



Systemet forvandlede mig fra leder til snylter

side 12



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.

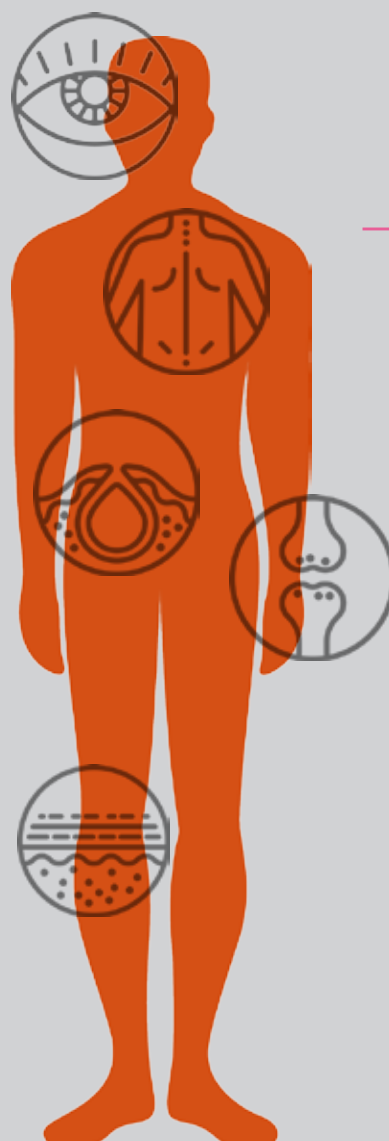
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#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.

18 *Læs om hvordan Fistler tærer på livskvaliteten hos Crohns-patienter.*



4

Leder

12

Systemet forvandlede mig
fra leder til snylter

20

Workshop for
KIT-rådgiverne

26

Kan man spise sig rask

6

Hovedbestyrelsens
årsberetning

16

Landsgeneralforsamling

22

Kursus for
forældre og børn

28

Nyt fra lokalafdelingerne

10

Nordisk Møde

18

Fistler tærer på
livskvaliteten hos
Crohns-patienter

24

Nyt fra socialrådgiveren

33

Cornelius' hjørne

LEDER

NYT ÅR NYE TILTAG

Allerførst så vil jeg benytte lejligheden til at ønske jer alle sammen godt nytår, jeg håber i alle er kommet godt ind i 2018.

Nyt år vil sige nye udfordringer samt arbejdsopgaver der venter forude.

CCF vil også i det nye år blive ved med at være synlige. Det gør vi ved aktivt at deltage, der hvor vi kan få indflydelse samt give vores besyv med.

Det er vigtig at vi i CCF hele tiden arbejder intenst og målrettet, for en større synliggørelse ude i det ganske land.

Vi må og skal simpelthen øge kendskabet til Crohn og Colitis hos den brede befolkning, så der med tiden ikke er nogen der er i tvivl om, hvad det vil sige at blive diagnosticeret med en mave tarm sygdom.

Her skal vi alle hjælpe til.

Det store arbejde lokalafdelingerne allerede udfører, med at informere samt afholde arrangementer det skal fortsætte.

Til det har lokalafdelingerne brug for frivillige, som kan være med til at løfte arbejdsopgaverne, samt være med til at præge samt sætte dagsordenen ude i lokalafdelingerne.

Der er med andre ord brug for dig, hvis vi også fremover ude i lokalafdelingerne skal fastholde det høje niveau, der allerede er opbygget.

Så en opfordring til dig.

Mød op når der i din lokalafdeling er generalforsamling, for på den måde at styrke lokalafdelingerne.

Når vi sammen er mange om arbejdsopgaverne, så er det ikke en umulig opgave at drive en lokalafdeling, men hvis arbejdsbyrden kun ligger på få hænder, så kan arbejdsopgaverne til tid føles ganske uoverskuelige.

CCF har ganske enkelt brug for flere frivillige, der sammen med ligesindede, kan være med til at påtage sig arbejdsopgaver, så vi også fremover vil være i stand til at opretholde det høje aktivitet niveau, som der er ude i det ganske land.

Ingen frivillige ja så er der ingen CCF

Afslutningsvis så vil jeg benytte lejligheden til at takke vores samarbejdspartnere.

Det gælder både de læger, som gratis stiller deres store faglige ekspertise til rådighed, samt CCFs øvrige samarbejdspartnere som alle hver og en er med til at sætte fokus på de udfordringer samt problemstillinger som vores medlemmer har.

En stor tak skal også lyde til vores patient ambassadører, som yder en fantastisk arbejdsindsats, samt CCFs frivillige ude i lokalafdelingerne, i har gjort et kæmpe arbejde, respekt for jeres indsats.

Hav et godt nytår samt husk nu at støtte op ude lokalt, for der er brug for dig.



Charlotte Lindgaard Nielsen

NYHED

Stabilitet og balance i maven

Ferring introducerer VSL#3® på det danske marked – et kosttilskud med 450 milliarder levende bakterier

Tarmens betydning for kroppens funktion

Der er stigende interesse for tarmens mikrobiom og dets betydning for helbredet. Forskning viser, at der er en sammenhæng mellem ustabilitet og ubalance i tarmens flora og udfordringer med tarmens funktion.

Hvad gør VSL#3® anderledes end andre kosttilskud?

VSL#3® er et højkoncentreret kosttilskud med 450 milliarder levende bakterier (bl.a. mælkesyre- og bifidobakterier) fordelt over 8 forskellige stammer.

VSL#3® er et køleprodukt, der er undersøgt i mere end 45 videnskabelige studier. Målet med VSL#3® er at tilføje gunstige tarmbakterier, forbedre tarmfloraen og dermed mikrobiomets funktion.



Køb VSL#3® på
webapoteket.dk

* Ved indmeldelse i Webapotekets kundeklub kan du opnå fri fragt og 15% rabat på VSL#3

Sådan køber du VSL#3®

Ferring har indgået et samarbejde med Danmarks førende online-apotek. Når du bestiller VSL#3® via **webapoteket.dk** sørger de for hurtig levering til netop den adresse eller pakkeshop, du ønsker*.



Læs mere på **VSL3.dk**

FERRING
PHARMACEUTICALS

Ferring Lægemidler A/S
Kay Fiskers Plads 11 / 2300 København S
Tlf: 88 16 88 17

VSL#3®

HOVEDBESTYRELSENS ÅRSBERETNING

Ligesom tidligere år har 2017 også været et særdeles spændende, men også udfordrende år. Pr. 31. december talte Colitis-Crohn Foreningen 5.271 betalende medlemmer. Dermed havde vi endnu engang fremgang i medlemstallet. Nedenstående er et uddrag af de aktiviteter vi har været involveret i gennem 2017.

GENERALFORSAMLING(ER)

Den 7. januar 2017 blev der afholdt ekstraordinær generalforsamling i Odense, hvor der skulle vælges en ny formand frem til den ordinære generalforsamling. Tidligere næstformand Charlotte Lindgaard Nielsen blev valgt uden afstemning. Den ordinære generalforsamling blev afholdt den 8. april 2017 i Esbjerg.



VERDENS IBD DAG

I forbindelse med Verdens IBD dag 2017 havde Hovedbestyrelsen desværre ikke mulighed for at lave aktiviteter eller hap-
penings pga. øget arbejdspress i perioden. Vi kommer stærkt tilbage den 19. maj 2018.



HOVEDBESTYRELSEN

Hovedbestyrelsen har i 2017 haft en del interne udfordringer, da vi har været ramt af flere sygdomsmeldinger samt udtrædelser. Hovedbestyrelsen har derfor arbejdet hårdt på at få det hele til at fungere efter bedste evne. Der har i 2017 været fokus på samarbejdet med sekretariatet, så den viden og erfaring der ligger hos såvel medlemmerne i bestyrelsen, som hos de ansatte kan udnyttes og anvendes på bedste vis, og ikke risikeres tabt i kommunikationen.

Hovedbestyrelsen har afholdt bestyrelsesmøder på følgende datoer i det forgangne år: 28. januar, 26. februar,

25. marts, 6. maj, 18. juni, 24. juni, 16. juli, 5. august, 7. oktober, 25. november. Derudover har der været afholdt landsmøde med lokalafdelingerne den 2. - 3. september i Kerteminde.

Hovedbestyrelsen har på opfordring fra lokalafdelingerne på Landsmødet, sat gang i en forandringsproces, med Kenneth Christensen fra lokalafdeling Nordsjælland som tovholder. Processen vil foregå i tæt samarbejde med lokalafdelingerne, og har til formål at skabe mere sammenhængskraft, struktur og overblik for medlemmerne i hovedbestyrelsen såvel som for lokalbestyrelserne.

LOKALAFDELINGER

Der har i 2017 været 13 fungerende lokalafdelinger og to hvilende. Der har igennem 2017 været øget fokus på lokalafdelingerne samt samarbejdet mellem lokalafdelingerne og hovedbestyrelsen. Det har været en prioritet for hovedbestyrelsen, at ingen lokalafdeling skal stå alene med udfordringer, og hovedbestyrelsen har derfor forsøgt at stå til rådighed som sparringspartner, samt til at hjælpe med at løse forskellige opgaver.

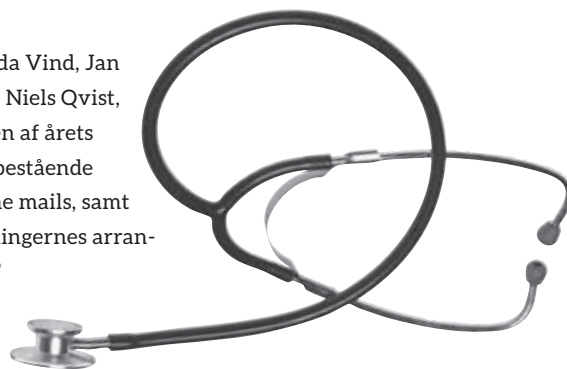
Der har i år desværre kun været afholdt et enkelt samarbejdsudvalgsmøde (SU-møde), den 6. maj 2017, i stedet for de sædvanlige to møder, grundet økonomiske udfordringer samt sygdom i hovedbestyrelsen.



DET LÆGELIGE RÅD

Det Lægelige Råd består af Anders Pærregaard, Ida Vind, Jan Fallingborg, Jens F. Dahlerup, Karsten Lauritsen, Niels Qvist, og Pia Munkholm. De har bistået ved vurderingen af årets ansøgninger om forskningsstøtte, opdatering af bestående materialer, artikler og brevkassesvar til indkomne mails, samt med foredrag ved landsforeningens og lokalafdelingernes arrangementer. Derudover har de i år også bistået CCF i udgivelsen af et nyt informationshæfte om at være korttarmspatient.

Der blev desuden afholdt et møde mellem medlemmer fra hovedbestyrelsen og repræsentanter fra Det lægelige råd den 3. oktober 2017 i Odense.



SEKRETARIATET

På sekretariatet i Odense har vi Jens Theil Christiansen, bogholder Dorrit Weiglin Iversen og socialrådgiver Maiken Guldborg ansat. Derudover har vi en journaliststuderende, Frederik Zeuner Nielsen, ansat på timebasis, til at skrive til CCF Magasinet.

KURSER

Der blev i år afholdt fire kurser. Der blev afholdt kursus for unge mellem 16 og 30 år d. 24.-26. februar, mens kolonien for samme aldersgruppe blev afholdt d. 28. september - 1. oktober. Kursus for forældre og børn blev afholdt d. 10.-12. marts. Det kursus der normalt afholdes for voksne over 25 år (evt. med partner) blev i år aflyst. I stedet blev der afholdt et semi-voksen-kursus for medlemmer i alderen 26-35 år den 4.-5. november. Alle kurser blev afholdt på Kerteminde vandrerhjem.



SPECIALAFTALER

Aftalen med OK-benzin om sponsering af

"benzinpenge" fortsætter. I 2017 har Colitis-Crohn Foreningen modtaget 20.094,92 kr. fra vores medlemmer gennem aftalen.

Aftalen fortsætter i 2018 og vi håber at mange, både nye og dem der allerede har et OK benzin-kort, fortsat ønsker at støtte foreningen.

KR.

FORSKNINGSSTØTTE

En vigtig del af Colitis-Crohn Foreningens arbejde er at støtte forskning på relevante områder. I forbindelse med årets generalforsamling den 8. april i Esbjerg blev der derfor igen i år uddelt forskningsstøtte. I 2017 havde vi 18 ansøgninger. Der blev udvalgt 8 forskningsprojekter som hver modtog 50.000,- kr. I alt blev der derfor uddelt støtte for 400.000,- kr. Modtagerne var: Mejeriingeniør & cand.scient i klinisk ernæring, ph.d. studerende Dorit Vedel Ankersen, Nordsjællands Hospital; Læge, PH.D. studerende Petra Weimers, Nordsjællands Hospital; MD, PH.D. Mette Julsgaard, Aarhus Universitetshospital; Klinisk Epidemiolog, fysioterapeut, cand.scient.san. Ken Lund, Odense Universitetshospital; Professor, overlæge dr.med. Ole Thorlacius-Ussing, Aalborg Universitetshospital; Cand.med. Jacob Broder Brodersen, Sydvestjysk Sygehus; Overlæge, ph.d. Alice Højer Christensen, Aleris-Hamlet Hospitaler; Overlæge, ph.d., klinisk lektor Christian Lodberg Hvas, Aarhus Universitetshospital.

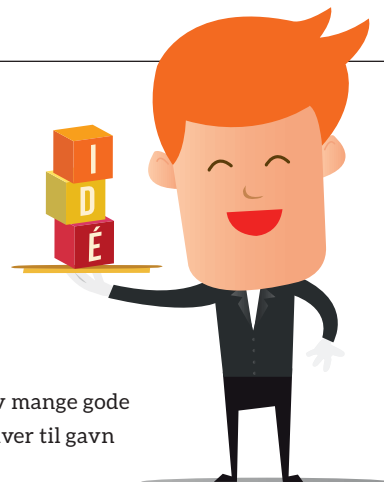


LEGATER

Modtager af Birthe Stubbes Mindelegat 2017 blev Elin Randers. Elin har været med i CCF Nordjyllands bestyrelse i 25 år og har desuden været aktiv i CCFs hovedbestyrelse. Elin har med sit gode humør og store vilje været et stort aktiv for CCF. Udover dette er der i 2017 uddelt 5.000,- kr. i patient-legater, fordelt på to ansøgere.

KIT-RÅDGIVNINGEN

KIT-rådgivningen er under udvikling, og der blev derfor i år afholdt workshop for rådgiverne den 4. november i Frivilligcenter Odense, i stedet for det sædvanlige KIT-kursus. Til workshoppen var fokus på brainstorm og idégenerering under overskriften "Fremtidens KIT-rådgivning". Workshoppen gav mange gode ting at arbejde videre med, som forhåbentlig bliver til gavn for nye som gamle medlemmer i løbet af 2018.



MEDLEMSMAGASIN OG INFORMATIONSHÆFTER

Der er i 2017 udgivet fire medlemsmagasiner: februar, maj, august og november. Efter vi i 2016 skiftede samarbejdspartner om CCF Magasinet's udarbejdelse, er vi nu kommet godt ind i den nye rytme med udformningen af Magasinet. Vi har ligesom i 2016, lavet en stor del af arbejdet med bladet selv, hvilket vi er meget tilfredse med. Samtidig har vi valgt at lave små ændringer. Eksempelvis kan nævnes den nye børneside, og et større fokus på hvad der rører sig ude i lokalafdelingerne med forskellige temaer, såsom årets jubilæer samt personlige fortællinger. Vi har fået flere positive tilbagemeldinger på disse små ændringer, og fortsætter som udgangspunkt med denne nye linje.

I starten af 2017 kom der ny informationsfolder om KIT-rådgivningen, og der er siden også lavet et helt nyt hæfte vedr. korttarmssyndrom. Derudover er vores hverve-folde revideret og genoptrykt. Det samme gælder vores to informationshæfter om henholdsvis colitis og Crohn. Alle informationshæfter ligger til download på vores hjemmeside www.ccf.dk

SAMARBEJDSPARTNERE

Colitis-Crohn Foreningen har mange forskellige samarbejdspartnere, som hver især gør deres til at vi i CCF kan gøre livet med kroniske tarmsygdomme bedre. I det følgende nævnes nogle af dem:

- Hvert år afholder CCF et møde med Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Stomiplejen og Stomiforeningen COPA. CCF plejer også at være repræsenteret i IBD sygeplejerskerne årlige konference, men det var desværre ikke muligt i år.
- CCF indgår stadig i sammenslutningen IMID (Immune Mediated Inflammatory Diseases) sammen med Psoriasisforeningen, Foreningen for Rygsøjleligt og Morbus Bechterew, Gigtramte Børns Forældreforening, Foreningen af Unge med Gigt (FNUG) samt HS Danmark. Alle foreninger arbejder med autoimmune sygdomme, og har derfor en fælles vision om at udbrede kendskab til autoimmune sygdomme, samt forbedre forholdene for de sygdomsramte og deres pårørende. Det er sammen med nogle af disse foreninger, at CCF deltager på Folkemødet på Bornholm. I år deltog CCF i mange debatter på Folkemødet, og havde desuden fokus på at møde medlemmer og samarbejdspartnere rundt omkring til arrangementerne.
- CCF har i det forgangne år haft stor fokus på følgesygdomme, og har i den forbindelse afholdt et rundbordsmøde sammen med flere gastro-læger for at arbejde med problemstillingen. Der udarbejdes på den baggrund et notat, som gerne skal være med til at klarlægge alt det, der kan være med til at komplicere livet med IBD. Notatet skal være med til at udbrede kompleksiteterne i forbindelse med at leve med en autoimmun sygdom og dertilhørende følgesygdomme.
- I forbindelse med sit medlemskab af Danske Patienter har CCF deltaget i flere forskellige møder og arrangementer. Blandt andet har projektet "Skole for mig" været igang i hele 2017. Det er et projekt der skal være med til at forbedre undervisnings-forholdene for børn med meget fravær grundet kronisk eller langvarig sygdom.
- CCF sidder desuden med i Medicinrådets fagudvalg vedrørende inflammatoriske tarmsygdomme, samt i baggrundgruppen vedrørende lægemidler.
- I 2017 har CCF fortsat haft et godt samarbejde med Klinisk diætist Mette Borre, samt en utal af gastrolæger som jævnlige har stillet op til oplæg for foreningen i både lokalt regi og på landsplan, samt bidraget til CCF Magasinet.

INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Generalforsamlingen i EFCCA blev afholdt den 26.-28. maj i Warszawa, Polen. CCFs internationale repræsentant Pia Haurholm og Inger Graversen deltog. I år var det så CCFs tur til at være vært for Nordisk møde, som fandt sted den 18.-19. november i København. Repræsentanter fra CCFs søsterforeninger i Sverige, Norge, Finland og Island deltog i mødet. Gæstetaleren var professor Pia Munkholm, som gav et oplæg omkring biologisk behandling samt den nye CalproSmart app.

TOILETAFTALER

Der har også i 2017 været indgået aftaler med diverse festivaler og butikker om lån af handicap- og personaletolletter eller hurtig adgang til almindelige toiletter. Flere er også kommet til, så blandt andet er Meny- og Spar-butikkernes kommet med i 2017. Oplysninger om gældende aftaler kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk. Forslag til nye aftaler kan indsendes på info@ccf.dk, så undersøger vi mulighederne.



Foreningens toilet-app "Flush-it - find et toilet" kan hentes i App Store og Google Play. Med app'en kan du hurtigt finde dit nærmeste toilet, samt selv tilføje nye steder. Pt. er der over 3100 toiletter registeret i app'en, og der kommer stadig flere til.

FUNDRAISING OG SPONSORATER

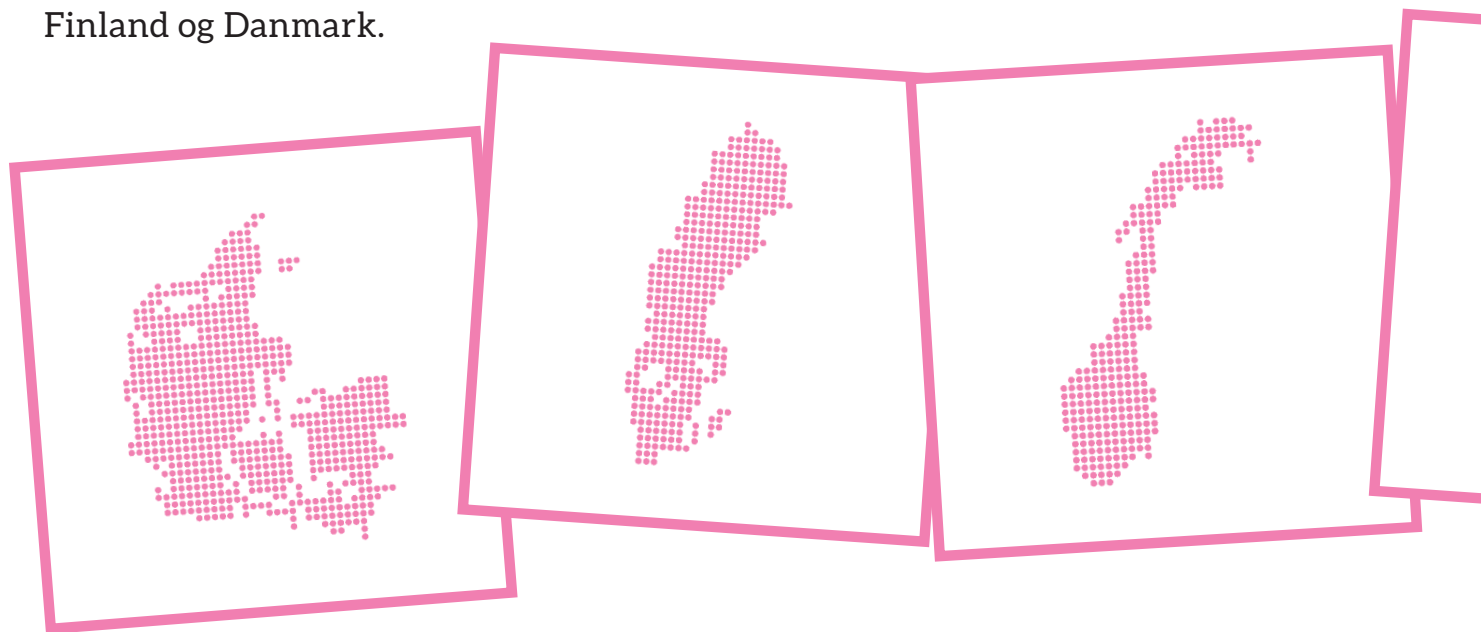
- Janssen-Cilag A/S har støttet med 108.375,- kr, så vi har haft mulighed for at holde et rundbordsmøde med nogle af landets førende gastro-læger.
- Vi modtog 19.395,- kr. til afholdelse af Nordisk møde i København fra Nordens Velfærdscenter. Her deltog vores 4 søsterorganisationer fra Norge, Sverige, Island og Finland.
- AbbVie støttede med samlet 100.000,- kr. til de 5 autoimmune foreninger, så vi igen i år kunne deltage på Folkemødet.
- Fra Ingrid og Johan Hansens Mindefond modtog vi 75.000 kr. til afholdelse af et semi voksen kursus for medlemmer i alderen 26- 35 år.
- Takeda har støttet et livsstilsprojekt, som er under udarbejdelse, med 31.000,- kr.
- Rita Baarsgaard Hansen har givet 2.000,- kr. til at sende foreningens socialrådgiver på kursus.

TAK FOR ÅRET DER GIK

Til slut vil Colitis-Crohn Foreningen gerne takke alle der i 2017, har været med til at gøre en forskel i kampen for at øge kendskabet til foreningen, og de patientgrupper vi repræsenterer. Ingen nævnt, ingen glemt, men vi er utrolig taknemmelige for jeres hjælp. Uden jer ingen CCF. Fortsat god arbejdslyst til alle - vi glæder os til at kæmpe videre sammen med jer!

NORDIS

Nordisk møde blev den 18 til den 19 november 2017 afholdt i København, hvor CCF denne gang var værter. De deltagende lande var Island, Norge, Sverige, Finland og Danmark.



Mødet startede lørdag kl 14.00 og sluttede søndag kl 15.00. Landsformanden bød velkommen til de delegerede, og fortalte hvad vi i Danmark i øjeblikket arbejdede med, samt hvilken udfordringer vi har i Danmark.

Dernæst en kort præsentation af alle.

Som oplægsholder havde CCF fået professor Dr. Med. Pia Munkholm, til at komme og fortælle om biosimilær behandling og tidlig kontakt til hospital og hjemme monitorering samt Calpro Smart appen, som de på Nordsjællands Hospital gastrologisk afdeling har udviklet.

Appen fungerer på den måde, at man hjemmefra via en afføringsprøve og et målesæt, hurtigt er i stand til at konstatere om der er en opblussen af ens sygdom. Svaret på prøven viser sig i rød, gul og grøn. Svaret bliver sendt til hospitalet, og lægen beslutter så om man sættes op i dosis hjemmefra, eller det er nødvendigt fysisk at komme på ambulatoriet. Selve ideen med appen er, at man uden fysisk at møde til kontrol på hospitalet, og endda hjemmefra hurtigt kan blive behandlet, for man behøver ikke at vente til at man har en ambulatorietid. Man sparer på den måde tid, imens at man har en stor trykthed i, at selv om man evt. skal på ferie, så kan man have prøvesættet med, og det er da virkelig smart og praktisk. Det eneste man skal huske, det er at selv om prøverne foregår hjemmefra, så skal der altid være en læge ind



Deltagerne fra de 5 nordiske mave- tarmforeninger

over, for at vurdere samt iværksætte behandling eller yderligere behandling. Appen kan og skal aldrig stå alene.

Der blev så stillet spørgsmål fra salen, og Pia Munkholm svarede velvilligt på alle spørgsmålene til stor glæde for de deltagende.

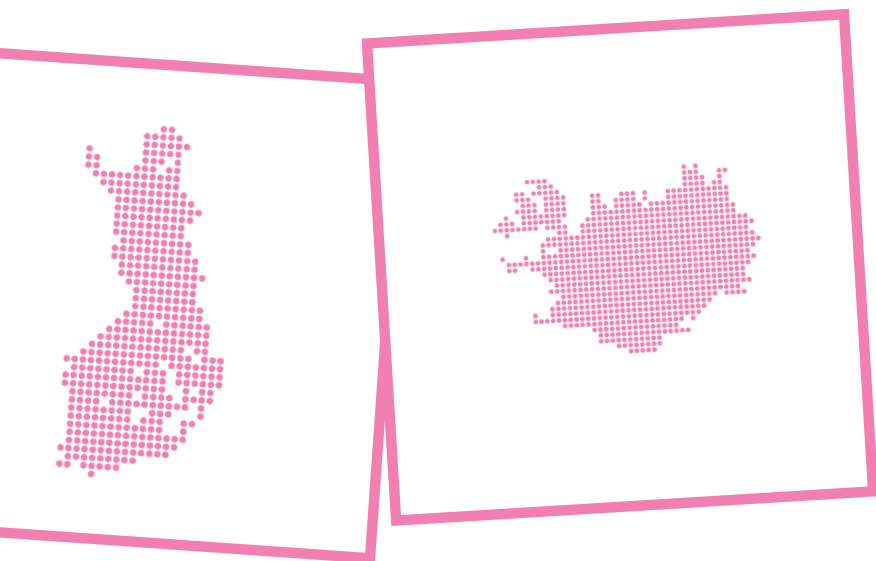
Dag nummer to

Hvert land fortalte om hvad de i det forgangne år havde iværksat samt gennemført. Det landene havde tilfælles var, at mange af de samarbejdspartnere hvert land har, er de samme i hvert land. Derfor er det også nogen af de samme tiltag samt kampanjer der kører på tværs af landegrænserne. I den forbindelse talte vi om en fælles nordisk IBD dag den 19 maj 2018. Det bliver desværre ikke til noget i 2018, da flere lande allerede har iværk-

K M Ø D E

”

Appen fungerer på den måde, at man hjemmefra via en afføringsprøve og et målesæt, hurtig er i stand til at konstatere om der er en opblussen af ens sygdom.



sat deres egen dag, men fremadrettet kan det måske være hensigt mæssigt samlet at kordinere en fælles nordisk dag.

Der blev desuden drøftet, at de nordiske lande havde problemer med lyssætning på bygninger på IBD dagen idet det var alt for lyst i vejret og nogle steder ikke engang blev rigtig mørkt som der gør i de sydligere lande. Så vi må fremover finde på andre måder at "belyse" dagen på, og der igennem gøre opmærksom på at CCF eksisterer.

Der blev også drøftet EFFCA og hvad der skete der. Her var de nordiske lande enige om, at det var vigtigt at vi i Norden havde et samarbejde. Vi talte også om vigtigheden om, at vi skal vægte betydningen af EFFCA mere end vi hidtidig har gjort. EFFCA kan nemlig være med til at kordinere samarbejdet de enkle lande imellem, men sandelig også på global politisk plan. Så selv om der ikke er mange der kender til EFFCA, så skal man absolut ikke undervurdere betydningen af at have et overordnet globalt samarbejde, som kan være med til at belyse problemstillingerne som dem der er ramt af IBD har.

Det er derfor besluttet, at EFCCAS magasinet fremover vil være at finde på CCFs hjemmeside, deres hjemmeside er <http://efcca.org>

Alt i alt et udbytterigt nordisk møde, hvor der blev talt, drøftet samt oprettet en nordisk IBD Facebook side, så vi ad den vej i fremtiden, hurtigere kan etablere samt netværke de nordiske lande imellem.

Næste års nordiske møde kommer til at forgå i Norge nærmere eksakt Oslo.

Vita Bioso®
Mælkesyrebakterier med mere

Vita Bioso er en fermenteret drik med aktive mælkesyrebakterier og urteudtræk

Fri for sukker, mælk, gluten og konserveringsmidler

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

Kronik til Politiken - Juli 17 - Lene Romer

Systemet forvandlede mig fra leder til snylter

”

Efter næsten 3 års kamp med sygdom, utallige operationer, medicinske behandlinger må jeg opgive at passe mit arbejde. Jeg er for syg.



Jeg træder ind ad døren på sygehuset. Lugten af medicin, klorin og sygdom rammer mig. Jeg er syg og jeg kommer fordi jeg har brug for hjælp.

På sygehuset har alle jeg møder hver deres høje faglighed. De er uddannet til at udføre deres job til perfektion. Lægen har gennemgået en af landets længste og dyreste uddannelser og den læge jeg bliver tilknyttet har specialiseret sig i at tage sig af netop min sygdom.

Ikke al sygdom kan udredes eller diagnosticeres i løbet af kort tid, men lægerne kan se at jeg syg og de gør hvad de kan for at hjælpe mig. Selv om jeg er meget syg, er min sygdom ikke livstruende. Derfor er formålet med min behandling, at forbedre min livskvalitet. Alle, der ikke er ramt af livstruende sygdomme, kommer fordi deres livskvalitet er forringet – og læger og sygeplejersker arbejder intenst på at forbedre den ud fra den enkeltes forudsætninger og livssituation.

Det går op og ned, jeg er hjemme, jeg prøver at passe mit arbejde, jeg bliver indlagt. Sådan går tiden. Der er dage hvor jeg er rigtig ked af det. Min sygdom tærer hårdt, både på mig og min familie, og jeg må igen og igen sygemelde mig. På sygehuset oplever jeg en stor forståelse for min situation. Et klap på kinden, et par trøstende ord eller et lille smil.

Min arbejdsplads er rummelig og de er glade for mig. Netop min glæde ved at arbejde holder mit mod oppe. Jeg vil ikke give op – og jeg vil ikke bytte min faglige identitet ud med en sygdomsidentitet. Alle mine kolleger og ledere anerkender mig netop for min meget store arbejdsidentitet, min kærlighed til mit fag, mit job og det at præstere. Heldigvis er jeg psykisk robust og kan arbejde meget uden at blive stresset. End ikke min sygdom giver anledning til stress. Så selv om der ofte bliver rykket godt og grundigt i det solide gulvtæppe under mig, bliver jeg stående og genfinder balancen.

Efter næsten 3 års kamp med sygdom, utallige operationer, medicinske behandlinger må jeg opgive at passe mit arbej-

de. Jeg er for syg. Det er det hårdeste og sværeste tidspunkt i mit liv. Tænk at jeg af alle må kapitulere. Jeg er vred og jeg fyldes med en stor sorg. Det er ikke længere kun mit helbred der er ramt – nu rammes også min økonomi. At gå fra min høje faste indtægt til syge- dagpenge er meget voldsomt. Min mand regner og skærer i budgettet. Abonnementer opsiges, gaver til børn og børnebørn minimeres, ingen rejser eller weekendture. Nyt tøj køber jeg ikke og tandlægebesøg aflyses. Men vi skal nok klare den.

Heldigvis har jeg mit lille firma – selvstændigt bierhverv – så jeg mellem indlæggelser og operationer, kan udføre lidt rådgivninger og dermed bevare en lille tilknytning til arbejdsmarkedet, vedligeholde mine kompetencer og pleje min arbejdsidentitet. Uden det, ved jeg ikke hvordan jeg var kommet igennem mit forløb.

Jeg åbner glasdøren ind til den slidte Nørrebro-ejendom. Døren jeg åbner fører ind til Jobcenteret. Jeg er sygemeldt – og jeg kommer fordi jeg SKAL. Lugten af mistro, støv og gamle møbler rammer mig. Samme sekund jeg træder over dørtærsklen sker det. Transformationen. Med et slag ændrer alt sig. Jeg bliver til én, der vil forsørges af det offentlige.

Jeg mærker tyngden på mit bryst – tyngden fra det mærke, der klæber til mig – og er synligt for alle der ønsker at se det. Det minder mest om en stjerne, der skal huske mig og alle andre på, at jeg er én af dem! Mærket kan ikke rystes af.

Min lyst til at klare mig selv er som sunket i jorden lige uden for jobcentret. Lysten til at rejse, til god mad, til at kunne give gaver, til medlemskab af kunstklub eller motionscenter, er forsvundet som dug for solen. Det samme har ramt alle andre, der sidder på bænken i jobcentret. Den jobkonsulent som skal varetage min sag kalder på mig. Hun kaster et hurtigt blik op og ned af mig, hun behøver ikke kigge efter mærket på mit bryst, hun ved det sidder der. Mistillid er en fast del af hendes blik.

Det arbejde jobkonsulenten udfører,



LENE ROMER HALBY

54 år, Projektleder og Socialfaglig konsulent i Huset Venture – fleksjob

Blev syg i 2010 i forbindelse med rejse til Vietnam, hvor en faldulykke medførte Irreversibel atonisk colon.

Ikke diagnosticeret med Crohns eller Colitis.

Stomiopereret i 2013 (permanent Ileostomi).

Udnævnt til Patientambassadør i CCF i 2014.

kræver ingen særlig uddannelse eller faglighed, og fordi alle med mærkatet på brystet har samme motiv, behøves der ingen specialisering. Jobkonsulenten som jeg bliver tilknyttet, har fået mig på grund af mit cpr. nummer. Ikke på grund af min situation eller baggrund. Ikke på grund af omstændighederne, min faglighed, eller min tidligere tilknytning til arbejdsmarkedet – men ene og alene på grund af mit cpr. nummer. Den specialisering og faglighed der eksisterer på sygehuset eksisterer ikke her.

Det jobcenter jeg hører til, forholder sig loyalt til de rammer, der er udstukket gennem den politiske diskurs om sygemeldte borgere.

Det hele handler om at jeg skal genopdrages. Det er blevet en offentlig opgave, at stå for min genopdragelse. Al kontakt foregår på systemets præmisser.

→ De skal vide alt om min sygdom og de skal vide hvad jeg laver derhjemme. Alle spørgsmål er beregnet på, at bevise mit snyderi. Kun i forbindelse med min stomi-operation får jeg lidt fred.

Min økonomi bløder, min gæld er vokset, afdrag sat på standby. Det sygdomsforløb jeg troede ville være kortvarigt, har trukket ud i flere år. Det er blevet til i alt 12 operationer – og jeg lever nu med en permanent stomi. Jeg har fået det bedre, men de mange operationer, og komplicerede efterforløb, betyder at jeg har kroniske mavesmerter og mange akutte smerteanfald. Psykisk står jeg stadig solidt på gulvtæppet.

Telefonen ringer. Det er den månedlige kontrolopringning fra jobkonsulenten. Jeg har et stort ønske om at få afprøvet hvor mange timer om ugen jeg kan holde til at arbejde. Jeg tillader mig at foreslå en virksomhedspraktik, og jeg indrømmer, at jeg har fundet et sted som gerne vil tage imod mig. Systemet rystes. Det er slet ikke meningen at jeg skal blande mig i min genopdragelse. Min jobkonsulent meddeler, at hun ikke kan etablere den ønskede praktik. Det er jo ikke sikkert at jeg skal i praktik og hvis, så er det ikke sikkert, at det skal være det sted jeg selv har fundet. Jeg er sat 100 % under administration, jeg er umyndiggjort, og jeg skal ikke selv have en mening om min fremtid. Om jeg skal i praktik, og hvor det skal være, skal en anden og ny jobkonsulent hos en af kommunens leverandører vurdere og bestemme.

For første gang oplever jeg faktisk en kommunal autonomi. Min nye jobkonsulent, lytter til mig og jeg har fornemmelsen af at min fortid og min høje arbejdsidentitet bliver set.

Jeg får lov til at komme i praktik i den selvfundne virksomhed. Jeg er glad, men også fyldt med en stor sorg. Jeg prøver at glæde mig over at kunne arbejde 15 timer om ugen – men sorgen over at mangle mindst 22 arbejdstimer om ugen er stor. Sorg der dagligt forstærkes af de spændende arbejdsopgaver, der ligger på mit bord, opgaver jeg tidligere ville have kastet mig over uden at skele til tiden. Nu er jeg nødt til at gå hjem, hjem og sove. Jeg

”

Jeg er sat 100 % under administration, jeg er umyndiggjort, og jeg skal ikke selv have en mening om min fremtid.

må tage kraftigt smertestillende medicin hver dag. Men jeg vælger at fokusere på alt det de 15 timer giver mig af glæde. Der går 6 mdr. Min praktik er fulgt tæt af kommunens leverandør, som synes det er gået godt, og at mine opgaver og fleksibiliteten i jobbet matcher min nuværende helbredssituation. Praktikvirksomheden er glad for mig, og jeg for dem. Jeg bliver tilbudt ansættelse 15 timer om ugen.

Jeg går ind ad døren til Rehabiliteringscentret. Igen mærker jeg hvordan mærket klæber til mit bryst. Mærket, der viser at jeg snyder og bare er en snylter. Jeg skal i dag møde det berygtede Rehabiliteringsteam. Teamet, der skal sikre mig en tværfaglig vurdering af min sag. Mit liv er blevet en sag. Inden mødet har jeg skriftligt svaret på en lang række spørgsmål f.eks. "hvilken konkret type job kan du tænke dig (fx at arbejde med børn, køkkenarbejde, gartner)" og "kan din familie hjælpe dig med at genindtræde på arbejdsmarkedet".

Stemningen i lokalet rammer mig som en mur. Arrogance, nedladenhed, ligegyldighed. Det er ikke meningen at jeg skal føle mig velkommen.

Der står de - 5 mennesker udpeget af kommunen. De ser straks stjernen på mit bryst. Deres uddannelse eller faglighed kender jeg ikke, men de har fået magten til at fælde dom over mig og min fremtid. En kommunal domstol. Jeg er under den strengeste anklage – jeg har været syg og lader som om jeg stadig er det.

Efter forhøret får jeg min dom, en dom de siger jeg bare kan anke. En ankesag vil vare omkring 8 måneder og i den tid, skal jeg afsone min straf.

De er ikke onde mennesker - de 5 i rehabiliteringsteamet. De er produkter af den fremherskende politiske ideologi, en socialfascistisk ideologi uden partifarve. Medlemmerne af den kommunale domstol, har enten tilsluttet sig ideologien og tror på dens retfærdighed, eller er nødt til at lukke øjnene for konsekvenserne, fordi ideologien er deres levebrød. Vi har tidligere i Europa set hvordan ideologier, gør helt almindelige mennesker til bødler overfor deres naboer.

Den kommunale domstol ved med sikkerhed, at jeg skjuler arbejdstimer – for det gør alle der bærer mærket. Min dom lyder på, at jeg ikke skal ud i lønnet job i 15 timer om ugen.

Som vi så det i forrige århundrede er det nemlig virksomt at sende samfundsforrædere som mig i arbejdslejr, så vi kan blive rehabiliteret. Derfor skal jeg ud i længerevarende jobtræning for at få udviklet min arbejdsevne. Jeg skal sættes ned til 9 timer om ugen, og over de næste par år, skal jeg så gå op i tid. Hvor mange timer man regner med at finde med den metode melder dommen intet om.

Jeg skal over de næste par år, genfinde min arbejdsmarkeds motivation ved at udføre ulønnet arbejde. Jeg må ikke beskæftige mig med noget jeg tidligere har beskæftiget mig med, hverken branche eller opgaver. Den øverste dommer har besluttet, at min genopdragelse skal finde sted i et supermarked, i en kirke, på et bibliotek eller et museum. I dommen står "selv om vi ved du vil føle dig overkvalificeret til opgaverne".

Den motivation de siger jeg ikke selv har fundet til at komme op i tid, skal præsten

eller brugsuddeleren mirakuløst finde for mig.

I denne retssal betyder begrebet "bred afklaring til arbejdsmarkedet", at afprøve mig i erhverv uden fremtidige jobmuligheder.

At jeg er vant til at have og tage ansvar, har styrke og store ressourcer og har et brændende ønske om fortsat at udvikle mig fagligt, ses ikke. Og hvis det ses, opfattes det som en trussel mod systemet. At jeg er den mest kompetente til at vurdere hvad der bør ske i mit liv, kan ikke rummes i denne ideologi.

De kroniske smerter efter 12 operationer, som mine højt specialiserede læger ikke kan fjerne, mener mine kommunale domsmænd uden kompetencegivende uddannelse, at de kan fjerne i løbet af et par år.

De medicinske behandlinger og kirurgiske indgreb, jeg har været i gennem på sygehuset er, inden de tages i brug, testet under skarp kontrol i årevis. Af min læge informeres jeg grundigt om risici og mulige komplikationer. Hvis lægen kommer til at skade mig, straffes han.

På jobcentret bruges metoder, som angiveligt skal gøre mig rask. Der findes

ikke nogen videnskabelig evidens for at metoderne virker og hvorfor de vil have den ønskede effekt. Om metoderne skader mig, og forringer min livskvalitet er

”

Jeg har ikke mere at kæmpe for. Alt hvad der har holdt mig oppe i de sidste år, har mine domsmænd valgt at tage fra mig.

underordnet. Argumentet for at min dom skal virke er "man kan jo ikke vide" og "det siger lovgivningen".

Jeg står uden for døren til Rehabiliteringscentret i januarkulden. Min krop ryster og mine tanker er ramt af katastrofalt kaos. I dag blev der ikke blot trukket lidt i gulv-

tæppet. Den kommunale domstol valgte at brække hele gulvet op under mig. Jeg er i frit fald. Jeg ved ikke hvor jeg lander.

Jeg har ikke mere at kæmpe for. Alt hvad der har holdt mig oppe i de sidste år, har mine domsmænd valgt at tage fra mig.

I dette system handler det ikke om livskvalitet. Her handler det om at udøve ideologiens magt.

Da jeg gik ind ad døren var alt hvad jeg havde behov for, en lille håndsækning til at gå direkte i job. I stedet valgte man at give mig et skub. Et skub, der sender mig ud over kanten, et skub, der i de næste år skal holde mig ude af arbejdsmarkedet, et skub, der skal sende mig fra sygedagpenge og over på en kontanthjælpssignende ydelse.

100 % social, faglig og økonomisk deroute.

For første gang i mit liv oplever jeg hvad det vil sige at miste livslysten. Min kollega, der har overværet den kommunale retssag, kører mig hjem. Hun tør ikke lade mig være alene.

Stigmatiseringen er endegyldig. Det lykkedes systemet at forvandle mig fra ansvarlige leder til samfundsnasser. Ideologien sejrede endnu engang.



Landsgeneralforsamling 2018

Hovedbestyrelsen indkalder
hermed til ordinær generalforsamling:
Lørdag den 7. april 2018 kl 14.00
Friserhuset, Frisergade 25, 4800 Nykøbing F
Kl. 13-14 finder uddeling af forskningsmidler sted.
Alle er velkomne.

DER VIL I HENHOLD TIL VEDTÆGTERNES §6, STK. 2 VÆRE FØLGENDE DAGSORDEN:

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.
5. Indkomne forslag.
6. Valg.
 - a. Foreningens formand. Ikke på valg
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.
Der skal i alt vælges 5 nye medlemmer.
3 medlemmer for 3 år og 2 medlemmer for 1 år.
7. Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.
8. Valg af revisorer.
9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
10. Eventuelt.

OBS!

Tilmelding er kun
nødvendig for deltagelse
i spisning.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 109 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2018.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og sup-

pleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2018.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 29. marts. 2018. Informationerne udsendes automatisk til alle lokalformænd.

Vedtægter for Colitis-Crohn Foreningen kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid. Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest 29. marts 2018 til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller info@ccf.dk



Better Health, Brighter Future

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

Fistler tærer på livskvaliteten hos Crohns-patienter

Af Annette Lausten

"Den sivende betændelse har været det allermest invaliderende for mig. Smertene kan jeg have for mig selv, dem kan jeg skjule – men det, at noget siver ud, er det værste og noget, jeg ikke kan skjule."

Citatet stammer fra én af de personer med Crohns sygdom, som har sagt ja til at deltage i et interview om deres livskvalitet og udfordringer i forbindelse med perianale fistler. Og flere af de interviewede beskriver det samme billede: En insisterende kløe, brændende svie, jagende smerter i endetarmen og storforbrug af trusseindlæg og toiletpapir. Én ting er at have fået konstateret en kronisk sygdom som Crohns er – men for mange patienter med Crohns sygdom er det langt værre at have bylder og fistler i endetarmsområdet. Det fortæller flere af de interviewpersoner i en række interviews, som medicinalfirmaet Takeda har arrangeret i samarbejde med Gallup.

"80 procent af de smerter og ubehag, jeg oplever, er på grund af fistlen. Men det er Crohns, man taler om."

Sådan lyder en typisk udtalelse.

Gode resultater med stamceller

Cirka 17.500 danskere lever med Crohns sygdom, og af dem får cirka 15 procent perianale symptomer inklusiv fisteldannelser. Det fortæller læge og seniorforsker ved Nordsjællands Hospital, Johan Burisch, som har været med til at publicere et kohortestudie over antallet af patienter med Crohns i Danmark.

Undersøgelsen vedrørende antallet af patienter med fisteldannelser er endnu

ikke publiceret, men udgår fra Gastroenheden på Hvidovre Hospital.

En analfistel er en rørformet kanal, der er dannet mellem analkanalen og huden rundt om endetarmsåbningen. Analfistler præsenterer sig ofte som en byld i endetarmsområdet. Gennem analfistlen passerer der pus og afføring.

Stamceller har vist sig at have både antiinflammatorisk og immunmodulerende effekt. Stamcellerne i Cx601 er allogene, det vil sige, at de stammer fra en rask donors fedtvæv, og de sprøjtes ind omkring fistlens indre åbning og langs fistelkanalen.

Resultaterne fra ADMIRE-CD-studiet, som ligger til grund for den forventede godkendelse af Cx601, peger på en umiddelbar fordel for patienterne. Studiet, som var et randomiseret, dobbeltblindet, klinisk kontrolleret fase III-studie, viste, at 50 procent af de 107 patienter, der fik Cx601 samt standardbehandling, var i klinisk og radiologisk remission efter et halvt år sammenlignet med 34 procent i kontrolgruppen på 105 patienter, der fik placebo og standardbehandling.

I Aarhus har de på Universitetshospitalet siden 2015 benyttet sig af autolog stamcellebehandling af fistler, hvor stamcellerne kommer fra patientens eget fedtvæv. Selve proceduren, hvor fedtvævet med stamceller høstes fra patientens eget fedt på maven, centrifugeres og sprøj-

tes ind i og omkring fistlen og lukkes med en sutur, varer en times tid.

"Proceduren er nem, og den har ikke nogen væsentlige økonomiske omkostninger," fortæller overlæge, ph.d. Lilli Lundby fra Aarhus Universitetshospital.

Hun har i december 2017 i samarbejde med mavetarmkirurg Stig Norderval fra Universitetssygehuset Nordnorge i Tromsø udgivet en artikel på PubMed om autolog stamcellebehandling af fistler mellem anus og vagina.

"Vi har fået rigtig gode resultater på de 27 patienter med anovaginale fistler, som vi har behandlet med autologe stamceller," siger Lilli Lundby og fortæller, at der i løbet af 2018 vil blive offentliggjort flere data fra lignende studier.

Håbløshed, afmagt og smerte

Bekymringer om fremtiden, social isolation og angst for smertefulde toiletbesøg er noget af det, der fylder meget hos Crohns-patienter med perianale fistler.

Livskvaliteten hos patienter med analfistler er sparsomt dokumenteret. Derfor har lægemiddelvirksomheden Takeda, som udvikler og forsker i medicinsk behandling af mavetarmlidelser, interviewet en række danskere om deres oplevelser af at have analfistler, og hvordan de blev mødt af de professionelle behandlere. Fælles for mange af de interviewede er, at analfistler er et problem, der fylder meget i deres hverdag. For nogle så meget at det kan have stor indflydelse på deres lyst til at omgås andre.

En kommentar lyder bl.a. sådan her:



"Da jeg havde fistlen, havde jeg intet socialt liv. Jeg tog ikke til arrangementer – kun med familiemedlemmer, hvor jeg kunne gå på toilettet og forklare mig."

Flere af de interviewede fortæller, hvordan de sommetider måtte gå rundt i deres hjem uden bukser på for at give det plagede område luft. Og at behovet for altid at have et toilet i nærheden kunne blive så stærkt, at de foretrak at være hjemme hos dem selv.

Intimiteten med kærester kunne være en prøvelse, og for én interviewperson var sex i fuldskab at foretrække, da man så ikke tænkte for meget over, om der kom betændelse på lagenet.

"Jeg havde en kæreste og kunne slet ikke dyrke sex. Der kom tynd afføring ud af min skede – jeg havde ikke lyst. Jeg skulle holde det rent, og jeg måtte ikke bruge tampon."

I deres møde med behandlingssystemet oplever flere af dem dygtighed og professionalismisme, men de oplever også, at der primært er fokus på selve sygdommen og ikke på de omkostninger, sygdommen giver patienterne både personligt og i hverdagslivet.

"Hos lægerne er jeg en patient, der skal repareres (...) jeg har ikke talt med nogen på hospitalet før om stomi og sex"

Mavetarmkirurg og ph.d. Andreas Nordholm-Carstensen fra Abdominal-center K på Bispebjerg Hospital medgiver, at der er meget få studier, der belyser patienternes selvopfattelse i forhold til at have fistler.

Han mener, det er vanskeligt at nå den dybdegående samtale om for eksempel

samliv, når der i løbet af de 15-30 minutter, de har til rådighed, også skal undersøges, scannes, bookes til operation og eventuelt henvises til gastromedicinere eller andre specialer.

"Jeg ville gerne have et setup i klinikken, hvor vi kunne diskutere livskvalitet bredere med patienterne, så arbejdet bliver med hele patienten og ikke kun med fistlen," siger Andreas Nordholm-Carstensen og henviser til flere udenlandske centre, hvor man har deciderede Crohn-fistel-klinikker med psykiatere, psykologer, diætister og IBD-sygeplejersker tilknyttet.

Så skånsom behandling som muligt

Behandling med stamceller er seneste bud på en behandlingsmulighed og er, hvad Andreas Nordholm-Carstensen betegner som "minimal invasiv sphincterbevarende teknik". Det vil sige en metode, der så vidt muligt skåner endetarmens ringmuskel, så patienterne med fistler ikke risikerer at blive afføringsincontinente.

Den nuværende behandling af fistler kan ifølge Andreas Nordholm-Carstensen bedst beskrives som en "tretrinsraket", hvis formål er at bevare endetarmens lukkefunktion og at undgå en permanent stomi.

Patienter, der har fistler, opdager det som regel i forbindelse med en smertefuld og generende byld i området omkring endetarmen. Den første del af behandlingen er akut kirurgi, hvor der skæres hul på bylden, og hvor kirurgen

vil undersøge området for eventuelle fistler.

Hvis der er en fistel, lægger kirurgen en seton gennem fistlen for at forhindre dannelse af nye bylder ved at sikre en åben passage af pus gennem fistlen. En seton er en gummisnor, som er lukket sammen med en knude.

Hvor længe setonen skal sidde er individuelt, men som regel i minimum seks til otte uger.

"Forløbet med setonafastning er anden del af behandlingen og skal sikre et såkaldt "steady state" i fistelbehandlingen. Det er den periode, hvor man giver fistlen ro, så der ikke opstår flere bylder, og betændelsen i området kan falde til ro," siger mavetarmkirurg Andreas Nordholm-Carstensen. Sammen med setonafastningen behandler man desuden med biologiske lægemidler, der kan hæmme den inflammatoriske proces. I visse tilfælde kan der være behov for hjælp til skylning af fistelgangen af en hjemmesygeplejerske.

I den tredje del af raketten er målet at behandle selve fistlen. Hvis fistlen kun inddrager lidt af lukkemusklen, kan den skæres op. Der er risiko for at bringe patientens kontinens i fare, og derfor vælger kirurgerne ofte at forsøge at lukke fistlen i stedet. Ifølge Andreas Nordholm-Carstensen heler cirka halvdelen af alle perianale fistler igen, men procentdelen er lavere hos patienter med Crohns sygdom. De nuværende metoder til at lukke fistler er mangeartede og inkluderer blandt andre laserterapi, Ovesco-clips, plugs, vævslim og vævslapper.



Workshop for KIT-rådgiverne

Af Katrine Zeuner

I år valgte KIT-udvalget, at det to-dages kursus, der normalt afholdes for KIT-rådgiverne, skulle laves om til en én-dags workshop. I 2017 er der kommet nyt KIT-udvalg, og vi blev enige med KIT-koordinatoren om, at vi havde lyst til at prøve noget nyt. KIT-rådgivningen trænger nemlig til en opdatering, da den desværre ikke bliver anvendt så meget som tidligere.

Workshoppen blev afholdt den 4. november i et lokale hos Frivilligcenter Odense. Udover de to medlemmer i KIT-udvalget og KIT-koordinatoren,

deltog 12 KIT-rådgivere. Vi startede ud med et oplæg af sygeplejerske Kirsten Magaard fra Hjerteforeningen, som fortalte os om, hvordan henholdsvis deres professionelle og frivillige rådgivning fungerer. Oplægget satte gang i tankerne hos alle deltagere og var til god inspiration for resten af dagens arbejde. Resten af dagen var delt op i to workshops under overskrifterne

"Fremtidens KIT-rådgivning" og "Fremtidens KIT-kurser". Meningen var at skabe en idébank, som KIT-udvalget kan anvende til at videreudvikle KIT-råd-

givningen, samt planlægge de årlige KIT-kurser. Begge workshops var en kæmpe succes.

KIT-udvalget har efter workshoppen afholdt et møde, hvor så mange som muligt af idéerne er blevet brugt i en plan for KIT-rådgivningens udvikling i 2018.

På workshoppen blev KIT-rådgiverne og KIT-udvalget blandt andet enige om, at det vil være godt med et nyt navn. Der er desværre ikke ret mange, der ved hvad "KIT" står for, og vi synes derfor det ville være godt med et nyt navn, som bedre beskriver, hvad KIT-rådgivningen er.

KIT-udvalget er stolte og taknemmelige over det store engagement og gå-på-mod, som de fremmødte KIT-rådgivere udviste, og vi glæder os rigtig meget til at arbejde videre med det hele i 2018.

KIT-RÅDGIVNINGEN HAR BRUG FOR ET NYT NAVN - OG VI HAR BRUG FOR DIN HJÆLP!

Hjælp os med at finde på et nyt navn til KIT-rådgivningen!

Send gerne alle de forslag du kan komme på, til

kit@ccf.dk - ingen bud er dårlige eller

dumme. Vi glæder os til at høre fra

dig, og hvis din idé bliver valgt,

får du en goodie-bag med

CCF-merchandise.

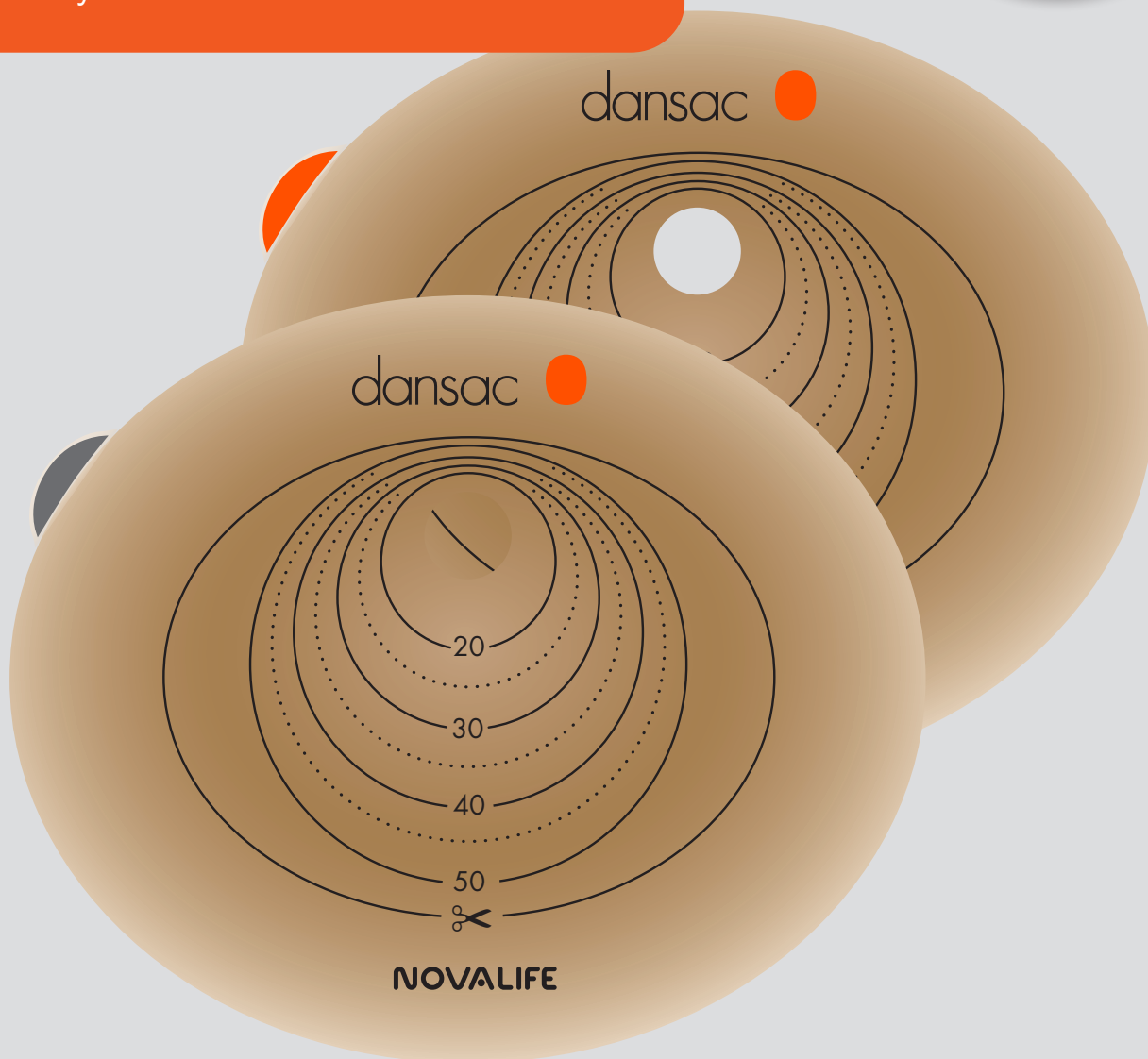


Dansac Novalife klæbere GX og GX+

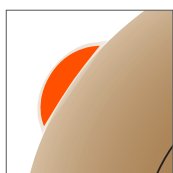
Det **fleksible valg**

- til beskyttelse af din hud

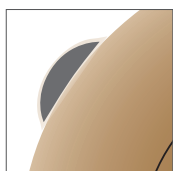
Dansac NovaLife
En pose
To klæbere
Flere **Muligheder**



Et fleksibelt valg mellem naturligt hudvenlige klæbere. Snak med din stomisygeplejerske for at finde det bedste produkt til dine individuelle behov eller kontakt Dansac på tlf.: 48465100.



Den velkendte og pålidelige NovaLife GX klæber til alle typer stomier. NovaLife GX er især velegnet til mere fast output og ved hyppige bandageskift.



NovaLife GX+ klæberen er mere udvaskningsresistent. NovaLife GX+ er optimeret til mere flydende output og mindre hyppige bandageskift.

NOVALIFE

dansac 

KURSUS FOR FORÆLDRE OG BØRN

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

Lider dit barn af Crohn, colitis ulcerosa eller irritable tyktarm? – I april 2018 afholdes der igen kursus for familier, hvor børn i alderen 6 - 18 år med en af sygdommene samt deres forældre og søskende kan deltage.

Weekenden byder på børneaktivitet i form af kreative ting og udendørs leg. For forældrene vil der være forskellige foredrag, eksempelvis med læger, psykologer, socialrådgivere. Herudover vil der være rig mulighed for at tale om hverdagens problemer og få et indblik i, at man ikke er alene.

Så meld jer til en indholdsrig kursus-weekend den 20. - 22. marts, hvor hele familien kan være sammen med ligestillede. Pris for hele weekenden er 450,00 kr. pr. forældre og 150,00 kr. for søskende (alder 6-18 år). Max 2 søskende.

Stedet er Vejen Idrætscenter. Alle bliver indlogeret på værelser, hvor der er eget bad og toilet. Derfor vil der også kun være et begrænset antal pladser på kursusstedet og det foregår efter først til mølle princippet. På kurset er der ingen

aldersgrænse, men man skal have lyst til at være sammen med børn i alle aldre og deltage i de aktiviteter der er planlagt. Selvfølgelig tages der højde for at man kan have det skidt, men ellers så kontakt os og vi finder en løsning, der er tilfredsstillende for jer og den situation I står i.

Ved spørgsmål skriv til mail-adressen: info@ccf.dk eller ring til sekretariatet i Odense på tlf.: 35 35 48 82. Du vil så blive henvist til den rette person for at få dine spørgsmål besvaret på bedste vis.

Kom som I er, med jeres rygsække fyldt med oplevelser og erfaringer, som vi alle kan have glæde af. Undervejs vil I garanteret opleve, at I også får fyldt mere i, og når I skal hjem vil rygsækken højst sandsynligt være fyldt op med ny viden, og mange indtryk fra andre familier i samme.

Sidste frist for tilmelding er d. 2. april 2018.

Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside:

http://www.ccf.dk/kurser/foraeldre_-_boernekursus



50% af alle med stomi oplever på et tidspunkt hudproblemer*. Hollisters mål er at hjælpe med at bibeholde en sund peristomal hud fra begyndelsen.

CeraPlus serien - tilsat ceramid

En naturlig del af sund hud



CeraPlus og CeraRing

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.

*Ratliff, 2010. Early peristomal skin complications reported by WOC nurses. Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing. 37(5): 505-510

Nyt fra socialrådgiveren

// Frivilligt arbejde

Det er kommet en bred politisk aftale om reglerne for at lave ulønnet frivilligt arbejde, når man modtager visse offentlige ydelser.

Dagpengemodtagere kan udføre frivilligt arbejde i frivillige organisationer 10 timer om ugen uden fradrag i dagpengene.

Efterlønsmodtagere kan lave frivilligt arbejde 15 timer om ugen uden fradrag.

For personer, der modtager fleksydelse – ydelse svarende til efterløn for personer, der har været i fleksjob – er der ingen begrænsninger.

Modtagere af ledighedsydelse har ingen begrænsninger i at lave frivilligt arbejde, men dette er under forudsætning af, at man står til rådighed for et fleksjob, tilbud m.v..



// Særligt kørselsfradrag for kronisk syge



Som kronisk syg kan du have særlige udgifter til transport mellem hjem og lønnet arbejde, det kan i visse tilfælde give dig ret til et ekstra fradrag. Hvis du kan benytte offentlig transport, kan du ikke få dette fradrag.

Det er en konkret vurdering, om du opfylder betingelserne for det ekstra fradrag. Skat vil formentligt bede dig om udtalelse fra læge eller speciellæge. I den situation, er det vigtigt, at din speciellæge beskriver en funktionsnedsættelse, der gør, at du ikke kan benytte offentlige transportmidler.

Fradraget kan beregnes 3 år bagudrettet.

Fradraget beregnes enten med de faktiske udgifter eller med Skatterådets takster. Du kan kun få fradrag for de faktiske dage med befordring. Du kan altså ikke få fradrag for sygedage, ferie eller dage med hjemmearbejde.

Beregning af fradrag:

Der er et bundfradrag på 2.000 kr. fradraget beregnes med Skatterådets takster. Hvis der findes offentlig transport, og udgiften til billigste offentlige transport er under 2.000 kr., er bundfradraget i stedet udgiften til billigste offentlige transport. Du får også fradrag for de første 24 km pr. dag.

Eksempel uden offentlig transport:

Du kører 6.000 km. mellem hjem og arbejde om året. Der findes ikke offentlig transport. Der er en bundgrænse på 2.000 kr., som du ikke kan få fradrag for. Satsen for erhvervsmæssig kørsel er 3,53 kr. pr. kilometer i 2017.

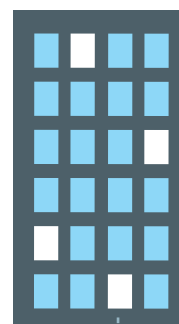
Dit fradrag bliver $6.000 \text{ km} \times 3,53 = 21.180 \text{ kr.}$ fratrukket bundgrænse på 2.000 kr. Dit fradrag bliver i alt 19.180 kr. om året.

Eksempel med offentlig transport:

Du kører igen 6.000 km mellem hjem og arbejde om året. Kørsel med offentlig transport koster 1.800 kr.

Dit fradrag bliver $6.000 \text{ km} \times 3,53 \text{ kr.} = 21.180 \text{ kr.}$ Fratrukket bundgrænse på nu 1.800 kr. Dit fradrag bliver 19.380 kr. om året.

Du kan fradrage på din selvangivelse med det samme, men det kan været lidt risikabelt, da du ikke ved om Skat godkender dit særlige kørselsfradrag. Men du kan imod betaling af gebyr til Skat få Skat til at tage stilling til om du er berettiget.



// Ny Servicelov

Den 1. januar 2018 træder en ny servicelov i kraft. Jeg har i tidligere magasin skrevet om dette, men her lige en opdatering på det vigtigste regler:

Den nye servicelov lægger op til at kommunernes indsats skal være helhedsorienteret og sammenhængende. De forskellige afdelinger i kommunen skal til at arbejde sammen på tværs.

Fra 1. januar 2018 skal du ved afgørelse om frakendelse eller nedsættelse af en række ydelser have et varsel på 14 uger, fra du modtager afgørelsen. De 14 ugers varsling gælder bla. for støtte af køb af bil og for tabt arbejdsfortjeneste til personer med et barn under 18 år.

Servicelovens § 100:

Fra 1. januar 2018 ydes der tilskud til sandsynliggjorte merudgifter, hvis du har merudgifter der mindst udgør 6.408 kr. om året eller 534 kr. om måneden.

Personkredsen i servicelovens § 100 er fortsat den samme, men selve beregningen af udbetalingen er ændret til følgende:

Har du udgifter imellem 534 - 1.500 kr. om måneden udbetales et standardbeløb på 2.000 kr. om måneden.

Har du udgifter mellem 1.501 - 2.500 kr. om måneden udbetales 2.500 kr. om måneden.

Har du udgifter for over 2.500 kr. udbetales tilskuddet svarende til de faktiske merudgifter.

Kommunerne har et år til at omlægge bevillingerne efter den nye beregning.

Hjælpemidler og forbrugsgoder:

I servicelovens § 113a, der omhandler forbrugsgoder kan du som noget nyt underskrive en tro-og loveerklæring, når du søger om hjælpemidler eller forbrugsgoder i enkle sager. På

den måde bliver sagsbehandlingen lettere. Din ansøgning skal indeholde de nødvendige informationer.

Som noget nyt kan kommunen bevilge hjælpemidler eller forbrugsgoder til midlertidigt brug, som hjælper dig væsentligt i forhold til din nedsatte funktionsevne.

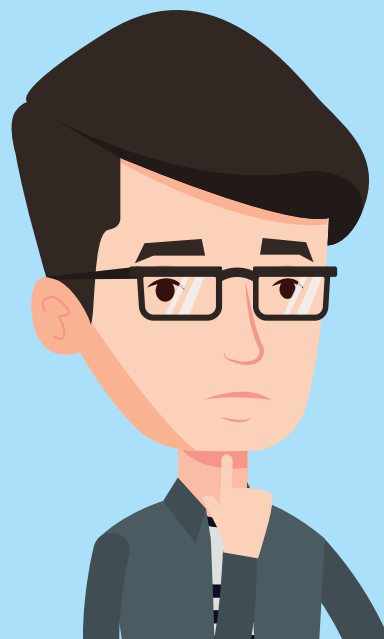
Umiddelbart kan jeg ikke se, at der er kommet ændringer i forhold til stomihjælpemidler, så reglerne her er de samme.

Støtte til køb af bil:

Der er ikke mange af vores medlemmer, som har handicapbil, men de findes – derfor en orientering om de nye regler:

Fra 1. januar 2018 kan du søge om udskiftning af bil hvert 8. år. Der lægges dog op til, at du kan ansøge allerede efter det 7. år, så sagsbehandlingen er afsluttet, når bilen runder de otte år. Er din bil bevilget før 2018, kan du stadig søge udskiftning efter 6 år.

Maiken Guldborg
Socialrådgiver



Colitis-Crohn Foreningen vil gerne takke for alle de gavebidrag vi har modtaget i 2017. Alle, både store og små er med til at gøre en stor forskel for foreningens arbejde. Gavebidrag er vigtige for forenings arbejde, og går til kampagner, informationshæfter, forskning og foreningens øvrige arbejde. Samtidig skal CCF hvert år modtage mindst 100 gavebidrag á 200,- kr. eller mere. Ellers mister vi muligheden for bl.a. momsrefusion og skattefradrag for gavebidrag. Du kan også støtte foreningen ved at gå ind på <https://ccf.dk/shop/bidrag>



Kan man spise sig RASK?

Af Christian Lodberg Hvas, Overlæge, Medicinsk Afdeling V, Aarhus Universitetshospital

Kost og livsstil har betydning for tarmfunktion og for alment velvære. Kostændring medfører efter få uger ændring i tarmbakteriernes sammensætning og kan ændre symptomer såsom hyppig afføringstrang, mavesmerter, oppustethed. Rygning og motion har betydning for tarmfunktionen hos de fleste. Der er derfor tit noget at vinde for patienter med Crohns sygdom eller colitis ulcerosa ved at være opmærksomme på livsstilen.

Kan man spise sig rask? For de fleste med kronisk tarmbetændelse er svaret nej. Crohns sygdom og colitis ulcerosa er kroniske sygdomme. At sygdommene er kroniske betyder, at tarmen er i stand til at danne en betændelsestilstand som er skadelig eller giver symptomer – mavesmerter, diaré, blod i afføringen, ledsmerter, træthed. Målet med behandling er at dæmpe betændelse og symptomer med den mest effektive behandling med færrest mulige bivirkninger. Hos de fleste er medicinsk behandling nødvendig og fornuftig. Afvejning af fordele

og ulemper ved behandlingen sker sammen med en speciallæge i tarmsygdomme. Det er en naturlig del af behandlingen at kontrollere hvordan den virker og om der kommer bivirkninger. Fornuftig livsstil kan dæmpe symptomer og medvirke, at den medicinske behandling virker bedre. Hos de fleste kan behandlingen samlet set medføre, at tarmen er uden betændelse. Det er forskelligt fra person til person, hvor stor indvirkning kost og livsstil har på sygdomsforløbet. Medicin og kost kan sjældent erstatte hinanden, men ændringer i livsstilen kan være et vigtigt supplement til den øvrige behandling.

Kan man spise sig til en bedre tarmfunktion med færre symptomer i form af mindre diaré, mavesmerter, oppustethed, træthed? For nogle, ja. Der er ikke én behandling eller én kostform, som passer til alle. Ofte vil undersøgelser for betændelse, jernmangel og vitaminmangel være nyttige. De fleste afdelinger informerer om kostændringer, som kan være gavnlige. Det gælder fx lever-tarm-afdelingen i Aarhus, som på nettet findes på www.levermavetarm.auh.dk.

“KLIK” DEN BEDSTE LYD DER GIVER KOMFORT OG SIKKERHED.

En stomipose kan ofte være en udfordrende oplevelse. Vores **nye 2-dels poser** er udstyret med egenskaber, der giver **dig ro i sindet**.

Det “hørbare klik” giver dig sikkerhed for, at posen sidder rigtigt, og giver dig ro til hverdagens vigtigere opgaver.

**Prøv vores NYE 2-dels eakin dot system.
GIV OS ET KALD OG FÅ TILSENDT GRATIS PRØVER.**



49 26 13 99

eller besøg os på; www.focuscare.dk



eakin®
dot

A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE

Kontakt os for gratis vareprøver/rådgivning:

49 26 13 99 | info@focuscare.dk

 Vi er nu på Facebook: Følg os på : [focuscare.dk](https://www.facebook.com/focuscare.dk)

Focuscare



Nyt fra lokalafdelingerne



Der vil blive udsendt brev til medlemmerne inden, med oplysning om emnet m.m.

Fyn

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

I Odense er Borgernes Hus netop færdigbygget og åbnet for lokaleleje. Det ligger som nabo til Banegårdscenret og huser også Hovedbiblioteket. Vi vil i den kommende tid afholde vores arrangementer i Borgernes Hus og udnytte den centrale placering.

Afholdt arrangement:

11. januar har vi inviteret mindfulness instruktør Helle Madsen til en aften med introduktion til mindfulness. Eftersom bladet udkommer efter at arrangementet er afholdt er der selvfølgelig sendt invitation til CCF Fyns medlemmer.

Kommende arrangementer:

Generalforsamling i CCF Fyn. D. 1. feb. Kl. 17:30. Dagsorden ifølge vedtægter. Afholdes i Borgernes Hus, Odense.

Foredrag med



ernærings-
terapeut Mia Damhus.

Mia Damhus har i efteråret holdt et meget velbesøgt foredrag for CCF Kbh. så nu tilbyder vi det samme foredrag så endnu flere får mulighed for at høre om ernæring når man har en inflammatorisk tarmlidelse. Hvordan kan du påvirke din tarmflora? Hvad kan du gøre for at øge optagelsen af næringsstoffer? Det og meget mere kan du høre om torsdag d. 22. marts kl. 19:00-21:00. Borgernes Hus, Odense. Gratis for

Bornholm

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

Afholdt arrangement:

Medlemsmøde den 28. november 2017, på Skot-inn.

Emnet var kost og erfaring.

Efter en lille hyggelig middag, hvor der blev udvekslet spise og kostvaner, kom Bodil Sonne, ansat diætist på Bornholms Hospital.

Hun har stor erfaring med hvilken indflydelse det har hvad vi spiser. Speciel mente hun, at tyktarmens arbejde og reaktion var meget vigtig.

Bodil Sonne kunne ikke anbefale en speciel diæt, de det er individuelt hvordan man reagerer, men de fleste har problemer med røget, fed og stærk krydret mad. Vi fik udleveret og gennemgået et lille compendium.

Til slut blev der stillet flere individuelle spørgsmål og givet gode råd.

Bodil Sonne er diætist på Bornholms Hospital, hvor det er muligt at træffe hende.

Kommende arrangementer:

Medlemsmøde med dr.med.

Frank Schiødt, den 20. februar 2018, på Bornholms hospital med efterfølgende Generalforsamling.

medlemmer af CCF. Alle andre er også velkomne for 30 kr. pr. person. Tilmelding på crocofyn@hotmail.com inden d. 12. marts.

Støttelotto

Bestyrelsen har udtrukket vindere for 2017, vinderne er kontaktet. Vi er klar med lodder for 2018. Lodderne koster 150 kr. stk. og fås ved henvendelse til næstformand Ib Jensen Tlf.51555201.

Porto

Vi bruger desværre en del penge på porto hver gang vi sender invitationer. Vi vil meget gerne modtage jeres mailadresse hvis i modtager breve fra os.

Forslag fra medlemmerne

I bestyrelsen er vi altid interesseret i forslag fra medlemmerne. Så sidder du med en ide til et arrangement, et forslag til en foredragsholder eller andet så send en mail på crocofyn@hotmail.com

Færøerne

Formand:
E-mail: ccf@mail.fo

København

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

Kommende arrangementer:

Tarmens billioner af bakterier påvirker krop og sjæl – også hos kronisk tarmsyge v/ Professor Oluf Borbye Pedersen.

Oluf Borbye Pedersen er professor og forskningsleder på Novo Nordisk Fondens Metabolismecenter på Københavns Universitet. Han tilhører den internationale videnskabelige elite, der har udviklet den gen-baserede forskning i tarmens bakteriesamfund.

Tid og sted:

Tirsdag 10. april 2018 kl. 19:00 – 21:00 på Herlev Hospital – det store auditorie på 1.

sal. Der er plads til 312 deltagere. Adressen er Herlev Ringvej 75, Herlev.

Om foredraget:

Hvert voksen mennesker indeholder i sine tarme omkring 50.000.000.000.000 bakterier fordelt på flere hundrede forskellige bakteriearter.

Den store galakse af sundhedsfremmende tarmbakterier er ikke blinde passagerer men de er aktive øjeblik for øjeblik døgn rundt, hvor de i deres ufatteligt store kemifabrik omdanner madrester til energi for sig selv og os, de danner vitaminer og bestemte galdehyder, som virker som hormoner; de er vores vigtigste beskyttere i forhold til angreb af de relativt få sygdomsfremkaldende bakteriearter, og de danner et væld af signalstoffer som påvirker vores organer, herunder tarmen og hjernen. Aktuelt pågår der en intens forskning for at finde ud af hvorledes en ændret tarmbakterie sammensætning og funktion er involveret i udvikling af en række kroniske sygdomme, herunder Crohns sygdom og tyktarmsbetændelse. Og ikke mindst er der fokus på hvad man selv kan gøre for ændre en ubalance i tarmens bakterieøkologi for at forebygge sygdom eller mindske ubehag og følger af allerede opstået sygdom.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Oluf Borbye Pedersen under og/eller efter foredraget.

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

Deltagelsen er gratis for personlige medlemmer af CCF samt én pårørende. For hver pårørende derover er prisen 50,-, der indbetales ved tilmelding til regnr: 2253 kontonr: 6885 766 607. Denne tilmelding registreres, når CCF har modtaget din indbetaling, med dit medl.nr. og navn på pårørende der betales for.

Familiemedlemmer kan gratis tage pårørende med som vanligt.

Tilmelding med medlemsnummer, senest tirsdag den 3. april 2018 på mail til ccf.kbh@gmail.com.

Medlemsnummer finder du på bagsiden af CCF-Magasinet til højre ud for dit navn.

NB! Oplys venligst navn på alle du tilmelder

NB! Dit medlemsnummer finder du på bagsiden af CCF-Magasinet, th., på linjen ud for dit navn.

Læs om vores næste foredrag om "Stamcelleterapi" den 15. maj på www.ccf.dk/Lokalafdelinger/København/Arrangementer

Med venlig hilsen
Bestyrelsen i CCF København
Tlf. 6138 5461

Midtjylland

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

Kommende arrangementer:

Indkaldelse til ordinær generalforsamling i CCF lokalafdeling Midtjylland

Generalforsamlingen afholdes onsdag d. 21. februar 2018 kl. 18:30 i Sundhedscenter Viborg, Toldboden 1, lokale M.O.1 (stuen), 8800 Viborg.

Dagsorden:

- 1) Valg af dirigent
- 2) Bestyrelsens beretning for 2017
- 3) Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse
- 4) Handlingsplan for 2018
- 5) Valg af 3 bestyrelsesmedlemmer – På valg er:
Ove Kokholm
Marianne Aaris Andersen
Karin Villemand Nielsen
- 6) Valg af 2 suppleanter for bestyrelsen – På valg er:
- 7) Valg af revisor – På valg er:
Eva Christensen
- 8) Valg af revisorsuppleant – På valg er:
- 9) Indkomne forslag (skal være i hænde senest den 13. februar 2018)
- 10) Eventuelt

→ Det er ikke nødvendigt at tilmelde sig til generalforsamlingen.
Foreningen er vært med kaffe/te og lidt sødt.

Vi glæder os til at se dig

Med venlig hilsen
BESTYRELSEN

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 arrangementer:

- Medicinsk & kirurgisk foredrag
23. oktober 2017

Denne aften havde vi besøg af medicinsk overlæge Jan Fallingborg og professor & kirurg Ole T. Ussing fra Aalborg Sygehus Syd. Foredraget startede med den medicinske behandling, herunder forskellene ved sygdommene, beskrivelse af sygdommene, bivirkninger og følgesygdomme. Herefter holdt vi en kort pause, hvor CCF Nordjylland serverede kaffe/te og lidt sødt. Efter pausen fortsatte kirurg Ole T. Ussing omkring den kirurgiske behandling, stomi, pouch og j-pouch m.v.

Spørgelysten denne aften var stor, og der var knap 50 fremmødte. Dejligt at se så mange medlemmer og det er vores håb, at alle fik svar på deres spørgsmål denne aften.

Sluttelig vil vi gerne sige stor tak til Jan og Ole for endnu engang at stille op for vores forening og fortælle om alle deres erfaringer med sygdommene.

Kommende arrangementer:

Generalforsamling den 3. februar 2018

Du kan stadigvæk nå at deltage i CCF Nordjyllands generalforsamling. Det foregår den 4. februar 2018 kl. 14.00 på Aalborg Sygehus Syd, mødelokale 1. Dog kan vi ikke garantere, at der er mad til alle. Men kom alligevel og få en hyggelig eftermiddag.

Ungdomsgruppe:

Der er startet en ungdomsgruppe op i Nordjylland - se Facebook:

"CCF ungegruppe Nordjylland"



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., 5 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

Afholdte arrangementer:

Stomiarrangement:

Den 23. oktober afholdte vi arrangement på Coloplast omkring stomi. Det var en rigtig god aften og vi blev alle klogere på hvordan en klæber fungere. Efterfølgende hørte vi omkring pleje af en stomi og hvad man skal være opmærksom på. Vi fik også mulighed for at se på tøj designet specielt til stomibrugere. Tak til foredragsholderne og til jer som havde lyst til at deltage.

Julebanko:

Den 19. november afholdt vi vores årlige julebanko, som igen var en rigtig hyggelig dag. Vi var desværre ikke så mange i år, men stemningen var i top. En stor tak skal lyde til alle vores sponsorer, uden dem var det ikke muligt at holde så god en dag med så mange flotte gaver.

Sponsorer:

Tømmermester Egon Bech, Frederiksværk.
EDC, Hillerød.
Fysio Danmark, Hillerød.
Modesalon Aroma, Hillerød.
The Body Shop, Hillerød.
Slotsgades Blomsterhandel, Hillerød.
Kroneapoteket, Hillerød.
Frisør i centrum, Hillerød.
Rhodes, Hillerød.
Wunderwear, Hillerød.
Audi.
Guldsmid Charlotte Tjihuis, Hillerød

Kommende arrangementer:

Forventet generalforsamling **Torsdag den 8. februar kl 19 på Frederikssund sygehus.** Vi arbejder på at finde en foredragsholder til efter generalforsamlingen.

Gospel i samarbejde med nyreforeningen afholdes i **Vanløse Frikirke Lørdag den 17. Marts ca. kl 10-16** indbydelse er ved bladets udgivelse fremsendt på mail til vores medlemmer og kan finde på vores facebook gruppe CCF Nordsjælland under arrangementer.

Vi vil i det nye år lave en række åbent-hus-arrangementer i frivilligcentrene i henholdsvis Hillerød og Helsingør, hvor I kan komme og møde os og snakke om de ting, som I måtte have på hjerte i forhold til vores sygdomme. Disse arrangementer vil annonceret via mail, hjemmeside og Facebook.

Vi håber at se mange af jer i det kommende år til vores arrangementer.

Efterlysning!

Vi vil gerne opfordre medlemmer, som har lyst til at medvirke i det frivillige arbejde i CCF Nordsjælland, til at komme til vores generalforsamling d. 8. februar 2018, hvor det så vil være muligt at blive valgt ind i lokalafdelingsbestyrelsen. Vi søger medlemmer, som vil være med til at lave arrangementer, og så mangler vi også en kasserer!

Vi håber at høre fra eventuelle interesserede inden generalforsamlingen



Storstrøm

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

Afholdt arrangement:

Vi så os desværre nødsaget til at aflyse årets julemøde på grund af for få tilmeldinger. Det er så vidt husket, aldrig før sket i Lokalforeningens tid, at vi har aflyst et julemøde!

Kommende arrangementer:

Generalforsamlingen i CCF Storstrøm er planlagt til **tirsdag den 27. februar 2018** i mødelokalet Solsikken på Nykøbing Falster sygehus kl. 18.30 med lidt lækker servering.

I 2018 er det Lokalafdeling Storstrøms tur til at afholde **Landsgeneralforsamlingen**. Datoen er sat til **lørdag den 7. april 2018** og det afholdes i FRISERHUSET, Frisergade 25, 4800 Nykøbing Falster.

Hilsen Morten, Helle, Thorbjørn og Dorte

Sydvestjylland

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

Sydstjylland

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

Afholdte arrangement:

Tirsdag d. 28. november afholdt vi vores årlige julemøde med tilhørende amerikansk lotteri, i spejderhuset i Fredericia, hvor der var mange flotte gevinster sponsoreret af lokale forretninger. Vi havde inviteret Inger Graversen, som er formand for CCF Østjyllands afdeling til at komme og fortælle lidt om, hvad der sker i Colitis-Crohn Foreningen. Vi fik et spændende indblik i, hvad der tilbydes af kurser, både for børn, unge og voksne, KIT rådgivning, hvad der findes af hæfter, og om hjemmesiden. Inger kunne også fortælle lidt om legater, forskningsmidler, Lady-walk og om CCF Magasinet. Under Ingers indlæg var der flere, der havde spørgsmål, som Inger svarede på. Efter indlægget blev der serveret kaffe/gløgg og æbleskiver, og derefter blev det udtrukket amerikansk lotteri. Tak til Inger og de medlemmer, der var mødt op til en hyggelig aften

Kommende arrangementer:

Medlemsmøde med generalforsamling: Sydstjyllands lokalafdeling indbyder hermed alle medlemmer og pårørende til møde **tirsdag d. 20. februar 2018 kl. 19.00** i Sct. Jørgensgård, Hospitalsgade 4, 6000 Kolding.

Vi begynder med generalforsamling.

Generalforsamling

Vi afholder generalforsamling for Sydøstjyllands lokalafdeling med følgende dagsorden:

- Valg af dirigent
- Lokalafdelingens årsberetning
- Fremlæggelse af regnskab
- Lokalafdelingens forslag til handlingsplan for næste år
- Valg af bestyrelsesmedlemmer: På valg er: Elisabeth Brandt (ønsker ikke genvalg), Helle Sand (ønsker genvalg).
- Indkomne forslag: Forslag, der ønskes behandlet, skal være formanden i hænde skriftligt senest 12. februar 2018
- Eventuelt.

Efter generalforsamlingen har vi denne aften inviteret overlæge Torben Nathan, Vejle Sygehus, til at komme og holde foredrag, hvor han vil tale om følgende:

Morbus Crohn og Colitis Ulcerosa

- Hvordan behandles Morbus Crohn og Colitis Ulcerosa
- Hvordan virker medicinen og kirurgisk behandling
- Hvad er bivirkningerne?
- Er der nye behandlinger på vej?

Foreningen er vært ved sandwich og vand, kaffe/te.

Tilmelding senest 12. februar 2018 på mail til ccf.vejle@gmail.com eller til formand Elisabeth Brandt på tlf. 60 13 20 19. Vi glæder os til at se jer.

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



Kommende arrangementer

Indkaldelse til generalforsamling 2018

Kære CCF-medlem

Afdeling Vestsjælland afholder ordinær generalforsamling **mandag d. 26. februar 2018 kl. 19.00** i Copas Hus, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning
3. Handlingsplan
4. Regnskab
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer:
Næstformand Annette Mikkelsen (modtager ikke genvalg)
Kasserer Lotte Jørgensen (modtager ikke genvalg)
Sekretær Randi Stjernebjerg (modtager ikke genvalg)
6. Valg af revisor: Anna Clausen (modtager ikke genvalg)
7. Valg af revisorsuppleant:
Asger Hansen (modtager genvalg)
8. Indkomne forslag
9. Eventuelt

Forslag der ønskes behandlet under pkt. 9 (evt.), sendes til formanden på mail heidichristensen.heidii@jubii.dk senest d. 18. februar 2018.

Til generalforsamlingen vil der være lidt god mad og drikke.

Tilmelding ikke nødvendig, alle er velkomne.

Vi glæder os til at se dig.

Venlig hilsen

Bestyrelsen i CCF Vestsjælland

Østjylland

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

Tidligere arrangementer:

Den 12. oktober 2017

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

46 medlemmer og pårørende fik indblik i sammenhængen mellem inflammatorisk tarmsygdom og ledsmerter. René holdte et spændende og humoristisk foredrag. Spørgelysten var stor blandt de fremmødte.

Den 2. november 2017

Læge Janne Ladefoged Fassow, Afd. V, Aarhus Universitetshospitalet holdt et spændende og oplysende foredrag om IBS. Jane fortalte om symptomer, udredning, behandlingsformer og forskning både i ind- og udland. IBS er en tilstand med tilbagevenden af ubehag og smerter i maven. IBS giver symptomer som rumlen i maven, oppustethed, mavekramper, lufttendens og forstoppelse og/eller diarre. I Danmark har mere end hver tiende voksne IBS og noget tyder på, at en stor del IBD patienter også har IBS.

Den 30. november 2017

Ungegruppen tyvstartede med julehyggen. Traditionen tro holdte ungegruppen deres egen juleafslutning og julehyggede i et par timer inden julebankoet, der var tilmeldt 11 medlemmer. Der var sørget for æbleskiver og lidt at drikke.

Kl. 19,00 afholdte vi vores årlige julearrangement i Sognegård. Der blev hygget med julekna, amerikansk lotteri samt banko. Der var masser af tid til snak og sjov.

Kommende møder:

8. februar 2018

– Generalforsamling 2018 vil finde sted i Vejlbj Sognegård.
Vi starter kl. 18,30.

Dagsorden iflg. vedtægterne.

Efter generalforsamlingen vil der være foredrag af overlæge Jens Kelsen, Afdeling v, Aarhus Universitetshospital.

Som altid vil der blive udsendt invitation via mail eller brev, hvor der kan læses mere om 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.

Her kan du møde andre unge i samme situation, som dig selv. Har du ikke helt mod på at mødes endnu, så start f.eks. med at melde dig ind i ungegruppens Facebook-gruppe: "Ccf Ungegruppe Østjylland" og følg med i hvad der sker.



Nyhedsbrev via e-mail:

Vi bruger mange penge på porto! Vi vil meget hellere bruge pengene på at lave gode og spændende arrangementer for dig. Modtag information og invitationer via e-mail. Send en e-mail til info@ccf.dk og oplys dit medlemsnr.

Vi glæder os til at se jer til vores kommende arrangementer.

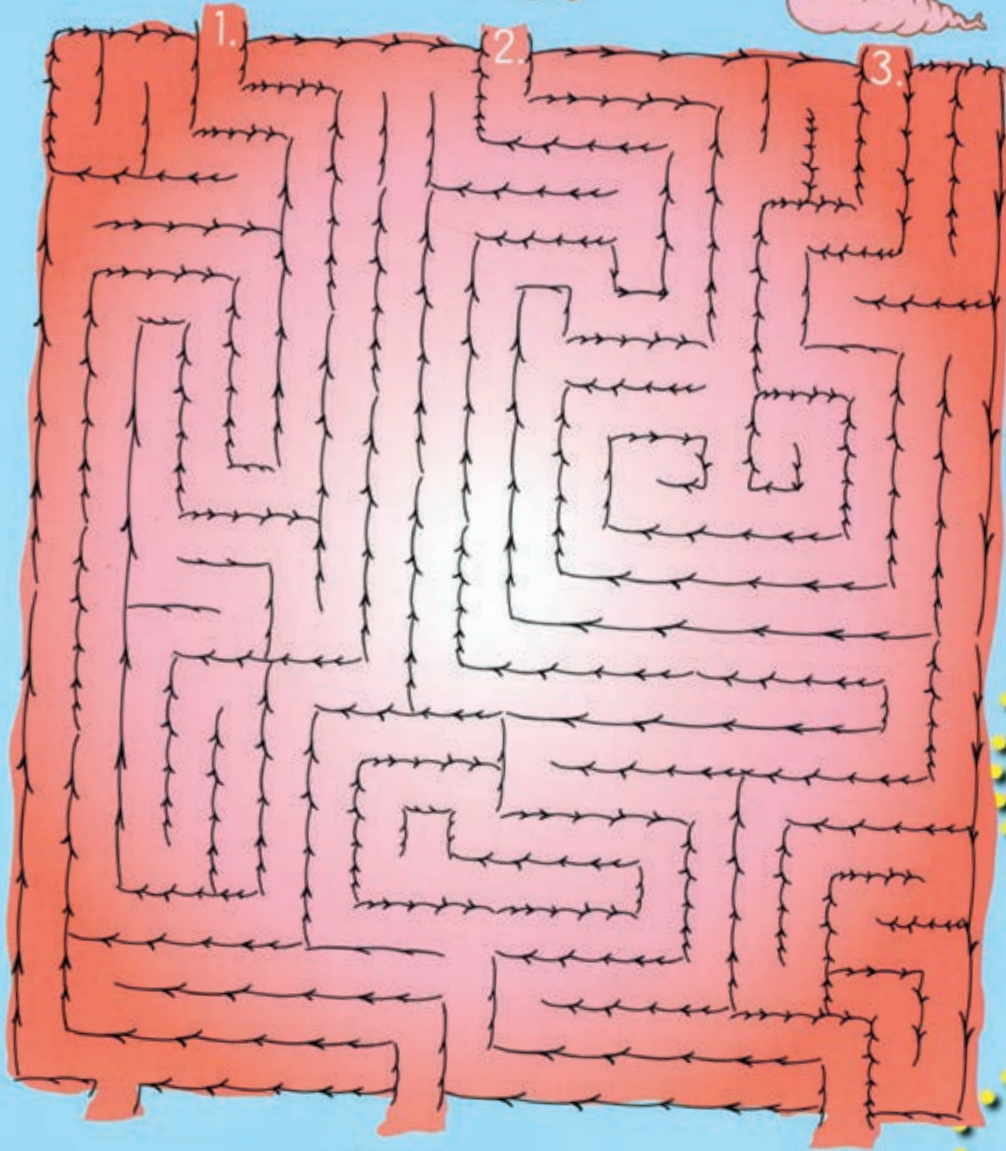
På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

CORNELIUS' HJØRNE



LABYRINT

HVEM KOMMER FØRST GENNEM TARMSYSTEMET



Ny bog i webshoppen



Følger du Low FODMAP diæten og har du svært ved at finde på nye lækre retter?

Så er bogen "Den Store Low FODMAP kogebog" måske noget for dig. Kogebogen er skrevet af klinisk diætist og kok Charlotte Tønnes Jensen.

Da Charlotte udover at være klinisk diætist også er kok, har opskrifterne i bogen stort fokus på smag.

Du kan løse mere om bogen i vores webshop på www.ccf.dk/shop. Her koster bogen 240,- kr. (Den vejlede udsalgspris er 299,- kr.)

Der udover har vi også lidt udsalg på f.eks. vores CCF paraply til 30,- kr. eller en drikke-dunk til 10,- kr.

OK BENZINKORT

En OK aftale

Støt Colitis-Crohn Foreningen, med 5 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. Benzin 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.



ByMii

FEMININT UNDERTØJ

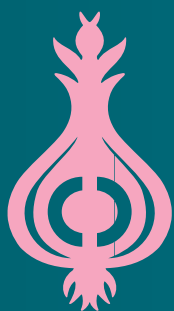
- til dig med stomi

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



Læs
mere på
bymii.dk





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 12.03 2018**

KURSUS-KALENDER 2018

Ungekursus:23. - 25. februar.

Forældre/børn kursus: 20. - 23. april.

Voksenkursus:21. - 23. september.

Ungekoloni: 9. - 11. november.

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. 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