



Biologisk behandling på Nykøbing Falster Sygehus

side 16



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.

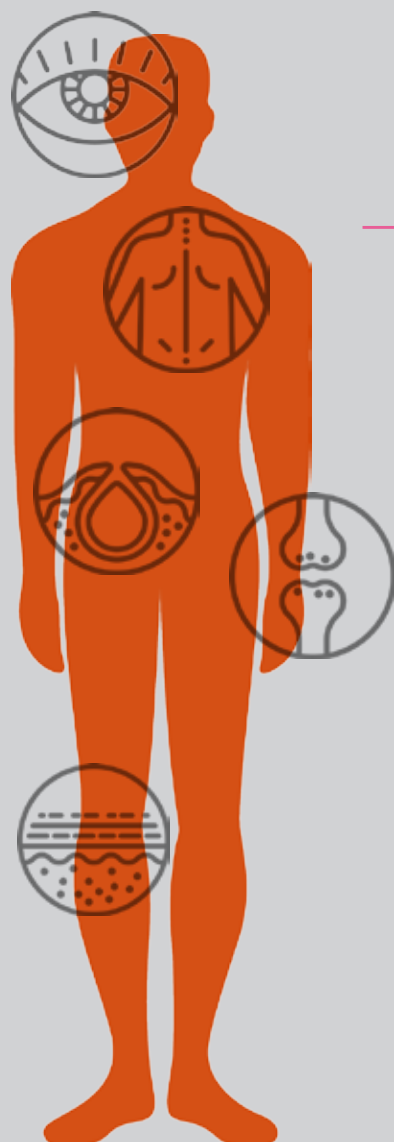
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#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. 118
MAJ
2020



4

Leder

10

Hjemmemonitorering af
inflammatorisk tarmsyg-
dom og irriteret tyktarm

16

Biologisk behandling
på Nykøbing Falster
Sygehus

22

Øjensygdomme associeret
med inflammatoriske
tarmsygdomme

6

Festivaler og
CCFs toiletkort

12

Cornelius' hjørne

19

Nyt fra
socialrådgiveren

26

Nyt fra
lokalafdelingerne

8

Colitis-Crohn Foreningens
forskningsuddeling 2020

14

Colitis-Crohn Føroyar

20

Indstilling til
CCF's patientpris

29

Invitation til Stiftende
Generalforsamling

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

EFTER MØRKET SÅ KOMMER LYSET

Da jeg sidst skrev, så gik vi mod lysere og varmere tider. Der er blot sket det, som ingen af os kunne forudse, nemlig at krisen kom, ikke kun til Danmark men i hele verden.

Krisen hed Corona, og den fik godt nok vendt op og ned, på en masse ting.

CCFs medlemmer og deres pårørende har alle været ængstelige, for hvordan skal man forholde sig, når man lever med en inflammatorisk mave-tarm sygdom, og når en del af vores medlemmer, samtidig er i behandling med immun dæmpende medicin.

Er der så en øget risiko, for at man er endnu mere udsat end andre, når man har en kronisk sygdom?

Alle disse spørgsmål, har i den seneste tid fyldt meget, samt givet os alle sammen mange spekulationer.

Torsdag den 26 marts havde CCF i samarbejde med Lev med IBD på Face Book et live event med Mave-tarm læge Johan Burisch, hvor der blev svaret på alt indenfor IBD og Corona. Det var der mange af vores medlemmer der deltog i.

Det gav lidt mere ro i maven, til de som virkelig frygtede det værste.

For der har hele tiden været forskellige udmeldinger, om hvad man skulle, burde samt måtte gøre.

Det omgivende samfund omkring os, har også været bekymret, og har taget situationen alvorligt.

Først måtte man være forsamlet 1000 personer, dernæst 100, for til sidst at ende ud med 10. Vi har derfor været isoleret fra hinanden, i vores egen små klynger. Intet har været, og er endnu som det helt plejer at være.

På baggrund af disse udmeldinger, så blev vi desværre nødt til at udsætte CCFs landsgeneralforsamling den 4 april, og i skrivende stund, så er der ikke endnu fastsat en dato, men den skal nok komme. Det er blot et spørgsmål om tid.

Vi er desværre ikke helt over krisen endnu, men efter tiden med mørket, så kommer lyset.

Vi går imod lysere tider, og imens vi nu bevæger os fremad, så har Corona lært os at stå sammen, og hjælpe og støtte op om hinanden.

Vi har fundet ud af, at med et, så kan verden forandre sig, og det tror jeg at alle dem, der lever med en kronisk mave-tarm sygdom og deres pårørende, sagtens kan ikke genkende til.

For inden vores kroniske sygdom, og for en stor del også de følgesygdomme der følger med, kom ind i vores liv, så var vores liv for en stor del af os ganske anderledes. Men sygdommen satte ind, og efterfølgende, så har vi alle sammen, måtte lære at leve med et liv som også indebærer, at vi er kronisk syge.

Jeg ville ønske, at IBD ligesom Corona, med et svuptag kunne udryddes, men det sker desværre ikke lige med det samme.

Men vi arbejder hårdt sammen med en masse på, at en dag så ville det være fantastisk, hvis det skete.

Efter mørket så kommer lyset.

Jeg ønsker det bedste for jer alle sammen.

Pas på jer selv og jeres kære, og også alle os andre.



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



Foto: Benjamin Legarth.

FESTIVALER OG CCFS TOILETKORT



SØREN MØLLER MOGENSEN
I 2017 diagnosticeret med morbus
Crohn, midlertidig stomi, hickmann
kateter til væske og elektrolytter,
samt korttarmssyndrom.

1) Hvilke festivaler plejer du at gå til?

Jeg har været/er hyppig gæst (og medhjælper) på både Roskilde Festival og Smukfest. Det kan give nogle udfordringer, og nogle helt åbenlyse fordele, at være på festival samme med en IBD-syg-

dom; toiletterne kan lige pludselige være rigtig langt væk! Og omvendt med en stomi (og evt. lidt nedsat blufærdighed), så kan en busk, eller et fredeligt hjørne, udgøre det for et toilet!

2) Hvad betyder CCF's toiletkort for dig, som festivalgænger?

CCFs toiletkort er en kæmpe hjælp, da det, ofte, giver mulighed for at komme hurtigt på et (handicap)toilet. På både Roskilde Festival og Smukfest, kan man få en nøgle til handicaptoiletterne. Dog har jeg ofte oplevet, at handicaptoiletterne også fungerer som "offentlige" toiletter, da de ofte ikke er aflåste. Det er lidt træls, så en opfordring til at huske at låse efter dit besøg.

En anden kæmpe hjælp ved CCFs toiletkort er at det, ofte, kan hjælpe dig lidt foran i toiletkøen.

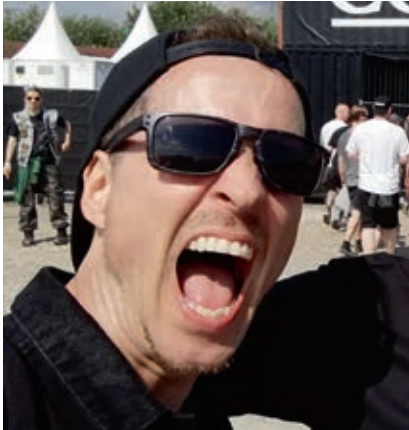
Hiv fat i toiletvagterne, de er som reglt forstående og kan hjælpe dig foran i køen.

3) Nogle råd til CCF's medlemmer, som skal til en festival?

Har du medicin, væske eller andet udstyr med på festival, så sørg for at få lavet aftale med festivalen om opbevaring. Noget kan du måske have i dit telt, men husk på hygiejne, tyveknægte og dårligt (eller meget varmt) vejr! Både Roskilde Festival og Smukfest har områder, hvor du kan få dit udstyr opbevaret på forsvarlig vis.

Sørg for at du kan tage vare på dig selv; eller hav aftaler med andre, som hjælpe dig.

Visitering ved indgange til festivalpladsen kan være lidt træls. Men sørg for at sig til de frivillige vagter, at du har behov for at medtage (f.eks.) protein- og/eller energidrik, eller andet udstyr, så du slipper for at skulle få din taske/rygsæk gennemrodet (af beskide fingre!). Igen her kan det være en rigtig god idé at ha' en aftale med festivalen i hus inden det går løs.



MIKKEL OTTOSEN

1) Hvilke festivaler plejer du at gå til?

Jeg har de sidste 5 år været fast festivalbesøgende på Copenhell og Northside. Er derudover flittig koncertgæst til mange en-dages-koncerter.

2) Hvad betyder CCF's toiletkort for dig, som festivalgænger?

Da min Colitis var i udbrud under sidste års Copenhell, gav CCF kortet mig en smule sindsro. Var selv ret bekymret for at tage af sted med meget aktivitet i min sygdom, men ville ikke lade det begrænse mig mere end det allerede har gjort. Under festivalen fandt jeg et ubemandet handicaptoilet, så fik ikke brug for at fremvise kortet. Havde dog kortet klar hvis nogen skulle kommentere på det, da man jo med et usynligt handicap nemt kan møde mistro og skeptiske blikke fra "almindelige mennesker".

Generelt giver toiletkortet mig sindsro, både i det daglige og til koncerter/festivaler.

Det er rart at vide at jeg kan springe køen over hvis det bliver nødvendigt.

3) Nogle råd til CCF's medlemmer, som skal til en festival?

Jeg søgte selv råd og vejledning på CCF facebooksiden, hvor jeg fik gode råd fra andre medlemmer. Jeg har selv god erfaring med:

- Orienter dig om toiletforhold på pladsen.
- Hav ekstra tøj/undertøj, servietter, toiletrulle, bind/bleer med i en taske osv.
- Planlæg måltider udenom "vigtige" koncerter.
- Placer dig i nem afstand til toiletter - det giver mere sindsro.
- Mht. overnatning har jeg selv benyttet mig af Airbnb/hotel, da dette giver lidt færre bekymringer, og bedre mulighed for at spise et ordentligt morgenmåltid med de toiletpauser det kan kræve.



HELLE LARSEN

1) Hvilke festivaler plejer du at gå til?

Jeg deltager, hvis muligt, hvert år i Skive festival. Jeg bor lige i "baghaven", og det er en skøn festival hvor man møder mange venner og bekendte og hører skøn musik. Derudover deltager jeg gerne i musikalske arrangementer, hvis noget

frister i løbet af året. Senest deltog jeg i Ed Sherrans populære koncert i Odense.

2) Hvad betyder CCF's toiletkort for dig, som festivalgænger?

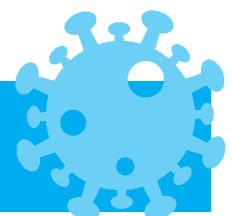
Jeg troede, at kortet ville betyde en tryghed for mig på festival. Når jeg indtager alkohol, har maven det til tider mere svært end til dagligt, så det er rart at vide, at man hurtigt kan finde et toilet, og ikke skal stå i kø i flere minutter. Desværre oplevede jeg til min sidste festival, at jeg ikke kunne benytte mit kort, da personalet var blevet instrueret i, at man kun kunne benytte kortet, hvis man havde en ledsager med. Jeg blev ked af det og frustreret, for det var med et min tryghed der forsvandt. Kunne jeg nu overhovedet blive til festival og fortsætte med at feste med mine venner? Heldigvis gik det alligevel, men jeg skrev efterfølgende til arrangøren, at jeg håbede at de ville kigge nærmere på problematikken. For det var

i forvejen grænseoverskridende for mig at skulle spørge om handicaptoiletet, men at jeg så blev nægtet adgang, var direkte pinligt for mig. Jeg følte mig så ussel og manden i luen gav mig en følelse af, at jeg "bare ville snyde" mig til et bedre toilet.

3) Nogle råd til CCF's medlemmer, som skal til en festival?

Efter min oplevelse, hvor jeg blev nægtet at bruge kortet, ville jeg til en anden gang undersøge INDEN, om det er muligt at benytte kortet, så jeg er helt sikker på, hvad jeg kan forvente. Jeg vil til enhver tid råde folk til at tage af sted, selvom man kan være nervøs for de ubekendte faktorer ved en festival. Fortæl til de folk som du er afsted med hvordan du har det, og læg en plan for hvad du vil gøre, hvis maven bliver "slem" og du bare gerne vil hjem. Det gælder om, at vi tager så meget kontrol over sygdommen som muligt, så vi ikke lader den styre vores

Pga. af coronavirus er større forsamlinger i Danmark forbudt. Dette gælder også for festivaler mm. Derfor har vi ikke nogen aktuelle toilet aftaler for i år. Vi håber at vende stærkt tilbage i 2021.



Colitis-Crohn Foreningens forskningsuddeling 2020

Colitis-Crohn Foreningens Lægelig Råd har behandlet 14 ansøgninger om økonomisk støtte via uddeling af forskningsstøtte i 2020. Efter vurdering fra Det Lægelige Råd, har Colitis-Crohn Foreningen valgt at støtte 5 forskningsprojekter. Der uddeles støtte for i alt 300.000,- kr. i 2020.

- **Hans Lovén (MD., HU-læge)**

Bispebjerg Hospital, Afd. K,
København

Projekt titel: Risiko for brok-reparation, tilbagefald og brok-relaterede langtidskomplikationer hos patienter med inflammatorisk tarmsygdom.

Støttebeløb: 50.000,- kr.
(delvis finansiering)

- **Anders Dige (Læge Ph.d.)**

Lever-, Mave-, Tarmsygdomme,
Aarhus Universitetshospital Skejby

Projekt titel: Fedtvævsbehandling af perianale fistler ved Crohn's sygdom: Fedtvævs cellulære sammensætnings betydning for behandlingsrespons.

Støttebeløb: 70.000,- kr.
(delvis finansiering)

- **Mette Julsgaard (1. reservelæge, ph.d.)**

Lever-, Mave- & Tarmsygdomme,
Aarhus Universitetshospital

Projekt titel: Overførsel af jern fra mor til barn.

Støttebeløb: 60.000,- kr.
(delvis finansiering)

- **Kristine Jung (medicin studerende)**

Kirurgisk afdeling A,
Odense Universitets Hospital

Projekt titel: Fordeling af Cefuroxim og Metronidazol til bughulen hos patienter der opereres for inflammatorisk tarmsygdom.

Støttebeløb: 60.000,- kr.
(delvis finansiering)

- **Lone Larsen (Overlæge, ph.d.)**

Medicinsk Mave- og Tarmsygdomme,
Klinik Medicin og Akut, Aalborg
Universitetshospital

Projekt titel: Genetic predisposition in IBD: Identification of markers for disease expression.

Støttebeløb: 60.000,- kr.
(delvis finansiering)



Patientstøtte 2020

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

De grundlæggende kriterier for at kunne søge er:

- Fik du patientstøtte i 2019, kan du IKKE komme i betragtning i år.
- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med - eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa, Mikroskopisk Kolit eller IBS inden for de seneste to år.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3.000,-kr. pr. person.

- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- Oplysninger dokumenteres ved kopier af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

Mangler ansøgningen bilag, vil den ikke komme i betragtning. Ansøgningsskemaet kan downloades via foreningens hjemmeside:

<http://www.ccf.dk/information/patientstoette>.

Ansøgningen sendes til: Colitis-Crohn Foreningen, Nørregade 71, 1.th., 5000 Odense C, (mrk. "patientstøtte")

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 1. august 2020. Der kan forventes svar ultimo oktober 2020. Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.

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, hvilket er med til at reducere fordøjelsesenzymernes skadelige aktivitet på huden og dermed **minimere dine hudproblemer**
- Absorbere fugt og output uden at miste sammenholdskraften, hvilket er med til at **beskytte din hud**
- Give en sikker vedhæftning samtidig med, at den er fleksibel og let at aftage, hvilket gør den **nænsom mod din hud**

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.



Hjemmemonitorering af inflammatorisk tarmsygdom og irriteret tyktarm

Illustrationer: Ugeskrift for Læger

Team Nordsjælland



Læger og forskere: Malte Rosager Hansen, Dorit Vedel Ankersen, Petra Weimers, Eva Fjordside, Terje Rannen, Buddiman Widjaya, Khaldoun Taklas, Steffen Friis, Mette Bennedsen, Johan Burisch, Bo Gyldendahl Bengtsson, Pia Munkholm

IBD-sygeplejersker: Dorte Marker, Charlotte Teglgard Peters-Lehm, Lotte Wittrup Sørensen, Camilla Reinholdt Nygård, Anne Birgitte Sørensen

Patienter med inflammatorisk tarmsygdom (eng.: Inflammatory Bowel Disease, IBD) har mange kontakter med sundhedssystemet på grund af sygdommenes kroniske forløb. Kontakterne indbefatter bl.a. ambulante fremmøder, indlæggelser, kikkertundersøgelser med vævsprøver, blodprøver og telefoniske henvendelser.

Ved monitorering af de kroniske sygdomme er formålet at opnå sygdomskontrol i form af fastholdelse af inaktivt sygdomsforløb ved optimering af behandling. I tillæg er det ønsket at forbedre de patientrapporterede symptomer (eng.: Patient reported outcomes, PRO's) hvilket inkluderer livskvalitet og velbefindende.

I en travl klinisk hverdag kan det ved de korte ambulante fremmøder være svært at nå hele vejen rundt om patienten. Til tider kan konsultationerne bære præg af lægens interesse i patientens symptomer som afføringsfrekvens, mavesmerter, diarré og blodige afføringer. Dermed kan påvirkningen af patientens

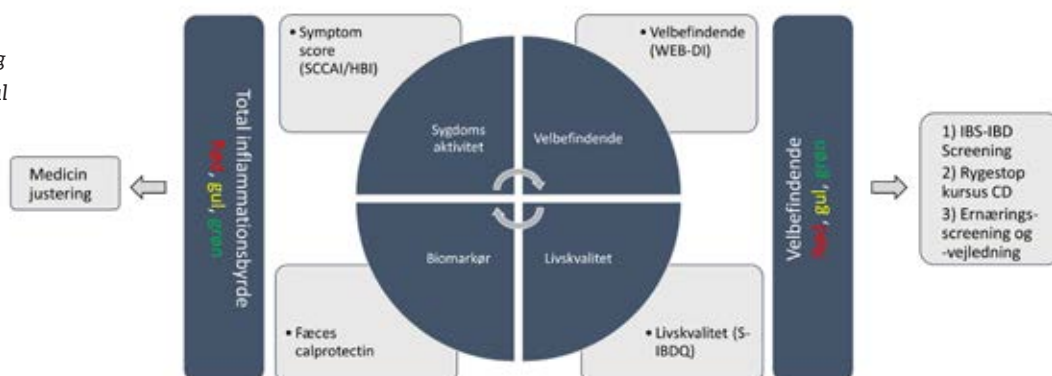
livskvalitet og velbefindende utilsigtet træde i baggrunden.

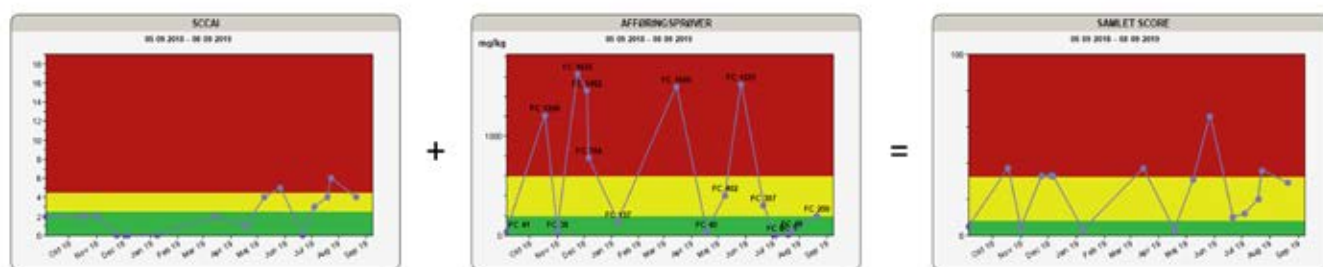
Hjemmemonitorering er digitalt understøttede sundhedsfaglige ydelser, som kan bruges over afstande. Dermed følger sygdomsmonitoreringen med patienten, som hjemmefra kan måle og angive hvor stor sygdomsbyrden er på et givent tidspunkt – både hvad angår symptomer, livskvalitet og velbefindende. Hjemmemonitoreringen og konsekvens af resultaterne kan ikke håndteres alene af patienten, men sker i samarbejde med IBD-sygeplejerske og -læge.

Ibd.constant-care.com er en web-applikation udviklet sammen med og til patienter med IBD (både morbus Crohn (CD) og colitis ulcerosa (UC)) på Nordsjællands Hospital. Web-applikationen har til formål at screene patientens sygdomsbyrde hvad angår symptomer, livskvalitet og velbefindende. På den måde involveres patienten i højere grad og kan få illustreret hvordan hans/hendes sygdom opfører sig over tid, hvilket medfører bedre kontrol af egen sygdom samt behandlingen heraf.

Figur 1.

Overordnet opbygning af monitoreringsmodul i Constant-Care.





Figur 2. Eksempel på patientforløb i Constant-Care (patient med colitis ulcerosa). Her ses hvordan sygdomsaktiviteten ændres over tid og præsenteres som et trafiklys ved hver måling/indtastning.

Opbygning af applikationen

Overordnet er applikationen delt i to moduler; et monitoreringsmodul og et kommunikations-/undervisningsmodul.

Monitoreringsmodul kan yderligere deles i to (se figur 1); ét med fokus på inflammationsbyrden og ét med fokus på patientens livskvalitet og velbefindende.

Modulet, som fokuserer på inflammationsbyrde, består af et spørgeskema (Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI) for UC og Harvey-Bradshaw Index (HBI) for CD) samt inflammationsmarkøren fæces calprotectin (FC), der måles af patienten selv vha. et testkit og den tilhørende SmartPhone app CalproSmartTM. Testen tager 18 minutter at lave, og resultatet sendes automatisk til web-applikationen ibd.constant-care.com samt patientens journal. FC-niveauet og indtastningerne i spørgeskemaerne lægges sammen og viser patientens totale inflammationsbyrde som et trafiklys: rød (svær aktivitet), gul (mild til moderat aktivitet), grøn (inaktiv sygdom). Begge resultater, spørgeskema såvel som FC-test, vurderes ligeværdigt, hvorfor det er vigtigt at begge dele udføres samme dag.

Modulet, der har fokus på patientens livskvalitet og velbefindende, består af to spørgeskemaer. Disse præsenteres også som et trafiklys.

Alle resultaterne kan præsenteres som en kurve over tid, så det kan illustreres hvordan sygdomsforløbet har været (se figur 2).

I kommunikations-/undervisningsmodul kan patienten finde relevant information relateret til sygdommen. Gennem applikationen kan patienten kommuni-

kere nemt og sikkert med tilknyttet sundhedspersonale ved tekstbeskeder på deres personlige web-væg – dermed kan patienten undgå lange telefonkøer.

Resultater fra forskning

Flere forskningsprojekter (herunder 4 Ph.d.-forløb) har undersøgt brugen af Constant-Care – opsummeret i Ugeskriftet for Læger1 og i telemedicinsk lærebog2. Det har blandt andet vist sig, at brugen af web-applikationen kan reducere varigheden af et sygdomstilbagefald, antallet af akutte og rutinemæssige kontakter til afdelingen og derudover er der set øget sygdomsspecifik livskvalitet, bedre helbredsopfattelse og patient-styrkelse (eng.: empowerment). Desuden er medicinindtaget bedret markant og det er blevet muligt at individualisere indgiften af biologiske lægemidler afhængig af patientens sygdomsaktivitet. Patienter, der følges i Constant-Care, har derudover mindre sygefravær. Endelig føler de enkelte patienter sig trygge ved at bruge applikationen og giver samtidig udtryk for stor tilfredshed.

Udvikling og brug af applikationen

Applikationen har været under udvikling siden 2000 og blev implementeret i drift i år 2015. Den er gratis og tilgængelig for alle i Region Hovedstaden – oprettelse kræver aftale med patientens speciallæge. Før anvendelse modtager patienten undervisning i brugen af applikationen samt vejledning hvad angår behandling via algoritmen i Constant-Care eller kontakt til afdelingen afhængig af sygdomsaktiviteten. Siden medio 2018 har patienterne screenet sig ved behov samt planlagt før

bl.a. immunmodulerende behandling eller biologisk behandling. Ved undervisningen oplæres patienten i selv at initiere eller skrue op og ned for tablet, stikpiller og indhældninger af aminosalicylsyre (Asacol, Mezavant, Pentasa, Salazopyrin, Salofalk etc) afhængig af sygdomsaktivitet – på den måde bliver den enkelte patient "sin egen bedste læge" og kan ved tilbagefald i sygdom justere sin behandling selv i weekenden, ferier og under udenlandsrejse. Patienter, hvor sygdommen har været i ro i langtid, ses i ambulatoriet hvert 3. år, men screener sig selv mindst en gang om året. Dermed kan applikationen også bruges til at begrænse de ambulante fremmøder, hos patienter, der har ro i sygdommen.

Applikation til patienter med irriteret tyktarm

Som nyeste skud på stammen er der udviklet en applikation til patienter med irriteret tyktarm (ibd.constant-care.com). Denne er ved at blive testet i et Ph.d.-projekt.

30-40 % af patienter med IBD har også irriteret tyktarm. Her vil fremtidige projekter vise om applikationen kan anvendes til IBD-patienter med irriteret tyk tarm.

Referencer

1. Hansen MR, Ankersen DV, Marker D, et al. Telemedicin til monitorering af inflammatoriske tarmsygdomme og colon irritabile. Ugeskr Læger. 2020;182:V.
2. Burisch J, Munkholm P. Telemonitoring and Self-Care in Patients with IBD. In: Cross RK, Watson AR, eds. Telemanagement of Inflammatory Bowel Disease. Springer International; 2016:85-99. doi:10.1007/978-3-319-22285-1_

CORNELIUS' HJØRNE

HEJ KÆRE BØRNEMEDLEMMER OG JERES FAMILIER

Som i sikkert allerede ved, så er det lykkes mig, at få en dejlig kone som hedder Cornelia.

Det har ikke altid været nemt, fordi min tarmsygdom morbus Crohn nogen gange har gjort, at jeg har døjet med min sygdom rigtig meget.

Men heldigvis så mødte jeg Cornelia, på Colitis-Crohn Foreningens sidste voksen kursus.

Der var rigtig mange voksne med, endda også en lille baby, men jeg havde kun øje for Cornelia. Cornelia forstår mig og min sygdom, fordi hun også har en tarm sygdom, som hedder colitis ulcerosa.

Så vi kan rigtig hjælpe hinanden. Det eneste problem vi nogen gange har, det er når vi skal på toilet. Fordi vi kun har et. Kan i forestille jer det, et toilet, når vi er to, der begge skal på toilettet samtidig.

Ja det er ikke altid nemt, når man har en mave- tarm sygdom, men det kender i sikkert også alt til.

Det sidste nye, der er sket i vores familie, det er, at Cornelia og jeg har fået en dejlig dreng. Ja han var en stor krabat, da han blev født, men han er den dejligste dreng, fuld af spilopper. Han hedder IBS, og det er fordi, at han også ligesom Cornelia og jeg døjer med mave-tarm problemer.

Vi havde IBS med til lægen, og han henviste os så til hospitalet, hvor lægerne sagde, at IBS har noget de kalder irriteret tyktarm. Så nu ved vi, hvorfor IBS nogen gange har ondt i maven.

Men det er jo ligesom dig, når du har ondt i maven. Så prøver dine forældre jo også, at hjælpe dig, for man skal ikke føle sig alene med sine mave-tarm problemer, for der er mange der



Her ser i vores hunde, men vi bruger dem som heste, da vi jo ikke selv er særlig store. Så går det også hurtigere, når vi sammen skal rundt i landet.



Sikken et gab vores hest har.



har diagnosen IBD, som står for inflammatoriske tarmsygdomme.

For resten tak for alle de flotte tegninger, som i har tegnet af mig.

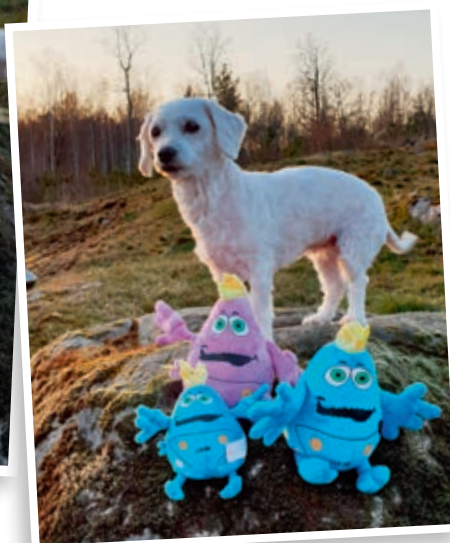
Ja som jeg skrev til jer, så er jeg en flot fyr, men jeg synes i alle har tegnet mig virkelig godt, ~~men det er jo kun af mig.~~

Derfor vil jeg opfordre dig til at tegne hele min familie.

Jeg selv er jo blå, Cornelia er lilla, og vores frække søn IBS er grøn. Tilsammen går vi under navnet "Vi er her for jer familien" fordi at du skal vide, at du og dine forældre ikke er alene, men der er mange der har det ligesom jer, og står i den samme situation, og sammen kan vi hjælpe hinanden.

Husk på, at du aldrig er alene, og du og dine forældre altid kan spørge CCF om hjælp. For så ved jeg, at de vil gøre alt, for at prøve, at hjælpe jer, så i fremover kan leve så optimalt et godt liv, selv med en mave-tarm sygdom for som både lægerne og CCF siger.

"Vi er her for jer"



Husk det nu alle i dejlige mave-tarm syge børn og jeres forældre. I er ikke alene. Vi er her for jer.

GIV STOMIEN ET LØFT

Med **eakin dot® 2-dels blød convex** kan du føle dig mere sikker, så du trygt kan leve som du vil.



BLØD, FLEKSIBEL, SIKKER

eakin dot® 2-dels blød convex

Ring til os efter gratis vareprøver på 49261399
eller besøg os på www@focuscare.dk

Focuscare



COLITIS-CROHN FØROYAR

CCF har været på Færøerne, hvor forkvinden Charlotte L. Nielsen og sekretæren Teitur Vágadal forsøger at få opstartet en færøsk afdeling.

CCF mener at det er vigtigt at få opstartet en lokalafdeling, fordi Færøerne er det land i verden, som har den højeste forekomst, 80-100 per 100.000 indbyggere, og det er det tredobbelte som det er i Danmark.

Ud af en population på 52.000 er der 900, der har en tarmsygdom.

CCF forsøgte med at sende en nyhedsmeddelelse ud, om at afholde en stiftende generalforsamling, hvor der også vil blive afholdt et foredrag af Óluva Hermansen, om sit sygdomsforløb. Nyhedsmeddelelsen fangede så opmærksomheden hos det loka-

le morgenradio, som så havde et interview med forkvinden og Óluva Hermansen torsdag 5. marts.

Om aften kl 19, da den stiftende generalforsamling begyndte, var der mødt ca 70 nysgerrige folk op. De fik hørt Óluvas historie, og bagefter, fortalte forkvinden og sekretæren om CCFs virke. Og efter en god snak frem og tilbage i salen, med flere spørgsmål og historier, var der 8 folk, som var klar til at være aktiv på forskellig vis i en kommende bestyrelse.

Salen klappede og glædede sig over de opstillede, som senere vil mødes og konstatere sig.

CCF glædes over at få startet en ny lokalafdeling op, som kan sætte fokus på

tarmsygdomme på Færøerne, og være en støtte for de mange folk, som bliver ramt af tarmsygdomme



Forkvinde Charlotte Nielsen og Óluva Hermansen i radioen.



Generalforsamling.

“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



Behandlingsmuligheder rundt omkring i landet

CCF havde fået opsnuset, at man på Nykøbing Falster Sygehus kunne modtage sin biologiske behandling, i stedet for at tage den lange vej til Hvidovre.

Det er især noget der glæder CCF, da der er en del unge med IBD, der tager den lange vej frem og tilbage til Hvidovre Hospital, når de skal modtage deres behandling.

Dem vi i skrivende stund taler om, er

unge som tidligere har modtaget behandling på Hvidovre Hospitals børneafdeling, men som nu er overgået til voksenafdelingen.

Men det behøver de ikke, hvis der er bosiddende i region Storstrøm, for så kan de når de overgår fra behandling på børneafdelingen på Hvidovre Hospital, så kan de fremover modtage biologisk behandling på Nykøbing Falster.

Det er der som sådan ikke noget nyt i,

men hvis man som patient ikke ved det, ja så har man desværre tidligere måtte tage den lange vej frem og tilbage til Hvidovre Hospital, når man har skulle modtage sin biologiske behandling.

Landsformanden og næstformanden fra CCF havde derfor sat stævne på Nykøbing Falster Sygehus for at høre nærmere omkring dette.

Den første patient vi talte med var Christoffer på 25 år, som kom fra Maribo.



Christoffer havde fået konstateret colitis Ulcerosa for 5 år siden.

Han fik infusion med biologisk medicin hver 6 uge, samt tog sideløbende fast immundæmpende piller hver dag, for at holde sin Colitis i ro.

Det at sygdommen var i ro, gjorde at Christoffer kunne leve et så aktivt liv, som overhovedet muligt.

På trods af, at sygdommen var i ro, gjorde det dog ikke, at træthed og ledsmerter ikke fyldte noget i Christoffers liv, for det var desværre noget der fyldte, og det selv af en så optimal behandling som lægerne kunne give ham.

Et liv med sport, amatør teater og meget mere, også selv om Christoffer pt havde den ene fod i gips.

Christoffer sad og slappede af, da CCF hilste på, for han skulle på arbejde bagefter. Christoffers sagde, at hans arbejds-

giver var meget forstående, i forhold til hans sygdom, og derfor kunne Christoffer bagefter tage direkte på arbejde, og i sit eget tempo udføre sine arbejdsopgaver. Det var også dejligt nemt, fordi han ikke havde så lang transporttid til sin arbejdsplads fra sygehuset.

For som Christoffer sagde, så gør det livet så meget nemmere, når behandlingen foregår i nærområdet.

Kizia var den næste, som CCF talte med omkring hendes sygdom.

Kizia var 23 år og fra Nakskov, og hun havde også fået stillet diagnosen colitis Ulcerosa for 6 år siden. Kizia fik også denne dag biologisk behandling, og ved siden af fik hun dagligt 3 immundæmpende præperater, for at holde hendes sygdom i ro.

Inden hun var blevet overflyttet til Nykøbing Falster sygehus, så havde Kizia haft et yderst kompliceret forløb på et andet hospital, og hendes liv havde i en lang periode været fyldt med smerter igennem 5 år.

Kizia var uddannet anlægsgartner, men grundet hendes sygdomsretorik, så var det ikke muligt for hende at blive i faget. Derfor var hun nu i lære som blomsterbinder, for alt andet lige, så er det mange gange meget hensigtsmæssigt, at være i nærheden af et toilet, når man har diagnosen IBD.

Kizia havde ligesom Christoffer heldigvis også en yderst forstående arbejdsgiver. Kizia kunne også ligesom Christoffer

ikke genkende til ledsmerter og utrolig træthed. Endvidere så havde Kizia erfaret, at hendes colitis også kunne blusse op ved stress.

Før i tiden havde Kizia været meget lukket omkring sin sygdom, men i de sidste år, var hun begyndt at være meget åben omkring, det at leve med en tarm-sygdom.

Hun havde tidligere haft en stor udfordring omkring kost ved en tidligere uddannelsesinstitution, da skolen nægtede at servere brød uden kerner eller andet kiks m.m.

Så selv om Kizia prøvede, at tale åbent og ærligt omkring sine udfordringer med hensyn til de problemstillinger kosten gav hende, ja så var skolens svar blot, at så måtte hun stille med en lægerklæring, hvis de skulle ændre noget.

Skolen havde dog fokus på kosten med hensyn til gluten og laktose fri produkter, men mad uden kerner, ja det fokus område havde de ikke.

Så det endte med at Kizia selv måtte tage mad med hjemmefra. Rimeligt var det bestemt ikke, da Kizia allerede hver måned betalte til forplejning i forbindelse med sit skoleophold

Så alt i alt så var det en yderst hård tid Kizia måtte igennem, for der var ikke mange der helt forstod, de dilemmaer hun stod i som en ung kvinde, som før var rask men da hun fik stillet diagnosen IBD, så forandrede hendes liv sig med et.

Men heldigvis så var hun ikke alene,

→





→ men hun havde som da vi mødte Kizia sin mor Hanne med.

Da CCF altid har fokus på at IBD ikke kun rammer patienterne, men sandelig også deres pårørende, så stillede vi selvfølgelig Hanne nogen spørgsmål, omkring det at have en datter der er ramt af en mave-tarm sygdom.

Det blev fra start af hurtigt afklaret, at autoimmune sygdomme rammer familier.

Der var allerede i familien psoriasis, samt Kizias ene søster var multiallergiker.

Samtidig med at Hanne gjorde alt for at stå ved sin datters side, så måtte hun også erkende, at hun selv var kronisk sygdomsramt.

Det at Hanne som mor havde måtte gennemgå så hårdt et sygdomsforløb med sin datter, ja det havde ikke været nemt.

For hvor går man hen som pårørende, med sine bekymringer over sit barns barske sygdoms historik. Når ens barn har blod i afføringen, skriger af smerter, og man ikke ved hvad fremtiden bringer.

Det gælder både for de familier med

små børn, men også de familier der tæller næsten voksne børn.

Man skal som pårørende kærligt spørge ind til sygdommen, men den må samtidig heller ikke fylde for meget.

Det er ikke nemt, og derfor som Hanne sagde, så har man brug for andre, der ikke er læger, men er andre pårørende der helt præcist ved hvad det vil sige, at ens barn har fået diagnosen IBD.

For man kan lære samt læne sig op af disse mennesker, også selvom at der ikke er nogen sygdomsforløb der helt er de samme, så kan det alligevel betyde en stor forskel for det at kunne videns dele samt erfaringsudveksle med andre pårørende.

Så det er derfor et område, vi selvfølgelig arbejder på i CCF, og derfor har vi også søsat projektet

"Vi er her for jer" som gerne skal kunne omfavne alt det ovenstående.

Til sidst så skulle vi da også lige stille et par spørgsmål til sygeplejerskerne på Nykøbing Falster sygehus, omkring mulighederne for at blive behandlet med biologisk medicin.

Det var bestemt en mulighed, for de patienter der måtte ønske det, de har selvfølgelig mulighed for at modtage den fremadrettet behandling på Nykøbing Falster sygehus.

Da vi i CCF ligeledes er bekendt med, at der er flere patienter der er bosiddende på Sydsjælland, og tager den lange vej til hovedstadsområdet, så har vi med denne artikel, prøvet at sætte fokus på mulighederne for at gøre livet lidt nemmere.

Så derfor hvis du eller nogen i din omgangskreds er ved at overgå fra børneafdelingen i hovedstadsområdet til voksenafdelingen, og får biologisk medicin, ja så har de mulighed for fremover, at blive tilknyttet Nykøbing Falster Sygehus, og det har de altid haft.

Det der er nyt, det er at vi i CCF nu udbreder budskabet, så del det endelig, samt spørg på jeres oprindelige behandlingssted om mulighederne for at blive overflyttet til et hospital nærmere ens bopæl, når man overgår fra børneafdelingen til voksenafdelingen, og i dette tilfælde så var det Nykøbing Falster Sygehus.

Nyt fra socialrådgiveren

AF MAIKEN GULDBORG, SOCIALRÅDGIVER

Colitis-Crohn Foreningen er til for dig!

Colitis-Crohn Foreningen socialrådgiver.

Som medlem af Colitis-Crohn Foreningen kan du frit benytte dig af foreningens socialrådgiver.

Du ringer blot på 50 57 49 82.

Der er telefontid mandag, torsdag og fredag fra kl. 10:00 – 13:00. Tirsdag fra kl. 13:00 – 17:00.

Du er også velkommen til at maile til social@ccf.dk.

Hvis du endnu ikke er medlem af Colitis-Crohn Foreningen, så kan du melde dig ind på www.ccf.dk.

Colitis-Crohn Foreningens Tarmlinje.

Hvis du har brug for at tale med en af vores dygtige frivillige telefonrådgivere, der enten selv har IBD (Colitis Ulcerosa/ Crohns sygdom), IBS (irriterable tyktarm) eller er pårørende, så beder vi dig om, at udfylde kontaktformularen på <https://ccf.dk/raadgivning/tarmlinje>

Til orientering så har alle vores frivillige telefonrådgivere tavshedspligt og er

uddannet, samt løbende efter uddannes af Colitis-Crohn Foreningen.

Det er mest optimalt, at du bruger ovennævnte kontaktskema, hvis du vil i kontakt med en af vores telefonrådgivere, men det er endvidere også muligt at ringe på 50 57 49 82.

Her er telefontiden mandag, torsdag og fredag fra kl. 10:00 – 13:00 og tirsdag fra kl. 13:00 – 17:00.

Du har også mulighed for at skrive til Tarmlinjen@ccf.dk

Maiken Guldborg
Socialrådgiver og koordinator på
Colitis-Crohn Foreningens Tarmlinje



INDSTILLING TIL CCF'S PATIENTPRIS



Jeg vil gerne indstille overlæge Lilli Lundby fra Klinik for Bækkenbundslidelser Mave- og Tarmkirurgi - AUH.

Jeg havde igennem 3,5 år ca. 20 fisteloperationer. De første ti gange var det forskellige læger med samme manglende resultat, hvorefter jeg bad om at få Lilli fast tilknyttet.

Udover at Lilli er en kanon dygtig kirurg, har jeg også mærket tydelig forskel, da jeg har haft mindre ømhed efter oprensningerne. Jeg er nu heldigvis blevet fistelfri efter en stamcelle-operation, som Lilli har været med til

at udvikle. Derudover skal man lede længe efter et mere sympatisk menneske, der virker reelt interesseret i patienten, og Lilli har givet mig som patient den klart bedste oplevelse, jeg har haft med det danske sygehusvæsen.

På baggrund af Lillis professionalisme og empatiske tilgang til sine patienter, føler jeg ikke, der er nogen, der er mere værdig til prisen end hende.

Med venlig hilsen
Mathias



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.

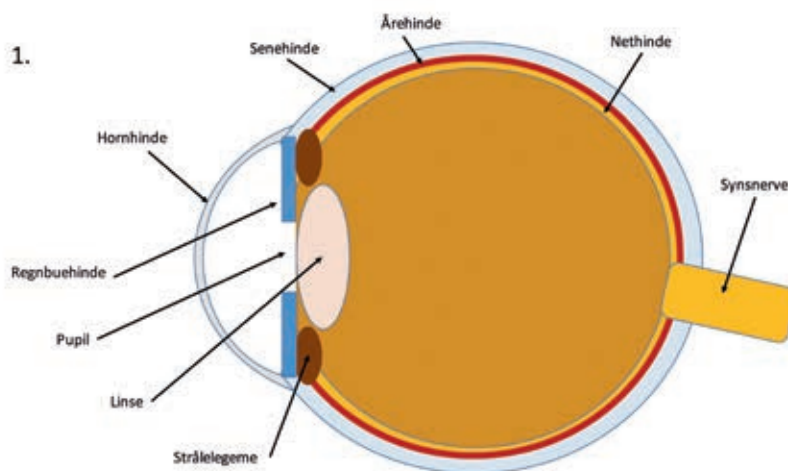
Øjensygdomme associeret med inflammatoriske tarmsygdomme

AF METTE SLOT NIELSEN, AFDELINGSLÆGE, PH.D.
KLINIK FOR ØJENSYGDOMME
AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL.

De inflammatoriske tarmsygdomme colitis ulcerosa og Morbus Crohn (inflammatory bowel disease – IBD) er kendte for ikke kun at kunne forårsage inflammation i mave-tarmkanalen, men også uden for tarmsystemet. Således kan sygdommene være associeret med både gigt, hudlidelser samt øjensygdomme.

Øjensygdommene, som kan være forbundet med inflammatorisk tarmsygdom er scleritis, (senehindebetændelse), iritis/anterior uveitis (regnbuehindebetændelse) og episcleritis (inflammation i øjets tynde slimhinde, episclera).

Figur 1 viser en skematisk fremstilling af øjeæblet og hvilke områder af øjet, der er påvirket af sygdommene. Øjensygdommene kan opstå før diagnosen inflamma-



Figur 1: Skematisk fremstilling af øjet. Lyset brydes gennem hornhinden, linsen og fokuseres på nethinden, hvorfra nervetråde samles i synsnerven og synsindtrykket transporteres til hjernen.

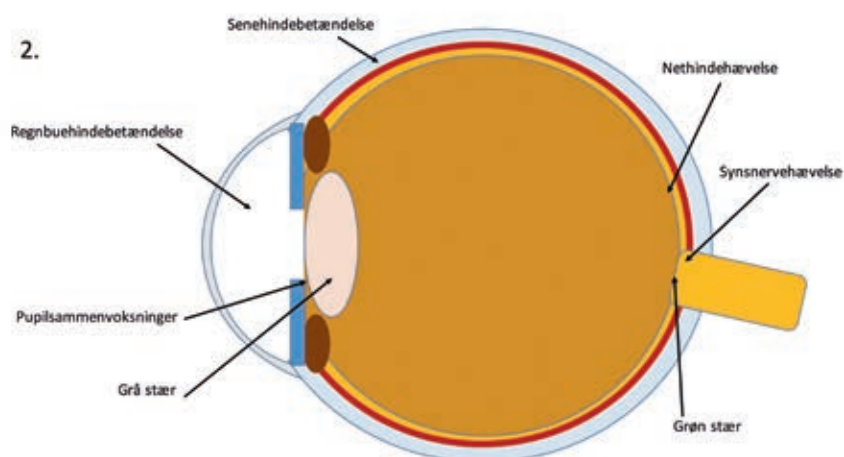
torisk tarmsygdom er stillet, og aktivitet i øjenssygdommen behøver ikke være associeret til aktivitet i tarmsygdommen.

Risikoen for at udvikle inflammatorisk øjenssygdom hos patienter med IBD er 3-25% med størst risiko hos patienter, der samtidig har vævstypen HLA-B27, har ledsymptomer, samt hos kvinder.

Episcleritis er inflammation i øjets tynde slimhinde over sclera. Tilstanden viser sig som sektor-formet rødme og giver typisk ingen smerter, men ganske let irritation eller tørhedsfornemmelse. Synet er aldrig påvirket, og tilstanden anses som fredelig. Det er ikke altid, at episcleritis kræver behandling, men der kan benyttes viskøse øjendråber, NSAID tabletter og i få tilfælde binyrebarkhormon øjendråber under øjenlægekontrol.

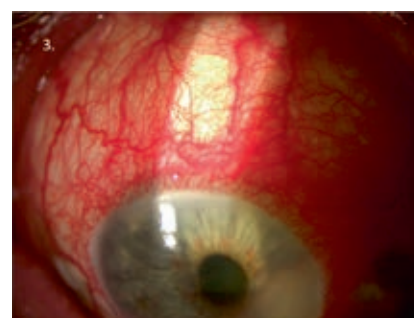
Senehindebetændelse (scleritis) er inflammation i øjets hvide senehinde, sclera. Tilstanden opdeles i en forreste og en bagre scleritis afhængig af, om inflammationen hovedsageligt sidder fortil eller bagtil i øjeæblet. Tilstanden er modsat episcleritis yderst smertefuld og med udtalt øjenrødme (Figur 3). Mens en forreste scleritis sædvanligvis ikke påvirker synet, kan en bagre scleritis resultere i så udtalt påvirkning af den underliggende årehinde og nethinde, at nethinden kan løsne sig og resultere i varig synsskade (Fig. 4). Disse tilstande kræver, at man ses akut af øjenlæge og får iværksat relevant behandling. Det er sædvanligvis nødvendigt at behandle med binyrebarkhormon i tabletform for at standse inflammationen, og kun i milde tilfælde kan behandles med binyrebarkhormon som øjendråber alene. Gentagne scleritis tilfælde kan være kompliceret af udtynning af senehinden og i værste tilfælde hul på øjet (Fig. 5), hvorfor det er væsentligt ikke blot at behandle, men også forebygge gentagne tilfælde.

Iritis betegner inflammation af iris (regnbuehinden) og benævnes også

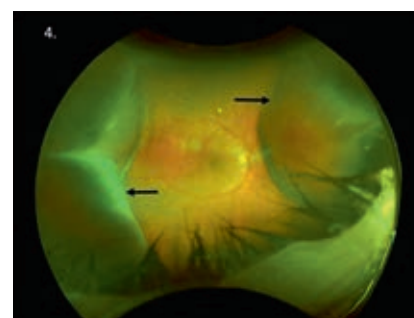


Figur 2: Anførsel af, hvor i øjet de forskellige inflammatoriske tilstande er lokaliseret.

regnbuehindebetændelse. Den samlede sygdomsbetegnelse uveitis benyttes om inflammation af øjets uvea-væv, der består af regnbuehinde (iris), strålelegeme (corpus ciliare) og årehinde (choroidea). Inflammatorisk tarmsygdom er typisk associeret med inflammation i den forreste del af øjet omkring eller foran iris-planet og benævnes derfor anterior uveitis eller iritis. Tilstanden er oftest akut symptomgivende med irriteret rødt øje, lysskyhed, en lille og i nogle tilfælde uregelmæssig pupil med varierende grader af synsnedsættelse. Diagnosen stilles af en øjenlæge baseret på symptomer og fund af inflammatoriske celler i væsken i den forreste del af øjet. Sygdommen kræver behandling i form af binyrebarkhormon øjendråber, pupiludvidende øjendråber og i nogle tilfælde desuden tryknedsættende øjendråber. Alvorlige tilfælde kan kræve behandling med binyrebarkhormon som depotinjektion i øjenhulen, øjeæblet eller systemisk behandling med binyrebarkhormon som tabletter. Uveitis kan resultere i udvikling af en uregel-



Figur 3: Scleritis. Bemærk den udtalte øjenrødme.

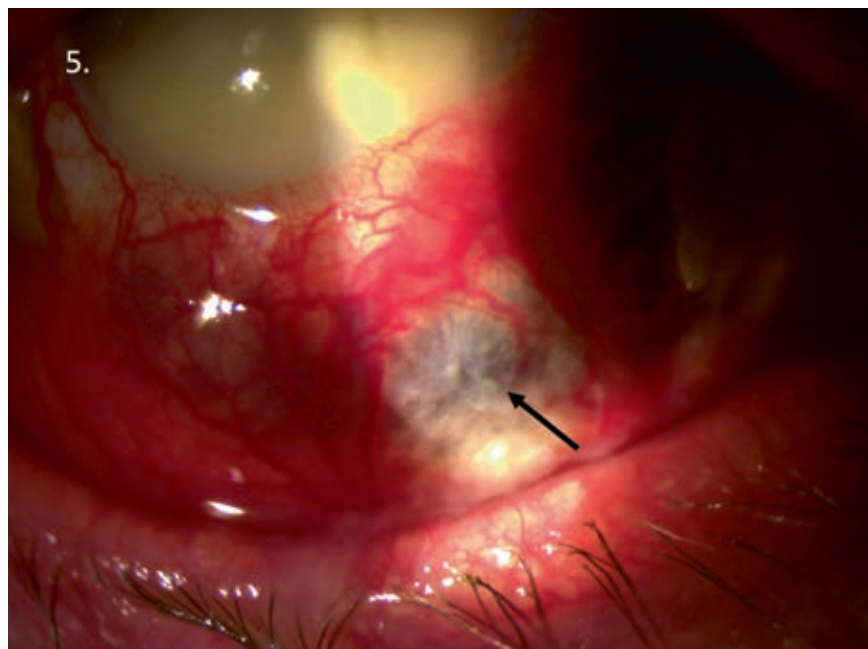


Figur 4: Foto af nethinden gennem pupillen. Scleritis med afløsning af nethinden i periferien (pile).

→ mæssig pupil pga. sammenvoksninger mellem regnbuehinden og øjets linse. Der kan udvikles grå stær (cataract), dvs. uklarhed af øjets linse, som bremser lysets passage til nethinden og derved resulterer i nedsat syn. Inflammationen kan ligeledes forårsage grøn stær (glaukom), som betegner permanent tab af synsnervefibre typisk relateret til forhøjet øjentryk. I sjældnere tilfælde kan uveitis kompliceres af hævelse af nethinden (macula-ødem) eller synsnerven (papillitis). Grå stær kræver på et tidspunkt operation i øjet, mens grøn stær kræver tryknedsættende øjendråber og i nogle tilfælde tryknedsættende øjenoperation. Hævelse af nethinden eller synsnerven kræver sædvanligvis binyrebarkhormon som tabletter eller injektion. Uveitis kan forekomme på ét eller begge øjne samtidigt og eventuelt alternerende. Ca. 60% har gentagne tilfælde, og 10-30% har et kronisk forløb med aktivitet i øjenssygdommen i mere end 3 måneder.

Endelig bør bemærkes, at ligesom regnbuehindebetændelsen i sig selv kan forårsage grå og grøn stær, kan disse tilstande også resultere af behandlingen med binyrebarkhormon, både som dråber, injektion og tabletter. Tabletbehandling med binyrebarkhormon har desuden mange systemiske bivirkninger, f.eks. vægtøgning, knogleafkalkning, blodtryksforhøjelse, diabetesudvikling, hududtynding, udvikling af måneansigt, som må opvejes i forhold til sværhedsgraden af øjenssygdom.

Risikoen for permanent synsskade er naturligvis størst i de sværeste tilfælde, f.eks. bagre scleritis med afløst nethinde eller regnbuehindebetændelse med hævelse af nethinden eller svær grøn stær. Ved hyppigt gentagne tilfælde, ved voldsom sygdomsmanifestation eller komplikationer eller mange bivirkninger ved behandlingen med binyrebarkhormon kan man overveje at give systemisk immunmodulerende behandling. Denne



Figur 5: Udtynding af senehinden, sclera, hvor igennem den mørke årehinde skinner (pil). Her kan der være risiko for hul på øjæblet.

behandling kan gives med det formål at behandle aktiv tarm- og øjeninflammation, men af og til også for at behandle øjenssygdom alene, også selv om tarmsygdommen er i ro. Uveitis kan behandles med azathioprin eller methotrexat og ved utilstrækkelig effekt kan suppleres med biologisk medicin såsom infliximab og adalimumab. For scleritis er ligeledes vist effekt af rituximab. Disse behandlinger kan dog også have betydelige systemiske bivirkninger og kræver nøje behandlingsmæssig kontrol af specialister og ofte med fordel et tæt samarbejde mellem lægespecialerne.

Det er således vigtigt som IBD-patient eller pårørende at kende associationen mellem IBD og øjenssygdom. Man bør søge øjenlæge ved et smertefuldt rødt øje eller synsnedsættelse. Øjenssygdommen kan blusse op også ved ro i tarmsygdom-

men og kan kræve langvarig behandling med øjendråber eller systemisk immunmodulerende terapi.

Baseret på:

Zierhut M, Pavesio C et al. (editors): Intraocular Inflammation. Springer Verlag Berlin Heidelberg 2016. ISBN 978-3-540-75385-8.



INVITATION TIL STIFTENDE GENERALFORSAMLING

I LOKALAFDELING SØNDERJYLLAND

Opfordring til alle medlemmer af CCF Sønderjylland,
om at møde op, så vi kan komme i gang igen!

**Tirsdag den 25. august 2020 kl.
19:00 – 21:00 på Åbenrå Sygehus,
Kresten Philipsens Vej 15, 6200
Aabenrå.**

Det er nu tid til, at få lokalafdeling Sønderjylland til at køre på skinner igen.

Vi håber, at medlemmer fra Sønderjylland vil møde op denne aften, for at hjælpe landsforeningen, med igen at få nedsat en bestyrelse.

Arbejdet i en lokalbestyrelse er absolut overkommenligt, da Landsforeningen altid vil forsøge at hjælpe til med sparring samt løsning af opgaver, hvis dette skulle være nødvendigt.

Landsforeningen vil være vært med lidt lækkerier.

Tilmelding på 3535 4882 eller mail: info@ccf.dk senest 18 august. (I må dog gerne komme uden tilmelding, men så kan vi ikke garantere, at der er lækkerier m.m. nok)

Dagsorden til den stiftende generalforsamling:

1. Valg af dirigent.
2. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
3. Valgt af suppleanter.
4. Valg af revisor.
5. Valg af revisorsuppleant.
6. Eventuelt.

Stemmeret på generalforsamlingen har alle registrerede medlemmer af lokalafdelingen, fordelende sig med én stemme pr. medlem. Der kan ikke stemmes ved fuldmagt.

Gavebidragsydere har ikke stemmeret.

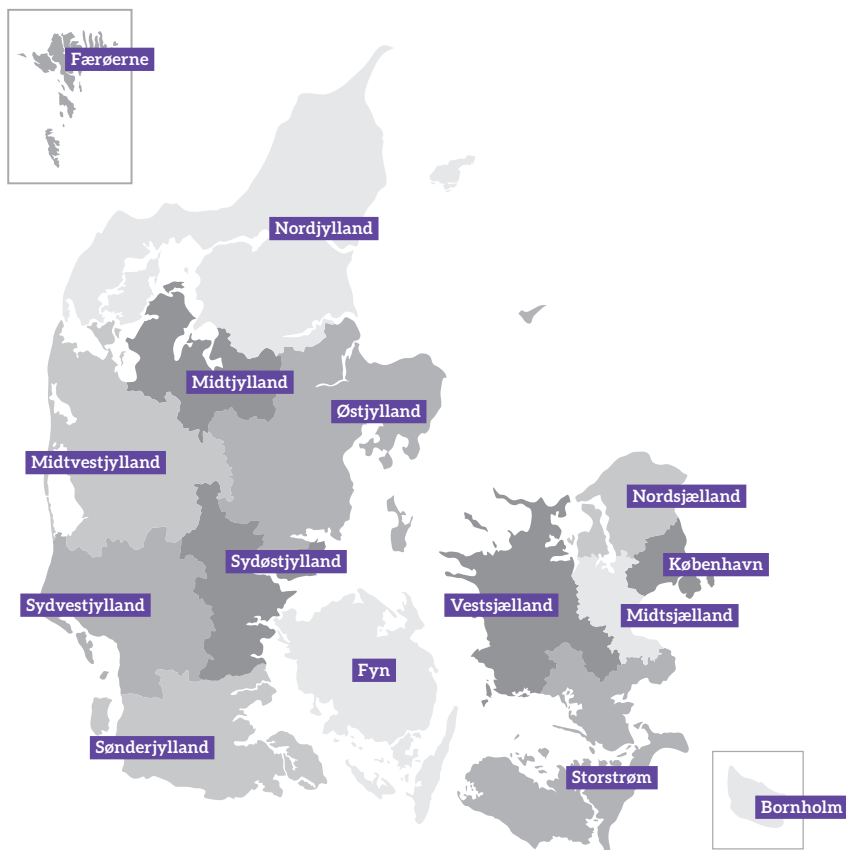
CCFs Landsforkvinde Charlotte L.

Nielsen vil inden den stiftende generalforsamling fortælle om foreningens arbejde, samt svare på spørgsmål fra deltagere.

På Hovedbestyrelsens Vegne

Charlotte L. Nielsen
Landsforkvinde

Nyt fra lokalafdelingerne



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

I denne tid er der meget som ikke er som det plejer, men heldigvis fik vi afholdt en hyggelig generalforsamling i CCF Fyn inden vi alle skulle holde sammen -på

afstand. Stor tak for indsatsen til vores kasserer gennem mange år Kristen, som nu holder en pause med bestyrelsesarbejdet. Vi fik valgt et nyt bestyrelsesmedlem og en ny suppleant.

Vi har desværre aflyst det planlagte café-møde d. 19. april og vi aflyser også mødet med CCF's socialrådgiver d. 5. maj. Vi holder dog indtil videre fast i vores planlagte foredrag d. 18. november med overlæge professor Jens Kjeldsen. Så sæt X i kalenderen.

Vores støttelotto fortsætter uforstyrret, så kontakt Rina på crocofyn@hotmail.com hvis du vil støtte CCF Fyn og have muligheden for at vinde kontante præmier.

Færøerne

Forkvinde: Óluva Hermansen
E-mail: oluvah@gmail.com

Den 5. marts blev der afholdt stiftende generalforsamling for Lokalfdeling Færøerne. Her blev der valgt en ny bestyrelse for lokalafdelingen. Læs mere om dette i opslaget andet steds i magasinet.

København

Formand: Hengameh Chloé Lauridsen
Tlf. 2384 0422
E-mail: hcl.ccf.kbh@gmail.com

Udflugt og foredrag

Som andre afdelinger i foreningen har CCF København aflyst eller udsat alle arrangementer her i foråret. Nu tør vi så vove et øje og annoncere tre, så I tidsnok får sat kryds i kalenderen – selvfølgelig med forbehold for, hvad tiden måtte bringe.

Nærmere omtale af de tre arrangementer samt praktiske oplysninger følger i et senere nummer af CCF-magasinet og i de mailinvitationer, vi udsender omkring fire uger før. Tilmelding sker via Nem-Tilmeld på adressen ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk, hvor I også kan finde omtale og oplysninger.

Udflugt til Møns Klint, søndag d. 21. juni

Foruden en smuk spadseretur bliver der adgang til Geocenter Møns Klint. Afgang fra DGI-byen bagved København H kl. 9.30, hjemkomst omkring 17.00. Vi serverer vand og frugt til turen, men tag selv en madkurv med, og nyd den i den smukke natur. Pris 100 kr., maks. antal deltagere 63.

Foredrag ved CCF's socialrådgiver Maiken Guldborg, onsdag d. 26. august

En times foredrag med efterfølgende spørgsmål i det store auditorium på Herlev

Hospital, kl. 19.00-21.00. I pausen serveres vand og frugt.

Mad som hjælper og modstander - foredrag med ernæringsterapeut Mia Damhus, torsdag d. 10. september (tidl. annonceret i maj)

Et foredrag om gavnlige og uheldige kost for immunsystem og inflammation i tarmen. Der bliver plads til svar på spørgsmål, som sendes til Mia Damhus forinden, og til spørgsmål efter foredraget (mere herom senere). Det foregår i det store auditorium på Herlev Hospital, kl. 19.00-21.00, vand og frugt fås i pausen.

Rigtig god sommer!

Venlig hilsen
Bestyrelsen i CCF København

Midtjylland

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

Midtsjælland

Formand: Rikke Nielsen
Mail: formandccfmidtsjaelland@outlook.dk

På trods af disse tider, så lykkes det inden, at landet næsten blev lukket ned, for CCF Midtsjælland at afholde vores erfa møde.

Vi havde vores nye CCF reklameting med, og vi kan roligt sige, at det faldt i god jord hos vores medlemmer.

Det var tre hyggelige og lærerige timer i godt selskab, som løb af stablen lørdag den 7 marts i frivilligcentret i Roskilde.

Det næste arrangement er lørdag den 16

maj, hvor vi mødes klokken 12.15 foran Kjøges miniby Strandvejen 101. 4600 Køge.

Der er bestilt en guidet tur, vi har også bestilt godt vejr og vi sørger for forplejning.

Så det eneste vi mangler er jer.

Husk som altid, at tilmelde dig på formandccfmidtsjaelland@outlook.dk eller på tlf. 28120636.

Du er som altid velkommen med en ledsager.

Vi håber ligeledes også, at alle medlemmer af CCF Midtsjælland er kommet helskindet ud, af den seneste tids store Corona epidemi, og i alle er ved godt mod.

På glædelig gensyn samt god sommer.
CCF Midtsjælland

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

Medicinsk & kirurgisk foredrag

Kom til foredrag mandag den 28. september 2020 med medicinsk læge Lone Larsen og kirurg Ole T-Ussing kl. 19.00 - ca. 21.30.

De kommer og fortæller omkring den

medicinske og kirurgiske behandling af tarmsygdommene, herunder behandlingsmetoder, kirurgiske indgreb, det sidste nye indenfor medicin og forskningen.

Nærmere information herom bliver udsendt sammen med det øvrige program for Nordjylland.

Støttelotto

Du kan stadigvæk nå at være med i støttelotten til fordel for CCF Nordjylland.



Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr., samt en **hovedpræmie på 500 kr.**, som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

Prisen for at spille med i 12 måneder, og tilmed yde en vigtig støtte til din lokalafdeling er **KUN 150 KR.** (altså 12,50 kr. pr. måned). Der er stadig ledige numre, så har du lyst til at støtte din lokalafdeling og være med i de månedlige udtrækninger om i alt 600 kr., skal du bare indbetale beløbet på 150 kr. til reg.nr. 9218, kontonummer 207-21-06914 - husk at påføre navn og adresse.

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

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

Nordsjælland

Formand: Michelle Felby-Olsen
E-mail: ccfnordsjaelland@gmail.com

- Da alting ligger lidt stille i Lokalfd. Nordsjælland grundet Corona, bliver det denne gang en kort opdatering til jer medlemmer.

Forhåbentlig bliver det snart muligt at lave en masse arrangementer for jer igen, indtil videre er det dog kun muligt at lægge os fast på vores **Julebanko som i år bliver den 15. November.**

Vi håber i alle har det godt og passer på jer selv, og vi ser frem til at se jer senere på året.

Bestyrelsen Nordsjælland

Sydvestjylland

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



Afholdte arrangementer i Sydvestjylland

Foredrag og generalforsamling

Mandag d. 3. februar afholdte vi foredrag ved Jacob Brodersen. Han lavet et godt oplæg om de nye måder de scanner folk. Derudover fortalte han om den forskning han arbejder med. Det var en rigtig godt foredrag og han fortalte i et sprog som alle kunne forstå uden alle de faglige udtryk.

Efter foredraget blev der fra foreningens side serveret rigtig god mad. Hvorefter vi kunne gå i gang med årets generalforsamling. Efter generalforsamlingen kan vi med glæde fortælle at vi igen er en fuld bestyrelse og vi glæder os til at lave

spændende arrangementer og foredrag for vores medlemmer.

Kommende arrangementer

Cafe møde:

Hver den 1. tirsdag i måneden fra kl 19.00-20.00 afholder vi cafe møde. Meningen er, at i som medlemmer og pårørende, 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. Vi håber at se både vores medlemmer og deres pårørende.



Vi fra bestyrelsen håber at alle vores medlemmer har det godt og er kommet godt igennem alt det her Corona virus.

Sydstjylland

Formand: Marlene Nielsen
E-mail: ccfcvejle@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Vores årlige generalforsamling blev afholdt d. 3. februar 2020 på Kolding Bibliotek. Der var desværre kun mødt to medlemmer op, selvom vi denne gang havde inviteret til smørrebrød. Formanden mød velkommen, hvorefter Lea Hedelund blev valgt til dirigent. Lokalfdelingens årsberetning blev godkendt og ligeså kasserens fremlagte regnskab. Handlingsplan for det kommende år blev overladt til den nye bestyrelse. Lea Hedelund og Rebekka Nielsen var på valg, men ønskede ikke genvalg. Den nye bestyrelse består nu af:

Marlene Nielsen: Formand
Kurt Sand: Næstformand
Helle Sand: Kasserer og sekretær
Revisor: Bjarne Frank Nielsen

Der var ingen indkomne forslag
Efter generalforsamlingen bød forenin-

gen på smørrebrød og kaffe/te og sodavand.

Kommende arrangementer:

Da vi lige p.t. er inde i en periode, hvor vi ikke må samles så mange, har vi valgt at se tiden an med hensyn til nye arrangementer. Vi havde 1. marts 30-års jubilæum, og havde ellers valgt at fejre det med bowling og spisning i maj måned, men det arrangement udsætter vi, til vi atter er kommet på den anden side af Covid 19.

Vi i bestyrelsen håber alle medlemmer har det godt, og kommer godt igennem Corona-tiden. Vi glæder os til at se jer igen på den anden side.

Sønderjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Sønderjylland. Men tirsdag den 25. august afholdes der stiftende generalforsamling for Lokalfdeling Sønderjylland. Så opslag vedr. dette andet sted i magasinet.

Vi håber at mange af jer vil bakke op, så vi kan få startet lokalafdelingen op igen.

Vestsjælland

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

Østjylland

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

Tidligere arrangementer:

Generalforsamling 2020:

Torsdag, den 6. februar 2020 var der tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland.

Knap 70 medlemmer og deres pårørende fandt frem til Vejlby Sognegård og deltog i generalforsamlingen samt efterfølgende foredrag.

Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne.

Bestyrelsens beretning blev fremlagt, regnskabet godkendt og handlingsplan for 2020 blev gennemgået.

Derefter var der valg.

Bestyrelsen har konstitueret sig således:

Konstituering:

Formand: Inger Graversen

Næstformand: Mads Andersen

Kasserer: Anni Faarup Christensen

Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg

Best. Medlem Lene T. Freltoft

1. Suppleant: Ejner Damsgaard
2. Suppleant: Katrine Zeuner
3. Suppleant: Helen Skov Axelsen

Koordinator for ungegruppen: Katrine Zeuner

Revisor: Hanne Nørgaard
Revisorsuppleant: Martin Hauge

I forbindelse med generalforsamlingen fejrede vi lokalafdeling Østjyllands 30. års jubilæum. Vi fejrede jubilæet med lækker tapas og kagemand.

Efter generalforsamlingen var der foredrag med Anders Dige fra afdelingen for Lever- Mave- og Tarmsygdomme Aarhus Universitetshospital. Anders afholdte et spændende foredrag, og der var mange spørgsmål til ham.

Kommende arrangementer:

Den 1. april 2020 havde vi arrangeret et foredrag med Overlæge Henning Glerup og Rene Østgaard på Silkeborg Sygehus, men pga. Corona-smitte blev dette møde aflyst.

Vi havde også tænkt på den 6. maj 2020 at have en rundvisning på Moesgård



Museum Pompeji udstillingen. Men ved deadline til dette blad – blev der ikke arrangeret en sådan rundvisning, idet vi ikke vidste hvordan udviklingen med Corona-smitte ville foregå.

Vi vender tilbage på et senere tidspunkt.

Alle invitationer vil også i fremtiden blive fremsendt via mail.



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 unge-arrangementerne 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.

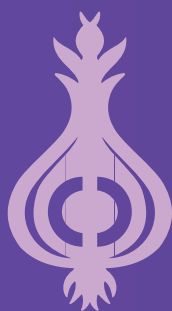
- Ceramid findes i det yderste hudlag (stratum corneum)
- Ceramid består af voksagtige lipidmolekyler, som binder hudcellerne sammen, så de danner en vandtæt beskyttende barriere
- Ceramid hjælper med at forhindre vandtab, der kan føre til skader på huden samt tørhed

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.

CE 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

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

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

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

REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

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

KURSUSKALENDER

Voksenkursus: 25. - 27. september

Forældre- børnkursus: 2. - 4. oktober
(udsat fra foråret)

Ungekoloni: 9. - 11. oktober

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 21.06
2020

FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen bruges der ofte mange forkortelser. Disse kan være svære for nye/udenforstående at følge med. Derfor vil vi her prøve at samle de mest brugte her. Er der nogen du ønsker at få med/få forklaring på, så send en mail til info@ccf.dk, så kigger vi det på.

IBD	Inflammatory bowel disease. Dækker over de kroniske tarmsygdomme som colitis, Crohn, mikroskopisk kolit m.fl.
IBS	Irritable bowel syndrome. På danske irritable tyktarm
MC	morbus Crohn
CU	colitis ulcerosa
EFCCA	The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Sammenslutningen af Crohn og Colitis foreninger.
CCF	Colitis-Crohn Foreningen
HB	Hovedbestyrelsen

HUSK

... at melde flytning til sekretariatet ved at sende en mail til: info@ccf.dk

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.**

