



Ny forskningsindsats i Nordsjælland

side 8

GODE RÅD TIL LIVET MED EN KRONISK SYGDOM

abbviecare.dk tilbyder information, værktøjer og inspiration til alle med immunologiske sygdomme.

Bliv klogere på din sygdom og få input til, hvordan du kan leve med den.

Du finder artikler med forslag og idéer til sund og varieret kost, håndtering af søvnproblemer, negative tanker, dialog med familie, venner og kollegaer og en masse andet.

Se mere på
abbviecare.dk



abbvie
care

AbbVie er en global, forskningsbaseret biofarmaceutisk virksomhed. Det er vores mission at udvikle og markedsføre avancerede behandlinger, der er rettet mod nogle af verdens mest komplekse og alvorlige sygdomme. **www.abbvie.dk**

INDHOLD

NR. 104
OKTOBER
2016



8

Læs om
nyeste
forskning

4

Leder

14

Fækal Mikrobiota
Transplantation

20

Kort og godt fra CCF

27

Ny vejledning v/skift til
biosimilære lægemidler

6

Selvmonitorering
og E-sundhed

18

CCF's Landsmøde 2016

22

Nyt fra Socialrådgiveren

28

Nyt fra Lokalfdelingerne

12

I-Care

18

Birthe Stubbes
Mindelegat

26

Ungemøde
og Ungekursus

34

Ansøgning til Forsknings-
midler fra CCF

Colitis-Crohn Foreningen
Landsforeningen til bekæmpelse af
colitis ulcerosa og morbus Crohn samt
andre tarmrelaterede tarmsygdomme.

CCF MAGASINET
Layout og tryk: KLS Pure Print A/S
Ansvarshavende redaktør:
Bente Buus Nielsen

Forsidefoto: Kenn Thomsen, SM
Annoncer: Bente Buus Nielsen
Oplag: 5.500 stk.
ISSN 2245-9928



LEDER

SYGDOMMEN INGEN KAN SE

SYGDOM SOM MAN IKKE umiddelbart kan se, eller bemærkningen "er du overhovedet syg?"

Ja, det må man sige at vores forenings medlemmer hører ind under. Colitis eller Crohn er for mange en næsten umenneskelig følgesvend, som desværre endnu ikke kan kureres, selv om der arbejdes på højtryk fra lægevidenskabens side.

Sygdommen kan være i ro, eller den kan være aktiv i døgnets 24 timer.

DET MAN KAN SIGE om vores medlemmer er, at det kræver utrolig stor styrke samt overskud at leve med disse sygdomme, for sygdommene kræver for nogen utroligt meget.

Når man så samtidig skal passe et liv med daglige gøremål, arbejde, børn, pligter, rengøring samt fritidsinteresser, så bliver det for mange næsten for stor en udfordring.

For hvor skal kræfterne og overskuddet komme fra, når sygdommene for mange tager så stor en mundfuld af ens ressourcer.

Svaret må være at det faktisk kun er de mennesker der er gjort af et specielt stof, der kan leve med de udfordringer som Crohn eller colitis giver den enkelte.

Men I findes jo overalt i Danmark, og dagligt kommer der flere og flere til.

SOM PÅRØRENDE ER DET for mange næsten ubærligt, at se sine kære gennemgå et forløb som I gør, for selv om man er forældre, ægtefæller, kærester eller blot gode venner, så er det hårdt at se når en i familien får stillet diagnosen Crohn eller colitis.

Selvom det er den sygdomsramte der først og fremmest er involveret, så påvirker det sandelig også hele omgangskredsen, for det er ikke kun en sygdom der rammer individet, men i stor udstrækning alle der er tæt på den sygdomsramte.

Vi som pårørende prøver at hjælpe, støtte samt opmuntre så godt vi kan, men det er desværre ikke altid nok, for som pårørende kan vi ikke tage sygdommen fra jer, selvom vi som forældre hellere end gerne gjorde det.

Det er jer der skal gå forrest, men vi som pårørende er lige bagved, og vi griber jer hvis I falder, og hjælper jer op igen.

DER SKAL IKKE HERSKE nogen tvivl om, at det kræver sin mand eller kvinde at leve så normalt et liv som overhovedet muligt, så sygdommen ikke helt overtager styringen.

Men man skal trods alt huske at nyde livet, også selvom det engang imellem både gør ondt, er uretfærdig samt til tider en tand for meget, så er det der at i som sygdomsramte viser jeres styrke samt format, og igen kommer igennem et udbrud.

VI SOM PÅRØRENDE KAN kun sige en ting og det er: Respekt for jeres ukuelighed, styrke og fightervilje, for når det hele ser sort ud så er I igen dem der går forrest og viser os andre vejen imens I kæmper.

Sygdom som man ikke kan se, ja det er utroligt hvad det kan indebære af udfordringer, især når det er en tarmsygdom, for hvem taler åbent med andre omkring toiletbesøg, diarre, luftgener, stomi samt smerter, nok ikke flertallet.

Men lad os i Colitis Crohn Foreningen sammen være med til at nedbryde tabuet, og lad os have som mål, at om cirka 5 år, så er der ikke nogen i Danmark der ikke ved hvad colitis eller Crohn er, og hvordan den påvirker de impliceredes liv.

Vi i Hovedbestyrelsen i CCF vil ihvertfald gøre vores, men vi har brug for jeres hjælp, for vi kan ikke gøre det alene.

Lad os sammen kæmpe, for sammen er vi stærkest! God arbejdslyst og pas godt på jer selv samt hinanden.

Venligst Hovedbestyrelsen i CCF



Charlotte Lindgaard Nielsen
Charlotte Lindgaard Nielsen

Dansac NovaLife Soft Convex

– en skånsom og sikker løsning

- **Hudvenlig klæber**

Indeholder udelukkende naturlige ingredienser, der beskytter huden omkring stomien.

- **Blød og fleksibel konveksitet**

Lægger et skånsomt tryk tæt på stomien.

- **Fås som tømbar og lukket en-dels pose**

Vil du vide mere, er du meget velkommen at kontakte kundeservice på telefon **4846 5100** eller mail **dk.salg@dansac.com**.

Ønsker du vareprøver tilsendt, kan du også benytte kuponen nederst på siden.



KLIP

Ja tak, send mig gratis NovaLife Soft Convex prøver

Jeg har en ☐ Kolostomi ☐ Ileostomi Min stomidiameter: ____ mm

Jeg bruger ☐ Lukket pose ☐ Tømbar pose

Jeg bruger et stomiprodukt fra ☐ Dansac ☐ Anden producent

Navn _____

Adresse _____

Postnr _____ By _____

Email _____

Telefon _____



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen

Dansac & Hollister Danmark
+++ 23716 +++
0893 Sjælland USF B

NOVALIFE
The next generation

dansac

Slotsmarken 17, 1. 2970 Hørsholm



”

Det er revolutionerende, at man som patient via selvmonitorering og e-sundhed kan nedbringe den tid, det tager for at få et udbrud af sygdommen i ro.

*Michelle Felby-Olsen, formand
for den nordsjællandske afdeling i Colitis-Chrohn Forening*

KÆMPE FORSKEL FOR UNGE PATIENTER

E-sundhed har revolutioneret tilværelsen for patienter med tarmsygdomme.

Af Jesper Sabroe,
Sjællandske Medier

Som ung kan det være et kæmpe problem at gennemføre en uddannelse, hvis man lider af en alvorlig tarmsygdom.

Man risikerer hurtigt at komme i konflikt med uddannelsesinstitutionernes fraværsregler, siger Michelle Felby-Olsen, der er formand for den nordsjællandske afdeling af Colitis-Chrohn Foreningen.

Hun fortsætter: - Derfor er det revolutionerende, at man som patient via selvmonitorering og e-sundhed kan nedbringe den tid, det tager for at få et udbrud af sygdommen i ro.

Fra, at det kunne tage flere måneder, kan det nu ske på en til to uger, siger Michelle Felby-Olsen, der er formand for den nordsjællandske afdeling af Colitis-Chrohn Foreningen.

Hun kalder det en revolution for patienterne, når de går fra at være traditionelle patienter til e-sundhedspatienter.

Forskellen er, at før skulle patienterne ind på hospitalet og undersøges og få udleveret et prøvesæt, så skulle prøverne til analyse, og der kunne gå lang tid, før der lå prøvesvar. Når patienterne selv tager en prøve, kan man få et svar på mængden af betændelse på kun 20 minutter.

➔ SELVTEST AFLØSER HOSPITALSBESØG

- Patienter kan ved hjælp af en smartphone, en app og en lille målepind, som minder om en graviditetsprøve, teste for mængden af betændelse i deres afføring. Det tager blot små tyve minutter, hvor der traditionelt kunne gå flere måneder før et prøvesvar fra hospitalet forelå.
- Resultatet vises på patientens smartphone i trafiklysfarverne rød, gul og grøn. Prøvens resultat fremgår af en streg, som fremkommer på pinden. Ved hjælp af en smartphone og en app kan patienterne indføre resultatet i et computerprogram, som vil vise, om deres tarmbetændelse er i fare for at blusse op eller allerede er i svær aktivitet.
- En sygeplejerske har adgang til data og foretager hver dag en web-stuegang til samtlige patienter.
- Med svaret fra programmet rustes patienterne til at følge deres sygdom og de kan hurtigt ændre på deres medicin-dosis for at slå en betændelse ned, hvilket gør at sygdommen ofte slås ned før den udvikler sig til et alvorligere niveau.



NYT FORSKNINGS- CENTER **FOR** **TARMPATIENTER**



Foto: Kenn Thomsen, Sjællandske Medier

Patienterne er meget glade for at blive e-patienter, siger formand for Colitis-Crohn Foreningen i Nordsjælland, Michelle Felby-Olsen (t.v.). Her sammen med professor Pia Munkholm (midt) og fungerende formand for Colitis-Crohn Foreningen, Charlotte Nielse.

Af Jesper Sabroe,
Sjællandske Medier

En fryser fuld af afføringsprøver, en sygeplejerske, der går digital stuegang, og patienter med mobil, app og prøveapparat, så de selv kan holde styr på eventuelle sygdomsudbrud. Det er indholdet i en ny forskningsindsats i Nordsjælland.

Nordsjællands Hospital har indgået et samarbejde med medicinalfirmaet Ferring til fire millioner kroner til forskning i behandling af en række almindelige tarmsygdomme via apps og webkonsultationer – under ét kaldet eSundhed.

Med pengene kan hospitalet forske i eSundhed de næste tre år og udvide allerede eksisterende tilbud.

Det nye forskningslaboratorium kommer til at hedde Ferring Gastromedicinsk Laboratorium for eSundhed og får til huse på Nordsjællands Hospital – Frederikssund. Aftalen gælder foreløbig frem til 2020.

Forskning i tarmbakterier og behandling af betændelser i tyktarmen, irritable tyktarm og leversygdomme bliver hovedopgaven for det nye laboratorium, der til daglig vil blive ledet af professor i eSundhed og epidemiologi ved Nordsjællands Hospital, Pia Munkholm.

- Vi arbejder allerede med at give en række patienter kontrol over deres sygdomme ved brug af fx apps, hvor de selv kan monitorere udvikling og påbegynde en behandling inden sygdommen for alvor blusser op. Med det nye samarbejde med Ferring kan vi sætte yderligere tryk på den forskning, og dykke mere ned i tarmbakteriernes betydning for sygdomsforløbene, siger Pia Munkholm.

- Når patienterne får udstyr, så de selv kan måle mængden af betændelse i tar-

men, nedbringer vi den tid, der går, til et prøvesvar foreligger fra 6 uger til 18 minutter, siger hun.

Patienter tager ansvar

Det gør en verden til forskel for patienterne, når man kan behandle sygdomsudbrud på et tidligere og mindre alvorligt stadie.

- Samtidig oplever vi, at patienterne tager ansvar for deres sygdom - også de børn som har været med hidtil, siger Pia Munkholm.

Det ny center skal dels forske i, hvordan e-sundheden påvirker patienternes tilstand og samtidig opbygges en forsknings-databank med bioprøver, helt konkret en fryser i Frederikssund, der fryser prøverne ned til minus 80 grader.

Forskningen i tarmbakterier rummer store perspektiver, og kaldes af mange det nye grænseland i den lægevidenskabelige forskning.

Pia Munkholm er overbevist om, at man i fremtiden vil fokusere mere på kostens indvirkning på tarmsygdomme.

- Mit håb er, at vi kan fortsætte samarbejdet og flytte med ind på det nye hospital i Hillerød, og at metoden med selvmonitorering af tarmbakterierne også kan bruges på diabetes-sygdomme, hjertesygdomme og hormonsygdomme. Men vi begynder med de to tarmsygdomme, som tilsammen er de dyreste sygdomme overhovedet målt i samlede i behandlingsudgifter, siger Pia Munkholm.

→ FAKTA

- Hos et voksent menneske udgør tarmenes bakterier cirka to kilo. Tarmbakterierne - mikrobiomet - kan i dag betragtes som et selvstændigt organ, hvis betydning endnu ikke er kortlagt.
- Cirka en million danskere lider af irritable tyktarm, der er den mest bekostelige mave/tarmlidelse i Danmark.
- Cirka 30.000 danskere lider af kronisk tarmbetændelse.
- Forskningssamarbejdet mellem Nordsjællands Hospital og Ferring Pharmaceuticals skal søge at afdække, hvilken indvirkning e-sundhed har på patienter med de to sygdomme.
- De hidtidige erfaringer viser, at webbaserede løsninger medfører færre symptomer, færre indlæggelser og højere livskvalitet for patienterne.

Kilde:

Nordsjællands Hospital

KIH eGastro

Telemedicinsk hjemmemonitorering af patienter med inflammatorisk tarmsygdom vha. et webprogram og en smartphone.

Af Kristoffer Kofod Vinding

2011 - Cand. med. Københavns Universitet

2014-2015 Klinisk Forskningsassistent Herlev Gastroenhed, medicinsk sektion



Kristoffer Kofod Vinding

INTRODUKTION



eGastro var et telemedicinsk lodtrækningsforsøg som kørte på Herlev Hospitals Gastroenhed og Nordsjællands Hospitals Kirurgisk afdeling i 2013-2015 rettet mod patienter med inflammatorisk tarmsygdom. Det var et underprojekt ved "Klinisk Integreret Hjemmemonitorering", et tværregionalt og tværsektorielt storskalaprojekt omkring udvikling og afprøvning af telemedicinske løsninger til understøttelse af patienters aktive inddragelse i eget behandlingsforløb og behandling af patienter i eget hjem.

FORMÅL

Patienter med inflammatorisk tarmsygdom lider af en kronisk, tilbagevendende sygdom. Opblussen i sygdommen kan findes ved undersøgelse af betændelsesmarkøren fæces calprotectin, ofte inden patienten mærker noget til situationen. Svartiden er op til 14 dage i laboratoriet, men jo tidligere behandling iværksættes, jo bedre respons og jo kortere opblussen. Formålet med dette studie var at undersøge om patienter selv kunne udføre denne test i eget hjem vha. en

smartphone samt et lille "gør-det-selv" laboratorie-sæt, samt om et webbaseret overvågningsprogram sammen med en hjemmetest af betændelsesmarkøren kunne ændre a) sygdomsaktivitet og tilbagefaldsvarighed b) antallet af indlæggelser c) patienttilfredshed eller livskvalitet.

METODE

222 IBD patienter blev fordelt vha. lodtrækning til vanlig behandling (kontrolgruppen) eller hjemmemonitorering med



I 2015 støttede Colitis-Crohn Foreningen Kristoffer Kofod Vindings forskningsprojekt med 75.000 kr.



opfølgning i et halvt år. Hjemmemonitoreringsgruppen skulle månedligt:

- 1) Indtaste deres sygdomsaktivitet i et spørgeskema i webprogrammet egastro.constant-care.dk
- 2) Lave hjemmetest af betændelsesmarkøren FC med smartphone-app'en "CalproSmart" og et "gør-det-selv" labororiesæt (se billeder).

Patienten fik svar på betændelsestilstanden via et trafiklys i webprogrammet, så patienten og lægen kunne følge sygdomsforløbet. Såfremt patienten oplevede tilbagefald i sygdommen, dvs. flyttede sig fra grøn til enten gult eller rødt område i trafiklysgrafen, instrueres patienten i at

kontakte afdelingen mhp. behandlings-tiltag.

RESULTATER

Hjemmetesten fandtes valid og patienterne kunne godt selv udføre den. Patienterne i hjemmemonitoreringsgruppen oplevede en lille, men dog statistisk betydende, stigning i livskvalitet og helbred gennem forsøget. De var betydeligt mere tilfredse og trygge og mindre i tvivl om hvornår de skulle kontakte hospitalet ved en opblussen i deres sygdom. Det telemedicinske udstyr oplevedes ikke at forstyrre privatlivet, og det vurderes af patienterne at kunne udgøre en erstatning for vanlig behand-

ling. Der sås også en forbedring mht. positiv og aktiv indstilling til livet og at foretage sig ting med betydning for eget velvære, forbedret accept af eget helbred, øget handlekompetence, øget støtte og omsorg fra de nærmeste, tryk ved samarbejde med og informationer fra sundhedspersonale, samt oplevelse af at få dækket sine behov gennem eksisterende sundhedstilbud. Endvidere fandt vi en forbedring i sygdomsaktivitet hos hjemmemonitoreringsgruppen ved projektafslutning. Opdelt på sygdomsenhed var denne forbedring dog kun statistisk betydende hos colitis ulcerosa patienterne. Der sås ikke nogen forskel mht. indlæggelser under studiet.

KONKLUSION →

Hjemmemonitorering af patienter med inflammatorisk tarmsygdom er mulig, accepteres i høj grad af patienterne og har flere fordele, ikke mindst mht. patient empowerment. Nordsjællands Hospital har nu åbnet et telemedicinsk ambulatorium for patienter med inflammatorisk tarmsygdom, som ledes af professor Pia Munkholm.

I-CARE:

Nyt stort Europæisk forskningsprojekt for mænd og kvinder med IBD

Er du interesseret i at deltage i et forskningsprojekt blandt 16.000 patienter med IBD fra 15 Europæiske lande?

Rigtig mange mennesker, som lider af inflammatorisk tarmsygdom (Mb Crohn eller colitis ulcerosa) behandles i dag med biologiske lægemidler (fx Remicade, Humira el Entyvio) og/eller uden immundæmpende medicin (fx azathioprin (Imurel), purinethol eller methotrexat). Behandlingen fortsættes ofte i adskillige år. Derfor er det vigtigt at undersøge, hvad langtidseffekterne er, når man som patient behandles med disse lægemidler. Dette for at kunne belyse risikoen for infektioner og kræft på længere sigt, men også om disse behandlinger på lang sigt ændrer sygdomsforløbet i forhold til nedsat risiko for kirurgi, færre indlæggelser og derved bedre livskvalitet.

For at undersøge ovenstående er der startet et stort Europæisk projekt i 15 lande, heriblandt Danmark, hvortil vi søger personer, der lider af inflammatorisk tarmsygdom, som ønsker at deltage. Projektet løber over 3 år. Det indebærer, at du skal besvare et kort spørgeskema hver måned via smartphone eller computer bl.a. vedr. din medicinske behandling, indlæggelser, nye diagnoser og sygdomsaktivitet. En gang årligt vil vi bede dig besvare et lidt længere spørgeskema vedr. livskvalitet og sygdommens indflydelse på din hverdag.

Deltagelse i projektet kræver ikke nogen specielle undersøgelser eller behandlinger. Din læge vil give dig den bedst mu-

lige behandling, som han/hun normalt ville gøre. Du kan til hver en tid stoppe din deltagelse i projektet. Dette vil ikke få nogen konsekvenser for din videre behandling.

Med dette projekt håber vi på at kunne give endnu bedre rådgivning om behandling af både nuværende og fremtidige patienter med IBD samt blive bedre til at tilbyde den rigtige behandling på det rigtige tidspunkt. Projektet foregår i samarbejde med European Crohn's & Colitis Organisation (ECCO) (det lægevidenskabelige selskab for IBD) og European Federation of Crohn's and ulcerative Colitis Associations (EFCCA) (den Europæiske paraplyorganisation for patientforeninger for IBD).

Hvem kan deltage i undersøgelsen

For at kunne deltage i undersøgelsen skal du være fyldt 18 år og have haft Mb. Crohn eller colitis ulcerosa i mindst 3 måneder. Derudover skal du enten:

- Være i behandling med et biologisk lægemiddel (fx remicade)
- Være i behandling med et immundæmpende lægemiddel (fx imurel)
- Være i behandling med både et biologisk og et immundæmpende lægemiddel
- Aldrig før have været i behandling med et biologisk eller immundæmpende lægemiddel

Kontakt gerne din mave-tarm afdeling eller studiekoordinator Lizette Helbo Nislev (lizette.helbo.nislev@regionh.dk), hvis du ønsker at høre mere om studiet.

Nedenstående mave-tarm medicinske afdelinger deltager i I-CARE:

Aalborg, Aarhus, Bispebjerg, Gentofte, Herning, Horsens, Hvidovre, Kolding, Nordsjællands Hospital (Frederikssund), Nykøbing Falster, Odense, Rigshospitalet, Randers, Silkeborg, Slagelse, Vejle, Viborg.

Vi håber på en stor dansk deltagelse i studiet.

På vegne af det danske I-CARE team

Lizette Helbo Nislev
Projektsygeplejerske

Johan Burish
Læge, PhD

Mette Julsgaard
Læge, PhD





Better Health, Brighter Future

Takeda Pharma A/S
støtter Colitis-Crohn Foreningen

FÆKAL MIKROBIOTA TRANSPLANTATION

Fæces transplantation også kendt som "Fækal mikrobiota transplantation" (FMT) er overførsel af afføring fra en rask donor til mave-tarmkanalen hos en patient med henblik på at kurere sygdom. Det er en metode som er beskrevet så langt tilbage som i det 4. århundrede i Kina.

Af Andreas Munk Petersen,
Gastroenheden, Hvidovre Hospital



Andreas Munk Petersen, Gastroenheden, Hvidovre Hospital.

I 50'erne blev FMT i nogle få tilfælde og som sidste udvej anvendt med succes til behandling af en helt speciel tarmbetændelse, "pseudomembranøs colitis", som senere har vist sig at være forårsaget af bakterien *Clostridium difficile*. Patienterne kom sig hurtigt efter FMT og kunne udskrives efter nogle dage. Fra 1980'erne er denne behandlingsmetode blevet tiltagende populær, og siden da er der udgivet publikationer med mange hundrede patienter, som er blevet behandlet for gentagne infektioner med *Clostridium difficile* med FMT, og behandlings resultatet er beskrevet som overordentligt positivt, med succes rater helt oppe omkring 80-90 %. *Clostridium difficile* infektion er en tarm-

infektion, som primært rammer ældre indlagte patienter behandlet med antibiotika for anden lidelse såsom lungebetændelser og urinvejsinfektioner. FMT er dog også blevet forsøgt som behandling af inflammatorisk tarmsygdom (IBD), irritable tyktarm (IBS), forstoppelse og også ikke-gastrointestinale lidelser, som f.eks autisme og multipel sklerose. Fælles for de nævnte sygdomme er, at tarmens bakterier i antal og forskelligartethed er reduceret betydeligt sammenlignet med en rask person.

Tarmsystemet beboes af et enormt og forskelligartet samfund af mikrober som i dag kaldes den "intestinale mikrobiota". Tarmen indeholder mere end 100 billioner af bakterier sv. 10 gange antallet af celler i kroppen. Tarm bakterierne

bidrager til fordøjelsen af ufordøjelige flerkædede kulhydrater, til beskyttelse af tarmen mod sygdomsfremkaldende mikroorganismer og til positiv interaktion med immunsystem og tarmens slimhinde. Det er sandsynligvis derfor at overførsel af tarm bakterier fra en rask person kan gavne patienter med sygdomme, hvor tarmfloraen er ændret eller mangelfuld.

Fremgangsmåde:

Afføringen fra donoren opsamles og fortyndes i en væske og blendes i en almindelig blender, hvorefter opslæmningen filtreres for at fjerne de største partikler, som eventuelt vil kunne tilstoppe en indføringssonde, som indføres via endetarmen (men en kort sonde) eller via



mundten (med en ekstra lang sonde, der går langt ud i tyndtarmen). Vanligvis bruges ca. 50 g fæces fra den raske donor. Man kan også give fækal mikrobiota transplantation ved anvendelse af frosne fæces hældt på kapsler, der indtages oralt. Metoderne varierer dog betydeligt fra behandlingssted til behandlingssted tilsyneladende uden den store forskel i hvor effektiv behandlingen er.

Donor screening:

Fæces donorer screenes for forskellige sygdomme på samme måde som blod donorer plus lidt mere: Donorerne ekskluderes hvis de har fået antibiotika indenfor de sidste 3 måneder; har været udsat for HIV/hepatitis indenfor 12 måneder; misbruger stoffer; er blevet tatoveret

eller piercet indenfor 6 måneder; har rejst til områder indenfor 6 måneder hvor diare-sygdomme er meget hyppige; lider af smitsomme sygdomme eller har mave-tarmsygdomme. Donorerne får foretaget blodprøver for bl.a. HIV, Hepatitis A/B/C, syfilis m.m. Herudover testes deres afføring for sygdomsfremkaldende mikroorganismer.

FMT og IBD:

Blandt mulige årsager til at nogle udvikler inflammatorisk tarmsygdom (IBD) er: 1) genetisk disposition (dog kun en mindre gruppe af alle patienter), 2) et ændret, overreaktivt immunforsvar og 3) en anderledes sammensætning af tarmfloraen i forhold til raske. I hvilket omfang de forskellige mulige årsager

bidrager til sygdommen er uvist. Men i teorien kan ændring i tarmfloraen hos en prædisponeret vært måske medføre IBD og udbrud af IBD. Og i så fald kunne gentagne FMT'er måske kurere IBD? I en undersøgelse af i alt 9 studier inkluderende 70 IBD patienter, som alle var blevet behandlet med FMT, opnåede man klinisk fuld effekt hos mere end 30 % af patienterne. Men sådanne studier skal altid tages med et gran salt. Der er klart en tendens til at de studier, der bliver publiceret i videnskabelige tidsskrifter er mere positive end gennemsnittet af de studier, der rent faktisk er gennemført. Desværre er de eneste to publicerede lodtrækningsforsøg, hvor FMT er testet overfor placebo (snyde medicin) knap så overbevisende. I det ene studie fandt man dog en stati-



stisk signifikant effekt på helingsraten hos Colitis Ulcerosa patienter behandlet med i alt 6 FMT infusioner over 6 uger, klinisk fuld effekt på 24 % overfor 5 % i placebogruppen. Men med de kroniske inflammatoriske tarmsygdommes natur, hvor symptomerne kan svinge meget også uafhængigt af behandling, forekommer helingsraten på 5 % i placebogruppen som meget lav. Ydermere var der i dette studie ingen forskel mellem FMT og placebo når det gjaldt klinisk respons rate (altså den andel af patienterne som havde en grad af effekt). Det andet studie ligeledes med Colitis Ulcerosa patienter viste desværre ingen forskel i klinisk fuld effekt mellem aktivt FMT behandlede (to infusioner i alt) overfor placebo behandlede (30 % vs 20 %).

FMT og Irritabel tyktarm:

DNA baserede undersøgelser af afføringen hos patienter med irritabel tyktarm har vist ændringer i bl.a. forekomsten af lactobacillus og bifidobacterium sammenlignet med raske kontroller. Endvi-

dere fremstår tarmfloraen mere ustabil over tid, og det er i flere studier antydnet at probiotika (helbredsfræmmende bakterier) kan bedre symptomerne hos IBS patienter. Det må forventes at effekten er endnu bedre ved FMT, som må betragtes som det ultimative probiotikum. Der foreligger allerede mindre case-serier hvor IBS patienter er blevet behandlet med FMT med tilsyneladende succes, og i den nære fremtid vil resultater fra igangværende lodtrækningsforsøg og placebo kontrollerede studier (både inden- og udenlandske) forhåbentlig kunne afklare om FMT kan have en rolle ved behandling af IBS.

Konklusion:

FMT reetablerer en stabil, afbalanceret intestinal mikrobiota, og har vist en imponerende effekt overfor recidiverende *Clostridium difficile* infektion. Det er endvidere blevet brugt overfor en række andre sygdomme (inklusive patienter med irritable og inflammatorisk tarmsygdom), men antallet af patienter er

for småt til at man overbevisende kan konkludere på dette. Således er det kun hos patienter, hvor den mave-tarmkanalens mikrobiota er blevet forstyrret som følge af antibiotika kure givet mod f.eks. lungebetændelse og urinvejsinfektioner, hvor man har set en overbevisende og reproducerbar effekt af FMT behandlinger. Med andre ord, hvor vi mennesker har fiflet med tarmens naturlige miljø, kan dette miljø genoprettes med FMT.

I Danmark gives disse behandlinger i øjeblikket rutinemæssigt på Århus Universitets Hospital og på Hvidovre Hospital. På begge hospitaler gives behandlingen i overensstemmelse med den internationale konsensus og udelukkende mod recidiverende CDI. Flere steder i landet er der dog allerede nu planlagt videnskabelige undersøgelser af FMT mod så forskellige tilstande som irritabel tyktarm, gig og pouch-infektioner. Så indenfor få år vil vores viden omkring denne behandling være meget større, først og fremmest på internationalt, men også på nationalt plan.

eakin Cohesive®

UNDGÅ UHELD

BESKYT DIN HUD

4 STØRRELSER DÆKKER **ALLES** BEHOV



Cohesive SLIMS®

Daglig Beskyttelse

- Daglig hudbeskyttelse og sikkerhed
- Til hyppige poseskift

REF 839005

Small Cohesive®
Seals

Extra Beskyttelse

- Maximal hudbeskyttelse
- Til dig med high-output

REF 839002

Large Cohesive®
Seals

Dækker størst overflade

- Dækker et stort hudområde omkring stomien
- Til komplekse hudproblemer eller ujævn overflade

REF 839001

Cohesive
StomalWrap™

Sparer tid

- Til store, ovale eller loop stomier
- Til dig med nedsat fingermotorik

REF 839006

Hvilken ring beskriver bedst dit behov ?

Kontakt os for gratis
vareprøve eller et godt råd

eakin® 

49 26 13 99

info@focuscare.dk

www.focuscare.dk



tgeakin



tgeakin



eakin.eu | eakincohesiveseals.com

Focuscare



CCF'S LANDSMØDE 2016

– SET FRA EN LOKALAFDELING

Som forholdsvis nyopstartet lokalafdeling i 2015 har det været dejligt igen i år at kunne deltage i CCF's landsmøde. Landsmødet blev afholdt i Kerteminde den 3. – 4. september.

Vi har i år prioriteret i bestyrelsen, at dem der havde mulighed for at deltage skulle kunne komme med. Vi deltog 3 fra Nordsjælland, hvoraf 1 person også repræsenterede hovedbestyrelsen.

Dette da vi mener at det giver utrolig god forståelse for hvad vores medlemmer har af udfordringer med et liv med disse sygdomme, gennem den erfaringer og viden vi hver især kommer med, men også ved at få præsenteret erfaringer fra de andre lokalafdelinger rundt om i landet og fra vores hovedbestyrelse.

Mødet forgår over 2 dage, der er fyldt med spændende og faglige samt sociale samtaler.

Hver lokalafdeling præsenterer deres arrangementer fra året der er gået og fremtidige arrangementer, her er der mulighed for at få gode ideer med hjem til egen lokalafdeling samt kontakter på div. fagpersoner/foredragsholder.

Hovedbestyrelsen præsenterer deres arbejde og hvad de særligt har haft og har fokus på f. eks har de haft meget travlt i debatten omkring kopimedicin og været med til at gøre en forskel for vores medlemmer.

Der er også mulighed for at stille spørgsmål til hovedbestyrelse og rart at kunne være i direkte kommunikation med dem om det daglige arbejde.

Sekretariatet præsenterede også deres arbejde og svarede på spørgsmål, også dejligt at tale direkte med dem.

Aftenen gik med banko og hyggeligt socialt samvær, hvor man også fik gode råd fra hinanden til at bedre arbejdet ude i lokalafdelingen.

Sidste dag var der arrangeret et meget spændende foredrag, af professor Niels Qvist fra Odense Universitets Hospital der blandt andet beskrev kirurgi i forbindelse med Colitis / Crohn sygdommene, samarbejdet mellem medicinere og kirurger samt rundet div. følgesygdomme.

Sproget var holdt meget forståeligt og suppleret med div fotoslides - meget interessant og med ny viden for langt de fleste af os i lokalet. Der blev spurgt interesseret ind til flere ting og vi blev vist alle lidt klogere.

Alt i alt 2 spændende og lærerige dage. kan kun opfordre til at lokalafdelingerne rundt om i landet deltager for at dele viden, erfaringer og skabe netværk med og blandt hinanden med hinanden og hovedbestyrelsen til gavn for vores medlemmer.

I år deltog 9 lokalafdelinger samt hovedbestyrelsen og der var også 2 repræsentanter fra Færøerne.

Vi glæder os til et nyt og spændende år med nye ideer og fornyet motivation fra landsmødet og til at deltage igen næste år ☺

Med venlig hilsen

CCF Nordsjælland, Sharon Danelund

BIRTHE STUBBES MINDELEGAT

Kender du en person, der har ydet en helt speciel indsats for foreningen? En person der har stillet sig til rådighed for foreningens udadvendte arbejde på en uegennyttig måde til gavn for patienter og pårørende.

Så kan du som medlem indstille denne person til at modtage Birthe Stubbess Mindelegat.

Hovedbestyrelsen besluttede i 1990

at indstifte en pris (Birthe Stubbess Mindelegat) til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter Birthe Stubbe. Birthe Stubbe troede fast på, at Colitis-Crohn Foreningen kunne yde et værdifuldt arbejde for ramte af tarmsygdomme. Det er bl.a. gennem hendes indsats, at vi i dag har mulighed for at blive informeret, få opbakning og være sammen om det, der desværre er blevet en stor

del af manges hverdag – kroniske tarmsygdomme. Gennem inspiration, tro og ikke mindst stædighed formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang.

Alle med tilknytning og medlemskab af CCF kan indstille en person. Indstillingen med en begrundelse skal sendes til mail til: info@ccf.dk. Indstillingen skal være modtaget senest 15. december.

At bevare
hudens naturlige
fugtbalance
gør hele forskellen



NYHED - Hollister introducerer CeraPlus

En sund peristomal hud har afgørende betydning for den daglige pleje af din stomi.

Hollister introducerer nu den nye CeraPlus klæber med Remois technology*. Klæberen indeholder ceramid som forekommer naturligt i det yderste hudlag, hvor den hjælper til at forhindre udtørring af huden samt beskytter den mod ydre påvirkninger. Den nye CeraPlus klæber er tilgængelig i de fleste varianter som henholdsvis 1- del og 2-dels bandage.

Oplev selv den nye CeraPlus klæber eller ring og hør mere ved at kontakte Hollister Danmark på telefon 48 46 51 00 eller hollister.dk@hollister.com, eller benyt kuponen herunder



Hollister Ostomy. **Details Matter.**



Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.

KLIP

Ja tak, send mig en gratis vareprøve på den nye CeraPlus klæber

Min stomidiameter: _____ mm

Jeg bruger: ☐ 2-dels flad plade ☐ 2-dels konveks plade
☐ 1-dels lukket pose ☐ 1-dels tømbar pose
☐ Flad plade ☐ Konveks ☐ Soft Konveks

Jeg bruger et stomiprodukt fra: ☐ Hollister Andet: _____

☐ Kontakt mig gerne for yderligere information om Hollister produkter

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. _____ By: _____

Email: _____

Telefon: _____

Slotsmarken 17, 1. 2970 Hørsholm



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen

Dansac & Hollister Danmark
+++ 23716 +++
0893 Sjælland USF B

Kort og godt

Colitis-Crohn Foreningen har brug for **DIT GAVEBIDRAG!**

Gavebidrag er af stor betydning for foreningens arbejde, og går til kampagner, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde.

Gavebidrag kan nemt indbetales via webshoppen på www.ccf.dk. Eller ved bankoverførsel til reg. nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666. Oplys CPR-nummeret i kommentarfeltet, hvis du ønsker at få skattefradrag for dit bidrag.

Ønsker du i stedet at give et fast månedligt bidrag på 20,- kr., 50,- kr., 100,- kr. eller et andet beløb. Kontakt da kontoret på telefon 3535 4882 eller mail: info@ccf.dk, og de kan hjælpe med at sætte dette i gang.

Alle der giver 200,- kr. eller mere i 2016 vil modtage CCFs bamse "Cornelius Krone" som tak.

Colitis-Crohn Foreningen skal hvert år modtage mindst 100 gavebidrag á 200,- kr. eller mere. Ellers mister vi muligheden for bl.a. momsrefusion og skattefradrag for gavebidrag.



WEBSHOPPEN!

Oven på en dejlig sensommer, er efteråret nu over os. Derfor kan være godt at have en CCF-paraply med sig. Når paraplyen er slået sammen fylder den kun 28 cm i længden.

Lige til at have med i tasken. Paraplyen koster kun 70,- kr.

I webshoppen kan du bl.a. også finde forskellige bøger, nøglering, muleposer og drikkedunk.

Se mere på www.ccf.dk/shop

Vær dig selv *Føl dig sikker*



Den NYE Brava® Beskyttende Tætningsring er let at håndtere.
Den er designet til at beskytte mod lækage og samtidig beskytte huden.

Brava® Beskyttende Tætningsring skaber en sikker forsegling mellem stomien og klæberen.
Den nye opskrift har særlige fordele:



Dobbelt beskyttelse

Tætningsringen beskytter mod lækage, eftersom den er modstandsdygtig overfor aggressiv output. Den beskytter huden, da den absorberer fugt, og efterlader ingen eller minimale rester, når den aftages.



Let at håndtere

Tætningsringen er let at forme, så den passer nøjagtigt omkring stomien, og kan anvendes på huden, hvor der er fordybninger, folder og rynker. Den forbliver sikkert på plads og fjernes let i ét stykke.

Se filmen "Sådan gør du", og bestil en vareprøve:
Coloplast Kundeservice telefon **49 11 12 13** eller www.coloplast.to/ringny



NYHED



Brava®

Nyt fra socialrådgiveren

// Fra Ankestyrelsen

Nye principafgørelser fra Ankestyrelsen vedrørende merudgifter efter Servicelovens § 100



FØRST vil jeg beskrive de generelle regler for hjælp til merudgifter efter Servicelovens § 100 derefter de to nye principafgørelse fra Ankestyrelsen, som jeg tænker vi i Colitis-Crohn Foreningen kan få stor gavn af.

For at være omfattet af personkredsen for Servicelovens § 100 skal der være tale om en varigt nedsat funktionsevne, hvis konsekvenser for den enkelte har indgribende karakter i den daglige tilværelse, og som medfører, at der må sættes ind med betydelige hjælpeforanstaltninger for at opnå en tilnærmelsesvis normal tilværelse.

Ved betydelig hjælpeforanstaltninger, vurderes det bl.a. hvor meget kommunen stiller til rådighed i form af hjælpemidler og praktisk hjælp. Men det er vigtigt, at du også oplyser kommunen om den hjælp og støtte, du får fra din familie og netværk. Ofte kan det være sådan, at fa-

milie og netværk yder en stor hjælp i det daglige.

Du kan også være omfattet af Servicelovens § 100, hvis du uden behandling af din daglige medicin vil blive akut livstruet - eller er i umiddelbar risiko for væsentlig og varigt nedsat funktionsevne.

Det er en betingelse at merudgiften er en konsekvens af din nedsatte funktionsevne og at udgiften ikke kan dækkes efter anden lovgivning.

Når kommunen skal behandle en ansøgning om dækning af merudgifter, skal borgerens funktionsevne vurderes. Til brug for denne vurdering bruger kommunen voksenudredningsmetoden. Metoden går ud på, at sagsbehandleren sammen med borgeren beskriver borgerens livssituation, behov og barrierer i dagligdagen for derved at sikre, at der foretages en helhedsvurdering af borgeren og dennes families samlede situation. Der udarbejdes et samtalskema og et aftalskema for bl.a. at sikre synlighed, medinddragelse og dokumentationsgrundlag.

Voksenudredningsmetoden skal bl.a. belyse, hvorvidt du kan færdes ude og inde. Deltage i den almindelige husholdning. Rengøring, madlavning og gå på indkøb. Varetage personlig pleje. Kan du benytte offentlige transportmidler, deltage i fritidsaktiviteter, kommunikere med andre og indgå i socialt samvær.

Herefter konkluderes det, hvorvidt der er tale om en varigt nedsat funktionsevne, om den er gennemgribende nok, og hvorledes der kan kompenseres.

Tilskuddets størrelse:

Merudgiftsydelsen bliver udmålt på baggrund af de sandsynliggjorte merudgifter, og der rundes op til hele 100 kr. Bagatelgrænsen på 6.288 kr.(2016) om året eller 524 kr. (2016) om måneden. Det vil sige, at du skal have merudgifter for over 6.288 kr. om året, har du ikke det, så er du ikke berettiget til merudgifter.

Hvilke merudgifter kan man få tilskud til:

Der ydes alene hjælp til dækning af nødvendige merudgifter, som er en følge af den langvarige lidelse. Behovet vurderes i forhold til ikke-handicappede eller syge på samme alder og i den samme livssituation.

Der lægges vægt på, at man selv skal afholde udgifterne på linje med, hvad andre på samme alder og i samme situation har. Men man skal have dækket merudgifterne, der er en følge af den nedsatte funktionsevne.

Eksempler på merudgifter kan være:

Egenbetaling til den del af medicinudgifterne, der ikke dækkes af sygesikringsloven og Sygeforsikring Danmark. Diætpræparater, energidrikke og vitaminer, hvis det er lægeligt dokumenteret. Befordring, der ikke er dækket af andre ordninger f.eks. regionen. Kurser, beklædning, udgifter til vask og hygiejne, ekstra skyl i toilettet, toiletpapir og daglige håndsørkninger etc., listen er ikke udtømmende.

Der gives ikke hjælp til behandling.



Genvurdering

Kommunen skal mindst én gang årlig genvurdere de forventede nødvendige merudgifter for det kommende år. Hvis der opstår uventede og høje merudgifter, som forventes at være blivende, skal aftalen revideres snarest. Det samme gælder, hvis merudgifterne er lavere end oprindeligt antaget.

Hvis der opstår behov for dækning af en enkeltstående merudgift, kan dette ske ved en enkeltstående udbetaling uden regulering af det månedlige beløb. Det forudsætter dog, at man allerede er berettiget til merudgiftsydelsen efter Servicelovens § 100.

Ophør

Hvis merudgifterne er mindre end oprindeligt antaget og de samlede udgifter ikke mindst overstiger 6.288 kr.(2016) årligt, bortfalder tilskuddet ved udgangen af den måned, hvor dette konstateres.

Merudgiftsydelsen bortfalder, når du bliver folkepensionist.

Principafgørelser fra Ankestyrelsen

I principafgørelse nr. 52-12 tager Ankestyrelsen stilling til om en person med Morbus Crohn er omfattet af personkredsen til dækning af nødvendige udgifter. Ankestyrelsen har i vurderingen lagt vægt på at NN lider af Morbus Crohn i

svær grad. NN er alvorligt ramt af sygdommen både i tyktarmen og tyndtarmen.

Ankestyrelsen har endvidere lagt vægt på, at hvis sygdommen ikke blev behandlet med biologiske lægemidler, vil sygdommen være akut livstruende eller medføre en umiddelbar risiko for væsentligt og varigt nedsat funktionsevne.

NN er berettiget til hjælp til dækning af nødvendige merudgifter.

I principafgørelse nr. 35-16 har Ankestyrelsen behandlet 2 sager principielt for at belyse og præcisere personkredsspørgsmålet, når det drejer sig om personer, som lider af indgribende medicinske sygdomme, hvor sygdommene er så svære, at den medicinske behandling er nødvendig for at undgå umiddelbar risiko for væsentlig og varigt nedsat funktionsevne. I begge situationer har personerne svær Morbus Crohn.

I den første afgørelse anses det ikke for realistisk eller sandsynligt, at NN vil kunne klare sig uden immundræbende behandling.

Ankestyrelsen lægger vægt på, at hvis den medicinske behandling ophører, vil der med betydelig sandsynlighed opstå tarmbetændelse på ny.

En tarmbetændelse er sædvanligvis en

tilstand, der progredierer over tid, så den akutte livsfare opstår i det øjeblik, der er betydelig tarmbetændelse og hvor der i sådanne situationer opstår mulighed for hul på tarmen. I en sådan tilstand vil kræve intensiv behandling med antibiotika og eventuel operation være nødvendig, og kan medføre betydelig funktionsnedsættelse.

I den anden afgørelse ligger Ankestyrelsen vægt på, at NN aktuelt er fint medicinreguleret for sygdommen Morbus Crohn, men ved den seneste undersøgelse, er NN betydeligt undervægtig, hvorfor NN bliver henvist til hospitalsdiætisten. Ankestyrelsen lægger vægt på at NN som følge af sin sygdom er stærkt undervægtig. NN kæmper dagligt for at tage på, eller som minimum at holde sin vægt. NN har svær Morbus Crohn med en tyndtarm, der har arvæv og forsnævring med passage på kun 2 millimeter. NN skal derfor tage sine forholdsregler, da NN ellers risikerer, at tarmen stopper helt til og dermed får tarmslyng, som er dødelig, hvis man ikke bliver opereret herfor.

Vær opmærksom på, at du godt kan være omfattet af personkredsen for Servicelovens § 100 uden at være berettiget til en ydelse, såfremt man ikke når over bagatelgrænsen 6.288 kr. i nødvendige merudgifter om året.



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

Nyt fra socialrådgiveren

// Styrelsen for Patientsikkerhed

Patientombuddet hedder nu Styrelsen for Patientsikkerhed og kan findes på hjemmesiden www.stps.dk. På denne side finder du vejledning til, hvordan du kan rapportere en utilsigtet hændelse. Klage over sundhedsvæsenet og søger erstatning for behandlingsskader eller lægemiddelskader.



// Digital post

Din kontakt med sundhedsvæsenet, kommuner og jobcentre er i dag digital medmindre du er fritaget for digital post. Derfor er det vigtigt, at du **husker at tjekke din e-Boks**.

En principafgørelse fra Ankestyrelsen beskriver, hvis der er

uenighed om et brev sendt digitalt fra en myndighed er kommet frem til modtageren, så er det myndigheden, der skal dokumentere, at brevet er kommet frem.

Et brev sendt digitalt anses for at være kommet frem, når det er tilgængeligt for adressaten – for eksempel i indbakken i e-Boks. Det er ikke et krav, at brevet er åbnet og indholdet læst af modtageren. Det er således op til modtageren selv.

Når et brev bliver sendt fra den offentlige digitale postløsning, sker der en digital registrering af forsendelsen fra start til slut. Det er derfor muligt at dokumentere, at brevet er kommet frem til adressatens digitale postkasse.



// Patientvejleder i regionen

Hvis du har brug for vejledning om frit og udvidet frit valg af sygehus. Klage – og erstatningsmuligheder, ventetider og forskellige behandlingsmuligheder, så kan du kontakte en patientvejleder i din region.

En patientvejleder har tavshedspligt og kan hjælpe dig og dine pårørende med råd og vejledning i mødet med sundhedsvæsenet.

Hvis du Googler patientvejleder – kan du se, hvilke træffetider m.v. patientvejlederne har i din region.



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



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



CCF og unge

UNGEMØDE

Lørdag den 3. december 2016



Er du i alderen 18-30 år, så er det tid til årets sidste ungemøde i Odense. Kom til en sjov og hyggelig dag sammen med andre unge med colitis ulcerosa, morbus Crohn eller irritable tyktarm.

Denne gang starter vi med en omgang bowling, inden vi tager til Restaurant Flammen i Odense for at indtage deres store buffet. Buffeten indeholder bl.a. minimum 15 slags kød fra deres grill og kæmpesalatbar med over 50 varianter, så der skulle være noget for en hver smag. Selvom du ikke har lyst til at bowle, er du selvfølgelig meget velkommen. Opgiv dog blot dette ved tilmeldingen.

Dato: Lørdag den 3. december 2016

Mødested:

Odense City Bowling,
Rugårdsvej 46,
5000 Odense

Program:

Vi mødes kl. 14:30 præcis. Bowling kl. 15:00. Buffet på Restaurant Flammen kl. 17:00.

Colitis-Crohn Foreningen betaler alle udgifter for medlemmer.

Medlemmer får desuden refunderet transportudgifter efter billigste DSB-takst.

City Bowling Odense ligger 15min. gang fra banegården i Odense. Hvis du oplyser i tilmeldingen at du kommer med tog, vil vi prøve at se om vi kan hente dig ved banegården i bil.

Tilmelding senest torsdag den 24. november – enten via foreningens hjemmeside: www.ccf.dk/kurser/ungemoe-der, eller på info@ccf.dk.

Ved tilmelding betales 100,00 kr. i depositum for medlemmer. Pengene refunderes ved fremmøde.

UNGEKURSUS 2017

SKYND DIG! FØRST TIL MØLLE!

Er du medlem af CCF, og lider du af Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit eller irritable tyktarm? – I starten af 2017 afholdes der kursus for dig og andre unge i alderen 16-30 år, der lider af en af sygdommene.

Kurset foregår på Kerteminde Vandrehjem den 24. februar – 26. februar 2017. Prisen for hele kurset er 500,- kr. pr. deltager.

Kurset vil byde på forskellige foredrag med fagfolk. Det kan f.eks. være medicinske læger, kirurger, socialrådgiver, 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: <http://www.ccf.dk/kurser/ungekursus>

Sidste frist for tilmelding er den 5. februar 2017.

NY VEJLEDNING

åbner for individuelle hensyn til patienter, der skal skiftes til biosimilære lægemidler

I juni 2016 udsendte RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) et nyt baggrundsnotat vedrørende biosimilære lægemidler til behandling af inflammatoriske sygdomme. Heri lyder det, at man anbefaler et skifte til det billigste biosimilære lægemiddel, "med mindre der foreligger helt særlige individuelle patienthensyn"¹. RADS åbner hermed op for, at der i skiftet fra det originale produkt til et biosimilært kan tages særlige hensyn til patienterne. Hvad formuleringen "helt særlige individuelle patienthensyn" dækker over, vil bero på det enkelte tilfælde. Det vil være rimeligt at antage, at formuleringen muliggør, at patienter kan forblive i behandling med det originale produkt i særlige situationer i patienternes liv, som eksempelvis eksamensperioder, jobskifte, efter et kompliceret sygdomsforløb eller lignende situationer.

Hvordan sikres patienternes rettigheder?

Netop patienternes rettigheder, sikkerhed og inddragelse i egen behandling var temaet for et undervisningsseminar, som blev afholdt af patientforeningerne under 'De Autoimmune' d. 1. juni. Her deltog fire fremtrædende eksperter på området: Professor Robin Christensen fra Parker Institutet, professor ved Institut for Sundhedstjenesteforskning på Syddansk Universitet, Lise Aagaard, overlæge Ove Gaardbo fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed samt ph.d. Alexandra Ryborg fra Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Undervisningsseminaret indeholdt desuden beretninger fra tre autoimmune patienter om det tvungne skift til biosimilære lægemidler og et besøg af Bo Barfoed fra RADS, der talte om forbedret



patientinformation og deltog i en debat om patienternes mulighed for at forblive i eksisterende behandling².

Politisk interesse

Problemstillingen har for nyligt også fået politisk opmærksomhed. Bente Buus Nielsen fra CCF (Colitis-Crohn Foreningen) havde tidligere på året foretræde for Sundhedsudvalget angående de biosimilære lægemidler, hvilket førte til spørgsmål fra Sundhedsudvalget til Sundhedsministeren. I august er der igen blevet stillet spørgsmål til Sundhedsministeren angående de biosimilære lægemidler, denne gang fra Yildiz Akdogan (S) på vegne af Sundhedsudvalget. De to spørgsmål handler om, hvorvidt velbehandlede patienter aktivt skal inddrages i skiftet af behandlingsform og om der er tilstrækkelig evidens for at skifte velbehandlede patienter til et biosimilært lægemiddel. Sundhedsministeren har i skrivende stund ikke svaret.

Ny forskning om effekten af biosimilære lægemidler

I sine spørgsmål omtaler Yildiz Akdogan

et nyt dansk studie, der blev præsenteret på EULAR 2016 (den europæiske gigtkongres) i juni. Danmark er det første land i verden, der har valgt at skifte alle velbehandlede gigtpatienter fra lægemidlet Remicade til det biosimilære Remsima og studiet har undersøgt, hvordan det har påvirket patienterne i de første tre måneder efter skiftet. Merete Hetland, der er klinisk professor ved Københavns Universitet er en af forfatterne bag studiet, som viser, at 6 % af patienterne måtte stoppe behandlingen på grund af manglende effekt eller milde bivirkninger³. Resultaterne er baseret på 647 gigtpatienter, der var velbehandlede i behandling med Remicade og blev skiftet til det biosimilære Remsima. Merete Hetland understreger, at tre måneder er for kort tid til at komme med en endelig konklusion vedrørende de biosimilære lægemidler, hvorfor resultaterne er foreløbige. Patienterne vil derfor fortsat blive fulgt og til november vil resultaterne efter et års behandling med det biosimilære medicin blive fremlagt.

1 <http://www.regioner.dk/media/3488/rads-notat-om-anvendelsen-af-biosimilaere-juni-2016.pdf>

2 Se Psoriasisforeningens hjemmeside for referat fra seminaret: <http://www.psoriasis.dk/biosimilaere-laegemidler>

3 Abstract: OPO225: http://www.congress.eular.org/myUploadData/files/eular2016_final_online_r.pdf (Side 142)

Nyt fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh
Tlf. 3195 1801
E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdte arrangementer:

August:

Tur til Bornholmertaarnet ved Dueodde, lørdag den 27. august 2016.

I dejligt sommervejr, mødtes 10 medlemmer. Vi fik en guidet tur på ca. 1 time.

Derefter kunne vi selv tage turen op i Tårnet og gå rundt og se udstillingerne. Vi sluttede turen af med at spise smørrebrød, kaffe og kage.

Oktober:

I samarbejde med COPA, Bornholms holdt vi et medlemsmøde den 20. oktober 2016 på Bornholms Hospital, kl. 19.00. Her kom Focuscare Denmark ApS og vi ste og fortalte om deres produkter, bl.a. stomiposer. Focuscare gav kaffe/kage.

Kommende arrangementer:

Februar 2017:

- Generalforsamling den 2. februar 2017, kl. 19.00 på Bornholms Hospital.

Fyn

Formand: Rikke Vium
Tlf. 2168 9663
E-mail: crocofyn@hotmail.com

Afholdte arrangementer:

Cafedag

Vi afholdte søndag d. 23.10.16 igen en hyggelig og uformel cafédag i Odense med snak, erfaringsudveksling m.m. Vi havde denne dag besøg af en stomisygeplejerske.

Kommende arrangementer:

• Generalforsamling og foredrag

Tirsdag d. 28. februar 2017 afholdes årets generalforsamling. Efterfølgende har vi foredrag med læge, Mette Julsgaard Nielsen, som vil fortælle om graviditet, fertilitet og IBD. Foredraget kan anbefales både mænd og kvinder, da det bl.a. vil omhandle nogle af de medicinske aspekter ift. fertiliteten for begge køn, herunder blandt andet biologisk behandling. Arrangementet er gratis og foreningen vil være vært med kaffe/the, frugt m.m. Information omkring tid og sted kommer senere, så hold øje med din postkasse og indbakken i mailboksen. Sæt dog allerede nu kryds i kalenderen!

25 års jubilæum

2017 er jubilæumsår for Lokalfdeling Fyn, hvor vi kan fejre 25 års jubilæum. Vi vil i løbet af året gøre mindre tiltag for at gøre opmærksom på jubilæet, samt i løbet af sommeren afholde et større arrangement. Info herom kommer i løbet af foråret.

Forslag til fremtidige arrangementer

Skulle der sidde nogen med idéer til fremtidige arrangementer eller forslag til foredragsholdere, så send os meget gerne en mail på Crocofyn@hotmail.com.

Støttelotto

Kan du lide at vinde og vil du samtidig være med til at støtte et godt formål? Så deltag i foreningens støttelotto for blot 150 kr. pr. år og støt Colitis-Crohn Foreningen. Der bliver hver måned udtrukket én gevinst á 200 kr. samt fire gevinster á 100 kr. Hvert år på generalforsamlingen udtrækkes årets hovedgevinst på 500 kr.

Kontakt næstformand Ib Jensen på tlf. 51555201 eller send en mail. Ledige lodder kan ses på vores hjemmeside.

Færøerne

Formand:
E-mail: ccf@mail.fo

København

Formand: Kenneth Hoffmann
Tlf. 6138 5461
E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com

Kommende arrangementer:

• Julehygge med banko

Tid: tirsdag den 15. november 2016, kl. 18:30.

Sted: Valby Kulturhus, Valgårdsvej 4, 2500 Valby.



Så er det blevet tid til julebanko. 9 almindelige spil, samt et ekstraspil.

Vi håber du har lyst til at deltage og være med til at gøre det til en hyggelig aften. Måske det skal være en juletradition i CCF København?

Der vil naturligvis blive serveret gløgg/øl eller vand, ligesom der vil være tid til at snakke sammen inden, mellem og efter spillene. De heldige vindere vil blive begavet med nogle ganske fornuftige præmier. Bl.a. er hovedpræmien i ekstraspillet en flot købmandskurv.

Afprøv dit held, så bestyrelsesmedlemmer ikke skal rende med alle præmierne.

Pris for deltagelse: 40 kr. for medlemmer og 50 kr. for pårørende.

Prisen dækker et glas Gløgg eller en øl/vand, samt 3 plader til bankospillene. Der kan købes yderligere plader til kr., 10,- pr stk. (husk lige penge). CCF giver derudover et pænt tilskud til medlemsmødet.

Tilmelding sker ved

1. at indsætte beløbet på: Regnr. 2253 kontonr: 6885 766 607 senest den 8. november. Husk navn(e) i beskedfeltet og
2. send mail til: ccf.kbh@gmail.com med navne på tilmeldte, og gerne medl.nr. på medlemmer, og/eller ring på 6138 5461, ligeledes senest 4. november.

NB! VIGTIGT! Husk at det af tilmeldingen skal fremgå, om man ønsker Gløgg, øl eller vand. Fremgår det ikke ved tilmelding vil der blive serveret gløgg. CCF er vært ved første "drik" Resten er for egen regning.

Priserne er for øl: 22 kr. / vand: 19 kr. Husk lige penge, eller betal via MobilPay på dagen.

Hurtig tilmelding tilrådes. Der er kun 70 pladser.

Parkering:

Det vil være muligt at parkere i køreskolernes træningsområde, hvorfra der er også direkte indgang til Kulturhuset. Kør ind ved Gammel Køge Landevej nr. 3.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i CCF's lokalafdeling
København

• Indkaldelse til generalforsamling i CCF lokalafdeling København, tirsdag den 2. februar 2017 kl. 19:00-21:00.

Dagsorden ifølge vedtægterne. Generalforsamlingen afholdes på Hvidovre Hospital, i møderum 3 på 1. sal. Dagsorden til GF samt Information om medlemsarrangement ifm. generalforsamlingen udsendes i januar på mail, og vil i øvrigt fremgå af hjemmesiden <http://ccf.dk/lokalafdelinger/kobenhavn/arrangementer> senest 10. januar 2017.

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: 41ma@hk.dk

Midtsjælland

På generalforsamlingen den 9. februar blev lokalafdelingen nedlagt. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt da CCF på info@ccf.dk.

Midtvestjylland

Formand: Lars Slavensky

Tlf: 5325 0976

E-mail: lsslavensky@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Foredrag med David Rasmussen lørdag den 24. september 2016

Det var et meget spændende og lærerigt foredrag, som de 30 fremmødte aktivt deltog i. David er selv tidligere MC patient og fortalte om, hvordan han har studeret kostens betydning for vores tarm, og hvad vi kan gøre for at få forbedret vores levevilkår. Tilhørerne havde svært ved at slippe David, hvorfor vi lovede de fremmødte at se på, om vi kan få David til Midtvestjylland igen en anden gang. CCF Midtvestjylland siger tak for en god lørdag eftermiddag i godt selskab og tak for det store fremmøde.

Kommende arrangementer:

• **Tirsdag den 8. november 2016 kl. 19.00** er der foredrag med Mette Juelsgaard i Holstebro (Måbjerg Skolevej 48 ved Kirsten Hardam). Mette Juelsgaard forsker i seksualitet, fertilitet, graviditet og amning ved mænd og kvinder med IBD. Hun har tidligere skrevet en Ph.d. omkring emnet og starter et nyt projekt i 2016 omkring mandlig seksualitet og IBD sammen med kollegaer på afd. V i Århus. Arrangementet er gratis for medlemmer, og der vil blive serveret kaffe/the, frugt og kage, og tilmelding ønskes på mail:

cillebr@hotmail.com eller lsskavensky@gmail.com

• **Onsdag den 7. december 2016 kl. 19.00** er der Julehygge med indlæg fra Smerteklinikken i Herning Frivillige Center (Fredensgade 14 – Lokale: Kantinen).

Aften starter med et indlæg af to sygeplejesker fra Smerteklinikken i Silkeborg, som vil fortælle om, hvilke typer af kroniske smertepatienter, som de behandler, hvordan man bliver henvist til dem samt hvad de kan gøre for disse patienter. Herefter er der julehygge med amerikansk lotteri med flotte præmier samt æbleskiver, kaffe/the og julesmåkager. Arrangementet er gratis for medlemmer, og tilmelding ønskes på mail: cillebr@hotmail.com eller lsslavensky@gmail.com

Ungegruppe

Har du lyst til at være med i vores ungegruppe, så kontakt næstformanden Cecilie Rasmussen på Cillebr@hotmail.com eller på telefon 29 36 34 49 for at få mere information omkring det næste møde.



Facebook

Du kan også møde os på Facebook under CCF Midtvestjylland, hvor du kan læse mere om vores arrangementer og komme med forslag, ideer samt spørgsmål til os.

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. Derfor opfordrer vi til, at du oplyser din e-mail adresse til Colitis-Crohn Foreningens sekretariat (info@ccf.dk) gerne snarest muligt.



Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 2484 9716

E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Kommende arrangementer:

• "Hul i sundhedssystemet"

9. november 2016 kl. 19.00 - ca. 21.30
på Aalborg Sygehus Syd, mødelokale på 1. sal

Kom og hør Christine Walter, sygeplejerske, certificeret mBIT og Organisations Coach og mBIT Trainer holde et spændende foredrag omkring det at blive syg og samtidig "kæmpe" med/mod systemet.

"Som sygeplejerske (debut 1998) oplever jeg et voksende hul i sundhedsvæsenet, hvor fokus rykkes til produktion på tid. - og ikke på, hvordan hele mennesket bag patient rollen har det. Dialogen forsvandt og du blev et nummer. I dag får du som patient en kronisk diagnose med hjem, men hvem spørger dig: Hvordan har du det med din "nye livs ven - Hvad tænker du? Etc.

For f.... - det er ikke selvvalgt, at du får en kronisk sygdom og andre kan ikke se det!!!! Mit ønske er at følge "til dørs", for forandringer er tit en udfordring, et vilkår og ikke noget man bare gør (går hjem og lever med). Det kræver accept og involvering. En forandring ændrer os som enkelt personer, både til os selv med diagnosen, men også til og fra vores pårørende. En kronisk diagnose er en forandring og et vilkår man ikke kan fjerne eller pakke væk, vi kan støtte og hjælpe forandringen på vej. Du kan vide det, når du gør det."

Tilmelding skal ske senest den 2. november 2016 til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 eller på mail til jj@bdo.dk. Der vil være mulighed for at købe kaffe/te og kage i pausen til 25 kr. pr. person. Du er velkommen til at tage en veninde eller anden med til foredraget.

• Generalforsamling 2017

Sæt allerede nu kryds i kalenderen den 12. februar 2017. Generalforsamlingen afholdes på Aalborg Sygehus. Nærmere info følger.

Nordsjælland

Michelle Felby-Olsen

Tlf. 2534 4702

E-mail: michellefelby@gmail.com



Afholdte arrangementer:

Gospel

Den 10. september afholdt vi sammen med København, et helt fantastisk Gospel. Der var mange, men der var også plads til dig. Hvis tiden lød afskrækkende for dig, så føltes det ikke langt. Alle der ikke plejer at synge en strofe, sang af lungenes fulde kraft. Det gav så meget til ens velbefindende, og alle gik derfra med en fantastisk følelse, så vi overvejer at gentage succesen til næste år.

Ældremesse

Den 3. oktober 2016. var der Ældremesse i Gribskov Kommune. Gribskov Kultursal, Østergade 52, 3200 Gribskov. Vi stillede op med en lille stand for at tale med interesserede om bla. vores sygdomme, og til oplysning om at vi eksisterer altså her i Nordsjælland. Vi havde diverse foldere med til uddeling af interesserede forbipasserende.

Kommende arrangementer:

• Julebanko

Søndag den 20. november kl. 14. til ca. 17. er det tid for årets bankospil, som igen i år bliver afholdt i Hillerød Frivilligcenter. Dette medlemsmøde står i julehyggens tegn, og vi skal have juletræ, godteposer, gløgg og æbleskiver samt en masse dejlige gevinster. Der vil blive udsendt invitationer på CCF's hjemmeside, pr mail eller brev, samt på Facebook.

• Generalforsamling

Inden den 1.3.2017. skal vi have afholdt generalforsamling. Mødet er på tegnebrættet, så mere om det senere. Hold øje med CCF's hjemmeside under lokalafdelingen og din mail. Invitationer udsendes når programmet er færdigt.

Opfordring

Vi opfordrer alle vore medlemmer til at opgive deres mailadresse til CCF's sekretariat, så vi kan spare den dyre porto, så pengene kan bruges til jer medlemmer i stedet for.

Venlig hilsen

Bestyrelsen Nordsjælland

Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen

Tlf. 2293 9840

E-mail: mofriha@gmail.com

Afholdte arrangementer

CCF - Storstrøm har netop haft et meget interessant foredrag ved professor Niels Qvist, Odense Universitetshospital, som fortalte om den kirurgiske behandling ved tarmsygdomme og de problemer det kan give, men også om hvilke muligheder der er. Niels Qvist kom også ind på de forskningsprojekter som hospitalet har kørende samt viste en del meget ubehagelige 'close up' billeder af blandt andet fistler.

I oktober har vi besøg af klinisk diætist Bettina Birk-Sørensen men mere om det i næste nummer.

Ved sidste års julemøde havde vi besøg af (nu tidligere) overlæge på Nykøbing Falster sygehus, Lars Martinsen som fortalte om 'Følgesygdomme ved CU og MC'. Den gang nåede Lars ikke at blive helt færdig så vi har inviteret ham endnu en gang til at afslutte og få svaret på medlemmernes mange spørgsmål. Vi var mange der blev noget overrasket og lettere chokeret sidste år efterhånden som Lars nåede ned i rækken så der er nok dukket en del spørgsmål op siden.

Kommende arrangementer:

- **Den ordinære Generalforsamling 2017** er fastsat til tirsdag den 21. februar kl. 19.00.

Medlemmerne får invitation med post/mail efter Nytår.

Alle arrangementer holdes i mødelokalet på Nykøbing Falster sygehus kl. 19.00

Søreme om det ikke allerede er blevet den tid på året, hvor vi skal ønske alle en rigtig glædelig og fantastisk juletid og et dejligt NYTår!

Vi håber og ønsker for jer alle, at I kommer raske ind i 2017 og vi glæder os til at se jer alle igen til arrangementerne i årets løb!

Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum
Tlf. 7518 1362
E-mail: ullaccf@gmail.com

Vi håber alle har haft en god sommer og er klar til resten af det tilbageværende år.

Afholdte arrangementer:

Vi lagde ud med, den 6/9 at havde et foredrag med Torben Knudsen og Osama Abde.

Et super møde, hvor Torben og Osama var i deres es. Der var ca. 50 fremmødte, som blev meget mere klog på vitaminers betydning, specielt D- vitaminet, behandlings principperne for Colitis Ulcerosa og Mb. Crohn samt retningslinjerne for anvendelse af biologiske lægemidler.

Vi ser frem til næste møde med lige så mange deltagere.

Kommende arrangementer:

- **Julebanko d. 24. november**
- **Generalforsamling tirsdag d. 24. januar 2017.**

Vi ønsker alle vore medlemmer en rigtig glædelig jul samt et godt nytår.

Med venlig hilsen
Sydvestjylland

Sydøstjylland

Formand: Elisabeth Brandt
Tlf. 6013 2019
E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Kommende arrangementer:

- **Julemøde**

Sydøstjyllands lokalafdeling indbyder hermed alle medlemmer og pårørende til møde mandag d. 28. november 2016 kl. 19.00 i Spejderhuset, Skovvej 48, 7000 Fredericia.

Året går nu på hæld, og inden vi ser os om, er juletravlheden over os alle – pludselig står der 2017 i vores kalender. Men inden da skal vi mødes til et spændende foredrag i Colitis-Crohn Foreningen.

Denne gang har vi inviteret kiropraktor Søren Jakobsen og fysioterapeut Henrik Laursen fra Kiropraktisk Klinik, Fredericia, som bl.a. vil informere om:

Artrit (gigt) i forbindelse med de kroniske inflammatoriske tarmsygdomme.

- Lændesmerter, en folkesygdom.
- Undersøgelse af ledsmarter/lændesmerter på Kiropraktisk klinik, Fredericia.
- Rygsmerter og refererede smerter fra indre organer.
- Behandling af lændesmerter.
- Træning og forebyggelse af lændesmerter.

Søren og Henrik vil selvfølgelig også gerne svare på spørgsmål.



I løbet af aftenen skal vi også hygge os med gløgg, æbleskiver og andre julegodter! Derudover vil der også være amerikanske lotteri med mange flotte gevinster.

Tilmelding senest torsdag d. 17. november 2016 på mail til ccf.vejle@gmail.com eller formand Elisabeth Brandt, tlf. 60 13 20 19.

Med venlig hilsen og på gensyn!
Bestyrelsen for CCF Sydøstjylland

Sønderjylland

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

Vestsjælland

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

I sidste CCF Magasin var der desværre lidt bøvl med opsætning. Derfor var vores arrangement havnet under Storstrøm. Vi beklager fejlen.

Afholdte arrangementer:

Indlæg fra medlem:

Søndag den 19. juni havde CCF Vestsjælland arrangeret en tur til Karrebæksminde.

Vi mødtes i Næstved. Vi var ikke mange. Synd for dem, der ikke var med. Derfra gik turen, med turbåden Friheden, til Enø, efter en runde forbi Gavnø slot. Vi blev sat af på Enø. Gik over broen til Karrebæksminde op til Kanalkroen, hvor der var blevet bestilt buffet/frokost. Sååååå lækkert og friskt og veltillavet, og i fantastisk selskab.

Sejlede tilbage til Næstved med skibet. Så sød en skipper. På hjemturen fik vi kaffe og arrangørerne havde kappes om at lave de fineste kager. Alle en bagedyst værdig. Kæmpe stor tak for en kanon tur.

Kh. Lise og Søren.
Kalundborg.



Kommende arrangementer:

- Hermed inviteres du/I til bowling-aften fredag d. 18. november 2016 kl. 18.00 i Mega Bowl, Mellemvang 5, 4300 Holbæk.

Vi mødes kl. 17.30 hvor vi vil få udleveret sko etc.

Vi bowler fra 18-19, hvorefter foreningen er vært ved stort jule ta' selv bord + en genstand til hver.



Der vil være en egenbetaling på 125 kr. pr. person, som ved tilmelding bedes indbetalt på konto nr.: 5356 0000345663. Tilmelding til arrangementet skal ske til Annette Mikkelsen senest d. 8. November på mail: at.mikkelsen@gmail.com eller mobil: 42 19 59 94, skriv venligst antal og mobil vi kan træffe jer på.

Vi håber at se rigtig mange glade medlemmer til en hyggelig aften.

Venlig hilsen

Bestyrelsen i CCF Vestsjælland

Østjylland

Formand: Inger Graversen

Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00

E-mail: ig@ccf.dk

Afholdte arrangementer:

24. august 2016

Guidet tur i Den Gamle By.

30 medlemmer mødtes denne dejlige seneftermiddag til fællesspisning. Vejret var med os, så det var dejligt at spise i det fri.

Rundvisningen startede kl. 19,00 med 2 hold med hver sin guide.

Temaet for denne rundvisning var "Den Nye By - 70'er tema.



De 2 guider var meget veloplagte og kom godt rundt i 1974 kvarteret. Det var rigtig sjovt og megen nostalgi.

Der var mange der blev mindet om deres barndom og ungdom.

Til maj 2017 vil der blive åbnet endnu en udstilling.

28. september 2016

Når du læser dette blad, har der været et medlemsmøde på Silkeborg Regions-hospital med overlæge på medicinsk afdeling Henning Glerup. Henning vil fortælle om det grundlæggende i vores sygdomme samt et emne, der optager ham meget, samtidig forekomst af flere autoimmune sygdomme.

På grund af deadline til bladet, har det ikke været muligt at få et referat med. Mere herom i næste Blad.

27. oktober 2016

Foredrag om mindfulness

Nina Grønbech Pfeiffer er mindfulness-instruktør, stress-coach, yogalærer og foredragsholder. Denne aften var der mulighed for at høre om mindfulness, fordybelse, nærværstræning og stressforebyggelse.



Nina har selv colitis ulcerosa, og kender således til en hverdag med en kronisk sygdom.

Også dette arrangement har været afholdt på et tidspunkt, så det ikke er muligt at få et referat med i dette Blad. Mere herom i Blad 105.

Kommende arrangementer:

1. december 2016

Så er det igen tid for årets sidste medlemsmøde. Dette møde står som altid i julehyggens tegn. Der vil være hygge med bankospil, juleknaas og masser af tid til sjov og snak.

Det koster kr. 30,00 pr. person.

Vi kan allerede nu løfte sløret for, at vores næste generalforsamling finder sted den i februar 2017 i Vejlbj Sognegård.

Som altid vil der blive udsendt invitationer pr. mail eller brev, hvor I kan læse mere om de forskellige arrangementer samt de endelige datoer.

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.

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

Vi håber, I alle har det godt og ser frem til at se jer til vores kommende arrangementer.

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

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.

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 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes. Ellers kan du kontakte CCF på info@ccf.dk eller telefon 3535 4882 og oplyse dit navn og kortnummer, så ordner vi det for dig.

Modtag CCF-magasinet som PDF-fil

Du kan nu vælge at modtage CCF-magasinet som PDF-fil, i stedet for fysisk med posten.

Hvis du ønsker dette, bedes du kontak-

te sekretariatet på mail: info@ccf.dk eller tlf. 3535 4882.

Finder du i fremtiden ud af at du hellere vil have CCF Magasinet fysisk igen,

kontakter du også bare sekretariatet og vi ændrer det tilbage.

Det er ikke muligt at modtage bladet BÅDE med post og som pdf.

Gør din mave glad med Coliorega®

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

BaNic
Køb online på www.banic.dk

Vita Biosa®
Mere end bare mælkesyrebakterier

NYT DESIGN

Vita Biosa er en fermenteret drik med aktive mælkesyrebakterier og udtræk af økologiske urter

Fri for sukker, mælk, gluten og konserveringsmidler

Købes i helsekostbutikker, Matas, og på www.matas.dk og www.helsam.dk.
Læs mere på www.biosa.dk

Biosa Danmark

FORSKNINGSSTØTTE 2017

Colitis-Crohn Foreningen uddeler midler til støtte for specifikke forskningsprojekter inden for sygdommene colitis ulcerosa, Crohns sygdom og irritabel tyktarm (IBS).

Ansøgningsprocedure:

Ansøgning modtages elektronisk på info@ccf.dk.

Ansøgning skal indeholde:

- Short-form CV, højst 4 sider
- Protokol, højst 5 sider
- Lægmands rapport, højst 1 side
- Budget, højst 1 side

Forskningsleder indenfor området angives ved navn og e-mailadresse, og ansøgningen signeres af forskningsleder og afdelingsleder (eller dokumentation fra disse medsendes).

Der kan ikke søges til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af EDB udstyr.

Ansøgningerne vurderes af foreningens Det Lægelige Råd som består af:

Anders Pærregaard, Overlæge, dr.med.
Karsten Lauritsen, overlæge dr.med.
Pia Munkholm, professor.
Ida Vind, Overlæge, ph.d.
Niels Qvist, professor overlæge dr.med.
Jan Fallingborg, overlæge dr.med.
Jens F. Dalerup, overlæge dr.med.

ANSØGNINGSFRIST til forskningslegat er den 31. december.

Bemærk: Deadline for ansøgninger til IBS, er den 1. maj.

Ansøgningen sendes til:

info@ccf.dk

eller

Colitis-Crohn Foreningen
Klingenberg 15, 2. th
5000 Odense C

Mrk. Forskning

Nærmere oplysninger kan indhentes ved bbn@ccf.dk

Glem alt om at huske piller



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.

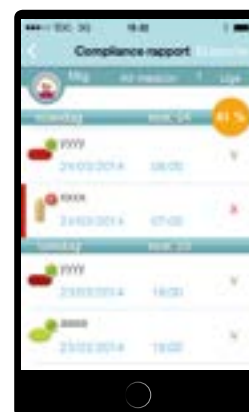
Nu er der hjælp at hente. Med den nye app bliver du mindet om, hvornår du skal huske medicinen. Samtidig kan du føre logbog over dine symptomer. Alt sammen for at sikre, at du får den rigtige behandling og har det godt.



Oversigt over medicin



Nem at betjene



Hurtigt overblik

Download fra
App Store

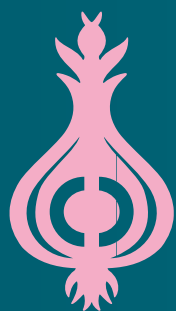


Download fra
Android Market



TILLOTTS PHARMA

GI-health is our passion™



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

Morten Friis Hansen

Charlotte Soelberg Bjerggård

Therese Elin Larsen

Casper Nagel

Mads Andersen

Betina Botteleth

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



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

KURSER 2017

Ungekursus: 24. - 26. februar

Forældre/børn: 10. - 12. marts

Landsmøde: 2. - 3. september

Voksenkursus: 9. - 10. september

Ungekoloni: 28. september - 1. oktober

Deadline for materiale til næste udgivelse er 15.12 2016.

**Glædelig jul
og godt nytår**

Vi holder julelukket - fra
fredag den 23. december 2016 til
søndag den 1. januar 2017.

Begge dage inklusive.

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