



CCF MAGASINET

NR. 120
NOVEMBER
2020

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



**Vi er her
for jer**

– side 37

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.

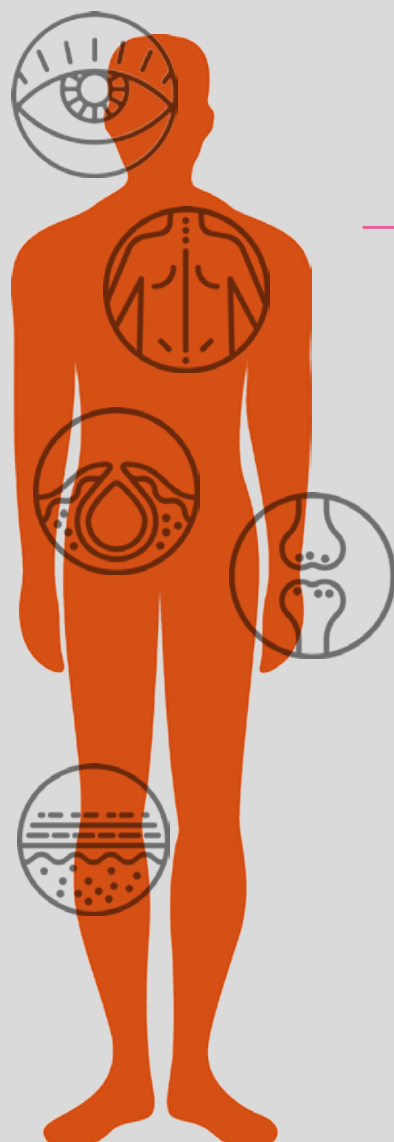
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reagér på dem.

**#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. 120
NOVEMBER
2020



10
Stor undersøgelse
af kroniske tarm-
patienter

4

Leder

10

Stor undersøgelse af
kroniske tarmpatienter

18

Den Menneskelige
patient

25

Forskningsmidler

6

Graviditet og kronisk
inflammatorisk
tarmsygdom

14

CCF's Landsgeneral-
forsamling

20

Indstilling til
CCF's patientpris

30

Nyt fra lokalafdelingerne

8

Hvornår er man
erstatningsberettiget som
patient?

16

Birthe Stubbes
Mindelegat

22

Stomi

36

Cornelius' hjørne

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

CCF MAGASINET
Layout og tryk: KLS Pure Print A/S
Ansvarshavende redaktør:
Charlotte Lindgaard Nielsen

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



LEDER

DET HAR VÆRET ET MEGET ANDERLEDES ÅR, END VI TIDLIGERE HAR OPLEVET

Der har været lukket ned mange steder, og nye måder at være sammen på er opstået.

For med restriktioner følger der også mange gange afsavn med.

I CCF har vi alle mærket det, for det har ærlig talt ikke gjort det nemmere, at lave frivilligt arbejde. Men dog og alligevel. For i CCF der ved vi, at vi har nogle hårdt arbejdende lokalafdelinger, der altid troligt sørger for at iværksætte nye arrangementer, til glæde og gavn for vores medlemmer og vi ved, at de alle hver som en lægger en stor arbejdskraft og en ære i dette arbejde.

Dette arbejde er jeg sammen med mine kollegaer i Hovedbestyrelsen stolt og bæret over at stå i spidsen for.

Men jeg ved også, at der er personer, som vi også skal sige en stor tak til, og det er til alle jer almindelige medlemmer. Det er jer som er ramt af mave-tarmsygdomme og jeres familier.

I år har vi i årernes løb gjort en kæmpe indsats, for at hjælpe hinanden, fordi i selv har sygdommen tæt inde på livet, enten som patienter, men sandelig også som pårørende. I har gjort det godt.

Når Hovedbestyrelsen som ledelse iværksætter og varsler forskellige tiltag, så er det altid med det for øje, at prøve at gøre forholdene endnu bedre, til glæde og gavn for flertallet. Men nogen gange, så er det desværre ikke altid at resultaterne står mål med omkostningerne.

Nogen gange skal man forandre, men man skal aldrig forandre for enhver pris.

Det har vi lært takket være alle jer almindelige medlemmer, og også af dem som ikke er medlemmer i CCF.

For i bund og grund, så vil vi alle gerne bidrage med hvad vi kan, netop fordi at vi alle er i samme situation.

Vi kæmper dagligt en kamp med mave-tarmsygdomme, fordi disse sygdomme valgte at bosætte sig i os, eller dem vi elsker.

Denne kamp kan man ikke vinde alene men sammen. Vi skal ikke bekriige hinanden, men vi skal bekriige sygdommene sammen, for på den måde så føler man sig ikke alene.

Med disse ord, så vil vi takke jer for året, som ikke blev som årene har været flest.

Men det er vel heller ikke altid så skidt, for det er jo ved udfordringer og nogen gange selv med en anelse modstand forandrings processer opstår.

Man skal ikke være bange for at gå langsom fremad, men kun for at stå stille.

Colitis-Crohn Foreningen er her for jer, og det er vi også i 2021 og fremover.

Med ønsket om en god jul og et godt nytår til jer alle.



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®

Graviditet og kronisk inflammatorisk tarmsygdom:

Overførsel af jern fra mor til barn



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

Colitis-Crohn Foreningen har i 2020 støttet et forskningsprojekt på medicinsk afdeling for Lever- Mave- & Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital, med 60.000 kroner. Forskningsprojektet skal belyse om kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD) og aktivitet i IBD øger moderens Hepcidin og derved risikoen for jernmangel og som følge heraf nedsat transport af jern over moderkagen, hvorved der er øget risiko for jernmangel/blodmangel i barnet. Fødselsudkomme og børnenes udvikling vil også blive belyst. Forskningsprojektet vil give viden om jern-regulering i den gravide og jern-status i barnet. Projektet vil danne basis for bedre monitorering og håndtering af jernstatus ved gravide kvinder med IBD for at sikre bedst muligt fødselsudkomme samt barnets trivsel og udvikling.

Baggrund

IBD – Crohns sygdom eller colitis ulcerosa – rammer et stigende antal, især yngre, personer i den vestlige verden. Mange kvinder gennemgår et svangerskab efter diagnosen er stillet. Under den normale graviditet er der i stigende grad behov for overførsel af jern fra mor til barnet for at sikre at moderkagen og barnet udvikles normalt. Svær

jernmangel ved moderen øger risikoen for tidlig fødsel, lav fødselsvægt, svækket immunforsvar og udviklingsdefekter hos barnet. Kroppens jernniveau er reguleret af molekylet Hepcidin. Hepcidin er næsten umåelig under den normale graviditet. Herved øges optaget af jern fra kosten og fra kroppens depoter, så mere jern kan overføres fra moderen til barnet. Hepcidin er forhøjet ved inflammatoriske tilstande som fedme og sukkersyge. Der foreligger ingen viden omkring jern-regulering under graviditet ved kvinder med IBD. I dette studie vil vi belyse om IBD og aktivitet i IBD øger moderens hepcidin og derved risikoen for jernmangel og som følge heraf nedsat transport af jern over moderkagen, hvorved der er øget risiko for jernmangel/blodmangel i barnet. Fødselsudkomme og børnenes udvikling i løbet af det første leveår vil også blive belyst. I projektet inkluderes gravide kvinder uden en inflammatorisk sygdom samt kvinder med IBD, hvor der hhv. er ro og aktivitet i tarmsygdommen under graviditeten.

Projektforløb og foreløbige resultater

I løbet af det første år er 40 gravide kvinder blevet inkluderet. Kvinderne får taget blodprøver og besvarer et spørgeskema fire gange under gravidite-



ten. 33 kvinder har født, og 31 børn har fået taget en blodprøve dag 2 efter fødslen i forbindelse med almindelig kontrol i efterfødselsklinikken på Aarhus Universitetshospital. Indtil videre har 13 børn fået taget den sidste kontrolblodprøve ved 6 måneders alderen. Det er en erfaren børne-bioanalytiker, der tager prøverne på børnene. Når børnene bliver 1 år bliver mødrene bedt om at besvare et elektronisk spørgeskema vedr. barnets udvikling og ernæring.

Når projektet er afsluttet, vil der blive foretaget analyse for blodprocent, jernstatus og betændelsestal på Aarhus Universitetshospital, dog analyseres prøverne fra børnene fortløbende med henblik på yderligere udredning og behandling, hvis der er behov herfor. Enkelte børn har haft påvirkede blodprøver, der

har medført kontrolblodprøver. Der har ikke været behov for at iværksætte yderligere udredning/behandling ved nogen børn. En andel af blodet vil i anonymiseret form blive sendt til Los Angeles, USA med henblik på special-jernanalyser ved en professor, der er ekspert i jernomsætning.

Aktuel og fremtidig forskning

Vi rekrutterer fortsat gravide kvinder i Aarhus til projektet. Kontakt gerne din mave-tarm læge eller din fødselslæge, hvis du følges i Aarhus og ønsker at deltage.

Der vil altid være nye og vigtige spørgsmål, hvor vi har brug for forskning for at kunne give de bedste svar. Det er en stor hjælp for forskningen, at danske patienter med Crohn eller colitis ulcerosa generelt gerne deltager i

PATIENTINFORMATION OMKRING GRAVIDITET

Dansk selskab for lever- og tarmsygdomme (DSGH) har udgivet en patientinformation vedr. graviditet, medicinsk behandling og inflammatorisk tarmsygdom:

<https://www.dsg.dk/index.php/guidelines/patient-information/ibd-medicinsk-behandling-v-graviditet-og-amning>

diverse forskningsprojekter, hvad enten det drejer sig om at følge et behandlingsforløb, om der skal tages prøver til forskning, eller om det gælder behandling med ny medicin. Tusind tak for det!

Hvornår er man erstatningsberettiget som patient?

Patienterstatningssystemet i Danmark er bygget på en særlig ordning. Denne ordning indebærer, at hvis man bliver udsat for en skade i forbindelse med et behandlingsforløb, har man en forsikring, der kan dække denne skade.

I Danmark, har vi en offentlig institution, nemlig Patienterstatningen, hvis funktion er at hjælpe personer, der er blevet udsat for en patientskade, samt at behandle erstatningssager, der udspringer af en patientskade.

Det er gratis at anmelde sin skade hos Patienterstatningen samt at få en vurdering af, hvorvidt skaden kan betegnes som en patientskade, som hermed kan danne grundlaget for et erstatningskrav.

Det er altså ikke nødvendigt at have tegnet en forsikring for at være omfattet af ordningen gælder for alle.

Erstatningsbeløbet bygger på en individuel vurdering, og vil derfor variere fra person til person, alt afhængigt af om, man opfylder kriterierne for godtgørelse af tabt erhvervsevne, tabt arbejdsfortjeneste eller godtgørelse for tab af forsøger.

Erstatning for "merskaden"

For så vidt angår skaden, er det her vigtigt at skelne mellem den forudgående skade og den nye skade. Denne sondring er væsentlig, idet man kun kan få erstatning for den nye skade eller for forværring under behandlingsforløbet.

Du er som udgangspunkt dækket i hele sundhedssystemet, dvs. behandling på sygehuset, hos egen læge, kiropraktor, hjemmesygeplejerske mv. er alle omfattet af ordningen.

Den erfarne specialist

Patienterstatningsordningen er opbygget lempeligere end øvrig erstatningsret således, at patienter har lettere ved at opnå erstatning. Det har faktisk været et formål med loven, at du som patient skulle have lettere ved at opnå erstatning end efter øvrige erstatningsregler.

I vurderingen af hvorvidt en skade kan medføre erstatning, er der en række ansvarsbestemmelser som kan komme i anvendelse. De to almindeligste regler er ofte omtalt som "Den erfarne specialist" og "Tålereglen".

Den erfarne specialist, tager udgangspunkt i den standard, som det sundhedsfaglige personale skal leve op til. Her vil sagen blive forelagt for en læge, der vil vurdere, om dit behandlingsforløb har levet op til den måde en erfaren specialist ville have handlet på inden for det pågældende område.

Et andet element, som hyppigt kan resultere i et erstatningskrav, er at en diagnose, der er stillet for sent, medfører en unødigt forværring af ens sundhedsmæssige tilstand. Her vil du ligeledes kunne få erstatning, hvis en erfaren specialist ville kunne have undgået forsinkelsen.

Tålereglen

Den anden hovedregel, nemlig "Tålereglen", er en særlig regel hvor der ydes erstatning, hvis du er påført en sjælden alvorlig skade. Dette betyder, at man kan få erstatning selvom, der ikke er nogen der er ansvarlig for den indtrådte skade, men blot hvis du er uheldig at få en sjælden og alvorlig komplikation.

Bivirkninger ved lægemidler

Bivirkninger ved et lægemiddel kan ligeledes medføre erstatning, også selvom bivirkningerne fremgår af lægemidlets emballage. Dvs. du kan få erstatning for en bivirkning som lægemiddelproducenten har skrevet om i indlæggssedlen som en kendt bivirkning. Kravet for erstatning her minder om tålereglen, således at man kan få erstatning for sjældne og alvorlige bivirkninger.

Hvordan søger jeg om erstatning?

Du kan anmelde en skade gratis og online til Patienterstatningen på pebl@patienterstatningen.dk. Er du i tvivl om hvordan, eller om du skal søge erstatning, kan du altid få vejledning hos Colitis-Crohn Foreningens advokater

Alle borgere kan få gavn af denne erstatningsordning, og derfor skal du ikke tøve, hvis du sidder tilbage med en følelse af, at din skade er erstatningsberettiget.

Anmeld skaden

Du skal anmelde skaden 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 erstatningssag har du en måned til at anke, og hvor du kan søge rådgivning, hvis du er i tvivl om afgørelsen.

Generelt opfordrer vi patienter som måtte have gennemgået et behandlingsforløb som ikke har levet op til ens forventninger og som har medført gener, til at anmelde sin skade.

Colitis-Crohn Foreningen har et samarbejde med advokatfirmaet Kroer/Fink advokater, hvor du gratis kan henvende dig og få råd og vejledning til erstatningssager, herunder patientskader.

Du kan kontakte advokaterne på:
kontakt@kroerfink.dk og
sikkerpost@kroerfink.dk

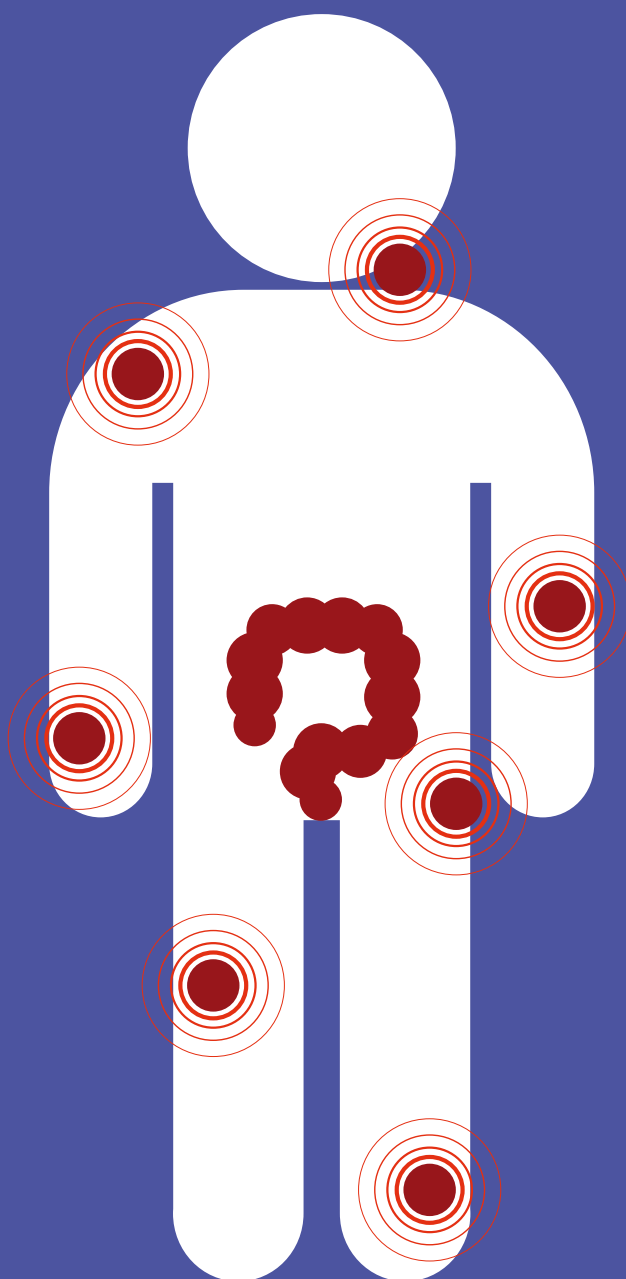
Du kan også ringe og få en drøftelse med vores advokater på telefon 71 99 29 29 mandag til fredag mellem kl. 10 - 14.

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



STOR UNDERSØGELSE AF KRONISKE TARMPATIENTER:

Mange plages af følgesygdomme og bivirkninger

Resultaterne af en ny undersøgelse af danske tarmpatienter giver anledning til panderynker. Både læger og Colitis-Crohn Foreningen er overraskede over, hvor mange der plages af følgesygdomme og bivirkninger af behandlingen.

AF MADS MOLTSEN



I løbet af sommeren har knap 1.000 danske tarmpatienter svaret på en spørgeskemaundersøgelse om deres oplevelse af deres sygdom, om følgesygdomme og om at være tarmpatient i en coronatid. Undersøgelsen er gennemført af YouGov på vegne af Medicinske Tidsskrifter og Colitis-Crohn Foreningen (CCF) og distribueret gennem foreningens Facebookside. Langt størstedelen af respondenterne har enten colitis ulcerosa (49 procent) eller Crohns sygdom (48 procent).

Undersøgelsen spænder vidt fra spørgsmål om, hvorvidt patienterne føler sig ordentligt informeret om Covid-19, til spørgsmål om patienternes oplevelser med steroidbehandling, bivirkninger og følgesygdomme. Flere af resultaterne overrasker både foreningen og læger, som til daglig beskæftiger sig med inflammatoriske tarmsygdomme. Mere om det senere.

Baggrunden for undersøgelsen var et ønske fra CCF om at indhente viden om tarmpatienters oplevelser under corona-

pandemien. Da pandemien brød ud i foråret, vakte det stor bekymring blandt kronisk syge tarmpatienter, og en masse spørgsmål meldte sig. Var personer med inflammatoriske tarmsygdomme særligt udsatte? Var det nødvendigt at indstille eller justere behandlingen? Skulle man nu isolere sig? Senere indikerede flere studier, at tarmpatienter ikke er mere udsatte end andre, og at det ikke er nødvendigt at justere behandlingen, og overordnet tyder resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen da også på, at coronapandemien har været håndteret godt.

For eksempel er det de færreste patienter, der har følt sig utrygge ved at komme på hospitalerne på grund af risiko for Covid-19-smitte, og 88 procent svarer, at de ikke har fravalgt planlagte hospitalsbesøg på grund af Covid-19. 72 procent svarer ligeledes, at hospitalet ikke har udsat konsultationer eller operationer på grund af Covid-19.

Dog svarer 41 procent, at de slet ikke eller i mindre grad har overblik over deres kroniske tarmsygdom i relation til Covid-19, og om de skal passe særligt på. Og 53 procent svarer nej til spørgsmålet om, hvorvidt de generelt føler sig godt informeret om Covid 19 og deres tarmsygdom. Det kunne indikere, at kommunikationen halter fra sundhedsvæsenets side, men sådan tolker CCF ikke resultatet.

"Problemet er, at informationen ikke findes. Lægerne mangler viden om Covid-19, så det er forventeligt, at mange føler sig dårligt informeret," siger landsformand Charlotte Lindgaard Nielsen.

"Generelt tyder undersøgelsen på, at håndteringen af coronapandemien har været god, og at den ikke er gået væsentligt ud over behandlingen af kroniske tarmsygdomme."

Alarmerende resultater

Mens coronapandemien generelt ser ud til at være håndteret godt, er der imidlertid andre resultater, som giver anledning til panderynker hos CCF. Blandt andet den del af undersøgelsen, der vedrører følgesygdomme.

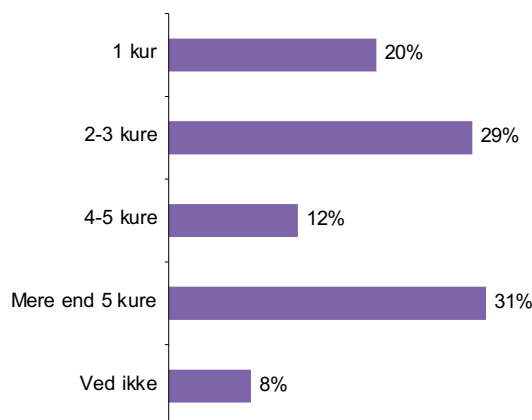
Af de i alt 973 danske tarmpatienter, som har deltaget i undersøgelsen, svarer hele 54 procent, at de har symptomer på gigt (smerter i leddene). 22 procent svarer, at de har symptomer på psoriasis (hududslæt/eksem), og 20 procent svarer, at de har symptomer på øjensygdom (øjenproblemer).

Mange af patienterne melder sågar om daglige gener. 64 procent svarer, at de har daglige smerter i leddene. 36 procent svarer, at de dagligt har hududslæt/eksem. Og 40 procent svarer, at de har daglige øjenproblemer.

"Vi ved, at der er en sammenhæng mellem tarmsygdom og andre sygdomme, men det overrasker os, at der er så mange, der plages af disse symptomer. Det er et alarmerende, fordi det påvir-

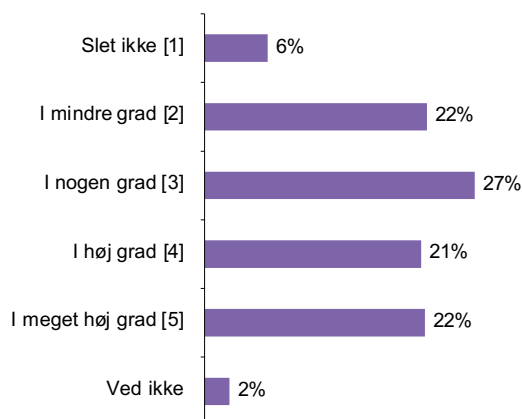
I hvilken grad har du oplevet bivirkninger i forbindelse med din(e) steroidbehandling(er) mod kronisk tarmsygdom?

Base: Får eller har tidligere fået steroidbehandling for kroniske tarmsygdomme (531)



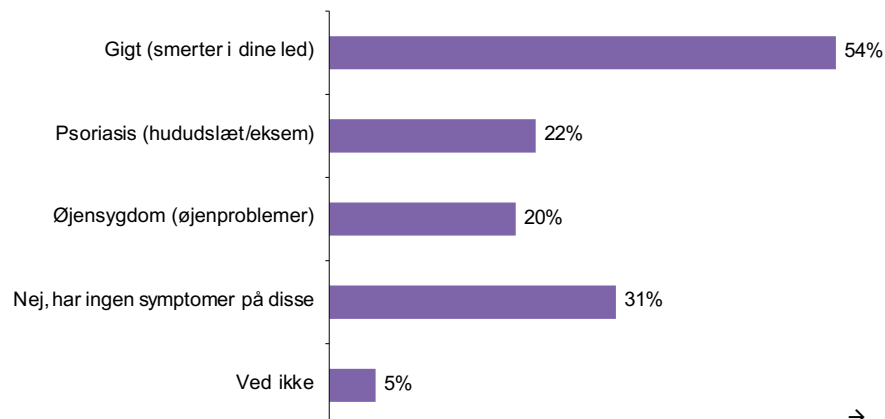
Ca. hvor mange steroidkure har du fået for din(e) kroniske tarmsygdom(me)?

Base: Får eller har tidligere fået steroidbehandling for kroniske tarmsygdomme (531)



Har du symptomer på en eller flere af følgende sygdomme? (Gerne flere svar)

Base: Har en kronisk tarmsygdom (973)



→ ker patienternes livskvalitet, og det kan indikere, at sundhedsvæsenet ikke er godt nok gearet til at opdage og håndtere følgesygdommene,” siger Charlotte Lindgaard Nielsen.

Resultaterne af undersøgelsen er blevet forelagt overlæge og ph.d. i gastroenterologi Henning Glerup fra Diagnostisk Center på Regionshospitalet Silkeborg og læge og ph.d. Anders Dige fra Aarhus Universitetshospitals afdeling for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, og de er ligeledes overraskede over, at så stor en andel af tarmpatienterne har symptomer på følgesygdomme.

”Jeg hæfter mig især ved, at 40 procent har daglige øjenproblemer. Det er mange, og det kunne være interessant at vide mere om, hvilke konkrete symptomer der er tale om. Det overrasker mig også, at 22 procent har symptomer på psoriasis,” siger Henning Glerup.

Udbredt silotænkning

De patienter, som har symptomer på følgesygdomme, er også blevet spurgt, om de har fået en lægefaglig psoriasis-, gigt- eller øjensygdomsdiagnose. Det har under halvdelen af patienterne i alle tre kategorier. Blandt andet svarer 38 procent af de 525 adspurgte, der har symptomer på gigt, at de har fået en gigt diagnose.

OM UNDERSØGELSEN

Undersøgelsen er gennemført af YouGov på vegne af Medicinske Tidsskrifter i perioden 7. juli til 3. august 2020.

Spørgeskemaundersøgelsen er distribueret via Colitis-Crohn Foreningens Facebookside. 991 personer har besvaret spørgeskemaet, og 973 af disse har en kronisk tarmsygdom.

Da spørgeskemaet er distribueret gennem foreningens Facebookside, skal der tages højde for, at undersøgelsen formentlig hovedsageligt bygger på svar fra foreningens medlemmer.

”Det er forventeligt, men omvendt er der 59 procent, som ikke har fået en diagnose. Det kan enten være, fordi de ikke har en reel gigt lidelse, eller fordi de ikke er blevet udredt af en reumatolog. Mange steder er det vanskeligt for patienterne at komme til en reumatolog, hvis reumatologerne vurderer, at de ikke har en ’ægte’ gigt lidelse,” siger Henning Glerup.

I CCF mener man, at det kan være et udtryk for silotænkning.

”Vi frygter silotænkningen, hvor speciallægerne udelukkende fokuserer på deres eget speciale og ikke spørger ind til de andre symptomer. Tallene kunne godt indikere en silotænkning, men vi ved det ikke, for det fremgår ikke, om patienterne er sendt videre eller ej,” siger Charlotte Lindgaard Nielsen.

Læge Anders Dige kan bekræfte, at silotænkningen forekommer.

”Som strukturen er i dag, ser man primært patienten ud fra sit eget speciales perspektiv. Gastroenterologen fokuserer på patientens tarmsymptomer og spørger ikke til f.eks. ledsymptomer, mens reumatologen fokuserer på ledsymptomer og ikke spørger til f.eks. tarmsymptomer,” siger han.

Det samme oplever Henning Glerup.

”Der er en tendens til at gå med skyklapper på og kun forholde sig til sit eget speciale. Hvis man ikke ved, hvad man skal gøre ved ledsmerter, er det nemmest at lade være med at spørge ind til dem. Den tankegang skal vi gøre op med,” siger han.

Opgør med silotænkning

På Regionshospitalet Silkeborg, hvor Henning Glerup er overlæge, forsøger man at gøre op med silotænkningen. Her har gastroenterologerne og reumatologerne indledt et samarbejde, hvor lægerne laver en fælles plan for patienten.

”Samarbejdet betyder, at vi lærer af hinanden og kan optimere behandlingen. Vi får afklaret nogle vanskelige patienter med svære symptomer, og ofte kan vi lave en plan for patienten i løbet af et enkelt møde. Det er meget mere fleksibelt end før, hvor vi henviste til reumatologen, og patienten skulle møde op to forskellige steder,” siger han.

Tilgangen er primært tiltænkt patienter med komplicerede sygdomsforløb, men formålet med samarbejdet er også at

udvide reumatologernes og gastroenterologernes horisont.

”Reumatologerne skal lære at spørge ind til mave-tarm-symptomer, og gastroenterologerne skal lære at spørge ind til ledsymptomer,” siger Henning Glerup.

Silkeborginitiativet er ikke det eneste forsøg på at gøre op med silotilgangen. I Aarhus har man søsat et lignende projekt – Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) – hvor fokus er på at forbedre behandlingen af patienter med mindst to autoimmune sygdomme.

”Vi vil undersøge, om det kan være en fordel at se patienterne sammen og derigennem lave en mere koordineret behandling, som dækker begge sygdomme,” forklarer Anders Dige, der er læge i centret.

Vil man gøre op med silotænkningen, er det desuden nødvendigt med mere og bedre undervisning af speciallæger, mener Henning Glerup. Han påpeger også, at det er vigtigt at få sygeplejerskerne med, da de ofte har mere tid til at tale med patienterne om, hvordan det er at leve med sygdommen. Der kan også være brug for flere ressourcer, mener Henning Glerup.

”Mange steder er man så presset, at man ikke føler, man har tid til at gøre mere end det nødvendige, og så kan resultatet være en smal, siloagtig tilgang. Men hvis man får lavet en bedre helhedsplan, som går på tværs af siloerne, får man formentlig et bedre forløb, og så bliver det mindre ressourcekrævende at behandle patienterne på sigt,” siger Henning Glerup.

Hyppige steroidkure

I spørgeskemaundersøgelsen blev tarmpatienterne også spurgt ind til behandling og bivirkninger. Et af spørgsmålene gik på, hvorvidt patienterne får eller tidligere har fået steroidbehandling for deres kroniske tarmsygdom. Det har 55 procent.

Ud af de 55 procent har 31 procent fået mere end fem kure, mens 12 procent har fået 4-5 kure, og det er overraskende, at så stor en andel af de adspurgte har fået så mange steroidkure, mener Henning Glerup.

”Anbefalingen lyder, at man skal undgå vedvarende behandling med steroid, så jeg er overrasket over, at 43 procent af de patienter, som har fået steroidbehandling, har fået fire eller flere kure. I de til-

fælde burde man nok overveje en anden og mere effektiv behandling,” siger han.

Også Anders Dige hæfter sig ved de mange kure.

”Fem kure er mange, men måske har nogle af patienter fået behandlingen den gang, man ikke havde andre behandlings-tilbud til kroniske tarmpatienter. Hvis man bliver diagnosticeret i dag, skal man helst ikke nå at få fem kure, inden man bliver tilbudt en bedre behandling,” siger han.

Det fremgår ikke af undersøgelsen, hvornår respondenterne har fået kurene, eller hvor lang tid kurene har varet.

70 procent oplever bivirkninger

Undersøgelsen viser, at langt størstedelen af patienterne oplever bivirkninger ved

steroidbehandling. Faktisk har 70 procent af deltagerne i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad oplevet bivirkninger, og det kommer bag på Anders Dige.

”Graden af bivirkninger afhænger meget af typen af steroidbehandling, og det fremgår ikke her, hvilket behandling der er tale om, men selv ved behandling med binyrebarkhormon er der ikke flere end 50 procent, som klager til os over bivirkninger. Og med de nyere præparater, hvor binyrebarkhormonet hovedsageligt virker lokalt i tarmen, er vi nede på 10 procent. Derfor er 70 procent mere, end jeg havde regnet med,” siger han.

I CCF er man også overrasket over, at så mange oplever bivirkninger ved steroidbehandling.

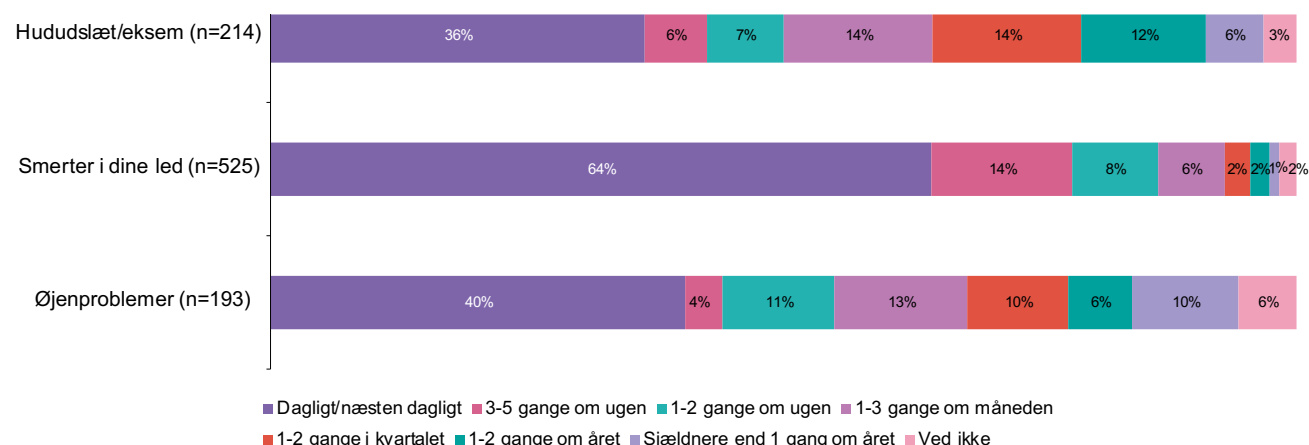
”Det er både et vidundermiddel og et skrækeligt middel. Det er meget effektivt til at nedkæmpe inflammation, men samtidig kan det give voldsomme bivirkninger, og mange af vores medlemmer er hårdt ramt. Vi havde dog ikke forventet, at så mange oplever bivirkninger,” siger Charlotte Lindgaard Nielsen.

Blandt de respondenter, som får eller har fået steroidbehandling, svarer 64 procent, at de har fået steroid ved påbegyndelsen af behandling, og 29 procent svarer, at de har fået steroid ved skift af behandling. Blandt de 973 tarmpatienter får 41 procent biologisk behandling.

Se alle resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen på Colitis-Crohn Foreningens hjemmeside.

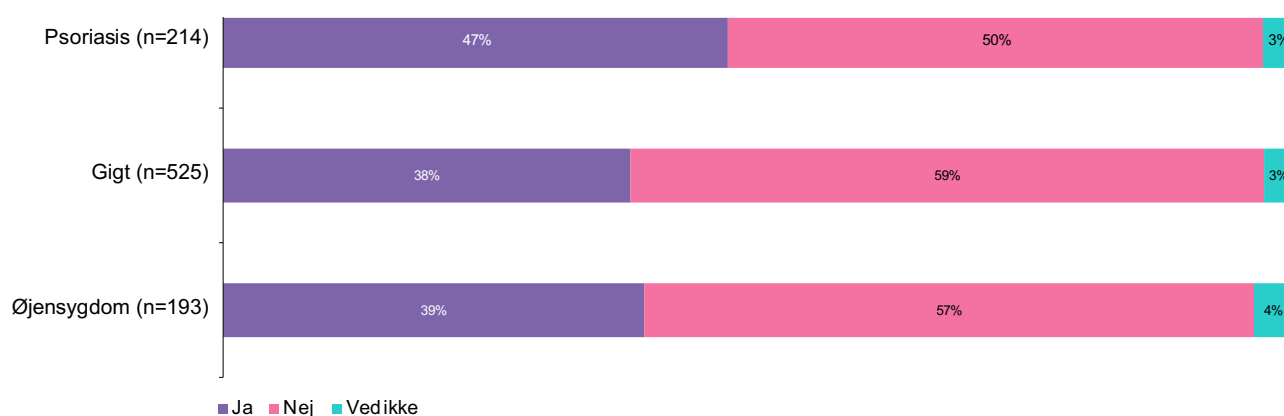
Ca. hvor ofte oplever du følgende ubehageligheder?

Base: Har symptomer på sygdommen



Har du fået en lægefaglig diagnose på følgende sygdom(me)?

Base: Har symptomer på sygdommen





CCFS LANDS- GENERALFORSAMLING

AF TEITUR VÁGADAL

Skulle man analysere nyhedsstrømmen siden marts, kunne man næsten tro at Danmark og verden har været i krig. Undtagelsestilstande, lukkede grænser, tomme arbejdspladser, og arbejdsfolk i de forskellige frontlinjer er gået på arbejde, vidende at de var ekstra udsatte, og kunne risikere at blive påvirket at noget farligt, ukendt og nyt.

Corona har påvirket alle vores liv, frygten har taget fat i flere af os, vores daglige liv er blevet begrænset, og har vi været vidne til betydningsfulde afgørelser, der er taget af politikerne. Som patientforening har vi oplevet at arbejdsbyrden har været forandret, ikke mindsket, men fået en anden karakter.

Og nu ser vi, at vi kan, måske, begynde på de mere normale aktiviteter. Planlægning for et helt år er ikke udelukket,

men synes til at være blevet lidt mere ustabil, fordi, hvad nu hvis? Hvis nu det lukker igen?

Landsgeneralforsamlingen

CCFs vedtægter siger at landsgeneralforsamlingen SKAL holdes inden 15. april, og dette gav CCF et problem, fordi der var forsamlingsforbud. Fristen var kort, og at afholde en digital landsgeneralforsamling blev set som utopisk, pga af begrænset tid til planlægning og resourcer. Desværre ikke nogen lang overvejelse over en måned eller deromkring, men en afgørelse der blev truffet på relativ kort tid. Lokalafdelingerne blev informeret om dette, og støttede at landsgeneralforsamlingen blev udsat indtil nærmere afklaring om åbning af Danmark, men hovedbestyrelsen havde altid i tankerne, at afholde en landsge-

neralforsamling, og blev det heldigvis en virkelighed lørdag 05. September. Og mærkeligt nok i et slot, Sophienborg slot, hvor man måske kunne føle sig lidt tryggere, i det som lyder som et halvt fæstningsværk. Selv om hovedbestyrelsen var bevidst om at der er nogle foreninger og andre forsamlings, der havde aflyst deres landsgeneralforsamlinger, og valgt at vente til 2021, blev det afgjort at afholde landsgeneralforsamlingen. Dette så at CCFs medlemmer kunne udøve deres demokratiske ret at deltage i landsgeneralforsamlingen og tage de afgørelser og diskussioner, som var sat på dagsordenen.

På grund af Corona, var det krav med tilmelding, for at kunne overholde forsamlingsforbuddet, som endnu var gældende, og var der ca 40 folk, som havde meldt sig til, og deltog med den

sædvanlige iver, som ses til landsgeneralforsamlingerne.

Dagsordenen var interessant, i blandt andet at forkvinden, Charlotte L. Nielsen stod for valg, og var der ikke nogen modkandidater. Til genvalg til hovedbestyrelsen var Casper Nagel, Pia Hauholm og Lena V Kjærgaard, havde Pia og Lena valgt ikke at stille op igen.

Dirigenten gennem mange år, Paul fik lov til at styre slagets gang, og var første emne på dagsordenen hovedberetningen for det forgangne år. Efter hovedberetningen, blev regnskab og budget gennemgået af forsamlingen, og blev regnskabet og budgettet godkendt, med nogle kommentarer og anmodninger, som blev svaret af hovedbestyrelsen.

Vedtægstændringer

Hovedbestyrelsen havde 6 forslag til vedtægtsændringer. Disse forslag var blevet sendt ud til alle CCFs medlemmer sammen med indbydelsen til landsgeneralforsamlingen. Forslagene blev fremsat, da det var hovedbestyrelsens vurdering, at der var behov for en grundig gennemgang og modernisering af vedtægterne.

Forslag 1 og omfattede muligheden for kønsspecifikke titler, andre rettelser og justeringer.

Forslag 2 var nærmere specificering af familemedlemskaber, og at fastsættelse af kontingenter altid er på dagsordenen til landsgeneralforsamlingen.

Forslag 3 var hvor vidt afstemning på landsgeneralforsamlingen skal altid være anonym eller at der kan være mulighed for anonym afstemning.

Forslag 4 indsatte mulighed for at næstformand/forkvinde, kunne fortsætte som formand/kvinde i lokalafdeling

Forslag 5 fjernede kravet om at to af lokalafdelingernes bestyrelsesmedlemmer, skulle stille op til hovedbestyrelsen.

Forslag 6 fjernede kravet om to følgende landsgeneralforsamling for at forandre vedtægterne.

Alle forslag blev vedtaget, hvor i forslag 3 muligheden for en anonym afstemning blev foretrukket.

Forslag fra medlemmerne

Tre forslag var kommet fra medlemmer; det første, der foreslog at alle lokalafdelinger skulle få lige meget udbetalt til brug

i lokalafdelingerne. Begrundelsen var, at der er flere små afdelinger, der kan have det svært med at finansiere deres arrangementer, da de ikke får lige så mange penge, og er det med til at skabe en ulighed blandt lokalafdelingerne. Det blev diskuteret, og til afstemningen, blev det vedtaget at med 19 stemmer for og 11 imod. Så fremover ville alle lokalafdelinger, få en lige del af medlemskontingentet.

Det næste forslag var todelt, med en anmodning til hovedbestyrelsen om at fokusere mere på at hjælpe til opstart af de lokalafdelinger der ligger i dvale. Dette forslag var også sat frem pga af den fokus der har været på prideparaderne, og at energien heller skulle bruges på at finde lokale kræfter de forskellige steder rundt landet. I den følgende diskussion kom det også frem at nordjylland havde oplevet flere nedladende spørgsmål om at CCF deltog i Priden. Resten af generalforsamlingen, syntes at det var et godt initiativ, og fokus for pride, var mangfoldighed i sine forskellige former, og ikke kun begrænset til seksualitet. Forslaget var jo indsendt før 1. Marts, og siden da er der startet tre nye lokalafdelinger, på Færøerne, Midtjylland og Sønderjylland.

Næste del af forslaget var vedrørende regelmæssig udsending af balancer og kvartalsregnskaber, og var dette spørgsmål allerede svaret under regnskabet og budgettet. Hvor der havde været nogle problemer, men hvor lokalafdelingerne havde vist tålmodighed

Det sidste forslag var om at afskaffe kvartalsregnskaberne, da de blev vurderet til at skabe for meget arbejde for foreningen. Det syntes generalforsamlingen skulle beholdes med et overbevisende flertal.

Valg

Charlotte L. Nielsen stod til genvalg, og var der ingen som havde meldt sit kandidatur, og ej heller var der nogen til generalforsamlingen, der stillede op, så hun blev genvalgt med klapsalver.

Til hovedbestyrelsen, var det Casper Nagel, Sønderjylland, Mickey Hübertz, Midtjylland, Finn Olsen, Sydvestjylland, Chloe Lauridsen og Nicolai Møbius begge fra København. Efter afstemningen fik Casper 23 stemmer, Mickey 25, Finn 20 Chloe 13 og Nicolai 15 stemmer.

Dermed blev det så Casper, Finn og

Mickey, der blev valgt for tre år, men Chloe og Nicolai blev senere valgt som suppleanter. En tredje suppleant skulle også vælges, og blev Vera Slyk Pedersen fra Esbjerg indstillet fra salen. Revisorer blev Inger Graversen og Anni Faarup Christensen

Næst sidste punkt på dagsordenen var lokation for næste landsgeneralforsamling, og der havde hovedbestyrelsen indstilling, om at fremover vil det blive i Odense, og at det bliver hovedbestyrelsen, som arrangerer den. Dette vil blive gjort fast, for at tage den arbejdsbyrde fra lokalafdelingerne, og så landsgeneralforsamlingen altid er ca midt i Danmark. Efter en kort diskussion, vedtog generalforsamlingen indstillingen.

Til sidst var der eventuelt, og var der nogle, som ville diskutere om CCFs afgørelse om at gøre facebook grupperne kun for CCFs medlemmer. Synspunkterne var at flere af grupperne er startet af private personer, som siden hen er blevet spurgt om at komme under CCF regi. Også var der utilfreds om at det var blevet annonceret for hårdt og pludseligt og uden folks vidende, specielt for administratorer af forskellige grupper. Hovedbestyrelsen fremførte at afgørelsen var et resultat af en intern afstemning i den store gruppe for nogle år siden, hvor kun en tredjedel var medlem i CCF. Siden var det blevet diskuteret i hovedbestyrelsen og skulle der kun begyndes med den store gruppe, og bagefter ville man kigge på de andre grupper, hvad der skulle gøres. Om nogle skulle beholdes, sammenlægges, eller noget tredje. Dette var man i hovedbestyrelsen ikke klar over, hvad skulle gøres, da det var alt for meget at gøre på en gang. Hovedbestyrelsen tog de fremlagte synspunkter til efterretning i det videre arbejde vedrørende lidt diskussion frem og tilbage afsluttede dirigenten diskussion, da der ikke kom mere nyt frem, og der var ikke andre eventuelle punkter sat frem.

Omstændighederne for landsgeneralforsamlingen var gode, og var det godt at se engagementet der bliver vist til en landsgeneralforsamling, og er det også af stor vigtighed at diskussioner kan blive taget frem, de nødvendige diskussioner kan tages, hvor alles tanker og forslag kan blive taget til efterretning.

Til næste gang i Odense

Birthe Stubbes MINDELEGAT



BIRTHE STUBBES MINDELEGAT

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

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

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

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

men ikke kun dette. Du er og har altid været IBD-patienternes tro følgesvend.

Karsten du har ikke gået foran eller bagved, men altid side om side med alle de patienter, som du har mødt og haft ansvaret for.

Derfor er det en stor glæde og ære for CCF at overrække dig prisen.

Karsten Lauritsen du er en af få, og derfor står du vores hjerte nær.

Fagligt kompetent og ekstremt vidende, men samtidig også igennem mange år en yders patient-engageret ledende overlæge på Odense Universitets Hospital.

Det er derfor Colitis-Crohn Foreningen har indstillet dig Karsten Lauritsen til Birthes Stubbes Mindelegat 2020.

Du har i al din tid været IBD patienternes tro følgesvend. Du har aldrig ladt dine patienter I stikken, men du har altid gjort dit ypperste for at give dine patienter en så optimal behandling, som det overhovedet var dig muligt. Det være sig både på det faglige plan, men sandelig også via din utroligt store empatiske tilgang til dine patienter, eller andre patienter du i dit virke som læge har været i berøring med.

Du har samtidig stået i spidsen for CCF's Lægelige Råd, hvor du igennem adskillige år har været formand for Rå-

det, og hvor du troligt og systematisk har gennemgået alle de forskellige forskningsansøgninger sammen med dine kollegaer i Rådet.

Det har altid været dig Karsten, som der har bistået os, når vi i CCF ved den årlige uddeling af forskningsmidler har informeret alle medlemmerne omkring de forskellige studier. Lødheden har været en meget stor problemstilling for dig, for giver de forskellige studier værdi og mening for patienterne, samt har de kunne været med til at optimere patienters behandlingsforløb og derigennem været medvirkende til at give patienterne en øget livskvalitet. Der har du altid været på patienternes side, og det er derfor, at du Karsten Lauritsen er blevet indstillet af Colitis-Crohn Foreningen samt er dette års modtager af Birthes Stubbes Mindelegat. Prisen får du for dit mangeårige virke, både som ledende overlæge,

“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

Den Menneskelige patient

Et studie i kronisk syges liv som menneske i hverdagen og patient i sundhedssystemet

AF CECILIE BACH

Det sundhedsfaglige aspekt i vores samfund har altid interesseret mig. Mere præcist har kroniske tarmsygdomme været et område, der har fyldt meget i mit liv. Dels fordi jeg flere gange fagligt og arbejdsmæssigt har beskæftiget mig med Morbus Crohn og Colitis Ulcerosa og dels fordi min far er diagnosticeret med Colitis Ulcerosa. Derfor faldt det mig naturligt at vælge netop dette emne, da jeg skulle skrive min afsluttende universitetsopgave, nemlig kandidatspecialet. I denne artikel vil jeg beskrive de primære resultater, jeg kom frem til i mit speciale.

Helt konkret har jeg ønsket at undersøge, hvordan kronikere med Colitis Ulcerosa og Morbus Crohn, oplever deres sygdom i deres hverdag samt i mødet med personale og systemet i sundhedssektoren. Herunder har jeg også stillet spørgsmålet omkring hvilken forskel der er på den syge persons levede liv og på deres møde med sundhedssystemet, og hvad er med til at skabe de gnidninger der måtte være mellem disse?

Min tilgang til at finde svarene på disse spørgsmål, har været med udgangspunkt i patienternes eget perspektiv, da det netop var deres oplevelser med de to sygdomme,

jeg ønskede at udforske ud fra forskellige vinkler, hvori der både blev taget højde for deres hverdag og deres interaktion med sundhedssystemet.

Jeg fik muligheden for at interviewe 11 personer, der meget generøst og ærligt delte ud af deres personlige oplevelser som menneske og som kronisk syg.

Jeg ønskede at tegne et billede af hvordan det kan være at leve med disse sygdomme fra de første symptomer begynder at vise sig, hvordan diagnosticeringsfasen er, og hvordan livet i og udenfor sundhedssystemet udspiller sig. Der er således både mænd og kvinder repræsenteret, samt personer der har levet med sygdommen i mange år og nogen, der er blevet diagnosticeret inden for det sidste halvandet år. Aldersmæssigt var den yngste interviewperson 23 år og den ældste 55 år.

Forskellige tilgange til sygdomslivet

Ud fra disse interviews kan jeg konkludere, at de faktorer der er med til at skabe gnidningerne mellem patienter og sundhedssystemet, er den forventning der fra de to sider hersker omkring hvilke implikationer Crohn og Colitis har for patienten, samt hvordan disse sygdomme skal behandles. Således er oplevelsen,

at der fra sundhedssystemets side er et hovedfokus på at behandle og nedbringe symptomer, hvilket gerne sker ud fra vel-dokumenteret, evidensbaseret forskning og som oftest består i medicinsk behandling. Patienterne savner dog en tilgang, der tager højde for sygdommens indflydelse på deres øvrige liv, hvilket tæller alt fra personlige og professionelle relationer, at bevæge sig i offentlige rum, en ændring af livsstil samt sygdommens fysiske og psykiske forandring af patienten.

Personer med Inflammatorisk tarmsygdom oplever en tabuisering af deres sygdom, når de er sammen med andre. Deres familiære eller venskabelige relationer forstår ikke til fulde sygdommens implikationer, hvilket i bedste tilfælde fører til velmenende drillerier eller forsøg på gode råd. Flere af de personer jeg interviewede, oplever dog også at deres relationer tager afstand fra dem ved at frabede sig detaljer om deres sygdom og i nogle tilfælde er personerne så syge, at de vælger det sociale aspekt af deres liv fra.

De daglige implikationer der består af mange toiletbesøg, problemer med at holde på afføring og manglende energi holder interviewpersonerne som oftest for sig selv og der er derfor en følelse af ensom-

hed forbundet med at have en sygdom hvor personen ikke kan dele åbent om hvad de gennemgår. Dette aspekt optager mere plads i den syge persons hverdag, og netop derfor savner de, at man fra sundhedssystemet har en tilgang hvori patienten bliver gjort opmærksom på dette når sygdommen først bliver konstateret. Diagnostiseringsfasen er altafgørende for den videre opfattelse og tiltro patienten har til sundhedssystemet. Er det en læge der tager sig tid til at lytte og en man føler sig tryk ved at stille spørgsmål til, hvor der samtidig er en god dialog om hvilken videre behandling der vil være gavnlig for den enkelte patient, så får patienten en langt større ro og tillid. Er det derimod en langsom og uklar proces, præget af kontakt med mange forskellige speciallæger der giver forskelligartede svar, så er den fremtidige kontakt med hospitalsvæsenet dårligere og mere usikker.

Forståelse og kommunikation er vigtige faktorer

Personerne med Crohn og Colitis afviser ikke den medicinske, forskningsbaserede behandling og har i øvrigt stor respekt for de læger og sygeplejersker de møder på hospitalerne. Der er ingen tvivl om, at alle personer jeg har interviewet, er bevidste om den høje faglighed der er i sundhedssystemet. Dog savner flere en dialog med sundhedssystemet hvori der vejledes om alternativer til medicinsk behandling såsom hvad patienten selv kan gøre fx ift. kost og motion eller hvad man som ny-diagnosticeret skal være forberedt på i et sygdomsforløb, der for de fleste vil være resten af livet. En måde hvorpå disse gnidninger kan imødekommes og mindskes, sker ikke ved at afsætte mere tid til hver enkelt patient, det er økonomisk uladsiggjort, såfremt det er de enkelte hospitaler og læger der skal imødekomme patienternes ønsker. Dog viser undersøgelsen, at mange ubesvarede spørgsmål og bekymringer har en psykologisk negativ effekt og gør, at patienterne har en tendens til at opsøge sundhedssystemet flere gange, fordi de ikke er tilstrækkeligt vejledt. En måde at nedbringe besøgstallet og på denne måde også spare sundhedssystemet penge, kunne være ved at lave



et samarbejde mellem hospitalerne og Colitis-Crohn Foreningen. På denne måde kunne der afsættes tid og ressourcer til at informere nye patienter om hvad deres sygdom indebærer, og yderligere informere alle patienter om ny forskning eller tiltag på området. Colitis-Crohn Foreningen tilbyder i forvejen informationsaftener og kurser, men ved at lave dem i samarbejde med hospitalerne, nedbringes bekymringerne fra patienterne, og de får samtidig en følelse af, at der er en interesse fra sundhedssystemets side i at undersøge deres sygdom.

Er det ikke muligt at gøre dette på alle hospitaler, viser mit speciale, at det er kommunikation der først og fremmest er nøglen til en god oplevelse i sundhedssystemet. Et øget fokus fra sundhedssystemets side på den gennemgribende ændring en kronisk sygdom har på patientens liv, hvor samtalen ikke kun centrerer sig om symptombehandling vil nedbryde den barriere der i øjeblikket kan være mellem personen som patient i sundhedssystemet og personen der lever det øvrige liv.

OM CECILIE BACH

25 år og uddannet fra Københavns Universitet med en bachelor i Historie og en kandidatgrad i Applied Cultural Analysis.

Har arbejdet med kroniske tarm-sygdomme med udgangspunkt i kvalitative metoder. Derigennem har hun undersøgt og faciliteret flere projekter for et konsulenthus, hvor formålet var at bidrage til udviklingen af innovative tiltag for patienterne. Derudover har hun lavet interessentanalyse for en medicinalvirksomhed der overvejede at ændre deres tilgang til IBD.

Håber fremadrettet på at kunne arbejde med kronikerfeltet igen, hvor patienternes perspektiv og livskvalitet er i fokus.

INDSTILLING TIL CCF'S PATIENTPRIS

FOTOS: LENE PEDERSEN, REGION NORDJYLLAND



Vi vil gerne indstille stomiklinikken på Aalborg Sygehus Syd til CCF's patient pris.

Klinikken betjenes til daglig af Dorte Kløve Kjær, Karen Jacobsen og Heidi Nymann.

Trekløveret er et fantastisk team, som altid kæmper for at hjælpe patienterne,

uanset hvilke urimelige forhold der stilles dem fra sygehusets ledelse. De er altid klar til at hjælpe patienterne med et smil på læben. De giver aldrig op, og forsøger altid at få patienternes humør vendt til noget positivt.

I lokalbestyrelsen i CCF Nordjylland er vi tre patienter, som har vores daglige gang i klinikken. Vi oplever altid, at der er tid og overskud til at hjælpe os. Det

kan være imellem de planlagte patienter eller i en frokostpause – ALTID er der hjælp at hente.

Som stomipatient oplever patienter af og til, at huden driller og stomiposen falder af. Uanset om man har været derude flere gange på en uge for at få hjælp, er der aldrig sure miner eller opgiveness. De opfylder deres stillinger 200 % og tager hånd om os,



når sygdommene driller, og man er helt nede.

Så snart en patient bliver opereret og ender med at have en stomi, kommer en af sygeplejerskerne fra klinikken over på kirurgisk afdeling og får hjulpet patienterne i gang med deres nye liv. Man kan være meget nedtrykt, når dette sker, og alligevel opnår de at få hjulpet os igennem og tilbage. Det at få hjælpen allerede fra 1. dag betyder utrolig meget, men også den tilgang de har til deres arbejde.

Vi synes, at de fortjener prisen for deres utrolige indsats for ALLE patient-

ter på Aalborg Sygehus Syd J Vi møder altid en smilende og dygtig sygeplejerske, der altid står klar til at hjælpe. Det skal de have en STOR tak for, og vide hvor meget det faktisk betyder for os patienter.

*På vegne af CCF Nordjylland
Jannie Jensen
Sekretær*

CCF'S PATIENT PRIS

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

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

De udfører deres arbejde, for at sikre sig, at vi får så optimal en behandling som overhovedet muligt.

Men alligevel så møder vi nogen gange som patienter og pårørende en fagperson, som yder en ekstra indsats.

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

Eller når lægen ser dig som andet end patient. Ja der kan være mange situationer, hvor at lægen eller sygeplejersken, yder det ekstra der for dig gør det til noget særligt.

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

Du har nu som patient eller pårørende, mulighed for at indstille netop din læge/sygeplejerske eller en hel afdeling, hvis det netop er dem der gør den forskel for dig.

Skriv hvorfor ,samt hvem du ønsker at indstille til Colitis-Crohn Foreningen på enten mail info@ccf.dk, eller via brev til CCF Nørregade 71, 1. sal, 5000 Odense att. patient prisen.

Prisen uddeles en gang i kvartalet.

STOMI

Hej min ven. Det er mig der er din stomi, og nej jeg er ikke en forlængerledning, men jeg er din livs-redder. Du har så mange bekymringer, så lad os tale om dem.

Hvorfor skrev min søster og jeg dette stykke, hvordan opstod ideen til alt det her? Som 19-årige blev jeg virkelig syg. Ja så syg, så jeg troede jeg skulle dø! Efter utallige læge og hospitalsbesøg vidste jeg endelig hvad der var galt med min krop. Mine tarme var kommet ud af form. Før jeg overhovedet fik lært min sygdom at kende, skulle jeg opereres, så gal var den! ca. 9 måneder efter sygdommens konstatering.

Da jeg vågnede, håbede jeg at jeg var død. Men jeg levede. Jeg håbede det hele var et langt mareridt, og at jeg lige om lidt ville vågne. Men så kom min mor ind på opvågnings stuen, og senere blev jeg ført op til sengeafsnittet. Min familie kom. Jeg var nu klar over at det mareridt skulle blive mit liv. Åh, hvor jeg dog græd, og græd, og græd, og græd hver evig eneste dag. Dagene blev til uger, måneder og måske endda år. Jeg har egentlig altid været god til at skrive

mine tanker ned, men lige dette her var for svært. Jeg kunne ikke. En kedelig sommer herhjemme, fortalte jeg min søster, at jeg ville ønske jeg også kunne skrive mit forløb ned. Det var for øvrigt, noget min daværende psykolog, havde anbefalet mig at gøre. Men jeg kunne ikke. Min søster sagde til mig, fortæl mig det hele, og så skriver jeg det ned på min måde, så bliver det vores historie.

Helt, seriøst, jeg brugte en hel sommer, hvor jeg fortalte alt helt fra de første milde symptomer til hvornår helvedet brød løs. Det lettede mit hjerte. Vi havde aftalt, at vi kun skulle skrive tanker og følelser ned, vi skulle ikke tale om det. Det var stadig for hårdt – selvom der var gået 4-5 år.

Men der skulle altså gå yderligere 3-4 år før vi turde at tale om stomien. Det var en af de dage, hvor jeg havde ondt af mig selv, og undrede mig over hvorfor jeg overhovedet skulle leve – jeg havde jo en stomi. Men altså så kom min søster. Hun havde googlet sig frem til, at der hvert år alene i Danmark er ca. 4.000 mennesker, der får en permanent stomi. Hun sagde, "er du klar over du ikke er den eneste?" "Tænk på hvor mange unge mennesker der får stomi" "Vi hører nemlig aldrig om det, fordi man ikke taler om det" "Se os, selv vi



”

*Men altså så kom min søster.
Hun havde googlet sig frem til,
at der hvert år alene i Danmark
er ca. 4.000 mennesker, der får
en permanent stomi.*

taler ikke om din stomi – hov, hvorfor gør vi det egentlig ikke?” Hun sagde ”Tænk lige over det, hvis vi begyndte at tale om din stomi, du er umuligt den eneste, der ikke vidste hvad det her, var for noget før du fik stomi, og hvis kendskab til stomi blev almindeligt, ligesom kendskab til diabetes, ville de færreste blive skræmt, hvis de en dag skulle have en stomi”

Jeg sagde jeg ville tænke over det, efter nogle måneder deltog jeg i en masterclass, som Svendborg bibliotek arrangerede. Den første underviser jeg havde var Morten Pape. I den sidste del af undervisningen sagde han, at vi skulle skrive noget om os selv. Jeg vidste ikke, hvad jeg skulle skrive, men da han sagde, ”I kan skrive om de ting, der gør jer ked af det eller glad”.

Bum der begyndte jeg at skrive, uden at tænke på min stomi, som en forlængerledning eller livsredder. Jeg prøvede at give min stomi en stemme. Jeg kan tydelig huske, at jeg ikke kunne læse op fra det stykke papir, jeg selv havde skrevet på. Men mine klassekammerater og Morten min lærer var meget forstående og støttede mig. Jeg beskrev og fik fortalt dem, alt det jeg havde prøvet at skrive. Derefter talte vi om min tekst. Jannie som var min klassekammerat sagde, at hun godt kunne se

teksten som et teaterstykke. Det skal dog siges, at hun arbejder på Baggårdsteateret i Svendborg. Da Jannie sagde det, tænkte jeg straks tilbage på samtalerne, jeg havde haft med min søster, og min daværende psykolog. Efter vi havde fri, løb jeg bogstavelig talt hen til min søster og fortalte hende om episoden. Derefter spurgte jeg hende, om hun ville hjælpe mig med at skrive min historie ned.

Og her fra begyndte en helt ny rejse.

Som sagt, I vores opvækst havde vi aldrig hørt om stomi. For os var det ukendt land. For vores familie var det fremmed. Både vores egne, men også vores forældres omgangskreds bombarderede os med bekymrende spørgsmål om stomien, og livet med stomien – vi skulle lige pludselig være eksperter, hvilket vi overhovedet ikke var. At få de samme spørgsmål uden reelt at kunne svare på dem, skabte en unødvendig bekymring for os. På det tidspunkt havde vi en læge i familien, som ligesom blev vores livslinje igennem hele sygdomsforløbet, men også efter forløbet, hvor en ny hverdag skulle læres.

Den dag besluttede vi os for at snakke om stomien. For hvis stomisterne og pårørende til stomisterne ikke snakker

om den lille klump, hvem i al verden gider så at snakke om stomien.

For at det hele ikke skal blive for biografisk, valgte vi at fokusere på de generelle problematikker stomisterne oplever ud fra egen erfaring. Derfor skal jeg sammen med mine skuespillerkollegaer stå på scenen i Svendborg den 16-17 januar, for hvad er kunst, hvis den ikke skal rykke grænser, værdier og aftabuiserer. Jeg/vi synes stomi er tabu. Vi taler ikke om den – det kan være af mange årsager, men et er klart, manglende kendskab. Hvis kendskab til stomi skal udbredes, således at stomi patienter ikke får de klassiske spørgsmål en million gange (det er psykisk hårdt) i den svære tid, som det er i starten af sygdommen, så skal kunsten gøre sit for at bidrage til debatten.

Derfor har jeg sammen med min søster, valgt at skrive og opføre stykket forlængerledning eller livsredder, som vi håber du vil se.

Stykket spilles den 16 og 17 januar 2021 i Svendborg i Baggårdteatret, som er en del af festivalen Karavanen. Der er gratis adgang.

JULEBANKO



Hohoho kære jer, en lille lidt tidlig julehilsen fra CCF, og selvfølgelig med lilla Nissehue.

Vi vil som noget nyt prøve online Banko.

Den 25 november kl 16, går vi live på vores Facebook side Colitis-Crohn Foreningen. Jeg lover at give hints på video og skrift optil, så man kan huske det. Bankopladerne kan i finde på bankopladerne.dk/random, man vælger 3 styk, print dem ud I vil have Max 3 pr person! Tag et screenshot eller billede af pladerne og send dem ind til banko@ccf.dk senest tirsdag den 24 november kl 12. Skriv navn og by, på den måde kan vi følge med og se det er den rigtige med banko.

Der vil komme et tlf nr man kan ringe ind til, når man har banko. Der er super skønne præmier, og tillægs

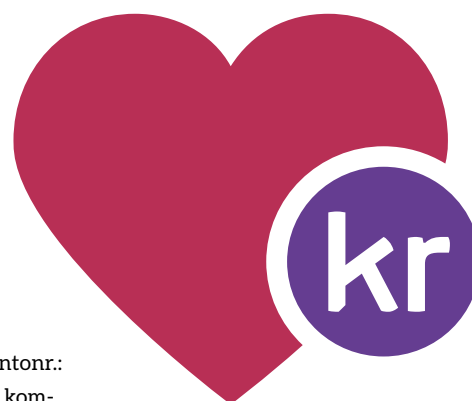
præmier. Vi håber det bliver en succes og glæder os helt vildt til at julebanko hygge med jer. Efter hele pladen fuld første gang er der en lille julesang fra Claus Agernem og jeg, og selvfølgelig en toilet pause, inden vi går igang med anden runde.

I disse corona tider, prøver vi at tænke lidt ud af boksen, og håber i, jeres venner og familier kunne være med til at gøre det til en skøn og sjov oplevelse. Vi ses til online julebanko den 25 november. Jeg lover det bliver festligt og sjovt.

Kærlige hilsner
Patient ambassadør
Louise Bak
Refshauge



Colitis-Crohn Foreningen HAR BRUG FOR DIT GAVEBIDRAG!



Gavebidrag er af stor betydning for foreningens arbejde, og går til kampanjer, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde.

Så hvis du har mulighed for at støtte foreningens arbejde, med mere end dit kontingent, vil vi sætte stor pris på din hjælp!

Gavebidrag kan nemt indbetales via webshopen på www.ccf.dk. Ved

bankoverførsel til reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666. Oplys CPR-nummeret i kommentarfeltet, hvis du ønsker at for skattefradrag for dit bidrag.

Ønsker du i stedet at give et fast månedligt bidrag på 20,- kr., 50,- kr., 100,- kr. eller et andet beløb. Kontakt da kontoret på telefon 3535 4882 eller mail: info@ccf.dk, og de kan hjælpe med at sætte dette i gang.



Forskningsmidler

AF TEITUR VÁGADAL

Hvert år uddelegerer Colitis-Crohn Foreningen forskningsmidler, og er det en glædelig begivenhed, da der ses stor interesse for at søge forskningsmidlerne. Godt nok er det ikke millionbeløber, endnu, men som Karsten Lauridsen, veteranen i Det Lægelige Råd gentog igen i år: Så er forskningsmidler fra Colitis-Crohn Foreningen en blåstempling af et forskningsprojekt, der kan åbne op for forskningsmidler fra andre fonde og instanser.

I sin præsentation af projekterne begyndte Karsten Lauridsen med en filosofering om lødighed, at der bliver stillet krav til ansøgninger og projekterne, at de har en vis kvalitet, og en reel værdi for Colitis-Crohn Foreningen, og ikke

mindst for udviklingen af behandlingen af mave- og tarmsygdomme.

Glædeligt kunne der annonceres at der var kommet 14 ansøgninger, hvor af fem fik bevilliget forskningsmidler. Hr Lauridsen glædede sig over at se ansøgninger fra kirurger også, og var der to af de bevilgede tildelt, kirurgiske projekter. Fordi for tarmsygdomme samarbejder kirurger og medicinere nogle gange. Selv om det nogle gange mest er medicinere, der behandler, kommer der situationer, hvor kirurger må træde til, og er det derfor glædeligt at se forskning indenfor kirurgien også.

Der var to præsentationer, og var den første om et studie af brokoperationer og tilbagevendende brokoperationer og komplikationer for folk med inflamto-

riske tarmsygdomme. Ph.d. studerende Hans Lovén, læge på Bispebjerg gennemgik studiet, som vil finde ud af om der er en forskel i operationsforløbet for folk med inflammatoriske tarmsygdomme, i forhold til den normale befolkning. De vil gennemse patienter tilbage til ca 1998 og har de en ca 11.000 patienter og deres forløb, de skal gennemgå.

Dernæst var der præsentation af antibiotikabrug og selve koncentration af antibiotika i kroppen, nærmere i bughulen for folk, der bliver opereret for inflammatoriske tarmsygdomme. Det var medicinstuderende Kristine Jung, der havde en interessant fortælling om væskeopsamlere, der kan analysere koncentrationen antibiotika. Projektet er

→ også vigtigt fordi at anbefalinger siger, at man skal undgå for meget brug af antibiotika, og når folk med inflammatoriske tarmsygdomme bliver opereret bliver der brugt to slags antibiotika præventivt, for at forhindre infektioner.

De tre andre studier blev kort præsenteret af Karsten Lauridsen, og kan de også ses på CCFs hjemmeside.

Anders Dige, læge og Ph.D i Aarhus har et forsøg med brug af fedtvæv til behandling af perianale fistler, som er specielt relevant for folk med Morbus Crohn. Op mod 25 % af folk med Crohns udvikler fistler i deres sygdomsforløb. Normalt bruges stamceller, med koster sådan en behandling ca 450.000 per behandling, men ved at bruge patientens eget fedtvæv, som faktisk også indeholder stamceller. Dette er selvfølgelig billigere og viser de foreløbige resultater en fuldstændig heling for 57 % af patienterne og yderligere 27 % har haft en væsentlig forbedring. Forsøget vil give: "Projektet kommer til, at give vigtig viden om de enkelte celletypers betydning for effekten af fedtvævsbehandling af fistler".



Forskningsmidler fra Colitis-Crohn Foreningen en blåstempling af et forskningsprojekt, der kan åbne op for forskningsmidler fra andre fonde og instanser.

- Karsten Lauridsen

Mette Juulsgaard, 1. reservelæge og ph.d. på Aarhus Universitets hospital vil undersøge overførsel af jern fra mor til barn.

Lone Larsen, overlæge og ph.d. på Aalborg Universitetshospital vil gå til kerne for inflammatoriske tarmsygdomme, og undersøger generne for at finde ud af hvilke gener der kan være årsag til at sygdommene opstår. Forsøget er baseret på en behandlings- og forskningsdatabase GASTROBIO, som bliver brugt i Aalborg Universitetshospital for hele regionen, for

folk med inflammatoriske tarmsygdomme. Med forsøget siger forskerne: "Vi regner med, at nye genetiske markører kan opdages. Dette vil kunne gøre det muligt at skræddersy den medicinske behandling til den enkelte patient."

Til sidst blev Karsten Lauridsen hædret for sit utrættelige arbejde for Colitis-Crohn Foreningen i 29 år, hvor han har stået last og brast med foreningen, og været med til at opbygge den blåstempling, som forskningsmidler fra Colitis-Crohn Foreningen er blevet.

FORSKNING

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

Ansøgningsprocedure:

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

- Short-form CV, højst 4 sider
- Protokol, højst 5 sider
- Lægmands rapport, højst 1 side
- Budget, højst 1 side

Forskningsleder indenfor området angives ved navn og e-mailadresse, og ansøgningen signeres af forsknings-

leder og afdelingsleder (eller dokumentation fra disse medsendes)

Der kan ikke søges til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af EDB udstyr. Ansøgningerne vurderes af foreningens

Det Lægelige Råd som består af:

- Anders Pærregaard, Overlæge, dr.med.
- Karsten Lauritsen, overlæge dr.med.
- Pia Munkholm, professor, overlæge dr.med.
- Ida Vind, Overlæge, ph.d.
- Niels Qvist, professor overlæge dr.med.
- Jan Fallingborg, overlæge dr.med.
- Jens F. Dalerup, overlæge dr.med.

Ansøgningsfrist til forskningslegat er den 31. december.

Ansøgningen sendes til:

info@ccf.dk

eller

Colitis-Crohn Foreningen
Nørregade 71, 1.th.
5000 Odense C
Mrk. Forskning

Nærmere oplysninger kan indhentes ved info@ccf.dk

eakin **Cohesive**® tætningsringe |Nu har jeg tillid til at komme videre
med min dagligdagVidste
du at?eakin **Cohesive**® tætningsringe omdannes til en gel
som giver dig den bedste beskyttelse mod lækager.Mens eakin **Cohesive**® tætningsringe absorberer fugt,
omdannes de til en beskyttende gel og fungerer som
sikkerhedsvagt imod hudskade.eakin **Cohesive**® tætningsringe **forvandling til handling.**eakin **Cohesive**® tætningsringe absorberer op til **4
gange mere** end andre tætningsringe på markedet¹.Absorptionsevne betyder mest når det handler om at
forhindre hudskade og **stoppe lækage.**

Prøv selv eakin **Cohesive**® tætningsringe
Ring efter gratis vareprøver hos Focuscare kundeservice på tlf:
+45 49 26 13 99 eller skriv til info@focuscare.dk.

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



STEMNINGSBILLEDER FRA VOKSENSKURSET

Teitur hygger sig med, at drille Mickey imens der spilles Bingo. For når man ikke vinder noget, så er det tid til lidt sjov.



Endnu et vellykket voksenkursus den 25.-27. september, hvor Corona også satte sit præg på deltagerne.



Selv om der er mange sjove stunder, ja så er der også tid til at udveksle erfaringer, imens lederen for Vejen, står og giver sit besyv med.



Jura og paragraffer er altid godt at vide noget om, for man kan få brug for den viden. CCFs samarbejdspartner Advokat Søren Kroer, fortalte villigt om emnet.

Hellere én gang for meget...

1. september startede vores nye socialrådgiver Ricky Magnussen på sekretariatet i Odense.



Ricky er 45 år gammel, er uddannet socialrådgiver, har fået tildelt priser for hans sociale arbejde og engagerer sig ofte i den offentlige debat om det sociale område.

Ricky Magnussen

I en del år har Ricky specialiseret sig i, at hjælpe dem der er blevet ramt af indgribende sygdom, større handicaps og som kan have behov for hjælp til at finde rundt i det offentlige system. Ricky er specialist på det socialjuridiske område, og giver konkret råd- og vejledning hvis du har specifikke problemstillinger og udfordringer i det sociale system:

"Jeg vil gerne opfordre til at vores medlemmer kontakter mig så snart de er i tvivl om noget i deres sociale sag ved en offentlig myndighed. Hellere kontakte mig én gang for meget, end slet ikke. Er man det mindste i tvivl om ens rettigheder på det sociale område, eller har man spørgsmål til sagsbehandlingen eller noget helt tredje, så ring eller skriv en mail.

Jeg hjælper meget gerne med at for-

mulere en anmodning eller en klage til kommunen"

Ricky vil løbende opdatere vores hjemmeside i forhold til det sociale område og lave relevante opslag på vores Facebook-side. Derudover udforsker Rick mulighederne for at lave lidt om på telefon-tiderne, så man kan få socialrådgivning når det passer bedre ind for medlemmet, og lave råd- og vejledning-sessioner med live video på internettet.

"Husk at DU har hovedrollen i din egen sag, og her vil jeg gerne opfordre til at du så vidt muligt holder din kommunikation med kommunen eller anden myndighed skriftlig, via mail, og skal du til møder så husk at du har ret til at medbringe en bisidder (flere ører lytter bedre). Klag hvis du er det mindste i tvivl om rigtigheden af en afgørelse."

52.500,- KR.!!

Så stor en donation har vi i år fra brugerne af DrugStars!

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

Kender du ikke DrugStars? DrugStars er en app hvor du optjener stjerner hver gang du tager din medicin. Hver gang du har optjent 50 stjerne, kan du donere dem til f.eks. Colitis-Crohn Foreningen. Jo flere stjerner vi modtager, jo flere penge får vi.

Og som de 52.500,- kr. viser, mange bække små, gør virkelig en stor å.

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

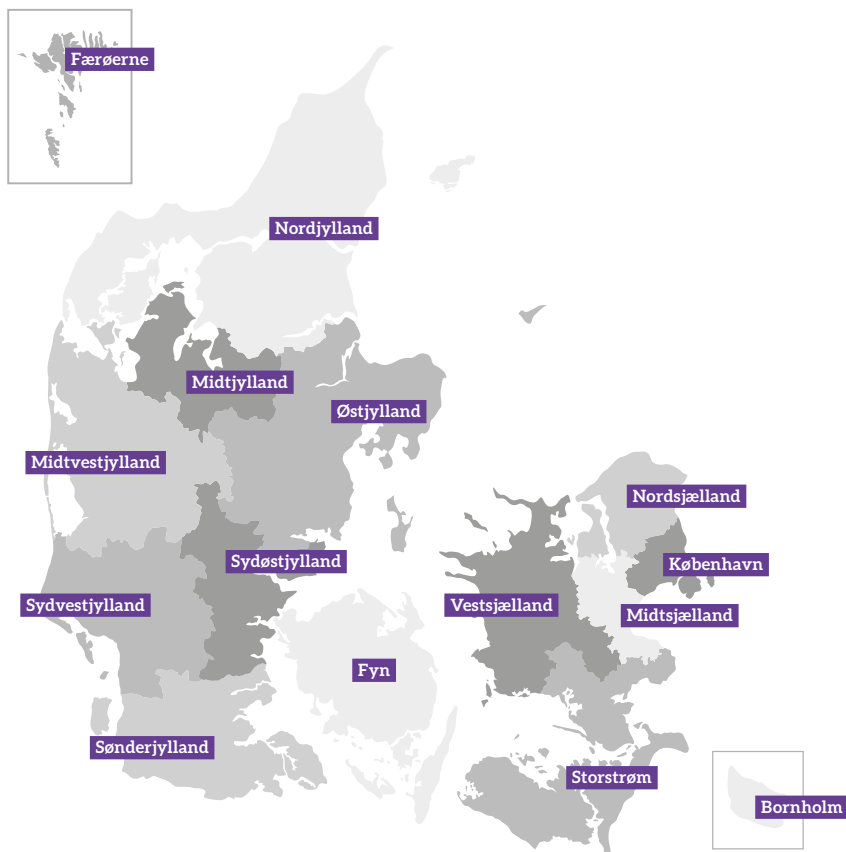


Colitis-Crohn Foreningen

52.500,00 Kr.

DRUGSTARS®
Giving by taking

Nyt fra lokalafdelingerne



ikke har haft mulighed for at trække i år. Betaling skal ske inden d. 12. november for at gælde for hele 2020.

Bestyrelsen ønsker alle en god jul og et godt nytår.

Færøerne

Forkvinde: Óluva Hermansen
E-mail: ccf@ccf.fo

København

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

Et par ord fra bestyrelsen til jer medlemmer

Situationen lige nu gør, vi må ændre måden at afholde arrangementer på

I augustnummeret af nærværende blad lød vi - bestyrelsen for CCF København - ganske overbeviste: Ingen behøvede at undvære årets julebanko. Det løfte må vi desværre trække tilbage, for lige nu er det sikreste ikke at ses.

I skrivende stund (ultimo september) er coronasmitten vendt tilbage med fornyet styrke. Derfor er vi nødt til at afstå fra alle fysiske møder - helt i tråd med myndighedernes påbud og anbefalinger.

Mange af vores medlemmer tilhører risikogrupperne, og vi ønsker ikke at udsætte dem for unødigt fare.

Til gengæld vil vi stadig gerne arbejde på at gennemføre så mange arrangementer som muligt online - sådan som vi har forsøgt at gøre i løbet af september og oktober måned.

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

Som mange andre har CCF Fyn valgt at have et meget roligt år. I er dog altid velkommen til at sende mail eller skrive i vores Facebook gruppe.

Indtil videre holder vi fast i foredraget med overlæge professor Jens Kjeldsen d. 18. november. Kl. 19. Der er udsendt invitation til medlemmerne, husk tilmelding så vi har styr på antal der er forsamlet. Foredraget afholdes i Seniorhus Odense, Toldbodgade 5, 5000 Odense C. Der er plads til 20 medlemmer/pårørende udover bestyrelsen.

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. Et lod koster 150 kr. pr. år. På grund af de særlige omstændigheder har vi valgt at hvis man køber et lod nu er man med i trækningerne for hele året eftersom vi

Sikkert ikke alle medlemmer vil være begejstrede for den løsning eller se sig i stand til at bruge tilbuddet. Enten fordi faciliteterne mangler, eller fordi de ikke føler sig hjemmevant med det digitale. Eller fordi de synes, de ikke får det samme ud af det som ved et 'rigtigt' foredrag.

Vi i bestyrelsen har dog et stort ønske om ikke at lade vores afdeling ligge fuldstændig stille de næste mange måneder, måske hele det kommende år. Og vi synes, vores medlemmer har krav på at få blot noget af det opfyldt, de forventer af foreningen.

Så vi håber, I vil være enige i vores beslutning og tage del i de arrangementer, som forhåbentlig kommer. At I vil acceptere, at ikke alt kan lade sig gøre - og at der kan ske ændringer på kort varsel, så længe situationen er, som den er.

Skulle det glædelige ske, at situationen vender, vil vi selvfølgelig sørge for at vi kan ses igen - fysisk.

Indtil da skal I have tak for jeres tålmodighed!

Bestyrelsen for CCF København

Midtjylland

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

Midtsjælland

Formand: Rikke Nielsen
Mail: formandccfmidsjaelland@outlook.dk

Kære medlemmer.

Efteråret er så småt ved at ebbe ud, og snart kan vi sige goddag til vinteren.

Bestyrelsen i Midtsjælland var så småt ved at skulle stable vores næste medlems arrangement på benene, som skulle have været afholdt lørdag den 14 november i Frivilligcentret i Roskilde.

Men grundet situationen vedrørende Covid 19, og den seneste udmelding fra vores Frivilligcenter Roskilde, som har bedt os om at begrænse kommende arrangementer, så vi sammen, men hver for sig, bedre kan passe på hinanden og os selv.

Derfor har vi besluttet, at vi selvfølgelig støtter op omkring de forskellige offentlige instansers udmeldinger, og vi vil i den forbindelse takke af for året der snart går på hæld.

Vi ser frem til år 2021, hvor vi allerede nu kan annoncere, at vores første arrangement bliver vores generalforsamling i CCF Midtsjælland. Det bliver torsdag den 4 februar kl. 19 stedet er Roskilde Frivilligcenter Jernbanegade 21A, Roskilde.

Dagsorden fremsendes inden til medlemmerne i Midtsjælland.

Lørdag den 20 marts klokken 13 til 16, afholdes vores lægelige foredrag med afdelingslæge, kirurgisk afdeling Anne Fogh Juvik fra Køge Hospital, og som det var planlagt i august 2020, så arbejder vi også på at få en medicinsk læge med.

Så selv om vi i CCF Midtsjælland må gå vinteren i møde, uden endnu at have mødt jer alle, så vil vi sige tak til jer, vi nåede at hilse på.

Vi ser frem til at 2021, vil være året, hvor vi kan være med til at sætte endnu mere fokus på, hvad det helt præcist vil sige at være diagnosticeret med IBD eller lide af IBS, og det vil vi gøre sammen med jer patienter men også jeres familier.



Vi er her for jer, som CCF slogan lyder, og det er vi også stolte over at kunne sige i CCF Midtsjælland. Vi har nemlig

fået en levende maskot, som hedder Karla, og hun præger forsiden i dette magasin. Karla er den skønneste livsglade baby, og livskvaliteten er noget som vi i de kommende år, vil have yderligere fokus på.

Livskvaliteten bliver nemlig udfordret, når vores sygdom raser, og det gælder ikke kun hos os patienter, men det gælder for hele familien.

Pas på hinanden og jer selv, og på gensyn i 2021 samt tak for året der gik.

Mange hilsner fra bestyrelsen i 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

Generalforsamling den 9. februar 2021

Vi starter med spisning kl. 18.00 og herefter afholdes generalforsamlingen i henhold til vedtægterne:



1. Valg af dirigent.
2. Lokalbestyrelsens beretning om det forløbne år.
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
4. Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
5. Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen. På valg er Rikke Grøndahl og Lene Svendsen.

- 6. Valg af suppleanter.
 7. Valg af revisor og revisorsuppleant.
 8. På valg er Jørgen Poulsen og Per Højstgaard.
 9. Indkomne forslag.
 10. Eventuelt.

Sæt allerede nu kryds i kalenderen. Vi forventer at få en rigtig hyggelig aften.

Efter generalforsamlingen vil Lene Svendsen holde et foredrag omkring livet med stomi. Vi forventer at slutte omkring kl. 21.30.

Særskilt invitation udsendes efterfølgende med hensyn til tilmelding, mødested o.s.v.

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.

Afholdte foredrag:

På grund af Covid-19 har vi måtte aflyse vores medicinsk / kirurgiske foredrag med medicinsk læge Lone Larsen og kirurg Ole T. Ussing, som skulle have været

holdt på Aalborg Sygehus Syd. Vi forsøger at holde foredraget i 2021. Nærmere information herom følger.

Nordsjælland

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

Sydvestjylland

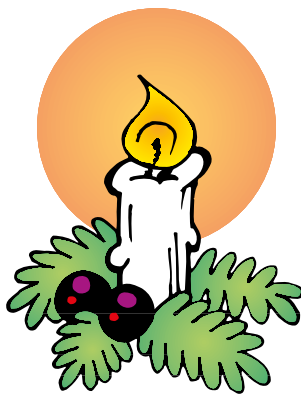
Formand: Ulla Arnum
 Tlf. 7518 1362
 E-mail: ullaccf@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Lørdag den 19/9 afholdte vi Mindfulness, vi fik en af vores medlemmer til at lave et referat af kurset (kommer længere nede).

Torsdag den 26/11 var det meningen at vi ville have afholdt vores årlige julebanko, men som situationen med COVID-19 er, så må vi DESVÆRRE AFLYSE, vi i bestyrelsen tror ikke at tingene bliver bedre, ja vi må gerne lave forsamlinger op til 50 personer, men er det nødvendig og udfordre skæbnen? det synes vi ikke.

Vi i bestyrelsen arbejder på at lave et spændende program til Jer i det nye år også krydser vi fingre for at tingene ser bedre ud.



Med dette vil vi ønske Jer en rigtig glædelig jul samt et godt nytår.

På gensyn i det nye år.
 Bestyrelsen Sydvestjylland

En formiddag med mindfulness

Vi havde fornøjelsen af at have besøg af Karen der er uddannet i flere områder inden for mindfulness.

Hun tog valget at studere mindfulness efter hendes mors død hvor hun havde brug for at finde ro og balance med livet og døden.

Hendes uddannelse består bla. af kurser i ikke voldelig kommunikation, Girafsprag, zoneterapi og Kurser ved John Cappa Sins og natur terapi.

John Cappa Sins giver dagligt gratis scioner med mindfulness online. Han bruger den form for meditation der kaldes MBRS (Mind Based Stress Relation) det er den form for mindfulness vi skal prøve i dag og er den form hvor religion er taget ud af den oprindelige udgave som Munkene i Tibet udøver.

Der findes flere hovedpunkter som er læren i mindfulness:

- Ikke af dømme, vurdere andre.
- At iagttage, lytte og føle.
- At møde sig selv med venlighed.
- At acceptere at tingene er som de er.

Mindfulness skal trænes det er ikke noget ret mange kan uden at træne det.

Hvordan laver man mindfulness?

- Man kan lave en kropsscanning.
- Bliv ven med dig selv.
- Tag dig tid.
- Vær i nuet.
- Acceptere det er ok at tage en pause til fx læse noter, tage et par dybe vejrtrækninger osv.
- Vær nærværende.

Yoga er mindfulness for kroppen, man lytter, føler, ser og acceptere sin krop. Man kan arbejde med at gøre kroppen bedre.

Meditation

Hvad sker der i hjernen når vi mediterer?

Viktor Emil Frankl var neurolog i Østrig og fandt ud af at man med meditation kan forlænge tiden fra noget sker til man reagerer. Dvs at man har længere tid til at træffe den rigtige beslutning.

Åndedrættet er ankeret i meditation. At meditere handler at fokusere på åndedrættet. Der vil være en naturlig trang for hjernen til at tænke så det er helt normalt man får tanker under meditation. Succes i meditation er at finde tilbage til at fokusere på åndedrættet igen.

Meditation kan foregå der hvor du har tid, lyst og lejlighed. Om du ligger, står eller sidder er underordnet og længden på meditationen er op til dig.

Når man meditere kan man opleve der kommer skygger ind. Det er ting man ikke har fundet fred med og de forsvinder først når man har arbejdet med dem.

Stress og mindfulness

Stress er ikke et problem i sig selv det er hvordan vi ragere på det der er problemet og alle reagere forskelligt også det er så svært at opdage før det er for sent.

En måde at håndtere stress på er at lære at:

- Lev i nuet
- Acceptere tingene sker og du kan ikke ændre fortiden. Fx kom du for sent så accepter det uden at undskylde. Accepter og lær af det.

Der bliver spurgt om Karen har et trick til at håndtere kroniske smerter?

Karens bud er;

- Lav bodyscan og fokuser på dit problem område og giv dig god tid.
- Accepter dine smerter og bliv ven med dem.
- Skab ro omkring dine smerter.
- Forsøg ikke at flygte fra smerten.
- Træk vejret helt ned i maven.

Karen runder af og siger tak for i dag.

Der ryddes op og bagefter spises der sandwich og hyggesnakkes

Tak for en hyggelig formiddag

Syddøstjylland

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

Afholdte arrangementer:

Vi havde ellers glædet os til at afholde vores medlemsarrangement med bowling og spisning; men på grund af smittespredningen, måtte vi desværre aflyse i sidste øjeblik. Vi kunne ellers have samlet 14 personer.

Kommende arrangementer

Som situationen er lige for tiden, har vi desværre også valgt at aflyse vores julearrangement i november, så vi vil hermed sige tak for i år til vores medlemmer i Sydøstjyllands Lokalforening. Vi håber, at det nye år må blive bedre og at vi igen kan samles. Næste medlemsmøde bliver i februar, hvor vi skal have afholdt vores generalforsamling. Indbydelse vil komme ud i god tid med tid og sted, og vi håber, at se så mange som muligt, der har lyst til at stille op til bestyrelsen.

Vi i bestyrelsen ønsker alle medlemmer en rigtig god jul og et godt og lykkebringende nytår.



Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard
Mail: lenapccf@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Stiftende generalforsamling

Tirsdag d. 25. august blev der på Åbenrå sygehus afholdt stiftende generalforsamling for ccf Sønderjylland. Der var mødt 14 personer op. Landsformanden for CCF, Charlotte Nielsen bød velkommen og informerede om arbejdet i både lokalafdelingerne og hovedbestyrelsen.

Derefter blev der lavet præsentationsrunde, hvorefter vi gik i gang med selve generalforsamlingen. Vi fik valgt en lokal bestyrelse, så nu er vi i gang igen hernede i Sønderjylland.

Kommende arrangementer

Julebanko:

Lørdag d. 5/12 kl. 14-16 vil der blive afholdt julebanko, hvis Covid-19 altså tillader det. Så reserver allerede nu datoen og så håber vi, at se mange af vores medlemmer til nogle hyggelige timer med banko og social hygge.

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

Vi kører stadig på lavt blus. Vi har forsøgt at arrangere nogle medlemsmøder i naturen.

Men den 5. september 2020 tog 3 i vores bestyrelse til generalforsamling i Landsforeningen. Generalforsamlingen blev afholdt i Rungsted. Det var en lang dag – mere end 12 timer.

Afholdte arrangementer:

13. september 2020 - Var der arrangeret en guidet tur i Nationalpark Mols Bjerge. 18 medlemmer og pårørende deltog i turen.

Midt i Mols Bjerge ligger Molslaboratoriet og her er vilde heste og køer, som plejer landskabet (rewilding). Dette giver en overdådighed af blomster, insekter og fugleliv. Efter den guide tur som var på ca. 5 km i bakket landskab, var vi blevet meget

→ klogere på "Rewilding, vilde heste og vild natur.

3. oktober 2020 – Havde vi arrangeret en gåtur ved Vorup Enge, Randers. Vorup Enge er et 119 hektar stort vådområde bestående af græssede enge samt åbne vandområder i forbindelse med Gudenåen. AFLYST PGA. MANGLENDE TILSLUTNING

Kommende arrangementer:

24. oktober 2020 – Er der arrangeret en gåtur Slåensø Rundt.

Slåensø har en usædvanlig smuk beliggenhed og er omgivet af høje bakker. Pga deadline til Magasinet er det ikke muligt at, fortælle om turen. Mere herom i næste magasin.

26. november 2020 – afholdes årets sidste medlemsmøde.

Unge gruppen mødes kl. 17,00 til Deres egen julehygge, hvor der vil blive serveret æbleskiver og lidt godt at drikke

Senere tilslutter de sig julemødet. Vi satser på, at vi traditionen tro igen kan

mødes kl. 19,00 til vores julehygge med bankespil

Det bliver en hyggelig aften med julek-nas, bankospil, og amerikansk lotteri med skønne præmier.

Det koster 30 kr. pr. person, som deltager i arrangementet. Amerikansk lotteri sælges i pausen. Tag gerne familien eller venner med.

4. februar 2021 – Vil vi afholde vores generalforsamling.

Sæt allerede nu kryds i kalenderen. Mere herom i næste Magasin.

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

WEEKEND FOR UNGE JANUAR 2021

Er du i alderen 13 – 30 år?
Så er det igen tid til at tage på weekend med CCF!

Ungekoloni foregår den 29. – 31. januar på Vejen Idrætscenter. Prisen er 500,- kr. per deltager.

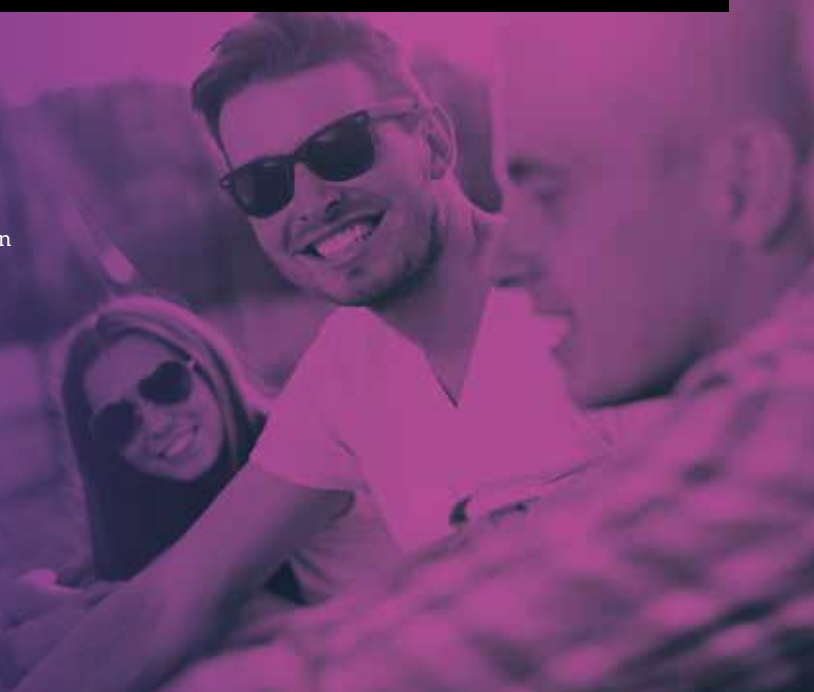
Weekenden er en god måde at lære andre unge i samme båd at kende.

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: <https://ccf.dk/kurser/ungekursus>

Sidste tilmelding er den 11. januar.

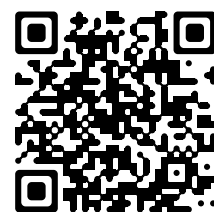


Holder din klæbeplade huden naturligt sund?



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.



CORNELIUS' HJØRNE

TUREN TIL STRANDEN

Kære børn. Mit navn er Cornelius. Nu skal I høre, om dengang Cornelia og jeg tog på stranden. Det var så varmt! Så vi var nede og bade. Da vi havde været der i nogle timer, blev vi sultne. Pludselig opdagede Cornelia nogle sæbebobler, og vi kunne høre musik. Vi besluttede os for at efterforske.



Der begyndte at dufte af noget godt..... Pandekager!

Et lille stykke væk fra stranden opdagede jeg den yndigste lyserøde pandekagevogn. Der stod en mand med bolsjestrøbet vest på.

Jeg var rigtig sulten, så jeg købte en madpandekage. Cornelia fik en med jordbærsyltetøj og is.



De smagte virkelig godt begge to! Bagefter lagde jeg mig hen i en hængekøje for at slå mave. Jeg lå og tænkte på alle de dejlige pandekager, og så drømte jeg, at alle børn skulle smage dem.



Da jeg vågnede, blev Cornelia og jeg enige om, at The Pancake Man, var lige det, vi manglede til vores arrangementer for IBD-børnene. Jeg gik straks i gang med at få lavet en kontrakt og gik hen for at forhandle med The Pancake Man. Efter en lang snak med maven fuld af pandekager kom vi frem til en rigtig god aftale.

Så jeg kan nu glæde jer med, at The Pancake Man kommer forbi med masser af pandekager og hygge.

Så husk at der kommer ofte noget godt ud af at tage på stranden.

MVH. CORNELIUS.

"VI ER HER FOR JER"

I foråret var vi rigtig mange som var med til at samle penge ind. I alt fik vi sammen gået nok skridt til, at firmaet Takeda donerede 100.000,- kr. til vores børneprojekt "Vi er her for jer". Derfor kan CCF nu i efteråret afholde 3 familiearrangementer for børn og unge samt deres familier. Det først arrangement er just blevet afholdt lige inden udgivelse af magasinet – nemlig den 27. oktober i Vejle.

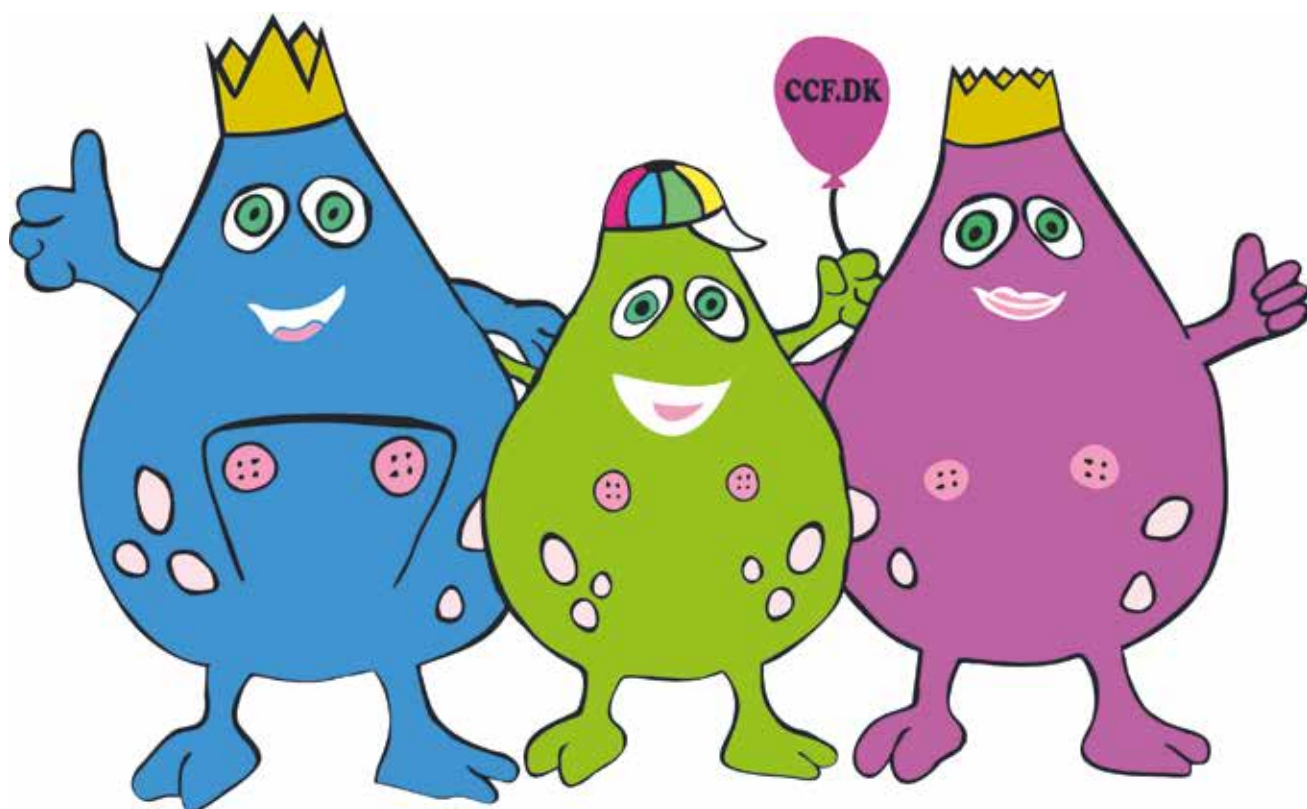
De 2 næste er arrangementer afholdes: Torsdag den 5. november fra kl 17:00 – 20:00 i Foreningshuset Guldhøj, Floravej 11, 5750 Ringe (tilmelding senest 22. oktober) Fredag den 13. november fra kl 17:00 – 20:00 i Frivilligcenter Hyldegården, Hyldegårdsvej 42, 4100 Ringsted (tilmelding senest 30. oktober) Cornelius og Cornelia

kommer sammen med deres frække søn IBS, og de skal nok sørge for at tage godt imod jer alle. Der er bl.a. fokus på fagligt indhold for forældrene, da CCF's socialrådgiver Ricky Magnussen holder oplæg omkring det socialjuridiske område. For hvordan forholder man sig, samt hvilke rettigheder har man som familie, når ens barn har fået en kronisk sygdom. Imens skal børnene hygge sig, når de bliver passet af voksne samt CCF's maskotter.

Vi har også fået selveste The Pancake Man med os, og han vil sørge for, at der ikke er nogen, der går sultne i seng. Han vil nemlig både servere pandekager med sødt og madpandekager samt fantastiske spanskrør, og han har lovet, at der vil være mere end nok til alle.

CCF vil med denne dag være med til at sætte fokus på IBD og IBS, og alle de udfordringer det giver. Det gør vi sammen, imens vi selvfølgelig retter os efter myndighedernes anbefalinger i forhold til Covid-19. Så det bliver en dag, hvor livet fejres, og vi lover, at ingen går tomhændet derfra, da Cornelius, Cornelia og deres søn IBS har lovet at tage gaver med til alle børn og unge.

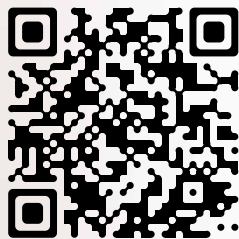
CCF glæder sig til at hilse på alle de familier, som har mave-tarmsygdomme tæt inde på livet. Tilmelding kan ske på formand@ccf.dk eller på tlf. 28120636 med angivelse af, hvor mange der deltager samt alder på alle under 18 år.





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

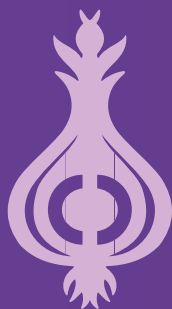
CeraPlus klæberen findes som komplet produktserie i både 1-dels og 2-dels bandager.

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

Helle Steno

Casper Nagel

Teitur Vágadal

Ulla Arnum

Louise Bak Refshauge

Kurt Sand

Ingelise Lauridsen

Finn Olesen

Mickey Hübertz

SUPPLEANTER

Nicolai Møbius Pedersen

Hengameh Chloe Lauridsen

Vera Slyk

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 4982

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

Ungekursus: 29. - 31 januar

Forældre- børnkursus: 23. - 25. april

Voksenkursus: 24. - 26. september

Ungekoloni: 8. - 10. oktober

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 15.12
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

HAR DU DOWNLOADET I DAG?

Lev med IBD findes nu også som app. Du kender måske allerede Lev med IBD's hjemmeside og Facebook? Nu kan du have Lev med IBD med i lommen og har dermed altid adgang til en masse viden, råd og vejledning om kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

I app'en vil du finde nye funktioner så som medicin og aftale påmindelser, og redskaber der kan hjælpe dig i dialogen med din læge eller sygeplejeske. Alt sammen funktioner som vil hjælpe dig i hverdagen med IBD.

Download allerede i dag via  Download on the App Store eller  GET IT ON Google Play



Lev med IBD har fået nyt udseende. Indholdet er stadig sikret gennem tæt samarbejde med specialister indenfor mave-tarmsygdomme.




LEV
MED IBD