



Cornelius og Cornelia for livet

- Side 10

2022

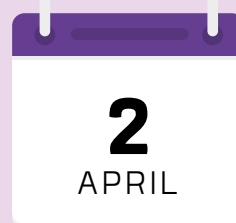
LANDSGENERALFORSAMLING

VI HÅBER I ÅR AT KUNNE AFHOLDE GF NORMALT, MEN FØLGER SELVFØLGELIG MYNDIGHEDERNES RETNINGSLINJER DER ER GÆLDENDE TIL DEN TID.

Lørdag den 2. april
2022 kl. 14.00

Lokal 3.5 + 3.6 – 3. sal,
Borgernes Hus, Østre
Stationsvej 15, 5000 Odense C

(Borgernes Hus ligger i samme bygning som Odense Banegård, men har separat indgang)



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

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.
Formanden er ikke på valg i år!
 - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.
*Der skal vælges 4 medlemmer. 3 for 3 år og 1 for 2 år.
Af siddende HB medlemmer genopstiller Teitur Vágadal, Ulla Arnum, Helle Steno og Vera Slyk*
- 7 Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.
- 8 Valg af revisorer.
- 9 Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
- 10 Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 125 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2022.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2022.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor, samt regnskab og budget vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter **d. 21. marts 2022**. 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 **21. marts 2022** til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller info@ccf.dk

OBS!

Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning

INDHOLD

NR. 125
FEBRUAR
2022



12

Børneprojektet
Vi er her for jer

4

Leder

12

Børneprojektet
Vi er her for jer

19

Indstilling til CCF's
patientpris

22

Hovedbestyrelsens
årsberetning 2021

6

Faktorer af betydning for
graviditetsforløb- og ud-
komme - et århusiansk re-
gisterstudie på 608 gravidi-
teter hos kvinder med IBD

14

Hvordan rådgiver vi
bedst i Tarmlinjen?

20

Nyt fra
socialrådgiveren

26

Nyt fra lokalafdelingerne

10

Cornelius og Cornelia
for livet

18

Nyt fra advokaten

21

Hovedbestyrelsens
handlingsplan for 2022

31

Weekend for unge

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

Fotograf: Henrik Steno
Annoncer: Jens Theil Christiansen
Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



LEDER

VI ER HER FOR JER HAR LYDT I 2021.

Vi er her for jer har lydt i 2021.

Vi havde vores børne arrangementer, og i november 2021, ja så delte vi gaver ud, af de sidste penge vi havde til overs fra børneprojektet.

Så i 2021 der havde vi fokus på børnene.

Men når vi i CCF siger og skriver, at vi er her for jer, så er vi her altså for alle.

Det er også derfor at vi i 2022 har budt året velkommen, med et socialjuridisk hæfte omkring funktionsevne-beskrivelse.

For når vi har udfordringer med mave og tarm, ja så rammer det ganske mange parametre.

Sygdommen sætter et stort aftryk i vores liv, og mange gange kan vi ikke det samme mere, eller det tager længere tid, at udføre selv helt almindelige hverdags opgaver.

Træthed, ledsmerter, og manglende overskud, det er for mange af os, noget vi dagligt lever med. Det er som om, at man næsten ikke kan huske tilbage til, før man blev kronisk syg. For man glemmer, imens tiden løber hurtigt.

Men i CCF, der glemmer vi ikke.

Vi ved at sygdom har store omkostninger både menneskeligt og for mange desværre også indenfor det socialjuridiske område.

Samtidig er vi indenfor vores sygdomsområde, også udfordret af at vi næsten ikke ser syge ud, selv om mange af os dagligt kæmper en næsten umenneskelig kamp, for at opretholde det liv, som ikke sygdoms ramte har.

Derfor har vi udgivet et hæfte, et hæfte som kan hjælpe vores medlemmer, til at beskrive deres dagligdag, også de begrænsninger som man kan have eller har.

Dette skema kan man udfylde, og bruge som et redskab, som man kan tage med til sin læge eller til kommunen, for det beskriver de ressourcer eller manglen på samme.

For hvis funktionsevnen er væsentligt og varigt nedsat, så er arbejdsevnen det også.

Dette hæfte er allerede ude hos mange af vores medlemmer, og andre patientforeninger har efter anmodning, ligeledes fået det tilsendt

Hvis der skulle være udfordringer, spørgsmål eller andet I ønsker belyst, så tøv endelig ikke med at tage kontakt til CCF, for så vil vi gøre alt hvad der står i vores magt for at hjælpe jer videre på jeres vej.

Vi er her for jer, det er ord som vi i CCF tager bogstaveligt.

Børn, unge, voksne og pårørende vi kan alle blive udfordret grundet sygdom, og det er der hvor CCF træder til.

Så brug os, vi er til for det samme.



Charlotte Lindgaard Nielsen

Landsformand for Colitis Crohn foreningen
Charlotte Lindgaard Nielsen

Nora VladimirovaSpeciallæge i reumatologi,
Rigshospitalet i Glostrup**Johan Burisch**Mave-tarmlæge i Gastro-
enheden, Hvidovre Hospital

Er du tarmpatient

– så skal du være opmærksom på andre symptomer

Som tarmpatient har du en autoinflammatorisk sygdom og er derfor i risiko for at udvikle andre relaterede sygdomme som for eksempel gigt, hud- og øjensygdomme. Derfor er det vigtigt, at du som tarmpatient selv er opmærksom på symptomer på andre sygdomme, og at du fortæller din tarmlæge om det, så du kan få den rette behandling.

Oplever du hævede led, ømme sener, rygsmerter, smerter i øjnene eller hududslæt, så kan du have enten gigt, øjensygdomme eller psoriasis.

- Mange tarmpatienter ved ikke, at der kan være sammenhæng mellem deres tarmsygdom og andre sygdomme i kroppen. Det er vigtigt, at patienter er opmærksomme på symptomer på andre sygdomme og nævner disse, når de er til kontrol for deres tarmsygdom. Det kan være hudproblemer, hævede eller smertefulde led og øjenproblemer.

Det er ikke alt, tarmlægen kan se med det blotte øje, fordi den medicin, man får for at slå tarmsygdommen ned, også slår inflammationen ned andre steder i kroppen. Så måske oplever man, at man kun af og til har hævede led eller hududslæt, siger Johan Burisch, der er mave-tarmlæge i Gastroenheden på Hvidovre Hospital.

En undersøgelse fra Medicinske Tidsskrifter slår fast, at 54 procent af alle tarmpatienter har symptomer på gigt, 22 procent har symptomer på hudsygdomme, og 20 procent har symptomer på øjensygdomme.

Tarmpatienter kan også opleve ryg- og baldesmerter, og det kan være tegn på gigt især hos de yngre, særligt hvis man oplever det om natten. Det kommer snigende, og det skal man være opmærksom på og fortælle sin tarmlæge. Man skal være meget opmærksom på hævede led, akillesenen kan være øm, albuen og skulderen kan gøre ondt. Det kan betyde inflammation i senehæfterne. Man kan have udslæt som tegn på psoriasis, og man kan også udvikle negleforandringer. Alt det er tegn på, at man har andre sygdomme, som er relaterede til tarminflammationen, og så skal man henvise til en specialist, siger Nora Vladimirova, der er speciallæge i reumatologi på Rigshospitalet Glostrup.

Bliv ved med at gøre din tarmlæge opmærksom på symptomerne.

Selv om tarmlægen ikke selv spørger ind til symptomerne, så er det afgørende, at du som tarmpatient selv nævner dem – og du skal blive ved med at nævne symptomerne, så du kan komme til at tale med en anden specialist, hvis det fortsætter.

- Det er vigtigt at nævne sine symptomer, så man kan få den rette behandling. Det kan forringe livskvaliteten og give uro, hvis man går med uafklarede symptomer, og man spekulerer om det kunne være gigt, psoriasis og øjensygdomme, så italesæt det for din læge, forklarer Nora Vladimirova.

- Hvis ikke lægen lytter, så skal man insistere og tage det op igen, hvis man føler, at symptomerne tager til. Man kan også sige det til sygeplejersken, for det er vigtigt, at man bliver hørt, råder Johan Burisch.

Som tarmpatient skal du blandt andet være opmærksom på følgende symptomer:

- Hævede og ømme led
- Ømme sene hæfter
- Inflammatoriske rygsmerter, som kommer om natten og tidligt om morgen, er værst i hvile og bedres ved aktivitet. Smerterne er forbundet med stivhed, som varer flere timer.
- Hududslæt på kroppen og negleforandringer
- Smerter i øjnene og forandringer i synet



Fotograf: Jesper Voldgaard

Faktorer af betydning for graviditetsforløb- og udkomme – et århusiansk registerstudie på 608 graviditeter hos kvinder med IBD

Kronisk inflammatorisk tarm-sygdom (IBD) er en sygdom der påvirker mange mennesker. På tværs af Europa lever over 3 millioner mennesker med Crohn's Sygdom eller Colitis Ulcerosa, og i Danmark alene findes 50.000 mennesker med IBD, heraf halvdelen kvinder¹. Sygdommene konstateres ofte i 20-30 års-alderen, og får derfor selvsagt stor indflydelse på de mange tanker man i den alder går og gør sig om sin fremtid.

Blandt andet fylder drømmen om at stifte familien meget – for hvad betyder tarmsygdommen for kvindens evner til at gennemføre en graviditet og føde et barn?

IBD og de spørgsmål sygdommen rejser fortjener lys og opmærksomhed. Denne artikel tjener til formål at agere lomme-lygte på området 'kvinder og graviditet' – og til at understrege, at tarmsygdom ikke er en hindring for at blive mor.

Hvordan stiller man sig som kvinde

med IBD når man går i tanker om familieforøgelse?

Mange kvinder bekymrer sig om den medicin deres IBD kan kræve at de tager undervejs i graviditeten. Andre bekymrer sig om hvad selve tarmsygdommen betyder for det ufødte barn i maven. Mange spørgsmål opstår- skal jeg stoppe med at tage min medicin når jeg overvejer at blive gravid? Også selvom jeg risikerer at få opblussen? Skal jeg stoppe når jeg bliver gravid, igen med risiko for

TABEL 1: FØDSELSUDKOMME I 608 GRAVIDITETER

	Colitis Ulcerosa	Crohn's Sygdom	Baggrundsbefolkning*
Antal graviditeter	351	257	-
Antal graviditetsuger ved fødsel, median[<i>min-max</i>]	40[31-43]	40[27-43]	40
Fødselsvægt, gram, median[<i>min-max</i>]	3418[1430-5490]	3432[520-4830]	3509
Længde, centimeter, median[<i>min-max</i>]	52[39-59]	51[29-57]	52
Dødfødsler (>GW24), n (%)	4 (1.1%)	2 (0.8%)	0.5%
Kejsersnit, n (%)	117 (33.3%)	95 (37.3%)	21%
Medfødte misdannelser, n (%)	33 (9.4)	20 (7.78)	8,2%

*Danmarks statistik

oplussen? Hvis jeg har en periode med oplussen når jeg undfanger barnet, betyder det så noget for den kommende graviditet? Betyder oplussen undervejs i graviditeten noget?

Det første besøg hos egen læge eller jordemoder slår sjældent koldt vand i blodet på bekymringerne. Egen læge og jordemoder kan af naturlige grunde ikke have dybdegående viden om alle kroniske sygdomme og den medfølgende medicin, og derfor ender det ofte som en noget afskrækkende fornøjelse at møde op med sin spirende mave. Man får måske sået yderligere tvivl, om hvorvidt den medicin man tager er skadelig at fortsætte med for det ufødte barn. Man informeres måske om at man har en forhøjet risiko for at føde for tidligt, og i øvrigt føde et lille og væksthæmmet barn. Og man skal måske ikke regne med at kunne føde naturligt. Før fanden males på væggen, er det derfor altid en god ide at kontakte din IBD-læge - vedkommende kan hjælpe dig med at sortere i hvad der er op og ned med hensyn til din graviditet, medicin osv.

Som læger vil vi gerne kunne vejlede kvinder med IBD om hvad de kan forvente, og oplyse dem om fakta der er værd at tage højde for når de skal beslutte hvordan de vil stille sig i forhold til den mulige familieførøgelse. For at kunne vejlede kvinden til at træffe sine beslutninger, er det vigtigt at vi har den nødvendige baggrundsviden til at kunne udtale os.

Vi har foretaget et registerstudie, hvor

vi har inkluderet 608 graviditeter af kvinder med IBD. Graviditeterne er fulgt ved Aarhus Universitetshospital (AUH) i årene 2008-2021, og moderens sygdomsaktivitet er i samme periode fulgt ved Klinik for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, AUH. Alle data er indsamlet ved grundig journalgenmængning.

Formålet var at belyse flere spørgsmål:

- Bliver børnene født for tidligt, og vejer de mindre end børn af raske mødre?
- Hvad det betyder for graviditeten at undfange barnet på et tidspunkt med sygdomsaktivitet?
- Hvad betyder det for graviditeten at opleve oplussen undervejs?
- Er nogle kvinder i større risiko for at opleve oplussen end andre? Fx baseret på om de har Crohn eller Colitis, eller om de blev gravide i en periode med aktivitet eller ro i sygdommen?

Det overordnede billede

Hvis man ser på udkommet af de 608 graviditeter, tegner der sig følgende positive billede (Tabel 1). Børnene blev gennemsnitligt født til termin, selvom enkelte blev født for tidligt, og enkelte gik betydeligt over termin. Fødselsvægten var også fuldstændig gennemsnitlig, når man sammenligner med den danske baggrundsbefolkning - her er fødselsvægten nemlig cirka 3500 gram, og det bemærker man jo straks er meget tæt op af de hhv. 3418 og 3432 gram vores deltagere gennemsnitligt præsterede. Antal dødfødsler og misdannelser lå for både



**MiniCV:
THEA VESTERGAARD**

2013

Uddannet læge

2015

**Ansæt på Afdeling for
Lever-, Mave- og Tarm-
sygdomme, AUH**

2018

**PhD-studerende på
Afdeling for Lever-,
Mave- og Tarmsygdom-
me, AUH**

**Særinteresser
indenfor IBD og
graviditet**

kvinder med Crohn og Colitis tæt op af baggrundsbefolkningen, dvs. heller ikke hér ser det ud til at være af negativ betydning at have IBD.

Ét sted hvor de 608 graviditeter adskiller sig fra baggrundsbefolkningen er i antal kejsersnit der blev foretaget. Cirka 21% af baggrundsbefolkningen får foretaget kejsersnit, mens der i denne gruppe af kvinder var hhv. 33.3% og 37.3% der fik foretaget kejsersnit. Dette er måske ikke så overraskende, hvis man tager i betragtning at kvinder med IBD oftere tilrådes kejsersnit end baggrundsbefolkningen. De adskillige årsager hertil skal ikke uddybes i detaljer, men kan blandt andet begrundes med svær sygdomsaktivitet, perianal sygdomsaktivitet eller at bevare muligheden for at få anlagt pouch senere i livet.

Overordnet set må man sige at kvinder med IBD ser ud til at føde børn der er meget gennemsnitlige og lig baggrundsbefolkningens – og det er faktisk en god besked at få lov at levere!

Konsekvenser af sygdomsaktivitet undervejs i graviditeten?

Hvad hvis man befinder sig i den ellers ønskede situation at være gravid, og så pludselig opleve de velkendte og uvelkomne tegn på sygdomsaktivitet? Hvad har det af konsekvenser for det ufødte barn?

Her tydede det afgjort på at der for kvinder med Crohn var en større risiko for at føde et mindre barn (gennemsnitligt 3277 gram) når man oplevede sygdomsaktivitet i graviditeten, end for en kvinde hvis Crohn forblev i ro under hele graviditeten (gennemsnitligt 3516 gram). For kvinder med Colitis var der ikke reel forskel i fødselsvægt. For både Crohn og Colitis sås der også en tendens til at gå i fødsel gennemsnitligt 1 uge tidligere, hvis man oplevede sygdomsaktivitet. At føde i uge 39 fremfor uge 40 gør ikke den store forskel for barnets trivsel (alt imellem uge 38-42 er normalt) – men



Fotograf: Jesper Voldgaard

oplysningen om at sygdomsaktiviteten måske stresser kroppen i en grad så fødslen går tidligere i gang er jo vigtig at holde sig for øje. Lige så vel som oplysningen om at sygdomsaktivitet har en negativ indflydelse på fødselsvægten af barnet, om end den er lille. Det er endnu to grunde til at prioritere at holde sygdomsaktiviteten nede igennem graviditeten. Vi går efter devisen: har mor det godt har babyen det godt.

Opblussen forud for graviditeten?

Mange vil være interesserede i at kunne planlægge det bedste tidspunkt for at forsøge at opnå graviditet. Projektet her understreger noget man allerede havde en rigtig klar ide om; at man om muligt skal forsøge at blive gravid på et tidspunkt hvor man har ro i sin IBD².

Ud af de 602 graviditeter, oplevede næsten halvdelen (280 kvinder) sygdomsaktivitet i ét eller flere trimestre i graviditeten. Ud af de 280 kvinder med



sygdomsaktivitet under graviditeten havde 126 også oplevet sygdomsaktivitet på et tidspunkt i løbet de 6 måneder op til undfangelsen. I modsætning hertil var 322 kvinder i remission hele vejen igennem graviditeten – af dem oplevede kun 41 kvinder sygdomsaktivitet i løbet af de 6 måneder op til undfangelsen. Risikoen for at opleve sygdomsaktivitet under graviditeten hvis man også har haft tilfælde af opblussen indenfor de 6 måneder op til undfangelsen er dobbelt så stor, som hvis

man bliver gravid efter at have været i remission i 6 måneder op til undfangelsen. På baggrund af vores (og andre internationale data) anbefaler vi således, at man forsøger at planlægge efter at undfange et barn i løbet af en rolig periode. Dette for at undgå en graviditet med øget risiko for barnet, men så sandelig også for at mindske risikoen for at gennemgå en 9 måneder lang periode med de mange gener tilfælde af sygdomsaktivitet medfører.

Større risiko for sygdomsaktivitet under graviditeten?

Er der andre faktorer af betydning for risikoen for opblussen under graviditeten?

En kvinde der planlægger graviditet vil gerne vide om der er særlige faktorer der øger hendes risiko for at opleve opblussen i hendes IBD – og det vil vi som sundhedspersonale også meget gerne! En viden herom giver os jo en ide om hvem vi burde følge en tand tættere.

Kan vi så sige noget om hvem der ser ud til at have større risiko for at opleve opblussen i deres IBD undervejs i graviditeten? Vi har allerede konstateret at det havde betydning at undfange barnet i en periode med ro i tarmsygdommen. Herudover kan vi se på tallene, at det at have Colitis afgjort forøger risikoen for at opleve opblussen. Ud af 347 graviditeter hos kvinder med Colitis oplevede 196 opblussen i ét eller flere trimestre (56.5%), Ud af 255 graviditeter hos kvinder med Crohn oplevede 86 opblussen i ét eller flere trimestre (33.7%).

Hvad har vi lært?

Det tyder på, at det at have sygdomsaktivitet i Crohn's Sygdom har en større negativ effekt på babyens fødselsvægt, end det har at have sygdomsaktivitet i Colitis Ulcerosa. Til gengæld har sygdomsaktivitet i både Crohn og Colitis antageligt betydning for at den gravide kvinde går tidligere i fødsel end havde hun været i ro. Og flere kvinder med IBD får foretaget kejsersnit end baggrundsbefolk-

ningen. Det tyder også på, at det at blive gravid i en periode med sygdomsaktivitet fordobler risikoen for at skulle døje med sygdommen undervejs i graviditeten. Slutteligt tyder det på, at kvinder med Colitis har en større risiko for at opleve opblussen i deres graviditet end kvinder med Crohn.

Men det vigtigste budskab? Holdes sygdommen i ro under graviditeten, og er man i stand til at undfange barnet i en periode uden sygdomsaktivitet, så ender graviditeten lige så gennemsnitligt som resten af befolkningen. Og nogen gange er det rart at være gennemsnitlig.

Hvad mere?

Mange flere spørgsmål mangler at blive besvaret – hvad betydning har den medicin kvinden tager? Hvad betyder det at få konstateret sin IBD for første gang imens man er gravid? Har de kvinder et sværeste forløb end de der får opblussen under graviditeten i en allerede kendt IBD? Betyder udbredningen af ens IBD noget? Er der forskel på at have sygdom i hele tyktarmens forløb versus kun i endetarmen (Colitis), eller at have påvirkning i en stor del af tyndtarmen versus enkelte steder i tyktarmen (Crohn)?

Alle de spørgsmål besvares i den videnskabelige artikel registerstudiet bliver ophav til.

1 BURISCH, J. et al. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohns Colitis*, v. 7, n. 4, p. 322-37, May 2013. ISSN 1873-9946.

2 DE LIMA, A. et al. Preconception Care Reduces Relapse of Inflammatory Bowel Disease During Pregnancy. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, v. 14, n. 9, p. 1285-1292.e1, 2016.

CORNELIUS OG CORNELIA FOR LIVET



Fokus på Vi er her for jer løb ikke helt stille af sig, for et medlem af CCF efterfølgende gik så langt til, at få Cornelius og Cornelia tatoveret på overarmen.

Manden som nu vil bære billedet for resten af hans liv, er næstformanden for CCFs lokalafdeling Storstrøm Jonas Richardy Vedsegaard, som med denne tatovering, ønskede at vise hans egen rejse, som livet med IBD indtil videre har givet ham og hans familie.

Som sygdomsramt føler man ofte, at ens liv mange gange er i frit fald, men faldskærmen symboliserer at lige meget hvor meget modstand man møder eller hvor kompliceret ens liv til tider kan være, så har vi alle en livsline, som kan være det som gør, at man ikke blot falder, men at der altid er nogen til at gribe en.

At Jonas sygdoms forløb også har udmønstret sig i en blivende stomi, som er det faldskærmen repræsenterer.

For både en faldskærm og en stomi som i Jonas tilfælde, er symboler på at det var med til at redde Jonas liv.

For Jonas er det ligeledes også hans kommende hustru Isabella Rose Larsen, der har været med til at holde humøret oppe, når det har set allermest håbløst og udfordrende ud for Jonas.

IBD er som vi i CCF altid siger, og altid har fokus på ikke kun patientens egen sygdom, men den berører de nærmeste, og sætter dybe spor i de pårørendes liv, og de nye livsvilkår som et liv med kronisk sygdom tæt inde på livet indebærer.

Så tak Jonas for at dele dine tanker og din IBD rejse med CCF.

SUNDE RELATIONER GØR OS STÆRKE.

**NATURA® TODELTE STOMILØSNINGER. SUNDE RELATIONER I LIVET
STARTER MED EN SUND RELATION MELLEM DIG OG DIN POSE.**

SKABT TIL AT STOPPE IRRITATION FØR DET STARTER.

Vores banebrydende avancerede teknologi inden for hydrokolloider gør os til eksperter inden for hudsundhed.

MAKSIMAL LÆKAGEKONTROL.

Bevist at give en langvarig sikker tætning, der er skabt med tanke på din huds sundhed.



**Start på din sunde relation allerede i dag ved at bestille
en gratis vareprøve på www.convatec.dk/stomi**

☎ 48 16 74 75 ✉ convatec.danmark@convatec.com

BØRNEPROJEKTET VI ER HER FOR JER

1



Så lykkes det endelig at afholde CCFs børneprojekt Vi er her for dig.

Sammen nåede vi i mål sidste år, og fik samlet penge ind, men på grund af restriktionerne i forbindelse med Covid 19, så måtte vi udskyde arrangementerne til efteråret 2021.

Der var fokus på hele familien, og der blev hygget, erfaringsudvekslet samt fagligt indhold var der også på programmerne.

Disse dage der var det som om, at selv om IBD var det primære formål for at samles, så fik det ikke lov til at fylde det hele.

Så dejligt at kunne være medvirkende til at glæde sygdomsramte familier, og endelig kunne være med til at give dem et lille frirum, hvor der var mulighed, for blot at være barn, søskende og ikke mindst far og mor.

Så selv om man nogen gange kan føle sig alene, så var disse arrangementer med til at åbne øjnene på deltagerne.

Man følte sig som en del af ikke kun en gruppe, men en del af noget større, hvor alle forstod, hvordan det helt præcist føltes at være udfordret af sygdom, ikke kun for den sygdomsramte men for hele familien.

2



Der blev spist pandekager til den helt store guldmedalje, for selveste the pan-cake man sørgede for, at ingen hverken børn eller voksne gik sultne derfra.

Madpandekager, søde pandekager, hjemmelavet lækkerier, var sammen med oplægsholdere, med til at sørge for de mest optimale rammer, til glæde og gav for de deltagende.

3

Tak til overlæge Christorp Norden fra Roskilde børneafdeling, for at dele ud af sin erfaring og store viden indenfor IBD hos børn og unge.



4



I forbindelse med Vi er her for jer børneprojekt, så var Familien Krone på tour, hvor de hilste på mange IBD børn og deres familier.

På OUH så lykkes det selveste far Cornelius, at skabe lidt hygge stemning, da han forsøgte sig med et par dansetrin, til stor morskab for børnene.

Cornelius gæstede børneafdelingen, for at overrække gaver til IBD børnene, fordi de om nogen sammen med deres familier skal holde fanen højt.

Fordi IBD børnene er de sande hverdagshelte og forbilleder for CCF.

5



Uh hvor det kildede i maven at køre i elevator.

Det var så sjovt, at Cornelius tog turen flere gange op og ned, inden han hilste på børnene på Kolding børneafdeling, og overrakte legetøj til dem. Så selv om regnen silede ned udenfor, og Cornelius blev meget våd, så kom humøret op igen, da han mødte alle de dejlige børn.

6

Efter lidt at spise, så gik turen til Århus børneafdeling, hvor der blev vinket, leget gemmeleg og danset med børnene inden gaverne blev overrakt til glæde for børnene.



7



Hov hvor er Cornelius?

Cornelius og Cornelias søn IBS, gæstede Hvidovre børneafdeling, hvor der blev leget gemmeleg, spillet spil, og ikke mindst overrakt en masse dejlige gaver til alle børnene.

IBS fik sig endda en ny lille ven, og fik hilst på de alle de indlagte børn, som fik taget selfies sammen med ham.

Men da IBS stadigvæk selv er et barn, så lykkes det ham nogen gange at gemme sig, for han ville ikke gå fra børnene.

Men vi fandt ham til sidst.

8



Sidste stop på Vi er her for jer on tour blev Roskilde Hospitals børneafdeling.

Her prøvede IBS at køre med bussen, men da han havde spist for mange madpandekager, så kunne han ikke komme ind i bussen, da han var blevet lidt rund om mavsens.

Inden gaverne blev overrakt, så havde selv en maskot som IBS, brug for en lille pause.

Men gaverne blev overrakt, imens landsformanden Charlotte Nielsen takkede personalet for deres store indsats, som de hver dag yder for IBD ramte familier.

Der blev også uddelt rosende ord til alle de faggrupper der dagligt har deres gang på børneafdelingerne rundt om i landet.

De gør alle en stor indsats, for at lindre, afhjælpe samt sørge for den rette behandling til hvert enkelt IBD barn og ung, og det gør de med et engagement, som er ud over det sædvanlige.

En stor tak skal også lyde til CCFs to patient ambassadører Louise Bak Refshauge og Michelle Bodin Feldby -Olsen, fordi de i 2020, var med til at samle penge ind til foreningen. Sammen var de med til at opmuntre samt motivere sygdomsramte IBD patienter og deres pårørende til at gå for en god sag nemlig børnene.

CCF vil som afrunding på kampagnen Vi er her for jer ligeledes takke Takeda, fordi de gjorde det muligt for CCF, med disse arrangementer, at kunne øge fokus på børn og unge, og de udfordringer de dagligt må kæmpe med.

IBD og IBS er noget vi åbent skal kunne tale om, og sammen kan vi være med til at øge kendskabet til disse diagnoser og symptomer, så andre får et indblik, og opnår en viden, så man på den måde får forståelse for, alle de udfordringer vi dagligt står med og i.

Det at have en usynlig diagnose, det er ikke ensbetydende med, at vi ikke må tale om den.

Vi vil ikke fylde mere end andre sygdomsområder, men vi kræver vores ret til at fylde det samme.

Sammen kan vi sætte IBD og IBS endnu mere på Danmarkskortet.

Så god arbejdslyst, og lad os så sætte gang i arbejdet med at udbrede kendskabet til os.



Hvordan rådgiver vi bedst i Tarmlinjen?

Fredag den 5. nov havde CCF samlet Tarmlinjens frivillige rådgivere til en weekend med undervisning, foredrag, erfaringsudveksling og forventningsafstemning.

Med Ulla Arnum som koordinator for tarmlinjen støttet af Finn Olesen, begge i hovedbestyrelsen, var rammerne for en god produktiv weekend klar i kortene.

Som frivillig, er det af betydning, at møde andre med samme opgave. Specielt for os, der sidder som rådgivere i Tarmlinjen. Dette da vi sidder i egne hjem og modtager spørgsmål, vi skal rådgive om. Som så, jo også betyder, at man ikke ser de andre rådgivere regelmæssigt på et fælles kontor, som på en normal arbejdsplads.

Tarmlinjen er det samme som den tidligere KIT-rådgivning, blot med nyt navn og nyt koncept, hvor der kan skrives ind til linjen med de problemstillinger, spørgsmål og udfordringer har. Siden bliver folk kontaktede af en udvalgt rådgiver, der bliver vurderet til at kunne svare på spørgsmåle(t)ne. Tidligere var der fast telefonid, hvor folk kunne ringe ind til rådgivere der sad ved telefonerne.





Weekenden

15 rådgivere, Ulla og Finn mødtes om fredagen på Vejen sportshotel om eftermiddagen ca kl 17 og frem, hvor folk fik mulighed, for at sætte et ansigt til de navne, vi faktisk alle ikke kendte. Fik mulighed for at se korpset. Der var også veteraner, som har været med siden begyndelsen og også dem som har koordineret den gamle KIT-rådgivning. Fredag aften gik med at snakke om lidt af hvert, seriøst og mindre seriøst.

Lørdagen kom, og begyndte den selvfølgelig, som en hver morgen, med morgenmad. Hvis der er nogen der kender vigtigheden af mad og drikke, så er det nok denne forening, skal vi ikke sige det?

Lørdag var der foredrag ved overlæge Mía Agerbæk Juel kl 10, og fik korpset indblik i billeddiagnosticering. Specielt



var der fokus på ultralydsscanning, som er nyt værktøj, der bliver introduceret i diagnosticering for tarmsygdomme. Ultralyd bliver i forvejen brugt i andet fokus, og derfor oplagt, at se hvordan det kan bruges for os med tarmsygdomme, som et nyt diagnosticeringsværktøj. For-



Det var et privilegie at få psykologens synspunkt, hvordan man griber den svære samtale an.

delen, hvis det kan bruges mere, er at kunne skære ned på de meget hadede og indgribende koloskopier, som vi alle, ikke er så glade for.

Så var der middag selvfølgelig, med en lille pause, og siden, kl 14, var der en spændende undervisning, hvor psyko-

log og Tarmrådgiver siden 2014, Katrine Z. Nielsen, tog fat i den svære samtale. Det var et privilegie at få psykologens synspunkt, hvordan man griber den svære samtale an, hvilke indgangsvinkler psykologer har, og hvilke forhold der skal have i mente, og udgangspunkt folk har i den svære samtale. Undervisningen bragte flere problemstillinger og spørgsmål frem fra rådgiverkorpset, og blev det til en god produktiv samtale, hvor folk fik styr på forskellige tanker, og også en bekræftelse af, at som frivillige rådgivere, har rådgiverkorpset gennem sine egne personlige erfaringer og viden, en kapacitet, der kan tage de spørgsmål, som kommer ind til Tarm-linjen.

Efter en god dag, med meget at tænke og snakke om, var der selvfølgelig fri, hvor folk fik mulighed for at samtale, igen om seriøst og useriøst, samt social hygge.

Natten gik og søndagen kom, hvor der var erfaringsudveksling og forventningsafstemning. Med det nye koncept, hvor folk skriver ind, skal den nye linje selvfølgelig tilrettes, og var det en god diskussion rådgiverkorpset fik om strukturen i Tarm-linjen. Nye tarmrådgivere får et grundkursus i rollen som tarmrådgiver og hvilke tilbud CCF har, og andre relevante problemstillinger og udfordringer folk med tarmsygdomme har.

Sammenlagt en god weekend, som CCF holder fast i hvert år, som en udvikling, undervisning og forberedelse af CCFs tarmrådgiverkorps.

Ny medlemsaftale – 10 % rabat ved We.Care

Få rabat på psykologhjælp

We.Care tilbyder online psykologhjælp i form af videokonsultationer eller skriftligt. Det bør hverken være svært eller kompliceret at tage sig af sit mentale helbred. Derfor foregår alt hos We.Care online, så du kan få hjælp fra en dansk autoriseret psykolog, der passer præcis til dine behov.

Du behøver ingen henvisning. Der er ingen ventetid, ingen transport eller parkering, og ingen venteværelser. Du kan tale eller skrive med en psykolog lige præcis der, hvor du føler dig mest tryk. Alle psykologer er autoriserede.

We.Care tilbyder medlemmer af Colitis Crohn Foreningen 10% rabat på online psykologhjælp og gør det muligt at få psykologhjælp på den sikreste og mest tilgængelige måde; på din computer, din telefon eller din tablet. Brug kampagnekoden 'colitiscrohn' og kom i gang med dit forløb uanset hvor og hvornår du har behov for det. Koden giver dig 10% på både enkelte konsultationer og abonnementsløsninger.

Sådan fungerer We.Care

Hvis du ønsker at tale med din psykolog, tilbyder We.Care videokonsultationer, der foregår som en traditionel ansigt-til-ansigt konsultation via web-kamera. Føler du dig mere komfortabel med at skrive med din psykolog, kan du vælge skriftlig psykologhjælp, hvor alt foregår ligesom på mail. Du skriver, når det passer dig og dine behov, hvorefter din psykolog vil svare dig inden for 24 timer på hverdage. Alt kommunikation med We.Care's psykologer foregår over We.Care's egenudviklede krypterede og sikre platform.

Få hjælp, rådgivning og sparring til livets både små og store udfordringer.

Læs mere på www.we.care



KURSUS FOR FORÆLDRE OG BØRN

Tag på weekend med familien, hvor I får både faglige og sociale input.

Lider dit barn af Crohn, colitis ulcerosa eller irriteret tyktarm? Den. 22. - 24. april 2022 afholdes der igen kursus for familier, hvor børn i alderen 6 - 18 år med en af sygdommene samt deres forældre og søskende kan deltage.

Weekenden byder på børneaktivitet i form af kreative ting og udendørs leg. For forældrene vil der være forskellige foredrag, eksempelvis med læger, psykologer, socialrådgivere.

Herudover vil der være rig mulighed for at tale om hverdagens problemer og få et indblik i, at man ikke er alene.

Sidste frist for tilmelding er d. 3. april 2022. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: http://www.ccf.dk/kurser/forældre_-_boernekursus

Vi håber i år at kunne afholde kurset normalt, men følger selvfølgelig myndighedernes retningslinjer i forhold til COVID-19 der er gældende til den tid.



Stoma
Skin
Soul



Holder din klæbeplade
huden naturligt sund?



NovaLife TRE™ er designet til at **holde din hud naturligt sund** på tre måder:

- ET** Absorberer stomi-output og fugt
- TO** Klæber sikkert på din hud og er desuden let at tage af
- TRE** Opretholder hudens naturlige pH-niveau. Det kan være med til at reducere fordøjelsesenzymernes skadelige virkning på din hud

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



DK-00093

CE Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Dansac-logoet, NovaLife og TRE er varemærker tilhørende Dansac A/S. ©2021 Dansac A/S

dansac 

Nyt fra advokaten

Erstatning for forsinket diagnose i en Corona-tid?

Efter lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet har patienter ret til erstatning, hvis der er følger efter forsinket diagnosticering. Men hvilken betydning har COVID-19 i denne sammenhæng?



AF KROER\FINK ADVOKATER

Nedlukningen af Danmark i foråret 2020 var begrundet i det primære formål, at vores sundhedsvæsen ikke skulle blive overbelastet af for mange smittetilfælde med COVID-19.

I forbindelse med nedlukningen oplevede mange patienter, at deres operationer og behandlinger blev aflyst, hvis der ikke var tale om akutte behandlingsbehov. Vi ved endnu ikke helt, hvilke konkrete sundhedsmæssige konsekvenser nedlukningen har haft for disse mange patienter. Sundhedsfaglige eksperter har dog vurderet, at en række patienter formentlig har fået (eller får) stillet en diagnose senere, end de ville have gjort, hvis der ikke havde været en nedlukning.

Under normale omstændigheder forholder det sig sådan, at patienter har ret til erstatning efter lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet, hvis en erfaren specialist ville have stillet en diagnose tidligere, og hvis forsinkelsen har haft den konsekvens, at patienten er blevet påført en såkaldt mérskade. Det vil sige, at grundsygdommens forløb er blevet ændret til det værre.

Imidlertid er der ikke ret til erstatning, hvis skaden skyldes ressourcemæssige be-

grænsninger. Et eksempel kan være, at der først bliver indkaldt til scanning efter 3 måneder, fordi regionen ikke havde kapacitet til at indkalde på et tidligere tidspunkt. Det er nemlig et politisk spørgsmål, hvor mange penge der skal anvendes på scannere.

Nedlukningen i foråret 2020 var delvis begrundet med et ressourcemæssigt hensyn, da der var risiko for, at sundhedsvæsenet ikke kunne følge med. Ud fra en umiddelbar betragtning kunne det dermed anføres, at en forsinket diagnose på grund af nedlukningen har baggrund i ressourcemæssige betragtninger, og at der derfor ikke er ret til erstatning, hvis patientens diagnose er blevet forsinket på den baggrund.

Spørgsmålet er dog mere komplekst end som så.

Det må efter vores opfattelse fortsat bero på en konkret vurdering, om patienten trods nedlukningen alligevel havde et sådant behandlingsbehov, at den pågældende konsultation ikke skulle have været aflyst alene på grund af nedlukningen.

Det siger sig selv, at patienter med oplagte symptomer på sygdom, som krævede akut behandling, ikke skal afvises på grund af en generel nedlukning. Omvendt må det i situationen være rimeligt at ud-

skyde mindre presserende behandlinger til et senere tidspunkt.

Men hvor ligger grænsen så?

Det bliver interessant at se, hvilken linje patientskademyndigheder vælger at lægge i forhold til de ressourcemæssige betragtninger, herunder i hvilket omfang der skal være ansvarsfrihed for fejl og fejlskøn i de konkrete situationer. Man kunne godt frygte, at patientskademyndighederne tillader en ganske stor margin for fejlskøn på grund af den ekstraordinære situation.

Ikke desto mindre er vi hos Kroer & Fink Advokater klar til at gå i rette med myndighederne om spørgsmålet, så snart lejligheden byder sig.

Hvis du har brug for hjælp til anmeldelse, ønsker bistand i en tvist ved Ankenævnet for Forsikring mod dit pensionselskab eller blot har spørgsmål hertil, er du meget velkommen til at skrive eller ringe til Kroer\Fink Advokater - 71 99 29 29 eller kontakt@kroerfink.dk.

INDSTILLING TIL CCF'S

patientpris



Jeg vil gerne indstille Professor overlæge Dr. Med Pia Munkholm, og gastro-sygeplejerske Dorte Marker på Nordsjællands hospital i Frederikssund til patientprisen.

Dorte gik på pension pr 1.1.21. og havde sin sidste arbejdsdag den 10.12.20. Alligevel skal hun have patientprisen for sit uvurderlige arbejde, hun har udført både for Colitis-Crohn foreningen og for patienterne. Det kunne desværre bare ikke nås at give prisen, inden Dorte ophørte sin stilling.

Pia Munkholm har hjulpet vores forening på mest uselviske måde. Hun stiller op til hver en tid for at hjælpe og give sin viden fra sig. Et særligt minde har jeg som international repræsentant i Colitis Crohn Foreningen på det tidspunkt for nogle år siden, hvor vi holdt møde for vore nordiske lande, og Pia kom og holdt foredrag, selvom hun skulle til familiefest.

Pia og Dorte har sammen "prøve" kørt programmet med CalproSmart og var et helt fantastisk makkerpar som læge og sygeplejerske. Dorte havde altid tid til den enkelte patient, og en lille snak når man

kommer på afdelingen til enten kontrol eller for at hente udstyr til prøver til appen. Pia og Dorte er de eneste i landet, som har taget forsøget til sig, og det virker helt fantastisk. Det er en kæmpe hjælp for os patienter, når et udbrud nærmer sig, og vi kan få svar dagen efter pr. tlf. om evt. ændring af medicin eller dossering. Jeg blev taget imod med åbne arme og et stort smil, da jeg for nogle år siden flyttede hospital fra Køge til Frederikssund. Jeg har set og hørt, hvordan Dorte altid er klar overfor nye og gamle patienter.

Der er rigtig mange, der vil komme til at savne Dorte, nu da hun går på pension. Gastroenheden i Nordsjællands sygehus Frederikssund og det fremtidige nye supersygehus vil ikke blive det sammen uden Dorte, og jeg håber samtidig, at Pia fortsætter sin gerning, når Hillerød slår det nye supersygehus op.

Pia og Dorte har i allerhøjeste grad fortjent patientprisen.

Bedste hilsener
Pia Haurholm

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, yder ekstra omsorg for dig og dine pårørende, eller ser din sygdom i et overordnet holistisk perspektiv, da det at være diagnosticeret med en autoimmun diagnose, det for en del af os mave-tarm syge vedrører flere følgesygdomme.

Kort sagt når det hele ser allermest sort ud, så er det dine fagpersoner, der for dig og dine, kan gøre det tåleligt, at kunne leve med en kronisk sygdom, og for mange flere diagnoser.

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. patientprisen.

Landsforeningen forstår uddelingen af patientprisen en gang i kvartalet.

Nyt fra socialrådgiveren

Om skriftlighed i behandlingen af en sag ved en offentlig myndighed

AF RICKY MAGNUSSEN

Når man er i "Systemet" så modtager man tit og ofte skrivelser som beskriver, at man som modtager af en given hjælp eller ydelse skal gøre dit eller dat. Det samme kan være gældende i personlige samtaler med en sagsbehandler eller en anden type ansatte i det offentlige.

Her er det vigtigt at man husker på et par "leveregler":

Er der tale om en mundtlig besked, f.eks. om at man ikke kan modtage en given hjælp, eller at den hjælp eller ydelse man modtager ændres, så bed **ALTID** om skriftlig begrundelse og afgørelse. Det samme gælder hvis meddelelsen er om at man skal deltage i et forløb. Alt dette, og det der ligner er afgørelser **Bed altid om en SKRIFTLIG afgørelse i disse tilfælde.**

En afgørelse fra en offentlig myndighed skal **ALTID**, indeholde en konkret, detaljeret og **INDIVIDUEL** begrundelse på hvorfor netop DU ikke længere kan modtage en given hjælp eller ydelse, eller hvorfor der sker store ændringer. En afgørelse skal også altid indeholde konkrete juridiske henvisninger.

En sådan skrivelse **SKAL** også være fulgt af en konkret vejledning til hvordan man klager.

Ovenstående gælder også for partshøringer.

En partshøring er en mundtlig eller skriftlig meddelelse omkring et emne, hvor kommunen oplyser om en kommen-

de afgørelse, eller hvis der er indgået nye oplysninger i sagen, som man som borger muligvis ikke kender.

Mange medlemmer oplever, at så snart de beder om alt på skrift i deres sager, så ændrer den offentlige myndighed kurs.

Man kan have mange teorier om hvorfor det sker, men faktum er at det virker. Alt på skrift!

Bed om løbende aktindsigt i sagen, og bed om at få tilsendt notater efter samtalerne, uanset om der er tale om samtaler over video, telefon eller ved personligt møde. Og har man rettelse til notaterne, så fremsend dem per mail eller via e-Boks.

Det er den offentlige myndigheds pligt at sikre at en sag er tilstrækkelig belyst til at der kan træffes en korrekt afgørelse, eller med andre ord, alle relevante informationer omkring de vigtige forhold i sagen skal være til rådighed.

Men det sker ikke altid. Derfor bør man selv være aktiv, og f.eks. oplyse myndigheden om hvor der bør eller skal indhentes oplysninger, f.eks. fra sygehuset, og man kan og bør selv sørge for at få beskrevet dagligdagen og funktionsevnen.

Dette har jeg også skrevet om i tidligere indlæg, og på vores sociale medier og hjemmeside.



Mine faste råd om sagsbehandling gælder stadigvæk:

- Vær så vidt muligt skriftlig i din kommunikation med det offentlige
- Bed om aktindsigt, også i notater efter en telefonsamtale med det offentlige.
- Hvis du har rettelse eller tilføjelser til et telefon notat, så send dem skriftligt.
- Klag **ALTID**, hvis du er det mindste i tvivl om en afgørelse er korrekt. Gør det skriftligt.

Husk også!

Kontakt mig gerne, hvis du har behov for råd- og vejledning i din sag ved en offentlig myndighed

HOVEDBESTYRELSENS HANDLINGSPLAN FOR

2022

I 2022 vil CCF iværksætte en undersøgelse af de frivilliges arbejdsmiljø og kulturen i organisationen. Lokalt og nationalt arbejde vil der også være fokus på, samt hvordan dette arbejde understøttes bedst muligt. Rekruttering og fastholdelse af frivillige i CCF vil ligeledes være et prioriteret område.

Der vil i 2022 blive arbejdet på at belyse de udfordringer samt problemstillinger, der kan være ved overgangen mellem børn og ungeområdet samt ved voksenalderen til ældre området. Dette skal være med til at belyse samt informere patienterne og deres pårørende, så de bliver bedre rustet til at være i et behandlingsforløb, der ikke er stationært, men at det kan ændre sig igennem livet.

- Der arbejdes i 2022 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.
- Der arbejdes stadigvæk på at opnå endnu mere fokus på kompleksiteterne på autoimmune diagnoser. Dette gøres via et tæt samarbejde med de andre autoimmune patientforeninger, da det er ved et tæt

samarbejde samt fælles kampagner vi står stærkest. Der arbejdes hen i mod, at vi sammen med de andre patientforeninger, sætter fokus på de autoimmune diagnoser indenfor det gastroenterologiske det reumatologiske samt det dermatologiske område, da vi af erfaring ved, at det er områder CCFs medlemmer er udfordret indenfor.

- CCF vil i 2022 stadig blande os i debatter, panelmøder, konferencer, holde oplæg 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 2022 vil 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 2022 at opstarte lokalafdeling Bornholm. Der arbejdes samti-

dig 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.

- Medlemskortet/ toiletkort udsendes sammen med magasinet i november 2022 til samtlige medlemmer af CCF samt en årskalender for CCFs aktiviteter, så medlemmerne kan få overblik over aktiviteter samt arrangementer i CCF.
- Tarmlinje rådgivningen tilbydes fortsat som støtte og opbakning, til de som er udfordret af IBD og IBS samt deres pårørende. Spørgsmålene kan være store som små emner.
- Kurser for medlemmer og deres pårørende afholdes ligesom i de forgange år, dog altid med de begrænsninger og restriktioner, som Sundhedsmyndighederne udstikker.
- Fundraising er ligeledes et prioriteret område, som Landsforeningen forsøger at styrke i 2022

HOVEDBESTYRELSENS ÅRSBERETNING

2021 var igen et udfordrende år grundet Covid 19.

Dette medførte store udfordringer specielt for CCFs lokalafdelinger.

For de planlagte arrangementer skulle aflyses, for man måtte ikke være mere end 100, så ned til 50, for til sidst at ende på 10 mulige deltagere. Ja det var ikke nemt, at kunne planlægge hvordan CCF skulle kunne afholde fysiske arrangementer. CCF ville jo heller ikke tage nogen chancer, da en del af vores medlemmer behand-

les med immundæmpende medicin.

Den ordinære Landsgeneralfor- samling den 10 april, blev ligeledes også udsat til den 28 august grundet restriktionerne.

Flertallet af de delegerede til den ordinære Landsgeneralfor- samling stemte budgettet for 2021 samt årsregnskabet for 2020 ned, og det medførte at der den 4 december blev afholdt ekstraordi- nær Landsgeneralfor- samling

Men på trods af dette, så kom CCF

igennem 2021 med medlemmerne i behold.

Pr. 31. december talte Colitis-Crohn Foreningen derfor 5276 betalende medlemmer.

Så selv om Covid 19 også fyldte en del i 2021, så foregik der alligevel en masse arbejde, men det var blot bagved, det gælder såvel i lokalafdelingerne samt i landsledelsen.

Nedenstående er et uddrag af de aktiviteter CCF har været involveret i gennem 2021.

KURSER

CCF har i år afviklet tre kurser.

Der blev afholdt kursus for unge mellem 16 og 30 år d. 8. - 10. oktober, mens kolonien for samme alders- gruppe grundet restriktionerne blev aflyst.

Kursus for forældre og børn blev afholdt d. 1. - 3. oktober.

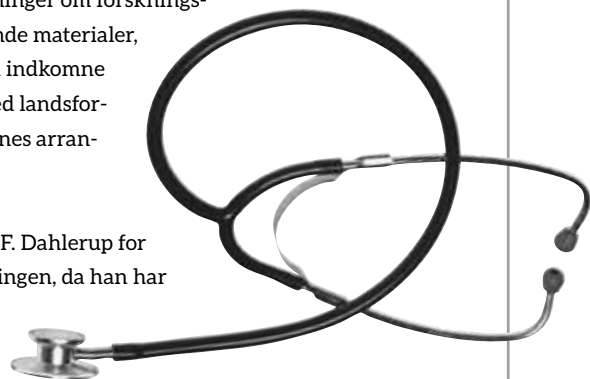
Voksenkursus med pårørende blev afholdt 24. - 26. september.

Alle kurser blev afholdt på Vejen Sportshotel og Conferencecenter.

DET LÆGELIGE RÅD

Det Lægelige Råd bestod i 2021 af Ida Vind, Jan Fallingborg, Jens F. Dahlerup, Karsten Lauritsen, Niels Qvist, Pia Munkholm, Torben Knudsen, Jens Kjeldsen, Katrine Winther og Johan Burisch. De har bistået CCF ved vurderingen af årets ansøgninger om forsknings- støtte, opdatering af bestående materialer, artikler og brevkassesvar til indkomne mails, samt med foredrag ved landsfor- eningens og lokalafdelingernes arran- gementer.

CCF vil samtidig takke Jens F. Dahlerup for sit mangeårige virke i foreningen, da han har valgt at trække sig tilbage. Vi ønsker ham det bedste fremover.



SAMARBEJDS- PARTNERE

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.
- 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.
- CCF sidder også med i Danske Patienters forretningsudvalg.
- I 2021 har CCF haft et godt samarbejde, samt udbygget netværket med et større antal mave-tarm læger, som jævnlige har holdt oplæg for foreningen i både lokalt regi og på landsplan, samt på stort set alle vores kurser.



INTERNATIONALT SAMARBEJDE

Der har grundet restriktionerne ikke været aktivitet samt samarbejde på tværs af landene.



TOILETAFTALER

Der har også i 2021 været indgået aftaler med diverse festivaler og butikker om lån af handicap- og personaletoiletter 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 2022, med oversigt over CCFs kurser, mærkedage samt CCFs landsgeneralforsamling for 2022.



HOVEDBESTYRELSEN

Hovedbestyrelsen har i 2021, arbejdet på at være synlige, også selv om det har været forbundet med store udfordringer grundet Covid 19 restriktioner. Dette for stadigvæk at kunne opnå indflydelse, for på den måde, at kunne være medvirkende til at italesætte IBD, hvor det har været os muligt.

Vi har selvfølgelig efterlevet myndighedernes anbefalinger, samt altid fulgt de udstukne retningslinjer

Der har i 2021 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 samt ligeledes at inddrage personalet hvor det er muligt.

Lokalafdelingerne har som i 2020 også i 2021 været udfordret på mange områder. De havde planlagt en masse arrangementer, men desværre har de måtte aflyse en del af dem grundet forsamlingsforbuddet.

Her vil Hovedbestyrelsen gerne takke lokalafdelingerne for deres arbejdsindsats, for det har kostet både tid og spildte kræfter, at skulle aflyse allerede planlagte arrangementer.

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

den 27. februar – den 10. april – den 13. juni – den 27. august- Landsgeneralforsamling den 28. august – den 3. september - og den 3. december.

Landsmødet med lokalafdelingerne blev afholdt den 4 til den 5 september og SU- mødet blev afholdt den 12 juni. →



MEDLEMSMAGASIN OG INFORMATIONSHÆFTER

Der er i 2021 udgivet fire medlemsmagasiner: februar, maj, august og november.

Vi har igen i 2021, 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

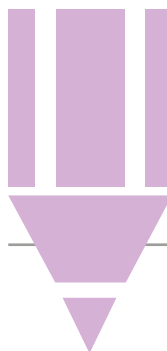


FUNDRAISING OG SPONSORATER

- Fra Ingrid og Johan Hansens Mindefond har vi modtaget 100.000,- kr. til afholdelse af Voksenkursus.

SEKRETARIATET

På sekretariatet i Nørregade 71 i Odense, har vi 4 medarbejdere ansat.



TARM-RÅDGIVNINGEN

Tarm-rådgivningen afholdt weekendkursus den 5. til 7. november, og det var første gang at det forløb over en hel weekend.



SPECIALAFTALER

Aftalen med OK-benzin om sponsering af "benzinpenge" fortsætter. I 2021 har Colitis- Crohn Foreningen modtaget 38.931,96 kr. fra vores medlemmer gennem aftalen.

Aftalen fortsætter i 2022 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 65.000, kr.

CCF arrangerede sammen med en af vores samarbejdspartner aktiviteten

"Vi er her for jer" for at vise vores sympati til IBD-børnene og deres pårørende. Det lykkes os med hjælp fra medlemmer at gå Danmark rundt.

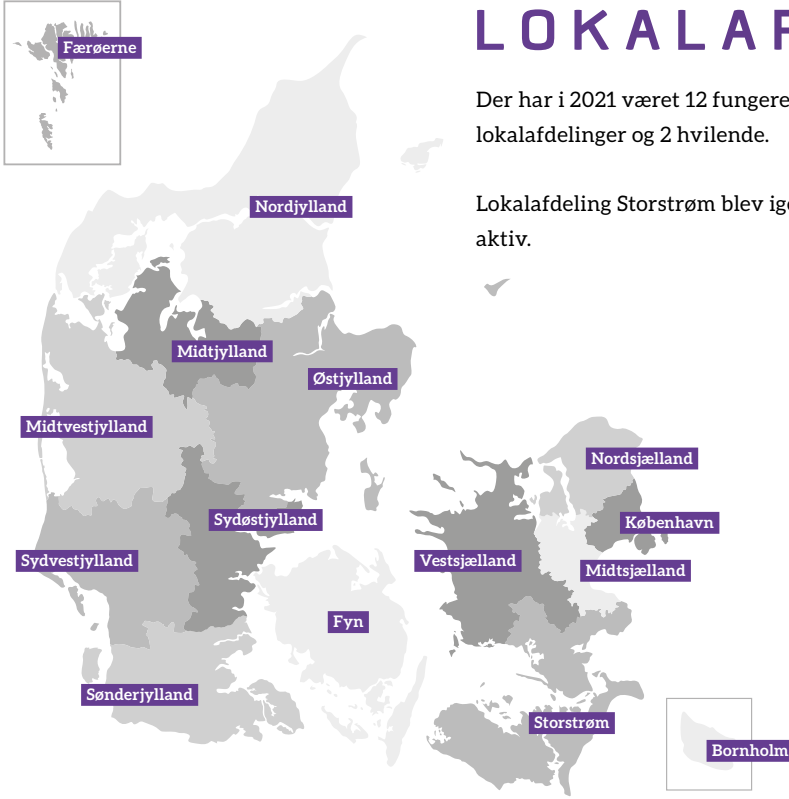
Vi er her for jer børneprojekt blev synlig gjort, og det lykkes CCF at afholde børnedage med fokus på livskvalitet. Her gæstede blandt andet læger og selveste the pancake man kom også forbi.

Børnene fik gaver, og der var ved disse arrangementer fokus på sammenhold og livskvalitet, også selv om det ved sygdom kan være svært at få øje på det.

De sidste midler som der var tilbage i projektet, der købte CCF legetøj ind, som blev uddelt på mave- tarm børneafdelingerne rundt om i landet.

Odense, Kolding, Århus, Roskilde og Hvidovre fik hver overrakt en kasse med en masse legetøj, lego, spil m.m.

LOKALAFDELINGER



Der har i 2021 været 12 fungerende lokalafdelinger og 2 hvilende.

Lokalafdeling Storstrøm blev igen aktiv.

Lokalafdeling Vestsjælland blev sammenlagt med lokalafdeling Midtsjælland.

Lokalafdeling Midtvestjylland blev forsøgt åbnet, men det lykkes desværre ikke ved den stiftende generalforsamling den 13. november, at samle en bestyrelse.

Der har igennem 2021 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 stået til rådighed som sparingspartner, samt til at hjælpe med at løse forskellige opgaver.

FORSKNINGSSTØTTE

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

I forbindelse med årets Landsgeneral-forsamling den 28. august i Odense, blev der igen i år uddelt forskningsstøtte. I 2021 havde vi 18 ansøgninger. Der blev udvalgt 6 projekter der hver modtog mellem 41.000,- kr. og 59.000,- kr.

I alt gav CCF støtte til forskning indenfor IBD pålydende 300.000,- kr.



LEGATER

I indeværende år, så var der ingen modtager af Birthe Stubbes Mindelegat 2021.



TAK FOR ÅRET DER GIK

Til slut vil Colitis- Crohn Foreningen takke, alle de der i 2021, var med til at gøre en forskel i kampen for at øge kendskabet til foreningen, og de patientgrupper vi repræsenterer.

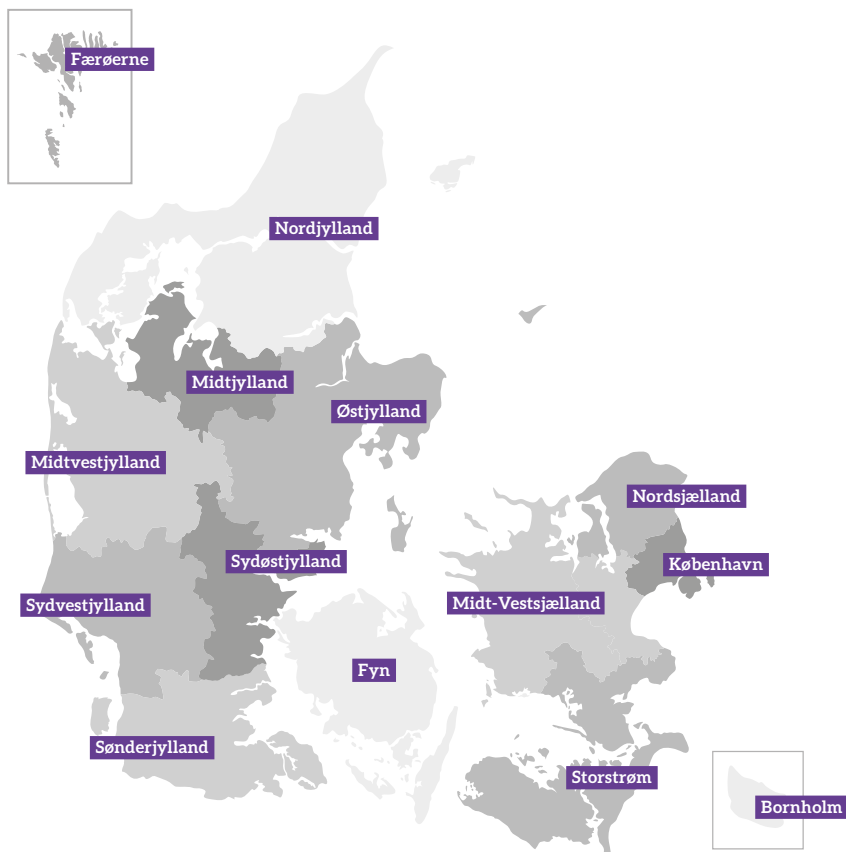
Ingen nævnt, ingen glemt, men vi er utrolig taknemmelige for jeres hjælp.

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. Colitis-Crohn Foreningen vil ikke fylde mere end andre patientforeninger, men vi kræver vores ret til at fylde det samme, når sygdom bliver et livsvilkår.

Nyt fra lokalafdelingerne



Færøerne

Forkvinde: Óluva Hermansen

E-mail: ccf@ccf.fo



Færøerne fået ny læge

Den 1. december startede Jóhanna Petersen som overlæge i medicinsk mave-, tarm- og leversygdomme på Medicinsk afdeling på Landssygehuset Torshavn på Færøerne. Jóhanna blev uddannet læge på Syddansk Universitet i Odense i 2008. Hun har været i KBU og i introjob på Svendborg sygehus. Hun blev speciallægeuddannet på Sygehus Lillebælt i Vejle og på Odense Universitetshospital.

Nu er der to speciallæger i mave-, tarm og leversygdomme på Landssygehuset. Det har vi set frem til, da der i mange år kun har været en gastroenterolog på Landssygehuset på Færøerne.

Colitis Crohn foreningen bød ind til en vellykket aften i efterårsferien. Jóhanna Petersen holdt et foredrag om biologisk medicin og bivirkninger, og i forhold til corona, hvis man tager biologisk medicin. Corona fylder selvfølgelig meget og skaber mange spekulationer, også hos vores medlemmer. Herborg Torkildsdóttir satte også sit præg på på denne vellykkede aften, med sin dejlige folke- og countrymusik.

James Bond – No time to die

Colitis Crohn foreningen inviterede sine medlemmer til et arrangement, hvor der først var

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

CCF Fyn ønsker alle et godt nytår. Vi håber at vi i år får mulighed for at holde flere arrangementer for medlemmerne.

I november 2021 havde vi en hyggelig caféaften med god mad og masser af snak

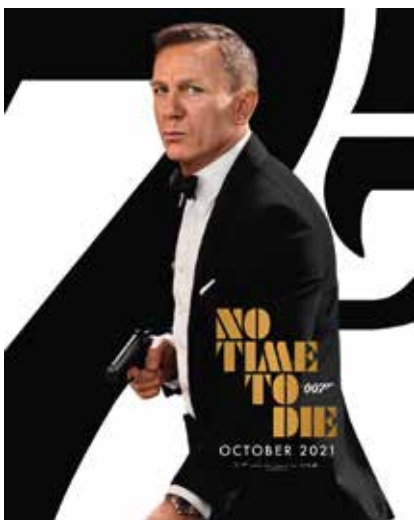
medlemmerne imellem. Tak til jer der deltog. Vi håber at vi kan gentage det i 2022.

Vi afholder generalforsamling torsdag d. 10. marts i Seniorhuset Odense på Toldbodgade. Invitation udsendes på mail. Dagsorden ifølge vedtægter. Vi byder på mad efterfølgende, så sæt X i kalenderen til en hyggelig aften. Tilmelding til spisning er nødvendig.

Husk at et nyt år betyder nye lodder i vores lotto. Vil du købe et lod og støtte CCF Fyn så send en mail til crocofyn@hotmail.com så kontakter vi dig med flere oplysninger. Et lod koster 150 kr. og gælder til alle trækninger i 2022.

foredrag og derefter bio. Foredragsholdererne var socialrådgiverne, Siri Joensen og Nicolina Rubeksen, som arbejder på Landssygehuset. De fortalte om rettigheder og gav gode råd, i forbindelse med tarmsygdomme

Efter et oplysende foredrag satte vi os alle godt tilrette i biografæderne for at se James Bond filmen. Den 28. september var der nemlig verdenspremiere på den nye James Bond film: No Time to Die. Slutscenen blev optaget på Færøerne, så det var selvfølgelig, meget spændende for os på Færøerne. Spoileralert; selvom Færøerne kun fik nogle få sekunder i rampelyset i No Time to Die, var det den eneste gang nogensinde, at James Bond dør, og det gør han på Færøerne, nær ved bygden Trøllanes. Beboerne i området og turistinformationen har allerede mærket den store interesse og arrangerer derfor guidede fjeldture og helikopterture, så man kan se stederne fra samme vinkler, som de blev vist i filmen. Hvis du ikke allerede har været på Færøerne, kom og besøg os.



Ny bog udgivet med personlige beretninger

Megd er en paraplyorganisation med 24 foreninger, omkring 3.000 medlemmer, som arbejder med rettigheder for alle, med handi-

cap. Colitis Crohn foreningen er selvfølgelig også medlem.

I forbindelse med Megd havde 40 årssdag udgav de en bog med beretninger fra hver af de 24 medlemsforeninger. De to politikere; Djóni Nolsøe Joensen og Aksel V. Johannesen, tidligere lagmand, repræsenterede Colites Crohn og fortalte, hvordan det er at leve med tarmsygdom. Det har stor betydning for foreningen, at der er mennesker, som tør fortælle om sygdommen og hvilke følger det har, både for dem, men også deres omgivelser. Det kan være svært at være diagnosticeret med en "usynlig" sygdom, og vi har alle oplevet at få den tilbagemelding, efter at have har fortalt, at man er syg; "Jamen, du ser da ikke syg ud..?". Selvom man har en kronisk sygdom, så står livet jo ikke stille. Man har familie, arbejde, fritidsinteresser og træning, der skal passes. Med mave- og tarmsygdom har man perioder, hvor det går godt, mens i andre perioder kan man knapt stå ud af sengen..

Symptomerne er tabubelagt, men det er på tide at bryde tavsheden og gøre op med tabuerne omkring sygdomme, som disse. Chansen for at en i din nærmeste omgangskreds lider af en mave- og tarmsygdom er meget større end du tror. På Færøerne har man desværre verdensrekord i hyppighed af mave- og tarmsyge, over 1.000 mennesker af de 53.000, som bor på Færøerne har en mave- og tarmsygdom. Så vær med at bryde tabuet og fortæl andre om sygdommen. Hvis du altså har is i maven



København

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

Hilsen fra CCF København

I skrivende stund (ultimo december) er coronasmitten vendt tilbage med fornyet styrke. Derfor er vi nødt til at afstå fra alle fysiske møder - helt i tråd med myndighedernes påbud og anbefalinger. Mange medlemmer tilhører risikogruppen, og vi ønsker ikke at udsætte jer for unødigt fare. Til gengæld vil vi stadig gerne arbejde på at gennemføre så mange arrangementer som muligt online - sådan som vi har forsøgt at gøre i løbet af 2020-2021. Det er sikkert ikke alle medlemmer, der vil være lige begejstrede for denne løsning eller se sig i stand til at bruge tilbuddet. Enten fordi faciliteterne mangler, eller fordi de ikke føler sig hjemmevant med det digitale. Vi i bestyrelsen har dog et stort ønske om ikke at lade vores afdeling ligge fuldstændig stille de næste par måneder, og vi synes, at I som medlemmer har krav på at få blot noget af det opfyldt, som I forventer af foreningen.

Invitation til Online Yoga og Mindfulness med Berit Weise. Søndag den 23. januar 2022, kl. 11:00-12:00.

Til undervisningen vil Berit sætte fokus på, hvad mindfulness gør ved kroppen, og hvordan man bedst træner det i sin hverdag. Berit vil guide meditationer, bodyscanning og lette yogaøvelser. Efter øvelserne vil der være tid til besvarelse af spørgsmål eller individuelle henvendelser. Du kan læse mere om metode og resultater på Dansk Center for mindfulness <https://mindfulness.au.dk/>.

Til arrangementet skal du have en yogamatte og et håndklæde klar, samt være iklædt løst tøj, du kan bevæge dig i.

Deltagelse er gratis. Først til mølle, maks 50 deltagere.

Tilmelding på <https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/>.

Der vil blive tilsendt et link til Teams kort før arrangementet, som foregår online.

Indkaldelse til ordinær generalforsamling i CCF København
Torsdag den 3. februar 2022, kl. 19.00.
Dagsorden til generalforsamlingen samt →

→ yderligere information udsendes via mail senest 15. januar 2022. Vi afholder generalforsamlingen så der kan vælges mellem at deltage online eller fysisk (hvis muligt).

Når I tilmelder jer på <https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/>, bedes I oplyse, om I møder op eller følger med på skærmen.

VI mangler flere kræfter i bestyrelsen. Skulle nogen af jer have lyst til at deltage i bestyrelsesarbejdet, er I mere end velkomne til at melde jer. Alle henvendelser kan ske 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 onsdag d. 21. februar kl. 19.00 i De Frivilliges Hus lokaler, Lille Sankt Hansgade 7-9, 8800 Viborg.

Dagsorden:

- 1 Valg af dirigent
- 2 Bestyrelsens beretning for 2021
- 3 Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse
- 4 Handlingsplan for 2022
- 5 Valg af 3 bestyrelsesmedlemmer
– På valg er:
Marianne Andersen
Eva Christensen
- 6 Valg af 2 suppleanter for bestyrelsen – På valg er:
- 7 Valg af revisor – På valg er:
Lena Andersen
- 8 Valg af revisorsuppleant – På valg er:
- 9 Indkomne forslag (skal være i hænde senest den 14. februar 2021)
- 10 Eventuelt

På grund af corona situationen, så er tilmelding nødvendigt til generalforsamling. Dette skal ske senest d. 20. februar til Marianne på marianne.aaris.andersen@hk.dk eller mobil (SMS) 30 69 00 56.

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

Invitation til yin yoga og gongbad

Torsdag d. 10. marts kl. 18.30 inviterer CCF Midtjylland medlemmerne til afslappende yoga og gongbad.

Det foregår hos Lottes Yoga, Rogenstrupvej 27, Kirkebak, 8831 Løgstrup.

Lotte inviterer på en pause fra hverdagen. Farten sættes ned og opmærksomheden rettes ind på sig selv, og der forsøges at stille sindet.

Vi skal prøve Yin Yoga, hvor der er særlig fokus på langsomme øvelser og udstrækning, som er rigtig godt for bindevævet.

Vi bliver også introduceret til Gongbad og lydhealing, som er forløsende og afslappende.

Arrangementet vil vare cirka 2,5 timer, hvor der også vil være tid til lidt snak og hygge til sidst.

Det er gratis for medlemmer af CCF Midtjylland.

Der er max. antal på 14 personer – så skynd dig at få dig tilmeldt.

Foreningen vil også være vært med lidt at drikke/frugt.

Tilmelding til Marianne på mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk eller på mobil: 30 69 00 56

Senest d. 7. marts.

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

Med venlig hilsen
BESTYRELSEN



Midt-Vestsjælland

Formand: Rikke Nielsen
Mail: formandccfmidsjaelland@outlook.dk

I CCF Midt-Vestsjælland har vi ikke ligget i dvale, men vi har prøvet at sammensætte et program for 2022 til jer kære medlemmer, så vi igen kan blive beriget, både med fokus på fagligt indhold, hygge samt erfaringsudveksling.

Så hold øje med din indbakke, når vi inviterer til det næste medlems arrangement.

Året 2021 gik ikke stille af sig, da vi afsluttede året med erfaringsudveksling imens vi var kreative til den helt store guldmedalje.

Der blev klippet, klistret, limet og lavet julehjerter, og der blev gået til den med krum hals.

Det var ikke alle opgaver, der var lige til at gå til, men med lidt sukker indenbords og lidt drukkelse, ja så gik det hele som en leg igen.

Det var positivt at se, at de fremmødte ikke kun havde fokus på sig selv, men der var en stor velvilje til at hjælpe hinanden, så tak fordi I var med til at gøre dagen til det den blev.

Så med afrunding på 2021, så ser vi frem til at kunne byde jer velkommen til vores kommende arrangementer i 2022.

Midtvestjylland

Lørdag den 13. november havde landsforeningen indkaldt til stiftende generalforsamling i CCF Midtvestjylland.

Selv om der dukkede en del medlemmer op, så lykkedes det desværre ikke, at få valgt en bestyrelse.

Det var ikke fordi at de delegerede ikke ønskede en aktiv lokalafdeling, men ingen af de fremmødte havde desværre kræfter til at opstarte lokalafdelingen.

Derfor forbliver lokalafdelingen stadig hvilende.

Hvis du har ideer eller andet, som gør at CCF igen kan åbne CCF Midtvestjylland, så tøv ikke med at kontakte os på info@ccf.dk.

Nordjylland

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

Nordsjælland

Formand: Michelle Felby-Olsen
E-mail: ccfnordsjaelland@gmail.com

Sydvestjylland

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

Kære medlemmer

Inden I læser dette er der allerede gået en måned, men vi håber stadig at I er kommet godt ind i det nye år og 2022 må blive året hvor vi kan mødes uden restriktioner.

Vi sluttede 2021 af med et kæmpe arrangement, nemlig vores julebanko.

Vi var for første gang, i den tid vi i bestyrelsen kan huske tilbage, tilmeldt 77 personer, arrangementet blev som skrevet i indbydelsen afholdt på Jerne Kro.

Også denne gang havde vi mange fine gaver og sidegevinster.

Så tak for jeres store opbakning.

Lørdag den 5. februar 2022 afholder vi vores generalforsamling, indbydelsen skulle I gerne have modtaget, håber på jeres opbakning også til denne arrangement.

Af kommende arrangementer kan vi nævne, at vi er planlægger et foredrag omkring fistler i starten af marts måned, invitation bliver sendt ud, så hold øje med din mail eller brev i postkassen.

Venlig hilsen
Bestyrelsen
Sydvestjylland



Sydøstjylland

Formand: Marlene Nielsen
E-mail: ccfvejle@gmail.com

Afholdte arrangementer

Mandag d. 15. november havde vi inviteret vores medlemmer til spisning på Restaurant Flammen i Kolding, hvor vi fik en lækker grillbuffet. Det var vist et godt initiativ, der kom knap 30 medlemmer, og vi havde en hyggelig aften.

Kommende arrangementer

Generalforsamling 2022:

Generalforsamlingen finder sted tirsdag d. 8. februar 2022 kl. 19.00 på Kolding Bibliotek, Slotssøvejen 4, 6000 Kolding

Dagsorden:

- 1 Valg af dirigent
- 2 Lokalafdelingens årsberetning
- 3 Fremlæggelse af revideret regnskab
- 4 Lokalafdelingens forslag til handlingsplan for næste år
- 5 Valg af bestyrelsesmedlemmer.
På valg er:
Marlene Nielsen (ønsker ikke genvalg)
Kurt Sand (ønsker ikke genvalg)
Helle Sand (ønsker ikke genvalg)
- 6 Valg af suppleanter
- 7 Valg af revisor. På valg er:
Bjarne Frank Nielsen
- 8 Indkomne forslag
Forslag, der ønskes behandlet, skal være formanden i hænde (skriftligt) senest 1. februar 2022
- 9 Eventuelt

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved smørrebrød og vand/kaffe/te.

Vi glæder os til at se jer!

Af hensyn til smørrebrød er tilmelding nødvendig senest tirsdag d. 1. februar 2022 på mail: ccfvejle@gmail.com eller til Marlene Nielsen, tlf.nr. 23 40 41 60

Vi mangler bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, derfor håber vi, der er nogen af vores medlemmer, der har lyst til at træde ind i bestyrelsen.

Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard
Mail: lenapccf@gmail.com

Afholdte arrangementer i Sønderjylland

Julearrangement.

Lørdag d. 11/12-21 skulle vi have haft afholdt vores julebanko hvor vi havde fået samlet en masse gode gaver ind fra lokale butikker og virksomheder, vi havde i alt 100 sponsorer. Desværre var der begyndt at være en del smittede med covid-19 og der var kommet nye restriktioner, så vi var nød til at udsætte banko.

→ **Generalforsamling + foredrag.**
Når bladet udkommer har vi lige afholdt vores årlige generalforsamling. Det foregik Lørdag d. 29-1-2022 i Arrild ferieby. Udover vores generalforsamling havde vi også foredrag med Nathalie Fogh Rasmussen, der er ph.d.- studerende på Sygehus Sønderjylland.

Kommende arrangementer

Banko.

Da vi jo var nød til at udsætte julebanko, har vi nu flyttet datoen til lørdag d. 12-3-22. Vi glæder os til at se vores medlemmer og deres pårørende til en hyggelig gang banko. Der er rigtig mange fine gaver på spil. Invitation kommer senere på mail, hjemmeside og facebook.

Vi har i CCF Sønderjylland en Facebook gruppe, så hvis du er på Facebook, så find os gerne under CCF Sønderjylland.

Vestsjælland

CCF Vestsjælland er blevet slået sammen med CCF Midtsjælland, og hedder fremover Midt-Vestsjælland

Østjylland

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

Afholdte arrangementer:

18. november 2021: Medlemsmøde med overlæge Jens Dahlerup fra Lever, Mave, Tarmafdelingen, Aarhus Universitetshospital samt Ph-studerende og læge Thea C. Viborg Vestergaard, der forsker i IBD og graviditet.

Jens fortalte om IBD gennem 30 år herunder betydningen af bla. vitaminerne D og B1.

Thea oplyste om medicin og graviditet. Dette var også vores afsked med Jens Dahlerup, idet Jens er gået på pension den 01. januar 22.

25. november 2021: Årets sidste medlemsmøde.

Unge gruppen mødtes kl. 17:00 til Deres egen julehygge, hvor der bla. blev serveret æbleskiver m.v.

Senere tilsluttede de unge sig julemødet med os "gamle"

Vi mødtes traditionen tro kl. 19:00.

Det var en hyggelig aften med banko, omvendt banko, juleknas og amerikansk lotteri. Der var også tid til at hyggesnakke.

Dejligt at så mange havde fundet tid til at komme i Sognegården

Kommende medlemsmøder:

Den 3. februar 2022. Årets generalforsamling.

Vi starter kl. 18,30 med at få smørrebrød m.v. og herefter er der generalforsamling. Dagsorden se nyhedsbrevet.

Efter generalforsamling vil overlæge Mie Agerbæk Juel holde et oplæg om billed-diagnosticering med MR-scanning og ultralydsscanning kontra koloskopi.

Forårets øvrige medlemsmøder er ved deadline under udarbejdelse. Mere herom i nyhedsbrevet.

Alle invitationer vil blive fremsendt via mail.

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 Har du IBD, er i alderen 18-30 år og bor du i Østjylland? - Så læs med her!

CCF Østjylland har en ungegruppe for unge i alderen 18-30 år og vi kan findes på Facebook som "CCF ungegruppe Østjylland".

Du er velkommen til at kontakte undertegnede på ungeccf@gmail.com eller UG-koordinator Asger på 31324385

Vi ses forhåbentligt snart!

UG-hilsner
Sofie og Asger
Koordinatorer

P.S. du skal være medlem af CCF Østjylland for at deltage

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

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

På bestyrelsens vegne
Inger Graversen

8.-10. OKTOBER 2021

WEEKEND FOR UNGE



Som traditionen tro, så er det altid ganske fornøjeligt at spille bingo. Denne gang var det omvendt banko, hvor det gjaldt om ikke at få opråbt sine numre. Så stemningen blev lagt, og deltagerne lærte hinanden at kende fra starten af kurset.



Standup var der også på programmet, og der var smil på læben, grin og godt humør

Latter smitter



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[®] 1-dels eller 2-dels stomi pose giver dig den ekstra tryghed til at håndtere, hvad livet end måtte byde.

eakin
dot[®]

A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE

Prøv eakin dot[®] 1 dels eller 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

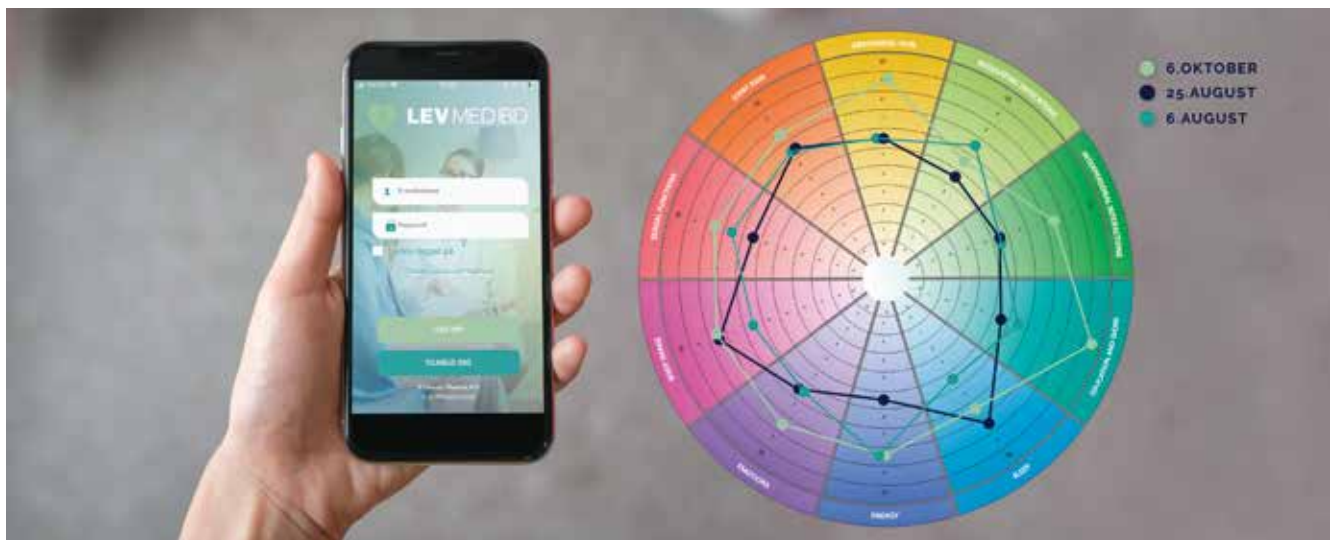
Focuscare



HOLD DIN IBD UNDER KONTROL MED IBD DISK

Der kan være forskel på, hvordan dit behandlingsteam vurderer og forstår den indflydelse, IBD har på dit daglige liv og hvordan du selv vurderer og oplever det. Det er i sådanne situationer, at et værktøj som IBD Disk kan være en hjælp for dig.

Kilder: Ghosh S, et al. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23:333-340



Hvad er IBD Disk?

I Lev med IBD app'en finder du IBD Disk, som er et simpelt og brugervenligt værktøj udviklet til dig, der lever med inflammatorisk tarmsygdom som fx Crohns sygdom eller colitis ulcerosa. IBD Disk'en gør det muligt for dig at tracke og gemme vigtig in-

formation om, hvor meget og hvordan din IBD påvirker dit liv.

Angiv på en skala fra 1 til 10, hvor enig eller uenig du er i en række udsagn om blandt andet arbejde, sociale relationer, søvn og energiniveau. På baggrund af dine indtastninger vil IBD Disk'en give dig en

visuel præsentation og et øjebliksbillede af, hvordan din sygdom påvirker dig på alle de forskellige parametre.

Det anbefales, at du indtaster dine oplysninger en gang om ugen, så du kan følge med i, hvordan din IBD har en indflydelse på dit liv, og hvordan sygdommen ændrer sig over tid.



Del dine data med lægen

Du kan dele informationen fra din IBD Disk med din behandlende læge og sygeplejerske både under og mellem konsultationerne.

Det hjælper dit behandlingsteam med at forstå, hvordan du har det, og hvad der betyder mest for dig i din hverdag. IBD Disk'en kan danne grundlag for en god samtale med

dit behandlingsteam, så I sammen kan lægge en plan for dit videre forløb.

Download app'en og få adgang til IBD Disk.

Når du tænker sund hud omkring din stomi

- så tænk Hollister

CeraPlus™ serien med
Remois Technology*



**CeraPlus serien er tilsat ceramid
- en naturlig del af sund hud**

Huden omkring en stomi bør ikke være irriteret. Faktisk bør den være lige så sund som huden andre steder på kroppen.

CeraPlus klæberen fra Hollister er tilsat ceramid - et fedtstof, som forekommer naturligt i vores yderste hudlag.

Ceramid binder cellerne sammen og danner en vandtæt og beskyttende overflade på huden, og det hjælper til at opretholde en naturlig fugtbalance i huden.

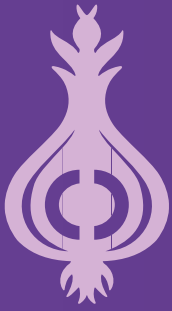
Få mere information på www.hollister.dk eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til hollister.dk@hollister.com.

*Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.

Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner.
Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2021 Hollister Incorporated



DK-00094



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: Tirsdag 12.00 – 16.00 og torsdag 10.00 – 13.00

LANDSFORMAND

Charlotte Lindgaard Nielsen

HOVEDBESTYRELSEN:

Mickey Hübertz

Casper Nagel

Helle Steno

Ulla Arnum

Louise Bak Refshauge

Vera Slyk

Teitur Vágadal

Hengameh Chloe Lauridsen

Finn Olesen

SUPPLEANTER:

Jakob Hansen

Lone Andersen

Ingelise Lauridsen

REVISORER

Anni Faarup Christensen

Inger Graversen

DET LÆGELIGE RÅD

Katrine Winter, speciallæge i pædiatri

Ida Vind, overlæge

Jan Fallingborg, overlæge

Jens Kjeldsen, professor, overlæge

Johan Burisch, reservelæge

Karsten Lauritsen, overlæge,

Niels Qvist, professor, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Torben Knudsen, overlæge

Anders Dige, læge

SOCIALRÅDGIVER

Telefon: 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

CCF-TARMLINJEN

www.ccf.dk/tarmlinjen

Mail: tarmlinjen@ccf.dk

REDAKTION

Charlotte Nielsen

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

KURSUSKALENDER 2022

Ungekursus 28. - 30. januar

Forældre- børnkursus 21. - 23. april

Voksenkursus 23. - 25. september

Weekend for unge 7. - 9. oktober

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
20. marts
2022

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 irriterbar 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

IBD



LEV MED IBD

KOST OG LIVSSTIL



NY PODCASTSERIE OM KOST OG LIVSSTIL VED IBD

Hvorfor fylder kost så meget, når man lever med en inflammatorisk tarmsygdom (IBD) som fx Crohns sygdom eller colitis ulcerosa? Og er der nogle former for kost, der kan have en negativ påvirkning på sygdommen? Dét og meget mere får du svaret på i vores helt nye podcastserie om kost og livsstil ved IBD.

Gennem fire afsnit hjælper overlæge Christian Lodberg Hvas* os med at skelne fordomme og myter fra fakta og gøre os klogere på, hvorfor kosten spiller så stor en rolle, når man har IBD. Du kan nu lytte med til det første afsnit, hvor du blandt andet får svaret på, hvorfor nogle mennesker får inflammatoriske tarmsygdomme. Vi kan afsløre, at det ikke bare handler om kost, men i lige så høj grad om genetik og miljø.


Afsnit 1

SCAN OG LYT MED

- Afsnit 1: Inflammatoriske tarmsygdomme**
- Afsnit 2: Tilskud og vitaminer**
- Afsnit 3: Tarmbakterier ved IBD**
- Afsnit 4: Diæter eller bare gode vaner**



Takeda Pharma A/S
 Delta Park 45
 2665 Vallensbæk Strand
 tlf.: 46 77 10 10
www.takeda.com/dk-da

*Christian Lodberg Hvas, overlæge på afdelingen for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme på Aarhus Universitetshospital og klinisk lektor ved Institut for Klinisk Medicin på Aarhus Universitet