



**CCU-Samtökin**  
(Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin)

## **Aðalfundur** og **Fræðslufundur**

**CCU-samtökin boða til aðalfundar og fræðslufundar  
mánudaginn 08. apríl nk. kl. 20:00 að Grand Hótel Sigtúni  
38, Reykjavík.**

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.

*Að loknum venjulegum aðalfundarstörfum:*

## **Fræðslufundur:**

**Erindi fundarins verður: Crohn's og Colitis Ulcerosa sjúkdómar frá sjónarhorni  
hjúkrunarfræðinga.**

**Fyrirlesari: Sigrún Sæmundsdóttir  
Hjúkrunarfræðingur.**

**Stjórnin**



## Fræðslufundur

**CCU-samtökin boða til fræðslufundar  
Fimmtudaginn 13 júní kl. 20:00 að Grand Hótel Sigtúni 38,  
Reykjavík.**

**Erindi fundarins verður: Langvinn veikindi, sjúklingurinn og  
fjölskyldan.**

**Fyrirlesari: Snorri Ingimarsson geðlæknir.**

---

### Aðalfundur CCU samtakanna

haldinn á Grand Hótel Reykjavík þann 8/4 2002 kl.20:00

1. Fundur settur kl.20:10.
2. Skýrsla stjórnar lögð fram. Sjá fylgiskjal.
3. Ársreikningar lagðir fram og samþykktir. Tillaga um að fella niður kröfur um félagsgjöld frá árinu 2000 var einnig samþykkt.
4. Meðstjórnandi og 2 varamenn. Unnur Árnadóttir bauð sig fram í stað Bjarnfríðar Guðmundsdóttur og var það einróma samþykkt. Jarþrúður Jónsdóttir og Sigrún Sæmundsdóttir einróma kosnar sem nýjir varamenn. Aðrir stjórnarmenn sitja áfram.
5. Endurskoðendur kosnir áfram þeir sömu.
6. Tillögur. Engar tillögur komu fram.
7. Ákvörðun félagsgjalda. Óbreytt áfram.
8. Önnur mál. Spurt var um hvort hægt væri að fá punkta úr fyrirlestrinum "matur er mannsins megin", Stjórn þarf að athuga að fá þann fyrirlestur á diskettu. Spurt var um hvernig samtökin væru kynnt og voru allir sammála um að samtökin mættu vera sýnilegri. Það ætti að lagast með nýjum bæklingi og kynningarfundum sem stefnt er að í kringum útgáfu hans næsta haust. Heimasíðan þykir nokkuð góð. Fram kom að nýgreiningar séu um 40-50 manns á ári, mikið ungt fólk og þarf að ná sérstaklega til þeirra. Crohns og CU sjást ekki utan á fólki og þunglyndi er algengt, sérstaklega þegar að sjúkdómar eru virkir. Uppástungur komu um að fá fyrirlesara sem hefur reynslu af langveikum ,t.d. sálfræðing/geðlækni eða félagsfræðing. Við þyrftum að líta til Norðurlandanna, t.d. er mjög gott ungliðastarf í Danmörku skv. Jarþrúði og má segja að Íslendingar séu alveg um 15 ár á eftir í þeim málum. Einnig kom fram að samtök um meltingarsjúkdóma í Svíþjóð eru ríkisstyrkt og þyrfti að athuga það hér.
9. Aðalfundi slitið kl.20:45 og við tók fræðslufundur, úrdráttur fylgir með.

Fundinn ritaði Hrefna B. Jóhannsdóttir

---

Fræðslufundur CCU samtakanna  
haldinn á Grand Hótel Reykjavík þann 8/4 2002 kl.20:45  
Fyrirlesari; Sigrún Sæmundsdóttir hjúkrunarfræðingur.

Sigrún kynnti sig sem áhugamanneskju um Crohn's og Colitis Ulcerosa. Hún hefur starfað á lyflækningadeild (5 ár), speglunardeild (2 ár) og er núna á krabbameinsdeild og hefur því mikið kynnst þessum sjúkdómum sem og langveikum.

Það vantar markvissa göngudeild fyrir meltingasjúkdóma. Máli sínu til stuðnings kynnti hún rannsókn sem gerð var á reynslu einstaklinga með CU. Rannsóknin var byggð á viðtölum, aðferðarfræði (með flokkun og að finna sameiginlegt þema), markmiðum og úrvinnslu. Önnur rannsóknna var gerð í Hong Kong á sama tíma.

Þegar rannsóknirnar voru bornar saman kom í ljós að sjúklingar notuðu svo til sömu lýsingar og setningar. Niðurstaðan var því svipuð:

- a) Hræðsla við að sjúkdómurinn versni
- b) Þörf á upplýsingum og markvissri fræðslu frá fagfólki
- c) Þörf á stuðningi
- d) Skortur á samfelldri þjónustu, t.d. eftirfylgni eftir sjúkrahúslegu.

Þarna kemur þörfin fyrir göngudeild greinilega í ljós. Sérstaklega er þetta áhyggjuefni þar sem sjúkdómurinn greinist í sífellt yngra fólki og ekkert skipulag er á fræðslu. Ekkert nýtt hefur komið fram um orsakavalda sjúkdómanna og ekki virðist vera neinn sameiginlegur félagslegur grunnur. Það þarf að hlúa enn betur að ungum einstaklingum þar sem félagslegt umhverfi þeirra er fjandsamlegra, t.d. skólar (skilningslausir kennarar) og erfiður atvinnumarkaður (sérstaklega fyrir nýja aðila), þar sem mikil leiðindi (t.d. tíðar og skyndilegar salernisferðir) fylgja eðli sjúkdómsins.

Göngudeildarþjónusta myndi ná betur til fólks. Kostir eru skráning á einum stað, eftirfylgni sjúkrahúslegu, upplýsingar um réttindi, t.d. varðandi tryggingamál. Þar yrðu við höndina t.a.m. hjúkrunarfræðingur, læknir, næringafræðingur, félagsráðgjafi og sálfræðingur. Jafnvel prestur og einhver frá CCU samtökunum sem hefði gengið í gegnum meðferð og gæti því gefið upplýsingar. Göngudeild forðar innlögnum, því forvörn er fyrirhyggja; kemur í veg fyrir ótímabæra versnun sjúkdóms, er fjárhagslega hagkvæm og eykur lífsgæði.

Þetta kallar Sigrún að láta draumana rætast því að hæt er að njóta lífsins þrátt fyrir langvarandi sjúkdóm.

Meðhöndlun meltingarsjúkdóma hefur ekki verið í lagi á Íslandi, deildin er slæm og er t.d. alltaf að flytja, þetta yrði aldrei liðið með "finni" deildir, t.d. hjartadeild.

Nokkrar fyrirspurnir og almennar viðræður sem ekki verða tiundaðar.

Fyrirlestri slitið kl.21:30

**Sumarkveðjur**  
**Stjórnin**