

CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 1. TBL - 15. ÁRG | JAN 2019

AÐALFUNDARBOÐ - 12. FEBRÚAR KL. 20:00

AÐALFUNDUR CCU

Kæru félagar.

Gleðilegt nýtt ár og takk fyrir samveruna á því liðna, bæði á fræðslufundum, í verkefnavinnu og á samfélagsmiðlum CCU. Nýtt ár er hafið, ný tækifæri bjóðast og hver veit hvaða verkefni nýja árið kemur til með að færa okkur.

Síðastliðið ár var óvenju annasamt hjá stjórninni og mörg ný "met" sett í verkefnavinnu; fjöldi funda, fjöldi verkefna og þar af leiðandi var síðasta ár það kostnaðarsamasta í sögu CCU.

Eitt af málefnum sem lögð var áhersla á, var að auka almenna þekkingu á sjúkdómunum, á félaginu og hvað það getur haft í för með sér að vera með langvinnan sjúkdóm. Það hafði þau ánægjulegu áhrif að enn eitt "metið" var sett, en aldrei hafa eins margir gengið í félagið á einu ári, eða alls 98 manns.

En tíminn flýgur áfram sem fyrr og nú er komið að aðalfundi CCU. Dagskrá fundarins er eftirfarandi:

1. Skýrsla stjórnar um starfsemina á síðasta ári.
2. Yfirfarnir 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. Ungliðahópurinn.
10. Önnur mál.

Eftir aðalfundinn mun Ágúst Kristján Steinarsson flétta saman sína reynslu af því að lifa m.a. með sárarastilbólgu og lesa upp úr ný-útkominni bók sinni, Riddarar hringavitleysunnar. Hún fjallar um fjóra menn sem allir eru að glíma við veikindi en sagan er öll byggð á persónulegri reynslu höfundar.

Fundurinn verður þriðjudagskvöldið 12. febrúar í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og hefst kl. 20.00.

Kaffi verður á könnunni og ljúfar veitingar frá Happ. Vonandi sjáum við ykkur sem flest..... Stjórnin.

FRÁ UNGLIÐUM

Ungliðahópurinn hittist fimmtudaginn 29. nóvember á Súfistanum í Hafnarfirði. Þar mættu 6 manns og þau sátu og spjölluðu um daginn og veginn í góðum félagskap. Allir nutu sín vel og var mjög afslöppuð stemming.

Næsti fundur er áætlaður um miðjan febrúar en mun hann verða auglýstur nánar síðar.

Við minnum á að hægt er að leita að "Ungliðahópur CCU" á Facebook til að komast í hópinn en hann er ætlaður öllum á aldrinum 16-30 ára sem glíma við Colitis Ulcerosa eða Crohn's sjúkdóm.

LÁGKOLVETNA FOCCACIA BRAUÐ

3 dl kotasæla
6 egg
40 gr. brætt smjör
2 dl. möndlur
1 dl. sólblómafræ
1 dl. sesamfræ
2 msk. husk
1 tsk. salt
2 stk. vínsteinslyftiduft

Hitið ofninn í 170° C. Peytið kotasæluna þangað til hún er kekkjalaus og blandið eggjum og bræddu smjöri varlega saman við sæluna. Fínmalíð möndlur og fræ og bætið husk trefjum, salti og lyftidufti saman við. Hrærið allt saman og látið þykkna um stund.

Setjið degið á pappírsklædda ofnplötu og mótið í ferhyrning. Bakið í 15 mín.

Takið brauðið út og þrýstið annaðhvort 20 til 25 svörtum ólífum létt ofan í degið með jöfnu millibili eða 100 gr. af gróf-söxuðum sólþurrkuðum tómötum í olíu.

Stráið flögusalti og söxuðu rósmaríni (1 til 2 stíkar) yfir brauðið. Bakið í 15 til 20 mín til viðbótar.

Skerið brauðið í litla ferninga og berið fram :-)

Úr bókinni "Södd og sæl án kolvetna"

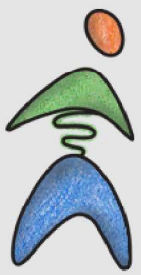
SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Þekkingin er óendanleg, mannlegur skilningur er takmarkaður.

Ókunnur höfundur

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 871 3288 | CCU@CCU.IS | WWW.CCU.IS

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hulda Björg Þórðardóttir | Ritari Sóley Veturliðadóttir | Meðstjórnendur Elísabet Sverrisdóttir og Hafðís Erla Ingvarsdóttir
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Ungliðatengiliður Raket Ýr Aðalsteinsdóttir | Vefstjóri Svavar Kjarrval



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 2. TBL - 15. ÁRG | MARS 2019

FUNDARBOÐ - 4. APRÍL KL. 20:00

NÁÐU ÁRANGRI!

Næsti fræðslufundur verður sameiginlegur með Stómasamtökunum og að þessu sinni verður fyrirlesarinn Bjartur Guðmundsson leikari og árangursþjálfari.

Hann býður upp á óvenjulega árangursþjálfun fyrir alla sem vilja öðlast hámarksaðgengi að getu sinni og hæfileikum á hvaða sviði sem er.



Fundurinn verður í Skógarhlíðinni í húsi Krabbameinsfélagsins, 1.hæð til hægri og hefst kl. 20:00. Kaffi verður á könnunni og eitthvað létt og gott með. Sjáumst!

FRÉTTIR

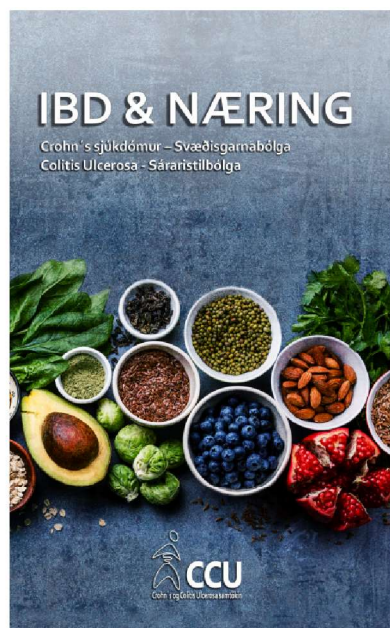
ÚTGÁFA - NÝR BÆKLINGUR

Margir sem greinast með Colitis Ulcerosa eða Crohn's sjúkdóm velta mataræðinu fyrir sér og hvort það geti haft eða hafi áhrif á sjúkdómna. Eins og flestir vita eru þeir mjög einstaklingsbundnir og þess vegna þarf hver og einn að finna hvort eða hvaða mataræði hjálpar, en enginn bæklingur var til sem tók sérstaklega á þessu málefni. Efni þessa bæklingis er unnið upp úr bæklingi sem Crohn's and Colitis UK samtökin höfðu gefið út og fengu CCU samtökin leyfi til að þýða og staðfæra breska bæklinginn.

Anna Lind Traustadóttir meistaranemi í næringarfræði tók verkefnið að sér og hófst verkið um mitt síðasta ár. Margrét I. Lindquist setti upp.

Bæklingurinn verður sendur til allra félagsmanna í pósti og eftir það verður hann hluti af startpakka sem nýir félagsmenn fá sendan við inngöngu í félagið.

Vonumst við til að þessi útgáfa geti auðveldað öllum að prófa sig áfram með hvaða fæða eða hvaða mataræði gæti haft bætandi áhrif á sjúkdóms-einkenni og daglega líðan.



FRÁ GJALDKERA

Rukkun fyrir félagsgjöldum (2000 kr fyrir árið) verður send í heimabankann í næstu viku og biðjum við félagsmenn vinsamlegast um að greiða sem fyrst :-)

FRÁ AÐALFUNDI

Aðalfundur CCU fór fram 12. febrúar og mæting var eiginlega mjög dræm, en heildarmæting var aðeins 10 manns.

Eftir hefðbundin aðalfundastörf mætti Ágúst Steinarsson til okkar og fléttaði m.a. saman sína reynslu af Colitis saman við upplestur úr bók sinni, Riddurum hringavitleysunnar sem kom út fyrir jólin. Fyrirlesturinn var góður og er hann vistaður í umræðuhópnum á fésbókinni.

Núverandi stjórn er eftirfarandi:

Edda Svavarsdóttir formaður
Hulda Björg Þórðardóttir gjaldkeri
Sóley Veturliðadóttir ritari
Elísabet Sverrisdóttir meðstjórnandi.

Enn þá vantar okkur einn í stjórn og ef það er einhver sem vill taka þátt í starfinu, endilega hafið samband. Það skiptir ekki máli þótt búseta sé úti á landi, allir geta verið með!



GETUR ÞÚ HJÁLPAÐ?

Erum að leita að einhverjum sem gæti tekið að sér að setja upp tvö plaköt gegn sanngjarnri greiðslu.

Annað er fyrir 19. maí sem er alþjóðlegur IBD dagur og hitt er almenn kynning á samtökunum.

Verkið þarf að vinnast nokkuð fljótt.

UNGLIÐAR

Minum á "Ungliðahóp CCU" á Facebook. Hann er ætlaður öllum á aldrinum 16-30 ára sem glíma við Colitis Ulcerosa eða Crohn's sjúkdóminn.

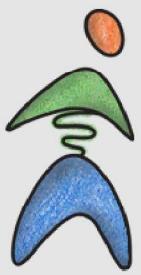
SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Varðveittu leyndarmál og það er þjónn þinn. Segðu frá því og það er húsbóndi þinn.

William Hazlitt

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 871 3288 | CCU@CCU.IS | WWW.CCU.IS

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hulda Björg Þórðardóttir | Ritari Sóley Veturliðadóttir | Meðstjórnandi Elísabet Sverrisdóttir
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Ungliðatengiliðir Raket Ýr og Tinna | Vefstjóri Svavar Kjarrval



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 3. TBL - 15. ÁRG | APRÍL 2019

19 MAÍ - ALÞJÓÐLEGUR IBD DAGUR

ÞÚ SÉRÐ ÞAÐ EKKI UTAN Á MÉR

CCU samtökin eru hluti af EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations) og 36 aðildarfélög innan sambandsins taka þátt í alþjóðlega IBD deginum. Við höfum ákveðið að halda áfram með kynningar- og vitundarvakningarherferð á netinu eins og í fyrra undir slagorðinu: „Þú sérð það ekki utan á mér“ Frá 1. til 19. maí munu birtast póstar á fésbókinni með setningum sem koma frá félögum CCU. Þær lýsa á einn eða annan hátt þeim veruleika og aðstæðum sem sumir búa við eða hafa lent í. Allir vita að sjúkdómarnir eru mjög einstaklingsbundnir og þess vegna eru setningarnar alls ekki lýsandi fyrir alla en lýsa engu að síður aðstæðum sem margir glíma við.

FJÓLUBLÁ SLAUFU KR. 1000-



Í tilefni 19. maí verða barmmerki til sölu. Það eru auðvitað fjólubláar slaufur og tvær gerðir eru í boði.

Nr.1 Dökkfjólublá með silfraðri umgjörð



Nr.2 Ljós fjólublá með gylltri umgjörð

Margrét Lindquist var svo indæl að bjóðast til að sjá um sölnu fyrir CCU. Ef þið hafið áhuga á að kaupa slaufu er best að kíkja á fésbókina og fylgja greiðslu-upplýsingunum í auglýsingunni frá Margréti sem heitir „Fjólubláa slaufan“

FJÖLNOTA INNKAUPAPOKI

Þó að maí sé fjólublái mánuðurinn hjá CCU þá viljum við auðvitað vekja athygli á okkar málefnum oft og meira en bara í þeim mánuði.

Í þeim tilgangi höfum við látið prenta fyrir okkur lógó á fjólubláa fjölnota innkaupapoka sem við vonumst til að geta sent til félagsmanna seinni partinn í maí mánuði.



MOLAR

Næsti fræðslufundur CCU verður í september og fyrir þá sem misstu af bráðskemmtilegum fyrirlestri Bjarts Guðmundssonar leikara um daginn, þá er hann vistaður í umræðuhópnum.

FRÁ UNGLIÐUM

Fjórði og síðasti hittingur vetrarins hjá ungliðahópnum var haldinn 9. apríl síðastliðinn. Farið var á Súfistann í Hafnarfirði og átta ungliðarnir notalega stund saman.

Ungliðahópurinn þakkar fyrir samverustundirnar á vetrinum sem er að líða og hlökkum við til að sjá meðlimi á hittingum að loknu sumarfríi :)

Við minnum á að allir ungliðar á aldri 16-30 ára eru velkomin í hópinn sem hægt er að finna á Facebook undir nafninu: Ungliðahópur CCU

STYRKARAÐILAR EYM

CCU sá um að halda ungliðafund EFCCA í fyrra og hér má sjá styrktaraðilana.



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ



Valafell styrkti einnig fundinn og 66° norður gáfu öllum þátttakendum húfu.

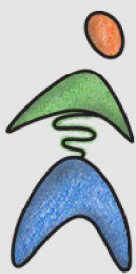
SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

List og vísindi eru ekki tveir heimar, heldur tveir helmingar sama heims.

Piet Hein

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 871 3288 | CCU@CCU.IS | WWW.CCU.IS

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hulda Björg Þórðardóttir | Ritari Sóley Veturliðadóttir | Meðstjórnandi Elísabet Sverrisdóttir og Kristvín Guðmundsson
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Ungliðatengiliðir Raket Ýr og Tinna | Vefstjóri Svavar Kjarrval



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 4. TBL - 15. ÁRG | SEPT. 2019

FUNDARBOÐ 24. SEPTEMBER KL. 20:00

SIGRAÐU SJÁLFAN ÞIG

Næsti fræðslufundur CCU verður þriðjudagskvöldið 24. september og markþjálfinn Ingvar Jónsson er fyrirlesari kvöldsins. Markþjálfur segir ekki hvað eigi að gera né hvernig. Hann liðsinnir fólki frekar við að glöggva sig á sjálfu sér, á aðstæðum sínum og frá fleiri sjónarhornum en áður. Hann hjálpar til við að finna nýjar leiðir að árangri í öllu því sem að höndum ber og hvernig sé hægt að viðhalda afrakstrinum.

Fundurinn er sem fyrr í sal Vistor Hörgatúni 2, Garðabæ og hefst kl. 20:00. Hlökkum til að sjá sem flesta !

FRÉTTIR FRÁ UNGLIÐAHÓP

EYM FUNDUR Í BRUSSEL

Líkt og síðustu ár fóru tveir fulltrúar á EYM sem er fundur á vegum Efcca Youth Group. Fundurinn í ár var haldinn í Brussel í Belgíu. Í ár fóru tveir meðlimir úr stjórn ungliðahóps CCU, þær Guðlaug Jóna og Tinna. Guðlaug er ný í stjórninni en Tinna hefur verið í stjórn í nokkur ár.



Þær fóru út með það að leiðarljósi að koma heim fullar fróðleiks, með nýjar hugmyndir fyrir starfsemi ungliðahópsins hér heima, styrkja tengslin við erlenda ungliðahópa ásamt því að fá nýjar hugmyndir fyrir CCU samtökin.

Helgin snérist ekki einungis um lærdóm og fróðleik heldur einnig að kynnast hvort öðru og njóta tímans saman. Efni fundarins var flutningur sjúklings frá barnalækni yfir til meltingarsérfræðings fyrir fullorðna. Á fundinum var meðal annars haldinn fyrirlestur af barnalækni sem deildi reynslu sinni af þessu ferli og farið var á safn Evrópuþingsins.



Þær voru hæstánægðar með ferðina og er skemmtileg vinna framundan hjá stjórn ungliðahópsins sem er full af nýjum og ferskum hugmyndum fyrir komandi vetur.

Tinna Torfadóttir

UNGLIÐAR - 9. OKTÓBER

Fyrsti fundur vetrarins hjá ungliðunum verður haldinn 9. október kl. 18:30.

Þau ætla að hittast á Shake&pizza í Egilshöllinni og fara í keilu eftir matinn.

Til að hvetja félagi til að mæta og sérstaklega þá sem hafa ekki mætt áður á fundi, er leyfilegt að taka með sér vin. Þátttaka er ókeypis.

Ekki þarf að vera félagi í CCU til að taka þátt í starfsemi ungliðahópsins sem er lokaður hópur á fésbókinni fyrir einstaklinga með Crohn's sjúkdóm eða Colitis Ulcerosa á aldrinum 16 til 30 ára.

Hlekkur á hópinn er á heimasíðu CCU.

REYKJAVÍKURMARAFON

Fjórtnán manns tóku þátt í hlaupinu til að styrkja CCU og söfnuðu samtals 244.000 krónum. Frábært framtak hjá þessum flottu einstaklingum og stuðningsmönnum þeirra.

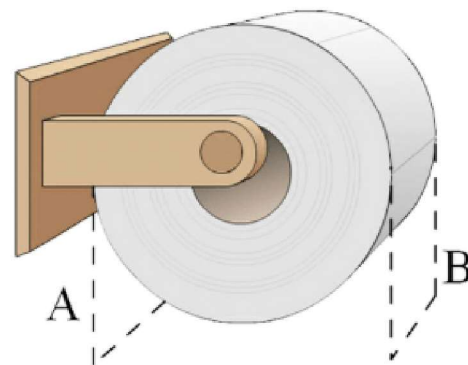
Vonandi hefur öllum gengið vel og komið heilir heim.



KÆRAR ÞAKKIR FYRIR STUÐNINGINN !!!

STÓRA SPURNINGIN !

Yfir 100.000 bandaríkjadöllum var varið í rannsókn um hvort fólk setti klósett-pappírinn á haldarann með flipann að framan eða aftan. Niðurstaðan var sú að þrír af hverjum fjórum hafa flipann að framanverðu.



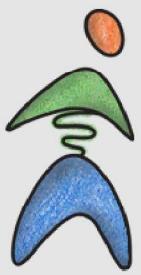
SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Meðalmaðurinn býr oft yfir nytsamlegustu þekkingunni.

Claude Bernard

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 871 3288 | CCU@CCU.IS | WWW.CCU.IS

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hulda Björg Þórðardóttir | Ritari Sóley Veturliðadóttir | Meðstjórnendur Elísabet Sverrisdóttir og Kristvín Guðmundsdóttir
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Ungliðatengiliðir Raket Ýr og Tinna | Vefstjóri Svavar Kjarrval



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 5. TBL - 15. ÁRG | NÓV. 2019

FUNDARBOÐ 19. NÓVEMBER KL. 20:00

VESTRÆN & AUSTRÆN LÆKNISFRÆÐI

Fyrirlesari á næsta fræðslufundi verður Þórunn Birna Guðmundsdóttir nálastungu-sérfræðingur eða akupunkturisti. Hún útskrifaðist með Mastersgráðu árið 2002 frá Californíuríki og vann bæði á háskóla-skjúkrahúsi UCLA og á afvötnunarstöð Daniel Freeman Hospital meðfram námi. Eftir námið rak Þórunn eigin stofu hér á landi í 8 ár þar sem hún bauð uppá nálastungur, cupping, gua sha, næringar- og jurtaráðgjöf. Haustið 2011 hóf Þórunn doktorsnám í austrænum læknisfræðum og vann hjá mjög virtum læknum meðfram námi með bæði vestrænar og austrænar lækningar sem bakgrunn, ásamt því að vera í rannsóknarstörfum til haustsins 2014. Þórunn mun vera eini Íslendingurinn sem hefur lokið doktorsgráðu í sínum fræðum eftir 6 ára nám frá virtum háskóla í Bandaríkjunum.



Fundurinn er sameiginlegur með Stómasamtökunum og verður í sal Vistor Hörgatúni 2, Garðabæ og hefst kl. 20:00. Eitthvað gómsætt verður á boðstólum og við hlökkum til að sjá sem flesta!

FRÉTTIR

AÐALFUNDUR ÖBÍ

CCU samtökin eiga rétt á þremur fulltrúum á aðalfund ÖBÍ sem fór fram 4. til 5. október síðastliðinn. Elísabet, Edda og Rúrí sátu fundinn fyrir hönd félagsins og var hann mjög góður, allt skipulag og framkvæmd til fyrirmyndar og góður andi ríkti í salnum.

Hefðbundin aðalfundastörf voru á dagskrá og Puríður, núverandi formaður var endurkjörinn einróma án mótframboðs. Edda bauð sig fram sem varamaður í laganefnd ÖBÍ og var kjörin.



ERLENT SAMSTARF

CCU er aðildarfélag að EFCCA sem eru regnhlífisamtök 39 sjúklingasamtaka víðsvegar um heiminn.

Þann 18. til 19. október síðastliðinn sat Edda fund á vegum ECCO, (Evrópusamtök meltingarlækna) og á þeim fundi var meðal annars var farið yfir samstarfsverkefni ECCO og EFCCA.

Í lok þessa mánaðar hefst síðan vinna við eitt verkefni á vegum ECCO. Það eru svokallaðar "Patient guidelines" en þær eru hugsaðar fyrir lækna. Fyrir á þessu ári lauk vinna við samsvarandi leiðbeiningar fyrir Crohn's sjúkdóminn og nú er komið að yfirferð fyrir Colitis Ulcerosa.

Búið er að velja í vinnuhóp sjúklinga og Edda er þátttakandi þar ásamt fulltrúum frá Bretlandi, Finnlandi, Rúmeníu, Sviss og Tékklandi. Spennandi verkefni sem gaman verður að sjá hvernig þróast.



UNGLIÐAR

Þann 9. október síðastliðinn hélt Ungliðahópur CCU fyrsta hitting vetrarins og var ferðinni heitið í mat á Shake & pizza og í keilu. Alls mættu 12 manns á fundinn, sem er þrusu mæting sem við vonumst til þess að sjá áfram.

Á fundum Ungliðahópsins hittist ungt fólk með Crohn's sjúkdóm og Colitis Ulcerosa og á góða stund saman. Næsti hittingur hópsins verður í lok nóvember og verður hann auglýstur þegar nær dregur.

Ungliðahópur CCU er á Facebook og er opinn öllum á aldrinum 16-30 ára sem eru með Crohn's og Colitis Ulcerosa.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Hrukkur eiga aðeins að gefa til kynna hvar brosið hefur haft aðsetur.

Ethel Barrymore

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 871 3288 | CCU@CCU.IS | WWW.CCU.IS

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hulda Björg Þórðardóttir | Ritari Sóley Veturliðadóttir | Meðstjórnendur Elísabet Sverrisdóttir og Kristvín Guðmundsson
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Ungliðatengiliðir Raket Ýr og Tinna | Vefstjóri Svavar Kjarrval