

FUNDARBOÐ - 22. FEBRÚAR KL. 20:00

AÐALFUNDUR CCU

Gleðilegt nýtt ár kæru félagar. Vonandi eru allir í góðu standi til að halda áfram inn í nýtt ár og bjartari tíma. Við í stjórn óskum þess, eins og líklega margir, að Covid tímanum sé senn að ljúka og losun hafta og takmarkana gangi vel.

Fyrsti fræðslufundur ársins verður aðalfundur með stuttum fyrilestri og fer hann fram þriðjudagskvöldið 22.02.2022 - Langflottasta dagsetning ársins !

Nú eru samkomutakmarkanir 50 manns og það ætti að vera nóg fyrir okkur ef miðað er við mætingar á aðalfundi síðustu ára :-) Salurinn í Vistor er rúmgóður og lítið mál að halda góðu billi milli fundargesta. Vonumst til að einhverjur sjái sér fært að mæta á staðinn en við verðum líka live í umræðuhópnum á fésbókinni eins og áður.

Dagskrá aðalfundarins er eftirfarandi:

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

Eftir aðalfundinn verður boðið upp á smá hressingu og síðan verður Kjartan Örvar meltingarsérfræðingur með stuttan fyrilestur. Hann ætlar meðal annars að fjalla um Calprotectin prófin, rannsóknir og þá reynslu sem við höfum fengið varðandi notkun.



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



ÞARNÆSTI FUNDUR

Seinni fræðslufundur vorsins er kominn í vinnslu og stefnt er á að hann verði í samvinnu með Stómasamtökunum.

FRÉTTIR

CCU sá um að halda Norðurlandafund fyrstu helgina í nóvember á síðasta ári og var þá búið að fresta fundinum um eitt ár vegna Covid. Okkur fannst allt vera í góðum gír en stuttu fyrir fund ruku smit upp og allt fór á hvolf aftur. Elísabet, Hulda og Sóley ætluðu að sjá um fundinn en bæði Sóley og Hulda lento í smitgát korteri í fund og allt skipulag í uppnámi. Hrefna varamaður stókk inn á síðustu stundu í fyrrípart fundar og sem betur fer losnaði Hulda úr gátinni og gat mætt á hádegi á laugardeginum.



Covid hafði líka áhrif á mætinguna á síðustu stundu og fyrirlesari á fundinum var Sigurgeir Ólafsson.

Hópurinn var sammála um að það væri gott að hittast þrátt fyrir covid. Mikilvægt sé fyrir Norðurlandafélögin að hjálpast að, deila reynslu sinni og upplýsingum þannig að þær nýtist sem flestum.

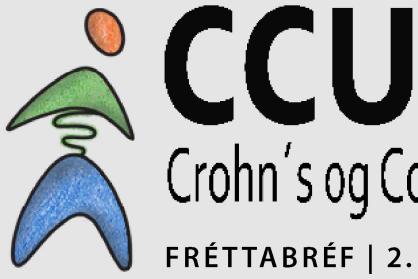
SIDEKICK HEALTH...

Sérhæfir sig í stafrænni heilbrigðispjónustu og hefur gefið út app sem leiðir notendur í gegnum lífstílsbreytingar á svíði næringar, hreyfingar og hugræktar, sem saman mynda grunninn að góðri heilsu. Appið er fritt og félagsmönnum CCU stendur til boða að taka þátt í almennum ráðgjafahópi til að rýna og betrumbæta stuðningsúrræði Sidekick Health með þarfir notenda að leiðarljósi. Hópurinn er meðal annars fenginn til að tjá sig um nýja hönnunar eiginleika áður en þeir eru birtir, hvernig bæta megi appið og þjónustuna og hvað ætti að forðast.

Meiri og betri upplýsingar veitir:
Sóldís Guðbjörg Ólafsdóttir
soldis@sidekickhealth.com

Ef þú vilt skrá þig beint þá er slóðin:

<https://forms.gle/u1yL8tEV1jefZ2Pd6>



Crohn's og Colitis Ulcerosa Samtökin

FRÉTTABRÉF | 2. TBL - 18. ÁRG | APRÍL 2022

FRÆÐSLUFUNDUR 28. APRÍL KL. 20:00

STREITA OG KULNUN

Fyrirlesari á næsta fræðslufundi hjá okkur verður Ragnhildur Þórðardóttir sálfræðingur, betur þekkt sem Ragga nagli. Hún ætlar að fara yfir streitufræðina út frá hugrænni atferlismeðferð, jákvæðri sálfræði, núvitund (mindfulness) og öndun.

Hvaða áhrif hefur langvarandi streita á andlega og líkamlega heilsu?

Hvernig við getum styrkt grunnstöðir góðrar heilsu og mikilvægi þeirra til að koma í veg fyrir og stjórna streitu?

Hvaða viðurkenndar aðferðir róa miðtaugakerfið og koma okkur úr streituástandi yfir í rólega kerfið?

Fyrirlesturinn verður sem fyrr í sal Vistor Hörgatúni 2, Garðabæ (gengið inn frá Bæjarbrautinni) og hefst kl. 20:00. Hlökkum til að sjá ykkur :-)



When you have an invisible illness, it's hard to explain to someone who doesn't have a clue. It's a daily struggle being in pain or feeling sick on the inside, when you look fine on the outside

Eins og síðustu ár verður CCU með vitundarvakningu á Facebook í tilefni alþjóðlegs IBD dags þann 19. maí. Vakningin stendur yfir frá 1. til 19 maí og Webmo sér um uppsetninguna. Þetta árið leggjum við áherslu á að IBD virðir engin aldursmörk.

Mikilvægt er að auka almenna þekkingu og skilning á aðstæðum fólks með IBD. Allt er svo miklu auðveldara þegar einhver þekking er til staðar. Stundum er maður bara ekki tilbúinn í spurningarnar og útskýringarnar sem þarf að gefa þegar sagt er frá sjúkdómunum.

It Takes Guts



To Live With
Crohn's & Colitis

LTC

TILLÖGUR ÓSKAST

Ert þú með hugmynd eða tillögu að umræðuefni fyrir fræðslufund? Stjórnin væri afskaplega þakklát að heyra í ykkur varðandi allar hugmyndir og uppástungur að efni fræðslufunda, kæru félagar. Endilega hafið samband á ccu@ccu.is eða sendið skilaboð á FB.

MOLAR

FÉLAGSGJALD

Félagsgjaldið var sent í heimabankann í byrjun mars og einhverjur hafa fengið tilkynningu um að ekki sé hægt að greiða. Það gæti virkað að fjarlægja kommunu í nafni félagsins til þess að greiða en það er búið að láta bankann vita og vonandi leysist málid fljótt. Ef ekki, vinsamlegast látið okkur vita.

UNGLIÐAHÓPUR CCU

Rakel Ýr, Tinna og Guðlaug sem séð hafa um ungliðahópinn hjá CCU eru að hætta og auglýsa hér með eftir áhugasönum einstaklingum á aldrinum 16 til 30 ára sem myndu vilja taka að sér að sjá um hópinn. Starfsemin hefur legið niðri í Covid faraldrinum en áður var hópurinn að hittast nokkrum sinnum á ári. Ef þið hafið áhuga eða vitið um einhverja sem vildu starfa með hópnum endilega hafið samband við þær stöllur í gegnum ungliðahópinn á Facebook:

<https://www.facebook.com/groups/338350239677447/>

HRINGSJÁ

Hringsjá er eitt af þeim úrræðum sem við getum nýtt okkur og áhugavert að skoða starfseminum sem þar fer fram. Fyrirtækið var stofnað árið 1987 sem samstarfsverkefni ÖBÍ og félagsmálaráðuneytisins. Hugmyndafræðin sem starfað er eftir byggir á mannúð, fjölgreind, lausnamiðuðu námi, list, sköpun, tjáningu og valdeflingu. Markmiðin eru mörg, m.a. að efla persónulega og félagslega færni, auka sjálfstraust, þor og samfélagslega þátttöku og þar með lífsgæði þátttakenda.

Námshliðin á endurhæfingunni felst í einstaklingsmiðuðu námi í formi styttri námskeiða eða einingabæru námi með sérhæfðri ráðgjöf og stuðningi. Markmiðið er að veita náms- og starfsendurhæfingu fyrir einstaklinga, 18 ára og eldri sem vegna sjúkdóma, slysa, fötlunar eða annarra áfalla, þurfa á endurhæfingu að halda til að takast á við nám og/eða að stunda atvinnu á almennum vinnumarkaði.

Námið hentar einnig þeim sem hafa litla grunnmenntun eða sértæka námserfiðleika. Stefnt er að því að þeir sem útskrifast frá Hringsjá séu færir um að takast á við nám í almennum framhaldsskólam og/eða finna störf við hæfi á almennum vinnumarkaði.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Um leið og maðurinn er orðinn meistari í einni grein ætti hann að gerast nemandi í nýri grein.

Gerhard Hauptmann

FUNDARBOÐ 6. OKTÓBER KL: 20.00

FRÆÐSLUFUNDUR - SPURT OG SVARAD

Næsti fræðslufundur CCU verður fimmtudagskvöldið 6. október. Að þessu sinni ætlum við að vera með fyrir-spurnarfund 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 Málefnahóps ÖBÍ um kjaramál og teymisstjóri ráðgjafar. Hún sinnir ráðgjöf í einstaklingsmálum ásamt öðrum ráðgjöfum hjá ÖBÍ. Hennar sérsvið 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 meltingasjúkdóma? Var ekki hægt að gera meira en að sneiða framhjá appelsínum, blómkáli og brokkóli? Þarfum 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.fr. hafa allar verið með sína sérfræðinga í hjúkrun.

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

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

UMHYGGJA, FÉLAG LANGVEIKRA BARNA

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

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.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

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

George Bernad Shaw