



**Danske Patienter arbejder for
mennesker berørt af sygdom**



EKSTRAORDINÆR

GENERALFORSAMLING

HOVEDBESTYRELSEN INDKALDER HERMED
TIL ORDINÆR GENERALFORSAMLING:

Lørdag den 4. december kl. 13.00

Hal 2 hos Seniorhus Odense,
Toldbodgade 5, 5000 Odense C.



Dagsorden:

- 1 Valg af dirigent
- 2: Fremlæggelse og godkendelse af regnskab
- 3: Fremlæggelse og godkendelse af budget
- 4: Eventuelt

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

I forbindelse med generalforsamlin-
gen bydes der på et let måltid.

Ønsker du at deltage i spisningen,
bedes du tilmelde dig senest 23.
november - tilmelding er først
gældende når den er bekræftet.

Regnskab og budget kan rekvireres
fra sekretariatet fra den 20. november
ved at skrive til info@ccf.dk

Disse bliver desuden sendt direkte til
alle lokalformænd.

Til sekretariatet på telefon 35354882
eller via info@ccf.dk

**Adgang: Medbring Medlemsbevis
i form af blad nr. 124 eller
kontingentkvittering.**

INDHOLD

NR. 124
NOVEMBER
2021



4

Leder

12

Danske Patienter
arbejder for mennesker
berørt af sygdom

20

Nyt fra advokaten

26

Nyt fra lokalafdelingerne

6

Graviditet, inflamma-
torisk tarmsygdom
og behandling med
ustekinumab (Stelara®)

18

Sårbrøk hos patienter
med inflammatorisk
tarmsygdom (IBD).

21

Landsgeneral-
forsamlingen 2021

31

CCF Voksenkursus

8

Spændingsroman med
corona og colitis

19

Indstilling til CCF's
patientprisa

25

Medlemsmøde

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

VINTEREN NÆRMER SIG.

Året går snart på hæld, og 2021 bliver snart til 2022. Men inden vi kikker fremad, så er det tid til et tilbageblik på året.

For sikken et år.

Corona var fra starten af noget der fyldte en del. Restriktioner, isolation og en verden der endnu ikke var helt som den vi kender.

Men det lysnede for enden af tunnelen, og selv om vi endnu ikke helt er kommet over på den anden side, så håber vi alle på at vi snart kan finde tilbage til vores normale liv, og igen leve i den verden vi kender.

Hvad skete der så i 2021.

I CCF så bød lokalafdelingerne igen velkommen til vores medlemmer, da det fysisk blev muligt at mødes igen. Medlemmerne mødte talrigt op, til de forskellige lokale arrangementer samt deltog aktivt, og det var noget der kunne mærkes ude hos de frivillige, og det var med til at give dem endnu mere blod på tanden, til at fortsætte deres frivillige arbejde.

I landsforenings regi, så lykkes det også at afholde Vi er her for dig arrangementer. I uge 41 så gæstede vi Vejle, Ring og Ringsted.

IBD børn/unge og deres familier, kunne for en stund lægge sygdommen på hylden, imens de blev beriget med oplæg af forskellige karakterer. Imens så hyggede børnene sig med, at spise pandekager, snolder og det var i øjeblikket og nuet ligesom IBD og IBS ikke fandtes.

Børn fik lov til at være børn, og det var nærmest fortryllende, at se glæden i børnenes øjne, da CCFs maskotter Cornelius, Cornelia og IBS uddelte gaver til børnene. Det var nogen livsbekræftende arrangementer, som kun kunne afholdes fordi I kære medlemmer sidste år bidrog så aktivt, og gik landet tyndt.

Det samme gjorde I igen ugen op til den internationale IBD- dag den 19 maj. Der gik CCFs medlemmer Danmark rundt, og på den måde rejste penge, skridt blev konverteret til penge. Penge som vi i CCF har så hårdt brug for, netop så vi får mulighed for at kunne gøre det ekstra, som for dig som patient eller dine pårørende, kan være med til at betyde en verden en forskel.

Sammen gjorde vi det muligt, og CCF vil derfor takke alle vores medlemmer og deres pårørende, fordi I støttede op om aktiviteterne, samt aktivt deltog.

CCFs synlighedskampagne fik også sat skub i en masse forandringer, for det var første gang at CCF havde en landsdækkende kampagne.

Der kom en masse billeder ind, og det yderst svært at vælge imellem dem.

Så tak til alle der deltog, og alle der var med til at sætte fokus på, hvad det vil sige og hvilken udfordringer der kan være forbundet med at leve med IBD og IBS. År 2022 venter ude i horisonten, og vi glæder os til sammen med jer, at kunne byde det velkommen.



Charlotte Lindgaard Nielsen

Landsformand for Colitis Crohn foreningen
Charlotte Lindgaard Nielsen

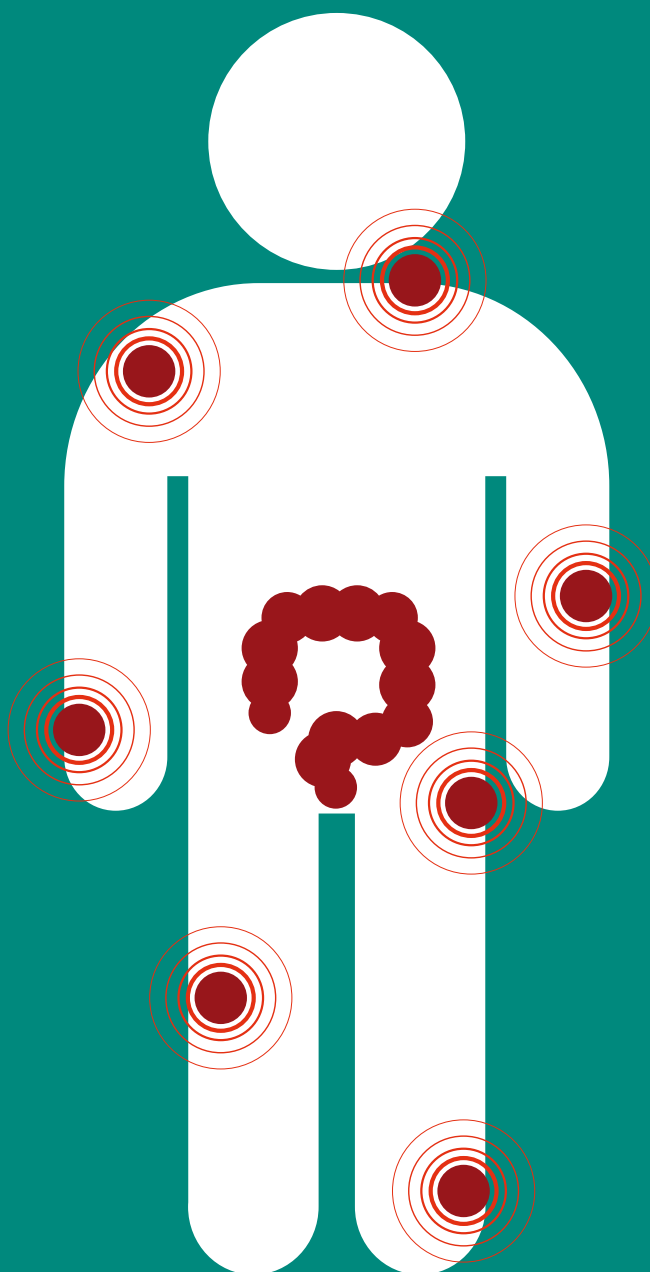
COLITIS ULCEROSA ER IKKE KUN EN TARMSYGDOM

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**



Graviditet, inflammatorisk tarmsygdom og behandling med ustekinumab (Stelara®)



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

Colitis-Crohn Foreningen har i 2021 støttet et forskningsprojekt på medicinsk afdeling for Lever- Mave- & Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital, med 59.000 kroner. Forskningsprojektet skal belyse omsætningen af det biologiske lægemiddel ustekinumab i den gravide, overførslen af ustekinumab fra mor til barn under graviditeten, samt hvor lang tid det tager før medicinen ikke længere kan måles i barnet. Projektet skal endvidere se på barnets udvikling og infektionsrisiko, samt overførslen af ustekinumab til modermælk. Omsætningen af ustekinumab under graviditet sammenholdt med, når man ikke er gravid, vil også blive belyst. Det samlede mål for projektet er at danne basis for bedre

rådgivning og behandling af gravide kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD).

Baggrund

Inflammatoriske sygdomme som kroniske tarmbetændelser (IBD), leddegigt, og psoriasis berører mere end 100.000 danskere. Kvinder med kronisk sygdom fravælger hyppigere at stifte familie end kvinder uden en inflammatorisk sygdom, ofte pga. frygten for, at sygdommen og den medicinske behandling forringer muligheden for at opnå og gennemføre graviditet, og få et raskt barn. Flere af kvindernes bekymringerne kan vi imødekomme ved grundig rådgivning og planlægning af familieforøgelsen - men det kræver, at vi véd, hvad vi taler om, og at vores råd hviler på erfaring og evidens.

Ro i sygdommen før og under graviditeten er en af de vigtigste faktorer for at svangerskabet forløber bedst muligt. For at opnå ro i sygdommen vil op mod 2/3 danske kvinder med IBD have behov for medicinsk behandling før og under graviditet. Det betyder, at mange kvinder vil have et graviditetsønske samtidig med, at de er i behandling med biologisk medicin, f.eks. ustekinumab - og som følge deraf vil de forståeligt nok have spørgsmål til konsekvenserne af denne behandling.

Når en kvinde behandles med et lægemiddel igennem sin graviditet, ligger det hende naturligvis på sinde hvordan behandlingen administreres. 'Er behandlingen nødvendig?' 'Kan der skrues ned

uden at min sygdom blusser op?' 'Kan medicinen fremprovokere en abort? Eller give mit barn misdannelser?'

Vores undersøgelser sigter imod at kunne vejlede kvinden og give hende klare svar.

Ustekinumab hæmmer en specifik del af immunforsvaret, som er overaktivt ved IBD. Lægemidlet benyttes i stigende grad, når tarmsygdommen ikke kan bringes i ro vha. anden mere velkendt medicinsk behandling. Under graviditeten kommer ustekinumab over i barnet via mor-barn blodcirkulationen i navlestrengen. Varigheden af ustekinumab-behandling under graviditet tilrettelægges efter at moderens tarmsygdom så vidt muligt holdes i ro, for at sikre et normalt graviditetsforløb. Når den gravide kvinde på ustekinumab får holdt sin sygdom i ro, er der gode nyheder; kvinder der behandles med ustekinumab under graviditeten føder børn til termin, og fødselsvægten på børnene ligner fødselsvægten på børn af raske mødre. Der er ikke set en højere forekomst af hverken misdannelser eller spontane aborter end vi ser i baggrundsbefolkningen.

Efter fødslen vil kvinden vil selvsagt også tænke på om behandlingen får konsekvenser for barnet på længere sigt. 'Er medicinen blevet overført til mit barn?' 'Er barnets immunforsvar påvirket?' 'Kan barnet i så fald følge det danske vaccinationsprogram?' 'Kan jeg amme sit barn med god samvittighed?' Det ønsker 90% af danske kvinder med Crohn eller colitis ulcerosa nemlig at gøre, og hvorvidt mo-

dermælken så indeholder ustekinumab er derfor af yderste relevans.

For at kunne svare kvinden på disse relevante spørgsmål mangler vi viden.

Vi véd, at graviditet nogen gange påvirker omsætningen af et lægemiddel. Nogen gange forårsager graviditeten at lægemidlet udskilles hurtigere, dvs. der bliver mindre medicin til aktivt at virke i kroppen. I andre situationer udskilles lægemidlet langsommere, dvs. der bliver mere medicin i kroppen. I de fleste situationer påvirker graviditeten dog slet ikke kroppens omsætning af et lægemiddel, og hvilket et af scenarierne der gælder ustekinumab ved vi endnu ikke. Ved at få indsigt i ustekinumab-omsætning under graviditet, vil man kunne tilrettelægge behandlingen med ustekinumab under graviditet endnu bedre.

Med hensyn til overførslen af ustekinumab fra mor til barn blev vi klogere i starten af 2021, hvor et amerikansk studie med 7 kvinder, som fik ustekinumab under graviditeten, viste målelige koncentrationer af ustekinumab i både mor og barn på fødselstidspunktet. Så når den gravide kvinde behandles med ustekinumab vil en del af lægemidlet altså overføres direkte til hendes barn, som fødes med ustekinumab i kroppen. Hvordan udskillelsen af lægemidlet efterfølgende forløber hos spædbarnet ved vi dog meget lidt om. Viden herom er vigtig, da der ikke må være nogen målelig koncentration af ustekinumab i børnene, når de skal have den første levende svækkede vaccine som led i det danske børnevaccinationsprogram. Dette skyldes, at ustekinumab hæmmer immunforsvaret, og børnene kan derfor potentielt blive syge af en levende svækket vaccine. Den første levende svækkede vaccine, der gives via det danske børnevaccinationsprogram, er mæslinger-fåresyge-røde hunde (MFR), når barnet er 15 måneder.

Hvordan børnene udvikler sig efter fødslen vil vi også gerne kunne svare kvinderne på. Ved børn, hvor moderen har fået andre typer af biologisk medicin (infliximab, adalimumab eller vedolizumab)

under graviditeten har vi fundet helt normal udvikling – børnene følger deres milepæle, og kan pludre, stå og gå til samme tid som børn af ubehandlede mødre. Vi antager, at denne positive melding også kan gives hos børn udsat for ustekinumab under graviditeten, men det skal vi naturligvis også have belyst.

Foreløbige resultater

Ustekinumab koncentrationer ved fødslen og udskillelse i børnene

Indtil videre deltager 32 gravide kvinder i studiet. Der har været 3 (9%) spontane aborter i 1. trimester, hvilket er helt normalt. Graviditetsuge for fødsel, børnenes vægt og risiko for misdannelser svarer til børn af mødre som ikke har Crohns sygdom eller colitis ulcerosa. Otte kvinder er fortsat gravide. Blandt de 20 mor-barn, hvor der foreligger ustekinumab-målinger fra fødslen, fandt vi at koncentrationen af ustekinumab var højere i børnene end mødrene. Dette er forventeligt, da barnet først rigtig begynder at udskille ustekinumab, når det er blevet født. Antal uger fra sidste behandling under graviditet til fødsel havde betydning for koncentrationen på fødselstidspunktet, dvs. jo længere tid der gik, desto lavere var koncentrationen på fødselstidspunktet. Størstedelen af børnene har fået taget blodprøver hver 3. måned mhp. at bestemme, hvornår der ikke længere var en målelig koncentration af ustekinumab. Analyserne viste, at børnene var hurtige til at udskille ustekinumab. Indtil videre har der kun været ét barn med en meget lav målelig ustekinumab koncentration ved 6 måneders alderen. Børnene trives og udvikler sig normalt, og deres immunforsvar er helt klar til at modtage den første levende svækkede vaccine når de fylder 15 måneder. Så børn af mødre som har fået biologisk medicin under graviditeten må meget gerne følge det danske børnevaccinations program.

Ustekinumab og amning

Det er sikkert at amme samtidig med, at man får behandling med ustekinumab.

Fem kvinder lavede mælkeprøver to gange dagligt i op til 14 dage og fik løbende taget blodprøver i denne periode. Analyserne viste, at den målelige koncentration af ustekinumab i modermælk var utrolig lille – under 1 % af koncentrationen i kvindernes blod. Dette er langt under den internationale grænse for hvad man anser for acceptabelt at udsætte barnet for, svt. 10 % for lægemidler. Derudover er ustekinumab ikke designet til at blive optaget via mave-tarm kanalen. De danske resultater stemmer overens med to lignende studier fra hhv. USA og Israel.

Aktuel og fremtidig forskning

Vi rekrutterer fortsat gravide kvinder på ustekinumab til projektet. Kontakt gerne din mave-tarm læge, hvis du ønsker at høre mere om studiet. Din læge er altid velkommen til at kontakte mig vedrørende projektet.

Der vil altid være nye og vigtige spørgsmål, hvor vi har brug for forskning for at kunne give de bedste svar. Det er en stor hjælp for forskningen, at danske patienter med Crohn's sygdom eller colitis ulcerosa generelt gerne deltager i diverse forskningsprojekter, hvad enten det drejer sig om at følge et behandlingsforløb, om der skal tages prøver til forskning, eller om det gælder behandling med ny medicin. Tusind tak for det.

PATIENTINFORMATION OMKRING GRAVIDITET

Dansk selskab for lever- og tarmsygdomme (DSGH) har udgivet en patientinformation vedr. graviditet, medicinsk behandling og inflammatorisk tarmsygdom: www.dsg.dk/index.php/guidelines/patient-information/ibd-medicinsk-behandling-v-graviditet-og-amning



SPÆNDINGSROMAN MED CORONA OG COLITIS

Forfatter Søren Poder er aktuell med romanen 'Undergang', hvor hovedpersonens tarmsygdom spiller en væsentlig rolle for historiens plot

I juni udkom Søren Poderes tredje roman, 'Undergang', som handler om et ægtepar, der bliver adskilt, mens coronavirus-sen muterer til en mere aggressiv og dødbringende variant. Bogens hovedperson, Niels, er en ældre mand med colitis ulcerosa, og den kroniske

tarmsygdom spiller en væsentlig rolle for historiens plot.

"Min hensigt var at placere Niels i risikogruppen. Det kom han på grund af sin alder, men jeg ville gerne skrue endnu mere op for sårbarheden, så derfor gav jeg ham også colitis ulcerosa og lod ham få immunsupprimerende

medicin. Det er sårbarheden, som gør Niels og hans hustru ekstra nervøse og får dem til at isolere sig i starten af historien," forklarer Søren Poder.

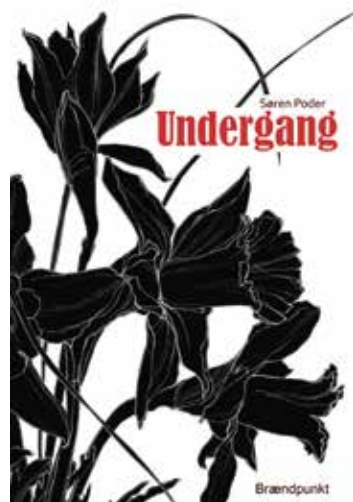
Forfatteren valgte colitis ulcerosa som den kroniske sygdom til sin hovedperson, fordi han selv lider af den. "Det var et nemt valg. Når man skri-

OM SØREN PODER

Søren Poder er uddannet journalist fra Danmarks Medie- og Journalisthøjskole samt cand.mag. i journalistik og kommunikation fra Aarhus Universitet, og han har i mange år arbejdet som journalist og lokalredaktør for Mediehuset Herning Folkeblad.

I 2015 debuterede han som forfatter med ungdomsromanen 'Sidste skoledag' (Turbine) om skoleskyderen Charles A. Ingreen. En fiktiv historie baseret på virkelighedens skoleskyderier rundt om i verden. 'Sidste skoledag' fik en flot modtagelse hos både anmeldere og læsere og blev i 2020 fulgt op af den ligeledes anmelderroste ungdomsroman 'På røven gennem natten' (Brændpunkt), som er en hæsblæsende historie om venskab, kriminalitet og kærlighed. 'Undergang' er Søren Poders tredje roman, men den første, der primært er skrevet til voksne. Bogen udkom torsdag den 3. juni på Forlaget Brændpunkt.

Mere om bøgerne og forfatteren på www.sorenpoder.com



OM 'UNDERGANG'

'Undergang' handler om et ældre ægtepar, der bliver adskilt, mens coronavirussen muterer til en mere aggressiv og dødbringende variant. Omdrejningspunktet er hovedpersonens isolation og sårbarhed, og romanen sætter blandt andet fokus på de valg, der former vores tilværelse.

Men i skyggen af coronapandemien bliver der også stillet skarpt på samfundssind, hamstring og regelbrud, mens romanen rejser spørgsmålet om, hvor meget eller lidt der skal til, før folk vender ryggen til hinanden og fællesskabet? Før samfundets institutioner reelt bryder sammen?

'Undergang' er en fortælling om isolation og medmenneskelighed, om egoisme, anarki og et samfund i undtagelsestilstand. Men især en fortælling om kærlighed og viljen til at kæmpe for det, man holder af.

ver fiktion, kan det være en god idé at tage udgangspunkt i noget, man selv kender til, og med colitis ulcerosa behøvede jeg ikke lave en masse research eller finde på en masse ting – jeg kunne bare tage udgangspunkt i min egen sygdom og nøjes med at forestille mig, hvordan sygdommen og jeg selv ville reagere i de situationer, som Niels bliver udsat for," siger Søren Poder.

Balance i beskrivelsen

Undervejs i 'Undergang' kommer hovedpersonens tarmbetændelse til at spille en

væsentlig rolle for historiens udvikling. Især når han pludselig får et akut behov for at komme på toilettet, hvilket fører ham nye steder hen i historien.

Derfor har både forfatter og forlagsredaktør haft stort fokus på at gøre sygdommen forståelig, også for udenforstående, uden at gøre beskrivelserne alt for detaljerede.

"Det er jo ikke en historie om tarmbetændelse, så sygdommen skulle heller ikke fylde alt for meget, men læseren skulle være i stand til at for-

stå, hvad sygdommen gør ved Niels. Derfor var der nogle steder i romanen, hvor redaktøren og jeg skulle enes om graden af detaljer," siger Søren Poder og uddyber:

"For mig er det for eksempel ikke usædvanligt at kaste et hurtigt blik i kummen efter et toiletbesøg for at vurdere konsistensen og gøre mig tanker om sygdommens udvikling, og det gør Niels selvfølgelig også. Men sådan en scene kan hurtigt blive for meget for en læser, der intet kender til tarmbe-

tændelse. Så det handlede om at finde en balance, hvor beskrivelserne på den ene side ikke blev unødvendigt detaljerede, og på den anden side ikke blev skåret helt væk for at undgå 'lokumsnak'."

Lad fantasien råde

Selvom Søren Poder har skrevet historien med udgangspunkt i sin egen sygdom, så er coronavirussens indflydelse på hovedpersonens colitis ulcerosa stadig baseret på forfatterens fantasi. Idéen til 'Undergang' opstod ret hurtigt efter, at coronavirussen var kommet til

Danmark, og dengang vidste man meget lidt om, hvordan patienter med kronisk tarmbetændelse ville reagere på at blive smittet med corona.

"Der var en stor usikkerhed forbundet med det, også i forhold til den medicin, som folk får. Så jeg valgte selv en udvikling for min hovedperson, og så lod jeg ellers fantasien råde. Min ambition har været at skrive en realistisk historie, men den er jo skrevet sideløbende med, at pandemien udviklede sig, så jeg kendte ikke alle svarene. Jeg tror nok, at jeg har ramt nogenlunde plet i forhold til det, jeg sigtede efter,

men hvis der er noget i hovedpersonens sygdomsforløb, der ikke harmonerer med virkeligheden, så må jeg bare henvise til den kunstnerisk frihed," griner Søren Poder.

Om det lykkedes forfatteren at ramme realismen og den rette balance i beskrivelsen af hovedpersonens tarmbetændelse er nu op til læserne at vurdere. 'Undergang' udkom den 3. juni og er Søren Poders tredje roman, men hans første til voksne. Han har tidligere udgivet ungdomsromanerne 'Sidste skoledag' og 'På røven gennem natten'.

BAGSIDETEKST

"Samfundet er røget på intensiv, og Fanden hytter sine."

Niels og Marie er pensionister og holder sig hjemme i rækkehuset, mens coronavirussen hærger.

Men trods påpasselighed og social distance rammer sygdommen og tvinger dem fra hinanden, og pludselig kan Niels ikke få kontakt til sin hustru.

Niels klamrer sig til troen på, at myndighederne har situationen under kontrol, men virussen er langt mere aggressiv end forventet, dødstallet stiger, og anarkiet breder sig i takt med, at samfundets institutioner bryder sammen.

Den brutale virkelighed trænger ind ad døren og konfronterer Niels med en forandret verden, og nu er han nødt til at begive sig ud på en desperat rejse og et opgør med omgivelserne og sig selv, hvis han vil gøre sig håb om at se Marie igen. Spørgsmålet er, om det allerede er for sent.

Undergang udkom torsdag den 3. juni og koster kr. 199,-, men bogen kan købes 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
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

“Det er en kæmpe lettelse for mig at have en leverandør, som har en oprigtig interesse for, hvordan jeg har det.”

- Brian, 59 år, Skibby



Vil du også have dine stomiprodukter leveret direkte fra Coloplast?

Hurtig levering, de rette produkter og personlig service har gjort hverdagen lettere for den 59-årige lastbilchauffør, Brian Kresten Andersen. Som mange andre har Brian valgt at få sine produkter leveret gennem Fritvalgsordningen Coloplast® - et tilbud, som har eksisteret siden 2017. Hos os får du altid Coloplasts bedste produkter. Alle SenSura® Mio poser er med filter 500, der reducerer lugtgener og ballooning – naturligvis leveret i original dansk emballage.

- ✓ Fleksibel bestilling på telefon, mail eller online
- ✓ Hurtig levering inden for 1-2 hverdage
- ✓ Gratis lugtreducerende stomiaffaldsposer
- ✓ Din egen personlige rådgiver, hvis du får brug for hjælp
- ✓ Gratis levering til alle adresser i EU
- ✓ 50 % rabat på tilbehørsprodukter i Coloplast webshop

Ønsker du også at vælge Coloplast som leverandør og benytte dig af alle vores fordele, er der ingen meromkostninger – hverken for dig eller for din kommune – vi matcher altid din bevilling.

Vil du vide mere

Ring til os på 49 11 12 20 og få en uforpligtigende snak om dine muligheder – vi sidder klar på telefonen alle hverdage mellem 8.30-16.00. Du er også velkommen til at læse mere på coloplast.to/FritvalgCPstomi



📞 Ring til os på 49 11 12 20

Danske Patienter arbejder for mennesker berørt af sygdom



Sammen står vi stærkere. Den erkendelse fik ni patientforeninger i 2007 – og det blev starten på organisationen Danske Patienter. Patientens stemme blev ofte forbigået, når politikere og myndigheder inviterede om dialog om sundhedsvæsenets udvikling – af den simple grund, at der ikke var en fælles stemme, der kunne repræsentere patienterne. Der manglede en fælles løftestang for patienter og pårørende på tværs af diagnoser, psykiatri og somatik. Udover Colitis-Crohn Foreningen består Danske Patienter i dag af 22 organisationer, der repræsenterer 104 patient- og pårørendeorganisationer med i alt 900.000 medlemmer.

Som paraplyorganisation er det Danske Patienters opgave at sikre patienter og pårørende de bedst mulige vilkår i sundhedsvæsenet ved at påvirke politikere, myndigheder og sundhedsprofessionelle. Med udgangspunkt i den meget vigtige

viden, som ligger hos organisationens 23 medlemsforeninger, arbejder Danske Patienter for at skabe synlighed om udvalgte mærkesager, lave politiske anbefalinger til Christiansborg, holde jævnlige møder med Folketingets sundhedsordførere, invitere faglige organisationer til dialog, skrive høringssvar og formidle viden om patienter og pårørendes behov i undersøgelser og analyser. I pressen sætter Danske Patienter fokus på vilkårene for patienter og pårørende, og det er med til at skærpe opmærksomheden på de ofte problematiske vilkår, som patienter oplever i samarbejdet mellem hospital, kommune og almen praksis.

Et konkret eksempel var, da corona-krisen var på sit højeste, hvor Danske Patienter lavede en afdækning om de hyppigste spørgsmål hos patient- og pårørendeorganisationernes rådgivninger. Arbejdet førte dels til, at myndighederne blev opmærksomme på, hvor der var be-

hov for en klarere kommunikation rettet mod mennesker med kroniske sygdomme, der var ekstra sårbare overfor corona – og dels gjorde det samfundet opmærksomme på den meget vigtige rolle, som patient- og pårørendeorganisationer varetager over for mennesker berørt af sygdom.

Hvor Colitis Crohn Foreningen og de andre patientforeninger arbejder med emner, der er relevante for netop deres sygdomsområde, så laver Danske Patienter interessevaretagelse på de emner, der går på tværs af diagnoser. Det kan for eksempel være mental sundhed, som desværre er et overset problem, uanset om du har depression, sclerose eller Crohns. Det kan også være manglende adgang til kvalificeret viden om alternativ behandling, som kan være et problem for både kræftpatienten såvel som en patient med autoimmun sygdom. Patienter og pårørendes udfordringer er – desværre – ofte de samme på tværs af



diagnoser, og det er netop derfor, at Danske Patienter er sat i verden: Så patient- og pårørendeforeningerne kan løfte i samlet flok, hvor der er behov for det.

På de helt store linjer har Danske Patienter aktivt medvirket til at definere rammerne for fremtidens behandling med genterapi og personlig medicin. Danske Patienter har blandt andet været med til at sikre, at udviklingen sker på patienternes præmisser og etisk forsvarligt, så udviklingen kommer patienterne til gavn. For eksempel har Danske Patienter fået indføjet i strategien, at der også bør være fokus på autoimmune sygdomme i prioriteringen af sygdomsområder under den nationale strategi.

Repræsentanter sikrer patient- og pårørendeperspektiv i sundhedsvæsenet

Et selvstændigt spor i Danske Patienters interessevaretagelse er, at organisationen

udpeger repræsentanter for patient- og pårørendeperspektivet i mange forskellige råd, nævn, udvalg, følgegrupper og lignende – for eksempel i ministerier, styrelser og i regionerne.

Som repræsentant på vegne af Danske Patienter har man den vigtige opgave at sørge for, at det brede patient- og pårørendeperspektiv bliver inddraget i det konkrete arbejde, man er udpeget til. Det kan for eksempel være, at man påpeger nødvendigheden af, at en arbejdsgruppe sørger for at evaluere, om et nyt tiltag på et hospital reelt har gjort en forskel for patienterne.

Danske Patienter har over 250 aktive repræsentationer inklusive Medicinrådets fagudvalg. Repræsentanterne bliver både udpeget blandt patient- og pårørendeforeningernes sekretariatsmedarbejdere, politiske ledelse og frivillige.

Alle Danske Patienters medlemsforeninger – store som små – kan byde ind på

en repræsentation. Hvis flere foreninger melder sig på banen, udvælger Danske Patienters sekretariat repræsentanten ud fra en række principper – for eksempel om kandidaten er egnet, at der skal være en bred repræsentation og at de foreninger, der ofte byder ind, også bliver belønnet for deres engagement.

Selvom Colitis-Crohn Foreningen hører til blandt Danske Patienters mindre medlemsforeninger, så sidder CCF på en forholdsvis stor andel af repræsentationerne. En ny opgørelse viser, at CCF optager i alt ni procent af Danske Patienters pladser i forskellige råd, nævn mv., selvom foreningen størrelsesmæssigt kun udgør én procent af Danske Patienter målt på antal medlemmer. Så uanset størrelsen har man god mulighed for at få indflydelse på sundhedsvæsenets udvikling via Danske Patienter – og dét er Colitis Crohn Foreningen et godt eksempel på.

Colitis-Crohn Foreningen HAR BRUG FOR DIT GAVEBIDRAG!

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

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

Det kan også være at din familie, venner, kollegaer eller andre har lyst og mulighed for at støtte foreningens arbejde – al hjælp er med til at gøre en forskel!!!!

GAVEBIDRAG KAN NEMT INDBETALES via webshoppen på www.ccf.dk. Ved bankoverførsel til **reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666**. Oplys CPR-nummeret i kommentarfeltet, hvis du ønsker at få skattefradrag for dit bidrag.

ØNSKER DU I STEDET AT GIVE ET FAST MÅNEDLIGT BIDRAG på 20,- kr., 50,- kr., 100,- kr. eller et andet beløb. Kontakt da kontoret på telefon **3535 4882** eller mail: info@ccf.dk, og de kan hjælpe med at sætte dette i gang.



WEEKEND FOR UNGE JANUAR 2022

Er du i alderen 13 – 30 år?

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

Ungekoloni foregår den 28. – 30. januar 2022 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 eksem-

pelvis gastrolæger og foreningens socialrådgiver.

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

Du kan læse mere om kolonien og tilmelde dig på: <https://ccf.dk/kurser/ungekursus>

Sidste tilmelding er den 9. januar 2022.



NY PODCASTSERIE

OM KOST OG LIVSSTIL VED IBD

Hvorfor fylder kost så meget, når man lever med en inflammatorisk tarmsygdom (IBD) som fx Crohns sygdom eller colitis ulcerosa? Og er der nogle former for kost, der kan have en negativ påvirkning på sygdommen? Dét og meget mere får du svaret på i vores helt nye podcastserie om kost og livsstil ved IBD.

Faktisk er det sådan, at to tredjedele af alle patienter med IBD mærker, at kosten har en betydelig påvirkning på deres tarm. Vi har derfor inviteret Christian Lodberg Hvas i studiet, som er overlæge på afdelingen for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme på Aarhus Universitetshospital og klinisk lektor ved Institut for Klinisk Medicin på Aarhus Universitet. Christian Lodberg Hvas har forfattet et hav af forskningsartikler om blandt andet tarmsygdomme, kost, vitaminer og fæcestransplantationer, og senest har han udgivet en bog om tarmen.

Gennem fire (afsnit 2 om tilskud og vitaminer, afsnit 3 tarmbakterier ved IBD, afsnit 4 om diæter eller bare gode vaner) afsnit hjælper Christian os med at skelne fordomme og myter fra fakta og gøre os klogere på, hvorfor kosten spiller så stor en rolle, når man har IBD. Du kan nu lytte med til det første afsnit, hvor du blandt andet får svaret på, hvorfor nogle mennesker får inflammatoriske tarmsygdomme. Vi kan afsløre, at det ikke bare handler om kost, men i lige så høj grad om genetik og miljø.



Forskning

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

Ansøgningsprocedure:

Ansøgning modtages elektronisk på info@ccf.dk.

Ansøgningen SKAL fremsendes som 1 samlet pdf-fil.

Ansøgning SKAL indeholde:

- Short-form CV, højst 4 sider
- Protokol, højst 5 sider

- Lægmands rapport, højst 1 side
- i klart og letforståeligt sprog
- Budget, højst 1 side

Forskningsleder indenfor området angives ved navn og e-mailadresse, og ansøgningen signeres af forskningsleder og afdelingsleder (eller dokumentation fra disse medsendes).

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

CCF uddeler forskningsstøtte en gang om året.

ANSØGNINGSFRIST til forskningslegat er den 31. december.

Ansøgningen sendes til:

info@ccf.dk

eller

Colitis-Crohn Foreningen

Nørregade 71, 1.th.

5000 Odense C

Mrk. Forskning

Nærmere oplysninger kan indhentes ved info@ccf.dk

FORÆLDRE-BØRNMKURSUS

Stemningsbilleder fra det afholdte kursus den 1. – 3. oktober.

Forlængerledning eller livredder.

CCFs egen Nurhan kom forbi sammen med skuespillere fra Baggårdsteatret, og opførte stykket for deltagerne på CCFs forældre og børn kursus. Stykket handler om hvad det vil sige, at man som ung mave-tarm syg ikke har noget valg for at undgå at få en stomi, når behandlingerne ikke virker optimalt. Dilemmaerne, frustrationerne, og livet efter at man er blevet stomist. Stykket handlede samtidig også om livskvalitet, samt alle de ting man stadigvæk ville kunne.



Der var helt ro i lokalet, ja man kunne næsten høre en knappenål falde til jorden, da børnene lyttede intenst til hvad skuespillerne havde på hjertet, og det samme gjorde deres forældre.



Aftertalk.

Skuespillerne og forfatteren svarede villigt på spørgsmål samt åbnede op for dialog.

Bingo-banko ja kært barn har mange navne. Denne gang gjaldt det om, ikke at få opråbt sine numre.



Der blev gået til den, da det virkelig gjaldt.



Der skulle varmes op, og der var det tydeligt at børnene med deres adræthed og gode balance evner, klart var langt foran forældrene. Men forældrene gjorde det bedste de havde lært, og sammen blev der grinet ikke af hinanden men med hinanden. Det var som om, at i dette øjeblik, så fandtes sygdom ikke, og det var befriende for en gang skyld at få tankerne væk fra det, der i weekenden knyttede os sammen. IBD var noget vi talte om denne weekend, men den fik ikke lov til at fylde alt.

Børnene mod de voksne.

Der blev heppet og huet, da børnene udfordrede de voksne. Børnene var i deres es, og gav forældrene kamp til stregen.





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.



DK-00093



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 

SÅRBROK

hos patienter med inflammatorisk tarmsygdom (IBD).

Antallet patienter med inflammatorisk tarmsygdom (Crohn's sygdom og colitis ulcerosa) er globalt stigende. IBD er en invaliderende sygdom med store patient-relaterede og socioøkonomiske konsekvenser for millioner af især yngre og midaldrende patienter i den vestlige verden.

I et livslangt forløb vil mange patienter med IBD gennemgå flere store mavetarm-kirurgiske operationer med en øget risiko for at udvikle sårbræk. Operation for sårbræk er ikke uden risiko for alvorlige komplikationer, som kan medføre yderligere alvorlige operationer udover det ofte i forvejen sygdomstunge IBD-relaterede livsforløb.

I normalbefolkningen udvikler cirka (5-15%) sårbræk efter en mavetarm operation. Kendte risikofaktorer er rygning, højt BMI, antal tidligere mavetarmoperationer, post-operativ sårinfektion og bristning af den dybere del af operationssåret.

Der findes i skrivende stund kun meget sparsom viden om patienter med IBD og risikoen for at få sårbræk og den bedste operationsmetode for patienter med IBD

Når man har et sårbræk har man per definition også en svaghed i bindevævet (fascia) som tilsammen med muskler udgør bugvæggen. Dette medfører udover en synlig mere eller mindre stor udbulning

på maven, smerter og mange andre gener samt risiko for at tarmen sætter sig fast hvilket kan resultere i tarmslyng og akut operation. Det er muligt, men ikke godt undersøgt, at patienter med IBD udgør en særlig risiko for at have svag bugvæg og dermed særlig risiko for at udvikle sårbræk efter en mavetarm-operation.

Ved operation for sårbræk vil den bedste behandling hos normalbefolkningen være at forstærke den defekt der findes i bugvæggen (et bræk) med et kunststofnet (mesh) således at der ikke gendannes et nyt bræk. Mesh vokser sammen med bugvæggen og derved forstærkes bugvæggen. Mesh kan placeres forskellige steder mellem bugvæggenes lag (muskler og bindevæv). Derudover findes forskellige typer af mesh, syntetiske, biologiske, selvopløsende er nogle eksempler. Mesh er dog et fremmedlegeme og der er næsten ingen viden om, hvordan patienter med IBD reagerer på mesh, men det vides, at hos normalbefolkningen uden IBD vil ca 5-6% få en alvorlig mesh-betinget kirurgisk komplikation indenfor de første 5 år efter indoperationen af mesh ved en brokopoperation. Inflammatorisk tarmsygdom er en proinflammatorisk sygdom, og mange patienter med IBD vil måske være særligt følsomme for indoperation af en mesh og dermed være i større risiko for en alvorlig

komplikation pga den indopererede mesh. Ved Crohn's sygdom forekommer der hos nogle patienter fistulering mellem tarm og hudniveau, samt abscesser inde i bughulen. Hvorvidt denne alvorlige tilstand vil være yderligere kompliceret af en mesh vides ikke.

Med støtte fra Colitis-Crohn Foreningen (CCF) forsker vi i, hvordan man bedst og sikrest opererer patienter med IBD for sårbræk. I Danmark har vi en række vel fungerende landsdækkende kliniske registre. Med Landspatientregistret (LPR) og Dansk Hernia Database (DHDB), kan vi få adgang til patientdata og operationsdetaljer langt tilbage i tiden og følge patienterne livslangt. I vores forskningsgruppe har vi nu startet dataanalyse og artikelskrivning indenfor emnet beskrevet ovenfor og indenfor de næste 1-3 år vil der publiceres en række artikler som sigter på, at gøre den kirurgiske behandling hos patienter med IBD bedre.

Hans Lovén

Læge, PhD studerende.

INDSTILLING TIL CCF'S

patientpris



Ambulatoriet for mave-tarm patienter på Syd-vestjysk Sygehus vil jeg på det varmeste indstille til CCF's patientpris.

Når man har sin gang på afdelingen hver 8. uge, lærer man sygeplejerskerne at kende temmelig godt. De er meget omsorgsfulde, og man får en super behandling fra start til slut. Man føler sig hørt og lyttet til, og det er meget værdifuldt som patient. På behandlerstuen er der altid en hyggelig stemning, og tonen er afslappet.

Jeg vil også fremhæve Patientskolen som et aktivt og særdeles populært sted for nye patienter med tarmsygdomme. Her gøres en kæmpe indsats med information og foredrag. Det fornemmes, at patienterne efterfølgende føler sig

bedre "klædt på" til et liv med disse sygdomme. Stor cadeau til Charlotte Riddersholm som er primus motor for dette projekt.

Min læge Torben Knudsen har jeg kun stor ros til for hans væremåde og tilgang til patienterne. Det er altid en fornøjelse at være til samtale hos ham, og han gjorde en stor og effektiv indsats for at få mig hurtigt i behandling for en slem infektion i øret, som kunne have udviklet sig alvorligt.

Tak fordi disse ildsjæle og empatiske mennesker findes.

Med venlig hilsen
Anne-Gitte Dam Holmgård

CCF'S PATIENT PRIS

Som patient og pårørende så har vi mange gange vores daglige gang på hospitalet 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.

Landsforeningen forstår uddelingen af patientprisen en gang i kvartalet.

Nyt fra advokaten

Mange patienter er dårligt stillet ved forsikring mod tab af erhvervsevne

AF MIKAEL SKOU SKJOLDAGER, ADVOKAT HOS KROER & FINK ADVOKATER

Forsikring ved tab af erhvervsevne er en forsikring, som skal dække ens indtægt hvis man som følge af sygdom eller ulykke får nedsat sin erhvervsevne. Langt de fleste er omfattet af en sådan forsikring igennem pensionsordningen.

Erhvervs- og arbejdsevnebegrebet stammer helt tilbage fra år 1921, hvor invalideforsikringsretten blev indført i Danmark og delvist erstattede fattighjælpen til de værdigt trængende. Første gang man, mig bekendt, formulerede invaliditetsbegrebet var i 1921, og erhvervsevnetabsbegrebet har indholdsmæssigt stort set været det samme lige siden dengang.

Erhvervsevnen er nedsat, hvis den forsikrede som følge af ulykke eller sygdom ikke længere er i stand til at tjene 1/2 eller 1/3 af, hvad der er sædvanligt for fuldt erhvervsdygtige personer med lignende uddannelse, alder og erhvervsmæssig beskæftigelse.

Det væsentligste formål med forsikringsproduktet er fortsat at sikre, at forsikringstageren får dækning, hvis vedkommende ikke længere er i stand til at arbejde som følge af ulykke eller sygdom. Hvis det er tilfældet, bliver der udbetalt dækningssum med et årligt beløb, som typisk er fastsat som en procentdel af

den sidst registrerede dækningsgivende løn (sin årsløn).

I mange tilfælde virker forsikringsproduktet efter hensigten. Forsikringen opfylder formålet i

de mange tilfælde, hvor en ulykke eller en sygdom med ét gør forsikringstageren uarbejdsdygtig.

Det er imidlertid en helt anden sag for de mennesker, som rammes af en langsomt fremadskridende sygdom, og hvor



arbejdsevnen gradvist nedsættes over flere år. Problemstillingerne er mange og forskelligartede, men de udspringer af det samme forsikringsretlige begreb som vi kalder for skadevirkningsprincippet.

Skadevirkningsprincippet går i al sin enkelthed ud på, at skaden (som giver ret til dækning) i forsikringsmæssig forstand først opstår på det tidspunkt, hvor de skadelige følger har vist sig.

For mange patienter betyder skadevirkningsprincippet derfor, at (forsikrings)skaden først er indtrådt, når arbejdsevnen er nedsat med 1/2 eller 1/3 uanset hvornår sygdommen i øvrigt viste sig eller blev diagnosticeret. Hvis forsikringen havde været tegnet under et skadeårsagsprincip, så ville skaden være indtrådt på det tidspunkt, hvor sygdommen viste sig – også selv om de skadelige følger (i dette tilfælde den nedsatte arbejdsevne) først viser sig langt senere.

Så langt så godt. Men hvorfor har det så betydning for dækningen?

Lad os tage et konkret eksempel. Karsten på 35 år arbejder som ingeniør og har en årsløn på 500.000 kr. Han er sund og rask og har ingen sygdomme. Han optages i et pensionsselskab og får en forsikring ved tab af arbejdsevne, der dækker 50 % af hans løn, hvis hans arbejdsevne nedsættes med 1/2. Dvs., at hans dækning fra forsikringen er på 250.000 kr. årligt, hvis han bliver syg og ikke kan arbejde mere end 1/2.

Karsten får konstateret en tarmsygdom, og må desværre gå ned i tid. Han arbejder i en årrække 22 timer og tjener nu kun 300.000 kr. Da han har en forsikring

der dækker 50 % af hans løn vil det sige, at hans dækning hos pensionsselskabet nu kun er på 150.000 kr. årligt. Men han kan ikke på nuværende tidspunkt få dækning, da hans arbejdsevne ikke er nedsat til 1/2.

Efter i flere år at have arbejdet 22 timer forværres hans tilstand, og han bliver nødt til at gå ned i tid til 10 timer ugentligt. Pensionsselskabet anerkender at hans arbejdsevne er nedsat med 1/2, og Karsten får derfor udbetalt 150.000 kr. årligt i dækning.

Problemet i eksemplet er, at Karsten oprindeligt havde en dækning på (og betalte præmie for) 250.000 kr. – en forsikring som blev tegnet med det formål, at han skulle være dækket hvis han blev ude af stand til at arbejde på grund af sygdom. Men Karsten er desværre dårligt stillet, da hans sygdom var langsomt fremadskridende.

Det beskrevne eksempel er desværre virkeligheden for tusindvis af danskere med langsomt fremadskridende sygdomme.

Det pudsige er, at det slet ikke er sikkert at retstilstanden er sådan. Problemstillingen er nemlig ikke tilstrækkeligt afprøvet ved domstolene.

At forsikringerne behandles efter skadevirkningsprincippet er en følge af, at pensionsselskaberne har udformet vilkårene på en bestemt måde, der i praksis fra Ankenævnet for Forsikring er fortolket som værende underlagt et "skadevirkningsprincip".

I lov om forsikringsaftaler har lovgiver imidlertid valgt, at sygeforsikringer

som udgangspunkt skal være underlagt skadeårsagsprincippet. Det følger af forsikringsaftalelovens § 120, hvoraf fremgår, at "indtræder en ulykke eller sygdom, som omfattes af aftalen, i forsikringstiden, hæfter selskabet også for sådanne skadelige følger, som først viser sig senere."

Bestemmelsen kan fraviges ved aftale, men det kræver en klar stillingtagen i betingelserne.

Den eneste dom fra Højesteret på området tyder også på, at retstilstanden ikke er så klar, som det ellers anføres af pensionsselskaberne og Ankenævnet for Forsikring.

Hos Kroer & Fink Advokater mener vi, at det er en problemstilling som bør prøves ved domstolene.

Under alle omstændigheder bør området få større fokus, da det ikke kan være rimeligt, at forsikringstagere med langsomt fremadskridende sygdomme skal være dårligere stillet end andre patientgrupper.

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.



socialrådgiveren

Forenings socialrådgiver Ricky Magnussen sidder klar til at hjælpe dig, hvis du har brug for råd og rådgivning. Du kan kontakte ham på social@ccf.dk eller 5057 4982.



2021 LANDSGENERALFORSAMLINGEN

AF TEITUR VÁGADAL

Tradition tro, blev CCFs landsgeneralforsamling igen afholdt i efteråret, som den skal..... ups, hov; som så mange af os har sagt det seneste halvandet år: "Corona!" Igen var et arrangement, denne gang det mest vigtige i CCF, landsgeneralforsamlingen, også udskudt.

CCFs vedtægter siger at Landsgeneralforsamlingen skal (det står "holdes inden 15. april" i vedtægterne) afholdes i foråret. Men lige som sidste år, var det vurderingen, at der var for stor usikkerhed i forhold til Coronaoepidemien, og om landsgeneralforsamlingen kunne afholdes. Så derfor.... igen... udskudt. Og det satser vi på ikke sker igen.

Nå, uanset, nok Corona lige nu.

Som et forsøg, foreslog hovedbestyrelsen sidste år, at det skulle være hovedbestyrelsen der arrangerede Landsgeneralforsamlingen. Og stedet, der var valgt, var sådan set ca centrum af Danmark, Odense. Og

hvis folk skælder ud på forfatterens manglende geografi kundskaber, så var et andet argument, også at det er i Odense at CCF har sit kontor. Ved at hovedbestyrelsen arrangerer landsgeneralforsamlingen, letter det også byrden fra lokalafdelingerne.

Stedet, der var fundet, var de flotte lokaler i Seniorhuset i Odense. Seniorhuset er primært samlingssted for frivillige foreninger i Odense der er rettet mod, ja, seniorer. Samt at andre eksterne foreninger kan leje sig ind i de flotte lokaler, der er egnede til meget.

Forskningsmidler

Folk var begyndt at ankomme omkring 12:30, og meldte sig til arrangementet, men først på menuen var der uddelingen af forskningsmidler til 6 spændende projekter. Til de interesserede, kan seneste CCF- magasin tages frem for at genopfriske hukommelsen.

Og som tradition tro byder, var det

formanden for Det Lægelige Råd i CCF, Karsten Lauridsen, der bød velkommen, og præsenterede de 6 projekter, hvor to af projekterne blev uddybet af de tilknyttede forskere.

Det første projekt, blev fremlagt af Jaslin James. Hendes projekt er et forsøg, på at finde biomarkører, der kan kende forskel på CU og MB. Dette vurderes specielt fordelagtigt i forudsigelsen, hvis biologisk behandling skal iværksættes. Som selvfølgelig er meget interessant, og afventes der spændt resultater og konklusioner.

Det næste projekt blev præsenteret af Kirsten Fonager og Julie Rasmussen. Og titlen for projektet er: "Psykosociale konsekvenser af IBD hos børn og unge" Som de påpegede, takket være de omfattende journaler og registreringsdatabaser Danmark har, har forskere en gylden mulighed for at undersøge livsforløb hos forskellige befolkningsgrupper i Danmark. Og dette også takket at al data er anonymiseret. Et



spændende projekt, som kan genlæses i sidste nummer af CCF-magasinet.

Landsgeneralforsamlingen

Der var meget der skulle nås, og blev det også en lang generalforsamling, der startede kl 14 og sluttede først kl 20:38.

Som så ofte før, blev Paul Lorensen valgt som dirigent, og styrede han slaget effektivt og godt.

Først var der Landsforkvindens, Charlotte L Nielsen, beretning fra det gangne år, som blev opsummeret, med nogle tilføjelser, da den jo var præsenteret i februar udgaven af CCF-magasinet. Den store konklusion var nok, trods Corona, (undskyld vi nævner den igen), er at arbejdet i CCF altid er i bevægelse, og forsøges der at netværke i forskellige for, for at forbedre omstændighederne for folk med tarmsygdomme og deres pårørende.

Siden blev regnskab og budget præsenteret. Der var mange spørgsmål, specielt

rettet mod effektiviseringer og besparelser. For nærmere uddybelse er det muligt at rekvirere selve referatet fra Landsgeneralforsamlingen, fra kontoret, på info@ccf.dk.

Efter en lang diskussion frem og tilbage i salen, blev regnskab og budget nedstemt, med ønske om en ekstraordinær landsgeneralforsamling. Den vil blive afholdt lørdag 04. december, og nærmere indkaldelse til den vil komme senere.

Og efter at handlingsplanen blev godkendt ved håndsoprækelse var næste punkt på dagsordenen vedtægtsændringer. Og var der flere. De var todelte, hvoraf den ene del var hovedbestyrelsens forslag fra sidste år blev fremlagt for anden gang, hvor alle blev vedtaget.

Siden havde Lokalfdeling København nogle vedtægtsændringer og beslutningsforslag. Alle vedtægtsændringer bortset fra en faldt, da de ikke opfyldte kravet om 2/3 deles tilslutning fra landsgeneralforsamlingen. De beslutninger der blev fremsat

blev vedtaget, for nærmere information henvises til referatet, der kan rekvireres fra kontoret.

Det sidste der var på dagsordenen var valg til hovedbestyrelsen. Der var 4 der stillede op:

Louise Bak Refshauge (valgt), Nicolai Möbius (valgt), Hengameh Chloe Lauridsen (valgt) og Ingelise Lauridsen (ikke valgt)

Suppleanter blev: Vera Slyk Pedersen, 1. Suppleant, Jakob Hansen, 2. suppleant, Lone Andersen, 3. Suppleant. Fjerde valgt var Ingelise Lauridsen. Til konstituering, trak Nicolai Möbius sig, hvor så, Vera Slyk Pedersen trådte ind i bestyrelsen, og Ingelise Lauridsen blev tredje suppleant.

Efter en lang landsgeneralforsamling, blev det afgjort at næstkommende landsgeneralforsamling igen afholde i Odense af Hovedbestyrelsen. Og til slut takkede landsforkvinden de fremmødte for diskussion på denne vigtige dag.

Striving to deliver breakthroughs that **enable freedom** from day-to-day suffering for people living with chronic diseases, which can be debilitating, disfiguring, and distressing, dramatically affecting what they can do



Pfizer Inflammation & Immunology is committed to:



Innovative Treatments

Addressing the unique needs of patients with our portfolio of transformative treatments



Pioneering Science

Relentlessly pursuing breakthroughs for patients still in need



Healthcare Solutions

Partnering with others to create solutions for the challenges of chronic inflammatory diseases, allowing patients to live their best lives

CCFS LANDSMØDE 2021

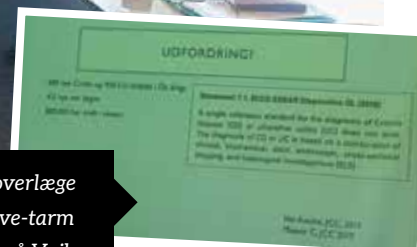
CCFs Landsmøde blev igen afholdt den første weekend i september i Vejen. Lokalfdelingerne var repræsenteret fra nord til syd og øst til vest.

Der var som altid en masse spændende emner på programmet, både fagligt og lokalfdelingernes samarbejds muligheder, og som det er kutyme en masse grin og socialt samvær.

Færøerne, Østjylland, Sydvestjylland, Sønderjylland, Nordsjælland, København og Midt-Vestsjælland var repræsenteret på landsmødet, og der blev arbejdet, drøftet, samt gode ideer opstod.

Lokalfdelingsformand for CCF Sydvestjylland/ sekretariatsleder Ulla Arnum, lyttede engageret på hvilken udfordringer, der kan være ved IBD, samt hvilken behandlings og undersøgelses muligheder, der på nuværende tidspunkt findes.

Det faglige indhold stod overlæge Mie Agerbæk Juel fra mave-tarm medicinsk ambulatorium på Vejle Sygehus, og deltagerne fik en masse brugbar viden, som de tog med sig hjem til lokalfdelingerne.



MEDLEMSMØDE

Mandag den 27. september afholdte foreningen medlemsmøde i Odense.

Her kom læge Anders Dige og projektsygeplejerske Rikke Edelbo og fortalte om arbejdet med opbygningen af og tankerne bag Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme som ligger ved Skejby Sygehus.

Mødet blev også optaget og er efterfølgende lagt ud på foreningens Facebook side.

Der skal lyde en tak til Anders og Rikke som kom og fortalte om centeret.

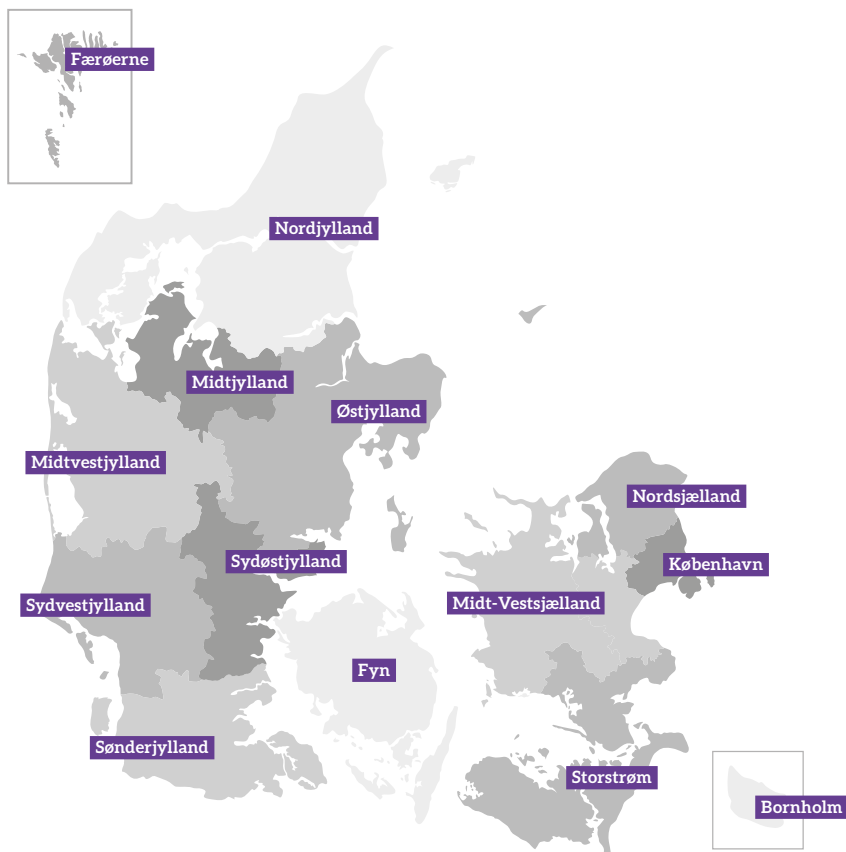


Anders Dige

Rikke Edelbo



Nyt fra lokalafdelingerne



lige spil, samt et ekstraspil. Vi håber du har lyst til at deltage og være med til at gøre det til en hyggelig aften. De heldige vindere vil få gode præmier. Bl.a. er hovedpræmien i ekstraspillet en flot købmandskurv. Der vil naturligvis blive serveret æbelskiver, gløgg, kaffe, the og vand, ligesom der vil være tid til at snakke sammen inden, mellem og efter spillene.

Pris for deltagelse: 50 kr. for medlemmer og 60 kr. for pårørende.

Prisen dækker æbleskiver, gløgg, kaffe, the og vand, samt 3 plader til bankospillene.

Der kan købes yderligere plader til kr., 10,- pr stk. (husk lige penge) eller betal med MobilePay.

Tilmelding sker ved at:

1. Indsætte beløbet på: Reg.nr. 2253, kontonr: 6885 766 607 senest den 19. november. Husk navn(e) i beskedfeltet og
2. Tilmelde sig via ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk senest 19. november.

NB! VIGTIGT! Husk at det af tilmeldingen skal fremgå, om man ønsker gløgg, eller vand. Fremgår det ikke ved tilmelding vil der blive serveret gløgg. CCF er vært ved første "drik". Resten er for egen regning.

Prisen er for øl/vand er 20 kr. Husk lige penge, eller betal via MobilePay på dagen.

Hurtig tilmelding tilrådes. Der er kun 50 pladser.

Invitation til online medlemsarrangement:

Tilskudsmuligheder som kroniker – onlineforedrag med CCF's egen socialrådgiver Ricky Magnussen

Tid: Torsdag den 11. november 2021, kl. 18:00 – 20:00.

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

Onsdag d. 29. September havde vi foredrag med lægerne Jens Kjeldsen og Mark Ainsworth fra afd.S OUH.

Vi har planer om et café-møde, indbydelse udsendes på mail.

Færøerne

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

København

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

Invitation til medlemsarrangement:

Julehygge med banko

Tid: Søndag den 21. november 2021, kl. 17:00 til 21:00.

Sted: Danhostel, Copenhagen Bellahøj
Så er det blevet tid til julebanko. 7 alminde-

Sted: Online. Før foredraget får I tilsendt en mail med et link, så I kan logge jer på.

Foredraget kommer ind på emnerne:

- medicin- og kronikertilskud,
- kontanthjælpsloftet,
- servicelovens § 100 (regler om dækning af nødvendige merudgifter),
- § 56-aftale (regler for refusion til arbejdsgiver),
- SU-regler, SPS og handicaptillæg (SPS står for specialpædagogisk støtte).

Der vil blive mulighed for at stille spørgsmål undervejs.

Pris: Deltagelse er gratis.

Tilmelding senest **mandag d. 08. november** på ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk.

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Midt-Vestsjælland

Formand: Rikke Nielsen

Mail: formandccfmidsjaelland@outlook.dk



Afholdte arrangementer:

CCF Midt-Vestsjælland havde lørdag den 21. august valgt at støtte op om en god sag, nemlig march mod ensomhed.



Så nåede vi i fællesskab Køge

Denne dag gik medlemmerne sammen med stifteren af marchen, for at være med til at øge fokus på ensomhed, og hvad det kan gøre hvis man føler sig alene og ingen netværk har.

Vores kasser Lene fik også tid til en snak og et lille billede sammen med Patrick Cakirli, som skulle gå hele 1600 km, betingelsen var dog at han ikke på noget tidspunkt måtte gå alene, han skulle have følgeskab, ellers så skulle han stå stille.



Lørdag den 11. september

der havde vi også fornøjelsen af at have fornemt besøg.

Kirurg Anne og mediciner Julie kom forbi os i CCF Midt-Vestsjælland, og øste ud af deres store viden indenfor IBD.

De deltagende blev på sikker og tryk vis, ført igennem historien, behandlingerne og fremtidsperspektiverne indenfor både det medicinske og kirurgiske felt.

Tak til de fremmødte for deres store spørgelyst og til vores læger fra Køge Sygehus.

Information om sammenlægning af CCF Midtsjælland og CCF Vestsjælland

Landsledelsen forsøgte onsdag den 18. august, at holde en stiftende generalforsamling for CCF Vestsjælland i Ringsted. Men det lykkedes ikke at få medlemmer nok, til at vi kunne få stablet en fuldtallig bestyrelse på benene.

Derfor har landsledelsen i CCF sammen med CCF Midtsjælland besluttet, at CCF Midt- og Vestsjælland bliver lagt sammen til en lokalafdeling.

Dette skulle gerne betyde det for medlemmerne af Vestsjælland, at de nu bliver en del af en særdeles aktiv lokalafdeling.

Sammen håber vi med dette tiltag, at det kommer til at styrke Midt- og Vestsjælland, og for de berørte medlemmer, opnår en endnu tættere kontakt, samt at de nu bliver del af en aktiv lokalafdeling.

Landsledelsen ønsker CCF Midt-Vestsjælland god arbejdslyst, og vi ser frem til at følge arbejdet, og glæder os til de kommende arrangementer.

På vegne af Colitis-Crohn Foreningen
Venligst Charlotte Nielsen
Landsformand



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

Indkaldelse til ordinær generalforsamling, som afholdes Søndag Den 30. Januar 2022

Dagsorden ifølge vedtægterne:

- 1 Valg af dirigent.
- 2 Lokalbestyrelsens beretning om lokalbestyrelsens virksomhed i det forløbne år.
- 3 Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
- 4 Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
- 5 Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen.
På valg er Bjarke Christiansen, Gitte Andersen og Jannie Jensen.
- 6 Valg af suppleanter.
- 7 Valg af revisor og revisorsuppleant.
På valg er Jørgen Poulsen og Per Højstgaard.
- 8 Indkomne forslag.
- 9 Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved lidt mad samt en vand/soda-vand.

Kunne du tænke dig at gøre et stykke arbejde for vor forening, eventuelt indtræde i bestyrelsen eller har du en god idé, ønsker eller forslag til kommende arrangementer, hører vi meget gerne fra dig.

Af hensyn til mad bedes du/I tilmelde jer hos Jannie Jensen tlf. nr. 41 96 16 72 eller e-mail: jnj@bdo.dk senest den 16. januar 2022. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I altid meget velkomne. Vi kan så ikke garantere for, at vi har mad nok.

Der kommer en særskilt invitation ud, hvori der vil stå, hvorhenne generalforsamlingen afholdes.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen Lokalfdeling Nordjylland

Støttelotto

Så er tiden inde til at forny dit lottonummer. Har du ikke deltaget før, så får du nu chancen!!! Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr., samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

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

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

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

Heldige Vindere I 2021:

	200 kr.	100 kr.	100 kr.	100 kr.	100 kr.
Januar	41	30	43	98	32
Februar	45	99	87	65	82
Marts	38	17	71	57	34
April	23	20	68	7	59
Maj	82	96	18	93	87
Juni	91	28	95	2	83
Juli	97	60	18	9	70
August	89	14	79	40	35
September					
Oktober					
November					
December					

Hovedgevinsten er nr. 53

Hvis du har vundet og ikke allerede har fået udbetalt gevinsten, så kontakt Jannie Jensen på enten tlf.nr. 41 96 16 72 eller mail: jnj@bdo.dk

Nordsjælland

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

Af Gitte Jørgensen

Søndag d. 26.9.21 havde vi arrangeret et medlemsarrangement. Vi mødtes på Cafe København i Hillerød og hyggede os med kaffe/te, kage og pandekager med is. Det var et par dejlige timer og snakken gik. Det er altid rart at vende det at have en kronisk sygdom med andre, som er i samme situation. Erfaringer, gode råd og støtte er meget vigtigt og man skal ikke undervurdere vigtigheden heraf.

Sådan et arrangement vil vi helt sikkert gentage på et senere tidspunkt.

D. 14.11.21 holder vi julebanko, som plejer at være et tilløbsstykke. Der er både masser af gode præmier, æbleskiver, gløgg og julegodter og ikke mindst god og varm (jule)stemning.

Alle skulle meget gerne have modtaget en invitation på mail! Hvis der er nogen derude, som ikke har fået mail, så send en afsted til info@ccf.dk - måske er der registreret en forkert mailadresse

Sydvestjylland

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

Kære Medlemmer

Vi er nu gået ind i efteråret / vinter månederne og dermed også de mørke timer, men I har forhåbentligt haft en god sommer.

CCF Sydvestjylland afholdte lørdag den 18. september en udflugt til Esbjerg Fiskeri og Søfartsmuseet med deltagelse af 61 dejlige og glade personer, skønt med så stor opbakning.

Der var rundvisning "Bag Kulisserne" hvor vi så mange sjove og mærkelige ting

og vi fandt også ud af hvordan det kan lugte når dyr bliver dissekeret.



Der blev budt på frokost i museets cafeteria og derefter havde man mulighed for at gå rundt og opleve stedet på egen hånd, børn og "barnlige sjæle" havde nogle dejlige timer.



Vi fortsætter med vores cafe-aftener, 1. tirsdag i måneden den 5. oktober - 2. november på Vindrosen, hvor du/I kan møde personer fra bestyrelsen og forhåbentlig også nogle af jer kære medlemmer. Vi har dog besluttet, at der ingen cafe-aftener er i december, vi er klar igen den 4. januar 2022.

Af kommende arrangementer har vi vores populære julebanko for medlemmer, børn og pårørende. Dette finder sted den 20. november kl. 13.00 på Jerne Kro.

Det nye år starter vi med generalforsamling i februar måned, dato og nærmere information modtager du pr. mail eller brev.

I ønskes alle en glædelig jul 🎄🍷 samt et godt nytår 🎉.

Venlig hilsen
Bestyrelsen
Sydvestjylland

Sydstjylland

Formand: Marlene Nielsen
E-mail: ccfvejle@gmail.com

Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard
Mail: lenapccf@gmail.com

Afholdte arrangementer i Sønderjylland

Foredrag.

Tirsdag d. 21/9 havde vi planlagt et foredrag med Nathalie Fogh Rasmussen, der er ph.d.-studerende på Sygehus Sønderjylland. Nathalie ville fortælle om "hvordan diagnosticeres IBD"? og derefter have haft en dialog med medlemmerne. Vi var desværre nød til at aflyse dette arrangement og udskyde det til foråret næste år.

Foredrag:

Torsdag d. 7/10. kommer Frede Damgaard

der er ernæringseksper, biopat, underviser og meget mere. Han vil fortælle om antiinflammatorisk kost og livsstil. Foredraget omhandler kostens betydning set i forhold til syre/base balancen, inflammation og andre belastningsfaktorer i forbindelse med smerter og nedsat immunforsvar og forskellige gigtsygdomme.

Kommende arrangementer

Julearrangement.

Lørdag d. 11/12 afholder vi i Sønderjylland julebanko. Vi håber at se en masse medlemmer der vil komme og bruge nogle timer sammen med andre medlemmer og bestyrelsen. Invitationen vil senere blive sendt ud på mail, Facebook og hjemmeside.

Generalforsamling.

Lørdag d. 29-1-2022 afholder vi i CCF Sønderjylland generalforsamling. Sæt derfor allerede nu kryds i kalenderen og kom og vær med til at have indflydelse på Din lokalafdeling.

Vi i bestyrelsen vil rigtig gerne lave nogle spændende arrangementer for jer hvor I har lyst til at deltage. Derfor har vi en bøn til jer medlemmer i Sønderjylland, kom og deltage i arrangementerne, og kom meget gerne med ønsker til foredrag mm, så vi kan få lavet nogle spændende foredrag og arrangementer I har lyst til at komme til.

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

Vestsjælland

CCF Vestsjælland er blevet slået sammen med CCF Midtsjælland, og hedder fremover Midt-Vestsjælland

Østjylland

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

→ **Afholdte arrangementer:****26. august 2021: Var vi på besøg på Museum Jorn i Silkeborg.**

Vi startede med at spise en sandwich i det fri. Vejret var ikke helt med os, så vi fortrak hurtigt indenfor.

Vi havde bestilt en guidet rundvisning i særudstillingen Mirö og Jorn.

Det var en særdeles veloplagt guide, der levede sig ind i historierne. Det var en spændende og lærerig tur.

Efter rundvisningen var der tid til at opleve resten af udstillingen på egen hånd.

9. september 2021: Foredrag med Anette Harbech Olesen i Vejlbys Sognegård.

Anette fortalte om hendes viden omkring antiinflammatorisk og glutenfri kost, vitaminer og mineraler i forhold til vores sygdomme. En meget levende og engageret foredragsholder. Spørgelysten var stor fra de fremmødte medlemmer og deres pårørende.

En dejlig aften, hvor vi kunne møde hinanden igen.

Kommende medlemsmøder:**18. november 2021:**

Ved dateline til magasinet er vi ved at arrangere et medlemsmøde med overlæge Jens Dahlerup fra Lever, Mave, Tarmafdelingen, Aarhus Universitetshospital samt

Ph-studerende og læge Thea C. Viborg Vestergaard, der forsker i IBD og gravititet. Mere herom i nyhedsbrevet.

25. november 2021: Årets sidste medlemsmøde.

Unge gruppen mødes kl. 17:00 til Deres egen julehygge, hvor der bla. vil blive serveret æbleskiver m.v. Senere tilslutter de unge sig julemødet med os "gamle"

Vi satser på, at mødes traditionen tro kl. 19:00 til bankospil.

Det bliver en hyggelig aften med juleknaas, banko og amerikansk lotteri med skønne præmier.

Det koster 30 kr. pr. person, som deltager i arrangementet. Amerikansk lotteri sælges i pausen.

Tag gerne familie eller venner med.

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.

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

Ungegruppen kan også kontaktes på ungeccf@gmail.com

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

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

Information om sammenlægning af CCF Midtsjælland og CCF Vestsjælland

Landsledelsen forsøgte onsdag den 18. august, at holde en stiftende generalforsamling for CCF Vestsjælland i Ringsted. Men det lykkedes ikke at få medlemmer nok, til at vi kunne få etableret en fuldtallig bestyrelse på benene.

Derfor har landsledelsen i CCF sammen med CCF Midtsjælland besluttet, at CCF Midt- og Vestsjælland bliver lagt sammen til en lokalafdeling.

Dette skulle gerne betyde det for medlemmerne af Vestsjælland, at de nu bliver en del af en særdeles aktiv lokalafdeling.

Sammen håber vi med dette tiltag, at det kommer til at styrke

Midt- og Vestsjælland, og for de berørte medlemmer, opnår en endnu tættere kontakt, samt at de nu bliver del af en aktiv lokalafdeling.

Landsledelsen ønsker CCF Midt-Vestsjælland god arbejdslyst, og vi ser frem til at følge arbejdet, og glæder os til de kommende arrangementer.

På vegne af Colitis-Crohn Foreningen
Venligst Charlotte Nielsen
Landsformand

CCF VOKSENKURSUS

Den 24. – 26. september afholdte vi vores populære voksenkursus. Kurset blev igen afholdt i Vejen

Vi havde igen år en rigtig god weekend, med både spændende og lærerige foredrag. Samtidig var der også tid til hygge, samtaler og grin.

Der var mange præmier på højkant, da medlemmerne i CCF efter en forrygende fredag aften i godt selskab afsluttede dagen med et ryst os sammen banko



Thomas og Oliver gæstede Vejen, og der var grin og latter, hvor vi grinede med hinanden og ikke ad hinanden.



CCFs næstformand var denne aften lykkens gudinde, og Mickey sørgede for at altting gik ordentlig til. Der var denne aften også sidepræmier til de heldige, som der var rift om.



Livredder Teater om stomi. CCFs egen medlem Nuhan har sammen med sin søster skrevet et stykke omkring emnet ung og stomi. Nuhan gæstede sammen med 3 unge dygtige skuespillere Vejen om lørdagen, og opførte stykket. Der blev grint og grædt under forestillingen, og efterfølgende var der talk imellem skuespilleren, instruktøren og deltagerne på kurset.



Lørdag aften var der standup på programmet.

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

Julekonkurrence



Julen nærmer sig, og med den bringer den fest- og hyggestemning.

Da vi i CCF kan lide at hygge os, vil vi derfor opfordre vores yngre medlemmer, børnene, til at deltage i en konkurrence.

Og børn er også inklusiv teenagere op til 18 år, så I bliver også opfordrede til at deltage i julekonkurrencen.

Som de fleste ved har vi tre maskotter, Cornelia, Cornelius og Ibs. Og de er centrum for julekonkurrencen. Fordi at fantasien skal sættes sammen med virkeligheden, og I skal

fortælle os: Hvordan forbereder Cornelia, Cornelius og Ibs sig til julen? Hjemme, i skolen, i børnehavnen, juleindkøb, til idræt, på sygehuset og alle de andre steder I kan tænke på.

I har frie tøjler, til at fortælle os det med billeder, I selv tager, tegner og med en lille kort forklaring. Billederne vil siden blive vurderet af en komite, og I får besked snarest. Og så vil vi selvfølgelig dele jeres billeder med resten af Colitis-Crohn Foreningen

For at deltage i konkurrencen skriver I til info@ccf.dk hurtigst muligt, hvor I oplyser adresse, navn og medlemsnr, så sender vi de tre maskotter til jer. Siden går I på opdagelse med maskotterne, og sender billederne ind. Ved at I deltager i konkur-

rencen, accepterer I samtidig at I sender os billeder, og at I giver CCF tilladelse til at billederne kan bruges på vores hjemmeside, magasinet og Facebook side.

Vi er ikke nærige, så der er selvfølgelig 3 præmier. Slikkurve. (man er jo nødt til at spise lidt ekstra i julen 🍪) og I beholder bamserne.

1. PRÆMIE KR 250
2. PRÆMIE KR 150
3. PRÆMIE KR 100

Send billederne med navn, adresse og medlemsnr til info.ccf.dk inden 07. dec og så får I besked ugen efter

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.

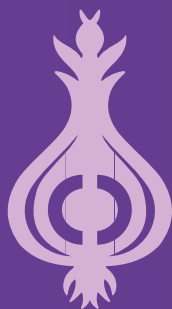
Få mere information på www.hollister.dk eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til hollister.dk@hollister.com.

*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 12.00 – 16.00 og torsdag 10.00 – 13.00

LANDSFORMAND

Charlotte Lindgaard Nielsen

HOVEDBESTYRELSEN:

Mickey Hübertz

Casper Nagel

Helle Steno

Ulla Arnum

Louise Bak Refshauge

Vera Slyk

Teitur Vágadal

Hengameh Chloe Lauridsen

Finn Olesen

SUPPLEANTER:

Jakob Hansen

Lone Andersen

Ingelise Lauridsen

REVISORER

Anni Faarup Christensen

Inger Graversen

DET LÆGELIGE RÅD

Katrine Winter, speciallæge i pædiatri

Ida Vind, overlæge

Jan Fallingborg, 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 2022

Ungekursus 28. - 30. januar

Forældre- børnkursus 21. - 23. april

Voksenkursus 23. - 25. september

Weekend for unge 7. - 9. oktober

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
19. december
2022

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