



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 1. TBL - 19. ÁRG | JANÚAR 2023

FUNDARBOÐ - 16. FEBRÚAR KL. 20:00

AÐALFUNDUR CCU

Gleðilegt nýtt ár kæru félagar og vonandi hafa allir haft það gott um jólahátíðina og áramót. Hér með boðar stjórn til aðalfundar og dagskrá fundarins 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 endurskoðenda (skoðunarmanna reikninga)
7. Tillögur sem hafa borist
8. Ákvörðun félagsgjalds
9. Ungliðahópurinn
10. Önnur mál

Eftir aðalfundinn verður boðið upp á veitingar. Það hefur ekki gengið eins vel og við vildum að fá fyrirlesara þetta kvöld en vonandi finnum við einhvern í tæka tíð sem er laus og til í að mæta. Við verðum live í umræðuhópnum eins og áður en vonumst til að sjá sem flesta á staðnum.

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



LAGABREYTINGAR

Stjórn CCU hefur ákveðið að leggja fyrir aðalfund, eftirfarandi breytingar á lögum félagsins. Tilgangur breytinganna er að auðvelda boðun aðalfundar og einnig að lagfæra texta um endurskoðendur reikninga og meðferð fundargerða. Núverandi lög CCU má sjá á heimasíðunni (um samtökin).

Hér eru taldar upp þær málsgreinar sem breytast en ekki lagagreinar í heild.

4. lagagrein - 2. málsgrein er svohljóðandi:

Venjulegur aðalfundur er haldinn einu sinni á ári í lok febrúar í varnarpingi samtakanna og boðaður skriflega til allra félagsmanna með minnst 14 daga fyrirvara ásamt eftirfarandi dagskrá:

4. lagagrein - 2. málsgrein eftir breytingar:

Venjulegur aðalfundur er haldinn einu sinni á ári í lok febrúar í varnarpingi samtakanna. Stjórn boðar til hans með tilkynningu á heimasíðu,

LAGABREYTINGAR FRH.

Facebook síðu (eða þeim samfélagsmiðlum sem félagið notar) og tilkynningu í tölvupósti samkvæmt netfangalista félagsins, með minnst 14 daga fyrirvara. Í fundarboði skal koma fram ef breytingar hafa orðið á þessum samþykktum ásamt eftirfarandi dagskrá:

4. lagagrein - 6. liður dagskrár er svohljóðandi:

Kosning endurskoðenda.

4. lagagrein - 6. liður dagsk. eftir breytingar:

Kosning skoðunarmanna reikninga.

4. lagagrein - 4. málsgrein er svohljóðandi:

Ákvarðanir á aðalfundi eru teknar með einföldum meirihluta. Sjá 7. grein um laga-breytingar. Fundargerð um umræður og samþykktir skal skrá af ritara stjórnar til samþykktar í fundargerðarbók. Tillögur sem óskast teknar fyrir á aðalfundi verða að berast skriflega til stjórnar fyrir 15. janúar.

4. lagagrein - 4. málsgrein eftir breytingar:

Ákvarðanir á aðalfundi eru teknar með einföldum meirihluta. Sjá 7. grein um lagabreytingar. Fundargerð um umræður og samþykktir skal skrá rafrænt af ritara og vista í Facebook hópi stjórnar og einnig á geymsludrifi. Tillögur sem óskast teknar fyrir á aðalfundi verða að berast í tölvupósti til CCU fyrir 15. janúar.

5. lagagrein - 7. málsgrein er svohljóðandi:

Stjórn heldur minnst 4 fundi árlega. Formaður boðar til stjórnarfunda. Hann skal tilkynna stjórnarmeðlimum hvaða mál eru á dagskrá. Formaður stjórnar fundum og atkvæðagreiðslum og sér um að ákvarðanir séu færðar í fundargerðarbók.

5. lagagrein - 7. málsgrein eftir breytingar:

Stjórn heldur minnst 4 fundi árlega. Formaður boðar til stjórnarfunda og tilkynnir stjórnarmeðlimum hvaða mál eru á dagskrá. Formaður stjórnar fundum og atkvæðagreiðslum og ritari skráir rafræna fundargerð sem vistuð er í Facebook hópi stjórnar og á geymsludrifi.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Framtíðin á upphaf sitt í dag og ef þú nýtir hana ekki í tæka tíð verður hún áður en varir hluti gærdagsins.

Ókunnur höfundur

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 Veturlíadóttir | Meðstjórnandi María Olsen
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Vefstjóri Svavar Kjarrval



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 2. TBL - 19. ÁRG | APRÍL 2023

FRÆÐSLUFUNDUR 18. APRÍL KL. 20:00

AÐ BORÐA Í NÚVITUND

Fyrirlesari á næsta fræðslufundi CCU verður Ragnhildur Þórðardóttir sálfræðingur eða Ragga nagli.

Hún var með fyrirlestur hjá okkur í fyrra en núna ætla hún að fræða okkur um mikilvægi þess að nærast og njóta matar í núvitund og hvernig við getum öðlast heilbriggt samband við mat laus við sektarkennd og samviskubít.

Fyrirlesturinn verður eins og áður í sal Vistor Hörgatúni 2, Garðabæ (gengið inn frá Bæjarbrautinni) og hefst kl. 20:00. Við sendum link á teams í email og verðum live í umræðuhópnum.

Hlökkum til að sjá ykkur :-)



UPPSKRIFT

NÚÐULSALAT MEÐ HNETUSMJÖRSÓSU

Ljúffengt kalt grænkerasalat:

- 1 pakki glass núðlur frá Santa María
- Ca. 1 bolli af smátt sneiddu rauðkáli
- 1 stór gulrót
- 1/2 rauð paprika
- 1/2 gul paprika
- 2 litlir vorlaukar
- 1/2 dós lima baunir (þær eru grænar og fást m.a. hjá niðursoðnum baunum í Hagkaup)
- 1 dl saxað ferskt kóriander (og smá extra til að strá ofaná salatið)
- 1 dl gróft saxaðar salthnetur
- Limesneiðar og saxaðar jarðhnetur til að bera fram með salatinu.

Hnetusmjörsósa (uppskrift hér til hliðar)

Byrjið á að útbúa núðlurnar samkvæmt pakkaleiðbeiningum; Sjóðið vatn og leggið núðlurnar í bleyti í 3 mínútur. Hellið vatninu af og skolið vel upp úr köldu vatni svo þær haldi ekki áfram að eldast. Skerið allt grænmetið niður í þunnar ræmur og gulræturnar eru skornar extra þunnt. Skolið lima baunirnar vel áður en þeim er blandað í salatið. Útbúið sósuna og hrærið öllu saman í stóra skál.

Berið fram með söxuðum jarðhnetum, fersku kóriander og lime sneið.



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 Veturlíadóttir | Meðstjórnandi María Olsen
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Vefstjóri Svavar Kjarrval

MOLAR....

.....aðalfundurinn í febrúar gekk bara vel, nokkrir mættu á staðinn og nokkrir voru á netinu. Reikningar og skýrsla stjórnar samþykkt og stjórn, varamenn og skoðunarmenn reikninga endurkjörnir.

.....árgjaldið fyrir 2023 (2000 krónur) er komið í heimabankann.

.....við stefnum á að vera með fjólubláan maí á Facebook eins og undanfarin ár.

.....fyrri fræðslufundurinn næsta haust er áætlaður í september.

.....og við stefnum einnig á að vera með fund á Akureyri.

.....ungliðahópurinn okkar er enn óvirkur og án umsjónaraðila. Ef þið vitið um einhverja áhugasama á aldrinum 18 til 30 ára, endilega hafið samband :-)

FRÉTTIR

RANNSÓKN

Þann 1. janúar 2022 hófst samnorræn rannsókn á þarmabólgu sjúkdómum á vegum NORDTREAT. Lóa Guðrún Davíðsdóttir meltingarsérfræðingur á Landspítalanum sem stýrir rannsókninni á Íslandi segir að það gangi nokkuð vel að fá inn sjúklinga. Eins og staðan er í dag er rúmlega helmingur kominn af þeim fjölda sem miðað var við í upphafi rannsóknar.

UPPSKRIFT

HNETUSMJÖRSÓSA

- 1 dl fínt hnetusmjör
- 1 dl vatn
- safi úr 1 stk. lime
- 2 msk. sojasósa
- 1 kúfull teskeið sambal oelek frá Santa María (chillimauk)
- 1 msk. hlynsíróp
- 1 msk. sesamolía
- 1 hvítlauksrif
- Ca. 1 cm af fersku engiferi

Hrærið saman vatni og hnetusmjöri. Best er að byrja á að setja helminginn af vatninu úti hnetusmjörið og hræra vel saman áður en restinni af vatninu er bætt við. Hvítlaukur og engifer er rífið mjög fínt niður. Öllu blandað saman og hrært vel.

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Auðlegð byggist ekki á því að eiga mikið, heldur að nýta vel það sem við eigum.

Demokritos (grískur heimspekingur)



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 3. TBL - 19. ÁRG | SEPT 2023

FUNDARBOÐ 5. OKTÓBER KL: 20.00

MELTING OG ANDLEG HEILSA



Næsti fræðslufundur verður sameiginlegur með Stómasamtökunum og verður haldinn fimmtudagskvöldið 5. október. Fyrirlesari á fundinum verður Margrét Ólafía Tómasdóttir heimilislæknir. Hún lauk stúdentsprófi frá Menntaskólanum í Reykjavík árið 2001, kandídatprófi í læknisfræði frá Háskóla Íslands vorið 2007 og sérnámi í heimilislækningum sumarið 2014. Hún varði doktorsritgerð sína haustið 2017 í Þrándheimi. Margrét starfar jafnframt sem lektor við HÍ og er yfirlæknir á Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu.

Margrét mun fjalla um áhrif áfalla, streitu og erfiðleika á þróun langvinnra sjúkdóma.

Fundurinn fer fram í húsi Krabbameinsfélagsins í Skógarhlíðinni, 1.hæð til hægri og hefst kl. 20:00. Við stefnum á að senda fundinn út í umræðuhópnum en það væri frábært að sjá ykkur í salnum :-)



AÐALFUNDUR EFCCA

Fundurinn var tvískiptur eins og síðustu ár, fyrri hlutinn var á netinu 27. maí og seinni hlutinn þann 10. júní í Bratislava. Á dagskrá voru hefðbundin aðalfundarstörf, skýrsla stjórnar, reikningar samþykktir og kosið í embætti. Stefnuskra / vinnuplan EFCCA 2023 - 2027 var kynnt, farið yfir niðurstöður IBD herferðarinnar í maí og DIVA, gagnagrunnur EFCCA kynntur.

Á fundinum í Bratislava var fluttur mjög áhugverður fyrirlestur af Caitriona O. Driscoll, prófessor í University College Cork School of Pharmacy. Hún fer fyrir teymi sem er að byrja á 5 ára rannsókn um þróun á nýju lyfi fyrir "ileal Crohns". Ástæðan fyrir valinu, er sú að það er mjög erfitt að koma lyfjum á þann stað í þörmunum. Rannsóknin snýst um að reyna að sanna að hægt sé að búa til RNA lyf sem fókuser einvörðungu á það svæði eða þær frumur sem þarf að lækna. Lyfið á að vera hægt að gefa í töfluformi og til þess að það sé hægt, þarf að finna upp réttar "umbúðir" svo það geti ferðast á veika staðinn í þörmunum og leyst upp á réttum stað. Lyfið fer aldrei út í blóðrásina og hefur þar með sáralitlar eða jafnvel engar aukaverkanir; það fer ekki í blóðið og RNA er prógrammerað til að lagfæra eingöngu sýkta svæðið.

Teymið gerir eingöngu tilraunir á svínainnyflum sem eru mest lík innyflum mannsins. Ef þetta tekst innan 5 ára er verkefnið tilbúið til afhendingar í tilraunaferli sem tekur a.m.k. önnur 5 ár áður en lyf væri komið með markaðsleyfi. Caitriona var frábær fyrirlesari og tókst að koma mjög svo flóknum hlutum til skila á einfaldan hátt. Svo vel að manni fannst að þetta hlyti bara að takast !

FRÆÐSLA

Seinni fræðslufundur haustsins verður á dagskrá fimmtudagskvöldið 9. nóvember kl. 20 í sal Vistor í Hörgatúninu. Fyrirlesarar verða stöllurnar Verónika Kristín og Sólveig með pistil á persónulegum nótum.

Nánar auglýst síðar.

HEIMASÍÐAN

Einhverjir hafa kannski tekið eftir nýju útliti á heimasíðu CCU. Jomla-útgáfan sem var í notkun hætti að fá öryggisviðbætur í sumar og nauðsynlegt var að uppfæra kerfið í nýrri útgáfu. Þá kom í ljós að þemað sem var í notkun, var ekki lengur í boði. Ekki reyndist hægt að endurskapa eldra útlit algerlega óbreytt en vinnu við endurbætur er ekki alveg lokið. Allt efni sem var fyrir á síðunni er til staðar, hluta efnis var hægt að færa sjálfvirkir yfir á nýja útgáfu en hluta þurfti að færa handvirkir yfir.

AÐALFUNDUR ÖBÍ...

... fer fram 6. og 7. okt. á Grand Hótel Reykjavík. Meðal annars verður nýr formaður kjörinn og einnig formenn málefnaþópa. Starf málefnaþópanna er með mikilvægustu þáttunum í málefnavinnu ÖBÍ og eru starfandi 6 fastir málefnaþópar: Aðgengishópur, heilbrigðishópur, húsnæðishópur, kjarahópur, atvinnu- og menntahópur og barnahópur. Fulltrúar þeirra koma frá aðildarfélögum bandalagsins og ef þú, kæri félagsmaður, hefur áhuga á að taka þátt í starfinu, endilega hafðu samband við stjórn CCU :-)

REYKJAVÍKURMARAFON

Hlaupið fór fram þann 19. ágúst og sjö manns hlupu fyrir samtökin í 10 km., hálfu og heilu marafoni. Innilegar þakkir fyrir frábæran stuðning kæru hlauparar !



SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Þekkingin er eins og úthafið, því lengra sem maður kemst út á það, þess minni verður maður.

Ókunnur höfundur

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 Veturlíadóttir | Meðstjórnandi María Olsen
Varamenn Hrefna Björk Jóhannsdóttir og Sigurborg Sturludóttir | Vefstjóri Svavar Kjarrval



CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 4. TBL - 19. ÁRG | OKT. 2023

FUNDARBOÐ 9. NÓVEMBER KL. 20:00

AÐ TAKA ÁBYRGÐ Á EIGIN MEÐFERÐ OG LÍÐAN

Seinni fræðslufundur haustsins verður fimmtudagskvöldið 9. nóvember og verður hann á persónulegum nótum. Fyrirlesarar þetta skiptið verða þær Veronika Kristín Jónasdóttir og Sólveig María Ívarsdóttir.

Verónika greindist með Crohn's sjúkdóminn aðeins 16 ára gömul. Hún ætlar að gefa okkur innsýn í sitt líf og segja frá ferð sinni í gegnum lífsstílsbreytingar til að taka virkan þátt í eigin bata.

Sólveig María er heilsuþjálfari og afeitrunarsérfræðingur og hún ætlar að fjalla um eigin reynslu, streitustjórnun og áhrif mataræðis og andlegrar vinnu á sjálfsónæmissjúkdóma.

Þær stöllum brenna báðar fyrir því að miðla áfram því sem þær hafa kynnst og hvernig það hefur haft góð áhrif á lífið.

Fyrirlesturinn verður í sal Vistor Hörgatúni 2, Garðabæ (gengið inn frá Bæjarbrautinni). Hann hefst kl. 20:00 og við verðum einnig "live" í umræðuhópnum.

Hlökkum til að sjá ykkur :-)

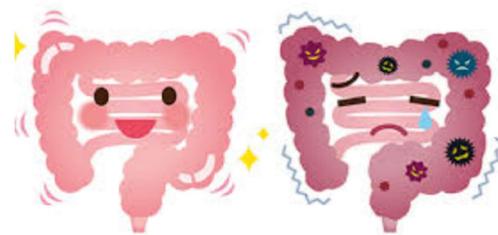


FRÉTTIR

FACEBOOK

Vitundarvakningin okkar á Facebook í sambandi við 19.maí síðastliðinn var með yfirskriftinni "IBD spyr ekki um aldur". Frá 1. til 19. maí birtust 11 færslur með áherslu á mismunandi aldershópa og hér má sjá niðurstöðurnar:

- Vitundarvakningin náði til rúmlega 153.000 einstaklinga (Reach)
- Við snertum þá sem sáu auglýsingarnar tæplega 500 þúsund sinnum eða hvern einstakling u.þ.b. 3 sinnum (Impressions)
- 1.100 manns heimsóttu CCU Facebook síðuna
- Facebook síða CCU samtakanna fékk 11 ný "like"
- Einstaka færslur voru að ná til frá 5.000 upp í 106.000 manns



AÐALFUNDUR ÖBÍ...

... var haldinn 6. og 7. október og tókst hann með ágætum. Alma Ýr Ingólfsdóttir lögfræðingur var kjörinn nýr formaður ÖBÍ og munaði einungis einu atkvæði á henni og Rósu Maríu Hjörvar. Við óskum Ölmu til hamingju og höfum fulla trú á því að hún muni standa sig vel í að koma okkar málum á framfæri.

Edda bauð sig fram í kjörnefnd ÖBÍ næstu 2 árin og var öll nefndin sjálfkjörin þar sem engin mótframboð voru.

ECCO FUNDUR...

... var haldinn í Kaupmannahöfn 13. til 14. október og sat Edda fundinn fyrir hönd CCU. Nýr formaður ECCO, (European Crohn's and Colitis organisation) Britta Siegmund, lagði áherslu á mikilvægi góðrar samvinnu lækna og sjúklinga og fagnaði því að sjá marga fulltrúa sjúklinga á vegum EFCCA taka þátt í deginum.

EFFCA KÖNNUNIN...

... "IBD spyr ekki um aldur" er enn í gangi og verður opin til áramóta. Þar er verið að óska eftir þátttöku fólks með IBD sem er 60 ára og eldra. Ef þú tilheyrir þeim hópi (eða þekkir einhvern) og hefur ekki tekið þátt, þá hvetjum við þig til að kíkja á Facebook síðu CCU. Í byrjun október höfðu um það bil 2.000 svör borist. Spurningarnar eru þýddar á 21 tungumál, meðal annars íslensku.

Slóð á könnunina:

<https://efcca.org/news/survey-people-ibd-aged-60-and-over>

SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Aðgangur að musteri viskunnar byggist á því að við gerum okkur grein fyrir eigin fráfræði.

Spurgeon

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