



Colitis-Crohn
foreningens nye
**pårørende
ambassadør**

side 12

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.

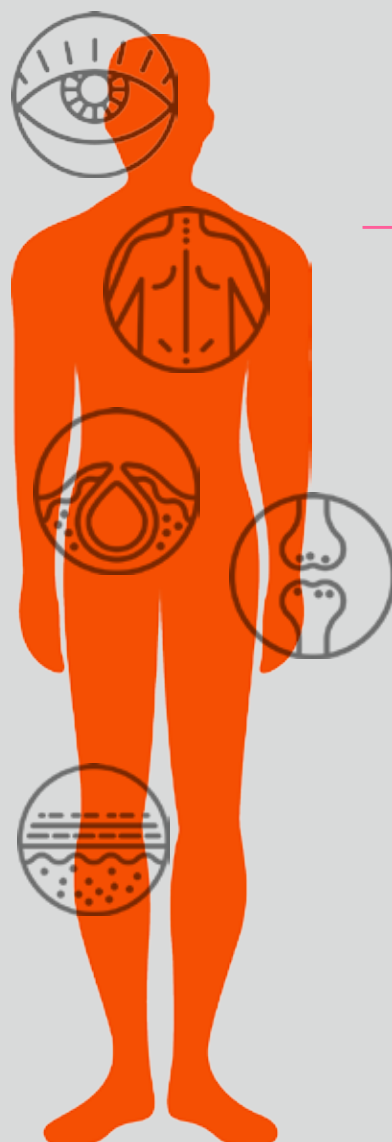
Tjek dine symptomer på www.SeSymptomerne.dk – og reager på dem.

#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. 114
MAJ
2019



4

Leder

8

Colitis-Crohn Foreningens
forskningsuddeling 2019

18

IBD og
parodontitis

24

En irriteret tarm

6

CCFs patient pris

10

Colitis-Crohn
Foreningens fødselsdag

22

Birthe Stubbes
Mindelegat

28

Nyt fra
lokalafdelingerne

7

Landsgeneralforsamling

12

Colitis-crohn Foreningens
nye pårørende ambassadør

23

Nyt fra
Socialrådgiveren

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: Privat
Annoncer: Jens Theil Christiansen
Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



NYT ÅR – NYE TILTAG

Som lovet er der en masse nye tiltag på vej i CCF. Vi har allerede, som i kan læse mere om inde i magasinet fået vores allerførste ungdoms pårørende ambasadør Cecilie Bak Refshauge. Hun er 15 år, og Cecilie skal være medvirkende til at sætte ord på, samt i talesætte det at være pårørende.

Dette skal Cecilie ikke gøre alene. Så derfor er vi også utroligt glade samt stolte over, at vi samtidig har udpeget CCFs nye internationale ungdomsrepræsentant som hedder Birthe Steno, hun er 17 år.

De to unge kvinder skal sammen både nationalt samt internationalt være medvirkende til at belyse det at være kronisk syg både som patient, men også som pårørende. Samarbejdet ser vi frem til, for vi ved at de to kvinder allerede har utroligt meget på hjertet, og derved kan være CCF behjælpelig med, at få sat yderligere fokus på mave-tarm sygdomme samt kompleksiteterne derved.

Vi har ligeledes søsat et hel nyt initiativ. Nemlig Patientprisen.

Her har man som patient og pårørende mulighed, for at indstille netop sin læge, sygeplejerske ja sågar en hel afdeling. Motivet skal være, at du via din kontakt med de sundhedsfaglige er stødt på en fagperson, som for netop dig, har betydet en forskel.

Du kan så sende din indstilling til CCF sammen med dine kontakt oplysninger, hvorefter vi så vil kontakte dig med henblik på det videre forløb. Du kan i dette magasin, læse mere om, hvad du helt præcist skal gøre samt hvordan.

Men det bliver noget med blomster, indstillingen fra dig som patient eller pårørende, en lille erkendtlighed samt æren af som fagperson, at modtage denne pris.

Så med dette tiltag, så ønsker CCF, at gøre opmærksom på, at vi i Danmark har utrolig dygtige, læger og sygeplejersker, som dagligt kæmper side om side med os mave-tarm patienter samt vores pårørende.

Fagpersonerne yder alle som en, en stor arbejdsindsats, for at vi som patienter kan få så optimal en behandling som overhovedet muligt.

Men nogen gange så er der alligevel fagpersoner, som lige yder den ekstra indsats, det ønsker vi at hylde med Patientprisen.

Som det sidste nye, så deltager Colitis-Crohn Foreningen også i Gay Pride både i Århus, Ålborg samt København. Vi deltager på grund af, at vi som organisation ønsker at støtte op omkring minoriteter, samt vise dem vores sympati, støtte og anerkendelse. Ligesom vi ville ønske, at andre organisationer ville gøre for os.

Endvidere når det drejer sig om mave- tarm sygdomme, så er seksualitet ikke altid det der tales om, men det kan til tider være det der fylder mest. Så derfor støtter vi som patientforening op omkring dette arrangement.

For intimitet og kærlighed handler ikke om køn, alder eller sygdom, men de kan være med til at gøre en forskel, når livet gør ondt.

God sommer.



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 sørger de for hurtig levering til netop den adresse eller pakkeshop, du ønsker*.



Køb VSL#3® på
webapoteket.dk

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



Læs mere på VSL3.dk

FERRING
PHARMACEUTICALS

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

VSL#3®

CCFS PATIENT PRIS

(indstillingsprisen)

Som patient og pårørende så har vi mange gange vores daglige gang på hospitalerne rundt omkring.

I den forbindelse så møder vi fagpersonale såsom læger, sygeplejersker med flere.

De udfører deres arbejde for at sikre sig, at vi får så optimal en behandling som overhovedet muligt.

Men alligevel så møder vi nogen gange som patienter og pårørende en fagperson, som yder en ekstra indsats.

Det kan være at lægen eller sygeplejersken lige lægger en hånd på skulderen, når det hele ser allermest sort ud.

Eller når lægen ser dig som andet end patient. Ja der kan være mange situationer, hvor at lægen eller sygeplejersken yder det ekstra, der for dig gør det til noget særligt.

Den lille særlige forskel vil Colitis-Crohn Foreningen gerne belønne.

Du har nu som patient eller pårørende, mulighed for at indstille netop din læge/

sygeplejerske eller en hel afdeling, hvis det netop er dem der gør den forskel for dig.

Skriv hvorfor samt hvem du ønsker at indstille til Colitis-Crohn Foreningen på enten mail info@ccf.dk, eller via brev til CCF Nørregade 71 1. sal, 5000 Odense. Att. patient prisen.

Prisen uddeles en gang i kvartalet.

Jeg vil gerne indstille Tine Lizette Bovien og Lone Petersen til CCF's patientpris

Jeg fik diagnosen Colitis Ulcerosa for 3 år siden, men har været syg i meget længere tid. I den periode, var jeg til konsultation hos mange sæt læger og sygeplejersker, som alle mente at det bare var forstoppelse, stress eller et andet psykisk problem. Efter ca.7 måneders sygdomsforløb var jeg godt træt af hospitaler, læger der ikke lyttede og der kaldte mig en opmærksomhedskrævende og doven teenager.

Som en sidste ting, kom jeg til Hvidovre Hospital for at blive undersøgt. Jeg var rigtig syg og rigtig træt i hovedet af sygehuse på det tidspunkt, men til min store overraskelse var alle læger forstående og lyttende. Jeg var dog stadig meget skeptisk.

Jeg begyndte at snakke med Tine og Lone og der gik ikke længe, før jeg fik øjnene op for hvordan sygeplejersker også kan være. Igennem dem fik jeg tilliden tilbage.

De har begge en utrolig god sans for at vide, hvad man har brug for. Tine er god til at lægge en hånd på skulderen, når tingene er trøls og virker håbløse. Lone er altid frisk og opmuntrende. Hun hopper op i sengen og skåler med, når 2 liter væske til udrensning bliver en næsten håbløs stor opgave.

De er altid storsmilende og aldrig ke-

delige. Når jeg tager til konsultation eller det at sidde med drop til medicin er lige pludselig ikke så slemt som man skulle tro. Også det at være indlagt er heller ikke så dårligt. De sørger altid for, at en indlæggelse ikke er så forfærdelig, selvom jeg er virkelig syg. Når jeg ligger og føler mig mere død end levende, så finder de altid en måde, at få mig til at smile på. Der kan blive snakket om nye hårfarver eller om trøjer med kanin ører og jeg føler mig aldrig

overset eller glemt i mængden.

Hospitalsbesøg har jeg aldrig brudt mig om og jeg er sikker på, at en masse andre børn og unge heller ikke synes, at hospitaler er underholdende.

Men det er utroligt hvor stor en forskel 2 personer kan gøre for oplevelsen.

Tine og Lone er de 2 personer der gør en verden til forskel for mig, når jeg har det allerværst.

Hilsen Birthe Steno



LANDSGENERAL- FORSAMLING

Colitis-Crohn Foreningens landsgeneralforsamling blev denne gang afholdt i region Sydøstjylland nærmere bestemt Fredericia.



Stemning fra generalforsamlingen

Der var mødt 29 medlemmer op, samt tre forskningsansøgere ud af de otte forskning modtagere, der denne gang havde fået bevilliget penge af CCF til deres forskning.

CCF uddelte denne gang i alt 400.000 kr. til forskning

Som sædvanligt var ledende overlæge Karsten Lauritsen tovholder, og introducerede de forskellige læger.

Den første modtager var Jacob W. Bjerrum Herlev Universitets Hospital. Innovativ metabonomisk karakterisering af sårhelingsprocessen ved colitis ulcerosa og identificering af nye potentielle terapeutiske angrebepunkter. Ved at benytte innovative teknologier kan skabe en helt ny indsigt i sygdomsmekanismerne ved kronisk tyktarmsbetændelse og derved identificere hidtil ukendte faktorer, der kan manipuleres farmakologisk med henblik på at normalisere vævsforholdene i tyktarmen hos disse patienter

Dernæst så blev det tid til Anne Grosen Aarhus Universitetshospital, hvor emnet var.

Fertilitet hos mænd med kronisk inflammatorisk tarmsygdom: Har medicinsk behandling med ustekinumab (Stelara) og

tofacitinib (Xeljanz) indflydelse på sædkvaliteten?

Yderligere modtagere var Thea Vestergaard samt Mia B Rasch Aarhus Universitets hospital.

De var desværre forhindret i at deltage, men de blev i stedet repræsenteret af Jens Kelsen overlæge på Aarhus Universitets hospital.

Mias projekts titel var at undersøge om behandling med høj dosis D vitamin (D vitamin, alene eller i kombination med biologisk behandling Influximip) til patienter med aktiv Crohn Sygdom har en gavnlige effekt på tarmslimhindens immunsystem.

Theas studie omhandlede effekten af anti- TNF- alfa behandling på moderkagefunktion og graviditetsudkomme hos kvinder med kronisk inflammatorisk sygdom.

Følgende forskere modtog også økonomisk støtte fra CCF.

Mikkel Malham Knudsen Hvidovre Universitets hospital. Epidemiologisk studie omhandlende kræftudvikling ved patienter diagnosticeret med kronisk tarmsygdom i børnealderen.

Johan Burish Nordsjællands Hospital Projektet 50- års opfølgning af en populationsbaseret incidenskohorte af patienter med inflammatorisk tarmsygdom.

Sina Dalby Odense Universitets Hospital. PET/ MRs rolle i diagnostik og behandling af inflammatorisk tarmsygdom hos børn og unge.

Frederik Cold Århus Universitet. Støtte til transport af patienter i forskningsprojektet Microhealth, der undersøger effekten af Fækal Mikrobiota Transplantation til patienter med Colitis Ulcerosa.

Ovenstående var dem der i 2019 modtog penge til deres forskning af Colitis- Crohn Foreningen, og CCF ønsker dem alle god arbejdslyst.

Vi håber at deres forskning i fremtiden vil komme IBD ramte og deres pårørende til gode.

Efterfølgende afholdte CCFs deres årlige Landsgeneralforsamling.

Der skulle vælges 6 Hovedbestyrelsesmedlemmer samt 3 suppleanter.

Der var forinden en kandidat der havde stillet sit kandidatur til rådighed, men i salen var der 2 der opstillede, samt dem der tidligere havde siddet i HB blev genvalgt

CCF's Hovedbestyrelsen består nu af ti HB medlemmer samt to suppleanter. Der afholdes konstitueringsmøde lørdag den 13 april, hvor bestyrelsen sammensætter sig, samt besætter de forskellige udvalg.

Jesper Olsen fra lokalafdeling Nordsjælland, blev dette års modtager af Birthes Stubbes mindelegat.

Colitis- Crohn Foreningens Landsgeneralforsamling 2020 afholdes næste gang i Region Nordsjælland.



Til venstre ledende overlæge Odense, samt formand for CCFs lægelige råd Karsten Lauritsen han introducerede. Jacob Bjerrum Herlev, Anne Grose Århus, Overlæge Århus Jens Kelsen, CCFs landsformand Charlotte Nielsen

COLITIS-CROHN FORENINGENS FORSKNINGSUDDDELING 2019

Jacob Wium Bjerrum

(MD, PhD, afdelingsleder)

Gastroenheden, Medicinsk Sektion,
Herlev Hospital

Projekts titel: Innovativ metabonomisk karakterisering af sårhelingsprocessen ved colitis ulcerosa og identificering af nye potentielle terapeutiske angrebepunkter

Støttebeløb: 50.000,- kr.
(delvis finansiering)

Mikkel Malham Knudsen

(læge og ph.d studerende)

Børneafdelingen, Hvidovre Hospital

Projekts titel: Cancer and mortality in paediatric onset inflammatory bowel disease - A population-based multicentre study from Denmark and Finland

Støttebeløb: 40.000,- kr.
(delvis finansiering)

Sina Dalby

(Ph.d. studerende, læge)

H.C Andersen Børnehospital, OUH

Projekts titel: Accuracy of PET/MRI in Diagnosis and Treatment Evaluation of Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease

Støttebeløb: 50.000,- kr.
(delvis finansiering)

Frederik Cold

(læge, Ph.d. studerende)

Århus Universitet, Department of
Environmental Science

Projekts titel: The effect of oral Fecal Microbiota Transplantation in Ulcerative Colitis: A placebo-controlled, randomized, double blinded trial (MICROHEALTH-trial)

Støttebeløb: 60.000,- kr.
(delvis finansiering)

Johan Burisch

(læge, Ph.d)

Nordsjællands Hospital

Projekts titel: 50-års opfølgning af en populationsbaseret incidenskohorte af patienter med inflammatorisk tarmsygdom

Støttebeløb: 50.000,- kr.
(delvis finansiering)

Thea Cæcilie Viborg Vestergaard

(læge, Ph.d. studerende)

Afdeling for Lever-, Mave og Tarmmedicin,
Aarhus Universitetshospital

Projekts titel: Effekten af anti-TNF-alfa behandling af moderkagefunktioner og graviditetsudkomme hos kvinder med kronisk inflammatorisk sygdom

Støttebeløb: 50.000,- kr.
(delvis finansiering)

Mia Bendix Rasch

(læge, Ph.d)

Lever-, Mave- og Tarmsygdomme,
Aarhus Universitetshospital

Projekts titel: Mukosal immun regulering under højdosis vitamin D behandling af Crohn's Sygdom (MirViDiC)

Støttebeløb: 50.000,- kr.
(delvis finansiering)

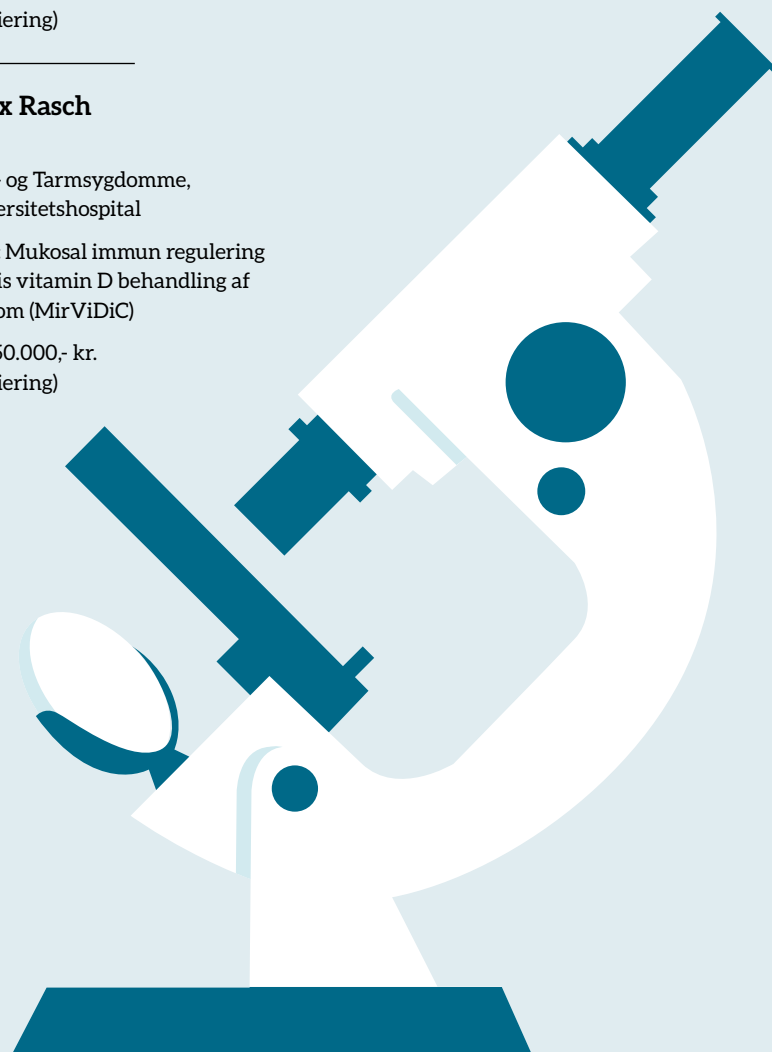
Anne Grosen

(læge, Ph.d)

Lever-, Mave og Tarmsygdomme,
Aarhus Universitetshospital

Projekts titel: Fertilitet hos mænd med kronisk inflammatorisk tarmsygdom: Har medicinsk behandling med ustekinumab (Stelara) og tofacitinib (Xeljanz) indflydelse på sædkvaliteten?

Støttebeløb: 50.000,- kr.
(delvis finansiering)



Du kan altid stole på et mere sikkert greb med eakin dot®

skinsmart klæberen giver længere bæretid
klæber straks, sikkert og længere
- tilpasser sig enhver kropform.



eakin dot® 2-dels stomi pose giver dig den ekstra tryghed til at håndtere, hvad hverdagen end måtte byde.

eakin dot®

A SMALL PART OF A BIGGER LIFE




Prøv eakin dot® 2-dels stomi system med *skinsmart™* klæber

Ring til os i dag og bestil gratis vareprøver på 49 26 13 99 eller info@focuscare.dk | www.focuscare.dk





Den 15. marts var det COLITIS-CROHN FOR FØDSELS



Og i år fylder vi endda rundt – det er nemlig 30 år siden at Colitis-Crohn Foreningen blev stiftet!

Igennem de 30 år har mange ildsjæle med stort engagement, og utallige arbejdstimer, kæmpet en utrættelig kamp for, at bedre vilkårene for patienter med kroniske tarmsygdomme (og i dag også irritable tyktarm), samt udbrede kendskabet til vores sygdomme.

Det er disse ildsjæle som gennem 30 år, har været med til at løfte foreningen til hvor vi er i dag. Derfor skal der også lyde en KÆMPE tak til alle der har været med igennem foreningens historie. VI håber at der vil komme mange nye til i fremtiden. FOR KAMPEN ER IKKE SLUT ENDNU!

Selvom vi er kommet langt siden 1989, er det stadig vigtigt at informerer, forske og kæmpe for bedre vilkår.

Siden den spæde start, er vi i dag vokset til ca. 5300 medlemmer. Og der er plads til flere. Jo flere vi er, jo mere indflydelse har vores forening.



Men mest af alt –
STORT TILLYKKE
til os alle med de 30 år!



ENINGENS DAG



**HUSK AT
DU KAN STØTTE
FORENINGEN MED
ET GAVEBIDRAG.**

Bidraget kan gives
på vores hjemmeside:
<https://ccf.dk/shop/bidrag>



COLITIS-CROHN FORENINGENS NYE PÅRØRENDE AMBASSADØR

Når man tænker pårørende, så tænker man voksne, der har en ægtefælle, samlever, eller at man har ældre forældre, man skal tage vare på.

Men hvad med børn som har en forælder som er sygdomsramt, eller er søskende til en.

Det var med henblik på dette emne, at vi ønskede at belyse ovenstående yderligere.

For man har tit fokus på de sygdomsramte, men hvordan er det egentligt at være barn, søskende, forældre eller for den sags skyld bedsteforældre, for den-

ne gruppe bliver udelukkende omtalt som pårørende.

Men hvem er de egentligt, samt hvordan opleves det, at være tæt forbundet, når sygdom rammer ens familie, samt hvordan påvirkes livet

Vi havde sat Cecilie Bak Refshauge stævne.

Den selv samme unge kvinde, som for få måneder siden netop havde deltaget i TV 2 programmet X Factor, for at blive lidt klogere på området.

For hvordan opleves livet, fra en tidlig alder, når man vokser op med en meget syg mor.

Cecilies historie fortæller om et liv fyldt med kærlighed, omsorg, varme og ikke mindst humor.

Cecilie er selv opvokset med sygdom. Allerede i en alder af 4 måneder måtte hun første gang opereres, samt efterfølgende har hun været opereret 7 gange for klumpfødder, Den sidste operation var for blot 2 år siden.

Cecilies liv har derfor været præget af sin egen sygdom og udfordringerne derved.

Men som om det ikke skulle være nok, så var der ligeledes også begrænsninger, samt hensyntagen til en mor, der var og er meget syg.

Allerede i en alder af fire år, fik Cecilie besked på, at hun ikke bare måtte løbe i forvejen, for så ville hendes mor ikke have mulighed for at fange hende igen.

Men hvordan har det følt som barn, når man var blevet lovet måske en tur i biografen, Tivoli, Legoland, og sygdom så var kommet i vejen, så man ikke kunne komme af sted alligevel.

Hvor glæde, forventninger er blevet afløst af, skuffelser, frustration samt afmagt over at man ikke altid vidste, hvad morgendagen bragte.

CECILIE ER NU i en alder af 15 år bosiddende i Herning sammen med sin mor.

Men når hun tænker tilbage på sit liv, så har livet været fyldt med en masse gode ting men også med et liv, som alligevel ikke har været som alle andres.

Dette har gjort, at når man sidder foran Cecilie, så kan man mærke en utrolig varm, givende og empatisk ung kvinde, med en masse på hjertet.

En modenhed som Cecilie har fået, fordi hun i en tidlig alder har skulle forholde sig til en hverdag, hvor det ikke har været de små almindelig problemstillinger der har fyldt.

Cecilies verden har foruden at være et almindeligt barn, også skulle forholde sig til sygdom, død samt oprettelse af testamente, for hvad nu, hvis Cecilies mor Louise Bak Refshauge ikke overlevede.

Men i familien Bak Refshauge, som Cecilie er opvokset i, der har man kunne tale om alle emner også de svære.

Der har ikke på noget tidspunkt været noget man ikke kunne tale om.

Alt er blevet fortalt, og der er ikke fortiet noget.

MEN HVORDAN TAKLER man det som barn, når man vokser op med en meget sygdoms svækket mor?

Der har været situationer, hvor Cecilie til tider, har været nødt til at trække sig tilbage, og det var via musikken, hun kunne få et frirum.

Der kunne hun søge tilflugt. Så som da Cecilie var helt lille, så satte Cecilies mor titelsangen fra Løvernes Konge på, ja så græd Cecilie, for musikken satte følelserne i gang i hende.

Siden hen blev Løvernes Konge afløst af nummeret "Dont Blame it on Sunshine, dont blame it on Moonlight". Så musikken kunne både rumme de store følelser samt livs glæde.

MUSIKKEN BLEV ET frirum, som Cecilie kunne søge ind i, når sygdom kom for tæt på.

Igennem musikken så kunne Cecilie få sat ord på de store følelser. For det var svært at tale om, at Cecilie inderst inde var bange for at miste sin mor, for de har altid haft et unikt nært bånd til hinanden.

Så på trods af en lykkelig opvækst, så har sygdom alligevel sat sine spor i Cecilie, fordi hun har haft en mor, som altid har været syg.

”

Børn skal jo være børn så længe som overhovedet muligt.

Colitis-Crohn Foreningens nye →
påvarende ambassadør Cecilie
Bak Refshauge til X Factor.



Når Cecilies mor var indlagt, ja så var savnet der hele tiden. Ligeledes når Cecilies mor skulle gennemgå store komplicerede operationer, ja så lå angsten lige under overfladen, for hvad nu hvis min mor aldrig kommer hjem igen.

Det indblik fik vi, da Cecilie med tårerne løbende ned af sine kinder, beskrev hvor meget hendes mor betød samt betyder for hende, ligeledes hvor bange hun er for at miste hende i et klip fra X Factor på TV 2.

Disse tanker samt situationer som Cecilie har været udsat for, de har fyldt utroligt meget. For der er i bund og grund ingen børn, der skal have disse tanker, eller skal forholde sig til sygdom eller død.

BØRN SKAL JO være børn så længe som overhovedet muligt.

Disse ord er utrolig sigende, omkring hvordan pårørende til kronisk syge har det.

For det at være pårørende, det er ingen nem opgave. For som pårørende så kræ-

”

Men mange gange, ja så er det eneste man som pårørende kan gøre, bare at være der.

ves det jo, at man er der for den sygdomsramte.

Man skal tage hensyn, være hjælpsom, støtte, motivere, give omsorg, være praktisk, samt ligeledes være den der skal ligge skuldre til, når den sygdomsramte har brug for luft til at komme af med alle sine frustrationer.

Så skal man være den stærke, for man svigter jo ikke et tæt familiemedlem, som man elsker. Men det kræver bare utroligt

meget af den pårørende, at leve med kronisk sygdom så tæt inde på livet.

For ærligt talt, så fylder sygdom utroligt meget hos de pårørende.

Tiden eller livet går med hospitalsbesøg, kontroller, ambulatoriebesøg, ventetid og operationer, og det er kun lidt af det af være kronisk syg samt pårørende.

For livet bliver også fyldt med følelser såsom sorg, smerte, ængstelse, frustration, savn, længsel samt general frustrati-



on, for man vil jo så gerne som pårørende hjælpe, samt kunne være medvirkende til at gøre den sygdoms rantes liv nemmere.

Men mange gange, ja så er det eneste man som pårørende kan gøre, bare at være der.

Alle de følelser og tanker de kan være næsten ubærlige at have som voksen. Men børn har dem også samt søskende til sygdomsramte børn.

ALLE DISSE TANKER har Cecilie også haft. Men hun har heldigvis haft et godt netværk omkring sig, som hun åbent har kunne tale med omkring alle disse følelser. Cecilie har kunne tale åbent omkring alle de svære tanker og følelser, som man som pårørende har. Der har venner og familie været en stor støtte for Cecilie, for uden dem ja så ville Cecilies liv have set helt anderledes ud.

Men Cecilie ved udmærket godt, at det desværre ikke er alle pårørende, der har et netværk omkring sig, som også kan tage sig af den pårørende. Derfor har Cecilie valgt at fortælle noget af sin historie, for at være med til at sætte fokus på de pårørendes liv samt de udfordringer, der kommer når sygdom bliver ikke kun bliver den sygdoms ramte vilkår, men hele familiens. For sygdom bliver et livsvilkår for hele familien.

Den vinkel vil Cecilie fremover være med til at sætte fokus på, da hun af Colitis-Crohn Foreningen er blevet spurgt, om hun vil være CCFs første pårørende ungdomsambassadør, da pårørende problematikken står hendes hjerte nær.

Cecilie vil fremover være med til at sætte fokus på livet som pårørende, og udfordringerne derved.

Dette er den selvsamme unge kvinde, som sideløbende er ved at få gang i en sangkarriere, for selv om Cecilie ikke gik videre i 5 challenge i X Factor, så er der bud efter Cecilie.

Cecilie skal blandt andet snart synge i Huset nr. 7 i Herning, samt forskellige andre steder.

Den sangstemme er den samme stemme, som nu skal lyde rundt omkring, for at være medvirkende til at sætte fokus på pårørende.

I den forbindelse, så kan Cecilie i CCFs regi, allerede snart opleves på nært hold,



da Cecilie sammen med sin mor Louise, er nogen af oplægsholdere på CCFs næste forældre og børn kursus, og der bliver her, tid til at høre hvad Cecilie har på hjertet.

Så selv om Cecilie historie vidner om et liv, som til tider har været fyldt med modgang, så har modgangen ikke skulle fylde det hele. Det handler i bund og grund om, at vi sammen skal være med til at åbne op, samt turde tale om de svære emner.

Det mål har Cecilie sat sig. Hun vil med sin egen historie, være med til at nedbryde tabuerne, for sygdom er noget vi taler om, både de sygdoms rantes historie men sandelig også de pårørende.

SÅ TAK CECILIE fordi du vil være med til at gøre en forskel, samt være med til at belyse kompleksiteterne og udfordringerne der er, ved at være pårørende.

Vi glæder os til at høre mere til dig fremover.

EFCCA

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE EFTERÅRET 2019

Som tilbagemelding vedrørende EFCCA's spørgeundersøgelse, kan CCF offentliggøre at Danmark, er det land, som har opnået flest besvarelser i henhold til spørgeskemaet fra vores internationale samarbejdes organisation EFCCA.

CCF har samtidig lovet at viderebringe en stor tak, til alle dem, der tog sig tid til at besvare spørgeskemaet fra den polske

læge DR Hab Małgorzata Mossakowska fra Warszawa i Polen, som har udfærdiget og bedt os om hjælp til.

Til højre kan du se de deltagende landes besvarelser

Venlig hilsen
Hovedbestyrelsen

Bulgarian	129
Czech	69
Cyprus	46
Danish	1250
Belgium	117
Greece	263
Hungary	79
Poland	414
Portugal	619
Romania	129
Estonia	36
Argentina	139

PATIENTSTØTTE 2019

Igen i år uddeler Colitis-Crohn Foreningen midler til medlemmer med behov for økonomisk støtte. Husk at medlemmer på kontanthjælp også kan søge. Legatet vil ikke blive fratrukket i ydelsen.

DE GRUNDLÆGGENDE KRITERIER FOR AT KUNNE SØGE ER:

- Fik du patientstøtte i 2018, kan du IKKE komme i betragtning i år.
- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med - eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa, Mikroskopisk Kolit eller IBS inden for de seneste to år.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3.000,-kr. pr. person.
- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- Oplysninger dokumenteres ved kopier af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

Mangler ansøgningen bilag, vil den ikke komme i betragtning. Ansøgningskemaet kan downloades via foreningens hjemmeside: <http://www.ccf.dk/information/patientstoette>.

Ansøgningen sendes til:
Colitis-Crohn Foreningen,
Nørregade 71, 1.th., 5000 Odense C,
(mrk. "patientstøtte")

Ansøgningen skal være foreningen i hænde
SENEST 1. AUGUST 2019.

Der kan forventes svar ultimo oktober 2019.

Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.



Drop saksen!

Modellér dig til bedre tæthed...



Oplev forskellen med modellérbare hudplader/poser:

- Hullet formes nemt med fingrene, så du undgår at skulle bruge saks for at tilklippe din stomiklæber
- Materialet svulmer op og absorberer fugt rundt om din stomi, så du oplever bedre tæthed og færre lækager⁽¹⁾
- Fås i mange varianter, i både 1-dels og 2-dels stomisystemer



95,6 %
af alle patienter, der bruger modellérbare produkter, bevarer en sund hud⁽¹⁾



Ring til mig på **telefon 4816 7475** og få en gratis vareprøve der passer dig.

Nina, sygeplejerske



¹Osmose study: Szewczyk et al. The Effects of Using a Moldable Skin Barrier on Peristomal Skin Conditions in Persons with an Ostomy, *Ostomy Wound Man.*, 2014;60(12):16-26

ESTEEM™+

IBD OG PARODONTITIS

AF ANDERS STRAVROPOULOS, TANDLÆGE, MALMØ UNIVERSITET

Tandkødsbetændelse (eller gingivitis) og paradontose (eller parodontitis) er kroniske inflammatoriske sygdomme som påvirker de tandstøttende strukturer, nemlig tandkødet, kæbeknoglen, og rodhinden.

De skyldes den orale biofilm, som vi ofte kalder for plak, altså bakterier som findes i mundhulen og som samles på tænderne ved tandkødkanten. Ved gingivitis er den inflammatoriske reaktion begrænset til gingiva, mens ved parodontitis nedbrydes både rodhinden og kæbeknoglen pga. en overdreven immunrespons, som indeholder en stærk øget frigivelse af inflammatoriske produkter. Flere værtsspecifikke, genetiske og/eller livstilsfaktorer, f.eks. rygning, dårlig kontrolleret diabetes mellitus, øget stress m.m., betragtes som risikofaktorer og påvirker forekomsten, omfanget, sværhedsgraden og progressionshastigheden. Hvis parodontitis efterlades uden behandling – eller behandles utilstrækkeligt – er slutpunktet tandtab og har en negativ indvirkning på livskvaliteten. Det skønnes at parodontitis er den 6. med udbredte sygdom i verden og at ca. 750 millioner mennesker lider af svær parodontitis; næsten hver anden person > 35 år gammel lider af nogen grad af parodontitis.

INFLAMMATORISKE TARMSYGDOMME (IBD), såsom Crohns sygdom (CD) og ulcerativ colitis (UC), er ofte forbundet med ekstra-intestinale manifestationer (EIM), der hyppigt involverer munden.

Således forekommer ofte hos IBD-patienter slimhindelæsioner af forskellige former (f.eks. blister) enten før eller samtidig med de gastrointestinale symptomer, mens der er rapporteret en højere frekvens af karies samt højere frekvens og sværhedsgraden af parodontitis hos IBD patienter sammenlignet med raske personer. IBD patienter viser nemlig dybere lommer, hvilket er oftest et klinisk tegn for tilstedeværelsen af parodontitis, samt

”

Det positive er at parodontitis kan i stor grad forebygges hos lang de fleste individer

øget tendens for blødning fra tandkødet, hvilket er et klinisk tegn på betændelse. Alt dette gør at IBD patienter har behov for- og får betydeligt mere tandbehandling, men at de også selv opfatter deres orale sundhed som værre end hos raske individer.

Parodontitis og IBD har ligheder i etiopatogenesen: ved begge sygdomme ses

der en overdreven inflammatorisk reaktion af henholdsvis den orale eller intestinale slimhinde til en mikrobiel udløser hos en modtagelig vært. Dette resulterer i en rekruttering til- og infiltrering af slimhinden med hvide blodlegemer (neutrofiler granulocytter), den førstelinjens forsvarsmekanisme, som leder til en ødelæggelse af det omgivende væv. Endvidere deler begge sygdomme en del fælles risikofaktorer, f.eks. hygiejne, rygning, stress osv. Der synes således biologisk sandsynligt at der findes en en- eller tovejs sammenhæng mellem parodontitis og IBD. Faktisk er risikoen for IBD-patienter i at udvikle parodontitis estimeret at være 2 – 7 gange højere end hos raske personer, hvilket er sammenligneligt med den risiko som diabetikere har for at udvikle parodontitis. En tovejs forbindelse mellem parodontitis og diabetes eksisterer nemlig; dvs. patienter med PD har flere problemer med at kontrollere deres blodsukkerniveau, og patienter med diabetes har en højere risiko for at udvikle parodontitis og/eller mere svær parodontitis. Til gengæld har det vist sig at behandling af parodontitis kan lede til bedre kontrol af blodsukkerniveauet. I den sammenhæng, viste en nyligt offentliggjort dansk landsdækkende undersøgelse en ca. 40% højere risiko for indlæggelse i syghuset på grund af hjertesvigt hos IBD patienter, sammenlignet med resten af befolkningen. Den mulige biologiske forklaring på dette er stigningen i de inflammatoriske produkter, der passerer fra tarmen til blodbanen hos IBD patienter. Med tanken i den ovennævnte



Tænder med parodontitis

diskussion, er det ikke urimeligt at gøre tanken at patienterne med hjertesvigt i denne undersøgelse havde også parodontitis, eller måske til og med svær parodontitis, og at parodontitis kunne have bidraget til hjertesvigt. En meget nylig offentliggjort undersøgelse, baseret på en ret stor patientgruppe, har nemlig vist at parodontitis øger risikoen for hjertekarsygdom og dens konsekvenser, herunder hjerteinfarkt. Imidlertid, er den foreliggende information om en mulig sammenhæng mellem parodontitis og IBD baseret på få undersøgelser, med generelt små antal af IBD-patienter. Det er derfor behov for yderligere undersøgelser af det epidemiologiske og biologiske forhold mellem PD og IBD, og for at identificere størrelsen af sammenhængen.

DET POSITIVE ER at parodontitis kan i stor grad forebygges hos lang de fleste individer vha. gode mundhygiejnevener (dvs. effektiv børstning af tænderne 2 gange om dagen, samt rengøring mellem tænderne med tandtråd og/eller interdental børster), undvære rygning, samt individuel tilrettelagte kontroller/tandrensninger hos tandlægen/tandplejeren. Ligeledes kan parodontitis behand-

les effektivt med gode resultater, som kan bevares i længden, og generelt griber mand ind i et tidligt stadie i sygdomsforløbet, bliver skaderne ikke store.

HAR JEG PARADONTOSE????

Hvis du har svaret på et eller flere af disse spørgsmål med 'ja', bør du kontakte din tandlæge/tandpleje for en parodontal undersøgelse:

1. Er dit tandkød svullen?
(Sammenlign udseendet af dit tandkød med billedet af sundt tandkød neden for)
2. Bløder dit tandkød, når du børster eller når du bruger tandstikker eller anden rengøringsmiddel?
3. Har dit tandkød skrumpet tilbage eller rykket ned/op, så at dine tænder virker længere?
4. Har du lagt mærke til, at dine tænder er blevet løse?
5. Kan du se nogen gullig, puslignende væske ved tandkøds-kanten, når du masserer tandkødet f.eks. med dine fingre?
6. Har dine tænder drejet eller ændret stilling, og er der opstået mellemrum ("huller") mellem dem?
7. Har dine forældre eller søskende tabt tænder på en tidlig alder, på grund af de er blevet løse (og de skulle rives ud)?

Billede af sundt tandkød



PRIDE 2019

Som noget nyt, så vil CCF i år, være, at finde som deltagere ved årets Pride i Århus, Aalborg.

Vi ønsker med vores deltagelse, at vise vores sympati samt opbakning over for de mennesker der stigmatiseres grundet deres seksuelle referencer.

Vi vil igennem den vej, støtte op omkring mennesker ret, til selv at vælge hvem de forelsker sig i, ligeledes deler seng med.

Som mave-tarm patienter samt pårørende, så kan de fleste nikke genkendende til tabuer, fordi Crohn og Colitis ikke altid, er noget man taler med andre om.

Når man har en sygdom, som omhandler gentagne toiletbesøg om dagen, fistler

m.m. så er det noget de fleste holder for sig selv samt inden for en lukket kreds.

For at være med til at skabe fokus på de problemstillinger, som IBD patienter gennemlever, samt være med til at synliggøre dem, så mener vi, at Priden er en af de måder, hvorpå vi kan opnå yderligere fokus på os som patientgruppe.

Derfor deltager vi i både i Århus lørdag den 1. juni, Aalborg den 13. juli og København den 17. august 2019.

Vi vil derfor håbe, at så mange som overhovedet muligt, kan være med til at Inflammatoriske tarm sygdomme er noget vi italesætter, samt vise at man ikke er alene, hverken som IBD patient eller som pårørende.

Så hvis du gerne vil møde en masse andre dejlige mennesker, samtidig med du går med i en god sags tjeneste, så hold øje med opslag på CCFs hjemmeside og Facebook.

Når tiden nærmer sig til paraden, så bliver det muligt at melde sin ankomst.

Vi i Colitis-Crohn Foreningen ser frem til at møde jer. Husk det ikke kun er for medlemmer, så tag gerne din mand, kone, samlever, forældre samt børn med.

For sammen kan vi gøre en forskel, omkring at det ikke er alle sygdomme der er synlige, og derfor skal vi, alle være med til at udbrede kendskabet til IBD samt autoimmune sygdomme generelt.

På gensyn



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. Mere information på www.dansac.dk.

Overvejer du at tage af sted på en af sommerens musikfestivaler?

Selvom du kan have brug for hurtig adgang til toilet, behøver du ikke at frygte lange toiletkøer!

Med CCF's toiletaftaler har du stadig mulighed for at deltage i sommerens mange festivaltilbud rundt i hele Danmark.

Som de seneste år arbejder Colitis-Crohn Foreningen igen i år på at få aftaler i stand, så du har mulighed

for at springe køen over eller benytte særlige toiletter på festivalerne.

Vi er i gang med at kontakte alle de steder vi havde aftaler med i 2019, og forventer at disse, samme mange flere aftaler i hus!

Det er dog forskelligt hvor hurtigt de forskellige festivaler har mulighed for at vende tilbage.

Du vil kunne se en løbende opda-

teret liste på foreningshjemmeside www.ccf.dk - under medlemskort og -rabat. Her vil der også stå hvordan aftalen med den enkelte festival er.

Skulle du have forslag til festivaler eller andre arrangementer vi skal prøve at få en aftale med, kan du skrive til os på info@ccf.dk.



Birthe Stubbes Mindelegat 2019

Birthe Stubbes Mindelegat 2019 overrækkes denne gang til en ildsjæl, som har begge sine fødder solidt plantet i CCFs lokalafdeling Nordsjælland.

Du modtager prisen, fordi du altid yder en uvurderlig indsats for at få lokalafdeling Nordsjælland til at fungere.

Du er både praktisk og fagligt inde over alle arbejdsopgaver som der afholdes, samt altid parat til at yde en ekstra indsats for at få tingene samt arbejdsopgaverne løst.

Du er vellidt af mange, for dit altid gode humør samt altid positive sind, og du siger aldrig nej til en arbejdsopgave.

Du er med andre ord, en utroligt engageret lokalafdelings repræsentant, og mange af de opgaver du påtager dig, er med til at gøre en forskel for medlemmerne i CCF Nordsjælland.

Du er en af de mest arbejdssomme ildsjæle, og det er på grundlag af mennesker som dig, at CCF ude omkring kan løfte de arbejdsopgaver, som der skal til for at service CCFs medlemmer, samt være med til at afvikle arrangementer til glæde for medlemmerne.

Derfor er Colitis-Crohn Foreningen beæret samt stolte over at få lov til at overrække dig **Jesper Olsen**..... Birthe Stubbes Mindelegat, for uden ildsjæle som dig, så ville der ikke være en forening som CCF.



Modtager af Birthe Stubbes mindelegat.
Modtager Jesper Olsen og landsformanden

Nyt fra socialrådgiveren

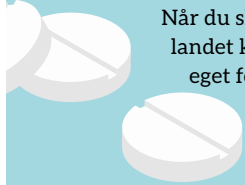
// Det er sommertid og for nogle af vores medlemmer betyder det rejsetid. Der er nogle regler man skal være opmærksom på, når man rejser til udlandet.

MEDICIN PÅ REJSEN

Det er dit ansvar at undersøge, om du kan tage din medicin med til det land, du skal besøge. Sørg for at få den korrekte dokumentation med. Især hvis du rejser med medicin i store mængder eller medicin, der indeholder euforiserende stoffer.

Når du skal have medicin med på rejsen, kan myndighederne i udlandet kræve dokumentation for, at den medbragte medicin er til dit eget forbrug.

Derfor bør du medbringe pillepas på rejsen inden for Schengen-området, eller en medicinattest fra din læge på rejser uden for Schengen.



PILLEPAS

På Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside kan du finde vejledning i, hvordan du udfylder et pillepas.

Et pillepas kan du få på dit apotek, og du kan til enhver tid henvende dig der, hvis du har spørgsmål om attesten.



PRIVAT REJSEFORSIKRING

En rejseforsikring dækker for akut sygdom og skader opstået under rejsen. Det er vigtigt at have en rejseforsikring ellers kan et udlandsophold blive en dyr fornøjelse.

Rejseforsikring kan tegnes med forskelligt indhold, men man bør sikre sig at have sygeforsikring med behandlingsdækning, hjemtransport og bagageforsikring.

Hvis du har haft opblussen, ændringer i din medicin eller indlæggelse bør du et stykke tid før afrejsen undersøge hos dit forsikrings-selskab, om du har brug for en forhåndsgodkendelse.

De fleste forsikrings-selskaber har den regel, at du ikke må have ændringer i din medicin eller været indlagt på hospital inden for de sidste 2 - 3 måneder før at forsikrings-selskabet vil tegne en rejseforsikring til dig, men det er forskelligt fra selskab til selskab.

Derfor bør du i god tid før afrejsen tage kontakt til dit forsikrings-selskab.

DOKUMENTER DER BØR MEDBRINGES PÅ REJSEN

Pas

Det blå EU sygesikringskort ved rejser i EU Kontaktinfo på din rejseforsikring

Colitis-Crohn Foreningens patientkort på engelsk, kan printes her: <https://ccf.dk/medlemsliste>

Pillepas eller medicinattest.



DET GULE SUNDHEDSKORT

Pr. 01.08.2014 blev den offentlige rejse-sygesikring ophævet. Det betyder, at du ikke længere kan få dækket udgifter til sygehjælp i udlandet med den offentlige rejsesygeforsikring.

Hvis du har bopæl i Danmark, dækker Det gule sundhedskort udgifter til sygehjælp og hjemtransport ved ferie- eller studierejser til Grønland og på Færøerne.



DET BLÅ EU SYGESIKRINGSKORT

Det blå sygesikringskort dækker på rejse i EU og EØS lande.

Det blå EU sygesikringskort dækker udgifter til nødvendig læge- og sygehusbehandling på samme vilkår som borgerne i det land, hvor du opholder dig.

Hvis landets egne borgere skal betale for eksempelvis lægebesøg eller en indlæggelse, vil du som rejsende skulle betale tilsvarende.

Vil du undgå egenbetaling, kan du tegne en privat rejseforsikring, ligesom man gør, når man rejser til lande uden for Europa.

Vær opmærksom på, at udgifter til hjemtransport ikke dækkes af Det blå EU-sygesikringskort!

Det blå EU sygesikringskort kan bestilles på www.borger.dk



MEDICINATTEST

Ved rejser til lande uden for Schengen-området:

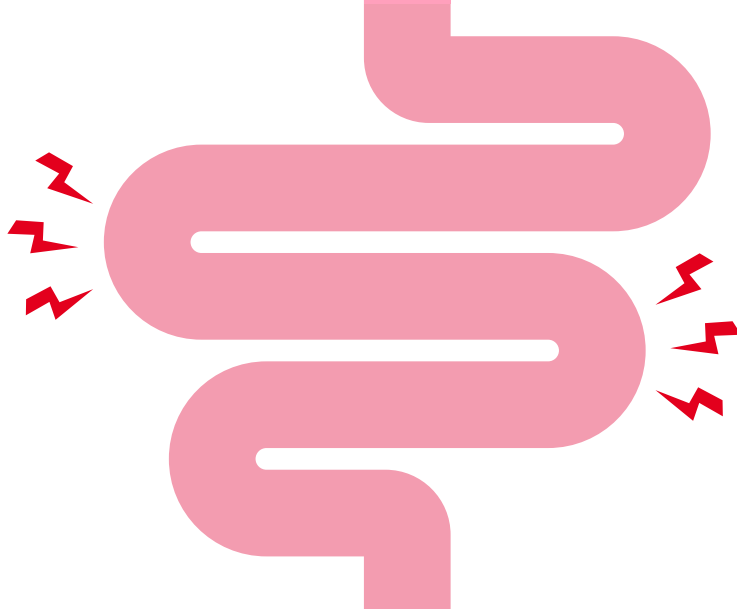
Hvert land kan have sin egne regler for medbragt medicin. Du bør henvende dig til landets ambassade, for at høre, hvilke krav der er.

Medicinattest udfyldes af din læge.

Det er Colitis-Crohn Foreningens erfaring, at de fleste gastroafdelinger gerne udfylder en medicinattest med de nødvendige oplysninger.

Husk altid at rejse med medicinen i den originale emballage og altid at have din medicin i håndbagagen.





En irriteret tarm: Oppustethed, mavesmerter, diarre, forstoppelse, vekslende afføringsmønstre - hvad skal man egentlig gøre ved det?

Af Dorit Vedel Ankersen, cand techn. al. og cand. scient., PhD studerende Nordsjællands Universitets hospital

Det er der faktisk ikke helt konsensus omkring, hvordan man skal behandle patienter med en irriteret tarm (IBS, engelsk: irritable bowel syndrome) med daglige gener som oppustethed, mavesmerter, diarre, forstoppelse, vekslende afføringsmønstre.

I Danmark er der udgivet nogle evidensbaserede retningslinjer og kan frit tilgås på Dansk selskab for gastroenterologi & hepatologi's hjemmeside (<https://www.dsgh.dk/index.php/andre/ibs-colon-irritable>), hvor første valg er at give patienten en kort folder om IBS og herefter en snak om motionsvaner og kost (beskrevet i folderen). I patientfolderen og i retningslinjerne, er der angivet ½ times motion








3-5 gange om ugen samt at traditionelle diætråd kan reducere symptomerne lige så godt som en low FODMAP diæt¹. Low FODMAP diæt kan forsøges især med vejledning fra diætist. Low FODMAP diæt står for en diæt lav i let fermenterbare kulhydrater (Fermentable Oligo-, Di-, Monosaccharides And Polyols) og er en Australsk udviklet eksklusionsdiæt fra Monash Universitets klinik, der i korte træk går ud på at reducerer kortkædede fibre og andre kulhydrat-komponenter i kosten, der er svære at optage i tarmen. Hvis patienten med IBS allerede selv har forsøgt sig med dette eller ikke vil 'spises af med dette behandlingstilbud', så anbefales medicinsk behandling baseret på det mest generende tarm-symptom, men det betyder selvsagt også, at man ikke kan forven-

te, at denne monoterapi-behandling har effekt på alle ens tarm-symptomer. Af medicinske behandlinger anbefales bl.a. mod diarre; psylium/husk eller loperamid, mod forstoppelse; magnesia eller linaclotid, mod smerter; pebermynteolie kapsler eller lav dosis antidepressiva. Sidstnævnte anbefales til alle IBS patienter, hvor der er depression, angst eller stress oven i tarm-symptomerne. For patienter, som ikke har opnået tilstrækkelig effekt, kan næste skridt være psykoterapi, kognitiv terapi, relaksation, hypnose.

IBS grupperes overordnet i 3 forskellige sub-grupper: IBS-D, IBS-C, IBS-M, som kort beskriver ens afføringsmønstre: diarre typen (D), forstoppelse (C), mixed typen (veksler mellem forstoppelse og diarre, M). Bristol afføringskala anvendes oftest til

¹ Low FODMAP diæt. LFD er ikke godt nok undersøgt til at en evt. effekt kan estimeres. Fem af seks RCT, hvoraf kun to dobbeltblindede og med studievarigheder fra 2 dage til 4 uger, rapporterede symptomatisk effekt men ingen effekter i objektive mål (afføringsfrekvens/konsistens). Der er ingen langtidsstudier (>4 uger) eller studier af effekten under den anbefalede re-introduktionsperiode. LFD kan reducere IBS symptomerne med ca. 20 % og giver ca. 50 % respondere (50 point reduktion på IBS-SSS) inkl. placeboeffekt. (Tekst fra DSGH IBS guideline).

Figur 1

Type 1		Separate hårde klumper, der ligner nødder
Type 2		Pølseform med klumper i
Type 3		Som en pølse med sprækker i
Type 4		Som en pølse eller slange, blød og smidig
Type 5		Bløde, afgrænsede klatter
Type 6		Porøse, grødagtige klatter med ujævne kanter
Type 7		Tyndt uden klumper, bare væske

www.ccf.dk



dette formål (Figur 1). For nogle patienter, med relativ normalt afføringsmønster, er smerter, luft og oppustethed de primære symptomer. IBS udgør en stor populationsgruppe, 10- 20% i den vestlige del af verden og sundhedsomkostninger inkluderende både direkte og indirekte omkostninger, løber alene i USA op på omkring 30 milliarder \$ årligt². Forekomsten af IBS på 10-20% inkluderer ikke de patienter med en anden primær diagnose, som lider af IBS lignende symptomer. For eksempel har omkring 30% af IBD patienter, i remission og aktiv sygdom, IBS lignende symptomer (Henriksen et al. 2017)³. Der er ej heller her enighed om, hvordan man monitorer og behandler IBS lignende symptomer hos IBD patienter.

IBS er en kronisk og multifaktoriel

størrelse, der bl.a. er blevet associeret med kronisk træthedssyndrom, depression, angst og stress (ligesom mange andre kroniske sygdomme), forudgående tarm-infektion, genetik, en skævvreden tarm-mikrobiota (dysbiose) og ændret tarm-motilitet. Adskillige fødeemner er også forbundet med forværring i symptomer – Det vil derfor også give mening at anskue og behandle IBS holistisk eller multi-modulært, men det er også det der komplicerer behandlingen og behandlingstilbuddene; en meget forskelligartet patient population med mangeartede symptomer, der tit og ofte veksler over tid. Det er, efter min mening, hverken den primære eller sekundære sektor gearret til at håndtere i dag. Dette medfører desværre også at mange IBS patienter ikke

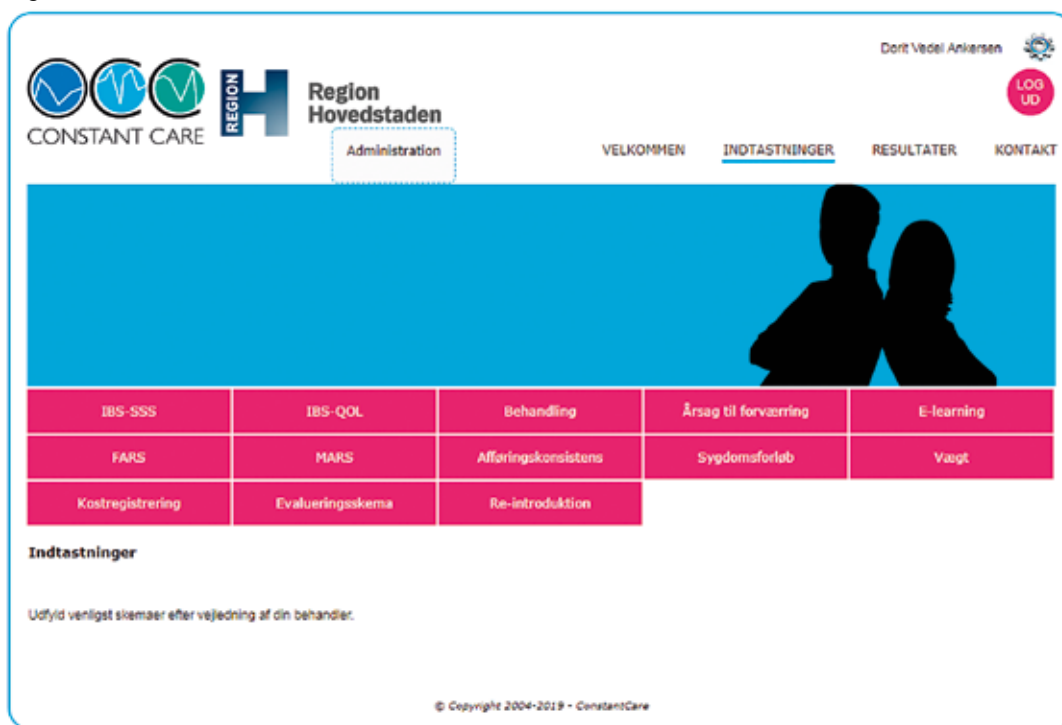
føler sig mødt og forstået i systemet. Jeg har tit hørt fra patienter, at de føler sig som kastebold i vores 'kasse' systemet. IBS er derfor også en dyr diagnose for systemet fordi patienterne besøger mange forskellige 'kasser' flere gange. Der er pt. ikke rigtig nogen kroniker 'kasse', der kan rumme multidisiplinære og individualiserede behandlingstilbud til denne kroniske sygdom.

På Nordsjællands Universitets Hospital, gastromedicinsk afdeling har vi introduceret web-baserede og individualiserede behandlingstilbud til denne heterogene patientgruppe. Derfor opstartede vi, under ledelse af professor Pia Munkholm og lektor Mette Bennedsen, i september 2018 et web-baseret studie, hvor IBS patienter med diarre og mixed typen hjemme-monitorer

² IBS Global impact Report: https://allergan-web-cdn-prod.azureedge.net/allerganuk/allerganukzinc/media/allergan-uk/uk_global_ibs_impact_report.pdf

³ Henriksen M, Høivik M, Jelsness-Jørgensen L, et al. Irritable Bowel-like Symptoms in ulcerative colitis are as common in patients in deep remission as in inflammation: Results from a population-based study (The IBSEN study). JCC 2018,389-393.

Figur 2



deres IBS-symptomer, afføringsform- og frekvens, fæces inflammationsmarkør (Calprotectin), livskvalitet, compliance til de forskellige behandlinger og vægt/BMI på web-appen: <http://ibs.constant-care.dk/>. Resultatet af alle disse hjemme-målinger fremstår som et longitudinelt trafiklys, så patienterne ved selvsyn kan se, hvordan behandlingerne virker på dem – dette er i tidligere studier vist at 'empower' patienterne. Vi anser det for vigtigt, at patienterne bliver involveret i egen behandling – dvs. lærer patienterne at 'tage skeen i egen hånd' og ved hjælp af IBS Constant Care web-appen blive bedre til at forholde sig til sine symptomer og behandlinger over tid. Figur 2 viser et skærmbillede fra web-app'en, hvor der er angivet spørgeskemaer/målinger, som appen indeholder. Det er resultatet af disse indtastninger, der bliver angivet i grøn, gul og rød, for både patienter og eCare personale, hvordan sygdommen opfører sig over tid. Appen har fået gode anmeldelser/ratings fra de IBS patienter, der er inkluderet indtil videre. Håbet er, at web-appen kan komme ud i primærsektoren efter studiet, så IBS patienter kan få et individualiseret behandlingstilbud hos almen praktiserende læge og derved

reducere den økonomiske byrde i den primære og sekundære sektor inklusiv indirekte omkostninger.

I studiet med et års follow-up er valgt at fokusere på Low FODMAP diæten (LFD) og en probiotisk behandling med 8 forskellige bakterie stammer, men det er klart at, hvis appen skal ud i primærsektoren, så addere man blot alle de kendte behandlingsmuligheder under fanebladet 'behandlinger' – det er en meget hurtig og lille ændring at lave. Probiotisk behandling til IBS symptomer er desværre ikke inkluderet i de danske retningslinjer, men til gengæld er disse foreslået i bl.a. de engelske retningslinjer (NICE). På trods af de vage danske anbefalinger vedr. brug af LFD til reduktion af IBS symptomer, så har flere studier inkl. blinde studier vist effekt af diæten på reduktion af IBS symptomer. Vi har tidligere i 2016 også vist at diæten ændrer sygdomsforløbstyper fra kroniske kontinuerte (aggressive forløb) til et langt mildere indolent forløb – og dette var ikke kun for rene IBS patienter, men også for IBD patienter med IBS lignende symptomer (Maagaard et al. 2016)⁴. Vores igangværende eHealth IBS studie er designet sådan, at hvis en patient ved lod-

trækning er kommet i LFD gruppen og responderer på diæten efter 4 uger, så bliver de sat i 44 ugers re-introduktionsforløb af fødevarer med højt FODMAP indhold – de skal anvende re-introduktionsmodulet i web-appen til dette formål. Meningen med re-introduktionsforløbet er, at patienten ud på året skal ende ud med en individualiseret diæt, indeholdende flere kortkædede fibre end LFD, der passer til lige præcis denne patients symptom-billede og ikke mindst sensoriske præferencer. Denne individualiserede LFD med re-introduktion vil patienten kunne bruge resten af livet. Hvis patienten ikke responderer på diæten (4 ugers LFD) krydses patienten over til probiotisk VSL#3 behandling. Patienter, der ved lodtrækning kommer i 4 ugers probiotisk behandling og responderer på dette, monitoreres på web-appen, og der registreres, hvor lang tid der går efter ophør af probiotisk behandling inden patienten har brug for endnu en 4 ugers probiotisk behandling. Patienter, der ikke responderer på 4 ugers probiotisk behandling, bliver krydset over til diæten. I studiet måles også på tarm-mikrobiota flere gange i løbet af året og sammenlignes med raske kontroller.

⁴ Maagaard L, Ankersen D, Végh Z et al. Follow-up of patients with functional bowel symptoms treated with a low FODMAP diet. WJG 2016; 22(15): 4009-4019

“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 fragtmænd, 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 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.

Fyn

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

Afholdte arrangementer:

Den 13. februar 2019, blev der afholdt generalforsamling med spisning. Både under og efter generalforsamlingen blev

der luftet ideer til nye arrangementer og hygget. Der blev på mødet valgt nyt bestyrelsesmedlem, suppleant, revisor samt revisorsuppleant og vi siger mange tak til vores næstformand Ib Jensen som har valgt at stoppe i bestyrelsen, for hans mange års gode arbejde.

Kommende arrangementer:

3 x Mindfulness-aftener:

Dato: d. 23. april & d. 12. juni & d. 4. sept.
Tidspunkt: kl. 19.00 - 20.30
Sted: Borgernes Hus, Øster Stationsvej 15, 5000 Odense C.

Mindfulness:

Vi gentager succesen og afholder igen i år tre kursuser i mindfulness med

underviser Helle Madsen. Det vil blive en aften med fokus på afslapning/afstresning. Der vil være en kort intro til mindfulness, øvelser og snak omkring øvelserne.

Husk: Liggeunderlag, vandflaske og kom i tøj man kan bevæge sig i.

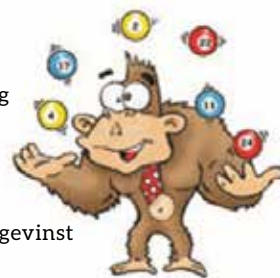
Tilmelding på mail: crocofyn@hotmail.com eller på telefon 2168 9663

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

Støtte lotto:

Et nyt år er startet, og CCF Fyns støttelotto fortsætter endnu engang. 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 støtte-lotto.

Vinderne bliver kontaktet, helst på e-mail evt. telefon. Sekundært et brev med information om gevinsttype. Der efter aftaler vi hvordan gevinsten udbetales (helst en kontooverførsel). Yderligere oplysninger kan fået på e-mail: crocofyn@hotmail.com.

Bestyrelsen ønsker alle et godt forår og håber at se mange til vores arrangementer.

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.

København

Formand: Kenneth Hoffmann

Tlf. 6138 5461

E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com

Har CCF din mailadresse?

Vil du gerne være opdateret om udviklingen i CCF København, og modtage tilbud om arrangementer - vil orienteringen ske løbende via mail. Det kræver dog, at du har oplyst din mailadresse til CCF. Det er der pt ca. 200 medlemmer der endnu ikke har gjort.

Derfor opfordres du til at sende din mailadresse til CCF på info@ccf.dk. Husk i mailen at oplyse navn og adresse, så vi kan finde dig i medlemskartoteket. Du kan også ringe til CCFs sekretariat på 35 35 48 82 og oplyse din mailadresse.

Hvis nedennævnte kommer bag på dig, er det fordi du endnu ikke har oplyst din mailadresse til CCF.

Ved CCF-Magasinet's deadline, var bestyrelsen fuldt optaget af at etablere en arbejdsdygtig bestyrelse.

Vi har, via mail den 18. marts, orienteret medlemmerne i CCF-København om, at vi ikke fik besat et nødvendigt antal poster i bestyrelsen på generalforsamlingen den 18. februar. Det har desværre haft som konsekvens, at der i bestyrelsen pt (18.marts) ikke er resurser til planlægning af arrangementer.

Vi håber naturligvis at vende tilbage med tilbud om foredrag og andre aktiviteter, men alt afhænger naturligvis af de reaktioner vi har fået på vores mail udsendt den 18. marts.

I vil under alle omstændigheder blive orienteret via mail, når der er en afklaring.

På bestyrelsens vegne
Kenneth Hoffmann

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

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

Da der ikke kunne vælges en ny bestyrelse på generalforsamlingen den 28. februar, er der i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Midtvestjylland. Ønsker du at være med til at starte lokalafdelingen op på ny, så kontakt CCF på info@ccf.dk.

Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 2484 9716

E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Kommende arrangementer:

Unge-gruppe

På Facebook har vi en lukket gruppe for unge under 30 år. Gruppens navn er: CCF ungegruppe Nordjylland.

Her kan du møde ligesindede og få besked om at deltage i forskellige arrangementer. Sidste år var gruppen blandt andet en tur i Fårup Sommerland og mødes på cafe et par gange.

Støttelotto

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.

Cafe-møde på VISA

Kom og spis sammen med os den 3. juni 2019 kl. 18.00 på Cafe VISA, Kennedy Arkaden i Aalborg. Denne aften står den på hygge og god mad. Alle er velkomne, dog skal bemærkes, at CCF Nordjylland betaler for maden for alle medlemmer.

Denne aften er der max. deltagere på 20 stk. Vi glæder os til at se jer til en hyggelig aften. Der er mulighed for at snakke med ligesindede, men også mulighed for bare at hygge sig.



Nordsjælland

Formand: Pia Haurholm

Tlf: 7221 3121

E-mail: haurholm.ccf@gmail.com

Lokalafdelingen afholdt generalforsamling onsdag den 6. februar hvor der desværre kun indfandt sig 2 medlemmer ud over den siddende bestyrelse, hvoraf den ene er et medlem af hovedbestyrelsen, og havde stillet sit kandidatur til rådighed.

Hvad årsagen til at ikke flere mødte op, kan vi kun gisne om, men vi hører meget gerne fra jer medlemmer om hvad vi kan gøre anderledes for at tiltrække jer til at deltage.

Den nye bestyrelse som kun stiller med et minimum, har konstitueret sig således:

Pia Haurholm, formand
Sharon Danelund, næstformand
Jesper Olsen, kasserer
Tilo Freytag, suppleant
Marianne Bergendorff, revisor.

Afholdte arrangementer:

→

Julebanko som blev afholdt i november måned var som sædvanlig en succes, og vi havde modtaget en masse dejlige sponsorpræmier. Vi siger så mange tak endnu engang til sponsorerne og her kommer en lille tilføjelse: EDC i Hillerød
Korrektion: Bilhuset i Helsingør - korri- geres til Seehusen Biler (Renault/Skoda/ Dacia), Helsingør

Kommende arrangementer:

Da bestyrelsen kun består af få perso- ner, som også er mere eller mindre syge ligesom jer, er det begrænset hvad vi kan stable på benene, så skulle du have lyst til at gøre et stykke arbejde for vor forening, syg eller pårørende, er du mere end velkommen til at kontakte os. Det kan være du er i besiddelse af særlige kompetencer som du vil dele ud af.

INTERNATIONAL IBD-dag

den 19. maj - en tilbagevendende begi- venhed hvert år

Gå ud og vis dig i lilla beklædning, og tag gerne hele familie med samt kæledyret også. Lad os fortælle om det at være IBD ramt. Hvis du kan være med til at få fle- re til at melde sig ind i foreningen vil det være fantastisk.

Vi vil meget gerne gå ud sammen med dig på dagen, så kontakt os meget gerne så vi kan gøre noget sammen.

Gospell

7.9.2019.

Hold øje med den på CCF's hjemmeside under lokalafdeling Nordsjælland. Der kommer flere oplysninger senere. Der vil selvfølgelig også blive sendt mail når vi nærmer os.

Julebanko

17.11.2019.

Hold øje med den på hjemmesiden. Der kommer flere oplysninger senere, lige- som der vil blive sendt mail når tiden nærmer sig.

Sydvestjylland

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

Afholdte arrangementer:

Generalforsamling

Mandag d. 4/2 blev den årlige generalfor- samling afholdt. Det var en god aften, hvor der i alt var mødt 17 personer op.

Vores formand fortalte godt om, hvad der er sket af medlems arrangementer og andre møder, der er blevet afholdt i løbet af det sidste år samt handleplanen for dette år.

Derefter blev regnskabet gennemgået og godkendt.

Til sidst var der valg til bestyrelsen, hvor der kom en ny ind som suppleant i besty- relsen.

Så en god aften hvor vi fik besat alle besty- relsesposter, og derfor er vi i bestyrelsen er klar til at lave nye spændende arrange- menter til jer medlemmer igen.

Samarbejdsudvalgsmøde

Da der blev afholdt SU møde i slutningen af februar, havde vi en fra bestyrelsen til at deltage. Dette var et godt møde hvor der blev delt erfaringer og gode råd med de andre lokalafdelinger hvilket medførte at den kommende grønspætte håndbog blev udarbejdet.

Kommende arrangementer:

Minigolf

Så er det igen tid til at afholde den årlige minigolf arrangement. Datoen er tirs- dag d. 21/5 hvor vi starter med at spille minigolf, hvorefter der er spisning og socialt hygge bagefter. Arrangementet afholdes som sædvanligt i Fun world i Esbjerg. Så sæt allerede nu kryds i ka- lenderen til en hyggelig aften med en masse sjov og hygge.



Sydøstjylland

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

Afholdte arrangementer:

Årets generalforsamling blev denne gang afholdt på Kolding Bibliotek, hvor der desværre kun mødte to med- lemmer op foruden bestyrelsen. For- manden bød velkommen og vi gik i gang med generalforsamlingen.

Dirigent: Rebekka Svane Andersen
Lokalafdelingens årsberetning blev godkendt

Regnskabet blev fremlagt af kassereren og godkendt

Handlingsplan for det kommende år bliver overladt til bestyrelsen
1 bestyrelsesmedlem var på valg:
Marlene Nielsen, som blev genvalgt.
Ingen suppleanter valgt
Revisor Bjarne Frank Nielsen blev genvalgt

Der var ingen indkomne forslag
Efter en hurtig overstået generalfor- samling bød foreningen på kaffe/te og fastelavnsboller, og vi fik en lille debat i gang under kaffen, hvor vi snakke- de om forslag til kommende møder og hvad vi ellers kunne lave i foreningen.

Kommende arrangementer:

Der er endnu ikke planlagt et med- lemsmøde, men vi regner med, at kunne stable et arrangement på benene i maj måned, så hold endelig øje med både je- res mail og på hjemmesiden, hvor I kan finde os under lokalforeningen i menu- en. Vi vil også slå det op på vores egen Facebook-side, CCF Sydøstjylland.

Vi vil gerne opfordre alle jer, der ikke modtager mail fra CCF af en eller anden grund, til at sende jeres mailadresse til: info@ccf.dk.

Sønderjylland

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

Vestsjælland

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

Østjylland

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

Tidligere arrangementer:

Generalforsamling 2019:

Torsdag, den 7. februar 2019 var der tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland.

Knap 70 medlemmer og deres pårørende fandt frem til Vejlbj Sognegård og deltog generalforsamlingen samt efterfølgende foredrag.

Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne. Bestyrelsens beretning blev fremlagt, regnskabet godkendt og handlingsplan for 2019 blev gennemgået.

Derefter var der valg. Bestyrelsen har konstitueret sig således:

Konstituering:

Formand: Inger Graversen
Næstformand: Mads Andersen
Kasserer: Anni Faarup Christensen
Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg
Best. Medlem Lene T. Freltoft

1. Suppleant: Ejner Damsgaard
2. Suppleant: Katrine Zeuner
3. Suppleant: Helen Skov Axelsen

Koordinator for ungegruppen:
Katrine Zeuner

Revisor: Hanne Nørgaard
Revisorsuppleant: Martin Hauge

Efter generalforsamlingen var der foredrag med overlæge Jens Dahlerup fra afdeling for Lever- Mave- og Tarmsygdomme Aarhus Universitetshospital. Jens fortalte bla. om: hvorfor alle disse skift mellem biologiske og biosimilære lægemidler, træthed/fatigue trods ro i sygdommen samt fæcestransplantation. Et meget spændende foredrag.

Kommende arrangementer:

Arrangementer for 2019 er under udarbejdelse:

Vi prøver at få et foredrag om fisteloperationer, et foredrag med en øjenlæge samt et medlemsmøde i Horsens.

Vi påtænker også at tage på et museumsbesøg.

Vi skal også fejre vores 30 års jubilæum, som finder sted i november.

Og som altid vil årets sidste medlemsmøde være vores julebanko.

Men mere herom senere.

Alle invitationer vil blive fremsendt via mail.

Har du husket at give kontoret i Odense din mailadresse på info@ccf.dk eller på 35 35 48 82. **HUSK** at oplyse dit medlemsnr. eller adresse.



OBS: du vil fortsat modtage CCF magasinet i din postkasse, selv om du modtager mails fra CCF Østjylland.

CCF Østjyllands Facebook-side:

Følg med på Facebook og få informationer om medlemsarrangementer og andre aktiviteter i din lokalafdeling. Klik forbi www.facebook.com/ccfoestjylland og giv os et "like"

Ungegruppen:

I CCF Østjylland har vi en vel-fungerende unge-gruppe, 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 Østjylland" og følg med i hvad der sker.

Invitation og oplysning til alle ungearrangementerne kommer på hjemmesiden samt facebook.

Ungegruppen kan også kontaktes på ccfungegruppeoestjylland@gmail.com

Vi glæder os til at se jer til de kommende arrangementer.

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen



Jeg vil gerne indstille Tine Lizette Bovien og Lone Petersen til CCF's patientpris.

Jeg fik diagnosen Colitis Ulcerosa for 3 år siden, men har været syg i meget længere tid. I den periode, var jeg til konsultation hos mange sæt læger og sygeplejersker, som alle mente at det bare var forstoppelse, stress eller et andet psykisk problem. Efter ca. 7 måneders sygdomsforløb var jeg godt træt af hospitaler, læger der ikke lyttede og der kaldte mig en opmærksomhedskrævende og doven teenager.

Som en sidste ting, kom jeg til Hvidovre Hospital for at blive undersøgt. Jeg var rigtig syg og rigtig træt i hovedet af sygehuse på det tidspunkt, men til min store overraskelse var alle læger forstående og lyttende. Jeg var dog stadig meget skeptisk.

Jeg begyndte at snakke med Tine og Lone og der gik ikke længe, før jeg fik øjnene op for hvordan sygeplejersker også kan være. Igennem dem fik jeg tilliden tilbage.

De har begge en utrolig god sans for at vide, hvad man har brug for. Tine er god til at lægge en hånd på skulderen, når tingene er træls og virker håbløse. Lone er altid frisk og opmuntrende. Hun hopper op i sengen og skåler med, når 2 liter væske til udrensning bliver en næsten håbløs stor opgave.

De er altid storsmilende og aldrig kedelige. Når jeg tager til konsultation eller det at sidde med drop til medicin er lige pludselig ikke så slemt som man skulle tro. Også det at være indlagt er heller ikke så dårligt. De sørger altid for, at en indlæggelse ikke er så forfærdelig, selvom jeg er virkelig syg. Når jeg ligger og føler mig mere død end levende, så finder de altid en måde, at få mig til at smile på. Der kan blive snakket om nye hårfarver eller om trøjer med kanin ører og jeg føler mig aldrig overset eller glemt i mængden.

Hospitalsbesøg har jeg aldrig brudt mig om og jeg er sikker på, at en masse andre børn og unge heller ikke synes, at hospitaler er underholdende.

Men det er utroligt hvor stor en forskel 2 personer kan gøre for oplevelsen.

Tine og Lone er de 2 personer der gør en verden til forskel for mig, når jeg har det allerværst.

Hilsen
Birthe Steno



CCFS PATIENT PRIS

Som patient og pårørende så har vi mange gange vores daglige gang på hospitalerne rundt omkring. I den forbindelse så møder vi, fagpersonale såsom læger, sygeplejersker med flere.

De udfører deres arbejde, for at sikre sig, at vi får så optimal en behandling som overhovedet muligt.

Men alligevel så møder vi nogen gange som patienter og pårørende en fagperson, som yder en ekstra indsats. Det kan være at lægen eller sygeplejersken, lige lægger en hånd på skulderen, når det hele ser allermest sort ud.

Eller når lægen ser dig som andet end patient. Ja der kan være mange situationer, hvor at lægen eller sygeplejersken, yder det ekstra der for dig gør det til noget særligt.

DEN LILLE SÆRLIGE FORSKEL vil Colitis-Crohn Foreningen gerne belønne.

Du har nu som patient eller pårørende, mulighed for at indstille netop din læge/sygeplejerske eller en hel afdeling, hvis det netop er dem der gør den forskel for dig.

Skriv hvorfor, samt hvem du ønsker at indstille til Colitis-Crohn Foreningen på enten mail info@ccf.dk, eller via brev til

CCF, Nørregade 71, 1. sal, 5000 Odense
ATT. PATIENT PRISEN.

Prisen uddeles en gang i kvartalet.

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 eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til 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

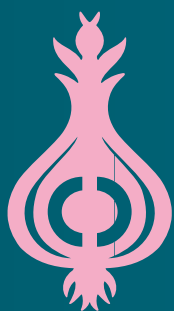


HEJ ALLE!

Så er det blevet forår. Oven på en lidt kedelig og våd vinter, er blomsterne sprunget ud, så nu er der ved at være farver ude i naturen igen. Som I kan se, har jeg været ude og plukke en fin buket tulipaner. Den er til CCF fordi foreningen er fyldt 30 år i år (det er godt nok mange år!)

Jeg har lavet en lille krydsord denne gang, som jeg håber du vil løse for mig.

								SVERIGE	MENER	LEVE	LÆGGE PÅ KØL		
						KØRE-TØJ							
						DRENGE-NAVN		FARVE					
								SKIDT					
					BERØMT FILM-FISK				DAMP				
					FØR F		FUGL					FØR Q	
	MUSIKER	SPORTS-STÆVNE	DYR	METER	DYRET	MUSIK-STIL	I BUND					KIGGE	
									HÆLDE				
									TO ENS				
FUGL				TOSSEDE					TRÆER				
				PIGE-NAVN					I DET FRI				
SMALL		DANS					TVE-KAMP					FØR C	
							LEDIG						
						KRAFTIG				TONER			
						SOLO				LIGE			
			YED					FINDES					
			IDET					PEP			-T		
											GRINE		
NUTTET				AF SAMME MENING					SKOLE-BARN				



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

Casper Nagel

Pia Haurholm

Helle Steno

Louise Bak Refshauge

Ulla Arnum

Lena Kjærgaard

Ingelise Lauridsen

Kurt Sand

Teitur Vagadal

REVISORER

Anni Faarup Christensen

Inger Graversen

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 2019

Voksenkursus: 4. - 6. oktober.

Ungekoloni: 11. - 13. oktober.

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 27. juni 2019

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

STILLER DU DE RIGTIGE SPØRGSMÅL TIL LÆGEN?

Et lægebesøg kan gå stærkt, så det er vigtigt, at du når at få stillet de vigtigste spørgsmål.

Hvad kan jeg forvente af min nuværende behandling?

Hvad er der af bivirkninger til behandlingen?

Hvilken behandling skal jeg have, hvis min nuværende behandling ikke virker?

Vi har lavet en spørgeguide, som du kan bruge, næste gang du skal til lægen.

Download spørgeguide her:

www.levmedibd.dk/spoerg-din-laege/

Lev med IBD er en ny hjemmeside, hvor du kan få viden, råd og vejledning om kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Formålet med hjemmesiden er at hjælpe patienter med IBD til at få en så god hverdag som mulig. **Indholdets kvalitet er sikret gennem tæt samarbejde indenfor mave-tarmsygdomme.**




LEV
MED IBD