



Skole for mig

side 18

Én diagnose kommer sjældent alene

Én diagnose kommer sjældent alene. Det er desværre virkeligheden, når man lever med en autoimmun sygdom som kronisk tarmbetændelse. Personer med tarmbetændelse har en øget risiko for sygdomme som gigt, psoriasis, regnbuehindebetændelse, hudsygdommen HS og andre hud- og øjensygdomme.

Derfor er det vigtigt, at du er opmærksom på symptomer på andre sygdomme, hvis du har tarmbetændelse. Og at du reagerer hurtigt på symptomerne ved at tale med din læge – og eventuelt bliver henvist til en speciallæge.

Hvis du kommer i tvivl, kan du også altid få hjælp ved at henvende dig til Colitis-Crohn Foreningen.

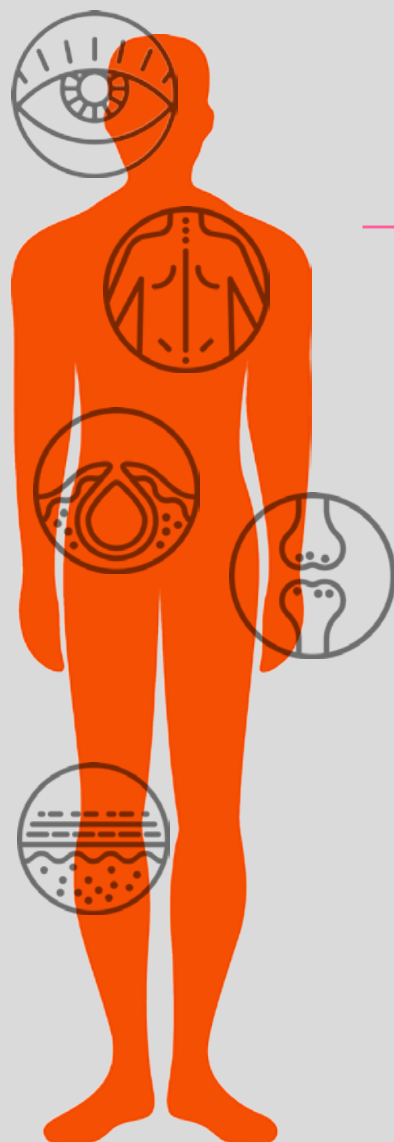
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#SeHelheden
#colitiscrohn**

Pludselige øjensmerter, rødfarvning af det ene eller begge øjne, lysfølsomhed, sløret syn, og øjne, der ofte løber i vand, kan være tegn på regnbuehindebetændelse.

Smertefulde og ardannende bylder fx på brystpartiet, i armhulerne, i lysken og omkring kønsorganerne kan være tegn på hudsygdommen HS.

Hud fx i hårbunden, på albuerne eller knæene, som skæller, klør eller hæver og bliver rød, samt negle, der bliver misfarvede eller tykkere, kan være tegn på psoriasis.



Stivhed og stærke smerter i lænden eller ryggen kan være tegn på rygsøjlegigt.

Hævede og ømme led i fx hænder, håndled eller fødder kan være tegn på leddegigt.

INDHOLD

NR. 108
NOVEMBER
2017



10 Læs om 25-års-jubilæer i lokalforeningerne

4

Leder

13

Forskning

18

Skolen gør alt
for at sikre Simon
en god skolegang

24

Nyt fra
socialrådgiveren

6

Livsstil ved colitis
ulcerosa og Crohns
sygdom

15

Internationalt
ungemøde i Paris

20

Børnenes
udfordringer

26

Kort nyt

10

25-års jubilæum

16

coRelate

22

Lene og DHL-stafetten
med fokus på de
personlige sejre

28

Nyt fra
lokalafdelingerne

33

Cornelius' hjørne

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: Privatfoto

Annoncer: Jens Theil Christiansen

Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



LEDER

FOKUS PÅ MULTISYGE

I CCF er det vores fornemste opgave at være der for vores medlemmer. At udbrede kendskabet til Colitis og Crohn, og støtte forskningen så vi en dag kan få en kur.

Vi arbejder på at nedbryde tabu omkring disse to sygdomme, men verden er jo alligevel ikke så ligetil. Det er nemlig sådan at når man er ramt af en autoimmun lidelse, så kommer den ikke alene.

Mange af vores medlemmer kæmper med flere diagnoser på samme tid, og ofte bliver de kun målt på om de har udbrud af deres Colitis eller Crohn.

Ofte bliver der ikke set på sammenhængen i de diagnoser vores medlemmer kæmper med. Derimod kommer de til at være tilknyttet forskellige afdelinger og endda også forskellige sygehuse, med hver af diagnoserne.

Vi ser oftere og oftere betegnelsen Multisyge – og det er lige netop hvad vores medlemmer er, når de trækkes med flere forskellige diagnoser.

For de multisyge er der desværre lang vej gennem jobcentre og andre offentlige institutioner, da der ikke er en tovholder på patienten. En tovholder, der sørger for, at det er patienten der er i centrum og ikke diagnosen. Der er ingen sammenhæng i vores sundhedssystem og derfor taler de forskellige afdelinger, som den Multisyge er tilknyttet ikke sammen.

Når vi gør alt hvad vi kan for at udbrede kendskabet til Colitis og Crohn, så bliver vi også nødt til at bruge betegnelsen Multisyge mange gange, da det er en del af vores medlemmers hverdag.

Vi arbejder derfor også på at få et samarbejde med de øvrige autoimmune patientforeninger.

Sammen vil vi stå stærkere når vi skal have vores politikere i tale. Vi er nødt til at arbejde på at vores

sundhedssystem sætter patienten i centrum og at man deler informationer på tværs af sygehuse og afdelinger.

Vi har brug for at der er en sundhedsfaglig tovholder på alle diagnoserne, så vores medlemmer ikke løber spidsrod.

At Colitis eller Crohn er i ro, betyder ikke at der ikke kan være udbrud af en af følgesygdommene. Lige netop derfor er der brug for en tovholder som overordnet ved hvordan patienten har det.

Det kunne være dejligt hvis man havde en fælles udredning af diagnoserne. Det starter jo med én diagnose, og alle de øvrige som ofte også er autoimmune lidelser er følgesygdommene. Til sammen bliver diagnosen så Multisyge, og dette begreb kommer vi til at høre mere og mere da det endelig er ved at finde fodfæste i folks mind-set.

Hjælp os med at kæmpe kampen for bedre kendskab til Multisyge og hjælp os med at få vores politikere og sundhedssystem til at få øjnene op for de udfordringer i alle sammen møder i jeres hverdag.



Charlotte Lindgaard Nielsen



Sig hej til et nyt 2 delssystem.

eakin **dot** 2-delssystemet giver dig præcis den **sikkerhed** og **comfort** som I brugere fortalte os I ønskede. Det er også **hurtigt** og **nemt** at bruge - sparer dig for for adskillige minutter hver dag.

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:



Focuscare

49 26 13 99

info@focuscare.dk



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

LIVSSTIL VED COLITIS ULCEROSA OG CROHNS SYGDOM

Af Christian Lodberg Hvas, Overlæge, Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital

Indledning

Livsstilen påvirker tarmsymptomer hos flertallet med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. Især kan ændringer i kosten bedre eller forværre symptomer såsom ændret afføringsmønster, luft i maven eller mavesmerter. De samme symptomer kan være tegn på opblussen i sygdommen. Derfor kan viden om, hvordan livsstilen påvirker symptomer fra tarmen være med til at forbedre både livskvalitet og behandling af sygdommen.

To tredjedele af personer med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom ændrer deres livsstil efter at de har fået påvist sygdommen.

Det kan være ændringer i kost, rygning, alkohol, motion eller håndtering af stress. Ofte forbedrer ændringerne forløbet af sygdommen, men der er nogle ting at være opmærksom på.

I denne artikel beskrives noget af den viden, vi i dag har om sammenhæng mellem livsstil, tarmsymptomer og betændelse ved colitis ulcerosa og Crohns sygdom.

Kost

Mange spørger, om de kan helbrede eller påvirke deres sygdom med kostændring. Nogle oplever, at symptomer såsom diaré

og mavesmerter bedres ved kostomlægning, og tanken er derfor naturlig.

Man har ikke kunnet påvise en enkelt fødevarer eller kostform, som fremkalder eller helbreder colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. Derfor er det korte svar "nej". Det lidt længere svar kan dog være hjælpsomt og er nok mere korrekt: "De fleste patienter kan efter noget tid udpege fødevarer, som enten bedrer eller forværrer symptomer såsom diaré, mavesmerter og luft i maven. Man kan ikke forudsige, hvilke fødeemner som betyder noget hos den enkelte, eller hvor meget kostændringer samlet set betyder

hos den enkelte. Når man spørger store grupper af patienter, skiller nogle fødeemner sig ud. Blandt de fødeemner, som mange angiver at tåle, er fisk, æg, mælkeprodukter, grøntsager. Blandt de fødeemner, som mange angiver at få symptomer af, er: større mængder kød, stærk eller krydret mad, meget fed mad, alkohol. Endelig reagerer nogle på fermenterbare kulhydrater, dvs. korte sukkerlignende stoffer, som bl.a. findes i løg, porrer, jordskokker og visse sødemidler. Laktose (mælkesukker) er også et fermenterbart kulhydrat, men for at sikre tilførsel af kalk og protein kan indtag af mælkeprodukter i det omfang det ikke giver symptomer være fornuftigt. Gluten giver symptomer hos under 10%, og glutenintolerans forekommer hos under 1%.

Vejledning om kostens betydning for symptomer ved inflammatorisk tarmsygdom kan være omfattende og kan handle om indholdet af kostfibre, sukker og fermenterbare kulhydrater. Samtidig bør kosten indeholde tilstrækkeligt protein, vitaminer og mineraler. Flere afdelinger har skriftlige vejledninger, se fx hjemmesiden for afdelingen i Aarhus, www.levermavetarm.auh.dk. > Tarmsygdomme > Behandling > Behandling af irriteret tyktarm; Behandling af Crohns sygdom og colitis ulcerosa.

Hvis du udvikler mangeltilstand eller har symptomer, der påvirker din helbredstilstand, kan du i nogle situationer blive tilbudt vejledning fra en klinisk diætist via din hospitalsafdeling – mulighederne herfor varierer meget mellem hospitalsafdelingerne. I Boks 1 kan du læse om de almindeligste vitaminer og mineraler, som man kan mangle ved colitis ulcerosa eller Crohns sygdom.

Rygning

Rygning er den faktor i livsstilen, som har størst betydning for Crohns sygdom. Rygning øger risikoen for at udvikle Crohns sygdom, og det nedsætter eller forhindrer virkningen af medicinsk og kirurgisk behandling.

Ved colitis ulcerosa er sammenhængen den lidt underlige, at sygdommen ofte opstår efter rygestop – risikoen for at udvikle colitis ulcerosa er forøget op til 10 år efter rygestop. Den generelle helbredsrisiko ved rygning er dog så stor, at det ikke er en god idé at begynde at ryge igen. I stedet bør sygdomsbehandlingen optimeres.

Alkohol

Generelt er indtaget af alkohol hos personer med inflammatorisk tarmsygdom det samme eller lidt lavere end i resten af befolkningen. Alkohol er ikke farligt for tarmen, men mange oplever mavesmerter eller diaré efter indtag af alkohol. Nogle få tåler slet ikke alkohol. De fleste vil opleve, at "gift-reaktionen" afhænger både af mængden og af typen af alkohol. Det kan derfor være fornuftigt at forsøge sig forsigtigt frem. Som regel vil tolerancen for alkohol ikke ændre sig hen over tid.

Motion

Ved aktiv betændelse i tarmen kan man have svært at få dyrket motion. Det samme kan gælde ved træthed eller

HVAD SKAL JEG VÆRE OPMÆRKSOM PÅ VED KOSTÆNDRING?

→ PROTEIN

- Behov for protein, vitaminer og mineraler dækkes normalt ved en varieret kost.
- Undgår du et eller flere fødeemner, kan du være i risiko for at udvikle mangeltilstand.

→ VITAMIN B12

- Mangel på vitamin B12 kan give nedsat blodprocent, føleforstyrrelser og nervepåvirkning.
- Vitamin B12 findes kun i animalske produkter. Samtidig har nogle personer med inflammatorisk tarmsygdom nedsat optagelse af vitamin B12.
- Er du blevet opereret med fjernelse af sidste del af tyndtarmen, eller undgår du kød og mælk, bør du have målt indholdet af vitamin B12 i blodet.
- Vitamin B12 mangel er let at behandle med enten tabletter eller depotindsprøjtninger.

→ JERN

- Mangel på jern kan give træthed og nedsat blodprocent.
- Jern findes i animalske produkter og i fuldkornsprodukter. Hvis du gennem længere tid har betændelsesaktivitet i tarmen, nedsættes tarmens optagelse af jern.
- Jernmangel kan påvises ved en blodprøve. Blodprocenten behøver ikke være nedsat ved jernmangel, og man måler derfor både blodprocent og jerndepoterne.
- Jernmangel er let at behandle, enten med tabletter eller med intravenøs infusion. Mange med inflammatorisk tarmsygdom har bivirkninger af jerntabletter. Ved uacceptable bivirkninger bør intravenøs jern-infusion tilbydes.

→ VITAMIN D

- Mangel på vitamin D kan give træthed og muskelpåvirkning, og det kan forværre afkalkning af knoglerne.
- Vitamin D findes i bl.a. fede fisk og dannes normalt ved udsættelse for solens stråler. Danmark ligger så nordligt, at kroppen ikke danner tilstrækkeligt vitamin D til at dække behovet året rundt.
- Alle anbefales et tilskud af kalk og vitamin D i vinterhalvåret. Ved mangeltilstand bør et højdosis tilskud gives. Ved behandling med binyrebarkhormon (prednison) bør alle tage tilskud af kalk og vitamin D, og der bør foretages en måling af knogletætheden (dexa scanning). Afhængig af resultatet kan yderligere behandling være nødvendig.

ledsmerter. Motion med lav intensitet er i flere studier vist at styrke både knogler, muskler og livskvalitet hos personer med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. Det er derfor en god idé at sørge for bevægelse i hverdagen, også selvom det ikke kan være så intensivt som man kunne ønske sig.

Stress

Mange oplever, at stress på arbejde eller studiet påvirker tarmen, både i form af symptomer og i form af øget betændelsesaktivitet. Derimod ser det ikke ud til, at belastende enkeltbegivenheder i sig selv medfører eller forværrer colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. Derfor er det fornuftigt at være opmærksom på langvarig belastning på arbejdet, i studiet eller hjemme.

Behandling af stress kan rettes mod de faktorer, som udløser stress, eller mod ens egen håndtering på stressbelastningen. Mange har gavn af ændret tilrettelæggelse af arbejde eller studie. Der er lavet gode studier af, hvordan afspænding virker – det kan være i form af yoga, afstressningsterapi eller uddannelse i, hvordan man håndterer stress. Generelt kan behandlingerne bedre livskvaliteten, men selve tarmsygdommen påvirkes i mindre grad.

Hvad kan jeg selv gøre?

Personer, der tager aktivt del i deres egen behandling, får et bedre forløb. Stil spørgsmål til din behandling, og vær nysgerrig – gerne ved at forberede dig inden samtaler på hospitalet. Med hensyn til livsstilens betydning for sygdommen er dine egne erfaringer de vigtigste. Den bedste behandling tilrettelægges i et samarbejde med personalet på din afdeling. Der er mange ting at tage hensyn til. Derfor kan en kort opskrift, der dækker alle forhold, ikke gives. Alligevel håber jeg, at denne artikel har givet et indtryk af de områder, hvor man kan gøre en forskel – både som behandler og som patient.



TOP 10: LIVSSTIL MED BETYDNING FOR INFLAMMATORISK TARMSYGDOM

1. RYGNING

Især ved Crohns sygdom har rygning lige så stor betydning for udvikling eller forværring af betændelse som meget af den intensive medicinske behandling. Rygestop er helt afgørende for et godt behandlingsforløb.

2. RYGNING

Risikoen for at få tilbagefald af Crohns sygdom efter en operation er stærkt forhøjet, hvis man ryger.

3. RYGNING

Den samme risiko ved rygning gælder også ved inflammatorisk tarmsygdom: lungekræft, kronisk bronkitis, hjertesygdom.

4. RYGNING

Ved colitis ulcerosa er det ikke ualmindeligt, at sygdommen opstår efter rygestop. Hos de fleste kan medicinsk behandling bedre forløbet langt bedre og med mindre risiko for følgesygdomme end hvis man begynder at ryge igen.

5. FIBERINDTAG

enten som tilskud eller i kosten. Kan hos nogle lindre diaré, forstoppelse og mavekneb. Man kan ikke forudsige hvem der har effekt af fibertilskud.

6. FERMENTERBARE KULHYDRATER

– se blandt andet vejledningen på www.levermavetarm.auh.dk under Tarmsygdomme, Behandling af irriteret tyktarm.

6. ALKOHOL

– de fleste med colitis ulcerosa eller Crohns sygdom har en lav tærskel for, hvor meget alkohol de tåler. Ofte er der forskel på vin, øl og spiritus. Det er ikke farligt for tarmen, det er "bare" giftigt og giver en umiddelbar reaktion. Find din grænse og dit drug of choice.

8. MOTION

– bevægelse med lav intensitet styrker knoglerne og muskler og kan give bedre kontrol med tarmen.

9. STRESS:

Oplevelse af stress på arbejde, studie eller hjemme kan give både symptomer og betændelsesaktivitet. Afspænding er vist at forbedre livskvaliteten, men påvirker næppe selve betændelsen.

10. MEDICINSK BEHANDLING

– virker kun, hvis man tager den.

NYHED



SenSura® Mio High Output

NYHED - ekstra stor posekapacitet

SenSura Mio High Output produkter kombinerer den unikke SenSura Mio elastiske klæber med en pose, der er designet til at opfylde behovet for ekstra stor kapacitet. Det er en løsning til dig med behov for stor posevolumen.

Fordelene ved de NYE SenSura Mio 1-dels og 2-dels High Output produkter:

- Effektivt udløb, som kan skjules i lommen foran.
- Vælg mellem en flad eller en Convex basisplade, afhængig af hvor meget stomien har behov for at blive skubbet frem.
- Fås også i 2-dels Click Mini pose (maxi str.) til ekstra diskretion.
- Der er mulighed for at tilslutte en natpose eller en Coloplast Drænagepose og dermed reducere risikoen for tilstopning og sikre en uforstyrret nattesøvn.

Bestil en vareprøve:

Coloplast Kundeservice telefon **49 11 12 13** eller www.coloplast.to/high



SenSura® Mio

CCF-NORDJYLLAND

25 ÅR MED SYGEHUSSAMARBEJDE OG PERSONKONTAKT

CCF-Nordjylland fejrede i september jubilæum efter 25 år, hvor sygehussamarbejdet og den nære personkontakt har været i højsædet.

// Af Frederik Zeuner



Den 13. juni 1992, tre år efter hovedforeningen CCF blev oprettet, startede man, ved en generalforsamling på Aalborg Sygehus, CCF Nordjylland.

Netop Aalborg sygehus har haft en stor betydning for CCF-Nordjylland. Sammen med Sygehus Vendsyssel har de nemlig været en perfekt samarbejdspartner i forhold til at etablere og vedligeholde den nære personkontakt mellem læger, CCF-Nordjylland, den sygdomsramte og de pårørende.

Det samarbejde nævner bestyrelsesformand Bjarke Christiansen netop som et af hovedpunkterne i CCF-Nordjyllands 25-års historie:

- Vi har altid haft et godt samarbejde med sygehusene. Om det er lokaler vi skal låne på sygehusene eller læger der stiller op til et arrangement, så er de altid åbne, og det har de været igennem

alle 25 år. Derudover nyder vi godt af de årlige medicinsk-kirurgisk foredrag, hvor medlemmer får tid og mulighed for at komme tæt på deres læge og få svar på de spørgsmål, der måske ikke altid er tid til, når de er inde på sygehusene.

Lokalforeningen har også netop genetableret deres ungdomsgruppe, som efter en pause nu igen er klar til at arbejde aktivt. Ungdomsgruppen har til formål at skabe et trygt rum for unge med en kronisk tarmsygdom, hvor der er mulighed for, at man kan tale med ligestillede jævnaldrende, og samtidig deltage i hyggelige sociale arrangementer. Det håber man kan være med til at sikre, at færre unge føler sig ensom når sygdommen raser.

Jubilæet blev fejret lørdag den 16. september i Aalborg Hostels fine lokaler. Her holdt den tidligere håndboldspiller Rikke Nielsen et spændende foredrag omkring sin karriere, sin kræftsygdom og om at få et barn med Downs syndrom.

CCF-FYN

25 ÅR MED FRIVILLIG HJÆLP OG OMSTILLINGSPARATHED

CCF-Fyn fejrede i september 25-års jubilæum. Lokalforeningen kan se tilbage på 25 år med massiv frivillig opbakning fra en masse mennesker, hvor omstillingsparathed har været et nøgleord.

// Af Frederik Zeuner



Efter Colitis-Crohn Foreningens stiftelse i marts 1989 blev man hurtigt klar over, at det ville være nødvendigt med lokalforeninger. Det førte i 1992 til CCF-Fyns stiftelse på Odense Universitetshospital.

Sidan da har den fynske lokalforening arbejdet med at være mellemlid mellem hovedbestyrelsen og foreningens medlemmer. Samtidig har foreningen også ageret kontaktperson for medlemmerne, og har forsøgt at skabe en base, hvor medlemmerne kunne få opfyldt de meget forskellige behov, som medlemmerne, i en forening som CCF, har.

For at den slags arbejde kan lade sig gøre, så kræver det en enorm opbakning fra en mængde frivillige kræfter. Netop dette er også noget af det, formand Rikke Vium fremhæver, som et af nøglepunkterne i CCF-Fyn's historie. Derudover har foreningen

haft en del skiftende bestyrelser, men uanset konstellationen, så har samarbejdet i foreningen altid været i top:

- Der skal lyde en stor tak til alle de bestyrelser der er gået forud for den nuværende. Der har været nogle udskiftninger, men niveauet er bare blevet holdt så højt, og det er en af grundene til, at vi har mulighed for at være så aktive som vi er nu, siger formand Rikke Vium.

Det er dog ikke kun internt, at samarbejdet fungerer. Også samspillet med Odense Kommune har stor betydning for CCF-Fyn, og det vil man forsøge at udnytte til at blive endnu mere synlige i lokalområdet.

Jubilæet blev fejret fredag den 15. september i Mødecenter Odense. Her kom Elvis Duo og underholdt, mens deltagerne også havde mulighed for at snakke med landsformanden, Charlotte Nielsen.



Better Health, Brighter Future

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

FORSKNING

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

Ansøgningsprocedure:

Ansøgning modtages elektronisk på info@ccf.dk. Ansøgning skal indeholde:

Short-form CV, højst 4 sider

Protokol, højst 5 sider

Lægmands rapport, højst 1 side

Budget, højst 1 side

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

Der kan ikke søges til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af EDB udstyr. Ansøgningerne vurderes af foreningens Det Lægelige Råd som består af:

Anders Pærregaard, Overlæge, dr.med.

Karsten Lauritsen, overlæge dr.med.

Pia Munkholm, professor.

Ida Vind, Overlæge, ph.d.

Niels Qvist, professor overlæge dr.med.

Jan Fallingborg, overlæge dr.med.

Jens F. Dalerup, overlæge dr.med.

ANSØGNINGSFRIST til forskningslegat er den 31. december.

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

Ansøgningen sendes til:

info@ccf.dk

eller

Colitis-Crohn Foreningen

Klingenberg 15, 2. th

5000 Odense C

Mrk. Forskning

Nærmere oplysninger kan indhentes ved info@ccf.dk



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.



INTERNATIONALT UNGEMØDE I PARIS

Hvert år mødes unge repræsentanter fra europæiske lande for at samarbejde og inspirere hinanden til nye tiltag i IBD-foreninger. I juli mødtes CCF's danske repræsentanter med repræsentanter fra andre lande i Paris.

// Af Rikke Nielsen og Lea Damgaard

I gen i år havde CCF sendt to repræsentanter afsted til det internationale ungemøde (EYM). Repræsentanterne fra europæiske lande mødtes til workshop, socialt samvær og ikke mindst nyheder fra det sidste år i de forskellige landes IBD-foreninger. I alle lande kæmper frivillige medlemmer på at forbedre forholdene for IBD-patienter gennem oplysningskampagner, rådgivningstilbud, toiletapp's og meget andet.

I både Frankrig og Belgien har man fejret den internationale IBD-dag med en stor festival, der både tjente til mødet medlemmerne i mellem, men også til oplysning til den øvrige befolkning.

I Sverige, hvor de har deres egen ungehovedbestyrelse, har man det sidste år kørt kampagnen #Pratamaga med formålet at dæmme op for det store tabu omkring tarmsystemet. Med kampagnen har ungegruppen været på national turne, hvor de har mødt både ministre og almenborgere i forskellige svenske byer. Som en del af kampagnen har de også udgivet 10 podcasts som hver sætter spot på problematikker ved at være tarmsyg, som f.eks. parforhold, studier, stomi, psykologi og meget mere.

Udover de inspirerende præsentati-

oner, bød EYM også på foredrag om behandlingsmuligheder i Europa. Det var meget interessant at høre hvilke forskelle, der er i behandlinger og adgang til medikamenter i de forskellige lande.

Den sidste del af det faglige program var besøg fra et britisk firma, som udvikler en app til brug i sundhedsvæsenet. App'ens formål er, at gøre konsultationerne lettere, ved at logge patientens almentilstand mellem konsultationer, men selve workshoppen var også et forsøg på at klarlægge, hvornår det er vigtigt for sundhedsvæsenet at sætte ind. Mange oplever manglende støtte og forståelse af sygdommen i begyndelsen af behandlingen, men behovet for specifik støtte fra forskellige dele af hverdagslivet veksler bl.a. når man går fra tabletbehandling til biologisk behandling.

Det var opløftende at opleve, hvor mange nye tiltag, der, også fra virksomheders side, arbejdes på ude i de europæiske lande for at forbedre mulighederne for IBD-patienter. Og meget inspirerende at møde andre unge ildsjæle, der gennem deres nationale patientforening forbedrer livskvaliteten for deres medlemmer. CCF's to repræsentanter er kommet hjem fra årets EYM med hovedet fuld af idéer efter et spændende ungemøde i Paris.

→ EFFCA:

EFFCA er en paraplyorganisation for alle IBD-foreninger i hele Europa. Derudover er der også tilknyttede medlemmer, som er mere "alene" i deres region og som derfor deltager i den europæiske vidensudveksling og erfaringsdeling. Alt i alt dækker foreninger i over 34 IBD-foreninger, har tre ansatte og en bestyrelse, der vælges hvert år på en generalforsamling hvor alle foreningerne deltager.

→ EYG:

EFFCA Youth Group er ungdomsafdelingen i EFFCA. De mødes også ligesom hovedgruppen én gang om året med deltagere fra hele Europa (EYM). Her afholdes workshops, der udveksles erfaringer og der vælges bestyrelse og ungdomsleder. Ungdomslederen har fast plads i EFFCA-bestyrelsen.

coRelate

Hvordan kan vi kollektivt blive endnu bedre til at udnytte en digital tidsalder til fordel for alle med helbredsmæssige udfordringer?



Det øjeblik man begynder at bevæge sig ind i de voksnes rækker begynder der desværre samtidig at være nogle elementer man må forholde sig til, herunder sygdom og helbredsmæssige udfordringer – enten egne eller pårørendes. Langt størstedelen af befolkningen kan således identificere sig med en situation hvor man som patient eller som pårørende har været udfordret med spørgsmål der helt eller delvist kunne besvares af andre ligesindede der været igennem noget tilsvarende. Nogle af disse spørgsmål er bedst forankret og belyst igennem fagligheden, det være sig blandt læger, sygeplejersker, socialrådgivere og psykologer – for blot at nævne nogle. Andre er bedre belyst igennem relevant dialog med ligesindede der netop forstår de tanker, frustrationer og overvejelser man brænder inde med. Støtte igennem faglighed, familie og venner er kritisk – men oftest er man stadig alene med sin sygdom.

Gudskelov har patientforeninger og interesseorganisationer en enorm stærk for-

ankring i samfundet og en retfærdiggørelse som er indlysende. Her er der støtte at hente når man bliver diagnosticeret eller når man gerne vil være den bedst tænkelige støtte for et familiemedlem eller en nær ven.

Men hvordan kan vi på endnu mere intuitiv vis, hurtigere og til gavn for kollektivet bygge bro imellem og på tværs af ligesindede patienter og pårørende ved at udnytte de teknologier der er til rådighed i dag. Digitaliseringen øger løbende vores forventninger til hvad vi vælger at inddrage i vores hverdag. Skarpe digitale løsninger bliver endnu mere komplekse at udvikle, udgiftstunge – og brugeroplevelsen skal stå knivskarpt. Og desværre er det ikke altid at man rammer det reelle problem som man med en teknisk løsning forsøger at løse.

Teamet hos coRelate har arbejdet hårdt på at kortlægge en løsning på denne problemstilling. Der findes ikke et økonomisk rationale der understøtter at de mere end 150 danske patientforeninger individuelt driver digitale løsninger for at komme omkring dette. Samtidig er der

mange der fortsat holder sig tilbage på eksempelvis Facebook hvor det er modus at man træder frem med sin sande identitet.

coRelate er således en helt ny platform som er resultatet af næsten to års arbejde bestående af indledende research i samarbejde med en række patientforeninger, herunder CCF, bruger undersøgelser med patienter og pårørende, og en række tekniske overvejelser og forsøg. Her kan man anonymt dele sine tanker omkring sygdom og finde andre ligesindede som netop forstår ens situation – det kan være indenfor et sygdomsområde eller på tværs af flere – desværre kommer én sygdom sjældent alene. Platformen blev lanceret i sommeren 2017 indledningsvist som iOS til Apple med enorm succes (Android er under udvikling). Ambitionerne rækker udenfor landets grænser således at også sjældne sygdomme kan vinde ved en større kritisk masse.

Mere information om coRelate på www.corelate.org - app'en kan downloades i Apples AppStore.

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



[SKOLE FOR MIG • 1]

Skolen gør alt for at sikre Simon en god skolegang



Syvårige Simon har en kronisk tarmsygdom, som kræver særhensyn – og det udviser hans skole i stor stil. Skolen sørger i tæt samarbejde med forældrene for, at Simons behov altid bliver imødekommet.

Af Danske Patienter Foto: Privatfoto

SIMON” står der på et skilt på døren. Inde bag er der et spritnyt toilet med håndvask og desinficerende midler, og der er sat ekstra hylder op, så der er plads til særlige remedier. Toilettet er nemlig indrettet til syvårige Simon Gimbel, der lider af den kroniske tarmsygdom morbus Crohn. Simon blev diagnosticeret kort efter skolestart og har fået indopereret en stomi. Hans sygdom gør, at han er ekstra sårbar over for bakterier, så en tur på et almindeligt skoletoilet kan koste ham en længere sygdomsperiode – i værste fald en indlæggelse.

Da Simon begyndte på Munkebo Skole, henvendte hans mor sig til skolen for at forklare dem om hans særlige behov i forhold til hygiejne. Det tog ikke mange blink, før lærerne selv foreslog, at Simon

”

Jeg kan ikke få armene ned, når det gælder skolen. Jeg er så imponeret – og så sent som i dag måtte jeg give en af lærerne et kram.

kunne få et af de fire toiletter, som lige var blevet bygget i lærernes nye tilbygning. Her var der fred og ro og bedre garanti for ordentlig hygiejne.

Det private toilet er blot et af mange eksempler på, hvordan skolen håndterer Simons situation, fortæller hans mor, Marina Gimbel:

Jeg kan ikke få armene ned, når det gælder skolen. Jeg er så imponeret – og så sent som i dag måtte jeg give en af lærerne et kram. Alle lærerne i indskolingen ved, hvad det handler om med Simon, og hans behov er i centrum – også hvis der kommer vikarer, siger hun.

Skolen tager selv initiativ

Samarbejdet med skolen har ifølge Simons mor været upåklageligt fra dag et. Der er klare aftaler omkring, hvad lærerne skal gøre i forskellige situationer og lærerne er gode til selv at tage initiativ og finde på løsninger. For eksempel har skolen selv kontaktet en stomi-sygeplejerske fra Odense Universitetshospital, som har været forbi og fortælle personalet i indskolingen om sygdommen og hvordan de skal håndtere akutsituationer. Skolen har også indgået et samarbejde med hjemmeplejen, som kan komme ud på skolen og hjælpe Simon, hvis stomien driller.

Det er en aftale, jeg har lavet med skolen. Selv om jeg er hjemmegående og godt kunne tage op på skolen og skifte stomi-plade og hvad der ellers hører til, så gør samarbejdet med hjemmeplejen, at Simon oplever en adskillelse mellem skolen og hjemmet, som jeg føler er vigtig for ham. Skolen forstår og respekterer det ønske 100 procent, siger Marina Gimbel.

Næsten for godt til at være sandt

Marina Gimbel er mere end tryk ved at sende Simon i skole. Hun ved, at de tager hensyn til hans behov, og at han altid kan få en pause i løbet af skoledagen, hvis han har brug for det. Lærerne sørger også altid for at informere hende om stort og småt, hvis der skulle være noget. Men Simons mor ved også, at det langt fra er alle børn med sygdom, der er så heldige at gå på en skole, der er så hensynsfuld.

Jeg har hørt mange historier fra de andre børn, som Simon har været indlagt med. Deres skoler er virkelig dårlige og gør alt det modsatte af, hvad de burde. Set i forhold til de historier er Simons skole jo næsten for god til at være sand. Men deres indsats betaler sig. Den store forståelse og empati for Simon gør, at han får ro til at udvikle sig i sit eget tempo, samtidig med at han lærer at passe på sin sygdom, fortæller Marina Gimbel.

Simon følger godt med i undervisningen, selvom han har mere fravær end klassekammeraterne. Hvis han er indlagt, sørger skolen for, at han får opgaver med, som han kan lave, hvis han har overskud til det. Socialt går det også godt. Når hans sygdom ind i mellem gør, at frikvarteret ikke kan bruges på legepladsen, står kammeraterne i kø for at få lov til at blive inden for og lege med ham.

Klassekammeraterne elsker ham, og han elsker dem. Han har allerede været hjemme og lege hos de fleste af dem. Flere af de andre forældre har også arbejdet i hjemmeplejen, så det er trygt for både dem og Simon, hvis der skulle opstå problemer, siger Marina Gimbel.



→ BLÅ BOG

Simon er syv år og går på Munkebo Skole. Han er den yngste af fem søskende - to af hans søskende går også på skolen.

Simon lider af en kronisk tarm-sygdom, morbus Crohn, som han blev diagnosticeret med kort efter skolestart i 2015. Her fik han også indopereret en stomi.

På grund af de mange problemer med maven, som Simon har døjet med fra han var lille, er han angst for at spise mad - især ny mad, han ikke har prøvet før. Hans madpakke består derfor af ernæringsdrikke, som indeholder de nødvendige vitaminer.

Madangsten arbejder Simon med i sit eget tempo, og han er blandt andet begyndt at blive glad for knækbrød med smør. Den lokale købmand har sørget for at indkøbe små smørpakker til ham, så Simon kan få dem med i skole.

Lærere skal sikre bedre trivsel
Skolerne mangler hjælp til at understøtte børn med sygdom i at trives fagligt og socialt. Projektet Skole for mig har derfor udviklet redskaber, som er blevet testet i to fokusgrupper.

Kilde: <https://www.danskepatienter.dk/politik/nyhedsarkiv/skolen-goer-alt-for-at-sikre-simon-en-god-skolegang>

[SKOLE FOR MIG • 2]



Børnenes udfordringer

Børn med kronisk og langvarig sygdom møder en række udfordringer i deres hverdag i skolen. Udfordringerne handler om alt fra mobning over fysiske begrænsninger til de faglige konsekvenser af fravær.

DET HALTER MED TRIVSLEN

17 procent af børn med sygdom oplever, at de bliver mobbet eller holdt udenfor af jævnaldrende.

30 procent af børn med sygdom overvejer fra tid til anden at tage deres eget liv.

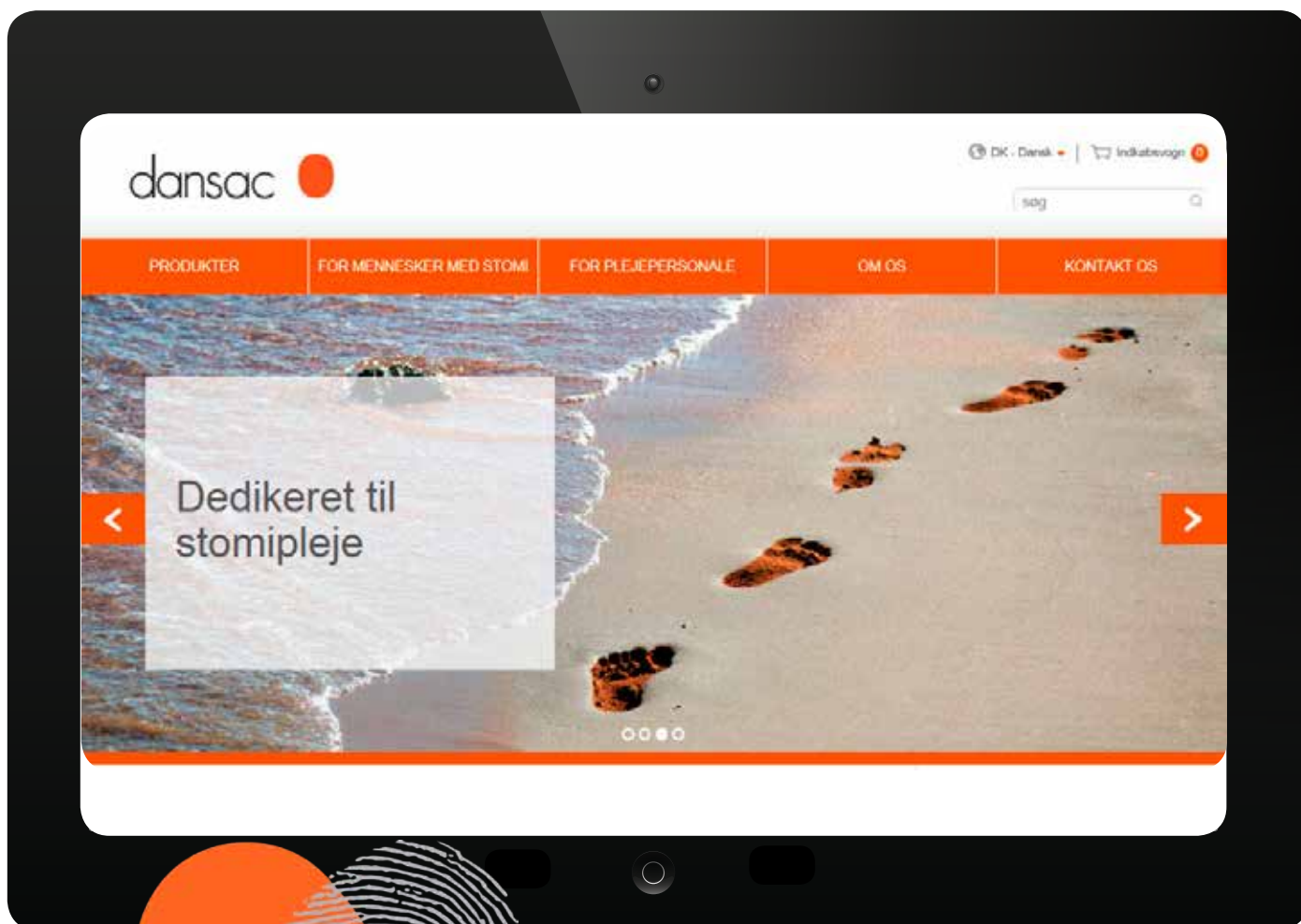
Er der noget, børn ikke har lyst til, er det at skille sig ud. De vil bare gerne være lige som de andre – og det er svært, når man har en sygdom, der betyder, at man skiller sig ud.

Hvis man ikke kan følge med i de fysiske aktiviteter, hvis man hver dag skal tage medicin eller hvis man ikke kan følge med i timerne, fordi man er bagud på grund af fravær, føler man sig nemt anderledes og uden for fællesskabet.

Skolen spiller en stor rolle i børnenes hverdag, og derfor er det vigtigt at sikre,

at børnene trives dér – og at de, på trods af sygdommens begrænsninger, bevarer en faglig og social tilknytning til skolen. Sker det ikke, kan det få alvorlige konsekvenser, der rækker langt ud i fremtiden – også efter afslutningen af forløbet i grundskolen.

Når man skal håndtere en sygdom af langvarig karakter, er det ikke længere kun de fysiske følger, som børnene skal kæmpe med, men også de psykiske og sociale følgevirkninger. Her følger en beskrivelse af de udfordringer, som børn med kronisk eller langvarig sygdom risikerer at stå over for.



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.



LENE OG DHL-STAFETTEN **MED FOKUS PÅ DE PERSONLIGE SEJRE**

Lene Halby har siden 2014 stået i spidsen for en speciel gruppe løbere til DHL-stafetten. Deltagerne i gruppen har nemlig alle det til fælles, at de er enten er har Stomi, Colitis Ulscerosa eller Morbus Crohn.



Når DHL-stafetten hvert år løber af stablen flere steder i landet, så kan man i København og Århus finde en helt særlig gruppe deltagere. Det er nemlig en flok med Stomi, Colitis Ulscerosa eller Morbus Crohn, der har nægtet at lade deres sygdomme afholde dem fra at have et aktivt liv.

Bag denne helt specielle gruppe deltagere står Lene Halby og hendes mand Peter. Lene har nemlig i mange år været en aktiv kvinde, og hun har flere gange selv deltaget i DHL-stafetten i Fælledparken, inden hun fik Stomi i 2013. Dengang havde hun bidt mærke i Coloplasts store telt ved DHL-stafetten.

Efter sin operation, skrev hun til Coloplast, og hurtigt blev de enige om, at de fra 2014 skulle arrangere nogle hold for folk med Stomi, Colitis Ulscerosa eller Morbus Crohn. Lene fik det stablet på benene, og Coloplast sørgede for, at facilitere gruppens deltagelse med telt og massør.

Det første år blev en stor succes, hvor initiativet fik 20 deltagere. Det medførte straks en udvidelse af projektet, således også stafetten i Århus fik deltagelse af gruppen. Den store popularitet omkring projektet glæder naturligvis Lene Halby, og hun lægger ikke skjul på, hvad hun tror årsagen er:

- Jamen det er jo bare det her med, at alle ligesom kan være med. Uanset om man har Stomi eller en kronisk sygdom, så kan man godt

være med i det her arrangement. Jeg synes det er så fedt at se, hvordan folk kommer og er med til at skabe et fællesskab, hvor alle de personlige sejre bliver fejret.

Specielle forhold gør deltagelsen lettere

Allerede fra det første år, hvor de deltog i Fælledparken, mødte Lene stor samarbejdsvillighed fra løbsarrangørerne. For at møde de særlige behov, som deltagerne har brug for, opstillede Sparta et særligt toilet ved Coloplasts telt, som kun brugerne har adgang til. I Århus har deltagerne i Lenes gruppe også fået et særligt toilet som kun de må bruge.

- Det at vi har fået nogle toiletter som kun vi må bruge gør, at folk kan slappe mere af. Man ved, at der altid er et toilet tilgængeligt, så man behøver ikke hele tiden stresser over, at være opmærksom på, hvor det nærmeste toilet er. Samtidig er hele løbet indrettet sådan, at alle kan være med uanset ambitionsniveau. Det særlige forhold tror jeg helt sikkert er med til, at gøre det til en god oplevelse for vores deltagere, siger Lene Halby.

Til arrangementet i Fælledparken lever Coloplasts kokke maden til deltagerne, hvor de i Århus bestiller udefra. I Lenes gruppe har de bestemt, at man først begynder at spise, når alle er i mål. Deltager fordi de gerne vil være aktive og gøre alt hvad de kan, og så skal det være hyggeligt og sjovt at deltage.

Nyt fra socialrådgiveren

MINIGUIDE

TIL FORÆLDRE TIL BØRN MED KRONISK TARMSYGDOM

” Det er altid en god idé at få et samarbejde i gang med skolen så hurtigt som muligt.

NÅR DIT BARN bliver diagnosticeret med en kronisk tarmsygdom rejser det mange spørgsmål ud over behandlingen m.v.

I skal vide, at I har nogle rettigheder og muligheder.

Jeres bopælskommune skal tilbyde gratis rådgivning og vejledning og er hovedindgangen til den offentlige hjælp, der findes til Jer, der har fået et barn med en kronisk tarmsygdom.

Hvis Jeres barn har en betydelig og varigt nedsat fysisk funktionsevne, er Jeres kommune forpligtet til at tilbyde Jer en familievejlederordning senest 3 måneder efter, at kommunen er blevet bekendt med dette. Hvis I ikke bliver kontakttet af kommunen, anbefaler jeg, at I selv retter henvendelse til kommunen.

Hvad med skolen?

Ved længere tids fravær på grund af sygdom skal skolen rette henvendelse til forældrene senest 3 uger (15 skoledage) efter, at eleven sidst deltog i skolens undervisning eller skulle have påbegyndt skolegangen. De samme gælder ved hyppige kortvarige forsværrelser på grund af sygdom, når de har haft en samlet varighed på 3 uger.

Opholder eleven sig i hjemmet, sørger skolens leder efter samråd med forældrene for, at den nødvendige undervisning i hjemmet iværksættes. Er der tvivl om,

hvorvidt eleven på grund af sygdom er forhindret i at deltage i almindelig skolegang, kan skolen forlange en udtalelse herom fra skolelægen, eventuelt en lægeerklæring.

Omfanget af sygeundervisningen må til enhver tid afpasses efter den enkelte elevs alder. Såfremt eleven inden yderligere en uges forløb vil kunne genoptage eller påbegynde almindelig skolegang, eventuelt blive befordret til skole, kan sygeundervisningen undlades, men der må i så fald tages stilling til, om eleven skal have supplerende undervisning.

Sygeundervisning i hjemmet bør så vidt muligt varetages af en eller flere af elevens egne lærere ved skolen, fortrinsvis klasselæreren.

Udgifterne ved sygeundervisning i hjemmet af elever i folkeskolen påhviler kommunen.

Opholder eleven sig på hospital, skal skolen indhente oplysning om, hvorvidt eleven modtager undervisning. Hvis det ikke er tilfældet, skal skolen underrette skolekommissionen i den kommune, hvor hospitalet ligger.

De påhviler kommunen at indrette undervisning på de i kommunen beliggende hospitaler. Undervisning kan gives som enkeltmandsundervisning eller holdundervisning.

Ønsker man at klage over afgørelsen vedrørende sygeundervisning, skal der klages til Kommunalbestyrelsen.

Det er altid en god idé at få et samarbejde i gang med skolen så hurtigt som muligt.

Hvordan kan vi passe vores arbejde med et sygt barn?

Det er langt fra altid muligt at passe sit arbejde fuldt ud, når ens barn er sygt. Derfor er der mulighed for at få tabt arbejdsfortjeneste efter Servicelovens § 42.

Du kan læse om de nærmere regler her: <https://ccf.dk/raadgivning/socialraadgiver/boern-og-unge/tabt-arbejdsfortjeneste>

Hvordan får vi dækket vores udgifter?

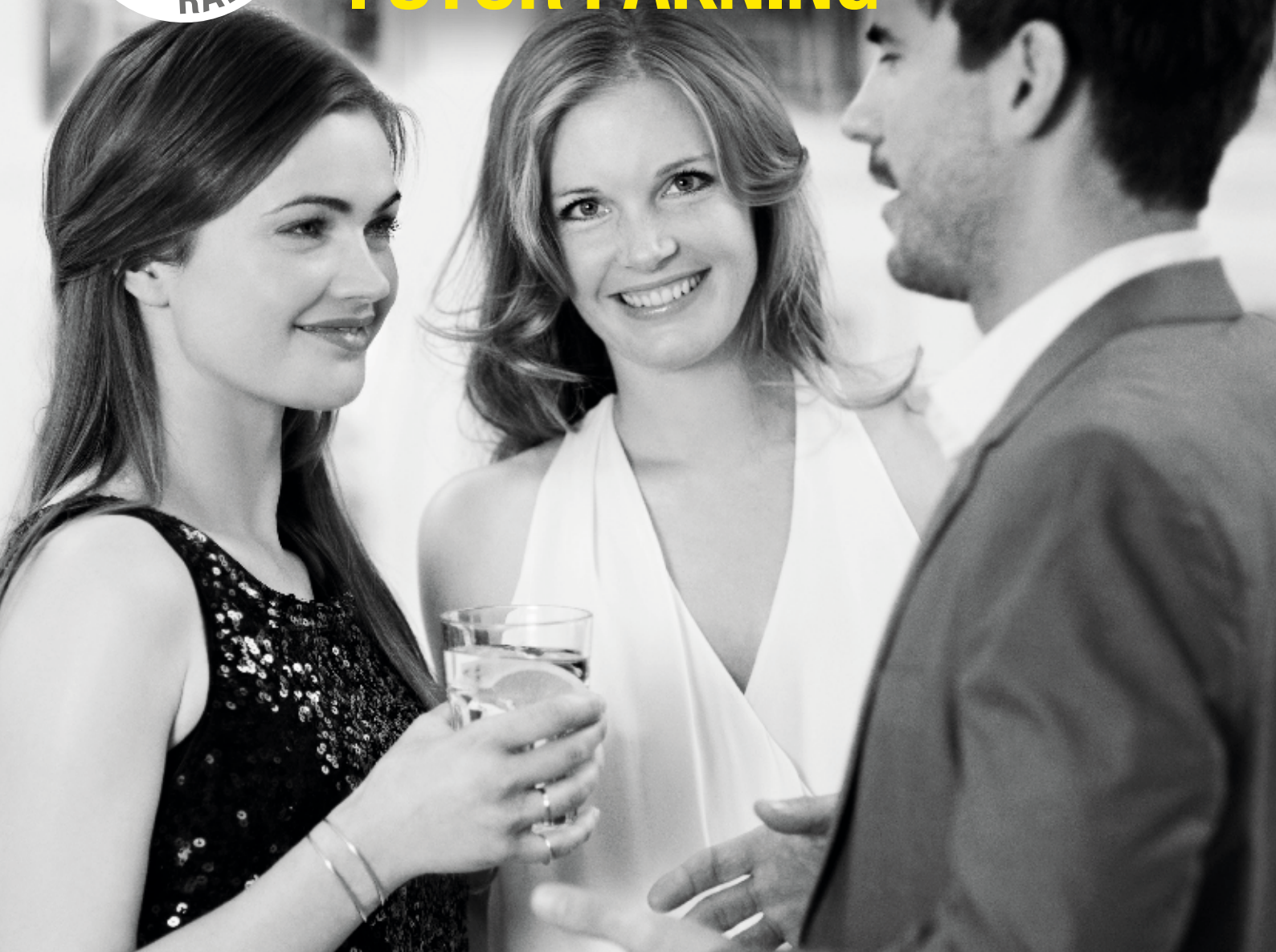
Servicelovens § 41 giver mulighed for, at I kan få dækket de nødvendige merudgifter, hvis Jeres barn er omfattet af målgruppen. I kan læse mere om nødvendige merudgifter her: <https://ccf.dk/raadgivning/socialraadgiver/boern-og-unge/merudgift>

Husk altid at få skriftlige begrundende afgørelse både fra skole og kommunen. Hvis du er i tvivl om dine rettigheder eller har brug for hjælp til at klage over afgørelse m.v. kan du altid kontakte mig på social@ccf.dk eller telefon 5057 4982.

Socialrådgiver Maiken Guldborg



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 der ikke er bedring i løbet af 48 timers behandling. Behandling skal stoppes, hvis du har AIDS og oplever udspilet mave. Kontakt straks lægen. Brug kun dette lægemiddel til det formål, det er beregnet til, og overskrid aldrig den angivne dosis. Der er rapporteret om alvorlige hjerteproblemer (med symptomer såsom hurtigt eller uregelmæssigt hjerterytme) hos patienter, der har taget for meget loperamid, der er det aktive stof i Imolope. 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. Bevidstløshed 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, 60 og 100 stk. **Registreringsindehaver:** Orifarm Generics A/S, Energivej 15, 5260 Odense S, tlf: 63952700. **Udlevering:** HF. Fuldt produktresumé kan rekvireres hos Orifarm Generics A/S eller på Lægemiddelstyrelsens hjemmeside: www.produktresume.dk

Kort og godt

Birthe Stubbes Mindelegat

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

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

Hovedbestyrelsen besluttede i 1990 at indstifte en pris (Birthe Stubbes Mindelegat) til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter Birthe Stubbe. Birthe Stubbe troede fast på, at Colitis-Crohn Foreningen kunne yde et værdifuldt arbejde for ramte af tarmsygdomme. Det er bl.a. gennem hendes indsats, at vi i dag har mulighed for at blive informeret, få opbakning og være samme om det, der desværre er blevet en stor del af manges hverdag – kroniske tarmsygdomme. Gennem inspiration, tro og ikke mindst stædighed formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang.

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

UNGEKURSUS 2018

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

Kurset foregår på Kerteminde Vandrehjem den 23. februar – 25. februar 2018. Prisen for hele kurset er 500,- kr. pr. deltager.



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

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

Du kan se mere om kurset og tilmelde dig på: <http://www.ccf.dk/kurser/ungekursus>

Sidste frist for tilmelding er den 4. februar 2018.

FERIELUKKET

Sekretariatet,
socialrådgiveren
og KIT-telefonen
holder lukket
fra onsdag den
20. december til
mandag den
1. januar.
Begge dage
inkl.

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



ByMii
FEMININT UNDERTØJ
- til dig med stomi

*ByMii er en helt ny eksklusiv
undertøjsserie til dig, som ønsker
feminint og klassisk undertøj.*



TILBUD
÷20% på alt!

Vælg et sæt med 2 par trusser,
en bh og et blonde bælte

I alt kun 820,- kr. Spar 216,-

Tilbuddet gælder i perioden 16/10-2017 til 8/1-2018

Læs
mere på
bymii.dk



Nyt fra lokalafdelingerne

Bornholm

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

Kommende arrangementer:

November:

Medlemsmøde: Forslag til emne efterlyses.

Har du et emne du gerne vil have bragt op, så kontakt formanden.

Januar 2018:

Generalforsamling torsdag den 8. februar 2018.

Fyn

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

Afholdte arrangement:

• 25 års jubilæum

Fredag d. 15. september fejrede CCF Fyn 25 års jubilæum. Charlotte (Landsformand) kom og festede med os. Der blev serveret dejlig buffet, meget gluten- og laktosefrit. Elvis kom på besøg sammen med hans danske kontrabasspiller. Sikke en optræden, der var vist flere damer der fik en speciel oplevelse...

Der blev holdt taler, formand for lokalbestyrelsen (Rikke) takkede bl.a. alle tidligere bestyrelser for deres store arbejde. Benny Pedersen (medlem) fortalte om opstarten af lokalforeningen. Han var med i den første bestyrelse som kasserer.

Charlotte (landsformand) ønskede tillykke og fortalte lidt om CCF og de opgaver der arbejdes med. Charlotte opfordrede medlemmerne til at tage kontakt hvis de har spørgsmål, forslag eller andet de ønsker en snak omkring.

Snakken gik lystigt og alt i alt havde vi en rigtig festlig og hyggelig aften.

Kommende arrangementer:

Bestyrelsen arbejder på de kommende møder.

Cafémøde i efteråret, planlægning af generalforsamling og et foredrag i foråret. Støttelotto for 2017 er i fuld gang, så hvis nogen vil være med i årets sidste udtrækninger er de velkommen til at kontakte Ib Jensen på telefon 51555201 eller E-mail: crocofyn@hotmail.com.

Mindeord:

D. 5. april mistede vi et trofast medlem af CCF Fyns bestyrelse. Kurt Larsen har siddet i bestyrelsen i 20 år. Kurt deltog altid i så mange møder og arrangementer som helbredet tillod. Kurt snakkede glad og gerne med alle medlemmer og delte ud af sine mange erfaringer som flere års sygdom havde givet ham. Desværre betød en blodprop en brat afslutning på hans virke. Vores tanker går til Kurts datter, Lykke. Æret være hans minde.

Færøerne

Formand:
E-mail: ccf@mail.fo

København

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

Kommende arrangementer:

Foredrag om Ernæringsterapi ved inflammatoriske tarmlidelser – er der grund til at gøre noget? ved ernærings-terapeut Mia Damhus

Tid og sted: mandag den 6. november kl. 19:00 – 21:00 på Herlev Hospital – det lille auditorium.

Adressen er Herlev Ringvej 75, Herlev.

Ethvert måltid er en begivenhed, som sætter immunsystemet i øget alarmberedskab. Har du kronisk eller tilbagevendende problemer med inflammation i tarmen, kan det være afgørende at finde ud, hvilken måltidssammensætning og hvilke fødevarer, der giver mindst inflammation.

Samtidig fodrer din mad ikke bare dig, men i højeste grad også dine tarmbakterier. Som tak kan de belaste dit immunsystem og øge inflammationen.

Følgerne af inflammatorisk tarmlidelse er derudover en større risiko for næringsstofmangler, som yderligere kan påvirkes af den medicinske- og kirurgiske behandling.

Ved foredraget vil du blive klogere på

- fødevarereaktioner og praktiske fremgangsmåder
- hvordan du kan påvirke din tarmflora uden transplantation
- hvad gør du for at øge optagelsen af næringsstoffer fra den mad, du spiser
- cases til belysning af muligheder ved autoimmune, inflammatoriske tarmlidelser og korttarmssyndrom

Du får mulighed for at maile spørgsmål forud for foredraget. Emner modtaget senest 14 dage før foredraget vil så vidt muligt blive adresseret på dagen.

Spørgsmål mailles til ccf.kbh@gmail.com - i emnelinjen skrives «Spørgsmål til Mia Damhus».

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Mia Damhus under og/eller efter foredraget afsluttes.

Der bliver en kort pause, hvor CCF sørger for vand.

Deltagelsen er gratis for medlemmer af CCF samt deres pårørende.

Tilmelding senest fredag den 1. november via mail til ccf.kbh@gmail.com

Medlemsarrangement**Julehygge med banko**

Tid: onsdag den 15. november 2017,
kl. 18:30 til ?.

Sted: Valby Kulturhus, Valgårdsvej 4,
2500 Valby.

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

Vi håber du har lyst til at deltage og være med til at gøre det til en hyggelig aften.

Måske det skal være en rigtig juletradition i CCF København?

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

Afprøv dit held, så bestyrelsesmedlemmer ikke skal løbe med hovedpræmierne..

Pris for deltagelse: 50 kr. for medlemmer og 60 kr. for pårørende.

Prisen dækker et glas Gløgg eller en øl/vand, samt 3 plader til bankospillene.

Der kan købes yderligere plader til kr., 10,- pr stk. (husk lige penge) eller betal med MobilePay.

CCF giver derudover et pænt tilskud til medlemsmødet.

Tilmelding sker ved:

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

NB! VIGTIGT! Husk at det af tilmeldingen skal fremgå, om man ønsker Gløgg, øl eller vand. Fremgår det ikke ved tilmelding vil der blive serveret gløgg. CCF er vært ved første "drik" Resten er for egen regning. Prisen er for øl vand er 20 kr. Husk lige penge, eller betal via MobilPay på dagen.

Parkering:

Det vil være muligt at parkere i køreskolerens træningsområde, hvorfra der er direkte indgang til Kulturhuset. Kør ind ved Gammel Køge Landevej nr. 3. Kør helt frem og tv.

Indkaldelse til generalforsamling i CCF

lokalafdeling København, torsdag den 1. februar 2016 kl. 19:00-21:00. Dagsorden ifølge vedtægterne. Generalforsamlingen afholdes på Hvidovre Hospital, i møderum 3 på 1. sal. Dagsorden til GF samt information om medlemsarrangement ifm. generalforsamlingen udsendes i januar på mail, og vil i øvrigt fremgå af hjemmesiden <http://ccf.dk/lokalafdelinger/kobenhavn/arrangementer> senest 10. januar 2017.

VIGTIGT!!! Vi ved allerede nu, at vi kommer til at mangle et bestyrelsesmedlem, der kan påtage sig opgaven som kasserer i CCF København. Overvej derfor meget gerne, om du vil hjælpe med at få løst denne helt nødvendige opgave. Er du bare det mindste interesseret, er du meget velkommen til at ringe til formanden på tlf. 6138 5461, for at høre lidt om opgaven.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i CCF's 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

Afholdte arrangement:**• 25 års jubilæum**

Vi vil gerne sige tusind tak til alle de fremmødte til CCF Nordjyllands 25 års jubilæum, som blev fejret den 16. september 2017 med foredrag ved Rikke Nielsen og efterfølgende spisning. Dagen startede kl. 15 og efter et fantastisk foredrag af tidligere håndboldspiller Rikke Nielsen, var der spisning. Der kom mange positive tilkendegivelser omkring arrangementet og det var bestyrelsens opfattelse, at alle havde en rigtig god dag/aften. Nu glæder vi os til de næste mange års arbejde i foreningen. Og husk, hvis du har lyst til at deltage i bestyrelsesarbejdet, kan vi altid bruge en "hånd" mere 😊

Kommende arrangementer:**Generalforsamling 2018**

Sæt allerede nu kryds i kalenderen til 3. februar 2018, hvor vi afholder vores lokale generalforsamling.

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 tilmed 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

Storstrøm

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

Afholdt arrangement:

Onsdag den 20. september havde Colitis-Crohn Foreningen Storstrøm inviteret de lokale Gigt-, Parkinson- og Sclerose foreninger til et foredrag med Claus "Moffe" Nielsen, tidligere producent af Cannabisolie, og Jack Mikkelsen, som er Sclerosepatient. Vi havde et pænt stort fremmøde, spændende foredrag og gode spørgsmål efterfølgende.

Claus ægteviv havde bagt kager til pausen. Tak til Louise for det!

Kommende arrangementer:

Onsdag den 29. november kl. 19.00 har vi inviteret to sygeplejersker fra Hvidovre Hospital. Tine Lizette Bovien og Lone Petersen arbejder på børneafdelingen og har speciale i IBD. Vi slutter aftenen af med julebanko og hygge.



Årets julemøde holdes i Solsikken på Nykøbing Falster sygehus.

Generalforsamlingen i CCF Storstrøm er tirsdag den 27. februar 2018 i Solsikken på Nykøbing Falster sygehus kl. 19.00 Der bliver sendt invitation til medlemmerne efter Nytår.

Og endnu en! I 2018 er det nemlig 'vores' tur til at arrangere Landsgeneralforsamlingen. Datoen er sat til lørdag den 7. april 2018 mens resten stadig er under planlægning. Mere om Landsgeneralforsamlingen i næste blad.

Hilsen Morten, Helle, Thorbjørn og Dorte

Sydvestjylland

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



Afholdte arrangementer:

• Panelmøde

Lørdag den 16/09 afholdte vi i foreningen et arrangement med kirurgi og medicinsk panelmøde med Niels Quist (Professor, forskningsleder, øvre gastro-intestinal- og kolorektal kirurgi, samt børnekirurgi) og Torben Knudsen (Ledende overlæge, dr. Med., ph.d. medicinsk gastroenterologisk afdeling). Vi var i alt 49 deltagende, der bakkede op om dette nye arrangement. Vi startede ud med at hører om kirurgi, efterfuldt af en pause med sandwich, til sidst hørte vi om det

medicinske, under begge foredrag blev der stillet meget gode spørgsmål.

Kommende arrangementer:

• 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 bestyrelsesarbejde:

Lørdag d. 7/10 deltog CCF Sydvestjylland med en stand på sundhedsmessen, der foregik i Sædding centret i Esbjerg.

Vi vil gerne opfordre vores medlemmer om at blive medlem 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 og evt. billeder op.

Vi vil gerne opfordre vores 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 medlemmer går og gerne vil vide noget mere om.

Hvis der er nogen medlemmer fra lokalafdelingen Sønderjylland, som kunne tænke sig at blive overflyttet til vores lokal afdeling, skal I være meget velkomne til at tage kontakt til kontoret, om at blive overflyttet.



Syddøstjylland

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

Afholdte arrangement:

Tirsdag d. 8. august blev vores medlemsmøde flyttet udendørs, idet vi havde indbudt til en hygge/social aften i Madsby Parken, Fredericia. Vi var 19, der mødte op inkl. bestyrelsen, og vi startede med en gang minigolf, og der var udloddet præmie til henholdsvis vinderen af de voksne og en til vinderen af børnene. Vi havde det meget sjovt under spillet, og alle gik til den med liv og sjæl. Efter spillet, var der imidlertid tændt op i grillen, og da maden var lavet spiste vi udendørs, da det heldigvis holdt tørvejr. Men knap var vi blevet færdig med spisningen, da regnen alligevel begyndte, og nogle trak indenfor i det lejede hus, mens andre tog hjem. Vi sluttede arrangementet ved 20-tiden. Og vi vil gerne sige tak til de fremmødte. Håber vi måske kan gentage arrangementet næste år, hvis der er opbakning fra medlemmerne.

Kommende arrangementer:

Tirsdag, d. 28. november kl. 19.00 afholder vi vores årlige julearrangement i Spejderhuset, Skovvej 48, 7000 Fredericia, for medlemmer og pårørende. På nuværende tidspunkt er der ikke fastlagt, hvem vi skal have som foredragsholder, men vi håber at få kontakt til en KIT-rådgiver, som kan komme og fortælle lidt om, hvad KIT-rådgivning står for og hvad de laver. Efter foredraget er der gløgg/kaffe og æbleskiver og selvfølgelig noget til den søde tand. Og så skal vi have vores traditionelle amerikansk lotteri med sædvanlige flotte sponsorerede gevinster. Vi håber at se rigtig mange til en hyggelig aften. Tilmelding til mødet skal ske senest d. 17. november 2017 på mail til ccf.vejle@gmail.com eller formand Elisabeth Brandt på tlf. 60 13 20 19.

Er der medlemmer, der ønsker et emne taget op til et medlemsmøde eller forslag til kommende medlemsmøder er besty-

relsen modtagelig for nye tiltag. Skriv venligst en mail til ccf.vejle@gmail.com og kom med gode forslag eller kig forbi vores Facebook side: CCF Syddøstjylland Lokalforening og kom med en kommentar til nye tiltag.

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 arrangement:

Referat af sommermøde i Andelslandsbyen Nyvang ved Holbæk den 9. juli 2017.

Vi var 26 personer der denne søndag formiddag i dejligt solskin mødtes ved Andelslandsbyen, her skulle vi have en rundvisning rundt på området. Vi blev delt op i to grupper og guiden fortalte om Andelsbevægelsen og historien omkring Nyvang.

Herefter gik turen i gang. Vi kom til Skovhuset hvor der arbejdes med drejning af træ. Her holdt husflidsforeningen gang i vævning, syning, knipling, strikning og patchwork, vi så inden for i Sandby forsamlingshus hvorefter vi gik over gaden til Trønninge Brugs (kopi) som den så ud i 1940'erne. Forbi Sct. Stefans kirken fra 1884 og fra Igelsø, smuk lille kirke hvor man i dag også kunne få lov til at holde bryllup. Frysehuset fra Kirke-Såby virkede stadig selv om det var fra 1959. Vi kom forbi Søstrup Mejeri som dog lå "stille" denne søndag, og i den gamle smedje hilste vi på smeden der havde gang i essen. På Zonestationen fra 1940'erne så vi de flotte og velholdte gamle brandbiler og ambulancen, og for en af de unge blev det til en tur i en gammel sæbekassebil. Så gik turen til det lille husmandssted med en flot køkkenhave, høns og ænder i indhegning og grise i stalden. I køkkenet

blev serveret Richs kaffe og fedtemadder med salt, og i den fine stue blev der fortalt historier. Nogle tog også turen ud til flyvepladsen hvor et veteranfly stod i hangaren.

Undervejs fortalte guiden selvfølgelig historierne omkring de forskellige bygninger og det frivillige arbejde, og hos vore gæster hørtes også nej den kender jeg, sådan en havde vi også, og kan du huske, den legede jeg også med osv.

Da rundvisningen var overstået ventede der frokost hos Madam Blå, et dejligt "Ta' selv bord" hvor der blev hygget og snakket. Herefter var eftermiddagen efter eget valg men jeg tror mange måske skulle en tur rundt igen, der skulle måske også hilses på landbetjenten, slagteren og bageren skulle have et besøg for ikke at tale om telefon- og radio forretningerne.

Alt i alt en dejlig positiv og interessant dag og så i solskin.

Kommende arrangementer

Hermed inviteres du/I til bowlingaften fredag d. 17. november 2017 kl. 18.00 i Mega Bowl, Mellemvang 5, 4300 Holbæk.

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

Vi bowler fra 18-19, hvorefter foreningen er vært ved stort jule ta' selv bord + en genstand til hver. Der vil være en egenbetaling på 125 kr. pr. person, som ved tilmelding bedes indbetalt på konto nr.: 5356 0000345663. Tilmelding til arrangementet skal ske til Annette Mikkelsen senest d. 7. november på mail: at.mikkelsen@gmail.com eller mobil: 42 19 59 94, skriv venligst antal og mobil vi kan træffe jer på.

Vi håber at se Jer glade medlemmer til en hyggelig aften.

Venlig hilsen
Bestyrelsen i CCF Vestsjælland

• En oplysning til alle medlemmer i CCF Vestsjælland

Bestyrelsen har tidligere sendt en meddelelse til Jer alle vedrørende manglende →

tilslutning til vores arrangementer. Både pr. mail og post i marts 2017 samt i CCF magasinet april 2017.

Nu står vi i den situation, at 3 bestyrelsesmedlemmer, efter mange aktive år, ikke ønsker at genopstille ved næste generalforsamling, idet de har valgt at prioritere deres tid anderledes. Derfor har vi nu stærkt brug for nye kræfter i vores lokalforening.

Vi mangler Jer!

Er der nogen af CCF Vestsjællands medlemmer som er friske på at træde til, og give en hjælpende hånd i bestyrelsen? I kan allerede nu melde jer til formand Heidi Gyrst-Longsig på mail: heidichristensen.heidi@jubii.dk.

Vi håber at se Jer til generalforsamlingen i februar/marts 2018.

Østjylland

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

Tidligere arrangementer:

Den 19. august 2017

Gik turen til Fængslet i Horsens. Der var bestilt en guidet tur i Fængslet, hvor man havde mulighed for at gå i flugtkongens fodspor gennem den nye rekonstruktion af Lorentzens flugttunnel.

De mange lyd- og duftinstallationer samt skyggespillene på væggene var med til at levendegøre fængselslivet og fangernes historie.

Vi så de "gamle celler", der var på 6 m², sygeafdelingen med fikseringsredskaber (det var utroligt, hvad fangerne kunne sluge for at komme på sygeafdelingen), konfiskerede rygeredskaber (fantasiaen sætter ingen grænser)

På 4. sal i afdeling Vest sad Hells Angels fangerne. Afdelingen var isoleret fra andre.

På samme sal lå også fængslets kirke, da vi var der, skulle der samme dag være en vielse. Der var mulighed for at udforske museet på egen hånd efterfølgende.

Den 28. september 2017

Ungegruppen mødtes kl. 18,00 til spisning på Grillen Burgerbar på Klostertorv i Aar-



Foto: FÆNGSLET

hus. På grund af deadline til Bladet, er der mere herom i næste Blad.

Den 12. oktober 2017

Foredrag med speciallæge i reumatologi Rene Drage Østgaard, Regionshospitalet i Silkeborg.

Rene vil fortælle om ledsmerter m.v.

Rene har også forsket i bl.a. sammenhængen mellem rygsøjlegigt og tarmbetændelse.

Mere herom i næste Blad, idet der ikke er mulighed for et referat pga. deadline.

Kommende møder:

Den 2. november 2017

Foredrag med læge Janne Ladefoged Fasso, Afd. V, Aarhus Universitetshospitalet. Foredrag afholdes i Vejlbj Sognegård. Janne vil fortælle om irriterende tyktarm (IBS) med eller uden kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD)

IBS giver symptomer som rumlen i maven, oppustethed, mavekramper, lufttendens og forstoppelse og/eller diarre.

Den 30. november 2017

Julehygge og banko i Vejlbj Sognegård. Ungegruppen mødes kl. 17,00 til deres egen julehygge, hvor der vil blive serveret æbleskiver og noget at drikke.

Klokken 19,00 mødes vi alle til vores årlige julearrangement. Vi hygger os med bankospil, julekna og masser af tid til sjov og snak.

Tag gerne familien med.

Det koster kr. 30,00 pr. person at deltage i arrangementet.

CCF Østjyllands Facebook-side

Følg med på Facebook og få informationer om medlemsarrangementer og andre aktiviteter i din lokalafdeling.

Klik forbi www.facebook.com/ccfoestjylland og giv os et "like"

'Ungegruppen:

I CCF Østjylland har vi en velfungerende ungegruppe, som henvender sig til dig, der er mellem 18 - 30 år

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

Invitation og oplysning til alle ungearrangementerne kommer på hjemmesiden samt facebook.

Ungegruppens koordinator er Katrine Zeuner Nielsen.

Ungegruppen kan også kontaktes på ccfungegruppeostjylland@gmail.com

Der er udsendt invitationer pr. mail eller brev, hvor I kan læse mere om de forskellige arrangementer.

Husk at tage kontanter med, idet der ved alle vores arrangementer vil blive solgt Amerikansk Lotteri.

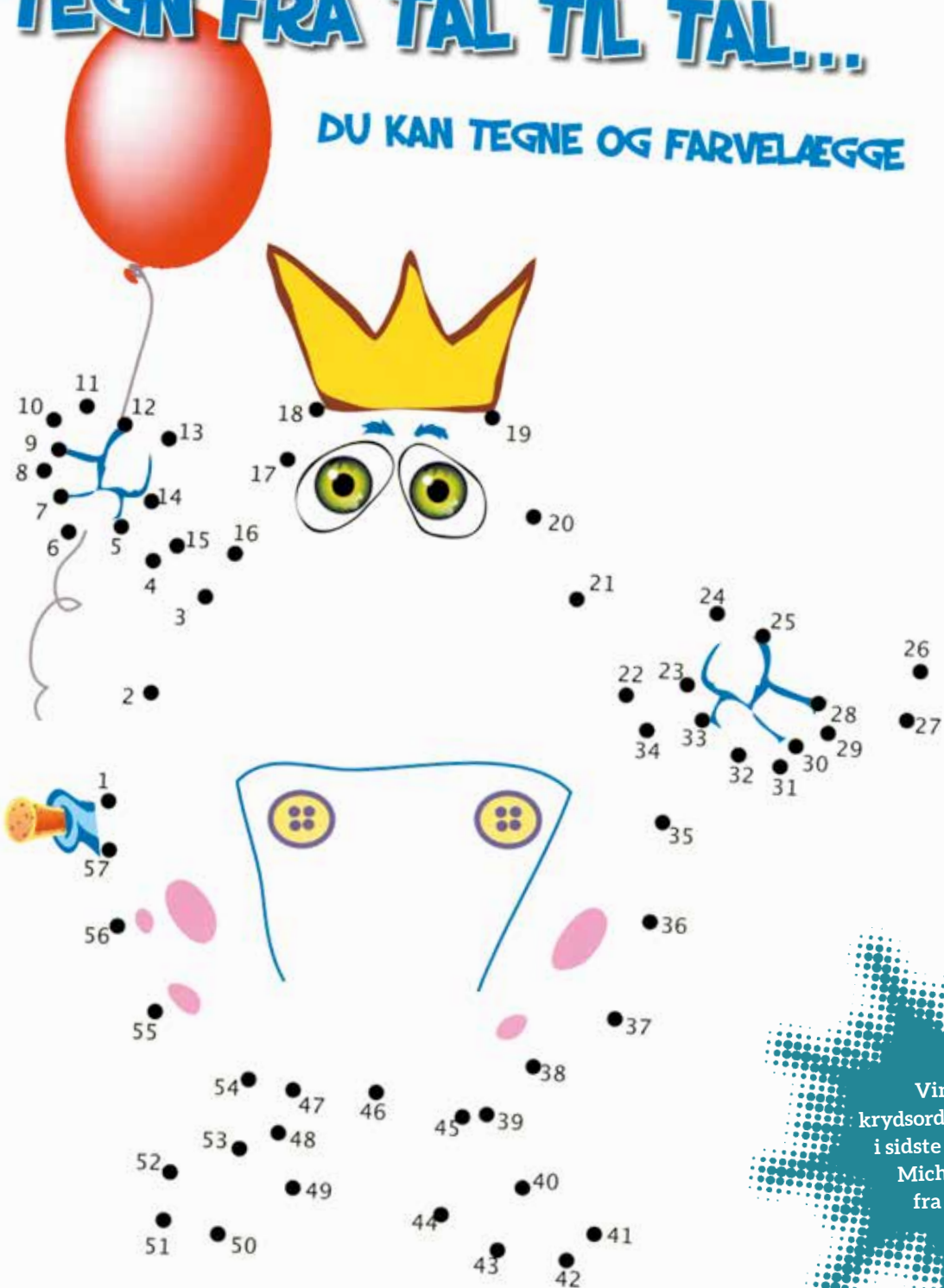
Vi glæder os til at se jer til vores arrangementer.

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

CORNELIUS' HJØRNE

TEGN FRA TAL TIL TAL...

DU KAN TEGNE OG FARVELÆGGE



Vinderen af krydsordskonkurrencen i sidste magasin blev Michelle på 9 år fra Snedsted.



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).

Glem alt om at huske piller

UC AND ME™

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.

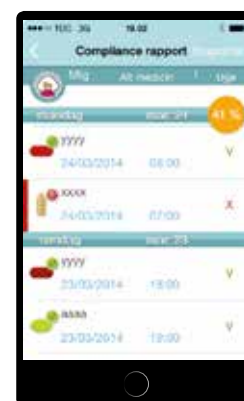
Nu er der hjælp at hente. Med den nye app bliver du mindet om, hvornår du skal huske medicinen. Samtidig kan du føre logbog over dine symptomer. Alt sammen for at sikre, at du får den rigtige behandling og har det godt.



Oversigt over medicin



Nem at betjene



Hurtigt overblik

Download fra
App Store

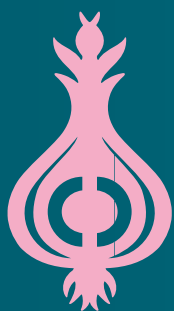


Download fra
Android Market



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

Mette Borre

Mail: kost@ccf.dk

REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mandag kl. 16.00-20.00

Tlf. 2812 0636

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

**Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 18.12 2017.**

KURSUS-KALENDER 2018

Ungekursus:23. - 25. februar.

Forældre/børn kursus: 9. - 11. marts.

Voksenkursus:15. - 16. september.

Ungekoloni: 25. - 28. oktober.

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 irritable 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

HUSK

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

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