



CCF MAGASINET

NR. 119
AUGUST
2020

MAGASIN OM MAVE-TARMSYGDOMME • COLITIS-CROHN FORENINGEN • WWW.CCF.DK



CORONA
– skal jeg på
arbejde?
side 12

Én diagnose kommer sjældent alene

Én diagnose kommer sjældent alene. Det er desværre virkeligheden, når man lever med en autoimmun sygdom som kronisk tarmbetændelse. Personer med tarmbetændelse har en øget risiko for sygdomme som gigt, psoriasis, regnbuehindebetændelse, hudsygdommen HS og andre hud- og øjensygdomme.

Derfor er det vigtigt, at du er opmærksom på symptomer på andre sygdomme, hvis du har tarmbetændelse. Og at du reagerer hurtigt på symptomerne ved at tale med din læge – og eventuelt bliver henvist til en speciallæge.

Hvis du kommer i tvivl, kan du også altid få hjælp ved at henvende dig til Colitis-Crohn Foreningen.

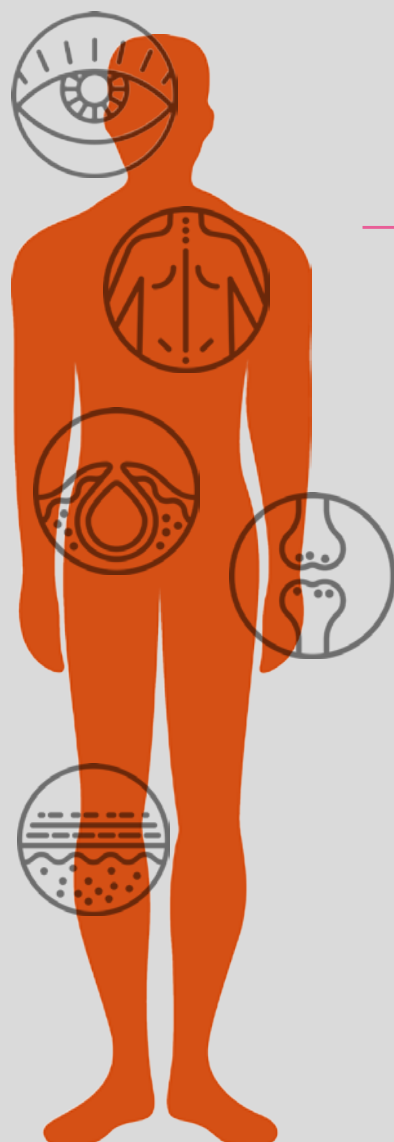
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#SeHelheden
#colitiscrohn**

Pludselige øjensmerter, rødfarvning af det ene eller begge øjne, lysfølsomhed, sløret syn, og øjne, der ofte løber i vand, kan være tegn på regnbuehindebetændelse.

Smertefulde og ardannende bylder fx på brystpartiet, i armhulerne, i lysken og omkring kønsorganerne kan være tegn på hudsygdommen HS.

Hud fx i hårbunden, på albuerne eller knæene, som skæller, klør eller hæver og bliver rød, samt negle, der bliver misfarvede eller tykkere, kan være tegn på psoriasis.



Stivhed og stærke smerter i lænden eller ryggen kan være tegn på rygsøjlegigt.

Hævede og ømme led i fx hænder, håndled eller fødder kan være tegn på leddegigt.

INDHOLD

NR. 119
AUGUST
2020



4

Leder

11

Invitation til stiftende
generalforsamling

16

Indstilling til
CCF's patientpris

26

Tag et skridt
for IBD

6

Angsten
følger med

12

Corona - skal jeg
på arbejde?

18

CCF og
Facebook

28

Har du brug for
råd og vejledning?

10

Præventiv
sygemelding

14

Cornelius' hjørne

22

Irritabel tyktarm
- hvad kan jeg gøre?

32

Ny dato:
Landsgeneralforsamling

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

NYT ER SKET BÅDE PÅ BØRNEOMRÅDET SAMT INTERNT I CCF

Det samme kan man sige om CCFs højt respekteret Lægelige Råd.

Rådet er tidligere på året, blevet beriget med 3 nye medlemmer.

Nu er det jo ikke hvem som helst, som er indtrådt i Rådet. Derfor er vi i CCF beæret og stolte over, at kunne byde velkommen til følgende.

Overlæge dr.med., ph.d.specialeansvarlig og koordinerende forskningsleder på Sydvestjysk Sygehus Torben Knudsen.

Professor og overlæge ph.d. Jens Kjeldsen Odense Universitetshospital.

Johan Burisch, reservelæge, ph.d medicinsk sektion, Hvidovre Hospital

De er allerede nu sammen med deres kollegaer i CCFs lægelige Råd i gang med at hjælpe foreningen med evidens baseret viden, samt bistå os med alle de lægefaglige opgaver.

Så velkommen til, vi ønsker jer alle god arbejdslyst.

Colitis-Crohn Foreningen har ligeledes tilbage i maj rejst penge, som sidenhen skal bruges til arrangementer for børn og deres pårørende, rundt om i landet.

Det gjorde vi ikke alene, men der var mange, der tog imod opfordringen med at gå for en god sag nemlig IBD børn.

Projektet opstod med hjælp fra Lev med IBD, og som sammen med projektet "Vi er her for jer" var med til at sætte yderligere fokus på børn med IBD.

Der er og skal forsat fremover være fokus på børn med IBD, og vi ved at de midler der blev indsamlet, vil gøre lykke samt være medvirkende til at kunne gøre en forskel hos modtagerne.

I marts inden verden lukkede ned, lykkedes det ligeledes CCF, at være medvirkende til at opstarte lokalafdelingen på Færøerne.

Vi var både i radioen, samt forbi ministreret for at tale med embedsværket. Den samme aften var der ligeledes stiftende generalforsamling. Her blev der i CCF sat deltager rekord, for der kom 70 medlemmer, for at lytte til, hvad vi havde på hjertet.

Det er dejligt at mærke en sådan opbakning, til at være med til at starte lokalafdelingen på Færøerne, og ad den vej være medvirkende til at kunne gøre en forskel.

Vi ønsker de 8 medlemmer, der nu tegner bestyrelsen god arbejdslyst. Vi er sikre på, at det vil være noget medlemmerne på Færøerne får gavn af.

Så der sker bestemt en masse forskellige tiltag både eksternt samt internt, og de skulle gerne være med til at styrke CCF yderligere.

Tak fra hovedbestyrelsen i CCF til alle jer, der dagligt er medvirkende til at italesætte de kompleksiteter og udfordringer det giver, at leve med IBD, det rygtes nemlig vidt omkring.

For os med en mave-tarm sygdom og vores pårørende skal ikke fylde mere end andre sygdomsområder, men vi vil og kræver vores ret til at fylde det samme.

Sammen kan vi være med til at forandre måden omverden opfatter det, at leve med en mave-tarm sygdom på.

Så forsæt det gode arbejde, for det nytter samt giver resultater.



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®

ANGSTEN FØLGER MED

- en refleksion om Corona-angst, og om hvordan vi møder den

Af Autoriseret Psykolog Karen Margrethe S. Kirketerp

Hvad vil der ske, hvis jeg bliver syg? Hvad mon der sker med mit arbejde? Mon mit barn kan fejre sin konfirmation? Hvor længe bør jeg blive hjemme og isolere mig? Hvad nu hvis, at vi skal fortsætte med nedlukning, eller at genåbningen går for hurtigt? Hvad vil fremtiden bringe? Vi kan have mange spørgsmål i denne tid, og angsten kan banke på.

Et eksistentielt grundvilkår

Hvor mennesker er, følger angsten med, understregede Kierkegaard. Angsten er en basal følgesvend og et eksistentielt grundvilkår for os som mennesker. Vi møder frygt og angst i mange øjeblikke i livet; det kan tage form som frygt for noget bestemt, som en ængstelig reaktion på afmagt og ukendte muligheder, og som det smertefulde angstekko, når vi føler manglende mestring og kontrol af noget. Angsten er naturligt tilstede i os alle, og den bliver særligt vækket i de perioder og situationer i livet, hvor der sker store omvæltninger, som når en national undtagelse-situation igangsættes af en verdensomspændende pandemi.

Midt i en usædvanlig tid

Vi er i en helt usædvanlig og udfordrende situation, hvor nogle af os bliver syge, nogle mister job, og vi alle kan mærke oplevelser af usikkerhed, bekymring, op hævede rammer og ændret hverdag. Der er tale om store ændringer på internationalt plan, som naturligt medfører påvirkninger af vores individuelle liv. Vi har i nyere tid ikke oplevet noget tilsvarende. Vi snakker alle om det, og nyhederne opdaterer os løbende og konstant.

Vi kan føle uvished, og vi kan blive ængstelige og bekymrede for os selv og vores nærmeste - ikke kun i forhold til sygdoms-smitte, men også hvad angår job, isolation,

samfundsændringer, genåbningen, og fremtidsudsigter. Det kan opleves udfordrende, skræmmende og krævende. Midt i denne ualmindelighed, er det naturligt, at vi som de følede og tænkende væsner, vi er, reagerer. Hvor mennesket er, følger angsten med. Og da vi alle er unikke mennesker, reagerer vi derfor også forskelligt, som vi søger at forstå, håndtere og finde strategier for at leve i uvished og ændrede vilkår.

Det naturlige alarmsystem

I Århus Nord er der en særlig, mørk og skummel cykeltunnel, som mit frygt-system altid reagerer på, på trods af, at jeg ingen negative oplevelser har haft der. Jeg kan

ikke forklare, hvad der specifikt gør mig bange lige der, men måske svaret netop er i, at vi reagerer på mødet med det uafklarede, det mørke, det uvisse og det ukendte. Og uvishedens rumplads kan vi have en tendens til at fylde op med tanker om negative, ukendte muligheder og risici. Muligheder kan således opleves angstprovokerende for os.

Frygten og angsten er med til at informere os om, at noget særligt er på færde. Frygten er kroppens alarmsystem, der

”

Frygten og angsten er med til at informere os om, at noget særligt er på færde.”



styrker overlevelsesmuligheder og beskyttelse ved at skabe reaktioner af flugt eller kamp, når et specifikt objekt virker frygtindgydende, så som når et faretruende krybdyr kommer tæt på. Systemet vil hellere aktiveres for meget end for lidt. Ængstelige reaktioner har et fokus, og det er at gribe vores opmærksomhed, hvilket også kan medføre uhensigtsmæssige reaktioner, blandt andet i mødet med vilkår og forhold, vi ikke kan påvirke. Spørgsmålet er derfor netop, hvor vores indre impulser bringer os hen.

Vi søger væk fra ubehag

Midt i denne situation kan vi føle et behov for endelige svar og mere vished. Det kan føles som at sidde afventende i et venteværelse uden nummer, hvor der dag for dag kan komme nye meddelelser. Vi lytter til regeringen, prognoser og eksperter, og vi håber på at få svar på, hvad der mon sker, og hvordan vi kan gribe dette an.

Vores hjerner ønsker at fikse, fjerne og forudsige ubehag, som det vi kan mærke

i forhold til i uvisheden i den nuværende situation. I mødet med uvisse vilkår, som ingen af os hurtigt kan udviske, vil vores sind reagere med larmende tankemylder, der oplyser om uklarheder. Dette kan også medføre katastrofetanker, isolation og psykosociale udfordringer. Vi kan mærke ængstelighed, måske også i kroppen i form af mavepine, forværrede sygdomssymptomer, hovedpine, søvnbesvær m.m. Angsten kan sitre i os.

Angsten følger med

Der forekommer ingen strategier til at fjerne alle de svære oplevelser forbundet med denne situation. Og, måske er pointen netop, at det er OK at reagere menneskeligt, og ingen af os ved endeligt, hvad der vil ske, eller hvad der er bedst at gøre. Ligeså må vi erkende, at vi ikke kan flygte fra vores indre oplevelser. Det handler om at bære angsten med os, for den følger med alligevel, som Bodil efter Lilleper.

Det kan gavne os at have opmærksomhed på det naturlige i disse reaktioner, og huske, at frygten og

angsten ikke forsvinder, men at de larmer mindre med tiden. Vi kan prøve at acceptere det, vi ikke kan ændre, deraf såvel nye livsvilkår som vores egne og andres reaktioner. Vi kan minde os selv om, at reaktioner, så som bekymrende tanker, er normale. Det er OK, at de kommer og går, og er en del af denne situation. Bagved denne angst og ængstelige tanker finder vi også en forståelse af glæder, muligheder og positive længsler. Den sunde angst og sorg indfinder sig der, hvor noget vigtigt er på færde for os, og vi frygter at miste det. Det er vigtigt at huske, at angsten derfor ikke er unormal eller behandlingskrævende; det er en naturlig del af at være menneske, der blot viser, at noget vigtigt er på færde for os. Måske vi endda kan undersøge midt i dette, hvad vi ønsker at bringe tilbage til den normale hverdag, når den genopstarter, og hvilke værdifulde vaner, hobbyer, kontakter og ønsker, vi gerne vil søge imod.

I mødet med angsten

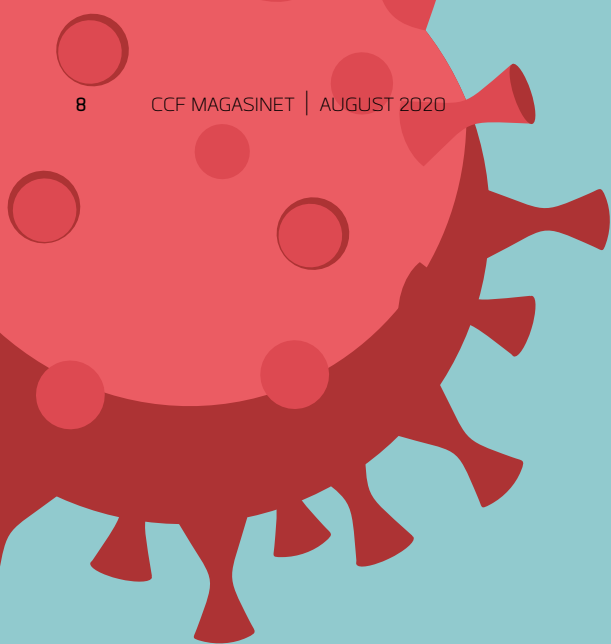
Så, hvad kan vi gøre i mødet med disse svære følelser? Konkret kan vi øve os i at møde vores oplevelser med nysgerrighed og selvomsorg. Dette kan vi blandt andet prøve på ved at sige til os selv "Lige nu bemærker jeg, at jeg tænker/føler, at...". Når vi gør dette, er det hjælpsomt at minde os selv om, at tanker er blot tanker. De er opmærksomhedskrævende historier og fortolkninger, hjernen brygger for at hjælpe, og at disse ikke altid er sande eller hjælpsomme. Vi må derfor gerne overveje, hvilke tanker, vi lytter til og handler på, og hvilke vi lader glide forbi, som skyer på himlen.

Når vi arbejder med at skabe perspek-

Psykiastrifondens seks råd:

- 1 Skemalæg din dag
- 2 Skru ned for nyhedsstrømmen
- 3 Tankestop
- 4 Lad være med at isolere dig
- 5 Sov godt
- 6 Sæt ord på tankerne





”

Den sunde angst og sorg indfindersigder, hvor noget vigtigt er på færde for os, og vi frygter at miste det.

tiv og afstand til svære følelser og tanker, er det også en god hjælp at skabe fokus på åndedrættet og vores krop, som også kan støtte os til at være tilstede med det, der er, og finde mere ro midt i denne situation. Konkret kan vi bl.a. strække kroppen, søge at være mere til stede i øjeblikket og bemærke ting omkring os, eller udføre nogle vejtrækningsøvelser. Når vi får kontakt med vores åndedræt, aktiverer vi den del af hjernen, som kan give en følelse af større ro og afstressning. Så noget af det, vi har brug for lige nu, har vi allerede med os, og uanset hvor langt vi kommer væk, i frygt og tankemylder, er vi aldrig længere væk, end at vi kan stoppe op - lige nu - og få kontakt med os selv, vores krop, vores åndedræt og vores værdier. Jo større bevidsthed i øjeblikket, jo bedre, mere bevidst og mere værdifuldt kan vi også handle på det, der sker. Det kan også være en god idé at skru ned for nyhedsstrømmen og blot tjekke ind nu og da, gerne på de officielle sider. Dette kan være svært at gøre, da vi søger mere kontrol og mere viden, som der er meget, vi endnu ikke ved.

Ligeså er det vigtigt at have øje for at gøre noget på trods af frygt og angst. Det handler ikke om ikke at gøre noget; men at påvirke det, vi reelt kan påvirke, lige nu og prøve at tillade de ting, vi ikke kan påvirke. Vi kan gøre dette, ikke for at søge at fjerne frygten og angsten, men for at opleve noget værdifuldt på trods af, at

vi befinder os i en udfordrende situation. Vi kan reducere noget af afmagten ved - som båden i stormen - at kaste anker, i os selv og i vores værdier. Vi kan blandt andet gøre dette ved at opbygge en god hverdagsstruktur ved at søge regelmæssighed i søvnmønster, passe på søvnhygiejnen, holde pauser og planlægge dagen på en meningsfuld måde. Det kan hjælpe at skabe nogle gode vaner og ritualer, som kan give os en følelse af næring, mestring og mening. Generelt må vi gerne tænke over, hvad vi kan gøre for os selv - og andre - midt i denne tid. Måske du kan spørge dig selv; *"Hvad kan jeg gøre lige nu - selv en lille ting - som kan gøre dagen mere meningsfuld for mig eller andre? Hvordan vil jeg møde det svære lige nu? Hvordan kan jeg tage vare på mig selv? Hvilke kvaliteter vil jeg gerne mærke, som jeg går igennem dette?"* Det kan måske være en værdi om kreativitet, læring, nærvær eller omsorg er kvaliteter, der beskriver dig, og som du kan kaste anker i, midt i denne storm af nye vilkår.

Det er også godt, at vi forsøger ikke at isolere os selv og at være alene med vores oplevelser. Vi kan prøve at tale åbent om vores følelser og tanker, tjekke ind med hinanden og

have fokus på også at lytte til andre, ved f.eks. en gåtur med en god ven eller en video samtale med en, du holder af. Husk, at vi er fælles om det svære, som vi er hver for sig, og at svære oplevelser - men også håb - bæres bedst sammen.

* Karen Margrethe S. Kirketerp er psykolog ved Nationalt center for Autoimmune sygdomme ved Aarhus Universitetshospital (www.autoimmunesygdomme.auh.dk)

FACE COVID - af Russ Harris

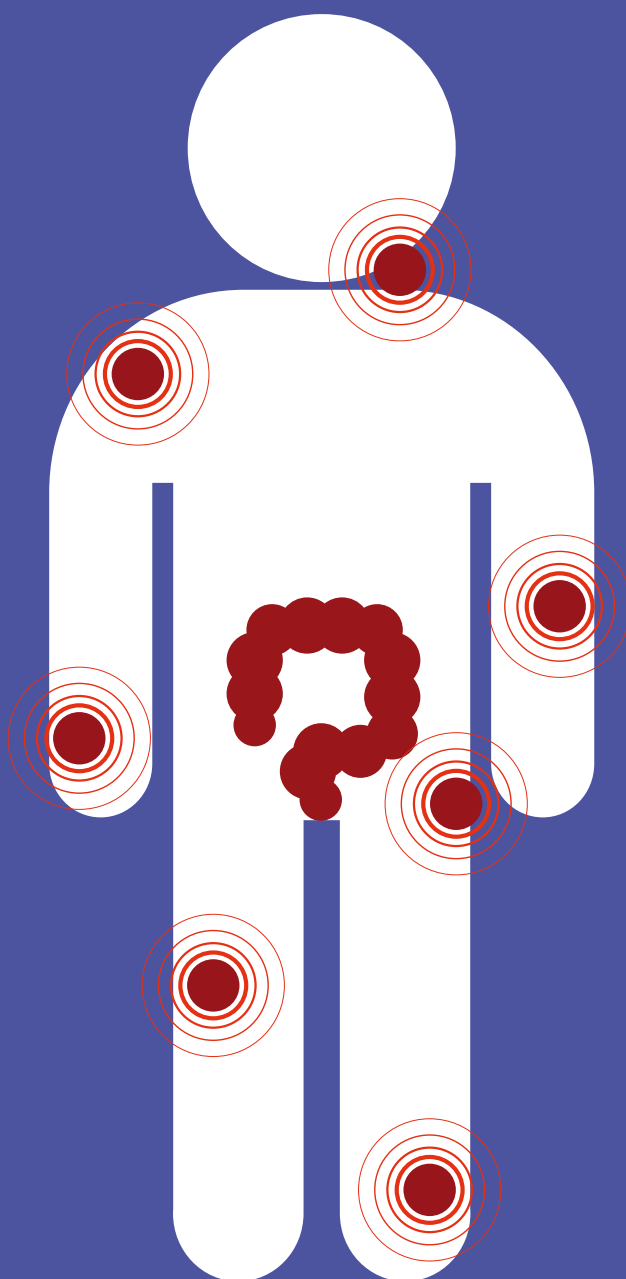
- F** Focus on what's in your control
- A** Acknowledge your thoughts & feelings
- C** Come back into your body
- E** Engage in what you're doing
- C** Committed action
- O** Opening up
- V** Values
- I** Identify resources
- D** Disinfect & distance

COLITIS ULCEROSA ER IKKE KUN EN TARMSYGDOM

Er du opmærksom på, at colitis ulcerosa kan medføre **ledsmerter**?

Ifølge studier fra 2015 & 2019 oplever **1-2 ud af 5 tarmpatienter** ledsmerter

Tal med din behandler om muligheden for at målrette din behandling mod
tarm & led



PRÆVENTIV SYGEMELDING

Af Torben Knudsen, Overlæge Medicinsk Gastroenterologi, Esbjerg Sygehus

I kølvandet på Corona virus pandemien er begrebet "præventiv sygdommelding" dukket op. Flere af vore patienter med inflammatorisk tarmsygdom har i forbindelse med deres kontakter af afdelingen spurgt til begrebet og hvilke implikationer det kunne tænkes at have for dem.

Ordet "præventiv" betyder forebyggende eller beskyttende. I relation til sygdommelding er der derfor tale om en sygdommelding som foretages for at undgå at blive syg. I aktuelle tilfælde at undgå sygdom forårsaget af Corona virus.

Sundhedsstyrelsen har for nyligt tydeliggjort hvordan begrebet sårbare grupper skal opfattes. Patienter behandlet med lægemidler som påvirker immunforsvaret tilhører nævnte kategori. Sundhedsstyrelsen har ligeledes specifikt nævnt hvilke præparater som placerer patienter i behandlingen med disse i kategorien sårbare grupper. Af den grund er det kun naturligt at patienter med inflammatorisk tarmsygdom som er i behandling med immundæmpende medicin kan overveje hvorvidt en præventiv sygdommelding kan være relevant for dem.

Inden man overvejer en sådan sygdommelding er det dog værd at slå fast at Sundhedsstyrelsens kategorisering af patienter i behandling med immundæmpende medicin er baseret på et forsigtighedsprincip snarere end på eksakt viden. Der er indtil videre intet der tyder på at patienter

med inflammatorisk tarmsygdom trods behandling er mere modtagelige for smitte end ikke tarmsyge. Hvorvidt sygdommen har et alvorligere forløb hos patienter med inflammatorisk tarmsygdom ved man faktisk ikke med sikkerhed. I skrivende stund er der i den danske database vedr IBD patienter med Corona virus infektion mindre end 20 patienter. Der er ikke for nærværende registreret dødsfald iblandt disse patienter. Heller ikke på verdensplan er der indtil videre data som indikerer et særligt alvorligt forløb hos smittede IBD patienter.

Vi skal som samfund leve med Corona virus i en rum tid endnu ligesom vi skal leve med en række andre infektionssygdomme. Er man trods IBD i øvrigt rask kan det derfor virke perspektivløst at lade sig sygdommelde af præventive grunde da en sådan sygdommelding vil være vanskelig at tidsafgrænse. Der kan være en risiko for marginalisering på arbejdsmarkedet.

Dermed ikke være sagt at en præventiv sygdommelding ikke for enkelte særligt syge patienter kan komme på tale. Dette kunne være ældre patienter eller patienter præget af dårlig ernæringstilstand. Desuden kan sygdommelding overvejes ved sværere sygdomsaktivitet trods behandling. Ovenstående må kun opfattes som eksempler. Det kan tilrådes at man i tvivlstilfælde kontakter sin praktiserende læge som i forbindelse med evt sygdommelding vil være den man skal henvende sig til. Derudover kan man søge hjælp og rådgivning på den afdeling som har ansvaret for behandlingen.





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



Corona
– *skal* jeg
på arbejde?

HJEMSENDELSEN.

D. 10. marts står jeg og underviser i musik da en elev nævner, at han lige er kommet hjem fra Kina, og han skal have mundbind på. Det er 2. klasse og hurtigt bliver "panik" dagens tema/leg i klassen. Jeg tager det ikke alvorligt, og slår det hen. To dage efter tager jeg hjem fra arbejde kl. 08.30, da statsministeren har lukket alle landets skoler fra og med mandag.



ISOLERING.

Familien tager i sommerhus på vestkysten, da det er vores bud på selvisolering. Langt væk fra alting. Vi følger dagligt nyhederne og dødsfaldene i Italien og erkender, at det måske kan være alvorligt for mig, da jeg igen er på biologisk medicin. Ofte får Influenza mig hurtigt ned med nakken, da jeg har fået fjernet godt tre meter tarm og derfor har ileostomi, grundet aggressiv Crohn. Jeg dehydrerer hurtigt og kan have svært ved at optage næring.

Vi bruger lang tid på at finde ud af, om jeg er ekstra udsat. Ingen kan give et entydigt svar. "Følg retningslinjerne fra sundhedsstyrelsen" er det eneste vi hører. Regeringen siger, at personer i risikogruppen skal blive hjemme, og dagen efter siger Sundhedsstyrelsen det modsatte. Forvirringen er total.



ÅBNING AF SKOLER.

Efter nogen tid lukker statsministeren op for de små elever i skolerne. Kan jeg pludselig blive kaldt på arbejde, midt i pandemiens raseren? Rådet er det samme: "Det beror på din egen læges vurdering". Ledelsen beder mig fremskaffe en lægeerklæring, hvis jeg fortsat skal arbejde hjemmefra. Det bliver næste projekt, da jeg er temmelig ræd for at blive sendt ud som kanonføde.

LÆGEERKLÆRING.

"Hvad gør jeg, hvis lægen siger nej?" er det første jeg tænker. Jeg nærstuderer derfor alle retningslinjer SST kommer med, og griber efter et halmstrå. Jeg debatterer forskellige tolkninger i flere FB-fora for at have flere vinkler i min argumentation i tilfælde af, at lægen skal overbevises. Og det fik jeg brug for, idet de praktiserende læger var lige så uvidende som alle andre. Jeg talte med lægen om, at der ikke var nogen grund til at tage chancer i mit job som folkeskolelærer. Når retningslinjerne var så uklare og åbne for fortolkning indvilgede lægen, og bad mig møde personligt op for at få den lavet. Prisen, som er 500 kr., betalte ledelsen..



OM RUNE VANG SOMMER:

- Fra 20. juni 1978.
- Har haft aggressiv MC siden 1990.
- Hustru, 1 barn på tre år, 2 hunde.
- Bosat i Hedensted.
- Arbejder som folkeskolelærer på 9. år.
- Medlem af Mensa
- Jeg klatrer, ror og cykler i min fritid. Og går til mange koncerter og festivaler

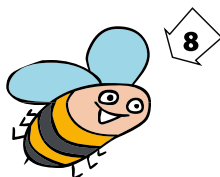
CORNELIUS' HJØRNE

HEJ ALLE
HÅBER I HAR EN RIGTIG DEJLIG SOMMERFERIE.
JEG NYDER I HVERT FALD MIN.

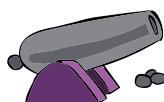


JEG HAR DENNE GANG FUNDET
DENNE LILLE OPGAVE SOM I
KAN HYGGE JER MED 😊

CORNELIUS



1



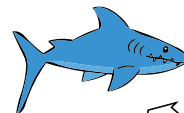
10



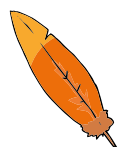
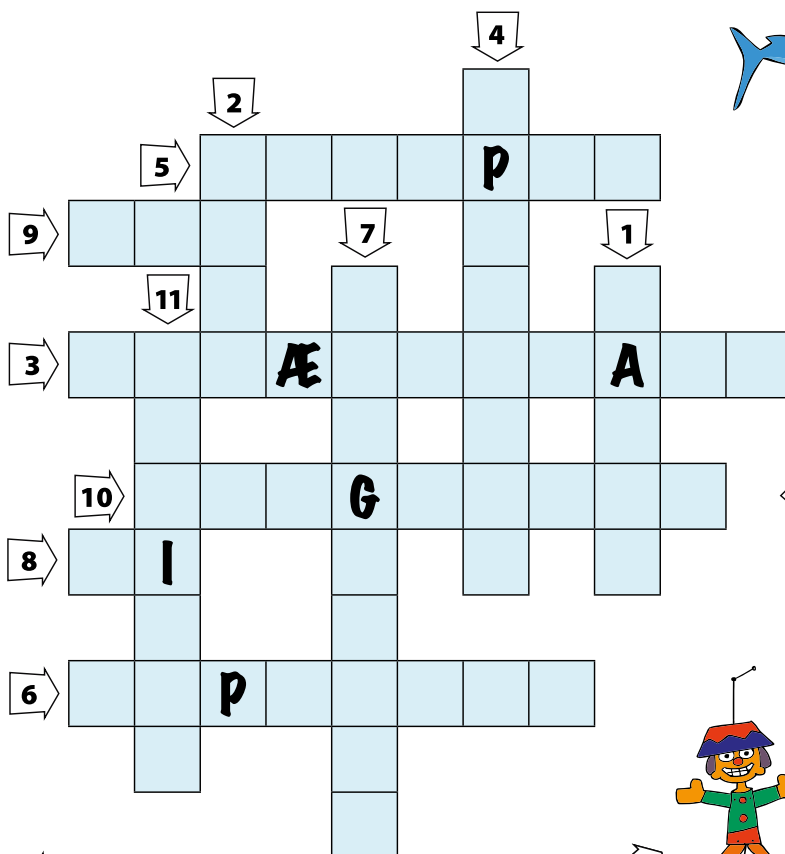
6



5

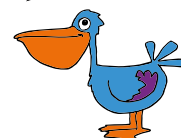


9



2

11



3

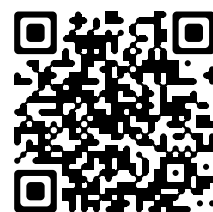


Holder din klæbeplade huden naturligt sund?



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 2-dels og 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.



INDSTILLING TIL C



CF'S PATIENTPRIS



Jeg ønsker at indstille min praktiserende læge Niels Thyme fra Kolt Lægepraksis i 8361 Hasselager.

Jeg har Morbus Crohn og har haft det siden 1993. Jeg er 46 år og opereret 3 gange. Sidste gang for 13 år siden.

Jeg fik desværre et stort udbrud for ca. et år siden, og da blodprøver, aff. prøver og andre prøver viste, at alt var

normalt, afviste Tarm afd. i første omgang at hjælpe mig, da eneste symptomer var mavepine i slem grad. Kort fortalt så valgte du, som min praktiserende læge at stå bag mig hele vejen. Niels du sagde "vi opgiver ikke, før vi finder grunden til smerterne". Du opfordrede mig altid til at komme, hvis jeg var utryg osv. Man fandt grunden til udbruddet. En forsnævring i tyndtarmen, som kun en undersøgelse kunne påvise.

Jeg startede i biologisk behandling, og så startede alle bivirkningerne ellers. Igen stod du klar med alverdens undersøgelser, så vi sammen kunne blive klogere. Jeg er 100 procent tryk ved dig Niels, og ved du altid vil mig det bedste

Niels du fortjener i den grad anerkendelsen, og du skal vide, at du gør meget mere, end man kan forvente en læge vil gøre for sin patient. Niels du tog over, hvor andre læger opgav mig, og du lod mig vide, at jeg altid kunne komme, når det hele væltede sammen.

Min søster var med mig forleden, og hun sagde helt uopfordret "hold da op hvor er det dog en engageret læge, du har Jette. Det ser man ikke ret tit".

Tak for dig Niels, du betyder uendelig meget for en patient som mig.

Venlig hilsen
Jette Mills

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 allermost 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.

CCF OG FACEBOOK



”Og den viden og erfaring, som ligger blandt alle medlemmerne, er utrolig. Der er næsten ikke det spørgsmål, som ikke kan besvares af nogen i gruppen.

Af Teitur Vágadal

Som en patientforening er det grundlæggende spørgsmål altid: "Hvordan kan vi bedst hjælpe vores medlemmer?" Og til det, er der selvfølgelig mange svar og perspektiver, som kommer frem. Men oftest er det, hvordan kan vi som patientforening, være med til at støtte vores medlemmer i deres daglige liv?

Og her er de sociale medier en brugbar støtte. Colitis-Crohn Foreningen har haft en Facebook gruppe siden 2009, og har den været til hjælp og støtte for mange mennesker uden tvivl.

Fra før, at kontakten var via medlemsarrangementer, den telefoniske og skriftlige kontakt med CCF, har CCF også bevæget sig ind i fremtiden, og vil selvfølgelig på bedste vis, fortsætte med det.

Fordi via de sociale medier, har CCF nu muligheden for en daglig kontakt med medlemmerne.

Nye tider

På det sidste hovedbestyrelsemøde før sommeren 2019, blev der afgjort at fremover skulle CCFs store Facebook gruppe, have 5 administratorer, med tilknytning

til CCF, som skulle godkende nye opslag og nye medlemmer. Denne afgørelse blev taget efter kritik i noget tid på Facebook gruppen, af at der var nogen gange lidt for meget støj på Facebook.

Vi fem administratorer begyndte så selvfølgelig med at udstikke nogle retningslinjer ud for gruppen og en beskrivelse af arbejdet fremover. Og hvordan der så skulle videre arbejdes? Der var enighed, at om at for at blive medlem af gruppen, så skulle tre spørgsmål besvares, og de var:

- 1) Hvilken sygdom har du?
- 2) Er du medlem i CCF?
- 3) Godtager du gruppens retningslinjer?

De spørgsmål syntes vi ville give folk en klar opmuntring til bl.a. at melde sig ind i CCF, og også for at få en opfattelse at der var en vis styring af gruppen.

Og hvad har vi så lært i dette år som administratorer?

For det meste forløber det sig gnidningsfrit. Og den viden og erfaring, som ligger blandt alle medlemmerne, er utrolig. Der er næsten ikke det spørgsmål, som ikke kan besvares af nogen i gruppen. Og det viser for os, også be-

tydningen af CCFs medlemmer, betydningen for hjælp og støtte til dem der er nye, og søger til de sociale medier.

Administratorerne vurderer, at der bruges ca 2-4 timer hver om ugen på at godkende opslag og nye medlemmer, og tager de diskussioner som opstår om nogle af tvivlsspørgsmålene.

CCFs tilbud til CCFs medlemmer

I dette år er der selvfølgelig også diskuteret, med observation fra blandt andet Facebook om forskelligt. Og et er, tilbude-
ne, som CCF tilbyder vores medlemmer. Stort set alt arbejdet som foregår i CCF, er baseret på frivilligt arbejde, og er der omkring 100 folk og mere, som er involveret i det frivillige arbejde. CCF tilbyder arrangermenter rundt i hele landet, forskellige kurser, rådgivning i form af advokathjælp, socialrådgivning, Tarmlinjen, og også via de sociale medier. Og alt dette bliver finansieret gennem medlemskontingenterne. Derfor vil der efter landsgeneralforsamlingen, lørdag 5. sep, blive implementeret: "CCFs tilbud til CCFs medlemmer". Dette bliver gjort i anerkendelse for vores medlemmer, som betaler for at holde foreningen kørende. For uden CCFs



medlemmer, kan CCF ikke fungere.

Dette vil så betyde for Facebook grupperne vil der fremover blive gældende, at for at være medlem af den store gruppe og de andre, skal man være medlem af CCF. Derfor vil administratorerne af den store gruppe efter landsgeneralforsamlingen, mødes for at gennemkrydse med-

lemslisterne, og opdatere medlemsskaren i forhold til CCFs egen medlemsliste. Og i alle andre tilbud som CCF tilbyder, skal der også oplyses medlemsnummer, for at kunne gøre brug af CCFs tilbud.

Vi i CCF er glade for de sociale medier, som også giver også en direkte adgang til vores medlemmer, og er spændte på den

udvikling som sker. Blandt andet at bevæge os ind på Instagram og Twitter.

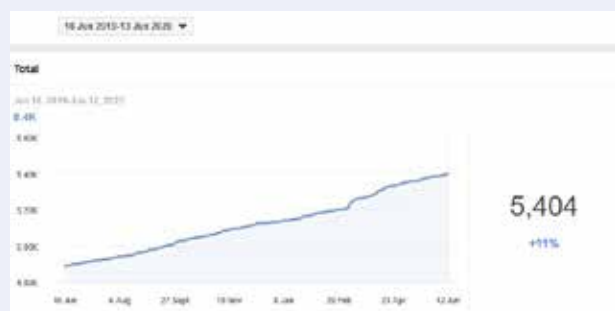
Som patientforening er det vigtigt at følge med i samfundsudviklingen, og der er de forskellige sociale medier nok kommet for at blive, og vil CCF altid forsøge at følge med, og være med til at præge udviklingen til fordel for vores medlemmer.

FORSKELLIG STATISTIK OM DEN STORE FACEBOOK GRUPPE

af Teitur Vágadal

Som vi kan se i andre artikler her i magasinet, vil CCF implementere: "CCFs tilbud til CCFs medlemmer". Dette bliver gjort i anerkendelse af det massive frivillige arbejde, som bliver gjort i CCFs regi.

I den store Facebook gruppen bruger administratorerne ca 2-4 timer om ugen på at godkende nye medlemmer, nye opslag, følge med i diskussion, og også at skrive til folk, som ikke har svaret helt på de tre spørgsmål, samt andre tvivlsspørgsmål der opstår nogle gange. 2-4 timer svarer til ca 10-20 timer om ugen, og vil faktisk sige at CCF, godt kunne ansætte et folk på halv tid at varetage en enkelt Facebook gruppe.



Som grafen viser, er der sket en vækst på 540 nye medlemmer juni '19 til juni '20. Dette er 1½ nye medlemmer om dagen.

	Over et år	Om dagen
Opslag	1968	Ca 6
Kommentarer	30.282	Ca 82
Reaktioner (smileys) 😊	31.576	Ca 86

Og udefra de oplysninger vi har fra Facebook, kan vi se at der er postet 1968 opslag i samme tidsperiode. Det er ca 6 opslag om dagen. Og der er lidt under 100 folk som kommenterer og reagerer på de forskellige opslag dagligt. Og vi kan også se at på de mest "populære" opslag er der ca 2500-3000 medlemmer, som ser opslagene.

ADMINISTRATORERE

CASPER BO NAGEL:

I hovedbestyrelsen siden 2014 og kasser, 44 år, bosat i Vojens



MICHELLE FELDBY-OLSEN:

Patientambassadør for CCF, bosat i Hillerød, 36 år, laborant, gift med Morten, bosat i Hillerød



BIRTHE STENO:

International ungeambassadør for CCF, bosat på Lolland med min kæreste, 18 år, studerende på VUC



LENA V KJÆRGAARD:

Bestyrelsesmedlem i hovedbestyrelsen og næstformand i CCF Sydvestjylland, bosat i Tinglev, 36 år, pædagog



TEITUR VÁGADAL:

Sekretær i hovedbestyrelsen, 40 år, jobsøgende, bosat i Aarhus



Mød Henriette

Focuscares sygeplejerske Pia Petersen er på besøg hos Henriette Olsen i hendes dejlige have på Vestsjælland en eftermiddag i juni...

Grundet Corona, mødes vi i haven i behøring afstand og med håndsprit som hilserutine.

Solskin skifter med overskyet og vind, men der er læ og hygge i haven.



Henriette byder på en kølig drik. Snakken går lystigt, Henriette er en meget åben person generelt og har også altid været meget åben omkring sin stomi, både overfor familie, venner, kollegaer. - "Åbenhed gør alting meget lettere", som hun siger.

Henriette bor med sin mand i et dejligt hus, med have... og skøn pool i haven. Henriette har 2 voksne børn fra tidligere ægteskab... Henriette arbejder 4 dage om ugen i flexjob, hvilket hun er meget glad for... lige p.t. foregår det hjemmefra ved computeren.

Henriette har haft inflammatorisk tarm-sygdom siden 1996 hvor hun fik diagnosen Colitis Ulcerosa... Hun blev de følgende år behandlet for sygdommen med mange forskellige slags medicin.

Omkring 2014 fik Henriette ligeledes symptomer i form af ledsmerter og hyppige mavesmerter trods medicinsk og biologisk medicinsk behandling.

Da hun blev indlagt i 2014, var hun så syg, at hun blev anbefalet en stomi-operation - som lægerne sagde: "det var sidste udvej".

Henriettes diagnose blev ændret til Mb. Chron.

Aldrig tidligere har Henriette følt sig så glad og veltilpas, som efter sin ileostomioperation, som betød en helt ny livskvalitet for hende, ingen konstante mavesmerter, hun blev medicinfri og fik det alment meget bedre.

"Havde jeg bare vidst noget tidligere, at en stomi kunne give mig livskvaliteten tilbage", så havde jeg sagt ja til en stomi meget før."

Lægerne havde flere gange tidligere efter sygdommens udbrud fortalt, at stomi kunne være "sidste udvej"

Henriette konkluderede, at det nok så måtte være det værste man kunne opleve så, men faktisk viste virkeligheden med ileostomi sig at være lige omvendt... 😊



Inden hun fik stomi, skulle hun konstant orientere sig om hvor det nærmeste toilet var - utroligt stressende og begrænsende i det sociale liv. Havde hun fået en stomi tidligere i forløbet, kunne hun måske have undgået me-

get af den medicin som hun har fået i årenes løb.

Henriette har altid anvendt 1- delts pose tømbar pose med flad klæber. Hun har brugt 2 forskellige mærker tidligere, først en med flad klæber, men da stomien ikke er så høj, fik hun senere behov for en konveks klæber.

Hun oplevede dog at klæberen på de tidligere stomiposer, var ret stiv og ufleksibel. Den ene type, gav desuden hudkløe og irritation, som kun kunne holdes nogenlunde nede, hvis hun anvendte barriere creme, alt sammen meget omstændeligt og tidskrævende.

Pga. ledsmerter, er det meget vanskeligt for Henriette selv at klippe hullet til i stomipladen. "Jeg er én der godt kan lide at tingene går nemt og hurtigt, selvom jeg er grundig."

Under et besøg i stomiambulatoriet klagede hun over sin daværende stomipose ... og blev tilbudt at prøve eakin Pelican convexpose, som er mere fleksibel og hudvenlig.

Eakin Pelican convexposen fandtes med udstanset hul spring på halve mm, som lige passede til hendes stomidiameter.

Bekendtskabet med eakin Pelican convexposen blev et vendepunkt for Henriette...Hun fandt hurtigt ud af at hendes hud havde det godt med den nye klæber, ingen kløe, tør hud og ingen behov for ekstra barrierecreme. Ligeledes er hun mere tilfreds med udløbet på eakin Pelican posen, hun kan hurtigt og nemt tømme og rengøre udløbet. Hun rengør med papir op i udløbet efter tømning, og til sidst yderst. Ingen forurening af fingrene.

Lykken var gjort ; sammen med en tynd barrierering, har Henriette brugt eakin Pelican convexpose siden 2015 og hun har aldrig oplevet problemer. Det fungerer bare så godt...

Åh jo, indrømmer hun, hvis hun en dag trækker den lidt for længe med skift, kan hun få læk, men det er min egen skyld siger hun og smiler.

Oplevet "selvforskyldt" læk siden 2014 kan tælles på én hånd.

Af fritidsinteresser har Henriette helt klart badning, hjemme i poolen om



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](https://www.facebook.com/focuscare.dk)

Focuscare





sommeren og som vinterbader ved stranden. Posen holder til det hele, hun er aldrig nervøs for at bade uanset årstid.. Om sommeren bruger Henriette bikini, så hendes stomipose er synlig, og det er hun helt afklaret med. "Folk må gerne kigge og spørge, for jeg vil altså gerne have sol på hele kroppen, og ikke gemme mig i en badedragt..." siger hun. At stomi er tabu, ved hun godt, men er også overbevist om at jo mere viden og åbenhed, der er i samfundet, jo bedre. Og det kan vi kun blive enige om.

Henriette har diabetes, formentlig som følge af mangeårig Prednisonbehandling.

Hun holder meget af at lave mad, og styrer sin diabetes udelukkende med en tablet og ellers sund kost... Madbanditten hedder en fortrinlig app, som giver hende inspiration til sund kost.

For nylig har Henriette og hendes mand fået drivhus i haven og det er nu fyldt med alskens lækkerier, planter med tomat, chili, agurk og melon, som de glæder sig til at høste i løbet af sommeren.

I COPA gruppen på Facebook fortæller Henriette, at mange skriver, at de oplever problemer med deres nuværende stomipose

Hun opfordrer ofte folk til at prøve noget andet, for der findes så mange forskellige produkter, og man skal ikke give op, før man synes man har fundet det der er bedst til netop en selv..

Fra Focuscare skal der lyde en stor tak for, at vi måtte komme på besøg og høre Henriettes historie.

Vi håber den kan være en inspiration til andre med stomi...

Rigtig god sommer!

eakin



A SMALL PART OF A BIGGER LIFE.

Tryghed i hverdagen

eakin **Cohesive®** seals

absorberer og beskytter



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

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

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

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





Hver sjette dansker har brug for denne viden

Irritabel tyktarm,

hvad kan jeg gøre?

Af Lotte Fynne, afdelingslæge, Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg

Omkring hver sjette dansker lider af irritabel tyktarm.^{1,2} Det er mange og fylder meget, specielt for den enkelte. Desværre har irritabel tyktarm i mange år været en udelukkelsesdiagnose.

Det vil sige, at mange oplevede at blive trukket gennem mange undersøgelser der alle var negative- og så fik man diagnosen irritabel tyktarm. Derfor fik man ofte indtryk af, at det bare var noget der sad mellem ørerne. I dag stiller man diag-

nosen på grundlag af symptomerne og udelukker andre årsager, der kan ligge til grund for symptomerne - altså som en positiv diagnose.³

Irritabel tyktarm kaldes en funktionel lidelse. Dermed ikke sagt, at det bare er



noget man bilder sig ind. Det er meget vigtigt at understrege, at man ikke selv er skyld i symptomerne. Flere studier viser, at der er/kan være ændringer i tarmens bevægemønster, ændring i sammensætningen af bakterier i tarmen og at der kan være ændret i opfattelsen af smerter. Netop det med smerterne er vigtigt at huske på. Smerterne vil nemlig ofte forværres uden at der er en egentlig udløsende årsag. Altså, tarmen er ikke ved at gå i stykker, men det mærkes måske sådan.

Mange af symptomerne ved irritable tyktarm forværres hvis man har f. eks. angst, stress eller en depression. Men der er også en ide om, at netop stress, angst og depression kan være en form for katalysator til irritable tyktarm. Man ved dog ikke hvad der kommer først, men at de to ting kan forværre hinanden.

I Danmark findes der nationale guidelines for udredningen og behandlingen af irritable tyktarm. Dette er for at lette ud-

redningen, så man som patient ikke skal igennem mange unødige undersøgelser. Dansk forskning har vist, at det kan være uhensigtsmæssigt, at lave den ene undersøgelse efter den anden. I virkeligheden stiller man diagnosen på genkendelse af symptomerne. Mange patienter vil gerne undersøges grundigt. Der må jo være noget galt! Her er det vigtigt at understrege, at man ikke kan se irritable tyktarm. Man kan ikke tage en blodprøve for det eller lave en scanning. Derfor skal der kun laves undersøgelser hvis man har mistanke til en anden lidelse. Ellers forsinker det bare diagnosen.

En måde at anskue det på kan være, at man på en liv-død-skala ikke er i risikozonen. Altså det er ikke noget man dør af. Men på livskvalitet-skalaen er man i rødt felt. Ens livskvalitet er ofte meget påvirket. Det kan være, at man har svært ved at komme ud fra sit eget hjem fordi man skal være tæt på et toilet. Man går måske kun i løstsiddende tøj da maven er meget oppustet. Man spiser ikke ude fordi det kan være svært at vide, hvordan man reagerer på maden. Alt i alt isolerer man sig mere og mere og det går ud over livsglæden.

Diagnosen stilles

De diagnostiske kriterier er tilbagevendende mavesmerter mindst en dag om ugen gennem de seneste tre måneder associeret til mindst to ud af fire følgende forhold:

- At komme af med afføringen
- En ændring af afføringens hyppighed.
- En ændring af afføringens form.
- Symptomdebut for minimum seks måneder siden.⁵

Derudover er der nogle ganske få prøver der skal tages ved egen læge for at stille diagnosen. Man kan derfor med fordel prøve at skrive ned hvordan afføringen har været, føler man sig tømt, skal man presse for at komme af med den. Er der noget bestemt der udløser/bedrer smerterne. Er der noget der udløser/forværrer oppustetheden. Bliver det værre/bedre i weekenden og når man har ferie. Er der sket nogle ændringer der kan være med til at forklare det.

Generelt kendes årsagen til irritable tyktarm ikke. Hos en del patienter vil



Lotte Fynne

det være udløst af en infektion, f. eks. en diarreepisode i forbindelse med en rejse eller måske en madforgiftning.

Når diagnosen er stillet

Man opdeler behandlingen i fire søjler:

• Forstoppelse

Forstoppelse behandles som man generelt behandler forstoppelse. Man skal sørge for at drikke rigeligt (1.5 – 2 L dagligt). Man skal spise varieret og fiberrigt og man skal helst have ca. 30 minutters fysisk aktivitet dagligt.⁶ Overordnet kan man sige, at man ikke føler sig tømt efter at have været på toilettet og/eller skal presse for at komme af med afføringen, lider man som udgangspunkt af forstoppelse.

Da forstoppelse både kan give overløbsdiarre (tynd afføring passerer forbi den hårde afføring der ikke kommer med ud), oppustethed og smerter er det en god ide at behandle forstoppelsen først.

Førstevalget er ofte psyllium (loppefrøskaller). Hvis psyllium ikke har ordentlig effekt efter fire - seks uger, skal det stoppes igen. Herefter foreslås afføringsmiddel i håndkøb. Her er der →

”

Hvis smerter ikke skyldes forstoppelse eller diarre, er førstevalget af behandling pebermynteolie typisk som kapselform.



gode råd på apoteket. Afføringsmiddel skal tages inden sengetid, så virker det den næste morgen. Hvis man tage afføringsmiddel mere end én gang dagligt tvinger man tarmen til at tømme sig flere gange end om morgenen og om end det er normalt for mange, så er det vigtigst, at man tømmer sig om morgenen. Det er vigtigt at understrege, at afføringsmiddel ikke er venedannende. Tarmen bliver ikke slap af længerevarende brug. Det skal tages så længe der er behov.

• Diarre

Det er absolut sværere at behandle diarre, og der er en del flere ting, der eventuelt skal udelukkes.⁴ Derfor er anbefalingen at se sin egen læge. Der skal muligt laves afføringsprøver og måske en kikkertundersøgelse.

Der findes en del håndkøbsmidler. Generelt er det en god ide at gå til lægen hvis man har diarre. Hvis man har blod i diarre og/eller har væggtab og/eller feber skal man ikke prøve at behandle det selv, men gå til lægen. Hvis man har diarre i længere tid og måske er undersøgt vil førstevalget være psyllium (loppefrøskaller). Har det ingen eller kun ringe effekt, kan loperamid afprøves. Er der ikke effekt af ovenstående, skal patienten som udgangspunkt henvises til en specialist.

• Smerter

Hvis smerter ikke skyldes forstoppelse eller diarre, er førstevalget af behandling pebermynteolie typisk som kapselform.⁷ Dette er i håndkøb på apoteket. Det er vigtigt, at kapslen først aktiveres i tynd- og tyktarmen - og ikke i mavesækken, da det giver bivirkninger i form af brændende fornemmelse og "pebermyntebøvser". Er der ikke effekt af pebermynteolie, er næste valg antidepressive midler i lille dosis.

• Oppustethed

Oppustethed er absolut det sværeste at behandle. Har behandlingen af forstoppelse eller diarre ikke hjulpet, er low FODMAP-diæten den eneste mulighed at afprøve. Der er dog ikke voldsom stor evidens.⁸ Det er en hård omgang at skulle følge diæten, men for en del er der gevinst, og hos mange formindsker det tarmluften en del. Succesen er i høj grad afhængig af, at man konsulterer en diætist der har frostand på diæten.

Konklusion

Irritabel tyktarm fylder meget hos mange danskere. Det er vigtigt at erkende tilstanden og behandle den. Det er også vigtigt at blive beroliget i, at det er en godartet tilstand som man ikke dør af, selvom livskvaliteten kan være betydeligt forringet.

Referencer

1. Rasmussen S, et al. Overlap of symptoms of gastroesophageal reflux disease, dyspepsia and irritable bowel syndrome in the general population. *Scand J Gastroenterol*, 2015;50(2):162-169.
2. Krogsgaard LR, Engsbø AL, Bytzer P. The epidemiology of irritable bowel syndrome in Denmark. *Scand J Gastroenterol* 2013;48:523-529.
3. Begtrup, Engsbø, et al. A Positive Diagnostic Strategy Is Noninferior to a Strategy of Exclusion for Patients With Irritable Bowel Syndrome. *Clin.Gastroenterol.Hepatol* 2013.
4. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/midtjylland/almen-praksis/patientforloeb/forloebbeskrivelser/d-fordoejelsesorganer/irritabel-tyktarm/>
5. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/midtjylland/almen-praksis/patientforloeb/forloebbeskrivelser/d-fordoejelsesorganer/irritabel-tyktarm/>. Mearin F, Lacy BE, Chang L, Chey WD, Lembo AJ, Simren M, Spiller R. Bowel Disorders. *Gastroenterology* 2016;150(6):1393-1407.
6. <https://dsgh.dk/index.php/andre/forstoppelse-kronisk-voksne>
7. Ford, A.C., et al., Effect of fibre, antispasmodics, and peppermint oil in the treatment of irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2008;337:2313.
8. Bohn L, et al. Diet Low in FODMAPs Reduces Symptoms of Irritable Bowel Syndrome as Well as Traditional Dietary Advice: A Randomized Controlled Trial. *Gastroenterology* 2015;149(6):1399-1407.

Colpermin®
187 mg PEBERMYNTEOLIE

*Fra naturen
til din mave*

NYHED

Håndkøb på apoteker
og online

Mavesmerter, -kramper og oppustethed?

**Colpermin®, nyt naturlægemiddel med
pebermynteolie kan lindre dine smerter.¹**

Virker, hvor problemet er

Colpermin® kapsler er dækket af et beskyttende overtræk, som gør, at de først opløses længere nede i fordøjelseskanalen, hvor symptomerne ofte stammer fra.¹

Pebermynteolie i kapsel anbefales som førstevalg til behandling af mavesmerter hos patienter med irritable tyktarm.²

Læs mere på www.irritabeltyktarm.dk



 **TILLOTTS PHARMA**
ZERIA GROUP
GI-health is our passion™

1. Colpermin® hårde enterokapsler. Produktresumé 23. februar 2018. 2. Dansk selskab for gastroenterologi og hepatologi. Irritabel tyktarm (IBS): <https://www.dsgh.dk/index.php/andre/ibs-colon-irritabile>.

www.tillotts.dk

Tag et skridt for IBD – kampagne indbragte 100.000,- til foreningen

På trods af tiden med COVID-19 gennemførte vi kampagnen sammen med rigtig mange medlemmer og venner og bekendte. Mere end 1.200 personer deltog. Vi gik samlet 200 millioner skridt, hvilket førte til en donation til foreningen på 100.000 kroner, som skal bruges til aktiviteter for familier med børn med IBD i samarbejde med landets hospitalsafdelinger. Det samlede beløb blev afsløret på et Facebook Live Event på CCF's kontor i Odense d. 19. maj på World IBD Day. Kampagnen blev gjort mulig med støtte fra Takeda Pharma.

En check på 100.000 kroner blev på den internationale mærkedag for inflammatorisk tarm-sygdom, IBD, overrakt af Britta Smedegaard Andersen, som er ansvarlig for samarbejder med patientforeninger hos Takeda Pharma. Beløbet er det flotte resultat af den kampagne, Colitis-Crohn Foreningen i samarbejde med Takeda Pharma har kørt måneden op til d. 19. maj.

På en fint pyntet jordbærkage stod ellers 90.270 kroner, som var det samlede beløb, det lykkedes de 1.200 deltagere at samle ind via kampagnen. Men på live-eventet på Colitis-Crohn Foreningens hovedkontor på Nørregade i Odense afslørede Britta Smedegaard Andersen, at firmaet har valgt at runde op til 100.000 kroner, så kampagnens fulde mål er nået.

Et mål, der har været motiveret af at hjælpe familier med børn med IBD. Pengene skal gå til familiearrangementer for børn med IBD i samarbejde med de

danske hospitaler. Vi skal efter sommerferien i gang med planlægning af disse arrangementer.

Vi gik 200 millioner skridt svarende til 61.000 kilometer

Medlemmer, venner og familie fra Colitis-Crohn Foreningen samt Takeda-medarbejdere deltog i månedens aktivitet. Skridtene blev registreret via app'en "Carrot Wellness". For hver dag, en deltager nåede sit mål, donerede Takeda Pharma 10 kroner til Colitis-Crohn Foreningen.

I alt blev der gået 200 millioner skridt, hvilket svarer til mere end 61.000 kilometer. Det er det samme som en gåtur 1,5 gang rundt om jorden. Dét resultat er vi i Colitis-Crohn Foreningen meget tilfredse med.

"Det er fantastisk. Selv den mindste lille distance har været med til, at vi sammen har nået vores mål. Vi er meget, meget taknemmelige for alle jer, der har gjort det muligt. Vi har været udfordrede, både pga. coronavirus og pga. de kom-

plikationer, vores sygdom giver os, men det her handler om, at vi har gjort noget sammen," siger Charlotte Nielsen, landsformand i Colitis-Crohn Foreningen.

Facebook live vlogs mens vi gik

To af Colitis-Crohn Foreningens patientambassadører, kvinder, Michelle Felby-Olsen og Louise Bak Refshauge, var i hele kampagne-måned aktive ved at sende live på facebook og egne blogs, mens de var ude at gå, og det gav liv til kampagnen. Det gav også tid til sparring med foreningsmedlemmer eller venner via chats, hvilket er fantastisk at opleve. Sociale medier kan på en god måde give netværk og er også et godt værktøj til at hjælpe hinanden med gode råd og sparring omkring det at leve med en kronisk tarmsygdom.

Kampagnen bandt os sammen, selv om vi var hver for sig

"Vi viste, at man sagtens kan få succes med motion på trods af alle de komplika-



Fra venstre – Patientambassadør Michelle Felby-Olsen, Landsformand Charlotte Nielsen, Britta Smedgaard Andersen fra Takeda og patientambassadør Louise Bak Refshauge



tioner, der ofte følger med det at leve med en kronisk mave-tarmsygdom som IBD. Vi har oplevet at kunne gøre noget aktivt. At kunne gøre en forskel sammen, hver for sig, uden at vores sygdom har været en forhindring,” siger Charlotte Nielsen.

Motion og kronisk sygdom

Som et led i kampagnen blev der udarbejdet en kort video med Ken Lund, fysioterapeut, Cand. Scient. om de gavnlige effekter af motion også i tilfælde af, at man lider af en kronisk tarmsygdom, hvor mild eller moderat aktivitet vil kunne påvirke ens livskvalitet positivt. Ken Lund er i øjeblikket Ph.D.-studerende hos Cen-



Patientambassadørene Michelle og Louise er live på Facebook

ter for Klinisk Epidemiologi ved Odense Universitetshospital, Svendborg Sygehus, og arbejder indgående med at undersøge motions gavnlige påvirkninger af kroppen som patient med en kronisk sygdom.

Videoen kan ses på youtube : <https://youtu.be/mvAnrFAL4KE>

App'en Carrot Wellness kan også efter indsamlingens afslutning benyttes gratis af alle frem til 31. december. Appen kan være et middel til at komme ud og gå eller fortsætte med at gå og eventuelt også få venner, familie eller bekendte med på ideen.

Har du brug for råd vejledning om juridiske spørgsmål?

Colitis-Crohn Foreningen vil i samarbejde med Kroer\Fink Advokater sikre, at dets medlemmer kan få endnu bedre råd og vejledning om juridiske spørgsmål.

Kroer\Fink Advokater er et specialistkontor med speciale i personskadeerstatning og forsikringsretlige forhold, der knytter sig hertil. Kroer\Fink Advokater har ført en lang række principielle sager, der bl.a. har medført en lovændring således, at regioner ikke længere kan tilside-sætte kræftundersøgelser på grund af ressourcemangel.

Som medlem af CCF har du mulighed for at rette henvendelse til Kroer\Fink Advokater med spørgsmål inden for forsikrings- og erstatningsret, eksempelvis vedrørende patientskadesager, arbejds-skader, privattegnede forsikringer mv. Hermed vil Kroer\Fink Advokater sikre, at medlemmer af CCF ikke mister den erstatning eller forsikringsydelse, som de måtte have krav på. Derfor er det vigtigt, at du tidligt i dit forløb søger rådgivning, så du ikke mister din ret til erstatning eller forsikringsydelse.

Hjælp til patientskadesager

Kroer\Fink Advokater kan hjælpe med patientskader. Det kan være sager om egentlige lægefejl, der har medført en patientskade, men det kan også dreje sig om sager med sjældne og alvorlige komplikationer, bivirkninger fra lægemidler mv.

Inden for erstatningssystemet findes to hovedregler, som ofte afgør, om der er tale om en skade, der kan medføre erstatning.

Den første hovedregel kaldes "Den erfarne specialist". Her er der tale om en standard, som det sundhedsfaglige personale skal leve op, dvs. hvis man hos eksempelvis sin egen læge eller på sygehuset har fået en behandling, der ikke lever op til en vis standard, så kan man være berettiget til erstatning, hvis der er sket en skade som følge heraf.

Den anden hovedregel, som ofte afgør, om der er krav på erstatning, kaldes "Tåle-reglen". I disse tilfælde har den erfarne specialist gjort det, som han eller hun skal, men nogle gange er patienten uheldig og får en hændelig komplikation efter en behandling, hvilket kan give ret til erstatning.

Udover de to hovedregler kan der også være andre elementer, der kan medføre et erstatningskrav. Det kan eksempelvis være apparatursvigt under en operation, men det kan også være bivirkninger ved et lægemiddel – også selvom bivirkningen står på emballagen. Derudover kan det også være, at man har fået stillet sin diagnose for sent.

Du kan altid anmelde en sag online og gratis på pebl.dk. Patienterstatningssystemet er lavet for, at alle kan få gavn af det, og derfor skal du ikke holde dig tilbage, hvis du er i tvivl om, hvorvidt din skade er erstatningsberettiget.

Du kan anmelde en patientskade senest tre år efter, at du har fået kendskab til skaden. Dog er der en maksimal forældelsesfrist på 10 år fra skadesdatoen for både behandlings- og lægemiddelskader.

Efter afgørelsen på en patienterstatningssag har du én måned til at anke, hvor du kan søge rådgivning hos Kroer\Fink Advokater, hvis du er i tvivl om indholdet af afgørelsen.

Hjælp til arbejdsskade- eller forsikringssag

Du kan også få hjælp til en arbejdsskade- eller forsikringssag. Mange oplever, at det kan være svært selv at skulle håndtere en sag om erhvervsevnetab som følge af sygdom. Imidlertid kan det dreje sig om ganske store beløb, man går glip af, hvis sagen ikke bliver håndteret korrekt.

Har du eksempelvis tidligere passet et arbejde men er ophørt med dette som følge af sygdom, bør du kontakte Kroer\Fink Advokater, hvis du er i tvivl om dine rettigheder. Herefter vil Kroer\Fink Advokater gøre, hvad kontorets advokater kan for at hjælpe dig godt videre med din sag.

Når der er tale om en arbejdsskade, er arbejdsgiver forpligtet til at anmelde skaden til Arbejdsmarkedets Erhvervs-sikring. Det kan dog være en god ide at sikre, at dette rent faktisk er blevet gjort.

En arbejdsskade skal som udgangspunkt anmeldes ét år efter, skaden er opstået. Du kan dog stadig få erstatning,

og iske



selvom skaden er anmeldt efter 1 år, hvis det kan dokumenteres, at din skade skyldes dit arbejde, og du har et varigt mén eller et tab af erhvervsevne på grund af arbejdsskaden.

Særligt om COVID-19

COVID-19 pandemien berører os alle – også de retsområder, som Kroer\Fink Advokater arbejder med.

COVID-19 inden for patientskadeområdet

Inden for patientskadeområdet vil man kunne søge erstatning, hvis man i forbindelse med en behandling hos egen læge eller på et hospital med overvejende sandsynlighed er blevet smittet med COVID-19 af personalet eller i forbindelse med selve behandlingen/undersøgelsen.

Hvis smitten imidlertid skyldes, at der i den pågældende situation manglede ressourcer – eksempelvis i form af manglende udstyr eller personale – vil sagen ifølge Patienterstatningens eget udsagn blive afvist.

Der kan også opnås erstatning, hvis eksempelvis ens planlagte operation er blevet aflyst med den konsekvens, at ens sygdom er blevet forværret grundet udsættelsen. Det er dog klart, at man her som patient ligeledes kan risikere at få en afgørelse om afvisning med henvisning til manglende ressourcer. Det kan dog være

relevant at se på, om der i din konkrete sag blev foretaget en korrekt visitering.

COVID-19 inden for arbejdsskadeområdet

Ifølge arbejdsgivere er der en pligt for arbejdsgiver til at anmelde sygdommen til Arbejdsmarkedets Erhvervssikring, hvis denne måtte blive bekendt med, at en ansat mener at være blevet syg på baggrund af en konkret hændelse, eksempelvis ved at have spist frokost med en kollega, der viser sig at være smittet med COVID-19.

Læger og tandlæger har også pligt til at anmelde sygdommen som en erhvervssygdom, hvis de gennem deres erhverv konstaterer eller får mistanke om, at en person under arbejde er blevet smittet.

Man må som sygdomsramt eller som pårørende til en sygdomsramt også gerne selv anmelde sygdommen til Arbejdsmarkedets Erhvervssikring, hvis der ikke er en læge eller arbejdsgiver, der allerede har anmeldt forholdet.

Har du en forsikring?

Det er vigtigt at afklare dine forsikringsforhold, da disse eventuelt kan give ret til forsikringsydelse samt dække eventuelle omkostninger i forbindelse med sygdom eller skade.

Forsikring & Pension vurderer, at ca. 2 mio. danskere er omfattet af en kollektiv forsikrings- og pensionsordning, der indbefatter dækning for "kritisk

”

Mange oplever, at det kan være svært selv at skulle håndtere en sag om erhvervsevnetab som følge af sygdom.

sygdom” og ”tab af erhvervsevne”. Herudover har mange danskere tegnet en privat pensionsordning, der normalt også vil omfatte de ovenfor nævnte forsikringsprodukter.

Kritisk sygdom

Forsikringen ved visse kritiske sygdomme dækker de mest alvorlige sygdomme.

Der er forskel fra selskab til selskab på, hvilke sygdomme der er forsikret. Der kan også være forskellige krav til diagnose for den enkelte kritiske sygdom.

Sygdommen skal udtrykkelig være nævnt i forsikringsbetingelserne for, →

→ at der foreligger forsikringsdækning. I forsikringsbetingelserne vil det også fremgå, hvilke specifikke krav der er til diagnosen og hvilke krav, der i øvrigt skal være opfyldt.

Hvis sygdommen er omfattet af dækningen, vil man være berettiget til et skattefrit engangsbeløb.

Tab af erhvervsevne

Forsikringen ved tab af erhvervsevne skal sikre dig og din familie, hvis du som følge af en ulykke eller sygdom helt eller delvis mister evnen til at arbejde.

Der findes mange varianter af denne forsikringstype. Du vil imidlertid typisk være berettiget til en løbende forsikringsydelse, hvis din erhvervsevne er nedsat med mindst 50 % eller 2/3. Hvor meget din erhvervsevne skal være nedsat med, afhænger af din pensionsordning. Ydelserne udbetales som udgangspunkt først, når

erhvervsevnetabet er varigt, men visse pensionsordninger har også en midlertidig dækning af erhvervsevnetabet.

Oftest gør pensionsselskaberne ikke opmærksom på, at man kan være omfattet

af ordningen og være berettiget til

ydelserne. Pensionsselskaberne skriver ofte blot til dets medlemmer, at der er mulighed for en fripolice (præmiefri forsikring) uden samtidig at oplyse om, at manglende fortsat indbetaling til forsikringen kan betyde, at der ikke kan gøres brug af forsikringen, når man er erhvervsmæssigt afklaret efter et kommunalt forløb.

Kroer\Fink Advokaters anbefaling vil derfor være, at man fortsætter indbetaling til forsikringsordningen, så den "holdes i live", indtil man er erhvervsmæssigt afklaret.

Hvis du er i tvivl om, hvorvidt du overhovedet har en pensionsordning med forsikringsdækning, kan du starte med at besøge hjemmesiden www.pensionsinfo.dk.

Her kan du med nem-id få adgang til din(e) pensionsordning(er).

Samtidig er det en god idé at tjekke, om du har en ulykkes- og/eller indboforsikring, som du eventuelt kan gøre brug af.

Kontakt Kroer\Fink Advokater

Hovedformålet med samarbejdet mellem CCF og Kroer\Fink Advokater er at skabe et sikkerhedsnet for CCF's medlemmer, som gratis kan henvende sig til Kroer\Fink Advokater og få råd og vejledning og erstatnings- og forsikringsretlige spørgsmål.

Medlemmer har også mulighed for at aftale et møde på kontoret, hvis der er behov herfor.

Såfremt du ønsker råd og vejledning i en af dine eller dine pårørendes sager, bedes du kontakte Kroer\Fink Advokater via deres hjemmeside: www.kroerfink.dk, på tlf. nr. 7199 2929 eller via mail på kontakt@kroerfink.dk. Såfremt der er tale om personfølsomme oplysninger, bedes du rette henvendelse til den sikre mail: sikkerpost@kroerfink.dk



KURSUS FOR FORÆLDRE OG BØRN

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

Lider dit barn af Crohn, colitis ulcerosa eller irritable tyktarm? Den. 2. - 4. oktober 2020 afholdes kursus for familier, hvor børn i alderen 6 - 18 år med en af sygdommene samt deres forældre og søskende kan deltage.

Kurset skulle oprindeligt være afholdt i april, men måtte desværre udskydes pga. af corona.

Weekenden byder på børneaktivitet i form af kreative ting og udendørs leg. For forældrene vil der være forskellige foredrag, eksem-

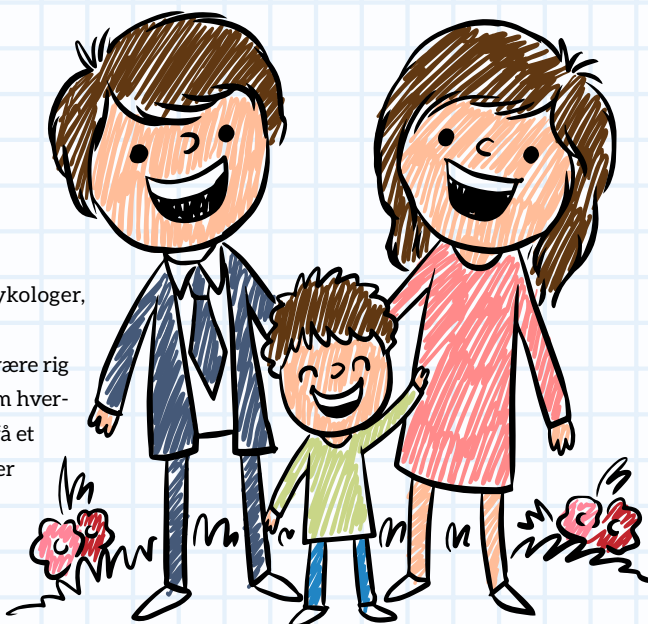
pelvis med læger, psykologer, socialrådgivere.

Herudover vil der være rig mulighed for at tale om hverdagens problemer og få et indblik i, at man ikke er alene.

Sidste frist for tilmelding er d. 14. september 2020.

Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside:

www.ccf.dk/kurser/foraelldre_-_boernekursus



OK BENZINKORT EN OK AFTALE



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

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

Det koster ikke noget at få et OK Benzinkort.

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

Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK Benzin-kort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen. Ring til OK på 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098

hos OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes. Ellers kan du kontakt CCF på info@ccf.dk oplyse dit navn og kortnummer, så ordner vi det for dig.

VOKSENKURSUS

Årets voksenkursus finder sted i weekenden den 25. – 27 september.

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

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

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

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

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

Du kan læse mere om kurset og tilmelde dig på:

www.ccf.dk/kurser/voksen-kursus

Sidste tilmelding er 7. september, men det er et populært kursus – så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.



Kære medlem

Når Colitis-Crohn Foreningen udsender CCF magasinet i papirudgave, så er det mange økonomiske midler vi bruger på dette.

Da vi samtidig i den sidste tid, adskillige gange har fået henvendelser fra jer omhandlede magasinet, så vil vi lige benytte lejligheden, til at informere jer om, at de af vores medlemmer, der ønsker magasinet tilsendt elektronisk, de har mulighed for dette.

Hvis i fremover ønsker, at modtage CCF magasinet digitalt, så bedes i skrive en mail til os på info@ccf.dk med navn, adresse og medlemsnummer, samt skrive, at i ønsker medlemsbladet digitalt fremover.

Til de af vores medlemmer, der stadigvæk ønsker at modtage magasinet i papirudgave, de skal ikke foretage sig noget.





LANDSGENERALFORSAMLING 2020

Pga COVID-19 måtte vi udskyde vores landsgeneralforsamling.
Derfor indkalder Hovedbestyrelsen nu til ordinær generalforsamling:

Lørdag den 5. september 2020 kl 14.00
Sophienberg Slot
Rungsted Strandvej 219
2960 Rungsted

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

Der vil i henhold til vedtægternes §6, stk. 2 være følgende dagsorden:

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.

5. Indkomne forslag.

6. Valg.

a. Foreningens formand.

På valg er Charlotte Lindgaard Nielsen. Charlotte genopstiller.

b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.

Der skal vælges 3 medlemmer.

Af sidende HB medlemmer genopstiller Casper Nagel.

Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.

7. Valg af revisorer.

8. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.

9. Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 119 eller kontingentkvittering.

I forhold til indkommende forslag, er det den tidligere udsendte agenda der er gældende.

Indkommende forslag, samt opstil-

linger til hovedbestyrelsen, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 12. august 2020. Informationerne udsendes automatisk til alle lokalformænd.

Vedtægter for Colitis-Crohn Foreningen kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid. Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest 23. august 2020 til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller info@ccf.dk

OBS! Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning.

9,8 MIO. KRONER

TIL FORSKNING I KRONISKE TARMSYGDOMME



Over 50.000 danskere lever med en kronisk inflammatorisk tarmsygdom, som kan medføre mavesmerter, diarré og opkastninger - og dermed have stor betydning for livskvaliteten. Læge Johan Burisch fra Gastroenheden på Hvidovre Hospital har modtaget 9,8 mio. kroner fra Novo Nordisk Fonden til forskning i kroniske inflammatoriske tarmsygdom-

me, som fx Crohn's sygdom eller colitis ulcerosa, og målet er at sikre den rigtige behandling til den rigtige patient og dermed forbedre sygdomsforløbene.

Kroniske inflammatoriske tarmsygdomme er uhelbredelige og medfører kronisk betændelse i fordøjelseskanalen. Sygdomsforløbet er uforudsigeligt, og nogle patienter oplever mild sygdom med få udbrud, mens andre oplever et svært sygdomsforløb med behov for kraftig immundæmpende medicin eller operationer samt nedsat livskvalitet, sygefravær og social isolation.

I IBD Prognosis projektet vil Johan Burisch



og hans forskergruppe analysere blod, vævsprøver og tarmmikrobiomer fra patienter taget ved tidspunktet for diagnosen, som typisk er i 20-30 års alderen, og løbende under sygdommen. Via disse analyser vil de undersøge, om det er muligt tidligt i sygdomsforløbene at se, hvilke patienter, der vil udvikle et svært sygdomsforløb - og dermed, om det er muligt at sætte ind med den rette behandling tidligt i forløbet. Resultaterne forventes klar om 5 år.

WEEKEND FOR UNGE EFTERÅRET 2020

Er du i alderen 13 - 30 år?

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

Ungekoloni foregår den 9. - 11. oktober på Vejen Idrætscenter. Prisen er 500,- kr. per deltager.

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

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

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

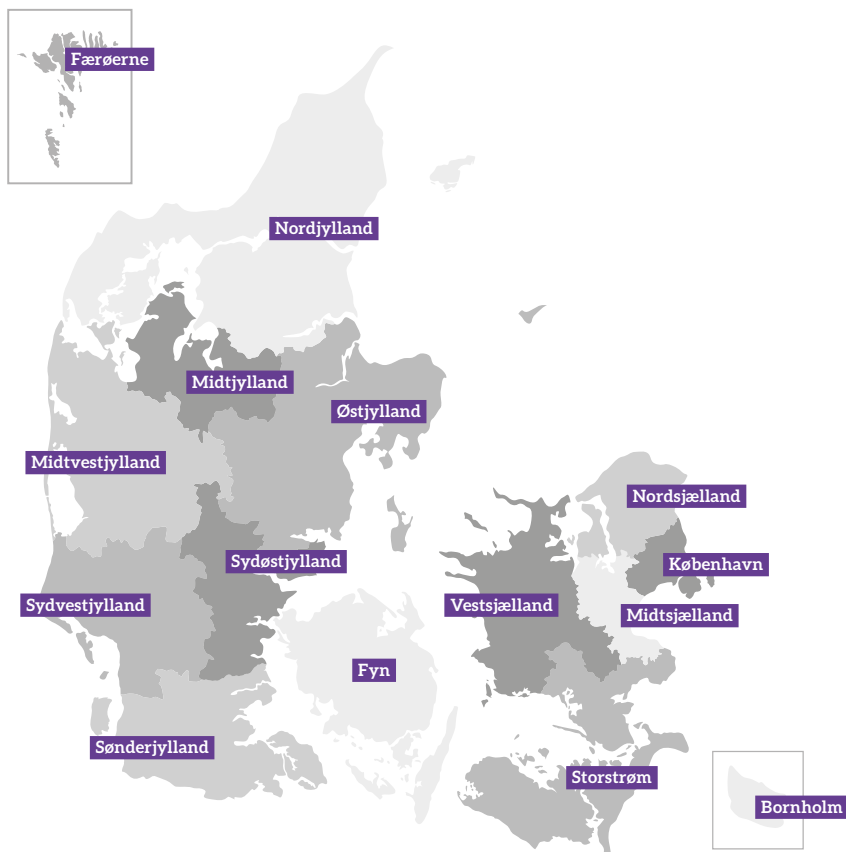
Du kan læse mere om kolonien og tilmelde dig på:

www.ccf.dk/kurser/ungekoloni

Sidste tilmelding er den 21. september.



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

Vi holder foredrag onsdag d. 18. november kl. 19:00 i Seniorhus Odense
Overlæge professor Jens Kjeldsen fra afd. S, OUH, kommer og fortæller om inflammatoriske tarmsygdomme. Der vil både

være grundlæggende information til dem som er nye indenfor tarmsygdomme og ny viden til de mere erfarne. Der bliver mulighed for at stille spørgsmål. CCF Fyn sørger for kaffe/te/vand og lidt til ganen. Tilmelding på crocofyn@hotmail.com inden d. 1. nov. Der sendes desuden invitation til alle medlemmer på mail senere på året.

Husk at I er velkommen i vores Facebook gruppe, søg efter: CCF lokalafdeling Fyn

Færøerne

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

København

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

Fire arrangementer til gavn og fornøjelse

Efter måneders coronapause forsøger vi at få liv igen i afdelingen i København. To arrangementer i sensommeren er allerede programsat, men vi har to andre på bedding, som vi gerne vil bede jer være opmærksomme på. Derfor får I en kort præsentation, men uden en datoangivelse.

Nøjere omtale af de fire ny arrangementer følger i demailinvitationer, vi udsender omkring fire uger før. Tilmeldingskal foretage via NemTilmeld@ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk, hvor I også kan finde omtale og oplysninger.

Vores ungeafdeling lader også høre fra sig igen snarest. Det bliver på Facebook og mail – og med tilmelding via NemTilmeld.

Ungearrangement: Kender du din indre harddisk – igen?

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

Den største healing findes i indsigt. Så igen i år vil life coach Charlotte Godsk Petersen dele ud af sin indsigt i, hvilke begrænsninger de indre overbevisninger lægger. Kom og vær med til en hyggelig eftermiddag, hvor Charlotte arbejder med det indre barn og foretager en gruppehypnose, som vil åbne den indre harddisk.

Tid: Lørdag den 5. september, kl. 10-14, sandwich og vand fås i pausen. Sted oplyses senere. Der er 25 pladser, så vent ikke alt for længe med tilmeldingen. Den skal være afgivet senest d. 29. august på NemTilmeld.

Mad som hjælper og modstander

Et foredrag med ernæringsterapeut Mia Damhus om gavnlige og uheldige kost for immunsystem og inflammation i tarmen. Der bliver plads til både svar på spørgsmål, som sendes til Mia Damhus forinden, og til spørgsmål efter foredraget (mere herom siden). Det foregår i det store auditorium på Herlev Hospital torsdag d. 10. september, kl. 19.00-21.00, vand og frugt fås i pausen.

Hjemmetest og stamcelleterapi

Til oktober sigter vi efter at arrangere en aften med to foredrag. Det ene om telemedicin til at måle og indsende data om betændelsesgraden i ens tarm (calprotectin-test) til hospitalet, det andet om udviklingen af stamcelleterapi til behandling af Crohns og colitis. Sted givetvis det store auditorium på Herlev Hospital.

Banko!

Selvom der er længe til, tør vi allerede nu love, at ingen behøver at gå glip af det årlige julebanko. Vi håber, I får lyst til at tage del i den hyggelige aften med god lejlighed til at møde og tale med andre medlemmer. Dato for afholdelse i sidste halvdel af november, sted ikke fastlagt endnu.

I øvrigt er det tidligere annoncerede foredrag med socialrådgiver Maiken Guldberg desværre aflyst.

Fortsat god sommer!
Venlig hilsen
Bestyrelsen i CCF København

Midtjylland

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

Vi har netop haft et yoga arrangement, hvor vi stiftede bekendtskab med Yin Yoga.

Det var virkelig dejligt at prøve. Yin yoga er en stille og rolig form for yoga, hvor der arbejdes specielt med bindevævet.

Det er bestemt ikke udelukket, at vi måske vil holde et lignende arrangement på et senere tidspunkt.

Til efteråret har vi planer om et foredrag med kirurg Anders Tøttrup fra Skejby Sygehus.

Aftalen er dog ikke helt på plads endnu.

Vi har ligeledes planer om bowlingaften og/eller julebanko aften, hvor der er tid til at få delt viden med hinanden.

Når vi har arrangementerne på plads, så vil medlemmerne af CCF Midtjylland modtage indbydelse pr. mail.

Rigtig god sommer til jer alle.

Midtsjælland

Formand: Rikke Nielsen
Mail: formandccfmidsjaelland@outlook.dk

Så er det nu det sker, nærmere bestemt lørdag den 15. august i tidsrummet mellem 13 til 16 stedet er Roskilde frivilligcenter Jernbanegade 21 A - 4000 Roskilde

Der inviteres du samt en pårørende til et yderst spændende foredrag med afdelingslæge ved Køge Hospital Anne Fogh.

Anne vil denne eftermiddag guide os igennem mange forskellige vinkler omkring vores mave-tarm sygdomme, ligeledes vil hun som altid svare på de spørgsmål store som små, som vi hver især går og tumler med.

Men vi skal ikke kun beriges rent intellektuelt, men maven skal også forkæles med lækkerier.

Derfor Byder CCF Midtsjælland på smørrebrød samt drikkevarer, og lidt sødt til ganen.

Du skal som altid, ikke vente for længe, med at tilmelde dig til dette foredrag, da vi ved at afdelingslæge Anne Fogh er en fagperson som har en masse viden, som hun altid gerne vil berige os sygdomsramte og vores pårørende med.

Vi har som tidligere udmeldt fået opstartet en ungegruppe, som allerede nu har mødtes. Men der er selvfølgelig også plads til dig.

Så hvis du er under 35 år, og har lyst til at mødes med andre, der er helt i samme båd som dig, så tøv ikke med at kontakte CCF Midtsjælland. Her både grines, støttes, erfaringsudveksles samt netværkes der.

Det næste ungearrangement finder sted søndag den 23. august kl. 12 i Køge, nærmere oplysninger fås ved henvendelse til Charlotte på 28120636. hvor tilmelding sker.

Med hensyn til arrangementet lørdag den 15. august, så bedes i tilmelde jer på formandccfmidsjaelland@outlook.dk senest mandag den 10. august.

CCF Midtsjælland ser som sædvanlig frem til igen, at hilse på vores medlemmer, så vi igen kan få skabt nogen udbytterige timer sammen.

Venligst CCF Midtsjælland.

Midtvestjylland

Der er 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 og kirurgisk foredrag**

Vi holder den 28. september 2020 foredrag med medicinsk læge Lone Larsen og kirurg Ole T. Ussing på Aalborg Sygehus Syd. Vi starter kl. 19.00 og slutter igen omkring kl. 21.30. Nærmere info omkring lokalet og tilmelding kommer i særskilt invitation.

Frivilligt marked i aalborg den 12. september 2020 kl. 11.00 – 15.00

Vi deltager i år i Frivilligt Marked på Gammeltorv i Aalborg. Markedet er i år en del af Bæredygtighedsfestivalen. Kom og få en snak med en ligesindet eller kom og få nogle af vores brochurer omkring vores sygdomme, behandling o.s.v.

Cafe Visa den 26. oktober 2020

Vi mødes til spisning på Cafe Visa, Aalborg Kennedy Arkaden kl. 17.30. Foreningen betaler mad og drikkevarer (en sodavand eller saft). Der er max. antal på 20 stk. og det er først-til-mølle, der gælder. Tilmelding skal ske til Jannie Jensen på tlf.nr. 41 96 1672 senest den 20. oktober 2020.

Dog tager vi denne aften forbehold for corona-situationen i Danmark, og forbeholder os retten til at aflyse, hvis reglerne for forsamlinger m.v. ændres.

Støttelotto

Har du lyst til at deltage i vores støttelotto, så får du nu chancen!!! Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr., samt **en hovedpræmie på 500 kr.**, som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

Prisen for at spille med i 12 måneder, og tilmed yde en vigtig støtte til din 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

Arbejdet er så småt startet op i lokalafdelingen igen.

For de sidste måneder af året håber vi at kunne lave et cafémøde eller lignende for jer så vi kan mødes og få hygget og snakket lidt. Indtil videre er det dog kun muligt at lægge os fast på

vores Julebanko som i år bliver **den 15. november.**

Herudover er vi også værter for årets landsgeneralforsamling som blev udskudt pga. Corona. Det ligger dog fast at den i stedet afholdes **Den 5. september.** Indkaldelsen findes i dette blad, og vi ser frem til at se flere af jer medlemmer.

Vi håber i alle har det godt og passer på jer selv.

Bestyrelsen Nordsjælland

Sydvestjylland

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



Afholdt arrangement.

Udflugt til GLAD ZOO

Lige som i alle andre lokalafdelinger har der ikke været stor aktivitet på grund af COVID19.

Men det er alligevel lykket os at afholde et velbesøgt arrangement til GLAD ZOO i Lintrup, lørdag den 20. juni.

Vi var 44 glade voksne og børn som gik rundt i den lille dejlige ZOO i skøn sol-

skin. Foreningen afholdte udgifter til entre og gode friske sandwich som blev spist med god appetit.

Endnu engang deltog foreningens alderspræsident (84 år) som sædvanligt. Tak Joan fordi du altid støtter op om vores arrangementer.

Kommende arrangementer.

Lørdag den 19. september "Mindfulness".

Lørdag den 7. november Sundheds-
messe i Sædding Centeret. Vi deltager
med en stand.

Torsdag den 26. november Julebanko.

HUSK: Cafe aften som afholdes den 1.
tirsdag i måned, på Vindrosen Exners-
gade Esbjerg, dog ferie lukket i juli og
august.

Vi ønsker alle har haft eller får en god som-
mer trods de svære tider.

På glædelig gensyn.

Sydøstjylland

Formand: Marlene Nielsen
E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdte arrangementer

På grund af Corona har vi ikke holdt
medlemsmøder siden sidste blad udkom.

Kommende arrangementer

Vi arbejder på at få et arrangement op
at stå i forbindelse med vores 30 års
jubilæum, men da vi på nuværende tids-
punkt ikke ved, hvordan forsamlings-
forbuddet udvikler sig, har vi ikke plan-
lagt noget for vores medlemmer endnu.
Så snart vi har fundet ud af, hvordan vi
kan afvikle et arrangement, vil vi selv-
følgelig sende mail rundt til alle, som vi
har mail adresser på. Vi vil også lægge
et opslag op på vores hjemmeside og
Facebookside CCF Sydøstjylland lokal-
forening, så husk at kigge forbi og kom-
me med indlæg og ideer til kommen-
de arrangementer.

Vi ønsker alle en god og Coronafrisommer,
og håber vi snart kan samles igen.

Sønderjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende
lokalafdeling i Sønderjylland. Men tirs-
dag den 25. august afholdes der stiften-
de 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

Kære medlemmer

Vi er her stadig, men vi har som alle an-
dre været nødt til, at holde coronapause.

Vi håber, at I alle er kommet godt igennem,
uden at have været smittet.

Vi arbejder på, at arrangere nogle spænden-
de foredrag.

Når foredragene er på plads, håber vi, at vi
snart kan ses igen.

Alle invitationer vil også i fremtiden blive
fremsendt via mail.



OBS: du vil fortsat modtage CCF magasi-
net 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 akti-
viteter 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 situ-
ation, 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

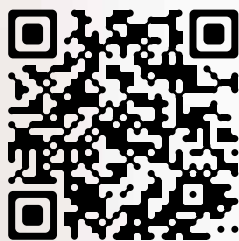
Vi glæder os til at se jer til de kommende
arrangementer.

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

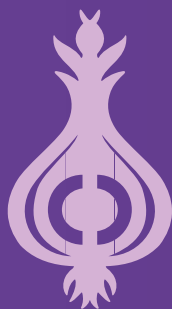
CeraPlus klæberen findes som komplet produktserie i både 1-dels og 2-dels bandager.

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.



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: tirsdag kl. 13.00 - 17.00 • torsdag kl. 10.00 - 13.00

LANDSFORMAND

Charlotte Lindgaard Nielsen

HOVEDBESTYRELSE

Casper Nagel

Finn Olesen

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

Ida Vind, overlæge

Jan Fallingborg, overlæge

Jens F. Dahlerup, professor, overlæge

Jens Kjeldsen, professor, overlæge

Johan Burisch, reservelæge

Karsten Lauritsen, overlæge,

Niels Qvist, professor, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Torben Knudsen, overlæge

SOCIALRÅDGIVER

Gældende fra september:

Telefon: 5057 4992

Mail: social@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

REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@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 27.09
2020

FORKORTELSER:

IColitis-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.




LEV
MED IBD