

CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

februar 2015 • nummer 97

**Når sykdom
går i arv**

Nyt om forskning

Magasin om colitis ulcerosa, morbus Crohn og andre relaterede tarmsykdomme



abbvie

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

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

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

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

abbvie.dk



Indhold

- 4** Leder
- 6** Når sygdom går i arv
- 12** Fysisk årsag
til irritabel tarmsygdom
- 13** Landsgeneralforsamling 2015
- 14** En blodprøve kan afsløre
risikoen for morbus Crohn
- 16** Colitis-Crohn Foreningen 2014
– i ord og billeder
- 22** Køb et armbånd
af Caroline og Simone
- 24** Nyt fra Socialrådgiveren
- 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

Oplag: 5200 stk.

ISSN 2245-9928

Vi har rykket grænserne

Tiden går meget hurtigt. Nu er endnu et år lagt bag os. Det har for Colitis-Crohn Foreningen været et forrygende år. Medlemstallet stiger støt, og det er lykkedes os at bevare og øge både andre foreningers, politikeres og mediers interesse for vores arbejde.

Det var året, hvor foreningen blev 25 år. Vi er egentlig stadig en meget ung forening. Jubilæet blev markeret med en workshop i København og ved udgivelsen af et jubilæumshæfte. Som lidt ekstra kolorit fik vi multikunstner Erik Clausen til at donere et billede til brug både som forside på jubilæumshæftet og som motiv på jubilæumsplakaten. Overskuddet fra salget af begge dele går til Colitis-Crohn Foreningens arbejde.

De modige personer, der stillede sig til rådighed som modeller i jubilæumsmagasinet, har også været med til at rykke grænser for tabuet omkring disse sygdomme. Det samme gælder alle, der deltog med deres historie og billeder til foreningens julekalender. Det er jo nemlig det, det hele drejer sig om. At nedbryde tabu. Og som vi har set gennem tiderne, kan det angribes på mange måder. Som landsformand er det så dejligt at se så mange medlemmer tage ejerskab af Colitis-Crohn Foreningen ved deres deltagelse i diverse projekter. På denne måde kan vi nå langt.

2015 vil heller ikke blive året, hvor vi har tænkt os at hvile på laurbærrene. Der er flere spændende ting i støbeskeen. Og vi er desuden så heldige at være blevet udvalgt af ledelsen bag Ladywalk til at modtage sponsorat fra deres overskud sammen med to andre foreninger. Så meld jer endelig til rundt om i det ganske land. Ladywalk foregår 18. maj, og der kan da ikke være en bedre måde at fejre international IBD dag på. Husk, at man kun går den strækning, helbreddet byder én. Men ved tilmelding støtter man et godt formål, nemlig én selv.

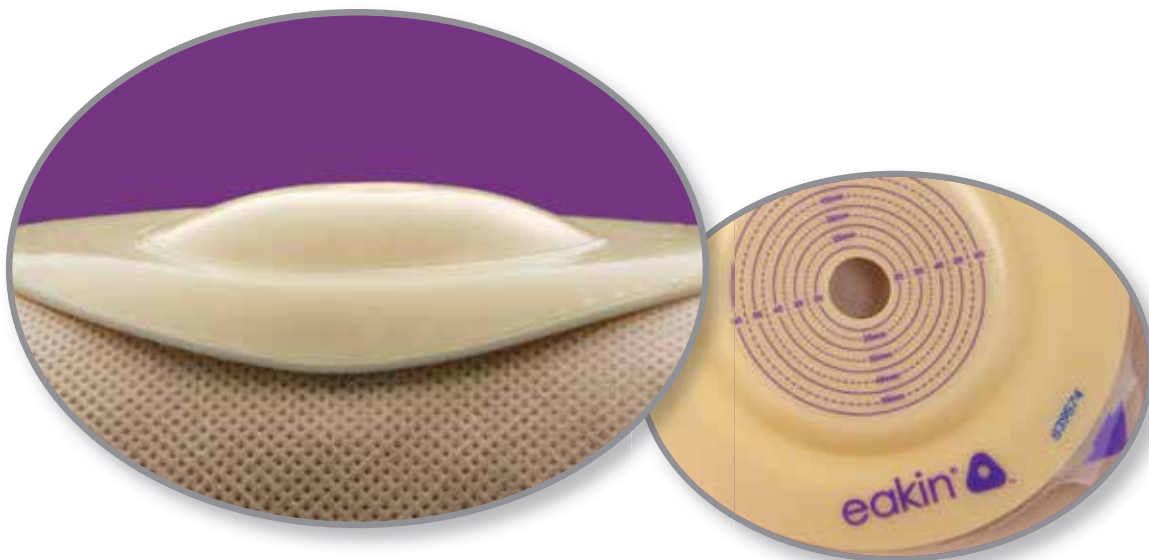
God fornøjelse med denne udgave af CCF Magasinet



Landsformand
Bente Buus Nielsen

Leder

Aldrig mere problemer med lækage eller irriteret hud



... takket være den fleksible konveksitet på Pelican poserne.

- ✓ Maksimum komfort
- ✓ Maksimum beskyttelse mod lækage
- ✓ Ekstremt fleksible- tilpasser sig DIN kropsform
- ✓ Fås i standard, maxi & mini poser til voksne samt tømbar og urostomi til børn
- ✓ Fås i opklipbare 40 eller 60 mm samt adskillige forudstansede størrelser, med små intervaller på 2,5 mm

Har du prøvet den nye
Cohesive *StomalWrap*™?



Vi har hudbeskyttelsen netop til dig

For at du kan opleve hvilken forskel Pelican poser kan gøre for dit liv, kontakt os for mere information og gratis prøver

PELICAN™
Pouches

Focuscare



Focuscare Denmark
ApS.

Østervangsvej 21,
DK-8900 Randers

Telefon: +45 49 26 13 99

Fax: +45 49 21 02 57

Email: info@focuscare.dk

www.focuscare.dk



Når sygdom går i arv

14-årige Signe lider af colitis ulcerosa. Det gør hendes mor også. Og i familiens tidligere generationer kan de spore, at mave-tarm problemer var en del af tilværelsen. Signe er således yngste led, hvor sygdommen er gået i arv. Det tynger naturligvis, men giver også muligheder og andre perspektiver på livet.

I Munkebo i udkanten af Odense bor Karina Jespersen alene med sin datter Signe. De er begge ramt af colitis ulcerosa, og det har i perioder været rigtig slemt. De overkommer dog hverdagen på den måde, sygdommen nu tillader. Og med både udfordringer og anderledes problemstillinger er det to stærke personligheder, der har taget kampen op mod sygdommen.

For Signe betyder hendes hest alt. Den er hendes et og alt, og giver hende styrke til at kæmpe mod sin sygdom. Signe er i stalden næsten hver dag året rundt - og i flere timer ad gangen. Det er hendes frirum. Frirum for sygdom og bekymringer. Det er her, hun altid kan være sig selv. I de perioder, hvor sygdommen tynger mest, gør det en forskel at tage ud til hesten - også de dage, hvor sygdommen har tappet de fleste kræfter.

Blodige afføringer som 11-årig

Signe - der også kaldes frøken Nissen - har altid været et "mavebarn" med flere længere perioder med ondt i maven, men sygdommen brød reelt ud, da Signe var omkring 11 år. Familiens daværende praktiserende læge mente, at det var psykisk betinget, og at Karina "overførte" sin sygdom til sin

datter. Den forklaring godtog Karina dog ikke og pressede på for at få Signe yderligere undersøgt. Først i november 2012 blev der taget affære, da Signe fik blodige afføringer. Og i januar 2013 fik hun så stillet diagnoserne Graves sygdom (forhøjet stofstifte), ligesom yderligere blodprøver viste, at hun også havde colitis ulcerosa. Det var 11 år efter, at Karina havde fået stillet samme diagnose. Hendes colitis ulcerosa brød ud under graviditeten med Signe.

Signe gennemgik flere indlæggelser og var i medicinsk behandling, men kun prednisolon virkede. Derfor valgte lægerne at give biologisk medicin allerede i sommeren 2013 - altså et halvt år efter, at diagnosen var stillet. Hun fik Remicade og Humira behandlinger uden den ønskede effekt, da dette blev besværliggjort af, at Signe var bange for at blive stukket. Det blev derfor besluttet, at hun skulle opereres, og september 2013 fik hun anlagt en loop stomi med henblik på senere pouch-operation.

Fra mor til datter

Signes far døde, da hun var seks år. Imidlertid har hendes papfar Thomas gennem årene været en stor støtte og er fortsat en aktiv del af Signes liv og sygdom, selv om han nu er flyttet til Sjælland. Det har på sin vis også været en fordel, at colitis ulcerosa ikke er fremmed for familien. Udover Karina har blandt andre Karinas fætter colitis ulcerosa, ligesom Signes mormor har irritabel tyktarm.

Det har også været en støtte og hjælp, at colitis ulcerosa ikke har været ukendt på Signes mors side af familien, da de har haft bedre forståelse for sygdommen og dens følger. Omvendt har det været sværere





fra Signes fars side altid at forstå dette på den rette måde - og rumme sygdommen. Signe ser på mange måder nemlig ikke syg ud og klager sjældent over dårlige dage, men accepterer bare dage, hvor kræfterne ikke slår til, og hun siger bare nej og bliver hjemme uden yderligere forklaring.

»Inden Signe fik stillet diagnosen, havde jeg en fornemmelse af, at hun havde colitis ulcerosa. Det lyder forkert, men jeg følte en skuffelse, da lægerne i første omgang sagde, at hun led af en stofskiftesygdom. Til gengæld var jeg lettet, da hun fik colitis ulcerosa-diagnosen, for det vidste jeg jo, hvad var,« fortæller Karina

Medindflydelse vs. voksenbeslutning

Signe går i dag i 8. klasse, og gennem hele sygdomsforløbet har hun været en bestemt ung pige, der har taget del i beslutningerne og søgt viden om sin sygdom. Og fra begyndelsen har hun været med til stort set alle møder med lægerne på Odense Universitetshospital, og lægerne har gjort meget ud af at inddrage Signe i behandlingsforløbet. Der har dog været nogle beslutninger, som er blevet truffet alene af Karina og Thomas i dialog med Signes læger, men så vidt muligt har Signe været en stor del af processen og er blevet hørt inden beslutninger er truffet.

Efter et hårdt og kompliceret forløb i forbindelse med loopstomi-operationen, endte Signe med at få åbnet pouchen akut efter tre uger. Forløbet omkring operationen og opstartsproblemer med pouchen betød, at Signe blev tiltagende afkræftet og tabte sig. Da vægten var tæt på den nedre grænse, som lægerne havde sat, før de ville gribe ind, begyndte hun dog langsomt at tage på igen. Det svære og lange forløb med en aggressiv form af colitis ulcerosa har da heller ikke været uden konsekvenser for Signe. Og hun har efterfølgende fået konstateret blandt andet kronisk betændelse i lever og galdeveje samt begyndende smerter i flere led. Så trods operation er sygdom stadig en del af hverdagen.

Stor støtte fra skolen

Sygdommen har tappet mange kræfter i den unge krop, og Signe har brug for meget søvn og hvile i forhold til sine raske jævnaldrende. Hun kan uden problemer nogle gange sove 16 timer i døgnet. Til hverdag møder hun 20 minutter senere i skolen end de andre i klassen, og hun slipper også for studiecafé og motion - ellers bliver skoledagen for lang, hvilket ellers er rammen i den nye skolereform. Men der skal også være plads til andet end sygdom og skole, og det bliver der på den måde. Og skolen har vist sig som en god samarbejdspartner, som rummer Signes sygdom til topkarakter.

“ Jeg har lært at leve med min sygdom og ved, at jeg skal leve med den resten af livet, så jeg må acceptere det og forsøge at kæmpe imod den ”

»Jeg kan ikke holde til så meget som mine kammerater i skolen. Eksempelvis deltager jeg ikke i idræt eller andre fysiske aktiviteter. Når de andre har idræt, bruger jeg tiden på faglige opgaver i gode perioder, mens jeg for det meste er hjemme, når jeg har dårligere perioder,« uddyber Signe.

Signe har heldigvis let ved de boglige fag i skolen, så selv om hun har haft en del fravær, klarer hun sig fint i skolen. Lige siden sygdommen brød ud, har hun desuden været meget åben overfor sine klassekammerater og fortalt om de problemer og udfordringer, lidelsen medfører. I dag møder Signe således stor forståelse fra sine kammerater og veninder, og de hjælper til med at forklare eksempelvis en vikar, hvis hun for femte gang er nødt til at gå på toilettet i en time.

Åbenhed giver forståelse

Både Karinas og Signes erfaringer er, at det hjælper at være åben om livet som colitis ulcerosa-patient. Det giver en bedre forståelse fra andre, men også lettelse hos en selv. Mor og datter er også åbne overfor hinanden, og selv om Signe også finder, at det er en fordel, at hendes mor kender sygdommen fra sin egen krop, er der også dage, hvor netop dette gør, at bekymringerne bliver større, da de hurtigt kan se, når sygdommen ”driller” en af dem. De er dog opmærksomme på, at det er vigtigt, at ikke alt er sygdom.

»I begyndelsen var det svært for Signe, at der var mange sociale aktiviteter, hun ikke havde kræfter til at deltage i. Det gav hende dårlig samvittighed, når hun måtte melde fra. Vi besluttede os derfor hurtigt for at være åbne om vores situation, og siger i dag ofte ja tak til en invitation med det forbehold, at vi

aldrig ved, om vi kommer af sted, når dagen oprinder,« uddyber Karina.

Karina har i øvrigt stor gavn af at være aktiv på sociale medier og deltager blandt andet i pårørende-grupper på Facebook. Her kan hun berette åbent om de dage, der er svære og møder forståelse fra andre i samme situation, ligesom det har givet Karina et stort netværk med andre pårørende. Selv om hun selv er syg, er hun også ”bare” mor med et sygt barn. Signe er også aktiv på både Facebook og ved

Vita Biosa

Mere end bare mælkesyrebakterier

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

100% naturlig



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





“ Når man er syg, finder man ud af, hvem der er ens venner ”

at deltage i et børnepanel på Odense Universitetshospital, og det vigtigste her er, at det altid er hende selv, der vælger til og fra.

Tro på fremtiden

Som de fleste andre 14-årige piger er Signe også aktiv på diverse sociale medier, ligesom hun har tætte veninder, der betyder meget for hende. Hun er bevidst om sin sygdom og hvem, der er der for hende, når hun har dårlige perioder.

»Når man er syg, finder man ud af, hvem der er ens venner. Så skal man omvendt også huske på ikke at glemme dem, i de perioder, hvor man selv har det godt,« siger Signe og fortsætter:

»Det er også vigtigt at give sig selv friheden til at gøre noget af det, man har lyst til - og så tage konsekvenserne bagefter. Nogle gange er man nødt til

at presse sin krop til grænserne og endda lidt mere for at udvikle sig eller klare mere på sigt. Jeg har lært at leve med min sygdom og ved, at jeg skal leve med den resten af livet, så jeg må acceptere det og forsøge at kæmpe imod den.«

På sigt er det Signes drøm at blive børnelæge med speciale i kronisk tarmbetændelse. Og hun ser lyst på fremtiden.

»Jeg tror, at man bliver en bedre læge, hvis man selv har sygdommen - så det vil jeg rigtig gerne. Jeg håber også, at min sygdom holder sig i ro, så jeg kan fortsætte med det, jeg gør nu. Jeg tager dagene, som de kommer, og jeg har det godt. Jeg har det fint med veninderne og i skolen, men jeg har en bekymring for, hvordan sygdommen vil udvikle sig i fremtiden – og de tanker tror jeg aldrig, at jeg helt slipper for,« siger Signe.



Skabt af videnskaben. Skræddersyet til patienter.

Et passioneret engagement i sjældne sygdomme

NPS Pharmaceuticals er en global biomedicinsk virksomhed, der udvikler og leverer behandlingsformer, der ændrer livet for patienter med sjældne sygdomme i hele verden.

Et ubøjeligt løfte om at opfylde uopfyldte behov

NPS opfylder de behov, som lægevidenskaben ikke tilfredsstiller, ved at investere i forskning og udvikling vedrørende sjældne gastrointestinale og endokrine lidelser.

REV-DEN 0181214

Fysisk årsag til irritable tarmsygd

Ny forskning viser, at årsagen til irritable tarmsygd skal findes i tarmen. Sygdommen er således ikke en følge af patientens psykiske tilstand.

Det skønnes, at op mod hver tredje dansker lider af irritable tarmsygd - også kaldet colon irritabile - i mere eller mindre grad. Irritable tarmsygd medfører smerter i maven, opustethed og vekslende afføring i form af diarré og forstoppelse.

Irritable tarmsygd rammer hyppigst kvinder, og gennem flere år er det blevet diskuteret, om lidelsen er en reel fysisk sygdom eller psykisk betinget. Mange med irritable tarmsygd påvirkes nemlig psykisk som følge af nedsat livskvalitet, ligesom nogle udvikler en egentlig depression. Selv om man har haft den opfattelse, at tarmfunktionen ved irritable tarmsygd er forstyrret, har det hidtil ikke været muligt at påvise nogle synlige forandringer i tarmen.

Nye norske resultater

Nu har den norske forsker og læge Ragnhild Undseth fra Lovisenberg Diakonale Hospital imidlertid påvist, at tyktarmen reagerer anderledes på mad hos personer, der har irritable tarmsygd sammenlignet med personer med en rask tyktarm. Ragnhild Undseth og hendes kolleger undersøgte patienter med irritable tyktarm og raske kontrolpersoner via CT-scanning af tarmene efter, at de havde indtaget kost med svært fordøjelige kulhydrater.

Den norske undersøgelse viste, at patienter med irritable tarmsygd havde mere væske i tarmene sammenlignet med den gruppe personer, der ikke havde irritable tarmsygd. Det er første gang, at man på denne måde har påvist, at tarmene reagerer fysisk forskelligt.

Påvirker tarmmotorikken

Forskerne kan ikke komme med en entydig forklaring på denne forskel. Et kvalificeret bud fra forskergruppen går dog på, at tarmene hos patienter med irritable tarmsygd udskiller mere vand. Dog kan det eventuelt også skyldes påvirkning af tarmmotorikken, som påvirker tømningen af tyndtarmen over i tyktarmen.

Forklaringen på den svækkede tarmmotorik kan eventuelt findes i stoffet serotonin, som er et såkaldt signalstof, der medvirker til at lede nerveimpulserne videre, og som i tarmen stimulerer tarmmotorikken. Tidligere undersøgelser har vist, at patienter med irritable tarmsygd har en mindre mængde serotonin og færre serotoninholdige celler i tyndtarmen end raske personer. Hvis koblingen til serotonin er korrekt, kan det også være forklaringen på, at patienter med irritable tarmsygd oftere rammes af en depression. Serotonin påvirker nemlig også hjernen og er nedsat hos personer med depression og angst.

Der er dog fortsat en del usikkerhed om, hvorvidt mængden af serotonin kan være den egentlige årsag. Det skyldes, at målingerne af serotonin varierer en del. Samtidig varierede det også, i hvor høj grad patienter med irritable tarmsygd fik mere væske i tarmen. Hos nogle blev der påvist en del, mens der hos andre kun var tale om mindre væskeophobning.

Selv om det norske studie viser, at der er fysisk påviselige reaktioner ved irritable tarmsygd, er resultaterne altså ikke entydige. Det kan afspejle en individuel variation mellem personer med irritable tarmsygd. Alligevel mener de norske forskere, at det er et vigtigt skridt i forbindelse med at få mere forståelse af sygdommen.

Landsgeneralforsamling 2015

**Hovedbestyrelsen indkalder hermed til ordinær generalforsamling:
Lørdag 21. marts kl. 14.00 på
Herlev Hospital, Herlev Ringvej 75, 2730 Herlev.
(Generelforsamling holdes i det store mødelokale)
ind ad hovedindgangen gå til venstre i foyeren. Følg skiltene med CCF**

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. Ikke på valg.
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer. På valg er: Lise B. Nielsen og Morten Friis Hansen.
7. Valg af suppleanter. På valg er: Charlotte Nielsen og Sonja Thybo Thomsen.
8. Valg af revisorer.
9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
10. Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 97 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2015.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedrørende kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2015.

Indkomne forslag samt opstillere til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter 6. marts 2015.

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 6. marts 2015 til sekretariatet på telefon 3535 4882 eller på info@ccf.dk.

OBS! Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning

En blodprøve kan afsløre risikoen for morbus Crohn

Forskere fra universiteterne i Edinburgh, Aberdeen og Glasgow har påvist kemiske forandringer i DNA-molekylerne hos patienter med morbus Crohn. Det åbner op for, at man i fremtiden kan screene for, om man lider af tarmsygdommen.

En simpel blodprøve kan afsløre kemiske ændringer i generne. Det giver mulighed for at fastslå risikoen for morbus Crohn. Testen kan dog ikke alene stille diagnosen, men kan så at sige udpege de personer, der har størst risiko og derfor kan henvises til yderligere undersøgelse. Den nye skotske opdagelse er, at de identificerede kemiske ændringer af DNA'et påvirker generne, og det har nogle interessante perspektiver. Udover muligheden for tidlig screening, giver de nye opdagelser også en større forståelse af, hvordan morbus Crohn opstår samt mulighed for, at man i fremtiden kan udvikle lægemidler, der kan påvirke de genetiske forandringer.

Forhåbninger for fremtiden

Flere gener er gennem tiden blevet koblet sammen med udviklingen af morbus Crohn, men selv om en person har de pågældende gener, er det imidler-

tid ikke sikkert, at sygdommen bryder ud. Det tyder nemlig på, at faktorer som eksempelvis kost og tarmbakterier i samspil med genetisk disposition kan forårsage sygdommen.

Ifølge professor Jack Satsangi fra the Centre for Genomic and Experimental Medicine, Edinburgh University, giver undersøgelsens resultater stærkt bevis for, at mindre genetiske ændringer er involveret i udviklingen af morbus Crohn. De nye opdagelser giver samtidig et bud på en potentiel mekanisme for, hvordan faktorer i miljøet, herunder kosten, kan modificere det genetiske materiale og medføre morbus Crohn. Professoren peger desuden på, at de genetiske forandringer er oplagte muligheder for nye angrebspunkter i den fremtidige udvikling af nye behandlingsmetoder.

Ladywalk støtter Colitis-Crohn Foreningen

Den landsdækkende Ladywalk, som er en vandretur kun for kvinder, har besluttet at donere penge til Colitis-Crohn Foreningen, Hjerteforeningen og Endometriose Foreningen. Alle, der deltager i Ladywalk 18. maj 2015, er således med til at støtte de tre foreninger.

Ladywalk foregår samtidig i Agger, Frederikshavn, Aalborg, Aarhus, Sønderborg, Odense, Nakskov, København, Skælskør, Haderslev og Rønne, og turen er på enten syv eller 12 km. Der er ingen aldersbegrænsning, så det har ikke betydning, om du kommer frem på egne ben eller i klapvogn.



Mænd er også velkomne, men kun som tilskuere. Ladywalks formål er at fremme interessen for gangsport i Danmark samt at støtte organisationer, der hjælper sygdomsramte kvinder.



Better Health, Brighter Future

Takeda Pharma A/S
støtter Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen 2014

– i ord og billeder

2014 var endnu et spændende og udfordrende år for Colitis-Crohn Foreningen. Det følgende er højdepunkter fra året, der gik.

Hovedbestyrelsens møder

Hovedbestyrelsen har afholdt møder 18. januar, 16. februar, ordinær landsgeneralforsamling i Aabenraa 22. marts, konstituerende møde 12. april, 7. juni, 19. juli, 5. september, formandsmøde 6.-7. september, 25. oktober og 29. november.

Informationshæfter med mere

"Stomihæftet" er omskrevet og trykt. Derudover har vi revideret og trykt "Vores barn har fået tarmbetændelse" og "Crohnhæftet".

Kurser og ungemøder

Der blev afholdt forældre-børn kursus 28.-30. marts. I vinter afholdt vi et kursus for unge i alderen 16-30 år 7.-9. februar og en koloni for unge 25.-28. september. Voksenkursus for deltagere på 25 år og op med partner blev afholdt 16.-17. august. Alle arrangementer blev afholdt på vandrerhjem i Kerteminde. Ungemøder blev holdt i sekretariatet i Odense 22. januar, 3. maj, 23. august og 15. november.

KIT-rådgivning

KIT 11 blev afholdt i Kerteminde 1.-2. november. Dette er det årlige opdateringskursus for allerede godkendte rådgivere. Der blev afholdt opstartskursus 21.-22. juni for nye rådgivere. Her fik vi de første to rådgivere til IBS.

Uddeling af forskningsstøtte

I 2014 uddelte vi støtte til forskning med i alt 450.000,- kr. fordelt således:

- Line Riis Jølving, Odense Universitetshospital: 50.000 kr.
- Anna Grosen Andersen, Aarhus Universitetshospital: 50.000 kr.

- Lone Larsen, Aalborg Universitetshospital: 70.000 kr.
- Heidi Kammerlander, Odense Universitetshospital: 70.000 kr.
- Mehmet Coskun, Herlev Hospital: 70.000 kr.
- Katrine Carlsen, Hvidovre Hospital: 70.000 kr.
- Jens Kastrup, Rigshospitalet: 70.000 kr.

Derudover modtog Louise Maagaard, Herlev Hospital 55.000 kr. til forskning indenfor IBS. Pengene havde vi modtaget via Aktivitetspuljen.

Birthe Stubbes Mindelegat

Birthe Stubbes Mindelegat blev ikke uddelt i 2014 som følge af manglende indstillinger.

Patientlegater

Der er i 2014 uddelt 25.000 kr. Der var 11 ansøgere, og ti modtog penge.

Colitis-Crohn Foreningens 25 års jubilæum

Vi valgte at fejre dagen med en work-shop. Temaet var: "Den stærke patient og det gode partnerskab". Der var fire arbejdsgrupper, der skulle aflevere forslag, der skulle bruges som "affyringsrampe" til videre arbejde. Talere ved konferencen: Chef over egen sygdom: Martin Høgsted. Vi behandler mennesker - ikke kun sygdomme: Camilla Rathcke, formand for Yngre Læger. Patient empowerment i praksis: Pia Munkholm, professor, overlæge. Rollen som mediator mellem læge og patient: Birgitte Blichtfeldt, IBD-sygeplejerske. Dagen blev styret af Peter Albæk fra LEAD Agency.

Samarbejdspartnere

Der afholdes én gang årligt et møde mellem Det Faglige Selskab for sygeplejersker i stomiplejen beskæftiget med pleje af patienter med stomi, COPA



Hovedbestyrelsens årsberetning

2014



Ecco blev i 2014 afholdt i København. I den forbindelse var der i samarbejde med EFCCA forberedt en kunstudstilling "Perspectives on IBD Quality of life", med tre billeder eller skulptu-

rer fra alle medlemslandene. Kendte kunstnere i de deltagende lande havde udfærdiget kunstværkerne efter interview med patienter. Den vakte stor medieopmærksomhed. Udstillingen rejser nu rundt i verden. Efter ca. et år skal kunstværkerne sælges på auktion, og pengene går til arbejde med IBD. I samme forbindelse var formand Bente Buus Nielsen taler ved et symposium arrangeret af medicinalvirksomheden MSD.

- foreningen for patienter med stomi og Colitis-Crohn Foreningen. Mødet i 2014 blev afholdt 19. maj. Her drøftedes fælles interesser, arrangementer og nye tiltag.

Vi deltog 22. maj i Middelfart for IBD-sygeplejersker i hele Norden.

Vi er medlem af foreningen Danske Patienter. Der har været diverse møder i løbet af 2014, blandt andet repræsentantskabsmøde og midtvejsmøde.

Et samarbejde med Netdoktor har affødt flere artikler på Netdoktors hjemmeside.

IMID

Vi har et samarbejde med Danmarks Psoriasis Forening, Gigtforeningen for Morbus Becterew, Gigtramte Børns Forældreforening og Foreningen af Unge med Gigt. Ny forening er blevet medlem af IMID nemlig HS Danmark. Alle foreninger arbejder med autoimmune sygdomme.

Derudover har vi indgået samarbejde med nystartet forening: "Pårørende i Danmark" samt indgået aftale med advokatfirmaet Kroer Pramming, der giver rabat til foreningens medlemmer. Ligeledes har vi indgået aftale med psykolog Dorte Kofoed, der giver gratis telefonisk rådgivning tirsdage 13.00-13.30.

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 udarbejdelse af nyt materiale, artikler og brevkassesvar til indkomne mails og med foredrag ved landsforeningens og lokalafdelingernes arrangementer. Al kommunikation mellem sundhedsudvalget og Det Lægelige Råd er foregået pr. mail.

EFCCA

Inger Graversen og Bente Buus Nielsen deltog i EFCCAs årsmøde i østriske Graz 4.-6. april. Ungeafde-



lingen under EFCCA (EYG) afholdt årsmøde i den irske hovedstad Dublin. Danske Daniel Sundstein blev genvalgt som formand.

Nordisk møde

Årets nordiske møde blev afholdt i Graz 3. april i forbindelse med EFCCAs årsmøde.

Sekretariatet

Vi har Jens Theil Christiansen, Michael Køhler, Dorrit Weiglin Iversen og socialrådgiver Maiken Guldborg ansat. Vi har haft en nyuddannet psykolog i praktik fuld tid i fire uger, hvor hun har forfattet materiale om det psykiske aspekt ved at blive syg til infohæfter og hjemmesiden.

Landsmøde med lokalbestyrelserne

Blev afholdt i weekenden 6.-7. september på Kerteminde Vandrerhjem.

Lokalafdelingerne

I 2014 gik lokalafdeling Sønderjylland i hvile (startes op i 2015, da der allerede er adskillige interesserede medlemmer, der vil hjælpe). I 2015 forsøges Nordsjælland og Midtvestjylland opstartet.

Facebook

Foreningen er blevet meget aktiv på Facebook med mange forskellige grupper. Man har i 2014 kunnet følge foreningens julekalender. 29 medlemmer har skrevet deres historie og lagt billeder ud. Stor tak til jer alle.

Folkemøde på Bornholm

Inger Graversen og Bente Buus Nielsen har igen i 2014 deltaget i Folkemødet på Bornholm sammen med de fem andre foreninger i samarbejdet under navnet De Autoimmune (Danmarks Psoriasis Forening, Gigtforeningen for Morbus Becterew, Gigtramte Børns Forældreforening, Foreningen af Unge med Gigt og HS Danmark). Vi deltog med en samlet stand, der blev godt besøgt på alle dage. 85.000 besøgende i alt til arrangementet.

Workshop 13. juni

Der skal to til tango - hvordan kan et styrket samarbejde mellem patient, læge og sygeplejerske hjælpe den kroniske patient til at tage kontrol over egen behandling og fastholde sin plads på arbejdsmarkedet. Temaer i diverse arbejdsgrupper: Sektorsammenhæng sikrer jobfastholdelse. Patienten i centrum for behandlingsforløbet. Værktøjer til at styrke patientinddragelsen.

CCF Magasinet

Der er udgivet fire medlemsmagasiner i 2014: Februar, maj, august og november.



Festivaler

2014 blev året, hvor næsten alle landets festivaler indgik aftaler med Colitis-Crohn Foreningen om let og gratis adgang til handicaptolletter for foreningens medlemmer. Medlemskortet, som man kan hente via hjemmesiden (ccf.dk), gav adgang. Bente Buus Nielsen var inviteret i TV2 Lorry til en snak om denne aftale. Stomikort kan man ligeledes få via ccf.dk.

Bente Buus Nielsen deltog desuden i en work-shop afledt af arbejdet på Christiansborg med "Partnerskab i bæredygtig sundhed", hvor udvalgte projekter præsenteres, og hvor særligt udvalgte personer fra sundhedsområdet vil agere opponenter i forhold til projekterne.

Undervisning, foredrag, møder og konferencer

Lokalafdelingerne er involveret i IBD-undervisningen mange steder i landet. Vi har næsten en repræsentant i alle fungerende sundhedsbrugerråd i regionerne.

- Deltagelse i forældre-børn aften på Hvidovre Hospital.
- Yngre Lægers konference: "Vi behandler mennesker – ikke kun sygdomme".
- Nordisk Netværk. Temadag for IBD sygeplejersker: "Tæt på den svært syge IBD patient".
- Temadag hos Convatec: "Stomi og intimitet".
- Deltager i arbejdsgruppe "Ulighed i sundhed", "Skole for mig – med langvarig og kronisk sygdom" Danske Patienter.
- Konference: "Brugerinddragelse i praksis".
- Fire undervisningstimer i Farmakonomskolen.
- Konference om "Nationale Kliniske Retningslinjer".
- Konference: "Lighed i Behandling".
- Konference: "Sådan gør vi dansk kronikerbehandling til internationalt forbillede".
- Workshop om optimering af behandling af IBD patienter på Slagelse Sygehus.



- Landskursus for Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Stomiplejen 12.-13. november.
- Symposium: "Quality of Care i IBD"

Lif-kurser

Vi har deltaget i følgende kurser i patientakademiet arrangeret af Lif (Lægemiddelindustriforeningen):

- Dokumenter og patientens rolle og rettigheder.
- Interessevaretagelse og Public Affairs.
- Sådan kommunikerer du med omverdenen og får de rigtige folk i tale.
- Sådan laver du gode fondsansøgninger.
- RADS – Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin – Hvad er patientforeningernes rolle og rettigheder?
- Biosimilære Lægemedler – Hvad er biosimilære lægemidler, og hvilken betydning får de for patienter i biologisk behandling? (Her var Bente Buus Nielsen medunderviser).

Merchandise

Nye ting er taget ind i vores merchandise salg: LOW FODMAP bog nr. 2., t-shirts, jubilæumsplakat samt jubilæumshæfte.



Specialaftaler

Colitis-Crohn Foreningen har indgået aftale med OK benzin om, at sponsorering af "benzinpenge" til foreningen fortsætter. Vi tegner derfor stadig OK-kort. I 2014 har vi modtaget 7600 kr. fra OK benzin.

Der er indgået aftale med forlaget Muusmann angående indkøb af bogen "FODMAP" til favorabel pris, så vi har kunnet sælge den videre til medlemmer. Derudover har vi diverse rabataftaler til fitnesscentre, teaterforestillinger, Lalandia, Zirkus Nemo med mere.

Fundraising

- Der har været god aktivitet i indsamlinger via Caremaker. Blandt andet producer Kristian Høyrup fra Radio Nova. Der er i alt indsamlet 14.580 kr. til Colitis-Crohn Foreningen på caremaker.
- Colitis-Crohn Foreningen ansøgte og blev udvalgt til at være en forening ud af tre, der i 2015 modtager sponsorat fra Ladywalk.
- Også en stor tak til Karina Rasmussens kreative datter, der producerer og sælger smykker med mere, hvor overskuddet går til Colitis-Crohn Foreningen.



Toiletaftale

Colitis-Crohn Foreningen har indgået aftale med alle COOP butikker i Danmark om hurtig adgang til toiletter ved fremvisning af Colitis-Crohn Foreningens medlemskort.

Kampagnen: "Unge kræver handling"

Vi støttede op om denne kampagne igangsat af diverse ungdomsorganisationer med tilknytning til uddannelse. Vi stod sammen med dem til demonstrationen på Christiansborg 9. oktober 2014.

Nye ambassadører

Martin Skovsgaard Batenburg, psykolog og tidligere landsholdsroer. Arbejder med projekt "Guts to win" i 2015 (colitis ulcerosa), Louise Bak Refshauge (morbus Crohn) og Lene Romer (IBS).

Irritabel tyktarm og funktionel lidelse

Da irritabel tyktarm (IBS) nu hører ind under Colitis-Crohn Foreningen, er vi gået i samarbejde med 11 andre foreninger i arbejdet på at få IBS genanerkendt som en somatisk lidelse - og ikke som den nu bliver kategoriseret, som en lidelse der hører under psykiatrien. Seneste nyt: Norske forskere kan nu påvise fysiske forandringer i tarmen ved IBS.

Igangværende projekter

Colitis-Crohn Foreningen er i gang med at ansøge om midler til at finansiere projekt: "Livsstilsråd". Ti gode råd til patienten med en kronisk sygdom. Vi er i gang

Ambassadører

Colitis-Crohn Foreningen takker vore ambassadører for jeres store og betydningsfulde indsats til gavn for medpatienter. Ambassadører er: Mia Jexen, skuespiller, Martin Høgsted, stand-up komiker (i år vinder af prisen "Årets Komiker" sammen med partner Magnus Millang fra Danish Dynamite) og Paw Henriksen, skuespiller.

Jubilæumsmagasinet 25 år

15 meget modige medlemmer stod frem og lod sig fotografere i undertøj. Billederne blev bragt i magasinet sammen med deres historie. Næsten alle er efterfølgende blevet interviewet til diverse ugeblade, aviser med mere, ligesom flere har været i lokal-tv og på national tv. En stor tak til jer for at være banebrydere for jeres medpatienter. Colitis-Crohn Foreningen modtog en app til IBS som gave fra forskningsteamet på Herlev Hospital.



COLITIS-CROHN FORENINGEN - 25 ÅR
JUBILÆUMSUDGAVE 2014

med at udarbejde ti spørgsmål, den praktiserende læge kan bruge ved konsultation. Vi håber, at dette med tiden kan medføre hurtigere diagnoser. Samtidig udarbejder vi til samme brug et symptomskema med fokus på morbus Crohn, colitis ulcerosa og IBS. Derudover er et IBS infohæfte under udarbejdelse.

Projekt "I lære som kroniker"

I samarbejde med Danmarks Psoriasis Forening udarbejder vi 20 postkort om at leve med en kronisk sygdom. En anderledes IBD skole. Man modtager over en tid 20 forskellige postkort med læring om mestring af sygdom.

Sponsorer

Colitis-Crohn Foreningen takker alle sponsorer og annoncører, vi har samarbejdet med i 2014: AbbVie A/S, Tillots, MSD, Ferring Lægemedler A/S, Focuscare, Coloplast Danmark A/S, Medans Danmark, Orifarm, Nordisk Reballance, Takeda, Sporty Living, Bioss Danmark, Dansac & Hollister, PRinfoTrekroner og Trygfonden. Desuden vil vi gerne takke Lif, Sundhedsstyrelsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Undervisningsministeriet og Biblioteksstyrelsen. Ikke mindst vil vi gerne takke multikunstner Erik

Clausen for donation af motivet til foreningens 25 års jubilæumsplakat.

Tak for året der gik

En særlig tak til Det Lægelige Råd for deres samarbejde med foreningen til stor gavn for medlemmerne. Tak til alle relevante sygehusafdelinger for deres indsats med at sprede kendskabet til foreningen. Vi sætter stor pris på det gode samarbejde og ser frem til de fælles opgaver i 2015. Også en tak til Mette Borre for sin velvilje til at besvare spørgsmål angående kost.

Vi takker også de frivillige rundt i landets lokalbestyrelser, der uegennyttigt 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.

Køb et armbånd af Caroline og Simone – og støt Colitis-Crohn Foreningen

Familien Rasmussen i Kirke-Hyllinge ved Roskilde har taget det gode initiativ at sælge døtrenes produktion af loombands og lade pengene gå

ubeskåret til Colitis-Crohn Foreningen. Caroline på 11 år har colitis ulcerosa, og når kræfterne ikke rækker til at være aktiv som andre børn, hygger hun sig med sin otte-årige lillesøster Simone med at lave loombands-armbånd og andre ting. De flittige piger står således bag armbånd i flere udgaver; hjerter, kranse, nissehuer, blomster, kirsebær, små ”kyllinger” og ”skrivedutter” til blyanter.

Da familien var ved at drukne i de to pigers kreative produktion og talte om, hvad de skulle gøre med de mange armbånd, foreslog pigerne, at de kunne sælge dem. Inspireret af de mange indsamlingsshow på diverse tv-kanaler valgte pigerne, at alle pengene fra salget skulle gå til Colitis-Crohn Foreningen. Prisen for et armbånd, krans eller en af pigernes andre kreationer er 10 kr. pr. styk. Hvis en bestilling lyder på mere end 30 kr., betaler familien porto.

Hvis du ønsker at støtte Caroline og Simones initiativ, kan du kontakte familien via Colitis-Crohn Foreningens ”lukkede” Facebook side www.facebook.com/groups/LukketCCF/. Du kan også skrive til deres mor Karina Rasmussen på broagergaard@gmail.com.





Colitis ulcerosa og irritabel tyktarm kan nu behandles uden bivirkninger

og med
dokumenteret
effekt.

Se mere på nordiskrebalance.dk
eller ring til vores sygeplejeske på 4810 7000





NYT fra socialrådgiveren

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

Kronikertilskud

Kronikertilskud til medicin ydes automatisk fra 2016. Indtil da er det imidlertid vigtigt, at din behandlende læge søger Sundhedsstyrelsen om kronikertilskuddet, såfremt du har meget store medicinudgifter, og din CTR Saldo når over - eller ser ud til at nå over 17.468 kr. om året. Herefter bliver din egenbetaling til tilskudspligtig medicin højst 3770 kr. om året. Kronikerbevillingen gælder for fem år ad gangen, man kan også få kronikertilskud i en kortere periode.

Når du er bevilget kronikertilskud, kan du med fordel få en PBS-aftale med dit apotek således, at der bliver trukket godt 300 kr. på din konto hver måned, og du kan herefter kvit og frit afhente din tilskudsberettigede medicin uden, at du skal have penge op af lommen. Samtidig får du dine medicinudgifter jævnt fordelt over hele året og slipper for de store udgifter i begyndelsen af en ny periode.

Fast track-ordningen fra 5. januar 2015

Fast-track betyder, at når din arbejdsgiver har en forventning om, at du vil være sygemeldt i mere end otte uger, så kan din arbejdsgiver inden for de første fem uger af fraværet, anmode kommunen om at iværksætte tidlig opfølgning.

Din arbejdsgivers anmodning om tidlig opfølgning skal ske via NemRefusion. I den forbindelse kan din arbejdsgiver vælge at give oplysninger om din sygdom, og hvad det betyder for dine muligheder for at arbejde, herunder hvilke arbejdsfunktioner der er påvirket af sygdommen, hvor længe sygdommen har påvirket arbejdet, og hvorvidt din arbejdsgiver har forsøgt at tilpasse dit arbejde, så det passer til din helbreds-mæssige situation.

Kommunen skal herefter afholde den første opfølgningssamtale med dig senest to uger efter anmodningen om tidlig indsats. Kommunen skal inden samtalen indhente alle

relevante oplysninger, du skal udfylde et oplysnings-skema, ligesom du skal have været hos lægen. Lægen skal vurdere dine muligheder for at vende tilbage til arbejdet samt eventuelle skånehensyn. Du kan afslå arbejdsgiverens anmodning om fast-track-løsning uden at miste retten til sygedagpenge. Derudover har du selv mulighed for at anmode om en fast-track-løsning.

Gensidig forsørgelses- pligt for samlevende afskaffes

Kravet om gensidig forsørgelsespligt for samlevende blev indført med kontanthjælpsreformen, der trådte i kraft 1. januar 2014. Kravet skulle have haft fuld virkning fra januar 2015 og betød, at samlevende fik gensidig forsørgelsespligt på lige fod med gifte samlevende. I stedet får kravet halv virkning i 2015, som det har været tilfældet i 2014, og kravet afskaffes helt pr. 1. januar 2016.

Det må siges at være en glædelig nyhed for de af vores medlemmer, der blev hårdt ramt på penge-pungen af denne ordning.



Merudgifter til børn

Pr. 1. januar 2015 trådte en ændring af Servicelovens §41 om merudgifter til hjemmeboende børn i kraft. Børn med colitis ulcerosa eller morbus Crohn er omfattet af denne paragraf, såfremt man på baggrund af den kroniske lidelse har merudgifter på over 4596 kr. om året (2015).

Det nye er et forenklet udmålingssystem. Nu udregnes merudgiftsydelsen på baggrund af det konkrete behov hos det enkelte barn afrundet til nærmeste 100 kr. Tidligere tog man udgangspunkt i et månedligt standardbeløb og blev udbetalt månedligt med en eller flere ottendedele af standardbeløbet. Selve beregningsmodellen var besværlig, og desuden blev nogle overkompenseret, mens andre blev underkompenseret.

Desværre sker der også en afskaffelse af løbende beregninger af merudgiftsydelsen. Det vil sige, at uanset stigninger i de sandsynliggjorte merudgifter, kan ydelsesmodtageren ikke få tilskuddet fastsat på

ny, før der er gået et år fra seneste fastsættelse. Så vil man herefter få de ekstra udgifter dækket med tilbagevirkende kraft. Har man fået for meget udbetalt i merudgiftsydelse, kan kommunen til gengæld ikke kræve tilbagebetaling. Man kan stadig modtage hjælp til enkeltstående merudgift ved enkeltstående udbetaling.

Ved lovændringen præciseres det, at det er en betingelse for hjælp i form af merudgiftsydelse efter Servicelovens §41, at udgiften ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i Serviceloven. Merudgifter kan være egenbetaling på lægeordineret kost og diætpræparater, medicin, sygehusophold, befordring, kurser, beklædning og vask med videre. Listen er ikke udtømmende.



NYT fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdt arrangement

Medlemsmøde tirsdag 4. november 2014. Emne: Erfaringsmøde. Som optakt til mødet viste vi på storskærm filmene med vores ambassadører. Mange havde ikke set dem før. Der blev åbnet godt op for spørgsmål, især fra nye medlemmer. Bestyrelsen havde udarbejdet et spørgeskema til de fremmødte for at få ideer til kommende arrangementer.

Kommende arrangementer

Generalforsamling torsdag 12. februar 2015, kl. 19.00, på Bornholms Hospital, den store mødesal. Dagsorden ifølge vedtægterne vil blive udsendt til medlemmerne.

Efter generalforsamlingen og en lille pause, kommer Hanne Poulsen, Balancebasen. Hun vil fortælle om, hvordan vi kan lære at stille skarpt og holde fokus, når vi møder udfordringer i hverdagen (for eksempel en kronisk sygdom).

Ladywalk, mandag 18. maj 2015, kl. 18.15

Ladywalk er en gåtur for kvinder på 7 eller 12 km. Formålet er at udbrede kendskabet til gangsport, og så støtter ladywalk de organisationer, der støtter sygdomsramte kvinder. I 2015 støttes blandt andet Colitis-Crohn Foreningen. Vi kan derfor anbefale, at du melder dig til gåturen, der begynder på Almegårds kaserne kl. 18.15. Her på Bornholm sættes turen i gang af formanden, Kirsten Westh. Kan du ikke gå turen, må du godt melde dig som hjælper. Det kan ske til Colitis-Crohn Foreningen Bornholms formand Kirsten Westh.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Afholdte arrangementer

Efterårsarrangement: Børn med IBD

9. oktober afholdt vi et spændende foredrag omkring børn med IBD. Aftenens foredragsholdere var speciallæge i pædiatri og lektor på Syddansk Universitet, Kasper Dalby, og psykolog Kristján Grimsson, der begge er fast tilknyttet gastro-teamet på HC Andersens Børnehospital i Odense.

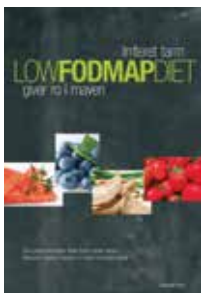
Antallet af børn med IBD er desværre stærkt stigende, og der er endnu ikke nogen endelig forklaring på, hvorfor det er tilfældet. Aldersintervallet er svingende, men hyppigst forekommer IBD hos børn, der har passeret ti-års alderen. Børn med IBD har oftest et mere aggressivt sygdomsforløb end voksne, og alle børn indlægges under en åben indlæggelse sammen med den ene af deres forældre i begyndelsen af sygdomsforløbet.

Hos voksne patienter vælger man i mange tilfælde som en af de første behandlingsformer at benytte sig af prednisolon. Det gør man ligeledes hos nogle børn, men erfaringer viser, at børnene får tilbagevendende symptomer, når der trappes ud af prednisolonen. Derfor vælger man i dag at benytte ernæringsterapi som førsteprioritet hos børn. Ved ernæringsterapi forstås en behandlingsform, hvor børnene for en periode udelukkende indtager ernæringsdrikke. Alle undersøgelses- og udredningsformer er dog ens, hvad end man er barn eller voksen.

Børnene er tilknyttet børneafdelingen, til de er 15-16 år gamle, hvorefter de overgår til voksenafsnittet. I nogle tilfælde overflyttes børnene enten før eller efter denne alder, da det mindst lige så meget handler om, hvornår barnet føler sig klar til at skulle videre. Vi fik derudover fortalt om vigtigheden af at have et støttende og forstående miljø, både i forhold til den nære familie, men ligeledes klassekammeraterne på skolen, samt hvor vigtigt det er, at der bliver taget hånd om familien som helhed, så forældre eller søskende ikke sidder tilbage med en følelse af afmagt og frustration.

Mette Borre: Low FODMAP 13. januar 2015

Low FODMAP diæten bygger på den nyeste viden om tarmsystemet, og flere hundrede IBD og IBS patienter har allerede haft gavn af at følge diæten. Vi afholdt i 2014 et arrangement med Mette Borre, hvor hun fortalte om de helt grundlæggende elementer af Low FODMAP diæten, og da flere medlemmer viste stor interesse herfor, afholdt vi 13. januar endnu et foredrag herom. Denne gang omhandlede den praktiske del af diæten, hvor Mette blandt andet introducerede forslag til konkrete opskrifter, informerede om løsningsforslag til hvis man stadig oplever tarmgener, selv om man følger diæten. Glæd jer til et spændende referat i næste medlemsblad!



Kommende arrangementer

Generalforsamling 2015

Generalforsamlingen finder sted torsdag 26. februar 2015 kl. 18.30 i Emil Aarestrup Auditoriet, indgang 50, Odense Universitetshospital. Den ordinære generalforsamling begynder kl. 18.30, og aftenens foredragsholder er Claus Aalykke, speciallæge i medicinske mave-tarm-sygdomme. Han blev i 2008 ansat som specialeansvarlig og overlæge på Medicinsk Afdeling M i Svendborg. Foredraget vil i år omhandle de helt grundlæggende aspekter af både IBD og IBS.

Er du nydiagnosticeret, pårørende eller vil du blot gerne vide mere, så tilmeld dig til en oplysende aften, hvor vi kommer omkring de helt basale aspekter af sygdommene, og hvor der vil være rig mulighed for spørgsmål. Arrangementet er gratis. Tilmelding senest 20. februar 2015 på mail crocofyn@hotmail.com eller til Rikke Vium på tlf. 2168 9663.

Dagsorden til ordinær generalforsamling i Lokalfdeling Fyn, torsdag 26. februar 2015:

1. Valg af dirigent.
2. Lokalfdelingens beretning.

3. Godkendelse af det reviderede regnskab.
4. Bestyrelsens forslag til handlingsplan for det kommende år.
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer. På valg er: Ib Jensen og Simon Christiansen. (Kan begge genvælges).
6. Valg af suppleanter. På valg er: Bettina Dinesen og Kurt Larsen.
7. Valg af revisor. På valg er: Lars Ole Valsø (kan genvælges).
8. Valg af revisorsuppleant. På valg er: Benny Pedersen.
9. Indkomne forslag.
10. Eventuelt.

Ladywalk 2015

Mandag 18. maj i 11 forskellige byer rundt om i landet, blandt andet i Odense kl. 18.30 med start på Dyreskuepladsen. Colitis-Crohn Foreningen er i år én af de i alt tre foreninger, som støttes af Ladywalk. I den forbindelse vil vi i Lokalfdeling Fyn være til stede med en bod på pladsen, hvor der blandt andet kan købes forskellige former for merchandise. Der vil komme mere information herom snarligt. I den forbindelse søger vi nogle medlemmer, der kunne have interesse i at hjælpe til ved boden og med at gå rundt blandt tilskuere med gratis reklame, merchandise med mere. Bodene kan både passes af mænd og kvinder, men kun kvinder kan deltage i gåturen for Ladywalk. Er du interesseret i at hjælpe, så send en mail til Crocofyn@hotmail.com

Færøerne

Formand: Teitur Vágadal, Tórshavn
Tlf. 218 857
E-mail: ccf@mail.fo

Kommende arrangement

28. februar er der generalforsamling i lokalerne hos MBF i Tórshavn kl 15.00.



NYT fra lokalafdelingerne

Dagsordenen for generalforsamlingen

1. Valg af dirigent.
2. Lokalafdelingens beretning om lokalafdelingens virksomhed i den forløbne periode.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse.
4. Lokalafdelingens forslag til en handlingsplan for det næste år.
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
6. Valgt af suppleanter.
7. Valg af revisor.
8. Valg af revisorsuppleant.
9. Indkomne forslag.
10. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er der middag for medlemmerne. Tilmelding senest 20. februar via mail: ccf@mail.fo eller tlf. 218857. Nærmere information og pris for middagen bliver sendt til medlemmerne senere.

København

Formand: Henriette Vransø
Tlf. 5188 5019
E-mail: platform_shoes@hotmail.com

Kommende arrangement

Invitation til foredrag med Karen Keinicke, cand. psyk., aut. over emnet "Om at leve med en kronisk sygdom". Mandag 16. februar kl. 19.00-21.00 på Herlev Hospital i det store møderum. Karen Keinicke har sin praksis i Fåborg, men vi har været heldige at få denne aftale under hendes besøg i hovedstaden i anden anledning. Karin har undervist på Colitis-Crohn Foreningens landskurser gennem de seneste ti år. Vi er flere i Colitis-Crohn Foreningen København, der har oplevet hende og har været meget begejstret over hendes måde at komme ud over rampen på med sit budskab. Den oplevelse og den indsigt, hun har givet, vil vi gerne give jer mulighed for også at opleve.

Tilmelding senest lørdag 14. februar på mail ccf.kbh@gmail.com. Vi vil være vært med vand og frugt i pausen.

Ungearrangement

Ungegruppen inviterer til jule/påskefrokost 21. februar. Du kan læse mere om arrangementet på vores Facebookgruppe "CCF ungegruppe København", hvor du også tilmelder dig.

Beretning til generalforsamlingen 3. februar

Vi beklager, at der desværre ikke har været plads til beretningen i dette nummer af CCF-magasinet. Medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen København kan få den tilsendt på mail ved at skrive til ccf.kbh@gmail.com.

Midtjylland

Kasserer: Ove Kokholm
Tlf. 2175 5623
E-mail: ove.kokholm@easyrun.dk

Lokalafdelingen Midtjylland holder ordinær generalforsamling tirsdag 24. februar kl. 18.15 i De Frivilliges Hus Vesterbrogade 1, 8800 Viborg.

Dagsorden er som ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent.
2. Lokalafdelingens beretning om lokalafdelingens virksomhed i den forløbne periode.
3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse.
4. Lokalafdelingens forslag til en handlingsplan for det næste år.
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
6. Valgt af suppleanter.
7. Valg af revisor.
8. Valg af revisorsuppleant.
9. Indkomne forslag.
10. Eventuelt.

Det er ikke nødvendigt med tilmelding til generalforsamlingen, men af hensyn til det lille traktament, lokalforeningen er vært ved, vil vi gerne vide, om du kommer, så vi har mulighed for at være forberedte. Det kan ske på telefon 2175 5623 eller på mail: ove.kokholm@easyrun.dk

Midtsjælland

Formand: Lone Valvik
Tlf. 4646 1331
E-mail: valvik@mail.dk

Indkaldelse til generalforsamling 2015 og foredrag om IBD-skole

I henhold til vedtægterne indkaldes til ordinær generalforsamling 2015 for Colitis-Crohn Foreningen Midtsjælland således:

Tid: Lørdag 7. marts 2015 kl. 10.00-13.00.

Sted: Mødelokale 6-7 i Sct. Maria Park, Frederiksborgvej 2, 4000 Roskilde.

Bemærk at mødet indledes med brunch.

Af hensyn til forplejning kræves tilmelding senest 4. marts kl. 16 til Rudi Nielsen 2624 5659 eller på mail til: eiliffalman@gmail.com. Husk medlemsnummer ved tilmelding.

Tidsplan

10.00-10.35: Brunch

10.45-11.45: Generalforsamling

12.00-13.00: Foredrag om IBD-skole. Sygeplejerske Jette Fjellerad Jensen fra Køge Sygehus IBD team kommer og fortæller om afdelingens erfaringer med IBD skolen.

Dagsorden for generalforsamling

1. Valg af dirigent.
2. Lokalafdelingens beretning om lokalafdelingens virksomhed i 2014.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2014 til godkendelse.
4. Lokalafdelingens forslag til handlingsplan for 2015.
5. Valg af to bestyrelsesmedlemmer.
6. Valg af suppleanter.
7. Valg af revisor.
8. Valg af revisorsuppleant.
9. Indkomne forslag (skal være bestyrelsen i hænde senest 1. marts 2015).
10. Eventuelt.

Midtvestjylland

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

Nordjylland

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

Afholdte arrangementer

Foredrag med diætist Mette Borre

Mandag 10. november 2014 afholdtes foredrag på Aalborg Sygehus Syd med klinisk diætist Mette Borre fra Aarhus Universitetshospital. Der var knap 70 fremmødte, så der var stor tilslutning, og Mette leverede et fremragende foredrag omkring ernæring. Mette begyndte med at præsentere sig selv. Hun arbejder til daglig på Aarhus Universitetshospital som diætist, men står også for IBD-skolen samme sted samt afholder foredrag for Colitis-Crohn Foreningen. Hun har både været med på unge- og voksenkurserne. Hun finder det meget inspirerende at møde patienter andre steder end på sygehuset. Det giver en helt anden samtale og læring omkring sygdommene. Mette er desuden medforfatter på Low FODMAP-bøgerne.

Mette indledte oplægget med de generelle råd omkring kost hos patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn, men også hos patienter med IBS (irriteret tarm):

- Spis varieret og sundt.
- Undgå underernæring.
- Spis mange måltider.
- Hold dig fysisk aktiv, i det omfang det er muligt.



Lyt til dig selv og din krop

Det er din mave/tarm, det handler om, og der kan være stor forskel på, hvad den enkelte kan tåle. Der er nogle generelle fødevarer, som mange tarme ikke kan fordøje. Her nævnte Mette blandt andet gule-



NYT fra lokalafdelingerne

rødder, fiberrig kost, æbler og pærer samt mælkeprodukter. Hvis man gerne vil spise æbler og pærer, kan man med fordel skære dem ud i både og spise nogle enkelte af gangen. Grunden til, at æbler og pærer er svære at fordøje, er, at der er alt for meget frugtsukker i forhold til glukosen, som skal sørge for, at æblet/pæren flyder fint gennem tarmen. Mette har også rigtig god erfaring med at skifte den almindelige mælk ud med laktosefri mælk.

Nogle madvarer giver luft i tarmen, rumlen, smerter, diarre/forstoppelse. Det afhænger dog af, om man har sygdommene, er opereret (stomi eller manglende tarm). Ved sygdommene arbejder tarmen forkert. Den sender maden for hurtigt gennem tarmsystemet, hvilket medfører tynd afføring, som er et af de symptomer, rigtig mange døjer med.

Mette fortalte også, at mad er en del af behandlingen af sygdommene. Hun fortalte kort om et par af hendes patienter, der fik nogle gode råd til deres kost. Patienterne kommer med en oversigt over, hvad de spiser i løbet af en dag, og så udarbejder Mette en ny plan med gode kostråd til, hvordan de tager hensyn til netop deres tarmproblemer. Det er muligt at få denne hjælp ved en henvisning til en diætist, men der er også stor hjælp at hente i de to bøger om Low FODMAP.

Vi vil til sidst gerne takke Mette Borre for et rigtig godt foredrag og tak til de mange fremmødte. Aftenen bød desuden på kaffe og kage, og spørgelysten var stor.

Kommende arrangementer

Indkaldelse til generalforsamlingen i 2015 lørdag 7. februar 2015 kl. 14.00 på Aalborg Sygehus Syd, mødelokalet på 2. sal.

Dagsorden ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent.
2. Lokalbestyrelsens beretning om lokalbestyrelsens virksomhed i det forløbne år.

3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
4. Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
5. Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen. På valg er Elin Randers og Anita Holt.
6. Valg af suppleanter. På valg er Sonja Thybo Thomsen og Lars Birkmose.
7. Valg af revisor. På valg er Jørgen Poulsen.
8. Valg af revisorsuppleant. På valg er Per Højstgaard.
9. Indkomne forslag.
10. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved smørrebrød, sodavand og kaffe/the. Kunne du tænke dig at gøre et stykke arbejde for vores 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 telefon 9838 3774 eller hos Janne Jensen 4196 1672 senest 1. februar 2015. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I altid meget velkomne. Vi kan dog så ikke garantere for, at vi har kaffe og brød nok.

Støttelotto

Så er tiden inde til at forny dit lottonummer, og har du ikke deltaget før, får du nu chancen! Det samlede præmiebeløb er 600 kr. pr. måned; fordelt på 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 i alt 600 kr., så ring til Jannie Jensen på telefon 4196 1672 og reserver et nummer - eller du kan indbetale beløbet på 150 kr. til reg.nr. 9174, kontonummer 180-03-08883 - husk tydeligt navn og adresse. Herefter vil du automatisk modtage dit lottonummer.

Alle jer, der allerede har et lottonummer, og som igen indbetaler 150 kr., vil ikke få tilsendt en ny lottosedel, 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.

Husk at skrive tydeligt navn og adresse på overførslen, da vi ellers ikke ved, hvor vi skal sende eventuelle gevinster hen.

Støttelotto-tal 2014

	200 kr.	100 kr.	100 kr.	100 kr.	100 kr.
Januar	103	105	101	82	73
Februar	127	99	16	120	45
Marts	101	31	60	3	26
April	64	99	109	86	33
Maj	82	99	79	121	66
Juni	62	66	100	128	88
Juli	150	136	39	6	92
August	131	147	120	3	50
September	40	56	100	131	22
Oktober	88	59	13	99	35
November	35	49	74	38	96
December	29	130	147	19	40

Hovedgevinsten blev nr. 107 – gevinsten er 500 kr.

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

Kommende arrangementer

Umiddelbart efter dette blads deadline har vi afholdt medlemsmøde med overlæge Lars Martinsen fra Nykøbing Falster Sygehus. Mere herom i næste blad.

Der indkaldes til ordinær generalforsamling for lokalafdeling Storstrøm tirsdag 24. februar 2015 kl. 19.00 på Nykøbing Falster Sygehus, mødelokale Solsikken.

Dagsorden ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent.
2. Lokalafdelingens beretning om lokalafdelingens virksomhed i den forløbne periode.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse.
4. Lokalafdelingens forslag til en handlingsplan for det næste år.
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer. Dorte Starzec, Rasmus Pedersen.
6. Valgt af suppleanter. Marie-Johanne Rønholt, Jørgen Vogelius.
7. Valg af revisor. Tine Rasmussen.
8. Valg af revisorsuppleant. Peter Kristiansen.
9. Indkomne forslag.
10. Eventuelt.

Skulle du have spørgsmål, kommentarer eller lignende, er du selvfølgelig altid meget velkommen til at kontakte os.

Sydvestjylland

Næstformand: Per Larsen
Tlf. 2222 1940
E-mail: perccf@gmail.com



NYT fra lokalafdelingerne

Syddøstjylland

Formand: Karina R. Kristensen

Tlf. 2256 5405

E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Kommende arrangementer

Medlemsmøde med generalforsamling

Syddøstjyllands lokalafdeling indbyder hermed alle medlemmer og pårørende til møde onsdag 4. februar 2015 kl 19.00 i Underhuset på Vejle Sygehus, Kabbeltøft 25, 7100 Vejle.

Lægedebat og panelmøde

Vi har inviteret flere læger til at komme og besvare jeres spørgsmål. Vi opfordrer jer til at forberede en masse spørgsmål, som kan være oplysende for os alle. Alle lægerne arbejder med patienter med vores lidelser. Blandt lægerne vil være: Bent Nyboe Andersen, overlæge, dr.med., Medicinsk Afdeling, Gastroenterologien, Vejle. Anne-Mette Walsted, overlæge, Pædiatrisk Afdeling, Kolding. Vi mangler derudover at få endelig bekræftelse fra en kirurg fra Vejle og en sygeplejerske.

Desuden skal vi have afholdt vores generalforsamling, som plejer at tage en lille halv time. Der er mange på valg, så det er vigtig, at du kommer og giver dit besyv med, så foreningen kan fortsætte.

Vi glæder os til at se jer alle, og vi vil sørge for lidt til ganen.

Tilmelding på mail ccf.vejle@gmail.com eller tlf. 2256 5405 senest 1. februar 2015.

Dagsorden til generalforsamlingen

1. Valg af dirigent.
2. Lokalafdelingens beretning om lokalafdelingens virksomhed i den forløbne periode.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse.
4. Lokalafdelingens forslag til en handlingsplan for det næste år.

5. Valg af bestyrelsesmedlemmer.

Følgende tre er på valg: Karina Kristensen (ønsker ikke genvalg). Kurt Sand (ønsker ikke genvalg). Tanja Thygesen (ønsker ikke genvalg).

Følgende er ikke på valg i år: Maibrit Valentin. Helle Sand. Der skal vælges tre nye.

6. Valgt af suppleanter: Følgende er på valg: Karin Søsted (ønsker ikke genvalg). Der skal vælges to nye.

7. Valg af revisor. Er ikke på valg i år: Susanne Grøn-bæk Tost.

8. Valg af revisorsuppleant. Der skal vælges en ny.

9. Indkomne forslag.

10. Eventuelt.

Tilmelding på mail ccf.vejle@gmail.com eller på tlf. 2256 5405 senest 1. februar 2015.

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.heidii@jubii.dk

Kommende arrangementer

Indkaldelse til generalforsamling 2015

Afdeling Vestsjælland afholder ordinær generalforsamling tirsdag 24. februar 2015 kl. 19.00 i COPAs Hus, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted.

Dagsorden

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Handlingsplan.
4. Regnskab.
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer:
Formand Heidi Christensen (modtager genvalg).
Sekretær Randi Stjernebjerg (modtager genvalg).

6. Valg af revisor: Anna Clausen (modtager genvalg).
7. Valg af revisorsuppleant: Asger Hansen (modtager genvalg).
8. Indkomne forslag.
9. Eventuelt.
Forslag der ønskes behandlet under pkt. 9 (eventuelt), sendes til formanden senest 16. februar 2015. Til generalforsamlingen vil der være frugt, vand/sodavand, kaffe og te. Tilmelding ikke nødvendig, alle er velkomne.

Østjylland

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

Afholdte møder

8. november 2014 - I anledning af lokalafdelingens 25 års jubilæum var alle medlemmer inviteret til paneldebate og pølsebord.

Panelet bestod af

Mediciner: Jens Dahlerup, Medicinsk afd. V; Aarhus Universitetshospital.
Tarmkirurg: Charlotte Buchard, Kirurgisk afd. P, Aarhus Universitetshospital.
Gigtlæge: Anne Gitte Rasmussen Loft, Reumatologisk afd. U, Aarhus Universitetshospital.
Børnelæge: Charlotte Siggaard, Børneafd. A, Aarhus Universitetshospital.
IBD-sygeplejerske: Lise Lerche-Møller, Medicinsk afd. V, Aarhus Universitetshospital.

Som altid var det et veloplagt panel og medlemmerne havde mange spørgsmål. En god og oplysende eftermiddag.

4. december 2014 - Så var der tid for årets sidste medlemsmøde - Juleafslutning med banko, snolder, snakke og lotteri, og som altid med flotte præmier. Det var dejligt at se, at så mange havde fundet frem til Sognegården, her i blandt også ungegruppen.

Kommende arrangementer

Generalforsamling 2015 vil finde sted 28. januar 2015 i Vejlbys Sognegård. Dagsorden iflg. vedtægterne.

Efter generalforsamlingen vil der være foredrag med følgende læger:

Christian Lodberg Hvas fortæller om den nyeste forskning omkring fæcestransplantation ved IBD. Jørgen Agnholt fortæller om D-vitamins effekt på immunsystemet, og hvorfor mange IBD-patienter har god effekt heraf. Han vil også benytte lejligheden til at fortælle om nye biologiske behandlinger.



Der er udsendt indkaldelse med dagsorden.

5. marts 2015 – Foredrag med diætist Mette Borre. Irritabel tyktarm (IBS) rammer ca. hver 10. dansker, hyppigst kvinder. Op mod 70% af IBD-patienterne lider også af IBS. IBS kan hos mange afhjælpes ved at følge "Low FODMAP diæt". M. Borre er uddannet i denne diætform. Dette arrangement foregår også i Vejlbys Sognegård.

Der vil som sædvanlig blive udsendt invitation pr. mail og brev, hvori I kan læse mere om arrangementet og tilmelding.

I lokalafdelingen har vi en velfungerende ungegruppe, hvor vi mødes ca. hver anden måned, på en cafe eller lignende. Læs mere på vores Facebook gruppe: CCFungegruppeoestjylland.

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

X Husk gavebidrag

Colitis-Crohn Foreningen har brug for din hjælp, ellers mister vi muligheden for at ansøge om momsrefusion. 100 gavebidrag på mindst 200 kr. – hvert år.

Hvis beløbet er lidt for højt, så hør venner og familie, om I skal slå jer sammen? 200 kr. kan for eksempel nemt deles op i 4x50 kr.

Har du jubilæum eller fødselsdag lige om hjørnet, og du synes et gavebidrag lyder som en god gave, så husk at fortælle dine gæster om det. Gavebidrag kan nemt indbetales via webshoppen på hjemmesiden ccf.dk. Eller ved bankoverførsel til reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666. Oplys CPR-nummeret i kommentarfeltet.

Når du støtter Colitis-Crohn Foreningen med et gavebidrag, kan du få skattefradrag for støtte op til 15.000 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. Hvis dit bidrag er på mindst 200 kr., sender vi dig bogen "Sæt fokus på – 12 beretninger om at have en kronisk tarmsygdom inde på livet", som en ekstra tak.

Colitis-Crohn Foreningen vil gerne takke for alle de gavebidrag, vi har modtaget i 2014. Alle, både store og små er med til at gøre en stor forskel for foreningens arbejde.

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



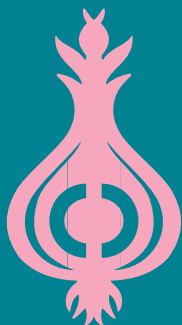
Download fra
Android Market



TILLOTTS PHARMA

ZERIA GROUP

GI-health is our passion™



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

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 Guldberg

Tirsdag kl. 15.00-18.00

Torsdag kl. 11.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

Diætisterne

Stine Junge Albrechtsen

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

Husk at melde flytning til sekretariatet ved at sende en mail til: info@ccf.dk

Kommende kurser og møder

Ungekursus: 27. februar-1. marts 2015

Voksenkursus: 29.-30. august 2015

Ungekoloni: 24.-27. september 2015

OBS: Har du bemærket, at fristen for kontingentbetaling i år er 1. februar

Deadline for materiale til næste udgivelse er 23. marts 2015

Vi er stolte af, at vi
i mere end 40 år har
været med til at holde
danskerne raske og sunde.

Vores vigtigste
opgave er at gøre
en **forskel**

MSD har mere end 40 forskellige lægemidler til en lang række forskellige terapiområder, og vi er den internationale medicinalvirksomhed, der investerer mest i klinisk forskning i Danmark. Det er MSDs mission at levere innovative produkter og services, som redder og forbedrer liv.

MSD er en global medicinalvirksomhed, som arbejder for at forbedre menneskers liv og helbred. Vi samarbejder med læger, patienter og andre interessenter i flere end 140 lande om vores receptpligtige lægemidler, vacciner, biologiske præparater og veterinærlægemidler for at levere innovative medicinske løsninger. Vi viser samtidig vores engagement ved at forbedre adgangen til bedre sundhed for alle gennem omfattende politikker, sundhedsprogrammer og partnerskaber. Læs mere på www.msd.dk eller www.msd.com og find os på Twitter, Facebook og YouTube. MSD er varemærket for Merck & Co., der har hovedkvarter i Whitehouse Station, New Jersey, USA.

BEHANDLINGSOMRÅDER

HJERTE-/KARSYGDOMME

KVINDERS SUNDHED

DIABETES

HUDSYGDOMME

SMERTER

GIGTSYGDOMME

HIV/LEVERBETÆNDELSE

MAVETARMLIDELSER

HJERNELIDELSER

ØJENSYGDOMME

KRÆFT

LUFTVEJSLIDELSER

INFEKTIONSSYGDOMME