

CCU

Crohn's og Colitis Ulcerosa samtökin

FRÉTTABRÉF | 1. TBL - 20. ÁRG | JANÚAR 2024

FUNDARBOÐ - . 8. FEBRÚAR KL. 20:00

AÐALFUNDUR CCU

Gleðilegt nýtt ár kæru félagar. Við horfum jákvæð fram á við, dagsbirtan eykst með hverjum deginum sem líður þó það fari hægt af stað. :-) Það er komið að aðalfundi og hér má sjá dagskrá fundarins:

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
10. Önnur mál

Að þessu sinni verðum ekki með fyrirlestur eftir aðalfundinn heldur ætlum við að bjóða upp á gómsætar veitingar og spjalla saman. 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

RANNSÓKN OG GREIN

Samnorræna rannsóknin Nordtreat sem hófst haustið 2021 er langt komin en Lóa Guðrún Davíðsdóttir meltingarsérfræðingur tekur þátt í rannsókninni sem fulltrúi Íslands. Einn hluti rannsóknarinnar var að reyna að finna fyrr þá einstaklinga sem væru líklegir til að þróa með sér alvarlegan sjúkdóm og grípa þannig fyrr inn í meðferðarferlið.

Annar hluti var að skoða IBD og jafnrétti kynja með tilliti til greiningar, meðferðar, mismunandi einkenna og líðan og fleiri atriða eftir kynferði. Þetta er mjög áhugavert og mikilvægt að vita hvort marktækur munur sé á milli kynja.

Prófessor Vibeke Andersen, MD, PhD, frá Danmörku hefur skrifað grein um þennan hluta verkefnisins. Hún sendi greinina á formenn allra CCU sjúklingasamtaka í þátttökulöndunum og óskaði eftir álit og athugasemdum.

Búið er að senda greinina til "The Lancet" en ekki er komið á hreint hvort eða hvenær hún verður birt.

MOLAR

Í byrjun nóvember síðastliðinn missti CCU fría geymsluaðstöðu sem félagið hafði haft í nokkur ár hjá Brynju húsfélagi í Hátúninu. Þó félagið eigi ekki mikið dót þá er það ansi drjúgt sem hefur safnast saman í gegnum árin. Félagið á tvo skrifstofuskápa, einn auglýsingastand, slatta af stuttermabolum fyrir hlaupara, nokkra kassa af fræðslubæklingum og öðrum gögnum þannig að stjórnin ákvað að best væri að leigja geymslu. Þetta væri of mikið dót til að geyma í heimahúsi og heldur ekki skynsamlegt. Við vorum mjög heppin að fá litla geymslu í Kópavogi sem hentaði vel.

Lokið hefur verið við að uppfæra og setja inn efni um mataræði á heimasíðuna.

FRÍSKANDI MANGÓTERTA

Botn:

- 1 bolli kasjúhnetur lagðar í bleyti í 10-15 mín
- 1 bolli möndlur
- 1/2 bolli döðlur
- 1/4 tsk. sjávarsalt



Hellið vatninu af hnetunum, setið allt hráefnið í matvinnsluvél, maukið vel og þrýstið deginu í botninn á springformi.

Fylling:

- 2 stór þroskuð mangó skorin í teninga
- 1 bolli kasjúhnetur lagðar í bleyti 10-15 mín
- 3/4 bolli kókosrjómi
- 1/2 bolli brædd kókosolía
- 1 msk. hlynsiróp
- 1 tsk. vanilla
- Safi úr einni sítrónu

Setjið allt hráefnið í matvinnsluvél og maukið þar til blandan er slétt og rjóma-kennd. Hellið fyllingunni yfir botninn og sléttið. Kælið kökuna í nokkrar klukkustundir, yfir nótt eða frystið og berið fram hálfrosna. Skreytið að vild !

Frá alberteldar.is



SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Álit þitt á sjálfum þér skiptir meira máli en álit annarra á þér.

Seneca

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

Formaður Edda Svavarsdóttir | Varaformaður Elísabet Sværissdóttir | 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 - 20. ÁRG | MARS 2024

FRÆÐSLUFUNDUR 11. APRÍL KL. 20:00

MARKMIÐ OG JÁKVÆÐ NÁLGUN

Fyrirlesari á næsta fræðslufundi verður Hrafnhildur Jóhannesdóttir frá KVAN. Hún ætlar að fara yfir SMART-markmiðasetningu, jákvæða styrkleikanálgun og hvernig best sé að hafa eftirfylgni til þess að auka líkur á að markmið náist.

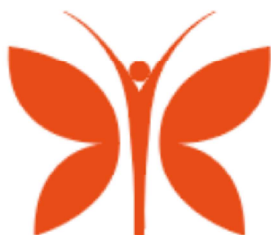
Hún ætlar að kenna okkur aðferð við að setja niður skýr markmið og framtíðarsýn, sem nýtist fyrir okkur sjálf. Aðferðarfræðin sem hún kennir eykur líkur á því að markmið náist og framtíðasýnir verði að veruleika.



Hrafnhildur kynnir líka styrkleikamiðaða nálgun til að virkja hæfni okkar á jákvæðan hátt og um leið verða enn virkari í starfi og einkalífi. Rannsóknir sýna að þeir einstaklingar sem þekkja sína styrkleika og nýta þá dags daglega eru sex sinnum líklegri til þess að vera virkir í starfi og daglegu lífi, eru framtakssamari, hamingjusamari og heilbrigðari. Þátttakendur skoða einnig hvernig við getum farið að læra og meta styrkleika þeirra sem starfa eða eru í kringum okkur dags daglega og hvernig við getum á jákvæðan hátt haft jákvæð áhrif á fólk í kringum okkur.

Hrafnhildur Jóhannesdóttir er með B.Ed. sem stærðfræði- og raungreinakennari frá Háskólanum á Akureyri og M.Ed. í stærðfræði og kennslufræði frá Háskólanum í Reykjavík. Hún lauk einnig við APME verkefnastjórnun frá Háskólanum í Reykjavík. Hrafnhildur starfaði sem stærðfræðikennari við Háskólabrú Keilis í tæp 10 ár og í framhaldi af því sinnti hún fjölbreyttum störfum hjá Tollstjóra (nú Skatturinn) í verkefnastjórnun, tolla-, mannauðs-, fræðslu- og þjálfunarmálum í 4 ár.

Í dag starfar hún sem verkefnastjóri fræðslumála hjá Mennta- og starfsþróunarsetri lögreglunnar hjá Ríkislögreglustjóra.



KVAN

Fyrirlesturinn verður eins og áður í sal Vistor Hörgatúni 2, Garðabæ (gengið inn frá Bæjarbrautinni). Drykkir og smá snarl verður í boði og hefst fundurinn kl. 20:00.

Við verðum live í umræðuhópnum en vonumst til að sjá sem flesta í sal til að taka þátt í fyrirlestrinum.

Hlökkum til að sjá ykkur :-)

FRÉTTIR

AÐALFUNDUR

Mæting á fundinn var afskaplega lítil og fundurinn var stuttur. Skýrsla stjórnar og reikningar voru samþykktir án athugasemda og núverandi stjórn, varamenn og skoðunarmenn reikninga voru öll endurkjörin. Engin mál höfðu borist og félagsgjald var samþykkt óbreytt. Eftir fundinn skapaðist notalegt spjall yfir ljúffengum veitingum frá Pure Deli.



FJÓLUBLÁR MAÍ

Eins og fyrri ár verðum við með vitundarvakningu á Facebook frá 1. til 19. maí.

Að auki erum við búin að fá leyfi til að vera með viðburð í Smáralind föstudaginn 3. maí. Þar verðum við með auglýsingaspjöld með upplýsingum um samtökin og ætlum að gefa fjölnota innkaupapoka merka CCU með einhverju smálegu í. Við verðum á milli vínbúðarinnar og New Yorker á 1. hæð, rétt hjá Útilíf og Hagkaup.

EFCCA KÖNNUN

Búið er að kynna bráðabirgða niðurstöður úr IBD könnun EFCCA meðal fólks 60 ára og eldra. Könnunin var þýdd á 21 tungumál og auglýst í 46 löndum. 2191 svör bárust (194 ómarktæk) þannig að unnið var með 1997 svör. Meðalaldur svarenda var 67,3 ár, 39% voru karlar og 61% konur. 51% svarenda var með CD, 44,8% með CU og 4,2% ógreint.

Unnið var með fjóra megin þætti:

- 1) Faraldsfræði IBD
- 2) Áhrif IBD á lífsgæði
- 3) Skráð markmið meðferðar af sjúklingi
- 4) Skráðir fylgisjúkdómar og veikleikar



Könnunin var gerð í samvinnu við Leiden University Medical Center í Hollandi og við bíðum spennit eftir lokaniðurstöðunum.

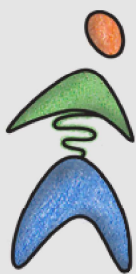
SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Allar góðar lífsreglur hafa þegar verið skráðar, við þufum einungis að fara eftir þeim.

Blaise Pascal

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 | 3. TBL - 20. ÁRG | SEPT 2024

FUNDARBOÐ 3. OKTÓBER KL: 20.00

EVA GUNNARSDÓTTIR

Næsti fræðslufundur verður sam-eiginlegur með Stómasamtökunum og fyrirlesari að þessu sinni verður Eva Gunnarsdóttir. Hún greindist með ristilkrabbamein rétt um fertugt, þá búsett í London og mun hún segja okkur frá sinni vegferð í gegnum greiningu og meðferð.



Sem menntaður sálfræðingur og núvitundarkennari fór hún að rannsaka ýmsa áhættuþætti sem tengjast sjúkdómum og einkum áhrifum áfalla á heilsu.

„Að ná aftur heilsu eftir áföll eða veikindi er langhlaup, það gerist ekki á einni nóttu en með þekkingu, þjálfun og þolinmæði er hægt að ná ótrúlega miklum árangri. Það getur krafist hugrekkis að hefjast handa og að fara út fyrir þægindarammann en árangurinn sem af því getur hlotist er sannarlega þess virði“ segir Eva.

Fundurinn hefst kl. 20:00 og verður í húsi Krabbameinsfélagsins í Skógarhlíð 8, 1. hæð til hægri. Kaffi verður á könnunni og meðlæti eftir fund. Við verðum einnig “live” í umræðuhópnum en vonumst til að sjá sem flesta í salnum.

FUNDARBOÐ 14. NÓVEMBER KL: 20.00

ELÍNBERG STEFÁNSDÓTTIR

Seinni fræðslufundur haustsins verður fimmtudagskvöldið 14. nóvember. Fyrirlesari verður Elínberg Stefánsdóttir hjúkrunarfræðingur á göngudeild gigtar og sjálfsofnæmis á Landspítalanum. Fundarefni verður nánar auglýst þegar nær dregur en endilega takið frá kvöldið.



Fundurinn verður í sal Vistor, Hörgatúni 2 Garðabæ og gengið inn frá Bæjarbrautinni.



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

NORRÆNT SAMSTARF

Norðurlandafundirnir eru aftur komnir á dagskrá eftir tveggja ára hlé. Síðasti fundur var haldinn í nóvember 2021 í Hafnarfirði, en næsti fundur verður í Stokkhólmi 20. til 22. september. Hulda og Sóley mæta á fundinn.

AÐALFUNDUR ÖBÍ

verður haldinn 5. og 6. október á hótél Reykjavík Natura. Hulda, Elísabet og Edda sitja fundinn en Edda situr einnig sitt fyrra ár í kjörnefnd.

Gríðarlega gott starf er unnið í málefna-hópum ÖBÍ og alltaf verið að leita að fólki sem hefur áhuga á að taka þátt. Ef þú, kæri félagi, tilheyrir þeim hópi, endilega hafðu samband við stjórn CCU.

AÐALFUNDUR EFCCA

var haldinn í Brussel þann 8. júní og dagurinn var mjög langur. Byrjað var á lagabreytingum sem var nauðsynlegt að gera vegna breytinga á Belgískum lögum. Salvo formaður var kjörinn áfram og einnig Ciara og Marco en Lucie sagði sig frá áframhaldandi stjórnarstörfum. Ekki var kosið í stjórn í staðinn fyrir hana og eru því fjórir í stjórn fram að næsta aðalfundi.

REYKJAVÍKURMARABONIÐ

fór fram þann 24. ágúst og það hefur í raun verið alveg ótrúlegt að fylgjast með hlaupinu síðusta áratuginn. Sá fjöldi fólks sem tekur þátt til að styðja við fjölbreytta flóru félagsamtaka eykst ár frá ári og virðist endalaust hægt að gera betur. Stuðningurinn er algerlega ómetanlegur en einnig er vitundarvakningin ótrúlega mikils virði og eykur þekkingu almennings á fjölbreytilegum aðstæðum fólks.

Sex hlauparar í öllum vegalengdum tóku þátt fyrir CCU og söfnuðu samtals 122.000 krónum.

Hjartans þakkir fyrir æðislegan stuðning kæru hlauparar !



SPAKMÆLI MÁNAÐARINS

Segið fólki aldrei hvernig vinna skuli verkið. Segið því hvað gera skuli og hugvitssemi þess mun koma á óvart.

Georg S. Patton