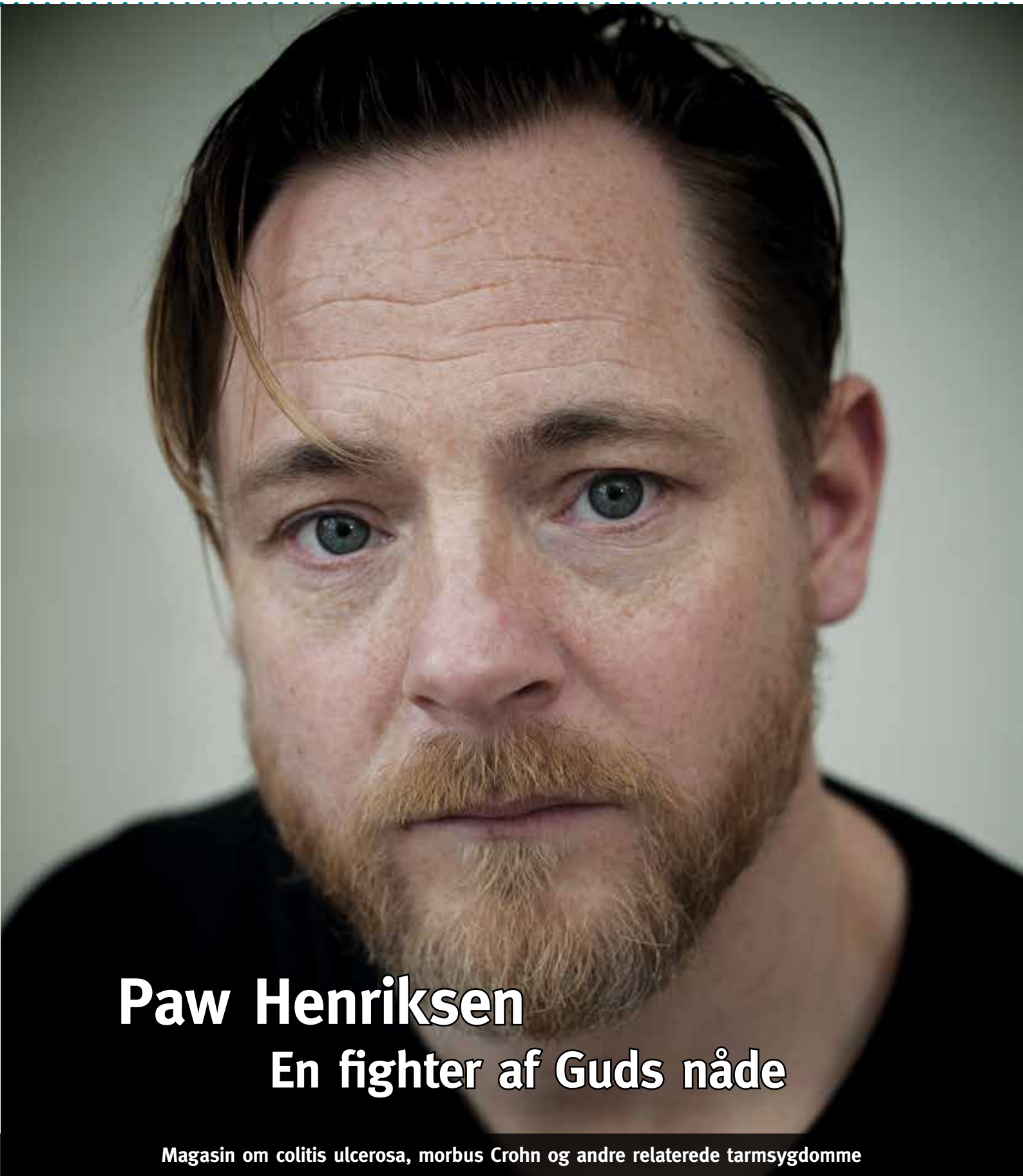


CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

maj 2015 • nummer 98



Paw Henriksen

En fighter af Guds nåde

Magasin om colitis ulcerosa, morbus Crohn og andre relaterede tarmsygdomme



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** En fighter af Guds nåde
- 14** Årets modtager af
Birthe Stubbes Mindelegat
- 18** ”Jeg kan det, jeg vil”
- 22** Nyt fra socialrådgiveren
- 24** Generalforsamling 2015
- 26** Nyt fra lokalafdelingerne
- 34** Colitis-Crohn Foreningens
forskningsstøtte 2015
- 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 går sommeren i møde...

Det betyder dog ikke, at vi holder ferie. Der er en masse, vi skal nå. Der er ikke mange dage til, vi skal gå en hyggelig tur - sammen med over 40.000 andre kvinder. Mændene hepper, og vi går. For Ladywalk begynder 18. maj, og Colitis-Crohn Foreningen er, sammen med Hjerter- og Endometrioseforeningen, blevet udvalgt som de tre patientforeninger, der vil modtage støtte fra dette års Ladywalk. Vi deltager alle 11 steder i landet, og du er meget velkommen til at gå med.

Allerede måneden efter, bliver der travlt på dette års Folkemøde på Bornholm. Sammen med Danske Patienter vil vi på Folkemødet denne gang fokusere på "Ret og pligt" for pårørende – hvor går grænsen? Presset på familier og pårørende stiger i takt med, at vi udskrives tidligere, vi lever med sygdom hele livet, og de pårørende forventes at påtage sig opgaver og deltage aktivt.

Og sammen med De Autoimmune (fem andre patientforeninger) vil vi denne gang have fokus på "Et kronikerliv i kontrol": Uddannelse, Den gode konsultation, Det sociale felt og arbejdsfastholdelse. Bornholm bliver ingen ferie, men hårdt arbejde til fordel for mave- tarmsyge, og det er det hele værd.

Colitis-Crohn Foreningen har tidligere deltaget i et symposium om bedre behandling af syge. Et af budskaberne herfra var, en for hyppig og langvarig brug af steroidbehandlinger. Da det ikke er alle, der har lige godt af steroidbehandling, valgte vi at afholde en workshop med deltagelse af læger, sygeplejersker og patienter, for at undersøge det videre. Netop nu er vi i fuld gang med at bearbejde resultaterne og håber snarest på at kunne klæde vores medlemmer bedre på, i en eventuel kommende eller nuværende behandling med steroider - eller et regulært ophør af behandling med steroider.

Et nyt informationshæfte og en kort film om korttarmssyndrom er også i støbeskeen. Korttarmsyndrom kan være et resultat af inflammatoriske tarmsygdomme, og vi er glade for at kunne tilbyde denne mindre gruppe sygdomsramte, den fokus og opmærksomhed de fortjener.

Vi ønsker jer alle en rigtig god og afslappende sommerferie, og hvis du overvejer at høre musik så husk, at vi også i år har mange aftaler med musikfestivaler om hurtig adgang til toiletter.

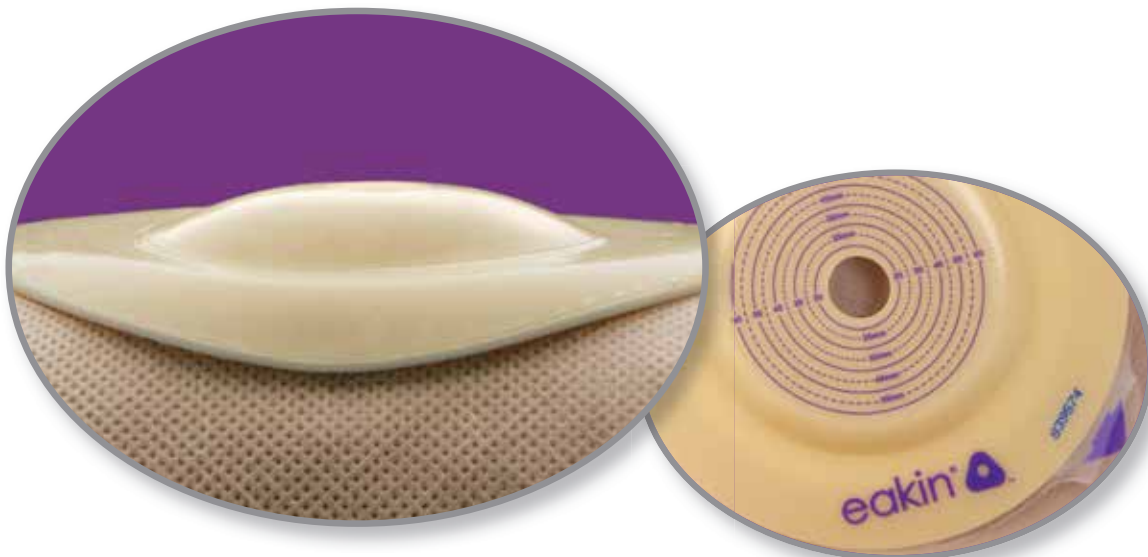
Mange hilsner



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
forskell 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

EN FIGHTER AF GUDS NÅDE

Paw Henriksen er et velkendt ansigt i danske tv-stuer. Siden han blev uddannet fra Statens Teaterskole for 15 år siden, har han spillet fremtrædende roller i serierne Hotellet, Anna Pihl og Krøniken. Samtidig er den sympatiske skuespiller også en flittig aktør på utallige af landets biograflærreder og teaterscener.

Paw er fuldt dedikeret til sine roller, og ikke kun på det professionelle plan giver han sig maksimalt. Også passionerne cykling og boksning møder han med en stålsathed og disciplin, der har bragt ham langt. Men vejen dertil har ikke været uden modstand. Paw kæmpede længe med voldsomme udbrud af colitis ulcerosa, og tre store operationer var endda ved at tage livet af den nu 40 årige skuespiller.

Vi skruer tiden tilbage til en trist, hvidmalet sengestue på Hvidovre Hospital i sommeren 2010. Paw ligger afkræftet. Den tidligere så veltrænede bokser og cykelrytter har i løbet af kort tid tabt 16 kg. Han har vand i lungerne og voldsomme smerter i maveregionen. Han er så svag, at han knap magter at stå op uden støtte. Voldsom colitis ulcerosa er den egentlige årsag til Paws tilstand, og eftervirkningerne af tre gennemgri-

bende operationer gør, at lægerne er bekymrede for, om han vil overleve.

De første egentlige symptomer på colitis ulcerosa mærkede Paw lige efter juletid i 2006, da han i New York fik blodige diarréer. Han troede egentlig, at det var udløst af stress, da han i perioden forinden havde været mere end ophængt på teateret. Paw fik så store mavegener, at han endte på skadestuen i den amerikanske millionby. Det er sådan, han husker de første egentlige symptomer på colitis ulcerosa.

Sygdom skal trænes væk

Et halv års tid efter hjemkomsten fik Paw endnu en kort periode med samme symptomer. Blodige diarréer og voldsomme mavesmerter. Paw tog ikke den store notits af generne. Han var af den opfattelse, at hvis han





fejlede
noget, skul-
le det trænes væk.

Men da han igen i november 2007 atter lå med stærke smerter i maven, var han klar over, at noget var galt. Fra nu af forsvandt smerterne ikke længere. De blev tværtimod værre og værre.

»Jeg fik at vide, at jeg kunne have noget, der hed colitis ulcerosa, men jeg hørte ikke rigtig efter, hvad lægerne sagde. Jeg fik en prednisolonkur, og det gav en del massive bivirkninger. Jeg ville ikke rigtig acceptere, at jeg havde en sygdom. Jeg forsøgte at fortrænge det og ville leve så normalt som muligt. Specielt i 2008 havde jeg nogle pressede perioder både fysisk og psykisk, og samtidig var jeg ekstremt frustreret over, at lægerne ikke kunne gøre mere for at hjælpe mig. I en lang periode forsøgte jeg med forskellige former for alternativ behandling, men intet hjalp. Jeg fik at vide, at mine symptomer måske skyldtes stress, men hvad betyder stress egentlig? Jeg tror ikke at min sygdom var udløst af stress,« fortæller Paw.

Viljestyrken sejrede

Ret hurtigt fik Paw tilbudt den biologiske medicin Remicade. I begyndelsen virkede det fint, men han blev meget træt - og ikke så længe efter begyndte effekten at aftage. Og så er vi tilbage til de triste, hvidmalede sengestuer på Hvidovre Hospital. 8. marts 2010 blev

“Jeg havde store problemer med, at stomien ikke var tæt, så på den måde var det stressende at have stomi, men omvendt var det fuldstændig fantastisk ikke længere at have smerter. Pludselig kunne jeg igen løbe en tur”

Paw opereret første gang. Han fik fjernet tyktarmen og anlagt en midlertidig stomi. Det gik fint, og Paw blev udskrevet ret hurtigt. Hele perioden op til den første operation havde Paw haft konstante smerter. Døgnet rundt. Og på scenen fik han ofte kramper under forestillingen.

»Jeg havde store problemer med, at stomien ikke var tæt, så på den måde var det stressende at have stomi, men omvendt var det fuldstændig fantastisk ikke længere at have smerter. Pludselig kunne jeg igen løbe en tur,« husker Paw.

Det gode forløb medvirkede til, at den næste planlagte operation blev rykket frem. Paw fik en pouch, og selve denne anden operation forløb også fint. Men så begyndte problemerne at melde sig. Store smerter fulgte efter anden operation, og derfor blev tredje operation gennemført tidligere end ellers planlagt. Pouchen skulle føres tilbage.

»Efter tredje operation vågnede jeg op og var helt skæv. Operationen havde været kompliceret. Den havde varet seks timer, men var blot beregnet til at skulle tage en time. Min mave var bræthård og gjorde voldsomt ondt. På et tidspunkt jeg var på toilettet, væltede der et par liter væske ud, og jeg havde sindssygt ondt. Jeg vidste, der var noget helt galt. Jeg blev kørt på operationsstuen igen og åbnet blot to dage efter den tredje operation,« fortæller Paw og fortsætter:

»Jeg fik at vide, at jeg måske ville vågne op med stomi igen, og da lægerne begyndte at slå krydser i venstre side, kunne jeg godt regne ud, at det var til en permanent stomi. Det skal jeg ikke have, sagde jeg og døsede hen. Jeg vågnede op med to stomier ovenover hinanden. Jeg havde haft betændelse i bughulen. Jeg var meget, meget svækket og rigtig dårlig. Havde så ondt når jeg spiste. Det var ligesom i en tegnefilm, når de spiser søm og skruer,« fortæller Paw og fortsætter:

»Jeg var indlagt på Hvidovre Hospital, men kunne ikke holde ud at være der. Jeg følte, at jeg blev mere syg af at være på hospitalet. Så jeg tog hjem til mine forældre i Greve. Jeg var utrolig svækket og havde ikke været i den vægtsklasse, siden jeg var 13 år. Jeg havde konstante smerter, og tankerne rumsterede i hovedet, om jeg ville komme til at bokse og cykle igen. Bare at skulle gå rundt om mine forældres hus var en overvindelse. Så det kan man i den grad kalde en forsømt sommer. Jeg ville ikke, at jeg skulle ende sådan, så jeg

tvang mig selv til at komme i gang. Lidt efter lidt, på trods af smerterne. Men det hjalp, og langsomt kunne jeg mere og mere, ligesom kræfterne gradvis kom tilbage,« fortæller Paw.

Lærte disciplin gennem boksning

Det er nu knap fem år siden, Paw var ved at bukke under for sygdommen og følgerne af operationerne. Og for den ellers succesrige skuespiller har tilværelsen været præget af op- og nedture. Paw er vokset op i Københavnerforstaden Greve sammen med sine forældre og broderen Ralf – og som han selv formulerer det, var folkeskolen bare noget, der skulle overstås. Men da Paw som 14 årig i 1989 for første gang trådte ind i en bokse-træningssal, begyndte tilværelsen at forme sig til det positive.

Han begyndte i det små i Køge Bokseklub, og da han blev mere ambitiøs, rykkede Paw til klubben CIK på Christianshavn, hvor han blandt andet i de yngre år

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™



trænede sammen med de senere professionelle bokser Rudy Markussen og Mikkel Kessler. Og egentlig var Paw også selv en habil bokser. Blandt andet var han på juniorlandsholdet og bokser i dag opvisningskampe ved forskellige arrangementer - den seneste var mod den tidligere verdensmester Jimmi Bredahl. Derudover er Paw ambassadør for Sjællands Amatør Bokse Union. Det indebærer blandt andet, at han eksempelvis speaker til stævner eller er med til at promovere sporten på anden vis.

»Boksning har altid betydet meget for mig, og sporten gjorde blandt andet, at jeg ret tidligt fik indblik i, hvor meget disciplin egentlig betyder. Tidligere havde jeg altid haft det svært med at blive mødt af voksne, men i boksemiljøet blev jeg altid taget seriøst, fordi jeg var dedikeret til træningen. Det betød, at der opstod et tillidsforhold mellem mig og trænerne, som jeg ikke tidligere havde oplevet i eksempelvis skolen. Og det gav en helt utrolig selvtillid. Jeg blev taget seriøst, og for mig var det begyndelsen på en livsvarig respekt til boksporten. Jeg vidste med det samme, at boksemiljøet var perfekt for mig. Selv om det handler om at slå den anden ud, er der alligevel også en gensidig respekt for modstanderen. Alligevel vil jeg til enhver tid hellere slå min modtander bevidstløs, end jeg selv vil blive slået i gulvet,« fortæller Paw.

Cykling giver frihed

Også cykelsport kastede Paw sin kærlighed på. Det begyndte i 1992. Egentlig med at han gerne ville cykle rundt i Danmark, men han blev meget hurtigt tiltrukket af det mere konkurrenceprægede element i cykelsporten. I dag kører han med i forskellige motionsløb og bruger meget tid på cyklen - både på landevejen og udstyret. Og i lejligheden på Østerbro i København står tre cykler - bestemt ikke af den billige kaliber.

»Det giver en masse frihed at være et med sin cykel, når man klikker fast i pedalerne. Man kører bare derudad og får frisk luft. Jeg kan træne for mig selv eller

være sammen med andre, og det passer mig rigtig godt. Når man kører med andre, får man sludret lidt og oftest også trænet hårdt. Og så giver cykelsporten også et godt netværk. Hvis der eksempelvis er en, jeg ikke har set et stykke tid, tager vi ofte cyklen og kører derudad og snakker. Det kan jeg bedre lide end bare at sidde og drikke kaffe. Så det er en fed måde at være sammen med vennerne på,« siger Paw.

»I de perioder, hvor jeg havde det rigtig dårligt, havde jeg ikke overskud til ret meget, hverken fysisk eller psykisk. Specielt fysisk var min krop milevidt fra at være på det træningsniveau, jeg havde været på tidligere. Jeg havde på et tidspunkt to stomier. De genrede mig, og jeg var på ingen måde glad. Det gik mig voldsomt på. Jeg oplevede alt for mange gange, at de sprang op,« fortæller Paw og fortsætter:

»Efter de første operationer var jeg meget hurtigt oppe på cyklen igen og var ret fysisk aktiv. Jeg havde stadig mavesmerter og kunne ikke kontrollere maven. I dag har jeg stadig smerter og spændinger i kroppen, men det har jeg lært at vænne mig til. Og jeg lever fint med det. Tidligere har jeg haft perioder, hvor jeg ikke kunne ret meget. Jeg kunne ikke magte min hverdag, men var sygemeldt i en lang periode og havde ikke kræfter til noget. I dag har jeg det okay. Hvis jeg kører et langt cykelløb, har jeg pisseondt. Og har vi en af de lange dage på cyklen, er det meget udmattende, og i forhold til andre er jeg begrænset ved, at jeg skal på toilettet omkring ti gange på sådan en tur.«

»Alligevel er jeg skrøbelig på nogle punkter. Jeg er til tjek en gang imellem hos lægen for at tjekke, at jeg får vitaminer nok. Derudover skal jeg have husk hver dag for at stabilisere strukturen i afføringen. Men det er frustrerende, at jeg aldrig helt ved, hvordan dagen bliver. Jeg har vel ni gode dage og en dårlig dag, men når jeg så har en dårlig dag, giver jeg også mig selv lov til bare at tage den fuldstændig med ro.

Det gælder om at være dedikeret

Paws skuespilliv kombineret med hans sundhedstilstand er ikke optimal, men han synes ikke, det begrænser ham længere. Måske også fordi han insisterer på, at det skal hænge sammen. Og så skal opgaven løses perfekt hver gang. Paw er nemlig ekstremt detaljeorienteret - og ikke kun i boksning eller cykelsport. Det gør sig også gældende i den professionelle verden som skuespiller.

»Jeg har altid fokus på, at det jeg har gang i, er det vigtigste. Det handler om at være dedikeret hver gang. Jeg vil gerne gøre det bedste hver eneste gang, ligegyldigt om jeg cykler, bokser eller spiller skuespil. Det handler generelt om at vise respekt og møde ens omgivelser med respekt,« pointerer Paw.



Paws karriere

- Paw Henriksen er født 3. april 1975.
- Som nyuddannet fra Statens teaterskole i 2000 fik han med det samme en rolle i tv-serien Hotellet og senere i Krøniken og Anna Pihl.
- Han har også medvirket i en række film. Blandt andre Vildbassen (1994), Tøsepiger (1996), Bagland, Møgunger og regel nr. 1 (2003), Brødre og Lad de små børn (2004), Nordkraft, Kinamand, Ambulancen og Far til fire gi'r aldrig op (2005), 1:1 (2006), Karlas Kabale og En mand kommer hjem (2007), Gaven (2008), Monsterjægerne (2009), Hævnen (2010), Detektiverne (2014) og Familien Jul (2014).
- Derudover har Paw medvirket i en lang række teaterforestillinger.

Paws engagement i Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen gør en stor forskel ved at skabe opmærksomhed om mave-tarm sygdomme. Og det er vigtigt, at man forsøger at gøre en forskel. Og netop at gøre en forskel ligger Paw Henriksen meget på sinde. Ud over at være ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen er Paw eksempelvis også ambassadør for Børnehjælpsdagen og cykleprojektet La Flamme Rouge.

»Jeg synes, det er vigtigt at lægge sin energi i sådanne projekter, fordi det kan gøre en forskel. Min holdning i forhold til Colitis-Crohn Foreningen er, at jeg fortæller om sygdommen på den måde, den har påvirket mig, for sygdommen har haft meget stor indvirkning på mit liv. Jeg ønsker ikke at fremstå som syg - for jeg er erklæret rask - men jeg har kæmpet en meget hård kamp og vil hellere tale om det. Det giver mig en måde at være mig selv på, for det har haft stor betydning for mit liv de seneste ti år. Omvendt forholder jeg mig ikke til andres sygehistorier. Som ambassadører gør vi et stykke arbejde for foreningen, men jeg ønsker ikke, at sygdommen fortsat skal være en del af min identitet,« siger Paw og uddyber:

»I og med at jeg egentlig ikke er syg længere, er det nemt for andre at kritisere, hvordan vi agerer som ambassadører. Jeg synes godt, der til tider kunne være lidt mere respekt om, at vi som ambassadører for Colitis-Crohn Foreningen bruger os selv og taler åbent om sygdommen og de konsekvenser, en så tabubelagt sygdom har haft for os. Det er fint at komme med konstruktiv feedback, men det skal være nuanceret og give mening. Det er fandt'me ikke sjovt at have den sygdom, men jeg kom over det, og det handler om at kunne være med til at gøre en forskel både for sig selv og for andre.«

Fotos: Jens Otto Emmich / zentens

“
Det næstbedste
er, at den smager
af mint...

Det bedste er, at den lindrer diarré let og hurtigt

Imodium Smelt opløses direkte på tungen i løbet af få sekunder uden brug af vand. Den smager frisk af mint - og den hurtige formulering bevirker, at effekten indtræder allerede inden for en time.

En praktisk og diskret løsning ved diarré i dagligdagen, hvor man er "on-the-go" og ønsker en enkel behandling, der virker hurtigt.

Samarbejder skånsomt med kroppen

Imodium Smelt indeholder loperamid, der normaliserer tarmbevægelserne, så afføringen bliver mere fast. Midlet samarbejder med kroppen om at overvinde diarréen, så fordøjelsen hurtigt kommer ind i en naturlig rytme.

Til voksne og børn - med og uden kvalme som følgevirkning

Imodium Smelt kan anvendes af både voksne og børn helt ned til 6 år. Tabletten er også en god løsning, hvis du har kvalme og/eller gerne vil slippe for at skulle synke både tabletter og vand. Den opløses af sig selv og efterlader blot en frisk smag af mint.

Fås i økonomipakke

Imodium Smelt i 60 stk. pakke har samme vejledende pris som Imodium tabletter i 60 stk, nemlig 199,95 kr.

Hvis du har en bevilling, gælder den også Smelt.



Årets modtager af Birthe Stubbes Mindelegat

Dette års mindelegat på 5000 kr. går til Kristian Høyrup, også kendt som Producer Kristian fra radioprogrammet GO'NOVA. Birthe Stubbes Mindelegat går til en person, der har ydet en helt speciel indsats for Colitis-Crohn Foreningen, og som har stillet sig til rådighed for foreningens udadvendte arbejde på en uegennyttig måde til gavn for patienter og pårørende. Det har Kristian Høyrup.

Han er en meget åben og udadvendt person, som over en million radiolyttere følger om morgenen i GO'NOVA, hvor han blandt andet skaber opmærksomhed om mave-tarmsygdomme. Det kender han

selv alt for godt, idet han i flere år har haft morbus Crohn.

Birthe Stubbes Mindelegat blev indstiftet i 1990 til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter Birthe Stubbe. Hun troede på, at Colitis-Crohn Foreningen kunne yde et værdifuldt arbejde for mennesker med mave-tarmsygdomme. Gennem inspiration, tro og ikke mindst stædighed formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang. Kristian Høyrup har doneret de 5000 kr. fra Birthe Stubbes Mindelegat tilbage til Colitis-Crohn Foreningens arbejde.

Irritabel tyktarm (IBS) – ti oprigtige historier

På trods af, at op mod hver femte dansker på et eller andet tidspunkt vil komme til at lide af irritabel tyktarm, er det endnu en ukendt og tabubelagt folkesygdom.

Skynd dig på nettet og læs de ti IBS-historier fra helt almindelige personer, der alle har været med til at sætte fokus på irritabel tyktarm.

Stor tak til de modige historiefortællere:

- Christina Bjerre Olsen
- Tina Posin
- Kirsten K. Steffensen
- Stine Thejll
- Betina Kevings
- Connie D'haene
- Christine Hansen
- Merethe Søe
- Maria Rosenvold
- Helena Søe

Historierne kan læses online på www.ccf.dk/nyheder





Better Health, Brighter Future

Takeda Pharma A/S
støtter Colitis-Crohn Foreningen

Ungekoloni 2015

I efteråret 2015 afholdes der igen koloni for dig i alderen 16-30 år.

Kolonien foregår 24.-27. september i Kerteminde. Prisen er 500,- kr. pr. deltager.

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, det kunne for eksempel være medicinske læger, kirurger, socialrådgiver, terapeuter og lignende. Det endelige program forventes at være klart i september. Der er også lagt stor vægt på det sociale, og derfor vil der også være rig mulighed for at snakke med hinanden om, hvor svært det kan være at have en kronisk sygdom, som det kan være svært at tale med familier og venner om. Og alt i alt vil du opleve, at du ikke er alene.

Du kan læse mere om kolonien og tilmelde dig på: www.ccf.dk/kurser/ungekoloni

Sidste tilmelding er 4. september, men der er begrænset antal pladser, så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige forlængede weekend.

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 Vandrerhjem, Skovvej 46, 5300 Kerteminde 29.-30. august 2015. Prisen er 350 kr. pr. person.

Du kan læse mere om kurset og tilmelde dig på: www.ccf.dk/kurser/voksen-kursus.

Sidste tilmelding er 7. august, men sidste år var kurset fuldt booket lang tid forud, så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.

Gavebidrag

Colitis-Crohn Foreningen har brug for din hjælp. Foreningen skal hvert år modtage mindst 100 gavebidrag á 200 kr. eller mere. Ellers mister vi muligheden for blandt andet momsrefusion og skattefradrag for gavebidrag.

Gavebidraget går til kampagner, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde, og er af stor betydning for foreningen. Gavebidrag kan nemt indbetales via webshoppen på www.ccf.dk eller ved bankoverførsel til reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666. Oplys CPR-nummeret i kommentarfeltet, hvis du ønsker at få skattefradrag for dit



bidrag (dette forudsætter, at vi får de forventede 100 bidrag á 200 kr. eller mere).

Ved gavebidrag på mindst 200 kr. sender vi dig bogen "Sæt fokus på – 12 beretninger om at have en kronisk tarmsygdom inde på livet", som ekstra tak.



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-DEN0181214

”Jeg kan det, jeg vil”

37-årige Lene Naheed Ulfat har haft colitis ulcerosa, siden hun var 14 år. Det har været en lang sej kamp for kvinden med de pakistanske rødder, men i dag er lykken vendt.

Stomi som 14-årig. Så kynisk var beskeden for Lene Naheed Ulfat, da hun fik konstateret colitis ulcerosa. Hun er siden gået grueligt meget igennem som følge af sygdommen, men står i dag som et stærkt eksempel på, at selv efter svære perioder kommer lysere tider.

Lenes noget fremmede mellem- og efternavn afslører anerne tilbage til Pakistan. Hun er den yngste af fire søskende, og både de tre øvrige og hendes forældre er født i Pakistan. Familien flyttede til Danmark, inden Lene blev født, og hun har således haft hele sin opvækst i det Storkøbenhavnske område.

Lene fik konstateret colitis ulcerosa i 7. klasse. Samtidig havde hun det svært med kammeraterne og var udsat for mobning. Derfor flyttede hun skole. Sygdommen slap hun imidlertid aldrig for. Lene fik således en midlertidig stomi, og det bevirkede, at hun igen to år efter skulle opereres og fik en såkaldt J-pouch.

Efter folkeskole-tiden arbejdede Lene blandt andet som kontorassistent, men efter otte år blev hun ramt af stress, ligesom ægteskabet med hendes daværende mand begyndte at knirke. Det medvirkede også til opblussen i hendes colitis ulcerosa, og resultatet blev nye operationer.

Slave af sygdom

»Det var en forfærdelig tid, og en af mine mest frustrerende perioder. Jeg var sygemeldt i halvdet år og isolerede mig socialt. Blandt andet var jeg nødt til at gå med ble, og jeg havde det rigtig dårligt psykisk, og følte mig på ingen måde som en attraktiv 27-årig kvinde dengang, og jeg var nærmest slave af sygdommen,« fortæller Lene.

Efter operationen og skilsmisse fra hendes daværende mand i 2007, fik Lene endelig lidt optur i tilværel-

sen. Hun kom nemlig ind på pædagoguddannelsen. Dengang var hun meget afkræftet, og vægten var nede at runde 45 kg. Lægerne tilbød hende derfor en ileostomi. Efter grundige overvejelser takkede hun i 2010 ja til ileostomien. Og det har hun ikke fortrudt et sekund siden.

Ser lyst på fremtidsudsigterne

Lene fuldførte siden uddannelsen som pædagog, og senere kom hun ind på universitetet for at læse pædagogisk filosofi. ileostomien har betydet, at hun i dag kan gøre mange af de ting, hun gerne vil. Og det har helt klart været et stort løft i forhold til livskvaliteten. Samtidig har Lene altid været meget åben om sygdommen i forhold til venner og kollegaer.

»Jeg har bevist over for mig selv, at jeg kan, hvad jeg vil. Jeg er viljestærk, og når jeg går efter noget, kan jeg også gøre det. Det handler om at holde fast i sine beslutninger og tro på sig selv, selv om der i sygdomsforløb kan være mange og lange svære perioder. Jeg har også dårlige dage en gang i mellem, og mit motto: ”Jeg kan det, jeg vil” bruger jeg til at holde mig selv oppe og være positiv på de svære dage.

I dag bor Lene alene i en etværelses lejlighed i Ballerup. Og hun ser fortrøstningsfuldt på fremtiden. Hun søger job som pædagog, og ønsket er at komme til at arbejde med tosprogede børn, hvor hun netop også kan bruge sine egne erfaringer som tosproget i Danmark.

»I dag har jeg det meget godt i forhold til, hvordan jeg havde det tidligere. Jeg har haft lange perioder, hvor jeg skulle på toilettet 15-20 gange i døgnet - og hver gang tog det henved en halv times tid. Det er et overstået kapitel i mit liv, og nu ser jeg fremad,« siger hun.

Foto: Jens Otto Emmich / zentens



Ny ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen

En af Danmarks mest anerkendte skuespillere, Kirsten Olesen, har sagt ja til at være ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen.

Kirsten Olesen blev uddannet skuespiller i 1971 og havde en række engagementer på forskellige teatre, inden hun fik sit helt store folkelige gennembrud som tjenestepigen Agnes hos familien Varnæs i tv-serien Matador, der blev produceret i årene 1978-1981. Siden 1979 har Kirsten Olesen været fastansat på Det Kongelige Teater.

Colitis-Crohn Foreningen er meget glade for, at Kirsten Olesen både har tid og lyst til at være med til at sætte mave-tarmsygdomme på dagsordenen landet over. Vi ser meget frem til samarbejdet.

Vita Biosa

Mere end bare mælkesyrebakterier

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



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

Vil du med på musikfestival – så skal du ikke holde dig tilbage

Du skal ikke bekymre dig for at skulle stå i kø for at komme på toilettet på en af sommerens mange festivaller.

Colitis-Crohn Foreningen har sørget for, at du kan springe køen over flere steder eller benytte særlige toiletter. Dermed er du sikret lynadgang til toiletterne.

Få mere at vide på vores hjemmeside – www.ccf.dk - se under medlemskort og -rabat og klik herefter på rabatter og fordele.



Husk Ladywalk 18. maj

**Ladywalk støtter
Colitis-Crohn Foreningen**

Tarme med charme – alt om et undervurderet organ

Vores tarm spiller en central rolle for hele vores immunsystem. Den fabikerer energi til kroppen, så vi kan leve, og den indeholder næstefter hjernen det største nervesystem. Alligevel er det som om, at tarmen har været overset, ja måske været et sort får sammenlignet med hjertet, hjernen eller lungerne.

Det kan dog blive ændret med bogen Tarme med charme - alt om et undervurderet organ, skrevet af Giulia Enders, en ung tysk forsker. Hun har tidligere vundet førstepræmien ved Science Slam i Freiburg, Berlin og Karlsruhe med sit foredrag Tarme med charme - som sidenhen er blevet et hit på YouTube. Bogen er også



blevet et hit i Tyskland, hvor den er solgt i over en million eksemplarer.

I Tarme med charme fortæller Giulia Enders humoristisk og levende om tarmen som et højkomplekst og vidunderligt organ. Tarmen er nøglen til hele vores krop og sind og giver en forståelse for, hvordan vi hver især fungerer bedst. Budskabet er blandt andet, at hvis vi skal leve længere og bedre og føle os godt tilpas i en sund krop, så skal vi passe på vores tarm!

Bogen kan købes i Colitis-Crohn Foreningens web-shop og koster 185 kr.



Bestil
Min
Rejseguide

Min Rejseguide

- til dig, der rejser med hjælpemidler til stomi

En god forberedelse af rejsen giver endnu mere plads til at nyde ferien

Min Rejseguide er en samlet rejseinformation med Min Rejseguide, Min Forhandlerguide og Mit Hjælpemiddelpas.

Min Rejseguide giver information og tips til, hvordan du kan forberede din rejse og derved komme ubekymret og trygt af sted, uanset om du tager fly, bil eller tog.

Min Forhandlerguide indeholder kontaktoplysninger om Coloplast i udlandet. Her kan du få oplyst, hvor dine produkter forhandles på din feriedestination.

Mit Hjælpemiddelpas henvender sig til personalet ved check-in og sikkerhedstjek i lufthavne. Informationen forklarer dit behov for at rejse med hjælpemidler og opfordrer personalet til, at eventuel visitation foretages diskret. Informationen er skrevet på flere forskellige sprog.

Bestil uden beregning Min Rejseguide:

Coloplast Kundeservice telefon: **49 11 12 13**
eller www.coloplast.dk/minrejseguide





NYT fra socialrådgiveren

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

Frivilligt arbejde

Arbejdet i Colitis-Crohn Foreningen er i høj grad baseret på frivilligt arbejde, derfor er det glædeligt, at Folketinget har vedtaget, at personer på dagpenge, fleksydelse og efterløn nu har mulighed for at arbejde op til 15 timer om ugen uden

at blive trukket i ydelse. Timegrænsen har hidtil ligget på fire timer om ugen, hvis arbejdet har karakter af almindeligt lønarbejde. De nye regler for timegrænsen træder i kraft 23. marts 2015 og er en forsøgsordning frem til 20. marts 2017.

Beskæftigelsesreform

Der er indgået forlig om en reform af beskæftigelsesindsatsen for dagpengemodtagere. Reformen er omfattende. Dele af reformen er trådt i kraft 1. januar 2015. Ellers træder reformen i kraft pr. 1. juli 2015 med undtagelser, der træder i kraft primo 2016.

Her er et overblik over beskæftigelsesreformen:

- Den enkelte arbejdsløse skal i centrum – og det før systemet med en individuel og tidlig indsats.
- Gentagne aktiveringer afskaffes.
- A-kasser og jobcentre forpligtes til at arbejde tættere sammen.
- Reformen skal sikre virksomhederne kvalificeret arbejdskraft.
- Ret til seks ugers jobrettet uddannelse målrettet arbejdsløse med størst behov.
- Intensiveret kontaktforløb med månedlige samtaler i de første seks måneders ledighed.

Ret og pligt til aktive tilbud, der er virksomhedsrettet. Målrettet og styrket voksenlærlingeordning. Blandt andet forhøjes tilskuddet til virksomhederne til 40 kr. i timen.

- Styrkede muligheder for læse,- skrive,- og regnekurser.
- Virksomhedspraktik og trainee-indsats.
- Styrket indsats sidst i ledighedsperioden.
- Kvalitet i indsatsen for ledige i særlig risiko for langtidsledighed.

- Regional uddannelsespulje, så flere dagpengemodtagere kan få korte, erhvervsrettede uddannelsesforløb - specifikt inden for jobområdet, hvor der forventes jobåbninger inden for de næste seks måneder.
- Der afsættes en pulje, så ledige med størst behov får mulighed for uddannelsesløft fra ufaglært til faglært. Under hele uddannelsesforløbet vil den ledige få 80% af den maksimale dagpengesats med mulighed for at låne op til den hidtidige dagpengesats.
- Ret til at få vurderet uformelle kvalifikationer.
- Færre regler gennem afbureaukratisering og digitalisering med videre.

I 2016 træder følgende i kraft:

- Joblog: Ledige skal registrere alle jobsøgningsaktiviteter i en digital joblog, der giver den ledige overblik over egen jobsøgning.
- Selvbooking. Ledige får selv ansvaret for at booke samtaler med jobcentret og A-kassen og at melde sig til relevante jobsøgningsaktiviteter via jobnet.dk.

Kontantydelse

Hvis du i perioden januar 2015-2017 opbruger din samlede ret til arbejdsløshedsdagpenge og perioder med ret til midlertidig arbejdsmarkedsydelse, har du ret til kontantydelse. Det er en betingelse for at modtage kontantydelse, at du selv henvender dig i dit Jobcenter og aktivt udnytter din ret til tilbud efter Lov om aktiv beskæftigelsesindsats §13e, der omhandler virksomhedspraktik eller nytteindsats. For at være berettiget til kontantydelse skal du som nævnt selv rette henvendelse til Jobcentret, og du skal stå til rådighed for arbejdsmarkedet og følge de regler, der normalt er for at modtage dagpenge og kontanthjælp.

Hvis du for eksempel opbruger din ret til dagpenge i 2015, er du med den nye kontantydelse sikret

forsørgelse i sammenlagt tre år. Først to år med dagpenge og efterfølgende arbejdsmarkedsydelse og kontantydelse i sammenlagt op til et år. Hvis du opbruger din dagpengeret i andet halvår af 2015, modtager arbejdsmarkedsydelse i et halvt år, er der mulighed for at få kontantydelse i op til et halvt år. Derefter udfases den samlede periode med forsørgelse gradvist. Personer, der opbruger dagpengeretten i første halvår af 2017, har ikke ret til arbejdsmarkedsydelse, da ordningen på det tidspunkt er udfaset. I stedet har de mulighed for at modtage kontantydelsen op til tre måneder. Ydelsen svarer til kontanthjælpstaksterne, men er ikke afhængig af formue eller ægtefælle/samlevende indtægt.

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



Generalforsamling 2015

På årets generalforsamling i Colitis-Crohn Foreningen blev handlingsplanen for 2015 fremlagt. Endvidere var tre pladser i hovedbestyrelsen på valg.

Årets generalforsamling blev afholdt 21. marts i København, og 34 medlemmer havde fundet frem. Landsformand Bente Buus Nielsen indledte generalforsamlingen med at uddele Birthe Stubbes mindelegat på 5000 kr. til Kristian Høyrup, Radio NOVA, som kvitterede med at donere beløbet til foreningen. Herefter blev hovedbestyrelsens beretning drøftet og vedtaget ligesom foreningens regnskab. Især forskningsstøtten blev drøftet i forhold til at sikre, at forskerne anvendte midlerne til forskning og ikke til andre formål. Forskerne skriver imidlertid under på, hvad støtten skal gå til, ligesom der indgås aftale om, at forskerne skriver til CCF Magasinet om deres forskningsprojekt samt holder et foredrag.

Handlingsplan 2015

Foreningens formand fremlagde hovedbestyrelsens handlingsplan for 2015, der blandt andet sætter fokus på udarbejdelse af nyt informationsmateriale, synliggørelse af foreningens arbejde og synspunkter, herunder deltagelse i Folkemødet på Bornholm, workshops med patienter, sygeplejersker og læger samt være til stede ved alle startsteder for Ladywalk 2015, idet Colitis-Crohn Foreningen er udpeget som modtager af årets donation fra Ladywalk 2015. Et af handlingsplanens fokusområder er PR og fundraising, herunder løbende dialog med politiske beslutningstagere.

Valg til hovedbestyrelsen

Tre pladser til hovedbestyrelsen var på valg. Her blev Morten Friis Hansen, Storstrøm (genvalg), Charlotte Soelberg Bjerregård (genvalg) og Charlotte Lindgaard Nielsen, København, valgt.

Patientstøtte 2015

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 2014, 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: www.ccf.dk/information/patientstoette. Ansøgningen sendes til: Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2. th, 5000 Odense C, (mrk. "patientstøtte")

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 3. august 2015. Der kan forventes svar ultimo oktober 2015. Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.



Få overblik og indsigt i hverdagen med din kroniske sygdom...



UDVIKLET I SAMARBEJDE MED
**COLITIS-CROHN
FORENINGEN**

App'en **Lev Livet med Colitis Ulcerosa** gør det nemt
at forberede mødet med din læge og sygeplejerske.

Få appen på din smartphone



Lev Livet på din computer

Opret dig som bruger på
www.levlivet-colit.dk



Lautrupbjerg 4, 2750 Ballerup
Telefon +45 44 82 40 00



NYT fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdte arrangementer

- Generalforsamling torsdag 12. februar 2015, kl. 19.00-19.45 blev afholdt i god ro og orden med Niels Peter Sode som dirigent. Formandsberetningen og regnskabet blev godkendt uden bemærkninger.

Valg af bestyrelsesmedlemmer: Kirsten Westh, Jette Engel og Thorbjørn Andersen blev alle genvalgt.

Valg af suppleant: Det var ikke muligt at få valgt suppleanter.

Valg af revisor: Jann Poulsen blev genvalgt.

Valg af revisorsuppleant: Det var ikke muligt at få valgt en suppleant. Indkomne forslag: Ingen. Eventuelt. Ingen emner.

- Medlemsmøde torsdag 12. februar 2015, kl. 20.00. Balancebasen v/Hanne Poulsen kom og fortalte om mindfulness. Hvordan vi kan lære at stille skarpt og holde fokus, når vi møder udfordringer i hverdagen (for eksempel en kronisk sygdom). Hun gav os et godt indblik i, hvad mindfulness er, hvordan vi selv kan bruge det i hverdagen. Vi fik indblik i og afprøvet nogle øvelser, som kan være gode at bruge, når hverdagen er tung. Der var stor interesse for, at vi eventuelt skulle søge at få arrangeret et kursus, hvilket bestyrelsen vil undersøge nærmere.

Kommende arrangementer

Ladywalk, mandag 18. maj 2015, kl. 18.30 i Rønne med start fra Almegårds Kaserne. Hvis du ikke allerede har tilmeldt dig, kan det ske til Esther Løsholt på tlf. 5190 0603. Hvert år giver Ladywalk donationer til foreninger. I 2015 er de øremærket til Colitis-Crohn Foreningen, Endometriose Foreningen og Hjerteforeningen. Bestyrelsen for Colitis-Crohn Foreningen Bornholm vil være ved startstedet og have en lille bod med information om vores forening. Formanden Kirsten Westh vil starte turen i Rønne. Du kan gå 7 eller 12 km.

Folkemødet i Allinge 11.-14. juni

Landsforeningen har telt med diverse aktiviteter.

Mindfulness kursus i efteråret

Hvis vi kan få økonomi til et kursus, vil vi forsøge at få det gennemført i august/september. Du må gerne allerede nu meddele formanden, om du ønsker at deltage.

Medlemsmøder

August/september: Medlemsudflugt eventuelt med efterfølgende spisning.

November: Møde med en fysioterapeut eller erfaringsmøde.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Afholdte arrangementer

Low FODMAP diet

13. januar havde vi for anden gang et spændende foredrag med diætist Mette Borre, der fortalte om Low FODMAP diet. Low FODMAP diæten bygger på den nyeste viden omkring tarmsystemet og flere hundrede IBD- og IBS-patienter har allerede haft gavn af at følge diæten.

Fermenterbare - betyder at disse kulhydrater nedbrydes af bakterier i tarmen.

Oligosakkarider - en gruppe af kulhydrater med mellem to og op til 20 molekyler.

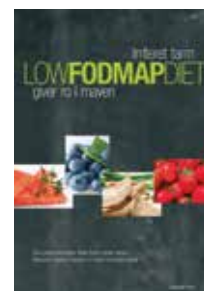
Disakkarider - en undergruppe af oligosakkariderne som består af to molekyler.

Monosakkarider - er en betegnelse for et enkelt molekyle.

And - det engelske ord for "og".

Polyoler - kaldes også sukkeralkoholer og ender ofte på -ol.

Monash University i Australien analyserer en lang række forskellige fødevarer for derved at kunne sikre, at der i FODMAP diæten ikke er nogle af de ovennævnte fodmaps, som kan irritere tarm-



systemet. Dog er de undersøgte fødevarer kun på knap 5%, og processen er langsommelig. Derudover er der en lang række fødevarer, som på nuværende tidspunkt ikke kan testes, da Australien har store restriktioner i forhold til godkendelse af fødevarer, som kommer ind i landet. Hvis man har god effekt af Low FODMAP diæten, kan man risikere at få forstoppelse, hvorfor det anbefales at spise hele udblødte hørfrø dagligt.

Generalforsamling 26. februar 2015

- Dirigent: Rikke Vium
- Valg af bestyrelse. Bestyrelsen konstituerer sig således:

Formand: Rikke Vium

Næstformand: Ib Jensen

Kasserer: Kristin Juhl

Sekretær: Caroline Ørum

Bestyrelsesmedlem: Bettina Dinesen

Suppleant: Kurt Larsen

Suppleant: Simon Christensen

Revisor: Lars Ole Valsøe

Revisorsuppleant: Benny Pedersen

- Lokalafdelingens beretning: Beretningen er godkendt. Her blev blandt andet fortalt om vores første foredrag med Mette Borre, om vores cafédag og om vores foredrag om børn med IBD.
- Regnskabet: Det reviderede regnskab er godkendt. Vores medlemsgodtgørelse er steget, da vi har fået flere medlemmer. Vores lottoindtægter er faldet, da vi trods et stigende antal medlemmer har solgt færre lodder i 2014 end i 2013.
- Handleplan 2015: 18. maj er der Ladywalk, hvor vi stiller op med en bod. I sensommeren afholder vi endnu en cafédag, og 22. oktober afholder vi efterårsarrangement, som denne gang omhandler følgesygdomme ved IBD/IBS.

Har du ønsker/forslag til fremtidige arrangementer, så send os en mail. Vi er meget interesseret i at inddrage medlemmerne mest muligt.

Porto: Endnu en gang vil vi opfordre medlemmerne til at blive tilmeldt vores mailkartotek af hensyn til besparelse på store portoudgifter.

Foredrag med Benedicte Wilson

Efter en kort præsentation af sig selv fortalte Benedicte Wilson om de basale elementer samt forskellene på morbus Crohn, colitis ulcerosa og irritable tyktarm. Både colitis ulcerosa og morbus Crohn bryder oftest ud i de tidlige voksenår, men der er desværre et stigende antal tilfælde af børn, der rammes. Colitis ulcerosa begynder nedadtil, og endetarmen er derfor altid en del af den sygdomsramte tarm. I svære tilfælde af sygdommen kan hele tyktarmen være betændt. Betændelsestilstanden ved colitis ulcerosa viser sig ved, at tyktarmens slimhinde får sår-dannelser med blødninger, deraf navnet "blødende tyktarmsbetændelse".

Både colitis ulcerosa og morbus Crohn er oftest fulgt af kraftige smerter, slim og pus i afføringen og mange daglige diarréer. Morbus Crohn opstår pletvis og kan opstå i hele tarmsystemet, fra endetarm til mundsvælg. Betændelsestilstanden ved morbus Crohn er en betændelse i tarmvæggene, og symptomerne i tarmen er, at tarmvæggen bliver mat, fortykket, rødme, rifter og brostenslignende hævelser i tarmen. Forekomsten af morbus Crohn er hyppigst hos rygere, og det anbefales derfor, at man stopper med at ryge. Det anslås, at kun 30% af de morbus Crohn-patienter, der ryger, har ro i sygdommen.

Både morbus Crohn og colitis ulcerosa kan i mange tilfælde holdes nede medicinsk, men der er ligeledes mange patienter, der er nødsaget til at få bortopereret de syge dele af tarmene. Da colitis ulcerosa kun sidder i tyk- og endetarm, kan en permanent stomi gøre patienten rask, mens det ved morbus Crohn er en mere kompliceret proces. Ved morbus Crohn forekommer der desuden ofte fistler, som er en falsk overgang fra tarmen til et andet organ eller direkte ud gennem huden.

7-10% af befolkningen har symptomer på IBS (irritable tyktarm). IBS rammer oftest kvinder og er en hyppig og kostbar lidelse i den forstand, at den kan have stor indvirkning på dagligdagen. Symptomerne på IBS kan være meget svingende, og der er påvist en psykosocial sammenhæng i forhold til symptomforekomsten. De hyppigste symptomer på IBS er for-



NYT fra lokalafdelingerne

stoppelse eller diarré samt en smertende og oppustet mave. Tilstanden er ikke kronisk, men kan gå over. Det kan være en svær proces at diagnosticere irritabel tyktarm, da alle organer og blodprøver oftest ligger inden for normalområdet.

Kommende arrangementer

Ladywalk 18. maj 2015

Mandag 18. maj kl. 18.30 finder årets Ladywalk sted. Vi har på Fyn startsted på Dyreskuepladsen, Carl Baggers Allé, 5250 Odense SV. Vi vil i Colitis-Crohn Foreningens lokalafdeling Fyn være tilstede på pladsen med en bod med reklame og diverse merchandise. Deltag i en hyggelig gåtur på enten 7 eller 12 km sammen med en masse andre kvinder. Mænd og børn er mere end velkomne, men kun kvinder må gå med på ruterne. Læs mere og tilmeld jer på www.ladywalk.dk.



Cafédag

Vi er i øjeblikket i gang med planlægning af endnu en cafédag i sensommeren, hvor vi uformelt mødes til hygge, snak og eventuelt spising. Information kommer senere, så hold øje med hjemmesiden og vores gruppe på Facebook: CCF Lokalafdeling Fyn.

Støttelotto

Ønsker du at købe et lod? Støt CCF FYN. Kontakt Ib Jensen på tlf. 5155 5201.

Efterårsarrangement: Følgesygdomme af IBD

Torsdag 22. oktober kl. 19.00 afholdes efterårsarrangement. Denne gang vil det omhandle nogle af de mange følgesygdomme, som oftest følger med IBD. Aftenens foredragsholder er overlæge Hans Christian Horneman, samt en sygeplejerske.

19.00: Velkomst og foredrag ved Hans Christian Horneman

20.00: Kaffepause

20.15: Foredrag ved sygeplejersken

20.45: Spørgsmål

21.00: Slut

Information om lokale kommer senere, men lokationen vil være på Odense Universitetshospital. Tilmel-

ding senest 16. oktober på mail Crocofyn@hotmail.com eller til Rikke Vium på tlf. 2168 9663.

Færøerne

Formand: Teitur Vágadal, Tórshavn

Tlf. 218 857

E-mail: ccf@mail.fo

København

Formand: Thies Wieczorek

Tlf. 5026 9143

E-mail: thies.wieczorek@gmail.com

Siden sidst

3. februar afviklede vi vores generalforsamling på Herlev Hospital. Beretning og referat af generalforsamlingen kan læses på www.ccf.dk/lokalafdelinger/kobenhavn. Her vil man også kunne se, hvordan den ny bestyrelse har konstitueret sig.

Vi afviklede 16. februar endvidere et meget vellykket medlemsmøde med 90 deltagere "Om at leve med en kronisk sygdom" med Karen Keinicke, cand. psyk. aut. Vi er blevet opfordret til at gennemføre et tilsvarende arrangement på et senere tidspunkt. Det har bestyrelsen noteret sig.

Ungegruppen afviklede 21. februar deres årlige jule/påskefrokost. Frokosten havde ny deltagerrekord, idet 15 unge medlemmer deltog i et vellykket, hyggeligt og festligt arrangement.

Kommende arrangementer

Medlemsmøde tirsdag 12. maj: Om biologiske lægemidler, men specifikt om "individualiseret behandling af IBD med biologiske lægemidler og konventionelle immundæmpende lægemidler". Arrangementet finder sted på Herlev Hospital, i auditoriet på 1. sal. Foredragsholder er læge, ph.d., Casper Steenholdt, Medicinsk Afdeling, Glostrup Hospital. Vi vil få kendskab til, hvorfor der er fokus på brugen af de biologiske lægemidler Remicade og Humira til behandling af vore sygdomme.

Hvad kan de biologiske lægemidler, som de gængse lægemidler ikke kan? Er det bedre behandling? Kan

vi alle få denne behandling? Hvordan virker det i vores organisme? Virker det altid? Er der bivirkninger? Opfattes de biologiske lægemidler som redningen for nogle patienter? Hvor længe skal man have det? Bliver Remicade og Humira på sigt løsningen til en større og større gruppe patienter med morbus Crohn og colitis ulcerosa? Er der andre biologiske lægemidler på vej til vore sygdomme? Der er mange spørgsmål at stille. Mød op og hør svarene på nogle af dem.

Tilmelding til medlemsmødet senest 10. maj på ccf.kbh@gmail.com. Yderligere informationer på tlf. 6138 5461.

Ladywalk

Som det efterhånden er de fleste bekendt, er Colitis-Crohn Foreningen i 2015 udvalgt som en af tre patientforeninger, der vil nyde godt af overskuddet fra årets Ladywalk, der finder sted 18. maj. Bestyrelsen arbejder pt. på at gøre Colitis-Crohn Foreningen synlige på Tjorden ved Amager Strandpark, hvorfra arrangementet udgår. Colitis-Crohn Foreningen København stiller med et superhold. Muligheden for forhåndstilmelding er desværre overskredet, når CCF Magasinet udkommer, men du kan eftertilmelde dig på dagen. Gå ind på www.ladywalk.dk og se hvordan og hvornår.

Ungegruppen

Tirsdag 9. juni har ungegruppen deres næste arrangement, hvor de dels planlægger det kommende års ungearrangementer, men også udveksler erfaringer og hygger sig. Følg med i Facebook-gruppen "CCF Ungegruppe København", hvor du vil kunne læse mere, når tiden nærmer sig. Det er også her, du skal tilmelde dig. Sommerens Grillarrangement i juli vil der også blive inviteret til på Facebook, så snart datoen er fastlagt.



Midtjylland

Kasserer: Ove Kokholm

Tlf. 2175 5623

E-mail: ove.kokholm@easyrun.dk

Afholdte arrangementer

Generalforsamling

Generalforsamlingen blev afholdt 24. februar 2015 i De frivilliges Hus i Viborg. Ved generalforsamlingen deltog Ove Kokholm, Mette Skovgaard og derudover to medlemmer.

Ove begyndte med at præsentere dagsordenen for generalforsamlingen. Ove blev valgt som dirigent. Mette læste beretningen for 2014 højt - der var ingen tilføjelser, og den blev godkendt. Ove gennemgik regnskabet for 2014, og det så rigtig fint ud. Det blev besluttet at opsig annoncering i Viborg Nyt, da vores fornemmelse er, at folk søger oplysninger om Colitis-Crohn Foreningen via hjemmesiden med mere. Ove vil opsig dette abonnement.

Handlingsplanen for 2015

I forhold til handlingsplanen for 2015 blev det diskuteret, hvilke tiltag der kunne gøres for at få flere medlemmer til at deltage i medlemsmøderne. Der blev blandt andet snakket om, om det lave deltagerantal måske kan skyldes, at arrangementerne bliver afholdt i Viborg. Der kom forslag om at holde to medlemsmøder i 2015, med samme overordnede tema som i 2014 - hygge.

På valg var Kamilla Toksvig og Mette Skovgaard - begge ønskede at stille op til valg og blev valgt. Marianne Aaris Andersen ville gerne stille op til valg og blev valgt. Marianne ønskede ikke posten som formand, sekretær eller kasser, men ville gerne være med i udvalget, hvis det var efter samme principper, som blev besluttet på generalforsamlingen i 2014. Ingen ønskede at fortsætte bestyrrelsesarbejdet som tidligere, men ville gerne afholde to medlemsmøder årligt, hvor medlemmer har mulighed for at komme og snakke med andre med erfaring med colitis ulcerosa eller morbus Crohn. Ove ville gerne påtage sig opgaven som kasser og kontaktperson for Region Midtjylland. Eva Christensen fortsætter som revisor.



NYT fra lokalafdelingerne

Kommende arrangementer

Medlemsmøde 27. maj kl. 19.00 i De Frivilliges Hus i Viborg "Hygge og dialog".

Medlemsmøde 25. oktober kl. 10.00 i De Frivilliges Hus i Viborg "Brunch og dialog".

Midtsjælland

Formand: Lone Valvik

Tlf. 2712 6131

E-mail: lone-v@hotmail.com

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

Kommende arrangementer

"Hvordan kan kronisk sygdomme påvirke kroppen" v/Lena Thomsen, 21. april kl. 19.00 - ca. 21.30, Aalborg Sygehus syd, auditoriet/forhallen.

Som det fremgår af Landsformand Bente Buus Nielsens leder i CCF Magasinet nr. 94, er der sket mange positive ting i Colitis-Crohn Foreningen gennem de 25 år, foreningen har eksisteret. Derfor er det også meget positivt at se jubilæumsudgaven 2014 – det dejlige tillæg, der er udgivet i forbindelse med 25 års jubilæet. Som gammelt medlem af Colitis-Crohn Foreningen kan jeg kun tilslutte mig Bentes ord om, at det er "modige modeller, der optræder i jubilæumshæftet". Det er skønt at se de dejlige mennesker med deres skønhed. For i vores kultur og samfund har vi en tendens til at gemme kroppen væk. Det er næsten kun betalte modeller i modeverdenen, der udstiller sig selv mere eller mindre påklædt.

Jeg har gennem mange år beskæftiget mig med kroppen og dens betydning for os mennesker. Hvad betyder kroppen for os i hverdagen? Hvordan har vi opbygget dette syn på kroppen, og sker der noget

med os, hvis kroppen ændrer sig, når for eksempel sygdom rammer? Kan den opfattelse påvirke vores samvær og samliv med andre?

Nogle af disse spørgsmål vil jeg gerne udfolde i et lille oplæg. Så kom, hvis det kunne have jeres interesse. Vi begynder kl. 19.00 og holder en pause halvvejs, hvor der er mulighed for at købe kaffe og kage til 25 kr. pr. person. Også denne aften er du velkommen til at tage en med til foredraget. Tilmelding skal ske senest 14. april 2015 til enten Bjarke Christiansen på tlf. 2484 9716 eller til Jannie Jensen på tlf. 4196 1672 eller jnj@bdo.dk.

"Hul i sundhedssystemet" 3. juni, Aalborg Sygehus Syd, auditoriet i forhallen

Kom og hør sygeplejerske Christine Walter. "Som sygeplejerske (debut 1998) oplever jeg et voksende hul i sundhedsvæsenet, hvor fokus rykkes til at producere på tid - og ikke på, hvordan patienten har det. Dialogen forsvandt, og du blev et nummer. I dag får du som patient en kronisk diagnose, men hvem spørger dig: "Hvordan har du det med din 'nye livs-ven eller, hvad tænker du om situationen, etc?"

Det er jo ikke selvvalgt, at du har fået en kronisk sygdom, som andre ikke kan se! Mit ønske er at følge patienterne "til dørs", for forandringer er tit en udfordring, et vilkår og ikke noget, man bare gør (altså går hjem og lever med). At få en kronisk sygdom kræver accept og involvering. En forandring, der ændrer os som personer, både i forhold til os selv, men også i forhold til vores pårørende. En kronisk diagnose er en forandring, som man ikke kan fjerne eller pakke væk. Vi kan støtte og hjælpe forandringen på vej.

Foredraget begynder kl. 19.00. Efter en times tid holder vi en kort pause, hvor der vil være mulighed for at købe kaffe og kage til 25 kr. pr. person. Tilmelding kan ske til Jannie Jensen på tlf. 4196 1672 eller jnj@bdo.dk eller til Bjarke Christiansen på tlf. 2484 9716 - senest 28. maj.

Husk du er altid velkommen til at tage mand/hustru, kæreste eller en god ven/veninde med til foredragene hos Colitis-Crohn Foreningen. For begge arrange-

menter gælder, at der skal være minimum ti tilmeldte for, at mødet gennemføres.

Vind penge

- støt Colitis-Crohn Foreningen Nordjylland

Bemærk, vi har fået nyt kontonummer! 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 tlf. 4196 1672 og reserver et nummer, eller du kan indbetale beløbet på 150 kr. til vores nye konto, som har følgende reg.nr. 9218, kontonummer 207-21-06914 - 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 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.

Spisning på cafe visa

Sæt kryds i kalenderen - 10. august - nærmere info følger.

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

Vores jule/nytårsarrangement med fokus på diverse følgesygdomme til morbus Crohn og colitis ulcerosa måtte desværre aflyses i sidste øjeblik grundet sygdom hos vores foredragsholder, overlæge Lars Martinsen fra Nykøbing Sygehus. Vi havde over 40 tilmeldinger, så det ærgrede os rigtig meget. Vi har aftalt med Lars Martinsen, at vi hurtigst muligt finder en ny mødedato. I stedet afholdt vi et socialt arrangement for de ca. 15 medlemmer, der havde valgt at møde op trods aflysningen. Det blev en hyggelig aften med mulighed for at diskutere vores sygdomme under uformelle rammer.

Generalforsamling 2015

Den årlige generalforsamling blev afviklet uden nogen dramatik. Der var genvalg på alle poster, og bestyrelsen har efterfølgende konstitueret sig som følger:

Formand: Morten Friis Hansen

Næstformand: Rasmus Pedersen

Kasserer: Thorbjørn Andersen

Sekretær: Dorte Starzec

Bestyrelsen har vedtaget en handlingsplan, hvor vi vil arbejde på flere af følgende arrangementer i det kommende år:

- Foredrag med overlæge Lars Martinsen, som måtte aflyses grundet sygdom.
- Foredrag med Benedikte Wilson, ledende overlæge, Medicinsk Afdeling, Nykøbing Sygehus.
- DTU - roefibres virkning på tarmfloraen.
- Foredrag med socialrådgiveren fra Colitis-Crohn Foreningen.
- Finde en foredragsholder/reumatolog der kan fortælle om led- og muskelsmerter.
- Foredrag af læger fra Køge Sygehus om luft i tarmen.
- Socialt arrangement på Sydsjælland.



NYT fra lokalafdelingerne

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

Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum

Tlf. 7518 1362

E-mail: ullaccf@gmail.com

Sydøstjylland

Formand: Keld Nørgaard

Tlf. 2526 7742

E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdte arrangementer

Onsdag 4. februar blev der afholdt medlemsmøde og generalforsamling på Vejle Sygehus. Vi begyndte med generalforsamling, hvor vi skulle have valgt tre nye bestyrelsesmedlemmer. Desværre var der i første omgang ingen, der meldte sig, hvorpå formanden meddelte, at så måtte lokalafdelingen gå i hvileposition. Det ville jo være en skam, så heldigvis meldte tre nye medlemmer sig til bestyrelsen, samt en til suppleantposten. Tak for det!

Efter generalforsamlingen havde vi et debat/panelmøde med overlæge Bent Nyboe Andersen, børnelæge Anne-Mette Walsted og tandlæge Mette Brande. Spørgelysten var stor, og vi kom omkring mange emner og fik gode svar, som var oplysende for alle.

Efter et konstituerende bestyrelsesmøde, ser bestyrelsen for Sydøstjyllands Lokalfdeling nu således ud:

Formand: Keld Nørgaard

Næstformand: Kristine Hynkemejer Hønborg

Kasserer: Helle Sand

Sekretær: Maria Bjærg Schytz

Bestyrelsesmedlem: Tommy Berg Jensen

Kommende arrangementer

Mandag 1. juni kl. 19.00 får vi besøg af Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver, Maiken Guldborg. Maiken har et stort kendskab til, hvilken støtte og hjælp, der er at hente for os med tarmsygdomme. Maiken

vil blandt andet fortælle om mulighederne for tilskud til medicin, handicaptillæg til SU, befordringsgodtgørelse og om §56, som giver arbejdsgiver refusion for sygedage. Hun vil også oplyse om sygedagpengereglerne og de nye regler for fleksjob/førtidspension. Maiken kan også rådgive om rejserreglerne med kronisk sygdom i bagagen.



Vi glæder os til at se jer til medlemsmødet, som afholdes i Kolding Bådelaug's Klubhus, Skamlingsvejen 5 (Marina Syd), 6000 Kolding. Det er den gule bygning, i et lokale, der vender ud mod vandet. Foreningen er vært med kaffe og kage. Tilmelding til formand Keld Nørgaard senest 26. maj.

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

Kommende arrangementer

Er du klar til at prøve noget nyt!

Vidste du, at der er kommet en ny effektiv og skånsom behandling af colitis ulcerosa, som er udviklet i Danmark? En diætetisk behandling som i klinisk dokumenterede forsøg viser, at ca. to ud af tre patienter med colitis ulcerosa kan hjælpes til at få en bedre livskvalitet.

Håber det har givet dig inspiration til at komme og høre nærmere om Profermin. Hvis du er interesseret, er du meget velkommen torsdag 7. maj kl. 19- ca. 21.00 i Copas Hus, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted.

Tilmelding til arrangementet som er gratis og kan ske til Heidi Christensen senest 30. april på tlf. 4034 0640 eller mail: heidichristensen.heidi@jubii.dk. Der vil være frisk frugt, kaffe/te og sodavand.

Sommerudflugt

Colitis-Crohn Foreningen Vest-sjælland vil gerne gentage succesen og invitere dig og din familie på en spændende tur til Dragsholm Slot i Odsherred, hvor vi vil begynde med en rundvisning på slottet, og efterfølgende spise slotspølser med kartoffelsalat i restauranten inklusiv et stk. drikkevarer. Så hvis I ikke skal noget lørdag 13. juni 2015 kl. 10.45 så tilmeld jer snarest. Der vil være begrænset med pladser.



Tilmelding kan ske på mail rs@jvp.dk senest 1. juni. Oplys medlemsnavn, antal og gerne mobilnummer, som vi kan fange jer på den dag. Der er en egenbetaling på kr. 100,- pr. deltager, som bedes indbetalt på konto nr. 5356 000345663.

Østjylland

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

Tidligere arrangementer

Generalforsamling 2015

Torsdag 29. januar 2015 var der tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland: 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
 2. Suppleant: Anita Hansen
- Revisor: Hanne Nørgaard
Revisorsuppleant: Birthe Rerup

Efter generalforsamlingen, var der foredrag med lægerne Christian Hvass og Jørgen Agnholt begge Aarhus Universitetshospital. Christian Hvass fortalte

te om fæcestransplantation og Jørgen Agnholt fortalte om D-vitamin i forhold til vores sygdomme og forskningsresultater. Det var nogle rigtig spændende foredrag, spørgelysten var stor, og der blev som altid besvaret beredvilligt på alle spørgsmål.

5. marts 2015

Denne aften havde omkring 80 medlemmer, pårørende og gæster fundet vej til Sognegården, hvor diætist Mette Borre fra Aarhus Universitetshospital afd. V. fortalte om low FODMAP diæten.

Mette fortalte om baggrunden for diæten og hvilke mave-tarmgener diæten kunne afhjælpe. Hun introducerede principperne i FODMAP og gav eksempler på forskellige FODMAP fødevarer. Mette kom også ind på hvilke personer, som kunne have gavn af diæten. Mette oplyste ligeledes også hvilke personer diæten ikke ville have effekt på problemerne fra tarmen. Mette fortalte også om nogle cases fra hendes hverdag som diætist på en tarmafdeling.

Kommende medlemsmøder

18. maj 2015 – Lady Walk – I vil denne dag finde bestyrelsen og medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen ved startstedet.

Efterårets medlemsmøder er under udarbejdelse. Der vil som sædvanlig blive udsendt invitationer pr. mail og brev, hvor I kan læse mere om de forskellige arrangementer.

Har du også lyst til at blive en del af unge-gruppen og mødes med os, så bliv medlem af vores facebook-gruppe: "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

Colitis-Crohn Foreningens forskningsstøtte 2015

Colitis-Crohn Foreningens lægelige råd har behandlet 14 ansøgninger om økonomisk støtte via uddeling af projektmidler i 2015. Colitis-Crohn Foreningen uddeler således 500.000 kr. til følgende forskningsprojekter:

- Alaa El-Hussuna, mave-tarm kirurg, Kirurgisk Afdeling, Slagelse Sygehus. Projektets titel: Kirurgisk stressrespons i forbindelse med operation for inflammatorisk tarmsygdom. Beløb 75.000 kr.
- Anders Mark Christensen, B.Sc., stud.med., ph.d.-studerende, Kirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital. Projektets titel: Aminosyrer ved ileal pouch-anal anastomose for colitis ulcerosa: Et randomiseret, dobbelt-blindet, placebo-kontrolleret studie. Beløb 75.000 kr.
- Bente Mertz Nørgård, professor, overlæge, ph.d., dr.med., Center for Klinisk Epidemiologi, Afdelingen for Kvalitet og Forskning, Odense Universitetshospital. Projektets titel: Inflammatory bowel disease and fertility. Beløb 75.000 kr.
- Anders Elm Pedersen, læge, ph.d., dr.med., lektor, Institut for International Sundhed, Immunologi, og Mikrobiologi, Panum Institut. Projektets titel: miRNA ekspresion og funktionel betydning i inflammatorisk tarmsygdom. Beløb 50.000 kr.
- Michelle V. Prosberg, læge, Gastroenheden, Medicinsk Sektion, Hvidovre Hospital. Projektets titel: Colitis ulcerosa og compliance – hvem tager ikke sin medicin. Beløb 50.000 kr.
- Kristoffer Kofod Vinding, læge, Gastroenheden, Herlev Hospital. Projektets titel: Klinisk integreret hjemmemonitorering, eGastro: Hjemmemonitorering af patienter med kronisk tarmbetændelse via mobiltelefon og www.eGastro.constant-care.dk. Beløb 75.000 kr.
- Andreas Munk Petersen, overlæge, ph.d., Gastroenheden, Medicinsk Sektion, Hvidovre Hospital. Projektets titel: Mikrobiota ændringer ved pouchitis. Beløb 50.000 kr.
- Rune Wilkens, læge, ph.d.-studerende, Afdeling for Hepatologi og Gastroenterologi, Regionshospitalet Silkeborg, Diagnostisk Center, Aarhus Universitetshospital. Projektets titel: Avanceret, hurtig, smertefri og effektiv diagnostisk vurdering af den kroniske tarmlidelse Crohns sygdom. Beløb 50.000 kr.



SOMMERKLAR ?

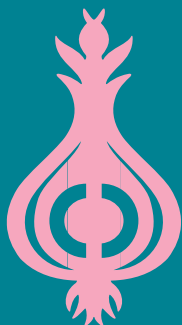
Badetøj til stomiopererede

- > Produceret i Danmark
- > Designet af kvinder, mænd og børn 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



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

Charlotte Nielsen

Kenneth Hoffmann

Morten Friis Hansen

Louise Hansen

Charlotte Soelberg Bjerggård

Therese Elin Larsen

Casper Nagel

Suppleanter

Rikke Nielsen

Anita Hansen

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

Ferielukket

Fredag 15. maj

Mandag 18. maj

Sekretariatet holder lukket i uge 29 og 30

KIT telefonen holder lukket i juli

Socialrådgiveren holder lukket uge 29, 30 og 31



Deadline for materiale til næste udgivelse er 8. juni 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