

Førtidspension og fleksjob

Stomi og hudproblemer

Morbus Crohn og colitis ulcerosa



abbvie

VORES NAVN ER NYT.
VORES ENGAGEMENT I
SUNDHED BEHØVER INGEN
NÆRMERE PRÆSENTATION.

Ikke mange firmaer i verden har fra start så godt et udgangspunkt for at hjælpe patienterne som AbbVie. Vi er en ny biofarmaceutisk virksomhed med stærke rødder i Abbott, som har 125 års erfaring med at hjælpe patienter.

Det er AbbVies mål at fremme menneskers sundhed i hele verden, og her står vi stærkt, fordi vi forener den veletablerede lægemiddelvirksomheds ekspertise og stabilitet med bioteknologiens innovative ånd og forskningsmæssige fokus. Vores vilje til at finde løsninger, der gør en mærkbar forskel i menneskers liv, ligger i direkte forlængelse af Abbotts mangeårige engagement.

Vi er stolte over at præsentere os selv som AbbVie, men vi vil aldrig glemme, at det, vi gør, er vigtigere end, hvad vi hedder.

abbvie.dk



Indhold

- 4** Leder
- 6** Colitis ulcerosa og morbus Crohn
– status anno 2013
- 10** Tjek din stomi
og undgå hudproblemer
- 11** Ændringer i tilskud til smertemedicin
- 12** Ny reform af førtidspension og fleksjob
- 14** Sygdom på prøve
- 16** Colitis-Crohn Foreningen 2012
– i ord og billeder
- 22** Kursus for forældre og børn
- 23** Landsgeneralforsamling 2013
- 24** Ungekursus 2013
- 25** Kan du tåle mælk?
- 26** Accepter din sygdom og vær åben
- 26** Nyt fra socialrådgiveren
- 28** Nyt fra lokalforeningerne
- 35** Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen

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

CCF Magasinet

Tekst og layout: Medical Media, www.medicalmedia.dk

Ansvarshavende redaktør: Bente Buus Nielsen, bbn@ccf.dk

Annoncer: Bente Buus Nielsen

Oplag: 5500 stk.

ISSN 0908-0295

Velkommen til et nyt og godt år

– hvor der kommer til at ske meget

Noget af det nye har du måske allerede bemærket, for du sidder med det i hånden.

Det gamle Colitis-Crohn Blad er forvandlet til det flotte CCF Magasin med et nyt og indbydende layout, aktuelle artikler og meget mere. Formatet er stadig meget læsevenligt, så magasinet kan tages med alle de steder, du plejer at sidde og læse. Men husk at lade CCF Magasinet ligge frit fremme, ikke bare fordi det pynter, men så alle kan nyde det.

Men hvorfor nu et nyt magasin? Var det gamle ikke fint nok? Det gamle blad har altid været udmærket, men hvis vi som forening ikke udvikler os og følger med tiden, bliver det pludselig Colitis-Crohn Foreningen, der er den gamle. Vi er en landsforening for børn, unge og ældre - og det vil vi blive ved med at være.

CCF Magasinet er lækkert og tiltrækkende. Og sådan ønsker vi også, at Colitis-Crohn Foreningen bliver opfattet. Jo flere medlemmer vi har, des mere bliver vi lyttet til i medierne og blandt politikerne.

I 2013 er der flere aktiviteter, der skal være med til at skabe opmærksomhed og fremme debatter. Succes'en med folkemødet på Bornholm 2012 bliver gentaget igen i år, og for første gang i Danmark fejrer vi Verdens IBD Dag – 19. maj 2013. Verdens IBD Dag er vores dag, og det er den dag hvert år, hvor vi får tarmsygdomme og Colitis-Crohn Foreningen på dagsordenen - i Danmark og resten af verden.

Og så er vi i øjeblikket i gang med at finpudse lovforslaget til ændring af fraværsregler og indførelse af handicaptillæg under ungdomsuddannelserne, ligesom SU-reglerne er på programmet i Folketinget her i foråret.

2013 bliver et godt år, og husk at du kan hjælpe gennem lokalafdelingerne.

God fornøjelse med det nye CCF Magasin.



Bente Buus Nielsen
Landsformand



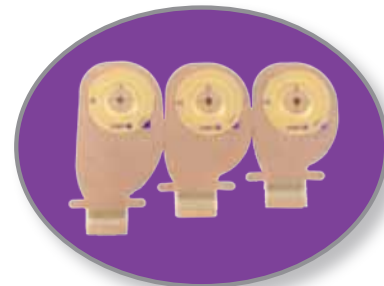
Leder

“Endelig fri for lækage...”



... takket være den bløde
convexitet på Pelican poser.

- ✓ **Maximal beskyttelse mod lækage**
- ✓ **Forlænget bæretid**
- ✓ Ekstremt fleksibelt skumlag bag klæber løser problemerne ved at følge din krops form **uden at krølle**
- ✓ Hudvenlig klæber **bevarer din hud omkring stomien sund**
- ✓ Blødt, flexibelt udløb på urostomiposer
- ✓ **Convex børnepose** fås i tømbar og urostomi
- ✓ **3 størrelser; Maxi, standard & mini convex** poser fås til voksne i alle 3 typer lukkede, tømbar og urostomiposer
- ✓ Fås i opklipbare op til **40/60mm** og i **mange forudstansede hulstørrelser med. 2,5 mm interval**
- ✓ **Og mange flere fordele !**



For mere information og prøver, kontakt venligst:

Focuscare Denmark ApS.

Østervangsvej 21,

DK-8900 Randers

Telefon: +45 49 26 13 99

Fax: +45 49 21 02 57

Email: info@focuscare.dk

www.focuscare.dk

Focuscare



PELICAN
Pouches

Convexposer også til børn

Colitis ulcerosa og morbus Crohn – status anno 2013

Flere har i dag mulighed for et mindre belastet liv med colitis ulcerosa og morbus Crohn. Det er sket i takt med udbredelsen af biologisk behandling. Omvendt har de seneste år også budt på en ny, foruroligende udvikling blandt børn med kroniske tarmsygdomme.

I dag er der langt bedre behandlingsmuligheder for patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn, end tilfældet var for 15 år siden. Årsagen er ganske enkelt, at de moderne biologiske lægemidler kan holde sygdommene i ro. Siden Remicade som det første biologiske lægemiddel blev indført i Danmark til behandling af kronisk inflammatoriske tarmsygdomme ved årsskiftet 1998/1999, er betydningen og udbredelsen af denne type medicin vokset stødt.

Der findes ikke en præcis opgørelse over, hvor mange danskere med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme, der er i biologisk behandling. Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) vurderer, at antallet er omkring 2750 ud af de ca. 23.000 patienter, og det skønnes, at omkring 25 procent af alle med morbus Crohn på et tidspunkt vil være i biologisk behandling. For colitis ulcerosa er niveauet ifølge RADS ca. 5 procent, men stigende. Selv om biologisk behandling er et fremskridt for mange, behandles langt de fleste patienter med andre former for lægemidler. Desuden skal mange stadig opereres. Således viste tal fra Landspatientregisteret for et par år siden, at der bliver udført omtrent samme antal stomier hos morbus Crohn- og colitis ulcerosa-patienter som for ti år siden.

Ifølge statistikker fra Dansk Crohn Colitis Database er der dog sket et fald i antallet af operationer inden for det første år, efter diagnosen stilles. I perioden 1962-1987 blev 35 procent af alle morbus Crohn-patienter opereret inden for det første år, mens det i perioden 2003-2005 kun var 12 procent. Tendensen understreges af, at det i de første tre måneder af 2010 kun var 8 procent. De tilsvarende tal for coli-

tis ulcerosa er henholdsvis 8 procent, 6 procent og 1 procent.

Dette fald og det konstante antal stomioperationer kan forklares med, at begge sygdomme er i vækst, så der kommer flere patienter til. Desuden kan den stigende brug af biologisk behandling måske udskyde nogle operationer, dog kan den ikke afhjælpe, hvis man har udviklet eksempelvis en byld, fistel, arvævsdannelse eller forsnævringer i tarmen. Det kræver stadig et kirurgisk indgreb.

Colitis ulcerosa

Omkring 15.000 danskere har colitis ulcerosa, og årsagen til sygdommen er stadig ukendt. Det afgørende for behandlingen er, om sygdommen for eksempel kun er lokaliseret i endetarmen, eller om den har bredt sig videre til eksempelvis tyktarmen. Der er således også stor forskel på, hvor hårdt man er ramt, og hvor mange symptomer man får. 70 procent har en såkaldt mild udgave, 21 procent en moderat (tre tilbagefald på otte år), mens blot ni procent oplever et aggressivt sygdomsforløb. Et behandlingsforløb kan begynde med de såkaldte 5-ASA præparater (mesalazin/olsalazin/balsalazid), der de senere år ofte er blevet foretrukket frem for sulfasalazin grundet færre bivirkninger. I sværere tilfælde bruges binyrebarkhormon. Holder det ikke inflammationen nede, kan man vælge biologisk behandling eller at operere - især hvis der er udbredte forandringer i tyktarmen. Ved at fjerne tyktarmen forsvinder udgangspunktet for sygdommen, og dermed er patienten principielt rask, men har nu stomi. Det samlede tal for alle patientgrupper med stomi skønnes at være op mod 12.000 herhjemme, hvilket har været stabilt i mange år.

Morbus Crohn

Man kender fortsat heller ikke årsagen til morbus Crohn. Og også her er der stor variation i sygdomsforløbene hos de ca. 8000 danske patienter. 45 procent har et mildt forløb, 35 procent et moderat, mens de sidste 20 procent får et aggressivt forløb. Dog kan man definere dem, der forventes at få et aggressivt forløb og tage højde for det i behandlingen. Behandlingen rettes mod at hæmme forskellige faktorer ved inflammationen. Blandt behandlingsmulighederne er binyrebarkhormon og azathioprin. Kan det ikke holde sygdommen i ro, får patienten biologisk behandling, typisk Humira eller Remicade.

Inflammationen kan være lokaliseret i meget store dele af mave-tarm-systemet, og i disse tilfælde er operation ikke muligt. Et operativt indgreb er dog stadig relevant, hvis man har en fistel, byld eller udtalt forsnævring i forbindelse med tarm-kanalen. Over en ti-årig periode vil ca. fire ud af ti patienter blive opereret, men dette tal kan måske falde fremover som følge af den stigende brug af biologisk behandling.



Langt flere morbus Crohn-tilfælde

Statistikkerne viser, at stadig flere får kroniske tarm-sygdomme - og især morbus Crohn - og det er tilfældet i hele den vestlige verden. Alene antallet af morbus Crohn-tilfælde blandt danske børn under 16 år er 15-doblet de seneste 25 år. Det er dog ikke muligt at give en entydig forklaring på, hvorfor det forholder sig sådan. Befolkningen har ikke ændret sig genetisk, hvorfor stigningen formentlig skyldes nogle eksterne faktorer i miljøet, og her kan der være mange bud.

»En af forklaringerne er måske, at bakterierne i mave-tarm-systemet afhænger af, hvad vi spiser, og hos nogle patienter mister tarm-systemets immunsystem



Jens Dahlerup



I dag kan man føre en forholdsvis normal tilværelse trods colitis ulcerosa og morbus Crohn, og det har nok været det mest fantastiske ved biologisk behandling.





Den mest populære hypotese er, at vestlig levevis på en eller anden måde – for eksempel vores hygiejne – fører til, at den normale tarmflora ændrer sig. Derved bliver tarmen mere udsat og følsom, og derfor udvikles morbus Crohn oftere hos de børn og unge, der har arvelig tilbøjelighed.



Anders Pærregaard

sin tolerance over for almindelige bakterier, hvilket kan udløse en betændelsesreaktion,« forklarer Jens Dahlerup, overlæge, lektor, dr.med. ved Aarhus Universitetshospital.

Ifølge Jens Dahlerup har franske undersøgelser vist, at immunsystemet er mere tolerant, hvis man er opvokset på landet og udsættes for langt flere forskellige bakterier og mikroorganismer, end hvis man er opvokset i byområder.

Anders Pærregaard er overlæge, dr.med. på Hvidovre Hospitals Børneafdeling. Han refererer til undersøgelser, der påviser, at indiske immigranter i England pludselig fik samme høje morbus Crohn-rater, da de ændrede levevis til den britiske.

»Den mest populære hypotese er, at vestlig levevis på en eller anden måde – for eksempel vores hygiejne – fører til, at den normale tarmflora ændrer sig. Derved bliver tarmen mere udsat og følsom, og derfor udvikles morbus Crohn oftere hos de børn og unge, der har arvelig tilbøjelighed,« forklarer han.

Børn i behandling

Kigger man på de mange nye børnepatienter, er det svært at sige, om de generelt bliver yngre. Anders Pærregaard fortæller dog, at han de senere år er begyndt at se kroniske tarmsygdomme hos børn helt ned i et-, to- og tre-årsalderen. Indtil videre har der dog kun været en håndfuld af de helt små patienter, men det er en ny, foruroligende udvikling.

Fakta om morbus Crohn

- Ca. 8000 danskere har morbus Crohn.
- Der diagnosticeres ca. 550 nye tilfælde hvert år.
- Sygdommen er i kraftig vækst.
- Hvert år diagnosticeres gennemsnitlig 185 børn under 16 år med morbus Crohn.
- Antallet blandt børn er 15-doblet de seneste 25 år.
- I hvert tiende tilfælde af kronisk inflammatorisk tarmsygdom er det ikke muligt at skelne mellem morbus Crohn og colitis ulcerosa.

Fakta om colitis ulcerosa

- Ca. 15.000 danskere lider af colitis ulcerosa.
- Der diagnosticeres ca. 800 nye tilfælde hvert år.
- Sygdommen er i vækst.
- Hvert år stilles diagnosen hos gennemsnitlig 168 børn under 16 år.
- Hos 20-30 procent er sygdommen udbredt til det meste af tyktarmen.
- Førstegradsslægtninge til en person, der er påvirket af sygdommen, har 4-20 gange højere risiko for colitis ulcerosa end befolkningen generelt.



Generelt får børn samme behandling som voksne. Man begynder således med de mere velkendte former for medicin, og først hvis de ikke viser sig at have den ønskede effekt, forsøger man med biologiske lægemidler. Der er dog specielle forhold hos børnene, nemlig hvis tarmsygdommen medfører, at væksten hæmmes og forhindrer den hormonelle udvikling ved puberteten, så pigerne for eksempel ikke får menstruation, og drengene ikke bliver højere.

»Hos disse børn handler vi mere aggressivt, fordi vi ikke blot skal behandle symptomerne, men også sikre, at børnene kan vokse. De skal hurtigt ud af inflammationens jerngreb, så de fysiologisk set kan komme i puberteten,« pointerer Anders Pærregaard.

Bedre livsvilkår

Generelt kan kroniske tarmsygdomme stadig ikke kureres, da man endnu ikke kender årsagerne til li-

delserne. I forhold til livskvaliteten blandt patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn er der dog sket en udtalt positiv udvikling. Både socialt og på anden vis har udsigterne ændret sig radikalt i takt med udbredelsen af biologisk behandling.

»Vokser man ikke, fordi man får prednisolon, når man er en 15-årig dreng - men i stedet bliver overvægtig og får akne i svær grad - opfattes man hurtigt som anderledes i skolen, og det er et stort problem. Blandt andet derfor er det godt at kunne tilbyde behandling, som ikke medfører de generende fysiske forandringer, som tilfældet er med prednisolon,« forklarer Jens Dahlerup og fortsætter:

»I dag kan man føre en forholdsvis normal tilværelse trods colitis ulcerosa og morbus Crohn, og det har nok været det mest fantastiske ved biologisk behandling.«

Rumkost som alternativ

På Hvidovre Hospitals Børneafdeling har man i flere år med succes behandlet 60-70 børn med sondemad eller ernæringsdrikke. Det har samme effekt som prednisolon, men ingen bivirkninger. Metoden kan også anvendes hos voksne, men den er dyr, da der ikke er samme mulighed for tilskud som ved medicinsk behandling. Den flydende kost er oprindeligt udviklet af den amerikanske rumfartsorganisation NASA som kost til astronauter. Siden gik amerikanske mavekirurger over til at give den flydende kost til patienter, inden de skulle opereres for morbus Crohn. Så meldte nogle patienter imidlertid fra til operationen, fordi de fik det bedre.

Tjek din stomi – og undgå hudproblemer

Knap hver anden med stomi får hudproblemer. Desværre venter mange for længe med at gøre noget ved det.

Det skønnes, at op mod 12.000 danskere har en stomi. Samtidig viser den hidtil største verdensomspændende undersøgelse, DialogueStudy, at ni ud af 20 med stomi på et tidspunkt får hudproblemer. Det er altså ganske udbredt, og derfor er det vigtigt altid at reagere på hudforandringer og ubehag.

Ofte er det lækage fra stomien, der fører til hudproblemerne. Når afføring eller urin trænger ind under pladen, bliver huden irriteret, hvilket kan medføre eksempelvis hudløshed, sår og infektioner. Lækagen kan opstå, fordi hullet i pladen er klippet for stort eller for småt, eller fordi der er hudfolder ved stomien.

For få søger hjælp

Stomisygeplejerske Lotte Voergaard arbejder på stomiambulatoriet på Hillerød Hospital, og her ser hun dagligt mange hudproblemer hos stomipatienter. Hun råder generelt til større opmærksomhed.

»Rødme og irritation i huden er ikke normalt - heller ikke når man har stomi, og man skal reagere på det med det samme. Find årsagen, og gør noget ved det! Samtidig er det vigtigt ikke bare at fortsætte med den vanlige bandage,« forklarer hun.

DialogueStudy-undersøgelsen viste også, at kun ca. 10 procent med hudproblemer søger hjælp til at slippe af med generne. Lotte Voergaards råd er, at man skal kigge godt efter, når man skifter stomibandagen. Huden bør i store træk ligne det øvrige maveskind. Er det ikke tilfældet, bør man tage kontakt til sin stomisygeplejerske.

»Nogle venter for længe, inden de kommer til os med disse problemer. Ældre kan være bange for at ulejlige andre, mens nogle blot underkender problemerne. De regner med, at generne følger med, når man har stomi,« siger Lotte Voergaard.

Vær omhyggelig med hudplejen

For at undgå unødige hudproblemer er den daglige pleje vigtig. Begynder det at svie eller gøre ondt under en stomiklæber, skal den skiftes - også selv om det måske kun er få timer siden, den blev sat på. Samtidig er det vigtigt, at der ikke er synlig hud mellem stomi og plade.

I det daglige bør man kigge godt efter, om der er lækagerester bag på klæberen. Samtidig skal man være forsigtig, når man fjerner stomibandagen. Sidder den fast, kan den eventuelt løsnes ved at gnide med en vatrondel opvredet i lunkent vand. Lotte Voergaard anbefaler generelt ikke brug af sæbe omkring sto-

Sådan passer du på huden

- Vær forsigtig, når du tager pladen af.
- Tjek altid bagsiden af pladen, når du tager den af. Er der afføring eller urin, er der sandsynligvis et problem, du bør gøre noget ved.
- Vask og tør forsigtigt huden med et blødt materiale. Undgå sæbe eller rensedmidler.
- Vær sikker på, at hullet i pladen passer til stomien. Når pladen er sat på, skal du sikre, at den hæfter ordentlig.

» Rødme og irritation i huden er ikke normalt - heller ikke når man har stomi, og man skal reagere på det med det samme. Find årsagen, og gør noget ved det! Samtidig er det vigtigt ikke bare at fortsætte med den vanlige bandage. «

mien. Er der større områder med klæberester, skal de fjernes forsigtigt. I enkelte tilfælde kan man anbefale klæbefjerner, og så skal huden skylles godt bagefter. Det er også altid en god ide at lade huden lufttørre, inden man sætter den nye stomibandage på. Derudover skal hår omkring stomien fjernes – eksempelvis med en barbermaskine eller saks, når huden er tør.

Undgå lækage

Mange lækageproblemer opstår, fordi hullet i stomibandagen ikke passer. Det er afgørende, at hullet i bandagen er tilpasset stomiens diameter, og at bandagen sidder ind til kanten af slimhinden på stomien uden at røre den. Urin og afføring må ikke kunne komme i kontakt med huden.

Ændringer i tilskud til smertemedicin

Der fjernes en række tilskud til smertestillende medicin.

Tilskudsreglerne for smertemedicin bliver ændret fra 4. marts 2013. Kort fortalt er der fremover generelt tilskud til de billigste lægemidler, eksempelvis morfin, oxycodon, fentanyl plastre og tramadol. Derudover kan patienter, der ikke kan behandles med tabletter og lignende, få tilskud til de lave styrker af buprenorfin plastre (5 og 10 µg/time).

Lægemidler der ikke har tilskud fra den 4. marts 2013, er:

- Buprenorfin depotplastre 20, 35, 52,5 og 70 µg/time
- Hydromorfon
- Ketobemidon + antispasmodika
- Kodein (opløsning)
- Kodein + paracetamol
- Morfin depotkapsler
- Nicomorfin
- Oxycodon + naloxon
- Petidin
- Tapentadol
- Tramadol kapsler (100 mg) og visse depottabletter/-depotkapsler
- Alle injektions- og infusionsvæsker

Tager du medicin, der ikke længere får tilskud, opfordres du til at tale med din læge inden 4. marts om at skifte til et billigere præparat. Har du tidligere forsøgt de billigere lægemidler uden tilstrækkelig effekt eller med bivirkninger, kan du eventuelt fortsætte behandlingen med det dyrere lægemiddel, og din læge kan søge om enkelttilskud.

Læs mere på laegemiddelstyrelsen.dk

Ny reform af førtidspension og fleksjob

Store reduktioner i tilskud til merudgifter, størst tilskud til laveste fleksjobløn og som udgangspunkt ingen førtidspension til personer under 40 år. Her er et overblik over, hvad den nye reform kan betyde for dig.

1. januar 2013 trådte en ny reform i kraft, og kort sagt får den størst betydning for personer under 40 år. De kan ikke længere få tilkendt førtidspension, medmindre det er formålsløst at forsøge at udvikle deres arbejdsevner. Samtidig er der grundlæggende ændringer i fleksjobordningen. Er du ansat i fleksjob før 1. januar 2013, får reformen dog ikke betydning, medmindre du skifter arbejde og dermed kommer ind under den nye ordning. Kriterierne for at være berettiget til fleksjob er ikke ændret, men det er tilskudsmodellen.

Den nye tilskudsmodel til fleksjob betyder, at hvis du for eksempel kan arbejde 20 timer om ugen, vil din arbejdsgiver skulle udbetale løn, pension med mere på baggrund af de timer. Arbejdsgiveren får ikke længere tilskud til den fleksjobansatte. Tilskudet vil i stedet blive udbetalt til den ansatte. Hvor meget kommunen betaler i tilskud, vil afhænge af din løn, men det er ikke højere end svarende til ledighedsydelsen, og tilskuddet bliver nedsat med 30% af lønnen op til 13.000 kr. om måneden før skat. Overstiger din månedsløn 13.000 kr. før skat, reduceres tilskuddet med 55% af lønnen. Tilskuddet til lønnen er fuldt aftrappet ved en lønindkomst inklusiv pension på ca. 36.400 kr.

Største flekstilskud til laveste lønninger

En anden ændring er, at tilskuddet nu bliver reguleret med lønnen. Dermed er det ikke længere de højst lønnede, der får de største tilskud. Fremover bliver de største tilskud målrettet personer med de laveste lønninger og den mindste arbejdsevne.

»Logikken skulle være, at virksomhederne i princippet kan ansætte personer i fleksjob i helt ned til

to timer om ugen - vel og mærke uden tilskud. Det virker ikke overvejende sandsynligt, at det vil ske. Især ikke hvis der ikke længere er et økonomisk incitament til at ansætte personer med nedsat erhvervsevne i fleksjob. Reformen betyder, at mange af vores medlemmer vil miste indtægt, hvis de skifter fleksjob, ligesom nye fleksjobbere vil få markant mindre i løn, specielt hvis de har mellem eller høje indkomster,« forklarer Maiken Guldborg, socialrådgiver i Colitis-Crohn Foreningen.



Maiken Guldborg

Fremover vil 40 år være en magisk grænse. Er du under 40 år, kan du kun tilbydes fleksjob for fem år ad gangen. Det betyder, at kommunen efter fem år skal vurdere, om du fortsat er berettiget til et fleksjob. Det skal kommunen også, hvis du er over 40 år, men her kan fleksjobbet gøres permanent. Er du selvstændig, er det fortsat muligt at få tilskud til et fleksjob i egen virksomhed, men også her er tilskuddet kraftigt reduceret.

Førtidspension til færre

Med de ændringer er spørgsmålet, om det overhovedet bliver muligt at få førtidspension fremadrettet, når man i princippet kan etablere fleksjob helt ned til to timer om ugen?

»Det skulle fortsat kunne lade sig gøre, hvis det er åbenlyst, at man lider af en sygdom eller har betyde-

lige funktionsnedsættelser, der gør, at det ikke tjener noget formål at forsøge at udvikle arbejdsevnen. Men er du under 40 år, kan du som udgangspunkt ikke få tilkendt førtidspension,« siger Maiken Guldberg.

Der sker ingen ændringer for alle nuværende førtidspensionister, men for personer under 40 år er der altså som udgangspunkt ingen førtidspension. De skal i stedet have en helhedsorienteret indsats i et eller flere ressourceforløb, som kan udvikle arbejdsevnen. Et ressourceforløb kan vare i op til fem år ad gangen, men det vil i nogle tilfælde være nødvendigt med mere langvarig hjælp, og der kan derfor gives flere forløb.

Under ressourceforløbet får alle en gennemgående sagsbehandler i kommunen, og i alle kommuner skal der etableres et rehabiliteringsteam. Teamet skal sikre, at borgere med komplekse problemer får en helhedsorienteret og tværfaglig indsats, ligesom indsatsen skal koordineres på tværs af beskæftigelses-, sundheds-, social- og undervisningsområdet.

Beregn din nye løn for fleksjob

Begynder du i et nyt fleksjob, kommer du under den nye ordning. Jobcentret beregner din endelige løn med tilskud på baggrund af løn, timer, pension med mere. Gigtforeningen har udarbejdet en beregningsmodel, se mere på www.gigtforeningen.dk

Ressourceforløb skal hjælpe unge videre

Målet med ressourceforløbet er at hjælpe unge, så de på længere sigt kan komme i arbejde eller i gang med en uddannelse. På kort sigt skal forløbet udvikle den enkeltes arbejdsevne gennem en helhedsorienteret og tværfaglig indsats.

Lacta NON

**LactaNON
nedbryder
laktose
i mælk...**

Kan du tåle mælk?

LactaNON forbedrer laktosefordøjelsen hos personer, der har vanskeligt ved at fordøje laktose.



70% af jordens befolkning har vanskeligt ved at nedbryde laktose

1 tablet indeholder 4500 FCCU laktase

Balancen i dit liv

Vitabalans

Kan købes på Apoteket, Matas og Helsekostbutikker

Sygdom på prøve

I forbindelse med Colitis-Crohn Foreningens kampagne "Mandag er en lortedag" gennemlevede fire personer en dag som patient med en kronisk tarmsygdom. Det gav dem indblik i vores tilværelse.

Det kan være svært at forklare præcis, hvordan det er at have morbus Crohn eller colitis ulcerosa. Det er individuelt fra person til person alt efter, hvor hårdt man er ramt, og hvordan ens hverdag ser ud. Noget er dog fælles kendetegnende for de kroniske tarmsygdomme, og det fik fire danskere at mærke, da de blev patienter for en dag.

For at bryde tabuer og give verden omkring os indsigt i sygdommenes begrænsninger tog Colitis-Crohn Foreningen i forbindelse med kampagnen "Mandag er en lortedag" kontakt til skuespilleren Therese Glahn, politikerne Lotte Rod (R) og Rosa Lund (EL) samt gymnasieeleven Rasmus Balling Larsen. De fik mulighed for at prøve kræfter med morbus Crohn og colitis ulcerosa.

Sygdom via sms

Dagen igennem fik de deres sygdomssymptomer med sms. Flere blev eksempelvis vækket klokken 06.00 med beskeden: "Skift sengetøj. Du er vågnet ved, at du skulle på toilettet, men nåede det ikke" efterfulgt af "Skynd dig på toilettet, hvis ikke du når det inden for to minutter, skal du skifte undertøj".

Therese Glahn fik i løbet af dagen en sms om, at hun skulle drikke en del proteindrik og tage medicin, lige inden hun skulle til træning. Træningen blev gennemført med maven fuld af proteindrik, og det var ikke behageligt. Lotte Rod fik besked om, at hun var træt og måtte droppe sine planer for resten af dagen – det skete fire minutter inde i et politisk møde.

Usikkerhed og frustrationer

De to politikere var blevet ambassadører for Colitis-Crohn Foreningen op til, at konferencen "Mandag er

en lortedag" blev afholdt i Fællessalen på Christiansborg. Rosa Lund opsummerede sin prøvedag som "brandhård", og for Lotte Rod var det værste den konstante usikkerhed dagen igennem. At hun ikke vidste, hvor det nærmeste toilet var, eller hvornår hun pludselig skulle finde et toilet. Hun havde også svært ved at skulle bede om lov til at springe over i toiletkøen.

Som en del af kampagnen blev Therese Glahn og Rasmus Balling Larsens prøvedag fulgt af filmhold. Især Rasmus Balling Larsen er overrasket over, hvor meget det stresser i hverdagen, at man konstant skal på toilettet eller være på vagt over for uforudsete elementer i forbindelse med sygdommen. I skolen kunne han ikke koncentrere sig som vanligt, og flere lærere undrede sig over, at han kom for sent eller absolut skulle på toilet i timen. Generelt var Rasmus Balling Larsen overrasket over, hvor meget tid sygdommen stjæler, og hvor svært det pludselig bliver at få hverdagen til at fungere.

Therese Glahns dag var også anstrengende og frustrerende, og ikke meget ville lykkes. Hun har tidligere haft nogle situationer som enlig mor med et sygt barn, hvor hun også konstant måtte aflyse aftaler og smide, hvad hun havde i hænderne. Det var også tilfældet på dagen som tarm-patient. Hun fremhæver dog, at hun ydermere ser en stor forskel i de smerter, hun har fået beskrevet, den konstante angst og hendes oplevelse af, at man skammer sig lidt, fordi det er en tarmsygdom.

»Ikke nok med, at man er ramt af en sygdom, man ikke kan gøre for, og som ikke kan forklares eller helbredes. Nej, man føler måske også skam over det«, pointerer hun.

For de to politikere gav dagen indsigt og noget at tænke over i forhold til at give unge kronikere bedre muligheder i uddannelsessystemet. Therese Glahn håber også, at hendes medvirken i projektet kan være med til at bryde noget af tabuet omkring tarm-sygdomme.

Følg prøvedagene

På www.ccf.dk kan du se film med Therese Glahn og Rasmus Balling Larsens dage som tarm-patienter, samt deres kommentarer til oplevelserne. Desuden fortæller Rasmus Balling Larsens kæreste, kammerater, lærer og vejleder, hvordan de oplevede hans dag.



Sådan blev de syge

Hver person fik sms-beskeder i løbet af dagen, samlet ca. 20 beskeder hver. Nogle fik flest om morgenen, andre mere drypvis i løbet af dagen. Beskederne kunne eksempelvis handle om at skulle på toilettet, skifte undertøj, tage medicin, hvile i 20 minutter eller simpelthen være for træt til at foretage sig yderligere.

De var syge for en dag



*Therese Glahn,
skuespiller*



*Lotte Rod (R),
børne- og ungdoms-
ordfører.*



*Rosa Lund (EL),
børne-, undervisnings-
og uddannelsesordfører*



*Rasmus Balling Larsen,
gymnasieelev*

Colitis-Crohn Foreningen 2012

i ord og billeder

2012 var endnu et travlt og udfordrende år for Colitis-Crohn Foreningen. Det følgende er højdepunkter fra året, der gik.

Colitis-Crohn Foreningen tæller nu godt 4600 betalende medlemmer, og inklusive medlemmer fra udlandet, sygehuse og stomiklinikker med videre tæller vi godt 4800 personer.

Hovedbestyrelsens møder

Hovedbestyrelsen for Colitis-Crohn Foreningen har i 2012 afholdt møder 21. januar (budgetmøde), 10. marts, 24. marts (ordinær landsgeneralforsamling), et konstituerende møde (1. april), 13. maj, 30. juni, 7. september, 20. oktober og 25. november.

Kontingenter

Et forslag indsendt til behandling på generalforsamlingen var ændring til differentierede medlemsskaber. De blev stemt ind som følger:

- Personligt medlemsskab fra 26 år: 250 kr.
- Personligt medlemsskab til 25 år: 200 kr.
- Familiemedlemsskab: 400 kr.
- Støttemedlemsskab: 150 kr.
- Erhvervsmedlemsskab: 1500 kr.

Informationshæfter og medlemsblad

En ny bog, »Sæt fokus på... 12 beretninger om at have en kronisk tarmsygdom inde på livet«, udkom 1. april. Bogen er forfattet af Jeanette Hjort på baggrund af interview med forskellige medlemmer og pårørende. Der er udgivet fire medlemsblade i 2012: Februar, maj, august og november. »Colitis ulcerosa« er revideret og udgivet i oplag nr. 10. Derudover er hvervefolder revideret og trykt.

Kurser og ungemøder

Der blev afholdt forældre-børn kursus 1.-3. juni og 12.-14. oktober på Kerteminde Vandrerhjem. 2.-4. marts afholdt vi et kursus for unge i alderen 16-30 år i Kolding og en koloni for unge 25.-28. oktober i Kerteminde. Derudover blev ungemøder holdt i sekreta-

riatet i Odense 11. februar, 28. april, 15. september og 24. november. Voksenkursus blev afholdt 9.-10. juni på Næsbylund Kro i Odense.

KIT-rådgivning

(Kronisk Inflammatorisk Tarmbetændelse)

KIT 10 blev afholdt i Kerteminde 3.-4. november. Dette er det årlige opdateringskursus for allerede godkendte rådgivere. Bemærk at rådgivningen havde ti års jubilæum.

Uddeling af forskningsstøtte

I 2012 uddelte Colitis-Crohn Foreningen støtte til forskning med i alt 461.400 kr. fordelt således:

- Ane Birgitte Telén Andersen og Henrik Toft Sørensen, Aarhus Universitetshospital, 100.000 kr.
- Lars Koch Hansen, Esbjerg Sygehus, 50.000 kr.
- Michael Dam Jensen, Vejle Sygehus, 50.000 kr. (pengene blev ikke udbetalt, da projektet nåede fuld finansiering udefra).
- Andreas Munk Petersen, Hvidovre Hospital, 61.400 kr.
- Steffen Bank, Regionshospitalet Viborg, 50.000 kr.
- Marianne Vester-Andersen, Hvidovre Hospital, 100.000 kr.
- Bjørn Kantsø, Statens Serum Institut, 50.000 kr.

Birthe Stubbes Mindelegat

Der var ikke indkommet indstillinger til Birthe Stubbes Mindelegat i 2012.

Patientlegater

Der blev i 2012 uddelt 25.000 kr.

Samarbejdspartnere

Der afholdes én gang årligt et møde mellem Den Faglige Sammenslutning af Sygeplejersker beskæftiget med pleje af patienter med stomi, COPA, Foreningen

Hovedbestyrelsens årsberetning

for Patienter med Stomi og Colitis-Crohn Foreningen. Mødet i 2012 blev afholdt 14. marts. Her drøftedes fælles interesser, arrangementer og nye tiltag. Colitis-Crohn Foreningen deltog som sædvanlig med en stand ved Landskursus afholdt af Den Faglige Sammenslutning af Sygeplejersker beskæftiget med pleje og rådgivning af patienter med stomi den 4.-6. november i Faaborg. Denne gang med taletid om foreningens aktiviteter.

KIT-udvalget deltog i Nordisk Netværks temadage 10.-11. maj i Middelfart for IBD-sygeplejersker i hele Norden. Denne gang med både foreningens socialrådgiver og landsformand på talerstolen.

Vi er medlem af og deltager i møder arrangeret af

- Paraplyorganisationen for Mindre og Mellemstore Patientforeninger.
- IAPO (International Alliance of Patients' Organizations).
- Foreningen Danske Patienter. Der har været diverse møder i løbet af 2012, blandt andet repræsentantskabsmøde, Midtvejsmøde og seminar om fremtidens sundhedsvæsen. Lars Engberg er formand og Morten Freil direktør.
- IMID: Vi har et samarbejde med Psoriasisforeningen, Gigtforeningen for Morbus Bechterew og Gigtramte Børns Forældreforening. Der afholdes et internationalt seminar om året. I 2012 var vi i London med 100 deltagere. Disse foreninger arbejder alle med autoimmune sygdomme.

Det Lægelige Råd

Colitis-Crohn Foreningens lægelige råd består af: Pia Munkholm, Ida Vind, Anders Pærregaard, Niels Qvist, Karsten Lauritsen, Jens F. Dahlerup og Jan Fallingborg. De har bistået ved vurderingen af årets ansøgninger om forskningsstøtte, opdatering af materiale

Flere ambassadører

Colitis-Crohn Foreningen har fået flere ambassadører:

Skuespiller Paw Henriksen,
Stand-up komiker
Martin Høgsted
og triatleten
Nicholas Sroczyński

og forfatning af nyt materiale, artikler og brevkasse-svar til medlemsbladet samt med foredrag ved landsforeningens og lokalafdelingernes arrangementer. Al kommunikation mellem Sundhedsudvalget og Det Lægelige Råd er i 2012 foregået pr. mail.

EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Association)

Colitis-Crohn Foreningens landsformand, Bente Buus Nielsen, deltog i 2012 i et internationalt arrangement på det Olympiske Stadion i Barcelona 15. februar med deltagelse af journalister fra alle medlemslandene. Her begyndte EFCCAs lancering af kampagnen »Together for life« i samarbejde med ECCO (den internationale sammenslutning af speciallæger, der arbejder med mave-tarm-sygdomme). Foreningens kasserer og internationale repræsentant, Inger Graversen, og bestyrelsesmedlem Lise B. Nielsen deltog i EFCCAs årsmøde i Porto 20.-22. april.

EYM (European Youth Meeting)

Colitis-Crohn Foreningen var i 2012 værter ved det internationale ungdomsmøde 12.-15. juli. Arrangementet fandt sted på Amager, og de danske ungerepræsentanter Daniel Sundstein og Trine Bramm deltog. Det europæiske samarbejde tjener til gensidig information mellem landene om projekter, socialpolitik,





Ny hjemmeside www.ccf.dk
Foreningens nye hjemmeside
blev aktiveret i juni 2012.

kommende arrangementer og udveksling af ideer i almindelighed. Daniel Sundstein blev valgt til ny formand for EYG (European Youth Group).

Nordisk møde

Det nordiske møde blev afholdt i Porto 19. april i forbindelse med EFCCAs årsmøde.

Sekretariatet

I Colitis-Crohn Foreningens sekretariat er ansat Jens Theil Christiansen, kontorassistent, Maiken Guldberg, socialrådgiver, og Michael Køhler, der styrer Facebook og hjælper med at finde gode aftaler til gavn for alle medlemmer. Der er indkøbt nye computere med mere til alle tre arbejdsstationer.

Danfoss Universe Sciencepark - LEARN udstillingen

Danfoss Universe havde taget vores udstilling LEARN ind i sit program »Vores fantastiske krop« hele sæsonen 2012. Der var udviklet et fysisk autoimmunt spil og bygget en 5D-simultator, hvor man tog rejsen rundt i kroppen. LEARN er en forkortelse for Living the Experience of Autoimmune Reactions (at leve med erfaringerne ved autoimmun sygdom). Det er en rejseudstilling, som giver en oplevelse af, hvad immunmedierede inflammatoriske sygdomme (IMID)

er. Inde i selve »LEARN« – som måske er verdens største kunstige blodkar – bliver man introduceret til en historie, der drejer sig om immunsystemet. Der er bygget to miniudgaver af udstillingen.

Formandsmøde med lokalbestyrelserne

Colitis-Crohn Foreningens formandsmøde med lokalbestyrelserne blev afholdt 8.-9. september på Næsbylund Kro i Odense.

Lokalafdelingerne

I 2012 gik lokalafdeling Frederiksborg i hvile. Hovedbestyrelsen vil forsøge ny opstart i 2014. 2012 bød på navneskift for følgende lokalafdelinger:

Ringkøbing	Midtvestjylland
Viborg	Midtjylland
Aarhus	Østjylland
Vejle	Sydøstjylland
Ribe	Sydvestjylland
Frederiksborg	Nordsjælland
Roskilde	Midtsjælland

Ikke nævnte lokalafdelinger fortsætter med det tidligere navn.



Messe

Colitis-Crohn Foreningen deltog i Rehab Messen i Bella Centeret 22.-24. maj og Sundlivsstils-messen i Øksnehallen i København 28.-29. september med en fælles stand sammen med de øvrige foreninger, der arbejder med autoimmune sygdomme.

Folkemøde på Bornholm

Landsformand Bente Buus Nielsen og international repræsentant og kasserer Inger Graversen deltog igen i 2012 i Folkemødet på Bornholm sammen med de tre andre foreninger i samarbejdet under navnet De Autoimmune (Psoriasisforeningen, Gigtforeningen for Morbus Bechterew og Gigtramte Børns Forældreforening). Vi deltog med en samlet stand, der blev godt besøgt alle dage. Der var i alt 30.000 besøgende på Folkemødet. Vi havde arrangeret en debat på standen for at kaste bolden op til vores kampagne og konference i efteråret. Debattører var Jane Heitmann (V), Lotte Rod (R), Malene Nyborg, formand for Danske Gymnasieelevers Sammenslutning, Zacharias Polonius, formand for Landssammenslutningen af Handelsskoleelever og Bente Buus Nielsen, landsformand for Colitis-Crohn Foreningen. Ordstyrer var Peter Albæk, direktør for Børns Vilkår.

Undervisning, foredrag og møder

Colitis-Crohn Foreningen har haft syv undervisnings-timer på farmakonom-uddannelsen i Hillerød. Der har været en undervisningstime på Diakonissestiftel-

Konference i Fællessalen på Christiansborg

23. oktober oprandt dagen for Colitis-Crohn Foreningens konference om problematikken for unge med kroniske sygdomme med fokus på ungdomsuddannelser. Et lovforslag blev fremlagt til debat med politikerne Rosa Lund (EL), Jane Heitmann (V) og Lotte Rod (R) sammen med repræsentanter fra ungdomsorganisationerne. Colitis-Crohn Foreningen arbejder videre sammen med de nævnte politikere, der støtter vores krav om ændringer i fraværsreglerne for unge med kroniske sygdomme og mulighed for et mindre handicaptillæg allerede på ungdomsuddannelserne. SU-reglerne kommer til behandling i løbet af foråret 2013.

sen på Frederiksberg og to timer på Sygeplejerskolen i Aalborg. Lokalfdelingerne er involveret i IBD-undervisningen mange steder i landet, og vi håber, at vi efterhånden kan blive inviteret med flere steder.

Vi har efterhånden også en repræsentant i alle fungerende sundhedsbrugerråd i regionerne.

Derudover har Colitis-Crohn Foreningen været involveret i en række foredrag

- På Novo Nordisk - om at have en kronisk sygdom.
- For ansatte i medicinalindustrien i Paris - om at have en kronisk sygdom.

- På Københavns Universitet for nordiske speciallæger og sygeplejersker indenfor IBD - om adherence (at følge behandlingen).
- Deltagelse i forældre-børn aften på Hvidovre Hospital.
- Møde med Rosa Lund (EL), Christiansborg.
- Møde med Lotte Rod (R), Christiansborg.
- Møde med Apotekerforeningen om fremtidens apotek.
- Deltagelse i konference om brugerinddragelse i sundhedsvæsenet.
- Deltagelse i fokusgruppe om forældres håndtering af børn og unges kroniske sygdom.

Merchandise

Colitis-Crohn Foreningen sælger armbånd til 50 kr., dvd'er til 90 kr., børnebogspakke til 199 kr., bamse til 25 kr., kuglepenne til 5 kr., T-shirts til voksne for 100 kr. og til børn for 75 kr.

Specialaftaler indgået i 2012

I det forgangne år har Colitis-Crohn Foreningen indgået en række aftaler, der konkret giver medlemmerne en række fordele:

- Rabatordninger i diverse fitnesscentre rundt om i landet.
- Aftale med OK om sponsorering af »benzinpenge« til foreningen.
- Optagelse i Youmeshopping.dk (internetbaseret handel).

Hvem vil være millionær?

29. oktober 2012 deltog journalisterne Ulla Terkelsen og Allan Silberbrandt i TV2 udsendelsen »Hvem vil være millionær?« Gevinsten på 50.000 kr. blev doneret til Colitis-Crohn Foreningen.

- EnergiNord - sponsorering af »elpenge« til foreningen.
- Samarbejde med bogforlaget Gyldendal om Lokumsbogen 2013. Vi har fået fem sider i bogen, der fortæller om Colitis-Crohn Foreningens arbejde. Vi køber bogen til favorabel pris og kan videresælge den med lille fortjeneste til medlemmer af foreningen.

Påbegyndte, men ikke afsluttede projekter

Colitis-Crohn Foreningen har revideret flere af informationshæfterne, blandt andet »Stomi« og »Vores barn har fået tarmbetændelse«, »Den lille vejviser«. Hæfterne trykkes, når der er penge til det. Derudover ændres Colitis-Crohn Foreningens medlemsblad fra A5 til A4-format.

Sponsorer

Colitis-Crohn Foreningen takker alle sponsorer og annoncører, vi har samarbejdet med i 2012: Abbott A/S, Tillots, MSD, Ferring Lægemidler A/S, Focuscare, Coloplast Danmark A/S, Meda og Medans Danmark. Desuden vil vi gerne takke Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Undervisningsministeriet og Biblioteksstyrelsen.





Kampagne 2012 "Mandag er en lortedag"

Inden selve kampagnen løb af stabelen, blev der optaget film med gymnasieelev Rasmus Balling Larsen og skuespiller Therese Glahn. Temaet var: »At leve som IBD-patient for en dag«, introduceret af ambassadørerne Mia Jexen og Paw Henriksen. Filmene blev brugt på kampagnedagen 24. september.

Samme dag levede politikerne Lotte Rod (R) fulgt af TV2 Syd i Kolding og Rosa Lund (EL) som IBD-patienter. Alt dette havde stor mediebevågenhed. Landsformand Bente Buus Nielsen var samme aften inviteret i Aftenshowet i DR1 sammen med gymnasieelev Kristoffer Brix

Larsen og skuespiller Therese Glahn for at fortælle om formålet med kampagnen samt konferencen.

Medieratingen for hele kampagnen samt det politiske arbejde har nu nået knap 15.000.000 hits, hvilket er langt mere end forventet. Det betyder konkret, at det 15.000.000 gange er registreret, at en person har set eller hørt noget om Colitis-Crohn Foreningen.

Der blev reklameret med gratis medlemskab for nye medlemmer fra 24. september og resten af 2012, hvilket medførte ca. 350 indmeldelser i Colitis-Crohn Foreningen.

Tak for året der gik

Colitis-Crohn Foreningen vil gerne takke Det Lægelige Råd for hurtig indsats i forbindelse med fornyelse og revidering af informationsmateriale og med vurderingen og fordelingen af foreningens forskningsstøtte. Endvidere en tak til alle relevante sygehusafdelinger for indsatsen med at sprede kendskabet til foreningen. Vi sætter stor pris på det gode samarbejde, og ser frem til fælles opgaver i 2013.

Colitis-Crohn Foreningen takker også de frivillige rundt om i landets lokalbestyrelser, der uegennyttigt har lagt et stort arbejde i planlægningen og gennemførelsen af alle arrangementer i lokalafdelingerne. Uden jer var vi ingenting. Det er jer, der er selve fundamentet for en organisation som Colitis-Crohn Foreningen.

Kursus for forældre og børn

Tag på weekend med familien og lær andre i samme båd at kende

Lider dit barn af morbus Crohn eller colitis ulcerosa? - I foråret 2013 afholdes der kursus for familier, hvor børn med en af de to sygdomme, samt deres forældre og søskende kan deltage. Weekenden byder på børneaktiviteter i form af kreative ting, udendørs leg og udflugt - hvortil er en overraskelse indtil videre! For forældrene vil der være forskellige foredrag, eksempelvis med læger, psykologer, socialrådgivere. Herudover vil der være rig mulighed og tid til at tale om hverdagens problemer.

Så meld jer til en indholdsrig kursus-weekend 5.-7. april 2013, hvor hele familien kan være sammen med ligestillede. Pris for hele weekenden er 450,00 kr. pr. deltager og 150,00 kr. for søskende (6-18 år). Maks. to søskende. Stedet vil denne gang være Kerteminde Vandrerhjem. Alle vil blive indlogeret på værelser, hvor der er eget bad og toilet. Derfor vil der også kun være et begrænset antal pladser, og tilmelding sker efter først til mølle princippet.

På kurset er der ingen aldersgrænse, men man skal have lyst til at være sammen med børn i alle aldre og deltage i aktiviteterne. Selvfølgelig tages der højde for, at man kan have det skidt, men ellers så kontakt os og vi finder en løsning. Ved spørgsmål: Skriv til info@ccf.dk, skriv "Kursus" i emnefeltet eller ring til sekretariatet i Odense. Kom som I er, barn som voksen, med jeres rygsække fyldt med oplevelser og erfaringer, som vi alle kan have glæde af. Undervejs vil I garanteret opleve, at I også får fyldt mere i, og når I skal hjem, vil rygsækken højst sandsynlig være fyldt op med ny viden og mange indtryk fra andre familier i samme båd.

Sidste frist for tilmelding er 24. marts 2013.

Tilmeldingskupon til Børne-forældre kursus den 5.-7. april 2013:



Medl. nr.: _____ Vi har deltaget før i år: _____

Navn forældre 1: _____ Navn forældre 2: _____

Navn på barn der er syg: _____ Søskende: _____

Adresse: _____ Postnummer og by: _____

E-mail: _____ Telefon: _____

Sygdom: _____ Fødselsår på sygdomsramt: _____

Fødselsår på søskende: _____

Må jeres navne, adresser, telefonnummer, mailadresse samt sygdom blive påført en deltagerliste, der udleveres til alle andre deltagere: Ja ☐ Nej ☐

Kuponen udfyldes tydeligt med blokbogstaver. Der må gerne benyttes en kopi af siden.

Kuponen skal senest være kontoret i hænde 24. marts 2013:

Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2. th., 5000 Odense C eller mail til info@ccf.dk

Tilmelding kan også ske via vores hjemmeside www.ccf.dk

Landsgeneralforsamling 2013

Hovedbestyrelsen indkalder hermed til ordinær generalforsamling:

Lørdag 23. marts kl. 14.00

Herning Frivillig Center, Fredensgade 14, 7400 Herning

.....

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

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

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.
5. Indkomne forslag.
6. Valg.
 - a. Foreningens formand (ej på valg).
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer på valg er: Inger Graversen, Eva Andersen og Elin Randers.
7. Valg af suppleanter. På valg er: Louise Hansen, Mickey Hübertz og Theresa Larsen.
8. Valg af revisorer. På valg er: Lisbeth Berndtson og Anni Faarup Christensen.
9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
10. Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 89 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2013.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedrørende kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2013.

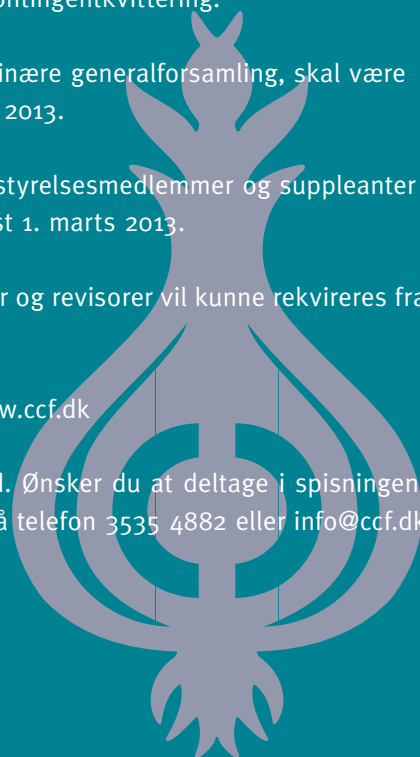
Indsendte forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisorer vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter 8. marts 2013.

Vedtægter for CCF kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid. Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest 8. marts 2013 til sekretariatet på telefon 3535 4882 eller info@ccf.dk

OBS!

Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning.



Ungekursus 2013

Tag på kursus med andre unge og lær andre i samme båd at kende.

Lider du af morbus Crohn eller colitis ulcerosa? – I begyndelsen af 2013 afholdes der kursus for dig og andre unge i alderen 16-30 år, der lider af en af de to sygdomme. Kurset byder på foredrag med eksempelvis læger, kirurger, socialrådgivere og terapeuter. Herudover vil der blive lagt stor vægt på det sociale. Der vil være rig mulighed for at snakke sammen deltagerne imellem. Mulighed for at tale om, hvor svært det kan være at have en kronisk sygdom, at det kan være svært at tale med familie og venner om det. Og alt i alt kan du komme til at indse, at du ikke er alene.

Så meld dig til et spændende kursus 22.-24. februar 2013, hvor du kan være sammen med ligestillede. Pris for hele kurset er 400,00 kr. pr. deltager. Vi refunderer din transport efter billigste DSB-takst.

Stedet vil denne gang være Næsbylund Kro i Odense. Her vil alle blive indlogeret på tomands-værelser, hvor der er bad og toilet. Har du særlige behov, eller ønsker du eneværelse, skal du oplyse dette ved tilmelding. Der er kun et begrænset antal pladser på kursusstedet, og tilmelding foregår efter først til mølle princippet.

Ved spørgsmål kan du skrive til info@ccf.dk. Skriv "Ungekursus 2013" i emnefeltet, eller ring til sekretariatet på tlf.: 3535 4882 mandag, torsdag og fredag kl. 11.00 - 13.00, samt tirsdag kl. 11.00-18.00.

Kom og vær med. Kom som du er, dreng som pige, med dine oplevelser og erfaringer, som vi alle kan have glæde af. Vær med til en hyggelig weekend, hvor du vil få faglig viden, hygge og en på opleveren.

Sidste frist for tilmelding er 12. februar 2013



Tilmeldingskupon til Ungekursus 22.-24. februar 2013:

Medl. nr.: _____	Jeg har deltaget før i år: _____
Navn: _____	Bemærkninger (f.eks. kost) _____
Adresse: _____	Postnummer og by: _____
E-mail: _____	Telefon: _____
Sygdom: _____	Fødselsår: _____

Må jeres navne, adresser, telefonnummer, mailadresse samt sygdom blive påført en deltagerliste, der udleveres til alle andre deltagere:

Ja ☐ Nej ☐

Kuponen udfyldes tydeligt med blokbogstaver. Der må gerne benyttes en kopi af siden.

Kuponen skal senest være kontoret i hænde 12. februar 2013:

Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2. th., 5000 Odense C eller mailer til info@ccf.dk

Tilmelding kan også ske via vores hjemmeside www.ccf.dk

Kan du tåle mælk?

Intolerance over for laktose i mælkeprodukter kan være en følgevirkning af kroniske inflammatoriske tarmsygdomme.

Hvis du har luft i maven, kvalme, mavekramper eller diarré, kan det skyldes, at du ikke længere kan tåle mælkeprodukter. Det er nemlig en mulig komplikation ved blandt andet colitis ulcerosa og morbus Crohn, at man kan udvikle mangel på enzymet laktase.

Laktase nedbryder mælkesukkeret, laktose, i mindre dele, så det kan fordøjes i tyndtarmen. Mangler man laktase, kan mælkesukkeret ikke nedbrydes i tarmen, hvilket medfører, at kroppen trækker vand ud i tarmen. Samtidig interagerer laktosen med de normale tarmbakterier. Det giver ubehagelige symptomer i form af rumlen og uro i maven, diarré og mavesmerter.

Laktasemangel som følge af tarmsygdomme kaldes sekundær laktoseintolerance. Tilstanden er midlertidig, og behandlingen af colitis ulcerosa og morbus Crohn kan genoprette laktase-niveauerne i tyndtarmen, og dermed forbedre symptomerne selv om det kan tage tid.

Få det undersøgt

Undersøgelser viser, at nogle med laktoseintolerance kan tåle op til halvanden deciliter mælk om dagen. Der er forskellige måder, hvorved man kan undersøge for laktoseintolerance. En enkelt og umiddelbar metode er, at man kan undgå mælkeprodukter i kosten i nogle dage. Hvis man derefter drikker to til tre glas mælk og får mavegener, kan det tyde på laktoseintolerance. Lægen kan også anvende en såkaldt laktosebelastningstest, hvor man drikker et glas vand med laktose. Blodsukkeret måles både før og efter indtagelsen af sukkervandet. Stiger blodsukkeret ikke normalt, og der samtidig udvikles mavegener, kan der være tale om laktoseintolerance.

Diagnosen kan også stilles ved en såkaldt hydrogen breath test, hvor udåndingsluften undersøges efter indtag af laktose samt ved gentestning. Netop de

seneste års store fremskridt inden for genforskningen har øget vores viden om laktoseintolerance, og det betyder blandt andet, at man på baggrund af en blodprøve kan fastslå, om man vil producere laktase hele livet eller ej.

Behøver ikke lade mælken stå

Laktose findes i mange forskellige fødevarer som mælk, smør, surmælksprodukter, brød, færdigretter, chokolade samt i en del medicin. Har man laktosemangel, anbefales det først og fremmest at skifte til en laktosefri eller laktosefattig kost. Her kan en diætist være en hjælp ved at informere om laktoseindholdet i forskellige fødevarer, så mælkemængden kan komme ned på et niveau, man kan tåle. Er det svært at lade mælkeprodukterne være, kan man også indtage naturligt laktase i tabletform, kaldet LactaNON. Dermed kan kroppen tåle mere mælk.

To andre former for laktoseintolerance

Laktoseintolerance som komplikation til mave-tarmsygdomme kaldes sekundær laktoseintolerance. Primær laktoseintolerance er derimod en arvelig tilstand, hvor laktaseproduktionen falder fra to til otte års alderen. Endelig er der såkaldt medfødt laktoseintolerance, men den er meget sjælden, og kræver at begge forældre videregiver den defekte form af genet.

En ud af 20

Ca. fem procent af alle danskere lider af laktoseintolerance. Vi kan takke vores forfædre for, at de for 10.000 år siden tæmmede geder, køer og får, og via en mutation fik evnen til at fordøje mælk hele livet.

Accepter din sygdom og vær åben

Ungekolonien gav igen nye erfaringer, ideer og venner.

Da colitis ulcerosa og morbus Crohn ofte rammer i en ung alder, hvor mange af grundstenene til resten af tilværelsen bliver lagt, er det vigtigt at have kontakt til andre i samme situation. Mens mange unge tumler med store spørgsmål om valg af uddannelse, karriere og kærester, har unge med kroniske tarmsygdomme ofte også andre udfordringer. I Colitis-Crohn Foreningen er den årlige ungekoloni derfor en god mulighed for at drage nytte af andres erfaringer.

Den 25.-28. oktober 2012 var 25 unge i aldersgruppen 17-30 år samlet til ungekoloni i Kerteminde. Programmet bød på masser af socialt samvær og faglige indspark fra forskellige oplægsholdere. Efter indkvarteringen torsdag aften var der middag, hvor deltagerne fik den første mulighed for at snakke.

Fredag stod Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver Maiken Guldborg for et fagligt oplæg om, hvordan tilværelsen med en kronisk sygdom kan blive lidt lettere, hvis man har kendskab til sine rettigheder. Der blev blandt andet diskuteret §56, handicap- og kronikertillæg samt de muligheder, ordningerne giver. Mange af kursisterne bød ind med nyttige personlige erfaringer i forhold til de forskellige ordninger.

Venner med monsteret

Efter frokosten var der foredrag ved CCF-ambassadør og skuespiller Paw Henriksen. Hans oplæg var en gribende rejse gennem hans sygdomsforløb, hvor han ikke lagde skjul på noget. Man fornemmede, at han ville vise kursisterne, at åbenhed og klarhed omkring sygdommen er den eneste vej frem mod at acceptere lidelsen og sin krop. Hans budskab om at tage en dag ad gangen, værdsætte de gode dage og acceptere, at der kommer nogle rigtige

»lortedage«, vandt genhør og gav anledning til flere gode samtaler i løbet af eftermiddagen og aftenen.

Lørdag var sexologen Marianne Bruhn på programmet. Hun har blandt andet arbejdet med kræftpatienter, og tog tråden op fra Paw Henriksen ved at lægge vægt på, at man skal acceptere sin situation, sin krop og blive gode venner med sit »monster«. Hun formåede at skabe en afslappet atmosfære omkring et lidt svært og tabubelagt emne, og det åbnede op for en masse spørgsmål.

Søndag skulle kursisterne selv lidt mere på banen, da psykolog Agnete Hvidbjerg, som har samarbejdet med Diabetesforeningen, afsluttede sit foredrag med en workshop, hvor de unge i mindre grupper skulle diskutere forskellige dilemmaer. Det udviklede sig til en konstruktiv proces, hvor deltagerne fik sat lidt flere ord på sig selv og det at have en kronisk sygdom. Der kom fokus på begreberne accept, forståelse, åbenhed, prioritering, ansvarlighed, empati, problemløsning og overblik.

Konklusionen blev, at nogle gange er det et helvede at have en kronisk sygdom, men den gør på mange

Tag med på ungekoloni

Ungekolonien 2013 finder sted 19.-22. september i Kerteminde. Her vil der igen være inspirerende foredrag med forskellige fagpersoner og socialt samvær. Prisen for hele kurset er 400 kr., og Colitis-Crohn Foreningen refunderer transportudgifterne.

Se mere på www.ccf.dk/kurser/ungekoloni.

måder én stærkere, og man lærer sig selv at kende på en helt anden måde. I al sin enkelthed er det fundamentalt at prøve at acceptere den situation, man er i - og måske indse at det kunne være meget værre. Så opfordringen fra ungekolonien til alle andre er at tage en dag ad gangen og forsøge at imødekomme udfordringerne med oprejt pande, selv om nogle dage kan være svære.

Ifølge forskningen hjælper VSL#3® med at bevare tarmfloraens normale balance

VSL#3®

Probiotisk kosttilskud



450 milliarder frysetørrede mælkesyre- og bifidobakterier

Arbejdet daglig dosis: 1-2 poser
Pakkestørrelse: 10 breve

8 forskellige stammer:
Bifidobacterium breve, *Bifidobacterium longum*, *Bifidobacterium infantis*,
Lactobacillus acidophilus, *Lactobacillus plantarum*, *Lactobacillus paracasei*,
Lactobacillus delbrueckii subsp. *bulgaricus*, *Streptococcus thermophilus*

Bestilling og information: info@medana.dk
www.medana.dk



NYT fra socialrådgiveren

Nye regler for merudgifter får stor betydning

I forbindelse med reformen af førtidspension og fleksjob er der også afgørende ændringer i forhold til afregning af merudgifter efter Servicelovens §100. Det får store konsekvenser, og mange har allerede ringet til Colitis-Crohn Forningens rådgivningstelefon for at høre hvorfor.

Fremover er de faste ydelsestrin afskaffet. Merudgiftsydelsen bliver i stedet udmålt på baggrund af de sandsynliggjorte merudgifter, og der

rundes op til nærmeste 100 kr. Bagatelgrænsen på 6000 kr. om året bliver dog bevaret, men den skal fremover reguleres med satsreguleringsprocenten, så bagatelgrænsen følger den almindelige lønudvikling. Ændringerne vil blandt andet betyde, at alle, der modtager merudgifter efter Servicelovens §100, får en ny afgørelse fra kommunen og herefter kun får dækket de faktiske omkostninger.

Se mere om merudgifter efter Servicelovens §100 på www.ccf.dk



NYT fra lokalforeningerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Kommende arrangementer

Generalforsamling og medlemsmøde torsdag 14. februar 2013, kl. 19.00 i den store mødesal på Bornholms Hospital.

Vi begynder med medlemsmødet kl. 19.00-20.30: Frank Schjødt, dr.med., Bispebjerg Hospital og tilknyttet Bornholms Hospital, fortæller om colitis Crohn. Denne gang får han mulighed for at bruge de elektroniske hjælpemidler. Efter en lille pause med te/kaffe og sandwich holder vi generalforsamling kl. 20.45:

Dagsorden ifølge vedtægterne

- Pkt. 1. Valg af dirigent.
- Pkt. 2. Formandens beretning.
- Pkt. 3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab.
- Pkt. 4. Lokalforeningens forslag til en handlingsplan for det kommende år.
- Pkt. 5. Valg af bestyrelsesmedlemmer:
På valg: Kirsten Westh, Jette Engel og Randi Jensen.
- Pkt. 6. Valg af suppleanter.
- Pkt. 7. Valg af revisor.
- Pkt. 8. Valg af revisorsuppleant.
- Pkt. 9. Indkomne forslag.
- Pkt. 10. Eventuelt.

Afholdte arrangementer

Medlemsmøde torsdag 15. november 2012, kl. 19.00 på Bornholms Hospital, i den store mødesal. Reumatolog Henrik Nordin, Rigshospitalet (tilknyttet Bornholms Hospital to dage/uge) fortalte om muskelsmerter/behandling/forståelse. Der var fremmødt 25 personer. Vi fik en levende beskrivelse af emnet, og spørgelysten var stor.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Afholdte arrangementer

13. januar 2012 afholdt vi et arrangement hos LOOP fitness Odense.

Kommende arrangementer

Generalforsamlingen for CCF FYN bliver 13. februar 2013 kl. 19.00 på Odense Universitetshospital. Vi er ved at få en aftale i stand med en læge, der vil holde foredrag efter generalforsamlingen. Mere info på hjemmesiden. Invitationer sendes til de fynske medlemmer.

1. november havde vi et spændende foredrag af læge Mette Julsgaard Nielsen. Emnet var fertilitet, graviditet, amning og IBD. Hun fortalte, at medicin ikke er en hindring, men at det er vigtigt, at IBD er velbehandlet, og at man følges tæt under graviditeten. Der gennemføres i øjeblikket projekter om emnet, både omkring mandlig fertilitet og IBD samt graviditet og biologisk behandling.

Lottotalleene for 2012 er trukket og kan ses på ccf.dk under Fyn. Vinderne har fået besked.

Færøerne

Formand: Teitur Vágadal, Tórshavn

E-mail: ccf@mail.fo

Aðalfundur um hálfan feb. Nærmari kunning verður lýst limunum og í bløðunum í Jan 2013. Á skrá verður kunning um farna árið Val av nevndarlimum Kunning um CC-stuðlar Ymiskt.

21. november 2012 havde den færøske afdeling et foredrag ved overlæge Kári R. Nielsen. Temaet var medicin til colitis ulcerosa og morbus Crohn. Der var fremmødt 50 deltagere til foredraget, der fandt sted i centrum af Færøerne. For danskere er det ikke ensbetydende med Tórshavn, men Sundalagið - et område, som strækker sig over nogle kilometer og har et par tusinde indbyggere. Eftersom Færøerne kun har 48.000 indbyggere, er vi nødt til at tænke lidt logistisk. Hvor skal vi mødes? Omvendt har vi dog slet ikke de samme afstande, som tilfældet er i Danmark. Sundalagið ligger midt mellem de to store byer på Færøerne, Tórshavn, med 19.000 indbyggere og Klaksvík med 5000 indbyggere.

Overlæge Kári R. Nielsen holdt et inspirerende foredrag om colitis ulcerosa og morbus Crohn. Blandt andet fortalte han om nogle chokerende fakta. Kári R. Nielsen har været med til at forske i colitis ulcerosa og morbus Crohn, og resultaterne viser, at sygdomstilfældene på Færøerne er vokset meget de seneste 40 år. I 1960'erne var der omkring ti nye tilfælde årligt – i dag er der 30-40. Og det estimeres, at ca. 450-500 personer på Færøerne har colitis ulcerosa eller morbus Crohn. Det vil sige, at 1 procent af Færøernes befolkning er ramt af en tarmsygdom. Færøerne har således en kedelig verdensrekord, idet der er ca. tre gange flere patienter med tarmsygdomme på Færøerne, end tilfældet er andre steder. Dette giver os store udfordringer.

Vores ønskeliste for personer med tarmsygdomme på Færøerne

- Sundhedsvæsenet skal møde personer med tarmsygdomme godt.
- Personer med tarmsygdomme skal have hjælp med det samme.
- Estimatet siger, at 20 procent af patienterne har morbus Crohn og 80 procent colitis ulcerosa. Det vil sige, at der diagnosticeres fem-seks nye tilfælde af morbus Crohn hvert år på Færøerne. Lægerne udtrykker, at den biologiske medicin er den optimale for disse patienter, men på Færøerne skal den billigste medicin bruges først, hvilket ikke er optimalt. Derfor skal morbus Crohn-patienter have den bedste, men dyre medicin først.
- Forskningen på Færøerne skal prioriteres. Færøerne er et lille samfund, og derfor nemmere at forske i. Samtidig er Færøerne det område i verden med højest forekomst af tarmsygdomme, så måske kan mysteriet om tarmsygdomme også løses her midt i Atlanterhavet.

København

Formand: Thies Marten Wieczorek

Tlf. 6138 5461

Kontaktperson: Kenneth Hoffmann

E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com

Kommende arrangementer

Generalforsamling og medlemsmøde onsdag 6. februar 2013 kl. 19.00 i auditoriet på Herlev Hospital.

Vi begynder med medlemsmødet. Læge, ph.d. Johan Burisch, Gastroenheden på Herlev Hospital, fortæller om sin deltagelse i et stort internationalt forskningsprojekt om colitis ulcerosa og morbus Crohn. Sådanne projekter kan blandt andet være med til at løfte lidt af sløret for vores mærkelige sygdomme, og på sigt måske være med til gøre livet lidt lettere. Der vil, efter et forhåbentligt spændende foredrag, være mulighed for at stille spørgsmål. Efter en lille pause med vand og frugt holder vi:





NYT fra lokalforeningerne

Generalforsamling

Dagsorden i følge vedtægterne

- Pkt. 1. Valg af dirigent.
- Pkt. 2. Lokalafdelingens beretning om lokalafdelingens virksomhed i den forløbne periode.
- Pkt. 3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse.
- Pkt. 4. Lokalforeningens forslag til en handlingsplan for det kommende år.
- Pkt. 5. Valg af bestyrelsesmedlemmer:

På valg:

- Kenneth Hoffmann (villig til genvalg),
- Rune Friis-Jensen (villig til genvalg).
- Pkt. 6. Valg af suppleanter.
- Pkt. 7. Valg af revisor.
- Pkt. 8. Valg af revisorsuppleant.
- Pkt. 9. Indkomne forslag.
- Pkt. 10. Eventuelt, herunder uddeling af Kirsten Hjerrilds rejselegat.

Tilmelding

Af hensyn til indkøb bedes man tilmelde sig senest søndag 3. februar på ccf.kbh@gmail.com eller tlf. 6138 5461.

NB! Bogen "Sæt fokus på" kan købes for kr. 65,-. Du sparer fragten (medbring gerne lige penge). Det er en bog med 12 beretninger om at have en kronisk tarm-sygdom inde på livet. Bogen er blevet til på initiativ af Jeanette Hjort og er udgivet i et samarbejde med Colitis-Crohn Foreningen.

Midtjylland

Formand: Peter Aagaard

Tlf. 2989 8870

E-mail: mail2aagaard@gmail.com

Afholdte arrangementer

CCF Midtjyllands medlemsmøde 13. november 2012 kl. 19.00: Tankefeltterapeut Lars Mygind fra Meta Medicin Foreningen begyndte med at fortælle, hvordan han selv havde haft maveproblemer som barn. Han beskrev, hvordan hans forældre opsøgte læge, men fik at vide at der ikke var noget galt. I dag er Lars Mygind klar over, at maveproblemerne skyldtes dårlige oplevelser i skolen og med kammerater. Problemerne forsvandt i forbindelse med skoleskift. Lars Mygind mener, at mange maveproblemer skyldes større eller mindre grad af stress. Stress kan give sig udtryk på mange forskellige måder. Lars Mygind arbejder ud fra UDIN-teorien:

U Man oplever noget uventet.

D Dramatisk oplevelse.

I Isolation omkring problemstillingen.

N Nul strategi for hvordan man kommer væk fra problemet.

UDIN er en fase, hvor man først er i en aktiv fase og senere i en reparationsfase. 70 procent af alle, der går til læge med smerter eller ubehag, er i reparationsfasen. Dette skyldes, at man i reparationsfasen får betændelse og smerter. Man veksler mellem de to faser, så det er problematisk at diagnosticere, da man i den aktive fase har det følelsesmæssigt svært og i reparationsfasen har fysiske smerter. Nogle af de følelsesmæssige problematikker er vrede, irritation og frustration. Lars Mygind er af den opfattelse, at man skal tage fat i sin vrede og få den forløst. Man skal føle vreden, slippe vreden og forløse den.

Tankefeltterapi kan på den vis bruges til at føle ubehaget i kroppen og herigennem fjerne eller mindske ubehaget. Metamedicin tager ikke afstand fra me-

dicinsk behandling, men mener, at det er vigtigt at bruge tankefeltterapi til at få fundet frem til årsagerne – UDIN. Det vil være optimalt at kombinere en medicinsk behandling og tankefeltterapi for derved at mindske den medicinske dosis.

Kommende arrangementer

Dato for generalforsamling er 22. januar 2013 kl. 19.00. De frivilliges hus er stedet for generalforsamlingen, hvor der bliver afholdt årsberetning og fortalt om fremadrettede planer. Mette og Kamilla er på valg og har allerede meldt, at de ønsker at fortsætte. Efter generalforsamlingen afholder vi pakkespil, og der vil blive anrettet et let traktement. Deltagelse er gratis.

Til næste medlemsmøde 9. april prøver vi at få en aftale med Fertilitetsklinikken i Skive. Mange piger/kvinder med colitis ulcerosa og morbus Crohn bliver henvist til fertilitetsbehandling. Målet er at få nogle fra klinikken til at komme og fortælle om fertilitet generelt, behandlingsmuligheder med videre. Næste medlemsmøde bliver afholdt på Stationen. Tilmelding er nødvendig.

Midtsjælland

Formand: Preben Barrett

Tlf. 4615 3598

E-mail: paf-barrett@mail.dk

Lokalforeningen i Roskilde er pt hvilende, men der arbejdes på at få indkaldt til en generalforsamling og få valgt en ny bestyrelse.

Formanden fra den tidligere bestyrelse, Preben Barrett, er fortsat CCF kontaktperson i Roskilde. Man er meget velkommen til at kontakte ham, hvis man vil deltage i et frivilligt arbejde for CCF i Roskildeområdet.

Midtvestjylland

Næstformand: Jacob Klinck Kjær

Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 9890 9716

E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Afholdt arrangement

Medicinsk/kirurgisk foredrag 12. november 2012 kl. 19.00-21.30 i foredragssalen i kælderens på Sygehus Vendsyssel Hjørring. Overlæge, dr.med. Kim Therkelsen gennemgik både colitis ulcerosa og morbus Crohn med hensyn til kendetegn på begge sygdomme. Ligeledes blev der gennemgået forskellige medicinske behandlingstilbud - både virkning og bivirkninger, samt hvad der er kommet af nye muligheder.

Overlæge, dr.med. Ole Thorlacius-Ussing skulle have fortalt om de kirurgiske behandlinger af både colitis ulcerosa og morbus Crohn, og hvad der er kommet af nye muligheder indenfor kirurgi. Han blev desværre forhindret, men heldigvis kunne Kim Therkelsen fylde tiden ud. Samtidig var der mange spørgsmål fra de ca. 40 fremmødte medlemmer og pårørende.

Kommende arrangement

Indkaldelse til den ordinære generalforsamling for Lokalfdelingen Nordjylland lørdag 9. februar 2013 kl. 14.00 på Aalborg Sygehus Syd, mødelokale 1+2.



NYT fra lokalforeningerne

Dagsorden ifølge vedtægterne

- Pkt. 1. Valg af dirigent.
- Pkt. 2. Lokalbestyrelsens beretning om lokalbestyrelsens virksomhed i det forløbne år.
- Pkt. 3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
- Pkt. 4. Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det kommende år.
- Pkt. 5. Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen:
På valg er Elin Randers og Jannie Jensen.
- Pkt. 6. Valg af suppleanter:
På valg er Anita Holt og Eva Andersen.
- Pkt. 7. Valg af revisor: På valg er Jørgen Poulsen.
- Pkt. 8. Valg af revisorsuppleant: På valg er Per With.
- Pkt. 9. Indkomne forslag.
- Pkt. 10. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved smørrebrød, sodavand og kaffe/te. Kunne du tænke dig at udføre et stykke arbejde for vores forening, eventuelt indtræde i bestyrelsen, eller har du en god idé, eller har du ønsker eller forslag til kommende arrangementer, hører vi meget gerne fra dig.

Af hensyn til kaffe og brød bedes du/I tilmelde jer hos Elin Randers på tlf. 9838 3774 eller hos Jannie Jensen tlf. 4196 1672 senest 2. februar 2013. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I alligvel altid meget velkomne. Vi kan så ikke garantere for, at vi har kaffe og brød nok.

Støttelotto

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

Prisen for at spille med i 12 måneder - og tilmed yde en vigtig støtte til din lokalafdeling er kun 150 kr. Der

er stadig ledige numre, så har du lyst til at støtte din lokalafdeling og være med i de månedlige udtrækninger om i alt 600 kr., så ring til Bente Buus Nielsen på tlf. 9863 2619 og reserver et nummer. Du kan også indbetale beløbet på 150 kr. på girokort - husk tydeligt navn og adresse. Herefter vil du automatisk modtage dit lottonummer. Alle, der allerede har et lottonummer og igen indbetaler 150 kr., vil ikke få tilsendt en ny lottoseddel, medmindre I ønsker et nyt nummer. På forhånd mange tak fordi du deltager i vores støttelotto. Indtægten giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter. Husk at skrive tydeligt navn og adresse på girokortet, da vi ellers ikke ved, hvortil vi skal sende eventuelle gevinster.

Nordsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Nordsjælland

Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen

Tlf. 2293 9840

E-mail: mofriha@gmail.com

Afholdte arrangementer

Julearrangement blev afholdt 4. december 2012 på Nykøbing Sygehus. Vi begyndte med socialt samvær over sandwich og vand, efterfulgt af kaffe, te og julens småkager. 34 havde valgt at deltage i spisningen, inden vores oplægsholder kom en time senere og fortalte om kost i forhold til IBD. Klinisk diætist Bettina Birk fastslog, at kosten ikke kan kurere/helt afhjælpe vores sygdom. I perioder uden udbrud anbefales det at spise sundt og følge de otte kostråd. I perioder med udbrud anbefales det at spise rå eller kogt frugt og grønt, ligesom bananer kan have en god effekt på let diarré.

Generelt skal man huske at tænke »hvidt«: Ris, pasta, lyst brød etc. Proteinindtag under udbrud er vigtig.

tigt og bør udgøre 1-1,5 g pr. kilo legemsvægt. Dette kan for eksempel gøres ved at indtage energidrikke. Tilskudsdrikke kan udgøre det for et mellemmåltid, fuldgyldige drikke udgør et hovedmåltid. Proteinpulver kan også tilsættes kosten og kan købes på apoteket eller på forskellige hjemmesider.

Sundhedsstyrelsens hjemmeside har et referenceprogram for IBD-patienter, hvor man også kan hente information om kost. Vitamin D anbefales, ligesom mælkesyrebakterier type VSL3 er et godt tilskud. Fiskeolie er også godt. Som kosttilskud kan fiskeoliepiller være en »nødløsning«, hvor det ideelle er at spise fed fisk som sild, laks eller makrel.

For personer, der er laktose intolerante, anbefales laktosefri mælkeprodukter. Generelt findes der mange flere gluten- og laktosefri produkter i Sverige og Tyskland. Vitamin- og mineralstatus bør undersøges en gang om året via blodprøve. Generelt er fuldkornsprodukter gode, dog skal man huske, at hele korn ikke bliver fordøjet og kan ophobe sig i tarme med forsnævring.

FODMAP er en kostform, som personer med irriteret tyktarm kan have glæde af. 15-20 procent af den voksne befolkning anslås at have irriteret tyktarm. Ideen med FODMAP diæt går blandt andet ud på at undgå kulhydrater, frugtose og laktose. Ved at følge disse kostråd vil man ofte få mindre luft i tarmen, mindre ondt i maven og mindre oppustethed.

Kommende arrangementer

Husk vores generalforsamling 29. januar 2013, hvor Dorte og Rasmus er på valg. Vi opfordrer alle til at møde op og få en god aften, uden fare for at blive »tvunget« til at blive valgt. Kreds Storstrøm håber, at alle har haft en rigtig glædelig jul og er kommet godt ind i 2013, hvor vi glæder os til at se jer alle sammen igen.

Sydvestjylland

Formand: Lars Arnum

Tlf. 7518 1362

E-mail: larsccf@gmail.com

Sydøstjylland

Formand: Karina R. Kristensen

Tlf. 2256 5405

E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdte arrangementer

14. november 2012 afholdt vi vores årlige julemøde i underhuset på Vejle Sygehus. Det faglige indlæg blev holdt af John Lerche, der er privatpraktiserende psykolog med praksis i Grønnegade i Vejle. John gav os et »lynkursus« i psykologi, og fortalte hvordan en kronisk sygdom kan påvirke psyken. Et spændende og informativt foredrag fortalt med humoristisk fortællerevne. Vi fik både grin og en »aha«-oplevelse med hjem. Efter foredraget var det tid til juleguf, æbleskiver og gløgg og ikke mindst julelotteri. Vi havde mange forskellige gevinster, venligst skænket af lokale butikker i Vejle og Fredericia. Alle fik en gevinst med hjem, nogle flere end andre, men ingen blev snydt. Overlæge Henrik Hay, der var den egentlige foredragsholder til julemødet, var nødsaget til at melde afbud, men vi forventer at få ham på banen i løbet af 2013.

Kommende arrangementer

Generalforsamling

12. februar 2013 kl. 19.00 i Sct. Jørgensgård, Hospitalsgade 4, 6000 Kolding. Kom og mød skuespilleren Paw Henriksen! Paw er ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen, og vi kender ham fra blandt andet tv-serierne Hotellet og Anna Pihl. Paw kommer og fortæller sin historie om at være colitis-patient og om, hvordan det har præget ham i dagligdagen.



NYT fra lokalforeningerne

Dagsorden for generalforsamlingen

- Valg af dirigent.
- Lokalafdelingens årsberetning.
- Fremlæggelse af regnskab.
- Lokalafdelingens forslag til handlingsplan for næste år.
- Valg af bestyrelsesmedlemmer. På valg er: Karina Kristensen (ønsker genvalg), Kurt Sand (ønsker genvalg), Bodil Caspersen (ønsker ikke genvalg), Bestyrelsesmedlem (manglede en sidste år), suppleant Sara Ude Sørensen (ønsker ikke genvalg).
- Indkomne forslag: Forslag der ønskes behandlet, skal være formanden i hænde skriftligt senest 5. februar 2013.
- Eventuelt.

Vi glæder os meget til denne aften. Husk tilmelding senest 5. februar 2013 til Karina Kristensen på tlf. 2256 5405 eller på mail ccf.vejle@gmail.com

Sønderjylland

Formand: Helle Schnor

Tlf. 2858 9740

E-mail: helleschnor@live.dk

Kommende arrangementer

Vi afholder generalforsamling 29. januar 2013. Vi mangler minimum to bestyrelsesmedlemmer samt to suppleanter for at kunne køre lokalafdelingen videre. Vi håber derfor, at der er nogle, der her lyst til at give en hånd med, så vi kan fortsætte vores arbejde i lokalområdet, og at dette ikke bliver det sidste medlemsmøde i lokalafdeling Sønderjylland.

Vestsjælland

Formand: Kennet Brigsted

Tlf. 2011 4969

E-mail: brigsted@gmail.com

Østjylland

Formand: Inger Graversen

Tlf. 8652 0188

E-mail: ig@ccf.dk

Afholdte arrangementer:

1 november 2012 – Denne aften havde vi besøg af Mette Borre, Afdeling V, Aarhus Universitetshospital. Mette afholdte et super godt oplæg, og kom med mange gode informationer. Mette Borre svarede også meget velvilligt på de mange spørgsmål fra de ca. 70 fremmødte medlemmer samt deres pårørende.

29. november 2012 – Så var der tid for årets sidste medlemsmøde – Juleafslutning med banko, snolder, snakke og lotteri-møde, og som altid med flotte præmier. Det var dejligt at se, at så mange denne gang havde fundet frem til Sognegården, her i blandt også ungegruppen.

Kommende arrangementer:

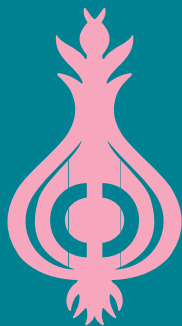
Generalforsamling 2013 vil finde sted den 7. februar 2013 i Vejlbj Sognegård. Overlæge Lisbet Ambrosius Aarhus Universitetshospital vil efter generalforsamlingen afholde et spændende foredrag.

Dagsorden iflg. vedtægterne.

Der er udsendt indkaldelse med dagsorden medio januar.

OBS OBS OBS

Er du klar over, at der på Århus Sygehus, Nørrebrogade 44, 8000 Århus findes en IBD-Skole for patienter med Colitis Ulcerosa og Crohn. Efterår og forår afholdes der temaaftener. Er du interesseret i at deltage, er du meget velkommen til at kontakte: Sygeplejerske Dorit Jakobsen tlf. 89 49 28 00 mellem 9,00 – 14,00. Har du husket at blive tilmeldt unge-gruppen ellers kontakt ccfungegruppeaarhus@gmail.com



Colitis-Crohn Foreningen

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

Landsformand

Bente Buus Nielsen

Hovedbestyrelse

Bjarke Christiansen

Inger Graversen

Birthe Ravn

Berit Lauritsen

Kenneth Hoffmann

Elin Randers

Lise Benedicte Nielsen

Eva Andersen

Morten Friis Hansen

Suppleanter

Louise Hansen

Mickey Hübertz

Therese Elin Larsen

Det Lægelige Råd

Anders Pærregaard, overlæge

Karsten Lauritsen, overlæge

Pia Munkholm, overlæge

Ida Vind, læge

Niels Qvist, professor, overlæge

Jan Fallingborg, overlæge

Jens Dahlerup, overlæge

KIT-rådgivningen

Den telefoniske rådgivning

Mandag kl. 18.00-20.00

Torsdag kl. 9.00-11.00

Tlf. 7020 4882

Mail: kit@ccf.dk

Socialrådgiver

Maiken Guldborg

Tirsdag kl. 15.00-18.00

Torsdag kl. 11.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

Redaktion

Bente Buus Nielsen

Mandag kl. 16.00-20.00

Tlf. 6072 3180

Mail: bbn@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

Colitis-Crohn Foreningen

Klingenberg 15, 2. th.

5000 Odense C

Åbningstider i sekretariatet

Mandag, torsdag og fredag

kl. 11.00 - 13.00

Tirsdag kl. 11.00 - 18.00

Tlf. 3535 4882

Mail: info@ccf.dk

Kommende kurser

Ungekursus

22. - 24. februar 2013

Næsbylund Kro, Odense

Voksenkursus

24. - 25. august 2013

Kerteminde Vandrerhjem

Forældre/børn

5. - 7. april 2013

Kerteminde Vandrerhjem

Ungekoloni

19. - 22. september 2013

Kerteminde Vandrerhjem

Ungemøder 2013

26. januar, 13. april, 17. august og 16. november.

Tilmelding til kurser kan foregå via www.ccf.dk

Deadline for materiale til næste udgivelse er 15. marts 2013

*GI-health is
our passion™*



ZERIA GROUP

TILLOTTS PHARMA

Tillotts Pharma AB

Gustavslundsvägen 135, 167 51 Bromma, Sverige.
Tel +46 8 704 77 40, nordicinfo@tillotts.com.
www.tillottsnordic.com

Din Tillotts kontakt:

Lene Bak, mobil +45 21 49 88 40

Helle Ording mobil +45 51 15 99 49