



CCF MAGASINET

COLITIS – CROHN FORENINGEN / PATIENTFORENING FOR TARMESYGE / WWW.CCF.DK

NR.134 / MAJ / 2024

PATIENTVENLIG FORSKNING

CCF uddeler 300.000 til forskning 14

Vejen imod mere patientvenlig udredning 22

Landsgeneralforsamling 24



Colitis-Crohn Foreningen

Patientforening for tarmsyge

CCF blev etableret 15. marts 1989 og har i dag ca. 5.000 medlemmer. Vores medlemmer har primært tarmsygdommene Crohn's sygdom, Colitis Ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyre-diarre og irriteret tyktarm. Derudover arbejder CCF også for patienter med følgesygdomme af nævnte tarmsygdomme fx fistler, B12-mangel og ledbetændelse og -smerter m.fl..

CCF's kerneområder er primært:

- At forbedre forholdene for mennesker ramt af Colitis og Crohn i alle henseender. Dette gælder også andre tarmsygdomme, mikroskopisk kolit, patienter med galdesyre-malabsorption, irriteret tyktarm og følgesygdomme heraf. Det er værd at bemærke, at der selvfølgelig kan være konsekvenser af at være tarmsyg. Derfor samarbejder CCF med relevante patientforeninger i Danske Handicaporganisationer og Danske Patienter for fælles at styrke indsatsen for tarmsyge.
- At kronisk tarmsyge har en stærk stemme i forbindelse med øvrige samfundsforhold: fx menneskers sygdom, herunder sygedage og retten til behandling, tarmpatienters begrænsninger og funktionsnedsættelser som følge af at være kronisk tarmsyg. CCF's stemme skal kunne høres i det offentlige og private sundhedsvæsen, på arbejdsmarkedet, uddannelsesinstitutioner, i forbindelse med fertilitetsbehandlinger og graviditet, seksualitet og livskvalitet i al almindelighed.
- At CCF arbejder for at fremme forskningen i Danmark med fokus på optimale og patientvenlige behandlingsmetoder, mulighederne med digitalisering og AI i fremtidens fagregulering, og særligt fokus på, at der forskes i den stigende udvikling af IBD/IBS blandt børn og unge
- At CCF ønsker at give vores medlemmer den bedst mulige service i form af kompetent faglig rådgivning, gode arrangementer, netværk og øvrige relevante tilbud, der kan forbedre medlemmernes viden og hverdag.
- At CCF bliver en national anerkendt politisk aktør, der kan flytte hegnspele for tarmpatienter i hele Danmark.

MAGASINET

Redaktion:

Kommunikation, Helle Eckeröth
Næstformand, Benthe Bertelsen
Medlem af HB, Vera Slyk

Ansvarshavende redaktør:

Sekretariatschef René Skau Björnsson

Annoncer:

Jens Christiansen
Benthe Bertelsen

Forsidefoto: Nationaal Archief on Unsplash

Marie Curie (Maria Skłodowska Curie)

Født: 7. november 1867, Warszawa, Polen **Død:** 4. juli 1934, Passy, Haute-Savoie, Frankrig

Marie Curie var en polsk-fransk fysiker og den første kvinde, der vandt en Nobelpris. Derudover er hun den første, der modtog Nobelprisen hele to gange. I 1903 fik hun Nobelprisen i fysik sammen med sin mand Pierre Curie og Henri Becquerel for deres udforskning af radioaktivitet. I 1911 fik Marie Curie Nobelprisen i kemi for sine opdagelser af grundstofferne radium og polonium.

Under 1. Verdenskrig stod Marie Curie i spidsen for arbejdet med at udstyre røntgenambulancer til brug ved fronten og uddanne læger og sygeplejersker i brugen af dette moderne udstyr. Også efter krigen var hendes hovedinteresse den medicinske udnyttelse af røntgenstråling og radioaktivitet, som sidenhen har reddet millionvis af liv.

Layout og tryk: KLS Pure Print A/S

Oplag: 4.650 stk.

ISSN 2245-9928



INDHOLD



- 4 Leder
- 6 Nyt fra Sundhedsudvalget
- 8 Tilskud til tandpleje
– Lovforslag om udvidelse og forenkling af sundhedslovens § 166
- 9 Ny sekretariatschef: CCF skal være større, stærkere og synlig
- 10 CCF har udarbejdet 12 anbefalinger
- 12 Det er hverken en pille eller en robot
– det er samarbejdet, der redder liv
- 14 Kost og inflammatorisk tarmsygdom:
Hvilken betydning har kosten for personer med IBD?
- 15 Inflammatorisk tarmsygdom under graviditet og betydningen for børnenes sundhed og udvikling
- 17 Celleforandringer og tyktarmskræft ved inflammatorisk tarmsygdom: vurdering af en ny DNA-baseret biomakør
- 18 Validation of the algorithm developed for differentiating Crohn's disease and ulcerative colitis among Inflammatory bowel disease patients
- 19 Kan mikroRNA hjælpe os til at identificere børn med kronisk tarmbetændelse, der også vil udvikle børnegigt?
- 20 At være pårørende til en syg person med tarmsygdom
- 21 Unge stemmer for en lysere fremtid
- 22 Vejen imod mere patientvenlig udredning
– ved mistanke om Crohns sygdom
- 24 Colitis-Crohn Foreningen har afholdt landsgeneralforsamling
- 26 Passer du heller ikke ned i kommunens kasse
- 28 Siden sidst – Hovedbestyrelsen
- 29 Succesfuldt arrangement i Museion, København
- 30 Opslagstavlen
- 32 Nyt fra lokalafdelingerne



LEDER

TÅLMODIGHED ER KERNEN I OPNÅElsen AF NOGET VÆRDIFULDT



I DETTE NUMMER af CCF MAGASINET har vi valgt at sætte fokus på den patientvenlige forskning. Det er helt afgørende for Colitis-Crohn foreningen i vores arbejde, at vi er med til at skabe opmærksomhed om og fremme forskningen, så forskningsmidler også går til mindre velkendte sygdomsområder end de store (folke)sygdomme. Vi er efterhånden mange hundredetusinde danskere, der er ramt af en tarmsygdom eller sygdomme relateret hertil. Ikke alt kan skyldes livsstil, kost eller arvelighed – eller kan det? Der er brug for langt mere viden og flere svar til gavn for patienterne og deres behandlingsforløb.

MARIE CURIE PÅ forsiden af magasinet opdagede ikke alene flere grundstoffer. Hun udviklede også de første røntgenapparater, som hun gik rundt med under 1. verdenskrig. Det har reddet ikke alene masser af soldaters liv dengang. Det har også været direkte medvirkende til, at vi i dag kan diagnosticere millionvis af mennesker og dermed redde deres liv hver dag. Forskning er derfor intet mindre end vitalt for tarmsyge patienter. Meget nyt er heldigvis på vej, og det gælder både behandlingsforløb, forbedrer udredning og reducerer den enkelte patients sygdomsforløb.

FØR I TIDEN opererede man i et væk. I dag kan medicinsk behandling eller en tidligere udredning forebygge operationer. I dette nummer giver vi jer flere konkrete eksempler på forskningsprojekter, som alle kan medvirke til forbedre den

patientnære forskning, som udføres på sygehuse overalt i Danmark, hvor der forskes i fx. sygdomsårsag, diagnostik, behandling, pleje og omsorg mv.

OMFANGET AF DEN kliniske forskning er stigende, og foreningens medlemmer kan derfor også være særlig stolte af, at vi igen i år kunne uddele 300.000 kroner til forskningsprojekter på CCF's landsgeneralforsamling i Odense den 6. april. Hvert projekt bliver omtalt inde i magasinet. Man kan ikke andet end glædes over de mange projekter, som ser dagens lys. Bravo!

I ÅR VAR vi så privilegerede at have direktør for Danske Handicaporganisationer (DH) Katrine Mandrup Tang som dirigent på landsgeneralforsamlingen. CCF er meget glade for det nystartede samarbejde med DH. Det løfter CCF's arbejde kolossalt, at vi i større grad kan samarbejde og løfte vores mærkesager på tværs af andre patientforeninger. For nylig var vi 38 foreninger, som gik sammen med et opråb til regeringen om IKKE at skære på det specialiserede socialområde, hvor mennesker med behov risikerer at få sparekniven.

HOVEDBESTYRELSENS BERETNING, årsregnskab 2023 og budget for 2024 blev godkendt. Handlingsplanen 2024 blev også fremlagt, og her lægger vi blandt andet op til flere medlemsaktiviteter. Men vi vil også gerne ramme rigtigt med vores tilbud. Derfor sender vi alle medlemmer af CCF et par spørgsmål in-

den længe, og vi håber, at mange vil besvare retur til os med jeres ønsker, behov og holdninger. Det er jer, vi er til for.

SLUTTELIGT VIL JEG sige tillykke til os alle i CCF. Vi har fået besat alle pladser i Hovedbestyrelsen med kompetencer på tværs af køn, alder, uddannelse og med/uden diagnose. Vi har nu et hold, der har taget arbejdstøjet på, og I kan allerede nu sætte kryds i kalenderen den 19. maj i forbindelse med IBD-dagen. Vi går nu også i gang med det politiske arbejde, hvor vi har 12 ambitiøse politiske anbefalinger til politikerne, så vi kan medvirke til at ændre og forbedre vilkårene for tarmsyge.

ROM BLEV IKKE bygget på én dag. Det gør CCF heller ikke. Men de lagde sten HVER DAG, alle dagens timer. Det er en længerevarende proces at opbygge et succesfuldt CCF. Det kræver mere end en kop kaffe og en croissant, og det tager flere års hårdt arbejde. Vi er på rette vej både i Hovedbestyrelsen og i sekretariatet. Tålmodighed er kernen i opnåelsen af noget værdifuldt.

Jakob Hansen, Landsformand



eakin
Cohesive[®]
eakin Cohesive og Freeseal tætningsringe

Tusindvis af brugere anvender hver dag
en af **eakin's formbare ringe**,
som gør hverdagen **tryggere**.



eakin Cohesive[®] slims
Din lækagebeskytter

Vedvarende beskyttelse til stomier
under 50mm

Tykkelse: **2,8mm**
Diameter: **48mm**



eakin Cohesive[®] small
Din ekstra beskytter

Til stomier under 50mm med hyppigt
output eller urin

Tykkelse: **4,2mm**
Diameter: **48mm**



eakin Cohesive[®] stomawrap
Din tidssparer

Til større eller uregelmæssigt formede
stomier over 50 mm

Tykkelse: **3,0mm**
Diameter: **85mm**



NY eakin freeseal[®]

Til brugere af konvekse
stomiposer

Tykkelse: **1,8mm**
Diameter: **48mm**



eakin Cohesive[®] large
Bedste "dækning"

Til udglatning af ujævne hudoverflader
eller et større hudområde

Tykkelse: **2,1mm**
Diameter: **98mm**

Balsam for huden...
Gør eakin tætningsringe til dit førstevalg...
Hver dag.

Ring efter gratis vareprøver på
Tlf: 49 26 13 99
info@focuscare.dk
www.focuscare.dk

Focuscare

Østervangsvej 21, 8900 Randers C



SUNDHEDSPOLITISK-UDVALG

INTERNATIONALT UDVALG

EFCCA har til årets **AWARENESS DAY** 19 maj valgt temaet: "IBD has no borders" læst; landegrænser.

OBS! I Danmark holder CCF en hel **FOKUS TARMUGE** fra 13.05. - 19.05. 2024. Save the date - du kommer til at hører nærmere herom!

EFCCA afholder **GENERALFORSAMLING** for deres medlemmer i starten af juni 2024 i Belgien, hvor CCF deltager i år.

WORLD IBD DAY 2024

19 MAY



Sundhedsudvalget – siden sidst

v. Vera Slyk og Benthe Bertelsen, CCF

→ I medicintrådet og i fagudvalget til medicintrådet er der generelt dialog om livskvalitet målt på bl.a. QALY* (se note), hvorfor sundhedsudvalget har valgt at deltage i blandt andet 2 netværksmøder om livskvalitets og QALY i sundhedssektoren, samt netværksmøder for patientforeninger om emnet.

→ Sundhedsøkonom Lars Ehlers, Nordic Institute of Health E-conomics (NIHE), tog deltagerne med på en rejse, der er baseret på mere end 300 års undersøgelser og forskning. Det var absolut et anbefalingsværdigt kursus for alle, der beskæftiger sig med medicin, forskning, patienter, sundhedssektor, herunder også patientforeninger m.fl.

→ Temaerne på møderne omhandlede: "Hvad er livskvalitet? Hvordan måles det, og på hvilken måde er det et værktøj i den medicinske verden? Hvad er WHO-5 vs EQ-5D? Hvad er QALY og hvordan bruges det på godt og ondt?"

Sundhedsudvalget føler sig væsentlig bedre til fx at indlæg faglig og seriøst dialog i bl.a fagudvalget og generelt, efter deltagelse i dette kursus.

Note: QALY er et standardiseret mål, der kombinerer livskvalitet og overlevelse i ét. Metoden anvendes i et tiltagende antal lande da QALY internationalt er accepteret som det bedst mulige beslutningsgrundlag for prioritering inden for sundhedsvæsenet.

Inkremental cost-effectiveness ratio

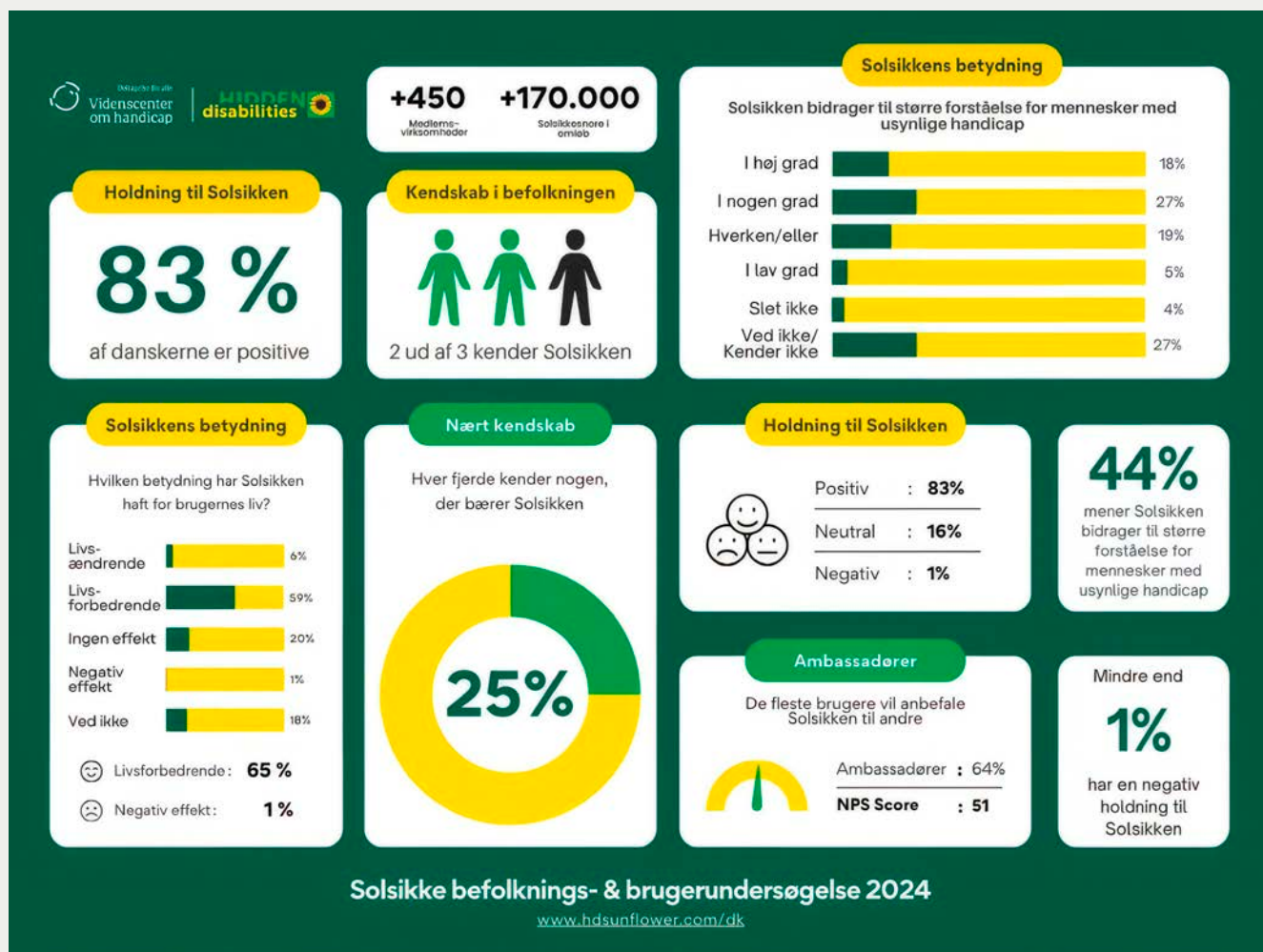
$$\text{ICER} = \frac{\text{Cny} - \text{Cgammel}}{\text{Eny} - \text{Egammel}}$$

PRESSE - OG MEDIARBEJDE

- Pressemeldelse til TV 2 omkring filmene, hvor der sættes fokus på TABU, 58.000 IBD m.fl. jf. magasin nr. 133.
- P3 go' morgen live, CCF fik 20 sekunder til at svare ind på en lytters spørgsmål om: "Hvor længe tager et optimalt toiletbesøg?"
- Podcast "Patientforeningers samarbejde med branchen; hvad og hvordan"
- Artikel med Patienthistorie i JyskeVestkysten, Esbjerg ugeavis - artikel genoptrykkes ca. 1 uge efter som "ugens pletskud" i JyskeVestkysten.



- Danmarks Apotekerforening har, som et led i uddannelse af deres medarbejder udfærdiget et "Fakta ark omhandlende tarmsyge", som CCF har bidraget med at give inspiration til. Det vil blive officielt tilgængelig på deres platforme.



S O L S I K K E P R O G R A M M E T

Videnscentret for handicapet og Solsikkeprogrammet vil gerne forstå brugen af Solsikkesnoren bedre og de udfordringer, som mennesker med usynlige handicap møder i dagligdagen. Derfor har de i samarbejde med analysefirmaet Wilke lavet en brugerundersøgelse, der havde til formål at indsamle viden om brugen af Solsikken.

En undersøgelse, som CCF har bidraget til, før den blev endelig udgivet, som undersøgelse.

Resultatet af undersøgelsen er lige blevet frigivet her i marts 2024. Der bliver kørt kampagne om resultatet af undersøgelsen på sociale medier, og der har været flere

brugere af solsikkesnoren i TV. Du kan læse resultaterne på henholdsvis CCF's LinkedIn, Facebook og Instagram. Følger du ingen af disse medier, så kan du læse mere om undersøgelsen på <https://videnomhandicap.dk/wp-content/uploads/2024/02/Udbredelse-og-brug-af-Solsikken-i-Danmark.pdf>

TÆNDER & MUNDHYGIEJNE:

Sundhedsudvalget har indsendt vigtig information om tarmsyges udfordringer med deres tænder og begrundelser for udfordringer til Danske Patienter. Danske Patienter har medtaget CCF information, som en del af deres samlede høringsvar til Sundhedsudvalget, der arbejder under regeringen med emnet. Læs mere herom på næste side i magasinet.

TILSKUD TIL TANDPLEJE

LOVFORSLAG OM UDVIDELSE OG FORENKLING AF SUNDHEDSLOVENS § 166

AF AF HELLE ECKEROTH, LEDELSESKONSULENT OG KOMMUNIKATION

Kun få udvalgte patientgrupper har i dag adgang til at kunne søge om et særligt tilskud til tandpleje, hvis de har fået tandproblemer som følge af deres sygdom eller sygdomsbehandling.

Desværre er den nuværende ordning meget bureaukratisk, og alt for mange oplever at få afslag på deres ansøgninger om tilskud, fordi dokumentationskravene er for stramme.

Et stort flertal af Folketingets partier er derfor nu blevet enige om, at tiden i forbindelse med lovgivningen vedrørende §166 ikke er fulgt med mange andre patientgruppers tandbehandlingsbehov.

Aftalepartierne er derfor enige om, at flere patientgrupper end hidtil skal have både bedre og nemmere adgang til hjælp, så de ikke sidder tilbage med store tandlægeregninger, fordi de på grund af sygdom eller tandskader pga. sygdomsbehandling.

Denne situation kender størsteparten af tarmpatienter desværre kun alt for godt – og Colitis-Crohn Foreningen går nu aktivt ind i arbejdet med at få IBD-patienter med i ordningen. Vi kender til mange af vores medlemmer, der sidder med store tandlægeregninger igennem et langt liv med tarmsygdom.

For øjeblikket ser det ud til, at ordningen forenkles, så der for størstedelen af patientgrupperne ikke længere er krav om, at de skal dokumentere en årsagssammenhæng mellem deres tandproblemer og deres sygdom eller sygdomsbehandling.

Men udvidelsen af ordningen fokuserer desværre efter vores mening ikke

bredt nok på de patientgrupper, heriblandt mave-tarm patienter, som har et ekstra behov for tilskud.

For nærværende udvides ordningen primært til kræftområdet, hvilket vi naturligvis bakker op om, men vi mener, det er for snævert et fokus.

Colitis-Crohn Foreningen er derfor bidragsyder i et fælles hørings svar i samarbejde med Danske Patienter, Danske Handicaporganisationer og øvrige relevante organisationer, som arbejder målrettet for, at denne revision af loven kun bliver det første spadestik til en større revision af ordningen, så patientgrupper med IBD, m.fl. kommer med i næste omgang.

Helt overordnet hilser vi dog velkomment, at et så stort flertal af partier i Folketinget erkender, at der er behov for en revision af den nuværende § 166, tilskud til tandpleje.

Tak for det!



NY SEKRETARIATSCHEF

CCF SKAL VÆRE STØRRE, STÆRKERE OG SYNLIG

AF RENE SKAU BJØRNSSON, SEKRETARIATSCHEF

KÆRE MEDLEMMER

Større – Stærkere – Synlig. Det er de 3 S-er, som vi efter min mening skal arbejde henimod de kommende år.

Den 1. marts var min første dag som sekretariatschef for Colitis-Crohn Foreningen (CCF). Jeg er kommet godt i gang, og er blevet taget rigtig godt imod af medarbejderne på kontoret i Odense. Opgaverne står i kø, så der er nok at tage fat på.

De kommende måneder vil jeg bruge på at lære vores forening meget mere at kende. Kalenderen er ved at være fyldt med møder med medlemmer, medarbejdere, samarbejdspartnere osv. Allerede nu kan jeg mærke, at der er rigtig mange rundt omkring, der vil os det bedste.

Det er tydeligt, at CCF er en attraktiv og efterspurgt samarbejdspartner. Det skal jeg være med til at styrke, til gavn for dig som medlem.

CCF skal nå ud til mange flere

Jeg træder ind i rollen med et klart blik på fremtiden og en dyb forståelse af de udfordringer, vi står overfor som forening. En af vores primære målsætninger er at fordoble vores medlemstal. Det er ikke kun et tal. Det er et udtryk for vores ønske om at nå ud til endnu flere mennesker, så ingen føler sig alene i kampen mod Colitis-Ulcerosa, Crohns sygdom og øvrige tarmsygdomme. Der er ingen tvivl om, at det ikke bliver den letteste opgave, men vores mål står klart, så vi har noget at arbejde henimod.

For at nå dette mål må vi omfavne forandringer og implementere strategier, der er både modige og visionære. Når op mod 1 million danskere lever med kroniske tarmsygdomme, så er der i hvert fald gode muligheder for at hverve flere medlemmer.

Og med CCF's 12 anbefalinger, der gavner både sundhedsvæsen, mennesker med tarmsygdom og andre kronisk syge, som vores

forening har udarbejdet i samarbejde med vores lægefaglige råd – har vi et godt udgangspunkt for at præge debatten og påvirke relevante aktører.

CCF er en markant stemme for tarmsyge

Jeg synes foreningen er rigtig godt på vej. CCF er blevet en mere markant stemme for tarmsyge. Det arbejde skal vi udbygge – vi skal udbrede viden på alle de platforme, der er mulige. Vi skal samarbejde med kollegerne i andre foreninger og vores udenlandske søsterorganisationer og vi skal samarbejde med de relevante aktører i sundhedssektoren og medicoindustrien osv. Alt sammen til gavn for, at vi kan tilbyde vores medlemmer de bedste og mest attraktive tilbud, så det bliver et aktivt og positivt tilvalg at være medlem hos os.

Colitis Ulcerosa, Morbus Crohn og andre tarmsygdomme er så udbredte, og udgør efterhånden en kæmpe samfundsudfordring, men er desværre samtidig ekstremt tabubelagt. Det håber jeg at kunne bidrage til at gøre op med. Det sker ikke lige med samme, og det kræver benhårdt arbejde, men CCF har en klar strategi – og selvom det vil tage nogle år, så er det værd at kæmpe for.

Jeg er overbevist om, at vi sammen kan skabe en stærkere, mere professionel og mere inkluderende Colitis-Crohn Forening, der står fast ved vores medlemmer og støtter hinanden gennem tykt og tyndt.

Der skal arbejdes hårdt på, at vi når de 3 S-er – vi skal være en større, stærkere og mere synlig forening – og jeg kan ikke understrege nok, at det vil tage tid, men målet er klart.

Jeg ser virkelig frem til at arbejde sammen med jer alle i de kommende år og forme en endnu lysere fremtid for vores forening.

Tak for tilliden!



OM RENÉ:

- René har stor erfaring fra medlemsforeninger og bestyrelsesarbejde. I dag er han bl.a. medlem af hovedbestyrelsen for TUBA og Livsværk. Begge organisationer arbejder med udsatte børn og unge.
- Han har været direktør for 2 almene boligorganisationer: Silkeborg Boligselskab og Boligkontoret Århus. Begge steder med hovedbestyrelser bestående af frivillige.
- I 6 år var han sekretariatschef DUKH (Den uvildige Konsulentordning på Handicapområdet), der rådgiver mennesker med handicap om deres rettigheder og lovgivningen.
- I 13 år var han medlem af Folketinget, hvor han bl.a. var medlem af socialudvalget og sundhedsudvalget.
- Han har startet en detailkæde med 12 forretninger i Danmark. Kæden hed Parfume Discount, og solgte parfume og kosmetik til lave priser.
- René er født og opvokset i Sønderjylland. I dag bor han i Brandbøl sammen med sin hustru. De har 2 børn, som begge er flyttet hjemmefra.
- I sin fritid nyder han at arbejde i haven og spille golf på absolut amatørplan.



CCF har udarbejdet 12 anbefalinger, der gavner både sundhedsvæsen, mennesker med tarmsygdom og andre kroniske syge personer

FOTOGRAF: CHRISTOPHER REGILD

De 4 første anbefalinger har fokus på hurtigere og tidligere diagnose, optimal behandling

AF COLITIS-CROHN FORENINGENS LEDELSE

Fællesnævneren for tarmsygdommene er, at symptomerne kan være diffuse, og at sygdommene derfor kan være svære og tidskrævende at udrede. Typisk er symptomer hos IBD-patienter tilbagevendende og vedblivende tarmsmerter, ubehag, diarré (med eller uden blod), kvalme, opkastninger, manglende appetit, vægttab, træthed mm. IBS-patienter er typisk ramt af diarre eller forstoppelse, ophobet luft i tarmene og mavesmerter, og har kun sjældent blod i afføringen. Hos både IBD- og IBS-patienter kan symptomer komme og gå, variere i styrke og gå fra at være forbipasserende til at være invaliderende.

Danmark er blandt lande med den højeste forekomst af IBD og IBS. Det skønnes, at IBS koster Danmark ca. 4 mia. Kr. hvert

år. I CCF problematiserer vi ikke beløbets størrelse. Vores fokus er udelukkende, om behandlingen er god nok eller effektiv nok. Er der smartere måder at gøre mange ting, så det frigør hænder og hoveder til andre patientbehandlinger? Et faktum er, at det manglende fokus på IBD/IB, i kombination med den generelt voksende kronikerbelastning i Danmark, truer med at skubbe til et i forvejen skrøbeligt dansk sundhedsvæsen. Det vil CCF gerne være med til at påvirke den rigtige vej.

Vi ved, at IBD-patienter med fremskreden sygdom er både stærkt behandlings- og plejekrævende og i nogle tilfælde afføringsinkontinente. Andre kræver daglig skylning for at kunne tømme tarmen, hvilket er tidskrævende. Hos IBD-patienter, der har fået stomi, skal der skiftes

pose flere gange dagligt. Det kræver et stort behov for støtte fra pårørende og/eller plejepersonale, når patienten på et tidspunkt får brug for hjemmepleje eller en plejehjemsplads. Det lægger pres på alle berørte. I forvejen er den samfundsøkonomiske belastning stor både pga. omkostninger til behandling, sygedagpenge og sygedage, indlæggelser, fravær fra arbejdsmarked/uddannelse, fleksjob og førtidspension.

Dette ønsker CCF at gøre op med. Nedenfor præsenterer vi 4 ud af i alt af vores 12 anbefalinger til ministre, politikere, regioner, kommuner og relevante myndigheder. Kan du ikke vente med at læse de sidste 8 anbefalinger planlægger CCF at sende vores politikatalog ud pr. mail, når I har modtaget dette nummer af CCF-magasinet.

Anbefaling #1

Anerkend i højere grad kroniske patienter som eksperter i egen sygdom og øg inddragelsen af patienter og patientforeninger i f.eks. oplysningsindsatser, der kan reducere behovet for lægekontakt.

Manglende viden og opmærksomhed blandt læger gør, at patienter desværre alt for ofte oplever, at de ikke altid bliver mødt med en passende forståelse for deres symptomer og tilstrækkeligt fagligt kendskab til deres lidelse. Det er også udbredt, at man skal igennem de samme spørgsmål og undersøgelser, når man rykker fra en afdeling til en anden, fra primær- til sekundærsektoren eller fra offentligt til privathospital. Men de kroniske patienter har ofte levet med deres sygdom i årevis og må betragtes som velinformerede, når det kommer til egne symptomer, diagnoser og behov. Derfor bør man i højere grad anse patienter og patientforeninger som eksperter, der kan tage et medansvar for at lære mennesker at leve med deres sygdom.

➔ **CCF anbefaler derfor, at patienten i højere grad tages med på råd, når det kommer til egen sygdom og behandling, og at patientforeninger inddrages aktivt i oplysningsindsatser. Udbredelse af f.eks. online patientskoler i samarbejde med patientforeninger kan understøtte sundhedsvæsenet og reducere behovet for lægekontakter for de ressourcestærke patienter, der selv vurderer, at deres behov bliver mødt gennem en online patientskole.**

Anbefaling #2

Accelerér udnyttelsen af teknologi, der flytter monitorering og behandling ud fra hospitalet og tættere på alle de patienter, der er i stand til at påtage sig ansvaret selv.

Over 100.000 danskere er i behandling for mangel på B12-vitamin, herunder mange tarmpatienter. En del af dem har behov for at modtage B12 via injektion. Injektionen gives i dag ofte hos lægen, f.eks. hver anden måned, og det fører til tusindvis af kontakter med sundhedsvæsenet. B12-injektion skal gives i musklen, ikke i fedtvævet, som kendt fra insulinpenne. Kan der findes en sikker, teknisk løsning på dette, så patienter fremadrettet kan give sig selv B12 og andre indsprøjtninger, er der et væsentligt besparelspotentiale i at flytte opgaven fra læge- og sygehuse til hjemmet. Ikke mindst at frigøre hænder til andre vigtige opgaver. Ligeledes er der også et monitoreringspotentiale i at dele hjemmefotograferede afføringsprøver digitalt med sygehuset eller lægen i tilfælde, hvor visuel identifikation af sygdomstegn er gavnligt. I det hele taget kan mange konsultationer i dag flyttes til digitale platforme, hvilket reducerer patientens behov for fri/sygedage.

➔ **CCF anbefaler derfor, at man fra myndighedernes side tilskynder og understøtter denne udvikling så godt som muligt ved f.eks. at styrke incitamenterne til nye typer patientkontakt i de gældende afregningsmodeller med primærsektoren. Det anslås, at en systematisk gennemgang og innovationsproces vil kunne pege på andre områder, hvor patienter med de nødvendige forudsætninger selv kan stå for test og behandling, der i dag skal udføres af uddannet sundhedspersonale.**

Anbefaling #3

Lær af Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme ved at gøre ordningen permanent, etablere tilsvarende tilbud i Østdanmark og arbejde systematisk med denne type pilotprojekter.

Over 100.000 danskere er i behandling for mangel på B12-vitamin, herunder mange tarmpatienter. En del af dem har behov for at modtage B12 via injektion. Injektionen gives i dag ofte hos lægen, f.eks. hver anden måned, og det fører til tusindvis af kontakter med sundhedsvæsenet. B12-injektion skal gives i musklen, ikke i fedtvævet, som kendt fra insulinpenne. Kan der findes en sikker, teknisk løsning på dette, så patienter fremadrettet kan give sig selv B12 og andre indsprøjtninger, er der et væsentligt besparelspotentiale i at flytte opgaven fra læge- og sygehuse til hjemmet. Ikke mindst at frigøre hænder til andre vigtige opgaver. Ligeledes er der også et monitoreringspotentiale i at dele hjemmefotograferede afføringsprøver digitalt

med sygehuset eller lægen i tilfælde, hvor visuel identifikation af sygdomstegn er gavnligt. I det hele taget kan mange konsultationer i dag flyttes til digitale platforme, hvilket reducerer patientens behov for fri/sygedage.

➔ **CCF anbefaler derfor, at man fra myndighedernes side tilskynder og understøtter denne udvikling så godt som muligt ved f.eks. at styrke incitamenterne til nye typer patientkontakt i de gældende afregningsmodeller med primærsektoren. Det anslås, at en systematisk gennemgang og innovationsproces vil kunne pege på andre områder, hvor patienter med de nødvendige forudsætninger selv kan stå for test og behandling, der i dag skal udføres af uddannet sundhedspersonale.**

Anbefaling #4

Udbred viden og klare henvisningskriterier for funktionelle lidelser, og reducer de lange ventelister til klinikker for funktionelle lidelser.

Når først en tarmpatient lander på den rette specialenhed, er der gode muligheder for behandling. For både IBS-, GSD- og IBD-patienter kan det dog være svært at komme så langt. Der er risiko for alt for lang udredningstid, for mange invasive undersøgelser og måske endda unødvendig kirurgi. Det kan betyde, at patienterne ikke får den rette behandling. Der er derfor behov for at optimere forløbet for patienter, der har alvorlig, funktionsnedsættende IBS. Sundhedsstyrelsen og internationale ekspertgrupper anbefaler en tilgang, der både tager højde for fysiologiske, psykologiske og sociale faktorer i udredning og behandling af IBS. Bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet er langt fra et nyt tema i sundhedsdebatten, og problematikken har konsekvenser for snart sagt alle sygdomsområder. En central udfordring er, at vidensdeling er enormt svært, når patienter med langvarige og komplekse sygdomsforløb kommer i berøring med flere specialer og sektorer. På tværs af alle specialer oplever patienter og deres pårørende en fragmenteret tilgang, der forløber med svingende og til tider mangelfuld, overordnet koordination. I stedet for at se patienten som et helt menneske og koordinere sundhedsvæsenets indsatser ud fra dette udgangspunkt er vores sundhedsvæsen organiseret i medicinske specialer. Desværre oplever mange patienter også, at forløbet i nogle tilfælde helt går i stå, fordi der ikke er en klar ansvarsfordeling. Den manglende sammenhæng opleves i de fysiske konsultationer på de forskellige afdelinger, men i særdeleshed også i de digitale værktøjer sundhedsvæsenet er bygget op om. I stedet for at være en digital infrastruktur, der skaber sammenhæng og koordination på tværs af sektorer og specialer, skaber den nuværende IT-infrastruktur i højere grad afstand og barrierer. De forskellige sygehuse og regioner bør per automatik have adgang til hinandens journaler og kunne koordinere kontrolbesøg, behandling og genordinerings af medicin. Vi skal sikre bedre sammenhæng i det danske sundhedsvæsen, så vi forebygger negative konsekvenser af at krydse sektor- eller regionsgrænser.

➔ **CCF anbefaler derfor, at der udbredes grundlæggende viden om behovet for tværfaglig udredning af funktionelle lidelser, og at der opstilles klare henvisningskriterier. Både almen praksis og hospitalernes gastroenheder bør have en klar rettesnor, så patienterne kan få den optimale behandling og altid kender next step i deres behandling.**

Det er hverken en pille eller en robot. Det er samarbejdet, der redder liv

AF OVERLÆGE OG
PROFESSOR I ANÆSTESI,
NICOLAI BANG FOSS

Dødeligheden faldt markant, da forskere på Hvidovre Hospital for lidt over 10 år siden introducerede et særligt beredskab ved akut mave-tarmkirurgi. Nu er AHA-forløbet udbredt til hele landet.

Når en patient er kommet alvorligt til skade og ankommer til en traumemodtagelse, starter et forløb, der både er timet og tilrettelagt. Et tværfagligt team står klar til at modtage patienten, og undersøgelser og behandlinger sker automatisk, hurtigt og i en særlig rækkefølge, hvor alle aktører kender deres rolle og opgaver. På samme måde folder et AHA-forløb – Akut Højrisiko Abdominalkirurgi – sig ud, når først der er mistanke om en kritisk mave-tarmkirurgisk tilstand.

"Vi blev inspireret af traumatologien til at forbedre forløbet for den akutte mave-tarmkirurgiske patient, som altid har haft høj dødelighed. Det blev starten på AHA-forløbet, der blev udtænkt og udviklet her på Hvidovre Hospital, og det har sænket dødeligheden markant," fortæller overlæge og professor i anæstesi, Nicolai Bang Foss.

Han har de seneste fem år været ekspertgruppens næstformand i Danske Regioners Lærings- og Kvalitetsteam og dermed den gennemgående aktør og én af drivkræfterne til at sætte fokus på kvaliteten af den akutte kirurgi.

Dødeligheden er faldet markant Nicolai Bang Foss undersøgte med sit forskningsteam dødeligheden for de akut opererede mave-tarmkirurgiske patienter. Her viste det sig, at dødeligheden en måned efter operationen lå på over 20% i hele Region Hovedstaden.

"Da vi indførte AHA-forløbet faldt dødeligheden allerede de første måneder fra

20% til 15%. På Hvidovre Hospital er dødeligheden 30 dage efter operationen nu nede på 10%," siger Nicolai Bang Foss.

AHA-forløbet er nu blevet udbredt til hele landet, hvor målet har været at nedbringe dødeligheden til under 15%. Det svarer til, at der på landsplan årligt bliver reddet ca. 500 menneskers liv efter en akut mave-tarmoperation.

"Og fordi vi optimerer patientforløbet allerede før operationen, nedbringer vi også antal dage på intensiv. Vi kan med AHA-forløbet både redde flere patienter og spare på vores ressourcer," siger Nicolai Bang Foss.

Specialisterne med fra starten I AHA-forløbet bliver et tværfagligt team involveret allerede ved mistanken om fx hul på tarmen eller tarmslyng.

"Vi bringer de kvalificerede kræfter på banen fra starten – og ikke først, når patientens forløb har udviklet sig kritisk. Og det kan det hurtigt på denne type af patienter," siger Nicolai Bang Foss, som fremhæver detaljen ved at kalde patientgruppen for "AHA-patienter" som medvirkende til at fremme kvaliteten af forløbet:

"Patienterne har kun den akutte operation som fællesnævner, men kan ikke ellers placeres i en patientforening, der kan tale deres sag. Ved at kalde dem AHA-patienter har vi allerede løftet kvaliteten, fordi alle aktører ved, hvad de skal gøre, når et AHA-forløb sættes i gang," siger Nicolai Bang Foss og forklarer, at typisk er de patienter, der bliver opereret akut, sårbare – forstået på den måde, at risikoen for dødelighed er høj, fordi de ofte er ældre og generelt har flere konkurrerende sygdomme.

Samarbejdet er det stærke led

Allerede ved den første mistanke om en patients akutte livstruende tilstand i mave-tarmregionen går AHA-forløbet i gang – og det skal gå stærkt. Hvis mistanken bekræftes, sættes der gang i en kaskade af undersøgelser og observationer af forskellige faggrupper i forskellige specialer. Og netop her er det gode samarbejde en vigtig faktor for et godt AHA-forløb:

"Det kræver ikke en dyr robot eller at opfinde en særlig pille for at nedbringe dødeligheden for de akut opererede patienter. Det kræver samarbejde om patienten – at løfte i flok. Så på mange måder er AHA-forløbets succes medarbejdernes triumf. Det er dem, der får det til at lykkes," siger Nicolai Bang Foss.

OM AKUT HØJRISIKO ABDOMINALKIRURGI

Et AHA-forløb består af fem dele: Inklusion, diagnostik, præoperativ optimering, operation og akut postoperativt forløb.

Allerede inden operationen er planen for forløbet lagt: Der er tæt observation 24 timer efter operationen, hvor patienten ligger på enten intensivt eller semiintensivt afsnit, der er lagt plan for væskebehandling, smertestillende og antibiotika, fysioterapi og mobilisering sker indenfor de første 24 timer efter operationen, ligesom der er fokus på tidlig ernæring.

AHA-forløbet er inspireret dels af traumatologien, dels af "fast track surgery", som på dansk er kendt som optimeret kirurgisk forløb, som også er udviklet på Hvidovre Hospital.

(Artiklen har tidligere været bragt på bl.a. Hvidovre Hospitals hjemmeside som nyhed den 20.12.2023)



Stoma
Skin
Soul



Holder din klæbeplade
huden naturligt sund?



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

- ET** Absorberer stomi-output og fugt fra huden
- TO** Klæber sikkert på din hud og er let at tage af igen
- 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. 8071 7240** eller maile til dk.salg@dansac.com.



Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Dansac, Dansac-logoet, NovaLife og TRE er varemærker tilhørende Dansac A/S. ©2024 Dansac A/S

dansac



FORSKNINGSSTØTTE

Colitis-Crohn Foreningen uddeler i år 300.000 kr. til støtte af specifikke forskningsprojekter inden for sygdommene colitis ulcerosa, Crohns sygdom, irritable tyktarm (IBS) og andre relaterede tarmsygdomme.

Hver ansøgning er blevet nøje vurderet af Det Lægelige Råd i CCF, som består af eksperter fra sundhedsvæsenet i hele Danmark. Hvert enkelt medlem har foretaget en vurdering af projektets originalitet, kliniske betydning, videnskabelige design og ansøgerens personlige kvalifikationer. Desuden indgår en vurdering af de lokale muligheder for supervision, teknologi og patientunderlag til projektets gennemførelse. CCF's hovedbestyrelse, der på baggrund af indstillingerne, tager den endelige beslutning om støtte.

Vi er meget glade for igen i år at kunne præsentere 5 forskellige projekter, som alle fortjener støtte til forskningsarbejdet. Tillykke til alle modtagerne, som I kan læse om i det følgende.

Kost og inflammatorisk tarmsygdom: Hvilken betydning har kosten for personer med IBD?



**CHARLOTTE
LOCK RUD**

Klinisk diætist,
cand.scient., ph.d.,
Lever-, Mave- og
Tarmsygdomme,
Aarhus
Universitetshospital

BELØB:

64.890

KOSTENS BETYDNING FOR personer, der lever med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) er ikke velundersøgt. Nogle personer med IBD eksperimenterer med deres kost i forsøget på at håndtere symptomer fra deres mave og tarme.

Ændringer i kosten kan fx bestå af udelukkelse af specifikke fødevarer eller hele fødevaregrupper, hvilket kan opleves besværligt og endda påvirke ens livskvalitet. IBD kan også påvirke ens ernæringsstatus bl.a. ved uønsket vægttab eller mangel på vitaminer og mineraler.

Vi ønsker at undersøge, hvilken betydning kosten har for personer med IBD? Vi vil gerne forstå, hvordan kosten påvirker deres liv og finde ud af, om personer med IBD oplever nedsat livskvalitet på grund af at de ikke kan spise, som de har lyst til.

Det undersøger vi gennem spørgeskemaet "Kost og inflammatorisk tarmsygdom", som sendes til voksne personer med IBD, der er tilknyttet Afdelingen for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme på Aarhus Universitetshospital. Spørgeskemaet kortlægger deltagernes oplevelse af kostens betydning og eventuel sammenhæng med symptomer og sygdomsudbrud. Vi undersøger også både generel og fødevarerelateret livskvalitet samt træthed, og hvordan disse elementer kan påvirke hinanden?

Ved at undersøge og forstå, hvordan kosten påvirker personer med IBD i deres dagligdag, kan vi finde ud af, hvilke madvaner, der potentielt kan forværre symptomer. Denne viden kan hjælpe med at skræddersy kostvejledning til den enkelte og muligvis forbedre livskvaliteten og mindske risikoen for at mangle vigtige næringsstoffer.

Resultaterne fra dette studie kan også danne grundlag for fremtidige tiltag og forskningsprojekter inden for kost og IBD.

Vi værdsætter den økonomiske støtte fra CCF, som muliggør dette projekt, og vi er taknemmelige for alle dem, som tager sig til at besvare vores spørgeskema.



Inflammatorisk tarmsygdom under graviditet og betydningen for børnenes sundhed og udvikling

I DETTE PROJEKT UNDERSØGER VI betydningen af inflammatorisk tarmsygdom under graviditet for børnenes sundhed og udvikling.

Aktivitet i inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) øger risici ved graviditet, herunder spontan abort, for tidlig fødsel og dødfødsel. Derfor er det vigtigt, at IBD bliver holdt i ro før og under graviditet. For at opnå ro i IBD bruges ofte medicin, der hæmmer immunforsvaret, blandt andet anti-TNF.

Anti-TNF krydser til fosterets blod og en del studier tyder glædeligvis på, at det er sikkert for fosteret, men der er desværre også eksempler svære infektioner og endda udenlandske dødsfald efter administration af levende vacciner hos børn, der i fostertilværelsen var udsat for anti-TNF.

I Danmark bruger vi rutinemæssigt mæslinger-fårevirus-rubella (MFR) vaccinen, som den eneste levende vaccine. Hvordan børn, der som fostre har været eksponeret for anti-TNF, reagerer på dette, ved man ikke.

Udover immunpåvirkning er børnenes generelle sundhed en bekymring for patienter med IBD, der planlægger familieførgelse. Der eksisterer flere betryggende studier, men det er dog aldrig blevet undersøgt, hvordan børn af mødre med IBD trives og hvordan de klarer sig i skolen?

I dette projekt vil vi derfor undersøge følgende: Hvordan påvirkes immuncellerne hos et barn, der er blevet eksponeret for anti-TNF som foster? Er børn, der er eksponeret for anti-TNF som foster, mere syge efter de bliver MFR-vaccineret end andre børn? Hvordan børn af mødre med IBD trives i folkeskolealderen? Hvordan børn af mødre med IBD klarer sig fagligt i folkeskolen?

Med dette forskningsprojekt kan vi bidrage med værdifuld viden, som kommer både patienter og sundhedsprofessionelle til gavn, når det kommer til behandling og rådgivning.



**CÆCILIE
SKEJØ**

Læge, Aarhus
Universitet,
Institut for
Folkesundhed

BELØB:

80.000



Colitis-Crohn Foreningen inviterer til indsamlingsevent

19

5

24

Save the Date

LOKATION: KØBENHAVN

Celleforandringer og tyktarmskræft ved inflammatorisk tarmsygdom: vurdering af en ny DNA-baseret biomakør

Colon dysplasia and colorectal cancer in inflammatory bowel disease: Overall risk and evaluation of a novel biomarker to predict cancer development.



**JESPER
WINKLER
ANDERSEN**

Læge, PhD-studerende og modtager af CCF's forskningsstøtte, fra Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital

BELØB:

80.000

FORMÅLET MED DETTE STUDIE er at undersøge om ændringer i tarmcellernes DNA, også kendt som copy number alterations, kan hjælpe med at identificere de patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom, som har en særlig høj risiko for at udvikle tyktarmskræft.

Nogle patienter med udbredt kronisk inflammatorisk tarmsygdom har som følge af den kroniske betændelse en øget risiko for at udvikle tyktarmskræft. I vores analyser leder vi efter ændringer i DNA-strukturen i tarmslimhindens celler ved at sammenligne det undersøgte DNA med et "sundt" reference DNA.

Vi leder efter områder, hvor der er en øget eller nedsat forekomst af gentagelser i DNA-koden. Sådanne ændringer, og særligt ved høj forekomst, formodes at være en tidlig markør for udvikling af mere alvorlige celleforandringer. Celleforandringer, der med tiden kan udvikle sig til tyktarmskræft.

I Danmark opbevares alle vævsprøver fra patienter. Dette muliggør analyser af væv helt tilbage fra 1970'erne. Af praktiske årsager starter vi med at analysere væv udtaget i perioden 1994-2018 i Region Midtjylland fra udvalgte patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Resultaterne fra analyserne kobles med informationer fra de danske sundhedsregistre, og vi kan dermed fastslå, om den enkelte patient senere udviklede tyktarmskræft. Dermed kan vi ved "at kigge tilbage i tiden" vurdere, hvor effektiv analysen er til at forudse senere udvikling af tyktarmskræft.

Vi samarbejder med en forskningsgruppe i England ved Barts Cancer Institute, Queen Mary University of London, som allerede har afprøvet strategien på en mindre gruppe af deres patienter med inflammatorisk tarmsygdom - med lovende resultater. Vi har valgt i første omgang at undersøge væv fra patienter, hvor der i forvejen er påvist lette celleforandringer, da vi ved, at denne gruppe har en særlig øget risiko for senere at udvikle svære celleforandringer og tyktarmskræft. Hvis metoden viser sig at være effektivt i denne gruppe, vil vi naturligt udvide afprøvningen til en bredere gruppe af patienter.

Det er en kompleks og ressourcekrævende proces at lokalisere og forberede vævsprøverne til analyse. Vi er derfor dybt taknemmelige for støtten fra Colitis-Crohn Foreningen, som gør det muligt at gennemføre denne del af vores studie.

Validation of the algorithm developed for differentiating Crohn's disease and ulcerative colitis among Inflammatory bowel disease patients



**JASLIN
PALLIKUNNATH
JAMES**

Modtager af CCF's
forskningsstøtte,
Department of
Pathology, Herlev
University Hospital

BELØB:
25.000

KRONISK INFLAMMATORISK TARMSYGDOM (IBD) er samlebetegnelsen for to sygdomme: colitis ulcerosa (UC) og Crohns sygdom (CD). De to sygdomme præsenterer sig med mavesmerter, blodig diarré og vægttab. Sygdommene har mange fællestræk, men er også forskellige, idet UC kun angriber tyktarmen, mens CD kan ses i hele mave-tarmkanalen. Sygdommene rammer både børn og voksne, men generelt er sygdomsforløbet sværere og symptomerne mere alvorlige hos børn.

IBD er en kronisk sygdom uden mulighed for helbredelse og behandlingen er delvist afhængig af undertypen. Omkring 10-15% af tilfældene kan ikke med sikkerhed kategoriseres som UC eller CD, hvilket har betydning for valg af behandling og sygdomsforløb. Vi har i et tidligere projekt udviklet en ny algoritme til at kategorisere i UC eller CD patienter

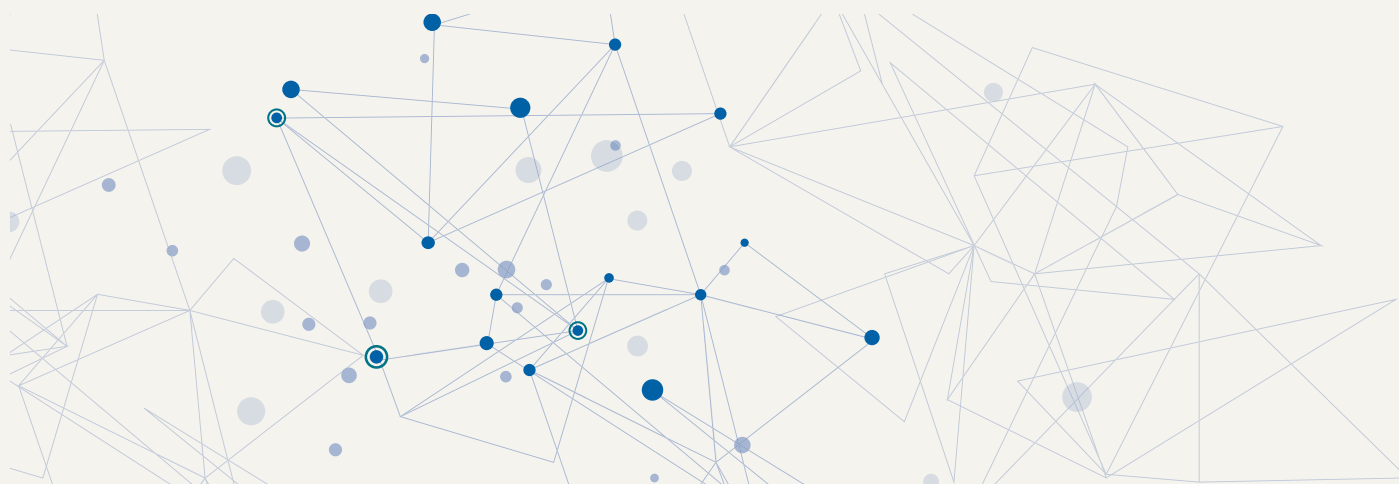
[1]. Metoden er en simpel molekylærdiagnostisk metode, der nemt kan implementeres i klinisk praksis uden vanskelige teknikker eller avanceret laboratorieudstyr.

Formål:

- At teste algoritmen i en større population af IBD-patienter, som vil omfatte prøver indsamlet på diagnosetidspunktet
- At udvikle et molekylærdiagnostisk kit til laboratoriet, som baseret på vores algoritme, kan bruges i den kliniske rutinediagnostik

Litteratur:

James JP, Nielsen BS, Christensen IJ, Langholz E, Malham M, Poulsen TS, et al. Mucosal expression of PI3, ANXA1, and VDR discriminates Crohn's disease from ulcerative colitis. Sci Rep. 2023;13: 18421. doi:10.1038/s41598-023-45569-3





Kan mikroRNA hjælpe os til at identificere børn med kronisk tarmbetændelse, der også vil udvikle børnegigt?

MED STØTTE FRA COLITIS-CROHN FORENINGEN, har vi sat et forskningsprojekt i gang, der sigter mod at udforske forbindelsen mellem kronisk tarmbetændelse og børnegigt hos børn. Vi ved, at børn med flere autoimmune sygdomme samtidigt, står overfor en højere risiko for at opleve alvorlige sygdomsforløb. Derfor har vi sat os for at identificere markører, der kan hjælpe med at forudsige udviklingen af disse tilstande. Dette kan være afgørende for at mindske risikoen for alvorlige helbredsmæssige konsekvenser, såsom kroniske smerter og nedsat livskvalitet.

Vores forskning er en del af 'The IBD Prognosis Study', der involverer over 600 patienter, herunder både børn og voksne. Målet her er at forstå de underliggende genetiske, immunologiske og mikrobiologiske faktorer, der bidrager til kronisk tarmbetændelse. Projektet, som startede i maj 2021, vil fortsætte med at inkludere nye patienter indtil maj 2026. I løbet af de første fem år efter deres diagnose indsamler vi fra alle patienter omfattende biologiske prøver, herunder tarmbiopsier, blodprøver, afføringsprøver og rektalpodninger, som bliver en del af en forskningsbiobank. Dette danner grundlag for at følge patienternes sygdomsudvikling nøje gennem deres medicinske journaler i de efterfølgende 15 år.

Vores forskningsprojekt fokuserer på at undersøge mikroRNA-molekyler i både blod og tarmbiopsier. Vi søger efter distinkte mønstre, der ikke alene kan skelne mellem tarmbetændelse og børnegigt, men også har potentialet til at forudsige hvilke børn, der er i risiko for at udvikle disse sygdomme. MikroRNA er små molekyler, der spiller en rolle i genregulering og viser sig at være særligt relevante i forhold til autoimmune sygdomme. Indsigter fra denne forskning har potentialet til at ændre behandlingsstrategier og fremme tidligere diagnoser, hvilket ultimativt kan forbedre livskvaliteten for de berørte børn og deres familier. Projektets finansiering på 50.000 kr fra Colitis-Crohn Foreningen er allokeret til at dække omkostninger til laboratoriematerialer nødvendige for analysen af mikroRNA.



MARIA DORN-RASMUSSEN

Modtager af CCF's forskningsstøtte.
Læge, ph.d.-studerende,
Børne- og Ungeafdelingen,
Amager og Hvidovre Hospital

BELØB:

50.000

Maria Dorn-Rasmussen

Læge, ph.d.-studerende
Børne- og Ungeafdelingen, Amager og Hvidovre Hospital

Anne Vibeke Wewer

Overlæge, ph.d., klinisk forskningslektor
Børne- og Ungeafdelingen, Amager og Hvidovre Hospital, Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet

Mikkel Malham

Afdelingslæge, ph.d., post doc
Børne- og Ungeafdelingen, Amager og Hvidovre Hospital

Johan Burisch

Afdelingslæge, ph.d., dr.med.
Gastroenheden, medicinsk sektion, Amager og Hvidovre Hospital

Lene Buhl Riis

Overlæge, ph.d., klinisk forskningslektor
Afdeling for Patologi, Herlev og Gentofte Hospital, Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet

Helene Andrea Sinclair Ingels

Afdelingslæge, ph.d.
Afdeling for Børn og Unge, Rigshospitalet

At være pårørende til en syg person med tarmsygdom

AF ANNETTE OLIVARIUS, PÅRØRENDE AMBASSADØR OG FORMAND FOR CCF LOKALFORENING NORDSJÆLLAND

At være pårørende til en syg person er en stor opgave, der kræver både styrke og støtte. Når sygdom rammer, bliver det ikke kun den syge, der bliver berørt. Hele familiens hverdag vendes på hovedet, og følelsesmæssige udfordringer breder sig som ringe i vandet.

I MIN EGENSKAB AF Pårørende Ambassadør i CCF, har jeg talt med en række medlemmer – både syge og pårørende; der deler oplevelser og har brug for råd i forskellige situationer.

EN AF DE MEST udfordrende aspekter ved at være pårørende er at håndtere ens egne følelser og bekymringer, samtidig med at man støtter den syge. Det er en balancegang, der kræver både mod og åbenhed. Pludselig bliver man den, der koordinerer lægeaftaler, styrer dagligdagen og sikrer, at den syge får den rette opmærksomhed. Det kan være en byrde, og mange pårørende oplever selv helbredsproblemer som følge af stress, angst og søvnmangel.

DER ER INGEN TVIVL om, at pårørendes rolle i sundhedssystemet er oppe i tiden, fordi pårørendes rolle i forbindelse med patienters behandling, medicin-håndtering (og dermed patientsikkerhed) og øvrige liv mange gange hænger

sammen med, hvordan patienten i øvrigt har det og kommer sig. Det er også de pårørende, der husker bedre og hører alt, hvad det sundhedsprofessionelle siger. Oftest har patienten ikke selv ressourcerne og misser noget.

SOM PÅRØRENDE AMBASSADØR for CCF har jeg deltaget i mange workshops siden 2022. Nedenfor findes de vigtigste pointer og opmærksomhedspunkter:

- Grunden til, at de nye supersygehuse har mange enestuer er en kombination af flere faktorer, herunder både hensynet til patienternes komfort og sikkerhed samt muligheden for, at pårørende kan være mere involveret i plejeopgaverne på dagligt basis. Hvordan håndterer vi så det – som pårørende og patient?
- Når en tarmsyg får bevilling af \$56 f.eks. til øget fravær på arbejdet på grund af tarmsygdom; hvem tænker så over, om den pårørende må holde feriedage eller selv skal betale for friheden, når der er undersøgelser på sygehuse o. lign.? Kunne en løsning være tildeling af x antal dages orlov til en navngiven pårørende?
- Hvem hjælper de patienter, som ingen pårørende har? Kunne et pårørende-netværk være en løsning?
- Der er en ny brochure på vej, som hedder "Tag ordet". "Tag ordet" skal gøre det mere enkelt for læge/patient/pårørende at få talt om det vigtige, så alle involverede er klar på, hvad næste step er.
- Alle nye læger og sygeplejersker – skal de arbejde på en anden måde med udgangspunkt i både patient og pårørende som medspillere og ikke "modstandere"?

JEG SER EN STIGNING i antallet af muligheder for involvering som pårørende. Pårørende spiller en væsentlig rolle i patienters behandling - og temaet er kommet for at blive.

SÅ HAR DU en flig af nysgerrighed og/eller lyst til at blive klogere på emnet, så lad mig høre fra dig. Du fanger mig på mail: paaroerende@ccf.dk – og så aftaler vi det videre forløb. Du er meget velkommen.



UNGE STEMMER FOR EN LYSERE FREMTID

Den 12. februar afholdte CCF en velbesøgt ungeworkshop.

AF JEPPE RASMUSSEN, UNGEANSVARLIG CCF



CCF ÅBNEDE DØRENE for et ungdoms-sevent i hovedsekretariatets lokaler, der satte fokus på at forme fremtiden for unge, der lever med inflammatorisk tarmsygdom.

Formålet med workshoppen var at skabe et trygt og hyggeligt rum, hvor unge med tarmsygdom kunne udveksle ideer og deltage aktivt i udviklingen af tiltag, der vil kunne gøre en forskel for unge medlemmer af CCF i fremtiden.

Fra starten af mødet blev de frivillige unge budt velkommen, og der var en kort introduktionsrunde af hver enkelt ung. Herefter blev der i plenum snakket om hele oplevelsen af at være ung og have tarmsygdom samt alle de udfordringer, der følger med. Herefter blev der åbnet op for en bred vifte af emner. Alt fra behandlingsmuligheder, livsstilsråd, sociale

udfordringer, psykisk velvære, uddannelse og meget mere blev diskuteret med engagement og indlevelse. De unge delte personlige erfaringer og perspektiver, der var med til at nuancere diskussionerne og skabe en dybere forståelse for de udfordringer, som unge med tarmsygdom står overfor i hverdagen.

De unge var ikke bange for at udfordre eksisterende praksis eller at præsentere nye idéer, der kunne revolutionere CCF's tilgang til ungdomsarbejde. Alt fra innovative teknologiske løsninger til mere praktiske projekter blev fremsat på en lang liste af forslag, der blev drøftet og evalueret.

Der var ikke en finger at sætte på det faglige aftryk, som de unge fik sat til workshoppen. Der var yderst kompetente bud på, hvordan CCF's fremtid kunne se

ud for unge. Det var ikke just overraskende. Det mest iøjefaldende ved denne aften var dog følelsen af samhørighed, der voksede blandt de unge. På trods af forskelligheder i baggrund og sygdomsoplevelser var der en fælles forståelse for, at de unge delte en vision om at skabe en bedre fremtid for unge medlemmer i CCF.

Dette event var første skud på stammen i forsøget på at høre de unge medlemmer om deres ideer og behov. Workshoppen afødte en masse konkrete tanker og potentielle veje, CCF kan gå ned ad. Aftenen var ikke en enkeltstående begivenhed, da vi i CCF ønsker at gå endnu dybere og blive skarpere i vores udtryk og tilbud målrettet unge. Så hvis du som ung modtager en mail om en ny workshop, vil det være fedt at høre dine tanker. Alle har en stemme.

"CCF's engagement i at lytte til og involvere unge med colitis og Crohns er afgørende for foreningens fremtidige arbejde. Lad os håbe, at dette møde den 12. februar markerer begyndelsen på en fortsat indsats for at sikre, at unge stemmer bliver hørt og respekteret i Colitis Crohn Foreningen.

”

Det er foreningens klare ønske at fokusere mere på at tilbyde ungdommen flere muligheder, og hvilken bedre måde at gøre dette på end at se og lytte til målgruppen. Vi ønsker et meget større fællesskab af unge, for unge.

- JEPPE, UNGEANSVARLIG CCF

VEJEN IMOD MERE PATIENTVENLIG UDREDNING – VED MISTANKE OM CROHNS SYGDOM

AF JACOB BRODER BRODERSEN, OVERLÆGE, PHD, MEDICINSKE MAVE- OG TARMSYGDOMME



OM PROJEKTET

- Forskningsprojektet er udført i samarbejde med tre afdelinger for mave- og tarmsygdomme og en radiologisk afdeling i Region Syddanmark, herunder Esbjerg Sygehus, Odense Universitetshospital og Sygehus Lillebælt.
- Samarbejde om AI udvikling og afprøvning er udført i samarbejde:
 - En dansk forskergruppe ved Mærsk Mc-Kinney Møller Institut, Syddansk Universitet
 - En fransk forskningsgruppe fra Sorbonne Universitet, Center for Digestive Endoscopy, Saint-Antoine Hospital i Paris
- Projektet er støttet økonomisk af Region Syddanmark, Syddansk universitet og Colitis Crohn foreningen.
- De kamerapiller, der blev benyttet i projektet, var den sidste nye generation kaldet Crohn kapslen produceret af firmaet Medtronic. Denne kapsel har 2 kamera, og optager 4-32 billeder per sekundet. Undersøgelsen kræver udtømning på niveau med kikkerundersøgelse.

Nyhenviste patienter med symptomer på Crohn's sygdom



Sygehistorie
Klinisk undersøgelse
Ultralyd af tarm



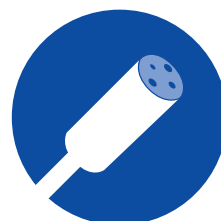
MR-skanning af tynd- og tyktarm



Kamerapille
undersøgelse af tynd- og tyktarm



Ileokoloskopi med biopsier



Alle undersøgelser blev udført inden for 14 dage. Resultatet af tidligere undersøgelser var skjult for alle undersøgende læger.

Alle patienter, der har eller har været mistænkt for inflammatorisk tarmsygdom, har med meget stor sandsynlighed stiftet bekendtskab med kikkertundersøgelse af tyktarmen, en såkaldt ileokoloskopi. Mange forbinder ikke undersøgelsen og udtømmningen med noget godt. Det var nok primært det ubehag, der var forbundet med ileokoloskopi, der fik vores patienter til at efterspørge alternativer: "Kan vi ikke bare blive scannet?", "Hvad med den der kamerapille?".

Imidlertid indeholder de nuværende retningslinjer for udredning af Crohns sygdom en anbefaling om en to-trins undersøgelse. De to trin består af en ileokoloskopi, som uanset fund efterfølges af en tyndtarmsundersøgelse. Denne tilgang kan dog føre til

yderligere forsinkelser og unødvendige undersøgelser. Fravalg kan på den anden side resultere i oversete sygdomstilfælde eller en mangelfuld afklaring af den samlede sygdomsbyrde, hvilket i sidste ende påvirker behandlingsbeslutninger.

Dertil kom, at der ved forskningsprojektets start ikke var et videnskabeligt grundlag for at afløse ileokoloskopi med en alternativ undersøgelse. Mulige alternativer var ikke undersøgt hos patienter, der endnu ikke havde fået en diagnose. Derfor blev patienternes idé kombineret med et ønske om en mere effektiv udredning til det forskningsprojekt, der i Region Syddanmark typisk benævnes som ANDI (Advanced Non-invasive Diagnostics in IBD).

I projektet var fokus på patienter med

mistænkt Crohns sygdom, og det bærende princip var, at projektet skulle være så tæt på virkeligheden som muligt. Årsagen hertil var, at resultaterne dermed ville omfatte de patienter, der faktisk bliver henvist. Patienter med kendt tarmsygdom kunne ikke deltage. Grunden til dette valg var, at Crohns sygdom er en sygdom, der udvikler sig over tid med betydelig forskel imellem de, der lige har fået diagnosen, og de der har haft den længe. ANDI studiet blev således målrettet patienter henvist til et mave-tarm medicinsk ambulatorium på mistanke om Crohns sygdom eller med diare og mavesmerter. Hvis man ved første besøg fik mistanke om Crohns sygdom – ud fra symptomer, blodprøver og afføringsprøver – blev patienterne tilbudt deltagelse

Ydermere ønsker vi, at de undersøgelsesmetoder, der skulle indgå i projektet, skulle være mere patientvenlige og være i stand til at vurdere både tynd- og tyktarm i én enkelt undersøgelse. Derfor blev ultralyd, MR-scanning (MRI), og kamerapille af både tynd- og tyktarm undersøgt i studiet og sammenlignet med ileokoloskopi.

Alle deltagere blev undersøgt med ultralyd, MRI, kamerapiller og ileokoloskopi med vævsprøver. Alle undersøgelser blev udført inden for 14 dage, og ingen af de læger, der foretog undersøgelserne, kendte resultatet af de øvrige undersøgelser. Dette blev gjort for at sikre, at resultatet er, som om det er den første undersøgelse i alle 4 tilfælde.

Hvad fandt vi så?

I forskningsprojektet inkluderede vi 153 patienter, og fandt, at kamerapiller var et meget præcist diagnostisk værktøj, der er langt bedre end MRI i denne patientgruppe, der var meget tidlig i deres sygdomsforløb. Kamerapiller og MRI blev begge forbundet med mindre ubehag end kikkertundersøgelse. Den anvendte type kamerapiller kunne således være et anvendeligt alternativ til kikkertundersøgelse hos udvalgte patienter med mistanke om Crohns sygdom.

Ultralyd af tarmen opnåede det samme niveau som MR-skanning til trods for, at undersøgelserne blev udført af læger, der var ved at lære teknikken. Det er i sig selv lovende for denne meget patientvenlige undersøgelse.

Undervejs i studiet blev det tydeligt, at deltagerne ikke altid indtog alt den udtømning, som var påkrævet forud for undersøgelse med en kamerapille. Derfor begyndte vi at registrere, hvor meget den enkelte patient indtog. Ved denne registrering kunne vi se, at mængden af indtaget afføringsmiddel (polyethylenglycol) påvirker billedkvaliteten markant, men kun få patienter kunne indtage den foreskrevne mængde.

Det understreger vigtigheden af, at patienterne ved denne undersøgelse drikker det foreskrevne, da de ellers risikerer at skulle gennemgå en ny undersøgelse – alternativt en koloskopi.

Når lægerne skulle vurdere sværhedsgraden af Crohns sygdom, var der ikke forskel imellem kamerapillen og ileokoloskopi, når man brugte det samme score system – og det gør det nemmere at bruge i dagligdagen.

En af hovedfordelene ved ileokoloskopi er, at det er muligt at tage vævsprøver under undersøgelse mhp. mikroskopisk undersøgelse. Vævsprøver indgår også som en del af den diagnostiske vurdering for Crohn's sygdom. En efterfølgende gennemgang af alle vævsprøver sammenholdt med resultatet fra kamerapillerne viser imidlertid, at det kun var i meget få tilfælde, vævsprøverne fik betydning (ændrede) diagnosen. Det er vigtig at understrege, at deltagerne i studiet var unge (median alder på 27 år), og derfor vil dette resultat ikke være generelt gældende for øvrige patientgrupper. Dog peger resultaterne på, at man hos unge patienter måske kan nøjes med vævsprøver, når der er tvivl om diagnosen.

Brug af kunstig intelligens (AI)

En udfordring ved kamerapiller er, at de optager titusindvis af billeder, som efterfølgende skal gennemses, hvilket er en tidskrævende opgave. Derfor blev der i projektet lavet samarbejde med en forskergruppe ved Syddansk Universitet, som fremstillede et program ved hjælp af kunstig intelligens, som kunne gennemse og udvælge billeder, hvor der var tegn på Crohns sygdom. Samarbejdet resulterede i et program der med stor præcision kunne klassificere billeder med Crohn sygdom og skelne imellem, om de stammede fra tynd- eller tyktarmen. Præcisionen faldt dog, når programmet skulle bruges på hele undersøgelser (video).

I et andet samarbejde med en forsker-

gruppe i Frankrig og et fransk firma afprøvede vi efterfølgende en prototype af et nyt kunstig intelligens baseret program til gennemsyn af kamerapillernes optagelser. Denne gang blev hele undersøgelsen gennemset af programmet. Programmet udvalgte de billeder, der skulle gennemses – og baseret kun på disse billeder skulle to læger vurdere, om der var fund tydende på Crohns sygdom, colitis ulcerosa, kræft, eller om undersøgelsen var normal. Resultatet var overbevisende.

Sammenlignet med speciallægegennemgang af den komplette kapselundersøgelse blev der fundet det samme. Lige så vigtig var det, at vurderingen af de udvalgte billeder var meget hurtig – faktisk resulterede den i en reduktion i tidsforbruget på ca. 90%.

Kort fortalt

Det aktuelle forskningsprojekt skaber samlet set et robust grundlag for den fremtidige implementering af minimalt invasiv og patientvenlig kamerapiller som den indledende udredning hos patienter, der mistænkes for Crohns sygdom. Ved hjælp af kunstig intelligens er det muligt at reducere analysetiden markant uden at kompromittere diagnostisk nøjagtighed. Resultaterne af undersøgelserne tyder på, at kamerapiller suppleret med assistance fra kunstig intelligens er et hurtigt og værdifuldt værktøj til at udelukke inflammatorisk tarmsygdom hos nyhenviste patienter mistænkt for Crohns sygdom. Tarm-ultralyd har vist betydelig potentiale, selvom det ikke udføres af specialister i ultralyd.

Næste skridt...

Vi planlægger at starte et forskningsprojekt i 2024, hvor alt den viden, der er opnået igennem dette arbejde, skal bruges i et implementeringsstudie. Det kommende projekt har allerede modtaget økonomisk støtte fra Louis-Hansen Fonden.

LÆS MERE I UDGIVELSERNE FRA PROJEKTET:1-7

1. Brodersen JB, Knudsen T, Kjeldsen J, et al. Diagnostic accuracy of pan-enteric capsule endoscopy and magnetic resonance enterocolonography in suspected Crohn's disease. *United European Gastroenterol J* 2022.
2. Brodersen JB, Andersen KW, Jensen MD. Adherence to the bowel cleansing regimen for pan-enteric capsule endoscopy in patients with suspected Crohn's disease and factors affecting the image quality. *Scand J Gastroenterol* 2022;57:501-506.
3. Brodersen JB, Jensen MD, Juel MA, et al. In-

- testinal ultrasound in patients with suspected Crohn's disease - results of a prospective evaluation by trainees. *Scand J Gastroenterol* 2023:1-7.
4. Thomsen SH, Zinolabedinik P, Brodersen JB, et al. The additional information obtained from mucosal biopsies is limited after pan-enteric capsule endoscopy in patients with suspected Crohn's disease. *Endosc Int Open*;0.
5. Brodersen JB, Kjeldsen J, Knudsen T, et al. Endoscopic severity and classification of lesions with pan-enteric capsule endoscopy and ile-

- ocolonoscopy in ileocolonic Crohn's disease. *Endosc Int Open* 2023;11:E32-e38.
6. Majtner T, Brodersen JB, Herp J, et al. A deep learning framework for autonomous detection and classification of Crohn's disease lesions in the small bowel and colon with capsule endoscopy. *Endosc Int Open* 2021;9:E1361-e1370.
7. Brodersen JB, Jensen MD, Leenhardt R, et al. Artificial intelligence-assisted analysis of pan-enteric capsule endoscopy in patients with suspected Crohn's disease. A study on diagnostic performance. *J Crohns Colitis* 2023.

Colitis-Crohn Foreningen har afholdt landsgeneralforsamling Både NYE OG GAMLE ansigter fortsætter FORENINGENS FREMGANG

AF RENÉ SKAU BJÖRNSSON, SEKRETARIATSCHEF

Arets landsgeneralforsamling blev endnu engang afholdt i Odense den 6. april med deltagelse af medlemmer fra hele landet. Dagen startede med uddeling af forskerstøtte til 4 forskellige forskere, der hver især redegjorde for, hvad støtten skal bruges til. Forskerne var meget taknemmelige for Colitis-Crohn foreningens støtte og fortalte, at den hjælp og anerkendelse, der ligger i støtten virkelig gør en forskel.

CCF uddeler næsten 300.000 til forskning

Foreningens medlemmer kan derfor være stolte af, at vi i år kunne uddele ca. 300.000 kroner til projekterne. Det var medlem af CCF's Lægelige Råd, overlæge, Ph.d. Anders Dige fra Århus Universitetshospital, som introducerede alle forskerne og førte forsamlingen igennem arrangementet. Forskningsstøtteprojekterne vil løbende blive omtalt her i magasinet.

Efter støtteuddelingen og frokost startede selve landsgeneralforsamlingen. I år havde hovedbestyrelsen spurgt direktør for Danske



Handicaporganisationer (DH) Katrine Mandrup Tang, om hun ville være dirigent, og hun blev valgt af generalforsamlingen. Med kyn-dig hånd fik hun ledt generalforsamlingen igennem de godt 3 timers møde og 10 dagsordenspunkter, som det hele varede.

Fremadrettede aktiviteter i CCF

Landsformand Jakob Hansen aflagde sin beretning om bestyrelsens arbejde i det forløbne år, og fremlagde handlingsplanen for det kommende år. Også i 2024 er der lagt op til mange aktiviteter til gavn for medlemmerne og CCF.

Som Jakob Hansen bl.a. sagde, så gennemfører CCF stadig alt det, som vi i forvejen har gang i fx.

- CCF-Magasinet
- Kursusvirksomhed
- CCF's Tarmrådgivning
- CCF's Socialrådgivning
- Landsmødet
- Informationsmøder for alle lokalafdelingerne
- Samarbejde med andre organisationer, som kan styrke vores sag fx. Danske Patienter, Danske Handicaporganisationer, Foreningen for Autoimmune Sygdomme m.fl.
- Politisk arbejde med at fremme og forbedre vilkår for tarmsyge.





Derudover lægger hovedbestyrelsen også op til, at CCF skal styrke indsatsen på disse områder:

- Styrket support til alle lokalafdelinger inkl. hjælp til at søge støtte-midler (§18 midler, DH's lokalpulje og andre lokal-aktivitetspuljer)
- Opfølgning på CCF's 12 politiske anbefalinger i CCF's første politikatalog nogensinde
- IBD-dagen/-ugen i maj 2024
- Endnu stærkere indsats for pårørende til tarmsyge
- Styrke samarbejder med andre relevante organisationer, herunder Det Lægelige Råd, Danske Handicaporganisationer m.fl.
- Udformning og implementering af kommunikationsstrategi og aktivitetsplan for alle CCF's budskaber og aktiviteter, så vi rammer de rigtige målgrupper.
- Opstart af et ambitiøst unge-projekt
- Opstart af et ambitiøst IBS-projekt - sammen med Dansk Cøliaki Forening
- Fokus på at sikre flere indtægter bl.a. gennem fundraising og (støtte)medlemsvækst
- Eventuel ændring af kontingentstruktur for erhvervsmedlemskaber
- Indsats for at fastholde nuværende medlemmer i CCF
- Medlemsundersøgelse
- Ny og moderne hjemmeside

Også i år var der mange spørgsmål og kommentarer til regnskabet og det kommende års budget, som blev besvaret af CCF's revisor Joachim Munck og næstformand Benthe Bertelsen. Regnskabet for 2023 og budget for 2024 blev begge godkendt af landsgeneralforsamlingen. Det betyder også, at der ingen ændringer er i medlemskontingentet.

Nyvalgt fuldtallig hovedbestyrelse

De sidste punkter på dagsorden var valg til bl.a. hovedbestyrelsen. Landsformand Jakob Hansen blev genvalgt som landsformand for en 3-årig periode. Derudover blev Chloé Hengameh Lauridsen, Anne Brandt og Nanna Rita Jensen valgt til hovedbestyrelsen for 3 år, Henriette von Essen-Leise, Allan Olivarius og Michael Lasse Mikkelsen blev valgt til hovedbestyrelsen for 2 år, og endelig blev Jesper

Olsen valgt til hovedbestyrelsen for 1 år. Derudover sidder næstformand Benthe Bertelsen og Vera Slyk Petersen i hovedbestyrelsen. Hovedbestyrelsen er derfor nu fuldtallig med i alt 10 medlemmer.

Caroline Christiansen og Morten Westfall Norup blev valgt som henholdsvis 2. og 1. suppleant til hovedbestyrelsen. Genvalg til vores interne revisorer Erik Bavngaard Jensen og Annie S. Pedersen.



Det blev besluttet, at landsgeneralforsamlingen i 2025 også skal holdes i Odense, som ligger centralt i forhold til både Øst- og Vestdanmark.

Efter landsgeneralforsamlingen blev Birthe Stubbes mindelegat uddelt. I år gik de 5.000 kr. til lokalafdelingen i Færøerne for deres store indsats det seneste år.



Nyt fra socialrådgiveren

PASSER DU HELLER IKKE NED I KOMMUNENS KASSE?

AF CCF'S SOCIALRÅDGIVER, MALENE HOLM

I DANMARK STÅR MANGE danskere over for store udfordringer, når de har behov for hjælp, som ikke passer ind i kommunernes standardiserede rammer. Det oplever jeg alt for tid som socialrådgiver for tarmpatienter, der som regel har mere en én bestemt ting af slås med – og ikke mindst er sygdommene også skjult. De fleste tarmpatienter ligner ikke nogen i kommunens øjne, som ser syge ud.

Dette kan være særligt problematisk for personer med tarmsygdomme, hvor træthed ofte overses som et vigtigt symptom. Træthed – eller fatigue, som det kaldes – er ofte CCF's medlemmers største udfordring, men desværre også den mest oversete i systemet.

Som socialrådgiver i Colitis-Crohn Foreningen oplever jeg ugentligt, hvordan vores medlemmer kæmper med at få den helt rette hjælp og støtte fra kommunen.

Mange af vores medlemmer føler sig fanget i en bureaukratisk kasse, dvs. lovgivning og rammer, hvor der ikke tages højde for den enkelte patients individuelle behov og symptomer. Tarmpatienter passer simpelthen ikke ind i kommunens

kasser. Og selvom sagsbehandleren gerne vil prøve at hjælpe, så bremser lovgivning eller fortolkning på området i den enkelte kommune.

Derfor kan min rolle som socialrådgiver være afgørende. Jeg arbejder tæt sammen med vores medlemmer for at forstå deres specifikke situationer og behov.

Jeg oplever, at vores medlemmer har et billede af, at loven er enkelt og ligetil. Det er den ikke. Når jeg taler med medlemmer, er det nødvendigt at stille mange spørgsmål, således jeg kan finde den korrekte retlige ramme for dem, så de kan komme videre i deres sag.

Jeg hjælper fx vores medlemmer med at navigere gennem den komplekse lovgivning og kommunale systemer og sikrer, at deres beskrivelser bliver så præcise og tydelige, så de bedre kan kommunikere deres behov til kommunen. Dette gør jeg dog ikke alene. Jeg er ofte også i dialog med hospitaler og andre faggrupper, som kan understøtte medlemmets beskrivelser.

Det er en udfordrende proces, der kræver både tålmodighed og vedholdenhed fra medlemmets side, da alle søger imod

en afklaring, således de kan komme videre med deres liv. Denne afklaring kan tage år, hvilket betyder, at medlemmet, mens sagen pågår, ofte befinder sig i en stress situation.

Vores håb i CCF er, at alle, der står i lignende situationer, vil søge hjælp og støtte fra Colitis-Crohn Foreningen, så tidligt i et sygdomsforløb som muligt – og ikke opgive kampen for retfærdighed og anerkendelse pga. udtrætning.

Du er velkommen til at kontakte mig, så svarer jeg, når det er muligt. CCF og jeg ønsker at gøre en forskel og sikre, at I får den hjælp og støtte, som I har ret til, uanset hvor meget I så passer ind i kommunens kasse.

Har du brug for rådgivning af Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver, og er du medlem af foreningen, har du følgende kontaktmuligheder: Ring til 50 57 49 82 eller skriv en sikker mail til: socialccf@proton.dk, så venter socialrådgiveren tilbage snarest muligt. Husk at oplyse dit medlemsnummer. Har du ikke et endnu, kan du altid melde dig ind på www.ccf.dk.



CeraPlus™ serien* med ceramid med og uden klæberkant

CeraPlus™ klæberen **med** klæberkant kan følge hudens former og bidrage med ekstra sikkerhed og diskretion.

CeraPlus™ klæberen **uden** klæberkant er designet, så den bliver tyndere ud mod kanten. Det hjælper på fleksibiliteten og minimerer chancen for at kanten løsner sig.



Få mere information på www.hollister.dk eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 8071 7240 eller maile til hollister.dk@hollister.com.

Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2024 Hollister Incorporated



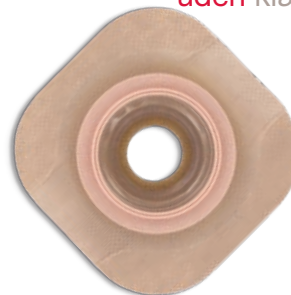
*Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.

CeraPlus™
Ostomy Products

med klæberkant



uden klæberkant



SIDEN SIDST – HOVEDBESTYRELSEN

V. LANDSFORMAND I CCF, JAKOB HANSEN



- Samarbejdsudvalgsmødet mødtes den 20. januar. Det var den første anledning til, at HB og repræsentanter for lokalafdelingen kunne drøfte arbejdet i CCF i 2024.
- På de indre linjer har vi nu flyttet sekretariatet til nye lokaler i Kongensgade 66-68 – stadigvæk i Odense. Der er naturligt nok brugt en del ressourcer både på flytningen og på at finde på plads i de nye, flotte lokaler, som vi glæder os til at vise frem.
- Derudover har landsformanden påtaget sig arbejdet med at være sekretariatschef for de ansatte, som alle har ydet en stor indsats i en presset periode. Det er meget værdsat! Det er nu lykkedes at finde en ny sekretariatschef og René Skau Bjørnsen præsenterer sig selv forrest i magasinet.
- Vi har også oprustet i sekretariatet. Pr 1. februar 2024 har vi ansat Helle Eckeroth, som er cand. scient. pol. og har en baggrund i kommunikation og politisk rådgiver. Helle har været medlem i en årrække af CCF og er nu ansat på 15 timer pr. uge.
- HB har desuden afholdt en spændende strategi-inspirationsdag i Korsør først i februar, hvor kommitteret medlem af HB, Anne Brandt, faciliterede dagen. Der var flere spændende og konstruktive input i forhold til Annes tidligere erfaringer fra hhv. Lungeforeningen og Danske Hospitalsklovne. Begge foreninger er startet fra et relativt lavt antal medlemmer og indtægtsniveau end CCF, og er i dag langt større og mere velfungerende. Det er den rejse, CCF også skal ud på, og derfor vil det være meget værdifuldt at kunne trække på Annes erfaringer.
- Henriette von Essen-Leise fra Mercuri Urval var også inviteret til Korsør for at fortælle om sin research i forbindelse med ledelse af NGO'er og de forskellige udfordringer, der kan være i den sammenhæng. Det var meget lærerigt for Hovedbestyrelsen, som i det daglige både er frivillige og i nogle tilfælde også ledere.
- Endvidere havde vi inviteret Maya Schuster fra Den Danske Naturfond til at dele ud af sine erfaringer med fundraising, fondens kampagner og eget engagement i fonden. En patientforening som CCF kan ikke eksistere uden konstante midler udefra og donationer. Jo dygtige vi bliver på det område, jo mere synlige bliver CCF. Vi fik mange gode råd med hjem.
- Inspirationsdagen var yderst relevant for HB og blev startskuddet til den kommende tids arbejde med CCF's nye strategi for aktiviteter og vækst i indværende og de kommende år.
- Landsformanden har været til velkomstmøde hos formanden for Danske Handicaporganisationer Thorkild Olesen, hvor CCF blev budt velkommen som nyt medlem, og der blev drøftet forskellige muligheder for samarbejde.
- CCF's hjemmesideprojekt, som har været undervejs i flere år, har vi i den nye hovedbestyrelse lagt os i selen for at få publiceret hurtigst muligt. Noget tyder på, at vi inden længe kan offentliggøre hjemmesiden til gavn og glæde for alle vores medlemmer.
- Arbejdet i CCF med et ambitiøst unge-projekt, som både handler om at tiltrække flere unge medlemmer og at kunne have flere og bedre tilbud målrettet til de unge. Projektet er sat i gang med en afholdelse af en workshop for en gruppe interesserede unge.
- I samråd med Det Lægelige Råd er der udvalgt alle de forskningsprojekter, som CCF vil støtte i 2024. Disse projekter er alle præsenteret længere fremme i dette nummer af magasinet.
- Arbejdsgruppen for bedre samarbejde mellem lokalafdelingerne, kontoret og HB har afholdt en heldags-workshop medio marts. Der kom mange spændende og relevante ideer på bordet. Om alt går vel, kan gruppen præsentere et oplæg til en handlingsplan, der kan drøftes på

Succesfuldt arrangement i Museion, København

AF IBEN BØGEHOLM FOLKMANN, KØBENHAVNS LOKALAFDELING

CCF Kbh holdt i marts måned et arrangement i Museion, et must-see for alle der er nysgerrige på krop, sygdom og sundhed. Her så vi hvordan kroppen er blevet forstået og behandlet før og nu. Med fokus på udstillingen "Mind the gut" lærte vi om sammenhængen mellem hjerne, tarme og bakterier – en gåde der stadig den dag i dag er stof til videnskabelige eksperimenter.



▲ Omvisningen startede med et indblik i et hvordan det oprindelige auditorium var indrettet da Det Kgl. Kirurgiske Akademi begyndte at undervise her i 1787.

” Vi kan stærkt anbefale at besøge udstillingen, den er se-værdig for os med tarmproblemer og kan sagtens tåle at besøges flere gange



◀ Ved indgangen til Museion i Bredgade bliver man mødt af denne fantastisk kjole ... og går man tæt på kan man se, at kjolen er lavet af piller, mange, mange piller

▼ De mange eksperimenter forskerne laver med fækaltransplantationer fra raske donorer, inspirerede bl.a. Kathy High, en kunstner der lider af Crohn. Hun besluttede sig for at spørge David Bowie om han ville donere afføring til hende. Kan man måske blive lidt ligesom dem man får transplantationen fra?



▲ På udstillingen var der en helt særlig film hvor skuespillere "mimede" tarmens og kroppens funktioner. Filmen var et interaktivt værk af kunstneren Naja Ryde Ankarfeldt.



Vi havde nogle gode timer sammen på museet og var nogle stykker, der efterfølgende gik på cafe. Arrangementet var sponsoreret af Velliv Foreningen – vi takker endnu engang.

TARMRÅDGIVNINGEN:

Brug for en at tale med?

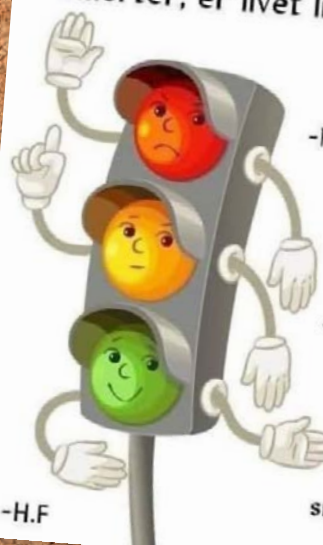
CCF-Tarmlinjen er en frivillig og gratis rådgivning for medlemmer af foreningen!

- Rådgiveren er selv patient, nær pårørende til en sygdomsramt eller forældre til et sygt barn.
- Rådgiveren er uddannet af Colitis-Crohn Foreningen og har tavshedspligt.
- Rådgiverens opgave er at lytte og forstå og kan komme med egne erfaringer.
- Rådgiveren stiller ikke diagnoser, og kan således aldrig erstatte lægen

Kontakt tarmlinjen på mail:
tarmlinjen@ccf.dk

Du er meget velkommen!

For mennesker med kroniske sygdomme/
smerter, er livet lidt som et trafiklys.



-Nogle dage er der fuld stop
for enhver aktivitet

-Andre dage, går livet lidt
i slow-motion

-Så er der de dage,
med lettere
smerter, hvor livet føles
lidt nemmere 🍏

Sekretariatet

kan fremover træffes på telefon 3535 4882:

Tirsdag kl. 11:00 - 15:00

Torsdag kl. 10:00 - 13:00

Uden for telefontiden
kan du altid sende os en mail
på info@ccf.dk.



HUSK

at medlemmer af CCF er
velkomne til at deltage
i arrangementer i alle
lokalafdelinger i landet.

“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. Alle SenSura® Mio poser er med filter 500, der reducerer lugtgener og luft i posen – naturligvis leveret i original dansk emballage.

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

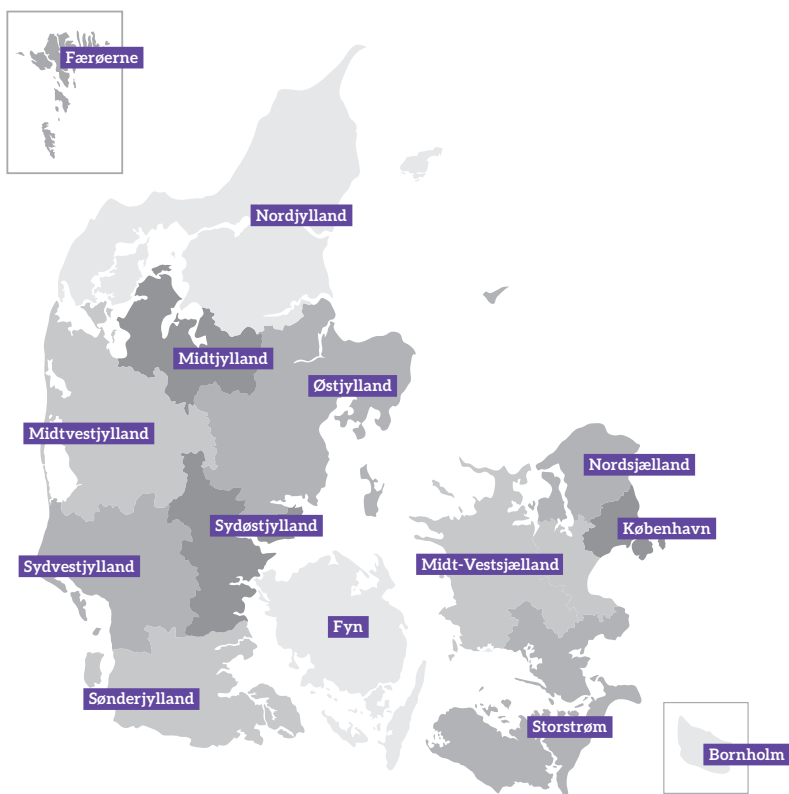
- ✓ Fleksibel bestilling på telefon, mail eller online
- ✓ Hurtig levering inden for 1-2 hverdage
- ✓ Gratis lugtreducerende stomiaffaldsposer
- ✓ Din egen personlige rådgiver, hvis du får brug for hjælp
- ✓ Gratis levering til udvalgte lande i EU
- ✓ 50 % rabat på tilbehørsprodukter i Coloplast webshop

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.



Ring
til os på
49 11 12 20

Nyt fra lokalafdelingerne



Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 2484 9716

Mail: nordjylland@ccf.dk

Afholdte arrangementer:

Medicinsk/kirurgisk foredrag

Vi har i CCF Nordjylland afholdt foredrag onsdag den 10. januar 2024 med medicinsk overlæge Lone Larsen og kirurg Ole T-Ussing. Begge læger er fra Aalborg Universitetshospital.

Aftenen startede med, at Nordjyllands formand Bjarke Christiansen bød velkommen til de 50 fremmødte medlemmer.

Lone indledte aftenen med en kort gennemgang af, hvad der er kendetegnende for henholdsvis Colitis Ulcerosa og Morbus Crohn samt forskellene. Hun gennemgik den medicinske behandling, herunder fordele og ulemper ved de forskellige typer af medicin. Hun fortalte også om, at den medicinske behandling primært er behandling med biologiske præparater, da disse har langt færre bivirkninger og større effekt i forhold til sygdommene.

Hun fortalte desuden, at den medicinske behandling drøftes i tæt samarbejde med kirurgerne. Det vil sige, at de i et fælles samarbejde finder den bedste løsning for patienterne. Det er ikke længere medicin og derefter kirurgi. I nogle tilfælde er kirurgi den bedste behandling fra start af.

Efter den medicinske gennemgang var der kaffepause, hvor foreningen var vært ved kaffe/the og kage. Her var der mulighed for at få en uforpligtende snak, både med lægerne men også de andre fremmødte samt bestyrelsen.

Kirurg Ole T-Ussing gennemgik herefter den kirurgiske behandling. Han fortalte om de forskellige muligheder ved anlæggelse af f.eks. en stomi og en eventuelt mulig anlæggelse af j-punch efterfølgende. Ole viste forskellige billeder taget med kamera inde fra tarmen af, hvor det var muligt at se forskellene på en almindelig tarmvæg og så en syg tarmvæg.

Aftenen sluttede af med mulighed for spørgsmål, og her var spørgelysten stor. En stor TAK til de to foredragsholdere, som altid stiller villigt op.

Kommende arrangementer:

Cafe-aften den 22. april 2023 kl. 19 - 21.30

Hyggeligt samvær og mulighed for at møde ligesindede I hverdagen kan det være svært at møde andre i samme "båd", og det kan være svært at snakke om, hvilke udfordringer vi har i forbindelse med at leve med en kronisk sygdom eller det at være tarmsyg. Det er ofte forbundet med skam og svært at tale med andre om. Denne aften får du mulighed for at møde ligesindede, og snakken er fri. Aftenen kan bruges på erfaringsudveksling, gode råd fra andre syge, eller pårørende, der har brug for at snakke med andre pårørende. Alle må deltage. Aftenen kan også bruges til ren hygge og snakke om andre emner end sygdom. Cafe-aftenen afholdes i Frivillighuset, mødelokale 8, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg Vi starter kl. 19 og undervejs serverer foreningen sodavand, kaffe/the, snacks og kage. Derfor er tilmelding nødvendigt. Dette skal ske senest den 15. april 2024 til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 eller til CCF Nordjyllands nye mailadresse: nordjylland@ccf.dk. Du er velkommen til at tage kæresten, veninden, forældre m.fl. med denne aften. Blot husk tilmelding

Vi glæder os til at se jer alle sammen!

Cafe VISA

Efter sommerferien mødtes vi igen på Cafe VISA til vores årlige fællesspisning. Datoen til dette kommer i særskilt invitation. Så hold øje med din indbakke.

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Midtvestjylland

Mail: midtvestjylland@ccf.dk

Østjylland

Formand: Katrine Hauge Zeuner

Mail: oestjylland@ccf.dk

Afholdte arrangementer:

CCF Østjylland har startet det nye år op på en rigtig god måde. I forbindelse med vores generalforsamling den 8/2, havde vi inviteret Over-

læge Jørgen Agnholt fra Lever- Mave- og Tarmafdelingen på Aarhus Universitetshospital (AUH) til at komme og gøre os klogere. Jørgen er en læge, vi ofte har haft ude til foredrag, og det er altid oplysende inspirerende og underholdende at lytte til ham – og han har altid tid til at svare på spørgsmål.

Jørgens oplæg var delt op i to dele, nemlig en opdatering på hvad status er med Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) og behandling af IBD med den nye type medicin kaldet "små molekyler". NCAS er et center på AUH opstartet som et forskningsprojekt hvor patienter med 2 eller flere autoimmune sygdomme inden for gigt-, hud- og tarm-området kan blive tilset og behandlet af læger fra alle tre specialer samtidig, og hvor man samtidig kan få støtte fra andre faggrupper (herunder psykolog og socialrådgiver). Jørgen fortalte, at de har mange gode og spændende resultater at arbejde videre ud fra, dels i forhold til sammenhænge mellem de forskellige autoimmune sygdomme som de beskæftiger sig med i centeret, men også i forhold til den mere holistiske tilgang til patienterne, og deres livskvalitet. Det var rigtig spændende for os alle at høre om, og der var stor begejstring over at høre, at selv om selve forskningsprojektet er afsluttet, så har centeret fået midler til at køre videre flere år endnu, og at drømmen hos de ansatte på længere sigt er, også at udvide centeret til at inkludere andre specialer.

Jørgen fortalte i anden del af sit oplæg om de nye mediciner bestående af små molekyler. Han forklarede, hvordan deres virkning er, og hvordan de adskiller sig fra den biologiske behandling, vi kender fra tidligere. Det var som altid opløftende at høre om ny medicin, så man ved, at der er flere muligheder, hvis ens aktuelle behandlingseffekt bliver begrænset.

Oven på en solid god start på året, går Lokalfdeling Østjylland ind i foråret med

stor optimisme og en masse spændende planer i ærmet for 2024, som vi glæder os til at afsløre så snart detaljerne er på plads

Kommende arrangementer:

Hold øje med din indboks. Der er spændende ting på tegnebrættet.

Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum

Mail: sydvestjylland@ccf.dk

Afholdte arrangementer:

Kære Medlemmer

Så er vi i gang med 2024.

Vi startede året med vores generalforsamling og for første gang i den tid, som jeg har siddet i bestyrelsen (2008) deltog der 16 fremmødte i alt, en stor tak til alle deltagerne.

Vi startede med at vælge dirigent, som hurtigt slog fast, at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt.

Formanden fremlagde herefter årsberetningen og svarede på nogle spørgsmål. Beretningen blev vedtaget.

Regnskab blev også fremlagt og også her blev der svaret på få spørgsmål. Regnskabet vedtaget.

Foreningens handleplan for 2024 fremlagt - vedtaget.

Der skulle vælges 3 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter.

Ulla Arnum var på valg og blev genvalgt.

Anne Marie Boose var på valg og blev genvalgt

Til posten som 3 bestyrelsesmedlemmer var der 3 personer som stillede op.

Susanne Snitgaard blev valgt.

Til posten som suppleant var der 5 personer at vælge imellem.

Lars Arnum blev første suppleant.

Bjarne Winum anden suppleant.

Dermed er Sydvestjylland en fuldtallig be-

styrelse, som ser ud som følgende efter vores konstituering:

Formand: Ulla Arnum

Næstformand: Inga Thorø Jensen

Kasserer/sekretær: Anne Marie Boose

Bestyrelsesmedlem: Susanne Snitgaard

Suppleanter:

Lars Arnum

Bjarne Winum

Tak til jer som var klar til at lave et stykke frivilligt arbejde og tak for det fine fremmøde.

Efter generalforsamlingen var foreningen vært med lidt mad, menuen stod på karbonader med stuvende ærter og gulerødder og kartofler.

Søndag den 10.marts afholdte vi Café møde, vi var 14 personer inkl. bestyrelsen, som mødtes på Gallardo kl. 14.00 til kaffe, te og kage, som foreningen var vært for, tiden gik hurtigt da der var gang i snakketøjet fra vi kom til vi gik kl. 16.30.

Kommende arrangementer:

Lørdag den 27.april afholder vi et panel møde med Professor Torben Knudsen og afdelingslæge, phd studerende Morten Halting, indbydelse bliver sendt ud, håber at se rigtig mange af jer også denne dag er foreningen vært med lidt til ganen.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen, Sydvestjylland

Sydstjylland

Mail: sydstjylland@ccf.dk

Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard

Mail: soenderjylland@ccf.dk

Afholdte arrangementer:

Generalforsamling + foredrag: Lørdag d. 24 februar afholdte vi et foredrag med Vera Slyk Pedersen, der var at fortælle om hendes liv med IBD og hvor meget hun gør for at prøve at få noget mere fokus på mavetarmsygdomme. Det var et meget spændende foredrag, og der blev spurgt rigtig rigtig interesseret ind til hendes oplæg.

Udover foredrag afholdte vi også vores årlige generalforsamling. Der var desværre ikke så mange der deltog denne dag, men det lykkedes os da heldigvis at få nok ind i bestyrelsen, så vi kunne fortsætte. Vi mangler dog stadig at få besat posten som 2. suppleant, så hvis der er nogen, der kunne tænke sig at påtage sig denne rolle, vil vi meget gerne hører fra jer. →



Kommende arrangementer:

Stomi foredrag: Lørdag d. 20 april afholder vi et stomi foredrag, som vi glæder os rigtig meget til. Mere info om dette kommer senere på mail.

Minigolf og madpandekager: Vi har valgt, at vi gerne vil gentage succesen fra sidste år med en hyggelig aften med minigolf og madpandekager. Dette kommer til at foregå d. 24/5, så sæt allerede nu kryds i kalenderen. Indbydelsen vil komme senere på mail.

Hvis I som medlem stadig ikke har fået jer tilmeldt til at få mail, når der er arrangementer, så kontakt gerne hovedkontoret.

Fyn

Formand: Lone Hemmingsen

Mail: fyn@ccf.dk

Afholdte arrangementer:

Vi har afholdt generalforsamling i CCF-Fyn d. 8.2.24. Rikke Vium har været formand i en årrække, og nu har hun valgt at takke af. I stedet er undertegnede, Lone Hemmingsen, valgt til formandsposten.

CCF-fyn har fået en henvendelse fra en forælder, til et barn med mb Crohn, som efterspørger et netværk for pårørende! Er der nogen der har kendskab til et netværk af den art? Er der nogen der går med den samme tanke, og ønsker at vi som forening hjælper med at skabe et sådant netværk? Send gerne mail til Fyn@ccf.dk, og vi kan prøve at skabe et netværk for pårørende!

Onsdag d. 13. marts har vi afholdt et medlemsarrangement, hvor vi spillede minigolf i en indendørs minigolf klub. Eftermiddagen gik med hyggeligt samvær. Den indbyrdes konkurrence var hård - se foto af vinderen, som modtog en mulepose + t-shirt mm fra foreningen.

Kommende arrangementer:

D. 30.4. har vi inviteret Helle Kubsch til at give et foredrag med temaet: Hvordan stress og smerter påvirker os og hvordan vi kan håndtere det. Helle er fysioterapeut og psykoterapeut og er ansat ved OUH, afd S.



København

Formand: Hengameh Chloé Lauridsen

Tlf. 2384 0422

Mail: koebenhavn@ccf.dk

Kære medlemmer af CCF-København

Så er det snart tid til de næste spændende medlemsarrangementer!

Kommende arrangementer:

Foredrag v/Sylvia Frost Engel om kost med tarmsygdom

Sylvia vil vise en forsimplet tilgang til Low-fod-map diæten og hvordan man "nemt" kommer i gang med den meget avancerede diæt. Hvordan man kan handle ind, spise med andre, få ro på efter en opblussen, hvorfor Low-fod-map kan bruges til alle mavesygdomstyper og hvilke High-fod-map fødevarer, man bør undgå.

TID: onsdag den 24. april 2024,

kl. 19:00 - 20:30

STED: Hvidovre Hospital,

Kettegård Allé 30, 2650 Hvidovre

Efter foredraget tilbyder Sylvia rådgivning omkring mere personlige spørgsmål. Det kan være omkring sex, toiletbesøg, læk m.m.

Se mere information i vedhæftede invitation.

Tilmelding på NemTilmeld

([https://ccf-kobenhavn.nemtil-](https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/)

[meld.dk/](https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/)) senest den 18. april 2024.



WEBINAR med Foredrag v/Sylvia Frost

Engel om fysisk træning med tarmsygdom Sylvia vil i sit foredrag rådgive om at træne med Crohn, Colitis, IBS og stomi. I vil høre om hvordan kosten kan gavne én inden træning, hvilke træningsmuligheder er de mest oplagte med dårlig mave, toilet behov, tøj og evt. medicin. I vil også blive introduceret til et træningsprogram for nyopstartet: både til gang/løb, styrketræning - og hun svarer gerne på alle personlige spørgsmål til egen træning, eventuelle præferencer og hvordan det kan tilpasses ens situation med sygdom.

TID: søndag den 5. maj 2024, kl. 11:00

STED: Online via Teams (link til deltagelse sendes på mail)

Efter foredraget tilbyder Sylvia rådgivning

omkring mere personlige spørgsmål. Det kan være omkring sex, toiletbesøg, læk m.m.

Se mere information i vedhæftede invitation.

Tilmelding på NemTilmeld

([https://ccf-kobenhavn.nemtil-](https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/)

[meld.dk/](https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/)) senest den 3. maj 2024.

Har du spørgsmål til arrangementerne, skriv til ccf.kbh@gmail.com



Glade forårshilsner fra bestyrelsen for CCF København

Nordsjælland

Kontaktperson: Anette Olivarius

Mail: nordsjaelland@ccf.dk

Så er Lokalfdeling Nordsjælland tilbage med god energi og en række spændende arrangementer fordelt over året!

Vi har holdt workshop/telefonmøder og nogle af jer har jeg mødt fysisk til en individuel snak - men alle input har vi forsøgt at koge ind til en god maggitering - som rammer bredt og opfylder flest ønsker.

Aktiviteterne præsenteres på mail, så informationerne når ud til alle områdets medlemmer, og understøttes via facebook-opslag.

Alle er velkommen til at deltage i vores arrangementer, uanset om du er fast deltager eller en nysgerrig sjæl - sammen skaber vi gode øjeblikke og styrker båndende mellem os.

Har du lyst til at være med til at forme fremtiden for lokalfdeling Nordsjælland, så kontakt:

Formand for Lokalfdeling Nordsjælland,

Anette Olivarius på:

nordsjaelland@ccf.dk eller på

Tlf.: 42 42 05 64

Midtvestsjælland

Mail: midtvestsjælland@ccf.dk

Storstrøm

Mail: storstroem@ccf.dk

Bornholm

Kontaktperson: Flemming Vium

Mail: bornholm@ccf.dk

Færørene

Forkvinde: Óluva Hermansen

Mail: ccf@ccf.fo

OBS!! CCF Medlemmer er velkomne til at deltage i alle lokalforeningers arrangementer



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og morbus Crohn samt andre relaterede tarmsygdomme

Kongensgade 66-68, 2.th., 5000 Odense C • www.ccf.dk • tlf. 3535 4882 • mail: info@ccf.dk
Åbningstider i sekretariatet: Tirsdag 12.00 – 16.00 og torsdag 10.00 – 13.00

LANDSFORMAND

Jakob Hansen

HOVEDBESTYRELSEN:

Benthe Bertelsen, Næstformand

Allan Olivarius, Kasserer,

Nordsjælland

Vera Slyk Pedersen, Sydvestjylland

Jesper Olsen, Nordsjælland

Michael Lasse Mikkelsen, København

Nanna Rita Jensen, København

Anne Brandt, Nordsjælland

Hengameh Chloe Lauritsen,

København

Henriette von Essen-Leise,

Nordsjælland

Morten Westfall, Fyn (suppleant)

Caroline Christiansen, Fyn (suppleant)

PÅRØRENDEAMBASSADØR

Anette Olivarius

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, professor, overlæge

Anders Dige, læge

SOCIALRÅDGIVER

Telefon: 5057 4982

Mail: socialccf@proton.me

(SIKKER MAIL)

Telefontider:

Mandag 9 – 11 og fredag 9 – 11

CCF-TARMLINJEN

www.ccf.dk/tarmlinjen

Mail: tarmlinjen@ccf.dk

REDAKTION

Bladudvalg

Mail: brevspraekken@ccf.dk

Lokalstof: jtc@ccf.dk

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
den 28. juni
2024

FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen - Foreningen for tarmsyge bruges der ofte mange forkortelser. Disse kan være svære for nye/udenforstående at følge med i. Derfor vil vi 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 dansk irriterabel 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



SÅDAN REJSER DU MED IBD

Vi har samlet 10 gode råd til dig der skal ud og rejse

En kronisk tarmsygdom kan måske virke som en skyhøj forhindring mellem dig og dine rejseoplevelser. Men sådan behøver det heldigvis ikke at være. Med god planlægning og de rette forholdsregler kan du sagtens rejse med IBD.

Når man har IBD, kan pakkelisten godt være lidt ekstra lang, og der er mange ting at holde styr på. Derfor har vi her samlet en tjekliste med gode råd til dig med IBD, der snart drager mod varmere himmelstrøg eller nye eventyr.

Find mere information vedr. rejser og vaccinationer på levmedibd.dk



**TAL MED DIN LÆGE
INDEN AFREJSE**



**MEDBRING
DOKUMENTATION**



**UNDERSØG OM
FORSIKRINGEN DÆKKER**



**TRANSPORTÉR DIN
MEDICIN NEDKØLET**



**UNDERSØG OPBEVARINGS-
MULIGHEDERNE TIL DIN MEDICIN**



**PAK DIN MEDICIN
I FORSKELLIGE TASKER**



**MEDBRING EKSTRA
MEDICIN OG UDSKY**



**MEDBRING EVT.
EN KANYLEBØTTE**



**MEDBRING KONTAKTINFO
PÅ DIN LÆGE**



**LÆG EN NØDPLAN VED
MISTET BAGAGE/MEDICIN**