



Verdens internationale  
**IBD – DAG**

- Side 6



# Få tryghed, svar og klarhed i dit sygdomsforløb

I et sygdomsforløb skal du ikke bare forholde dig til nye tanker og følelser, men også til praktiske ting som aftaler og prøvesvar. Med Min Sundhedsplatform får du som patient eller pårørende i Region Hovedstaden og Region Sjælland let styr på det praktiske, så du også har tid og rum til at fokusere på andre ting.

Hold dit helbred i hånden med Min Sundhedsplatform.

**Læs mere på [minsundhedsplatform.dk](https://minsundhedsplatform.dk)**

Hent appen MinSP her



Region  
Hovedstaden



*- vi er til for dig*

# INDHOLD

NR. 123  
AUGUST  
2021



22  
Indstilling  
til CCF's  
patientpris

4

Leder

12

Loppefrøskaller kan  
stadig være en del af  
behandlingen

21

Nyt fra  
socialrådgiveren

25

Landsgeneralforsamling  
2021

6

Verdens  
internationale  
IBD-dag

14

CCF støtter  
forskning

22

Indstilling til CCF's  
patientpris

26

Nyt fra  
lokalafdelingerne

8

Nyt fra  
advokaten

18

Tag et skridt  
for IBD

23

Ny app viser vej  
til medicinen

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

# ALENE KAN VI INTET. SAMMEN KAN VI ALT

Ja 2021 har endnu ikke været året, som årene tidligere plejede at være, og som vi alle længes mod.

Covid 19 har i det første halve år fyldt en del. Derfor ser vi i CCF ligesom resten af samfundet, frem til at samfundet åbner helt op igen, så det igen kan blive hverdag. Hverdagsliv og en dagligdag som den, vi havde før vi nogensinde havde hørt om Corona. Det ser vi frem til.

Men selv om den første halvdel af 2021 allerede er gået, så er det også tid til et tilbageblik, for der er allerede sket en masse positive ting for CCF.

Den 1. til den 14. maj lancerede CCF gå Danmark rundt. Der kunne medlemmerne ved hjælp af deres aktivitet, indtaste deres skridt via CCFs hjemmeside, og efterfølgende kunne man følge med i hvor langt vi til sammen havde gået rundt om kystlinjen i Danmark. Det var der mange af CCFs medlemmer der bidrog med, så en stor tak til jer, fordi i ville være med til at støtte en god sag.

Men det var ikke kun medlemmerne, der var inde på CCFs hjemmeside. Efter at gå kampagnen stoppede, så overtog CCFs synligheds kampagne roret, denne kørte i hele uge 20., med efterfølgende stor aktivitet på vores hjemmeside.

Vi var i denne uge synlige mange steder i Danmark. Tak til alle jer, der var med til at dokumentere dette, ved at indsende billeder til CCF.

Der kom rigtig mange gode billeder ind til os i CCF, og det er ingen hemmelighed at det var svært at vælge netop de billeder der endte med at vinde. For i var kreative, opfindsomme og iverige, og det er heller ikke uden stolthed at vi i dette magasin kan præsentere jer for nogen af disse billeder.

Medlemmer, ikke medlemmer og lokalafdelinger bidrog alle med et sådant engagement, som vi ikke før har set magen.

Sammen men alligevel hver for sig, og på trods af en del udfordringer, så lykkes det os sammen at kunne være med til at sætte IBD og IBS på andres læber.

For hvad betyder det for den enkelte patient at have en mave-tarm-sygdom, og hvilken udfordringer giver det de pårørende. Det er der ingen der ved eller kender til, andet end dem der allerede lever med diagnosen eller er pårørende.

Men i uge 20, der fik vi fokus på det at leve med en for andre usynlig diagnose, for der blev IBD og IBS for de fleste synlig. Den synlighed og det arbejde der ligger i dette, skal vi bygge videre på, ikke kun i 2021 men med øget styrke i årene fremover.

Alene kan vi intet, men sammen kan vi alt.

IBD og IBS det er noget vi taler om, ikke kun i uge 20 men i årene fremover.



*Charlotte Lindgaard Nielsen*

Landsformand for Colitis Crohn foreningen  
Charlotte Lindgaard Nielsen

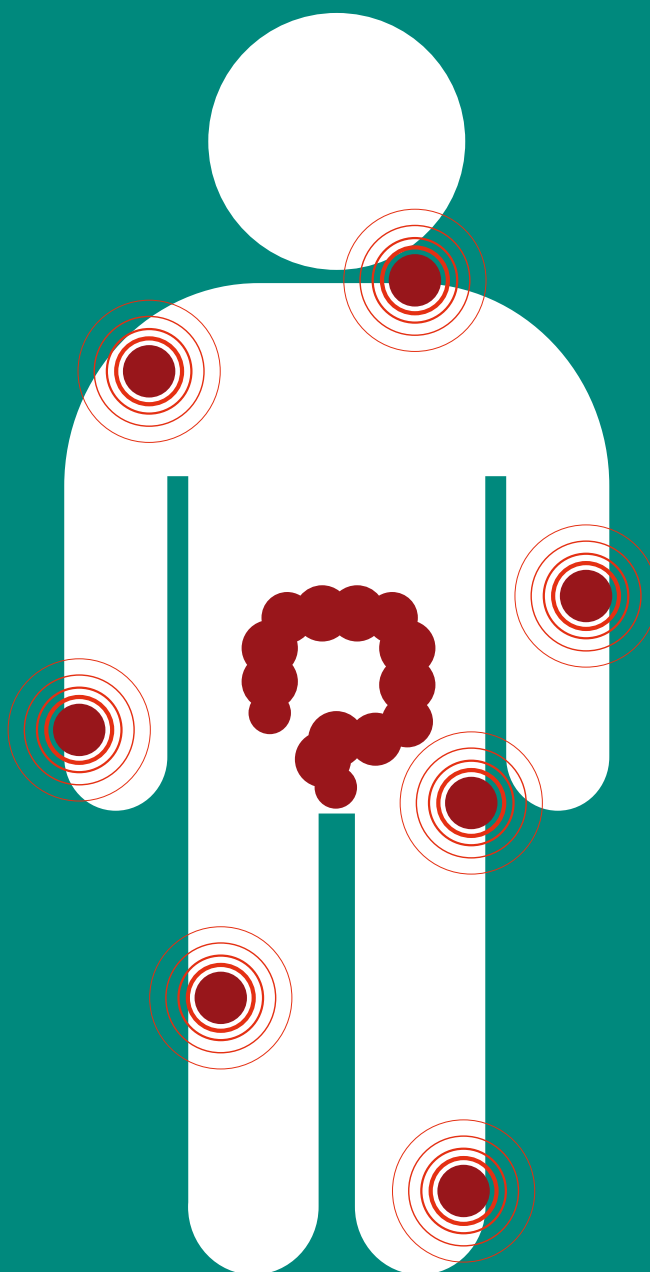
# COLITIS ULCEROSA ER IKKE KUN EN TARMSYGDOM

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 d. 19. maj, afholdt CCF en landsdækkende kampagne med tilhørende konkurrence.



# 1. PRÆMIE



ILENIA,  
KØBENHAVN V

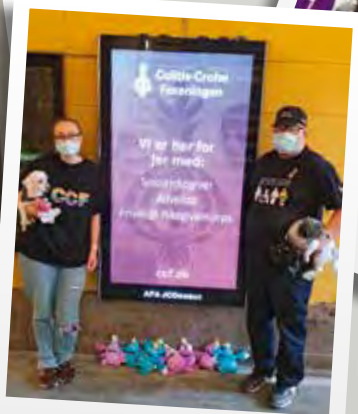


# 3. PRÆMIE

# 2. PRÆMIE



METTE,  
HORSSENS



SASCHA,  
HERLEV

Colitis-Crohn Foreningen ønskede med kampagnen at sætte fokus på tabuet omkring IBD og IBS, samt gøre opmærksom på os selv.

Kampagnen kørte på de digitale skærme på DSB/Metro stationer over hele landet, samt andre digitale skærme i Jylland og Fyn og udvalgte OK-Benzin stander. Dette gjorde at vi nåede bredt ud over hele landet.

Vi havde en forrygende kampagne uge, og kunne tydeligt mærke, på både ny indmeldelser og henvendelser til vores sekretariat, at vi nåede bredt ud til sygdomsramte der ikke var opmærksomme på foreningen i forvejen.

I anledning af kampagnen afholdte vi en stor konkurrence, med flotte præmier. For at deltage skulle man indsende et billede af sig selv foran en skærm hvor kampagne kørte.

Vi modtog mange skønne billeder, 1000 tak til alle de deltog.

Det var en fornøjelse at udvælge vinderne, blandt alle de fint og sjove billeder som var indsendt.

## Vinderne blev:

- Ilenia fra København V vandt 1. præmien, et hotelophold på Hotel Troense for 2 personer.
- Mette fra Horsens vandt 2. præmien, en familietur til Egeskov Slot
- Sascha fra Herlev vandt 3. præmien, en biograftur med popcorn og sodavand for 2 personer.

Stort tillykke til vinderne af hovedpræmien, samt alle de andre der vandt de mindre præmier.

Tak for samarbejdet til AFA JCDecaux, CityInfo, Guldborgsund Kommune og OK-benzin, med at få kampagnen af stablen.

# Nyt fra advokaten

## Erstatning for sjældne komplikationer og bivirkninger:

**A**lle patienter i Danmark er omfattet af en offentlig erstatningsordning, Patienterstatningen som dækker erstatning for skade påført i forbindelse med behandling i sundhedssystemet. Således både behandling på hospital, privathospital, egen læge, speciallæge eller andre privatpraktiserende sundhedspersoner.

De fleste mennesker ved godt, at man kan få erstatning, hvis en læge begår en fejl, f.eks. skærer forkert eller laver andet ansvarspådragende i forbindelse med en behandling.

Ved brud på den såkaldte erfarne specialiststandard anerkendes patientskader efter lovens hovedregel i klage- og erstatningslovens § 20, stk. 1, nr. 1, hvor målestokken altså er en erfaren specialist, og hvor man såfremt behandlingen ikke levede op til denne specialiststandard kan opnås erstatning, hvis man er blevet påført en skade ved behandlingen.

Noget overraskende for de fleste dækker Patienterstatningens systemet også, hvis du bliver påført en sjælden komplikation, eller hvis du oplever sjældne bivirkninger i forbindelse med medicin.

Ved klage- og erstatningslovens § 20, stk. 1, nr. 4 fremgår, at man kan få er-

statning, såfremt man er blevet påført en skade i form af en sjælden og alvorlig komplikation. Dette er en særlig bestemmelse og særegen i dansk erstatningsret, idet erstatning her ikke forudsætter, at der er sket nogen fejl eller for-sømmelser fra sundhedspersonen. På den måde er der her tale om noget, der mere minder om et forsikrings-

produkt, da grundlaget for at give erstatning er, at man er blevet påført en sjælden og alvorlig komplikation, også selv om ingen har begået nogen former for fejl.

I praksis udmønter reglen sig ved, at komplikationen, som skal være den konkrete komplikation for den enkelte patient, skal anses som værende sjælden. I retspraksis og lovens forarbejder skal sjældenhedsgraden være mindre end ca. 2%.

Dette skal forstås bogstaveligt for den enkelte patient, det vil sige eksempelvis for en 43-årige kvinde, som undergår en vis type behandling, og som oplever en

komplikation til behandlingen,

vil det være den konkrete

komplikations risiko for

denne patient, og med

dennes forudbestående

gener, som skal være

under 2%. Dette er

et punkt, vi ofte har

retssager omkring, da

der kan være meget

stor forskel på en

generel risiko og

den konkrete risiko

for den enkelte

patient.



Herudover skal komplikationen anses som værende alvorlig i forhold til grundsygdommen.

En tommelfingerregel på dette område er, at såfremt man er dårligere stillet med ens behandling med komplikation, end hvis man slet ikke havde modtaget behandling, vil man opfylde dette krav. Alvorsbestemmelsen går således i hånd med alvoren af den sygdom, du bliver behandlet for, og du skal så at sige tåle større komplikationer desto mere alvorlig skade du kommer ind med, mens de bagatelagtige – eksempelvis en kosmetisk operation, stort set ikke skal tåle noget.

Med andre ord, såfremt du i forbindelse med en behandling i sundhedssystemet har oplevet et behandlingsforløb, der ikke levede op til dine egne forventninger, kan du være påført en komplikation, eksempelvis infektion, nerveskade eller andet, vil dette kunne være en komplikation som vil kunne anerkendes efter loven. I så fald, bør du anmelde dit erstatningskrav til Patienterstatningen og anmode denne myndighed om at tage stilling til, hvorvidt dit behandlingsforløb måtte give dig ret til erstatning efter patienterstatningsloven.

### Sjældne bivirkninger

Endnu mere overraskende er måske også, at du kan få erstatning for sjældne bivirkninger som følge af medicin.

Stort set alt medicin på markedet kan have bivirkninger af mere eller mindre alvorlig karakter. Dette kender vi fra indlægssedlerne ved medicin, eksempelvis hovedpine eller andet, og hvor alverdens forskellige bivirkninger med variabel sjældenhed er blevet beskrevet.

Uanset disse beskrivelser af kendte og sjældne bivirkninger, vil du være berettiget til erstatning for en bivirkningsskade, hvis den er sjælden og alvorlig, uanset at bivirkningen måtte være blevet beskrevet i en indlægsseddel til medicinen.

Ved bivirkninger gælder samme regel som i tålereglen ovenfor, altså at bivirkningen skal anses som værende sjælden, i praksis under 2%, og anses som værende alvorlig i forhold til din skade. Det helt afgørende og nok overraskende for mange mennesker er, at uanset at bivirkningen er beskrevet som en kendt og velkendt bivirkning, og man er måske blevet oplyst om risikoen af lægen eller af sygehuset, vil du stadigvæk være berettiget til erstatning, hvis bivirkningen anses som værende sjælden og alvorlig.

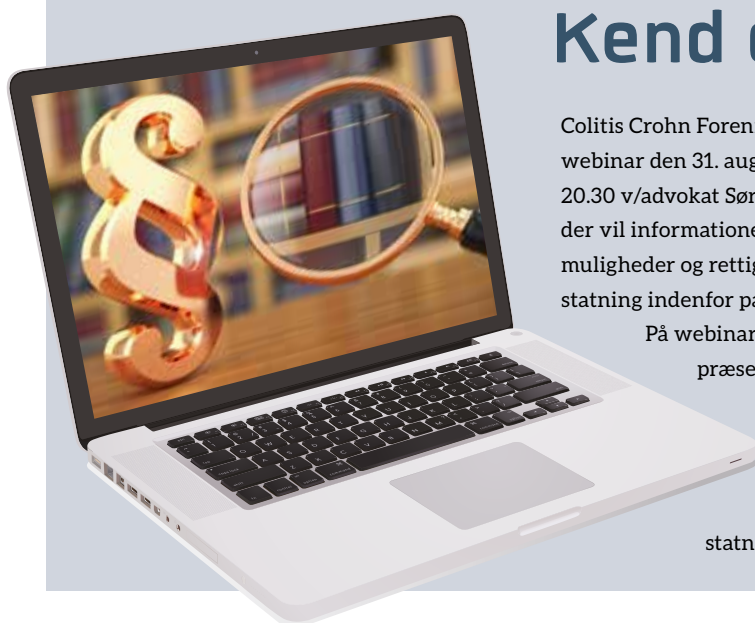
Dette er et eksempel på, at erstatning for lægemiddelskader går langt videre, end det almindelige produktansvar som producenterne har indrettet sig efter, netop fordi at erstatningsordningen rækker ud over de almindelige erstatningsregler. Med andre ord, har du modtaget en medicinsk behandling som har givet

dig nogle gener – også kendte gener – kan du være berettiget til erstatning for din bivirkning, såfremt den måtte være sjælden og alvorlig.

I så fald anbefales det, at du anmelder din skade til Patienterstatningen, som kan tage stilling til, om din bivirkning måtte opfylde lovens krav til erstatning.

Er du i tvivl om et behandlingsforløb har levet op til erfaren specialiststandard, eller om du er blevet påført sjældne komplikationer eller bivirkninger, anbefaler vi, at du anmelder din erstatningssag til Patienterstatningen, og er du i tvivl om, hvordan du gør, eller ønsker du nærmere drøftelser omkring et forhold, er du meget velkommen til at kontakte Colitis Crohn Foreningens advokater, Kroer/Fink Advokater, som gerne bistår dig med hjælp til din patienterstatningssag.

Hvis du har brug for hjælp til anmeldelse, ønsker bistand i en tvist ved Ankenævnet for Forsikring mod dit pensionselskab 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](mailto:kontakt@kroerfink.dk).



## Kend dine rettigheder

Colitis Crohn Foreningen udbyder webinar den 31. august kl. 19.00 – 20.30 v/advokat Søren Kroer, som der vil informationer omkring dine muligheder og rettigheder for erstatning indenfor patientskader.

På webinarer vil der blive præsenteret eksempler på patientskader og givet eksempler på et erstatningssystem, som

for mange overrasker, ved at være langt mere lempeligt og erstatningsgivende end mange mennesker tror.

På webinarer vil der være mulighed for at stilles spørgsmål til advokaten.

Vi udsender invitation til alle medlemmer på mail, med nærmere information om mødet først i august.

(Har du ikke oplyst din mailadresse til foreningen, kan du gøre dette ved at skrive til os på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)).



# INVITATION TIL STIFTENDE GENERALFORSAMLING

## I LOKALAFDELING VESTSJÆLLAND

Onsdag den 18. august 2021 i Frivilligcenter Hyldegården.  
Hyldegårdsvej 42, 4100 Ringsted

Det er nu tid til at få lokalafdeling Vestsjælland startet igen.

Derfor opfordrer CCF medlemmerne fra Vestsjælland, til at møde op denne aften og hjælpe med at få en bestyrelse sat sammen.

Arbejdet i en lokalbestyrelse er absolut overkommerligt, så lad endelig ikke dette afskrække jer.

Hovedbestyrelsen står gerne bi med råd og vejledning, hvis dette skulle være nødvendigt.

Colitis-Crohn Foreningen serverer en lettere forplejning.

Tilmelding på 3535 4882 eller mail: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) senest den 9. august 2021

(I må dog gerne komme uden tilmelding, men så kan vi ikke garantere, at der er forplejning)

### Dagsorden til den stiftende generalforsamling:

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

Stemmeret på generalforsamlingen har alle registrerede medlemmer af lokalafdelingen, fordelende sig med én stemme

pr. medlem. Der kan ikke stemmes ved fuldmagt. (Støttemedlemmer har ikke stemmeret).

Landsformand Charlotte L. Nielsen vil inden den stiftende generalforsamling fortælle lidt om foreningens arbejde samt svare på spørgsmål fra deltagere.

På Hovedbestyrelsens Vegne

Charlotte Nielsen  
Landsformand



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](http://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](mailto:dk.salg@dansac.com).



DK-00093

**CE** 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

**METTE THEIL**

FORMAND, KLINISK DIÆTIST  
FAGLIGT SELSKAB AF  
KLINISKE DIÆTISTER  
MP@DIAETIST.DK

# LOPPEFRØSKALLER KAN STADIG VÆRE EN DEL AF BEHANDLINGEN

Som om året ikke var slemt nok med COVID-19 pandemien, var naturlægemidlet HUSK i foråret indblandet i årsagen til alvorligt salmonellaudbrud, som ramte i alt 33 personer, hvor af 19 blev indlagt og tre døde <sup>1</sup>.

Fagligt selskab af Kliniske Diætister (som er en del af organisationen Kost og Ernæringsforbundet,) fulgte med bekymring sagen. Som diætister har vi gennem mange år vejledt i anvendelsen af HUSK og andre loppefrøskaller. Mange sårbare mennesker med IBS eller mavetarms sygdom anvender bl.a. HUSK - enten som en del af deres behandling eller som behandlingen for eksempelvis diarré eller forstoppelse. Som kliniske diætister har det berørt os dybt, at I kunne være ramt af salmonella.

Vi anbefaler produktet til klienter, borgere og patienter, når vi fagligt vurderer, at det kan have effekt, eller hvis mængden af fibre i kosten er under det anbefalede og ikke kan opnås på anden vis. Vi møder også ofte patienter med IBD/IBS, der har fået loppefrøskaller ordineret af deres læge, og som ikke ved, hvordan produkterne korrekt skal anvendes og hvor længe. Hertil bidrager diætisten også med uddybende råd omkring anvendelsen.

### **Tør du bruge det nu, hvorfor og hvor meget var det egentlig?**

Diætister er autoriserede sundhedspersoner <sup>2</sup> og er underlagt lovgivninger, som skal sikre, at vi udfører vores job ansvarligt og med høj faglig kvalitet. Derfor er det naturligt for os, at vi også i relation til produkter med loppefrøskaller konstant er fagligt opdaterede. Når produkterne HUSK igen er på markedet sammen med de øvrige produkter med loppefrøskaller, skal der altid være en indikation for at bruge det, og ellers vil og må vi som sundhedsprofessionelle ikke anbefale det.

Ud over loppefrøskallerne i HUSK-produkterne findes der på markedet f.eks. Sylliflor og andre loppefrøskals-

produkter fra Matas, Coop m.fl. Det kan være individuelt om man foretrækker det ene produkt frem for det andet - bl.a. vurderet ud fra pris, tilgængelighed, effekt, smag og konsistens.

I Guidelinen fra Dansk Selskab for Gastroenterologi og hepatologi <sup>3</sup> anbefales brugen af 5 gram loppefrøskaller (også kaldet psylium) 2-3 gange dagligt ved symptomer som diarré og forstoppelse. Der er lavet en del undersøgelser på HUSKprodukter, og derfor er det ofte de produkter, vi som sundhedsfaglige anbefaler, da vi jo ikke 100% kan sikre, at de andre produkter har samme virkning, med mindre der laves tilsvarende undersøgelser. Vi ser derfor meget gerne, at der laves kontrolforsøg, som kan dokumentere, hvorvidt andre loppefrøskalsprodukter har samme effekt som HUSK.

### **Hvis det har effekt... fortsæt**

Jeg har arbejdet med IBS/IBD i 16 år på henholdsvis Gentofte og Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler. Min erfaring er, at nogle patienter synes, det er et vidundermiddel. Det virker, så deres tarmfunktion bliver mere velreguleret og giver derudover bonuseffekter i form af mæthed og bedre kolesteroltal.

Andre har svært ved at "få det ned" og overgår til piller eller anvender loppefrøskallerne i bagværk. Her kan dosis og effekt være lidt mere vanskelig at præcisere både for patienten og behandleren. Nogle dropper behandlingen, fordi de ikke synes, effekten er overbevisende, eller fordi fornemmelsen er, at det gør deres problem værre. Atter andre glemmer bare at tage loppefrøskallerne.

Har loppefrøskaller ingen effekt på det, du tager det for, så behøver det **ikke fylde på din hylde**.

Men er dit mavetarmproblem ikke løst eller i bedring, vil jeg som klinisk diætist og formand for det Faglige selskab af Kliniske Diætister anbefale dig at blive henvist til en diætist i det ambulatorie, du er tilknyttet. Så kan I sammen finde frem til en dagskost, der kan minimere dine symptomer og også sikre dig en vari-

eret kost. I er også en patientgruppe, som kan have mange forskellige udfordringer ift. appetit, sygdomsaktivitet, flere samtidige diagnoser og forskellige ressourcer, og derfor kan det være gavnligt med et forløb hos en diætist, som kan overskue og prioritere i behandlingsmulighederne. En privatpraktiserende eller kommunal diætist kan, afhængig af erfarings- og specialistområde, også vejlede dig, hvis du ikke kan få tid på hospitalet. Det kan være en fordel at blive set hyppigt i starten for at få den bedste og mest effektive behandling.

Du kan søge efter en diætist på sundhed.dk eller via <https://kost.dk/fakd/find-en-diaetist-kort>

Jeg har tillid til, at der arbejdes seriøst hos producenten af HUSK, for at sikre, at et lignende tilfælde ikke sker igen. Jeg har stor medfølelse med alle, der som patient eller pårørende er blevet berørt af denne salmonella-skandale.

Tal med din behandler om loppefrøskaller ved din næste konsultation, så du føler dig tryk igen, hvis du anbefales at bruge naturlægemidlet. Det er vigtigt, at du kommer i gang med den behandling, der virker for dig - om det er medicin, et naturlægemiddel som loppefrøskaller, en individualiseret diæt eller en kombination.



1. <https://www.ssi.dk/aktuelt/nyheder/2021/33-syge-19-indlagt-og-3-dode-husk-naturlaegemiddel-skyld-i-alvorligt-salmonellaudbrud-i-danmark>
2. [https://www.retsinformation.dk/eli/lta/1996/307 Lov om Kliniske Diætister](https://www.retsinformation.dk/eli/lta/1996/307/Lov%20om%20Kliniske%20Diætister)
3. <https://dsgh.dk/index.php/andre/ibs-colon-irritabile>

# CCF STØTTER FORSKNING

Igen i år har Colitis-Crohn Foreningen valgt at støtte forskning. Dette bliver selvfølgelig gjort, da vi der mangler viden om vores tarmsygdomme, hvordan de opfører sig, påvirker os og dem rundt os.

For 2021 var der hensat 300.000 kr til forskning, som blev delt ud til 6 projekter, hvor af fire fik 50.000 kr hver, og et fik 41.000 kr, og så 59.000 kr til det sidste.

Det er CCFs lægelige råd, der har gennemgået forskningsansøgningerne om økonomiske midler.

Og i år har de valgt at støtte 4 projekter med medicinsk fokus, hvor af det ene også har samfundsfokus. Det ene projekt vil forsøge at kortlægge sygdomsaktivitet for folk med tarmsygdomme, for perioden 1997-2020, og det sidste projekt vil undersøge hvordan tarmsygdomme påvirker børn der vokser op med tarmsygdomme.

## At forudse mulighed for biologisk behandling: MicroRNA.

*To forskellige projekter med nogenlunde samme fokus*

**Ved Jakob Sedelin**, Overlæge, klinisk forskningslektor, dr. Med.,

Klinik for Mave-, Tarm- Leversygdomme, Herlev Hospital

**Og Jaslin James**, ph.d.studerende, Adeling for Patologi, Herlev Hospital

MicroRNA, som biomarkører er et område, som finder mere og mere indpas i lægeverdenen og i forhold til effektive behandlingsmuligheder. For os som måske bevæger os lidt mere i sundhedsvæsenet, end vi gider, men som nogle gange ikke forstår det sprog der bliver snakket i sundhedsvæsenet, kan man kort forklare biomarkører nogenlunde således: DNA er opskriftssamlingen på den individuelle person, hvor RNA er kopier, der bliver brugt i vores kroppe til al vedligeholdelse af kroppen, mens MicroRNA kan have påvirkning på selve kopierne. En meget forsimplet forklaring, men vi lader lægerne og forskerne om at forstå det helt specifikke.

Forskernes fokus er at kunne sætte ind med den rette behandling hos folk som oplever Akut Svær colitis ulcerosa (ASUC), der bliver indlagt til biologisk behandling med infliximab (Remicade, Remsima eller Zessly), da prednisolon ikke har haft sufficient effekt. Der er fortsat forhøjet dødelighed og ca 20 % af dem med ASUC bliver opereret og får fjernet tyktarmen. Tanken er at hvis den biologiske behandling bliver "accelereret", kan operation undgås, ved at finde de patienter, som muligvis vil vise tegn på god effekt af biologisk behandling.

For at citere forskeren: "Biomarkørprojektet er en del af et større ASUC (Akut Svær ulcerosa colitis) projekt, hvor vi også undersøger om ultralyd af tarme..... kan selekttere de patienter som skal have accelereret behandling"

Da der er stigning i forekomsten af tarmsygdomme, så vil CCF spændt følge med dette projekt

## Overførsel af det biologiske lægemiddel ustekinumab fra mor til barn

**Mette Bykærholm Julsgaard, MD,**  
ph.d. Department of  
Gastroenterology & Hepatology, Aarhus University Hospital

Forskerne siger: "Kvinder med kronisk tarmsygdom fravælger hyppigere at stifte familie end raske mennesker, ofte pga. frygten for, at sygdommen forringer muligheden for at opnå og gennemføre graviditet, og få et raskt barn."

Med projektet vil forskerne kortlægge hvordan overførslen af biologisk medicin til børn er. Der foreligger næsten ingen viden om emnet, og som forskerne siger: "viden om ..... er yderst sparsom" Ved løbende at undersøge blodprøver fra 40 mor-barn par forventer forskerne at få et billede af hvordan biologisk medicin overføres og udskilles fra børn. Dette kan få relevans for forståelse af infektionsrisiko, barnets udvikling og ift overførsel i/via modermælken.

Som forskerne også siger i projektet, kan resultaterne være med til at give forskerne den nødvendige viden til folk med tarmsygdomme når drømmen om familieførgelse indtræder. Endnu et projekt CCF er glade for at støtte.

## Langtidsanalyse af IBD og sygdomsaktivitet i Danmark, 1997-2020

**Mads Damsgaard Wewer, stud.med.,**  
medicinsk afd., Hvidovre Hospital

Dette studie vil forsøge at forny forståelsen og for at kunne forudse prognoser og sygdomsaktivitet for folk med tarmsygdomme. Studiet har også som fokus, at biologisk behandling mangler i den nuværende data forskere har for at kunne forudse et sygdomsforløb. Dette er specielt relevant da sygdomsforløb med tarmsygdomme er så forskellige og svære at forudse hvad der vil ske. Ved at gennemgå de samlede sygdomsforløb i Danmark kan ny viden skabes, der vil være et redskab i rådgivningen for læger til deres patienter.



## Psykosociale konsekvenser for børn og unge med inflammatorisk tarmsygdom

**Kirsten Fonager, Klinisk professor, Ph.D, Socialmedicinsk Enhed/Klinik**  
Medicin og Akut, Aalborg Universitetshospital

Nogle gange er et citat bedst: "Med dette studie ønsker vi at undersøge om det at få en kronisk inflammatorisk tarmsygdom allerede som barn eller ung har en betydning for den mentale sundhed, forløbet i uddannelsessystemet og patienternes tilknytning til arbejdsmarkedet."

Danmark er et af landene med højest forekomst af tarmsygdomme i verden, og da er det en selvfølge at undersøge, udfordringerne børn med tarmsygdomme har i deres opvækst og hvordan det påvirker dem. Ved at finde denne viden, kan det danske samfund udruste sig til at møde vores børn og unge, og vejlede og støtte dem i deres møde det at få en tarmsygdom.

Studiet vil finde finder alle dem, som har fået en diagnose med en tarmsygdom, da de var yngre end 25 og født efter 1970. For at sammenligne vil 10 kontroller mod en med en tarmsygdom blive udvalgt for at kunne få nok data til at gøre en sammenligning. Kontroller er personer, som er født i samme år og måned og har samme køn. På den måde kan der ses, hvordan det har gået gennem årene, og dermed udarbejde, hvor en høj risiko, der er for de forskellige udfordringer folk med tarmsygdomme. Endnu et spændende studie CCF er glade for at støtte.

## Unspecified colon inflammation diagnosed in childhood and the risk of long-term inflammatory and autoimmune diseases

**Line Riis Jølving, Epidemiolog, postdoc, PhD, MHSc, Center for Klinisk**  
Epidemiologi og Forskningsenheden for Klinisk Epidemiologi, OUH

"Hvad tidlig diagnostik med uspecifik inflammation i tarmene har af betydning på lang sigt for patienterne er ukendt, og derfor vil vi undersøge om diagnose med uspecifik inflammation i tarmene i barndommen er forbundet med en øget risiko for udvikling af kroniske sygdomme af inflammatorisk og autoimmun karakter."

Igen, citatet forklarer formålet, og vil projektet lede i de nationale databaser, der er tilgængelige. Ud fra de børn yngre end 18, der har fået diagnose med uspecifik inflammation i tarmene fra 1997-2019, vil forsøget forsøge at kalkulere risikoen for at få en eller flere af 14 autoimmune sygdomme: tarmsygdomme, gigtsygdomme, sklerose, stofskifte- og hudsygdomme.

Igen vil risikoen blive holdt op mod 2 andre befolkningsgrupper i samfundet, 1) der har/har ikke fået foretaget en biopsi uden diagnose og 2) tilfældigt udvalgt kontrolgruppe i samfundet.

Så vidt forskerne ved, er dette første studie der vil undersøge, hvad en mulig risiko for andre sygdomme i livet er, hvis man som barn har fået en diagnose med uspecifik tarminflammation. Selvfølgelig meget, til den rådgivning læger kan give for disse børn og deres forældre. Så forældre kan være forberedt til en mulig fremtid.

## Tak til Det Lægelige Råd

CCF vill selvfølgelig takke Det lægelige Råd for deres arbejde med at finde disse interessante og vigtige forskningsprojekter, og uden dem, ville CCF som forening have det sværere at kunne følge med i udviklingen der sker inden for vores område, og glæder CCF sig til det fremtidige mangeårige samarbejde.

# 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 irritable 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 fore-

drag, 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](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.



## OK BENZINKORT

Der er mange der vælger at støtte CCF når de tanket benzin – det er vi rigtig glade for!

Har du ikke allerede et benzinkort ved OK, der støtter CCF, kan du også være med! ☺

Du støtter Colitis-Crohn Foreningen, med 5 øre pr. liter benzin eller diesel du tanket.

Desuden udløses yderligere 200 kr. i bonus, første gang du har tanket 500 liter.

Det koster ikke noget at få et OK Benzinkort.

Intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og du betaler kun din benzin-regning én gang om måneden.

Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

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

OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes. Ellers

kan du

kontakt

CCF på

[info@ccf.](mailto:info@ccf.dk)

dk oplys dit

navn og kort-

nummer, så ord-

ner vi det for dig.



## WEEKEND FOR UNGE EFTERÅRET 2021

Er du i alderen 13 – 30 år?

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

Ungekoloni foregår den 8. – 10. oktober på Vejen Idrætscenter. Prisen er 500,- kr. per deltager.

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

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

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

Du kan læse mere om kolonien og tilmelde dig på: <http://www.ccf.dk/kurser/ungekoloni>

Sidste tilmelding er den 20. september.






# Voksenkursus

Årets voksenkursus finder sted i week-enden den 24. - 26. september.

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

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

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

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

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

Du kan læse mere om kurset og tilmelde dig på: <http://www.ccf.dk/kurser/voksen-kursus>

Sidste tilmelding er 6. september, men det er et populært kursus - så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.



## NYE TELEFONTIDER

Fra den 1. august vil åbningstiderne i sekretariatet være:

**TIRSDAG 12.00 - 16.00**

og

**TORSDAG 10.00 - 13.00**

## RABAT PÅ BOG

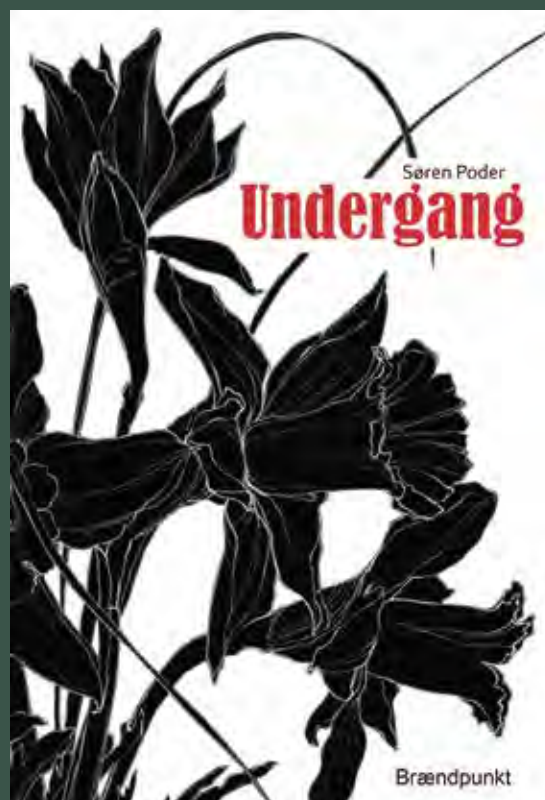
Tilbage i maj holdt journalist og forfatter Søren Poder webinar for CCF-medlemmer om sin kommende roman, *Undergang*.

*Undergang* udkommer torsdag den 3. juni og koster kr. 199,-, men bogen kan forudbestilles af CCF-medlemmer til kr. 149,- (plus fragt kr. 40,-) ved at sende en mail direkte til Forlaget Brændpunkt.

### FREMGANGSMÅDE:

1. Send en mail til [forlaget.braendpunkt@gmail.com](mailto:forlaget.braendpunkt@gmail.com)
2. Skriv "Undergang CCF" i emnelinjen
3. Skriv din postadresse i mailen
4. Efterfølgende modtager du en bekræftelse pr. mail, inklusive et telefonnummer til mobilepay

Mere om *Undergang* og Søren Poder på [www.sorenpoder.com](http://www.sorenpoder.com)





19/5/2021  
International IBD dag

ccf.dk

AFA JCDecal



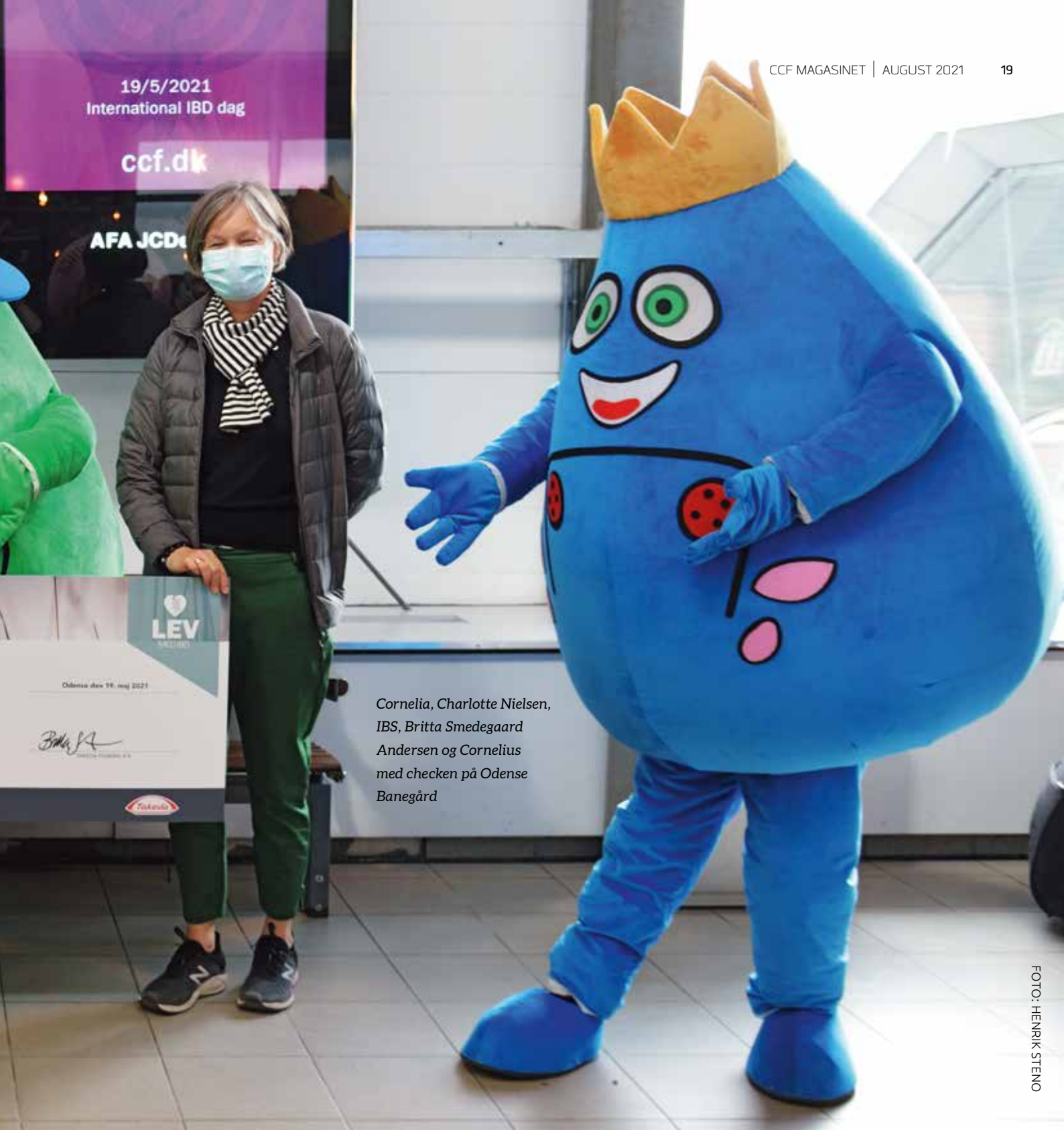
TAG ET SKRIDT FOR IBD

COLITIS-CROHN FORENINGEN

Halvtreds tusinde kroner

50.000,-

TAG ET SKRIDT  
FOR IBD



*Cornelia, Charlotte Nielsen, IBS, Britta Smedegaard Andersen og Cornelius med checken på Odense Banegård*

FOTO: HENRIK STENO

Som optakt til den internationale IBD-dag den 19. maj, afholdte CCF for 2. år kampagnen "Tag et skridt for IBD".

I år var målet for kampagnen at medlemmerne af Colitis-Crohn Foreningen, samlet skulle gå og register 8.750.000 skridt - svarende til at gå Danmark rundt.

Årets kampagne løb fra den 1. - 14. maj.

Vi blev nærmest overvældet over hvor mange medlemmer, der gik med dagligt. Det betød at vi nåede vores mål allerede 2 dage før tid. Det havde vi slet ikke regnet med.

I alt kom vi op på 10.383.548 skridt på de 14 dag - FLOT!

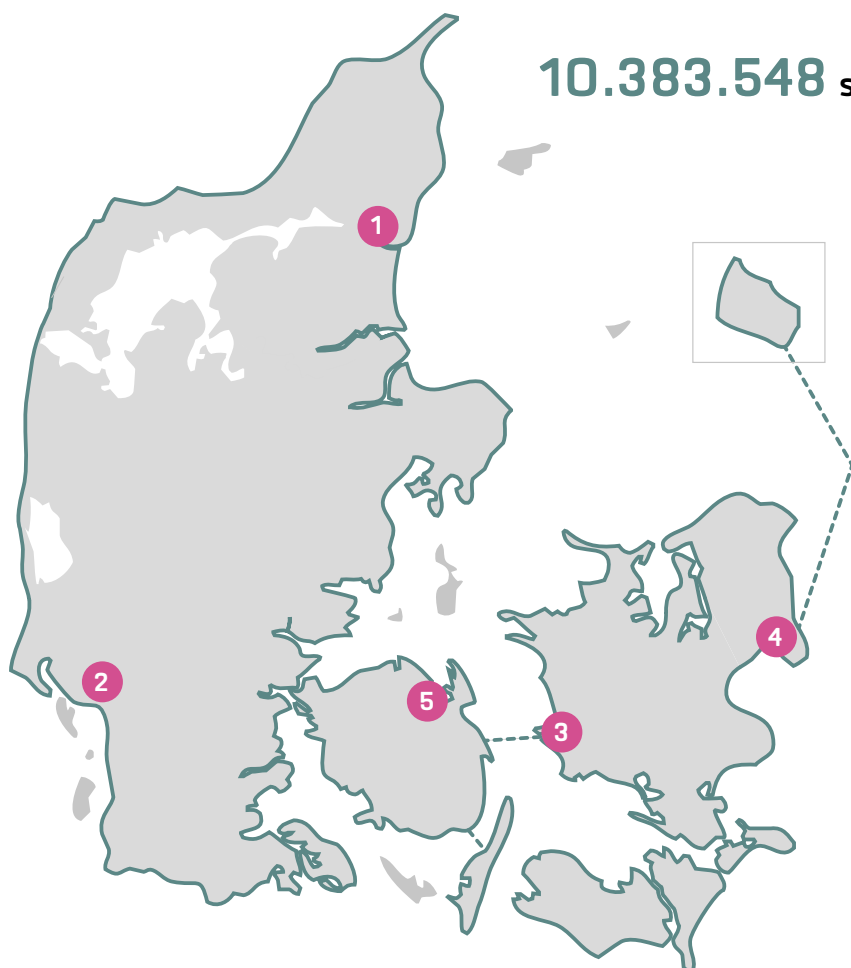
På selve dagen for Verdens internationale IBD-dag gik vores maskotter, Cornelius, Cornelia og IBS en tur på Odense Banegård. Her fandt de en af de flotte reklamer vi har kørende på digitale skærme rundt i hele landet. Med sig havde maskotterne CCF's landsformand Charlotte Nielsen samt Britta Smedegaard Andersen fra Takeda Pharma A/S. →



FOTO: HENRIK STENO

Cornelia, IBS og Cornelius ud og gøre opmærksomme på at det er verdens IBD-dag!

Vi har gået  
**10.383.548** skridt / **8.750.000** skridt



"Vi er meget glade for igen at kunne støtte op om en så god sag som CCF's arbejde for at styrke patienter og pårørende omkring livet med IBD. Det frivillige arbejde med alle jeres ildsjæle og sekretariats-medarbejderne er beundringsværdigt," udtaler Britta Smedegaard Andersen fra Takeda Pharma A/S.

CCF's formand Charlotte Nielsen takkede også alle der har været med til at samle penge ind ved at gå med:

"Endnu engang kom vi sammen i mål.

En stor tak til alle jer, der bidrog med både skridt og viljen til sammen med CCF at være med til at fejre verdens internationale IBD dag og i Danmark også IBS dag."

Der skal lyde et **KÆMPE TAK** til alle medlemmerne, der gik med og dermed støttede op om foreningen.

Desuden skal der lyde et lige så stort tak til Takeda Pharma A/S, som står bag donationen på de 50.000,- kr..

# Nyt fra socialrådgiveren

## Handicaptillæg til din SU.

Nu nærmer tiden sig for studiestart for de videregående uddannelser.

Så i dette indlæg vil jeg igen skrive lidt om funktionsevne, men denne gang i relation til din ansøgning om handicaptillæg til SU:

Handicaptillæg til SU, er "opfundet" for at hjælpe studerende, som på grund af indgribende sygdom eller handicap IKKE har mulighed for at varetage et studie- eller fritidsjob.

Handicaptillæg kan kun søges til de videregående uddannelser.

Ungdomsuddannelser såsom handelskole, gymnasie mv. giver IKKE adgang til handicaptillæg.

Det er ikke diagnoserne som er afgørende for tildeling af tillægget, det er hvad diagnoserne og eventuelle følgevirkninger gør ved funktionsevnen og den studerendes mulighed for at varetage et studie- fritidsjob.

I praksis vurderer styrelsen at hvis en studerende kan arbejde helt ned til 2-3 timer om ugen, eller enkelte weekender set over et helt år, så kan man ikke få bevilliget tillægget.

Derfor er følgende meget vigtigt at have klarlagt når du søger:

- Hvilke læger ved noget om din situation og funktionsevne.
- Lav en konkret liste med navne og afdelinger
- Sørg for at din funktionsevne er beskrevet, både i sundhedsjournalen, men også af dig selv.
- Tal med dine læger og andet sundhedspersonale omkring din funktionsevne, så i er enige.

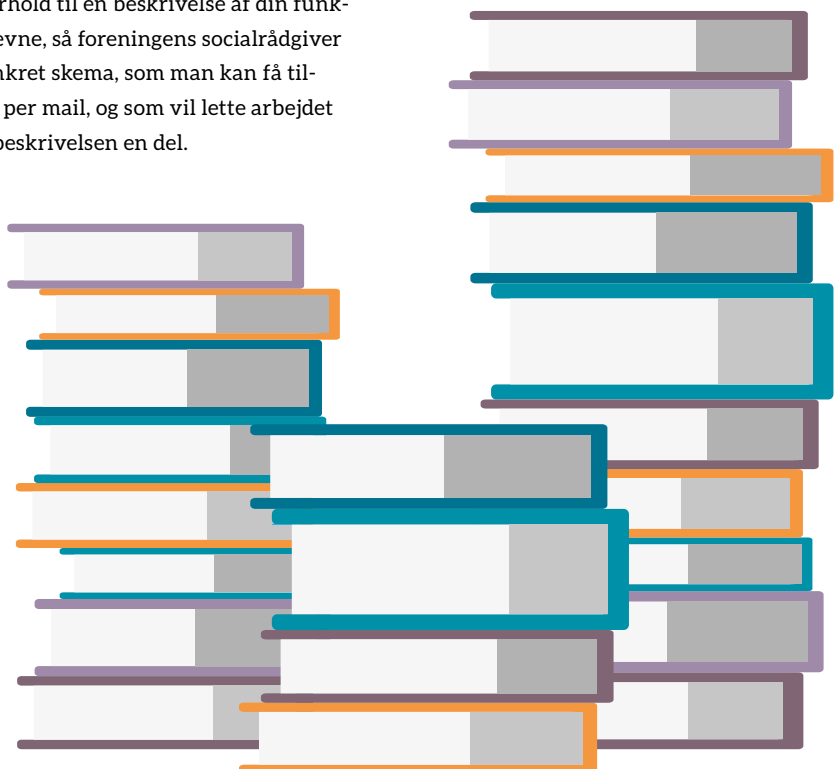
Allerede mens du laver ansøgningen, oftest online, så er det vigtigt at du oplyser SU-Styrelsen omkring ovenstående, således at de kan indhente retvisende oplysninger.

I forhold til en beskrivelse af din funktionsevne, så foreningens socialrådgiver et konkret skema, som man kan få tilsendt per mail, og som vil lette arbejdet med beskrivelsen en del.

Foreningens socialrådgiver bidrager også gerne med andre gode råd og gennemlæsning af skemaet.

Og så til de gængse leveregler når man har en sag hos det offentlige:

- 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.



## INDSTILLING TIL CCF'S

# patientpris



Inger Graversen, formand CCF Østjylland, Læge Jens F. Dahlerup og Birte Rerup

Jeg vil gerne indstille specialeansvarlig overlæge, dr.med. Jens F. Dahlerup, Aarhus Universitetshospital, afdelingen for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme til CCF's patientpris. Jeg har haft Jens F. Dahlerup som læge i ca. 12 år. Jens er en fantastisk dygtig læge. Udover sine åbenlyse faglige kompetencer og sit utrættelige engagement, har han et menneskesyn, der gør, at man som patient aldrig "falder gennem to stole". Jens har overblik og giver aldrig op i forsøg på at finde årsagen til mine symptomer, hvilket er af stor betydning, når man har flere sygdomme. Jeg har altid følt mig tryk, og ved at Jens er opdateret på den nyeste forskning. Han er altid

villig til at formidle sin viden videre, både til mig som patient, som foredragsholder i min lokalafdeling CCF Østjylland og på CCF's landsdækkende kurser samt sit mangeårige virke i CCF's lægelige råd. Jens er eminent til at inddrage sine yngre kolleger, både på afdelingen og i samarbejdet med CCF og bliver helt fortjent kaldt "vor far". Det vil være så fortjent og en stor gløde for mig som patient og tidligere bestyrelsesmedlem i CCF Østjylland, at kunne takke Jens for den enorme indsats han har ydet gennem mange år ved at tildele ham CCF's Patientpris.

Med venlig hilsen  
**Birte Rerup**

## 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](mailto:info@ccf.dk), eller via brev til CCF Nørregade 71, 1. sal, 5000 Odense att. patientprisen.

Landsforeningen forstår uddelingen af patientprisen en gang i kvartalet.

Læs mere på  
[WWW.APOTEKET.DK/APP](http://WWW.APOTEKET.DK/APP)

# NY APP VISER VEJ TIL MEDICINEN

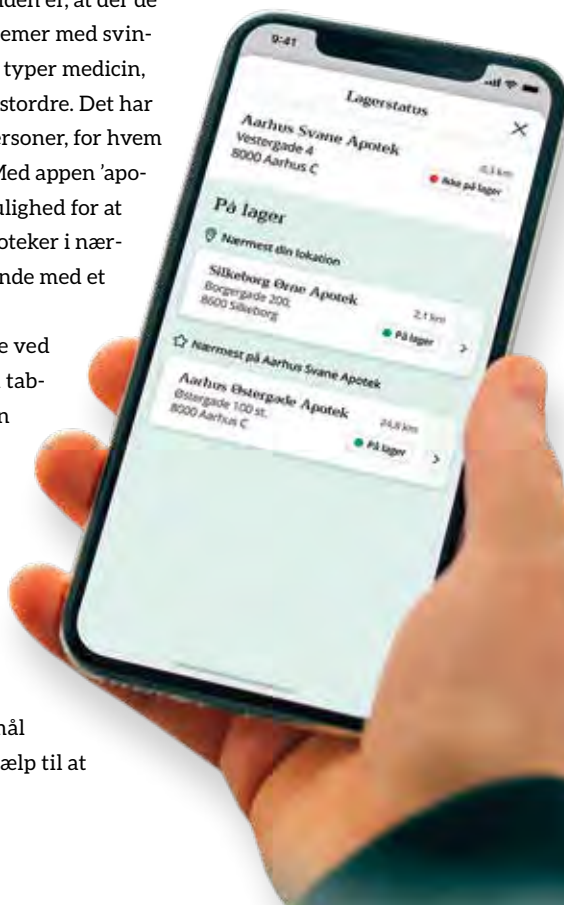
Landets apoteker har med en ny app gjort det nemmere for personer i fast medicinsk behandling at få overblik over recepter, forny dem og sikre, at apoteket har medicinen på lager, når man skal bruge den. Og hvis medicinen er i restordre, kan man se, om nogle apoteker i nærheden eventuelt skulle have pakninger tilbage.

Lever man med colitis, Crohn eller en anden kronisk sygdom, er man ofte afhængig af receptpligtig medicin. Appen 'apoteket' samler alle de informationer og funktioner, man har brug for, når det gælder ens medicin. Man kan bl.a. få overblik over sine recepter og forny dem, se tilskudsstatus og den pris, man skal betale, og sikre sig, at apoteket har medicinen på lager. Desuden kan man få hjælp til at huske at tage medicinen på de rigtige tidspunkter. Man kan også oprette en fast bestilling på sin medicin og vælge at få den bragt hjem. Så behøver man ikke tænke mere på det.

Som noget banebrydende nyt giver appen desuden indsigt i apotekernes lagre, så man kan se, om ens fortrukne apotek ligger inde med ens receptpligtige medicin. Desuden kan man se, hvilke andre apoteker i nærheden der har lægemidlet på lager. Appen viser således de to lagerførende apoteker, der er nærmest ved ens fortrukne apotek, og de to apoteker, der er nærmest på, hvor man selv befinder sig.

Denne gennemsigtighed i apotekernes lagre har været efterlyst af både patienter og myndigheder. Baggrunden er, at der de senere år har været problemer med svingende leverancer af visse typer medicin, som i perioder er gået i restordre. Det har skabt problemer for de personer, for hvem medicinen er livsvigtig. Med appen 'apoteket' får man altså en mulighed for at se, om der skulle være apoteker i nærheden, som stadig ligger inde med et par pakker af medicinen.

Appen 'apoteket' er lige ved hånden, hvis man har en tablet eller smartphone. Man henter den i App Store (hvis man bruger iPhone eller iPad) eller Google Play (hvis man bruger Android) og opretter sig som bruger med NemID. Det lokale apotek er klar til at hjælpe, hvis man har spørgsmål til appen eller vil have hjælp til at komme i gang.



# MEDLEMSMØDE

Mandag d. 27. september kl. 17.00 – 19.00 inviterer CCF alle medlemmer til møde med oplæg om arbejdet i Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS).

Læge Anders Dige og projektsygeplejerske Rikke Edelbo kommer og holder oplæg om baggrunden for centerets tilblivelse, centerets arbejde og perspektiver fremadrettet. Mødet bliver afholdt på Borgernes Hus i Odense, som ligger lige ved siden af Odense Banegård. Du vil enten kunne deltage ved fremmøde eller følge med online.

Vi udsender invitation til alle medlemmer på mail, med nærmere information om mødet sidst i august.

(Har du ikke oplyst din mailadresse til foreningen, kan du gøre dette ved at skrive til os på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)).

**Anders Dige holder oplæg under overskriften:**

"Tankerne bag NCAS"

**Rikke Edelbo holder oplæg under overskriften:**

"Tværfagligt samarbejde i NCAS med fokus på at højne patientens livskvalitet. Hvordan?"

*Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme er et pilotprojekt, der har til formål at udvikle nye principper og standarder for den ambulante behandling af patienter med autoimmune sygdomme, for derigennem at forbedre*

*behandlingen af patienterne og deres livskvalitet.*

*I samarbejde med patientforeningerne FAIM og De Autoimmune har vi fået en bevilling fra Sundheds- og Ældreministeriet til at udføre projektet over 4 år.)*

*Som nationalt center er der også fokus på at formidle om centerets arbejde samt udbrede kendskabet til autoimmune sygdomme, både blandt patienter, pårørende, behandlere og andre.*



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

Datoen er fastsat til onsdag den 8 september 2021 klokken 19 00 til 21 00. Stedet er Nørregade 71, 1. sal 5000 Odense.

*Her har vi sat CCFs socialrådgiver Ricky Magnussen stævne, og han vil svare, og komme ind på de socialjuridiske og økonomiske spørgsmål, der kan være når man er korttarms patient.*

For hvordan er det med det økonomiske perspektiv, når sygdom er et livsvilkår?

Er der mulighed for økonomisk hjælp, og hvordan søger man.

Du vil inden arrangementet, have mulighed for at maile direkte til socialrådgiveren på [social@ccf.dk](mailto:social@ccf.dk), som så vil besvare spørgsmålene i plenum. På den måde forbliver man anonym.

Så kom og bliv klogere, sammen med en masse andre ligesindede.

CCF vil sørge for lidt vådt og tørt, og selvfølgelig overholder vi Myndighe-

dernes retningslinjer i forhold til Covid- 19.

Der vil blive uddelt hånd sprit og mundbind, så vi sammen passer på hinanden.

Tilmelding kan ske via mail [formand@ccf.dk](mailto:formand@ccf.dk) med angivelse af medlemsnummer.

S.u. senest mandag den 16 august 2021.

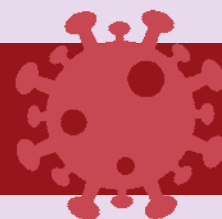
Man er som altid velkommen til at tage en pårørende med.

Vi ser frem til at møde jer.

Venligst Colitis-Crohn Foreningen.

# LANDSGENERAL- FORSAMLING 2021

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



## HOVEDBESTYRELSEN INDKALDER HERMED TIL ORDINÆR GENERALFORSAMLING:

Lørdag den 28. august  
2021 kl. 14.00 Salen  
hos Seniorhus Odense,  
Toldbodgade 5, 5000  
Odense C

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

**Adgang:** Medbring medlemsbevis i  
form af blad nr. 123 eller kontingent-  
kvittering.

Fristen for indlevering af forslag og  
kandidater til hovedbestyrelsesmed-  
lemmer og suppleanter var den 1.  
marts 2021.

Forslag til hovedbestyrelsesmed-  
lemmer, suppleanter og revisor vil  
kunne rekvireres fra foreningens  
sekretariat på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk). Informa-  
tionerne er udsendt til alle lokalfor-  
mænd.

Vedtægter for Colitis-Crohn For-  
eningen kan findes på foreningens  
hjemmeside [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)

I forbindelse med generalforsamlin-  
gen bydes på et let måltid. Ønsker  
du at deltage i spisningen, bedes du  
tilmelde dig senest 16. august 2021 til  
sekretariatet på telefon 35 35 48 82  
eller [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)

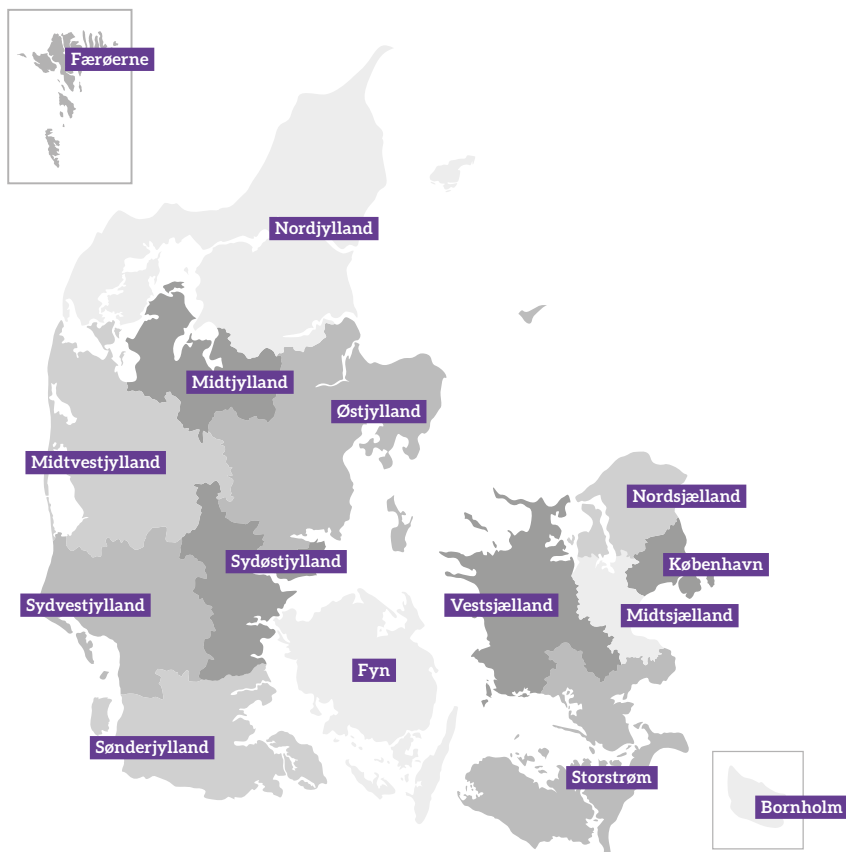
**Der vil i henhold til vedtægternes  
§6, stk. 2 være følgende  
dagsorden:**

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

**OBS!**

Tilmelding er  
kun nødvendig  
for deltagelse i  
spisning.

# Nyt fra lokalafdelingerne



Vinderne bliver kontaktet direkte. Der kan indbetales på konto i Nordfyns Bank reg.nr. 6864, konto nr. 0001009417, skriv navn og det lodnummer der ønskes.

## Færøerne

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

## København

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

### Et spørgsmål om vores afdelings eksistens

Indtrængende opfordring til at møde til Landsgeneralforsamling lørdag den 28. august 2021 i Odense. Siden januar 2021, er det samlede lokalforeningsbidrag til CCF's afdelinger blevet fordelt ligeligt, så alle – store som små lokalforeninger – får det samme tilskud. Denne nye ordning giver de små afdelinger en bedre økonomi, men efterlader de store i alvorlig krise. CCF København med ca. 1200 medlemmer får nu 21 kr. pr. medlem pr. år, hvorimod vi i 2020 fik ca. 43 kr. pr. medlem. Det giver os råd til 1 foredrag om året og intet til andre arrangementer, som ellers kunne være til glæde for de unge medlemmer eller f.eks. til en samtalegruppe for forældre med syge børn. Situationen er næppe holdbar og stiller spørgsmål til vores afdelings eksistens: Skal vi sætte tæring efter næring, bliver vi nødt til skære kraftigt ned på arbejdet. Vil vi bevare det nuværende aktivitetsniveau, er kisten snart tom. Så vi vil bede jer, så indtrængende vi kan, om at møde op til Landsgeneralforsamlingen lørdag den 28. august. Der bliver det vigtigt, at I kommer talstærkt som repræsentanter for vores afdeling. Vi har derfor besluttet at organisere en samlet bustur til Odense. Vi sørger

## 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](mailto:info@ccf.dk).

## Fyn

Formand: Rikke Vium  
Tlf. 2168 9663  
E-mail: [crocofyn@hotmail.com](mailto:crocofyn@hotmail.com)

### Foredrag:

Onsdag d. 29/9-21 indbyder vi til foredrag med overlæge, professor Jens Kjeldsen fra afd. S OUH. Foredraget vil være med fokus på den medicinske behandling af tarmsygdomme. Der vil være mulighed for spørgsmål.

Foredraget holdes i Seniorhuset på Toldbodgade i Odense. Vi starter kl. 19.

Der sendes indbydelse på mail til CCF Fyns medlemmer. Men sæt allerede nu X i kalenderen.

### Cafémøde:

Vi planlægger et cafémøde for medlemmer i oktober. Invitation sendes på mail.

### Støtte lotto:

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

Se ledige lodnumre på CCF's hjemmeside under lokalafdeling Fyn og støtte-lotto.

for snacks og god stemning undervejs, og der vil enten være toilet på bussen og/eller mulighed for toiletpauser undervejs. Nærmere information vil blive sendt ud tættere på datoen.

Tilmelding foregår på [ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk](http://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk), hvor I bedes oplyse om I vil køre med bussen eller selv kører til Odense.

Lokalafdeling København inviterer til:  
**Medlemsforedrag den 7. september 2021**

Tarmens billioner af bakterier påvirker krop og sjæl - også hos kronisk tarmsyge

v/ Professor Oluf Borbye Pedersen.

Oluf Borbye Pedersen er professor og forskningsleder på Novo Nordisk Fondens Metabolismecenter på Københavns Universitet. Han tilhører den internationale videnskabelige elite, der har udviklet den genbaserede forskning i tarmens bakteriesamfund.

**Tid og sted:** Tirsdag 7. september 2021 kl. 19:00 - 21:00 på Herlev Hospital - det store auditorium på 1. sal. Adressen er Herlev Ringvej 75, Herlev.

Ny forskning viser at mikrober i vores tarm, på vores hud og i vores hulrum påvirker vores helbred fra det sekund vi kommer til verden. Hør om hvordan du styrker dine mikroorganismer så de optimerer dit immunforsvar, din fordøjelse og din mentale balance. Professor Oluf Borbye Pedersen tager dig med ind i et ufatteligt stort og fascinerende univers af bittesmå organismer; mikrober, som ikke længere kun er bakterier i tarmen, men også farvestrålende vira, svampe, arkæer og bakteriofager, der findes på vores hud og som fylder alle vores kropes hulrum fra luftveje, fordøjelseskanaal til vagina, og som påvirker vores helbred fra det sekund vi kommer til verden. Mange mennesker er bange for nogle af de billioner af personlige mikrober der kan gøre os syge, men langt de fleste mikrober gavner os derimod og har magt til at holde os raske, hvis vi forstår at samarbejde med dem. Inden for de seneste par år har forskere fået mistanke om at "rod" i vores mikrober og mangel på

mikrober kan være medvirkende årsag til udvikling af kroniske tarmsygdomme, Alzheimer, depression, Parkinsons sygdom, skizofreni, anoreksi, træthedssyndromer, astma, allergi, overvægt og diabetes.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Oluf Borbye Pedersen under og/eller efter foredraget.

**Tilmelding foregår via [ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk](http://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk).**

Pris: Deltagelse er gratis for dig som medlem samt den første pårørende, du tager med. Derefter er prisen 50 kr/person. Betaling sker med betalingskort på NemTilmeld, vælg billettypen "Pårørende".

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

Alle henvendelser kan ske til [ccf.kbh@gmail.com](mailto:ccf.kbh@gmail.com).

*Dejlige sommerhilsener*  
**Bestyrelsen CCF København**

### Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen  
Tlf.: 3069 0056  
Mail: [marianne.aaris.andersen@hk.dk](mailto:marianne.aaris.andersen@hk.dk)



Nyt tiltag i Nordjylland

# BØRNE-/FORÆLDRE GRUPPE

Har dit barn en tarmsygdom?  
mangler han/hun engang imellem en ven i samme situation eller mangler du andre familier at sparre med??

Tilmeld dig facebookgruppen nedenfor og hør mere

**FACEBOOK:**  
**CCF Nordjylland - Børne Og Forældre Gruppe**

Gruppen er for alle familier i Nordjylland/Midtjylland med børn i alderen 0-16 år, der er ramt af en kronisk tarmsygdom og som kunne være interesseret i at lære andre i samme situation at kende.

**COLITIS-CROHN FORENINGEN - NORDJYLLAND**

→



## Midtsjælland

Formand: Rikke Nielsen

Mail: formandccfmidsjaelland@outlook.dk

### Kære medlemmer.

De af jer der desværre ikke havde mulighed for at deltage i Midtsjællands aktiviteter seneste to arrangementer, skal bestemt ikke snydes. Derfor disse stemningsbilleder fra vores medlemsarrangementer i Roskilde.

Som sygdoms ramt så er det ikke altid, at man føler man går på lykkens vej. Derfor får i lige et billede af lykkens galocher, som vi gik forbi på vores vej i Roskilde. Vi gik sammen i CCF for en god sag den 8 maj, og som lokalafdeling var vi med til at samle skridt ind, som den 19 maj på Verdens Internationale IBD dag blev konverteret til ikke mindre end 50.000 kr. til Colitis-Crohn Foreningen.

Vejret var godt, og der var en god stemning både hos de to samt fire benet deltagere. Roskilde Domkirke er jo i sig selv et besøg værd. Men selv medlemmer af

CCF Midtsjælland har brug for et lille hvil foran Roskilde kirke.

### Lørdag den 22 maj, så var CCF Midtsjælland igen på pletten.

Vi fik taget nogen gode billeder til CCFs landsdækkende kampagne, som i selvfølgelig ikke skal snydes for.

Billederne blev taget på Roskilde station, og vi havde nogen hyggelige timer, hvor vi sammen satte IBD og IBS på dagsordenen. Bryd tabuet det gjorde vi den 22 maj.



## 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](mailto:info@ccf.dk).

## Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 2484 9716

E-mail: [bjarke.chr@privat.dk](mailto:bjarke.chr@privat.dk)

## Efterårsprogram:

### Familietur til Lille Vildmose

22. august 2021

#### Program:

#### 9:30 Vi mødes ved Lille Vildmose Centret

- Velkomst med morgenkaffe og rundstykker, som nydes udenfor i naturområdet.

#### 10:00 Vi besøger udstillingen i centret og naturlegepladsen for børnene

- I centret er der spændende information om dyr og området.
- Ligeledes er der en ny biograf med film om dyr og området.

#### 11:00 Guidet tur med tørvetoget

- Toget kører ud i mosen, hvor der er spændende natur og hvis man er heldig spændende dyr.

#### 11:45 Vi besøger den vilde skov med vildsvin og "Dødens Tårn"

- Der er mulighed for at gå rundt i området på egen hånd, som ligger tæt ved centret. Det er også muligt at blive ved centret.

#### 12:30 Vi mødes og spiser frokost i området foran Vildmose centret

#### 13:00 Guidet tur i mosen - i Elgenes Land

- Vi kører i egne biler, hvor hver bil får et radiosignal, så guiden kan informere den vej igennem.
- Vi stopper op undervejs og der vil være lidt færdsel til fods.

### 15:30 Vi slutter af med bål og grillpølser ved bålpladsen ved Lille Vildmose Centeret.

- Børnene kan lege på naturlegepladsen og der vil stadig være mulighed for et hurtigt smut i centret.

#### Antal deltagere:

Max. 50 deltagere. Tag gerne familien med. Arrangementet er gratis for medlemmer, familie/venner eller børn koster 50 kr. pr. person. Betaling ved tilmeldingen, som skal ske til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 senest den 12. august 2021.

#### Praktiske oplysninger:

Egen kikkert samt praktisk påklædning og solidt fodtøj kan med fordel medbringes.

#### Medicinsk og kirurgisk foredrag

Vi holder den 4. oktober 2021 foredrag med medicinsk læge Lone Larsen og kirurg Ole T. Ussing på Aalborg Sygehus Syd. Vi starter kl. 19.00 og slutter igen omkring kl. 21.30. Kom og hør medicineren og kirurgen fortælle om sygdommene Morbus Crohn og Colitis Ulcerosa, herunder behandlingen heraf indenfor medicin og kirurgi, den seneste nye medicin, forskning o.s.v.

Tilmeldingen skal ske til Jannie Jensen på tlf.nr. 41 96 16 72 senest den 20. september 2021. Foredraget foregår i auditoriet i forhallen på Aalborg Sygehus Syd. Der vil blive serveret kaffe & te og kage til alle fremmødte.

Husk, at du altid må medtage din kæreste, samlever eller en god ven til vores arrangementer.

#### Cafe Visa den 3. november 2021

Vi mødes til spisning på Cafe Visa, Aalborg Kennedy Arkaden kl. 17.30. Foreningen betaler mad og drikkevarer (en sodavand eller saft). Der er max. antal på 20 stk. og det er først-til-mølle, der gælder. Tilmelding skal ske til Jannie Jensen på tlf.nr. 41 96 16 72 senest den 26. oktober 2021.

på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr., samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

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

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

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

Alle foredrag og møder er med forbehold for corona-situationen i Danmark. Vi forbeholder os derfor retten til at aflyse, hvis reglerne for forsamlings m.v. ændres.

#### Nordsjælland

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

Så lykkedes det - søndag d. 30.5.21 fik vi afholdt vores Walk and Talk medlemsarrangement i CCF- Nordsjælland.



#### Støttelotto

Har du lyst til at deltage i vores støttelotto, så får du nu chancen!!! Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt



→ Vi mødtes ved Frederiksborg slot i Hillerød, og derfra gik vi ind i det skønneste område af slotshaven. Vi var meget heldige med vejret, som viste sig fra den solrige side og med den kulisse var det svært ikke bare at nyde den smukke gamle have.

Vi havde bestilt sandwich og købt vand, så da vi blev sultne fandt vi en solrig plet og snakken gik og maden blev nydt.

Vores ide med netop denne type arrangement var at der skulle være mulighed for, blandt andet, at udveksle erfaringer om det at have en kronisk tarmsygdom, både som patient og som pårørende og det viste sig også at der er et stort behov for dette. Så snakken gik på kryds og tværs og vores (bestyrelsen) fornemmelse er, at et sådan arrangement sagtens tåler en gentagelse på et tidspunkt.

Udover dette medlemsarrangement har vi planlagt julebanko d. 14.11.21 og der vil komme en invitation ud når vi nærmer os med tilmelding og tid/sted.

CCF - Nordsjælland ønsker jer alle en rigtig god og forhåbentlig varm sommer.



## Sydvestjylland

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

### Kære Medlemmer

Vi er nu gået ind i den sidste sommermåned, så vi håber I har haft eller får en god ferie.

CCF Sydvestjylland afholdte som omtalt i sidste magasin et arrangement i forbindelse med International IBD dag den 19.maj, dette markerede vi med en byvandring med guide Jørgen Dichmann Rasmussen fra Byhistorisk arkiv, Jørgen viste og fortalte om Esbjergs bymidtes opførelse. Efter ca. 1 times vandring sluttede vi af med spisning på Restaurant Flammen, der var tilmeldt 27 men på dagen deltog der 24, CCF var vært for arrangementet.

I løbet af september vil vi afholde et medlemsarrangement. De sidste detaljer er

endnu ikke på plads ved dette magasins deadline, men hold øje med jeres mail eller postkasse for nærmere information

Vores Cafe aftener, den 1. tirsdag i hver måned starter op igen den 7.september.

Sæt allerede nu, da vi jo alle er travle mennesker, kryds i kalenderen lørdag den 20.november til vores hyggelige julebanko,

*Ferie hilsner fra bestyrelsen*

## Sydøstjylland

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

## Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard  
Mail: lenapccf@gmail.com

## Afholdte arrangementer i Sønderjylland



### IBD dagen.

Onsdag d. 19/5 havde vi et walk and talk arrangement, hvor vi gik Kalvø rundt. Vi var i alt 13 medlemmer og pårørende der var mødt op. Foreningen havde lavet en lille quiz om IBD, hvilket var med til at vi havde nogle gode snakke ud fra spørgsmålene. Udover den utrolig smukke natur der er på Kalvø, var vi også utrolig heldige med vejret der viste sig fra sin bedste side. Vi sluttede aftenen med kaffe og kage mm. i lystbåde havnen på Kalvø, hvor vi også fandt nogle heldige vindere fra vores quiz.

## Kommende arrangementer



### Foredrag

I september afholder vi et arrangement ved ernærings terapeut Jens Damgaard, mere info og invitation til arrangementet mm vil komme ud på mail, hjemmeside og Facebook.

Vi har i CCF Sønderjylland en Facebook gruppe, så hvis du er på Facebook, så find os gerne under CCF Sønderjylland.

*Vi håber i alle har haft en rigtig god sommer*

## Vestsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Vestsjælland.

Der afholdes stiftende generalforsamling for lokalafdeling Vestsjælland onsdag den 18 august i Frivilligcenter Hyldegården i Ringsted. Se selve indkaldelsen på side 10 i dette magasin.

CCF håber at medlemmerne fra Vestsjælland, vil møde op denne aften og hjælpe med at få en bestyrelse sat sammen.

## Østjylland

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

### Afholdte arrangementer:

8. april 2021: Afholdte vi et online medlemsmøde med Læge Lotte Fynne. 30 medlemmer deltog. Lotte Fynne fortalte om afføringsproblemer med IBD og IBS

28. april 2021: Var der online medlemsmøde

8. juni 2021: Var en del af vores bestyrelse sammen med Birte Rerup på Skejby Universitets Hospital for at fejre Overlæge Jens F. Dahlerup. Birte havde indstillet Jens F. Dahlerup til CCF's patientpris. Der var omkring 35 af Jens' kollegaer fremmødt - både læger og sygeplejersker. Det var en stor glæde, at vi kunne fejre Jens.



Lokalformand for Inger Graversen, læge Jens F. Dahlerup og Birte Rerup"

### Kommende medlemsmøder:

Nu ser det ud til, at vi endelig kan mødes til vores medlemsmøder igen, det har vi i bestyrelsen set frem til.

26. august 2021: Besøg på Jorn Museet i Silkeborg. Der er aftalt rundvisning om aftenen. De har åben den pågældende dag om aftenen og vi vil se udstillingen Miro' og Asger Jorn.

9. september 2021: Foredrag med Anette Harbech Olesen i Vejlbj Sognegård. Anettes foredrag omhandler kost og sundhed.

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](https://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.



### OBS ny mail adresse!

Invitation og oplysning til alle ungearrangementerne kommer på hjemmesiden samt facebook.

Ungegruppen kan også kontaktes på [ungeccf@gmail.com](mailto:ungeccf@gmail.com)

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

På bestyrelsens vegne  
**Inger Graversen**

NY

# Vælg frihed

Livet med  
*freeseal*<sup>®</sup>

Livet  
før

Sig nej til lækager,  
vælg eakin freeseal<sup>®</sup>

eakin freeseal<sup>®</sup> er kun  
1,8mm tynd, ideel til  
konvekse tømbar  
stomiposer.

Vælg frihed frem for  
lækager, lev trygt hver dag.



eakin  
*freeseal*<sup>®</sup>

**BESTIL DINE GRATIS PRØVER NU**

Tlf: 49 26 13 99

[info@focuscare.dk](mailto:info@focuscare.dk)

[www.focuscare.dk](http://www.focuscare.dk)

**Focuscare**



Østervangsvej 21, 8900 Randers C

# CORNELIUS' HJØRNE



## HEJ VENNER

Håber I nyder sommeren lige så meget vi gør. Som mange af jer, er vi også taget på stranden for at nyde det gode vejr. IBS har lige bygget det flotteste sandslot! Nu vil han gerne en tur i vandet med os andre, men desværre kan han ikke finde sin badebold. Kan du hjælpe IBS med at finde ind til badebolden, så han kan blive helt klar til at komme i vandet?

Mange sommer hilsner  
Cornelius, Cornelia og IBS

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.

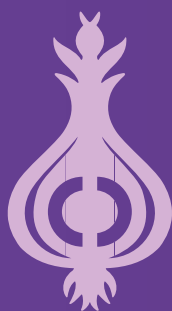
Få mere information på [www.hollister.dk](http://www.hollister.dk) eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til [hollister.dk@hollister.com](mailto:hollister.dk@hollister.com).

\*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](mailto:info@ccf.dk)

Åbningstider i sekretariatet: Tirsdag 12.00 – 16.00 og torsdag 10.00 – 13.00

**OBS:**  
Nye telefontider  
Fra den 1. august

## 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](mailto:social@ccf.dk)

## CCF-TARMLINJEN

[www.ccf.dk/tarmlinjen](http://www.ccf.dk/tarmlinjen)

Mail: [tarmlinjen@ccf.dk](mailto:tarmlinjen@ccf.dk)

## REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mail: [formand@ccf.dk](mailto:formand@ccf.dk)

Lokalstof: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)

## KURSUSKALENDER

Voksenkursus: 24. – 26. september

Forældre- børnkursus: 1. – 3. oktober

Ungekoloni: 8. – 10. oktober

Deadline  
for materiale til  
næste udgivelse  
er 24.09  
- 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](mailto:info@ccf.dk), så kigger vi det på.

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

**HUSK**

... at melde flytning til sekretariatet ved at sende en mail til: [info@ccf.dk](mailto: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