

CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

august 2015 • nummer 99

Tema: **Nyt om biologisk behandling**

Colitis ulcerosa

Morbus Crohn



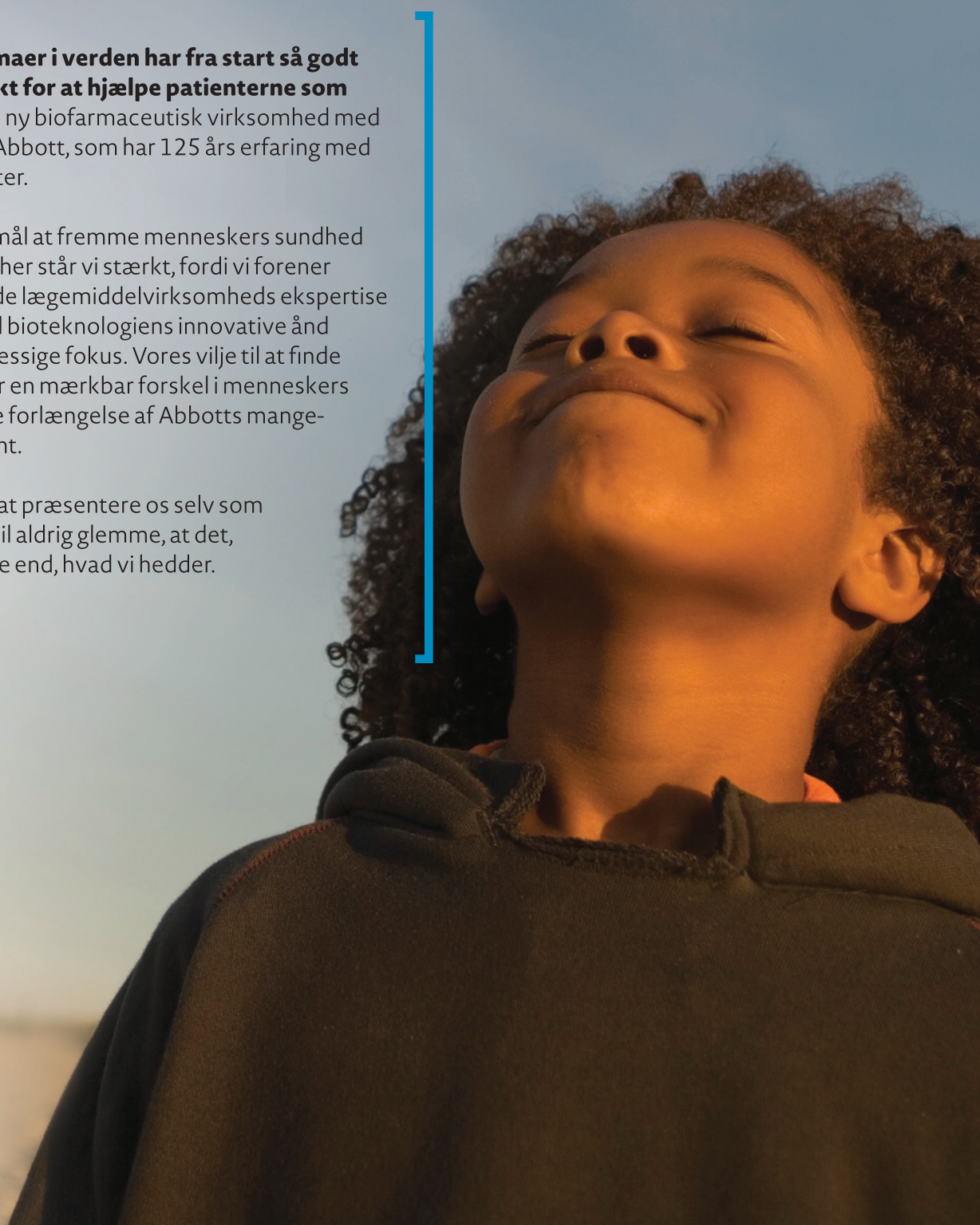
VORES NAVN ER NYT. VORES ENGAGEMENT I SUNDHED BEHØVER INGEN NÆRMERE PRÆSENTATION.

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** Biologisk behandling til lavere pris
- 9** Store besparelser i udsigt
- 10** Biosimilære lægemidler - måske vejen frem?
- 12** Ofte stillede spørgsmål – og svar
- 14** Colitis-Crohn Foreningen i dialog på Folkemødet
- 16** Allergi over for sukker - flere årtiers kamp med maveproblemer
- 18** Tarmens barrierefunktion ved inflammatorisk tarmsygdom
- 19** Naturmidler mod irritabel tarm
- 20** Mange vælger alternativ behandling
- 22** NYT fra socialrådgiveren
- 28** Nyt fra lokalafdelingerne
- 34** Kronisk træthed og mave-tarmsygdomme

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

Strandtøjet lægges væk – og på med arbejdstøjet

Selv om sol og sommer stadig trækker, har vi meget arbejde foran os. Vi har fået en ny regering, og der er nye politikere, og ikke mindst sundhedsordførere, vi skal opbygge relationer til. Vi skal være på fornavn med dem alle, og de skal vide, hvem vi er, og hvad vi brænder for.

Colitis-Crohn Foreningen skal have en fast plads på det politiske landkort. Vi tyvstartede lidt i forbindelse med Folkemødet, hvor vi fik skabt en masse nye kontakter og fik mange positive tilkendegivelser. Ja, det lykkedes os at trænge igennem - på trods af folketingsvalget, Geert Wilders og det massive politiopbud.

August er ikke kun den måned, hvor CCF Magasinet udkommer, men også den måned hvor vi mødes med Hjerter- og Endometrioseforeningen på Havneholmen i København. Her vil Ladywalk overrække årets donation til tre udvalgte foreninger, hvor Colitis-Crohn Foreningen er en af dem. Vi er meget spændte på, hvad der vil ske, og vi har nydt at være en del af Ladywalk arrangementet i 2015. Vi er klar igen i 2016, hvis vi bliver en af de heldige udvalgte.

Vi har en masse i støbeskeen, og flere initiativer er i fuld gang. Men sommeren er også lig med sommerferie for de fleste, så det bliver først i vores CCF Magasin nummer 100, at vi kan fortælle mere om det. Men vi arbejder på højtryk med de ressourcer, vi har - også i ferieperioden.

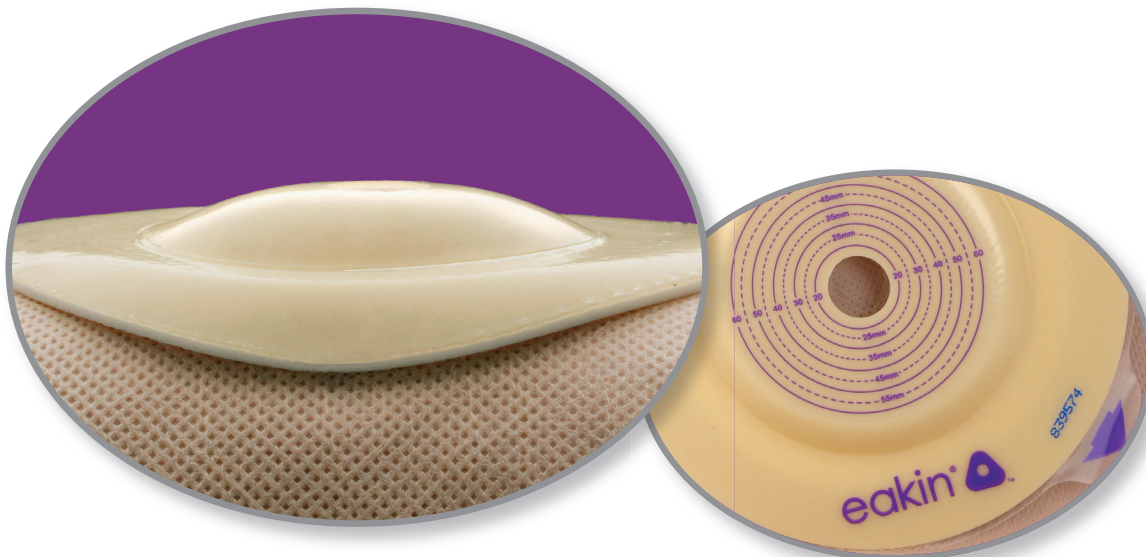
Vi håber, at I har nydt sommeren, og så småt er klar til - sammen med os - at gå i gang med arbejdet igen.



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

Biologisk behandling til lavere pris

Kopilignende lægemidler er nu klar til at udfordre den originale biologiske medicin. Førrende mave-tarmlæger hilser dette velkommen, mens der er nogen bekymring blandt gigtlæger.

Det er mere end ti år siden, at det første biologiske lægemiddel Remicade (infliximab) blev udviklet til behandling af kroniske inflammatoriske sygdomme som morbus Crohn, colitis ulcerosa, leddegigt og psoriasis. I de efterfølgende år har biologiske lægemidler haft en væsentlig betydning for en stor gruppe patienter, men med den stigende anvendelse er lægemidlerne også blevet en udfordring for regionernes økonomi. For prisen på biologiske lægemidler ligger i den høje ende af skalaen og udgør i dag en stor andel af regionernes lægemiddelbudget.

Længe var den almindelige opfattelse, at de biologiske lægemidler ikke kunne kopieres, hvilket ellers kendes fra en lang række andre former for medicin. For i modsætning til medicin mod for højt blodtryk eller lette smerter, som består af syntetiske og enkle kemiske stoffer, der nemt kan kopieres, når patentet er udløbet, er de biologiske lægemidler meget komplekse og fremstilles gennem komplicerede processer.

Samtidig er biologiske lægemidler produceret i levende mikroorganismer som eksempelvis gærceller/colibakterier eller andre celledsystemer. Den komplicerede produktionsproces og de levende biologiske systemer, de er udviklet i, gør det umuligt at genskabe en 100% identisk kopi, når man igangsætter en ny produktion af lægemidlet.

Imidlertid er det blevet muligt at udvikle stoffer, som er meget lig det originale lægemiddel, men altså ikke fuldstændig identisk. De kaldes for biosimilære læ-

gemidler. Det første biosimilære lægemiddel (Remsima/Inflectra) er godkendt af de europæiske lægemiddelmyndigheder, mens andre er på vej gennem godkendelsesprocessen.

Bekymrede gigtlæger

Producenter af biosimilære lægemidler skal leve op til en lang række krav for at dokumentere, at medicinen kan sammenlignes med det originale biologiske præparat. Eksempelvis er det et krav, at de små forskelle ikke må have betydning for hverken sikkerhed eller klinisk effekt, hvis produktet skal godkendes til behandling i EU. Der er nemlig forskelle. Sammenlignes det originale produkt med det kopilignende eller biosimilære lægemiddel, er proteindelen i de to lægemidler fuldstændig identiske, mens det ikke gælder for de sukkerforbindelser, der kan binde sig til proteindelen.

Den europæiske lægemiddelmyndighed, kaldet EMA, der godkender lægemidler i EU, har i forbindelse med godkendelsen af det nye biosimilære Remsima/Inflectra, vurderet, at der er et lidt højere niveau af komplekser (aggregater) af protein- og sukkerstoffer i dette produkt end i det originale biologiske produkt Remicade. Denne forskel kan teoretisk øge risikoen for, at kroppens immunsystem danner antistoffer mod det biosimilære lægemiddel, der herved mister effekten. Denne usikkerhed har givet bekymring og diskussion blandt hud- og gigtlæger.

»Problemet er, at ingen ved, om det har betydning - og i givet fald hvilken. De sukkerforbindelser, der binder proteindelen af molekylet sammen, har be-

“ Vi registrerer alle behandlinger og har ikke oplevet nogle problemer med at skifte til et biosimilært lægemiddel. Og lignende erfaringer har kolleger i Norge også. ”

tydning for effektiviteten af lægemidler, men vi ved ikke, hvad den ændrede sukkersammensætning betyder for sikkerheden,« siger biostatistiker, professor Robin Christensen, Parker Institutet, Reumatologisk Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg hospital.

Han peger på, at biologiske lægemidler kan have stor indvirkning på immunsystemet og hos nogle patienter give anledning til alvorlige infektioner og allergi. Han efterlyser derfor flere undersøgelser af, om de nye biosimilære lægemidler vil medføre større risiko for bivirkninger.

Robin Christensens bekymring bakkes til dels op af bestyrelsen for gigtlægernes videnskabelige organisation, Dansk Reumatologisk Selskab. I bestyrelsen er der således enighed om, at det rigtigt at bruge biosimilære lægemidler til patienter, der skal begynde med et nyt præparat - både når de skal have biologisk behandling første gang, og når de skal skifte præparat som følge af behandlingssvigt eller bivirkninger. Det springende punkt er dog, hvorvidt det er rimeligt at ændre behandlingen til et biosimilært middel hos patienter, der allerede er i en velfungerende behandling med et biologisk middel - såkaldt ikke-medicinsk skift.

Flere i behandling

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, RADS, under Danske Regioner, har udsendt en vejledning, hvoraf det fremgår, at patienter der for første gang skal i behandling med et biologisk lægemiddel, bør begynde med et biosimilært lægemiddel. Det er desuden rådets overordnede forventning, at der ikke opstår problemer for patienterne i forhold til at skifte fra Remicade til et biosimilært middel.

»Vi har jo ventet længe på, at patentet på Remicade udløb, således at der var en mulighed for, at prisen på præparatet kunne reduceres via konkurrence,« siger Jan Falingborg, ledende overlæge, dr. med., Afdeling for Medicinske mave-tarmsygdomme, Aalborg Universitetshospital. Han uddyber, at alle patienter i Remicadebehandling bør skifte til

et biosimilært lægemiddel. Det er allerede tilfældet i Region Nordjylland.

I Aarhus har man også taget de nye muligheder i brug både i forhold til patienter, der første gang skal i behandling, men også patienter, der er velbehandlet med Remicade. Disse patienter bliver grundigt informeret om, at der er tale om et kopilignende lægemiddel, men at effekt og sikkerhed er ens.

»Vi registrerer alle behandlinger og har ikke oplevet nogle problemer med at skifte til et biosimilært lægemiddel. Og lignende erfaringer har kolleger i Norge også,« siger Jens F. Dahlerup og understreger, at det er den store besparelsesmulighed, der er det primære incitament for at skifte behandling.



Bestyrelsen finder det hensigtsmæssigt at bruge biosimilære lægemidler, når patienter skal begynde med biologisk behandling eller skifte biologisk behandling som følge af behandlingssvigt eller bivirkninger. I de tilfælde, hvor der ingen medicinske årsager er til at skifte, mener bestyrelsen derimod, at manglen på data i øjeblikket ikke gør det muligt alene at træffe et fagligt begrundet valg.

Ingen grund til bekymring

I modsætning til gigtlægerne er der bred enighed indenfor gastroenterologien om at tage positivt imod de nye behandlingsmuligheder. Således deler Jens F. Dahlerup, specialeansvarlig overlæge i gastroenterologi, Hepato-Gastrolenterologisk afdeling V, Aarhus Universitetssygehus, på ingen måde den bekymring, som Robin Christensen fremfører.

Den aarhusianske overlæge finder derimod, at de europæiske lægemiddelmyndigheder har gennemført en meget grundig vurdering af ligheder, sikkerhed og kvalitet af biosimilære lægemidler i forhold til det originale produkt. Han peger desuden på, at hvis man forstår betydningen af, hvad et biosimilært lægemiddel er, så bør man ikke være bekymret for mindre forskelle i molekylerne.

»Biologiske lægemidler er udviklet ud fra levende celler som gærceller og bakterier, og det er ikke muligt at genskabe dette fuldstændig identisk i en efterfølgende produktion. Derfor er der allerede i dag mindre forskelle i det originale produkt, såkaldt mikroheterogenitet, mellem forskellige produktioner af lægemidlet. Det kan eksempelvis være forskelle i, hvorledes sukkerstoffer er bundet til proteinet. I praksis betyder det, at vi i årevis har behandlet med "biosimilært" infliximab, når vi har taget en ny produktion af Remicade i brug til behandling af patienter i langtidsbehandling med Remicade,« siger Jens F. Dahlerup og understreger, at dette ikke har givet anledning til problemer.

Det vil altså sige, at det originale Remicade, man har anvendt i praksis, ikke er 100% identisk set over tid, selv om rækkefølgen og fordelingen af aminosyrer

er identisk i de to lægemidler. Dette er for Jens F. Dahlerup yderligere et argument for, at der ikke er grund til bekymring eller, at det ikke er nødvendigt for myndighederne at stille nye og andre krav til producenten.

Denne vurdering støttes af Jan Fallingborg, ledende overlæge, dr.med., Afdeling for Medicinske mave-tarmsygdomme, Aalborg Universitetshospital:

»Jeg ser positivt på udviklingen. Ligesom ved andre præparater, hvor der er udviklet synonym-præparater, har jeg tillid til, at der reelt er tale om identiske farmaka. Jeg er klar over, at der kan være små forskelle ved et så stort molekyle, men føler mig alligevel tryk,« pointerer Jan Fallingborg.

Meget at spare

Med de priser, der er tilbudt det offentlige sygehusvæsen, vil behandling med Remicade (infliximab) gennem halvandet år koste ca. 150.000-200.000 kr. (afhængig af personens vægt), mens behandling med et biosimilært middel (Remsima/Inflectra) koster omkring 50.000-60.000 kr. over samme periode. Det betyder, at flere kan komme i behandling for samme beløb.

Colitis-Crohn Foreningen mener

Biosimilære lægemidler bør kun tages i brug:

- Når patienten skal have biologisk behandling for første gang
- Hvis patienten ikke længere har virkning/gavn af nuværende behandling

Hvis patienten er i en velfungerende biologisk behandling, bør der ikke skiftes til et biosimilært lægemiddel.

Store besparelser i udsigt

**Danske Regioner anbefaler brug af biosimilære lægemidler.
Det kan spare de enkelte regioner for store summer.**

Danske Regioner etablerede i 2009 det såkaldte "Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin" - forkortes RADS. Rådet anbefaler, at biosimilære versioner af lægemidlet Remicade (infliximab) kan anvendes til patienter med kroniske inflammatoriske gigt- og tarmsygdomme, der for første gang skal i behandling med et biologisk lægemiddel. RADS mener desuden, at de patienter, der har haft svigt af biologisk behandling, også bør tilbydes et biosimilært lægemiddel.

RADS vurderer yderligere, at patienter, der er velbehandlede med Remicade, også kan skifte til et biosimilært produkt. Dette er der dog ikke enighed om i de lægefaglige udvalg under RADS. Hvor gastroenterologerne generelt er positive over for de biosimilære lægemidler, er gigtlægerne mere skeptiske - mens hudlægerne er direkte imod. For at imødekomme denne uenighed har RADS derfor besluttet, at der tidligst i maj 2016 træffes en endelig beslutning vedrørende eventuelt skift af behandling. Indtil da kan de enkelte regioner imidlertid selv beslutte at indføre behandling med biosimilære lægemidler, hvilket er tilfældet i Region Midtjylland.

Kan spare mere end 100 mio. kr.

Region Midtjylland har således lagt op til, at patienter, der er velbehandlede med Remicade, skal skifte til et biosimilært lægemiddel. Det vil alene i Region Midtjylland i 2016 medføre en besparelse på 20 millioner, 25 millioner i 2017, 28 millioner i 2018 og 31 millioner i 2019. Samlet 104 millioner kroner over en fire-årig periode! For at opnå denne besparelse, bør

80% af al biologisk behandling inden for kroniske inflammatoriske gigt- og tarmsygdomme være med et biosimilært erstatningspræparat for Remicade allerede fra denne sommer.



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



Biosimilære lægemidler – måske vejen frem?

- Et biosimilært lægemiddel er biologisk medicin, der svarer til et eksisterende biologisk præparat. I et biosimilært lægemiddel er det aktive stof stort set det samme som i det tilsvarende biologiske lægemiddel. Der kan dog være mindre forskelle som følge af stoffernes komplekse opbygning og produktionsmetoder. Et biosimilært lægemiddel er altså stort set en kopi af et originalt biologisk lægemiddel.
- Biologiske lægemidler er fremstillet i levende organismer ud fra biologisk materiale og ved hjælp af bioteknologi. Det betyder, at man anvender et stykke DNA, som koder for de proteinstykker, som indgår i det pågældende lægemiddel, man ønsker at fremstille. DNA-stykket indsættes i eksempelvis en gærcele eller bakterie, som efterfølgende er i stand til at producere det ønskede protein-stykke. Den videre proces er uhyre kompleks og omfatter mange delprocesser, inden man når frem til det endelige lægemiddel.
- Biosimilære og biologiske lægemidler er meget store komplekse molekyler. Hvor eksempelvis smertestillende medicin som acetylsalicylsyre består af 21 atomer, består et biologisk lægemiddel af mere end 20.000 atomer. Det kræver derfor ekstraordinær stor knowhow og kapacitet at producere lægemidlet i større mængder.
- Det biosimilære lægemiddel er sammenligneligt med det originale produkt i forhold til fysiske og kemiske karakteristika, effekt og sikkerhedsprofil. Forskellene findes primært i de sukkermolekyler, der binder proteindele sammen. Det er imidlertid et krav fra lægemiddelmyndighederne, at denne forskellighed ikke må påvirke lægemidlernes effekt og sikkerhed. Det vil sige, at det biosimilære lægemiddel ikke må være ringere end det originale produkt i forhold til effekt og sikkerhed.
- Der er ikke krav til, at de to lægemidler skal være ens i forhold til administrationsmåde - altså hvordan man skal tage medicinen. Således skal det biosimilære lægemiddel, der er godkendt i dag, gives gennem drop, mens det originale kan gives via et stik i underhuden.
- Inden et biosimilært lægemiddel kan godkendes til behandling, skal det i lighed med de originale biologiske lægemidler gennem en omfattende godkendelsesprocedure.



Better Health, Brighter Future

Takeda Pharma A/S
støtter Colitis-Crohn Foreningen

Ofte stillede spørgsmål – og svar

I forbindelse med et eventuelt skift fra traditionel biologisk behandling til et biosimilært præparat melder der sig ofte nogle spørgsmål. Du kan her finde svar på nogle af de hyppigst stillede spørgsmål, i fald du skal skifte fra et originalt biologisk lægemiddel til et biosimilært lægemiddel.

1

Hvad er fordelene ved biosimilære lægemidler?

Der er ingen specielle medicinske fordele ved et biosimilært lægemiddel, da effekt og bivirkninger er den samme som ved det traditionelle biologiske lægemiddel.

Når flere versioner af det samme lægemiddel er tilgængeligt, vil konkurrencen ofte betyde, at prisen falder, hvilket er til fordel for sundhedsvæsenet.

2

Kan man bare skifte fra originalt biologisk lægemiddel til biosimilært lægemiddel?

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, RADS, mener, at man hos velbehandlede patienter godt kan skifte fra en version til en anden uden problemer.

De forskelle, som myndighederne tillader, der uproblematisk må optræde mellem en biosimilær version og det traditionelle biologiske lægemiddel, er ikke større, end de forskelle myndighederne tillader mellem en ny og en gammel version af et allerede godkendt originallægemiddel, hvor produktionsprocessen ændres. Skift mellem nye og gamle versioner af originallægemidler har fundet sted uproblematisk i årevis, og derfor er det RADS opfattelse, at skift til en biosimilær version ligeledes bør være uproblematisk.

Nye patienter, der ikke tidligere har været i behandling, kan lige såvel påbegynde behandling med et biosimilært lægemiddel som et traditionelt biologisk lægemiddel.

3

Hvad nu hvis det biosimilære lægemiddel ikke virker ordentligt?

Det er en forudsætning for godkendelsen af et biosimilært lægemiddel, at effekten er den samme (hverken ringere eller bedre) end for det traditionelle biologiske lægemiddel.

Da et biosimilært lægemiddel har samme aktive virkestof som originallægemidlet, er

manglende effekt et udtryk for, at indholdsstoffet ikke længere har effekt på sygdommen. Det sker for mange biologiske behandlinger og skal ikke henføres til skift til den biosimilære version.

4

Hvor lang tid skal man vente på effekt af et biosimilært lægemiddel, før man skifter til et andet lægemiddel?

Effekten af et biosimilært lægemiddel indtræder efter samme tid som ved et originalt lægemiddel. Hvor lang tid man skal afvente en effekt vil afhænge af, hvilken sygdom og sværhedsgrad, der behandles. Eventuelt ophør af virkningen er uafhængig af, om der behandles med et originalt lægemiddel eller en biosimilær version.

Udebliver eller ophører effekten, skyldes det, at indholdsstoffet ikke (længere) har effekt på din sygdom, og der bør da skiftes behandling til et andet (biologisk) lægemiddel.

5

Hvis man som velbehandlet patient skal skifte fra originalt biologisk til biosimilært lægemiddel, og det biosimilære ikke virker, hvad gør man så? Skifter man så tilbage til det originale præparat igen?

Nej, hvis effekten aftager eller helt ophører, skyldes det ikke skift til en biosimilær version, men at din sygdom er blevet værre eller, at det pågældende aktive indholdsstof i lægemidlet ikke længere er effektivt over for din sygdom. Du vil derfor ikke genvinde effekten ved at skifte 'tilbage' til det originale lægemiddel. Lægen skal vurdere hvilken behandling, der herefter er nødvendig.

6

Er man hårdt angrebet af sin sygdom, er man naturligvis bekymret for ethvert lægemiddelskift. Er det taget med i overvejelserne?

Bekymring er forståeligt, og det er noget, der skal tages med i overvejelserne ved et hvert lægemiddelskift, herunder, at dette skift forventeligt medfører flere fordele end ulemper for patienten.

Skift til et biosimilært lægemiddel er imidlertid ikke et lægemiddelskift, men alene et skift af leverandør, hvilket betyder, at du trygt fortsat kan lade dig behandle med det aktive stof, som kan afhjælpe dine symptomer.

Colitis-Crohn Foreningen i dialog på Folkemødet

Sommerens Folkemøde på Bornholm gav igen gode muligheder for dialog med såvel politikere som embedsværket om tilværelsen med en kronisk lidelse.

For femte gang satte Allinge på Bornholm rammerne for Folkemødet. Denne gang med deltagelse af omkring 100.000 personer, der kunne vælge mellem mere end 2700 events. Hverken valg til Folketinget eller det ekstraordinære sikkerhedsopbud lagde en dæmper på stemningen og lysten til at debattere på tværs af politisk ståsted.

Colitis-Crohn Foreningen var også i år repræsenteret som en del af netværket De Autoimmune, der består af seks patientorganisationer inden for immunologiske sygdomme. De var gået sammen om at sætte fokus på "Et kronikerliv i kontrol" med henblik på at finde løsninger på nogle af kronikerlivets hverdagsproblemer.

Emnet er af stor betydning – således har ca. 250.000 personer i Danmark en autoimmun lidelse. For at de kan have kontrol over lidelsen, er det nødvendigt med den rette behandling, men også at rammerne for uddannelse og arbejdsliv er tilpasset den enkelte. På Folkemødet fremlagde De Autoimmune et katalog med løsningsforslag til, hvordan man kan fjerne de forhindringer, som personer med autoimmune lidelser møder i hverdagen.

Netværket De Autoimmune

- Colitis-Crohn Foreningen
- Danmarks Psoriasis Forening
- Foreningen af Unge med Gigt
- Gigtforeningen for Morbus Bechterew
- Gigttramte Børns Forældreforening
- Patientforeningen HS Danmark

Kataloget indeholder konkrete løsninger på udfordringer indenfor arbejdsfastholdelse, den gode konsultation, uddannelse og den kommunale sagsbehandling. Disse problemstillinger blev diskuteret ved flere arrangementer på Folkemødet og mundede ud i meget konkrete forslag, der kan arbejdes videre med, og som afspejler den virkelighed, kronisk syge står i.



OK benzinkort - en OK aftale

Støt Colitis-Crohn Foreningen med 6 øre pr. liter benzin eller diesel du tanker. Tanker du mindst 500 liter inden for et år, udløses yderligere 250 kr. i bonus.

Det koster ikke noget at få et OK benzinkort. Der er intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og du betaler kun din benzinregning én gang om måneden. Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK benzinkort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen. Ring til OK på tlf.: 7010 2033, så bliver det ordnet. Colitis-Crohn Foreningen har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale, du skal tilmeldes. Ellers kan du kontakte

Colitis-Crohn Foreningen på info@ccf.dk eller tlf.: 3535 4882 og oplyse dit navn og kortnummer, så ordner vi det for dig.



Almirall støtter CCF og arbejdet med at oplyse om **IBS (irritabel tyktarm)**

Allergi over for sukker

– flere årtiers kamp med maveproblemer

Der skulle gå næsten tre årtier, inden 34-årige Helena Søe Baagø fik stillet en diagnose. Selv om det føltes som en lettelse, er hendes situation fortsat uforløst, for læger og diætister har til dels trukket sig og meddelt, at der for øjeblikket ikke er noget, de kan gøre for hende. I stedet må Helena bruge sin egen fighterevne og viljestyrke til at kæmpe for at få så god en dag som mulig.

Helenas symptomer fra mave og tarm begyndte helt tilbage i de første år i skolen, hvor hun havde perioder med mavesmerter og skiftevis diarré og forstoppelse. Dengang blev det forklaret med, at det nok var en psykisk reaktion på, at hun blev mobbet i skolen. Siden har Helena gennem alle årene levet med mavegenerne uden, at hun vidste, hvad hun skulle gøre. Først sidste år fik hun et nogenlunde brugbart svar.

»Jeg havde en periode med feber om natten, træthed, kuldegysninger og udtalt træthed. Jeg følte virkelig, at jeg var syg,« fortæller Helena.

Hun blev indlagt på Grindsted Sygehus, men overflyttet til Esbjerg Sygehus til yderligere udredning. Her kunne lægerne dog ikke umiddelbart finde en forklaring på symptomerne. De fleste læger mente dog, at de kunne skyldes Helenas overvægt.

Rejse mellem lægelige specialer

Efter udskrivelsen fra Esbjerg Sygehus blev Helena henvist til en række forskellige lægefaglige specialer, der alle forsøgte at stille en diagnose. Hun blev først henvist til gynækologisk afdeling, men det gav ingen afklaring. Hun blev derfor viderehenvist til afdelingen for blodsygdomme (hæmatologisk afdeling). Her fik hun foretaget en række blodprøver og kom til yderligere undersøgelser i ambulatoriet gennem et

lille års tid. Det eneste lægerne dog fandt, var jernmangel og kronisk for højt infektionstal. Igen endte lægerne med samme dom: Helenas symptomer måtte være grundet i overvægt.

Herefter fulgte undersøgelse på mave-tarmafdelingen på Esbjerg Sygehus. Indledningsvis blev hun behandlet for jernmangel, men det medførte mavesmerter og skiftevis diarré og forstoppelse. Derfor blev jerntabletterne erstattet med jerntilskud via drop. Og nu begyndte lægerne at spørge til hendes afføringsmønster. Det kom umiddelbart bag på Helena, for hun opfattede det som normalt. Hun havde jo i mange år levet med, at afføringen var skiftende perioder med diarré og forstoppelse.

Kamp for diagnose

Helena fik undersøgt slimhinden i spiserør og mavesæk, men lægerne skønnede, at der ikke var behov for en kikkertundersøgelse af tarmen, da de antog, at hun led af irritable tyktarm og refluks syndrom. Efter tre måneders tavshed kom der brev fra sygehuset om, at Helena havde fruktosemalabsorption - altså at hun ikke kunne tåle frugtsukker. Lægerne mente ikke, at der var grund til yderligere udredning, men Helena fik tilbud om et forløb hos en diætist.

Siden har Helena forgæves forsøgt at få undersøgt tarmen via en kikkertundersøgelse. Dog uden held. Hun har kontaktet såvel Gentofte Hospital som Odense Universitetssygehus, men er begge steder blevet nægtet undersøgelsen. Lægerne i Odense ønsker dog at afvente svar på yderligere prøver, inden der kan tages endelig stilling.

»Lægerne mener dog fortsat, at jeg primært har irritable tyktarm. Nogle gange føler jeg, at det bare er for at lukke munden på mig,« siger Helena.



Frustrerende og skræmmende

Forløbet med diætisten på Esbjerg Sygehus var hun meget forventningsfuld til. Allerede ved den første samtale blev hun dog slemt skuffet. Det viste sig nemlig, at diætisten vidste mindre om fruktosemalabsorption, end Helena selv vidste.

»Det var både frustrerende og skræmmende. Det var selvfølgelig godt at høre, at jeg selv vidste meget, men jeg følte mig også ret alene og i tvivl om, hvorvidt jeg nu gjorde det rigtige,« påpeger Helena.

Hun blev dog bekræftet i, at hun helt skal undgå sukkerprodukter i sin daglige kost.

»Jeg er nødt til at sikre mig, at min mad ikke indeholder de sukkerstoffer, jeg ikke kan tåle. Det betyder en meget ensidig kost, men det er jeg nødt til at efterleve,« siger Helena.

Kosten består primært af ris, kød, og laktosefri produkter. Helena kan i beskedne mængder dog tåle blancherede broccoli og blomkål, men kun hvis det er tilberedt, hvor det kun lige får kogende vand over.

»Holder jeg min diæt, kan jeg holde symptomerne på et minimum, men de kommer øjeblikkeligt - selv ved små kostændringer.«

Uundværlig støtte

Helena finder overskud og kræfter til at se optimistisk på de daglige udfordringer i familien primært gennem sin mand, som hun netop er blevet gift med. Han har meget stor forståelse for hendes situation og er altid parat til at bakke hende op. Derudover er lillesøster Merethe også en vigtig støtte - ikke mindst i kraft af, at Merethe dør med lignende symptomer fra tarmen og fruktosemalabsorption. Sammen kan de to søstre støtte hinanden i en hverdag med mange udfordringer. Det er uvurderligt for dem begge, at de deler alt og altid er der for den anden. De taler ofte i telefon sammen flere gange om dagen.

»Det er en udfordring at have mig på besøg for venner og bekendte, for der er så meget mad, jeg ikke kan tåle. Mange har svært ved at forstå, når jeg siger, at jeg ikke kan tåle det, de serverer, og at jeg har en sygdom. Jeg har dog valgt at kæmpe og vil ikke give op. Jeg har lært at sige fra og har ofte min egen mad med - eller også undertrykker jeg min sult,« uddyber Helena.

Tarmens barrierefunktion ved inflammatorisk tarmsygdom

Bedre forståelse af tarmens barrierefunktion vil kunne føre til optimerede behandlingsmuligheder for patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

Tarmen har en betydningsfuld rolle i forhold til at opretholde vores helbred. Samtidig med at tarmen optager livsnødvendige næringsstoffer fra kosten, forhindrer tarmen også, at mikroorganismer og andre potentielt skadelige stoffer trænger ind gennem tarmslimhinden og dermed reelt ind i organismen.

På denne måde virker tarmen som en barriere, der forhindrer uønskede bakterier og andre mikroorganismer i at trænge over tarmslimhinden og videre til blodbanen. For at undgå dette, er der en kontinuerlig kamp, hvor slimhindens celler i samarbejde med immunforsvaret forsøger at opretholde tarmens positive funktion samtidig med, at skadelige faktorer forhindres i at blive optaget fra tarmen. Hvis denne balance ikke kan opretholdes, kan det føre til, at der opstår en kronisk inflammatorisk proces. En sådan brist i balancen menes at være en vigtig faktor ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

Slimhinden svækket ved tarmsygdom

Tarmens slimhinde udgør den egentlige barriere mod uønskede mikroorganismer og andre skadelige faktorer. Selve barrierefunktionen udgøres dels af en biokemisk komponent bestående af et sejt, tyktflydende slimlag fyldt med små proteiner og immunstoffer, som er i stand til at bekæmpe mikroorganismer, dels af en strukturel barriere med en række forskellige celler.

Det er et kendt træk ved inflammatorisk tarmsygdom, at tarmen ikke i samme grad som hos raske kan forhindre mikroorganismer og uønskede faktorer i at trænge gennem tarmen og dermed blive optaget af blodet, hvilket kan føre til inflammation. Det er dog et ubesvaret spørgsmål, hvorvidt en svigtende

barrierefunktion er en vigtig underliggende årsag til kronisk inflammatorisk tarmsygdom, eller om det er et resultat af inflammationen. Man ved dog, at der er stor variation og kompleksitet i både sygdomsbillede og underliggende genetik hos patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Det er derfor mest nærliggende at antage, at de grundlæggende processer i betydelig grad vil variere hos den enkelte patient.

Hypotesen om, at det er en brist i tarmbarrieren, der er årsag til kronisk inflammatorisk tarmsygdom, stammer fra opdagelsen af forandringer i barrierefunktionen hos personer med morbus Crohn. Det er imidlertid ikke forandringer, som er påvist hos alle med inflammatorisk tarmsygdom. Det antages derfor, at disse forandringer kan være resultat af en vedvarende aktivering af immunresponsfaktoren TNF som følge af en underliggende mindre inflammation.

Vigtig viden for fremtidig behandling

Undersøges slimlaget i tarmen hos personer med inflammatorisk tarmsygdom, er der generelt en øget forekomst af såkaldte peptider, der kan bekæmpe mikroorganismer. Der kan påvises mange forandringer i tarmens barrierefunktion ved inflammatorisk tarmsygdom i form af celleforandringer, ændret fordeling af celler i slimhinden, ligesom der kan påvises flere genetiske forandringer i cellerne, hvilket øger risikoen for inflammatorisk tarmsygdom. I fremtiden kan vi således forvente, at bedre forståelse af forandringer i tarmens barrierefunktion vil kunne føre til bedre behandlingsmuligheder.

Naturmidler mod irritabel tarm

Avisen BT bragte i juli en artikel om en række naturlægemidlers mulige effekt på generne ved irritabel tarm. I det følgende opsummeres de væsentligste budskaber:

- **Pebermynteolie:** Får den glatte muskulatur i fordøjelseskanalen til at slappe af. Derved lindres mavesmerter og oppustethed. Flere studier har dokumenteret effekten ved lettere tilfælde af irritabel tarm.
- **Mælkesyrebakterier (Probiotika):** Kan forbedre balancen i mave-tarm-kanalens bakteriesammensætning, så tarmen fungerer bedre.
- **Aloe vera:** Aloe vera-planten har en betændelseshæmmende virkning. Svenske studier har vist en effekt af aloe vera i forhold til tarmfunktionen, hvilket medførte færre smerter.
- **Loppefrøskaller:** Kan virke mod både diarré, vekslende afføring og forstoppelse. Skallerne suger væske ind i tarmen og letter afføringen.
- **Low fodmap:** Forskning viser, at 80% af alle patienter, der følger low fodmap diæten, oplever, at oppustetheden lindres.
- **Iberogast:** En kombination af ni forskellige urter, der menes at kunne lindre oppustethed og opstød.
- **Thea Go:** Indtages som the. Kan afhjælpe træg mave og forstoppelse. Theen irriterer tyktarmens slimhinde, hvilket stimulerer tarmens bevægelser.

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



Besøg vores webshop – der er nye varer

I Colitis-Crohn Foreningens webshop har du mulighed for at købe spændende bøger, film og andet godt fra Colitis-Crohn Foreningen.

Som noget nyt sælger vi også en smart lille pilleæske med mint-pastiller, nøglering med polet til indkøbsvogne samt drikkedunk. Alt sammen med foreningens farver og med logo.

På webshoppen finder du også t-shirts, spil og meget mere. Tag et kig på www.ccf.dk/shop - og støt Colitis-Crohn Foreningen



Mange vælger alternativ behandling

Op mod hver anden med kronisk inflammatorisk tarmsygdom opsøger en alternativ behandler.

Mange patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom vælger alternative behandlinger som eksempelvis akupunktur, homeopati, healing, urtemedicin, yoga, meditation eller naturlægemidler - enten som supplement eller som erstatning for traditionel lægelig behandling.

Dette gør sig ikke kun gældende i Danmark, men også i andre nordiske og europæiske lande. I en ny norsk undersøgelse er en gruppe af patienter blevet fulgt i ti år. I løbet af denne periode havde 30% været hos en alternativ behandler mindst én gang efter, at diagnosen var stillet. 7,5% havde opsøgt alternativ behandling indenfor de seneste seks måneder. Blandt de norske patienter var det mest almindeligt at opsøge en homeopat (19,5%) efterfulgt af akupunktør (12%) og healer (3%).

I en anden norsk undersøgelse er patienter fra 14 forskellige sygehuse i Norge blevet kontaktet vedrørende brugen af alternativ behandling. Denne opgørelse viste, at 49% havde været i alternativ behandling mindst én gang de seneste 12 måneder i form af akupunktur, kiropraktik, healing og homeopati. Mange havde også forsøgt sig med urtemedicin.

Det er især yngre, veluddannede kvinder, der vælger alternativ behandling. Der er dog umiddelbart ingen forklaring på hvorfor, og det skal ikke forstås på den måde, at kvinder ofte fravælger traditionel lægelig behandling. Tværtimod viser undersøgelser, at kvinder oftere opsøger læger end mænd.



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.



NYT fra socialrådgiveren

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

I skrivende stund er det valgdag, og rigtig mange af Colitis-Crohn Foreningens unge medlemmer sveder ved de grønne duge. Jeg håber, at de rigtige vinder valget og, at alle Colitis-Crohn Foreningens unge medlemmer får lige nøjagtig den eksamen og det job, de ønsker sig – og det på trods af kronisk sygdom. Det kan til tider være en meget ulig kamp!

Der er også rigtig mange nye reformer og regler, der møder vores unge efter sommerferien. Alle i uddannelsessystemet - om man er barn, ung eller voksen - vil eller har mærket konsekvenserne af de mange reformer. Disse reformer skal jo have sin tid til at virke og træde i kraft, før vi som patientforening kan sige noget sikkert om, hvordan det påvirker vores medlemmer. Det vil under alle omstændigheder være forskelligt – alle er forskellige også Colitis-Crohn Foreningens medlemmer.

Når dette CCF Magasin udkommer, har du sikkert allerede valgt din retning - om det er en ungdomsuddannelse eller en videregående uddannelse. Det kan også være, at du er så uheldig at være på kontanthjælp i øjeblikket og har svært ved at finde din vej ud! Det kan også være, at du allerede er på arbejdsmarkedet og har brug for rådgivning til at håndtere de mange regler om sygedagpenge, fleksjob og førtidspension med videre.

Colitis-Crohn Foreningen kan hjælpe

Med dit medlemskab af Colitis-Crohn Foreningen kan du kvit og frit benytte mig som sparringspartner i din vej frem i livet, uddannelse og alle de mange spørgsmål du kan have, når dine forældre ikke længere har forældremyndigheden over dig.

Min mailadresse er: social@ccf.dk og mit direkte telefonnummer er 5057 4982. Uanset dine spørgsmål, problemstillinger og sygdomsforløb kan vi sammen finde en vej til netop det liv, du ønsker dig. Hvis du er så uheldig at være løbet ind i nogle fraværsregler på din uddannelse, så kan jeg også hjælpe med det.

Det kan være, at du er så heldig at have forældre, der kan rådgive og vejlede dig. Det kan også være, at der er en dygtig studievejleder på dit uddannelsessted – der vil være en studievejleder på de fleste uddannelser, som kan hjælpe med rigtig mange spørgsmål i forbindelse med din uddannelse, og hvordan du får det hele til at hænge sammen med dit sygdomsforløb. Husk at du altid i god tid kan søge om længere tid til eksamen eller andre foranstaltninger, der alle går under betegnelsen socialpædagogisk bistand under uddannelse. Din studievejleder kan rådgive dig her, og hvis du er i tvivl om dine muligheder – så ring eller skriv til mig.

På ungdomsuddannelser kan du desværre endnu ikke søge om handicaptillæg til SU – det kan du til de videregående uddannelser. Du kan læse mere om ansøgning med videre på Colitis-Crohn Foreningens hjemmeside www.ccf.dk/raadgivning/socialraadgiver/uddannelse - her kan forældre også læse lidt om, hvad folkeskolen skal tilbyde, hvis man har et sygt barn. Jeg hjælper gerne med at udforme ansøgninger og hjælper med at klage, såfremt du får afslag hos SU Styrelsen eller andre.

Undervisningsministeriet har udsendt et digert værk, der omhandler "Tre nye reformer". Det handler om samspillet mellem kontanthjælps- erhvervsuddannelsers- og beskæftigelsesreformen.

Nye rejseregler

Husk der er kommet nye rejseregler. Dem kan du læse mere om på: www.ccf.dk/raadgivning/socialraadgiver/rejser. Du må som udgangspunkt ikke rejse ud af landet, hvis du modtager sygedagpenge eller kontanthjælp. Nogle kan være meget heldige at få kompensation for denne regel - det skal da i givet fald aftales med din sagsbehandler i Jobcentret.

Hvis du er nydiagnosticeret og lige påbegyndt medicinsk behandling, vil jeg rådgive dig til at blive i Danmark, indtil du får grønt lys fra din behandlende læge til at rejse ud. Som det fremgår af ovenstående link, vil du også få meget svært ved at tegne rejseforsikring. Det er en meget dårlig idé at rejse ud af landet, hvis der ikke er ro på sygdommen, og man ingen forsikring har. Det kommer selvfølgelig an på, hvor man rejser hen, men undersøg det pågældende land og forholdene nærmere, inden du rejser. Under alle omstændigheder er det en meget god idé at få tegnet en afbudsforsikring. Hvis du er i tvivl kontakt din behandlende læge, dit forsikringsselskab, Jobcentret, din fagforening eller skriv til mig på social@ccf.dk

Hvis du ønsker detailviden på dette område, kan du finde ovenstående på www.uvm.dk. Ønsker du information om kontanthjælpsreformen: www.bm.dk og www.star.dk. Vil du have yderligere information om beskæftigelsesreformen er hjemmesiden www.star.dk. Erhvervsuddannelsesreformen: www.uvm.dk og sidst, men ikke mindst www.su.dk.

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.

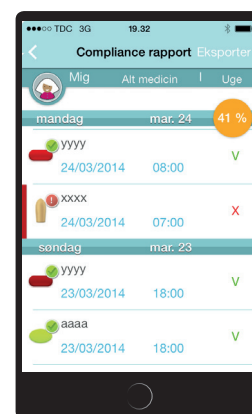
Nu er der hjælp at hente. Med den nye app bliver du mindet om, hvornår du skal huske medicinen. Samtidig kan du føre logbog over dine symptomer. Alt sammen for at sikre, at du får den rigtige behandling og har det godt.



Oversigt over medicin



Nem at betjene



Hurtigt overblik

Download fra
App Store



Download fra
Android Market



TILLOTTS PHARMA

GI-health is our passion™

Colitis-Crohn Foreningen inviterer til stiftende generalforsamling af lokalafdeling Nordsjælland

Lørdag 22. august, kl 14.00 i Frivilligcenter Hillerød, Fredensvej 12C, 3400 Hillerød. Mødet afholdes i Borgercafeen.

Det er nu tid til at få lokalafdeling Nordsjælland op og køre igen. Vi håber, at I medlemmer fra Nordsjælland vil møde op denne eftermiddag og hjælpe os med at få en bestyrelse sat sammen.

Stemmeret på generalforsamlingen har alle registrerede medlemmer af lokalafdelingen (dog ikke støttemedlemmer). Der kan ikke stemmes ved fuldmagt.

Arbejdet i en lokalbestyrelse er absolut overkommeligt, så lad endelig ikke dette afskrække jer. Colitis-Crohn Foreningen's landsformand Bente Buus Nielsen og kasserer Inger Graversen vil være til stede og fortælle lidt om foreningens arbejde samt besvare spørgsmål fra deltagere.

Tilmelding på 3535 4882 eller mail: info@ccf.dk senest tirsdag 18. august (tilmelding ikke et krav).



Kursus for forældre og børn

Lider dit barn af morbus Crohn, colitis ulcerosa eller irritable tyktarm? - I oktober 2015 afholdes der igen kursus for familier, hvor børn i alderen 6-18 år med en af sygdommene samt deres forældre og søskende kan deltage.

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

Så meld jer til en indholdsrig kursus-weekend 23.-25. oktober, hvor hele familien kan være sammen med ligestillede. Pris for hele weekenden er 450,00 kr. pr. deltager og 150,00 kr. for søskende (alder 6-18 år). Dog maks. to søskende.

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

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

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

Kom som I er, med jeres rygsække fyldt med oplevelser og erfaringer, som vi alle kan have glæde af. Undervejs vil I garanteret opleve, at I også får fyldt mere i, og når I skal hjem, vil rygsækken højst sandsynligt være fyldt op med ny viden, og mange indtryk fra andre familier i samme situation. Så tag derfor på weekend med familien - og lær andre i samme båd at kende.

Sidste frist for tilmelding er 2. oktober 2015. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: www.ccf.dk/kurser/foraeldre_-_boernekursus

“

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.



Voksenkursus

Sidste chance - få pladser tilbage - tilmeld dig nu!

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 tilmeldingsfrist er 7. august, og der er kun få pladser tilbage - så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.

Husk gavebidrag til Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn 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.

Vi er allerede godt på vej til at nå de påkrævede 100 bidrag á mindst 200 kr., men er slet ikke i mål endnu. Derfor har foreningen brug for dit bidrag. 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.

Ungekoloni 2015

I efteråret 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 læger, kirurger, socialrådgivere, terapeuter og lignede. Det endelige program forventes at være klart først i september. Der er også lagt stor vægt på det sociale. 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 vanskeligt at tale med familie og venner om. På kolonien vil du alt i alt opleve, at du ikke er alene.

Du kan læse mere om kolonien og tilmelde dig på: www.ccf.dk/kurser/ungekoloni. Sidste frist for tilmelding er 4. september, men der er begrænset antal af pladser, så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige forlængede weekend.

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

Ladywalk: 18. maj. Start fra Almegårds Kaserne.

Vi havde på Bornholm godt vejr under hele gåturen. Der var forud tilmeldt 1350 deltagere på Bornholm, og 100 tilmeldte sig på dagen. I alt deltog således 1450 personer, hvilket må siges at være rigtig godt.



På Bornholm var gæstetaleren formanden for Colitis-Crohn Foreningen Bornholm, Kirsten Westh. Formanden takkede ladywalk for, at Colitis-Crohn Foreningen, Endometriose Foreningen og

Hjerteforeningen var valgt til at modtage donationer i 2015. Vores lille stand med brochurer var suppleret med livemusik med sanger. Det gav dans inden gåturen samt et godt besøg ved standen.

Kommende arrangementer

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 i Restaurant K, Kanns Hotel, Åkirkeby. Du får tilsendt indbydelse med dato, pris med mere.

• November:

Møde med en fysioterapeut/eller erfaringsmøde.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Afholdte arrangementer

Ladywalk 2015

Colitis-Crohn Foreningen Fyn deltog i Ladywalk Odense med en stand. Ib og Rikke fra bestyrelsen havde godt selskab og stor hjælp af Regitze og Mads. Tak til Jer. Vi havde købt læbepomader med lyserødt hylster og CCF-logo gennem Colitis-Crohn Foreningen København. Dem uddelte vi til deltagerne sammen med en reklame for Colitis-Crohn Foreningen og støttelotto. Vi havde brochurer og solgte foreningens merchandise, så trods regn i stride strømme havde vi en fin oplevelse og fik luftet det flotte beach-flag, og snakket med rigtig mange kvinder, både medlemmer, pårørende og andre interesserede. Vi stod sammen med Endometriose Foreningen og havde mange gode snakke. Der er mange af vores medlemmer, som har endometriose, og et samarbejde virker naturligt. For eksempel foredrag om ernæring da flere med endometriose har gavn af Low FODMAP. Vi er klar til Ladywalk 2016.

Patientskole

Bestyrelsens næstformand, Ib Jensen, deltog i maj på patientskole på Odense Universitetshospital, hvor han oplyste om Colitis-Crohn Foreningen og vores arbejde.

Kommende arrangementer

Cafémøde 27. september

Vi gentager succesen fra sidste år og mødes atter til et hyggeligt cafémøde, som byder på uformel snak, erfaringsudveksling, hygge og muligheden for at møde nye bekendtskaber.

Vi har sørget for leje af lokale i Seniorhus Odense, Toldbodgade 5, 5000 Odense C, så nu er resten op til jer. Kom og vær med til en hyggelig eftermiddag søndag 27. september kl. 14.00-17.00. Der er toiletter lige over for lokalet, og caféen har åben, så det er

muligt at købe kaffe/the, sodavand med mere. Tilmelding til Rikke Vium på tlf. 2168 9663 senest 20. september eller på mail crocofyn@hotmail.com.

Efterårsarrangement

Ved dette års efterårsarrangement sætter vi fokus på nogle af de følgesygdomme, som ofte er en del af hverdagen som IBD-patient, herunder blandt andet gigt. Aftenens foredragsholder er Hans Christian Horn, overlæge og ekstern klinisk lektor på Reumatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital. Hans Christian har med sine mange års erfaring en bred viden om flere af de følgesygdomme, IBD-patienter ofte må kæmpe med. Der vil i løbet af aftenen muligvis også være et mindre foredrag med en af afdelingens sygeplejersker - dette arbejdes der endnu på. Arrangementet finder sted torsdag 22. oktober kl. 19.00 på Odense Universitetshospital i Emil Aarestrup auditoriet, indgang 50. Tilmelding senest 16. oktober til Rikke Vium på tlf. 2168 9663 eller på mail crocofyn@hotmail.com.

Færøerne

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

København

Formand: Thies Wiczorek
Tlf. 5026 9143
E-mail: thies.wiczorek@gmail.com

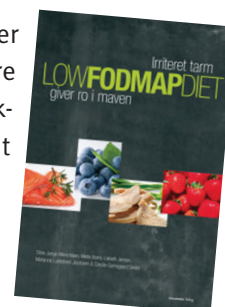
Kommende arrangement

Medlemsmøde om Low FODMAP

Onsdag 30. september 2015, kl. 19.00-21.00 på Herlev Hospital - i det lille auditorium, Herlev Ringvej 75, 2730 Herlev.

Foredragsholder: Line Lønsbo Jensen, klinisk diætist og cand. scient. i klinisk ernæring. Low FODMAP diæt er en forholdsvis ny diæt til behandling af patienter med irritable tyktarm (IBS), men som også kan anvendes hos patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn. Low FODMAP diæten handler om at begrænse

indtaget eller helt undgå visse typer af kulhydrater, da de kan resultere i mavetarmsymptomer som for eksempel smerter, oppustethed samt et skiftende afføringsmønster.



Under foredraget vil klinisk diætist Line Lønsbo Jensen med udgangspunkt i en-to patientcase(s) forklare, hvordan hun rent praktisk guider patienter gennem Low FODMAP-diæten. Målet med foredraget er blandt andet at få indsigt i, hvordan man indfører en Low FODMAP diæt, hvordan man reintroducerer fødevarer, og hvordan dagligdagen på diæten kan fungere. Der vil blive mulighed for at stille spørgsmål efter pausen.

NB! Familie og pårørende til medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen er altid velkomne til at deltage i vores arrangementer, ligesom medlemmer af andre lokalafdelinger i Colitis-Crohn Foreningen også er velkomne.

Tilmelding til medlemsmødet senest 27. september på mail: ccf.kbh@gmail.com.

Ungearrangement

Ungegruppen inviterer til grillaften lørdag 1. august, kl. 15.00. Vi mødes ved Lagunebroen på Amager Strand. Du kan læse mere om arrangementet på vores Facebookgruppe "CCF ungegruppe København", hvor du også kan melde dig til.

Midtjylland

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

Midtsjælland

Formand: Lone Valvik
Tlf. 2712 6131
E-mail: lone-v@hotmail.com



NYT fra lokalafdelingerne

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. 2484 9716

E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Afholdt arrangement

Foredrag

Tirsdag 21. april havde Colitis-Crohn Foreningen Nordjylland besøg af sygeplejerske Lena Thomsen fra Aalborg Sygehus Syd. Lena fortalte om kroppens betydning for os som personer – både når man rammes af en kronisk sygdom, men også hvordan vi opfatter andre mennesker ud fra vores syn på kroppen.

Lena kom med et ordspil: "Vi har en krop – vi er en krop – med alt, hvad det indebærer af sjov, ballade, skavanker og muligheder". Vi har ikke noget valg omkring vores krop. Uanset hvad vi gør og ikke gør, så vil kroppen i løbet af livet ændre sig, udvikle sig, ældes og så videre. Nogle forsøger at ændre på dette, men det er ikke muligt. Vi kan farve vores hår, besøge plastikkirurger, men uanset hvad ændrer kroppen sig. Vi har et ideal omkring, hvad vi gerne vil være. Nogle bruger hele livet på at opnå det ideelle, men måske skal vi være tilfredse med den krop, vi har fået og få det bedste ud af det. Måske skal vi ikke være så fokuserede på, hvad omverdenen tænker, men leve livet nu. Det kan være svært, når man pludselig rammes af en kronisk sygdom - det kan være at få stomi, få fjernet et bryst eller andre synlige ændringer. Men det kan også være hårdt psykisk at få et ændret udseende eller blive ramt af en kronisk sygdom. Aftenen sluttede med kaffe/te og kage, og hyggesnak. Stor tak til Lena Thomsen for et inspirerende foredrag.

Kommende arrangement

Café aften

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

Mødetid på Aalborg Sygehus Syd

Efterårets besøgstider på Aalborg Sygehus Syd er 24. september, 29. oktober og 26. november. Vi sidder på medicinsk afdeling 9Ø kl. 10.00-11.00 og derefter kl. 11.00-13.00 i brugerbutikken patient til patient i forhallen. Vi slutter af på kirurgisk afdeling A2 kl. 13.00-15.00. Kom og få en snak med en ligesindet. Der er fuld diskretion.

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 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.

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

Afholdt arrangement

Som de andre lokalafdelinger var også vi i Storstrøm afsted til Ladywalk. "Vores" Ladywalk foregik i Nakskov med start fra Lidenlund, hvor vi fik en god plads lige ved indgangen. Vi lyste en del op med pink kasketter og sejl. Selv om det ret tidligt begyndte at sile ned, var der mange, der lige skulle forbi og kigge. Ikke mange havde kontanter med, da tilmeldingen for de flestes vedkommende var foregået for længst. Vi fik alligevel udbredt kendskabet til Colitis-Crohn Foreningen. To kamerahold gik rundt; et var arrangeret af arrangørerne, Strejferne i Nakskov, og det andet filmede til YouTube/Google TV. Formand Morten stillede op til interview som talsmand og klarede det med bravour! En kold og våd dag, men det var dejligt at tale med så mange glade "walkere" - og ekstra dejligt at komme hjem til varmt bad og lune sokker.

Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum

Tlf. 7518 1362

E-mail: ullaccf@gmail.com

Afholdte arrangementer

Low FODMAP diæten

Mandag 27. april havde vi 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. Det blev en hyggelig og vellykket aften, hvor der var fokus på kosten.

Ladywalk

Mandag 18. maj var der Ladywalk i Haderslev. Det valgte vi at støtte op om, og derfor var der nogle, der trodsede det kolde og våde vejr og tog sig en god gåtur. Det var et godt arrangement, men der var dog et ønske om lidt bedre vejr næste gang.

Minigolf

Torsdag 28. maj afholdt vi vores årlige minigolfaften. Det blev en meget vellykket aften, hvor der blev spillet lidt minigolf, spist aftenmad og ellers bare hygget til den store guldmedalje.



Førstehjælp

Torsdag 11. juni var der planlagt et medlemsarrangement med fokus på førstehjælp. Der har desværre ikke været den ønskede opbakning om dette arrangement, så foreningen så sig nødsaget til at aflyse det for denne gang.



Kommende arrangementer

Medlemsudflugt til Egeskov Slot

Colitis-Crohn Foreningen Sydvestjylland arrangerer lørdag 22. august en udflugt til det 460 år gamle Egeskov Slot, der ligger smukt placeret i det syd-fynske landskab. Navnet Egeskov stammer oprindeligt fra en gård af samme navn. I dag er slottet anerkendt som Europas bedst bevarede vandborg. I dag bor grevefamilien Ahlefeldt på slottet. Slottet byder ikke kun på flot arkitektur indenfor, men også på mange sjove aktiviteter udenfor. Prisen for dette er 200 kr. for voksne og 110 kr. for børn. Prisen inkluderer bustransport, billet til slottet og haven. Tilmelding skal ske senest 9. august til Ulla Arnum på mail: ullaccf@gmail.com eller tlf. 2993 8586.





NYT fra lokalafdelingerne

Mailadresser og Facebook

Vi vil fra bestyrelsen i CCF, Sydvestjylland (det gamle Ribe Amt) opfordre alle vores medlemmer til at sende deres mailadresser til hovedkontoret på info@ccf.dk, samt at man husker at rette sin mailadresse, hvis man har fået ny mail. Dette er et ønske, da det vil hjælpe os med at kunne sende invitationer til kommende arrangementer ud til alle vores medlemmer. Derudover vil vi også opfordre vores medlemmer til at blive medlem af Colitis-Crohn Foreningen Sydvestjylland (det gamle Ribe Amt) på Facebook, da vi også bruger dette medie til at informere om vores kommende arrangementer.

Vi ønsker alle en god og sygdomsfri sommer og på gensyn til flere spændende arrangementer efter sommerferien.

Sydøstjylland

Formand: Keld Nørgaard

Tlf. 2526 7742

E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdte arrangementer

Mandag 1. juni afholdt vi medlemsmøde i dejlige omgivelser og med udsigt over Kolding Lystbådehavn. Vi havde inviteret foreningens socialrådgiver Maiken Guldborg. Maiken havde et spændende oplæg til os, hvor vi havde mulighed for at stille en masse spørgsmål. Således blev mange forskellige emner belyst, og alle gik hjem med ny opfrisket viden.

Kommende arrangementer

Torsdag 10. september kl. 18.30 glæder vi os til at invitere jer til hyggelig fællesspisning. Bestyrelsen vil kokkerere noget lækker mad, der vil gøre enhver glad! Kom og nyd aftensmaden sammen med



os, vi vil få nogle hyggelige timer sammen, og vi glæder os rigtig meget til at snakke med jer. Der vil være en egenbetaling på 25 kr. pr. person, som afregnes på dagen. Drikkevarer kan købes til fordelagtige priser. Vi ses i Kolding Bådelaug's Klubhus, Skamlingsvejen 5 (Marina Syd), 6000 Kolding. Det er den gule bygning i et lokale der vender ud mod vandet. Tilmelding til formand Keld Nørgaard senest 3. september 2015.

Må vi få din e-mailadresse?

Vi har indsamlet rigtig mange e-mailadresser på vores lokale medlemmer. Det er en stor hjælp for os, at vi kan kommunikere via mail, når vi for eksempel udsender invitationer. Derfor opfordrer vi til at oplyse din e-mailadresse til Colitis-Crohn Foreningens sekretariat (info@ccf.dk).



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

Førstehjælpskursus søndag 25. oktober kl. 10.00 (varer ca. 2-3 timer).

Pris: 50,- kr. pr. deltager. Prisen inkluderer drikkeelse/kaffe/te samt sandwich eller let frokost. Sted: Nørretorv 51, 4100 Ringsted. (Parkér ved Kvickly i Ringsted eller Scandic Hotel Ringsted. Lokalet ligger i kælderen i Opgang 51, som er på venstre side af Ringsted Kongrescenter. Kig efter vores Colitis-Crohn Foreningens flag som står ved indgangen.)

En ulykke og et hjertestop kommer altid uventet. Din førstehjælp kan gøre en afgørende forskel i de

vigtige minutter, inden ambulancen når frem. Denne formiddag lærer du at give førstehjælp trin for trin. Du lærer hjerte-lunge-redning og derefter at bruge en hjertestarter.

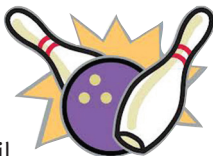


Med anvendelse af en hjertestarter forbedres chancerne for at overleve et hjertestop betydeligt. Alt sammen gennemgås teoretisk og trænes herefter med praktiske øvelser, så kom i praktisk tøj.

Tilmelding skal ske senest 11. oktober til Lotte Jørgensen på mail:lotte.jorn@gmail.com. Tlf: 2848 9394. Indbetaling for arrangementet skal ske på bankkonto 5356 0000345663. OBS: Arrangementet bliver aflyst i tilfælde af færre end ti tilmeldinger.

Bowling aften

Fredag 20. november 2015 kl. 17.30. Sted: Mega Bowl, Mellemvang 5, 4300 Holbæk. Vi mødes kl. 17.30, hvor vi vil få udleveret sko etc. Vi bowler kl. 18-19, hvorefter foreningen er vært ved stort jule tælselv bord + en genstand til hver. Der vil være en egenbetaling på 125 kr. pr. person, som ved tilmelding bedes indbetalt på konto nr.: 5356 0000345663. Tilmelding til arrangementet skal ske til Annette Mikkelsen senest 10. november på mail: at.mikkelsen@gmail.com eller på mobil: 4219 5994, skriv venligst antal og mobil nummer vi kan træffe jer på.



Vi håber at se rigtig mange glade medlemmer til en hyggelig aften.

Østjylland

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

Tidligere arrangementer

Som tidligere fortalt var vores lokalafdeling tilstede ved afholdelse af Ladywalk 2015. 19 kvinder havde

tilmeldt sig CCF lokalafdeling Østjyllands hold. Alle mødte op med godt humør og vi havde en dejlig eftermiddag/aften trods det at vejret var "strålende".

Kommende møder

30. september 2015 – Dette medlemsmøde vil finde sted i Silkeborg. Overlæge, ph.d. Henning Glerup, Regionshospitalet Silkeborg vil berette om innovative patientforløb, forskning/scanning og generelt lidt om vores tarmsygdomme.

29. oktober 2015 – Medlemsmøde med læge, ph.d. Torben Harsløf, Medicinsk Endokrinologisk Afd. Aarhus Universitetshospital. T. Harsløf vil fortælle om colitis ulcerosa og Crohns Sygdom øger risikoen for knogleskørhed og hvordan det hænger sammen samt behandling og forebyggelse.

3. december 2015 – Så er det igen tid for årets sidste medlemsmøde. Det møde står i julehyggens tegn.

Vi kan allerede nu løfte sløret for, hvornår vores generalforsamling finder sted. Den 4. februar 2016 mødes vi i Vejlbj Sognegård. Foredragsholder vil være overlæge Lisbet Ambrosius, Afd. V, Aarhus Universitetshospital.

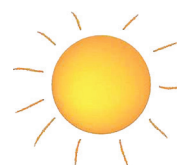
Som altid vil der blive udsendt invitationer pr. mail eller brev, hvor I kan læse mere om de forskellige arrangementer.

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



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

Vi håber, I alle har haft en dejlig sommer og ser frem til at se jer til vores arrangementer
På bestyrelsens vegne
Inger Graversen



Kronisk træthed og mave-tarmsygdomme

Mange med kronisk tarmsygdom har perioder med udtalt træthed og udmattelse.

Vi kan alle opleve træthed og udmattelse i forlængelse af, at vi har anstrengt os ud over det sædvanlige. Dette er en form for træthed, der har en klar årsag, og som derfor nemt kan forklares.

Ved sygdomsrelateret træthed eller fatigue, som lægerne ofte benævner det, forholder det sig imidlertid anderledes. Denne form for træthed kommer væltende ind over en uden, at man har anstrengt sig mere end normalt. Det er et kendt fænomen ved især autoimmune sygdomme som sclerose, leddegigt, morbus Crohn og colitis ulcerosa. Kronisk træthed er således to til tre gange hyppigere hos personer med inflammatorisk tarmsygdom sammenlignet med raske. Trætheden er mest udtalt hos personer med morbus Crohn sammenlignet med colitis ulcerosa - ligesom kvinder generelt rammes hyppigere end mænd.

Blodmangel

Hos personer med kroniske mave-tarmsygdomme kan blodmangel være en mulig årsag til trætheden. Ved mave-tarmsygdomme opstår blodmangel enten som følge af akutte blødninger eller som følge af en mere kronisk tilstand med vedvarende mindre sivning af blod ud i tarmen. En anden mulig årsag er, at man ikke har optaget tilstrækkeligt med jern, folinsyre eller vitamin B12.

En skandinavisk undersøgelse har vist, at omkring 20% af alle patienter i ambulant kontrol for kronisk tarmbetændelse har varierende grad af blodmangel. Undersøgelsen viste også, at over en to-årig periode har op mod hver anden patient blodmangel på et eller andet tidspunkt.

Ikke hele årsagen

Selv om blodmangel er en relevant og umiddelbar forklaring på udtalt træthed, er det ikke altid hele

forklaringen. Det er nemlig ikke alle undersøgelser, der kan påvise en klar og entydig sammenhæng mellem blodmangel og træthed. Blandt andet fordi træthedsniveauet i forvejen er højt hos personer med kronisk inflammatorisk tarmsygdom, og derfor bidrager blodmangel kun i mindre omfang til yderligere træthed. Selv om blodmanglen kun kan forklare en mindre del af trætheden, er det dog i alle tilfælde vigtigt at prioritere behandlingen af blodmangel højt.

Vita Biosa

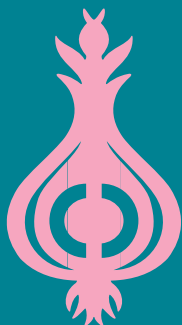
Mere end bare mælkesyrebakterier

- 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.

Mød os på stand 416
SUND LVSSTIL



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

Thies Wiczorek

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

Kursuskalender

Voksenkursus: 29.-30. august

Ungekoloni: 24.-27. september

Forældre/børn kursus: 23.-25. oktober

Deadline for materiale til næste udgivelse er 1. oktober 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