



Kan man date en med stok og stomi?

side 8

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.

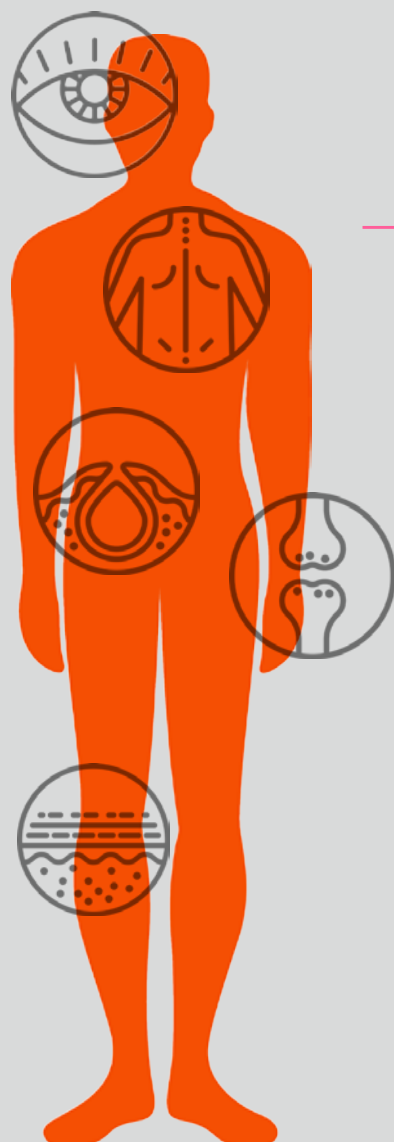
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#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. 116
NOVEMBER
2019



24

*Indstilling
til CCF's
patientpris*

4

Leder

13

Forskningsmidler

20

Nyt fra socialrådgiveren

26

Nyt fra lokalafdelingerne

6

Kan vi forudsige effekten
af biologisk behandling?

16

Cornelius' hjørne

22

Værdifuld
information går tabt
i sundhedsvæsenet

8

Kan man date en
med stok og stomi?

18

Kære medlemmer

24

Indstilling til
CCF's patientpris

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

TRADITION, FORANDRING OG FORNYELSE

Med efterår så kommer vinteren. Når det så også bliver koldere og mørkere udenfor, så er det tid til at trække indenfor.

Når man så er indenfor, så er det oplagt at nærlæse dette magasin nærmere.

For i dette nr. af CCFs magasin, så skriver en af vores patient ambassadører Louise omkring emnet stomi, dating og seksualitet, og det er en ganske informativ artikel der er kommet ud af det.

Magasinet rummer også emner som biologisk behandling.

Kit telefonen har også ændret navn, så den nu hedder Tarmlinjen.

Der er også børnesiden med Cornelius Krone, hvor børn og barnlige sjæle, kan tegne Cornelius og hans kone Cornelia og selvfølgelig det sidste nye skud på stammen, deres søn IBS.

Ved indsendelse af tegninger, til sekretariatet, så kvitterer vi med en af ovenstående. Så der er absolut ingen grund til ikke at komme i gang med at være kreativ.

I dette nr. medfølger ligeledes jeres nye medlemskort. Det bliver fremover en fast del af november magasinet.

Så husk at gemme dette. Det samme gør sig gældende med kalenderen for 2020, som også er vedlagt.

Så der sker mange nye ting i CCF.

Men inden året går helt på hæld, så vil vi i CCF takke jer for året der snart er gået.

Vi er glade og stolte over, at der er så mange af jer, der støtter op omkring CCF, samt alle er medvirkende til at italesætte IBD.

En stor tak til fagpersonalet rundt omkring, der altid yder en høj specialiseret behandling af IBD patienter.

Tak til det lægelige Råd for altid at bistå CCF med lægefaglige emner.

Det samme gør sig gældende i lokalafdelingerne. De fortjener også en tak for deres store engagement, for at være medvirkende til at stable arrangementer på benene til glæde og inspiration for vores medlemmer.

Sekretariats personalet skal også have en stor tak, samt rosende ord med på vejen, for de yder en stor arbejdsindsats hver og en, både når det gælder medlemspleje, servicering af lokalafdelingerne, samarbejds partnere og landsforeningen.

Som vi tidligere har skrevet, så kan CCF ikke arbejde alene, men vi har brug for hver og en af jer, til at hjælpe med at sprede budskabet omkring det at leve med IBD, og ikke mindst de følgesygdomme og komplikationer der for en del af os, desværre også følger med en autoimmun diagnose.

Sammen er vi stærkere.

Godt nytår til dig og dine.



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®

Kan vi forudsige effekten af biologisk behandling?

I et tværregionalt forskningsprojekt sigter lægerne på at tilpasse behandlingen med biologiske lægemidler til den enkelte patient med kronisk inflammatorisk tarmsygdom ved at kortlægge faktorer, som kan forudsige effekten af behandlingen inden behandlingen gives.

Kontakt



Mirabella Zhao, læge,
Ph.d.-studerende
Gastroenheden,
Hvidovre Hospital
Tlf.: 9243 2446
E-mail: mirabella.zhao@regionh.dk

Når den almindelige behandling viser sig at være utilstrækkelig hos patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom, kommer biologiske lægemidler ofte på tale. Biologiske lægemidler har vist sig at nedsætte risikoen for operation hos de sværest syge patienter, men en ud af tre patienter har ikke effekt af behandlingen. Disse patienter gennemgår ofte flere behandlingsskift mellem forskellige typer af biologiske lægemidler og bliver i den proces udsat for bivirkninger af medicin, som de ikke får gavn af. Hos nogle må man fjerne det syge stykke tarm ved en operation.

Kan man blive testet for, om man kan få gavn af biologisk behandling, og i så fald hvilken type biologisk lægemiddel, inden behandlingen gives? En gruppe læger i Region Hovedstaden, Region Midtjylland og Region Nordjylland indleder nu et forskningsprojekt for at give svar på netop dette spørgsmål.

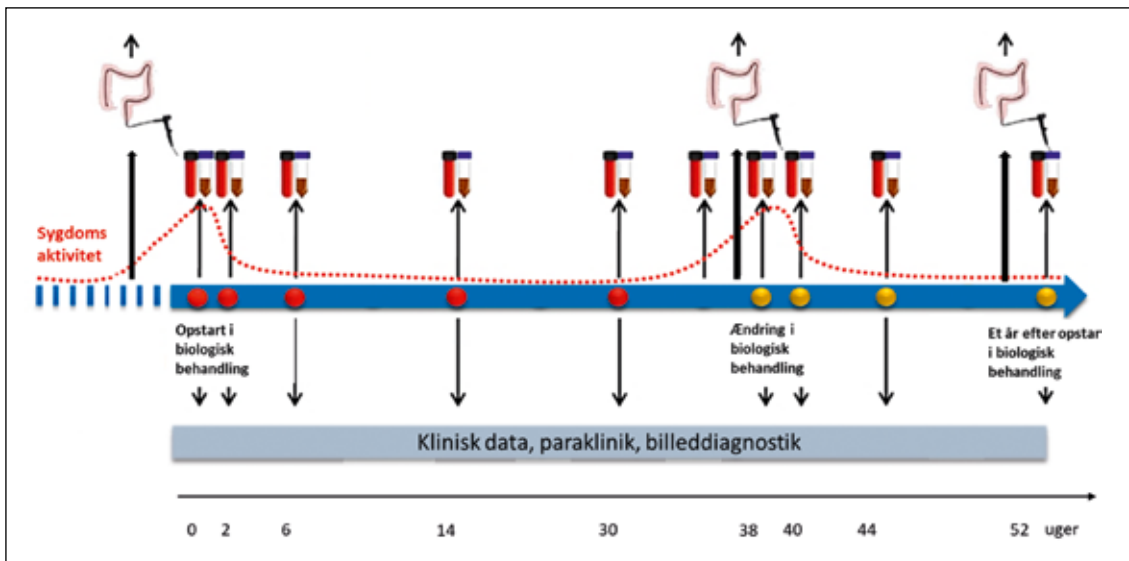
Hvad er biologisk behandling?

Biologisk behandling består af lægemidler, der efterligner naturligt forekommende stoffer (typisk proteiner) i vores krop – deraf ordet 'biologisk'. De

virker ved at binde sig til og hæmme de proteiner, som er med til at forårsage og vedligeholde betændelsen i tarmen. Der findes i dag forskellige typer af biologiske lægemidler, som rammer forskellige proteiner i kroppen. På fagsprog kaldes de: infliximab, adalimumab, vedolizumab, ustekinumab, tofacitinib. I så fald man ikke har effekt af ét biologisk lægemiddel, kan man overveje skift til et andet biologisk lægemiddel. Biologisk behandling bruger man hos patienter med svær aktivitet i tarmbetændelse, som ikke kan slås ned med almindelige lægemidler så som steroidkure og immunmodulerende lægemidler. Derudover bruges biologisk behandling hos patienter med fistler.

Hvad er udfordringen?

I det seneste årti har forskningen identificeret flere nye aktører, som driver betændelsen i tarmen. Det har for alvor sat gang i udviklingen af biologiske lægemidler til behandling af kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Det fører også til et behov for at optimere brugen af biologiske lægemidler. I dag bruges biologiske lægemidler i et stadigt voksende omfang, men behandlingen virker ikke lige godt hos alle.



Figur 1.
Studie design i Det Danske IBD Biobank Projekt

Sådan foregår Det Danske IBD Biobank Projekt



- Det Danske IBD Biobank Projekt følger patienter med colitis ulcerosa eller morbus Crohn, der for første gang skal starte på biologisk behandling.
- Patienten afleverer en blodprøve og endetarmspodning, når de kommer til vanlige besøg for at få biologisk medicin. Blodprøven til projektet bliver taget sammen med rutine-blodprøve. Prøverne tages kun i det første år.
- Derudover indsamles der vævsprøver til projektet, hvis patienten skal have lavet en rutine kikkertundersøgelse, samt et år efter behandlingsstart.
- Projektet er et samarbejde mellem den mave-tarmmedicinske afdeling på Hvidovre Hospital, Herlev Hospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. Flere sygehuse forventes at deltage i fremtiden.

"Biologisk behandling er langt fra et vidundermiddel. Tidligere undersøgelser viser, at en ud af tre til en ud af fire patienter har ikke effekt af behandlingen, og hos de patienter, der initialt opnår god effekt, er der igen en fjerdedel, som sidenhen taber effekten," fortæller Johan Burisch, læge og Ph.d. på Gastroenheden, Hvidovre Hospital.

"Udfordringen er, at man ikke kan forudsige, om den enkelte patient vil få gavn af behandlingen, og hvilken type biologisk lægemiddel, der vil virke mest optimalt hos netop den patient. Det betyder, at nogle patienter behandles forgæves og må skifte mellem flere typer af biologiske lægemidler, og hos nogle ender det alligevel med en operation. Den situation vil vi gerne undgå, og derfor vælger vi at starte et forskningsprojekt, hvor vi leder efter faktorer, der kan forudsige effekten af biologisk behandling."

Hvordan kan man forudsige effekten af biologisk behandling?

Kronisk inflammatorisk tarmsygdom er en kompleks sygdom. Det betyder, at flere forskellige faktorer påvirker sygdommens opståen og hvordan sygdommen opfører sig hos den enkelte

patient. Arv og miljømæssige faktorer, men også tarmbakterier og immunsystemet er med til at påvirke sygdommens forløb hos den enkelte patient. For at kunne forudsige effekten af biologisk behandling hos den enkelte patient, er man nødt til at tage højde for samspillet mellem alle disse faktorer. Derfor bliver patienter i Det Danske IBD Biobank Projekt fulgt med prøver af både blod, afføring, og vævsprøver fra tarmen. I blod- og vævsprøver vil man kigge på udtrykket af sygdomsassocierede gener (RNA) og proteiner, i afføringsprøver kigger man på sammensætningen af tarmbakterier. Sidenhen vil disse biologiske faktorer blive integreret med kliniske faktorer ved hjælp af computer-baserede metoder for så at identificere et panel af biologiske markører, som korrelerer til effekten af biologisk behandling. Håbet er, at man i fremtiden ved hjælp af en blodprøve eller afføringsprøve kan tilpasse behandlingen med biologiske lægemidler til den enkelte patient frem for en *one-size-fits-all* model.



KAN MAN DATE EN MED STOK OG STOMI?

Alle mennesker har brug for intimitet, sex og kærlighed. Men hvorfor er det så svært, hvis man har et handicap eller en kronisk sygdom at finde lige præcis det?

Jeg hedder Louise og er 41 år gammel. Jeg bor alene med min datter på 16 år. Jeg er Patient ambassadør i CCF, og patient leader hos Novo Nordisk. Jeg tager ud og holder oplæg for patienter, sundhedsfagligt personale og politikere. Jeg er sanger og har designet BLING YOUR PEN, som er bling covers til insulin penne. Jeg fik pension for flere år siden, og er indlagt til smertebehandling indimellem, men det er jo for at blive "tanket" op, så jeg kan give den gas igen. Jeg har et fantastisk liv!

Jeg lever med tabu og fordomme tæt inde på livet, fordi jeg er kronisk syg, med tre autoimmune sygdomme, Morbus Crohn, Diabetes type 1.5 og mild psoriasis. Jeg fik under en operation i 2007 pga. min Crohn, lagt en epidural i ryggen, hvor man desværre ramte forkert, det endte med en alvorlig nerveskade i mit højre ben. Fik en erstatning og en stok på den bekostning.

Jeg fik stomi i 2010, den reddede mit liv, og selvom den pillede ved min kvindelighed i starten, blev den i stedet en livspartner hen ad vejen, og i dag hviler jeg 100% i det. Men starten var ikke nem, jeg tog mig selv i at tvivle på min egen seksualitet, det var vildt svært, og der var ikke rigtigt nogle at snakke med det om. Det er grænseoverskridende, fordi det ligesom ligger lidt i overfalden, at det snakker man ikke om. Heldigvis har jeg en skøn vennekreds og en dejlig familie, der kunne hjælpe mig lidt og så i sidste ende min stomi sygeplejerske.

Se det bringer mig tilbage til tabu, fordomme og uvidenhed, for hvad er stomi?

Er det flovt at følges med en, der har stok, og hvad er en autoimmun sygdom egentligt? Og kan man overhovedet date en med stok og stomi?

En stomi, er en kunstig åbning i bugvæggen på maven, hvor tarmen er ført ud igennem huden og syet fast på maven. Det ligner en rød "dut" som jeg så har en plade klistret rundt om, hvor der kan klikkes en pose på. Det lugter ikke, fordi der er filter på. Det lugter kun når man skal skifte, men det er jo ikke værre, end når alle andre skal på wc, og lad os lige slå fast, at ingen af os lugter af rosenknopper der. Den falder ikke af under samleje, hvor jeg fx har valgt at have et blonde mavebælte på. Heller ikke i svømmehallen. Så fik vi de fordomme skudt i sænk, ikke?

Jeg vælger livet positivt til, hver eneste dag. Det betyder også jeg bærer min stok som en ROCKSTJERNE, jeg har tre forskellige stokke, en med farver, en med simili sten og lys og en med LED lys i. de to sidste er special lavet til mig. Jeg skammer mig nemlig ikke over min stok, eller mit handicap, og indimellem på de lange ture, hopper jeg på min top pimpede el scooter fuld af BLING. Så når jeg ikke skammer mig, så behøver andre jo heller ikke. Det giver faktisk super mange smil og skønne samtaler, hvor uvidenhed bliver til viden. Jeg har altid været åben omkring mine udfordringer, og det gør det oftest meget nemmere for omgivelserne. Vi skal turde sætte ord på, på den måde bryder vi også tabu.

En autoimmun sygdom, er en ens eget immunforsvar der bekæmper en selv,



ikke lige den bedste kombi, men med immunsuppressiv biologisk medicin kan man holde mange ting nede, ligesom jeg med min insulin styrer min diabetes.

Da jeg skrev denne artikel til "Magasinet Sundhed" havde jeg været single et stykke tid, og vovede at springe ud i net dating, for jeg er jo ikke flov over mig selv, og ser mig selv som en ligeså tiltrækkende kvinde som alle andre. Vi er jo mange med et eller andet enten i bagagen eller vores helbred, men det gør os bestemt ikke mindre attraktive. Vi lærer alle henad vejen, og det gør de fleste af os mere omsorgsfulde, forstående og kloge på livet, se det er da ikke så ringe endda.

Men lige derinde på nettet, der lever fordommene i bedste velgående. Der skal man helst være "perfekt" men hvad er det egentligt? Vi har alle brug for bekræftelse, sex og intimitet som mennesker. Men pludselig kom følelsen, af ikke at være ligeså meget "værd" som en der ikke havde en stomi, en stok eller en kronisk sygdom. Er det virkelig sådan det skal være? NEJ! Og jeg var ikke den eneste, der havde fundet ud af det. Jeg har talt med mange skønne kvinder med

stomi, som slet ikke tør have en dating profil, det gør mig simpelthen så ked af det, for sådan må det bare ikke være.

Jeg selv, havde skrevet jeg havde stok og stomi i min dating profil, som jo bare er accessories. For hvis ikke man kan være ærlig uden at skulle føle sig mindre værd, hvordan kan vi så tillade os at kalde os for et vidende samfund?

Det er ikke noget problem, hvis det bare er sex, sjov og ballade man søger. Men ønsker man en kæreste, så er det en helt anden snak. Jeg oplevede fordommene i fuldt flor, både på mig selv og på andre, og selvfølgelig er alle ikke sådan, men det er blevet så overfladisk, og hvad er det lige vi forventer af en potentiel kæreste?

Men hey, man skal jo ikke snakke med hverken min stok, eller min stomi, det står jeg selv for. Jeg, som så mange andre har så meget som menneske at byde på, men det er svært at se igennem det, i vores perfekte verdens billede.

Den 6. juli 2019 bankede kærligheden på døren hos mig, sådan helt bogstaveligt. Jeg havde inviteret til spontan fest i en netværksgruppe, hvor der så trop-

→

” Da han spurgte om jeg ville med hjem til ham, gik det pludseligt op for mig ”Gud, jeg har jo stomi”



pede ca. 5 mennesker op, jeg ikke kendte, udover de 11 jeg kendte og deriblandt var Claus. Jeg opdagede slet ikke han flirtede med mig, før han kyssede mig på Fox, efter vi var taget i byen. Da han spurgte om jeg ville med hjem til ham, gik det pludseligt op for mig ”Gud, jeg har jo stomi” lidt fuld må jeg jo indrømme jeg var, men jeg tog en dyb indånding, og sagde ”vi er nødt til at tage hjem til mig, da jeg har en stomi, som jeg har brug for at have et blonde bælte på, for min

tryghed” ”er det ok med dig?” Han kiggede bare smilende på mig, og sagde ”er det ikke bare sådan en pose på maven? Det gør ikke mig noget overhovedet, troede faktisk du var ved at afvise mig”

Det bank på døren, var lige der hvor jeg allermindst ventede det, der poppede kærligheden op, og den blomstrer endnu, vi er super glade for hinanden, og jeg håber han bliver min sidste kæreste.

Nogle gange er det vores egen frygt for, hvad andre mon tænker om en, der bremser os. Jeg er i hvert fald et levende bevis på, at kærligheden findes for alle.

Konklusion:

JA! Man kan godt date en med stok, stomi, kronisk sygdom osv.

Lad os nu hylde mangfoldigheden, ingen mennesker er perfekte, vi er skønne og unikke præcis som vi er. Jeg håber sådan efter mit skriv, man tør være lidt mere åbne, mindre dømmende eller bare tør springe ud i det uperfekte. Mon ikke det kan give nogle troen på kærligheden, selvom man er en smule anderledes?

Sender knus og kærlighed i rigelige mængder.

Louise Bak Refshauge.



VIL DU HJÆLPE DANSK FORSKNING I TARMSYGDOMME?

TILMELD DIG SOM FRIVILLIG FORSKNINGSDELTAAGER PÅ
WWW.FORSKNINGSPANELET.DK

Det er gratis og uforpligtende og du er med til at hjælpe ny forskning i Danmark. Forskningspanelet samarbejder med Colitis-Crohn Foreningen om styrke dansk forskning.

Mød Maj-Britt

Langt ude på landet lå et lille hus... Sådan starter mange gode historier og også denne. Focuscare har været på besøg hos Maj-Britt i det Syd-Midtjydske og har fået lov at skrive en lille artikel om Maj-Britt som har stomi.

Maj-Britt bor på en idyllisk gård sammen med sin mand ude på landet omgivet af marker, hvor hun hygger sig med sin minihest og hunde, når helbredet tillader det. Når man kører op ad den lange smukke træallé ledes tankerne automatisk hen mod en Morten Korch film, hvor solen altid skinnede og problemerne var små.



Efterfølgende dannedes granulomer (små ufarlige polypagtige vækster) i kanten af stomien, som vanskeliggjorde en tæt bandagering og som derfor blev behandlet. Det medførte dog en ringformet fordybning rundt om stomien. Så Maj-Britt har virkelig været udfordret på hvilken stomibandage der passede bedst til hendes krop og hendes hud. Hun har reageret med hudproblemer på alle typer stomibandager og har prøvet næsten "alt" indenfor klæbere.

Maj-Britt blev introduceret til Eakin dot på stomiambulatoriet i Vejle, men havde på dette tidspunkt så mange udfordringer med sin Morbus Crohn, at hun helst ville fortsætte med en 1-dels bandage. Maj-Britt kontakter senere Focuscares sygeplejerske Pia Jensen mhp. at afprøve 2-dels eakin dot stomibandage. Årsagen er at Maj-Britt forinden havde oplevet en kraftig reaktion på en elastisk barriering af andet fabrikat, der udvidede sig så meget at den generede stomien. Da Pia Jensen ser Maj-Britt er hendes hud omkring stomien på det tidspunkt meget ødelagt, rød og med små blæredannelser i området under og udenfor klæberen. Højest sandsynligt en reaktion på den senest anvendte stomipose med elastisk klæber der meget hurtigt blev opløst inde omkring stomien og deraf følgende skift 2-3 gange dagligt.

Følgesygdomme af Mb. Crohn har givet ledsmerter og føleforstyrrelser i fingrene, som også påvirker dels påsætning af stomipose og tømning af pose, ca. 10-12 gange i døgnet. Bruger maxipose.

Maj-Britt havde meget glæde af, at prøve eakin dot 2-dels stomipose og bedst af alt var, at hendes hud kunne tåle eakin dot klæberen og eakin cohesive pasta i fordybningen rundt omkring stomien.

Maj-Britt er meget begejstret for eakin dot 2-dels fordi, med Maj-Britts egne ord: "Det er rent win-win".

- Alle fordele !
- Huden koger ikke op under pladen.
- Nemt at koble posen på og åbne med fingrene trods mine føleforstyrrelser i højre pegefingre.
- Pladens konsistens gør den meget nem at klippe til.
- Skumforside meget behagelig.
- Posemateriale meget behageligt, tillader huden at ånde i forhold til tidligere systemer.
- Basispladen opløses ikke som ved tidligere systemer.
- Pladen kan vendes efter behov, jeg kan udnytte pladens ovale facade. Derved kan jeg sætte pladen, så den ikke generer pga. stomiens tætte placering på hoftekam. Af samme grund kan jeg ikke anvende konvexplade.

Udover eakin dot 2-dels systemet har Maj-Britt afprøvet og fundet rigtig god effekt af eakin Slims træningsringe og især eakin pasta har vist sig god som forsegling i kløften omkring stomien.

Men aktuelt skifter hun mellem en træningsring fra Eakin og en anden producent og synes at hun har fundet frem til en god løsning.

Af øvrigt tilbehør anvender Maj-Britt eakin Release klæbefjernere Eakin dot pladen kan sidde i 1-2 dage, så huden får fred mellem skiftene. En væsentlig forbedring i forhold til flere daglige skift med de tidligere bandager. Hendes hud omkring stomien ser nu sund ud.

Pga. sin kroniske tarmsygdom, kommer Maj-Britt ikke så langt væk fra hjemmet, så derfor er det vigtigt at hun nu kan leve sit liv uden stomi problemer og i stedet koncentrere sig om at passe sine hunde og hygge sig med sin minihest, som giver hende meget stor livsglæde.

Vil du vide mere om eakin dot 2-dels, eller vores **NYHED i serien eakindot 2-dels med blød CONVEX** – er du velkommen til at se mere på Focuscares hjemmeside: www.focuscare.dk eller ringe 49261399, og få kontakt med en af Focuscares sygeplejersker.



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



F O R S K N I N G

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

Ansøgningsprocedure:

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

Short-form CV, højst 4 sider

Protokol, højst 5 sider

Lægmands rapport, højst 1 side

Budget, højst 1 side

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

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

Anders Pærregaard, Overlæge, dr.med.

Karsten Lauritsen, overlæge dr.med.

Pia Munkholm, professor, overlæge dr.med.

Ida Vind, Overlæge, ph.d.

Niels Qvist, professor overlæge dr.med.

Jan Fallingborg, overlæge dr.med.

Jens F. Dalerup, overlæge dr.med.

ANSØGNINGSFRIST til forskningslegat er den 31. december 2019.

Ansøgningen sendes til:

info@ccf.dk

eller

**Colitis-Crohn Foreningen
Klingenberg 15, 2. th
5000 Odense C
Mrk. Forskning**

Nærmere oplysninger kan indhentes ved info@ccf.dk

Mailadresse:

Har du oplyst din mailadresse til Colitis-Crohn Foreningen?

Eller vil vi rigtig gerne have den. Du kan sende den til info@ccf.dk, så vi kan få lagt den ind i vores medlemskartotek. Oplys dit navn og adresse, så vi kan finde dig.

Husk også at det er vigtigt, at give besked hvis du skifter mailadresse!

Vi bruger din mailadresse når lokalafdelingerne udsender invitationer til medlemsmøder. Desuden kan der få gange om året komme lidt information fra landsforeningen.

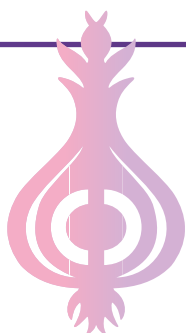
Vi går meget op i ikke at overfylde din mailboks!

ÆNDRING I KONTINGENTSATSER

Som I sikkert allerede er bekendt med, så stiger kontingentet med 50 kr. om året undtaget familiemedlemsskab og firmamedlemsskab med virkning fra 1 januar 2020.

Kontingentsatserne vil derfor fra 1 januar 2020 være:

Unge under 26 år	300 kr.
Almindelig medlemskab	300 kr.
Familie medlemskab	400 kr.
Firma medlemskab	2.000 kr.



Ny farve på logo

Som du kan se på dette magasin, er Colitis-Crohn Foreningen ved at skifte fra vores gamle lyserøde farve til lilla. Dette skyldes at lilla er en internationale farve for tarmsygdomme.

Farven vil blive skiftet over tid, da vi selvfølgelig bruge det materiale vi har liggende, før vi får nyt hjem i den nye farve.

PATIENTSTØTTE

Igen i år har foreningen uddelt patientstøtte til medlemmer med behov for økonomisk støtte, ud over hvad det offentlige i dag kan hjælpe med.

I år var der 3 modtager, der hver har modtaget 2.500,- kr. fra foreningen.

Alle årets modtagere er kontaktet.

Den 30. september skrev vi rundt til alle jer medlemmer på mail, for at få en håndsækning til at nå vores mål vedrørende gavebidrag.

SIKKEN MODTAGELSE!

På under en uge kom vi i mål, og endda mere til!

TAK FOR JERES STØTTE – I skal vide, at det har gjort en stor forskel.

Det kan godt være vi ikke er den største forening, men vi har til gengæld verdens bedste medlemmer!



Birthe Stubbes MINDELEGAT

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

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

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

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





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: Szewczyk 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™+

CORNELIUS' HJØRNE



**TIL ALLE
BØRN OG
BARNELIGE
SJÆLE:**

Nu hvor efteråret er kommet, og vejret
måske ikke er så godt, er jeg gået i det
kreative hjørne.

Men jeg er desværre ikke helt så god til
at tegne!

Derfor kunne jeg rigtig godt tænke mig,
hvis du vil hjælpe mig, og lave en flot
tegning af mig 😊

Du kan sende din tegning til info@ccf.dk.
Jeg glæder mig allerede til at se en masse
flotte tegninger.

Alle der indsender en tegning vil modtage
1 stk. bamse der ligner mig. Og jeg er jo en
flot fyr, så det kan I godt glæde jer til.

I næste nummer af CCF Magasinet, vil jeg så
bringe så mange tegninger vi har plads til,
for ægte kunst skal jo ikke gemmes af vejen.

Jeg glæder mig til at se alle jeres
gode tegninger!



KÆRE MEDLEMMER.

Nu lakker året snart ud og de forskellige lokalafdelinger skal til at afholde deres generalforsamlinger.

Til det har jeg et opråb, mød og støt op omkring dette, især hvis I ønsker der på sigt skal være en lokalafdeling i nærheden af Jer. Vi mangler frivillige landet over til det.

CCF har over 5000 medlemmer på landsplan. Det er mange medlemmer og dog mangler vi frivillige til at køre vores lokalafdelinger landet over.

For den enkelte frivillige kan der være forskellige fordele ved deltagelsen i dette arbejde afhængigt af interesser, ressourcer og situation. Ser vi på, hvorfor mennesker generelt vælger at engagere sig som frivillige, er nogle af de mest almindelige motiver:

- at gøre en forskel for andre – og en selv
- at man er berørt af en bestemt problemstilling og ønsker at støtte sagen
- at møde nye mennesker og udbygge sit netværk
- at bruge eksisterende færdigheder og få ny viden, erfaring og kompetencer
- at få noget på CV'et og stå stærkere i forhold til uddannelse eller job

At være frivillig kunne sagtens være at sidde i en lokalbestyrelse.

Jeg hører tit, at man ikke kommer fordi man er bange for at blive valgt ind i bestyrelsen, men hvis alle har den tanke, så lukker lokalafdelingerne ned, når den gamle garde siger stop, for som det er nu er det Tordenskjolds soldater der sidder i de forskellige bestyrelser, det er de samme personer som var der, da jeg kom til for 11 år siden, med et par undtagelser.

Men det at sidde i en bestyrelse er ikke så tidskrævende som man skulle tro, der skal afholdes 3 - 4 møder og planlægge 3 - 4 arrangementer om året.

Selvfølgelig kan det være svært at finde på ideer til, hvad der skal laves af arrangementer, især hvis man heller ikke som medlem kommer til disse, så man kan få en dialog om hvad man som medlem kunne tænke sig bestyrelsen skal fokusere på at lave. Men hvis man hele tiden kan få nye kræfter ind mens der sidder nogle af de "gamle", så lærer man de forskellige processer i et bestyrelsesarbejde. Inspiration til arrangementer kan man også få ved at se hvad andre lokalafdelinger har afholdt.

Da jeg startede for 11 år siden, begyndte jeg som almindeligt bestyrelsesmedlem, året efter blev jeg kasserer, efter eget valg, det var jeg i ca. 6 år, af arbejdstimer brugte jeg ca. 30-40 timer

årligt på dette. For ca. 4 år siden blev jeg så formand og på dette bruger jeg ca. 100 timer årligt.

Jeg skal også være den første til at indrømme, at man kan føle sig presset af og til, når privatlivet og foreningslivet falder sammen eller hvis ens sygdom blusser op til at finde overskuddet, men når det lykkes, og det gør det for det meste, er belønningen så meget større, når medlemmerne i foreningen tilkendegiver deres tak for arbejdet, der er udført til gavn for dem.

Prøv at tænke over, at når I er til en holdsport, banko, amatørteater m.m., hvor mange frivillige, der så går rundt og gør et stykke arbejde, for at I kan komme og nyde godt af dette. Dette går sig også gældende i en forening som vores. Vi kan ikke gøre dette uden en masse hjælpere i kulissen, som arbejder med de små ting i hverdagen, men sammenlagt bliver altafgørende for det samlede billede.

CCF har over 5000 medlemmer på landsplan. Det er mange medlemmer ...

Vi mangler dig som frivillig!

Ulla Arnum

Formand i Sydvestjylland

Holder din klæbeplade huden naturligt sund?



Shelley, stomi siden 2015

Hvis du er bekymret for huden omkring din stomi eller ønsker at vide mere om, hvordan du kan minimere hudproblemerne, kan NovaLife TRE klæberen være det rigtige valg for dig.

Den inkluderer tre niveauer af hudbeskyttelse og er designet til at:

- Opretholde hudens naturlige pH-niveau og dermed beskytte den mod fordøjelsesenzymerne i outputtet
- Absorbere fugt og output uden af miste intern eller ekstern styrke
- Sidde sikkert på huden og være let at aftage

TRE klæberen fås som 1-dels lukket og tømbar bandage med flad, konveks eller soft konveks plade.

Få mere at vide på www.dansac.dk, hvor du også kan bestille vareprøver. Alternativt kan du altid kontakte kundeservice på tlf. 4846 5100 eller maile til dk.salg@dansac.com.



Nyt fra socialrådgiveren

AF MAIKEN GULDBORG, SOCIALRÅDGIVER

Førtidspension og funktionelle lidelse

Ankestyrelsen har set på 3 sager vedrørende funktionelle lidelser og førtidspension. Principafgørelse 37-19. Dette for at afklare lovgivningen og praksis for ressourceforløb og førtidspension, herunder udviklingsperspektiv i personens arbejdsevne, når personen har en funktionel lidelse. For Colitis-Crohn Foreningens medlemmer er der her tale om Irritabel tyktarm (IBS) kronisk træthedssyndrom m.v.

Du kan kun få tilkendt førtidspension, hvis din arbejdsevne er varigt nedsat i et sådan omfang, at du ikke vil blive i stand til at blive selvforsørgende herunder ansættelse i fleksjob.

Du kan kun tilkendes førtidspension, hvis det er dokumenteret, eller der på grund af særlige forhold er helt åbenbart, at

arbejdsevnen ikke kan forbedres ved deltagelse i relevante jobafklaringsforløb, ressourceforløb eller aktiverings-, revaliderings-, behandlingsmæssige eller andre foranstaltninger.

Kravet om dokumentation betyder, at kommunen skal sikre, at ressourceforløb iværksættes i de sager, hvor det er relevant. Du skal som udgangspunkt have deltaget i mindst et ressourceforløb, før du kan tilkendes førtidspension. Kommunen skal dog tilkende førtidspension, selvom der ikke er gennemført et ressourceforløb, hvis det er dokumenteret, eller det på grund af særlige forhold er helt åbenbart, at arbejdsevnen ikke kan forbedres.

Et ressourceforløb er relevant, hvis der er et udviklingsperspektiv i forhold til din arbejdsevne. Er dette ikke tilfældet, skal du ikke i ressourceforløb. Ressourceforløb skal ligeledes kun iværksættes, når der kan peges på indsats, hvor der er en realistisk forventning om, at du kan drage nytte af indsatsen og på sigt forbedre din situation og blive i stand til at deltage på arbejdsmarkedet i f.eks. et fleksjob.

Der skal altid foretages en konkret og individuel vurdering, om der er et udviklingsperspektiv i din arbejdsevne – dette gælder også i sager, hvor du har en funktionel lidelse.

En funktionsevnebeskrivelse i eget hjem kan være et godt redskab til at afklare en evt. varig nedsættelse af din funktion.

Funktionel lidelse er som vi ved en samlebetegnelse, men også her er det vigtigt at det lægefagligt er dokumenteret, at der ikke er yderligere behandlingsmuligheder og at reglerne for tilkendelse af ressourceforløb, fleksjob og førtidspension overholdes.



Fleksløntilskud og lønindtægter

Hvis man i forbindelse med sin ansættelse i fleksjob får udbetalt bonus, så skal dette modregnes i fleksløntilskuddet.

Det er sådan, at al lønindtægt A indkomst eller B indkomst skal modregnes i fleksløntilskuddet.

Lønindtægt er efter reglerne om fleksløntilskud afgrænset til at betyde løn, som er udbetalt af arbejdsgiveren.

Der kommer mange af den slags spørgsmål

fra Colitis-Crohn Foreningens medlemmer.

Spørgsmålet er besvaret af Ankestyrelsens principafgørelse 39-19.

Samme afgørelse beskriver også, at værdien af personalegoder ikke giver fradrag i fleksløntilskuddet. Det væres sig fri bil, fri telefon, fri kost og logi, arbejds- verudbetalt sundheds- forsikring m.v.



“Den imponerede mig lige med det samme. *Den passer lige til min bule.*”

For 47-årige Steve er SenSura® Mio Concave den løsning, han har ledt efter for at kunne føle sig sikker i løbet af alle hverdagens aktiviteter.

Efter otte års kamp med Colitis fik Steve en ileostomi i 2015. Næsten et år senere udviklede han et brok på størrelse med en grapefrugt omkring stomien.

De produkter, han brugte til at begynde med, var ubekvemme, og han oplevede lækage og hudproblemer. Han fik ofte kanaler i klæberen, og han bekymrede sig for, om den ville løsne sig - især når han trænede.

Da Steve blev introduceret til SenSura Mio Concave følte han, at det ville være det perfekte produkt til hans kropsfacon. Da han satte den på, mærkede han med det samme fordelene ved klæberens buede pasform. Den omfavner bulen uden at danne kanaler.

For Steve, der arbejder som fragtmand, er følelsen af sikkerhed og færre bekymringer omkring lækage vigtige faktorer, når han skal vælge stomiprodukt.

“Jeg følte mig sikker på, at den ville blive siddende, hvor den skulle.”

Uanset om han er på arbejde, i motionscenter eller til svømning med sine børn giver SenSura Mio Concave ham den følelse af sikkerhed og tryghed, han har brug for.

SenSura® Mio Concave

- Specielt udviklet til brok og buler
- Omfavner bulen uden at krølle og danne kanaler
- Forbliver sikker, når du bevæger dig
- Findes i både 1-dels og 2-dels varianter



NYHED



Læs mere og bestil en gratis vareprøve på www.coloplast.dk/concave eller ring til Coloplast Kundeservice på 49 11 12 13

Værdifuld information går tabt i sundhedsvæsenet

Data Redder Liv står bag en ny undersøgelse, der viser at patienter ønsker, at deres sundhedsdata bliver anvendt meget bedre end i dag. Ifølge undersøgelsen er patienter villige til at dele deres anonymiserede data med forskere og virksomheder, der udvikler ny medicin og behandling. Patienterne fortjener at blive hørt i debatten, lyder det fra Stephanie Lose, formand i Danske Regioner, der gennem mange år har arbejdet for en bedre anvendelse af sundhedsdata til gavn for patienter.

I modsætning til det billede, der ofte tegnes i den offentlige debat, af en frygtssom patient, der ikke ønsker at dele sine data, viser en ny undersøgelse, at danske patienter gerne vil dele deres data. Undersøgelsen er foretaget af Data Redder Liv, et partnerskab bestående af mere end 25 offentlige og private organisationer og virksomheder, der sammen arbejder for bedre anvendelse af danske sundhedsdata.

Patienter ser fordelene ved at dele data

Spørger man patienterne, er der stor villighed til at dele information om deres helbredsforhold. I undersøgelsen svarer 9 ud af 10 patienter, at de gerne vil dele deres data, hvis formålet med delingen er forskning. 8 ud af 10 angiver, at de gerne vil dele deres data med lægemiddelvirksomheder.

Tallene overrasker ikke Stephanie Lose:

"Mange patienter er opmærksomme på, at deres data kan gøre en forskel. Både for dem selv og andre. Data forbedrer forskeres chancer for at finde ny behandling. Vi vil gerne være mere åbne om, hvordan vi opbevarer og anvender data i anonymiseret form, så patienterne kan se, hvad de bliver brugt til. Danske Regioners ambition er derfor at gøre det endnu lettere for borgerne, at se, hvilke data vi har, og hvad de bruges til. Og vi er allerede godt på vej - både på sundhed.dk og med vores nye app 'Min Sundhed'."

Hvad er gevinsterne ved sundhedsdata

Gevinsterne ved sundhedsdata er også et tema, som vil blive drøftet på Data Redder Liv konference i Børssalen den 16. maj 2019.

Professor og klinikchef, Onkologisk afd. på Rigshospitalet, Ulrik Lassen, bekræfter behovet for anvendelse af sundhedsdata, og glæder sig over at patienterne forstår vigtigheden af datadeling:

"Det er afgørende for kvaliteten i patienters behandling, at vi har adgang til deres sundhedsdata. Det hjælper os som læger med at få det fulde billede af patientens helbred og til at skræddersy medicinske forløb. Ligeså vigtigt er det, at vi kan dele dataene til forskning i lægemiddelindustrien, så vi kan forbedre og udvikle nye behandlingsmuligheder til de patienter, som vi i dag ikke har noget til. Det foregår selvfølgelig fuldt fortroligt og sikkert"

Værdifuld viden risikerer at gå tabt på tværs af sundhedsvæsenet

I undersøgelsen vurderer 8 ud af 10 patienter, at sundhedsdata kunne

Partnere i Data Redder Liv

abbvie

AMGEN

COPENHAGEN
HEALTHTECH
CLUSTER

COPENHAGEN
CAPACITY

DANSK
ERHVERV

Roche

D I
Dansk Industri

DANSKE
REGIONER

ENVERSION

IQVIA

IT-Branchen

Region
Hovedstaden

bruges mere, end det er tilfældet i dag. Sundhedsdata anvendes til at sikre, at patienter modtager den bedste og mest relevante behandling, når de bliver syge eller kommer til skade. Hver gang danskerne er til lægen, på apoteket eller skadestuen registreres deres data.

Spørger man patienterne, oplever halvdelen, at de oplysninger, som indsamles ét sted i sundhedsvæsenet, ikke bliver brugt det næste sted. Nævner en patient eksempelvis nogle symptomer til konsultation hos en specialist, bliver oplysningerne ikke altid taget i betragtning hos den praktiserende læge.

"Vi skal blive bedre til at dele patienters data på tværs af sektorer. Danske Regioner har opfordret Christiansborg til en mere smidig lovgivning, og fået forbedret mulighederne. Samtidig er det blevet nemmere for sundhedsansatte og patienter at finde deres journaler digitalt. Det kan gælde svar på en blodprøve via sundhed.dk eller svar på prøver foretaget i en anden region. På tværs af landet kan man også få oplysninger om recepter og medicin, så der er sket meget de senere år. Men det kan blive bedre - både med lovgivningen og med flere digitale løsninger, der understøtter en endnu bedre deling," udtaler Stephanie Lose.

Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen er gennemført i perioden 8. februar til 25. marts 2019 af Data Redder Liv. Den er gennemført som en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter i alle aldersgrupper. Hensigten var at bringe patientens stemme frem i debatten om indsamling og anvendelse af sundhedsdata.

Undersøgelsen er distribueret af 12 danske patientforeninger og paraplyorganisationer. Patienter har herudover delt undersøgelsen i online patientfora.

460 personer har besvaret undersøgelsen, heraf 333 kvinder og 127 mænd. Patienter fra følgende sygdomsområder er repræsenteret i undersøgelsen: Colitis-crohn, diabetes, gigt, hjertesygdom, kræft i underlivet, lungekræft, prostatakræft, psoriasis, psykisk sygdom, sclerose og sjælden sygdom.

Undersøgelsens hovedresultater

- Knap halvdelen af patienterne indsamler data om dem selv og deres sygdom via udleverede apparater, skemaer, aktivitetsure mv.
- Af de patienter, som indsamler sundhedsdata om dem selv, anvender næsten 8 ud af 10 dataene i samtalen med sundhedspersoner.
- 7 ud af 10 vurderer, at de sundhedsoplysninger, de selv indsamler, giver et godt grundlag for samtale med læger og sundhedspersonale.
- 8 ud af 10 vurderer, at sundhedsdata kunne bruges mere, end det er tilfældet i dag.
- Halvdelen oplever, at de oplysninger, som indsamles et sted i sundhedsvæsenet, ikke bliver brugt det næste.
- 9 ud af 10 patienter vil gerne dele deres anonymiserede data til forskning.
- 8 ud af 10 er villige til at dele deres anonymiserede data med lægemiddels virksomheder.
- 6 ud af 10 har ingen bekymringer ved at dele deres sundhedsdata.

Om Data Redder Liv

Data Redder Liv er et partnerskab bestående af mere end 25 offentlige og private partnere, der sammen arbejder for bedre anvendelse af danske sundhedsdata. Data Redder Liv arbejder med at identificere og præsentere eksempler på forskning og innovation, der har tilvejebragt ny viden og bedre behandling på baggrund af sundhedsdata. Derudover afdækker initiativet de væsentligste udfordringer ved at anvende de danske sundhedsdata. Formålet er at definere konkrete bud på løsninger til bedre anvendelse af sundhedsdata inden for eksisterende rammer og gældende lovgivning.

FOR MORE INFORMATION

Caroline Emilie Christensen,
kommunikationskonsulent,
Molecule Consultancy,
telefon: 25 37 06 67
Marie Raskov,
Kommunikationschef,
Data Redder Liv,
telefon: 25 36 36 12





INDSTILLING TIL CCF'S PATIENTPRIS

Jakob har været min gastro-læge halvdelen af mit liv, og jeg er sikker på, både Jakob og jeg husker vores første møde.

Han mødte en meget syg ung kvinde på Helsingør hospital, der lå i en hospitalsseng og var akut overflyttet fra Frederikssund sygehus. Jeg mødte en læge, der ikke alene formåede at drage omsorg, men også forklarede mig, hvilke muligheder jeg havde (dem var der ikke så mange af på daværende tidspunkt), og hvad der fremadrettet skulle ske. Skæbnen ville, at Jakob 6 måneder efter skulle videre til Gentofte hospital og

senere Herlev hospital, og allerede dengang kunne jeg mærke frygten i at skulle miste en læge, jeg havde så stor tillid til. Jeg tog derfor beslutningen om at følge med Jakob og ikke være tilknyttet et fast hospital, men i stedet vide hvem jeg mødte på den anden side af bordet, når jeg var til kontrol. Det skulle vise sig at være et yderst fornuftigt valg, for de efterfølgende år blev ekstremt hårde, og jeg kunne ikke forestille mig en bedre læge end Jakob til at hjælpe mig igennem.

På et tidspunkt var jeg til samtale med Jakob, og snakken gik på, hvad der kunne ske fremadrettet. Jakob forklarede

meget fint mulighederne, og slutteligt sagde han så "man kunne forvente det går i den retning, men du er jo ikke helt som forventet". Det var så fint, fordi jeg netop ikke fik sat forventningerne op til mirakelkuren på min Morbus Crohn.

Jakob har stået der i tykt og tyndt, har vist kæmpe omsorg, og har desuden talt lige ud af posen, når det var det, der var brug for. Han har lavet utallige kikkertundersøgelser på mig, selv på tidspunkter hvor det vist ikke var helt efter planen, han skulle have været på hospitalet. Når jeg var indlagt, var jeg sikker på, Jakob kiggede forbi, bare lige for at få en status på, hvordan det nu gik.

Jakob har altid haft tiden til mig. Jeg har vidst, at var der nogle problemer, så var han kun en opringning væk, og den dag i dag er han stadig den eneste læge, jeg tør lægge mit liv i hænderne på, for jeg er sikker på, han hjælper mig på vej i at træffe de rigtige valg.

Nu er tiden så kommet, til at "Min Doktor Jakob" skal videre til et nyt job, men det skal ikke være uden en kæmpe tak, for alt hvad han har gjort for mig igennem årene. På et tidspunkt sagde Jakob til mig "patienter som jer, der er så syge, står vores hjerte meget nær". Den følelse må siges at være gensidig "læger som Jakob står mit og andre patienters hjerte meget nær".

Uden Jakob ville jeg ikke være, hvor jeg er i dag.



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 aller mest 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.

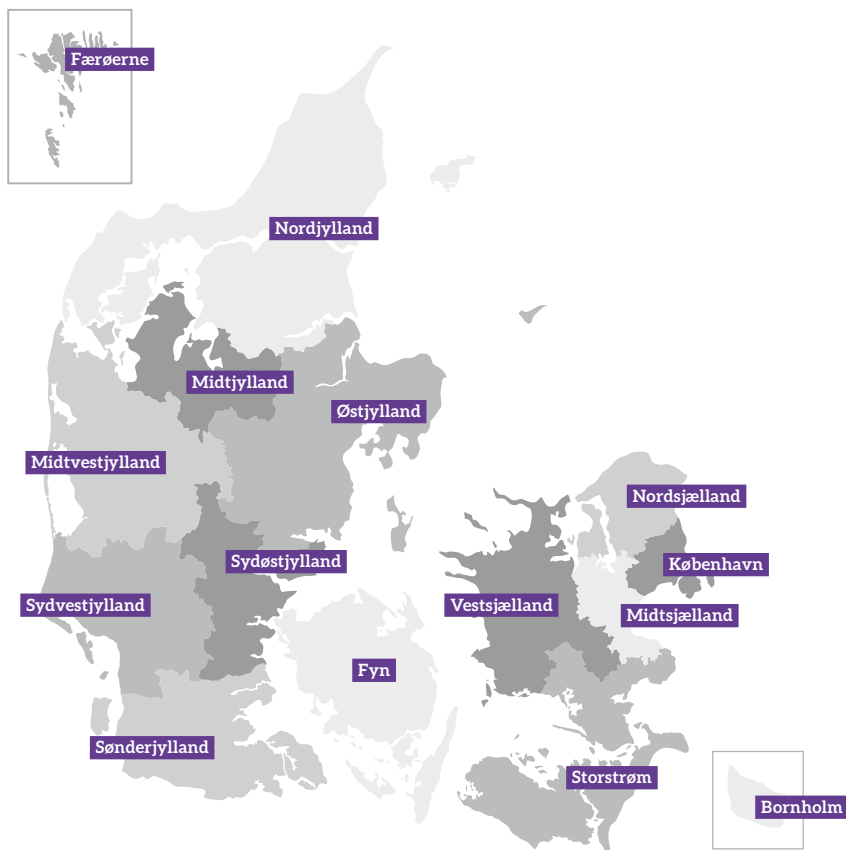
Den lille særlige forskel vil Colitis-Crohn Foreningen gerne belønne.

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.

Nyt fra lokalafdelingerne



Café-hygge:

Vi forventer at afholde endnu en hygge-dag i den nærmeste fremtid. Når dato og sted er fundet, vil invitation blive sendt ud på mail.



Afholdte arrangement:

Den 26. september 2019 blev der afholdt café-hygge, hvor der blev snakket, grinet og hygget i godt selskab.

Den 3. oktober 2019, blev der afholdt foredrag om forskning indenfor inflammatoriske tarmsygdomme og immunforsvaret ved læge Anders Bathum Nexø. Samt mulighed for at stille spørgsmål til Læge Jens Kjeldsen.

Bestyrelsen håber alle får en god jul og kommer godt ind i det nye år.

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 Chloë Lauridsen
Tlf. 2384 0422
E-mail: hcl.ccf.kbh@gmail.com

Kommende arrangementer:

Banko på Bellahøj

Kom og prøv dit held, når CCF København inviterer til den årlige julehygge. Det stunder mod jul, og traditionen tro mødes medlemmer og pårørende til banko i november.

Aftenen byder på syv almindelige spil og et ekstraspil. De heldige bliver begavet med gode præmier - hovedpræmien i ekstraspillet er en flot købmandskurv. Der bliver naturligvis serveret gløgg og æble-

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

Kommende arrangementer:

Generalforsamling:

Dato: Den 27. februar 2020
Tidspunkt: kl. 17.30

Sted: Borgernes Hus, Østre Stationsvej 15, 5000 Odense C. Lokale står oplyst på lystavlen ved trappen.

Efter generalforsamlingen byder vi på lidt mad og drikke, derfor er det vigtigt at du tilmelder dig. Ved tilmelding kan du oplyse hvis du har nogen madallergier vi skal tage højde for. Tilmelding på crocofyn@hotmail.com eller 51212826 (Rina) hurtigst muligt. Dog senest d. 22. feb. 2019.

Vi mangler bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og håber der er nogen af vores medlemmer eller pårørende, der har lyst til at give en lille hånd med.

skiver samt øl og vand, så de hårdt prøvede spillere får styrket sig.

Vi håber, du har lyst til at deltage og gøre det til en hyggelig aften. Der bliver god lejlighed til at snakke sammen både inden, mellem og efter spillene.

Hvornår: Torsdag d. 7. november 2019, kl. 19.00 – 21.00.

Hvor: Danhostel Copenhagen Bellahøj/ Københavns Vandrers hjem, Herbergvejen 8, 2700 Vanløse

Deltagere: Medlemmer samt pårørende.

Pris: 50 kr. pr. person. Prisen dækker et glas gløgg eller en vand/øl samt tre æbleskiver og tre plader til bankospil. Der kan købes ekstra øl eller vand til 20 kr. flasken og ekstra spilleplader til 10 kr. stykket. Husk at medbringe lige penge, eller betal via Mobile Pay (nummeret oplyses på dagen).

Tilmelding senest 1. november via ccf.

kbbh@gmail.com. Oplys både navn(e), tlf. nr., mailadresse og gerne medlemsnummer. Samtidig bedes du indsætte beløbet (50 kr. pr. person) på vores konto reg.nr. 2253, kontonr. 6885 766 607. Husk at skrive navn(e) i beskedfeltet.

NB: Husk også at oplyse, om du/I ønsker gløgg, øl eller vand. Fremgår det ikke af tilmeldingen, får du/I serveret gløgg af CCF.

Parkering: Der er mulighed for parkering lige ved Danhostel.

Invitation til medlemsarrangement

Få dig et liv – et godt liv – med kronisk sygdom

CCF København inviterer til endnu et foredrag med life coach Charlotte Godsk Petersen

Det er en styrke at kunne skifte fokus og lægge mærke til det, der giver værdi her og nu, når livet pludselig skifter og sætter andre betingelser end dem, vi ellers regner med.

Accepten af sygdommen som et vilkår er meget vigtig. Der er dog altid noget, du kan gøre for at få det bedre, nemlig at lære dig, hvor og hvordan din energi skal bruges - og blive klar over de mange historier, du fortæller dig om dig selv hver eneste dag, og som slet ikke er dine egne.

Alle de historier har skabt den, du er i dag. De er blevet programmeret i dig af forældre, kæresten eller mennesker nær dig.

Jeg vil gerne give dig en forståelse for, hvilke begrænsninger de historier lægger i dig. Mange af os ender nemlig med at have en

indre smerte og uro, vi ikke kan finde ord eller forståelse for.

Jeg vil glæde mig til at undervise dig i, hvor store gaver der ligger i vores ubevidste sind, og hvordan du ikke behøver at bruge flere år på at skabe dig et godt liv med en kronisk sygdom.

Den største healing findes i indsigter. Jeg vil gerne være med til at åbne for de indsigter og hjælpe dig med at slette de gamle programmer, der ikke tjener dig mere.



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

Hvornår: Torsdag d. 28. november 2019, kl. 19.00 – 22.00.

Hvor: Herlev Hospital, det lille auditorium (i nærheden af hovedindgangen, følg CCF's pile).

Tilmelding senest 21. november via ccf.

kbbh@gmail.com. Oplys både navn, tlf.nr. og mailadresse.

NB: Medlemmer af CCF København har fortrinsret, men medlemmer fra andre lokalafdelinger kan få adgang, hvis der er ledige pladser efter den 21. november. CCF sørger for frugt og vand. Der bliver 20 min. pause.

Indkaldelse til generalforsamling

Hermed indkaldes til ordinær generalforsamling i CCF København

torsdag den 6. februar 2020, kl. 19.00 i på Hvidovre hospital. Efter generalforsamlingen er der foredrag ved forskningslektor, ph.d., overlæge Andreas Munk Petersen, Hvidovre Hospital med følgende emne:

Nyt om tarmbakterier og fæcesttransplantation til behandling af inflammatoriske tarm-sygdomme og irriteret tyktarm

Dagsorden til generalforsamlingen samt yderligere information om foredraget udsendes til medlemmerne pr. mail senest 10. januar 2020.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i CCF København

Henvendelser om arrangementerne på ccf.kbh@gmail.com

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Midtsjælland

Mandag den 18. november afholder vi stiftende generalforsamling for CCF Midtsjælland. Så ønsker du at der igen skal ske noget i dit lokalområde, er det nu du skal møde op!

Den stiftende generalforsamling vil blive afholdt på Køge Sygehus, lokale 1 og 2, kl. 19 – 21.

Alle medlemmer vil modtage en personlig invitation.

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

Kommende arrangementer:

Julemarked på Børghlum Kloster 24. November 2019 kl. 10.00 – ?

Tag med CCF Nordjylland til julemarked på Børghlum Kloster, hvor familien Rottbøl atter slår dørene op 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, SMS til mobil 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.

Foredrag med skuespiller og hjertepatient Robert Hansen

Sæt allerede nu kryds i kalenderen den 1. marts 2020 kl. 14.00 - 16.00, hvor vi afholder foredrag med skuespiller og hjertepatient Robert Hansen. Foredraget holdes på Aalborg Sygehus Syd i auditoriet i forhallen. Kom og hør - det bliver fantastisk at høre Roberts 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. Tilmelding skal ske til Jannie Jensen, SMS til mobil nr. 41 96 16 72 eller på mail til jnj@bdo.dk.

Generalforsaling 9. februar 2020 kl. 14.00 på Aalborg Sygehus Syd

Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent.
2. Lokalbestyrelsens beretning om det forløbne år.
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
4. Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
5. Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen. På valg er Gitte Andersen, Bjarke Christiansen og Jannie Jensen – alle modtager genvalg.
6. Valg af suppleanter.
7. Valg af revisor og revisorsuppleant. På valg er Jørgen Poulsen og Per Højstgaard.
8. Indkomne forslag.
9. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved lidt mad samt en vand/sodavand. Af hensyn til mad bedes du/I tilmelde jer hos Jannie Jensen tlf. nr. 41 96 16 72 eller e-mail: jnj@bdo.dk senest den 26. januar 2020. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I altid meget velkomne. Vi kan så ikke garantere for, at vi

har mad nok. Information omkring lokale på Aalborg Sygehus Syd oplyses efterfølgende.

Nordsjælland

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

Kommende arrangementer:

Julebanko

Traditionen tro afholder vi vores julebanko søndag den 18.11.2019, kl. 13.00 - 17.00, i det kendte sted Kedelhuset Hillerød, Fredensvej 12B, 3400 Hillerød. (Lige ved siden af Frivilligcenteret hvor vi plejer at være). Gratis parkering på den store grusplads bagved. Hold øje med vores lyserøde flag udenfor, og hold øje med den på hjemmesiden og Facebook. Der kommer flere oplysninger senere, ligesom der vil blive sendt mail snart. Vi vil blive så glade for at få hjælp, så tøv ikke med at skrive til haurholm.ccf@gmail.com eller på facebookgruppen.



Generalforsamling 2020

Det bliver i februar, men datoen er endnu ikke fastlagt. Hvad kan grunden være til at du ikke mødt op ved sidste generalforsamling. Er det en forkert dag? Et forkert tidspunkt? Er det fordi der ikke var noget foredrag? Giv os din mening straks på haurholm.ccf@gmail.com

Din forening har brug for dig.

Vi er kede af at lukke afdelingen, men det kan blive konsekvensen hvis der ikke er nogen som vil gå ind i bestyrelsen og hjælpe os fremover. Det er ikke farligt. Vi har hårdt brug for dig, syg eller pårørende skal være mere end velkommen.

Vi har mange gode ideer til foredrag og aktiviteter, men mangler jer til at være med til at udføre dem.

Landsgeneralforsamling den 4.4.2020

Ja vi skal afholde den her i Nordsjælland. Stedet er fundet. Nærmere herom senere. Vi glæder os til at se rigtig mange medlemmer fra lokalafdelingen og de nærliggende lokalafdelinger.

International IBD-dagden 19. maj

- en tilbagevendende begivenhed hvert år.

Afholdte aktiviteter

Aktiv Fritid i Allerød

17.8.2019 stod vi 2 i regn det meste af dagen. Vi mødte mange søde mennesker der var nysgerrige på hvem og hvad vi var for nogle. Der kom også et par medlemmer, som vi vil takke mange gange fordi du gad komme forbi og hilse på os. Det varmede.

Gospel

7.9.2019. var som sædvanen både positiv og livgivende. Desværre var der ikke nok deltagere fra Nordsjælland til at vi kan fortsætte denne begivenhed. Det er et dyrt arrangement og vi har ikke sponsorer lænere til at hjælpe med udgiften.

Sydvestjylland

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

Afholdte arrangementer:

Foredrag med øjenlæge:

Lørdag d. 21/9 afholdte vi et foredrag med øjenlæge Mette slot Nielsen. Mette fortalte om hvilke sammenhænge de ser med folk med Chron og Colitis og øjensygdomme på Århus universitets hospital. Det var en god formiddag/middag, hvor de 30 deltagere fik ny indsigt i hvilke tegn vi skal være opmærksomme på ifht øjensygdomme, samt fik svar på de spørgsmål, de havde til Mette.

Cafe møde:

Tirsdag d. 3/9 havde vi vores første aften med cafe møde. Der var en enkelt medlem der dukkede op og snakkede med os fra bestyrelsen. Vi håber at vi se flere af vores medlemmer til de kommende cafe møder.

Kommende arrangementer:

Cafe møde:

Hver den 1. tirsdag i måneden afholder vi cafe møde. 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.

Cafe møde er den første tirsdag i måneden fra 19.00-20.00

Vi fra bestyrelsen vil ønske alle vores medlemmer en god jul og et godt nytår. Vi glæder os til at se alle vores medlemmer til vores arrangementer i det nye år.

Sydøstjylland

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

Afholdt arrangement:

11. september kl. 19.00 afholdt vi medlemsmøde på Kolding Bibliotek, hvor vi denne aften havde inviteret ambassadør Louise Bach Refshauge til at komme og fortælle om hvordan hun tackler det at leve med en kronisk sygdom. Desværre mødte ikke så mange medlemmer op, men vi havde en hyggelig aften, og der blev stillet en del spørgsmål til Louise.

Kommende arrangementer:

Vi glæder os til at byde alle medlemmer og pårørende velkommen til **julemødet d. 25. november 2019 kl. 19.00** i Spejderhuset, Skovvej 48, 7000 Fredericia. Vi vil denne aften kun julehygge og der vil selvfølgelig blive serveret gløgg/kaffe/te og æbleskiver, og julegodter skal I heller ikke snydes for. Der vil traditionen tro være vores amerikanske lotteri med forhåbentlig fine gevinster bl.a. tre hovedgevinster som består af nogle fine kurve. Vi glæder os til at se så mange som muligt. Tilmelding er nødvendig og skal ske på mail ccf.vejle@gmail.com eller på tlf. 40 87 22 71 senest d. 18. november 2019.

Reserver allerede nu d. 3. februar 2020 kl. 19.00, hvor vi afholder næste års generalforsamling.

Vi vil denne aften servere smørrebrød, så vi håber at rigtig mange vil møde op, og måske kunne tænke sig at gøre et stykke arbejde for foreningen og melde sig til bestyrelsen. Indkaldelse til generalforsamlingen vil blive sendt ud senere. Har vi endnu ikke fået din mail adresse, er du velkommen til at maile den til: info@ccf.dk, da vi ikke længere sender invitationer til vores medlemsmøder ud pr. brev, men kun på mail.

Glædelig jul og et godt nytår til alle ønskes af bestyrelsen.

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

Afholdt arrangement:

3. oktober 2019

Foredrag med Jens Gram fra Aarhus Osteopati i Vejby Sognegård.

På grund af deadline til bladet er det ikke muligt, at få et referat af medlemsmødet med denne gang.

Jens Gram skriver om det kommende foredrag. Dette foredrag er til dig, der vil høre mere omkring hvordan osteopati arbejder med tarmsygdomme/diagnoser (herunder irritabel tyktarm)

Vi vil komme ind på den osteopatiske behandling, hvor vi arbejder med bindevævet i dine organer og det nervesystem, som styrer dette.

Mere herom i næste blad.

Kommende arrangementer:

2. november 2019

Skal vi afholde vores jubilæum. Lokalafdeling Østjylland fylder 30 år.

Vi forventer at afholde en Paneldebat med deltagelse af mediciner, børnelæge, gigtlæge, kirurg m.fl. AFLYST

28. november 2019

Så er det tid for årets sidste medlemsmøde. Tradition tro er det julebanko i Vejby Sognegård.

Unge gruppen mødes kl. 17.00 til deres egen julehygge, hvor der vil blive serveret æbleskiver og lidt godt at drikke. Klokken 19.00 mødes vi alle til vores årlige julearrangement.

Vi hygger os med bankospil, amerikanske lotteri, juleknas og masser af tid til sjov og snak

Husk det gode julehumør.

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

Tag gerne familien med.

Husk at sætte kryds i kalenderen.

Som altid vil invitationerne blive udsendt via mail, hvor der kan læses mere om de forskellige arrangementer

OBS: du vil fortsat modtage CCF magasinet 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 lokalafdeling.

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

Ungegruppen:

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

Her kan du møde andre unge i samme situation, som dig selv. Har du ikke helt mod på at mødes endnu, så start f.eks. med at melde dig ind i ungegruppens Facebook-gruppe:

"Ccf Ungegruppe Østjylland" og følg med i hvad der sker.

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

Ungegruppen kan også kontaktes på ccfungegruppeostjylland@gmail.com

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

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen





Klør huden

omkring din stomi?

Hvis du oplever kløe omkring din stomi, er du ikke alene

Et studie har vist, at 87% af de adspurgte oplevede kløe omkring stomien. Dette kan forekomme, selv om den omkringliggende hud ser fin ud*, men du behøver ikke at acceptere denne tilstand.

Hos Hollister mener vi, at huden omkring din stomi fortjener bedre, og at vores CeraPlus klæber kan være med til at afhjælpe din kløe.

Tør hud er den mest almindelige årsag til kløe omkring stomien. CeraPlus klæberen indeholder ceramid, som er hudens naturlige beskyttelse mod kløe.

- Ceramid findes i det yderste hudlag (stratum corneum)
- Ceramid består af voksagtige lipidmolekyler, som binder hudcellerne sammen, så de danner en vandtæt beskyttende barriere
- Ceramid hjælper med at forhindre vandtab, der kan føre til skader på huden samt tørhed

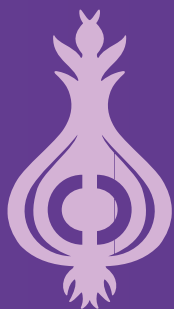
CeraPlus klæberen findes som komplet produktserie i både 1-dels og 2-dels bandager.

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

* Undersøgelse af 164 patients. Consumer Survey of Pruritus. 2016 Hollister data on file.



Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2019 Hollister Incorporated



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 Falingborg, 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

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 15. december
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.**

