

AÐALFUNDARBOÐ - 18. FEBRÚAR KL. 20:00

AÐALFUNDUR CCU



Pá er komið að aðalfundi CCU og fer hann fram fimmtudagskvöldið 18. febrúar. Við viljum endilega nýta okkur hvað ástandið er gott þessa dagana og halda fundinn. Við förum eftir settum reglunum og miðum við 20 manna fjöldatakmörkun á staðnum og salurinn er nóg stór til að geta haft 2 metra á milli manna í sæti. Auðvitað verðum við líka live í umræðuhópnum. Biðjum við þá sem vilja mæta á staðinn að senda email á ccu@ccu.is og skrá þáttöku.

Fundurinn verður í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ, gengið inn frá Bæjarbrautinni og hefst kl. 20:00.

Dagskrá aðalfundarins er eftirfarandi:

- 1. Skýrsla stjórnar um starfsemi síðasta árs**
- 2. Yfirfarnir 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**

Því miður er ekki enn kominn staðfestur fyrirlesari eftir aðalfundinn en vonandi skýrist það sem fyrst.



Nýbokuð súrdeigsbrauð sem sumir þola betur í maga en hefðbundin brauð.

SÚRDEIGSBRAUÐ

Auðveld uppskrift fyrir byrjendur og ágætis helgarbrauð. Súrnum er gefið að morgni, deigið blandað að kvöldi, mótað morguninn eftir og bakað akkúrat fyrir brunch.

450 gr. hvít hveiti (próteinríkt)

50 gr. heilhveiti

315 gr. volgt vatn

100 gr. spruðlandi hress súr (hann þarf að vera bubblandi)

12 gr. salt

Byrjið á að blanda saman öllu nema salti, breiðið viskastykki yfir skálina og látið hvíla í um 30 mín. Þetta má kalla sjálfsmeltingu.

Bætið saltinu við og blandið varlega saman. Hyljið skálina með plastpoka og látið standa í 8-10 tíma við stofuhita eða þar til brauðið hefur tvöfaldast. (Athugið að þetta getur tekið lengri eða styttri tíma).

Þegar deigið hefur tvöfaldast, hellið því á hveitistráð borð. Gott er að setja líka smá hveiti á puttana. Sláið deigið örliðið niður með puttunum svo það verði ílangt og flatt, gætið þess þó að slá ekki úr því allt loft.

Brjótið fyrst einn þriðja af deiginu yfir sjálf sig og svo restinni yfir allt, svona líkt og þegar maður brýtur saman a4 blað til þess að setja í umslag. Brjótið deigið svo í tvennt og lokið hliðunum með því að klípa þær saman. Látið deigið standa á meðan þið setjið viskastykki í hefunarkörfu eða skál og það þarf að strá riflega af hveiti á viskastykkið svo deigið festist ekki við það.

Mótið deigið í kúlu með því að teygja það varlega undir sjálf sig á meðan þið snúið því í hringi á borðinu. Færíð deigið yfir í skálina og látið þá hlið sem snéri niður á borðinu snúa upp. Breiðið viskastykki yfir deigið og leyfið því að hefast í einn og hálfan tíma.

Hitið ofninn á 250°. Ef brauðið er bakað í potti setjið hann inn um leið svo að hann nái að hitna vel. Þegar ofninn er orðinn heitur takið pottinn út og stráið rísmjöli, haframjöli eða heilhveiti á botninn. Hellid deiginu gætilega á borð og færíð varlega yfir í pottinn. Lokið pottinum og bakið brauðið í 30 mín. Takið þá lokið af pottinum, lækkið hitann niður í 230° og bakið í 15 mín í viðbót eða þar til brauðið er orðið fallega gyllt.

Ef að þið eigið ekki pott er vel hægt að baka á bökkunarplötu. Setjið aðra plötu neðar í ofninn og hellið vatni á neðri plötuna rétt aður en brauðið er sett inn í ofninn. Þannig getið þið búið til rakann sem annars myndast inní pottinum. Bakið brauðið í 40-45 mín.

Ef þið getið þá er gott að leyfa brauðinu að kólna áður en það er skorið ;-)

Uppskrift frá Ragnheiði Maísól

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Hugsun er eintal sálarinnar.

Platon

FÉLAGSGJALD

Félagsgjaldið var sent í heimabankann í byrjun mars og margir hafa þegar greitt :-) Ef einhverjir fá villumeldingu gæti verið nóg að fjarlægja kommunu í nafni félagsins. Ef það dugar ekki, endilega hafið samband og við höfum samband við bankann.

ERLENT SAMSTARF

Síðan haustið 2019 hefur CCU tekið þátt í verkefni á vegum ECCO (samtök meltingarlækna í Evrópu) sem heitir: " Ulcerative Colitis ECCO guidelines". Í gegnum EFCCA var nokkrum aðilum frá sjúklingasamtökum boðið að taka þátt til að koma á framfæri þeirra sjónarmiðum varðandi lyf og meðferðir sem er fjallað um í leiðbeiningunum. Verkefnið er langt komið og er áætlað að leiðbeiningarnar verði gefnar út í haust.

AÐALFUNDUR

Aðalfundur CCU var haldinn 18. febrúar síðastliðinn. Það voru aðeins þrír sem mættu á staðinn fyrir utan stjórn og nokkrir sem mættu á netinu. Fundurinn gekk ágætlega og það náðist að manna allar stöður. Kristvin Guðmundsson hætti í stjórn og þökkum við honum kærlega fyrir samstarfið og María Ólsen kom ný inn í stjórn.



Eins og margir hafa vonandi tekið eftir þá er í gangi vitundarvakning hjá okkur á fésbókinni. Frá 1. til 19. maí birtast færslur með myndum og texta um IBD og Webmo sér um uppsetninguna eins og fyrri ár. Núna er viðfangsefnið IBD og geðheilsa, sem er mjög mikilvægt að huga að þegar einstaklingar eru að glíma við langvarandi veikindi. CCU samtökin eru aðildarfélag að EFCCA og taka mörg félög um alla Evrópu þátt í að vekja athygli og fræða almenning um sjúkdómana og áhrif þeirra á daglegt líf.

19. maí er alþjóðlegur IBD dagur og í tilefni hans munum við bjóða upp á fyrirlestur á zoom.

Sigurgeir Ólafsson hefur rannsakað erfðir bólgu og sjálfsofnemissjúkdóma síðan 2014, fyrst við Íslenska Erfðagreiningu en síðar sem doktorsnemi við Cambridge háskóla í Bretlandi. Hann starfar nú við rannsóknarhóp sem hefur undanfarinn áratug verið leiðandi á heimsvísu við erfðarannsóknir á IBD. Sigurgeir ætlar að segja okkur almennt (á sem skiljanlegustu máli) hvernig svona erfðafræðirannsóknir virka, hvað þær kenna okkur og hvernig þær nýtast beint við þróun nýrra lyfja og meðferða gegn sjúkdómnum. Fyrirlesturinn verður léttur og skemmtilegur og gerir ekki ráð fyrir neinni kunnáttu í líffræði eða tölfraði. Allir eru hvattir til að mæta og hafa gaman af. Við munum senda út link og aðgang á fundinn í email þann 19. maí, sama dag og fyrirlesturinn fer fram.

Hvetjum alla til að hlusta á fróðlegan fyrirlestur í tilefni dagsins :-)

FRÉTTIR**GREININGARFERLI IBD**

Nýlega fór af stað vinna við nýja norræna rannsókn á sjúklingum með IBD. Þátttökulöndin eru Ísland, Svíþjóð, Noregur og Danmörk. Rannsóknin er unnin af meltingarlæknum í þessum löndum og hafa hagsmunasamtök sjúklinga í þessum löndum setið undirbúnings- og upplýsingafundi.

Fólk í aldrinum 18 – 70 ára verður boðin þátttaka þegar þau eru í greiningarferli á ákveðnum sjúkrahúsum eða læknasetrum í þessum löndum. Tilgangur rannsóknarinnar er að geta fundið fyrr þá einstaklinga sem eru líklegir til að þráð með sér alvarlegan sjúkdóm og reyna að sjá hvað það er sem greinir á milli alvarlegs sjúkdóms og mildari. Það er gert þannig að í blóðprufu er leitað eftir ákveðnum biomarkers sem geta greint á milli þeirra sem eru líklegir til að þráð alvarlegan sjúkdóm og hinna sem eru ekki eins líklegir til þess.

Með því að geta spáð fyrir um alvarleika sjúkdóms snemma í greiningarferlinu verður hægt að haga meðferð á markvissari hátt og griða fyrr inn í með sterkari meðferð hjá þeim sem eru í meiri hættu á að þráð með sér alvarlegan sjúkdóm. Þannig á að vera hægt að bæta lífsgæði sjúklinga og bæta meðferð. Reiknað er með að þessi rannsókn fari af stað í haust og CCU samtökin eiga fulltrúa í umræðuhópi sjúklingasamtaka.

Gert er ráð fyrir að rannsóknin hefjist í haust.

UPPSKRIFT**GLÚTENLAUSAR VÖFFLUR**

Vöfflur eru alltaf vinsælar á kaffiborðið og oft þarf ekki mikið til að breyta hefbundnum uppskriftum svo sem flestir geti borðað. Hér er ein útgáfa af vöfludegi sem vert er að prúfa og auðvitað er líka hægt að baka skonsur eða lummur.

6 til 8 stk. vöfflur fást úr uppskriftinni.

- 6 egg
- 6 msk kókoshveiti
- 1 stk víンsteinslyftiduft
- 1 stk vanilluduft eða vanilludropar
- 1 vel þroskaður banani
- 250 ml kalt vatn
- 1 msk kókosolíá
- 1/4 tsk. sjávarsalt

Þeytið eggin létt og ljós og bræðið kókosolíuna með því að láta heitt vatn renna á krukkuna. Stappið bananann og bætið öllum innihaldsefnunum saman við eggin. Hrærið saman saman þar til blandan er slétt og kekkjalaus. Hitið vöflujárníð og bakið eins og venjulegar vöfflur.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Snilld er 1% innblástur og 99% sviti.

Thomas Alva Edison

fór fram 14. og 15. október á Hilton hótel Reykjavík. Þuriður Harpa var endurkjörin formaður og er að hefja sitt þriðja og síðasta tímabil. María Olsen okkar bauð sig fram í stjórn ÖBÍ fyrir hönd gigtarfélagsins og náði kjöri.

Til hamingju María !

NORÐURLANDAFUNDUR

Nú er komið að CCU að halda næsta norðurlandafund og verður hann fyrstu helgina í nóvember á Víkingahótelinu í Hafnarfirði. CCU hefur séð um fundinn nokkrum sinnum áður en þetta er í fyrsta skipti sem hann er haldinn hér á landi.



FRÆÐSLUFUNDUR 3. NÓVEMBER KL. 20:00

ÁHFIF LÍFSTÍLS OG MATARÆÐIS

Næsti fræðslufundur CCU verður miðvikudagskvöldið 3. nóvember. Kjartan Hrafn Loftsson útskrifaðist frá læknadeild Há árið 2007. Hann hefur unnið sem heilsugæslulæknir í tæp 10 ár, verið trúnaðarlæknir, unnið á hjúkrunarheimilum, verið rannsóknarlæknir hjá Íslenskri erfðagreiningu og hóf nýverið störf sem rannsóknarlæknir hjá Sidekick Health. Helstu áhugasvið hans undanfarin ár hafa verið að skoða áhrif lífstíls og/eða mataraðis á langvinna sjúkdóma, hvaða hlutverki ketónar gegna, næringarketósu, föstur, áhrif á langlifi og fleira.

Fundurinn verður í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og hefst kl. 20:00. Best er að koma að húsinu frá Bæjarbrautinni. Sjáumst :-)

YOGA OG SLÖKUN

Í dag er Yoga mjög vinsæl heilsubót og hjá sumum lífstíll. Farið er að kenna ungum börnum Yoga í leikskólum sem er ánægjulegt. Yoga er upprunnið frá Indlandi og eru margar tegundir kenndar í dag en koma þær flestar frá Hatha Yoga sem má segja sé upphafið af því Yoga sem vestræni heimurinn veit og þekkir. Er ég útskrifaðist árið 1997 þá var Yoga ekki eins vinsælt og það er í dag. Vöntun á lærðum kennurum er mikil.

En aftur í hvernig Hatha Yoga er, Hatha yoga er rólegt en samt frekar krefjandi því að hver Yoga staða hefur upphaf og endi og öndunin fylgir hreyfingu okkar. Án rétrrar öndunar væri Yoga eingöngu hreyfing án þess að gera það sem við þurfum í öllu þessu stressi og áreiti sem glymur á okkur alla daga. Að nota Yoga til að róa okkur er ómetanlegur fjársjóður sem gerir okkur kleift að takast á við t.d sjúkdóma eins og við í CCU glímum við. Einnig hefur Yin Yoga þar sem við teygjum t.d á bandvef og stoppum í stöðum frá 1 mínútu og upp í 5 mínútur og Yoga Nidra (svefn yogans) verið ágætis viðbót í Yoga heiminn. Báðar þessar tegundir hafa slakandi áhrif á okkur.

Fyrir mig sem Yoga kennara og sjúkling hefur rétt öndun hjálpað mér að ná betri tökum á sjúkdómnum þegar köstin koma. Að leggjast fyrir og hlusta á öndun mína eða hlusta á slökun þá næ ég fyrr ró bæði fyrir huga minn og dýpri slökun í líkamanum. En að anda er ekki bara að anda inn og út. Prófið t.d. að fylla lungun til fulls og látið magann þenjast út og anda síðan rólega frá nokkrum sinnum. Einnig er hægt að telja inn í öndun þ.e. anda inn upp í 4, halda upp að 7 og anda rólega frá upp að 8. Þessar öndunaræfingar róa og geta aðstoðað heilmikið. Gott er einnig að draga hné að brjósti og þessi staða heitir því skemmtilega nafni "vindlosun". Að fara í stutta göngu eða setjast út í náttúruna og tæma hugann getur gert kraftaverk.

Vona ég að þessi pistill hjálpi ykkur í átt að betri líðan.

Kærleikskveðja, María Olsen.

UPPSKRIFT

SÍTRÓNUDESERT

100 gr rjómaostur
60 ml rjómi
1/2 tsk vanilluextrakt
10 dropar sítrónustevía
Rifinn bölkur af 1 sítrónu
2 msk sítrónusafi

Þeytið rjómann. Rjómaostinum og öðrum hráefnum er þeytt vel saman og rjóminn handhrærður síðast saman við blönduna. Geymið í kæli.

Hnetukurl:

100 gr smátt saxaðar pekanhnetur
50 gr möndlumjöl
3 msk sukrin gold
40 gr smjör

Braðið smjörið, bætið rest í pottinn og hrærið vel saman. Dreifið á bökunarpappír og bakið við 180° í 5 til 7 mínútur eða þar til kurlið verður gyllt á litinn. Myljíð kurlið niður. Setjið í skálar, fyrst hnetukurl í botninn, síðan sítrónubúðing og þannig til skiptis til að búa til fallega lagskiptingu. Geymið í kæli áður en borið er fram.

Auðvelt er að skipta út og velja vegan rjóma, rjómaost og smjör til að gera réttinn vegan en þá gætu hlutföll eitthvað breyst.

Verði ykkur að góðu !

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Mistök eru mannleg, að hylma yfir þau er óþyrirgefánlegt, en að læra ekki af þeim er óafsakanlegt.

Sir Liam Donaldsson

FRÉTTIR - ÁHUGAVERÐ RANNSÓKN UM ÞARMABÓLGUSJÚKDÓMA
NORDTREAT

Þann 1. janúar 2022 hefst samnorræn rannsókn á þarmabólgsjúkdómum á vegum NORDTREAT. Þáttakendur verða allir einstaklingar á aldrinum 18 - 70 ára, nýlega greindir eða með sterkan grun um þarmabólgsjúkdóm. Rannsóknin stendur til 10. janúar 2023 og verður þáttakendum fylgt eftir í eitt ár. Stefnt er að því að fá 30 einstaklinga í rannsóknina hér á Íslandi en miðað er við 60 einstaklinga í Noregi, Danmörku, Svíþjóð og Finnlandi. Fulltrúar frá CCU hafa mætt á nokkra fundi sem fulltrúar sjúklingasamtaka en það er Guðrún Lóa Davíðsdóttir meltingarsérfræðingur á Landspítalanum sem stýrir rannsókninni hér heima.

Einstaklingum sem hafa ákveðin einkenni frá meltingarvegi er vísað til skoðunar og mats hjá meltingarsérfræðingi. Sumir hafa góðkynja ástand sem þarfnað ekki meðferðar en sumir eru með alvarlegri sjúkdóma sem krefjast meðferðar, eins og þarmabólgsjúkdómarnir, Sáraristilbólga (Ulcerative Colitis) eða Svæðisgarna-bólga (Crohn's sjúkdómur). Mikilvægt er að fá rétta greiningu snemma í sjúkdómsferlinu svo hægt sé að veita viðeigandi meðferð strax frá upphafi. Í nýlegum rannsóknum hefur verið sýnt fram á að ákveðin prótin í blóði einstaklinga með bólgsjúkdóma í görn, segja til um verri horfur sjúkdómsins, þ.e.a.s. að þeir sjúklingar sem hafa þessi há-áhættuprótin í blóði þurfa frekar á líftækniþfjum að halda síðar í ferlinu og lenda frekar í ristilnámi.

Tilgangur rannsóknarinnar er tvíþættur:

Í fyrsta lagi er markmiðið að sýna fram á að einstaklingsmiðuð meðferð er möguleg hjá sjúklingum með þarmabólgsjúkdóm. Í rannsókninni munu nýgreindir sjúklingar slembiraðast í 2 hópa. Fyrri hópurinn verður rannsakaður með tilliti til há-áhættuprótinsniðs en hinn ekki. Þeir einstaklingar sem hafa prótinsniðið verða meðhöndlaðir með líftækniþfjum og mögulega ónæmisbælandi meðferð strax í upphafi (á fagmáli kallað „top-down“ meðferð). Hinir verða meðhöndlaðir með hefðbundinni meðferð („step-up“ meðferð). Í lok rannsóknarinnar verður sermi rannsakað hjá samanburðarhópi fyrir há-áhættuprótinsnið og hóparnir bornir saman með tilliti til árangurs meðferðarinnar. Árangurinn verður metinn með ristispeglun, myndgreiningu, spurningalistum, saurprufum og blóðprufum.

Mikilvægasti ávinningurinn í þessum hluta rannsóknarinnar er að greina há-áhættuprótinsnið í sermi sjúklinga. Sú greining gerir það kleift að gefa sjúklingum með þarmabólgsjúkdóma einstaklingsmiðaða meðferð og draga þannig úr hliðaverkunum sjúkdómsins og koma í veg fyrir of- eða vanmeðhöndlun.

Í öðru lagi snýr rannsóknin að því að bæta sjúkdómsgreiningu án inngrípsmikilla rannsókna og skoða um leið áhrif umhverfisþáttu á þróun og framvindu sjúkdómsins.

AÐALFUNDUR CCU

verður haldinn 22. febrúar 2022. Hefðbundin aðalfundarstörf eru á dagskrá og Kjartan Örvar meltingarsérfræðingur verður með fyrirlestur.

Endilega takið kvöldið frá :-)

Það getur verið mjög erfitt að greina þarmabólgsjúkdóma þar sem það krefst alltaf inngrípandi rannsókna, eins og speglunar eða segulómunar. Undanfarin ár hafa hinsvegar komið til nýjar rannsóknir á lífsýnum, (blóðprufa og eða saursýni) þar sem hægt er að fá vissa vísbendingu um sjúkdóminn hjá einstaklingum með einkenni og þar með hægt að greina þá frá einstaklingum með góðkynja sjúkdóma (IBS).

Í seinni hluta rannsóknarinnar verður leitað lífmarka (biomarker) í blóði, þvagi, saur, hári og vefjasýnum frá þarmi, sem hægt er að nota til að greina sjúklingum sem eru með góðkynja einkenni. Að auki verður leitað lífmarka sem geta spáð fyrir um framtíðarþróun sjúkdómsins hjá sjúklingum með þarmabólgsjúkdóm.

Þessa lífmarka er hægt að finna með umfangsmiklum líffræðilegum rannsóknum á vefjum og munu niðurstöður meðal annars fela í sér eftirfarandi greiningu:

- 1) Samsetningu baktería, sveppa og bakteríuniðurbrotsefna (bakteríufaga) í hægðasýnum.
- 2) Auðkenningu próteina og erfðamarka sem taka þátt í bólgu í þörmum.
- 3) Samsetningu umbrotsefna í plasma, þvagi, þörmum og hægðum.
- 4) Greining próteina sem taka þátt í niðurbroti vefja í blóði.
- 5) Svar ónæmiskerfisins í blóði.

Að auki verða könnuð áhrif lífsstílsþáttu á þróun þarmabólgsjúkdóma og safnað verður meðal annars upplýsingum um mataræði sjúklinga.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Sérhver staðreynd sem við fræðumst um, verður lykill að öðrum staðreyndum.

Edward Livingstone Youmans