



Kvittering
Birthe Stubbés
Mindelegat
Du overførte penge
2.500,-
kroner

Marie Louise
Bergmann

Kvittering
Birthe Stubbés
Mindelegat
Du overførte penge:
2.500,-
kroner

Marie
Westergaard

MARIE OG MARIE MODTOG BIRTHE STUBBES MINDELEGAT

NY

Vælg frihed

Livet med
freeseal[®]

Livet
før

Sig nej til lækager,
vælg eakin freeseal[®]

eakin freeseal[®] er kun
1,8mm tynd, ideel til
konvekse tømbarer
stomiposer.

Vælg frihed frem for
lækager, lev trygt hver dag.



eakin
freeseal[®]

BESTIL DINE GRATIS PRØVER NU

Tlf: 49 26 13 99

info@focuscare.dk

www.focuscare.dk

Focuscare



Østervangsvej 21, 8900 Randers C

INDHOLD

NR. 127
AUGUST
2022



12

11 ting man ikke bør sige til personer med Crohn eller colitis

6

Resumé af ekstraordinær
landsgeneralforsamling i CCF
d. 12. juni 2022 i Odense

15

Temamøde for
stomiopererede

21

Nyt fra socialrådgiveren

10

Den fungerende hoved-
bestyrelses handlingsplan
2022-23

16

Nyt fra advokaten

22

Nyt fra lokalafdelingerne

12

ting man ikke bør sige
til personer med
Crohn eller colitis

18

Fækal mikrobiota trans-
plantation - relevant ved
tarmsygdomme?

25

Voksenkursus

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

Det har været en turbulent tid i Colitis-Crohn Foreningens historie. Nu kan vi se fremtiden for os, og den tegner virkelig lovende.

Der skulle findes mange nye medlemmer og suppleanter til Hovedbestyrelsen, og det er lykkedes over al forventning. Alle pladser er blevet besat, og - med fare for at gentage mig selv - det er en yderst kompetent sammensætning af medlemmer, der blev valgt.

Vi har et glædeligt gensyn med tidligere hovedbestyrelsesmedlemmer, og den erfaring skal vi selvfølgelig også trække på, ligesom vi skal udnytte de nye hovedbestyrelsesmedlemmer, der ser på os med nye øjne. Det er også spændende, at Hovedbestyrelsen har fået et nyt medlem, som samtidig sidder i Dansk Cøliaki Forenings bestyrelse. Vi vil meget gerne have et tættere samarbejde med beslægtede patientforeninger, både fordi vi er stærkere sammen, men også fordi vi kan lære af hinanden og løfte os til et højere niveau på den måde.

Derudover har vi mange relevante erfaringer og kompetencer, der skal sættes i spil til gavn for vores forening. Det drejer sig både om sundhedsfaglig viden og om kompetencer indenfor ledelse, projektledelse, organisationsudvikling, økonomi, fundraising og salg/marketing. Arbejdsmiljø er der også viden om, og det skal vi bestemt

også have i fokus både for Hovedbestyrelsen og de ansatte. Dertil kommer, at Hovedbestyrelsen nu er bredt sammensat geografisk, så vi har repræsentanter fra hele syv lokalafdelinger, og der er en fornuftig repræsentation af både kvinder og mænd. Forhåbentlig kan vi ved det næste valg få en eller flere unge valgt ind, så vi også får den sidste dimension med.

Hovedbestyrelsen har konstitueret sig, så næstformanden og sekretæren er valgt for tre år, mens kassereren og landsformanden er valgt for to år. Dermed sikrer vi kontinuitet i de kommende år, således at der kan igangsættes og fastholdes en udvikling af Colitis-Crohn Foreningen til gavn for medlemmerne.

Sidst men ikke mindst vil jeg fremhæve medarbejderne på landssekretariatet, som har været vigtige støtter - både i bestræbelserne på at komme velforberedte til den ekstraordinære landsgeneralforsamling og ved at sætte Hovedbestyrelsen ind i den daglige drift. De er en væsentlig årsag til, at vi har kunnet holde skruen i vandet selv i den noget kraftige bølgegang, der har været. 1000 tak for det. Vi i den nye hovedbestyrelse glæder os meget til de kommende års samarbejde både med medarbejderne, samarbejdspartnerne og medlemmerne rundt omkring i landet.

Jakob Hansen
Landsformand

Fra
påføring til
aftagning

huden
forbliver
beskyttet.



Mere hudbeskyttelse. Mindre hudirritation.

Klæbefjerner, som får pladen til hurtigt, smertefrit og let at slippe huden & Hudbeskyttelse, der beskytter mod output og kropsvæsker.

- Silikonebaserede formler og dermatologisk testet for hudvenlighed
- Svier ikke for ekstra komfort

EN SUND RELATION HVER DAG, HVOR SOM HELST.

ESENTA™



For gratis vareprøver og mere information besøg www.convatec.dk eller kontakt os på tlf. 48 16 74 75 eller convatec.danmark@convatec.com



RESUMÉ AF EKSTRAORDINÆR LANDSGENERALFORSAMLING I CCF D. 12. JUNI 2022 I ODENSE

Fremmødte: 55 stemmeberettigede
Referent: Anne Brosbøl-Ravnborg, CCF Østjylland

1. Valg af dirigent

Lone Nielsen (LN) fra Frivillig Center i Odense blev valgt som dirigent og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indvarslet og derfor beslutningsdygtig.

2a. Beretning for 2021 fra den tidligere hovedbestyrelse

Årsberetningen for 2021 har været udsendt i CCF-magasinet og blev derfor ikke gennemgået. Der var ingen spørgsmål til beretningen, og den blev godkendt.

2b. Den fungerende hovedbestyrelses beretning for perioden fra LGF 2. april 2022 – til XLGF 12. juni 2022

Jakob Hansen (JH) fremlagde beretningen. Tiden er brugt på forberedelse af XLGF 12. juni 2022, opdateret budget 2022, udarbejdelse af handlingsplan 2022/23, redigering af forslag til behandling på generalforsamlingen, kandidater til Hovedbestyrelsen og mellemværender med tidligere HB. JH henviste til de udsendte medlemsorienteringer i april og juni 2022.

Det noteres, at der er indvendinger omkring, at den fungerende hovedbestyrelse har udført flere opgaver, end nogle mener, de formelt har bemyndigelse til.

3. Den fungerende hovedbestyrelses forslag til handlingsplan for det næste år

Jakob Hansen fremlagde handlingsplanen opsummeret til følgende punkter:

- Overblik og konsolidering af ny HB
- Kompetencer og opgaver i HB, herunder udvalg og ansvarsområder

- Samspil med landssekretariat/lokalafdelinger samt samarbejde og vidensdeling med andre patientorganisationer
- Bevaring af kurser og øvrige tilbud inkl. tarmlinjerådgivning
- Bedre struktur og referater, der deles med medlemmerne samt åbenhed og gennemsigtighed
- Budget 2023
- Opdatering af forretningsordenen
- Fundraising
- Ny hjemmeside
- IBD-dagen bliver en uge i 2023 i modsætning til en dag tidligere år
- Synlighed via kronikker, debatter, panelmøder og konferencer samt fokus på kompleksiteten i autoimmune diagnoser, herunder at få flere medlemmer – både med IBS, IBD og andre relevante patientgrupper

4. Behandling og godkendelse af budget 2022

Budgettet blev fremlagt af fungerende kasserer Vera Slyk Pedersen (VSP), Bente Bertelsen (BB) fra lokalafdeling KBH og Benni Hauge Pedersen (BHP) fra lokalafdeling Fyn. BB og BHP har bistået med opgaven.

Der var kommentarer og opklarende spørgsmål til budgettet angående revision og advokat. BB uddybede, at bogholderi og revision har været samlet hos et registreret revisionsfirma tidligere. Bogholderiet skal tilbage til sekretariatet, som har kapacitet til at udføre opgaven. VSP uddybede, at advokatomkostningerne primært vedrører en ydelse, for at



CCF's medlemmer kan modtage en vurdering omkring en mulig patientklagesag. Advokatfirmaet anslår, at de modtager 3-4 henvendelser om måneden.

Der spørges til, om det giver problemer bagudrettet, hvis der er søgt puljepenge, som kræver en statsautoriseret revisor, da Schmidt Revision ikke er statsautoriseret. Det undersøges.

Der spørges til forsikringer, kørselsudgifter, personaleomkostninger (herunder sygedagpenge og pension), samt arv og donationer samt til stigende udgifter til hjemmeside og hardware. Spareforslag om, at flere medlemmer modtager medlemsbladet digitalt.

Spørgsmål: Hvornår får de suspenderede medlemmer afklaring på deres situation. Der er lokalafdelinger, som ikke fungerer pga. dette. JH svarede, at der tilstræbes en afklaring så hurtigt som muligt.

Budgettet blev godkendt med flertal.



convatec

— forever caring —

DE RESULTATER
DU ELSKER
**SER NU BEDRE
UD END
NOGENSINDE.**

Niltac™ & Silesse™
er nu **ESENTA™**



**SILIKONEBASERET
HUDBESKYTTELSE**

Beskytter huden i op
til 72 timer.¹



**SILIKONEBASERET
KLÆBEFJERNER**

For let fjernelse af
klæber, uden at forårsage
skader eller hudstripping.

ESENTA™



For gratis vareprøver og mere
information besøg www.convatec.dk
eller kontakt os på tlf. 48 16 74 75 eller
convatec.danmark@convatec.com

5. Fastsættelse af kontingenter (UDGÅR da punktet var glemt på LGF 2. april)

6. Indkomne forslag

Forslag 1 blev godkendt med flertal § 6 ændres til: "Valg af 2 interne revisorer."

Forslag 2 blev godkendt med flertal

§13 "stk. 2. De på generalforsamlingen valgte revisorer, har alene til opgave at varetage revisionsopgaver i forbindelse med aktivitetspuljen." Stk. 2 slettes.

Forslag 3 blev godkendt med flertal

Beslutningsforslag til fastlæggelse af rammerne for CCF's intern revision fremadrettet

Rammerne de valgte revisorer kan virke inden for:

- Du skal helst have en regnskabsmæssig indsigt eller baggrund.
- Du modtager/gennemgår referat af HB-møder samtidig med HB-medlemmer.
- Du modtager/gennemgår referat af alle møder i CCF's underudvalg.
- Du har adgang til al dokumentation du finder relevant for den interne revision. Det gælder også for tidligere år (3 år tilbage).
- Du modtager kvartalsopgørelsen på mail til gennemgang, når denne er udarbejdet af kassereren. Du gennemgår kvartalsopgørelsen og sammenholder med tidligere år og det vedtagne budget for året.
- Har du kommentarer/spørgsmål til kvartalsopgørelsen, fremsendes de til CCF's kasserer.

- Kassereren er forpligtet til at reagere på henvendelsen.
- Er du ikke tilfreds med den givne respons, skal uoverensstemmelsen afdækkes / drøftes. Er der uenighed om et givet pkt. inddrages landsformanden/-kvinden, og lokalafdelingsformænd/-kvinder orienteres.
- Du skal gennemgå årsregnskabet, når udkastet foreligger slut januar/start februar, inden HB-mødet i februar afholdes. HB forventes derefter at godkende årsregnskabet, der efterfølgende fremsendes til lokalafdelingsformænd/-kvinder, og i øvrigt skal kunne rekvireres af CCF's menige medlemmer senest 14 dage før landsgeneralforsamlingens afholdelse i april måned.
- Du skal gennemgå regnskabet med henblik på at sikre, at indtægter og omkostninger vedrører foreningens aktiviteter og stemmer overens med de beslutninger, der er taget på HB-møder, generalforsamlinger m.v.
- I forbindelse med gennemgangen af årsregnskabet skal de interne revisorer underskrive en påtegning. Eksempel på påtegning nederst.
- Du bør deltage ved ordinære og ekstraordinære generalforsamlinger.
- Som intern revisor er du generalforsamlingens betroede instans, der har fuld indsigt i CCF's årsregnskab.
- Efter sidste revision før Landsgeneralforsamlingen, underskrives en påtegning af de 2 revisorer. De valgte revisorer afgør, om hele ovennævnte ramme skal i spil hvert år.

Bemærkning fra salen omkring mulighed

for elektroniske/digitale underskrifter/godkendelser. Hovedbestyrelsen vil arbejde for en digitalisering af bogholderiet.

Forslag 4 blev forkastet med 6 stemmer for og resten i mod

Forslag 5 blev godkendt med flertal

Ny fordelingsnøgle for lokalafdelingsbidrag

Et fast grundbeløb tildeles alle aktive lokalafdelinger uanset deres størrelse. Grundbeløbet = 11.250 kr. pr. år. Det resterende beløb af det årlige lokalafdelingsbidrag tildeles ud fra lokalafdelingernes medlemstal. Ændringen foreslås implementeret hurtigst muligt, hvis ikke i år, så i regnskabsåret 2023.

Forslag 6 blev godkendt med flertal

Udbetaling til lokalafdelingerne med øremærkning af lokale PR-midler ophæves.

Forslag 7 blev godkendt med flertal Beslutningsforslag angående udbetaling af midler til forskningsstøtte

"At beslutningsforslaget vedtaget ved CCF's landsgeneralforsamling den 28/8-2021 ophæves, og grænsen på 150.000 kr. fjernes, og at det fremover er hovedbestyrelsen, der administrerer midlerne til forskningsstøtte."

7. Valg af landsformand/landsformkvinde - valgperiode 1 år

De opstillede kandidater Jakob Hansen og Benni Hauge Pedersen præsenterede sig selv. Sluttelig trak Benni Hauge Pedersen sit kandidatur og pegede på Jakob Hansen som formand.

Jakob ønskede at blive valgt for en 2-årig periode for at få tid til arbejdet som formand. Der var opbakning fra generalforsamlingen. JH blev valgt som formand for 2 år ved fredsvalg.

8. Valg af hovedbestyrelsesmedlemmer

Generalforsamlingen skulle tage stilling til, om Teitur Vagadal (TV) kunne opstille som kandidat til Hovedbestyrelsen. TV var på valg til den ordinære generalforsamling, men trak sig fra Hovedbestyrelsen i forbindelse med den ordinære



generalforsamling. Han har været suspenderet fra CCF, men i forbindelse med XLGF har han den 3. juni 2022 fået sin demokratiske ret tilbage. Han har først 12. juni meddelt pr. sms til et medlem, at han ønskede at bibeholde sit kandidatur. Afstemningen viste flertal imod, at hans kandidatur godkendtes.

Opstillede kandidater:

- Ann Katrin Faurschou, København, best.medl. i Cøliakiforeningen (valgt for 1 år)
- Morten Friis Hansen, Falster, CCF Storstrøm (valgt for 1 år)
- Lone Andersen, København (valgt for 1 år)
- Benni Hauge Pedersen, Fyn (valgt for 2 år)
- Inger Graversen, Østjylland (valgt for 2 år)
- Benthe Berthelsen, København (valgt for 3 år)
- Vera Slyk Pedersen, Sydvestjylland (valgt for 3 år)
- Jannie Jensen, Nordjylland (valgt for 3 år)

Alle 8 valgt ved fredsvalg - valgperioderne er på forhånd aftalt med de opstillede.

8. Valg af 3 suppleanter - valgperiode = 1 år

- Josefine Else Marie Slyk Pedersen, Esbjerg, Sydvestjylland (1. suppleant)
- Marlene Frandsen, København (2. suppleant)
- Jesper Olsen, Nordsjælland (3. suppleant)

Alle 3 kandidater valgt ved fredsvalg - valgperioderne blev afgjort internt blandt de valgte suppleanter.

9. Valg af 2 revisorer

- Erik Bavngård Jensen, København
- Bjarke Christiansen, Nordjylland

Begge kandidater valgt ved fredsvalg.

10. Beslutning for næste landsgeneralforsamling

Næste års ordinære generalforsamling afholdes i Odense.

11. Eventuelt

Der kan ikke træffes beslutninger under dette punkt.

- Der protesteres fra salen for valg-handlingen vedrørende valgperioderne for bestyrelsesmedlemmerne. Protesten noteres, men afvises, da den først fremføres under eventuelt.
- Ros til dirigenten fra salen.
- Uddeling af Birthe Stubbes mindelegat på 5.000 kr. til deling mellem Marie Louise Bergmann og Marie Westergård for deres Instagramprofil "Tarmproblemer".

Dirigenten afsluttede generalforsamlingen og takkede for rimelig god ro og orden.

Hele referatet fra XLGF kan rekvireres på landssekretariatet info@ccf.dk

Marie Louise Bergmann og Marie Westergård



DEN FUNGERENDE HOVEDBESTYRELSES HANDLINGSPLAN 2022-23

- **DEN KOMMENDE** hovedbestyrelse starter som bekendt næsten fra scratch, hvor kun to HB-medlemmer og to suppleanter går igen. Det bliver en væsentlig opgave at få overblik over den nye hovedbestyrelses kompetencer og forcer, ligesom vi skal danne os et overblik over de forskellige opgaver og ansvarsområder, så vi kan organisere os bedst muligt med underliggende udvalg mv. Det samme gælder samspillet med medarbejderne på landssekretariatet. Der vil være fokus på uddelegering og frihed under ansvar. Alle i den nye hovedbestyrelse inkl alle suppleanter vil få selvstændige ansvarsområder. Der udarbejdes en årskalender for at formidle overblik over aktiviteterne.
- **DE HİDTİDİGE KURSER** og arrangementer bevares og udbygges, hvor det er hensigtsmæssigt.
- **TARMLİNE RÅDGİVİNGEN** tilbydes forsat som støtte og opbakning til dem, som er udfordret af IBD og IBS samt deres pårørende. Spørgsmålene kan omhandle både store og små emner.
- **UDVALG BEVARES** eller sammensættes på ny alt efter opgaveporteføljen. Hvert udvalg får tilknyttet mindst et HB-medlem, som har det ledelsesmæssige ansvar for udvalget og refererer til landsformanden. Alle udvalg udarbejder indlednings-

vis eget kommissorium indeholdende:

- Formål
 - Udvalgsmedlemmer (som også kan være medlemmer udenfor HB)
 - Konkrete mål 2022
 - Konkrete aktiviteter 2022 inkl tidsplan
 - Budget for udvalget
 - Der udarbejdes beslutningsreferater fra alle udvalgsmøder, og der arbejdes frem mod, at de offentliggøres til medlemmerne via login på hjemmesiden.
- **DETALJERET BUDGET** (der følger samme kontoplan som årsregnskabet) udarbejdes og vedtages fremover ultimo kalenderåret, så det kan offentliggøres primo januar. Alle udvalg udarbejder eget budget i den forbindelse.
 - **OPDATERING AF** forretningsordenen vil være et vigtigt punkt i den sammenhæng, så den rummer alle væsentlige retningslinjer i CCF og sætter rammerne for det frivillige arbejde. Vi vil udveksle erfaringer og viden både med andre patientorganisationer, Danske Patienter og Center For Frivilligt Socialt Arbejde for at sikre en høj kvalitet i foreningens arbejde.



2022-

- **I 2022 VIL** CCF sætte fokus på åbenhed. Hovedbestyrelsen og landsformanden vil kommunikere åbent om alle forhold inkl. økonomi og fremtidsplaner. Økonomien vil være under pres hele 2022, men derefter forventer vi, at det lysner.
- **FUNDRAISING BLIVER** fremover et højt prioriteret område, som Landsforeningen vil styrke i 2022 og de kommende år. Vi mener, den nye hovedbestyrelse vil have gode muligheder i den forbindelse.

- **SAMARBEJDET MELLEM** HB og lokalafdelingerne vil få meget fokus i 2022, hvor vi bl.a. vil drøfte muligheder og udfordringer i det lokale arbejde. Herunder er det også vigtigt at overveje fordele og ulemper ved at øge bidraget til lokalafdelingerne, ligesom vi skal have fokus på, hvordan HB kan støtte lokalafdelingerne og vice versa.

- **MEDLEMMER MED** bopæl i områder, hvor CCF for tiden ikke har en aktiv lokalafdeling, vil blive tilknyttet den nærmeste aktive lokalafdeling. Hvor der er potentiale for at åbne en lokalafdeling, vil det blive støttet.

- **NY HJEMMESIDE** er bestilt af den tidligere hovedbestyrelse, og det bliver vigtigt at komme bedst muligt i mål med den.

- **FRA 2023 BLIVER** IBD dagen forlænget fra en dag til en uge, hvor der vil være fokus på udfordringer patienter med kroniske tarmsygdomme, såsom IBS og IBD har i hverdagen.

- **DER VIL** i 2022 blive arbejdet på at belyse de udfordringer samt problemstillinger, der kan være ved overgangen mellem børn og ungeområdet samt ved voksenalderen. Derfor vil der holde talrige kurser, både online men også fysisk, hvor der vil sættes fokus på at belyse samt informere patienterne og deres pårørende, så de bliver bedre rustet til at være i et behandlingsforløb, at få kendskab til nye behandlinger m.m. med det formål at skabe god mental og fysiske velvære for vores medlemmer. Fysiske Voksenkursus og Weekend for unge medlemmer og deres pårørende afholdes ligesom i de forgange år.

- **CCF VIL** i 2022 stadig blande sig i debatter, panelmøder, konferencer,

holde oplæg samt skrive kronikker, artikler, der for os giver mening, samt er medvirkende til at øge vores muligheder for at opnå indflydelse.

- **IBS PATIENTER ER** en meget stor gruppe i samfundet og oplagte medlemmer i CCF. Der vil være fokus på at få flere medlemmer både fra den patientgruppe og andre, som hører til i CCF.

- **DER ARBEJDES** stadigvæk på at opnå endnu mere fokus på kompleksiteterne på autoimmune diagnoser. Dette gøres via et tæt samarbejde med de andre autoimmune patientforeninger, da det er ved et tæt samarbejde samt fælles kampagner vi står stærkest. Der arbejdes hen i mod, at vi sammen med de andre patientforeninger, sætter fokus på de autoimmune diagnoser indenfor det gastroenterologiske, det reumatologiske samt det dermatologiske område og cøliaki, da vi af erfaring ved, at det er områder, hvor CCFs medlemmer er udfordret.

- **MEDLEMSKORTET/ TOILETKORT** udsendes sammen med magasinet i november 2022 til samtlige medlemmer af CCF samt en årskalender for CCFs aktiviteter, så medlemmerne kan få overblik over aktiviteter og arrangementer i CCF.



-2023



11 TING MAN IKKE BØR SIGE TIL PERSONER MED CROHN ELLER COLITIS

At leve med en inflammatorisk tarmsygdom (IBD), som morbus Crohn eller colitis ulcerosa, er en udfordring. Personer med disse alvorlige lidelser kan tabe sig i løbet af et udbrud og tage det hele på igen - og så lidt til - hvis de fx skal tage kortisolsteroider for at få symptomerne under kontrol. Det kan ligeledes være svært at finde mad, der er passende at spise, fordi tilstanden er forskellige for alle. På baggrund af dette er der derfor nogle kommentarer - som dem, der fokuserer på udseende, vægt og kost - der kan være mere skadelige end hjælpsomme.

Fra Health.com er her en liste over hvad man ikke bør sige

Du ser ikke syg ud

"Det er en af de sværeste ting ved at have colitis og Crohn - sygdommen ses jo sjældent udenpå."

"Folk er ikke klar over, at man kan have brugt sine sidste resurser for at komme i bad, blive klædt på, få redt hår og at komme ud af døren,"



Du skal ændre din kost

Patienter forklarer at de får uopfordrede råd om deres spisevaner, såsom "Hvis du spiste bedre, ville du måske ikke have problemer med din sygdom." Og: "Hvorfor er du syg hele tiden? Måske skulle du tage vitaminer og kosttilskud."

Selvom maden kan påvirke symptomerne ved et sygdomsudbrud, er der ingen beviser for, at kost forårsager inflammatoriske tarmsygdomme eller er årsag til udbrud i sygdommen. Det er imidlertid vigtigt for folk med co-



litis og Crohns at spise så sundt og afbalanceret en kost som muligt - hvilket de sandsynligvis allerede ved.

Kan du godt tåle at spise det?

Der er ingen universel kostplan for mennesker med IBD. Frugt og grøntsager kan være skidt og andre har det fint med krydret mad. "Forskellige fødevarer påvirker forskellige mennesker forskelligt," siger Stein. "Man må prøve sig frem vha. udelukkelsesmetoden og alle må hver især udlede hvad der fungerer og ikke fungerer. Crohns og colitis patienter ved oftest godt, hvad de kan spise og hvis nogen kommenterer dette bliver det lidt underligt."



Du må have meget stress i dit liv

Mange mennesker tror fejlagtigt, at stress forårsager inflammatoriske tarmsygdomme. Der er absolut ingen beviser for, at stress eller spændinger forårsager Crohn eller colitis, selv om det kan gøre symptomerne værre for folk, der har sygdommene.

Immunforsvarets angreb på fordøjelseskana-len menes at være årsagen hvilket resulterer i symptomer såsom mavesmerter og kronisk, blodig diarré.

Skader fra IBD kan være så alvorlige, at det kræver dele af tyk- og tyndtarmen fjernet kirurgisk.



Jeg ved hvordan du har det

Når mennesker med IBD fortæller nogen om deres tilstand, får de ofte en masse at vide om vedkommendes fordøjelsesproblemer. Det er sandsynligvis bedre at holde oplysninger om dine maveproblemer, diarré eller irriteret tyktarm (en uafhængig tilstand) for dig selv.

"Sig ikke, at du forstår, hvordan de har det medmindre du har det - da du ellers ikke vil kunne vide det,"

Du har tabt dig! Du ser godt ud!

"Det der irriterer mig mest er kommentarer om min vægt og andet vægtrelateret," siger en patient.

Hun fortæller om dengang hendes mor, som også har CU, havde tabt omkring 25 kg. Folk ved med at sige, hvor godt hun så ud, jeg tænkte i stedet: "Nej, hun ser ikke godt ud. Hendes hud hænger og ansigtet er farveløst."

"Vi er så fokuserede på vægten at vi ikke bemærker andet," siger hun.



Hvorfor er du så træt?

"Folk skal forstå, at colitis ulcerosa og morbus Crohn er alvorlige sygdomme," "Hvis du ikke kan deltage ved en begivenhed, eller hvis du er nødt til at blive hjemme fra arbejde, er det ikke fordi du er doven - det er fordi du er syg." IBD patienter hader når deres venner og familie prøver at få dem til at gøre ting, de ikke kan overkomme ved at sige, "Åh, kom nu. Du kan da ikke være så træt." De besvarer dem ofte ved at sige, "Hvis du har mistet så meget blod, som jeg gør ved hvert toiletbesøg, ville du også være temmelig træt."



Kom nu, tag en bid!

Mange mennesker med colitis ulcerosa og morbus Crohn er, af nødvendighed, meget bevidst om hvilke fødevarer de bør undgå.

En patient fortæller, at han bliver irriteret når folk spørger ham, hvorfor han spiser det samme hver gang de går ud.

"Man skal bestemt lytte til sin krop," siger en anden patient, og fortæller endvidere, at hun har klaret sig langt bedre ved at regne ud, hvilke fødevarer er ok at spise for hende, i stedet for at lytte til generel rådgivning. "Lad dig ikke diktere af nogen"

Du har virkelig taget på!

Prednisolon er noget af den mest effektive medicin som på kort sigt kan undertrykke et udbrud i sygdommen. Men det har talrige bivirkninger. Herunder vægtøgning. En anden bivirkning er væskeophobning i kroppen, hvilket kan føre til "måne ansigt" hvor kinderne bliver afrundede. Dette kan give det indtryk, at en person er tyk, selvom kroppen er slank. Heldigvis forsvinder denne bivirkning når man stopper med at tage medicinen. Indtil da er det bedst helt at undlade at kommentere på udseende eller vægt overhovedet.



Kan du vente til næste afkørsel?

Antag svaret er nej.

"Hvis du sidder i en bil sammen med en person med colitis ulcerosa eller morbus Crohn og de fortæller dig, at de skal på toilettet, skal du lytte til dem, "

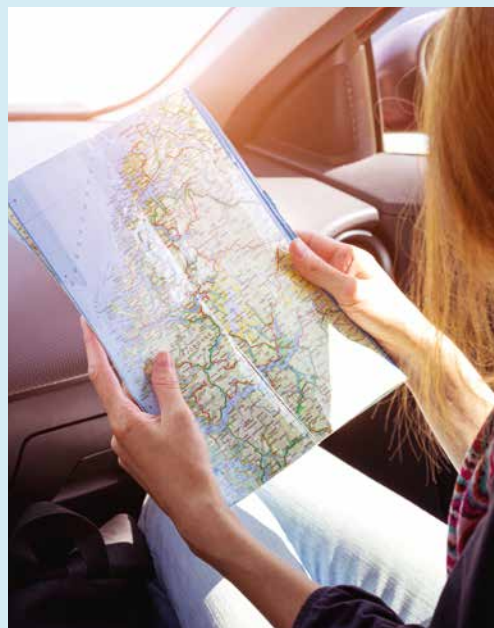
"En stor frygt, som rigtig mange med colitis eller Crohn har, er, at sidde fast i trafikken," Hjælp dem med at finde det nærmeste toilet og få dem derhen så hurtigt som muligt. Et andet spørgsmål man heller ikke bør stille er: "Hvorfor kan du ikke bare holde dig?"



Du er så heldig - du kan spise hvad som helst og forblive tynd !

Tja, ikke rigtig. Vægttab opstår ofte på grund af udbrud, der forårsager alvorlige mavesmerter og blodig diarré som kan betyde, at man tilbringer det meste af tiden på badeværelset.

Ved et udbrud kan det være nødvendigt at vælge sine fødevarer med omhu, så de ikke forværrer symptomerne.



TEMAMØDE

For stomiopererede



Mandag den 30. maj 2022 kl. 17.00 - 20:00 inviterede Coloplast i Ringsted til temamøde for stomiopererede, CCF og COPA var også til stede.

Hengameh Chloe Lauridsen fra CCF's hovedbestyrelse deltog i temamødet. Det var inspirerende at møde patienter med Crohn og colitis ved temamødet, at høre om deres behov og forventninger til CCF. Coloplast havde udstilling med deres nyeste produkter, informerede om hvordan hudproblemer

forbygges ved brug af stomi og om deres service. Coloplast arrangerer temamøde flere gange om året. Det anbefales CCF-medlemmer med stomi at deltage. Der vil være rigelig mulighed for at drøfte de udfordringer man har med stomi, samt søge råd fra eksperter og møde andre stomi opererede og få tips og idéer.

De bedst hilsner
Hengameh Chloe Lauridsen

Nyt fra advokaten

ERSTATNING FOR BIVIRKNING VED LÆGEMIDLER

AF ADVOKAT KAREN LUND PETERSEN

Vi har tidligere orienteret om muligheden for erstatning ved bivirkninger til lægemidler.

Vi skrev her, at der efter lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet ydes erstatning, hvis der som følge af egenskaber ved et lægemiddel opstår en skade, som går ud over, hvad patienten med rimelighed bør acceptere. Der skal tages hensyn til skadens omfang, den sygdom, der blev behandlet, patientens generelle helbredstilstand og til mulighederne i øvrigt for at tage risikoen for skadens indtræden i betragtning.

Denne regel betyder, at patienten er berettiget til erstatning, hvis bivirkningerne er værre, end man med rimelighed bør acceptere set i forhold til alvoren af den sygdom, som behandles med lægemidlet.

Alle lægemidler kan have bivirkninger, og har man en sygdom, der fordrer indtagelse af større mængder medicin i længere perioder, øges risikoen for, at der indtræder bivirkninger. Som kroniker, eksempelvis som morbus Crohn patient, er det vigtigt at holde sig for øje, at der kan være mulighed for erstatning, såfremt der skulle opstå bivirkninger til de lægemidler, der er nødvendige at indtage, for at holde sygdommen i skak. Dette gælder

særligt for de bivirkninger, der i indlægseddelen er beskrevet som sjældne eller meget sjældne.

Hvis du oplever bivirkninger til din medicin, anbefaler vi, at du anmelder din skade til Patienterstatningen, som kan tage stilling til, om din bivirkning måtte opfylde lovens krav til erstatning.

ET EKSEMPEL FRA VIRKELIGHEDEN

Patienterstatningen har i en afgørelse fra primo 2022 anerkendt udvikling af en meget sjælden form for lymfekræft som en bivirkning til mangeårig behandling med det immunundertrykkende lægemiddel Imurel for morbus Crohn. Dette





på trods af at der er flere såvel kendte som ukendte årsager til, at man kan få sygdommen lymfekræft, ligesom sygdommen morbus Crohn i sig selv øger risikoen for udvikling af sygdommen.

Patienterstatningen anerkendte altså, at det var overvejende sandsynligt, at det var den medicinske behandling, der var årsag til kræftsygdommen. Patienterstatningen

lagde vægt på en lægelig udtalelse, hvoraf det fremgik, at risikoen blev forøget væsentligt (op til 4 gange) på grund af behandling med Imurel, end den ville have været uden medicinsk behandling.

Det er et krav for anerkendelse af en lægemiddelskade, at bivirkningerne er sjældne og alvorlige set i forhold til den grundsygdom, lægemidlet skal behandle.

Den konkrete kræfttype var således vurderet tilstrækkelig sjælden til at opfylde lovens krav. I forhold til alvorlig-

hed set i forhold til den grundsygdom, lægemidlet blev givet til behandling for, anførte Patienterstatningen, at patientens morbus Crohn ganske givet er en alvorlig sygdom med et konstant behov for medicinsk behandling og regelmæssig kirurgi, men kræftsygdommen – som i det konkrete tilfælde blev kureret – vurderes som så potentielt alvorlig, at lovens krav om alvorlighed var opfyldt.

HVORDAN KAN KROER\FINK ADVOKATER BRUGES?

Den konkrete patient fik altså erstatning for den udviklede kræftsygdom. Et sådant forløb er imidlertid kompliceret, og der kan opstå øvrige gener i forbindelse med selve kræftbehandlingen, som kan være vanskelige at vurdere, om de skyldes udvikling af grundsygdommen eller kræftforløbet.

Vedkommende henvendte sig herefter til Colitis Crohn Foreningens advokater; Kroer \Fink Advokater, med henblik på en snak om mulighederne for at påklage afgørelsen.

Det skal i den forbindelse bemærkes, at Patienterstatningens afgørelser kan påklages til Ankenævnet for Patienterstatning, også selvom Patienterstatningen har anerkendt sagen. Der kan være et ønske om at få Ankenævnets vurdering af størrelsen af et tilkendt varigt mén eller som i det aktuelle tilfælde, om nogle af de øvrige gener kunne anses for at være en følgeskade til kræftbehandlingen.

Det er vigtigt at holde sig for øje, at Ankenævnet – uanset hvad der specifikt klages over – vil forholde sig til hele sagen. Der er derfor den risiko, at Ankenævnet vurderer sjældenhed eller alvorlighed anderledes end Patienterstatningen, uanset at patienten ikke har klaget over sjældenhed eller alvorlighed, og at Ankenævnet derfor ændrer Patienterstatningens afgørelse, og måske slet ikke anerkender en lægemiddelskade. Risikoen for omgørelse skal derfor altid afvejes over for den erstatning, Patienterstatningen har anerkendt.

Har du fået en afgørelse fra Patienterstatningen, som du ønsker en nærmere drøftelse af, er du meget velkommen til at kontakte Kroer\Fink Advokater, som gerne bistår dig med hjælp og rådgivning i din patienterstatningssag.

Fækal mikrobiota transplantation – relevant ved tarmsygdomme?



Af Christian Lodberg Hvas, overlæge, Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital og klinisk lektor, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet
Grafik: Nina Rågård

Fæcestransplantation – eller fækal mikrobiota transplantation (FMT) – er en behandling, hvor afføring overføres fra en rask donor til en patient. FMT er uhyre effektiv til at sikre tilbagefald af infektion med bakterien *Clostridium difficile*. Mange håber, at behandlingen også kan bruges mod de kroniske inflammatoriske tarmsygdomme. Læs her om, hvor langt videnskaben er nået.

Afføring som behandling – gammelt nyt

Brug af afføring fra en rask donor som medicinsk behandling blev første gang beskrevet i moderne lægevidenskab 1958. Dengang som nu blev behandlingen brugt mod infektion med bakterien

Clostridium difficile. Indgift af normal afføring fra en rask person forandrede patientens liv – fra livstruende svigt af tarmens funktioner til en rask tarm. Effekten er omkring 90%. Derfor tilbydes FMT nu som standardbehandling ved gentagen infektion med *Clostridium difficile* på alle hospitaler i Danmark og de fleste steder i Europa.

Princippet med brug af afføring som behandling har været kendt i århundreder og er blandt andet beskrevet i ægyptiske kilder fra 1.500 år før vor tidsregning og i kinesiske skrifter fra 300-tallet. Brug af FMT tog for alvor fart, da en hollandsk forskergruppe, ledet af Josbert Keller, i 2013 offentliggjorde resultaterne af et lille klinisk studie, der var blevet afbrudt før tid grundet de markante resultater: Efter FMT var 15 af 16 patienter blevet raske, mod blot syv ud af 26 patienter, som havde fået standard antibiotikabehandling.

Udfordringen ved FMT i dag er primært at sikre, at alle som med stor sandsynlighed vil have gavn af behandlingen, får den tilbudt. Det er blodbankerne, som finder de raske fæcesdonorer og udreder dem med spørgeskemaer, blodprøver og fæcesprøver. Den omfattende udredning skal sikre, at det ikke er risikabelt at få en FMT. Prøverne tages både før og efter at selve fæcesdonationerne er kommet i fryseren. Alle donorer er anonyme, og fæcestransplantation fungerer på mange måder ligesom blodtransfusion.

Kapsler eller poser?

Den letteste måde at forarbejde donor-

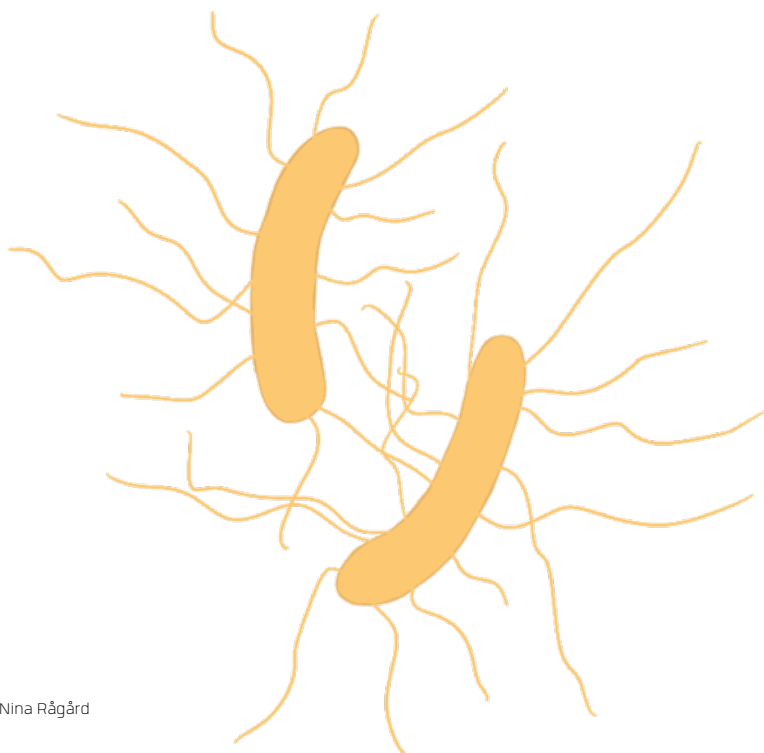
afføring på er at blende afføringen med saltvand, tilsætte et simpelt konserveringsmiddel – glycerol – og opbevare afføringen i en fryser ved 80 grader indtil den skal bruges. Når en patient er klar til behandling, optøs fæcesblandingen og indgives i tarmen via en sonde til tyndtarmen eller som led i kikkertundersøgelse af tyktarmen.

Afføringen kan også forarbejdes, så det meste af vandet fjernes og afføringen samles i kapsler. Kapselbaseret behandling er lettere for patienten og kræver ingen særlig forberedelse. De fleste steder aftaler man med lægen, hvilken type behandling der er bedst i det konkrete tilfælde.

Clostridium difficile

Clostridium difficile er en naturligt forekommende bakterie, som lever i tarmen hos nogle få procent af alle mennesker. Bakterien danner sporer, der er inaktive stadier af bakterien. Den er derfor meget overlevelsesdygtig. Normalt holdes Clostridie-bakterierne i skak af de andre bakterier og af tarmens virus, sådan at Clostridierne ikke forårsager sygdom. Efter en almindelig antibiotikakur med fx penicillin kan de almindelige tarmbakterier imidlertid blive udryddet, hvilket giver grobund for Clostridie-bakterierne, der på den måde får overtaget i tarmen. Overvækst af *Clostridium difficile* kan give milde symptomer i form af tynde afføringer eller svær sygdom, der hos ældre eller svækkede patienter kan udvikle sig livstruende.

Hvis man har colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, er risikoen for at få Clo-



©Nina Rågård

stridie-infektion højere end hos personer, der ikke har en tarmsygdom. Hvis du pludselig udvikler diarré, og navnlig hvis det sker i forbindelse med antibiotikabehandling, er det derfor vigtigt, at afføringen undersøges for *Clostridium difficile*. Det sker på samme måde som ved undersøgelse for andre sygdomsfremkaldende tarmbakterier såsom Salmonella, Campylobacter eller Yersinia.

Behandling af *Clostridium difficile* er i første omgang en særlig form for antibiotika, vancomycin. Tåler man ikke vancomycin, eller virker det ikke, kan man bruge andre former for antibiotika. En kur er som regel på 10 dage. Man bør altid vurdere, om behandlingen virker, mens man tager den, og hvordan man forholder sig ved afslutning af kuren.

Fæcestransplantation kommer på tale som opfølgende behandling ved afslutning af antibiotika-behandling, eller hvis ingen af de antibiotiske behandlinger virker, mens man tager dem. Det kan være særlig udfordrende at planlægge den bedst mulige behandling, hvis man samtidig med Clostridie-infektionen har opblussen i sin colitis ulcerosa eller Crohns sygdom. I de tilfælde aftales den samtidige behandling af begge tilstande – både Clostridie-sygdommen og den aktive tarmbetændelse – med behandlerteamet på hospitalet.

Colitis ulcerosa og Crohns sygdom

Vi ved, at de kroniske inflammatoriske tarmsygdomme – colitis ulcerosa og Crohns sygdom – opstår efter en overaktiv immunreaktion mod tarmens almindelige bakterier. Immunreaktionen giver anledning til sår i tarmen, blødning, diarré og væggtab. De fleste behandlinger mod colitis ulcerosa og Crohns sygdom virker ved at hæmme immunreaktionen, og vi betegner dem ofte immunhæmmende behandlinger.

Når nu vi ved, at det er tarmens almindelige bakterier, der giver anledning til sygdommene, er det nærliggende at overveje, om ikke fæcestransplantation med afføring fra en rask person kunne forbedre forløbet af colitis ulcerosa eller Crohns sygdom – også selvom man ikke har *Clostridium difficile*. Svaret er blandet, både "engang imellem", "måske" og "nok ikke".

Ved colitis ulcerosa har man i fire lodtrækningforsøg vist, at fæcestransplantation var en smule bedre end placebo. I et femte forsøg var der ingen forskel på behandlingen. I alle forsøgene gav man forsøgspersonerne flere behandlinger. Alligevel var der i alle forsøgene kun en begrænset effekt: Kun omkring en fjerdedel af patienterne havde effekt af FMT, og når man ophørte med at give behandling, kom betændelsesaktiviteten igen.

For øjeblikket er der ingen steder, hvor man bruger fæcestransplantation rutinemæssigt ved colitis ulcerosa, men der foregår stadig kliniske forsøg. Håbet er, at vi kan udpege patienter, der vil have gavn af behandlingen, og hvor effekten kan vare i lang tiden efter at behandlingen er givet. Er der brug for vedligeholdelsesbehandling, vil man ofte foretrække de allerede kendte behandlinger – 5ASA-produkterne, immunhæmmende behandling og biologisk behandling.

Ved Crohns sygdom har man været meget forsigtig med at anvende FMT. Årsagen er, at forsøg i omkring 2005 viste, at probiotika – dyrkede kulturer af mælkesyrebakterier – i nogle tilfælde kunne forværre Crohns sygdom. I 2021 har en fransk forskergruppe fulgt en gruppe patienter med Crohns sygdom, hvor der ikke var andre behandlingsmuligheder end at give fæcestransplantation, og enkelte af patienterne fik det bedre. Der er større studier på vej, som skal vise, om det er sikkert – og forhåbentlig også effektivt – at give fæcestransplantation til nogle patienter med Crohns sygdom.

Ved colitis ulcerosa er det hos nogle patienter nødvendigt at få fjernet tyktarmen og i stedet få tildannet et endetarmsreservoir, en pouch. Pouchitis er en betændelsestilstand, der kan være meget generende. Antibiotika er den vigtigste behandling af pouchitis, og man har i små forsøg prøvet at give fæcestransplantation til patienter med pouchitis. Forsøgene har givet meget blandede resultater – i de fleste tilfælde var der ingen effekt af behandlingen. Senere i 2022 kommer der resultater fra et dansk lodtrækningsstudie, hvor en større gruppe patienter med pouchitis har fået fæcestransplantation.

Irritabel tyktarm

Irritabel tyktarm er en tilstand, der består af symptomer fra tarmen – smerter, diarré, forstoppelse, oppustethed. Der er ikke sår eller anden synlig beskadigelse af tarmen. Hos nogle personer med irritabel tyktarm er tarmens bakterier forandrede, og tilstanden kan opstå efter en akut tarmbetændelse med fx Salmonella.

Især i de nordiske lande har man ud-

ført en række forsøg med brug af fæcestransplantation hos personer med irritable tyktarm. Særlig relevant er et danske lodtrækningsforsøg, der blev udført i et samarbejde mellem Aleris-Hamlet Privathospital og Hvidovre Hospital. I forsøget trak man lod mellem kapsler, der indeholdt donorafføring eller uvirksomt farvestof, og man fulgte patienterne i et halvt år. Begge grupper fik det bedre. Alligevel var det bemærkelsesværdigt, at gruppen, der fik placebokapsler, fik det markant bedre end gruppen, der fik donorafføring.

Studiet med fæcestransplantation ved irritable tyktarm har vakt stor international opmærksomhed. Det er også med til at mane til besindighed, når vi gør os tanker om, hvad vi kan opnå ved at transplantere afføring. Ved *Clostridium difficile* er en årsag til, at behandlingen er meget effektiv,

at tarmen er brudt helt sammen og stort set ikke har levedygtige bakterier. I den situation er der plads til nye indbyggere. Anderledes står det til ved irritable tyktarm: Her har værtens tarmbakterier sat sig godt fast, på godt og ondt. Det betyder også, at mange af de kommende kliniske forsøg kommer til at indbefatte bredspektrede antibiotika-kure som forbehandling før der gives antibiotika.

Fremtiden

Verden over er mere end 100 kliniske forsøg i gang, hvor man undersøger brug af fæcestransplantation ved forskellige sygdomme. Fælles for forsøgene er, at de omfatter mange personer og at der ofte trækkes lod mellem flere behandlinger. Der er altså ikke tale om, at man behandler én patient som et "forsøg". Det kan være ærgerligt for den enkelte, der har

et håb om at få det bedre med en anden tarmmikrobiota. Omvendt giver de kontrollerede kliniske forsøg værdifuld viden, som kan bruges til at planlægge behandlingen bedst muligt.

I Danmark er der – ud over de kliniske forsøg – flere observationsstudier, hvor vi indsamler blodprøver og fæcesprøver fra patienter før og efter de gængse behandlinger. På den måde lærer vi mere om, hvordan kroppen og tarmen ændrer sig gennem sygdomsforløbet. Vores viden om tarmens betydning for helbred og sygdom bliver derfor mere og mere detaljeret. Til gengæld må vi leve med, at det også er ret indviklet: Der er sjældent ét svar på spørgsmålet om, hvilken behandling der er den bedste. Det kommer hver gang an på en nøje tilrettelagt behandlingsplan, som tager højde for den enkeltes sygdomsforløb og ønsker.

TARMENS MIKROBIOTA

Når vi taler om tarmbakterier, mener vi ofte hele sammensætningen af det liv, der er i tarmen – tarmens mikrobiom. Her er nogle af de vigtigste organismer i tarmen forklaret:



©Nina Rågård

Bakterier – enkelt-cellede organismer, der lever i tarmen og tilpasser sig værten. De fleste bor i tyktarmen og tåler ikke ilt, mens andre har tilpasset sig og kan leve i fx mundhulen eller i mavesækken.

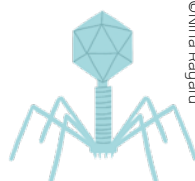
Vi har kendt almindelige tarmbakterier såsom *Bifidobacterium*, *Lactobacillus* og *E. coli* i mere end 100 år. Vi kender nogle af dem som "mælkesyrebakterier", der kan købes som kosttilskud. Nye navne som *Akkermansia* og *Faecalibacterium* er vi ved at vænne os til, og de udgør muligvis næste generation af probiotika.

De naturlige tarmbakterier omsætter fødevarer og danner gavnlige stoffer – for eksempel fedtsyrer og vitaminer. De danner også luftarter såsom brint og

metan, hvilket kan give luft i maven og være meget irriterende.

Virus – partikler af DNA eller RNA, som lever i andre celler. Virus, der lever inden i bakterier, kaldes bakteriofager og kan påvirke bakteriernes liv. Man mener i dag, at bakteriofagerne "styrer" bakteriernes opførsel.

Den raske tarm er fyldt med virus. Sygdomsfremkaldende virus er eksempelvis norovirus eller rotavirus, der giver akut diarré.



©Nina Rågård

danner luft. Svampe kan leve i eller uden for tarmen. Skimmelsvampe og gærsvampe bruges i madlavning, mens svampe som *Candida* kan give sygdomme hos mennesker.

Parasitter – en fælles betegnelse for organismer, der 'snylter', altså lever i en anden organisme, kaldet værten. Som regel mener vi med parasitter organismer såsom orme, der hos de fleste medfører sygdom og bør behandles.



©Nina Rågård

Svampe – en særlig type mikroorganisme, der vokser i kæder og blandt andet



©Nina Rågård

Nyt fra socialrådgiveren

OFFENTLIG SAGSBEHANDLING

AF RICKY MAGNUSSEN

Der er en del konkret lovgivning i spil når man har en sag i det offentlige, i flæng kan nævnes Lov om en Aktivbeskæftigelsesindsats, Sygedagpengeloven, Lov om social Service, og flere andre...

Overliggende (styrende) for disse love er Forvaltningsloven, Offentlighedsloven og Lov om Retssikkerhed og Administration på det Offentlige område (i daglig tale "Retssikkerhedsloven").

De 2 sidstnævnte gælder for ALLE sager som hører under det offentlige, uanset om der er tale om byggetilladelser, miljø-sager, sygdom, handicap eller noget helt 5, hvor du som person kan være involveret i offentlig sagsbehandling.

Disse love definerer hvilke pligter en offentlig myndighed har i forbindelse med sagsbehandling.

Dette kan blandt andet være:

- "Notatpligt" – Alle samtaler hvor borgeren omtales eller selv deltager, uanset om der er tale om videomøder, telefon, personligt fremmøde, eller hvor sagen diskuteres intent i myndigheden, skal der laves retvisende notater om. (Offentlighedsloven § 13 stk. 1.)
- "Partshøring" – Borgeren skal have mulighed for at kende sagen, og de oplysninger der er i sagen. Kommer der nye oplysninger ind i sagen skal borgeren have mulighed for at se disse oplysninger og evt. kommentere på dem. (Forvaltningsloven §§ 19-20)
- "Official-maksimen" – Og så kaldet pligten til at belyse en sag korrekt. Myndigheden skal belyse en sag korrekt før der træffes afgørelse. Her er det vigtigt at man som borger *antager og tror* at myndighed, f.eks. et Jobcenter, slet intet ved. Derfor bør man straks fra sagens begyndelse og løbende fortælle myndigheden hvor og hos hvem afgørende oplysninger kan være. F.eks. ved speciallæger, hospitaler eller lignende. En myndighed får meget sjældent *automatisk* besked om ændringer i en given sag. (Lov om Retssikkerhed og Administration på det offentlige område § 10)

MINE FASTE RÅD OM SAGSBEHANDLING GÆLDER STADIGVÆK:

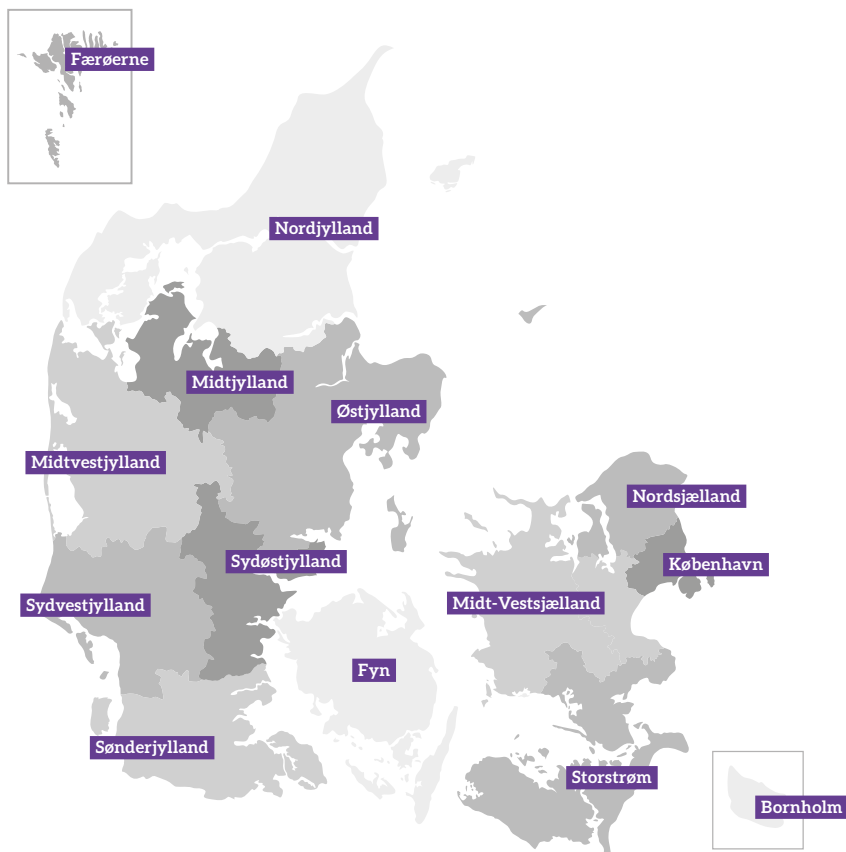
- Vær så vidt muligt skriftlig i din kommunikation med det offentlige
- Bed om aktindsigt, også i notater efter en telefonsamtale med det offentlige.
- Hvis du har rettelser eller tilføjelser til et telefon notat, så send dem skriftligt.
- Klag ALTID, hvis du er det mindste i tvivl om en afgørelse er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

HUSK OGSÅ!

Kontakt mig gerne, hvis du har behov for råd- og vejledning i din sag ved en offentlig myndighed. Send mail på social@ccf.dk



Nyt fra lokalafdelingerne



Bornholm

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

Fyn

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

Cafémøde:

Vi har afholdt et cafémøde på Cassandra i april. Gode snakke, hygge og erfaringsudveksling. Dejligt at se både nye og velkendte ansigter.

Vi planlægger endnu et cafémøde i år. Invitation sendes på mail.

30-års jubilæum:

CCF Fyn har 30-års jubilæum og som nævnt på generalforsamlingen vil vi fejre det med et arrangement til efteråret. I hører nærmere når det er planlagt.

Vi arbejder også på et foredrag til efteråret

Færøerne

Forkvinde: Óluva Hermansen
E-mail: ccf@ccf.fo

København

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

Kære medlem af CCF København, 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". På forhånd tak

Mindfulness og yoga med Berit Weise

Medlemsarrangement med fokus på krop og sind søndag den 21. august-2022 kl. 11:00-12:00 i Fælledparken.

Mindfulness bygger på en flere tusind år gammel buddhistisk tradition og har blot få årtier på bagen med en vestlig videnskabelig definition som mindfulness-baseret stressreduktion (MBSR).

Mindfulness er testet med videnskabelige metoder og bliver brugt til at lindre og helbrede. Formålet er at reducere lidelse og opbygge et vedvarende sundt mentalt helbred.

I undervisningen sætter Berit fokus på, hvad mindfulness gør ved kroppen, og hvordan man bedst træner den i sin hverdag. Berit vil guide meditationer som fx bodyscanning og vise en række lette yogagøvelser. Til slut vil der forhåbentlig være tid til at besvare spørgsmål.

Du kan læse mere om metode og resultater på Dansk Center for Mindfulness, mindfulness.au.dk. Du kan se mere om Berit her på metacom.dk.

Husk selv at medbringe yogamåtte. Yderligere detaljer om arrangementet kommer senere via mail og på hjemmesiden.

Online Undervisning for CCF-bestyrelsesmedlemmer med Sigrid Bolet

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

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.

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, at cellerne kan lukke fistlerne ved en kombination af deres evne til at udvikle sig til forskellige reparations celler 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.

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

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

Nordjylland

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

Nordsjælland

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

Nordsjælland afholder café-møde på café København den 7. august kl 14, for nærmere info se udsendte mail.

Der afholdes gospelevent i samarbejde med nyreforeningen den 17. september fra kl. 10 i Islebjerg kirke Frederikssund, for nærmere info se udsendte mail.

Har du ikke modtaget invitationer på mail, må du meget gerne kontakte konto-ret så vi er sikre på du er registreret med den korrekte mail.

Storstrøm

Formand: Jonas R. Vedsegaard
E-mail: storstroemccf@gmail.com

Sydvestjylland

Kontaktperson: Anne Marie Boose
E-mail: annemarieccf@gmail.com

Kære medlemmer.

Håber I har haft en god sommer. Her i det Sydvestjyske har vi, som I har fået brev om, været nødsaget til at aflyse vores arrangementer.

Vi håber alle at der snart kommer en afklaring på situationen så vi kan komme til at holde noget for Jer igen, så indtil da vil der være stille herfra.

Venlig hilsen
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 i Sønderjylland

Historiecenter Dybbøl Banke: Lørdag d. 21/5 havde vi arrangeret en guidet tur på →

→ historiecenter Dybbøl Banke. Vi var i alt 12 medlemmer og pårørende der blev vist rundt og fik historien om slaget ved Dybbøl. Vejret var koldt, så tanken om at sidde og spise den medbragte mad blev droppet.

Koncert: Fredag d. 27/5 havde vi i CCF Sønderjylland mulighed for at kunne sende 10 af vores medlemmer til en gratis koncert med Rikke Thomsen, Johnny Deluxe og Jacob Dinesen. Dette kunne vi pga. at vi som medlemmer af frivilligcenter Aabenraa, fik tilbudt nogle gratis billetter. Det var en rigtig god aften med masser af god musik.

Cafe hygge: Mandag d. 30/5 havde vi inviteret til medlemshygge på cafe Storm. Der var 14 medlemmer der tilmeldte sig og vi havde en dejlig aften med god mad og masser af snak og hyggeligt samvær med ligesindede.

Kommende arrangementer

Læge foredrag: Torsdag d. 6/10 kl. 19.00 afholder vi foredrag med Jacob Broder Brodersen. Jacob er afdelingslæge på medicinske Mave- og tarmsygdomme på Sydvestjysk sygehus Esbjerg. Han har tidligere modtaget CCF patientpris. Invitation bliver udsendt senere på mail.

Vi vil i CCF Sønderjylland rigtig gerne afholde nogle arrangementer for børn og unge der er sygdomsramte. Så hvis der er nogle børn og unge her i Sønderjylland, så må i meget gerne kontakte formanden på lenapccf@gmail.com så vi kan se, hvor mange der er i vores lokalafdeling.

Vi kunne også godt tænke os at lave arrangementer til de pårørende, da IBD sygdomme ikke kun rammer den syge, men også de pårørende. Derfor kunne vi godt tænke os at lave arrangementer der kan give de pårørende mulighed for at møde andre pårørende og dele erfaringer. Dette vil dog kræve, at man som pårørende også er medlem af foreningen.

Vi i CCF Sønderjylland håber at alle har haft en god sommer og vi 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

Afholdte arrangementer:

5. april 2022

Tarmsygdom og ledsmerter: Dobbeltforedrag med mave-tarmlæge og gigtlæge v/overlægerne Henning Glerup & Rene Østgård, Silkeborg.

Et meget spændende foredrag med 2 meget veloplagte overlæger, der delte ud af deres viden. De besvarede velvilligt de mange spørgsmål fra de mange fremmødte.

12. juni 2022

Et flertal af vores bestyrelse i Østjylland var til ekstraordinær Generalforsamling i Landsforeningen.

Kommende medlemsmøder:

Efterårets medlemsmøder er under udarbejdelse.

6. oktober 2022.

Vi kan allerede nu løfte sløret for at foreningens socialrådgiver Ricky Magnusen kommer til Vejlbj Sognegård.

24. november 2022.

Er der tid til årets sidste medlemsmøde, som vanen tro er med banko, amerikansk lotteri samt megen hygge.

Mere herom i det kommende nyhedsbrev med flere arrangementer.

Alle invitationer vil blive fremsendt via mail.



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



CCF Østjyllands

Facebook-side:

Følg med på Facebook og få informationer om medlemsarrangementer og andre aktiviteter i din lokalafdeling.

Klik forbi www.facebook.com/ccfoestjylland og giv os et "like"

Unge-gruppen

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.

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

Voksenkursus

Årets voksenkursus finder sted i weekenden den 23. – 25. september.

Kurset er for medlemmer i alderen 26 år og op. Man er meget velkommen til at tage sin partner/pårørende med, da disse også vil kunne få noget ud af kurset.

I løbet af weekenden vil du kunne få ny viden gennem foredrag med eksempelvis gastrolæger og foreningens socialrådgiver.

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

Kurset afholdes på Vejen Idrætscenter. Alle bliver indlogeret på delt dobbeltværelse, hvor der er eget bad og toilet.

Prisen er 500,- kr. per person, og dækker bl.a. kost og logi.

Du kan læse mere om kurset og tilmelde dig på: www.ccf.dk/kurser/voksen-kursus

Sidste tilmelding er 4. september, men det er et populært kursus - så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.



OK BENZINKORT

Der er mange der vælger at støtte CCF når de tanker benzin - det er vi rigtig glade for! Har du ikke allerede et benzinkort ved OK, der støtter CCF, kan du også være med! ☺

Du støtter Colitis-Crohn Foreningen, med 5 øre pr. liter benzin eller diesel du tanker. Desuden udløses yderligere 200 kr. i bonus, første gang du har tanket 500 liter.

Det koster ikke noget at få et OK Benzinkort. Intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og du betaler kun din benzinregning én gang om måneden. Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere - OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK Benzin-

kort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen. Ring til OK på 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale du skal tilmeldes.



IBD & IBS DAGEN

DEN 19. MAJ 2022

Hvert år sætter hele verden fokus på tarmsygdomme den 19. maj, som derfor internationalt kaldes "IBD Awareness Day". Der er ca. 5 millioner mennesker i alle aldre, der på verdensplan lider af IBD.

I forbindelse med, at dagen blev markeret i CCF's Facebook-grupper, var der flere, der stillede spørgsmålet: "Hvad betyder IBD og IBS egentlig?"

Både IBD og IBS er forkortelser for to internationale og lægelige diagnosebetegnelser:

Inflammatory Bowel Disease (IBD), som på dansk betyder inflammatorisk tarmsygdom. De to hovedsygdomme er morbus Crohn og colitis ulcerosa.

Irritabel Bowel Syndrome (IBS), på dansk irritabel tyktarm.

I Danmark fokuserer CCF på både IBD og IBS og forsøgte i år bl.a. at lægge lidt lilla farver på dagen.

Mange havde på de sociale medier valgt at give deres bidrag med bl.a. likes, nogle lagde billeder op og andre satte lilla hjerter m.m. som markeringer af dagen.

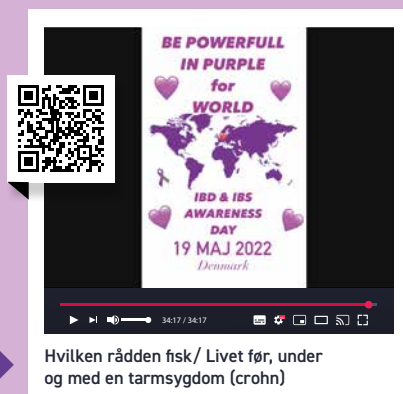
Her er et lille indblik i ting, der skete den 19. maj 2022 i Danmark.



Absalon Hotel på Helgolandsgade 15 i København valgte i aftale med CCF at bakke op om vores gode sag ved at oplyse facaden og skrive om CCF på deres Facebook-side. Tak til dem!



Majbritt Fälling Huus Møller havde på dagen valgt at byde ind med dette positive, livsbekræftende billede, som vi venligst har fået lov at dele med jer.

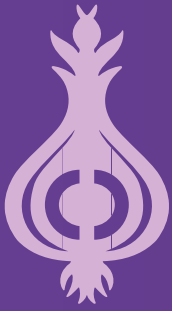


Hvilken rådden fisk/ Livet før, under og med en tarmsygdom (crohn)

Tidligere på året afholdt Benthe Bertelsen et onlineforedrag for CCF-medlemmer, som blev optaget, klippet til en lille video og frigivet af CCF netop d. 19. maj 2022. Videoen handler om livet før Crohn, efter diagnosen og nu.



EFFCA - European Federation of Crohn's and Colitis Associations, som vi - dvs. "dig, mig og os alle" - er medlem af via vores patientforening CCF, havde I år valgt, at temaet skulle være "IBD has no age ...". EFFCA har en Facebook-gruppe og havde via den inviteret til teamviewmøde om eftermiddagen for interesserede medlemmer. Her var der en god dialog om emnet på tværs af landene.



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:

Benthe Bertelsen, Næstformand,
København

Inger Graversen, kasserer, Østjylland

Jannie Jensen, sekretær, Nordjylland

Hengameh Chloe Lauridsen,
København

Vera Slyk, Sydvestjylland

Benni Hauge Pedersen, Fyn

Morten Friis Hansen, Storstrøm

Ann Katrin Faurschou, København

Josefine Slyk Pedersen, Sydvestjylland

SUPPLEANTER:

Marlene Frandsen, København

Jesper Olsen, Nordsjælland

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

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
d. 20. september
2022

FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen bruges der ofte mange forkortelser. Disse kan være svære for nye/udenforstående at følge med i. Derfor vil vi 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 irriteret 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 dagligdag og følg udviklingen i din sygdom over tid.
- Aftalekalender
- Medicinpåmindelser



Hvis du vil læse mere se her på www.levmedibd.dk

