



DE TABUBELAGTE SYGDOMME:

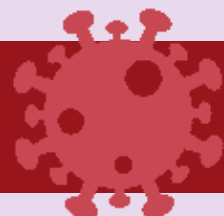
Hvordan IBD og IBS påvirker seksualiteten

– side 10



LANDSGENERAL- FORSAMLING 2021

Vi håber i år at kunne afholde GF normalt, men følger selvfølgelig myndighedernes retningslinjer der er gældende til den tid.



HOVEDBESTYRELSEN INDKALDER HERMED TIL ORDINÆR GENERALFORSAMLING:

**Lørdag den 10. april
2021 kl 14.00**

Salen hos Seniorhus
Odense, Toldbodgade 5,
5000 Odense C

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

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 121 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2021.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2021.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 29. marts. 2021. Informationerne udsendes automatisk til alle lokalformænd.

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

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid. Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest 29. marts 2021 til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller info@ccf.dk

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

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.
5. Indkomne forslag.
6. Valg.
 - a. Foreningens formand.
Formanden er ikke på valg i år!
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.
Der skal vælges 3 medlemmer.
Af siddende HB medlemmer genopstiller Louise Bak Refshauge, Kurt Sand og Ingelise Lauridsen
7. Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.
8. Valg af revisorer.
9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
10. Eventuelt.

OBS!

Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning.

INDHOLD

NR. 121
FEBRUAR
2021



20

Ønskeland
- en pause
fra hverdagen

4

Leder

14

Det Lægelige Råd

23

#pytmedposen
#brydtabuet

32

Nyt fra advokaterne

6

Hovedbestyrelsens
årsberetning

16

Indstilling til CCF's
patientpris

24

Forældre og børn kursus

33

Cornelius' hjørne

10

Hvordan IBD og IBS
påvirker seksualiteten

18

Nyt fra
socialrådgiveren

26

Nyt fra lokalafdelingerne

13

Julebanko

20

Ønskeland
- en pause fra hverdagen

29

Hovedbestyrelsens
handlingsplan for 2021

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: Colourbox
Annoncer: Jens Theil Christiansen
Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



LEDER

NYT ÅR NYE MULIGHEDER

Vi er så småt ved at kunne øjne et spirende forår forude. Men inden vi helt slipper vinterens kulde og frost, så skal lokalafdelingerne i CCF afholde deres generalforsamlinger.

Men det kan for de frivillige kræfter ude i lokalafdelingerne, give ekstra planlægnings arbejde. For hvordan skal generalforsamlingerne afholdes. Er der forsamlingsforbud, er der deltager begrænsning, og hvis der er, hvor mange deltagere må man så være? Det har i vinterens løb, været spørgsmål, som vi alle har måtte stille os selv.

Men når der skal planlægges, forberedes og afholdes, ja så er det ikke helt så ligetil. Det har medført, at lokalafdelingerne i CCF, har måtte tænke ud af boksen. For hvordan gør man, også i forhold til vedtægterne.

Hvad må, kan og skal man gøre? De har tænkt så det har knaget, og selv om det ikke har været nemt, så er der flere muligheder.

Det er dog vigtigt for CCF at påpege, at vi selvfølgelig altid efterlever og retter os ind efter Sundhedsmyndighedernes anbefalinger. Så hvis der er forsamlingsforbud, så giver det sig selv, at lokalafdelingerne ikke fysisk afholder deres generalforsamling.

Nogen har tænkt om generalforsamlingen kan afholdes online. Her er der både muligheder samt begrænsninger. For hvad nu, hvis teknikken svigter, og det ikke helt går efter planen. Hvad gør man så. Ellers så har nogen af tanker og ideerne været en både fysisk og online mulighed.

Her vil Hovedbestyrelsen i CCF gerne påpege, at vi selvfølgelig støtter op om, de beslutninger de enkelte lokalafdelinger tager omkring afholdelse af generalforsamlingerne rundt omkring.

Det samme vil vi bede jer medlemmer om. Fordi det er netop nu, at vi i CCF skal støtte op omkring hinanden,

fordi så bliver livet samt arbejdsopgaverne så meget nemmere. Så hold øjne og øre åbne, for hvordan netop din lokalafdeling afholder deres generalforsamling.

Samtidig vil landsledelsen sige tak, til alle de frivillige rundt omkring, fordi lokalafdelingerne alle har arbejdet med at planlægge, og komme med alternative ideer, når situationen var som den var og er.

Selv på trods af de udfordringer, forhindringer og strabadser som Covid 19 har medført, så har lokalafdelingerne rundt omkring, bevaret arbejdsmoralen samt deres gode humør.

Dette er frivillig arbejde, når det er bedst. Derfor lad os håbe, at 2021 vil blive året, hvor vi igen får mulighed for at mødes, så vi sammen igen kan få fokus, samt erfaringsudveksle med hinanden, omkring hvad det vil sige, at leve med en mave-tarm sygdom, og de kompleksiteter det medfører.

CCF sammen er vi stærkest.

Pas på jer selv og hinanden.



Charlotte Lindgaard Nielsen

Landsformand for Colitis Crohn foreningen
Charlotte Lindgaard Nielsen

FÅ TID TILOVERS

eakin
dot®

Hvad du vil bruge den til,
er op til dig...for det meste

Den **nye** eakin dot® 1-dels
tømbare pose - en hudvenlig serie
som sidder sikkert og længere



Prøv den **NYE** eakin dot® 1-dels pose med
skinsmart™ klæber med længere bæretid

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

Focuscare



HOVEDBESTYRELSENS ÅRSBERETNING

2020 var et særdeles udfordrende år grundet Covid 19 forsamlingsforbud, og de forskellige tiltag samt begrænsninger dette medførte, ikke kun for CCF, men for hele samfundet. Dette medførte store udfordringer specielt for CCFs lokalafdelinger.

For de planlagte arrangementer skulle aflyses, for man måtte ikke være mere end 100, så ned til 50, for til sidst at ende på 10 mulige deltagere. Ja det var ikke nemt, at kunne planlægge hvordan CCF skulle kunne afholde noget som helst. Vi ville jo heller ikke tage nogen chancer, da en del af vores medlemmer samtidig behandles med immundæmpende medicin. Men vi kom igennem 2020 med medlemmerne i behold.

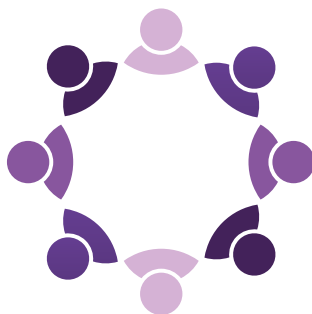
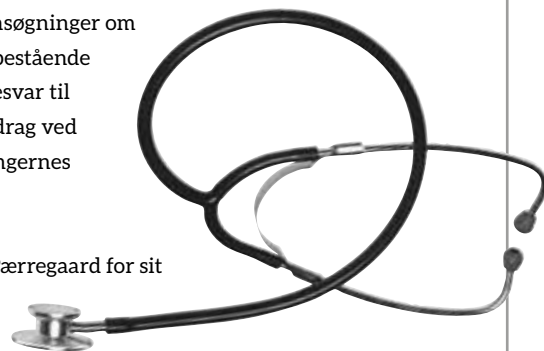
Pr. 31. december talte Colitis-Crohn Foreningen derfor 5199 betalende medlemmer. Så selv om Covid 19 fyldte en del, så foregik der alligevel en masse arbejde, men det var blot bagved, det gælder i lokalafdelingerne samt i landsledelsen.

Nedenstående er et uddrag af de aktiviteter CCF har været involveret i gennem 2020.

DET LÆGELIGE RÅD

Det Lægelige Råd bestod i 2020 af Ida Vind, Jan Fallingborg, Jens F. Dahlerup, Karsten Lauritsen, Niels Qvist, Pia Munkholm, Torben Knudsen, Jens Kjeldsen, Katrine Winther og Johan Burisch. De har bistået CCF ved vurderingen af årets ansøgninger om forskningsstøtte, opdatering af bestående materialer, artikler og brevkassesvar til indkomne mails, samt med foredrag ved landsforeningens og lokalafdelingernes arrangementer.

CCF vil samtidig takke Anders Pærregaard for sit mangeårige virke i foreningen, og ønsker ham det bedste fremover.



GENERALFORSAMLING

CCFs landsgeneralforsamling blev den 5. september afholdt på Sophienberg hotel hvor der blev valgt en fuldtallig Hovedbestyrelse. Den oprindelige dato var den 4. april, men den blev udskudt grundet Covid 19, og restriktionerne derved b.l.a. forsamlingsforbuddet fra Sundhedsmyndighederne.

KURSER

CCF har i år afviklet fire kurser. Der blev afholdt kursus for unge mellem 16 og 30 år d. 24- 26. januar, mens kolonien for samme aldersgruppe blev afholdt d. 9 - 11 oktober.

Kursus for forældre og børn blev afholdt d. 2 - 4 oktober.

Voksenkursus med pårørende blev afholdt 25- 26. september.

Alle kurser blev afholdt på Vejen Sportshotel og Conferencecenter.

TOILETAFTALER

Der har også i 2020 været indgået aftaler med diverse festivaler og butikker om lån af handicap- og personale-toiletter eller hurtig adgang til almindelige toiletter. Oplysninger om gældende aftaler kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk. Forslag til nye aftaler kan indsendes på info@ccf.dk.

I november magasinet var der vedhæftet et medlemskort/toilet kort som nu er både på dansk og engelsk, samt en kalender for året 2021, med oversigt over CCFs kurser, mærkedage samt CCFs landsgeneralforsamling for 2021.



HOVEDBESTYRELSEN

Hovedbestyrelsen har i 2020, arbejdet på at være synlige, også selv om det har været forbundne med store udfordringer grundet Covid 19 restriktioner. Dette for stadigvæk at kunne opnå indflydelse, for på den måde, at kunne være medvirkende til at italesætte IBD, hvor det har været muligt.

Vi har selvfølgelig altid efterlevet myndighedernes anbefalinger, samt altid fulgt de udstukne retningslinjer

Der har i 2020 været fokus på yderligere at styrke sekretariatet, samt opbygge endnu mere viden. Den viden vi som repræsentanter for Landsforeningen har opnået, når vi har været ude i forbindelse med opgaver og projekter, er der stadigvæk fokus på bliver videreformidlet til sekretariatet.

CCFs Sekretariat har også været hjemsendt grundet restriktionerne vedrørende Covid 19. De har så arbejdet hjemmefra.

Nye medarbejdere er der også kommet til. Der er ansat to sekretariatsmedarbej-

dere samt i efteråret ansatte CCF en ny socialrådgiver.

Lokalafdelingerne har siden den 11. marts været udfordret på mange områder. De havde planlagt en masse arrangementer, men desværre har de måtte aflyse en del af dem grundet forsamlingsforbuddet.

Her vil Hovedbestyrelsen gerne takke lokalafdelingerne for deres arbejdsindsats, for det har kostet både tid og spildte kræfter, at skulle aflyse allerede planlagte arrangementer.

Hovedbestyrelsen har afholdt bestyrelsesmøder på følgende datoer i det forgangne år: den 18. januar (brainstormingsmøde) – den 8. februar – den 2. maj – den 13. juni – den 5. september Landsgeneralforsamling – den 12. september og den 21. november.

Landsmødet med lokalafdelingerne den 5. september blev aflyst, da der denne dag blev afholdt Landsgeneralforsamling.

SAMARBEJDS - PARTNERE

Colitis- Crohn Foreningen har mange forskellige samarbejdspartnere, som hver især gør deres til at vi i CCF kan være medvirkende, til at gøre livet med kroniske tarm-sygdomme bedre. I det følgende nævnes nogle af dem:

- Hvert år afholder CCF et møde med Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Stomi plejen og Stomi foreningen COPA, dette blev aflyst
- I forbindelse med vores medlemskab af Danske Patienter deltog CCF i flere forskellige møder, kurser og arrangementer.
- CCF sidder desuden med i Medicinrådets fagudvalg vedrørende inflammatoriske tarm-sygdomme, og ligeledes i fagudvalget omhandlende biologisk behandling, samt i baggrundsgruppen vedrørende lægemidler.
- CCF blev også en del af Danske Patienters forretningsudvalg i 2020, så vi nu sidder med der hvor beslutningerne træffes.
- I 2020 har CCF fortsat haft et godt samarbejde, samt udbygget netværket med et større antal mave-tarm læger, som jævnligt har holdt oplæg for foreningen i både lokalt regi og på landsplan, samt på stort set alle vores kurser.



INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Generalforsamlingen i EFCCA som skulle være afholdt den 29.- 31. maj i Estland blev aflyst.



MEDLEMSMAGASIN OG INFORMATIONSHÆFTER

Der er i 2020 udgivet fire medlemsmagasiner: februar, maj, august og november.

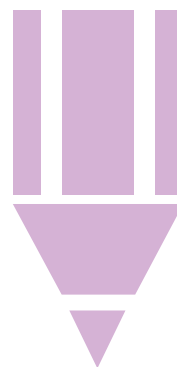
Vi har også i 2020, lavet en stor del af arbejdet med bladet selv, hvilket har givet nogle store besparelser.

Med hensyn til CCFs informationshæfter, så ligger de til download på vores hjemmeside www.ccf.dk



FUNDRAISING OG SPONSORATER

- Fra Ingrid og Johan Hansens Mindefond har vi modtaget 100.000,- kr. til afholdelse af diverse kurser.
- En donation af frimærker indbragte 149.460,- kr. på auktion ved Bruun Rasmussen



SEKRETARIATET

På sekretariatet i Nørregade 71 i Odense, har vi nu 4 medarbejdere ansat.



TARM-RÅDGIVNINGEN

Tarm-rådgivningen skulle have afholdt weekendkursus den 7 til 8 november, men denne blev aflyst grundet forsamlingsforbuddet og overnatningsforbud.

SPECIALAFTALER

Aftalen med OK-benzin om sponsering af "benzinpenge" fortsætter. I 2020 har Colitis- Crohn Foreningen modtaget 32.922,99 kr. fra vores medlemmer gennem aftalen.

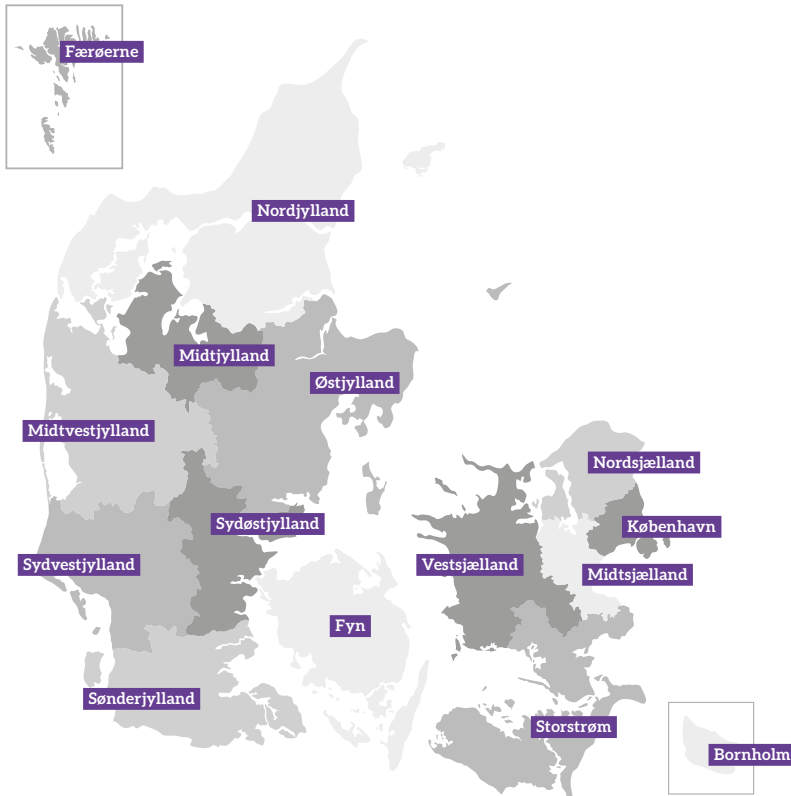
Aftalen fortsætter i 2021 og vi håber at mange, både nye medlemmer, og dem der allerede har et OK benzinkort, fortsat ønsker at støtte foreningen.

Indsamling af gavebidrag på dvs. platforme har i år givet omkring 57.000,- kr.

Drugstars og stjerner, som dernæst indløses til kontanter har CCF fået overrakt et beløb pålydende 52.500 kr, og i skal vide, at det er med til at gøre en forskel for CCF. Tak for det.

CCF arrangerede sammen med en af vores samarbejdspartner aktiviteten "Vi er her for jer" for at vise vores sympati til IBD-børnene og deres pårørende. Det lykkes os med hjælp fra medlemmer og deres netværk, at rejse penge, via en gå app. Her gik deltagerne penge ind, og det gav et udbytte på 100.000 kr. som blev overrakt til foreningen på verdens IBD-dag den 19 maj på CCFs sekretariat i Odense.

Så vi var samlet, dog uden at være sammen fysisk.



LOKALAFDELINGER

Der har i 2020 været 11 fungerende lokalafdelinger og 4 hvilende. Der har igennem 2020 været øget fokus på lokalafdelingerne, samt samarbejdet mellem lokalafdelingerne og hovedbestyrelsen. Det har været en prioritet for hovedbestyrelsen, at ingen lokalafdeling skal stå alene med udfordringer, og hovedbestyrelsen har derfor stået til rådighed som sparringspartner, samt til at hjælpe med at løse forskellige opgaver.

Lokalafdeling Midtsjælland, lokalafdeling Færøerne og lokalafdeling Sønderjylland blev alle opstartet i 2020.

FORSKNINGS-STØTTE

En vigtig del af Colitis- Crohn Foreningens arbejde er at støtte forskning på relevante områder.

I forbindelse med årets Lands-generalforsamling den 5. september i Nordsjælland, blev der derfor igen i år uddelt forskningsstøtte. I 2020 havde vi 14 ansøgninger. Der blev udvalgt 5 forskningsprojekter som hver modtog mellem 50.000,- kr. til 70.000,- kr.

I alt gav CCF støtte til forskning indenfor IBD pålydende 300.000,- kr.



LEGATER

Modtager af Birthe Stubbes Mindelegat 2020 blev det lægelige råds formand Karsten Lauritsen, grundet Karsten mangeårige virke for foreningen, som Karsten har været en del af siden CCFs blev stiftet i 1989.



TAK FOR ÅRET DER GIK

Til slut vil Colitis- Crohn Foreningen takke, alle de der i 2020, har været med til at gøre en forskel i kampen for at øge kendskabet til foreningen, og de patientgrupper vi repræsenterer.

Ingen nævnt, ingen glemt, men vi er utrolig taknemmelige for jeres hjælp.

Tak til jer, for at være medvirkende til dagligt at italesætte IBD samt de følgesygdomme der følger med, samt tak fordi i øser ud af jeres erfaringer, samt bistår os med forskellige opgaver.

Uden jer ingen CCF.

Fortsat god arbejdslyst til os alle, for IBD er noget vi taler om. Sammen er vi stærkere.

DE TABUBELAGTE SYGDOMME:

Hvordan IBD og IBS påvirker seksualiteten



Utallige toiletbesøg, mavesmerter og træthed er hverdag for hver femte dansker, men det er ikke kun de fysiske symptomer, der påvirker personer med IBD og IBS.

AF ANNA THRANE, STUD. CAND. MAG I JOURNALISTIK, OG PERNILLE SKALS SCHÄFER HANSEN, STUD. CAND. SCIENT. SAN.

Min tid i praktik på et mave-tarm-afsnit blev en øjenåbner. Det var ikke ønske-praktik-stedet, men ikke desto mindre endte det med at være en lærerig oplevelse, jeg ikke ville have været foruden.

Efter et halvt år i praktik på et mave-tarm-afsnit var mødet med patienter med IBD og IBS ikke sjældne. Som patient på et mave-tarm-afsnit er snakke om afføring en naturlig del af hverdagen, men mange patienter følte stadig, det var tabubelagt.

Jeg oplevede også, at sundhedspersonale sprang snakken om seksualitet over, fordi de syntes, det var irrelevant og tabubelagt.

Derfor syntes jeg, det var interessant at bruge mit bachelorprojekt på at undersøge, hvordan IBD og IBS rent faktisk påvirker seksualiteten.

Frygt for andres tanker

Mange med IBD og IBS oplever, at deres kropsbillede ændrer sig. Det kan der være mange grunde til. Flere af dem, jeg talte med, blev behandlet med medicinen prednisolon. En kendt bivirkning ved prednisolon er vægtøgning.

Den øgede vægt resulterer for mange i usikkerhed og begrænser dem i deres sociale liv, fordi de er bange for, hvad andre tænker om deres krop.

"Jeg har været på prednisolon, og der tog jeg 10 kg på, på 8 uger. Så føler man sig lige pludselig ikke pæn, og så kan man godt blive lidt usikker på sig selv. Jeg kan godt mærke, at jeg er mere tilbageholdende med at gå ud og date," fortæller en kvinde på 26 år med IBD.

For nogle med IBD kan sygdommen resultere i stomi, som også ændrer kropsbilledet markant. Det ændrede



”
Jeg er rigtig bange for, at drenge vil løbe skrigende væk pga. det, og ikke turde have sex med mig.

- 22-årig kvinde med IBD

kropsbillede kan påvirke den mentale sundhed i så høj grad, at flere af kvinderne havde oplevet selvmordstanker.

"Jeg tænkte, at så kunne jeg lige så godt dø. Det var nærmest der, jeg var. Jeg ved næsten ikke, hvad jeg skal sige,

det var det værste at få at vide," siger en 22-årig med IBD om den svære tid, da hun fik beskeden om, at hun skulle have stomi.

Også her spillede frygten for, hvad andre ville tænke ind. Den 22-årige kvinde med IBD tænkte især over, hvilken indflydelse stomien ville få for hendes relationer til det modsatte køn.

"Det gør det bare endnu værre, at han kan se det på mig, og det er bare mega tabubelagt. Jeg har tænkt rigtig, rigtig meget over det, og det gør jeg stadig faktisk, selvom jeg har fået stomi. Jeg er rigtig bange for, at drenge vil løbe skrigende væk pga. det, og ikke turde have sex med mig," fortæller hun.

Påvirket seksualitet

Når kropsbilledet ændrer sig, følger seksualiteten med. Kvinderne, jeg snakkede med, oplevede alle, at deres

sygdom havde en påvirkning på deres seksualitet i forskellig grad.

"Hvordan går man lige i byen og siger 'Hey skal vi have sex, men by the way, jeg har altså en stomi, så jeg skal lige ud og tømme noget lort,'" fortæller en 26-årig kvinde med IBD om, hvordan sygdommen kan påvirke et almindeligt ungdomsliv.

Kvinderne uden stomi oplevede også, at sygdommen påvirkede deres seksualitet. Både fordi de ofte har mavesmerter, hyppige toiletbesøg, kvalme og træthed i hverdagen, men også fordi det er tabubelagt at være kronisk syg, når man er ung.

"Jamen jeg har det jo skidt, og jeg synes det er pinligt, især når man ikke er ældre, for det er ikke noget, jeg forbinder med unge mennesker," fortæller den 21-årige kvinde med IBD.

Det er særligt i starten af sygdomsforløbet, at kvindernes seksualitet bliver påvirket både fysisk og psykisk. Flere fortalte dog, at de lærte at hvile mere i sig selv, og hvordan der sagtens kan være plads til sygdommen i ens forhold.

"Det er gået op for mig, at jeg selv skal have det godt og så må alle andre komme i sidste række, for nu skal jeg have det godt," siger den 22-årige kvinde med IBD.

Står alene med sygdommen

Mange med IBD og IBS oplever, at de står alene med deres sygdom, og selv er nødt til at opsøge informationer på Google eller i facebookgrupper. Og det kan være svært at håndtere en diagnose, når man bliver sendt hjem

”

Jamen jeg har det jo skidt, og jeg synes det er pinligt, især når man ikke er ældre, for det er ikke noget, jeg forbinder med unge mennesker.

- 21-årig kvinde med IBD

fra sygehuset uden informationer om, hvad IBD og IBS er.

"Så blev jeg egentlig bare afsluttet, og hun var rigtig sød, det var slet ikke det, men de gjorde ikke noget for mig, og jeg kom ikke klogere hjem," fortæller en 24-årig kvinde med IBS.

Det var vigtigt for kvinderne at føle, at de blev anerkendt af sundhedspersonalet. Flere af dem havde oplevet, at de ikke blev taget alvorligt, selvom de opsøgte læge flere gange om ugen, før de endelig blev sendt videre til sygehuset.

"De anede ikke, hvad de skulle stille op med mig, og til sidst kom de med kommentarer som 'Åh er du nu her igen', så til sidst følte jeg mig faktisk rigtig dum," fortæller den 22-årige kvinde med IBD.

Under mit arbejde med projektet tegnede der sig et billede af, at den manglende viden om IBD, IBS og seksualitet fylder meget. Efter de mange livshistorier, står det derfor klart for mig, hvor invaliderende IBD og IBS er, og hvor vigtigt det er at få den rette hjælp både fysisk og psykisk.

OM PERNILLE SKALS SCHÄFER HANSEN

- 28 år
- Bachelor i sygepleje
- Praktikforløb i 6 måneder på mave-tarm medicinsk sengeafsnit
- Skrev bachelorprojekt om, hvordan IBD og IBS påvirker kvinder og deres seksualitet
- Studerer cand.scient.san på Syddansk Universitet
- Cand.scient.san bringer nye vinkler på sundhed og sygdom i Danmark med henblik på at udvikle den sundhedsmæssige velfærd

”

Det er gået op for mig, at jeg selv skal have det godt og så må alle andre komme i sidste række, for nu skal jeg have det godt.

- 22-årig kvinde med IBD



Julebanko



Den 25. november prøvede vi for første gang at holde online julebanko.

Vi havde en hyggelig eftermiddag, hvor ca. 35 "banko-spillere" deltog i jagten på gode præmier.

Vores landsformand Charlotte og medlem af hovedbestyrelsen Louise Refshauge, stod for trækning af numre. Der blev vundet både række gevinster og fuld plade, samt hygget undervejs.

Louise og Claus sang julesang i pausen, så stemningen var helt i top til 2. halvleg.

Tak til alle der var med.



CCF vil gerne sige tak til Ole Sten Hansen fra AV Reklametryk Nykøbing Falster, for gaver til vores jule online bankospil.

Ole trykker alt CCF merchandise, så som kopper, t-shirts, net, nøgleringe m.m.



Det Lægelige Råd



JAN FALLINGBORG

Ledende overlæge, dr.med.

Afdeling for Medicinske
Mave-tarmsygdomme
Aalborg Universitetshospital



JENS F. DAHLERUP

Specialansvarlig/
uddannelsesansvarlig over-
læge, postgraduat klinisk
lektor, dr. med.

Lever-, Mave- og Tarmsygdomme,
Aarhus Universitetshospital



TORBEN KNUDSEN

Specialeansvarlig overlæge,
dr.med., ph.d.

Koordinerende forsknings-
leder IRS Sydvestjysk Sygehus

Medicinsk gastroenterologisk afsnit,
Medicinsk afdeling
Sydvestjysk Sygehus Esbjerg



JENS KJELDSSEN

Specialeansvarlig Over-
læge, ph.d.

Afdeling for medicinske ma-
ve-tarmsygdomme S
Odense Universitetshospital



NIELS QVIST

Professor, ovl., dr. med.

Kirurgisk afd. A
Odense Universitetshospital



KARSTEN LAURITSEN

Overlæge, dr.med.

Medicinsk-gastroenterologisk
afdeling S, Odense Universitets-
hospital



KATRINE WINTER

Speciallæge i pædiatri

Fagområdeekspert i
pædiatrisk gastroenterologi,
hepatologi og ernæring

Hillerød Hospital



PIA MUNKHOLM

professor, overlæge, dr. med.

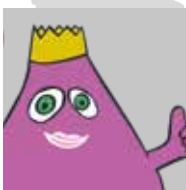
Gastroenterologi, Epidemiologi
og Telemedicin ved Københavns
universitet og Nordsjællands
hospital, RegionH



JOHAN BURISCH

1. reservelæge, ph.d.

Gastroenheden, Hvidovre Hospital
Region Hovedstaden



IDA VIND

Overlæge, dr.med. ph.d.

Gastroenheden, medicinsk sektion,
Hvidovre Hospital



Stoma
Skin
Soul



**Holder din klæbeplade
 huden naturligt sund?**



NovaLife TRE™ er designet til at **holde din hud naturligt sund** på tre måder:

- ET** Absorberer stomi-output og fugt
- TO** Klæber sikkert på din hud og er desuden let at tage af
- TRE** Opretholder hudens naturlige pH-niveau. Det kan være med til at reducere fordøjelsesenzymernes skadelige virkning på din hud

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



Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Dansac-logoet, NovaLife og TRE er varemærker tilhørende Dansac A/S. ©2021 Dansac A/S

dansac

INDSTILLING TIL CCF'S PATIENTPRIS



Som Crohn patient gennem snart 32 år har jeg gennem ca. 30 af disse år haft en tro og tryk følgesvend på OUH, Medicinske Afd. S.

Denne person er Overlæge Dr. Med. Karsten Lauritsen. Ham vil jeg gerne indstille til patientprisen

Jeg bliver i starten af 90'erne overflyttet fra Sønderborg Sygehus til Odense Universitets Sygehus, da man ikke helt kan 'tumble' min sygdom/forløb. Jeg kommer således til afd. S og har alle årene været tilknyttet afdelingen og altid med Karsten, som styrmand. Jeg var ung, det var frem-

med, men han var der og støttede på bedste vis sammen med teamet. Det har været et fantastisk bekendtskab og han har gjort et kæmpe forskel i mit syge/patientforløb. Det er jeg så taknemmelig for. Det skal belønnes.

Karsten har alle dage været disponibel, været rede med gode råd og

støtte, fundet løsninger, når det så allersværest ud, set holistisk på situationen og driblet bolden videre, hvis det var nødvendigt til andre afdelinger. Karsten har haft fingeren med under operationsforløb og i dag med kontroller og opfølgning.

Blev i 2014 stomiopereret, men er stadig tilknyttet S ambulatriet, og det er jeg meget taknemmelig for.

Samtidig har jeg også i perioden som formand for CCF Sønderjylland haft et godt og givende samarbejde med Karsten i forbindelse med patient/pårørendearrangementer m.m.

Derfor indstiller jeg Karsten Lauritsen.

Med venlig hilsen
Marianne



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, yder ekstra omsorg for dig og dine pårørende, eller ser din sygdom i et overordnet holistisk perspektiv, da det at være diagnosticeret med en autoimmun diagnose, det for en del af os mave-tarm syge vedrører flere følgesygdomme.

Kort sagt når det hele ser allermest sort ud, så er det dine fagpersoner, der for dig og dine, kan gøre det

tåleligt, at kunne leve med en kronisk sygdom, og for mange flere diagnoser.

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. patientprisen.

Prisen uddeles en gang i kvartalet.

Nyt fra socialrådgiveren



3 måneder er gået siden jeg startede som socialrådgiver i foreningen.

Og det har været med hektisk fart over feltet, med massevis af henvendelser fra medlemmer og samarbejdspartnere. Og det er fantastisk.

Og så er det alt sammen foregået på et bagtæppe af Corona-restriktioner, som har dikteret helt nye måder at arbejde på, med masser af begrænsninger men også masser af (nye) muligheder.

Vi skal i en længere periode vænne os til at fællesskabet er forandret, og vi kan ikke afholde vores arrangementer som vi ønsker og er vant til.

I foreningen har vi været nødt til at aflyse en del arrangementer hvor jeg som fagperson og socialrådgiver skulle have deltaget og besvaret spørgsmål fra deltagerne, og hvor min viden og erfaring skulle have hjulpet både enkelte medlemmer og større grupper.

Det er jo retteligt det vi socialrådgivere er uddannet til, og det vi allerhelst vil; hjælpe vores medmennesker og medborgere, når en social situation bli-

ver svær og uoverskuelig, uanset hvorfor.

Men hvad gør vi så?

Ja, vi flytter simpelthen vores sammenkomster over på de digitale medier.

Vi vil derfor i løbet af de kommende uger og måneder afholde en del online-arrangementer.

Ja, måske har du allerede deltaget eller set de første?

Arrangementerne vil jeg forsøge at designe så de er relevante for jer alle, men også hvor enkelte af arrangementerne er for lidt mindre grupper, men hvor vi så i fælleskab vil gå lidt dybere ind i et specifikt emne. De lidt mere specialiserede emner kunne være undervisning for bisiddere, lidt mere specifikt om sagsbehandlingsregler, oplæg om vurdering af funktionsevne og lignende.

Har du specifikke ønsker eller idéer til et emne, så giv mig endelig en tilbagemelding på social@ccf.dk.

Ensomhed

I forlængelse af de ændringer i vores hverdag som Corona krisen giver os, så er det også vigtigt at vi taler om ensomhed.

Når vi ikke længere kan ses som vi plejer, hverken med venner, familie eller i andre sammenhænge, så er det endnu mere vigtigt at vi alle forsøger at bruge teknologiens muligheder i større omfang. Når man som person oplever ufrivillighed ensomhed, så øger det i væsentlig grad risikoen for at opleve øget stress og belastning. Og øget stress og belastning fører tit og ofte til at fysiske symptomer bliver (opleves som) forværret. Og så har vi en ond cirkel.

Derfor vil jeg anbefale at man kaster sig ud i det at "videosnakke". Det at man kan sætte ansigt på den man taler med, eller måske endda en hel gruppe, gør følelsen af ensomhed mindre.

Du kan f.eks. lave en fast gruppe i Messenger (eller et andet video-program) hvor man mødes og hyggesnakker. Sammen om en snak og måske en kop kaffe, men hver for sig.

Brug også gerne andre fællesskaber på de sociale medier, per mail eller på en helt tredje måde, og sig gerne højt at du trænger til en snak og lidt (fjern-) hygge og fælleskab.

Det er ikke en skam at føle ensomhed. Men det er en skam hvis man ikke prøver at ændre det.

Mine faste råd om sagsbehandling gælder stadigvæk:

- **Vær så vidt muligt skriftlig i din kommunikation med det offentlige.**
- **Bed om aktindsigt, også i notater efter en telefonsamtale med det offentlige.**
- **Hvis du har rettelser eller tilføjelser til et telefon notat, så send dem skriftligt.**
- **Klag ALTID, hvis du er det mindste i tvivl om en afgørelse er korrekt. Gør det skriftligt.**

Husk også!

Kontakt mig gerne på tlf. 50574982 eller mail social@ccf.dk, hvis du har behov for råd- og vejledning.



HOVEDBESTYRELSENS HANDLINGSPLAN FOR 2021

Der arbejdes i 2021 stadigvæk hen i mod at øge fokus på børn og unge med IBD, samt de problemstillinger og kompleksiteter, som de fra en tidlig alder kæmper med. CCFs børneprojekt Vi er her for jer, afholdes som familiearrangement 3 steder rundt om i landet medio sommeren 2021.

Vi har i 2021 ligeledes fokus på et tæt samarbejde med de andre autoimmune patientforeninger, da det er ved et tæt samarbejde samt fælles kampanjer vi står stærkest. Der arbejdes hen i mod, at vi sammen med de andre patientforeninger, sætter fokus på de autoimmune diagnoser indenfor det gastroenterologiske det reumatologiske samt det dermatologiske område, da vi af erfaring ved, at det er områder CCFs medlemmer er udfordret indenfor.

CCF vil i 2021 stadig blande os i debatter, panelmøder, konferencer, samt

skrive kronikker, artikler, der for os giver mening, samt er medvirkende til at øge vores muligheder for at opnå indflydelse samt blive hørt på de forskellige områder. CCF deltager også samt er synlige ved Pride parader i både Århus, Ålborg samt København.

Folkemødet på Bornholm er stadigvæk et forum, hvor vi i 2021 vil itale sætte de udfordringer og problemstillinger, vi som patienter samt pårørende står i, når vi får diagnosen kronisk inflammatoriske tarm sygdomme

Landsforeningen har ligeledes til hensigt i 2021 at opstarte lokalafdeling Storstrøm, Midtvestjylland og Vestsjælland. Der arbejdes samtidig stadigvæk fra Landsforeningens side hen imod yderligere at kunne give støtte til, samt at kunne være sparringspartnere for lokalafdelinger, der måtte ønske dette. Til brug for lokalafdelinger-

ne, er der udarbejdet et opslagsværk, der gerne skulle kunne lette deres daglige arbejde.

Medlemsfordele toiletkort udsendes sammen med magasinet i november 2021 til samtlige medlemmer af CCF samt en årskalender for CCFs aktiviteter, så medlemmer kan få overblik over aktiviteter samt arrangementer.

Tarmlinje rådgivningen tilbydes forsat som støtte og opbakning, til de som er udfordret af IBD samt deres pårørende. Spørgsmålene kan være store som små emner.

Kurser for medlemmer og deres pårørende afholdes ligesom i de forgange år, dog med de begrænsninger og restriktioner, som Sundhedsmyndighederne udstikker.

Fundraising er ligeledes et prioriteret område, som Landsforeningen forsøger at styrke i 2021



ØNSKELAND

– en pause fra hverdagen

Det er sen eftermiddag og vintermørket lægger sig over Nordjylland. Jeg sidder på mit kontor i Ønskeland og kan høre høje grin fra svømmehallen. Det er Maja, der griner. Hun er på ophold i Ønskeland med sin familie, 2 søstre og mor.

Maja, som er 17 år, er på ophold i Ønskeland, fordi hun har Morbus Crohn. Hendes mor har ansøgt om et ophold efter at have set et opslag på Facebook, og hele denne uge har stået i familiens tegn.

Da jeg mødes med Maja efter svømmeturen, er familien også det første hun nævner. "Det bedste ved at være i Ønskeland er at man er sammen med familien hele tiden. Derhjemme har jeg ikke så meget energi, når de andre kommer hjem fra job og skole. Her er vi sammen hele tiden, og det er dejligt!". Maja er kreativ og har brugt en del tid med at lave flotte drømmefangere med sin søster Ane. "Det er dejligt at der er noget kreativt at lave, men at det er frivilligt. Så kan jeg træk-

ke mig når jeg bliver træt," fortsætter Maja.

I hverdagen fylder sygdommen meget for Maja, som bliver hurtigt træt og udmattet. Det betyder en hel del for dagligdagen i hendes familie. Hun nyder at holde en pause fra hverdagen, og at tankerne kommer lidt på afstand.

Men nu tænker du nok: Hvad er Ønskeland???

Hvis du kører nord for fjorden (Limfjorden, selvfølgelig), drejer til venstre, fortsætter lige ud, drejer til venstre

igen, ud over marken, gennem skoven, så finder du det. Ønskeland. Det lyder næsten magisk, ikke?

Ønskeland er en non-profit organisation, der laver ophold for alvorligt og kronisk syge børn og deres familier. Siden efteråret 2018 har idéen om at skabe et tilbud til børn, der lever med sygdom, været en del af Ønskelands idéudvikling, og det er der kommet et helt unikt tilbud ud af.

Idéen til at lave ophold for børn med alvorlig eller kronisk sygdom kom fra et møde med en af vores "venner" nemlig Børnefonden CoolUnite. De havde vist interesse for Ønskeland gennem noget tid, og ville gerne støtte et af de projekter, vi havde i støbeskeen. Under vores samtale faldt tanken på børn, der lever med sygdom, og det viste sig at CoolUnite havde en helt særlig interesse i at støtte dette område.

Derefter gik vi i tænkeboks: Kunne vi skabe et relevant tilbud til familier, hvor et eller flere børn lever med alvorlig eller kronisk sygdom?

Og så kom vi op med idéen: Ønskelands Pausehus! Et sted hvor børn, der lever med en sygdom, kan tage hen med sin familie. Hvor der er ro, rekreation, hygge og fællesskab med andre familier.

Ønskelands tilbud er unikt, idet at vi tilbyder ophold på tværs af sygdomme og diagnoser. Det betyder at alle er velkomne hos os. Eneste krav er at barnet er 0-18 år og lever med en alvorlig eller kronisk sygdom. Ønskeland samarbejder med 15 forskellige patientforeninger og andre organisationer. Det gør at vi kan finde frem til de familier der har brug for os ved hjælp af vores samarbejdspartnere. Opholdet er gratis for familierne, man skal bare selv kunne komme til Nordjylland.

Maja forklarer mig lidt om sin sygdom, og de særlige problemstillinger den medfører. Men hun fortæller også at noget af det, hun har oplevet i Ønskeland er, at selvom alle har forskellige sygdomme, så har alle en forståelse for hinanden.

Og det passer jo helt perfekt med vores egne tanker om tilbuddet. Vi oplever et dejligt fællesskab mellem familierne, og ser netop den forståelse for hinanden



som Maja beskriver så fint. Alle familier, der er på ophold i Ønskeland lever med en anderledes hverdag pga. Sygdom.

Majas mor, Marianne, supplerer med, at noget af det hun vil tage med hjem her fra er at søstrene har haft så meget tid sammen. "De griner og hygger og er kreative sammen. Det oplever jeg sjældent hjemme, hvor hverdagen går så stærkt." Hun tilføjer, at hun sætter pris på, at der er mulighed for at være sammen i sin egen lille familieboble, hvis man har lyst, og det er skønt for dem alle 4.

Rundt om i huset er lysene tændt og aftenroen sænker sig. Inde fra fællestuen lyder der grin og snak. Der dufter af kaffe og mandariner.

Endnu en uge er ved at være slut i Ønskeland, og når bilerne svinger ud fra parkeringspladsen i morgen, så ved jeg, at jeg vil huske Majas skønne grin, Anes flotte drømmefanger og deres lillesøster Ellen, der løber rundt om benene på mig med en stribet nissehue.



Ønskeland findes fordi der er familier som Majas der har brug for en pause. Og vi arbejder hver dag på at kunne tilbyde denne mulighed til alle de familier, der har behov for det.

Hvis du ønsker at vide mere om vores tilbud, så kan du finde os på www.oenskeland.dk/pausehuset



Billedet er fra
hospitalet, da
Matilde lige
havde fået sin
stomi
Foto: Matilde
Lorentzen

#pytmedposen #brydtabuet

Som stomiopereret kan det være svært at acceptere, at man skal leve resten af sit liv med en pose på maven. Åbenhed over for omgivelserne og kontakt til andre stomister på samme alder er afgørende, fortæller Matilde Lorentzen

AF LYKKE ØSTERGAARD MØLLER

Matilde Lorentzen er viljestærk. Det mærker man tydeligt, når man sidder over for hende. Hun fortæller med et fast blik, at hun har et mål om at løbe halvmarathon, inden der er gået et år. Hun vil have et så almindeligt liv som muligt, selvom hun har stomi.

Da filmen knækkede

Men det har taget tid at nå hertil. Da Matilde i efteråret 2019 fik beskeden om, at hun efter et langt sygdomsforløb med den kroniske tarmsygdom morbus crohn skulle have stomi, brød hendes verden sammen.

"For stomi var jo noget, som kun gamle damer og mænd havde – ikke en ung kvinde på 32 år, der havde hele livet foran sig."

"Det var ulækkert," fortæller Matilde, og pinagtige billeder fra et afsnit af tv-serien "Klovn" dukkede op på hendes nethinde: En flok mennesker i en pool, en pige med stomi, afføring, der pludselig strømmer ud i vandet. Kaos. Mareridtsagtigt.

Angsten for ikke at kunne føre det samme aktive liv som hidtil er altoverskyggende for hende: Ville hun kunne klare det travle liv som alenemor med datteren? Ville hun føle sig ulækker og uattraktiv – var det slut med dating nu?

Gennem en bekendt fra Colitis-Crohn foreningen får Matilde kontakt til Nicolaj Brusendal, der fik stomi som 20-årig

og arbejder for åbenhed omkring stomi, blandt andet gennem coaching. Hos ham får hun positivt bekræftende svar på nogle af alle de påtrængende spørgsmål, hun bøvler med: Kan man dyrke sport? Kan man gå i svømmehal? Hvad med parforhold?

Inspiration og åbenhed på Instagram

Matilde følger flere andre stomister under hashtags som #pytmedposen, #stomi og #brydtabuet. Matilde fortæller, at hun selv bevidst valgte at lave en profil på Instagram om sit forløb efter operationen for at være med til at skabe mere åbenhed om livet som stomist. Hun har på sin profil blandt andet billeder af sig selv i hospitalssengen, bikinibillede med posen på maven. Særligt bikinibilledet husker hun tydeligt:

"Det var grænseoverskridende! Altså virkeligt!" fortæller hun.

For hvad vil folk tænke om hendes krop med stomiposen?

"Det var virkelig angstprovokerende. Der er ikke noget, du kan gemme dig bag. Ja, altså – det er blottede ar, blottet pose og blottet alting."

Et mål for Matilde var at gå i bad i fitnesscenteret efter træning, selvom det var en enorm overvindelse at skulle vise sin krop med stomiposen. Men Matilde overvinder sig selv, og responsen er god – hun oplever kun positiv nysgerrighed fra de andre i fitnesscenteret.

Efterfølgende poster hun det på Instagram. Hendes følgere er positive, og glæden ved og vigtigheden af at være et forbillede bliver tydelig, når en følger efterfølgende skriver til hende:

"Jamen, når du kan – så kan jeg også!" Instagram har også positiv effekt på de sorte dage. Dage, hvor uretfærdighedsfølelsen tager over, og hun spørger sig selv, hvorfor lige netop hun skulle leve med stomi resten af sit liv. Dage, hvor det er svært at se fremskridt i retning mod et normalt liv. På de dage billedliggør profilen for hende, at der er sket fremskridt.

Virkeligheden uden filter

Men det er ikke alle, der har reageret lige positivt på hendes profil.

"Nogle folk syntes, at min Instagram var grænseoverskridende og spurgte mig, om jeg ærlig talt ikke syntes, at det var lidt upassende at dele sådanne billeder. Men jeg har det sådan, at så kan man jo bare scrolle videre eller unfollow mig. Det er jeg sådan set ligeglad med. Det er mit liv, og det er faktisk sådan virkeligheden er, når man har stomi."

Virkeligheden skal vises uden filter ifølge Matilde. Hun tror, at det netop er det, der skal til for at få brudt tabuer og ændret de fastlåste kropsidealiser, der dikterer, at man skal se ud på en helt bestemt måde. En måde, der ikke lige inkluderer en pose på maven.

FORÆLDRE OG BØRN KURSUS

CCFs forældre og børn kursus løb af stablen den 2 til 4 oktober 2020.

Stedet var som sædvanlig Vejen sport og conferencecenter.

Det var en weekend, hvor der var fokus på fællesskab, samvær, vidensdeling og erfaringsudveksling.

Deltagerne var sammen, men selvfølgelig blev alle nationale regler vedr. forsamlinger overholdt, og CCF havde sørget for mundbind og sprit til udvortes brug.

Der quizes på forældre og børn kurset, for der er præmier på højkant. Deltagerne var så stille og koncentreret, så man kunne høre en knappenål falde.



Deltagerne fra forældre og børn kurset 2020 i Vejen. CCFs nye socialrådgiver kom også forbi og holdt oplæg, samt svarede på spørgsmål fra deltagerne.



Der blev spillet banko, imens stemningen var høj.



Der blev spillet, lavet perleplader imens snakken gik højt, og ikke mindst lavet sjov og ballade.

Overlæge Anne-Mette fra Kolding Sygehus børneafdeling, kom også forbi for at begejstre deltagerne med viden.



Mottoet kan nogen gange være "Man har kun det sjov, man selv laver", imens far Jesper tålmodigt samler figurer.

Har du colitis ulcerosa?



Vi søger forsøgsdeltagere med colitis ulcerosa til PROCTO-studiet på Hvidovre Hospital
Mulighed for indtagelse af forsøgsmedicin på egen bopæl
Probiotisk behandling af Colitis Ulcerosa patienter med *Trichuris suis* ova

Baggrund

Tidligere forsøg med *Trichuris suis* ova (TSO), som er mikroskopiske æg fra piskeorm, har i et mindre antal patienter vist, at denne behandling kan dæmpe sygdommen og reducere generne fra colitis ulcerosa med få og milde bivirkninger. Man ved også, at TSO kan "om-programmere" og dæmpe særlige dele af patientens immunforsvar. Ideen er også at vise, at man ved at stimulere visse af tarmens naturlige mikroorganismer kan reducere andre uønskede mikroorganismer, som tænkes at være årsag til betændelse i tarmen. Behandlingen er nem at administrere, da TSO blot skal drikkes. Den tolereres godt, så den vil være et gavnligt og biologisk naturligt alternativ til patienter med colitis ulcerosa.

Din deltagelse

Forsøget er et lodtrækningsforsøg, som betyder, at halvdelen af patienterne får behandlingen, som er en væske uden smag med 7500 mikroskopiske æg (TSO) og den anden halvdel behandling uden TSO – såkaldt placebo. Som patient i studiet skal du møde til kontrol på Hvidovre Hospital hver anden uge og drikke 20 ml væske uden smag, som enten indeholder TSO eller blot væske (placebo). I forbindelse med hvert kontrolbesøg skal du aflevere afføringsprøver, have taget blodprøver og udfylde et spørgeskema omkring sygdomsaktivitet og livskvalitet. Deltagelse er mulig uanset dit tilknytningshospital (transportgodtgørelse ydes, hvis bopælen er mere end 30 km fra Hvidovre Hospital). Grundet COVID-19 situationen er der mulighed for at indtage forsøgsmedicinen på egen bopæl og have videokonsultation med hospitalet frem for personligt fremmøde.

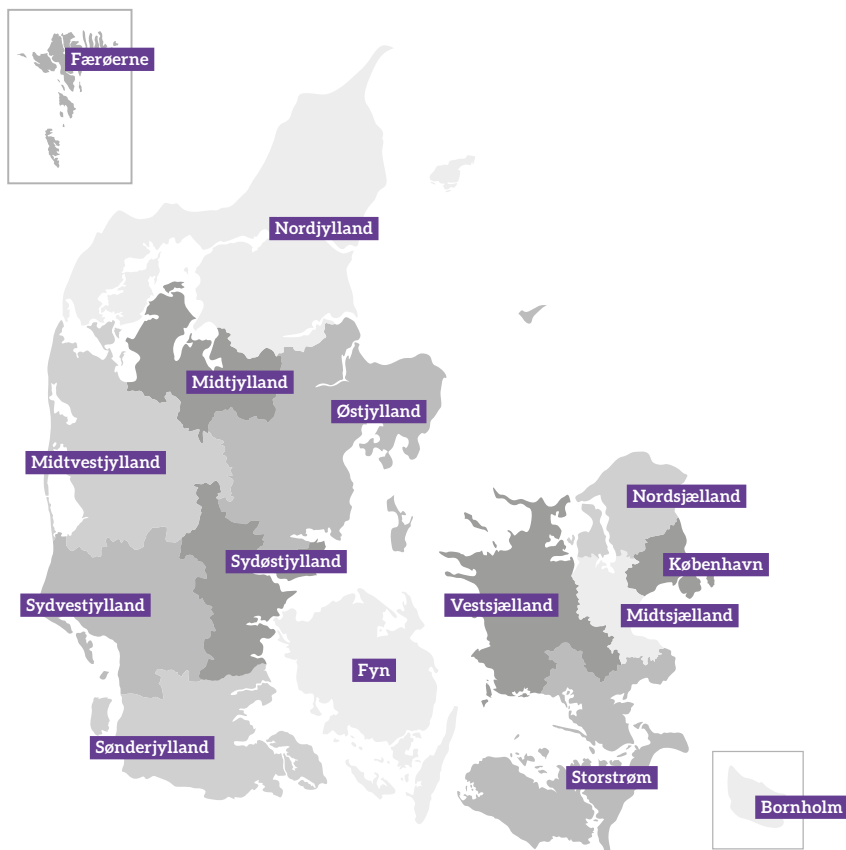
For at kunne deltage skal du bl.a.:

Være 18-75 år. Have moderat aktivitet i din colitis ulcerosa. Være villig til at få foretaget 2 kikkertundersøgelser af den nederste del af tyktarmen (sigmoideoskopi). Være villig til at deltage i det halve år studiet varer. Hvis du er kvinde, må du ikke være/planlægge at blive gravid eller amme.

Kontakt:

Læge og Ph.D. studerende **Michelle V. Prosberg**
Hvidovre Hospital, Gastroenheden, Kettegård Allé 30, 2650 Hvidovre
Mobil tlf.: 3034 3353 E-mail: michelle.vernstroem.prosberg@regionh.dk

Nyt fra lokalafdelingerne



lokalforening og få mulighed for at vinde gevinster på op til 500 kr. Prisen for et lod i støttelottoet er 150 kroner om året.

Der udtrækkes hver måned 1 x kr.200,00 og 4 x kr.100,00

På generalforsamlingen udtrækkes 1 årlig gevinst på kr.500,00.

Se ledige lodnumre på CCF's hjemmeside under lokalafdeling Fyn og støttelotto. Vinderne bliver kontaktet, helst på e-mail evt. telefon. Der kan indbetales på konto i Nordfyns Bank reg.nr. 6864, konto nr. 0001009417, skriv navn og det lodnummer der ønskes.

Færøerne

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

København

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

Vi er snart på spanden

Om tingenes tilstand og en opfordring til at møde på de kommende generalforsamlinger

Tænk, hvis dit husholdningsbudget pludselig er reduceret til en tredjedel. Tænk, hvor meget du må opgive blot for at få råd til det fornødne. Tænk, hvor mange overvejelser du bliver nødt til at gøre dig – hver eneste gang du skal tage en beslutning, der koster penge.

Det er en ganske rammende beskrivelse af den situation, CCF København er landet i.

På den seneste landsgeneralforsamling i september besluttede et flertal, at det samlede lokalforenings-bidrag til CCF's

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. 21689663.
Mail: crocofyn@hotmail.com

Pga de nuværende restriktioner vedr. COVID-19, den medfølgende usikkerhed, har vi efter aftale med foreningens hovedbestyrelse valgt at aflyst årets generalforsamling.

Det planlagt foredrag med overlæge professor Jens Kjeldsen fra afd. S OUH, i forbindelse med generalforsamlingen udsættes.

Tilmelding på mail: crocofyn@hotmail.com eller på telefon 21689663
Der sendes indbydelse på mail til CCF Fyns medlemmer.



Støtte lotto:

Et nyt år er startet, og CCF Fyns støttelotto fortsætter endnu engang. Støt din



OBS! PGA AF CORONA-RESTREKTIONER KAN DATOER OG ANDRE FORHOLD FOR ARRANGEMENTET VÆRE ÆNDRET EFTER MAGASINET DEADLINE

afdelinger fremover skal fordeles ligeligt mellem de lokale afdelinger – store som små. Tidligere fik hver afdeling tilskud efter det antal medlemmer, den havde. De små afdelinger fik på den måde ikke meget at rutte med.

Den ny ordning giver dem en længe ønsket økonomisk indsprøjtning, men bringer til gengæld de store afdelinger i alvorlig forlegenhed. I klare tal fik vi i CCF København 51.744 kr. i bidrag i 2018 og 2019, i 2021 får vi 17.156 kr. – en tredjedel af det oprindelige.

Der er penge på kistebunden, læs: i banken, men de holder næppe længe, hvis vi vil fortsætte med at være den afdeling, vi har været de seneste år.

Alternativt kunne vi skrue ned for aktiviteterne, så afdelingens regnskab hvert år lander i balance. Men med det, et foredrag koster, vil det nuværende lokalforeningsbidrag kun give os penge til to af slagsen om året. Foredragsholder skal have sit salær, lokalelejen betales - og deltagerne hver have en flaske vand til at slukke tørsten.

Der vil ikke være penge til overs til de andre arrangementer, især til glæde for de unge medlemmer. Eller for den sags skyld til nye, som f.eks. en samtalegruppe for forældre med syge børn

Situationen er ikke holdbar, og der er nærmest ingen udveje: Skal vi sætte tæring efter næring, er vi nødt til skære kraftigt ned på afdelingens arbejde, og vil vi bevare det på nuværende niveau, er kisten snart tom.

Det er et dilemma, vi meget gerne vil drøfte i fællesskab med jer, vores medlemmer i afdelingen, til den kommende generalforsamling. Så vi vil bede jer så mindeligt om at møde talstærkt op.

Og det er et dilemma, vi bliver nødt til at tage op på den kommende landsgeneralforsamling i april. Der er det lige så vigtigt, at I møder talstærkt op for vores afdeling.

Hermed indkaldes til ordinær generalforsamling i CCF København

torsdag den 4. februar 2021, kl. 19.00 på Hvidovre hospital. Dagsorden til generalforsamlingen samt yderligere information sendes via mail senest 18. januar 2021. Vi vil afholde generalforsamlingen, så medlemmerne kan vælge mellem at deltage fysisk eller online. Når I tilmelder jer på ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk, bedes I oplyse, om I møder op eller følger med på skærmen.

Skulle nogen af jer have lyst til at deltage i bestyrelsesarbejdet enten som medlem eller suppleant, er I mere end velkomne til at melde jer.

Alle henvendelser kan ske til ccf.kbh@gmail.com.

Venlig hilsen
Bestyrelsen for CCF København

Midtjylland

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



Indkaldelse til ordinær generalforsamling i CCF lokalafdeling Midtjylland

Generalforsamlingen afholdes onsdag d. 10. februar kl. 19.00 i De Frivilliges Hus, lokal 100. Husk at møde talstærkt op. Vib

AFLYST PGA RESTRIKTIONER VED CORONA

Dagsorden:

- 1) Valg af dirigent
- 2) Bestyrelsens beretning for 2020
- 3) Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse

- 4) Handlingsplan for 2021
- 5) Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer – På valg er:
Mette Jensen
Kamilla Toksvig
- 6) Valg af 2 suppleanter for bestyrelsen
- 7) Valg af revisor – På valg er:
Lena Andersen
- 8) Valg af revisorsuppleant.
- 9) Indkomne forslag (skal være i hænde senest den 3. februar 2021)
- 10) Eventuelt

På grund af corona situationen, så er tilmelding nødvendigt til generalforsamling.

Dette skal ske senest d. 9. februar til Marianne på marianne.aaris.andersen@hk.dk eller mobil (SMS) 30 69 00 56. Foreningen er vært med kaffe/the og lidt sødt.

Vi glæder os til at se dig 😊

Husk at sætte kryds i kalenderen!!
Med venlig hilsen
Bestyrelsen

Midtsjælland

Formand: Rikke Nielsen
Mail: formandccfmidtsjaelland@outlook.dk

Kære medlemmer.



Bestyrelsen i CCF Midtsjælland vil først ønske alle vores medlemmer et godt nytår.

Dernæst så inviterer vi til generalforsamling torsdag den 4. februar 2021 stedet er Frivilligcenter Roskilde Jernbanegade 21 A Roskilde. Dagsorden ud-



OBS! PGA AF CORONA-RESTREKTIONER KAN DATOER OG ANDRE FORHOLD FOR ARRANGEMENTET VÆRE ÆNDRET EFTER MAGASINET DEADLINE

→ sendes forinden til medlemmerne i CCF Midtsjælland.

Der kan grundet Covid 19, være et forsamlingsloft, dette overholder samt efterlever vi selvfølgelig, og vi beder jer have forståelse for dette, samt de gener og sanktioner de måtte medføre.

Vi vil dernæst ligeledes bede jer sætte kryds i kalenderen til lørdag den 20. marts 2021, for der kommer kirurg og overlæge Anne Fogh Juvik fra Køge sygehus sammen med en kollega fra medicinsk afdeling, for at fortælle om det sidste nye samt svare på spørgsmål. Her vil vi sørge for lækkerier af både vådt og tørt

Med hensyn til forplejning, vil vi bede jer om at tilmelde jer. Dette gøres på mail til formandccfmidsjaelland@outlook.dk. Du er altid mere end velkommen til at tage en pårørende med.

Vi sørger selvfølgelig for mundbind og håndsprit, samt sørger for at overholde myndighedernes anbefalinger vedrørende forsamlinger.

Vi vil samtidig også slå et slag for Midtsjællands ungegruppe.

Her er der højt til loftet samt plads til flere.

Så har du lyst, tid og overskud, og er mellem 16 til 35 år, så er du bestemt mere end velkommen i gruppen.

Du er velkommen til at skrive til formandccfmidsjaelland@outlook.dk for mere info samt for kommende arrangementer.

Vi vil også slå et slag for landsforeningens kurser, som alle løber af stablen i efteråret 2021. Det drejer sig om forældre og børn kurset, voksen kurset og unge kurset. Så husk at holde øje med CCFs hjemmeside for info samt hvordan du tilmelder dig.

Vi i CCF Midtsjælland kan varmt anbefale at deltage, for det er weekender med

fagligt indhold, erfaringsudveksling og masser af godt humør. Prisen er samtidig overkommelig, så det er penge som er givet godt ud. Prisen er cirka 500 kr. pr deltager for en hel weekend fyldt med oplevelser, god mad og hyggeligt samvær med ligesindede.

Vi håber som sagt, at se mere til jer i 2021, så vi sammen kan udveksle erfaringer, blive klogere og sammen være medvirkende til at udbrede kendskabet til IBD og IBS og livet med disse sygdomme, ikke kun for de sygdomsramte men også for de pårørende.

Så pas på hinanden, og på glædelig gensyn til både kendte og nye ansigter.

Venligst 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

I CCF Nordjylland har vi i 2020 måtte aflyse arrangementer, men vi var så heldige at få holdt et enkelt foredrag. Den 1. marts 2020 gæstede skuespiller Robert Hansen Aalborg Sygehus, hvor han fortalte om hans liv som skuespiller og hjerterpatient. Robert var meget inspirerende og kunne sammen med den gribende historie om hans hjertesygdom, finde plads til sjove historier fra livet som skuespiller. Vi fik et spændende indblik i livet som kendt på både godt og skidt. Efter foredraget tog Robert sig god tid til at snakke med vores medlemmer, få taget selfies o.s.v. Et fantastisk spændende foredrag, som gav mod på livet som tarmpatient. Livet behøver ikke gå i stå, bare fordi man bliver syg. Grib chancen og få det

bedste ud af hverdagen med de udfordringer, som livet endnu engang giver.

Samtidig vil vi håbe, at 2021 bliver mere corona-frit, så vi igen kan mødes til foredrag og hyggeligt samvær. Vi glæder os til at se jer alle sammen igen.



LOTTO 2020

Her kommer de udtrukne tal:

Gevinster	200	100	100	100	100
Januar	33	51	3	82	47
Februar	34	18	47	65	74
Marts	46	49	98	68	36
April	65	73	20	25	4
Maj	22	96	71	95	84
Juni	83	10	5	98	57
Juli	10	5	98	57	83
August	37	67	21	11	100
September	46	13	65	54	24
Oktober	47	72	21	85	87
November	16	36	53	58	35
December	9	38	39	91	27

Hovedgevinsten: 53

Ved gevinst bedes du kontakte Jannie Jensen på tlf.nr. 41 96 16 72 angående udbetaling af gevinsten.

Nordsjælland

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

Sydvestjylland

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

Kære medlemmer

Håber I alle er kommet godt ind i det nye år.

I marts måned har vi planlagt et foredrag omkring fistler.

Men alt hvad der kommer til ske i vores lokalafdeling vil I få mail eller brev omkring.

Med disse ord håber vi i bestyrelse på det bedste og at I alle må komme godt igen - nem disse svære/mærkelige tider samt at se jer til de arrangementer vi forhåbentlig kan komme til at gennemføre i 2021.

Mvh
bestyrelsen Sydvestjylland.

Sydøstjylland

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

Kære medlemmer

Allerførst skal lyde et godt nytår her fra bestyrelsen i CCF Sydøstjylland.

Vi havde set frem til, at vi kunne afholde vores årlige julekomsammen med æbleskiver og gløgg og vores traditionelle amerikansk lotteri, men som situationen med COVID-19 så ud, valgte vi, ikke at holde noget for vores medlemmer.

Bestyrelsen håber, at alle er kommet godt ind i 2021, og håber at vi atter kan mødes til det nye års arrangementer.

Vi lægger ud med vores første arrangement, som bliver vores generalforsamling i CCF Sydøstjylland. Det bliver mandag d. 15. februar 2021 kl. 19.00 på Kolding Bibliotek, Slotssøvejen 4, Kolding.

Dagsorden:

- Valg af dirigent
- Lokalafdelingens årsberetning
- Fremlæggelse af revideret regnskab
- Lokalafdelingens forslag til handlingsplan for det kommende år
- Valg af bestyrelsesmedlemmer (der skal vælges 3 medlemmer)
- Valg af suppleanter
- Valg af revisor
- Indkomne forslag
Forslag, der ønskes behandlet, skal

være formanden i hænde (skriftligt) senest d. 8. februar 2021

- Eventuelt

Forsamlingsforbuddet på 10 personer gælder jo indtil 28. februar, og da vi afholder generalforsamlingen d. 15. februar, vil vi selvfølgelig rette os efter dette, så der vil være tilmelding efter først til mølle-princippet.

Tilmelding senest d. 10. februar på mail til ccf.vejle@gmail.com eller til Marlene Nielsen på tlf. 23 40 41 60.

Vi mangler bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og håber, der er nogen af vores medlemmer, der vil være med til at give en hånd med.

Bestyrelsen for CCF Sydøstjylland

Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard
Mail: lenapccf@gmail.com

Afholdte arrangementer

Vi var desværre nød til at aflyse vores julebanko, som vi i lokalafdelingen ellers havde set meget frem til.

Kommende arrangementer

IBD dagen.

Vi har valgt at vi i Sønderjylland gerne vil være med til at markere verdens IBD dagen d. 19/5 2021, dette vil vi gøre ved at arrangere et Walk and Talk arrangement. Hunde er også meget velkomne til at komme med på turen.

Mere info om arrangementet komme ud på mail, hjemmeside og facebook.

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 som alle andre på nedsat blus. Vi har forsøgt at arrangere nogle medlemsmøder i naturen.

Afholdte arrangementer:

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

Slåensø har en usædvanlig smuk beliggenhed og er omgivet af høje bakker. DESVÆRRE BLEV TUREN AFLYST PÅ GRUND AF MANGLENDE TILSLUTNING

26. november 2020 – skulle årets sidste medlemsmøde julemødet være afholdt. Unge gruppen skulle mødes kl. 17.00 til Deres egen julehygge, hvor der ville blive serveret æbleskiver og lidt godt at drikke

Begge møder var vi nødt til at aflyse pga. af restriktionerne vedr. Corona

Kommende arrangementer:

4. februar 2021 – Vi forsøger stadig om vi kan afholde vores generalforsamling. Hvis ikke forsamlingsforbuddet ændres, vil vi forsøge at afholde generalforsamlingen on-line.

Vi arbejder også på, om vi evt. har mulighed for at afholde et medlemsmøde den 11. marts 2021.

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 ungearrangementerne kommer på hjemmesiden samt facebook.

Ungegruppen kan også kontaktes på ccfungegruppeostjylland@gmail.com

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

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

TAK FOR STØTTEN!

Colitis-Crohn Foreningen vil sige tusinde tak, til alle der i 2020 havde tiltænkt foreningen økonomisk.

Det være sig enkeltpersoner, gavebidragsydere, samarbejdspartnere og firmaer.

I har alle været med til at støtte og hjælpe CCF med at 2020 blev et år, hvor det at leve med en mave-tarmsygdom, eller være pårørende til en, blev italesat samt gav CCF mu-

ligheden for at kunne iværksætte projekter, kampagner og arrangementer.

Colitis-Crohn Foreningen er utrolige taknemmelig for jeres støtte,

fordi det giver os mulighed for yderligere

at kunne sætte fokus på IBD og IBS, og hjælpe dem der er sygdomsramt og deres pårørende.

Alene kan vi intet - sammen kan vi alt.



MEDLEMSARRANGEMENT

Colitis-Crohn Foreningen inviterer medlemmer med fokus på korttarm til medlemsarrangement.

Dato: onsdag d. 7. april 2021 kl. 19:00 til 21:00.

Sted: Frivilligcentret, Østre Stationsvej 15, 5000 Odense.

Her har vi sat CCF's socialrådgiver Ricky Magnussen stævne, og han vil svare og komme ind på de socialjuridiske og økonomiske spørgsmål, der kan være, når man er korttarmspatient. For hvordan er det med det økonomiske perspektiv, når sygdom er et livsvilkår? Er der mulighed for økonomisk hjælp, og hvordan søger man?

Du vil inden arrangementet have mulighed for at maile direkte til socialrådgiveren på social@ccf.dk, som så vil besvare spørgsmålene i

plenum. På den måde forbliver man anonym. Så kom og bliv klogere sammen med en masse andre ligesindede.

CCF vil sørge for lidt vådt og tørt, og selvfølgelig overholder vi Myndighedernes retningslinjer i forhold til Covid-19. Der vil blive uddelt håndsprit og mundbind, så vi sammen passer på hinanden.

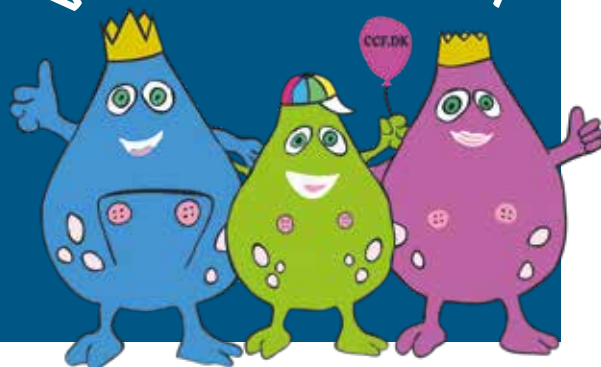
Tilmelding kan ske via mail: formand@ccf.dk med angivelse af medlemsnummer.

S.u. senest mandag d. 1. februar 2021. Man er som altid velkommen til at tage en pårørende med.

Vi ser frem til at møde jer.

Venligst
Colitis-Crohn Foreningen.

VI ER HER FOR JER



Kursus for forældre og børn

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

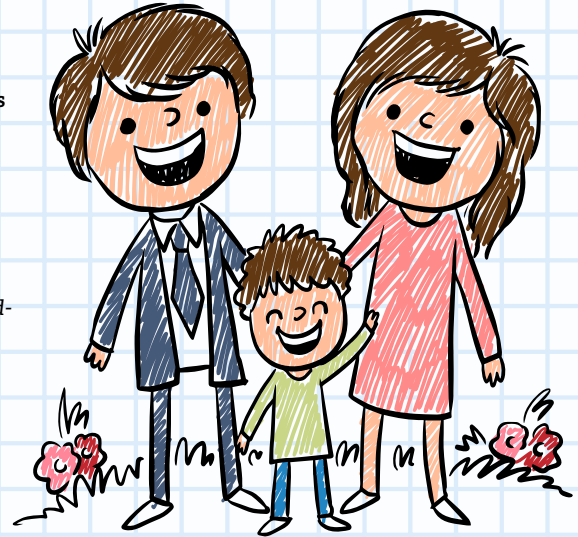
Lider dit barn af Crohn, colitis ulcerosa eller irritabel tyktarm? Den. 23. - 25. april 2021 afholdes der igen kursus for familier, hvor børn i alderen 6 - 18 år med en af sygdommene samt deres forældre og søskende kan deltage.

Weekenden byder på børneaktivitet i form af kreative ting og udendørs leg. For forældrene vil der være forskellige foredrag, eksempelvis med læger, psykologer, socialrådgivere.

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

Sidste frist for tilmelding er d. 7. april 2021. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: http://www.ccf.dk/kurser/foraeldre_-_boernekursus

Vi håber i år at kunne afholde kurset normalt, men følger selvfølgelig myndighedernes retningslinjer der er gældende til den tid.



NY RÅDGIVNING

CCF har i 2021 valgt at have fokus på patientgruppen med korttarm og parenteral ernæring.

Derfor har vi udpeget en korttarms ambassadør.

Ingelise Lauridsen vil hver onsdag fra 14 til 15, besvare spørgsmål omkring de udfordringer man som korttarms patient kan have.

Rådgivningen er også for pårørende til korttarms patienter.

Ingelise kan træffes på 20645632.

Så tøv ikke med at ringe, for der er ikke nogen spørgsmål der er for store eller små, eller frem for alt dumme.

OK BENZINKORT

Der er mange der vælger at støtte CCF når de tanker benzin - det er vi rigtig glade for! Har du ikke allerede et benzinkort ved OK, der støtter CCF, kan du også være med!

Du støtter Colitis-Crohn Foreningen, med 5 øre pr. liter benzin eller diesel du tanker. Desuden udløses yderligere 200 kr. i bonus, første gang du har tanket 500 liter.

Det koster ikke noget at få et OK Benzinkort.

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

Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere - OK sponsorerer hele støtbeløbet.

Hvis du allerede har et OK Benzinkort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen. Ring til OK på 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes. Ellers kan du kontakt CCF på info@ccf.dk oplys dit navn og kortnummer, så ordner vi det for dig.



NYHED

Ny Højesteretsdom giver patienter ret til yderligere erstatning

Arets sidste nyhed fra Kroer\Fink Advokater drejer sig om renter i patienterstatningssager. Kroer\Fink advokater ved advokat Søren Kroer har den 4. december 2020 vundet en principiel retssag, hvor det blev slået fast, at patientskademynghedernes mangeårige rentepraksis var ulovlig.

Hidtil har myndighederne i første omgang oplyst hver enkelt sag for at tage stilling til, om sagen skulle anerkendes, og først derefter har man indhentet de fornødne oplysninger til brug for erstatningsopgørelsen. Det har haft den konsekvens, at der først fra et meget sent tidspunkt er sket forrentning af erstatningskravene. Derfor har patienter fået for lidt udbetalt i erstatning.

Højesteret har med dommen slået fast, at patienter har krav på renter allerede fra det tidspunkt, hvor patientskademynghederne kunne have indhentet oplysninger til brug for udmåling af erstatning.

Dommen er principiel og får betydning for stort set alle patienter, som har fået erstatning for deres patientskader.

Renter har stor betydning

Man kan naturligt stille sig det spørgsmål, hvad renterne kan få af betydning henset til det i øvrigt lave renteniveau i samfundet. På erstatningsområdet er forrentningen imidlertid ganske høj med 8 procent + en årlig referencetakst. I den konkrete sag drejede det sig om ca. 130.000 kr. i yderligere erstatning til vores klient.

Vi kan herom bl.a. oplyse, at vi på kontoret har sager, hvor vi forventer en ekstra erstatning for renter på mere end 1 mio. kr., og at patienterstatningsmyndighederne har vurderet, at dommen har den kon-

sekvens, at patienter fremover vil få op til 90 mio. kr. årligt ekstra udbetalt i renter.

Genoptagelse af sager

Patienterstatningen har allerede nu været ude og meddele, at man af egen drift vil se på sager, hvor der inden for de sidste 3 år er truffet afgørelse (regnet fra datoen for dommens afsigelse).

Vi er uenige i, at man kun skal gå 3 år tilbage.

For det første har Højesteret slået fast, at patientskademynghedernes rentepraksis var ulovlig, hvorfor det er vores opfattelse, at alle med en forkert udmålt erstatning for en patientskade skal have genbehandlet sagen. Også selvom sagen har været afsluttet i mere end 3 år, 5 eller sågar 10 år. Vi har at gøre med en myndighed, som skal følge loven, hvilket man ikke har gjort i mange år i forhold til forrentning af tilkendte erstatninger. Derfor bør man ikke kunne afvise genoptagelse med henvisning til forældelse.

For det andet har myndighederne været i ond tro om denne sag i nu ganske mange år.

Den 14. marts 2018 blev Ankenævnet for Patienterstatningen dømt i byretten, hvilket blev stadfæstet i 2019 af Landsretten og endeligt slået fast den 4. december 2020 i Højesteret – i øvrigt enstemmigt i alle instanser.

Alene af ovenstående grund bør Patienterstatningen som minimum genoptage sagerne fra 3 år forud for byrettens dom i marts 2018, da man siden afsigelsen af denne har været i "ond tro." Myndighederne bør altså efter vores opfattelse som minimum genoptage sager, som er afsluttet siden marts 2015.

Hertil kommer, at vi allerede gjorde renteargumentet gældende, da vi påklagede Patienterstatningens afgørelse i 2015, og at

man så at sige har kendt til problemstillingen siden denne dag. Det vil i så fald dreje sig om sager tilbage til 2012!

Har du en anerkendt patientskadesag, opfordrer vi dig derfor til at søge sagen genoptaget hos Patienterstatningen. Hvis myndigheden afviser at genoptage din sag, opfordrer vi dig til at sende afgørelsen til vurdering hos Kroer\Fink Advokater.

Hvis du i øvrigt har spørgsmål til din nye forrentning eller ønsker hjælp til at rejse kravet, er du også meget velkommen til at sende afgørelsen til en vurdering.

Opfordringen gælder alle patienter med en anerkendt patientskade, uanset hvor gammel afgørelsen er, da vi ikke mener, at myndighederne kan gemme sig bag en forældelsesbetragtning og slet ikke regnet fra afsigelsen af Højesterets dom.

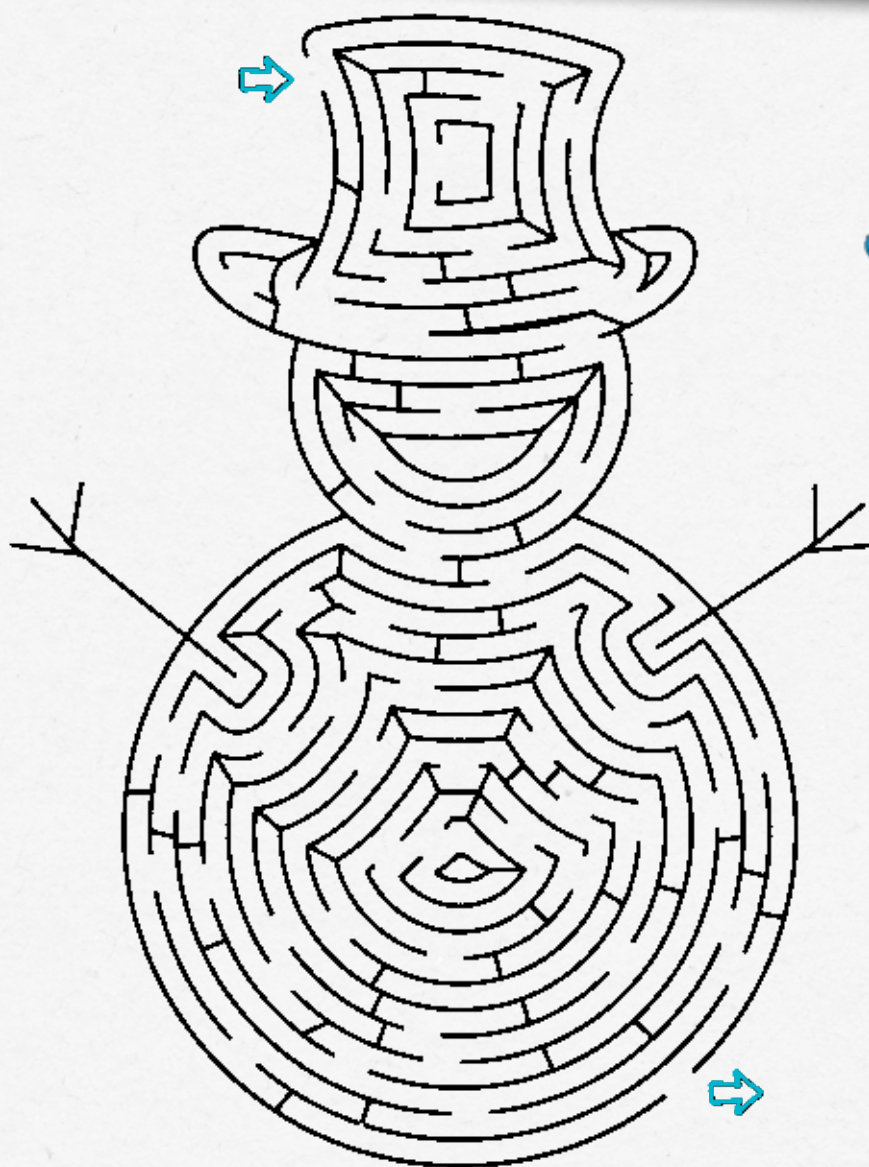
Hvis du har spørgsmål, er du meget velkommen til at rette disse til Kroer\Fink advokater på 71 99 29 29 samt kontakt@kroerfink.dk

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.

CORNELIUS' HJØRNE



"Vi har fået nye beboere på vores sekretariat. I starten af 2021, flyttede familien Krone ind, og Cornelius, Cornelia og Ibs glæder sig til at kunne komme ud i landet og hilse på jer.

Ind til det bliver muligt, har de fundet denne labyrint, som I kan se om I kan finde ud af."

Når du tænker sund hud omkring din stomi

- så tænk Hollister

CeraPlus™ serien
med Remois Technology*



CeraPlus serien er tilsat ceramid - en naturlig del af sund hud

Huden omkring en stomi bør ikke være irriteret. Faktisk bør den være lige så sund som huden andre steder på kroppen.

CeraPlus klæberen fra Hollister er tilsat ceramid - et fedtstof, som forekommer naturligt i vores yderste hudlag.

Ceramid binder cellerne sammen og danner en vandtæt og beskyttende overflade på huden, og det hjælper til at opretholde en naturlig fugtbalance i huden.

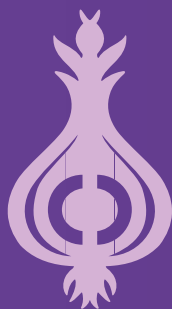
Få mere information på www.hollister.dk eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til hollister.dk@hollister.com.

*Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.

Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner.
Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2021 Hollister Incorporated



DK-00094



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

Katrine Winter, speciallæge i pædiatri

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

Mail: tarmlinjen@ccf.dk

REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

KURSUSKALENDER

Forældre- børnkursus: 23. - 25. april

Voksenkursus: 24. - 26. september

Ungekoloni: 8. - 10. oktober

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 22.03
- 2021

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  eller 



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




LEV
MED IBD