



Pressemeddelelse til redaktionen

København, september 2012

## **“Mandag er en lortedag”**

**- for alle kronisk syge med lyst til at uddanne sig.**

**Kampagnen “Mandag er en lortedag” sætter fra i dag fokus på et samfundsproblem: Nemlig at unge med tarmsygdommene colitis ulcerosa og Crohns sygdom (CC) – og alle andre unge med kroniske sygdomme – bliver bremset i at få en uddannelse. Samfundet sender dem øjensynlig hellere på førtidspension.**

Den 24. september får udvalgte læger, politikere og journalister indblik i, hvilken “lortedag” en mandag kan være. De har nemlig indvilget i at leve som CC-“patienter” i et døgn med alt, hvad det indebærer. De gør det som et led i kampagnen “Mandag er en lortedag”, der sætter fokus på de umulige betingelser, som alle unge med kroniske sygdomme må leve med, når de ønsker at uddanne sig til eget og samfundets bedste. De kommer til at leve som en patient med sygdommen i udbrud. De vil i løbet af mandagen modtage ca. 30 sms’er med beskeder som: “Gå på det nærmeste toilet inden, der er gået to minutter – ellers må du skifte underbukser”, “læg dig straks ned og slap af i 10 minutter på grund af dine mavesmerter”, “du nåede ikke på toilettet. Skift undertøj”, etc. For det er nemlig hverdagen for CC- patienter.

- I perioder med udbrud har vi bloddiarré og op til 30 toiletbesøg om dagen. Vi er konstant trætte, har smerter og slås med alle de tabuer, som er forbundet med sygdom og afføring, fastslår formand i Colitis Crohn Foreningen (CCF), Bente Buus. Nielsen

Formålet med kampagnen er at vise meningsdannere, beslutningstagere og offentligheden, hvor krævende det er at leve med en kronisk sygdom, som CC, og hvor vigtigt det derfor er at støtte unge, der gerne vil tage en uddannelse, selv om de har en kronisk sygdom. I dag kan de unge patienter ikke få handicapstøtte til at gennemføre en ungdomsuddannelse, hvilket øger risikoen for, at disse unge ender på førtidspension, selvom de har både evne og vilje til at uddanne sig.

### **Mange kronikere har samme udfordringer**

Det er ikke blot et problem for CC-patienter, men for de fleste unge, der slås med kroniske sygdomme på ungdomsuddannelserne. De skal i perioder både håndtere smerter og kronisk træthed. To faktorer der selvsagt gør det vanskeligt at studere.



Hertil kommer at rektorerne på de forskellige ungdomsuddannelser fortolker fraværsprocenter forskelligt.

- Så har den unge ikke en forstående rektor, kan han eller hun nemt komme op i fuld pensum, siger Bente Buus Nielsen.

Colitis ulcerosa og Crohns sygdom "debuterer" typisk i teenageårene – netop der hvor ingen har lyst til at skille sig ud. En dugfrisk analyse af 1160 danske patienters vilkår viser netop, at 64 pct. af patienterne finder det meget vigtigt, at omgivelserne ikke lægger mærke til, at de har sygdommen. Og selvom sygdommene i udbrud giver meget store gener, går patienterne alligevel på arbejde. Således melder helt op til 55 pct. sig ikke syge fra arbejdspladsen, selvom sygdommen er i udbrud.

- Det er meget vigtigt for alle kronikere at opretholde en så normal dagligdag som muligt. Mennesker med kroniske lidelser vil ligesom raske danskere enormt gerne bidrage til fællesskabet og ikke ende på passive ydelser. Derfor er det helt centralt at støtte kronisk syge, så de kommer igennem en uddannelse. Det giver patienterne meget højere livskvalitet. Og det er samtidig en økonomisk sund forretning for Danmark, at patienterne bliver selvforsørgende, fastslår Bente Buus Nielsen.

### **Konference skal føre til lovforslag**

Foreningen har i forbindelse med "Mandag er en lortedag" taget initiativ til en konference på Christiansborg den 23. oktober for at lægge op til konkrete politiske initiativer til handicapstøtte for unge kronikere på ungdomsuddannelserne. På konferencen deltager en lang række interessenter som fx Sammenslutningen af Unge Med Handicap, Danske Gymnasieelevers Sammenslutning, Landssammenslutningen af Handelsskoleelever m.fl. De to unge folketingspolitikere, Lotte Rod fra Det Radikale Venstre og Rosa Lund fra Enhedslisten, har som uddannelsesordførere, indvilget i at være kampagnens politiske ambassadører.

- Regeringen har et mål om, at 95 % af alle unge skal gennemføre en ungdomsuddannelse. Uddannelse er nøglen til fremtiden. For Radikale Venstre er det vigtigt, at der er gode uddannelsesmuligheder også for de unge, der har en kronisk sygdom. Derfor vil jeg gerne være med til at sætte fokus på de unge og diskutere, hvordan vi f.eks. kan skrue fraværssystemet sammen, så vi ikke ender med at smide unge ud, som godt kunne gennemføre en ungdomsuddannelse – hvis bare systemet var lidt mere fleksibelt, siger Lotte Rod, børne- og undervisningsordfører for Radikale Venstre.

- Jeg synes det er afgørende at alle unge i Danmark kan tage en uddannelse. Også dem der er ramt af sygdom eller handicap, og det er vores opgave som politikere at



sørge for, at man kan det. Derfor mener jeg bl.a. at man også skal have mulighed for handicaptillæg til SU på ungdomsuddannelserne. Det siger sig selv, at man ikke har de samme muligheder som sine kammerater, hvis man er ramt af en kronisk sygdom, og det gælder uanset, hvilken uddannelse man tager, siger Rosa Lund om sin deltagelse i kampagnen.

Aktuelt lever 30.000 danskere med enten colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. Antallet af patienter er tredoblet de seneste 15 år, hvilket er stærkt foruroligende. Sygdommene tilhører grupper af "autoimmune sygdomme". Altså en tilstand, hvor kroppens eget immunforsvar tror sig angrebet udefra og derfor angriber egne raske celler. Sygdommene kan ikke helbredes, men kan holdes i skak af forskellige medicinske behandlinger. Jo tidligere patienten bliver diagnosticeret, jo bedre er behandlingsmulighederne.

CCF kæmper for at udbrede kendskabet til sygdommene, for bedre vilkår for patienterne og for mere forskning i autoimmune sygdomme.

**For yderligere information kontakt:**

Bente Buus Nielsen, Landsformand for Colitis-Crohn Foreningen

Mobil: 60 72 31 80

E-mail: [bbn@ccf.dk](mailto:bbn@ccf.dk)

**For pressespørgsmål kontakt:**

Julie Emilie Petersen, projektleder i Dreyer+Kvetny

Mobil: 29 64 80 83

Telefon: 70 22 06 01/ 33 28 04 72

E-mail: [julie.petersen@dreyerkvetny.dk](mailto:julie.petersen@dreyerkvetny.dk)