



VERDENS INTERNATIONALE IBD – DAG

- Side 6



Imodium®

Danskernes foretrukne diarrémiddel

Sådan virker Imodium®

Imodium® hjælper med at normalisere tarmbevægelserne, så diarréen lindres, og kroppen bedre kan optage væske og næring fra tarmen.

Imodium®
Classic & Smelt
er godkendt til
IBS



Imodium® Classic

Er coated og dermed nem at sluge. Godkendt til IBS-behandling.



Imodium® Plus

Lindrer også følgevirkninger som oppustethed, mavekrampe og luftgener.



Imodium® Smelt

Smelter på tungen på få sekunder – uden brug af vand. Godkendt til IBS-behandling.

Imodium®

Danskernes foretrukne diarrémiddel

Imodium®, tabletter; Imodium® Smelt, frysetørrede tabletter (loperamid) og Imodium® Plus (loperamid, simeticon) Anvendelse Imodium og Imodium Smelt: Diarré hos voksne og børn over 12 år. Symptomatisk behandling af akutte episoder af diarré i forbindelse med irritable tyktarm (IBS) hos diagnosticerede voksne. **Dosering:** Diarré: Startdosis: Voksne: 2 tabletter, Børn (12-17 år): 1 tablet. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver løs afføring. Voksne højst 8 tabletter dagligt, børn (12-17 år) højst 4 tabletter dagligt. Må ikke anvendes til børn under 12 år. **Akutte episoder af diarré i forbindelse med IBS:** Voksne: Startdosis 2 tbl. (4 mg). Derefter 1 tbl. efter hver løs afføring. Højst 12 mg/dag. Må ikke anvendes til børn under 18 år. **Bivirkninger ved Imodium og Imodium Smelt:** Alm. bivirkninger: forstoppelse, luft i maven, hovedpine, kvalme og svimmelhed. **Pakninger Imodium:** Tabletter 10, 20 og 60 stk. **Imodium Smelt:** Frysetørrede tabletter 12 stk. **Anvendelse Imodium Plus:** Akut diarré hos voksne og børn over 12 år, når der også forekommer oppustethed, mavekrampe samt luft i maven. **Dosering Imodium Plus:** Voksne over 18 år: Start med 2 tabletter, efterfulgt af 1 tablet efter hver tynd afføring. Højst 4 tabletter om dagen. **Unge mellem 12 og 18 år:** Start med 1 tablet, efterfulgt af 1 tablet efter hver tynd afføring. Højst 4 tabletter om dagen. Må ikke anvendes til børn under 12 år. **Bivirkninger ved Imodium Plus:** Alm. bivirkninger: hovedpine, kvalme og smagsforstyrrelser. **Pakninger Imodium Plus:** Tabletter 6 og 12 stk. **Forsigtighedsregler:** Imodium, Imodium Smelt og Imodium Plus bør ikke anvendes til patienter med kendt allergi overfor indholdsstofferne, ved blodig afføring og høj feber, akut tyktarmsbetændelse, ved kraftig diarré efter antibiotikabehandling, ved forstoppelse eller udspiling af maven. Det er vigtigt at sørge for rigeligt væskeindtag. Hvis diarréen varer længere end 2 døgn, skal behandlingen stoppes og lægen kontaktes. Forsigtighed ved nedsat leverfunktion. Bør anvendes med forsigtighed til gravide og ikke til ammende kvinder. Overskrid ikke den angivne dosis. Der er rapporteret alvorlige hjerteproblemer hos patienter, som har taget for meget loperamid. **Imodium tabletter:** Indeholder lactose. Kontakt lægen, hvis lægen har fortalt dig, at du ikke tåler visse sukkerarter. **Imodium Smelt:** Indeholder aspartam og sulfitter. Aspartam kan være skadelig, hvis du har phenylketonuri. Sulfitter kan medføre overfølsomhedsreaktioner og vejrtrækningsbesvær. **Imodium Plus:** Indeholder benzylalkohol, som kan medføre allergiske reaktioner. Kontakt din læge hvis du har en lever- eller nyr sygdom, hvis de er gravid eller ammer. Benzylalkohol kan ophobes i din krop og kan medføre bivirkninger (kaldet "metabolisk acidose"). Indeholder maltodextrin, som indeholder glucose. Kontakt lægen, før du tager dette lægemiddel, hvis lægen har fortalt dig, at du ikke tåler visse sukkerarter. **Læs indlægssedlen for yderligere oplysninger.** McNeil Danmark ApS, Bregnerødvej 133, 3460 Birkerød, tlf.: 70 20 52 12. www.imodium.dk. Medicinske produktspørgsmål kan rettes til vores medicinske informationsafdeling: med-info-dk@its.jnj.com. Februar 2021. DK/IM/2100019. Produceret af McNeil Danmark ApS, marts 2021. KP20815.

INDHOLD

NR. 122
MAJ
2021

12

**Inflammatorisk
tarmsygdom hos
børn og unge**

4

Leder

10

Ostopatisk tankegang til
lindring af morbus crohn
og colitis ulcerosa

16

Følgesygdomme
forringer tarmpatienters
livskvalitet

24

Nyt fra
socialrådgiveren

6

Verdens
internationale
IBD-dag

12

Inflammatorisk
tarmsygdom hos børn
og unge

19

Indstilling til CCF's
patientpris

26

Nyt fra
lokalafdelingerne

8

Nyt fra
advokaten

14

Et år med COVID-19
blandt patienter med
inflammatoriske
tarmsygdomme

20

Forskningsartikel

33

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

Fotograf: Henik Steno
Annoncer: Jens Theil Christiansen
Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



LEDER

SOMMEREN MELDER SNART SIN ANKOMST

I CCF er vi stolte over at kunne lancere, vores allerførste landsdækkende IBD kampagne, som snart løber af stablen, nærmere eksakt i hele uge 20. Det er en kampagne, som løber over en uge, hvor CCF vil være synlige på alle landets stationer, og nogen steder på forskellige indfaldsveje.

Kampagnen skulle gerne være med til, at vi som patient-gruppe opnår endnu større fokus på området og forståelse for IBD og IBS patienter livsvilkår.

For IBD og IBS er for dem der har diagnosen samt symptomerne, noget som fylder rigtig meget, men dem der ikke har eller kender nogen med disse sygdomme, de har mange gange ikke ret meget viden om os som patient gruppe. Men det kommer kampagnen forhåbentligt til at ændre på.

For også at gøre medlemmerne i CCF aktive, så kan vi på nuværende tidspunkt fortælle, at der i forbindelse med kampagnens afholdelse, så vil der være præmier på højkant. Der er hele 10 rigtige gode grunde til at være med, for der er gode præmier på højkant.

Hvordan samt hvad i helt præcist skal gøre for at deltage i konkurrencen, det kan i læse meget mere om på CCFs hjemmeside i magasinet du nu sidder med, samt på vores andre relevante medier.

Men det er ikke det eneste der sker i maj måned. Lørdag den 1 maj kick starter CCF kampagnen IBD og motion, og den afsluttes fredag den 14 maj. Vi går igen for en god sag sammen, men alligevel hver for sig grundet Covid 19 restriktionerne.

Denne gang er det medlemmerne som kan rejse penge, men man kan sagtens gå sammen med sin familie, da det jo er for en god sag man går. Vi skulle gerne i løbet af de 2 uger det varer, kunne gå Danmark rundt en hav af gange. Så jo flere skridt vi får gået, des flere penge tilgår foreningen.

Så det bliver to uger, hvor der igen bliver fokus på bevægelse, og det at kunne være aktiv, også selv om man har IBD og IBS. Målet er ikke, at kunne præstere minimum et antal skridt om dagen. For selv om vi har samme diagnoser, så er

vi alligevel meget forskellige, så det er meget individuelt, hvad vi rent fysisk kan præstere. Så derfor vil målet være forskelligt for os, og det gør bestemt ikke noget. Bare det at vi er sammen om en aktivitet, men som sker hver for sig, det er med til at signalere samhörighed.

Når man har gået eller løbet det man kan, så skal man bagefter ind på CCFs hjemmeside for at indtaste sin gå eller løbe distance. På den måde, så er man som medlem til at rejse penge til CCF. Det samme kan man ikke, hvis man ikke er medlem.

Det man som ikke medlem af CCF kan gøre, hvis man gerne vil støtte op om en god sag, det er enten at melde sig ind, eller give et gavebidrag til foreningen. På den måde, så kan vi alle sammen være medvirkende til at kunne gøre en forskel, for en patient-gruppe der mange gange bliver overset.

Så i CCF glæder vi os til sammen med jer, til at kunne være med til at sætte endnu større fokus på kompleksiteterne ved at være mave-tarm sygdoms ramte, samt endelig at have mulighed for åbent og ærligt at kunne informere uforstående om, hvad det helt præcist vil sige at have diagnosen IBD og IBS.

Dette skal vi kunne tale om, for vi er her for jer, og det er vi fra mandag til fredag, men sandelig også i weekenderne.

God sommer samt tak fordi i alle vil være med til at gøre en forskel.

Det betyder en verden til forskel for os.



Charlotte Lindgaard Nielsen

Landsformand for Colitis Crohn foreningen
Charlotte Lindgaard Nielsen

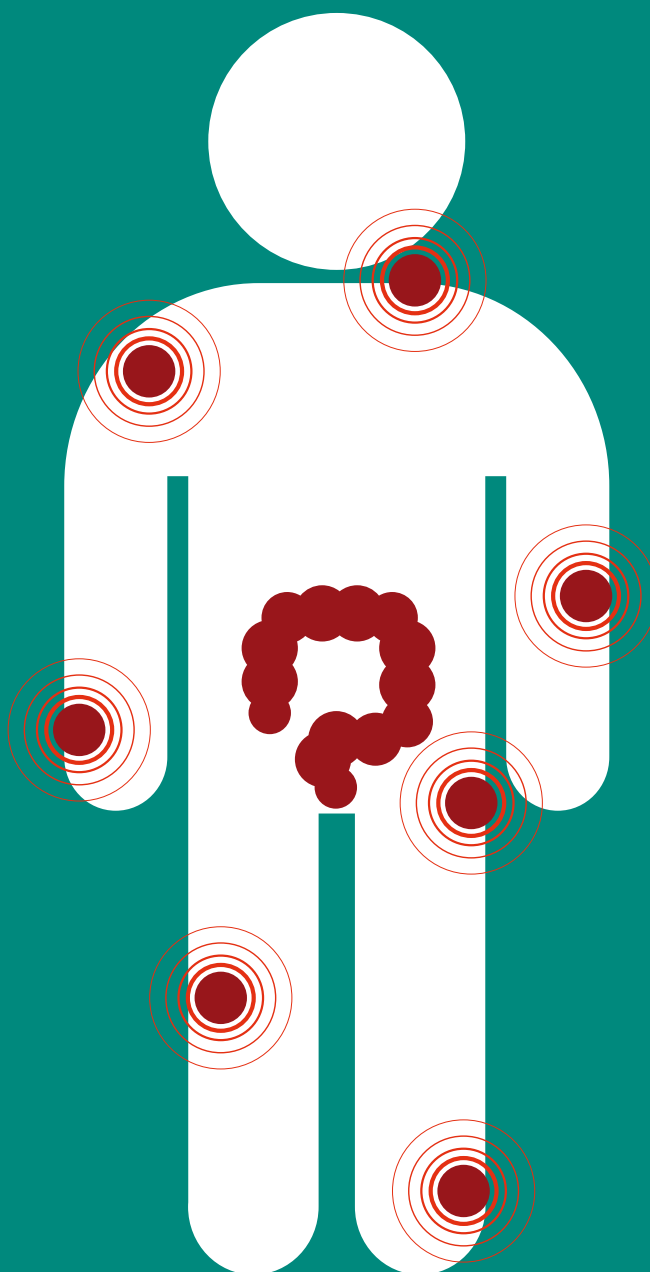
COLITIS ULCEROSA ER IKKE KUN EN TARMSYGDOM

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

I følge undersøgelse fra 2020 **oplever 54% af CCFs medlemmer ledsmerter, hvor 2 ud af 3 oplever ledsmerterne hver dag**

Men hos næsten **60% af disse medlemmer bliver der ikke taget hånd om ledsmerterne**

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



VERDENS INTERNATIONALE IBD – DAG

I anledning af den internationale IBD-dag, som afvikles den 19. maj 2021, afholder CCF en landsdækkende konkurrence.

Colitis-Crohn Foreningen ønsker med denne kampagne, at belyse tabuet omkring IBD og IBS, og hvad vi som forening kan gøre for netop de ramte og deres pårørende.

Fysisk så kører kampagnen på samtlige Metro og DSB's digitale skærme over hele landet, samt Aalborgs digitale City skærme.

For at dække så meget af Danmark som muligt, har vi også lavet en aftale med OK benzin. Kampagnen vil derfor også være synlig på OK's benzin skærme i Hjørring - Frederikshavn, Lolland /Falster, samt på City Infos tavler i Jylland og på Fyn.

På CCF's hjemmeside kan du også finde et link, så du hurtigt og nemt kan finde frem til,

hvor du kan finde en digital tavle i nærheden af dig.

Kampagnen afvikles i uge 20 fra den 17. til og med 23. maj 2021.

Konkurrence:

Kampagnen er ikke kun noget der skal kunne ses. I anledningen af IBD-dagen afholdes der også en konkurrence, hvor du/I har mulighed for at vinde flotte præmier. Bl.a. hotelophold, dagstur til Egeskov Slot, samt fine og sjove tinge med Familien Krone. Det kan bestemte sig at være med!

For at deltage skal der tages et sjovt billede af dig selv, venner eller familie foran en eller gerne flere af de digitale skærme, mens kampagnen kører.

Billederne indsendes derefter til konkurrence@ccf.dk, husk

at skriv dit navn, adresse og telefonnummer i mailen.

De mange flotte billeder og præmier, bliver derefter udtrykket live på Facebook lørdag den 29. maj kl. 15.00 på CCF's sekretariat.

Konkurrencebetingelser:

CCF skal have dine billeder senest den 25. maj 2021 kl. 12.00.

Husk at sende navn, adresse og telefonnummer med i mailen. Billeder indsendt efter tidsfristen kommer ikke i betragtning.

Når du sender dit eller dine billeder ind, giver du samtidig CCF lov til at kunne bruge dem i vores magasin, på hjemmesiden samt på CCF's sociale medier.

Alle vinder vil blive kontaktet efter vi har udtrykket vinderne på Facebook den 29. maj.

CCF er her for jer.



INTERNATIONAL DAG, HVOR FOKUS ER LIVET FOR FOLK MED TARMSYGDOMME

Afholdt første gang i 2010 af EFCCA, Europæisk sammenslutning af patientforeninger for tarmsygdomme

I 2011 blev 19. maj sat som fast dato

I 2011 deltog 24 europæiske lande samt Australien, Brasil, Canada og USA

I 2021 forventes 50 lande at deltage

3.4 millioner folk i Europa har en tarmsygdom, og 10 millioner i verden.

Ca 15 % af den danske befolkning oplever i perioder at have irritabel tyktarm

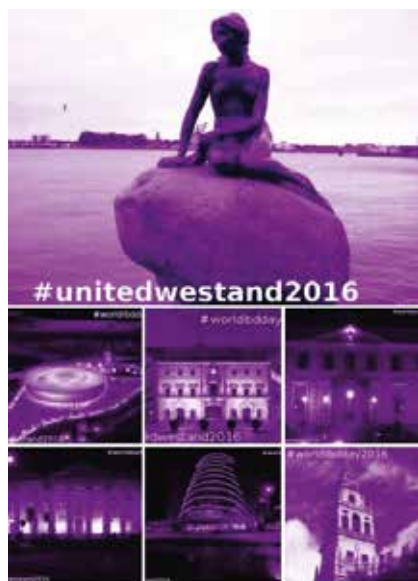
AFHOLDTE ARRANGEMENTER:

2011 i Brussel hvid farvet og klædt mand sad på toiletet, med bukserne ned foran EU bygningen

og i Poland var der toiletpapir krig

I 2016 blev offentlige bygninger og landmærker rundt i Europa, lyst op med den obligatoriske lilla farve. I

Danmark blev Den Lille Havfrue lilla.



I 2021 ER FOKUSET PÅ VELVÆRE I FORHOLD TIL.

Det er også muligt at sende din historie ind til EFCCA, om hvordan du har det med din eller din partners sygdom, med et essay på op til 500 ord, eller med en video op til 60 sek.

Det kan sendes ind til bella.haaf@efcca.org

Og selvfølgelig også vores egen selfie konkurrence





Husk din erhvervsevnetabsforsikring

Når man bliver ramt af en tarmlidelse, vil hele ens liv ofte ændre sig markant. Fokus vil naturligt nok være på at få styr på de mest basale ting med henblik på at få opbygget en helt ny dagligdag.

Vi oplever som advokater i vores daglige arbejde, at mange direkte ramte eller pårørende ikke er klar over, hvilke forsikringer som den ramte kan være omfattet af.

Nærværende artikel er ment som en "reminder" i den forbindelse.

Forsikring & Pension vurderer, at cirka 2 mio. danskere er omfattet af en kollektiv forsikrings- og pensionsordning, der indbefatter dækning for "kritisk sygdom" og "tab af erhvervsevne". Herudover har mange danskere tegnet en privat pensionsordning, der normalt også vil omfatte de ovenfor nævnte forsikringsprodukter.

Tab af erhvervsevne:

Dette forsikringsprodukt er efter vores erfaring en meget overset forsikring.

Det er ellers en overordentlig vigtig forsikring. Den skal sikre dig og din familie, hvis du som følge af en ulykke eller

sygdom helt eller delvis mister evnen til at arbejde.

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

Det er vores erfaring, at pensionsselskaberne sjældent gør opmærksom på, at man kan være omfattet af ordningen og være berettiget til ydelserne.

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

Vores anbefaling vil derfor være, at man fortsætter indbetaling til forsikringsordningen, så den "holdes i live",

indtil man er erhvervsmæssigt afklaret.

Vi oplever samtidig, at pensionsselskaberne i højere grad end tidligere stiller spørgsmålstejn ved, om den kommunale arbejdsprøvning har været god nok, og derfor ikke er enig i den vurdering, som kommunen er nået frem til.

Hvis du er i tvivl om, hvorvidt du overhovedet har en pensionsordning med forsikringsdækning, kan du starte med at besøge hjemmesiden www.pensionsinfo.dk. Her kan du med nem-id få adgang til din(e) pensionsordning(er).

Hvis du har brug for hjælp til anmeldelse, ønsker bistand i en tvist ved Ankenævnet for Forsikring mod dit pensionsselskab eller blot har spørgsmål hertil, er du meget velkommen til at skrive eller ringe til Kroer\Fink Advokater - 71 99 29 29 eller kontakt@kroerfink.dk.



Stoma
Skin
Soul



**Holder din klæbeplade
 huden naturligt sund?**



NovaLife TRE™ er designet til at **holde din hud naturlig 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

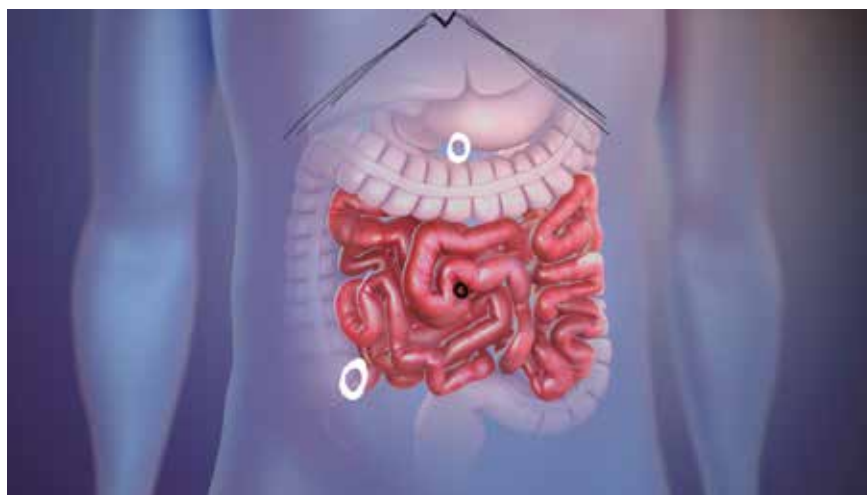
Osteopatisk tankegang til lindring af morbus crohn og colitis ulcerosa

Både morbus Crohn og colitis ulcerosa er kroniske tilstande, som man hverken med kost, medicin eller osteopatisk behandling kan fjerne. Det handler derfor om at forbedre funktionen af fordøjelsessystemet så meget som muligt for at mindske patientens symptomer. Osteopati er et rigtig godt bud på dette.

Når man kigger på morbus Crohn og colitis ulcerosa set med osteopatiske øjne, så er inflammationen immunforsvarets redskab til at reparere en skade og skal forsvinde, når skaden er helet. Inflammation over længere tid kan gøre tarmens kanaler tykkere, grundet arvæv der dannes ved inflammation. Dette giver strimler af fibrøst væv, der binder organernes væv sammen, hvilket kan lede til, at organerne ikke bevæger sig optimalt. Optimalt set, bør organer kunne glide op og ned af hinanden (under vejtrækning og bevægelse af rygsøjlen) uden modstand, men dette er ikke muligt, hvis organerne sidder klistret sammen. Dette kan nedsætte tarmenes peristaltik, hvilket nedsætter tarmenes funktion. Derudover kan det medføre iskæmi (manglende ilttilførsel), ophobning af affaldsstoffer, og i værste tilfælde tarmobstruktion (aflukning af tarmen, så tarmindeholdet ikke kan passere). Disse tilstande kan hæmme fordøjelsen, give mavesmerter og smerter i det muskuloskeletale system, typisk ryggen og bækkenet.

På billedet ses nogle markeringer. Den øverste sorte spids er den nederste del af brystbenet. Den sorte cirkel i midten er navlen. De hvide cirkler er lukkemuskler og dem kan man påvirke selv via massage. Mere om dette sidst i artiklen.

I Aarhus Osteopati undersøger jeg tarmenes bevægelighed ud fra et manuelt synspunkt – med hænderne mærkes efter stivhed og spændinger i maven, bevægeligheden i brystkassen, ryggen og bækkenet. Ved at kende til anatomi i abdomen og hvordan det kan påvirke resten af krop-



pen, er det muligt at bedre organernes udgangspunkt for at fungere bedre. Dette sker bl.a. via mobiliseringsteknikker for organerne og deres tilhæftningspunkter til omkringliggende strukturer. Med disse teknikker kan man genvinde deres bevægelighed, så tarmene igen bliver i stand til at glide optimalt imellem hinanden.

Derudover er det vigtigt, at optimere organernes blodforsyning. Dette sker bl.a. via behandlingen af brystkasse, for at bedre det venøse tilbageløb fra organerne. Til dette skal nævnes, at der inde i kroppens torso ikke er veneklapper (modsat vores ekstremiteter), hvilket bl.a. er det der hjælper veneblodet i vores arme og ben tilbage mod hjertet. Veneblodet kan dermed løbe begge veje i torsoet, hvilket kan medføre ophobning af affaldsstoffer, som leder til øget inflammation i tarmen og oppustethed i abdomen. Så det er derfor vigtigt, at der er god bevægelighed i brystkassen, hvor hjerte og lunger er placeret, så blodet har let ved at løbe dertil.

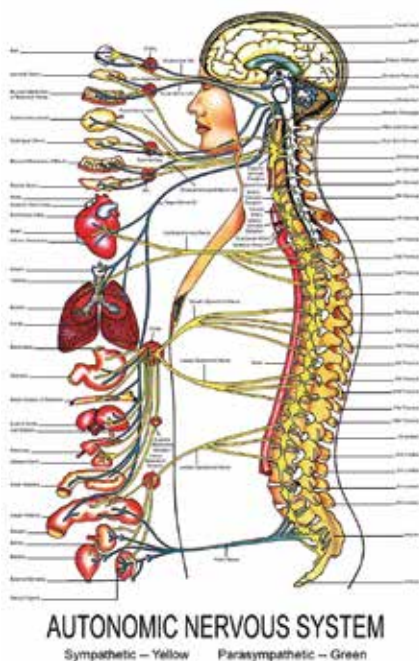
Derudover kan man med osteopati behandle bughindens mesenterier, som er en slags pose, hvori dele af tarmene ligger. Stramhed i mesenteriet opstår typisk, hvis man har en sammenfaldet holdning eller man har arvæv fra operationer i maven.

Ved osteopatiske teknikker kan man lave stræk af disse 'poser', hvilket giver god mulighed for, at blodet lettere kan komme til og fra organerne. Dette er altafgørende for, at kroppen kan holde niveauet af inflammation nede.

Nerveforsyningen skal også optimeres. Organsystemet er overordnet styret af det autonome nervesystem, der er repræsenteret ved det sympatiske nervesystem (stress/kamp flugt) og det parasympatiske nervesystem (afslapning, fordøjelse og restitution). Når det sympatiske nervesystem er mest aktivt, trækker blodkarrene til fordøjelsessystemet sig sammen, da kroppen fokuserer på at føre energien til vores arme, ben og hovedet (stress). Når det parasympatiske nervesystem er mest aktivt, åbnes blodkarrene til fordøjelsen og trækker sig sammen andre steder i kroppen. Dette er forklaringen på, at vi bliver trætte efter et stort måltid mad. En stresset hverdag hvor man ikke tilbringer tilstrækkelig med tid i det parasympatiske nervesystem, kan derfor være en vigtig medspiller i et højt inflammationsniveau i mavetarmsystemet.

Det parasympatiske nervesystem er repræsenteret 2 steder i kroppen – vagus nerven der kommer fra øverste område i

kraniekanten (OAA) og korsbenet (S2-S4). Hvis disse enten er låste eller anspændte, fx efter et traume (piskesmæld eller fald på halebenet) eller dårlig holdning, kan disse behandles, for at stimulere fordøjelsessystemet til at fungere optimalt. Det sympatiske nervesystem er repræsenteret i vores brysttryk, som sidder mellem nakken og lænden. Er man derfor låst fx mellem skulderbladene, påvirker dette dele af vores fordøjelsessystem.



Med osteopatisk behandling er man interesseret i hele kroppen og alle dens systemer. Man er interesseret i hvilke fysiske og psykiske traumer den enkelte krop har været udsat for. Nakken, brystryggen, brystkassen, lænden og bækkenets bevægelighed har en stor betydning for mavetarmsystemets funktion, da det autonome nervesystem, som er den overordnede styring af fordøjelsessystemet, udspringer fra vores rygsøjle. Det er dermed muligt at påvirke fordøjelsessystemet via mobilisering- og manipulation af rygsøjles led, mobilisering af kroppens organsystem og regulering af kroppens autonome nervesystem.

Med denne nye forståelse for den osteopatiske tankegang har jeg forsøgt at belyse, at man kan bedre den enkelte krops forudsætninger for, at fungerer bedst muligt under de forhold som kroppen er sat under. Det er derfor ofte muligt at lindre symptomerne fra både morbus crohn og colitis ulcerosa ved at have et holistisk synspunkt, og her i vi som osteopater specialister.

Hvad kan man selv gøre? Gode råd

Der er flere ting man selv kan gøre for, at bedre ens tilstand i fordøjelsessystemet.

- Massage af mavetarmsystemets lukkemuskler.
 - Find den nederste del af brystbenet (den sorte spids) og navlen. Lige midt i mellem disse, sidder den første lukkemuskel, pylorus. Tryk ind med moderat tryk og lav rotation med uret i 30 sekunder. Dette gøres 30 min før store måltider.
 - Sphincter of Oddi – den næste lukkemuskler er placeret 1 cm til højre fra navlen. Masseres på samme måde som overstående.
 - Ilio-cecal klappen – den sidste hvide ring – find den største knoglepunkt i højre side på højre med buksekanten. Find derefter navlen. Lav en linje mellem disse og find punktet der er placeret 1/3-del mod knoglepunktet. Masseres på samme måde som overstående.
- Dybe vejtrækninger hvor den nedre del af maven (ved navlen) buler ud, når vi trækker vejret ind. Forsøg her at undgå, at det udelukkende er den øverste del af brystkassen der bevæger sig, når du trækker vejret. Man kan lave 15 dybe vejtrækninger 5 gange dagligt, for at stimulere bevægeligheden af organerne.
- Skabe god bevægelighed omkring brystkassen, så blodet fra mavetarmsystemet har fri passage op mod først leveren og derefter hjertet. Dette kan gøres ved, at ligge på ryggen på en yogabold, med baghovedet hvilende på bolden og armene ud til siderne, så det giver et stræk på brystkassen. Denne stilling skal holde mellem 30-120 sekunder, 1-2 gange dagligt.
- Vores psykiske system har meget at sige. Det er vigtigt, at man kan afgrænse ens stressede hverdag og arbejde, så man i perioder begrænser det sympatiske nervesystem og i stedet stimulerer det parasympatiske nervesystem. Her er vores følelser af stor betydning. Følelser som lykke, lyst, kærlighed, motivation mm. stimulerer en vis hormonel produktion, såsom oxytocin, dopamin, serotonin mm. Disse hormoner virker positivt på resten af hormonsystemet, samt mange af kroppens kemiske processer. At være glad, positiv indstillet og tilfreds stimu-

lerer dermed kroppens parasympatiske nervesystem, hvilket giver optimering af heling og bedre funktion af fordøjelsessystemet.

- Regelmæssig motion er vigtigt, for at skabe de bedste forudsætninger for leveren. Konditionstræning af minimum 30 minutters varighed giver gode forhold for leveren, der er rensningsstationen for fordøjelsessystemet.
- Kosten spiller en rolle i mavetarmsystemets tilstand. Følgende ting kan man prøve at begrænse i en periode for at se, om det har en betydning for ens fordøjelse.
- Antiinflammatorisk kost kan mindske inflammationstilstanden i kroppen. Hos nogle kan mælkeprodukter være hårde at fordøje. Hvis dette er tilfældet, kan man begrænse mængden af disse.
- Raffineret sukker kan øge inflammationen i tarmkanalen.
- Gluten viser i mange tilfælde øget inflammation i mavetarmsystemet.
- Oksekød og andet rødt kød kan være svært at nedbryde, hvis man har et svagt mavetarmsystem.
- Af ting man i stedet kan prøve at indtage er kosttilskud eller kost som øger de gode mavetarmbakterie, der giver et stærkere mavetarmsystem. Her kan nævnes kosttilskuddet L-glutamin, som kan give en stærkere tarmslimhinde og derved være med til at reparere skader fra inflammationen

For mere info, følg linket. Her finder du en længere artikel om Crohn og colitis og hvordan jeg håndterer dette med et osteopatisk synspunkt.

GRATIS SCREENING – Alle Aarhus

Osteopati klinikker tilbyder en gratis screening af netop dit problem. Screening indebærer en samtale om dit problem, en osteopatisk undersøgelse og en snak om hvorvidt osteopati ville kunne afhjælpe dit problem. Kontakt klinikken for mere info.

Kenneth Krogager Madsen

Fysioterapeut, 4. års osteopatiuderende
Aarhus Osteopati

<https://www.aarhusosteopati.dk/morbus-crohn-colitis-ulcerosa.aspx>

INFLAMMATORISK TARMSYGDOM HOS BØRN OG UNGE

– *når sygdommen ikke kun sidder i tarmen*

AF SABINE JANSSON, VIBEKE WEWER, METTE HALD OG MIKKEL MALHAM

FAKTA

- 1) Mange børn og unge med IBD har også sygdom udenfor tarmen (kaldes ekstraintestinale manifestationer).
- 2) Op mod halvdelen af børn og unge med IBD oplever symptomer på angst og depression.
- 3) Den individuelle kompetenceudvikling er af stor betydning for den psykiske håndtering af sygdommen, men nogle gange er det nødvendigt at opsøge hjælp udefra.

Crohns sygdom og colitis ulcerosa (IBD) kan opstå i alle aldersgrupper og omkring hver fjerde patient er ved diagnose tidspunktet under 18 år gammel. I de Nordiske lande har vi af ukendte årsager set en kraftig stigning i børn med IBD. Sammenlignet med voksne rammes børn og unge hyppigere af en mere udbredt sygdom i tarmen, hvor de også vil opleve flere tilbagefald og oftere få brug for mere omfattende medicinsk behandling som f.eks. biologisk medicin.

Omkring en femtedel af børn og unge med IBD oplever symptomer, der ikke bare kommer fra mavetarmsystemet. Disse symptomer kan komme fra led (leddegigt, på latin kaldet arthritis), lever (lever og galdevejsbetændelse, på latin kaldet autoimmune hepatitis og primær skleroserende kolangit), hud (knuderosen, på latin kaldet erythema nodosum) samt øjne (regnbuehindebetændelse som på latin hedder uveitis).

I et studie fra 2020 har vi vist, at danske børn og unge, der rammes af disse følgesygdomme, kan udvikle et mere kompliceret sygdomsforløb sammenlignet med dem, der ikke har symptomer udenfor tarmen. Nogle har sygdom

udenfor tarmen allerede ved diagnose tidspunktet, imens det hos andre opstår flere år efter, at man har fået diagnosticeret Crohn's sygdom eller colitis ulcerosa. Sammenlignet med voksne har børn og unge hyppigere symptomer på sygdom uden for tarmen, når de får en IBD diagnose. Disse sygdomme er ligesom IBD forårsaget af en uligevægt i kroppens immunsystem, der således angriber kroppens egne organer. Ligesom ved IBD ved vi ikke nøjagtigt, hvorfor man udvikler disse tilstande.

At leve med en kronisk sygdom er ikke kun fysisk hårdt, det kan også medføre en stor psykisk belastning. Det er vist, at omkring halvdelen af børn og unge med IBD har symptomer på angst og depression og mange oplever nedsat livskvalitet. Selvom angst og depression er de hyppigste forekommende psykiske lidelser, har ny forskning med børn og unge IBD-patienter ydermere vist en øget forekomst af bl.a. spiseforstyrrelser, ADHD og autisme. Det er endnu uklart, hvordan det hænger sammen, og om der evt. er tale om et komplekst samspil mellem hjernen og den betændelsestilstand, der er i tarmen. Derudover har man fundet genetiske faktorer, som overlap-

per ved IBD og flere psykiske lidelser.

Desværre er der mange børn og unge med IBD, som har symptomer på psykiske problemer og manglende trivsel, der ikke får hjælp. Et studie fra Canada rapporterede, at næsten en femtedel af børn og unge med IBD havde tegn på depression og hver tiende havde tegn på angst uden at hverken barnet eller forældrene var vidende om/ opmærksomme på dette. Specielt drenge havde en øget risiko for at flyve under radaren med psykiske lidelser, der ikke bliver opdaget. Dette kan have stor betydning for disse unge. I en undersøgelse fra Danmark og Finland påviste vi en sammenhæng mellem IBD-diagnose i barndommen og øget risiko for at begå selvmord. Dette understreger vigtigheden af at alle omkring den unge (familien, lægen, sygeplejersker, skolelærere og fritidsorganisationer) fokuserer på hele den unge "og ikke blot tarmen".

De særlige udfordringer i forhold til egne følelser, det sociale, det faglige og det sygdomsmæssige, som mange barn og unge med kronisk sygdom oplever, kræver støtte fra forældre og venner, såvel som en særlig indsats fra den unge selv. Livskvaliteten kan beskyttes, hvis

den unge formår at udvikle nye kompetencer til en effektiv håndtering af sygdommen og dens afledte konsekvenser. Det handler ikke kun om at passe behandlingen, men også om aktivt at begrænse sygdommens følelsesmæssige, sociale og faglige konsekvenser.

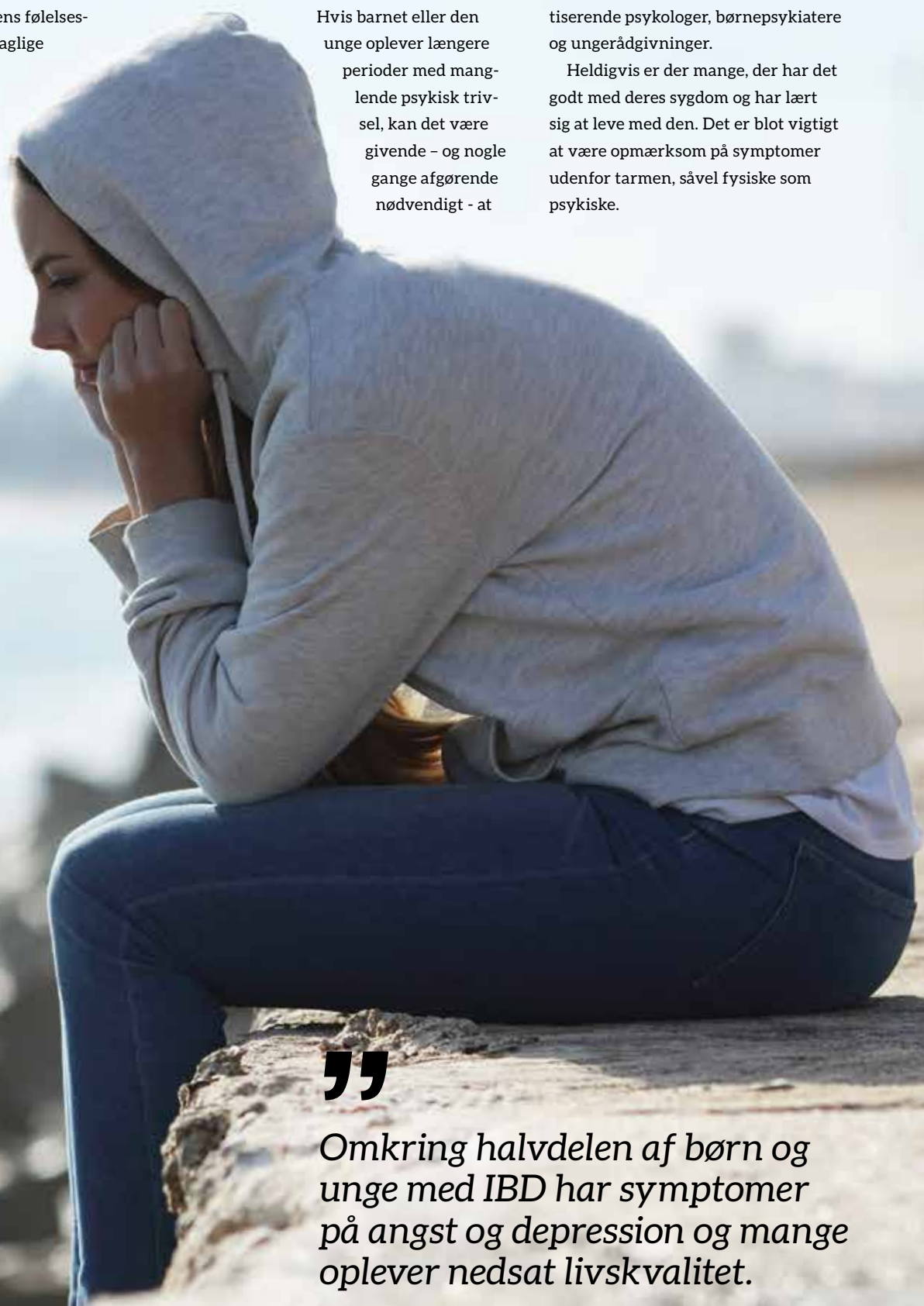
Hjemmesiden www.ungmedibd.dk fungerer som en inspirationsguide til de unge i forhold til kompetenceopbygningen med særligt fokus på det basale (kost,

søvn, medicin og motion), selvindsigt (hvad er mine styrker og svagheder), strategier (hvordan drager jeg omsorg for mig selv, hvad gør jeg når...), venskaber og skolegang.

Hvis barnet eller den unge oplever længere perioder med manglende psykisk trivsel, kan det være givende – og nogle gange afgørende nødvendigt – at

opsøge hjælp udefra. Der kan være mulighed for samtaler med psykolog eller socialrådgiver på hospitalet eller via egen læge, ligesom der er mulighed for samtaleforløb hos privatpraktiserende psykologer, børnepsykiatere og ungerådgivninger.

Heldigvis er der mange, der har det godt med deres sygdom og har lært sig at leve med den. Det er blot vigtigt at være opmærksom på symptomer udenfor tarmen, såvel fysiske som psykiske.



”

Omkring halvdelen af børn og unge med IBD har symptomer på angst og depression og mange oplever nedsat livskvalitet.

ET ÅR MED COVID-19 BLANDT PATIENTER MED INFLAMMATORISKE TARMSYGDOMME

- En opsummering af risikoen og forløbet af COVID-19 i patienter med kroniske tarmsygdomme

Inflammatoriske tarmsygdomme (IBD: Crohn's sygdom og colitis ulcerosa) øger ikke risikoen for COVID-19 og behandling af tarmsygdommene er ikke forbundet med et alvorligt COVID-19 sygdomsforløb

AF MOHAMED ATTAUABI (LÆGE, HERLEV HOSPITAL, HVIDOVRE HOSPITAL), JAKOB SEIDELIN (OVERLÆGE, HERLEV HOSPITAL) OG JOHAN BURISCH (LÆGE, HVIDOVRE HOSPITAL)

Det tog ikke lang tid før år 2020 blev Corona-virusens år. Den nye coronavirus SARS-CoV-2 spredte sig i begyndelsen af det nye årti med stor hast i Europa og snart også i Danmark og har siden pauseret den almindelige dagligdag. Hverdagen anno marts 2021 er endnu ikke helt, som vi kender den. Allerede i starten af pandemien kom der hurtigt en særlig bekymring for -og fokus på- patienter i immundæmpende behandlinger, herunder patienter med IBD. Grunden var, at der rejste sig en bekymring for om disse lægemidler svækker immunforsvaret i en sådan grad, at det øger risikoen for at få svær og indlæggelseskrævende Coronavirus Disease 2019, COVID-19. Den igangværende nationale database, COVID-IBD-Database, blev derfor hurtigt etableret af IBD-læger på Hvidovre Hospital og Herlev Hospital med opbakning fra det lægelige selskab Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi samt Colitis-Crohn Foreningen (CCF). Databasen fandt straks tilslutning fra alle mave-tarm afdelinger i Danmark og vedligeholdes fortsat i dag.

Undersøgelserne, der udgår fra databasen, spænder vidt fra at monitorere

forekomsten og sygdomsforløbet af COVID-19 blandt patienter med IBD, at afklare hvorledes IBD-relaterede lægemidler påvirker forløbet af COVID-19, samt udvikling og forløbet af senfølger efter overstået COVID-19. Baggrunden for etableringen af databasen var en manglende evidens for korrekt håndtering af IBD under pandemien med en helt ny virus. Initialt lå dilemmaet i, at man på den ene side ikke ville lade patienterne udsættes for en eventuel øget risiko for svær COVID-19 ved anvendelse af immundæmpende behandlinger. På den anden side var man samtidigt bekymret for, at en pausering af behandling ville give en opblussen i IBD, som så ville nødvendiggøre anvendelse af endnu mere immundæmpende lægemidler. Derfor anbefalede Dansk Selskab for Gastroenterologi at man ud fra et forsigtighedsprincip fortsatte den behandling, som sikrede ro i tarmsygdommen, men at man ved behov altid foretog en konkret og individuel afvejning.

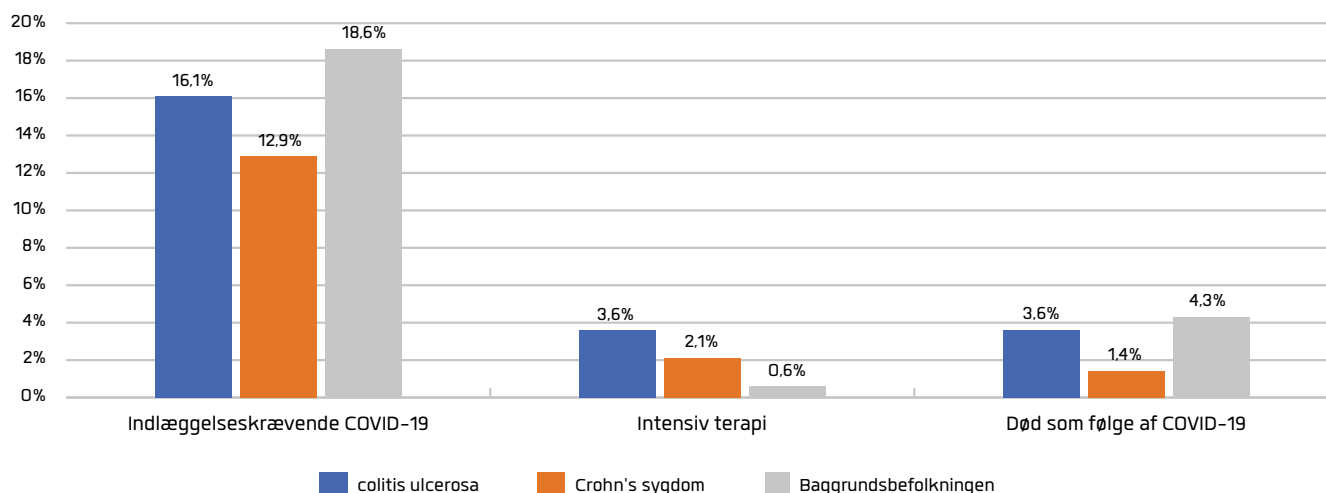
Beroligende resultater

Overordnet tyder resultaterne af de første 3 danske -og flere internationale - analyser på, at dette var det rigtige, da

kun et fåtal IBD-patienter oplevede svær COVID-19. De landsdækkende kliniske undersøgelser viste nemlig, at selvom patienter med IBD blev testet oftere end patienter uden IBD, så var der ikke øget forekomst af SARS-CoV-2 virus. Derudover oplevede IBD patienter ikke et alvorligere sygdomsforløb af COVID-19 målt på behovet for indlæggelse, intensiv behandling, behov for respirator og død som følge af COVID-19. Endeligt viste studierne, at IBD-relaterede lægemidler ikke var forbundet med et sværere forløb af COVID-19. Kun højdosis systemisk binyrebarkhormon har vist sig i gentagne danske og internationale studier at være forbundet med øget risiko for svær COVID-19.

Forfattergruppen foretog også en separat undersøgelse som også inkluderede patienter med andre autoimmune sygdomme, som blev behandlet med samme immundæmpende lægemidler. Her kunne man se, at en pausering af lægemidlerne var forbundet med en 3-dobbelt øget risiko for svær COVID-19 efterfølgende. Dette fund understøtter derfor anbefalingerne om at fortsætte behandlingen.

De velkendte risikofaktorer for svær COVID-19, herunder alder over 65 år og



tilstedeværelse af andre sygdomme ud over IBD, viste sig dog også at være gældende for patienter med IBD. Dog blev patienter med flere immun-medierede sygdomme ikke sygere med COVID-19.

Patienternes oplevelser blev hørt

En måned efter udbruddet af COVID-19 i Danmark besvarede i alt 2000 patienter med IBD et spørgeskema, efter formidling af CCF og Lev Med IBD. Spørgeskemaet handlede om, hvordan man blev påvirket af pandemien og hvor tilgængelig man syntes, at rådgivning om behandling var. Ganske overraskende oplevede 52.8% af patienterne en høj grad af oplevet stress, og blandt dem var der overrepræsentation af patienter som fik biologiske lægemidler.

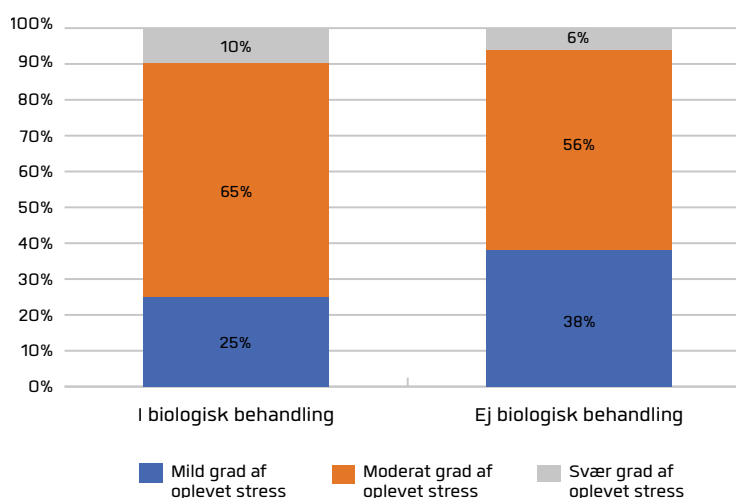
Lidt overraskende var det, at patienterne søgte rådgivning på deres hospitalsafdeling lige så ofte, som de søgte rådgivning i de sociale medier (hhv. 23% og 22%). Derimod blev patientforeningerne, herunder CCF, anvendt af dobbelt så mange (53%). De fleste IBD patienter blev dog holdt opdateret via de danske sundhedsmyndigheder (80%). Desuden var det kun 1.5% af deltagerne, der angav at have pauseret deres behandling på eget initiativ.

Ovenstående blev formidlet både sammen med det øvrige videnskabelige arbejde og særskilt ved den europæiske lægevidenskabelige kongres, United European Gastroenterology Week 2020.

Kuren mod COVID-19; Vaccination?

Både mave-tarm afdelinger og CCF har

GRAD AF OPLEVET STRESS I DEN FØRSTE MÅNED AF COVID-19 PANDEMIEN



modtaget en del henvendelser omkring, hvordan man skal forholde sig til vaccination mod COVID-19, når man har IBD. Dette spørgsmål er delvist afstedkommet af den behandling, man modtager for IBD. Selvom data vedrørende de forskellige COVID-19 vacciners effekt blandt patienter med IBD endnu ikke er tilgængelige, har vi dog en del erfaring med vaccination af IBD-patienter. Det har vi blandt andet i forbindelse med influenza, pneumokok-lungesygdom, hepatitis B virus sygdom og hepatitis A virus sygdom. Fra disse sygdomme har man erfaret, at der ikke er grund til at bekymre sig for en anderledes bivirkningsprofil blandt patienter med IBD sammenlignet den øvrige befolkning. Derimod har flere studier vist, at immundæmpende behandlin-

ger, særligt anti-TNF-lægemidler alene eller i kombination med andre lægemidler, kan være forbundet med en nedsat effekt af vacciner. Dette er endnu ikke undersøgt i relation COVID-19 vaccinerne, men fordelene ved vaccinerne vurderes at opveje denne mulighed. Derfor anbefaler den internationale ekspertgruppe inden for IBD, International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IOIBD), hvor CCF's lægelige råd også er repræsenteret, vaccination mod COVID-19 uanset, hvilken behandling man får. Desuden anbefaler ekspertgruppen, at IBD-patienter vaccineres, så snart det kan lade sig gøre. Det store britiske forskningsråd inden for IBD har ligeledes udarbejdet en tilsvarende anbefaling.

FØLGESYGDOMME FORRINGER TARMPATIENTERS LIVSKVALITET – MEN ALT FOR FÅ SØGER LÆGE

En stor del af danske tarmpatienter har symptomer på andre sygdomme som for eksempel gigt, psoriasis og alvorlige øjensygdomme, og mange af dem oplever daglige gener som ledsmerter, hududslæt og øjenproblemer. Men selvom mange tarmpatienter dagligt har gener fra andre sygdomme, så opsøger meget få af dem læge eller andet sundhedsfagligt personale. Både læger og Colitis-Crohn Foreningen mener, at patienterne bør informeres bedre omkring følgesygdomme, og de skal opfordres til at søge læge, hvis de oplever symptomer. Gør de det ikke, så forringes deres livskvalitet og muligheden for behandling.



ANDERS DIGE
MAVE-TARMLÆGE PÅ AARHUS
UNIVERSITETSHOSPITAL



CHARLOTTE LINDGAARD NIELSEN
LANDSFORMAND FOR
COLITIS-CROHN FORENINGEN



RENÉ ØSTGÅRD
GIGTLÆGE PÅ REGION-
HOSPITALET I SILKEBORG

En ny undersøgelse, som analysebureauet YouGov har gennemført på vegne af Medicinske Tidsskrifter blandt Colitis-Crohn Foreningens medlemmer, viser, at en stor del af danskere med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme har symptomer på andre sygdomme som for eksempel gigt, psoriasis og øjensygdomme. Af de i alt 973 danske tarmpatienter, der medvirker i undersøgelsen, svarer hele 54 procent, at de har symptomer på gigt (smerter i ledde-
ne), 22 procent angiver, at de har symptomer på psoriasis (hududslæt/eksem), og 20 procent svarer, at de har symptomer på øjensygdomme (øjenproblemer).

Undersøgelsen viser også, at over halvdelen af patienterne ikke føler sig godt informeret omkring følgesygdomme, der kan forårsages af tarmsygdomme. Ligeledes svarer halvdelen, at de

aldrig eller sjældent selv tager initiativ til at søge læge, når de oplever symptomer på følgesygdomme. Charlotte Lindgaard Nielsen er landsformand for Colitis-Crohn Foreningen og arbejder til dagligt med at sikre, at patienter med tarmsygdomme får den rette information. Hun beskriver det som en øjenåbner, at så mange patienter lever med daglige gener, og hun mener, at det er et bevis på, at behandlingen og informationen ikke er optimal.

”Det er alarmerende! At over halvdelen af tarmpatienter ikke føler sig godt nok informeret eller ikke søger læge er stærkt bekymrende. Det viser, at behandlingsrammen ikke er optimal. Selv om lægerne gør, hvad de kan, så er de presset på tid og af det faktum, at multisyg kræver forskellige specialister. Det kan være medvirkende til, at patienterne bliver tabt mellem to stole,” siger hun.

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 Facebook-side. 991 personer har besvaret spørgeskemaet, og 973 af disse har en kronisk tarmsygdom.

UNDERSØGELSEN BLANDT DANSKE TARMPATIENTER VISER, AT:

- 54 procent har symptomer på gigt
- 22 procent har symptomer på hudsygdomme
- 20 har symptomer på øjensygdomme

På spørgsmålet om, hvor ofte danske tarmpatienter tager initiativ til at snakke med læger eller sygeplejersker om sygdomssymptomer andre steder end i tarmen, svarer:

- 15 procent, at de aldrig tager initiativ
- 35 procent, at de sjældent tager initiativ
- 35 procent svarer, at de af og til tager initiativ
- 13 procent svarer, at de ofte tager initiativ
- 1 procent svarer ved ikke

Tallene fra undersøgelsen er også blevet fremlagt for Anders Dige, som er mave-tarmlæge. Han er også overrasket over, at så mange tarmpatienter dagligt har symptomer på følgesygdomme uden at søge læge. Han arbejder til dagligt på Aarhus Universitetshospitals afdeling for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme.

"Som tarmpatient har du en autoimmun sygdom og er derfor i risiko for at udvikle andre autoimmune sygdomme som for eksempel gigt. Det er vigtigt, at patienter er opmærksomme på symptomer på andre sygdomme og nævner disse, når de er til kontrol for deres tarmsygdom. Men for at nå dertil er det ekstremt vigtigt, at vi får lagt et grundlag, hvor patienterne rent faktisk har den viden om følgesygdomme og eventuelle symptomer, der skal til for, at de kan reagere og fortæller lægen, at de har symptomer på andet end blot deres tarmsygdom," siger han.

Patienterne skal uddannes i deres symptomer

Tallene fra undersøgelsen viser, at hele 50 procent af tarmpatienterne aldrig eller sjældent tager initiativ til at tale med en læge eller sygeplejerske omkring sygdomssymptomer, der stammer fra andre steder end tarmen. 35 procent af patienterne gør af og til, mens kun 13 procent af patienterne svarer ofte.

"Det er foruroligende, at så få tarmpatienter tager initiativ til at tale med lægen om alvorlige symptomer. Tallene indikerer, at patienterne ikke får nok

information omkring, hvilke andre autoimmune sygdomme de er i risiko for at udvikle og dermed hvilke sygdomstegn – udover dem fra tarmen – de også skal være opmærksomme på", mener Charlotte Lindegaard Nielsen, landsformand for Colitis-Crohn Foreningen.

Det bakkes op af tallene fra undersøgelsen, som viser, at 51 procent af tarmpatienterne slet ikke eller i mindre grad føler sig godt informeret omkring følgesygdomme, der kan forårsages af tarmsygdomme. 31 procent af patienterne føler sig informeret i nogen grad, og kun 17 procent af patienterne føler sig i høj grad og meget høj grad informeret. Anders Dige mener, at det er meget vigtigt, at patienterne føler sig godt informeret fra start. På den måde kan det forebygges, at patienter går med ubehandlede følgesygdomme, der ikke bliver behandlet som følge af uvidenhed, eller at patienter går og er bange, nervøse eller bekymrede for, at symptomerne er tegn på noget alvorligt – selvom det måske ikke er.

"Det handler om at uddanne patienterne godt fra start. At vi som læger skal have fokus på at forklare de symptomer, som kan følge med, når man har en tarmsygdom. Og hvis der er tale om børn eller meget hårdt ramte tarmpatienter, så skal de pårørende også involveres fra start. Hvis vi for eksempel ser på symptomer på gigt, så vil langt størstedelen af de patienter, som har symptomer på gigt, ikke have en decideret gigtsygdom. Men det ved de ikke, før de får en god snak med det uddannede sundhedspersonale. Og imellem tiden kan det medføre en masse angst og forbehold, som forringer patientens livskvalitet. Så i sidste ende kommer det tilbage til patientuddannelse. Som jo er "systemets" ansvar," siger mave-tarmlæge Anders Dige.

René Østgård er gigtlæge på Regionshospitalet i Silkeborg og arbejder til dagligt med gigtpatienter. Han mener ligeledes, at det kræver, at lægen har den rette viden og i højere grad opfordrer patienter til at være mere opsøgende og få dem klædt ordentligt på ved hver session.

"For mange patienter kommer symptomer på følgesygdomme snigende. Så patienterne skal fra start vide, at led-

smerter og -hævelser er en del af sygdommen, og det samme skal lægen. Men det vigtige er, at patienten kommer til os med symptomerne, så vi kan få defineret, hvordan ledsmerterne skal behandles. Nogle smerter skal behandles med smertestillende, nogle med fysisk træning og andre kan der ikke gøres noget ved. Men så er der de alvorlige ledsmerter, som kræver behandling, som vi ser ved for eksempel hævede led. Hævede led kan nemlig ødelægge leddet og medføre livsvarende skader", siger René Østgård.

FØLGENDE ER NOGLE AF DE SYMPTOMER, DER KAN VÆRE TEGN PÅ GIGTSYGDOMME:

- Du har haft ledsmerter i mere end et par uger eller de forværres kraftigt på kort tid.
- Du får pludselig stærke smerter, der ikke er nogen umiddelbar forklaring på.
- Dine led er hævede, varme og ømme.
- Smerterne stråler ud i arme eller ben.
- Du har feber.
- Du føler dig træt, selvom du får din søvn.

FØLGENDE ER NOGLE AF DE SYMPTOMER, DER KAN VÆRE TEGN PÅ ØJENSYGDOMME:

- Du får kraftige smerter i øjnene.
- Røde øjne.
Sløret, forvrænget og uskarpt syn.
- Du ser dobbelt.

FØLGENDE ER NOGLE AF DE SYMPTOMER, DER KAN VÆRE TEGN PÅ HUDSYGDOMME:

- Røde, hævede eller skællende pletter på større eller mindre dele af kroppen.
- Du kan opleve kløe, svie eller sprækket hud, sår eller smerter.
- Pletterne kan sidde forskellige steder på kroppen og se forskellige ud.

→ Forringet livskvalitet og daglige gener

På daglig basis oplever en stor del af tarmpatienter gener på grund af symptomer på følgesygdomme. Det viser undersøgelsen, hvor 64 procent af patienterne svarer, at de dagligt har smerter i leddene, og 36 procent af patienterne svarer, at de dagligt har hudproblemer. Det må i nogen grad påvirke patienternes livskvalitet, fastslår mave-tarmlæge Anders Dige.

”Det varierer meget, hvor påvirket man som tarmpatient er af sin sygdom. Og man kan døje med symptomer, som enten er alvorlige følgesygdomme eller symptomer, der ligner. Det er vigtigt for patienterne at vide, hvorfor det gør ondt. Så kan man som patient bedre forholde sig til symptomerne, og man kan i samråd med lægen se på, hvordan generne kan lindres på andre måder, også hvis det ikke er et symptom på en gigtsygdom,” siger Anders Dige.

Charlotte Lindgaard Nielsen mener også, at der især skal kigges på kommunikationen mellem patienten og lægen.

”Som patient er man jo ikke faglig dygtig nok til at vide, om ens symptomer er alvorlige eller ej. Patienterne mærker deres krop, men i sidste ende er det lægen, der har den faglige viden. Så det er vigtigt, at patienterne bliver klædt ordentligt på, og at lægen opstiller de scenarier, der kan være. Det er nemmere sagt end gjort, da der måske er fem til syv minutter sat af til en konsultation – og så har man som tarmpatient at gøre med flere forskellige speciallæger, da man ofte lider af flere forskellige sygdomme,” siger hun.

Gigtlæge René Østgård stemmer i:

”Det er vigtigt, at der er en god dialog patient og læge imellem, fordi med en følgesygdom som gigt, så vil symptomerne ikke nødvendigvis være der fra start, men kan komme over tid. Som læge handler det om, at vi ved hver eneste konsultation spørger ind til symptomerne uden for maven, som vi ved, at tarmpatienter kan få – og ikke kun ved første konsultation. Det er en kontinuerlig proces at få afdækket symptomer på følgesygdomme,” siger han.

Under halvdelen af de patienter, som har symptomer på følgesygdomme, har fået en lægefaglig psoriasis-, gigt- eller øjenssygdomsdiagnose. Af de patienter, der har symptomer, har:

- 38 procent fået en gigt-diagnose
- 39 procent fået en diagnose på en øjensygdom
- 47 procent fået diagnose på hudsygdom (psoriasis)

Bedre behandlingsramme og et holistisk udgangspunkt

Hos Colitis-Crohn Foreningen mener man, at behandlingsformen skal op på et helt nyt niveau. Tarmpatienter og patienter med autoimmune sygdomme generelt skal behandles ud fra et holistisk udgangspunkt fremfor silotækning, som det er nu.

”Vi kan se på tallene, at der kommer flere og flere multisyge i vores samfund. Især for tarmpatienter er risikoen for sygdomme i andre organer stor. Vi skal derfor optimere speciallægenes tid og ressourcer, for som det er nu, er mange så pressede, at der ikke er tid til at lave en helhedsplan eller en opfølgning på tværs af specialister og hospitaler,” siger Charlotte Lindgaard Nielsen.

Anders Dige er enig i, at der skal mere fokus på tværfagligt samarbejde for at sikre den bedste behandlingsform.

”Som strukturen er i dag, ser man primært patienten ud fra sit eget speciales perspektiv. Mave-tarmlægen fokuserer på patientens tarmsymptomer og spørger ikke til for eksempel ledsymptomer, mens gigtlægen fokuserer på ledsymptomer og ikke spørger til tarmsymptomer,” siger han.

På Aarhus Universitets Hospital er man i gang med et forsøg, hvor mave-tarmlægen og gigtlægen tilser tarmpatienterne med følgesygdomme sammen. Det mener Anders Dige, kan være en fremtidig løsning for patienter med mere end én sygdomsmanifestation.

”Jeg tror, at forsøget vil vise, at det giver gode resultater, når speciallægerne tilser patienten sammen og får koordineret behandlingen. Både medicinsk kan der være nogle overlap, men også

for at se behandlingen ud fra et helhedsperspektiv, hvor patientens overordnede trivsel er i fokus og ikke kun den enkelte sygdom”, siger han.

René Østgård mener også, at der skal være et mere formaliserende samarbejde mellem speciallægerne.

”På hospital i Silkeborg har vi også en klinik, hvor mave-tarmlæger og gigtlæger tilser patienter sammen – og det giver rigtig gode resultater. Så efter min mening skal samarbejdet i højere grad formaliseres ved et fast samarbejde mellem mave-tarmlæger og gigtlæger. Så man i stedet for blot at sende en henvisning har fast tilknyttede samarbejder lægerne imellem, hvor opfølgning og evaluering fylder mere”, siger han.

Charlotte Lindgaard Nielsen mener også, at der skal fuld fokus på opfølgning og et tættere samarbejde speciallægerne imellem.

”Løsningen kan være, at man tænker behandling af patienter med risiko for multisygdomme på en ny måde. Hvis man giver den patientansvarlige læge nogle flere ressourcer, så lægen har tid til at lave opfølgning på patienten hver tredje måned, så ville det være et stort skridt i den rigtige retning. Et stort behov er også, at speciallægerne arbejder tættere sammen omkring patientens journal. Men tiden og ressourcerne skal findes et sted. Det kræver, at regionerne og ledelsen på sygehusene reviderer den behandlingsform, vi har nu – og det har selvfølgelig en længere tidshorisont”, slutter hun.

På den korte bane er både Anders Dige, Charlotte Lindgaard Nielsen og René Østgård enige om, at det er lægens ansvar at spørge ind til, om patienten oplever andre symptomer end fra tarmen. Men hvis man som patient oplever, at lægen ikke har fokus på det, lyder der en stor opfordring til, at man ikke skal holde sig tilbage med at gøre lægen opmærksom på, at man også oplever symptomer uden for tarmen.

INDSTILLING TIL CCF'S

patientpris



Hej, hvis I spørger mig, så er Torben Knudsen, som er Overlæge i Esbjerg, verdens bedste læge. Uden Torbens hjælp ville jeg nok ikke være her i dag. Han har op til flere gange redet mit liv, og det synes jeg, fortjener en tilkendegivelse. Torben er lægen, man altid kan snakke med. Om det er inde på kontoret eller ude på gangen, er Torben der altid og klar til at lytte. Han er en af de få læger, der tager en seriøs, også selv om man smiler og er klædt på til fest, så ser Torben gennem facaden. Torben er også en af de læger, der forstår at presse en på en god måde til at få taget blodprøver til tiden, tage ens medicin osv. Han forstår også at sætte patienten i centrum og kan sætte skub i de mest utrolige ting, så der sker

noget, når man er skidt. Han forstår at glæde sig sammen med os patienter, når det går godt, og forstår at få os ned på jorden når vi er hysteriske. Torben er også den slags læge, der gerne forsvare/uddyrer de svar, man måske har fundet på Google, og han forklarer gerne på dansk, hvorfor den løsning, som man er kommet frem til på Google, måske ikke er den bedste løsning for lige netop dig. Jeg har haft Torben i over 20 år nu, og håber min Crohn brænder ud, før han gør, for jeg kan slet ikke se mig selv have en anden læge. Torben har søgt nye udfordringer et par gange, men har heldigvis fundet "hjem" igen.

Med venlig hilsen
Vera Slyk Pedersen

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.

Crohnpatienter med sygdomsaktivitet der behandles med højdosis vitamin D alene eller sammen med Infliximab får lavere udtryk af betændelsessignalstoffer i tarmen.

AF MIA BENDIX LÆGE PHD. LEVER- MAVE OG TARMSYGDOMME, AUH SAMT MEDICINSK AFDELING RANDERS REGIONSHOSPITAL



MIA BENDIX RASCH

1. Reservelæge PhD

Aktuelle arbejdssted:

Randers Regionshospital

Medicinsk afdeling

Ellers pr 1/9/21:

Aarhus Universitetshospital

Lever-, mave og tarmsygdomme

Mia Bendix Rasch modtog i 2019

50.000,- kr. fra Colitis-Crohn

Foreningen i støtte til hendes

forskningsprojekt.

Vitamin D har vist sig at kunne påvirke immunforsvarets funktion ved kronisk tarmbetændelse som Crohns sygdom. Hvorledes Vitamin D påvirker immunforsvaret er fortsat kun delvist beskrevet. Vitamin D er vist at kunne hæmme over-aktive hvide blodlegemer i blodet hos Crohnpatienter, der har ro i sygdommen, men det er uvist hvordan vitamin D påvirker tarmslimhindens immunapparat. Vi ønskede at undersøge om højdosis vitamin D til Crohnpatienter med sygdomsaktivitet ville ændre på tarmslimhindens genetiske udtryk af betændelses-drivende signalstoffer.

Herudover ønskede vi at undersøge om vitamin D som behandling ville øge effekten af anfaldsmedicin som infliximab (biologisk medicin) under pågående sygdomsaktivitet.

Vi har gennemført et klinisk studie på Aarhus Universitetshospital hvor 40 crohnpatienter med sygdomsaktivitet har trykket lod om 4 behandlinger:

- 1) Højdosis vitamin D og standard behandling (Infliximab)
- 2) Placebo vitamin D og Infliximab
- 3) Højdosis vitamin D og placebo Infliximab
- 4) Placebo vitamin D og placebo infliximab

Patienterne blev behandlet i 6 uger med projektbehandling og fik efterfølgende alle sammen standardbehandlingen Infliximab. Patienterne fik foretaget kikkertundersøgelse med vævsprøver og afleve-

rede afføringsprøver uge 0 og 7, samt fik taget blodprøver uge 0, 2 og 6.

Studiet viste at vitamin D alene og sammen med Infliximab hæmmede tarmslimhindens genetiske udtryk af centrale betændelsesdrivende signalstoffer hvoraf interleukin17A og interferon gamma er de vigtigste. Studiet kunne ikke vise at højdosis vitamin D alene kunne bremse sygdomsaktiviteten målt på betændelsesmarkører (CRP og calprotectin) og sår i tarmen efter syv uger i forhold til placebo. Den gruppe, der fik både infliximab og høj dosis vitamin D havde generelt det bedste behandlingsrespons i forhold til kun infliximab.

Forskellene var dog for små til at vise en signifikant forskel. Ingen af patienterne udviklede bivirkninger til den højdosis vitamin D behandling.

Vi kan konkludere at højdosis vitamin D gavnligt påvirker tarmslimhinden ved at hæmme det genetiske udtryk af forskellige betændelsessignalstoffer. Vi kan dog også konkludere at højdosis vitamin D alene ikke kan bringe en betændt tarmslimhinde i ro.

Det næste vi skal til at se på er, om de crohnpatienter der fik højdosis vitamin D behandling under sygdomsaktivitet på sigt får mere ro i deres sygdom. Ovennævnte studie er blevet publiceret i tidsskriftet Nutrients og er tilgængeligt online*.

Vi takker Colitis-Crohn Foreningen for at støtte projektet, uden støtten kunne vi ikke have opnået denne viden. Vi vil desuden rette en stor tak til de patienter, der deltog i projektet.

*Bendix M et al. Nutrients 2020 Nov 30;12(12):E3699.doi: 10.3390/nu12123699

OPTIMER DIN TARMSUNDHED

Prøv vores nye værktøj, og bliv klogere på din tarmsundhed



Med vores DIGITAL GUT™ test får du:

- Et brugervenligt test-kit
- En bedre forståelse af dine tarmbakterier
- En detaljeret kortlægning af din bakteriesammensætning
- En liste over sunde og usunde bakterier i din tarm
- Diæt- og livsstilsanbefalinger
- Adgang til referencedata og -grupper
- Personlige testresultater og fremtidige opdateringer
- En data-drevet tilgang og ingen gætterier
- En profil med logbog over dine resultater

Se mere og bestil på unseenbio.com

PATIENTSTØTTE 2021

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

De grundlæggende kriterier for at kunne søge er:

- ♥ Fik du patientstøtte i 2020, kan du **IKKE** komme i betragtning i år.
- ♥ Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med – eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa, Mikroskopisk Kolit eller IBS inden for de seneste to år.
- ♥ Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.

- ♥ Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3.000,-kr. pr. person.
- ♥ Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- ♥ Oplysninger dokumenteres ved kopier af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

Mangler ansøgningen bilag, vil den ikke komme i betragtning. Ansøgningsskemaet kan downloades via foreningens hjemmeside: <http://www.ccf.dk/information/patientstoette>. Ansøgningen sendes enten på mail til info@ccf.dk eller per brev



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

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 1. august 2021. Der kan forventes svar **ultimo oktober 2021**. Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.

Tag et skridt for IBD

Vær med til at gå penge ind til CCF op til den internationale IBD dag den 19. maj!

I samarbejde med Takeda gentager vi sidste års store succes!

I år løber kampagne fra den 1. til 14. maj, hvor vi sammen skal prøve, om vi kan gå Danmark rundt!

For at gå Danmark rundt, skal vi til sammen gå 8.750.000 skridt, så vi har virkelig brug for alle medlemmers hjælp for at nå i mål!

Når vi hele Danmark rundt, donerer Takeda 50.000,- kr. til Colitis-Crohn Foreningen. Donationen er øremærket forbedret kommunikation og information til patienter og pårørende.

Man ved, at motion har en positiv effekt på IBD, og selv små skridt kan have stor positiv påvirkning af patienten. Motion styrker hjertet, mindsker følelsen af træthed og udmattelse samt gavner både muskelmasse, hjerne og tarm.

Dog ved vi, at det for nogen kan være svært at komme i gang med en god motionsrutine og også at fastholde den – særligt hvis man har en kronisk tarmsygdom. Derfor gentager Takeda og CCF projektet "Tag et skridt for IBD", hvor målet er at motivere

patienter til at motionere lidt mere i hverdagen. I projektperioden indtaster man sit daglige antal skridt, og vores samlede antal skridt omregnes til slut til en økonomisk donation til CCF. Således tæller hvert et skridt, om det er få eller mange!

Hvordan forløber kampagnen?

I år er kampagnen kun for medlemmer af foreningen. Du skal blot bruge din normale skridttæller, og så gå ind på ccf.dk. Har kan du registrere dine skridt, sammen med den mailadresse eller det telefonnummer, vi har noteret sammen med dit medlemskab.

På forsiden af CCF's hjemmeside vil der være et Danmarks-kort, der løbende opdateres med en markering af, hvor langt vi er nået rundt om Danmark.

Vi kan i alt indsamle 50.000,- kr., hvis vi når hele Danmark rundt, men der er lagt delmål ind undervejs:

Når vi til Aalborg, får vi
10.000,- kr.

Når vi til Esbjerg, får vi i alt
20.000, kr.

Når vi til Korsør, får vi i alt
30.000,- kr.

Når vi til København, får vi i alt
40.000,- kr.

Når vi hele vejen fra Odense og retur til Odense (altså 8.750.000 skridt), får foreningen det fulde beløb på
50.000,- kr.

SAMMEN GÅR VI DANMARK RUNDT – VI HÅBER DU VIL VÆRE MED!

Følg også med på Facebook, hvor Michelle Felby-Olsen og Vera Slyk vil lave små opdateringer fra med opslag og live videoer som sidste år.

Skriveterapi for pårørende

AF ANNETTE AGGERBECK

Mange pårørende efterlyser redskaber til at håndtere deres tanker og følelser, når hverdagen udfordrer dem. Skriveterapi for pårørende kommer med et enkelt og effektivt redskab i form af skriveøvelser, der er udviklet specielt til de udfordringer, der er typiske for pårørende. I bogen findes eksempelvis skriveøvelser, der hjælper én med at håndtere bekymringer, bearbejde ubehagelige oplevelser og forholde sig til triste tanker. Andre skriveøvelser har fokus på at finde ind til styrker, vække glæde og taknemmelighed. Læseren kan lade sig inspirere af andre pårørende, der har haft glæde af bogens skriveøvelser.

Adskillige undersøgelser viser, at det

styrker vores psykiske og fysiske helbred at skrive om vores tanker og følelser. Vi kan fx blive mindre angst og mindre deprimerede af at skrive, ligesom vi kan styrke vores arbejdshukommelse og sove bedre. Skriveterapi påvirker også vores immunforsvar, så vi ikke så ofte bliver syge.

Skriveterapi passer godt til pårørendes behov, fordi det passes ind i selv den mest krævende hverdag. Man behøver kun at skrive i kort tid ad gangen for at få større overskud og glæde. Skriveterapi kræver ingen forudsætninger. Bogen er skrevet af Annette Aggerbeck, der er psykoterapeut, specialist i skriveterapi, journalist og cand.jur. Hun er forfatter af flere bøger om skriveterapi.



Forlaget Respekta, 162 sider, 270 kr.
Udkommer 8. april.

Kan købes i boghandlen og hos forfatteren ved at sende en e-mail til annette@aggerbeck-terapi.dk

KURSUS FOR FORÆLDRE OG BØRN

OBS NY DATO! PGA AF CORONA ER KURSET FLYTTET FRA APRIL TIL OKTOBER!

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

Lider dit barn af Crohn, colitis ulcerosa eller irritabel tyktarm?

Den. 1. - 3. oktober 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. 14. september 2021. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: http://www.ccf.dk/kurser/foraelldre_-_boernekursus

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



Nyt fra socialrådgiveren

Beskrivelse af din funktionsevne

Når man bliver ramt af kronisk og ofte indgribende sygdom, er det meget individuelt hvordan den enkelte påvirkes.

Mange påvirkes kun i mindre grad, og kan fortsætte deres liv med mindre gener og forandringer, men der er også dem som bliver voldsomt ramt.

Dem der oplever at blive hårdt ramt af sygdom og hvor den griber afgørende ind i dagligdagen og mulighederne for at deltage i det almindelige liv, har tabt en (hel) del af deres funktionsevne.

Den sociale lovgivning, og den hjælp man kan få fra kommune og stat er næsten altid bundet op på medborgerens funktionsevne, og derfor er en tilbuds-gående og grundig beskrivelse af funktionsevnen afgørende for den hjælp du måske skal have tildelt. Dette kan være praktisk hjælp i hjemmet, handicapstillæg til SU, Fleksjob og meget andet.

Jeg anbefaler altid at man allerede ved ansøgningen om hjælp sørger for at få be-

skrevet funktionsevnen, og at man starter med selv at gøre det.

Funktionsevnen er en beskrivelse af hvad du kan, ikke kan og kun kan med større eller mindre hjælp.

Her er det vigtigt at understrege at arbejdsevnen kun er en mindre del af den samlede funktionsevne, der vil altid være grundlag til at antage at hvis Funktions-evnen er væsentligt begrænset, så er arbejdsevnen også væsentlig nedsat.

Det hele hænger sammen.

Når funktionsevnen skal beskrives, så forsøg at gøre det med en person som kender dig godt. Dette fordi personer med funktionsnedsættelser i større eller mindre grad, hurtigt laver nye rutiner så de "glemmer" de ting de ikke kan eller skal have hjælp med. Man laver simpelthen en ny normal.

Vær grundig; det hele hænger sammen. Er man ofte ramt af træthed (fatigue) så er der jo nok ikke kun i forbindelse med arbejdet man er "ramt", men også i forbindelse med sociale- og fritidsaktiviteter.

Det samme gælder for alle andre forhold, muskel- og ledsmerter påvirker jo også udenfor arbejdet.

Jeg har et skema, som meget konkret kan hjælpe jer med at beskrive funktionsevnen.

I er mere end velkomne til at kontakte mig og det tilsendt per mail, og efter behov hjælper jeg gerne med at udfylde skemaet.

HUSK OGSÅ!

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.**

“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

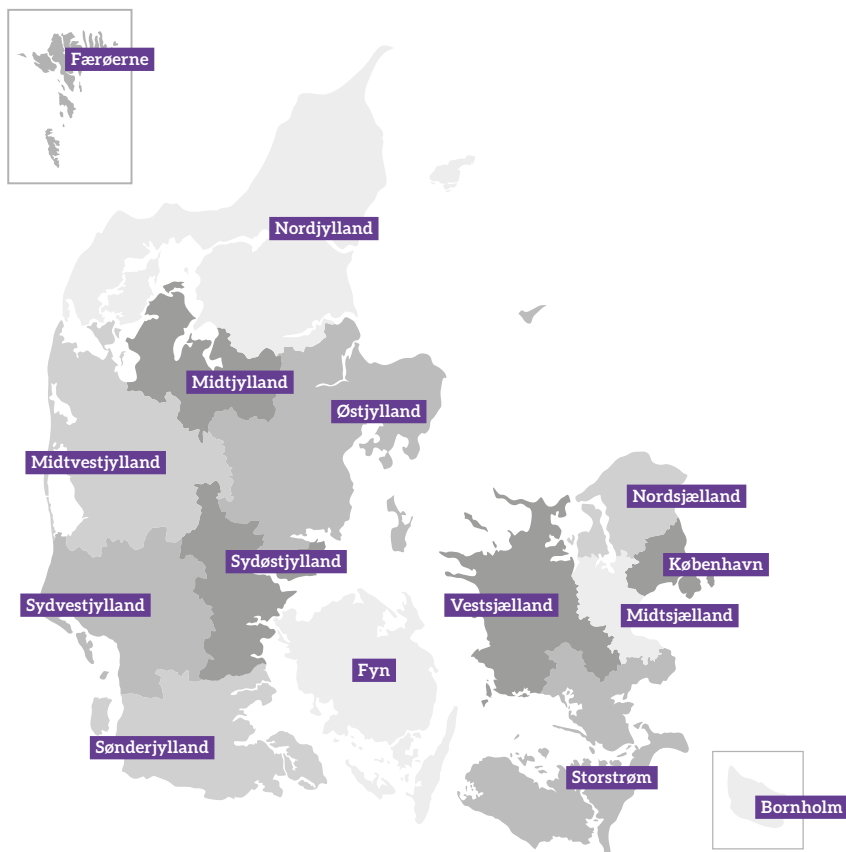


NYHED



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

Nyt fra lokalafdelingerne



Bornholm

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

Fyn

Formand: Rikke Vium
Tlf. 2168 9663
E-mail: crocofyn@hotmail.com

Eftersom generalforsamlingen og foredraget med overlæge professor Jens Kjeldsen fra afd. SOUH blev aflyst i februar har vi aftalt at vi finder en ny dato til foredraget i efteråret.

Invitation udsendes til medlemmerne. Vi fortsætter med den nuværende bestyrelse et år mere og er afventende i forhold til hvornår det atter er muligt at mødes til arrangementer.

Færøerne

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

Nyhedsbrev fra Færøerne

Færøerne har ikke været så hårdt ramt som vores nabolande af Corona. Der blev gjort en kæmpe indsats for at teste så mange som muligt og så tidligt som muligt. Dette er en af årsagerne til, at vi nu kun har enkelte corona tilfælde, og at vi nærmest ingen re-

striktioner har. Dette har givet den nye bestyrelse i Colitis Crohn Foreningen på Færøerne mulighed for at holde arrangementer.

Den 24. oktober blev en temadag afholdt i Tórshavn. Kári R. Nielsen overlæge på mave- og tarmafdelingen på Landssygehuset holdt en spændende forelæsning om tarmsygdomme med interessante eksempler.

Turið Hammer, som har været indskrevet på Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet, fortalte om sit forskningsprojekt om tarmsygdomme på Færøerne.

Til sidst var der åbent for debat. Kári Horn, Rannvá Klein, Una N. Galán, Djóni Nolsøe Joensen, som alle har tarmsygdomme, deltog og fortalte, hvordan sygdommen påvirker deres liv, og om hvordan de lever med deres sygdom.

Arrangement om alternative behandlinger

Efter flere henvendelser fra medlemmer, holdt foreningen et oplysningsarrangement på Eysturoy om alternative behandlinger. Den forhenværende lagmand på Færøerne, Aksel V. Johannesen, bød velkommen. Han fortalte om sin sygdom, Colitis Ulcerosa. Han og Djóni Nolsøe Joensen lagtingsmedlem, som også har Colitis Ulcerosa, fortæller i en bog, som bliver udgivet til efteråret i forbindelse med, at paraplyorganisationen Megd har 40 års jubilæum i oktober 2021, deres personlige historier. Megd er en paraplyorganisation for 24 foreninger, og Colitis Crohn foreningen på Færøerne er en af dem.

Kost og motion

Jóna Ólavsdóttir, som er uddannet yogalærer, kostrådgiver og fitnessinstruktør fortalte deltagerne, hvor stor påvirkning kost og motion har. Vi bevæger os mindre, og vi spiser mere usundt. Jónas mor, Asta Poulsen, som har en tarmsygdom, fortalte sin personlige historie om hvordan kostomlægning og motion har forandret hendes liv. Da Asta i sin



Janus Joensen fra Faroe Dive og Dávid Kjeld

tid fik diagnosen blev hun ikke informeret om betydningen af kost og motion. Vi må desværre konstatere, at man i det færøske sundhedsvæsen stadig ikke oplyser om kost, ej heller bliver man henvist til diætist.

Fysisk træning

Derefter blev der vist en kort optagelse fra Ken Lund, som er fysioterapeut og ph.d.-studerende ved Center for Klinisk Epidemiologi på Odense Universitetshospital. Ken er forskningsleder for et spændende projekt på Odense Universitetshospital, hvor man vil man se på, om fysisk træning kan gøre livet lettere for personer, der lider af kronisk tarmbetændelse.



Gunnvá Wardum fra Statera med vinderen af Facebook konkurrencen Birgit Johannesen



Jóna Ólavsdóttir

Projektet var med i konkurrencen "Et sundere Syddanmark" på TV2, og det vandt andenpladsen med lige over 20 procent af stemmerne og de 600.000 kroner til forskningen.

Trykkammer

Janus Joensen, erhvervsdykker og direktør i Faroe Dive fortalte, at de sidste år købte et trykkammer, og 22-årige Dávid Kjeld, som har tarmsygdom siden han var lille, er en af dem, som har nydt godt af trykkammeret. Efter at han i mange år ikke har kunne spise uden at blive syg og nærmest har levet i isolation, fuldstændig drænet og uden energi, klarer han nu at spise igen, uden smerte, og har overskud til at komme ud igen mellem mennesker. Dávid føler, at han har fået livet tilbage.

Rigshospitalet i København har også et trykkammer, som er det mest benyttede i Norden med cirka 5000 behandlinger årligt, hvoraf 500 er akutte, og antallet af patienter stiger. Rigshospitalet får endnu bedre kapaciteter med det nye trykkammer, som er på vej og forventes at være klar til brug i slutningen af 2021. Der findes også et trykkammer på Landssygehuset i Tórshavn, men det bliver desværre ikke brugt.

Akupunktur

Til sidst viste Gunnvá Wardum fra Statera, hvordan en akupunkturbehandling foregår, og hvordan behandlingen, sammen med fokus på sundhed, kan være med til at forbedre livskvaliteten. Akupunktur er

en behandlingsform, som har været brugt i Kina i mere end 3000 år. WHO har lavet en liste, som er anerkendt i Vesten, over lidelser, som kan afhjælpes ved akupunktur derimellem er mave- og tarmlidelser

Facebook konkurrence

For at skabe opmærksomhed omkring arrangementet havde vi en konkurrence på Facebook, og Birgit Johannesen fra Klaksvig var den heldige vinder af et gavekort fra Statera på fem akupunkturbehandlinger.

Colitis Crohn Foreningen på Færøerne har fået meget positiv respons på arrangementerne, og er allerede i gang med at planlægge næste event.

→ **København**

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

At danse i regnen**Foredrag med Vera Slyk om at finde vej gennem livet med Crohns**

Vera Slyk har haft stomi og fistler det meste af livet:

"Livet handler ikke om at vente på, uvejret har lagt sig, men at lære at danse i regnen. Det lyder som en dårlig kliche, men den er god nok. For mig handler det om at finde en vej gennem alt det her kaos og samtidig bevare mig og ikke blive opslugt i det at have Crohns eller fistler.

Hun vil gerne give sin indsigt videre, om hvordan man kan leve et godt liv med stomi og sygdom.

"Jeg vil ikke forsøge at male et lyserødt billede eller lave en skræmmekampagne, blot fortælle om mit sygdomsforløb, og hvad jeg gør, for at andre ikke skal igennem det samme. Hvad gør jeg for at holde humøret højt, uden det bliver det falske smil, jeg møder folk med.

Jeg glæder mig til at dele min viden og erfaring med jer."

Hvornår: Torsdag den 6. maj 2021,
kl. 19.00 - 21.00.

Tilmelding m.m. på ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk.

Midtjylland

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

Midtsjælland

Formand: Rikke Nielsen
Mail: formandccfmidsjaelland@outlook.dk

Kære medlemmer af CCF Midtsjælland.

Hermed en lille status vedrørende vores lokalafdeling, så selv om Covid 19 stadigvæk fylder en del samt giver en masse restriktioner, så har vi ikke glemt jer.

Det samme vil vi rose alle jer dejlige medlemmer for, at i heller ikke har med os.

I har på trods af situationen, holdt humøret højt samt støttet os, og det er vi i lokalafdelingen utroligt taknemmelige over.

Vores sidste arrangement der skulle afholdes den 20 marts, der nåede vi op på 43 tilmeldte, det var næsten ligeså mange som sidste år, hvor vi var stolte over, at kunne sige at vi rundede de 47 tilmeldte.

Det er da værdt at hejse flaget for, da vi i Midtsjælland har 254 medlemmer

Det synes vi bestemt er en god start, også selv om vi desværre grundet restriktionerne har måtte aflyse.

De mange tilmeldte viste nemlig, at der er brug for en arbejdsom lokalafdeling i Midtsjælland.

En lokalafdeling der kun kan eksistere, hvis der er medlemmer der støtter op om denne.

Vi ser derfor frem til, når det igen bliver muligt, at kunne tilbyde jer en masse gode input, oplevelser, faglig viden samt stille en platform til rådighed som gør dette muligt.

IBD og IBS patienter og deres pårørende har nemlig brug for at vide, at der er mange andre i samme situation.

Hvad har andre gjort, hvordan får de livet som kronisk sygdomsramt til at gå op i en højere enhed.

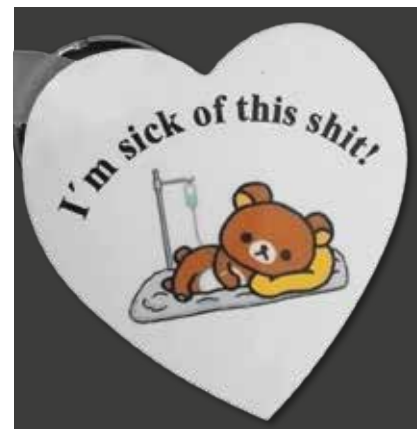
Hvad med deres pårørende, børn søskende, ja livet i al almindelighed.

Det ønsker vi i CCF Midtsjælland at kunne være medvirkende til at belyse.

Med disse tanker, så er der kun tilbage at sige, at vi ser frem til igen, at kunne byde vores medlemmer velkommen igen.

Vi er her for jer, og det varmer at kunne mærke, at i også er her for os.

Tak

**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

Støttelotto

Vi har trukket lottotalerne for de første tre måneder af 2021. Så skynd dig allerede nu at sikre dig dit nummer for 2021. Der er også fortsat ledige numre at få. De udtrukne tal er:

Gevinster	200	100	100	100
Januar	41	30	43	98
Februar	45	99	87	65
Marts	38	17	71	57

Husk, at når vi får mulighed for at afholde generalforsamlingen, vil der blive trukket hovedpræmien, som er på 500 kr.

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

Kommende arrangementer

Vi har planer om, så snart restriktionerne tillader det, at mødes til hyggelig spisning på Cafe VISA. Det bliver dog først, når restriktionerne tillader indendørs bespisning.

Vi håber, at I alle sammen har det godt trods situationen i Danmark og vi glæder os meget til snart at se jer – forhåbentlig meget snart.

Vi har et foredrag til gode med medicinsk læge og kirurg. Men går du rundt og har en god ide til et foredrag, så kontakt os endelig, så ser vi, hvad vi kan gøre.

Nordsjælland

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

Netop som man troede at livet kunne vende tilbage til mere normale tilstande, ja så kom 2. bølge med Corona og arrangementer, møder osv måtte aflyses.

Vi nåede dog at afholde Landsgenralforsamlingen d. 5.9.20, og derefter gik det ned af bakke med fysiske møder.

D. 21.2.21 blev der afholdt virtuel genralforsamling. Vi lagde ud med et meget veloplagt foredrag af Jacob Sundberg med overskriften "Skab mere god energi i hverdagen, på jobbet og i privaten". Derefter blev genralforsamlingen afholdt og til sidst Amerikansk lotteri med en masse flotte præmier indsamlet af energiske bestyrrelsesmedlemmer.

Fremadrettet har vi indtil videre datolagt to medlemsarrangementer. Vi har planlagt en "Walk and Talk d. 30.5.21", hvor planen er at alle der har interesse mødes ved en naturplads/shelterområde (præcist mødested meldes ud senere). Herfra går vi en tur ud i naturen, og vi håber på at der vil opstå mange gode snakke med kaffekoppen i hånden og højt til himlen.

D. 14.11.21 er det tid til årets julebanko. Vi håber at disse to arrangementer kan gennemføres på normal vis og ellers er vi alle sammen jo efterhånden rimelig trænet i at være omstillingsparate og så må vi se hvad der kan lade sig gøre.

Det var alt fra Nordsjælland - pas på jer selv og hinanden.

Sydvestjylland

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

Kære Medlemmer

Foråret/sommer er på vej og med dette forhåbentligt lysere tider.

Vi håber det snart bliver muligt at kunne mødes.

Bestyrelsen har valg at aflyse vores ordinære genralforsamling i februar måned, dette med accept fra hovedbestyrelsen p.g.a Covid-19.

Foredraget omkring Fistler, som vi fortalte om i sidste nr. af CCF magasinet, blev desværre også aflyst p.g.a forsamlingsforbudet, vi forventer at kunne tilbyde arrangementet til næste år.

Den 19.maj er det international IBD dag, den dag vil vi gerne markere med et walk & talk arrangement med efterfølgende spisning, så lad os alle krydse fingre for, at forsamlingsforbudet er ophævet eller i det mindste forøget. I vil modtage en invitation.

Bestyrelsen ønsker alle vores medlemmer en god sommer med dejlige oplevelser og glæder os til (forhåbentligt) at se jer til

efteråret, hvor vi påtænker at arrangere en udflugt.

Bestyrelsen Sydvestjylland.

Sydøstjylland

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

Afholdte arrangementer

På grund af Covid-19 har vi ikke afholdt vores sædvanlige julemøde i 2019.

Kommende arrangementer

Da vi endnu ikke kender udspil fra regeringen ang. hvor mange vi må deltage i møder, har vi endnu ikke planlagt et kommende medlemsmøde. Men så snart vi ved noget nyt, vil vi selvfølgelig orientere jer på mail.

Vi vil fortsat ikke sende indbydelser ud pr. brev, så vil opfordre alle til at meddele CCF jeres mailadresse, hvis I endnu ikke har gjort det, da al korrespondance vil foregå på mail. CCF kan kontaktes på mail: info@ccf.dk.

Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard
Mail: lenapccf@gmail.com

Formandsberetning for CCF Sønderjylland 2020

Tirsdag d. 25. august blev der afholdt stiftende genralforsamling på Åbenrå sygehus. Der var mødt 14 medlemmer op+ 6 fra hovedbestyrelsen. Vi fik valgt en bestyrelse hvor der sidder 5 + 1 suppleant. Derudover blev der på den stiftende genralforsamling fundet en revisorsuppleant. Bestyrelsen fik efter den stiftende genralforsamling, selv fundet en der ville være revisor.

Vi har siden afholdt 3 bestyrelsesmøder, hvor vi har arbejdet med at planlægge hvad vi skulle have af arrangementer i efterår/vinter, samt planlægge årshjul til genralforsamlingen i 2021. Derudover har 2 fra

→ bestyrelsen været med til et møde oppe i CCF Sydvestjylland, hvor de fik et indblik i hvordan man søger § 18 midler ved kommunerne. Bestyrelsen har også arbejdet på at få foreningen meldt ind i de forskellige frivillighedshuse der er rundt i kommunerne her i Sønderjylland, så vi kan låne lokaler til arrangementer vi vil holde. Det er planen at vi vil holde arrangementer på skift i de forskellige kommuner, så det ikke hver gang er de sammen der skal køre langt for at deltage i arrangementer.

Arrangementer:

Planen var at det første arrangement CCF Sønderjylland ville holde var julebanko, men som alle er klar over, blev dette desværre aflyst pga. covid-19 og diverse restriktioner dette medførte. Så det er med beklagelse at vi ikke fik afholdt nogen arrangementer i 2020, men vi synes vi har fået lavet et godt program til 2021.

Dette var min første formandsberetning, den var kort, men jeg glæder mig til at kunne lave en større til næste år.

Med venlig hilsen

Lena Kjærgaard

Formand CCF Sønderjylland

Nu vil jeg kort fortælle om handlingsplanen for 2021

- 7. januar: Bestyrelsesmøde- planlægning af generalforsamling.
- 30. januar: Generalforsamling og foredrag.
- Bestyrelsesmøde
- 6. Marts. Samarbejdsudvalgsmøde i Odense
- 10. april: Lands generalforsamling
- bestyrelsesmøde
- 19. Maj: arrangement: IBD dagen.
- bestyrelsesmøde
- 23. september: Foredrag ved Frode Damgaard- ernæringsterapeut.
- Bestyrelsesmøde
- December: julearrangement

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

Afholdte arrangementer:

Generalforsamling

afholdt torsdag den 4. februar 2021
kl. 19:30 online via Zoom

Der var deltagelse af 14 medlemmer og pårørende.

Dagsorden iflg. vedtægterne:

1. Valg af dirigent
2. Lokalafdelingens årsberetning for 2020
3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse
4. Bestyrelsens forslag til handlingsplan for 2021
5. Valg af tre medlemmer til bestyrelsen for 2 år:
På valg er:
Lene Freltoft (modtager ikke genvalg)
Anne Brosbøl-Ravnborg
Mads Andersen
6. Valg af to eller tre suppleanter for 1 år:
På valg er:
Katrine Hauge Zeuner
Ejner Damsgaard (modtager ikke genvalg)
Helen Skov Axelsen (modtager ikke genvalg)
7. Valg af revisor for 1 år:
På valg er:
Hanne Nørregaard Nielsen
8. Valg af revisorsuppleant for 1 år:
På valg er:
Martin Hauge Zeuner
9. Indkomne forslag
10. Eventuelt

Bestyrelsens beretning blev fremlagt, regnskabet godkendt og handlingsplan for 2021 blev gennemgået.

Herefter var der valg.

Bestyrelsens har konstitueret sig således:

Formand: Inger Graversen
Næstformand: Mads Andersen
Kasserer: Anni Faarup Christensen

Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg
Best. Medlem: Per Lykkemark

1. suppleant: Katrine Hauge Zeuner
2. suppleant: Asger Frisgård

Revisor: Hanne Nørregaard
Revisorsuppleant: Martin Hauge Zeuner

Bestyrelsens forslag til handlingsplan for 2021

Dobbeltforedrag i Silkeborg med Henning Glerup (IBD) og René Østgaard (gigt.) Skulle have været afholdt 1/4-20, men aflyst pga. corona - planlægges igen.

Anette Harbech Olesen foredrag om mad og sundhed - planlagt i marts, men flyttes til d. 9/9-21 i Aarhus

Foredrag om IBS ved Lotte Fynne - skulle have været til GF i aften. I stedet afholdes foredrag som et online foredrag d. 8/4-21

Museumsbesøg med rundvisning fx på AROS, Jorn Museet, Moesgård Museum

Det årlige julearrangement med banko

Osteopat - gentage det velbesøgte foredrag fra 2019

Vi tilstræber at holde arrangementer fordelt i hele lokalafdelingens område.

Indkomne forslag:

Forslag om at en kontaktperson fra ungegruppen tilknyttes bestyrelsen uden at kontaktpersonen behøver at være en del af bestyrelsen

Ungegruppen fungerer som en selvstændig enhed under CCF Østjylland. Hidtil har ungegruppens tovholder været en del af bestyrelsen (medlem eller suppleant).

Bestyrelsen ønsker at have en fungerende ungegruppe i området, og bestyrelsen vil tydeliggøre, at det ikke er et krav fra CCF Østjyllands side om at ungegruppen skal være repræsenteret i bestyrelsen.

Derimod vil bestyrelsen meget gerne orienteres om igangværende initiativer igennem en kontaktperson, ligesom bestyrelsen fort-

sat vil støtte ungegruppens arrangementer økonomisk og med sparring.

Forslaget godkendes

Eventuelt

Ingen kommentarer under eventuelt

Dirigenten og Formanden takkede for god ro og orden og afsluttede generalforsamlingen.

8. april 2021: Når du læser Bladet har der været afholdt et online medlemsmøde med Lotte Fynne, der fortæller om IBD/IBS og forstoppelse.

Mere herom i næste blad

Kommende medlemsmøder:

Bestyrelsen arbejder på, at vi kan få lavet et spændende program for resten af året. Men allerede nu, kan vi løfte sløret for: 9. september 2021: Medlemsmøde med

Anette Harbech Olesen, Anette fortæller om kost og sundhed.

25. november 2021: Årets sidste medlemsmøde – Julebanko.

Alle invitationer vil 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 igen til de kommende arrangementer.

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen



UDSÆTTELSE

AF CCF LANDSGENERALFORSAMLING I 2021

Kære medlem.

Vi går mod lysere tider med hensyn til Covid 19.

Men status er pt. i skrivende stund, at der ikke er nogen af os der helt kan forudsige hvornår at situationen i Danmark gør det muligt igen at kunne forsamles mere end som det er lige nu 5 personer, eller måske 10 indenfor en overskuelig fremtid.

Da vi i CCF samtidig er sygdomsramte, og vi endnu ikke er blevet vaccineret, så vil, kan og skal vi ikke tage unødige chancer eller ud-

sætte hinanden og os selv for en øget smitterisiko.

Så på baggrund af Myndighedernes anbefalinger samt den mere generelle situation i Danmark, så udsættes landsgeneralforsamlingen lørdag den 10. april til lørdag den 28. august 2021.

Landsledelsen er selvfølgelig fuldt ud klar over, at der ikke kan stilles garantier, for at afholdelsen af landsgeneralforsamlingen bliver den 28 august, men vi håber og krydser fingre for, at efter sommerferien, og vi alle sammen forhåbentligt er blevet vaccineret, så vil situationen nærme sig et mere normalt leje.

Det samme ved vi også, har været gældende rundt omkring ude i lokalafdelingerne, for det er ikke nemt at drive en forening, når man ikke ved hvad morgendagen eller fremtiden bringer.

Indtil da så bevar jeres gode humør, for før eller siden så er vi alle tilbage for fuld skrue, og livet går igen sin daglige gang.

Men der er desværre ingen af os, der endnu helt ved hvornår.

Pas på jer selv og jeres.

Venligst Landsledelsen

NY

Vælg frihed

Livet med
freeseal[®]

Livet
før

Sig nej til lækager,
vælg eakin freeseal[®]

eakin freeseal[®] er kun
1,8mm tynd, ideel til
konvekse tømbar
stomiposer.

Vælg frihed frem for
lækager, lev trygt hver dag.



eakin
freeseal[®]

BESTIL DINE GRATIS PRØVER NU

Tlf: 49 26 13 99

info@focuscare.dk

www.focuscare.dk



Focuscare

Østervangsvej 21, 8900 Randers C

CORNELIUS' HJØRNE



	Landet med byerne Madrid og Barcelona			Planet		Tysk nej Kilo-meter	Beholder	Kigge
	Afbryde							
	Skole-rekvisit							
		4+4				Straks		Frem-gangs-måde
Studerer			3x3			Dreng	Nora Madsen Rende	
Ophold				Ene-stående Romersk keiser				
Før Ø	Ad	Tro kopier Træ			Først på Bakken Dessert		5 efter O	
Den Grimme Ælling					Italien Tids-måler	Nord Tone	Før P Holland	
Tysk is			Verdens største land Før U					
Køretøj								
					Samt- lige			



HEJ VENNER

Uha vi i familien Krone får travlt i de næste uger. I de første uger af maj skal vi ud og "Tag et skridt for IBD". Ved at gå en masse skidt kan vi nemlig støtte CCF - skal du også gå med?

Efter at have gået en masse de første uger af maj, skal hele familien ud og lede efter reklamerne for CCF - kan være vinder konkurrencen, men tror dog det nok er nemmere for dig at finde reklamerne og sende billede ind til CCF - så kan du sammen med din familie måske være heldig og vinde en af de flotte præmier i anledning af den internationale IBD dag.

I mellem alt det gående rundt, tænker jeg vi også skal hygge os derhjemme med denne lille kryds og tværs :-)

Mvh
Cornelius, Cornelia og IBs

(Læs mere om "tag et skridt for IBD" på side 23 og CCF's kampagne omkring den internationale IBD dag på side 6).

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.

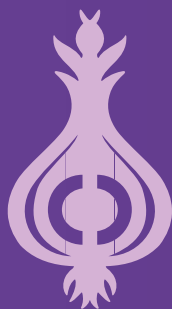
*Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.

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

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

Voksenkursus: 24. - 26. september

Forældre- børnkursus: 1. - 3. oktober

Ungekoloni: 8. - 10. oktober

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 15.06
- 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 irriterbar 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 mange nye funktioner så som medicin og aftale påmindelser, samt 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

Har du set vores IBD-venlige opskrifter?



 **LEV MED IBD**



Colitis-Crohn Foreningen
- vi er her for jer