



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 3. TBL - 18. ÁRG | SEPT 2022

3. NÓVEMBER

Seinni fræðslufundur haustsins verður sameiginlegur með Stómasamtökunum. Snorri Ólafsson meltingarsérfræðingur MD, PhD, MPH sem starfar við Innlandet Hospital Trust verður fyrirlesari.

Fundurinn verður haldinn hjá Stóma í Skógarhlíðinni þann 3. nóvember og fundarefni nánar auglýst síðar.

FUNDARBOÐ 6. OKTÓBER KL: 20.00

FRÆÐSLUFUNDUR - SPURT OG SVARÐ



Næsti fræðslufundur CCU verður fimmtudagskvöldið 6. október. Að þessu sinni ætlum við að vera með fyrirspurnarfund og erum búin að fá nokkrar kjarnakonur til að taka þátt: Anna Lind Traustadóttir næringarfræðingur, Sigríður Hanna Ingólfssdóttir félagsráðgjafi hjá ÖBÍ og svo mæta annaðhvort eða báðar Anna Soffía Guðmundsdóttir sérfræðingur í hjúkrun einstaklinga með meltingarsjúkdóma og Margrét Marín Arnardóttir hjúkrunarfræðingur.

Fundurinn verður í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og hefst kl. 20:00. Við stefnum á að vera bæði á Zoom og senda út í umræðuhópnum en það væri frábært að sjá ykkur í salnum :-)

Sigríður Hanna Ingólfssdóttir félagsráðgjafi hjá ÖBÍ. Starfsmaður Málefnaþóps ÖBÍ um kjaramál og teymisstjóri ráðgjafar. Hún sinnir ráðgjöf í einstaklingsmálum ásamt öðrum ráðgjöfum hjá ÖBÍ. Hennar sérvið eru almannatryggingakerfið og lífeyrissjóðsmál. Hún sinnir jafnframt öðrum verkefnum sem snerta hagsmunamál fatlaðs fólks.

Anna Lind Traustadóttir næringarfræðingur greindist með Crohn's aðeins 11 ára gömul og er félagi í CCU samtökunum. Hún var formaður ungliðahreyfingarinnar og síðar hluti af stjórn. Nýverið opnaði hún stofu hjá Heil-heilsumiðstöð ásamt öðrum næringarfræðingum, sálfræðingum og sjúkraþjálfurum.

En af hverju valdi hún að verða næringarfræðingur? Eftir margra ára veikindi, endurteknar breytingar á næringarástandi og mataræði virtist ljóst að fæðan skipti miklu máli í meðferð sjúkdómsins. Næringarupplýsingar voru þó mjög takmarkaðar á þeim tíma og oftast var það í höndum sjúklinganna sjálfra að finna út hvaða fæða virkaði. Í gegnum árin komu þó alltaf upp sömu spurningarnar; Af hverju voru ráðleggingar varðandi næringu og mataræði ekki hluti af meðferð einstaklinga með meltingarsjúkdóma? Var ekki hægt að gera meira en að sneiða framhjá appelsínunum, blómkáli og brokkólíi? Þurfum við öll að finna upp hjólið þegar kemur að viðeigandi mataræði? Hvernig get ég bætt eigin heilsu og líðan?"

Stefnan var því tekin á næringarfræði í Háskóla Íslands. Hluti af meistaraverkefninu var að bæta næringarupplýsingar fyrir einstaklinga með IBD á Íslandi og gefinn var út bæklingurinn IBD og næring í samstarfi við CCU-samtökin.

Anna Soffía Guðmundsdóttir lauk Hjúkrunarskóla Íslands 1983 og fór í viðbótarnám við HÍ í hjúkrun bráðveikra sjúklinga 1991-2. Hún tók BS í hjúkrun 2012, meistarapróf 2017 og fór síðan í starfsnám til sérfræðingsréttinda á Landspítala (2 ár). Hún varð sérfræðingur í hjúkrun sjúklinga með meltingarsjúkdóm í júní 2020 eftir að fá sérfræðingsviðurkenningu frá embætti Landlæknis. Síðar var auglýst staða sérfræðings í hjúkrun á Landspítala, sem hún var ráðin í frá 1. des. 2021. Hún er því fyrsti sérfræðingur í slíkri hjúkrun á Íslandi, en aðrar sérgreinar s.s. hjarta, lungu, taugar, krabbamein o.s.frv. hafa allar verið með sína sérfræðinga í hjúkrun.

Margrét Marín Arnardóttir hjúkrunarfræðingur á speglun, er með meistarapróf í hjúkrun og hefur lagt aðaláherslu á meðferð sjúklinga með þarmabólgujúkdóm.

Vonandi eiga fleiri fleiri áhugasamir hjúkrunarfræðingar eftir að bætast í hópinn til að efla göngudeildina og þjónustuna við þennan sjúklingahóp.

UMHYGGJA, FÉLAG LANGVEIKRA BARNNA

Í sumar gekk foreldrahópur CCU í Umhyggju. Félagið býður upp á fjölbreytt stuðningsúrræði fyrir fjölskylduna; t.d. sálfræðiviðtöl, markþjálfun, lögræðiráðgjöf, húsnæði og niðurgreidd námskeið. Einnig veita þau ráðgjöf og hjálpa við að finna hvert þarf að leita eftir aðstoð.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Engri spurningu er eins erfitt að svara og þeirri sem á sér augljóst svar.

George Bernad Shaw

CCU SAMTÖKIN | PÓSTHÓLF 5388 | 125 REYKJAVÍK | TALHÓLF 871 3288 | CCU@CCU.IS | WWW.CCU.IS

Formaður Edda Svavarsdóttir | Varaformaður Elísabet Sværisdóttir | Gjaldkeri Hulda Björg Þórðardóttir | Ritari Sóley Veturliðadóttir | Meðstjórnandi María Olsen
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Vefstjóri Svavar Kjarrval