CCU
Crohn´s og Colitis Ulcerosa samtökin
FRÉTTABRÉF | 1. TBL - 21. ÁRG | JANÚAR 2025

FUNDARBOÐ - 13. FEBRÚAR KL. 20:00

AÐALFUNDUR CCU

Gleðilegt nýtt ár kæru félagar. Stjórn CCU þakkar öllum kærlega fyrir góða samveru á liðnu ári og boðar hér með til aðalfundar:

Dagskrá:
1. Skýrsla stjórnar um starfsemi síðasta árs
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
10. Önnur mál

Eftir fundinn ætlum við að bjóða upp á smá veitingar, eiga notalega stund og spjalla saman. Við verðum "live" í umræðuhópnum eins og áður en hvetjum þá sem geta til að mæta á staðinn.

Fundurinn verður fimmtudaginn 13. febrúar í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ, gengið inn frá Bæjarbrautinni og hefst kl. 20:00.

NORÐURLANDAFUNDUR

Síðasta haust hittust Norðurlöndin aftur á fundi í Stokkhólmi eftir nokkurt hlé. Þótt félögin séu ólík að stærð og umfangi, er margt sem við eigum sameiginlegt og afskaplega mikilvægt að deila efni og reynslu til að hún nýtist sem flestum.

Svíþjóð er með um 5500 félagsmenn sem hafa 21 mismunandi greiningar. Innan samtakanna starfa 16 svæðafélög og þau eru með 3 starfsmenn. Um skipulag starfsins sjá 3 nefndir sem fókusa hver á eitt mottó. Hver nefnd hefur formann og einn starfsmann. Félagið stendur reglulega að könnunum og gefur út tímarit, "Allt om mage". Eitt stærsta verkefni samtakanna hefur verið að taka þátt í að þróa "National Guidlines in IBD", ásamt læknum, hjúkrunarfræðingum og fleiri aðilum. Framundan er 3 ára verkefni, skóli og IBD. Bæði fyrir nemendur og skólana. Það hefur ekki verið virk ungliðastarfsemi hjá samtökunum í nokkur ár og vonast þau til að þetta breyti því. Þeim langar einnig að gera "Guidelines for IBS" Samtökin eru einnig að reyna að hafa áhrif á að almennings-klósettum sé ekki lokað sem virðist vera stefnan í Svíþjóð þessa dagana. Félagið er ekki að ná til margra í gegnum samfélagsmiðla.

Noregur er t.d. með helgarfundi fyrir börn, fjölskyldur og foreldra og bjóða upp á símaþjónustu þar sem þjálfað fólk svarar. 30.000 símtöl og 10.000 tölvupóstar hafa farið í gegnum þjónustuna. Í Covid byrjuðu stafrænir fyrirlestrar og þeim hefur verið haldið áfram. Félagið gefur út tímarit 4x á ári til félagsmanna og sjúkrahúsa. Bæklingar hafa einnig verið gefnir út á stafrænu formi. Samtökin hafa fengið fyrirtæki í samstarf, eru í samstarfi við lögræðinga og eru með rafrænt WC kort. Félagið notar frægt fólk með IBD í herferðir, hefur verið með Podcast, eru á SnapChat og eru á leið á Tik-Tok til að reyna að höfða til unga fólksins. Félagið hefur fengið verslunarmiðstöðvar og flugvelli í lið með sér varðandi aðgengi að WC. Hafa verið að vinna með rútu-fyrirtækjum að klósettin væru opin opin meðan á keyrslu stendur en hingað til hafa þau verið lokuð. Félagið er einnig mikið að vinna með að auka meðvitund fólks um hreint mataræði.

Finnland er stærst og með mjög öfluga starfsemi, 9000 félagsmenn og af þeim eru 6000 með IBD. Þau reka skrifstofu með 10 starfsmönnum í 8,5 stöðugildum. Mikil hefð er fyrir félagsstarfssemi þannig að þau hafa einnig um 100 sjálfboðaliða ! Félagið er með rafrænt WC kort á ensku og sænsku sem er orðið mjög þekkt eftir mikla kynningu í fjölmiðlum. Þau eru á öllum samfélagsmiðlum, m.a. með YouTube rás, Instagram og Tik-Tok. Þau eru á Discord fyrir 16 ára og eldri og hafa rafræna fyrirlestra og ungliðafundi. Þau hafa 16 umræðuhópa á Facebook, eru með símaþjónustu með þjálfuðum sjálfboðaliðum 1x í viku og bjóða upp á jafningjafundi á Teams. Félagið býður upp á jafningjaferðir, fjölskyldudaga, ungliðaferðir og virkni fyrir 60 ára og eldri, símatíma, hóptíma og námskeið. Þau eru með félagsráðgjafa, sinna réttindamálum og eru í góðu samstarfi við önnur sjúklingafélög í Finnlandi.

Danmörk er með um 5000 félagsmenn og 3 starfsmenn. Félagið hefur gengið í gegnum erfiða tíma undafarið, fyrrverandi stjórn sagði af sér eftir gagnrýni og ný stjórn hefur þurft að byrja allt starf næstum frá grunni. Félagið er með árlega fundi með svæðisfélögum og starfar náið með "Sunflower programme" í stað þess að vera með eigið WC kort. Félagið heldur utan um allar greiningar nema Celiac og stóma og gekk í ÖBÍ þeirra Dana árið 2023. Framundan er að gefa út bækling um IBS.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS
Gleðin býr ekki í hlutum, hún býr í okkur sjálfum.

Richard Wagner

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

Formaður Edda Svavarsdóttir | **Varaformaður** Elísabet Sverrisdóttir | **Gjaldkeri** Hulda Björg Þórðardóttir | **Ritari** Sóley Veturliðadóttir | **Meðstjórnandi** María Olsen
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | **Vefstjóri** Svavar Kjarrval

CCU
Crohn´s og Colitis Ulcerosa samtökin
FRÉTTABRÉF | 2. TBL - 21. ÁRG | MARS 2025

FRÆÐSLUFUNDUR 20. MARS KL. 20:00 Í SAL VISTOR, HÖRGATÚNI 2

HUGSAÐU UM HEILSUNA

Fyrirlesari á næsta fræðslufundi verður Vilhjálmur Andri Einarsson sem er eigandi hjá Andri ICELAND.

Hann ætlar að kynna okkur áhrifaríkar leiðir til að bæta líkamlega og andlega heilsu með einföldum aðferðum. Kynnt er hvernig öndun, kuldi, hiti og hugarorka geta hjálpað til við að draga úr streitu, bæta líðan og styðja við betri heilsu í daglegu lífi.

Andri, stofnandi ANDRI ICELAND, leiðir fyrirlesturinn og útskýrir hvernig þessar aðferðir geta haft jákvæð áhrif á taugakerfið, ónæmiskerfið og almenna líðan. Í lok fyrirlestursins fá þátttakendur tækifæri til að upplifa áhrifin strax í gegnum leidda öndun.

Til að styðja enn frekar við þátttakendur er öllum boðið að prófa frían öndunartíma „Anda með Andra“ í stúdíóinu hjá þeim í Rauðagerði 25.

Rannsóknir benda til þess að reglulegar öndunaræfingar og kuldaþjálfun geti dregið úr langvinnri bólgu, styrkt ónæmiskerfið og stuðlað að betri líðan. Fyrirlesturinn veitir hagnýta og aðgengilega innsýn í þessar aðferðir, sem geta verið gagnlegar fyrir þá sem glíma við langvinna sjúkdóma.

Fundurinn verður í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og gengið er inn frá Bæjarbrautinni. Við verðum “live” í umræðuhópnum og hlökkum til að sjá þá sem geta mætt í salinn.

Líður þér vel með að tala um sjúkdómseinkennin?

Hvaða fordóma varðandi IBD hefur þú þurft að glíma við?

CCU tekur þátt í vitundarvakningarherferð EFCCA í maí eins og síðustu ár og við myndum vilja heyra frá ykkur, kæru félagar, ef þið hafið innlegg í þetta málefni og viljið leggja okkur lið til að vekja athygli.

Sendist á ccu@ccu.is

FRÉTTIR

AÐALFUNDUR...

Mæting var afskaplega dræm, aðeins einn félagi mætti í salinn fyrir utan stjórn og fundarstjóra. Vorum líka “live” í umræðuhópnum, Veturliði var fundarstjóri og Sóley fundarritari en hún tók þátt á netinu frá Kanarí. Skýrsla stjórnar var samþykkt án athugasemda og einnig reikningarnir. Núverandi stjórn bauð sig aftur fram og fékk engin mótframboð og átti það sömuleiðis bæði við um varamenn og skoðunarmenn reikninga. Engin mál höfðu borist félaginu og félagsgjald var samþykkt óbreytt, eða kr. 2000. Engin önnur mál voru borin upp en eftir fundinn var sest niður, spjallað saman yfir veitingum og áttu viðstaddir góða stund saman.

TÍMARIT...

Það er skemmtilegt ár framundan og CCU verður 30 ára, 26. október. Stjórnin fékk Olgu Björt Þórðardóttur blaðamann til að skrifa greinar, taka viðtöl og halda utan um útgáfu afmælistímarits sem mun koma út á vormánuðum og verður sent til allra félagsmanna. Ef einhvern félagsmann grunar að vera ekki skráður á rétt heimilsfang í félagatali, er tilvalið að kíkja inn á heimasíðuna okkar og senda inn leiðréttingu eða bara senda email á ccu@ccu.is :-)

FJÓLUBLÁR MAÍ...

Eins og undanfarin ár stefnum við á að vera með vitundarvakningu á Facebook 1. til 19. maí og við ætlum aftur að gefa fjólublá poka eins og í fyrra. Laugardaginn 3. maí verðum við á Glerártorgi á Akureyri og Ísafirði seinna í mánuðinum.

30. ÁRA AFMÆLI...

Fimmtudaginn 23. október kl. 17:00 mun CCU standa fyrir afmælismálþingi og veislu á Nauthóli. Boðið verður upp á flotta fyrirlesara og léttar gómsætar veitingar.

Hvetjum alla sem geta til að taka tímann frá og mæta á staðinn.

Gleðjumst saman !

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

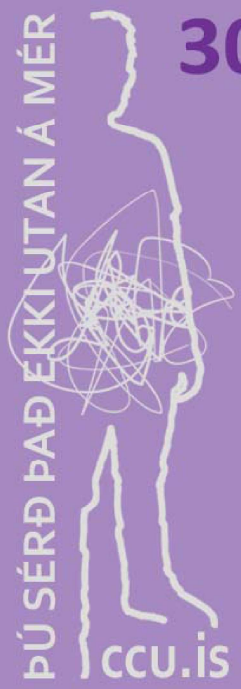
Áður en þú talar ættirðu að minnast gömlu trésmíðareglunnar: Mældu tvisvar, sagaðu einu sinni.

Ókunnur höfundur

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

Formaður Edda Svavarsdóttir | **Varaformaður** Elísabet Sverrisdóttir | **Gjaldkeri** Hulda Björg Þórðardóttir | **Ritari** Sóley Veturliðadóttir | **Meðstjórnandi** María Olsen
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | **Vefstjóri** Svavar Kjarrval

CCU
Crohn´s og Colitis Ulcerosa samtökin
FRÉTTABRÉF | 3. TBL - 21. ÁRG | OKT. 2025



30 ÁRA AFMÆLISMÁLÞING CCU

NAUTHÓLL - 23. október 2025 kl 17:00

Veislustjóri:
Unnur Elísabet Gunnarsdóttir sviðslistakona

Fyrirlesarar:
Ásgeir Theódórs meltingarsérfræðingur
Anna Lind Traustadóttir næringarfræðingur
Anna Soffía Guðmundsdóttir og
Ingibjörg Magnúsdóttir hjúkrunarfræðingar LSH
Persónuleg frásögn

Eftir fyrirlestra verður boðið upp á léttar veitingar

Skráning er á Facebook síðu CCU og hvetjum við alla sem geta til mæta á staðinn og eiga góða stund saman. Streymt verður á Teams og hlekkurinn kemur samdægurs inn á Facebook síðuna

NORÐURLANDAFUNDUR

Hulda og Elísabet mættu á fundinn sem haldinn var 12. til 13. september í Kaupmannahöfn. Félögin kynntu starfsemi síðasta árs og ýmis önnur málefni voru rædd; m.a. notkun gerfigreindar í tengslum við sjúkdómana, norskt verkefni um aukið aðgengi að almenningssalernum og innleiðingu DIVA í Danmörku. “Gut advisor appið” sem notar gervigreind með þekkingu á sjúkdómunum til að létta á heilbrigðiskerfinu og einnig var rætt um meiri norræna samvinnu. Fram kom hugmynd um að stofna norrænan ungliðahóp til að styrkja ungliðana sem er mikilvægur þáttur í starfinu.

ÖBÍ OG ECCO

Aðalfundur ÖBÍ verður haldinn á Grand hóteli Sigtúni þann 3. og 4. október. Hulda, Elísabet og Sigurborg mæta á fundinn. Meðal annars á dagskrá er formannskjör og kosið verður um formenn fastra málefnahópa.

Edda gefur kost á sér til áframhaldandi setu í kjörnefnd en verður fjarri góðu gamni þar sem hún verður sömu helgi í Berlín að taka þátt í 4. fundi fulltrúa sjúklinga á vegum ECCO, samtaka meltingarlækna í Evrópu.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Eigi ferðalag að heppnast vel verður maður að eiga góðan stað til að leggja upp frá og góðan stað til að koma heim til.

Ókunnugur höfundur

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

Formaður Edda Svavarsdóttir | **Varaformaður** Elísabet Sverrisdóttir | **Gjaldkeri** Hulda Björg Þórðardóttir | **Ritari** Sóley Veturliðadóttir | **Meðstjórnandi** María Olsen
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | **Vefstjóri** Svavar Kjarrval