

**CCU** Crohn's og Colitis samtökin á Íslandi



FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | MARS 2011

FRÆÐSLUFUNDUR 22.03.2010

## HVAÐ ER KVÍÐI, HVAÐ ER TIL RÁÐA!

Elsa Bára Traustadóttir sálfræðingur ætlar að fjalla um kvíða og kvíðaröskun, hvernig kvíði þróast og hvað sé hjálplegt að gera til að takast á við kvíða sem kemur í kjölfar veikinda.

Elsa Bára mun taka við spurningum í lokin, svo reikna má með að fundurinn verði ca.1 1/2 klukkustund.

Fræðslufundurinn hefst kl. 20:00 og er haldinn í sal hjá Vistor, Hörgatúni 2, 210 Garðabæ, gengið er inn um aðaldyr hússins.



AFHENDING FYRSTA EINTAKS

## SÉRÐ ÞÚ HVERNIG MÉR LÍÐUR!

Katrín Jakobsdóttir tók við fyrsta eintakinu af bæklingnum "Sérð þú hvernig mér líður" sem fór í dreifingu í alla grunnskóla á landinu. Með þessum bæklingi viljum við vekja athygli á þessum tveimur sjúkdómum og þeirri staðreind að sífellt yngra fólk er að greinast með þá.

Rán Ægisdóttir myndskreytir afhenti bæklinginn fyrir hönd CCU samtakanna. Hægt er skoða bæklinginn á heimasíðu okkar [www.ccu.is/fræðsluefni](http://www.ccu.is/fræðsluefni).

[www.ibdresearch.org](http://www.ibdresearch.org)

## KÖNNUN Á NETINU

Stjórn CCU-samtakanna vill hvetja alla einstaklinga með IBD til að taka þátt í áhrifskönnun Efcca, IMPACT Patient Survey. Könnunin mun veita Efcca mikilvægar upplýsingar um áhrif IBD á daglegt líf fólks. Þekkingu sem síðan er hægt að nota m.a. til að vekja alþjóðlega athygli á IBD og til að finna betri meðferðarúrræði.

Athugið að könnunin er nafnlaus og ekki hægt rekja svörin til þátttakenda. Efcca eru samtök aðildarfélaganna frá 25 löndum í Evrópu og Ísland er eitt af þeim. Markmið samtakanna er fyrst og fremst að bæta hag fólks með IBD á hvaða máta sem er og að sjálfsögðu að reyna að finna lækningu við þessum sjúkdómum. Í dag er talið að bara í Evrópu séu meira en 1 milljón manns með IBD og greiningar-tíðnin fer vaxandi, sérstaklega á meðal ungs fólks. Þessa dagana er verið að uppfæra heimasíðu Efcca en við hvetjum ykkur til að kynna ykkur starf samtakanna þegar ný heimasíða er komin í gagnid, [www.efcca.org](http://www.efcca.org) og einnig starf rannsóknarsjóðsins, [www.ibdresearch.org](http://www.ibdresearch.org).

Leggjum okkar af mörkum og tökum þátt.

TILKYNNING

## KYNNING Í SMÁRANUM

Í tengslum við alþjóðlegan dag IBD þá ætlar CCU að standa fyrir kynningu í Smáralindinni þann 14.mai, milli 13 og 16.

Þar ætlum við að upplýsa og fræða landann um sjúkdómanna og kynna samtökin.

TAKIÐ KVÖLDIÐ FRÁ

## ALÞJÓÐLEGUR IBD DAGUR 19. MAÍ

Við ætlum að taka þátt í alþjóðlegum degi IBD 19. maí. Við erum búin að fá Eddu Björgvins gleðigjafa til að skemmta okkur og við ætlum að hafa veglegar veitingar í boði. Takið kvöldið frá.

GOTT RÁÐ

## TREFJAR HJÁLPA!

Ertu með þrálátan niðurgang þrátt fyrir að huga að mataræðinu? Aukatrefjar hafa hjálpað mörgum við að koma reglu á hægðirnar. Husk og Colon care eru meðal þeirra vara sem vert væri að líta á í næsta apóteki. Sigurbjörn Birgisson, sérfræðingur í meltingarsjúkdómum kom inn á þetta á doktor.is.



UPPSKRIFT - LÉTTUR MATUR

## EGGJABAKA MEÐ KARTÖFLUM

5-6 egg  
2 stórar kartöflur  
6-8 kirsuberjatómatar  
1 stór rauðlaukur  
4 stórir sveppir  
Salt og Pipar

Skerðu kartöflurnar í sirka 1 cm. þykkar skífur. Hakkaðu lauk og sveppi gróflega. Skerðu tómatana í tvennt. Brjóttu eggin út á pönnuna og settu grænmetið út í. Saltaðu og pipraðu eftir smekk. Hafðu pönnuna á lágum hita og láttu bökuna malla í 10-15 mínútur.

Gott er að bera eggjakökuna fram með tómatósu og nýbökuðu brauði.

Uppskriftin er tekin af heimasíðu [www.femin.is](http://www.femin.is).

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

"Ef maðurinn finnur ekki frið í sjálfum sér er tilgangslaust fyrir hann að leita hans annars staðar" ókunnur höfundur.

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | [CCU@CCU.IS](mailto:CCU@CCU.IS) / [WWW.CCU.IS](http://WWW.CCU.IS)

Formaður Katrín Jónsdóttir | Ritari / formaður ungliðahreyfingar Anna Lind Traustadóttir | Gjaldkeri Edda Svavarsdóttir  
Varaformaður Ingibjörg Konráðsdóttir | Meðstjórnandi/vefstjóri Berglind G. Beinteinsdóttir | Varamaður Hrefna B. Jóhannsdóttir



KOMDU Á  
FÉLAGSFUND!

FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | MAÍ 2011

## AÐALFUNDUR FIMMTUDAGINN 26. MAÍ

Aðalfundur CCU verður haldinn fimmtudaginn 26. maí nk. kl. 19:30. Fundurinn verður í sal krabba-meinsfélagsins Skógarhlíð 8, 105 Reykjavík.

### Dagskrá:

Skýrsla stjórnar  
Reikningar lagðir fram til samþykktar  
Kosning stjórnar  
Kosning, skoðunarmenn reikninga  
Ákvörðun um félagsgjald  
Önnur mál



★ EFTIR AÐALFUND...

### EDDA BJÖRGVINSDÓTTIR KITLAR HLÁTURTAUGARNAR

Í tilefni af alþjóðlega IBD- deginum ætlum við að breyta aðeins til. Í staðin fyrir hefðbundinn fyrirlestur tengdan okkar sjúkdómum ætlar Edda Björgvins að létta lund og skemmta okkur eins og henni er einni lagið.

Hún verður með pistil um **GLEÐI OG HAMINGJU** og hver hefur ekki gott af því að skreppa aðeins út og fylla á gleðitankinn!

Boðið verður upp á léttar veitingar og vonandi sjáum við ykkur sem flest.

Stjórnin

## CCU ÓSKAR EFTIR FÓLKI Í STJÓRN

Nú fer aðalfundur að nálgast og komið að því að kjósa nýja stjórn. Það eru 3 laus sæti sem þarf að fylla. Nauðsynlegt er að hafa fullskipaða stjórn til þess að félagið geti haldið áfram að vaxa og dafna.

Ef þið viljið leggja ykkur af mörkum til þess að bæta félagið og starfsemina, endilega hafið samband við okkur í stjórninni. ccu@ccu.is

## ALÞJÓÐLEGUR IBD DAGUR VERUM SÝNILEG...

Alþjóðlegur IBD-dagur verður haldinn hátíðlegur í yfir 20 löndum um allan heim.

CCU-samtökin munu ekki láta sitt eftir liggja og verða í Smáralindinni laugardaginn 14. maí milli kl. 13- 16. Þar verða samtökin sem og sjúkdómarnir kynntir á skemmtilegan máta.

Við hvetjum ykkur til að koma, líta við og sýna stuðning ykkar.

Hlökkum til að sjá sem flesta, Stjórnin

UPPSKRIFT

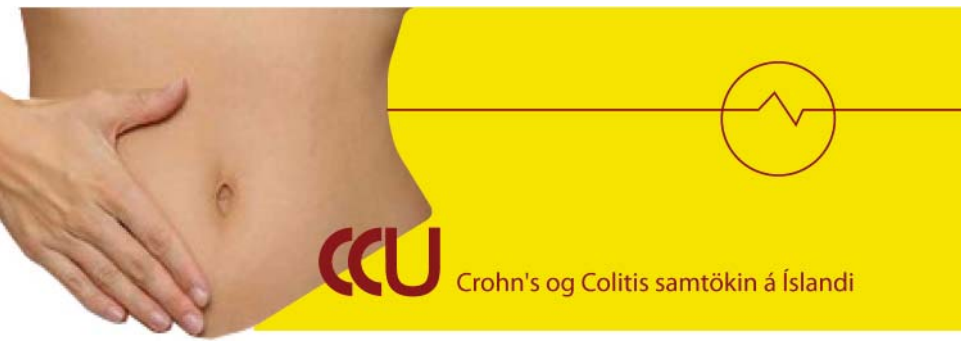
### SKÓLASTJÓRASÚPA

3-4 matsk. olía  
1 1/2 matsk. karrý  
1 heill hvítlaukur  
1 blaðlaukur  
1 rauð paprika  
1 græn paprika  
1 lítið blómkálshöfuð  
1 lítið brokkolíhöfuð  
1 flaska Heins Chilisósa  
1.5 líter kjúklinga- eða grænmetissoð  
400 gr. rjómaostur  
1 peli rjómi  
4 kjúklingabringur  
Salt og pipar

Grænmetið skorið og steikt ásamt karrýinu. Chilisósa og soð sett í pottinn ásamt rjómaosti og rjóma. Hrært vel í á meðan suðan kemur upp. Kjúklingabringurnar kryddaðar og steiktar, skornar í bita og settar út í súpuna rétt áður en hún er borin fram. mmm.... ;o)

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

70% af öllum árangri í lífinu næst með því að mæta á staðinn. - Woody Allen.



FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | SEPTEMBER 2011

## PISTILL FRÁ FORMANNI

Þann 29. maí síðastliðinn var aðalundur CCU haldinn. Tveir stjórnarmenn voru að hætta í stjórn og viljum við nota tækifærið og þakka þeim kærlega fyrir gott og skemmtilegt samstarf undanfarin ár og vel unnin störf fyrir félagið !!

Mæting á aðalfundinn var hinsvegar mjög dræm og náðist ekki að skipa fulla stjórn. Ef það eru einhverjir félagsmenn sem hafa áhuga á að starfa í stjórn eða vilja koma að einstökum verkefnum, endilega hafið samband við okkur á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is).

En þótt við höfum ekki náð að fullskipa stjórnina, erum við ekkert að leggja árar í bát. Við erum í samstarfi við Stómasamtökin með fundahald og erum með aðstöðu í litlum fundarsal á 1. hæð að Skógarhlíð 8 (hús Krabbameinsfélagsins). Meðal verkefna vetrarins hjá okkur er að halda áfram að bæta heimasíðuna og vinna úr þeim ábendingum og óskum sem við fengum frá félagsmönnum í úthringiverkefnum.

Vonandi verður þetta góður og skemmtilegur vetur hjá okkur og við hlökkum til að sjá ykkur á fræðslufundunum í Skógarhlíðinni.

Edda Svavars

FRÁ GJALDKERA

## HEIM Í HEIÐARDALINN

Eftir nokkurra ára hlé frá stjórnarstörfum í félaginu, ákvað ég að gefa kost á mér til gjaldkerastarfa þar sem ekki var um auðugan garð að gresja á aðalfundi félagsins nú á vordögum. Við í stjórninni höfum farið yfir ógreiddar kröfur í innheimtupjónustu. Mest er frá árinu 2008 eða alls 109 félagar með ógreiddar kröfur og er líklega óhætt að segja að byrjun kreppunnar hafi eitthvað haft með það að gera. Þá eru 61 ógreidd krafa frá árinu 2009 og 46 árið 2010. Af þessum 46 sem ekki greiða árið 2010 eru 16 sem ekki hafa greitt í 3 ár og þess utan eru 10 sem ekki hafa greitt í 2 ár.

Á síðasta ári kom í ljós að félagsmenn höfðu lent í vandræðum með að greiða félagsgjöldin og ekki væri hægt að greiða nýjar kröfur ef eldri krafa væri virk í innheimtupjónustunni. Við í stjórninni höfum því ákveðið að fella niður allar kröfur í innheimtupjónustu bankans frá fyrri árum. Félagmenn geta haft samband við mig ef þeir telji sig eiga ógreitt og vilja gera það upp. (netfang: [hronnpet@hotmail.com](mailto:hronnpet@hotmail.com))

Félagsgjöld árið 2011-2012 eru kr 2.000.- og við höfum ákveðið að setja þau eingöngu upp í netbankapjónustu en ekki senda út greiðsluseðla til að spara kostnað. Fyrir þá sem ekki hafa aðgang að netbanka þá má greiða félagsgjaldið inn á reikning félagsins: 0512-26-7117 kt. 711095-3229.

Með von um góðar innheimtur, Hrönn Petersen

KOMANDI VETUR

## FRÆÐSLUFUNDIR...



Fundir vetrarins eru ekki alveg komnir á hreint en það er búið að dagsetja tvo fundi og verða þeir haldnir að Skógarhlíð 8, 1. hæð kl: 19:30.

### Fimmtudagskvöldið 3.nóv 2011

Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Fyrirlesari og fundarefni verður nánar auglýst síðar.

### Fimmtudagskvöldið 1.mars 2012

Sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Fyrirlesarar verða tveir, lyflæknir og skurðlæknir og verður m.a. fjallað um valkosti sjúklinga, meðferðar-úrræði og nýjungar í lyfjum.

### Mai 2012

Aðalfundur CCU-samtakanna. Nánar auglýstur síðar.

HUGLEIÐING

## GAGNLEG MATARDAGBÓK

Það er góð hugmynd að halda matardagbók. Sum slæm einkenni við mat geta komið fram mjög snögglega á meðan önnur taka eina til tvær vikur að koma í ljós. Matardagbók getur verið mjög hjálpleg við að sjá og fylgjast með þessum tengingum.

Á hverjum degi skaltu skrifa niður einkenni, hvað þú borðaðir og ef þú hefur verið að borða eitthvað öðruvísi en venjulega. Auk þess að sjá betur tengingar milli matar og einkenna, þá er matardagbókin einnig góð leið til að átta sig á og fylgjast með breytingum sem sem gerast smám saman. Hún er líka hjálpleg í viðtölum við lækna. Við urðum ekki veik á einum degi og það tekur líka meir en einn dag að laga einkennin.

Matardagbók gefur okkur góða yfirsýn og hún getur líka verið góð leið til að koma sér á réttan kjöl.

Inn á t.d. [www.ms.is](http://www.ms.is)/Naering-og-heilsa/Heilsa-og-hreyfing/Matardagbok getur þú sótt eða prentað út matardagbók til að fylla inn í.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Sönn mælska felst í því að segja það sem þarf og ekkert annað. - La Rochefoucauld



CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | [CCU@CCU.IS](mailto:CCU@CCU.IS) / [WWW.CCU.IS](http://WWW.CCU.IS)

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hrönn Petersen | Meðstjórnandi/vefstjóri Berglind G. Beinteinsdóttir

Varamenn Hrefna B. Jóhannsdóttir og Svala Sigurgarðarsdóttir





FRÉTTABRÉF | CCU SAMTÖKIN | OKTÓBER 2011

FUNDARBOÐ

## HUGRÆN ATFERLISMEÐFERÐ

Fimmtudagskvöldið 3. nóvember næstkomandi verður sameiginlegur fræðslufundur með Stómasamtökunum. Fundarstaður er Skógarhlíð 8, fyrsta hæð til hægri og hefst fundurinn kl: 19:30.

Sálfræðingurinn Kristbjörg Þórisdóttir ætlar að kynna fyrir okkur hugræna atferlismeðferð sem er ein viðurkenndasta og gagnreyndasta meðferðin sem notuð er í dag til þess að takast á við ýmsa erfiðleika í daglegu lífi. Hún mun kynna grundvallaratriði HAM en einnig fjalla almennt um vellíðan frá degi til dags og það er eitthvað sem við öll þurfum á að halda.

Kristbjörg starfar sem sálfræðingur á þjónustumiðstöð Breiðholts og er með diplomagraðu í fötlunarfræðum. Hennar starfsreynsla kemur mestmegnis úr málaflokki fatlaðs fólks en hún hefur einnig tekið að sér nokkur sérverkefni fyrir Svæðisskrifstofu málefna fatlaðra og fleiri aðila.

Léttar veitingar verða í boði og við hlökkum til að sjá ykkur. Allir velkomnir.

MATUR ER MANNSINS MEGIN

## AÐ FINNA "RÉTT" MATARÆÐI



Viltu taka þátt í hópavinnu um hvaða áhrif mataræði getur haft á bólgusjúkdóma og daglega líðan?

Það eru margir sem hafa náð að halda Crohn's og Colitis sjúkdómum í skefjum með "réttu" mataræði. Við höfum áhuga á að skoða betur hvað er "rétt" mataræði og hvað hentar fólki með bólgusjúkdóma í meltingarvegi. Einnig viljum við skoða vítamín og steinefni og hvað þarf að bæta sér upp þegar sjúkdómarnir eru virkir.

Við höfum áhuga á að kalla saman þá félaga sem hafa kynnt sér þessi mál og vilja deila sinni þekkingu með öðrum.

Ef þú hefur áhuga á að taka þátt, biðjum við þig að senda línu á [hronnpet@hotmail.com](mailto:hronnpet@hotmail.com). Við munum síðan hafa samband og skipuleggja fund fyrir áhugasama.

PÓSTURINN

## FRÉTTABRÉF Á EMAIL

Þegar við sendum út síðasta fréttabréf (sent 25.sept.) fengum við nokkrar villumeldingar um að sendingin hefði ekki komist til skila.

Við viljum endilega biðja þá sem fengu ekki þetta fréttabréf, að skoða hjá sér ruslpóstinn og athuga hvort það leynist þar. Ef þið eruð alls ekki að fá fréttabréfið í netpósti eða eruð komin með nýtt netfang, vinsamlegast látið okkur vita eða sendið okkur nýtt netfang á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is).

## FÉLAGSGJÖLD

Nú ættu félagsgjöldin að vera komin í heimabankann. Eins og sagt var frá í síðasta fréttabréfi, sendum við ekki lengur út giróseðla til að spara kostnað. Félagsgjöldin, kr. 2.000, verða nú innheimt í gegnum netbanka. Ef þú hefur ekki aðgang að slíku þá má leggja upphæðina beint inn og senda kvittun á [ccu@ccu.is](mailto:ccu@ccu.is)

Reikningsnúmer: 0512-26-7117  
Kennitala: 711095-3229

UPPSKRIFT

## SAFARÍKUR LAX

1 meðalstórt laxaflak  
Salt eftir smekk  
Pípar (má sleppa)  
300 gr rækjur  
1 dós kræklingur

Hrærð sósa:

3 msk sýrður rjómi  
3 msk majones  
2 tsk sinnep  
1/2 til 1 peli rjómi

Smyrjið eldfast mót, leggið flakið í og saltið létt yfir. Látið laxinn bíða í 2 tíma. Hitið ofninn í 180° og bakið laxinn í 15 min. Hellið næstum allri sósunni yfir laxinn og restinni í lítið eldfast fat. Blandið saman þiðnum rækjum og kræklingnum í fatið, hrærið í og bakið allt í 10 til 15 min í viðbót.

Þar sem ekki allir þola skelfiskinn er gott að hafa hann sér og þeir sem vilja geta sett blönduna út á laxinn.

Berið fram með fersku salati og hvítlauksbrauði.

Verði ykkur að góðu... !!

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Dæmdu ekki náunga þinn fyrir en þú hefur verið í hans sporum - Viktor Hugo

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 881 3288 | [CCU@CCU.IS](mailto:CCU@CCU.IS) / [WWW.CCU.IS](http://WWW.CCU.IS)

Formaður Edda Svavarsdóttir | Gjaldkeri Hrönn Petersen | Meðstjórnandi/vefstjóri Berglind G. Beinteinsdóttir

Varamenn Hrefna B. Jóhannsdóttir og Svala Sigurgarðarsdóttir