

hafa verndandi áhrif ef sjúklingur var á brjósti sem barn. Síðan setur hann spurningarmerki við getnaðarvarnarpilluna hvort að hún auki líkur á Crohn's, en einnig orma og aðrar sýkingar og að lokum hreinlæti. Með hreinlæti á hann við að fólk í þróunarlöndunum hefur minni líkur á að fá IBD. Flestir sem þar búa fá aldrei sýkingar sem tengjast ornum (*Trichuris suis*) sem þeir hýsa. Þessar lífverur gegna hugsanlega mikilvægu hlutverki við að viðhalda jafnvægi í ónæmiskerfi meltingarvegar. Með því að hreinsa úr okkur þessar saklausu lífverur höfum við hugsanlega óvart komið á ójafnvægi í einstaklingum sem erfðafræðilega eiga á hættu að fá IBD. Það sem vakti mesta athygli á fundinum var þegar hann nefndi að hægt væri að lækna Crohn's sjúkdóminn með beinmergsskiptum. Þar vísaði hann í Oyama et al. *Gastroenterology* 2005. Þetta var mjög góður fundur í alla staði og mjög fróðlegur. Það var met þátttaka sem var mjög ánægjulegt.

María Helen

Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin.

Stofnuð í október 1995
Formaður: María Helen Eidsdóttir
Varaformaður: Ása Laufey Sæmundsdóttir
Ritari: Hrefna Björk Jóhannsdóttir
Gjaldkeri: Óskar Arason
Meðstjórnandi: Hrönn Petersen
www.ccu.is - ccu@isl.is

Fréttabréf CCU Samtakanna.

Ritstjóri: Hrefna B. Jóhannsdóttir, Pósthólf 5388, 125 Reykjavík, sími 881 3288.

Fréttabréf CCU Samtakanna

Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin

1 tbl. 3. árg.

Mars 2007

Blað 6

Fundarboð

Næsti fræðslufundur

Verður haldinn **miðvikudaginn 14. mars** n.k. kl. 20 á Grand Hótel Reykjavík, Sigtúni 38.

Gestur fundarins er Dóra Guðrún Guðmundsdóttir, verkefnastjóri hjá Lýðheilsustöð.

Efni fundarins: Áhrif langvarandi sjúkdóma á geðheilsu.

Hvetjum félagsmenn til að fjölmenna.

EFCCA

EFCCA eru regnhlífasamtök yfir evrópsk landssamtök sjúklinga með IBD. Í mars n.k. í Sevilla á Spáni er ráðstefna á vegum EFCCA. Þar hittast fulltrúar frá landssamtökum Evrópulanda og bera saman bækur sínar. Tveir fulltrúar frá Íslandi eru að fara á þessa ráðstefnu. Hægt er að fræðast betur um EFCCA á heimasíðu þeirra

<http://www.efcca.org/>

IBD – skólinn

Sumarið 2006 kom Íslensk þýðing á svokallaðri IBD-möppu sem er kennslufni sem samið var af dönskum læknum og hjúkrunarfræðingi til þess að aðstoða þá við að fræða sjúklinga um þarmabólgujúkdóma eða IBD.

Upphafið af þessu var stuðningur lyfjafyrirtækisins Ferring sem kostaði gerð þessarar bókar í Danmörku, en Ferring á Íslandi sá svo um að þýða bókina yfir á íslensku með aðstoð íslenskra sérfræðinga í meltingarsjúkdómum.

Þessari bók er skipt í marga kafla og meira hugsuð sem námsefni í svokölluðum IBD- skóla. Í tengslum við útgáfu þessarar möppu létum við verða af því hér við Meltingarsjúkdómadeild St. Jósefsspítala, Sólvang í Hafnarfirði að bjóða okkar skjólstæðingum í svo kallaðan IBD-skóla þar sem stuðst er við þessa IBD-möppu og eru fyrirlestrar fluttir í samræmi í við kaflaskiptingu bókarinnar.

Hingað til hafa verið haldin tvö námskeið en þau hafa eingöngu til þessa verið fyrir okkar skjólstæðinga og höfum við aðeins getað tekið við takmörkuðum fjölda hingað til fyrst og fremst út af stærð fyrirlestrarsalarins.

Hugmynd okkar er sú að hafa tvö til þrjú námskeið að vori og hausti og er fyrirhugað að næsta námskeið verði núna í mars. Námskeiðin að undanförmu hafa verið á þremur kvöldum, en nú ætlum við að stytta þau niður í tvö kvöld og verða frá kl. 18:15 til 21:00. Í þessum

skóla fylgja fyrirlesarar hefðbundnu kennslu-fyrirkomulagi og síðan er reynt að gefa góðan tíma fyrir umræður.

IBD-skólinn hefur tekið talsverðum breytingum frá því að við byrjuðum fyrst og heldur svo áfram og byggjum við okkar breytingar fyrst og fremst á óskum frá fyrri nemendum.

Ég trúi því að IBD-skólinn sé góð viðbót til þess að skjólstæðingar okkar fái góða innsýn í sjúkdóminn. Góður skilningur á orsök og eðli þessara sjúkdóma er nauðsynlegur til þess að fólk nái að sætta sig við tilurð hans og ná sem bestum árangri með hefðbundinni meðferð.

Fh. IBD skólans, Kjartan B. Örvar, læknir

Fræðslufundur með Sigurði Einarssyni 4. janúar á Grand Hótel

Sigurður byrjaði á því að tala almennt um sjúkdóminn, einkenni og hvað það er sem veldur honum. Það er óljóst hvað það er sem veldur IBD en samspil erfða, umhverfi og brenglað ónæmiskerfi væru helstu áhrifavaldar IBD. Hann skipti ónæmiskerfinu niður í arfskapað ónæmiskerfi (Innate Immune System) og aðlagð ónæmiskerfi (Adaptive Immune System). Arfskapaða ónæmiskerfið er það sem er brenglað í tilfellum IBD. Þá fjallaði hann aðeins um erfðafræði IBD og vitnaði í eineggja tvíburarannsóknir, en 10 – 30% sjúklinga hafa fjölskyldusögu um IBD. Umhverfisþættir eins og t.d. reykingar, NSAID´s sýklalyf, mataræði, streita, bólgueyðandi lyf, brjóstgjöf,

Áheit í Reykjavíkumaraþoni

Gjaldkeri félagsins setti undir sig betri skóna í Reykjavíkumaraþoni á dögnum og þreytti 10 km hlaup... áheit á hann söfnuðust fyrir 23.000, en fyrirvari var aðeins einn dagur svo það má teljast gott og munar um minna. Gjaldkeri hefur lagt til að þessi fjáröflun verði eflað á næsta ári og stefnir að hálfu maraþoni og skorar á stjórn og aðra sem hlaupaskóm geta valdið að vera með þó ekki væri nema í 10 km hlaupi..... ekki veitir af að vera með allar tær (klær) úti..

Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin.

Stofnuð í október 1995
Formaður: María Helen Eiðsdóttir
Varaformaður: Ása Laufey Sæmundsdóttir
Ritari: Hrefna Björk Jóhannsdóttir
Gjaldkeri: Óskar Arason
Meðstjórnandi: Hrönn Petersen
www.ccu.is - ccu@isl.is

Fréttabréf CCU Samtakanna.

Ritstjóri: Hrefna B. Jóhannsdóttir, Pósthólf 5388, 125 Reykjavík, sími 881 3288.

Fréttabréf CCU Samtakanna

Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin

2. tbl. 3. árg.

September 2007

Blað 7

Fundarboð

Fræðslufundur

Verður haldinn þriðjudaginn 25. September n.k.
kl. 20:00.

Gestur fundarins er Svava Engilbertsdóttir
næringaráðgjafi og ber fyrirlestur hennar
yfirskriftina; Matur, næring og melting.

Að venju verður kaffi í boði og fjörugar umræður í
lok fundar.

Hvetjum alla til að mæta.

Hrefna. B. Jóhannsdóttir
Ritari.

Skýrsla stjórnar 2006-2007

Félagsfundir:

Félagsfundir voru 4 á starfsárinu;

Að loknum aðalfundi 23/5 2006 hélt Sigurjón Vilbergsson meltingasérfræðingur og lyflæknir erindi og ræddi almennt um sjúkdómana Crohns og Colitis, nýjustu rannsóknir og meðferðarmöguleika.

14/11 2006 fræddi Einar Oddsson meltingasérfræðingur okkur um blóðsímeðferð við bólgusjúkdómum í þörmum og um úrlestur úr blóðprufum.

4/1 2007 ræddi Sigurður Einarsson meltingasérfræðingur almennt um sjúkdómana; Hvað er Crohns og Colitis, bakgrunnur og kenningar um orsakir þeirra.

14/3 2007 ræddi Dóra Guðrún Guðmundsdóttir um áhrif langvarandi sjúkdóma á geðheilsu.

Erlent samstarf:

Óskar gjaldkeri og Svala meðstjórnandi voru fulltrúar okkar á árlegum fundi EFCCA samtakanna, sem haldinn var í mars 2007 í Barcelona. Upplýsingar um fundinn verða í næsta fréttabréfi.

Margrét Halla og Anna Lind voru fulltrúar samtakanna á ungliðafundi í Austurríki í ágúst 2007. Væntanlegur er pistil frá þeim um ferðina.

Otsuka Pharma Scandinavia AB styrkti þær stöllur til fararinnar og fær þakkir fyrir frá stjórn. Án slíkrar aðstoðar væri erfitt að halda opnu þessu samstarfi.

Annað:

Ný heimasíða samtakanna opnaði á starfsárinu www.ccu.is. Stjórnin kann þeim Gunnari og Elsu sem unnu að henni miklar þakkir. Auk nútímalegra viðmóts má m.a. nálgast öll fréttabréf samtakanna á nýju síðunni. Þess ber að geta að þeir sem fara inn á gömlu síðuna í gegnum doktor.is sem auglýst er í bæklingi færast sjálfkrafa á þá nýju.

Í kjölfar útgáfu Íslenskrar þýðingar á svokallaðri IBD möppu sem er kennsluefni samið af dönskum læknum og hljúkrunarfræðingi til að aðstoða við að fræða sjúklinga um þarmabólgusjúkdóma (IBD) þá býður meltingarsjúkdómadeild St. Jósefsspítala skjólstæðingum sínum í svokallaðan IBD skóla þar sem stuðst er við möppuna í fyrirlestrarformi. Þar hefur stjórnin okkar fengið að koma fram og kynna samtökin.

Fjöldi félagsmanna er kominn í 185 á starfsárinu sem er talsverð fjölgun frá fyrri árum.

Spjallborð á www.ccu.is

Okkur barst góð ábending frá félaga um að setja upp spjallborð á heimasíðunni okkar og hefur það nú verið gert.

Á spjallborðinu er hægt að skiptast á skoðunum og brydda upp á áhugaverðum umræðuefnum.

Það þarf að skrá sig inn á spjallborðið og fá úthlutað lykilorði til að taka þátt. Nú eru 12 manns skráðir á spjallinu en við hvetjum ykkur til að skrá ykkur þannig og nýta ykkur þennan möguleika til að heyra frá öðrum í sömu stöðu og þið eruð sjálf.

Fræðslufundur 12/2 2008

Fyrsti fræðslufundur á næsta ári verður þann 12. febrúar 2008. Þá verður fyrirlesari hjá okkur Haukur Sigurðsson, með M.A. gráðu í klínískri sálfræði frá Bowling Green State University en hann er að leggja lokahönd á PhD gráðu frá sama skóla. Haukur hefur m.a. sérhæft sig í klínískri heilsusálfræði eða Behavioral Medicine. Stór hluti klínískra starfa er því að sinna “líkamlega” veiku fólki eins og t.d. þeim sem þjást af Crohns og Colitis. Haukur starfar nú sem sálfræðingskandídat á Sálfræðipjónustu vefrænna deilda hjá Landspítala Háskólasjúkrahúsi.

Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin.

Stofnuð í október 1995

Formaður: María Helen Eiðsdóttir

Varaformaður: Ása Laufey Sæmundsdóttir

Ritari: Hrefna Björk Jóhannsdóttir

Gjaldkeri: Óskar Arason

Meðstjórnandi: Hrönn Petersen

www.ccu.is - ccu@isl.is

Fréttabréf CCU Samtakanna.

Ritstjóri: Hrefna B. Jóhannsdóttir, Pósthólf 5388, 125 Reykjavík, sími 881 3288.

Fréttabréf CCU Samtakanna

Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin

3. tbl. 3. árg.

Nóvember 2007

Blað 8

Fundarboð

Aðalfundur

Aðalfundur CCU samtakanna verður haldinn þriðjudaginn 27.nóvember n.k. kl. 20 á Grand Hótel Reykjavík, Sigtúni 38.

Dagskrá skv. 4. gr. 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 endurskoðenda
7. Tillögur sem hafa borist
8. Ákvörðun félagsgjalds
9. Önnur mál

Fræðslufundur

Verður haldinn í kjölfar aðalfundar um kl. 20:30

Gestur fundarins er Alma Guðjónsdóttir sjúkraþjálfari sem mun gefa okkur góð ráð til að láta okkur líða vel í líkamanum

Að venju verður kaffi og fjörugar umræður í lok fundar.

Hvetjum alla til að mæta

Stjórnin

Blóðsíun sem meðferð við Crohns eða Colitis Ulcerosa

Adacolum aðferð eða blóðsíun er meðferð sem er upprunin í Japan og hefur verið notuð talsvert erlendis. Við meðferð er tekið blóð úr bláæð og dælt gegnum dælu og inn í hylki sem hefur verið fyllt af Gelatín kúlum og blóðið rennur í gegn og er hreinsað og í sjúklinginn aftur. Þetta ferli tekur um eina klukkustund.

Hins vegar hefur meðferðin ekki gengið í gegnum staðlaðar rannsóknir eins og venja er á Vesturlöndum og er það meðal annars ein helsta ástæða þess að hætt var við að nota þessa meðferð á Landsspítala Háskólasjúkrahúsi. Einar Oddsson, meltingarsérfræðingur, var gestur á fundi CCU samtakanna 14. Nóvember 2006 og sagði okkur frá því að hann hefði reynt þessa aðferð á 5 sjúklingum með Crohns og 2 sjúklingum með Colitis Ulcerosa. Niðurstaðan af þessum meðferðum var sú að Crohns sjúklingarnir sýndu lítinn bata en Colitis Ulcerosa sjúklingarnir sýndu mjög góðan bata og annar í um 1 ½ ár.

Tækjabúnaður er til staðar og landlæknir hefur samþykkt meðferðina en þar sem ekki eru fyrirbyggjandi nægar samanburðarrannsóknir hefur lækningaforstjóri á Landsspítala Háskólasjúkrahúsi stöðvað notkun á þessari meðferð. Hún hefur því legið niðri í tæplega 2 ár og ekki fleiri verið meðhöndlaðir á þennan hátt síðan.

Á Norðurlöndum var gerð rannsókn með 100 sjúklingum sem höfðu umtalsvert virkan sjúkdóm (ekki svæsinn), þeir voru allir á lyfjum, pentasa, sterum og flestir á ónæmisbælandi. 70% af Crohns sjúklingum höfðu fengið Remicade og nokkrir sýklalyf. Flestir fóru í 5 meðferðir en alveg upp í 10 meðferðir. Árangur af síun var að um helmingur varð einkennalaus, þar af 60% Colitis sjúklinga og 40% Crohns sjúklinga, um 20% fengu einhvern bata.

Á Norðurlandþingi var beðið um samstöðu að gera frekari samanburðarrannsóknir en það er heilmikill kostnaður til að svara vísindalega hvort þessi aðferð er gagnleg eða ekki.

Hrönn Petersen

„Working for children and youngsters with IBD“

Þann 9-12 ágúst síðastliðinn var haldin ungliðaráðstefna í Graz, Austurríki. Þar komu saman ungliðar frá ýmsum löndum í Evrópu og skiptust á hugmyndum og reynslusögum. Markmið ráðstefnunnar var að koma með hugmyndir um hvernig hægt sé að bæta lífsgæði ungs fólks með bólgusjúkdóma í meltingarvegi.

Fyrirlestrar voru aðeins tveir. Sá fyrri fjallaði um lyfjatilraunir og það ferli sem lyf fara í gegnum áður en það nær til sjúklingsins. Seinni fyrirlesturinn fjallaði um hvernig best væri að koma fram í fjölmiðlum svo að skilaboð okkar varðandi sjúkdóminn skili sér. Mikið var lagt upp úr umræðu- og verkefnahópum. Þar á meðal lærðum við að tjá tilfinningar okkar með efnivið í stað orða.

Miklar framfarir eru hjá öðrum Evrópuþjóðum sem og hjá regnhlífasamtökum EFCCA. Til dæmis hafa matreiðslubækur verið gefnar út með sér uppskriftum, bangsar og sögubækur með CCU-útskýringum og utanlandsferðir farnar innan félaga. Mikil áhersla var lögð á að fræða kennara um alvarleika sjúkdómanna á öllum skólastigum. Þessar hugmyndir gáfu okkur byr undir báða vængi og erum við nú þegar byrjaðar að þýða borðspil yfir á íslensku sem hjálpar börnum og foreldrum að læra um sjúkdóminn.

Það besta sem við tökum heim af fundinum er að hafa kynnst frábæru fólki sem vinnur hörðum höndum í þágu ungs fólks með IBD í löndum sínum. Við eigum vafalaust eftir að nýta okkur reynslu þeirra um hvernig sé best að skipuleggja árangursríkt ungliðastarf.

Kveðja Margrét Halla og Anna Lind

Endilega hafið samband við okkur á unglidar.ccu@gmail.com ef spurningar vakna í sambandi við ferðina eða ungliðahreyfinguna.