



Mia Buur Madsen:

*Jeg har
fået mit liv
tilbage*

GODE RÅD TIL LIVET MED EN KRONISK SYGDOM

abbviecare.dk tilbyder information, værktøjer og inspiration til alle med immunologiske sygdomme.

Bliv klogere på din sygdom og få input til, hvordan du kan leve med den.

Du finder artikler med forslag og idéer til sund og varieret kost, håndtering af søvnproblemer, negative tanker, dialog med familie, venner og kollegaer og en masse andet.

Se mere på
abbviecare.dk



abbvie
care

AbbVie er en global, forskningsbaseret biofarmaceutisk virksomhed. Det er vores mission at udvikle og markedsføre avancerede behandlinger, der er rettet mod nogle af verdens mest komplekse og alvorlige sygdomme. www.abbvie.dk

INDHOLD

NR. 103
AUGUST
2016

8

**Læs Mias
beretning**

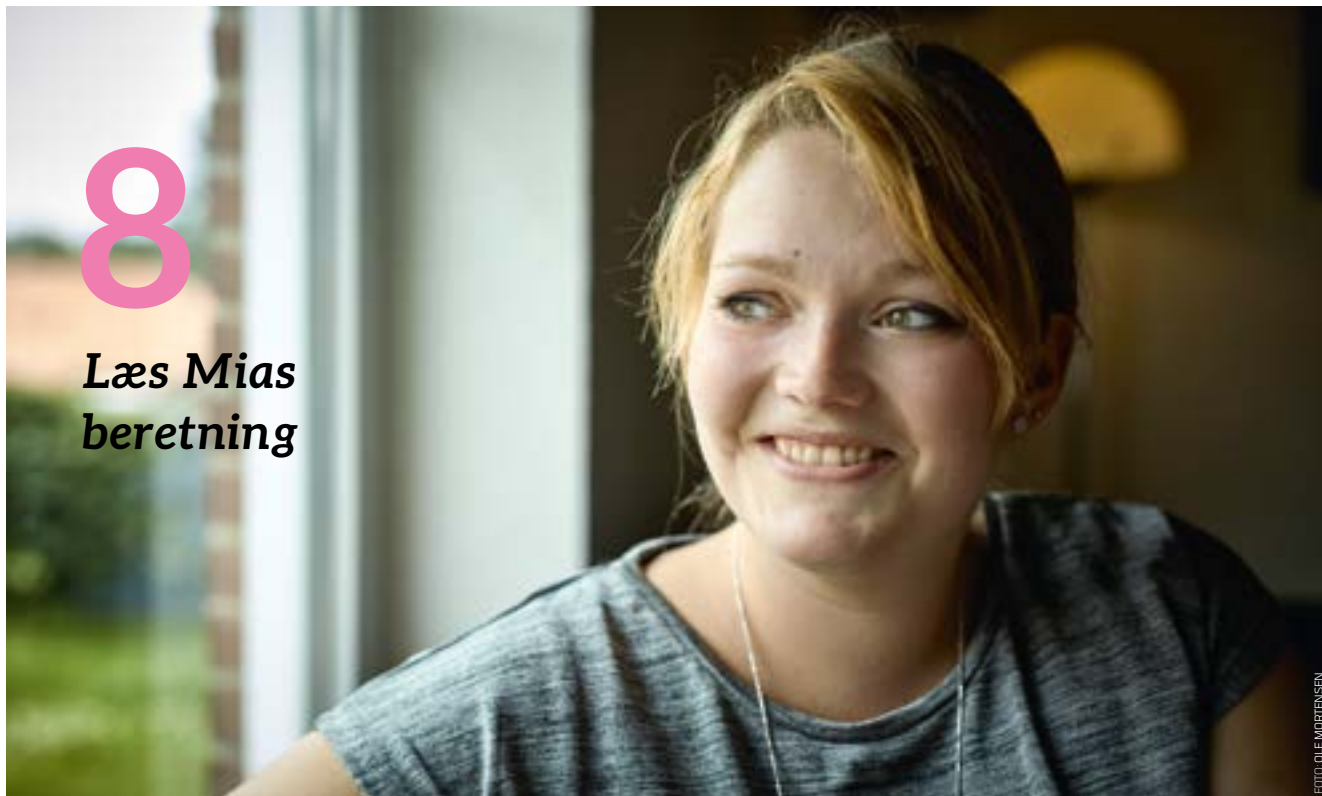


FOTO: OLE MORTENSEN

4

Leder

14

Fra plejehjemstræt
til fuld af energi

20

CCF til Folkemøde
på Bornholm

29

Kort og Godt /
Forældre-Børn Kursus

6

Svært at finde hoved og
hale på informationen

16

Nye Vitaminsprays

22

Undervisningsseminar
1. juni

30

Ungekoloni

12

Eddike kan hjælpe på
colitis ulcerosa

18

Brevkasse

26

Nyt fra socialrådgiveren

32

Nyt fra Lokalafdelingerne

Colitis-Crohn Foreningen
Landsforeningen til bekæmpelse af
colitis ulcerosa og morbus Crohn samt
andre tarmrelaterede tarmsygdomme.

CCF MAGASINET
Layout og tryk: KLS Pure Print A/S
Ansvarshavende redaktør:
Bente Buus Nielsen

Forsidefoto: Ole Mortensen
Annoncer: Bente Buus Nielsen
Oplag: 5.500 stk.
ISSN 2245-9928



SÅ GÅR SOMMEREN PÅ HÆLD OG DET SMUKKE EFTERÅR STÅR FOR DØREN

HELE ÅRET HAR VI et løbende engagement, i arbejdet med at få slettet irriterende tyktarm (IBS) af listen over funktionelle lidelser, også kaldet "skraldespandslisten". Det er essentielt for CCF, at vores medlemmer med denne diagnose bliver taget alvorligt.

I EFTERÅRET HAR VI endnu et fokusområde, nemlig patienter der pga. sygdom eller traume er endt som korttarmspatienter. Vi bliver værter ved en nordisk konference, der afholdes i København i forbindelse med årsmødet i ESPEN (European Society of Parenteral and Enteral Nutrition). Vi ser frem til opstart af et samarbejde på tværs af forskellige foreninger, med det til fælles at varetage netop disse patienter.

I ARBEJDET OMKRING INDFØRELSEN af biosimilære lægemidler, er der nu endelig kommet en opblødning i vejledningen fra RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin). Man anbefaler stadig at skifte velbehandlede patienter, men har nu indført sætningen: "Medmindre, der foreligger helt særlige individuelle patientensyn". Det betyder, at man kan argumentere imod et skifte i pressede situationer, som f.eks. jobskifte, eksamenstid osv. Argumentet mener vi bestemt også kan - og skal, bruges ved patienter der har haft et langt og voldsomt sygdomsforløb.

TIL SIDST ET RÅB om hjælp fra jer alle. Vi skal hvert år modtage 100 stk. gavebidrag á hver mindst 200 kr., for at bevare godkendelsen til ligningslovens § 8a. Den betyder at bidragsyderen

modtager et fradrag, og vi bevarer muligheden for at søge momscompensation m.m. Involver evt. venner og familie, og lav en miniindsamling hvor I udtrækker en vinder af Cornelius Krone bamse. Når du har mindst 200 kr., indbetaler du dem på foreningens konto: 7110 0000301606 mærket navn og adresse (samt CPR nr. hvis du vil udnytte fradraget). Vi takker på forhånd for din indsats - og sender en CCF-bamse som tak.

På foreningens vegne



Bente Buus Nielsen

Bente Buus Nielsen
Landsformand

At bevare
hudens naturlige
fugtbalance
gør hele forskellen



NYHED - Hollister introducerer CeraPlus

En sund peristomal hud har afgørende betydning for den daglige pleje af din stomi.

Hollister introducerer nu den nye CeraPlus klæber med Remois technology*. Klæberen indeholder ceramid som forekommer naturligt i det yderste hudlag, hvor den hjælper til at forhindre udtørring af huden samt beskytter den mod ydre påvirkninger. Den nye CeraPlus klæber er tilgængelig i de fleste varianter som henholdsvis 1- del og 2-dels bandage.

Oplev selv den nye CeraPlus klæber eller ring og hør mere ved at kontakte Hollister Danmark på telefon 48 46 51 00 eller hollister.dk@hollister.com, eller benyt kuponen herunder



Hollister Ostomy. **Details Matter.**



Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.

KLIP

Ja tak, send mig en gratis vareprøve på den nye CeraPlus klæber

Min stomidiameter: _____ mm

Jeg bruger: 2-dels flad plade 2-dels konveks plade
 1-dels lukket pose 1-dels tømbar pose
 Flad plade Konveks Soft Konveks

Jeg bruger et stomiprodukt fra: Hollister Andet: _____

Kontakt mig gerne for yderligere information om Hollister produkter

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. _____ By: _____

Email: _____

Telefon: _____

Slotsmarken 17, 1. 2970 Hørsholm



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen

Dansac & Hollister Danmark
+++ 23716 +++
0893 Sjælland USF B

SVÆRT AT FINDE HOVED OG HALE PÅ INFORMATIONEN

Nye studier, artikler, velmenende råd, pjecer, websites og ikke mindst Google. Der findes enorme mængder af tilgængelig information, så hvordan skiller man skidt fra kanel og finder de svar, man har brug for? I foråret mødtes repræsentanter for fire patientforeninger til en række workshops for at blive klogere på, hvilken information man efterspørger, når man lever med en kronisk autoimmun sygdom.



Det kan næsten blive en stressfaktor at følge med i alle de nye studier og artikler om sygdom og behandling, der hele tiden dukker op. Viden og information er en positiv ting, men der findes i dag så meget, at det kan være svært at navigere og finde de svar, man skal bruge, når man har brug for dem. Sådan lød konklusionen fra Colitis-Crohn Foreningen, Psoriasisforeningen, Patientforeningen HS Danmark og Foreningen af unge med gigt (FNUG) der i løbet af foråret var til workshop hos AbbVie for at dele deres erfaringer og ønsker.

Forskellige behov for information

Selvom man er fælles om det samme sygdomsområde, viste workshoppen, at der var meget stor forskel på behovene for information. En af de fremmødte var Sie Ahrensberg fra Psoriasisforeningen. "Jeg læser altid medlemsbladet og får i det hele taget meget af min viden gennem patientforeningen. Men jeg ved også, at flere af de unge leder efter information andre steder. Uanset hvor man prøver at blive klogere, så har de fleste af os i perioder brug for råd, vejledning og ikke mindst støtte, og det kan godt være svært at gennemskue, hvor man skal gå hen", fortæller Sie Ahrensberg.

Jessica Nikolajsen, der er næstformand i FNUG, deltog også i workshoppen og hører til den yngre gruppe af patienter, der foretrækker at søge information online. "Google har svar på det meste, og hvis jeg læser noget på print, er det typisk en overspringshandling, fx når jeg venter hos lægen, og en overskrift eller et layout på hylden med pjecer fanger min opmærksomhed", fortæller hun og peger på, at den tilgængelige information kan være for omfattende uden at give de nødvendige svar. "Jeg oplever, at man bliver mødt af mange forskellige råd fra informationsmateriale, nettet og lægen, fx om alle mulige forskellige kostplaner. Mange søger information, når det går dårligt, og man har brug for hjælp til nogle konkrete ting, og her vil man bare gerne have et klart svar", fortæller hun.

Mere information hos lægen

Lægen og sygeplejersken kan hjælpe, men en konsultation varer kun ca. femten

minutter, og man risikerer at stå med ubesvarede spørgsmål. "Jeg synes, at informationen om mulighederne for at få hjælp og om patientforeningerne burde følge med diagnosen, altså inde hos lægen, hvor man får diagnosen første gang. Der er informationsmateriale i venteværelset, men ikke inde hos lægen, og det er svært at holde hovedet koldt og stille gode spørgsmål, når man lige har fået konstateret en kronisk sygdom. Når man har mest brug for hjælp, er det som regel også i de situationer, hvor man har mindst overskud til at tænke klart", siger Isabella Frydendal fra Colitis-Crohn Foreningen.

Hun efterlyser også mere viden om fremtidsudsigterne, når man lige har fået diagnosen og skal forberede sig på, at sygdommen kan vare hele livet. "Livet slutter ikke, når man får en kronisk sygdom, selvom det godt kan føles sådan. Her kunne det være oplagt med mere information om henvisningsretten, og at du inden for et halvt år efter diagnosen kan få en henvisning til terapi. Man kan være heldig, at lægen hjælper på eget initiativ, men det er langt fra sikkert", siger Isabella Frydendal.

Det, der ligger udenfor behandlingen

Janne Kragh Henriksen, medlem af bestyrelsen i Patientforeningen HS Danmark, foreslår, at der kommer mere fokus på, at det kan være svært at nå igennem til lægen, især når man har brug for hjælp til ting, der ikke ligger inden for den medicinske behandling. "Gennem årene har jeg skiftet rundt mellem læger, afdelinger, forskellige behandlinger og operationer. Jeg tror, det vil gøre en stor forskel, hvis man kan få hjælp til noget af alt det, der handler om selve livet, og om hvordan du har det udover selve behandlingen. At du går rundt og føler dig frustreret og nedtrykt tæller ikke altid hos lægen, hvor de medicinske hensyn ofte har en højere prioritet. Skift i medicin og dosis påvirker din krop og psyke, og man er ikke bare en robot, der skal fikses."

Hun forklarer videre, at der ofte er hjælp og støtte hos sygeplejersken. "Man kan tale med dem om hvad som helst. Det er dem, man går til for at vende flere forskellige ting - også det, der ikke lige er relateret til selve behandlingen. Selvom

WWW.ABBVIECARE.DK

AbbVie Care er et patientprogram, der hjælper mennesker med autoimmune sygdomme med at navigere i livet med deres kroniske sygdom. Programmet er et supplement til den information, der er tilgængelig gennem patientforeningerne og sundhedspersonalet. Her findes råd og inspiration om det at leve med en kronisk sygdom. Der er fx artikler om kost, søvn, stress, pårørende, arbejdslivet m.m. Du kan finde konkrete løsningsforslag til hverdagen såvel som baggrundsviden og information om gigtssygdomme, psoriasis og psoriasisgigt samt tarmsygdommene colitis ulcerosa, morbus Crohn og HS.

der er forskellige kulturer for, hvad sygeplejersken hjælper med på de forskellige afdelinger, så er de generelt gode til at hjælpe og er for mange et fast holdepunkt", siger Janne Kragh Henriksen og understreger, at fællesskabet med andre i samme situation gennem patientforeningen også har meget stor værdi.

Hotline og redskaber efterlyses

Helt konkret resulterede workshoppen i en ønskeliste med områder, hvor der mangler viden, og hvor konkrete redskaber kunne være rare at have. Ikke to personer er ens, og det viste ønskelisten fra workshoppen med tydelighed - mere information om sygdom og behandling, at rejse med medicin, job og uddannelse, et velfungerende sexliv, graviditet, kost, vægt, rygning, stress osv. Fælles var dog et par konkrete ønsker til redskaber, herunder hotline og chat. "Det er ikke altid, man husker at få spurgt om det hele hos lægen, og i øvrigt dukker der også udfordringer og spørgsmål op efter lukketid. Her ville det være en hjælp at kunne ringe til nogen og få svar. Af samme grund kunne det også være rart at have en chat, hvor man kan stille spørgsmål i et lukket forum. Facebook er rigtig godt til mange ting, men en chat, hvor der med fordel kunne være en sundhedsfaglig person inde over, ville også være nyttig i mange sammenhænge", siger Jessica Nikolajsen.



”

Samlet set er det ikke længere noget, der hæmmer mig, at leve med en kronisk sygdom”.

Mia har fået et NORMALT LIV IGEN

Mia Buur Madsen har Crohns sygdom. Hun reagerede kraftigt på behandling med Remicade og Humira og var derfor parat til at få stomi. Men så kom hun i behandling med Entyvio.

AF SØREN FREDERIKSEN, MAGASINVÆRKSTEDET.

Mia Buur Madsen, 26 år, fra Struer fik konstateret Crohns sygdom i november 2012.

Inden da havde hun haft adskillige år med hyppige toiletbesøg og skiftende forklaringer fra forskellige læger – alt lige fra dårlige madvaner til salmonella-forgiftning – som kulminerede med en sygemelding fra jobbet som salgsassistent hos en optiker.

- Det var min svigermor, som sagde, at nu måtte det være nok. Jeg fik en kikkertundersøgelse på mavetarmafdelingen på Herning Sygehus, og den viste, at hele tyktarmen var betændt, fortæller Mia.

To dage inden undersøgelsen havde Mia fundet ud af, at hun var gravid, så Herning Sygehus sendte hende til Aarhus Universitetshospital. Der var lægerne parat til at sætte gang i behandlingen med Remicade. Men det var Mia ikke.

- Jeg var bekymret for medicinen på grund af graviditeten og takkede derfor nej til behandlingen. I stedet ville jeg begynde på behandlingen, når jeg havde født, siger Mia og tilføjer:

- Og jeg endte faktisk med at have det fint under graviditeten.

Dannede antistoffer mod medicinen

Lille Signe kom til verden i juli 2013, og Mia startede i behandling med Remicade i december 2013. Selvom Mia var træt, gik det fint med behandlingen, og hun kunne stadig passe sit arbejde. Men i oktober 2014 gik det galt.

- Jeg sad som sædvanlig på Herning Sygehus og fik medicinen via drop. Efter 10 minutter begyndte jeg at få ondt i ryggen og tænkte over, om jeg har ligget forkert om natten. Så begyndte jeg at ryste, og da jeg forsøgte at rejse mig, kollapsede jeg og faldt om på gulvet. Pludselig var jeg omringet af en masse sygeplejersker og læger, og jeg fik med det samme en masse saltvand, fortæller Mia.

Konklusionen er klar: Mia var begyndt at danne antistoffer mod Remicade. Hun kunne ikke længere tåle behandlingen. Men samtidig fik hun at vide, at der var et alternativ i form af Humira.

Den behandling startede Mia i november 2014. Nu skulle hun selv injicere medicinen hver 14. dag, men den virkede ikke optimalt.

- Jeg havde stadig hyppige toiletbesøg, så behandlingen blev suppleret med Prednisolon, og dosissen af Humira blev

øget til en ugentlig indsprøjtning, siger Mia.

Samtidig begyndte hun at få en følelse af, at oplevelsen på Herning Sygehus kunne gentage sig.

- Jeg var blevet virkelig bange, da jeg faldt om. Jeg havde aldrig før haft allergiske reaktioner. Derfor begyndte jeg for en sikkerheds skyld at tage min medicin på jobbet om fredagen, hvor alle mine kolleger var samlet til fredagsmøde, så der var nogen til at hjælpe, hvis der skulle ske noget, fortæller Mia.

Godt råd over en China Box

Mias frygt blev til virkelig i februar 2015.

- Min chef sad sammen med mig, da jeg tog medicinen. Efter en halv time begyndte jeg at få kvalme, og pludselig kastede jeg op. Jeg gik udenfor for at få luft, og min chef tog min mobil med, så jeg kunne ringe til akutlinjen på Herning Sygehus. Der kunne jeg ikke komme igennem, og samtidig fik jeg det værre og værre. På det tidspunkt arbejdede jeg i Herning, så min chef kørte mig direkte op til mavetarmafdelingen på sygehuset, hvor jeg igen fik en masse saltvand, siger Mia.

Hun havde atter dannet antistoffer

”

Jeg begyndte at ryste, og da jeg forsøgte at rejse mig, kollapsede jeg og faldt om på gulvet. Pludselig var jeg omringet af en masse sygeplejersker og læger”.

mod behandlingen, og denne gang afstedkom den kraftige reaktion flere måneders sygdom.

- Jeg var meget træt. Jeg havde kun lige overskud til min datter. Der var intet overskud til min kæreste Henrik og hjemmet i almindelighed. Samtidig havde jeg fået indtryk af, at der ikke var flere præparater mod Crohns sygdom. Så jeg var sådan set klar til at få skåret det betændte stykke tarm væk og få stomi. Jeg orkede ikke mere, understreger Mia.

Derfor var hun da også alt andet end interesseret, da hendes læge på Herning Sygehus fortalte, at der nu fandtes en mulighed mere, hvis man ikke kan tåle Remicade og Humira: et nyt lægemiddel ved navn Entyvio.

- Men hun kunne ikke garantere, at jeg ikke ville danne antistoffer igen, så jeg var afvisende overfor ideen, siger Mia og fortsætter:

- Da jeg fik Remicade, plejede jeg at have en veninde med på sygehuset, så vi kunne fordrive tiden sammen. Og det var en tradition, at vi bagefter 'fejrede' med en China Box i Herning Centret. Det gjorde vi også den dag, og dér sagde hun, at jeg skulle slå koldt vand i blodet - tænk nu, hvis Entyvio rent faktisk kunne hjælpe mig!

Vil tage en pause fra medicinen

Det var lige præcis, hvad Entyvio gjorde, da Mia lyttede til venindens råd og begyndte behandlingen i april 2015.

- Faktisk kunne jeg mærke det med det samme. Energien vendte tilbage, og jeg var glad. Ja, jeg var endda venlig over-

for kunderne i stedet for at være en sur mokke, griner Mia.

Mens Mias humør steg, faldt infektionstallet. Alligevel ville Mias læge på Herning Sygehus have syn for sagen med en kikkertundersøgelse.

- Under kikkertundersøgelsen spurgte sygeplejersken: "Hvor er det, at der skulle være betændelse?" Den var ganske enkelt væk - alting så normalt ud, smiler Mia.

Tilsvarende har Mia fået sit 'normale' liv tilbage.

- Jeg kan følge min datter i børnehaven eller gå en lang tur med vores hund. Og jeg cykler til mit arbejde, som nu er hos en optiker i Struer. Jeg skal ikke længere bekymre mig om, hvor det nærmeste toilet er. Samtidig har Henrik og jeg ændret kostvaner og skåret ned på stivelse og fed mad, og det giver også mere overskud. Så ikke flere China Box til mig, griner Mia.

Faktisk har Mia det så godt nu, at hun planlægger at tage en pause fra Entyvio fra og med september i år. Dels fordi hun føler sig rask, dels fordi hun og Henrik synes, at det er tid til, at Signe skal have en lillesøster eller lillebror.

- For en sikkerheds skyld vil jeg være medicinfri i et år, inden jeg bliver gravid, siger Mia og fortsætter:

- Under alle omstændigheder er det dejligt at have fundet en medicin, som virker på mig, og hvor jeg ikke skal være bange for at få allergiske reaktioner.

ENTYVIO® (VEDOLIZUMAB)

Hvad er Entyvio®?

- Entyvio er udviklet med henblik på at tilbyde en tarmselektiv behandling af colitis ulcerosa og Crohns sygdom.

Hvem kan behandles med Entyvio?

- Entyvio er godkendt til behandling af voksne patienter med moderat til svær aktiv colitis ulcerosa og Mb Crohn og som enten har haft utilstrækkelig effekt, har mistet effekten eller ikke tåler konventionel medicinsk behandling, inklusiv TNF - f.eks. Remicade/ Remsima.

Hvordan virker Entyvio®?

- Entyvio® er et monoklonalt antistof, der binder sig til et protein, der kun findes på overfladen af bestemte hvide blodlegemer. Når Entyvio binder sig til dette protein, forhindres hvide blodlegemer i at søge tilbage til tarmen. Dermed bliver de hvide blodlegemer hæmmet i at skabe den betændelses-tilstand i tarmsystemet, som er hovedårsagen til de symptomer, som patienter med colitis ulcerosa og Crohns sygdom oplever.

Hvordan foregår behandlingen med Entyvio?

- I starten af behandlingen gives 3 Entyvio® infusioner forholdsvis kort tid efter hinanden. Derefter gives en infusion hver 8. Uge. Der kan forventes effekt på symptomerne fra uge 6-10. For nogle patienter med Crohn's sygdom kan det tage fra 10 - 14 uger før effekten indtræder.

Hvilke bivirkninger er der normalt ved behandling med Entyvio®?

- De mest almindelige bivirkninger ved Entyvio® (som kan forekomme hos flere end 1 ud af 10 behandlede) omfatter:
 - o Forkølelse, Hovedpine og ledsmerter
- Blandt de mulige alvorlige bivirkninger ved Entyvio® behandling er infusionsrelaterede reaktioner, allergiske reaktioner eller infektioner.

Dansac NovaLife Soft Convex

– en skånsom og sikker løsning

■ Hudvenlig klæber

Indeholder udelukkende naturlige ingredienser, der beskytter huden omkring stomien.

■ Blød og fleksibel konveksitet

Lægger et skånsomt tryk tæt på stomien.

■ Fås som tømbar og lukket en-dels pose

Vil du vide mere, er du meget velkommen at kontakte kundeservice på telefon **4846 5100** eller mail **dk.salg@dansac.com**.

Ønsker du vareprøver tilsendt, kan du også benytte kuponen nederst på siden.



KLIP

Ja tak, send mig gratis NovaLife Soft Convex prøver

Jeg har en Kolostomi Ileostomi Min stomidiameter: ____ mm

Jeg bruger Lukket pose Tømbar pose

Jeg bruger et stomiprodukt fra Dansac Anden producent

Navn _____

Adresse _____

Postnr _____ By _____

Email _____

Telefon _____



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen

Dansac & Hollister Danmark
+++ 23716 +++
0893 Sjælland USF B

Slotsmarken 17, 1. 2970 Hørsholm

NOVALIFE

The next generation

dansac 

NYT STUDIE: EDDIKE KAN HJÆLPE PÅ COLITIS ULCEROSA

Ikke alene er den god til madlavning. Nu indikerer et nyt studie fra det kinesiske universitet Jilin University i Changchun, at eddike og eddikesyre også kan have en gavnlig effekt på colitis ulcerosa.

Når man bænker sig i det danske sommerland og sætter tænderne i den hjemmelavede agurkesalat eller hælder en hjemmerørt dressing over sin salat, gør man ikke kun noget godt for sine smagsløg. Man gør også noget godt for sit tarmsystem. En ny undersøgelse indikerer, at eddike og specifikt eddikesyre har en gavnlig effekt på colitis ulcerosa.

Undersøgelsen er foretaget på det kinesiske Jilin University, der har testet effekten af eddikesyre på mus med colitis ulcerosa. Her tilføjede man både eddike og eddikesyre til musenes drikkevand, og begge dele viste sig at have en betydelig effekt på dyrenes tarmsystem.

Flere gavnlige bakterier

Konkret reducerede indtaget af eddike betændelsen i tarmene på musene, og





→ 2 NEMME MÅDER AT FÅ EDDIKE IND I SOMMERMENUEN

Det er nok de færreste, der sætter sig og drikker en flaske eddike, så her er to opskrifter, som indeholder eddike.

Enkel agurkesalat

Det er enkelt, billigt og så smager det langt bedre end den halvsløje udgave, du køber i supermarkedet. Vi taler naturligvis om den klassiske agurkesalat. Riv en agurk i skiver på et rivejern eller i en foodprocessor, og rør en deciliter sukker ud i en deciliter lagereddike. Tilsæt peberkorn, salt og den revne agurk, og stil den i køleskabet i et par timer. Smag på den, og du er færdig med at købe agurkesalat.

Simpel salatdressing

To dele olie og en del eddike blandes med enten en teskefuld sennep eller honning, afhængigt af hvad dine smagsløg er til. Tilsæt salt og peber, og rør rundt, indtil konsistensen er ensartet, og du har en velsmagende dressing, der er klar til at pifte sommerens salater op. Afhængig af krydderier og typen af eddike, kan den varieres i det uendelige – eller i hvert fald indtil, du finder din favorit.

efter nærmere undersøgelser viste det sig, at eddiken undertrykte de proteiner og molekulære processer, der igangsætter betændelsen.

De gode nyheder stopper imidlertid ikke der. Mus, der i en måned inden udbruddet af colitis ulcerosa havde fået eddike ind med drikkevandet, havde en højere grad af gavnlige bakterier i maven – f.eks. lactobacillus, der også bruges som naturmedicin til at normalisere tarmfloraen, og som tidligere er bevist gavnlige for mus med colitis ulcerosa. Desuden fandt forskerne frem til, at eddike også ser ud til at have en reducerende effekt på den celledødelighed som stress kan medføre. Resultaterne er indtil videre kun fastslået for mus' vedkommende, og det kræver menneskelige forsøg, før man med sikkerhed kan påvise de samme effekter for mennesker.

→ EDDIKE

Eddike er en blanding af eddikesyre og vand og har normalt en eddikesyreprocent på mellem fem og syv. De fleste finere eddiker til madlavning produceres af forskellige typer vin. Vinen – som kan være bl.a. ris-, æble- eller druevin – udsættes for luft, og så bliver den over tid sur, da alkoholen bliver omdannet til eddikesyre på grund af eddikesyrebakterier.

Vi har haft og brugt eddike siden oldtiden både som smagsforstærker og som konserveringsmiddel. Det er heller ikke nyt, at man mener, at eddike kan bekæmpe skadelige bakterier i kroppen. Allerede i det gamle Egypten benyttede man vand med lidt eddike som medicin.

FRA PLEJEHJEMSTRÆT TIL FULD AF ENERGI

Når jeg passer på mig selv, kan jeg undvære medicinen

Morten Skipper, der til dagligt er erhvervsdirektør i Nordea i Randers, fik i 2011 diagnosen colitis ulcerosa.

Banic tilbyder at donere 25,- kr. til CCF hver gang et medlem køber en ds. Coliorega fra 1. juni 2016 til 30. maj 2017

OBS: Ved køb skal indtaste denne kode: **CCF 08/16**

Det er ikke en sygdom, vi har eller nogensinde har haft i familien. Og da jeg søgte efter en årsag til, hvorfor det lige skulle blive mig, der blev ramt, kunne jeg forstå på lægerne, at man selv kan fremprovokere en tilstand ved at leve tilstrækkeligt usundt og ved ikke at passe på sig selv", siger Morten Skipper, der på dette tidspunkt havde 120 rejsedage om året i forbindelse med et krævende lederjob.

I dag, næsten fem år senere, er Morten Skipper meget klogere på sig selv, og bruger det aktivt. Herom senere.

3 år med sygdommen i konstant udbrud blev brudt

Året er 2014, den konstante smerte i maven, der kan sammenlignes med smerterne ved en hudafskrabning, er forsvundet

og ligeledes den evindelige træthed og ømme led.

"Jeg havde indtil dette tidspunkt haft colitis ulcerosa i konstant udbrud og været medicineret i tre år, uden det hjalp. Samtidig var jeg vedvarende generet af smerter og træthed samt grimme bivirkninger fra medicinen", husker han.

Den manglende bedring får ham ledt på vej til at afprøve et kosttilskud baseret på oreganoolie, som han tilfældigvis havde hørt om i et forretningsnetværk. Og Morten Skipper oplever herefter ret hurtigt en mærkbar forbedring. På trods af den positive udvikling forbereder han sig i december 2014 på at skulle optrappes i medicin, alternativt med kirurgi som sidste udvej, hvilket lægerne inden havde varslet.

Men prøverne talte sit eget sprog og understøttede Morten Skippers egen

”

Samlet set er det ikke længere noget, der hæmmer mig, at leve med en kronisk sygdom.

fornemmelse. Infektionstillene var dæmpet og inflammationen ligeledes. Morten Skipper kunne gå derfra og ind i 2015 som en glad og medicinfri mand. For ved samme lejlighed besluttede han at begrænse sig til udelukkende at tage kosttilskuddet.

Mit sygdomsbillede ændrer sig efter, hvor godt jeg passer på mig selv

"Før var jeg rigtig 'plejehjemstræt' og kunne næsten ikke gå op ad en trappe". Livskvaliteten for ham blev bedre af flere årsager, vurderer han og nævner, at han udover at tage Coliorea, som kosttilskuddet hedder, omlagde sin livsstil med mindre kød, kaffe og vin. "Det overraskede positivt. Jeg fik ikke blot mere energi, det tog øjensynligt også smerterne".

Dertil kommer, at han samtidig i denne periode fik mulighed for at ændre det meget stressede arbejdsliv. "Det slider på kroppen at flyve så meget, og jeg kan i dag tydeligt mærke, at mit sygdomsbillede ændrer sig markant i takt med, hvor godt jeg passer på mig selv".

"Jeg bilder mig samtidig ind, at ore-ganolie-pillerne også er den medvirkende årsag", lyder det fra ham. Morten Skipper har altid været meget skeptisk over for alternative behandlingsmetoder. "Men det her, det er til at have med at gøre. Det er tydeligt, at det virker og gør noget godt for mig".

Forebygger med medicin

Lægerne har undret sig over, at Morten Skipper ikke har fået et tilbagefald. Selv mener han, at det handler om et særligt 'mind set', en tankegang, der handler om at acceptere de vilkår, man har fået uden at gøre dem værre.

"Det er min opfattelse, at jeg arbejdsmæssigt kan skrue op og ned med de omkostninger, det har. Jeg beskæftiger mig med det, jeg gerne vil, og så er der nogle omkostninger forbundet med det". Morten Skipper henviser til, at han nu selv aktivt i samråd med lægerne har valgt at tage forebyggende medicin (Pentasa), fordi han med egne ord igen har fået 'hamrende travlt' på jobbet.

"Sammen med min daglige dosis af Coliorea er det i min nuværende situation nok til at holde sygdommen i ro", forklarer han om en selvvalgt arbejdsuge på 60 til 80 timer om ugen, der også kan koste en nattesøvn ind i mellem.

Colitis ulcerosa er stressrelateret. Stress kan få én til at ligge søvnløs om natten, og netop mangel på denne konto kan forrykke den skrøbelige balance i Morten Skippers liv. "Men passer jeg på mig selv, er det min oplevelse, at jeg kan undvære medicinen. Det drømmer jeg om at nå til igen". lyder det fra ham.

En måde at komme på rette vej er for ham at have fokus på at geare ned, når det er muligt - personligt sagde han ja til at være leder af tre filialer i en særlig situation med mange omstruktureringer, og har nu afgivet en, han ikke længere behøver at være en del af.

"Jeg har erfaret, at jeg er så heldig, at jeg selv proaktivt kan påvirke forløbet. Coliorea er helt klart et af elementerne sammen med forebyggende medicin og en sund livsstil", siger Morten Skipper, der kan glæde sig

over, at: "Samlet set er det ikke længere noget, der hæmmer mig, at leve med en kronisk sygdom."

Redaktionen: Anbefaler altid samtidig at følge behandling fra hospital.



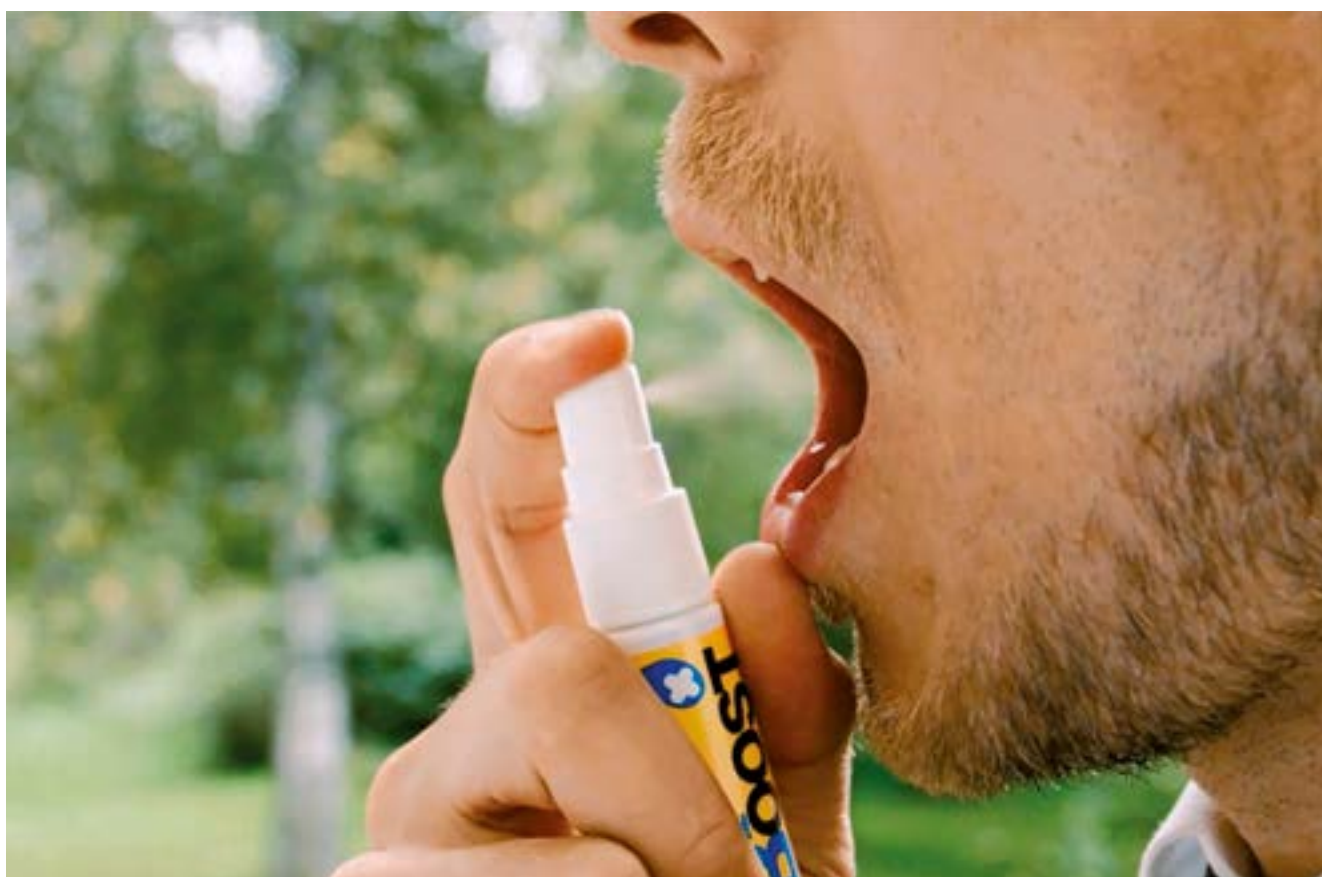
Morten Skipper fik i 2011 konstateret colitis ulcerosa, der i tre år var i konstant udbrud. I dag er han ikke længere hæmmet af sygdommen.

NYE VITAMINSPRAYS:

IDEELLE TIL MAVE-TARMSYGE

For nylig er der kommet en ny form af vitamintilskud i sprayform til Danmark – som modsat vitaminpiller IKKE optages via fordøjelsessystemet. Vitaminsprays anvendes som mundsprays, og vitaminerne optages derved via mundens slimhinder og er derfor ideelle til mave-tarmsyge, hvor fordøjelsen ikke fungerer optimalt. I England og Finland er vitaminsprayene allerede meget brugte. Foreløbigt er det D-vitamin, magnesium, B12 og en multivitamin i de nye vitamintilskud, som fås i Danmark.

Selvom man tager sin vitaminpille hver dag, kan man ikke som mave-tarmsyg være sikker på, at man nødvendigvis får de vitaminer, man har behov for. De fleste vitaminpiller skal opløses i fedt under fordøjelsen. Men når man som mave-tarmsyg ikke har et tarmsystem, der fungerer normalt, vil optagelsen af vitaminer via fordøjelsen heller ikke fungere



optimalt. Vitaminerne kan ryge direkte gennem tarmen og ud igen i stedet for at blive optaget i blodet.

”Trods stort indtag af for eksempel vitamintilskud med D-vitamin (100 µg/pille/dag), viser blodprøver, at flere patienters vitamin-niveauer ikke er steget. Denne fejl i optagelsen af vitaminer er oftest relateret til problemer med fordøjelsen,” siger adjungeret professor, Kirsi Vaali fra afdelingen Bakteriologi og Immunologi fra Helsinki Universitet.

Den manglende optagelse af vitaminer via fordøjelsen er ekstra uheldig, da personer med inflammatorisk tarmsygdom er en gruppe, man særligt anbefaler generelt vitamintilskud til. Crohns sygdom, colitis ulcerosa, irritable tyktarm samt kirurgiske indgreb, som fjerner dele af tarmen, kan nemlig medføre en reduceret optagelse af vitaminer, fedt, calcium og magnesium. Professor Kirsi Vaali mener, at ”de vigtigste grunde til en dårlig ernæringstilstand er forskellige tarmsygdomme såsom irritable tyktarm (IBS), colitis ulcerosa, Crohns sygdom eller cøliaki (glutenallergi).”

Vitaminer i sprayform

I udlandet har der længe været andre typer af vitamintilskud til rådighed, som ikke optages via fordøjelsen, men i stedet absorberes via huden eller slimhinderne i munden. Men først for nylig er disse produkter også kommet til Danmark.

De nye vitamintilskud er bl.a. vitaminsprays, der fungerer som en mundspray, hvor man med et enkelt spray optager vitaminer direkte i blodbanen gennem mundens slimhinder. Herved stiger vitamin-niveauerne i blodet hurtigt.

”De seneste produkter er vitaminsprays, hvor vitaminerne absorberes via mundens slimhinder. Det er nødvendigt for personer med tarmsygdom at få målt vitamin-niveauet ved en blodprøve. Der er mange eksempler på, at vitaminer ikke er optaget i kroppen trods et højt indtag af vitaminpiller. Skifter man til vitaminsprays, kan der opleves en markant stigning i vitamin-niveauerne, som ses i blodprøverne. Den dårlige optagelse af vitaminer via mave-tarmkanalen kan der-



Den dårlige optagelse af vitaminer via mave-tarmkanalen kan derfor overvindes ved brug vitaminsprays, som nemt kan bruges dagligt.

for overvindes ved brug vitaminsprays, som nemt kan bruges dagligt,” fortæller Kirsi Vaali.

Vitaminsprays giver også andre fordele ud over at være uafhængige af fordøjelsessystemet. De er nemme at bruge, spray-funktionen giver en præcis mængde hver gang, og det er ikke nødvendigt at tage dem sammen med væske eller et måltid.

Fra B12-injektioner til en mundspray

B12-vitaminet er et vigtigt næringsstof for vores organisme, men det er svært at optage. B12 optages i den sidste del af tyndtarmen. Særligt personer med Crohns sygdom har betændelse i dette område og gør derfor brug af regelmæssige B12-vitamininjektioner.

”Mange patienter har behov for jævnlige injektioner med vitamin B12, men de føler ofte, at deres helbred forværres markant før den næste injektion. Injektionerne gives i intervaller (4-6 injektioner pr. år) og herimellem er der et vedvarende fald i vitamin-niveauet af B12, da det er et vandopløseligt vitamin,” fortæller Kirsi Vaali.

Et alternativ er B-12 vitaminsprayen, der giver en sikker og hurtig optagelse af vitaminet, idet produktet optages gennem mundens slimhinder – helt uden om fordøjelsessystemet.

D-vitamin absorberes bedst via mundens slimhinder

Halvdelen af danskerne får ikke nok D-vitamin, og om vinteren er det helt op til 7 ud af 10 danskere. Det er vigtigt at have tilstrækkeligt med D-vitamin i blodet, da det medvirker til øget modstandskraft og fremmer immunsystemets normale funktion. Derudover fremmer D-vitamin optagelsen og udnyttelsen af kalk og medvirker til normal muskelfunktion.

D-vitamin er et af de næringsstoffer, som traditionelt optages dårligt gennem fordøjelsessystemet. Ifølge en undersøgelse fra Cardiff Universitet i England optages D-vitamin mest effektivt i blodbanen via mundens slimhinder.

Det er virksomheden NordicHealth, der har lanceret de nye vitamintilskud i Danmark. NordicHealth D-vitamin sprays er udviklet i samarbejde med Cardiff Universitet til, at man sprayer på undertungen eller i mundhulen, hvilket giver en hurtigere og garanteret optagelse i kroppen i forhold til tabletter eller kapsler. Man skal ikke være bange for en dårlig vitaminsmag i munden. NordicHealth D-vitamin sprays er tilsat en naturlig smag af pebermynte uden brug af kunstige tilsætningsstoffer.

Magnesium via fodbad og bodylotion

Ud over B12 og D-vitamin er det også muligt at få mineralet magnesium. Magnesium fås ikke som vitaminspray, men findes i stedet som bodylotion, olie til udenpå kroppen eller som fodbad.

Magnesium er et vigtigt mineral, der indvirker på hundredvis af kroppens forskellige funktioner:

”I dag har mange lært at tage magnesium til musklerne, hvis de træner meget. Magnesium har flere andre gavnlige virkninger. Magnesium er en samvirkende faktor i talrige enzymssystemer i kroppen. Det kan forbedre D-vitamin-stofskiftet samt det kardiovaskulære system og centralnervesystemet. Derudover kan det hjælpe kroppen med at komme af med giftige tungmetaller,” siger Kirsi Vaali.

NordicHealths vitaminsprays med D-vitamin, B12 og en multivitamin samt magnesium i flere varianter forhandles i Matas og helsekostbutikker landet over.

BREVKASSEN

Spørgsmål til diæsterne:

Jeg er en kvinde på 40 år, har ibs siden år 2000. Har det problem jeg tit er forstoppet får masser af væske, vil nu prøve med hørfrø men ville høre om hvornår på dagen man skal indtage dem. Tager movicol men bliver meget sjældent tømt ud. Tager derfor gerne mod råd.

Mvh Else

Kære Else

Der kan være flere årsager til forstoppelse og flere muligheder for at afhjælpe problemet.

Væske

Det er vigtigt du sørger for at drikke 1,5-2 liter væske, gerne vand, men også te, kaffe, danske vand og lignende. Væske kan ikke fjerne forstoppelse, men er vigtigt hvis du tager fibertilskud som hørfrø og også ved brug af Movicol.

Motion

Motion kan ikke fjerne forstoppelse, men motion har formentlig en gavnlig indflydelse på tarmens måde at bevæge sig på, og motion kan derfor være gavnlig ved forstoppelse. Men der er også nogle, der danner mere luft af at løbe eller af gang i højt tempo. Motion er en vigtig del af en sund hverdag, og selv små gåture eller let træning i en eller anden form har en gavnlig virkning. Forsøg derfor at gøre de små ting, der kan lade sig gøre.

Gode toiletvaner – den rigtige siddestilling

Den rigtige siddestilling på toiletet kan påvirke tømning af tarmen i en positiv retning. I Danmark sidder man normalt altid på toiletet, og toiletet er højt. På verdensplan er det mest almindeligt at sidde på hug, også kaldet squatting. Herved afslapper man de muskler, der styrer tømning af tarmen.

Da vi ikke har toiletter i Danmark,

hvor squatting er mulig, kan følgende anbefales:

- Sid midt på toiletet
- Anbring fødderne på en skammel, hvis toiletet er for højt til, at du kan nå gulvet
- Svaj i ryggen, og læn dig let fremover
- Tag en dyb indånding – det kan hjælpe dig med at tømme tarmen
- Giv dig god tid

Fibertilskud

HUSK kan hjælpe nogle men ikke alle og hele, men ikke knuste hørfrø 2 spsk. pr dag fx om aftenen, før du går i seng er en rigtig god og billig løsning. Fordelen ved hørfrø er at de ikke danner luft og oppustethed.

Jeg ved ikke hvad du spiser, men det er naturligvis vigtigt at du spiser varieret med frugt, grønt og fuldkorn

Håber du får gavn af ovenstående råd.

Diætisterne

Mit navn er Sarah

Jeg har en række spørgsmål, og det er første gang jeg henvender mig til jer. Jeg håber at i kan give nogle svar på mine spørgsmål.

- Er der en diæt i anbefaler at følge v. diagnosen colitis ulcerosa?

Der er desværre ingen diæt der kan fjerne din sygdom, men der er råd der måske kan lindre dine symptomer fc er det en god ide ikke at spise for fedtholdigt og ikke for meget kød. Afhængig af symptomer er der forskellige fødevarer der kan udløse og reducere symptomer.

Har anskaffet bogen: Bryd den onde cirkel. En sund tarm af Elaine Gottschall.

- I har måske nogen erfaring med effekten af denne diæt v. colitis ulcerosa?

Da bogen kom frem var der mange der troede det kunne fjerne sygdommen. Det kan den desværre ikke. Diæten har et meget højt fedtindhold og må frarådes

som længerevarende behandling da noget tyder på at fed mad på længere sigt kan øge risikoen for at tarmen "bliver utæt" og øge risikoen for tilbagefald.

Jeg tåler ikke mejeriprodukter og kan derfor ikke tåle den hjemmelavede yoghurt der er grundstenen i diæten. - Kan i anbefale noget der kan træde i stedet for?

Det er svært at svare på. Har du prøvet de laktosefri? Jeg fraråder normalt risdrik, mandelmælk og havremælk pga. det lave indhold af protein, kalk og lign.

Jeg er fornyeligt diagnosticeret og har derfor ikke stor viden på området. Det ser ud til der er meget der kan bedres gennem kosten.

- Kan man helbrede colitis ulcerosa gennem kosten. Jeg har sygdommen i moderat grad.

Desværre ikke ingen helbredelse, men måske indring af symptomer.

Speciallægen som jeg fik diagnosen konstateret ved, sagde at jeg kunne spise alt. Jeg havde orienteret ham om, at jeg havde stor gavn af Low FODMAP diæten, som jeg havde fulgt 2 uger inden undersøgelsen d. 16.02-16. - Hvad er jeres holdning til dette?

Mange læger misforstår spørgsmålet og tror det handler om råd for at helbrede sygdommen. Men der er også mange der har gavn af at få lindring i symptomer og dermed bedre livskvalitet.

Da jeg selv er meget interesseret i netop Low FODMAP diæten er jeg kun glad for at høre at diæten hjælper dig. Den lindrer symptomer men fjerner (desværre) ikke sygdommen. Diæten er videnskabelig underbygget og det er derfor jeg kan stå inde for den. Husk dog at afprøve nye fødevarer eller reintrodere de fødevarer du har udeladt efter noget tid.

Mvh Mette Borre

NordicHealth™

Tarm- og mavebesvær samt mange lægemidler, herunder mavesyre- og diabeteslægemidler, kan forringe din evne til at optage næringsstoffer væsentligt. NordicHealths vitaminssprays kan komme dette problem til livs. Produkterne har en dokumenteret*, effektiv virkning, og fungerer ved at næringsstofferne optages gennem mundens slimhinder eller huden.



OPTIMER DIN OPTAGELSE AF NÆRINGSSTOFFER!



DLUX 3000 D-VITAMINSPRAY

Fremmer immunsystemets normale funktion og knoglernes tilstand. 1 sprayflaske indeholder 100 pust, og produktet giver 75 mcg D-vitamin/pust.



BOOST B12-VITAMINSPRAY

B12-vitaminet mindsker træthed og fremmer en normal funktion på nervesystemet og hjernen. Indeholder 160 doser. 1-4 spray dagligt.

Let at optage og let at bruge



MAGNESIUM SPRAY LEDSMERTE

Afhjælper smerter i ben, fødder, knæ, hofter, skuldre og led. Naturligt magnesium forstærkes af vintergrønolie, glukosamin og mentol. 100 ml. 800 spray.



MULTIVIT MULTIVITAMINSPRAY

Sprayen indeholder vitamin A, B1, B2, B3, B5, B6, B12, C, D3 og K1, såvel som biotin, folsyre, jod og selen. Indeholder 160 doser. 4 spray dagligt.



* Studier angående optagelighed af NordicHealths Magnesium, B12- og D-vitamin blev gennemført i Storbritannien og Irland ved Cardiff Universitet, NHS og Watkins & Josling. Yderligere kliniske studier udføres eller påbegyndes angående D3- og magnesium- og B12-sprays. For mere information www.nordichealthsprays.dk

NordicHealth™

www.nordichealthsprays.dk

IMPORTØR OG INFORMATION
Tel. +45 317 20 379

PRODUKTER TIL RÅDIGHED
Produkterne forhandles i Matas og helsekostbutikker.

CCF TIL FOLKEMØDE PÅ BORNHOLM 2016

Foreningens Landsformand samt kasserer har atter i år været til Folkemøde. Både med egen debat sammen med de øvrige foreninger under IMID (De Autoimmune) og ved aktivt at deltage i så mange debatter vi kunne nå.

De Autoimmune består af Foreningen for Unge med Gigt, HS Danmark, Psoriasisforeningen, Gigtforeningen for Morbus Bechterew og Colitis-Crohn Foreningen.

Én sygdom kommer sjældent alene - se helheden i behandlingen

Paraplyorganisationen De Autoimmune afholdt et dialogmøde om behandlingen af patienter med autoimmune sygdomme i Danmark.

Formålet:

På mødet kickstartede vi en debat om en mere helhedsorienteret tilgang til patienter med autoimmune sygdomme. For desværre kommer en autoimmun sygdom sjældent alene. Mange autoimmune patienter har symptomer på invaliderende følgesygdomme, som ikke bliver identificeret eller behandlet i tide. Det kan gøres bedre.

På mødet præsenterede analyseinstituttet KORA resultaterne af en patientundersøgelse, der blev gennemført på tværs af alle 5 foreninger. Undersøgelsen afdækkede hvordan patienter oplever de eksisterende behandlingstilbud og afdækkede de barrierer, som patienterne oplever i deres møde med det sundhedsfaglige personale.

Undersøgelsen afdækkede også hvordan det at have flere diagnoser påvirker muligheden for et aktivt arbejdsliv og uddannelsesliv.

Vi kan desværre endnu ikke offentliggøre resultaterne af dette. Vi afventer at KORA får behandlet alle data færdigt og offentliggør dem i en såkaldt KORA rapport.

Øvrige debatter CCF deltog i:
Patientrådet: Tre patienter udfordrer politikerne på sundhed. Hvad skal der til for, at patienter får en bedre tilknytning til arbejdsmarkedet? 3 ting man fremhævede som det vigtigste: Behandlingsgaranti. Ingen diskriminering ved jobsøgning og lighed i behandling uanset postnummer.

Når kronisk sygdom rammer hele livet. Psoriasisforeningen. 165.000 har psoriasis. Mange undgår sociale arrangementer og fravælger f.eks. at gå til fest, i svømmehallen eller at tage shorts på, fordi de er kede af deres udslæt. Psoriasis kan også have alvorlige følger i form af hjertelidelser og depressioner. De har flere sygedage og 4 ud af 10 mener, at sygdommen har påvirket deres karriere. En debat om hvordan sundhedsvæsenet kan imødekomme det hele menneske og hjælpe dem til at leve et bedre liv.

En debat der kan overføres direkte på alle os med kroniske tarm lidelser.

Pårørende - Fremtidens Folkesygdom? Foreningen Pårørende. En debat om behovet for at kommunerne tager ansvar for at støtte op om de pårørende der ofte er under stort pres med kroniske og/eller terminale familiedømmede. Det er vigtigt at undgå at pårørende bliver syge og dermed uarbejdsdygtige pga. manglende støtte i svære perioder.

Pejlemærker for meningsfulde patientforløb. Dansk Sygeplejeråd. En debat og gennemgang af en kræftpatients forløb i en behandling.

Fremtidens sundhedsvæsen - hvad vil du prioritere? En livlig debat om nødvendig-

heden af at der skal prioriteres i det danske sundhedsvæsen. Stor uenighed om hvad der evt. skal vælges til og fra.

Sundhedens Topmøde 2016 - Kvalitet i sundhed. Udfordringer/barrierer i sundhedsvæsenet: Der skal viden til for at skabe sammenhæng på tværs af sektorer. Økonomien er en barriere. Ulla Astman, formand for sundhedsudvalget Region Nord, er ikke i tvivl om, at der skal sættes ind over for uligheden i patienters tilgang til behandling. Ønskværdigt at der var et fast læge/sygeplejerske team om alle.

Thomas fra KL påpegede det voksende krav til kommunernes indsats overfor borgere, der udskrives tidligere og tidligere. Det er dårlige patienter der sendes hjem. Der er store uligheder i kompetencer i de forskellige kommuner. Der skal laves præcise aftaler om hvad kommunerne skal løfte.

Camilla formand for Danske Patienter siger sammenhæng i behandling skal løses fra ledelsesside. Behandlersystemet skal være sammenhængen for patienten i behandlingen og ikke som nu, hvor det er patienten der er bindeleddet mellem de forskellige afdelinger. Hun foreslår også at man skal have fælles økonomi på tværs af sektorer.

Andreas fra Lægeforeningen påpegede at man startede denne debat i 1983 og egentlig ikke er kommet ret langt. Ansvaret for patienten forsvinder i dag ofte i Bermuda trekant: Sygehus, Kommune og praktiserende læge. Løsningen kan være gensidige forpligtende aftaler. Stop med at blive ved med at diskutere hvem der har ansvar for hvad. Aftal det og gør det så.

Cohesive®

- den bedste mulige løsning

Cohesive® PASTE

Alkoholfri pasta som beskytter huden, udfylder små folder, ar omkring stomien og tætnet mellem hud og posens klæber.



Cohesive SLIMS®

Cohesive SLIMS™ forebygger lækage og øm, rød hud. Passer til alle stomier uanset form. Kan modelleres.



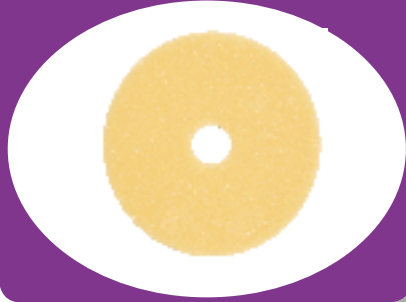
Cohesive StomaWrap™

Den nye Stomawrap™ forebygger lækage, og hudproblemer. Velegnet til store/ovale stomier. Ideel for folk med nedsatte fingerfærdigheder.



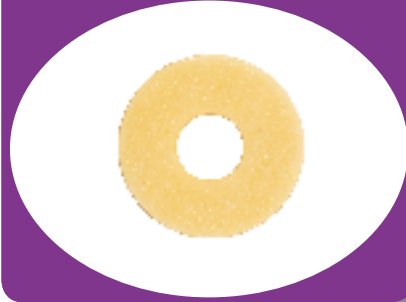
Large Cohesive® Seals

Store Cohesive® ringe dækker større område omkring stomien, beskytter huden mod lækage og irritation under hele klæberens. Også ideel til urostomi.



Small Cohesive® Seals

Cohesive® ringen er identisk med Cohesive SLIMS, men tykkere. Perfekt for skadet hud og massive lækageproblemer.



Alle Cohesive produkterne er alkoholfri og meget hudvenlige.

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

For mere information og gratis prøver, kontakt venligst:



Focuscare



UNDERVISNINGSEMILINAR

1. JUNI I SAMARBEJDE MED DE ØVRIGE "DE AUTOIMMUNE"

Hvordan sikrer vi patientens sikkerhed og rettigheder, når der skiftes fra et lægemiddel til et andet? Det var temaet for det undervisningsseminar for De Autoimmune Patientforeninger, som Colitis-Crohn Foreningen deltog i d. 1. juni. Patientforeningerne er som udgangspunkt ikke imod et naturligt skifte til et biosimilært præparat ved start af behandling, ophør af effekt, eller ved bivirkninger. Men man er stærkt bekymret for, at det på nuværende tidspunkt også er velbehandlede, der skiftes.

Spørgsmålene er mange, når der snakkes om biosimilære lægemidler. Vi hører gang på gang, at skiftet fra et originalprodukt til et biosimilært ikke er et medicinsk skifte, men et leverandørskifte. Det er "næsten det samme, men ikke helt". Denne forklaring fordrer ikke ligefrem gennemsigtighed, tryghed og sikkerhed.

I 2016 er næsten alle blevet skiftet til de biosimilære lægemidler i regionerne. Derfor frygter Colitis-Crohn Foreningen og de øvrige autoimmune patientforeninger, at skiftet til de billigere biosimilære præparater trumfer det individuelle hensyn, med risiko for forringelse af patienternes situation til følge.

Dette var baggrunden for seminaret om de biosimilære lægemidler d. 1. juni. Men hvad er forskellen på de biologiske og de biosimilære præparater? Og hvordan kan patienten føle sig tryk ved et skifte?

Hvad betyder "næsten det samme"?

Biologiske lægemidler er kendetegnet ved at bekæmpe sygdomme vha. stoffer, der findes naturligt i kroppen, som fx hormoner. Det biosimilære lægemiddel indeholder det samme aktivstof som originalpræparatet, men det er ikke en nøjagtig kopi. Der er mindre forskelle, dels som følge af stoffernes komplekse opbygning og dels på grund af produktionsmetoderne, der er svære at efterligne,

fortæller Robin Christensen, biostatistiker ved Parker Institutet, som ved seminaret holdt oplæg om forskellen på de biologiske og de biosimilære lægemidler.

Ifølge ham er de biosimilære lægemidler i Danmark kommet skævt fra start. På grund af patenter og af forretningshensyn er processen desværre foregået bag lukkede døre, hvor patienterne ikke er blevet velinformeret eller taget med på råd. Man mener, på trods, at ingen patienter har lidt overlast. En vurdering der dog giver anledning til protester fra salen.

Flere deltagere påpegede på seminaret, at det, der i statistikkerne bliver anset for at være "ubetydelige bivirkninger", kan være af stor betydning for den patient, der oplever dem. Vi har set for mange med direkte udbrud af sygdommen. Det er meget uheldigt for patienterne især hvis man rammes af dette i perioder, der er af afgørende betydning personligt eller professionelt, som fx en eksamenperiode eller et jobskifte, dette er der slet ikke blevet skelet til i de økonomiske beslutninger der regionalt er taget.

Det er én af de vigtige grunde til, at De Autoimmune Patientforeninger ønsker, at kravet om skifte til et biosimilært præparat skal tage hensyn til den enkelte patients situation og ønsker.

Hvad hvis man ikke vil skifte?

Har man et valg?

Lise Aagaard, Professor ved institut for

Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet fortalte ved seminaret om patientrettigheder. I forbindelse med indførelsen af biosimilære lægemidler fremhævede Lise Aagaard en vigtig paragraf i sundhedsloven: Ifølge sundhedslovens §15 må ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke. Patienter har altså retskrav på ikke at blive skiftet til fx et biosimilært præparat uden at have sagt ja til det. Men det er ikke ensbetydende med, at man selv bestemmer sin behandling. Patienten har ikke rettigheder til selv at vælge medicin, men skal følge lægens anvisninger. Når det kommer til skift til biosimilære præparater, er det muligt at forblive på originalproduktet, hvis man selv vil betale prisdifferencen, eller hvis lægen vurderer, at patienten ikke bør skifte. Derimod må patienterne gerne fravælge en behandling. De fleste patienter har ikke den økonomiske mulighed for at vælge selv. Som det ser ud har lægen heller ikke valget på trods af RADS' s anbefalinger.

Skift skal bero på en lægefaglig vurdering – men er det tilfældet i virkeligheden?

Rådet for anvendelse af dyr sygehusmedicin (RADS) anbefaling for behandling med biosimilære lægemidler sidestilles nu med originalprodukter. Det vil sige, at de biosimilære kan anvendes til nye





Better Health, Brighter Future

Takeda Pharma A/S
støtter Colitis-Crohn Foreningen

> patienter såvel som patienter, der allerede er i behandling.

RADS anbefaling er udgangspunktet, men det er op til regionsrådene, hvilket lægemiddel der skal tilbydes patienterne. Det billigste lægemiddel skal udleveres for at beskære i den store udgift til dyr sygehusmedicin. Men skiftet skal stadig bero på en lægefaglig vurdering.

I mellemtiden ser vi, at næsten alle er blevet skiftet til de biosimilære lægemidler for at spare i regionerne, hvorfor der for os at se ikke er plads til de individuelle hensyn.

Bliver patienterne forsøgskaniner?

Problemstillingen med de biosimilære lægemidler giver anledning til stor utryghed blandt patienterne. Og hos patientforeningerne kan man fremvise utallige personlige historier om problematiske og uhensigtsmæssige forløb med stort ubehag for patienten som konsekvens. Der er flere forskellige forhold, der ses som problematiske.

Bente Buus Nielsen fra Colitis-Crohn Foreningen mener, at de automatiske skift

med velbehandlede patienter svarer til at spille hasard med menneskers helbred. Hun understreger, at informeret samtykke bør indebære dialog og enighed om behandlingen og ikke enten eller. Lige nu er situationen således, at patienterne enten må takke ja til skiftet eller ikke få nogen behandling.

James Rickmann fra Psoriasisforeningen og Foreningen for Unge med Gigt (FNUG) beskriver, hvordan et skift kan betyde en enorm utryghed, når man endelig har fået ro på sygdommen med en bestemt behandling. Utrygheden bunder i, om skiftet betyder samme effekt og mindre bivirkninger, eller om det modsatte er tilfældet. Derfor skal der være plads til, at de sårbare patienter ikke skiftes. James mener som Bente, at dialog og enighed bør være en del af informeret samtykke. James påpegede ligeledes den manglende vejledning og information ved risiko og bivirkninger. Her skal patienten tages med på råd. Bekymringen går også på, om de mange skift vil betyde, at medicinens effekt på sigt svinder ind. Ingen kender svaret. Og derfor kan patienterne

ses som forsøgskaniner på de mange nye biosimilære lægemidler, der vil strømme på markedet i fremtiden.

På baggrund af seminaret er De Autoimmune Patientforeningers vigtigste anbefalinger til patienterne derfor, at de må tage ansvar og engagere sig i behandlingen og mulighederne; dels ved at skubbe på for at få indflydelse hos lægen eller blandt sundhedspersonalet, dels ved at sørge for at melde de bivirkninger, man eventuelt oplever ved et skifte.

Lægerne skal indberette alle bivirkninger ved biologiske lægemidler og biosimilære lægemidler. Patienter eller pårørende kan også melde bivirkninger på www.meldenbivirkning.dk.

Deltagende patientforeninger

- Colitis-Crohn Foreningen
- Foreningen for Unge med Gigt (FNUG)
- Gigtforeningen for Morbus Bechterew
- Psoriasisforeningen
- Gigtforeningen
- HS Danmark

Tak til sponsorerne: AbbVie, Amgen, Janssen, MSD, Pfizer og Roche.

Folder om Prednisolon

Colitis-Crohn Foreningen har lavet en ny folder om lægemidlet Prednisolon. For som med de fleste andre lægemidler virker Prednisolon ikke uden bivirkninger. Derfor er det vigtigt, at du føler dig forberedt, når du begynder din behandling.

Jo mere du selv ved om din sygdom og mulighederne for behandling, desto bedre er du i stand til at stille de rigtige spørgsmål til din læge eller sygeplejerske. Og jo mere ansvar du tager, desto større er muligheden for, at du får en optimal behandling.

I folderen finder du information om behandlingen, bivirkningerne og ikke mindst gode råd til, hvad du selv kan gøre.

Du kan finde hæftet på:
<http://ccf.dk/information/informationshaefter/vaerd-at-vide-om-prednisolon>



CCF DONERER 100.000 KR.

CCF har valgt at give 100.000,- kr. til cand. scient i klinisk ernæring, ph.d. studerende Sofie Ingdam Halkjær, Gastroenheden, medicinsk sektion, afsnit 360, Hvidovre Hospital til projektet: "Effekten af fækal mikrobiota transplantation ved irritable tyktarm (IBS) – et randomiseret, dobbeltblindet pilotstudie".

Formålet er at undersøge effekten af fækal mikrobiota transplantation (FMT) hos forsøgspersoner med IBS (irritable tyktarm). FMT betegner overførslen af tarmbakterier fra en rask donor til en patient med henblik på helbredsmæssig gevinst. Kliniske forsøg tyder på, at genopretning af tarmfloraen kan være nyttig hos patienter med IBS og dermed reducere symptomer. Projektet er et samarbejde mellem Overlæge, klinisk lektor, Ph.d. Andreas Munk Petersen, Gastroenheden og Mikrobiologisk afdeling, Hvidovre Hospital, Professor, Lars Hestbjerg Hansen, Institut for Miljøvidenskab, Aarhus Universitet og Overlæge, Ph.d. Alice Højer Christensen, Aleris-Hamlet Hospitaler København.



Mere end 70% af vores udviklingsprogram handler om lægemidler mod sjældne sygdomme



Hidtil har vi udviklet ni lægemidler mod sjældne diagnoser



En person ud af tusind gør en sygdom almindelig



Mere end tyve nye lægemidler testes nu på patienter



Et godt liv med sjældne sygdomme

Vi arbejder med at synliggøre sjældne sygdomme og at finde løsninger for dem, der lever med dem. Behandling med medicin kan være afgørende for den daglige tilværelse for disse personer og deres pårørende, men også for hvordan de ser på fremtiden. Vi vil gøre en forskel.

Shire Nordic Regional Office

Svärdvägen 11D, 182 33 Danderyd, Sweden
Tel +46 8 544 964 00 | www.shiredanmark.dk

Nyt fra socialrådgiveren

// Seniorførtidspension i forbindelse med fleksjob



ET MEDLEM VAR berettiget til fleksydelse (efterløn for personer i fleksjob), men var i tvivl om, hvorvidt hun kunne søge seniorførtidspension? Medlemmet har været ansat i mange år i fleksjob og har sparet op til ordningen.

I skrivelse nr. 9806 af 18. december 2013 om reglerne for seniorførtidspension, fremgår det at "Beskæftigelse

i fleksjob anses som fuldtidsbeskæftigelse".

Reglerne for at kunne modtage seniorførtidspension 5 år før folkepensionen kræver at man har mindst 20 - 25 års fuldtidsbeskæftigelse. At man er nedslidt efter et langt arbejdsliv eller har væsentlige helbredsproblemer.

Hvis man tilhører personkredsen for

seniorførtidspension har man ret til en hurtig afklaring og kan undgå et langstrakt forløb af beskæftigelsesrettede tilbud for af afklare en eventuel restarbejdsevne.

Svaret på spørgsmålet er JA - medlemmet, har ret til at få behandlet en ansøgning om seniorførtidspension uanset, om hun er berettiget til fleksydelse.

Ankestyrelsen har desværre ikke behandlet problemstillingen i en principafgørelse, og har derfor ikke offentliggjort praksis, der besvarer spørgsmålet.

Ankestyrelsen kan først tage endelig stilling til spørgsmålet ved behandling af en konkret klagesag.

Anderledes er situationen, hvis man har sparet op til efterløn, idet man ved efterlønsalderen skal stå til rådighed for arbejdsmarkedet. I den situation må man ikke være syg eller ude af stand til at påtage sig et arbejde. Så hvis man søger om seniorførtidspension pga. dårligt helbred m.v. og får afslag umiddelbart før efterlønsalder, så mister man efterlønnen også.

// Førtidspension

KOMMUNERNE FÅR MULIGHED for at forkorte sagsbehandlingstiderne i de sager om førtidspension, hvor det vurderes, at borgeren har betydelige funktionsnedsættelser eller lider af sygdom i en sådan grad, at arbejdsevnen ikke kan udvikles.

Det betyder, at kommunalbestyrelsen kan træffe afgørelser i disse sager, uden at de først skal behandles af rehabiliteringsteamet.

Kriterierne for tilkendelse af førtidspension ændres ikke. Loven træder i kraft 1. juni 2016. Ansøgninger om førtidspension indgivet før denne dato bliver ikke omfattet af de nye regler.



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



// Ny dagpengereform

Den 3. juni 2016 vedtog et flertal i Folketinget en ny dagpengereform, som ifølge Beskæftigelsesministeriet skulle give et tryggere og mere dynamisk dagpengesystem.

Hovedindholdet i den nye model er:

- **Beskæftigelseskonto med fleksibel genoptjening.**
- **Optjening af dagpengeret baseret på indkomst for personer, der ikke er i berøring med dagpengesystemet.**
- **Genoptjening af retten til en ny dagpengeperiode og den nye fleksible genoptjening vil være timebaseret.**
- **Forbrug af dagpengeret skal fremover beregnes i timer frem for uger.**
- **Ny metode for satsberegning.**
- **Karensdage ved høj ledighed.**
- **Dimittendsatsen nedsættes til 71,5 pct. af højeste dagpengesats for ikke-forsørgere. Dimittendsats for forsørgere vil være på 82 pct. af højeste dagpengesats.**
- **Antallet af G-dage harmoniseres til to dage.**
- **Reduktion af dagpengeperioden for personer med omfattende brug af dagpengesystemet.**
- **Reglerne om overskydende timer afskaffes.**
- **Der indføres en ugebaseret model for supplerende dagpenge sammen med det månedsbaserede dagpengesystem.**

Kilde: Beskæftigelsesministeriet

DE NYE REGLER træder for hovedpartens vedkommende i kraft den 2. januar 2017. Ændringer af G-dage samt den fulde ændring af reglerne om supplerende dagpenge træder først fuldt ud i kraft efter et folketingsvalg på grund af gældende forligsbindinger.

Jeg vil skrive nærmere om reglerne i det magasin, der udkommer til november 2016.

Kort kan jeg nu fortælle, at det handler om en toårig dagpengeperiode med mulighed for fleksibel forlængelse af dagpengeperioden med op til et år.

Baggrunden for den fleksible genoptjening af dagpengeperioden er at tilskynde ledige til at arbejde undervejs i dagpengeperioden – også job af kortere varighed. Forlængelsen af dagpengeperioden sker i forholdet 1:2. Det vil sige at en måneds arbejde giver to ekstra måneder med dagpenge. Forlængelsen kan højst være et år, og dermed bliver den samlede dagpengeperiode op til 3 år.

Hver en times arbejde tæller med i forlængelsen af dagpengeperioden og ikke

som i dag, hvor man skal have et års fuld beskæftigelse for at genoptjene retten til dagpenge.

Beregningen af dagpengesatsen bliver beregnet på baggrund af de 12 måneder med højest indkomst inden for de seneste 2 år. Det er jo glimrende.

Men, det giver en problemstilling for de af vores medlemmer, der modtager tabt arbejdsfortjeneste efter Servicelovens § 42 for at passe et sygt barn derhjemme. Har man i mange år modtaget tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid og efterfølgende skal ind i dagpengesystemet igen, så vil det betyde en nedgang i dagpengesatsen, idet ens dagpengesats vil blive beregnet ud fra den indtægt, man havde inden man blev berettiget til tabt arbejdsfortjeneste.

Der bliver desværre ikke taget højde for, at efter en lang periode med tabt arbejdsfortjeneste, har der været lønstigninger på arbejdsmarkedet.

Meget uretfærdigt, at der ingen compensation eller særregel er i denne forbindelse.

// Kontanthjælpsmodtager kan nu holde ferie i udlandet

DET ER NORMALT en betingelse for at få hjælp efter Aktivloven, at man opholder sig i Danmark. Personer der opholder sig i udlandet, kan derfor som hovedregel ikke få hjælp til forsørgelse. MEN, hvis en uddannelses- eller kontant-

hjælpsmodtager har modtaget hjælp i en sammenhængende periode på 12 måneder, har personen ret til op til 5 ugers ferie, hvor personen ikke skal stå til rådighed. Ferien kan afholdes i udlandet.



Kort og godt

Colitis-Crohn Foreningen har brug for **DIT GAVEBIDRAG!**

Gavebidrag er af stor betydning for foreningens arbejde, og går til kampagner, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde.

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.

Ønsker du i stedet at give et fast månedligt bidrag på 20,- kr., 50,- kr., 100,- kr. eller et andet beløb. Kontakt da kontoret på telefon 3535 4882 eller mail: info@ccf.dk, og de kan hjælpe med at sætte dette i gang.

Alle der giver 200,- kr. eller mere i 2016 vil modtage CCFs bamse "Cornelius Krone" som tak.

Colitis-Crohn Foreningen skal hvert år modtage mindst 100 gavebidrag á 200,- kr. eller mere. Ellers mister vi muligheden for bl.a. momsrefusion og skattefradrag for gavebidrag.



Motorcykelevent i Munkebo

Torsdag den 12.05.16 fik Simon på 7 år med Crohn en på opleveren. Hans mor Marina havde arrangeret en motorcykelevent for sin dreng hjemme i Munkebo.

Klokken 17.15 ankom over 30 motorcykler fra 7 forskellige MC klubber på Fyn til hans adresse i Munkebo. Det var noget den motorglade dreng kunne lide, han elsker nemlig motorcykler, brandbiler og andre store køretøjer. Der blev givet gaver til Simon fra MC klubberne, prøvet motorcykler og det blev også til en paradekørsel gennem Munkebo og omegn sammen med mor i en sidevogn.

En stor tak til alle motorcykelisterne der gav Simon en oplevelse for livet.



Dorrit Iversen



WEBSHOPPEN!

Vi har stadig tilbud på T-shirts. Men skynd dig at slå til, vi har ikke mange tilbage (udsolgt af sort str. M, L og XXL, der tages forbehold for andre udsolgte størrelser). Nu kun 49,- kr. for voksen T-shirt (før 100,- kr.) og 39,- kr. for børne-størrelser (før 75,- kr.).

Foreningens DVD-film "Tarmbetændelse, hvad så?" og "Et liv med tarmbetændelse" er også på tilbud. NU kun 10,- kr. (førpris 80,- kr.) Se mere på www.ccf.dk/shop

ANDET I WEBSHOPPEN:
Stille og roligt nærmer efteråret sig. Derfor kan det være godt at have en CCF-paraply med sig. Paraplyen koster kun 70,- kr., og er en af mange spændende ting du også kan finde i webshoppen.



TAG PÅ WEEKEND MED FAMILIEN OG LÆR ANDRE I SAMME BÅD AT KENDE

Lider dit barn af Crohn, colitis ulcerosa eller irriteret tyktarm? - Til oktober 2016 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, 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 den 7. - 9. oktober, hvor hele familien kan være sammen med ligestillede. Pris for hele weekenden er 450,00 kr. pr. forældre og 150,00 kr. for søskende (alder 6-18 år). Maks. 2 søskende.

Kurset afholdes på Kerteminde Vandrehjem. 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 det 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 aktiviteter der er planlagt. 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 den situation I står i.



Ved spørgsmål skriv til mail-adressen: info@ccf.dk eller ring til sekretariatet i Odense på tlf.: 35 35 48 82. 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 båd.

Sidste frist for tilmelding er d. 16. september 2016.

Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside:

● http://www.ccf.dk/kurser/foraelde_-_boernekursus

Kort og godt

UNGEKOLONI 2016

I efteråret 2016 afholdes der igen koloni for dig i alderen 16 – 30 år.

Kolonien foregår den 22. – 25. september i Kerteminde. Prisen er 500,- kr. per 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 f.eks. være medicinske læger, kirurger, socialrådgiver, terapeuter og lignede. Det endelige program forventes at være klar 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 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:

<http://www.ccf.dk/kurser/ungekoloni>



Sidste tilmelding er den 1. september, men der er begrænset antal af pladser, så skyndt at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige forlængede weekend.

Ekstraordinær Generalforsamling

Der blev den 4. juni afholdt ekstraordinær generalforsamling i Risskov med 23 fremmødte.

Der blev fremlagt et nyt budget med et årets resultat på 12.000 kr.

Dette blev godkendt. Herefter genbehandlede man de 3 forslag til vedtægtsændringer fra 9. april.

Alle 3 blev godkendt.

Modtag CCF-magasinet som PDF-fil

Du kan nu vælge at modtage CCF-magasinet som PDF-fil, i stedet for fysisk med posten. Hvis du ønsker dette, bedes du kontakte sekretariatet på mail: info@ccf.dk eller tlf. 3535 4882.

Finder du i fremtiden ud af at du hellere vil

have CCF Magasinet fysisk igen, kontakter du også bare sekretariatet og vi ændrer det tilbage.

Det er ikke muligt at modtage bladet BÅDE med post og som pdf.

OK BENZINKORT

En OK aftale

Støt Colitis-Crohn Foreningen, med 6 øre pr. liter benzin eller diesel du tanket.

Tanker du mindst 500 liter inden for et år, udløses yderligere 250 kr. i bonus.

Det koster ikke noget at få et OK Benzinkort. 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 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes. Ellers kan du kontakte CCF på info@ccf.dk eller telefon 3535 4882 og oplyse dit navn og kortnummer, så ordner vi det for dig.





NYHED!

IMOLOPE 100 STK.



Smerte

Allergi

Forkølelse

MAVE OG TARM

Rygestop

Transportsyge

Svamp

Slidgigt

Intim

Nu findes Imolope mod diarré også i en 100 stk. pakning

Gå på apoteket og få gode råd
- og kig efter de gule fra Orifarm

Orifarm støtter Colitis-Crohn Foreningen



NYHED

ORIFARM
degule.dk

Produktinformation Imolope (loperamidhydrochlorid) 2 mg tabletter Læs omhyggeligt oplysninger i indlægssedlen eller på emballagen inden brug. **Anvendelsesområde:** Diarré. **Dosering:** Voksne: Startdosis 2 tabletter. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver løs afføring. Højest 8 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Børn over 12 år: Startdosis 1 tablet. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver løs afføring. Højest 4 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Bør ikke anvendes til børn under 12 år. Tabletterne skal indtages med væske. **Må ikke anvendes ved:** Overfølsomhed over for loperamidstofferne, diarré i forbindelse med høj feber (over 38°C) og/eller blod i afføringen, opblussen af betændelse i tynd- og/eller tykktarmen, kraftig diarré efter behandling med antibiotika, ved forstoppelse eller følelse af oppustet mave. **Forsigtighedsregler:** Forsigtighed ved nedsat leverfunktion og kronisk tarmbetændelse. I disse tilfælde bør lægen konsulteres før behandling med Imolope påbegyndes. Behandlingen skal stoppes ved kronisk tarmbetændelse, hvis der ikke er bedring i løbet af 48 timers behandling. Behandling skal stoppes, hvis du har AIDS og oplever udspilet mave. Kontakt straks lægen. Indeholder lactose. **Brug af anden medicin:** Forsigtighed tilrådes ved samtidig brug af medicin med sulfamethizol sammen med trimethoprim; ved quinidin, ritonavir, itraconazol, ketoconazol, gemfibrozil og desmopressin. **Graviditet:** Bør ikke anvendes uden lægens anvisning. **Amning:** Bør ikke anvendes. **Bivirkninger:** Almindelige: Forstoppelse, luft i maven, kvalme, hovedpine og svimmelhed. Ikke almindelige: Døsighed, mavesmerter, ubehag i maven, mundtørhed, opkastning, halsbrand og udslæt. Sjældne: Alvorlige allergiske reaktioner, såsom hævelse i ansigt, tunge eller svælg, besvær med at synke, åndedrætsbesvær. Overfølsomhed. Bevidstløshed eller nedsat bevidsthed, sløvhed, øget muskelspænding, problemer med at koordinere bevægelser. Alvorlige hudsygdomme (Stevens-Johnson's syndrom: feber, blæreformede udslæt samt betændelse ved én eller flere af kroppens åbninger, eller toksisk epidermal nekrolyse: afstødning af overhuden). Hævelser i huden, nældefeber, kløe. Tarmslyng, udvidelse af tyktarmen, udspilling af maven. Manglende evne til at tømme blæren. Træthed. Små pupiller. **Tilskud:** Ingen. **Pakningsstørrelser:** 10, 20 og 60 stk. **Registreringsindehaver:** Orifarm Generics A/S, Energivej 15, 5260 Odense S, tlf. 63952700. **Udlevering:** HF. **Fuld produktresumé kan rekvireres hos Orifarm Generics A/S eller på Lægemiddelstyrelsens hjemmeside: www.produktresume.dk**

Nyt fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh
Tlf. 3195 1801
E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Mindfulness-kursus:

Vi har i foråret afholdt et Mindfulness-kursus, som blev afsluttet den 1. juni 2016.

Alle var glade for at have deltaget. Om ca. 2 mdr. holdes der et evalueringsmøde.

Folkemødet:

Fra den 16. til 19. juni 2016, hvor CCF deltog i debatter.

Kommende arrangementer:

August:

Tur til Bornholmertaarnet ved Dueodde, lørdag den 27. august 2016, med efterfølgende frokost.

Pris: Entre kr. 65,00 +

2 stk. smørrebrød kr. 60,00.

I alt pr. deltager kr. 125,00 + drikke.

Turen er tilrettelagt med guide.

Bindende tilmelding og betaling, senest den 18. august 2016.



Oktober:

Medlemsmøde den 20. oktober 2016 på Bornholms Hospital, kl. 19.00.

Her får vi besøg af Focuscare Denmark ApS. De kommer og viser deres produkter, bl.a. stomiposer.

Fyn

Formand: Rikke Vium
Tlf. 2168 9663
E-mail: crocofyn@hotmail.com

Kommende arrangementer:

Vi arbejder i øjeblikket på et spændende efterårsarrangement. Vi sender invitation ud, når datoen og de praktiske aspekter ligger fast, så hold øje med din postkasse eller mailboks.

Forslag til fremtidige arrangementer

Skulle der sidde nogen med idéer til fremtidige arrangementer eller forslag til foredragsholdere, så send os meget gerne en mail på crocofyn@hotmail.com.

Støttelotto

Kan du lide at vinde og vil du samtidig være med til at støtte et godt formål? Så deltag i foreningens støttelotto for blot 150 kr. pr. år og støt Colitis-Crohn Foreningen. Der bliver hver måned udtrukket én gevinst á 200 kr. samt fire gevinster á 100 kr. Hvert år på generalforsamlingen udtrækkes årets hovedgevinst på 500 kr.

Kontakt næstformand Ib Jensen på tlf. 51555201 eller send en mail. Ledige lodder kan ses på vores hjemmeside.

Facebook

Følger du endnu ikke vores gruppe på Facebook, så kig forbi "CCF Lokalafdeling Fyn". Her kan du holde dig opdateret på kommende arrangementer, debatter og erfaringsudveksle med andre medlemmer m.m.

Færøerne

Formand:
E-mail: foeroyar@ccf.dk

København

Formand: Kenneth Hoffmann
Tlf. 6138 5461
E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com

Kommende arrangementer:

• **Foredrag om tarmfloraens betydning for sygdomsudvikling v/Andreas Munk Petersen**

Mandag den 5. september 2016, kl. 19:00 - 21:00, på Hvidovre Hospital i auditorium 3+4. Adressen er Kettegårds Allé 30, 2650 Hvidovre.

Foredragsholder Andreas Munk Petersen er overlæge, klinisk lektor, ph.d. og er tilknyttet Gastroenheden på Hvidovre hospital.

Der er i disse år stor interesse for tarmfloraens betydning for udviklingen af mange forskellige kroniske sygdomme. Dette foredrag vil have fokus på tarmfloraens (mikrobiomets) betydning for sygdomsudvikling. Kan man forebygge fedme, diabetes, inflammatoriske tilstande mm., hvis man får den rette tarmflora? Virker probiotika og fæces transplantation?

Der vil blive lagt vægt på følgende sygdomme:

- Antibiotika associeret diarré og recidiverende clostridium difficile infektion (CDI)
- Colon Irritabile/Irritabel tarmsyndrom (IBS)
- Inflammatoriske tarmsygdomme (IBD)
- Fedme

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Andreas Munk Petersen efter en kort pause, hvor CCF København er vært med vand og frugt.

NB! Familie og pårørende til medlemmer af CCF er altid velkommen til at deltage i vores arrangementer, ligesom medlemmer af andre lokalafdelinger i CCF er velkomne.

Tilmelding senest den 1. september på mail: ccf.kbh@gmail.com eller tlf. 61 38 54 61.

• Deltag i et anderledes medlemsmøde med GOSPEL

Deltag i et fællesskab med masser af glæde - og få en oplevelse og et energiboost udover det sædvanlige.

Lørdag den 10. september

kl. 09:30 - ca. 16:30

Sted: Vanløse frikirke, Jernbane Allé 29, 2720 Vanløse



Det er lykkedes, at få en aftale med en af Danmarks absolut bedste gospelinstruktører Lars Jochimsen, der med sikker musikalske hånd vil føre os igennem dagen.

Deltagerpris: Medlemmer 50,- kr., pårørende 100,- kr. Prisen dækker for deltagelse i gospelworkshoppen og frokost, kage, the og kaffe.

Frokosten kommer fra Markersens Madkunst.

Tilmelding efter først til mølle princippet - bemærk der er plads til max. 120 personer.

NB! Gospelkoret i Vanløse Frikirke inviteres også.

Et detaljeret program fremsendes i invitationen til medlemmerne ca. 1. august på mail. Læs mere om arrangementet på CCF's hjemmeside under lokalafdeling København og Nordsjælland.

Tilmelding sker ved:

- at indsætte beløbet på: Reg.nr. 2253, kontonr. 6885 766 607 senest den 25. august.

(Husk Fulde Navn i beskedfeltet)

- send mail til: ccf.kbh@gmail.com med navn og lokalafdeling i CCF på tilmeldte, og/eller ring på 6138 5461, ligeledes senest 25. august.

Arrangementet er blevet til i et samarbejde mellem CCF Nordsjælland og CCF København

• Foredrag for forældre til børn og unge med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD)

Torsdag den 29. september 2016, kl. 19:00 - 21:00 på Hvidovre Hospital i auditorium 3+4. Adressen er Kettegårds Allé 30, 2650 Hvidovre.

Foredrag med overlæge Anders Pærregaard, Hvidovre Hospitals børneafdeling, der generelt vil fortælle om IBD hos børn og unge,

samt læge Christian Jacobsen der vil fortælle om sin forskning. Han har skrevet Ph.d. om børne IBD.



Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Anders Pærregaard og Christian Jacobsen i forbindelse med medlemsmødet.

CCF vil i pausen servere frugt og vand til mødedeltagerne.

NB! Familie og pårørende til medlemmer af CCF er altid velkommen til at deltage i vores arrangementer, ligesom medlemmer af andre lokalafdelinger i CCF er velkomne.

Tilmelding på mail senest søndag den 22. september 2016 på ccf.kbh@gmail.com eller evt. på tlf. 61 38 54 61.

NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle CCF's lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre hospitals børneafdeling.

Ungegruppen i København

• Grillsammenkomst

Lørdag den 6. august 2016 inviterer ungegruppen til den årlige grillaften. Vi mødes på Amager Strandpark ved bunker 3, og starter kl. 16.00. Har man på dagen problemer med at finde det rigtige sted, kan man kontakte Pia, på 23 43 29 34.



Grillen tændes kl. 17.30 og alle tager det med de har lyst til at spise. Der vil være

et stort beach flag, hvor vi sidder, så vi er nemme at spotte. Skulle vi være super uheldige med vejret, arbejder vi på at skaffe en have/indendørs plan B, så vi stadig kan mødes over lidt god mad. Man kan tilmelde sig arrangementet på ccf.ungkbh@gmail.com, eller bliv medlem af vores Facebook gruppe "CCF Ungegruppe København", hvor der vil være løbende opdateringer. Ingen sidste tilmeldingsfrist.

• Kanalrundfart i København

Søndag den 18. september 2016 kl. 13.00 mødes ungegruppen til kanalrundfart med start fra Nyhavn. Man er velkommen til at have 1 pårørende med pr. person. Dette kan både være familie eller en ven. Efter kanalrundfarten finder vi lidt kaffe/kage/Café i nærheden og får lært hinanden lidt bedre at kende. Vi vil gerne vide hvor →



mange, der har lyst til at komme. Tilmelding på ccf.ungkbh@gmail.com, eller bliv medlem af vores Facebook gruppe "CCF Ungegruppe København", hvor der løbende vil være opdateringer. Husk at oplyse om du har pårørende med.

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen
Tlf.: 3069 0056
Mail: 41ma@hk.dk

Midtsjælland

På generalforsamlingen den 9. februar blev lokalafdelingen nedlagt. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt da CCF på info@ccf.dk.

• Foredrag for forældre til børn og unge med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD)

Torsdag den 29. september 2016, kl. 19:00 – 21:00 på Hvidovre Hospital i auditorium 3+4. Kettegårds Allé 30, 2650 Hvidovre. Foredrag med overlæge Anders Pærregaard, Hvidovre Hospitals børneafdeling, der generelt vil fortælle om IBD hos børn og unge, samt læge Christian Jacobsen der vil fortælle om sin forskning. Han har skrevet Ph.d. om børne IBD.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Anders Pærregaard og Christian Jacobsen i forbindelse med medlemsmødet.

CCF vil i pausen servere frugt og vand til mødedeltagerne.

NB! Familie og pårørende til medlemmer af CCF er altid velkommen til at deltage i vores arrangementer, ligesom medlemmer af andre lokalafdelinger i CCF er velkomne.

Tilmelding på mail senest søndag den 22. september 2016 på ccf.kbh@gmail.com eller evt. på tlf. 61 38 54 61.

NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle CCF's lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre hospitals børneafdeling.

Venlig hilsen
CCF øst for Storebælt

Midtvestjylland

Formand: Lars Slavensky
Tlf: 5325 0976
E-mail: lsslavensky@gmail.com

Kommende arrangementer:

- Efteråret byder på flere arrangementer i lokalafdelingen, hvor vi starter med **et foredrag med David Rasmussen lørdag den 24. september 2016 kl. 13-15 i Herning Frivillig Center (Fredensgade 14 – Lokale: Kantinen)**. David Rasmussen er fysioterapeut, som tidligere har været morbus Crohn-patient, som har øget sin livskvalitet ved at sætte fokus på sin kost. Foruden sit arbejde som fysioterapeut underviser han på teknisk skole i fødevarerhåndtering og har specialiseret sig i immunsystemet med særlig fokus på de autoimmune lidelser især leddegigt samt mave/tarmproblemer. Prisen for medlemmer er 0 kr., og prisen for ikke medlemmer er 100 kr. Tilmelding ønskes på mail: cillebr@hotmail.com eller lsslavensky@gmail.com

- Senere på efteråret er der **et foredrag med Mette Juelsgaard tirsdag den 8. november 2016 kl. 19.00 i Holstebro (Måbjerg Skolevej 48 ved Kirsten Hardam)**. Mette Juelsgaard forsker i seksualitet, fertilitet, graviditet og amning ved mænd og kvinder med IBD. Hun har tidligere skrevet en Ph.d. omkring emnet og starter et nyt projekt i 2016 omkring mandlig seksualitet og IBD sammen med kollegaer på afd. V i Århus. Arrangementet er gratis for med-

lemmer, og der vil blive serveret kaffe/the, frugt og kage, og tilmelding ønskes på mail: cillebr@hotmail.com eller lsslavensky@gmail.com

Sidst på året vil der være julehygge, hvor der arbejdes på at få smerteklinikken i Silkeborg til at komme og fortælle om deres arbejde og hvad de kan gøre for patienter med IBD. Yderligere informationer omkring dette vil komme senere.

Ungegruppe

Har du lyst til at være med i vores ungegruppe, så kontakt næstformanden Cecilie Rasmussen på cillebr@hotmail.com eller på telefon 29 36 34 49 for at få mere information omkring det næste møde.

Facebook

Du kan også møde os på Facebook under CCF Midtvestjylland, hvor du kan læse mere om vores arrangementer og komme med forslag, ideer samt spørgsmål til os.

Må vi få din e-mailadresse?

Vi har allerede en hel del e-mailadresser på vores medlemmer, men vi mangler måske lige din. Det er en stor hjælp for os, at vi kan kommunikere på mail, når vi for eksempel udsender invitationer. Derfor opfordrer vi til, at du oplyser din e-mail adresse til Colitis-Crohn Foreningens sekretariat (info@ccf.dk) gerne snarest muligt.



Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen
Tlf. 2484 9716
E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Kommende arrangementer:

• Cafeaften den 15. august 2016

CCF Nordjylland vil gerne invitere medlemmerne i Nordjylland til spisning på Cafe Visa, Kennedy Arkaden i Aalborg den 15. august 2016 kl. 17.30. CCF betaler for maden, drikkevarer er for egen regning. Det er først-til-mølle princippet, der gælder og der er plads til 20 medlemmer.

Vi glæder os meget til at se jer. Kom og få en hygge aften i godt selskab. Snak med nogle ligesindede, både om sygdom men også andet. Tilmelding skal ske til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 eller til jnj@bdo.dk senest den 5. august 2016. Men skynd dig og tilmeld dig allerede nu

CCF Nordjylland ønsker alle en rigtig god sommer!!!

Nordsjælland

Michelle Felby-Olsen

Tlf. 2534 4702

E-mail: michellefelby@gmail.com

Kommende arrangementer:

• Deltag i et anderledes medlemsmøde med GOSPEL

Deltag i et fællesskab med masser af glæde - og få en oplevelse og et energiboost udover det sædvanlige.

Lørdag den 10. september

kl. 09:30 - ca. 16:30. Sted: **Vanløse frikirke, Jernbane Allé 29, 2720 Vanløse**

Det er lykkedes, at få en aftale med en af Danmarks absolut bedste gospelinstruktører Lars Jochimsen, der med sikker musikalske hånd vil føre os igennem dagen.

Deltagerpris: Medlemmer 50,- kr., pårørende 100,- kr. Prisen dækker for deltagelse i gospelworkshoppen og frokost, kage, the og kaffe. Frokosten kommer fra Markersens Madkunst.

Tilmelding efter først til mølle princippet - bemærk der er plads til max. 120 personer. NB! Gospelkoret i Vanløse Frikirke inviteres også.

Et detaljeret program fremsendes i invitationen til medlemmerne ca. 1. august på mail. Læs mere om arrangementet på CCF's hjemmeside under lokalafdeling København og Nordsjælland.

Tilmelding sker ved:

- at indsætte beløbet på: Reg.nr. 2253, kontonr. 6885 766 607 senest den 25. august.

(Husk Fulde Navn i beskedfeltet)

- send mail til: ccf.kbh@gmail.com med navn og lokalafdeling i CCF på tilmeldte, og/eller ring på 6138 5461, ligeledes senest 25. august.

Arrangementet er blevet til i et samarbejde mellem CCF Nordsjælland og CCF København

• Foredrag for forældre til børn og unge med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD)

Torsdag den 29. september 2016, kl. 19:00 - 21:00 på Hvidovre Hospital i auditorium 3+4. Adressen er Kettegårds Allé 30, 2650 Hvidovre.

Se beskrivelsen under Københavns kommende arrangementer

• Bankospil

skaffe en have/indendørs plan B, så vi stadig kan mødes over lidt god mad. Man kan tilmelde sig arrangementet på ccf.ungkbh@gmail.com, eller bliv medlem af vores Facebook gruppe "CCF Ungegruppe København", hvor der vil være løbende opdateringer. Ingen sidste tilmeldingsfrist.

Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen

Tlf. 2293 9840

E-mail: mofriha@gmail.com

CCF - Storstrøm har holdt en lidt lang ferie da bestyrelsen har været sygdomsramt. Nu er vi atter klar og næste **medlemsmøde bliver afholdt tirsdag den 27. september 2016 kl. 19.00** i mødelokalet, Nykøbing Falster sygehus. Vi får besøg af

professor Niels Qvist, Odense Universitetshospital, som vil fortælle os om den kirurgiske behandling ved tarmsygdomme og de problemer det måtte give, men også om hvilke muligheder der er. Niels Qvist kommer også ind på de forskningsprojekter som hospitalet har kørende. Vi glæder os til en spændende og meget oplysende aften og håber, at se rigtig mange medlemmer.

Af hensyn til opdækning er der tilmelding senest 21. september.

Sekr. Dorte Starzec

Kommende arrangementer:

Efteråret byder på flere arrangementer **27. september:**

Besøg i Navernes Hus i Slagelse med spisning. Indbydelse følger.

18. november:

Bowling med julebuffet i Holbæk. Indbydelse følger.

• Foredrag for forældre til børn og unge med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD)

Torsdag den 29. september 2016, kl. 19:00 - 21:00 på Hvidovre Hospital i auditorium 3+4. Adressen er Kettegårds Allé 30, 2650 Hvidovre.

Foredrag med overlæge Anders Pærregaard, Hvidovre Hospitals børneafdeling, der generelt vil fortælle om IBD hos børn og unge, samt læge Christian Jacobsen der vil fortælle om sin forskning. Han har skrevet Ph.d. om børne IBD.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Anders Pærregaard og Christian Jacobsen i forbindelse med medlemsmødet.

CCF vil i pausen servere frugt og vand til mødedeltagerne.

NB! Familie og pårørende til medlemmer af CCF er altid velkommen til at deltage i vores arrangementer, ligesom medlem- →

→ mer af andre lokalafdelinger i CCF er velkomne.

Tilmelding på mail senest søndag den 22. september 2016 på ccf.kbh@gmail.com eller evt. på tlf. 61 38 54 61.

NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle CCF's lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre hospitals børneafdeling.

Venlig hilsen
CCF øst for Storebælt

Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum
Tlf. 7518 1362
E-mail: ullaccf@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Minigolf

Torsdag d. 26/5 2016 afholdte vi medlemsarrangement i Funworld i Esbjerg hvor vi var 29 der var mødt op for at spille minigolf, få lidt godt at spise og så ellers hygge sammen. Det var en rigtig hyggelig aften, hvor humøret var højt.

Kommende arrangementer:

• Panel møde

Til september har CCF Sydvestjylland arrangeret et panelmøde med overlæge Torben Knudsen og Osama Abdel. Torben Knudsen vil her komme ind på behandlingsprincipper og bivirkninger i forhold til morbus Crohn og colitis ulcerosa, og Osama Abdel vil fortælle om vitaminer og mineraler- specielt D-vitamin. Indbydelse vil blive sendt ud på mail.

Vi opfordre vores medlemmer til at deltage i voksenkurset der bliver afholdt i august, mere info og tilmelding i bladet.

Vi har i CCF Sydvestjylland fundet ud af at det ikke er alle vores medlemmer der kan modtage vores indbydelser pr mail, derfor opfordre vi til at kontakte hovedkontoret med jeres mail så vi kan få sendt vores indbydelser ud.

CCF Sydvestjylland vil ønske alle en rigtig god og sygdomsfri sommer.

Sydøstjylland

Formand: Elisabeth Brandt
Tlf. 6013 2019
E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdte arrangementer:

Tirsdag d. 24. maj 2016 afholdte vi medlemsmøde i Kolding Bådelaug's Klubhus, hvor vi havde hyret Coach Nete Sørensen til at komme at holde et foredrag om, hvordan man holder modet oppe, når livet er lidt træls. Hun kom med en masse gode input, og berørte bl.a. emnerne: "Du har altid et valg, Vanens magt og Vi oplever verden forskelligt", og der kom hurtigt gang i snakken. En rigtig god aften med mange spørgsmål fra de ca. 30 medlemmer og pårørende.

Kommende arrangementer:

• Fællesspisning i Fredericia

torsdag d. 15. september 2016 kl. 19.00 i Isabellas Restaurant og Steakhouse som ligger på adressen Vendersgade 20 i Fredericia.

Det ligger ned af samme gade som Jensens ligger, på gågaden.

Vi samles til fællesspisning og hygge, hvor man kan lære andre medlemmer at kende og evt. få udvidet sit netværk. Mad og drikke er naturligvis for egen regning. Isabellas er en italiensk restaurant som serverer mad fra det italienske og mexicanske køkken, og har en salatbar med 28 forskellige ting.

Vi har i forbindelse med spisningen fået tilbudt en rabat på 10% på aften menukortet (link til menukort er her: <http://isabellas-bofhouse.dk/menukort/>).

Du er velkommen til at invitere en pårørende med!

Tilmelding på mail til ccf.vejle@gmail.com eller formand Elisabeth Brandt tlf. 60 13 20 19 senest d. 8. september 2016.

M.v.h.
Bestyrelsen for CCF Sydøstjylland

Sønderjylland

Formand: Casper Nagel
E-mail: caspernagel@live.dk

Vestsjælland

Formand: Heidi Christensen
Tlf. 4034 0640
E-mail: heidichristensen.heidi@jubii.dk

• Foredrag for forældre til børn og unge med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD)

Torsdag den 29. september 2016, kl. 19:00 – 21:00 på Hvidovre Hospital i auditorium 3+4. Adressen er Kettegårds Allé 30, 2650 Hvidovre.

Foredrag med overlæge Anders Pærregaard, Hvidovre Hospitals børneafdeling, der generelt vil fortælle om IBD hos børn og unge, samt læge Christian Jacobsen der vil fortælle om sin forskning. Han har skrevet Ph.d. om børne IBD.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til Anders Pærregaard og Christian Jacobsen i forbindelse med medlemsmødet.

CCF vil i pausen servere frugt og vand til mødedeltagerne.

NB! Familie og pårørende til medlemmer af CCF er altid velkommen til at deltage i vores arrangementer, ligesom medlemmer af andre lokalafdelinger i CCF er velkomne.

Tilmelding på mail senest søndag den 22. september 2016 på ccf.kbh@gmail.com eller evt. på tlf. 61 38 54 61.

NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle CCF's lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre hospitals børneafdeling.

Venlig hilsen
CCF øst for Storebælt

Østjylland

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



Afholdte arrangementer:

12. maj 2016 - Guidet tur i Den Gamle By. En lille sluttet flok havde en hyggelig og lærerig eftermiddag. Det var en meget veloplagt og vidende guide, der tog os med i Den Gamle By. Guiden fortalte om handel, håndværk, dyrehold og smålandbrug. Der blev også fortalt om de sociale forskelle i 1700- og 1800-tallet. Eftermiddagen sluttede i Simonsens have.

30. maj 2016 - havde vi inviteret til gåtur med billetten betalt til Ladywalk.

Arrangementet blev desværre aflyst pga. for få tilmeldinger.

Kommende arrangementer:

August 2016 - Gentager vi den guidede tur i Den Gamle By. Denne gang starter vi kl. 18,00 med fællesspisning og rundvisningen begynder kl. 19,00 om "Den Nye By - 70'er tema".

September 2016 - Dette medlemsmøde vil finde sted i Silkeborg. Overlæge Ph.d. Henning Glerup, Regionshospitalet Silkeborg vil fortælle om innovative patientforløb og generelt lidt om vores tarmsygdomme.

27. oktober 2016 - Foredrag om mindfulness v/Mindfulnessinstruktør Nina Grønbech Pheiffer. Al mindfulness vil finde sted stående eller siddende. Så vi kan alle deltage.

1. december 2016 - Så er det igen tid for årets sidste medlemsmøde. Dette møde står som altid i julehyggens tegn.

Vi kan allerede nu løfte sløret for, at vores næste generalforsamling finder sted den 8. februar 2017 i Vejlbj Sognegård.

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

Har du også lyst til at blive en del af ungegruppen 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

Gør din mave glad med Coliorega®

Kosttilskudet indeholder en kombination af oregano-olie og flere vigtige vitaminer, der er med til at holde fordøjelseskanalets mikroflora i naturlig balance - og samtidig styrker det immunsystemet.

BaNic
Køb online på www.banic.dk

Vita Biosa®
Mere end bare mælkesyrebakterier

NYT DESIGN

Vita Biosa er en fermenteret drik med aktive mælkesyrebakterier og udtræk af økologiske urter

Fri for sukker, mælk, gluten og konserveringsmidler

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

IN THEIR SHOES

I medicinalfirmaet Takeda har man besluttet sig for at man altid skal arbejde med patienten i centrum, derfor er alle medarbejdere rundt i hele verden i gang med at gennemføre projekt "In Their Shoes". Det drejer sig om at 9 medarbejdere i 2 døgn lever som IBD patient. De modtager sms'er med ordrer om toiletbesøg, mavesmerter, medicinindtag og diverse uheld. Øvrige medarbejdere følger spændt med i deres prøvelser. Danmark er det 5. land der gennemfører "In Their Shoes"

Derudover har vores patientambassadør Martin Skovsgaard Batenburg været ude i firmaet og fortælle om sine udfordringer med IBD og det at være professionel roer, og hvordan sygdom kan betyde nye valg i livet. Martin påtog sig også rollen at fortælle medarbejderne om hvad foreningens mærkesager er. Hvad det er vi kan tilbyde medlemmerne.



Patientambassadør Martin Skovsgaard Batenburg og Jesper Hauton som er Business Unit Head IBD i Takeda Danmark.

Glem alt om at huske piller

UC AND ME™

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.

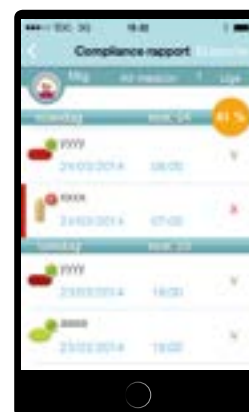
Nu er der hjælp at hente. Med den nye app bliver du mindet om, hvornår du skal huske medicinen. Samtidig kan du føre logbog over dine symptomer. Alt sammen for at sikre, at du får den rigtige behandling og har det godt.



Oversigt over medicin



Nem at betjene



Hurtigt overblik

Download fra
App Store

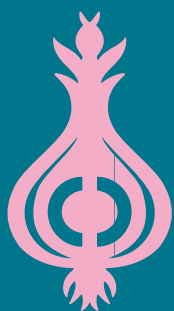


Download fra
Android Market



TILLOTTS PHARMA

GI-health is our passion™



COLITIS-CROHN FORENINGEN

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 - 17.00

LANDSFORMAND

Bente Buus Nielsen

HOVEDBESTYRELSE

Bjarke Christiansen

Inger Graversen

Charlotte Nielsen

Morten Friis Hansen

Charlotte Soelberg Bjerggård

Therese Elin Larsen

Casper Nagel

Mads Andersen

Betina Botteleth

SUPPLEANTER

Anita Hansen

Pia Haurholm

Søren Mortensen

REVISORER

Anni Faarup Christensen

Ulla Arnum

DET LÆGELIGE RÅD

Anders Pærregaard, overlæge

Karsten Lauritsen, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Ida Vind, overlæge

Niels Qvist, professor, overlæge

Jan Fallingborg, overlæge

Jens Dahlerup, overlæge

KIT-RÅDGIVNINGEN

Den telefoniske rådgivning

Mandag kl. 18.00-20.00

Torsdag kl. 9.00-11.00

Tlf. 7020 4882

Mail: kit@ccf.dk

SOCIALRÅDGIVER

Maiken Guldborg

Tirsdag kl. 14.00-17.00

Torsdag kl. 9.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

DIÆTISTERNE

Stine Junge Albrechtsen

Mette Borre

Mail: kost@ccf.dk

REDAKTION

Bente Buus Nielsen

Mandag kl. 16.00-20.00

Tlf. 6072 3180

Mail: bbn@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk



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

KURSER 2016

27.-28. august Voksenkursus

22.-25. september Ungekoloni

7.-9. oktober Forældre/børn kursus

Deadline for materiale til næste udgivelse er 23. september 2016.

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