



SYG – men først og fremmest UNG

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.

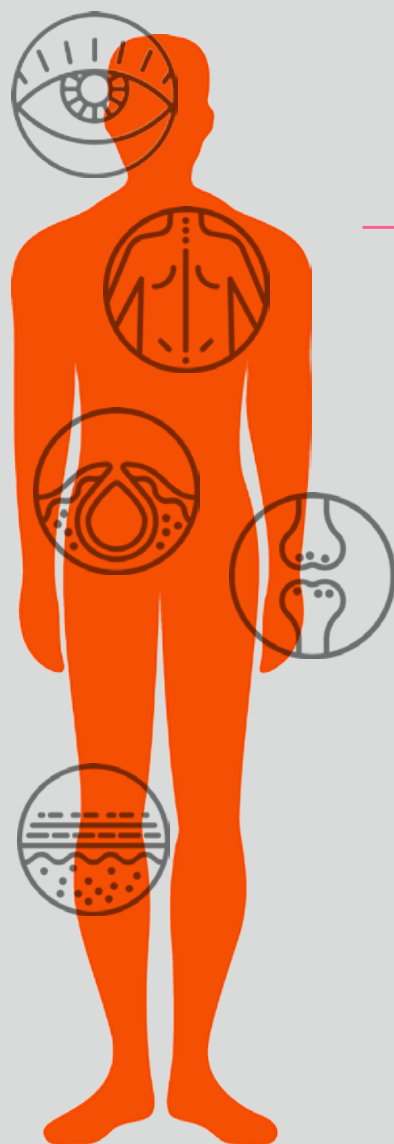
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#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.

INDHOLD

NR. 113
FEBRUAR
2019



4

Leder

6

Hovedbestyrelsens
årsberetning

10

Hovedbestyrelsens
handlingsplan for 2019

11

Landsgeneralforsamling
2019

12

Syg - men først
og fremmest ung

16

Kan parasitæg være en frem-
tidig behandling til patienter
med colitis ulcerosa?

20

Medlemsarrangement
i Sydvestjylland

24

Nyt fra
socialrådgiveren

26

Nyt fra lokalafdelingerne

32

Kort nyt

34

Cornelius' hjørne

Colitis-Crohn Foreningen

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

CCF MAGASINET

Layout og tryk: KLS Pure Print A/S

Ansvarshavende redaktør:
Charlotte Lindgaard Nielsen

Forsidefoto: Colourbox

Annoncer: Jens Theil Christiansen

Oplag: 5.600 stk.

ISSN 2245-9928



LEDER

NYT SPÆNDENDE ÅR VENTER FORUDE

Året er skudt i gang, og vi i Colitis-Crohn Foreningen er allerede i gang med alle de forskellige arbejdsopgaver, der venter på at blive løst i 2019.

Vi vil igen i år benytte de mange forum og platforme, som gør at vi bliver hørt, samt kan være med til at sætte dagsordenen. På den måde, så er vi synlige, samt giver de mennesker, der er ramt af kronisk tarmbetændelse en stemme. En stemme bliver til to til tre, og lige pludselig, ja så er det som jeg skrev for snart et par år siden, ikke nogen der ikke har hørt om IBD. Dette er og skal også være målet i 2019. Vi skal ud og blande os i debatterne, involvere os i de forskellige forums, hvor vi kan italesætte de komplekse livsbetingelser, vi som patienter samt pårørende dagligt gennemgår.

Glæd dig allerede til maj magasinet, for der får du som læser en mulighed, for at få et indblik i en hel almindelig kvindes liv. Men det er alligevel ikke en hel almindelig kvinde. Det er en sygdomsramt kvinde, som er udfordret på mange områder med sin IBD sygdom. Arbejdsliv, familie, studie, møde med jobcentre, stigmatisering samt det faktum, at for en del af os, så ser vi slet ikke syge ud, så alene af den grund, så må vi dagligt italesætte vores kroniske sygdomme, fordi vores sygdomme er usynlige.

For dem som ligeledes har et handicapparkeringskort, fordi der er en grund til, at de behøver et sådan kort. De har via egen læge sammen med lægen udfyldt papirer, og dernæst er ansøgningen indsendt til Danske Handicaporganisationer. Der er så en anden instans der har gennemgået papirerne, og på baggrund af ens sygdomme samt kompleksiteterne derved givet tilsagn eller afslået anmodningen. Men her slutter det urimelige så ikke. For hvis det er en med IBD, der kan gå ud af sin bil uden kørestol, stok eller lign, så er der ikke altid positive ord til overs for den der har vovet at tage en handicapparkeringsplads. Nogen af tilråbene kan være.

- Du ser ikke syg ud.
- Du ved godt, at du holder på en handicapplads ikke?
- Tænk at du kan tillade dig, at holde der, så dem i kørestol ikke har mulighed for det.

Jeg opfordrer alle på baggrund af ovenstående, at respektere, at det ikke er alle handicap der er synlige samt derfor

lade være med at kommentere på noget man ikke ved noget om. Der er en grund til at folk gør som de gør, samt parkere som de gør. Det behøver man ikke at spørge andre om, ej heller forsvare sig selv.

Det samme gør sig gældende med handicapprojekter. Der forholder det sig også mange gange sådan, at man nærmest bliver overfaldet, når man som IBD patient har vovet sig ind på et sådan toilet. Helt ærligt hvis vi der er ramt af inflammatoriske tarmsygdomme ikke skulle gøre brug af et sådan toilet, hvem skulle så... Derfor lad os stå op for vores retigheder, og blive ved med at fastholde, at vi også kan gøre brug af ovenstående, og det endda uden vi skal overfuses eller skamme os.

Så selv om overfladen ser sund og rask ud, så kan virkeligheden desværre vise sig at være en hel anden, og sådan er det for rigtig mange af os der dagligt må kæmpe med en autoimmun sygdom, både som patient og som pårørende. Så selv om vi er på vej med at udbrede kendskabet til os som patientgruppe, så er der lang vej igen.

Vi vil blive ved med at holde fokus på det der kan rykke, og skubbe på, så vi, som jeg lovede, kan være med til at forbedre livsforholdene for dem der bliver berørt af IBD. Men en stemme, kan ikke gøre det alene, vi skal gøre det sammen. Så ligesom med al bevægelse, så skal man ikke være bange for at gå langsomt fremad, kun for at stå stille... Derfor sæt i gang samt forsæt det gode arbejde, så kan vi sammen nå langt.

Med ønsket om et givende år for Colitis-Crohn Foreningens medlemmer samt deres familier.



Charlotte Lindgaard Nielsen

Landsformand for Colitis Crohn foreningen
Charlotte Lindgaard Nielsen

NYHED

Nu i Danmark!

Ferring har introduceret VSL#3 – kosttilskuddet med 450 milliarder levende bakterier

Du har måske hørt om produktet,
og har overvejet at prøve det?
Nu kan det fås på det danske marked.

Hvad gør VSL#3® anderledes end andre kosttilskud?

VSL#3® er et kosttilskud med 450 milliarder levende bakterier (bl.a. mælkesyre- og bifido-bakterier) fordelt over 8 forskellige stammer. VSL#3® er et køleprodukt, der er undersøgt i mere end 45 videnskabelige studier.

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*.



Køb VSL#3® på
webapoteket.dk

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



Læs mere på VSL3.dk

FERRING
PHARMACEUTICALS

Ferring Lægemidler A/S
Kay Fiskers Plads 11 / 2300 København S
Tlf: 88 15 88 17

VSL#3®

HOVEDBESTYRELSENS ÅRSBERETNING

Ligesom tidligere år har 2018 også været et særdeles spændende, men også udfordrende år. Pr. 31. december talte Colitis-Crohn Foreningen 5227 betalende medlemmer. Dermed fastholdes vores medlemstal. Nedenstående er et uddrag af de aktiviteter vi har været involveret i gennem 2018.

DIÆTIST

Igen i år har der været stor fokus på kosten og vores sygdomme. Derfor har vi været glade for at diætist Mette Borre stadig stiller sin store faglige ekspertise til rådighed gennem vores brevkasse.

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.



GENERALFORSAMLING

Pga. sygdom har vi desværre ikke noget referat fra landsgeneralforsamlingen 2018. Det skyldes ikke ond vilje, men vi er udfordret på ikke at have det.



HOVEDBESTYRELSEN

Hovedbestyrelsen har arbejdet hårdt på at få det hele til at fungere. Der har i 2018 været fokus på at styrke sekretariatet. Den viden vi henter ude i forbindelse med opgaver og projekter, bliver sendt til dem. På Sekretariatet har der også været nogle ændringer i løbet af året. Vi har ansat Torben som har fokus på Fundraising, og vi har været nødt til at tage afsked med Dorrit. Dorrit er dog fritstillet frem til 1. marts 2019. Vi har ansat en ny medarbejder Christiana, på 12 timer pr. uge til Dorrits opgaver, og hun starter op pr. 1. januar 2019. Hovedbestyrelsen har afholdt bestyrelsesmøder på følgende datoer i det forgangne år:

den 20. januar – den 17. februar – den 18. marts – Landsgeneralforsamling den 7. april – den 14. april – 23. juni – 24. august – 24. november. Derudover har der været afholdt landsmøde med lokalafdelingerne den 25. – 26. august i Vejen.

Hovedbestyrelsen har på opfordring fra lokalafdelingerne på Landsmødet 2017, sat gang i en forandringsproces, med Kenneth Christensen fra lokalafdeling Nordsjælland som tovholder. Desværre er der ikke rigtigt kommet gang i processen da Kenneth Christensen blev ramt af sygdom, og herefter er han trådt helt ud at bestyrelses arbejdet og magter ikke at være tovholder på forandringsprocessen.

LOKALAFDELINGER

Der har i 2018 været 10 fungerende lokalafdelinger og 5 hvilende. Der har igennem 2018 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 igen i år kun været afholdt et enkelt samarbejdsudvalgsmøde (SU-møde), den 2. juni 2018 på sekretariatet. Samarbejdsudvalgsmødet er lavet for at fremme samarbejdet mellem vores lokalafdelinger, og for fremadrettet at have større fokus på dette, vil vi i 2019 forsøge os med et SU-møde fra fredag 22. februar til søndag den 24. februar.

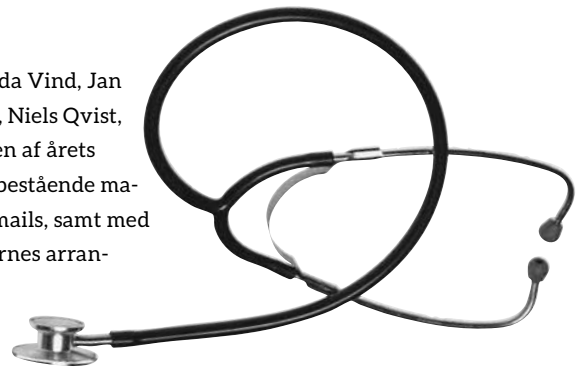


SEKRETARIATET

På sekretariatet i Odense har vi Jens Theil Christiansen, bogholder Dorrit Weiglin Iversen fritstillet, socialrådgiver Maiken Guldborg samt Torben Iversen ansat.

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.



KURSER

Der blev i år afholdt fire kurser. Der blev afholdt kursus for unge mellem 16 og 30 år d. 23.-25. februar, mens kolonien for samme aldersgruppe blev afholdt d. 9. - 11. november. Kursus for forældre og børn blev afholdt d. 20. - 22. april. Voksenkursus med ledsager blev afholdt 21. - 23 september.

Alle kurser blev afholdt på Vejen Sportshotel og Conferencecenter.



KIT-RÅDGIVNINGEN

KIT-rådgivningen har afholdt Workshop den 2. – 3. november 2018.

FORSKNINGSSTØTTE

En vigtig del af Colitis-Crohn Foreningens arbejde er at støtte forskning på relevante områder. I forbindelse med årets Landsgeneralforsamling den 7. april på Nykøbing Falster blev der derfor igen i år uddelt forskningsstøtte. I 2018 havde vi 18 ansøgninger. Der blev udvalgt 5 forskningsprojekter som hver modtog 50.000,- kr. I alt blev der derfor uddelt støtte for 250.000,- kr. Modtagerne var:

- Ph.D-studerende, cand.scient.san. Line Riis Jølving & professor Bente Metz Nørgård, Center for Klinisk Epidemiologi, Odense Universitets-hospital.
- Læge og Ph.D-studerende Mikkel Malham Knudsen, Børneafdelingen, Hvidovre Hospital.
- Stud. Med. Jesper Stensig Aa Jensen & Lasse Hartmann Schmidt, Kirurgisk afdeling A, Odense Universitets-hospital.
- Læge og Ph.D-studerende Thea Vestergaard, Medicinske Hepato-Gastroenterologisk afd., Aarhus Universitetshospital.
- Lektor, cand.scient, Ph.D. Magdalena Janina Laska, Biomedicinsk afd., Aarhus Universitet.



INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Generalforsamlingen i EFCCA blev afholdt den 25. – 27. maj i Rumænien.

CCFs internationale repræsentant Pia Haurholm og Landsformand Charlotte L. Nielsen deltog.

I år blev Nordisk møde afholdt i Oslo, som fandt sted den 15. – 16. september.

Repræsentanter fra CCFs søsterforeninger i Sverige, Norge og Finland deltog i mødet. Det handlede om Calpro Smart app.



MEDLEMSMAGASIN OG INFORMATIONSHÆFTER

Der er i 2018 udgivet fire medlemsmagasiner: februar, maj, august og november. Vi har i 2018 lavet en stor del af arbejdet med bladet selv, hvilket giver os nogle store besparelser.

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 tarm-sygdomme 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.
- I forbindelse med sit medlemskab af Danske Patienter har CCF deltaget i flere forskellige møder og arrangementer.
- CCF sidder desuden med i Medicinrådets fagudvalg vedrørende inflammatoriske tarm-sygdomme og i biologisk behandling, samt i baggrundsgruppen vedrørende lægemidler.
- I 2018 har CCF fortsat haft et godt samarbejde et større antal gastrolæger som jævnligt har holdt oplæg for foreningen i både lokalt regi og på landsplan, samt i på stort set alle vores kurser.



GAVEBIDRAG OG SPECIALAFTALER

Igen i år har vi fået stor støtte gennem indbetalinger af gavebidrag til foreningen. Dette sker gennem forskellige platforme som så vores webshop, indsamlinger ved medlemsmøder via mobilepay, faste bankoverførsler og i 2018 blev det ligeledes også muligt at oprettet indsamlinger til Colitis-Crohn Foreningen på Facebook. Dette er der blevet taget rigtig godt imod!

Vores aftale med OK-benzin om sponsering af "benzinpenge" kører også stadig. I 2018 har Colitis-Crohn Foreningen modtaget 23.303,61 kr. fra vores medlemmer. Vi håber at mange, både nye og dem der allerede har et OK benzinkort fortsat vil gøre brug af aftalen.

Denne støtte og opbakninger med til at gøre en stor forskel for foreningsarbejde. Der skal lyde en STOR tak til alle der har givet et bidrag – stort som småt!

LEGATER

Modtager af Birthe Stubbes Mindelegat 2018 blev vores patientambassadør Lene Romer Halby. Lene er meget aktiv som vores ambassadør, og gør meget for at hjælpe og støtte når vores medlemmer har behov. Udover dette er der i 2018 uddelt 2500,- kr. i patient-legater, til 1 ansøger.



TOILETAFTALER

Der har også i 2018 været indgået aftaler med diverse festivaler og butikker om lån af handicap- og personaletolietter eller hurtig adgang til almindelige toiletter. Der er kommet nye til, som Vorbasse Marked til, samt rigtig mange gengangere. Vi er rigtig glade for at kunne give vores medlemmer denne mulighed. 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 3400 toiletter registeret i app'en, og der kommer stadig flere til.

FUNDRAISING OG SPONSORATER

- AbbVie støttede med 20.000,- kr. så vi igen i år kunne deltage på Folkemødet
- Fra Ingrid og Johan Hansens Mindefonde har vi modtaget 172.060,- kr. til afholdelse af kurser for medlemmer og rådgivere

TAK FOR ÅRET DER GIK

Til slut vil Colitis-Crohn Foreningen gerne takke alle der i 2018, 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!

HOVEDBESTYRELSENS HANDLINGSPLAN FOR 2019

- CCFs Børnetarms Fond er et projekt som i 2018 er forsøgt opstartet. Der skal skaffes 1 million kr. i startkapital. Der arbejdes i 2019 med at søge økonomiske midler hos de store Fonde, så projektet kan blive til virkelighed. Fondens formål er at have fokus på børn, samt de problemstillinger og kompleksiteter de fra en tidlig alder kæmper med. Fonden skal ligeliges være med til at øge kendskabet til inflammatoriske tarmsygdomme, og med tiden udgive målrettet informationsmateriale omkring disse sygdomme.

- Vi har i 2019 ligeledes fokus på yderligere at indgå i et tæt samarbejde med de andre autoimmune patientforeninger, da det er ved et tæt samarbejde samt fælles kampagner vi står stærkest. Der arbejdes endvidere også hen imod, at man som medlem af CCF, vil have mulighed for at kunne tegne et billigere medlemskab af Psoriasis, Morbus Bechterew og Hidrosadenitis Foreningerne. Medlemskab af de andre autoimmune patientforeninger vil kunne hverves til en økonomisk fordelagtig pris, hvis man har flere sygdomme. Der er ligeledes aftalt et begyndende samarbejde med Øjenforeningen i Danmark, da vi ved at der for en del af IBD ramte ligeledes er udfordringer i forbindelse med sygdomsaktivitet i øjnene.

- Det autoimmune center i Århus, åbner i marts 2019. Centret skal i op starten, have fokus på de tre store sygdoms områder, det gastroenterologiske, dermatologi-

ske samt det reumatologiske sygdoms område. Centret skal have fokus på følgesygdomme samt komplekse sygdomsproblemstillinger, derudover skal centeret kunne iværksætte et samarbejde, til fordel for patienten mellem de forskellige specialer.

- CCF er også med i følgegruppen i Region Syddanmark vedr. et center for funktionelle lidelser. Dette skal udrede, behandle og rehabilitere patienter, og dette arbejde, er vi med i. Formålet er at få sat Irritabel tyktarm på danmarks-kortet samt få italesat IBS. Dette center er et samarbejde mellem centret, kommuner og almen praksis. Her vil vi også aktivt være deltagende og synlige.

- CCF vil i 2019 stadig blande sig i debatter, panelmøder, konferencer, samt skrive kronikker og artikler, da det for os giver mening, samt øger vores muligheder for indflydelse samt blive hørt på de forskellige områder. Her er Folkemødet på Bornholm et forum, hvor vi i 2019 igen vil være synlige. Vi skal italesætte de udfordringer og problemstillinger, vi som patienter samt pårørende står i, når vi får diagnosen IBD -kronisk inflammatoriske tarmsygdomme.

- Landsformanden er i 2018 af Danske Patienter blevet indstillet til Ankenævnet for patienterstatninger. Dette arbejde starter januar 2019.

- HB skal sammen med lokalafdelingerne udfærdige et opslagsværk, der vil komme til at hedde Grønspætte bogen. I den skal samles viden, så dette ikke mere går tabt ved udtrædelser, sygdom m.m. Det vil være et nyttigt redskab for nye bestyrelsesmedlemmer at have, ved genoptagelse af en hvilende lokalafdeling, eller til brug for Hovedbestyrelsen.

KURSER:

- Ungekursus
- Forældre/børn kursus
- Voksenkursus
- KIT- kursus
- Unge Koloni

Alle kurser afholdes på Vejen Idræts- og Sportscenter.

SAMARBEJDE MED LOKALAFDELINGERNE:

- Arbejdsweekend afholdes den 22.- 24. februar 2019
- Landsmødet afholdes på Vejen Idræts og Sportscenter den 7.-8. september 2019.

PROJEKTER:

- Lev med IBD hjemmeside.
- Fortsat øget fokus på: en autoimmune diagnose kommer sjældent alene. Yderligere fokus på følgesygdomme.
- Stadig være med til at bedre arbejdsforholdene for patienter med kroniske sygdomme samt deres pårørende, og for unge studerende.
- Spørgeskema vedrørende mundsundhed og inflammatoriske tarmsygdomme.

HOVEDBESTYRELSESMØDER:

- I henhold til vedtægterne afholdes der minimum 4 møder i hovedbestyrelsen i løbet af året, men det forventes dog at der afholdes minimum 5 i 2019.
- Udvalgmøder:
 - Udvalgene under HB har i 2019 været aktivt arbejdende udvalg, hvor der afholdes udvalgmøder. Dette princip fortsættes i 2019. Der afrapporteres fra udvalgene til HB-møderne. De forskellige udvalg arbejder selvstændigt

LANDSGENERALFORSAMLING

2019

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 1 medlemmer for 2 år.
7. Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.
 8. Valg af revisorer.
 9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
 10. Eventuelt.

Hovedbestyrelsen indkalder hermed til ordinær generalforsamling:

Lørdag den 6. april 2019 kl 14.00

Erritsø Idrætscenter, Krogsagervej 40, 7000 Fredericia

**Kl. 13 - 14 finder uddeling af forskningsmidler sted.
Alle er velkomne.**

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 113 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2019.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2019.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 29. marts. 2019. 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 2019 til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller info@ccf.dk

OBS!
Tilmelding er
kun nødvendig
for deltagelse i
spisning.

SYG – MEN FØRST OG FREMMEST UNG

Spørg, lyt, skab tryghed og tillid og se det unge menneske bag patienten. Tryghed og tillid er nemlig det bedste afsæt for at sikre, at den unge får et godt behandlingsforløb. Det var et af budskaberne fra børnelæge Kirsten Boisen til de sygeplejersker, som forleden var samlet i Aarhus til Takeda Masterclass i medicinsk gastroenterologi med særligt fokus på de unge patienter.

// AF MAIKEN SKEEM

'AT være som de andre' er på mange måder mantraet, når man er ung. Man ønsker for alt i verden ikke at være anderledes eller skille sig ud. I puberteten, som på alle måder er forvandlingens år, foregår der en rivende udvikling både i hjernen, men også fysiologisk, psykologisk og socialt – og en masse spørgsmål melder sig: 'Hvem er jeg? Er jeg normal? Er der

nogen, der vil være kæreste med mig? Og kan jeg klare mig?' Hvis man samtidig skal leve med en kronisk sygdom – som for eksempel IBD – bliver de spørgsmål sat på spidsen.

"Vi skal i mødet og i samtalen med den unge hele tiden holde et skarpt fokus på, at den unge ikke bare er patient – men først og fremmest ung." Det fastslog afdelingslæge og ph.d. Kirsten Boisen fra Rigshospitalets Ungdoms-

medicinske Videnscenter i det oplæg, som hun den 30. oktober leverede på Takedas Masterclass for gastroenterologiske sygeplejersker i Aarhus.

Vi skal spørge – men også lytte og give plads

I den gode samtale med den unge patient er det nødvendigt at sikre, at man kommer hele vejen rundt om de emner, som typisk fylder i et ungt menneskes tilvæ-



Vi skal som sygeplejersker og læger være i stand til at kunne tale om seksualitet lige så åbent og naturligt, som når vi taler om stomi og afføring, fordi vi ved, at seksualiteten fylder utroligt meget for de unge, som lider af en kronisk sygdom, eksempelvis IBD.

relse: Hjemmet, uddannelse, krop og kost, fritidsaktiviteter, kærester seksualitet, rusmidler humør og søvn – alt sammen under hensyntagen til den unges psyko-sociale udvikling. Man kan, anbefalede Kirsten Boisen, med fordel begynde samtalen med de mere brede, åbne og ufarlige spørgsmål for derefter at bevæge sig ind på mere sensitive emner:

"Det er vigtigt, at vi har en åben og fordomsfri måde at spørge ind til det, som er vigtigt for den unge – men samtidig også give plads til den unges egen dagsorden, eventuelle spørgsmål og bekymringer. Vi skal først og fremmest lytte og give plads. For det er ofte i pauserne, der, hvor der bliver helt stille, at guldkornene fra den unge falder. Det er netop de oplysninger, som hjælper os til sammen med den unge at kunne lægge en holdbar og robust behandlingsplan, som ikke bare holder i hverdagen, men også holder til fester, i weekenden og på ferier."

De unge tænker ikke langsigtet

En af de ting, som man med sikkerhed ved om de unge patienter – også IBD-patienter – er nemlig, at de ikke altid følger deres behandling som anbefalet. Det er der flere forskellige årsager til, fastslog Kirsten Boisen. Det kan handle om glemsomhed, bivirkninger, komplicerede behandlinger og sociale og økonomiske

faktorer – men en stor del handler om stræben mod normaliteten, om relationer til forældrene og deres støtte og især om relationerne til jævnaldrende:

"De unge er som oftest ekstremt påvirket af andres meninger og holdninger og vil helst ikke være anderledes – og når man er syg, og for eksempel skal tage medicin, så er man anderledes. Derudover er det sådan, at de unge ser ikke umiddelbart konsekvenserne af ikke at følge deres behandling," fastslog Kirsten Boisen, for når man er ung, tænker man primært 'her og nu' og ikke langsigtet. Det er formentlig kun mellem en tredjedel til halvdelen, der følger behandlingen tilstrækkeligt.

Seksualiteten fylder meget

"Vil nogen mon være min kæreste?" Det er et af de spørgsmål som typisk fylder rigtigt meget for de unge med en kronisk sygdom og især hvis sygdommen er synlig, som den ofte er, hvis man har IBD.

"Hvis man for eksempel har ar og stomi, så kan det være virkelig svært at kaste sig ud på dating-markedet, for hvornår skal man fortælle, at man har en stomi – når man danser, kysser, eller klæder sig af derhjemme? Vi ved, at det at være syg påvirker de unges seksualitet. 2/3 har påvirket såkaldt 'body-image' og det tal er tæt på 100 procent hvis den

unge har en stomi. Mellem en tredjedel og to tredjedele har påvirket seksualfunktion på grund af deres sygdom," fortalte Kirsten Boisen. I det hele taget fylder seksualiteten rigtig meget for unge, og netop derfor er det også sundhedspersonalets pligt at tale seksualitet med den unge, pointerede hun:

"Vi skal som sygeplejersker og læger være i stand til at kunne tale om seksualitet lige så åbent og naturligt, som når vi taler om stomi og afføring, fordi vi ved, at seksualiteten fylder utroligt meget for de unge, som lider af en kronisk sygdom, eksempelvis IBD." Noget som man også ved og skal være særligt opmærksom på, er, at der hos unge patienter sammenlignet med hos raske unge er signifikant øget risiko for psykiske lidelser som depression, angst, stress – og for søvnforstyrrelser – og at der ofte også er en sammenhæng mellem disse. At have en depression kan således øge katastrofetænkningen og grublerierne som kan påvirke smerteperceptionen," fastslog Kirsten Boisen.

Vi skal sætte os i den unges sted

Når sundhedspersonalet møder den unge, er der nogle helt faste elementer, som synes at være særligt vigtige for den unge, fortalte Kirsten Boisen. Helt overordnet set, så vægter de, ligesom voksne patienter, sundhedspersonalets faglige





//

De unge ønsker kontinuitet i relationerne til de sundhedsprofessionelle. Det betyder noget, at de møder det samme personale hver gang, de kommer på hospitalet.

niveau særdeles højt: Altså ved lægen eller sygeplejersken, hvad hun taler om? Men der er også andre parametre, der gør sig gældende og som man som sygeplejerske eller læge, der har med unge at gøre, med fordel kan skrive sig bag øret:

"De unge ønsker kontinuitet i relationerne til de sundhedsprofessionelle. Det betyder noget, at de møder det samme personale hver gang, de kommer på hospitalet. De vil gerne tale om ungdomslivet og have mulighed for at stille spørgsmål. De ønsker at personalet skal henvende sig direkte til dem – ikke til deres forældre – og de ønsker også tid alene med sundhedspersonalet uden deres forældre, ligesom de ønsker at følsomme oplysninger holdes fortroligt for forældrene, for eksempel oplysninger om deres seksualitet. Man kan faktisk ofte se hvordan de rykker længere frem

på stolen og gerne vil tale, når forældrene ikke er i lokalet. Men samtidig har de unge i høj grad behov for støtte fra deres forældre – særligt når sygdom og behandling fylder."

Men det, som de unge ønsker allermost er vel nok at blive set som de mennesker de er – ikke bare som patienter, fastslog Kirsten Boisen.

"Så næste gang jeg taler med en ung patient, og næste gang I gør det samme, så er det vigtigt at vi tager med os herfra, at vi ikke bare skal være sundhedsprofessionale og forholde os til sygdommen og behandlingen – men at vi skal sætte os ind i den unges sted og hele den unges livssituation og derigennem sørge for at skabe den relation, tryghed og tillid der skal til for at kunne tilbyde det bedst tænkelige behandlingsforløb til netop det unge menneske, der sidder foran os."

→ DET SAGDE SYGE- PLEJERSKERNE:

"Når de unge er trygge bliver de mere velbehandlede"

"Hvis vi for eksempel har travlt og kun har øje for at komme hurtigt i gang med behandlingen og videre i programmet så formår vi ikke at sætte os i den unges sted og dermed heller ikke at skabe den fornødne tillid og tryghed. Når de unge har fået besked om, at de har en kronisk sygdom, så er de blæst omkuld, skræmte og bange og de har i den grad behov for, at vi er til stede og skaber trygge rammer."

Charlotte Riddersholm, sygeplejerske, Esbjerg sygehus.

"Vi skal sørge for at have øje for mennesket – og i det her tilfælde den unge – bag patienten. Det der med at blive afbrudt, vende sig om og måske have travlt med at gøre noget andet midt i samtalen, skaber mistillid og det kommer til at tage meget lang tid at få den unge til at åbne sig og føle sig tryk. Hvis man er nødt til for eksempel at tage notater under samtalen, er det vigtigt at sige det til den unge, for ellers kan man let virke fortravlet og ukoncentreret. Det skaber mistillid. Det er nødvendigt at give patienten 'ejerskab' til tiden op til behandlingsstart, inddrage, lytte og afstemme forventninger, for kun på den måde kan vi give dem et godt behandlingsforløb. Når de er trygge, tilfredse, bliver inddraget i beslutningerne og føler at de bliver hørt, så får de et bedre forløb og bliver faktisk også ofte langt mere velbehandlede."

Anne Hindhede, sygeplejerske, Nyborg (OUH).

Reducér risikoen for brok og styrk din krop med simple øvelser

Gratis bevægelsesprogram specielt
tilpasset dig med stomi.

”

Jeg anede ikke, hvordan jeg skulle styrke min krop og reducere risikoen for brok. Det ville have gjort en stor forskel, hvis jeg havde et bevægelsesprogram som dette som nyopereret. Heldigvis er det aldrig for sent, og jeg er nu godt i gang med me+ recovery øvelserne.

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

NYE DATOER FOR 2019 – Skal du også være med?

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
22. november 2018	Aabenraa	Sygehus Sønderjylland, mødelokale 1 forhallen, indg. B. Kresten Philipsens Vej 15, 6200 Aabenraa	kl. 15.00-17.00
17. januar 2019	Holbæk	Holbæk Sygehus, Auditoriet/festsalen, Akacievej 5, 1. sal	kl. 17.00-20.00
7. februar 2019	Holstebro	Hotel Schaumburg, Nørregade 26, 7500 Holstebro	kl. 18.30-20.30
7. marts 2019	Ballerup	ConvaTec Danmark, Lautruphøj 1-3, 2750 Ballerup	kl. 18.30-20.30
4. april 2019	Hjørring	Regionshospitalet Nordjylland, Fysioterapeuternes lokale, Bispensgade 37, 9800 Hjørring	kl. 18.30-20.30



TSO-æg vist ved hjælp af mikroskop, da æggene er meget små (ca. 0,06 mm).

Kan parasitæg være en fremtidig behandling til patienter med colitis ulcerosa?

Ag fra grisens piskeorm kan hjælpe patienter med colitis ulcerosa. Dette er vist i tidligere forsøg, og et forskningssamarbejde mellem Hvidovre Hospital, Københavns Universitet og virksomheden ParaTech A/S skal nu vise effekten af disse parasitæg i et større antal patienter. Målet er at udvikle et nyt behandlingstilbud til patienter med colitis ulcerosa. Forsøget går i dag-

lig tale under navnet PROCTO-studiet, som er en forkortelse af studiets navn: Probiotisk behandling af Colitis Ulcerosa patienter med *Trichuris suis ova* (TSO).

Af Sofie Ingdam Halkjær, cand.scient., ph.d.-studerende, Bobby Lo, medicin-studerende og Michelle Vernstrøm Prosberg, læge, ph.d.-studerende.

Parasitæg, nej ellers tak. Måske tænker du på parasitter, som noget ulækkert, noget du ikke vil have ind i din krop, noget farligt. Og ganske rig-

tigt kan visse parasitter faktisk være skadelige for os.

Men lige netop de parasitæg (*Trichuris suis ova* (TSO)), der anvendes i forsøget, stammer oprindeligt fra grise. Da TSO er tilpasset grise fra naturens hånd, udvikles de i mennesker kun til de larver, som dæmper den uønskede immunreaktion i patienterne. Herefter nedbrydes de i tarmen, og mere ser man ikke til dem. Derfor udgør en behandlet patient ikke en smitterisiko for andre, og derfor har

TSO vundet stor interesse, som en mulig behandling til patienter med colitis ulcerosa. De seneste års forskning har givet en formodning om, at parasitten TSO besidder flere særlige egenskaber, der kan gavne patienter med colitis ulcerosa.

Der findes allerede flere typer af medicin til behandling af colitis ulcerosa, men særligt de stærke medicin-præparater kan have flere bivirkninger så som svækelse af immunforsvaret og påvirkning af andre organer.

TSO behandlingen afprøves netop nu, som en biologisk naturlig behandlingsform til patienter med colitis ulcerosa. På verdensplan har mere end 500 patienter med forskellige autoimmune sygdomme fået forsøgsbehandling med TSO, og det er vist, at produktet kun giver meget få og milde bivirkninger. Herunder har TSO også været givet til et mindre antal patienter med colitis ulcerosa. Denne 12-ugers behandling havde en positiv virkning på sygdommen, men gav ikke det tilstrækkelige bevis.

Så hvorfor vælger vi at gentage dette forsøg, når tidligere studier ikke har vist overbevisende resultater? "Det er der en god grund til", svarer stifter af ParaTech A/S og professor ved Københavns Universitet, Christian Kapel, og fortsætter: "Tidligere studier er afsluttet allerede efter 12 uger, og vi ved nu, at den forventede effekt på immunsystemet først viser sig efter 8-10 uger. Dvs. at studierne er afsluttet, før man logisk set har kunne forvente effekt på sygdommen. Endvidere har de tidligere studier vist, at svage doser af TSO er længere tid om at virke. Det er let at være bagklog, men der er således ret gode grunde til, at de tidligere studier ikke har vist tilstrækkelig effekt".

I PROCTO-studiet gives der derfor behandling i 24 uger, med en højere dosis og til et større antal patienter, med det formål at kunne bevise, at behandlingen har god effekt mod sygdommen. Studiet udføres som et lodtrækningsforsøg og blindtest. Det vil sige, at 60 patienter får TSO behandling, og de andre 60 patienter får placebo (en væske uden virksomt stof). Dette sker ved lodtrækning, hvor både patienterne og de forsøgsansvarlige er uvidende om, hvilken behandling



Forskergruppen fra Gastroenheden, Hvidovre Hospital.

patienterne får. Først ved afslutningen af studiet bliver det afsløret overfor forskergruppen og forsøgsdeltagerne, hvilken behandling forsøgsdeltagerne har fået. Dette er den mest anerkendte måde til at bevise, om en behandling virker eller ej.

Hvordan virker behandlingen

TSO er mikroskopiske æg, som halvdel af forsøgsdeltagerne i PROCTO-studiet indtager. De kommer fra piskeorm, som findes helt naturligt hos grise. Æggene drikkes som et lille shot, men de er kun 0,06 mm store, og de kan derfor ikke ses med det blotte øje.

Fordi TSO ikke passer til mennesker, findes de kun kortvarigt i menneskets tarm som små larver. Herefter nedbrydes de og opløses i afføringen. På dette korte ophold, når larverne både at stimulere tarmcellerne til at danne immunstoffer og til at regulere bakteriesammensætningen i tarmen. Det formodes, at begge mekanismer bidrager til en naturlig dæmpning af sygdommen colitis ulcerosa.

Bivirkninger ved TSO behandling er milde og forbigående. En typisk bivirkning optræder 5-7 uger efter, at man har modtaget den første behandling, hvor nogle kan opleve mild diarré i 2-10 dage. Ved efterfølgende behandlinger er kroppen tilpasset til TSO, hvorfor bivirkninger typisk helt udebliver.

Hvem kan deltage

Patienter, som har aktiv colitis ulcerosa, er kandidater til at deltage i PROCTO-studiet. Patienterne skal opfylde en række kriterier, som læge Michelle Vernstrøm Prosberg sørger for at gennemgå med interesserede forsøgskandidater, inden de kan tilbydes at indgå i PROCTO-studiet. Behandlingen for den enkelte patient strækker sig over 6 måneder med et besøg på Hvidovre Hospital hver 14. dag.

Ved spørgsmål kontakt

Michelle Vernstrøm Prosberg,
Mobil tlf.:
3034 3353
E-mail:
michelle.vernstroem.prosberg@regionh.dk



DRUGSTARS

GIVING BY TAKING

Med App'en DrugStars er det muligt at donere til velgørenhed, hver gang du husker at tage din medicin. **Uden at det koster dig en krone!** Du bestemmer selv, hvilken sag du ønsker at støtte, og du kan for eksempel vælge at støtte Colitis-Crohn Foreningen.

Tænk, du kan samlede penge ind til Colitis-Crohn Foreningen blot ved at tage din medicin!

Selvom det lyder for godt til at være sandt, så er det faktisk muligt. Colitis-Crohn Foreningen har nemlig nu fået sin egen side i app'en DrugStars, der donerer til velgørenhed, når du tager din medicin.

Hvordan fungerer det?

Når du har downloadet app'en, får du som bruger point i form af stjerner, når du tager din medicin eller udvalgte håndkøbspræparater. De stjerner bliver vekslet til rigtige penge, når du vælger at donere dem til en bestemt forening

- uden at det koster dig en krone!

Download DrugStars, og vær med til at støtte Colitis-Crohn Foreningen arbejde for at, forbedre forholdene for mennesker ramt af kronisk tarmsygdomme og IBS.



DET ER MEGET ENKELT

1. Download DrugStars app'en fra www.DrugStars.com, eller find den på Google Play eller App Store, og registrér din medicin.
2. Fortsæt med at tage din medicin, som din læge har anvist.
3. Få "Stjerner" i belønning for at have taget din medicin (heraf navnet DrugStars).
4. Giv dine "DrugStars" til Colitis-Crohn Foreningen, så konverterer DrugStars stjernerne til rigtige penge.

Mange bække små giver bedre patientvilkår verden over

1 stjerne repræsenterer 7 øre. Det lyder ikke af meget - men "mange bække små gør en stor å", og en gennemsnitlig patient samler ca. 1000 stjerner sammen årligt. Hvis 1000 patienter gør det årligt,

så får Colitis-Crohn Foreningen hele 70.000 kr. i støtte! Det er støtte, der vil være med til at løfte foreningens arbejde til gavn for de 55.000 mennesker i Danmark med kronisk tarmbetændelse og de op mod 1 mio. der har irriteret tyktarm.

Claus Møldrup, tidligere professor i socialfarmaci, er grundlægger af DrugStars, og visionerne er store: "Tænk, hvis hver dosis medicin, der indtages på verdensplan, skabte bedre vilkår for patienter? Det er visionen, at DrugStars på den måde skal skabe en global bevægelse," forklarer Claus Møldrup.

Hvordan bliver stjernerne til penge? Hvor kommer midlerne fra?

Midlerne til at konvertere stjerner til penge kommer fra medicinalfirmaer der kan købe sig adgang til brugernes anonyme anmeldelser af medicinen. På den måde kan du donere til velgørenhed, samtidig med at dine oplevelser med din medicin kan hjælpe andre.

Firmaerne er således helt uden indflydelse på, hvordan deres sponsorater til DrugStars fordeles.

Download DrugStars eller læs mere om app'en på www.drugstars.com



KØBENHAVNS UNIVERSITET



Har du colitis ulcerosa?



Vi søger forsøgsparticipanter med colitis ulcerosa til PROCTO-studiet på Hvidovre Hospital

Probiotisk behandling af Colitis Ulcerosa patienter med *Trichuris suis ova*

Baggrund

Tidligere forsøg med *Trichuris suis ova* (TSO), som er mikroskopiske æg fra piskeorm, har i et mindre antal patienter vist, at denne behandling kan dæmpe sygdommen og reducere generne fra colitis ulcerosa med få og milde bivirkninger. Man ved også, at TSO kan "om-programmere" og dæmpe særlige dele af patientens immunforsvar. Ideen er også at vise, at man ved at stimulere visse af tarmens naturlige mikroorganismer kan reducere andre uønskede mikroorganismer, som tænkes at være årsag til betændelse i tarmen. Behandlingen er nem at administrere, da TSO blot skal drikkes. Den tolereres godt, så den vil være et gavnligt og biologisk naturligt alternativ til patienter med colitis ulcerosa.

Din deltagelse

Forsøget er et lodtrækningsforsøg, som betyder, at halvdelen af patienterne får behandlingen, som er en væske uden smag med 7500 mikroskopiske æg (TSO) og den anden halvdel behandling uden TSO – såkaldt placebo. Som patient i studiet skal du møde til kontrol på Hvidovre Hospital hver anden uge og drikke 20 ml væske uden smag, som enten indeholder TSO eller blot væske (placebo). I forbindelse med hvert kontrolbesøg skal du aflevere afføringsprøver, have taget blodprøver og udfylde et spørgeskema omkring sygdomsaktivitet og livskvalitet.

For at kunne deltage skal du bl.a.:

Være 18-75 år. Have moderat aktivitet i din colitis ulcerosa. Være villig til at få foretaget 2 kikkertundersøgelser af den nederste del af tyktarmen (sigmoideoskopi). Være villig til at deltage i det halve år studiet varer og komme til 15 studiebesøg. Hvis du er kvinde, må du ikke være/planlægge at blive gravid eller amme.

Kontakt:

Læge og Ph.D. studerende **Michelle V. Prosberg**
Hvidovre Hospital, Gastroenheden, Kettegård Allé 30, 2650 Hvidovre
Mobil tlf.: 3034 3353 E-mail: michelle.vernstroem.prosberg@regionh.dk

Forsøgsansvarlig: Overlæge, klinisk forskningslektor, Ph.D. Andreas Munk Petersen, Hvidovre Hospital.

Etik og økonomi: Forsøget er godkendt af Videnskabetisk komité, Lægemiddelstyrelsen og Datatilsynet. Produktet produceres af ParaTech A/S, som også har skaffet økonomi til projektet.



MEDLEMS- ARRANGEMENT I SYDVESTJYLLAND

Lørdag den 6. oktober 2018 i Esbjerg

Formanden Ulla Arnum fra CCF Sydvestjylland bød de fremmødte velkommen. Der var 60 medlemmer, der denne lørdag havde anmeldt sig, for at høre nogen spændende oplægsholdere.

Ledende overlæge Torben Knudsen og sygeplejespecialist Charlotte Riddersholm fra medicinsk gastroenterologisk afdeling fra Sydvestjysk sygehus var de første oplægsholdere.

Temaet var mangfoldighed, samt fokus på IBD. Selv om man er diagnosticeret med IBD, så viser samt forløber ens sygdom ikke ens, heller ikke behandlingen. Torben gav os indblik i, at vi som patienter også bedre blev i stand til at forstå konsekvenserne af patientens valg og fravalg.

For de fleste starter IBD ofte i en ung alder, og man skal så herefter leve med sin kroniske sygdom resten af livet. Livskvalitet var et emne der blev berørt, fordi det er velkendt at IBD patienternes livskvalitet, ofte er mærkbart forringet. Kronisk overvældende træthed (fatigue) er også noget mange IBD-patienter dør med. Denne overvældende træthed er ikke noget man bare kan sove sig fra. Man føler sig altid træt, og den forsvinder ikke ved hvile og søvn. Trætheden kan virke helt uoverskuelig og være så udtalt, at den er invaliderende. Her påvirker trætheden alle aspekter af livet, både i forhold til familielivet, arbejdslivet samt ens sociale liv.

Torben fortalte ligeledes hvilken undersøgelsesmetoder, lægerne brug-

te for at kunne stille diagnosen IBD, (syndromdiagnose)

Løbende tages desuden afføringsprøver, for at måle Calprotectin. Derved kan man måle betændelse niveauet, og derved hurtigere blive sat i medicinsk behandling.

Torben kom ligeledes ind på, hvorfor det er så vigtigt at holde sygdommen i ro. Der er her flere faktorer i spil. Dels for at forbedre livskvaliteten, da der ved udbrud, ofte er en masse smerter, vægttab, sygemelding fra ens job eller studie. Når man har opblussen i sin sygdom, så dannes der efterfølgende også arvæv.

Dette kan med tiden føre til forsnævninger i tarmen, som derefter kan føre til kirurgiske indgreb. Derfor jo tidlige-

Betyder min alder noget for min behandling og forløb?

Kan jeg blive gift og få børn?

Kan jeg mon få et arbejde?

Kan jeg rejse ud og opleve verden?

Alternativ behandling – bliver lægen sur?

re behandlingen sættes ind, jo bedre er prognosen, for at opnå ro i sin sygdom.

I forhold til behandling tilbydes mange IBD-patienter, at få biologisk behandling sammen med for eksempel Imural. Men hvorfor skal man som IBD-patient have to medikamenter. Her forklarede Torben, at hvorfor lægen ordinerede dette, var fordi at så virkede den biologiske behandling bedre.

Bivirkninger af medicinen. Her skal man altid spørge samt informere sin læge omkring disse. De fleste IBD patienter læser indlægssedlen i medicinpakningen, og her er der taget højde for utroligt mange bivirkninger.

Her er det dog værd at bemærke, at medicinalvirksomhederne har nedskrevet samtlige mulige bivirkninger, ved brug af især immundæmpende medikamenter.

For eksempel ved brug af Imural, så er risikoen for at udvikle lymfekræft 9 ud af 10.000. stillet op imod normalbefolkningen, som er 3 ud af 10.000.

Derfor skal forholdet imellem virkning og bivirkning i forhold til medicinen også nøjes vurderes. Derfor modtager IBD patienter også forskellige behandlingsmetoder. Det er hele tiden en afvejning som lægen gør sig. Ung kontra ældre IBD-patienter tilbydes ikke altid den samme behandling, da bivirkningerne for den ældre patient, kan være væsentligt større, end for den unge på grund af ko morbiditet hos den ældre patient.

Nogen af de spørgsmål som Torben kom ind på var.

- Betyder min alder noget for min behandling og forløb?
- Kan jeg blive gift og få børn?
- Kan jeg mon få et arbejde?
- Kan jeg rejse ud og opleve verden?

• Alternativ behandling – bliver lægen sur?

Torben fortalte omkring, at der som sådan ikke var noget der ikke kunne lade sig gøre, men man skulle som altid være i en tæt dialog med sin ansvarlige IBD-læge hvis man planlagde graviditet, eller overvejede alternativ behandling, længere udlandsrejser, eller tanker omkring sit arbejdsliv eller studieliv, for her kunne lægen være en aktiv sparings partner, som sammen med patienten kunne ligge en realistisk plan for muligheder samt begrænsninger på de forskellige livsområder, man kommer ud for som IBD-patient

Så kom sygeplejerske Charlotte Riddersholm på banen og hun fortalte, at det ikke altid er de samme tilbud der tilbydes øst for Storebælt som på Odense, Herning samt Esbjerg hospital.

Med hensyn til vaccinationer, så anbefaler Esbjerg hospital influenzavaccinen samt phenemenkok vaccinen.

Man kan gratis få influenzavaccinen som IBD-patient, ligeledes tilbyder Esbjerg Sygehus gratis lungebetændelse vaccination til sine IBD-patienter.

Charlotte fortalte, at man altid på Esbjerg sygehus kunne få en akuttid. Det var dog ikke sikkert, at man kunne blive tilset af sin egen læge, men man kunne få en akut tid.

Omkring følgesygdomme, så er det også noget der blev spurgt ind til i Esbjerg. IBD er en jo en autoimmun systemfejl, og der følger mange gange andre systemfejl til. Af følgende sygdomme /diagnoser kan nævnes smerter i bevægeapparatet, morbus bechterew, kronisk træthed, psoriasis, Hidrosadenitis, samt forskellige øjensygdomme. Så der er nok at se til, når man er ramt af en autoimmun sygdom, for en diagnose kommer desværre sjældent alene.

Så var det tid til en spise-pause, hvor de fremmødte fik en dejlig sandwich samt noget at skylle den ned med.



→ IBD OG SEKSUALITET:

- 40% undgik intime forhold
- Hyppighed af seksuelle problemer
 - Over 50% hos kvinder (30% hos generel befolkning)
- Angst og træthed
- Depression og dårlig livskvalitet
 - Over 40 % af mænd - ED (5% hos generel befolkning)
- Depression og dårlig livskvalitet
- Sygdomsaktivitet ikke afgørende
- Lavere seksuel tilfredshed
- Dårligt sexliv er hyppigt blandt IBD patienter
- Ofte forårsaget af psykologiske faktorer uagtet sygdomsgrad
- Gastroenterolog skal initiere samtalen om seksuelle spørgsmål

→ ÅRSAGER TIL SEXOLOGISKE PROBLEMER:

- Smerter
- Ildelugtende, blodige diarréer
- Ukontrolleret luftafgang
- Risiko for utæthed ift. Afføring
- Mavesmerter
- Træthed
- Stomi
 - Lugt
 - Lyde
 - Udseende
- Operationsar

→ SEKSUELLE PROBLEMER HOS IBD-PATIENTER:

- Kvinder
 - Manglende lyst
 - Manglende ophidselse
 - Manglende/nedsat orgasmeoplevelse
 - Smerter ved samleje
- Mænd
 - Rejsningsproblemer
 - Nedsat seksuel lyst
 - Udløsningsproblemer



Gitte kom ind på, hvilken indvirkning ens sygdom kunne have på seksualiteten. Her var det vigtigt, at man skulle give sig tid til hinanden.

Efter pausen så bød formanden for CCF Sydvestjylland velkommen til sygeplejerske og sexolog Gitte Vittrup. Men i og med at der i invitationen ikke stod noget omkring en sexolog, så var de fremmødte taget med bukserne nede, altså ikke bogstaveligt talt, men på den gode måde.

Formanden spurgte deltagerne om, hvor mange der ville være kommet, hvis de på forhånd havde vidst, at dagen også bød på oplæg af en sexolog. Ud af de 60 fremmødte, så var det kun 20, der ville have tilmeldt sig. Dette er tankevækkende, når man netop ved, at seksualitet/ intimitet / og samvær er basale behov, selv om man er sygdomsramt eller pårørende, og man skal derfor kunne tale åbent omkring emnet.

Seksualitet er sjældent noget man taler om, selv om det fylder meget i det offentlige rum.

Men hvad er seksualitet egentlig for en størrelse. Nærhed, ømhed, kærlighed, nydelse, naturligt, motion, forplantning, intimitet, tryghed, lyst, behov. Det var nogle af de tilbagemeldinger der kom fra de fremmødte.

Seksualitet kan ligeledes også ved sygdom være. Et stort tab, sorg, utilstrækkelighed, manglende lyst, smerter, angst.

Men hvorfor er seksualitet mange gange så svært, især hvis man har en kronisk sygdom.

Gitte kom ind på, hvilken indvirkning ens sygdom kunne have på seksualiteten. Her var det vigtigt, at man skulle give sig tid til hinanden. Man skulle have "rød tid" Som

Gitte udtrykte det, som var kærestetid med sin partner. Man skulle prioritere tiden også selv om den ene part var ramt af sygdom.

Men hvad så når man som IBD-patient skal være sammen med sin partner, og det er forbundet med smerter, blufærdighed, samt usikkerhed om det kan gå galt. Når man som IBD-patient måske døjer med sivende afføring, fistelproblematikker, stomi, eller i bund og grund smerter ved intimitet. For smerter kan i den grad, være med til at mindske/ ødelægge lysten. Men Gitte fortalte, at seksualitet er meget mere end samleje. Det kunne også være nogen af de positive ovenstående ting. Man skal og må italesætte seksualiteten med sin partner, samt forventningsafstemme den sammen.

Selv om de fremmødte ikke på forhånd havde vidst hvad de havde tilmeldt sig til, med hensyn til sexolog Gitte Vittrup, så var det værd, at bemærke at der ikke var nogen af deltagerne, der gik under oplægget.

I stedet for, så havde deltagerne fået dejlige røde kinder, glimtet i øjnene, samt smilene på læberne tilbage.

Hver som en havde vi fået noget brugbart med os. Så selvom man ikke selv "har behov for oplysning" så fik vi på en sober måde, indblik i en anderledes verden, som ikke er så anderledes end det vi allerede alle sammen ved.

Forskellen var blot, at lørdag den 6. oktober 2018 i Esbjerg, der talte vi om det.

Så tak til CCF Sydvestjylland, fordi i turde tage emnet op.

Stiller du de rigtige spørgsmål til lægen?

Et lægebesøg kan gå stærkt, så det er vigtigt, at du når at få stillet de vigtigste spørgsmål.

Hvad kan jeg forvente af min nuværende behandling?

Hvad er der af bivirkninger til behandlingen?

Hvilken behandling skal jeg have, hvis min nuværende behandling ikke virker?

Vi har lavet en spørgeguide, som du kan bruge, næste gang du skal til lægen.

Download spørgeguide her:

www.levmedibd.dk/spoerg-din-laege/

Lev med IBD er en ny hjemmeside, hvor du kan få viden, råd og vejledning om kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Formålet med hjemmesiden er at hjælpe patienter med IBD til at få en så god hverdag som mulig. **Indholdets kvalitet er sikret gennem tæt samarbejde indenfor mave-tarmsygdomme.**




LEV
MED IBD

Nyt fra socialrådgiveren

Nyt fra sygedagpengeloven

En arbejdsgiver har ikke ret til efter Forvaltningsloven at blive gjort bekendt med helbredsmæssige eller lægelige oplysninger om lønmodtageren, der indgår i en sag om refusion af sygedagpenge i kommunen eller i Ankestyrelsen, selv om arbejdsgiveren er part i sagen.

Arbejdsgiver har hellere ikke ret til efter Forvaltningsloven at blive gjort bekendt med helbredsmæssige oplysninger, der indgår i en sag om refusion af ressourceforløbsydelse under jobafklaringsforløb i kommunen eller i Ankestyrelsen, selvom arbejdsgiveren er part i sagen.

Ved helbredsmæssige oplysninger forstås personoplysninger, der vedrører en persons fysiske eller mentale helbred, herunder levering af sundhedsydelser, og som giver information om vedkommendes helbredstilstand.

Ved lægelige oplysninger forstås også øvrige oplysninger end helbredsmæssige, der er udvekslet mellem læge, psykolog eller andet sundhedspersonale og lønmodtageren.

MEN arbejdsgiveren har dog ret til at blive gjort bekendt med oplysninger, hvis de pågældende oplysninger er af væsentlig betydning for, at arbejdsgiveren kan varetage sine økonomiske interesser i en sag om helt eller delvist afslag på refusion af sygedagpenge, medmindre afgørende hensyn til lønmodtagerens interesse er hemmeligholdelse efter forholdets særlige karakter er påkrævet.

Lovforslag

Patienter kan kun få enkelttilskud til medicin, hvis prisen står mål med effekten. Men den ordning kræver klare kriterier og den har Lægemedelstyrelsen ikke, mener Dansk Patienter.

Hvis lovforslaget bliver vedtaget skal Lægemedelstyrelsen formentlig ind-

regne prisen på lægemidlet, når de skal vurdere, om der kan gives enkelttilskud til patienter. Hvis prisen på lægemidlet er væsentligt højere end andre relevante behandlingsmetoder, og effekten ikke er dokumenteret i et klinisk studie, så kan patienterne ikke få tilskud. (Kilde: Danske Patienter)

Pt. arbejdes der med et lovforslag for at gøre forsøget, hvor borgere har kunne takke nej til lægebehandling, uden det har betydning for borgerens ydelse – permanent.

Justering af reformen af førtidspension og fleksjob

Lovforslaget skal udmønte resultatet af de politiske forhandlinger der pågår omkring reformen af førtidspension og fleksjob. Det er endnu uvist, hvad resultaterne bliver af forhandlingerne.

Forslag til lov om ændring af lov om social pension og lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. (Forhøjelse af satser for folkepension, forhøjelse af fradragbeløb for folke- og førtidspension og forhøjelse af fradragbeløb for ægtefælles eller samlevs indkomst).

Derudover er der et lovforslag, der skal udmønte den nyligt indgående aftale om en forenkling af hele beskæftigelsesindsatsen, hvilket blandt andet indebærer færre proceskrav og færre målgrupper. Beskæftigelsesloven skal ligeledes gennemskrives.

Når der er endeligt nyt – vil du høre nærmere her i Magasinet.

Har du brug for toilet med skylle-tørrefunktion?

Ankestyrelsen har i afgørelse nr. 51-14 taget stilling til dette.

Et toiletsæde med skylle-tørrefunktion er en boligindretning efter Servicelovens § 116. I denne afgørelse var det nødvendigt med et toilet med disse funktioner for at gøre boligen bedre egnet for borgeren.

Borgeren havde følger efter operation for tarmslyng. Han led af diarré som medførte, at han var på toilettet ca. 10 gange om dagen.

Borgeren kunne ikke tåle at anvende toiletpapir på grund af eksem og bløddetarm.

Brug af toiletpapir vedligeholdte kronisk eksem, som ikke har været tilgængelig for behandling gennem mange år. Andre måder at tørre sig på samt salver havde været afprøvet uden at dette kunne afhjælpe problemet.

Hvis du oplever eksem m.v. kan du søge kommunen om hjælp til toilet med skylle-tørrefunktion.



Tryghed i hverdagen

eakin Cohesive® seals absorberer **op til 4 gange** så meget som andre ringe¹, og forhindrer skadelige enzymer mv. på din hud. - Beskytter og heler beskadiget hud.

Brug eakin Cohesive® seals til at forebygge og beskytte mod utæthed, føl dig tryk i hverdagen.

eakin **Cohesive®** seals

absorberer og beskytter



Prøv selv eakin Cohesive® seals
RING TIL OS PÅ TLF. 49 26 13 99
info@focuscare.dk | eller besøg www.focuscare.dk

Reference: 1. McGroggan G, Haughey S, McDowell K. An absorbent, enzyme-inhibiting seal reduces peristomal skin complications. *Gastrointestinal Nursing* 2018; 16(1):42-49.

Focuscare



Nyt fra lokalafdelingerne



Sted: Borgernes Hus, Øster Stationsvej 15, 5000 Odense C.

Efter generalforsamlingen byder vi på smørrebrød og drikke, derfor er det vigtigt at du tilmelder dig. Ved tilmelding kan du oplyse hvis du har nogen madallergier vi skal tage højde for. Tilmelding på crocofyn@hotmail.com eller **21689663** (Rikke) hurtigst muligt. Dog **senest d. 8. feb. 2019**.

Vi mangler bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og håber der er nogen af vores medlemmer der vil være med til at give en lille hånd med.

Mindfulness:

Vi gentager succesen og afholder igen i år kursus i mindfulness med underviser Helle Madsen. Der vil blive sendt invitation ud til alle CCF Fyn medlemmer med tid og sted.

I bestyrelsen er vi altid interesseret i forslag fra medlemmer til arrangementer. Så kontakt os hvis du har ideer.

Nyt tiltag:

Som tidligere informeret har vi i bestyrelsen vedtaget at vi ikke længere sender brevpост med invitationer og informationer til medlemmerne pga. vores høje portoudgifter. De berørte medlemmer har modtaget brev om, hvad de skal gøre hvis de stadig ønsker brevpост og hvordan man tilmelder sig, så man får invitationer og informationer på mail.

Støtte lotto:

Et nyt år er startet, og CCF Fyns støttelotto fortsætter endnu engang. Støt din lokalforening og få mulighed for at vinde gevinster på op til 500 kr. Prisen for et lod i støttelottoet er 150 kroner om året.



Bornholm

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling på Bornholm. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på info@ccf.dk.

Fyn

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

Afholdt arrangement:

Den 4. september 2018, blev der igen med stor succes afholdt kursus i mindfulness med Helle Madsen.

Den 1. november 2018 holdt Ungdommens Naturvidenskabelige Forening (UNF) Odense, foredrag om "Inflammatoriske Tarmsygdomme" og inviterede alle interesserede fra CCF med.

Den 15. januar 2019, blev der afholdt foredrag om søvn. Bl.a. om søvns betydning for helbredet, hvad man selv kan gøre for at få en bedre søvnkvalitet, samt andre gode råd fra psykoterapeut, ergoterapeut og coach, Kitt Kongstad.



Kommende arrangementer:

Generalforsamling:

Dato: Den 13. februar 2019
Tidspunkt: kl. 17.30

Der udtrækkes hver måned 1 x kr. 200,00 og 4 x kr.100,00

På generalforsamlingen udtrækkes 1 årlig gevinst på kr.500,00.

Se ledige lodnummer på CCF's hjemmeside under lokalafdeling Fyn og støttelotto.

Vinderne bliver kontaktet, helst på e-mail evt. telefon. Sekundært et brev med information om gevinsttype. Derefter aftaler vi hvordan gevinsten udbetales (helst en kontooverførsel). Yderligere oplysninger kan fået på e-mail: crocofyn@hotmail.com .

Bestyrelsen håber at alle er kommet godt ind i 2019 og håber at se mange til det nye års arrangementer.

Færøerne

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling på Færøerne. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på info@ccf.dk.

København

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

Kommende arrangementer:

Mandag den 18. februar indkaldes til Generalforsamling og efterfølgende medlemsforedrag, på Hvidovre Hospital.

Kl. 19:00 afvikles generalforsamlingen med dagsorden iflg. vedtægterne.

Kl. 20:00 holder overlæge Ph.d. Andreas Munk Petersen, Hvidovre hospital, foredrag om et nyt projekt om behandling med Trichuris suis Ova (svinepiske orme æg) til patienter med colitis ulcerosa. Projektet foregår på Hvidovre Hospital, hvorfra der rekrutteres patienter fra hele Region Hovedstaden.

Send gerne en tilmelding til begge arrangementer på mail til ccf.kbh@gmail.com.

Der vil som vanligt blive udsendt invi-

tation pr mail, hvor der kan læses mere om arrangementet.

Bestyrelsen bringer nedenstående orientering:

Bestyrelsen i CCF-København har gennem en årrække været velfungerende samt arrangeret og afholdt mange gode og inspirerende foredrag og arrangementer. Da flere af bestyrelsesmedlemmerne har valgt at bruge deres fritid på andre opgaver og dermed takker af, ønsker vi nye kræfter til at fortsætte det gode arbejde.

Hvis du har interesse i fremadrettet at indgå i et samarbejde med at drive CCF-København videre, så kontakt venligst nuværende formand, Kenneth Hoffmann på tlf. **61 38 54 61**.

Med venlig hilsen
Den nuværende bestyrelse

Ungegruppen:

Vores ellers velfungerende ungegruppe, har det desværre været nødvendigt at lægge i dvale for en tid, da bestyrelsen pt mangler unge der har tiden og kræfterne til at holde gruppen kørende. Skulle du have lyst til at indgå i dette arbejde, kan du kontakte nuværende formand, Kenneth Hoffmann på tlf. **61 38 54 61**.

På bestyrelsens vegne
Kenneth Hoffmann

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen
Tlf.: 3069 0056
Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Kommende arrangementer:

Generalforsamlingen afholdes torsdag d. 7. februar 2019 kl. 19.00 i De Frivilliges Hus, Vesterbrogade 1, 8800 Viborg.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning for 2018
3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse
4. Handlingsplan for 2019

5. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer
– På valg er:

Kamilla Toksvig

Mette Jensen

6. Valg af 2 suppleanter for bestyrelsen – På valg er:

Pt. ingen valgte suppleanter

7. Valg af revisor – På valg er:
Lena Andersen

8. Valg af revisorsuppleant – På valg er:
Pt. Ingen valgt

9. Indkomne forslag (skal være i hænde senest d. 24. januar 2019)

10. Eventuelt

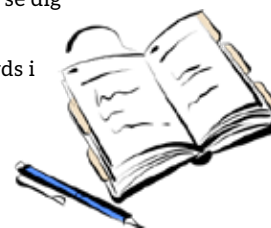
Det er ikke nødvendigt at tilmelde sig til generalforsamlingen.

Foreningen er vært med kaffe/the og lidt sødt.

Vi glæder os til at se dig

Husk at sætte kryds i kalenderen!!

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 CCF på info@ccf.dk.

Midtvestjylland

Formand: Lars Slavensky
Tlf: 5325 0976
E-mail: lsoslavensky@gmail.com

Nordjylland

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

Kommende arrangementer:

Indkaldelse til ordinær generalforsamling, som afholdes LØRDAG DEN 9. FEBRUAR 2019
på Aalborg Sygehus Syd, mødelokale nr. 1, 2 sal i højhuset kl. 14.00 →



Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent.
2. Lokalbestyrelsens beretning om lokalbestyrelsens virksomhed i det forløbne år.
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
4. Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
5. Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen. På valg er Rikke Grøndahl og Bente Buus Nielsen. Rikke modtager genvalg. Bente er udtrådt i foråret 2017.
6. Valg af suppleanter.
7. Valg af revisor og revisorsuppleant. På valg er Jørgen Poulsen og Per Højstgaard.
8. Indkomne forslag.
9. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved lidt mad samt en vand/sodavand.

Kunne du tænke dig at gøre et stykke arbejde for vor forening, eventuelt indtræde i bestyrelsen eller har du en god idé, ønsker eller forslag til kommende arrangementer, hører vi meget gerne fra dig.

Af hensyn til mad bedes du/I tilmelde jer hos Jannie Jensen tlf. nr. **41 96 16 72** eller e-mail: jnj@bdo.dk senest den **26. januar 2019**. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I altid meget velkomne. Vi kan så ikke garantere for, at vi har mad nok.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen Lokalfdeling Nordjylland

Støttelotto

Så er tiden inde til at forny dit lottonummer. Har du ikke deltaget før, så får du nu chancen!!! 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 lokalfdeling er KUN 150 KR. (altså 12,50 kr. pr. måned). Der er stadig ledige numre, så har du lyst til at støtte din lokalfdeling og være med i de månedlige udtrækninger om i alt 600 kr., skal du bare indbetale beløbet på 150 kr. til **reg. nr. 9218, kontonummer 207-21-06914** – husk at påføre navn og adresse.

Alle jer, som allerede har et lottonummer og som indbetaler nu 150 kr., vil automatisk fortsætte med det nummer, som I havde sidste gang.

På forhånd mange tak, fordi du deltager i vort støttelotto – indtægten herfra giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter.

HELDIGE VINDERE I 2018:

	200 kr.	100 kr.	100 kr.	100 kr.	100 kr.
Januar	58	13	59	9	93
Februar	95	98	37	81	100
Marts	60	93	9	46	84
April	91	84	60	92	73
Maj	86	25	78	3	56
Juni	86	92	39	26	12
Juli	22	53	45	9	49
August	30	29	95	54	19
September	76	57	12	10	64
Oktober	23	4	83	33	19
November	77	51	29	79	24
December	10	80	19	5	74

Hovedgevinsten er nr. 18

Hvis du har vundet og ikke allerede har fået udbetalt gevinsten, så kontakt

Jannie Jensen på enten tlf.nr. **41 96 16 72** eller mail: jnj@bdo.dk

Nordsjælland

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

Tak til alle dem der deltog i vores julebanko, det var igen en stor succes, og dejligt at se jer alle.

Som vi nævnte var der en masse sponsorer og der kommer her:

Butikker i Hillerød:

Ullerød Pizzeria
Bisgaard bageri
Kaufmann
Aroma
Kaffebær
Plantorama
Opel unicars
Ide Nyt
Cafe københavn
Meny

BNA
Jacobs Fisk
Designers Market
Body Shop
Slotsgade blomsterhandel
Jysk
Fysio Danmark
Frisør Centrum
Og bilhuset i Helsingør.

Så skal vi også igen sige stort tak til Rikke, Julie og Anita som har gjort et kæmpe arbejde med at hjælpe med at finde gaver og pakke ind.

VI mangler medlemmer i bestyrelsen

Den 6. februar er vores årlige generalforsamling, og vi mangler virkelig medlemmer i bestyrelsen for at jeres lokalafd. fortsat kan eksisterer og lave arrangementer for jer. Vi håber der kun-

ne sidde nogle af jer derude der kunne have lyst til at træde ind og give en hjælpende hånd. Alle er velkomne i den grad man magter på trods af sygdom osv.

Så er der kun tilbage at ønske jer alle et godt år 2019.

Mvh. Bestyrelsen i Nordsjælland

Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum

Tlf. 7518 1362

E-mail: ullaccf@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Panelmøde

Lørdag d. 6/10 afholdte vi i CCF Sydvestjylland med ledende overlæge, dr. Med., ph.d. Medicinsk Gastroenterologisk afdeling Torben Knudsen og sygeplejeske Charlotte Riddersholm, samt vi havde fået Gitte Vittrup til at komme og fortælle om seksualitet og det at have en kronisk sygdom.

Torben og Charlotte fortalte om hvad der var af nye tiltage inden for området med Colitis og Chron, i forhold til oplægget fra Gitte havde bestyrelsen valgt at hemmeligholde temaet som Gitte skulle fortælle om, da vi oplever at temaet om seksualitet er meget tabu belagt. Vi fandt også ud af at der var op til flere deltager der ikke ville have meldt sig til hvis de havde vidst det i forvejen, men som faktisk efter panelmødet var glade for at have hørt om temaet. Det var en rigtig hyggelig panelmøde og vi i bestyrelsen er glade for at 57 medlemmer mødte op til mødet, og vi takker for den store opbakning af medlemmer fra andre lokal afdelinger der også havde valgt at tage turen til Esbjerg fra bl.a. København, Hedensted, Struer, Ringkøbing, Fyn, Århus, Randers og Sønderjylland

Julebanko

Tirsdag d. 27/11 afholdte vi det årlige julebanko i CCF Sydvestjylland. Det var som sædvanlig en rigtig hyggelig aften med masser af hygge, grin og gode gaver. I år havde vi rekord i antal tilmeldte, da vi denne aften var hele 69 medlemmer og pårørende tilstede.

Kommende arrangementer:

Generalforsamling

Der afholdes den årlige generalforsamling **mandag d. 4/2** dette afholdes i vindrosen. Kom og støt op om generalforsamlingen, det er på denne måde at du som medlem kan have indflydelse på hvem det er der sidder i CCF Sydvestjyllands bestyrelse.

Førstehjælp

Tirsdag d. 26/3 afholder vi et førstehjælps arrangement for hvor vores



Afholdte arrangementer:

Julemøde i Spejderhuset

Tirsdag d. 13. november 2018 blev der afholdt vores årlige julemøde i Spejderhuset, Skovvej i Fredericia, hvor vi var ca. 17 mødt op til en hyggelig aften. Først fortalte fysioterapeut Henrik fra Kiro7000 lidt om skavanker i ryg og skulder, og viste lidt øvelser med bold og elastik. Han fik da også et par medlemmer til at lave et par øvelser. Interessen og spørgelysten var stor. Bagefter var der æbleskiver og gløgg/kaffe og til sidst udtrækning af amerikansk lotteri med fine gevinster sponsoreret af lokale butikker og firmaer.

Kommende arrangementer:

Indkaldelse til den ordinære generalforsamling for Lokalforeningen Colitis-Crohn Foreningen Sydøstjylland,

medlemmer. Så hvis du tænker at det er en god idé lige at få genopfrisket førstehjælp og hjertestarter, så sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Vi i bestyrelsen håber at alle medlemmer har haft en glædelig jul og et godt nytår.

Sydøstjylland

Formand: Lea Hedelund

Tlf. 4087 2271

E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Torsdag d. 28. februar 2019 kl. 19.00 på Kolding Bibliotek, Slotssøvejen 4, 6000 Kolding.

Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent
2. Lokalafdelingens årsberetning
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse
4. Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år
5. Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen. På valg er Charlotte Bror Jacobsen (ønsker ikke genvalg)
6. Valg af suppleanter
7. Valg af revisor
8. Indkomne forslag (Forslag, der ønskes behandlet, skal være formanden i hænde skriftligt senest 20. februar)
9. Eventuelt

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved kage, kaffe/the. →



Hvad forventer I som medlemmer af jeres lokalforening, og hvad forventer I af bestyrelsesmedlemmerne.

Kunne du tænke dig at gøre et stykke arbejde for vores forening, eventuelt indtræde i bestyrelsen, eller har du en god ide, ønsker eller forslag til kommende arrangementer, så mød op til vores generalforsamling, da vi denne aften vil tage emnet op. Lad os få en debat i gang om kommende arrangementer. Tag gerne en pårørende med, da vi også gerne vil høre deres mening.

Af hensyn til kaffe og brød bedes du/I tilmelde dig/jer hos formand Lea Hedelund på mail ccf.vejle@gmail.com eller på tlf. 40872271 senest d. 20. februar 2019

Sønderjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Sønderjylland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på info@ccf.dk.

Vestsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Vestsjælland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på info@ccf.dk.

Østjylland

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

Tidligere arrangementer:

Torsdag, den 8. november 2018:

Medlemsmøde i Vejlbj Sognegård. Overlæge, kirurg Charlotte Buchard fortalte om de nyeste metoder ved kirurgisk behandling af *culitis ulcerosa* og Crohns sygdom.

Der er sket en stor udvikling indenfor de kirurgiske behandlingsformer for kroniske inflammatoriske tarmsygdomme henover de seneste år.

Spørgelysten hos de fremmødte medlemmer og deres pårørende var stor og vi blev klogere på vigtigheden af dygtige kirurger, der er opdateret på ny viden og erfaring.

Charlotte Buchard fortalte også om flytningen til Skejby.

Torsdag, den 29. november 2018:

Julehygge og banko i Vejlbj Sognegård. Ungegruppen tyvstartede deres egen julehygge mellem 17,00 til 19,00, hvor der vil blive serveret æbleskiver og lidt varmt at drikke.

Klokken 19,00 mødtes vi alle til vores årlige julearrangement. Vi hyggede os med bankospil, amerikansk lotteri, juleknas og masser af tid til sjov og snak.

Kommende arrangementer:

Torsdag, den 7. februar 2019:

Generalforsamling i Lokalafdeling Østjylland.

Generalforsamlingen vil finde sted i Vejlbj Sognegård. Vi starter kl. 18,30. Dagsorden ifølge vedtægterne.

Du har mulighed for at høre om arbejdet i lokalafdelingen og være med til at sætte præg på bestyrelsen og de fremtidige arrangementer.

Der serveres smørrebrød.

Efter generalforsamlingen får vi besøg af medicinsk overlæge Jens Dahlerup fra afdeling Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital. Han vil holde foredrag om kroniske inflammatoriske tarmsygdomme. Emne meldes ud senere.

Der vil også denne gang blive udsendt invitation via mail eller brev, hvor der kan læses mere om arrangementerne.

Nyhedsbrev via e-mail erstatter papirudgaven fra 2019:

Vi har besluttet ikke længere at udsende vores invitationer med almindelig brevpost. Vi bruger mange penge og menneskelige ressourcer på at udsende via



post! Vi vil meget hellere bruge energien og 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. (se bagsiden af CCF magasin) for fortsat at modtage invitationer til vores arrangementer.

OBS: Du vil fortsat modtage CCF magasin i din postkasse, selv om du modtager mails fra CCF Østjylland.

CCF Østjyllands Facebook-side og hjemmeside:



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"

Du kan også læse om arrangementerne i CCF Østjylland ved at klikke forbi hjemmesiden: www.ccf.dk/lokalafdelinger/aarhus.

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.

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

Ungegruppen kan også kontaktes på ccfungegruppeostjylland@gmail.com

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

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

Dansac **TRE Seal**

Mere end en ny tætningsring



Med **tre niveauer af hudbeskyttelse** er **Dansac TRE Seal** designet til at hjælpe med at holde din hud naturligt sund

EN

Klæbeevne



Forsegler sikkert og fleksibelt din stomi og er let at aftage efter brug

TO

Absorption



Absorberer fugtighed fra huden, uden at miste sammenhængskraften

TRE

pH-balance



Designet til at hjælpe med at håndtere fordøjelsesenzymernes skadende effekt på huden

Bestil vareprøver ved at kontakte **kundeservice på tlf. 4846 5100** eller maile til dk.salg@dansac.com. Mere information på www.dansac.dk.



RETTELSE

I CCF Magasinet nr. 112 skrev vi at kontingent vil stige for alm. medlemmer. Dette var en fejl, og vi beklager en evt. forvirring dette vil give.



LÆGEDAGE I BELLA CENTERET

Den 12. - 16. november deltog CCF på Lægedage i Bella Centeret. Vi havde en stand sammen med vores venner i De Autoimmune.

Lægedage er en årlig fagmesse for de privatpraktiserende læger i Danmark.

Den var nogen udbytterige dage, hvor vi gode snakke og henvendelser fra læger, sygeplejsker mm.

SPØRGESKEMA- UNDERSØGELSE

Tarmsygdom og din mund

Er der en sammenhæng mellem din tarmsygdom og din mund og tænder? En gruppe af speciallæger og specialtandlæger undersøger en mulig sammenhæng mellem Crohn's sygdom / colitis ulcerosa og mundens og tændernes sundhed, med focus på paradentose. Paradentose er en alvorlig betændelsestilstand i tandkødet som fører til tab af tænder og kan øge risikoen for andre alvorlige sygdomme såsom sukkersyge, hjertekarsygdom m.m.

Du kan hjælpe speciallægerne og andre patienter med at undersøge denne mulige sammenhæng ved at besvare spørgeskemaet, som du finder på følgende link:
www.ppcc.dk

For at være med i undersøgelsen skal du have en inflammatorisk tarmsygdom, som f.eks. Crohn's sygdom eller colitis ulcerosa.

Bag undersøgelsen står Johan Burisch, speciallæge & Andreas Stavropoulos, specialtandlæge



OPRÅB!!!

Her i starten af året afholder CCF's lokalafdelingerne generalforsamlinger rundt omkring i landet.

Husk at det også er din lokalafdeling! Så støt om det store arbejde de laver.

Vi kan kun opfordre til at du overvejer om du har mulighed for at bruge nogen timer på foreningens arbejde. Du skal ikke frygte at det kommer til at tage alt din tid. Men det er en god mulighed for at du kan få medindflydelse på foreningens arbejde.

Uden dig og lokalafdelingerne er der ikke noget CCF!

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

CORNELIUS' HJØRNE

HEJ ALLE!

Håber I er kommet godt ind i det nye år. Det er jeg i hvert fald.

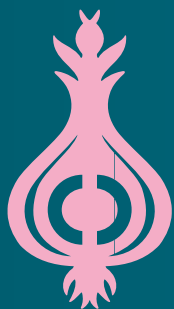
Selvom det er vinter, har vi desværre ikke haft meget sne endnu. Så det er ikke sikkert at I har haft mulighed for, at lave en lige så flot snemand som jeg har.

Jeg har lavet en lille tegneopgave til jer, så kan I jo hygge jer med at tegne min ven Tarmy, mens vi venter på der måske kommer sne. God fornøjelse til dig.



TEGN TYKTARMEN TARMY





COLITIS-CROHN FORENINGEN

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

Nørregade 71-75, 1.th. • 5000 Odense C • tlf. 3535 4882 • mail: info@ccf.dk

Åbningstider i sekretariatet: Mandag, torsdag og fredag kl. 10.00 – 13.00 • tirsdag kl. 10.00 – 17.00

LANDSFORMAND

Charlotte Lindgaard Nielsen

HOVEDBESTYRELSE

Rita Baarsgaard Hansen

Casper Nagel

Pia Haurholm

Helle Steno

Michelle Felby-Olsen

Louise Bak Refshauge

Betina Botteleth

Ulla Arnum

Lena Kjærgaard

REVISORER

Anni Faarup Christensen

Kenneth Hoffmann

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. 11.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

DIÆTIST

Mette Borre

Mail: kost@ccf.dk

REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

**Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 17.03 2019**

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 irriteret 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



POST

PP DANMARK

Magasinpost SMP
ID-nr. 46659

Sidste frist
for tilmelding
er d. 14. april
2019.

KURSUS for forældre og børn

Tag på weekend med familien, hvor I får både faglige og sociale input.

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 situation.

Lider dit barn af Crohn, colitis ulcerosa eller irriteret tyktarm? – I april 2019 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 kursusweekend den 26. - 28. april, 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. Deltagerne bliver indlogeret på værelser, hvor der er eget bad og toilet. Derfor vil der også kun være et begrænset antal pladser på kursusstedet.

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.

Sidste frist for tilmelding er d. 14. april 2019. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: http://www.ccf.dk/kurser/foraelde_-_boernekursus

