



## ***CCF STØTTER FORSKNING***

- Side 6

*“Det er en kæmpe lettelse for mig at have en leverandør, som har en oprigtig interesse for, hvordan jeg har det.”*

- Brian, 59 år, Skibby



## Vil du også have dine stomiprodukter leveret direkte fra Coloplast?

Hurtig levering, de rette produkter og personlig service har gjort hverdagen lettere for den 59-årige lastbilchauffør, Brian Kresten Andersen. Som mange andre har Brian valgt at få sine produkter leveret gennem Fritvalgsordningen Coloplast® - et tilbud, som har eksisteret siden 2017. Hos os får du altid Coloplasts bedste produkter. Alle SenSura® Mio poser er med filter 500, der reducerer lugtgener og ballooning – naturligvis leveret i original dansk emballage.

- ✓ Fleksibel bestilling på telefon, mail eller online
- ✓ Hurtig levering inden for 1-2 hverdage
- ✓ Gratis lugtreducerende stomiaffaldsposer
- ✓ Din egen personlige rådgiver, hvis du får brug for hjælp
- ✓ Gratis levering til alle adresser i EU
- ✓ 50 % rabat på tilbehørsprodukter i Coloplast webshop

Ønsker du også at vælge Coloplast som leverandør og benytte dig af alle vores fordele, er der ingen meromkostninger – hverken for dig eller for din kommune – vi matcher altid din bevilling.

### Vil du vide mere

Ring til os på 49 11 12 20 og få en uforpligtigende snak om dine muligheder – vi sidder klar på telefonen alle hverdage mellem 8.30-16.00. Du er også velkommen til at læse mere på [coloplast.to/FritvalgCPstomi](https://coloplast.to/FritvalgCPstomi)



Ring til os på 49 11 12 20

# INDHOLD

NR. 126  
MAJ  
2022



18

Fysisk træning ved IBD

4

Leder

12

Medlemsorientering

22

Nyt fra advokaten

28

Sådan bliver du  
bedre til at ændre dine  
negative tanker

6

CCF støtter forskning

14

Referat fra  
generalforsamling

23

Indstilling til  
CCF's patientpris

31

Patientstøtte 2022

8

Indstilling til modtagere  
af Birthe Stubbes  
Mindelegat i 2022

17

Indkaldelse  
til ekstraordinær  
Landsgeneralforsamling

24

Nyt fra  
socialrådgiveren

32

Nyt fra  
lokalafdelingerne

9

Cornelius'  
Hjørne

18

Fysisk træning ved IBD

25

Har du diarré-domineret  
irritabel tyktarm

11

NORDTREAT

20

Så kan vi  
igen rejse

26

Stomipose-problemer

**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:  
Jakob Hansen

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



## LEDER

**D**er har været en længerevarende uenighed i Hovedbestyrelsen om prioriteringen af fortrolighed kontra åbenhed omkring vores forenings økonomiske forhold. Den kulminerede på dette års landsgeneralforsamling 2. april. Forkvinden, syv medlemmer af Hovedbestyrelsen og 3. suppleanten valgte at trække sig efter deres indstilling til generalforsamlingen blev forkastet. De fire tilbageværende medlemmer af Hovedbestyrelsen har konstitueret sig med landsformand, kasserer og sekretær. Det kan du læse mere om i bladet, hvor vi i år bringer hele referatet fra den ordinære generalforsamling.

Indkaldelsen til den ekstraordinære landsgeneralforsamling, der finder sted 12. juni i Odense, er også i dette blad. Vi håber, du og mange andre kan og vil prioritere at deltage i landsgeneralforsamlingen.

Den midlertidige hovedbestyrelse ser det som en af vores vigtigste prioriteringer at sikre den fortsatte drift af Colitis-Crohn Foreningen. Derudover har vi selvfølgelig ansvaret for at planlægge og afholde den ekstraordinære landsgeneralforsamling, og sidst men ikke mindst vil vi leve op til de to fokusområder, vi oprindeligt blev valgt på, reduktion af omkostningerne til transport, ophold og

forplejning samt størst mulig åbenhed. Det er efter vores mening vejen frem for enhver patientorganisation.

Det betyder også, at vi er i gang med en større kortlægning af udgifterne i de seneste regnskabsår. Kortlægningen har blandt andet afsløret, at der er manglende indberetninger til SKAT de seneste 3 år. Det er potentielt alvorligt for Colitis-Crohn Foreningen og en udfordring, der skal løses.

Du er som medlem blevet informeret tidligere via mail, og vi vil holde dig løbende orienteret. Det er vigtigt at understrege, at vores eneste motivation i denne sag er at få fundet svarene og sandheden. Vi interesserer os udelukkende for facts. Vi vil forholde os til dem, efterhånden som vi ved mere, og vi vil formidle dem videre til medlemmerne, der har krav på fuld åbenhed.

Afslutningsvis vil jeg opfordre til, at vi alle fokuserer på, hvordan vores forening kommer bedst muligt videre. Vi er nødt til at finde sammen på tværs af holdninger og geografi. Det kræver, at vi alle hanker op i os selv, lægger de gamle stridigheder på hylden og fokuserer på konstruktive løsninger. Det skylder vi os selv og hinanden - og ikke mindst Colitis-Crohn Foreningens mange medlemmer, som støtter vores patientforening og alle dens gode formål.

Jakob Hansen  
Fungerende formand  
Colitis-Crohn Foreningen

# 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](http://www.convatec.dk/stomi)**

☎ 48 16 74 75 ✉ [convatec.danmark@convatec.com](mailto:convatec.danmark@convatec.com)

# CCF STØTTER

AF TEITUR VÁGADAL

Igen i år har Colitis-Crohn Foreningen valgt at støtte forskning. Dette bliver selvfølgelig gjort, da vi mangler viden om vores tarmsygdomme, hvordan de opfører sig, påvirker os og dem rundt os.

For vedtægterne i CCF er det blandt andet CCFs formålsparagraf at videnskabelig forskning skal støttes.

For 2022 var der hensat 150.000 kr til forskning, som blev delt ud til 6 projekter, 25.000 kr til hver.

Ansøgerne har søgt om mere, end det, som er blevet sat af for 2022, men opleves det, at når CCF støtter forskning er det en blå-

stempling af forskningen, der kan gøre det lettere for forskning at opnå støtte fra andre partier.

Det er CCFs lægelige råd, der har gennemgået forskningsansøgningerne om økonomiske midler.

I år er der uddelt støtte til et 1) projekt med træningsintervention, 2) identifikation og forudsigelse af mikroRNA (markører) af inflammatoriske sygdomme og gigtmanifestationer 3) gennemgang og udvikling af forudsigelse for forløb for akut svær CU, 4) ernæringsstatus før udvikling af inflammatoriske tarmsygdomme og de to sidste fokuserer på kostdiæter for henholdsvis CU og MC.

## KEN LUND, FYSIOTERAPEUT, CAND. SCIENT. SAN. PH.D. POST. DOC, Center for Klinisk Epidemiologi, Odense Universitets Hospital

*The IBD-FITT study - Moderate-intensity exercise for patients with inflammatory bowel disease with moderate disease activity: a randomized controlled trial*

Folk med moderat aktivitet i deres CU eller MB vil gennemgå 12 ugers træning, samtidig med at der vil blive taget afførings- og blodprøver. Dette vil blive gjort da træning bliver anbefalet for alle, og også for at forebygge sygdomme. Med træning ses der også en antiinflammatorisk respons. Hidtil har der været nogle forsøg for folk med tarmsygdomme, men der er der kun spekuleret i teorien for om forsøgene har haft en effekt, og vil nemlig dette forsøg se, om træning kan være supplerende behandling for folk med moderat aktivitet i deres sygdomme. ■

## MARIA DORN-RASMUSSEN, LÆGE, PH.D.-STUDERENDE, Børne- Ungeafdeling, Hvidovre Hospital

*Pædiatrisk inflammatorisk tarmsygdom - forekomst, sygdomsforløb og reumatiske manifestationer*

Som titlen for dette studie lægger op til, vil studiet, ud fra de nationale registre i Danmark identificere forekomsten af tarmsygdomme blandt børn i tidsperioden 1980-2019. Herefter oprettes en gruppe, som bliver fundet fra 2021-23, og vil de følges i 20 år, hvor i de første 5 år vil blive indsamlet prøver der muligvis kan identificere markører for gigt. Og ud fra disse to grupper vil projektet til sidst analysere markører og DNA, for at se om en prognose og risiko for udvikling af gigt hos børn med tarmsygdomme kan udvikles. ■

## MOHAMED ATTAUABI, LÆGE, PH.D.-STUDERENDE, Gastroenheden, Medicinsk Sektion, Hvidovre Hospital

*DisEaSe Course and prognosis of Acute severe ulcerative colitis (DESCARTES)*

Meget kort vil dette projekt forsøge at samle al den viden om forløb med akut svær CU og dermed kunne udvikle et simpelt prognoseværktøj for den behandling der kan iværksættes. Dette bliver gjort da de nuværende modeller er baseret på gammelt data, og er der behov for en opdatering af modeller for folk der bliver ramt af akut svær CU. Dette er relevant, da det ifølge de gamle modeller vurderes af ca 25 % af alle med CU oplever enten i begyndelsen eller senere akut svær CU, som vil kræve en intens behandling, der muligvis også kan kræve en operation. Forhåbentlig kan studiet komme med nye modeller, af hvordan et forløb med en tarmsygdomme kan udvikle sig. ■

## CHRISTIAN LODBERG HVAS, MD, PH.D., ASSOCIATE PROFESSOR

*Ernæringsbehandling til patienter med aktiv colitis ulcerosa og højdosis steroidbehandling - et særligt fokus på protein og magnesium*

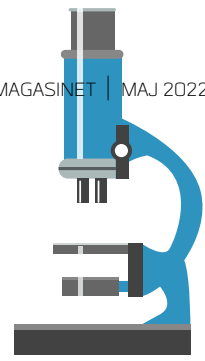
Igen er titelen klar, og vil forsøget se på næringsstatus for protein, da "protein nedbrydes hurtigere i perioder med betændelse og hos personer, der har et øget tab af protein eller utilstrækkeligt indtag. Alle tre faktorer

spiller ind ved aktiv inflammatorisk tarmsygdom (inflammatory bowel disease (IBD)), herunder UC, og ses selv ved korte hospitalsindlæggelser"

Med at forsøget også undersøger om der er magnesiummangel, samt en på-

virket stressmetabolisme ved udbrud og behandling med steroider, forventes der at der ernæringsbehandling kan tilrettes, for at hjælpe folk med CU med udbrud. ■

# FORSKNING



**METTE HOLST, PROFESSOR, FORSKNINGSLEDER, PHD, Center for Ernæring og Tarmsvigt, Aalborg Universitetshospital & Klinisk Institut, Aalborg Universitet**

Anti-inflammatorisk plantebaseret kost til patienter med Crohns sygdom

Igen er det bedst at lade forskerne tale, som de siger i lægmandsrapporten indsendt ved ansøgningen:

”På nuværende tidspunkt findes der ingen overbevisende evidens for specifikke fødevarer eller kostformer, der kan mindske risikoen for øget sygdomsaktivitet, selvom de fleste med sygdommen kan påpege fødevarer, der giver flere symptomer og dermed ofte ændrer deres kost med eller uden hjælp fra sundhedspersonale. Hvis sygdommen er i udbrud anbefales ofte øget proteinindtag for at undgå vægttab og mangelfuld ernæringstilstand, mens der ikke ligger nogen anbefalinger om kost, når sygdommen er i ro.

Gennemgang af tilgængelige studier tyder dog på, at en anti-inflammatorisk og overvejende plantebaseret kost potentielt vil kunne hæmme inflammationen i tarmen, og måske medvirke til at undgå udbrud i sygdommen som tillæg til biologisk behandling.

I dette projekt ønsker vi at undersøge gennemførligheden og effekten af en anti-inflammatorisk plantebaseret kost-intervention hos patienter med CD (MB) i biologisk behandling.”

Og: ”Vores ønske med projektet er at kunne give patienter med CD (MB) handlefrihed og mulighed for selv at kunne gøre noget for at afhjælpe sygdommen i samarbejde med medicinsk behandling. ■

**CHRISTOPHER FISKER JENSEN, KANDIDATSTUDERENDE I FOLKESUNDHEDSVIDENSKAB, SDU Esbjerg**

*Pre-disease nutrient status in patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD)*

Lægmandsrapport

Uddrag fra lægmandsrapporten:

”Kostens betydning for forebyggelsen af sygdommen diskuteres stadig blandt forskere, hvorfor det er nødvendigt at undersøge, hvilken rolle kosten spiller, og hvordan den kan påvirke risikoen for kronisk tarmbetændelse. Et andet forskningsfelt, der også er i opblomstring, er området omkring forældres kostvaner og barnets fremtidige sygdomsrisiko. Dette startede, da man fandt ud af, at moderens kostvaner kan påvirke fosterudviklingen, og at indtaget af mikronæringsstoffer, herunder vitaminer og mineraler, ser ud til at være ansvarlig for udviklingen af hjernens bestanddele samt dannelsen af dets signalstoffer. Grundet denne viden om næringsstoffernes betydning for fosterets udvikling, skaber det derfor et stærkt incitament for forskere til at undersøge sammenhængen mellem næringsstatus og risikoen for udvikling af kronisk tarmsygdom. Ved at foretage et scoping review, så undersøges den nuværende litteratur for hvad, man ved omkring næringsstoffernes betydning for udviklingen af kronisk tarmbetændelse. Copenhagen Primary Care Laboratory (CopLab) er en dansk database, der indeholder flere millioner laboratorieundersøgelser, der er blevet foretaget af praktiserende læger i København mellem år 2000 til 2015. Denne database er for nylig blevet udvidet og har fået skabt en ny datterdatabase, The Copenhagen Primary Care Laboratory Pregnancy (CopPreg), som indeholder laboratorieundersøgelser for alle gravide kvinder i CopLab. Disse to databaser, som kan kobles til de danske CPR-registre, har tidligere givet forskere mulighed for at kortlægge fordelingen af laboratorieundersøgelser, der er taget på patienter med kronisk tarmbetændelse før diagnosen. Ved at danne en ny database, CopLabIBD, udelukkende bestående af patienter med kronisk tarmbetændelse, samt deres forældre, så er det muligt at undersøge fordelingen af laboratorieundersøgelser udført på patienter med kronisk tarmbetændelse, før de blev diagnosticeret, samt deres forældre. Med denne nye database, er det derfor i fremtiden muligt, at undersøge hvilken rolle næringsstatus spiller for forebyggelsen af kronisk tarmbetændelse, samt hvordan næringsstatus før, under og efter graviditeten kan påvirke risikoen for kronisk tarmbetændelse hos barnet.”

Igen i år er der spændende projekter, og viser os at der udvikles hele tiden ny viden, som gør os klogere på disse tarmsygdomme, og kan bane vejen for en bedre behandling.

Tak til Det Lægelige Råd

CCF vill selvfølgelig takke Det lægelige Råd for deres arbejde med at finde disse interessante og vigtige forskningsprojekter, og uden dem, ville CCF som forening have det sværere at kunne følge med i udviklingen der sker inden for vores område, og glæder CCF sig til det fremtidige mangeårige samarbejde.

INDSTILLING TIL  
MODTAGERE AFBIRTHE  
STUBBES

MINDELEGAT

2022

**C**CF København indstiller Marie Westergård og Marie Louise Bergmann til Birthe Stubbes Mindelegat i 2022.

Begge kvinder har i deres privatliv mange forpligtelser i form af arbejde, forskning, andre bestyrelser end CCF Kbh, pendler mellem Jylland og Sjælland, og de har kæresten, der også skal være plads til ind imellem.

De repræsenterer begge de unge og er ungerådgivere i CCF Kbh og har i en tidlig alder fået en del erfaring med IBD, og hvad sygdommen kan gøre ved én både psykisk, fysisk og socialt. For ca. 1 års tid siden besluttede de sig for at dele deres viden om tarmsygdomme på Instagram under profilen tarmproblemer, ligesom de har oprettet en gruppe på Facebook.

I dag er der mere end 600 følgere af Instagramprofilen tarmproblemer, og antallet stiger løbende. Der er mere end 134 opslag med CCF-logo, hvilket svarer til ét produceret opslag ca. hver 3 dag. Dermed er deres arbejde på de sociale medier med til at gøre CCF mere synligt og dermed tiltrække flere medlemmer til CCF.

Sideløbende lanceres historier med nye

opslag, der dog forsvinder indenfor et døgn, men de skal jo også produceres, og er en del af det at holde følgere til og give nye læsere lyst til at være med.

Opslagene har en høj professionel faglighed, men alligevel mestrer Marie og Marie Louise kunsten at videreformidle viden i øjenhøjde, så alle kan være med.

Ingen emner er tabu – der tales om alt fra "Hvordan tackler man andres "gode" råd" til dating, sex, toiletter samt mange andre emner.

Går man alle opslagene igennem, vil man se, at de favner meget bredt og berører emner, der alle har relevans for tarmsygdommene Crohn og Colitis, men mange af dem er også dækkende for folk med IBS og mave/tarm udfordringer generelt. Vil man havde viden om forskning, sociale paragrafer eller en god bog at læse, kan man også finde det her, ligesom der er løbende live deling, ved billeder og sygehistorier, hvor teorien kobles med det virkelige liv som et menneske med kronisk tarmsygdom.

I bund og grund har de to kvinder allerede skrevet et mindre leksikon, der kontinuerligt kan udvides.

Produktion af vidensdeling er en uhyre tidskrævende proces. Denne Instagram produktion er nok det mest imponerende opslagsværk, der er set i flere år i Danmark omhandlende tarmsygdomme og patienter med tarmsygdomme, og CCF er blevet synliggjort i samme ombæring. Når dertil lægges, at de 2 unge kvinder frivillige på eget initiativ har skudt det i gang og arbejdet intenst på projektet for at dele viden både med danske tarmpatienter i alle aldre og deres pårørende, så kan man kun blive meget imponeret.

I Danmark er det grundværdi, at det er gratis at tilegne sig viden på forskellige uddannelsesinstitutioner o.lign., Man må sige, at Marie og Marie Louise i den grad har omsat en væsentlig dansk værdi til praksis. Derfor mener vi, at de er værdige kandidater til Birthe Stubbes Mindelegat.

*Med venlig hilsen*

*Bestyrelsen i CCFs lokalafdeling i København*



# CORNELIUS' HJØRNE



**A**


**B**


**C**


**D**


**E**


**F**




## APP'EN "FLUSH IT – FIND ET TOILET" LUKKER!

CCF's toilet finder app "Flush it" er blevet gammel, og trængte til en større opdatering. I stedet for at bruge ressource på dette, har vi fået muligheden for at flyttet funktionen over i den nye app "Lev med IBD". Her vil funktion med at finde et toilet tæt på, bliver integreret, sammen med en masse anden viden om IBD. Du vil altså stadig kunne finde et toilet - du skal blot hente "Lev med IBD" app'en!

"Flush it - find et toilet" lukker ned i løbet af sommeren 2022.



## OVERVEJER DU AT TAGE AF STED PÅ EN AF SOMMERENS MUSIKFESTIVALER?

COVID-19 ser heldigvis ud til at have sluppet taget i Danmark. Derfor er det for mange tid til endelig igen at komme i festival Danmark, og nyde musik, venner og fællesskabet.

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

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

Som før corona'en ramte, arbejder Colitis-Crohn Foreningen igen i år på at få aftaler i stand, så du har mulighed for at springe køen over eller benytte særlige toiletter på festivalerne.

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

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

Du vil kunne se en løbende opdateret liste på foreningshjemmeside [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk) - under medlemskort og -rabat. Her vil der også stå hvordan aftalen med den enkelte festival er.

Skulle du have forslag til festivaller eller andre arrangementer vi skal prøve at få en aftale med, kan du skrive til os på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk).

**Blandt de festivaler vi allerede har landet aftaler med er: Jelling Musikfestival, Herning Rocker, Kilen Rock, Nord-Als Musikfestival, Copenhell, Roskilde Festival, Nibe Festival, Samsø Festival, Grøn Concert, Ballerup Kræmmerfestival, Langelandsfestivalen, Smukfest, Bork Festival og Midtfnys Festival**



# NORDTREAT

**D**et er med stor glæde, at vi per februar 2022 har startet inklusionen af patienter i det fællesnordiske forskningsprojekt NORDTREAT. Nedenfor følger en lille appetitvækker, således at I, læsere af CCF-magasinet, kan følge projektets fremdrift i de kommende år.

NORDTREAT består overordnet set af to parallelt løbende projekter:

1. Etablering af en biobank, hvor vi indsamler kliniske oplysninger og biologisk materiale (blod, urin, afføring, hår og tarmbiopsier) fra patienter på gastroenterologiske afdelinger, som er nyhenviste på mistanke om inflammatorisk tarmsygdom (IBD).
2. Et lægemiddelforsøg på gruppen af patienter med nykonstateret IBD, hvor vi indsamler biologisk materiale og klinisk information, med det formål at identificere IBD-patienter, som forventes at få et svært første sygdomsår. Formålet i denne del af projektet er at optimere behandlingsstrategien for patienter med nydiagnosticeret IBD.

Undertegnede PhD-projekt relaterer til ovennævnte pkt. 1. og har til formål at udvikle et værktøj til at sandsynliggøre en diagnose tidligt og på baggrund af biokemiske analyser.

Som mange af Jer er bekendt med, er diagnosticeringen af IBD ofte langvarig og krævende med bl.a. kikkertundersøgelser og udtagning af vævsprøver. Dette kan resultere i, at der går år fra symptomstart til en diagnose er stillet, og i dette tidsrum kan en betændelsestilstand udvikle sig med yderligere organskade til følge. Der er således et behov for at forkorte tiden fra sygdomsdebut og til en diagnose er stillet.

I dette PhD-projekt vil vi anvende nogle bindevævsmarkører i blodet (CTT-biomarkører), hvis koncentration i tidligere studier har vist sig at være ændret ifm. vedvarende betændelse i mave-tarmkanalen. Formålet med projektet er at undersøge, om disse

CTT-biomarkører kan forudsige, om en patient har kronisk tarmbetændelse.

For at undersøge dette vil vi måle CTT-biomarkører i blodprøver fra en gruppe på 400 voksne, som er henvist til en afdeling for mave-tarmsygdomme på mistanke om kronisk tarmbetændelse. Vi vil sammenligne niveauerne af CTT-biomarkører, hos patienter som får diagnosen kronisk tarmbetændelse, med niveauerne hos patienter som har symptomer, men som ikke får diagnosen.

Hvis vi lykkes med at finde CTT-biomarkører i blodet, som kan skelne mellem patienter med og uden kronisk tarmbetændelse, vil lægen måske kunne stille en diagnose tidligere og lettere. Hvis vi ligeledes kan forudsige, hvorvidt en patient går et svært sygdomsforløb i møde (pkt. 2), vil lægen kunne give en mere effektiv behandling. I et patientperspektiv betyder dette et forenklet forløb med en hurtigere og mere optimal behandling og dermed forebyggelse af yderligere organskade og komplikationer samt en forbedret livskvalitet.

Patientinklusionen i NORDTREAT foregår på en række sygehusafdelinger for mave-tarmsygdomme i Region Syddanmark: Odense Universitets Hospital har i skrivende stund inkluderet 10 patienter. De gastroenterologiske afdelinger på OUH Svendborg/Nyborg, Sygehus Lillebælt Vejle og Sydvestjysk Sygehus Esbjerg vil starte inklusion i marts/april. Projektet samler forskere fra de medicinske afdelinger samt private aktører såsom biotekstelskabet Nordic Bioscience,

som har stor ekspertise i udviklingen af IBD-relaterede biomarkører, i et stort fællesnordisk forsknings samarbejde (Danmark, Sverige, Norge og Island).

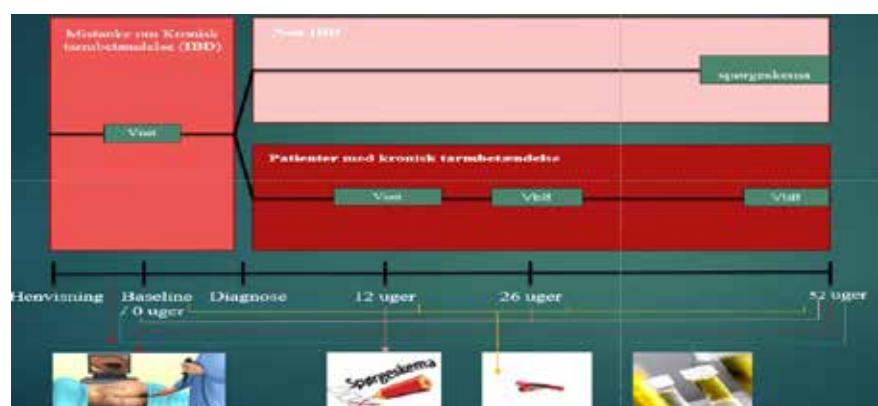
Colitis-Crohn Foreningen er en stærk samarbejdspartner i NORDTREAT, og inddragelse af patienternes perspektiv på sygdoms- og behandlingsrelaterede aspekter er ikke kun kærkommen i forhold til fremme af videns- og informationsudveksling, men også helt afgørende for at forskningen indenfor IBD er relevant for patienter og pårørende.

Projektets omfang sikrer et forholdsvist stort patientgrundlag og dermed videnskabelig styrke. Derudover øger de mange involverede parter projektets gennemslagskraft, hvilket er hensigtsmæssigt i forhold til den offentlige opmærksomhed omkring kronisk tarmbetændelse.

Illustrationen viser patienters vej gennem NORDTREAT-projektet fra henvisningstidspunktet, hvor lægen har begrundet mistanke om inflammatorisk tarmsygdom, til diagnosen er af- eller bekræftet, og 1-års opfølgningen er afsluttet. Opfølgningen består af et IBD- og et non-IBD forløb, hvor patienter diagnosticeret med IBD får et besøg efter henholdsvis 3, 6 og 12 måneder. I forbindelse med besøgene skal der bl.a. tages blodprøver og afleveres urin- og afføringsprøver samt besvares en række spørgeskemaer. Før diagnosen kan stilles udføres der en koloskopi med udtagning af vævsprøver.

Patienter, som ikke får diagnosen IBD, bliver tilbudt et telefoninterview samt bedt om at besvare en række spørgeskemaer efter ét år.

*NORDTREAT er støttet af NordForsk med 30 millioner kroner, og undertegnede PhD-projekt er støttet af Innovationsfonden, Region Syddanmark og Sygehus Sønderjylland.*



# MEDLEMSORIENTERING

## *Kære medlem af Colitis-Crohn Foreningen*

Vi vil med denne medlemsorientering orientere om, hvad der foregår i og omkring vores forening.

### **Generalforsamling 2022**

På den ordinære landsgeneralforsamlingen d. 2. april 2022 indstillede 8 daværende hovedbestyrelsesmedlemmer 4 medlemmer (2 hovedbestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter) til eksklusion. Et flertal på landsgeneralforsamlingen forkastede hovedbestyrelsens indstilling om eksklusion, hvilket fik den konsekvens, at de 8 hovedbestyrelsesmedlemmer øjeblikkeligt valgte at træde tilbage.

På landsgeneralforsamlingen blev der nedsat en fungerende hovedbestyrelse bestående af de 2 medlemmer, der ikke trådte tilbage, samt to suppleanter, der indtrådte som hovedbestyrelsesmedlemmer. Foreningens daglige drift frem mod den ekstraordinære landsgeneralforsamling varetages af den fungerende hovedbestyrelse. Den ekstraordinære landsgeneralforsamling finder sted den 12. juni 2022.

Se den medsendte indkaldelse, som også vil blive trykt i næste udgave af medlemsbladet.

### **Årsagen til uenigheden i hovedbestyrelsen**

Situationen i hovedbestyrelsen er kulminationen på flere års uenighed i hovedbestyrelsen om graden af åbenhed i foreningen, ikke mindst omkring de økonomiske forhold, forvaltning af modtagne midler og størrelsen af foreningens administrationsomkostninger mm.

### **Afklaring af økonomiske forhold**

Den fungerende hovedbestyrelse har efter overtagelsen af ansvaret for driften af Colitis-Crohn Foreningen foretaget stikprøvekontrol af bilag og øvrig dokumentation i relation til regnskabet for 2020 og 2021.

Trods det at revisoren på den ordinære generalforsamling oplyste, at alt var i skønneste orden, har revisoren i denne uge, direkte adspurgt, erkendt, at det ikke er alt, der er indberettet til SKAT i 2019, 2020 og 2021. Det er ganske alvorligt. Det er den daværende hovedbestyrelses ansvar, idet de har godkendt regnskaberne.

Den fungerende hovedbestyrelse er af den opfattelse, at der ikke er tilstrækkelig klarhed over bilag og dokumentation for udgifter afholdt af Colitis-Crohn Foreningen gennem de senere år. Den fungerende hovedbestyrelse ønsker at få afdækket, hvorvidt der kan være foregået uregelmæssigheder i flere henseender, ikke mindst afholdelse af udgifter, der ikke er i Colitis-Crohn Foreningens interesse.

For at få disse spørgsmål be- eller afkræftet har den fungerende hovedbestyrelse hyret et eksternt revisionsfirma, som i første omgang skal foretage en grundig analyse af regnskabsårene 2020, 2021 samt 1. kvartal af 2022 for at få afklaret, om der er foretaget ansvarspådragende handlinger.

### **Markant stigende administrationsomkostninger og andre bemærkelsesværdige forhold**

Den fungerende hovedbestyrelse er udelukkende interesseret i facts, og det kan

objektivt konstateres, at der siden 2018 har været tale om en markant stigning i foreningens administrationsomkostninger primært vedrørende overnatning, kørsel og kostgodtgørelse.

Den fungerende hovedbestyrelse mener ikke, at de afgåede hovedbestyrelsesmedlemmer i tilstrækkelig grad har været lydhøre i forhold til de kraftige opfordringer, der er fremsat af medlemmer på de sidste par års generalforsamlinger mht. at udvise sparsommelighed med foreningens midler.

Et enkelt medlem af den aftrådte hovedbestyrelse har eksempelvis i 2021 fået udbetalt ca. kr. 286.440 (svarende til ca. 950 medlemskontingenter), hvoraf de største poster fordeler sig som tabellen nedenfor viser.

Derudover skal tilføjes en række udbetalinger til den tidligere hovedbestyrelse, hvor der måske kan drages tvivl om, hvorvidt udbetalingerne har været berettigede eller ej. Fx dobbelt udbetaling, manglende hjemmel til udbetaling, utilstrækkelig dokumentation som grundlag for udbetaling og afholdelse af udgifter, der er af privat karakter og derfor ikke er i Colitis-Crohn Foreningens interesse.

Såfremt den eksterne undersøgelse påviser udgifter af ovenstående karakter, vil der blive rejst krav mod de pågældende i henhold til dansk lovgivning.

### Midlertidig suspendering

Den fungerende hovedbestyrelse har fået overdraget en computer fra den afgåede forkvinde tilhørende Colitis-Crohn Foreningen, hvor alle informationer vedrørende Colitis-Crohn Foreningen er slettet. Disse data er alene Colitis-Crohn Foreningens ejendom.

På baggrund af ovenstående samt den begrundede mistanke om uregelmæssigheder, der er beskrevet ovenfor, har den fungerende hovedbestyrelse valgt at suspendere samtlige af de tidligere (fratrådte) hovedbestyrelsesmedlemmer, indtil der foreligger en rapport fra den eksterne revision og om nødvendigt advokatfirma.

Suspenderingen betyder, at de suspenderede tidligere hovedbestyrelsesmedlemmer ikke kan deltage i nogen form for aktivitet i og omkring Colitis-Crohn Foreningen, mens undersøgelsen foregår. Dvs. projekter, arrangementer og møder mm., der helt eller delvist finansieres og

organiseres i Colitis-Crohn Foreningens regi på såvel landsplan som lokalplan.

### Den fungerende hovedbestyrelses ønsker for fremtiden

Den fungerende hovedbestyrelse har et ønske om, at der er gennemsigtighed i alle forhold, herunder også økonomiske, i Colitis-Crohn Foreningen. Derudover ønsker den fungerende hovedbestyrelse, at Colitis-Crohn Foreningen drives på en sådan måde, at flest mulige midler kommer medlemmerne og/eller forskningen til gode fremfor at bruge midlerne på unødigt høje administrationsomkostninger.

Hovedbestyrelsen skal fremadrettet selvfølgelig på forespørgsel kunne redegøre for økonomiske dispositioner foretaget på medlemmernes vegne og for medlemmernes midler.

Vi håber at se mange medlemmer til den ekstraordinære generalforsamling d. 12. juni.

Venlig hilsen

**Den fungerende hovedbestyrelse**  
Colitis-Crohn Foreningen

## FORDELING AF DET UDBETALTE BELØB TIL ET MEDLEM I 2021

ÅRSAG TIL UDBETALING	BELØB	KOMMENTAR
Overnatninger	114.000	Beløbet svarer til ca. 143 overnatninger ved en gennemsnitspris på ca. kr. 800 pr. overnatning.
Kørselsgodtgørelse	103.000	Stigende hotelovernatninger burde normalt modsvares af nedsat kørselsbehov - og omvendt.
Kostgodtgørelser	57.000	Udbetalte kostgodtgørelser svarer til ca. kr. 4.750 pr. måned.
Øvrige godtgørelser	12.440	

# GENERALFORSAMLING I COLITIS-CROHN FORENINGEN

LØRDAG DEN 2. APRIL 2022 KL. 14  
SYDDANSK UNIVERSITET, AUDITORIET, ODENSE.

**F**orkvinde Charlotte L. Nielsen (CN) bød forsamlingen velkommen, og foreslog Lone Nielsen (LN) fra Frivillig Center Odense som dirigent. På opfordring fra salen præsenterede LN sig, idet hun oplyste, at såvel Kirsten Veilbæk (KV) som hun selv, var til stede som frivillige. Begge har desuden en solid baggrund fra frivilligt arbejde, samt arbejde i fagbevægelsen.

Der var ingen modkandidater. LN blev valgt til dirigent med akklamation. LN oplyste at hovedbestyrelsen havde udpeget KV som referent.

LN konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt, idet generalforsamlingen skal afholdes inden 15. april og indkaldes gennem medlemsbladet af hovedbestyrelsen med mindst 14 dages varsel. Generalforsamlingen er indkaldt i CCF Magasinet februar 2022. I forhold til indkaldelsen af generalforsamlingen i CCF Magasinet, er stedet for afholdelsen efterfølgende ændret, hvilket er tilskrevet samtlige medlemmer enten på mail eller i brev af 10. og 11. marts.

Dirigenten foreslog nedsættelse af et stemmeudvalg. Hovedbestyrelsen har foreslået: Micey Hubertz og Michelle F. Olsen. Fra salen blev Anni Faube Christensen. Alle 3 blev valgt til stemmeudvalg.

Dirigenten oplyste, at der var 71 stemmeberettigede til stede. Endvidere deltog revisor Martin Nielsen fra Schmidt Revision.

## Der forelå følgende dagsorden:

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode
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 2022)
  - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer:  
Der skal vælges 4 medlemmer 3 for 3 år og 1 for 2 år  
Af siddende HB medlemmer genopstiller Teitur Vagadal, 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

Der blev fra salen rejst tvivl om generalforsamlingens lovlighed, idet dagsordenen ikke var i overensstemmelse med vedtægterne. Dirigenten gjorde opmærksom på, at spørgsmålet nu ville blive behandlet, idet hovedbestyrelsen havde gjort opmærksom på, at dagsordenen i vedtægterne, pkt. 5 kontingent udgik, idet der ikke forelå ændringer til kontingentets størrelse. Dirigenten oplyste, at punktet selvfølgelig fremover ville stå på dagsordenen, uanset der var forslag om ændring eller ej.

Dirigenten spurgte forsamlingen om hvorvidt man ved håndsoprækning kunne godkende den foreliggende dagsorden. Dagsordenen blev godkendt med 1 stemme imod.

Herefter blev der fra forsamlingen spurgt om, hvor punkt vedr. eksklusion af 4 medlemmer skulle behandles på generalforsamlingen, samt hvorvidt der skulle stemmes om eksklusionen. Dirigenten oplyste, at hovedbestyrelsen foreslog et punkt 0 tilføjet til dagsordenen, og at der skal stemmes på nærværende generalforsamling om godkendelse af hovedbestyrelsens indstilling.

Forsamlingen vedtog herefter i enighed at behandle ovenstående dagsorden men med tilføjelse af Pkt. 0 Medlemmer til eksklusion.

Dirigenten oplyste, at der vil blive uddelt stemmesedler til punktet, hvor der vil være mulighed for at stemme ja eller nej til hver enkelt af de 4 medlemmer.

#### **Punkt 0, Medlemmer til eksklusion.**

Dirigenten gik herefter over til dagsordenens pkt. 0, idet hun oplyste, at der efter Teitur Vagadals (TV) fremlæggelse af eksklusionsindstillingen samt replik fra de 4 involverede: Jakob Hansen, Lone Andersen, Vera Styk Pedersen og Hengameh Chloe Lauridsen ville blive en pause, så medlemmerne har mulighed for fleksion.

TV redegjorde herefter for indstillingen om eksklusion af 4 hovedbestyrelsesmedlemmer/ suppleanter. TV oplyste, at mulighed for eksklusion er beskrevet i vedtægternes § 3 stk. 2. Hovedbestyrelsen var af den opfattelse, at de 4 medlemmer har udført handlinger, udtalelser og skrivelser som er direkte skadelige for landsforeningens daglige virke og omdømme. TV oplyste endvidere, at der er udarbejdet langt notat om hvert enkelt medlem, men at der generelt er samfaldende årsager for alle 4's vedkommende.

TV og CN besvarede spørgsmål fra salen til uddybelse af fremlæggelsen om eksklusion. Spørgsmål drejede sig primært om regnskabs oplysninger, befordring og diæt-udgifter, samt spørgsmål om mere åbenhed

i foreningen. Det blev på forespørgsel oplyst, at det var et flertal af hovedbestyrelsens medlemmer, der havde stemt for en eksklusion af de 4 medlemmer.

De 4 eksklusionsforeslåede medlemmer havde valgt Jakob Hansen (JH) til at fremlægge deres sag samlet. JH oplæste en lang begrundelse for de 4's handling. JH oplyste herunder, at de alle 4 var valgt på, at ville en anderledes fordeling af midler til lokalafdelingerne, større åbenhed om regnskab og revision. JH oplyste, at det var deres opfattelse, at oplysning går forud for tavshedspligt.

Hengameh Chloe Lauridsen (Chloe) tilføjede bemærkning vedr. bilagsdokumentation m.m.

Dirigenten konstaterede herefter, at hun anså sagen for belyst og proklamerede 5 min. pause, og at der efter pausen ville blive udleveret stemmesedler. Dirigenten fastslog endvidere, at hovedbestyrelsen ikke har stemmeret, idet de allerede har stemt for eksklusionen. Det er udelukkende forsamlingen, som skal stemme om godkendelse af eksklusionen, hvilket forsamlingen ikke havde bemærkninger til. TV ønskede ført til referat, at det er under protest, at hovedbestyrelsen ikke må stemme.

Efter pausen blev der udleveret 63 stemmesedler. Stemmeudvalget indsam-

lede og optalte stemmer. Resultatet blev således:

36 nej stemmer

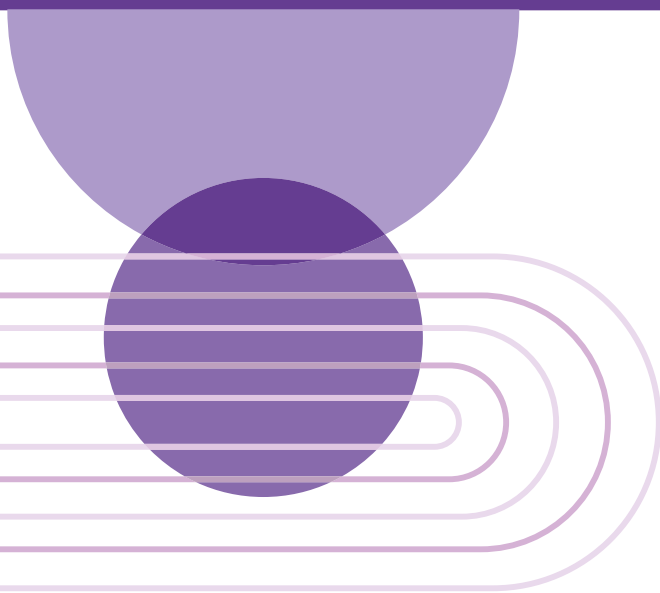
27 ja stemmer

Dirigenten konstaterede, at afgørelsen sker med almindeligt flertal. Hovedbestyrelsens indstilling til eksklusion er således forkastet. Der blev herefter uddelt stemmesedler til de 4 medlemmer.

Dirigenten suspendede herefter generalforsamlingen i 5 min.

Efter genoptagelsen af generalforsamlingen meddelte CN, på vegne af de hovedbestyrelsesmedlemmer, som havde indstillet 4 medlemmer til eksklusion, at man har taget beslutningen til efterretning, og at de alle med øjeblikkelig virkning trækker sig. Hovedbestyrelsen består herefter udelukkende af: Vera Slyk Pedersen, Hengameh Chloe Lauridsen, Lone Andersen og Jakob Hansen.

På baggrund af den nye situation, foreslog dirigenten: at nærværende generalforsamling behandler punkt 2. revideret regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge. Regnskabet kan fremlægges af revisor Martin Nielsen, idet kassereren er trådt tilbage. Øvrige punkter foreslås behandlet på en ekstraordinær landsgeneralforsamling. De resterende hovedbestyrelsesmedlemmer skal i samarbejde



med kontoret indkalde ekstraordinær landsgeneralforsamling jfr. vedtægterne, med mindst 14 dages varsel. Punkter fra nærværende generalforsamling, skal igen dagsordensættes. Dirigenten henstillede til de resterende hovedbestyrelsesmedlemmer, at der snarest muligt bliver meldt dato, tidsfrister m.m. ud.

Forsamlingen godkendte dirigentens forslag, hvorefter der blev holdt en kort pause.

Pkt. 2 Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge. Martin Nielsen (MN) gennemgik regnskabet, og gjorde indledningsvis opmærksom på, at der er udarbejdet både et internt og et eksternt regnskab. Forskellen er primært færre specifikationer og noter, som er udeladt i det eksterne regnskab. Generalforsamlingen skal behandle det interne regnskab. Vedr. puljer oplyste MN, at der til alle var knyttet Bekendtgørelser, som regnskabet skal knyttes op på.

Forsamlingen havde forskellige opklarende spørgsmål, herunder om der var bemærkninger til regnskabet i revisionsprotokollen, hvilket MN oplyste, at der ikke var.

Dirigenten gjorde opmærksom på, at forbruget for sidste år ikke kan ændres, og at revisionsfirmaet har godkendt

regnskabet. Det vil være op til den kommende hovedbestyrelse at se på besparelser m.m. Der ligger et forslag, som vil blive behandlet på den ekstraordinære generalforsamling.

Der blev fra forsamlingen krævet skriftlig afstemning. Dirigenten oplyste, at der på nuværende tidspunkt ikke var overblik over hvor mange stemmeberettigede deltagere, der havde forladt generalforsamlingen. Forsamlingen ønskede at stemme særskilt om meddelelse af decharge. Stemmeudvalget trådte herefter i aktion.

Afstemningen vedr. godkendelse af regnskab gav følgende resultat:

Godkendelse af regnskab:

37 stemmer

ikke godkendelse (nej stemmer)

27 stemmer

blanke

2 stemmer

Regnskabet blev således godkendt.

Afstemningen vedr. meddelelse af decharge gav følgende resultat:

Godkendelse af decharge

Nej: 33 stemmer

Ja: 29 stemmer

Blanke: 3

Der blev således ikke meddelt decharge.

#### Pkt. 10 Eventuelt

JH gjorde gældende, at det er en meget svær situation for alle, og udtrykte håb om, at foreningen må styrkes fremover og stå samlet. JH rettede en tak til den afgæde bestyrelse, som han mente havde gjort en rigtig stor indsats.

Dirigenten afsluttede herefter generalforsamlingen, med en tak til alle frivilliges indsats. Uden dem kan foreningen ikke eksistere. LN mindede om, at alle bruger utrolig meget fritid på frivilligt arbejde. Tak for i dag og kom godt hjem.

Generalforsamlingen sluttede kl. 18.15

**Kirsten Veilbæk, referent**

Odense, den 4. april 2022

**Lone Nielsen, dirigent**

Odense, den 4. april 2022



2022

# INDKALDELSE TIL EKSTRAORDINÆR LANDSGENERALFORSAMLING

**DATO:** Søndag  
d. 12. juni 2022,  
kl. 13.00

*(Frokost fra kl. 12.00  
– Husk tilmelding til spising)*

**HVOR:** SDU  
– Auditorium  
(lokale 59)  
Syddansk Universitet,  
Moseskovvej 59,  
5230 Odense M

*(Auditorium er lokale nr. 59 – lige til  
højre når man kommer ind. Parkering  
P2 er den nærmeste parkeringsplads)*



## DAGSORDEN:

- 1 Valg af dirigent
- 2 Den fungerende hovedbestyrelses beretning for perioden fra Landsgeneralforsamlingen april 2022 – til den ekstraordinære landsgeneralforsamling
- 3 Den fungerende hovedbestyrelses forslag til handlingsplan for det næste år
- 4 Behandling og godkendelse af budget 2022
- 5 Fastsættelse af kontingenter
- 6 Indkomne forslag  
(Gennemgang og afstemning af forslag indsendt eller fremkommet på LGF 2. april 2022)
- 7 Valg
  - a. Landsformand/Landsforkvinde - Valgperiode = 1 år
  - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer der skal vælges:
    - 3 hovedbestyrelsesmedlemmer - Valgperiode = 3 år
    - 2 hovedbestyrelsesmedlemmer - Valgperiode = 2 år
    - 3 hovedbestyrelsesmedlemmer - Valgperiode = 1 år
- 8 Valg af suppleanter  
(Der skal vælges 3 suppleanter - Valgperiode = 1 år)
- 9 Valg af interne revisorer  
(Der skal vælges 2 interne revisorer)
- 10 Beslutning for næste landsgeneralforsamling
- 11 Evt.

### Ad. 7.a, 7.b & 8:

Forslag til kandidater til hhv. landsformand/landsforkvinde samt hovedbestyrelsesmedlemmer skal være HB i hænde senest 20. maj 2022 og sendes til: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)

Tilmelding til spising senest d. 29. maj 2022 på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk). Telefon til sekretariatet: 3535 4882

### De bedste hilsner

Den fungerende Hovedbestyrelse Colitis – Crohn Foreningen



# FYSISK TRÆNING VED IBD

Fysisk træning styrker kroppens naturlige funktioner. Træning kan hos nogle dæmpe symptomer fra tarmen. Hos mange med IBD kan træthed, tarmproblemer og ledsmerter sætte en stopper for fysiske udfoldelser. Og nogle gange kan det hjælpe at slappe helt af. Denne artikel handler om fysisk træning ved IBD.

AF CHRISTIAN LODBERG HVAS, OVERLÆGE VED LEVER-, MAVE- OG TARMSYGDOMME, AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL

## Knogler, muskler og led

Fysisk aktivitet gennem hele livet styrker vores knogler, muskler og led. Omvendt kan både Crohns sygdom og colitis – og de medicinske behandlinger – svække især knoglerne. Heldigvis kan mange af skaderne forebygges eller behandles.

Hvis du har mangel på vitamin D eller hvis du har fået meget medicin med binyrebarkhormon (prednisolon), har du øget risiko for at få knogleskørhed. Samtidig gavner vitamin D immunsvaret og kan medvirke til et mildere forløb af især Crohns sygdom. Kilder til vitamin D er fede fisk såsom sild, makrel og laks. Det er en god idé at tage tilskud med vitamin D i vinterhalvåret. Vitamin D kan måles i en blodprøve. Hvis niveauet er lavt, kan ekstra tilskud være nødvendigt, og det kan være nødvendigt at tage tilskud hele året – det aftaler du med din læge. Forgiftning med vitamin D er meget sjældent. Prednisolon – medicin med binyrebarkhormon – er effektivt ved akut sygdomsopblussen. Desværre har stoffet mange bivirkninger, og går sygdommen ikke hurtigt i ro vil fx biologisk behandling være både bedre og mildere. En af de vigtigste bivirkninger til prednisolon er knogleskørhed, eller osteoporose. Har du fået prednisolon i mere end to uger på noget tidspunkt som voksen, har du sikkert fået foretaget en knoglescanning (dexascanning) – ellers er

det fornuftigt at få det gjort. Scanningen udføres på en røntgenafdeling eller en klinik for stofskiftesygdomme på hospitalet. Du skal henvises fra din tarmlæge eller fra din praktiserende læge. Afhængig af svaret kan medicinsk behandling til at genopbygge knogletæthed være nødvendig – i tillæg til vitamin D tilskud. Målet er at forebygge sammenfald i ryggen eller hoftebrud. Det er en forebyggende behandling, som du ikke kan mærke.

Kroppens muskler består af protein. Vi har ikke andre lagre af protein i kroppen end vores muskler. Du tisser nedbrudt muskeltvæv ud med urinen. Hvis du ikke indtager protein hver dag, mister du muskeltvæv og muskelstyrke. De vigtigste kilder til protein er æg, mælk, fisk og kød. Hvis du især indtager plantebaseret kost, kan du få protein fra bælgfrugter. Og hvad er nu bælgfrugter? Hvis du vil se hvad bælgfrugter er, og gerne vil have et godt grin, så se videoen på [www.altomkost.dk](http://www.altomkost.dk): "Hvad fuck er en bælgfrugt?". Den er god nok! Bælgfrugter er en gavnlig kilde til protein, og du kan dække dele eller hele dit proteinbehov med planteprotein.

Leddene kan være en udfordring ved IBD, fordi op til en fjerdedel af alle patienter har ledsmerter. Ofte følges ledsmerterne med graden af betændelse: Når IBD-sygdommen er aktiv, gør leddene ondt.

Derfor er den bedste behandling af ledsmerterne ofte at få den rigtige medicinske eller kirurgiske behandling af tarmsygdommen. Andre gange gør leddene ondt, selvom tarmsygdommen er i ro. Fysioterapi, afspænding, aflastning eller varmebehandling kan nogle gange hjælpe. Du må gerne træne, selvom det gør ondt – men du behøver ikke få det til at gøre ondt, når du træner for at det hjælper.

## Kronisk træthed

Fatigue er et engelsk ord, som bruges til at beskrive den træthed, som man kan have ved IBD. Vi har ikke noget godt dansk ord. Nogen beskriver fatigue som en træthed, der ikke kan soves væk – udmattelse døgnet rundt. Fatigue kan gøre det rigtig svært at træne. Træthed bør udredes hos din læge: Hyppige årsager er mangel på jern, vitamin B12 eller folinsyre. Mangeltilstande kan behandles. En sjælden gang skyldes træthed nedsat stofskifte. Både vitaminmangel og stofskifte kan undersøges i blodprøver. Du aftaler behandlingen med din læge.

Hvis der ikke kan påvises en mangeltilstand, kan en kur med vitamin B1 måske hjælpe. I Aarhus lavede vi i 2019 et forsøg, hvor 40 patienter med kronisk træthed og IBD i ro indgik i et lodtrækningsforsøg på tolv uger. Halvdelen fik højdosis behandling med vitamin B1 (tiamin) i 4 uger, mens den anden halvdel

fik placebo (kalktabletter) i de samme 4 uger. Efter en behandlingspause byttede de to grupper behandling. Der var stor forskel på de to grupper, og hos halvdelen af dem, som fik tiamin forsvandt trætheden – mest udtalt hos dem, der havde fået placebo i første runde og tiamin i anden runde: De kunne mærke forskellen! Desværre kom trætheden igen hos nogle af patienterne – som så kunne tage endnu en kur. Vi så ingen bivirkninger af behandlingen. Vitamin B1 kan købes på apoteket og i Matas.

Du kan læse om behandling med tiamin mod kronisk træthed på hjemmesiden for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme på Aarhus Universitetshospital, [www.levermavetarm.auh.dk](http://www.levermavetarm.auh.dk).

### Fysisk træning

Hovedbudskabet er: Pas godt på knogler, muskler og led. De har godt at blive brugt, også selvom du har ondt. Bliv grundigt undersøgt, hvis du lider af kronisk træthed. Måske spørger du: Hvad så med fysisk træning? Hvor meget må jeg træne. Det, vi ved om fysisk træning ved IBD, kommer dels fra undersøgelser af patienter med IBD og fra undersøgelser af patienter med andre immun sygdomme såsom leddegigt. Naturligvis gælder også almindelige regler for fysisk aktivitet: Gå gradvist til værks. Øg din træningsmængde med højst 10% om ugen. Bliv undersøgt, hvis du får tiltagende smerter eller smerterne ikke falder til ro, når du hviler.

Generelt er træning godt for alle kroppens naturlige funktioner, også for tarmen. Ved langdistanceløb og anden langvarig træning får omkring halvdelen

af alle mennesker mavesmerter eller diarré. Det er ikke farligt, men kan sætte en grænse for udfoldelserne. Populært kaldes tilstanden "løberdiarré". Der er ikke nogen effektiv behandling, ud over at forkorte løbeturen eller skifte mellem forskellige motionsformer. Tarmen kan ofte tåle flere korte løbeture end få lange. Løbetræning er en af de træningsformer, der belaster leddene mest, især knæ og hofter. Så hvis du får ondt af at løbe: Kombinér med andre motionsformer. Løb kortere og oftere.

Ved Crohns sygdom eller colitis ulcerosa kan fysisk aktivitet forbedre både tarmsymptomer og livskvalitet. Der er ikke øget risiko for opblussen af sygdommen. Det er især træning med lav intensitet, som hjælper – det vil sige, at det ikke behøver at være hårdt eller gøre (mere) ondt for at hjælpe. Lav-intensiv træning kan være gang, cykling eller træning i motionscenter. Ved ledsmerter må træningen tilpasses, så det kan lade sig gøre at træne trods smerterne. Generelt anbefales træning i mindst 30 minutter ad gangen og gerne mindst 3 gange om ugen.

Træning kan være svært at finde tid til. Der er mange ting, der trækker den anden vej: Træthed, smerter, problemer med at "få det gjort". Det kender alle vist. Gode vaner kan være svære at etablere, men kommer tusind fold igen. Find gerne en makker at lave aftaler med. Lav aftaler i dit motionscenter. Put bevægelse ind i transporten til og fra dine øvrige aktiviteter. Bevægelse må gerne være nyttigt eller socialt.

### Hvorfor hjælper træning ved IBD?

Træning stimulerer immunsystemet på en måde, som modvirker betændelse. I

enkelteforsøg har man fundet, at risikoen for opblussen af sygdommen var lavere efter en periode med træning end hos en tilsvarende gruppe, der ikke trænede. Selvom studierne er små og få, peger de i samme retning: Jævnlig træning med lav til moderat aktivitet gavner immunsystemet. Træning stimulerer også opbygning af knogler og muskler. Opbygning af leddene tager mange måneder, så det er den vedvarende indsats der hjælper. Og igen – det behøver ikke være hårdt.

### Afspænding

Med træning er det ikke altid sandt, at "mere er bedre". Jævnlig træning er gavnligt, men det er også gavnligt at gå "i den anden grøft" en gang imellem. Afspænding i form af yoga og mindfulness træning kan forbedre især livskvaliteten ved IBD. Vi har svært ved at give præcis vejledning, fordi der ikke er udført studier, der sammenligner de forskellige metoder, der kan få kroppen til at falde til ro.

Søvnproblemer ses hyppigt ved IBD. Ved Crohns sygdom har man fundet en cirka dobbelt så høj risiko for at få opblussen hos patienter med søvnproblemer. Søvntræning kan du finde vejledning til på nettet og hos specialiserede søvnvejledere.

### Bevæg dig for livet

Fysisk aktivitet hele livet gavner dig – på den lange bane. Du behøver ikke træne til ultraløb eller provokere udmattelse og smerter for at få gavn af fysisk træning. Bevæg dig ofte, og på en måde så eventuel ømhed og ekstra smerter lægger sig igen inden for et døgn.



# SÅ KAN VI IGEN REJSE

AF TEITUR VÅGADAL

Nu da sommeren nærmer sig, er det en selvfølge, for os med kroniske sygdomme, at vi overvejer og undersøger, hvordan vi kan forberede os til rejsen. Fordi at skulle rejse til andet land, vil selvfølgelig være andet end at skulle finde ud af identificere toiletmuligheder i andet land.

## Hvorhen skal vi?

Når man undersøger rejsemål, er det vigtigt at finde ud af, hvad der kræves for rejse i de forskellige lande. I Europa er det selvfølgelig nemmere, da vi er del af EU og EØS lande, og kan fremvise vores blå sygesikringskort. Det blå sygesikringskort sikrer at vi bliver ligestillede i EU, og som udgangspunkt skal betale den samme egenbetaling som landets beboere. Kortet kan bestilles på borger.dk

Heldigvis er det som oftest nemt at finde ud af de forskellige krav for rejse i de forskellige lande og er Udenrigsministeriets hjemmeside et besøg værd.

Der er det muligt at finde rejsevejledninger og mange gode råd. Blandt andet har de en app, "Rejseklar", som er Udenrigsministeriets direkte kontakt til dig, hvis der skulle ske noget i det land du er i. Udenrigsministeriet kan kontakte dig, hvis du tilmelder dig Danskerlisten, hvor du oplyser, hvilket land du rejser i. Selvfølgelig opstår der ikke kriser i alle lande, men Rejseklar har også rejsevejledninger, og vejledninger i forhold til sygdom, kontaktoplysninger til nærmeste ambassade og forskelligt andet.

På udenrigsministeriets hjemmeside kan du også søge på de danske ambassaders hjemmesider. Her kan du se relevant information ift, krav og restriktioner, når du rejser i et land.



## Udenfor Europa

Vil du rejse udenfor Europa vil det være en god ide, at du får beviser på din sygdom og din medicin og de remedier du bruger, hvis du har en stomi. Dette gøres ved at kontakte din behandlende læge for atter, og evt dit apotek for at få et pillepas. Lande er forskellige og kan have strenge kontrolkrav, og der kan være medicin som kræver særlig tilladelse. Din medicin anbefales opbevaret i den oprindelige emballage. Det kan være fristende at spare, når vi rejser med vores medicin, men tag så heller et større kuffert med, hvis det er nødvendigt.

## Privat rejseforsikring

Når man rejser er det en god idé at have en privat rejseforsikring, så man er dækket ind, hvis uheldet opstår. For folk med kroniske sygdomme er der i udgangspunktet ikke nogen begrænsninger ift rejse, men en regel er at sygdommen skal have været i ro i ca 2-3 måneder før afrejse for at opnå dækning. Dette er selvfølgelig relevant for os med tarmsygdomme, da et udbrud i værste tilfælde kan resultere i en indlæggelse.

Rejseforsikringer er nemme at opdrive, og igen på Udenrigsministeriets hjemmeside kan du også finde kontaktoplysninger når en rejseforsikring bliver nødvendig. Og før afrejsen skal du sikre dig, at du har de kontaktoplysninger for din rejseforsikring.

## Kost og turistdiarre

Turistmave er ikke et ukendt fænomen, og godt nok har vi en tarmsygdom, der kan give diarré, men på enhver rejse er det godt være opmærksom på, hvordan ens mad bliver tilberedt.

"Risikoen for at få turistdiarré afhænger af rejsedestinationen. Risikoen er størst i "lavindkomst-områder", f.eks. Sydøstasien, Afrika, Mellemøsten og Latinamerika. På kendte turistdestinationer som bl.a. Tyrkiet,

Ægypten, Tunesien og Marokko bør man tage sig i agt for, hvordan og hvor man indtager sine måltider."(Sundhed.dk)

En stor oplevelse ved rejse er selv gastronomien, men er det en god ide at være opmærksom på blandt andet

"Salater, uskrællet frugt, rå eller dårligt stegt/kogt kød, fisk og skaldyr, upasteuriserede mælkeprodukter, drikkevand fra vandhanen, kolde saucer, salsa og mad, som er kogt og genopvarmet"(sundhed.dk)

## God tur

Men vigtigst af alt at medbringe er selvfølgelig rejsestylen, det gode humør, nysgerigheden og spændingen i at opleve noget nyt, og udvide ens horisont, være det sig på stranden, højderne, forlystelsesparken, storbyferien eller hvad man nu har lyst. H.C. Andersen siger: "At rejse er at leve", og derfor er det selvfølgelig vigtigt at være forberedt. God rejse.

- Nok medicin med
- Evt Medicin attest (fra din læge)
- Evt Pillepas
- Pas
- Det gule sundhedskort
- Det blå sygesikringskort
- Bevis på privat rejseforsikring
- CCFs toletkort (er også på engelsk)
- Attest på remedier, hvis du har stomi
- Nok stomiremedier
- Hent appen Rejseklar
- Tilmeld dig Danskerlisten
- Ro i medicin/sygdom i 2-3 måneder?
- Være obs på mad og drikkevarer





Stoma  
Skin  
Soul



Holder din klæbeplade  
 huden naturligt sund?



NovaLife TRE™ er designet til at **holde din hud naturlig 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](http://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](mailto: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. ©2022 Dansac A/S

dansac

# Nyt fra advokaten

## Har du fået afvist en sag hos Patienterstatningen som forældet?

*- så er der måske et håb om at få sagen genoptaget*

AF KROER\FINK ADVOKATER

**K**roer\Fink Advokater har i efteråret 2021 ført og vundet en principiel sag for en klient i Højesteret mod Ankenævnet for Patienterstatningen.

Sagen drejede sig om, hvorvidt vores klients potentielle erstatningskrav var forældet.

I henhold til klage- og erstatningsloven skal en skade være anmeldt til Patienterstatningen senest 3 år efter, at patienten har fået eller burde have fået kendskab til skaden.

Ankenævnet for Patienterstatningen var af den opfattelse, at der var indtrådt forældelse, og at et eventuelt krav derfor ikke længere kunne gøres gældende.

Det er vores opfattelse, at myndighederne har haft en for restriktiv praksis for forældelse, og det er derfor glædeligt, at vi nu har en klar Højesteretsdom på patientskadeområdet til gavn for alle patienter.

Højesteretsdommen fastslår efter vores opfattelse (endnu engang), at patientskadeordningen er et helt særligt område, hvor det som patient ofte kan være særdeles

vanskeligt at indse, om der er sket en behandlingsskade, og at man som patient særligt ved komplicerede behandlingsforløb er afhængig af de informationer, der gives fra autoriserede sundhedspersoner for at kunne vurdere, hvilke gener der skyldes grundlidelsen og hvilke gener, der skyldes merskaden (patientskaden).

Forældelsesfristen skal først regnes fra det tidspunkt, hvor den erstatningsberettede har fået eller burde have fået kendskab ikke alene til selve skaden, men også til at denne kunne være forårsaget af behandlingen eller muligvis kunne være undgået ved en anden behandling og dermed til, at

der kan være grundlag for et krav om erstatning.

Ring eller skriv til os, hvis du har fået afvist din sag som forældet hos Patienterstatningen eller Ankenævnet for Patienterstatningen. Så kan vi hjælpe med at vurdere, om du kan få sagen genoptaget

**Hvis du har brug for hjælp til anmeldelse, ønsker bistand i en tvist ved Ankenævnet for Forsikring mod dit pensionsselskab 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](mailto:kontakt@kroerfink.dk).**



## INDSTILLING TIL CCF'S

# patientpris



**J**eg vil gerne indstille Karam Sørensen på OUH til patientprisen.

Karam er en læge, som andre kunne lære af! Han har en omsorg og indblik i os patienter, som kun de færreste læger har.

Han møder en før operationen, og fortæller og spørger til hvad man har af planer, og hvordan man har haft det siden sidst.

Efter operationen kommer han igen, og fortæller, hvad der er lavet, hvad han har

observeret, og hvad man kan forvente den næste tid, samt fortæller, hvad han forventer at lave næste gang, hvis der bliver en næste gang.

Skulle der mod forventning blive noget, kan man altid ringe, og Karam kan huske en, og hvad han har lavet. Man bliver aldrig negligeret, men mødt af en omsorg og interesse hos Karam.

Mvh  
Vera

Inden Uddelingen af CCFs patientpris kan løbe af stablen, så har vi brug for hjælp, altså fagpersoner der kan bistå CCF med at agere muldvarper, så det hele holdes hemmeligt indtil prisen skal overrækkes.

Da vi gæstede OUH kirurgiske afdeling på Odense Universitetshospital, så lykkedes det os denne gang, at få muligheden for at tage billeder af overrækkelsesmomentet, samt set oppe bagved.

CCF har forinden overrækkelsen af patientprisen brug for hjælp, og det fik vi af hele afdelingen.

Så stor tak skal lyde fra os til alle jer, der igennem patientprisens levetid har bistået os.

Denne hjælp har gjort det muligt for os, at vores medlemmer, har kunne sige tak for en unik behandling og forløb, som har gjort et livsvarigt indtryk på deres liv.

Så tak til alle jer, for uden jeres hjælp, så var det ikke muligt for CCF at kunne overrække patientprisen, dette gælder både allerede afholdte samt fremtidige overrækkelser

## CCF'S PATIENT PRIS

Som patient og pårørende så har vi mange gange vores daglige gang på hospitalet 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 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](mailto: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

## Kontakt til foreningens socialrådgiver

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 partshøring.

En partshøring er en mundtlig eller skriftlig meddelelse omkring et emne, hvor kommunen oplyser om en kommende 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 rettelser 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 rettelser eller tilføjelser til et telefonnotat, 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. Send mail på [social@ccf.dk](mailto:social@ccf.dk)





# HAR DU DIARRÉ-DOMINERET IRRITABEL TYKTARM?

VI SØGER FORSØGSDELTAGERE MED DIARRÉ-DOMINERET IRRITABEL TYKTARM  
TIL FORSØG PÅ HVIDOVRE HOSPITAL:

Effekten af probiotika (Bifidobacterium breve Bif195) til patienter med  
diarré-domineret irritable tyktarm.

### Du skal bl.a. opfylde følgende kriterier for at kunne deltage:

- Være diagnosticeret med diarré-domineret irritable tyktarm (IBS) af en mave-tarm læge
  - Være mellem 18 og 60 år
  - Kunne læse og tale dansk

Du kan ikke deltage hvis du lider af en anden kronisk tarmsygdom  
(fx colitis ulcerosa og Crohns sygdom), cøliaki, laktoseintolerans, har fået fjernet galdeblæren  
eller hvis du er gravid, planlægger graviditet eller ammer.

### Hvad går forsøget ud på?

Irritable tyktarm (IBS) er en kompleks tilstand med mavesmerter og afføringsforstyrrelser.

Studier har vist at patienter med IBS har en anderledes tarmbakteriesammensætning,  
når man sammenligner med raske kontroller. Tarmbakterier kan påvirkes ved hjælp af kosttilskud i form  
af probiotika. Probiotika indeholder levende organismer i form af gavnlige bakterier, som kan være en  
sundhedsmæssig fordel for den der spiser dem. Kliniske studier har vist at nogle typer probiotika kan have  
en gunstig effekt på hyppighed af afføringen, og de gener man har ved IBS.

I dette forsøg vil vi undersøge effekten af en nyopdaget probiotika stamme ved navn  
Bifidobacterium breve Bif195. Denne har i kliniske forsøg vist at kunne styrke tarmslimhinden.

Vores hypotese er derfor, at stammen vil kunne have en gavnlig effekt hos patienter med  
diarré-domineret irritable tyktarm.

### Deltagelse i forsøget omfatter:

Du vil blive behandlet med probiotika (Bifidobacterium breve Bif195) eller placebo (kapsel uden virkning)  
i 8 uger. Du skal i alt møde til 5 studie besøg. Hele forsøget tager i alt 16 uger. Du vil i løbet af forsøget møde  
på Hvidovre Hospital 5 gange til udlevering af forsøgsbehandling, blodprøvetagning, til udfyldelse af et  
spørgeskema omkring dine IBS symptomer og livskvalitet. Desuden skal du aflevere 5 afføringsprøver  
i løbet af forsøgsperioden.

Forsøget er godkendt af Videnskabsetiske Komité (jr.nr.: H-20060730) og Datatilsynet (jr.nr.: P-2020-1204).

Forsøgsbehandlingen og studiet sponsoreres af det danske firma Chr. Hansen, Hørsholm.

### Forsøgsansvarlig:

Overlæge, ph.d., klinisk forskningslektor Andreas Munk Petersen  
Gastroenheden, Kettegård Alle 30, 2650 Hvidovre.

Hvis du efter at have læst dette er interesseret i at deltage  
eller høre mere om forsøget, er du velkommen til at kontakte os på:  
Tlf: 41318174 eller e-mail: [ida.marie.bruun.groenbaek@regionh.dk](mailto:ida.marie.bruun.groenbaek@regionh.dk)

# STOMIPOSE-



AF HANS HARDING,  
AKADEMIINGENIØR, PH.D.  
HHPATENT@GMAIL.COM

## Resumé:

Efter fjernelse af min tyktarm for 2 ½ år siden har jeg haft store problemer med læk fra ileo-stomiposer leveret fra en stor dansk virksomhed. Det offentlige system har ikke hjulpet mig til at løse problemet, idet fokus alt for snævert har været på den danske virksomheds produkter.

Løsningen på det ubehagelige problem kom efter at jeg henvendte mig til den af min kommune godkendte leverandør af stomiposer, OneMed A/S. Efter en grundig samtale med en produktspecialist hos OneMed, modtog jeg vareprøver på 5 stomiposer fra andre producenter end den danske, jeg hidtil havde fået poser fra.

Efter test af de 5 forskellige posetyper, valgte jeg 2 produkter ud til en grundigere test, som min hjemstavnskommune venligt og hurtigt godkendte, at jeg bestilte. Efter nu mere end 9 måneders brug af en af disse stomiposer, har jeg ikke oplevet så meget som et eneste læk fra stomiposen. Det har naturligvis en utrolig stor betydning for min livskvalitet herunder samvær med andre mennesker.

Det skal for god ordens skyld understreges, at jeg ingen økonomiske, faglige eller kommercielle interesser har i nogen af de omtalte virksomheder.

## Baggrund:

Denne beskrivelse omhandler stomiposer til ileostomi, og bygger på mine personlige erfaringer.

Jeg fik for 2 1/2 år siden fjernet tyktarmen, og i den forbindelse etableret en ileostomi.

Operationen blev udført på Mave Tarmkirurgisk afdeling ved Aalborg Universitetshospital under særdeles trygge og professionelle rammer, forløb uden komplikationer, og jeg var relativt hurtigt på benene igen efter operationen.

Under indlæggelsen blev jeg instrueret i brugen af stomiposer i form af Coloplast produktet Sensura Mio 1-del tømbar stomipose, som var det produkt, der rutinemæssigt blev anvendt på afdelingen.

Hjemvendt fra sygehuset kom der hurtigt hudproblemer omkring stomien forårsaget af fæces, som lækkede under stomiposeklæberen.

Med bistand fra kyndige stomi- og hjemmesygeplejersker blev problemer initialt løst ved anvendelse af tætningsringe (Eakin) mellem huden og stomiposeklæberen.

Desværre skete det jævnligt, at der opstod problemer med læk af fæces, hvilket naturligvis var ubehageligt ikke mindst i sociale sammenhænge.

Området omkring min stomi buer lidt udad i en konveks form. Coloplast Sensura Mio stomiposen er udformet, sådan at posen kun vil hæfte optimalt til en plan flade.

Da jeg spurgte en venlig stomisygeplejerske, om hun kunne anviser en anden type stomipose, foreslog hun, at jeg prøvede en anden type Coloplast pose, der

# PROBLEMER

var udformet til en fysiologi som min, med en relativ stiv plastbase der kunne understøttes af et mavebælte, men denne pose lækkede, inden jeg nåede hjem fra sygehuset.

Jeg fortsatte derfor med at bruge den oprindelige Sensura Mio Coloplast stomipose.

Som tiden gik kunne det konstateres, at problemerne med læk af fæces under stomiposeklæberen fulgte produktleverancerne. Når man modtager Coloplast stomiposer leveres de i pakker af 30 stk. I nogle pakker var der relativ god vedhæftning i alle poser, mens der i andre pakker kunne være op til flere på hinanden følgende poser, som lækkede,

Jeg har selv en baggrund fra dansk medicoteknisk industri, fra 18 års virke som ingeniør og direktør i flere virksomheder. Min erfaring derfra er, at produktkvaliteten i danske medicotekniske virksomheder er meget højt prioriteret, så det var svært for mig at tro, at produkterne fra Coloplast kunne være af så svingende kvalitet.

Dog var det en kendsgerning, at de oplevede problemer fulgte produkt-pakke leverancerne.

For at minimere risikoen for betjeningsfejl, følger jeg ved udskiftning af stomiposer nøje samme fremgangsmåde. Når der pludselig opstår lækproblemer, kan jeg derfor med stor sandsynlighed udelukke fejlbetjening som årsag.

I forbindelse med særligt store proble-

mer med læk fra Coloplast stomiposer har jeg to gange kontaktet Coloplast, som efterfølgende har fået tilsendt de respektive leverancer til nærmere undersøgelse. Jeg har imidlertid aldrig modtaget en respons fra Coloplast på de to henvendelser.

Som tiden gik, blev det stadigt tydeligere, at lækproblemerne måtte skyldes dårlig kvalitet i Coloplast poserne. Jeg søgte derfor information om alternative stomiposeproducenter og fik med venlig hjælp af leverandøren til min hjemstavnskommune, OneMed A/S, stillet en række af disse alternative stomipose produkter til rådighed for test.

Poserne, som jeg udvalgte, havde alle en udformning, der var egnet til vedhæftning på en ikke-plan hud og efter en test af fem forskellige produkter, kunne det konstateres, at to synes særligt velegnede til min fysiologi. Disse var:

1. Confidence Natural Advance Ileo midi fra Salts Healthcare og
2. Flexima active 1-dels ileops midi fra B. Braun

B. Braun posen har en fabelagtig god vedhæftningsevne, men er knap på brugervenlig ved tømning som posen fra Salts, der imidlertid også har en god vedhæftningsevne.

Min hjemstavnskommune bevilligede venligt, at jeg fremover kan få leveret de to typer poser, som i øvrigt prismæssigt er billigere end Coloplast produktet.

I skrivende stund har jeg anvendt Salts

stomiposen i mere end 9 måneder – og endnu ikke haft en eneste læk !

Min livskvalitet er således forbedret ganske betragteligt

## Konklusion og forslag:

Det er mit håb, at nærværende beskrivelse kan inspirere andre med stomiposeproblemer til at finde en stomipose, som ikke lækker eller skaber andre problemer for brugeren.

Andre tiltag kunne også få stor værdi for brugerne af stomiprodukter. Eksempelvis kunne Colitis Crohn Foreningen (CCF) være initiativtager til en bruger-tilfredsheds-analyse med de stomiprodukter, som foreningens medlemmer anvender.

Resultatet af en sådan veltilrettelagt brugerundersøgelse vil sandsynligvis kunne anvendes til at hjælpe mange med stomiproblemer til at finde gode alternative produktløsninger.

Desuden ville det være af utrolig stor værdi for såvel brugerne som producenterne, hvis der blev lavet systematiske brugertest af alle stomiprodukter, herunder stomiposer. Dette kunne også være en naturlig aktivitet at planlægge og styre i CCF regi.

Såfremt det ønskes at iværksætte en bruger-tilfredsheds-analyse eller få etableret en systematisk bruger test af stomiprodukter, så stiller jeg mig naturligvis gerne til rådighed med det, jeg i givet fald kan bidrage med.



Øvelse 1: Tanker som hypoteser/ Tid: 15 min.

# SÅDAN BLIVER DU BEDRE TIL AT ÆNDRE DINE NEGATIVE TANKER

AF WE.CARE - ONLINE PSYKOLOGHJÆLP

**A**t leve med en kronisk sygdom er ikke kun fysisk udfordring. Det er i lige så høj grad en mental udfordring.

Det er helt naturligt at have negative tanker. Det har alle mennesker fra tid til anden - også dem der ikke lider af en kronisk sygdom. Hvor ofte har du for eksempel ikke hørt udtrykket, "Jeg er ikke min diagnose. Jeg har den bare."? Det kan være lettere sagt end gjort at nå til den erkendelse. At sige sætningen er én ting. Men at sige den OG føle den helt oprigtigt, det kan være en helt anden sag. I denne artikel vil vi introducere en øvelse, som kan inspirere dig til at arbejde med din følelse. Det hedder noget så

avanceret som Kognitiv omstrukturering, men det er nu slet ikke så kompliceret endda.

## Hvad er kognitiv omstrukturering?

Kognitiv omstrukturering er en måde at arbejde med måden, som vi opfatter, fortolker og tænker om verdenen på. Det har nemlig stor indflydelse på, hvordan vi føler og handler i vores hverdag. Kognitiv omstrukturering er en teknik som bruges i både kognitiv terapi og kognitiv adfærdpsykologi, og kan hjælpe dig med at finde frem til tanker og tankemønstre, som har en negativ virkning på dig. Herefter kan man arbejde med omstruktureringen, hvor du kan begynde at

ændre de tanker og mønstre, og erstatte dem med nogen som er bedre for dig. Og ved at ændre den måde, som du tænker og fortolker på, påvirker du indirekte din måde, som du føler og handler på.

Når du skal i gang med at arbejde med kognitiv omstrukturering, er det første skridt at begynde at tænke på dine tanker som hypoteser. De kan ikke betragtes som 100% sande, og der er derfor mulighed for at efterforske om de 'holder vand'. Herefter er arbejdet at begynde at indsamle beviser for og imod tanken, for at se om det holder, eller om der egentlig er en anden eller mere konstruktiv måde, som du kunne tænke på.

1

Start med at finde en tanke, som du gerne vil arbejde med.  
Skriv den gerne ned, så du har den præcist formuleret



2

Tænk over hvor overbevist du er om, at tanken er sand. Giv den en score på mellem 0-10, hvor 0 betyder "slet ikke overbevist, og 10 er helt fuldstændig overbevist"



3

Når du begynder at arbejde med tanken, stiller du spørgsmålstejn ved den.  
Prøv at forholde dig så objektivt som muligt, og skriv også gerne ned undervejs.  
Du kan stille dig selv disse spørgsmål:



4

Til sidst kan du prøve at kigge på tanken igen, og give den en ny score for, hvor overbevist du er om tankens sandhedsværdi efter, at du har kigget på beviserne for og imod. I mange tilfælde vil det være sådan, at tallet falder – altså at du bliver mindre overbevist om, at tanken er 100% sand. Men hvis det ikke sker, er det også helt i orden.



### Automatiske negative tanker

Automatiske negative tanker er endnu et begreb som også kommer fra den kognitive terapi og kognitive adfærdspsykologi. Automatiske negative tanker er tanker som opstår helt automatisk som en reaktion på en situation. Tankerne udspringer fra vores grundoverbevisninger. Hvis du har en grundoverbevisning om at du ikke kan klare at tale foran en stor forsamling uden at få angst, kan det betyde at du i mødet med en sådan situation helt automatisk begynder at tænke 'det kan jeg ikke', 'jeg får et angstanfald', 'det går altid galt' eller 'jeg må væk'. Når først tankerne begynder at vrimle ind, sætter det gang i vores følelser og vores krop, og kan blive en slags selvpfyldende profeti. Fordi de negative automatiske tanker opstår på baggrund af dine egne overbevisninger i mødet med en given situation, vil de typisk heller ikke stemme overens med andre menneskers opfattelser af situationen. Men man kan hurtigt komme til at tænke, at alle andre tænker de samme negative tanker om dig, som du selv gør.

En måde at arbejde med negative automatiske tanker på, er 5 kolonne skemaet. Skemaet bruges både til at blive opmærksom på præcis hvilke tanker og følelser en given situation vækkede i dig, men også til at formulere modsvar og alternativer til tankerne. Det kan hjælpe dig med at gøre det sværere for de negative tanker at være automatiske.

→

Situation	Automatisk tanke	Følelse	Modtanke	Resultat

Hjælpe spørgsmål til at opdage en modtanke: 1) Hvad er argumenterne for, at den automatiske tanke er sand? Hvad er argumenterne for, at den er USAND? 2) Er der en alternativ forklaring? 3) HVAD ER DET VÆRSTE DER KAN SKE? Kunne jeg overleve det? Hvad er det bedste, der kan ske? Hvad vil være mest sandsynligt ske? 4) Hvad er konsekvenserne, hvis jeg tror på den automatiske tanke? Hvad kunne der ske, hvis jeg ændrede min tankegang? 5) Hvad skal jeg gøre ved det? 6) Hvis (vens navn) var i den situation og havde denne tanke, hvad ville jeg sige til ham/hende?

**Øvelse 2:**  
5 kolonne skema  
Tid: 15 min.

Start med at finde et sted, hvor du kan sidde stille og roligt, mens du laver øvelsen. Start med at tegne et 5 kolonneskema, som det ser ud nedenfor, eller print skemaet fra denne øvelse, så du kan udfylde det. Kolonnerne skal være: Situation, Tanker, Følelser, Nye Tanker og Resultat.

Start med at tænke på en situation, hvor du blev meget følelsesmæssigt påvirket, og som du gerne vil arbejde med. Det er den aktiverende begivenhed. Et eksempel kunne være, at du har lavet en aftale med en god ven, som ikke dukker op. Skriv det i den første kolonne.

Herefter skal du prøve at finde frem til, hvilke tanker som situationen vække i dig. I denne situation kunne en mulig tanke være 'det er fordi de egentlig ikke har lyst til at se mig'. Skriv tanken i kolonne nr. 2. Hvis der var flere tanker, som du kan huske, så kan du også skrive dem ned. Men start med den tanke der fyldte mest, og arbejd med den først. Du kan altid arbejde med de andre senere.

I den næste kolonne kan du skrive, hvilke følelser du havde i situationen. Det er ikke en særlig rar tanke at have, at en man holder af ikke vil se en. Derfor er der nok stor sandsynlighed for, at den tanke vil få dig til at føle dig nedtrykt og ked af det.

I kolonne nr. 4 kan du begynde at arbejde på at omformulere dine tanker, og lave modsvar til den originale tanke. Start med at vælge den tanke som fyldte eller fylder mest for dig. Når du arbejder med at lave nye alternative tanker, kan du tage udgangspunkt i følgende spørgsmål:

- Hvilke beviser er der for at tanken er sand?*
- Hvilke modbeviser er der?*
- Er der andre alternative forklaringer?*
- Hvad er det værste som kunne ske?*
- Hvad er det mest sandsynlige?*
- Hvad er konsekvensen af at jeg holder fast i denne tanke/måde at tænke på?*
- Hvad kunne der ske hvis jeg ændrer min tankegang?*

Hvis min ven/familiemedlem/kæreste var i samme situation og tænkte samme tanke, hvad ville du så sige til dem?

I den sidste kolonne kan du skrive resultatet eller konsekvenserne af dit arbejde. Det kan for eksempel være, at du tror mindre på tanken, som du arbejdede med. Det kan også være, at du har besluttet dig for at afprøve tanken, og se hvad der egentlig sker, hvis du for eksempel spørger din ven, hvorfor de ikke kom til jeres aftale. Eller måske føler du de følelser som situationen satte igang mindre intenst.

## FÅ RABAT PÅ PSYKOLOGHJÆLP

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 'coliticcrohn' 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. Kan også bruges af pårørende.



# PATIENT STØTTE 2022

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

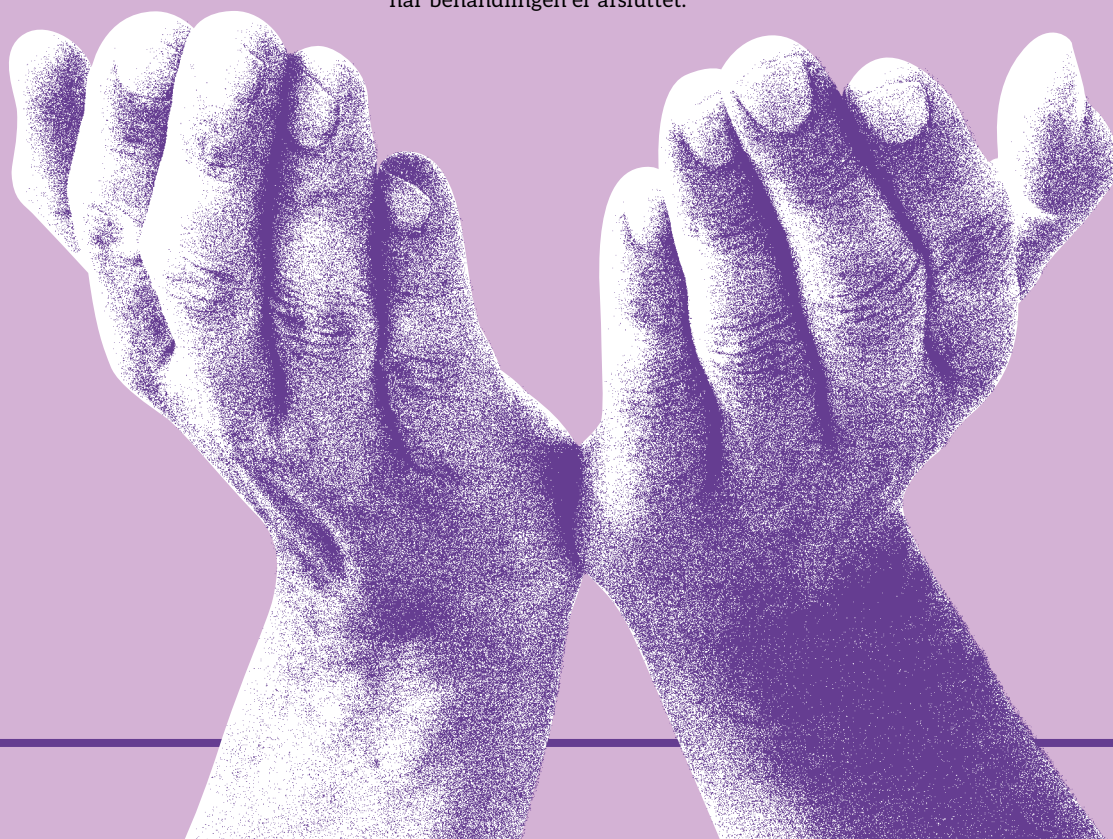
## DE GRUNDLÆGGENDE KRITERIER FOR AT KUNNE SØGE ER:

- Fik du patientstøtte i 2020, kan du **IKKE** komme i betragtning i år.
- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med – eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa, Mikroskopisk Kolit eller IBS inden for de seneste to år.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3.000,-kr. pr. person.
- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- Oplysninger dokumenteres ved kopier af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

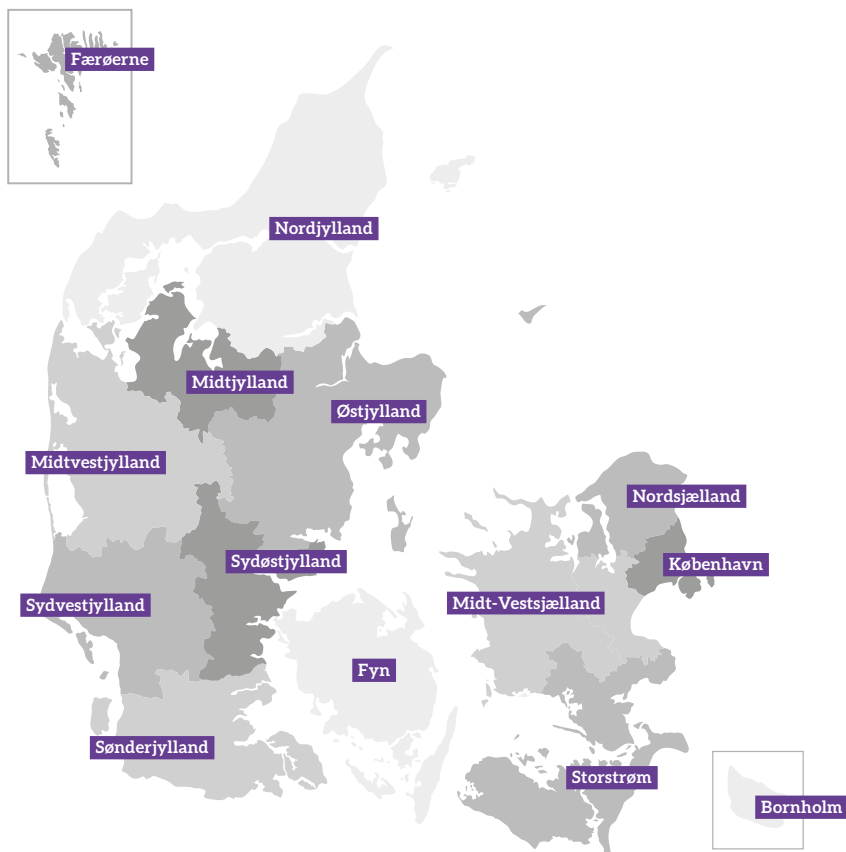
Mangler ansøgningen bilag, vil den ikke komme i betragtning. Ansøgningsskemaet kan downloades via foreningens hjemmeside: <http://www.ccf.dk/information/patientstoette>. Ansøgningen sendes enten på mail til [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) eller per brev til Colitis-Crohn Foreningen, Nørregade 71, 1.th., 5000 Odense C, (mrk. "patientstøtte")

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 1. august 2022. Der kan forventes svar **ultimo oktober 2022**.

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



# Nyt fra lokalafdelingerne



## Bornholm

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

## Fyn

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

Beretning, regnskab og handlingsplan blev drøftet og godkendt.

Valg til bestyrelsen: Stine genopstillede ikke, i stedet blev Benni valgt ind i bestyrelsen. Rina og Rikke blev genvalgt. Kirsten blev genvalgt som suppleant. Louise

genopstillede ikke og i stedet blev Lone H. valgt ind som suppleant. Stor tak til Stine og Louise for jeres hjælp i bestyrelsen.

Derefter spiste vi smørrebrød og snakken gik om løst og fast. Vi har besluttet at fejre vores 30-års jubilæum til efteråret.

### Cafémøde

Vi forventer at holde cafémøde d. 28/4. Invitation sendes på mail. (pga. lang deadline er dette arrangement nok holdt når bladet kommer ud)

### Støtte lotto

Støt din lokalforening og få mulighed for at vinde gevinster på op til 500 kr. Prisen for et lod i støttelottoet er 150 kroner om året. Se ledige lodnummer på CCF's hjemmeside

under lokalafdeling Fyn og støttelotto. Vinderne bliver kontaktet direkte. Der kan indbetales på konto i Nordfyns Bank reg. nr. 6864, konto nr. 0001009417, skriv navn og det lodnummer der ønskes. Hvis du har spørgsmål så skriv til [crocofyn@hotmail.com](mailto:crocofyn@hotmail.com)

## Færøerne

### Færøerne

Forkvinde: Óluva Hermansen  
E-mail: [ccf@ccf.fo](mailto:ccf@ccf.fo)

### København

Formand: Hengameh Chloé Lauridsen  
Tlf. 2384 0422  
E-mail: [hcl.ccf.kbh@gmail.com](mailto:hcl.ccf.kbh@gmail.com)

Kære CCF-KBH-medlem, vi har brug for hjælp, 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](mailto:ccf.kbh@gmail.com)". På forhånd tak

## Foredrag med Sylvia Frost Engel

Personlig træner, bikinifitness atlet og klinisk diætist - med stomi



Invitation til online medlemsforedrag søndag den 22. maj kl. 11:00-12:00.

Sylvia har Morbus Crohn's med stomi, hun arbejder som træner, er bikinifitness atlet og klinisk diætist. Sylvia vil i sit foredrag rådgive om træning for Crohns, Collitis, IBS og stomi patienter. Hun rådgiver om hvordan kosten kan gavne én inden træning, hvilke træningsmuligheder er de mest oplagte med dårlig mave, Low-fod-map m.m. I vil blive introducere til et træningsprogram for nyopstartet: både til gang/løb, styrketræning - og hun svarer gerne på alle personlige spørgsmål til egen træning og dennes præferencer, hvordan de kan til-



passes sygdom. Tilmelding via nemtilmeld, hvilket sendes med invitation.

### Foredrag med **Andreas Nordholm-Carstensen** Stamcellebehandling af fistler ved Crohn's sygdom



#### Invitation til fysisk og online medlemsforedrag søndag den 6. oktober kl. 19:00-20:00.

Udviklingen af fistler (en gang/kanal) som forbinder tarmkanalen med huden eller urinblæren er et stort menneskeligt og behandlingsmæssigt problem ved Crohn's sygdom. Medicinsk og kirurgisk behandling af fistlerne er ofte utilfredsstillende og mange kanaler gendannes efter behandlingen. Stamcellebehandling til reparationsbehandling er en ny lovende eksperimentel terapi indenfor mange sygdomsgrupper. Den såkaldte stromale stamcelle (ASC) kan isoleres fra fedtvæv og opformeres under dyrkning. Behandling af fistler med stamceller hos patienter med og uden Crohn's sygdom har i de senere år haft stigende interesse. Hypotesen er, cellerne kan lukke fistlerne ved en kombination af deres evne til at udvikle sig til forskellige reparationscelletyper kombineret med deres hæmning af betændelsesprocesser. Colitis-Crohn foreningen har givet delvis økonomisk støtte til behandling af patienterne med celler fra raske donorer. Tilmelding via nemtilmeld, hvilket sendes med invitation.

#### Online Undervisning for CCF-bestyrelsesmedlemmer med **Anita Sørensen**

##### Vejen til guldet. Et lokalt grundkursus i fundraising, mandag, 7. november 2022 kl. 9:00-14:00

Bliv klogere på de strategiske overvejelser, I skal gøre jer, når I skal skaffe penge og ressourcer til foreningens aktiviteter og projekter. Dette lokale grundkursus giver en solid indføring i fundraising i det frivillige sociale arbejde. Med kurset får I blandt andet indsigt i relevante fonde, puljer og støttemuligheder samt inspiration og værktøjer, I kan bruge til at tilrettelægge en god proces, som øger sandsynligheden for at jeres arbejde med fundraising skaber resultat.

Fundraising er en udbredt aktivitet i foreningslivet - ikke mindst i tiden under og efter corona. I dag er indtægter fra fundraising nemlig en betydelig del af drifts-

grundlaget i næsten alle frivillige sociale organisationer. Mængden af ansøgninger og henvendelser om støtte til såvel offentlige som private finansieringskilder er omfattende, og konkurrencen om midler er hård. Dette lokale kursus giver en solid indføring i fundraising og de støttemuligheder, der findes på det frivillige sociale område. Kurset giver indblik i de strategiske overvejelser, man skal gøre sig, inden man går i gang med at søge penge. Kurset præsenterer også tips og tricks til den gode ansøgning til puljer og fonde. Med fra kurset får deltagerne viden, inspiration og værktøjer, de kan bruge i arbejdet med at tilrettelægge en god proces for foreningens arbejde med fundraising. Tilmelding via nemtilmeld, sendes med invitation.

#### Online Undervisning for CCF-bestyrelsesmedlemmer med **Sigrid Bolet**

##### Værktøjskassen til nye bestyrelsesmedlemmer i mindre foreninger. Grundkursus i bestyrelsesarbejde, mandag, 12. september 2022 kl. 9:00-15:00

Få et solidt fundament at stå på som nyt medlem af bestyrelsen i en mindre forening uden ansatte medarbejdere. Kurset præsenterer grundlæggende viden om, hvad din rolle og dit ansvar indebærer og giver dig et solidt overblik over bestyrelsesarbejdet herunder opgaverne med foreningens økonomi. Vi gennemgår også bestyrelsens juridiske forpligtelser, og hvordan du bedst kan bidrage til planlægningen af det kommende års arbejde i foreningen. Står du på sikker grund som bestyrelsesmedlem og kender du dit ansvar som medlem af bestyrelsen - den øverste ledelse i foreningen? Som medlem i bestyrelsen er det vigtigt, at du er bevidst om din rolle, kender dit ansvar og er godt inde i årshjulet for det praktiske arbejde i

bestyrelsen og opgaverne med økonomi, budget og årsregnskab. På kurset gennemgår vi, hvordan en bestyrelse bedst sikrer både udvikling og stabilitet. Du får forslag til, hvordan I organiserer opgaverne, holder gode møder og træffer beslutninger. Vi taler også om dit ansvar for demokratiet i foreningen. Tilmelding via nemtilmeld, sendes med invitation.

### Midtjylland

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

### 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.

### MidtVestsjælland

Formand: Rikke Nielsen  
Mail: formandccfmidtsjaelland@outlook.dk

#### Kære Medlemmer

Der er en masse gode oplevelser i vente i CCF Midt-Vestsjælland CCF Storstrøm og CCF Nordsjælland

For det er snart sommer men inden, så inviterer vi til medlems arrangement med fokus på unge og Stomi.

**Lørdag den 21. maj** afholder vi sammen med patientforeningen Copa et arrangement, med fokus på de forskellige udfordringer som specielt de unge går og tumler



→ med, og når vi tænker unge så er det dem med en alder under 40 år.

Det er lykket os, at få formanden fra CCF Nordsjælland til at komme og berige os denne dag.

Michelle Felby Olsen vil øse ud af sin store viden og engageret tage os med på en patientrejse, og en livshistorie, som til tider har været mere end rigeligt udfordret. Det bliver en dag med fagligt indhold, erfaringsudveksling, hygge og noget godt at spise.

Så glæd jer, for det gør både Landsforeningen Copas ungdom CCF Storstrøm, CCF Nordsjælland og CCF Midt-Vestsjælland.

**Ud at gå, selv om det ikke er med fart på.**  
Inden da så inviterer vi også til en oplevelsestur, som denne gang bliver lørdag den 7. maj kl. 12:45.

Her mødes vi foran Køge miniby Strandvejen 101, 4600 Køge.

Her skal vi tilbage i tiden, og til dette har vi bestilt en guidet tur. Bagefter spiser vi, og vi står for forplejningen.

Da landsforeningen samtidig afholder ud at gå, selv om det ikke er med fart på, så tæller vi også på vores tur rundt vores skridt. Disse skridt indtaster vi senere, så vi sammen er med til at gå for en god sag. Så inden vi på sommerferie, så glæder vi os til igen at se jer.

Tilmelding til arrangementerne forgår enten via mail, som er [formandccfmidsjælland@outlook.dk](mailto:formandccfmidsjælland@outlook.dk) eller på 28120636.

Husk ved tilmelding at oplyse, hvis du har specielle kostpræferencer.

**På glædeligt gensyn.**

**Venligst CCF Midt-Vestsjælland,  
CCF Storstrøm og CCF Nordsjælland**

---

## Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen  
Tlf. 2484 9716  
E-mail: [bjarke.chr@privat.dk](mailto:bjarke.chr@privat.dk)




---

## Nordsjælland

Formand: Michelle Felby-Olsen  
E-mail: [ccfnordsjaelland@gmail.com](mailto:ccfnordsjaelland@gmail.com)

### Kære Medlemmer

Der er en masse gode oplevelser i vente i CCF Midt-Vestsjælland CCF Storstrøm og CCF Nordsjælland

For det er snart sommer men inden, så inviterer vi til medlems arrangement med fokus på unge og Stomi.

**Lørdag den 21. maj** afholder vi sammen med patientforeningen Copa et arrangement, med fokus på de forskellige udfordringer som specielt de unge går og tumler med, og når vi tænker unge så er det dem med en alder under 40 år.

Det er lykket os, at få formanden fra CCF Nordsjælland til at komme og berige os denne dag.

Michelle Felby Olsen vil øse ud af sin store viden og engageret tage os med på en patientrejse, og en livshistorie, som til tider har været mere end rigeligt udfordret. Det bliver en dag med fagligt indhold, erfaringsudveksling, hygge og noget godt at spise.

Så glæd jer, for det gør både Landsforeningen Copas ungdom CCF Storstrøm, CCF Nordsjælland og CCF Midt-Vestsjælland.

**Ud at gå, selv om det ikke er med fart på.**  
Inden da så inviterer vi også til en oplevelsestur, som denne gang bliver lørdag den 7. maj kl. 12:45.

Her mødes vi foran Køge miniby Strandvejen 101, 4600 Køge.

Her skal vi tilbage i tiden, og til dette har vi bestilt en guidet tur. Bagefter spiser vi, og vi står for forplejningen.

Da landsforeningen samtidig afholder ud at gå, selv om det ikke er med fart på, så tæller vi også på vores tur rundt vores skridt. Disse skridt indtaster vi senere, så vi sammen er med til at gå for en god sag. Så inden vi på sommerferie, så glæder vi os til igen at se jer.

Tilmelding til arrangementerne forgår enten via mail, som er [formandccfmidsjælland@outlook.dk](mailto:formandccfmidsjælland@outlook.dk) eller på 28120636.

Husk ved tilmelding at oplyse, hvis du har specielle kostpræferencer.

**På glædeligt gensyn.**

**Venligst CCF Midt-Vestsjælland,  
CCF Storstrøm og CCF Nordsjælland**

---

## Storstrøm

### Kære Medlemmer

Der er en masse gode oplevelser i vente i CCF Midt-Vestsjælland CCF Storstrøm og CCF Nordsjælland

For det er snart sommer men inden, så inviterer vi til medlems arrangement med fokus på unge og Stomi.

**Lørdag den 21. maj** afholder vi sammen med patientforeningen Copa et arrange-

ment, med fokus på de forskellige udfordringer som specielt de unge går og tumler med, og når vi tænker unge så er det dem med en alder under 40 år.

Det er lykket os, at få formanden fra CCF Nordsjælland til at komme og berige os denne dag.

Michelle Felby Olsen vil øse ud af sin store viden og engageret tage os med på en patientrejse, og en livshistorie, som til tider har været mere end rigeligt udfordret

Det bliver en dag med fagligt indhold, erfaringsudveksling, hygge og noget godt at spise. Så glæd jer, for det gør både Landsforeningen Copas ungdom CCF Storstrøm, CCF Nordsjælland og CCF Midt-Vestsjælland.

#### Ud at gå, selv om det ikke er med fart på.

Inden da så inviterer vi også til en oplevelse tur, som denne gang bliver lørdag den 7. maj kl. 12:45.

Her mødes vi foran Køge miniby Strandvejen 101, 4600 Køge.

Her skal vi tilbage i tiden, og til dette har vi bestilt en guidet tur. Bagefter spiser vi, og vi står for forplejningen.

Da landsforeningen samtidig afholder ud at gå, selv om det ikke er med fart på, så tæller vi også på vores tur rundt vores skridt. Disse skridt indtaster vi senere, så vi sammen er med til at gå for en god sag. Så inden vi på sommerferie, så glæder vi os til igen at se jer.

Tilmelding til arrangementerne forgår enten via mail, som er formandccfmidsjælland@outlook.dk eller på 28120636.

Husk ved tilmelding at oplyse, hvis du har specielle kostpræferencer.

På glædeligt gensyn.

Venligst CCF Midt-Vestsjælland,  
CCF Storstrøm og CCF Nordsjælland

#### Sydvestjylland

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

Kære Medlemmer

Ja, så er der allerede gået 3 måneder siden du sidst modtog CCF Magasinet, tiden går bare alt for hurtigt.

Hvad er der så sket i din lokalafdeling siden sidst, ikke så meget du/I har kunne se, men vi i bestyrelsen har nok af møder at gå til da vi engagerer os i mange forskellige ting, men siden sidst har vi afholdt vores generalforsamling, der var tilmeldt 13 personer og vi fik valgt 2 nye ind i bestyrelsen dette betyder at vi nu har en fuldtalig bestyrelse, foreningen var vært med sandwich, vand, kaffe og the.

Af kommende arrangementer kan vi oplyse at vi har følgende i støbeskeen, så sæt kryds i kalenderen, invitationerne bliver sendt ud med de praktiske oplysninger.

**7.maj** udflugt til H.C.Andersens museum i Odense.

**19.maj** markering af IBD dagen, foredrag med Jørgen Dichmann og efterfølgende fælles spisning.

**18.juni** foredrag omkring stomi/kort tarm.

Slutlig vil vi ønske alle en god sommer og håber på at se rigtig mange af jer til vores arrangementer.

Venlig hilsen  
Bestyrelsen Sydvestjylland.

#### Sydøstjylland

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

#### Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard  
Mail: lenapccf@gmail.com

#### Afholdte arrangementer

**Generalforsamling:** Lørdag d. 29/01-22 afholdte det årlige generalforsamling for CCF Sønderjylland i Arrild ferieby. Der var

12 medlemmer der deltog i generalforsamlingen, og vi fik udfyldt alle pladser i bestyrelsen, suppleanter og revisorer så det var rigtig dejligt for vores lokalafdeling.

Efter selve generalforsamlingen var der foredrag med Nathalie Fogh Rasmussen der er Ph.d. studerende på sygehus Sønderjylland. Nathalie fortalte om et stort forskningsprojekt hun er en del af (MOK).

Hun forklarede lidt om hvordan hun i sin forskning bruger registerdata og ved hjælp af dette prøver at se sammenhænge med hvilke diagnostiske undersøgelser personer med IBD har gennemgået og om at se om der er nogle forskelle mellem aldersgrupper, køn, tidsperioder mm i forhold til videre forløb.

Hun inddrog også deltagerne til generalforsamlingen hvor vi bl.a. skulle svare på hvilke diagnostiske forløb vi selv havde været igennem samt hvilke følelser der var forbundet med at blive diagnosticeret med IBD. Det var et spændende foredrag der medførte en masse gode debatter.

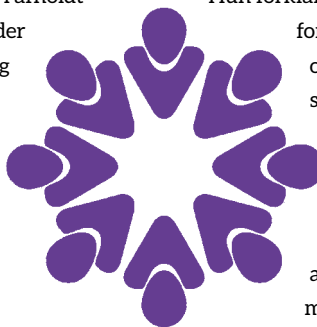
**Banko:** Lørdag d. 12/03-22 kunne vi endelig afholde vores banko. Det blev en hyggelig eftermiddag hvor der i alt var 24 medlemmer og pårørende der fik prøvet kræfter med at spille omvendt banko. Der var god mulighed for gå hjem med masse gode gaver, da vi havde været så heldige at 100 lokale sponsorer havde valgt at støtte vores forening med mange flotte gaver.

**Online foredrag:** Den 06/04-22 har vi afholdt et online foredrag med Colitis Crohn foreningens egen socialrådgiver Ricky Magsnussen.

#### Kommende arrangementer

**Historiecenter Dybbøl Banke:** Lørdag d. 21/5 arrangerer vi en udflugts arrangement, hvor turen går Dybbøl banke hvor vi vil få en rundvisning og nogle hyggelige timer hvor vi kan få lidt af historien fra 1864. Der vil også være mulighed for at spise medbragte mad hvor man kan fortsætte eventuelle nye relationer og snakke man har fået undervejs.

Vi i CCF Sønderjylland håber at se rigtig mange af vore medlemmer til vores kommende arrangementer, og hvis i sidder med →



→ en rigtig god ide til et foredrag, så kontakt os endelig.

## Østjylland

Formand: Inger Graversen  
Tlf. 5174 4516, efter kl. 17.00  
E-mail: ig@ccf.dk  
rende på Sygehus Sønderjylland.

### Afholdte arrangementer

#### 3. februar 22: Generalforsamling.

Torsdag den 3. februar 2022 var det tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland. Ca. 20 medlemmer og deres pårørende deltog i generalforsamlingen.

Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne.

Bestyrelsens beretning blev fremlagt, regnskabet godkendt og handlingsplan for 2022 blev gennemgået.

Herefter var der valg.

Bestyrelsens har konstitueret sig således:

Formand: Inger Graversen  
Næstformand: Mads Andersen  
Kasserer: Anni Faarup Christensen  
Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg  
Mest. Medlem: Per Lykkemark

1. Katrine Hauge Zeuner

#### Koordinator for Ungegruppen:

Asger Frisgård & Sofie Vejrup

**Revisor:** Hanne Nørgaard

**Revisorsuppleant:** Martin Hauge Zeuner

Det planlagte foredrag blev desværre aflyst pga sygdom. Vi vil senere afholde foredraget med Mie Agerbæk Juel.

#### 3. marts 2022

Osteopati - en helhedsorienteret behandlingsform vedr. tarmsygdomme og IBS.  
Vi havde besøg af osteopaterne Jens Gram og Kenneth Madsen. De fortalte om, hvordan osteopater behandler "det hele menneske"  
Et meget spændende og lærerig foredrag.

#### 5. april 2022

Tarmsygdom og ledsmerter: Dobbeltforedrag med mave-tarmlæge og gigtlæge v/

overlægerne Henning Glerup & Rene Østgård, Silkeborg.

Pga. deadline er det ikke muligt at få et referat af medlemsmødet. Mere herom i næste magasin.

### Kommende medlemsmøder:

#### 15 september 2022.

Vi forventer at holde et medlemsmøde om "sygdomsskam og kronikerskam" ved psykolog Krista Korsholm

Efterårets 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](http://www.facebook.com/ccfoestjylland) og giv os et "like"

### Ungegruppen:

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](mailto: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**

# 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 kropssform.



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](mailto:info@focuscare.dk) | [www.focuscare.dk](http://www.focuscare.dk)

Focuscare



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.

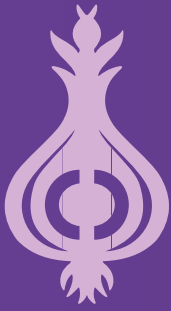
Få mere information på [www.hollister.dk](http://www.hollister.dk) eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til [hollister.dk@hollister.com](mailto:hollister.dk@hollister.com).

Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner.  
Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2022 Hollister Incorporated

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



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

Jakob Hansen

## HOVEDBESTYRELSEN:

Vera Slyk

Hengameh Chloe Lauridsen

Lone Andersen

## SUPPLEANTER:

## REVISORER

## 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

Jakob Hansen

Mail: formand@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

## KURSUSKALENDER 2022

Voksenkursus 23. - 25. september

Weekend for unge 7. - 9. oktober

Deadline  
for materiale til  
næste udgivelse  
15. juni  
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 dansk irriterabel 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

# **LEV MED IBD**



Colitis-Crohn Foreningen  
- vi er her for jer

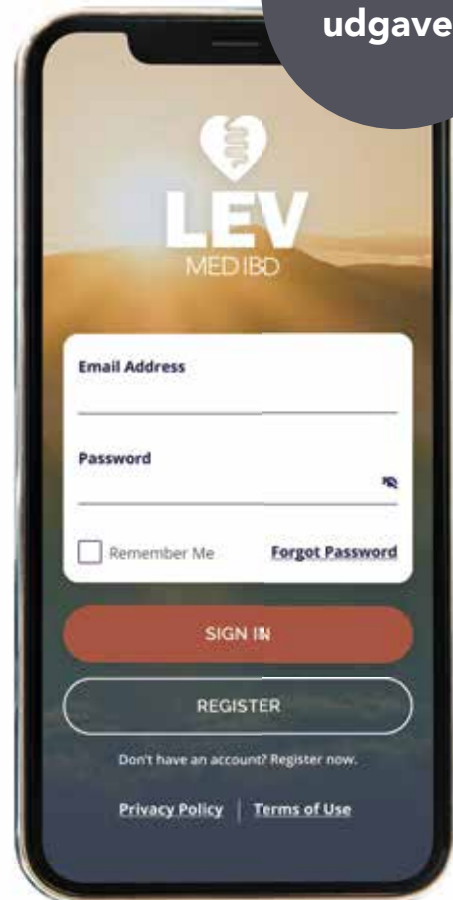
Ny og  
forbedret  
udgave!

## DOWNLOAD APP'EN GRATIS ALLEREDE I DAG!

- IBD Disk - få en visualisering af hvordan IBD påvirker din daglidag og følg udviklingen i din sygdom over tid.
- Aftalekalender
- Medicinpåmindelser



Hvis du vil læse mere se her på [www.levmedibd.dk](http://www.levmedibd.dk)



Har du spørgsmål eller ønsker du mere information kan du gå på [www.levmedibd.dk](http://www.levmedibd.dk) eller skrive til os direkte i app'en under funktionen "Hjælp" i menuen.

