

CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 2. TBL - 17. ÁRG | MAÍ 2021

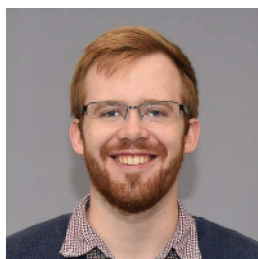
FRÆÐSLUFUNDUR Á ZOOM 19. MAÍ KL. 20:00

ERFÐIR OG IBD

Eins og margir hafa vonandi tekið eftir þá er í gangi vitundarvakning hjá okkur á fésbókinni. Frá 1. til 19. maí birtast færslur með myndum og texta um IBD og Webmo sér um uppsetninguna eins og fyrri ár. Núna er viðfangsefnið IBD og geðheilsa, sem er mjög mikilvægt að huga að þegar einstaklingar eru að glíma við langvarandi veikindi. CCU samtökin eru aðildarfélag að EFCCA og taka mörg félög um alla Evrópu þátt í að vekja athygli og fræða almenning um sjúkdómana og áhrif þeirra á daglegt líf.

19. maí er alþjóðlegur IBD dagur og í tilefni hans munum við bjóða upp á fyrirlestur á zoom.

Sigurgeir Ólafsson hefur rannsakað erfðir bólgu og sjálfsofnæmissjúkdóma síðan 2014, fyrst við Íslenska Erfðagreiningu en síðar sem doktorsnemi við Cambridge háskóla í Bretlandi. Hann starfar nú við rannsóknarhóp sem hefur undanfarinn áratug verið leiðandi á heimsvísu við erfðarannsóknir á IBD. Sigurgeir ætlar að segja okkur almennt (á sem skiljanlegustu máli) hvernig svona erfðafræðirannsóknir virka, hvað þær kenna okkur og hvernig þær nýtast beint við þróun nýrra lyfja og meðferða gegn sjúkdómnum. Fyrirlesturinn verður léttur og skemmtilegur og gerir ekki ráð fyrir neinni kunnáttu í líffræði eða tölfræði. Allir eru hvattir til að mæta og hafa gaman af. Við munum senda út link og aðgang á fundinn í email þann 19. maí, sama dag og fyrirlesturinn fer fram.



Hvetjum alla til að hlusta á fróðlegan fyrirlestur í tilefni dagsins :-)

FRÉTTIR

GREININGARFERLI IBD

Nýlega fór af stað vinna við nýja norræna rannsókn á sjúklingum með IBD. Þátttökulöndin eru Ísland, Svíþjóð, Noregur og Danmörk. Rannsóknin er unnin af meltingarlæknum í þessum löndum og hafa hagsmunasamtök sjúklinga í þessum löndum setið undirbúnings- og upplýsingafundi.

Fólki á aldrinum 18 – 70 ára verður boðin þátttaka þegar þau eru í greiningarferli á ákveðnum sjúkráhusum eða læknastrum í þessum löndum. Tilgangur rannsóknarinnar er að geta fundið fyrr þá einstaklinga sem eru líklegir til að þróa með sér alvarlegan sjúkdóm og reyna að sjá hvað það er sem greinir á milli alvarlegs sjúkdóms og mildari. Það er gert þannig að í blóðprufu er leitað eftir ákveðnum biomarkernum sem geta greint á milli þeirra sem eru líklegir til að þróa alvarlegan sjúkdóm og hinna sem eru ekki eins líklegir til þess.

Með því að geta spáð fyrir um alvarleika sjúkdóms snemma í greiningarferlinu verður hægt að haga meðferð á markvissari hátt og grípa fyrr inn í með sterkari meðferð hjá þeim sem eru í meiri hættu á að þróa með sér alvarlegan sjúkdóm. Þannig á að vera hægt að bæta lífsgæði sjúklinga og bæta meðferð. Reiknað er með að þessi rannsókn fari af stað í haust og CCU samtökin eiga fulltrúa í umræðuhópi sjúklingasamtaka.

Gert er ráð fyrir að rannsóknin hefjist í haust.

NOKKRIR MOLAR

FÉLAGSGJALD

Félagsgjaldið var sent í heimabankann í byrjun mars og margir hafa þegar greitt :-). Ef einhverjir fá villumeldingu gæti verið nóg að fjarlægja kommuna í nafni félagsins. Ef það dugar ekki, endilega hafið samband og við höfum samband við bankann.

ERLENT SAMSTARF

Síðan haustið 2019 hefur CCU tekið þátt í verkefni á vegum ECCO (samtök meltingarlækna í Evrópu) sem heitir: "Ulcerative Colitis ECCO guidelines". Í gegnum EFCCA var nokkrum aðilum frá sjúklingasamtökum boðið að taka þátt til að koma á framfæri þeirra sjónarmiðum varðandi lyf og meðferðir sem er fjallað um í leiðbeiningunum. Verkefnið er langt komið og er áætlað að leiðbeiningarnar verði gefnar út í haust.

AÐALFUNDUR

Aðalfundur CCU var haldinn 18. febrúar síðastliðinn. Það voru aðeins þrír sem mættu á staðinn fyrir utan stjórn og nokkrir sem mættu á netinu. Fundurinn gekk ágætlega og það náðist að manna allar stöður. Kristvín Guðmundsson hætti í stjórn og þökkum við honum kærlega fyrir samstarfið og María Ólsen kom ný inn í stjórn.

UPPSKRIFT

GLÚTENLAUSAR VÖFFLUR

Vöfflur eru alltaf vinsælar á kaffiborðið og oft þarf ekki mikið til að breyta hefbundnum uppskriftum svo sem flestir geti borðað. Hér er ein útgáfa af vöffludegi sem vert er að prufa og auðvitað er líka hægt að baka skonsur eða lummur. 6 til 8 stk. vöfflur fást úr uppskriftinni.

6 egg
6 msk kókoshveiti
1 stk vínsteinslyftiduft
1 stk vanilluduft eða vanilludropar
1 vel þroskaður banani
250 ml kalt vatn
1 msk kókosolía
1/4 tsk. sjávarsalt

Þeytið egginn létt og ljós og bræðið kókosolíuna með því að láta heitt vatn renna á krukkuna. Stappið bananann og bætið öllum innihaldsefnunum saman við egginn. Hrærið saman saman þar til blandan er slétt og kekkjalaus. Hitið vöfflujárnið og bakið eins og venjulegar vöfflur.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Snilld er 1% innblástur og 99% sviti.

Thomas Alva Edison

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 | Ungliðatengiliðir Raket Ýr og Tinna | Vefstjóri Svavar Kjarrval