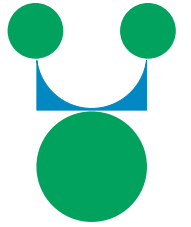


JAFNVÆGI

TÍMARIT SAMTAKA SYKURSJÚKRA | 1.TBL. 42.ÁRGANGUR | NÓVEMBER 2019



EFNISYFIRLIT

- Bls
- 4 Leiðari 2019
 - 8 Fann réttu leiðina og losaði sig við sykursýki 2
 - 14 Til insúlíndællunar...
 - 16 Líf og heilsa
 - 18 Gönguhópur Samtaka sykursjúkra
 - 20 Orlofshús Umhyggju
 - 20 Styrktarsjóður langveikra barna
 - 26 Lífsstíll og heilsa
 - 26 Sumarbúðir Dropans
 - 28 Ævintýrin gerast þegar ég er einn á ferð
 - 34 Uppskriftir
 - 37 Fundur ICPS um sykursýki
 - 38 Réttindi foreldra barna með langvarandi sjúkdóma
 - 42 Ársskýrsla 2018
 - 44 Langvinnir sjúkdómar og þreyta (fatigue)
 - 46 Matreiðslubækur



SAMTÖK SYKURSJÚKRA

Hátún 10
105 Reykjavík
Sími 562 5605

Ritstjóri og ábyrgðarmaður: Fríða Bragadóttir

Umsjón með útgáfu: Tímaritið Sjávarafli ehf.

Auglýsingar og styrkarlínur: Markaðsmenn

Forsíðumynd: Anna Helgadóttir

Ljósmyndir: Alda Áskelsdóttir

Elín Bragadóttir

Pálmar Ragnarsson

Samtök sykursjúkra

Stjórn Dropans

Umbrot: Anna Helgadóttir

Prentun: Oddi prentun og umbúðir

Prentuð eintök: 2700



Viltu fylgjast með blóðsykrinum, ketósunni eða kólesterólinu?

Pá er nýi mælirinn frá ForaCare lausnin fyrir þig.

FORA 6 Connect – einn mælir sex niðurstöður

- Blóðsykur
- Ketónar
- Blóðmagn
- Blóðkornahlutfall
- Kólesteról
- Þvagsýra

Bluetooth í app.
Hægt að senda niðurstöður með tölvupósti.



Tilboð 8.900 kr.

Taska, mælir, nálabysa, 20 x nálar
10 x blóðsykurstrimlar
1 x Ketónastrimill
1 x Blóðsykur-, blóðkornahlutfalls- og blóðmagnsstrimill
1 x Kólesterólstrimill
1 x Þvagsýrustrimill



LÍFTAÆKNI

nánari uppl. www.liftaekni.is

1 af hverjum 10



1 af hverjum 10 mönnum er með sykursýki í heiminum í dag og fer fjölgandi. Heilbrigðisyfirvöld eru að vinna að mótun nýrrar heilbrigðisstefnu til 2030 og er það vonandi að hún verði betri en sú gamla og taki frekar mið af hagsmunum sjúklinga en kerfinu. Áhugaverð ráðstefna verður 15. nóvember n.k. með yfirskriftinni siðferðileg gildi og forgangsröðun. Ætli veiti af að setja sér stefnu um forgangsröðun þegar svona mikil fjölgun verður í þeim hópi sem þarf á heilbrigðisþjónustu að halda.

Formaður telur að best sé að stefna að gjaldfrjálsri heilbrigðisþjónustu. Það sé langtíma markmið en á þeirri leið sé hægt að lækka þökin markvisst í greiðsluþátttöku fyrir lyf og heilbrigðisþjónustu.

Sú krafa sykursjúkra að hjálpartæki sem nota þarf við lyfjagjöf verði sett undir sama hatt og lyf (nálar og strimlar) er enn í fullu gildi.

Samtökin hafa starfað með heilbrigðishóp ÖBI sem hefur m.a tekið fyrir hjálpartæki frá ýmsum sjónarhornum og er verið að taka saman skýrslu í ráðuneytinu um stöðu hjálpartækja en þar flokkast nálar, strimlar, dælur og t.d Free style Libre. Við höfum verið í beinu sambandi við Sjúkratryggingar vegna væntanlegrar innleiðingar á þeim. Einnig vegna verðhækkunar á margnota insúlín pennum fyrir börn.

Í kjölfar vinnu starfshóps heilbrigðisráðherra, sem skilaði skýrslu fyrir tveimur árum, þar sem lagðar voru fram tillögur um skráningu upplýsinga um sykursýki á Íslandi, hefur landlæknir nú sett af stað vinnuhóp til að vinna að framkvæmd málsins. Samtök sykursjúkra átta fulltrúa í starfshóp ráðherra og nú einnig í vinnuhópnum hjá landlækni. Vinnuhópurinn mun búa til skráningarkerfi sem verði síðan hluti af almennum sjúkraskrá. Þannig verður hægt að safna upplýsingum um t.d. fjölda nýgreininga sykursýki, fjölda þeirra sem nota hverja tegund lyfja, fjölda þeirra sem glíma við fylgikvilla o.s.frv. Standa vonir til þess að slík upplýsingasöfnun muni auðvelda stefnumótun og skipulagningu þjónustu við fólk með sykursýki.

Það er alltaf þörf á fræðslu um sykursýki og hefur það verið markmið félagsins frá upphafi en ekki hvað síst er þörf á umfjöllun um heilbrigðan lífsstíl. Við höfum tekið þátt í forvarnarverkefnum Líf og heilsa um heilbrigði og lífsstíl þar sem SÍBS ásamt Hjartaheill, Samtökum lungnasjúklinga og Samtökum sykursjúkra bjóða almenningi ókeypis heilsufarsmælingu í samstarfi við heilbrigðisstofnanir og sveitarfélög. Búið er að fara um allt landið og einmitt núna er verið að vinna við skipulagningu framhaldsins.

Samtökin voru meðframleiðendur, ásamt SÍBS og Geðhjálp, að tveimur sjónvarpsþáttum sem voru sýndir í Sjónvarpi allra landsmanna núna í september síðastliðnum undir nafninu Lífstíll og heilsa.

Hreyfiseðlar eru nýtt vopn í baráttunni, þeim er ávísað af lækni með öðrum lyfjum eða eingöngu og eiga að hvetja fólk til að hreyfa sig markvisst undir eftirliti sjúkráþjálfra, hreyfistjóra, sem eru á hverri heilsugæslustöð. Talið er að hreyfiseðlar henti mjög vel fólk með sykursýki.

Ennþá kemur Jafnvægi út einu sinni á ári Við göngum saman í gönguhópnum. Mætum á fræðslufundi förum í ferðalög.

Það er afar mikilvægt að félagsmenn sendi á skrifstofuna á netfangið diabetes@diabetes.is rétt netföng svo hægt sé að senda öllum rafrænan póst. Einnig eru Samtök sykursjúkra á Facebook og með heimasíðuna www.diabetes.is og er hægt t.d að nálgast hana í flestum snjalltækjum.

Í blaðinu er núna eins og í fyrra auglýst hálsmen. Við erum að selja hálsmen til styrktar okkar eigin samtökum. Við létum hana fyrir okkur hálsmen bláan hring verulega fallegt hálsmen eftir Sif Jakobs.

Gaman væri að sem flestir félagsmenn og velunnarar sæju sér fært að kaupa hálsmen, það kostar kr. 5000.-

Formaður vill þakka þeim sem komið hafa að starfi félagsins og þakkar þeim fyrir þeirra framlag, einnig vil ég þakka stjórnarmeðlimum fyrir samstarfið.

Með bestu kveðju

Sigríður Jóhannsdóttir
Formaður Samtaka sykursjúkra

HÁLSMEN HANNAÐ AF SIF JAKOBS TIL STYRKAR SAMTÖKUM SYKURSJÚKRA Á ÍSLANDI



Hálsmenið er hannað af Sif Jakobs og er til styrkar Samtökum sykursjúkra á Íslandi. Blái hringurinn er tákn sykursjúkra á heimsvísu, alþjóðadagur sykursjúkra er 14. nóvember. Skartgripurinn er hannaður með það í huga að efla umræðu og vitund í þjóðfélaginu.

Hálsmenið kostar aðeins kr. 5000. Pöntunarsími 562 5605



SIF JAKOBS
JEWELLERY

Alþjóðadagur sykursjúkra, 14. nóvember

14.nóvember ár hvert er alþjóðlegur dagur sykursjúkra, World Diabetes Day, og er hann einn af merkisdögum Sameinuðu Þjóðanna, svipað eins og alþjóðlegi alnæmisdagurinn 1. desember og alþjóðlegur baráttudagur kvenna 8. mars.

Um langt skeið höfum við hjá Samtökum sykursjúkra haldið upp á daginn með ýmsum hætti. Oftast höfum við verið í Kringlunni eða Smáralind og boðið almenningi upp á ókeypis blóðsykurmælingar, en stundum höfum við haft aðra viðburði, t.d. í fyrria þegar við vorum með veglegt málþing og vörukynningar.

Að þessu sinni, árið 2019, höfum við ákveðið að í stað þess að bjóða blóðsykurmælingar ætlum við að setja fé í upplýsinga-auglýsinga herferð. Birtar verða auglýsingar í fjölmiðlum og á samfélagsmiðlum. Þar verður minnt á alþjóðadaginn og kynntar ýmsar staðreyndir er varða

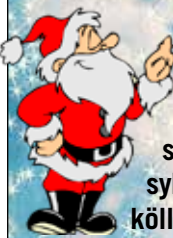


sykursýki. Biðjum við okkar fólk að fylgjast vel með og vera duglegt að deila fyrir okkur á sínum eigin facebook síðum.

Ef við vinnum öll saman komumst við lengra og herra.



JÓLA JÓLA JÓLA HVAD?



Ákveðið hefur verið að jólafagnaður Samtaka sykursjúkra árið 2019 verði haldinn í samvinnu við Dropann – styrktarfélag barna og unglunga með sykursýki (þ.e. það sem við hér áður kölluðum „foreldrafélagið“)

Skemmtunin verður haldin í Hásal, Hátúni 10 sunnudaginn 1. desember kl. 14-16. Dagskráin er ekki orðin ákveðin en að öllum líkindum verður um að ræða eitthvað með jólasveina og jólatré og jólakökur og söng og gleði.

NÁNAR AUGLÝST SÍÐAR!

Frá skrifstofunni

Skrifstofan er opin þriðjudaga og fimmtudaga kl.10-12. Við fögnum öllum tillögum og ábendingum um starfið; t.d. um efni í Jafnvægi, um fundarefni eða annað það sem ykkur dettur til hugar að við gætum gert saman.

Jóralokun skrifstofunnar verður: frá og með þriðjudeginum 17. desember 2019 og fyrsti opnunardagur á nýju ári verður því þriðjudaginn 7. janúar. Við óskum félagsmönnum okkar og öðrum velunnurum gleði og friðar á jólum og gæfuríks nýs árs um leið og við þökkum samstarf og samveru á liðnum árum.

Hvernig gerist ég félagi í MedicAlert?

Biðjið lækni að fylla út upplýsingar um heilsufar og lyfjameðferð á eyðublaðið. Fyllið síðan sjálf út afganginn og komið með eyðublaðið eða sendið á skrifstofu MedicAlert að Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi.

Nánari upplýsingar fást á www.medicalert.is

Dæmi um áletranir á merki og nafnspjöld

Sjúkdómar:

Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Epilepsy (flogaveiki)
Hemophilia (dreyrasýki)
Asthma
Addison's disease (Addisonsveiki)
Coronary artery disease (kransæðapregsl)
Kidney transplant (ígrætt nýra)
Multiple sclerosis (MS)
Alzheimer's disease

Ofnæmi fyrir:

Penicillini, sulfa, jöði, morfíni, latex, hnetum, skeldýrum o.fl.

Dæmi um lyfja- eða hjálpartækjanotkun:

Anticoagulation (blóðþynnun)
Takes corticosteroids (notar barkstera)
Insulin dependent diabetes (sykursýki)
Implanted defibrillator (hjartarafstuðtæki)
Implanted pacemaker (með gangráð)
Knee prosthesis (gervihné)

Fullkominn trúnaður:

Allar upplýsingar á vaktstöðinni eru trúnaðarmál og eru þær aðeins láttnar af hendi við þann sem hefur MedicAlert númer merkisberans.



Pegar merki hefur verið gefið út er merkisbera sent afrit af skráðum upplýsingum og hann beðinn að yfirfara þær.

Áriðandi er að merkisberi láti vita um allar breytingar svo upplýsingar séu ávallt réttar. Í gagnagrunninum eru ítarlegri upplýsingar en eru grafnar í merkið sjálf.

Ef þörf er á fær merkisberi nýtt nafnspjald og málmplötu á kostnaðarverði. Merkisberar geta alltaf sent inn leiðréttingar ef við á í samráði við lækni sinn.



MedicAlert® á Íslandi

Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi | Sími 533 4567
medicalert@medicalert.is | www.medicalert.is



Sjálfsseignarstofnun, sem starfar án ágóða undir vernd Lionshreyfingarinnar á Íslandi



MERKIÐ SEM
BJARGAR
MANNSLÍFUM



Losum okkur við sykurinn!



Lardinnetukökur



Hafirakjattar

sukrin gold

Hækkar ekki sykurstuðulinn og er því LKL vænt. Sukrin Gold hentar vel í bakstur og heita drykki. Finna má frekari upplýsingar og uppskriftir á sukrin.com/is.



funksjonellmat
sukrin.com/is

Fann réttu leiðina og losaði sig við sykursýki 2



Bala Kamallakharan, fjárfestir, tók málin í sínar hendur fann lausn.

Texti: Alda Áskelsdóttir

Bala Kamallakharan, fjárfestir, greindist með forstigs-sykursýki 2 árið 2005. Hann ákvað strax að snúa vörn í sókn og breytti mataræðinu og hóf að æfa langhlaup af kappi. Þrátt fyrir það greindist hann með sykursýki 2 tæpum áratug síðar. Hann átti erfitt með að skilja hvers vegna þar sem hann æfði stíft og borðaði heilsusamlega fæðu. Eftir ítarlega leit fann hann svörin. Hann er nú laus við lyfin og hefur fjárfest í appinu RetinaRisk. „Ég vildi leggja mitt af mörkum og fjárfesta í fyrirtæki sem stuðlar að sjálfseflingu og gerir fólki með sykursýki kleift að grípa inn í þróun sjúkdómsins en það er einmitt það sem RetinaRisk gerir.“

Árið 2005 ákvað Bala að flytja frá Bandaríkjunum til Íslands ásamt eiginkonu sinni og dóttur þar sem honum bauðst staða hjá Íslandsbanka. Ég ákvað að fara í heilsufarsskoðun áður en ég færi alfarinn til Íslands. Í ljós kom að blóðsykurinn var hærri en eðlilegt gat talist og ég því líklegur til að þróa með mér sykursýki.

Læknirinn lagði til að Bala hugaði betur að mataræðinu og hreyfingu og létti sig um nokkur kíló. Bala ákvað að taka málin föstum tókum enda sykursýki í ætt hans. „Ég hafði þrjár vikur til að breyta mataræðinu áður en ég færi til Íslands. Ég keypti mér bókina South beach diet og fór eftir henni í einu og öllu, ásamt því að hreyfa mig.“ Á þessum stutta tíma náði Bala góðum árangri og losaði sig við nokkur kíló. Hann fór svo aftur til læknisins rétt áður en hann hélt af stað til Íslands. „Blóðsykursgildin höfðu lækkað umtalsvert og læknirinn hvatti mig til að halda áfram á sömu braut þegar ég kæmi til Íslands og láta fylgjast með mér reglulega.“ Bala vissi sem var að hann gæti ekki borðað nákvæmlega eins fæði á Íslandi og í Bandaríkjunum. Hann ákvað því að leggja aukna áherslu á hreyfinguna. „Íslandsbanki var

„Því meira sem ég las varð mér ljóst að ef fólk getur á annað borð hreyft sig getur það losað sig við sykursýki 2. Mér fannst það ekki koma fullkomlega heim og saman að þrátt fyrir að vera í mjög góðu formi var ég kominn með sykursýki 2.“

bakhtarl Reykjavíkumaraþonsins. Ég ákvað að taka þátt í hlaupinu og hljóp mitt fyrsta maraþon á Íslandi árið 2006 og safnaði áheimum sem runnu til Samtaka Sykursjúkra,” segir Bala stoltur. Hann hélt áfram að æfa af kappi og hljóp sjö maraþon á fjórum árum víða um heim. Bala sneiddi einnig hjá sykri, einföldum kolvetnum og gosdrykkjum en lét eftir sér einstaka sinnum að fá sér köku, ís o.þ.h. „Hlaupin héldu mér á beinu brautinni hvað varðar mataræðið enda fara stífar æfingar og óhollusta ekki saman.“ Bala fór í eftirlit hjá lækni á hverju ári og allt virtist leika í lyndi. Með breyttum lífsstíl náði hann að halda sykursýkinu í skefjum.

Æfði stíft, hljóp maraþon og gætti að mataræðinu, þrátt fyrir það tók sykursýkin sig upp

Árið 2011 lést faðir Bala. „Faðir minn var mjög virkur, í kjörþyngd og borðaði hollan mat. Það eina sem hrjáði hann var sykursýki og út frá henni þróaði hann með sér hjarta- og æðasjúkdóm. Hann fékk hjartaáfall og þurfti að fara í hjáveituaðgerð. Hann jafnaði sig hins vegar ekki eftir aðgerðina og lést í kjölfar hennar.“ Í ljós kom að æðarnar í líkama föður Bala voru allar meira og minna stíflaðar. „Ég var mjög hissa á að heyra þetta enda hafði faðir minn verið mjög passasamur á mataræðið, verið virkur og tekið lyfin sín samviskusamlega. Hann gerði eins og lækningarnar lagði fyrir hann og lyfin sáu um að halda blóðsykrinum niðri.“ Bala ákvað að leita til læknis eftir að faðir hans lést. „Ég vildi vita hvort sama þróun ætti sér stað hjá mér.“ Læknirinn sendi mig í rannsóknir og í ljós kom að æðarnar voru byrjaðar að kalka meira en við mátti búast miðað við aldur minn. Ég var því settur á blóðþynningarlyf.“ Bala hélt sínu striki, hélt áfram að hlaupa og gæta að mataræðinu. „Árið 2014 hljóp ég í Bostonmaraþoninu. Mér gekk vel og náði ágætum tíma. Nokkrum mánuðum seinna fór ég í reglulega skoðun til læknis og þá kom í ljós að blóðsykurinn var kominn upp úr öllu valdi.“ Læknirinn pantaði tíma fyrir Bala hjá innkirtlafræðingi. „Læknirinn sagði að ég væri með sykursýki 2. Það kom mér mjög á óvart og ég þrætti fyrir það. Mér fannst það ekki geta staðist enda hafði ég gert allt eins og áður. Læknirinn sagði hins vegar að um það þyrfti ekki að deila. Tölurnar töluðu sínu máli.“

Gerði tilraunir á sjálfum sér

Bala var ráðlagt að fara á lyf sem hann og gerði. „Lyfin fóru illa í mig og mér leið ekki vel af þeim. Um miðjan dag fór ég að finna fyrir handskjálfta og varð mjög orkulaus.“ Bala fann að hann gat ekki haldið áfram svona og pantaði því annan tíma hjá innkirtlafræðingnum. „Ég sagði lækningunum að þetta væri eitthvað skrítið. Hann vildi setja mig á önnur lyf en ég var ekki á því,” segir Bala og bætir við: „Mér leið eins og ég hefði verið fullfrískur áður en ég var settur á lyfin þannig að hjá mér vöknuðu efasemdir. Ég vildi fá að vita hvað væri raunverulega að.“ Bala segir að hann hafi eiginlega orðið heltekinn og lesið allt sem hann fann um sykursýki. „Ekki bara mín vegna heldur líka vegna föður míns. Því meira sem ég las varð mér ljóst að ef fólk getur á annað borð hreyft sig getur það losað sig við sykursýki 2. Mér fannst það ekki koma fullkomlega heim og saman að þrátt fyrir að vera í mjög góðu formi var ég kominn með áunna sykursýki. Ég skildi heldur ekki hvers vegna verið var að ávísa öllum þessum lyfjum ef hægt er að lækna sykursýki 2 með hreyfingu og



„Ég vildi leggja mitt af mörkum og fjárfesta í fyrirtæki sem stuðlar að sjálfseflingu og það er einmitt það sem RetinaRisk gerir.“

„Ég ákvað að gera mjög markvissar tilraunir á sjálfum mér. Ég notaði blóðsykursmæli til að finna út hvaða matvæli það væru sem urðu þess valdandi að blóðsykurinn hækkaði.“

öðrum lífstílsbreytingum.“ Bala sagði lækningunum að hann ætlaði að hætta á lyfjunum og gera tilraunir á sjálfum sér í nokkra mánuði. „Ég vildi samt sem áður gera þetta í samráði við þá og konuna mína. Ég fullvissaði alla um að ég myndi að sjálfsögðu leita aðstoðar ef mér færi að líða mjög illa.“ Í leit sinni að þekkingu á sykursýki 2 rakst Bala á grein þar sem fram kom að fólk frá Suðaustur-Asíu gæti verið með erfðafræðilega stökkbreytingu sem gerir það að verkum að líkaminn vinnur ekki úr sumum efnunum úr fæðunni. „Líkaminn bregst þá við



Bala tók þátt í fjölmörgum maraþonum og gætti að mataræðinu en greindist samt sem áður með sykursjúki 2.

„Þau næringarefni sem lifrin nær ekki að vinna úr hlaðast upp í líkamanum sem fita með tímanum. Sykurinn eða glúkósinn er geymdur í vöðvum líkamans og í lifrinni. Þegar vöðvarnir rýrna en þú borðar það sama og áður vantar geymslustað fyrir sykurinn og því kemur hann fram í blóðinu. Það verður ójafnvægi á möguleika líkamans til að geyma sykur og þeirrar fæðu sem neytt er.“

eins og um sjálfsofnæmi sé að ræða. Blóðsykurinn hækkar til að vinna gegn því og með því að taka lyfin ofan í þetta varð ástandið í líkamanum orðið mjög furðulegt.“ Bala lét ekki deigan síga frekar en fyrri daginn og hófst því handa við að finna út hvaða matvæli það væru sem hefðu þessi áhrif á hann. „Ég ákvað að gera mjög markvissar tilraunir á sjálfum mér. Ég notaði blóðsykursmæli til að finna út hvaða matvæli það væru sem urðu þess valdandi að blóðsykurinn hækkaði.“ Klukkutíma eftir að Bala hafði borðað ákveðna fæðu mældi hann blóðsykurinn. „Að viku liðinni var ég kominn með nokkuð skýra mynd og í kjölfarið hætti ég að borða þá fæðu sem hafði þessi áhrif á líkama minn. Fljótlega eftir að ég hætti að borða þessi matvæli lækkaði blóðsykurinn.“ Bala segir að þessi matvæli hafi samanstáðið af einföldum kolvetnum. „Það voru aðallega unnar matvörur sem höfðu þessi áhrif –

allt sem kemur úr dósnum eða kössum. Þegar ég borðaði hins vegar hreint fæði var allt annað upp á teningnum.“

„Þegar glasið er fullt flæðir út úr sé haldið áfram að hella í það“

Bala segir að það hafi þó ekki einungis verið fæðan sem hafði þessi áhrif á hann – hún hafi aðeins verið einn af þáttunum. „Þegar þarna var komið við sögu var ég 42ja ára. Rannsóknir sýna að eftir fertugt hægist á brennslunni og vöðvar líkamans byrja að rýrna. Með þrotlausum hlaupaæfingum gekk ég enn frekar á vöðvamassann. Annað sem vakti athygli mína var að ég var alltaf með smá bumbu sama hversu mikið ég hreyfði mig. Mér fannst það mjög undarlegt.“ Enn og aftur hóf Bala því leit að svörum. „Ég komst að því að innri fitan – þ.e. fitan sem er á milli líffæranna kemur fyrst fram á magasvæðinu þegar hún er orðin of mikil. Líkami minn var ekki að nýta þá fæðu sem ég borðaði í orku heldur umbreytti henni í fitu sem hlóðst upp þrátt fyrir að ég stundaði stífar æfingar. Ég komst að því að fituþrósantan í líkamanum var allt of há miðað við þyngd mína. Ég fór því að leggja enn meiri áherslu á að borða próteinríka fæðu og hætti að neita kolvetna alfarið fyrir utan það sem ég fékk úr grænmeti. Eftir nokkrar vikur sá ég stórkostlegan mun. Það fór að móta fyrir vöðvum á líkama mínum og bumban hvarf, sem kom mér ánægjulega á óvart,“ segir Bala og brosir enda má hann vera ánægður með árangurinn. Í tengslum við þessar rannsóknir sínar fylgdist Bala einnig með störfum Dr. Jason Fung en hann rekur meðferðarstöðina The Diet Doctor í Torontó í Kanada og er mjög þekktur innan þessa geira. „Það má segja að hann hafi leyst gátuna fyrir mig. Dr. Fung segir að þetta sé í rauninni einfalt. Þau næringarefni sem lifrin nær ekki að

„Það sem er svo frábært við RetinaRisk appið er að það gefur hverjum og einum niðurstöður sem byggja á persónulegum gögnum en ekki meðaltölum. Það er svo miklu meira hvetjandi fyrir einstaklinginn að sjá hvað raunverulega gerist hjá honum taki hann málin í sínar hendur – það virkar svo miklu betur en almennar leiðbeiningar.“

vinna úr hlaðast upp í líkamanum sem fita með tímanum. Sykurinn eða glúkósinn er geymdur í vöðvum líkamans og í lifrinni. Þegar vöðvarnir rýrna en þú borðar það sama og áður vantar geymslustað fyrir sykurinn og því kemur hann fram í blóðinu. Það tekur tíma fyrir hann að breytast í fitu. Blóðsykurinn hækkar því af náttúrulegum orsökum en ekki vegna þess að það sé eitthvað að í líkamanum. Það verður ójafnvægi á möguleika líkamans til að geyma sykur og þeirrar fæðu sem neytt er.“ Bala segir að það megi útskýra þetta á einfaldan máta: „Þetta er bara eins og þegar vatni er hellt í glas. Þegar glasið er fullt flæðir út úr sé haldið áfram að hella í það.“ Eftir að þetta samhengi varð Bala ljóst ákvað hann að leggja áherslu á öðruvísi æfingar en hann hafði stundað. „Ég fór að lyfta lóðum til að stækka vöðvana og auka þannig geymslurýmið fyrir sykur í líkamanum. Ég hleyp þó enn en ekkert í líkingu við það sem ég gerði áður.“ Bala hefur náð stórkostlegum árangri. „Við það að borða nánast eingöngu prótein, fasta, leggja áherslu á að auka vöðvamassa líkamans og hugleiða daglega er hann laus við sykursýki 2.“ Hann segir að þessi góði árangur hafi komið lækningum mjög á óvart. „Hann trúði varla sínum eigin augum þegar í ljós kom að langtímasykurinn var orðin eðlilegur. Á einu ári hafði mér tekist að framkalla mikilvægar breytingar á líkamsstarfsemi minni. Í dag tek ég hvorki lyf við sykursýki né blóðþynningarlyf og allar mælingar eru eðlilegar. En það er ekki eini ávinningurinn því í dag er ég fljótur að ná upp þoli og ýmsir verkir sem ég fann fyrir áður eru horfnir. Þetta var ekki auðvelt en ef maður ákveður að breyta um lífsstíl þá er það hægt.“

Retina Risk er einstakt og hvetur til sjálfsefningar

Bala segir að lækningurinn hafi orðið mjög áhugasamur um þær breytingar sem hann gerði. „Hann vildi skrifa grein, ásamt starfsbróður sínum um árangur minn. Ég bað hann endilega um að gera það því ég vildi að fleiri gætu nýtt sér þessa þekkingu og hugsanlega líka unnið bug á sykursýki 2. Það er mjög nauðsynlegt að hvetja fólk til dáða og það er það sem ég vil gera og legg áherslu á.“ Í leit sinni að áhugaverðri fjárfestingu sem gæti stuðlað að sjálfsefningu þeirra sem eru með sykursýki hafði Bala samband við Einar Stefánsson, prófessor í augnlækningum en hann vissi að Einar hafði verið að vinna að appi sem sem stuðlaði að forvörnum og fræðslu. „Ég vildi leggja mitt af mörkum og fjárfesta í fyrirtæki sem stuðlar að sjálfsefningu og það er einmitt það sem RetinaRisk gerir.“ RetinaRisk er app sem gerir fólki með sykursýki mögulegt að meta og fylgjast með á einstaklingsbundinn hátt hversu líklegt það er til að þróa með sér augnsjúkdóma sem geta leitt til sjónskerðingar eða jafnvel blindu. „Það sem er svo frábært við þetta app er að það gefur hverjum og einum

„Við það að borða nánast eingöngu prótein, fasta, leggja áherslu á að auka vöðvamassa líkamans og hugleiða daglega er ég laus við sykursýki 2.“



RetinaRisk appið er hugsað sem forvarnartæki því það hjálpar einstaklingnum að takast á við það sem er að. Þetta er sérstaklega mikilvægt fyrir þá sem eru með sykursýki því þeir hafa svo mikið um það að segja hvernig sjúkdómurinn þróast.

niðurstöður sem byggja á persónulegum gögnum en ekki meðaltölum. Þeir sem nota appið setja inn í það persónuleg gildi sín, eins og langtímasykur sinn, blóðþrýsting o.fl. Appið reiknar þá út líkurnar á augnbotnahrörnun hjá viðkomandi og gerir honum keift að bregðast við áður en í óefni er komið. Í appinu eru einnig mælistikur sem hægt er að hreyfa til þannig að notandinn sér svart á hvítu hvernig líkurnar breytast t.d. lækki hann mælistuðulinn fyrir blóðsykur,“ segir Bala ákafur og bætir við: „Það er svo miklu meira hvetjandi fyrir einstaklinginn að sjá hvað raunverulega gerist hjá honum taki hann málin í sínar hendur – það virkar svo miklu betur en almennar leiðbeiningar. Með þessum hætti verður einstaklingurinn virkur þátttakandi í eigin heilsugæslu og getur brugðist við. Með upplýsingum sem byggja á einstaklingsbundnum niðurstöðum eflist einstaklingurinn í að taka þátt í sinni eigin meðferð og axla ábyrgð.“

Appið er mjög auðvelt í notkun og í því er að finna fræðsluefni og leiðbeiningar sem eiga að auðvelda sjálfsefningu hvers og eins. „RetinaRisk er hugsað sem forvarnartæki því það hjálpar einstaklingnum að takast á við það sem er að. Þegar hann veit nákvæmlega hvað hann þarf að gera til að bæta ástand sitt er það auðveldara og skiljanlegra. Þetta er sérstaklega mikilvægt fyrir þá sem eru með sykursýki því þeir hafa svo mikið um það að segja hvernig sjúkdómurinn þróast. RetinaRisk byggir á áratugalöngum rannsóknum en síðustu 10 árin hefur verið unnið að því að þróa algóritman sem appið byggir á. „Einar Stefánsson, prófessor í augnlækningum er upphafsmaður Retin Risk en hann fékk svo í lið með sér Örnú Guðmundsdóttur, innkirtlalækni og Thor Aspelund prófessor í stærðfræði. Appið reiknar út áhættu út frá algóritma og rannsóknir sem gerðar hafa verið á 20.000 manns með sykursýki í Hollandi, Spáni, Danmörku og Bretlandi sýna að forspárgildið er mjög nákvæmt. Það sem RetinaRisk spáir fyrir að muni gerast, gerist verði ekkert að gert. Vísindalegur grunnur appsins er því mjög öflugur og það er það sem gerir RetinaRisk svona einstakt. Það er búið að sannreyna appið,“ segir Bala og það er auðheyrt að hann hefur mikla trú á því. „Nú þegar hafa fleiri þúsund manns halað niður RetinaRisk appinu og það gleður mig svo sannarlega. Við viljum að sem flestir geti nýtt sér RetinaRisk og því er það ókeyppis og aðgengilegt öllum, nú meira að segja einnig á íslensku.“

8 hlutir

sem gott er að kennarinn viti um að hafa nemanda með sykursýki típu 1



Þegar nemandi þinn er með sykursýki, þá framleiðir hann ekki insúlín sem þörf er á til að vinna úr sykri og breyta honum í orku. Fólk með sykursýki 1 verður að sprauta sig eða nota insulíndælu til að lifa.

Grunnupplýsingar: Matur með kolvetnum hækkar blóðsykur. hreyfing lækkar blóðsykur.

1 Insulíndæla er ekki lækning

Það er flókið að hafa sykursýki jafnvel þó ég sé með insulíndælu. Blóðsykur minn er breytilegur dag frá degi. Það er ekki til neitt sem heitir fullkomin stjórnun með sykursýki 1. Sýndu mér því þolinmæði á meðan ég vinn úr háum og lágum blóðsykri.

2 Stundum þarf ég að borða í miðri kennslustund

Ég þarf alltaf að hafa fljótverkandi sykur og blóðsykursmælinn minn við hendina í skólanum ef ég verð lágur. Jafnvel ferð til hjúkrunarfræðingsins getur verið of áhættusöm án þess að fá fljótverkandi sykur fyrst.

3 Ég þarf alla þína athygli þegar ég segi að mér líði illa

Ég gæti þurft á hjálp þinni að halda að gefa mér að borða og láta mig mæla blóðsykurinn. Ekki skilja mig eftir einan eða senda mig til hjúkrunarfræðings. Líkami minn og hugur virkar ekki fullkomlega og ég gæti villst eða misst mátt og fallið niður. Ég get heldur ekki klárað próf eða verkefni fyrr en ég hef náð blóðsykrinum mínum upp.

4 Þegar blóðsykurinn minn er hár gæti ég þurft að fara oft á klósettið.

Þetta breytist ekki sama hversu gamall ég verð, sýndu mér því þolinmæði ef ég þarf að fara margar ferðir á klósettið. Þetta þýðir að blóðsykurinn minn er hár og líkami minn er að losa sig við auka glúkósa(sykur) sem er í líkamanum. Ég verð líka mjög þyrstur þegar ég er hár.

5 Ef ég er ekki að hlusta eða fylgja leiðsögn þá gæti ég þurft að mæla blóðsykurinn minn.

Ef ég er ekki að hlusta, hlýða, eða ég haga mér óvenjulega þá mátt þú biðja mig blíðlega að mæla blóðsykurinn minn.

6 Sumir dagar eru rússibani með háum og lágum blóðsykri

Stundum koma dagar sem eru mjög sveiflukenndir í blóðsykri. Þegar það gerist þá getur mér liðið mjög illa andlega og líkamlega og þetta getur haft áhrif á skap mitt.

7 Það getur verið erfitt fyrir mig að tjá mig.

Ég treysti á þig að hafa heilsu mína og velferð í fyrirrúmi. Ég á ekki alltaf auðvelt með að tjá mig ef ég er lágur eða hár og þarf að sinna sykursýkinni minni. Það hjálpar ef þú lætur mig vita að þú hefur velferð mína í huga.

8 Takk fyrir að sýna þolinmæði við truflun í bekknum

Að mæla blóðsykur minn mörgum sinnum á dag og gefa mér insúlín og bregðast við háum og lágum tölum getur verið þreytandi. Tillitsemi og samúð þín á þessum stundum mun gera skólagöngu mína auðveldari og hjálpar mér að finnast ég ekki vera byrði fyrir þig eða bekkinn.

FAGLEG, TRAUST OG PERSÓNULEG ÞJÓNUSTA

VIÐ BJÓÐUM **MEDISMART RUBY**
BLÓÐSYKURMÆLA, STRIMLA, BLÓÐHNÍFA
OG NÁLAR **FRÍTT** FYRIR ÞÁ SEM ERU MEÐ
SKÍRTEINI FRÁ TR.



**MJÖG EINFALDUR Í NOTKUN,
STÓR SKJÁR, LÉTTUR OG HANDHÆGUR**

- „No coding“ þarf ekki að núllstillast
- Þarf mjög lítið magn til mælinga, aðeins 0,6µl
- Mælir blóðsykur á bilinu 1.1 - 35 mmol/L
- Mæling tekur aðeins 5 sek.
- Geymir 480 mælingar í minni
- Hægt að tengja við tölvu

*„Lyfjaval leggur metnað í að bjóða viðskiptavinum sínum
lyf á lágmarksverði, þar sem fagmennska, heiðarleiki og nærgætni
við viðskiptavini er í fyrirrúmi.“*



Lyfjaval Mjódd, Lyfjaval Álftamýri,
Lyfjaval Hæðasmára 4 (bílaapótekið) og Apótek Suðurnesja.
Sími: 577 1166, www.lyfjaval.is

Opnunartími: Virka daga 09:00-18:30 og laugardaga 12:00-16:00

Til insúlíndælnunnar...

og minningar um Þóri, bréf 2...

Guðrún Bjarnadóttir, með týpu 1 í rúma hálfu öld

Kæra dæla.

Í fyrri skrifaði ég þér bréf, réttmætt að sjáfsögðu, þar sem samband þitt og blóðsykurskynjarans var mér til stöðugra vandræða. Sem betur fer eruð þið hætt saman.

Nú ætla ég að segja þér sögu. Snemma á fjórða áratug síðustu aldar, löngu fyrir þitt minni, kæra dæla, fæddist Þórir nokkur Helgason, sem lést í júlilok síðastliðnum, á afmælisdeginum mínum. Þegar ég fékk sykursýki af tegund 1 var það Þórir, sem annaðist mig og mína sykursýki. Kynni okkar Þóris hófust hálfum fjórða áratug eftir að hann fæddist. Þá var hann sérfræðingur í sykursýki, eins og þú þykist vera, kæra dæla, en ef þú hefðir tær kæmist þú ekki með þær þar sem hann hafði hælana. Þórir dró mig upp hálfdauga inn í lífið þar sem ég helst ennþá.

Þetta var löngu fyrir þitt minni, dælugrey, og hvað þýðir það? Þórir kenndi mér að sjóða sprautur og nálar, dæla með þeim insúlíni undir húð, telja kolvetni og átta mig á samhengi insúlíns, hreyfingar, hás og lágs blóðsykurs, allt þetta sem þú þykist næstum vita núna, en skilur samt aldrei alveg.

Ári seinna flutti ég til Noregs, alltaf gaman að prófa hvort sykursýkin gæti þvælst fyrir. Hvað ég saknaði Þóris - það var eins og að ferðast afturábak í tímavél að kynnast týpu 1 meðferð í Osló. Að loknum tveim árum þar kom ég heim, hitti Þóri og fann öryggi og nútímann.

Ég gekk strax í Samtök sykursjúkra, og hvað kemur það mér við, spyrð þú, litla dæla. Jú, það eru samtökin sem gefa út blaðið Jafnvægi og gera mér kleift að skrifa þér bréf. Vertu þakklát fyrir það!

Þórir Helgason og Samtök sykursjúkra börðust fyrir því að stofnuð var á Landspítalanum göngudeild sykursjúkra - sem ég enn leita til, þrátt fyrir niðurskurðarhníf sem þar

er misvirkur, eins og víða annarsstaðar síðustu áratugina. En nú er Þórir horfinn.

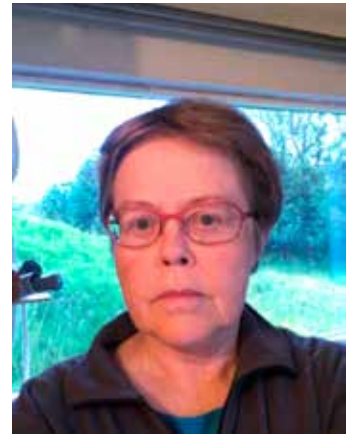
Aftur til útlanda. Tæpum áratug eftir heimkomuna frá Osló flutti ég til Kaupmannahafnar-og, enn og aftur, tímaflakk til baka frá meðferð Þóris og göngudeildarinnar. Í Danmörku var ég samt hjá miklum sykursýkis-sérfræðingi, Jak Jervell, fínum karli. Kona nokkur, samsjúklingur minn þar, sagði með aðdáun um Jak að hann hefði: „sá deiligt glimt í ojet“. Ég kinkaði kolla, en mat meira kímni-glampann í augum Þóris. Persónudýrkun, segir þú. Já, kannski. Svo varst þú fundin upp, dæla litla, og hefur margskánað síðan. En þú þekkir ekki kímni-glampa. Skjáglampinn þinn er oft alveg í lagi, nema þegar hann sýnir til dæmis 18,7! Það kann ég ekki að meta.

Þegar ég kynntist þér, kom í ljós að Þórir hafði undirbúið mig vel, kennt mér að hugsa í kolvetnisgrömmum, einmitt eins og þú krefst. Þú áttar þig

á því að samskipti okkar

tveggja væru mun verri núna, ef Þórir hefði ekki undirbúið mig undir þínar sérvískur.

Nú lýk ég bréfinu, kæra dæla. Hugsum til Þóris, við eigum honum margt að þakka.



Stuðningsnet sjúklingafélaganna

Samstarfsvettvangur íslenskra sjúklingafélaga sem byggir á faglegum ferlum við jafningjastuðning við sjúklinga og aðstandendur þeirra



studningsnet.is

Jafningjastuðningur

- Hefur þú þörf fyrir að tala við aðra sem hafa verið í sömu aðstæðum?
- Veltir þú fyrir þér hvernig aðrir hafa tekist á við að greinast með sjúkdóm?
- Ertu hugsu yfir því hvaða áhrif sjúkdómurinn muni hafa á daglegt líf þitt eða fjölskyldu þinnar



Faglegt og gæðastýrt ferli við jafningjastuðning

Aðildarfélög Stuðningsnetsins **óska eftir sjálfboðaliðum** sem vilja gerast stuðningsfulltrúar.

Verðandi stuðningsfulltrúi fer gegnum ítarlegt viðtal til að ganga úr skugga um hvort viðkomandi hefur unnið úr eigin málum og er í stakk búinn að aðstoða aðra.

Stuðningsfulltrúar sitja 2 x 4 klukkustunda námskeið í jafningjastuðningi sem byggir á þrautreyndri fyrirmynd frá Krafti, stuðningsfélagi fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þeirra.

Skjólstæðingar leita til Stuðningsnets sjúklingafélaganna gegnum studningsnet.is.

Fagmenntaðir umsjónaraðilar **velja skjólstæðingi stuðningsfulltrúa við hæfi** að undangengnu viðtali og mati.

Stuðningurinn getur farið fram í **síma, tölvupósti eða augliti til auglitis**, samkvæmt samkomulagi skjólstæðings og stuðningsfulltrúa.

Umsjónaraðilar afla endurgjafar um hvernig til tókst hjá bæði skjólstæðingi og stuðningsfulltrúa og grípa til **viðeigandi ráðstafana ef frávik koma upp**.

Stuðningsfulltrúar hljóta **viðeigandi símenntun** með reglulegu millibili.

Líf og heilsa

Guðmundur Löve

SÍBS Líf og heilsa er forvarnaverkefni um lífsstíl og heilsufar sem unnið er í samvinnu við Astma- og ofnæmisfélag Íslands, Hjartaheill, Samtök lungnasjúklinga og Samtök sykursjúkra. Verkefnið felst í að almenningi um allt land er boðin ókeypis mæling á blóðþrýstingi, blóðfitu, súrefnismettun, blóðsykri og fleiri þáttum, auk þess að taka þátt í spurningakönnun um heilbrigði og lifnaðarhætti.

SÍBS Líf og heilsa á rætur að rekja til samstarfs Hjartaheilla og SÍBS sem hófst árið 2000, en hefur frá haustinu 2016 verið rekið af SÍBS undir Líf og heilsa-nafninu með fleiri samstarfsaðilum. Verkefnið er í senn kjörinn vettvangur fyrir félögin sem að því standa að sýna fram á samfélagslegt mikilvægi sitt en einnig gott tækifæri til að sækja styrki frá opinberum aðilum og fyrirtækjum.

Samfélagslegt mikilvægi SÍBS Líf og heilsa er óumdeilanlegt. Fyrir utan þann persónulega harmleik sem hægt er að afstýra skilar það sér margfalt í krónum og aurum fyrir samfélagið, þegar hægt er að forða einhverjum frá ótímabærum sjúkdómi eða dauða. Ef til dæmis er hægt að varna því að einn einstaklingur látist 20 árum fyrir aldur fram eða verji jafnlöngum tíma við örorku af völdum lífsstílstengdra sjúkdóma, þá sparar það samfélaginu um 150 milljónir króna mælt í landsframleiðslu á mann. Þar sem grunnkostnaður við hverja mælingu er um 1500 krónur skilar ein slík snemmgreining sér hundraðþúsundfalt.

SÍBS Líf og heilsa hefur á undanförunum þremur árum heimsótt langflesta þéttbýlisstaði á landinu og boðið heilsufarsmælingar við ýmis tækifæri, stór og smá. Á ferðum okkar um landið hefur tekist gott samstarf við heilbrigðisstofnanir og sveitarfélög á þeim stöðum sem heimsóttir hafa verið. Oftast er mælt í heilsugæslustöð eða íþróttamiðstöð og lætur nærri að tíundi hver fullorðinn einstaklingur á stöðunum mæti í mælingu.

Í hvert skipti sem mælt er finnast einstaklingar sem í



kjölfarið leita á heilsugæsluna til að fá staðfest hvort þeir þurfi á meðferð að halda við m.a. háþrýstingi, of háu kólesteróli eða skertu sykurþoli. Ódýr lyfjagjöf ásamt ráðgjöf um bættan lífsstíl geta þar gert gæfumuninn. Starfsfólk heilsugæslunnar tekur gjarnan við þeim einstaklingum sem greinast með of há gildi til frekari skoðunar og eftirfylgni.

Guðmundur Löve, framkvæmdastjóri SÍBS tók saman

Bókráð
bókhaldsstofan

BÚM
BETUR

BYGG

FLÚÐA
SVEPPIR



ISLENSK  ERFDAGREINING

ITR



Lið fyrir lið

Íbúfen – verkjastillandi og bólgueyðandi

Íbúfen 400 mg, filmuhúðaðar töflur innihalda 400 mg af íbúprófeni. Lyfið dregur úr verkjum, bólgu og hita. Það er notað við vægum til meðalmiklum verkjum eins og höfuðverk, tannþínu, tíðaverkjum og hita. Takið töflurnar með glasi af vatni með eða eftir mat. Lesið vandlega upplýsingar á umbúðum og fylgiseðli fyrir notkun lyfsins. Leitið til læknis eða lyfjafræðings sé þörf á frekari upplýsingum um áhættu og aukaverkanir. Sjá nánari upplýsingar um lyfið á www.serlyfjaskra.is

Gönguhópur Samtaka sykursjúkra

Samtök sykursjúkra hafa staðið fyrir gönguferðum í nítján ár og munu þær að sjálfsögðu halda ótrauðar áfram. Frá upphafi hafa verið skipulagðar hálf mánaðarlegar göngur frá hinum ýmsu stöðum á höfuðborgarsvæðinu og nágrenni þess. Þátttakendur hafa verið á öllum aldri, allt frá því að vera fjögurra ára upp í 91 árs, en þeir eiga það sameiginlegt að njóta þess að hreyfa sig, spjalla og fræðast um umhverfi sitt. Gönguferðirnar standa yfir í klukkutíma og eru þær léttar og rólegar þannig að allflestir ættu að geta tekið þátt.

Gönguferðirnar fara fram annan hvern sunnudag og hefjast þær alltaf klukkan 13 yfir vetrartímann. Á sumrin, þegar þátttakendur eru hvað mest á ferð og flugi, fara göngurnar fram annan hvern miðvikudag. Í júlí og desember er svo tekið göngufri.

Hópurinn er opinn fyrir félagsmenn Samtaka sykursjúkra ásamt vinum og vandamönnum þeirra. Allir velkomnir.

Fyrir hönd gönguhópsins,
Helga Eygló Guðlaugsdóttir
S: 6923715



Gönguferðir vetur 2019 - 2020

Gengið er annan hvern sunnudag klukkan 13:00 í u.þ.b eina klukkustund. Gönguferðirnar eru rólegar og léttar og ættu því sem flestir að geta tekið þátt. Við hittumst á eftirfarandi stöðum:

27. október	Nauthólsvík
10. nóvember	Laugardalslaug
24. nóvember	Ráðhús Reykjavíkur - við tjörnina
5. janúar	Hallgrímskirkja
19. janúar	Ísaksskóli við Bólstaðarhlíð
2. febrúar	Langholtskirkja
16. febrúar	Neskirkja
1. mars	Kjarvalsstaðir við Flólagötu
15. mars	Laugarnesskóli við Kirkjuteig 24
29. mars	Félagsmiðstöðin Hæðagarði 31
5. apríl	Endurvinnslan við Knarrarvog 4
19. apríl	Sæmundarskóli við Gvendargeisla 168

Hittumst hress í gönguhópnum og tökum með okkur vini og vandamenn.

ALLIR ERU VELKOMNIR!

Bestu kveðjur,
Helga Eygló Guðlaugsdóttir og gönguhópurinn
S: 692-3715

Vinnuhópur landlæknis um gagnasöfnun um sykursýki á Íslandi

Starfshópur heilbrigðisráðherra um skráningu sykursýki á Íslandi skilaði skýrslu til ráðherra fyrir rúmum tveimur árum. Málið hefur síðan verið til skoðunar í ráðuneytinu og nú er það komið til landlæknisembættisins, sem hefur verið falið að vinna tillögur að framkvæmd.

Landlæknisembættið hefur sett verkefnisstjóra yfir málið, Davíð Þórssón, og hefur hann kallað til liðs við sig fulltrúa frá Samtökum sykursjúkra, frá Landspítala og frá Heilsugæslunni.

Hópurinn mun nú í vetur vinna tillögur að útfærslu á slíkri skráningu sem svo verður skilað til landlæknis og heilbrigðisráðherra og vonandi kemst slík skráning í framkvæmd sem allra fyrst.

Hingað til hafa ekki verið til neinar tölulegar upplýsingar um fjölda þeirra sem greinast með sykursýki á Íslandi né um fjölda þeirra sem fá hina ýmsu fylgikvilla og ekki hefur heldur verið hægt að nálgast upplýsingar um hvernig meðferð gengur, þ.e. hvernig gengur hjá sjúklingum og meðferðaraðilum að ná hinum ýmsu markmiðum sem sett eru við meðferð fólks með sykursýki.

Það er samdóma álit okkar hjá Samtökum sykursjúkra og fagfólksins sem vinnur með okkar fólki að brýn þörf sé á því að hafa aðgang að þessum upplýsingum, bæði til að meta hvar má betur gera í meðferðinni, til þess að stjórnvöld geti betur markað stefnu til framtíðar um þá meðferð og þjónustu sem í boði þarf að vera fyrir þennan ört stækkandi hóp, og ekki síst til þess að hægt sé að tryggja jafnræði sjúklinga gagnvart gæði þjónustunnar. Það hefur einmitt verið eitt helsta umkvörtunarefni fólks með sykursýki T2 á Íslandi hversu mikill munur hefur verið á gæðum þeirrar þjónustu sem fólk fær eftir því hvert það sækir þjónustuna.



Náttúrulega sætt

Það á að vera gott að borða sætt. Þess vegna framleiðum við hágæða matvörur með náttúrulegum sætuefnum sem innihalda fáar eða engar hitaeiningar.



@GOODGOODBRAND

VIA-HEALTH.COM



Apótekið þitt

í gamla Héðinshúsinu við Seljaveg 2

Reykjavík Apótek býður upp á allar tegundir lyfja. Mikið og fjölbreytt úrval af heilsuvörum, bað- og ilmvörum, gjafavörum auk ýmissa annarra góðra kosta.

Reykjavík Apótek er sjálfstætt starfandi apótek sem leggur áherslu á persónulega þjónustu og hagstætt verð.

Öryrkjar og eldri borgarar njóta sérkjara hjá okkur

Afgreiðslutími:

9-18:30 virka daga

10-16:00 laugardaga

Reykjavík  Apótek

Seljavegur 2 | Sími: 511-3340 | Fax: 511-3341 | www.reyap.is | reyap@reyap.is

Orlofshús Umhyggju

Umhyggja á tvö orlofshús sem leigð eru út til félagsmanna aðildarfélaga Umhyggju allt árið um kring, annars vegar í Brekkuskógi og hins vegar í Vaðlaborgum á Norðurlandi.

Á veturna, utan jóla, páska og vetrarfrístíma, gildir fyrirkomulagið fyrsti koma, fyrstir fá, og hægt er að leigja húsin allt frá 2 og upp í 7 daga.

Vaðlaborgir



Brekkuskógur



Styrktarsjóður langveikra barna

Umhyggja rekur styrktarsjóð undir nafninu Styrktarsjóður langveikra barna

Hlutverk styrktarsjóðsins er að styrkja fjölskyldur sem orðið hafa fyrir fjárhagsörðugleikum vegna veikinda barna þeirra.

Foreldri eða forráðamaður sem hefur langveikt barn á framfæri sínu getur sótt um styrk úr styrktarsjóðnum, sé viðkomandi í fjárhagslegum erfiðleikum sem rekja má til veikinda barnsins.

Skilyrði er að foreldri eða forráðamaður sé í einhverju af 18 aðildarfélögum Umhyggju, en þó er heimilt að veita foreldrum eða forráðamönnum styrk úr sjóðnum séu þeir eingöngu félagsmenn í Umhyggju, að uppfylltum öðrum skilyrðum. Heimilt er að sækja um styrk tvisvar sinnum á 5 ára tímabili

og skulu líða 12 mánuðir á milli styrkveitinga að lágmarki. Styrkupp hæð fyrir árið 2019 er kr.750.000,-

Styrktarsjóðurinn var stofnaður í árslok 1996 með einnar milljónar króna gjöf frá Haraldi Böðvarssyni hf og hófst úthlutun í byrjun árs 2000. Sjóðnum hafa borist margar góðar gjafir frá því hann var stofnaður, bæði frá fyrirtækjum og ekki síður frá einstaklingum. Í dag eru rúmlega 7000 styrktaraðilar, svokallaðir Umhyggjusamir einstaklingar, sem styrkja sjóðinn með mánaðarlegu framlagi.

Stjórn styrktarsjóðsins skipa Sigrún Þóroddsdóttir, Ingólfur Einarsson og Guðrún Bryndís Guðmundsdóttir. Allar nánari upplýsingar má fá á skrifstofu Umhyggju, í síma 552-4242 eða með því að senda póst á umhyggja@umhyggja.is. Hægt er að styrk í sjóðinn á vef Umhyggju, www.umhyggja.is

NÚ GETUR ÞÚ SÉÐ BLÓÐSYKURINN Í SÍMANUM



Einstaklega þægileg leið til að stjórna blóðsykrinum.

Með Guardian™ Connect getur þú fylgst með blóðsykrinum á iPhone, iPad eða iPod touch og ákveðnum Android sínum.

Nánar á www.medica.is.

Á 5 mínútna fresti sendir sykurnemi blóðsykurtöluna þína yfir í símann.

Þú og þínir nánustu geta fylgst með sveiflunum og fengið SMS skilaboð til að bregðast við háum eða lágum blóðsykri.

Einnig er hægt að senda upplýsingarnar úr símanum til heilbrigðisstarfsfólks.

Félagsstarfið

Frá því síðasta blað kom út, í nóvember 2018, hefur þetta gerst helst.

- Í tilefni af alþjóðadegi sykursjúkra 2018 héldum við stóran viðburð laugardaginn 17. nóvember á Hotel Natura. Þar voru frábærir fyrirlestrar, umræður og fyrirspurnir, fjöldi fyrirtækja kynnti vörur sínar sem hentað geta fólki með sykursýki og Líf og Heilsa, samstarfsverkefni Samtaka sykursjúkra, SÍBS, Hjartaheilla og Samtaka lungnasjúklinga bauð fólki upp á ókeypis heilsufarsmælingar. Mikið var lagt í viðburðinn, bæði vinna og fjármunir, en því miður var mæting mjög dræm og þótti okkur það afar miður.



- Jólafundurinn 2018 var haldinn í Hásal í Hátúni 10 fimmtudaginn 29. nóvember kl. 20. Á dagskránni var; hugvekja, Einar Þór Jónsson, diploma í jákvæðri sálfræði; upplestur úr nýrri bók, Gerður Kristný las úr sinni bók; jólatónlist, Söngspírurnar fluttu. Á boðstólum var svo auðvitað kaffi og kökur. Fundurinn var haldinn í samvinnu við LAUF-félag flogaveikra. Mæting var lítil og ætlum við þetta árið að reyna eitthvað nýtt, sjá annars staðar í blaðinu.

- Það færir stöðugt í vöxt að félög í okkar geira hafi samvinnu um skipulagningu og framkvæmd fræðslufunda, málþinga og ráðstefna, enda eru málefni oft lík og skyld þó um mismunandi sjúkdóma sé að ræða. Þannig teljum við að mannaflí og fjármunir nýtist best öllum til heilla. Því hvetjum við okkar fólk til að skoða vel auglýsingar sem við deilum áfram frá öðrum.

- Í janúar 2019 tókum við þátt í árveknisátakinu „Sigráðu sykurinn!“ ásamt Heilsuborg, SideKickHealth, RetinaRisk og fleiri samstarfsaðilum.



- Aðalfundur Samtaka sykursjúkra var haldinn um miðjan mars og er nánar sagt frá honum annars staðar í blaðinu, mæting var með eindæmum léleg, það mætti enginn nema stjórn félagsins og starfsmaður.

- Ungliðahópurinn, sem stofnaður var vorið 2016, hélt nokkra fundi á tímabilinu og er grein frá þeim annars staðar í blaðinu þar sem þau útlísta nánar sína starfsemi.

- Í mars hafði Göngudeild sykursjúkra á Landspítala ráðgert námskeið fyrir bæði fólk með T1 og T2. Því miður varð að fella niður bæði námskeiðin vegna ónógrar þátttöku, og það þrátt fyrir að fjöldi fólks hafi áður verið búíð að skrá sig á lista um að vilja koma á námskeið.

- Í apríl héldum við fræðslufund þar sem Pálmar Ragnarsson íþróttáþjálfari flutti erindi um gildi jákvæðs hugarfars. Fundurinn var afar vel sóttur og mikil ánægja hjá öllum fundarmönnum.

- Í lok maí höfðum við áætlað, í samvinnu við LAUF – félag flogaveikra, að fara með rútu í dagsferð um

Borgarfjörðinn. Því miður urðum við að hætta við vegna ónógrar þátttöku.

- Síðustu tvö árin höfum við verið á ferð um landið ásamt SÍBS, Hjartaheill og Samtökum lungnasjúklinga og boðið fólki ókeypis upp á ýmsar heilsufarsmælingar og spjall og ráðleggingar varðandi heilsuefingu. Verkefnið hefur gengið mjög vel og þær heilsufarsupplýsingar sem safnað hefur verið munu nýtast vel til að meta lýðheilsu á Íslandi. Þátttaka, sérstaklega úti á landi, hefur verið afar góð og fólk þakklátt og ánægt með þessa þjónustu.

- Enn eitt samstarfsverkefni okkar og SÍBS, ásamt Geðhjálp, var framleiðsla tveggja sjónvarpsmynda: Lífsstíll og Heilsa 1 og 2, sem sýndar voru í sjónvarpi RÚV í september s.l.

- Sífellt vaxandi þáttur í starfinu er samstarfið innan ÖBÍ, þar sem unnið er í starfshópum að ýmsum réttindamálum fatlaðra og langveikra Íslendinga. Samtök sykursjúkra eiga fulltrúa í hóp um heilbrigðismál, þar sem fjallað er m.a. um greiðsluþátttöku, reglur um hjálpartæki og fleira og svo eigum við fulltrúa í hóp um málefni barna, en þar er fjallað á breiðum grunni um málefni barna með fatlanir, skerðingar og langvinna sjúkdóma, tengslin við skóla, leikskóla, frístunda- og íþróttastarf og fleira.

- Við hvetjum félagsmenn til að senda okkur tölvupóst um málefni sem þeir hafa áhuga á að við skoðum, hugmyndir að viðburðum, umfjöllunarefni á fundum og/eða í blaðinu okkar, hugmyndir að jóla viðburðum og ferðalögum og bara allt sem þið viljið að félagið geri. Án félagsmannanna er ekkert félag.

Sumarbúðir barna og unglunga með sykursýki

Mörg undanfarin ár hefur fyrirkomulagið verið þannig að annað hvert ár fara eldri krakkarnir til Svíþjóðar í siglingu og hitt árið hittast yngri börnin að Löngumýri í Skagafirði.

Í sumar fóru stóru krakkarnir í siglingu við sænskar strendur og því eru það þau yngri sem munu koma saman næsta sumar í Skagafirðinum

Ákveðið hefur verið að sumarbúðirnar verði haldnar dagana 12.-16. júní 2020, svo krakkarnir geta byrjað að hlakka til.



Skammast þú þín?

Rannsóknir bæði í Bandaríkjunum og í Svíþjóð hafa sýnt að meira en annar hver einstaklingur með sykursýki skammast sín fyrir að vera með sjúkdóminn. Fimmti hver forðast alfarið að sprauta sig með insúlíni og mæla blóðsykur þar sem aðrir sjá til og meira en helmingurinn segist alls ekki segja frá sykursýkinni í ráðningarferli nema þeir séu spurðir sérstaklega en helst ekki fyrr en eftir að þeir hafa fengið vinnuna.

Þegar fólk er spurt hvers vegna eru svörin á ýmsan veg, en flestir segja:

- Að þau vilja ekki fá á sig ásakanir fyrir að hafa sjálf valdið sjúkdómnum, t.d. með ofþyngd.
- Að þau nenna ekki að fá misgáfulegar spurningar um mataræði og hreyfingu.
- Að þau vilja ekki valda öðrum óþægindum.

Þegar fólk skammast sín fyrir að vera sjúkdóm takmarkar það lífsgæði þess auk þess sem það getur beinlínis verið hættulegt ef fólk í kring veit ekki að einstaklingurinn er með sykursýki, t.d. ef fólk fær alvarlegt sykurfall.

Það að vera í felum með stóran hluta tilveru sinnar hefur vond áhrif á andlega heilsu, það getur valdið mikilli streitu og kvíða, auk þess sem rannsóknir sýna að þau sem reyna að fela sykursýkina eru mjög oft með verri blóðsykurstjórnun en hinir og því í meiri hættu að fá fylgikvilla sykursýkinnar. Það er nefnilega þannig að þegar við erum kvíðin, þunglynd og finnum fyrir streitu þá verður svo margt í tilverunni erfiðara en þegar okkur líður vel, og það á líka við um það að hafa stjórn á sykursýkinni og hugsa um heilsuna almennt.

Jafnvel þó fjöldi þeirra sem greinast með sykursýki T2 hafi margfaldast á undanförunum áratugum eru enn á kreiki mikið af röngum hugmyndum um orsakir sjúkdómsins, meðferð hans og um það hvernig það er að lifa með honum. Flestir hafa heyrt talað um þessar staðalmyndir um sjúkdóminn og þá sem lifa með honum:

- Að fólk með sykursýki eigi sjálft sök á sjúkdómnum með því að borða of mikinn sykur eða vera of þungt.
- Að þau séu byrði á heilbrigðiskerfinu.
- Að þau geti læknað sig sjálf með því að drekka eitthvað töfravatn eða borða kanil

Fjölmiðlar hjálpa ekki til, en umræðan þar er oft á tíðum afar misvísandi. Fréttir gera ekki greinarmun á T1 og T2 sykursýki, gefa í skyn að koma megi í veg fyrir öll tilfelli sykursýki með réttu mataræði og nægri hreyfingu og oft fylgja með myndir að feitu fólk þar sem andlit fólksins eru skorin út úr rammanum. Oft eru líka réttar upplýsingar um T2 settar fram með villandi hætti. T.d. eru ofþyngd og hreyfingarleysi vissulega áhættuþættir gagnvart því að fá T2, en svo langt frá því að vera það eina sem hefur áhrif, þó stundum mætti ætla svo út frá umræðunni í samfélaginu. Margir áhættuþættirnir eru hlutir sem fólk getur ekki haft neina stjórn á sjálft, t.d. kynþáttur, aldur og erfðir auk þess sem konur sem fengið hafa meðgöngusykursýki eru í mikið aukinni hættu á að fá T2 sykursýki, og líkurnar aukast með hverri meðgöngu þar sem blóðsykurinn fer úr skorðum. Raunar má segja að erfðir séu það stór áhrifaþáttur varðandi T2 sykursýki að næstum megi kalla hann fjölskyldusjúkdóm.



Auðvitað er lífsstíll einn af þeim þáttum sem hafa mikil áhrif, en svo langt í frá eini þátturinn og lífsstílsbreytingar nægja alls ekki alltaf til þess að hafa stjórn á sykursýkinni eftir að hún er komin, þó umræðan sé oft á þann veg að fólk ætti bara að lækna sig sjálft með því að grenna sig, borða hollt og hreyfa sig meira.

Eigin skömmun og samviskubít getur líka valdið fólki verulegum vanda, þegar mælingar koma ekki vel út fer fólk að ásaka sjálft sig „Af hverju stóð ég mig ekki betur?“ og oft bætir svo heilbrigðisfagfólkið sem á að aðstoða fólk við meðferðina um betur og talar niður til fólks þegar illa gengur að ná meðferðarmarkmiðum. Allt þetta eykur hættu á depurð og þunglyndi og dregur úr sjálfstrausti fólks, sem svo aftur gerir því enn erfiðara fyrir að fara eftir leiðbeiningunum og hugsa vel um sig og sjúkdóminn.

Því miður er líka oft núningur á milli T1 og T2, sérstaklega hættir fólki með T1 og þeirra aðstandendum oft til að tala í neikvæðum tón og af vanþekkingu um þau sem hafa T2. Rétt er að muna að nýrri rannsóknir sýna að skilin milli mismunandi tegunda sykursýki eru alls ekkert eins klippt og skorin eins og við höldum áður. Margir sem greinast fyrst með T2 fá síðar breytta greiningu og teljast þá vera með T1, og farið er að tala um fleiri tegundir sykursýki, t.d. T1,5 sem er fólk sem sýnir einkenni sem lenda einhvers staðar mitt á milli T1 og T2.

Best væri að við öll hugsum áður en við tölum, stöndum saman út á við, öflum okkur þekkingar og reynum að dreifa henni út í samfélagið, til hagsbóta fyrir allt fólk með sykursýki. Það er nefnilega hollt fyrir okkar eigin heilsu að vera jákvæð og að vera góð hvert við annað.

Fríða Bragadóttir, frkvstj Samtaka sykursjúkra

Litlalón

Nesbú

Starf Dropans

2018-2019



Fjölskylduhelgi Dropans



Fjölskylduhelgi Dropans fór fram í Þykkvabæ helgina 21.-23. júní en formleg dagskrá var laugardaginn 22. júní. Veðrið lék við okkur sem gerði helgina einstaklega ánægjulega.

Mæting var góð og skemmtu sér allir hið besta, bæði börn, foreldrar, ættingjar og vinir. Við vorum með íþróttahúsið á leigu og fínt eldhús sem fylgdi. Sumir gistu á Snotru gistiheimili en flestir gistu á tjaldstæðinu. Í boði var morgunmatur, Thailensk fiskisúpa og glæsilegt grill með öllu á laugardagskvöldinu.

Dagskráin miðaðist við að öll fjölskyldan gæti tekið þátt saman og krakkarnir voru á öllum aldri. Farið var í allskonar leiki, fótbolta og kubb, við komum með bubblubolta, héldum brennu í fjörinni með fjöldasöng og hlýddum á skemmtilega hvetjandi fyrirlestur frá Bjarti Guðmundssyni.

Almenn ánægja var á meðal þátttakenda og vilji er til að endurtaka leikinn. Þökkum við öllum sem mættu og tóku þátt og öllum sem lögðu fram aðstoð sín við að gera þetta að veruleika.



Smádropahittingur í Rush

Smádropa hittingar hafa verið haldnir reglulega frá árinu 2015 en þeir eru hugsaðir sem tækifæri fyrir krakkana sem ekki hafa aldur til að fara í sumarþúðir, að hittast. Í þetta skiptið mættu um það bil 10 börn með aðstandendum og hoppuðu og skoppuðu. Sumir aðstandendanna hættu sér meira að segja á trampólínin en flestir létu létt spjall á hliðarlínunni duga.



Fjáröflunar Bingó



Það var vor í lofti á uppstigningardag 30. maí s.l., þegar fjáröflunarbingó Dropans var haldið í fimmta skipti í sal íslenska Gámafélagsins í Gufunesi. Þrátt fyrir góðviðri var mæting með besta móti og bingóþyrstir dropavinir, ættingjar og velunnarar spiluðu tuttugu umferðir af mikilli hörku.

Eins og venjan er voru tveir unglingar fengnir til að stýra leikjunum en fulltrúar stjórnar sáu um að halda utan um vinninga og kaffiveitingar.

Vinningar voru einstaklega veglegir og viljum við í stjórninni senda styrktaraðilum okkar bestu þakkir fyrir framlögin.

Góðgerðartónleikar og útgáfufögnuður á alþjóðadegi sykursýki 14. nóvember

Dropinn hélt fjáröflunartónleika í annað sinn og fóru þeir fram á alþjóðadegi sykursýki 14. nóvember 2018.

Pétur Jóhann var kynnir tónleikanna og reitti hann af sér brandarana eins og við var að búast.

Þetta árið komu fram Una Stef, Svavar Knútur, Jónsi, Matthías Stefánsson, Siggí Swing and his Bluesberries, Sunna Gunnlaugsdóttir ásamt Ingrid Örk Kjartansdóttur, Unnur Birna og Dagný Halla Bassadætur ásamt Sigurgeiri Skafta Flosasyni og Hljómsveitin Værð.

Við sama tilefni fögnuðum við útkomu nýrrar fræðslubókar „Þór fer í sumarþúðir“. Bókina skrifaði Ingrid Örk Kjartansdóttir en Sunneva Thomsen Halldórsdóttir myndskreytti. Lions á Íslandi kostaði útgáfuna og með aðstoð Samtaka Sykursjúkra hefur bókinni nú verið dreift til allra skjólstæðinga Dropans, og á flest skólabókasöfn á landinu.



Reykjavíkumaraþonið

Í ár tókst sérsaklega vel til í Reykjavíkumaraþoninu, 28 einstaklingar og 2 hlaupahópar hlupu til styrktar Dropanum.

Allir hlauparar sem söfnuðu tíuþúsund krónum eða meiru fengu bol að gjöf frá félaginu til að auðkenna sig með og þó hlauparahópurinn sé vissulega smærri en hjá stærri félögum, setti þetta skemmtilegan svip á hlaupið og gerði áhorfendum kleift að finna fólkíð á brautinni.

Við viljum þakka öllum sem lögðu hönd á plóg í þessari skemmtilegu söfnun, bæði hlaupurum og þeim sem hétu á þá, innilega fyrir velvildina. Stjórnin er þegar byrjuð að leggja línurnar fyrir næsta Reykjavíkumaraþon og er það von okkar að allir sem hlupu fyrir félagið í ár haldi áfram og fleiri bætist í hópinn.

Á heimasíðunni hlaupastyrkur.is má glöggva sig á niðurstöðu söfnunarinnar, en það er skemmtilegt að unga fólkíð stóð sig best í áheitasöfnuninni.



Styrktarfélag barna með sykursýki



Dropinn

Aðalfundur nóv 2018

Metaðsókn var á aðalfund Dropanans sem haldin var í Björkinni Hafnarfirði. Börnin skemmtu sér í gryfjunni en foreldrar hlustaðu á erindi og héldu aðalfund. Þökkum Ragnari Bjarnasyni yfirlækni barnadeildar landsspítalans fyrir flott spjall. Einnig þeim Þórunni og Sigrúnu starfsmönnum Inter Medica fyrir kynningu á nýju dælunni.



Að lokum

Við minnum á sumarþúðir barna að Löngumýri í Skagafirði næsta sumar. Að lokum viljum við minna alla á að fylgja okkur á <https://www.facebook.com/DropinnStyrktarfelagBarnaMedSykursyki/> og minnum svo á Vini Dropanans en þar geta þeir sem vilja, stutt við starf Dropanans með framlagi með upphæð að eigin vali. Greiðsluseðlar eru sendir út rafrænt tvisvar sinnum á ári.



Sumarbúðir Dropans 2019



Ég hef farið í sumarbúðirnar til Svíþjóðar tvisvar, árið 2017 og 2019. Þegar ég fór fyrst árið 2017 var ég á sextánda ári og hafði greinst þremur mánuðum áður. Ótrúlegt en satt þá átti ég nú þegar tvær vinkonur með sykursýki 1 úr grunnskóla þegar ég greindist og þekkti því órlítið til sjúkdómsins. Það var hreint út sagt ótrúlegt þegar ég varð þriðja vinkonan í vínahópnum til að greinast. Þessar vinkonur höfðu talað óskaplega vel um sumarbúðirnar og því fannst mér sjálfsagt að ég færi. Þessu vildi ég alls ekki missa af.

Ferðirnar tvær voru með svipuðu sniði og heppnuðust mjög vel. Við gistum í fjórar nætur á sænsku skútunni Kvartsita sem sigldi með okkur frá Fiskebäckskil og suður til Gautaborgar í gegnum skerjagardinn. Á leiðinni stoppuðum við á fallegum sænskum eyjum sem minntu allar á Astrid Lindgren sögurnar. Þar gátum við rölt um eyjarnar, farið í fótbolta, vaðið út í sjóinn, keypt sænsk jarðarber og síðast en ekki síst, farið í sjoppuferðir! Á skipinu vorum við látin vinna ýmis verk eins og að þrifa skipið, hífa upp segl, elda o.fl. Þetta var frábært hópefli sem hristi hópinn vel saman. Þegar dvölinni á skipinu lauk tóku við tveir dagar í Gautaborg. Annan daginn nýttum við vel í tívolínu Liseberg en seinni dagurinn fór allur í búðarrölt í verslunarmiðstöðinni Nordstan. Að lokum var keyrt til Kaupmannahafnar þar sem við flugum heim.

Tuttugu og átta unglíngar með sykursýki 1 gista á seglskútu í fjórar nætur. Hversu mikinn þrúgusýkur þarf? Það að búa á skútu með fullt af öðrum sykursjúkum unglíngum var frábær leið til að læra betur á sjúkdóminn. Maður lærði með því að fylgjast með öðrum og spyrja. Þegar kom að matartíma heyrðust píp í mælum og dælum allt í kring. Það var ákveðin stemning í því. Svo má ekki gleyma skemmtilegu sögunum og „sprautubröndurinum“ sem bara fólk með sykursýki skilur. Þetta litla samfélag og einstaki félagsskapur er ómetanlegur því tengslin verða oftar en ekki gríðarlega sterk og verðmæt. Að mínu mati þurfa allir einstaklingar með sykursýki 1 að eiga sykursýkisvin sem hægt er að leita til. Tilgangur sumarbúðanna er að kynna öðrum með sykursýki 1 og því ættu allir meðlimir dropans að nýta sér þær.

ATH! Sumarbúðir fyrir yngri börnin, að Löngumýri í Skagafirði, verða haldnar dagana 12.-16.júní 2020.

Dórhildur Kristbjörnsdóttir



Samtök sykursjúkra þakka eftirtöldum aðilum góðan stuðning

Alark arkitekta	Gefnaborg
Árbæjarapótek	Gistiheimilið Urðarstekk
Árskóli	Gistihús Hestaferðir
Bifreiðastöð ÞÞ	Gjögur hf
Bílalakk ehf	Hamborgarabúlla Tómasar
Bílasmíðurinn	Hótel Dyrhólaey
Bílaverkstæði KS	Hótel Natur
Bílaverkstæðið Klettur	Hýbýlamálun ehf
Bjarg	Höfðakaffi
Björn Harðarson	Ice Group
Bolungarvíkurkaupstaður	Íþróttalækningar
Borgarbyggð	Jóhann presturinn á Þingeyri
Bókasafn Reykjanesbæjar	Lamb Inn veitingar
Bókhaldsstofan	Loft og Raftækni
BSRB	Nonni litli ehf
DK hugbúnaður	Norðurlagnir
DS Lausnir	Nýju ölkúólínn
Egersund á Íslandi	Pelsar hjá Jakobi
Eldhestar	Set ehf
Ennemm	SÍBS
Ferðaþjónustan Borg Njarðvík	Skálatúnsheimilið
Félag Skipstjórnarmanna	SME Dúkalagnir
Félagspjónustan Seltjarnarnesi	Snæljós
Fjöruhúsið	SSF
Fótaaðgerðastofa Kristínar	Vatnspípan ehf
Garðsapótek	

Líf og heilsa

Lífsstíll og heilsa, fræðslu-myndir fyrir sjónvarp

Í september s.l. voru sýndar hjá RÚV tvær fræðslumyndir undir yfirskriftinni „Lífsstíll og heilsa“.

Myndirnar voru framleiddar sem samvinnuverkefni Samtaka sykursjúkra, SÍBS og Geðhjálp og fjalla um áhrif lífsstíls á heilsu fólks.

Í fyrri myndinni er fjallað um offitu, mataræði og hreyfingu og í þeirri seinni um streitu, svefn og geðrækt og sýnt fram á hvernig allir þessir þættir hafa áhrif á heilsufar fólks og einnig rætt um hvað fólk getur sjálft gert til að bæta heilsu sína með því að taka á þessum þáttum.

Myndirnar eru aðgengilegar á RÚV frelsi í VODinu en einnig í spilaranum á ruv.is: <https://www.ruv.is/sjonvarp/spila/lifsstill-og-heilsa/26132>

Fljótlega verða myndirnar svo einnig aðgengilegar á heimasíðum félaganna.

NÁÐU STJÓRN Á BLÓÐSYKRINUM

CONTOUR NEXT ONE BLÓÐSYKURSMÆLIR

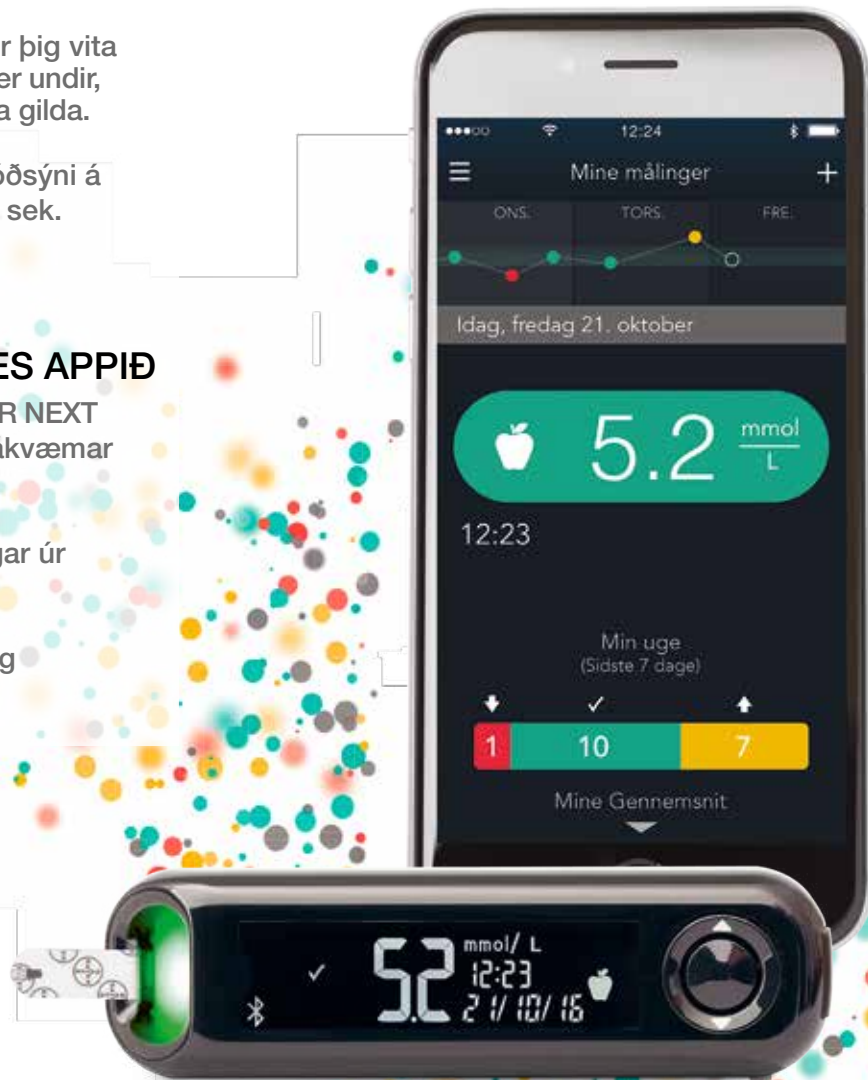
- Nákvæmur blóðsykursmælir. Gefur niðurstöður sem þú getur treyst.
- SmartLJÓS sem lætur þig vita strax hvort mælingin er undir, yfir eða innan eðlilegra gilda.
- Hægt að bæta við blóðsýni á sama strimil innan 60 sek.

CONTOUR DIABETES APPIÐ

Appið samstillist CONTOUR NEXT ONE og heldur utan um nákvæmar niðurstöður.

Hægt er að senda mælingar úr appinu til meðferðaraðila.

Appið auðveldar yfirsýn og meðferðarheldni.



Meðlimum í Samtökum sykursjúkra býðst Contour Next One án endurgjalds í öllum betri apótekum.



Pálmar í þorpi sem hafði verið yfirgefið og náttúran tekið yfir.

Ævintýrin gerast þegar ég er einn á ferð

Texti: Alda Áskelsdóttir

Pálmar Ragnarsson ákvað fljótlega eftir að hann greindist með sykursýki 1, rúmlega tvítugur, að hún skyldi hvorki stjórna lífi hans né koma í veg fyrir að hann léti drauma sína rætast. Undanfarin ár hefur Pálmar elt drauma sína og ferðast til fjölmargra framandi landa. Hann er nýkominn heim úr tveggja mánaða ferðalagi þar sem hann ferðaðist einn um Kína og í fyrra fór hann til Mexíkó. Hann segir sykursýkina enga hindrun - með góðu skipulagi séu honum allir vegir færir.

Ég tók viðtal við Pálmar fyrir Jafnvægi fyrir tveimur árum. Ég vissi því að ég ætti skemmtilegt spjall í vændum þegar ég hitti hann aftur til að heyra hvað á daga hans hefur drifið síðan þá. Pálmar stóð fullkomlega undir væntingum enda iðar hann hreinlega af gleði og lífskrafti og áður en langt um leið hafði hann hrifið mig með sér á vit ævintýra í Mexíkó og Kína. Ég er hins

vegar ekki sú eina sem Pálmar hefur náð að hrífa með sér því undanfarin tvö ár hefur hann haft atvinnu af því að halda fyrirlestra um samskipti og er mjög eftirsóttur sem slíkur. „Ég hef haft nóg að gera og það er varla til sá staður á Íslandi sem ég hef ekki komið á og haldið fyrirlestur,“ segir Pálmar brosandi.

Þegar Pálmar er ekki á ferð og flugi um Ísland eru það ferðalög um heiminn sem heilla. Hann hefur ferðast mikið í gegnum tíðina og komið til fjölmargra landa. Hann er oft einn á ferð á framandi slóðum sem ef til vill þætti ekki frétt til næsta bæjar að öllu jöfnu. Pálmar greindist hins vegar með sykursýki 1 fyrir þrettán árum og það setur málið í örlítið annað samhengi. „Ég get vel viðurkennt að það var áfall til að byrja með að greinast með sykursýki 1 en ég var fljótur að jafna mig og tók þann pól í hæðina að lifa með sykursýkinni en láta hana aldrei stjórna lífi mínu.“

„Ég get vel viðurkennt að það var áfall til að byrja með að greinast með sykursýki 1 en ég var fljótur að jafna mig og tók þann pól í hæðina að lifa með sykursýkinni en láta hana aldrei stjórna lífi mínu.“



Pálmar Ragnarsson, fyrirlesari og ferðalangur.

Nýtur þess að vera einn á ferð

Pálmar hefur staðið við stóru orðin og ferðast víða. Í sumar fór hann til Kína og ferðaðist um landið þvert og endilangt í tvo mánuði. „Undanfarin tvö ár hef ég breytt út af venjunni og ferðast einn. „Ég vil ferðast einn. Það gefur mér svo mikið að vera engum háður á ferðum mínum og geta gert allt sem mig langar til án þess að spyrja kóng né prest, auk þess kynnist ég sjálfum mér betur og fullt af fólki hvaðan æfa að úr heiminum.“ Þegar Pálmar ferðast velur hann að ferðast ódýrt. „Ég flakka á milli farfluglaheimila því þar hitti ég svo mikið af skemmtilegu fólki. Sumir eru einir á ferð en aðrir í hópum. Flest allir eiga það þó sameiginlegt að vilja kynnast nýju fólki og það er þá sem ævintýrin gerast,“ segir Pálmar og brosir dreyminn við tilhugsunina og bætir við: „Það er ekki ósjaldan sem mér er boðið að slást í hópinn vegna þess að ég er einn á ferð. Eftir ferðina til Kína á ég t.d. um hundrað nýja vini og kunningja sem ég er öðru hvoru í samskiptum við á netinu. Það er dýrmætt að kynnast allskonar fólki sem hefur aðra reynslu og upplifun á lífinu en ég.“

„Ég vil ferðast einn. Það gefur mér svo mikið að vera engum háður á ferðum mínum og geta gert allt sem mig langar til án þess að spyrja kóng né prest, auk þess kynnist ég sjálfum mér betur og fullt af fólki hvaðan æfa að úr heiminum.“

Ævintýrlega fallett í Kína

Þegar Pálmar fór til Kína og Mexíkó rannsakaði hann löndin lítið sem ekkert áður en hann lagði af stað. „Ég sé enga ástæðu til að sitja sveittur við að gúgla hina og þessa staði. Ég vil miklu frekar mæta og upplifa. Það gefur mér svo miklu meira að ganga óvart fram hjá einhverju stórkostlegu heldur en að fara á staði sem ég er búinn að sjá á myndum. Upplifunin verður svo miklu sterkari.“ Pálmar segir að hann spyrji gjarnan þá sem hann hitti hvað sé það skemmtilegasta eða fallegasta sem þeir hafi séð á ferð sinni um landið og svo fari hann á sömu staðina. „Þarna fæ ég upplýsingar frá fyrstu hendi, en ekki úr ferðamannabæklingum. Mér finnst þetta alveg frábær ferðamáti og gæti ekki hugsað mér að hafa þetta neitt öðruvísi eins og staðan er núna.“

Pálmar segir að í Kína sé náttúran ægífögur. „Ég vissi í rauninni ekki við hverju ég átti að búast. Auðvitað vissi ég af Kínamúrnum og einhverjum borgum en ég átti alls ekki vona á að landslagið væri jafn stórbrotið og ævintýrlega fallett og raun bar vitni. Fallegu fjöllin í Avatar myndinni sem þóttu óraunveruleg eru t.d. í Kína. Það er eiginlega ekki hægt að lýsa náttúrufegurðinni þar með orðum,“ segir Pálmar og bætir við að annað sem hafi kannski komið honum á óvart sé mannfjöldinn í stórborgunum. „Allir dagar í Sjanghæ eru eins og miðbær Reykjavíkur á Menningarnótt – fólk allsstaðar. Mér fannst þeir Kínverjar sem ég kynntist bæði áhugaverðir og skemmtilegir, þeir voru hjálpsamir og allir



Pálmar segir að náttúrufegurðin í Kína sé svo ævintýrlega stórbrotin að ekki sé hægt að lýsa henni með orðum.

höfðu heyrt um Ísland og hversu góðir Íslendingar eru í fótbolta – ég fékk ósjaldan að heyra húh-klapp landsliðsins. Almennt voru kínversku vinir mínir opnir en ef ég reyndi að tala um stjórnmálaástandið í landinu þögnuðu þeir og vildu ekkert um það tala.“

Einlæg gleði Mexíkóa

Fyrir ári fór Pálmar einn til Mexíkó og flakkaði um landið í tvo mánuði. Margir myndu sennilega telja slíkt fífldirfsku enda eru fjölmiðlar duglegir að flytja neikvæðar fréttir frá Mexíkó þar sem eiturlyf og morð eru í forgrunni. „Þetta var alls ekki mín upplifun á Mexíkó. Ég held að ferðalangar séu látnir í friði þar sem átökin eru fyrst og fremst á milli gengja á ákveðnum svæðum. Mér fannst Mexíkó frábært land og þá ekki síst fólkið sem þar býr. Flestir sem ég hitti höfðu lítið á milli handanna en samt sem áður voru allir svo glaðir – raunverulega lífsglaðir. Á ferðalagi um Mexíkó sér maður svart á hvítu að peningar skipta ekki öllu máli þegar kemur að lífshamingju. Jafnframt kennir það manni að meta betur það sem maður hefur hér heima. Ég hvet alla sem fara til Mexíkó að láta sér ekki nægja að fara til Cancun – Mexíkó er svo miklu meira en það.“

Þegar Pálmar var á ferð um Mexíkó fékk hann alvarlega veirusýkingu og þurfti því að reiða sig á heilbrigðiskerfið þar. Margir láta einmitt hræðsluna við heilbrigðisþjónustu í framandi löndum aftra sér í að heimsækja þau. „Spítalinn sem ég lagðist inn á var til fyrirmyndar að mestu leyti. Ég var á sjúkrastofu sem minnti meira á hótélherbergi en sjúkrastofu, hreinlætið var til fyrirmyndar og flestir lækarnir líka. Ég lenti hins vegar í því að þeir virtust ekki vita mikið um sykursýki þannig að ég og lækurinn minn gerðum með okkur samkomulag um að ég myndi sjá um sykursýkina en þeir um veirusýkinguna,“ segir Pálmar og brosir.

„Ég vissi í rauninni ekki við hverju ég átti að búast. Auðvitað vissi ég af Kínamúrnum og einhverjum borgum en ég átti alls ekki vona á að landslagið væri jafn stórbrotið og ævintýralega fallett og raun bar vitni. Fallegu fjöllin í Avatar myndinni sem þóttu óraunveruleg eru t.d. í Kína. Það er eiginlega ekki hægt að lýsa náttúrufegurðinni þar með orðum,“

Gott skipulag í kringum sykursýkina og þá eru allir vegir færir

Þegar Pálmar talar um að hann undirbúi ferðalög sín lítið sem ekkert með tilliti til hvar hann gisti eða hvaða staði hann ætli að skoða á það ekki við um sykursýkina. „Ég lít þannig á að ég geti gert allt sem mig langar til rétt eins og hver annar. Ég þarf hins vegar að undirbúa mig betur en ef ég væri ekki með sykursýki,“ segir Pálmar. „Ég tel dagana sem ég er úti og



reikna út hversu mikið insúlín ég þarf. Ég bæti svo helming þar ofan á til að tryggja mig. Ég lífi aðeins öðruvísi lífi þegar ég er í frí en í rútínunni hér heima. Ég skipti insúlíninu svo í tvo pakka og kem því fyrir á sitthvorum staðnum í farangrinum þannig að ef taska týnist er ég alltaf með lágmarksskammt við höndina.“ Insúlín þarf að geyma við góðar aðstæður - annað hvort við stofuhita eða í kulda. Pálmar hefur fundið lausn á því máli á löngum ferðalögum sínum. „Ég set insúlínþennana í tvo kaffibrúsa, loka þeim og þá helst stofuhiti á þeim vikum saman. Þeir eru líka vel varðir í brúsunum. Ég hef einnig notast við kælitöskur sem halda köldu í langan tíma. Þær hafa virkað vel fyrir mig. „Í ferðalaginu til Kína var ég bæði með kaffibrúsa og tvær kælitöskur. Í kaffibrúsanum var ég með vara insúlínið mitt en insúlínið sem ég var að nota í kælitöskunum. Á nokkurra daga fresti þurfti ég að koma kælitöskunum undir rennandi vatn til að viðhalda kuldanum og það var frekar einföld aðgerð sem virkaði vel.

Teflir ekki í tvísýnu

Þegar Pálmar er spurður út í það hvort hann sé ekki hræddur um að fá sykurfall einn á ferð í framandi landi segir hann svo ekki vera. „Ég er búinn að vera með sykursýki í rúm tíu ár og á þeim tíma hef ég aldrei fengið alvarlegt sykurfall. Ég þekki vel inn á líkama minn, auk þess sem ég mæli mig oftast en ég geri hér heima. Ég er alltaf með varabirgðir af sykri við hendina og tek aldrei neina áhættu,“ segir Pálmar og bætir við: „Þegar ég var í Kína var ég einu sinni tæpur. Þannig var að ég hafði farið í ferð á skellinöðru og gerði ekki ráð fyrir að fara í fjallgöngu þann daginn og útbjó mig því í samræmi við það. Ég kom hins vegar auga á stórfenglegt fjall í ferðinni og þangað lá göngustígur. Þetta virtist ekki löng leið og ég átti aukasykur í fórum mínum en ekki eins mikinn og ég hefði kosið. Þegar ég var hálfnaður ákvað ég að mæla mig og sá að ég var að lækka. Mig langaði alla leið upp en ákvað að snúa við því ég vissi að sykurrinn myndi ekki duga mér til að ljúka ferðinni. Þegar ég var hins vegar við það að snúa við mætti ég göngufólki sem var að koma ofan af fjallinu. Það sagði mér að rétt framundan væri kona að selja Pepsi og þar með var mér borgið. Ég læt alltaf skynseminá ráða þegar ég lendi í aðstæðum sem þessum.“

WELLION

BLÓÐSYKURMÆLAR

Calla Light fyrir fólk með sykursýki 2 | Calla Dialog fyrir blinda og sjónskerta

**Wellion Calla Light**

Einfaldur og góður blóðsykurmælir sérstaklega ætlaður fyrir fólk með sykursýki tegund 2. Skjárinn er stór og það er ljós fyrir aftan töluna sem birtist á skjánum til að auðvelda lestur. Strimlarnir eru stórir og handhægir og mælirinn kemur í handhægri tösku með rennilás.

**Wellion Calla Dialog**

Blóðsykurmælir sem notar talmál og er hannaður sérstaklega fyrir sjónskerta og blinda. Mælirinn lætur vita þegar strimillinn er tilbúinn til að taka við blóðdropa. Hann telur niður og segir blóðsykurgildið á ensku. Hægt er að stilla styrk hljóðsins.

Nánari upplýsingar veitir Júlíus – julius@fastus.is
Fastus ehf | Síðumúli 16 | 108 Reykjavík | Sími 580 3900 | fastus.is

FASTUS
Veit á vandaða lausn

**ÞAÐ ER ALDREI AÐ VITA
Í HVAÐA ÍÞRÓTT BARNIÐ
ÞITT BLÓMSTRAR.**

**ÞESS VEGNA STYÐJUM
VIÐ ÞÆR ALLAR.**

ENNEMM / SÍA / NÚM2531



ÍSLENSK Engjavegi 6, 104 Reykjavík
GETSPÁ Sími 580 2500 | www.lotto.is

Íslensk getspá er í eigu Íþróttá- og Ólympíusambands Íslands,
Öryrkjabandalagsins og Ungmennafélags Íslands.



Kerecis meðhöndlar sykursýkissár með þorskroði

Kerecis

Kerecis er íslenskt lækningavöruframtæki sem notar þorskroð til að græða sár og endurgera líkamsvef, til dæmis við meðhöndlun á sárum vegna sykursýki, endurgerð á brjóstum og til viðgerðar á kviðslitum. Hugmyndin að baki þess að nota roð til meðferðar á sárum kemur frá Guðmundi Fertram Sigurjónssyni og voru fyrstu skrefin tekin á Ísafirði árin 2009–2013 við þróunarvinnu og prófanir. Læknarnir Baldur Tumi Baldursson og Hilmar Kjartansson eiga einnig stóran þátt í hugmyndinni ásamt Dóru Hlín Gísladóttur, sem hefur frá upphafi séð um rekstur félagsins á Ísafirði. Félagið er með aðsetur og framleiðslu á Ísafirði og er einnig með starfsemi í Reykjavík og Arlington í nágrenni höfuðborgar Bandaríkjanna, Washington D.C.



Hráefni Kerecis er roð sem fellur til við fiskvinnslu á Vestfjörðum. Kerecis framleiðir úr roðinu lækningavörur sem hlotið hafa markaðslevfi frá FDA (Food and Drug Administration) í Bandaríkjunum og evrópskum reglugerðaryfirvöldum.



en brunasár eru meðal algengustu slysa og sára í hernaði. Kerecis vinnur þannig að því að þróa betri meðferðarúrræði við brunasárum.

Framtíðarsýn Kerecis er að verða leiðandi á heimsvísu í úrræðum til að meðhöndla vefjaskaða með því að virkja tækni náttúrunnar sjálfar.

Félagið er í miklum vexti og hefur þrefaldað tekjur sínar af seldum vörum árlega undanfarin tvö ár. Fjögur ár eru síðan leyfi fékkst til að setja fyrstu vöru fyrirtækisins á markað, sem er sáraróð notað til meðhöndlunar á sárum vegna sykursýki. Kerecis er með skráð einkaleyfi í yfir 50 löndum, þar með töldum Bandaríkjunum, sem er helsta markaðssvæði fyrirtækisins.

Auk þess vinnur fyrirtækið að þróun á vörum til viðgerðar á sárum í munnholi, kviðslitum og heilabasti ásamt þróun nýrrar tækni til að endurskapa brjóst eftir krabbameinsmeðferð. Nokkur verkefna fyrirtækisins njóta einnig stuðnings varnarmálaráðuneytis Bandaríkjanna

Góður árangur við meðhöndlun þrálátra sára

Þrálátum sárum hefur fjölgað mikið í heiminum en þau fylgja gjarnan sykursýki og æðasjúkdómum. Sáraróðið hefur verið notað til að meðhöndla meira en 20 þúsund sjúklinga sem horfðu fram á hugsanlega aflimun vegna stórra sára sem ekki hafði reynst unnt að græða með hefðbundnum úrræðum. Þetta er mikilvæg staðfesting á því að tækni fyrirtækisins á erindi við sjúklinga og lækna.

Við notkun er roðbúturinn lagður í vefjaskaða á líkamanum eða sár og vaxa þá heilbrigðar frumur líkamans inn í efnið. Frumurnar hefja þar uppbyggingu á nýjum líkamsvef á meðan sáraróðið brotnar hægt niður. Kerecis sáraróðið hentar vel til meðhöndlunar á sykursýkissárum og minnkar líkurnar á aflimunum vegna sára.

Tilfelli – Sykursýkissár

Sjúklingur er 60 ára gamall með sykursýki típu 2 og sprautar sig með insúlíni. Hann er með krónískt sár 4cm stórt með töliverðu af dauðum vef á utanverðri vinstri il undir fimmta millifótarbeini. Hann þjáist af úttaugakvilla með takmörkuðu skyni á tásvæðinu. Æðakölkun var metin ómarktæk og slagæðablóðflæði talið nægjanlegt fyrir gróanda sársins. Púls í ADP var þreifanlegur, ABPI 0,94.

Meðferð

Eftir að sárið var hreinsað, hófst meðferð með Kerecis. Eftir 10 vikur var árangurinn talinn nægjanlega góður þannig að ekki þyrfti frekari meðferð með Kerecis. Sárið var alveg gróið eftir 11 vikur og fjórar meðferðir með Kerecis sáraroði voru notaðar.



Við innlög



Eftir hreinsun og eina Kerecis meðferð



Dagur 1



Vika 11. Sárið er gróið

MariCell™ – húðvörur frá Kerecis

Kerecis framleiðir einnig MariCell™ húðkrem sem innihalda mOmega3™ fjölómattaðar fitusýrur, ávaxtasýrur og karbamíð. Kremin eru CE-merkt og flokkast því ekki sem snyrtivörur heldur lækningavörur. Þau innihalda hvorki stera né parabena og með ávísun lækna Sjúkratryggingar Íslands hluta kostnaðarins. MariCell™ kremin eru þróuð af Dr. Baldri Tuma Baldurssyni húðsjúkdómalækni og eru notuð til þess að meðhöndla ýmis húðvandamál. Til eru fjórar tegundir af MariCell™

MariCell™ FOOTGUARD™

Hentar sykursjúkum. Meðhöndlar og kemur í veg fyrir sigg, þykka húð og sprungna hæla.

Fyrir

Eftir

Fyrir

Eftir



Wound- omega sáraúðinn frá Kerecis

Wound er nýr sáraúði frá Kerecis sem inniheldur bæði Jóhannesarjurtarolíu og Neemolíu, en báðar þessar olíur eru þekktar fyrir græðandi eiginleika og innihalda fjölómattaðar fitusýrur. Úðinn er t.d. hentugur til þess að meðhöndla núningsár, hruflsár, væg brunasár, sár eftir blöðrur, sár eftir inngróna nögl, litla skurði og skrámur.

Úðinn er 100% náttúrulegur og án rotvarnarefna. Hann hefur bakteríuhemjandi eiginleika og samverkandi áhrif olíanna flýta fyrir sáragræðslunni. Sáraúðinn er CE merkt lækningavara og er nú þegar fáanlegur í apótekum. Fæst í apótekum.



Kartöflu- og blaðlaukssúpa

Fyrir fjóra

Efni:

2 blaðlaukar (um 250 g)
800 g kartöflur, gjarnan mjölmiklar
2 steinseljurætur (um 300 g)
1 matsk olía
1 og ¼ l grænmetissoð
2 dl mjólk með hámark 0,7% fituinnihaldi
Salt og pipar
¼ tsk rifin múskathnetu
4 beikonsneiðar (um 80 g)
1 búnt graslaukur



Aðferð:

Blaðlaukurinn skorinn í skífur.
Kartöflur og steinseljurætur skornar í teninga
Blaðlaukurinn léttsteiktur í potti, ekki brúnaður. Kartöflu- og steinseljurótarteningum bætt útí og látið krauma áfram í fáeinar mínútur.
Grænmetissoði bætt út í.
Súpan látin sjóða í um 30 mínútur undir loki, mjólkinni bætt útí og suðan látin koma upp
Súpan maukuð í matvinnsluvél eða með töfrasprota og bragðbætt með salti, pipar og múskathnetu.
Beikonsneiðarnar steiktar á þurri pönnu, þær síðan settar á eldhúsbref og fitan látin renna í það, beikonið síðan brotið í lítil stykki og þeim dreift yfir súpana, klipptum graslauk dreift yfir áður en súpan er borin fram.

Borið fram með heilkorna brauði t.d. ristuðu rúgbrauði.

Í stað steinseljurótar má nota pastinak eða sellerí.

Bakaðar gulrætur með möndlupestó

Fyrir fjóra

Efni:

6 stórar gulrætur (um 875 g)
gjarnan í mismunandi litum
2 tsk olía
1 tsk paprikuduft eftir smekk
t.d. má nota reyktu papriku
Salt og pipar

Möndlupestó

2/3 dl möndlur (um 40 g)
1 búnt steinselja
1 hvítlausrif
2 matsk ólífuolía
1 matsk sítrónusafi
Salt

Aðferð:

Gulræturnar eru skornar í þunna stafi
Olíu, papriku, salti og pipar er blandað saman í plastpoka, gulrótunum bætt í og pokinn hristur vel.
Gulræturnar lagðar á bökunarplötu með bökunarpappír og bakaðar í 200° C heitum ofni í um 10 mínútur, þar til þær eru meyrar en samt með góðu biti í.
Möndlurnar settar á bökunarplötu með bökunarpappír og bakaðar í 200°C heitum ofni í um 5 mínútur, þar til þær fá á sig smá lit.
Grófu stilkarnir klipptir af steinseljunni.
Steinselja, hvítlaukur og möndlur er hakkað og olíu og sítrónusafa blandað saman við.
Bragðbætt með salti
Gulræturnar lagðar á fat og pestóinu dreift yfir eða borið fram sem meðlæti
Í staðinn fyrir gulrætur má nota sellerírót, steinseljurót eða pastinak. Nota má ferskt grænkál í staðinn fyrir steinselju í pestóid.
Gulræturnar má grilla og hægt er að baka gulræturnar og möndlurnar samtímis.

Tómatsúpa

Fyrir einn

Innihald:

½ blaðlaukur (um 60 g)
1 lítil gulrót (um 50 g)
Lítið hvítkálshöfuð (um 200 g)
75 g nautahakk með hámark 10% fituinnihaldi
1 tsk. Olía
2,5 dl grænmetissoð
½ dós tómatar (200g) án hýðis
½ tsk tómaturé
½ tsk paprika ekki sterk
¼ tsk þurrkað basilikum
Salt og pipar



Aðferð:

Blaðlaukurinn sneiddur í þunna hringi, gulrótin skorin í litla teninga og hvítkálið fínskorið.
Hakkið brúnað í olíunni, grænmetinu bætt út í og það látið krauma með.
Öðrum innihaldsefnum bætt út í og súpan látin krauma í 10-15 mínútur.
Bragðbætt eftir þörfum.
Súpan er borin fram með heilkornabrauði.
Í stað hvítkáls má nota sellerí.

Uppskriftin er þýdd af heimasíðu dönsku sykursýkissamtakanna. Sankvæmt þeim eru innihaldefnin í þessum skammti: Orka 1450 kJ, Kolvetni 25 g og fita 14g. Kolvetni í 100 g eru 3 g

Bakaður þorskur með parmaskinku og rauðrófukartöflumauk

Fyrir fjóra

Innihald:

400 g þorsflök
4 skífur parmaskinka (um 50g)
8 kartöflur (um 600 g)
3-4 rauðrófur (um 400 g)
1 vænt hvítlausrif
Salt og pipar
Rifin piparrót til skrauts



Aðferð:

Þorsflökin skorin í fjögur stykki. Hverju fiskstykki pakkað in í parmasanskinkusneið.
Bakað í um 10 mín. við 200°C í miðjum ofni.
Kartöflur og rauðrófur flysjaðar og skornar í litla bita, best að skera rauðrófurnar mjög smátt, þá verða þær soðnar um leið og kartöflurnar.
Kartöflur, rauðrófur og hvítlaukur soðið í ósöltuðu vatni í um 40 mín. Þar til rauðrófurnar eru meyrar.
Maukað í gróft mauk með ½ - 1 dl af soðvatninu þar til maukið er mátulegt, bragðbætt með salti og pipar
Borið fram með rifinni piparrót og gufusoðnum grænum baunum
Það má nota aðra fisktegund í stað þorsks, t.d. löngu

Uppskriftin er þýdd af heimasíðu dönsku sykursýkissamtakanna. Sankvæmt þeim eru innihaldefnin í einum skammti: Orka 1150 kJ, Kolvetni 35 g og fita 3g. Kolvetni í 100g eru 11g.

Grænkálssalat með rúgkjörnum

Fyrir fjóra

Innihald:

150 g rúgkjarnar
150 g ferskt grænkál
150 g edamame baunir
1 epli (um 100 g)
1 rauðlaukur (um 100 g)
1 tsk olía
½ tsk reykt paprika
50 g möndlur
50 g salatteningar með hámark 17% fitu
Marinering:
1 og ½ matsk olía
4 matsk eplaedik
2 tsk hunang
Salt og pipar



Aðferð:

Rúgkjarnarnir eru soðnir eftir leiðbeiningum á umbúðum og kældir. Sjóðandi vatni hellt yfir baunirnar og þær kældar. Eplið skorið í þunnar skífur
Laukurinn skorinn í helminga og síðan í þunna strimla
Olían hituð ekki of mikið, papriku, salti og möndlum bætt út í, ristað í fáeinar mínútur, þannig að paprikan hafi hjúpast á möndlurnar, kælt.
Öllum innihaldsefnum blandað saman í marineringuna.
Rúgkjörnum, grænmeti og salatteningum blandað saman og marineringunni hellt saman við. Gæti verið gott að skipta teningunum áður er þeim er blandað saman við.
Möndlurnar grófhakkaðar/skornar og þeim dreift yfir salatið rétt áður en það er borið fram.
Salatið er borið fram sem léttur málsverður, einnig má bæta við kjúklingaafgöngum

Uppskriftin er þýdd af heimasíðu dönsku sykursýkissamtakanna. Samkvæmt þeim eru innihaldsefni í einum skammti: Orka 325 kJ, Kolvetni 3 g og fita 5 g. Kolvetni í 100 g eru 7 g.

Kjúklingabollur með kókos

10 stk.

Innihald:

1 laukur (um 55 g)
1 lítil gulrót (um 45 g)
50 g edamamebaunir (grænar baunir líkt og soyabaunir) án belgja
200 gr hakkað kjúklingakjöt hámark 10% fituinnihald
½ tsk salt
1 egg
½ dl fínt haframjöl
½ dl kókosmjöl (um 20 g)
1-2 tsk límónu- eða sítrónusafi
1 matsk. mjólk ef vill (hámark 0,7% fituinnihald)
Pipar
2 tsk olía til steikingar

Aðferð:

Laukur og gulrót rifið niður og sjóðandi vatni hellt yfir baunirnar, sem eru síðan grófskornar.
Kjúklingakjötið hrært með salti og eggi.
Öllum innihaldsefnum nema mjólkinni bætt í farsíð og hrært vel.
Gott er að kæla kjúklingafarsíð í hálf tíma.
10 bollur eru mótaðar og þær steiktar í olíunni í 5 – 6 mín á hvorri hlið, þar til þær eru gegnum steiktar. Bollurnar teknar af pönnunni þegar þær eru steiktar.

Borið fram með kartöflum, hrísgrjónum, eða pastasalat og grænmeti.
Afganginn má nýta sem álegg á brauð.

Uppskriftin er þýdd af heimasíðu dönsku sykursýkissamtakanna. Samkvæmt þeim eru innihaldsefni í þessum skammti: Orka 325 kJ, Kolvetni 3 g og fita 5 g. Kolvetni í 100 g eru 7 g.

Sítrónurúlluterta með rjómaosti

Innihald:

Deigið:

4 egg
75 g Atwel eða Perfect Fit (eða annað sætuefni fyrir bakstur)
2 matsk kartöflumjöl (25g)
60 g hveiti (1dl)
1 tsk lyftiduft
½ tsk rifinn sítrónubörkur



Kremið:

2 blöð matarlím
1 eggjahvíta
1 matsk sykur
100 g rjómaostur (light)
1 eggjarauða
½ tsk rifinn sítrónubörkur
Sætuefni sem svarar til 40 g sykurs
1 matsk sítrónusafni

Aðferð:

Deig:

Eggin þeytt vel og sætuefni sigtað í á meðan Kartöflumjöl, hveiti og lyftiduft sigtað og blandað varlega í eggjablönduna ásamt sítrónuberki
Deiginu hellt á bökunarplötu með bökunarpappír og smurt yfir (um 38 x 38 cm)
Bakað við 200° C í 8 – 10 mín í miðjum ofni
Kælt á bökunarrist með röku stykki yfir

Kremið:

Matarlímið er látið liggja í köldu vatni í a.m.k. 5 mín
Eggjahvítan stífþeytt, þá er 1 matsk af sykri bætt við og eggjahvítan þeytt áfram þar til hún verður „seig“
Rjómaostur, eggjarauða, sætuefni og sítrónubörkur þeytt saman. Matarlímið undið og brætt í vatnsbaði, kælt með sítrónusafa og síðan er því bætt út í ostablönduna, hrært í á meðan. Þeyttri eggjahvítunni blandað varlega í
Kremið er sett í kæli þar til það hefur stífnað aðeins, síðan er það smurt á rúllutertubotninn og svo er öllu rúllað saman. Rúllutertan er sett í kæli í lágmark tvo tíma áður en hún er borin fram.

Uppskriftin er þýdd af heimasíðu dönsku sykursýkissamtakanna. Samkvæmt þeim eru innihaldsefni í einni sneið, ef miðað er við að sneiðarnar séu alls 22:

Orka 200 kJ, Kolvetni 4 g og fita 2 g, Kolvetni í 100 g eru 17 g

Ungliða starf

Ungliðahreyfing Samtaka sykursjúkra hittist í Trampólín-garðinum Rush í febrúar þar sem elstu krökkum úr Dropanum, Félagi barna með Sykursýki var boðið með okkur.

Um 20 krakkar mættu og skemmtu sér frábærlega. Borðuð var pizza og rædd málin að loknu hoppi.

Mörg ný andlit komu og var gaman að sjá fjölgun á mætingu á viðburð hjá okkur. Þetta var fyrsti viðburðurinn þar sem elstu krökkunum í Dropanum var boðið. Það er eitt af markmiðunum okkar að bjóða elstu krökkunum í Dropanum velkomin í okkar hóp og halda áfram að kynnast og efla hvort annað

Við í ungliðahreyfingunni hvetjum alla til að mæta á viðburði hjá okkur.

Karen Axelsdóttir og Stefán Pálsson.



Málþing Samtaka sykursjúkra, haldið á Grand Hótel miðvikudaginn 30. október 2019

Tölum um mat

Eitt af því sem fólkið okkar spyr oftast um er maturinn, hvað er hollt?, hvað er óhollt?, hvað er ketó?, hvað er lágkolvetnamataræði?, hvað af þessu hentar best fyrir fólk með sykursýki?, o.s.frv.

Miðvikudaginn 30. október s.l. héldu Samtök sykursjúkra málþing á Grand Hótel undir yfirskriftinni „Tölum mat!“

Erindi fluttu Steinunn Arnardóttir innkirtlasérfræðingur á Göngudeild sykursjúkra, Óla Kallý Magnúsdóttir næringarfræðingur á LSH og Kjartan Hrafn Loftsson heimilislæknir og áhugamaður um ketó.

Voru erindin fróðleg og eftir þau sköpuðust góðar umræður og fólk spurði margs. Almenn ánægja var með framtakið og mæting með eindæmum góð, alveg troðfullt hús og þökkum við fyrir það, svona á þetta að vera!



Fyrirlesarar og fundarstjóri; Steinunn Arnardóttir læknir, Kjartan Hrafn Loftsson læknir, Óla Kallý Magnúsdóttir næringarfræðingur og Sigríður Jóhannsdóttir formaður Samtaka sykursjúkra

Hvað er fjölbreytt mataræði?

Oft heyrum við talað um að hollast sé að borða fjölbreytta fæðu, en hvað þýðir það?

- Fiskur – a.m.k. tvisvar í viku, jafnvel oft
- Grænmeti og ávextir daglega
- Gróf brauð fremur en fín

- Fituminni mjólkurvörur
- Olía eða önnur mjúk fita í stað harðrar fitu
- Salt í hófi
- Þorskalýsi eða annar D-vítamínjafi
- Vatn er best svaladrykkurinn
- Og munum hæfilega stóra skammta!

Glæðir

DMM Lausnir

Fundur ICPS um sykursýki

Í maí s.l. fóru formaður og framkvæmdastjóri Samtaka sykursjúkra til Brussel á fund hjá ICPS, International Center for Parliamentary Studies. ICPS er deild innan alþjóðlegu þingmannasamtakanna og vinna að því að hafa áhrif á stefnumótun hjá þjóðþingum og ríkisstjórnunum.

Að þessu sinni höfðu þau ákveðið að bjóða til fundar sjúklingasamtökum á sviði sykursýki, til skrafs og ráðagerða og til að kynna sér okkar sjónarmið.

Hvort spjall okkar við þau muni koma til með að hafa áhrif á stefnumótun skal ósagt látið, en þó er öruggt að samtal er alltaf til góðs. Inter Medica og Medor hf styrktu okkur til fararinnar og færum við þeim þakkir fyrir.



Innkirtladeild



Göngudeild innkirtla er staðsett á deild A3 á Landspítalanum í Fossvogi en fyrirhugaður er flutningur á Eiríksgötu 5 næsta haust. Þar mun göngudeildin fá hentugra og rýmra húsnæði og hugmyndin er sú að bæta við þjónustuna með ýmsum hætti.

Á deildinni starfa auk lækna, hjúkrunarfræðingar, næringarfræðingur, sjúkrahjálfari, sjúkraliði, ritari, fótáðgerðarfræðingar og hreyfistjóri. Fleiri fagstéttir eru kallaðar að borðum eftir þörfum.

Sykursýki er langvinnur sjúkdómur og er meðferð hans að miklu leyti í höndum þeirra sem eru með sykursýki. Stór hluti starfsins á göngudeild innkirtla snýr að stuðningi og fræðslu til þessarra einstaklinga til að gera þá eins örugga og kostur er í að stjórna sinni meðferð frá degi til dags. Auk hefðbundinna einstaklingsviðtala, ýmiss konar skimana og skoðana, eru í boði hópnámskeið fyrir ýmsa sjúklingahópa og heldur deildin einnig úti heimasíðu <https://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/deildir-og-thjonusta/innkirtladeild/> og fésbókarsíðu.



Með því er leitast við að koma fræðslu á framfæri á eins fjölbreyttan hátt og kostur er. Á heimasíðunni má nálgast upplýsingar um deildina og hvernig best er að hafa samband. Á síðunni er m.a. að finna fræðslubæklinga, stuttar fyrirspurnir og pistla sem og sjálfspróf til að spreyta sig á. Einnig eru væntanleg stutt kennslumyndbönd um ýmis efni svo sem um lykilatriði góðrar blóðsykurstjórnunar, hvernig á að mæla blóðsykur, notkun insúlínpenna og annarra stungulyfja.

Réttindi foreldra barna með langvarandi sjúkdóma

Foreldrar langveikra barna lýsa því gjarnan sem frumskógi að afla upplýsinga um réttindi í tengslum við veikindi barns. Á nýrri vefsíðu Umhyggju er birtur bæklingur sem þær Halldóra Jónasdóttir og Ingibjörg Freyja Gunnarsdóttir þroskaþjálfanemar í HÍ tóku saman, þar sem sjá má ýmislegt er varðar réttindamál langveikra barna.

Langvarandi sjúkdómar

Almennt má segja að langvarandi veikindi barns sé breyting á heilsufari þess og stendur það yfir í langan tíma, miðað við a.m.k. þrjá mánuði, og jafnvel alla ævi þess. Máltækið langvarandi sjúkdómar er ekki það eina sem nota má í þessu samhengi en einnig er talað um langvinna sjúkdóma og langveik börn.

Þegar barn greinist með alvarlegan og langvarandi sjúkdóm getur foreldri átt rétt á greiðslum sem flokkast undir sjúkdómsstig.

Sjúkdómsstig:

1. stig: Börn sem þurfa langvarandi vistun á sjúkrahúsi eða hjúkrun í heimahúsi og yfirsetu foreldris vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með illkynja sjúkdóma.

2. stig: Börn sem þurfa tíðar sjúkrahús innlagnir og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. alvarlegra hjartasjúkdóma og alvarlegra nýrna-, lungna- eða lifrarsjúkdóma, sem krefjast ónæmisbælandi meðferðar.

3. stig: Börn sem þurfa innlagnir á sjúkrahúsi og meðferð í heimahúsi vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma, t.d. börn með alvarlega bæklungsjúkdóma, innkirtla- og efnaskiptasjúkdóma, melt ingarfærásjúkdóma og geðsjúkdóma.

Ásamt því að barn sé flokkað innan þessa sjúkdómsstiga eru þau einnig flokkuð innan flokkunarstiga.

Flokkunarstig:

1. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar eru algjörlega háð öðrum með hreyfifærni eða flestar athafnir daglegs lífs.

2. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa mjög víðtæka aðstoð og nær stöðuga gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna alvarlegrar þroskahömlunar eða alvarlegrar einhverfu.

3. stig: Börn sem vegna alvarlegrar fötlunar þurfa töluverða aðstoð og gæslu í daglegu lífi, t.d. vegna miðlungs þroskahömlunar, hreyfihömlunar sem krefst notkunar hjólastóls eða verulegrar einhverfu.

Framkvæmdaaðili (valinn af félagsmála ráðherra) metur á hvaða stigi barn er og á hann að meta það miðað við langvarandi sjúkdóm sem er líklegt að verði lengur en í þrjá mánuði.

Þjónusta við börn með langvarandi sjúkdóma ræðst af því í hvaða flokk veikindi þeirra falla og eru flokkarnir aðallega miðaðir út frá þörf á heilsufarslegri umönnun þeirra. Upplýsingarnar sem koma hér á eftir eru settar upp í þeirri tímaröð sem þær koma til með að nýtast sem flestum.

Fæðingarorlof

Við fæðingu, ættleiðingu eða töku barns í varanlegt fóstur á hvort foreldri fyrir sig rétt á fæðingarorlofi í allt að þrjá mánuði. Til viðbótar eiga foreldrar rétt á sameiginlegum þremur mánuðum, þessa mánuði getur annað foreldrið nýtt eða þá að þeim er skipt á milli foreldra.

Hægt er að framlengja sameiginlegan rétt foreldra til fæðingarorlofs/ fæðingar styrks um allt að sjö mánuði ef barnið er með alvarlegan sjúkdóm eða alvarlega fötlun sem krefst umönnunar foreldris.

Nánari upplýsingar má finna á faedingarorlof.is.

Þegar fæðingarorlof fer að ljúka þurfa foreldrar að huga að því að sækja um sjúkradagpeninga hjá sínu stéttarfélagi.

Sjúkradagpeningar

Launafólk vinnur sér inn rétt til launa í forföllum vegna veikinda, hvort sem það eru eigin veikindi eða barna sinna,

og í daglegu tali er hann kallaður veikindaréttur. Uppfylla þarf eftirfarandi atriði til að eiga rétt á sjúkradagpeningum:

- Vera með sjúkratryggingu á Íslandi.
- Vera alveg óvinnufær samfellt í minnst 21 dag og sé óvinnufærni staðfest frá lækni.
- Hafa hætt vinnu eða orðið fyrir seinkun í námi.
- Vera hætt að fá tekjur í formi launa, ef þær voru til staðar.
- Hafa náð a.m.k. 16 ára aldri.

Til að foreldri geti átt rétt á greiðslum tengdum tekjum verður foreldri að:

1. Hafa verið samfleytt á hérlendum vinnumarkaði í sex mánuði áður en barnið greinist með alvarlega fötlun eða langvarandi og alvarlegan sjúkdóm samkvæmt vottorði sérfræðings á viðeigandi greininger- og meðferðarstofnunar þar sem barnið fær sína þjónustu.
2. Hætta vinnu til að hugsa um barnið á meðan greiðslur standa yfir þar sem að barn þarf sérstaka aðhlyningu foreldris, t.d. vegna innlagnar á spítala og/ eða meðferðar á heimili sínu.
3. Eiga lögheimili hérlendis, ásamt barninu, það tímabil sem greiðslur eru greiddar.
4. Hafa hætt vinnu yfir lengra tímabil en 14 virka daga vegna aðhlyningar barns síns. Viðmið á vinnuframlagi foreldris sem er sjálfstætt starfandi er miðað út frá skilum á tryggingagjaldi af reiknuðum bótum fyrir sama tímabil.

Sjúkradagpeningar eru á vegum stéttarfélaganna.

Þegar réttur til sjúkradagpeninga fer að klárast þurfa foreldrar að huga að því að sækja um umönnunargreiðslur.



Stéttarfélag

Flestir hafa rétt til þess að sækja um styrki hjá stéttarfélagunum og ýmsum styrktarfélagum langveikra barna vegna t.d. launataps, gistikostnaðar, jarðarfararkostnaðar, heilsueflingar, ráðstefna o.s.frv.

Starfsmaður á vanalega rétt á launum í 12 vinnudaga á ári vegna veikinda barna sinna undir 13 ára aldri.

Ef veikindi varir lengur en þessa 12 daga á ári geta foreldrar sótt um greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum sinna stéttarfélaga.

Hér er hægt að sjá upplýsingar um sjúkradagpeninga nokkurra stéttarfélaga.

Stéttarfélag/Sjóður	Sjúkradagpeningar
ASÍ	80% af meðaltali þeirra launa sem iðgjald hefur verið greitt af á síðustu sex mánuðum, í þrjá mánuði. Einstaka reglu-gerðir sjúkrasjóða kunna að mæla fyrir um meiri rétt.
BHM - Sjúkrasjóður	80% af grunni inngreiðslna s.l. 12 mánuði (að hámarki 615.000), í allt að þrjá mánuði. Sjóðsstjórn heimilt að framlengja tímabil um þrjá mánuði í sérstökum tilfellum.
BHM - Styrktar-sjóður	14.000 krónur á hvern virkan dag, alls 303.380 á mánuði, í allt að sex mánuði.
BSRB - Styrktar-sjóður	80% af meðallaunum síðustu 12 mánaða, í allt að 60 daga. Sjóðsfélagi skal hafa náð eins árs sjóðsaðild til að njóta þessarar heimildar.
Efling	Réttur á dagpeningum í allt að sex mánuði vegna veikinda barna að uppfylltum ákveðnum skilyrðum. Dagpeningar eru greiddir í allt að sex mánuði til einstaklinga í félaginu á almennum vinnumarkaði. Vegna veikinda barna á viðkomandi rétt á dagpeningum í allt að 180 daga.
Eining - lðja	Allt að þriggja mánaða rétt á 12 mánaða tímabili vegna veikinda barns og er þá átt við alvarlega veik eða fötluð börn. Greiðslur dagpeninga skulu ekki nema lægri upphæð miða við starfshlutfall sjóðsfélaga en 80% af meðaltali heildarlauna sem iðgjald hafa greitt á síðustu sex mánuðum.
KTFÍ - Sjúkra- og styrktarsjóður	Hægt að sækja um styrk í allt að 30 daga missi félagsmaður launatekjur vegna veikinda barns. Sjóðsstjórn metur hvert tilvik með tilliti til aðstæðna og annarra styrkja.
VFÍ - Sjúkrasjóður	80% af grunni inngreiðslna s.l. 12 mánuði, í allt að 60 daga..
VFÍ - Styrktarsjóður	Greiðast í allt að 180 daga eftir að veikindi barns hafa staðið í 30 daga.
VR	80% af meðallaunum síðustu sex mánaða, í allt að níu mánuði.

„Ef veikindi varir lengur en þessa 12 daga á ári geta foreldrar sótt um greiðslur úr sjúkra- og styrktarsjóðum sinna stéttarfélaga“

Umönnunargreiðslur

Hvað eru umönnunargreiðslur ?

Umönnunargreiðslur er aðstoð sem foreldrar barna með fötlun eða alvarleg veikindi geta fengið ef umönnun barns er mikil og fjárgreiðsla heilbrigðis þjónustu, meðferða og þjálfunar eru orðin verulegur fyrir foreldra. Umönnunargreiðslur eiga við börn frá fæðingu til 18 ára aldurs og eru ætlaðar til að aðstoða við kaup á lyfjum, hjálpar tækjum, greiðslu á sjúkra, iðju eða talþjálfun, sálfræðiþjónustu eða aðra þjónustu sem er ekki að fullu niður greidd. Umönnunargreiðslur eru ekki ætlaðar til framfærslukostnaðar sem telst vera eðlilegur í uppeldi barna og heimilisrekstur eða vegna vinnutaps foreldra. Fleiri upplýsingar er hægt að finna á heimasíðu TR.

Hver á rétt á umönnunargreiðslum?

Foreldrar eða forráðamenn barna með langvarandi sjúkdóm geta sótt um um önnunargreiðslur ef barn undir 18 ára hefur glímt við veikindi í lengri tíma en þrjá mánuði, eða ef vitað er fyrir fram að veikindin munu vera langvarandi.

Hvað felst í umönnunargreiðslum ?

Foreldrar sem hafa rétt á umönnunargreiðslum, þ.e. mánaðarlegum greiðslum, geta fengið niðurfellingu á bifreiðagjaldi af einum bíl.

Umönnunarkort gefur einnig foreldrum afslátt af þeirri lækniþjónustu sem börnin þurfa á að halda. Skila þarf inn læknisvottorði barnsins til að hægt sé að sækja um umönnunarkort.

Hvernig sækir maður um umönnunargreiðslur ?

Til að sækja um umönnunargreiðslur er best að senda Tryggingastofnun umsókn og læknisvottorð og mun Tryggingastofnun þá senda tilmæli til sveitarfélags sem foreldrar eru með lög heimili í og er þá kallað eftir tillögu um umönnunargreiðslur vegna barnsins. Umsóknin mun ekki vera afgreidd fyrr en öll umbeðin gögn eru komin til Tryggingastofnunar. Umsóknarferillinn er sjaldan lengur en fjórar til sex vikur, en aldrei lengur en átta vikur, eftir að öll gögn eru komin inn á borð hjá Tryggingastofnun. Umönnunargreiðslur eru greiddar út fyrir fram mánaðarlega og eru þær skattfrjálsar.

Umsókn um umönnunargreiðslur má finna á www.tr.is og almennar upplýsingar um umsóknina má finna á www.tr.is/fjolskyldur/umonnunargreiðslur.

Foreldragreiðslur

Hvað eru foreldragreiðslur ?

Foreldragreiðslur eru á vegum Tryggingastofnunar og eru ætlaðar til að bæta fjárhag foreldra vegna tekjutaps eða vinnuskerðingar. Greiðslurnar eru skattskyldar og greiðast mánaðarlega eftirá. Finna má almennar upplýsingar um foreldragreiður á heimasíðu TR.

Hver á rétt á foreldragreiðslum ?

Ef foreldrar þurfa að vera í langan tíma frá vinnu vegna alvarlegra veikinda barns síns er hægt að sækja um foreldragreiðslur og eru þær bundnar því að barnið geti ekki verið í dagvistun eða skóla sem gerir það að verkum að foreldri geti ekki sinnt störfum í vinnu. Að loknum 12 dögum veikinda barna sem eru í kjarasamningum geta foreldrar sótt um foreldragreiðslur til Tryggingastofnunar en jafnhliða þeim má ekki vinna eða stunda nám.

Foreldri sem þarf að minnka eða hætta vinnu vegna veikinda barns síns getur fengið launatengdar greiðslur fyrstu sex mánuðina eftir að vinnu er hætt eða verið í vinnu að hluta til og fengið hlutfallslegar foreldragreiðslur á móti. Hægt er að skipta foreldragreiðslunum á milli foreldra en þó getur aðeins annað foreldri tekið á móti greiðslunum í einu.

Hvernig sækir maður um foreldragreiðslur ?

Umsóknarferli foreldragreiðslna er svipað og hjá umönnunargreiðslum þar sem fyllt er út umsókn og læknisvottorð fylgir með.

Fara umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur saman?

Við umsóknarferli er oft beðið um greinar gerð frá félagsráðgjöfum sem tengjast málinu en vanalega er félagsráðgjafi tengdur fjölskyldunni vegna alvarleika sjúkdómsins eða fötlunarinnar. Hægt er að sækja um foreldragreiðslur á www.tr.is.

Er hægt að vera bæði með umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur ?

Já, það er hægt að vera bæði með umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur. Ef foreldri er með foreldragreiðslur eru miklar líkur á að það sé líka með umönnunargreiðslur. Ekkert er frádregið ef foreldri er bæði með umönnunargreiðslur og foreldragreiðslur á sama tíma þar sem báðar greiðslurnar standa sjálfstæðar.

Sækja þarf aftur um umönnunargreiðslur og/ eða foreldragreiðslur að tímabili loknu. Frekari upplýsingar má fá hjá Tryggingastofnun.

Athugið!

Þó barn sé metið í fyrsta flokki vegna umönnunargreiðslna þýðir það þó ekki að vandi barnsins uppfylli endilega skilyrði til foreldragreiðslna.

Rökstuðningur á mati

Telji foreldrar að niðurstöðu mats á umönnunargreiðslum og/ eða foreldra greiðslum sé ófullnægjandi eða eru að öðru leyti ósátt við niðurstöðu mats eru foreldrar hvattir til að óska eftir rökstuðningi eða sækja um endurmat (þarf þá að skila inn nýjum gögnum).

Ef foreldrar vilja óska eftir rökstuðningi þarf TR að fá skriflega beiðni, þá bréf lega í gegnum Míran síður á heimasíðu TR. Það þarf að gerast innan 15 daga frá dagsetningu úrskurðar á mati.

Einnig er hægt að kæra niðurstöðu mats til úrskurðarnefndar velferðar mála en er þá kærufrestur mats þrjú mánuðir. Ef grunur leikur á að barn hafi ekki verið staðsett í réttan flokk skal leita frekari upplýsinga og/ eða útskýringa hjá barnalækni viðkomandi barns.

Foreldrar eiga rétt á annarskonar að stoð s.s. niðurgreiðslu á hjálpartækjum, stuðningsfjölskyldum og liðveislu.

Hjálpartæki

Styrkir eru greiddir frá Sjúkratryggingum Íslands fyrir hjálpartæki sem koma til með að vera lengur í notkun en þrjá mánuði og eru þau nýtt til að auðvelda einstaklingum að sinna daglegum athöfnum.

Sjúkratryggingum Íslands er leyflegt að gefa styrki fyrir tveimur eins hjálpartækjum um fari þau til mikið fatlaðra barna og/ eða unglunga sem stunda skólagöngu eða sækja dvöl á þjálfunar og dagvistunar stofnunum og væru því án hjálpartækja.

„Hægt er að skipta foreldragreiðslunum á milli foreldra en þó getur aðeins annað foreldri tekið á móti greiðslunum í einu“

Sækja þarf um styrk til kaupa á hjálpar tækjum á sérstökum eyðublöðum frá Sjúkrtryggingum Íslands, en þarf að gera það áður en kaup á hjálpartæki eru staðfest.

Foreldrar sem eiga langveik börn eiga í ákveðnum tilvikum rétt á bílastyrk hafi barnið hreyfihömlunarmat. Til að fá bílastyrkinn þarf að sækja um hann sérstaklega og skila hreyfihömlunartottorði frá lækni.

Hægt er að finna almennar upplýsingar um bílastyrkinn www.tr.is.

Einnig geta foreldrar sem eiga rétt á umönnunargreiðslum sótt um niðurfellingu bifreiðagjalda sem hægt er að finna www.tr.is.

Taka skal fram að ekki dugar að hafa einungis umönnunarmat heldur þurfa foreldrar að hafa umönnunargreiðslur til að fá niðurfellinguna. Gott er að hafa í huga að komi svo til að umönnunargreiðslur falli niður, þá fellur einnig niður réttur til niðurfellingar bifreiðagjalda.

Stuðningsfjölskyldur

Fjölskyldur fatlaðra og/eða langveikra barna eiga rétt á þjónustu stuðnings fjölskyldna eftir þörfum þeirra. Dvöl hjá stuðningsfjölskyldu er bundin samningi sem miðast að ákveðnu tímabili.

Sveitarfélagi viðkomandi fjölskyldu ber

skylda til að tryggja að fjölskyldan eigi möguleika á þjónustu stuðningsfjölskyldna eftir þörfum. Til eru tvær leiðir til að velja stuðningsfjölskyldur.

1. Veitt er leyfi til stuðningsfjölskyldu á grundvelli umsóknar.
2. Ákvörðun er tekin í hvert sinn um að gera samning við viðkomandi fjölskyldu um að veita þessa þjónustu.

Hægt er að sækja um stuðningsfjölskyldur á heimasíðu hjá sveitarfélögum.

Liðveisla

Sveitarfélög eiga að veita fötludum og/eða langveikum einstaklingum tækifæri á liðveislu.

Frekari upplýsingar um liðveislu má finna hjá hverju sveitarfélagi fyrir sig en þar er einnig hægt að sækja um liðveislu.

Sjónarhóll

Sjónarhóll er ráðgjafarmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með sérþarfir og er Umhyggja eitt af fjórum stofnfélögum þess. Stofnfélög Sjónarhóls ná yfir öll þau félög sem starfa að málefnum barna með sérþarfir.

Sjónarhóll veitir faglega og óháða ráðgjöf fyrir aðstandendur barna með sérþarfir, hvort sem þau eru með fötlun, ADHD, eða langveik. Félagið er umboðsmaður fjölskyldna barna með sérþarfir; gætir að

réttindum þeirra, eflir möguleika þeirra og veitir leiðsögn á leið til betra lífs.

Hægt er að sækja sér upplýsingar um sjónarhól www.sjonarholl.net.

Umhyggja

Umhyggja er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Í félaginu starfa foreldrar langveikra barna og fagfólk sem vinnur innan heilbrigðiskerfisins. Hægt er að hafa samband við Umhyggju í síma 5524242 og 863 4243 eða senda tölvupóst á netfangið umhyggja@umhyggja.is.

Umhyggja býður foreldrum langveikra barna upp á sálfræðipjónustu ef þeir óska þess, en ráðgjöf er veitt bæði á skrifstofu Umhyggju og gegnum síma. Viðtöl eru veitt mánudaga til fimmtudaga milli klukkan 9 og 15. Hægt er að óska eftir viðtali með því að fylla inn umsóknareyðublaðið www.umhyggja.is/umfelagid/salfraedithjonustaumhyggju/. Undir Umhyggju falla aðildarfélög sem hægt er að hafa samband við ef barn fellur undir það félag.



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Aðildarfélag	Heimasíða	Netfang	Símanúmer
AHC samtökin	www.ahc.is	ahc@ahc.is	898-9097 / 697-4550
Barnahópur Gigtarfélagsins	www.gigt.is	foreldrahopur@gmail.com	697-4453
Breið brossamtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm	www.breidbros.is	saradogg@hlekkir.com	
CP félagið	www.cp.is	cp@cp.is	863-2503
Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki	www.dropinn.is	dropinn@dropinn.is	858-1065
Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma	www.einstokborn.is	einstokborn@einstokborn.is	698-3031/ 699-2661
Foreldradeild Blindrafélagsins	www.blindborn.is	pgudbrands@gmail.com	525-0000/ 569-6022 / 894-1617
Foreldrafélag barna með axlarklemmu	www.axlarklemma.is	siggisigrun@internet.is	481-2857/ 698-2857
Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra	www.fsfh.is	bjorgh@simnet.is	899-6490
Hetjurnar - félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi	www.hetjurnar.is/	hetjurnar@simnet.is	868-7410
Lauf - Félag flogaveikra barna	www.lauf.is	lauf@vortex.is	551-4570
Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla	www.onaemisgallar.is	lind@onaemisgallar.is	552-7082/ 698-8806
Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna	www.neistinn.is	neistinn@neistinn.is	552-5744/ 899-1823
Perthes			
Fimir fætur/ Klumbu-fætur			
PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla	www.pku.is	steing-rimur@samkeppni.is/stjorn@pku.is	565-8238/ 897-6688
SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna	www.skb.is	skb@skb.is	588-7555/ 588-7559
Tourette-samtökin á Íslandi	www.tourette.is	tourette@tourette.is	840-2210

Nánari upplýsingar

Tryggingastofnun er með símatíma fyrir foreldra alla þriðjudaga og fimmtudaga milli 11:00 og 11:30 og eru foreldrar hvattir til að nýta sér þann tíma, hvort sem um ræðir leiðbeiningar varðandi gögn eða aðra hluti, eða til að fá útskýringar á niðurstöðum mats. Síminn er 560-4400

Einnig er hægt að senda fyrirspurn á heimasíðunni eða mæta í næsta umboð.

Ráð frá öðrum foreldrum og aðstandendum:

- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að þiggja alla sálfræðiaðstoð og áfallahjálpm sem þeim býðst.
- Mælt er með að „google-a“ ekki sjúkdóm barns síns þar sem niðurstöðurnar gætu ekki átt við þitt barn.
- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að nýta gæðastunda með börnum sínum.
- Foreldrar og aðstandendur eru hvattir til að vera með stikkorðabók meðferðis í viðtalstímum til að rita hjá sér upplýsingar.

Ársskýrsla 2018

Skýrsla stjórnar Samtaka sykursjúkra
fyrir tímabilið 1.janúar – 31.desember 2018

Stjórn og starfsmaður

Á aðalfundi 19.mars 2018 gáfu fjórir sitjandi stjórnarmenn kost á sér til áframhaldandi starfa, þau: Sigríður Jóhannsdóttir, Karen Axelsdóttir, fulltrúi ungliðahópsins, Valgeir Jónasson og Jón Páll Gestsson, fulltrúi Dropans. Stefán Pálsson, fulltrúi ungliðahópsins, gaf kost á sér í stjórn. Ekki komu fram fleiri framboð og stjórnin því þannig sjálfkjörin.

Á fyrsta stjórnarfundum skipti stjórnin með sér verkum þannig:

Sigríður Jóhannsdóttir, formaður félagsins og einnig fulltrúi okkar á stjórn Setursins, sem er húsfélagið okkar hér í Hátúninu.

Karen Axelsdóttir, ungliði, varaformaður félagsins.

Jón Páll Gestsson, Valgeir Jónasson og Stefán Pálsson, meðstjórnendur.

Jón Páll Gestsson er einnig formaður Dropans, styrktarfélags barna með sykursýki og gegnir hlutverki tengiliðar milli félaganna.

Starfsmaður skrifstofu er sem fyrr Fríða Bragadóttir.

Skoðunarmenn reikninga voru endurkjörnar þær Kristín Ágústa Björnsdóttir og Sigríður Sigurbjörnsdóttir til vara.

Helstu verkefni félagsins á árinu 2018

Ýmsir fundir, málþing, ráðstefnur og aðrir viðburðir hafa verið haldnir beint á okkar vegum og svo þar sem við komum að í samstarfi við önnur félög og samtök: - Kynningarfundur í samstarfi við önnur félög í Setrinu um notkun vefsíðu Landlæknis, www.heilsuvera.is – Málþing Lions um sykursýki – Opinn fundur samráðsvettvangs um geðúrræði – 1.maí ganga – Málþing ÖBÍ um greiðsluþátttökukerfið – Námskeið SÍBS um mataræði – Heilbrigðisþing heilbrigðisráðherra – Málþing Nýsköpunarmiðstöðvar um tímamót í velferðarþjónustu – Ráðstefna ÖBÍ um velferð – Málþing ÖBÍ um geðheilbrigði - og fleira og fleira.

Í lok mars var haldinn aðalfundur félagsins. Mæting var fremur dræm.

Ungliðahópurinn heldur áfram að eflast, og skipulögðu þau á síðasta ári nokkra hittinga og ríkir mikil ánægja meðal unga fólksins með það starf. Vonumst við til þess að með tíð og tíma vaxi og eflist þetta starf og við fáum þannig breiðari aldurshóp í félagið okkar.

Í maí var farið í vorferð í samfloti með félögum í LAUFinu. Farið var í Gömlu skyrgerðina í Hveragerði og í Lava Center á Hvolsvelli, þar sem einnig var snæddur hádegisverður. Ferðin tókst ágætlega en veðrið var ekki upp á marga fiska og litadist dagurinn nokkuð af því.

Um miðjan nóvember héldum við að venju upp á alþjóðadag sykursjúkra. Að þessu sinni blésum við til málþings og vörusýningar á Hótel Natura. Fluttu voru mörg áhugaverð erindi og mörg fyrirtæki í velferðarþjónustu voru á staðnum og kynntu vörur sínar og ýmsar nýjungar. Auk þess var hægt að fá heilsufarsmælingar hjá Líf og Heilsu. Því miður var þátttaka með allra minnsta móti.

Í lok nóvember var haldinn hinn sívinsæli jólafundur. Að þessu sinni var fundurinn haldinn sameiginlega með LAUF – félagi flogaveikra. Einar Þór Jónsson flutti hugvekjju, Gerður Kristný las upp úr nýútkominni bók og söngspírur fluttu jólalög. Fólk fékk sér svo kaffi og með því og spjallaði saman.

Gönguhópurinn starfaði af miklum móð eins og venja er, en hann hefur nú starfað óslitið í 17 ár. Gengið er hálfsmánaðarlega allt árið, þó er gert hlé í júlí og desember. Á veturna er hist annan hvern sunnudag kl.13 og á sumrin annað hvert fimmtudagskvöld kl.20. Upplýsingar um gönguferðirnar má nálgast á heimasíðu félagsins.

Jafnvægi kom eins og alltaf út rétt fyrir alþjóðadaginn og var sent til allra félagsmanna, á allar lækna- og heilsugæslustöðvar, tannlæknastofur, skóla, leikskóla, dvalarheimili, sambylí og ýmsar aðrar opinberar stofnanir. Við erum stöðugt á höttunum eftir efni á blaðið og hvetjum fólk eindregið til að hafa samband hafi það hugmyndir um umfjöllunarefni.

Heimasíðan okkar er verkefni sem stöðugt þarf að vinna að. Við reynum að setja þar inn fréttir og fróðleik, en útilokað er að við náum að finna allt áhugavert efni. Því eru allar ábendingar um

efni á síðunni vel þegnar, endilega sendið okkur póst ef þið hafið hugmyndir.

Samtökin eru líka á Facebook og þar er hægt að senda okkur fyrirspurnir og athugasemdir og þar birtum við líka auglýsingar um viðburði sem framundan eru.

Talsverð vinna fer í það á skrifstofunni að senda út bæklinga, blöð og annað fræðsluefni til einstaklinga, fagfólks, fyrirtækja og stofnana. Við þiggjum gjarna ábendingar um staði sem gott gæti verið að senda blöðin okkar til.

Mikil og góð samvinna hefur verið við Göngudeild sykursjúkra á LSH, og hafa formaður og framkvæmdastjóri félagsins átt reglulega fundi með yfirlækninum.

Fyrir þremur árum samþykkti Alþingi tillögu til þingsályktunar frá velferðarnefnd um að kannaður verði gaumgæfilega ávinningur af því að halda skrá um fjölda greindra með sykursýki, fjölda þeirra sem fá hina ýmsu fylgikvilla, hvers konar meðferð fólk er að fá og hvaða útkoma hin mismunandi meðferð er að sýna. Mun þetta, ef af verður, auðvelda mjög alla áætlanagerð, upplýsingaöflun og ekki síst eftirlit með gæðum þeirrar meðferðar sem fólk er að fá. Þetta verkefni er komið á koppinn ekki hvað síst vegna sameiginlegs þrýstings frá yfirlækni göngudeildar og stjórn Samtaka sykursjúkra. Starfshópurinn sem ráðherra skipaði til að fara yfir málið, en starfsmaður samtakanna sat í hópnum, lauk störfum vorið 2018. Skýrslan var formlega afhent ráðherra s.l. haust og nú er málið í skoðun og vinnslu í ráðuneytinu og hjá landlækni. Vonumst við til þess að tillögur hópsins komist til framkvæmda áður en langt um líður.

Formaður samtakanna er meðlimur í Málefnaþingi Öryrkjabandalagsins um heilbrigðismál, og hefur sá hópur mest verið að gefa umsagnir um ýmis mál frá þingnefndum og ráðuneytum. Auk þess hefur hópurinn staðið fyrir málþingum, m.a. um nýtt greiðsluþátttökukerfi og um hjálpartæki. Vonumst við eftir því að með þessu aukist áhrif okkar á stefnumótun hins opinbera í málefnum sjúklinga. Starfsmaður samtakanna er meðlimur í Málefnaþingi Öryrkjabandalagsins um málefni barna. Hefur sá hópur mest beint spjótum sínum að sveitarfélögum, þjónustu í grunnskólum og frístundastarfi auk þess sem hann hefur komið að endurskoðun á vegum Tryggingastofnunar varðandi foreldra- og umönnunargreiðslur o.fl.

Samstarfsverkefni

Við erum, eins og allir ættu að vita, hluti af Öryrkjabandalagi Íslands. Þar hafa verið gerðar miklar breytingar á undanföllum árum á vinnulagi. Vinnan er nú markvissari og meira en áður unnið að málefnum sem eru sameiginlegir hagsmunir allra langveikra og fatlaðra. Eins og áður sagði situr formaður samtaka sykursjúkra í einum fóstum starfshóp bandalagsins og starfsmaðurinn í öðrum hóp, þannig höfum við áhrif á það hvernig tekið er á málum. Einnig eiga samtökin fjóra fulltrúa á aðalfundi ÖBÍ sem haldinn er að hausti á hverju ári og á stefnuþingi bandalagsins, sem haldið er annað hvert ár, en þar er sett niður stefnan í vinnu bandalagsins fyrir næstu tvö árin.

Starfsmaður samtakanna á sæti í samráðshópi sjúklinga á vegum NLSH, þ.e. byggingafélag nýs Landspítala. Á þeim vettvangi gefst sjúklingafélögum tækifæri til að koma á framfæri athugasemdum og spurningum vegna framkvæmdarinnar.

Við höldum áfram að taka þátt í samstarfi samtaka sykursjúkra á Norðurlöndunum, og fóru formaður og starfsmaður á leiðtogafund í Kaupmannahöfn í febrúar 2018 og síðastliðið sumar var hið árlega þing landanna haldið í Þórshöfn í Færeyjum. Þangað fóru formaður, framkvæmdastjóri og einn stjórnarmaður. Formaður og framkvæmdastjóri fóru svo einnig á ársfund IDF Europe, sem er Evrópuþingið Alþjóðasamtaka sykursjúkra.

Sjónvarpsmynd í tveimur hlutum sem við létum framleiða í samvinnu við SÍBS og Geðhjálp er tilbúin. Þar er fjallað um lífsstíl, hreyfingu, næringu, streitu og svefn. Viðræður standa yfir við RÚV um sýningartíma, en sýningar hafa tafist vegna erfiðleika við að finna tíma í dagskránni hjá þeim.

Síðan árið 2017 höfum við verið í samstarfi við SÍBS, Hjartaheill og Samtök lungnasjúklinga með ferðir út um land þar sem fólk eru boðnar ýmsar heilsufarsmælingar og fræðsla. Á síðasta ári var lögð áhersla á að fara á minnstu staðina, þar sem fólk hefur minnst aðgengi að þjónustu og upplýsingum, en nú á þessu ári verður farið

víða um höfuðborgarsvæðið og nágrenni. Þetta verkefni, sem kallast Líf og Heilsa, hefur útheimt talsvert mikla vinnu stjórnarmanna, tíma og peninga. Stjórnin metur mikilvægi verkefnisins þannig að það sé vinnunnar og peninganna virði, en verkefnið snýst einmitt að mestu um að vekja almenning til vitundar um heilbrigða lífshætti.

Í upphafi árs 2018 var stofnað Stuðningsnet sjúklingafélaganna, samstarfsverkefni 15 sjúklingafélaga um skipulagðan jafningjastuðning. Fagfólk, félagsráðgjafi og sálfræðingur, hafa umsjón með

verkefninu. Verkefnið hefur farið hægt af stað en nú stendur til að gefa í og kynna þessa þjónustu betur fyrir heilbrigðisfagfólki, sjúklingum og almenningi. Hvetjum við fólk til að skoða heimasíðuna studningsnet.is, okkur bráðvantar fólk sem vill gefa kost á sér sem stuðningsaðilar.

Að lokum vill formaður þakka stjórn og starfsmanni gott samstarf á liðnu ári.

Samtök sykursjúkra

REKSTUR 1.1.-31.12.2018

TEKJUR:		til samanburðar tölur v 2017
Innb. félagsgjöld	1.577.000	1.592.400
Styrkir og fjárveitingar	6.099.495	8.094.062
Seldir bæklingar, bækur og hálsmen	89.100	5.000
	0	60.000
Seldar auglýsingar í Jafnvægi og á heimasíðu	1.728.000	1.444.000
Minningarkort	20.000	76.000
Vaxtatekjur	82.406	35.583

SAMTALS: 9.596.001 11.307.045

GJÖLD:

Húsnæðiskostnaður	727.201	660.008
Póstur, sími og internet	713.848	571.086
Styrkir og gjafir	71.769	13.140
Hlutdeild í kostn v sumarbúða	294.000	788.500
Skrifstofukostnaður	49.549	74.087
Félagsstarf	4.714.086	2.425.590
Útgáfukostnaður	2.342.913	3.551.569
Kostn v viðveru á skrifst, og til formanns	2.200.119	2.009.823
Afskriftir fastafjárm	33.778	39.739
Vaxtagjöld og bankakostnaður	341.190	328.388

SAMTALS: 11.488.453 10.461.930

Tap af rekstri -1.892.452 845.115 tekjuafg

Hagnaður/tap fært í efnahagsreikning -1.892.452 845.115

EFNAHAGUR 31.12.2018

EIGNIR:

Veltufjármunir:

Tékkareikningur Arion 0303-26-033354	209.487
Tékkareikningur Íslandsbanki 0525-26-001020	122.168
Styrktarreikningur Landsbanki 0101-26-777162	1.323.023
Sparnaðarreikningur Íslandsbanki 0525-14-400609	3.261.342
	saamt í sjóði 4.916.020

Útistandandi skuldir um áramót 105.401

Fastafjármunir í upphafi árs 225.185

Afskrift 15% -33.778

Fastafjármunir í lok árs 191.407

EIGNIR SAMTALS: 5.212.828

EIGIÐ FÉ:

Höfuðstóll 1/1 2018 7.105.280

Tap af rekstri ársins -1.892.452

SAMTALS SKULDIR OG EIGIÐ FÉ: 5.212.828



Motorhaus



Langvinnir sjúkdómar og þreyta (fatigue)

Upplýsingar og góð ráð

Margir sem eru með langvinna sjúkdóma upplifa yfirþyrmandi þreytu. Þetta er ekki venjuleg þreyta heldur er þetta þreyta sem á ensku kallast fatigue sem er þannig þreyta að ekki er nóg að hvílast eða sofa. Í þessari grein verður fjallað um þessa yfirþyrmandi þreytu ásamt því að gefa góð ráð.

Svefn og hvíld hjálpa ekki

Mörgum langvinnnum sjúkdómum fylgja ýmis konar vöðvaverkir, stirðleiki, höfuðverkur og aukaverkanir lyfja. Einnig er þessi sérstaka yfirþyrmandi þreyta vel þekktur fylgifyskur langvinnra sjúkdóma. Þessi þreyta er ekki hin almenna þreyta sem allir upplifa þegar ekki hefur náðst nægur svefn eða ef maður hefur haft allt of mikið að gera í einhvern tíma. Þetta er þreyta sem lýsir sér sem yfirþyrmandi og alltumlykjandi þreyta og örmögnun og þetta ástand lagast ekki við hvíld eða svefn.

Þegar þreytan tekur yfirhöndina

Þreytan getur fyrir marga verið stærsta áskorunin við það að lifa með langvinnnum sjúkdómi. Fyrir marga er þessi þreyta meira streituveldandi en aðrir langvarandi verkir sem fylgja mörgum sjúkdómum. Þreytan getur virkað óyfirstíganleg og verið svo mikil að hún tekur alveg yfir. Þá hefur þreytan áhrif á alla þætti daglegs lífs, t.d. getuna til að sinna vinnu, fjölskyldu eða taka þátt í félagslífi.

Erfitt að útskýra og skilja

Ef þú upplifir þessa yfirþyrmandi þreytu átt þú líklega erfitt með að útskýra hana fyrir öðrum, hvernig líðanin raunverulega er og hvaða áhrif þreytan hefur á líf þitt. Kannski á fólk þú í kring um þig erfitt með að skilja og viðurkenna þetta vandamál þar sem það sést ekki – „og það eru jú allir þreyttir inn á milli“. Það getur líka verið að þú sért ekki heldur meðvitað/ aður um að það geti verið samband á milli þessarar þreytu og sjúkdómsins þíns.

Hvað veldur þessari þreytu?



Langvinnir sjúkdómar setja líkamann í yfirvinnu.

Kenningin á bak við þessa tegund þreytu er að viðvarandi sjúkdómsástand veldur ákveðnu álagi á líkamann. Líkaminn er þar af leiðandi alltaf í eins konar yfirvinnu við að berjast gegn sjúkdómi, verkjum og bólgum – líka á meðan þú sefur. Þreytan er þó ekki endilega beint tengd virkni sjúkdómsins. Þú getur þess vegna upplifað yfirþyrmandi þreytu þó ástand sjúkdómsins sé með besta móti.

Verkir og þreyta ýta undir hvort annað

Verkir geta vel verið ástæða fyrir þreytunni. Þeir taka mikla athygli og eru mjög krefjandi fyrir andlega heilsu. Það er auðvelt að lenda í þeim vítahring að verkir auka á þreytuna – og þreytan ýtir undir meiri verki. Þess vegna er mikilvægt að finna út hvað hægt sé að gera svo þreytan verði ekki of mikil.

Túlkun á mismunandi vegu

Það er talað um almenna þreytu, líkamlega þreytu og sálræna þreytu. Sumir geta haft einhverja líkamlega orku á sama tíma og engin orka er afgang til að skipuleggja fjölskylduafmæli eða einhvern viðburð í skólanum. Aðrir hafa aftur á móti orku og getu til að skipuleggja og takast á við verkefni dagsins á meðan engin orka er til þess að fara í göngutúr.

Hvers eðlis sem þreytan er þá kemur hún oftast fram sem minni áhugi og minni virkni í verkefnum daglegs lífs. Þess vegna er hægt að upplifa það að ráða ekki við öll verkefni eins og kannski venjan er.

Talaðu við aðra um þreytuna

Að vera opinská/r um þreytuna.

Það er mikilvægt að tala við sína nánustu um þreytuna, hvernig þín yfirþyrmandi þreyta er öðruvísi en hin almenna þreyta. Þreyta hefur áhrif á lundarfar hjá flestum og það getur því vel hjálpað að koma í veg fyrir misskilning og annað ef maður er opin/n um það hvernig manni líður.

Talaðu við lækinn þinn

Þú skalt líka tala við lækinn þinn um þreytuna því stundum getur hún komið fram af öðrum ástæðum en hinum þekkta sjúkdómi, þ.e. þú gætir verið að fá nýjan sjúkdóm. Þar fyrir utan getur þreyta stafað af aukaverkunum lyfja. Verkir geta einnig tengst þreytu á þann hátt að mögulega þarftu betri verkjastillingu til að ná þreytunni niður.

Það eru því miður engin lyf sem geta læknað þessa yfirþyrmandi þreytu. Það eru þó til rannsóknir sem sýna að líkamleg virkni hefur góð áhrif á þessa tegund þreytu. Auk þess hafa svefngæði mikil áhrif á upplifun okkar af þreytu.



Talaðu við aðstandendur þína

Það getur verið erfitt fyrir þitt nánasta umhverfi að skilja þessa tegund þreytu. Æfðu þig í að setja orð á líðan þína og segja þeim frá því hvernig hægt er að aðstoða þig. Þreytan getur einnig haft þau áhrif að þú verður meira pirruð/ aður eða sýnir minni áhuga á því sem er að gerast í kringum þig. Það getur verið gott að útskýra það að það sé vegna þess að orkan sé alveg búin og ekki neinum að kenna.

Aðstandendur geta líka leitað sér upplýsinga hjá læknum eða hjúkrunarfræðingum ef þeim finnst erfitt að skilja þessa

þreytu og eru kannski í vafa um hvernig best sé að aðstoða þig.

Forgangsröðun er það mikilvægasta

Það er mjög mikilvægt að forgangsráða verkefnum dagsins til þess að eiga afgang til þeirra verkefna sem skipta þig mestu máli.

- Veldu þær athafnir sem veita þér orku og forðastu það sem dregur úr þér.
- Reyndu að hafa yfirsýn yfir daginn og vertu dugleg/ur að skipuleggja verkefni og skyldur.
- Þú getur jafnvel haldið dagbók, þá lærir þú smám saman á þreytuna og getur unnið með henni.

Hafðu félagsskap

Þú skalt muna eftir því að hafa félagslíf ofarlega á forgangslistanum. Það bætir skap og verki á jákvæðan hátt – og mundu að þú þarft ekki að vera full/ur af orku til að njóta stundarinnar með þínum nánustu.

Komdu reglu á athafnir þínar og vinnu

Farðu yfir þínar daglegu athafnir t.d. með iðjuþjálfara – og þú skalt meta það hvort þú getir framkvæmt þessar athafnir með meiri orkusparandi hætti.

- Þetta getur t.d. verið að sitja á meðan þú brýtur saman þvottinn eða eldar matinn.
- Það getur líka verið að þú notir of mikla orku við að finna hluti og ná í þá úr eldhússkápnum.
- Það getur auðveldað þér lífið ef þú færð heimsendingu á matvörum úr búðinni. Það er hægt að fá ýmsa þjónustu í gegnum netið.
- Farðu í gegnum vinnutilhögun þína og athugaðu vel hvort það sé möguleiki á því að skipuleggja hana á annan hátt.

Mundu eftir því að hvíla þig

Finndu gott jafnvægi á milli vinnu og hvíldar. Bæði líkami og sál jafna sig mun hraðar ef þú keyrir þig ekki alveg út áður en þú nærð hvíld eða pásu. Þegar þú hefur fundið þetta jafnvægi þá getur þú hægt og rólega aukið tíma virkni og stytt hvíldartíma. Vertu viss um að þú viðhafir góðar venjur í kringum svefninn.



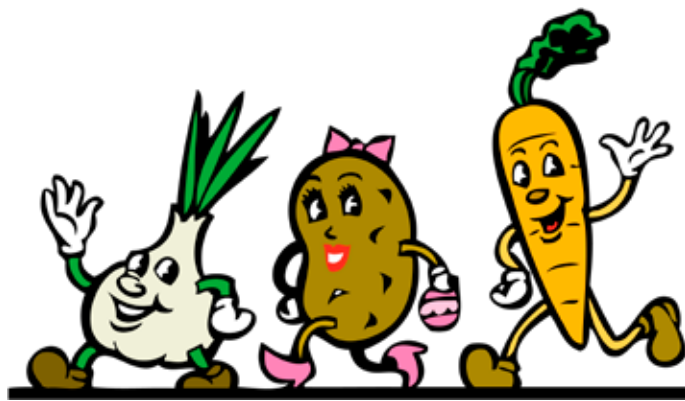
Hugsaðu um hvað þú borðar og drekkur

Hollur matur og góðar drykkjarvenjur hafa einnig mikla þýðingu fyrir þá sem þjást af mikilli þreytu. Heilbriggt og fjölbreytt mataræði getur hjálpað til við að tryggja nauðsynleg næringarefni þannig að þú fái nægjanlegt magn af vítamínum, steinefnum, fitusýrum og öðrum mikilvægum næringarefnum. Skortur á næringarefnum getur ýtt undir þreytu.

Fólk með sykursýki verður frekar þreytt ef sykurstjórnun er ekki í góðu jafnvægi, blóðsykurinn getur haft miklu meiri áhrif á orkuna okkar en margir gera sér grein fyrir.

Skipuleggðu innkaup og máltíðir

Yfirþyrmandi þreyta getur haft áhrif á matarlyst, matarval og getu til að elda. Þú getur reynt að auðvelda þér að fá



hollan mat á þeim dögum sem þreytan er hvað mest með því að skipuleggja innkaup og máltíðir fram í tímann. Þú getur til dæmis:

- Eldað stórar máltíðir á þeim dögum sem þú hefur orku til og geymt fyrir þá daga sem orkan er lítil.
- Notað frosið eða annað tilbúið grænmeti.
- Valið rétti með fáum hráefnum og sem tekur stuttan tíma að útbúa eða keypt tilbúna rétti og leitast þá við að kaupa rétti með Skráargatsmerkinu.

Líkamleg virkni gefur þér orku

Þrátt fyrir að þreytan geti gert það að verkum að hreyfing sé nánast óyfirstigánlegt verkefni er samt nauðsynlegt að þú haldir þér í líkamlegri virkni. Líkamleg virkni getur gert gæfumuninn þegar þú tekst á við þreytuna. Hún getur dregið úr þreytutilfinningunni og gefið þér um leið orku til að takast á við verkefni dagsins.

Settu hreyfingu inn í daginn

Reyndu að flétta saman hreyfingu inn í daginn – lítið er betra en ekkert. Þú getur til dæmis:

- Gengið stigann í stað að taka lyftuna.
- Lagt bílnum aðeins lengra frá vinnunni og fengið örlítinn göngutúr í staðinn.
- Hjólað í staðinn fyrir að keyra.
- Útfært „kaffitíma-æfingar“ í vinnunni.



Finndu út hvar þú ert stödd/staddur

Mundu að skipuleggja þína líkamlegu virkni þannig að hún passi þér. Sjúkraþjálfari með þekkingu á þínum sjúkdómi og tengslum hans við þreytu getur hjálpað þér að útbúa æfingaplan sem passar nákvæmlega fyrir þig.

Á þeim dögum þegar orkan er alveg á botninum vegna þreytu og jafnvel verkja þá hefur það mikla þýðingu að fara í stuttan göngutúr.

Á þeim dögum þegar þú hefur mikla orku, minni þreytu og minni verki, þá getur þú nýtt tækifærið og farið í hjólatúr, lengri göngutúr, farið að synda eða gert æfingar sem þig langar til að gera.

Það má gjarnan vera skemmtilegt

Það er góð hugmynd að finna hreyfingu sem passar vel fyrir þig. Það er auðveldara að halda sig við hreyfinguna ef þér finnst hún spennandi eða skemmtileg.



Reglubundin hreyfing bætir andlega og líkamlega líðan, og mundu að lítið er alltaf meira en ekkert og allir geta eitthvað.

Of mikil einvera hefur vond áhrif á heilsufarið, forðastu einangrun og farðu að hitta fólk. Gamla spakmælið er í fullu gildi; Maður er manns gaman.

Þú getur aldrei tapað á því að bæta lífsstílinn, og hvert lítið skref skiptir máli.

Oft erum við miklu dómharðari við okkur sjálf en aðra. Sýndu þér sömu mildi og samhug og þú auðsýnir öðrum. Æfðu þig í að segja nei, gefðu frá þér það sem þú ræður ekki við.

www.diabetes.is

Fylgikvillar sykursýki

Flestir fylgikvillar sykursýki stafa af því að æðarnar kalka og þrengjast. Hættan á því eykst verulega ef ekki næst gott jafnvægi á blóðsykurinn. Þessar æðaprengingar geta valdið alvarlegum hjarta- og æðasjúkdómum svo sem blóðtöppum í hjarta, heila og fótleggjum. Því þarf að fylgjast vel með blóðþrýstingi og blóðfitugildum. Þessar æðaskemmdir geta komið hart niður á fínustu æðunum t.d. í nýrum og augum, því er mælt með því að fólk með sykursýki láti reglulega athuga virkni nýranna og fari í augnskoðun. Verra blóðflæði getur líka valdið því að beinin verða stökk og þá eykst hættan á beinbrotum. Önnur

afleiðing af þessu skerta blóðflæði eru taugaskemmdir, og þá helst í fótum og innri líffærum. Því er nauðsynlegt að fólk með sykursýki hitti reglulega fóttaáðgerðafræðing, til að fylgjast með heilsu fótanna. Taugaskemmdir í innri líffærum geta valdið meltingarvandamálum og vandamálum í kynlífi. Álagið af því að vera með krónískan sjúkdóm veldur því að fólk er hættara en öðrum við kvíða og þunglyndi og þeir kvillar geta svo aftur gert meðferð sykursýkinnar erfiðari en ella. Því er mikilvægt að ræða það við lækinn ef slík einkenni gera vart við sig svo hægt sé að bregðast við.

Matreiðslubækur

Matur er mannsins megin segir einhvers staðar og mataruppskriftir og uppskriftabækur er hlutur sem nánast allir sem til okkar leita spyrja um. Allt frá upphafi hafa birst í hverju tölublaði Jafnvægis uppskriftir héðan og þaðan, og svo er einnig að þessu sinni. Fyrir nokkru

kom svo upp sú hugmynd að safna saman á einn stað öllum þeim uppskriftum sem birst hafa í blaðinu í gegnum tíðina, og svo þeim sem birtar hafa verið á heimasíðunni okkar.

Slík safnbók kom svo út fyrir nokkrum árum og var send í pósti til allra félagsmanna, og hefur einnig verið send síðan til þeirra sem skrá sig í félagið.



Fyrir nokkrum árum komu út tvær bækur í samstarfi við tímaritið Gestgjafann, þar sem þeir söfnuðu saman sínum uppskriftum sem þykja geta hentað fólk með sykursýki. Sú fyrri er uppurin, en ennþá er dálítið til af þeirri seinni. Allir félagsmenn hafa einnig fengið þessar bækur sendar sér að kostnaðarlausu.



Aðrir en félagsmenn geta fengið bækurnar keyptar og kostar stóra bókin kr.1000 en Gestgjafabókin kr. 700 – hægt er að panta sér eintak

með því að senda tölvupóst í netfangið diabetes@diabetes.is eða hringja í skrifstofuna á opnunartíma í númer 562-5605.



**Komdu til okkar á
Suðurlandsbraut 22
og lækkaðu
lyfjakostnaðinn**

SUÐURLANDSBRAUT 22
SÍMI 533 6100
LYFJEVER.IS

Opíð mán-fös 8.30-18 og lau 10-14



APÓTEK + LYFJASKÖMMTUN

Lifðu lífinu í lit

Nýjungar í blóðsykursmælum frá LifeScan®



*Burt með vafann
úr mælingunum*

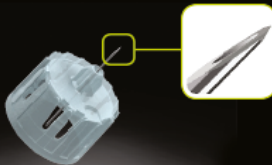


**OneTouch®
VerioFlex™**

**OneTouch®
VerioIQ**

*Sjálfvirk greining á mynstri
- eykur skilning á áhrifum
insúlíns, matar og lífstíls
á mælingar*

**Snilldar
hönnun.**



my life Clickfine®

mylife™ Clickfine® DiamondTip –
Mýkri stunga - þökk sé nýrri hönnun og nákvæmni
Clickfine® fæst í öllum Apótekum