



CCF MAGASINET

NR. 117
FEBRUAR
2020

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



***Denmark
is a little
land***
side 10

LANDSGENERAL- FORSAMLING 2020

HOVEDBESTYRELSEN INDKALDER HERMED TIL ORDINÆR GENERALFORSAMLING:

**Lørdag den 4. april 2020
kl 14.00 Frederiksborg
Gymnasium og HF, Carls-
bergvej 15, 3400 Hillerød**

Kommer du med offentlig transport, er der S-Bus og andre busser samt S-tog til Hillerød station og Lokalbanen. Gå over gangbroen og til højre på Carlsbergvej.

Kl. 13 - 14 finder uddeling af forskningsmidler sted. Alle er velkomne.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 117 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal

være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2020.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2020.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 29. marts 2020. Informationerne udsendes automatisk til alle lokalformænd.

Vedtægter for Colitis-Crohn Foreningen kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid. Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest 29. marts 2020 til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller info@ccf.dk.

Der vil i henhold til vedtægternes §6, stk. 2 være følgende dagsorden:

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.
5. Indkomne forslag.
6. Valg.
 - a. Foreningens formand.
På valg er Charlotte Lindgaard Nielsen. Charlotte genopstiller.
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.
Der skal vælges 3 medlemmer. Af sidende HB medlemmer genopstiller Casper Nagel, Pia Haurholm og Lena Kjærgaard.
7. Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.
8. Valg af revisorer.
9. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
10. Eventuelt.



OBS!
Tilmelding er
kun nødvendig
for deltagelse i
spisning.

INDHOLD

NR. 117
FEBRUAR
2020



24
Indstilling
til CCF's
patient pris

4

Leder

13

Nyt tilbud til dig som
medlem af foreningen

21

Børnedag OUH

24

Indstilling til CCF's
patientpris

6

Hovedbestyrelsens
årsberetning

14

Engang døde man af
korttarmssyndrom

22

Nyt fra
socialrådgiveren

26

Nyt fra
lokalafdelingerne

10

Denmark is
a little land

20

Gå og hjælp børn
med IBD

23

Hovedbestyrelsens
handlingsplan for 2020

32

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: Colitis-Crohn Foreningen

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



GODT NYTÅR

Allerførst så vil jeg på Colitis-Crohn Foreningens vegne ønske jer alle et godt nyt år.

I CCF er vi allerede i gang med årets opgaver, og der er spændende projekter i gang.

Et af vores store projekter, er CCFs børneprojekt "Vi er her for jer"

Projektet går i alt sin enkelthed ud på, at Landsforeningen ønsker at kunne hjælpe til, der hvor vores medlemmer er.

Vi havde et børne julearrangement den 18. december 2019, hvor CCF var på Odense Hospitals børneafdeling, og delte legetøj og bamser ud. Samtidig havde CCF sørget for julemusik i form af vores egne super dygtige musikere Louise og Claus, imens børnene guffede slik i sig. Her var det ikke kun CCFs egne mave og tarm syge børn, der blev tiltænkt, men vi tænkte på alle sygdoms ramte børn på Odense børneafdeling.

For sådan skulle det gerne være. For når børn bliver ramt af sygdom, så er det det lige meget om de får stillet den ene eller anden diagnose. For sygdom er ikke noget der skal ramme børn, men når det så sker, så skal diagnoser sidestilles, for det er ikke kun hvis børn får stillet diagnosen kræft, at de lider, det gør mave-tarm syge børn også. CCFs børn og deres pårørende fortjener i den grad, opmærksomhed samt hjælp til alle de problemstillinger samt dilemmaer, familien med et står i, når deres barn får diagnosen IBD.

I CCF er vi jo vant til at være en mindre forening, og derfor forventer vi ikke at andre vil hjælpe os med denne opgave.

Derfor har vi søsat projektet "Vi er her for jer" for på den måde, at kunne være ude, der hvor familierne står i dilemmaerne. Vi ved godt, at børneafdelingerne, gør en stor indsats, for dagligt at hjælpe, og det gør de alle sammen utroligt engageret. Men der er bare ikke nogen fagpersoner, som alligevel helt kan sætte sig ind i, de

problemstillinger samt udfordringer som IBD-familierne gennemgår, andre end de familier, der helt præcist har stået i de samme dilemmaer og med de samme problemstillinger.

Projektet er ikke en underkendelse, af den høje faglige ekspertise, som IBD-afdelingerne tilbyder, men et supplement.

Derfor starter vi op i Odense i 2020, og meningen er at, CCF med tiden kan få udbredt projektet til samtlige børneafdelinger rundt om i landet.

For det skal ikke lyde hult, når vi siger, at vi er her for jer. For vi ved godt i CCF, hvad det vil sige, dagligt at kæmpe med en mave-tarm-sygdom, og hvilken udfordringer, sorg og smerte det fører med sig.

For vi har stået med de samme problemstillinger, og gør det også til tider stadigvæk.

Den viden vil vi gerne dele med jer, for på den måde at kunne hjælpe de familier, der er udfordret, så de ikke skal føle sig alene.

"Vi er her for jer" er et slogan som I fremover vil høre mere til, og ikke uden grund.



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 15 88 17

VSL#3®

HOVEDBESTYRELSENS ÅRSBERETNING



HOVEDBESTYRELSEN

Hovedbestyrelsen har i året 2019 arbejdet intenst, på at være synlige, og på at opnå indflydelse, for på den måde, at kunne være medvirkende til at italesætte IBD, hvor det har været muligt.

Der har i 2019 været fokus på yderligere at styrke sekretariatet, samt opbygge endnu mere viden. Den viden vi som repræsentanter for Landsforeningen har opnået, når vi har været ude i forbindelse med opgaver og projekter, er der stadigvæk fokus på bliver videreformidlet til sekretariatet.

CCFs Sekretariat har også været igennem nogle ændringer i løbet af året.

Vi har måtte sige farvel til vores Fundraising medarbejder Torben, og vi har ansat Susanne som bogholder. Da Susanne tiltrådte, så havde CCF været uden en bogholder i 6 måneder så det har været en stor opgave, som Susanne skulle påtage sig. Det har desværre gået ud over udar-

bejdelsen af kvartalsregnskaberne, som lokalafdelingerne skulle have tilsendt.

Men der har fra Susannes, samt økonomiudvalgets side været arbejdet på højtryk, for så hurtigt som overhovedet muligt, at kunne være i stand til at udsende disse rettidig.

Her vil Hovedbestyrelsen gerne takke lokalafdelingerne for deres tålmodighed samt samarbejdsvilje.

Hovedbestyrelsen har afholdt bestyrelsesmøder på følgende datoer i det forgangne år:

den 19. januar (brainstormingsmøde) – den 2. februar – Landsgeneralforsamling den 6. april – den 13. april – 29. juni – 30. august – 26. oktober- 14. december.

Derudover har der været afholdt landsmøde med lokalafdelingerne den 31. August – 1. september i Vejen.

SAMARBEJDSPARTNERE

Colitis- Crohn Foreningen har mange forskellige samarbejdspartnere, som hver især gør deres til at vi i CCF kan være medvirkende, til at gøre livet med kroniske tarmsygdomme bedre. I det følgende nævnes nogle af dem:

Hvert år afholder CCF et møde med Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Stomi plejen og Stomi foreningen COPA, her var CCF repræsenteret og aktive medvirkende.

Ligeledes var vi medvirkende ved stomi sygeplejerskerne landsmøde.

I forbindelse med vores medlemskab af Danske Patienter deltog CCF i flere forskellige møder, kurser og arrangementer.

CCF sidder desuden med i Medicinrådets fagudvalg vedrørende inflammatoriske tarmsygdomme, og ligeledes i fagudvalget omhandlende biologisk behandling, samt i baggrundsgruppen vedrørende lægemidler.

I 2019 har CCF fortsat haft et godt samarbejde, samt udbygget netværket med et større antal mave- tarm læger, som jævnligt har holdt oplæg for foreningen i både lokalt regi og på landsplan, samt på stort set alle vores kurser.

Klinisk diætist Mette Borre har også ydet en stor arbejdsindsats, hvor emnerne har omhandlet fødevarer, diæter m.m.

2019 har været et særdeles spændende, men også udfordrende år. Pr. 31. december talte Colitis-Crohn Foreningen 5214 betalende medlemmer. Nedenstående er et uddrag af de aktiviteter CCF har været involveret i gennem 2019.

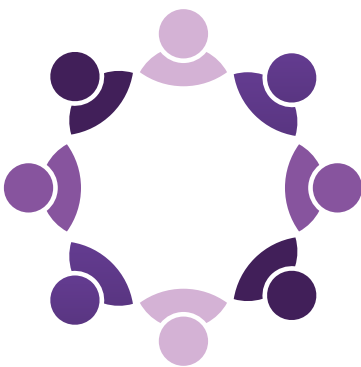
KURSER

CCF har i år afviklet fire kurser. Der blev afholdt kursus for unge mellem 16 og 30 år d.15.-17. februar, mens kolonien for samme aldersgruppe blev afholdt d.11. - 13. november.

Kursus for forældre og børn blev afholdt d. 26. - 28. april.

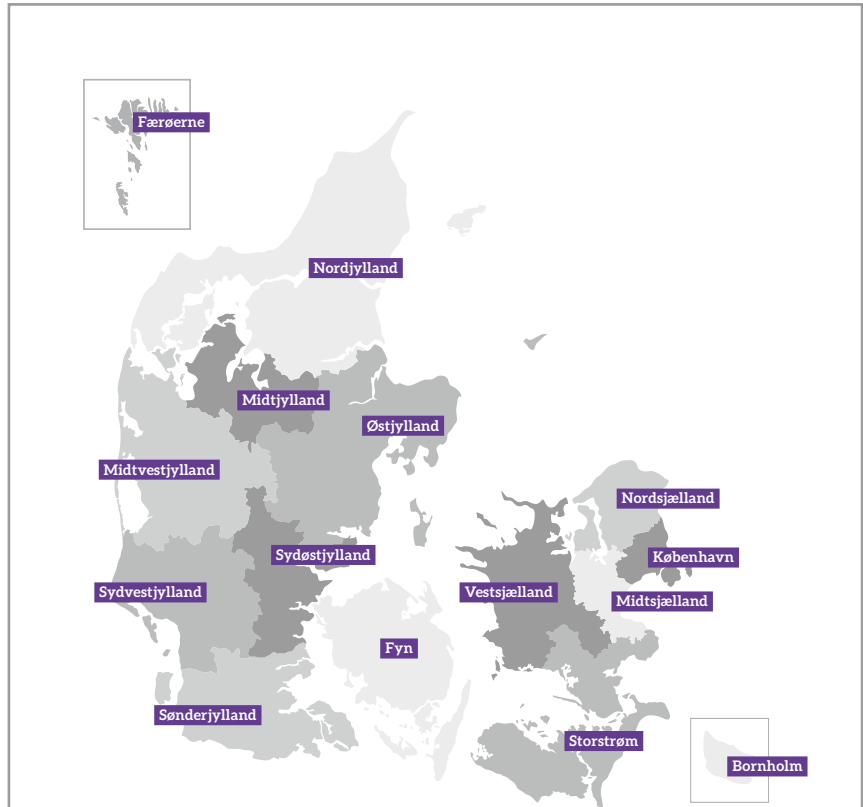
Voksenkursus med ledsager blev afholdt 4 - 6. oktober.

Alle kurser blev afholdt på Vejen Sportshotel og Konferencecenter.



GENERALFORSAMLING

CCFs landsgeneralforsamling 2019 blev afholdt i Sydøstjylland nærmere bestemt Erritsø Idrætscenter, Krogsagervej 40 i Fredericia, hvor der blev valgt en fulltallig Hovedbestyrelse.



LOKALAFDELINGER

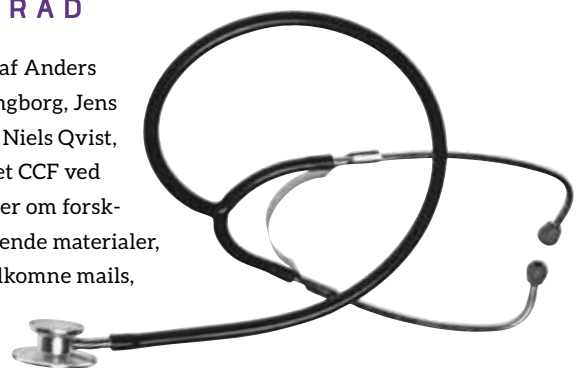
Der har i 2019 været 9 fungerende lokalafdelinger og 6 hvilende. Der har igen i 2019 været øget fokus på lokalafdelingerne, samt samarbejdet mellem lokalafdelingerne og hovedbestyrelsen. Det har været en prioritet for hovedbestyrelsen, at ingen lokalafdeling skal stå alene med udfordringer, og hovedbestyrelsen har derfor forsøgt at stå til rådighed som sparringspartner, samt til at hjælpe med at løse forskellige opgaver.

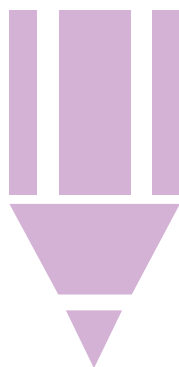
Lokalafdeling Midtsjælland er efter en årrække som hvilende lokalafdeling nu en aktiv lokalafdeling.

Der har igen i år været afholdt et enkelt samarbejdsudvalgsmøde (SU-møde), den 31. August til 1 september i Vejen. I denne weekend, blev der udarbejdet en informationsbog / opstartsbog til brug for lokalafdelingerne. Bogen går under navnet Grønslettebogen, da det er meningen, at denne skal være et opslagsværk til brug for lokalafdelingerne i deres bestyrelse arbejde.

DET LÆGELIGE RÅD

Det Lægelige Råd bestod i 2019 af Anders Pærregaard, Ida Vind, Jan Fallingborg, Jens F. Dahlerup, Karsten Lauritsen, Niels Qvist, og Pia Munkholm. De har bistået CCF ved vurderingen af årets ansøgninger om forskningsstøtte, opdatering af bestående materialer, artikler og brevkassesvar til indkomne mails, samt med foredrag ved landsforeningens og lokalafdelingernes arrangementer.





SEKRETARIATET

På sekretariatet i Nørregade 71 i Odense, har vi Jens Theil Christiansen, samt socialrådgiver Maiken Guldborg ansat.

FUNDRAISING OG SPONSORATER

AbbVie støttede med 20.000,- kr. så vi igen i år kunne deltage på Folke-mødet

Fra Ingrid og Johan Hansens Mindefond har vi modtaget 164.000,- kr. til afholdelse af diverse kurser.

Pfizer har støttet vores børneprojekt "Vi er her for jer" med 30.000,- kr.

FORSKNINGSSTØTTE

En vigtig del af Colitis- Crohn Foreningens arbejde er at støtte forskning på relevante områder.

I forbindelse med årets Landsgeneralforsamling den 6. april i Fredericia, blev der derfor igen i år uddelt forskningsstøtte. I 2019 havde vi 19 ansøgninger. Der blev udvalgt 8 forskningsprojekter som hver modtog mellem 40.000 til 60.000,- kr.

I alt gav CCF støtte til forskning indenfor IBD pålydende 400.000,- kr.



INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Generalforsamlingen i EFCCA blev afholdt den 24.- 26. maj i Tjekkiet.

CCFs internationale repræsentant Pia Haurholm og Landsformand Charlotte L. Nielsen deltog. Nordisk møde blev afholdt i Finland, som fandt sted den 22.- 24 november.

Repræsentanter fra CCFs søsterforeninger i Sverige, Norge og Island samt Finland deltog i mødet.

MEDLEMSMAGASIN OG INFORMATIONSHÆFTER

Der er i 2019 udgivet fire medlemsmagasiner: februar, maj, august og november.

Vi har også i 2019, lavet en stor del af arbejdet med bladet selv, hvilket har givet nogle store besparelser.

Med hensyn til CCFs informationshæfter, så ligger de til download på vores hjemmeside www.ccf.dk

I 2019 der skiftede vi ligeledes vores logo farve fra lyserød til lilla, da lilla er den internationale IBD farve. Tarmrådgivningsbrochuren har allerede skiftet farve, men CCFs andre pjecer, hæfter med m.m., skifter farve, når vi skal have trykt nogen nye samt ved genbestilling.





KIT-RÅDGIVNINGEN

KIT-rådgivningen har i 2019 ændret navn til Tarmrådgivningen, og der blev afholdt kursus den 2.-3.november.

SPECIALAFTALER

Aftalen med OK-benzin om sponsering af "benzinpenge" fortsætter. I 2019 har Colitis-Crohn Foreningen modtaget 22.178,63 kr. fra vores medlemmer gennem aftalen.

Aftalen fortsætter i 2020 og vi håber at mange, både nye medlemmer, og dem der allerede har et OK benzinkort, fortsat ønsker at støtte foreningen.

Indsamling af gavebidrag på dvs. platforme har i år givet omkring 111.000,- kr.

2019 var også året hvor det blev muligt, for vores medlemmer via en app kaldet Drugstars, at donere stjerner til CCF, ved dagligt at indtage sin medicin. De stjerner har CCF fået indløst til kontanter pålydende 36.029 kr., og i skal vide, at det er med til at gøre en forskel for CCF. Tak for det.

CCF tiltænkte ligeledes Odense børneafdeling med en masse julegaver den 18. december.

CCF vil med søsættelse af projekt "Vi er her for jer" vise vores sympati til IBD-børnene og deres pårørende. I 2020 arbejder CCF hen i mod, fremover at kunne være synlige og til at kunne træffes på de forskellige børneafdelinger rundt om i landet. Fokus skal være på at kunne bistå med erfaringsudveksling, en hjælpende hånd eller blot at være de ører, der stille lytter, når byrden for de pårørende eller patienterne bliver for stor.

LEGATER

Modtager af Birthe Stubbes Mindelegat 2019 blev en af ildsjælene i CCF Jesper Olsen.

Jesper er bestyrelsesmedlem i Nordsjælland, hvor han dagligt hjælper vores medlemmer, samt påtager sig, en masse praktiske opgaver. Jesper fik prisen med begrundelsen, at uden ildsjæle som Jesper, så ville der ikke være en lokal samt landsforening.

Udover dette er der i 2019 uddelt 7.500 kr. i patient-legater.



TOILETAFTALER

Der har også i 2019 været indgået aftaler med diverse festivaler og butikker om lån af handicap- og personaletoaletter eller hurtig adgang til almindelige toiletter. Oplysninger om gældende aftaler kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk. Forslag til nye aftaler kan indsendes på info@ccf.dk.

I november magasinet var der vedhæftet et medlemskort/ toilet kort som nu er både på dansk og engelsk, samt en kalender for året 2020, med oversigt over CCFs kurser, mærkedage samt CCFs landsgeneralforsamling for 2020.



TAK FOR ÅRET DER GIK

Til slut vil Colitis-Crohn Foreningen takke, alle de der i 2019, har været med til at gøre en forskel i kampen for at øge kendskabet til foreningen, og de patientgrupper vi repræsenterer.

Ingen nævnt, ingen glemt, men vi er utrolig taknemmelige for jeres hjælp.

Tak til jer, for at være medvirkende til dagligt at italesætte IBD samt de følgesygdomme der følger med, samt tak fordi i øser ud af jeres erfaringer, samt bistår os med forskellige opgaver.

Uden jer ingen CCF.

Fortsat god arbejdslyst til os alle, for IBD er noget vi taler om. Sammen er vi stærkere.

Denmark is a little land

”Denmark is a little land, and in Denmark do we not understand” synger Eddie Skoller i sin humoristiske sang om de forskellige nationers stereotyper. Og for de fleste danskere er tarmsygdomme noget ukendt, og kan vi forlange at danskere ved så meget om en sygdom, som 55.000 danskere har?

Men hvad så med Færøerne? Hvordan er situationen deroppe, og hvordan er det at have en tarmsygdom midt i Atlanten? Det vil denne artikel, med udsagn fra gastroenterologiske læge på Færøerne og tre færingers forsøge at svare på.

Situationen

Der bor 51.949 folk på Færøerne (sep. '19)¹, og det færøske sundhedsvæsen er næsten en tro kopi af det danske, med praktiserende læge osv. Sammenlagt er der 109,4 fuldtidsstillinger

som læge, praktiserende læge inkluderet, svarende til ca 2 læger per 1000 indbygger² på Færøerne, hvorimod der er 4,4 læger per 1000 indbyggere i Danmark³.

Der er tre sygehuse, et i hovedstaden Tórshavn, et på øen Suderø (hvor der kun er færgesejls på to timer eller helikopter) og i den næst største by Klaksvík. For de tre sygehuse er der et gastroenterologisk ambulatorium og en medicinsk sengeafdeling, som også varetager gastroenterologien.

Færøerne har den højeste forekomst af tarmsygdomme i verden, som er ca tre gange så høj som i Skandinavien. Eneste gastroenterolog på Færøerne, Kári R. Nielsen, fortæller, at der er en årlig incidens på 80-100 per 100 tusind folk, det vil sige der er ca 30-40 nye tilfælde på Færøerne, og lige nu er der 900 folk med en tarmsygdom på Færøerne, som er ca 1,75 % af befolkningen. Til sammenligning er det lige under 1 % i Danmark.

Læge Kári R. Nielsen

Er alene Gastroenterolog på Færøerne; har en konsulent til 3-4 gange måneden, som er hans gamle overlæge fra '90erne. Dette siger Kári R. Nielsen er slet ikke nok, i øjeblikket er der en usat ansættelse, som gastroenterolog. Kári R. Nielsen oplyser at de har et godt samarbejde med Hvidovre Hospital. Spurgt om en ønskeliste, svarer Kári:

- 1) *At den ubesatte stillingen bliver besat, og opnormering, til at der er samlet tre stillinger*
- 2) *Bedre lokaler, i øjeblikket deler de lokaler med andre specialer*
- 3) *Opnormering af sygeplejersker*
- 4) *Samtalerum til sygeplejersker, det er svært for sygeplejerskerne at være i enerum med patienter*
- 5) *Behandlingsrum til den medicinske behandling – biologisk medicin, væske, blod, og andre infusioner og injektioner*



” **Jeg tror at ensomheden med denne sygdom består mest i, at formidle de pårørende, om hvad sygdommen gør ved os, der har den.**

- Kristina Viderø

JONNA JENSIA THOMSEN

Bosat i Húsavík, på Sandø, (ca 1200 folk)

31 år, har to børn. Morbus Crohn diagnosticeret '94. Udbrud frem til '98, fjernet tyktarm, og ileostomi. Efter fødsel, MC aktiv igen og i 2010 betydelige forringet livskvalitet, svært at behandle MC og følgesygdomme. 2017 opstår fistler i tyndtarm. I 2019 bliver 21 år gamle stomi og hud ved stomien fjernet, og ny stomi i venstre side, hvor også der er opstået ny fistel. I behandling med Remicade, og håber der kommer ro på. Tilknyttet Hvidovre siden '94 og alene i år været der 4 gange.

Hvordan er det at have en tarmsygdom, i et så lille land som Færøerne?

Fordi at sygdommen er usynlig, ser folk ikke, at ens liv er fyldt med smerter, træthed, tanker og følelser. Min livskvalitet er meget påvirket og det at forholdene er så små, hvor alle kender alle, føles det som om, at man skal retfærdiggøre sine lidelser- hvilket er med til at gøre det, som i forvejen er svært, meget værre. Fordi at sygdomsforløbene er forskellige, giver det en følelse af at være meget alene med sine tanker og bekymringer.

Hvad har du gjort for at finde andre med at snakke med, som også har en tarmsygdom? Jeg blev diagnosticeret i en tid, hvor sociale medier ikke eksisterede. Det

kan være, at der var nogen, der havde hørt om sygdommen, men jeg var det første diagnosticerede barn med Morbus Crohn på Færøerne. Dette gjorde det svært for mine forældre at komme i kontakt med andre i samme situation. Som voksen har jeg været meget indelukket ift. min sygdom, hvilket, jeg nu har fundet ud af, er helt forkert, og jeg ville ønske, at nogen havde gjort mig opmærksom på det før. Jeg har stillet enkelte spørgsmål i den færøske Facebook-gruppe, men jeg har primært brugt den danske stomi-gruppe, da jeg gider ikke, at mennesker, som jeg til dagligt møder hos købmanden, i børneskole osv. skal komme så tæt ind på mit liv og sygdom.

Hvordan oplever du behandlingen i det færøske sundhedsvæsen?

Generelt, at de fagpersoner jeg er i kontakt med, er yderst professionelle, er betryggende for mig. Det samme er det med, at siden min første kontakt med sygehusvæsenet i sygdomsforløbet, bliver mødt af de samme læger og sygeplejersker, da de kender mig og mit lange sygdomsforløb. Og at jeg, til enhver tid kan tage kontakt til mine kontaktpersoner og få vejledning og hjælp. Dog er det færøske sygehusvæsen under stort pres og mangel på kompetencer, hvilket betyder at os med tarmsygdomme ikke kan få den nødvendige behandling herhjemme, og derfor tit må til Danmark at få behandling. For mit vedkommende er jeg yderst taknemmelig for det samarbejde Færøerne og Danmark har, hvilket har med sig, at jeg kan få den nødvendige behandling i Danmark.

JIM Á HORNÍ

Bosat i Fuglafirði, 38 år.

Colitis ulcerosa som 13 år i '95.

Som 17 år, flere udbrud, indlagt og kom i prednisolon behandling. '02-'03 flere udbrud, kom til DK i '04, og fik til sidst fjernet tyktarmen, havde en stomi indtil jeg fik lavet J-pouch året efter. Været sygdomsfri siden da.

Hvordan er det at have en tarmsygdom, i et så lille land som Færøerne?

Var teenager da jeg fik diagnosticeret CU, så dette påvirkede at der var flere begivenheder og andre ting jeg ville ikke gå til, som nok også har påvirket mit liv senere. Da jeg var ung, var der ikke andre unge jeg kunne snakke med. Set i bakspejlet havde det nok været en god hjælp og støtte for mig, at haft andre unge at dele mine problemer med. Har dog altid været åben og ærlig om min sygdom, så det har måske hjulpet.

Hvad har du gjort for at finde andre med at snakke med, som også har en tarmsygdom?

Ikke gjort noget direkte selv, men året med stomi var jeg i en gruppe med andre, som havde stomi. Der fik vi også det nyeste at vide, og var der præsentationer, hvor folk fortalte sine historier. Dette ville måske også være en god ide for folk med CU og MB.

Hvordan oplever du behandlingen i det færøske sundhedsvæsen?

Min oplevelse er, at de har været meget gode til at møde mig, og at jeg har fået →

→ god behandling; dette var selvfølgelig i samarbejde med Rigshospitalet. Når man er syg, er man i en speciel situation, og tænker måske om der er bedre muligheder eller behandlinger andre steder, med dette har jeg valgt fra i min tanker, og har sat min tillid til de folk, der arbejder med dette, og at de gør deres bedste i deres arbejdsomstændigheder.

KRISTINA VIDERØ

Bosat i Oyndarfirði, 37 år
Morbus Crohn diagnosticeret i 2007. Altid haft ondt i maven som barn, og fravær fra skole. Har været og er stadig en stor udfordring, at leve med MC. Somme tider helt invaliderende, med wc besøg, smerter i mave og led - og træthed. De sidste år mere opblussen i sygdommen, og behandlingen har ikke været effektiv nok, til at holde aktiviteten nede. Desuden har det også resulteret i flere operationer. Udviklet allergi over for flere af medicin præparaterne, der mistænkes også, at består af en autoimmun art, lige som MC er.

Hvordan er det at have en tarmsygd, i et så lille land som Færøerne?

Sygdommen kan være isolerende, men man kender tit nogen, der også døjer

med MC eller CU. Det kan være nogen i familien og/eller nogen man møder gennem indlæggelser på sygehuset osv. Det er meget vigtig, at ens nærmeste forstår, hvad denne sygdom indebærer. Jeg tror at ensomheden med denne sygdom består mest i, at formidle de pårørende, om hvad sygdommen gør ved os, der har den.

Hvad har du gjort for at finde andre med at snakke med, som også har en tarmsygd?
Der er her, at foreningen kan spille en vigtig rolle, med formidling til de pårørende.

Hvordan oplever du behandlingen i det færøske sundhedsvæsen?

Jeg hører nok til den patient gruppe, der er meget udfordret, når det kommer til

medicinsk behandling. Gennem mit forløb har jeg fået tilknytning til Hvidovre hospital, hvor jeg har en specialist ind over nogle overvejelser osv. Vi har brug for flere specialister på Færøerne, da der pt kun er en fast gastroenterolog og en konsulent. Om, hvorvidt det færøske sundhedsvæsen tilbyder en god og effektiv behandling, er svært at sige, men der skal nok flere specialister til, for at løfte niveauet og for at kunne tage imod det stigende antal patienter.

Kilder:

1 & 2 www.Hagstova.fo

3 Sundhedsstyrelsen (2019), Prognose af Læger 2018-2040, Udbuddet af læger og speciallæger



STIFTENDE GENERALFORSAMLING PÅ FÆRØERNE

Torsdag 5. Marts 2020, kl 19 I auditorium i Smæran i J. H. Schrøtersgøta 9, Tórshavn, vil der være stiftende generalforsamling for lokalafdeling på Færøerne.

Der vil være deltagelse af forkvinden for Colitis Crohn Foreningen, Charlotte L. Nielsen, og sekretær i hovedbestyrelsen, Teitur Vágadal.

Forkvinden Charlotte L. Nielsen vil fortælle om CCFs virksomhed og Óluva Hermansen vil holde et foredrag om sit liv med Colitis Ulcerosa, til hvor nu hun lever med en stomi.

Bagefter vil der være valg til bestyrelse ifølge vedtægter for Colitis-Crohn Foreningens vedtægter for lokalafdelinger

Dagsorden:

1. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
2. Valg af suppleanter.
3. Valg af revisor.
4. Valg af revisorsuppleant.
5. Eventuelt.



NYT TILBUD TIL DIG SOM MEDLEM AF FORENINGEN:

Colitis-Crohn Foreningen har pr. 1. januar 2020 indgået en udvidet samarbejdsaftale med Kroer\Fink Advokater som sikrer, at medlemmerne nu kan få endnu bedre råd og vejledning om juridiske spørgsmål.

I det nye medlemstilbud, kan medlemmer af CCF rette henvendelse til Kroer\Fink Advokater med spørgsmål inden for forsikrings- og erstatningsret. Det kan eksempelvis være patientskader, arbejdsskader, privattegnede forsikringer såsom ulykkes- og erhvervsevnetabsforsikringer mv.

Som medlem kan du få en grundig sparring med specialiserede advokater med det overordnede formål at, blive hjulpet godt videre med din sag. Ordningen er, hjælp til selvhjælp, men med en grundig sparring i ryggen.

Et helt overordnet formål med samarbejdet, er at sikre CCF's medlemmers rettigheder, sådan at man som medlem ikke mister den erstatning, som man må-

te have krav på. Inden for erstatning - og forsikringsret kan der være en række forskellige forældelsesfrister. Det er derfor vigtigt, at man tidligt i sit forløb søger rådgivning, så man ikke mister sin ret til erstatning.

Kroer\Fink Advokater kan hjælpe med eksempelvis patientskader, hvor vi oplever et meget stort "mørketal". Vi ved, at et stort antal behandlingsforløb medfører patientskader, som aldrig bliver anmeldt og behandlet. Det kan være sager om egentlige lægefejl, men det kan også dreje sig om sager med sjældne og alvorlige komplikationer, bivirkninger fra lægemidler mv. Er du i tvivl herom, kan du kontakte advokatkontoret til en snak om din sag.

Du kan også få hjælp til en arbejdsskade- eller forsikringssag. Mange oplever, at det kan være svært selv at skulle håndtere en sag om erhvervsevnetab som følge af sygdom. Det kan dreje sig om ganske store beløb, som man går glip af, hvis sa-

gen ikke bliver håndteret korrekt. Har du tidligere passet et arbejde men har ophørt med dette, som følge af sygdom, bør du kontakte Kroer\Fink Advokater, hvis du er i tvivl om dine rettigheder. Herefter vil Kroer\Fink Advokater gøre, hvad de kan for at hjælpe dig godt videre med din sag.

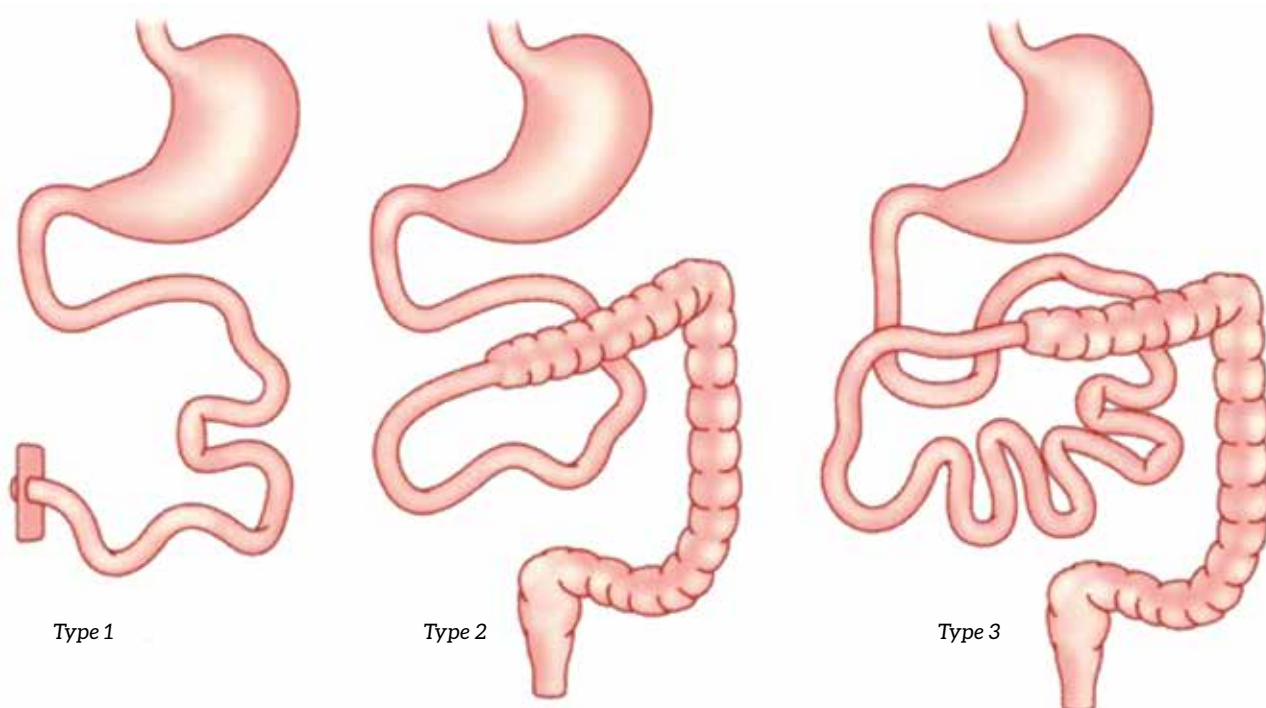
Det er et hovedformål med ordningen at skabe et sikkerhedsnet for CCF's medlemmer, som gratis kan henvende sig hos Kroer\Fink Advokater og få råd og vejledning.

Medlemmer har også mulighed for at aftale et møde på kontoret til en samtale, hvis der er behov herfor.

Såfremt du ønsker råd og vejledning i en af dine eller dine pårørendes sager, bedes du kontakte Kroer\Fink Advokater via deres hjemmeside: www.kroerfink.dk, på tlf. nr. 71 99 29 29 eller via mail på kontakt@kroerfink.dk.

Såfremt der er tale om personfølsomme oplysninger, bedes du rette henvendelse til vores sikre mail: sikkerpost@kroerfink.dk

Engang døde man af korttarmssyndrom



Type 1

Type 2

Type 3

Det er et hårdt slag at blive diagnosticeret med en kronisk sygdom. Pludselig er livet slet ikke sådan, som man havde planlagt og håbet på, og det skal man da lige vænne sig til, siger Kristian med tanke på dengang, han fik sin diagnose. Kristian er sidst i 50'erne og bor i et dejligt hus i Nordsjælland med sin kone. Han er gift på 33. år, har tre voksne børn, der er flyttet hjemmefra samt to teenagere, der bor hjemme. Hans hverdag er aktiv med job, familie og fritidsaktiviteter, men sådan har det ikke altid været.

Kristian har nemlig både Crohns sygdom, korttarmssyndrom og tarmsvigt. Sygdomme, der på hver deres måde er

indgribende i hverdagen både for Kristian, men også for hans kone og børn, der i årevis har haft en uforudsigelig tilværelse med utallige hospitalsophold, gentagne operationer og en konstant uvished om dagen i morgen.

Når livet tager en drejning

Det hele begynder i slutningen af 80'erne, da Kristian er en ung fyr tæt på 30. Som de fleste unge lever han et liv med fart på både i karrieren og i familielivet. Han står overfor en lovende karriere og udsigten til at blive far for anden gang, da han pludselig bliver slået i gulvet af smerter og blødninger fra tarmen. Diagnosen er Crohns sygdom, og Kristians liv tager en voldsom

OM KORTTARMSSYNDROM



Cirka 500 danskere lever med tarmsvigt herunder korttarmssyndrom. Sygdommene kan opstå af forskellige årsager.

Ofte skyldes det:

- IBD: Crohns sygdom og colitis ulcerosa med fjernelse af dele af tarmen
- Tarmsvigt som følge af kræft
- Komplikationer efter operation i tarmen
- Blodprop i tarmen
- Sygdomme i tarmens slimhinde
- Sygdomme med nedsat bevægelighed af tarmen

” Det tager 10-12 timer at få den mængde ernæring, man skal have hver dag, så selv om mange vælger at få ernæringen om natten, hvor de alligevel sover, så kan det altså godt sætte nogle begrænsninger i ens hverdag.

- Palle Bekker Jeppesen.

drejning. Fra at være ung og uovervindelig står han pludselig ansigt til ansigt med en kronisk sygdom. Lægens besked er, at sygdommen muligvis vil holde sig i ro med medicin, men sandsynligvis vil udvikle sig og blive værre.

Kristian får medicin, som heldigvis hurtigt hjælper, og inden længe kører han igen i femte gear på arbejdet og i familielivet. Men Kristian har en meget aggressiv form for Crohns sygdom, der på kort tid giver ham fire tilbagefald. Hver gang skruer lægerne op for medicinen, men en dag går den ikke længere:

- Til sidst virkede medicinen ikke, fortæller han og fortsætter. - Og dengang havde man jo ikke så mange alternativer til binyrebarkhormon, så jeg er blevet opereret rigtig mange gange. Hver gang har de fjernet noget af min tarm på grund af betændelse, udposninger og forsnævninger.

I 1990 skal Kristian under kniven, men der er så meget udvikling i hans sygdom, at det udvikler sig drastisk. Han får infektion i såret efterfulgt af tarmslyng og må direkte tilbage på operationsbordet, hvor de fjerner seks meter af hans tarm. Da han vågner efter operationen, er hans tarm så kort, at han har det, der kaldes korttarmssyndrom.

- Det var jo en drastisk ændring af mit liv, fortæller Kristian, der med diagnosen blev flyttet til Rigshospitalets medicinske

klinik for Mave-, tarm- og leversygdomme, som dengang var det eneste sted i landet med ekspertise til at håndtere sygdommen.

Et godt liv med korttarmssyndrom

På Rigshospitalet er det professor Palle Bekker Jeppesen, der tager imod ham. Det er ofte ham, der ser de patienter, der af den ene eller den anden grund bliver ramt af korttarmssyndrom. Patienter, som tidligere døde, hvis de ikke fik det, man kalder parenteral ernæring.

- Det er mærkværdigt at tænke på, at man engang døde af korttarmssyndrom, mens man i dag faktisk kan leve et godt liv på trods af sygdommen, siger Palle Bekker Jeppesen. Palle har arbejdet med tarmsvigt og parenteral ernæring i mere end 25 år og leder i dag forskningen på området. Det er en spændende afdeling at være på, siger han, for Danmark er nogle af de førende inden for håndteringen af sygdommen. I mange andre lande lægger man mennesker til at dø, hvis de får korttarmssyndrom og tarmsvigt, men i Danmark bliver patienterne hjulpet videre i livet med parenteral ernæring.

Parenteral ernæring er ernæring og væsker, der ledes uden om mavesæk og tarm og i stedet gives direkte i blodbanen. Man får lagt et venekateter, der udmunder i højre forkammer af hjertet, og her

OM HJEMME PARENTERAL ERNÆRING (HPN)



- Alle med tarmsvigt og korttarmssyndrom får parenteral ernæring
- Langt de fleste kan behandles hjemme
- Enten administrerer de selv ernæringen, eller også gør hjemmesygeplejerskerne det
- Cirka halvdelen af patienterne får hjælp af en hjemmesygeplejerske
- Det tager ofte mellem 10-12 timer at få tilstrækkelig ernæring hver dag
- Alle har mulighed for at få ernæring via en mobil rygsæk med infusionspumpe, så de kan bevæge sig frit omkring også uden for hjemmet, men ikke alle bryder sig om det
- Resten er afhængige af at være tæt på et dropstativ og skal derfor være i hjemmet

” Jeg er jo en mand i 50'erne, og min omgangskreds er efterhånden vant til, at det er sådan, det er med mig.

- Kristian

BEHANDLING AF KORTTARMSSYGDOM



Korttarmssyndrom behandles i dag med en kombination af midler mod diarré, parenteral ernæring og kostvejledning. Der findes derudover et godkendt lægemiddel, der stimulerer tarmens vækst og derved forbedrer optagelsen af næringsstoffer og væske fra tarmen. Og så er der studier i gang, der på forskellig vis undersøger, om man kan booste den tilbageværende tarm, så den optager så meget næring som muligt.

fordeles ernæringen så i blodbanen og ledes ud i kroppen. Nogle patienter har kun brug for ernæring, mens andre også har brug for væsker og salte. Tidligere var det sygeplejerskerne på afdelingen, der stod for at give ernæring til patienterne, men i 1970 sendte man den første patient hjem på HPN – hjemme parenteral ernæring. Så håndterer patienterne selv ernæringen derhjemme og slipper dermed for at tilbringe størstedelen af deres tid på en hospitalsafdeling.

En hverdag med ernæring

Selv om HPN er en fantastisk mulighed for mange patienter, så sætter det stadig nogle begrænsninger for patienterne i deres hverdag:

- Det er en stor omvæltning for de fleste patienter at leve med korttarmssyndrom og være afhængig af parenteral ernæring. Ernæringen skal nemlig indgives via tyngdekraft på et dropstativ – og det gøres altså ikke lige i rekordfart. Det tager 10-12 timer at få den mængde ernæring, man skal have hver dag, så selv om mange vælger at få ernæringen om natten, hvor de alligevel sover, så kan det altså godt sætte nogle begrænsninger i ens hverdag, fortæller Palle Bekker Jeppesen.

Sådan var det også for Kristian. Han blev oplært i selv at håndtere sin ernæring og kunne derfor være hjemme, men han var stadig bundet til hjemmet og dropstativet. Det blev heldigvis ændret. I dag får han nemlig sin ernæring via en

specialdesignet rygsæk med plads til en pose ernæring og en infusionspumpe. Med rygsækken er hans liv blevet langt mere mobilt, og det har øget hans livskvalitet gevaldigt:

- Det er en kæmpe forandring, siger han og smiler. Jeg kan jo have den med overalt. Jeg kan arbejde, jeg kan motionere og gøre stort set, hvad jeg vil. Men rygsækken skal naturligvis med!

Skyggesiderne følger med

Kristian har nu levet med sygdom i 30 år og har lært at tage udfordringerne med opløftet pande.

- Jeg er jo en mand i 50'erne, og min omgangskreds er efterhånden vant til, at det er sådan, det er med mig. Men er man ung og endnu ikke helt afklaret med sin situation, så kan jeg godt forstå, at det kan være rigtig svært at leve med korttarmssyndrom.

På Rigshospitalet ser Palle da også nogle af skyggesiderne hos patienter med korttarmssyndrom, for håndteringen af både sygdom og ernæring giver nogle problemer:

- Det er ekstremt hæmmende både fysisk og psykisk at være afhængig af parenteral ernæring for den enkelte patient. Selve infusionsdelen er meget indgribende i patienternes liv, fordi man skal være ekstremt punktlig og ordentlig i forhold til hygiejne. Rent fysisk har man jo også et synligt kateter på kroppen hele tiden. Og så lever patienterne jo med risikoen for alvorlige tilstødende sygdomme som for eksempel blodforgiftning, ustabilitet i kroppen



pga. ernæringen, dehydrering samt lever- og nyreproblemer. Der skal holdes tæt øje med det for at undgå organsvigt. Vi kan se, at patienterne bruger omkring 7 pct. af deres liv indlagt på hospitalet grundet komplikationer i forbindelse med sygdommen. Og det gør da, at der også er øget risiko for at udvikle depression og angst.

Fremtiden med korttarmssyndrom

I Danmark er der cirka 500 patienter med tarmsvigt og herunder korttarmssyndrom fordelt i hele landet. I omkring en tredjedel af tilfældene skyldes den forkortede tarm Crohns sygdom. I resten af tilfældene skyldes tilstanden kræft, blodpropper, fistler eller andre sygdomme i tarmen. Det forholdsvis lave antal patienter gør, at det er svært at forske i sygdommen og udvikle nye behandlinger.

Korttarmssyndrom behandles med midler mod diarré. De er desværre kun delvis virksomme. En ny eksperimentel behandling er med tarmhormoner, der stimulerer tarmens vækst og derved forbedrer opta-

gelsen af næringsstoffer fra tarmen. Og så er der andre studier i gang, der på forskellig vis undersøger muligheden for at øge optagelsen af næringsstoffer i tarmen.

- Hvis alle kunne få denne behandling, ville det betyde, at 10-15 pct. af patienterne ville kunne undvære den parenterale ernæring, siger Palle Bekker Jeppesen, der også pointerer, at det derudover ville øge patienternes livskvalitet.

Kristian håber også på bedre og flere muligheder for behandling af sygdommen og håber på, at det bliver muligt for flere at blive behandlet:

- Tænk, hvis man kunne nedsætte forbruget af parenteral ernæring eller måske helt undgå det! Det ville jo være fantastisk. Og så ville jeg jo håbe, at det var noget, der kunne være til gavn for os alle, uddyber han, inden vi siger tak for i dag, og døren lukkes til huset i Nordsjælland.

Kristian har ønsket at være anonym, og vi har derfor ikke anvendt hans rigtige navn i artiklen. Hans rigtige navn er redaktionen bekendt.

HPN-FORENINGEN



HPN-foreningen er en frivillig patientforening for mennesker, der får intra-venøse væsker og ernæring i hjemmet (hjemmeparenteral ernæring) og deres pårørende. Her kan man finde information om livet med HPN og blive inspireret af andre patienter. Foreningen arrangerer undervisning og temadage samt arbejder på at øge kendskabet til HPN i sundhedsvæsenet og i befolkningen generelt.

Læs mere om HPN-foreningen på www.hpn.dk.



Hurra! Vi har fået 22.179 kr. fra OK. Tak til alle, der har tanket – og bliv endelig ved, det er noget vi kan mærke!

Du kan også støtte CCF med 5 øre pr. liter benzin eller diesel du tanket.

Tanker du mindst 500 liter inden for et år, udløses yderligere 200 kr. i bonus.

Det koster ikke noget at få et OK Benzinkort.

Intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og du betaler kun din benzinregning én gang om måneden.

Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK Benzinkort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen. Ring til OK på 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes. Ellers kan du kontakte CCF på info@ccf.dk eller telefon 3535 4882 og oplys dit navn og kortnummer, så ordner vi det for dig.

W E B S H O P

Vi har fået nye varer i vores webshop!

Bla. paraply, krus med logo, forskellige muleposer, CCF mini T-shirt, Cornelius bamser og forskellige T-shirt med CCF logo.

Gå ind på www.ccf.dk/shop og se det spændende nye udvalg.

Vi stadig også forskellige bøger, bl.a. om Low FODMAP diæten.



Det Nationale Center for Autoimmune Sygdomme har fået deres hjemmeside op og køre:

www.auh.dk/om-auh/afdelinger/nationalt-center-for-autoimmune-sygdomme/

ÆNDRING I KONTINGENTSATSER

Som I sikkert allerede er bekendt med, så stiger kontingentet med 50,- kr. for unge under 26 år, almindelig medlemskab og familiemedlemskabet i 2020. Mens firmamedlemskabet stiger med 500,- kr.

Det betyder at kontingentsatserne pr. 1. januar bliver:

Unge under 26 år	250,- kr.
Almindelig medlemskab	300,- kr.
Familiemedlemskab	450,- kr.
Firmamedlemskab	2000,- kr.

I sidste CCF Magasin var der et par fejl i oversigten. Det er disse priser der gælder.

Holder din klæbeplade huden naturligt sund?



Shelley, stomi siden 2015

Hvis du er bekymret for huden omkring din stomi eller ønsker at vide mere om, hvordan du kan minimere hudproblemerne, kan NovaLife TRE klæberen være det rigtige valg for dig.

Den inkluderer tre niveauer af hudbeskyttelse og er designet til at:

- Opretholde hudens naturlige pH-niveau, hvilket er med til at reducere fordøjelsesenzymernes skadelige aktivitet på huden og dermed **minimere dine hudproblemer**
- Absorbere fugt og output uden at miste sammenholdskraften, hvilket er med til at **beskytte din hud**
- Give en sikker vedhæftning samtidig med, at den er fleksibel og let at aftage, hvilket gør den **nænsom mod din hud**

TRE klæberen fås som 1-dels lukket og tømbar bandage med flad, konveks eller soft konveks plade.

Få mere at vide på www.dansac.dk, hvor du også kan bestille vareprøver. Alternativt kan du altid kontakte kundeservice på tlf. 4846 5100 eller maile til dk.salg@dansac.com.



Gå og hjælp børn med IBD – hvert et skridt tæller!

Gennem en ny kampagne inviterer Takeda alle med IBD og deres pårørende til at tage skridtet mod et bedre helbred. Målet er at samle op til 100.000 kr. ind til Colitis-Crohn Foreningen. Og du kan hjælpe!

De fleste ved, at motion har en positiv effekt på IBD, og selv små skridt kan have stor virkning for patienten. Motion styrker hjertet, mindsker følelsen af træthed og udmattelse samt gavner både muskelmasse, hjerne og tarm.

Men det kan være svært at komme i gang med en god motionsrutine og fastholde den – særligt hvis man har en kronisk tarmsygdom. Derfor har Takeda og CCF sammen lanceret kampagnen *Tag et skridt for IBD*, hvor målet er at motivere patienter og pårørende til at motionere lidt mere i hverdagen. Som gulerod bliver hvert skridt, deltagerne tager, omsat til et økonomisk bidrag til CCF. Pengene skal gå til familiearrangementer for børn med tarmsygdom.

"Kampagnen er en god mulighed for, at vores medlemmer får gjort noget godt for deres helbred. At de så samtidig kan gøre en forskel for børn med IBD, er jo fantastisk", siger landsformand for CCF Charlotte Nielsen om projektet.

Hvordan forløber kampagnen?

Gennem appen *Carrot Wellness* kan du tilmelde dig kampagnen *Tag et skridt for IBD*. Appen giver dig et dagligt mål for antallet af skridt afhængig af din fysiske form. Fra 16. april 2020 og en måned frem kan du registrere dine skridt i appen, og for hver dag du opnår dit daglige mål, donerer Takeda 10 kroner til CCF.

Både patienter og pårørende kan deltage og tage skridt for IBD. Kampagnen løber over en måned hvor der kan blive indsamlet op til 100.000 kr. På Verdens IBD-dag den 19. maj 2020 vil Takeda så overrække det indsamlede beløb til CCF.

"Hos Takeda sætter vi patienten først, og motion er vigtigt for patienter med IBD. Derfor har vi lanceret denne kampagne, der skal motivere patienter og pårørende til at tage det første skridt. Hos Takeda bliver alle medarbejdere også opfordret til at deltage i kampagnen og tage skridt for IBD. Forhåbentlig vil rigtig mange deltage, sådan at beløbet til CCF kan blive så stort som muligt", siger Britta Smedegaard Andersen, der er ansvarlig for samarbejde med patientforeninger hos Takeda.

Vil ramme 100.000

For CCF er kampagnen en naturlig forlængelse af projektet *Vi er her for jer*, som startede i december 2019. *Vi er her for jer* fokuserer på at hjælpe ny-diagnosticerede mave-tarm-patienter og deres pårørende. Første skridt i projektet var et arrangement på børneafdelingen for mave-tarm-lidelser på Odense Universitets Hospital, hvor CCF spredte glæde med sang og gaver op mod jul.

"Jeg håber virkelig at vores medlemmer vil gå sammen om denne udfordring, så vi kan få samlet penge ind til børn med IBD. Vi går efter at ramme en donation på 100.000 kr., så jeg vil opfordre alle til at tilmelde sig og sprede budskabet om kampagnen," siger Charlotte Nielsen.

Sådan bliver du klar til at deltage

Hvis du vil være med til at gøre noget godt for dit eget helbred og samtidig samle penge ind til børn med IBD, så skal du bare følge disse skridt for at gøre dig klar til deltage: (registrering mulig fra 1. april)

Download app'en "Carrot Wellness" fra Apple Store eller Google Play

- 1 Log ind i appen ved at bruge dit telefonnummer (log ikke ind som gæst eller via Facebook)
- 2 Hvis appen beder dig dele data med Apple Health eller Google Play, skal du acceptere dette
- 3 Klik på fanen "Wellness" og indtast din e-mail
- 4 Du bør få en e-mail, hvor du skal validere din e-mailadresse
- 5 Når du ser fanen "StepUp4IBD", er du klar til at komme i gang

Hvis du oplever problemer med installation eller brug af appen eller hvis du bruger Huawei, så skriv en mail til smb.takedaibd@takeda.com

Kampagnen er en oplagt mulighed for at kickstarte nogle gode motionsvaner, så skynd dig at downloade appen, få de gode sko på og vær med til at gøre en forskel for børn med IBD!

Reference:

www.levmedibd.dk - Ernæring og livsstil ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom Af Christian Lodberg Hvas, overlæge, ph.d. klinisk lektor, Janne Ladefoged Fassov, 1. reservelæge, ph.d. Mette Borre, klinisk diætist Aarhus Universitetshospital.





BØRNE DAG OUH

- VI ER HER FOR JER

CCF var på pletten onsdag den 18 december 2019 på Odense Universitetshospital nærmere bestemt på H.C. Andersens Børne og Ungehospital Tryllebjerg.

Her havde vi nogen gode indholdsrige timer, hvor alle de deltagende børn og unge og deres pårørende, fik et afbræk fra deres hverdag med sygdom.

CCF havde sørget for gaver, som det var lykkedes os at få via en privat giver, samt alle børnene fik selvfølgelig en CCF bamse samt snolder.

CCFs patientambassadør Louise Bak Refshauge og hendes mand, havde sørget for det gode julehumør, og de sang og spillede lystigt, til stor glæde for de fremmødte.

CCF er her for jer, blev den 18 december til, Vi var her for jer, for derigennem at sætte fokus på diagnoser, som ikke normalt får opmærksomhed.

Den dag satte vi fokus på IBD.



Nyt fra socialrådgiveren

AF MAIKEN GULDBORG, SOCIALRÅDGIVER

Kan jeg få et fleksjob?

Det er et spørgsmål jeg får meget ofte, og som der ikke er et entydigt svar på, idet der er nogle betingelser, der skal være opfyldt først.

For at få gang i processen skal du først og fremmest henvende dig til din kommune/jobcenter. Hvis du er medlem af en fagforening, er det også en god idé, at tage din fagforeningen med på råd.

Et fleksjob er en ansættelse, hvor der tages hensyn til, at din arbejdsevne er begrænset på grund af helbredsæssige forhold. Det betyder, at opgaver og arbejdstid i fleksjobbet bliver tilpasset det, du kan klare.

Disse betingelser skal være opfyldt, for at kommunen kan bevilge dig et fleksjob:

- Du skal være under folkepensionsalderen
- Kommunen skal vurdere, at din arbejdsevne er væsentligt og varigt nedsat
- Alle muligheder for at opnå en almindelig ansættelse, fx gennem omplacering, skal være undersøgt.

Den første betingelse er enkel at svare på. Hvad angår betingelse nr. 2, så skal det være dokumenteret, at du har en væsentlig og varig nedsat erhvervsevne. For IBD patienter kan det være vanskeligt at vurdere, idet de fleste jo har dårlige og gode perioder. Det er typisk en gastrolog, der vurderer, hvorvidt en erhvervsevne er varigt og væsentligt nedsat. Lægen har dog ingen ret til at love dig, at du er berettiget til et fleksjob, det er udelukkende kommunen/jobcentret, der vurderer det.

Lægen kan beskrive, hvordan din IBD påvirker din arbejdsevne. Ofte har IBD patienter andre autoimmune sygdomme eller har smerter i led og har stor træthed.

Det er derfor vigtigt at alt, hvad der har betydning for din arbejdsevne bliver beskrevet.

Hvis du f.eks. går fra 37 til 30 timer om ugen er du ikke berettiget til et fleksjob, det er for egen regning, da der her ikke er tale om en væsentligt nedsat arbejdsevne.

Den 3. betingelse er heller ikke så enkel, medmindre det er helt åbenlyst at arbejdsevnen er varigt og væsentligt nedsat, så kan det betyde flere arbejdsprøvninger for at få konstateret om du har en varigt og væsentligt nedsat arbejdsevne inden for alle erhverv.

Grundlaget for en afgørelse om fleksjob består af rehabiliteringsplanens forberedende del, som din sagsbehandler i jobcentret udfører.

Planen skal indeholde følgende:

- 1) Dokumentation for, at dine ressourcer og udfordringer er fuldt afklarede i forhold til uddannelse og beskæftigelse.
- 2) Dokumentation for, at alle relevante indsatser efter denne lov samt andre foranstaltninger har været afprøvet

for at bringe eller fastholde dig i ordinær beskæftigelse.

- 3) Dokumentation for, at din arbejdsevne anses for varigt og væsentligt begrænset og ikke kan anvendes til at opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår, og
- 4) dokumentation for, at du har været ansat under de sociale kapitler m.v., jf. § 70 b, i mindst 12 måneder, hvis du skal ansættes i fleksjob på den hidtidige arbejdsplads.

Der er herefter Rehabiliteringsteamet, der laver en indstilling om man finder dig er berettiget til et fleksjob.

Der findes fleksjob inden for alle brancher. I et fleksjob kan du både arbejde med det fag, du er uddannet til eller har erfaring med fra tidligere. Eller du kan skifte fag og bruge dine erfaringer på nye måder.

Hvis du vil vide mere om fleksjob om beregning af løn og arbejdsforhold, ledighedsydelse m.v. kan du søge på www.borger.dk og skrive fleksjob i søgefeltet.





HOVEDBESTYRELSENS HANDLINGSPLAN FOR 2020

Der arbejdes i 2020 stadigvæk hen i mod at øge fokus på børn og unge med IBD, samt de problemstillinger og kompleksiteter, som de fra en tidlig alder kæmper med. Derfor søsætter CCF i 2020 projekt "Vi er her for jer". Det er et tilbud til børneafdelingerne rundt om i landet, omhandlende at CCF ønsker at kunne hjælpe børne og unge patienterne samt deres pårørende, ved at være tilstede hvor de er, kunne ligge ører til, samt hjælpe med viden samt erfaringsudveksling. Dette projekt tager udgangspunkt i Odense, og intentionen er, at CCF med tiden tilstræber at kunne tilbyde denne service til samtlige af landets IBD-børneafdelinger.

Vi har i 2020 ligeledes fokus på et tæt samarbejde med de andre autoimmune patientforeninger, da det er ved et tæt samarbejde samt fælles kampanjer vi står stærkest. Der arbejdes som i 2019, stadigvæk hen i mod, at vi

sammen med de andre patientforeninger, sætter fokus på de autoimmune diagnoser indenfor det gastroenterologiske og det reumatologiske samt det dermatologiske område, da vi af erfaring ved, at det er områder CCFs medlemmer er udfordret indenfor.

CCF vil i 2020 stadig blande os i debatter, panelmøder, konferencer, samt skrive kronikker, artikler, der for os giver mening, samt er medvirkende til at øge vores muligheder for at opnå indflydelse samt blive hørt på de forskellige områder. CCF deltager også samt er synlige ved Pride parader i både Århus, Ålborg samt København.

Folkemødet på Bornholm er stadigvæk et forum, hvor vi i 2020 ligeledes igen vil være synlige, samt italesætte de udfordringer og problemstillinger, vi som patienter samt pårørende står i, når vi får diagnosen kronisk inflammatoriske tarm sygdomme.

Landsforeningen har ligeledes til hensigt i 2020 at opstarte nogen af CCFs

hvilende lokalafdelinger. Der arbejdes samtidig stadigvæk fra Landsforeningens side hen imod yderligere at kunne give støtte til, samt at kunne være sparringspartner for lokalafdelinger, der måtte ønske dette. Til brug for lokalafdelingerne, er der udarbejdet et opslagsværk, der gerne skulle kunne lette deres daglige arbejde.

Medlemsfordele toiletkort udsendes sammen med magasinet i november 2020 til samtlige medlemmer af CCF samt en årskalender for CCFs aktiviteter, så medlemmer kan få overblik over aktiviteter samt arrangementer.

Tarmlinje rådgivningen tilbydes forsat som støtte og opbakning, til de som er udfordret af IBD samt deres pårørende. Spørgsmålene kan være store som små emner.

Fundraising er ligeledes et prioriteret område, som Landsforeningen forsøger at styrke i 2020, så vi fremover bliver i stand til at generere flere økonomiske midler, end vi hidtidig har gjort.

INDSTILLING TIL CCF'S PATIENTPRIS



Jeg har haft Colitis Ulserosa i mange år, det meste af tiden fredeligt, men i sommeren 2016 blev jeg meget syg, og det endte med, at jeg i september fik fjerne tyktarmen og fik stomi.

Det var jo ikke nogen svær beslutning, om jeg ville opereres og få stomi, eller om jeg ville vente på, at min tyktarm gik helt i stykker. På det tidspunkt var mine blodprøver ved at skride, men tanken om at vågne med stomi slog mig helt ud. Dagen før operationen mødte jeg så Marie

første gang. Hun var så rolig og fattet og fortalte mig alt om, hvorfor hun tegnede en sort plet til kirurgerne på lige præcis det sted på min mave. Jeg tudbrølede, og det tog hun helt roligt og formåede at møde mig, lige der hvor jeg havde brug for det. Så jeg havde det meget bedre, da jeg gik fra Marie.

Efter operationen talte jeg med en af lægerne, der havde opereret mig. Jeg ville vide, om alt var gået efter planen, og at jeg nu ikke længere havde CU. Det blev et meget kort

møde, og lige inden lægen gik, fortalte han mig, at han mistænkte, at jeg havde Morbus Chron, og at jeg ville få svar om 10 dage. Min verden faldt sammen igen. Heldigvis kom Marie forbi. Igen var hun den, der samlede mig op og hjalp mig med at lægge en plan og med eventuelle bekymringerne, når de kom.

Jeg havde en del udfordringer med stomien og lækage. Hver gang jeg tænkte, nu kan jeg ikke mere, så ringede eller mailede jeg til Marie, og så hjalp hun mig. Hun har så utrolig meget overblik, over alle de muligheder der er for hjælp med poser, tætningsringe mm. Hun forstod også, at lige præcis til mig, så kunne hun fortælle om forskellige muligheder, og så ville jeg prøve af, hvad der passede til mig. Så ret hurtigt fandt jeg ud af, at jeg følte mig bedst tilpas, hvis jeg gik i bad uden stomipose.

Jeg var i hele forløbet tilknyttet Marie, da jeg kun havde en midlertidig stomi. Jeg fik i maj 2017 anlagt en J-pouch og en ny midlertidig stomi. Under min indlæggelse var det også Marie, jeg kontaktede, når der var noget, jeg ikke kunne få forklaret godt nok til personalet. Så kom Marie og sikrede, at jeg fik den hjælp, jeg havde brug for.

I forløbet mødte jeg også min nuværende mand, og hvordan får man lige håndteret det med stomi og ny kæreste. Også her var Marie rigtig god at tale med. I det hele taget så tog hun mig alvorligt hele vejen igennem, og intet var for stort eller småt, og hvor jeg havde ind-



tryk af, at andre tænkte, det må du få til at fungere, så havde Marie altid en løsning, et godt råd eller tog sig tid til at lytte og hjælpe mig med at finde svaret.

Hun var en frelsende engel for mig i hele forløbet.

Venligst
Tine Erecius

CCF'S 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 l ægger en hånd på skulderen, når det hele ser aller mest 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.

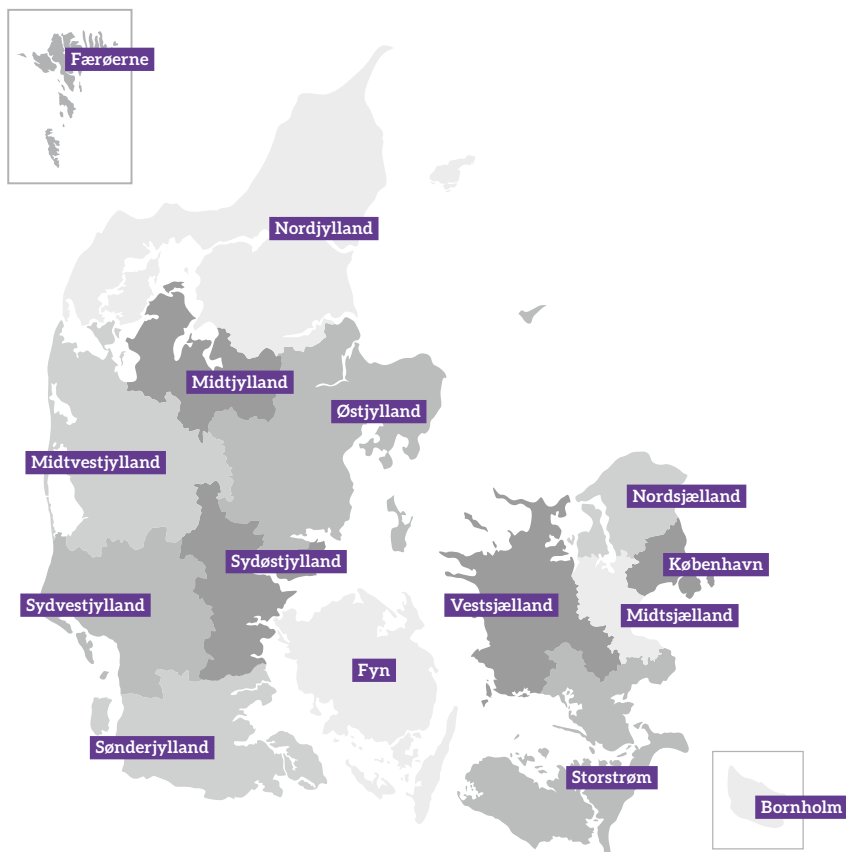
Den lille særlige forskel vil Colitis-Crohn Foreningen gerne belønne.

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.

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

Kommende arrangementer:

Generalforsamling:

Dato: Den 27. februar 2020
Tidspunkt: kl. 17.30
Sted: Borgernes Hus, Østre Stationsvej 15, 5000 Odense C.

Efter generalforsamlingen byder vi på mad og drikke, derfor er det vigtigt at du tilmelder dig. Ved tilmelding kan du oplyse hvis du har nogen madallergier vi skal tage højde for.

Tilmelding på crocofyn@hotmail.com eller 21 68 96 63 (Rikke) hurtigst muligt. Dog senest d. 18. feb. 2019.

Vi mangler bestyrelsesmedlemmer og suppleanter og håber der er nogen af vores medlemmer der vil være med til at give en lille hånd med.

Cafe-hygge:

Dato: Den 19. april 2020
Tidspunkt: kl. 13.00
Sted: kommer senere.

Efter stor succes fra september 2019, gentager vi succesen. CCF Fyn inviter igen

på cafe-hygge for vores medlemmer med dejlig mad og gode omgivelser. Det vil være en hyggelig eftermiddag med samvær og rig mulighed for at snakke om alt mellem himmel og jord. Foreningen betaler maden. Drikkelsen betaler man selv.

Der vil blive sendt invitation ud med nærmere oplysninger i marts måned.

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 kr. for et år.



Der udtrækkes hver måned følgende gevinster: 1 x 200 kr. og 4 x 100 kr. Samt en gang årligt en gevinst på 500 kr. Se de ledige lodnumre og vindertal 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 kan fås på e-mail: crocofyn@hotmail.com eller telefon 51 21 28 26 (Rina).

Bestyrelsen håber at alle er kommet godt ind i 2019 og håber at se mange til det nye års arrangementer.

Færøerne

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling på Færøerne. Men torsdag den 5. marts afholdes der stiftende generalforsamling. Vi håber at mange af jer, ønsker at

bakke op om dette, så vi igen få afdelingen på Færøerne op at stå.

Stiftende generalforsamling på Færøerne Torsdag 5. Marts 2020, kl 19

I auditorium i Smæran i J. H. Schrøtersgøta 9, Tórshavn, vil der være stiftende generalforsamling for lokalafdeling på Færøerne

Der vil være deltagelse af forkvinden for Colitis Crohn Foreningen, Charlotte L. Nielsen, og sekretær i hovedbestyrelsen, Teitur Vágadal.

Forkvinden Charlotte L. Nielsen vil fortælle om CCFs virksomhed og Óluva Hermansen vil holde et foredrag om sit liv med Colitis Ulcerosa, til hvor nu hun lever med en stomi.

Bagefter vil der være valg til bestyrelse ifølge vedtægter for Colitis-Crohn Foreningens vedtægter for lokalafdelinger

Dagsorden:

1. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
2. Valg af suppleanter.
3. Valg af revisor.
4. Valg af revisorsuppleant.
5. Eventuelt.

København

Formand: Hengameh Chloé Lauridsen
Tlf. 2384 0422
E-mail: hcl.ccf.kbh@gmail.com

Tak til alle sponsorer ved CCF Københavns julebanko 2019 på Bellahøj

Tak til de lokale butikker og den lokale kaffebar på Godthåbsvej i Vanløse:
Netto, Rema 1000, Ricco's, Irma, Oxholm Vin og Godthåbskonditoriet
Og tak til andre gode velgørere:
Politikens Boghal, Café og Restaurant Cyprus i Taastrup, Carl's Jr., Dalle Valle, Murermeister Henrik Larsen, Ravnsdal malerentreprise og Ib Rasmussen, aut. elektriker.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen i CCF København

Indkaldelse til ordinær generalforsamling i CCF København

torsdag den 6. februar 2020, kl. 19.00 i på Hvidovre hospital. Efter generalforsamlingen er der foredrag ved forskningslektor, ph.d., overlæge **Andreas Munk Petersen, Hvidovre Hospital**

med følgende emne:

- **Nyt om tarmbakterier og fæcestransplantation til behandling af inflammatoriske tarmsygdomme og irritable tyktarm**

Dagsorden til generalforsamlingen samt yderligere information om foredraget sendes til medlemmerne via mail senest 10. januar 2020.

Henvendelser om arrangementerne til ccf.kbh@gmail.com

Midtjylland

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

Indkaldelse til ordinær generalforsamling i CCF lokalafdeling Midtjylland

Generalforsamlingen afholdes mandag d. 24. februar kl. **18:30** i De Frivilliges Hus, lokale 2, 2 sal, Lille Sankt Hansgade 7-9, 8800 Viborg (bemærk ny adresse)

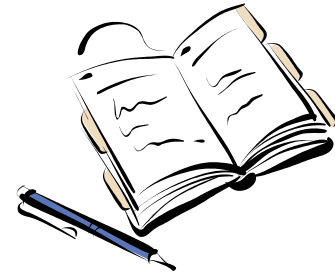
Dagsorden:

- Valg af dirigent
- Bestyrelsens beretning for 2019
- Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse
- Handlingsplan for 2020
- Valg af 3 bestyrelsesmedlemmer - På valg er: Eva Christensen
Marianne Aaris Andersen
- Valg af 2 suppleanter for bestyrelsen - På valg er:
- Valg af revisor - På valg er: Lena Andersen
- Valg af revisorsuppleant - På valg er:
- Indkomne forslag (skal være i hænde senest den 16. februar 2020)
- Eventuelt

Det er ikke nødvendigt at tilmelde sig til generalforsamlingen.

Foreningen er vært med kaffe/the og lidt sødt.

Vi glæder os til at se dig
Husk at sætte kryds i kalenderen!!



Med venlig hilsen
BESTYRELSEN

Midtsjælland

Formand: Rikke Nielsen
Mail: formandccfmidsjaelland@outlook.dk

Så er CCF Midtsjælland klar med nye spændende tiltag.

Sæt allerede kryds i kalenderen lørdag den 7 marts klokken 13 til 16, for der afholder vi vores første Erfaringsudvekslingsmøde stedet er Roskilde Frivillige center Jernbanegade 21 A 4000 Roskilde.

Den 16 maj klokken 13 til 16 mødes vi foran minibyen Strandvejen 101, 4600 Køge, hvor foreningen sørger for betaling af indgang, forplejning samt efterfølgende hygge, for 1 medlem samt 1 pårørende.

Mail udsendes til medlemmer.

Tilmelding til formand Rikke Nielsen formandccfmidsjaelland@outlook.dk

Forplejning tilbydes, derfor er tilmelding nødvendig.

Vi er også nu gået i gang med at opstarte en lokal ungegruppe via Facebook, så meld dig ind, og følg med i hvad der sker på CCFs ungegruppe Midtsjælland.

Vi ser frem til at komme i gang, og vi håber på vores medlemmers opbakning.

På bestyrelsens vegne
Rikke Nielsen

→ **Midtvestjylland**

Der er 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 arrangement:

Det er fire år siden, Robert Hansen vågnede op på Rigshospitalets intensivafdeling med et stort operationsar ned ad brystet.

Fra den ene dag til den anden blev Robert hjertepatient, og i dag kæmper Robert stadig med at vænne sig til et liv, hvor medicin, en hæmmet krop og angst er en del af hverdagen.

Arrangementet har til formål at skabe et trykt rum og ikke mindst en åben dialog omkring det, at leve med en kronisk sygdom, når der efter Roberts oplæg, bliver mulighed for at stille spørgsmål fra salen.

Robert tager publikum med på sin rørende og personlige rejse - og krydrer oplægget med et par røverhistorier fra skuespillerkarrieren foran kameraet og på de skrå brædder.

Foredraget foregår den 1. marts 2020 kl.

14.00 - 16.00 på Aalborg Sygehus Syd i auditoriet i forhallen.

Tilmelding er nødvendigt og skal ske til Jannie Jensen, mail: ijnj@bdo.dk eller på tlf. nr. 41 96 1672 - send gerne en sms. Sidste frist for tilmelding er den 25. februar 2020. Vi glæder os til at se jer og husk, at du altid må tage en med til vores arrangementer.

Støttelotto

Så er tiden inde til at forny dit lottonummer. Har du ikke deltaget før, så får du nu chancen!!! 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). Der er stadig ledige numre, så har du lyst til at støtte din lokalafdeling og være med i de månedlige udtrækninger om i alt 600 kr., skal du bare indbetale beløbet på 150 kr. til reg.nr. 9218, kontonummer 207-21-06914 - husk at påføre navn og adresse.

Alle jer, som allerede har et lottonummer og som indbetaler nu 150 kr., vil automatisk fortsætte med det nummer, som I havde sidste gang.

På forhånd mange tak, fordi du deltager i vort støttelotto - indtægten herfra giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter.

Heldige vindere i 2019

	200,-	100,-	100,-	100,-	100,-
Januar	10	11	23	91	65
Februar	10	43	23	37	73
Marts	78	52	13	51	40
April	9	65	46	9	71
Maj	56	28	79	52	37
Juni	38	100	99	25	82
Juli	85	12	80	41	88
August	23	37	52	59	44
September	98	28	75	51	35
Oktober	6	79	19	92	49
November	13	8	68	4	6
December	14	99	68	49	95

Hovedgevinsten er nr. 39

Hvis du har vundet og ikke allerede har fået udbetalt gevinsten, så kontakt Jannie Jensen på enten tlf.nr. 41 96 16 72 eller mail: ijnj@bdo.dk

Nordsjælland

Formand: Pia Haurholm
Tlf: 7221 3121
E-mail: haurholm.ccf@gmail.com

Afholdte arrangementer siden sidst:

Søndag den 18.11.2019. afholdt vi traditionen tro vores julebanko. Der var mødt 32 glade julestemte medlemmer op incl. familiemedlemmer, til en hyggelig eftermiddag med alt hvad der hører til.

Der var masser af gevinster til både store og små. Nogle var mere heldige end andre, men sådan er spil jo nu engang.

Vi var heldige at få sponsoreret 3 flotte kurve fra SuperBrugsen Gilleleje, og 4 fl. Portvin fra Rema 1000 Esbønderup samt et gavekort på 150 kr. fra Jysk i Helsingør. Vi siger mange tusinde tak.

Vi siger også mange tusinde tak til vores nye medlem Allan og hans kone Anette for en uvurderlig hjælp på dagen.

Kommende arrangementer:**Generalforsamling lørdag den 1. februar 2020 med foredrag og hygge.**

Indkaldelse til generalforsamling som afholdes i Hillerød Frivilligcenter, Cafeen. Fredens vej 12B, 3400 Hillerød. Parkering på grus pladsen bag frivilligcentret er gratis (dog ikke den lille plads der støder op til huset) og ellers er det p-pladser i forbindelse med indkøbscentret Arkaderne ved Bilka. (mod betaling)

Vi håber på at se rigtig mange af jer, hvor vi afholder en hyggelig eftermiddag, som hele familien kan deltage i. Der kommer en familie, med Birthe Steno i spidsen, som vil fortælle lidt om hvordan det er at være barn og ung og blive ramt af colitis ulcerosa (cu). Hendes mor Helle vil fortælle

om det at være pårørende, med de sorger og bekymringer der kommer i kølvandet samtidig med at der er en lillesøster og en mand som også skal tilgodeses. Vi glæder os til at møde Birthe Steno og hendes familie.

Så skal vi have gennemført selve generalforsamlingen, hvor vi håber der er nogle som vil melde sig til bestyrelsen. Vi vil jo også gerne fremover kunne lave arrangementer for jer.

I henhold til vedtægterne skal vi have valgt mindst 5 medlemmer der vælges for 2 år ad gangen

Formanden (som er en af dem) blev valgt i 2019 og er derfor ikke på valg.

Vi skal have valgt 2 suppleanter.

Vi skal have valgt en revisor og en revisor-suppleant.

Lige for nu består bestyrelsen af 1 formand, 1 næstformand 1 kasserer, 1 suppleant og en revisor.

Vi har stærkt behov for dig og dine kompetencer i vores forening. Vi er alle frivillige og har selv sygdommen at slås med samtidig med job og familie. Du kan sagtens deltage med de ressourcer du har og vi har hårdt brug for dig. Syg og eller pårørende, så skal du/i være mere end velkommen.

Kandidater til bestyrelsen og suppleanter samt revisor, skal være bestyrelsen i hænde senest den 15. januar 2020. Dog kan du også stille op ved selve generalforsamlingen.

Adgangskort er dit medlemskort.

Forslag som ønskes behandlet skal ligeledes være bestyrelsen i hænde senest den 15. januar 2020.

Den nyvalgte bestyrelse vil konstituere sig kort efter, ved 1. bestyrelsesmøde.

Bagefter er der tid til at hyggesnakke og måske stille spørgsmål som evt. har meldt sig til Birthe og hendes familie

Vi byder på kaffe/the og hjemmebag samt kolde drikke.

Landsgeneralforsamling den 4.4.2020.

Afholdes i Frederiksborg Gymnasium og HF, Carlsbergvej 15, 3400 Hillerød.

Der er p-pladser og S-tog og lokalbanen som holder lige ved siden af. Gå over broen og til højre. Se efter vores store lyserøde strandflag. Se invitationen andet sted i medlemsbladet.

Vi glæder os til at se rigtig mange medlemmer fra vores egen lokalafdeling og fra de øvrige lokalafdelinger.

INTERNATIONAL IBD-dagden 19. maj - en tilbagevendende begivenhed hvert år

Hovedbestyrelsen er i gang med det overordnede program, og vi som lokalafdeling skal også deltage.

Der er ikke planlagt yderligere på nuværende tidspunkt. Vi vil meget gerne samarbejde med en ny valgt bestyrelse om de fremtidige arrangementer.

For at være sikker på at få invitation til alle arrangementer så bedes du opgive din mailadresse til sekretariatet i Odense, som opbevarer den forsvarligt iht. Dataloven.

På bestyrelsens vegne

Pia Haurholm

Sydvestjylland

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

Afholdte arrangementer i Sydvestjylland:

Jubilæum:

Lørdag d. 2. november fejrede vi at CCF Sydvestjylland havde 25 års jubilæum. Dette blev fejret på Jerne kro, hvor vi var 40 medlemmer der spiste dejlig mad, hørte god musik og dansede. Derudover afholdte vi amerikansk lotteri, med flotte gaver som vi havde fået sponsoreret fra Esbjerg og Ribes lokale butikker. Det var en rigtig hyggelig aften, med masser af positiv feedback efterfølgende, fra medlemmer der var med.

Cafe møde:

Vi afholder stadig cafe møder den første tirsdag i hver måned hvor vores medlemmer og pårørende kan komme og få en snak med os i bestyrelsen, samt eventuelle andre medlemmer. Vi har dog oplevet at dette ikke rigtigt bliver brugt så meget.

Kommende arrangementer:

Cafe møde:

Hver den 1. tirsdag i måneden afholder vi cafe møde. Meningen er at i som medlemmer og pårørende, kan komme og få en uformel snak med andre der møder op derudover har i også mulighed for at snakke med lokal afdelingen om hvilke emner i evt kunne tænke jer at vi prøver at lave foredrag, panelmøder eller sociale arrangementer med. Kommende cafemøder: **7. januar, 4. februar, 3. marts, 7. april, 5. maj og 2. juni fra kl.19.00-20.00 Så kom og hils på.**

Foredrag og generalforsamling:

Mandag d. 3. februar 2020 kl. 17.30 afholdes foredrag ved Jacob Brodersen om nye måder der laves scanninger og fortælle lidt om hans forskning. Samme aften afholder vi også den årlige generalforsamling, bestyrelsen er vært ved et måltid varmt mad. Vi håber at se mange af vores medlemmer så i kan være med til at have indflydelse på hvad der skal ske i vores lokal afdeling.

Vi fra bestyrelsen håber at alle vores medlemmer har haft en god jul og er kommet godt ind i det nye år. Vi glæder os til at se alle vores medlemmer til vores arrangementer.

Sydøstjylland

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

Afholdte arrangementer

Vores julearrangement måtte desværre aflyses i sidste øjeblik grundet for lidt tilslutning.

→ Kommende arrangementer:

Generalforsamling 2020

Generalforsamlingen finder sted mandag d. 3. februar 2020 kl. 19.00 på Kolding Bibliotek, Slotssøvejen 4, 6000 Kolding.

Dagsorden til ordinær generalforsamling i Lokalafdeling Sydøstjylland, mandag 3. februar 2020:

- Valg af dirigent
- Lokalafdelingens beretning
- Godkendelse af det reviderede regnskab
- Bestyrelsens forslag til handlingsplan for det kommende år.
- Valg af bestyrelsesmedlemmer. På valg er:
Lea Hedelund (ønsker ikke genvalg)
Rebekka Andersen (ønsker ikke genvalg)
Helle Sand (ønsker genvalg)
- Valg af suppleanter
- Valg af revisor. På valg er:
Bjarne Frank Nielsen
- Indkomne forslag
Forslag, der ønskes behandlet, skal være formanden i hænde (skriftligt) senest 27. januar 2020.
- Eventuelt.
Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved smørrebrød, vand og kaffe/te.

Vi glæder os til se jer alle.

Af hensyn til forplejning er tilmelding nødvendig senest mandag d. 27. januar 2020 på mail ccf.vejle@gmail.com eller til Lea Hedelund på tlf. 40 87 22 71.

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

Afholdte medlemsmøder:

3. oktober 2019

Mange medlemmer og deres pårørende kom til Vejlbys Sognegård for at høre Jens Gram og Kenneth Madsen fra Aarhus Osteopati fortælle om, hvordan osteopati kan anvendes i behandling af IBD og IBS.

Jens Gram og Kenneth Madsen forklarede, hvordan osteopater behandler "hele mennesket". Smerter og symptomer kædes sammen til sygdom og ubalancer et andet sted. Begge foredragsholdere er også fysioterapeuter.

Spørgelysten var stor fra medlemmerne.

12. oktober 2019

Ungegruppen var i Escaperoom. Som de skriver, vi var mega seje og kom på rummets top 25 - super flot. Bagefter tog de på café og spiste frokost. Det var en super god dag.

28. november 2019

Så var det tid for årets sidste medlemsmøde. Tradition tro var det julebanko i Vejlbys Sognegård.

Ungegruppen havde også deres traditionelle æbleskivespisning inden lokalafdelingens julebanko.

Klokken 19,00 mødtes vi alle til julearrangement. Vi hyggede os med bankospil, amerikanske lotteri, juleknas og masser af tid til sjov og snak

Kommende medlemsmøder:

6. februar 2020

Afholdes vores årlige generalforsamling i Vejlbys Sognegård.

I samme forbindelse vil vi fejre lokalafdelingens 30. jubilæum. Lokalafdelingen vil være vært med lidt lækkert at spise.

Har du ikke fået tilmeldt dig arrangementet, kan du nå det endnu

Se i øvrigt den tidligere fremsendte invitation.

Som altid vil invitationerne til vores medlemsmøder blive udsendt via mail, hvor der kan læses mere om de forskellige arrangementer

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 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 Østjylland" og følg med i hvad der sker.

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

Ungegruppen kan også kontaktes på ccfungegruppeostjylland@gmail.com

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

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

Stomi...og hvad så? Stomi er ingen hindring for et aktivt liv!

Focuscares sygeplejerske Pia W. S. Jensen er på besøg i Randers hos Kjeld. På adressen står en gammel Landrover parkeret med firmalogoet "Park, Skov og Have". Skiltet vidner om en erhvervsaktiv herre på 72 år. Indenfor i den hyggelige villa, bliver jeg budt på kaffe og vi får en snak om Kjelds liv før og efter stomioperationen.



Kjelds historie

Sommeren 2015 skulle vise sig at blive en sommer som Kjeld ikke glemmer. Influenzalignende symptomer og en byld på tarmen gemte på en ubehagelig overraskelse; en kræftknode på tarmen som krævede operation og kemobehandling. Kjeld fik hurtigt lagt en plan og startede kemokur på Tage Hansens Gade i Århus med henblik på, at knuden skulle skrumpes før operationen, som foregik i Århus. Et hårdt og opslidende forløb med komplikationer som Kjeld tænker tilbage på med blandede følelser. Heldigvis er Kjeld nu på den anden side og er erklæret rask.

Forud for sin stomioperation, fik Kjeld en rigtig god vejledning på stomiklinikken på Regionshospitalet i Randers. Han har stor ros til stomisygeplejerske Dorte Volden. Kjeld har valgt, at være

åben om sin stomi og er lige så aktiv som han altid har været, men erkender, at uden sin kones hjælp og støtte var han ilde stedt.

Kjeld, som oprindeligt stammer fra Sydvest Jylland er udlært automekaniker, men hans evner for at sælge og yde god rådgivning førte ham til et job som bilsælger i Randers. Jobbet blev dog hurtigt skiftet ud med en lang karriere indenfor assurandørbranchen. Som 62 årig gik Kjeld på pension.....for en kort bemærkning!

Naboerne havde tilfældigvis brug for en havemand og det greb hurtigt om sig. Efter 10 år driver Kjeld fortsat eget have-og park firma. Når kalenderen runder 15. Oktober lukker firmaet ned for vinteren og der bliver bedre tid til, at Kjeld kan nå at passe sine andre fritidsaktiviteter

Fritiden bliver brugt sammen med familie og venner og ikke mindst hans



store passion for jagt og hundetræning. Hver dag træner han sine 2 Field Trail Springer Spaniels. De følger ham overalt hvor han går på jagt i Danmark.

Hvilken type stomipose har du valgt, at bruge når du er så aktiv?

Efter operationen fik Kjeld en 2-dels click konveks stomibandage på og fik det indtryk, at det var den løsning der fandtes. Men problemer med at tåle klæberen, rød og kløende hud med infektion til følge, fik Kjeld til at op-søge stomisygeplejersken i Randers. Hun hjalp ham med at behandle den ødelagte hud og finde frem til en ny stomipose. Kjeld blev meget overrasket over hvor mange forskellige poser der fandtes og har undret sig lidt over, at han ikke før var blevet præsenteret for andre løsninger. Klæberen på det nye stomiposesystem tålte han bedre, men han oplevede fortsat en konstant murrende hudkløe som han ind i mellem måtte give efter for...og KLØ! Ind imellem oplevede Kjeld også lækager og har derfor været på udkig efter et nyt hudvenligt 2-dels konveks system.

Da han fik mulighed for at afprøve Eakin Dot 2 dels blød konveks slog han til. Efter et par ugers afprøvning faldt den irriterede hud til ro og hudkløen aftog. Ud over dette, oplevede Kjeld flere positive forandringer sammenlignet med hans gamle system. Pladen føltes meget mere fleksibel og blød, posen var nem at skifte uanset hvor han befandt sig og pladen efterlod ingen klæberester. Som tilbehør bruger Kjeld fortsat Eakin slims tætningsring og med denne kombination har han fundet en løsning der fungerer perfekt. Stomien er ingen hindring i dagligdagen, uanset om han er til fest, klipper hæk eller travet markerne tynde på jagt.



eakin
dot®

A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE

www.eakin.eu

Kontakt os for gratis vareprøver/rådgivning:

49 26 13 99 | info@focuscare.dk

 Vi er nu på facebook: Følg os på: [focuscare.dk](https://www.facebook.com/focuscare.dk)

Focuscare



CORNELIUS' HJØRNE



I sidste magasin bad jeg om hjælp, til tegninger af mig.

NØJ hvor har I sendt mange fine tegninger ind til mig!
TAK!

Jeg har lavet en kollage her, med nogen af de mange
flotte tegninger. Alle der sendte ind, har modtaget en lille
gave fra mig som tak for hjælpen.



JONAS



DICTE



SOPHIE



MERLE



EMIL



OLIVER



PERVILLE



ELIAS



SIGNE



SIGNE OG MARIE



ISABELLA



CHRISTIAN



THOR



Klør huden

omkring din stomi?

Hvis du oplever kløe omkring din stomi, er du ikke alene

Et studie har vist, at 87% af de adspurgte oplevede kløe omkring stomien. Dette kan forekomme, selv om den omkringliggende hud ser fin ud*, men du behøver ikke at acceptere denne tilstand.

Hos Hollister mener vi, at huden omkring din stomi fortjener bedre, og at vores CeraPlus klæber kan være med til at afhjælpe din kløe.

Tør hud er den mest almindelige årsag til kløe omkring stomien. CeraPlus klæber indeholder ceramid, som er hudens naturlige beskyttelse mod kløe.

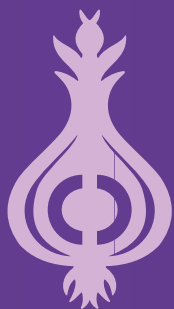
- Ceramid findes i det yderste hudlag (stratum corneum)
- Ceramid består af voksagtige lipidmolekyler, som binder hudcellerne sammen, så de danner en vandtæt beskyttende barriere
- Ceramid hjælper med at forhindre vandtab, der kan føre til skader på huden samt tørhed

CeraPlus klæber findes som komplet produktserie i både 1-dels og 2-dels bandager.

Få mere information på www.hollister.dk eller ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til hollister.dk@hollister.com.

* Undersøgelse af 164 patients. Consumer Survey of Pruritus. 2016 Hollister data on file.

CE Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2019 Hollister Incorporated



COLITIS-CROHN FORENINGEN

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa
og morbus Crohn samt andre relaterede tarmsygdomme

Nørregade 71, 1.th. · 5000 Odense C · tlf. 3535 4882 · mail: info@ccf.dk

Åbningstider i sekretariatet: Mandag, torsdag og fredag kl. 10.00 - 13.00 · tirsdag kl. 13.00 - 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 Gravensen

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

SOCIALRÅDGIVER

Maiken Guldborg

Alle hverdage undtagen onsdag

Bedst dog Tirsdag kl. 13.00-17.00

Torsdag kl. 10.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

CCF-TARMLINJEN

www.ccf.dk/tarmlinjen

Tirsdag kl. 13.00-17.00

Torsdag kl. 10.00-13.00

Tlf. 7020 4882

Mail: tarmlinjen@ccf.dk

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
er 24. marts
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 med specialister indenfor mave-tarmsygdomme.**




LEV
MED IBD