

CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

februar 2014 • nummer 93

**Tarmsygdom
og kræft**

**Colitis ulcerosa
og klimaets betydning**

**Et aktivt liv
trods sygdom**

Magasin om colitis ulcerosa, morbus Crohn og andre relaterede tarmsygdomme



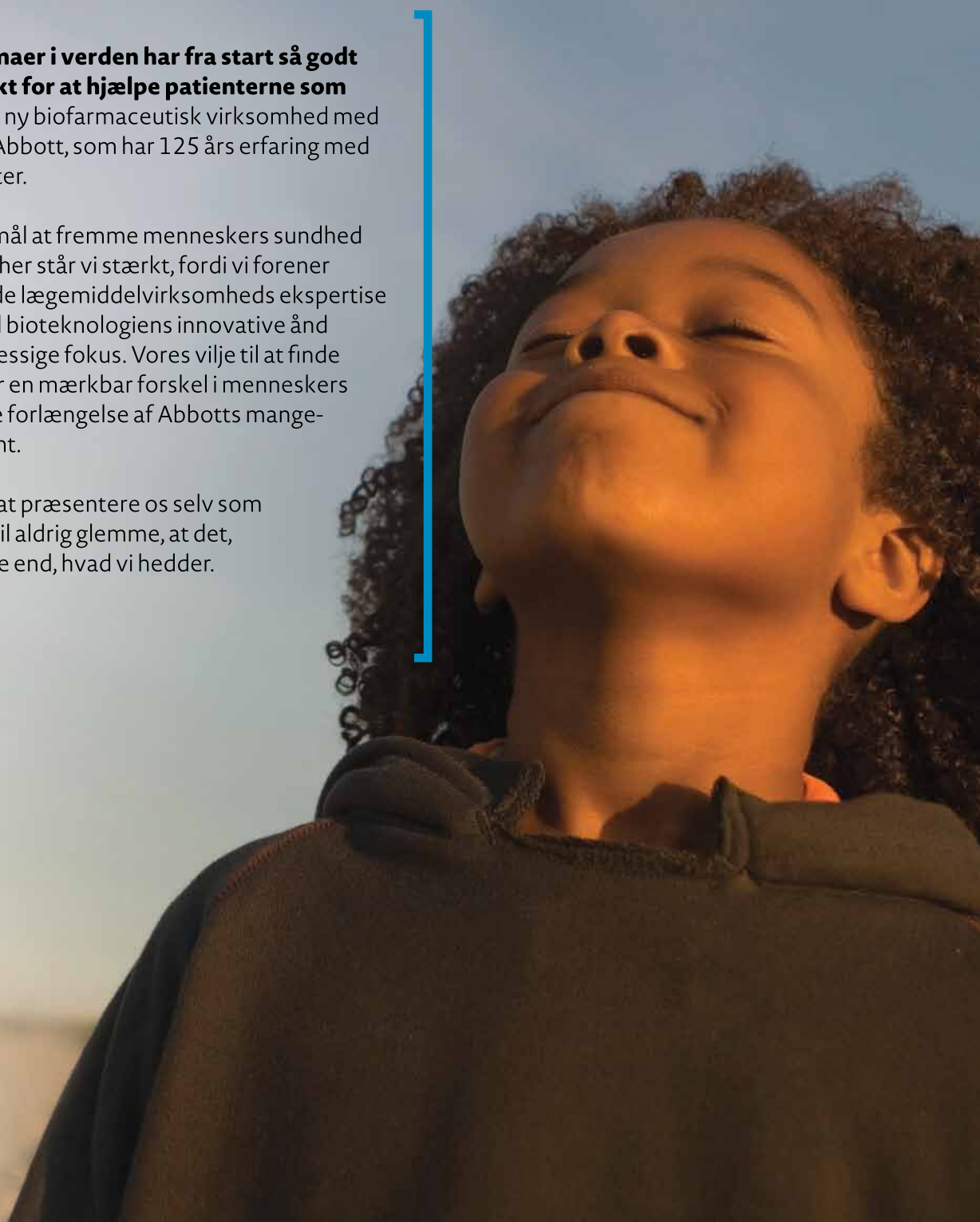
VORES NAVN ER NYT. VORES ENGAGEMENT I SUNDHED BEHØVER INGEN NÆRMERE PRÆSENTATION.

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** Grib bolden når den kommer
- 12** Kostens betydning ved inflammatoriske tarmsygdomme
- 14** Colitis-Crohn Foreningen 2013 - et år i ord og billeder
- 19** Landsgeneralforsamling 2014
- 20** Klimaet påvirker risikoen for colitis ulcerosa
- 22** Lav risiko for tyktarmskræft
- 25** Nyt fra socialrådgiveren
- 26** Nyt fra lokalafdelingerne
- 34** Kursus for forældre og børn
- 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: 5200 stk.

ISSN 2245-9928

Vi er kommet langt på 25 år

I år fejrer Colitis-Crohn Foreningen 25 års jubilæum. Foreningen blev stiftet 15. marts 1989 efter et stort forarbejde af blandt andre foreningens initiativtager Birthe Stubbe. I dag er vi næsten 5000 medlemmer, og vi vokser støt!

Vi er nået et godt stykke i forhold til at gøre andre bekendt med vores meget tabubelagte sygdomme, og vi har vundet anerkendelse både i medierne og på det politiske plan. Undervejs har foreningen haft otte forskellige formænd - og et hav af frivillige. De har løftet store opgaver, både på landsplan og i de mange lokalafdelinger - alt sammen med fokus på at udbrede kendskabet til sygdommene og forbedre forholdene for personer med morbus Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit og andre relaterede tarmsygdomme. Senest er også patienter med IBS (irritabel tyktarm) kommet med ind under foreningen.

Alle disse personer har været med til at forme og udvikle Colitis-Crohn Foreningen til, hvor vi er i dag. Det skal alle have stor tak for! En meget vigtig part af foreningens fokusområder er støtte til videnskabelig forskning. Colitis-Crohn Foreningen uddeler hvert år en halv million kr. til forskellige forskningsprojekter. De er en vigtig del af udviklingen og den forbedrede behandling af vore sygdomme. Der er heldigvis også på forskningsområdet sket en markant udvikling. Tidligere var der ikke meget prestige i at forske i tarmsygdomme, men i dag er det et forskningsområde, der er langt mere attraktivt.

Selv om 25 år er lang tid, og vi er kommet et godt stykke, er vi slet ikke kørt trætte endnu. Der er stadig meget arbejde, der kan og skal gøres, og vi fortsætter for fuld kraft. Jeg vil derfor gerne ønske alle frivillige og medlemmer god vind med arbejdet fremover.



Landsformand
Bente Buus Nielsen

Leder

Få styr på livskvaliteten med din smartphone

Colitis-Crohn Foreningen har sammen med medicinalvirksomheden MSD udviklet en applikation til iPhone og Android, der hjælper dig med at holde styr på de faktorer, som har indflydelse på din livskvalitet. Formålet er at give dig et værktøj, som i højere grad gør dig i stand til at tage aktiv del i behandlingen.

App'en kan også give dig gode råd til at arbejde med din livskvalitet. På baggrund af dine indtastninger udvælges de faktorer, som scorer højest, og du vil løbende få gode råd i hverdagen. Download Lev Livet app'en på din telefon. Søg efter "Lev livet med colitis ulcerosa" i AppStore eller Google Play. Du kan også klikke ind på www.levlivet-colit.dk

App'en "Lev livet med colitis ulcerosa" har fokus på otte forskellige parametre i forhold til livsstil

Socialt	Psykisk
Fysisk	Ernæring/kost
Symptomer udenfor tarmen	Mavesmerter
Afføring	Træthed



MSD støtter
med denne annonce
Colitis Crohn Foreningen



MSD er en førende global medicinalvirksomhed med en differentieret portefølje af receptpligtige lægemidler, vacciner, hospitalsprodukter og veterinærlægemidler. MSD arbejder indenfor en lang række områder, herunder kardiologi, smitsomme sygdomme, diabetes, lunge-sygdomme, vacciner og kvindesygdomme. Fremadrettet vil vi udvide vores produktportefølje indenfor neurologi, onkologi og dermatologi. Vi investerer i udvikling af bl.a. biologiske lægemidler for at nå vores mål om at sikre og forbedre menneskers liv overalt i verden. Vi har 15 kandidater i den sene udviklingsfase, og vi er repræsenteret i mere end 140 lande rundt om i verden, herunder også nye markeder i udvikling.



Lautrupbjerg 4, 2750 Ballerup

A full-page background image of a football player in a blue and white uniform, wearing a blue helmet with a star logo, running with the ball on a grass field. The player's jersey has "DASHERS" and the number "95" on it. The text "KNOX" is visible on the upper chest area of the jersey. The player is wearing black gloves and has a tattoo on his left arm.

Grib bolden når den kommer

Nick Nordenhof Jørgensen har lidt af colitis ulcerosa og skleroserende kolangitis i seks år. Det har budt på store nederlag og haft konsekvenser for hans unge liv. Alligevel har han fundet troen på fremtiden.

A photograph of an American football player in a maroon and gold Trojan uniform, wearing a blue helmet with a white face mask. He is in a three-point stance on a green field. Other players in similar uniforms are visible in the background.

Fra lejligheden i den smukke østjyske købstad Skanderborg kan Nick Nordenhof Jørgensen spejde efter bøgetræerne, der omkranser den kendte festivalby. Han kan dog også se tilbage på en tilværelse, der flere gange er blevet spoleret af tarmproblemer. Således er mange drømme allerede brast for Nick trods hans kun 24 år.

Det begyndte i 2008, hvor han som netop nyudklækket HHX-student blev indlagt med voldsomme mavegener. Faktisk var det første gang, han fejlede noget. Udover almindelige forkølelser og børnesygdomme havde han aldrig været syg. Men syg, det blev han. Og endda ganske voldsomt. Den første kontakt med hospitalsverdenen som følge af maveproblemerne resulterede i to måneders indlæggelse.





Indlæggelsen blev en omvæltning for den ellers glade gut, der som alle jævnaldrende gik en spændende fremtid i møde, men Nicks liv skulle vise sig at byde på langt flere udfordringer. Perioden op til indlæggelsen og de to måneder på henholdsvis Regionshospitalet Silkeborg og Aarhus Universitetshospital satte sine spor. Både fysisk og psykisk. Den 187 cm høje jyske teenager tabte sig ca. 20 kg, og han vejede på et tidspunkt blot 64 kg.

Samtidig var indlæggelsen et tabu for Nick. Tiden han ellers skulle have brugt sammen med vennerne blev i stedet til uendelige dage i hospitalssenge og med slanger diverse steder. Ikke lige sagen at bralre ud med til vennerne, og Nick begyndte så småt at trække sig fra det sociale liv. Familien holdt han fast i – og den holdt ham oppe, men det var en svær tid, husker han.

» **Jeg havde indset, at jeg selv måtte tage ansvar for min egen tilværelse. Jeg var færdig med at gemme mig, for sygdommene skulle ikke slå mig ud. Jeg ville leve på lige fod med mine venner, og det skulle sygdommene ikke spolere.** «

Et år som sygemeldt

Efter indlæggelsen var Nick sygemeldt i omtrent et år, og i den periode kom han stort set ikke uden for en dør. Han så ikke længere sine venner. Han kunne simpelthen ikke kapere, at han havde fået stillet diagnoserne colitis ulcerosa og skleroserende kolangitis. Det var svært at acceptere de kroniske sygdomme, som tilmed for ham var tabubelagte.

»Mens jeg var sygemeldt, gik jeg til en række kontrolbesøg på hospitalet, og heldigvis havde jeg i den periode tastearbejde for Aarhus Sporveje, som jeg kunne ordne hjemmefra, når jeg havde overskud til det. Ellers blev det år stort set tilbragt på sofaen med computerspil og tv, og så forsøgte jeg ellers at indtage så mange proteiner som muligt. I den periode tog jeg ca. 30 kg på. Det var en meget underlig tid, for jeg kunne stort set ikke deltage i sociale arrangementer, og af den grund så jeg heller ikke særlig mange af mine kammerater,« siger Nick.

I dag er Nick langt mere åben om sygdommene og har en humoristisk tilgang til dem. Det gør det nemmere at overkomme.

»Det har helt sikkert betydet, at jeg i dag ikke er så isoleret, når jeg har sygdomsudbrud, fordi min om-

» Her blev mine drømme knust. Jeg kunne ikke blive godkendt til sergent-uddannelsen på grund af min sygdom. Det var et voldsomt slag og et stort nederlag for mig. Det var første gang, jeg oplevede, at sygdommene satte en stopper for mine muligheder og drømme. Det var noget af en nedtur. «

gangskreds forstår, hvorfor jeg må trække mig. Når overskuddet så er der igen, er det nemmere at komme tilbage som den gamle Nick og være en del af sammenholdet, fordi vennerne forstår, hvorfor jeg har været væk i en periode,« fortæller han.

Nederlagene kommer

Som tiden er gået, har Nick dog vænnet sig til at være kronisk syg. Han indså, at han blev nødt til at få det bedste ud af tilværelsen - sygdom eller ej. Det lyder så enkelt, men er en svær balancegang, som også flere gange skulle få ham til at miste troen på sig selv.

»I 2009 var jeg kommet ovenpå igen, og jeg havde indset, at jeg selv måtte tage ansvar for min egen tilværelse. Jeg var færdig med at gemme mig, for sygdommene skulle ikke slå mig ud. Jeg ville leve på lige fod med mine venner, og det skulle sygdommene ikke spolere,« siger Nick.

Med oppakningen fyldt med nyvunden selvtillid begyndte Nick i militæret i Aalborg. En ny periode i hans liv med camouflagetøj og natteøvelser, og tilværelsen så igen lys ud. Han klarede sig endda så godt, at han af sine overordnede blev opfordret til at søge ind som sergent. Ved optagelsesprøven klarede han sig fint - både de fysiske test og de mere bogligt rettede prøver. Men så kom hammeren. Et sidste lægetjek inden det endelige ok til sergent-uddannelsen satte en stopper for Nicks fremtid i forsvaret.

»Her blev mine drømme knust. Jeg kunne ikke blive godkendt til sergent-uddannelsen på grund af min sygdom. Det var et voldsomt slag og et stort nederlag for mig. Det var første gang, jeg oplevede, at syg-

Skleroserende kolangitis

Skleroserende kolangitis er en hyppig følgesygdom til kronisk inflammatorisk tarm-sygdomme, fortrinsvis colitis ulcerosa og opdages hyppigst blandt mænd i 20-40 års alderen. Det er en kronisk autoimmun betændelsestilstand, der rammer galdegangene både i og uden for leveren. Med tiden kan sygdommen føre til forsnævninger i galdegangene og aflukning af de små galdegange. Det fører til ophobning af galde i blodet.

I begyndelsen af sygdomsperioden er der som regel få symptomer i form af træthed og kløe, og efterhånden gulfarvning af huden og i det hvide af øjnene (gulst). Skleroserende kolangitis medfører større risiko for akutte infektioner samt galdestensanfald. Sygdommen kan føre til skrumpelever og svigt af leverens funktion og er således en af årsagerne til levertransplantation. Sygdommen giver også øget risiko for kræft i leveren samt i tarmen.

Det er desværre ikke muligt at helbrede denne tilstand med medicin, men lidelsen kan bremses eller lindres medicinsk. Hos de fleste udvikler skleroserende kolangitis sig meget langsomt. Selv om sygdommen kan være livstruende, vil de fleste kunne føre en normal tilværelse og vil det meste af tiden mærke meget lidt eller slet intet til sygdommen.

dommene satte en stopper for mine muligheder og drømme. Det var noget af en nedtur,« uddyber han.

Senere søgte Nick ind på sygeplejerskeuddannelsen. Allerede på den første teoretiske del af studiet havde han meget fravær, da der naturligt følger et vist stressniveau med, når man begynder på en ny uddannelse - og det stressniveau førte til opblussen i sygdomstilstanden. Da tiden kom til det andet praktikophold, indså Nick, at sygdommene igen havde



overtaget. Han havde ganske enkelt svært ved at skulle forholde sig til syge mennesker sideløbende med, at hans egne problemer lurede i baggrunden. Det gjorde, at han droppede uddannelsen som sygeplejerske.

»Det var igen et kæmpe nederlag, men denne gang min egen beslutning. Sygdommene har forhindret, at jeg kunne få en karriere i forsvaret, og samtidig har de til dels medført, at jeg blev nødt til at droppe ud af sygeplejerskeuddannelsen. Mine sygdomme har helt klart haft nogle konsekvenser i forhold til, at der er drømme, jeg ikke har kunnet følge, og det har givet mig nogle nedture,« pointerer Nick.

Football er fremtiden

Unægtelig hårde odds for en fyr i begyndelsen af 20'erne. Tiden efter det militære knæk var præget af følelser af tomhed og uretfærdighed. Nick havde dog lært af erfaringerne, og heldigvis var han stærk i troen på egne evner. Vendepunktet i troen på fremtiden kom den dag, han første gang satte sine lange ben på træningsbanen i Skanderborg Mad Dashers Football Club. American football var for ham indtil da en ukendt verden, men her genfandt han optimis-

» For mig er sygdommen blevet en del af min identitet, og jeg er ikke bange for at tale om den. Tatoveringen er et symbol på, at sygdommene ikke skal vinde over mig, selv om tilværelsen har budt på nogle voldsomme nedture. «

men, og han kunne bevise for sig selv, at han kunne være en del af et football-team.

Den fysisk hårde, maskuline sport blev åndehullet for Nick. Samtidig er det et pudsigt sammentræf, at en af sportens store stjerner i den amerikanske NFL-liga også løber på banen til hver eneste kamp med nogenlunde samme "handicap" som Nick. David Douglas Garrard, der var quarterback for Jacksonville Jaguars, lider nemlig af morbus Crohn. Altså er der flere eksempler på, at kroniske tarmsygdomme ikke er en hindring for, at man kan dyrke American football.

»At have noget at se frem til med træning hver tirsdag og torsdag aften betyder meget for mig. Samtidig er



jeg del af et hold, hvor alle respekterer mig trods min sygdom. Sporten er fysisk hård, men jeg kan være med. For mig er det også vigtigt at dyrke motion, da jeg kommer hurtigere over mine sygdomsudbrud, når jeg er fysisk aktiv. Samtidig har sporten givet mig en helt anden energi og motivation, som også smitter af i det daglige, og det er jeg taknemmelig for,« siger Nick med rank stemmeføring.

Udover selve spillet på banen er Nick også begyndt som dommer i American football, og i november 2013 blev han udnævnt til årets dommer i Skandeborg Mad Dashers Football Club. At motivationen og glæden fra football-banen kan overføres til Nicks civile tilværelse, er han ikke i tvivl om.

Minde tatoveret på underarmen

Trods sine kun 24 år har Nick fysisk og psykisk prøvet mere end de fleste på samme alder. Og det har givet ar på sjælen. Samtidig er han dog også blevet mentalt stærkere, fordi han har magtet at rejse sig fra nedturene. I dag arbejder han som omsorgs- og pædagogmedhjælper på Sølund, der er en institution for personer med fysiske og psykiske handicap. Her er han stort set på fuld tid.

For at minde sig selv om sine barske perioder, og at han er stemplet for livet som kronisk syg, har Nick fået tatoveret et lettere omtegnet logo fra Crohn's and Colitis Foundation of Canada.

»Jeg fik det på venstre underarm, fordi det er vigtigt for mig, at tatoveringen kan ses. Den minder mig om, hvor svære perioder jeg har været igennem, og hvor slemt jeg har haft det med de kroniske sygdomme. For mig er det vigtigt, at det ikke bliver glemt. Samtidig er tatoveringen et symbol på, hvor stærk jeg er blevet, og hvor meget jeg egentlig kan overkomme på trods af, at jeg har to kroniske sygdomme,« pointerer Nick og fortsætter:

»For mig er sygdommen blevet en del af min identitet, og jeg er ikke bange for at tale om den. Tatoveringen er et symbol på, at sygdommene ikke skal vinde over mig, selv om tilværelsen har budt på nogle voldsomme nedture,« understreger Nick.

American football

- American football - også kaldet amerikansk fodbold - går ud på at løbe med eller gribe bolden inden for modstanderens målfelt eller sparke bolden i modstanderens mål.
- Modsat almindelig fodbold dribles der ikke med fødderne, men bolden føres frem ved enten at blive kastet eller sparket. På hvert hold er der 11 spillere på banen samtidig.
- Sporten blev udviklet fra fodbold og rugby på amerikanske universiteter.
- Sporten har størst udbredelse i USA, og hvert år afsluttes sæsonen med den prestigefyldte super bowl, der er en af USAs største sportsbegivenheder og en af de mest sete tv-events i USA med mere end 100 millioner seere.

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

VSL#3®

Probiotisk kosttilskud



450 milliarder frysetørrede mælkesyre- og bifidobakterier

Anbefalet 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@medans.dk
www.medans.dk

Kostens betydning ved inflammatoriske tarmsygdomme

Kostens sammensætning kan påvirke sygdomsaktiviteten – både i positiv og negativ retning

Når det handler om personer med inflammatoriske tarmsygdomme som colitis ulcerosa og morbus Crohn, har kosten stor betydning. Den rette kost kan nemlig bidrage til, at organismens optag af næringsstoffer og vitaminer bliver bedre, ligesom den rigtige kost kan mindske sygdomsaktiviteten i tarmene. Omvendt kan kosten også forværre tarmsymptomerne.

Selv om årsagerne til inflammatoriske tarmsygdomme fortsat ikke er endelig klarlagt, opfattes samspillet mellem genetiske faktorer, miljøfaktorer (herunder kosten), bakteriel sammensætning i tarmfloraen og et dårligt reguleret immunsystem som centralt i sygdomsudviklingen. Ligeledes er der holdepunkter for, at kosten kan påvirke tarmens bakterieflora, som igen har indflydelse på immunsystemet.

Lavere sygdomsaktivitet

Ifølge Tore Grimstad, der er overlæge, ph.d. ved mavetarm-medicinsk afdeling på Stavanger Universitetssygehus, er der kun begrænset viden om, hvorfor vores mad i nogle tilfælde kan nedsætte sygdomsaktiviteten. Det er dog påvist, at specielle diæter, der har en dæmpende effekt på sygdomsaktiviteten, også påvirker tarmens bakteriesammensætning. Dette menes at have betydning, idet tarmbakterierne interagerer med immunsystemet i tarmslimhinden.

Derudover ved man, at frugt, grøntsager og korn indeholder ikke-fordøjelige kostfibre, som øger organismens produktion af en bestemt type af korte fedtsyre kæder. De er med til at optimere tarmslimhinden, hvilket

også er gunstigt for immunsystemet. De korte fedtsyre kæder har desuden positiv indflydelse i forhold til betændelsesfremmende faktorer.

Andre bakteriestammer, kaldet probiotika, som omfatter eksempelvis lactobacillus og bifidobacteriearter - der blandt andet findes i visse mejeriprodukter - menes også have en gunstig indvirkning på sygdomsaktiviteten ved at styrke tarmvæggen og dæmpe inflammationen. Derudover har fisk og fiskeolie også positiv effekt, da det tilfører omega-3 fedtsyrer til organismen. Dog skal man indtage mere end 2-2,5 gram dagligt for at dæmpe sygdomsaktiviteten.

Selv om der således er nogen viden om kostens betydning ved inflammatoriske tarmsygdomme, er der fortsat lang vej, inden der kan opstilles fyldestgørende, konkrete anbefalinger for den optimale kost. Derfor må den enkelte gøre sine egne erfaringer med udgangspunkt i de råd, lægevidenskaben og andre behandlere kommer med.





Med Profermin® kan du nyde livet igen

Profermin er til diætetisk behandling af colitis ulcerosa. Det betyder, at du nu kan blive symptomfri helt uden medicinske bivirkninger.

Profermin er en såkaldt "fødevare til særlige medicinske formål". Virkningen er videnskabeligt dokumenteret og resultaterne er imponerende. Vi tilbyder dig 14 dages introduktionsbehandling helt uden beregning, så du selv kan mærke effekten, inden du beslutter dig for en komplet behandling.

Hvis du vil vide mere om, hvordan du igen kan leve et liv uden symptomer og uden medicinske bivirkninger, så læs mere på nordiskrebalance.dk eller ring på 48 10 70 00.

Ny videnskabeligt dokumenteret behandling af colitis ulcerosa

Colitis-Crohn Foreningen 2013

Et år i ord og billeder

2013 var endnu et spændende og udfordrende år for Colitis-Crohn Foreningen, og vi tæller nu knap 4800 betalende medlemmer. Det følgende er højdepunkter fra året der gik.

Hovedbestyrelsens møder.

I 2013 har hovedbestyrelsen afholdt møder 3. februar, 10. marts, ordinær landsgeneralforsamling 23. marts, konstituerende møde 14. april, 25. maj, 6. juli, 6. september, formandsmøde 7.-8. september, 26. oktober og 8. november.

Informationshæfter med mere

- Et nyt informationshæfte "IBD og Ernæring" er udkommet. Det er skrevet af diætisterne Mette Borre og Stine Junge Albrechtsen.
- "Den Lille Vejviser" er blevet genoptrykt.
- "Mikroskopisk Kolit" er revideret og genoptrykt.

Kurser og ungemøder

- Der blev afholdt forældre-børn kursus 5.-7. april.
- Vi afholdt et kursus for unge i alderen 16-30 år 22.-24. februar og en koloni for unge 19.-22. september.

- Voksenkursus for deltagere fra 25 år med partner - blev afholdt 24.-25. august. Alle ovenstående fandt sted på vandrerhjem i Kerteminde.
- Ungemøder blev holdt i sekretariatet i Odense 11. februar, 28. april, 15. september og 24. november.
- Voksenkursus blev afholdt 9.-10. juni på Næsbylund Kro i Odense.

Landsgeneralforsamling

På generalforsamlingen blev der stemt ja til optagelse af IBS (irritabel tyktarm) med efterfølgende ændringer af foreningens vedtægter.

KIT-rådgivning

KIT 11 blev afholdt i Kerteminde 2.-3. november. Dette er det årlige opdateringskursus for allerede godkendte rådgivere.

CCF Magasinet

I 2013 er der udgivet fire medlemsmagasiner, i februar, maj, august og november. Dette er i nyt format, som er blevet taget godt imod af både medlemmer samt annoncører.





Uddeling af forskningsstøtte

I 2013 uddelte vi støtte til forskning med i alt 500.000 kr. fordelt således:

- Nynne Nyboe Andersen, Statens Serum Institut: 75.000 kr.
- Casper Steenholdt, Herlev Hospital: 50.000 kr.
- Klaus Theede, Hvidovre Hospital: 50.000 kr.
- Mia Bendix Rasch, Aarhus Universitetshospital: 50.000 kr.
- Mette Julsgaard Nielsen, Aarhus Universitetshospital: 75.000 kr.
- Ane Teisner, Odense Universitetshospital: 75.000 kr.
- Steffen Dan-Nielsen, Hvidovre Hospital: 50.000 kr.
- Sine Schnoor Buhl, Herlev Hospital: 75.000 kr.

Jubilæumsplakat

Der er indgået aftale med multikunstneren Erik Clausen om at male Colitis-Crohn Foreningens 25 års jubilæumsplakat.



Patientlegater

I 2013 er der uddelt 20.000 kr. Der var ni ansøgere, og otte har modtaget penge.

Samarbejdspartnere

Der afholdes én gang årligt et møde mellem Den Faglige Sammenslutning af Sygeplejersker beskæftiget med pleje af patienter med stomi, COPA foreningen for patienter med stomi og Colitis-Crohn Foreningen.

Mødet blev i 2013 afholdt 15. maj. Her drøftes fælles interesser, arrangementer og nye tiltag.

Vi deltog i Nordisk Netværks temadag 14. maj i Middelfart for IBD-sygeplejersker i hele Norden. Denne gang med både Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver og landsformand på talerstolen.

Colitis-Crohn Foreningen er medlem af Danske Patienter. Der har været diverse møder i løbet af året blandt andet repræsentantskabsmøde og midtvejsmøde. Vi er også i dialog med Danske Gymnasiers Sammenslutning, og det er aftalt at afholde mindst et møde om året.

Mindelegat

Birthe Stubbes Mindelegat blev i 2013 tildelt Ehlin Andreassen for sit kæmpe og mangeårige engagement i Colitis-Crohn Foreningen. Sidst, men ikke mindst for de mange loppemarkeder, hun har afholdt, og hvor overskuddet er gået ubeskåret til Colitis-Crohn Foreningen.





Go' Aften Danmark

Paw Henriksen, Martin Høgsted og foreningens formand Bente Buus Nielsen var i Go' Aften Danmark 17. juni for at fortælle om foreningens nye film.



Nordisk Møde

Det nordiske møde blev afholdt i Slovenien 14. marts i forbindelse med EFCCAs årsmøde.

Sekretariatet

Vi har Jens Theil Christiansen, Michael Køhler og socialrådgiver Maiken Guldborg ansat. Senest er Dorrit Weiglin Iversen kommet til som fuldtidsansat.

Det Lægelige Råd

Det 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 bestående materiale og forfatning af nyt materiale, artikler og brevkasse-svar til medlemsbladet og med foredrag ved landsforeningens og lokalafdelingernes arrangementer. Al kommunikation mellem sundhedsudvalget og Det lægelige Råd er i 2013 foregået via mail.

Landsmøde med lokalbestyrelserne

Landsmøde med lokalbestyrelserne blev afholdt i weekenden 7.-8. september på Kerteminde Vandrerhjem.

EFCCA

Inger Graversen og Michael Koehler deltog i EFCCAs årsmøde i Slovenien 14.-17. marts.

Lokalafdelingerne

I 2013 gik lokalafdeling Midtvestjylland i hvile. Hovedbestyrelsen vil forsøge ny opstart af denne lokalafdeling i 2015. Midtsjælland er startet op igen i 2013, og i 2014 forsøges Nordsjælland opstartet.

IMID

Vi har et samarbejde med Danmarks Psoriasis Forening, Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Gigtramte Børns Forældreforening og Foreningen af Unge med Gigt. Det er foreninger, der alle arbejder med autoimmune sygdomme. I IMID-regi afholdes et internationalt seminar hvert år. I 2013 var vi i Wien med ca. 100 deltagere.



Folkemøde på Bornholm

Inger Graversen og Bente Buus Nielsen har igen i 2013 deltaget i Folkemødet på Bornholm sammen med de fire andre foreninger i samarbejdet under navnet De Autoimmune (Danmarks Psoriasis Forening, Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Gigtramte Børns Forældreforening og Foreningen af Unge med Gigt). Vi deltog med en samlet stand, der blev godt besøgt på alle dage. Samlet var der 40.000 besøgende til Folkemødet. Vi havde arrangeret en workshop på standen for at få gang i debatten om nødvendigheden af, at der kommer konkrete tiltag og en ensartet overgang fra barn til voksen i sygehusregi.



Facebook

Colitis-Crohn Foreningen er blevet meget aktiv på Facebook med mange forskellige grupper.

International IBD-dag

I forbindelse med den internationale IBD-dag havde vi havde arrangementer på tre hospitaler: I Herlev, Aarhus og Aalborg. Temaet var "Den Gode Samtale".

Nye oplysningsfilm

Ambassadørerne Paw Henriksen og Martin Høgsted filmede sammen med Martins filmhold fra Danish Dynamite tre nye film - alle med temaet at kommunikere. Filmene er sidenhen brugt til undervisning af IBD sygeplejersker med mere.

Christiansborg

Landsformanden etablerede i 2013 en arbejdsgruppe med politikere, embedsmænd og specialister med flere for at udarbejde et forslag til et bæredygtigt sundhedsvæsen i Danmark.

Undervisning, foredrag, møder med mere

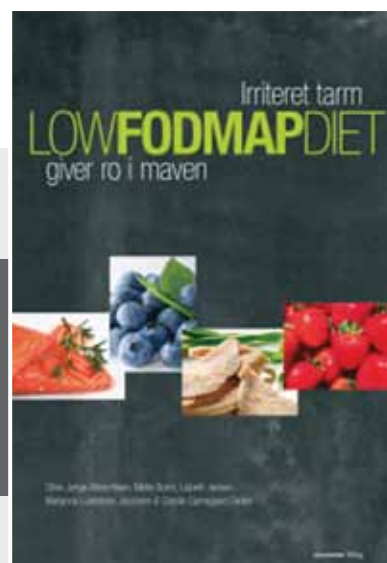
I 2013 har Colitis-Crohn Foreningen været involveret i en lang række andre aktiviteter:

- Der har været to gange en times undervisning på Sygeplejerskolen i Aalborg.
- Lokalfdelingerne er involveret i IBD-undervisningen mange steder rundt om i landet.
- Vi har en repræsentant i næsten alle fungerende Sundhedsbrugerråd i regionerne.
- Tre foredrag hos Novo Nordisk om at have en kronisk sygdom.
- Foredrag i Paris for ansatte i medicinalindustrien om at have en kronisk sygdom.
- Deltagelse i forældre-børn aften på Hvidovre Hospital.
- Møde med Foreningen af Yngre Læger.
- Deltaget i møder om sammenhæng i sundhedsvæsenet, arrangeret af Danske Patienter.
- Formanden har deltaget i et debatprogram på DR2 "Gadens Parlament". Emnet var, om der skulle brugerbetaling hos den praktiserende læge.



FODMAP

Ud over det merchandise vi plejer at sælge, har bogen "FODMAP" i 2013 været årets sællert. Bogen er skrevet af diætisterne Stine Junge Albrechtsen, Mette Borre, Lisbeth Jensen, Marianna Lundsteen Jacobsen og Cæcilie Gamsgaard Seidel.



- Undervisning af filmhold hos Novo Nordisk i forhold til at være patient med morbus Crohn.
- Bidrag til MSDs udvikling af en app til selvkontrol.
- Deltaget i møde i RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) angående de kommende to års anbefalinger med hensyn til dyr sygehusmedicin.
- Deltaget i netværksmøde angående sociale medier.
- Deltaget i to dagskurser vedrørende forståelse for forskningsprojekter og alt omkring dette emne.
- Møde med Radiografrådet med fokus på fælles interesse indenfor området.
- Deltaget med stand hos MSD på temadag om blandt andet IBD.

Specialaftaler indgået 2013

- Aftale med OK om sponsorering af "benzinpenge" til foreningen fortsætter heldigvis. Vi tegner derfor stadig OK-kort.
- Aftale indgået for forlaget Musmann angående indkøb af bogen "FODMAP" til favorabel pris, så vi har kunnet sælge den videre til medlemmer.

Sponsorer

Colitis-Crohn Foreningen takker alle sponsorer og annoncører, vi har samarbejdet med i årets løb: AbbVie A/S, Tillots, MSD, Ferring Lægemidler A/S, Focuscare (tillykke med jubilæet), Coloplast Danmark A/S, Medans Danmark, Orifarm og Nordisk Reballance. Desuden vil vi gerne takke Lægemiddelindustriforeningen, Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Undervisningsministeriet og Biblioteksstyrelsen.

Tak for året der gik

Vi 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. Også en særlig tak til alle relevante sygehusafdelinger for at sprede kendskabet til Colitis-Crohn Foreningen. Vi sætter stor pris på det gode samarbejde og ser frem til næste års fælles opgaver.

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

Landsgeneralforsamling 2014

**Hovedbestyrelsen indkalder hermed til ordinær generalforsamling:
Lørdag 22. marts kl. 14.00 på Aabenraa Sygehus, Mødelokale 1,
Kresten Philipsens Vej 15, 6200 Aabenraa**

.....

Kl. 13.00-14.00 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. På valg er: Bente Buus Nielsen.
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer. På valg er: Bjarke Christiansen, Kenneth Hoffmann, Birthe Ravn og Eva Andersen.
7. Valg af suppleanter. På valg er: Therese Elin Larsen og Mads Andersen.
8. Valg af revisorer.
9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
10. Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 93 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2014.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedrørende kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2014.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter 7. marts 2014.

Vedtægter for Colitis-Crohn Foreningen 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 7. marts 2014 til sekretariatet på telefon 3535 4882 eller på info@ccf.dk.

OBS! Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning.



Klimaet påvirker risikoen for colitis ulcerosa

Risikoen for colitis ulcerosa øges, hvis man bor i koldere tempererede områder. Temperaturen påvirker nemlig tarmfloraen.

Det har længe været kendt, at forekomsten af colitis ulcerosa øges, jo længere mod nord man bor på den nordlige halvkugle, og jo længere mod syd man bor på den sydlige halvkugle. Altså er sygdommens udbredelse afhængig af, hvor langt man er fra Ækvator.

Der er gennem årene blevet fremsat forskellige hypoteser for at forklare dette faktum, og nu støtter en ny norsk undersøgelse, at en del af årsagen skal findes i temperaturforskellene. Forskerne med Geir Aamodt fra det norske Folkehelseinstituttet i spidsen har undersøgt forekomsten af colitis ulcerosa i forhold til faktorer som temperatur, nedbør og højdeforskelle. Og de fandt, at forekomsten af colitis ulcerosa var højere i områder med lave temperaturer. I områder hvor temperaturen var blot én grad varmere, faldt risikoen for sygdommen med ni procent.

Varmt klima giver mangfoldig tarmflora

En mulig forklaring på, at et varmt klima mindsker risikoen for colitis ulcerosa, skal måske findes i, at varmen fører til flere og mere forskelligartede mikroorganismer i tarmen hos personer, der lever i varmere klima sammenlignet med personer, der bor i koldere egne. Jo færre mikroorganismer, der lever i tarmen, des større er sårbarheden således i forhold til at få en kronisk tarmsygdom.

Denne forklaring hænger meget sammen med den såkaldte hygiejnehypotese, som ofte anvendes til at forklare, hvorfor forekomsten af sygdomme som colitis ulcerosa er øget gennem de seneste årtier. Ifølge hygiejnehypotesen udsættes vi nemlig for færre og færre mikroorganismer, fordi vi i forhold til tidligere

generelt har en bedre hygiejne og kommer mindre i kontakt med mikroorganismer via eksempelvis fødevarer.

Når vi udsættes for færre mikroorganismer, bliver immunsystemet ikke stimuleret og udviklet i samme grad som tidligere, og derved øges risikoen for kroniske inflammatoriske sygdomme som eksempelvis colitis ulcerosa og morbus Crohn. Tidligere troede man, at den mindre eksponering overfor sygdomsfremkaldende organismer førte til en svækkelse af immunsystemet. Nu har den norske undersøgelse imidlertid påvist, at når vi udsættes for færre af de almindeligt forekommende mikroorganismer, svækkes immunsystemet, hvorved sygdomsrisikoen stiger.

Kontingentopkrævning

Kontingentopkrævning for 2014 udsendes i marts med betalingsfrist 1. april. Fra 2015 vil opkrævning af årets kontingent blive udsendt i januar. Betalingsfrist for 2015 vil således være 1. februar 2015.



Støt Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen er afhængig af gavebidrag. Gavebidragene går til kampagner, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde.

Alle bidrag, store som små, er meget velkomne. Så selv et bidrag på 50 kr. er med til at gøre en forskel i foreningens arbejde.

Når du støtter Colitis-Crohn Foreningen med et gavebidrag, kan du få skattefradrag for støtte op til 14.500 kr. (sammenlagt til velgørende organisationer). Foreningen indberetter din støtte til Skat, så det eneste du skal gøre er at oplyse dit CPR-nummer, når du giver dit bidrag.

Gavebidrag kan enten indbetales på vores konto i Danske Bank: Reg.nr. 1551 konto 4 666 666, eller via vores webshop www.ccf.dk/shop



Hurra for en stor indsats!



I 25 år har Colitis-Crohn Foreningen kæmpet for at forbedre forholdene for dig, der er ramt af colitis ulcerosa, Crohns sygdom eller en anden relateret tarmsygdom. Det er 25 år i en god sags tjeneste. Derfor ønsker vi stort tillykke til foreningen. Vi støtter arbejdet i håb om, at det også gør en forskel for dig.



ZERIA GROUP

TILLOTTS PHARMA

GI-health is our passion™

Lav risiko for tyktarmskræft

Nyere studier tyder på, at risikoen for kræft i tyktarmen ikke er så høj som tidligere antaget. Bedre behandlingsmuligheder kan være en forklaring på, at risikoen har været faldende gennem de senere år.

Tilbage i 1925 beskrev den amerikanske læge Burill B. Crohn, der i øvrigt har lagt navn til morbus Crohn, at der var forhøjet risiko for kræft i tyktarmen hos patienter med colitis ulcerosa. Siden har mange undersøgelser forsøgt at klarlægge, hvor stor risikoen egentlig er - og hvem der har forøget risiko.

I mange af de tidligere undersøgelser var risikoberegningerne baseret på en udvalgt gruppe af patienter med meget svær grad af inflammatorisk tarmsygdom, og nogle af disse fandt, at risikoen for tyktarmskræft kunne være mange gange øget i forhold til personer, der ikke havde inflammatorisk tarmsygdom. Det giver imidlertid ikke et korrekt billede af risikoen for hele gruppen af patienter, fordi undersøgelserne ikke omfattede personer, der var ramt i mildere grad.

»Sidenhen har flere større studier, blandt andet fra de nordiske lande, inddraget bredere grupper af patienter med inflammatorisk tarmsygdom - og ikke blot dem med svær sygdom. Disse studier har vist, at risikoen ikke er så høj som tidligere påvist,« forklarer Nynne Nyboe Andersen, læge, ph.d.-studerende, Afdeling for Epidemiologisk Forskning, Statens Serum Institut.

Mindre gruppe skal være særlig opmærksom

Årsagen til, at der er en kræftrisiko ved inflammatoriske tarmsygdomme, skal findes i inflammationen. Via til dels kendte komplekse mekanismer påvirker den kroniske inflammation cellerne i tarmvæggen, og herved øges risikoen for, at de udvikler sig til kræftceller. Selv om risikoen for kræft er lille for den

samlede gruppe, skal nogle patienter med kroniske tarmsygdomme dog være ekstra opmærksomme.

»Patienter med aktiv inflammation gennem mange år, og specielt hvis inflammationen har været udbredt i store dele af tarmen, har øget risiko for tyktarmskræft. Derudover skal man være ekstra opmærksom, hvis man har fået stillet diagnosen inflammatorisk tarmsygdom i en tidlig alder. Lider man af skleroserende kolangitis, skal man være yderligere opmærksom, idet studier har påvist op til fire gange øget risiko for tyktarmskræft,« siger Nynne Nyboe Andersen, men pointerer samtidig, at den absolutte risiko, det vil sige en patients reelle risiko for at få tyktarmskræft fortsat er begrænset.



Nynne Nyboe Andersen

Mulig effekt af behandlingen

Gennem de senere årtier er der kommet nye og forbedrede behandlingsmuligheder som eksempelvis de biologiske lægemidler. Derved er det nemmere at behandle inflammationen i tarmen, hvilket ellers er den drivende faktor for en forøget kræft risiko.

»Set i det perspektiv er det interessant, at et nyligt dansk studie har påvist, at risikoen for tyktarmskræft hos danske patienter med inflammatorisk tarmsygdom har været faldende siden 1980'erne,« pointerer Nynne Nyboe Andersen.

Hun påpeger også, at det i øjeblikket diskuteres, om nyere lægemidler som eksempelvis azathioprin samt biologisk medicin har en beskyttende effekt i forhold til tyktarmskræft. En endelig afklaring af dette kræver imidlertid flere og længerevarende undersøgelser, som formentlig vil blive gennemført i takt med, at flere patienter får tilbudt disse behandlingsformer.

Risikofaktorer for tyktarmskræft ved inflammatorisk tarmsygdom

- Tarmsygdom i ung alder.
- Udbredt og langvarigt sygdomsforløb.
- Svær grad af inflammation og primær skleroserende kolangitis.

Endvidere skal patienter med inflammatorisk tarmsygdom være opmærksomme på mere almindelige risikofaktorer som rygning og fysisk inaktivitet, ligesom risikoen øges, hvis andre familiemedlemmer har eller har haft tyktarmskræft.

Kurser og møder i 2014

Ungekursus

7.-9. februar

Forældre/børn kursus

28.-30. marts

Voksenkursus

16.-17. august

Ungekoloni

25.-28. september

Alle kurser foregår i Kerteminde

Ungemøder 2014

22. februar, 3. maj, 23. august og 15. november. Alle ungemøder foregår i Odense

**Tilmelding til kurser og ungemøder
foregår via www.ccf.dk**

Vita Bios

Mere end bare mælkesyrebakterier

- Indeholder 7 GMO-fri mælkesyrebakteriekulturer og naturlig mælkesyre
- Udtræk af 19 økologiske urter
- Fri for sukker, mælk, gluten og konserveringsmidler



Købes i helsekostbutikker, Matas, og på www.matas.dk og www.helsam.dk. Læs mere på www.biosa.dk.

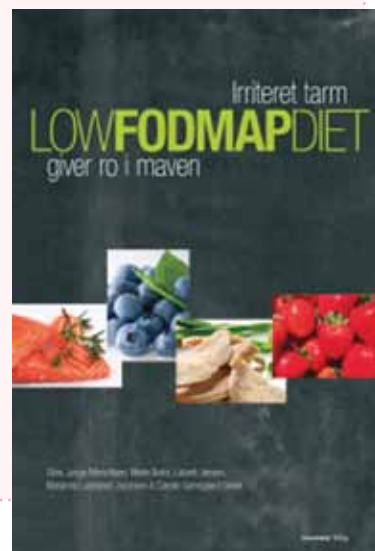
Kig forbi vores webshop

På www.ccf.dk/shop kan du købe den helt nye "Low FODMAP Diet 2", en T-shirt eller andre spændende ting.

Vi får nu også den helt nye og inspirerende efterfølger til succesbogen Low FODMAP diet – giver ro i maven. Den første bog er en grundbog, der beskriver principperne bag Low FODMAP diet, og kombinerer disse med en række opskrifter. Den nye bog er en guide til basiskøkkenet med mange spændende ideer og forslag til, hvordan hverdagen enkelt og nemt kan implementeres og følges i forhold til diæten. Det hele er garanteret med en række velsmagende opskrifter med få ingredienser, som gør det nemt at bruge Low FODMAP diet.

Denne nye bog kan vi nu også tilbyde særligt billigt til vores medlemmer, prisen er kun 200 kr. plus forsendelse. Bogen forventes at udkomme 1. februar 2014.

Vi sælger selvfølgelig også den første Low FODMAP diet bog til samme lave pris.



Ungemøde

Er du i alderen 18-30? Så er det igen tid til at komme afsted til ungemøde!

Lørdag 22. februar 2014 kl. 12.00 samler vi igen unge med colitis ulcerosa, morbus Crohn eller irritable tyktarm på vores kontor i Odense. Adressen er Klingenberg 15 C, 2. th., 5000 Odense C.

Der er intet tema for dagen. Vi skal bare have en god og hyggelig dag, hvor vi kan udveksle erfaringer og dele oplevelser på godt og ondt. Og forhåbentlig komme hjem med nogle nye input. Kunne du tænke dig at møde andre med colitis ulcerosa, morbus Crohn eller irritable tyktarm, så kom og vær med.

Tilmelding senest 17. februar – enten via foreningens hjemmeside: www.ccf.dk/kurser/ungemoeder eller på info@ccf.dk. Din transport vil blive refunderet efter billigste DSB-takst.

Tak for gavebidrag

Colitis-Crohn Foreningen vil gerne takke for alle de gavebidrag, vi har modtaget i 2013. Alle - både store og små - er med til at gøre en stor forskel for foreningens arbejde.

Ønsker du at støtte Colitis-Crohn Foreningen med et gavebidrag, kan dette gøres enten ved at indbetale bidraget på vores konto i Danske Bank: reg.nr. 1551 konto 4 666 666, eller via vores webshop www.ccf.dk/shop.

Når du støtter Colitis-Crohn Foreningen med et gavebidrag, kan du få skattefradrag for støtte op til 14.500 kr. (sammenlagt til velgørende organisationer). Foreningen indberetter din støtte til Skat, så det eneste du skal gøre er at oplyse dit CPR-nummer, når du giver dit bidrag. Alle bidrag er meget velkomne og med til at gøre en stor forskel!





NYT fra socialrådgiveren

Har du spørgsmål eller brug for hjælp så kontakt foreningens socialrådgiver Maiken Guldborg på telefon 5057 4982

Den nye sygedagpengereform – og konsekvenserne heraf

Det er først fra 1. juli 2014, at vores sygdomsramte medlemmer kan få glæde af den nye sygedagpengereform, som rød og blå blok med undtagelse af Enhedslisten vedtog kort før juleferien.

Dog vil mange af vores medlemmer fortsat være omfattet af den gamle sygedagpengereform med varighedsbegrænsning, og de kan risikere at stå uden forsørgelse, såfremt man er gift eller samlevende med en person, der har en indtægt, der er så høj, at man ikke vil være berettiget til kontanthjælp. Det kan undre, at man ikke vælger at løse ovenstående problemstilling med det samme.

Men med den nye reform ophæves varighedsbegrænsningen, så den sygemeldte i stedet skal have revurderet sin sag efter modtagelse af sygedagpenge i fem måneder. Hvis sygemeldingen ikke kan forlænges efter en af de gældende syv forlængelsesregler, vil den sygemeldte overgå til en ydelse svarende til kontanthjælp. Denne ydelse vil ikke være afhængig af formue, ægtefælle eller samlevers indtægt. For de sygemeldte, der ikke kan få forlænget sygedagpengeperioden, kan man miste op til 7000 kr. om måneden før skat ved at overgå til den lavere ydelse.

I den nye reform indføres der et jobafklaringsforløb til de personer, der ikke kan forlænges. Ved et jobafklaringsforløb skal den sygemeldte have en individuelt tilpasset indsats, der skal bidrage til at udvikle arbejdssevnen. Den sygemeldte får en koordinerende sagsbehandler. Et jobafklaringsforløb kan løbe i op til to år ad gangen. Der er mulighed for to jobafklaringsforløb, hvorefter den sygemeldte overgår til rehabiliteringsteamet i kommunen.

Ved livstruende og meget alvorlig sygdom er der kommet en ny forlængelsesregel, der betyder, at man kan fortsætte på sygedagpenge uden tidsbegrænsning. Derudover er der ved den nye reform mulighed for at takke nej til operation og behandling uden, at man mister sin forsørgelse.

Der skal ske en indsats tidligere i sygdomsforløbet med udgangspunkt i en ny visitationsmodel. En ny opfølgingsmodel skal gøre det muligt for kommunerne at påbegynde en ekstraordinær tidlig indsats, hvis der er risiko for et længevarende sygdomsforløb. En anden vigtig detalje er, at fremover skal kommunerne konsultere de sygemeldtes praktiserende læge eller det regionale sygehusvæsen i stedet for en kommunalt ansat lægekonsulent.



NYT fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdt arrangement

Medlemsmøde tirsdag 19. november 2013 kl. 19.00. Det var et ERFO møde, hvor vi tog udgangspunkt i fremvisning fra foreningens hjemmeside samt videooptagelserne med Paw Henriksen og Martin Høgsted. Nogle havde ikke set dem før. Det var et godt oplæg til et godt ERFO møde.

Kommende arrangementer

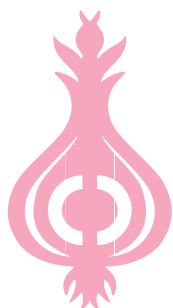
Medlemsmøde og generalforsamling fredag 7. februar 2014 kl. 18.00-20.30 i den store sal på Bornholms Hospital (OBS. dato ændret).

Kl. 18.00-19.00: Medlemsmøde: Overlæge, dr.med., Frank Schiødt, Bispebjerg Hospital, holder et indlæg om colitis ulcerosa, morbus Crohn og IBD. Hvad siger forskerne! Der vil blive mulighed for at stille spørgsmål.

Kl. 19.00-19.15: Pause med en lille forfriskning.

Kl. 19.15: Ordinær generalforsamling: Dagsorden ifølge vedtægterne. Der sendes indkaldelse direkte til medlemmerne.

Colitis-Crohn Foreningen har 25 års jubilæum 15. marts 2014. Lokalforeningerne er blevet opfordret til at indtænke Colitis-Crohn Foreningens jubilæum ind i de lokale planer for forårets arrangementer. Lokalbestyrelsen vil gerne høre forslag fra medlemmerne.



Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Efterårsaften med lægepanel

9. oktober 2013 blev der afholdt en aften med et lægepanel bestående af overlæge Jens Kjeldsen, afdeling S, Odense Universitetshospital, overlæge Niels Qvist, afdeling A, Odense Universitetshospital samt stomisygeplejerske Jette Kundal.

Her blev blandt andet fortalt om den nyere forskning både medicinsk og kirurgisk, det nye endoskopiafsnit på Odense Universitetshospital og forløbet af en stomioperation. Der var plads til spørgsmål fra medlemmerne, hvilket flere benyttede sig af. Det var en oplysende aften med god tilslutning.

Kommende arrangementer

Generalforsamling og foredrag med socialrådgiver Maiken Guldborg. Generalforsamlingen finder sted onsdag 12. februar 2014 kl. 19.00 i Emil Aarestrup auditoriet, indgang 50, Odense Universitetshospital. Den ordinære generalforsamling begynder kl. 19.00, hvorefter foreningen vil være vært med en kop kaffe/the, frugt og kage, inden der er foredrag med Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver Maiken Guldborg.

Dette års foredrag handler om nogle af de problemstillinger, man som IBD eller IBS patient kan komme ud for. Dette kan blandt andet omfatte tvivlsspørgsmål i forhold til sygemelding fra arbejdsmarkedet, handicaptillæg til SU på videregående uddannelser, forskellige former for tilskud eller blandt andet hvilke former for støtte, man som IBD/IBS patient har ret til og mulighed for som kroniker på enten arbejdsmarkedet eller i uddannelsessystemet.

Arrangementet er gratis. Tilmelding senest 7. februar på mail Crocofyn@hotmail.com eller til Rikke Vium på tlf. 2168 9663.

Dagsorden til ordinær generalforsamling i lokalafdeling Fyn onsdag 12. februar 2014:

- Valg af dirigent.
- Lokalafdelingens beretning.
- Godkendelse af det reviderede regnskab.
- Bestyrelsens forslag til handlingsplan for næste år.
- Valg af bestyrelsesmedlemmer. På valg er: Rikke Vium, Kristin Juhl og Caroline Ørum (alle er på genvalg).
- Valg af suppleanter. På valg er: Bettina Dinesen og Kurt Larsen (begge på genvalg).
- Valg af revisor. På valg er Lars Ole Valsøe.
- Valg af revisorsuppleant. På valg er Benny Pedersen.
- Indkomne forslag.
- Eventuelt.

Færøerne

Formand: Teitur Vágadal, Tórshavn

Tlf. 218 857

E-mail: ccf@mail.fo

Afholdte arrangementer

Foredrag i Suderø ved Kári R. Nielsen, overlæge 30. oktober 2013 var der foredrag om medicin, som bliver brugt til tarmsygdommene, og der var stort fremmøde. I Suderø bor der ca. 5000, og der var 70 fremmødte til arrangementet. Dette var første gang, lokalafdelingen holdt foredrag på Suderø, og formanden indledte med at byde velkommen. Derefter fortalte Kári R. Nielsen om de medicintyper, der bliver brugt.

I forbindelse med foredraget var der nogle spørgsmål, og Kári R. Nielsen fortalte blandt andet, at der på Færøerne nu er ca. 700 personer med en tarmsygdom. Dette svarer til godt 1,5% af befolkningen. Af dem får ca. 35 personer biologisk medicin. Suderø ligger to timer sejlads fra Tórshavn, hvor den biologiske medicin administreres. Der blev stillet spørgs-

mål, om det ikke er muligt at få biologisk medicin på Suderø Sygehus. Dette er ikke muligt, fordi specialsygeplejersker administrerer medicineringen.

Kári R. Nielsen fortalte også om den nyeste forskning, og hvordan antallet af tilfælde er vokset på Færøerne, og at der er forholdsvis mange tilfælde på Suderø, uden der dog er en egentlig geografisk opgørelse. Hvor ofte vi i foreningen vil holde foredrag på Suderø vil tiden vise, men de fremmødte blev opfordret til at kontakte foreningen med ideer til fremtidige arrangementer.



Kommende arrangementer

Generalforsamling: Datoen for generalforsamlingen er sat til onsdag 26. februar kl. 19.00 og det bliver nok samme sted, men endelig bekræftelse mangler. Nærmere besked bliver sendt til medlemmerne og oplyst i medierne. Til bestyrelsen er Teitur Vágadal, Jórún Isaksen og Jóhann Joensen på valg, og alle stiller op igen. Jónfríð Jóanesarson og Durita Nolsøe blev valgt sidste år.

København

Formand: Thies Marten Wieczorek

Kontaktperson: Kenneth Hoffmann

Tlf. 6138 5461

E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com

Siden sidst

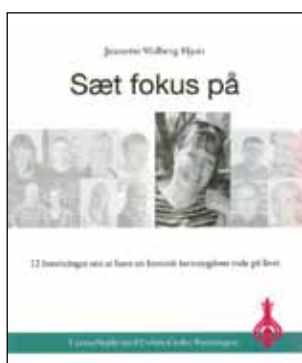
Foredraget om IBS af Johan Burish, læge, ph.d., ved vores medlemsmøde 28. november 2013 blev et tilfølsstykke, vi ikke tidligere har set mage til. Af 170 tilmeldt mødte 154 op. Det giver lyst til det fortsatte arbejde i Colitis-Crohn Foreningens lokalafdeling i København.



NYT fra lokalafdelingerne

Kommende arrangementer

Generalforsamling 4. februar 2014. Colitis-Crohn Foreningens lokalafdeling i København indkalder til generalforsamling tirsdag 4. februar kl. 19:00. Dagsorden ifølge vedtægterne (kan læses på www.ccf.dk). Generalforsamlingen afholdes på Herlev Hospital i det store møderum i stueetagen ved forhallen.



Medlemsmøde; ligeledes 4. februar afholdes ERFA-møde (møde med erfaringsudveksling) direkte i forlængelse af generalforsamlingen. Alle fremmødte vil få tilbud om at købe bogen "Sæt fokus på" til kr. 25 - normalpris er kr. 80.

Ungemøde lørdag 22. februar. En tidlig påskefrokost står på dagsordenen sammen med masser af hygge og erfaringsudveksling. Yderligere informationer (adresse, tidspunkt og tilmelding) om dette arrangement vil kunne læses på hjemmesiden samt på lokalafdelingens lukkede Facebookgruppe "CCF Ungegruppe København".



Medicinsk foredrag af Ida Vind, overlæge, onsdag 2. april kl. 19:00-21:00 på Hvidovre Hospital - auditorium 3+4. Ida Vind er tilknyttet Gastroenheden på Hvidovre Hospital og vil fortælle om de seneste landvindinger inden for forskningen af colitis ulcerosa og morbus Crohn. Hun vil også komme ind på de mest udbredte behandlinger, og hvorfor det nogle gange kan være så svært at finde den "rigtige" behandling

til den enkelte patient. Der er som altid mulighed for at stille spørgsmål til vores foredragsholdere. Tilmelding til medlemsmødet senest 30. marts på mail: ccf.kbh@gmail.com



eller tlf. 6138 5461. Colitis-Crohn Foreningen i København er vært og serverer i pausen vand og frugt. NB! Familie og pårørende til medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen er altid velkomne til at deltage i vores arrangementer, ligesom medlemmer af andre af foreningens lokalafdelinger også er velkomne. Detaljeret invitation til ovennævnte arrangementer er i januar sendt til vore medlemmer pr. brev/mail.

Midtjylland

Formand: Peter Aagaard
Tlf. 2277 4944
E-mail: mail2aagaard@gmail.com

Midtsjælland

Formand: Elon Kort
Tlf. 6066 4343

Midtvestjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Midtvestjylland.

Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen
Tlf. 9890 9716
E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Afholdte arrangementer

Referat af medicinsk og kirurgisk foredrag: Mandag 18. november 2013 afholdt Colitis-Crohn Foreningen Nordjylland foredrag på Aalborg Sygehus Syd med overlæge Bent A. Jacobsen og kirurg Ole T. Ussing. Aftenen begyndte med velkomst af formand Bjarke Christiansen og herefter en præsentation af bestyrelsens øvrige medlemmer, hvorefter Bent Jacobsen fik ordet.

Bent Jacobsen indledte med en opsummering af kendetegnene ved colitis ulcerosa og morbus Crohn, og hvilke symptomer der er ved sygdommene. Dernæst fortalte han om de forskellige behandlingsmetoder. Først omkring den medicin, der findes på markedet.

Fra de "gamle" produkter til de seneste nye, herunder Remicade og Humira. Bent Jacobsen oplyst, at der er tre nye præparater på vej. Efter gennemgang af de forskellige medicintyper, nåede vi til undersøgelserne, som bruges i forbindelse med behandlinger. Fra røntgenundersøgelser, ultralydsundersøgelser, kapsel-endoskopi til kikkert-undersøgelser og almindelige samtaler med lægerne.

Efter Bent Jacobsens foredrag var der en kort kaffepause, hvor der blev serveret kaffe/te og kage. Derefter var det Oles T. Ussings tur til at fortælle om behandlingsmetoderne omkring sygdommene samt de kirurgiske indgreb ved colitis ulcerosa og morbus Crohn. Ole T. Ussing forklarede om de forskelle, der er i tarmen ved de to sygdomme, og han viste desuden foto af J-pouch med mere i forbindelse med operationer inkluderende stomier.

Herefter var der tid til spørgsmål, og vi kom langt omkring. Mange fik svar på de spørgsmål, man ikke lige har fået stillet ved samtalerne med lægerne. Det kan også være rart at høre en anden læges syn på ens sygdomsforløb. Der var spørgsmål om alt fra stomier til sygdomsramte børn og bivirkninger. En rigtig hyggelig aften. Stor tak til Bent Jacobsen og Ole T. Ussing for igen at stille op til foredrag.

Kommende arrangementer

Indkaldelse til den ordinære generalforsamling for Colitis-Crohn Foreningen Nordjylland, lørdag 8. februar kl. 14.00 på Aalborg Sygehus Syd, mødelokale 1.

Dagsorden ifølge vedtægterne

- Valg af dirigent.
- Lokalbestyrelsens beretning om lokalbestyrelsens virksomhed i det forløbne år.
- Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
- Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.

- Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen. På valg er Bente Buus Nielsen, Gitte Andersen og Bjarke Christiansen.
- Valg af suppleanter. På valg er Lars Birkemose og Brian Froulund.
- Valg af revisor. På valg er Jørgen Poulsen.
- Valg af revisorsuppleant. På valg er Jannie Jensen.
- Indkomne forslag.
- Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved smørrebrød, sodavand og kaffe/te.

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

Af hensyn til kaffe og brød bedes du/I tilmelde jer hos Elin Randers på tlf. 2745 2491 eller hos Bjarke Christiansen på tlf. 2484 9716 senest 1. februar. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I altid meget velkomne. Vi kan dog så ikke garantere, 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 en gevinst á 200 kr., 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 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 ialt 600 kr., så ring til Bente Buus Nielsen på tlf. 6072 3180 og reserver et nummer, eller indbetal beløbet på 150 kr. -Husk tydeligt navn og adresse.



NYT fra lokalafdelingerne

Herefter vil du automatisk modtage dit lottonummer. Alle jer, der allerede har et lottonummer, og igen indbetaler 150 kr., vil ikke få tilsendt en ny lottoseddel, med mindre I ønsker et nyt nummer.

På forhånd mange tak, fordi du deltager i vort støtte-lotto – indtægten herfra 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, hvor vi skal sende eventuelle gevinster hen.

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 3. december 2013 afholdt på Nykøbing F. Sygehus. Ti medlemmer var mødt op for at deltage i vores julearrangement, hvor overlæge Lars Martinsen var indbudt til at fortælle lidt om dagligdagen i ambulatoriet.

Formand Morten bød velkommen og orienterede om, at Colitis-Crohn Foreningen har 25 års jubilæum 15. marts 2014, hvilket vil blive markeret, muligvis i Odense. Prinsesse Benedikte er blevet forespurgt om at være protektor for Colitis-Crohn Foreningen. Svar afventes.

Det kom frem, at lokalforeningen muligvis fyldte 20 år i 2013. Dette undersøges. Hvis det er korrekt, vil det blive markeret på den kommende generalforsamling, som blev aftalt til at blive afholdt tirsdag 4. februar 2014 på Nykøbing F. Sygehus. Mere herom i næste blad og på www.ccf.dk.

Lars Martinsen orienterede om:

- FODMAP kører på Nykøbing F. Sygehus, blandt andet med diætist. Man er i gang med at forsøge at systematisere erfaringerne fra FODMAP.
- Ambulatoriet er p.t. bemannet med fire specialsygeplejesker og fem gastroenterologiske speciallæger. Patienter har normalt fremmøde, ligesom der følges op med telefonsamtaler mellem patienter og specialsygeplejesker.
- Der er for øjeblikket stor fokus på ultralydsscanninger. Erfaringer fra et hospital i Kiel viser, at behandlingen kan justeres på baggrund af resultatet af en ultralydsscanning.
- Der er to nye biologiske stoffer på vej til behandling af colitis ulcerosa, navnene er Simponi og Vedolizumab.
- Der har været gode erfaringer med patientundervisning, hvilket man også vil satse på fremadrettet.

Under og efter Lars Martinsens indlæg blev der stillet spørgsmål fra deltagerne, mens man nød en kop kaffe eller te til julekage og småkager.

Bestyrelsen forespurgte de fremmødte om interessen for at lægge flere arrangementer henholdsvis på Lolland og Sydsjælland. Tilbage meldingen var, at man mente, at Nykøbing var rimeligt centralt placeret. Bestyrelsen vil dog arbejde på at blive medlem i Frivillighedsforeningen i henholdsvis Lolland og Vordingborg Kommuner, for derved at kunne trække et arrangement til disse områder.

Er man interesseret i FODMAP, er man velkommen til at notere sig datoen 18. september 2014, hvor der vil blive holdt et arrangement herom på Herlev Hospital.

Sydvestjylland

Formand: Philip Mariboe

Tlf. 3028 0683

E-mail: mariboecf@gmail.com

Vi takker vores medlemmer for støtten i det forgangne år, der bød på flere spændende arrangementer med stort fremmøde fra medlemmerne. Vi har allerede nu flere arrangementer i støbeskeen, så I har noget at se frem til i 2014.

Afholdte arrangementer

Panelaften i auditoriet på SVS Esbjerg: 13. november 2013 afholdt lokalafdelingen panelaften med deltagelse af ledende overlæge, dr.med., ph.d., Torben Knudsen, gastromedicinsk afdeling og kirurgisk overlæge Jens O. Støvring, afdeling 252.

Torben Knudsen kom med et oplæg angående iritabel tyktarm, og Jens Støvring holdt et foredrag om blandt andet anlæggelse af stomi. Herefter var der mulighed for spørgsmål fra salen. Fremmødet og spørgelysten var stor, så vi er her i foreningen allerede i gang med at planlægge flere foredragsaftener i 2014.

Julebanko i Vindrosens lokaler

3. december 2013 blev lokalafdelingens årlige julebanko afholdt. Som sædvanlig var der mødt mange frem til denne herlige og sjove aften, der bød på masser af flotte præmier - og de fleste gik ikke tomhændede hjem. Vi ser allerede nu frem til næste års julebanko i 2014!

Kommende arrangementer:

Generalforsamling: 6. februar afholdes den årlige generalforsamling i Vindrosens lokaler. Vi udsender særskilt indkaldelse til lokalafdelingens medlemmer og ser frem til jeres deltagelse.

Sydøstjylland

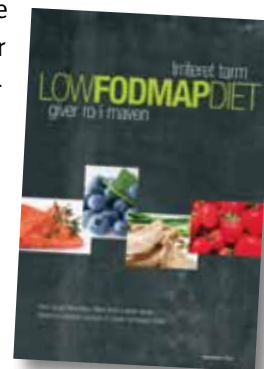
Formand: Karina R. Kristensen

Tlf. 2256 5405

E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdte arrangementer

Der var stor tilslutning til vores årlige julemøde med tilhørende amerikansk lotteri. Vi fik et spændende foredrag om "Low fodmap" af en af bogens forfattere Mette Borre. Mette kom med et spændende og informationsrigt indlæg, og med sin nærværende og empatiske personlighed følte man sig i gode hænder. Vi var alle samlet i en hyggelig spejderhytte i Fredericia, hvor vi nød kager, der var fra "Low fodmap", så alle kunne spise med – og de smagte pragtfuldt. Tak til Mette og alle medlemmer for at være medvirkende til en hyggelig aften.



Kommende arrangementer

Medlemsmøde med generalforsamling: Sydøstjyllands lokalafdeling indbyder hermed alle medlemmer og pårørende til møde: Tirsdag 18. februar kl. 19.00 i Sct. Jørgensgård, Hospitalsgade 4, 6000 Kolding. Pris 35 kr. for kaffen.

Vi er stolte af at kunne præsentere "Radiodoktoren Carsten Vagn-Hansen". Læge og sundhedskonsulent, tidligere radiodoktor og tv-læge Carsten Vagn-Hansen har gennem mange år vejledt patienter med colitis ulcerosa, og han vil fortælle om sygdommene og sine erfaringer.

Carsten Vagn-Hansen: Der er en vis arvelig tilbøjelighed, men miljøet og især kosten spiller en meget stor rolle. Det vi fylder i maven og fordøjelsen af det. Behandling med antibiotika er blevet knyttet sammen med morbus Crohn og måske også colitis



NYT fra lokalafdelingerne

ulcerosa. Antibiotika og en for sød og raffineret kost ødelægger den normale tarmbakterie-sammensætning og fremmer væksten af skadelige bakterier og svampe, så tarmslimhinden og immunsystemet tager skade. I behandlingen er det vigtigt at modvirke



årsagerne til sygdommene. Ikke kun at behandle symptomerne, og det er her, kosten og sammensætningen af tarmbakterierne spiller en meget stor rolle. En række kosttilskud og naturmidler kan også være meget gavnlige.

Generalforsamling

Vi afholder generalforsamling for Syddjyllands lokalafdeling med følgende dagsorden:

- Valg af dirigent.
- Lokalafdelingens årsberetning.
- Fremlæggelse af regnskab.
- Lokalafdelingens forslag til handlingsplan for næste år.
- Valg af bestyrelsesmedlemmer. På valg er: Maibrit Valentin, sekretær (ønsker genvalg), Anita Abildgaard Hansen (ønsker ikke genvalg), Tanja Thygesen (ønsker genvalg).
- Indkomne forslag: Forslag, der ønskes behandlet, skal være formanden i hænde skriftligt senest 1. februar 2014.
- Eventuelt.

Tilmelding senest 1. februar 2014 til Karina Kristensen, tlf. 2256 5405 eller på mail ccf.vejle@gmail.com. Vi glæder os til at se jer.

Sønderjylland

Formand: Helle Schnor

Tlf. 2858 9740

E-mail: helleschnor@live.dk

Vestsjælland

Næstformand: Annette Mikkelsen

Tlf. 4219 5994

E-mail: at.mikkelsen@gmail.com

Kære medlemmer i CCF Vestsjælland

Vi har i de forgangne år haft nogle gode arrangementer blandt andet sommertur til Dragsholm Slot, foredrag med de to overlæger fra Slagelse Sygehus, foredrag ved kostvejleder David Rasmussen, foredrag ved Margit fra BS og outsidersne, og sidst men ikke mindst vores bowlingtur i september.

Vi synes selv, vi har haft succes med de arrangementer, der er blevet gennemført og har efterfølgende fået positiv respons fra jer medlemmer.

Vi mangler dog opbakning til bestyrelsen. Vi er pt. tre bestyrelsesmedlemmer tilbage, så derfor opfordrer vi dig til at møde op på generalforsamlingen 18. februar 2014 for at give støtte til vores lokalforening CCF Vestsjælland. Mød op, giv bestyrelsen din opbakning, mening og gode idéer til det fremtidige foreningsarbejde. Hvis CCF Vestsjælland skal kunne fortsætte, har vi brug for din støtte nu.



Kommende arrangement

Afdeling Vestsjælland afholder ordinær generalforsamling tirsdag 18. februar 2014 kl. 19.00 i COPAs Hus, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted.

Dagsorden:

- Valg af dirigent.
- Næstformandens beretning.
- Handlingsplan.
- Regnskab.
- Valg af bestyrelsesmedlemmer:
Næstformand Annette Mikkelsen (modtager genvalg). Kasserer Lotte Jørgensen (modtager genvalg).
- Valg af revisor: Revisor Anna Clausen (modtager genvalg).
- Valg af revisorsuppleant: Mangler fra 2007.
- Indkomne forslag.
- Eventuelt.

Forslag der ønskes behandlet under punktet "eventuelt", sendes til næstformanden senest 10. februar 2014. Til generalforsamlingen vil der være frugt, vand/sodavand, kaffe og te. Tilmelding ikke nødvendig, alle er velkomne. Vi glæder os til at se dig.



Østjylland

Formand: Inger Graversen

Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00

E-mail: ig@ccf.dk

Tidligere arrangementer

19. september 2013: Vi var på en spændende vandring i vikinge- og middelalderens Aarhus. Museumsinspektør i Den Gamle By Connie Janzen var vores rundviser i det historiske Aarhus.



26. september 2013: Overlæge Anders Tøttrup og Charlotte Buchard fra kirurgisk afd. P. Aarhus Sygehus fortalte spændende om brug af kikkertkirurgi og robotkirurgi.

7. november 2013: Afdelingslæge Christian Hvass afd. V. Aarhus Sygehus fortalte om de forskellige former for tarmsvigt og hvordan de kan behandles.

25. november 2013: Ungegruppen arrangerede et spændende og inspirerende foredrag af diætist Mette Borre.

28. november 2013: Møde i ungegruppen.

28. november 2013: Årets sidste medlemsmøde – som altid er julebanko. Rigtig mange havde fundet vej til Marselisborg Sygehus. En rigtig hyggelig aften med banko, lotteri, snolder og hyggelig samvær.



Kommende møder

Vores generalforsamling finder sted 6. februar 2014 i Vejlbj Sognegård. Der er udsendt nyhedsbrev herom.

Har du også lyst til at blive en del af ungegruppen og mødes med os, så bliv medlem af vores facebook-gruppe: "CCF Ungegruppe Østjylland" og følg med, hvad der sker. Invitation og oplysning til alle unge-arrangementerne kommer på hjemmesiden og facebook.



Kursus for forældre og børn

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



Lider dit barn af morbus Crohn, colitis ulcerosa eller irritable tyktarm? I foråret 2014 afholdes der kursus for familier, hvor børn i alderen 6-18 år med en af sygdommene samt deres forældre og søskende kan deltage.

Weekenden byder på børneaktiviteter i form af kreative ting og udendørs leg. For forældrene vil der være forskellige foredrag, eksempelvis med læger, psykologer og socialrådgivere. Herudover vil der være rig mulighed for at tale om hverdagens problemer og få et indblik i, at man ikke er alene.

Så meld jer til en indholdsrig kursus-weekend 28.-30. marts 2014, hvor hele familien kan være sammen medigestillede. Pris for hele weekenden er 450,00 kr. pr. deltager og 150,00 kr. for søskende (alder 6-18 år). Maks to søskende.

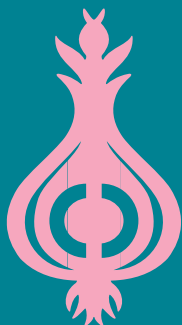
Arrangementet vil denne gang finde sted på Kerteminde Vandrehjem. Alle bliver indlogeret på værelser, hvor der er eget bad og toilet. Derfor vil der også kun være et begrænset antal pladser på kursusstedet, og tilmelding foregår efter først til mølle princippet.

På kurset er der ingen aldersgrænse, men man skal have lyst til at være sammen med børn i alle aldre og deltage i de planlagte aktiviteter. Selvfølgelig tages der højde for, at man kan have det skidt, men ellers så kontakt os, og vi finder en løsning, der er tilfredsstillende for jer.

Ved spørgsmål skriv til mail-adressen: info@ccf.dk eller ring til sekretariatet i Odense på tlf. 3535 4882. Du vil så blive henvist til den rette person for at få dine spørgsmål besvaret på bedste vis.

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 14. marts 2014.
Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside:
www.ccf.dk/kurser/foraelldre_-_boernekursus



Colitis-Crohn Foreningen

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

Klingenberg 15, 2. th. • 5000 Odense C • tlf. 3535 4882 • mail: info@ccf.dk

Åbningstider i sekretariatet

Mandag, torsdag og fredag kl. 9.00 - 13.00 • tirsdag kl. 9.00 - 18.00

Landsformand

Bente Buus Nielsen

Hovedbestyrelse

Bjarke Christiansen

Inger Graversen

Lise B. Nielsen

Kenneth Hoffmann

Morten Friis Hansen

Louise Hansen

Charlotte Soelberg Bjerggård

Therese Elin Larsen

Mads Andersen

Revisorer

Anni Faarup Christensen

Ulla Arnum

Det Lægelige Råd

Anders Pærregaard, overlæge

Karsten Lauritsen, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Ida Vind, overlæge

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 Guldberg

Tirsdag kl. 15.00-18.00

Torsdag kl. 11.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

Diætisterne

Stine Junge Albrechtsen

Aleris-Hamlet København

Guidedbystine.dk

Mette Borre

Aarhus Universitetshospital

www.diaetist-metteborre.dk

Redaktion

Bente Buus Nielsen

Mandag kl. 16.00-20.00

Tlf. 6072 3180

Mail: bbn@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

Kommende kurser og møder

Ungekursus 7.-9. februar

Forældre/børn kursus 28.-30. marts

Voksenkursus 16.-17. august

Ungekoloni 25.-28. september

Alle kurser foregår i Kerteminde

Ungemøder 22. februar, 3. maj,
23. august og 15. november

Alle ungemøder foregår i Odense
Tilmelding til kurser og ungemøder
foregår via www.ccf.dk

Deadline for materiale til næste udgivelse er 21. marts 2014



Det er indlysende at vælge den bedste ...

- ✓ Forebygger lækage
- ✓ Beskytter huden
- ✓ Forlænger bæretiden



Vælg Cohesive®

