

**CCU****Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin**

FRÉTTABRÉF | 1. TBL - 14. ÁRG | JAN 2018

AÐALFUNDARBOÐ - 20. FEBRÚAR KL. 20:00

## AÐALFUNDUR CCU

Þriðjudagskvöldið 20. febrúar næstkomandi er boðað til aðalfundar CCU. Dagskrá fundarins er eftirfarandi:

1. Skýrsla stjórnar um starfsemina á síðasta ári.
2. Yfirlarun 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.
9. Ungliðahópurinn.
10. Önnur mál.

Það er því miður ekki ennþá komið á hreint hver verður með fyrirlestur að aðalfundinum loknum, en það kemur vonandi sem fyrst í ljós.

Fundurinn fer fram í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og hefst kl. 20.00. Kaffi verður á könnunni og ljúfar veitingar frá Happ.

Vonandi sjáum við ykkur sem flest.

FRÉTTIR

## EYM 2018 Á ÍSLANDI

CCU samtökin gengu í EFCCA árið 2002 og hafa sent fulltrúa á aðalfundi síðan þá og einnig ungliða á EYM fundi, en þó með hléum. Aðildarfélögini skiptast á um að halda bæði aðal- og ungliðafundina.

Þessir fundir hafa aldrei verið haldnir á Íslandi en við höfum nokkrum sinnum fengið fyrirspurnir um hvort það væri möguleiki. Síðasta haust fengum við beiðni frá ungliðunum hvort við gætum haldið EYM 2018. Þetta er stórt verkefni fyrir CCU, bæði mikil skipulagning og mikill kostnaður fyrir lítið félag. Okkur fannst samt ekki hægt að skorast endalaust undan þessu og ákváðum að slá til.

EYM 2018 verður því haldinn á Íslandi dagana 21. til 24. júlí.

Við erum þegar byrjuð að leita leiða til að fjármagna verkefnið og ef þið vitið um einhverja sem væru tilbúnir til að styrkja málefnið og fá auglýsingi í staðinn, endilega sendið okkur línu á ccu@ccu.is

## GLEÐILEGT NÝTT ÁR !....

... og takk fyrir góða samveru á því liðna.

Aðalfundur nálgast óðum og að þessu sinni vantar okkur einn í stjórn. Er ekki einhver félagsmaður sem hefur áhuga á að taka þátt í starfinu með okkur ?

Ef svo er, endilega hafið samband :-)

## AKUREYRI

Fyrsti fræðslufundur ársins verður á Akureyri, fimmtudagskvöldið 1. febrúar í sal Krabbameinstélagsins Glerárgötu 24. Fyrirlesari er Anna Lind Traustadóttir meistaraneimi í næringarfræði.

Aðgangur er ókeypis og allir velkomnir !

## UNGLIÐAHITTINGUR

Fyrsti hittingur ársins hjá ungliðahópnum verður fimmtudaginn 8. febrúar kl 18.30. Þau ætla að skella sér út að borða á Shake&pizza í Egilshöllinni og fara í framhaldinu í keilu. Að venju er fundurinn ungliðunum að kostnaðarlausu.

Síðasti fundur hópsins féll niður vegna mjög dræmrar þáttöku, þannig að í þetta skiptið höfum við ákveðið að bjóða ungliðunum upp á að taka einn vin eða ættingja með á hittinginn honum eða henni að kostnaðarlausu í von um betri mætingu.

Vonandi sjá sem flestir ungliðar sér fært að mæta.

## FUNDIR Á NETINU

Síðasti fræðslufundur hjá okkur var með hómópatanum og jógakennaranum Guðrúnun Darshan. Við vorum "live" á fésbókinni í fyrsta sinn og upptakan frá fundinum er vistuð í umræðuhópnum. Við munum halda þessu áfram og stefnum á að senda framvegis út fundina okkar. Hvetjum samt þá sem vilja og geta til að mæta, það eru oft fróðlegar og skemmtilegar umræður sem skapast eftir fyrirlestrana og margar spurningar koma upp sem gott er að fá svar við á staðnum.

### SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Hlustaðu á manninn áður en þú svarar. Hlustaðu á fleiri áður en þú dæmir.

Dansk máltaeki

FUNDARBOÐ ÞANN 5. APRÍL KL. 20:00

## NÆSTI FRÆÐSLUFUNDUR

Næsti fræðslufundur verður fimmtudagskvöldið 5. apríl og er sameiginlegur með Stómasamtökunum.

Að þessu sinni er það íþróttajálfarinn Pálmar Ragnarson sem verður með fyrirlestur um jákvæð samskipti og það að setja sér markmið. Hann er með meðal annars með BS í sálfræði og ætlar einnig að fjalla um hvernig við getum reynt að takast á við erfiðleika með jákvæðu hugarfari, sem oft á tíðum getur reynst fólk erfitt.

Fundurinn verður í sal Krabbameinstélagsins í Skógarhlíðinni, 1.hæð til hægri og hefst kl. 20.00. Kaffi verður á könnunni og eitthvað góðgæti með.

Allir eru velkomnir og við vonumst til að sjá sem flesta.

FRÁ AÐALFUNDI

## NÝ STJÓRN

Aðalfundurinn var 20. febrúar síðastliðinn og að venju voru hefð bundin aðalfundarstörf á dagskrá og m.a. kosin ný stjórn:

Edda Svavarsdóttir	Formaður
Hulda B. Þórðardóttir	Gjaldkeri
Sóley Veturliðadóttir	Ritari
Elísabet Sverrisdóttir	Meðstjórnandi
Vantar einn :-)	Meðstjórnandi

Hrefna B. Jóhannsdóttir	Varamaður
Sigurborg Sturludóttir	Varamaður
Emil B. Hallgrímsson	Skoðunarmaður reikninga
Hrönn Petersen	Skoðunarmaður reikninga

Rakel Ýr Aðalsteinsdóttir er tengiliður stjórnar við ungliðahópinn.

Félagsgjald var samþykkt óbreytt, kr. 2000,- og rukkun verður send í heimabankann um mánaðamótin mars/apríl. Ein tillaga hafði borist fyrir fund um að þeir sem sætu í stjórn myndu ekki þurfa að borga félagsgjöld. Rakel Ýr lagði fram breytingartillögu við innsendu tillöguna, að þetta ætti líka að eiga við varamenn, endurskoðendur og ungliða. Tillögurnar voru bornar upp og þær samþykktar.

Eftir fundinn kom Jón Halldórsson frá KVAN og talaði um reynslu sína af því að vera með langvarandi sjúkdóm, en bæði hann og dóttir hans eru með Colitis Ulcerosa. Fyrirlesturinn er vistaður inn á lokaða umræðuhópnum á fésbókinni.

Eins og sést vantar okkur ennþá einn í stjórn til þess að hún sé fullmönnuð. Er ekki einhver hér í hópnum sem hefur áhuga á því að taka þátt í stjórnarstarfinu?



MOLAR.....

## HLAUPASTYRKUR.IS

Reykjavíkurmarabonið verður 18.ágúst og nú þegar eru þrír búinir að skrá sig á hlaupalistann hjá CCU !

## UNGLIÐAFRÉTTIR

Síðasti hittingur ungliðahópsins var haldinn í Keiluhöllinni þann 8. febrúar. Þátttakani var góð en alls mættu 8 manns í matinn á Shake&Pizza og eftir hann var farið í keilu.

Ákvörðun var tekin um að leyfa þátttakendum að koma með einn gest á hittinginn að þessu sinni í von um betri mætingu og voru einhverjur sem nýttu sér það. Ungliðarnir skemmtu sér vel og nutu bau kvöldsins saman.

Næsti hittingur hjá hópnum verður sunnudaginn 15. apríl kl 12:00. Þau ætla að skella sér saman í brunch. Staðsetning er óákveðin en mun koma í ljós á næstu dögum. Vonandi sjá sem flestir ungliðar sér fært að mæta.

I'M PRETTY TOUGH.  
BUT SOME DAYS MY BODY JUST SAYS:



Sá sem hrasar og dettur  
og stendur upp aftur  
er svo miklu sterkari  
en sá sem hrasar aldrei

Þegar þú ert með langvinnan sjúkdóm  
er svefninn stundum eina leiðin  
til að fá lausn  
Þegar við erum sofandi  
Erum við ekki döpur  
Við erum ekki pirruð  
Við erum ekki einmanna  
Við erum ekki með verki  
Eina vandamálið er  
að við getum ekki sofnað

## SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Stuttar ræður eru ekki alltaf bestar, en bestu ræðurnar eru ávallt stuttar.

Ókunnur höfundur

FJÓLUBLÁR MAÍ

## 19. MAÍ - ALPJÓÐLEGUR IBD DAGUR

Eins og margir vita er 19. maí alpjóðlegur IBD dagur. Í ár eru yfir 50 lönd í 5 heimsálfum sem taka þátt á margvíslegan hátt til að vekja athygli á sjúkdómunum, stuðla að rannsóknunum og lýsa yfir stuðningi við yfir 10 milljón manns sem lifa með IBD í heiminum í dag.

Eins og síðustu ár er þemað hjá EFCCA að lýsa upp þekktar byggingar eða minnismerki með fjlublau ljósi en það hentar illa fyrir okkur. CCU ákvað að standa fyrir netherferð sem verður í gangi allan maí mánuð og einnig birtast auglýsingar í bæði Morgunblaðinu og Fréttablaðinu laugardaginn 19. maí.

Stjórnin vill þakka kærlega öllu því frábæra fólk sem tók þátt í verkefninu. Það er alls ekki auðvelt að koma fram og opinbera persónulegar aðstæður fyrir alþjóð. Hjartans þakkir fá:

- \* Allir félagsmenn sem voru tilbúnir að mæta í myndatöku:  
Án ykkar hefði þetta ekki gengið upp !
- \* Kristvin myndasmiður í E8 sem tók flestar myndirnar !
- \* Strákarnir í Webmodesign sem settu upp netherferðina og gáfu alla sína vinnu við verkefnið !

Verum dugleg að deila 19. maí færslum á fésbókinni !



NÝIR BOLIR

## REYKJAVÍKURMARAÐON



Í byrjun næsta mánaðar verðum við vonandi komin með nýja boli fyrir CCU. Bolirnir eru frá Henson, úr "dry fit" efni og ljósgráir á litinn. Á maganum verður fjlublátt krass með texta:

**"Þú sérð það ekki utan á mér"**  
**ccu.is**

Þeir sem skrá sig á hlaupalistann fyrir CCU í Reykjavíkurmaraþoninu býðst að fá frían bol til að nota í hlaupinu. Vinsamlegast hafið samband við okkur á fésbókinni eða sendið email á ccu@ccu.is til að fá bol.

Bolirnir verða til sölu á kr: 2500,- kr. án sendingarkostnaðar til styrktar CCU.

MOLAR...

## FUNDIR

Það er komið sumarfrí í fræðslufundum og næsti fundur verður í september.

Á síðasta fræðslufundi kom Pálmar Ragnars-son íþróttajálfari. Hann var með fyrirlestur um jákvæð samskipti og hvernig við gætum reynt að takast á við áföll með jákvæðni að leiðarljósi. Fundinum var streymt og hann er vistaður í umræðuhópnum á fésbókinni.

## UNGLIÐAR

Þá er síðasti hittingur vetrarins búinn hjá ungliðahópnum. Þau fóru saman í brunch á Restaurant Reykjavík þann 15. apríl, nutu sín vel að vanda, borðuðu góðan mat og spjölluðu saman.

Nú eru hittingar hópsins komnir í sumarfrí en hópurinn hlakkar til að hittast að nýju að loknu sumri. Viljum þó minna á að opið er í "Facebook" ungliðahóppinn fyrir alla 16-30 ára með Crohn's eða Colitis Ulcerosa og er hægt að finna hópinn undir nafninu: "Ungliðahópur CCU" á Facebook.

Þar eiga sér stað áhugaverðar umræður um ýmislegt tengt og ótengt sjúkdómunum.

## FÉLAGSGJÖLD OG FLEIRA

Rukkun fyrir félagsgjöldum var send í heimabankann í byrjun apríl. Í dag eru 390 manns í samtökunum og um 120 eru búin að borga. Hvetjum þá sem eiga eftir að greiða félagsgjöld að gera það sem fyrst.

**Ykkar stuðningur skiptir mál !**

Tvö fréttabréf á ári eru send í pósti en annars er bara sendur linkur á fréttabréf í email. Eitthvað er um endursendingar frá óvirkum netföngum og munum við hafa samband til að fréttabréf komist örugglega til skila.

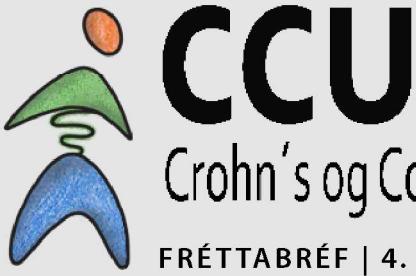
## UNGLIÐAFUNDUR EFCCA Á ÍSLANDI "EYM" Í REYKJAVÍK

CCU samtökin sjá um að halda ungliðafund EFCCA árið 2018. Fundurinn verður á Hôtel Natura, Reykjavík helgina 27. til 29. júlí. Skráningu er lokið og þátttakendur verða rúmlega 30 frá 17 löndum.

## SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Velgengi fyrirlesara byggist á því að hann hætti að tala áður en áheyrendur hætta að hlusta.

Ókunnur höfundur



# Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 4. TBL - 14. ÁRG | ÁGÚST 2018

FUNDARBOÐ: FRÆÐSLUFUNDUR 25. SEPTEMBER KL. 20:00

## NÝJUNGAR Í EFTIRLITI

Fyrirlesarar á næsta fræðslufundi verða meltingarsérfræðingarnir Lóa Guðrún Davíðsdóttir og Sif Ormarsdóttir. Þær ætla að ræða um nýjungar í eftirliti bólgsjúkdóma á Íslandi.

Fræðslufundurinn verður sem fyrr í sal Vistor, Hörgatúni 2, Garðabæ og hefst kl. 20:00. Eitthvað létt og gott verður á boðstólum og við vonumst til að sem flestir sjá sér fært að mæta.



## FRÉTTIR

### SALERNISKORT

Eins og margir vita hafa félagsmenn lent í því að vera neitað um að nota salerni í verslunum og á öðrum stöðum þar sem almenningssalerni eru ekki til staðar. Félagsmenn Stómasamtakanna hafa einnig lent í þessum aðstæðum.



Í samvinnu við ÖBÍ, ræddu bæði félögini í sumar við formann Samtaka verslunar og þjónustu um kynningu á salerniskortum beggja samtaka fyrir verslunareigendur og starfsfólk. Plakat með einföldum upplýsingum á nokkrum tungumálum og með myndum af útliti kortanna er tilbúið og ætlað til að hengja upp í starfsmannarýmum.

Kynningar eru að fara af stað og næsti fundur með sömu aðilum verður 4. september. Vonumst við til að í framtíðinni verði sem flestir aðilar í verslun og þjónustu nægilega vel upplýstir, þekki kortin og viti fyrir hvað þau standa.

Félagsmenn CCU samanstanda af sjúklingum, foreldrum veikra barna og öðrum aðstandendum og stjórnin hefur ákveðið að kortið verði ókeypis fyrir félagsmenn. Aðstandendur þurfa auðvitað ekki kort og þeir félagar sem við erum með skráð í félagatali að séu með sjúkdómana og eru búinir að greiða félagsgjöldin fyrir 2018, fá salerniskortið sent í pósti, líklega í byrjun september. Auður reitur er fyrir undirskrift korthafa og vonumst til að það auðveldi félagsmönnum að biðja um og fá aðgang að salerni í neyðartilvikum.

Við erum nú þegar með upplýsingar um meirihluta félagsmannna, hvort þeir séu sjúklingar, foreldrar eða aðstandendur. Þeir sem fá ekki sent kort í byrjun september eru annaðhvort ekki búinir að greiða félagsgjöldin eða við höfum ekki upplýsingar um hvort þeir burfi kort. Ef sú staða kemur upp að ykkur vantar kort er auðveldast að senda skilaboð á fésbókar-síðunni eða senda email á ccu@ccu.is og óska eftir salerniskorti.

## TILKYNNING Á DAGSKRÁNNI

Seinni fræðslufundur CCU í haust verður fimmtdaginn 15. nóvember. Fyrirlesari verður sálfræðingurinn Jóhann Thoroddsen. Endilega takið kvöldið frá :-)

## FRÉTTIR FRÁ EYM UNGLIÐAFUNDUR



Ungliðafundur Efcca Youth Group var í ár haldinn hér á Íslandi dagana 26. til 29. júlí. 32 þátttakendur frá 18 löndum mættu til að hlusta á kynningar frá ungliðum í öðrum löndum, taka þátt í vinnuhópum um breytinguna við að færast frá barnateymi yfir í einn lækni og líka almennan flutning á milli meltingarsérfræðinga og hlusta á fyrirlestur frá sálfræðingnum Eygló Guðmundsdóttur. Fyrirlesturinn var mjög áhugaverður og fjallaði um andlega heilsu og aðferðir til að takast á við andleg veikindi og krakkarnir lærðu og gerðu æfingar með Eygló. Eins og alltaf á þessum fundum er líka gert eitthvað til skemmtunar. Farið var í skoðunarferð um miðbæinn, í Bláa Lónið og til að ljúka góðri helgi var farið út að borða.

## FRÉTTIR STUTTERMABOLIR



Nýju CCU stuttermabolirnir eru ljósir að lit með fjólubláu krassi á maganum og texta:

ÞÚ SÉRÐ ÞAÐ EKKI UTAN Á MÉR

Bolirnir eru til sölu á 2500 kr + sendingarkostnaður ef einhvern langar til að eignast bol eða styrkja samtökin.

## SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Maðurinn er eina lífveran sem drekkur án þess að vera þyrst, etur án þess að vera svöng og talar án þess að hafa nokkuð að segja.

*John Steinbeck*

**FUNDARBOÐ: FRÆÐSLUFUNDUR 13. NÓVEMBER KL. 20:00**

## AÐ TAKAST Á VIÐ LANGVINNAN SJÚKDÓM

Næsti fræðslufundur CCU verður þriðjudagskvöldið 13. nóvember. Fyrirlesari verður sálfræðingurinn Jóhann Thoroddsen. Hann lauk B.S. gráðu í sálfræði frá Háskóla Íslands 1977, Cand. Psych. gráðu í sálfræði frá Gautaborgarháskóla í Svíþjóð 1982 og tveggja ára námi í hugrænni afferlismeðferð 2008. Þá hefur Jóhann setið fjölda námskeiða gegnum tíðina til að efla þekkingu og styrkja sig í starfi.

Jóhann ætlar að ræða um hvað getur gerst hjá okkur þegar við fáum að vita að við séum með alvarlegan langvinnan sjúkdóm. Hver verða viðbrögðin og hvernig getur maður tekist á við þau? Getum við náð sátt og lært að lifa með sjúkdómnum og hvaða áhrif getur sjúkdómurinn haft á fjölskylduna, vini og fleiri.

Fundurinn verður í sal Vistor, Hörgatúni 2, Garðabæ og hefst kl. 20:00. Eitthvað létt og gott verður á boðstólum og við vonumst til að sjá sem flesta.

### FRÉTTIR

## SALENISKORTIÐ

Kynning á salerniskortunum CCU gengur ágætlega, grein frá þuríði Rúrí Valgeirsdóttur birtist í Morgunblaðinu miðvikudaginn 10. október og mánudaginn 15. okt. birtist umfjöllun um kortið á vefsíðu Fréttablaðsins. Næsta miðvikudag mun ljúka tveggja vikna kynningarátkari á fésbókinni fyrir salerniskortið. Vonandi náum við góðri dreifingu á póstinum og kynningu á kortinu..... verum dugleg að deila :-)

Stómasamtökin eru með kort fyrir sína félagsmenn og þau hafa líka verið að lenda í því að fá neitun. Við gerðum sameiginlegt kynningarplakat til að hengja upp í starfsmannarýmum og til að byrja með skiptu félögin á milli sín stærstu fyrirtækjunum í verslun og þjónustu, dagvöruverslunum, lyfjaverslunum, bensínstöðvum, verslunarmiðstöðvum o.fl. Búið er að hafa samband við öll fyrirtæki á báðum listunum. Af okkar hluta hafa Samkaup, Rúmfatalagerinn, Byko, Bónus, Olís og Lyfja svarað jákvætt, tilkynnt að þetta sé auðsótt mál og hafa fengið sent til sín kynningarefni. Einhver fyrirtæki eru með málið í ferli og svo bætast auðvitað smám saman fleiri fyrirtæki og verslanir á listann hjá okkur. Hingað til höfum við ekki fengið önnur viðbrögð en jákvæð og það er bara frábært.

Við gerum okkur grein fyrir því að þetta verður ekki gert á einni nóttu, það tekur langan tíma og mikla vinnu til að kortið verði vel þekkt meðal almennings. Þetta er langtimaverkefni en við erum bara bjartsýn, átakið fer vel af stað og við höfum fulla trú á því að tekið verði jákvætt í beiðni beggja félaga um að sýna skilning og leyfa korthöfum að nota salerni þegar þess er óskað.

## FRÁ GJALDKERA FÉLAGSGJÖLD

Nýir félagar streyma inn þessa dagana og er það hið besta mál. Við inngöngu í félagið frá þeir frá sendan upplýsingarpakka ásamt salerniskortinu.

Meirihlutí félagsmanna er búinn að borga félagsgjöldin fyrir 2018 en rukkanir fyrir þau voru sendar í heimabankann í lok mars. Eitthvað er samt um ógreidd félagsgjöld og viljum við minna þá félaga sem eiga það eftir að greiða sem fyrst :-)

### FRÉTTIR

## AÐALFUNDUR ÖBÍ

Aðalfundurinn fór fram 5. til 6. október á Hótel Nordica, Suðurlandsbraut. Venjuleg aðalfundarstörf voru á dagskrá og okkar félagsmaður, Hrönn Petersen hóf sitt seinna ár sem skoðunarmaður reikninga ÖBÍ. Núverandi fulltrúar buðu sig áfram í þau störf sem kosið var um og voru þau endurkjörin.

### SAMSTARF

## NORÐURLANDAFUNDUR



Noregur sá um að halda Norðurlanda-fundinn í ár og sat Hulda Björg Þórðardóttir fundinn í Oslo fyrir hönd CCU. Fyrirlestur var um þær rannsóknir sem eru í gangi í Noregi um liftæknilyf og þar er m.a. verið að skoða hvaða áhrif það hafi að skipta sífellt milli lyfja og jafnvel stoppa eftir langt, gott tímabil í sjúkdómshléi. Einnig var Calpro eftirlitið kynnt, hvernig kittið og appið virkar og hvaða jákvæðu áhrif það hefur á þá sjúklinga sem nota það. Þetta er mjög áhugaverð nýjung í eftirliti bólgsjúkdóma og vonumst við til að það verði ekki langur tími þangað til þetta fyrirkomulag verður í boði hér heima.

### SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Að tala án þess að hugsa er eins og að skjóta án þess að miða.

*W. Gurney Benham*