

CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

februar 2016 • nummer 101



**Løbetalent
med morbus Crohn**

KRONISK ER IKKE LIG MED HÅBLØST

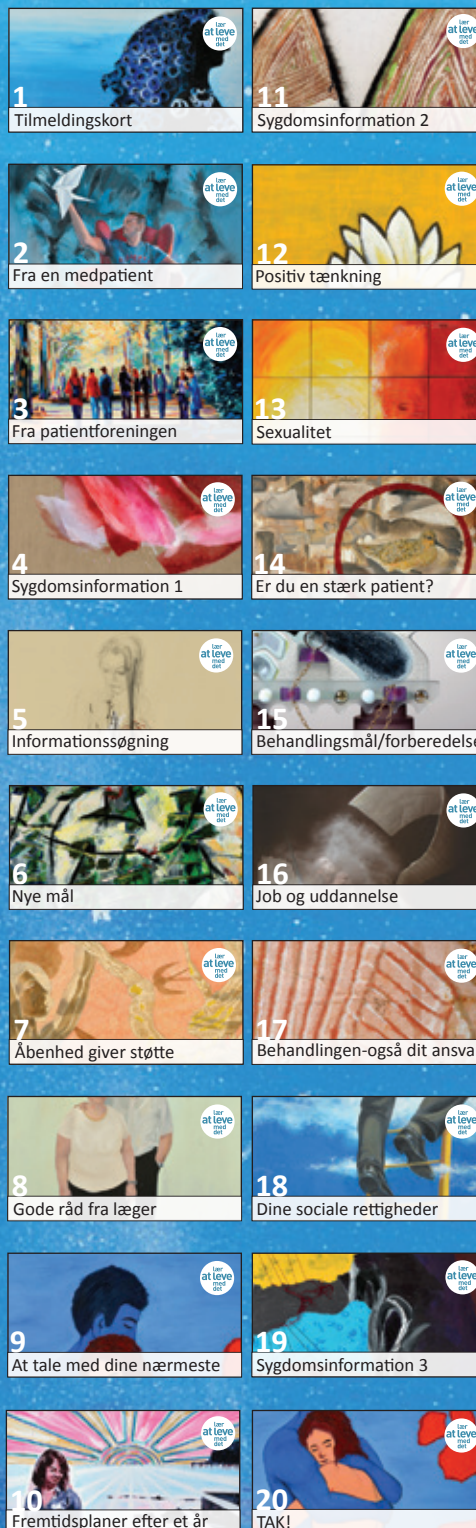
– det er lig med tilpasning,
og vi hjælper gerne

'LÆR AT LEVE MED DET' er et gratis tilbud til dig, der gerne have ny viden og lære af de erfaringer, som andre mennesker med Crohns sygdom og colitis ulcerosa har gjort sig.

I samarbejde mellem Psoriasisforeningen, Colitis-Crohn Foreningen, sygeplejersker, en forsker og AbbVie (biofarmaceutisk virksomhed) er erfaringerne blevet kogt ned til 20 korte tekster, som lander i din postkasse hver 14. dag som postkort.

Med 'LÆR AT LEVE MED DET' får du inspiration til, hvordan du kan håndtere udfordringer og bekymringer omkring Crohns sygdom og colitis ulcerosa, så du kan få det bedste ud livet.

Bestil tilmeldingskortet gennem Colitis-Crohn foreningen ved at skrive til: info@ccf.dk, så modtager du tilmeldingskortet med posten snarest.





Indhold

4 Leder

KIT-rådgivning

6 Få personlig rådgivning om din sygdom

7 Det er vigtigt at lytte – og give troen på et godt liv

8 Vigtigt med personlig rådgivning

10 Plads til nuancer

12 Hovedbestyrelsens årsberetning

19 På vej mod noget stort – men med forhindringer på vejen

22 NYT fra socialrådgiveren

25 Landsgeneralforsamling 2016

26 Nyt fra lokalafdelingerne

Colitis-Crohn Foreningen

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og morbus Crohn samt andre relaterede tarmsygdomme.

CCF Magasinet

Tekst og layout: Medical Media, www.medicalmedia.dk

Ansvarshavende redaktør: Bente Buus Nielsen, bbn@ccf.dk

Annoncer: Bente Buus Nielsen

Oplag: 5400 stk.

ISSN 2245-9928

Velkommen til et nyt – og godt år

Vi havde forrygende travlt i slutningen af 2015 med mange møder på Christiansborg, og de resulterede så i et foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg. Formanden for Sundhedsudvalget har på basis af vores møde udformet en række spørgsmål om skiftet til biosimilære lægemidler og overrakt dem til Sundhedsministeren.

Vi ser frem til Sundhedsministerens svar, og for en god ordens skyld, så udtaler Colitis-Crohn Foreningen sig altid på egne vegne, og vi udtaler os derfor ikke på vegne af Colitis-Crohn Foreningens Lægelige Råd. Det Lægelige Råd er fuldstændig trykke ved at skifte velbehandlede patienter over på et biosimilært lægemiddel.

Men det handler ikke kun om Folketinget. I januar har vi også deltaget i dialogmøder, konferencer og meget mere. Blandt andet i Etisk Råd, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen, Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin og Lægemiddelindustriforeningen.

Og så har vi selvfølgelig også haft et møde med vores fantastiske ambassadører. Det var en stor fornøjelse at mødes med dem alle. Mia er i London for at indspille en tv-serie, men Louise, Kirsten, Lene, 2 gange Mar-

tin og Paw mødte alle op, og vi havde en dejlig aften i København. Vi ser frem til et godt samarbejde i 2016. Herfra skal lyde en stor tak til dem alle for deres gode arbejde for at fremme kendskabet til Colitis-Crohn Foreningen og mave-tarmsygdomme.

Der er også læsestof på vej. Infohæfter om prednisolon (og efterfølgende kampagne), irritabel tyktarm (IBS), kirurgisk behandling, korttarmssyndrom (SBS) og tænder. Flere af hæfterne er skrevet og mangler kun den sidste finpudsning.

Husk, at vi har lokalafdelinger over hele landet, og du kan være med til at gøre en stor forskel ved at være aktiv lokalt. Colitis-Crohn Foreningen er kun stærk, fordi lokalafdelingerne er stærke.

Tak for jeres støtte. Vi ser frem til et stærkt år i Colitis-Crohn Foreningen - sammen med jer.



Landsformand
Bente Buus Nielsen



Leder

Cohesive® PASTE

Alkoholfri pasta som beskytter huden, udfylder små folder, ar omkring stomien og tætnet mellem hud og posens klæber.



Cohesive SLIMS®

Cohesive SLIMS™ forebygger lækage og øm, rød hud. Passer til alle stomier uanset form. Kan modelleres.



Cohesive StomaWrap™

Den nye Stomawrap™ forebygger lækage, og hudproblemer. Velegnet til store/ovale stomier. Ideel for folk med nedsatte fingerfærdigheder.



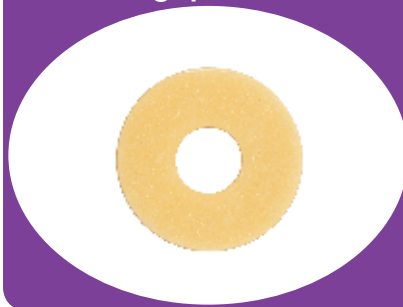
Large Cohesive® Seals

Store Cohesive® ringe dækker større område omkring stomien, beskytter huden mod lækage og irritation under hele klæberen. Også ideel til urostomi.



Small Cohesive® Seals

Cohesive® ringen er identisk med Cohesive SLIMS, men tykkere. Perfekt for skadet hud og massive lækageproblemer.



Alle Cohesive produkterne er alkoholfri og meget hudvenlige.



Focuscare Denmark ApS.
Østervangsvej 21
DK-8900 Randers
Telefon: +45 49 26 13 99
Fax: +45 49 21 02 57
Email: info@focuscare.dk
www.focuscare.dk

For mere information og gratis prøver, kontakt venligst:

Focuscare



Få personlig rådgivning om din sygdom

Colitis-Crohn Foreningen tilbyder gratis personlig rådgivning, den såkaldte KIT-rådgivning

At blive ramt af en kronisk sygdom er for mange en belastende påvirkning i dagligdagen. Ikke alene medfører det en række gener - der er ofte også en række spørgsmål vedrørende behandling, man skal tage stilling til. Den psykiske erkendelse af at skulle leve med en kronisk sygdom kan ofte være en lang proces, der involverer mange følelser fra håb til fortvivelse, men også vrede og afmagt.

I sådanne tilfælde opstår der mange spørgsmål. Hvordan udvikler sygdommen sig? Hvilken behandling er den bedste? Er der nogle bivirkninger? Kan jeg få et godt liv? Der kan også være andre uafklarede problemstillinger - eksempelvis hvordan pårørende kan give den bedste støtte, og hvordan man tager vare på deres følelser. Eller hvad med ens børn - hvad tænker de? I andre tilfælde er det måske ens barn, der er ramt, og hvor forældrene pludselig kan stå med mange følelser og tanker om fremtiden, som barnet måske ikke deler. Det kan også være, at barnet har spørgsmål, man som forældre er usikre omkring.

Personlig rådgivning

Mange af disse problemstillinger kan Colitis-Crohn Foreningen hjælpe med via den såkaldte KIT-rådgivning. Colitis-Crohn Foreningen tilbyder nemlig gratis personlig rådgivning til alle. KIT står for Kronisk Inflammatorisk Tarmsygdom. Ved at kontakte KIT-rådgivningen kan du tale med en rådgiver, der har sygdommen tæt inde på livet, og som derfor har stået i en lignende situation.

Hvis du eksempelvis skal gennemgå en operation, er der mulighed for at tale med en rådgiver, der både har samme sygdom, og som samtidig er blevet opereret.

I det omfang det er muligt, vil Colitis-Crohn Foreningen således have rådgivere, der matcher både sygdom, køn og alder i forhold til dig. Og du kan få svar på spørgsmål indenfor blandt andet: Morbus Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit, irritable tyktarm, pouch, stomi, eller om at være ung eller forældre til et barn med en kronisk tarmsygdom.

Uddannede rådgivere

Colitis-Crohn Foreningens rådgivere er alle uddannet af foreningen. Samtidig har alle rådgivere enten selv sygdommen eller er forældre til et sygt barn eller ung. KIT-rådgiverne får løbende undervisning i forskellige problemstillinger. KIT-rådgivere er ikke uddannede læger og kan derfor ikke rådgive om lægelige spørgsmål. Det skal du tale med din behandlende læge om.

Umiddelbart er rådgivernes primære opgave at lytte og forstå, men de kan også videregive egne erfaringer og viden. Den faglige information, som rådgiveren videregiver, kan Colitis-Crohn Foreningen fuldt og helt stå inde for. Mange oplever det således som en lettelse at tale personligt med en person, der kender til ens sygdom og til de frustrationer, følelser og tanker, den medfører.

På de følgende sider kan du læse om tre forskellige rådgivere.



Det er vigtigt at lytte – og give troen på et godt liv

Jeanne har været KIT-rådgiver for Colitis-Crohn Foreningen, lige siden rådgivningen blev etableret, og gennem årene har hun deltaget i så godt som alle de kurser, foreningen har tilbudt sine rådgivere. Senest var rådgiverne samlet om en undervisningssession med fokus på de fremtidige muligheder inden for robotkirurgi, hvilket vil få stor betydning for dem, der skal opereres i årene fremover. Ud over de faglige oplæg får rådgiverne på møderne talt sammen om deres individuelle rådgivning samt delt erfaringer.

Jeanne har primært rådgivet medlemmer, der står foran en operation eller, hvor lægerne har anbefalet et muligt operativt indgreb. Hun er selv opereret som følge af colitis ulcerosa og kan derfor trække på egne erfaringer.

»Når jeg rådgiver, er det ikke min historie, der er vigtig. Derimod giver jeg nøgtern information, praktiske tips og råd om, hvad man skal være opmærksom på ved en indlæggelse og i dagene efter en operation. Nogle spørger eksempelvis til, om det nu er nødvendigt med operation. Her kan jeg tale med dem om, at hvis lægen vurderer dette, så er tidspunktet formentlig det rette,« siger Jeanne.

Punkterer myter og tabuer

Der er gode fif at give til andre, der skal gennemgå en planlagt operation - praktiske råd som kan hjælpe den enkelte i forløbet efter operationen. Ved samtalen er det også muligt at få svar på nogle af de tabuer eller myter, som mange er påvirket af.

»Nogle gange kredser samtalen omkring en tabubelagt problemstilling, uden at det bliver udtrykt klart. Så er det nemmere for mig selv at sætte ord på og spørge personen direkte, om det er det, de ønsker svar på. Og ofte hører man en lettelse hos vedkommende, når der endelig er en, der siger det direkte,« fortæller Jeanne.

Hold modet oppe

Det er vigtigt at holde fast i, at det er muligt at have et godt liv på trods af en kronisk sygdom, og at det er muligt at komme gennem de svære perioder. I samtalen om operation er det vigtigt for Jeanne, at vedkommende hun taler med ikke bliver utryg, men i stedet via rådgivningen kan få en følelse af at have kontrol over situationen. Nogle råd er ganske enkle, men har stor praktisk betydning.

»Eksempelvis får mange et lodret operationsar, som kan generes af tøjet. Her kan et enkelt råd være at lægge et menstruationsbind over, så generne undgås,« siger Jeanne.

Hun peger på, at mange primært hører de dårlige historier via internettet, hvor alt går galt. Men sådan er det langt fra, og derfor finder Jeanne det vigtigt at holde fast i, at mange har et forløb uden de store problemstillinger. Samtidig gør hun det også klart, at det ikke er muligt at forudsige, hvordan det går den enkelte. Et andet aspekt i forhold til en operation er, at det er vigtigt, at de pårørende er godt informeret og ved, hvordan de skal støtte i tiden efter operationen. Det har nemlig stor betydning.





Vigtigt med personlig rådgivning

Unge under uddannelse, der rammes af en kronisk sygdom som eksempelvis morbus Crohn eller colitis ulcerosa, står ofte i en meget presset og sårbar situation. Ét er at være ung med de muligheder og udfordringer, det giver. Noget andet er de problemstillinger, man skal overkomme, når man både ønsker at klare sit studie godt og samtidig påvirkes af en alvorlig sygdom.

I sådanne tilfælde kan det være en hjælp at tale med en person, der har prøvet at stå i en lignende situation. Det har Mads Andersen, der gennem fire år har været KIT-rådgiver for Colitis-Crohn Foreningen. Han rådgiver primært personer, der både skal kæmpe med deres studie og sygdom. Derudover kan han videregive sine erfaringer i forhold til at afslutte et forløb med medicinsk behandling.

»Når man er under uddannelse og samtidig skal kæmpe med en mave-tarmsygdom, kan det være nødvendigt, at man slækker på de krav, man har til, hvor godt man skal klare uddannelsen. Det er vigtigere at tage vare på sig selv og acceptere, at man i en periode ikke kan honorere sine egne krav. Ellers er der risiko for, at man kan gå psykisk ned. Den erkendelse kan være svær for nogle,« pointerer Mads Andersen.

Personlig rådgivning har stor værdi

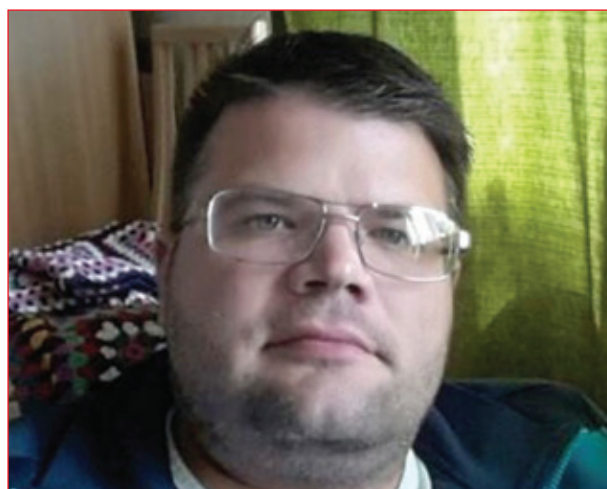
Den personlige rådgivning har stor værdi. Især er det givende, at KIT-rådgiveren selv har erfaringer inden for den problematik, henvendelsen omhandler. Samtidig understreger han, at man som KIT-rådgiver kun formidler den viden, der er dokumentation for - og som rådgivere og forening kan stå inde for.

»Søger man eksempelvis rådgivning via Facebook, er der risiko for, at man bliver usikker og forvirret, for på sociale medier har mange en mening om meget. Ofte bliver jeg meget overrasket over, hvad man

opfordrer hinanden til eksempelvis via Facebook,« fortæller Mads Andersen.

Mads Andersen understreger, at et væsentligt element i KIT-rådgivningen er, at der gøres meget ud af, at KIT-rådgiverens alder, køn, sygdom og behandling forsøges at matche med den, der søger rådgivning.

»Dermed opnås den bedste rådgivning,« understreger Mads Andersen og påpeger, at det for mange er et stort skridt at tage, at søge personlig rådgivning.



»På Facebook kan man ligesom se over skuldrene på andre og læse, hvad andre har spurgt om og fået svar på. Men jeg synes, at risikoen for at blive fejl-informeret eller mere usikker på sin egen situation er stor. Man skal være varsom med at tage alle råd via Facebook til sig. Den personlige rådgivning vi tilbyder, er afspejlet af, hvad Colitis-Crohn Foreningen kan stå inde for,« siger Mads Andersen.





Mere end 70% af vores udviklingsprogram handler om lægemidler mod sjældne sygdomme



Hidtil har vi udviklet ni lægemidler mod sjældne diagnoser



En person ud af tusind gør en sygdom almindelig



Mere end tyve nye lægemidler testes nu på patienter



Et godt liv med sjældne sygdomme

Vi arbejder med at synliggøre sjældne sygdomme og at finde løsninger for dem, der lever med dem. Behandling med medicin kan være afgørende for den daglige tilværelse for disse personer og deres pårørende, men også for hvordan de ser på fremtiden. Vi vil gøre en forskel.

Shire Nordic Regional Office

Svärdvägen 11D, 182 33 Danderyd, Sweden
Tel +46 8 544 964 00 | www.shiredanmark.dk





Plads til nuancer

Marianne Skals er mor til et barn med en kronisk tarmsygdom og har derfor primært rådgivet forældre i forhold til deres barn med en tarm-sygdom. Gennem de seks år, hun har været KIT-rådgiver for Colitis-Crohn Foreningen, har hun haft flere og flere samtaler med forældre, hvor børnene ikke alene lider af en tarmsygdom, men også af flere andre kroniske lidelser.

»Forældre spørger især til de mange følelser af sorg, frustration, vrede og fortvivlelse, når deres barn bliver ramt af en alvorlig sygdom. De føler sig til tider magtesløse og spørger ofte til, om det er følelser, andre også mærker i sådanne tilfælde. Derudover drejer tanker sig om mulighederne for behandling og især for alternativ behandling,« siger Marianne Skals.

Flere nuancer

Ofte er det skrevne sprog på eksempelvis Facebook eller i et chatfora ikke så præcist, som når man taler personligt sammen. Gennem en samtale er der således bedre mulighed for at lytte, spørge ind til uklarheder og nuancer og være mere personlig. Og det har betydning.

»Det giver også bedre mulighed for at høre, hvad personen reelt ønsker svar på, og hvad der ligger bag spørgsmålene. Det giver samtidig bedre mulighed for at høre eller fornemme, hvor meget den enkelte kan rumme i den givne situation,« uddyber Marianne Skals.

Forældre står ofte alene

I første del af et sygdomsforløb kan forældre til et sygt barn have mange opgivende og katastrofeligende tanker. Her kan KIT-rådgivningen ofte være med til at berolige dem og få optimismen til at spire. Det er nemlig muligt at komme bedre gennem de svære tider. Især med den rette rådgivning.

»Ofte står forældrene alene med deres tanker og følelser for barnet, hvilket kan være svært at tackle. Samtidig har de også brug for at tale om, hvor stort

et indgreb det er i deres daglige familieliv, når barnet rammes af en kronisk sygdom,« siger Marianne Skals og fortæller, at det ofte er de dårlige historier og erfaringer, der kommer til at dominere på sociale fora som eksempelvis Facebook. Det finder Marianne Skals bekymrende. For det er med til at mindske håbet og øger ofte usikkerheden og fortvivlelsen, hvilket hverken kommer barn, forældre eller søskende til gavn.



Sådan får du en KIT-rådgiver

Når du har besluttet dig for at søge rådgivning gennem Colitis-Crohn Foreningen, skal du kontakte KIT-telefonen på 7020 4882. Her taler du først med den KIT-rådgiver, der har telefonvagten, herefter vil foreningens rådgivningskoordinator kontakte dig og spørge ind til, hvilke problemstillinger du ønsker at tale nærmere om. Koordinatoren finder efterfølgende den rette KIT-rådgiver. Herefter får du navn og telefonnummer til KIT-rådgiveren, og sammen finder i et tidspunkt, der passer jer begge. Rådgivningen foregår telefonisk.



Better Health, Brighter Future

Takeda Pharma A/S
støtter Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen i ord og billeder

2015 var endnu et spændende og udfordrende år for Colitis-Crohn Foreningen. Vi tæller nu 5208 betalende medlemmer, og det følgende er udpluk fra foreningen i året, der gik

Hovedbestyrelsens møder

Hovedbestyrelsen har afholdt møder 31. januar og 14. marts, ordinær landsgeneralforsamling i København 21. marts, konstituerende møder 25. april, 7. juni, 18. juli og 11. september samt formandsmøde 12.-13. september og 28. november.

Røde Kors Ungdom

Colitis-Crohn Foreningen sluttede året med at indgå samarbejde om en mentorordning for unge i Aarhus og København. Kandidater indstilles fra hovedbestyrelsen.

Nordisk møde

Nordisk møde blev afholdt i Bruxelles 28. maj i forbindelse med EFCCAs årsmøde



Kurser og ungemøder

Der blev afholdt forældre-børn kursus 20.-22. februar og 24.-25. oktober. Kursus for unge i alderen 16-30 år blev afholdt 27. februar-1. marts, og en koloni for unge fandt sted 24.-27. september. Voksenkursus for deltagere fra 25 år (med partner) foregik 29.-30. august. Alle blev afholdt på Kerteminde Vandrerskole.

KIT-rådgivning

KIT 12 blev afholdt i Kerteminde 7.-8. november. Dette er det årlige opdateringskursus for allerede godkendte rådgivere.

Patientlegater

Der er i 2015 uddelt 10.000 kr. fordelt på fire ansøgere.

Samarbejdspartnere

Der afholdes én gang årligt et møde mellem Det Faglige Selskab for sygeplejersker i stomiplejen beskæftiget med pleje af patienter med stomi, COPA foreningen for patienter med stomi og Colitis-Crohn Foreningen. Mødet i 2015 blev afholdt 19. maj, hvor der drøftedes fælles interesser, arrangementer og nye tiltag.

Colitis-Crohn Foreningen er medlem af foreningen Danske Patienter. Der har været diverse møder i løbet af året, blandt andet repræsentantskabsmøde og midtvejsmøde.

IMID

Colitis-Crohn Foreningen har et samarbejde med Psoriasisforeningen, Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Gigtramte Børns Forældreforening og Forenin-



Hovedbestyrelsens årsberetning

2015

Informationshæfte og medlemsmagasin

Infohæftet "Værd at Vide - om IBD" er redigeret og genoptrykt. Der er udgivet fire medlemsmagasiner i år: Februar, maj, august og november. I november rundede vi det magiske tal - magasin nr. 100.



gen af Unge med Gigt (FNUG). Endnu en forening er i 2015 blevet medlem af IMID, nemlig HS Danmark. Alle foreninger i IMID arbejder med autoimmune sygdomme.

Det Lægelige Råd

Det Lægelige Råd består af: Pia Munkholm, Ida Vind, Anders Pærregaard, Niels Qvist, Karsten Lauritsen, Jens F. Dahlerup og Jan Fallingborg. De har bistået ved vurderingen af årets ansøgninger om forskningsstøtte, opdatering af bestående materiale og udarbejdelse af nyt materiale, artikler og brevkassesvar til indkomne mails samt med foredrag ved landsforeningens og lokalafdelingernes arrangementer.

Al kommunikation mellem sundhedsudvalget og Det Lægelige Råd er i 2015 foregået via mail.

EFCCA

Inger Graversen og Bente Buus Nielsen deltog i EFCCAs årsmøde i Bruxelles 29.-31. maj 2015. Ungeafdelingen under EFCCA: EYG, afholdt årsmøde i Tampere, Finland, med to danske deltagere.

ECCO

ECCO blev i 2015 afholdt i Barcelona 18.-21. februar. Bente Buus Nielsen deltog ved hjælp af et sponsorat.



Birthe Stubbes Mindelegat

Modtager af Birthe Stubbes Mindelegat 2015 blev radiovært Kristian Høyrup fra radioprogrammet GO'NOVA. Checken på 5000 kr. donerede han straks tilbage til Colitis-Crohn Foreningen.



Sekretariatet

Vi har Jens Theil Christiansen, Michael Køhler, Dorrit Weiglin Iversen og socialrådgiver Maiken Guldborg ansat.

Landsmøde med lokalbestyrelserne

Der blev afholdt landsmøde med lokalbestyrelserne i weekenden 12.-13. september på Kerteminde Vandrerhjem.

Lokalafdelingerne

I 2015 fik vi opstartet de hvilende lokalafdelinger Sønderjylland, Midtvestjylland og Nordsjælland. For første gang i mange år er alle lokalafdelinger nu kørende.

Facebook

Colitis-Crohn bliver mere og mere aktiv på Facebook med mange forskellige grupper.

Folkemøde på Bornholm

Inger Graversen og Bente Buus Nielsen har igen i 2015 deltaget i Folkemødet på Bornholm sammen med de fem andre foreninger i samarbejdet under De Autoimmune (Psoriasisforeningen, Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Gigtramte Børns Forældreforening, Foreningen af Unge med Gigt (FNUG) og HS Danmark. Vi deltog med en samlet stand, der blev godt besøgt på alle dage. Samlet var der 90.000 besøgende på Folkemødet.

Danske Patienter

Anden paneldebat er planlagt - "Ret og Pligt" som pårørende og "Almen Praksis". Vi er med i "Ret og Pligt". Debatten føres ud fra dilemmaer, vi har udarbejdet.

IMID

Løsningskatalog udarbejdet som redskab til IMID work-shoppen. Fire paneldebatter:

- **Et kronikerliv i kontrol - arbejdsfastholdelse**

Arbejde er mere end bare et middel til at skaffe en indkomst. Arbejdslivet er også muligheden for at bidrage til samfundet, et socialt netværk og personlig udvikling.

- **Et kronikerliv i kontrol - den gode konsultation**

Den gode konsultation mellem læge og patient bør ikke blot have fokus på patientens fysiske aspekter, men omfatte aspekter af hele patientens liv. Her lyttes og inddrages, og patienten tages med på råd. Den succesfulde konsultation omfatter derfor et holistisk patientperspektiv.

Undervisning, foredrag, møder og konferencer

I 2015 har Colitis-Crohn Foreningen været involveret i en lang række andre aktiviteter:

- Lokalfdelingerne er involveret i IBD-undervisningen mange steder i landet. Vi har næsten en repræsentant i alle fungerende Sundhedsbrugerråd i regionerne.
- Deltagelse i forældre-børn aften på Hvidovre Hospital.
- Deltager i arbejdsgruppe under Danske Patienter: "Ulighed i sundhed", "Skole for mig - med langvarig og kronisk sygdom".
- Konference: "Brugerinddragelse i Praksis".
- Fire undervisningstimer i Farmakonomskolen.
- Konference om "Nationale Kliniske Retningslinjer".
- Konference: "Lighed i Behandling".
- Landsformanden var taler ved konferencen "Biosimilære Lægemidler" arrangeret af Dagens Medicin.
- Landsformanden udpeget af Danske Patienter til at være med i redigeringen af forsikringsaftaleloven.
- Landsformanden inviteret med i arbejdet med at formulere patientfoldere til patienter, der skal i behandling med Entyvio.
- Workshop: Om bedre kommunikation mellem industri, patienter og patientforeninger.
- Workshop i Bristol for repræsentanter fra patientforeninger, læger og sygeplejersker inden for reumatologien og dermatologien med interesse for i højere grad at inkludere patienterne i den kliniske hverdag. Pfizer inviterede en repræsentant fra Colitis-Crohn Foreningen.
- Landsformanden foredragsholder på Slagelse Sygehus om "Centralisering af IBD-behandlingen: Fordele og ulemper".
- RADS: Møde angående skift fra biologisk lægemiddel (Remicade) til Remsima.
- Netværksarrangement i Vidensforum: Patienter som undervisere, Esbjerg-modellen, redskabsudvikling og fremtidens hospital.
- Møde: Patientrapporterede oplysninger - Et uudnyttet potentiale til udvikling af sundhedsvæsenet.
- Deltaget i udarbejdelse af høringssvar fra Danske Patienter vedrørende udkast til forslag til ændring af lov om sygedagpenge.
- Workshop: Ønske om adfærdsendring i brug af langvarig og gentagende brug af steroider til behandling af IBD.
- Foredrag for medarbejdere i Takeda.
- Møde: Udveksling af bivirkninger mellem medicinalindustrien og sundhedsstyrelsen.
- Konference: "Hvordan sikrer vi patienten den bedste medicin". Arrangør: Dansk Erhverv.
- Danske Patienter: Debat om hvordan man håndterer udgifterne til medicin.
- Dialogmøde Region Hovedstaden: Kvalitet på sygehusene.
- Dialogmøde hos Lægemiddelindustriforeningen angående biosimilære lægemidler.
- Møde med sundhedspolitiske ordførere fra seks partier angående vores bekymringer med hensyn til håndtering af ibrugtagen af biosimilære lægemidler. Dette har ført til et foretræde for sundhedsministeren i begyndelsen af 2016.
- Sundhedspolitisk topmøde på Børsen.



Ladywalk

18. maj deltog Colitis-Crohn Foreningen med repræsentanter på alle 11 gæsteder. Vi modtog senere i 2015 200.000 fra Ladywalk.



• Et kronikerliv i kontrol - uddannelse

Uddannelse udgør en af grundpillerne i vores danske velfærdsstat. Personer med kroniske lidelser ønsker i lige så høj grad som alle andre at få en ungdomsuddannelse. Det er derfor vigtigt, at vores nuværende uddannelsessystem kan favne, tage hånd om og håndtere studerende med kroniske sygdomme.

• Et kronikerliv i kontrol - det sociale felt

Livet er ikke kun behandling, uddannelse eller arbejde. Det er også at have overskud til at kunne håndtere hverdagslivet: Børnene, vennerne, fritidsaktiviteterne - alt det, der giver livskvalitet.

LIF-Kurser

Undervisning af lægemiddelindustrien i samarbejdet "på den rigtige måde" med patientforeninger.

Merchandise

Nye ting taget ind som merchandise i Colitis-Crohn Foreningen: LOW FODMAP bog nr. 3. Bogen "Tarme med charme", "Der er flere bakterier i et gram lort - end der er mennesker i hele verden" og "Antiinflammatorisk Kost". Vi har nu også paraplyer, net, drikkedunke, pilleæsker og har fået nye poletter og kuglepenne.

Specialaftaler

- Aftale med OK om sponsorering af "benzinpenge" til Colitis-Crohn Foreningen fortsætter. Vi tegner derfor stadig OK-kort. I 2015 har Colitis-Crohn Foreningen modtaget 10.227 kr. fra OK.

- Aftale indgået med forlaget Muusmann vedrørende indkøb af bogen "FODMAP" til favorabel pris, så vi har kunnet sælge den videre til medlemmer.
- Diverse rabataftaler til fitness centre, teaterforestillinger, Lalandia, diætistbehandling, sports- og stomitøj, sommerhuse med mere.

Fundraising

Colitis-Crohn Foreningen har modtaget 50.000 kr. fra Nordea-fonden til vores rådgivningsarbejde. Vi har modtaget 10.000 kr. i julegave fra Coloplast. Vi modtog 10.000 kr. fra Foss & Frikjær Ejendomme mærket til forskning. Vi har modtaget 1000 euro fra ECCO. Derudover har Colitis-Crohn Foreningen modtaget 5000 kr. fra Gjøll Vakuum-Anlæg, 1520 kr. fra Karina (der sælger armbånd med mere via Facebook), 5000 kr. fra Hardam, 2000 kr. fra Coffee Masters, 15.000 kr. fra AbbVie, 5000 kr. fra Almirall og 3000 kr. fra Focuscare.

Colitis-Crohn Foreningen har endvidere modtaget 25.000 fra AbbVie til opfølgning af Quality of Care Symposium 2014, og senere 229.440 til workshop og ekstern udarbejdelse af infofolder om steroidbehandling (udkommer i begyndelsen af 2016). Vi har modtaget 136.650 fra AbbVie, der dækker alle fem foreningers deltagelse under "De Autoimmune" på Folkemødet.

Sponsorater

Colitis-Crohn Foreningen har modtaget følgende sponsorater i 2015:

- 25.000 kr. fra NPS-Pharma til infohæfte om Kort-tarmssyndrom.
- 10.100 kr. fra NPS-Pharma til Bente Buus Nielsens deltagelse i ECCOs konference i Barcelona.
- 20.475 kr. fra AbbVie til ekstern udarbejdelse af pressemeddelelse angående bekymrende brug af steroider i behandling. Folketingets avis "Altinget" bragte pressemeddelelsen.
- 65.000 kr. fra Takeda til dækning af egen bestilt forskeropgave som baggrund for projekt "Livsstilsråd".
- 50.000 kr. fra AbbVie og 5000 kr. fra Hardam til at udvikle en toiletfinder-app.
- 3000 kr. fra Ehlin Andreassens loppemarkeder.

Toiletaftale

- Toiletfinder-app er lige på trapperne.

- Hurtig adgang til toiletter ved fremvisning af medlemskort - nu kan man rekvirere medlemskort for 12 kr. Nye aftaler indgået i år hos Sanistål (de har eget klistermærke til deres indgange), HTH køkkener (27 butikker), Normal, Jysk, Jem & Fix, Kiwi (med over 100 butikker) samt Flügger.

Projekt "I lære som kroniker"

I samarbejde med Psoriasisforeningen har Colitis-Crohn Foreningen udarbejdet 20 postkort om at leve med en kronisk sygdom. En anderledes IBD skole, hvor man over tid modtager 20 forskellige postkort med læring om mestring af sygdom.

Igangværende projekter

- Colitis-Crohn Foreningen er i gang med at ansøge om midler til at finansiere projekt: "Livsstilsråd" fase 2. Ti gode råd til patienten med en kronisk sygdom.



Festivaler

Aftaler fra 2014 giver fortsat medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen let og gratis adgang til alle toiletter - også handicaptoiletter på en lang række festivaler.





Hovedbestyrelsens årsberetning

- IBS infohæfte er under udarbejdelse, det har været længe undervejs, men er i sidste redigering.
- Prednisolon behandling: Et infohæfte til patienter der skal i prednisolon behandling.
- Korttarmssyndrom: Infohæfte om at leve med korttarmssyndrom uanset årsag.
- IBS: En kampagne med fokus på at udbrede kendskabet til foreningens arbejde med IBS.
- Indsamlingsplatform: Der arbejdes på, at foreningen får en sådan.
- Kirurgisk Behandling: Infohæftet er redigeret og klar til tryk.

Tak til sponsorer

Colitis-Crohn Foreningen takker alle sponsorer og annoncører, vi har samarbejdet med i 2015: AbbVie A/S, Tillots, MSD, Ferring Lægemidler A/S, Focuscare, Coloplast Danmark A/S, VivoDanmark, Takeda, Sporty Living, Bioss Danmark, Dansac, Hollister, NPS Pharma, Hardam, Almirall, Johnson & Johnson, Banic og Vito Balans. Desuden vil vi gerne takke Lægemiddelindustriforeningen, Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Undervisningsministeriet og Biblioteksstyrelsen.



Ambassadører

Colitis-Crohn Foreningen takker vore ambassadører for jeres store og betydningsfulde indsats til gavn for medpatienter. Ambassadører er: Mia Jexen, skuespiller, Martin Høgsted, stand-up komiker (i 2015 vært ved "Zulu Award" og Paw Henriksen, skuespiller. Vi fik desuden en ny ambassadør i 2015: Det er os en stor glæde at kunne byde skuespiller Kirsten Olesen velkommen som ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen.



Vi vil også gerne rette en stor tak til vores patientambassadører: Martin Skovsgaard Batenburg, psykolog og tidligere landsholdsroer (colitis ulcerosa), Louise Bak Refshauge (morbus Crohn) og Lene Romer Halby (IBS).

Tak for året der gik

Colitis-Crohn Foreningen vil gerne rette en særlig tak til Det Lægelige Råd for deres samarbejde med foreningen til stor gavn for medlemmerne. Også en tak til alle relevante sygehusafdelinger for deres indsats med at sprede kendskabet til Colitis-Crohn Foreningen. Vi sætter stor pris på det gode samarbejde og ser frem til næste års fælles opgaver. Også tak til Mette Borre for sin velvilje til at besvare spørgsmål angående kost.

Vi takker også de frivillige rundt i landets lokalbestyrelser, der ugegennyttigt har lagt et stort arbejde i planlægningen og gennemførelsen af alle arrangementerne i lokalafdelingerne. Uden jer var vi ingenting. Det er jer derude, der er selve fundamentet for en patientforening som Colitis-Crohn Foreningen.

På vej mod noget stort

– men med forhindringer på vejen

Et af Danmarks mest lovende løbetalenter er 13-årige Elias Aarestrup Shifris. Målet er deltagelse i EM og måske VM på 800 meter-distancen, men morbus Crohn er med som dødvægt på løbebanen.

Det er de færreste, der kan løbe en kilometer på lige godt tre minutter. Og slet ikke i en alder af 13 år. Men det kan Elias Aarestrup Shifris. Viborgdrengen er da også et af Danmarks store talenter på en af atletikkens mellemdistancer, 800 meter.

Det seneste år har Elias imidlertid haft problemer i forhold til at kunne passe træningen regelmæssigt som følge af mavegener og hyppige toiletbesøg. Og i slutningen af 2015 fik han stillet diagnosen morbus Crohn.

Det har nu ikke taget humøret og kampgejsten fra Elias. Og det har heller ikke haft betydning for hans resultater, for knægten bliver bare hurtigere og hurtigere, når først løbeskoene er snørret. Og han stiler mod noget stort. Han vil noget med sin sport, og det er hans passion. For han er dedikeret til sporten.

Trods sygdommen har Elias formået at kunne træne på nogenlunde samme niveau, som inden han fik morbus Crohn. Men der er en stor forskel. Kroppen bliver simpelthen mere træt, og derfor har Elias brug for mere restitution end tidligere.

Sygdommen sætter sine spor

»Sygdommen har haft lidt indvirkning på min træning det seneste år, men jeg stopper ikke, før jeg har opnået de mål, jeg har sat mig, og i begyndelsen



Elias Aarestrup Shifris og hans træner Lars Vels



af februar vil jeg til et stævne forsøge at løbe 800 meter på to minutter og 15 sekunder,« fortæller Elias. Ganske imponerende af en 13-årig dreng, der tilmeldt har en kronisk sygdom, som ofte sætter sine spor i forhold til ydeevne og træthed.

»Efter jeg er begyndt at få Remicade, har jeg langt fra så ondt i maven som tidligere, og skal slet ikke så ofte på toilettet. Samtidig gør medicinen, at jeg igen kan løbe halvanden time uden at afbryde træningen som følge af mavegenerne. Så medicinen har haft en god indvirkning på mig,« siger Elias.

Til daglig går Elias i 7. klasse. Ikke i en normal skoleklasse, men i en eliteidrætsklasse for elever, der dyrker idræt på højt niveau. Uden for skoletiden træner han i Viborg Atletik og Motion tre gange om ugen. Derudover følger han et individuelt tilrettelagt løbeskema. Så løb fylder allerede meget i den unge Viborgknægts tilværelse.

Hjemmet består ud over forældrene Christina og Oded af storesøster Noa på 15 år og lillesøster Leah på ti år. Elisas far Oded er af israelsk afstamning, og han har også af og til mavegener, men ikke så slemme, at han på noget tidspunkt har fået stillet en diagnose.

“Efter jeg er begyndt at få Remicade, har jeg langt fra så ondt i maven som tidligere, og skal slet ikke så ofte på toilettet. Samtidig gør medicinen, at jeg igen kan løbe halvanden time uden at afbryde træningen som følge af mavegenerne. Så medicinen har haft en god indvirkning på mig”

Klart mål om fire år

Elias ugentlige løbedistance ligger i nærheden af 50 km. Men den megen træning er også nødvendig, hvis han fortsat skal forbedre sig. I dag er han blandt de bedste herhjemme på 800 meter i sin aldersklasse. Elias kæmper da også indædt for at nå sine mål. Som 17-årig vil han gerne deltage i ungdoms EM. Det det kræver dog, at han til den tid har skåret ca. 20 sekunder af sin nuværende bedste tid på 800 meter distancen. Men det har han også fire år til at arbejde hen mod.

»Mit talent er ret stort, og jeg er god til at løbe. Samtidig bliver jeg ved med at træne – også selv om jeg af og til har mavegener,« siger Elias.

Søger sponsorer

En af de store udfordringer, ud over naturligvis farten i fødderne, er økonomien. For at have bedre chancer for at nå målet er det vigtigt at kunne skaffe sponsorer. Der er nemlig en del udgifter forbundet med at deltage i de rigtige stævner rundt om i Europa, hvor Elias for alvor vil kunne måle sig med de allerbedste i vores del af verden. Og selv om det ligger nogle år ude i fremtiden, er det noget, Elias har i tankerne allerede nu. Og af den lokale løbeklub er han netop blevet udvalgt til at få sponsorstøtte som en del af talentudviklingen. Men han søger flere sponsorer.

På trods af, at Elias i slutningen af 2015 fik konstateret morbus Crohn, har han alligevel formået at

forbedre sine tider på løbebanen, og det er ganske imponerende. Han skjuler på ingen måde, at han har en kronisk sygdom, og hvis nogen spørger, får de et ærligt og åbent svar.

»Det er selvfølgelig træls at have sygdommen, men jeg vil forsøge at få det bedste ud af det alligevel. Og jeg har aldrig hørt nogen negative kommentarer om, at jeg har en kronisk tarm-sygdom,« fortæller Elias.

Talentet opdaget ved en tilfældighed

Den unge guts evner til at løbe blev egentlig opdaget ved lidt af en tilfældighed. Elias mor var begyndt i den lokale løbeklub, og et par gange tog hun Elias med til træningen. Og her gik der ikke længe, inden Elias hurtigt fandt interessen for løb - og ikke mindst fik andre set, at der var fart på knægten. Det har siden udviklet sig til, at Elias nu har nået et niveau, hvor han med egne ord har en god mulighed for at blive mere end almindelig god - og derved forhåbentlig kunne deltage i de store mesterskaber.

Set i det perspektiv håber han naturligvis, at det er muligt at dyrke idræt på højt niveau på trods af morbus Crohn. Og takket være den moderne behandling og Elias ukuelige vilje til at nå sine mål, er han godt på vej mod noget stort, selv om der er forhindringer på vejen.



NYT fra socialrådgiveren

Har du spørgsmål eller brug for hjælp,
så kontakt foreningens socialrådgiver Maiken Guldborg på telefon 5057 4982

Nyt om kronikertilskud

Det er ikke længere nødvendigt at anmode den behandlende læge om ansøgning af kronikertilskud, hvis du har meget høje tilskudsberettigede medicinudgifter. Det vil pr. 1. januar 2016 foregå helt automatisk.

I den forbindelse er der kommet en ny bekendtgørelse om henstandsordning eller PBS for borgere med store udgifter til køb af tilskudsberettiget medicin. En henstandsordning er en aftale mellem et apotek og dig. Ved en henstandsordning opdeles den maksimale egenbetaling ved køb af tilskudsberettiget medicin i 12 lige store rater. Med andre ord får du medicinudgifterne delt ud over hele året således, at du ikke har de store udgifter i begyndelsen af en periode ved køb af medicin. Når du har en henstandsordning eller PBS aftale med apoteket, kan du frit og kvit afhente den tilskudsberettigede medicin uden at skulle have pun-gen op af lommen.

Det fremgår af bekendtgørelsen, at apoteket skal tilbyde en henstandsordning, når du i den forudgående tilskudsperiode, registreret i CTR (Det centrale tilskudsregister) har opnået 100% i tilskud til tilskudsberettigede lægemidler, eller har store udgifter til tilskudsberettigede lægemidler, som vurderes inden for tilskudsperioden at få udgifter til tilskudsberettigede lægemidler, der overstiger grænsen for 100% tilskud. Apoteket skal informere dig om denne ordning. Du kan kun have en henstandsordning med ét apotek og skal derefter hente alt tilskudsberettiget medicin på dette apotek.

Fastholdelsesfleksjob

Jeg får i min rådgivning ofte spørgsmål om, hvordan man får fleksjob hos nuværende arbejdsgiver. Nu har Ankestyrelsen truffet nogle principafgørelser, som præciserer reglerne på området.

Det er en betingelse for bevilling af fleksjob på nuværende arbejdsplads, at du opfylder betingelserne for fleksjob, og at du forinden har været ansat på arbejdspladsen i mindst 12 måneder under overenskomstens sociale kapitler eller på særlige vilkår. Og hvad vil det så sige?

En aftale mellem arbejdsgiver og medarbejder om ansættelse efter sociale kapitler eller på særlige vilkår skal være skriftlig og indeholde oplysninger om, hvilke funktioner medarbejderen har svært ved at udføre eller ikke kan udføre, og hvilke konkrete skånehensyn, der er aftalt. Arbejdsgiveren skal også dokumentere, at der er gjort et reelt forsøg på at etablere et vedvarende udstøttet job eller de sociale vilkår eller på særlige vilkår.

Der er ikke nogen formkrav til den skriftlige aftale. Det betyder, at mødereferater eller notater i personale-mappen vil være tilstrækkeligt. Der kan for eksempel være udarbejdet en handlingsplan om tilbagevenden på arbejde efter en sygdomsperiode. Arbejdsgiveren og dig kan have aftalt nedsat timetal med gradvis øgning af mødedage og arbejdstid, hvor der er afholdt status og opfølgningssamtaler. Man kan have forsøgt at skifte arbejdsopgaver, fleksibilitet i forhold til mødetid, ferieafholdelse, hjemmearbejdsplads, mødeaktiviteter og arbejdsopgaver med videre.

Hvis du for eksempel vælger at gå ned i tid i de 12 måneder, vil det være for egen regning, idet der ikke findes kompensation for dette i lovgivningen. Det er dog meget vigtigt, at det i sådanne tilfælde bliver noteret i dine personalepapirer eller andet, at du er gået ned i tid som følge af sygdom.



Kontanthjælpsreform

Så er der igen hug til kontanthjælpsmodtagere. Partierne i den blå blok har indgået aftale om ”et moderne kontanthjælpsloft”, hvor der pr. 1. april 2016 vil blive indført loft over, hvad en kontanthjælpsmodtager maksimalt kan modtage fra det offentlige. Loftet afhænger af, om man er enlig eller samlevende, og om man har børn. Loftet vil dog ikke blive lavere, end hvad man har ret til at modtage i kontanthjælp. Ingen kan få den samlede ydelse reduceret med mere end summen af særlig støtte og boligstøtte.

Der indføres en 225-timers regel, som betyder, at kontanthjælpsmodtagere skal dokumentere, at de står til rådighed for arbejdsmarkedet i minimum 225 timer inden for et år. 225-timersreglen betyder konkret, at kontanthjælpsmodtagere efter et år på kontanthjælp skal dokumentere, at vedkommende har arbejdet 225 timer i udstøttet, lønnet beskæftigelse i løbet af et år for kunne fortsætte på almindelig voksensats.

Hvis personen ikke kan dokumentere dette, har man ikke stået til rådighed for arbejdsmarkedet og kan derfor trækkes 1000 kr. månedligt (500 kr., hvis man modtager mindre end voksensatsen, for eksempel ungeydelsen), hvis det er en enlig. Når et ægtepar har modtaget hjælp i sammenlagt et år, skal hver ægtefælle dokumentere, at han eller hun har arbej-

det 225 timer i løbet af de seneste 12 måneder for, at ægteparret kan fastholde retten til den fulde hjælp. Det er kun personer med begrænset arbejdsevne, der vil kunne blive undtaget fra reglen, men det afhænger helt og holdent af kommunens vurdering.

Ferie

Kontanthjælpsmodtagers ret til ferie reduceres fra fem til fire uger om året. Efter at have modtaget hjælp i en sammenhængende periode på 12 måneder. Ferien skal aftales med jobcentret, og en ferieperiode må maksimalt vare to uger.

Det er hård kost for kontanthjælpsmodtagerne, for hvor er jobbene, kan man spørge? Desuden tumler mange aktivitetsparate kontanthjælpsmodtagere med myriader af komplekse problemstillinger, der bestemt ikke er beskæftigelsesfremmende. Det kan undre, at regeringen med støttepartier tror, at ”piksen” får mange flere i arbejde. Realiteten er, at det kun er en meget lille andel af kontanthjælpsmodtagere, der har en fuld, om nogen, arbejdsevne.

Udbetaling af sygedagpenge

På baggrund af en Højesteretsdom af 10. september 2015 er der kommet ny praksis i forbindelse med stop af sygedagpenge. Det betyder, at udbetalingen af sygedagpenge først kan standses efter sygedagpengelovens §24 stk. 1, jfr. §27 stk. 1, når der er truffet en gyldig afgørelse. Udbetalingen af sygedagpenge standses ikke automatisk på revurderingstidspunktet (tidligere varighedsbegrænsningens udløb) eller ved udløbet af en af forlængelsesmulighederne. Kommunen skal forinden udbetalingen af sygedagpenge standses, have vurderet og besluttet, om der er grundlag for at forlænge sygedagpengeperioden eller for at iværksætte revalidering, ressourceforløb, visitere til fleksjob eller tilkende førtidspension.

Hvis kommunen ikke inden revurderingstidspunktet eller inden udløbet af en forlængelsesmulighed får truffet afgørelse om, at sygedagpengeudbetalingen skal ophøre, fortsætte udbetalingen af sygedagpen-

ge, indtil kommunen har truffet en gyldig afgørelse om standsning af sygedagpenge. Der er ikke hjemmel til at træffe afgørelse med tilbagevirkende kraft efter sygedagpengelovens §24 stk. 1, jf. §27, stk. 1.

Udbetalingen af sygedagpenge kan dog standses med tilbagevirkende kraft, hvis borgeren for eksempel har raskmeldt sig, genoptaget arbejdet, stillet sig til rådighed for A-kassen, eller er påbegyndt uddannelse. I sådanne tilfælde er betingelserne for at modtage sygedagpenge ikke længere til stede. Som konsekvens af dommen og praksisændring skal kommunerne og Ankestyrelsen tage stilling til, om der er grundlag for at genoptage sager, hvor udbetalingen af sygedagpenge efter tidligere praksis er standset med tilbagevirkende kraft ved revurderingstidspunktet eller ved udløbet af en af forlængelsesmulighederne.

Kilde Retsinformation – Du kan læse hele teksten og dommen her: www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=175230



Den første virtuelle pilleæske til patienter med colitis ulcerosa

Man kan godt komme til at glemme at tage sin medicin. Faktisk sker det for næsten 4 ud af 5 patienter¹ med colitis ulcerosa. Er du en af dem, har du faktisk 5 gange² så stor risiko for tilbagefald af sygdommen.

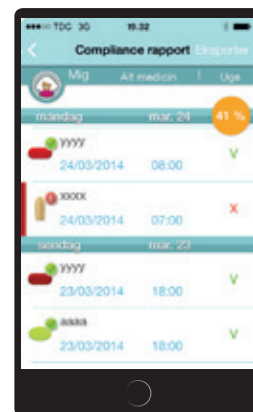
Nu er der hjælp at hente. Med den nye app bliver du mindet om, hvornår du skal huske medicinen. Samtidig kan du føre logbog over dine symptomer. Alt sammen for at sikre, at du får den rigtige behandling og har det godt.



Oversigt over medicin



Nem at betjene



Hurtigt overblik

Download fra
App Store



Download fra
Android Market



TILLOTTS PHARMA

GI-health is our passion™

Landsgeneralforsamling 2016

**Hovedbestyrelsen indkalder hermed til ordinær generalforsamling:
Lørdag 9. april kl. 14.00 på Aalborg Universitetshospital
(auditoriet ved hovedindgangen), Hobrovej 18-22, 9100 Aalborg**



Kl. 13.00-14.00 finder uddeling af forskningsmidler sted. Alle er velkomne.

Der vil i henhold til vedtægternes §6, stk. 2 være følgende dagsorden:

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.
5. Indkomne forslag.
6. Valg.
 - a. Foreningens formand. Ikke på valg
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.**På valg er:** Inger Graversen, Kenneth Hoffmann og Louise Hansen.
7. Valg af suppleanter.
På valg er: Anita Hansen, Rikke Nielsen og Thies Wiczorek
8. Valg af revisorer.
9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
10. Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 101 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2016.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedrørende kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2016.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter 29. marts 2016.

Vedtægter for Colitis-Crohn Foreningen kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid.
Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest 29. marts 2016 til sekretariatet på telefon 3535 4882 eller via info@ccf.dk

OBS! Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning

NYT fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdt arrangement

Medlemsmøde 2. november 2015 på Bornholms Hospital. Overlæge, dr.med., Morten Wøjdemann, Bornholms Hospital, holdt et foredrag omkring "mave/tarm sygdomme og behandlingsmuligheder". Morten Wøjdemann fortalte meget levende omkring vores mave/tarmsystem. Han brugte bogen "Tarme med charme" som udgangspunkt og beskrev meget levende, hvordan vores tarmsystem fungerer, og hvad der er godt at være opmærksom på, hvis vi får smerter. Derudover kom han ind på behandlingsmuligheder med mere.

En rigtig god aften med mange spørgsmål fra salen. Vi var 27 medlemmer og seks sygeplejersker fra Bornholms Hospital.

Kommende arrangementer

Medlemsmøde og generalforsamling onsdag 4. februar 2016. Frank Schiødt vil fortælle om den nye lov om medicin. Dagsorden for generalforsamlingen fremsendes særskilt.

Mindfulness-kursus i 2016

Man mødes en gang om ugen i to timer i otte uger. Efter fire-seks uger er der derudover et opfølgningsmøde. Samlet forløb 18-20 timer. Underviser er mindfulness-instruktør Hanne Sonne Poulsen, Balancebasen. Kurset begynder i uge 10, 2016. Der er plads til otte-ti



deltagere med en egenbetaling på 200 kr. pr. deltager. Der udsendes en særskilt tilmeldingsskrivelse sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Afholdt arrangement

22. oktober 2015 deltog 46 medlemmer og pårørende i et spændende foredrag med reumatologisk overlæge Hans Christian Horn og sygeplejerske Hanne Dittrich. Hans Christian Horn fortalte om forskellige typer af gigt, hvor især morbus Becterew (rygsøjlegigt) er relateret til IBD. Symptomer og behandling blev gennemgået. Det er muligt med smertebehandling, dog ikke lpren, men det vigtigste er træning/fysioterapi.

Hanne Dittrich fortalte om ambulante sygeplejetilbud. Eksempelvis samtaler omkring tiden før og efter diagnosen samt vigtigheden af at indrette sig på de forandrede vilkår og mulige smerter. Det er også vigtigt at tale med andre pårørende, personale og medpatienter. Det var en fin aften, hvor vi lærte nyt.

Kommende arrangement

Torsdag 25. februar afholder vi generalforsamling kl. 18.30 på Odense Universitetshospital. Invitation er udsendt i december 2015. Efterfølgende er der spændende foredrag med Colitis-Crohn Foreningens ambassadør Lene Romer Halby. Husk tilmelding.

Det er stadig muligt at købe lodder i vores lotteri. Kontakt Ib Jensen, næstformand.



Colitis-Crohn Foreningen Fyn har en Facebook gruppe, der hedder: CCF lokalafdeling Fyn.

Færøerne

Formand: Teitur Vágadal, Tórshavn
Tlf. 218 857
E-mail: ccf@mail.fo

København

Formand: Thies Wiczorek
Tlf. 5026 9143
E-mail: thies.wiczorek@gmail.com

Kommende arrangement

Medlemsmøde om "Individualiseret behandling med azathioprin og puri-nethol". Tid og sted: Tirsdag 5. april 2015 kl. 19.00-21.00 på Herlev Hospital i det lille auditorium. Foredragsholder er Marianne Kiszka-Kanowitz, Gastroenheden, Hvidovre Hospital.

Azathioprin og puri-nethol anvendes hyppigt til behandling af colitis ulcerosa og morbus Crohn. Behandlingen er billig, og effekten af behandlingen aftager ikke over tid. Desværre forekommer ofte bivirkninger til behandlingen, eller behandlingen har ikke den ønskede effekt, hvilket betyder, at ca. halvdelen af patienterne ikke har glæde af disse præparater.

Marianne Kiszka-Kanowitz fortæller om, hvordan ny viden om medicinen giver mulighed for at individualisere behandlingen, hvilket ofte betyder, at behandlingen bliver mere effektiv og, at visse bivirkninger kan undgås således, at flere kan få gavn af denne behandling.

Ved foredraget ser vi på, hvordan nogle patienter kan have glæde af at kombinere azathioprin-behandlingen med allopurinol. Desuden gennemgås gene-

relle fordele og ulemper ved azathioprin-behandling i forhold til behandling med biologisk lægemidler. Tilmelding senest søndag 3. april på mail ccf.kbh@gmail.com, eventuelt telefon 6138 5461.

Ungegruppen i CCF-København

Ungegruppen i Colitis-Crohn Foreningen København er for de af jer, der er i alderen 18-35 år. Vi mødes fire-fem gange om året til sociale arrangementer med hygge og mulighed for erfaringsudveksling. De næste arrangementer i ungegruppen finder sted 2. april med påskefrokost og 30. maj med planlægning af det kommende års arrangementer. Hold øje med arrangementerne der annonceres på Facebook i den lukkede gruppe "CCF ungegruppe København". Tilmelding foregår via Facebook. Meld dig til gruppen, hvis du ikke allerede er medlem. Du kan også rette henvendelse til os på mail ccf.kbh@gmail.com.



NB! Familie og pårørende til medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen er altid velkomne til at deltage i alle vores arrangementer, ligesom medlemmer fra andre lokalafdelinger kan deltage i Colitis-Crohn Foreningen Københavns medlemsmøder.

Midtjylland

Kasserer: Ove Kokholm
Tlf. 2175 5623
E-mail: ove.kokholm@easyrun.dk

Kommende arrangementer

Generalforsamling i Colitis-Crohn Foreningen Midtjylland vil blive afholdt 23. februar i Viborg. Nærmere information vil tilgå jer pr. e-mail eller pr. post.



NYT fra lokalafdelingerne

Hvis i ikke har fået post pr. e-mail fra Colitis-Crohn foreningen tidligere, men har en e-mail adresse, så send mig blot en e-mail på ove.kokholm@easyrun.dk så vil jeg sørge for, at de rette får besked. Husk at opgive navn og adresse og eventuelt medlemsnummer (står på medlemsbladet).

Midtsjælland

Formand: Lone Valvik

Tlf. 2712 6131

E-mail: lone-v@hotmail.com

Midtvestjylland

Formand: Lars Slavensky

Tlf. 5325 0976

E-mail: lslavensky@gmail.com

Colitis-Crohn Foreningen Midtvestjylland er igen aktiv efter at have ligget stille i en årrække. 15. oktober 2015 var der stiftende generalforsamling, og det lykkedes at få etableret en bestyrelse. Lokalafdelingen er på Facebook under "CCF Midtvestjylland". Bestyrelsen er i fuld gang med at planlægge aktiviteter for medlemmerne i 2016, og vi håber på medlemmernes opbakning til arrangementerne.

Kommende arrangementer

Tirsdag 23. februar afholdes generalforsamling i Herning. Programmet er som følgende:

- Kl. 18.30: Generalforsamling
- Kl. 19.00: Smørrebrød
- Kl. 19.30: Indlæg fra sygeplejerske, der arbejder på Medicinsk Ambulatorium på Regionshospitalet Herning.
- Der afsluttes med kaffe/the og hjemmebagt kage.
- Lørdag 24. september: Foredrag med fysioterapeut David Rasmussen.
- November: Foredrag med Mette Julsgaard omkring fertilitet.

- December: Julehygge med foredrag af Smertekliniken i Silkeborg.

Netværksgrupper

Der er oprettet en ungenetværksgruppe. Kontakt næstformand Cecilie Rasmussen på cillebr@hotmail.com eller telefon 2936 3449 for mere information.

Derudover er der ønske om netværksgrupper for forældre til børn og unge, patienter med mikroskopisk colit og helt unge patienter. Har dette interesse, så kontakt bestyrelsen.

Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 2484 9716

E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Kommende arrangement

Generalforsamling søndag 7. februar 2016 kl. 14.00 på Aalborg Sygehus Syd, mødelokalet på 2. sal. Dagsorden ifølge vedtægterne.

• Bestyrelsesmedlemmer på valg er:

Bjarke Christiansen
Jannie Jensen
Gitte Andersen

• Suppleant på valg er:

Lars Birkmose

• Revisor på valg er:

Jørgen Poulsen

• Revisorsuppleant på valg er:

Per Højstgaard



Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved smørrebrød, sodavand og kaffe/the.

Kunne du tænke dig at gøre et stykke arbejde for vor forening, eventuelt indtræde i bestyrelsen, eller har du en god idé, ønsker eller forslag til kommende arrangementer, hører vi meget gerne fra dig.

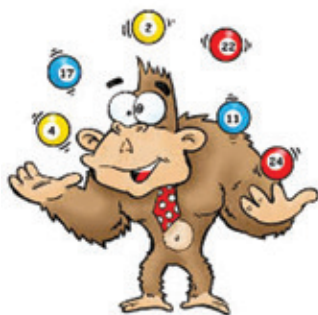


Af hensyn til kaffe og brød bedes du/I tilmelde jer hos Jannie Jensen på telefon 4196 1672 senest 1. februar 2016. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I altid meget velkomne. Vi kan så ikke garantere for, at vi har kaffe og brød nok.

Støttelotto

Støttelotto - nyt kontonummer. Så er tiden inde til at forny dit lottonummer, og har du ikke deltaget før, så får du nu chancen! Det samlede præmiebeløb er 600 kr. pr. måned; fordelt på én gevinst á 200 kr., fire gevinster á 100 kr. samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

Prisen for at spille med i 12 måneder, og tilmed yde en vigtig støtte til din lokalafdeling er kun 150 kr. Der er stadig ledige numre, så har du lyst til at støtte din lokalafdeling og være med i de månedlige udtrækninger om i alt 600 kr., så ring til Jannie Jensen på telefon 4196 1672 og reserver et nummer, eller du kan indbetale beløbet på 150 kr. til vores nye konto, som har følgende reg.nr. 9218, kontonummer 207-21-06914 - husk tydeligt navn og adresse.



Nordsjælland

Michelle Felby-Olsen

Tlf. 2534 4702

E-mail: michellefelby@gmail.com

Efter det er lykkedes at genopstarte en lokalafdeling her i Nordsjælland i efteråret 2015, er bestyrelsen ved at lægge sidste hånd på det praktiske arbejde. Vores faste base er: Frivilligcenter Hillerød, Fredensvej 12C, hvor vi selv holder vore møder, og hvor I vil kunne møde os til forskellige arrangementer.

Kommende arrangementer

Nytårskur/generalforsamling

Det er blevet tid til den årlige generalforsamling, som vi afholder onsdag 10. februar, kl. 19.00, hvor vi vil præsenteres os. Hvem er vi, og hvad vil vi tilbyde jer. Har i gode forslag, så kom endelig frem med dem. Derefter afholdes den ordinære generalforsamling. Dagsorden følger senere hen. Hold øje med din mail, samt eventuelt postkassen. Tilmelding kan ske pr. mail til nordsjaelland@ccf.dk.



Banko

Der afholdes bankospil søndag 13. marts kl. 14.00 med flotte præmier. Du kan selvfølgelig tage kæresten, mand/kone eller ven/veninde med. Tilmelding er nødvendig og kan ske til nordsjaelland@ccf.dk.

Kaffe/cafe-møder

Løbende cafemøder vil blive opslået på mail, hvor man bare kan "droppe ind".





NYT fra lokalafdelingerne

Der vil også komme arrangementer andre steder i Nordsjælland og ikke kun i Hillerød.

Må vi få din e-mailadresse?

Vi har allerede en hel del e-mailadresser på vores medlemmer, men vi mangler måske lige din. Det er en stor hjælp for os, at vi kan kommunikere på mail, når vi for eksempel udsender invitationer. Porto er blevet rigtig dyrt i 2016 (19 kr. for et A-brev). Vi skulle jo gerne holde udgifterne nede. Derfor opfordrer vi til, at du oplyser din e-mail adresse til Colitis-Crohn Foreningens sekretariat (info@ccf.dk) gerne snarest muligt.

Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen

Tlf. 2293 9840

E-mail: mofriha@gmail.com

Vi havde i efteråret et dejligt besøg af skuespiller, og nu de senere år hospitalsklovn, Kirsten Cenius, der fortalte om sin karriere og viste en masse billeder.



Kirsten havde taget en rød næse med, som hun tog på for at vise os, hvilken forandring den gør. Og det gjorde den. En herlig aften med skønne lagkager som 15-20 stykker havde fundet vej til.

Til gengæld var der det vildeste fremmøde i flere år til årets julemøde med overlæge Lars Martinsen, Nykøbing Falster Sygehus, der fortalte og viste billeder om alt fra top til tå med undtagelse af tarmene. Hele 53 var vi. Vi nåede ikke det hele, så Lars Martinsen har tilbudt at komme igen i løbet af året for at få afsluttet emnet: Følgesygdomme ved colitis ulcerosa og morbus Crohn. Til den tid har vi også haft tid til

at få tænkt over alt det, han fortalte til julemødet, og forberedt nogle gode spørgsmål.

Jeg tror, at vi var en del, der gik hjem lettere chokeret over alt det, vi skal være opmærksomme på. Husk altid at fortælle din "mave"-læge, hvad du lægger mærke til af ændringer på din krop: Hud, hår, negle, i munden, øjne, næse, led med videre. Årsagen kan være tarmen!

På gensyn til generalforsamlingen tirsdag 23. februar 2016 kl. 18.30, hvor bestyrelsen inviterer på en bid mad. Husk tilmelding af hensyn til opdækning og mad. Indkaldelsen er sendt ud til medlemmerne.

Samkørsel: Har du plads i bilen eller mangler du nogle at følges med, så sig det ved tilmelding, og vi prøver at finde ud af noget.



Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum

Tlf. 7518 1362

E-mail: ullaccf@gmail.com

Kommende arrangement

Generalforsamling 25. februar, kl. 19.00, Vindrosen i Esbjerg. Indkaldelse udsendes via mail og brev.

Syddøstjylland

Formand: Keld Nørgaard

Tlf. 2526 7742

E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdt arrangement

Opdatering på medicinsk behandling

Mandag 30. november 2015 havde vi besøg af specialeansvarlig overlæge Torben Nathan og 1. reserve-læge Michael Dam Jensen, begge fra Medicinsk Gastroenterologisk Afdeling på Vejle Sygehus. De gav os en god opdatering på de medicinske behandlingsmuligheder af colitis ulcerosa og morbus Crohn. Der var stort fokus på de biologiske og biosimilære lægemidler (blandt andet Humira, Remicade og Remsima). Samtidig fik vi lægernes vurdering af, hvornår et behandlingsmål er nået. Vi sluttede en rigtig hyggelig aften af med gløgg og æbleskiver og amerikansk julelotteri med mange flotte gevinster.

Kommende arrangement

Foredrag om "Livsmod i modvind" og generalforsamling. Vi glæder os til onsdag 10. februar 2016 kl. 19.00, hvor vi har hyret filosofen John Engelbrecht med et spændende foredrag i Sct. Jørgens Gaard, Hospitalsgade 4, 6000 Kolding:

Glædes-depoter – hvorfor og hvordan?

Humor som medicin. Mentalt kurbad.
Det sunde, det sande og det sjove.
Om humor og livsmod i modvind.

Sæt noget ind på din glædeskonto! Om humor som åndens solskin og svømmebæltet, der giver opdrift på livets hav. Om humor som en elastik af solidaritet og tilgivelse. Selv om livet ikke er lutter lagkage, så er det vigtigt at finde livsglæden. Sigtet med foredraget er at vise de rige muligheder, der med udgangspunkt i positiv tænkning, kan ændre mismod til livsmod og omskabe modvind til fremdrift.

Samtidig afholder vi generalforsamling med dagsorden ifølge vedtægterne.

• Valg af bestyrelsesmedlemmer:

Formand Keld Nørgaard (ønsker ikke genvalg)
Kasserer Helle Sand (ønsker genvalg)
Sekretær Maria Bjærge Schytz (ønsker ikke genvalg)

• Valg af revisor:

Susanne Grønbæk Tost

Indkomne forslag skal være formanden i hænde senest 8. februar 2016.

Foreningen er vært med kaffe/te og sandwich. Entré 30 kr.
Tilmelding til formand Keld Nørgaard senest 5. februar 2016.



Sønderjylland

Formand: Casper Nagel
E-mail: caspernagel@live.dk

Vestsjælland

Formand: Heidi Christensen
Tlf. 4034 0640
E-mail: heidichristensen.heidi@jubii.dk

Kommende arrangement

Generalforsamling tirsdag 9. februar 2016, kl. 19.00 i Copas Hus, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted. Dagsorden ifølge vedtægterne:

• Valg af bestyrelsesmedlemmer:

Næstformand Annette Mikkelsen (modtager genvalg)
Kasserer Lotte Jørgensen (modtager genvalg)
Bestyrelsesmedlem Janne Christophersen (modtager ikke genvalg)

• Valg revisor:

Anna Clausen (modtager genvalg)

• Valg af revisorsuppleant:

Asger Hansen (modtager genvalg)

NYT fra lokalafdelingerne

Forslag der ønskes behandlet under pkt. 9 (eventuelt), sendes til formanden senest 1. februar 2016. Til generalforsamlingen vil der være frugt, vand/sodavand, kaffe og te. Tilmelding ikke nødvendig, alle er velkomne.

Vi glæder os til at se dig.

Østjylland

Formand: Inger Graversen
Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00
E-mail: ig@ccf.dk

Tidligere arrangementer

29. oktober 2015 – Medlemsmøde med Læge ph.d. Torben Harsløf fra Medicinsk Endokrinologisk Afd. Aarhus Universitetshospital. T. Harsløf fortalte om at sammenhængen med at mavetarmsygdomme øger risikoen for knogleskørhed. Vi fik også at vide, hvordan man kan forebygge knogleskørhed samt behandlingen af knogleskørhed hos patienter med colitis ulcerosa og Crohns Sygdom. Det var et virkeligt spændende foredrag.

3. december 2015 – Ungegruppen Østjylland mødtes før bankospil med lokalafdelingen. Vi julehyggede med æbleskiver og varm kakao. Der blev snakket om det nye års møder.

Kl 19.00 så var det igen tid for årets sidste medlemsmøde. Dette møde stod som altid i julehygens tegn. Der blev spillet banko, amerikansk lotteri samt



spist snolder, og som altid, var der tid til at hygge-snakke.

Kommende møder

Generalforsamling 2016 vil finde sted 4. februar 2016 i Vejlbys Sognegård. Vi starter kl. 18.30.

Dagsorden iflg. vedtægterne.

Efter generalforsamlingen vil der være foredrag med overlæge Lisbet Ambrosius, Afdeling V, Aarhus Universitetshospital.

Der er udsendt indkaldelse med dagsorden.

Har du også lyst til at blive en del af unge-gruppen og mødes med os, så bliv medlem af vores facebookgruppe: "Ccf Ungegruppe Østjylland" og følg med i hvad der sker.



Dato for ungegruppens næste møde er endnu ikke fastlagt, men vil blive aftalt i fællesskab på Facebook-gruppen.

Invitation og oplysning til alle unge-arrangementerne kommer på hjemmesiden samt Facebook.

Vi håber, I alle har det godt og glæder os til at se jer i 2016.

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

Tak for gavebidrag

Colitis-Crohn Foreningen vil gerne takke for alle de gavebidrag, vi har modtaget i 2015. Alle, både store og små er med til at gøre en stor forskel for foreningens arbejde.

Gavebidrag er vigtige for foreningens arbejde og går til kampagner, informationshæfter, forskning og foreningens øvrige arbejde. Samtidig skal Colitis-Crohn Foreningen hvert år modtage mindst 100 gavebidrag á 200 kr. eller mere. Ellers mister vi muligheden for blandt andet momsrefusion og skattefradrag for gavebidrag.

Ungekursus 2016

Skynd dig! Få pladser tilbage! Først til mølle!

Er du medlem af Colitis-Crohn Foreningen, og lider du af morbus Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit eller irriteret tyktarm? I begyndelsen af 2016 afholdes der kursus for dig og andre unge i alderen 16-30 år, der lider af en af sygdommene.

Kurset foregår på Kerteminde Vandrerhjem 26.-28. februar 2016. Prisen for hele kurset er 500 kr. pr. deltager.

Kurset vil byde på forskellige foredrag med fag-personer. Det kan for eksempel være medicinske læger, kirurger, socialrådgivere, terapeuter og andre. Herudover vil der lægges stor vægt på det sociale. Der vil være rig mulighed for at snakke sammen deltagerne imellem. Tid til at snakke om, hvor svært det kan være at have en kronisk sygdom, at det kan være svært at snakke med familier og venner om det. Du vil opdage, at du ikke er alene.

Du vil få din transport refunderet efter billigste DSB-takst.

Du kan se mere om kurset og tilmelde dig på: www.ccf.dk/kurser/ungekursus
Sidste frist for tilmelding er 5. februar 2016.



KOSTTILSKUD
Skaber balance og
påvirker immun-
forsvaret!

Gør din mave glad med Coliorega®

Kosttilskudet indeholder en kombination af oregano-olie og flere vigtige vitaminer, der er med til at holde fordøjelseskanalens mikroflora i naturlig balance - og samtidig styrker det immunsystemet.

BaNic
Køb online på
www.banic.dk

Nye åbningstider i sekretariatet

Fra 1. februar ændres sekretariatets åbningstid om tirsdagen. Fremover lukker vi kl 17.00.

Desuden ændres socialrådgiver Maiken Guldborgs telefontid også om tirsdagen.

Fra 1. februar gælder følgende:

Åbningstider i sekretariatet

Mandag, torsdag og fredag
kl. 9.00-13.00.

Tirsdag kl. 9.00-17.00

Socialrådgiver Maiken Guldborg

Tirsdag kl. 14.00-17.00, torsdag
kl. 9.00-13.00

Kursus for forældre og børn

Tag på weekend med familien og lær andre i samme båd at kende.

Lider dit barn af morbus Crohn, colitis ulcerosa eller irritabel tyktarm? Til marts 2016 afholdes der igen kursus for familier, hvor børn i alderen 6-18 år med en af sygdommene samt deres forældre og søskende kan deltage.

Weekenden byder på børneaktivitet i form af kreative ting og udendørs leg. For forældrene vil der være forskellige foredrag, eksempelvis med læger, psykologer og socialrådgivere. Herudover vil der være rig mulighed for at tale om hverdagens problemer og få et indblik i, at man ikke er alene.

Så meld jer til en indholdsrig kursus-weekend 11.-13. marts, hvor hele familien kan være sammen med ligestillede. Pris for hele weekenden er 450 kr. for forældre og 150 kr. for søskende (alder 6-18 år). Maksimalt to søskende.

Stedet vil denne gang være på Kerteminde Vandrerhjem. Alle bliver indlogeret på værelser, hvor der er eget bad og toilet. Derfor vil der også kun være et begrænset antal pladser på kursusstedet, og tilmelding foregår efter først til mølle principet.

På kurset er der ingen aldersgrænse, men man skal have lyst til at være sammen med børn i alle aldre og deltage i de aktiviteter, der er planlagt. Selvfølgelig tages der højde for, at man kan have det skidt, men ellers så kontakt os og vi finder en løsning, der er tilfredsstillende for jer og den situation, I står i.

Ved spørgsmål skriv til mail-adressen: info@ccf.dk eller ring til sekretariatet i Odense på telefon 3535 4882. Du vil så blive henvist til den rette person for at få dine spørgsmål besvaret på bedste vis.

Kom som I er, med jeres rygsække fyldt med oplevelser og erfaringer, som vi alle kan have glæde af. Undervejs vil I garanteret opleve, at I også får fyldt mere i, og når I skal hjem, vil rygsækken højst sandsynligt være fyldt op med ny viden, og mange indtryk fra andre familier i samme situation

Sidste frist for tilmelding er 19. februar 2016. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: www.ccf.dk/kurser/foraelldre_boernekursus



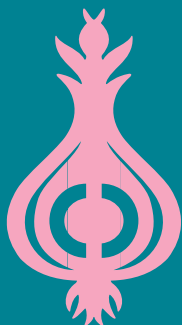
OK benzinkort - en OK aftale

Støt Colitis-Crohn Foreningen med 6 øre pr. liter benzin eller diesel du tanker. Tanker du mindst 500 liter inden for et år, udløses yderligere 250 kr. i bonus. Det koster ikke noget at få et OK benzinkort. Der er intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og du betaler kun din benzinregning én gang om måneden. Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK benzinkort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn

Foreningen. Ring til OK på tlf.: 7010 2033, så bliver det ordnet. Colitis-Crohn Foreningen har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale, du skal tilmeldes. Ellers kan du kontakte Colitis-Crohn Foreningen på info@ccf.dk eller tlf.: 3535 4882 og oplyse dit navn og kortnummer, så ordner vi det for dig.





Colitis-Crohn Foreningen

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa
og morbus Crohn samt andre relaterede tarmsygdomme

Klingenberg 15, 2. th. • 5000 Odense C • tlf. 3535 4882 • mail: info@ccf.dk

Åbningstider i sekretariatet

Mandag, torsdag og fredag kl. 9.00 - 13.00 • tirsdag kl. 9.00 - 17.00

Landsformand

Bente Buus Nielsen

Hovedbestyrelse

Bjarke Christiansen

Inger Graversen

Charlotte Nielsen

Kenneth Hoffmann

Morten Friis Hansen

Louise Hansen

Charlotte Soelberg Bjerggård

Therese Elin Larsen

Casper Nagel

Suppleanter

Rikke Nielsen

Anita Hansen

Thies Wiczorek

Revisorer

Anni Faarup Christensen

Ulla Arnum

Det Lægelige Råd

Anders Pærregaard, overlæge

Karsten Lauritsen, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Ida Vind, overlæge

Niels Qvist, professor, overlæge

Jan Fallingborg, overlæge

Jens Dahlerup, overlæge

KIT-rådgivningen

Den telefoniske rådgivning

Mandag kl. 18.00-20.00

Torsdag kl. 9.00-11.00

Tlf. 7020 4882

Mail: kit@ccf.dk

Socialrådgiver

Maiken Guldborg

Tirsdag kl. 14.00-17.00

Torsdag kl. 9.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

Diætisterne

Stine Junge Albrechtsen

Mette Borre

Mail: kost@ccf.dk

Redaktion

Bente Buus Nielsen

Mandag kl. 16.00-20.00

Tlf. 6072 3180

Mail: bbn@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

Husk at melde flytning til sekretariatet ved at sende en mail til: info@ccf.dk

Kurser 2016

26.-28. februar - Ungekursus

11.-13. marts - Forældre/børn kursus

27.-28. august - Voksenkursus

22.-25. september - Ungekoloni

Deadline for materiale til næste udgivelse er 23. marts 2016

Vi er stolte af, at vi
i mere end 40 år har
været med til at holde
danskerne raske og sunde.

Vores vigtigste
opgave er at gøre
en **forskel**

MSD har mere end 40 forskellige lægemidler til en lang række forskellige terapiområder, og vi er den internationale medicinalvirksomhed, der investerer mest i klinisk forskning i Danmark. Det er MSDs mission at levere innovative produkter og services, som redder og forbedrer liv.

MSD er en global medicinalvirksomhed, som arbejder for at forbedre menneskers liv og helbred. Vi samarbejder med læger, patienter og andre interessenter i flere end 140 lande om vores receptpligtige lægemidler, vacciner, biologiske præparater og veterinærlægemidler for at levere innovative medicinske løsninger. Vi viser samtidig vores engagement ved at forbedre adgangen til bedre sundhed for alle gennem omfattende politikker, sundhedsprogrammer og partnerskaber. Læs mere på www.msd.dk eller www.msd.com og find os på Twitter, Facebook og YouTube. MSD er varemærket for Merck & Co., der har hovedkvarter i Whitehouse Station, New Jersey, USA.

BEHANDLINGSOMRÅDER

HJERTE-/KARSYGDOMME

KVINDERS SUNDHED

DIABETES

HUDSYGDOMME

SMERTER

GIGTSYGDOMME

HIV/LEVERBETÆNDELSE

MAVETARMLIDELSER

HJERNELIDELSER

ØJENSYGDOMME

KRÆFT

LUFTVEJSLIDELSER

INFektionssygdomme