



CCF til Pride i Århus

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.

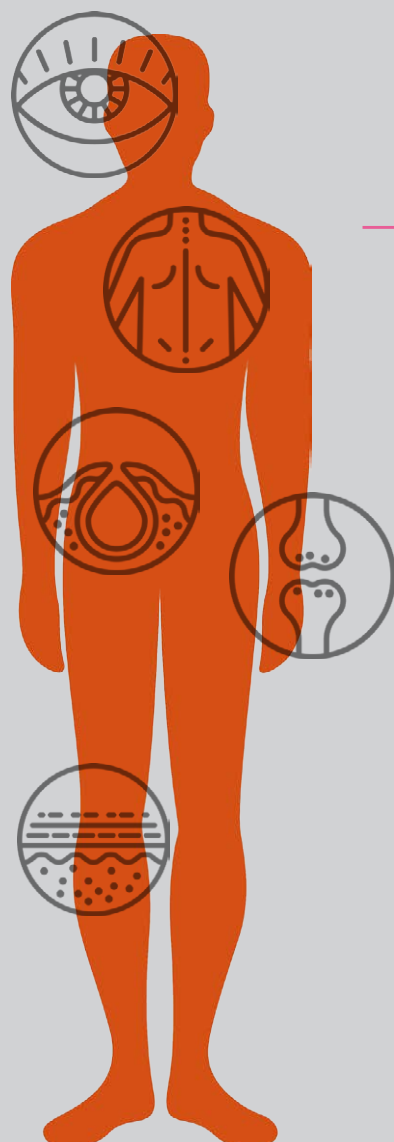
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#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. 115
AUGUST
2019



4

Leder

15

Amalie efterspørger
mere forskning

21

Indlæg fra medlem

24

EFCCAs
generalforsamling

6

Officiel åbning af
Folkemødet 2019

18

World IBD day 2019!

22

Inflammatorisk tarm-
sygdom, graviditet og
behandling med vedo-
lizumab (Entyvio®)

28

Nyt fra lokalafdelingerne

12

CCF til
pride i Århus

20

Nyt fra socialrådgiveren

34

CCF's patient pris

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: Colitis-Crohn Foreningen
Annoncer: Jens Theil Christiansen
Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



LEDER

KÆRE MEDLEMMER, PÅRØRENDE OG SAMARBEJDSPARTNERE

Så nærmer de fleste af os feriens afslutning, og forhåbentlig har flertallet af os fået ladet batterierne op, og så småt er ved at trække i arbejdstøjet igen

Det er desværre ikke alle, der for en stund kan sætte deres sygdom på standby, og for dem så kan livet til tider, se nærmest håbløst ud. For dem har det, at få en så alvorlig diagnose som IBD, radikalt ændret deres livsvilkår samt mindsket deres livskvalitet. Magteløsheden, meningsløsheden og håbløsheden har overtaget kontrollen over deres liv. For en diagnose giver ændret livsvilkår, samt for nogen et tab af identitet. Tab både det synlige samt det usynlige tab, fører ligeledes til sorg. Sygdommen giver udfordringer samt problemer i hverdagslivet.

Familie, arbejde og studielivet er for mange ikke mere det samme, som før de fik diagnosen. Der skal arbejdes hårdt, for at kunne opretholde en facade, for i starten så er der ikke andre end os sygdomsramte, der helt præcist ved hvad vi gennemgår. Men facader har det med at kralere, og når det sker, så er man sårbar. Så har man brug for et netværk både familie, venner og kollegaer.

For det er netværket omkring os, vi fremover skal kunne betro os til, samt kunne sætte vores lid til, at de vil hjælpe os, når det hele ser mest håbløst ud. Vi kan som patienter ikke klare skærene alene, men sammen med vores netværk, så kan det umulige blive muligt.

Colitis-Crohn Foreningen har derfor øget fokus, på de mennesker, som på grund af deres tarmsygdom dagligt kæmper en kamp, for at kunne bibeholde et så tålelig liv, som overhovedet muligt. Vi bliver ved med at se mave tarm syge i et holistisk perspektiv. For det er ikke kun diagnosen, der er en udfordring. Det er alt det ovenstående.

Som i kan læse mere om inde i bladet, så i følge den franske IBD patientforening, så er det der efterspørges ikke Crohn eller Colitis viden, men det er alt det andet der fylder på grund af disse sygdomme. Når vi sammenholder dette med danske forhold, så er det også det vi i Danmark kan konstatere. Mange gange, er det alt det andet der fylder, og det er disse emner vi i Colitis-Crohn Foreningen også, arbejder med.

Vi får desværre ikke med et svuhtag udryddet autoimmune sygdomme, men imens så kan CCF være medvirkende til at forbedre forholdene for alle IBD ramte, indtil der en dag forhåbentlig findes en kur.

Pas på hinanden.



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®

OFFICIEL ÅBNING AF FOLKEMØDET 2019

Så blev Folkemødet 2019 skudt i gang, og mens der blev talt og sunget fra stor-scenen, så havde CCF taget opstilling ved TV 2 News, så vi på storskærmene kunne følge med, samt blive spottet af kameraerne. Det lykkes også denne gang at få 2 sekunder i rampelyset, fordi CCF havde vores nye t-shirts på.

Så gik turen til debatterne. Nogen af de forskellige temaer var.

Spis dig syg, og smit din nabo. Hvilke mikrober findes i fødevarer? Og hvordan undgår du at smitte andre?

Og det er for os med inflammatoriske tarmsygdomme ikke nyt, at høre om mikrobiomet.

Statens Serum Institut, bød på en debat, hvor man kunne teste sig selv og blive klogere på bakterier og vira i fødevarer. Deltagerne blev klogere på mikroberne igennem billeder og historier. For hvilke fødevarer giver især bestemte sygdomme? og hvordan diagnosticerer man en fødevarerbåren infektion og identificerer en bakterie eller en virus?





Debat.

Cornelius vil
gerne i TV2 News.

Hvilke indsatser ønsker I for børn og unge?

Mere end hver 6. barn har været i behandling for en psykisk lidelse, inden de fylder 18 år, og tallet stiger. Hvordan kunne deltagerne være med til at vende denne udvikling og fremover være med til at sikre en bedre indsats for børn og unge med psykiske lidelser? CCF påpegede at børn med inflammatoriske tarmsygdomme bestemt har en somatisk diagnose, men der skal ligeledes være mere fokus på det psykiske aspekt, når autoimmune kroniske syge børn, bliver ramt så tidligt i livet.

De skal nemlig også psykisk kunne holde til, for nogen, at kunne leve med en så invaliderende diagnose, som IBD er.

Så kom vi til nedenstående debat, som bestemt var et tilløbsstykke.

Her fik vi sammen med læger, politikere sat autoimmune sygdomme på dagsorden, samt fik lovning på at autoimmune patienter samt deres pårørende, fremover yderligere skal prioriteres både økonomisk samt med en mere holistisk tilgang.

400.000 multisygge: Kan ny behandlingstilgang mindske byrden?

Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew, Patientforeningen HS Danmark, Psoriasisforeningen, Colitis-Crohn Foreningen.

Hvordan vender vi kurven for en af de største og mest oversete grupper af multisygge kronikere?

Historik

1 måneds ekstra sygedage årligt og

svære behandlingsforløb, der trækker i langdrag i årevis med et stigende antal komplikationer til følge – det er virkeligheden for alt for mange af de op imod 400.000 danskere, der lever med en auto-inflammatorisk sygdom som kronisk tarmbetændelse, rygsøjlegigt og hudsygdommene psoriasis og hidrosadenitis (HS). Sygdommene er ofte invaliderende og kendetegnet ved, at patienterne udvikler flere diagnoser i form af følgesygdomme og andre autoimmune lidelser. Det er en broget patientgruppe, som vores højt specialiserede sundhedsvæsen har svært ved at håndtere. Det er alt sammen med til at gøre auto-inflammatoriske kronikere til en udsat gruppe borgere, som er et betydeligt og stigende pres på sundheds- og socialvæsen. Undersøgelser underbygger den bydende nødvendighed af og potentialet i at styrke behandlingen for denne oversete gruppe af multisygge danskere. Hvordan vender vi kurven og indfrier potentialet, til gavn for både patienter og samfund?

Det blev også tilføjet, at patienter med autoimmune diagnoser, rummer utrolig meget data, og den viden sammen med lægernes faglige kompetencer skulle bruges mere end det gøres i dag.

Kan digitalisering give bedre dialog mellem læge og patient? Debatmøde om perspektiver og faldgruber ved bl.a. forløbsplaner, telemedicin og beslutningsstøtte.

Som en del af den seneste overenskomst skal praktiserende læger tilbyde en digital forløbsplan til patienter med kroniske sygdomme som KOL og diabetes. men hvorfor skal der ikke også ligeledes tilføjes flere sygdomsgrupper? For-

løbsplaner er elektroniske planer, som oprettes, anvendes og vedligeholdes af de praktiserende læger for disse patienter. Formålet med forløbsplanerne er at inddrage patienten samt skabe overblik i forhold til at understøtte egenomsorg. Dette er blot det seneste eksempel på værktøjer, der understøtter dialogen mellem læge og patient. Som det er i dag, kan patienterne selv rapportere målinger gennem løsningen webpatient. Men hvis der ikke udbredes til flere grupper risikerer vi at få et A- og et B-hold blandt fremtidens patienter. Det er en af tidens store emner nemlig ulighed i sundhedssystemet.

Svend Brinkmann var i den varme stol hos Sundhedsstyrelsen.

En samtale om brug og misbrug af diagnoser, både i sundhedsvæsenet og i det omgivende samfund.

Sundhedsstyrelsens direktør Søren Brostrøm havde inviteret professor Svend Brinkmann til en skarp dialog i 'den varme stol' om, hvad der sker med sundhedsvæsenet, og om det overhovedet kan løse fremtidens udfordringer? For diagnoser var oprindeligt et arbejdsredskab for læger og andre sundhedspersoner. Men i dag bruges diagnoser også som svar på den enkeltes spørgsmål om identitet og krop. Er vi vidne til en usynlig revolution? Lever vi i en diagnosekultur? Diagnostiske termer glider ind og anvendes – både af fagpersoner og lægfolk - til forståelse af mange forskellige livsfænomener? Hvilke konsekvenser har det? Det var nogle af de spørgsmål, som der blev gennemgået.

Ulighed i sundhed – en stor udfordring

Du får kun den halve historie, hvis du ikke ser det hele menneske.

Psykiske lidelser udgør en folkesundhedsudfordring. Seks ud af ti danskere, som har kontakt til psykiatrien, har også kontakt til det øvrige sundhedsvæsen. Personale i sundhedsvæsenet ønsker grundlæggende at levere faglig kvalitet og give patienterne en god behandling. Samtidig viser undersøgelser, at fordomme, manglende viden eller usikkerhed kan påvirke mødet med patienter, som ud over deres fysiske symptomer, også har psykiske lidelser. For CCFs vedkommende, så er der desværre cirka 25 procent af de patienter der er ramt med IBS, så store konsekvenser ved at have IBS, at det nedsætter deres livskvalitet. Men hvor kan dem med irritable tyktarm henvende sig, når de ikke har en diagnose, når deres lidelse bliver beskrevet som et symptom. IBS er som det er i dag en funktionel lidelse, og det er indenfor psykiatrien mange af dem desværre bliver behandlet i dag. Men er det rimeligt?

Personlig Medicin og dataindsamling: Er der en etisk grænse?

Det Ethiske Råd

Med personlig medicin kan man forebygge og bekæmpe sygdomme, via data. Men hvad med patienternes privatliv? Udvikling af Personlig Medicin kan få stor betydning for både den enkelte patient og for samfundet. Personlig Medicin handler om at give den helt rigtige behandling til hver enkelt patient – og målet skal nås ved hjælp af data. Det er en samfundsagsorden, som alle bør

forholde sig til og ikke mindst unge som fremtidens brugere af personlig medicin. Et panel af eksperter diskuterede etiske dilemmaer knyttet til Personlig Medicin. De blev bl.a. udfordret af spørgsmålet, hvordan man på samme tid kan varetage hensynet til beskyttelse af den enkelte borgers privatliv, når der samtidig er et hensyn at tage til et velfungerende effektivt sundhedsvæsen, som kommer alle borgere i Danmark til gode? Vi hørte også om dilemmaer, når man går tæt på borgernes privatliv, og hvordan Det Ethiske Råd arbejder med Etisk Forum for Unge som et undervisningsforløb til skolerne. Gennem arrangementet afprøvede vi vores egen holdning til Personlig Medicin – og blev klogere på etiske dilemmaer.

Den rigtige pille i den rigtige mund.

Hvor galt kan det gå, hvis patienterne får den forkerte medicin? Hvordan kender man forskel på den ene og anden pille? Og kan et skema virkelig reducere fejl. Vi drøftede, hvordan personalet bedst samarbejder om at øge patientsikkerheden. Især indenfor komorbiditet.

Dine gener. Hvor langt må forskerne gå?

Statens Serum Institut

Hvordan bruger forskerne dine biologiske prøver og gener? En snak om forskning, etik og jura.

På den ene side er Danmarks Nationale Biobank med sine over 10 millioner prøver en uvurderlig ressource for forskerne, som derved danner basisviden om folkesundheden. På den anden side handler det om at sikre, at borgerne kan være fuldstændig trygge ved, hvad der sker

med deres prøver, når de ligger i biobanken. Her deltog vi i den spændende paneldiskussion om balancegangen mellem eksperter inden for biobanker, forskning, etik, jura og samtykke. Vi fik indblik og blev klogere på, hvorfor og hvordan borgernes biologiske prøver og gener bruges i forskningen. Vi hørte om hvilken lovgivning, der gælder på området, og fik overblik over, hvordan forskningen kunne anvendes til gavn for folkesundheden, hvilke udfordringer der var, og hvordan man sikrede, at borgernes prøver blev brugt på en forsvarlig måde.

Hvordan anvendes BigData til sundhedsfremme?

Eksperter drøftede værdier og dilemmaer ved brug af BigData til sundhedsfremme.

Som en del af den teknologiske udvikling er de fleste af os efterhånden blevet leverandører af oplysninger om os selv og vores adfærd. Oplysninger, som indsamles, analyseres og anvendes af f.eks. den offentlige sektor og industrien. BigData anvendes i stigende omfang som beslutningsgrundlag i både politiske og administrative sammenhænge, ligesom produkter og serviceydelser efterhånden kan skræddersys til den enkelte borger og forbruger. Det bringer produkter og serviceydelser tættere på den enkelte borgers ægte behov, men hånd i hånd med BigData's mange muligheder, opstår også en lang række etiske og praktiske spørgsmål.

Det var nogen af de emner og temaer, der var i spil på Folkemødets første dag. Cornelius vender tilbage igen, men nu hedder det på hovedet i seng, for i skrivende stund er det midnat, og i morgen er der endnu en dag.



SUNDHEDSSTYRELSEN HAVDE SOCIALSYGEPLEJERSKE NINA BRÜNÉS I DEN VARME STOL

Direktøren for Sundhedsstyrelsen Søren Brostrøm havde sat Nina stævne.

Her blev der drøftet uligheder i sundhedssystemet, samt lige adgang til behandling.

I takt med at der er sket en specialisering/ effektivisering for alle patientgrupper, så er de socialt udsatte blevet kørt endnu mere ud på et sidespor. I hovedstadsområdet, er der 15 socialsygeplejersker altså 1 pr. hospital, hvor det i resten af landet er utroligt skævt fordelt. De socialt udsatte har behov for specialiseret hjælp, da de hyppigt er syge. Systemet skal tilpasses målgruppen.

Som det er nu, så kommer de udsatte ikke ind på hospitalerne, og i almen praksis så er de udsattes udfordringer for komplekse for lægerne. Fremover for at undgå yderligere ulighed i sundhedssystemet, så skal der indtænkes flere utraditionelle metoder, for at undgå at de socialt udsatte køres endnu mere ud på et sidespor.

Hvad vil vi med det primære sundhedsvæsen?

Hvordan kan man i fællesskab klare de udfordringer, sundhedsvæsenet står over for i dag.

Som det er nu, så er det primære sundhedsvæsen omdrejningspunktet for befolkningens sundhed, men nu og fremover, står samfundet overfor nye udfordringer. Hvor skal vi egentlig hen med det primære sundhedsvæsen? Hvad skal der til, for at vi kan klare de udfordringer, vi står overfor og samtidig sikre fri og lige adgang til sundhedsydelser? Kom-



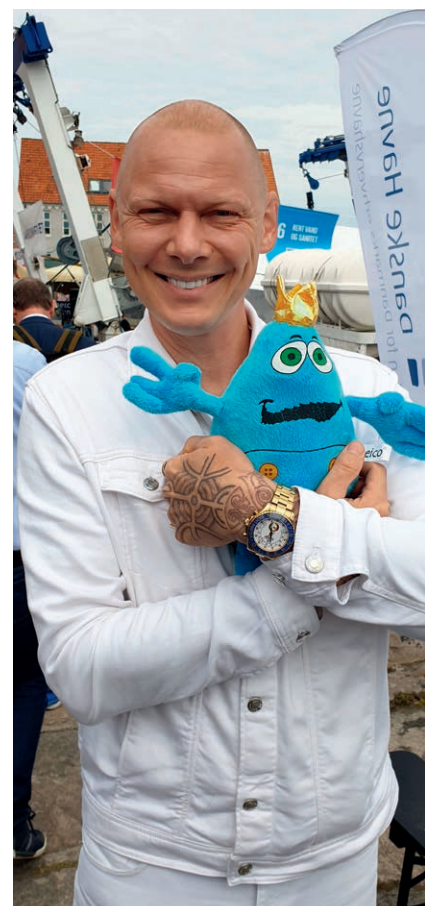
Cornelius til debat.

munernes opgaver er blevet større, og de har en stadig vigtigere rolle i det primære sundhedsvæsen. Men kan kommunerne nok til at løfte indsatsen? Er tilbuddene for forskellige? Hvad kan man forvente af de store kommuner og af de små? I det primære sundhedsvæsen er der et potentiale for, at flere faggrupper arbejder sammen om den enkelte borger i en helhedsorienteret indsats med den praktiserende læge som den nøgleperson, der koordinerer og følger op på borgerens tur rundt i sundhedsvæsenet. Men hvilke faggrupper er der tale om, hvordan arbejder de sammen - og har vi overhovedet forstået, hvad sammenhæng er for den enkelte borger?

AV min tarm... Irritabel tarm (IBS) - en overset folkesygdom

Tilbyder den offentlige sektor den rette behandling til de mange mennesker som lider af IBS?

Irritabel tarm (IBS) er den nye folkesygdom, som rammer ca. 16% af den voksne befolkning og koster samfundet dyrt i form af tabte arbejdsdage og mange lægebøger. Derudover forringer lidelsen



Igen i år fik Jim Lyngvild hilst på Cornelius.



IBS patient og formanden for fagudvalget kliniske diætister.



Heino Knudsen, Regionsrådsformand i Region Sjælland.



Morten Freil, direktør i Danske Patienter, skulle lige hilse på Cornelius.

livskvaliteten væsentligt for det enkelte individ. Kun få får den fornødne behandling af diætister på sygehuse og en del betaler selv for behandling hos privatpraktiserende diætister. For diætister kan nemlig hjælpe mange patienter med IBS til et liv uden symptomer. Løsningen kan være en 2 måneders diæt (Low Fodmap Diet), men mindre tiltag kan ofte også være nok. Debatten bestod af en diætist med erfaring i behandling af IBS patienter, en IBS

patient, en læge, en psykolog og en politiker, som drøftede: 1. Anerkendes problemet 2. Anerkendes løsningen 3. Er løsningen ulige fordelt geografisk 4. Kender deltagerne i teltet til problemet og til løsningen? 5. Hvad er fremtiden for patienter?

Knoglernes dag: Danmarks største folkesygdom bliver glemt!

Cirka hver 3. kvinde og hver 8. mand vil få et knoglebrud, som skyldes knogleskørhed og over en halv million danskere har sygdommen uden at vide det. Unødvendige knoglebrud går ud over livskvaliteten, og det betyder, at mange danskere med knogleskørhed ufrivilligt må forlade arbejdsmarkedet. Hvordan leves livet med knogleskørhed, hvad med opsporing og behandling af knogleskørhed, hvordan ser tallene for de samfundsmæssige omkostninger til knogleskørhed ud? Arrangementet fik blandt andet en førende ekspert i behandling af osteoporose, direktøren for Bornholms hospital, Landsformanden for Colitis- Crohn Foreningen, en økonom, gav hver sit indblik i denne oversete folkesygdom. Hvorfor gør vi ikke mere for alle dem, der lever med knogleskørhed, samt hvordan kan man fremover forhindre at brudene opstår?

Dine sundhedsdata - dine rettigheder!

Hvorfor er det godt at give sundhedsvæsenet dine data? Hvad gør vi med dem?

Hvad har du ret til? Hvorfor er det godt for patienten, at give sundhedsvæsenet deres data? * Hvad gør sundhedsvæsenet med ens data? * Passes der godt nok på dem? * Hvad har man ret til? En debat om hvad der sker med data, samt hvad de kunne bruges til.

Fremtidens sundhed år 2050-all inclusive eller members only?

Ny teknologi, brug af personlige data og flere ældre udfordrer sundhedsvæsenet – hvad gør vi? Frem mod 2050 vil ny teknologi, brug af personlige data og flere ældre danskere sætte sundhedsvæsenet overfor udfordringer, som vi allerede nu er nødt til at forholde til. Fremtidens sundhedsvæsen bygges nemlig af nutidens prioriteringer og beslutninger – så hvilken retning vælger vi? Skal vi i fremtiden have et sundhedsvæsen, hvor alt er all inclusive, eller bliver sundhedsvæsenet fremover forbeholdt "members only"? Skal robotter overtage arbejdet med alt fra at tørre os bagi efter toiletbesøg til at foretage kritiske kirurgiske indgreb? Skal personlige data om dine kost- og motionsvaner, søvn mønstre og talrige andre være med til at bestemme, hvilken behandling du får? Har du overhovedet gjort dig fortjent til at få behandling? Gennem tre konkrete dilemmaer svarede politikerne, de sundhedsprofessionelle og industrien, hvordan vi fremover skal forholde os til de praktiske og etiske udfordringer og dilemmaer?

Sundhedsapps: MinLægeApp – MedicinApp – MinSundhedApp

Tidligere har borgernes adgang til egne sundhedsdata været begrænset til hjemmesider som har fungeret bedst på en desktop-pc med en større skærm eller til nød på en tablet. I dag er der adgang til egne patientdata for borgere i 3 forskellige Apps: MinLægeApp, MedicinApp og MinSundhedApp. På MedCom's stand kunne man komme, og høre om de 3 apps og vi blev hjulpet, både med at downloade og anvende de 3 apps. Heldigvis havde vi Nem ID med – for ellers kunne vi ikke have fået adgang til vores data.

Er du kroniker? Kronikkernes brug af apoteket.

50 % af danske kronikere har ikke optimal gavn af deres medicin. Er apotekerne fremover en del af løsningen?

Omkring 50 % af patienter i behandling for kroniske sygdomme tager ikke deres medicin på den mest optimale måde. Det giver dårligere effekt af behandlingen og unødvendige bivirkninger. Hver dag foregår der i gennemsnit 90.000 skrankemøder på danske apoteker. Det er her, kronikere henter deres medicin. På den ene side af skranken står personalet, der er uddannet til at udlevere medicin og forpligtet til at rådgive. På den anden side står patienten med det bedste kendskab til egen krop og egne behov. Kan man på det grundlag gøre mødet på apoteket til et sted, hvor der tales om medicin på nye måder, der gør en reel forskel for patienterne og forbedrer deres medicinbrug? Vi var alle med til at vurdere, hvor galt – og hvor godt – det kunne gå, når en apoteker og en patient talte sammen om medicinen. Bagefter var der en debat om apoteket som et bud på et sted, hvor medicinproblemer kan løses.

Dette var et udpluk af nogen af de debatter CCF var med til.

Dernæst så har vi været med i oplæg, møder med nogen af vores samarbejdspartnere. Alt i alt har det været nogen travle, men bestemt givende dage.

Hvis der er noget som CCF fremover ønsker, så er det, at vi som patientforeninger og på tværs af diagnoser, vil kunne give plads til hinanden. Der kæmpes fra alles sider om fokus på lige netop hver vores patientgruppe.

Men hvorfor ikke give plads, rum samt begynde at anerkende, at samtlige diagnoser i tid, med tid eller over tid skal vægtes som ligeværdige, for det at være syg, er ikke noget man selv vælger, men det er et livsvilkår.

Tænk hvor mange penge, vi som patientforeninger kunne spare, hvis vi fremover kunne stå side om side, og ikke som nu, kæmpe om pressens og politikernes opmærksomhed, fordi det lige netop er vores eget sygdoms område der er det mest vigtige.

Vi i CCF ved jo godt, at autoimmune sygdomme desværre sjældent kommer alene. Så selv om vi diagnosticeres med IBD, så kan en del af disse patienter for-

vente at få flere diagnoser.

Derfor skal sundhedssystemet og politikkerne, have fokus på alle diagnoser, samt de skal alle vægtes/ prioriteres som lige vigtige.

Hvis de ikke gør det, så er de med til yderligere at skabe ulighed i sundhedssystemet, ikke kun mellem siloerne, men patienterne imellem.

For er der noget sygdomme gør, så er det at nedsætte livskvaliteten, og det gør den for alle patientgrupper.

Så fremover mere fokus på samtlige diagnoser, for det ville betyde en stor forskel til gavn for ikke kun patienten men alle PATIENTERNE.



Cornelius takker af for i år.

CCF TIL PRIDE I ÅRHUS



For første gang deltog CCF i Århus Pride, og Priden blev udsat for det gode humør af de 21 fremmødte CCF deltagere.

CCF var placeret i bagtroppen med blandt andet HK Østjylland og Autismeforeningen, og ikke at forglemme den vigtige humørbooster, et cyklende minimusikanlæg med to store højtalere med den obligatoriske dansemusik, som havde et bredt udvalg, der spændte over nogle årtier.

Blandt de fremmødte var Landsformanden, Hovedbestyrelsens sekretær og to af vores patientambassadører Michelle og Louise.

Sammen med CCFs dejlige humørfyldte medlemmer, ville CCF være med til at støtte op omkring den gode sag. CCF deltog med, for at sætte fokus på menneskerettigheder, samt vise at Colitis- Crohn Foreningen er en forening som har højt til loftet overfor minoriteter.

For selv om vi er en mindre patientforening, så støtter vi op omkring vores egne, men vi støtter i den grad op omkring mangfoldighed, og det faktum, at alle sygdomme og diagnoser skal sidestilles.

Der er, samt skal ikke være sygdomme, som man ikke kan italesætte, og derfor viser vi med CCFs tilstedeværelse, at alle fortjener at blive hørt/ anerkendt samt respekteret for det samt den de er.

Derfor deltog samt deltager CCF fremover, med dette budskab.

De fremmødte blev dog noget overrasket over vinden, som naturguderne stod for.

Men for feststemte CCF medlemmer, så var det ikke noget problem, fordi at den egyptiske solgud Ra også var gavmild med solen (redaktionen er ikke bekendt med en nordisk solgud).

Prideen er og blev en festlig affære denne dag. Man skal dog huske på, at det for de mennesker det omhandler, så har det ikke altid været lige nemt, blot at være til, samt blive respekteret for den de er.

Men selv emner, som er svære at tale om, så skal det også være muligt, til en vis grad, at kunne fremkalde humoren, for så kan man bedre leve med alvoren, som vi IBD ramte desværre alle kender alt for godt.

Men denne dag, så var der fokus på farver, livsglæde, mangfoldighed, og kvinderne havde fremskaffet alt muligt pynt frem, i alle regnbuens faver, dog selvfølgelig med fokus på den lilla farve, som er CCFs farve.

Der var balloneer, armbånd, glitter, hårspray, slips, hårbøjler samt bandana (som Hovedbestyrelsesens sekretær også blev udstyret med, dog under noget tvang) og der var selvfølgelig også CCF flag og bannere.

Der var til dagen også indkøbt lilla fløjter, og der var nogen af mændene, som underholdt karavanen, og CCFs egen baby maskot Silas, med at lave meget gennemtrængende larm, som der bestemt tiltrak sig meget opmærksomhed.

Det var i skrivende stund, endnu til diskussion om larmen fra fløjterne kunne udgøre det for musik, men, lad os fra redaktionens side blot nøjes med at konkludere, at CCF bestemt ikke stiller op til X faktor, men det overlader vi til CCFs pårørende ambassadør Cecilie, som jo har haft stor succes med dette.

Vores sorte t-shirt med CCF logo og maskotter, vakte bestemt opsigt.

I den forbindelse blev vi interviewet af

HK ØST, og allerede om mandagen, så var CCF pludselig synlige på HKs side, og mange af CCF medlemmerne, oplevede at de øvrige deltagere, mange gange under vejs spurgte, om hvad CCF stod for samt hvad det betød.

Der var faktisk mange der vidste hvad vi stod for, men det kan og skal blive bedre. IBD skal være noget vi taler om.

CCF vil med dette tiltag, vise at dette er et af de trin på vores fælles vej, som kan være medvirkende til at sætte fokus på tarmsygdomme i Danmark. Samtidig med at vi støtter op omkring en god sag.

Efter at paraden var slut, blev der

snakket og grinet, og alle som deltog i CCFs regi, var enige om at dette var en succes, som skal gentages i Aalborg og København.

Hovedbestyrelsen vil derfor fremover opfordre vores medlemmer til at støtte op, og hvis man har mulighed for at deltage, så skal man være mere end velkommen..

CCF vil derfor i den forbindelse takke alle de fremmødte for opbakningen.

I var hver og en med til at sætte fokus på, samt være med til at gøre en forskel, for alle de mennesker der hver dag slås med tabuer og stigmatisering.

Tak



LIVET ER FYLDT MED BULER OG SVING. DET ER TID TIL EN STOMI POSE, DER KAN FØLGE MED.

Sommetider kan en stomipose være en bekymrende og utæt oplevelse. Vores **nye eakin dot® 2-dels pose** er fyldt med smarte egenskaber som giver dig **ro i sindet**.

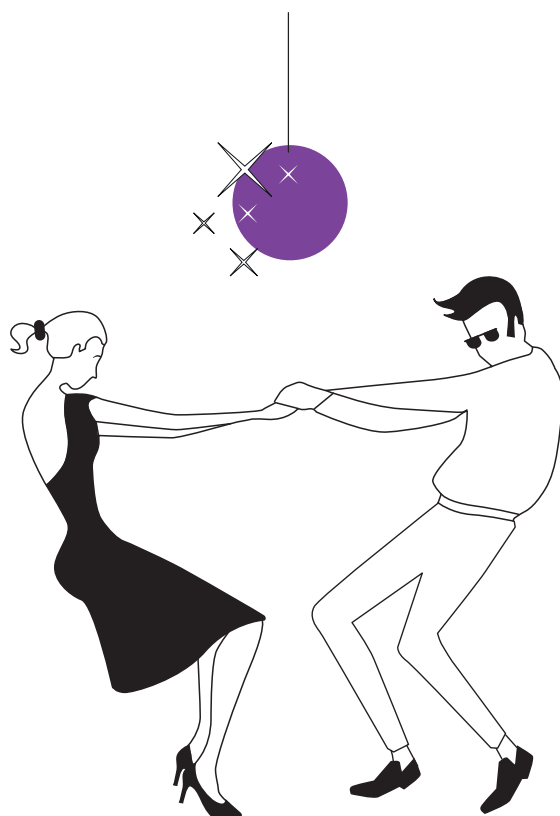
Posen medvirker til at du føler dig mere sikker, mere komfortabel og sikrer et hurtigere poseskift – så du kan komme videre med din hverdag.



Prøv den **NYE eakin dot® 2-dels pose**.
RING TIL OS EFTER GRATIS VAREPRØVER PÅ:

49 26 13 99

eller besøg os på www.focuscare.dk



eakin
dot®

A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE

www.eakin.eu

Kontakt os for gratis vareprøver/rådgivning:

49 26 13 99 | info@focuscare.dk

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

Focuscare



AMALIE EFTERSPØRGER MERE FORSKNING

"ANDRE SKAL IKKE GÅ IGENNEM DET SAMME SOM MIG"

På trods af sine kun 26 år, har Amalie en sygdomshistorik længere end de fleste patienter, der er dobbelt så gamle som hende selv. Efter års besøg på hospitalsafdelinger og læger, fik hun konstateret den kroniske tarmsygdom, colitis-ulcerosa. Nu efterspørger Amalie forskning på området, så andre ikke skal gå igennem det hårde og langstrakt forløb, som hun selv oplevede.

Amalie Segall er 26 år og bor i Sorgenfri. Til daglig er hun i lærer som skiltetekniker på tredje år, hvor hun laver og monterer reklameskilte. Hun arbejder i Slangerup, hvilket giver en del transporttid, men det generer hende ikke umiddelbart. Bortset fra, at når man lever med colitis ulcerosa, som Amalie, så er ingenting nemt.

"Jeg har en del ting, som hindrer mig i min hverdag. Jeg skal f.eks. altid have styr på hvor der er et toilet, og jeg bliver f.eks. også nødt til altid at have papir på mig", siger Amalie om livet med colitis ulcerosa.

Langt og svært forløb

Hun fik konstateret sygdommen, da hun var i starten af 20'erne. En dag opdagede hun, der var blod i sin afføring og valgte straks at opsøge lægen. Men selvom Amalie hurtigt gik til egen læge, så gik der lang tid før lægerne fik diagnosticeret, hvad hun fejlede.

"Jeg startede hos min egen læge, hvor jeg fik taget nogle afføringsprøver, men de kunne ikke umiddelbart finde ud af hvad jeg fejlede. Derefter fik jeg foretaget en række kikkertundersøgelser på forskellige hospitalsafdelinger, indtil de til sidst fandt ud af, at jeg led af colitis ulcerosa. Hele forløbet tog over halvandet år", husker Amalie.

Når man er i starten af 20'erne, er det ikke livet med en kronisk tarmsygdom,

som de fleste drømmer om. For Amalie har det også været en proces, der har været hård at affinde sig med. Fordi én ting er sygdommen, en anden er behandlingen.

"Selve sygdommen giver nogle problemer rent psykisk og jeg har da allerede haft angst og depression inden på livet. Men behandlingen og medicinen er altså, noget som gør det svært", påpeger hun og fortsætter.

"Jeg har været igennem rigtig meget medicin! Nu bliver jeg behandlet i alt med fem slags medicinformer. Det er meget dyrt for mig, især når man har været på SU, og rent praktisk er det jo også lidt en udfordring".

Mere fokus på forskning i kronisk tarmsygdomme

Af samme årsag, har Amalie sat sig for at søge nye veje inden for behandling af colitis ulcerosa. Hun har bl.a. et ønske om, at der kommer mere fokus på forskning, som hun mener er vigtigt for at kunne skabe bedre behandlingsforløb for andre patienter med kroniske tarmsygdomme.

"Jeg har faktisk efterspurgt mere forskning – også på sygehuset. Jeg synes det er for dårligt, at der skal gå så lang tid før man bliver ordenligt udredt. Der er jo gået fire år før jeg er blevet korrekt medicineret", siger Amalie og uddyber.

"Jeg tror måske, at hvis man havde flere muligheder for at forske, så kunne man



Amalie før behandling.



Amalie efter god behandling.

måske også finde noget effektivt medicin, som kunne give en bedre behandling" Derfor er Amalie naturligvis meget positiv overfor det nye samarbejde mellem Colitis Crohn Foreningen og James Lind Institute.

"Det er fedt, at der er nogen, som tager initiativ og forsøger at sætte fokus på sygdomsområdet, fordi der kan godt være nogle af de større sygdomsområder, der tager lidt opmærksomhed. Jeg synes, der burde være mere fokus på kroniske tarmsygdomme, der på den måde forringer menneskers livskvalitet."

"Andre skal ikke have den samme start som mig"

Skæbnen ville faktisk, at Amalie havde

kontakten James Lind Institute's danske patientfællesskab, Forskningspanelet for at høre om muligheden for at deltage i forskning inden for colitis ulcerosa, kort før annonceringen af samarbejdet imellem James Lind Institute og Colitis-Crohn Foreningen.

Og Amalies holdning er krystalklar, når det kommer til, hvorvidt hun selv kan finde på at stille op som deltager i et forskningsprojekt.

"Man er jo nødt til at stille sig op som prøvekanin. Det er der jo nogen, der skal, for at vi kan finde noget ny og bedre behandling".

Hendes opråb er motiveret af hendes dårlige oplevelser med sin diagnosticering og medicinering af hendes egen sygdom.

"Jeg håber virkelig, at andre ikke får den start på sygdommen, som jeg har fået. Det ønsker jeg ikke for nogen, så hvis jeg kan stille op som prøvekanin, og sørge for det, så vil jeg gøre det".

**ØNSKER DU AT SKABE
BEDRE BEHANDLING AF
SYGDOMME Gennem DEL-
TAGELSE I FORSKNINGS-
PROJEKTER?**

Så tilmeld dig Forskningspanelet
på: www.forskningspanelet.dk

UNGEKOLONI 2019

ER DU I ALDEREN 13 – 30 ÅR?

Så er det igen tid til at tage på weekend med CCF!

Kolonien foregår den 11. – 13. oktober på Vejen Idrætscenter. Prisen er 500,- kr. per deltager.

Weekenden er en god måde at lære andre unge i samme båd at kende.

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

Der vil også være rig mulighed for at tale med hinanden om hverdagens udfordringer og få et indblik, at man ikke er alene.

Du kan læse mere om kolonien og tilmelde dig på:
<http://www.ccf.dk/kurser/ungekoloni>
Sidste tilmelding er den 22. september.

Har du brug for en at tale med?

Kitrådgivningen skifter navn til CCF-Tarmlinjen.

- Rådgivning, når du har brug for det.
- Gratis rådgivning – kræver ikke medlemskab
- Hjælp til selvhjælp
- Du er ikke alene
- Et lyttende øre, der forstår
- Vi taler om IBD (kronisk tarmbetændelse) og IBS (Irritabel tyktarm)

De frivillige rådgivere er selv patient, nær pårørende til en sygdomsramt eller forældre til et sygt barn. Rådgiveren er

uddannet af Colitis-Crohn Foreningen og har løbende mulighed for at dygtiggøre sig via kurser. Rådgiveren har tavshedspligt.

Du kan kontakte CCF-Tarmlinjen direkte her: www.ccf.dk/tarmlinjen og udfylde kontaktskemaet, så kontakter vi dig hurtigst muligt.

Du kan ringe på telefonnummer 7020 4982 eller skrive til tarmlinjen@ccf.dk

På Colitis-Crohn Foreningens hjemmeside www.ccf.dk kan du øverst i højre hjørne trykke på knap, så kommer du direkte til www.ccf.dk/tarmlinjen.

CCF-Tarmlinjen

Tirsdag fra 13:00 – 17:00 • Torsdag fra 10:00 – 13:00

Tlf. 7020 4882 • Mail: Tarmlinjen@ccf.dk • www.ccf.dk/tarmlinjen

Voksenkursus

Årets voksenkursus finder sted i weekenden den 4. til 6. oktober. 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.

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

Sidste tilmelding er 15. 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.



Drop saksen!

Modellér dig til bedre tæthed...



Oplev forskellen med modellérbare hudplader/poser:

- Hullet formes nemt med fingrene, så du undgår at skulle bruge saks for at tilklippe din stomiklæber
- Materialet svulmer op og absorberer fugt rundt om din stomi, så du oplever bedre tæthed og færre lækager⁽¹⁾
- Fås i mange varianter, i både 1-dels og 2-dels stomisystemer



95,6 %
af alle patienter, der
bruger modellérbare
produkter, bevarer
en sund hud⁽¹⁾



Ring til mig på **telefon**
4816 7475 og få en
gratis vareprøve der
passer dig.

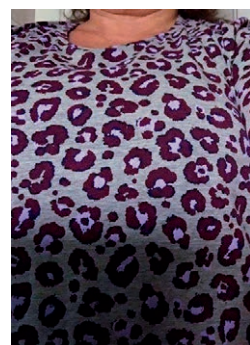
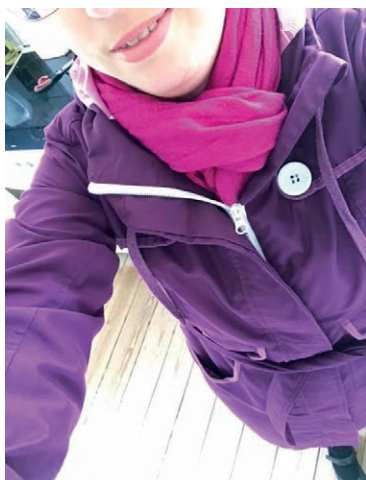
Nina, sygeplejerske



⁽¹⁾Osmose study: Szweczyk et al. The Effects of Using a Moldable Skin Barrier on Peristomal Skin Conditions in Persons with an Ostomy, Ostomy Wound Man., 2014;60(12):16-26

ESTEEM™+

WORLD IBD DAY 2019!



Den 19 maj var det VERDENS IBD DAG

I den anledning opfordrede vi på vores Facebook side, alle til at dele billeder med lilla i dagens anledning. Lilla er nemlig den internationale farve for vores sygdomme. Tak til alle der var med til at skabe opmærksomhed om dagen på denne måde!



Nyhed i Danmark

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.

Nyt fra socialrådgiveren

AF MAIKEN GULDBORG, SOCIALRÅDGIVER

1400 SYGEMELDTE MED- LEMMER AF FAGFOR- BUNDENE FOA, 3F OG DANSK MAGISTER- FORENING HAR DELTA- GET I EN UNDERSØGELSE

Undersøgelsen viser at 7 ud af 10 sygemeldte, der er tilknyttet jobcentret, oplever at det belaster deres livskvalitet.

Hver anden sygemeldte, som er tilknyttet et jobcenter, har desuden oplevet at vedkommendes helbred bliver tilsidesat i sagsbehandlingen og at jobcentret ser bort fra speciallægeerklæringer.

De sygemeldte oplever også, at jobcentret i højere grad sætter aktiviteter i gang, der forværrer helbredet, end aktiviteter der forbedrer helbredet.

Kilde: DenOffentlige.dk.



"Sammen med borgeren"

I oktober 2018 fremlagde regeringen en helhedsorienteret indsats rettet imod de svageste borgere. Der skulle gøres op med den måde, som den offentlige sektor møder borgerne på. Der er behov for at hjælpen til borgere og familier tager udgangspunkt i deres samlede problemer og ressourcer – ikke i systemerne.

En ny samlet hovedlov skulle skabe rammerne for en helhedsorienteret indsats, som tager udgangspunkt i den enkelte borgers behov, og som indebærer, at borgere og familier med komplekse problemer får én samlet indgang til den offentlige sektor – med loven ville regeringen give kommunerne mulighed for at skabe en helt ny og anderledes måde at hjælpe borgere med komplekse problemer.

Hvad der sker med denne plan en uvist, men jeg vil vende tilbage, hvis der kommer nyt efter en regeringsdannelse.

HANDICAPTILLÆG OGSÅ TIL ERHVERVSUDDANNELSERNE

Loven har virkning fra januar 2019 og betyder, at hvis man har en varigt nedsat funktionsnedsættelse kan søge om handicaptillæg fra SU, når man læser en videregående uddannelse og nu også til en erhvervsuddannelse. Den månedlige ydelse er 8.770 kr. (2019) til uddannelsessøgende i videregående uddannelse.

Den månedlige ydelse er 5.500 kr. (2019) til uddannelsessøgende i erhvervsuddannelse. Desuden er der en forhøjelse fra fribeløb. Læs mere på www.su.dk.



Syge må afvise behandling uden konsekvenser for forsørgelsen

Siden 2014 har der været en forsøgsordning på sygedagpengeområdet, der har givet borgere mulighed for at afvise lægebehandling, uden at det får konsekvenser for forsørgelsen. Et enigt Folketing har nu besluttet at gøre ordningen permanent.

De nye regler betyder, at en sygemeldt borger kan sige nej til lægebehandling, man ikke er tryk ved, uden at det påvirker retten til sygedagpenge, ressourceforløbsydelse eller kommunens vurdering af, om borgeren kan få bevilget fleksjob eller førtidspension.



BESKÆFTIGELSESLØV

Inden valget blev der vedtaget en ny beskæftigelsesindsats, der skal træde i kraft i 1. januar 2020

Loven udmønter hovedparten af "Aftale om en forenklet beskæftigelsesindsats. Med loven får kommunerne større frihed til at planlægge hjælpen til ledige, så kommunerne i højere grad selv kan tilrettelægge beskæftigelsesindsatsen med udgangspunkt i den enkelte.

Med loven bliver der færre og mere enkle proceskrav i beskæftigelsesindsatsen, herunder kontaktførelse og ret og pligt til aktive tilbud.

Det er vedtaget, at der skal være ens regler på tværs af målgrupper. Dette indebærer blandt andet, at varighedsbegrænsningen for løntilskud og virksomhedspraktik ensrettes og en forenkling af voksenlærlingeordningen.

Krav til jobsøgning fjernes, når den ledige har et job på hånden eller som skal på fx efterløn eller barsel, skal ikke længere søge job de sidste seks uger.

Der kommer nogle udvidelser af digitale løsninger, der indebærer, at alle ledige skal have både CV og Min Plan, ligesom obligatorisk selvbooking udvides til flere målgrupper.



NYT FRA ANKESTYRELSEN

Finansloven for 2019 gav Ankestyrelsen en merbevilling på 35 mio. kroner, som skal sikre kortere sagsbehandlingstider og flere medarbejdere i Ankestyrelsen.

Helt konkret skal Ankestyrelsen i 2019 i gennemsnit behandle de kommunale sager på social- og beskæftigelsesområdet inden for 17 uger.

I 2022 er målet 13 uger for den gennemsnitlige sagsbehandlingstid og 10 uger for behandling af sager fra Udbetaling Danmark og sygedagpenge.

Principafgørelse fra Ankestyrelsen fastslår, at personer, som har højst 5 år til folkepensionsalderen, og som har en langvarig og aktuel tilknytning til arbejdsmarkedet, har en særlig mulighed for at ansøge om seniorførtidspension. Det er ligesom ved førtidspension et krav for at få tilkendt seniorførtidspension, at arbejdsevnen er

nedsat i et sådant omfang, at personen ikke er i stand til at forsørge sig selv ved almindeligt arbejde eller ved et fleksjob.

I sager, der skal behandles efter reglerne om seniorførtidspension, skal der alene tages stilling til, om arbejdsevnen er væsentligt og varigt nedsat i forhold til de erhverv, den pågældende kunne varetage, uden at der iværksættes tiltag, der har til formål at udvikle arbejdsevnen. Det skal således ikke vurderes om ansøgeren vil være i stand til at udvikle sin arbejdsevne eller kunne blive i stand til at anvende sin restarbejdsevne efter f.eks. deltagelse i virksomhedspraktik, revalidering eller deltagelse i ressourceforløb.

Bemærk at personer som er i gl. fleksjobordning også vil kunne komme i betragtning til denne ydelse.

Men før folketingsvalget blev udskrevet



blev der aftalt en ny seniorførtidspension som giver nedslidte ret til at trække sig tilbage fra arbejdsmarkedet 6 år før folkepensionsalderen. Man har været på arbejdsmarkedet i 20-25 år og at man har en arbejdsevne på 15 timer eller mindre. Der er endnu ikke aftalt, hvem der skal administrere denne ordning, der mangler stadig endelig lovgivning, men hensigten er at denne ordning skal træde i kraft 1. januar 2020.

Hvad der sker med Socialdemokratiets forslag om tidligere pension til nedslidte, må vi afvente at se.

INDLÆG FRA MEDLEM

(medlemmet ønsker at være anonym. Redaktionen er bekendt med hvem der har skrevet indlægget)

I denne tid hvor alt er fokuseret på kost og kostomlægning kredser også mine tanker om jeg kunne gøre noget anderledes. Selv om jeg har prøvet gud ved hvor mange gange.

Denne gang er tankerne dog anderledes.

Denne gang bliver tankerne til skam og afmagt.

Tankerne går på hvis man kan spise sig rask så er det lidt underforstået jeg har spist mig syg? Eller?

Har jeg spist mig syg hvornår startede det så? Som baby? Som teenager som 20 årig? Fik diagnosen som 21 årig.

Hvis det var som 20 årig så havde jeg selv de sidste 2 år bestemt hvad jeg spiste for der var jeg flyttet hjemmefra så ok så er det min egen skyld, hmmm ok det må jeg så leve med.

Fik jeg sygdommen fra jeg var 0-20 så er det mine forældres skyld fordi de har givet

mig den kost de har fundet som det mest optimale og hvad man på den tid så som sund og nærende kost.

Hvis det er mine forældres kost, så er det deres "skyld" jeg nu er syg. Som om mine stakkels (elskede) forældre ikke lider nok under at se mig syg og køre mig på sygehuset i tide og utide, når jeg ikke selv kan.

Når det nu er så "nemt" at blive fri af dette helvede som sygdommen holder mig fanget i. Så burde jeg jo kunne finde over-skud og bare kaste mig ud i ny kost der reder mit liv.

Så let er det bare ikke!

Når man hver 12 uge bliver opereret og skal skylle sår 3 gange om dagen og efter hvert toiletbesøg også skal skylle såret så er energien ved at være brugt. Samtidig skal jeg bide smerter i mig og smile og være glad og overskudsagtig for uh ha skam mig hvis jeg endnu engang må melde afbud til

noget eller ligner øv fordi det er en af de dage hvor jeg har måtte på toilet 3 gange inden jeg nåede ud af badeværelset den morgen.

Så på en kold og trist aften kan jeg så også tumle med tanker om, hvem jeg skal give skylden for jeg er syg.

Som om jeg ikke har dårlig samvittighed nok over det jeg ikke når, dem jeg må skuffe gang på gang.

Så "kære" du som siger du kan spise dig rask pas på med dine udtalelser for det kan skabe skyldfølelse.

Som NB vil jeg lige sige, jeg vil hellere mangle højre arm end have Crohn!

Ingen vil kunne sige så spiser du bare sådan og sådan så vokser der en ny arm ud.

Mangler jeg en arm vil folk kunne se det.

Mangler min arm vil folk kunne forstå der var ting jeg ikke kunne.

Inflammatorisk tarmsygdom, graviditet og behandling med vedolizumab (Entyvio®)

AF METTE JULSGAARD, 1. RESERVELÆGE PH.D., LEVER-, MAVE- & TARMSYGDOMME, AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL

Colitis-Crohn Foreningen har i 2017 støttet et forskningsprojekt på medicinsk afdeling for Lever- Mave- & Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital, med 50.000 kroner. Forskningsprojektet skal belyse omsætning af det biologiske lægemiddel vedolizumab i den gravide, transport af vedolizumab fra mor til barn under graviditet, hvor lang tid det tager, før medicinen ikke længere kan måles i barnet, barnets udvikling og infektionsrisiko samt overførsel af vedolizumab til modermælk. Projektet vil danne basis for bedre rådgivning af gravide kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD).

Baggrund

IBD – Crohns sygdom eller colitis ulcerosa – er hyppig blandt kvinder i den fødedygtige alder, og sygdommen kræver ofte medicinsk behandling. Ro i sygdommen før og under graviditeten er en af de vigtigste faktorer for et normalt graviditetsudfald. For at opnå ro i sygdommen vil op mod 70% af danske kvinder med IBD have behov for medicinsk behandling før og under graviditet. Inden for det første år efter diagnosen er stillet vil 18% af Crohn patienter og 4% af colitis ulcerosa patienter have påbegyndt behandling med et biologisk lægemiddel, deriblandt vedolizumab. Efter fem år er andelen steget til 33% for Crohn og 12% for colitis ulcerosa. Det betyder, at mange kvinder vil have et graviditetsønske samtidig med, at de er i behandling med biologisk medicin, f.eks. vedolizumab.

Vedolizumab, der hæmmer en specifik del af immunforsvaret, som er overaktivt ved IBD, benyttes i stigende grad, når tarmsygdommen ikke kan bringes i ro vha. anden mere velkendt medicinsk behandling. Under graviditet kommer vedolizumab over i barnet via mor-barn blodcirkulationen. Værdigheden af vedolizumab behandling under graviditet tilrettelægges efter, at moderens tarmsygdom så vidt muligt holdes i ro for at sikre et normalt svangerskab. Enkelte små studier har påvist målelige koncentrationer af vedolizumab i mor og barn på fødselstidspunktet. Der foreligger ingen data vedrørende udskillelse af VDZ i børnene. Viden herom er yderst vigtig, da der ikke må være nogen målelig koncentration af VDZ i børnene, når de skal have den første levende svækkede vaccine som led i det danske børnevaccinationsprogram. Dette skyldes,

at vedolizumab hæmmer immunforsvaret, og børnene kan derfor potentielt blive syge af en levende-svækket vaccine (den første levende-svækket vaccine, der gives via det danske børnevaccinationsprogram, er mæslinger-fåresyge-røde hunde (MFR), når barnet er 15 måneder). Det er ikke afklaret, hvilken betydning det har for barnet, at det er blevet udsat for vedolizumab under graviditeten med hensyn til infektionsrisiko og udvikling i løbet af det første leveår. Yderligere er omsætningen af vedolizumab i den gravide kvinde ikke undersøgt. Såfremt denne er nedsat, vil dette medføre højere koncentration i kvinden under graviditet og derved højst sandsynligt en højere koncentration i barnet. Ved at få indsigt i vedolizumab-omsætning under graviditet, vil man kunne tilrettelægge behandlingen med vedolizumab under graviditet bed-



re. Knap 90% af danske kvinder med IBD påbegynder amning, hvilket understreger vigtigheden af at få belyst om vedolizumab overføres til modermælken.

Foreløbige resultater

I løbet af knap 2 år er 33 danske kvinder blevet inkluderet i studiet. Ved 21 fødsler er der blevet taget blodprøver fra mor og barn. Blodprøven fra barnet tages via navlesnorsblod, efter navlesnoren er blevet klippet over, således bliver der ikke taget en direkte prøve på barnet. Ved tre fødsler blev der desværre ikke taget prøver, og 4 kvinder er aktuelt gravide med termin i løbet af 2019. Total set har fem (15%) haft en spontan abort i 1. trimester, hvilket svarer til den normale risiko for spontan abort i Danmark, der ligger på 15-20%. De fem kvinder er alle efterfølgende blevet gravide på vedolizumab igen. Der foreligger endnu ikke resultater i forhold til om omsætningen af vedolizumab er ændret under graviditet, sammenlignet med når man ikke er gravid.

Vedolizumab koncentrationer ved fødslen og udskillelse i børnene

Blandt de 21 mor-barn, hvor der foreligger vedolizumab-målinger fra fødslen, fandt vi at koncentrationen af vedolizumab var

markant lavere i børnene end mødrene (ca. 50% lavere). Antal uger fra sidste behandling under graviditet til fødsel havde betydning for koncentrationen på fødselstidspunktet, dvs. jo længere tid der gik, desto lavere var koncentrationen på fødselstidspunktet. Størstedelen af børnene fik taget blodprøver hver 3. måned mhp. at bestemme, hvornår der ikke længere var en målelig koncentration af vedolizumab. Analyserne viste, at børnene var hurtige til at udskille vedolizumab. Indtil videre har der ikke været nogen børn med en målelig vedolizumab koncentration ved 6 måneders alderen. Børnene trives og udvikler sig normalt.

Vedolizumab og amning

Det er sikkert at amme samtidig med, at man får behandling med vedolizumab. Fem kvinder lavede mælkeprøver to gange dagligt i op til 14 dage og fik løbende taget blodprøver i denne periode. Analyserne viste, at den målelige koncentration af vedolizumab i modermælk var utrolig lille – maksimalt 0,6 % af koncentrationen i kvindernes blod. Dette er langt under den internationale grænse svt. 10 % for lægemidler. Det passer med, at vedolizumab ikke designet til at blive optaget via mave-tarm kanalen. Resultaterne fra det danske studie og et lignende

israelsk studie, hvor man fandt samme lave koncentrationer, er publiceret i internationale tidsskrifter.

Vedolizumab og sædkvalitet

Behandling med vedolizumab kan trykkes fortsættes samtidig med, at man prøver at gøre sin partner gravid. Vedolizumab påvirker ikke sædcellernes antal eller udseende samt sædcellernes arvemateriale (DNA). Dette er blevet vist i et studie af læge, Ph.d. Anne Grosen, udgående fra afdelingen for Lever- Mave- & Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital. Studiet er publiceret i et internationalt tidsskrift.

Aktuel og fremtidig forskning

Vi rekrutterer fortsat gravide kvinder på vedolizumab til projektet. Et lignende projekt vedrørende lægemidlet ustekinumab (Stelara®) er netop påbegyndt. Kontakt gerne din mave-tarm læge, hvis du ønsker at deltage.

Der vil altid være nye og vigtige spørgsmål, hvor vi har brug for forskning for at kunne give de bedste svar. Det er en stor hjælp for forskningen, at danske patienter med Crohn eller colitis ulcerosa generelt gerne deltager i diverse forskningsprojekter, hvad enten det drejer sig om at følge et behandlingsforløb, om der skal tages prøver til forskning, eller om det gælder behandling med ny medicin. Tusind tak for det.

PATIENTINFORMATION OMKRING GRAVIDITET

Dansk selskab for lever- og tarmsygdomme (DSGH) har netop udgivet en patientinformation vedr. graviditet, medicinsk behandling og inflammatorisk tarmsygdom: <https://www.dsgh.dk/index.php/guidelines/patient-information/ibd-medicinsk-behandling-v-graviditet-og-amning>

2019 EFCCAS GENERALFORSAMLING

EFCCAs generalforsamling blev denne gang afholdt i Prag i Tjekkiet. Som repræsentanter for CCF, var det CCFs internationale repræsentant Pia Haurholm, samt foreningens landsformand Charlotte L. Nielsen. Dette års generalforsamling handlede i overordnet linje om, EFCCAs fremadrettet strategiplan og prioriterede områder, som over de næste fire år, vil forsøges indplementeres i handlingsplanen.

Strategiske og prioriterede områder

EFCCAs vision og mission er de næste fire år, at fokusere på et prioriteret område om året, der dog siddeløbende, kan krydse nedenstående strategiske områder. De fire strategiske områder for at nå missionen er som følger:

1. NETWORKING

Her vil EFCCA styrke deres muligheder, for yderligere at opnå indflydelse igennem et bredere samt mere omfangsrigt netværk, både medlemslandene imellem, og nuværende samarbejdspartnere samt kommende.

2. AWARENESS.

Her vil EFCCA øge den generelle opmærksomhed på IBD området.

Der skal fra EFCCAs samt fra medlemslandene side, fokuseres samt arbejdes hen imod at få yderligere fokus på IBD, og ikke kun på IBD dagen den 19 maj.

3. ADVOCACY/LOBBYISME

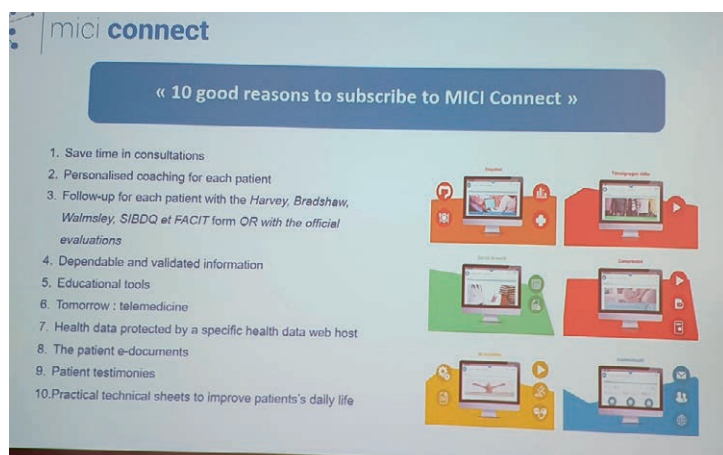
EFCCA vil ligeledes igennem deres fokus omkring advocacy forsøge, at påvirke relevante politikere, så de sammen med EFCCA kan være med til yderligere synliggørelse, af de udfordringer som IBD ramte står i.

Politikere vil samtidig kunne være medvirkende til at gennemføre ændringer i det socialjuridiske system samt det sundhedsfaglige.

4. EMPOWERMENT

Strategiplanen/ resultatet skal gerne resultere i, at IBD ramte på trods af diagnosen, opnår bedre livskvalitet. Ligeledes bliver i stand til at modvirke afmagt og på trods af deres IBD diagnose, at kunne opnå større uafhængighed af sygdomme samt dens følge diagnoser.

Målet med strategien er at opnå endnu mere selvstændige stærke IBD



”

Der sker meget rundt omkring i de forskellige lande. En af de måder vi yderligere kan være medvirkende til at øge fokusset på infammentske tarmsygdomme, det er at vi alle både sygdomsramte samt vores pårørende, skal være medvirkende til at sætte yderligere fokus på IBD.

patienter, som kan leve et så optimalt liv med sin/sine diagnoser i alle livets aspekter.

For ligeledes at imødegå det tværgående mål om at minimere forskelsbehandling inden for IBD, så dækker de fire strategiske prioriterede indsatsområder, en pr. år i implementeringen af denne strategiplan

De fire prioriterede områder, der er blevet identificeret, er:

1. IBD & kvaliteten på det sundhedsfaglige område. Her vil EFCCA prioritere lige behandlings muligheder med adgang til så optimal, læge-patient kommunikation, samarbejde og personlig medicin.

2. IBD & Work. Her vil EFCCA prioritere diskrimination på arbejdsmarkedet og på arbejdspladsen, arbejdsmarkedsrettigheder, socialpolitik og handicappolitikker.

3. IBD & livskvalitet. Her vil EFCCA prioritere diskrimination baseret på stigma og tabuer med fokus på intime relationer, social udstødelse og den generelle mentale velbefindende hos IBD patienter.

4. IBD & Livscyklus. Her vil EFCCA prioritere diskrimination på grund af IBD hos unge/ seniorer, IBD i familien og IBD og moderskab.

Disse prioriterede områder vil være 2019-2022 strategiplanen. Disse prioriteter vil blive tilsluttet de fire EFCCA-strategiske områder.

Så der ligger meget hårdt arbejde forude, hvis det skal lykkes EFCCA og deres

medlemslande, at komme i mål med den overordnet strategiske plan.

Nyt fra medlemslandene.

Frankrig har med økonomisk støtte fra det franske sundhedsministerium fået søsat IBD appen Mici.

Appen har fokus på det store overblik samt det holistiske perspektiv omkring det at være diagnosticeret med IBD.

Patient foreningen i Frankrig har ligeledes lavet en statistik omkring, hvad det helt præcist er for nogen områder, at der efterspørges informationer omkring samt googles.

Appen har som sagt øget fokus på det hollisteiske billedet, så alle aspekter af det at være ramt af IBD samt følgesygdommene bliver italesat.

Tjekkiets patient forening blev opret-



EFCCA:

EFCCA står for The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations og er en paraply organisation bestående af mave- tarmforeninger fra 36 lande. EFCCA arbejder for at udbrede kendskabet for kroniske tarmsygdomme. Colitis-Crohn Foreningen har været medlem af EFCCA siden 1994. Du kan læse mere om EFCCA på deres hjemmeside: efcca.org

tet i 1996, og tæller i dag 1068 medlemmer.

Italien tæller cirka 4000 medlemmer, og de arbejder ligesom alle de andre landes medlemsorganisationer på, at opnå større synlighed, samt italesætte de udfordringer som IBD patienter tumler med. Der blev ligeledes af de dellegerede også stemt om medlemskab af EFCCA, af følgende lande og områder: Brasilien, Kurdistan og New Zealand.

Generalforsamlingen godkendte uden anmærkninger de tre lande, som herefter alle er blevet medlemmer i den europæiske IBD organisation EFCCA.

Der blev dog samtidig spurgt ind til en navneændring, da der nu er en del medlemslande, der ikke er en del af Europa, men er lande udenfor. Dette blev taget til efterretning.

Patientforeningen fra Trinidad og Tobago var også repræsenteret.

Deres organisation består af 225 medlemmer, og foreningen drives udelukkede af frivillig arbejdskraft.

De søger primært midler fra fonde, parlamentet, private, samt sponsorer.

De har også en velvillig lægestab, der ligeledes kan hjælpe til med at få øget fokus på IBD rantes vilkår samt deres sygdomshistorik.

Der blev fra den polske IBD patientforening også gennemgået det spørgeskema, som tidligere på året har været udsendt til samtlige medlemslande.

Der var 3 lande, der har ydet et stort bidrag, med at gennemføre spørgeskemaet fra den polske læge og polske patientforening.

Her lå Polen med 447, Portugal 632 og Danmark med hele 1252 besvarelser i klar top tre.

I Danmark lå vi i top omkring alle parametre, såsom remission, tidligere opsporing samt brug af biologisk behandling.

Det kunne også konstateres ved, at vi ud af de to andre lande, der brugte vi i Danmark flere penge på behandling pr. IBD patient, så Danmark havde samtidig den største økonomiske udgift pr patient, end de to andre lande.

Så stor ros til Danmark, og det vil sige til de medlemmer af Colitis- Crohn Foreningen, som gav sig tid til at besvare spørgeskemaet fra den Polske læge og IBD organisation.

Der sker meget rundt omkring i de forskellige lande. En af de måder vi yderligere kan være medvirkende til at øge fokuset på infammentorske tarmsygdomme, det er at vi alle både sygdomsramte samt vores pårørende, skal være medvirkende til at sætte yderligere fokus på IBD.

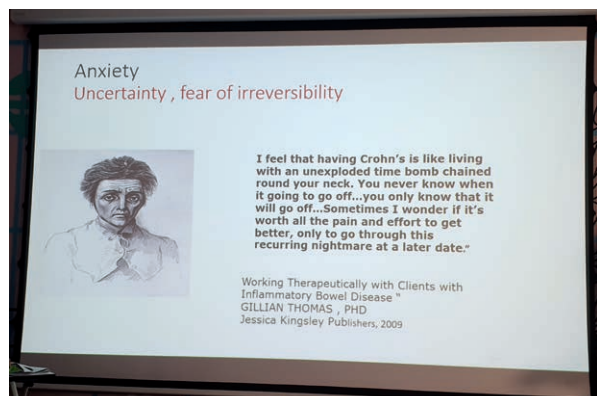
For mave- tarm sygdomme er noget der skal italesættes.

For der er ikke nogen sygdomme der er finere end andre, alle sygdomme og diagnoser skal vægtes lige, da sygdom ikke er et til eller fravalg men et livsvilkår.

Country	Number	% of women
Belgium	127	46.1
Bulgaria	132	42.1
Cyprus	49	49.0
Czech Republic	49	45.2
Denmark	1252	49.4
Estonia	37	47.5
Greece	243	40.5
Spain	240	40.0
Poland	447	57.9
Portugal	632	70.6
Romania	130	44.9
Sweden	13	84.6
Hungary	74	44.2
Italy	24	50.0
Total	3,546	45.5

France [9], Slovakia, United Kingdom [8], Germany [5], Austria, Ireland [4], Slovenia, Malta [3], Finland, the Netherlands [2], Croatia, Luxembourg [1], missing 27

fasfasdfas dfjafjkasfaf



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

CeraPlus serien - tilsat ceramid

En naturlig del af sund hud



CeraPlus og CeraRing

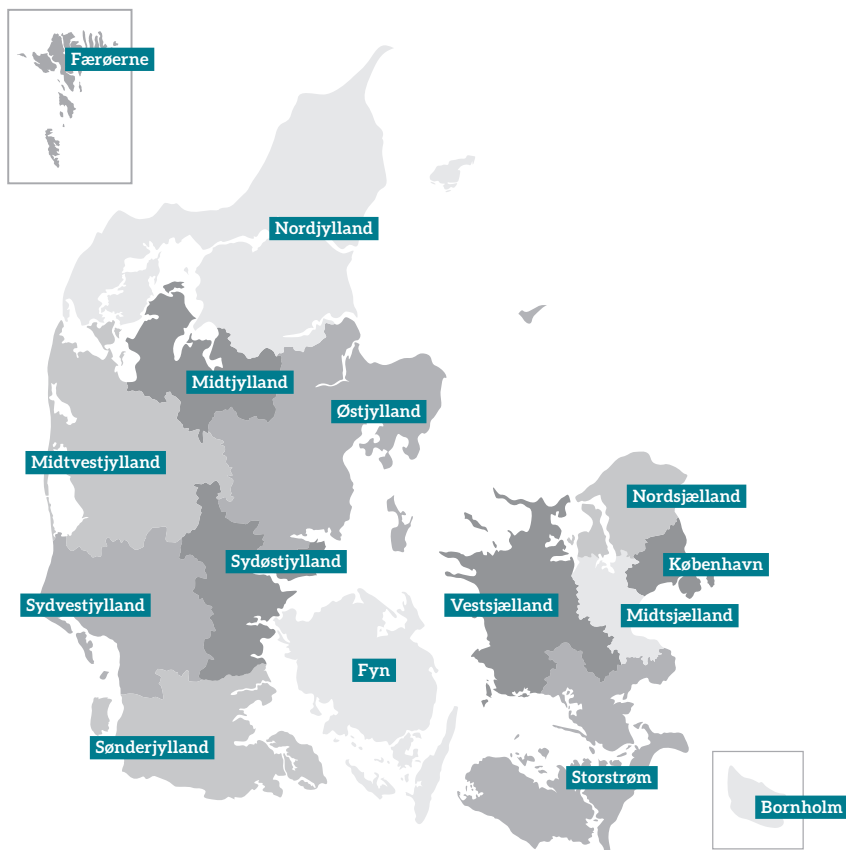
CeraPlus og CeraRing produkterne fra Hollister er tilsat **ceramid**, et fedtstof, som forekommer naturligt i det yderste hudlag. Ceramid binder cellerne sammen til en vandtæt og beskyttende barriere, hvilket hjælper til at opretholde hudens naturlige fugtbalance.

Ved at anvende produkter med ceramid holder du huden sund omkring stomien, samtidig med at ceramid kan modvirke kløe og tør hud.

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

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

Nyt fra lokalafdelingerne



Tilmelding på mail: crocofyn@hotmail.com eller på telefon 2168 9663

Foredrag om forskning indenfor inflammatoriske tarmsygdomme og immunforsvaret:

Dato: 3. oktober

Tidspunkt: kl. 19.00 - 21.00

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

Kom og vær med til en spændende aften i forskningens tegn. Læge Anders Bathum Nexøe, OUH, fortæller om de spændende forskningsprojekter han har deltaget i og som han er i gang med.

Tilmelding på mail: crocofyn@hotmail.com eller på telefon 51212826

Bestyrelsen arbejder på at arrangere en aften komsammen, for medlemmer hvor der vil være mulighed for at udveksle erfaringer eller bare snakke sammen med andre der har samme sygdom. Der vil blive sendt invitation ud, når alle detaljer er på plads, samt opslået på Facebook.

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

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

Afholdte arrangementer:

Den 23. april og 12. juni 2019, blev der afholdt mindfulness.

Kommende arrangementer:

Mindfulness:

Dato: 4. september

Tidspunkt: kl. 19.00 - 20.30

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

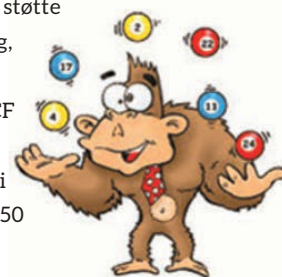
CCF Fyn afholder igen kursus i mindfulness med underviser Helle Madsen. Det vil blive en aften med fokus på afslapning/afstresning. Der vil være en kort intro til mindfulness, forskellige vejtrækningsøvelser og snak omkring øvelserne.

Man må tage én pårørende, gratis med pr. medlem.

Husk: Liggeunderlag, vandflaske og kom i tøj man kan bevæge sig i.

Støtte lotto:

Har du lyst til at støtte din lokalforening, har du mulighed for dette med CCF Fyns støttelotto. Prisen for et lod i støttelottoet er 150 kroner om året.



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 støt-
telotto.

Vinderne bliver kontaktet direkte, 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 eller på telefon 51212826.



Bestyrelsen ønsker alle en god sommer og håber at se mange til vores 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: Hengameh Cloé Lauridsen
Tlf. 2884 0422
E-mail: hcmccfkbh@gmail.com

Endelig! – CCF København fortsætter med en ny bestyrelse

Som tidligere oplyst lykkedes det ikke på den seneste ordinære generalforsamling i CCF København i februar at sammensætte en ny bestyrelse for afdelingen. Men med den afgående formands, Kenneth Hoffmanns, ihærdige indsats er det lykkedes at få en fuldt besat ny bestyrelse, som nu består af

Hengameh Chloé Lauridsen, formand, Erik Bavgård Jensen, næstformand, Julie Cappelen, kasserer, Heidi Melander Schramm, sekretær, Marina Bernt, Rikke Vang Jørgensen og Iben Bøgeholm Folkmann, bestyrelsesmedlemmer, og Majbritt Jensen, Jakob Hansen og Lone Andersen, suppleanter.

Vi glæder os til at tilrettelægge afdelingens arbejde og arrangementer fremover. I opstartsperioden har Kenneth

ydet en uvurderlig assistance, som vi selvfølgelig er meget taknemmelige for.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen

Kommende arrangementer:

Invitation til ungearrangement
**Kender du din indre harddisk?
Gå ikke glip af dette enestående,
gratis arrangement med life coach
Charlotte Godsk Pedersen!**

De historier, som har skabt os, og som vi bærer indvendig, er ofte ikke vores egne, men programmeret via forældre, kærester eller mennesker, der har været tæt på os. Mange går derfor rundt med en smerte og uro, som de ikke kan finde egne ord for.

Den største healing findes i indsigt. Life coach Charlotte Godsk Petersen giver en forståelse for, hvilke begrænsninger de indre overbevisninger lægger, så kom og vær med denne hyggelige eftermiddag, hvor Charlotte arbejder med det indre barn og foretager en gruppehypnose, som vil åbne den indre harddisk.



Life coach
Charlotte Godsk
Petersen
<http://www.lc.life-coaching.dk/>

NB! For unge (18-35 år). Vent ikke med at beslutte dig - der er kun 25 pladser. Unge med tilknytning til CCF København har fortrinsret. Den gælder derfor også for de berørte unge, hvis forældre har tegnet medlemskab i foreningen og hører under Københavns-afdelingen.

HVORNÅR: Søndag d. 1. september 2019, kl. 13.00 – 17.00. Hvor: Hvidovre Hospital, mødelokale 3 på 1. sal (lige over trappen til venstre for hovedindgangen)

TILMELDING SENEST 20. AUGUST

til ccf.kbh@gmail.com. Oplys navn, alder, tlf.nr og mailadresse.

CCF sørger for snacks, vand og sodavand. *Life coaching-arrangementet er første trin til at genstarte en ungegruppe i CCF København. Hvis du er interesseret i at være at være med, hører vi gerne fra dig.*

Henvendelser om arrangementet på tlf. 61 38 54 61 / 61 85 84 47

Invitation til medlemsarrangement
Om kost, bakterier og tarmsygdomme

Foredrag af den nye formand for CCF København, Hengameh Chloé Lauridsen, seniorforsker, MSc (Eng), Ph.d. i mikrobiologi og kronisk inflammatoriske tarmsygdomme. Emnerne er bl.a.:

- Hvordan kan kosten påvirke bakterierne i tarmen hos Crohn- og colitis-patienter og forårsage opblussen i sygdommene?
- Hvilke bakterier (f.eks. colibakterier) er knyttet til de kronisk inflammatoriske tarmsygdomme?

Foredraget er baseret på den internationale forskning og forskningen på Statens Serum Institut, som Chloé for nyligt har publiceret i den videnskabelige journal *Clinical Microbiology Reviews*.

Kom og hør det spændende foredrag om det for os særligt interessante emne.

NB! Familie og pårørende til medlemmer af CCF er altid velkomne til at deltage i alle vores arrangementer, ligesom medlemmer fra andre lokalafdelinger end CCF København.

Tid: Tirsdag den 8. oktober 2019, kl. 19.00 – 21.00

Sted: Det lille auditorium, Herlev Hospital, Borgmester Ib Juuls Vej 1, 2730 Herlev

Tilmelding senest 1. oktober til ccf.kbh@gmail.com. Venligst oplys antal deltagere samt navn, tlf.nr. og mailadresse.

Pris: Gratis for medlemmer og 1. pårørende, for deltagere derudover er prisen 50,- kr. pr. person.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i CCF's lokalafdeling København →



Midtjylland

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

Kommende arrangementer:

MEDLEMSARRANGEMENT MED SUNDHEDSRÅDGIVER OG KOSTVEJLEDER RIKKE ØSTERGAARD

Vi indbyder hermed alle medlemmer og interesserede pårørende til et spændende foredrag med sundhedsrådgiver og kostvejleder Rikke Østergaard.

Tidspunkt: Torsdag d. 24. oktober 2019 kl. 19-21

Sted: De Frivilliges Hus,
Vesterbrogade 1, 8800 Viborg



Emne: Rikke er Umahro certificeret sundhedsrådgiver, og hun vil fortælle om kostens betydning for vores sundhed og velvære, samt hvad der er godt og skidt i forhold til tarmsygdomme. Hun kommer ind på smerter, udfordringer med toiletbesøg og træthed og meget mere. Der vil naturligvis også være mulighed for at stille spørgsmål.

Tilmelding: Senest mandag d. 21. oktober til Marianne Andersen på tlf.nr.: 30 69 00 56 eller mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Vi håber, at rigtig mange har lyst til at komme og høre, hvad Rikke har på hjerte. Foreningen vil være vært med kaffe/the og lidt til ganen.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



Husk at sætte kryds i kalenderen

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

Da der ikke kunne vælges en ny bestyrelse på generalforsamlingen den 28. februar, er der i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Midtvestjylland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på info@ccf.dk.

Nordjylland

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

Efterårsprogram 2019:

FOREDRAG VED CCF AMBASSADØR LOUISE BAK REFSHAUGE

28. AUGUST 2019 KL. 19 – CA. 21.30

"Jeg hedder Louise og jeg er 41 år gammel og har Cecilie på 16 år. Jeg blev syg, sådan for alvor, i 1996, men fik først konstateret Crohn i 1999. I dag 25+ operationer, stomi og åben indlæggelse til smertebehandling. MEN jeg har truffet det vigtigste valg i mit liv: Jeg står op hver eneste dag og får en masse ud af livet. Jeg griber dagen og lever i nuet. Jeg er en god mor for Cecilie og selvom livet kan være barsk, så har vi et fantastisk liv.

Jeg er patientambassadør for Colitis Crohn Foreningen, hvor jeg også er KIT rådgiver og medlem af hovedbestyrelsen, herunder både sundhedsudvalget og stomiudvalget. Jeg er desuden Patient Leader på Novo Nordisk.

Jeg glæder mig til at komme og fortælle, hvordan jeg tackler livet og håber min livsglæde kan smitte."

Kom og hør Louises gribende fortælling om det at leve med en kronisk sygdom. Så skynd dig at tilmelde dig foredraget, som foregår i auditoriet på Aalborg Sygehus Syd.

Tilmelding til dette arrangement skal ske til Jannie Jensen på jnj@bdo.dk, eller på sms til tlf.nr. 41 96 16 72 – senest den 20. august 2019. Til dette arrangement må du gerne medtage en ven/veninde/kæreste. Der vil blive serveret kaffe/te og kage.

FOREDRAG MED MAMMA DOC DEN 21. OKTOBER 2019

KL. 19 – CA. 21.30

Tør du møde Mamma Doc? Et spændende foredrag med Wiera Malama, bedre kendt som Mamma Doc, som er læge i Frederikshavn og en af Danmarks mest erfarne krigslæger, som har oplevet flere forskellige krige end mange soldater. Og som læge er hendes syn på krigen et ganske andet end det, man kender fra traditionelle soldaterbøger. For Wiera er bare en "doc", der egentlig slet ikke bryder sig om våben.

Mamma Doc vil fortælle om hendes liv, om sin hårde opvækst i Warszawa, om kampen for at blive læge efter familiens flugt til Danmark og om sit krævende arbejde i det danske forsvar – men først og fremmest giver hun os sin personlige betragtning om, hvad der sket, når danskerne drager i krig. Hvad enten det drejer sig om døende børn på Balkan, raketangreb i Iraks ørken eller konflikter mellem lægegerningen og militær rangorden i Afghanistan, er Mamma Doc historien om en ukuelig fighter, der altid er klar til at kæmpe for sine principper og idealer.

Så skynd dig at tilmelde dig foredraget, som foregår i auditoriet på Aalborg Sygehus Syd.

Tilmelding til dette arrangement skal ske til Jannie Jensen på jnj@bdo.dk, eller på sms til tlf.nr. 41 96 16 72 – senest den 14. oktober 2019. Til dette arrangement må du gerne medtage en ven/veninde/kæreste. Der vil blive serveret kaffe/te og kage.

JULEMARKED PÅ BØRGLUM KLOSTER

24. NOVEMBER 2019 KL. 10.00 – ?

Tag med CCF Nordjylland til julemarked på Børglum Kloster, hvor familien Rottbøl atter slår dørene op på det fantastiske julemarked, som er årets eneste mulighed for at se den private del af klosteret. Kongesalen, sommerstuen og de andre private stuer, der vil stå indlemmet i skæret fra de mange levende lys og den eventyrlige udsmykning. Fra Klosterkirken vil julen blive sunget ind ved en mindekoncert, og nisseorkesteret vil spille julens sange i

Klostergården. Klosterets butik vil bugne af julegaveideer og rundt på klosteret vil der være boder og stande med kunsthåndværk, julepynt og smagsprøver.

Vi mødes ved indgangen kl. 10.00 – foreningen betaler entreen for vores medlemmer, men der er mulighed for at tage familien med. Så er det blot for egen regning for dem.

Tilmelding til julemarked skal ske senest den 20. november 2019 til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 eller på mail til jnj@bdo.dk. Der er max. antal deltagere på 20 personer og det er efter først-til-mølle-princippet.

GLÆD DIG OG SÆT ALLEREDE NU KRYDS I KALENDEREN TIL FOREDRAG MED ROBERT HANSEN

Vi har arrangeret foredrag den 1. marts 2020 kl. 14.00 - 16.00 med skuespiller og hjertepatient Robert Hansen. Nærmere info følger angående tilmelding og hvor foredraget afholdes, men vi kan love at det bliver i Aalborg-området og at det bliver fantastisk at høre Robers gribende fortælling både om livet som hjertepatient og om det at være en berømt skuespiller. Robert har gennem mange år af livet spillet Victor i alle filmene om "Anja & Victor", men også i musicalen af samme navn.

Nordsjælland

Formand: Pia Haurholm
Tlf: 7221 3121
E-mail: haurholm.ccf@gmail.com

INTERNATIONAL IBD-dagden 19. maj- en tilbagevendende begivenhed hvert år

Kommende arrangementer:

Aktiv Fritid i Allerød

17.8.2019

Kom og mød os i vores lille bod, hvor vi byder på lidt at drikke og en hyggesnak. Vi har en masse brochurer

Om det at være syg med Crohn og colitis. Hold øje med oplag på Facebook Nordsjælland hvor der kommer til at stå nærmere.

Gospel med CCF og Nyreforeningen

Alle kan være med. Alle kan synge! En dag fyldt med glæde og energi.

Lørdag den 7. sept 2019 kl. 9.30-16.00

Sted: Præstebro Kirke

Tornerosevej 115, 2730 Herlev

Nyreforeningen og Lars Jochimsen samarbejder igen i år om, at lave en gospelworkshop hvor alle, der har lyst til at synge, kan være med.

Gospelworkshoppen er åben for alle, så her får du chancen for at synge gospel med en masse andre og se hvad det er for noget. Du bliver helt sikkert glad af det! Det er ikke altid nemt at skulle være syg og forholde sig til behandling, lægesamtaler, dialyse osv. Denne dag har derfor også fokus på sangen og glæden som sammen kan give os energi.

Deltagerpris:

Medlemmer af CCF eller Nyreforeningen 50,- kr. andre 100,- kr.

Prisen dækker deltagelse, samt frokost, kaffe, the & vand

Tilmelding efter først til mølle princippet.

Du tilmelder dig ved:

- at indsætte beløbet på: Regnr. 5365
kontonr: 0243199 senest den 1. September. (Husk navn i beskedfeltet) og - send mail til: michellefoccfld@gmail.com med navn og hvilken forening du er fra (CCF/ Nyreforeningen eller udefra).

Har du spørgsmål så kontakt Michelle på Tlf. 25 34 47 02

Arrangementet er blevet til i et samarbejde mellem CCF Nordsjælland, Nyreforeningen København/Frederiksberg & Præstebro Kirke.

Julebanko

17.11.2019.

Hold øje med den på hjemmesiden. Der kommer flere oplysninger senere, ligesom der vil blive sendt mail når tiden nærmer sig.

Da bestyrelsen kun består af få personer, som også er mere eller mindre syge ligesom jer, er det begrænset hvad vi kan stable på benene, så skulle du have

lyst til at gøre et stykke arbejde for vores forening, syg eller pårørende, er du mere end velkommen til at kontakte os. Det kan være du er i besiddelse af særlige kompetencer som du vil dele med os.

Sydvestjylland

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

Afholdte arrangementer:

Minigolf:

Da der desværre ikke var nok tilmeldte til vores årlige mingolf arrangement, var vi desværre nødt til at aflyse.

Foredrag med CCF's ambassadører:

Lørdag d. 15/6 afholdte vi et foredrag med CCF's patient ambassadør Louise og CCF's unge ambassadør Cecilie. De to fortalte om hvordan det er at leve med en kronisk sygdom i deres hverdag. Det var et spændende foredrag, hvor der både var latter og tårer at se på både dem, men også rundt på flere af de 22 deltagende medlemmer. Dertil lod de os til sidst være test panel på en sang de skulle optræde med sener på dagen til et bryllup. Hele arrangementet sluttede af med at der var tid til hyggeligt socialt samvær.

Kommende arrangementer:

Cafe møde:

Som noget nyt vil vi prøve at starte op med cafe møde 1. tirsdag i måneden fra september af. Meningen er at i som medlemmer, kan komme og få en uformel snak med andre der møder op derudover har i også mulighed for at snakke med lokal afdelingen om hvilke emner i evt kunne tænke jer at vi prøver at lave foredrag, panelmøder eller sociale arrangementer med. Det første panelmøde foregår tirsdag d. 3/9 kl. 19.00-20.00

Foredrag med øjenlæge:

Lørdag d. 21/9 afholder vi et foredrag med øjenlæge Mette Slot Nielsen, der kommer og fortæller om øjensygdomme i forhold til at have Morbus Chron og Colitis Ulcerosa. Indbydelser kommer senere. →



Jubilæum:

I år kan CCF Sydvestjylland fejre 25 års jubilæum. Dette synes vi skal fejres, derfor bliver der **lørdag d. 2/11** afholdt jubilæumsfest. Der vil blive serveret lækkert mad og drikke, være forskellig slags underholdning og mulighed for at få vist hvilke danse moves man har. Vi håber at mange af vores medlemmer har lyst til at være med at fejre dagen med os. Indbydelse kommer senere.

Vi håber at Alle har haft/
får en rigtig god sommerferie

Syddøstjylland

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

Afholdte arrangementer:

Til vores medlemsmøde på Børkop Bibliotek d. 15. man havde vi inviteret socialrådgiver Maiken Guldborg, der orienterede lidt om den støtte og hjælp, som tarmpatienter kan få. Desværre var der ikke mødt så mange medlemmer op, men Maiken fik alligevel en del spørgsmål. Så alt i alt havde vi en god og hyggelig aften.

Kommende arrangementer:

Vi har været så heldige at få Louise Bach Refshauge til at komme til vores næste medlemsmøde **Onsdag d. 11. september 2019 kl. 19.00**. Mødet finder sted på **Kolding Bibliotek, Slotssøvejen 4, 6000 Kolding**.

Lidt om Louise:

Louise er 41 år gammel, og har Cecilie på 16 år. Louise blev syg, sådan for alvor i 1996, men fik først Crohn konstateret i 1999. I dag 25+ operationer, stomi og åben indlæggelse til smertebehandling. Hun har truffet det vigtigste valg i hendes liv, hun står op hver eneste dag og er positiv og får en masse ud af livet, griber dagen og nuet. Louise er go mor for Cecilie, og selvom livet kan være barsk, så har de et fantastisk liv.

Louise er patient ambassadør, KIT rådgiver, bestyrelsesmedlem i Hovedbestyrelsen i CCF og Patient Leader på Novo Nordisk.

Hun glæder sig til at fortælle om, hvordan hun tackler livet og håber hendes livsglæde kan smitte.

Under mødet serveres vand, kaffe/te og kage.

Man er velkommen til at tage pårørende med.

Tilmelding senest **fredag d. 6. september 2019** til ccf.vejle@gmail.com eller til formand Lea Hedelund på tlf. 40 87 22 71

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

Donation:

En onsdag aften i februar blev vi ringet op af Brian Jensen fra Oliekanden. Brian oplyste, at vi var blevet udvalgt til modtagelse af en donation på kr. 10.000. Vi har blevet indstillet af en far med en sygdomsramt datter. Han syntes, at CCF Østjylland gjorde et stort stykke arbejde for de sygdomsramte, og det synes han skulle belønnes.

Først tænkte vi: Er det mon sandt? Mon det er et fupopkald? Hvem tænker på os på denne måde? Men allerede senere samme aften modtog vi en mail fra Bri-

an Jensen, som er medlem af Oliekandens bestyrelse. Så det var rigtigt. Begejstringen var stor og der fløj mange mails mellem os i bestyrelsen de næste dage.



"Skovbo" en døgninstitution i Skanderborg Kommune blev også udvalgt, og det blev aftalt, at vi alle skulle mødes den 23. april på Aarhus Banegård til formel overrækkelse af donationen. Vi blev modtaget af Thomas og Brian, der alle sidder i bestyrelsen for Oliekanden, senere kom Niels til.

Der var arrangeret kaffe og sodavand og kage. Det var en hyggelig sammenkomst, hvor vi fortalte om CCF Østjylland og samtidig hørte om "Skovbo".

Efter kaffen skulle vi ud at se de forskellige arealer. Af sikkerhedsmæssige grunde, blev vi udstyret med en vest, så for et par timer var vi lokomotivfører. Vi var blandt andet nede på værkstedet. Det er nogle store kræfter, der bliver arbejdet med, når der skal isættes anden motor i lokomotivet. Vi var også ude i remissen, hvor vi var inde i førerhuset på et lokomotiv.

Til sidst var vi inde i "kontrolrummet" hvor alt det tekniske overvåges. Ikke kun på Aarhus Banegård – der er flere stationer koblet på.

Undervejs fortalte Thomas og Brian levende om de mange opgaver, der hører med til at være lokomotivfører.

Det var en stor oplevelse og en kæmpe tak til Thomas, Brian, Niels og Oliekanden.

Oliekanden er en humanitær fond.

Oliekanden har eksisteret siden 1966. De har støttet en lang række foreninger igennem 53 år. Første uddeling af en donation fandt sted i 1967.

Afholdte arrangementer:

9. maj 2019

Var der foredrag på Marselisborgcentret. Mette Sloth Nielsen, afdelingslæge i øjensygdomme, Aarhus Universitetshospital holdt et virkeligt spændende foredrag. Mette fortalte om nogle af de øjensygdomme, der er associeret med vores sygdomme. Om de forskellige typer af betændelse, deres symptomer og komplikationer samt behandling af sygdommen. Det var dejligt at se, så mange var fremmødt.

23. maj 2019

Gik turen til "Frihedens Værksted" på Naturhistorisk Museum. Der var bestilt en guidet rundvisning. En fantastisk guide gjorde rundvisningen spændende, og gav os samtidig et spændende indblik i Troels Kløvedals rige liv. Efter rundvisningen var CCF vært med sandwich og vand. Bagefter var der mulighed for at udforske museet. En flot udstilling, der er værd at se.

6. juni 2019

Foredrag i Vejlbj Sognegård. Overlæge Lilli Lundby, Mave- Tarmkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital afholdte et interessant foredrag om stamcellebehandling af anale fistler.

Det er ofte kompliceret at behandle fistlerne, det er muligt at lukke fistlerne uden de store gener for patienten, med den nye metode.

Ca. 25% af patienter med Crohns sygdom oplevet problemer med fistler i deres sygdomsforløb.

Kommende arrangementer:

Efterårets program er under tilrettelæggelse, vi forventer følgende:

3. oktober 2019

Foredrag med Jens Gram fra Aarhus Osteopati i Sognegården.

2. november 2019

Skal vi fejre os selv. Lokalfdeling Østjylland fylder 30 år. Paneldebat med deltagelse af mediciner, børnelæge, gigtlæge, kirurg m.fl.

28. november 2019

Årets sidste medlemsmøde. Tradition tro er det julebanko.

Invitation vil blive udsendt senere med endeligt program..

Alle invitationer vil kun blive udsendt via mail.

Så har du ikke allerede givet kontoret i Odense din mail adresse på info@ccf.dk eller på 35 35 48 82., så er det ved at være på tide. Husk at oplyse dit medlemsnr.

OBS: du vil fortsat modtage CCF maga-

sinet i din postkasse, selv om du modtager mails fra CCF Østjylland.

CCF Østjyllands Facebook-side:

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

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

Ungegruppen:

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

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

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

Ungegruppen kan også kontaktes på ccfungegruppeoestjylland@gmail.com

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

*På bestyrelsens vegne
Inger Graversen*

36.029,- KR.!!



Så stor en donation modtog vi den 18. juni fra brugerne af DrugStars!

En kæmpe tak til alle de brugere af app'en, der har valgt at donere til Colitis-Crohn Foreningen – Det gør en stor forskel for vores arbejde.

Kender du ikke DrugStars?

DrugStars er en app hvor du optjener stjerner hver gang du tager din medicin. Hver gang du har optjent 50 stjerner, kan du donere dem til

f.eks. Colitis-Crohn Foreningen. Jo flere stjerner vi modtager, jo flere penge får vi.

Og som de 36.029,- kr. viser, mange bække små, gør virkelig en stor å.

Du kan læse mere om DrugStars og hvordan du kommer i gang her: <https://ccf.dk/stoet-ccf/drugstars>.



Fra venstre: CCF HB medlem Pia Haurholm og stifter af DrugStars Claus Møldrup.

CCF'S PATIENT PRIS

Jeg vil hjertens gerne indstille min tarm-læge Jacob Brodersen på Esbjerg sygehus til prisen.

Da jeg for 3 år siden var meget syg, og derfor kom til mave- tarm afdelingen i Esbjerg, var jeg nervøs.

Det var første gang, at jeg skulle ind og snakke med en læge, om det at være syg af en kronisk tarmsygdom, og hvad morbus Crohn egentligt var for noget.

Jacob kom ud og kaldte mig ind til samtale og før jeg vidste af det var jeg ikke længere nervøs og jeg følte mig i trygge hænder.

Jacob havde en utrolig rar tilgang til mig, og forklarede på bedste vis hvad min nye sygdom var for en størrelse.

Jacob lyttede til mig, som ingen anden læge nogensinde havde gjort, og jeg følte at han havde tiden til mig.

Jacob fortalte, at han aldrig ville tage beslutninger uden mit samtykke.

Da samtalen var slut, gik jeg glad og lettet hjem og tænkte, at det hele nok skulle gå.

Her 3 år efter, er det stadig den samme følelse jeg får, når jeg har været ved samtale hos Jacob, ligeledes er der altid tid til et godt grin og drillerier.

Jeg ved at jeg altid kan ringe til Jacob, når der opstår problemer og jeg ved at jeg kan stole på Jacob 100%.

Jeg føler virkelig at han har min ryg.

Jacob er min HELT, når jeg har det allerværst.

Mange hilsner fra
Charlotte Dahl Andersen



CCF'S PATIENT PRIS

Som patient og pårørende så har vi mange gange vores daglige gang på hospitalerne rundt omkring.

I den forbindelse så møder vi, fagpersonale såsom læger, sygeplejersker med flere.

De udfører deres arbejde, for at sikre sig, at vi får så optimal en behandling som overhovedet muligt. Men alligevel så møder vi nogen gange som patienter og pårørende en fagperson, som yder en ekstra indsats.

Det kan være at lægen eller sygeplejersken, lige lægger en hånd på skulderen, når det hele ser allermest sort ud.

Eller når lægen ser dig som andet end patient. Ja der kan være mange situationer, hvor at lægen eller sygeplejersken, yder det ekstra der for dig gør det til noget særligt. Den lille særlige forskel vil Colitis-Crohn Foreningen gerne belønne.

Du har nu som patient eller pårørende, mulighed for at indstille netop din læge/sygeplejerske eller en hel afdeling, hvis det netop er dem der gør den forskel for dig. Skriv hvorfor, samt hvem du ønsker at indstille til Colitis-Crohn Foreningen på enten mail info@ccf.dk, eller via brev til CCF Nørregade 71, 1. sal, 5000 Odense att. patient prisen.

Prisen uddeles en gang i kvartalet.

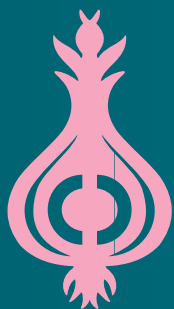
Fra venstre

Ledende overlæge Torben Knudsen

Afdelingslæge Jacob Brodersen

Indstiller Charlotte Dahl Andersen

Formand for CCF Sydvestjylland Ulla Arnum.



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. 10.00 – 13.00 • tirsdag kl. 10.00 – 17.00

LANDSFORMAND

Charlotte Lindgaard Nielsen

HOVEDBESTYRELSE

Casper Nagel

Pia Haurholm

Helle Steno

Louise Bak Refshauge

Ulla Arnum

Lena Kjærgaard

Ingelise Lauridsen

Kurt Sand

Teitur Vagadal

REVISORER

Anni Faarup Christensen

Inger Graversen

DET LÆGELIGE RÅD

Anders Pærregaard, overlæge

Karsten Lauritsen, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Ida Vind, overlæge

Niels Qvist, professor, overlæge

Jan Fallingborg, overlæge

Jens Dahlerup, overlæge

CCF-TARMLINJEN

www.ccf.dk/tarmlinjen

Tirsdag kl. 13.00-17.00

Torsdag kl. 10.00-13.00

Tlf. 7020 4882

Mail: tarmlinjen@ccf.dk

SOCIALRÅDGIVER

Maiken Guldborg

Alle hverdage undtagen onsdag

Bedst dog Tirsdag kl. 13.00-17.00

Torsdag kl. 10.00-13.00

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

KURSUS-KALENDER 2019

Voksenkursus: 4. – 6. oktober.

Ungekoloni: 11. – 13. oktober.

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 29. september
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

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 med specialister indenfor mave-tarmsygdomme.**




LEV
MED IBD