



# Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 1. TBL - 16. ÁRG | FEBRÚAR 2020

AÐALFUNDARBOÐ - 25. FEBRÚAR KL. 20:00

## AÐALFUNDUR CCU

Kæru félagar. Þá er nýtt ár gengið í garð og takk fyrir samveruna á liðnu ári! Eins og venjulega byrjar starfsemin hjá okkur með aðalfundi og fræðslufundi og nú er um að gera að mæta og heyra í þeim frábæru konum sem ætla að fræða okkur eftir aðalfundinn.

Dagskrá aðalfundarins er eftirfarandi:

1. Skýrsla stjórnar um starfsemi síðasta árs
2. Yfirlarar reikningar lagðir fram til sambýkktar
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

## FRÆÐSLA OG MEÐFERÐ

Eftir hefðbundin aðalfundarstörf verður boðið upp á ljúfar veitingar og að því loknu munu hjúkrunarfræðingarnir Anna Sofia Guðmundsdóttir og Ingibjörg Magnúsdóttir sem starfa á göngudeild meltingar Landspítala, vera með stuttan fyrirlestur um þá fræðslu og meðferð sem er í boði á meltingardeildinni. Anna Lind Traustadóttir næringarfræðingur mun einnig vera með stuttan fyrirlestur um það helsta sem þarf að hafa í huga varðandi IBD og næringu. Fyrirlestrarnir hjá þeim stöllum eru í léttu formi og þær gefa nægan tíma og hvetja til umræðna og fyrirspurna úr sal.

Við hvetjum félagsmenn eindregið að mæta og taka þátt í umræðunum því oftar en ekki lærum við mest hvert af öðru :)

Fundurinn verður þriðjudagskvöldið 25. febrúar í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og hefst kl. 20:00.

Vonandi sjáum við ykkur sem flest.... Stjórnin.

### SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Þekkingin er óendanleg, mannlegur skilningur er takmarkaður.

Ókunnur höfundur

## NORÐURLANDAFUNDUR

Fundinn sóttu Elísabet Sverrisdóttir og Hulda Björg Þórðardóttir fyrir hönd CCU.

Við mættum á hótelíð seinnipart föstudags þar sem við innrituðum okkur og komum okkur fyrir. Síðan gafst smá tími til að röltu um nánasta nágrenni og skoða sig um áður en við fórum í sameiginlegan kvöldverð með hinum þáttakendum.

Fundurinn hófst svo á laugardagsmorgni. Á hann mættu tveir fulltrúar frá hverju landi (Danmörku, Noregi, Svíþjóð og Finnlandi) ásamt okkur tveimur. Fundurinn var vel skipulagður, stóðst tímaáætlunar og gestrisni var til fyrirmynnar. Eftir að allir höfðu kynnt sig hófst formleg dagskrá.

Fyrsti fyrirlesturinn var „Support for Families Project“. Í Finnlandi greinast um 250 börn og unglungar með IBD árlega og fer sú tala sifellt hækkandi. Finnarnir eru því með sérstakt fjölskylduverkefni sem miðar að því að styðja við fjölskyldur þessara barna og veita þeim aðstoð og fræðslu. Virkilega flott verkefni sem gaman er að kynna sér.

Annar fyrirlesturinn var „EUPATI: Educating Patients about Clinical trials and Medicines Research“. Þessi fyrirlestur snérist um klínískar rannsóknir á sjúklingum í þeim tilgangi að finna sem besta meðferð. Vinnan byggir á samstarfi sjúklinga, fræðistofnana og lyfjaframleiðanda þar sem sjúklingurinn er aðalatriðið en ekki framleiðslan.

Þriðji fyrirlesturinn var „FinnGen: unravelling the genetic background of diseases by using 500,000 samples from Finnish biobanks“. Virkilega áhugaverður fyrirlestur um verkefni sem er í gangi í Finnlandi. Markmiðið er að safna lífsýnum úr 500.000 Finnum í sérstakan gagnabanka í þeim tilgangi að rannsaka alls konar sjúkdóma út frá genum. Með genarrannsóknunum má til dæmis stuðla að því að búa til virkari og öruggari lyf með minni aukaverkunum. Með þessum rannsóknunum hafa þeir til dæmis fundið gen sem tengist IBD en þetta gen finnst bara í Finnum og Eistum.

Eftir fyrirlestrana héldum við og Danirnir okkar kynningar þar sem við sögðum frá þeim verkefnum sem félögum hafa unnið að undanfarið ár og hvað væri framundan.

Eftir fundinn var smá útsýnisferð um Tampere og svo kvöldverður á veitingastað rétt hjá hótelinu.

Á sunnudagsmorgni byrjuðu Norðmennirnir með sína kynningu. Við þurftum að halda heim á leið í miðri kynningu og náðum því ekki að hlusta á kynningarnar hjá Svíum og Finnum í þetta sinn. Virkilega gaman að heyra hvað nágrannalönd okkar eru að gera. Frábær fundur í alla staði og fórum við sáttar og sælar heim.

Hulda og Elísabet.