



# CCF MAGASINET

NR. 112  
NOVEMBER  
2018

MAGASIN OM MAVE-TARMSYGDOMME • COLITIS-CROHN FORENINGEN • WWW.CCF.DK

## *En oplevelse fra et voksenkursus*

side 18

# Én diagnose kommer

## sjældent alene

Én diagnose kommer sjældent alene. Det er desværre virkeligheden, når man lever med en autoimmun sygdom som kronisk tarmbetændelse. Personer med tarmbetændelse har en øget risiko for sygdomme som gigt, psoriasis, regnbuehindebetændelse, hudsygdommen HS og andre hud- og øjensygdomme.

Derfor er det vigtigt, at du er opmærksom på symptomer på andre sygdomme, hvis du har tarmbetændelse. Og at du reagerer hurtigt på symptomerne ved at tale med din læge – og eventuelt bliver henvist til en speciallæge.

Hvis du kommer i tvivl, kan du også altid få hjælp ved at henvende dig til Colitis-Crohn Foreningen.

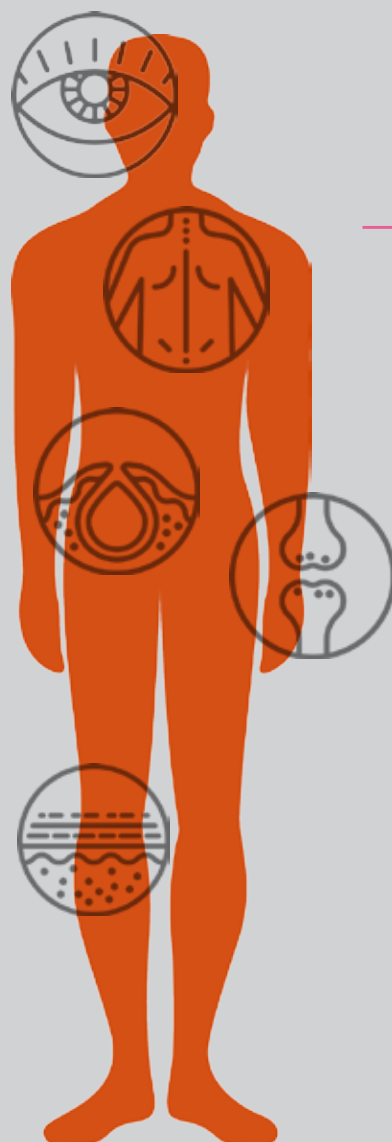
**Tjek dine symptomer på [www.SeSymptomerne.dk](http://www.SeSymptomerne.dk) – og reagér på dem.**

**#SeHelheden  
#colitiscrohn**

**Pludselige øjensmerter, rødfarvning af det ene eller begge øjne, lysfølsomhed, sløret syn, og øjne, der ofte løber i vand, kan være tegn på regnbuehindebetændelse.**

**Smertefulde og ardannende bylder fx på brystpartiet, i armhulerne, i lysken og omkring kønsorganerne kan være tegn på hudsygdommen HS.**

**Hud fx i hårbunden, på albuerne eller knæene, som skæller, klør eller hæver og bliver rød, samt negle, der bliver misfarvede eller tykkere, kan være tegn på psoriasis.**



**Stivhed og stærke smerter i lænden eller ryggen kan være tegn på rygsøjlegigt.**

**Hævede og ømme led i fx hænder, håndled eller fødder kan være tegn på leddegigt.**

# INDHOLD

NR. 112  
NOVEMBER  
2018



**6** *Se resultaterne fra vores spørgeskemaundersøgelse*

4

Leder

12

Lægedebat  
og Panelmøde

20

Sæt din tarmsygdom  
i ørerne

26

Gavebidrag

6

Du er ikke alene

14

Medlemsarrangement i  
CCF Midtjylland

22

Fæcestransplantationer

28

Nyt fra  
lokalafdelingerne

10

Kort nyt

18

En oplevelse fra  
et voksenkursus

24

Forskning og  
Birthe Stubbes Mindelegat

34

Cornelius' hjørne

**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:  
Charlotte Lindgaard Nielsen

**Forsidefoto:** Privatfoto  
**Annoncer:** Jens Theil Christiansen  
**Oplag:** 5.600 stk.  
**ISSN** 2245-9928



## LEDER

# NYT SPÆNDENDE TILTAG: BØRNETARMFOND

**SÅ ER DER ALLEREDE** smuttet et kvartal mere i dette år. Tiden flyver af sted for CCF, da vi har så mange opgaver og projekter, som er super spændende at være en del af. Som noget helt nyt er vi ved at oprette en Børnetarm-fond. Tanken er at fonden skal køre for midler vi søger eksternt og derfor er udgiftsneutral for CCF.

**HOVEDPARTEN AF DE MIDLER** vi får ind skal gå ubeskåret til forskning der relaterer sig til børn med tarmsygdomme. Der vil også være penge der er øremærkede til informationsmaterialer omkring børn med tarmsygdom.

**VI VED JO ALLE** at børn og unge bliver virkelig hårdt ramt når de får diagnosen på en kronisk tarmsygdom. Vi har ikke helt forretningsplanen på plads for Fonden endnu, men det er et vigtigt projekt vi arbejder på, og det vil blive søsat så snart vi har fået styr på regelsæt.

**VI HAR FÅET TINGENE** på plads med lægerne, og vi er begyndt at søge midler. Det bliver spændende at se hvad dette projekt kan blive til, og børn ligger jo os alle på sinde på den ene eller anden måde, så det er et godt sted og lægge nogle kræfter.

**VORT SAMARBEJDE MED** de andre autoimmune foreninger, som vi jo allerede har samarbejdet med igennem en årrække, begynder også at munde ud i noget mere konkret. De Autoimmune er kommet på Finansloven, og der er blevet bevilget 18 millioner kroner til et Pilotprojekt over en 4-årig periode. Pilotprojektet er at oprette et Autoimmunt Center på Aarhus Universitets Hospital. De samarbejdende foreninger er Psoriasis, Morbus Bechterew, HS (Hidrosadenitis), Fnug (unge med gigt), CCF og FAIM. Lederen af centeret bliver Professor Lars Iversen, som er professor i Dermatologi.

**PROJEKTET ER STADIG** i opstartsfasen, så der er ikke så mange ting der ligger helt fast endnu. Dog bliver det et center for de 3 hovedstammer i de autoimmune lidelser (Dermatologisk, Reumatologisk og Gastrologisk), og ikke kun for én af de samarbejdende autoimmune foreninger. Det ligger dog fast at der bliver tilknyttet en Gastro læge samt en Reumatolog. Vi vil selvfølgelig sørge for at holde jer alle opdaterede på hvordan disse to meget spændende projekter skrider frem.

**UD OVER DISSE** to projekter arbejder vi også på andre platforme, og vi er meget synlige både på sociale medier og ude i landet. Når vi møder nye mennesker bliver vi oftere og oftere mødt med kommentaren: åhh jeg kender også en der har Crohn eller Colitis..... Dette viser at vores arbejde med at fjerne tabu omkring vores sygdomme virker, Colitis og Crohn er noget vi taler om. Godt arbejde alle sammen, og forsæt endelig....



*Charlotte Lindgaard Nielsen*

Landsformand for Colitis Crohn foreningen  
Charlotte Lindgaard Nielsen

NYHED

Nu i Danmark!

# Ferring har introduceret VSL#3 – kosttilskuddet med 450 milliarder levende bakterier

Du har måske hørt om produktet,  
og har overvejet at prøve det?  
Nu kan det fås på det danske marked.

## Hvad gør VSL#3® anderledes end andre kosttilskud?

VSL#3® er et kosttilskud med 450 milliarder levende bakterier (bl.a. mælkesyre- og bifido-bakterier) fordelt over 8 forskellige stammer. VSL#3® er et køleprodukt, der er undersøgt i mere end 45 videnskabelige studier.

## Sådan køber du VSL#3®

Ferring har indgået et samarbejde med Danmarks førende online-apotek. Når du bestiller VSL#3® via [webapoteket.dk](http://webapoteket.dk) sørger de for hurtig levering til netop den adresse eller pakkeshop, du ønsker\*.



Køb VSL#3® på  
[webapoteket.dk](http://webapoteket.dk)

\* Ved indmeldelse i Webapotekets kundeklub kan du opnå fri fragt og 15% rabat på VSL#3



Læs mere på [VSL3.dk](http://VSL3.dk)

**FERRING**  
PHARMACEUTICALS

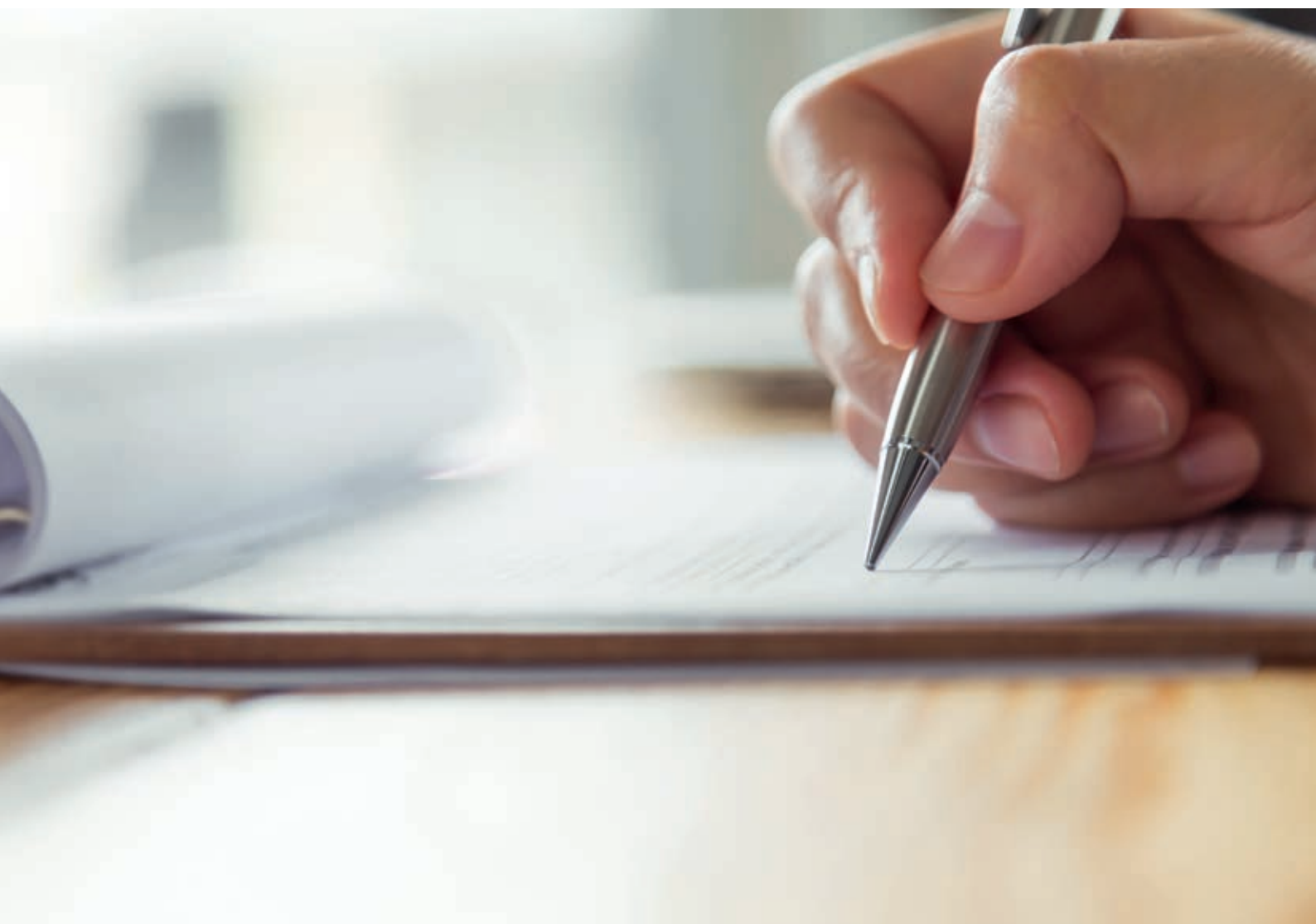
Ferring Lægemedler A/S  
Kay Fiskers Plads 11 / 2300 København S  
Tlf: 88 16 88 17

**VSL#3®**

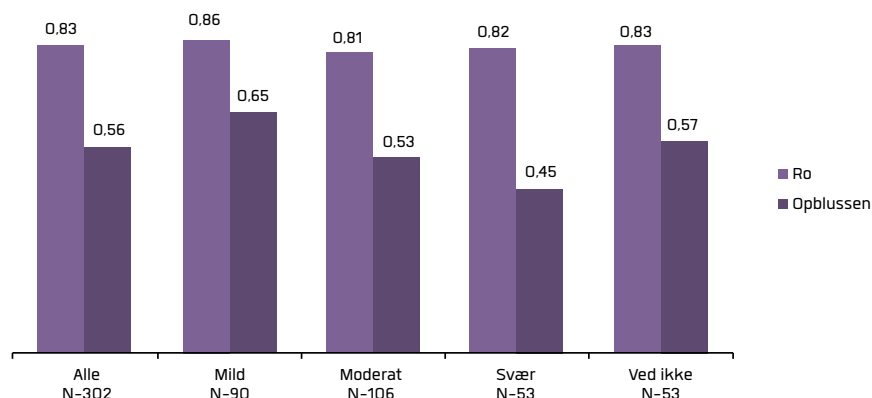
# DU ER IKKE ALENE

## – resultater fra en spørgeskemaundersøgelse

Cirka 30.000 mennesker lever med colitis ulcerosa (UC) i Danmark, og omkring 850 mennesker bliver diagnosticeret med sygdommen hvert år . Sygdommen opstår typisk, når man er mellem 15 år og 40 år, og den er karakteriseret ved, at man i perioder har ro i sygdommen og i perioder har opblussen i sygdommen. En opblussen giver symptomer som for eksempel ekstra afføringer, mavesmerter og diarré.



## Sundhedsrelateret livskvalitet målt ved EQ-5D-5L scoren, ved ro og op



Scoren går fra 0 til 1, hvor 1 betyder perfekt helbred, mens 0 betyder helbred så slemt som død.

I et samarbejde mellem Colitis Crohn-Foreningen og medicinalvirksomheden Pfizer Danmark har vi i foråret 2018 gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt 302 danskere, der lever med colitis ulcerosa. Formålet med undersøgelsen var at blive klogere på, hvordan det er at leve med sygdommen, og hvordan sygdommen påvirker livskvaliteten.

### Colitis ulcerosa påvirker livskvaliteten – især under opblussen

Sundhedsrelateret livskvalitet kan måles på mange måder. I denne undersøgelse målte vi dette dels ved hjælp af et redskab, der er beregnet til at måle sundhedsrelateret livskvalitet blandt både raske mennesker og mennesker med forskellige typer sygdom, og dels ved hjælp af et redskab, der er beregnet til at måle sundhedsrelateret livskvalitet udelukkende blandt mennesker med inflammatoriske tarmsygdomme.

Måleredskabet, der kan bruges på tværs af sygdomsgrupper, kaldes EQ-5D-5L, og resultaterne vises på en skala fra 0 til 1, hvor 1 betyder perfekt helbred, mens 0 betyder helbred så slemt som død. I denne undersøgelse var den gennemsnitlige helbredsrelaterede livs-

”  
Det er tung læsning at se resultaterne af denne undersøgelse, og det er meget tydeligt hvor stor en negativ indflydelse, det har på patienternes liv.

kvalitet 0,77. Hvis man sammenligner resultatet med en gennemsnitlig dansk befolkning med samme køn- og aldersfordeling som dem, der deltog i undersøgelsen, har den generelle danske befolkning en helbredsrelateret livskvalitet på 0,89. Dette tyder altså på, at personer med UC generelt har lavere helbredsrelateret livskvalitet end den danske befolkning.

Der vil naturligvis være forskel på den helbredsrelaterede livskvalitet for personer med UC afhængigt af, om man har en opblussen, eller om sygdommen er i ro. I vores undersøgelse fandt vi, at når sygdommen er i ro, er den helbredsrelate-

de livskvalitet 0,83 – altså tættere på den gennemsnitlige befolkning. Når man har en opblussen derimod, er den sygdomsrelaterede livskvalitet 0,56, hvilket er meget langt under den sundhedsrelaterede livskvalitet ved ro i sygdommen.

Sammenhængen mellem sundhedsrelateret livskvalitet og opblussen ses endnu tydeligere blandt mennesker med svær sygdom, hvor den sundhedsrelaterede livskvalitet i ro er 0,82 (ligesom gennemsnittet i undersøgelsen), mens den ved opblussen i sygdom er helt nede på 0,45.

”Vi har foretaget denne her undersøgelse, fordi det betyder meget for os at kende patienterne. Det betyder meget for vores udvikling af lægemidler, at vi ved så meget som muligt om sygdommens udvikling. På den måde kan vi bedre hjælpe og udvikle målrettede lægemidler. Desuden understreger tal som disse yderligere vigtigheden af en målrettet indsats for dem, der lider af colitis ulcerosa,” siger adm. dir., Henriette Dræbye Rosenquist, fra Pfizer Danmark.

”Det er tung læsning at se resultaterne af denne undersøgelse, og det er meget tydeligt hvor stor en negativ indflydelse, det har på patienternes liv. På trods af at mennesker med colitis næsten kan have en livskvalitet på højde med resten af be-



folkningen, når deres sygdom er i ro, så har en opblussen af sygdommen enorm indflydelse på livskvaliteten. Derfor er det uhyre vigtigt, at vi fortsat har fokus på denne sygdom, og at der er effektive behandlingsmuligheder, så patienterne kan komme til at leve så normalt et liv som muligt. Det er ambitionen med vores indsats,” tilføjer Henriette Dræbye Rosenquist.

At sværhedsgraden af colitis ulcerosa påvirker den sundhedsrelaterede livskvalitet ses også, når man måler med det måleredskab, der er udviklet til at måle livskvalitet blandt mennesker med inflammatoriske tarmsygdomme. Måleredskabet kaldes SIBDQ, og skalaen går fra 0 til 7, hvor 7 er den bedste score. Det gennemsnitlige resultat i denne undersøgelse var 4,5, og mens dem med en mild sygdomsgrad scorede 5,1, scorede dem med moderat eller svær sygdomsgrad henholdsvis 4,3 og 3,9. Det vil sige, at dem med sværere sygdomsgrader er

mere påvirkede på deres sundhedsrelaterede livskvalitet, end dem med en mild sygdomsgrad. Resultaterne fra denne undersøgelse understøttes af internationale undersøgelser, hvor man finder lignende sammenhæng med sværhedsgrad og livskvalitet.

SIBDQ har fire underskalaer; tarmsystemet, systemiske symptomer (symptomer uden for tarmsystemet), social funktion og emotionel sundhed. I vores undersøgelse fandt vi, at flest har udfordringer i forhold til symptomer uden for tarmsystemet, og færrest har udfordringer med den sociale funktion.

#### **En sygdom kommer sjældent alene – og det påvirker livskvaliteten**

At symptomer uden for tarmen påvirker mennesker med colitis ulcerosa, fremgår også i andre resultater fra undersøgelsen. Ni ud af ti svarer, at de oplever symptomer ud over deres UC. De mest

almindelige symptomer er ledsmerter (66%), fatigue (sygdomsrelateret udmattelse) (59%) og hudforandringer (15%). Kigger man kun på dem med moderat eller svær sygdomsgrad, har 74% ledsmerter, 69% fatigue og 21% hudforandringer, hvilket indikerer, at mere sygdom i tarmen leder til flere symptomer uden for tarmen.

Når man spørger til, hvordan UC symptomer påvirker livskvaliteten, svarer næsten otte ud af ti, at deres livskvalitet i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad er påvirket af colitis. Blandt dem med moderat til svær sygdomsgrad er dette tal ni ud af ti. Blandt dem, som oplever ledsmerter, svarer 73%, at deres livskvalitet i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad bliver påvirket af ledsmerterne. For dem, der oplever fatigue og hudforandringer, svarer henholdsvis 93% og 52%, at disse symptomer i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad påvirker



deres livskvalitet. For ledsmerter, fatigue og hudforandringer er der ikke stor forskel på, hvordan mennesker med moderat eller svær sygdom svarer i forhold til gennemsnittet.

Resultaterne viser, at selvom colitis ulcerosa er en tarmsygdom, påvirker den hele kroppen.

”

Når man spørger til, hvordan UC symptomer påvirker livskvaliteten, svarer næsten otte ud af ti, at deres livskvalitet i nogen grad, i høj grad eller i meget høj grad er påvirket af colitis.

### Ni årlige besøg i sundhedsvæsenet kræver koordinering

I undersøgelsen spurgte vi, hvor ofte patienterne kommer i kontakt med sundhedsvæsenet. I gennemsnit havde dem, der besvarede undersøgelsen, cirka fire besøg hos egen læge og fem besøg på en hospitalsafdeling eller hos en speciallæge. Det vil sige, at de ni gange om året skal tage tid ud af kalenderen til at besøge sundhedsvæsenet. Blandt dem med den svære grad af sygdommen er det dog 14 gange om året, der skal afses tid til besøg i sundhedsvæsenet, heraf cirka 5 hos egen læge og 9 hos en specialist.

I gennemsnit var patienterne tilknyttet 2,3 forskellige specialafdelinger. I sammenhæng med de mange symptomer – både fra tarmen og fra andre dele af kroppen – og de mange årlige besøg i sundhedsvæsenet, kræver det en del koordinering at leve med colitis ulcerosa i det danske sundhedsvæsen. I under-

søgelsen svarede halvdelen, at de havde fået tildelt en patientansvarlig læge. Cirka en fjerdedel vidste ikke, om de havde en patientansvarlig læge, og en fjerdedel svarede, at de ikke havde en patientansvarlig læge. Adspurgt om graden af koordinering i sundhedsvæsenet svarede to ud af tre,

at de i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke oplevede koordinering af behandling mellem hospitalsafdelinger, speciallæger og praktiserende læger. Hvis koordineringen blev bedre, tror 55% af disse, at de ville føle sig mere trygge, og 51% tror, at de ville få en bedre behandling.



### HVERDAGEN MED UC

- I foråret 2018 inviterede Colitis Crohn Foreningen personer med ulcerative colitis til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse. Spørgsmålene handlede om hverdagen med UC, mødet med sundhedsvæsenet og livskvalitet.
- Spørgeskemaet blev udviklet af repræsentanter fra Colitis Crohn-Foreningen og medarbejdere hos medicinalvirksomheden Pfizer på baggrund af eksisterende litteratur, validerede skalaer. Spørgeskemaet blev kvalitativt og kvantitativt testet af mennesker med colitis ulcerosa. Undersøgelsen blev lavet med hjælp fra konsulentfirmaet Incentive.
- 444 personer startede spørgeskemaet, og 302 personer afsluttede størstedelen af spørgeskemaet, mens 212 personer afsluttede hele spørgeskemaet.
- Der var flere kvinder end mænd (84% vs 16%), der svarede på spørgeskemaet. Gennemsnitsalderen var 40 år, og den gennemsnitlige tid med en UC diagnose var 9,5 år. Cirka en tredjedel af dem, der svarede på spørgeskemaet, havde en behandlingskrævende opblussen, da de svarede. Der var 30% med en mild sygdom, 35% med en moderat sygdom, 18% med svær sygdom og 18%, der var usikre på, hvilken sværhedsgrad deres sygdom havde.
- Undersøgelsens resultater er ikke repræsentative for hele den danske population med UC, men angiver tendenser om livet med UC.

|                        | Alle |
|------------------------|------|
| N                      | 302  |
| Andel kvinder          | 84%  |
| Alder (gns)            | 39.7 |
| 18-24 år               | 9%   |
| 25-39 år               | 44%  |
| 40-59 år               | 39%  |
| 60+ år                 | 7%   |
| Mild sygdomsgrad       | 30%  |
| Moderat sygdomsgrad    | 35%  |
| Svær sygdomsgrad       | 18%  |
| Ukendt sygdomsgrad     | 18%  |
| År med symptomer (gns) | 12.0 |
| År med diagnose (gns)  | 9.6  |
| Har opblussen nu       | 35%  |

# Ændring i kontingent satser!

Colitis-Crohn Foreningens hovedbestyrelse har valgt at hæve kontingentsatsen for almindelig medlemmer med 50,- kr. og erhvervsmedlemmer med 500,- kr. i 2019. For unge medlemmer under 26 år, familiemedlemmer og støtte-medlemmer forbliver kontingent det samme.

Det betyder at prisen for et års-kontingent i 2019 bliver:

|                          |                   |
|--------------------------|-------------------|
| <b>Alm. medlem:</b>      | <b>300,- kr.</b>  |
| <b>Unge under 26 år:</b> | <b>200,- kr.</b>  |
| <b>Familiemedlem:</b>    | <b>400,- kr.</b>  |
| <b>Støttemedlem:</b>     | <b>150,- kr.</b>  |
| <b>Erhvervsmedlem;</b>   | <b>2000,- kr.</b> |

Kontingent satsen blev sidst ændret helt tilbage i 2012. Derfor ser hoved-

bestyrelsen det nu nødvendigt at justere i kontingent igen. Dette gøres for at give mere ro om foreningens økonomi, samt fastholde vores muligheder for at fortsætte vores store arbejde med at øge opmærksomheden på mave- tarmsygdomme bl.a. gennem støtte til forskning. Desuden vil det give os bedre muligheder for at kunne øge og udvikle vores fokusområder.

## Vi søger ny Kitråd giver

Har du IBS (Irritabel tyktarm) i moderat til svær grad, og har du lyst til at tale med/hjælpe andre personer der er ramt af IBS, så er det dig vi søger, som ny Kitråd giver.

Har du lyst til dette frivillige stykke arbejde, så skriv til [kit@ccf.dk](mailto:kit@ccf.dk). Vi mangler dig meget.

Læs mere om Kitråd givningen her: <https://ccf.dk/raadgivning/kit-raadgivningen/hvorfor-kit-raadgivning>

## Sekretariatet har fået NY ADRESSE!

Den 5. september flyttede Colitis-Crohn Foreningens sekretariat i nyere og mere tidssvarende lokaler. Vi ligger stadigvæk centralt i landet i Odense, nu under 200m fra Odense Banegård.

Vi er nu kommet godt på plads, og du er selvfølgelig velkomme til at kigge forbi og se hvor vi bor nu.

**Vores nye adresse er:**

**Colitis-Crohn Foreningen**  
**Nørregade 71-75, 1.th.**  
**5000 Odense C**

## Du har måske undre dig over at du er begyndt at få invitationer til medlemsarrangementer fra andre lokalafdelinger end du høre til?

Flere lokalafdelinger er begyndt at invitere medlemmer fra andre end deres egen afdeling. Dette skyldes at vi gerne vil tilbyde flere medlemmer muligheden for at deltage, hvis der er et særligt spændende eller relevant foredrag. På den måde, får du

mulighed for at deltage i møder andre steder, hvis du syntes det kan give dig noget viden du mangler. Vi håber I ser positivt på denne nyskabelse.

Husk at bakke op om lokalforeningernes arbejde - arrangementerne de frivillige stabler på benene er til for dig .



## Tryghed i hverdagen

eakin Cohesive® seals absorberer **op til 4 gange** så meget som andre ringe<sup>1</sup>, og forhindrer skadelige enzymer mv. på din hud. - Beskytter og heler beskadiget hud.

**Brug eakin Cohesive® seals til at forebygge og beskytte mod utæthed, føl dig tryk i hverdagen.**

eakin **Cohesive®** seals   
absorberer og beskytter

Prøv selv eakin Cohesive® seals  
RING TIL OS PÅ TLF. 49 26 13 99  
info@focuscare.dk | eller besøg [www.focuscare.dk](http://www.focuscare.dk)

Reference: 1. McGroggan G, Haughey S, McDowell K. An absorbent, enzyme-inhibiting seal reduces peristomal skin complications. Gastrointestinal Nursing 2018; 16(1):42-49.

# LÆGEDEBAT OG PANELMØDE

Selv om sommeren er ved at gå på hæld, og de mørke vinteraftener så småt er begynde at affinde sig, så afholdt det ikke 16 medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen, at troppe op til lægedebat og panelmøde i Vendersgade 63 i Fredericia, hvor CCF Sydøstjylland havde inviterede til et par hyggelige informative timer.

**T**ilstede var overlæge Michael Dam Jensen, medicinsk afdeling, Vejle Sygehus, samt reumatolog og overlæge Johnny Lillelund Raun fra Kolding Sygehus, som velvilligt svarede på alt hvad det næsten var muligt at svare på.

Hvad er det så der rører sig hos medlemmerne i Sydøstjylland.

Her kunne nævnes samarbejde mellem de forskellige specialafdelinger, hvor der

ifølge de tilstedeværende læger, bliver samarbejdet omkring den enkle IBD-patient, så man som fagperson ser helheden, samt kompleksiteterne omkring patienten, samt efterfølgende iværksætter tiltag omkring disse.

Overlæge Michael Dam Jensen præciserede adspurgt at han er den læge ansvarlige for IBD-patienten, og det selv om patienten ikke har udbrud i deres IBD, men frekventerede andre specialister.

Det er mave-tarm lægen der retter henvendelse til de andre fagområder, samt påtager sig ansvaret for IBD patientens forløb, da det er den patientansvarlige læge der skal have det overordnet overblik omkring sygdommen, samt forløbet og evt. følgesygdomme.

Kan man forebygge ledsmerter samt sænke smerterne lød spørgsmålet. Her blev nævnt at fysisk aktivitet, kan være medvirkende til at sænke irritationen i leddene, samt brug af fysioterapi kan afhjælpe smerterne, da det cirka er 15 til 20 procent af IBD-patienterne der dør med led problematikker.

Men hvor langt skal man strække sig med at være fysisk aktiv. Er det først når smerterne tager overhånd, eller skal man blot give los, og her var svaret at det var individuelt. Rådet var, at man skulle finde ud af, hvad for nogen aktiviteter der

giver mening for en, samt for den enkelte er sjovt, for så vil man være mere tilbøjelig til at holde fast i aktiviteten.

Man skal prøve sig frem, og se hvad der virker for en. Hver patient skal have sin egen plan for hvad der giver mening for en, samt hvad man fysisk kan holde til.

Livskvalitet er ligeledes ved IBD, en af de store fokusområder. Derfor, når man har en konsultation hos lægen, så er det uhyre vigtigt, at lægen kommer hele vejen rundt om patienten, og ser patienten i et holistisk perspektiv.

Skal man som IBD patient, altid før eller siden gennemgå en eller flere operationer, eller kan man undgå dette, og så udelukkende behandle IBD medicinsk? Her var svaret, at man som læge ikke blot skal operere uden der først er gennemtænkt en overordnet plan.

Operationer i forbindelse med IBD er faldet igennem de sidste mange år, imens brugen af biologisk behandling er stærkt stigende, så den medicinske behandling er første valg, men der er også patienter der må gennemgå operationer sideløbende med den medicinske behandling. Så hver patient har sit helt eget forløb.

Træthed generelt, eller fatigue, som ikke blot er almindelig træthed, men en helt særlig type af træthed, som man ikke blot kan sove sig fra. Hvad kan man som patient selv gøre ved det?

Når IBD-patienten har fatigue, så er det noget af det allersværeste, man som læge skal forsøge at afhjælpe IBD-patienten med. Men her handler det om at anerkende, at patienten har det som de har det, selvom de forskellige prøver ikke viser noget udbrud eller betændelse.

Her skal patienten føle sig hørt samt





forstået fra lægens side, deraf udspringer den gode dialog mellem patient, og den patientansvarlige læge.

Indenfor det autoimmune sygdoms-område, så deler lægerne også deres viden med deres kollegaer fra hele verden, og ad den vej så er lægerne samt behandlingerne ligeledes blevet så meget bedre. Der er sket så meget i behandlingerne af patienterne igennem årene, og der er allerede på nuværende tidspunkt mange medikamenter, samt der kommer nye behandlingspræparater til inflammatoriske tarmsygdomme.

Direkte adspurgt omkring om man kan spise sig rask, så var svaret, at det kan man ikke, men man kan symptom lindre, især ved irritable tarmsygdom. Kosten kan ligeledes få tarmfloraen til at ændre sig, og det er noget der har stor bevågenhed i øjeblikket, både fra faglig side, men også fra patienter.

Der blev ligeledes spurgt ind til fæces transplantation, men det har også sine begrænsninger og udfordringer, derfor tilbydes ikke mange patienter dette. Afslutningsvis kom spørgsmålet ind på ormeæg mod tarmbetændelse, som der pt. på Hvidovre hospital foregår et studie i. Der



tilbydes 120 forsøgs patienter med Colitis Ulcerosa i moderat grad, et shot med ormeæg hver 14 dag, for at se om det kan hjælpe mennesker med kronisk betændelse i tyktarmen. Så må vi blot vente på, om dette studie kan give håb til de patienter, der dagligt døjer samt kæmper med IBD. Så man kan ikke sige, at spørgelysten ikke var stor, men alting har en ende.

Derfor takkede lokalformand Lea Hedelund af, og så var det igen tid til at bevæge sig hjemad, men med en oplevelse rigere, samt en større forståelse for, at det at være diagnosticeret med en mave tarm sygdom, det er hårdt arbejde både for patienterne, de pårørende, men sandelig også for lægerne.

# MEDLEMS- ARRANGEMENT I CCF MIDTJYLLAND

*med fokus på den  
medicinske behandling, samt  
hvad der rører sig i  
øjeblikket indenfor  
IBD.*



**F**ormand Marianne for CCF Midtjylland bød hjertelig velkommen til de fremmødte.

Tilstede var læge Anders Neumann, samt specialesygeplejerske Caroline fra Regionshospitalet Viborg.

Der var mødt 30 medlemmer op, for at høre hvad den medicinske læge Anders Neumann kunne fortælle.

Temaet var Crohn og Colitis, og spørgsmål fra de mange vinkler dette afføder.

Anders Neumann gennemgik den grundliggende anatomi, samt hvordan lægerne diagnosticerer patienter med

IBD. De forskellige medicinske behandlinger, som der i øjeblikket findes blev gennem gået, samt den nyeste forskning indenfor IBD.

Der var spørgsmål omkring den personlige medicin, som der i de sidste år har været fokus på i forbindelse med kræft. Her fortalte Anders Neumann, at lægerne også tog hensyn til forskellige vinkler omkring den enkelt IBD patient, når patienten skulle modtage behandling. Men det var ikke personlig medicin, men det som lægen skønnede og vurderede ville have den mest optimale virkning, med færrest mulige bivirkninger.

Et af de store emner denne aften, var blandt andet graviditet. Kunne man som IBD -patient blive gravid, eller har man sværere ved det. Må man amme, samt stadigvæk indtage de forskellige præparater? Her var svaret, at man skulle fortsætte sin behandling, selvfølgelig i tæt samråd med sin mave- tarm læge.

Må man ryge, når man har Crohn og Colitis, hvad er fakta omkring rygning og kirurgi. Her blev der fortalt, at rygning absolut var et no go ved Crohn sygdom, og hvis man røg, så øger man risikoen for operation med 50 procent. Ved Colitis så forholdt det sig anderledes. Men udmeldingen fra Anders Neumann var, at det ikke var hensigtsmæssigt at ryge, det gavnede ikke ens sygdomsforløb.

Livskvalitet, manglende energi, træthed, spekulationer, smerter, økonomi.

Aften lagde vægt på de helt grundlæggende basale emner, som der berører IBD patienten samt de pårørende. Der var en stor spørgelyst fra de fremmødte, og man

kunne mærke at det var noget der berørte den enkelte.

I pausen var der en masse snak omkring emnerne, for der var mange der havde en del på hjertet. Der blev faktisk talt så meget, så pausen blev længere end forventet, og det var i bund og grund ikke så ringe, da der var mange der havde brug for at få luft, og erfaringsudveksle.

Medicinsk Cannabis var også et emne der blev bragt på banen. I forhold til betændelse i tarmen, så er der ikke belæg for at mene, at det skulle kunne afhjælpe IBD patienten. Anders kom ind på smertelindring ved brug af Medicinsk Cannabis. Det samme gjorde flere fremmødte, som havde personlige erfaringer ved brug af medicinsk cannabis.

Fæces transplation Kapsler med piskeorm blev der også talt om, da der i øjeblikket bliver forsket i det på Hvidovre Hospital. Her er der en gruppe af Colitis patienter der er med i forsøget, hvor de modtager behandlinger hver anden uge, i fireogtyve uger sagde Anders Neumann.

Der blev ligeledes spurgt ind til Calpro Smart home test, som der er en hjemme monitoreringstest. Denne test måler, via en afføringsprøve, ens calprotectin når man har et hjemmekit. Svaret man får via prøven, bliver indsendt elektronisk til ens IBD -læge og sygeplejerske.

Lægen kan dermed hurtigere igangsætte en behandling, ved opblussen af sygdom, i stedet for at man venter med svaret til ens næste ambulatorie tid. Det er dog vigtigt at påpege, at ved denne test, så skal man som patient altid være tilknyttet en læge, da Calpro ikke kan stå alene.



”

Medicinsk cannabis var også et emne der blev bragt på banen. I forhold til betændelse i tarmen, så er der ikke belæg for at mene, at det skulle kunne afhjælpe IBD patienten.

## EMNER

# AKUT SVÆR OPBLUSSEN I COLITIS ULCEROSA FORSKNING I VIBORG? HVORFOR OPSTÅR DET? LIVSKVALITET MEDICIN I FREMTIDEN DIAGNOSE HVIS DET IKKE MEDICIN TIL COLITIS ULCEROSA SKAL VÆRE MEDICIN TIL CROHNS SYGDOM

Kittet er ikke noget der bruges i øjeblikket, samt er et tilbud der gives til IBD patienterne i Viborg.

Kan man sige sig rask? Det var også på dagsorden denne aften. Her blev der også talt frem og tilbage, og svaret fra Anders Neumann var, at det kan man ikke. Man kan dog symptomlindre ved Irritabel tyktarm via kosten.

I løbet af aftenen, kom de fremmødte også ind på, hvad det indebærer at være



diagnosticeret med en kronisk sygdom. Jobcentre, handicap toilet, paragraf 56, samt det faktum, at omgivelserne ikke altid tager vores sygdomme alvorligt. Dels kan man jo ikke ved det blotte øje se, at man har IBD. Når man så har en kronisk autoimmun sygdom, så er det sjældent at man kun har en sygdom. Livet bliver for mange, ganske kompliceret. Det gælder både for IBD-patienten, samt de pårørende. Det var der mange af de fremmødte, der nikkede genkendende til.

Et af spørgsmålene var også, om man som IBD-patient skulle være tilknyttet en fast læge, eller om det var mere hensigtsmæssigt, at der var flere IBD læger der tilså en, for at få flere øjne/ vinkler på ens sygdom.

Hvad var fordelene og hvad var ulemperne.

1. Ved at have en fast læge, så opbygges der et tillidsforhold, da lægen kender en. Minus er at det ikke er nemt at få en akut tid
2. Ved flere læger så er det nemmere at komme ind og blive tilset af en læge, da der er flere der kan behandle en.

Hvad med samarbejde mellem gastrologisk, reumatologisk samt dermatologisk afdelinger.

Mave- tarm og hudafdelingen det fungerer, men der var udfordringer ved det reumatologiske område, da der ikke var

så mange reumatologer tilknyttet Viborg.

Man kunne i aftenens løb konstatere, at det at være ramt af inflammatoriske tarmsygdomme, det er noget der i allerhøjeste grad påvirker den enkelte, men også netværket omkring dem.

Derfor er det også af allerstørste vigtighed, at lokalafdelingerne kan tilbyde disse foredrag, da der er et stort behov for disse arrangementer.

I løbet af sådan en aften kan IBD-patienten samt de pårørende blive informeret, så de fremover bedre bliver i stand til, at leve med en kronisk sygdom.

Hvis man som patient har kendskab til sin egen sygdom, så giver det også patienterne, og deres pårørende mulighed for bedre at kunne agere, i et sundhedssystem, et sundhedssystem som de resten af deres liv, skal være en del af .

Så alt i alt en aften, der gav de fremmødte stof til eftertanke, samtidig med at man fandt ud af, at man ikke var alene med alle de bekymringer og spørgsmål, som man havde. Man var en del af noget større. Her kunne man i et trygt forum stille alle de spørgsmål, ligeledes få svar på dem, samt høre andre der havde det præcist ligesom en selv.

Tak til CCF Midtjylland for at stable arrangementet på benene, til glæde og gavn for medlemmerne.

”

Livet bliver for mange ganske kompliceret. Det gælder både for IBD-patienten samt de pårørende.





# Reducér risikoen for brok og styrk din krop med simple øvelser

Gratis bevægelsesprogram specielt tilpasset dig med stomi.



*Jeg anede ikke, hvordan jeg skulle styrke min krop og reducere risikoen for brok. Det ville have gjort en stor forskel, hvis jeg havde et bevægelsesprogram som dette som nyopereret. Heldigvis er det aldrig for sent, og jeg er nu godt i gang med me+ recovery øvelserne.*

John

Vi tilbyder dig helt gratis at deltage i dette program, som giver dig adgang til:

- Træningsaften med fysioterapeut, som er uddannet me+ recovery instruktør
- Materialer og online træningsvideoer, så du kan træne videre hjemme
- Hjemmebesøg eller telefonisk kontakt med din egen sygeplejerske, som har stor erfaring i stomi

gratis tilmelding

Tilmeld dig dette program på telefon 4816 7475 eller [convatec.danmark@convatec.com](mailto:convatec.danmark@convatec.com)

## NYE DATOER FOR 2019 – Skal du også være med?

me+ Recovery er et træningsprogram, som er skræddersyet til dig med stomi. Dette genoptræningsprogram er blevet udviklet i samarbejde med stomisygeplejersker, fysioterapeuter, træningsspecialister, kirurger, patienter og andre sundhedspersoner.

| Dato              | By        | Hvor   | Tid             |
|-------------------|-----------|--|-----------------|
| 22. november 2018 | Aabenraa  | Sygehus Sønderjylland, mødelokale 1 forhallen, indg. B. Kresten Philipsens Vej 15, 6200 Aabenraa | kl. 15.00-17.00 |
| 17. januar 2019   | Holbæk    | Holbæk Sygehus, Auditoriet/festsalen, Akacievej 5, 1. sal  | kl. 17.00-20.00 |
| 7. februar 2019   | Holstebro | Adresser oplyses ved tilmelding  | kl. 18.30-20.30 |
| 7. marts 2019     | København |  | kl. 18.30-20.30 |
| 4. april 2019     | Hjørring  |  | kl. 18.30-20.30 |



ConvaTec Danmark A/S • Lautruphøj 1-3 • 2750 Ballerup  
Telefon +45 4816 7475 • [www.convatec.dk](http://www.convatec.dk)

[facebook.com/ConvaTecDK](https://facebook.com/ConvaTecDK)



# En oplevelse fra voksenkursus

– af Sharon Danelund

**J**eg havde den opfattelse af, at et voksenkursus var noget andet, end det jeg har oplevet ved at deltage i en sådan weekend.

Blandt andet forstillede jeg mig, at det mest var for ny diagnosticerede og deres pårørende. Men jeg blev klogere.....

Jeg valgte at tage min mor, og min søn på snart 7 år med som pårørende, og oplevede en weekend med både fagligt og hyggeligt indhold.

Vi blev taget godt imod ved ankomst til hotellet. Der var god tid til den udemærke-

de buffet, og til samtale omkring bordene.

Herefter var der frit valg, om man ville benytte sig af svømmehallen m spa ca. 300 meter fra hotellet.

Der var tilbud om kørsel for dem, der ikke havde mulighed for at gå så langt.

For dem der ikke tog i svømmehallen, var der mulighed for egen tid eller socialt samvær, med øvrige deltagere.

Vi valgte svømmehallen, hvilket ikke er noget vi gør så ofte, og sjældent alle 3. Jeg blev positivt overrasket over, at der udover fælles omklædning og bruserum,

også var separate rum med dør, hvis der var behov for det, samt gode toilet forhold.

Det var dejligt med varmtvandsbassin både inde og udenfor, samt div saunaer. Det var en god oplevelse, også for sønnike.

Varmtvandsafdelingen var denne aften reserveret til CCF, så her kunne man også få hilst på hinanden.

Tilbage på hotellet, mødtes man til "natmad", for dem der havde behov og lyst til dette. Der blev hyggesnakket, nogle blev længere oppe end andre.



”

Patient ambassadør Louise fortalte om det at være sygdomsramt og hendes egen historie, blev fortalt meget ærligt og personligt. Foredraget sluttede hun af med at synge en meget smuk sang med klar og inderlig stemme, der ikke efterlod mange tørre øjne.

**LØRDAG EFTER** en dejlig morgenbuffet, var der foredrag af læge og sygeplejerske, der blandt andet talte om medicinsk behandling til sygdommene, og med mulighed for at stille spørgsmål.

Senere et foredrag af patient ambassadør Louise, der fortalte om det at være sygdomsramt og hendes egen historie, det blev fortalt meget ærligt og personligt.

Foredraget sluttede hun af med, at synge en meget smuk sang med klar og inderlig stemme, der ikke efterlod mange tørre øjne.

Det var svært ikke at blive rørt af både den meget personlige historie, men også hendes store personlighed, og ikke mindst sangen.

Herefter lidt afslapning, og igen mulighed for egen tid eller fællesaktiviteter i sportshallen, der var en god blanding af div gætteleg/krydsord og let bevægelse, bl.a. hvor man som hold skulle transportere nogle forskellige ting på plast tallerken ved at holde i nogle snore, og ikke tabe

det der stod på tallerkenen, mens man gik rundt om nogle kegler tilbage til start.

Der var til stor morskab for alle, også dem der kiggede på, så der blev konkurrence og grinet.

Dagen sluttede med banko, og masser af gode gevinster.

**SØNDAG VAR** tjek-ud dag, og efter en igen dejlig morgen buffet og tid til at pakke tasken, mødtes vi og blev delt op i grupper.

Så deltager med samme diagnose blev sat sammen og en gruppe for de pårørende.

Tilbagemeldingerne var, at man som syg var glad, for at tale med andre med samme sygdom, og udveksle erfaringer, og ideer med hinanden.

De pårørende havde også haft gavn af at høre hinandens erfaringer, og derigennem større forståelse for deres sygdomsramte.

Jeg kan varmt anbefale dette kursus. Selvfølgelig efter mange år med sygdommen morbus

Crohn, følte jeg at jeg lærte noget nyt, og blev inspireret af de øvrige deltagere og det gode samvær, også med mine pårørende.

Der manglede hverken forplejning, samvær, eller aktiviteter, blot flere timer i døgnet...

Der var plads til, og forståelse for at vi hver især er forskellige steder i vores sygdomsforløb.

**TIL SLUT**, vil jeg sige tak for, at jeg kunne tage min søn med, så det var muligt for mig at deltage, og at det ikke er nogen hindring at deltage, selvom man er enlig forældre.

Tak for en fin goodie bag til os voksne, og en fin en til sønnike med div legeting.

Håber at flere vil føle sig inspireret til, at deltage i dette kursus/weekend...

Tak til alle deltagere for en hyggelig og inspirerende weekend....

Sharon.

# Sæt din tarmsygdom i ØRENE

**J**A, du læste rigtigt. Du skal finde hørebofferne, headsettet eller højtalerne frem, for din nye patientstøtte udkommer på lyd. Colitis-Crohn Foreningen lancerer en ny podcast-serie skræddersyet til dig, der lever med IBD.

Eller rettere sagt – det er i hvert fald målet. Sandheden er nemlig, at vi tester, tænker, tegner og prøver os frem, og så vil vi finde lige præcis det format, der fungerer for jer - vores lyttere.

Det er ikke alle aspekter af sygdommene, der umiddelbart bliver åbnet op

for på hospitalet, eller som står beskrevet blandt symptomer i foldere, udleveret af sygeplejersken. Kan smerter fra maven vandre videre til at gøre ondt i drømmene? Eller gøre ondt i venskaberne og middagsselskaberne? For hvem er man, når man er én af dem, der lever med en kronisk sygdom i maven? Hvordan er det levede hverdagsliv, når sprøjten er lagt i køleskabet, pillerne slugt, arene gemt væk og ingen med det første ser, hvem du også er? For lige præcis dig med alt, hvad du er af kompleksitet, åbner vi op for i CCF's podcast.

Vores mål er at skabe øjenkontakt med ørene, i et univers af ærlighed og kærlighed, og med en videnskabelig dimension.

Lige præcis dét er på tegnebrættet lige nu. Men fordi den nye podcast stadig er blyant og papir, vil redaktionen umådeligt gerne høre fra dig. Skriv både hvis du har forslag til emner, der skal tages op, hvis du har en god historie du synes skal bringes, eller hvis vil modtage mails fra redaktionen i ny og næ. I vores radiofoniske rum er der plads til dine spørgsmål, oplevelser og følelser. Og hvis du tænker, at de er for små, tænker vi, at dét er de ikke.

Det kan både være, at du bliver hevet ind i et lydstudie, at vi mødes over en mikrofon eller at din egen personlige fortælling bliver speaket helt anonymt.

Og ellers glæder vi os meget til at lyttes ved på rejsen, når første afsnit er klar.

Kontakt redaktør Alberte via mail:  
ccf.podcast@gmail.com



Jeg hedder Alberte Zacho og er redaktør på CCF's podcast. Jeg har en bacheloruddannelse i Retorik fra Københavns Universitet med praktikforløb på Danmarks Radios P1. Når jeg har fri vil jeg gerne passe hunde, og her til efteråret glæder jeg mig til at samle æbler og koge grød. Da jeg var ti år fik jeg konstateret morbus Crohn, og ser frem til at høre historier fra andre med tarmsygdomme og lære mere om mig selv og andre. Jeg håber at vi lyttes ved.

# HAR DU BRUG FOR MERE VIDEN OG RÅD OM DIN SYGDOM SÅ GÅ IND PÅ HJEMMESIDEN WWW.LEVMEDIBD.DK

**Lev med IBD** er en ny hjemmeside, hvor du kan få viden, råd og vejledning om kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Formålet er at gøre en forskel i livskvaliteten for mennesker med IBD.

Indholdets kvalitet er sikret gennem et tæt samarbejde med danske eksperter indenfor mave/tarmsygdomme. Du har også mulighed for at møde andre med IBD og besøge facebookside, som løbende har nyheder og historier fra andre patienter og eksperter inden for IBD.

**Kom i gang på [www.levmedibd.dk](http://www.levmedibd.dk)**



# LEV MED IBD

Har du spørgsmål eller ønsker du mere information, er du velkommen til at kontakte os eller skrive til Medicinsk Information på [info@takeda.dk](mailto:info@takeda.dk).  
Takeda Pharma A/S, Dybendal Alle 10, 2630 Taastrup, tlf.: 46 77 11 11.  
[www.takeda.com/dk-da](http://www.takeda.com/dk-da)



# Fæcestransplantationer ændrer tarmbakterierne hos patienter med irritabel tyktarm

Fæcestransplantationer ændrer tarmbakterierne hos patienter med irritabel tyktarm, men har ikke den ønskede effekt på symptomer og livskvalitet. Det er nye overraskende resultater fra et forskningssamarbejde mellem Aleris-Hamlet Hospitaler, Aarhus Universitet og Hvidovre Hospital.

Af Sofie Ingdam Halkjær, Cand. scient i klinisk ernæring, ph.d. studerende



## → SOFIE INGDAM HALKJÆR

2012 Cand. scient i klinisk ernæring, Københavns Universitet

2014 Ph.d. studerende, Aleris-Hamlet Hospitaler og Gastroenheden, Hvidovre Hospital.

Forfatter til bogen "100 myter om fordøjelse og kost" FADL's Forlag med Andreas Munk Petersen.

**D**u oplever mavesmerter. En ballonformet mave buler ud under blusen, og et toiletbesøg kan være et langtrukket og forløsende projekt. Oveni disse ubehagelige symptomer kan du også opleve uregelmæssig afføring samt følelsen af, at tarmen ikke bliver tømt optimalt. Tilstanden, der her beskrives, kendes af op imod 20 % af den danske befolkning nemlig irritabel tyktarm. Et nyt studie viser nu, at fæcestransplantation fra raske donorer ændrer tarmens bakteriesammensætning hos personer med irritabel tyktarm.

Måske tænker du på bakterier, som noget negativt, du helst ikke vil have ind i din krop. Men faktisk er din krop et økosystem for flere tusinde forskellige bakterier. Forskning har gennem de sidste år koblet sygdomme såsom irritabel tyktarm, inflammatoriske tarmsygdomme og sklerose sammen med en ændret

sammensætning af tarmens bakterier i forhold til raske personer. Tarmbakterierne hos disse patientgrupper er anderledes i både antal og forskelligartethed, når der sammenlignes med raskes tarmbakteriesammensætning.

### Ny gammel idé

Fæcestransplantation også kendt som "fækal mikrobiota transplantation" (FMT) betegner overførsel af tarmbakterier fra en rask donor til mavetarmkanalen hos en patient med henblik på at kurere sygdom. Faktisk er ideen ikke helt ny, metoden har været beskrevet helt tilbage til det 4. århundrede i Kina. Nu er ideen genopstået: Kan tarmbakterier fra raske mennesker mon hjælpe syge mennesker?

Forskere har allerede stor succes med FMT hos patienter, der er blevet ramt af bakterien *Clostridium difficile*. Denne bakterieinfektion kan forårsage svær diarré og tarmbetændelse og rammer især svækkede ældre og kronisk syge patienter, som

er i behandling med antibiotika. Infektionen kan være rigtig svær at komme af med igen, hvis man først er blevet ramt, men her har FMT vist sig særdeles god.

### Tarmbakterier på kapsel

Hele ideen med dette forsøg startede da Stig Günther, som tidligere ejede Bakterieklinikken, havde opfundet en kapsel med tarmbakterier fra raske donorer. Tidligere transplanterede man tarmbakterier på hospitaler via kikkertundersøgelser af mavetarmkanalen. Nu kunne man i stedet komme bakterierne fra donorerne på kapsler, som patienterne blot skulle indtage med et glas vand. Dette banede vejen for dette forskningsprojekt.

Derfor påbegyndte vi i slutningen af 2016 vores forsøg på 52 patienter med irritable tyktarm fra Aleris-Hamlet Hospitaler, København og Gastroenheden, Hvidovre Hospital. Alle fik taget blod- og afføringsprøver inden de kunne indgå i studiet, for at sikre at mavetarmsymptomerne ikke skyldtes andre årsager. Første dag i forsøget mødte de på Aleris-Hamlet

Figur 1.  
Fæcestransplantationskapsler - 25 kapsler indtages dagligt i 12 dage.



Hospitaler i Søborg, hvor vores FMT-laboratorie også ligger. Her skulle forsøgspersonerne møde fastende og inden havde de gennemgået en tarmudrensning hjemmefra (svarende til en udrensning inden kikkertundersøgelse af tarmen). Første portion FMT blev indtaget på hospitalet. De efterfølgende 11 dages behandling indtog patienterne derhjemme. I studiet blev 26 patienter behandlet med FMT og 26 med placebo (kapsel uden virksomt stof).

Patienterne kom efterfølgende til undersøgelse 1, 3 og 6 måneder efter behandlingsopstart. Dette var for at følge, hvordan det gik dem og for at udfylde spørgeskemaer omkring symptomer og livskvalitet. Patienterne afleverede ligeledes afføringsprøver, for at vi kunne måle om og hvordan deres tarmbakterier ændrede sig.

Vores resultater viste, at de 26 patienter der havde modtaget FMT fik ændret deres tarmbakterier efter 12 dages behandling, svarende til donorernes tarmbakterier. Men på symptomer og livskvalitet var resultaterne ikke, som vi havde ønsket. De 26 patienter der havde fået placebo havde både færre symptomer og bedre livskvalitet efter endt forsøgsbehandling i forhold til dem, der havde fået FMT behandlingen. Dog fik alle 52 patienter det bedre i løbet af de 6 måneder, de var med i forsøget. Og ingen oplevede alvorlige bivirkninger.

Selvom resultaterne af dette forsøg ikke var som vi havde forventet, er vi ikke færdige med at forske i FMT behandling. I

januar 2018 modtog Aleris-Hamlet Hospitaler og Århus Universitet midler fra Innovationsfonden til projektet Microhealth til videre forskning i FMT behandling af patienter med colitis ulcerosa. Indledende forsøg med colitis ulcerosa patienter har vist lovende resultater. Derfor er vi nu i fuld gang med at planlægge fremtidens nye studier, for at afklare om FMT kan forbedre behandlingen og livskvaliteten hos disse patienter.

Vi vil gerne takke CCF for jeres støtte til vores forsøg.

På vegne af forskergruppen:

Alice Højer Christensen, overlæge, ph.d.<sup>1</sup>

Stig Günther, FMT-konsulent<sup>1</sup>

Lars Hestbjerg Hansen, professor<sup>2</sup>

Andreas Munk Petersen, overlæge,

klinisk lektor, ph.d.<sup>3,4</sup>

Sofie Ingdam Halkjær, cand. scient,

ph.d. studerende<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Center for Mave-Tarm Sygdomme, Aleris-Hamlet Hospitaler, Søborg

<sup>2</sup> Institut for Miljøvidenskab, Aarhus Universitet, Roskilde

<sup>3</sup> Gastroenheden, Hvidovre Hospital, Hvidovre

<sup>4</sup> Mikrobiologisk Afdeling, Hvidovre Hospital, Hvidovre

I 2016 støttede Colitis-Crohn Foreningen dette forskningsprojekt med 100.000,- kr.

### FAKTA

En fæcestransplantation betegner overførsel af tarmbakterier fra en rask donor til mavetarmkanalen hos en patient med henblik på at kurere sygdom.

Tarmen indeholder mere end 100 billioner af forskellige bakterier, som svarer til 10 gange antallet af celler i hele kroppen. I Danmark har op i mod 20 % af befolkningen symptomer på irritable tyktarm.

# FORSKNING

Colitis-Crohn Foreningen uddeler midler til støtte for specifikke forskningsprojekter inden for sygdommene colitis ulcerosa, Crohns sygdom og irritable tyktarm (IBS).

## Ansøgningsprocedure:

Ansøgning modtages elektronisk på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk). Ansøgning skal indeholde:

- Short-form CV, højst 4 sider
- Protokol, højst 5 sider
- Lægmands rapport, højst 1 side
- Budget, højst 1 side

Forskningsleder indenfor området angives ved navn og e-mailadresse, og ansøgningen signeres af forskningsleder og afdelingsleder (eller dokumentation fra disse medsendes).

Der kan ikke søges til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af EDB udstyr. Ansøgningerne vurderes af foreningens Det Lægelige Råd som består af:

- Anders Pærregaard, Overlæge, dr.med.
- Karsten Lauritsen, overlæge dr.med.
- Pia Munkholm, professor.
- Ida Vind, Overlæge, ph.d.
- Niels Qvist, professor overlæge dr.med.
- Jan Fallingborg, overlæge dr.med.
- Jens F. Dalerup, overlæge dr.med.

## Ansøgningsfrist til forskningslegat er den 31. december.

Ansøgningen sendes til: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) eller

Colitis-Crohn Foreningen  
Nørregade 71-75, 1.th.,  
5000 Odense C  
Mrk. Forskning

Nærmere oplysninger kan indhentes ved [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)

# Birthe Stubbes Mindelegat

Kender du en person, der har ydet en helt speciel indsats for foreningen? En person der har stillet sig til rådighed for foreningens udadvendte arbejde på en uegennyttig måde til gavn for patienter og pårørende.

Så kan du som medlem indstille denne person til at modtage Birthe Stubbes Mindelegat.

Hovedbestyrelsen besluttede i 1990 at indstifte en pris (Birthe Stubbes Mindelegat) til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter Birthe Stubbe. Birthe Stubbe troede fast på, at Colitis-Crohn Foreningen kunne yde et værdifuldt arbejde for ramte af tarmsygdomme. Det er bl.a. gen-

nem hendes indsats, at vi i dag har mulighed for at blive informeret, få opbakning og være samme om det, der desværre er blevet en stor del af manges hverdag – kroniske tarmsygdomme. Gennem inspiration, tro og ikke mindst stædighed, formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang.

Alle med tilknytning og medlemskab af CCF kan indstille en person. Indstil-



lingen med en begrundelse skal sendes til mail til: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk). Indstillingen skal være modtaget senest 15. december.



Nyhed i Danmark

## Dansac **TRE Seal**

# Mere end en ny tætningsring



Med **tre niveauer af hudbeskyttelse** er **Dansac TRE Seal** designet til at hjælpe med at holde din hud naturligt sund

### **EN**

**Klæbeevne**



Forsegler sikkert og fleksibelt din stomi og er let at aftage efter brug

### **TO**

**Absorption**



Absorberer fugtighed fra huden, uden at miste sammenhængskraften

### **TRE**

**pH-balance**



Designet til at hjælpe med at håndtere fordøjelsesenzymernes skadende effekt på huden

Bestil vareprøver ved at kontakte **kundeservice på tlf. 4846 5100** eller maile til [dk.salg@dansac.com](mailto:dk.salg@dansac.com). Mere information på [www.dansac.dk](http://www.dansac.dk).

# Colitis-Crohn Foreningen har brug for dit gavebidrag!

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

I år er vi et stykke fra at nå helt i mål endnu, så hvis du har mulighed for at støtte foreningens arbejde, med mere end dit kontingent, vil vi sætte stor pris på din hjælp!

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](http://www.ccf.dk).

Ved bankoverførsel til **reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666**. Oplys CPR-nummeret i kommentarfeltet, hvis du ønsker at få skattefradrag for dit bidrag. Du kan også overføre via MobilePay til telefonnummer **56489**. HUSK at skrive dit CPR-nummer i kommentarfeltet når du overføre, ellers kan du IKKE opnå fradrag ved dit bidrag via MobilePay!

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.



Køb inden 1. december 2018 og få 10%. Oplys kode "CCF-18"

Sporty  
Living

Ferie - Svømning - Bassintræning

Badetøj til stomiopererede, personer med operationsar ell.

- > Webshop med tanktoppe, badetights, bikinier, badekjoler, beach skirts, tankinier og stomibælter
- > Designet af kvinder, mænd og børn med stomi
- > Diskrete detaljer sikrer optimal funktionalitet (bl.a. forhøjet talje)



Lomme til stomiposen i alle modeller - men kan bruges af alle

Produceret i Danmark

[www.sporty-living.dk](http://www.sporty-living.dk) | [info@sporty-living.dk](mailto:info@sporty-living.dk)

Vita Biosa®  
Mælkesyrebakterier med mere



Vita Biosa er en fermenteret drik med aktive mælkesyrebakterier og urteudtræk

Fri for sukker, mælk, gluten og konserveringsmidler

Købes i helsekostbutikker, Matas, og på [matas.dk](http://matas.dk) og [helsam.dk](http://helsam.dk). Læs mere på [biosas.dk](http://biosas.dk)



# “Den imponerede mig lige med det samme. Den passer lige til min bule.”

For 47-årige Steve er SenSura® Mio Concave den løsning, han har ledt efter for at kunne føle sig sikker i løbet af alle hverdagens aktiviteter.

Efter otte års kamp med Colitis fik Steve en ileostomi i 2015. Næsten et år senere udviklede han et brok på størrelse med en grapefrugt omkring stomien.

De produkter, han brugte til at begynde med, var ubekvemme, og han oplevede lækage og hudproblemer. Han fik ofte kanaler i klæberen, og han bekymrede sig for, om den ville løsne sig - især når han trænede.

Da Steve blev introduceret til SenSura Mio Concave følte han, at det ville være det perfekte produkt til hans kropsfacon. Da han satte den på, mærkede han med det samme fordelene ved klæberens buede pasform. Den omfavner bulen uden at danne kanaler.

For Steve, der arbejder som fragtmand, er følelsen af sikkerhed og færre bekymringer omkring lækage vigtige faktorer, når han skal vælge stomiprodukt.

**“Jeg følte mig sikker på, at den ville blive siddende, hvor den skulle.”**

Uanset om han er på arbejde, i motionscenter eller til svømning med sine børn giver SenSura Mio Concave ham den følelse af sikkerhed og tryghed, han har brug for.

NYHED

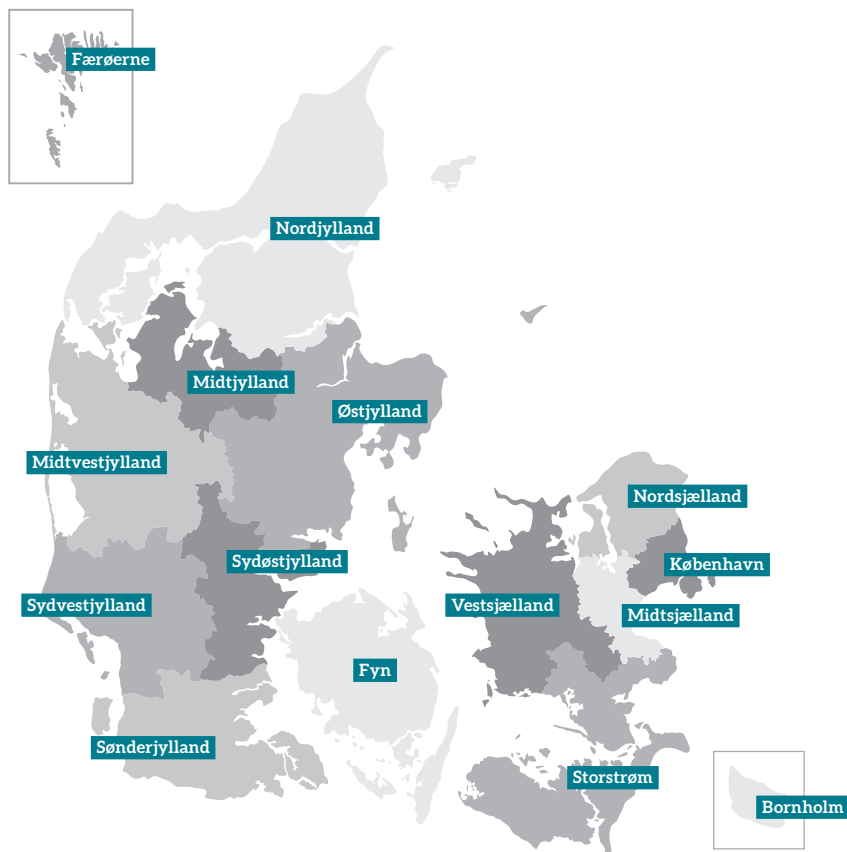
## SenSura® Mio Concave

- Specielt udviklet til brok og buler
- Omfavner bulen uden at krølle og danne kanaler
- Forbliver sikker, når du bevæger dig
- Findes i både 1-dels og 2-dels varianter



Læs mere og bestil en gratis vareprøve på [www.coloplast.dk/concave](http://www.coloplast.dk/concave) eller ring til Coloplast Kundeservice på 49 11 12 13

# Nyt fra lokalafdelingerne



## Bornholm

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling på Bornholm. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk).

## Fyn

Formand: Rikke Vium  
Tlf. 2168 9663  
E-mail: [crocofyn@hotmail.com](mailto:crocofyn@hotmail.com)

### Afholdt arrangement:

CCF Fyn har afholdt endnu en hyggelig aften med mindfulness i Borgernes Hus.

Vi var 15 som deltog og fik hørt om og prøvet mindfulness. Vi vil sandsynligvis lave en aften mere i det nye år med Helle Madsen.

### Kommende arrangement:

#### Generalforsamling 2019:

<sup>a</sup>Vi holder generalforsamling onsdag d. 13. februar 2019 i Borgernes Hus, Odense. Vi starter kl. 18:30 og efter generalforsamlingen byder vi på noget mad og drikke og derfor er tilmelding nødvendig på mail: [crocofyn@hotmail.com](mailto:crocofyn@hotmail.com) eller tlf. 21689663 (Rikke) Dagsorden ifølge vedtægter. Der sendes invitation på mail når tiden nærmer sig.

### Nyt tiltag:

Vi har på det seneste bestyrelsesmøde drøftet vores høje portoudgifter, og inspireret af andre lokalafdelinger har vi vedtaget, at vi ikke længere sender brevpост med invitationer og informationer til medlemmerne. Der bliver udsendt et brev til de medlemmer der i øjeblikket stadig modtager brevpост, for at gøre opmærksom på dette. Det vil dog være muligt at tilmelde sig brevpост fremover, nærmere information står i brevet. Så send din mail til [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) hvis du nu får brevpост. Så modtager du mails med invitationer og informationer fremover.

### Støtte lotto:

Støt din lokalforening og få mulighed for at vinde gevinster på op til 500 kr. Prisen for et lod i støttelottoet er 150 kroner om året.



Der udtrækkes hver måned 1 x kr.200,00 og 4 x kr.100,00

På generalforsamlingen udtrækkes 1 årlig gevinst på kr.500,00.

Se ledige lodnumre på CCF's hjemmeside under lokalafdeling Fyn og støttelotto.

Vinderne bliver kontaktet, helst på E-mail evt. telefon. Sekundært et brev med information om gevinsttype. Derefter aftaler vi hvordan gevinsten udbetales (helst en kontooverførsel). Yderligere oplysninger ved Ib Jensen på telefonnummer 5155 5201. E-mail: [ibjensen3105@gmail.com](mailto:ibjensen3105@gmail.com).

I bestyrelsen er vi altid interesseret i forslag fra medlemmer til arrangementer. Så kontakt os hvis du har ideer.

## Færøerne

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling på Færøerne. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk).

## København

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

### Kommende arrangementer:

#### Invitation til besøg på "Dansk Farmacihistorisk Samling"

**Tid og sted: Lørdag den 3. november kl. 12:00 – ca. 14:00** på Pharmakon, Milnersvej 42, Hillerød. (ca. 400 meter fra Hillerød station).

Kom og se og hør om det gamle apotekshåndværk, og udviklingen frem til i dag.

Vi følger med dette besøg op på vores interessante arrangement i marts, hvor 60 medlemmer og pårørende deltog i vores besøg på Museion i Bredgade, og udstillingen "Mind the Gut".

Langt de fleste af CCF's medlemmer, har været i tæt kontakt med et utal af lægemidler gennem deres sygdom – og flere i rigtig mange år. Dette besøg er unik mulighed for at stifte bekendtskab med udviklingen i medicin fremstillingen. En stor del af det du her kan opleve, kan ikke opleves andre steder i Danmark.

Gennem de sidste 100 år har lægemiddel fremstillingen ændret sig markant. Fra at være et håndværk udøvet på landets apoteker, er fremstillingen af lægemidler i dag overtaget af industrien.

Gå evt. selv lidt på opdagelse på Samlingens webside: <http://dfhf.dk/>

Prisen pr. person for deltagelse er beskudne kr. 25,- for medlemmer og pårørende, max én. Har du mere end én pårørende med, er prisen for disse kr. 50,-. Der er plads til 25 deltagere i dette arrangement, og man kommer med efter først til mølle princippet.

Finder du ovennævnte interessant, kan du tilmelde dig efter først til mølle-princippet, således:

Send senest 31. oktober en mail med nav-

ne på dem du tilmelder til [ccf.kbh@gmail.com](mailto:ccf.kbh@gmail.com), gerne med medl.nr. på det deltagende medlem. Samtidig skal beløbet indbetales på reg. nr. 2253 kontonr: 6885 766 607. Husk at skrive dit medlemsnummer og/eller navn i beskedfeltet.

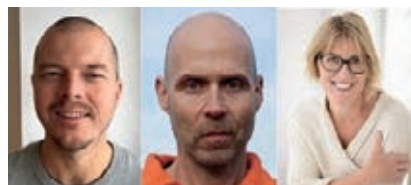
Har du betalt, og der ikke er plads, får du naturligvis din indbetaling retur. Oplys gerne om du ønsker at stå på venteliste.

CCF er vært ved kaffe/te/vand samt kage e. lign. i Pharmakons kantine, lige efter rundvisningen ca. kl. 13:30.

Foredrag om Fækal Mikrobiota Transplantation ved Colitis ulcerosa – og den fortsatte forskning.

**Tid og sted: Mandag den 26. november 2018 kl. 19:00 – 21:00** på Herlev Hospital – det lille auditorium.

*I forlængelse af CCF Københavns 2 foredrag 2016-2017 om tarmfloraens betydning for Crohn og Colitis, inviterer CCF København i samarbejde med Aleris Hamlet nu til et interessant foredrag om den videre forskning på området, herunder om muligheden for at blive deltager i kommende forsøg. De lovende resultater fra pilotstudier med fæces transplantation vil desuden blive gennemgået af*



Frederik Stig Alice

Frederik Cold, Ph.d.-studerende, læge - Stig Günther FMT-specialist - Alice Højer Christensen, Ph.d., overlæge. Alle med tilknytning til Aleris Hamlet.

**NB!** Derudover medvirker en patient, der allerede er deltager i forskningsforsøget, og bidrager med egne erfaringer.

#### Om foredraget/forskningsprojektet:

Fækal Mikrobiota Transplantation (FMT) – altså overførsel af tarmbakterier fra rask til syge – er en rigtig god behandling ved infektion med bakterien *Clostridium difficile*.

Nye studier viser nu også en gavnlig effekt ved Colitis Ulcerosa. Fire internationale studier, der sammenligner FMT overfor placebo, viser gunstig effekt. I et lille pilotstudie har vi undersøgt effekten af FMT hos 7 patienter med Colitis Ulcerosa og fundet overvejende god effekt.

Derfor går vi nu videre med et større studie i 2019 med 60 patienter, hvor FMT skal sammenlignes med placebo.

FMT-behandlingen gives i kapselform.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål til foredragsholderne under og/eller efter foredraget.

Der bliver en kort pause midtvejs, hvor CCF sørger for lidt at drikke.

Deltagelsen er gratis for personlige medlemmer af CCF samt én pårørende. For hver pårørende derover er prisen 50,-, der indbetales ved tilmelding til reg nr.: 2253 konto nr.: 6885 766 607. Denne tilmelding registreres, når CCF har modtaget din indbetaling, med dit medl.nr. og navn på pårørende der betales for.

**Tilmelding med medlemsnummer, senest onsdag den 21. november 2018 på mail til [ccf.kbh@gmail.com](mailto:ccf.kbh@gmail.com).**

**Medlemsnummer** finder du på bagsiden af CCF-Magasinet til højre ud for dit navn. **NB! Oplys venligst navn på alle du tilmelder**

#### Indkaldelse til Generalforsamling i CCF København 2019.

Generalforsamlingen i CCF København finder sted mellem mandag d. 4. og torsdag den 7. februar 2019.

Datoen fastlægges endeligt på næste bestyrelsesmøde og vil blive annonceret på CCF-Københavns hjemmeside senest 1. december 2018.

Dagsorden i følge CCF's vedtægter for lokalafdelinger, der kan læses ved at gå ind på [ccf.dk/foreningen/vedtaegter](http://ccf.dk/foreningen/vedtaegter)

Med venlig hilsen  
Bestyrelsen i CCF København



## Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen  
Tlf.: 3069 0056  
Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

### Kommende arrangementer:



#### Invitation til medlemshygge og bowling

Vi indbyder hermed alle vores medlemmer til hygge og bowling

**Tidspunkt:** Torsdag d. 22. nov. 2018 kl. 19.00 (Mød meget gerne op 18.45, da vi skal finde sko osv.)

**Sted:** Bowl'n Fun, Tingvej 7, 8800 Viborg

**Emne:** Vi starter med en times bowling. Bagefter er foreningen vært med lidt drikke.

**Tilmelding:** Senest mandag d. 19. nov. 2018 til Marianne på tlf.nr.: 30 69 00 56 eller mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Vi håber, at rigtig mange har lyst til at møde op til denne aften

Med venlig hilsen  
BESTYRELSEN

## Midtsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalforening på Midtsjælland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på info@ccf.dk.

## Midtvestjylland

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

## Nordjylland

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

### Kommende arrangementer:

#### Julemarked på Voergård Slot

9. DECEMBER 2018 KL. 10.00 - ?

CCF Nordjylland inviterer til julemarked på Voergård Slot. Kom og se den flotte juleudsmykning fra kongelig hofleverandør Bering fra København, som pynter slottet med flotte dekorationer. Herudover er der udstiller, og det er muligt at gøre en god handel.

Vi mødes ved indgangen kl. 10.00 - foreningen betaler entreen for vores medlemmer, der er mulighed for at tage familien med, så er det blot for egen regning for dem.

Tilmelding til julemarked skal ske senest den 1. december 2018 til Jannie Jensen, tlf. nr. 41 96 16 72 eller på mail til jnj@bdo.dk. Der er max. antal deltagere på 25 personer og det er efter først-til-mølle-princippet.

#### Støtte lotto

Der er stadig numre, hvis du har lyst til at støtte lokalafdelingen Nordjylland! Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr. samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

Prisen for at spille med i 12 måneder, og tilmed yde en vigtig støtte til din lokalafdeling er KUN 150 KR. (altså 12,50 kr. pr. måned). Du skal blot indbetale 150 kr. på reg.nr. 9218, kontonummer 207-21-06914 - husk at skrive navn og adresse.

Tak, fordi du deltager i vores støttelotto - indtægten herfra giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter.

#### Portoudgifter

Af hensyn til de stigende porto-udgifter og foreningens økonomi har vi besluttet, at alle invitationer til foredrag, generalforsamling m.v. udsendes på mail.

Kontakt CCF sekretariatet på tlf.nr. 35 35 48 82 (mandag, torsdag og fredag fra kl. 9-13.00 eller tirsdage 9-17.00) eller på info@ccf.dk og få tilføjet din mail-adresse, ellers vil du fremover ikke modtage vores breve. Dette efterårsprogram bliver sidste udsendelse via postgang! Vi håber på jeres forståelse herfor.

## Nordsjælland

Michelle Felby-Olsen  
Tlf. 2534 4702  
E-mail: michellefoccf@gmail.com

### Kommende arrangementer:

#### Julebanko

Husk at vi holder det årlige julebanko med flotte præmier d. 18.11.2018 i Frivilligcentret i Hillerød. Så derfor må I gerne reserve dagen!

Hold øje med jeres mail, hvor vi udsender indbydelse elektronisk og laver opslag herom på vores Facebook side

#### StarWars-dag og fastelavnsfest.

CCF Nordsjælland afholder fastelavn med starwars-dag for børnene samtidig. Det kommer besøg af flere af de kendte figurer fra Star Wars.

Arrangementet afholdes på byskolen i Hillerød den 27. Januar kl 13-16, der vil være salg af mad og drikke og masser af hygge til børnene.

Tilmelding på ccfnordsjaelland@gmail.com  
Arrangementet er åbent for medlemmer af ccf og børnene må have 1 ven med udefor foreningen.  
Sidste tilmelding den 10. Januar 2019.

## Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen  
Tlf. 2293 9840  
E-mail: mofriha@gmail.com

### Afholdte arrangementer:

Lørdag den 15. september 2018 havde lokalafdelingen inviteret på Sommerkom sammen til Vordingborg Borgcenter.



Vi var hele 19 der samledes i Caféen til lækker kage, måske stykkerne var lidt store??!

Vi havde hyret en guide, en meget vidende og veltalende ældre herre, som fortalte både om det vi kunne se men i særdelshed om det vi ikke kunne se! Det vil sige bygninger på borgområdet der for længe siden var blevet pillet ned igen, sten for sten, for siden at blive genbrugt andre steder.

Til orientering kan jeg lige fortælle, at Gåsetårnet er 36 meter højt, og Nordens bedst bevarede middelalderårn. Borgen dækkede i sin storhedstid et område på næsten fire hektar, og var beskyttet af en ringmur på 770 meter og 9 tårne.

Det var vældig interessant og bagefter var der "fri leg" hvor man kunne gå rundt på egen hånd og også kigge ind i Den Botaniske Have.

Dorte

---

## Sydvestjylland

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

### Afholdte arrangementer:

Der har siden sidste udgivelse i skriven- de stund ikke været afholdt nogen arran- gementer, men vi har vores panelmøde d. 6/10.

Flere af bestyrelsen i CCF Sydvestjylland har deltaget i voksenkurset der blev afholdt i weekenden 21-23. september. Dette var et godt kursus som Hovedbe- styrelsen havde stablet på benene, og vi vil anbefale vores medlemmer at melde sig til næste gang.

### Kommende arrangementer:



#### Julebanko

Tirsdag d. 27/11 afholdes det årlige jule- banko i CCF Sydvestjylland. Så reserver allerede nu datoen og kom og vær med til en hyggelig aften.

#### Generalforsamling

Der afholdes den årlige generalforsamling mandag d. 4/2. dette afholdes i vindrosen.

Hvis medlemmer af CCF Sydvestjylland ønsker at få invitationer m.m. sendt med brevpost, skal man selv meddele dette til Ulla Arnum, ellers beder vi jer om at kontakte kontoret med mail adresse. Dette er et stort ønske for at kunne holde porto udgifter nede. Vi i bestyrelsen ønsker alle medlemmer en glædelig jul og et godt nytår, hvor vi håber at se mange af vores medlemmer til vores arrangementer i det nye år.

---

## Sydøstjylland

Formand: Lea Hedelund  
Tlf. 4087 2271  
E-mail: ccf.vejle@gmail.com

### Afholdte arrangementer:

Medlemsmødet d. 4. september blev af- holdt i Frivillighuset, Vendersgade 63 i Fre- dericia, hvor vi havde inviteret medicinsk læge Michael Dam Jensen, Vejle Sygehus og reumatolog Johnny Lillelund Ravn, Kol- ding Sygehus til panelmøde og lægedebat. Desværre var det ikke muligt at få kontakt til en kirurg. Det var et godt panelmøde, og der var rigtig god dialog mellem medlem- mer og panelet. Vi var så heldige, at også vores landsformand Charlotte Nielsen kom og deltog i mødet, og hun havde også en del spørgsmål til både læge og reumatolog. Charlotte skrev under mødet en artikel til det nummer af CCF Magasinet, som I nu sidder med i hånden. Efter en kaffepause med kage, fortsatte mødet, som sluttede ved 21-tiden.

### Kommende arrangementer:

#### Julemøde

Tirsdag d. 13. november 2018 kl. 19.00 i Spejderhuset, Skovvej 48, Fredericia. Traditionen tro, afslutter vi året med vo- res julemøde. Vi har fået fysioterapeut Henrik Laursen fra Kiro7000 i Fredericia til at komme og vise os lidt øvelser, som vi kan gøre i forbindelse med de ryg-/ lænde-/ledsmerter mange af os nok døjer med. Som sædvanlig vil lokalforeningen være vært med æbleskiver/gløgg/kaffe/ te og julegodter, og vi slutter aftenen af med amerikansk lotteri, hvor der vil →

→ være gode chancer for at vinde flotte præmier sponsoreret af lokale forretnin-  
ger. Desværre var tilmeldingsfristen alle-  
rede 15. oktober, men vi håber, at mange  
allerede har tilmeldt sig.

## Sønderjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lo-  
kalafdeling i Sønderjylland. Ønsker du at  
være med til at starte lokalafdelingen op  
på ny, så kontakt CCF på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk).

## Vestsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lo-  
kalafdeling i Vestsjælland. Ønsker du at  
være med til at starte lokalafdelingen op  
på ny, så kontakt CCF på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk).

## Østjylland

Formand: Inger Graversen  
Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00  
E-mail: [ig@ccf.dk](mailto:ig@ccf.dk)

### Tidligere arrangementer:

#### Torsdag, den 6. september 2018

Arrangement i Ungegruppen i Festugen  
og Studiestart Aarhus 2018. Arrange-  
mentet fandt sted i Mølleparken.

#### Tirsdag, den 25. september 2018

Foredrag om kronisk inflammatorisk  
tarmsygdom (IBD) og e-baseret kontrol  
af IBD  
v/Birgit Larsen, overlæge, gastroentero-  
logi og intern medicin, Diagnostik Cen-  
ter, Regionshospitalet Silkeborg.  
Mere herom i næste blad pga. deadline.

### Kommende arrangementer:

#### Torsdag, den 8. november 2018:

Medlemsmøde i Vejlbj Sognegård.  
Der er sket en stor udvikling indenfor de  
kirurgiske behandlingsformer for kro-  
nisk inflammatoriske tarmsygdomme  
henover de seneste år.  
Kirurg Charlotte Buchard vil komme og

indvi os i de nyeste operationstekniker,  
robotkirurgi, åben kirurgi m.v. herunder  
hvordan anlægges en stomi/pouch, hvad  
sker der, hvis jeg skal have fjernet et  
stykke tarm og meget mere.

#### Torsdag, den 29. november 2018:

Julehygge og banko i Vejlbj Sognegård.  
Ungegruppen mødes kl. 17,00 til deres  
egen julehygge, hvor der vil blive serve-  
ret æbleskiver og lidt varmt at drikke.

Klokken 19,00 mødes vi alle til vores år-  
lige julearrangement. Vi hygger os med  
bankospil, amerikansk lotteri, juleknas  
og masser af tid til sjov og snak.

Tag gerne familien med.

Det koster kun kr. 30,00 pr. person at del-  
tage i arrangementet

#### Torsdag, den 7. februar 2019:

Generalforsamling i Lokalafdeling Øst-  
jylland. Du har mulighed for at høre om  
arbejdet i lokalafdelingen og være med  
til at sætte præg på bestyrelsen og de  
fremtidige arrangementer.

Der serveres smørrebrød.

Efter generalforsamlingen får vi besøg af  
medicinsk overlæge Jens Dahlerup. Han  
vil holde foredrag om kroniske inflam-  
matoriske tarmsygdomme. Emne meldes  
ud senere.

Som altid bliver der udsendt invitation  
via mail eller brev, hvor der kan læses  
mere om arrangementerne.

### CCF Østjyllands Facebook-side og hjemmeside:

Følg med på Facebook og få informatio-  
ner om medlemsarrangementer og andre  
aktiviteter i din lokalafdeling.

Klik forbi [www.facebook.com/ccfoestjyl-  
land](http://www.facebook.com/ccfoestjyl-land) og giv os et "like"

Du kan også læse om arrangementerne i  
CCF Østjylland ved at klikke forbi hjem-  
mesiden: [www.ccf.dk/lokalafdelinger/  
aarhus](http://www.ccf.dk/lokalafdelinger/aarhus).

### Ungegruppen:

I CCF Østjylland har vi en velfungerende  
ungegruppe, som henvender sig til dig,  
der er mellem 18 - 30 år.

Her kan du møde andre unge i samme  
situation, som dig selv. Har du ikke helt  
mod på at mødes endnu, så start f.eks.  
med at melde dig ind i ungegruppens  
Facebook-gruppe: "Ccf Ungegruppe Øst-  
jylland" og følg med i hvad der sker.

Invitation og oplysning til alle unge-ar-  
rangementerne kommer på hjemmesiden  
samt facebook.

Ungegruppen kan også kontaktes på [cc-  
fungegruppeoestjylland@gmail.com](mailto:cc-fungegruppeoestjylland@gmail.com)



### Nyhedsbrev via e-mail erstatter papirudgaven fra 2019:

Vi har besluttet ikke længere at udsende  
vores invitationer med almindelig brev-  
post. Vi bruger mange penge og menne-  
skelige ressourcer på at udsende via post!  
Vi vil meget hellere bruge energien og  
pengene på at lave gode og spændende  
arrangementer for dig. Modtag informa-  
tion og invitationer via e-mail. Send en  
e-mail til [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) og oplys dit med-  
lemsnr. (se bagsiden af CCF magasinet)  
for fortsat at modtage invitationer til vo-  
res arrangementer.

**OBS:** Du vil fortsat modtage CCF magasi-  
net i din postkasse, selv om du modtager  
mails fra CCF Østjylland.

Vi glæder os til at se jer til de kommen-  
de arrangementer.

På bestyrelsens vegne  
Inger Graversen



50% af alle med stomi oplever på et tidspunkt hudproblemer\*. Hollisters mål er at hjælpe med at bibeholde en sund peristomal hud fra begyndelsen.

## CeraPlus serien - tilsat ceramid

### En naturlig del af sund hud



## CeraPlus og CeraRing

CeraPlus og CeraRing produkterne fra Hollister er tilsat **ceramid**, et fedtstof, som forekommer naturligt i det yderste hudlag. Ceramid binder cellerne sammen til en vandtæt og beskyttende barriere, hvilket hjælper til at opretholde hudens naturlige fugtbalance.

Ved at anvende produkter med ceramid holder du huden sund omkring stomien, samtidig med at ceramid kan modvirke kløe og tør hud.

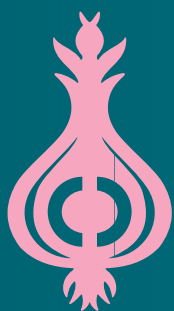
Få mere information på [www.hollister.dk](http://www.hollister.dk) eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til [hollister.dk@hollister.com](mailto:hollister.dk@hollister.com).

\*Ratliff, 2010. Early peristomal skin complications reported by WOC nurses. Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing. 37(5): 505-510

# CORNELIUS' HJØRNE

FIND CORNELIUS 10 KRONER





# 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

Charlotte Lindgaard Nielsen

## HOVEDBESTYRELSE

Rita Baarsgaard Hansen

Casper Nagel

Pia Haurholm

Helle Steno

Michelle Felby-Olsen

Louise Bak Refshauge

Betina Botteleth

Ulla Arnum

Lena Kjærgaard

## REVISORER

Anni Faarup Christensen

Kenneth Hoffmann

## 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

## DIÆTIST

Mette Borre

Mail: kost@ccf.dk

## REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

## KURSUS-KALENDER 2018

Ungekoloni: . . . . . 9. - 11. november.

Deadline  
for materiale til  
næste udgivelse  
er 15.12 2018

## FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen bruges der ofte mange forkortelser. Disse kan være svære for nye/udenforstående at følge med. Derfor vil vi her prøve at samle de mest brugte her. Er der nogen du ønsker at få med/få forklaring på, så send en mail til info@ccf.dk, så kigger vi det på.

|       |  |
|-------|--|
| IBD   | Inflammatory bowel disease. Dækker over de kroniske tarmsygdomme som colitis, Crohn, mikroskopisk kolit m.fl.          |
| IBS   | Irritable bowel syndrome. På danske irritable tyktarm  |
| MC    | morbus Crohn   |
| CU    | colitis ulcerosa   |
| EFCCA | The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Sammenslutningen af Crohn og Colitis foreninger. |
| CCF   | Colitis-Crohn Foreningen   |
| HB    | Hovedbestyrelsen   |

**HUSK**

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

# Why We Invent

**AT MSD, WE ARE INVENTING FOR LIFE.**

Vi er stolte af, at vi i mere end 40 år har været med til at holde danskerne raske og sunde. MSD har mere end 40 forskellige lægemidler til en lang række forskellige terapi områder. Det er MSDs mission at levere innovative produkter og services, som redder og forbedrer liv.

Læs mere på [www.msd.dk](http://www.msd.dk) og find os på Twitter eller LinkedIn.



**MSD**

INVENTING FOR LIFE