



At hjælpe andre giver en mening med gal- skaben

side 14

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.

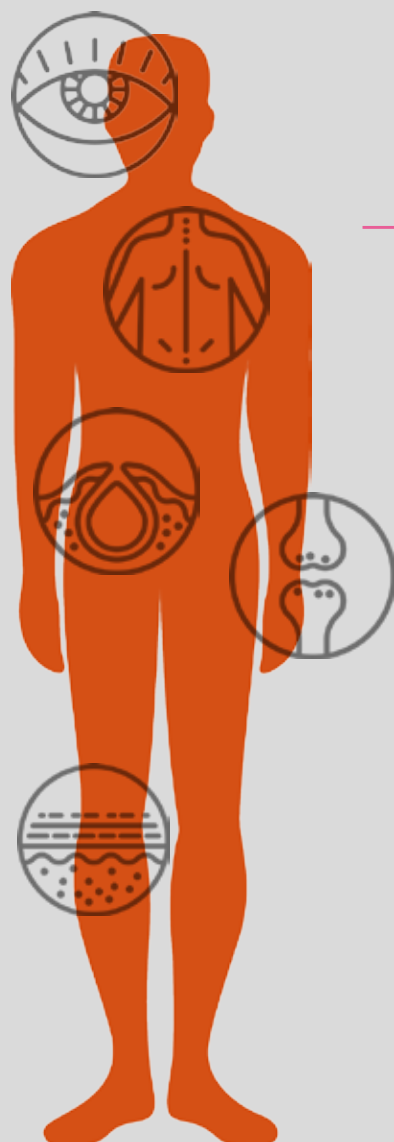
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#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.

BEMÆRK: De symptomer, der er nævnt her, er ikke de eneste symptomer, som det kan være relevant at reagere på. De er udvalgt, fordi personer med kronisk tarmbetændelse har en øget risiko for de nævnte sygdomme.

Udviklingen af www.SeSymptomerne.dk er støttet økonomisk af AbbVie.

INDHOLD

NR. 110
MAJ
2018



Hvorfor må jeg ikke arbejde?

4

Leder

12

Generalforsamling
2018

20

Birthe Stubbes
mindelegat

24

Gospel

6

Lene Romers
kronik fra Politiken

14

At hjælpe andre giver
mening med galskaben

22

Forskningsstøtte
2018

28

Nyt fra lokalafdelingerne

10

Patientstøtte 2018

18

Nyt fra socialrådgiveren

23

Voksenkursus

34

Cornelius' hjørne

Toiletaftaler med
festivaller

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

JEG VED VI KAN!

Hvad gør man som en lille patientforening, når man har så mange tanker, ideer og visioner for fremtiden.

Når man så samtidig, ikke har en kæmpe pengetank, som man bare kan bruge løs af.

Ja hvad gør man så ?

Colitis-Crohn Foreningen er en forening, med en masse ildsjæle og gode samarbejdspartnere, som alle vil være med til at gøre en forskel.

- Når vi i CCF, yderligere vil øge kendskabet til de udfordringer man som IBD patient står med. Fokusområderne er både kompleksiteterne omkring det at have flere diagnoser, fokus på arbejdsmarkedet samt mange af de problemer/ udfordringer man kan komme ud for, når man er IBD patient. Alle de områder, de skal yderligere belyses. Men oplysningskampagner koster penge, mange penge endda.

- Når vi så samtidig er en lille patientforening, som ikke kan lave landsdækkende indsamlinger, eller rejse penge på anden måde, ja så er det utrolige hårde odds, vi er oppe imod.

Det er derfor vi må tænke kreativt. For vi i CCF vil være med, der hvor det sker. Vi vil være med til at indgå i et endnu større arbejdsfællesskab sammen med de andre patientforeninger, så vi ad den vej kan få indflydelse, samt være med til at præge debatterne, og ad den vej udbrede kendskabet til IBD.

Vi vil og det skal nok lykkes. Sammen i CCF er vi alle ambassadører. Når vi i det offentlige rum, italesætter IBD, drøfter, debatterer samt informerer, så medvirker

vi alle til at fremme udbredelsen af IBD, når vi fortæller hvordan det helt præcist er at leve med IBD.

Hvilken problemer/udfordringer står vi med

- Hvordan er det at være sygdomsramt i forhold til arbejdsmarkedet, familien, kæresten, studiet, skolen, med mere ?

- Hvordan oplever man det, at være pårørende til en IBD patient ?

Alle disse udfordringer skal belyses yderligere, for det er det, der for mange af os fylder rigtig meget i hverdagen.

Vi i Hovedbestyrelsen samt lokalafdelingerne i CCF kan ikke gøre det alene. Vi har brug for jer alle sammen til at hjælpe os. Familie, pårørende, venner, kollegaer alle skal hjælpe til.

Vi kan og vi vil udbrede kendskabet til IBD, og vi gør det sammen.

Sæt i gang og god arbejdslyst.



Charlotte Lindgaard Nielsen

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®

Anden kronik til Politiken - september 17 - Lene Romer

Hvorfor må jeg ikke arbejde?

Jeg står uden for Jobcentret på Musvågevej. Det er en iskold dag i januar. De sidste seks år passerer hurtigt revy. Den pludselige sygdom, fire års sygemelding, kampen for at arbejde

bare lidt, 12 operationer, stomien jeg skal leve med resten af livet, dage med smerter, det halve års praktik som gjorde mig glad og kontrakten på 15 timers fleksjob som blot skulle skrives under.

I dag skulle være kulminationen på min kamp med sygdom. Dagen som skulle åbne døren til arbejdsmarkedet igen.

Det var med stor forventning jeg kom og mødte kommunens rehabiliteringsteam. Ordet rehabilitering betyder jo på dansk, at mennesker, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktions-evne, får hjælp til at opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Derfor forventede jeg en håndsækning. Men i stedet fik jeg et hårdt og brutalt skub.

Nørrebro's trafikstøj blander sig med kaos i mine tanker. Det er sjældent jeg græder. Det gør jeg i dag. Jeg vil ikke hjem. Hvordan skal jeg komme hjem og fortælle at jeg ikke må træde direkte ud i fleksjob, men i de næste par år, skal ud og have udviklet min arbejdssevne i kommunale praktikker? Hvordan skal jeg fortælle, at jeg får det, der svarer til kontanthjælp, så vores

økonomi nu får det endelige dødsstød? Hvordan skal jeg se min mand i øjnene, når jeg fortæller at jeg er dømt skyldig?

Jobkonsulenten kommer ud fra mødet. Hun har røde blanke øjne. Om det er på grund af mig eller om hun er blevet skældt ud af mødelederen ved jeg ikke. Jeg har ikke spurgt hende. Men jeg har hørt, at Jobkonsulenterne er bange for rehabiliteringsteamet.

Jeg får fremstammet om hun kendte min dom på forhånd? Hun fortæller, at hun blev kaldt ind til teamet inden jeg ankom. Her fik hun at vide at vide at teamet ville afvise fleksjob, og indstille til langvarig udvikling af min arbejds-evne. Et øjeblik oplever jeg, at vi begge har følelser i klemme. Jeg slukker for min telefon, som har optaget hele mødet og vores samtale.

Den socialfascistiske ideologi, som stigmatiserer sygdomsramte som dovne snyltere, bliver på Musvågevej udøvet til perfektion. Vi kommer ind som perler på en snor og får vores domme. Alle os skyldige, som kan kendes på det mærke, der klistrer på vores bryst. Der findes vejledninger til udøvelsen af ideologiens love, men de er vist mest til pynt. De behøver ikke at rette sig efter dem. At det står skrevet, at teamet ikke må træffe beslutning på forhånd, har ingen betydning, det gør de alligevel.

De mener jeg er en snyder. Hvis de straffer mig hårdt nok, tror de, jeg hurtigt vil

opgive min påstand om, at min mave gør ondt hver dag og hver nat.

Jeg er ved at give op, jeg kan ikke mere. Jeg tør ikke se min mand og min familie i øjnene.

En let berøring på min arm. Det er min kollega – hun siger hun vil køre mig hjem. Hun tør ikke lade mig være alene. Selv om jeg bliver revet ud af tankerne, stopper mit mareridt ikke. Det her er ikke en drøm, det er virkelighed.

Jeg træder ind ad døren derhjemme. Min kollega er med. Hun er rystet. Hun er uddannet socialrådgiver, men hun vidste ikke at ideologien kunne tolkes så ondt. Stemningen er meget tung.

Vores liv er på vej i frit fald. Min mand har siddet og strøget mig på panden når jeg lå i hospitalssengen. Han har holdt hånd og været stille og bange efter de mange operationer. Nu er angsten total.

Jeg kan se på hans blik, at regneark med budgetter og opringning til banken tordner rundt i hans tanker.

Kun én gang siger han "du sagde dette her ikke kunne ske". Det er rigtigt, det sagde jeg. Det var dengang jeg troede på systemet. Dengang jeg ikke kendte ideologiens mørke side. Dengang jeg troede, at meningen var, at jeg kom tilbage til arbejdsmarkedet. At ideologien trods alt

”

De mener jeg er en snyder. Hvis de straffer mig hårdt nok, tror de, jeg hurtigt vil opgive min påstand om, at min mave gør ondt hver dag og hver nat.

var styret af fornuft. Dengang troede jeg, at jeg ville blive tilkendt fleksjob.

Min krop og hjerne arbejder på højtryk. Adrenalin pumper, men jeg kan ikke finde løsningen. Jeg græder hele tiden.

Jeg bliver kørt til lægen. Lægen bliver vred. Ikke på mig, men på ideologien. Fordi den endnu engang har negligeret det han har skrevet om en patient. Fordi hans faglighed bliver reduceret til ingenting af 5 mennesker, hvis kompetencer han ikke kender.

Lægen siger jeg er ramt af akut belastningsreaktion. Det er første gang i mit liv, at jeg befinder mig i en tilstand af voldsom psykisk ubalance.

Jeg kan ikke sove. Lige meget hvor meget jeg prøver. Det forbandede mareridt holder mig vågen. Om natten sidder jeg og skriver. Prøver om tankerne i mit hoved kan tømmes ud på papir. Jeg prøver om jeg kan forklare ideologiens logik for mig selv. Det er svært.

Især om natten bebrejder jeg mig selv. Var det dumt at sige nej til at ergoterapeuten måtte komme hjem til mig? Hun skulle lave en "funktionsbeskrivelse i eget hjem". Hun skulle ikke komme for at se om havde behov for et håndtag eller en taburet på toilettet. Hun skulle se hvad jeg laver der hjemme. Om jeg støvsuger, laver mad, vasker tøj. Så skulle hun beskrive hvad og hvor meget jeg kunne,

så det kunne blive omsat til arbejdstimer. I min kommune omsætter man funktionsevne til arbejdssevne. 3 skrællede kartofler er lige med ti minutter på arbejde. Det er en del af ideologiens logik. De borgere, der har brug for et håndtag eller en taburet, skal vente i månedsvis på ergoterapeuten. Hjem til mig, kunne komme om et par dage. Men jeg sagde nej.

Om natten får jeg også skrevet en parts-høring. Det er min forsvarstale over for den dom, jeg har fået af den kommunale domstol. Jeg er min egen forsvarer. Selv om jeg ved de ikke vil lytte til mig, så skriver jeg den alligevel.

Det hjælper lidt at skrive, men jeg kan stadig ikke sove. Efter seks døgn uden søvn må jeg ringe til lægen igen. Jeg er så træt, at jeg går rundt i en uvirkelig tilstand, mens ideologiens virkelighed bliver ved at holde mig vågen. Det bliver til to nætter med sovemedicin. Det hjælper lidt og jeg begynder at kunne tænke igen.

Fire års sygemelding betyder, at vores gæld er vokset til en uoverskuelig størrelse, selv om vi har skåret ned på alt. Det vigtigste har været at beholde vores faste base. Det som engang skulle have været basen for et

sabbatår. Aldersforskellen er stor, så vi bliver aldrig pensionister sammen. Derfor skulle vi nå at nyde hinanden. Den drøm brast da jeg blev syg. Men basen var stadig det vigtigste holdepunkt.



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.

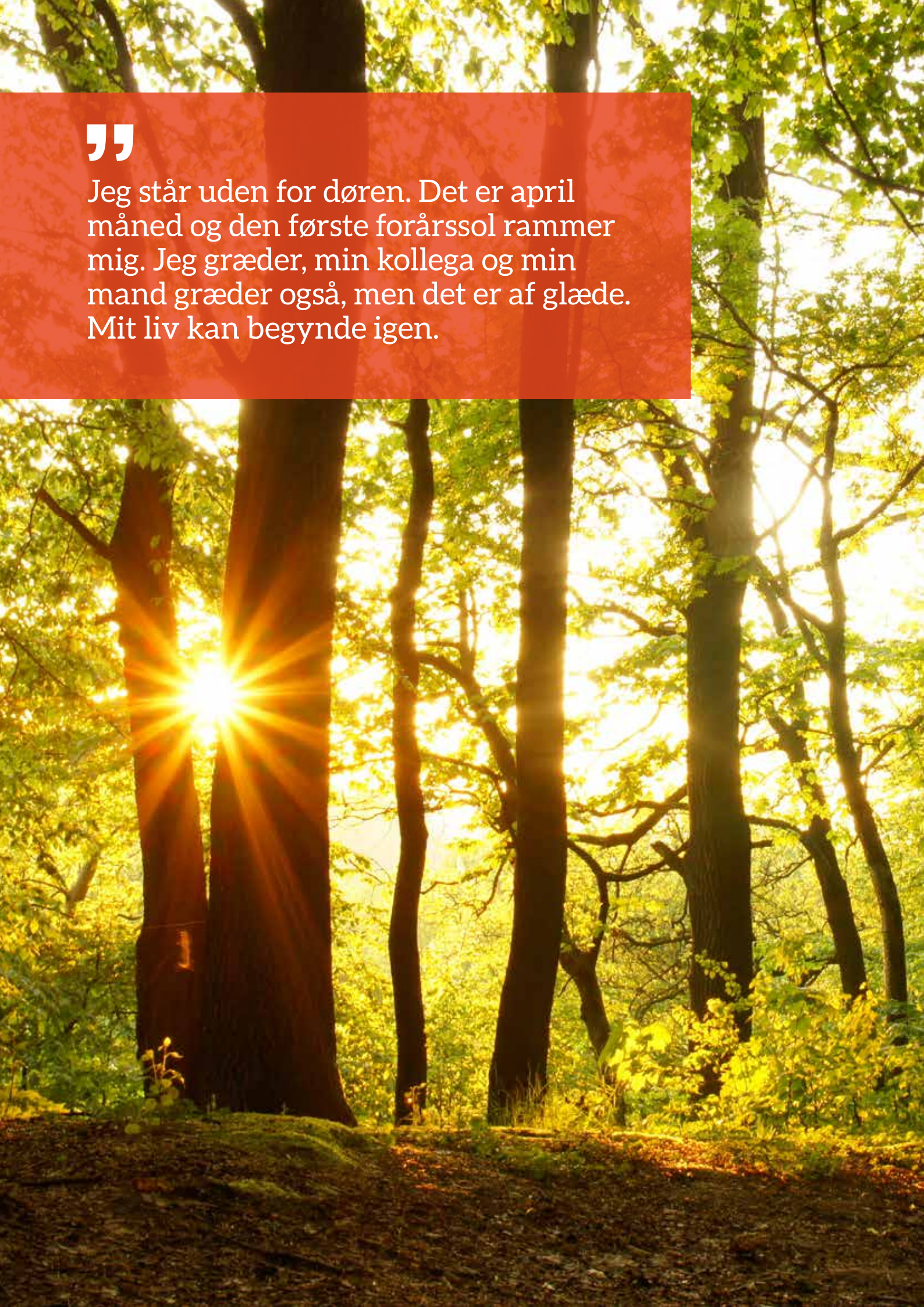
Det var mig der sagde den sværeste og tungeste sætning. "Vi er nødt til at sælge vores drøm".

Han vidste det godt, det var bare mig, der sagde det højt. Han vidste godt, at vi måtte gøre alt for at undgå en tvangsauktion. Selv om finanskrisen betød at vi formentlig ikke kunne sælge, var vi nødt til at prøve.

Engang fik vi at vide at grundtanken i denne ideologi var, at alle skulle have chancen for at udleve deres potentiale. Det sagde Mette Frederiksen selv. Rationalet er altså, at jeg får et bedre liv, hvis jeg holdes ude fra arbejdsmarkedet – og mister min trygge base – mit fundament.

Det går pludselig stærkt. Beslutningen om at sætte vores faste base til salg, betyder at vi må flytte.



A full-page background image of a forest. Sunlight is streaming through the trees, creating a bright, warm glow. The sun is positioned on the left side, partially obscured by a tree trunk, creating a starburst effect. The trees are tall and slender, with green foliage. The ground is covered in fallen leaves and moss. A red semi-transparent box is overlaid on the top left, containing a quote.

”

Jeg står uden for døren. Det er april måned og den første forårssol rammer mig. Jeg græder, min kollega og min mand græder også, men det er af glæde. Mit liv kan begynde igen.

→ Jeg har købt en socialrådgiver til at rådgive mig. Hun er også vred. Hun siger, at hvis vi skal flytte, skal vi gøre det hurtigt. Hun forklarer, at den kommunale domstol, rehabiliteringsteamet indstiller deres holdning til kommunen. Vi ved ikke hvem kommunen er. Måske er det de samme som i domstolen. Vi ved det ikke. Hvis vi alligevel skal flytte, skal vi skynde os, inden kommunen træffer den endelig afgørelse og stadfæster min dom.

Pludselig finder jeg lidt livskraft igen. Hele mit liv har jeg levet af at træffe beslutninger og handle. Men i denne sag har kommunen overtaget min beslutningskompetence, de har taget styring over mit liv. Lige indtil nu.

Vi flytter - ikke proforma - men rigtigt. I løbet af syv dage. Som flygtninge, forlader vi den by vi elsker. Vi kan ikke være taktiske i valget af tilflugtssted. Hvem har plads til to voksne? Min nærmeste familie åbner deres døre, og vi får det lille gæsteværelse på 1. sal.

Vi kører ind i vores nye kommune. Det er torsdag aften så der er længe åbent på Jobcentret. Jeg melder mig med det samme. Lugten her er helt anderledes. Vi bliver budt velkommen til kommunen.

To dage senere skal jeg møde den nye sagsbehandler. Hun henter mig i receptionen. Jeg holder øje med hendes blik. Hun ænsrer ikke mærket på mit bryst. Jeg kigger ned. Det er blegnet. Jeg tror kun det kan ses af ideologiens håndlangere og hun er åbenbart ikke én af dem.

Vi sidder over for hinanden. På bordet ligger en stor bunke papirer. Hun har læst lidt, men ikke det hele. Det har hun ikke nået. Det forstår jeg godt. Der er mange dokumenter og mange tætskrevne sider. Alt hvad der står, er om mig. Tænk at jeg skulle blive så kompliceret en sag.

Hun snakker med mig. Hun spørger, hun lytter, hun noterer. Hun siger ikke noget dårligt om den kommune jeg kommer fra. Hun siger "her hos os gør vi sådan her". Hun får mig også til at grine og smile. Det

store smil jeg er kendt for, som har været væk længe, bringer hun tilbage.

Hun spørger om jeg bliver mere syg, eller får mere ondt på grund af mine opgaver i praktikken. Jeg forklarer at opgaverne er gode, fordi de passer rigtig godt til de skånebehov jeg har. Når jeg får et smerteanfald kan jeg trække mig tilbage og jeg kan tilpasse opgaverne til hvordan jeg har det. Hun noterer.

Jeg fortæller hvor glad det gør mig, at gå på arbejde og igen, at få mulighed for at bruge mine kompetencer og hvor meget det betyder for min identitet. Hun lytter og nikker.

Hun synes jeg skal fortsætte i praktikken, i mens de finder ud af, hvordan min sag skal håndteres. Det vil jeg rigtig gerne.

Telefonen ringer. Det er min sagsbehandler. Selv om hun er sød, begynder jeg altid at ryste når hun ringer. Hun fortæller at de har besluttet at min sag - mit liv - skal vurderes af min nye kommunes rehabiliteringsteam. Sagen skal behandles som en fleksjobsag. Selv om jeg ved, det er en god besked, begynder jeg at græde. Jeg er bange, jeg får flash back til den kolde januardag på Musvågevej.

Hun siger, at hvis de foreslår noget andet end fleksjob vil vi begge forstå hvorfor, fordi de kun foreslår noget, der giver mening. Hun lover mig, at jeg ikke vil opleve det som et dårligt møde, og siger de er søde.

Jeg går ind ad døren til rehabiliteringsteamet. Jeg har en god kollega ved min side. Hun var også med til mødet i januar, så hun er lige så anspændt som jeg.

Min sagsbehandler taler beroligende til mig. Men hvis man er faldet ned af en trappe og har slået sig, så kan det godt være, at der er gelænder på den næste trappe og den derfor er sikker at gå på. Men angsten for trapper vil sidde dybt. Jeg har mødt en trappe uden gelænder som jeg blev skubbet ned af og jeg slog mig meget hårdt. Jeg har ikke længere tillid til trapper.

”

Jeg fortæller hvor glad det gør mig, at gå på arbejde og igen, at få mulighed for at bruge mine kompetencer og hvor meget det betyder for min identitet. Hun lytter og nikker.

Vi træder ind i lokalet. Der sidder de - 5 mennesker udpeget af kommunen, som skal afgøre mit liv. Stemningen er rar. De kigger på mig med bløde øjne. Det er som om de omfavner mig fra hver deres stol. De har forberedt hvor vi skal sidde, og vi bliver tilbudt kaffe. Jeg kaster et hurtigt blik ned på mit bryst. Mærket er væk, vasket bort uden for bygrænsen.

Mødelederen sidder tæt på mig. Hendes stemme er rolig da hun siger "Lene, vi har læst din sag grundigt. Du har jo været til sådan et møde før. Hvis det havde været hos os, var du blevet indstillet til fleksjob, og det bliver du også i dag".

Jeg står uden for døren. Det er april måned og den første forårssol rammer mig. Jeg græder, min kollega og min mand græder også, men det er af glæde. Mit liv kan begynde igen. Kommunegrænsen har skåret sig som en kniv gennem ideologien. Her i kommunen har ideologien en helt anden logik. Her handler det ikke om at udøve magt, men om ægte rehabilitering der skal give mig et selvstændigt og meningsfuldt liv.

PATIENTSTØTTE 2018

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

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

De grundlæggende kriterier for at kunne søge er:

- Fik du patientstøtte i 2017, kan du **IKKE** komme i betragtning i år.
- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med – eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa, Mikroskopisk Kolit eller IBS inden for de seneste to år.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/

samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000,- kr.

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

Mangler ansøgningen bilag, vil den ikke komme i betragtning. Ansøgnings-

skemaet kan downloades via foreningens hjemmeside: <http://www.ccf.dk/information/patientstoette>. Ansøgningen sendes til: Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2. th, 5000 Odense C, (mrk. "patientstøtte")

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 1. august 2018. Der kan forventes svar **ultimo oktober 2018**. Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.

Overvejer du at tage af sted på en af sommerens musikfestivaler?

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

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

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

Vi har allerede nu fået tilbagemeldinger fra: Heartland, Kilen Rock, Nordals Musikfestival Og der kommer løbende flere!

Vi har kontaktet alle de steder vi havde aftale med i 2017, og derfor forventer at få mange flere aftaler i hus! Det er dog forskelligt hvor hur-

tigt de forskellige festivaler har mulighed for at vende tilbage.

Du vil kunne se en løbende opdateret liste på foreningshjemmeside www.ccf.dk – under medlemskort og -rabat. Her vil der også stå hvordan aftalen med den enkelte festival er.

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





Forebyg brok, styrk dine mavemusker, få styrken tilbage

Har du stomi – så er dette gratis træningsprogram noget for dig.



Jeg anede ikke hvordan jeg skulle styrke min krop og forebygge brok. Det ville have betydet meget for mig, at have haft et program som dette som nyopereret. Heldigvis er det aldrig for sent, og jeg er nu godt i gang med me+ Recovery.

John

Vi tilbyder dig helt gratis at deltage i dette program, som giver dig adgang til:

- Træningsaften med fysioterapeut, som er uddannet me+ Recovery instruktør
- Materialer og online træningsvideoer, så du kan træne videre hjemme
- Hjemmebesøg eller telefonisk kontakt med din egen sygeplejerske, som har stor erfaring i stomi

gratis tilmelding

Tilmeld dig dette program
på telefon 4816 7475 eller
convatec.danmark@convatec.com

me+ Recovery er et træningsprogram, som er skræddersyet til dig med stomi. Dette genoptræningsprogram er blevet udviklet i samarbejde med stomisygeplejersker, fysioterapeuter, træningsspecialister, kirurger, patienter og andre sundhedspersoner.

Dato	By	Hvor	Tid
28. maj	Odense	Kulturmaskinen, Farvergården 70, 5000 Odense C	kl. 19-21
7. juni	Hillerød	Hotel Hillerød, Milnersvej 41, 3400 Hillerød	kl. 19-21
11. juni	Esbjerg	Esbjerg Bibliotek, Nørregade 19, 6700 Esbjerg	kl. 19-21
6. september	København	Vartov, Farvergade 27, 1463 København K	kl. 19-21
11. september	Århus	Godsbanen, Skovgaardsgade 3, 8000 Århus C	kl. 19-21
27. September	Køge	Teaterbygningen, Bag Haverne 1, 4600 Køge	kl. 19-21
1. oktober	Aalborg	DGI Nordkraft, Teglårdsplads 1, 9000 Ålborg	kl. 14-16
25. oktober	Ringsted	Ringsted bibliotek, Tværalle 1-3, 4100 Ringsted	kl. 15-17

Generalforsamling 2018

Colitis-Crohn Foreningens landsgeneralforsamling blev denne gang afholdt i region Storstrøm nærmere bestemt Nykøbing Falster.

Der var mødt 29 medlemmer op, samt to af de fire forskning modtagere, der denne gang af CCF havde fået bevilliget penge til deres forskning. Som sædvanligt var Overlæge Karsten Lauritsen tovholder på projektet, og introducerede de forskellige læger.

Den første modtager var Mikkel Malham Hvidovre universitets hospital, som på vegne af gruppen "Colitis Ulcerosa forskellige i de inflammatoriske forandringer ved børn og voksne" som gav os et indblik i tankerne bag ved samt forhåbningerne for deres forskning.

Dernæst så blev det tid til Lasse Hartmann Schmidt Odense Universitets Hospital som gav os indblik i hvad deres forskning omhandler. Projektets titel "Segmentær vending af nederste del af tyndtarmen ved korttarmssygdom"

Yderligere modtagere var Magdalena Janina Laska Aarhus Universitets hospital projektets titel "Novel Technology for the treatment of inflammatory bowel diseases IBD"

Line Riis Jølving og Bente Mertz Nørgård projektets titel Odense Universitets hospital "Behandling for barnløshed hos kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdom"

Ovenstående var dem der i 2018 modtog penge til deres forskning af Colitis-Crohn Foreningen, og CCF ønsker dem alle god arbejdslyst. Vi håber at deres forskning i fremtiden vil komme IBD ramte til gode.

Efterfølgende afholdte CCFs deres årlige Landsgeneralforsamling.



LENE ROMER HALBY
modtager af
Birthe Stubbes
mindelegat 2018.

Der skulle vælges 5 nye Hovedbestyrelsesmedlemmer samt 3 suppleanter. Der var forinden fire kandidater der havde stillet deres kandidatur til rådighed, men i salen var der to der opstillede, derfor blev der kampvalg.

CCFs Hovedbestyrelsen består nu af ti HB medlemmer samt to suppleanter. Der afholdes konstitueringsmøde lørdag den 14 april, hvor bestyrelsen sammensætter sig, samt besætter de forskellige udvalg.

Colitis-Crohn Foreningens Landsgeneralforsamling 2019 bliver næste gang afholdt i region Sydøstjylland.





Better Health, Brighter Future

Takeda Pharmaceutical Company Limited er en global, R&D-drevet medicinalvirksomhed, der arbejder for at forbedre patienters sundhed og fremtidsudsigter gennem forskning i livsændrende medicin. Takeda fokuserer sin R&D-indsats på behandlinger inden for onkologi, gastroenterologi og centralnervesystemet samt vacciner. Takeda forsker både internt og med samarbejdspartnere for at være på forkant med udviklingen. Nye innovative produkter, især inden for onkologi og gastroenterologi, samt vores tilstedeværelse på nye markeder er drivende for Takedas vækst. Sammen med sundhedssektorer i mere end 70 lande arbejder Takedas mere end 30.000 medarbejdere på at forbedre livskvaliteten for patienter. Det danske datterselskab ligger i Taastrup og har ca. 200 ansatte.



Daniel er kronisk syg:

At hjælpe andre giver en mening med galskaben

Da Daniel Ørnskov var 16 år gammel fik han konstateret Colitis Ulcerosa. Foran ham ventede en kamp med medicinske forløb, operationer og fysiske så såvel som psykiske smerter. Daniel bliver aldrig rigtig sygdomsfri, men han bearbejder nu sine problemer, ved at hjælpe andre i samme situation.

Af Frederik Zeuner

Jeg tror, det giver lidt mening til galskaben, fordi man tænker "Nå ja, jeg er blevet syg, og det er jeg bare blevet, fordi ... ja, ikke nogen grund - det er jeg bare."

21-årige Daniel Ørnskov fik konstateret Colitis Ulcerosa, for fem år siden. Efter en række svære forløb, hvor sygdommen overtog hans liv, er han nu kommet ud på den anden side. Sygdommen og erfaringerne vil altid være der, men for nu er det hele så meget i ro, som det kan komme. Sådan har udsigterne ikke altid været for Daniel Ørnskov, men en pragmatisk tilgang til sygdommen har nu givet ham et fordelagtigt udgangspunkt:

"Jeg har det sådan, at hvis jeg har det dårligt, så må jeg finde en løsning, og hvis jeg kan finde en måde at arbejde på den løsning, så må jeg gøre det. Men tit så kommer der problemer, og når man så har løst det, så kommer der et nyt problem. Sådan er det meget med sådan noget sygdom."

"Når man er kronisk syg har man brug for andres hjælp"

Daniel Ørnskovers vilje til selv at ville løse

problemerne gav dog ikke udelukkende positive resultater. Efter et kompliceret operationsforløb lukkede han sig inde i sine egne tanker og blokerede dem for omverdenen.

"Man overlader problemerne til sig selv. Jeg tænkte: Det her er et problem, jeg godt selv kan tackle. Det skal ikke gøres til andres problem. Men som så meget andet, så har man tit brug for andres hjælp - især når man er kronisk syg. Det betyder ikke, at man skal vares op i hoved og røv, det betyder bare, at man skal tage imod noget lægehjælp og ligesom finde nogen at snakke om sine problemer med," siger Daniel Ørnskov.

Han er selv kommet igennem den foreløbigt sværeste tid i sit sygdomsforløb, blandt andet fordi han fik den fornødne hjælp. Igennem patientforeningens ungegrupper fandt Daniel Ørnskov et netværk, der kunne hjælpe ham, og hvor han nu kan hjælpe andre, der står i den situation, han netop har gennemlevet.

"Hvis man nu går ud og søger noget hjælp, ligesom i de her ungegrupper, så kommer →

→ man ud og finder ud af, at man altså ikke er alene. Man snakker med folk, der er i præcis den samme situation. Jeg vil også selv gerne være med til at hjælpe og komme ud og snakke med nogen. Jeg tror også, det kan give noget til én selv, det at hjælpe andre. Man finder ligesom en mening med galskaben."

Helbredende operation skabte yderligere problemer

Midt i sit sygdomsforløb fik han foretaget en pouch-operation, som skulle fjerne det meste af sygdommen. Lægerne udlagde det som et simpelt indgreb, men det endte

”

Jeg havde så den her rigtig dårlige vane med at lukke ned for de fleste tanker. Det var også det, der førte til depressionen.

med at koste ham uddannelsen, mens det også sendte ham i depression.

"Jeg var næsten færdig med min uddannelse på HF, så jeg meldte mig syg i to uger, og så regnede jeg med at komme tilbage og færdiggøre uddannelsen. Sådan gik det jo så slet ikke. I stedet gik der et halvt år før jeg var ovenpå igen," siger Daniel Ørnskov.

I operationen ville lægerne fjerne tyktarmen, hvor sygdommen sidder, og erstatte den med en pouch – en kunstig udgave.

Det indebar blandt andet, at Daniel Ørnskov skulle gå med en midlertidig tyndtarmsstomi. Men Daniel Ørnskovs krop reagerede ikke positivt på operationerne, og pludselig stod han overfor en livstruende operation for tarmslyng.

"Jeg blev akutopereret, og lægerne fortalte mig, at det var en livstruende situation. Det er en meget speciel følelse at ligge på operationsbordet lige inden man skal i narkose og så tænke: Jeg skal i gang med en operation, som teknisk set er livsfarlig. Det ved jeg ikke, hvordan man skal beskrive," siger Daniel Ørnskov.

Isolering sendte Daniel i depression

Netop det svære i at beskrive situationen, blev en hæmsko for Daniel Ørnskov. Han ville ikke bebrejde andre med sine problemer, og pludselig fik han lukket sig for meget ind i sig selv.

"Jeg havde så den her rigtig dårlige vane med at lukke ned for de fleste tanker. Det var også det, der førte til depressionen. I forløbet var jeg bange og jeg var ked af det. Men det var ikke noget jeg viste, jeg lukkede bare ned for det. Det var sådan, jeg i situationen følte, var den bedste måde at håndtere det på. Jeg vidste ikke, hvor dårlig en idé det var," siger Daniel Ørnskov.

Da den psykiske smerte blev for stor, op-søgte Daniel Ørnskov en psykolog, som forklarede situationens alvor og dens konsekvenser for ham.

"Når man er i situationen, så tænker man: hvis jeg bryder sammen nu, så kommer jeg ikke igennem det her. Men når man kommer ud på den anden side, så skal man vende den om igen. Og det er svært," forklarer Daniel Ørnskov om de problemer der sendte ham ud i depressionen.

Det handler om ikke at være bange

Daniel Ørnskov er på nuværende tidspunkt i en stabil tilstand. Sygdommen mærker han næsten intet til, og depressionen har også lagt sig en del. Men frygten for, at smerterne vender tilbage, er der endnu. Men Daniel nægter at lade sig påvirke af det:

"Jeg tænker, at det er lidt en slippert slope, hvis man først begynder at blive bange for det ene og det andet, så tør man jo ikke gøre noget. Så det arbejder jeg i hvert fald på at lade være med. Hvis der er noget, hvor jeg tøver lidt, så gør jeg det alligevel – eller jeg forsøger i hvert fald. Det at kaste sig ud i noget, det hjælper, hvis man er depressiv eller fysisk syg. Det gør kun gavn, vil jeg mene."

Daniel holder altså hovedet højt. Han ved at pouch-operationen kan holde op med at virke, og dermed tvinge ham tilbage i behandling igen. Men han frygter det ikke. Han holder hovedet højt og hjælper dem, der gennemlever det, han selv har overvundet. Han bruger sine erfaringer til, at gøre livet nemmere for andre. Som han selv siger: "Der er intet, der er så skidt, at det ikke er godt for noget."



Brok og buler kan være kompliceret. *Nu er der en NY løsning.*



Steve, SenSura® Mio Concave bruger

SenSura® Mio Concave

Steve fik større selvtillid, da han skiftede sit flade stomiprodukt ud med **SenSura® Mio Concave**.

Efter at Steve havde udviklet et brok, kunne han ikke få sine flade stomiprodukter til at passe over bulen, uden at klæberen dannede kanaler. SenSura Mio Concave var en bedre løsning, fordi den er specielt udviklet til brok og buler. Den stjerneformede klæber omfavner bulen og øger kontaktfladen mellem klæber og hud.

Bestil en gratis vareprøve:

Kontakt Coloplast Kundeservice:

 **49 11 12 13** (mandag–fredag 8.30–15.00)

 dkmail@coloplast.com

 www.coloplast.to/bestilconcave2018

SenSura Mio Concave er en del af SenSura Mio familien.
Brug online værktøjet BodyCheck for at finde det SenSura Mio produkt, der passer bedst til dig. www.coloplast.dk/bodycheck

SenSura Mio Concave har flexzoner i midten og yderkanten af klæberen. De giver ekstra fleksibilitet og sikrer, at klæberen sidder sikkert, også ved bevægelse.



Der er en **Mio** til **alle**



Nyt fra socialrådgiveren

// Den offentlige sygesikring

Mange af Colitis-Crohn Foreningens medlemmer har store udgifter til medicin. I skemaet nedenfor kan du finde de generelle tilskud alle får, hvis man har recept til tilskudsberettiget medicin.

Når du har haft en egenbetaling på 4.030 kr. i en periode på et år vil du automatisk blive berettiget til kronikertilskud.

En periode gælder fra den dato, hvor du første gang køber tilskudsberettiget medicin og et år frem.

Tilskudsgrænser for 2018

Årlig udgift pr. person til tilskudsberettigede lægemidler før tilskud er trukket fra	Tilskud til personer under 18 år
0 - 965 kr.	60%
965 - 1.595 kr.	60%
1.595 - 3.455 kr.	75%
Over 3.455 kr.	85%

(egenbetaling = 4.030 kr.) 100%

Kilde: lægemiddelstyrelsen.

Du kan læse mere her om generelle tilskud og individuelle tilskud, priser på medicin, ernæringspræparater og meget mere her: www.laegemiddelstyrelsen.dk.

Sundhedslovens bestemmelser om medicintilskud fastlægger de grundlæggende betingelser for at opnå tilskud ved køb af lægemidler, herunder bestemmelser om beregningen af tilskuddets størrelse og fastsættelse af den pris, som anvendes ved beregningen af tilskuddet.

Du kan selv beregne din egenbetaling til medicin her: <http://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/beregn-dit-tilskud/>. Du kan også læse på din kvittering, hvor stor din CTR-saldo er. Din CTR saldo er det fulde beløb, du har købt tilskudsberettiget medicin for i din nuværende tilskudsperiode. Hvis du er over 18 år så skal din CTR-saldo være over 18.688 kr. før at du er berettiget til kronikertilskud. For de under 18-årige skal beløbet være over 22.968 kr. eller en egenbetaling på 4.030 kr.

Eller sagt på en anden måde: Hver gang du køber tilskudsberettiget medicin på recept, indberetter apoteket automatisk medicinens tilskudspris til det Centrale Tilskuds Register (CTR).

Det er din CTR saldo, der afgør, hvor meget du får i medicin-tilskud.

Tidligere skulle man have den behandlende læge til at søge om kronikertilskud i dag foregår dette automatisk på Apoteket.

Er du berettiget til kronikertilskud, så har du muligheden for at lave en henstandsordning/PBS-betaling med Apoteket. Det betyder, at du får din egenbetaling til medicinudgifter delt ud på hele året med ca. 336 kr. pr. måned. Det vil sige, at du har den samme udgift hver måned og slipper for de store medicinregninger i starten af en ny periode, hvor der ikke er tilskud.

Når du laver en henstandsordning med dit Apotek kan du kvit og frit hente tilskudsberettiget medicin uden at skulle have pungen op af lommen. Du vil dog være nødt til at bruge det samme Apotek hver gang.



// Rettelse til blad nr. 109

Der er en trykfejl omhandlende udbetaling af merudgifter efter Servicelovens § 100. Der skal stå: Har du udgifter imellem 534 kr. - 1.500 kr. om måneden udbetales et standardbeløb på 1.000 kr. om måneden.

Udgifter mellem 1.501 kr. - 2.500 kr. om må-

neden udbetales et standardbeløb på 2.000 kr. om måneden.

Udgifter fra 2.501 kr. om måneden udbetales de faktiske udgifter.

Yderligere ændringer af reglerne vedrørende Servicelovens § 100.

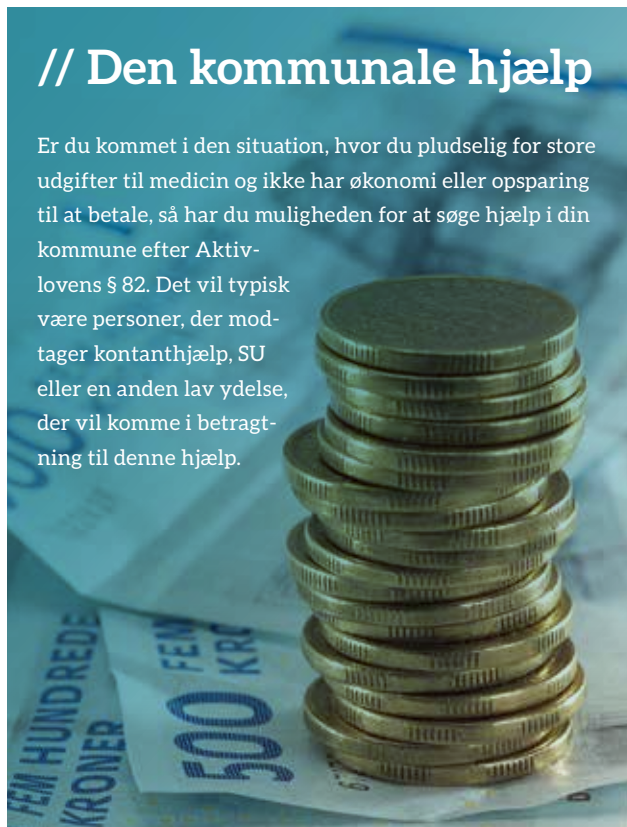
// Den private sygesikring

Den offentlige sygesikring er som beskrevet er ting - en anden er Sygeforsikringen "danmark", som er et privat forsikringsselskab. Private forsikringsselskaber kan forsikre dem de vil. Hos Sygeforsikringen "danmark" skal man melde sig ind mens man er rask, hvis man vil have glæde af alle tilskud. Er man så heldig at være medlem før man bliver syg, så vil man få tilskud til den egenbetaling 4.030 kr. man har til tilskudsberettiget medicin samt en masse andre tilskud. Du kan læse mere på www.sygeforsikringdanmark.dk om de forskellige gruppe og priser samt tilskudsmulighederne.

Hvis du allerede har en kronisk sygdom og alligevel gerne vil være medlem af Sygeforsikringen "danmark", så kan du søge om almindeligt medlemskab. Sygeforsikringen "danmark" vil efter en individuel konkret vurdering tage stilling til om du kan få et S-medlemskab. Med et S-medlemskab vil du kunne få tilskud til tandlæge, psykolog, optiker m.v. stort set alt andet end tilskudsberettiget medicin.

// Den kommunale hjælp

Er du kommet i den situation, hvor du pludselig for store udgifter til medicin og ikke har økonomi eller opsparing til at betale, så har du muligheden for at søge hjælp i din kommune efter Aktivlovens § 82. Det vil typisk være personer, der modtager kontanthjælp, SU eller en anden lav ydelse, der vil komme i betragtning til denne hjælp.



// Førtidspension og ressourceforløb

En enig forligskreds har indgået aftale om at præcisere reglerne for førtidspension og ressourceforløb.

Det fremgår af en pressemeddelelse fra Beskæftigelsesministeriet.

Parterne vil gøre op med, at nogle kommuner har fortolket reglerne strammere end andre og har sendt borgere i ressourceforløb. Det er sket, selv om de pågældende kunne have fået førtidspension.

Der er kommuner, der fortolker og forvalter reglerne om førtidspension

strammere end andre. Mennesker er derfor blevet sendt i ressourceforløb, som de slet ikke burde være i.

Lovændringen udvider ikke retten til førtidspension. Det forventes imidlertid, at der vil ske en praksisændring i de kommuner, som har fortolket reglerne meget stramt.

Dermed er der borgere, som vil få en førtidspension på et tidligere tidspunkt.

Lovforslaget vil blive fremsat i marts, og forligskredsen består foruden regeringen

af Socialdemokratiet, De Radikale og SF.

Området skal evalueres. På baggrund af evalueringen vil forligskredsen drøfte, om der er behov for yderligere justeringer. Det omfatter ressourceforløb, fleksjob og førtidspension.

Mere om dette i næste blad.

Maiken Guldborg
Socialrådgiver

Derudover skal du være opmærksom på, at når du har merudgifter for under 2.500 kr. skal du sandsynliggøre din merudgifter.

Har du udgifter på over 2.500 kr. skal du dokumentere dine merudgifter.

Hvis du er i tvivl om, hvor store dine merudgifter er, så er det en god idé at gemme alle kvitteringer m.v.



BIRTHE STUBBES MINDELEGAT 2018

tildeles Lene Romer Halby

Energisk, empatisk, omsorgsfuld samt aktiv, ja
Lene Romer Halby du er om nogen en kvinde af format.

Du siger ting, når andre tier. Selv om du selv er udfordret på mange områder, så har du alligevel overskud til at hjælpe andre, samt i den grad være med til at sætte fokus på sygdomsramte livsvilkår.

Du deltager i den offentlige debat, du skriver personlige kronikker, du underviser, holder foredrag, alt til gavn for os sygdomsramte. Lene du forstår om nogen at sætte fokus på det, at leve med sygdom og være i en situation hvor man ikke får hjælp fra det offentlige. Som du desværre selv har erfaret, så er det ikke en selvfølge at man får den hjælp man er berettiget til. I stedet så

må man kæmpe mod et system der ikke giver dig hjælp, men mod et system der både stigmatiserer samt idømmer den sygdomsramte til et liv på kanten af samfundet.

Lene det har du med din ærlige åbenhjertet kronik, været med til at belyse. Du har været med til at sætte IBD på Danmarks kortet, samt fået åbnet op for hvilken udfordringer mange kronisk syge patienter står med.

Lene kampen er desværre langt fra slut. Men med dig ved CCFs side, så er vi fortrøstningsfulde, for vi ved at sammen er vi stærkere, og dag for dag, side ved side, så kæmper vi for at bedre kroniske syges livsvilkår, samt være med til at give dem håbet for en bedre fremtid.



Så tak fordi du vil modtage Birthes Stubbes mindelegat, det er for CCF en stor ære at uddele det til en af vores egne patientambassadører, som i den grad har gjort en forskel for Colitis- Crohn Foreningen.

OM BIRTHE STUBBES MINDELEGAT

Birthe Stubbes Mindelegat blev indstiftet i 1990 til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter Birthe Stubbe. Hendes filosofi var, at Colitis-Crohn Foreningen kunne yde et værdifuldt arbejde for mennesker med mave-tarmsygdomme. Gennem inspiration, tro og ikke mindst stædighed formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang.

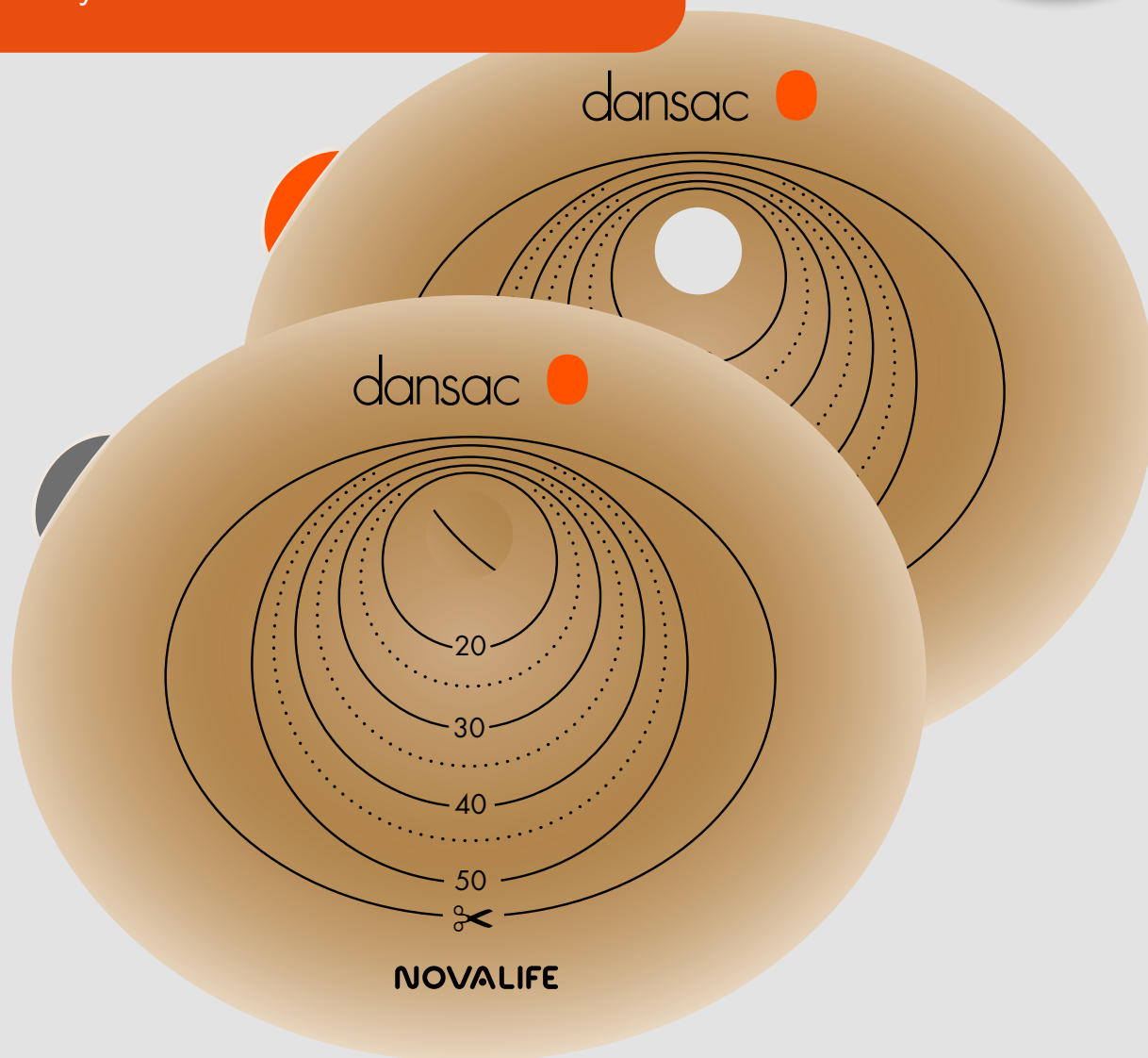
Birthe Stubbes Mindelegat går til en person, der har ydet en helt speciel indsats for Colitis-Crohn Foreningen, og som har stillet sig til rådighed for foreningens udadvendte arbejde på en uegennyttig måde til gavn for patienter og pårørende. Foruden æren modtager prismodtageren et diplom og 5000,- kr.

Dansac Novalife klæbere GX og GX+

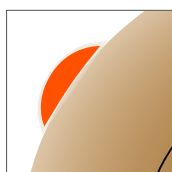
Dansac NovaLife
En pose
To klæbere
Flere **Muligheder**

Det **fleksible valg**

- til beskyttelse af din hud



Et fleksibelt valg mellem naturligt hudvenlige klæbere. Snak med din stomisyeplejerske 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 

Colitis-Crohn Foreningens

FORSKKNINGS-STØTTE 2018

Colitis-Crohn Foreningens Lægelig Råd har behandlet 18 ansøgninger om økonomisk støtte via uddeling af forskningsstøtte i 2018. Efter vurdering fra Det Lægelige Råd, har Colitis-Crohn Foreningen valgt at støtte 5 forskningsprojekter. Der uddeles støtte for i alt 250.000,- kr. i 2018.

• **Line Riis Jølving**
(Ph.D.-studerende, cand.
scient.san) & **Bente Mertz
Nørgård** (professor)
Center for Klinisk Epidemio-
logi, Odense Universitets
Hospital.
Projektets titel: Behandling
for barnløshed hos kvinder
med kronisk inflammatorisk
tarmsygdom
Støttebeløb: 42.000,- kr. (fuld
finansering)

• **Mikkel Malham Knudsen**
(læge, Ph.D.-studerende)
Børneafdelingen, Hvidovre
Hospital
Projektets titel: Colitis ulce-
rosa - Forskelle i inflammato-
riske forandringer ved børn
og voksne
Støttebeløb: 52.000,- kr. (del-
vis finansering)

• **Jesper Stensig Aa Jensen**
(stud.med.) & **Lasse Hart-
mann Schmidt**
Kirurgisk afdeling A, Odense
Universitets-hospital
Projektets titel: Segmentær
vending af nederste del af
tyndtarmen ved korttarms-
sygdom
Støttebeløb: 52.000,- kr. (del-
vis finansering)

• **Magdalena Janina Laska**
(lektor, cand.scient, Ph.D)
Biomedicinsk Afdeling, Aar-
hus Universitet
Projektets titel: Novel Tech-
nology for the treatment of
inflammatory bowel diseases
(IBD)
Støttebeløb: 52.000,- kr. (del-
vis finansering)



Kender du CCF's toilet finder app?

I 2016 lancerede CCF i samarbejde med all2day.dk toilet-finder-app'en "Flush it - find et toilet". Appen kan downloades til såvel Android telefoner som iPhone. Der pt næsten 3400 toiletter i hele landet oprettet.

Så har du akut brug for et toilet, men er et sted, hvor du ikke lige ved, hvor det nærmeste toilet er, så er hjælpen lige ved hånden.

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

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



VOKSENKURSUS

I 2017 måtte vi desværre aflyse vores populære voksenkursus. Men i 2018 er vi klar med et nyt!

Årets voksenkursus finder sted i weekenden den 21. til 23. september. Vi har udvidet med en ekstra dag, så vi starter op fredag aften.

Kurset er for medlemmer i alderen 26 år og op. Man er meget velkommen til at tage sin partner/pårørende med, da disse også vil kunne få noget ud af kurset.

I løbet af weekenden vil du kunne få ny viden gennem foredrag med eksempelvis gastrolæger og foreningens socialrådgiver.

Herud over vil der være rig mulighed for at tale med hinanden om hverdagens udfordringer og få et indblik i, at man ikke er alene.

Kurset afholdes på Vejen Idrætscenter. Alle bliver indlogeret på delt dobbeltværelse, hvor der er eget bad og toilet.

Prisen er 500,- kr. per person, og dækker bl.a. kost og logi.

Der har ofte været rift om pladserne, og tilmelding foregår efter først til mølle.

Tilmeldingen åbner tirsdag den 1. maj kl 10.00, og her kan du læse mere om kurset og tilmelde dig på: <http://www.ccf.dk/kurser/voksen-kursus>

Sidste tilmelding er 1. september, men der er ofte rift om pladserne og tilmelding foregår efter først til mølle.

Så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.



Gospel

Kulde, blæst og sne.
 Udenfor så var det koldt, men indenfor så var der varmt.
 For tredje år i træk så var det lykkedes for

CCFs lokalafdeling i Nordsjælland og i samarbejde med Nyreforeningens lokalafdeling Frederiksberg/København, at stable et gospel arrangement på benene.

Vi var cirka 50 deltagere, der alle havde trodset kulden, og var draget til Vanløse frikirke.

Sammen fik vi varmen. Vi fik sunget, grinet, pjattet, samt lærte lidt om hvad gospel egentlig er, og hvad baggrunden for gospel var.

Det at møde andre ligesindede, der også er ramt af kronisk sygdom eller pårørende, men for en enkelt dag glemme det bare lidt, det var dejligt befriende.

Dagligt så bliver man som IBD patient eller nyresyg mindet om sin sygdom, eller for mange af os, så er der desværre en del diagnoser der støder til.

Det kan mange gange føles, som om at man er den eneste i hele verden, der står med alle disse udfordringer.

Men når man så møder andre sygdomsramte, så finder man ud af, at man ikke er alene.

Det at møde andre der kæmper med det samme, det er betryggende, for så føler man sig ikke så alene.

Når man så ligeledes får en dag med fokus på livskvalitet og dej-



ligt samvær med ligesindede, så gør det en stor forskel.

I dette gospelsforum, så kunne ung som gammel alle være med. Man kunne deltage med de forudsætninger eller begrænsninger man havde.

Vi fik endvidere også et par visdomsord med på vejen. For når det hele ser mest håbløst ud, så er det her man skal tænke på noget godt. Vi har alle billeder af gode oplevelser, minder som vi har, og gode oplevelser som kommer til.

Så når det hele ser allermest håbløst ud, og sygdommen for alvor raser i kroppen, så er det der man skal bevare håbet og trods alt se lyspunkterne.

Der blev ikke grinet af en men med en, og selv om man ikke altid sang helt rent, så gjorde det ikke noget, for stemningen var helt i top.

Vi fik ligeledes også en dejlig frokost, hvor der var taget hensyn til alle vores forskellige udfordringer omkring indtagelse af diverse fødevarer, så alt i alt en dejlig dag, som jeg ser frem til forhåbentligt også bliver til noget til næste år.

Jeg vil derfor takke de to lokalafdelinger både i CCF samt Nyreforeningen, for det store arbejde i alle havde lagt i arrangementet, samt den varme modtagelse vi fik.

Jeg vil derfor allerede nu melde min ankomst til braget af Gospel arrangementet år 2019.

Vi ses og jeg glæder mig allerede.

På gensyn
 Landsformand for Colitis- Crohn
 Foreningen
 Charlotte Nielsen



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

Kort og godt



WEBSHOP

På ccf.dk finder du også foreningens webshop.

I webshoppen finder du bl.a. forskellige bøger om bl.a. Low FODMAP diæten og forskelligt CCF merchandise, bl.a. kan du finde vores paraply eller drikkedunk til en rigtig god pris. Det er også her du kan bestille dit CCF medlemskort, hvis du ønsker et fysisk kort til pungen, i stedet for det online kort.

Modtag CCF-magasinet som PDF-fil

Du kan vælge at modtage CCF Magasinet om PDF-fil, i stedet for fysisk med posten.

Hvis du ønsker dette, bedes du kontakte sekretariatet på mail: info@ccf.dk eller tlf. 3535 4882

Finder du i fremtiden ud af at du heller vil CCF Magasinet fysisk igen, kontakter du også bare sekretariatet og vi ændre det tilbage igen.

Det er ikke muligt at modtage bladet BÅDE med post og som pdf.

OK BENZINKORT

En OK aftale



Støt Colitis-Crohn Foreningen, med 5 øre pr. liter benzin eller diesel du tanket.

Tanker du mindst 500 liter inden for et år, udløses yderligere 200 kr. i bonus.

Det koster ikke noget at få et OK Benzinkort.

Intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og du betaler kun din benzinregning én gang om måneden.

Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK Benzinkort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen.

Ring til OK på 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes. Ellers kan du kontakt CCF på info@ccf.dk eller telefon 3535 4882 og oplys dit navn og kortnummer, så ordner vi det for dig.

EN STÆRK FORBINDELSE - DER ER TIL AT STOLE PÅ.

En stomibandage kan nogen gange være en "utæt fornøjelse".
Vores **nye 2-dels system** er fuld af unikke fordele der giver **dig ro i sindet**.

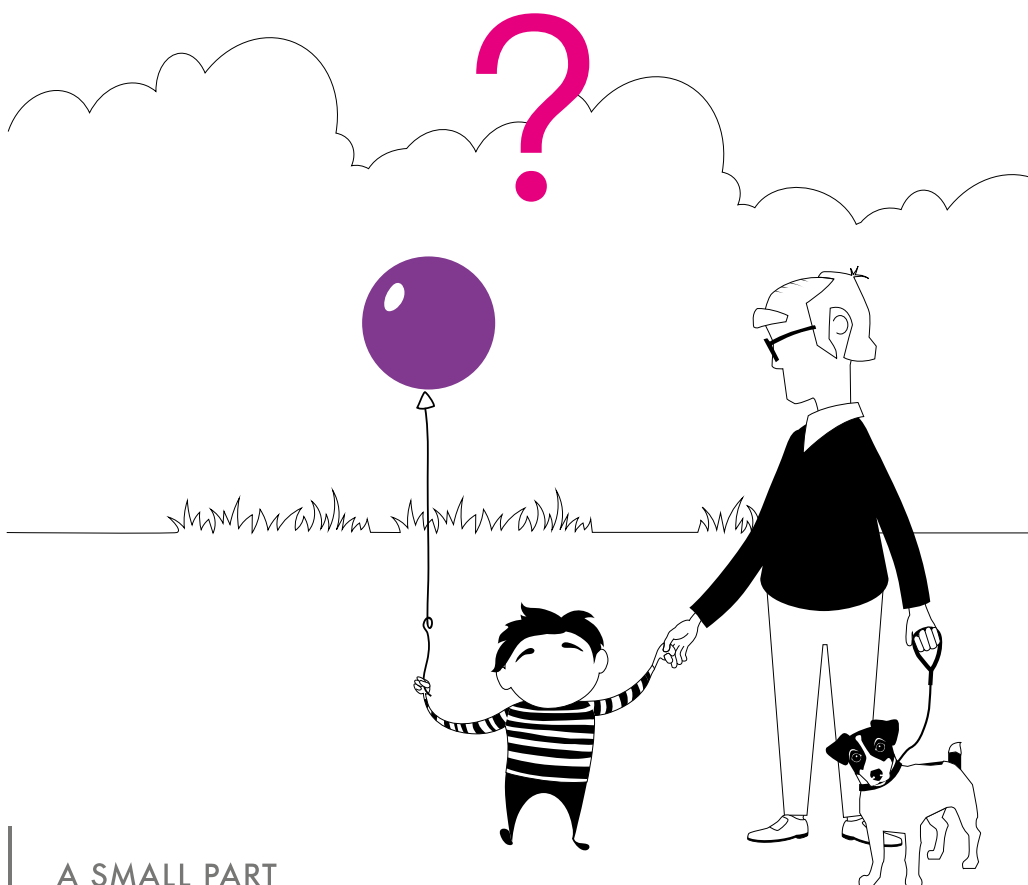
Vores *skinsmart*™ klæber øjeblikkeligt og sikkert men er samtidig nem og skånsom at tage af selv på den mest følsomme hud.

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



Kommende arrangementer:

Foredrag med ernæringsterapeut Mia Damhus. Holdes d. 22. marts så er overstået når dette blad udkommer.

Aften med mindfulness. Helle Madsen kommer igen og giver instruktioner og guider os. Afholdes d. 17. maj kl. 19. Invitation følger. **Kom gerne selvom du aldrig har prøvet det før.**

Støttelotto:

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.

Færøerne

Formand:

E-mail: ccf@mail.fo

København

Formand: Kenneth Hoffmann

Tlf. 6138 5461

E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com

Kommende arrangementer:

Foredrag i CCF København den 15. maj om forskning med stamcelleterapi hos Crohn- og colitis patienter
v/ overlæge, Jacob Seidelin, ph.d og dr.med og forskningslektor på Herlev Hospital,

Tid og sted: tirsdag den 15. maj 2018 kl. 19:00 – 21:00 på Herlev Hospital – det store auditorium.
Adressen er Herlev Ringvej 75, Herlev.

Bornholm

Pga. af manglende tilslutning, kunne der ikke vælges ny bestyrelse på generalforsamlingen. Derfor er der i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Bornholm. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt da CCF på info@ccf.dk.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Afholdt arrangement:

11. januar havde vi inviteret mindfulness instruktør Helle Madsen til en aften med introduktion til mindfulness. Det var en spændende og især afslappende aften med øvelser og forklaringer.

Generalforsamling i CCF Fyn. Blev holdt D. 1. feb. Dagsorden ifølge vedtægter. Eftersom vi som et forsøg holdt generalforsamling uden foredrag dukkede der ikke ret mange op ud over bestyrelsen. Men vi der deltog fik nogle gode snakke. Bestyrelsen siger velkommen til Rina Kristensen som har været suppleant og nu er medlem af bestyrelsen.

Foredraget tager afsæt i Jacobs forskning, der bl.a. handler om hvordan, og om, man kan bruge kroppens egne celler til heling ved Crohns sygdom og colitis ulcerosa. Det er populært det man kalder "stamcelle-behandling". Konkret arbejdes med en metode der kan høste stamceller fra tarmen fra patienter med colitis ulcerosa, får dem til at gro i laboratoriet og "glemme" at de kom fra et betændt sted i tarmen, og efter et par uger give dem tilbage i patienten, for at få sårene til at lukke sig og slimhinden kan heles. Jacob har arbejdet med denne forskning på bl.a. et forskningsophold i Boston tilbage i 2015.

Parallelt med ovenstående undersøges en anden anvendelse hos patienter med fistler ved Crohns sygdom, hvor forskningen går ud på at få fistlerne til at hele. Der er tale om stamceller, som høstes fra fedtvæv og ikke fra tarmvæv. Forskningen vil fortsætte de kommende år. Kom og hør om denne spændende forskning, hvor langt man er, og i hvilken retning "pilen" peger.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Jacob Seidelin under og/eller efter selve foredraget afsluttes.

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

Deltagelsen er gratis for alm. medlemmer af CCF samt én pårørende. For hver pårørende udover én, er prisen 50,-, der indbetales ved tilmelding til regnr. 2253 kontonr: 6885 766 607. Husk at skrive navn og/eller medl.nr. i beskedfeltet.

Man modtager kvittering på indbetalingen, som bedes medbragt ved foredraget.

Familiemedlemmer kan gratis tage pårørende med som vanligt.

Tilmelding senest mandag den 7. maj 2018 via 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

Med venlig hilsen
Bestyrelsen i CCF København

Foredrag i København:

Stomi, samliv og intimitet

v. Line Bassøe, parterapeut og sexolog
Arrangementet er blevet til i et samarbejde mellem ConvaTec og CCF-Nordsjælland.

Arrangementet er gratis for alle CCF's medlemmer. Man er velkommen til at tage en pårørende med.

Tid og sted: Torsdag d. 24. maj 2018
kl. 18 – 21 på Vartov, Farvergade 27,
1463 Kbh.

HAR DU STOMI?

Og har du nogen gange tænkt, at dit syn på dig selv har ændret sig efter du fik stomi? At din tilgang til andre mennesker også har ændret sig? At du måske havde svært ved at date eller bare møde andre mennesker?

Så er du helt normal!

Rigtig mange stomister synes, at deres opfattelse af sig selv påvirkes i forbindelse med deres stomi. Det kan være svært at tackle livet – og derved også kærlighedslivet med alt hvad det indebærer. Flere har givet udtryk for et ønske om at få inspiration til hvordan man kan hjælpe hinanden med at få talt om svære emner som samliv og intimitet. Derfor får du nu en chance for at blive inspireret og få ny viden om hvordan kærlighedslivet – og intimiteten kan gribes an.

Kom og hør det berigende foredrag – og få svar på lige det du føler, der måske begrænser dig eller forhindrer dig i at møde den rigtige, eller få det liv du ønsker med din partner.

Der vil være en pause undervejs med sandwich, vand, kaffe og the.

Tilmelding senest den 15. maj til:
ConvaTec.danmark@convatec.com eller på tlf. 48167475.

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

Årsprogram CCF MidtVestJylland 2018

20 Marts: Tarmbetændelse og canabis

– en patienthistorie. Vi får denne aften besøg af Louise, som gennem flere år har haft gavn af canabis mod smerter i forbindelse med hendes tarmbetændelse. (afholdt inden magasinets udgivelse)

30 april: Når det hele bliver for meget

Som kronisk syge kan vi i perioder føle at vi bliver stresset. Det kan være sygdommen i sig selv, det totalt udeblivende energiniveau, presset fra arbejdsmarkedet, en ikke lyttende lægestand eller alt muligt andet, som presser os ud til kanten af, hvad vi føler vi kan rumme. Vi har denne aften inviteret Autoriseret psykolog Anders Christian Böss ind til en snak om denne tilstand, tegnene vi skal lytte efter og hvordan vi kan hjælpe os selv til at komme igennem og videre. (afholdt inden magasinets udgivelse)

August: Familiedag i det fri.

Vi satser på en familiedag i august – særskilt info følger.

27 september: Kostens betydning v/ Umahro Cadogan

I samarbejde med Huset No 7, har vi inviteret Umahro Cadogan til at komme og give sit bud på kostens betydning, når man lever med en kronisk tarmbetændelse. Umahro Cadogan har i en ung alder selv døjet med CU, men kom fri af diagnosen gennem kosten. Læs evt. mere om Umahro på www.Umahro.dk. Umahro deltager også i TV2-programmet "Kan man spise sig rask".

→ Tid: torsdag d. 27 september
 Sted: Huset No 7, Nørregade 7, Herning
 Billetter købes direkte på www.husetno7.dk

Nordjylland

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

Kommende arrangement:

FOREDRAG MED SOCIALRÅDGIVER 15. MAJ 2018 KL. 19.00 – CA. 21.30 PÅ AALBORG SYGEHUS SYD, MØDE- LOKALE 1, 2. SAL

Aalborg Universitetssygehus har tilknyttet en socialrådgiver, som til daglig hjælper personer med tarmsygdommene colitis ulcerosa og morbus Crohn m.v.

Anne Bjerregaard-Michelsen kommer og holder et lille oplæg og herefter er der mulighed for at stille spørgsmål. Anne vil gerne hjælpe med og forklare reglerne omkring lige netop de emner og områder, som medlemmerne til daglig kæmper med. Derfor bliver denne aften en dialog mellem Anne og de fremmødte. Så kom og få svar og hjælp til dine problemstillinger.

Tilmelding til dette foredrag skal ske senest den 8. maj 2018 til Jannie Jensen, tlf. nr. 41 96 16 72 eller på mail til jjn@bdo.dk. Der vil denne aften blive serveret kaffe/te og kage i pausen. Du er velkommen til at tage en ven/veninde eller anden med til foredraget.

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 lokalaf-

deling 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.

UNGE-GRUPPE CCF NORDJYLLAND

Der findes på Facebook en ungegruppe, som du kan blive medlem af. Den hedder: "CCF ungegruppe Nordjylland".

Nordsjælland

Kenneth Christensen
 Tlf. 5355 1621
 E-mail: munkegaardsvej37@gmail.com

Ny bestyrelse

Efter vores generalforsamling afholdt d. 08.02.2018 har CCF Nordsjællands lokalafdelingsbestyrelse konstitueret sig på følgende måde:

Kenneth Christensen, formand
 Michelle Felby-Olsen, næstformand
 Jesper Olsen, kasserer
 Sharon Danelund, bestyrelsesmedlem
 Tilo Freytag, bestyrelsesmedlem
 Pia Dræby Sessingø, bestyrelsesmedlem
 Marianne Bergendorff, revisor

Handlingsplan 2018

Vores handlingsplan blev præsenteret på generalforsamlingen afholdt d. 08.02.2018 og er som følger:

- Generalforsamling + foredrag d. 08.02.2018 – afholdes på Frederikssund sygehus
- Temaaften med sexolog for stomister d. 15.03.2018 – afholdes på Frederiksborg Byskole i Hillerød
- Gospelworkshop d. 17.03.2018 – afholdes i Vanløse frikirke
- Fejring af international IBD dag d. 19.05.2018 – forsøges afholdt på Kulturværftet i Helsingør, herunder indslag som undervisning i Salsa
- Starwars arrangement forsøges afholdt for børn i løbet af efteråret 2018

- Julebanko d. 18.11.2018 – forsøges afholdt i Frivilligcentret i Hillerød
- Der vil blive afholdt et foredrag (evt. lægefagligt eller cafemøde) i løbet af april måned 2018
- Der vil blive afholdt et foredrag (evt. lægefagligt eller cafemøde) i løbet af sidste halvdel af august 2018
- Der vil blive afholdt et foredrag (evt. lægefagligt eller cafemøde) i løbet af oktober måned 2018
- Der vil afholdt 3 åbent-hus arrangementer i henholdsvis Frivilligcenter Helsingør og Frivilligcenter Hillerød i løbet af marts, april og maj 2018. Bliver dette tiltag en succes, så vil det åbent-hus arrangementerne blive gjort permanente (hyppighed aftales på en senere tidspunkt da)
- Der vil blive afholdt ca. 6 bestyrelsesmøder henover året – disse datoer vil blive meldt ud, således at medlemmer kan få taget diverse sager op på disse møder ved at sende mail herom 5 hverdage inden mødets afholdelse
- CCF Nordsjælland vil også involvere sig i følgende opgaver (afhænger selvfølgelig af bestyrelsens størrelse og sammensætning):
 - Etablering af besøgsvenneordning
 - Arbejde for at skabe politisk bevågenhed omkring gratis fysioterapeut til MC og CU patienter samt gratis tandlæge for MC patienter med tandproblemer
 - Skabe større medlemsaktivering/-involvering af CCF Nordsjællands medlemmer
 - Aktivering af medlemmer, som måske bare har lyst til at lave arrangementer, men som dog ikke ønsker at sidde i bestyrelsen

"Stomi, samliv og intimitet" afholdes d. 24/5-2018

HAR DU EN STOMI?

Og har du nogen gange tænkt, at dit syn på dig selv har ændret sig efter du fik stomi? At din tilgang til andre mennesker også har ændret sig? At du måske havde svært ved at date eller bare møde andre mennesker? Så er du helt normal!

Rigtig mange stomister synes, at deres opfattelse af sig selv påvirkes i forbindel-



se med deres stomi. Det kan være svært at tackle livet – og derved også kærlighedslivet med alt hvad det indebærer. Flere har givet udtryk for et ønske om at få inspiration til hvordan man kan hjælpe hinanden med at få talt om svære emner som samliv og intimitet. Derfor får du nu - gratis - en chance for at blive inspireret og få ny viden om hvordan kærlighedslivet – og intimiteten kan gribes an.

Der vil være et indlæg om kærlighed, egenopfattelse, samliv og intimitet i livet med stomi ved Line Bassøe, terapeut og sexolog.

Arrangementet afholdes i samarbejde mellem CCF Nordsjælland og ConvaTec.

Arrangementet blev afholdt første gang d. 15.03.2018 med stort fremmøde, så vi gentager succesen, så derfor skynd dig at booke dagen i din kalender! Tidspunkt og sted bliver meddelt via mail, hjemmeside og Facebook.

Storstrøm

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

Årets første medlemsarrangement var et meget lille et af slagsen. Faktisk var vi kun tre fra bestyrelsen der havde trodsat snemasserne og kæmpet os i gennem til Nykøbing F. sygehus.

Vi valgte at afholde generalforsamlingen da der intet var kommet ind af forslag, eventuelt eller ønske om en bestyrelsesplads.

Bestyrelsen fortsætter som hidtil med
Formand: Morten Friis Hansen
Næstformand: Helle Steno
Kasserer: Thorbjørn Andersen
Sekretær: Dorte Starzec

Der er stadig ledige pladser da vi fortsat kører uden bestyrelsesmedlem, suppl., revisor og revisor suppl.
Så kom frisk og lad os få nye idéer!



PORTO

Lokalafdelingen bruger en stor del penge på porto i forhold til hvor få der egentlig deltager i medlemsmøderne så fremover sendes

invitationerne ud pr mail.

Har vi ikke allerede din mail adr. så send den til formand Morten Friis Hansen på mail: mofriha@gmail.com

Har du ingen mulighed for at modtage mail så giv Morten et ring på mobil nr.: 2293 9840

Hilsen Bestyrelsen

Sydvestjylland

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

Afholdte arrangementer:

General forsamling

Mandag d. 5. februar afholdte vi i CCF Sydvestjylland den årlige generalforsamling. Der var 10 personer foruden bestyrelsen der var mødt op. Årsberetningen samt regnskabet blev godkendt. Der var i år 2 bestyrelsesmedlemmer på valg, begge valgte at genopstille og blev valgt. Dertil skulle der også vælges 2 suppleanter, da de 2 tidligere suppleanter havde valgt at de ville stoppe, der blev valgt 2 nye suppleanter og vi glæder os til samarbejdet med dem i bestyrelsen.

Foredrag om træthed

Lørdag d. 10 marts havde vi i CCF Sydvestjylland et spændende foredrag med sygeplejeske og forsker Palle Bager. Palle fortalte hvad han ved om at lide af træthed når man har en IBD. Han gjorde foredraget rigtig spændende at hører om, i det at han var åben for dialog under foredraget, samt han havde lavet en lille quiz til deltagerne om det at lide af træthed både med IBD i udbrud, men også når der er ro på sygdommen. Det var en dejlig lørdag formiddag, hvor der var mødt 50 medlemmer op.

Kommende arrangementer



Minigolf

Så er det igen tid til at afholde den årlige minigolf arrangement. Datoen er lørdag d. 26/5 kl. 15.30 hvor vi starter med at spille minigolf, hvorefter der er spisning og socialt hygge bagefter. Arrangementet afholdes som sædvanligt i Fun world i Esbjerg. Vi har fra bestyrelsen side valgt at vi igen i år afholder arrangementet en lørdag, for at se om dette vil kunne være med til at tiltrække nogle af vores medlemmer med familier og børn. Så sæt allerede nu kryds i kalenderen til en hyggelig eftermiddag med en masse sjov og hygge.

Andet

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

Vi vil opfordre medlemmer i det Sønderjylland til at blive en del af CCF Sydvestjylland, så I har mulighed for at deltage i alle vores arrangementer.

Sydstjylland

Formand: Lea Hedelund
Tlf. 4087 2271
E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdt arrangementer:

Generalforsamling 2018:

Årets generalforsamling blev denne gang afholdt på Kolding Bibliotek, hvor godt 25 medlemmer inkl. bestyrelsen deltog. →

→ Dirigent var aftenens gæst: landsformand Charlotte Nielsen, København. Charlotte fortalte lidt om bestyrelsesarbejdet og hvor vigtig, det er at kunne holde gang i lokalforeningen. Vi havde en del udskiftning i bestyrelsen, men heldigvis var der flere, der meldte sig, så vores lokalforening stadig kunne bestå, og tak for det. Velkommen til de nye bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen pr 13. marts 2018:

Formand: Lea Hedelund

Næstformand: Marlene Nielsen

Kasserer: Charlotte Bror Jacobsen

Sekretær: Helle Sand

"Projektkoordinator": Rebekka Svane Andersen

Suppleant: Steen Olsen

Revisor: Bjarne Frank Nielsen

Formandens beretning blev godkendt. Her blev kort fortalt om vores afholdte arrangementer i 2017.

Det reviderede regnskab blev godkendt. Handlingsplan for det kommende år overgik til den nye bestyrelse.

Efter en kort pause, hvor der blev nydt nogle lækre sandwich, havde vi foredrag ved overlæge Torben Nathan, Vejle Sygehus. Han fortalte om behandlingen af colitis ulcerosa og morbus Crohn, og hvordan virker medicinen og kirurgisk behandling. Desuden kom han ind på bivirkningerne og nye behandlinger på vej. Interessant foredrag, hvor der blev stillet mange spørgsmål.

Kommende arrangementer:

Da vi lige er kommet i gang med den nye bestyrelse, og først skal have møde d. 19. marts, har vi desværre ikke fundet dato eller tema til et medlemsmøde, men hold øje med jeres e-mail, samt hjemmesiden og vores lokale Facebookside CCF Sydøstjylland Lokalafdeling.

Sønderjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lo-

kalafdeling i Sønderjylland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt da CCF på info@ccf.dk.

Vestsjælland

Pga af manglende tilslutning, kunne der ikke vælges ny bestyrelse på generalforsamlingen. Derfor er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Vestsjælland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt da CCF på info@ccf.dk.

Østjylland

Formand: Inger Graversen

Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00

E-mail: ig@ccf.dk

Tidligere arrangementer:

Generalforsamling 2018:

Torsdag, den 8. februar 2018 var der tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland.

Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne.

Alle punkter blev godkendt.

Konstituering:

Formand: Inger Graversen

Næstformand: Lene T. Freltoft

Kasserer: Anni Faarup Christensen

Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg

Best. Medlem og koordinator for ungegruppen: Katrine Zeuner

1. Suppleant: Ejner Damsgaard
2. Suppleant: Mads Andersen
3. Suppleant: Heidi Fisker

Revisor: Hanne Nørgaard

Revisorsuppleant: Martin Hauge

Efter generalforsamlingen var der foredrag med overlæge Jens Kelsen fra afd. V. Aarhus Universitetshospital. Jens Kelsen afholdte et spændende og humo-

ristisk foredrag om IBD. Jens fortalte om symptomer uden for tarmen, behandling af gravide samt sædkvalitet. Spørgelysten var stor fra de 29 medlemmer og deres pårørende.

Tirsdag, den 6. marts 2018:

Gik turen til Medborgerhuset, Lunden i Silkeborg.

CCF Østjylland bød velkommen til diætist Mette Borre, Aarhus Universitetshospital. Mette holdt et oplæg om de netop udarbejdede anbefalinger indenfor kost og tarmsygdomme.

Anbefalingerne tager udgangspunkt i den viden, der findes på nuværende tidspunkt. Informationerne er blevet samlet i en pjece. Anbefalingerne er udarbejdet af Mette Borre sammen med overlæge Christian Hvas samt læge Janne Fassov på foranledning af Colitis-Crohn Foreningen. Der vil snart være mulighed for at få adgang til pjecen via Colitis-Crohn Foreningen eller som alternativt gennem Afdeling V, Aarhus Universitetshospitals hjemmeside under "pjecer og patientvejledning"

Der blev stillet mange spørgsmål fra de 35 veloplagte deltagere.

Kommende møder:

Onsdag, den 23. maj 2018:

Tag med CCF Østjylland rundt på Moesgaard Museum. Vi har booket et par temarundvisninger, så tag chancen og kom med på et spændende rundvisning på museet og se nogle af rundvisningerne. Der er meget spændende at se bl.a. oldtidens bronzealder gravhøje, jernalderens moser og se Grauballemanden eller gennem den nye middelalderudstilling. Efter rundvisningen er der mulighed for at gå rundt på egen hånd, da museet først lukker kl. 21.00.

Rundvisningen er gratis for de tilmeldte, og der er gratis afgang/entre for medlemmer af CCF, mens adgangsbillet (kr. 120,00) til de pårørende er for egen regning.

Vi mødes kl. 17.00 ved indgangen til Moesgaard Museum, Moesgård Alle 15, 8270 Højbjerg.

Tilmelding senest den 13. maj. Begrænset antal deltagere (max 60).

Som altid er der 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 vel fungerende 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.

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

Ungegruppen kan også kontaktes på ccfungegruppeoestjylland@gmail.com

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 de kommende arrangementer.

På bestyrelsens vegne

Inger Graversen



Køb inden 1. juni 2018 og få 10%. Oplys kode "CCF-18"

Sporty
Living

SOMMERKLAR?

Badetøj til stomiopererede

- > Designet af kvinder, mænd og børn med stomi
- > Diskrete detaljer sikrer optimal funktionalitet
- > Webshop med tanktoppe, badetights, bikinier, badekjoler, beach skirts og stomibælter

Lomme til stomiposen i alle modeller



Produceret i Danmark

www.sporty-living.dk | info@sporty-living.dk

Vita Biosa®

Mælkesyre bakterier 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 matas.dk og helsam.dk. Læs mere på biosa.dk



CORNELIUS' HJØRNE



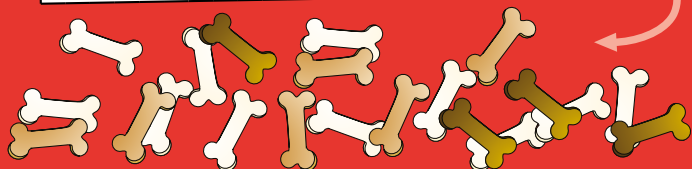
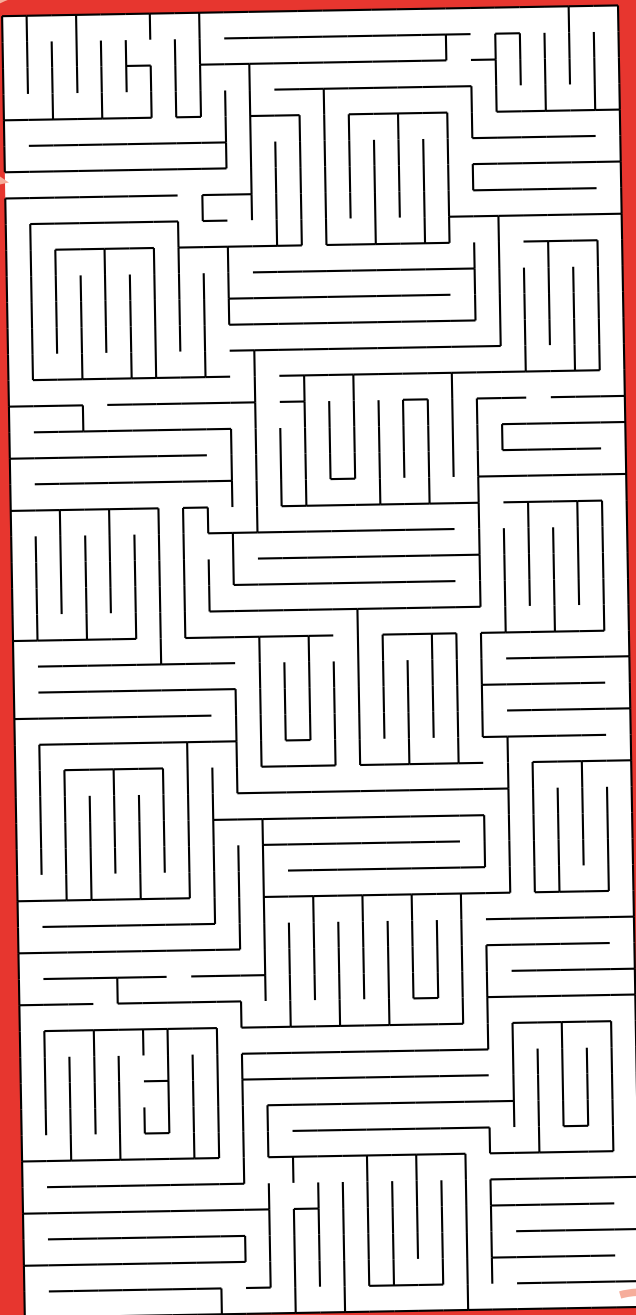
**JEG TROR
DET ER PÅ
TIDE MED EN LILLE
KONKURRENCE IGEN.!**

Jeg har derfor lavet en lille goodie-bag, som du kan vinde, hvis du kan løse dette magasins krydsord. Du skal sende løsningen til info@ccf.dk. I emnefeltet skriver du "Krydsord"

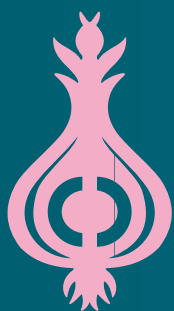
Du skal også huske at skrive din adresse og alder i mailen, så jeg kan sende dig præmien, hvis du blive den heldige vinder.

Mvh
Cornelius

Hjælp sporhunden med at snuse sig vej gennem labyrinten.



★ KRYDS									
	JUDO- DRAGT	LEVN	DANSK Ø	ROMER- TAL 5	LITER	LUFT- ART	MED DET SAMME		
JEANS		2			5				
					BLUND DYRK- NING	4			
FØR V	SMIDT I VANDET KÆRTEG- NEDE		8				BLOMST	6	
		1	UD- BRUD SPISE			MODERNE GRÆSK TEGN			
KIGGE				7				DRIK	
BANDE- ORD		STED- ORD			OFTE		3		
	9								
★	1	2	3	4	5	6	7	8	9



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 Lindgaard Nielsen

HOVEDBESTYRELSE

Rita Baarsgaard Hansen

Casper Nagel

Pia Haurholm

Kenneth Christensen

Michelle Feldby Olsen

Louise Bak Refshauge

Betina Botteleth

Ulla Arnum

Lena Kjærgaard

SUPPLEANTER

Bente Buus Nielsen

Helle Steno

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 17.06 2018

FERIELUKKET

Fredag den 11. maj

Sekretariatet Holder lukket pga. sommerferie:

Onsdag den 11. juli - fredag den 13. juli (begge dage inkl.) samt Mandag den 23. juli - fredag den 3. august (begge dage inkl.)

Socialrådgiver holder sommerferielukket:

Mandag den 9. juli - fredag den 20. juli (begge dage inkl.)

KIT telefon Holder lukket hele juli.

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 Falingborg, 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

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

KURSUS-KALENDER 2018

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 irriterabel 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