

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. Yfirlarnir 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

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 hótelid 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.

Priðji 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 félögin 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.

FUNDARBOÐ - 16. APRÍL KL. 20:00

ANDLEG HEILSA

Næsti fræðslufundur er á dagskrá fimmtudagskvöldið 16. apríl. Ef áætlanir sóttvarnarteymisins breytast ekkert verður samkomubanninu vegna Covid-19 aflétt nokkrum dögum fyrr og stefnum við að því að hafa fundinn opinn eins og venjulega. Við gerum einnig ráð fyrir því að senda fyrilesturinn út í umræðuhópnum eins og við höfum gert með fyri fundi en hvetjum samt alla sem geta til að mæta, enda skapast oft fróðlegar og skemmtilegar umræður eftir fyrilestra.

Fyrirlesari á fundinum verður verður hjúkrunarfræðingurinn Margrét Marín Arnardóttir. Hún lauk BS námi í hjúkrunarfræði frá Há árið 2002, MS námi í klínískri hjúkrun við Há árið 2016 og hefur unnið á speglunardeild LSH síðan árið 2008. Margrét er formaður Innsýnar, fagdeildar hjúkrunarfræðinga starfandi við lungna- og meltingarfærarannsóknir. Hún er einnig tengiliður Íslands við ESGENA (The European Society of Gastroenterology and Endoscopy Nurses and Associates) og fer á ráðstefnur á þeirra vegum þar sem hún kennir og leiðbeinir hjúkrunarfræðingum notkun áhalda við ýmsar gerðir speglana.

Margrét segir: "Í meistararitgerð minni "Líðan og lífsgæði einstaklinga með bólgsjúkdóma í meltingarvegi" skoða ég mest andlega líðan einstaklinga með Crohn's sjúkdóm og Ulcerative Colitis og velti fyrir mér hvort samræður (e. Partnership as practice) við hjúkunarfræðinga geti bætt líðan að einhverju marki.

Þar sem áhugi minn liggar að andlegri líðan, gerði ég verkferil fyrir einstaklinga með bólgsjúkdóma í meltingarvegi sem koma í speglun. Í verkferlinum er lagt fyrir einstaklinganna ESAS matstækið sem mælir m.a. andlega líðan. Með þessu matstæki vonast ég til að ná til þeirra einstaklinga sem eru í þörf fyrir sálræna aðstoð."

Fundurinn verður sem fyrr í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og hefst kl. 20:00. Kaffi verður á könnunni og það verður örugglega eitthvað eitthvað létt og gott með.

Sjáumst !



FRÁ GJALDKERA

Rukkun fyrir félagsgjöldum, sem eru 2.000 kr. fyrir árið, er komin í heimabankann og biðjum við félagsmenn vinsamlegast um að greiða sem fyrst :-)

FRÁ AÐALFUNDI

Aðalfundur CCU fór fram 25. febrúar og mæting var bara nokkuð góð. Skýrla stjórnar var flutt og má lesa hana á heimasíðunni. Reikningar voru samþyktir og núverandi stjórn, varamenn og skoðunarmenn voru öll endurkjörin til starfa. Félagsgjald var samþykkt óbreytt og engin erindi höfðu borist stjórn fyrir fundinn.

Eftir smá hressingu mættu Anna Soffía og Ingibjörg sem kynntu fyrir okkur göngudeildina á LSH og þjónustuna sem þar er í boði. Anna Lind fjallaði um næringuna sem er bráðnauðsynlegt að sé í lagi og voru fyrilestrarnir hjá þeim stöllum mjög góðir og fræðandi.

HOLLAR VÖFFLUR

- 1 bolli heilhveiti
- 1 bolli haframjöl
- 1 vel þroskaður banani
- 2-3 msk. hindberja- og granateplasulta án viðbætts sykurs
- 1 bolli nýmjólk
- 1 stórt egg
- 1 bolli fersk hindber (eða frosin)
- 1/4 tsk. salt
- 2 tsk. matarsódi

Kókosolía til bökunar

Setjið heilhveitið, haframjölið, sultuna, eggjöld, bananann, mjólkina, matarsódann og saltið í blandara og mixið vel saman. Frosin berin fara með í blandarann en ef berin eru fersk, er þeim hrært varlega saman við degið með sleif. Athugið að degið er nokkuð þykkt.

Setjið smá kókosolíu á vöfflujárnið og bakið vöflurnar. Berið fram t.d. með hreinni grískri jógúrt, sultu, ferskum berjum og granateplakjörnum.

tobba@mbl.is

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Langar rökræður benda til þess að báðir hafi rangt fyrir sér.

Voltaire

FUNDARBOÐ - 8. OKTÓBER KL. 20:00

ANDLEG HEILSA

Fræðslufundinum sem frestað var í vor verður haldinn fimmtudagskvöldið 8. október. Þeir sem vilja mæta eru velkomnir og salurinn er það stór að við ættum auðveldlega að geta virt 1 m. regluna og 2 m. líka ef einhverjir kjósa það. Sem fyrr verður fundurinn "live" í lokaða umræðuhópnum þannig að enginn ætti að missa af neinu.

Fyrirlesari á fundinum verður hjúkrunarfræðingurinn Margrét Marín Arnardóttir. Hún lauk BS námi í hjúkrunarfræði frá Hárið 2002, MS námi í klínískri hjúkrun við Hárið 2016 og hefur unnið á speglunardeild LSH síðan árið 2008. Margrét er formaður Innsýnar, fagdeildar hjúkrunarfræðinga starfandi við lungna- og meltingarfærarannsóknir. Hún er einnig tengiliður Íslands við ESGENA (The European Society of Gastroenterology and Endoscopy Nurses and Associates) og fer á ráðstefnur á þeirra vegum þar sem hún kennir og leiðbeinir hjúkrunarfræðingum notkun áhalda við ýmsar gerðir speglana.

Margrét segir: "Í meistararitgerð minni "Líðan og lífsgæði einstaklinga með bólgsjúkdóma í meltingarvegi" skoða ég mest andlega líðan einstaklinga með Crohn's sjúkdóm og Ulcerative Colitis og velti fyrir mér hvort samræður (e. Partnership as practice) við hjúkrunarfræðingum geti bætt líðan að einhverju marki.

Þar sem áhugi minn liggar að andlegri líðan, gerði ég verkferil fyrir einstaklinga með bólgsjúkdóma í meltingarvegi sem koma í speglun. Í verkferlinum er lagt fyrir þá ESAS matstækið sem mælir m.a. andlega líðan. Með því vonast ég til að ná til þeirra sem eru í þörf fyrir sálraðna aðstoð."

Fundurinn verður sem fyrr í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og hefst kl. 20:00. Kaffi verður á könnunni en við sleppum veitingum að þessu sinni.

NÁMSKEIÐ Í NÚVITUND

Hjálmar S. Ásbjörnsson er félagi í CCU og er sem stendur að læra kennslubjálfun í nútundun í samstarfi með Núvitundarsetrinu og Bangor háskóla í Wales. Sem hluta af náminu býður hann 8 til 15 félögum CCU að taka þátt í einu námskeiði þeim að kostnaðarlausu.

Nútund og streituminnkun (MBSR) er 8 vikna námskeið þar sem þátttakendur læra og þjálfa sig í aðferðum nútundar og hvernig hægt er að innleiða nálgunina í daglegt líf. Þeim er jafnframt boðið að skoða hvernig aðferðirnar geta dregið úr vanlíðan og leitt til aukinnar velliðunar. Áhersla er lögð á reynslunám þar sem þátttakendur fá tækifæri til að „finna á eigin skinni“ það sem námskeiðið er að kenna og eru notaðar bæði formlegar og óformlegar nútundaræfingar til þess.

Námskeiðið nýtist þeim sem hafa áhuga á að gefa sér tíma til að skoða eigin upplifanir og viðbrögð og hvernig hægt er að bregðast við erfiðri líðan og streitu á hjáplegan hátt.

Kynningarfundur verður haldinn í Batamiðstöðinni fyrir aftan Klepps spítala fimmtudaginn 24. september klukkan 19:30 og námskeiðið hefst fimmtudaginn 1. október á sama stað og er hver tími frá 19-21.

Hægt er að skrá sig með því að senda nafn og símanúmer á:
hjalmarsigurdur@gmail.com

REYKJAVÍKURMARAÐON

Sex manns skráðu sig í maraþonið fyrir CCU og söfnuðu samtals 17.000 krónum. Við þókkum kærlega fyrir okkur og ykkar stuðningur er alveg frábær :-)

ERLENT SAMSTARF

Vegna Covid fór aðalfundur EFFCA fram á netinu þann 30. maí síðastliðinn. Fundurinn var mikið styttri en venjulega og einungis nauðsynlegustu aðalfundastörf á dagskrá. Fundargerð og reikningar samþykkir, kosið í embætti og m.a. var Salvo Leone endurkjörinn sem formaður EFFCA. Edda sat fundinn fyrir hönd CCU.

EYM 2020 var haldinn 8. ágúst einnig á netinu. Guðlaug sat fundinn fyrir hönd ungliðahóps CCU. Fundurinn hófst á því að farið yfir starfsemi síðasta árs og verkefni síðustu funda, en það var flutningur IBD sjúklinga frá barna- yfir í fullorðinsþjónustu á sjúkrahúsum. Verkefnið hefur fengið heitið IBridge og er meginmarkmið þess að veita leiðsögn og aðstoð. Það er mikil breyting að flyttast á milli eininga og ábyrgð sjúklingsins eykt til muna. Hér má sjá afrakstur funda síðustu ára: <https://ibridge.odweb.org/>

Viðfangsefni fundarins í ár var IBD og nám. Rætt var um vandamál sem mæta námsmönnum með IBD, hvaða leiðir er hægt að nota til að tækla vandamálin og hvernig við sjáum fyrir okkur að verkefnið endi. Unnið verður að þessu verkefni á næstu fundum og verður áhugavert að sjá hverjar niðurstöður verkefnisins verða að því loknu. Helst var verið að tala um framhalds- og háskóla í þessu samhengi en próf og mætingaskylða virðast vera sameiginlegar áskoranir fyrir einstaklinga með IBD um alla Evrópu. Langflestir voru sammála um að menntastofnanir og kennrarar þyrftu að sýna meiri skilning þegar kemur að margbreytileika IBD. Aðeins var rætt hvernig hægt væri að koma upplýsingum til kennara, fræða þá um okkar raunveruleika og hvernig hægt er að koma til móts við okkur, því við eigum jafn mikinn rétt og aðrir á að sækja þá menntun sem við óskum eftir.

FRESTUN

Þann 26. október 2020 eiga CCU samtökin 25 ára afmæli. Stjórnin var byrjuð að skipuleggja afmælismálþing en vegna Covid hefur því verið frestað um óákveðinn tíma. CCU átti einnig að sjá um að halda norðurlandafund í haust en honum hefur verið frestað um eitt ár.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Lestur er sálinni það sem hreyfingin er líkamanum.

Henry David Thoreau

Í lok september fóru Edda og Anna Lind (Hún sá um gerð matarbæklingsins) á Landspítalann og tilefnið var að afhenda formlega meltingarteyminu á 10E, matarbæklinginn til afnota. Þar með hefur deildin fengið flesta bæklinga CCU til að afhenda sjúklingum :-)



Anna Soffía, Anna Lind og Þóra

FRÉTTIR
AFMÆLISGJÖF

Vegna covid hefur minna verið að gera hjá okkur eins og líklega hjá mörgum félagasamtökum og margir hafa þurft að breyta sínum áætlunum. Við urðum að hætta við eða fresta lang flestu sem var búið að skipuleggja og öll plón riðluðust. Stjórnin hefur samt sem áður hist reglulega á net-stjórnarfundum og reynt að skipuleggja starfið eins og hægt er. Við viljum endilega halda í það að bjóða félagsmönnum upp á það að hittast á fræðslufundum og spjalla eftir fyrirlesturinn og þess vegna höfum við ekki farið út í það að hafa eingöngu netfundi. Við erum með Margréti hjúkrunarfræðing á hliðarlínunni tilbúna með fyrirlesturinn sem við erum búin að fresta tvívar og grípum tækifærið um leið og það gefst.

Þann 26. október síðastliðinn áttu samtökin 25 ára afmæli. Auðvitað sá covid um að öll afmælisplón færð forgörðum en stjórninni langaði samt sem áður að gera eithvað í tilefni dagsins. Niðurstaðan varð sú að gefa meltingardeild Landpítalans æðaskannaljós, sem við höfðum frétt að væri ofarlega á óskalista Önnu Soffíu og meltingarteymisins. Elísabet Sverrisdóttir og Edda Svavarsdóttir afhentu tækið fyrir hönd CCU samtakanna, Anna Soffía Guðmundsdóttir, Aðalbjörg Ólafsdóttir og Kristín Jónsdóttir hjúkrunarfræðingar og Guðmundur Ragnarsson meltingarsérfræðingur tóku á móti fyrir hönd meltingardeilda 10E á Landspítalanum.



Elísabet, Edda, Anna Soffía, Kristín, Aðalbjörg og Guðmundur.



Æðaskannaljós


SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Ég er alltaf reiðubúinn að læra, en ég sætti mig ekki alltaf við að láta kenna mér.

Winston Churchill