



Michelle finder frirum i gospel

side 8

GODE RÅD TIL LIVET MED EN KRONISK SYGDOM

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

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

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

Se mere på
abbviecare.dk



abbvie
care

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

INDHOLD

NR. 107
AUGUST
2017



Læs Michelles
beretning om
gospel og livsglæde

4

Leder

12

EFCCA's
generalforsamling 2017

20

In thier shoes

26

Kort og godt

6

Akupunkturprojekt
2017

14

CCF til Folkemødet
på Bornholm

22

Den internationale
IBD-dag 2017

28

Nyt fra
lokalafdelingerne

8

Michelle får glæde og
energi med gospel

19

CCF og unge

24

Nyt fra
socialrådgiveren

33

Cornelius' hjørne

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: Context Media ApS

Annoncer: Jens Theil Christiansen

Oplag: 5.600 stk.

ISSN 2245-9928



LEDER

UDVALGENE ARBEJDER

Den nye retning i HB begynder at tage form. Det er nu ved at være synligt at stilen er lagt om. Som noget nyt er der udvalgs møder og der arbejdes mellem møderne. Økonomiudvalget har åbnet op så der nu sidder flere medlemmer og dermed også flere hænder, og der arbejdes på at regnskab og budget bliver mere overskuelige. Lige nu er der stor fokus på besparelser, samt på deadline for månedsbalance og kvartalsregnskaber.

Kontaktudvalget blev lidt amputeret pga udtrædelser fra HB, men med hjælp fra lokalafdelinger bliver arbejdsopgaverne mere fordelte, og i dette udvalg arbejdes der med programsætningen for det kommende landsmøde. Redaktionsudvalget har også fokus på nogle ændringer i bladet. En af nyhederne bliver en børneside. Der arbejdes på at få en brevkasse med socialrådgiveren. Der vægtes at indholdet bliver en blanding af faglighed og stof fra lokalafdelingerne. Der arbejdes meget på at bladet er interessant for alle vores læsere. Sekretariatsudvalget har fået en ny ledelse, så her vil ændringerne blive tydelige med tiden. Der er sat gang i opdateringen af vores pjecer, og vi kigger på fornyelse af forsider. Der er arbejde i gang med fornyelse af hjemmesiden, så den bliver mere overskuelig, moderne og brugervenlig. Kursusudvalget har også fået ny formand, og der er kommet nye kræfter til i dette udvalg.

Selvom der pt. ikke er penge i kassen til alle de kurser vi gerne vil afholde, står arbejdet ikke stille. Der tænkes nye tanker, og der arbejdes på en ny struktur på kurserne. Vedtægtsudvalget er udvidet til også at skulle udarbejde vores forretningsorden samt opdatere den eksisterende udvalgs håndbog. Dette udvalg har derved en del opgaver der skal kigges ind i, og her er der også gode kræfter til at tage fat på opgaverne. Legatudvalget er også kommet godt fra start. Der ligger allerede nogle ansøgninger som skal behandles, og når ansøgningsfristen er nået, så ligger der et vigtigt stykke arbejde i udvalget. Internationalt udvalg har fået en ny repræsentant, og også i dette udvalg er der kommet flere medlemmer ud over formanden for udvalget. Der har allerede været et møde i Polen, hvor vores nye internationale repræsentant deltog i EFCCA mødet. Lige nu arbejdes der på planlægning af Nordisk møde til efteråret.

Sundhedsudvalget er også kommet rigtigt godt igang og arbejder på rigtig mange fronter. Der er mange nye ting omkring medicin, som udvalget er med i. Derudover har udvalget lige deltaget i Folkemødet på Bornholm, og som noget helt nyt blev der løbende opdateret på vores Facebook side, så alle kunne følge CCF på Folkemødet. Der arbejdes også målrettet med multisygdom, og ikke kun ensrettet på mave/

tarm sygdomme. Formanden for folketingets sundhedsudvalg, Liselott Blizt har deltaget i projektet "in their shoes". Der arbejdes på at øge samarbejdet på flere fronter end kun medicinalfirmaer.

Aktivitetsudvalget holder et kick-of møde efter sommerferien, med en brainstorming på de opgaver de vil forsøge at løse. Dette gælder også på vores merchandice, og her har vi allerede fået noget nyt på hylderne, nemlig nogle flotte og fortrinlige balloner. Stomiudvalget har haft det årlige møde med COPA og stomisygeplejerskerne. Her sker der først noget igen sidst på året, når der er den årlige konference med IBD sygeplejerskerne, hvor dette udvalg selvfølgelig også deltager. KIT rådgivningen kører jo som det plejer. Her er der også kommet nye hænder til, så den eneste fra tidligere er vores Socialrådgiver. Dette udvalg er jo vores foreningsrådgivende udvalg, og der ligger her en del viden, både som patient og pårørende. Vi har jo stadig vores telefonrådgivning, og vi håber der fortsat er mange der vil benytte sig af denne mulighed for hjælp, støtte og rådgivning.

Fundraising udvalget er også blevet lidt større end tidligere og her er det ene nye kræfter der er kommet til. De er kommet godt fra start og har allerede gang i flere ansøgninger til fonde og puljer. De kæmper ihærdigt for at få søgt så mange midler at vi kan afholde alle de arrangementer som vi har i støbeskeen. Målet for den nye retning i HB er at når der arbejdes i alle udvalg, så er arbejdsopgaverne fordelt på mange flere hænder og flere har dermed mulighed for at sætte deres personlige aftryk på foreningsarbejdet. Derved kan vi nå til at HB møderne ikke bliver arbejds møder, men mere bliver opsamling på opgaverne i udvalgene, og udstikning af nye retninger og opgaver der skal løses.

Der er stadig et stykke vej før det hele har flasket sig, men vi er på vej. Stemningen til vores møder er positiv, inspirerende, kreativ, inddragende, fuld af energi og der er mange rigtigt gode grin. Man bliver høj af at være med til den slags møder, og det smitter af på den energi der lægges i arbejdet.



Charlotte Lindgaard Nielsen

Charlotte Lindgaard Nielsen



Better Health, Brighter Future

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

AKUPUNKTUR

Januar 2017 tages kontakt til Colitis-Crohn Foreningen, København, med henblik på at få etableret et projekt, hvor hensigten er at afprøve akupunkturens virkning på kroniske Colitis/Crohn/IBS-patienter med udbrud og symptomer i deres sygdom. Projektet blev godkendt af Colitis-Crohn Foreningen, København, annonceret i CCFbladet og opstartes således ultimo februar 2017.

Behandlingen foregik over en periode af 2 uger med behandling 4 hverdage hver uge, onsdag som hviledag. CCF stillede lokaler på Hvidovre Hospital til rådighed. Deltagerne modtog behandling i et almindeligt mødelokale siddende på en stol. Alle deltagere fik samme nålesætning ved hver behandling, alle klassiske akupunkturpunkter omkring håndled og knæ og enkelte ørenåle. Behandlingstiden med nålene var ca. 40 min. Alle deltagere ud-

fylde et fortrykt spørgeskema hver dag, inden nålene blev sat.

Der blev opstartet 2 hold med 9 deltagere på hvert, som aldersmæssigt spændte fra 14-74 år, kønsmæssigt 75% kvinder og 25% mænd. Med et dagligt fremmøde på 80-100%. De enkelte deltagers ønsker for projektet var af meget forskellig karakter: nogle ønskede hjælp til at kunne spise flere forskellige fødevarer, afhjælpe træthed, få mere energi, et bedre humør, leve et bedre liv med Morbus Crohn eller få et bedre immunforsvar. Symptomerne var meget varierede. Nogle var meget præget af mavesmerter og uregelmæssige

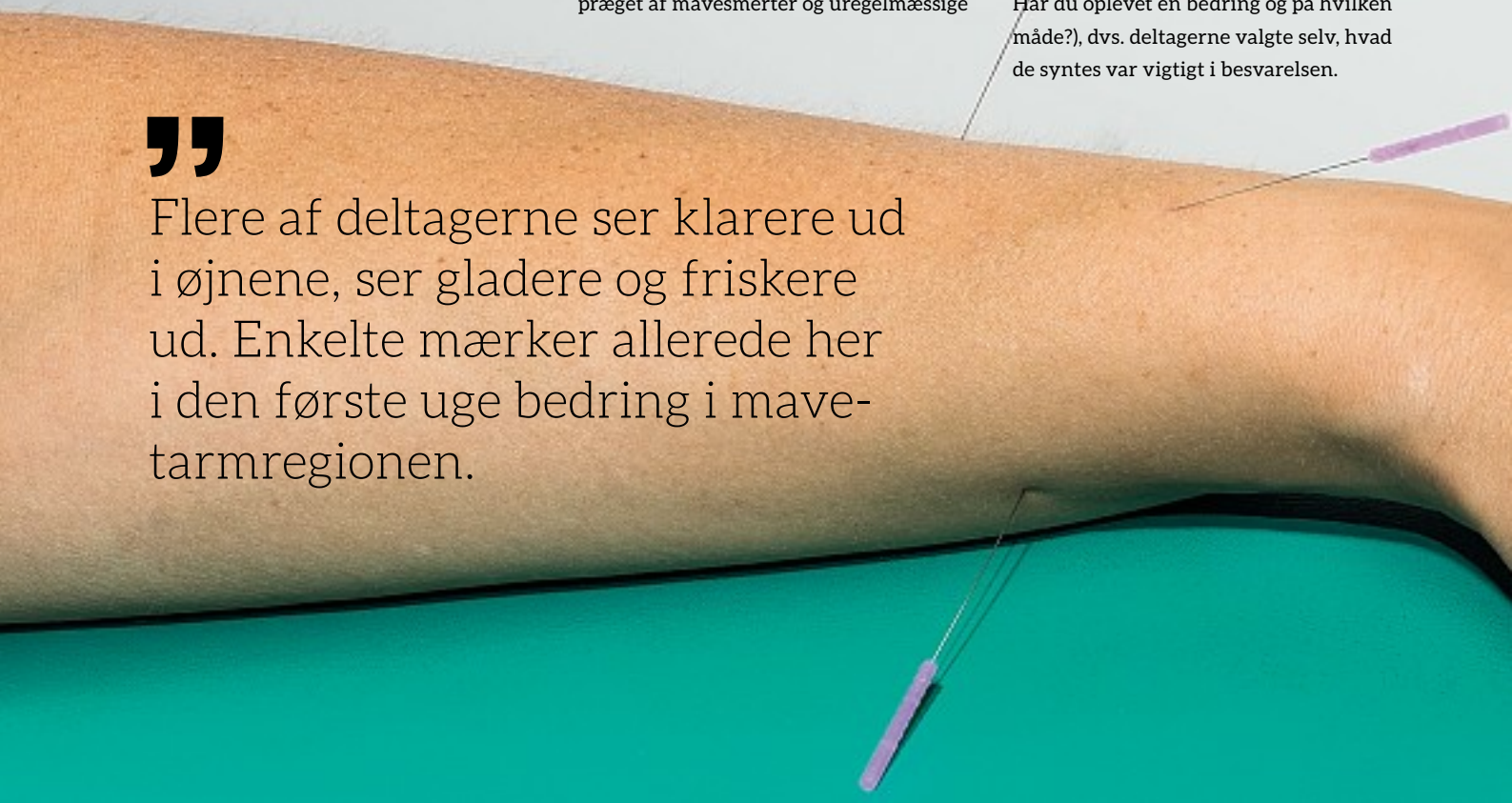
afføringsmønstre, andre plaget af oppustethed.

Spørgeskemaet, som deltagerne dagligt udfyldte, spurgte ind til mavetarmfunktion, smerter, humør, energi/træthed og søvn. Deltagerne blev bedt om at rate deres daglige status på en skala fra 0-10.

Derudover udfyldte alle deltagerne et afsluttende spørgeskema, hvor de blev bedt om at forholde sig til den fulde tidsperiode, hvor over projektet kørte. Spørgsmålene i det afsluttende spørgeskema var brede (Hvad har det betydet for dig at deltage i projektet i 14 dage? Har du oplevet en bedring og på hvilken måde?), dvs. deltagerne valgte selv, hvad de syntes var vigtigt i besvarelsen.

”

Flere af deltagerne ser klarere ud i øjnene, ser gladere og friskere ud. Enkelte mærker allerede her i den første uge bedring i mavetarmregionen.



PROJEKT 2017

100% af deltagerne berettede om bedring:

- 75 % havde oplevet bedring i humør/energi
- 60 % havde en bedring i deres mave/tarmfunktion
- 50 % havde en reduktion af smerterne
- 20 % angav, at de sov bedre

Det skal her bemærkes, at selv om udgangspunktet for projektet var, at deltagerne havde aktive symptomer i deres mavetarmsygdom, havde 16 % af deltagerne dog ikke symptomer ved projektets start.

Endvidere skal bemærkes, at der, i forbindelse med projektets påbegyndelse, ikke er taget hensyn/stilling til den enkelte projektdeltagers eventuelle medicinindtag, kost eller øvrige livsstilsparametre. Deltagernes tilkendegivelser er udelukkende med baggrund i deres oplevelser i forbindelse med behandling med akupunktur over en 14-dages periode.

Vores subjektive vurderinger understøttes af ovenstående. De første ændringer sker i medio første behandlingsuge, hvor nogle af deltagerne spontant tilkendegiver, at deres humør og søvn er bedret og at de oplever mindre træthed og større energi i løbet af dagen. Flere af deltagerne ser klarere ud i øjnene, ser gladere og friskere ud. Enkelte mærker allerede her i den første uge bedring i



mavetarmregionen (mindre oppustethed, færre smerter, ingen blod i afføringen). Andre mærker først ændringerne i løbet af anden uge. Flere af deltagerne ønskede efterfølgende, at projektet havde været længere eventuelt med en pause på to uger inden næste session indledes.

Projektet indikerer, trods det korte behandlingsbeløb, at det er muligt at gøre en forskel for patienter i kategorien Colitis/Crohn/IBS - en gruppe af mennesker med ofte langvarige og kroniske forløb. Alle projektdeltagere har oplevet en bedring i deres symptombillede/livskvalitet.

Deltagelse i dette projekt har været en særdeles lærerig oplevelse og vi har med

glæde mærket CCF's opbakning og nysgerrighed over for akupunkturens effekt. Alle deltagerne var meget engagerede og det var dejligt at se, hvordan deltagerne begyndte at snakke og udveksle erfaringer med hinanden. Flere var glade for at blive taget seriøst og opleve, at de ikke står alene med udfordringerne i hverdagen i forbindelse med deres sygdom.

Hvis du ønsker at høre mere om akupunktur, er du velkommen til at kontakte os.

Minna Seir // minnaseir.dk

Charlotte Foldmand // foldmand.dk

Henriette Oest Kristensen // rygklinik-oest.dk



Kolonihaven er en
oase for Michelle og
hendes mand Morten.



”

Når vi samarbejder, rammer vi dels flere syge, som kan få en god oplevelse, dels hjælper det os med at gøre opmærksom på de små patientforeninger, for vi drukner lidt.

Michelle får glæde og energi med gospel

Michelle Felby-Olsen har Crohns sygdom, men hun finder et frirum i gospel, som giver livsglæde og energi. Det deler hun med andre kronisk syge, når hun står bag gospel-workshops.

// Af Anders Birch Breuning, Context Media



MICHELLE FELBY-OLSEN

- 33 år
- Bor i Hillerød
- Gift med Morten
- Laborant hos Coloplast
- Formand for den nordsjællandske lokalafdeling af Colitis-Crohn Foreningen
- Crohn-patient

I 2012 så Michelle Felby-Olsen en notits i lokalavisen i Hillerød. Der stod, at det lokale gospelkor startede igen, og havde man lyst til at synge, kunne man komme og være med. Det havde Michelle egentlig altid godt kunne tænke sig, så hun mødte op. Normalt synger man tekster fra en sangbog. Men netop den dag havde gospelinstruktøren taget en anden tekst med.

– Den hedder 'One more day' og handler om, at selvom man har været meget igennem, er man taknemmelig for at være her endnu en dag. Den sang ramte noget i mig. Jeg tror simpelthen, at det var meningen, at jeg skulle være der den dag, og at det lige var den sang, instruktøren havde med. Jeg har sunget gospel lige siden. Det er et helt utroligt frirum for mig, hvor jeg ikke skal tænke på min sygdom, men bare være til stede, siger Michelle.

Hun nøjes imidlertid ikke med at synge. Hun har også arrangeret to gospel-workshops, hvor hun giver andre kronisk syge mulighed for at få det samme frirum fra deres sygdom.

Ville bare have hjælp

Der var en årsag til, at en sang om at være meget igennem og stadig holde modet oppe vakte genklang i Michelle. For da hun begyndte til gospel, havde hun

haft Crohns sygdom i mange år. Det startede i slutningen af 2. g i gymnasiet, hvor hun fik ondt i maven og blev træt.

– Over de næste ti måneder tabte jeg 17 kilo, inden jeg fik diagnosen. Det var i slutningen af 3. g., og det var en befrielse. Nu vidste jeg, hvad der var galt, og jeg fik at vide, at jeg sagtens kunne få et normalt liv med den rette medicin, fortæller Michelle.

De næste fire måneder gik med at prøve forskellige medicinske muligheder, men Michelles krop reagerede voldsomt på det hele. Derfor blev hun indlagt, da hun startede på ny behandling. Og det var heldigt.

– Jeg vågnede en morgen på hospitalet og skulle på toilettet, og på vej derud faldt jeg om, og blødte voldsomt fra min endetarm. Da jeg kom til mig selv igen, lå jeg i en stor blodpøl. Så var mulighederne for medicinsk behandling fortid, og jeg fik en stomi. Jeg var ligeglad – jeg ville bare have hjælp, siger Michelle.

Uforklarlig angst

Det hjalp på det fysiske problem, men sygdomsforløbet og den kroniske diagnose satte spor i den dengang 20-årige Michelles psyke.

– Jeg havde ikke forestillet mig, at mit liv udviklede sig sådan, og det er svært at få en kronisk diagnose i den alder. Samtidig fik jeg angst, men jeg kunne ikke



Familiens tredje medlem – Nova på seks år – sætter også pris at være i kolonihaven.

”

Oplevelsen af at falde om på hospitalet og vågne i en blodpøl havde sat sig som et traume.

sætte ord på hvorfor. Når nogle spurgte, sagde jeg, at det var, fordi jeg var bange for at få ondt i maven, når jeg spiste. Det var det også, men det var ikke hele årsagen, siger Michelle.

Sygdomsforløbet med konstante mavesmerter, når hun spiste, havde lært hende at forbinde mad med smerte og opkastning.

– Det er en følgesygdom for mange. I mange år spiste jeg minimalt og tyggede min mad utroligt meget for at spare min mave. Jeg røg ind og ud af somatiske og psykiatriske afdelinger på grund af underernæring, og i nogle år lavede jeg ikke

meget andet, forklarer Michelle og fortsætter:

– Men så mødte jeg Morten.

Vil ikke leve i frygt

Helt fra starten af deres forhold var Michelle meget ærlig om sin situation.

– Jeg tænkte, at vi kom længst med åbenhed, så jeg fortalte meget om min sygdom, og Morten lyttede og var der selv i de hårde perioder. Han er min klippe, og jeg ville ikke være, hvor jeg er i dag, uden ham. En dag da vi talte sammen, nåede jeg frem til, at jeg ikke var bange for at få ondt i maven – jeg var bange for at dø. Da



jeg havde sagt det, græd og græd jeg. Men efter otte år havde jeg fundet kilden til angsten, siger Michelle.

Hun begyndte til psykolog, hvor hun bearbejdede sin dødsangst.

– Oplevelsen af at falde om på hospitalet og vågne i en blodpøl havde sat sig som et traume. Det billede vil jeg altid have – men man kan ikke gå hele livet og være bange. Da jeg gik hos psykologen,



På trods af Crohns sygdom er Michelle uddannet laborant og har job ved Coloplast.



Selvom man er syg, skal man ikke leve i frygt, men holde fast i de gode tider, mener Michelle

indså jeg, at jeg ikke vil leve i frygt, selvom jeg er kronisk syg, siger Michelle.

Holder fast i det gode

Det valg løste ikke alt, men selvom de kommende år bød på både en tilbageføring af stomien, mere medicinsk behandling, endnu en stomi, fjernelse af tyktarmen og fistler, hjalp det hende med at holde modet oppe.



GOSPELSANG MED COLITIS-CROHN FORENINGEN OG NYREFORENINGEN

Arrangementet fandt sted 22. april, og i år var det for anden gang. Medlemmer og pårørende fra Colitis-Crohn Foreningen og Nyreforeningen samt andre interesserede var indbudt til gospel-workshop med en gospelinstruktør. Arrangementet gav patienter og pårørende mulighed for at få en oplevelse med den energifyldte sang og skabe samtidig opmærksomhed om de to patientforeninger. Gospel-workshoppen blev afholdt i Hillerød, og arrangementet var sponseret af Volkswagen.

– På tre år blev jeg opereret seks gange, og det var hårdt. Men Morten var med mig hele vejen, og da jeg havde fået min ileostomi, fik jeg hjælp fra en mentor til at søge en praktikplads hos Coloplast, så jeg kunne færdiggøre min uddannelse som laborant. Og allerede før jeg var færdig, blev jeg godkendt til et fleksjob på 20 timer om ugen og blev tilbudt et job på Coloplast, som jeg har haft siden, siger Michelle og fortsætter:

– Mine forudsætninger har forandret sig meget med min sygdom. Selvom det så sort ud, er jeg gift i dag, jeg har det job, jeg har villet have siden gymnasiet, jeg har et frirum i min kolonihave – jeg nyder livet. Det kan godt være, at mit liv ikke har formet sig, som jeg forventede, men alle møder modgang, og det er værd at holde fast i de gode ting og tider.

Det begejstrer folk

Gode tider er det bl.a., når hun synger gospel, og går ind i sit frirum, hvor hun bare skal synge, være i nuet og være glad.

– Det giver mig livsglæde og energi. For et par år siden blev jeg formand for lokalafdelingen i Colitis-Crohn Foreningen, og så tænkte jeg, at der måske var

andre, der også kunne få gavn af gospel, fortæller hun.

Derfor har hun to gange arrangeret en gospel-workshop. Sidste år sammen med den københavnske lokalafdeling af Colitis-Crohn Foreningen og i år i samarbejde Nyreforeningen.

– Når vi samarbejder, rammer vi dels flere syge, som kan få en god oplevelse, dels hjælper det os med at gøre opmærksom på de små patientforeninger, for vi drukner lidt. Vi vil også gerne have endnu flere patientforeninger med, siger Michelle.

Sådan bliver det måske næste år, for Michelle forsøger helt sikkert at arrangere det igen.

– Vi kan se, at folk simpelthen er begejstrede, når de går derfra, så vi har helt sikkert fat i noget. Der er så meget glæde og energi, og folk får en oplevelse, der handler om noget andet end deres sygdom. Man tager kontrollen tilbage med sådan et arrangement. Det kan godt være, at man er syg, men man kan stadig få en oplevelse og glæde ud af det her. Det viser, at der er mere og andet i livet end deres sygdom. Det gør en forskel for deltagerne, og så længe det gør det, bliver vi ved, siger Michelle.



EFCCA'S GENERAL

Mit første møde med EFCCA og andre europæiske landes IBD-patienter.

Af Pia Haurholm.

Hvert år mødes delegerede fra europæiske patientforeninger, med repræsentanter fra andre EU lande der er medlem af den internationale forening EFCCA.

EFCCA står for "European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations" og har "hjemme" i Brüssel.

Mødet fandt sted den 26. – 28. maj 2017 i Warszawa i Polen. Vi havde sendt 2 delegerede med, hvoraf jeg, Pia Haurholm, var den ene, og Inger Gravesen var den anden.

Det var første gang jeg skulle med og jeg var både spændt på det og lidt nervøs for hvordan det nu skulle gå.

Vel ankommet og installeret på et dejligt værelse i Hotel Mercure, var der frokost, hvor jeg lærte vores norske delegerede at kende. De har været med i mange år. Hotellet der ligger lige op ad hovedbanegården med et kæmpe stort indkøbscenter i flere etager, kan godt anbefales hvis man kunne få lyst til at opleve en fantastisk spændende storby.

Det første møde på ankomstdagen startede kl. 16 med en åbning og velkomst samt en præsentation af de ca. 30 forskellige landes delegerede der er med. Andre lande uden for EU er blevet interesserede i EFCCA og New Zealand deltog også. Canada havde også vist interesse for det, men var ikke med denne gang.

Der var valg af nominerede lande til medlemskab af EFCCA og Estland blev valgt ind. Der var også en præsentation af en repræsentant fra Rusland og Litauen.

De deltagere der stillede op til bestyrelsen holdt præsentation af sig og sit land. Der var 4 pladser der skulle vælges og der var 4 som stillede op, så alle blev valgt. De fire lande var Irland, Polen, Cypern og Italien.

Nogle lande havde på opfordring lavet et foredrag om hvad deres organisation har foretaget sig og er i gang med.

Herefter slut på dag et med aftensmad kl. 19, hvorefter man kunne se lidt på omgivelserne på egen hånd. Der var bl.a. en koncert under åben himmel ikke langt fra hotellet. Vi andre slappede af i baren og fik talt med nogle af de nordiske delegerede, som vi var "lidt tættere på".



FORSAMLING 2017

Lørdag startede med en rapport fra "EFC-CA Youth Group". Det er ungegruppen og de har deres egen generalforsamling der finder sted i Paris i år ultimo juli måned. Her har CCF 2 repræsentanter med.

Jeg fandt ud af at vores organisation ikke hedder det samme i alle lande. Vi hedder jo som bekendt "CCF", i Polen hvor vi er hedder den "J-elita", i Norge hedder den "LMF" i Island hedder den "CCU samtökin"

World IBD dagen startede i 2010, og der er ca. 5.000.000 mennesker i verden med IBD.

Om eftermiddagen arbejdede vi i workshops. Der var 3 forskellige. Vi var i den der hed "toilet finder and can't wait card european platform". Desværre kom vi ikke i plenum og hørte hvad de andre 2 workshops havde fundet ud af. Der var stor uenighed om hvad man ville have stående på et sådan kort. En ting var man enige om og det var at man ville have sit eget lands oplysninger på den ene side og

så en fælles bagside med engelsk skrift. Vi var delt op i 5 grupper som fremlagde hver sit forslag. Nogle ville have navn på kortet og andre ville absolut ikke for de ville ikke skilte med at have sådan en sygdom bare fordi man skulle bruge et toilet prompte. Vi nævnte og viste vores kort, at vi kan og må bruge handicaptoilet. Det kan man ikke altid i udlandet på ferie osv. De er forbeholdt handicappede der får en nøgle som de går rundt med, og udleveres af læger. Det bliver der så arbejdet videre med i Brussel efterfølgende.

Det blev også klart at der er meget forskel på kriterierne for hvordan de forskellige landes medlemskort udleveres og ser ud. Hvem udleverer dem osv. F.eks. Er det nogen steder læger der må udlevere og andre udleverer til alle der bare siger de har brug for et kort. Det skal der også arbejdes med og få "styr" på.

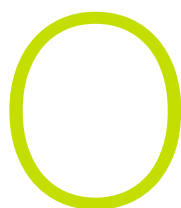
Her sluttede så det officielle møde og det var tid til at gøre sig klar til middag og en city tour. Polens delegation havde

arrangeret en bustur. Vi blev kørt rundt med guide i stort set hele Warszawa og så først den nye del som er bygget efter 2. verdenskrig og efter deres indmeldelse i EU. Derefter en gåtur i den gamle bydel hvor der var fantastisk flotte huse og en skøn atmosfære. Vi skulle spise på en restaurant hvor medlemmer af Polens J-elita sang og spillede noget opera (mon vi også har medlemmer med talenter hos os). Vi hilste på Formanden der var meget interesseret. Efter maden blev vi kørt til hotellet igen, hvor vi lige skulle "slappe" lidt af i baren med nordmændene, som vi kunne tale lidt dansk med, ligesom vi kunne tale lidt med pigerne fra Island.

Efter en god nats søvn, skulle vi tidligt op og hjemad, godt trætte i ørerne af en hel weekend på engelsk og fuld af dejlige oplevelser med skønne engagerede mennesker.

Nu ser jeg frem til vores skandinaviske møde i november, hvor vi skal være værter i år.

CCF til Folkemødet på Bornholm



nsdag ankommer vi til Folkemødet på Bornholm. Colitis-Crohn Foreningen har sendt Cornelius Krone af sted

til solskinsøen, sammen med foreningens formand Charlotte Nielsen og næstformand Rita Baarsgaard Hansen. Vi deltog i 3 dages debatter, relevante foredrag, netværkede, fik ny inspiration og havde nogle politikerne i tale. Du kunne løbende følge os på foreningens Facebook side.

Vi startede med den officielle åbning



FORENINGENS PROGRAM FOR TORSDAG DEN 15. JUNI:

12:00 – 13:00: Officiel åbning af Folkemødet

13:30 – 13:45: Foredrag "Kan kommunikation via apps forbedre patienten oplevelse?"

14:00 – 14:15: Foredrag "Mere tid til patienter via digitale arbejds gange"

14:15 – 15:15: Debat "Tager dårlig sundhedsjournalistik livet af danskerne?"

16:00 – 17:00: Debat "Personlig medicin – en guidet tur til fremtidens behandling"

17:30 – 18:00: Prisuddeling for patientforeninger

19:10 – 22:00: Kom og mød Det Fælles Sundhedstelt – Åbent telt og netværk

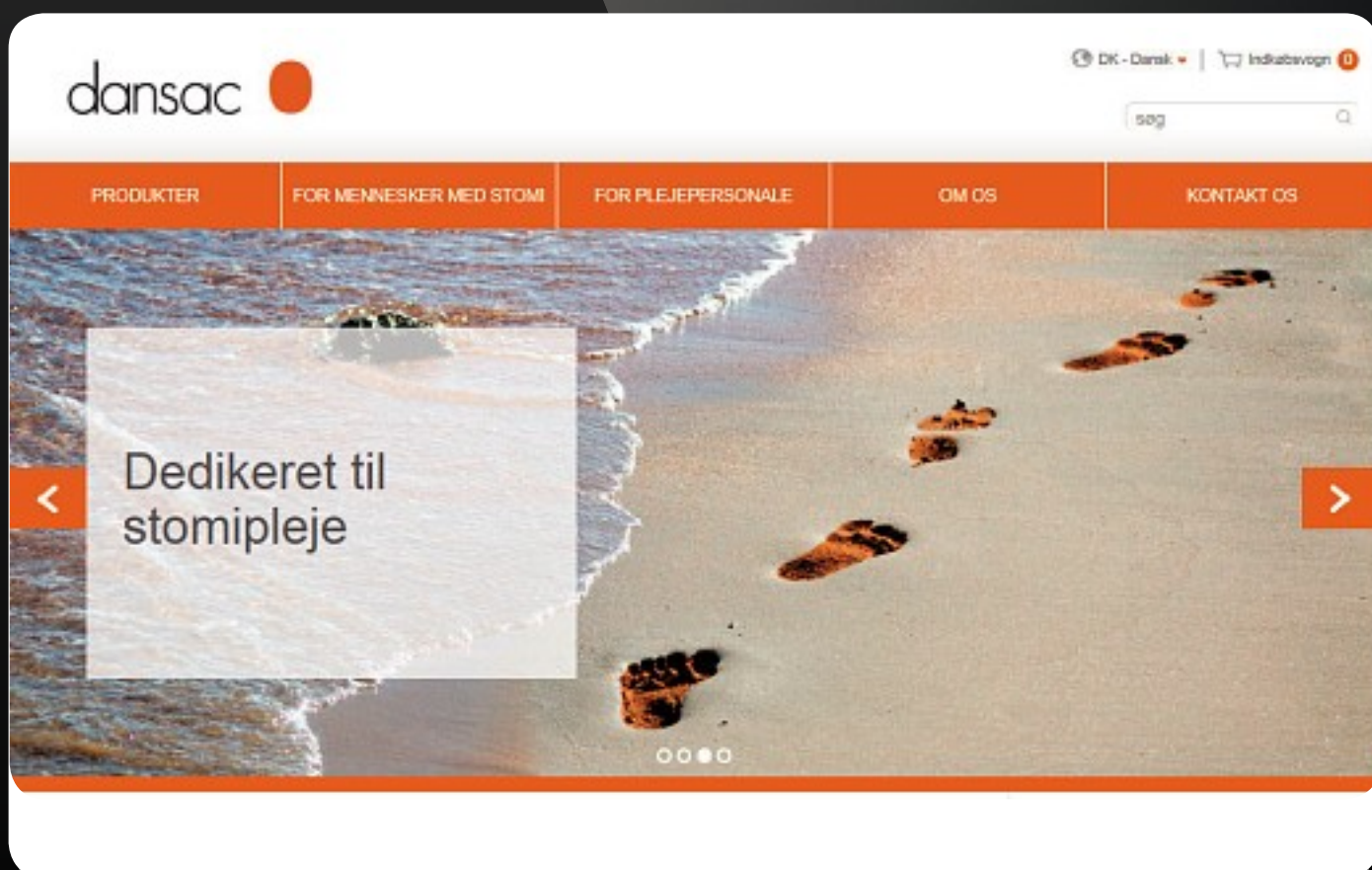
til middag, og herefter brugte vi dagen på foredrag, debatter og oplysning. Alt var meget relevant og virkelig spændende. Der var også mange spændende ting vi måtte vælge fra. Vi huskede at drikke vand, men spisning blev lidt nedprioriteret da vi ofte skulle være et nyt sted så snart det sluttede, hvor vi var. Vi var tilbage i "Fingerbøllet" (den lille bitte hytte vi boede i) ved 22.30 tiden og fik så lige aftensmad samt planlagt fredagens program. En hård men fantastisk dag.

Fredag havde vi igen et langt program foran os, så vi tog tidligt til Allinge igen. Vi kunne se det ville blive nødvendigt at dele os op nogle gange, da flere spændende debatter var på samme tidspunkt.

Dagen startede med det mest deprimerende regnvejr, men da vi nåede Folkemødet skinnende solen og regnen var slut for den dag. Vi startede med et mingele/workshop med sygeplejerskerne i Det

fælles Sundhedstelt. Her havde vi også en snak med overlæge Henrik Ullum, formand for det Lægevidenskabelige Selskab og overlæge Jeanett Bauer om sundhedsvæsenet. Så ilede vi til Grønbechs Hotel til en debat om Patient inddragelse. Her nåede vi også hurtigt at være med i det sidste af en debat om sundhedsvæsenet kan håndtere den velinformerede patient. Herefter hørte vi Christine Antorini i debat om kloge hænder i produktionsskolerne. Dernæst aktiv debat om hvor meget vil du involveres i din hospitalsbehandling. Så nåede vi også lige en debat vedr. multi sygdom i det nære sundhedsvæsen. Der var fokus på hvordan man tager hånd om borgere med flere samtidige sygdomme. Da vi herefter stødte på Socialrådgiver Forbundet, så var det på sin plads at tale med dem omkring alle de forskellige forløb, vores medlemmer går igennem på Jobcentre-





www.dansac.dk

Ønsker du information om stomi eller vareprøver?



På hjemmesiden www.dansac.dk får du adgang til relevante informationer om stomi, pleje og produkter. Klik på vores online stomiguide e-Stoma.

Har du lyst til at prøve et dansac produkt, kan du nemt bestille vareprøver. Klik på "PRODUKTER" (øverste venstre hjørne) eller anvend "søg" (højre side) til at skrive et varenummer eller ord.

Har du brug for hjælp, så kontakt kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller mail til dk.salg@dansac.com.



SAMLET ANTAL HITS PÅ VORES OPSLAG PÅ FACEBOOK:

Torsdag den 15. juni:	21.171 hits
Fredag den 16. juni:	30.301 hits
Lørdag den 17. juni:	8.886 hits

Det betyder at vi i alt er nået ud til:

14/6	78
15/6	6371
16/6	8742
17/6	5961
18/6	2411
19/6	929
20/6	186

ne. Derudover stødte vi på Osteoporose Foreningen, og fik en snak med dem om deres arbejde og forening. Herefter havde vi en snak med radiologerne omkring røntgenstråler og indførelse af et nationalt strålepas, se mere på www.radiograf.dk. Heldigvis lykkes det os, at få kontakt til Sarah, som er mor til en dreng på 10 år, som lige er blevet diagnosticeret med Morbus Crohn. Mødet med Sarah viser at der er brug for os, og vi har noget at tilbyde vores medlemmer. Anden dagen

PROGRAMMET FOR FREDAG DEN 16. JUNI.

09:00 - 10:00 Workshop: "Sygeplejersker gør en forskel"
 10:30 - 11:00 Debat "Er du glad for dit sundhedsvæsen?"
 10:30 - 11:30 Debat "Kolde fødder og varme fakta - om personlige data i sundhed"
 11:45 - 12:45 Debat "Kan sundhedsvæsenet håndtere den velinformerede patient"
 12:00 - 12:45 Workshop "STU - 10 år og under pres"
 14:00 - 14:45 Debat "Kan vi få mere lighed i sundhed?"
 15:00 - 16:00 Workshop "Hvor meget vil du involveres i din hospitalsbehandling"
 16:30 - 17:15 Debat "Multisyge i det nære sundhedsvæsen"
 17:00 - 18:00 Debat "Er der en fælles faglighed for jobcentermedarbejderne?"
 18:15 - 19:00 Workshop "UNG OG SYG: Uddannelse og job trods sygdom i sin krop"

på Folkemødet endte med at være lige så krævende og hektisk som første dagen. Vi nåede et par ting ud over programmet, hvilket betød at der var to debatter vi ikke nåede.

Lørdag var vores sidste dag på Folkemødet, da vi havde færebilletter til tidlig søndag morgen, og igen var det en dag med et program der lagde op til at vi delte os.

Sidste dag på Folkemødet startede kl. 9 med en debat i Sundhedsparlamentet, "I lommen på industrien-eller til gavn for patienterne" Nikolai Brun fra lægemiddelstyrelsen, Henrik Ullum fra Lægevidenskabelig Selskab, Ida Sofie Jensen koncernchef for LIF, Camilla Hersom formand for Danske Patienter, Lars Pram di-

rektør i Forbrugerrådet Tænk. Debatten gik på, om hvorvidt industrien gør lægerne inhabile når de sponserer samt sender læger på betalt konference. Det samme gælder patientforeningerne ved støtte. Kunne lægerne samt patientforeningerne så være habile kontra inhabile i brugerrådet/medicinrådet fordi de havde modtaget økonomisk støtte? Uden støtte fra Industrien så vil det ikke være muligt at kunne gøre meget af det vi allerede gør for vores medlemmer. Så debatten handlede meget om værdier, legitimitet, tillid, uafhængighed, habilitet og åbenhed. Herefter netværkede vi med Danske Patienter, Lægevidenskabelig Selskab og et par medicinal firmaer. Derfor måtte vi springe to korte debatter over, og nåede

SUPPORT, INFORMATION & INSPIRATION PÅ NY HJEMMESIDE OM IBD



www.guts4life.dk

Du er ikke alene!

Ferring introducerer en ny hjemmeside om det at leve med en inflammatorisk tarmsygdom (IBD). Her finder du nyttige information og støtte til at håndtere sygdommen med fokus på både livsstil og arbejdsliv.

Hjemmesiden henvender sig til personer med IBD, såvel som pårørende.



guts4life.dk

Hjemmesiden hvor du finder alt du vil vide om IBD

Hjemmesiden er udarbejdet af



PROGRAMMET FOR LØRDAG DEN 17. JUNI

09:00 – 10:00 Debat "I lommen på industrien – eller til gavn for patienterne?"

10:00 – 10:50 Debat "Hokus Pokus, du er rask – Retssikkerhed i forvaltningen"

10:45 – 11:30 Debat "Hvor er jobcentrene med krummer i?"

11:00 – 11:45 Debat "Mennesker med flere sygdomme – ny virkelighed, nye løsninger"

12:10 – 12:55 Debat "Social ulighed i sundhedsjunglen – hvem har ansvaret?"

13:00 – 14:00 Debat "Det vi misser, mens vi tisser"

13:30 – 14:15 Debat "#Bedreforforebyggelse – er sygdom et frit valg?"

14:30 – 15:00 Foredrag "Under kærlig behandling – Simon Emil Ammitzbøll"

17:00 – 18:00 Debat "LGBT og ulighed i sundhed"



FAKTA TAL FOR FOLKEMØDET:

Torsdag den 15. juni, tilbagelagde vi 7.130 skridt 5,1 km.

Fredag den 16. juni, tilbagelagde vi 6.606 skridt 4,8 km.

Lørdag den 17. juni, tilbagelagde vi 10.130 skridt 6,1 km.

Det blev i alt 23.866 skridt og 16 km.

så til et møde med Danske Regioner, Lægeforeningen, Dansk Sygeplejeråd som handlede om "Mennesker med flere sygdomme, ny virkelighed, nye løsninger". Det skulle have været en debat, men kom i stedet for til at handle om begrænsninger i sundhedsvæsenet som ikke tilgodeser multisyge. Herefter var vi til debatten "Social ulighed i sundhedsjunglen" om hvor vidt vi svigter de svageste medborgere, hvis vi overlader dem til deres eget frie valg uden indblanding, eller om vi tværtimod fratager udsatte borgere ansvaret for eget liv, hvis vi som samfund blander os for meget i deres valg. Så var vi til debat om emnet "Bedre forebyggelse - er sygdom et frit valg" det handlede om at vi skaber et samfund uden mange og samtidige sygdomme, og vi ikke får flere og flere der lever med en kronisk sygdom, som en betingelse i livet. Så nåede vi lige at spise lidt. Imens fik vi fornemt besøg af CCF's formand fra lokalafdeling København, Kenneth Hoffmann. Så var vi lige forbi en debat i Sundhedsparlamentet vedrørende "At være ung med diabetes - hvordan" hvor det handlede om forskellene i kommunerne og det at leve med en kronisk sygdom som ung.

EFTERRATIONALISERING AF FOLKEMØDET 2017:

Vi har efterfølgende tænkt over de tre dages arbejde og hvad vi fik ud af det som forening. Er det virkelig værd at bruge tid og mange penge på, eller er det bare noget opreklameret gejl. Vi syntes virkelig det var hele besværet værd. Vi fik skabt nogle gode kontakter som vi efterfølgende vil gøre brug af, og vi vil efter sommerferien have et møde med de 4 andre autoimmune foreninger som vi var derovre sammen med. Vi vil også gerne have noget samarbejde op at stå i tiden mellem Folkemøderne. Vi fik meget positiv respons på vores arbejde og vores synlighed i dagene, og der var virkelig mange der fulgte os på Facebook. Mediet Facebook har været et meget vigtigt redskab i vores synlighed til Folkemødet, og har i lyst til at se hvad der blev lagt op, så kan i stadig se det på vores CCF side på Facebook. Vi er klar over at det er første gang der har været så meget information omkring hvad vi har brugt Folkemødet til, men det er vores hensigt at dette bliver måden fremadrettet. Det er i tråd med den nye retning for CCF – åbenhed, gennemsigtighed og overskuelighed.

UNGEKOLONI 2017

**TILMELDINGSFRIST:
8. SEPTEMBER**

I efteråret 2017 afholdes der igen koloni for dig i alderen 16 – 30 år. (OBS! Der er kun ledige plads for unge mellem 16 og 25 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 båd 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, som det kan være svært at tale med familier og venner om det. Og alt i alt vil du opleve, at du ikke er alene.



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.

TOILET AFTALER OG RABATTER

Som medlem af Colitis-Crohn Foreningen har du mulighed for at benytte dig af forskellige de forskellige toiletaftaler foreningen har fået hjem. Det betyder at du f.eks. nemmere har adgang til et toilet når du er ude og handle eller er på festival. Vi har lige fået en aftale hjem med MENY og SPAR butikkerne. Sammen med vores "gamle" aftaler med COOP (Brugsen, Fakta og Kvickly) og Dansk Supermarked (Føtex, Bilka, Salling og Netto), dækker vi nu et bredt udvalg af danske dagligvare butikker.

Henover sommeren har det desuden været muligt at komme nemmere på toilettet på mange danske festivaler, som Roskilde, Tinderbox, Smukfest, Wonderfestiwall, Grøn Koncert og Tønder Festival.

Vi er rigtig glade for at de forskellige butikker og festivaler viser forståelse for at vi kan have akut brug for toilet. Det er med til at

gøre hverdagen bare lidt nemmere for vores medlemmer.

Husk også at du kan bruge vores app "Flush it - find et toilet" Denne indeholder over 3000 toiletter i Danmark og gør det nemt at finde frem til nærmeste toilet når man er på farten.

Desuden har du som medlem af foreningens også mulighed for at rabat ved forskellige butikker. Det kan være på alt fra attraktivt tøj til kvinder og mænd med mavegener hos bybonnesen, allergivenlige fødevarer hos Allergikost, motion hos bl.a. Fitnessdk og LOOP og redskaber og hjælpemidler til hjemmet hos LivetSomSenior.

Du kan se alle rabatter og toiletaftaler på foreningens hjemmeside: <https://ccf.dk/medlemsfordele/rabatter-og-fordele>.





In thier shoes

På Verdens IBD dag den 19. maj, fik CCF lokket Liselott Blixt til prøve at gå i patients fodspor. Liselott hentede en app der, over 10 timer i hendes arbejdsdag løbende instruerede hende i, hvad hun nu skulle gøre. Det var ting som "Find det nærmeste toilet" (og dokumenter du har fundet det med et billede), "Nu skal du på toilet igen", En opringning fra en "sygeplejeske" der bl.a. instruerede i hvordan en afføringsprøve skal tages og en opringning fra en "læge" der ville tale om mulighederne for at få anlagt stomi. Altså en masse af de problemer, følelser og forstyrrelser, vi som patienter kan blive udsat for i løbet af vores dag, også mens vi f.eks. passer vores job.

Liselott Blixt er valgt til Folketinget for Danske Folkeparti. Hun er bl.a. uddannet social- og sundhedsassistent, og er i dag formand for Sundheds- og Ældreudvalget i Folketinget. Vi er rigtig glade for at Liselott gav sig tid til at sætte sig ind i og få en større forståelse for vores sygdomme.



"IN THEIR SHOES" ER UDVIKLET AF TAKEDA DANMARK.

Her forklare Business Unit
Head Jesper Hauton, som er an-
svarlig for IBD-området i Takeda
Danmark om formålet:

"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 IBD patienternes livsvilkår både fysisk, mentalt, socialt og arbejdsmæssigt – både internt og eksternt.

Selvom vi ikke kan genskabe patienternes hverdag 100 pct. kan vi med et projekt som dette, hvor Liselott Blixt får mulighed for 'at gå i patienternes sko', komme et skridt nærmere at forstå patienternes liv endnu bedre og skabe opmærksomhed samt dialog med den danske befolkning.

Formålet med "In Their Shoes" er at få skabt opmærksomhed omkring patienternes behov og ønsker, så omverdenen kan være med til at forbedre forholdene og tage hensyn til denne patientgruppe".



FACEBOOK OPSLAG FRA LISELOTT:



19. maj 2017 kl. 08:21

I dag bliver en spøjss dag. Jeg er med i projektet "i mine sko" jeg udstyres med en app på min mobil, hvor jeg deltager i et rollespil, hvor jeg er en person som har fået diagnosen Morbus Crohn. Appen vil komme med beskeder hen af dagen om hvordan jeg har det og jeg vil få opkald fra personer der skal tale med mig om min sygdom. Dette foregår fra kl.10.00 til kl.20.00 og samtidig med at jeg passer mit arbejde. Dette for at forstå de mennesker der dagligt lever med det. Jeg har fået en fin avatar på app'en og jeg vil i løbet af dagen fortælle lidt om min dag som kronisk syg.



19. maj 2017 kl. 17:27

Min dag som Morbus Crohn patient.
Starter dagen med at finde ud af hvad jeg helst skal undgå af madvarer, her vil jeg savne min morgenmælk og kaffe, da jeg skal undgå laktoseprodukter og koffein.
Til aftens vil jeg savne mine friske grøntsager, som ellers er det jeg spiser mest af, og jeg må ikke drikke alkohol og noget med brus i.... Så er det godt at jeg har vand i vandhanen, men lidt kedeligt i længden.
Blev ringet op af en sygeplejerske der ville høre hvordan min afføring så ud....og fik en tid til ambulatoriet om 2 uger, her skal jeg så medtage en afføringsprøve, i det prøveglas jeg har fået medsendt, der mangler dog den lille ske, men mon ikke det også sker for mange andre der står i den situation. Irriterende ik?
Til frokost valgte jeg at spise nogle nødder, det gav smerter i maven (sagde min app) et stykke tid efter, så det skal man nok ikke spise når man har Crohn. En vedvarende trykken over maven skal jeg vist vænne mig til resten af dagen (et bælte spændt rundt om livet).
Jeg har måtte løbe på toilettet 5 gange til nu, en af gangene nåede jeg det ikke da jeg sad i møde, men kunne så lukke en pakke op med en luftfrisker.
Det er ret hårdt og tidskrævende at have denne diagnose, men er heldigvis færdig med møderne nu, så den går hjemad.
(Vil oplyse at dette er en rolle der spilles, da jeg prøver at følge hvordan det er at have en tarmsygdom, som Morbus crohn eller colitis ulcerosa.)



19. maj 2017 kl. 20:21

Så blev min dag som crohnpatient færdig. Sluttede af med stiklagner på sengen og en ble.... hvad jeg har oplevet i dag med flere toiletbesøg (skulle tages billede af forskellige ting som bevis bælte om maven (for at opleve den gene) maling i toilettet (som blod), mad der ikke måtte spises, opkald om min afføring og meget andet, er kun en lille del af hvad en med IBD oplever til daglig. Jeg havde jo ikke smerter og det var jo kun "en prøve på 10 timer". Men klart det sætter tankerne igang og jeg forstår at min dag er kun en brøkdel af hvad man skal klare i dagligdagen. Man er ikke herre over noget selv. Mine tanker går til alle der lider af disse sygdomme. Håber at i får dage med fred og ingen smerter, samt har pårørende og venner til at støtte jer.

DEN INTERNATIONALE IBD-DAG 2017



Tv: Ida, bestyrelsesmedlem i CCF København. Th: Repræsentant fra Pfizer

Den 19. maj er hvert år den internationale IBD-dag. Dagen, der er til for at sætte fokus på inflammatoriske tarmsygdomme, er dog ikke så kendt i Danmark endnu. Udover måske for os, som lider af sygdommene. Det skyldes nok, at tarmsygdomme ikke rigtig er noget, man taler om. I år tog CCF's København afdeling et skridt mod at bryde tabuet og få mere fokus på sygdommene. På dagen var to aktiviteter på programmet – et foredrag hos medicinalvirksomheden Pfizer og en kampagnefilm på Facebook.

Pfizer møder IBD-patienten

I anledningen af IBD-dagen satte Pfizer fokus på inflammatoriske tarmsygdomme ved at arrangere et foredrag for deres

medarbejdere. Ida, bestyrelsesmedlem i København-afdelingen, var patienten, og en ansat i Pfizer var interviewer. Foredraget startede med et kort oplæg fra Ida om hendes person og sygdomsforløb. Herefter blev hun stillet spørgsmål fra intervieweren om alt fra hendes første indlæggelse, medicinbivirkninger til job- og privatliv. Til slut kunne publikum stille spørgsmål. Foredraget var en rigtig positiv oplevelse for både Ida og for Pfizer. Det har givet anledning til en masse ny viden om livet som IBD-patient og inspiration for medarbejderne at arbejde videre med.

IBD-dagen på Facebook

Formålet med at producere en kort film til Facebook var at give andre et indblik i,

hvordan det er at have en tarmsygdom. Filmen viser derfor en person, der i løbet af sin dag er plaget af hyppige toiletbesøg på ubehagelige tidspunkter, smerter og manglende overskud, der går udover socialt samvær. Filmen blev annonceret på dagen og kørte ca. en uge, hvor den blev eksponeret for 125.468 personer, blev set 67.000 gange, delt 625 gange og har fået 1.964 tilkendegivelser, som fx "synes godt om".

Vi er rigtig stolte og glade over de resultater vi opnåede i år, men har endnu større ambitioner for næste år. Næste år falder IBD-dagen ligeledes på d. 19. maj, så skriv dagen i kalenderen og vær med til at støtte op om dagen. Og har du ikke fået set filmen endnu, kan du stadig nå det inde på Colitis Crohn-Foreningens Facebookside.

Ceramid - en naturlig del af sund hud

Komplet produktserie



CeraPlus og CeraRing - en komplet serie

CeraPlus og CeraRing produkterne fra Hollister er tilsat ceramid, et fedtstof, som forekommer naturligt i det yderste hudlag. Ceramid binder cellerne sammen til en vandtæt og beskyttende barriere, hvilket hjælper til at opretholde hudens naturlige fugtbalance. Ved at anvende produkter med ceramid holder du huden sund omkring stomien, samtidig med at ceramid kan modvirke kløe og tør hud.

Få mere information på www.hollister.dk eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til hollister.dk@hollister.com.

Nyt fra socialrådgiveren

Udskældt lov *ikke* ændret

REFORMEN af fleksjob og førtidspension med de dermed tilhørende ressourceforløb fra 1. januar 2013 lever fortsat. Der har været skrevet mangt og meget om ressourceforløb, alle har hørt om sengepraktik ned til nogle få minutter om ugen, dødsfald eller forringelse af liv og helbred. Der har været et udtal af kronikker og artikler, hvor holdningen har været og er, at ressourceforløb i de store hele er mishandling af syge mennesker.

Målgruppen for ressourceforløb er borgere, der har komplekse problemer ud over ledighed. Det er især borgere, hvis arbejdsevne er så begrænset, at der er risiko for at få tilkendt førtidspension, hvis der ikke gøres en ekstra, tværfaglig indsats for at understøtte vejen mod job eller uddannelse. Det kan også være borgere med aktuelle komplekse problemer i form af f.eks. helbredsproblemer, misbrug, sociale forhold m.v., hvor udsigten til at komme ordinær beskæftigelse eller uddannelse er lang.

I FLERE artikler fra Denoffentlige.dk, har man set på beskæftigelseseffekter af de hidtidige ressourceforløb. Kun 79 borgere ud af knap 19.000 etablerede ressourceforløb kommet i ordinær beskæftigelse, mens knap 350 borgere har fået et fleksjob, hvilket omregnet til fuldtidsstillinger svarer til ca. 54 stillinger. Dette skulle fremgå af en aktindsigt Nordjyske Stiftstidende har fået i landets kommuner.

Flertallet af de borgere, der har været i et ressourceforløb er altså fortsat på offentlig forsørgelse. Enten fordi man har fået tilkendt førtidspension, eller fordi de har fået et nyt ressourceforløb eller er overgået til andre ydelser, primært kontanthjælp.

En formentlig utilsigtet effekt er at 2.368 borgere, der har afsluttet et ressourceforløb står helt uden forsørgelse, viser en opgørelse fra Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering basset på tal fra DREAM databasen. Dette bl.a. pga. gensidig forsørgelsespligt, når man er gift og modtager kontanthjælp.

FORSKER Iben Nørup fra Aalborg Universitet, der har skrevet Ph.d. om ressourceforløb skriver i artikel fra Denoffentlige.dk, at reformen har altså indtil videre ikke haft nogen nævneværdig virkning i forhold til at give borgere flere muligheder for at realisere deres potentiale i et aktivt arbejdsliv.

Ifølge Iben Nørup viser hendes forskningsresultater, at de tiltænkte effekter af reformen simpelthen udebliver. I værste fald vil den have den modsatte effekt.

Forskningen peger nemlig på, at presset for at deltage i arbejdsmarkedsindsatser eller på arbejdsmarkedet, når ressourcerne ikke i tilstrækkelig grad er til stede, forværrer den sociale situation. Særligt for borgere, der er allersvageste rent helbredsmæssigt. Reformen risike-

rer altså gøre mennesker mere syge, som også mange enkeltsager har vist.

EN enig forligskreds (S, SF, RV, K og La) vil skabe bedre rammer for ressourceforløb og større tryghed for borgerne lyder det fra Beskæftigelsesministeriet den 14. marts 2017 samtidig med at der udsendes skrivelse om ressourceforløb til landets kommuner.

Forligskredsen er enig i tre tiltag:

- Styrket sundhedsfaglig rådgivning skal skabe større tryghed.
- Målgruppe og formål for ressourceforløb tydeliggøres for kommunerne.
- Pulje med 40,4 mio. kr. til at forbedre og målrette ressourceforløb.

JEG kan kun tilslutte mig Iben Nørups holdning, at det synes ude af proportioner, at man tilføjer endnu flere penge og så massivt beskæftigelsesmæssigt fokus, mod en gruppe borgere, der netop står uden for arbejdsmarkedet, fordi deres arbejdsevne har været vurderet ikke tilstedeværende samt at alt tyder på, at der så godt som ingen effekt har.

DA førnævnte skrivelse fra Beskæftigelsesministeriet til landets kommuner skulle udkomme, troede mange, at der f.eks. ville fremgå, at lægefaglige udtalelser skulle respekteres, at der blev indført en maksimal længde af antal år for

”

Det kunne også være påkrævet med en holdningsændring i forhold til kronisk syge borgere. Forståelse, respekt og ikke mindst ro kunne lette tilværelsen for mange i stedet for, at man skal kastes rundt i det ene uforståelige forløb efter det andet. Der åbenbart ikke har nogen effekt.

udredning og et maksimum af antal af virksomhedspraktikker, man kunne sende borgere ud i. Ligesom vi tænkte, NU må der kommer helt faste regler om, at et ressourceforløb skal resultere i en slutudredning, der leder enten til fleksjob eller førtidspension.

Troede også, at der blev indført en nedre grænse i restarbejdsevne, for deltagelse i ressourceforløb samt at ressourceforløb skulle være frivilligt baseret på tilbud og ikke som tvang med sanktioner.

I STEDET en 20 sider vagt formuleret skrivelse, hvor det fortsat synes op til kommunens skøn at vurdere, hvornår der skal oprettes et ressourceforløb, på hvilket tidspunkt og hvor langt.

Det er ifølge skrivelsen en forudsætning for at ressourceforløbet er relevant, at der er udviklingsperspektiv i forhold til ordinære arbejdstider, herunder fleksjob. Det er en forudsætning for at iværksætte et ressourceforløb, at der kan peges på indsatser, hvor der er en realistisk forventning om, at borgeren kan drage nytte af indsatsen, og på sigt forbedre sin situation og blive i stand til at deltage på arbejdsmarkedet, f.eks. et fleksjob.

Er det borgeren, der bestemmer om vedkommende kan drage nytte af indsatsen? Næppe!

Der står ligeledes, at kommunen skal løbende være opmærksom på, at forløbet ikke trækker unødigt i langdrag. Heller

ikke noget nyt her. Det er stadig op til kommunen at vurdere, hvornår nok er nok. Ellers viser tidligere erfaringer, at det ofte lykkedes i kommunerne at finde et "smuthul".

Af skrivelsen fremgår det, at ved snitflade til fleksjob på få timer, at der er et krav om udviklingsperspektiv inden for en rimelig periode.

Den "rimelig periode" er ikke nærmere fastsat i loven. Der skal anlægges et "udviklingsperspektiv"

I min optik er dette "gummior", hvad hvis borgeren ikke er enig i hverken den rimelige periode eller udviklingsperspektivet? Så kan en periode fra 1 – 5 år i ressourceforløb være meget lang – især, hvis borgeren har været i jobafklaringsforløb i en længere periode eller har været på konthjælp i rigtig mange år.

Man kan selvfølgelig klage over afgørelserne – det gøres også flittigt rundt omkring.

Af skrivelsen fremgår det, at det anbefales, at kommunen er særligt opmærksom på følgende punkter, når den skal etablere og gennemføre et ressourceforløb:

- Grundig forberedelse med fokus på borgerens job- og uddannelsesressourcer.
- Fokus på muligheder og ikke begrænsninger for at udvikle borgerens arbejdsevne.
- Borgeren skal inddrages og have ejerskab og indflydelse på sit forløb.
- Der skal være et beskæftigelsesmål for borgeren, der skal sikre fokus i indsatsen.

- Beskæftigelse og forbedring af helbred supplerer hinanden.
- Opfølgning er vigtigt for et succesfuldt ressourceforløb

DET kunne også være påkrævet med en holdningsændring i forhold til kronisk syge borgere. Forståelse, respekt og ikke mindst ro kunne lette tilværelsen for mange i stedet for, at man skal kastes rundt i det ene uforståelige forløb efter det andet. Der åbenbart ikke har nogen effekt.

Fremadrettet skulle der jo så være en grundig forberedelse af borgeren – lad os nu se!!

I Colitis-Crohn Foreningen kunne vi godt tænke os et overblik over, hvor mange af vores medlemmer, der har været, er i eller på vej til et ressourceforløb, således at vi fremadrettet kan få dette på dagsordenen.

Jeg vil gerne høre om dine erfaringer med ressourceforløb – gode som dårlige. Så skriv til social@ccf.dk eller ring 5057 4982.

Socialrådgiver Maiken Guldberg

Kort og godt

FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen bruges der ofte mange forkortelser. Disse kan være svære for nye/udenforstående at følge med. Derfor vil vi her prøve at samle de mest brugte her. Er der nogen du ønsker at få med/få forklaring på, så send en mail til info@ccf.dk, så kigger vi det på.

IBD	Inflammatory bowel disease. Dækker over de kroniske tarmsygdomme som colitis, Crohn, mikroskopisk kolit m.fl.
IBS	Irritable bowel syndrome. På danske irritabel tyktarm
MC	morbus Crohn
CU	colitis ulcerosa
EFCCA	The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Sammenslutningen af Crohn og Colitis foreninger.
CCF	Colitis-Crohn Foreningen
HB	Hovedbestyrelsen



Nye bøger i webshoppen

Følger du Low FODMAP diæten og mangler ny inspiration? Har du også problemer at finde nok grønne opskrifter, der overholder Low FODMAP diæten?



Vi har netop fået 2 nye bøger hjem, der så kan hjælpe dig.

"**Top Trimmede Tarme**" er skrevet af forfatterne bag de 3 bøger om Low FODMAP diet, og har fokusere på grøn kost og Low FODMAP. Der er både teoretisk gennemgang og guides til grøn kost der passer til diæten. Pris 200,- kr.

Bogen "**Glade tarme med Low FODMAP Diet-salater**" giver dig 40 dejlige og inspirerende saltatopskrifter. Pris 120,- kr.



Du kan købe bøgerne i Colitis-Crohn Foreningens webshop www.ccf.dk/shop/boeger.

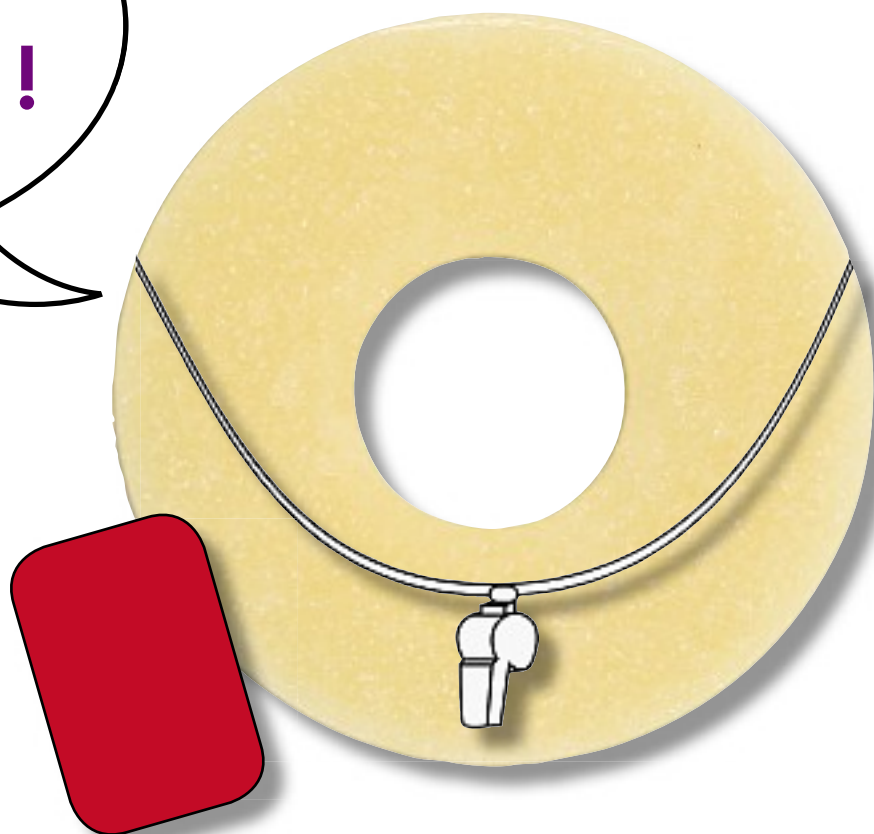
Eller spar porten og kom forbi foreningens kontor i Odense, på Klingenberg 15, 2.th., 5000 Odense C (åbnet alle dage 9-13, tirsdag til kl 17).

HUSK! Du betaler samme porto om du køber den ene eller begge bøger samtidig!

OBS! VOKSEN- KURSUS

Voksenkurset i efteråret 2017, er desværre udsat til foråret 2018 pga. af økonomi.

**Giv irriteret hud
det røde kort !**



**Døjer du med lækage ? Øm irriteret hud ?
Eller har du behov for beskyttelse mod begge dele ?
Så kan **eakin Cohesive®** ringe hjælpe dig.**

Ved at danne en absorberende barriere rundt om stomien, forhindrer de, at afføring gør skade, når den kommer i kontakt med huden, og lader dig komme videre med det, der er vigtigt.

Vi hos eakin og Focuscare mener ikke, at en stomi skal definere dig.

Vi mener, at stomien kun er **en lille del af livet**.

Kontakt os for gratis
vareprøver/rådgivning:



49 26 13 99
info@focuscare.dk

eakin® 

A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE.



Vi er nu på Facebook
Følg os på : focuscare.dk

Nyt fra lokalafdelingerne

Bornholm

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

Kommende arrangementer:

August/september måned:

Efter aftale med Sundhedscenter Bornholm vil vi i samarbejde med dem arrangere et medlemsmøde.

Der vil blive udsendt meddelelse særskilt.

November måned:

Medlemsmøde:
Forslag til emne efterlyses.
Har du et emne du gerne vil have bragt op, så kontakt formanden.

Fyn

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

Kommende arrangementer:

• Lokalafdeling Fyn har i år 25 års jubilæum, og det ligger nu fast at det bliver fejret fredag den 15. september på Mødeceter Odense. Buchwaldsgade 48, 5000 Odense C.
Vi forestiller os en festlig aften med god mad og underholdning i bedste Elvis stil. Det bliver gratis for medlemmer af CCF Fyn, men ledsagere skal betale kr. 200,00. Alle drikkevarer for egen regning. Mere udførlig indbydelse udsendes til medlemmerne efter ferien.

• Støttelotto

Bestyrelsen har udtrukket vindere for de første 4 måneder, men der stadig 8 udtrækninger endnu.

Ledige lodder fås ved henvendelse til næstformand Ib Jensen Tlf.51555201.

Færøerne

Formand:
E-mail: ccf@mail.fo

København

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

Kommende arrangementer:

• Følgesygdomme

NB! Foredraget er flyttet fra Hvidovre til Herlev Hospital

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 Herlev Hospital Hospital, i det lille auditorium på 1. sal. Adressen er Herlev Ringvej 75, 2730 Herlev.

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.

• Foredrag om bl.a. funktionel medicin mm den 6. november.

Vi har netop fået en aftale i stand med ernæringsterapeut Mia Damhus, medstifter af Center for Ernæring og Terapi, (CET) hvor hun bl.a. arbejder med funktionel medicin.

Yderligere informationer om foredraget fremsendes i invitation på mail 3-4 uger før, til CCF medlemmer i Storkøbenhavn. Vil også kunne læses i CCF-Magasinet der udkommer 1. nov. Hold også øje med CCF's hjemmeside <https://ccf.dk/lokal-afdelinger/kobenhavn/arrangementer> da vi ikke kan garantere at CCF-Magasinet når frem inden tilmeldingsfristens udløb.

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

Nordjylland



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

Kommende arrangementer:

• 25 Års jubilæum i CCF Nordjylland

I anledningen af CCF Nordjyllands 25 års jubilæum i 2017 vil vi gerne invitere vores medlemmer til foredrag med efterfølgende spisning:

LØRDAG DEN 16. SEPTEMBER 2017

Vi starter kl. 15.00 med foredrag af tidligere landsholds-håndboldspiller Rikke Nielsen. Rikke kommer og fortæller om hendes håndboldkarriere, tiden på landsholdet i de vilde år, jagten på hurtig succes, men også om den modbydelige bagside, når tingene ikke kører. Hun fortæller også omkring oplevelsen ved at blive mor til en datter med Downs og efterfølgende hendes egen kræftsygdom, hvor hun igen står overfor hendes livs vigtigste kamp; hvordan hun havde det med pludselig at

blive syg. At skulle helt ned i "græsset og bide", før hun igen kunne kravle op og nyde det fantastiske liv.

Så kom og hør, hvordan man klarer udfordringer og får ny energi til at gå hjem (ud på banen) og hive sejren hjem.

Vi forventer at foredraget er færdigt omkring kl. 17.00, hvor der er en lille pause, inden vi kl. 17.30 serverer en buffet. Der serveres øl & sodavand under spisningen og kaffe/te og isvand under foredraget. Vi forventer at slutte omkring kl. 20.00.

Foredrag og spisning foregår på BBBB Aalborg Hostel, Skydebanevej 50, 9000 Aalborg.

Vi håber at se så mange af vores medlemmer som muligt. Der er plads til 100 deltagere og det er først-til-mølle-princippet, der gælder. Så skynd dig allerede nu at tilmelde dig til: Jannie Jensen, tlf. nr. 41 96 16 72 eller jnj@bdo.dk. Alle får en bekræftelse på tilmeldingen på SMS eller mail. Du må gerne invitere en med til dette arrangement. Hele arrangementet er gratis for vores medlemmer og en ekstra person. Hvis du skulle blive forhindret i at deltage, bedes du melde afbud til Jannie Jensen, på SMS på tlf.nr. 41 96 16 72.

Sidste frist for tilmelding er den 1. september 2017.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen CCF Nordjylland

Nordsjælland

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

Kommende Arrangementer:

• Starwars-dag

Nordsjælland afholder Starwars-dag for børnene lørdag den 23. september. Nærmere info følger på mail og vores Facebook side i løbet af sommeren når detaljerne er på plads.

• Julebanko

Den søndag den 19. november afholder vi vores årlige julebanko i Hillerød. Info følger på mail og Facebook efter sommeren, men sæt kryds i kalenderen allerede nu.

Hvis du vil følge med på Facebook hedder vores gruppe CCF Nordsjælland.

Storstrøm

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

Afholdte arrangementer:

Colitis-Crohn foreningen Storstrøm havde lørdag den 10. juni 2017 inviteret medlemmer med pårørende på 'madpakke' besøg i Guldborgsund ZOO og Botaniske Have.

Vi var en pæn flok på 29 i alle aldre. Dejligt vejr, skønne børn og voksne, naturlegeplads, nærgående påfugle, ildelugtende rensdyr, hurtigt løbende geder og ponyer og mange mange andre søde dyr.

Haven er løbende blevet renoveret og der sker hele tiden nyt. Bestemt et besøg værd!





Kommende arrangementer:

• Foredrag

Næste gang bliver et foredrag med Claus MOFFE Nielsen og Jack Mikkelsen. Vi skal høre om det for tiden meget omtalte Cannabis som flere og flere tager mod deres 'skavanker'.

Hvordan politikerne har vægret sig ved og opfundet forhindringer - hvordan det er at bruge cannabis, når man er syg - hvad er cannabis - hvilke sygdomme cannabis kan hjælpe imod - myter og fakta om cannabis.

Onsdag den 20.09.2017 kl. 19.00 på SoSu skolen i Nykøbing Falster.

Billetter SKAL købes via dette link:
https://place2book.com/da/choose_ticket_sales_workflow?seccode=927a1bbd88



Eller ved at scanne qr-kode



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 og evt. billeder op.

Vi vil gerne opfordre vore medlemmer til at komme med ønsker og forslag til arrangementer og foredrag som vi skal arrangere, så der kan blive sat fokus på det som I som medlemmer går og gerne vil vide noget mere om.

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:

Lokalforeningen for CCF Sydøstjylland afholdt d. 2.5. 2017 medlemsmøde på Vejle bibliotek. Der var 25 deltagere til arrangementet. Aftenens indhold var et meget interessant foredrag af Ph.d. Palle Bager fra institut for klinisk medicin Risskov, der ud fra et forskningsbaseret studie fortalte om den overvældende træthed, patienter kan opleve, når de har en kronisk sygdom som colitis ulcerosa eller chrohn. Palle fortalte om de resultater han havde fundet ved studiet og der var god spørgelyst efterfølgende fra deltagerne. En lille quiz blev der også plads til. I kaffepausen var der god mulighed for at kigge i foreningens mange pjecer og tage relevante med hjem, hvilket flere benyttede sig af.

Sydvestjylland

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

Afholdte arrangementer:

Landsgeneral forsamling

I år var det CCF Sydvestjylland der stod for den årlige landsgeneralforsamling. Det var en succes på trods af at der blev ændret på lokaliteten. CCF Sydvestjylland er glade for de positive tilbagemeldinger vi har fået.

Minigolf

Lørdag d. 10/6 afholdte vi i foreningen et minigolf arrangement. Vi var 21 voksne og 2 børn der hyggede os i det gode vejr, et par timer med minigolf og brunch bagefter. Der var nogen der var gode til at spille minigolf og fik "hole i One" og andre der måtte fiske bolden op af vandet. Vores idé om at der måske, var større opbakning fra medlemmer med familier, når det lå på en lørdag viste sig ikke helt at holde stik.

Kommende arrangementer:

• 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

Torsdag d. 13/4 var der motorcykel træf i Esbjerg. Her var CCF Sydvestjylland at finde i gågaden hvor vi delte lidt information ud om vores forening.

Lørdag d. 7/10 deltager CCF Sydvestjylland med en stand på sundhedsmessen der foregår i Sædding centeret i Esbjerg.

Vi vil gerne opfordre vores medlemmer om at blive medlemmer af vores lokale

Kommende arrangementer:

Nu er det tid til en hyggelig og social aften i vores lokalafdeling! Vi glæder os derfor til at mødes med jer til et spil minigolf med efterfølgende medbragte grillmad, tirsdag d. 8. august 2017. Vi mødes kl. 16.45 ved Hus nr. 1 i Madsby Parken, Lumbyesvej 45, Fredericia. Vi starter med at spille minigolf en time fra kl. 17.00. Kl. 18 skulle grillen så være klar

til, at vi kan grille vores medbragte mad, som vi spiser sammen. Vi håber på en aften med hyggeligt samvær med rige muligheder for erfaringsudveksling – både mellem pårørende og sygdomsramte. Så pak grillkurven og tag gerne pårørende med. Foreningen står for minigolf og leje af grill – drikkevarer skal man selv medbringe! Vi glæder os til at se jer og håber selvfølgelig på fint vejr.

Tilmelding senest tirsdag d. 1. august 2017 på mail ccf.vejle@gmail.com eller Helle Sand, tlf. 22 99 08 00

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

Afholdte arrangementer:

Sundhedsdagen i Holbæk med 10 års Jubilæum i år.
SUNDHED - lyt til dine signaler.

Lørdag den 24. juni 2017 fra 10-14.30 deltog CCF Vestsjælland.

Sundhedsdagen bød på bl.a. "Stress af med TV lægen" v/læge Peter Qvortrup Geisling, hjertestop på Ahlgade af ambulancefolk, Region Sjælland og meget mere. Interesserede startede med at ankomme allerede inden vi var klar til at åbne standen, da mange af dem havde lagt mærke til Colitis-Crohn foreningens reklame i de omdelte lokalaviser.

Der var mange, der søgte rådgivning omkring deres egen sygdom eller deres pårørendes, og der var en hel del gode emner, som vi forsøgte at svare på. Spørgsmålene drejede sig om bl.a. luft i maven, kostvejledning, stomi, hvad er Colitis samt hvad er Crohn. Der var også interesse for indmeldelse i foreningen, som ville give dem mulighed for at ringe ind og søge om råd og vejledning, samt være med i vores super gode arrangementer, som ikke kun handler om sygdom.

Der kom nogle med smerter, dårlig mave, kvalme, manglende appetit og problemer med at fungere socialt, som vi henviste til egen læge for nærmere undersøgelse.

Vi hørte også om, hvor frustrerende det kan være med manglende behandling og forståelse i sygehussystemet. De følte ikke de blev taget alvorligt og blev kastet



rundt til de forskellige sygehuse i Region Sjælland.

Vi havde samtidig den fornøjelse at uddele informationshæfter – merchandise – bolsjer – balloner til de søde børn – hjemmebakket kage med gulerod/nødder/banan og kaffe til alle interesserede.

Halvvejs under arrangementet fik vi en ordentlig omgang regn, og her fik vi også hyggeligt selskab af besøgende, der søgte ly og selvfølgelig blev budt på kaffe og kage.

Alt i alt en meget positiv dag, hvor vi fik fortalt og leveret budskabet om Colitis-Crohn Foreningen. Samtidig håber vi på, at det fører til mere deltagelse hos nuværende medlemmer, og måske også nogle nye medlemmer, efter denne fantastiske dag.

Bestyrelsen CCF Vestsjælland



→ Kommende arrangementer:

• Den 19. august 2017

Fredag den 17. november afholder vi julefrokost med bowling.

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:

Den 20. april 2017

Denne aften var 50 fremmødte fundet frem til Vejby Sognegård.

Vi havde besøg af overlæge Christian Hvas, afd. V, Aarhus Universitetshospital. Christian fortalte om biodiversitet, bakteriesammensætning i tarmen, probiotika, fæcestransplantation og meget mere.

Som altid svarede Christian velvilligt på de mange spørgsmål.

Den 7. juni 2017

Gik turen endnu en gang til Den Gamle By. Trods regnvejr ville 38 medlemmer og pårørende deltage i rundvisningen, hvor vi skulle se den nye udstilling "Aarhus Fortæller" – en tidsrejse i 1200 års historie. Udstillingen er museets største bidrag til Aarhus 2017 (Europæisk Kulturhovedstad). Det var virkelig spændende. Det kan anbefales.

Kommende arrangementer:

• 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:

Har du også lyst til at blive en del af unge-gruppen og mødes med os, så bliv medlem af vores Facebook-gruppe "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 oplysninger til alle unge-arrangementerne kommer på hjemmesiden samt facebook.

Vi håber, I alle har haft en god sommer og vi glæder os til at se jer til de kommende medlemsmøder.

På bestyrelsens vegne

Inger Graversen



Vita Biosa®

Mælkesyrebakterier med mere

NY
INGEFÆR

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

CORNELIUS' HJØRNE

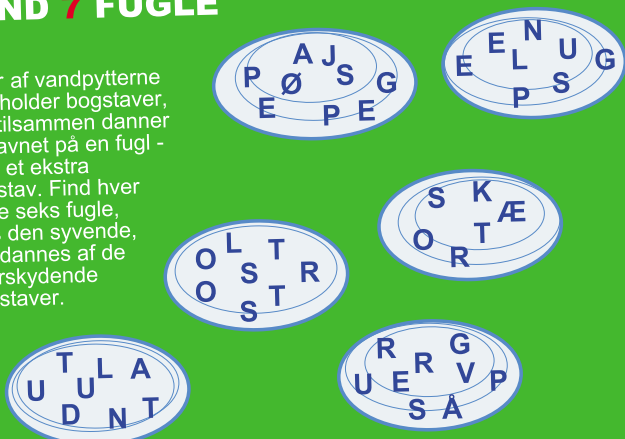


VELKOMMEN TIL MIT HJØRNE!

Jeg hedder Cornelius og er Colitis-Crohn Foreningens børnebarn. Jeg har længe spurgt om ikke jeg kunne få lidt plads i vores medlemsmagasin, så der også bliver plads til lidt sjov for børn og barnlige sjæle. Det har jeg nu fået lov til. På denne side vil der være lidt sjove opgaver du kan hygge dig med. Kan du løse krydsordet har du mulighed for at vinde en Cornelius bamse og en CCF drikkedunk. Du kan også sende en tegning ind til: **Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2. th., 5000 Odense C**, så kan det være den kommer med på siden!

FIND 7 FUGLE

Hver af vandpytterne indeholder bogstaver, der tilsammen danner et navnet på en fugl - plus et ekstra bogstav. Find hver af de seks fugle, plus den syvende, der dannes af de overskydende bogstaver.



- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Løs krydsordet og find frem til ordet der skal stå under. Løsningen sender du ind til info@ccf.dk. I emnefeltet skriver du Krydsord. Husk at skriv din adresse og alder, så kan vi sende præmien til dig, hvis du er den heldige vinder. God fornøjelse.

	KVIT-TERING	LITER	GAMMEL-DAGS	TYPE	USIKRE	TON	GRANIT	KIGGER	SKILTE-TEKST		PÅ DANSKE BILER	SNUE	FØR F	SPINDE-RED-SKAB	
BÅDE							8			2					11
DYR		7-4 				DRIK TONER							INSTRU-MENT RETNING		
VIDE	5		KORT 								AF-LØSER RYGER		10	3	
NORGE	VAND-HUL LILLE VEJ			KAMME-RAT GRINE	1			OP-HÆNGET VOKSE						TO ENS 	
RØG							DYR TO ENS	6				BE-HOLDER IMAGE			7
FILM-FIGUR		MØDES EFTER U											NY-VASKET		
	4			GENLYD			9								
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11					

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.

Glem alt om at huske piller



Den første virtuelle pilleæske til patienter med colitis ulcerosa

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

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



Oversigt over medicin



Nem at betjene



Hurtigt overblik

Download fra
App Store

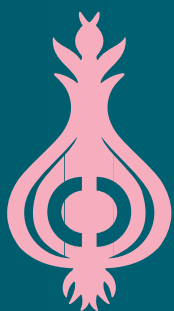


Download fra
Android Market



TILLOTTS PHARMA

GI-health is our passion™



COLITIS-CROHN FORENINGEN

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

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

Åbningstider i sekretariatet: Mandag, torsdag og fredag kl. 9.00 - 13.00 • tirsdag kl. 9.00 - 17.00

LANDSFORMAND

Charlotte Nielsen

HOVEDBESTYRELSE

Rita Baarsgaard Hansen

Casper Nagel

Rina Berg Kristensen

Betina Botteleth

Pia Haurholm

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

Ungekoloni:

28. september - 1. oktober

Deadline for materiale til næste udgivelse er 24.9 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



MSD

Havneholmen 25
1561 København V