



GODE RÅD *til pårørende*

side 10



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. 105
FEBRUAR
2017

6

Læs CCF's
årsberetning



4

Leder

16

Landsmøde med FNUG

22

Kort og godt

6

Årsberetning

18

Ekstraordinær
generalforsamling

24

Oplevelser fra et
Voksenkursus

28

CCF og unge

10

Gode råd
til pårørende

19

Landsgeneralforsamling
2017

25

Få personlig rådgivning
om din sygdom

30

Nyt fra
lokalafdelingerne

12

3 døgn i IBD-
patienternes sko

20

Colitis-Crohn Foreningens
handlingsplan for 2017

26

Kursus for
forældre og børn

35

Colitis-Crohn Foreningen

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:
Charlotte Lindgaard Nielsen

Forsidefoto: Kenn Thomsen, SM
Annoncer: Jens Theil Christiansen
Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



LEDER

GODT NYTÅR!

JA SÅ ER ÅRET skudt godt i gang, og vi håber at alle er kommet godt ind i 2017.

Dernæst vil vi i hovedbestyrelsen sige tak for året der gik. Det var året hvor hovedbestyrelsen i CCF gennemgik store udfordringer internt, med blandt andet ekstra meget sygdom samt det faktum, at CCFs daværende landsformand valgte at trække sig med øjeblikkelig virkning den 30 november 2016.

HOVEDBESTYRELSEN VIL I DEN forbindelse, benytte lejligheden til at ønske Bente Buus Nielsen held og lykke på sin videre færd, samt takke Bente for hendes mangeårige engagement i Colitis - Crohn Foreningen.

DER ER DERFOR BLEVET valgt en ny landsformand den 7 januar 2017. På den ekstra ordinære generalforsamling kom det frem, at ledelsen i CCF i fremtiden ville arbejde hen i mod mere gennemsigtighed, overskuelighed og åbenhed i forbindelse med samarbejdet med lokalafdelingerne, da vi alle har afsæt samt rødder i lokalafdelingerne.

MEN TING TAGER TID, og Rom blev jo heller ikke bygget på en dag. Men hvis vi alle hjælper til samt støtter hinanden, så er det en opgave som ikke er helt uopnåelig.

Vi skal jo huske på, at Colitis - Crohn Foreningen i høj grad er bygget op omkring frivillighed.

Vi har ikke mange ansatte, et stort sekretariat samt højt-lønnede konsulenter. Det er CCFs styrke, men samtidig også vores svaghed. For flertallet af os har jo alle fuldtidsarbejde eller fuldtidsstudie, som for mange af os tager et dybt indhug i vores tid, når man så samtidig har familie, venner, og andre interesser. Ja, så er der ikke så meget tilbage, af det alle altid taler om : nemlig tid.

DE MEDLEMMER DER RUNDT omkring i vores lokalafdelinger, og som dagligt påtager sig store opgaver med planlægning af arrangementer til glæde samt oplysning for vores medlemmer, de gør alle en stor indsats. Ting skal fun-

gere samt kordineres, og inden et medlems arrangement bliver afholdt, så er der forinden brugt et hav af timer, timer som gives helt frivilligt af bestyrelserne i vores lokalafdelinger. Der skal i den forbindelse lyde en stor tak, fordi I alle er med til at gøre CCF synlig ude i det ganske land. I er de første vores medlemmer møder, og I er dem der har fingeren på pulsen, da I har jeres daglige gang i nærmiljøet.

Det er derfor vigtigt for os at påpege, at posten som landsformand ikke er en enmandspost, men et projekt som vi alle er fælles om.

VI HAR BRUG FOR vores kollegaer i hovedbestyrelsen, vi har brug for lokalafdelingerne, for at vi sammen kan være med til at udstikke rammerne for hvilken vej Colitis - Crohn Foreningen fremover skal gå, samt hjælp til arbejdet med at nå derhen.

PÅ VORES FÆLLES VEJ fremover, så er det også vigtigt for os at påpege at vi samtidig skal huske at passe godt på hinanden, for Colitis-Crohn Foreningen er en forening med sygdomsramte, og vi skal ikke have at nogen bukker under inden vi når hen til målet, grundet at arbejdsbyrden bliver for uoverskuelig, for stress og vores sygdomme, passer ikke helt godt sammen.

SÅ ENDNU ENGANG LAD os håbe, at 2017 vil bringe nye muligheder for den enkeltes behandling, for derigennem at opnå endnu bedre trivsel samt livskvalitet til følge.

Vi vil i hver tilfald gøre alt for at året bliver endnu et år med fremgang samt deltagelse hvor det er os muligt, for at vi bliver endnu mere synlige ude i det ganske land, ja vi glæder os til de udfordringer der fremover kommer, og som vi løbende vil løse sammen med jer ude i lokalafdelingerne.

Godt nytår til vores lokalafdelinger, medlemmer, læger samt samarbejdspartnere.

Venligst Hovedbestyrelsen i Colitis - Crohn Foreningen



Better Health, Brighter Future

Takeda Pharma A/S
støtter Colitis-Crohn Foreningen

HOVEDBESTYRELSENS ÅRSBERETNING 2016

Ligesom tidligere år har 2016 også været et særdeles spændende, men også udfordrende år. Pr. 31. december talte Colitis-Crohn Foreningen 5.342 betalende medlemmer. Dermed havde vi endnu engang fremgang i medlemstallet. Nedenstående er et uddrag af de aktiviteter vi har været involveret i gennem 2016.

Generalforsamling(er)

På den ordinære generalforsamling den 9. april 2016 blev budgetforslaget forkastet. Årsagen var blandt andet, at det budgetterede underskud ikke kunne godkendes. Nyt budgetudkast med besparelse på udgifter til PR medarbejder blev vedtaget på ekstraordinær generalforsamling den 4. juni 2016 i Århus.

Hovedbestyrelsen

Hovedbestyrelsen har i 2016 haft en del interne udfordringer, da vi har været ramt af flere sygdomsmeldinger. Derudover valgte landsformand Bente Buus Nielsen, at trække sig fra posten d. 30. november 2016. Ifølge vedtægterne skulle der indkaldes til ekstraordinær generalforsamling for at vælge formand frem til næste ordinære generalforsamling. Den ekstraordinære generalforsamling afholdes januar 2017. Hovedbestyrelsen har afholdt bestyrelsesmøder på følgende datoer i det

forgangne år: 30. januar, 5. marts, 29. marts, 7. maj, 11. juni, 16. juli, 2. september. 8. - 9. oktober, 26. november samt 11. december. Endelig har der været afholdt landsmøde med lokalafdelingerne i weekenden d. 3. - 4. september i Kerteminde. Den noget hyppigere mødefrekvens i det forgangne år er begrundet i de ekstraordinære generalforsamlinger samt sygdomsmeldingerne internt i Hovedbestyrelsen.

Lokalafdelinger

Der har i 2015 været 14 fungerende lokalafdelinger og en enkelt hvilende. Udover landsmødet afholder Hovedbestyrelsen to årlige møder med lokalafdelingerne. Møderne har i år været afholdt d. 25. juni og 27. november.

Sekretariatet

På sekretariatet i Odense har vi Jens Theil Christiansen, Dorrit Weiglin Iversen og socialrådgiver Maiken Guldborg

ansat. Primært som følge af budgetændringen vedtaget på den ekstraordinære generalforsamling har vi måttet afbryde samarbejdet med Michael Køhler, som fratrådte d. 31. december.

Det Lægelige Råd

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

Kurser og ungemøder

Der blev afholdt kursus for unge mellem 16 og 30 år d. 26. - 28. februar, mens kolonien for de unge blev afholdt d. 22. - 25. september. Kursus for forældre og børn blev

FUNDRAISING OG SPONSORATER

I forbindelse med udvikling af toilet finder app'en "Flush it - find et toilet" modtog vi støtte fra AbbVie (50.000,- kr.) og NordeaFonden (50.000,- kr.).

Vi modtog 22.305,- kr. fra Johnson & Johnson til trykning af infohæftet "Irritabel tyktarm (IBS)".

AbbVie støttede med samlet 110.000,- kr. de 5 autoimmune foreninger, så vi igen i år kunne deltage på Folkemødet.

Fra Ingrid og Johan Hansens Mindefond modtog vi 100.000,- kr. til forskning i irritabel tyktarm.

I forbindelse med den internationale IBD dag modtog vi bidrag fra AbbVie (37.750,- kr.), Shire (5.000,- kr.) og Takeda (10.250,- kr.). Dette gjorde at vi kunne sætte lilla lys på Den Lille Havfrue.

Der udover har vi modtaget:

33.480,- kr. fra Shire til deltagelse i symposium om korttarmssyndrom.

30.000,- kr. fra Janssen-Cilag til uddannelses seminar vedr. Folkemødet

30.000,- kr. fra MSD til uddannelses seminar vedr. Folkemødet.

5.000,- kr. AbbVie til deltagelse i konference



afholdt d. 11. - 13. marts, mens kurset d. 8. - 9. oktober måtte aflyses grundet for få tilmeldinger. Kursus for voksne over 25 år (evt. med partner) blev i år afholdt d. 27. - 28. august. Der er også kommet gang i ungemøderne igen i år, hvor der er blevet afholdt to møder d. 29. oktober og 3. december. Ungemøderne afholdes i Odense mens kurserne som hidtil bliver afholdt på Kerteminde Vandrehjem.

KIT-rådgivningen

Det årlige opdateringskursus for allerede godkendte rådgivere blev i år afholdt d. 5. - 6. november på Kerteminde Vandrehjem.

Patientlegater

Der er i 2016 uddelt 5.000,00 kr. fordelt på to ansøgere.

Forskningsstøtte

I forbindelse med generalforsamlingen

d. 9. april i Aalborg blev der, i lighed med tidligere år, uddelt forskningsstøtte, der i beløb sig til 440.000,00 kr. fordelt på 8 ansøgere. Kr. 50.000,00 til Afdelingslæge Karam M. Sørensen, Odense Universitetshospital. Kr. 50.000,00 til Læge Pernille Glahn Wernlund, Aarhus Universitetshospital. Kr. 40.000,00 til Overlæge Christian Lodberg Hvass, Aarhus Universitetshospital. Kr. 50.000,00 til Læge Ph.d.-studerende Casper Steenholdt, Herlev Hospital. Kr. 50.000,00 til cand.scient. san. Pupl. Turid Hammer, Københavns Universitet. Kr. 50.000,00 til Afdelingslæge Lone Larsen, Aalborg Universitetshospital. Kr. 100.000,00 til Cand. Scient. Dent i klinisk ernæring Sofie Ingdam Halkjær, Hvidovre Hospital.

Samarbejdspartnere

Colitis-Crohn Foreningen afholder et årligt møde med Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Stomiplejen og Stomifor-

”

Vi er blandt andet med i projektet "Skole for mig", der skal være med til at bedre undervisningsforholdene for børn med meget fravær grundet sygdom.

Medlemsmagasin og informationshæfter

Der er i år udgivet fire medlemsmagasiner: februar, maj, august og november. Vi har i år valgt at indgå en anden aftale om CCF magasinets udarbejdelse. Aftalen kræver dog en større arbejdsindsats fra vores side, men for at bedre økonomien, og samtidig have en større indflydelse på magasinets indhold, blev denne ordning valgt.

Der er en løbende vurdering af hvornår informationshæfterne skal revideres. Vi har i år iværksat revision af folderen vedrørende KIT-rådgivningen, som ventes færdiggjort primo

2017. Alle informationshæfter ligger også til download på vores hjemmeside ccf.dk.



eningen COPA. Udover mødet, som blev afholdt d. 1. juni, har vi også deltaget i landskursus for stomisygeplejersker, som blev afholdt d. 2./3. november i Korsør.

Endvidere har Colitis-Crohn Foreningen et samarbejde med Psoriasisforeningen, Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Gigtramte Børns Forældreforening, Foreningen af Unge med Gigt (FNUG) samt HS Danmark i sammenslutningen IMID (Immune Mediated Inflammatory Diseases). Alle foreninger arbejder med autoimmune sygdomme.

Sammen med disse foreninger deltog Colitis-Crohn Foreningen på Folkemødet på Bornholm. På Folkemødet var vi vært for vores egen debat, samt deltog aktivt i andre debatter.

I forbindelse med medlemskab af Danske Patienter har Colitis-Crohn Foreningen deltaget i flere forskellige møder og arrangementer. Vi er blandt andet med i projektet "Skole for mig", der skal være med til at bedre undervisningsforholdene for børn med meget fravær grundet sygdom.

Internationalt samarbejde

Generalforsamlingen i EFCCA blev afholdt i maj i Bruxelles. Pga. sygdom deltog vi ikke i år.

Nordisk møde fandt sted i juni måned

”

Der har også i 2016 været indgået aftaler med diverse festivaler og butikker om lån af handicap- og personaletoiletter.

Sponsoring af "benzinpenge" fra OK-benzin gav 17.983,35 kr. i 2016.





BIRTHE STUBBES MINDELEGAT
Modtager af Birthe Stubbes Mindelegat 2016 blev patientambassadør Louise Bak Refshauge. Legatet er på 5.000,- kr.

i Stockholm. Dette møde faldt sammen med Folkemødet på Bornholm.

Specialaftaler

Aftale med OK-benzin om sponsering af "benzinpenge" fortsætter. Vi tegner derfor stadig OK-benzinkort. I 2016 har Colitis-

Crohn Foreningen modtaget 17.983,35 kr. fra vores medlemmer gennem denne aftale.

Toiletaftale

Toiletfinder app'en er blevet færdiggjort og kan hentes i App Store og Google Play.

Der har også i 2016 været indgået aftaler med diverse festivaler og butikker om lån af handicap- og personaletoiletter. Oplysninger om gældende aftaler kan findes på foreningens hjemmeside ccf.dk, eller ved henvendelse til Sekretariatet.

Åbenhed og vidensdeling

Der har været givet udtryk fra medlemmer om mere åbenhed i foreningens arbejde og mulighed for vidensdeling. Hovedbestyrelsen har iværksat tiltag for at imødekomme disse ønsker.

Tak for året der gik

Til slut vil Colitis-Crohn Foreningen vil gerne takke alle der i 2016, har været med til at gøre en forskel i kampen for at øge kendskabet til foreningen og de patientgrupper vi repræsenterer. Ingen nævnt, ingen glemt, men vi er utrolig taknemmelige. Uden jer, intet os.



VERDENS IBD DAG

I anledning af den internationale dag for kronisk tarmbetændelse, World IBD day 2016, havde Colitis-Crohn Foreningen fået lov til at oplyse Den Lille Havfrue på Langelinje med lilla lys. Dette blev gjort for at sætte fokus på kroniske tarmpatienter og deres livskvalitet.

GODE RÅD til pårørende

Når en person rammes af en alvorlig eller kronisk sygdom, påvirker det hele familien. Her finder du derfor en række gode råd til pårørende, der har sygdom tæt inde på livet.

Som pårørende er der særligt tre områder, der er helt centrale. Det er mødet med sundhedsvæsenet, forholdet til den syge og egne behov og grænser. Danske Patienter har samlet en række gode råd til dig som pårørende, som du kan finde <http://danskepatienter.dk/patienter-paaroeerende/raad-til-paaroeerende>. Nedenfor får du fire enkle og konkrete råd, der kan anvendes i hverdagen som pårørende.

1

TAL MED ANDRE

Ligesom den sygdomsramte er du som pårørende også kommet i en ny, uventet og ukendt situation. Det vil for de fleste opleves meget utrygt, og du har måske fornemmelsen af, at tanker og følelser løber af med dig. Derfor er det vigtigt, at du får talt med andre, som vil lytte til dig. Det kan både være en nær ven eller sundhedspersonale på hospitalet, en psykolog eller en anden professionel.

2

LYT TIL DIG SELV

For at være en god støtte for din pårørende, er det vigtigt, at du lytter til dig selv. Hvad fortæller dine tanker, dine følelser og din krop om dine egne grænser og behov? Lyt til det. For hvem skal tage over, hvis du ikke magter mere?

3

OVERVEJ JERES ROLLER

Det er en god idé at tænke over, hvor grænsen for din hjælp skal gå i jeres forhold. For det kan være vanskeligt at se på sin pårørende uden at se en patient, og dét kan få konsekvenser for jer begge. For nogle er det grænseoverskridende at få hjælp udefra, men det kan være med til, at I kan bevare netop jeres forhold.

4

MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET

Som pårørende skal man ofte bevare overblikket i kontakten med sundhedsvæsenet. Derfor er det vigtigt, at du som pårørende tager del i behandlingen, hvis patienten og du ønsker det, og er aktiv og direkte i mødet. Pårørende er som udgangspunkt endnu ikke det naturlige fokus for sundhedsvæsenet, så du bliver inddraget i beslutningerne omkring behandlingsforløbet.



Hvorfor ikke starte det nye år med mere tryghed ?

eakin Cohesive® Seals

FOR AT UNDGÅ UHELD
OG BESKYTTE DIN HUD.

OG HUSK, DEN FÅS I 4 STØRRELSER - SOM DÆKKER
ETHVERT 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 StomaWrap™

Sparer tid

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

REF 839006

Kontakt os gerne for et godt råd, vareprøver,
eller anden størrelse ring end du bruger.

49 26 13 99

info@focuscare.dk

eakin® 

A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE.®



tgeakin



tgeakin



eakin.eu | eakincohesiveseals.com

Huskede du, at tilmelde dig
nyhedsbrevet på www.focuscare.dk

Focuscare



3 døgn i IBD-patient

Hyppige toiletbesøg og samtaler med lægen var den nye hverdag for medarbejderne hos Takeda, da de for nylig fik mulighed for – gennem tre døgn – at prøve at leve som Inflammatory Bowel Disease (IBD)-patienter. IBD-patient, ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen og tidligere landsholdsroer Martin Batenburg gav samtidig medarbejderne et indblik i en virkelig hverdag med IBD.

Tirsdag den 14. juni var ikke en helt almindelig morgen for flere af medarbejderne hos virksomheden Takeda, der udvikler behandlinger til patienter, der lider af IBD. Denne morgen var begyndelsen på tre dage, hvor medarbejderne skulle forsøge at gå i IBD-patienters sko. En stor omvæltning i det daglige liv for de fleste. Initiativet 'In Their Shoes' er et led i Takedas arbejde for kontinuerligt at sætte patienterne i første række. Jesper Hauton, der er forretningsansvarlig for IBD-området i Takeda forklarer:

"Vi forsøger at have patienten i centrum for alt, hvad vi gør. Og det er blandt andet dette initiativ med til at understøtte. Når medarbejderne prøver 'at gå i patienternes sko' skaber det en forståelse

for patientens hverdag og er med til at holde medarbejdernes fokus på patienten som den væsentligste drivkraft i vores arbejde," fortæller Jesper.

For at opleve en IBD-patient's hverdag blev medarbejderne i projektet udstyret med en app på telefonen. App'en er udviklet af Takeda og laver en simulering af en IBD-patient's liv. App'en virker ved, at deltagerne fx får besked om, hvornår de skal gå på toilettet. Her skal deltagerne nå at finde et toilet inden for få minutter og tage et billede af kummen for at dokumentere besøget. Deltagerne bliver også udstyret med en kuffert med forskellige effekter, der medvirker til at virkeliggøre hverdagen med IBD så meget som muligt. Kufferten indeholder blandt andet en ble samt et bælte, der kan spændes stramt om maven for at simulere, hvordan ube-

haget kan føles. Deltagerne skulle samtidig følge en IBD-venlig diæt uden gluten, laktose og friske grønsager.

Stor interesse for at deltage

Libby Burn, der er Global Category Manager for Takedas faciliteter var en af de medarbejdere, der straks meldte sig til eksperimentet. Libby har ansvar for bl.a. Takedas ejendomsadministration og arbejder derfor ikke direkte hverken med sygdomsområdet IBD eller patienterne. Det var derfor hendes håb, at hun med de tre dage kunne få en forståelse af patienternes hverdag for dermed at kunne bygge bro mellem sit eget arbejde og den forskel, Takeda arbejder på at gøre for patienterne.

"Initiativet er værdifuldt for os, som ikke arbejder i direkte relation med pa-

ternes sko

tienterne. Jeg har arbejdet i medicinal-industrien i mere end 10 år, og det her er første gang, jeg har fået muligheden for at lære om den patientgruppe, som også mit arbejde – i sidste ende – er med til at gøre en forskel for,” fortæller Libby.

En af de andre deltagere var Adil Ramy. Adil arbejder i distributionsafdelingen, hvor han varetager dialogen med sygehusene og apotekerne. Adil var glad for at få muligheden for at deltage:

”Jeg taler med alle sygehusene i forbindelse med ordrebestillinger. Jeg kender kun lidt til sygdommen, og jeg havde et ønske om, at de præparater, jeg sender afsted, skulle være mere end bare produkter for mig. Jeg så, at jeg med dette eksperiment ville kunne få større indsigt i patientgruppen. Og med den forståelse vil det give mig mere ildhu, når jeg er i dialog med sygehusene og en større forståelse af selve præparatet, der skal bruges, når jeg ved, hvilken patient der venter i den anden ende,” fortæller Adil.

Toiletbesøg – og flere toiletbesøg senere

Fra den ene dag til den anden skulle deltagerne i eksperimentet vænne sig til deres nye hverdag, der bød på store forandringer – og ikke mindst begrænsninger.

Ud over at deltagerne var udstyret med en app, de skulle følge instrukserne af ift. at gå på toilettet, blev deltagerne også ringet op af en skuespiller under-

vejs, som udgav sig for bl.a. at være læge for at diskutere deres toiletvaner. For Libby var det grænseoverskridende at diskutere sine toiletvaner med en fremmed samt at skulle have en ble på. Men det, der overraskede hende mest var den indvirken, livet som IBD-patient fik i hendes dagligdag:

”Jeg var til boksning – og her kom jeg både for sent og var nødt til at løbe ud midt i timen, fordi app'en angav, at jeg som IBD-patient skulle på toilettet. Jeg fandt ret hurtigt ud af, at man er nødt til at fortælle og forklare de mennesker, der er omkring en, at man er syg, for at de ikke får indtryk af, at man enten ikke er engageret eller interesseret,” fortæller Libby og fortsætter:

”Med alle de toiletbesøg er det svært at følge trop med aftalerne i kalenderen. Man er nødt til at planlægge alting og have ekstra tøj med, hvis der sker uheld. Det kræver enorm fleksibilitet og måske mulighed for at arbejde hjemmefra, men det er ikke altid, at det er muligt. Jeg har oplevet, hvordan sygdommen hurtigt slår

benene væk under både ens overskud og den mindste følelse af at have kontrol over sit liv. Og jeg tænker, om IBD-patienter nogle dage bare har lyst til at kaste håndklædet i ringen,” fortæller Libby.

Adil oplevede også sygdommens begrænsninger, primært i sit sociale liv:

”Man kan ikke binde sig op på noget. Det er svært at sige ja til en aftale med sine venner, for man kan stort set ikke planlægge noget. Jeg tænker, at ens venner måske kommer til det punkt, hvor de tænker, at de ikke kan regne med en. Og det rammer mig, når jeg ved, at det er det, som patienterne går igennem,” fortæller Adil.

Elitesportsmand trods sygdommen – men det har sin pris

På andendagen af eksperimentet kom ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen, Martin Batenburg og fortalte, hvordan hans liv var blevet påvirket, da han blev syg. Martin har været elitesportsudøver på det danske landshold i roning og havde fået flere medaljer i både DM og →

”

Jeg var til boksning – og her kom jeg både for sent og var nødt til at løbe ud midt i timen, fordi app'en angav, at jeg som IBD-patient skulle på toilettet.



EM, da han fik konstateret colitis ulcerosa i 2007 efter at have kollapsedet til en træning til VM.

Martin gennemførte verdensmesterskabet, og han fortsatte med at ro på eliteplan, men ved en træning i 2008 sagde hans krop stop. Han kollapsede og blev bragt til hospitalet, fordi han ikke kunne trække vejret – formentlig pga. et stort blodtab.

Det tog to år, før Martin fik kæmpet sig tilbage på landsholdet igen i 2010, hvor de tog sølv ved EM og bronze ved VM i 2010 og 2011. Først i 2012 stoppede Martin med roning, men af andre årsager end sygdommen – trods at sygdommen ikke havde gjort træningen på eliteplan særlig nem:

”Jeg ville rigtig gerne have vundet verdensmesterskabet, og det tænker jeg tit på. Nogle gange hjemsøger begrænsningerne mig, og jeg føler en stærk trang til at udfordre dem. Det er min måde at tackle det på. Jeg accepterer ting, men ikke alle ting. Der er visse ting, man ikke kan kontrollere herunder andres præstationer og det endelige resultat af et mesterskab. Men du kan kontrollere din egen præstation. Det er essentielt for mig, og det prøver jeg at gøre på bedst mulig vis,” fortæller Martin.

I dag arbejder Martin som psykolog, en uddannelse han tog parallelt med ro-

ningen. Martin arbejder i øjeblikket på et projekt med navnet ”Guts to Win”, der handler om at skabe opmærksomhed om IBD og inspirere andre til at få det meste ud af et liv med – snarere end mod – IBD. Martin selv har netop kvalificeret sig til VM i triatlon.

”Livet med denne sygdom er som at have en dansepartner. Det handler om konstant at reevaluere, hvad jeg gør og

”

Jeg ville rigtig gerne have vundet verdensmesterskabet, og det tænker jeg tit på. Nogle gange hjemsøger begrænsningerne mig, og jeg føler en stærk trang til at udfordre dem. Det er min måde at tackle det på.

tænke over, hvordan jeg gør tingene, fordi jeg ved aldrig, hvad morgendagen bringer eller hvornår jeg får diarré næste gang. Jeg ved heller aldrig, om det bare er diarré eller et nyt udbrud – før det faktisk er ovre, så det er noget, man også mentalt skal lære at kapere,” fortæller Martin.

Selvtilliden røg en tur

Både Libby og Adil er glade for, at de deltog i projektet:

”Jeg vil tænke mere på patienterne fremover, når jeg sidder ved mit skrivebord og udfører mit arbejde. Nu ved jeg, hvilke udfordringer patienterne skal overkomme på daglig basis – og jeg føler for de patienter, som er nødt til at leve med det resten af livet. Jeg kan se, hvordan det ikke bare ændrer ens mad- og toiletvaner. Det ændrer også ens relationer, ens fritid og ens karriere. Det slår selvtilliden ud af dig; du føler dig mindre kompetent og mindre attraktiv i et forhold – så både privat og professionelt er det en stor byrde at håndtere. Og dette eksperiment har jo kun løftet en flig af, hvad IBD-patienter virkelig skal igennem. Jeg følte mig deprimeret – efter kun en enkelt dag – trods at jeg vidste, at jeg kun havde to dage igen. Min dybeste respekt til dem, der lever med dette. Og især til dem, der forsøger at jonglere familie og job samtidig med,” fortæller Libby.

For Adil gjorde eksperimentet også indtryk: ”Jeg synes, det har været givende at få indblik i, hvordan det er at leve som IBD-patient. Man bliver mødt med både mange begrænsninger og mange udfordringer, man skal lære at tackle. Jeg respekterer sådan en som Martin for, at han ikke lader sig definere af sin sygdom eller lader sig begrænse af den. Var jeg rigtig syg, så ville det også være det, jeg ville stræbe efter,” fortæller Adil.

Martin mener, det er beundringsværdigt, at deltagerne har sat deres eget liv til side for i tre døgn at leve som IBD-patient:

”På de her tre dage, får deltagerne en oplevelse af de ting, man som patient skal jonglere på daglig basis, hvilket er overvældende for de fleste. Der er dog et ele-

”

Livet med denne sygdom er som at have en dansepartner. Det handler om konstant at reevaluere, hvad jeg gør og tænke over, hvordan jeg gør tingene, fordi jeg ved aldrig, hvad morgendagen bringer eller hvornår jeg får diarré næste gang.

ment, som deltagerne ikke får mulighed for at stifte bekendtskab med. Og det er de bekymringer, som også følger med et IBD-liv. De største bekymringer, jeg har, er mere langsigtede. Jeg bekymrer mig om den medicin, jeg får, og hvilke konsekvenser den har for mig på den lange bane. Jeg har en lille datter, og jeg vil gerne være her så lang tid som mulig for hende,” fortæller Martin.

Fokus på IBD-patientens hverdag

Som ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen arbejder Martin for at skabe opmærksomhed på IBD. Han sætter derfor pris på Takedas initiativ:

”Det er vigtigt, at der kommer opmærksomhed på, hvordan IBD optræder i folks hverdag, så hver især kan blive hjulpet med deres liv. Der er ikke to mennesker, der har nøjagtigt de samme oplevelser med sygdommen. Det, jeg drømmer om, er, at der kommer mere opmærksomhed på, hvordan man behandler patienterne – ikke kun opmærksom-

hed på, hvilken medicin man giver, men også fokus på patientens liv. Det er to ting, der hænger uløseligt sammen. Og et initiativ som dette er udtryk for, at dette fokus vinder frem,” fortæller Martin.

Det er Jesper med ansvar for IBD-området i Takeda Danmark enig i.

”Den væsentligste drivkraft for vores arbejde er at hjælpe patienterne – og det kan man kun, hvis man forstår de udfordringer, patienterne slås med. Så i stedet for kun at have et medicinsk perspektiv, stræber vi efter at få et komplet 360 graders syn på det, vi arbejder med. Og for os betyder det at forstå den indvirkning, en sygdom som IBD har på patienternes liv mentalt, socialt og arbejdsmæssigt. Selvom vi ikke kan genskabe patienternes hverdag 100 pct. kan vi med et projekt som dette, hvor medarbejderne får mulighed for 'at gå i patienternes sko', komme et skridt nærmere at forstå patienternes liv endnu bedre,” fortæller Jesper og fortsætter:

”For det andet ser vi det som vores

formål at kende patienternes behov og ønsker, så vi i videst mulig omfang kan være med til at gøre en forskel, også ud over udvikling af behandlinger. Som virksomhed kan vi sætte nogle initiativer i søen, som stiller krav til omverdenen om at tage hensyn til denne patientgruppes behov og ønsker som fx 'Fly with IBD'. Takeda-initiativet 'Fly with IBD' sætter fokus på de forskellige luftfartsselskabers toiletforhold samt mulighed for at få speciel IBD-venlig mad, så flere selskaber får større incitament til at efterkomme IBD-patienters behov.

Og engagementet er stort hos Takeda. Samtlige medarbejdere, der deltog i eksperimentet gennemførte alle tre dage. Takeda er netop nu i gang med at gennemføre eksperimentet i sine andre datterselskaber over hele verden. På sigt håber Takeda, at app'en, som giver deltagerne instrukser undervejs, kan udvikles, så andre interesserede fx pårørende eller politikere kan prøve at være IBD-patient for en periode for derefter gennem at øge fokus på IBD-området.



Patientambassadør
Martin Skovsgaard
Batenburg og Jesper
Hauton som er
Business Unit Head
IBD i Takeda
Danmark.

Landsmøde med FNUG

// Af Rina B. Kristensen

CCF fik en invitation til FNUG's landsmøde d. 16-18 september 2016, og jeg blev spurgt om jeg ville repræsentere CCF. Min første tanke var - det lyder da okay spændende. Gad vide om de har det lige så godt, som vi har det på alle vores ungekolonier og ungekursuser?

Jeg blev meldt til, og blev senere kontaktet, om jeg ville køre med nogle af de andre deltagere, da arrangementet var i Rødekro. Jeg sagde straks ja, og kørte derned sammen med to flinke unge mennesker. Ligesom vores sygdomme er i det skjulte, er deres gigtsygdomme også. Vi snakkede hele vejen. Og en ting vi alle kunne være enige om var, at det ikke var vores sygdomme, der skulle styre vores liv, det er os selv.

Da vi ankom til Rødekro blev vi mødt med rød løber og frivillige hjælpere, der gav os nøgle og navneskilt. En ting jeg bemærkede i var, at lige som det er vigtigt for os at der er et toilet i nærheden, havde de arrangeret hjælpere til bl.a. at rede senge og hjælpe med andre opgaver, som kan være besværlige når ens muskler eller led ikke altid vil lytte til en selv.

Efter vi var indkvarteret mødtes vi alle, havde en kort præsentation og fik noget at spise. Derefter var der fri "leg". Vi hyggede i sofaerne, der blev spillet bordfodbold, dart og andet.

Næste morgen stod den på generalfor-



samling, debat samt oplæg om biosimilære lægemidler. Til generalforsamlingen blev der orienteret om hvad FNUG som forening havde brugt det seneste år på, bl.a. kampagnen - patienten først - som CCF også var en del af.

Oplægget om biosimilære lægemidler, handlede om remicade og remsima. Dette gav anledning til debat om, hvordan erstatningsproduktet remisima blev præsenteret for os patienter.

Som afslutning på generalforsamlingen spurgte bestyrelsen om medlemmernes holdning til at åbne op for andre sygdomme/lidelser i foreningen. Da CCF også for nogle år siden har været igennem dette, spurgte de mig om hvordan jeg oplevede det som medlem af CCF. Dertil kunne jeg kun fortælle, at det havde været positivt

i vores tilfælde. Der er mange af vores medlemmer, der ikke kun har colitis og crohn, men også andre problemer med deres tarme, såsom IBS. Med dette som en tænk blev generalforsamlingen lukket, og det blev tid til en slapper for dem der havde behov for dette. For vi andre var der arrangeret bueskydning som underholdning før festmiddagen om aftenen.

BIG BIG SURPRISE!!!

Da vi havde klædt om til fest og hygge, blev vi mødt af en blokfløjtespiller i form af en nar fra middelalderen, som underholdte os indtil vi skulle ind i spisesalen. Spisesalen var forvandlet i bedste middelalderstil, med baner med våbenskjold, halmballer med sværd og pile i. Da alle

havde taget plads, kom et følge med vagter og en dronning i bedste Robin Hood stil. Som mad fik vi helstegt pattegris, som fulgte temaet til fulde. Efter maden var der underholdning i form af gøglere, med både ild og akrobatik. Derefter var der fest med dans og musik indtil man blev træt.

Næste morgen inden afrejse, var der morgenmad, aflevering af nøgler og aflevering af evalueringsskema for hele weekenden.

Det var spændende at opleve en forening for unge og styret af unge. Man kunne mærke, at de virkelig brænder for det de laver og, gerne vil række ud til alle og fortælle at der findes en giftforening kun for unge, så man ikke står som "Palle alene i verden" når man får en diagnose. Alt i alt en lærerig og positiv oplevelse.

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.

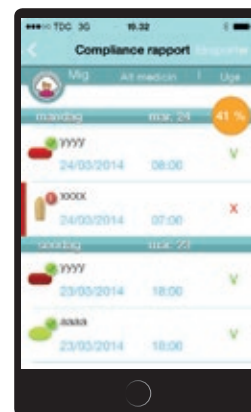
Nu er der hjælp at hente. Med den nye app bliver du mindet om, hvornår du skal huske medicinen. Samtidig kan du føre logbog over dine symptomer. Alt sammen for at sikre, at du får den rigtige behandling og har det godt.



Oversigt over medicin



Nem at betjene



Hurtigt overblik

Download fra
App Store



Download fra
Android Market



TILLOTTS PHARMA

ZERIA GROUP

GI-health is our passion™

EKSTRAORDINÆR GENERALFORSAMLING



Lørdag den 7. januar 2017
blev der afholdt ekstraordinær
generalforsamling. Baggrunden var at
Bente Buus Nielsen valgte at stoppe som
formand d. 30 november 2016.

CCF's Hovedbestyrelse havde indstillet den
hittidige næstformand Charlotte Lindgaard
Nielsen til posten som formand i den resterende del
af valgperioden, frem til den ordinære general-
forsamling den 8. april 2017. Da der ikke var
indkommet øvrige kandidater, ligesom ingen på
generalforsamlingen meldte deres kandidatur,
blev Charlotte Lindgaard valgt
uden afstemning.

Landsgeneralforsamling 2017

Hovedbestyrelsen indkalder hermed til ordinær generalforsamling:

Lørdag d. 8. april kl 14.00

Sædding Centret, Fyrvej 34, Esbjerg V

Kl. 13 - 14 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. Der skal vælges ny formand
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.

På valg er: Casper Nagel, Bjarke Christiansen og Therese Elin Larsen.
7. Valg af suppleanter. På valg er: Søren Mortensen, Anita Hansen og Pia Haurholm
8. Valg af revisorer.
9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
10. Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 105 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2017.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2017.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 29. marts. 2017.

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 35 35 48 82 eller info@ccf.dk

OBS!

Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning.

COLITIS-CROHN FORENINGENS HANDLINGSPLAN FOR 2017

UDGIVELSE AF 4 MEDLEMSBLADE

INFORMATIONSMATERIALE:

- Genoptryk af KIT-folder
- Revidering og genoptryk informationshæftet "Crohns Sygdom"
- Revidering og genoptryk informationshæftet "Colitis ulcerosa"
- Vedligeholdelse af materiale på fremmedsprog
- Udvikling, revidering og genoptryk af andet materiale efter behov

SEKRETARIATET:

- Fortsætte arbejdet med at samle viden og materialer i sekretariatet
- Bistå hovedbestyrelsen med diverse indkommende arbejdsopgaver

SYNLIGGØRELSE:

- Deltage i Dansk Gastroselskabs Årsmøde
- Deltage på Folkemødet på Bornholm sammen med de andre autoimmune foreninger (IMID)
- Udsende informations materialer til sygehuse afdelinger
- Deltagelse i workshops/fokusgruppemøde med patienter og fagpersonale, sammen med de respektive samarbejdspartner i branchen
- Deltagelse i projektet "Skole for mig" gennem Danske Patienter
- Deltagelse i baggrundgruppen vedr. lægemidler hos Danske Patienter
- Udbredelse af information om irritable tyktarm (IBS)

HJEMMESIDE OG ANDRE DIGITALE PLATFORME:

- Fortsat vedligeholdelse hjemmesiden
- Webshoppens udvikles i takt med der kan findes penge til indkøb, samt eventuelle interessante ny udgivelser
- Foreningens Facebook grupper følges af sekretariatet
- Udsendelse af nyhedsbrevet genoptages

KURSUS OG MØDE AKTIVITETER:

- Afholde 1 landsdækkende kursus for forældre og børn
- Afholde 1 landsdækkende kursus for unge mellem 16 og 30 år.
- Afholde 1 landsdækkende koloni for unge mellem 16 og 30 år.
- Afholde ca. 2 ungemøde i Odense (et i foråret og et i efteråret)
- Afholde 1 landsdækkende voksenkursus for personer over 25 år med partner eller pårørende
- Afholde 1 landsmøde med og for lokalafdelinger

KIT-RÅDGIVNING:

- Kursus for rådgiverne i november
- Muligvis opstart af nye rådgivere
- Synliggørelse af KIT-rådgivningen

SAMARBEJDSUDVALGET:

- Kontaktudvalget afholder 2 samarbejdsudvalgsmøder om året, ud over landsmødet.
- Såfremt lokalafdelingerne har behov for hjælp/sparing i forbindelse med deres arbejde i lokalområdet, kan de henvende sig til kontaktudvalget.

DET LÆGELIGE RÅD:

- Forsat pleje samarbejdet
- I samråd med Det Lægelige Råd foretage vurdering og udledning støtte til forskning indenfor IBD

ANDRE PATIENTORGANISATIONER M.M.:

- Forsat pleje samarbejdet med COPA, Danske Patienter og Faglig Sammenslutning af Stomisygeplejersker
- Pleje samarbejdet i "IMID - de autoimmune"
- Nordisk Netværk, Årsmøde for IBD sygeplejersker
- Fortsætte samarbejde med foreningen "Yngre Læger"

DET EUROPÆISKE SAMARBEJDE:

- Deltagelse i EFCCA's årsmøde/GF
- Deltagelse i EFCCA's årsmøde for unge
- Deltagelse i andre relevante arrangementer gennem EFCCA og ECCO
- Arrangering af årsmøde for de nordiske patientforeninger

KENDER DU CCF'S TOILET FINDER APP?

I 2016 lancerede CCF i samarbejde med all2day.dk toilet-finder-app'en "Flush it - find et toilet". Appen kan downloades til såvel Android telefoner som iPhone. Der er pt over 3000 toiletter i hele landet oprettet. Så har du akut brug for et toilet, men er et sted, hvor du ikke lige ved, hvor det nærmeste toilet er, så er hjælpen lige ved hånden.

I appen kan du finde offentlige toiletter, kundetoiletter, betalingstoiletter og handicaptoliletter. Du kan også se, om medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen har særlig adgang.

Som bruger af appen kan du tilføje nye toiletter og bedømmer dem der allerede er oprettet. Så jo flere vi er der bruger app'en, jo bedre bliver den for os alle.



TAK

Colitis-Crohn Foreningen vil gerne takke for alle de gavebidrag vi har modtaget i 2016. Alle, både store og små er med til at gøre en stor forskel for foreningens arbejde.

Her i blandt:

TAK TIL VALLENSBÆK MASKINSNEDKERI der har doneret 10.000,- kr. til Colitis-Crohn Foreningen.

TAK TIL HELLE ANDERSEN. Gennem salg af karklude har hun indsamlet over 7.500,- kr. Vi er meget taknemlige for indsatsen.

TAK TIL EHLIN ANDREASSEN. Ehlin har doneret 1.400,- kr. fra afholdelse af hendes loppemarkeder.

Vita Biosa
Mælkesyrebakterier med mere

SUND
LIVSSTIL



ÅRHUS
STAND
73

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



Kort og godt

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

GAVEBIDRAG ER AF STOR BETYDNING FOR FORENINGENS ARBEJDE, OG GÅR TIL KAMPANGER, INFORMATIONSHÆFTER OG FORENINGENS ØVRIGE ARBEJDE.

Gavebidrag er af stor betydning for foreningens arbejde, og går til kampanger, 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 for 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 2017 vil modtage en CCF paraply 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.



NYHED

Dansac X-tra Strips elastiske kantsikringer



**Til dig, der søger den tryghed, som
ekstra sikkerhed omkring klæberen giver**

- Hudvenlig og blød
- Elastisk og fleksibel
- Passer til enhver stomiplade

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.



dansac 

KLIP

Lille Kongevej 304, 3480 Fredensborg



Ja tak, send mig gratis vareprøver
på de nye Dansac X-tra Strips
elastiske kantsikringer

Navn _____

Adresse _____

Postnr. _____ By _____

Mail _____

Tlf. _____



POST

Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen



Dansac & Hollister Danmark

+++ 25854 +++

0893 Sjælland USF B

OPLEVELSER FRA ET VOKSENKURSUS

August 2016 i Kerteminde

Jeg er nydiagnosticeret med Colitis ulcerosa. 34 år. Og jævnt forvirret over hvad det er lægerne har fortalt mig, at jeg skal lære at leve med. Hvem stiller man lige alle sine spørgsmål til? Hvorfor

kan lægen ikke svare? Hvad er det her for noget? Kronisk, siger du?

Tænk engang, så er der en forening. Der er mennesker som mig, og da jeg opdager at der er et kursus i sensommeren, kan jeg næsten ikke vente med at møde andre som mig. I samme båd.

I tiden op til må jeg indrømme at jeg havde lyst til at melde pas. Overvejelser omkring at vi både skulle SOVE der. Og jeg endda på tommands værelse, med en jeg endnu ikke havde mødt. Første tanke lyder så på; hvordan er toiletforholdene? Og mine tanker skal vise sig at være bekymringer, som andre nye også har gjort sig. Og som jeg senere kan opleve vi kan dele. Og grine af.

Jeg mødte en gruppe mennesker med vidt forskellig aldersspredning, køn, erhverv, diagnose og geografi. Og jeg mødte fra første minut en gruppe mennesker, hvor vi bare havde en grundfølelse af fællesskab, fælles ståsted, at mødes omkring. Og hvor var det bare FEDT!

Som den nye i kronisk tarmsygdom verden, med alverdens spørgsmål og røde kinder over afføringsemner i privaten, oplevede jeg pludselig – at man efter 5 minutter sidder og taler om afføring,

smerter, sorger, humor, succes, fiasko, kærester, arbejde, pension, bekymringer, and you name it. Et forum hvor de sygdomme der egentlig er ret tabubelagte i samfundet – for hvem ytrer sig om at have skidt i bukserne i køen i Netto? Og hvem taler man med det om? I det her forum nikkede alle genkendende, og det var nok den største befrielse for mig i det år jeg havde gået med diagnosen.

Vi startede simpelthen lige på og hårdt med en sexolog der holdte oplæg, og jeg må indrømme at da jeg så programmet blev jeg noget tøvende. Det er ret privat ikke? Men, det skulle vise sig, at der nærmest ikke behøvedes en icebreaker efter dette oplæg, og snakken og respekten for den enkelte var så inspirerende.

Under hele weekenden oplevede jeg en omsorg for hinanden, og en oprigtig interesse. Jeg oplevede at vi kunne spejle os i hinandens oplevelser, og også få andre perspektiver. Snakke som; Gud, har du også en træthed der er helt ekstrem? Hvor er jeg glad for du siger det! Gjorde at timerne gik alt for stærkt, og tiden til at sludre løb op. Jeg er normalt ikke en der er særlig god til small talk, men det var der ikke noget af her. Og jeg har efterfølgende tænkt over, hvad det egentlig var der gjorde det nemmere, for mig i hvert fald. Og jeg er sikker på det var dels Rammen, Kerteminde vandrehjem har lidt det hele – med egne værelser med toilet og bad, mad serveret, kursus lokale, hygge, gekroge, og skov og strand i nærheden,

hvis man får brug for en pause. Og så gruppen der har et fælles udgangspunkt. Alle kommer forskellige steder fra rent sygdoms mæssigt, men vi mødtes alle på samme grundlag.

Det er længe siden jeg har mødt en gruppe mennesker der var så åbne fra minut et, om dybt personlige ting – og som kunne grine med på omverdenens gode råd; nåmen har du prøvet ingefær? Det hjalp min kollegas venindes mors moster.

Alle omkring nikker genkendende. Og de pårørende delte nysgerrigt oplevelser af at stå på sidelinjen, og fik en masse forståelse for Colitis og crohns med hjem, er jeg sikker på.

Tusind tak til foreningen, og alle jer der var med til at dele den weekend sammen med mig. Kurset var for mig en udelukkende positiv oplevelse, og jeg ved allerede at jeg vil med igen til næste år.

Mvh Tenna Petersson



Næste voksenkursus finder sted den 9. – 10. september i Kerteminde. Tilmelding til kurset åbner 1. maj, når det næste magasin udkommer.

Det er et populært kursus, og det bliver ofte fuldt booket! Så sæt allerede kryds i kalenderen nu.

KIT-rådgivning

Få personlig rådgivning om din sygdom

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



t 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.

Personlig rådgivning

Colitis-Crohn Foreningen kan via den gratis KIT-rådgivning hjælpe dig. 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, mikro-

skopisk kolit, irriteret tyktarm, pouch, stomi, om at være ung eller forældre til et barn med 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 således som en lettelse at tale med en person, der kender til ens sygdom og til de frustrationer, følelser og tanker, den medfører.

Sådan får du en KIT-rådgiver

Når du har besluttet dig for at søge

rådgivning hos en KIT-rådgiver, skal du kontakte KIT-telefonen på 7020 4882. Her taler du først med den rådgiver, der har telefonvagten, herefter vil foreningens rådgivningskoordinator kontakte dig og spørge ind til, hvilke problemstillinger du ønsker at tale nærmere om. Koordinatoren finde efterfølgende den rette KIT-rådgiver, og sammen finder I et tidspunkt, der passer jer begge. Herefter får du navn og telefonnummer til KIT-rådgiveren. Rådgivningen foregår telefonisk. KIT-telefonen har åbent mandag kl. 18.00 – 20.00 og torsdag kl. 9.00 – 11.00.



Kursus for forældre og børn

**Få pladser tilbage!!
Først til mølle!**



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

Lider dit barn af Crohn, colitis ulcerosa eller irriteret tyktarm? – Til marts 2017 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, 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 kursusweekend den 10. - 12. marts, hvor hele familien kan være sammen med ligestil-

lede. Pris for hele weekenden er 450,- kr. pr. forældre og 150,- kr. for søskende (alder 6-18 år). Max 2 søskende.

Stedet er igen 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 det foregår efter først til mølle princippet.

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 tlf.: 35 35 48 82. 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.



Sidste frist for tilmelding er d. 19. februar 2017. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: http://www.ccf.dk/kurser/foraelldre_-_boernekursus

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 send en mail til hollister.dk@hollister.com, eller benyt kuponen herunder.



Hollister Ostomy. **Details Matter.**TM



* Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.

KLIP

Lille Kongevej 304, 3480 Fredensborg

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: _____



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler porto'en



Dansac & Hollister Danmark

+++ 25854 +++

0893 Sjælland USF B

CCF og unge



UNGEKURSUS 2017

SKYND DIG! FØRST TIL MØLLE!

Er du medlem af CCF, og lider du af Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit eller irritabel 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 8. februar 2017.

UNGEKOLONI ER BÅDE SJØVT, SERIØST OG LÆRERIGT

Er du mellem 16-30 år og kunne du tænke dig at møde andre ligesindede unge, så meld dig til ungekoloni.



Mit navn er Charlotte, og jeg har Colitis Ulcerosa. Jeg tog i sommeren 2016 mod til mig og tilmeldte mig CCF-ungekoloni. Følelsen af ikke at kende nogen på forhånd og være langt hjemmefra, kan være grænseoverskridende. Men i år VILLE jeg med. Jeg har haft et langt udbrudsforløb, hvilket gør, at jeg har/har haft mange problemstillinger og spekulationer, hvilket gav mig et behov for at møde andre i samme situation.

På ungekoloni er der foredrag fra forskellige fagfolk. Dermed er weekenden både lærerig og seriøs, hvor man får input fra eksempelvis en læge, psykolog, socialrådgiver osv. Derudover er ungekoloni også rigtig sjovt, og der er god tid til socialt samvær. Jeg blev taget rigtig godt imod, og på holdet snakker alle med alle – vi har jo den samme skæbne – colitis ulcerosa eller morbus Crohn.

Opholdet har været en øjenåbner for mig. Jeg blev bekræftet i, at mange har det på samme måde som jeg, og at jeg

ikke er den eneste, der eksempelvis hele tiden tænker over, hvor der er et toilet. Derfor følte jeg mig 'hjemme' i mængden, da alle på kurset forstår mine problemer og begrænsninger. Derudover fandt jeg ud af, at sygdommene arter sig meget forskelligt, og at vi alle er forskellige steder i livet. Så på kurset vil der både være personer, der er opereret, nydiagnosticeret, symptomfrie, sygemeldte og personer under uddannelse eller arbejde. Der bliver bl.a. snakket om, hvordan det er at skulle finde en kæreste, nu hvor man har denne sygdom, og hvordan man skal forholde sig i forhold til at søge arbejde eller skifte sygehus. Vi er i en alder, hvor der sker mange ting i forhold til arbejde, uddannelse, flytte hjemmefra, familieførelse osv. Det giver mange spørgsmål, som man muligvis har et behov for at drøfte med andre i samme situation med disse tarmsygdomme.

Jeg har haft en meget positiv oplevelse ved at have været med på ungekoloni, da

jeg har mødt andre unge og ligesindede personer, som jeg kunne dele erfaringer med. Derudover har jeg på opholdet fået søde venner. Den forlængede weekend er gået rigtig hurtigt, og der er blevet grinet og snakket en masse. Jeg vil klart anbefale andre unge mellem 16-30 år at komme med på ungekoloni. Jeg vil uden tvivl med igen. ☺



Ungekolonien i 2017 ligger den 28. september til den 1. oktober. Tilmelding er ikke åben endnu.

Du kan dog i stedet deltage i Ungekurset den 24. - 26. februar. Der er som Ungekolonien, bare en dag kortere. Sidste tilmelding til Ungekurset er onsdag den 8. februar.

Nyt fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Oktober:

I samarbejde med COPA Bornholm 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. Et godt møde med i alt 30
deltagere, som fik svar på de spørgsmål
de havde.

Efter mødet var Focuscare vært med kaffe
og kage, hvor snakken gik godt og alle
var enige om at vi godt kunne holde et
fællesmøde.

Kommende arrangementer:

Februar 2017:

• **Medlemsmøde og generalforsamling**
torsdag den 2. februar 2017, kl. 19.00
i den store mødesal på Bornholms
Hospital, Ullasvej 13, 3700 Rønne.

Kl. 19.00: Medlemsmøde:

Lisbeth Munch er sygeplejerske, men har
de sidste 10 år passet grise.

Med baggrund i kronisk tarmsygdom i
familien, vil hun gerne fortælle hvilke
erfaringer hun har, med at afhjælpe og
lette de udfordringer det giver at leve
med en kronisk tarmsygdom.

Hun vil fortælle om personlige erfaringer
med blandt andet: medicinsk behandling,
kost, laserakupunktur, Homøopati, TSO
(svineparasitter), Lifewave (kosttilskud)
og Redox Signalmolekyle (molekyler der
støtter kroppens celler).

Kl. 20.20 – 20.40 Pause, hvor foreningen
byder på sandwich og kaffe/te.

Kl. 20.40: Ordinær generalforsamling:
Dagsorden ifølge vedtægterne.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Kommende arrangementer:

• Generalforsamling og foredrag om fertilitet

Tirsdag d. 28. februar 2017 afholdes årets
generalforsamling. Efterfølgende har vi
foredrag med læge, Mette Julsgaard Niel-
sen, som vil fortælle om graviditet, ferti-
litet og amning i forbindelse med IBD, da
det hos mange skaber forskellige tvivls-
spørgsmål. Foredraget kan anbefales af
både mænd og kvinder, da det vil om-
handle nogle af de medicinske aspekter
ift. fertiliteten for begge køn, herunder
bl.a. biologisk behandling.

Arrangementet er gratis og foreningen til
være vært med kaffe/te, frugt m.m.

Foredraget vil foregå på Odense Univer-
sitets Hospital i Emil Aastrup auditoriet,
indgang 50. Det ligger imellem de to høj-
huse på OUH og der vil naturligvis være
skilte omkring indgangen.

Tilmelding senest d. 24.02.17 enten
på Crocofyn@hotmail.com eller på tlf.
51 55 52 01.

25 års jubilæum

2017 er jubilæumsår for Lokalafdeling Fyn,
hvor vi kan fejre 25 års jubilæum. Vi plan-
lægger herfor et arrangement i løbet af
sommeren. Mere info
følger.



Støttelotto

Vi har stadigvæk ledige lodder i vores
støttelotto. Kontakt næstformand Ib Jen-
sen på tlf. 51555201 eller send en mail på
crocofyn@hotmail.com. 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:

• **Generalforsamling og medlemsmøde**
torsdag den 2. februar 2017 kl. 19 – 21.
på Hvidovre Hospital, mødelokale 3 på
vandregangen på 1. sal.

Dagsorden ifølge vedtægterne. Kan læses
på www.ccf.dk.

Det efterfølgende medlemsmøde ca. kl.
20, handler denne gang om en lidt anden
måde at forholde sig til sin IBS på. Lisbet
Kokholm Nør har selv IBS og har erfa-
ring med også at håndtere den gennem
bevægelse og terapi, hvor fx yoga, zone-
terapi og dans o.a. indgår. Kom og hør om
hendes erfaringer, og lad jer inspirere.

Tilmelding hurtigst muligt på
ccf.kbh@gmail.com af hensyn til forplej-
ning.

• **Medlemsmøde om FODMAP**, med Kli-
nisk diætist Mette Borre, Århus Univer-
sitets hospital, onsdag den 15. marts
kl. 19 – 21 på Herlev Hospital.
Irritabel tyktarm (IBS) rammer ca. hver
10. dansker, hyppigst kvinder og op mod

70% af IBD patienterne lider samtidig af IBS.

Symptomerne kan fx være oppustethed, luftudvikling, skiftende afføringsmønster og koliksmærter.

IBS kan hos mange afhjælpes ved at følge "Low FOPMAP diet".

Mette Borre er uddannet i denne diætform, underviser andre diætister, og hun har sammen med andre diætister, skrevet 3 bøger om diæten, samtidig med at hun er ekspert i mavetarmsygdomme.

Der har været stor interesse for netop denne diætform blandt vore medlemmer og denne aften vil Mette Borre fortælle os mere om FODMAP.

Der vil være vand i pausen

Deltagelse er gratis for medlemmer samt 1 pårørende.

Tilmelding senest 10. marts på mail til ccf.kbh@gmail.com

• **Foredrag/medlemsmøde om bl.a. Fæces transplantation**, med Overlæge Andreas Munk Petersen, Hvidovre Hospital, torsdag den 20. april kl. 19 – 21 på Hvidovre Hospital. Læs mere om foredraget under CCF Vestsjælland, der er arrangør. Medlemmer og pårørende fra CCF København skal tilmelde sig senest 14. april til ccf.kbh@gmail.com.

• **Foredrag/medlemsmøde om brug af medicinsk Cannabis**, med Tina Horsted, tidligere overlæge på det Tværfaglige Smertecenter på Rigshospitalet. Foredraget finder sted tirsdag den 4. maj kl. 19 – 21 på Herlev Hospital. Tina Horsted har siden maj 2016 drevet en privat smerteklinik i København. Hun fortæller om frigivelse af medicinsk cannabis til smertebehandling og medicinsk cannabis indgår derfor i det behandlingsregime, som tilbydes i klinikken. Når Tina benytter medicinsk cannabis i sin behandling, sker det i overensstemmelse med dansk lovgivning, idet lovgivningen tillader læger at udskrive en recept på et lægemiddel som efterfølgende fremstilles på eksempelvis Glostrup apotek, såkaldt magistrel lægemiddel-fremstilling.

Foredraget vil være bredt funderet i brugen af medicinsk cannabis til forskellige patientgrupper og ikke være specifikt for Colitis-Crohn patienter.

Der vil være vand i pausen.

Deltagelse gratis for medlemmer samt 1 pårørende.

Tilmelding senest 1. maj på mail til ccf.kbh@gmail.com

På vegne af bestyrelsen
Kenneth Hoffmann

Ungegruppen:

• Jule- og påskefrokost den 11. marts

Vær med til den årlige jule/påskefrokost, hvor der, som sædvanligt, tages hensyn til diverse allergier. Hold jer løbende orienteret på vores Facebook-gruppe: "CCF Ungegruppe København", hvor flere informationer vil kunne læses når vi nærmer os. Det er også der man tilmelder sig. Vi arbejder pt på at finde et lokale der kan huse os, da vi ikke længere må have mad med, hvor vi plejede at være. Hvis nogen har gode ideer til steder vi kan være, er I velkomne til at skrive ☺

• Minigolf og planlægning den 7.maj

Vi skal i år spille minigolf, og bagefter have en fælles snak om det kommende års aktiviteter i ungegruppen. Mød op til en hyggelig dag og vær med til at aftale, hvad du helt præcist kunne tænke dig at deltage i det kommende år. Mere information følger på vores Facebookgruppe, når tiden nærmer sig. Det er også der man tilmelder dig.

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen
Tlf.: 3069 0056
Mail: 41ma@hk.dk

Midtsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalforening på Midtsjælland. 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

Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen
Tlf. 2484 9716
E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Kommende arrangementer:

• **Søndag den 12. februar 2017 afholder CCF Nordjylland generalforsamling.**
Dagsorden ifølge vedtægterne

Sæt allerede nu kryds i kalenderen. Nærmere information omkring sted følger i særskilt invitation.

Nordsjælland

Michelle Felby-Olsen
Tlf. 2534 4702
E-mail: michellefelby@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Bankospil

Den 20. november blev vores årlige bankospil afholdt. Det blev en rigtig dejlig dag med mange fremmødte. Vi takker vores sponsorer for de fine præmier.
Volkswagen, Audi, Slotsgades Blomsterhandel – Hillerød, Irene From – Hillerød, Vinhuset Stoltz/ Vinoble – Hillerød, Botex – Hillerød, Modesalon Aroma – Hillerød, Body shop – Hillerød, Frisør Centrum- Hillerød, Gilleleje Apotek – Gilleleje, EDC – Hillerød, Jysk – Hillerød, Jysk – Helsingør, Matas, Basta – Gentofte, Kroneapoteket – Hillerød, Trylleblomsten – Hillerød, SuperBrugsen – Ullerød ved Hillerød, Bagel Club – Frederiksværk, CCF – Nordsjællands bestyrelse, Tilo – bestyrelsen, Pia – bestyrelsen, Singhild – bestyrelsen, Jesper – bestyrelsen.

Sundspirationsdag

Den 3. december 2016 var vi en del af Frivilligcentrets arrangement i Hillerød

→ bibliotek med et fantastisk foredrag af Søs Egelind. Desværre var det begrænset hvor mange der kom og hørte hende fortælle om sin egen sygdom. Vi var mange foreninger om at lave arrangementet, som bl.a. var hjerteforeningen, Hillerød fysioterapi, Sukkersheriffen, Kræftforeningen, AA, Alzheimersforeningen og mange flere.



Kommende arrangementer:

• Generalforsamling

Der afholdes den årlige generalforsamling i februar måned 2017. så når i modtager dette blad, har i forhåbentligt modtaget nærmere info om tid og sted med enten post eller pr. mail.

Vi håber at kunne komme med flere gode foredrag og arrangementer til bl.a. byfest og messer, men vi er ikke kommet så langt i planlægningen endnu til at få det med i bladet her.

Nogle arrangementer som vi får kendskab til og kan deltage på med meget kort varsel, kan vi desværre ikke sende jer invitationer til pr. brev. **Derfor vil det være en fordel for alle, om du oplyste din mailadresse til info@ccf.dk som er til landsforeningen. Det sikrer dig den**

hurtigste information om hvad og hvor der sker noget.

Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen
Tlf. 2293 9840
E-mail: mofriha@gmail.com

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 i CCF-Storstrøm holdes i mødelokalet SOLSIKKEN kl. 19.00, på Nykøbing Falster sygehus indgang I-02 Geriatrik bygning.

Tilmelding til Morten Friis Hansen på mobil: 2293 9840 eller på mail: mofriha@gmail.com

M.v.h.
Skr. Dorte Starzec

Sydvestjylland

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

Sydstjylland

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

Afholdte arrangementer:

Mandag d. 28. november 2016 afholdt vi vores årlige julemøde i Spejderhuset, Skovvej 48, Fredericia, med foredrag af kiropraktor Søren Jacobsen og fysioterapeut Henrik Laursen fra Kiropraktisk klinik i Fredericia. Der var mødt ca. 30 medlemmer op. Søren Jacobsen informerede om artrit (gigt) i forbindelse med de kroniske inflammatoriske tarmsygdomme. Lændesmerter. Undersøgelse af ledsmerter/lændesmerter. Rygsmerter og refererede

smerter fra indre organer. Behandling af lændesmerter. Henrik Laursen kunne fortælle om træning og forebyggelse af lændesmerter. Der var mange gode spørgsmål til både kiropraktor og fysioterapeut, som blev besvaret.

Efter foredraget blev der serveret gløgg og æbleskiver, og efter vi havde nydt det, var der udtrækning af amerikansk lotteri, hvor vi havde fået samlet mange fine gevinster ind fra mange sponsorer. Tak for det!

Tak til de mange fremmødte, som forhåbentlig havde en hyggelig og lærerig aften, det var dejligt at se så mange.

Kommende arrangementer:

• Medlemsmøde med generalforsamling tirsdag d. 21. februar 2017 kl. 19.00 i Kolding Bådelaug's Klubhus, Skamlingsvejen 5 (Marina Syd), 6000 Kolding.

Vi begynder med generalforsamling. Dagsorden ifølge vedtægterne:

På valg til bestyrelsen er:
Kristine Hynkemejer Hønborg (ønsker ikke genvalg)
Tommy Berg Jensen (ønsker ikke genvalg)
På valg som revisor er:
Susanne Grønbæk Tost

Efter generalforsamlingen har vi foredrag med kostvejleder Dorthe Bjørkvig, Helseklinikken Malou, Kolding.

Hun vil snakke om livsstil generelt og se om der kunne være noget at ændre på f.eks. motionsvaner, drikkevaner, sovevaner og spisvaner. At have en sygdom i tarmsystemet, påvirker hele kroppen og dermed kroppens celler. Hun vil fortælle om næringsstoffer til cellerne, såsom kosten og vitaminer, mineraler, sunde fedtstoffer og fibre, og hun vil komme ind på betydningen af kosten for mennesker med colitis ulcerosa og morbus Crohn, hvilke fødevarer der kunne være gode og hvilke der ikke er så gode. Dorthe vil desuden snakke om betydningen af, hvor vigtigt en betydning det er, at kroppen har en sund balance af vitaminer og mineraler, og hvilke sunde fedtstoffer, vitaminer og mineraler der kunne være optimal, når man har en tarm, som ikke fungerer optimal. Foreningen er vært ved kaffe/te og kage.

Tilmelding senest tirsdag d. 14. februar 2017 på mail til ccf.vejle@mail.com eller formand Elisabeth Brandt, tlf. 60 13 20 19

Sønderjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Sønderjylland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt da CCF på info@ccf.dk

Vestsjælland

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

Kommende arrangementer:

- **Afdeling Vestsjælland afholder ordinær generalforsamling torsdag d. 9. februar 2017 kl. 19.00 i Copas Hus, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted.**

Dagsorden ifølge vedtægterne.
På valg til bestyrelsen er:
Formand Heidi Christensen (modtager genvalg)
Sekretær Randi Stjernebjerg (modtager genvalg)
Bestyrelsesmedlem Wendy Schønberg (modtager genvalg)
På valg som revisor er: Anna Clausen (modtager genvalg)
På valg som revisorsuppleant er: Asger Hansen (modtager genvalg)
Til generalforsamlingen vil der være frugt, vand/sodavand, kaffe og te.
Tilmelding ikke nødvendig, alle er velkomne.
Vi glæder os til at se dig.

- **Foredrag om "Fæces transplantation" og tarmfloraens betydning for sygdomsudvikling, v/ overlæge Andreas Munk Petersen, klinisk lektor, ph.d., Gastroenheden på Hvidovre Hospital. Foredraget finder sted torsdag den 20. april kl. 19 - 21 på Hvidovre Hospital, auditorium 3+4. Adresse: Kettegård Allé 30, 2650 Hvidovre. Rigtig gode parkeringsmuligheder.**

Der er i disse år stor interesse for tarmflo-

raens betydning for udviklingen af mange forskellige kroniske sygdomme. Dette foredrag vil have fokus på tarmfloraens (mikrobiomets) betydning for sygdomsudvikling. Kan man forebygge fedme, diabetes, inflammatoriske tilstande mm., hvis man får den rette tarmflora? Virker probiotika og fæces transplantation? Især fokus på Crohns sygdom og colitis ulcerosa.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Andreas Munk Petersen efter en kort pause, hvor der vil være vand og frugt.

Tilmelding til medlemsmødet senest den 14. april på mail til heidichristensen.heidii@jubii.dk eller tlf. 4034 0640

Med venlig hilsen
bestyrelsen
CCF Vestsjælland

Østjylland

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

Afholdte arrangementer:

28. oktober 2016 - Et fyldt lokale af tilhørere havde denne aften fundet frem til Silkeborg Sygehus. Overlæge Henning Glerup gav en spændende gennemgang af vores kroniske sygdomme. Der blev oplyst, hvad der adskiller de 2 tarmsygdomme samt hvilke metoder, der bliver brugt til at diagnosticere sygdommene og behandling. H. Glerup fortalte også om symptomerne uden for tarmen, såsom ledsmerter, hud- og øjensygdomme. Der blev også talt om samarbejdet med bl.a. gigtafdelingen i behandling af tarmpatienter.

Vi hørte også om afdelingens forskningsprojekter og om det nye E-health projekt, hvor patienter udfører analyser og monitorerer sig selv derhjemme via en app, der sender data til sygehuset. Det var et virkeligt spændende foredrag.

27. oktober 2016 - Omkring 30 medlemmer og pårørende deltog, da Nina Pheiffer introducere os for mindfulness og hvordan det kan anvendes til at håndtere smerter og stress. Vi afprøvede

simple teknikker bl.a. åndedrætsøvelser, udstrækning og afspænding med henblik på smerter relateret til tarmsystemet, kroniske smerter og træthed.

Vi fik også at vide, hvordan man kan træne "bevidst nærvær" og bruge det til at blive opmærksom på sig selv, udvise selv-omsorg og handle hensigtsmæssigt herefter.

1. december 2016 - 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 var det igen tid for årets sidste medlemsmøde. Dette møde stod som altid i julehyggens tegn. Der blev spillet banko, amerikansk lotteri samt spist snolder, og som altid, var der tid til at hyggesnakke.

Kommende arrangementer:

- **9. februar 2017 - Generalforsamling 2017 vil finde sted i Vejlbys Sognegård. Vi starter kl. 18.30. Dagsorden iflg. vedtægterne.**

Efter generalforsamlingen vil der være foredrag med specialsygeplejerske Palle Bager, Afdeling V, Aarhus Universitetshospital, der bl.a. vil fortælle om træthed.

- **20. april 2017 - Medlemsmøde i Vejlbys Sognegård med overlæge Christian Lodberg Hvas. Som altid vil der blive udsendt invitationer pr. mail eller brev, hvor I kan læse mere om de forskellige arrangementer. Har du også lyst til at blive en del af ungegruppen 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 ungearrangementerne kommer på hjemmesiden samt facebook.

Vi håber, I alle har det godt og glæder os til at se jer til de kommende medlemsmøder.

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.



Vivodanmark

Agent i Danmark: Niels Raasou
Produktet kan købes direkte hos den danske agent ved kontakt på mail. (klik på linket til højre). Vivodanmark er en del af firmaet Medans.dk



VIVOMIXX - Er det perfekte kosttilskud



Vivomixx® er et kosttilskud indeholdende en kombination af 8 forskellige stammer af levende mælkesyrebakterier og bifidobakterier. Det er glutenfri og indeholder ikke konserveringsmidler, farvestoffer eller syntetiske sødestoffer.

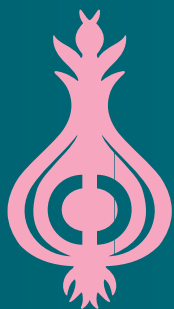
450 milliarder frysetørrede mælke- og bifidobakterier

Brug:

Den anbefalede daglige dosis er 1-2 poser eller 1-4 kapsler; opløs indholdet af posen i vand, yoghurt eller andre kolde, ikke-kulsyreholdige drikke eller fødevarer og forbrug det straks. Overskrid ikke den anbefalede daglige dosis. Kapsler måske tages med et glas vand eller åbnes og blandes i vand eller yoghurt. Vivomixx er det perfekte kosttilskud, men bør ikke bruges som en erstatning for en varieret kost.

Vivomixx® indeholder:

Streptococcus thermophilus DSM 24731, *bifidobacteria* (B. breve DSM 24732, B. longum DSM 24736, B. infantis DSM 24737) *Lactobacilli* (*L. acidophilus* DSM 24735, *L. plantarum* DSM 24730, *L. paracasei* DSM 24733, *L. delbrueckii* subsp. *bulgaricus* DSM 24734).



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

Charlotte Nielsen

HOVEDBESTYRELSE

Bjarke Christiansen

Inger Graversen

Morten Friis Hansen

Charlotte Soelberg Bjerggård

Therese Elin Larsen

Casper Nagel

Mads Andersen

Betina Botteleth

Søren Mortensen

SUPPLEANTER

Anita Hansen

Pia Haurholm

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

Charlotte Nielsen

Mandag kl. 16.00-20.00

Tlf. 6072 3180

Mail: lindgaard-charlotte@outlook.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

Voksenkursus: 9. - 10. september

Ungekoloni: 28. september - 1. oktober

Deadline for materiale til næste udgivelse er 26.3 2017.

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