



Crohn-patient, direktør og Robinson-deltager

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. 106
APRIL
2017



Læs Jens
Flarup Bachs
beretning

4

Leder

16

Diætistbrevkassen

24

Patientstøtte 2017

28

Nyt fra
lokalafdelingerne

7

Inflammatorisk
tarmsygdom stiger

19

Ekstraordinær
generalforsamling

24

Birthe Stubbes
Mindelegat

35

Colitis-Crohn Foreningen

12

Forskningsprojekt om
stamcellebehandling

20

CCF og unge

26

Kort og godt

15

Forskningsuddeling
2017

22

Nyt fra
socialrådgiveren

26

Kursus for
voksne

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: Context Media ApS
Annoncer: Jens Theil Christiansen
Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



LEDER

ÅBENHED, GENNEMSIGTIGHED OG OVERSKUELIGHED

Åbenhed, gennemsigtighed og overskuelighed, det er de ord jeg er valgt på ved CCFs ekstra ordinære generalforsamling.

Jeg lovede at arbejde hen imod dette, for på den måde at række hånden ud til vores lokalafdelinger.

Ude i det ganske land skal man via de tiltag, som jeg lovede fremadrettet kunne få et større samarbejde HB og lokalafdelingerne imellem.

Vi skal klædes på, så vi i fremtiden ikke mere er så sårbare når der er en der bliver syg eller trækker sig i utide.

Det er så meget nemmere, når man på forhånd ved, hvad man går ind til.

Sammen skal vi løfte de arbejdsopgaver som der er i HB, hen i mod åbenhed, gennemsigtighed og overskuelighed. Al den viden, som vi hver og en er i besiddelse af og fremadrettet kommer til, den skal samles et sted nemlig sekretariatet.

På den måde så vil vores forholdsvis lille forening med tiden blive stærkere, samt det vil for lokalafdelinger og HB medlemmer skabe større overblik samt give en forståelse af alle de forskellige arbejdsområder vi dækker.

Jeg har i den forbindelse gentagne gange tænkt hvem gør hvad, hvordan gør vi det, hvorfor gør vi det, ja hvad er formålet med lige denne arbejdsopgave.

Jeg har i den forholdsvis korte tid, som jeg har fungeret som landsformand for CCF mange gange følt arbejdsbyrden til tider meget stor og tung, for jeg vidste ikke helt præcist hvad jeg gik ind til, og nej jeg var ikke klædt på til opgaven. Alligevel tog jeg ansvaret.

Her 3 måneder senere, er jeg ved at have et overblik over de forskellige opgaver.

Jeg har i den forbindelse været yderst taknemmelig for den sparring med jer ude i lokalafdelingerne samt i HB.

I har givet mig viden, når jeg ikke forstod. Støtte når opgaverne var ved at tage overhånd. I har hver som en været med til at give mig blod på tanden til at forsætte mit virke, og jeg håber at jeg på baggrund af dette, i de næste tre år kan være med til at lede CCF i en retning, som vil være til glæde og gavn for vores medlemmer.

Forandring samt forandringsprocesser er noget der tager tid.

Jeg vil derfor også fremadrettet række hånden ud til vores lokalafdelinger.

Vi skal kunne hjælpe endnu mere til med at bistå jer med arbejdsopgaver samt løsningerne derpå.

Ingen ude i lokalafdelingerne skal føle sig alene med opgaverne, for det skal være muligt at søge hjælp, og det er for mig at se en opgave vi skal tage på os.

HB er til for lokalafdelingerne, og ikke omvendt. Det skal der for mig at se ikke herske nogen tvivl om.

Udvalgene i HB skal styrkes

Udvalgene skal have mandat til at varetage samt påtage sig flere arbejdsopgaver end hidtil. HB skal have udvalg hvor der sker noget. Udvalgene er der hvor der planlægges, debatteres og iværksættes, ja det er også der vi møder vores medlemmer og lokalafdelinger ansigt til ansigt, når vi afholder noget de har interesse i.

CCF skal både i HB samt lokalafdelingerne have højt til loftet, og vi skal i fællesskab i så vidt muligt omfang løse opgaverne sammen ... alle sammen.

Vi skal også kunne sige fra samt have vores helt egne personlige meninger, samt i et trygt forum kunne være i stand til at give udtryk for dem.

Vi skal kunne være uenige, samt have respekt for hinandens forskelligheder.

Jeg vil som jeg sagde indledningsvis arbejde hen i mod større åbenhed, gennemsigtighed og overskuelighed, og det kan jeg ikke gøre alene, men det vil jeg gøre sammen med jer.

Det er det jeg vil arbejde hen i mod i de næste tre år.



Charlotte Lindgaard Nielsen

Charlotte Lindgaard Nielsen



Better Health, Brighter Future

Takeda arbejder for at forbedre sundheden hos patienter med kronisk betændelsessygdom i tarmen.



Selvtillid Smitter

Slipper din stomiklæber i kanten ?
Gør det dig utryk ?

De unikke **eakin contour kantsikringer** er udviklet til, at bøje og modellere til din krop, og giver dig derfor et øget forsvar mod lækage, på en behagelig måde.

Føl dig helt tryk.

A small part of a bigger life.



**BØJ, STRÆK OG BEVÆG DIG
UDEN BEGRÆNSNINGER**



**IDEEL VED UJÆVNHEDER,
FORDYBNINGER ELLER BROK**



GIVER SIKKERHED OG TRYGHED



A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE.

Prøv det selv.

Ønsker du gratis
vareprøve på eakin®
contour kantsikringer
kontakt os :



Focuscare

Østervangsvej 2,
DK-8900 Randers

Tlf: **+45 49 26 13 99**

Email: info@focuscare.dk

www.focuscare.dk

FOREKOMSTEN AF INFLAMMATORISK TARMSYGDOM STIGER FORTSAT I DANMARK

Forekomsten af inflammatorisk tarmsygdom stiger overordnet set på verdensplan.

Tidligere var Mb Crohn og colitis ulcerosa sygdomme, man stort set kun fandt i industrialiserede, vestlige lande som fx, Danmark, USA, Frankrig. Dette billede kender vi også fra andre sygdomme, hvor immunforsvaret er en vigtig faktor for sygdomsudviklingen, som fx astma, diabetes og leddegigt.

I løbet af de seneste år er dette billede dog begyndt at ændre sig ved at Mb. Crohn og colitis ulcerosa nu også kan observeres i Asiatiske, Østeuropæiske og Sydamerikanske lande, hvor man ikke tidligere kendte til sygdommene.

Man kender ikke årsagerne til hvorfor sygdommene pludselig opstår hvor de ikke tidligere gjorde det. Samtidigt har der været tvivl om hvorvidt antallet af nye patienter per år (også kaldet incidens) havde stabiliseret sig i de vestlige lande, fortsat steg eller måske endda var faldende.

Antallet af mennesker, der hvert år får stillet diagnoserne Mb Crohn eller colitis ulcerosa i Danmark har altid været blandt de højeste i verden. Dog har man aldrig beskrevet hvordan forekomsten

har ændret sig over tid i hele Danmark over en længere periode, hvorfor vi i vores forskningsgruppe var interesseret i at undersøge dette.

I Danmark har vi i kraft af vores nationale sundhedsregistre mulighed for at gå helt tilbage til slutningen af 1970'erne for at undersøge forekomst af sygdomme og ændringer i forekomst over tid. Vi kunne derfor gøre brug af disse data og undersøge hvor mange nye tilfælde af inflammatorisk tarmsygdom per år vi havde i Danmark fra 1980-2013, dvs over 33 år.

Vi kunne vise at forekomsten af inflammatorisk tarmsygdom har været støt stigende siden 1980 og at der hvert år er ca. 510 mennesker der får Mb Crohn og 1.040 der får colitis ulcerosa. Bruger man disse tal til at give et groft skøn over hvor mange mennesker der lever med inflammatorisk tarmsygdom i Danmark får man at det drejer sig om ca 52.000.

På vegne af forfattergruppen,

Johan Burisch



Reference:

Lophaven SN., Lynge E., Burisch J. The incidence of inflammatory bowel disease in Denmark 1980-2013: a nationwide cohort study. Aliment Pharmacol Ther 2017;in press. Doi: 10.1111/apt.13971.



”

Jeg havde en masse unødvendige bekymringer, da jeg blev syg, og jeg synes også, at jeg blev stemplet som mere syg, end jeg var.

CROHN-PATIENT, DIREKTØR OG ROBINSON-DELTAGER

Crohns sygdom skulle ikke få lov at blive omdrejningspunktet i Jens Flarup Bachs liv. Derfor lod han ikke sygdommen standse hans arbejde med sin virksomhed. Eller forhindre ham i at deltage i Robinson Ekspeditionen.

// Af Anders Breuning, Context Media

“D er nok bare lidt stress”. Det var tanken hos Jens Flarup Bach, da han for ti år siden begyndte at få mavesmerter og diarré. På det tidspunkt var han 38 år, og et år tidligere havde han startet sin egen hjemmeservice-virksomhed. Og jo, der var da travlt, men han følte sig egentlig ikke stresset. Efter to uger med smerter og diarre var han helt afkræftet.

– Jeg boede i en lejlighed på 3. sal, og en dag var det næsten umuligt for mig at komme derop. Jeg tænkte, at jeg bare skulle sove det væk, men jeg besluttede mig alligevel for at ringe til lægen. Jeg var helt omtåget i telefonen, så jeg blev indlagt samme aften, siger Jens Flarup Bach.

I første omgang troede lægerne, at han måske havde noget smitsomt, så han blev placeret i isolation. Men hurtigt viste årsagen sig at være betændelse i tarmen – konkret Crohns sygdom.

– Jeg fik at vide, at det typisk ramte unge mennesker, så i nogen tid tænke jeg, at de måske havde taget fejl, at det måske var noget, der gik over, siger Jens.

Sygdommen i anden række

Med diagnosen fik han også noget materiale om sygdommen.

– Men det skræmte mig mere, end det gjorde mig tryk. Heldigvis lå jeg ved siden af en mand på sygehuset, der havde haft det siden ungdommen. Han fortalte mig om, hvordan det var, og han lærte mig meget om sygdommen, og hvordan man lever med den, siger Jens.

En operation kom på tale, men i stedet forsøgt lægerne med medicinsk behandling i første omgang. Det virkede.

– I starten, da jeg fik at vide, at jeg havde en kronisk sygdom, og at jeg ville være syg, ind til jeg døde, tænkte jeg bål og brand. Men for det første virkede den medicinske behandling. Og for det andet kom sygdommen lidt i anden række på det tidspunkt af flere årsager. Via mit job mødte jeg mange, der også havde Crohns sygdom eller colitis ulcerosa, og som havde det meget værre end mig. Så jeg synes ikke, jeg kunne klage. Men jeg havde også en nystartet virksomhed, så jeg havde ikke så meget tid til at tænke på, hvad det mon kunne udvikle sig til. Der var ikke tid til de negative tanker, siger Jens.

Desuden så han også i sit job mange





→ BLÅ BOG

- Jens Flarup Bach
- 48 år
- Direktør og ejer af Alletiders Hjemmeservice på Frederiksberg
- Bor i Hellerup
- Gift
- Har en datter fra et tidligere ægteskab

syge, hvor sygdommen blev en central del af deres identitet. Han besluttede tidligt, at det ikke skulle være sådan for ham.

Bevise at han kunne

Efter et par år og med et enkelt tilbagefald og endnu en indlæggelse i bagagen var der kommet styr på firmaet. Og helt tilfældigt så Jens en reklame om, at TV3 søgte deltagere til den kommende sæson af Robinson Ekspeditionen. Reklamens tema var, at seeren sikkert ikke kunne holde til at være med. Og det tirrede Jens.

– Samme aften ansøgte jeg. For det var muligheden for at holde en lang ferie uden en mobiltelefon. Og så ville jeg bevise, at jeg godt kunne – selvom jeg var syg, far og virksomhedsejer, siger Jens.

Han indsendte sin ansøgning, glemte den igen, og der gik måneder, før han blev ringet op og kaldt til casting. Og en anden casting. Og en tredje.

– Jeg fortalte ikke nogen fra produktionsselskabet, at jeg havde Crohns sygdom. Jeg synes slet ikke, at det var relevant, siger han.

Efter de tre castings fik han at vide, at han var en af de endelige deltagere i ekspeditionen. Og kort tid efter satte han sig ombord på et fly til Malaysia. Og inden det sidste lægetjek inden deltagerne skulle ud på øen, fortalte han om sygdommen. Han fik lov at få sin medi-

cin med derud, og så gik konkurrencen i gang.

– Jeg talte ikke med de andre deltagere om min sygdom. Og det påvirkede heller ikke min deltagelse særligt. Vi fik ikke ret meget mad, og jeg tabte 10 kilo. Men så var vi nødt til at evakuere på grund af risiko for dengue. Derfor havde vi et par dage i storbyen på hotel. Når man ikke har spist i lang tid og pludselig står over for en buffet, spiser man meget. Og det kan ens system slet ikke klare. Det gav ondt i maven, siger Jens.

Stemplet som syg

Efter et par dage var det tilbage til en anden ø, hvor konkurrencen fortsatte. Jens var med stort set til den bitre ende. To dage før den endelige finale vandt hans gruppe en dyst. Og præmien? Wisky og smøger.

– Det var ikke godt for min mave. Den gik amok, og min krop kunne slet ikke mere. Der gav det bagslag at have Crohns, og jeg røg ud kort tid efter, fordi jeg var helt afkræftet, siger Jens.

På trods af at han ikke holdt ud til den bitre ende, var det alt i alt en fantastisk oplevelse.

– Det var hårdt, og jeg føler mig heldig, fordi jeg kunne gøre det – der er mange med Crohns sygdom, der er meget mere syge end jeg, og som ikke havde kunnet klare det. Jeg havde tænkt på, om min sygdom ville være en hæmsko, men det

var den kun i de to tilfælde, siger Jens.

I dag er han faktisk medicinfri, og udover at han holder sig fra de madvarer, som påvirker hans mave, mærker han ikke meget til sygdommen.

– Jeg havde en masse unødvendige bekymringer, da jeg blev syg, og jeg synes også, at jeg blev stemplet som mere syg, end jeg var. Det var unødvendigt, og jeg syntes, jeg var nødt til at ændre det stempel. Jeg havde en virksomhed og en datter – det nyttede ikke noget, at min sygdom kom til at fylde det hele. Det var et bevidst valg, siger Jens.





→ MEGET GAV PLUDSELIG MENING

Jens Flarup Bach fik først konstateret Crohns sygdom, da han var sidst i 30'erne, men han havde haft det i mange år. Og da han blev diagnosticeret, var der pludselig en masse ting, der gav mening.

- Mine forældre har måske tænkt, at jeg var lidt kræsen, for jeg pillede næsten altid ting fra, når vi spiste. Ikke fordi jeg var kræsen. Jeg levnede, fordi jeg kunne mærke, at nogle ting gav mig et ubehag bagefter. Men

jeg har altid tænkt, at sådan havde alle det jo med forskellige madvarer. At jeg kunne være syg - den tanke har aldrig slået mig, siger Jens.

I dag er han ikke medicineret, og det går fint, så længe han holder sig fra bestemte fødevarer.

- Der er nogle fødevarer, som jeg bør holde mig fra. F.eks. meget kød, rå tomater, avocado og appelsin. Spiser jeg det, ved jeg, at jeg får ondt bagefter, siger han.

STAMCELLE BEHANDLING AF FISTLER VED CROHN'S SYGDOM

Patienter med Crohn's sygdom kan udvikle fistler (en gang/kanal), som forbinder tarmkanalen med huden eller urinblæren. Det er et stort menneskeligt og behandlingsmæssigt problem.

// Af Jens Kastrup,
klinisk professor, overlæge, dr.med.

Der er udviklet forskellige medicinske og kirurgiske behandlinger af fistlerne, men resultaterne er ofte utilfredsstillende, og mange fistler gendannes efter behandlingen. Der har derfor været stor interesse for at finde nye behandlingsmuligheder.

Stamcellebehandling

Stamcellebehandling til reparationsbehandling er en ny lovende eksperimentel terapi indenfor mange forskellige sygdomsgrupper. Der kan blandt andet fra fedtvæv fra f. eks. maven isoleres såkaldte fedtvævsderiverede stromale celle

(ASC), som kan opformeres under dyrkning. Stamcellen er karakteriseret ved, at den kan udvikle sig i mange forskellige celleretninger.

Herudover udskiller den mange faktorer, som kan hæmme akutte og kroniske betændelsesprocesser og igangsætte reparation af ødelagt væv.

Behandling med stamceller til at lukke fistlerne har derfor også påkaldt sig stor interesse. Man forestiller sig, at cellerne kan lukke fistlerne ved en kombination af deres evne til at udvikle sig til forskellige reparationscelletyper kombineret med deres hæmning af betændelsesprocesser i vævet.

Stamcellebehandling er dog fortsat en eksperimentel behandling og kun tilladt

til patientbehandlinger i studier godkendt af myndighederne.

Behandlingsresultater

Der er publiceret flere mindre kliniske studier med anvendelse af ASC'er til behandling af fistler hos patienter med og uden Crohn's sygdom med heling af fistler hos ca. 50-75 % af patienterne. Der er dog store variationer i behandlingsmetoderne, patienter inkluderet i studierne og resultaterne.

I 2014 støttede Colitis-Crohn
Foreningen Jens Kastrups forskningsprojekt med 70.000,- kr.



Produktion af stamceller i bioreaktorer til behandling af patienter.

Der er for nyligt ved en kongres offentliggjort resultaterne fra det første større behandlingsstudie af fistler hos patienter med Crohn's sygdom med ASC'er (ADMIRE, TiGenix). Patienterne havde alle en eller flere fistler, der var forsøgt behandlet med vanlige behandlingsregimer uden succes.

I studiet blev 107 patienter behandlet med ASC'er og 105 med saltvand (placebo). Studiet var blindet således, at hverken patienterne eller de behandlende læger vidste, hvilken behandling patienterne fik.

Resultaterne blev opgjort 24 uger efter behandlingen. Studiet viste, at fistlerne var lukket hos flere patienter behandlet

med ASC'er (49,5 %) end med placebo (34,3 %). Behandlingseffekten kom i begge grupper ca. 7 uger efter behandlingen, men den var fra starten størst hos de stamcellebehandlede.

Det er meget positivt, at det er lykkedes at vise en gavnlig effekt af stamcellebehandlingen hos disse svært syge patienter. En forskel på 15 % vil nogle måske ikke mene er en stor forskel, men for de patienter der får det bedre, er det en meget stor forbedring af deres sygdom og livskvalitet.

Firmaet TiGenix har nu ansøgt de europæiske lægemyndigheder om at få behandlingen godkendt som et almindeligt behandlingstilbud til patienter.

Nye stamcellebehandlingsstudier

Spørgsmålet er nu, om man kan forbedre stamcellebehandlingen yderligere. I de hidtil offentliggjorte studier er cellerne blevet indsprøjtet i selve fistelkanalen. Vi forestiller os, at en indsprøjtning af stamcellerne ind i vævet omkring fistlen vil være mere effektiv.

Vores teori er, at de aktive faktorer der udskilles fra stamcellerne bedre kan påvirke betændelsesprocesserne og reparationen af fistlen, hvis de kommer direkte ind i det syge væv omkring fistlen.

Vi har derfor planlagt et klinisk behandlingsstudie, hvor vi på en standardiseret måde vil behandle patienter med Crohn's sygdom og fistler med ASC'er



isoleret fra fedtvæv fra raske donorer. Stamcellen vil blive produceret i Kardiologisk Stamcellecenter på Rigshospitalet, der har stor erfaring i dyrkning og behandling med stamceller. Patienterne vil blive behandlet i Abdominal Centeret, Bispebjerg Hospital, hvor man har stor erfaring i behandling af fistler hos Crohn patienter.

Patienterne vil blive behandlet med ASC'er fra raske donorer, der indsprøjtes direkte i fistelvæggen.

Der vil blive indsprøjet ca. 100 millioner celler i væggen hos 20 patienter med Crohn's sygdom.

For at vurdere effekten af behandlingen vil patienterne blive undersøgt 12, 26 og 52 uger efter behandlingen med måling af fistellængde/åbning med magnetisk resonansskanninger (MRI), symptomregistrering, blodanalyser og livskvalitetsspørgeskemaer.

Colitis-Crohn foreningen har givet delvis økonomisk støtte til de nødvendige indledende stamcelleundersøgelser, som Sundhedsstyrelsen krævede for at give tilladelse til behandling af patienterne med celler fra raske donorer. Disse undersøgelser er nu afsluttet, og der kan produceres celler til klinisk behandling af patienter med Crohn's sygdom og fistler.

Der er søgt om økonomisk støtte til gennemførelse af studiet fra forskellige fonde, men det er desværre ikke endnu lykkedes at skaffe finansiering til, at studiet kan starte. Der ansøges dog fortsat om økonomisk støtte, og vi håber at studiet kan blive igangsat snarest.

Perspektiver for stamcellebehandlingen

Der er allerede studier der har vist, at stamcellebehandling kan have en hende effekt ved fistler hos patienter med Crohn's sygdom. Hvis det viser sig, at der er en betydelig større klinisk effekt af en mere direkte indsprøjtning af stamcellerne i fistelvæggen, så vil der blive etableret et større såkaldt blindet



Jens Kastrup, klinisk professor, overlæge, dr.med.

placebo-kontrolleret klinisk studie, hvor halvdelen af patienterne behandles med stamceller og den anden halvdel med saltvand.

Det er vigtige studier, som skal danne baggrund for en egentlig etablering af behandlingen til patienter med fistler hos patienter med Crohn's sygdom. Vi håber herved at kunne forbedre behandlingen og livskvaliteten for disse hårdt ramte patienter.

På vegne af projektgruppen:

Kikke Hagen, læge¹
Andreas Nordholm-Carstensen,
læge, ph.d. ¹

Henrik Harling, overlæge, dr.med.¹

Kirsten Neergaard, overlæge²

Jens Kastrup, klinisk professor, overlæge,
dr.med.³

¹ Abdominalcenter K, Bispebjerg Hospital, København

² Røntgenafdelingen, Bispebjerg Hospital, København

³ Kardiologisk Stamcellecenter, Hjertecenteret Rigshospitalet, København.

COLITIS-CROHN FORENINGENS FORSKNNINGS- UDDDELING 2017

Colitis-Crohn Foreningens lægelig råd har behandlet 18 ansøgninger om økonomisk støtte via uddeling af forskningsstøtte i 2017. Colitis-Crohn Foreningen uddeler således 50.000,- kr. til hver af følgende 8 forskningsprojekter. I alt 400.000,- kr.

• Dorit Vedel Ankersen

Mejeriingenør & cand.scient i klinisk ernæring, ph.d. studerende. Gastromedicinsk sektion, Nordsjællands Hospital.

Projektets titel: eSundhed: Hvorledes ændres mikrobiomet ved ernæring og medicin hos IBD- og IBS-patienter.

• Petra Weimers

Læge, ph.d. studerende. Gastromedicinsk sektion, Nordsjællands Hospital.

Projektets titel: E-health: web-baseret patientforløb for gravide kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Indvirkning på sygdomsaktivitet og livskvalitet.

• Mette Julsgaard

MD, ph.d. Gastroenterologi og Hepatologi, Aarhus Universitetshospital.

Projektets titel: Vedolizumab behandling af gravide kvinder med kronisk tarmsygdom.

• Ken Lund

Klinisk Epidemiolog, Fysioterapeut, cand.scient.san. Center for Klinisk Epidemiologi, Odense Universitets Hospital.

Projektets titel: Disease control in pediatric and adolescent patients with inflammatory bowel disease: aspects of anti-TNF- α and physical activity.

• Ole Thorlacius-Ussing

Professor, overlæge dr. med. Kirurgisk Gastroenterologisk Forskningsenhed, Aalborg.

Projektets titel: Pouchitis og fæcestransplantation - et randomiseret, placebokontrolleret behandlingsstudie.

• Jacob Broder Brodersen

Cand.med. Department of Medical Gastroenterology, Sydvestjysk Sygehus.

Projektets titel: En sammenlignende undersøgelse af den diagnostiske validitet af ultralydsscanning, MR-scanning og kapselendoskopi af både tynd- og tyktarm ved mistænkt Crohns sygdom.

• Alice Højer Christensen

Overlæge, ph.d. Amb. For medicinske mavetarmsygdomme, Aleris-Hamlet Hospitaler.

Projektets titel: Effekten af fækal mikrobiota transplantation ved colitis ulcerosa - et case studie.

• Christian Lodberg Hvas

Overlæge, ph.d., klinisk lektor. Aarhus Universitetshospital.

Projektets titel: Interventionsstudie til belysning af osmolalitetens betydning i tilskudsdrikke for størrelsen af stomiproduktion hos ileostomi-patienter.

Vita Biosa
Mælkesyrebakterier med mere



Vita Biosa er en fermenteret drik med aktive mælkesyrebakterier og urteudtræk

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



DIÆTIST-BREVKASSEN

(spørgsmålene kan være omskrevet for at bevare anonymiteten på spørgeren)

Spørgsmål:

Jeg har været syg i maven siden 2011, og senere fået stillet diagnosen IBS. Jeg startede med at udelukke mælkesukker, og kunne helt klart mærke en bedring, men det er ikke helt nok, så min diætist satte mig på Low FODMAP diæten og det havde en positiv effekt. Men så gik det galt igen, da jeg skulle genindføre forskellige fødevarer. Resultatet blev så at jeg tålte alle grupper dårligt, og har derfor undgået fødevarer med højt indhold af fruktose, oligosakkarider, laktose, og polyoler. Dette har fungeret indtil for nyligt. Her har jeg igen haft mavesmerter (samme smerte som da jeg blev syg). Mon I har nogen bud på mine pludselige smerter?

Svar:

Flot du er så ihærdig med at holde diæt og afprøver de forskellige grupper.

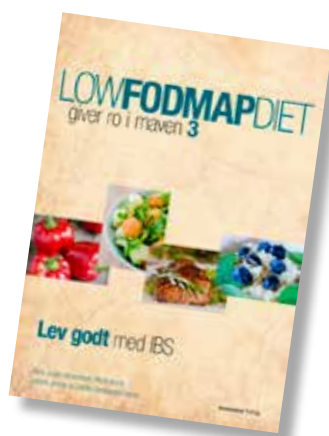
Mon du kan have forstoppelse dvs. en form for skjult forstoppelse? Jeg vil anbefale dig at afprøve 2 spsk hørfrø evt. i en portion havregrød og så tage det i en periode.

Smerter kan også lindres af pebermynteolie kapsler fx Colpetmin som kan købes på nettet. Tag 2-3 kapsler pr dag.

Husk kan også regulere din afføring men det har du formentlig prøvet før?

Endelig bør du overveje at kontakte din læge for at sikre der ikke er tilstødt noget andet. I bog 3 skriver vi lidt om stress der også kan påvirke maven.

Mvh Mette Borre



Spørgsmål:

Jeg har fået konstateret kollagen kolit.

Efter aftale med lægen er jeg bl.a. er jeg stoppet med at drikke kaffe (drikker nu kun koffeinfri) og har gennemført Low FODMAP diæten. Efter kun 4 dage på diæten og ved stop af kaffe blev min afføring almindelig og jeg havde ikke diarre i de 4 uger, hvor jeg fulgte diæten. Derefter begyndte jeg at indføre de forskellige grupper igen enkeltvis som det bliver anbefalet i bogen. Min tarme reagerede hverken på laktose, fruktose, polyolerne, galaktaner eller fruktaner. Afføringen var fortsat normal.

Derefter begyndte jeg igen at spise almindeligt, men efter 2-3 uger er mine symptomer gradvist vendt tilbage og er nu ligeså massive som inden diæten. Jeg drikker fortsat ikke kaffe.

Nu er jeg i tvivl om, hvordan jeg kommer videre. Min diæt tyder jo på at have betydning, men jeg er ikke blevet klogere på hvilke af kulhydrat-grupperne, som jeg ikke kan tåle. Og det virker meget restriktivt at skulle udelukke dem allesammen. Samtidig tyder forskning på at diæt ikke har betydning for kollagen kolit, men jeg vælger at tro på at det kan gøre en forskel.

Har I erfaring med denne problemstilling og hvilke gode råd kan I give i denne situation?

Svar:

Det er korrekt at der ikke er lavet forskning vedr. kollagen colit og ernæring fx LFD, men min erfaring med patienter er at det kan reducere de tynde afføringer.

Du har ret at det ikke er hensigtsmæssigt at udelukke alle FODMAP-grupperne, men jeg synes alligevel du kan overveje at gøre det i en længere periode og så afprøve fx lactose eller fructose efter nogle uger /mdr. LFD er ikke en farlig diæt, hvis du øvrigt spiser varieret og sørger for frugt, grønt, korn, kalk etc., men begrænser din hverdag.

Hvis du tidligere har spist rigtig mange FODMAP og derefter indtog hvad der svarer til ingen FODMAPs for endelig at vende tilbage til mange FODMAPs tror jeg at jeg vil råde dig til at spise nogle, men ikke mange FODMAPs fx små mængder rugbrød, æble etc. Prøv derfor at finde din egen tolerance.

Mvh Mette Borre, Klinisk diætist

Spørgsmål:

Vores søn har fået konstateret morbus Crohn. Efter at have været igennem forskellige præparater uden effekt, er han nu begyndt på Humira.

Vi overvejer at forsøge med diæt, måske Low FODMAP. Er dette noget I kan anbefale?

Svar:

Jeg er desværre nødt til at fraråde FODMAP diæten i dette tilfælde.

FODMAP diæten kan ikke mindske udbrud af sygdommen og kan i værste fald netop reducere indtag af netop protein og kalorier. Jeg synes I bør støtte sig den medicinske behandling + en varieret, proteinrig kost evt. med færre FODMAPs, dvs. ikke FODMAP fri.

Mvh Mette Borre, Klinisk diætist

Spørgsmål:

Jeg søger at få råd og vejledning om kost efter et længere kompliceret sygdomsforløb, og aktuelt tilbagevendende infektioner/betændelsestilstande. Jeg er ret interesseret i en anti-inflammatorisk diæt, som jeg har hørt godt om, og jeg kender til Low FODMAP (har bogen).

Svar:

Jeg vil gerne forsøge at svare, men måske kunne det være hensigtsmæssigt, at du fik en tid hos en diætist med speciale i mavetarmområdet.

En anti-inflammatorisk diæt er ikke

undersøgt og det er derfor svært at svare på om den vil have effekt på dine symptomer. Low FODMAP diæten kan lindre symptomer som oppustethed og luftafgang samt mavesmerter.

Fødevarer der med fordel kan reduceres ved tarmsygdom (fx colitis) er kød fra firbenede dyr (kalv, svin, okse og lam) og erstattes med fisk æg og fjerkræ. Nu har du jo ikke længere din tyktarm, men en J pouch med smerter, forstoppelse og kolik.

Jeg vil anbefale dig flere kogte grøntsager og med et lavt indhold af FODMAPs dvs at du skal undgå løg, blomkål, hvid-

løg og lign. Evt kan du overveje at undgå de rå grøntsager.

Mht mælkeprodukter vil jeg anbefale dig at afprøve laktosefri produkter.

De nævnte fødevarer, der giver dig problemer lyder næsten som de fødevarer der også giver problemer ved stomi dvs., det er de trevlede og fiberrige.

Mht sukker er det ok men kun i mindre mængder. Sukker er ikke farligt men kan tage pladsen op for anden mad.

Mvh, Mette Borre, Klinisk diætist

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



TILLOT'S PHARMA

GI-health is our passion™

Dansac X-tra Strips

- tryghed og ekstra sikkerhed til din klæber

Den **hudvenlige og bløde** kantsikring fra Dansac er udformet, så den **altid følger kroppens former**

Størrelsen og **fleksibiliteten** på kantsikringen gør, at den **let tilpasses din klæbeplade og effektivt holder kanten på plads**

Simpel påsætning og aftagning gør, at du kan **føle dig tryk hele døgnet**

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

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



GENERALFORSAMLING I ESBJERG DEN 8. APRIL

// Af Lea Damgaard

Efter et år med megen udskiftning og flere udfordringer i foreningen, var det blevet tid til 2017-generalforsamlingen. Denne gang var det i Esbjerg, det foregik og selvom der var flere nye ansigter, var optakten som den plejer: Overrækkelsen af forskningsmidler til en gruppe forskere, der forsker inden for et tarm-relateret emne, her kunne vi alle høre om projekter som f.eks. proteindriks indvirkning på stomi-output, gravide IBD-patienters livskvalitet og udviklingen af fæcestransplantation i pilleform og meget mere.

Ved generalforsamlingens begyndel-

se var beretningen om det forløbne år udsendt med medlemsblad nummer 105 og da alle derfor var bekendt med dens indhold blev den hurtigt godkendt. Gennemgangen af regnskabet tog derimod længere tid, da der var flere opklarende spørgsmål til de forskellige poster. Spørgsmålene åbnede dog også op for forslag til forbedringer og oversigter, der kan give indsigt i de forskellige sponser, puljer og fonde, som støtter CCF.

Som det var tilfældet med beretningen, var også handlingsplanen sendt ud i medlemsbladet og også her var der et par forslag til områder, hvor man kunne sætte ind og lægge fokus i det kommende år.

Gennemgangen af budget foregik også ret gnidningsfrit, her blev det bl.a. nævnt at selvom CCF budgetterer med en forholdsvis lille post for fondsmidler, er håbet bl.a. at flere frivillige vil få lyst til at arbejde på at rejse penge til foreningens virke.

Hovedbestyrelsen havde desuden bedt om behandling af forslaget om, at ændre §8 stk 5 i vedtægter, hvorved foreningens næstformand kan konstitueres som formand uden en ekstraordinær generalforsamling, i tilfælde af formandens afgang. Dette blev enstemmigt godkendt.

Generalforsamlingens sidste etape var valg. Der skulle både vælges ny formand, nye medlemmer og nye suppleanter. Vores nye formand, Charlotte

Lindgaard Nielsen, var eneste på valg og blev derfor valgt uden afstemning. Til hovedbestyrelsen skulle der vælges fem medlemmer og da der var fem opstillere, var opgaven at fordele valgperioden mellem medlemmerne. Foreningen er nemlig i den særlige situation, at to medlemmer har forladt deres pladser inden for deres valgperiode. Denne opgave, foregik dog uden de store problemer, da to meldte sig til en etårig periode i hovedbestyrelsen. Ved valget af suppleanter var fire opstillet til tre pladser og dette udløste derfor valg – et valg der også afgjorde, hvem der skulle være hhv. første, anden og tredje suppleant.

Vores revisorer genopstillede og blev valgt uden afstemning. Ligeledes var det også uden afstemning, da det blev vedtaget at næste generalforsamling vil finde sted i region Sjælland i 2018.

Under eventuelt fik vi virkelig vores medlemmers engagement at føle, da vi både modtog forslag til nyt merchandise og hørte flere udtrykke en lyst til at arbejde i foreningens udvalg.

Efter generalforsamlingens afslutning var det, traditionen tro, tid til uddeling af Birthe Stubbes Mindelegat, i år har bestyrelsen valgt at tiltænke Elin, som tak for hendes mange års arbejde i foreningen.

Vi ser frem til et nyt og spændende år i Colitis Crohn Foreningen!



Karsten Lauritsen, overlæge, OUH.

Medlem af Det Lægelige Råd, ved uddelingen af forskningsmidler.



UNGEKOLONI 2017

I efteråret 2017 afholdes der igen koloni for dig i alderen 16 – 30 år.

Kolonien foregår den 22. – 25. september i Kerteminde. Prisen er 500,- kr. per deltager.

Kolonien er en god måde at lære andre unge i samme situation at kende.

I løbet af weekenden vil der være foredrag med forskellige fagfolk, det kunne f.eks. være medicinske læger, kirurger, socialrådgiver, terapeuter og lignede. Det endelige program forventes at være klar midt i september.

Der er også lagt stor vægt på det sociale. Derfor vil der også være rig mulighed for at snakke med hinanden om hvor svært, det kan være at have en kronisk sygdom, og som det kan være svært at tale med familier og venner om. Alt i alt vil du opleve, at du ikke er alene.

Der åbnes for tilmelding den 1. maj kl. 10.

Du kan læse mere om kolonien og tilmelde dig på:
<http://www.ccf.dk/kurser/ungekoloni>



! Sidste tilmelding er den 8. september, men der er begrænset antal af pladser, så skynd at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige forlængede weekend.

UNGEMØDE

KOM TIL EN GLAD OG HYGGELIG DAG

Så er tiden kommet til at gentage succesen.

Lørdag den 20. maj 2017 kl. 12.00 vil vi igen samle unge med colitis ulcerosa eller Crohn på vores kontor i Odense på adr. Klingenberg 15, 2.th., 5000 Odense C.

Der er intet tema for dagen.

Vi skal bare have en god og hyggelig dag, hvor vi kan udveksle erfaringer, dele oplevelser på godt og ondt. Og forhåbentligt komme hjem med nogle nye input. Desuden vil vi finde forskellige spil frem, som vi skal hygge os med.

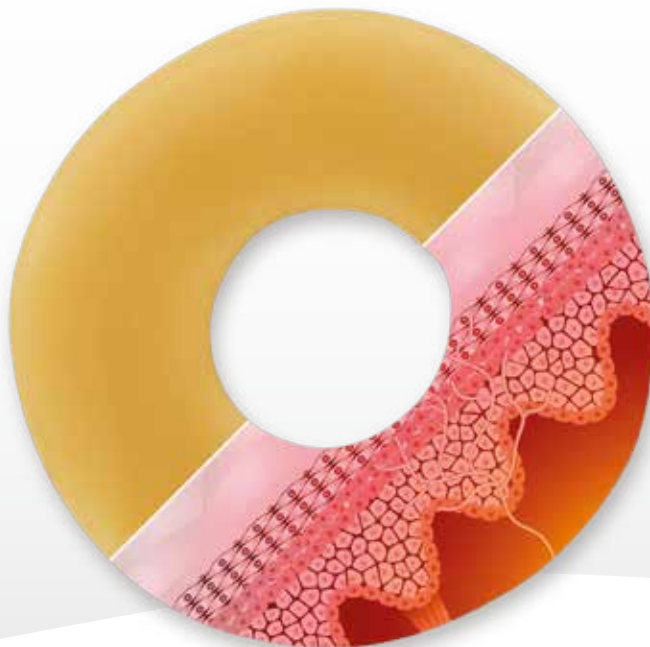
Der vil blive serveret let frokost og lidt at drikke.

Kunne du tænke dig, at møde andre med colitis ulcerosa eller Crohn, så kom og vær med.

Af hensyn til forplejning bedes du tilmelde dig på <https://ccf.dk/kurser/ungemoeder> senest søndag den 14. maj 2017.

Din transport vil blive refunderet efter billigste takst hos DSB.

Tilsat ceramid
- en naturlig del
af sund hud



Nyhed



Hollister Adapt CeraRing

Adapt tætningsringen har gennem de sidste 10 år været anvendt i stomiplejen. Dens evne til let at kunne modelleres og tilpasses rundt om stomien, har gjort den til en af de mest populære tætningsringe på markedet i dag.

Hollister introducerer derfor den nye **Adapt CeraRing**, som ud over de velkendte egenskaber, er den eneste tætningsring, der er tilsat **ceramid**.

Ceramid er et fedtstof, som forekommer naturligt i det yderste hudlag. Her binder det cellerne sammen til en vandtæt og beskyttende barriere, hvilket hjælper til at opretholde hudens naturlige fugtbalance.

Adapt CeraRing beskytter mod lækage omkring stomien, samtidig med at huden i dette område holdes sund som på resten af din krop.

Få mere information eller bestil en prøve på den nye **Adapt CeraRing** ved at kontakte Hollister på tlf.: 4846 5100. Du kan også benytte nedestående talon eller gå ind på www.hollister.dk.



Hollister Ostomy. **Details Matter.**™

KLIP

Lille Kongevej 304, 3480 Fredensborg

Ja tak, send mig en gratis vareprøve på den nye Adapt CeraRing

☐ 2,3 mm ☐ 4,5 mm

☐ Kontakt mig gerne med information om Hollisters produkter

Navn _____

Adresse _____

Postnr. _____ By _____

Mail _____

Tlf. _____



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen



Dansac & Hollister Danmark

+++ 25854 +++

0893 Sjælland USF B

Nyt fra socialrådgiveren

// Aftale om revision af servicelovens voksenbestemmelser



Der er vedtaget en aftale om revision af servicelovens voksenbestemmelser, der træder i kraft 1. januar 2018.

Det er hovedsagelig ændring af beregningen af merudgiftsydelsen efter Servicelovens §100, der har interesse for Colitis-Crohn Foreningens medlemmer.

Der fastsættes et standardbeløb på 1.000 kr., hvis de sandsynliggjorte merudgifter ligger i intervallet 524 kr. – 1.500 kr. om måneden.

Der fastsættes endvidere et standardbeløb på 2.000 kr., hvis de sandsynliggjorte merudgifter ligger i intervallet 1.501 kr. 2.500 kr. om måneden.

Ved merudgifter på over 2.500 kr. om måneden dækkes de faktiske udgifter.

Du vil dog blive ved med at modtage hjælp efter den seneste opgørelse i en overgangsperiode på et år, indtil din kommune får mulighed for at beregne din hjælp efter de nye regler eller hvis dine behov for merudgifter ændre sig.

Efter et år skal alle borgere være revideret efter de nye regler.

Derudover er aftalepartierne enige om en række tiltag, som skal sikre en lettere, forenklet og hurtigere sagsbehandling i sager om hjælpemidler og forbrugsgoder samt en afbureaukratisering af reglerne om bilstøtte.

// ANDET

Der er fremsat lovforslag om jobpræmie til langtidsledige som formentlig bliver vedtaget og træder i kraft 1. april 2017.

Jobpræmien er målrettet ledige, **der i uge 48 (2016)** modtog og har haft et langvarigt og sammenhængende forløb på offentlig forsørgelse:

- For personer, der modtager kontanthjælp, uddannelseshjælp, sygedagpenge, ressourceforløbsydelse, revalideringsydelse og ledighedsydelse, er kravet, at du har modtaget offentlig forsørgelse i et helt år – svarende til 47 uger ud af de seneste 52 uger.
- For personer, der modtager dagpenge og feriedagpenge, midlertidig arbejds-

markedsydelse og kontantydelse er kravet halvandet års sammenlagt ledighed – svarende til 71 uger ud af de seneste 78 uger.

Jobpræmien udgør 10% af arbejdsindkomsten, dog maksimalt 2.500 kr. pr måned og kan udbetales i højst 18 måneder for indkomst i perioden 1. april 2017 til og med 31. marts 2019.

Dermed kan den samlede jobpræmie løbe op i 45.000 kr., der er skattefrit, og præmien påvirker ikke andre offentlige forsørgelsesydelse.





// Fra Ankestyrelsen

Afgørelse fra Ankestyrelsen om tabt arbejdsfortjeneste efter Servicelovens §42 ved enkeltdage og kontrolbesøg.

Tabt arbejdsfortjeneste på enkeltdage kan ydes i forbindelse med de møder, undersøgelser, kontroller m.v., som er en nødvendig følge af barnets eller den unges funktionsnedsættelse. Der ydes kun tabt arbejdsfortjeneste til det fravær, der er nødvendiggjort af mødet, undersøgelsen eller kontrollen, og ikke nødvendigvis hele arbejdsdage. Der ydes eksempelvis ikke tabt arbejdsfortjeneste til et fravær, der er begrundet i krav fra forældrenes arbejdsgiver om, at der kun kan bevilges fravær på hele dage. Der ydes kun tabt arbejdsfortjeneste i det om-

fang at møderne m.v. ikke kan placeres uden for forældrenes arbejdstid.

Kommunen skal i den forbindelse undersøge, om du har mulighed for en fleksibel tilrettelæggelse af arbejdstiden, så det ikke er nødvendigt at du er fraværende fra arbejdet med lønreduktion. I det omfang, at du har mulighed for fleksibel tilrettelæggelse af arbejdstiden kan du som udgangspunkt ikke få tabt arbejdsfortjeneste.

Kommunen kan ikke stille krav om, at du anvender ferie eller særlige feriedage.

Der kan kun ydes tabt arbejdsfortjeneste efter Servicelovens §42, hvis der er tale om fravær af betydeligt omfang. Dette afhænger af en konkret vurdering, om

der er tale om fravær i betydeligt omfang. Et fravær svarende til sammenlagt 2-3 arbejdsdage om året anses normalt ikke for et fravær i betydeligt omfang.

Ved vurderingen af, om fraværet overstige 2-3 arbejdsdage om året, skal der lægges vægt på det sandsynliggjorte forventede fravær. Udbetalingen af tabt arbejdsfortjeneste på enkeltdage sker efterhånden som fraværet og lønreduktionen dokumenteres.



// Ny samarbejdsmodel mellem kommuner og regioner

Nogle medlemmer er voldsomt udmattede af mange skiftende sagsbehandlere og at lægeudtalelser ikke læses eller respekteres.

Det første kan der umiddelbart ikke gøres noget ved, da det er op til den enkelte kommune eller jobcenter at tilrettelægge arbejdet.

Men det andet: Kommunerne er efter § 10 i retssikkerhedsloven ansvarlig for, at sager på beskæftigelsesområdet er tilstrækkeligt oplyst, inden der træffes afgørelse i sagen, herunder at der er den nødvendige helbredsmedicinske dokumentation.

Med reformen af førtidspension og fleksjob er der fra den 1. juli 2013 etableret en ny samarbejdsmodel mellem kommuner og regioner om sundhedsfaglig rådgivning og vurdering.

Der er den 23.12.2016 kommet en ny vejledning på området. Vejledning nr. 10378.

Det er således fastsat, at kommunen i sager, der skal behandles i rehabiliteringsteamet (sager om jobafklaringsforløb, ressourceforløb, fleksjob og førtidspension samt sygedagpengesager visiteret til kategori 3), alene kan rekvirere sundhedsfaglig vurdering i form af lægeattester fra den praktiserende læge og speciellægeattester fra klinisk funktion. Det betyder, at helbredsoplysninger, der ikke kan rekvireres fra den praktiserende læge, skal rekvireres fra klinisk funktion.

Det er endvidere fastsat, at kommunerne i disse sager alene kan benytte sundhedsfaglig rådgivning fra sundhedskordinator fra regionens kliniske funktion.

I øvrige sager på beskæftigelsesområdet (sygedagpengesager visiteret til kategori 1 og 2, sager om kontanthjælp, revalidering m.v.) kan kommunen rekvirere lægeattester fra den praktiserende læge og fra det øvrige sundhedsvæsen.

PATIENTSTØTTE 2017

Igen i år uddeler Colitis-Crohn Foreningen midler til medlemmer med behov for økonomisk støtte. Husk at medlemmer på kontanthjælp også kan søge. Legatet vil ikke blive fratrukket i ydelsen.

De grundlæggende kriterier for at kunne søge er:

- Fik du patientstøtte i 2016, kan du IKKE komme i betragtning i år.
- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med – eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa, Mikroskopisk Kolit eller IBS inden for de seneste to år.

- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3.000,-kr. pr. person.
- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- Oplysninger dokumenteres ved kopier af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

Mangler ansøgningen bilag, vil den ikke komme i betragtning. Ansøgningsskemaet kan downloades via foreningens hjemmeside: <http://www.ccf.dk/information/patientstoette>. Ansøgningen sendes til: Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2. th, 5000 Odense C, (mrk. "patientstøtte").

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 1. august 2017. Der kan forventes svar ultimo oktober 2017.

Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.

Birthe Stubbes Mindelegat 2017 tildeles Elin Randers

Elin Randers har været medlem af CCF Nordjyllands bestyrelse i 25 år. Elin har i alle årene bestredet erhvervet som kasserer, men har også deltaget meget aktivt i alle foredrag, messer, sygehusbesøg og lignende.

Elin er i CCF Nordjylland et meget vellidt menneske, som altid og vi mener

virkelig ALTID, har tid og overskud til at hjælpe andre, komme med gode råd eller bare lægge øre til, når andre har det svært. Hun har også altid et godt råd, når man synes, at alt håb er ude.

CCF Nordjylland har nydt rigtig godt af Elins gode humør og store vilje til at hjælpe alle. Og hun er altid gået forrest, når

der skulle arrangeres foredrag, afholdes messer og andet.

Elin har også i en periode været aktiv i Hovedbestyrelsen i CCF, hvor hun gjorde et stort stykke arbejde.

Dette store arbejde fortjener en hyldest.

OM BIRTHER STUBBES MINDELEGAT

Birthe Stubbes Mindelegat blev indstiftet i 1990 til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter Birthe Stubbe. Hendes filosofi var, at Colitis-Crohn Foreningen kunne yde et værdifuldt arbejde for mennesker med mave-tarmsygdomme. Gennem

inspiration, tro og ikke mindst stædighed formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang. Birthe Stubbes Mindelegat går til en person, der har ydet en helt speciel indsats for Colitis-Crohn Foreningen, og som har stillet sig til rådighed

for foreningens udadvendte arbejde på en uegennyttig måde til gavn for patienter og pårørende. Foruden æren modtager prismodtageren et diplom og 5000,- kr.

SenSura® Mio
Convex
reducerer
lækage



En tilpasningsvenlig skål, som følger kroppens bevægelser

Passer til alle med behov for konveksitet

SenSura® Mio Convex er designet til at hæfte sikkert og tæt til kroppen, selv når huden omkring stomien er ujævn eller har fordybninger.

De unikke integrerede flexlinjer tilbyder en ny form for fleksibilitet og komfort - uden at gå på kompromis med sikkerheden!

SenSura Mio Convex har en elastisk klæber, som følger kroppens bevægelser, når man strækker og bøjer sig.

Få en gratis vareprøve

Bestil dine vareprøver på www.coloplast.to/condk
- hvor du også kan se, hvad andre convexbrugere har at sige.

Coloplast Kundeservice tlf.: **49 11 12 13** mellem kl. 8.30 – 15.00.



Blød

Light

Dyb



“Med SenSura Mio Convex
føler jeg ingen begrænsninger.
Den er fleksibel og sikker!”

Søren, ileostomiopereret siden 1986



SenSura® Mio Convex

Kort og godt

OVERVEJER DU AT TAGE PÅ EN AF SOMMERENS MUSIKFESTIVALER?

Selvom du kan have brug for hurtig adgang til toilet, behøver du ikke at frygte lange toilet køer!

Med CCF's toiletaftaler har du stadig mulighed for at deltage i sommerens mange festivaltilbud rundt i hele Danmark.

Som de seneste år arbejder Colitis-Crohn Foreningen igen i år på at få aftaler i stand, så du har mulighed for at springe køen over eller benytte særlige toiletter på festivalerne.

Allerede nu har vi aftale med:

Roskilde Festival, Jelling Musikfestival, Kilen Rock, CopenHell, Nord-Als Musikfestival, Samsø Festival. Wonder-

festiwall, Tinderbox og Smukfest – og der kommer løbende flere.

Vi har kontaktet alle de steder vi havde aftale med i 2016, og derfor forventer at få mange flere aftaler i hus! Du vil kunne se en løbende opdateret liste på foreningshjemmeside www.ccf.dk – under medlemskort og -rabat. Her vil der også stå hvordan aftalen med den enkelte festival er.

Skulle du have forslag til festivaler eller andre arrangementer vi skal prøve at få en aftale med, kan du skrive til os på info@ccf.dk.

VOKSEN-KURSUS

Så er det atter tid til vores populære Voksenkursus for medlemmer i alderen 26 og op.

Som sædvanlig er man meget velkommen til at tage sin partner/pårørende med.

Kurset afholdes på Kerteminde Vandrehjem, Skovvej 46, 5300 Kerteminde den 9. – 10. september.

Prisen er 350,- kr. per person.

Du kan læse mere om kurset og tilmelde dig på: <http://www.ccf.dk/kurser/voksen-kursus>

Tilmeldingen åbner mandag den 1. maj kl 10.00.

Sidste tilmelding er 18. august, men sidste år var kurset fuldt booket lang tid forud, så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.

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 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 bedømme dem der allerede er oprettet. Så jo flere vi er der bruger app'en, jo bedre bliver den for os alle.





IMOLOPE® I STOR PAKNING



Smerte Allergi Forkølelse **MAVE OG TARM** Rygestop Transportsyge Svamp Slidgigt Intim

Nu findes Imolope mod diarré
også i en 100 stk. pakning

Gå på apoteket og få gode råd
- og kig efter de gule fra Orifarm

Orifarm støtter Colitis-Crohn Foreningen



 **ORIFARM**
degule.dk

Produktinformation Imolope (loperamidhydrochlorid) 2 mg tabletter Læs omhyggeligt oplysninger i indlægssedlen eller på emballagen inden brug. **Anvendelsesområde:** Diarré. **Dosering:** Voksne: Startdosis 2 tabletter. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver løs afføring. Højest 8 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Børn over 12 år: Startdosis 1 tablet. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver løs afføring. Højest 4 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Bør ikke anvendes til børn under 12 år. Tabletterne skal indtages med væske. **Må ikke anvendes ved:** Overfølsomhed over for indholdsstofferne, diarré i forbindelse med høj feber (over 38°C) og/eller blod i afføringen, opblussen af betændelse i tynd- og/eller tyktarmen, kraftig diarré efter behandling med antibiotika, ved forstoppelse eller følelse af oppustet mave. **Forsigtighedsregler:** Forsigtighed ved nedsat leverfunktion og kronisk tarmbetændelse. I disse tilfælde bør lægen konsulteres før behandling med Imolope påbegyndes. Behandlingen skal stoppes ved kronisk tarmbetændelse, hvis du har AIDS og oplever udspilet mave. Kontakt straks lægen. Indeholder lactose. **Brug af anden medicin:** Forsigtighed tilrådes ved samtidig brug af medicin med sulfamethizol sammen med trimethoprim; ved quinidin, ritonavir, itraconazol, ketoconazol, gemfibrozil og desmopressin. **Graviditet:** Bør ikke anvendes uden lægens anvisning. **Amning:** Bør ikke anvendes. **Bivirkninger:** Almindelige: Forstoppelse, luft i maven, kvalme, hovedpine og svimmelhed. Ikke almindelige: Døsighed, mavesmerter, ubehag i maven, mundtørhed, opkastning, halsbrand og udslæt. Sjældne: Alvorlige allergiske reaktioner, såsom hævelse i ansigt, tunge eller svælg, besvær med at synke, åndedrætsbesvær, Overfølsomhed. Bævidstløshed eller nedsat bevidsthed, sløvhed, øget muskelspænding, problemer med at koordinere bevægelser. Alvorlige hudsygdomme (Stevens-Johnson's syndrom: feber, blæreformede udslæt samt betændelse ved én eller flere af kroppens åbninger, eller toksisk epidermal nekrolyse: afstødning af overhuden). Hævelser i huden, nældefeber, kløe. Tarmslyng, udvidelse af tyktarmen, udspilling af maven. Manglende evne til at tømme blæren. Træthed. Små pupiller. **Tilskud:** Ingen. **Pakningsstørrelser:** 10, 20 og 60 stk. **Registreringsindehaver:** Orifarm Generics A/S, Energivej 15, 5260 Odense S, tlf: 63952700. **Udlævering:** HF. **Fuld produktresumé** kan rekvireres hos Orifarm Generics A/S eller på Lægemiddelstyrelsens hjemmeside: www.produktresume.dk

Nyt fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Medlemsmøde: 2. februar kl. 19.00, Bornholms Hospital.

Lisbeth Munch er sygeplejerske, og ansat så tidligt som 1985 på Rigshospitalet som sygeplejerske, og har derfor en god baggrund for at eksperimentere med forskellige kreative og alternativ behandling, som dog altid sker i forståelse med lægerne.

Med baggrund i kronisk tarmsygdom i familien, fortalte hun hvilke erfaringer hun har gjort sig, med at afhjælpe og lette de udfordringer det giver at leve med en kronisk tarmsygdom.

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

Generalforsamling 2017:

Referat fra generalforsamlingen

torsdag den 2. februar 2017, kl. 20.40

Dagsorden:

Pkt. 1: Valg af dirigent.

Jens Aagesen.

Pkt. 2: Formandsberetning for 2016:

Lokalforeningen har i dag 59 medlemmer. Vi har i året der er gået haft følgende arrangementer:

4. februar 2016, kl. 17.45-18.45,

medlemsmøde:

Dr.med. Frank SCHIØDT, Bispebjerg Hospital, fortalte om den nye medicin.

Han fortalte, at der ikke var forskel på virkningen af medicinen, men at der er en stor forskel på prisen. Efter spørgsmål

fra salen, gav foreningen kaffe/the og sandwich.

Uge 10: 9. marts til juli 2016: Kursus i Mindfulness startede med 7 deltagere og sluttede i juni måned.

Vi havde i regnskabsåret 2015 søgt Bornholms Regionskommune og fået et tilskud på kr. 3.000. Derudover har vi søgt donation fra Dir. JPA Espersens Fond. Her fik vi kr. 5.000. Vi kunne imidlertid ikke nå at holde kurset i 2015, men fik lov til at overføre dem til 2016.

Kurset startede i uge 10, onsdag den 9. marts 2016, kl. 18.00-20.00 hos Fysioform, Stillelokalet, Højvangen 2, Rønne. Der er plads til 8-10 deltagere og koster 250 kr. pr. deltager. Der deltog 7.

27. august 2016, kl. 10.00: Medlemstur til Bornholmertårnet ved Dueodde:

I dejligt sommervejr mødtes 10 medlemmer.

Vi fik 1 times guidet rundvisning på museet. 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.

20. oktober 2016, kl. 19.00: Medlemsmøde i samarbejde med COPA, Bornholms afd.

Her kom Focuscare Denmark ApS og viste 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 igen.

Beretningen blev godkendt.

Pkt. 3: Fremlæggelse af det reviderede regnskab 2016.

Kasserer Jette Engell gennemgik regnskabet.

Årets resultat kr. 2.211,85.

Kapitalkonto pr. 1. januar 2016: kr.

8.087,28.

Regnskabet blev godkendt.

Pkt. 4: Lokalforeningens forslag til en handlingsplan for 2017.

Der er ikke udarbejdet handlingsplan for 2017.

Pkt. 5: Valg af bestyrelsesmedlemmer:

På valg: Kirsten Westh, Jette Engell og Rene Jensen.

Kirsten og Jette ønskede ikke genvalg.

Da der ikke fremmødte andre end bestyrelsen, tilbød Kirsten at modtage genvalg for 1 år.

Rene Jensen modtog genvalg.

Pkt. 6: Valg af suppleanter.

Birgit Sommer. Genvalgt

Pkt. 7: Valg af revisor.

Jann Poulsen. Genvalgt.

Pkt. 8: Valg af revisorsuppleant.

Poul Hartmann. Genvalgt.

Pkt. 9: Indkomne forslag.

Ingen indkomne forslag.

Pkt. 10: Eventuelt.

Intet.

Kommende arrangementer:

April:

• **Efter aftale med Sundhedscenter Bornholm vil vi i samarbejde med dem, arrangerer et medlemsmøde.**

Der vil blive udsendt meddelelse særskilt.

Juni:

• **Folkemødet (15. - 18. juni). Her deltager CCF Landsforening**



Fyn

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

Afholdte arrangementer:

Tirsdag den 28. februar afholdt CCF Fyn generalforsamling på OUH.

Der var et pænt fremmøde, men der havde været plads til flere. Alle valg var genvalg, nyvalgt som suppleant blev Rina Kristensen. Regnskabet udviste lidt overskud, og blev vedtaget med akklamation, så det blev hurtigt tid til kaffe og det efterfølgende foredrag af læge Mette Julsgaard Nielsen der gav en interessant udredning af IBDs indvirkning på seksualitet, fertilitet og graviditet. Det var underbygget af flere undersøgelser der ikke kunne påvise nogen særlige risikomomenter. Det blev atter slået fast at biologisk og anden medicinsk behandling af IBD ikke er nogen hindring for graviditet og amning. Dog bortset fra MTX (methotrexat).

Kommende arrangementer:

- **Bestyrelsen er i fuld gang med planlægning af en 25 års jubilæumsfest og overvejer om vi skal forsøge med endnu et café-møde.**

Nærmere information om tid og sted følger i en skriftlig indbydelse.



- **Støttelotto**

for 2017 er lige startet, så hvis nogen vil være med i alle årets udtrækninger er de velkomne til at kontakte Ib Jensen på telefon 51555201 eller E-mail: crocofyn@hotmail.com

Færøerne

Formand:
E-mail: ccf@mail.fo

København

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

Kommende arrangementer:

- **Ungemøde den 7 maj kl. 14:00 med MINIGOLF.**

Kom til hyggeligt arrangement med minigolf i en time og efterfølgende en snak om ideer til næste års arrangementer. I dagens anledning dækker CCF minigolfen i en time og byder også på en sodavand. Så kom og vær med.

Arrangementet finder sted i Herlev hos FUN CITY SPORT. Adressen er Hørkær 1-3, 2730 Herlev.

Tilmelding senest 30. april på Facebook i "CCF ungegruppe København" eller på mail ccf.kbh@gmail.com.

- **Følgesygdomme**

Foredrag af overlæge Ida Vind om Sygdomme udenfor tarmsystemet ved Crohn og colitis ulcerosa, samt virkning af og bivirkninger til den medicinske behandling.

Tid og sted: onsdag den 6. september kl. 19:00 – 21:00 på Hvidovre Hospital, auditorium 3+4. Adressen er Kettegård Allé 30, 2650 Hvidovre.

Ida Vind er tilknyttet Gastroenheden på Hvidovre hospital. Hun kommer i foredraget ind på symptomerne, både i og uden for tarmen, og bivirkninger og risici til den medicin der tilbydes, bl.a. i forhold til tænder, ledsmerter, knogleskørhed, hudproblemer, følgeproblemer i andre organer fx lever og galdeveje. Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Ida Vind efter en kort pause, hvor CCF sørger for vand og frugt.

NB! Emnet for dagens foredrag har i længere tid været meget efterspurgt blandt vore medlemmer, så tøv ikke med din tilmelding.

Deltagelsen er gratis for medlemmer af CCF samt deres pårørende.

Tilmelding senest fredag den 1. september via mail til ccf.kbh@gmail.com evt. tlf. 6138 5461.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen i CCF København
Tlf. 6138 5461

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

Kommende arrangementer

- **Hyggedag i det fri lørdag 10. juni 2017 kl 12-15 ved Herning**

Bestyrelsen tænder op i grillen og inviterer medlemmer og deres familie til nogle hyggelige timer, hvor vi har mulighed for at få talt sammen om det, der rør sig. Der er ikke et besluttet program for dagen. Medbring selv jeres mad og drikke.

Vi sørger kun for en varm grill samt kaffe og the.

Pris for deltagelse kr. 20,- pr familie. Seneste tilmelding d. 5. juni på info@sennep.dk eller lsslavensky@gmail.com

- **Mindfulness torsdag d. 7. september 2017, kl 19 i Herning Frivillige Center**
Velkommen til 2 timers intro om Mindfulness. Vi får besøg af psykolog Karina Bruun, som fortæller om mindfulness, hvorfor det virker og hvordan vi kan bruge det i hverdagen. Der vil indgå øvelser. →

→ Pris for deltagelse kr. 20,-
Der serveres kaffe og the.
Seneste tilmelding d. 3. september på
info@sennep.dk eller lsslavensky@gmail.
com

• **Besøg af Diætist Mette Borre og julefrokost tirsdag 5 december kl 18 i Holstebro**
Så er det tid til julefrokost, som afholdes ved Kirstine Hardam, Måbjerg Skolevej 48, Holstebro. Vi har denne gang inviteret Mette Borre, som er klinisk diætist og bla. har sin gang på afdeling V i Århus. Læs mere om Mette på www.diaetist-metteborre.dk. Mødet er åbent for alle interesserede, så tag endelig venner og familie med.

Aftenens program

Kl 18.00 Fællesspisning og salg af lodder til amerikansk lotteri

Kl 18.45 Mette Borre fortæller om kostens betydning for vores sygdomme.

Kl 20.45 Udtrækning af præmier, tak for i aften og glædelig jul

Pris: medlemmer af CCF deltager gratis, øvrige deltager 30 kr. incl. mad
Vi vil denne aften servere sodavand.
Seneste tilmelding d. 29. november på
info@sennep.dk eller lsslavensky@gmail.
com

Afholdte arrangementer

Generalforsamling onsdag den 22. februar 2017

Aften startede med Generalforsamling, hvor 2 medlemmer fra den siddende bestyrelse ikke ønskede genvalg, derfor er der pt kun 3 bestyrelsesmedlemmer samt 2 suppleanter. Efterfølgende var der smørrebrød til de 3 fremmødte fra bestyrelsen.

Bestyrelsen overvejer at afholde et ekstraordinær generalforsamling for evt. at finde flere medlemmer til bestyrelse. Ellers blev det bestemt, at bestyrelsen vil udføre det fastlagte program for 2017, såfremt at der er nok tilslutning til de 4 planlagte arrangementer. Herefter vil bestyrelse anmode om at lokalafdelingen fra 2018 bliver sat i bero, medmindre der kommer flere, som gerne vil deltage i bestyrelsesarbejdet.

Aften sluttede efter et par timer.

• 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

FORÅRSPROGRAM 2017

• UNGE-MØDE

26. APRIL 2017 KL. 19.00 – CA. 21.30

PÅ AALBORG SYGEHUS SYD, MØDELOKALE 1, 2. SAL

Vi vil gerne i Nordjylland have oprettet en ungdomsgruppe, som fremover kan mødes både IRL og eventuelt via de sociale medier. Der er ingen begrænsninger med hensyn til alder, så føler du dig ung, så mød op denne aften. Bestyrelsen vil være tilstede og hjælpe jer i gang. Der kan være mange gode grunde til at deltage i en sådan gruppe, som det at mødes med nogle med samme sygdomme, problemer osv. Man kan snakke sammen om sygdommene, hjælpe og støtte hinanden, få svar på spørgsmål m.v.

Vi vil denne aften servere sodavand og lidt chips/slik. Tilmelding skal blot ske senest den 19. april 2017 til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 eller på mail til jnj@bdo.dk.

• FOREDRAG OM TRÆTHED

17. MAJ 2017 KL. 19.00 – CA. 21.30 PÅ

AALBORG SYGEHUS SYD, AUDITORIET FORHALLEN

Kom og hør Palle Bager, Ph.d., MPH, RN,

klinisk sygeplejespecialist / seniorforsker fra Medicinsk Hepato-Gastroenterologisk afdeling V fra Aarhus Universitetshospital. Palle Bager vil fortælle omkring træthed. Træthed kender alle til, men er der en særlig træthed knyttet til inflammatorisk tarmsygdom? Er der forskellige grader af træthed og kan træthed komme til udtryk på forskellig vis? Er der en kur for træthed? Det er nogle af de temaer, som Palle Bager den 17. maj 2017 vil komme ind på.

Palle Bager er uddannet sygeplejerske og arbejder til dagligt på lever-tarm afdelingen på Aarhus Universitetshospital. Han har forsket i træthed og kronisk inflammatorisk tarmsygdom i forbindelse med hans ph.d. forløb på Aarhus Universitet. En del af hans forskning har fortsat fokus på træthed. Palle vil komme og fortælle, hvad han ved om emnet, men han vil også gerne i dialog med tilhørerne om hvordan træthed opleves, når man har kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

Tilmelding til dette foredrag skal ske senest den 10. maj 2017 til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 eller på mail til jnj@bdo.dk. Der vil denne aften blive serveret kaffe/te og kage i pausen. Du er velkommen til at tage en ven/veninde eller anden med til foredraget.

• 25 ÅRS JUBILÆUM I CCF NORDJYLLAND

CCF Nordjylland fylder 25 år i 2017. Dette skal fejres, så sæt allerede nu kryds i kalenderen den 16. september 2017 fra kl. ca. 15 - ?. Endeligt program udsendes efterfølgende.

• FORÅRSMESSEN 2017

Kom og besøg vores stand på Forårsmessen 2017 i Aalborg Kongres- og Kulturcenter. Messen starter fredag den 31. marts 2017 kl. 12.00 og varer indtil søndag den 2. april 2017 kl. 17.00.

• STØTTELOTTO

Der er stadig numre, hvis du har lyst til at støtte lokalafdelingen Nordjylland! Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr. samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

Prisen for at spille med i 12 måneder, og tilmeld yde en vigtig støtte til din lokalafdeling er KUN 150 KR. (altså 12,50 kr. pr. måned). Du skal blot indbetale 150 kr. på reg.nr. 9218, kontonummer 207-21-06914 – husk at skrive navn og adresse.

Tak, fordi du deltager i vores støttelotto – indtægten herfra giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter.

Nordsjælland

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

Efter vores generalforsamling har bestyrelsen afholdt deres første bestyrelsesmøde.

Den nye bestyrelse har bl.a. haft en snak om fremtidige arrangementer og har en masse spændende ideer til vores medlemmer.

Dette vil komme på vores facebookside CCF Nordsjælland, samt hjemmeside www.ccf.dk og på mail til vores medlemmer så snart vi har fastlagt det.

Meld dig derfor rigtig gerne ind i vores facebookgruppe og hold øje med mail og hjemmeside.

Kommende Arrangementer:

Vi vil være til stede ved byfesten i Hille-rød der afholdes fra den 9.-11. juni.

Afholdte arrangementer:

Når bladet udkommer har vi afholdt gø-spel i samarbejde med nyreforeningen. Arrangementet blev afholdt i Hillerød, og var sponsoreret af Volkswagen. Vi takker for den store støtte, uden dem havde arrangementet ikke været muligt.

Hvis i har input til kommende arrangementer modtages de meget gerne på ccfnordsjaelland@gmail.com

Storstrøm

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

Afholdte arrangementer:

CCF-Storstrøm har afholdt den årlige Generalforsamling med det 'sædvanlige' lille deltagerantal. Men på trods af så få omkring bordet lykkedes det alligevel at få et nyt bestyrelsesmedlem i form af et spritnyt medlem. Fantastisk! Rasmus, der har været med siden lokalafdelingen genstartede, ønskede at træde ud så med dette skift er vi stadig en lille bestyrelse på 4!

Bestyrelsen 2017 ser nu således ud:

Formand: Morten Friis Hansen
Næstformand: Helle Steno
Kasserer: Thorbjørn Andersen
Sekretær: Dorte Starzec

Kommende arrangementer:

Lørdag den 10. juni inviterer CCF-Storstrøm på en dejlig dag i Guldborgsund ZOO og Botaniske Have. Vi mødes ved indgangen kl. 11.00 med vores medbragte madkurve hvor fra vi følges ad til søen, hvor vi skal spise. Efter spisningen er der foredrag og rundvisning ved hortonom og daglig leder John Steno Rylund. Derefter er der 'fri leg, indtil Haven lukker kl. 17.00. CCF-Storstrøm betaler entré for alle og medlemmerne er meget velkomne til at tage familien med!

Vi prøver stadig på, at finde en foredragsholder med et interessant oplæg til foråret. Mere om det senere.

Før alle arrangementer bliver der sendt invitation til medlemmerne samt, hvis det passer med deadline, en annonce i FritidsNyt under Guldborgsund Frivilligcenter så hold øje med siden først på måneden.

Dorte Starzec

Sydvestjylland

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

Afholdte arrangementer:

General forsamling

Tirsdag d. 24/1 afholdte vi i CCF Sydvestjylland den årlige generalforsamling. Der var i alt 14 personer der mødte op. Årsberetningen samt regnskabet blev godkendt. Der skulle i år vælges 3 bestyrelsesmedlemmer. 1 valgte at genopstille og 2 havde valgt at træde ud af bestyrelsen. Derfor skulle der vælges nogle nye ind i bestyrelsen. Dertil skulle der også vælges 2 suppleanter. Der er billeder af den nye bestyrelse på hjemmesiden.

Foredrag om Fertilitet vs. Crohn og colitis evt. seksualitet

Tirsdag d. 7/3 havde vi i CCF Sydvestjylland et spændende foredrag med Mette Juelsgaard. Mette fortalte om den nyeste forskning inden for fertilitet og seksualitet i forhold til colitis og Crohn, herunder medicin under fertilitet.

Kommende arrangementer:



• Minigolf

Så er det igen tid til at afholde vores årlige minigolf arrangement. Datoen er lørdag d. 10/6 kl. 10.30 og det afholdes som sædvanligt i Funworld i Esbjerg. Vi har fra bestyrelsen side valgt at flytte arrangementet fra den sædvanlige torsdag aften til lørdag formiddag, for at se om dette vil kunne være med til at tiltrække nogle af vores medlemmer med familier og børn.

• Panel møde

Lørdag den 16/9 kl. 11.00 har CCF Sydvestjylland arrangeret et, kirurgi og medicinsk panelmøde med Niels Quist og Torben Knudsen.



• Julebanko

Tirsdag d. 5/12 afholdes det årlige julebanko i CCF Sydvestjylland. Så reserver allerede nu datoen og kom og vær med til en hyggelig aften.

• Andet bestyrelses arbejde

Der har været afholdt patientskole på Sydvestjysk sygehus i Esbjerg, hvor vores formand og hendes mand var og fortælle om CCF Sydvestjylland. Der var 30 deltagere (patienter + pårørende) der her blev informeret om hvad vi i CCF laver og hvad de kan bruges os til.

Inde på SVS sygehus har vi i info caféen en række holdere til brochurer. Vi i bestyrelsen synes det er dejligt, at vi kan se at der altid er blevet taget af brochurerne, når vi er der, for at fylde op.

Vi vil gerne opfordre vores medlemmer om at blive medlemmer af vores lokale CCF facebook side- CCF Sydvestjylland (det gamle Ribe Amt). Det er her vi bl.a. sætter opslag op om kommende arrangementer, korte referater fra afholdte arrangementer evt. billeder op. Vi er blevet opmærksomme på at gruppen tidligere ikke har været en lukket gruppe, men det er den nu blevet.

Vi opfordrer vores medlemmer til at holde øje med hvornår der er åbent for tilmelding til voksenkurset, og melde sig til.

CCF Sydvestjylland vil ønske alle en rigtig god og sygdomsfri sommer.

Sydøstjylland

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

Afholdte arrangementer:

Generalforsamling 2017:

Tirsdag den 21. februar 2017 var det tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Sydøstjylland. Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne. Alle punkter blev godkendt. Efter generalforsamlingen var der foredrag med kostvejleder Dorthe Bjørnvig,

som holdt et spændende foredrag om livsstil generelt. Vi kom omkring mange forskellige emner, og spørgelysten var som altid stor fra de omkring 20 personer der deltog, og alle fik et fyldestgørende svar.

Konstituering:

Formand: Elisabeth Brandt
Næstformand: Marlene Nielsen
Kasserer: Helle Sand
Sekretær: Helle Mikkelsen
Suppleant: Susanne Grønbæk Tost
Revisor: Bjarne Frank Nielsen

Kommende arrangementer:

Glæd dig til det kommende arrangement i CCF Sydøstjylland tirsdag d. 2. maj 2017, kl 19.00. Arrangementet finder sted på Vejle Bibliotek, Willy Sørensens Plads 1, 7100 Vejle.

Vi har tilrettelagt en spændende aften med foredrag af sygeplejerske Palle Bager om emnet:

• Træthed kender alle til

Men er der en særlig træthed knyttet til inflammatorisk tarmsygdom? Er der forskellige grader af træthed, og kan træthed komme til udtryk på forskellig vis? Er der en kur for træthed? Det er nogle af de temaer vores gæst d. 2. maj 2017 vil komme ind på.

Palle Bager er uddannet sygeplejerske og arbejder til dagligt på lever-tarm afdelingen på Aarhus Universitetshospital. Han har forsket i træthed og kronisk inflammatorisk tarmsygdom i forbindelse med hans ph.d. forløb på Aarhus Universitet. En del af hans forskning har fortsat fokus på træthed. Palle vil komme og fortælle, hvad han ved om emnet, men han vil også gerne i dialog med tilhørerne om hvordan træthed opleves, når man har en kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Foreningen er vært ved kaffe/te og kage.

Vi glæder os til at se dig.

Tilmelding til medlemsmødet senest tirsdag d. 25. april 2017 på mail til ccf.vejle@gmail.com eller til formand Elisabeth Brandt, tlf. 60 13 20 19

Da vi mangler mailadresser på en del af vores medlemmer, vil vi gerne have, om de, der ikke har oplyst deres mailadresse vil sende den til info@ccf.dk. Tak!

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 Gyrs-Longsig
Tlf. 4034 0640
E-mail: heidichristensen.heidi@jubii.dk

En bøn til jer medlemmer!

Ved seneste generalforsamling i februar, kom der desværre kun 1 medlem ud over bestyrelsen. Vi har desuden måttet aflyse flere af vores arrangementer på grund af manglende tilslutning. Vi er kede af at sige det, men det går desværre ud over vores motivation i bestyrelsen. Hvis I har nogle idéer til emner eller forslag til arrangementer, så er I velkommen til at kontakte formand Heidi Gyrs-Longsig på mail: heidichristensen.heidi@jubii.dk

Venlig hilsen
Bestyrelsen i CCF Vestsjælland

Kommende arrangementer:

• Sommerudflugt den 9. juli 2017!

Årets sommerudflugt bliver søndag den 9. juli 2017, turen går i år til Andelslandsbyen Nyvang ved Holbæk.

Vi mødes ved indgangen kl. 9.45 og vil blive en guidet rundvisning. Bagefter byder foreningen på en let frokost (+ en drikkevare) på Madam Blå. Efter frokost er resten af dagen på egen hånd. Vi håber at vi får en dejlig sommerudflugt og håber vejret er med os. Man er meget velkommen til at tage børn og/-el-

ler børnebørn med på vores udflugt, så det bliver en familietur.

Prisen er 200 kr. pr. voksen og 75 kr. pr. barn. Tilmelding kan foregå på mail lotte.jorn@gmail.com, eller mobil 28489394. Skriv gerne dit/jeres mobil nr. i mailen, samt alder på evt. tilmeldte børn. Derefter indbetales beløbet på konto 5356 0000345663. Sidste tilmeldingsfrist er fredag den 23/6-2017.



Vi glæder os til at opleve Nyvang sammen med jer!

Adressen på Nyvang er:
Andelslandsbyen Nyvang
Nyvangs Alle' 4
4300 Holbæk

(Bemærk adressen er Oldvejen 25 på uopdaterede GPS'er)

• Julefrokost med bowling

Fredag den 17. november afholder vi julefrokost med bowling.

Så sæt allerede nu kryds i kalenderen, til en hyggelig aften med CCF Vestsjælland. Nærmere info følger, når vi kommer tættere på.

Østjylland

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

Afholdte arrangementer:

Generalforsamling 2017:

Torsdag den 9. februar 2017 var der tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland.

Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne.

Alle punkter blev godkendt.

Konstituering:

Formand: Inger Graversen
Næstformand: Lene T. Freltoft
Kasserer: Anni Faarup Christensen
Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg
Best. medlem: Katrine Zeuner

1. Suppleant: Heridi Fisker
2. Suppleant: Ejner Damsgaard
3. Suppleant: Lea Damgaard

Revisor: Hanne Nørgaard
Revisorsuppleant: Poul Ingemann

Efter generalforsamlingen var der foredrag med specialsygeplejerske Palle Bager, Afdeling V, Aarhus Universitetshospital. Et rigtig spændende foredrag om kronisk træthed med IBD.

Når du læser dette blad, har der også været et foredrag om tarmbakteriers betydning for IBD ved overlæge Christian Hvas. Mere herom i næste blad.

Kommende arrangementer:

• **Den 7. juni 2017 vil der være en rundvisning i Den Gamle By, hvor vi skal se den nye udstilling "Aarhus Fortæller" – en tidsrejse i 1200 års historie.** Udstillingen er museets største bidrag til Aarhus 2017 (Europæisk Kulturhovedstad). Rundvisningen varer en time og vi mødes kl. 16:50 – ca. 19:00

• Den 19. august 2017

Er der en guidet tur i Fængslet i Horsens, hvor man har mulighed for at gå i flugt-kongens fodspor gennem den nye rekonstruktion af Lorentzens flugttunnel. Når vi går rundt i fængselsmuseet, ender vi nede i Lorentzens celle, hvor han flygtede fra. Vi mødes kl. 12:45 – ca. 14:30 på Horsens Museum/Statsfængslet.

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

• Ungegruppen:

Mit navn er Katrine, og jeg er 24 år gammel og er i gang med en kandidat i psykologi på Aarhus Universitet. Da jeg var

16 år gammel fik jeg konstateret colitis ulcerosa, og i løbet af et par år kom der to autoimmune lever-diagnoser oveni. Jeg er med mine snart 9 år i IBD-gamet efterhånden en garvet spiller. Jeg glæder mig til at være med til at forsøge at faciliteter sparring og hygge for mine unge IBD-kolleger i CCF Østjylland, som ny koordinator for ungegruppen. Jeg har selv de sidste mange år haft meget glæde af at komme i gruppen, og jeg håber at fortsætte i samme spor, som hidtil, så endnu flere forhåbentligt kan få glæde af et rummeligt og åbent fællesskab.

Det senest møde i ungegruppen blev arrangeret af den afgående koordinator, og var enormt hyggeligt. Vi startede på en burgerbar og gik derefter videre på brædspilscafe. Vi var 8 der deltog, og det var tydeligt at alle nød den uformelle stemning, og selvom næsten ingen kendte hinanden på forhånd gik snakken uafbrudt i alle timerne. Det var en fornøjelse og jeg håber at succesen kan gentages i fremtiden – og måske endda med endnu flere deltagere.



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

Dato for ungegruppens næste møde er endnu ikke fastlagt, men vil blive aftalt i fællesskab på facebook-gruppen. Invitation og oplysning til alle unge-arrangementerne kommer på hjemmesiden samt facebook. Vi håber, I alle har det godt og glæder os til at se jer 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 Medana.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.

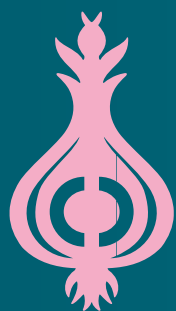
450 milliarder frysetørrede mælke- og bifidobakterier

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

Inger Graversen

Morten Friis Hansen

Betina Botteleth

Mads Andersen

Casper Nagel

Pia Haurholm

Søren Mortensen

Rita Hansen

Rina B. Kristensen

SUPPLEANTER

Lea Damgaard

Katrine Zeuner

Kenneth Hoffmann

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: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk



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

KURSER 2017

Ungemøde: 20. maj

Voksenkursus: 9. - 10. september

Ungekoloni: 28. september - 1. oktober

**Sekretariatet holder lukket:
Fredag den 26. maj**

Socialrådgiveren og Sekretariatet holder
sommerferie fra lørdag den 8 juli til og med
søndag den 30. juli.

KIT telefonen holder lukket hele juli.

Deadline for materiale til næste udgivelse er 25.6 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