@CCU.IS) / [WWW.CCU.IS](http://WWW.CCU.IS)

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hrönn Petersen | Ritari Sigurborg Sturludóttir | Meðstjórnendur Dagbjört Hildur Torfadóttir og Herdís Eva Hermundardóttir  
Varamenn Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson | Vefstjóri Berglind G. Beinteinsdóttir



# CCU

## Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 3. TBL - 10. ÁRG | MARS 2014

FUNDARBOÐ 3. APRÍL KL: 20.00

### BLESSAÐ BARNALÁN

Næsti fundur verður fimmtudagskvöldið 3. apríl og er hann sameiginlegur með Stómasamtökunum. Fyrirlesari er líffræðingurinn Hilmar Björgvinsson sem kemur frá Art Medica og mun hann fjalla um ófrjósemi. Það eru margir sem glíma við þetta erfiða vandamál og er talið að 15 prósent þjóðarinnar glími við ófrjósemi af einhverju tagi.

Fundurinn hefst kl. 20:00 að Skógarhlíð 8, 1.hæð til hægri. Kaffi og létt meðlæti verður á boðstólum.

Sjáumst!



TILKYNNING

### UNGLIÐAHREYFING EFCCA

Ungliðahreyfing Efcca ásamt Írsku samtökunum ISCC, standa fyrir alþjóðlegum fundi fyrir ungt fólk með Crohn's og Colitis. Þetta er í 17. skipti sem álika fundur er haldinn og að þessu sinni verður hann í Dublin 17.-20. júlí. Við höfum ekki sent þátttakendur síðan árið 2008 og nú er komin tími til að taka upp þráðinn að nýju. Fundurinn er hugsaður til að hvetja og efla ungliðastarfsemi í öllum löndum og að þátttakendur kynnist og myndi tengsl milli landa.

Aldurstakmörk eru 18-30 ára og auglýsum við hér með eftir tveimur einstaklingum sem hafa áhuga á að starfa með ungu fólk allsstaðar að úr Evrópu og hafa áhuga á að taka þátt í að efla tengsl ungmenna hér heima. Flug og þátttökugjald er greitt af CCU samtökunum og írsku samtökin sjá um upphald á námskeiðinu. Skipulag og dagskrá er nánar auglýst á heimasíðunni okkar [www.ccu.is](http://www.ccu.is) í fréttadálkinum og hvetjum áhugasama til að hafa samband sem fyrst á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is)

EYG er á facebook; [www.facebook.com/EFCCAYouthGroup](http://www.facebook.com/EFCCAYouthGroup)

FRÉTTIR

### NÝT T MERKI CCU

Nokkrar tillögur bárust í samkeppnina um merki fyrir félagið. Nefndin er búin að velja og höfundur vinningstillögunnar er Inga Bjartey Emilsdóttir. Búið er að fullvinna merkið og erum við mjög ánægð með útkomuna.



MUNIÐ

### FÉSBÓKIN



CCU samtökin eru með fésbókar-síðu og um að gera að smella einu "like" á okkur. Auðveld leið til að fylgjast með! Nafn síðunnar er:

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

Fjórir lokaðir hópar eru til á fésbókinni. Foreldrahópur, hópur fyrir þá sem hafa áhuga á mataræði og bættri heilsu og tveir landsbyggðahópar. Ef þið viljið vera með í þessum hópum, sendið okkur línu á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is) og við sendum ykkur boð til baka.

FYRIRSPURN

### GETUR ÞÚ AÐSTOÐAÐ?

Stjórnin hefur ákveðið að útbúa kynningar plakat fyrir samtökin. Tímalaust plakat sem við getum átt og notað hvar sem er. Okkur vantar aðstoð við útlit og uppsetningu. Ef þú ert í þeirri aðstöðu að geta gefið góð ráð eða hjálpað þá væri það vel þegið, bara hafa samband..... [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is)

UPPSKRIFT

### HVEITIKÍMSBRAUÐ

2 bollar hveitikím  
2 bollar gróft spelt  
1 bolli fínt spelt  
1 bolli sólblómafræ  
1 tsk. himalayasalt  
3 tsk. vínsteinslyftiduft  
1 1/2 bolli ab mjólk  
1 1/2 bolli heitt vatn  
50 ml ólívuólía



Þurrefnunum er blandað vel saman og ab-mjólk, vatni og olíu bætt úti. Deigið á að vera frekar blautt en gott er að bæta bara litlu af vatni við í einu. Bakið við 180°C í u.þ.b. 45 mín. (Fer eftir ofni og formi) Brauðið er tilbúið þegar prjóni er stungið í miðjuna og hann kemur hreinn upp.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Ekkert ber eins mikla ábyrgð á gömlu góðu dögnum og lélegt minni - Anatole France

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | [CCU@CCU.IS](mailto:CCU@CCU.IS) / [WWW.CCU.IS](http://WWW.CCU.IS)

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hrönn Petersen | Ritari Sigurborg Sturludóttir | Meðstjórnendur Dagbjört Hildur Torfadóttir og Herdís Eva Hermundardóttir  
Varamenn Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson | Vefstjóri Berglind G. Beinteinsdóttir



FUNDUR Í DUBLIN

## UNGLIÐAHREYFING EFCCA

Eins og áður hefur komið fram standa ungliðahreyfing Efcca og írsku ISCC samtökin fyrir fundi í Dublin 17. til 20. júlí næsta sumar. Aldurstakmörk eru 18 til 30 ára. Fundurinn er hugsaður til að hvetja og efla ungliðastarfsemi í öllum löndum og að þátttakendur kynnist og myndi tengsl milli landa. Við auglýsum eftir tveimur áhugasömum einstaklingum til að mæta á fundinn og taka síðan þátt í að efla tengsl ungs fólks hér heima. CCU greiðir kostnað við flug og þáttökugjald og írsku samtökin sjá um uppihald á fundinum. Áhugasamir hafi samband strax á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is) og hægt er að sjá nánari upplýsingar á heimasíðu CCU.

EYG er á facebook; [www.facebook.com/EFCCAYouthGroup](http://www.facebook.com/EFCCAYouthGroup)

FRÉTTIR

## AÐALFUNDUR EFCCA

Tveir fulltrúar CCU sátu aðalfund Efcca sem að þessu sinni var haldinn í Graz. Hefðbundin aðalfundarstörf voru á dagskrá og m.a. var ný stjórn kosin. Marco formaður (Ítalía), Arne varaformaður (Noregur), Martin gjaldkeri (Búlgaría), Ciara ritari (Írland), Iva og Bruno stjórnarmeðlimir (Króatía og Sviss). Fyrir utan hefðbundin aðalfundarstörf var helsta umræðuefnið hvort Efcca ætti að stefna að því að verða alheimssamtök. Margar mismunandi skoðanir komu fram en flestir voru þó sammála um að félagið ætti að stefna að því, helsti skoðanamunurinn lá í hvaða leið ætti að fara. Eftir líflegar umræður var samþykkt að stefna í þá átt en fyrir næsta aðalfund yrði búið að gera greiningu á kostum og göllum þess að vera alþjóðleg samtök og einnig að greina styrkleika og veikleika Efcca til þess að hægt sé að undirbúa vel þessa breytingu á starfseminni. Einnig var mikil umræða um fjárhaginn og það er miklu erfiðara að afla styrkja til starfsins en áður. Kreppan er greinilega enn til staðar í Evrópu. Á næsta ári verður reynt að draga eins og hægt er úr kostnaði félagsins, meðal annars var samþykkt að stytta aðalfund um einn dag og hann verður í Brussel, kannski í samfloti með Alþjóðlegum IBD degi í maí.

Daginn fyrir aðalfundinn hittust Norðurlöndin á fundi. Við erum að glíma við svipuð vandamál, lélega mætingu á fræðslufundi og sífellt fleiri kjósa að hafa samband og fylgjast með fundum í gegnum netið. Samfélagsmiðlarnir gegna sífellt stærra hlutverki. Klósett kort og félagakort eru komin í símann og það er eitthvað sem við erum mjög áhugasöm um að framkvæma.

Edda og Hrefna

MUNIÐ

FÉSBÓKINA



Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

og lokuðu hópana fyrir félagsmenn:  
1) Foreldrahópur  
2) Mataræðishópur  
3) Landsbyggðahópur  
Sendið okkur línu á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is) og við sendum boð til baka.

UPPSKRIFT

## LJÚFFENG HRÁKAKA

**Botn:**

450 gr. kasjúhnetur  
125 gr. valhnetur  
375 gr. kókosmjöl  
75 gr. kakónibbur  
250 gr. döðlur  
100 gr. raw CC kakó (1 bolli)  
120 ml. hlýnsýróp  
2 msk. vanilludropar  
60 ml kókosolía  
60 ml. vatn  
1/3 stk. sjávarsalt

Bræðið kókosolíu varlega í vatnsbaði þar til hún flýtur. Setjið hnetur í matvinnsluvél og hakkið í fínt duft. Bætið öllu úti nema vatni, olíu og sýrópi. Blandið vel þar til þetta er orðið að góðum massa. Bætið þá vatni, olíu og sýrópi úti og setjið í form, silikon eða smelluform (notið bökunarpappír í botn á smelluformi). Geymið í kæli.

**Krem:**

120 ml. hlýnsýróp  
60 gr. brædd kókosolía  
50 gr. raw CC kakó (1/2 bolli)  
Ögn af sjávarsalti  
1/4 bolli kakónibbur til skrauts.

Setjið sýróp og brædda kókosolíu í matvinnsluvél. Blandið vel saman og bætið úti kakó og salti. Hrærið í slétt krem. Hellið kreminu á kókuna og stráið nokkrum kakónibbum yfir.

Geymið í kæli í ca. 2 tíma.

Í staðin fyrir rjóma er upplagt að hræra saman eina dósa af sýrðum rjóma og 1 til 2 msk. af akasíu hunangi.

Úr blaði Heilsuhússins  
Kristín Steinarsdóttir

**SPAKMÆLI MÁNAÐARINS**

Ef þú vilt verða vitur, skaltu setjast niður og hlusta - Afríkanskt máltæki

FÉSBÓKIN

## TAKIÐ ÞÁTT Í FJÓLUBLÁUM MAÍ

Í tilefni af alþjóðlegum IBD degi sem er 19. maí (Inflammatory Bowel Disease) viljum við biðja alla sem geta og vilja, að setja "badge" inn á fésbókarsíður sínar og fá fólk til að deila merkinu. Með þessu viljum við reyna að auka almenna vitund á málefnum og vekja athygli á deginum. Merkið getið þið náð í bæði á heimasíðunni okkar og fésbókinni.



FRÁ GJALDKERA

## FÉLAGSGJÖLD

Nú er komið að árlegu verkefni gjaldkera að senda innheimtu-kröfur til félagsmanna fyrir árgjaldi. Samkvæmt ákvörðun síðasta aðalfundar var ákveðið að halda gjaldinu óbreyttu kr. 2.000.- en það gjald stendur að mestu undir kostnaði við fundarkostnað, fréttabréf og heimasíðu. Undanfarin ár höfum við verið að innheimta árgjaldið að hausti en ákveðið var að færa innheimtu nær aðalfundi. Innheimtu-kröfur eiga að birtast í heimböndum félagsmanna og ef einhver saknar þess að fá ekki kröfu, má hafa samband við okkur á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is).

Kveðja frá gjaldkera, Hrönn Petersen

FRÉTTIR

## BARNABÆKLINGUR

Nú er verið að leggja lokahönd á fræðslubækling fyrir yngstu börnin. Við náum því miður ekki að gefa hann út 19. maí en vonandi tekst það sem allra fyrst. Bæklingurinn verður sendur foreldrum ungra barna með sjúkdómana og einnig verður honum dreift m.a. í grunnskóla, leikskóla, á sjúkrastofnanir og til meltingasérfræðinga.



## SAMKEPPNI UM LÓGÓ

Hrönn Petersen veitir hér Ingu Bjarteyju Emilsdóttur verðlaunin fyrir vinningstillöguna.



FUNDIR

## SUMAR OG SÓL



Stjórnin þakkar félögum fyrir góðan vetur og við erum sannfærð um að sumarið er bara rétt handan við hornið. Ekki eru fleiri fræðslufundir á dagskránni fyrr en næsta haust og setjum við þá á dagatalið á heimasíðunni um leið og hægt er. Notum sumarið til að slaka á, safna kröftum og fylla á D-vítamín forðann.

MUNIÐ

## FÉSBÓKINA



Á [www.ccu.is](http://www.ccu.is) í rauða borðanum efst á síðunni er fésbókamerki lengst til hægri sem sendir ykkur beint inn á síðuna okkar:

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

UPPSKRIFT

## GLÚTENLAUS PÍTSUBOTN

1 1/2 dl kókosheiti  
1 dl möndlumjöl  
1/2 dl FiberHusk  
Skvetta af olíu  
220 cl volgt vatn  
2 stk. vínsteinslyftiduft



Allt hnoðað saman í matvinnsluvél og flatt út á pítsu- eða bökunarplötu. Bakið botninn fyrst í 10 min við 180°C. Setjið sósu og það sem þið viljið hafa ofan á og bakið aftur í 10 min við sama hita.

(ATH: FiberHusk er ekki ætlað börnum undir 3 ára aldri)

Berglind Arndal

REYKJAVÍKURMARAPON

## GANGA, SKOKKA, HLAUÐA

Reykjavíkurmaraþonið fer fram þann 23. ágúst og CCU samtökin eru skráð á áheitalistann ef einhver vill ganga/skokka/hlaupa fyrir félagið.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Aðrir lifa til að borða en ég borða til að lifa - Sókrates





FUNDARBOÐ 22. SEPTEMBER KL: 20:00

## SKIPTIR MATARÆÐIÐ MÁLI ?

Fyrsti fræðslufundur haustsins verður mánudagskvöldið 22. september næstkomandi. Sigurjón Vilbergsson meltingarsérfræðingur ætlar að heimsækja okkur og velta meðal annars upp þessari spurningu: Skiptir mataræðið máli? Matur er svo stór hluti af okkar tilveru og það verður fróðlegt að heyra hvað hann hefur til málanna að leggja.

Fundurinn verður í sal Vistor, Hörgatúni 2, Garðabæ, hefst kl. 20:00 en húsið opnar 19:45. Kaffi verður á könnunni og eitthvað létt og ljúffengt með.

## UNGLIÐAFUNDUR Í DUBLIN

Dagana 17. - 20. júlí 2014 fórum við Herdís Eva og Rakel Yr til Dublin á vegum samtakanna. Við fórum út á EYM hitting eða EFCCA Youth meeting og hittum þar 37 ungmenni (sem eru með Crohn's eða Colitis) frá 20 löndum og var þetta stærsti hittingur EYM sem haldinn hefur verið til þessa. Við fórum í vinnubúðir fyrri part föstudags og laugardags og var þar rætt um hvað hægt væri að gera til að auka þekkingu almennings á Colitis og Crohn's eða IBD. Einnig var rætt hvað hægt væri að gera til að safna pening fyrir samtök líkt og okkar. Margt skemmtilegt var svo gert seinnipart föstudags og laugardags en má þar nefna ratleik um Dublin, skoðunarferð um Dublin með rútu, heimsókn í Guinness verksmiðjuna og fínn kvöldverður á laugardagskvöldinu. Við komum reynslunni ríkari heim með helling af hugmyndum sem við komum vonandi til með að geta nýtt okkur í framtíðinni til að efla samtökin. Við höfum nú þegar stofnað facebook síðu sem er opin öllum á aldrinum 16-30 ára sem eru með Colitis eða Crohn's og er ekki skylda að vera í samtökunum. Þetta ákváðum við í kjölfar ferðarinnar þegar við sáum ungliðahópa hinna landanna og hvað þau eru að gera margt skemmtilegt saman. Einnig vegna okkar reynslu af að hitta fólkið frá hinum löndunum og hvað við náðum vel saman þrátt fyrir að hafa ekki þekkt neitt áður. Stefnan er að vera með virkan ungliðahóp hér heima fyrir ungt fólk með Colitis og Crohn's og reyna að halda uppi viðburðum, hittast, spjalla saman og skemmta sér.

Slóðin á fésbókarhópinn er :  
<https://www.facebook.com/groups/338350239677447/?ref=ts&fref=ts>



HERDÍS OG RAKEL



ÝMSAR FRÉTTIR

## FRÁ GJALDKERA

Gjaldkeri félagsins er ánægð með innheimtur félagsgjalda árið 2014 en nú þegar hafa yfir 170 manns greitt félagsgjöldin sem er tæplega 2/3 félagsmanna.

Einnig hefur félagið fengið rekstrar- og verk-efnastyrk frá Öryrkjabandalaginu fyrir árið 2014 að upphæð um kr. 1.500.000.

Rúsínan í pylsuendanum í fjáröflun félagsins er síðan framlag fimm hlaupara til styrktar samtökunum í Reykjavíkumaráðuneytinu, en sá styrkur náði rétt um kr. 100.000. Kærar þakkar fyrir að styrkja félagið með svo óeigingjörnum hætti.



## ÖBÍ

Til upplýsinga þá hafa skrifstofur Öryrkjabandalagsins flutt frá Hátúni í Sigtún 42, 105 Reykjavík. Húsnæðið er hið glæsilegasta og CCU Samtökin hafa verið með fulltrúa, Emil Birgi Hallgrímsson í húsnæðisnefnd síðustu tvö árin. Þökkum við honum fyrir alla hans vinnu og framlag til verkefnisins.

## HVATNINGARVERÐLAUN

Árlega veitir Öryrkjabandalagið Hvatningarverðlaun til einstaklinga, stofnana og í flokki umfjöllunar/kynningar til aðila sem hafa sýnt frumkvæði í að bæta stöðu fatlaðra í samfélaginu.

Hver sem er getur tilnefnt í einn eða fleiri þessara flokka og hvetjum við ykkur til að senda inn tilnefningu, ef þið vitið um einhvern sem á skilið hrós fyrir sín störf í þágu fatlaðra. Eyðublöðin eru á heimasíðu ÖBÍ ([www.obi.is](http://www.obi.is)) og skilafrestur er til 15. september nk.

## MATARRANNSÓKNIN

Jóna Björk Viðarsdóttir er búin að verja MS ritgerð sína um mataræði og næringarástand IBD einstaklinga og var öllum boðið að mæta á fyrirlesturinn. Hún bauðst einnig til að senda okkur útdrátt og grein um rannsóknina þegar hún verður tilbúin og þáðum við það.

## BREYTINGAR

Berglind sem hefur séð um heimasíðuna flutti til Noregs síðasta haust og hefur ekki lengur tök á að starfa með félaginu. Það er mikil eftirsjá að henni en við þökkum kærlega fyrir gott samstarf og óskum henni alls hins besta.

Sigurborg þarf einnig að taka sér frí frá stjórnarstörfum í vetur vegna náms. Það veitir ekkert af að hafa fullmannaða stjórn og auglýsum við hér með eftir fólki sem vill leggja eitthvað til málanna, koma með nýjar hugmyndir eða til að taka þátt í skipulagningu afmælis dagskrár CCU sem verður haustið 2015. Við bíðum spennt eftir skilaboðum frá áhugasömum.....





# CCU

## Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 7. TBL - 10. ÁRG | OKT 2014

### ÚTDRÁTTUR

## FRÁ SÍÐASTA FUNDI

Sigurjón Vilbergsson kom til okkar á síðasta fræðslufundi og velti m.a. upp spurningunni: "Skiptir mataræðið máli". Mæting var góð og líflegar umræður spunnust. Fyrir þá sem komust ekki, er hér stuttur útdráttur.

Markmiðið með fyrirlestrinum var að vekja okkur til umhugsunar um hvað það væri sem hefði mest áhrif á okkar heilsu. Auðvitað hafa genin mikið að segja og þau ráðum við engu um. Svo er það nánasta umhverfi þar sem við lifum, stress, hreyfing og mataræði.

Þættir sem hann taldi okkur vanta í mataræðið og skipta miklu máli fyrir bættu heilsu voru: Breið og heilbrigð þarmaflóra, D vítamín og omega 3.

Þættir sem ætti að forðast: Matur gerður úr korni, sykur og glúten. Hann sagðist líka varla þurfa að minnast á að reykingar og áfengi eru ekki það hollasta sem við höfum völ á.

Það er alltaf að koma betur í ljós hvað þarmaflóran skiptir gríðarlega miklu máli varðandi heilsuna. Ekki aðeins fyrir okkar sjúkdóma heldur líka fullt af öðrum sjúkdómum. Það er verið að prufa "hægðatransplantið" sem lækningu við næstum hverju sem er. Í ristlinum einum eru milljónir gerla, allt að 10 sinnum fleiri heldur en í öllum líkamanum. Það er mjög mikilvægt að hafa breiða þarmaflóru en hjá okkur er hún oft einföld og úr því þarf að bæta. Sigurjón mælir með því að taka inn lifandi gerla og binda sig ekki við eina tegund heldur skipta reglulega um og sjá hvað virkar best.

Hann er einnig sannfærður um að D vítamín sé afar mikilvægt. Hann er sjálfur með gigt og psoriasis og tekur stóra skammta af D vítamíni á hverjum degi, allt að 4 til 5000 einingar. Hann ákvað að gera tilraun á sjálfum sér. Normal gildi eru á bilinu 50 til 150 einingar. Hann var í u.þ.b. 120 einingum þegar hann fór í frí til Ítalíu í 2-3 vikur. Hann notaði ekki sólarvörn og var í sólinni hér heima restina af sumrinu. Eftir 3 mánuði mældi hann gildið aftur og var í 70 einingum. Það sýnir að þau eru fljót að falla þegar maður hættir inntöku, þrátt fyrir að vera í sól.

Sigurjón er líka sannfærður um mikilvægi omega 3 olíu. Omega 6 ýtir undir bólgur en Omega 3 vinnur gegn þeim. Hér á landi greinast árlega um 20-25 manns af hverjum 100.000 með Crohn's eða Colitis. Norðurlöndin eru í sérflokkum varðandi fjölda greindra (við erum á toppnum í því eins og öðru) en Færeyingar tróna langefstir, þar eru um 80 manns sem greinast af hverjum 100.000. Fiskneysla hefur dregist mikið saman á síðustu öld og hann trúir því að þetta haldist í hendur, ásamt því að 80% matvæla í búðum í dag eru úr kornvörum.

Niðurstaðan er sú að best er að borða hreinan, óunninn mat. Ekki hræðast feitmeti og olíur. Náttúruleg efni eins og t.d. sykur eru hollari en gervisykur. Þar sem sykur er ekki hollur yfir höfuð er best að nota skynsemina og borða hann í hófi. Á það reyndar við um alla fæðu. Best er að fá öll næringarefni úr matnum en ef það gengur ekki upp, verðum við að taka þau inn til að bæta heilsuna. Sigurjón telur nauðsynlegt að taka inn D vítamín, lifandi gerla og omega 3 fiskiolíu allt árið um kring.

### TILKYNNING

## DRÖG AÐ DAGSKRÁ

### Í lok nóvember

Fræðslufundur

### 26. eða 27. janúar 2015

Aðalfundur og fræðslufundur CCU. Fundarstaður er Vistor í Garðbænum.

### 5. mars 2015

Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum.

Fundarstaður er Skógarhlíðin.

Fundirnir verða nánar auglýstir síðar.

### UPPSKRIFT

## EPLA NACHOS

3-4 rauð epli, kjarnhreinsuð og skorin í sneiðar  
1/2 sítróna eða límóna  
4 msk hnetusmjör (það er best að bræða fínt hnetusmjör)  
1 lúka niðurskornar möndlur  
1 lúka pekanhnetur  
1 lúka kókosflögur  
1 lúka súkkulaðiflögur



Raðið eplasneiðunum á disk og kreistið sítrónusafann yfir. Síran kemur í veg fyrir að eplin verði brún. Bræðið hnetusmjörið í potti og dreifið ca. helming yfir eplin. Blandið saman hnetum, möndlum og flögum og stráðið yfir eplin. Endið með því að hella restinni af hnetusmjörinu yfir allt. Leyfið hnetusmjörinu að að harðna aðeins áður en þið smakið á þessu dásamlega epla-nachos.....

*Gulur, rauður, grænn og salt*

## HUGMYNDIR?

Er eitthvað málefni sem þig langar til að verði fjallað um á fræðslufundi? Endilega sendið okkur skilaboð á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is) eða setjið inn á fésbókarsíðuna og við gerum okkar besta til að verða við óskunum.

### FRÉTTIR

## AÐALFUNDUR ÖBÍ

Fundurinn var haldinn laugardaginn 4. október á Grand Hótel, Sigtúni og hefðbundin aðalfundarstörf voru á dagskrá. Stjórnin er óbreytt frá síðasta ári og einnig voru sjálfkjörnir sömu aðilar í nefndir. Ekki tókst að klára dagskrá fundarins á settum tíma og því var ákveðið að boða til framhalds aðalfundar. Umræðum um lagabreytingar var frestað til framhaldsfundarinnar og hann verður 22. október. Fjórar ályktanir voru samþykktar á fundinum og má sjá þær inn á heimsíðu ÖBÍ, [www.obi.is](http://www.obi.is)

### SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Sá sem hættir engu á auðvelt með að gefa góð ráð - Schiller

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | [CCU@CCU.IS](mailto:CCU@CCU.IS) | [WWW.CCU.IS](http://WWW.CCU.IS)

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hrönn Petersen | Ritari Sigurborg Sturludóttir | Meðstjórnendur Dagbjört Hildur Torfadóttir og Herdís Eva Hermundardóttir  
Varamenn Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson





# CCU

## Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 8. TBL - 10. ÁRG | NÓV 2014

FUNDARBOÐ 24. NÓVEMBER KL: 20.00

### FRÆDSLUFUNDUR

Seinni fræðslufundurinn þetta haustið verður mánudagskvöldið 24. nóvember. Fyrirlesari verður Mjöll Jónsdóttir sálfræðingur. Hún lauk B.A. námi í sálfræði frá Háskóla Íslands árið 2006 og Cand. Psych. prófi frá Háskólum í Árósum árið 2012. Mjöll hefur sérhæft sig í að veita þeim stuðning sem eru að takast á við veikindi og einnig í para- og hjónameðferð ásamt meðferð við kvíða, þunglyndi, streitu, áfallastreitu og stuðningi við fólk með verki. Mjöll hefur sótt námskeið og fyrirlestra í heilsusálfræði. Hún snýst meðal annars um að afla sér sálfræðilegrar þekkingar til að stuðla að góðri heilsu og koma í veg fyrir sjúkdóma, jafna stöðu fólks í heilsufarslegu tilliti, finna út hverjir eru í mestri hættu að fá sjúkdóma og af hverju. Einnig að finna út hvers konar hegðun og reynsla leiðir til góðrar eða slæmrar heilsu, fræða almenning og heilbrigðisstarfsfólk. Þetta er mjög áhugaverður hluti af sálfræðinni og eitthvað sem flestir geta nýtt sér.



Fundurinn verður í sal Vistor, Hörgatúni 2, Garðabæ og hefst kl: 20.00 Kaffi verður á könnunni og eitthvað gott með... sjáumst !

### ÚTGÁFA

### NÝR FRÆDSLUBÆKLINGUR



Þessa dagana er að koma úr prentun nýr fræðslubæklingur fyrir yngsta aldurshópinn. Þetta er saga um Önnu og Elías sem eru með Crohn's sjúkdóminn og Colitis Ulcerosa. Sagan er byggð á barnabók sem Finnsku Crohn ja Colitis ry samtökin gáfu út árið 2012. Bæklingurinn verður sendur m.a. á leikskóla, barnaspítalann og fleiri staði, auk þess sem félagsmenn fá hann sendan með fréttabréfi janúar mánaðar. Vonumst við til að hann nýtist vel, bæði fyrir fullorðna og börn.

### FRÉTTIR

### HEIMASÍÐA CCU

Vinnu við nýtt útlit heimasíðunnar er alveg að ljúka og vonumst við til að allt verði tilbúið eftir nokkra daga. Tökum samt fegins hendi við ábendingum og tillögum um nýtt efni.



### TILKYNNING

### AÐALFUNDUR CCU

27. janúar 2015

Aðalfundur og fræðslufundur í sal Vistor. Jóna Björg Viðarsdóttir kemur eftir aðalfundinn og kynnir fyrir okkur niðurstöðurnar úr matar- og næringarrannsókninni. Endilega takið kvöldið frá.

### UPPSKRIFT

### PIPP HRÁKAKA

1 1/2 dl lífrænt kakó  
300 gr möndlur  
200 gr mjúkar steinlausar döðlur  
( ef þær eru ekki mjúkar má leggja þær í volgt vatn í 10 min )

Malið möndlurnar fínt í matvinnsluvél. Bætið söxuðum döðlum og kakói úti. Blandið vel saman. Setjið smjörpappír í hringlaga form og þjappið blöndunni í formið. Frystið.



Piparmyntukrem:

2 dl kasjúhnetur  
1 dl kókosolía ( mjúk en ekki fljótandi )  
1dl fljótandi sætuefni ( agave eða lífr. hunang )  
Piparmyntudropar eftir smekk  
( Hrein ilm kjarnaolía = 2 dropar  
Venjulegir dropar = 2 tsk )

Setjið hneturnar í skál, látið kalt vatn fljóta yfir og standa í 6 klst. eða yfir nótt. Hellið vatninu af og makið vel í matvinnsluvél. Bætið olíunni og sætunni við. Hrærið þar til blandan er kekkjalaus og mjúk. Bætið dropunum við og hrærið létt.

Samsetning:

2 til 3 bananar skornir í sneiðar  
100 til 150 gr súkkulaði

Botninn tekinn úr frysti og kreminu smurt á. Raðið bananasneiðum yfir kremið. Bræðið súkkulaðið yfir vatnsbaði og notið skeið til að dreifa því yfir kökuna.

Úr Nýjir heilsuréttir fjölskyldunnar

### ÖBÍ

### ENDALOUS AÐALFUNDUR

Framhaldsaðalfundur ÖBÍ fór fram þann 22. október síðastliðinn. Aftur tókst ekki að ljúka dagskránni áður en fundi lauk rúmlega tíu um kvöldið. Samþykkt var að halda framhaldsframhalds aðalfund og búið er að boða hann þann 13. nóvember. Lagabreytingar eru greinilega hitamál en nú hlýtur að takast að afgreiða öll mál á dagskrá áður en fundi lýkur.

### SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Grátið ekki nýjum tárnum yfir gömlum sorgum - Eurípides

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

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hrönn Petersen | Ritari Sigurborg Sturludóttir | Meðstjórnendur Dagbjört Hildur Torfadóttir og Herdís Eva Hermundardóttir  
Varamenn Hrefna B. Jóhannsdóttir og Björn Hermannsson