

CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

maj 2014 • nummer 94

Mød Erik Clausen
Kritik af behandling
25 års jubilæum

Magasin om colitis ulcerosa, morbus Crohn og andre relaterede tarmsygdomme



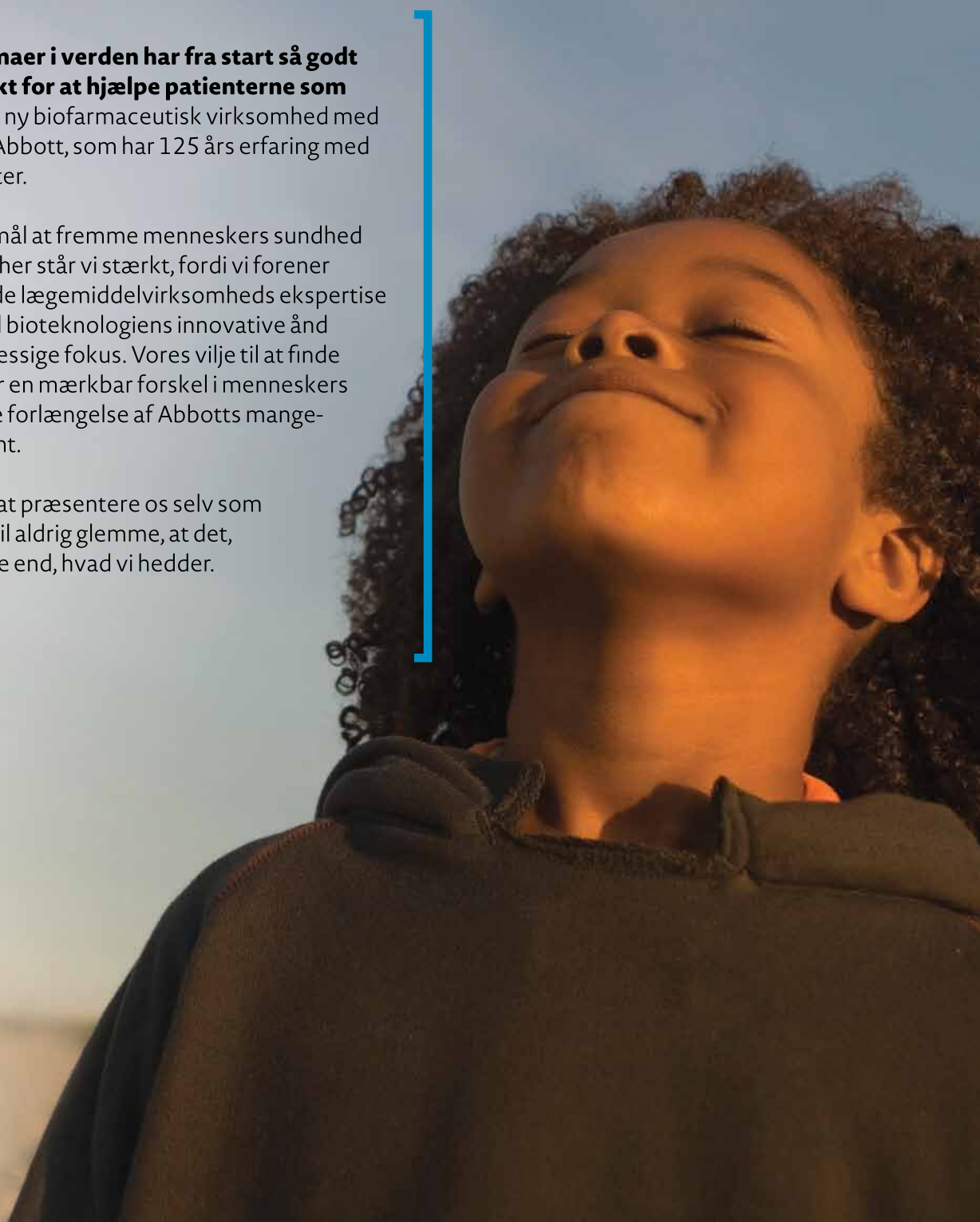
VORES NAVN ER NYT. VORES ENGAGEMENT I SUNDHED BEHØVER INGEN NÆRMERE PRÆSENTATION.

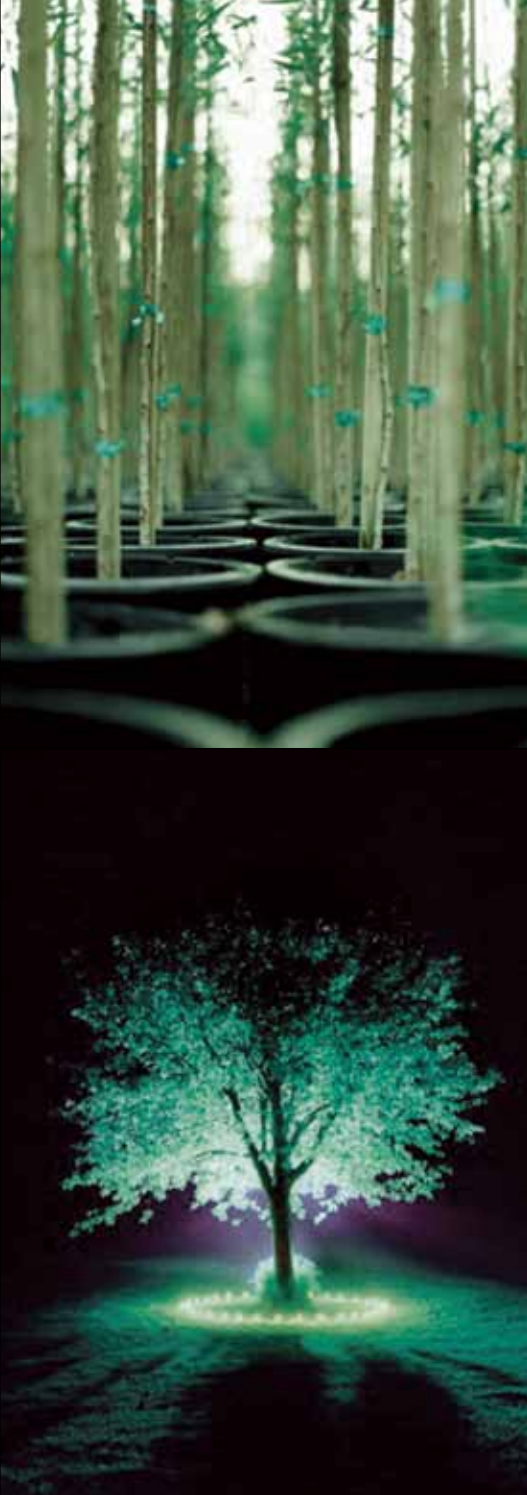
Ikke mange firmaer i verden har fra start så godt et udgangspunkt for at hjælpe patienterne som AbbVie. Vi er en ny biofarmaceutisk virksomhed med stærke rødder i Abbott, som har 125 års erfaring med at hjælpe patienter.

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** 25 års jubilæum
- 8** En kunstners gave til Colitis-Crohn Foreningen
- 10** Tag bare på musikfestival
- 12** Kritik og frustration over behandling af autoimmune sygdomme
- 14** Der er hjælp at hente i Colitis-Crohn Foreningen
- 16** »Jeg har mødt absolut manglende forståelse for min situation«
- 18** Stor risiko for fejlbehandling
- 21** Hvad kan patienter med inflammatorisk tarmsygdom forvente i fremtiden?
- 24** Nyt fra socialrådgiveren
- 25** Colitis-Crohn Foreningens forskningsuddeling 2014
- 26** Nyt fra lokalafdelingerne
- 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

Forsidefoto: Per Skovgaard

Oplag: 5200 stk.

ISSN 2245-9928

Endnu en gang tillykke med os selv

I over 25 år har vi nu været på banen, og der er som bekendt sket rigtig mange positive ting, men der er desværre stadig brug for os. Antallet af sygdomsramte er stigende, men vi giver ikke op. Så længe der findes tarmsygdomme, vil Colitis-Crohn Foreningen også være til stede.

Som patientforening går det kun én vej for os - fremad. Vi er kommet ind i varmen hos politikerne og medierne, og resultaterne begynder så småt at dukke op. Vi bliver inviteret, og vi bliver hørt. Temaet for Foreningen af Yngre Lægers nyligt afholdte konference (det gode patientforløb) var eksempelvis på baggrund af et møde med Colitis-Crohn Foreningen. Og efter at irriterabel tyktarm (IBS) er blevet optaget i foreningen, bliver vi også hørt i den sammenhæng, hvilket var tilfældet med høringen om funktionelle lidelser i Folketinget i marts.

Det er dejligt at se, at vi gør en forskel, og vi håber, det bliver endnu tydeligere fremover. Vi har begrænsede ressourcer, men dem vi har, bruger vi optimalt. Igen i år har vi støttet forskning - og denne gang med over 500.000 kr. Der er brug for forskning og information, og vi viser gerne vejen.

I forbindelse med at skabe åbenhed omkring Colitis-Crohn Foreningen og tarmsygdomme, har vi også fået stor hjælp af jer medlemmer. Ikke mindst vores modige modeller, der optræder i både Jubilæumshæftet, sociale medier og på tv. Overskuddet fra salget af jubilæumshæftet samt den flotte plakat (malet af Erik Clausen) går ubeskåret til forskning og kommer os alle til gode.

Kendskabet til Colitis-Crohn Foreningen og vores toiletbehov er nu også nået helt ud til musikfestivalerne, hvor ni store festivaler har tilbudt vores medlemmer lynadgang til toiletter. Vi glæder os til den dag, hvor vi ikke længere behøver at forklare, hvad Colitis-Crohn Foreningen er, og hvad vi fejler. Den dag kommer. Måske bliver det allerede i juni til Folke-mødet på Bornholm, hvor vi møder talstærkt op sammen med De Autoimmune, og udbreder kendskabet til vores sygdomme.

Bente Buus Nielsen



Landsformand

Bente Buus Nielsen

Leder



Det er indlysende at vælge den bedste ...

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



Vælg Cohesive®



25 års jubilæum

I 25 år har Colitis-Crohn Foreningen arbejdet for bedre behandling og vilkår for patienter med såvel colitis ulcerosa som morbus Crohn og senest også irritable tyktarm. Det har været en fantastisk rejse fra den stiftende generalforsamling 15. marts 1989 til den forening, vi har i dag.

Vi har lært at gennembryde mediemuren og sætte en dagsorden, så vi i dag står som en synlig og aktiv patientforening, der også kan agere i det politiske miljø. Vi har gennem årene arbejdet for mere åbenhed og forståelse overfor sygdommen. Det har vi blandt andet gjort ved at stå frem og fortælle, hvordan tarmsygdomme sætter sine spor. Og selv om Colitis-Crohn Foreningen er en forholdsvis mindre patientforening, har vi store ambitioner.

Mange har gjort en stor indsats

Meget er sket gennem vores første 25 år. Sideløbende med, at de medicinske behandlingsmuligheder er blevet bedre, har vi som patientforening formået at følge med udviklingen. Med 25 år på bagen fejrer vi ikke blot foreningens jubilæum, men også alle dem, der tidligere har gjort en utrættelig indsats for, at vi er nået så langt, som vi er i dag.

Fra Lokalfdelinger til EFCCA

Et tilbageblik på de første 25 år byder på mangt og meget. Helt fra de første lokalfdelinger blev oprettet, og det første medlemsblad udkom i 1989. Samme år indledtes samarbejdet med 15 andre europæiske nationale foreninger i forhold til at danne en fælles europæisk platform (EFCCA - European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations).

Gennembrud i medierne

I oktober 2008 afholdt foreningen en stor event på Rådhuspladsen i København, hvor politikere og andre kendte kørte toiletræs. Eventen var startskuddet for Flush-IT kampagnen, hvor formålet var at øge synligheden for Colitis-Crohn Foreningens medlemmer og få politikere i tale. Det lykkedes til fulde, blandt andet via stor pressedækning. Således opnåede foreningen den første eksponering i tv ved at formand Bente Buus Nielsen fortalte om kampagnen i TV2 nyhederne.

Midler til patientstøtte og forskning

Siden begyndelsen af 1990'erne har Colitis-Crohn Foreningen hvert år uddelt penge til patientstøtte og forskning, ligesom vi har afholdt mange af vore succesfulde kurser for børn, forældre og unge og voksne. I begyndelsen af det nye årtusinde påbegyndte vi den populære KIT-rådgivning, der er telefonisk rådgivning for sygdomsramte medlemmer.



Køb jubilæumsplakat og -hæfte

På vores hjemmeside www.ccf.dk kan du købe Colitis-Crohn Foreningens jubilæumsplakat malet af Erik Clausen samt jubilæumshæftet. Ud over foreningens historie tæller jubilæumshæftet en fotoserie med 15 modige modeller, der hver især har en (tarm)historie at fortælle. Jubilæumsnummeret er kun blevet muligt takket være ulønnet og frivillig arbejdskraft samt et sponsorat til trykning. Overskuddet fra salget af plakat og jubilæumshæfte går ubeskåret til Colitis-Crohn Foreningen og vil blive øremærket til forskning. Plakat og jubilæumsnummer kan købes i webshoppen for 60 kr.

En forening i dialog

2008 var året, hvor foreningen påbegyndte IMID-samarbejdet (De Autoimmune), der består af Colitis-Crohn Foreningen, Gigtramte Børns Forældreforening, Gigtforeningen for Mobus Bechterew og Danmarks Psoriasis Forening. Året efter blev vi medlem af paraplyorganisationen Danske Patienter, hvor vi er i dialog med andre patientforeninger om patienters rettigheder og om behandlingssystemet generelt. I 2011 deltog vi i det første Folkemøde på Bornholm, hvor der er mulighed for en mere direkte og uformel dialog med politikere, borgere og repræsentanter fra andre foreninger.

Tak

Et udpluk af højdepunkter fra foreningens historie er nævnt på disse sider. Noget er nævnt, men meget udeladt. En uddybende historisk gennemgang af alle foreningens mange initiativer kan findes i vores inspirerende jubilæumshæfte, som kan købes via www.ccf.dk. Samtidig med at vi ser frem mod de kommende 25 år, vil vi fra foreningens side gerne takke alle, der på den ene eller anden måde har været med til at gøre foreningen til det, vi er i dag.



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.

En kunstners gave til Colitis-Crohn Foreningen

Multikunstneren Erik Clausen har malet foreningens 25 års jubilæumsværk.

Colitis-Crohn Foreningen skylder stor tak til Erik Clausen. Den 72 årige skuespiller, filminstruktør og manuskriptforfatter - og ikke mindst markante venstre-fløjs-debattør, har med sit værk med titlen "udenfor", leveret et effektivt indslag til Colitis-Crohn Foreningen i anledning af vort 25 års jubilæum.

Erik Clausen, der som bekendt er opvokset i den københavnske Sydhavn, er egentlig udlært maler. I 1960'erne var han utilfreds med de etablerede kunstgallerier og begyndte at udstille på gaden sammen

med Leif Sylvester Petersen. Det førte til gadecirkus og showbizz. Clausen & Petersen, som makkerparret kaldte sig, blev i sidste halvdel af 1970'erne en del af Røde Mors Rock Cirkus, og livet som gøgler og artist blev forevigtet i den meget selvbiografiske film Cirkus Casablanca.

»Kunsten kan have stor troværdighed, og kunsten er ofte en øjenåbner med stemning og sjæl. Da jeg blev spurgt om at male en jubilæumsplakat til Colitis-Crohn Foreningen, sagde jeg ja lige med det samme,« siger Erik Clausen til CCF Magasinet.

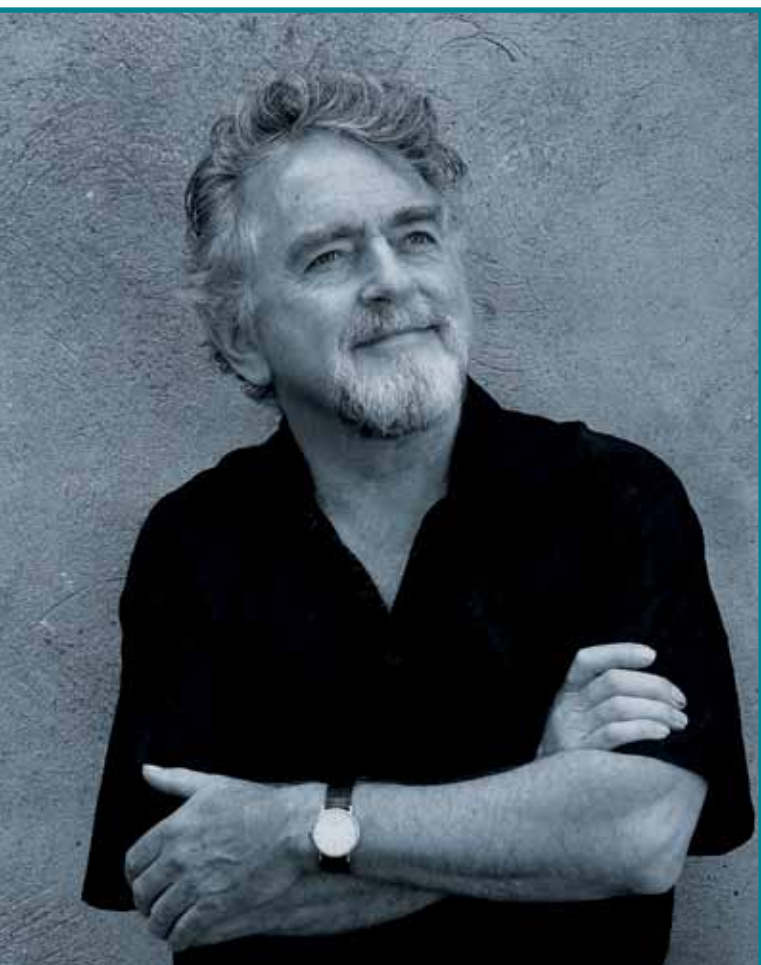
Gennem tiden er det også blevet til en del pladeudgivelser for Erik Clausen - både solo og sammen med Leif Sylvester Petersen. I musikalske sammenhænge har Clausens største succes nok været teksten til klassikeren Mormors kolonihavehus fra 1978, som Sylvester og Svalerne indspillede, og Eva Madsen sang.

Erik Clausen har også arbejdet en del sammen med Kim Larsen, blandt andet i en af de mest sete danske film Midt om natten, samt været på scenen i Kim Larsens Cirkus Himmelblå og ved et utal af andre koncerter, hvor Erik Clausens talent for at ytre sig med præcision er kommet til udtryk.

Klassekamp og sygdomskamp

Klassekamp har været den røde tråd i mange af Erik Clausens film: Den lille mand mod systemet og kapitalismen. I langt de fleste film har Clausen selv haft en central og markant rolle. Sociale temaer har ofte slået tonen an i Erik Clausens film, og som han siger til CCF Magasinet, er det vigtigt at kæmpe for sine muligheder. Og her falder ordene igen på Colitis-Crohn Foreningens jubilæumsplakat.

»Motivet i dette maleri er at være udenfor fællesskabet. Vi lever i et samfund præget af individualisering,





og når man uforskyldt har en sygdom inde på livet, kan man føle sig tabuiseret – og udenfor. Når man er udenfor, finder mange imidlertid styrke, og når et menneske er i modvind af den ene eller anden grund, er det ofte, man kan se, hvad det enkelte menneske egentlig kan,« pointerer Erik Clausen.

Erik Clausens kommende film med titlen Mennesker bliver spist, tager netop også temaet sygdom op. Den handler om den aldrende automekaniker Herluf (spillet af Erik Clausen), der bliver dement og forsøger at skjule sygdommen for sin kone (Bodil Jørgensen). Filmen har premiere 26. februar 2015.

Erik Clausen - en institution i dansk film

Erik Clausen er en institution inden for dansk film, hvor han både skriver manuskripter, instruerer og indtager hovedrollen, der ofte byder på et tidstypisk samfundsrelateret aktuelt tema kombineret med charme og humor.

Erik Clausen har blandt andet instrueret og været manuskriptforfatter til følgende film: Cirkus Casablanca (1981), Tarzan mama Mia (1989), De frigjorte (1993), Min Fynske barndom (1994), Slip hestene løs (2000), Villa Paranoia (2004), Ledsaget udgang (2007) og Frihed på prøve (2010). Derudover har Clausen spillet med i blandt andre Mig og Charly (1978), Midt om natten (1984), Den store badedag (1991), En loppe kan også gø (1996) og Inkasso (2004).

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.



TILLOTTS PHARMA

GI-health is our passion™



Tag bare på musikfestival

– du er sikret adgang til toilettet

Er du fristet af et af de mange musiktilbud fra sommerens festivaler, skal du ikke holde dig tilbage – heller ikke hvis du er bekymret for at skulle stå i kø for at komme på toilettet. Colitis-Crohn Foreningen har sørget for, at du kan springe køen over flere steder eller benytte særlige toiletter. Så falder musikken i din smag – skal du ikke blive hjemme – du er nemlig sikret lynadgang til toiletterne ved flere musikfestivaler.

Her følger en oversigt med de festivaler, der har særlige toiletforhold for medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen. Du kan også finde en oversigt på vores hjemmeside – www.ccf.dk – under medlemsfordele, ligesom du her kan søge efter dit medlemskort.

Roskilde Festival 29. juni-6. juli

Ved fremvisning af dit medlemskort kan du uden beregning benytte betalingstoiletter ved port 7. Denne ordning vil muligvis blive udvidet til også at omfatte andre toiletter, men det er ikke endelig aftalt endnu. Eventuelle ændringer vil blive offentliggjort på www.ccf.dk.

Skanderborg Festival – smukfest 6.-10. august

Ved fremvisning af medlemskort udleveres en nøgle, der passer til 12 aflåste handikaptoiletter. Det koster 100 kr. i depositum, som refunderes ved aflevering af nøglen.



Langelandsfestival 19.-26. juli

Hvis man kontakter en af de ansatte ved toiletvognen og viser sit medlemskort, får man lynadgang til alle toiletter.

Jelling Musikfestival 28.-31. maj

Ved fremvisning af dit medlemskort i informationen, vil du få udleveret nøglen til handicaptoiletterne.

Northside 13.-15. juli

Nøglen til handicaptoiletterne udleveres ved fremvisning af medlemskortet til servicepersonalet ved toiletterne.

Samsø Festival 16.-19. juli

Send en e-mail til info@samfest.dk inden 1. juli med dit medlemsnummer og besked om, at du ønsker lynadgang til handicaptoiletterne. Når du ankommer til festivalen og henter dit armbånd, vil du mod fremvisning af dit medlemskort og et depositum på 100 kr. få udleveret en nøgle til toiletterne. Hvis du skal bo i campingområdet, kan du i samme mail bede om, at det bliver tæt på handicaptoiletterne.

Nibe Festival 2.-5. juli

Ved fremvisning af medlemskortet i informationen og i Café Camp udleveres nøglen til handicaptoiletet. Der er et depositum på 100 kr., som refunderes når nøglen afleveres.

Ringsted Festival 31. juli-2. august

Hvis du sender en e-mail til kontor@ringstedfestival.dk med dit medlemsnummer samt, at du ønsker adgangskort til handicaptoiletet, vil du modtage en e-mail, du skal vise ved check-in. Her vil du få et adgangskort, som skal vises til gate-vagten, der åbner for handicaptoiletet.

Skive Festival 5.-7. juli

Skive Festival har tilbudt at afholde udgifter for og stille ekstra toiletfaciliteter til rådighed, kun til brug for medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen. Adgangen til toiletterne sker ved fremvisning af medlemsbevis til samaritterne. Skive Festival har endvidere den fordel, at den afholdes på et meget overskueligt areal, så der maksimalt er 100 meter til toiletter/samaritter.

Kritik og frustration over behandling af autoimmune sygdomme

Patienter med autoimmune lidelser har et betydeligt dårligere forløb end patienter med diabetes og KOL.

Personer med autoimmune lidelser som eksempelvis morbus Crohn og colitis ulcerosa er ofte længe om at få stillet en korrekt diagnose. Samtidig kan de komme ud for, at behandlingen er forkert, at de slet ikke bliver behandlet eller, at symptomerne fejlagtigt bliver tolket som værende af psykisk karakter.

Flere kan også berette om, at der mangler sammenhæng i relationen med behandlerne og, at det alt for ofte sker, at de behandles af en læge, der ikke kender tilstrækkeligt til deres forløb. De forskellige behandlere taler ofte ikke sammen og iværksætter nogle gange behandlingsforløb, som ikke stemmer overens med andre behandles. Det betyder, at den enkelte patient ofte skal formidle oplysninger mellem behandlerne. Derudover skaber den langsomme og omskiftelige diagnosticering også usikkerhed i forbindelse med tilkendelse af offentlige ydelser.

Sammenlignes patientforløb fra andre kroniske patientgrupper som eksempelvis KOL og diabetes, er det tydeligt, at disse patienter oplever behandlingen væsentlig mere tilfredsstillende end patienter med kroniske autoimmune sygdomme. Det fremgår af den nylig offentliggjorte rapport "Sammenhængende patientforløb: Hvad oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser?" Rapporten er i marts 2014 udgivet af KORA – Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.

Mistænkes for hypokondri

Af rapporten fremgår det, at flere oplever fejlagtig diagnosticering og behandling, inden de omsider får den endelige diagnose. Behandlerne har i de tilfælde antydnet, at patienten har givet udtryk for symptomer, som behandleren ikke kan finde en forklaring på. Flere af deltagerne i undersøgelsen har således

oplevet, at deres fysiske symptomer ikke blev taget alvorligt, men blev forklaret som psykisk betingede lidelser. Det blev tidligere betegnet hypokondri.

Valg af behandling frustrerer

Mange oplever flere ændringer af behandlingen både før og efter, at den endelige diagnose er stillet. Årsagerne hertil kan være, at behandlingerne er ordineret på forkert grundlag og dermed er virkningsløse eller, at en behandling mister sin effekt med tiden. Mange oplever dette som en stor belastning, og nogle føler sig som forsøgskaniner - især dem, der har skiftet behandling flere gange.

I forhold til valg af behandling, er det økonomiske aspekt en noget mørk skygge over beslutningsprocessen. Mens flere af de interviewede i rapporten giver udtryk for forståelse i forhold til det økonomiske rationale, der får lægerne til at holde igen med dyr biologisk medicin, er de samtidig ærgerlige og frustrerede over, at de afholdes fra at afprøve medicin, som måske kan gavne dem.

Manglende styring af behandlingen

Flere udtrykker også behov for, at de gerne vil have en længerevarende stabil behandlingsperiode. Imidlertid er virkeligheden anderledes. Mange oplever kontrolbesøg, hvor de møder en læge, de ikke har set før - og nogle gange er det en uerfaren læge, der kan have svært ved at svare specifikt på alle spørgsmål. Dem, der dør med flere lidelser, har erfaring med, at læger i forskellige specialer foreslår behandlinger, der er i modstrid med hinanden. Og her kan patienten blive klemt.

Det kan gøres bedre

Her er de væsentligste kritikpunkter fra patienter med autoimmune sygdomme:

- Der mangler sammenhæng i behandlerrelationerne. Mange oplever at blive behandlet af nogle, der ikke kender til deres forløb.
- De forskellige behandlere taler ofte ikke sammen og iværksætter nogle gange behandlinger, der ikke passer sammen med andre behandles tilgang.
- Det er ofte op til patienterne selv at formidle kontakter og oplysninger mellem behandlerne.
- Patienterne oplever at få modstridende oplysninger om behandling og sygdomsudvikling fra de forskellige behandlere.
- Nogle oplever, at deres fysiske symptomer tolkes som somatisering. Det vil sige, at man ikke kan forklare symptomerne ud fra kendskabet til sygdommen.
- Nogle af dem, der er i arbejde, er bange for at fortælle åbent om deres sygdom til arbejdsgiveren af frygt for fyring.
- Nogle af dem, der forsørges af det offentlige, oplever manglende forståelse for og kendskab til deres sygdom.
- Den ofte langsommelige og omskiftelige diagnosticering medfører usikkerhed i forbindelse med tilkendelse af offentlige ydelser.
- Flere peger på manglende forståelse fra deres pårørende i forbindelse med de valg og fravalg, sygdommen kan medføre.

Glem alt om at huske piller



Den første virtuelle pilleæske til patienter med colitis ulcerosa

Man kan godt komme til at glemme at tage sin medicin. Faktisk sker det for næsten 4 ud af 5 patienter¹ med colitis ulcerosa. Er du en af dem, har du faktisk 5 gange² så stor risiko for tilbagefald af sygdommen.

Nu er der hjælp at hente. Med den nye app bliver du mindet om, hvornår du skal huske medicinen. Samtidig kan du føre logbog over dine symptomer. Alt sammen for at sikre, at du får den rigtige behandling og har det godt.



Oversigt over medicin



Nem at betjene



Hurtigt overblik

Download fra
App Store



Download fra
Android Market



TILLOTTS PHARMA

GI-health is our passion™

Der er hjælp at hente i Colitis-Crohn Foreningen

Det helbredsmæssige har stor betydning for dagligdagen og fremtiden. Det er selvfølgelig meget vigtigt med velkvalificeret diagnostisk udredning, optimal medicinsk behandling eller operation. Det er dog samtidig vigtigt, at de helbredsmæssige faktorer belyses så konkret og fyldestgørende som muligt, og at kommunerne yder kompenserende foranstaltninger på det rette tidspunkt.

Manglende forståelse eller anerkendelse af kronisk sygdom kan skyldes mange faktorer, som beskrevet i rapporten "Sammenhængende patientforløb: Hvad oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser?" Uvidenhed er en faktor, hvilket ofte er tilfældet ved forholdsmæssigt nye diagnoser. Den uvidenhed, der bliver beskrevet i rapporten fra lægestandens side, fortsætter ofte i kommunerne, idet dokumentationen til kommunerne bliver derefter, når kommunerne står overfor at skulle tage stilling til, hvilke ydelser, der kan bevilges. Er dokumentationen ikke i orden, bliver det et afslag. Er dokumentationen omvendt i orden, sker det dog alligevel af og til, at de kommunale aktører sidder dokumentationen overhørig.

Fortsat behov for viden i kommunerne

Som udgangspunkt kan man ikke forvente, at alle aktører i kommunerne har detailkendskab til ens kroniske sygdom. Man må imidlertid forvente af kommunerne, når der træffes afgørelse i en sag, at den træffes på et fyldestgørende grundlag. Men det sker jo, at for eksempel en sagsbehandler kan udtale: "Kan det virkelig være så slemt" eller "der er vist tale om en psykisk overbygning". Mit indtryk er, at der gennem de senere år er kommet større kendskab og også anerkendelse af morbus Crohn og colitis ulcerosa. Det betyder, at sagsbehandling i kommunerne primært foregår uden de store problematikker, men selvfølgelig er der fortsat et arbejde i at udbrede viden om sygdommene, specielt i forhold til de medlemmer, der er hårdt ramt.

Følgesygdomme forværrer situationen

Det er ofte i de tilfælde, hvor der også er en række følgesygdomme, at situationen kan køre helt af sporet. Hvem kan måle og veje, hvor stressbar man er, hvor mange ledsmerter man har, eller hvor træt man kan være? Det er individuelt, hvordan man har det, og hvordan sygdom og følgesygdomme påvirker én. Mange problemstillinger kunne løses ved, at alle aktører omkring den kronisk syge simpelthen "slår ørene ud". Man har naturligvis også et personligt ansvar i at få meldt ud: "Hvad betyder det her for mig, og hvilke muligheder og begrænsninger har jeg?"

Hjælp at hente i foreningen

Om nogle kommuner spekulerer i, at det ikke er alle, der får afslag, som efterfølgende har overskud til at klage? Der er meget lange sagsbehandlingstider, både på helt almindelig sagsbehandling om for eksempel merudgifter og på behandling af hjemviste sager. Det betyder, at borgerne 'hænger fast' i systemet meget længe uden en egentlig afgørelse. Men ingen af Colitis-Crohn Foreningens medlemmer behøver at bruge en masse kræfter på at klage - det hjælper jeg gerne med som foreningens socialrådgiver.

I nogle tilfælde gives der afslag på en ydelse, fordi det kan være problematisk at få dokumenteret eksempelvis en varig nedsat erhvervsevne. Det er kendt, at en kronisk sygdom har et meget individuelt forløb. Fra politisk hold er det besluttet, at kommunerne skal have fokus på at udvikle arbejdsevnen, så alle på sigt kan komme i gang med uddannelse eller arbejde. I dette krydsfelt kan det være svært at agere som kronisk patient. Det kan være svært at forstå, at man har en kronisk sygdom, som selvfølgelig er varig, men at man ikke nødvendigvis har en varig nedsat erhvervsevne.

Af Maiken Guldborg, socialrådgiver

SenSura® Mio

Ny

SenSura® Mio
til alle stomityper

Ny elastisk klæber, som tilpasser sig din kropsfacon

Endelig er den nye SenSura® Mio her

Ikke to kroppe er ens, og mavens form omkring stomien ændrer sig, både i løbet af dagen, samt når du bevæger dig.



Den elastiske klæber passer til din kropsfacon og følger din krop, når du bukkes dig.



Den strækker sig og følger med huden, når du strækker dig.



Den vender tilbage til sin neutrale position, når du står oprejst.

Oplev og bestil en vareprøve:
Coloplast KundeService
Telefon **49 11 12 13** eller
www.sensuramio.coloplast.dk



Coloplast logo er et registreret varemærke ejet af Coloplast A/S. © 2014-04. Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S, 3050 Humlebæk.

☐ **Ja tak**, jeg vil gerne bestille en vareprøve på SenSura® Mio.

Jeg ønsker en prøve på:

- ☐ SenSura Mio 1-dels
☐ SenSura Mio Click (2-dels med klik kobling)
☐ SenSura Mio Flex (2-dels med klæber kobling)

Jeg har en:

- ☐ Ileostomi ☐ Kolostomi ☐ Urostomi

Jeg bruger:

- ☐ Tømbare pose ☐ Lukket pose ☐ Urostomi Flerkammerpose

Jeg foretrækker posestørrelse:

- ☐ Mini ☐ Midi ☐ Maxi

Størrelsen på min stomi er: _____ mm i diameter

Jeg bruger et stomiprodukt fra:

- ☐ Coloplast ☐ Anden Producent

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Jeg giver hermed samtykke til, at oplysningerne bliver registreret, så jeg kan modtage skriftlig og telefonisk information fra Coloplast.

Dato: _____ Underskrift: _____

Udfyld kuponen og send den i en lukket kuvert til Coloplast Danmark A/S, Høtvedvej 1, 3050 Humlebæk, Att.: KundeService

»Jeg har mødt absolut manglende forståelse for min situation«

Gennem hele sit liv er Helle Petersen blevet mødt med manglende forståelse for sin sygdom. Nærmest alt, hvad der kunne gå galt, er gået galt i forhold til hendes helbred og støttemuligheder. Alligevel fighter den 31-årige nordjyde videre trods colitis ulcerosa og massive sygdomsproblemer. Og hun giver ikke op.

Helle Petersen har været syg gennem mange år. Alligevel er hun blevet mødt med manglende forståelse, helt fra hun mærkede de første symptomer som fireårig. Det har i de senere år kulmineret med, at hun må bruge mange timer og kræfter på at få anerkendt sine rettigheder hos kommunen og for at sikre sig rimelige rammer.

Som barn havde Helle nogle gange smerter i fødderne, til andre tider knæene, og som teenager fik hun de første symptomer på gigt i ryggen. Senere tilstødte problemer med hænder og håndled – og senest har hun fået konstateret colitis ulcerosa samt udbredt - og meget smertefuld - gigt i kæbeledene.

Alligevel har Helle i sine tidlige år altid fået at vide, at hun var rask, og at smerterne var noget ”hun bildte sig ind”. End ikke familiens praktiserende læge undrede sig over, om hendes mange klager kunne være en reel sygdom. Helle trodsede plagerne - det bedste hun kunne - og kæmpede sig gennem gymnasietiden og efterfølgende en sygeplejerskeuddannelse. Stadig med masser af symptomer og smerter, men uden diagnose. Da Helle får sit første job på Aalborg Sygehus, kæmper hun stadig med at opretholde en nogenlunde acceptabel hverdag - og for at klare sit nye fuldtidsjob.

Graviditet forværrede symptomerne

I flere år gik hun stille med sine smerter og andre symptomer og frygtede, at hun reelt led af en kro-

nisk sygdom. Og under hendes graviditet fik hun det meget dårligt. Seks uger henne i forløbet fik hun store problemer med at gå og med at passe sit arbejde. Efter fire måneder blev hun sygemeldt og kort tid efter afhængig af en kørestol og hjælp til alt. På det tidspunkt kan hun stort set intet selv og har brug for hjælp 24 timer i døgnet. Tiden slår hun ihjel på familiens sofa. Hun er meget medtaget, men har endnu ikke fået stillet en diagnose.

»Alt er svært, ja nærmest umuligt for mig. Jeg har så ondt, at jeg kun sover nogle få timer i døgnet. Det er et helvede,« husker Helle.

Kun med panodiler som en ringe trøst bliver hun overladt til sig selv og sine nærmeste, men medicinen har ingen effekt på smerterne. Selv om hun psykisk er stærk, er belastningen så stor, at hun næsten ikke magter mere.

Gigt og colitis ulcerosa

Først i 2009 får Helle stillet den første diagnose. Dermed får hun afklaring på nogle af de voldsomme smerter. Hun har gigt i ryggen. Efterfølgende kan hun trøste sig med undskyldninger fra sin praktiserende læge og Aalborg Sygehus, der i årevis havde mistolket smerterne. Det skulle senere vise sig ikke at være den eneste sygdom, Helle led af. I 2011 får hun også konstateret colitis ulcerosa.



Helle søger forgæves Jammerbugt Kommune om hjælp efter at have afprøvet alle behandlingsmuligheder. Hun får på det tidspunkt maksimale doser medicin, og kroppen kan ikke tåle mere. Hun søger derfor om en handicapbil og hjælp i det lokale jobcenter for at finde nogle løsninger til, hvordan hun fortsat kan passe sit arbejde som sygeplejerske. Sygefraværet er på det tidspunkt tårnhøjt, og hverdagen dræner hende for kræfter.

Modarbejdes af kommunen

Helle søger efterfølgende kommunen om merudgiftsydelse - som en konsekvens af hendes efterhånden meget ringe funktionsniveau. Hun tildeles ingen hjælp – og en handicapbil er det fortsat heller ikke blevet til. I april 2013 er Helle så medtaget, at hun er nødsaget til at sygemelde sig fra jobbet. Måned efter er der dog en anelse lys for enden af tunnelen. Det Sociale Nævn overtrumfer nemlig kommunen og vurderer, at Helle både har krav på handicapbil og merudgiftsydelse. Men så kommer hammeren igen.

Da Helle nu er sygemeldt, er hun ikke længere berettiget til at få tildelt en handicapbil! Hun skal nu i stedet søge om en såkaldt trivselsbil. Denne ansøgning afvises også af Jammerbugt Kommune. Men Helle giver ikke op trods ulige vilkår, og sagen ligger nu i Ankestyrelsen. Hold da op en omgang! Heldigvis har Helle gennem hele forløbet fået god støtte af Colitis-Crohn Foreningen og rådgivning til, hvordan hun skal

kæmpe for sin sag, ligesom hun har allieret sig med en privat rådgiver via sin fagforening.

Kæmper for at hverdagen skal lykkes

I skrivende stund er Helle i virksomhedspraktik ved hjemmesygeplejen i Jammerbugt Kommune, hvor hun hjælper med administrative opgaver. Hun håber at kunne fortsætte inden for sygeplejefaget i fremtiden. Hun er imidlertid fortsat ikke godkendt af Jammerbugt Kommune til at få den hjælp, hun har søgt gennem kommunen. Sagerne er dog på vej gennem Ankestyrelsen til en ny vurdering.

Helles tilværelse er en svær balancegang, og hun er bekymret, eftersom kommunen fortsat ikke hjælper tilstrækkeligt, men underkender konsekvenserne af hendes fysiske begrænsninger. Uden de rette hjælpemidler og et job, som tager hensyn til hendes fysiske funktionsnedsættelser, ser fremtiden mere end svær ud. Hun håber dog, at det lykkes at få et fleksjob, og at hun ikke fortsat udvikler nye følgetilstande til sygdommene.

»Selv i de værste perioder tror jeg hele tiden på, at det nok skal blive bedre i morgen. Det holder mig nogenlunde oven vande, og jeg tager ikke et nej for et nej, men kæmper videre. Jeg gør, hvad jeg kan for at få min hverdag til at lykkes, og jeg bliver nødt til at kæmpe for de muligheder, jeg trods alt har, selv om der er meget modgang,« konstaterer Helle.

Stomiopererede bidrager til sommerens bademode

En gruppe stomiopererede kvinder og mænd har sat deres aftryk på badekollektionen anno 2014 i form af farvevalg, design og bedre pasform af badetøj fra netfirmaet Sporty-living. Firmaet har specialiseret sig i badetøj til stomi- og brystopererede.

De stomiopererede har været involveret i hele processen fra idé over produktudvikling til design – og på den måde opfylder badetøjet stomiopereredes behov bedst muligt. Resultatet har i år blandt andet udmøntet sig i badetight med højere talje, badedragt og bikinitrusse med skørt. Alle materialer har solfaktor 40+ og 50+ og er også egnet til brug i klorvand. Flere eksempler på badetøj for stomi- og brystopererede kan ses på www.sporty-living.dk



Stor risiko for fejlbehandling

Patienter med autoimmune sygdomme er ikke alene mere utilfredse med deres behandlingsforløb end patienter med andre kroniske sygdomme. De har også større risiko for at blive fejlbehandlet. Det viser den nyligt offentliggjorte rapport "Sammenhængende patientforløb: Hvad oplever patienter med autoimmune kroniske lidelser.

Ifølge Kåre Jansbøl, seniorprojektleder i Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning, KORA, og manden bag rapporten, er patienternes kritik primært rettet mod de praktiserende læger. Det er imidlertid ikke overraskende, idet patienterne tidligt i sygdomsfasen konsulterer de praktiserende læger med henblik

på afklaring af symptomerne. Her møder patienterne ofte læger, der ikke har tilstrækkelig viden om sygdommene, fordi kroniske autoimmune sygdomme er mindre hyppigt forekommende end eksempelvis diabetes og hjerte-kar-sygdomme. Desuden følger udredning, behandling og kontrol af patienter med disse folkesygdomme nationale retningslinjer, ligesom lægerne generelt har større viden om dem. Kåre Jansbøl peger også på et andet stort problem.

»Det, jeg ser som et stort problem for patienter med autoimmune sygdomme, er, at de er i stor risiko for, at lægerne fejltolker symptomerne som psykisk betingede, også kaldet funktionelle lidelser, og ikke ser symptomerne som en del af den somatiske sygdom. Dermed er patienterne i risiko for at blive fejlbehandlet,« siger Kåre Jansbøl.

Han peger dog også på, at der er eksempler på praktiserende læger, der formår at støtte patienten i at tage ansvar for deres sygdom og rådgive om, hvordan indsatsen omkring patientens situation skal koordineres. Det er et vigtigt aspekt, fordi der ofte indgår mange aktører i den enkelte patients behandlingsforløb.



ALVORLIGE TARMSYGDOMME KAN NU BEHANDLES - HELT UDEN BIVIRKNINGER

Mere end 30.000 danskere lider af colitis ulcerosa og mindst 400.000 af irritabel tyktarm. Det betyder helt op til 30 daglige toiletbesøg og et liv med mange ubehagelige udfordringer. Et dansk firma har udviklet en behandling, uden bivirkninger og med videnskabelig dokumenteret effekt.

Colitis ulcerosa kan behandles med medicin, som dog kan give alvorlige bivirkninger, og det er desværre langt fra altid, medicinen hjælper. I mindst 20 procent af tilfældene må man operere den syge tyktarm væk og udstyre patienten med en stomi-pose.

Den danske virksomhed Nordisk Rebalance har udviklet en diætetisk behandling med videnskabeligt dokumenteret effekt. Behandlingen består af Profermin samt løbende vejledning fra en sygeplejerske.

INGEN BIVIRKNINGER

Profermin er en såkaldt "fødevarer til særlige medicinske formål", der er udviklet til at skabe ny balance i tarm-systemet. Profermin indeholder en række næringsstoffer, der er gavnlige for patienter med colitis ulcerosa og irritabel tyktarm. Og modsat medicinsk behandling, har Profermin ingen bivirkninger.

SYGEPLEJERSKE HOLDER ØJE

Foruden Profermin får patienterne tilbud om at benytte Nordisk Rebalances elektroniske sygedagbog på nettet, hvor en sygeplejerske følger patienterne på sidelinjen.

DOKUMENTERET EFFEKT

Profermin er testet i samarbejde med professorer på mave-tarm afdelinger på hospitaler i Herlev, Hvidovre og Odense. De kliniske resultater med Profermin er overbevisende. De videnskabelige undersøgelser har vist, at cirka 2 ud af 3 patienter med colitis ulcerosa effektivt kan hjælpes med Profermin. Resultaterne af den seneste undersøgelse har vakt international opsigt og er netop offentliggjort i det ansete amerikanske tidsskrift "Inflammatory Bowel Diseases".

FAGFOLK ER LYDHØRE

Offentliggørelsen tiltrækker også opmærksomhed fra læger, professorer og andre fagfolk inden for behandling af inflammatoriske tarmsygdomme. De betegner Profermin som et spændende supplement til den nuværende medicinske behandling af colitis ulcerosa. Samtidig er Profermin en del af en ny stærk tendens, hvor fødevarer til særlige medicinske formål spiller en vigtig rolle.

“Jeg har colitis ulcerosa og har altid skulle planlægge mit liv efter mine toiletbesøg, siden diagnosen blev stillet. Jeg har prøvet stort set al slags autoriseret medicin uden held, og min sygdom forværredes. Min læge sagde, at jeg bare måtte leve med sygdommen, at kosten ikke havde betydning og at kemo-behandling var det bedste behandlingstilbud. Men

jeg kunne ikke leve med de mange bivirkninger fra medicin og kemo. Jeg har nu været i behandling med Profermin, og det virker. Jeg har fået mit liv tilbage, kan leve normalt uden medicin og bivirkninger og skal ikke planlægge dagligdag og ture efter toiletbesøg. Jeg kan kun anbefale alle med colitis at kigge på Nordisk Rebalances hjemmeside hurtigst muligt.”



Hvis du vil vide mere om Profermin og firmaet bag, så kan du se mere på www.nordiskrebalance.dk ligesom du er meget velkommen til at ringe på 48 10 70 00

Malene Pedersen er 55 år og har lidt af colitis ulcerosa i 11 år.

25 års behandling

Jens F. Dahlerup, medlem af Det Lægelige Råd i Colitis-Crohn Foreningen, giver her sit bud på 25 års mest betydningsfulde fremskridt for patienter med morbus Crohn og colitis ulcerosa.

» Indførelsen af målrettet behandling med biologiske lægemidler rettet mod cellernes signalering – enten i form af infusions- eller injektionsbehandling er samlet det behandlingsmæssigt mest betydningsfulde.

Det har betydet, at mange yngre, der får sygdommen i en kritisk fase af deres liv, hvor de er i gang med uddannelse, netop har gjort deres entre på arbejdsmarkedet eller socialt har etableret parforhold, nu er i stand til at holde sygdommen i ro. Det giver dem mulighed for at fuldføre deres uddannelse, komme godt ind på arbejdsmarkedet samt at stifte familie. Tidligere kunne kroniske

tarmsygdomme have meget alvorlige sociale konsekvenser.

Indførelsen af disse behandlingsprincipper har betydet en stor del for forskningen og blandt andet åbnet for en hel række videnskabelige afprøvnings- og behandlingsprøver af lægemidler, der påvirker, hvordan den enkelte celle reagerer i immunsystemet. Det har samtidig givet viden om, hvordan immunsystemets celler fordeles i kroppen eller holdes uden for tarmslimhinden. Det er viden, som på sigt vil komme patienterne til gode.



Generalforsamling 2014

På årets generalforsamling i Colitis-Crohn Foreningen blev formanden genvalgt uden modkandidater, ligesom man vedtog en plan for det kommende års aktiviteter.

Årets generalforsamling blev afholdt 22. marts i Aabenraa. Det blev dog ikke det store tilløbsstykke, da kun 27 medlemmer fandt vej. Hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode blev godkendt uden kommentarer. Beretningen var allerede kendt af de fremmødte, idet den blev bragt i årets første udgave af CCF Magasinet. Regnskabet blev også godkendt uden den store debat, dog med bemærkninger om øgede udgifter til personaleomkostninger. Det skyldes imidlertid, at der er ansat to nye medarbejdere i Colitis-Crohn Foreningen.

Hovedbestyrelsens handlingsplan frem til næste generalforsamling indeholder flere forskellige aktiviteter fra annoncesalg til medlemsbladet, udar-

bejdelse af informationsmateriale over deltagelse i forskellige arrangementer såsom Folkemødet på Bornholm, workshops samt vedligeholdelse og udvidelse af webshoppens samt diverse Facebook-grupper. Der er ligeledes planer om at afholde landsdækkende kurser for forældre og børn, unge i alderen 16-30 år samt voksenkurser for personer over 25 år sammen med deres eventuelle partner. Hovedbestyrelsen har endvidere prioriteret samarbejdet med Det Lægelige Råd, patientforeninger indenfor det autoimmune område, stomisygeplejersker samt Foreningen af Yngre Læger.

Formanden genvalgt

Bente Buus Nielsen blev genvalgt som foreningens formand uden modkandidater. Formanden vælges for tre år af gangen i lighed med medlemmer af hovedbestyrelsen. Til hovedbestyrelsen blev valgt Bjarke Christiansen, Nordjylland, Kenneth Hoffmann, København, Therese Elin Larsen, Vestsjælland, og Casper Nagel, Sønderjylland.

Hvad kan patienter med inflammatorisk tarmsygdom forvente i fremtiden?

Patienter med kronisk tarmbetændelse kommer i fremtiden til at behandle sig selv i langt højere grad. Samtidig kan de se frem til, at behandlingen forbedres i kraft af ny medicinsk viden og mere fokus på den enkelte patient.

I mange år har man primært fulgt disse patienter med faste kontrolbesøg hos hospitalslægen. Tiderne skifter imidlertid, og den meget store mængde af information, den enkelte patient har adgang til via internet og andre medier, gør, at der rejses flere spørgsmål fra patienternes side og stilles flere krav til behandlerne. Denne ændring i patient/behandler rollen er en af drivkræfterne i en ny måde at tilrettelægge behandlingen og kontrollen af kronisk tarmbetændelse.

Skræddersyet behandling

Patienternes selvindsigt og aktive holdning til sygdommen kan i mildere tilfælde komme til at supplere og på sigt endog erstatte de faste kontrolbesøg på hospitalet med alternative kontaktformer, som for eksempel elektroniske 'overvågningssystemer' (dertil udviklede apps), der kan hjælpe patienten med at ændre dosis af medicinsk behandling.

»I det hele taget er der i behandlingen af de kroniske tarmsygdomme meget fokus på at gå mod mere "skræddersyet" patientbehandling. Dette gælder særlig i de sværere tilfælde, hvor blandt andet biologisk behandling er aktuelt. Her håber vi på, at vi ved at måle behandlingens resultater kan tilrettelægge den nøjagtig efter den enkelte patients behov. Mange nye biologiske midler (midler der er rettet direkte mod komponenter i betændelsesprocessen) udvikles i disse år, og i fremtiden vil der være behov for en tættere dialog mellem behandler og patient, når behandlingsforløbet planlægges,« siger Ida Vind, medlem af Det Lægelige Råd i Colitis-Crohn Foreningen og overlæge,

dr.med., Endokrinologisk-Gastroenterologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital.

Dette tætte samspil mellem patient og behandlere understøttes af "Quality of care"-ideen. Tanken er, at et team af fagpersoner står sammen om at tilbyde patienten behandling, støtte og opfølgning. På den måde skal patienten gerne få mulighed for bred kontakt til både speciallæge, specialuddannet sygeplejerske, diætist med fokus på IBD, psykolog og socialrådgiver.



SOMMERKLAR ?

Badetøj til stomiopererede

- > Produceret i Danmark
- > Designet af kvinder og mænd med stomi
- > Diskrete detaljer sikrer optimal funktionalitet
- > Webshop med tanktoppe, badetights, bikinier, badekjoler og stomibælter



Kvinder Junior Mænd



www.sporty-living.dk | info@sporty-living.dk

Patientstøtte 2014

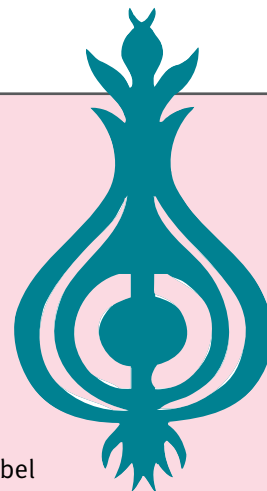
Igen i år uddeler Colitis-Crohn Foreningen midler til medlemmer med behov for økonomisk støtte.

De grundlæggende kriterier for at kunne søge er:

- Fik du patientstøtte i 2013, kan du ikke komme i betragtning i år.
- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med – eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit eller irritable tyktarm inden for de seneste to år.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3000 kr. pr. person.
- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- Oplysninger dokumenteres ved kopier af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

Mangler ansøgningen bilag, vil den ikke komme i betragtning. Ansøgningsskemaet kan downloades via foreningens hjemmeside. Ansøgningen sendes til: Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2. th., 5000 Odense C, (mrk. "patientstøtte").

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 4. august 2014. Der kan forventes svar ultimo oktober 2014. Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.



Medlemskonkurrence og -fordele

Kunne du tænke dig at vinde low FODMAP diet 1+2 bøgerne, eller hvad med Erik Clausens jubilæumsplakat?

Fem heldige vindere, vil hver modtage et sæt low FODMAP diet 1+2 bøger, og fem andre lige så heldige vindere, vil modtage Erik Clausens flotte CCF-jubilæumsplakat. For at deltage skal du sende en e-mail til: kompr@ccf.dk med dit navn, adresse og medlemsnummer. Husk at skrive "konkurrence" i emnefeltet.

Hvis du ikke er en af de heldige vindere af bøgerne, kan du som medlem købe dem med rabat (samt rabat på low FODMAP diætister og -kost).

Er du mere til musikfestivaler? Så husk at Colitis-Crohn Foreningen har indgået aftale med ni musikfestivaler om lynadgang til toiletter.

Se alle fordelene på vores hjemmeside - www.ccf.dk



Den stærke patient

28. april markerede Colitis-Crohn Foreningen sit 25 års jubilæum. Arrangementet blev afholdt i Designmuseet i København. Temaet for festdagen var den stærke patient. Dagen var tilrettelagt med en række forskellige oplægsholdere, der hver gav deres bud på begrebet den stærke patient og forslag til, hvordan vi kan fremme et bedre partnerskab mellem læge, sygeplejerske og patient.

Efter det sidste oplæg fortsatte deltagerne i en workshop, hvor fagfolk og patienter med tarmsygdomme kunne diskutere og udveksle synspunkter i forhold til den stærke patient og til, hvordan partnerskabet kan styrkes.

Læs mere om arrangementet i den næste udgave af CCF Magasinet.



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, smittsomme 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.

 **MSD**
Lautrupbjerg 4, 2750 Ballerup



NYT fra socialrådgiveren

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

Den offentlige rejsesygeforsikring ophæves 1. august 2014

Folketinget har besluttet, at den offentlige rejsesygeforsikring ophæves pr. 1. august 2014. Det betyder, at du ikke længere kan få dækket udgifter til sygehjælp i udlandet med den offentlige rejsesygeforsikring. I stedet kan du bruge det blå EU-sygeforsikringskort, der dækker udgifter i samme omfang, som den offentlige sygeforsikring i det land, du besøger.

Du skal være klar over, at man som udgangspunkt kun kan få dækket udgifterne til offentlige sygehuse og klinikker. EU-sygesikringen dækker typisk ikke behandling på private hospitaler eller klinikker.

Det gule sundhedskort dækker ikke længere i andre EU-lande, Norge, Lichtenstein og i en række småstater på rejser, der påbegyndes 1. august 2014 eller senere. Får du behov for sygehjælp under ophold i ovenstående lande, kan du i stedet bruge det blå EU sygesikringskort, der dækker udgifter til nødvendig læge- og sygehusbehandling på samme vilkår som borgerne i det land, hvor du opholder dig.

Hvis landets egne borgere skal betale for eksempelvis lægebesøg eller en indlæggelse, vil du som rejsende altså skulle betale tilsvarende. Vil du undgå egenbetaling, kan du tegne en pri-

vat rejseforsikring, ligesom andre gør i dag, når de rejser til lande uden for Europa. Vær også opmærksom på, at udgifter til hjemtransport ikke dækkes af det blå sygesikringskort.

Det er vigtigt at bemærke, at Colitis-Crohn Foreningen har aftale med forsikringsselskabet Handicappedes Gruppeforsikring www.h-g-f.dk, hvor du som medlem af Colitis-Crohn Foreningen kan få rabat på i forvejen billige forsikringer.

På www.patientombuddet.dk /klage- og sagstyper (klik herefter på International sygeforsikring) kan du læse mere om rettigheder og dækning med det blå EU-sygesikringskort i de forskellige lande. Du kan også søge mere information med app'en European Health Insurance Card, der kan downloades i App Store, Google Play og Windows Marketplace.

Det blå EU-sygesikringskort er gratis og kan bestilles digitalt på www.borger.dk eller i din bopælskommune. Til august/september 2014 vil du få tilsendt et nyt gult sundhedskort, og hvis du har bopæl i Danmark, dækker det udgifter til sygehjælp og hjemtransport ved ferie- eller studierejse i Grønland eller på Færøerne i samme omfang som i dag.

Colitis-Crohn Foreningens forskningsuddeling 2014

Colitis-Crohn Foreningens lægelige råd har behandlet 22 ansøgninger om økonomisk støtte via uddeling af projektmidler i 2014. Colitis-Crohn Foreningen uddeler således 500.000 kr. til følgende forskningsprojekter:

- **Louise Maagaard**, stud.med. Projektets titel: Compliance og adherence hos eHealth-guidede IBS og IBD patienter behandlet med eksklusionsdiæten low FODMAP. Beløb 55.000 kr.
- **Line Riis Jølving**, epidemiolog, cand.scient.san., Center for Klinisk Epidemiologi, Afdelingen for Kvalitet og Forskning/MTV, Odense Universitetshospital. Projektets titel: Sygelighed blandt børn født af kvinder med kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Beløb 50.000 kr.
- **Anne Grosen Andersen**, læge, ph.d.-studerende, Medicinsk Hepato-Gastroenterologisk Afdeling V, Aarhus Universitetshospital. Projektets titel: Semen quality in males with inflammatory bowel disease: Influence of disease and medication. Beløb 50.000 kr.
- **Lone Larsen**, afdelingslæge, Medicinsk Gastroenterologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital. Projektets titel: Giver forbehandling med binyrebarkhormon før Remicadebehandling til patienter med morbus Crohn lavere antistofniveau i blodet, færre overfølsomhedsreaktioner og ændret eliminationshastighed i forhold til infliximab uden forbehandling. Beløb 70.000 kr.
- **Heidi Kammerlander**, læge, ph.d.-studerende, Center for Klinisk Epidemiologi, Odense Universitetshospital. Projektets titel: Biologisk behandlingsterapi til gravide med kronisk inflammatorisk tarmsygdom - klinisk epidemiologiske aspekter med fokus på anvendelse, behandlingsregimer, sygdomsaktivitet og sikkerhed under graviditet. Beløb 70.000 kr.
- **Mehmet Coskun**, ph.d., M.Sc., Gastroenhedens Laboratorium, Herlev Hospital. Projektets titel: CAGE (Cap analysis of gene expression) i forskningsprojektet: Novel prognostic biomarkers for the clinical

response to anti-TNF therapy in ulcerative colitis. Beløb 70.000 kr.

- **Katrine Carlsen**, læge, ph.d.-studerende, Børneafdelingen, Hvidovre Hospital og Herlev Hospital. Projektets titel: Patient empowerment: Web-baseret monitorering af børn og unge med inflammatoriske tarmsygdomme for sikring af behandlingskvalitet. Beløb 70.000 kr.
- **Jens Kastrup**, professor, overlæge, dr.med., Director of Cardiac Stem Cell Centre, Cardiac Catheterization Laboratory 2014, The Heart Centre, Rigshospitalet. Projektets titel: Stamcellebehandling af anokutane Crohn-fistler. Beløb 70.000 kr.





NYT fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdte arrangementer

Medlemsmøde i forbindelse med generalforsamlingen, fredag 7. februar 2014, kl. 18.00: Overlæge, dr.med., Frank Schiødt, Bispebjerg Hospital, holdt et indlæg om colitis ulcerosa, morbus Crohn og IBD. Han viste med billeder, hvor de forskellige sygdomme sidder i tarmsystemet, ligesom han fortalte om, hvordan lægerne finder frem til diagnosen (kan tage op til tre år), og hvordan lægerne finder frem til den rigtige medicin, så patienterne kan få det bedst mulige liv trods en kronisk sygdom.

Frank Schiødt fortalte desuden om forskningen omkring forsøgene med at ændre tarmens flora. Derudover kom han ind på, hvorfor rygning kan have en god indvirkning, hvis man har colitis ulcerosa. Han anbefalede dog ikke, at man begynder at ryge, hellere stoppe. Lider man af morbus Crohn, skal man stoppe med at ryge.

Generalforsamling fredag 7. februar 2014, kl. 19.15 blev afholdt i god ro og orden med Jann Poulsen som dirigent. Formandsberetningen og regnskabet blev godkendt uden bemærkninger.

- Valg af bestyrelsesmedlemmer: Tove Pedersen og Poul Hartmann blev genvalgt. Da Jeanette Rasmussen ønskede at udtræde af bestyrelsen, indtrådte suppleant Thorbjørn Andersen. Det var ikke muligt at vælge nye suppleanter.
- Valg af revisor: Jann Poulsen modtog genvalg. Det var ikke muligt at vælge revisor-suppleant. Der var ingen indkomne forslag.
- Under eventuelt kom der forslag om:
 - at oprette en Facebookside for unge (15-30 årige) på Bornholm.
 - at vi holder næste generalforsamling på et kulturelt sted, eventuelt Bornholms Kunstmuseum.

Kommende arrangementer

Colitis-Crohn Foreningen har telt med diverse aktiviteter på Folke-mødet i Allinge 12.-15. juni 2014. Vi vil opfordre til, at du/I kommer til Folkemødet og møder Landsforeningens formand.



Medlemsmøder i 2014

Det er bestyrelsens plan at afholde mindst tre medlemsmøder: Februar/september/november. Vi modtager gerne forslag til emner, som I ønsker bliver taget op. Vi vil i efteråret forsøge med endnu et arrangement med særlig fokus på at få de unge til at melde sig ind i foreningen.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Generalforsamling 12. februar 2014

Dirigent: Maj-Brit Jensen. Valg af bestyrelse: Bestyrelsen konstituerer sig således:

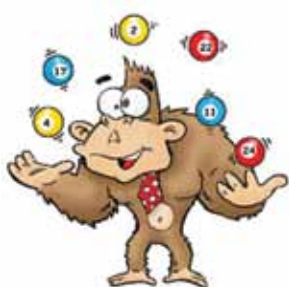
- Formand: Rikke Vium
- Næstformand: Ib Jensen
- Kasserer: Kristin Juhl
- Sekretær: Caroline Ørum
- Bestyrelsesmedlem: Simon Christensen
- Suppleant: Bettina Dinesen
- Suppleant: Kurt Larsen
- Revisor: Lars Ole Valsøe
- Revisorsuppleant: Benny Pedersen
- Lokalafdelingens beretning blev godkendt: Her blev blandt andet fortalt om vores 20 års jubilæum, som vi valgte at fejre med en tur til Odense Zoo, hvor knap 100 medlemmer deltog i en hyggelig dag med rundvisning bag kulisserne.
- Regnskabet: Det reviderede regnskab er godkendt. Medlemmer kan få regnskabet tilsendt på mail ved at kontakte kasserer Kristin Juhl på crocofyn@hotmail.com.

- Handleplan 2014: 16. marts blev der efter ønske fra medlemmerne afholdt en cafédag i Odense. 20. maj er der foredrag med Mette Borre om Low FODMAP diæten. Vi arbejder på et efterårsarrangement i oktober/november.

Har du ønsker/forslag til fremtidige arrangementer, så send os en mail. Vi er meget interesserede i at inddrage medlemmerne mest muligt. Endnu en gang vil vi opfordre medlemmerne til at blive tilmeldt vores mailkartotek af hensyn til besparelse på store portoudgifter.

Støttelotto

9. januar 2014 er reglerne for udbetaling af gevinster blevet ændret fra at foregå via check til, at vinderne fremover får et brev med information om gevinsttype, hvorefter der skal rettes henvisning til kasserer Kristin Juhl eller på foreningens mail Crocofyn@hotmail.com for udbetaling af gevinst. Dette sker af hensyn til portobesparelse. Vi udtrak nummeret for hovedgevinsten på 500 kr. for 2013. Nummeret blev 46.



Foredrag med Maiken Guldborg, socialrådgiver for Colitis-Crohn Foreningen

Efter en kort præsentation af sig selv og sit arbejde som socialrådgiver for Colitis-Crohn Foreningen, fortalte Maiken vidt og bredt om, hvordan IBD/IBS-patienter kan få hjælp og støtte og skal forholde sig i forskellige situationer. Vi blev blandt andet informeret om reglerne for at søge handicaptillæg til SU på videregående uddannelser, samt forskellige former for medicintilskud, herunder at man, hvis man har fået bevilliget kronikertilskud, kan få en henstandsordning på apoteket, hvor man får en PBS-ordning med månedlig betaling, så man ikke har

store udsving i udgifterne til medicin. Maiken fortalte også om forskellige paragraffer, der kan bruges, når man er på arbejdsmarkedet. Eksempelvis §56 som indebærer, at arbejdsgiveren kan få refusion for de sygedage, man har, hvis man pr. år har mere end ti sygedage grundet sin sygdom. Vi blev endvidere informeret om fleksjob, revalidering, rejsereregler, sygedagpenge og meget mere.

Hos De Handicappedes Gruppeforsikring kan man trods IBD tegne samtlige forsikringer, og hos Sygeforsikring Danmark kan man trods sygdom blive optaget i Gruppe S, som ikke giver tilskud til medicin, men derimod blandt andet til tandlæge, fysioterapi, kiropraktor med mere. Maiken kan kontaktes på social@ccf.dk eller tlf. 5057 4982 (tirsdag 15.00-18.00 og torsdag 11.00-13.00).

Cafédag 16. marts

16. marts mødtes vi ti medlemmer i forskellige aldre på café Nordatlanten i Odense. Vi havde en hyggelig eftermiddag i smukke omgivelser med udsigt over vandet og Odense Havn. Der blev spist god mad og snakket på kryds og tværs om livet som IBD patient, om vind og vejr og en masse andet.

Foredrag om Low FODMAP

20. maj 2014 kl. 19.00 i Emil Aarestrup auditoriet indgang 50, Odense Universitetshospital. Low FODMAP diæten bygger på den nyeste viden om tarmsystemet, og flere hundrede IBD-patienter har allerede haft gavn af at følge diæten, men hvad indebærer diæten egentlig?

På foredraget vil diætist og medforfatter af de to Low FODMAP bøger, Mette Borre, fortælle om de grundlæggende basiselementer i diæten, besvare spørgsmål og dele sin viden om, hvorfor lige netop Low FODMAP har en positiv effekt på mange IBD-patienter. Bemærk at ikke alle diæter har effekt på





NYT fra lokalafdelingerne

alle IBD-patienter! Tilmelding pr. telefon til Rikke Vium 2168 9663 eller på mail crocofyn@hotmail.com senest 16. maj.

Færøerne

Formand: Teitur Vágadal, Tórshavn

Tlf. 218 857

E-mail: ccf@mail.fo

København

Formand: Henriette Vransø

Tlf. 5188 5019

E-mail: platform_shoes@hotmail.com

Generalforsamlingen 2014

4. februar afviklede vi på Herlev Hospital generalforsamlingen i Colitis-Crohn Foreningen København. Vi har i 2013 haft et år med flere medlemsarrangementer end sædvanlig. Seks arrangementer blev det til, hvoraf tilslutningen i 2013 har oversteget de mest optimistiske forventninger. Med mere end 450 deltagere til vore møder er vi ikke i tvivl om, at der er et stort behov for indsigt/viden om behandling og forskning inden for vore sygdomsområder.

Parallelt med de mange foredrag, kan de unge bestyrelsesmedlemmer/suppleanter og andre sammen tage æren for, at der er kommet godt gang i en ungegruppe i København. Der har i 2013 været afholdt fem ungearrangementer fordelt over året. Information/invitation om ungemøderne har primært været at finde på Facebook gennem gruppen "CCF Ungegruppe København".

I forlængelse af det stigende aktivitetsniveau havde bestyrelsen stillet forslag om at udvide bestyrelsen fra fem til syv medlemmer. Forslaget blev enstemmigt vedtaget, og der blev valgt en bestyrelse på syv medlemmer, ligesom tre suppleanter blev valgt. Alle suppleanter inddrages/inviteres til at deltage i bestyrelsesarbejdet i den udstrækning, de har tid og lyst.

Konstituering af bestyrelsen

- Formand: Henriette Vransø
- Næstformand: Charlotte L. Nielsen
- Kasserer: Kristina Kunak Kristiansen
- Sekretær: Kenneth Hoffmann
- Bestyrelsesmedlem: Rune Friis-Jensen
- Bestyrelsesmedlem: Thies Marten Wieczorek
- Bestyrelsesmedlem: Rikke L. Nielsen
- Suppleant: Aage Lind
- Suppleant: Ida Simonsen
- Suppleant: Mikkel Kjelkvist Calum

Øvrige arrangementer

- 21. februar blev det første ungemøde afholdt med 12 deltagere. Det blev afviklet som en kombination af en sen julefrokost/tidlig påskefrokost som et vellykket socialt arrangement. Mødet/frokosten blev holdt i Frivilligcentret på Tagensvej i København, som vi har meldt os ind i.
- Medicinsk foredrag med overlæge Ida Vind er 2. april afviklet på Hvidovre Hospital. I skrivende stund er der tilmeldt mere end 100 deltagere.
- Ungemøde er afholdt 5. april. På Facebookgruppen "CCF Ungegruppe København" har man kunne holde sig orienteret om dette sociale arrangement. Der stod socialt samvær og hygge på dagsordenen.



Kommende arrangementer

Ungemøde i maj

Der er planer om endnu et socialt ungearrangement, hvor "cocktail" indgår i overskriften. Dato og det nøjagtige indhold er endnu ikke helt på plads. Hold derfor øje med "CCF Ungegruppe København" på Facebook.



Grillarrangement 19. juli for de unge

For ungegruppen bliver det kommende arrangement 19. juli et grillarrangement. Bliv medlem af Facebook-gruppen "CCF Ungegruppe København" og hold dig nærmere orienteret om tilmelding til dette arrangement.

Low FODMAP diet ved Colon irritable 18. september

Vi inviterer til et dobbeltforedrag på Herlev Hospital, hvor professor Pia Munkholm og diætist Lisbeth Jensen, begge tilknyttet Herlev Hospital, sammen sætter fokus på FODMAP. Dermed lægges vægt på både en medicinsk og diætistisk vinkel. Tidsrammen er 18:30-21:00. Sæt allerede nu kryds i kalenderen. Invitation udsendes ultimo august.

Kirurgisk foredrag i november

Vi er ved at lægge sidste hånd på et kirurgisk foredrag i november. Vi vil forsøge at få lagt fokus på udviklingen inden for kirurgiske indgreb ved operation af colitis ulcerosa og morbus Crohn. Vi søger ligeledes et fokus, hvor vi kan høre om J-pouch, om hvorfor de bliver foretaget på patienter med colitis ulcerosa, hvordan man gør, og hvorfor det rent faktisk er en god løsning for mange. Vi håber samtidig at høre om, hvorfor/hvordan denne operation er med til at bedre livskvaliteten, men også hvilke eventuelle besværligheder, der kan være ved at få foretaget disse indgreb. Invitation udsendes ultimo august.

Midtjylland

Kasserer: Ove Kokholm

Tlf. 8661 5991

E-mail: ove.kokholm@easyrun.dk

Kommende arrangementer

Medlemsmøde i De frivilliges Hus, Vesterbrogade 1, 8800 Viborg, (på hjørnet af Jernbanegade og Vesterbrogade) tirsdag 13. maj kl. 19.00. Vi sørger for



kaffe og sodavand samt lidt sødt og småkager. Vi får forhåbentlig en hyggelig og uformel aften, hvor der er mulighed for at tale med nye eller gamle venner. Der er ikke nogle faste punkter på programmet.

Midtsjælland

Formand: Lone Valvik

Tlf. 4646 1331

E-mail: valvik@mail.dk

25. marts holdt vi konstituerende bestyrelsesmøde. Her blev Lone Valvik valgt til ny formand. Mere følger i næste blad.

Midtvestjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Midtvestjylland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op, så kontakt foreningen på info@ccf.dk.

Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 9890 9716

E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Afholdte arrangementer

Referat af generalforsamling 8. februar 2014 på Aalborg Sygehus Syd:

- Valg af dirigent: Lena Thomsen blev valgt og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indvarslet og derfor beslutningsdygtig.

• Lokalbestyrelses beretning for 2013

Bjarke orienterede om arrangementer i 2013. Der har igen i 2013 været fokus på mere synliggørelse af foreningen. Dette er blandt andet sket ved deltagelse i Forårsmessen i Aalborg Kongres- og Kulturcenter og deltagelse i Patient-til-patient samt Frivilligt Marked og Torvedag. Der er fra 2013 lavet om på tilskuddet fra Hovedforeningen. En del af tilskuddet skal anvendes til PR, og der er Nordjylland godt med. Vi



NYT fra lokalafdelingerne

har allerede de seneste år brugt en del penge på PR i form af deltagelse i ovenstående arrangementer. og der skal fremover være fokus herpå. Bjarke fortalte, at der i Nordjylland er ca. 500 medlemmer, stort set uændret i forhold til tidligere. Vi indledte 2013 med en cafe-aften for alle. Vi begyndte med spisning på cafe og gik derefter op på sygehuset, hvor der var rig mulighed for at snakke med ligesindede. En rigtig hyggelig aften. Herefter deltog vi i Torvedagen, hvor der også var stor tilslutning.

Foredrag med Paw Henriksen blev aflyst grundet aflysning fra Paw. Det var ikke muligt at få Paw fløjet herover og hjem igen samme aften, hvorfor det blev aflyst.

Efteråret bød på medicinsk og kirurgisk foredrag med Bent A. Jacobsen og Ole T. Ussing. Rigtig flot fremmøde og spørgelysten var stor. Ud over foredragene har vi igen i 2013 været at finde på kirurgisk og medicinsk afdeling og i patientbutikken hver måned. Dette fortsætter vi med i 2014. Vores støttelotto har 20 års jubilæum. Til sidst takkede Bjarke, Hanne Hesthaven, der altid står til rådighed og hjælper bestyrelsen. Beretningen blev godkendt.

Årsregnskab for lokalafdelingen samt støttelotto

Begge blev godkendt.

Handlingsplan for 2014 - forslag

- Forårsmessen i Aalborg Kongres- og Kulturcenter april 2014.
- Frivilligt marked
- Forslag om foredrag omkring nyt/blåt sundhedskort
- Cafemøde
- Mindfulness

Valg af bestyrelsesmedlemmer:

Gitte Andersen, Bjarke Christiansen og Jannie Jensen blev valgt.

- Valg af suppleanter: Lars Birkemose og Sonja Thybo Thomsen blev valgt som nye suppleanter.
- Valg af revisor: Jørgen Poulsen blev genvalgt.
- Valg af revisorsuppleant: Per Højstgaard blev valgt.
- Referent: Jannie Jensen

Bestyrelsen har konstitueret sig på følgende måde:

- Bjarke Christiansen, formand
- Gitte Andersen, næstformand
- Elin Randers, kasserer
- Jannie Jensen, sekretær
- Anita Holt, bestyrelsesmedlem

Kommende arrangementer

Der er planer om et medicinsk/kirurgisk foredrag samt en cafe-aften, men hold øje med mail og post.

Mødetid på Aalborg Sygehus Syd

Forårets besøgstider på Aalborg Sygehus Syd er, 24. april, 22. maj og 26. juni. Vi sidder på medicinsk afdeling 9Ø kl. 10.00-11.00 og derefter kl. 11.00-13.00 i brugerbutikken patient til patient i forhallen og slutter af på kirurgisk afdeling A2 kl. 13.00-15.00. Kom og få en snak med en ligesindet. Der er fuld diskretion.

Nyt fra støttelotto

Så er det tid til at forny støttelotto for 2014, men som noget nyt er der ikke medsendt et girokort, hvilket vi har gjort tidligere. Fremover kan støttelotto købes eller fornyes til medlemsmøderne for 150 kr., som man altid har kunnet. Ellers kan støttelotto købes eller fornyes ved at indbetale 150 kr. på reg. nr. 9174 kontonr.: 1800308883. Husk at påføre tydeligt navn og adresse. Herefter vil du automatisk få dit lottonummer.



Har du ikke deltaget tidligere i støttelotto, 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 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 ialt 600 kr., så ring til Bente Buus Nielsen på tlf. 6072 3180 og reserver et nummer. Du kan også vælge at indbetale 150,00 kr. på reg. nr. 9174 kontonr. 1800308883. Husk at påføre tydeligt navn og adresse. Herefter vil du automatisk få dit lottonummer. Alle jer, som 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 støttelotto – indtægten herfra giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter. Hvis I har fået udtrykt et støttelottonummer med gevinst, kan I skrive til Elin på e-mail: randers@hotmail.com, så får I tilsendt jeres gevinst.

Nordsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Nordsjælland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op, så kontakt da foreningen på info@ccf.dk.

Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen
Tlf. 2293 9840
E-mail: mofriha@gmail.com

Afholdte arrangementer

Generalforsamling tirsdag 4. februar 2014 på Nykøbing Sygehus. Som det fremgik af informationen i seneste blad, var vi i bestyrelsen blevet opmærksomme på, at lokalafdelingen i november 2013 hav-

de 20 års jubilæum. Vi havde derfor valgt at markere dagen i forlængelse af generalforsamlingen. Det skete med lagkage og besøg af Jens Rikardt, tidligere overlæge på Nykøbing Sygehus, og medstifter af lokalafdelingen tilbage i 1993.



Den formelle del, generalforsamlingen, blev overstået uden problemer. Der var genvalg til de to bestyrelsesmedlemmer, der var på valg, Thorbjørn Andersen og Morten Friis Hansen, mens der blev valgt en ny suppleant, Marie-Johanne Rønsholt, der er bosat nord for "strømmen". Forhåbentlig vil det betyde flere arrangementer i vores nordlige medlemsområde.

Efter den formelle del var der lagkage og foredrag ved Jens Rikardt, der fortalte om de mange projekter, der er i gang indenfor vores område. Vi vil i bestyrelsen gerne takke Jens Rikardt for stadig at komme sydpå engang imellem. Det sætter vi stor pris på.

Bestyrelsen arbejder i skrivende stund på et arrangement med en reumatolog, der kan fortælle om led-gener ved colitis ulcerosa og morbus Crohn. Derudover undersøges muligheden for et foredrag med en hudlæge samt forskellige "rene" sociale arrangementer. Indkaldelser vil blive udsendt med mail og post.

Sydvestjylland

Formand: Philip Mariboe
Tlf. 3028 0683
E-mail: mariboeccf@gmail.com

Sydøstjylland

Formand: Karina R. Kristensen
Tlf. 2256 5405
E-mail: ccf.vejle@gmail.com



NYT fra lokalafdelingerne

Afholdte arrangementer

Medlemsmøde med generalforsamling blev afholdt i Kolding, Sct. Jørgens Gård februar 2014. Der blev fundet et nyt bestyrelsesmedlem og en ny suppleant. Vejles bestyrelse er nu følgende:

- Karina Kristensen, fortætter som formand
- Tanja Thygesen, næstformand, nyvalgt
- Kurt Sand, fortsætter som kasserer
- Maibrit Valentin, fortsætter som sekretær
- Helle Sand, nyvalgt bestyrelsesmedlem
- Karen Søsted, suppleant, nyvalgt
- Susanne Grønbæk, fortsætter som revisor

Efter generalforsamlingen kunne vi byde radiodoktoreren Carsten Vagn-Hansen velkommen. Vi blev godt og grundigt informeret om, hvilke vitaminer og mineraler samt hvilken kost der kan gavne tarmpatienter.

Kommende arrangementer

Næste medlemsmøde bliver 21. maj kl. 19.00 i Underhuset på Vejle Sygehus, Kappeltoft 1, 7100 Vejle. Bodil Maigaard, der er sygeplejeske på medicinsk afdeling, Vejle Sygehus, vil fortælle om de mange ting, som sker på afdelingen og eventuelt vise os lidt rundt på afdelingen. Der bliver serveret kaffe og kage.

Tilmelding er nødvendig og skal ske på mail til ccf. vejle@gmail.com eller på tlf. 2256 5405 senest 15. maj. Vi håber på at se rigtig mange til dette medlemsmøde. Vel mødt.

Sønderjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Sønderjylland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op, så kontakt da foreningen på info@ccf.dk.

Vestsjælland

Formand: Heidi Christensen

Tlf. 4034 0640

E-mail: heidichristensen.heidi@jubii.dk

Afholdte arrangementer

Vi havde generalforsamling tirsdag 18. februar 2014 kl. 19.00 i COPA's Hus. Vi var i bestyrelsen meget spændte på, hvor mange der ville møde op, da vi havde gjort op med os selv, at tre i bestyrelsen var for lidt. Derfor havde vi sendt brev ud sammen med indkaldelsen til generalforsamlingen! Vi blev omkring ti personer, inklusiv bestyrelsen. Vi var så heldige, at Heidi Christensen og Janne Christophersen havde lyst til at komme med i bestyrelsen, og Asger Hansen er blevet revisorsuppleant. Det er vi simpelt hen så glade for.

Der kom faktisk et godt forslag til et nyt sted, vi kan holde vores arrangementer. Det er Hyldegården i Ringsted, som er et frivillighedscenter, og vi er blevet godkendt af kommunen til det.

På vores efterfølgende bestyrelsesmøde blev Heidi Christensen vores nye formand, Randi Stjernebjerg ny sekretær og Janne Christophersen bestyrelsesmedlem. Vi er utrolig glade for, at der er kommet nye kræfter til bestyrelsen. Randi og Heidi deltager i landsgeneralforsamlingen 22. marts 2014 og repræsenterer Vestsjælland.

Kommende arrangementer

Vi begynder med foredrag med David Rasmussen den 28. april (på Hyldegården) (er afholdt når dette blad udkommer). Vi satser også på en sommerudflugt/tur i august og et bowlingarrangement 21. november. Vi vil prøve i den nye bestyrelse at få datoer på arran-



gementer så hurtigt som muligt på hjemmesiden under vores lokalafdeling - og fortsætte med at sende indbydelser ud!

Vi håber, at I vil tage godt imod vores nye bestyrelse, og vi glæder os til at se jer til nogle af vores arrangementer.

Østjylland

Formand: Inger Graversen

Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00

E-mail: ig@ccf.dk

Tidligere arrangementer

Generalforsamling 2014: Torsdag 6. februar 2014 var der tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland. Forinden vi gik i gang med generalforsamling, var der foredrag med overlæge Søren Lyhne fra Regionshospitalet i Randers. Det var et rigtig spændende foredrag, og der var stor spørgelyst. Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne. Alle punkter blev godkendt.

Konstituering

- Formand: Inger Graversen
- Næstformand: Lene T. Freltoft
- Kasserer: Anni Faarup Christensen
- Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg
- Best. medlem: Mads Andersen
- 1. suppleant: Ejner Damsgaard
- Revisor: Lizzie Nielsen
- Revisorsuppleant: Birthe Rerup

Kommende medlemsmøder

- 7. maj 2014 - socialrådgiver Maiken Guldborg fra Colitis-Crohn Foreningen kommer og fortæller om unge og uddannelse.
- 8. maj 2014 - Erfa-gruppe med forældre til sygdomsramte børn.
- 17. maj 2014 - Verdens IBD dag – I vil denne dag finde bestyrelsen og andre rundt i Aarhus.

- 11. september 2014 - læge Mette Juhlsgaard Nielsen vil denne aften fortælle om fertilitet.
- 8. november 2014 - Lokalafdeling Østjyllands 25 års jubilæum.
- 4. december 2014 - Årets sidste medlemsmøde, som også denne gang vil være banko.



Vi vil også prøve at opstarte andre Erfa-grupper. Datoer er endnu ikke fastlagt. Der vil som sædvanlig blive udsendt invitationer pr. mail og brev, hvor I kan læse mere om arrangementerne.

Har du også lyst til at blive en del af unge-gruppen og mødes med os, så bliv medlem af vores Facebookgruppe: "CCF Ungegruppe Østjylland" og følg med i hvad der sker.



Invitation og oplysning til alle unge-arrangementerne kommer på hjemmesiden og Facebook.

Vi ønsker alle en god og sygdomsfri sommer.

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

Kontingent

Har du husket at betale kontingentet for 2014?
Er du i tvivl så kontakt sekretariatet på e-mail:
info@ccf.dk eller telefon 3535 4882.

Voksenkursus

Så er det atter tid til vores populære voksenkursus for medlemmer fra 26 år. Som sædvanlig er man meget velkommen til at tage sin partner/pårørende med.

Kurset afholdes på Kerteminde Vandrehjem, Skovvej 46, 5300 Kerteminde, 16.-17. august 2014. Pris: 350 kr. pr. person.

Du kan læse mere om kurset og tilmelde dig på: www.ccf.dk/kurser/voksen-kursus. Sidste frist for tilmelding er 1. august. Sidste år var kurset fuldt booket lang tid forud, så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.



Ungekoloni

I efteråret afholdes der igen koloni for unge i alderen 16-30 år. Kolonien er en god måde at lære andre unge i samme båd at kende. I løbet af weekenden vil der være foredrag med forskellige fagfolk, eksempelvis læger, kirurger, socialrådgivere, terapeuter og lignede. Det endelige program vil være klar medio september.

Kolonien lægger også stor vægt på det sociale, og derfor vil der også være rig mulighed for at snakke sammen – måske om hvor svært det kan være at have en kronisk sygdom, at det kan være svært at snakke med familie og venner om det. Alt i alt vil du opleve, at du ikke er alene.

Kolonien finder sted i Kerteminde 25.-28. september. Prisen er 500 kr. pr. deltager. Du kan læse mere om kolonien og tilmelde dig på: www.ccf.dk/kurser/ungekoloni. Sidste frist for tilmelding er 10. september, men der er begrænset antal pladser, så skynd at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige forlængede weekend.

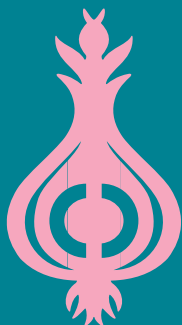
CCF Magasinet på mail

Du kan vælge at modtage CCF Magasinet som PDF-fil i din mailboks i stedet for fysisk med posten. Hvis du ønsker dette, bedes du kontakte sekretariatet på mail: info@ccf.dk eller tlf. 3535 4882. Finder du ud af, at du alligevel hellere vil have CCF Magasinet med posten, kontakter du bare sekretariatet og får det ændret igen. Det er dog ikke muligt at modtage bladet både med post og på mail.



For at kunne åbne magasinet som PDF skal du downloade det gratis program acrobat reader på get.adobe.com/dk/reader





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

Casper Nagel

Suppleanter

Philip Mariboe

Charlotte Nielsen

Sonja Thybo Thomsen

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 Guldborg

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

Voksenkursus 16.-17. august

Ungekoloni 25.-28. september

Ungekursus 2015 27. februar-1. marts

Alle kurser foregår i Kerteminde

Ungeomøder: 3. maj, 23. august og 15. november.

Alle ungeomøder foregår i Odense.

Tilmelding til kurser og møder via www.ccf.dk

Ferielukket

Sekretariatet, socialrådgiveren og
KIT-telefonen holder ferielukket i
uge 28,29 og 30.

Fredag 30. maj holder vi lukket.

Grundlovsdag 5. juni lukker vi kl 12.



Deadline for materiale til næste udgivelse er 6. juni 2014

God medicin til en god pris

Vidste du at symptomerne ved kronisk diaré
kan behandles med Imolope?

Imolope® (Loperamid) er
et alternativ til Imodium.



Spørg efter Imolope / **de gule** fra danske Orifarm på apoteket.

Imolope fås i tre pakningsstørrelser på
10 stk., 20 stk. og 60 stk.



Produktinformation Imolope (Loperamidhydrochlorid) 2 mg tabletter

Læs omhyggeligt oplysninger i indlægssedlen eller på emballagen inden brug.

Anvendelsesområde: Diaré. **Dosering:** Voksne: Startdosis 2 tabletter. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver uformet afføring. Højest 8 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Børn over 12 år: Startdosis 1 tablet. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver uformet afføring. Højest 4 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Bør ikke anvendes til børn under 12 år. **Må ikke anvendes ved:** Overfølsomhed over for indholdsstofferne, diaré i forbindelse med feber og/eller blodig afføring, betændelse i tynd- og/eller tyktarmen, tarmslyng, misdannelse af tyktarmen, akut anfald af tarmbetændelse. **Forsigtighedsregler:** Forsigtighed ved nedsat leverfunktion. Behandlingen skal stoppes ved kronisk tarmbetændelse, hvor akut diaré ikke afhjælpes efter 48 timers behandling samt ved tegn på forstoppelse. Indeholder lactose. **Brug af anden medicin:** Forsigtighed tilrådes ved samtidig brug af medicin med indholdsstofferne ritonavir og sulfamethizol sammen med trimethoprim. **Graviditet:** Bør ikke anvendes uden lægens anvisning. **Amning:** Bør ikke anvendes. **Bivirkninger:** Almindelige: Forstoppelse, mavesmerter og kvalme. Ikke almindelige: Hovedpine, døsighed, svimmelhed, mundtørhed, mavekrampe, luft i maven, opkastning. Sjældne: Nældfeber, hævelse under huden og i slimhinderne, anafylaktisk shock, allergiske reaktioner, hududslæt, blærealignende udslæt, Stevens-Johnson's syndrom, kraftig afskalning og afstødning af de øverste hudlag, manglende evne til at tømme blæren. Meget sjældne: Tarmslyng, misdannelse af tyktarmen. **Tilskud:** Ingen. **Pakningsstørrelser:** 10, 20 og 60 stk. **Registreringsindehaver:** Orifarm Generics A/S, Energivej 15, 5260 Odense S, tlf: 63952700. **Udlevering:** HF. Fuldt produktresumé kan rekvireres hos Orifarm Generics A/S eller på Lægemiddelstyrelsens hjemmeside: www.laegemiddelstyrelsen.dk