



Colitis-Crohn Foreningen bliver en del af

SOLSIKKE- PROGRAMMET

eakin
Cohesive[®]
tætningsringe



Nr 1

i sugeevne.
Forhindrer
lækager i at
opstå¹

Pålidelige hver dag

Gør hver dag til en god dag med eakin **Cohesive**[®] tætningsringe og undgå, at lækager forstyrrer din skifferutine.

Bestil prøver i dag

Focuscare Denmark ApS

Ring til os: **49 26 13 99**

Eller besøg: www.focuscare.dk | info@focuscare.dk

Focuscare



¹Mc Groggan G, Haughey S and McDowell K (2018) An absorbent, enzyme-inhibiting seal reduces peristomal skin complications. *Gastrointestinal Nursing* 16:1 42-4



Gode ting i ny indpakning
Samme sikre tætningsring i friskt nyt look!

INDHOLD

NR. 128
NOVEMBER
2022



6

Præsentation af
Hovedbestyrelsen

13

Nyt om samarbejdet med
Danske Patienter

19

"Vi gør det alle sammen!"
- derfor er det vigtigt, at det
kommer ud

30

Kronisk betændelse:
Lavt D-vitaminsniveau kan
være en mulig årsag

8

Colitis-Crohn Foreningen
bliver en del af Solsikke-
programmet

14

Til Overlæge Henning
Glerup ved overrækkelsen
af CCFs Patientpris

23

Voksenkursus i Vejen

32

Forskning

10

Nyt fra advokaten

16

Julemad og
tarmproblemer

24

Mennesker med handicap skal
ikke være på kontanthjælp

34

Nyt fra lokalafdelingerne

12

DHL stafet 2022

18

Birthe Stubbes
Mindelegat

27

Reformen af førtidspension
og fleksjob lever ikke op til
Handicapkonventionen

38

Tid til vaccination
mod influenza og
lungebetændelse

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



ÅRETS SIDSTE LEDER

Det glæder mig meget at kunne fortælle, at Colitis-Crohn Foreningen er oppe i omdrejninger igen efter sommerferien. Landsmødet i september var velbesøgt, og mange lokalafdelinger var heldigvis repræsenteret. Der var en livlig debat og workshops om foreningens formål og vision, ligesom der blev set fremad og talt om, hvor vi skal bevæge os hen. Dertil kommer, at der som sædvanligt var en spændende udveksling af erfaringer mellem lokalafdelingerne, og vi fik startet den vigtige debat om, hvordan landsforeningen og Hovedbestyrelsen bedst muligt støtter lokalafdelingerne. Deltagernes input danner grundlag og inspiration for foreningsarbejdet i de kommende år, så 1000 tak for det!

Det er også meget glædeligt, at der er afholdt voksenkursus i september, og at det er lykkedes at få arrangeret en weekend for tarmsyge børn og deres forældre i november. De første evalueringer tyder på, at de nye arrangementer er kommet virkelig godt fra start.

I denne udgave af CCF-magasinet har vi valgt at formidle et overblik over alle de tarmsygdomme, vores medlemmer kan have en eller flere af, og de

konsekvenser, sygdommene kan få for nogle af os. Det giver os alle et klarere billede af, hvem vi er som patientgruppe, og at vi alle hører til i Colitis-Crohn Foreningen. I de kommende udgaver af magasinet vil vi sætte mere fokus og flere detaljer på medlemmernes tarmsygdomme.

Vi kan også glæde os over de to artikler fra en af de vedholdende og stærke stemmer for de handicappedes sag. Lisbeth har selvfølgelig ret i, at det ikke er rimeligt, at syge mennesker skal være på kontanthjælp i mange år og på den måde ikke få anerkendt deres udfordringer med at stå til rådighed for arbejdsmarkedet på lige fod med raske. Selvfølgelig er det også rigtigt, at 2012-reformen af fleksjob og førtidspension ikke lever op til Handicap-konventionen, og efter at have læst artiklerne, er vi betydeligt bedre klædt på til at tage de debatter både i offentligheden og i private sammenhænge.

Sidst men ikke mindst vil jeg benytte lejligheden til at ønske jer alle en glædelig jul og et godt nytår, når den tid kommer. Jeg er overbevist om, at 2023 vil bringe mange flere positive tiltag – for Colitis-Crohn Foreningen og dermed også for jer som medlemmer.

Jakob Hansen
Landsformand



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





JESPER OLSEN
SUPPLEANT

Jeg hedder Jesper Olsen, er suppleant i HB. Jeg har været diagnosticeret i ca. 10 år. Jeg startede min "karriere" i CCF for ca. 7 år, da CCF Nordsjælland genopstod. I de ca. 5 år jeg har været i bestyrelsen for CCF Nordsjælland har jeg haft poster som Suppleant (praktisk gris) og et år som kasserer. Til dagligt er jeg pensionist, efter godt 30 år som arbejdsleder i Københavns Frihavn. Jeg er 72 år og bor alene i et sommerhus ved Gilleleje Nordsjælland.



**HENGAMEH
CHLOE LAURIDSEN**
HB-MEDLEM

Jeg har haft morbus Crohn siden 1998! Mit livsmål er at finde en kur mod morbus Crohn og colitis ulcerosa via min forskning. Jeg har forsket i kronisk inflammatoriske tarmsygdomme siden 2007 på Statens Serum Institute i samarbejde med sygehuse og nu på RUC. Vores forskning viser, at tarms bakterier spiller en stor rolle hos patienter med tilbagefald af deres sygdom, herunder specifikt virulente E. coli. Jeg underviser også på RUC ved siden af min forskning. I min fritid dyrker jeg løb og styrketræning, spiller klaver

og synger i gospelkor. Jeg elsker at gøre en indsats for vores CCF-medlemmer. Jeg bor sammen med min kæreste Erik, hans søn Kåre og vores katte og hund.



**JOSEFINE
SLYK PEDERSEN**
HB-MEDLEM

Jeg er pårørende til en, som er tarmsyg. Det var i den forbindelse vigtigt for mig at få mere viden omkring dette, og derfor meldte jeg mig ind i CCF. Til daglig arbejder jeg som pædagogmedhjælper, men jeg har også en bachelor i offentlig administration. **Mål:** Jeg vil gerne gøre op med, at det er et tabu at være tarmsyg.



MARLENE FRANDBEN
HB-MEDLEM

Jeg er et foreningsmenneske og derfor var det også naturligt for mig, at melde mig ind i CCF i 2006, da jeg fik colitis ulcerosa. Jeg har indtil videre haft et rimeligt mildt sygdomsforløb der gør, at jeg har tid og overskud til at lave frivilligt arbejde for CCF. Jeg vil arbejde for, at CCF bliver en forening præget af professionalisme og ordentlighed. Derudover vil jeg arbejde for at udvide tilbudsviften til vores medlemmer og have fokus på de tabuer, der kan være ved at have en tarmsygdom. Jeg er 44 år og bor i Glostrup sammen med min mand, to børn og hund.

HOVEDBES



**MORTEN
FRIIS HANSEN**
HB-MEDLEM

Efter snart 20 år med morbus Crohn, og 15 år med permanent stomi, er en kronisk tarmsygdom for længst blevet en del af min hverdag. At være en aktiv del af CCF, er derfor en helt naturlig ting for mig. Jeg har tidligere siddet som lokalformand i Storstrøm gennem 8 år, og i Hovedbestyrelsen gennem 5 år, og føler nu at jeg har tid, lyst og kræfter til at tage en ny tørn. Jeg er ikke den, der råber højest, men håber, jeg med min tilstedeværelse kan være med til at styrke lokalafdelingerne, så de også i fremtiden kan tilbyde medlemmerne de bedste tilbud. Derved kan vi forhåbentlig i fællesskab udbrede kendskab og viden om IBD og IBS.

lidelser på liste samt jeg har en midlertidig stomi i 4 år. Har også fået konstateret spring gigt samt flere skader på bevægeapparatet samt mit smertecenter er ødelagt pga. de smerter jeg har været igennem i alle de år. Jeg er med i en del forskning fordi jeg ikke ønsker at andre skal igennem det jeg har været igennem. Og hvis læger/forskerer/sundhedspersonale ikke lære af en som mig hvem skal de så lære af? Jeg har også valgt at tage ud og holde nogle foredrag omkring det at være kronisk syg. Samt jeg har valgt at være med i nogle artikler omkring om det at være usynlig syg og prøve at bryde tabuer omkring det at være usynlig syg. Jeg har siddet i flere bestyrelser igennem en del år så bestyrelsesarbejde er ikke nyt for mig. Jeg er fornyeligt blevet spurgt om jeg vil være patientambassadør for CCF hvilket jeg er meget beæret over og jeg vil gøre mit bedste for at leve op til. Jeg kæmper for at alle bliver behandlet lige uanset hvor i landet man bliver behandlet."



**VERA SLYK
PEDERSEN**
HB-MEDLEM

Jeg hører til i Sydvestjylland. Arbejder i flexjob som lagereksperiment på 16 år i samme virksomhed. Fik i 1999 diagnosen Crohn i svær grad og efterfølgende, Crohn er blevet til fisteldannede Crohn. Der er kommet 4 hud-



**BENNI HAUGE
PEDERSEN**
HB-MEDLEM

Erfaringsbaggrund:

- Nuværende beskæftigelse:
- Leder af administration og kundeservice (offentlig administration)
- +15 års erfaring som leder i uddannelsessektoren - skole-

TYRELSEN

leder, musikskoleleder, viceinspektør, uddannelseschef (friskole, musikskole, folkeskole og erhvervsskole)

- +5 års erfaring som lærer (fra 1 kl. til 10. klasse)
- Har gennemført turnaroud (økonomisk og pædagogisk) for lukningstruet skole/instituti-on, der sikrede overlevelsen
- Mangeårigt bestyrelsesarbejde som formand, næstformand og best.memlem
- Mangeårig leder under folkeoplysningsloven
- Bestyrelsesformand - folkeskole
- Mentor i kommunalt talent-program for kommende ledere

Uddannelsesbaggrund:

- Cand merc, økonomistyring og organisation, SDU
- Flere masterfag, fleksibel master i offentlig ledelse, SDU/AU
- HD, organisation & Ledelse, SDU (lederuddannelse)
- Lærer, Skaarup Statsseminarium. Linjefag i fysik/kemi, biologi og samfundsfag
- AMR-uddannelsen (arbejdsmiljøuddannelsen), AM-gruppen
- Certificeret tilsynsførende, STUK (Styrelsen for Undervisning og Kvalitet)

Efter at have deltaget i den ekstraordinære generalforsamling 2021 samt den ordinære generalforsamling 2022 stod det mig klart, at der var behov for en anden tilgang til arbejdet i Hovedbestyrelsen, hvorfor jeg stillede min erfaring til rådighed.

- CCF er til for medlemmernes skyld!
- Forvaltningen af foreningens midler mv. skal ske på en transparent måde
- CCF's vision, mission og værdigrundlang skal være tydeligt for enhver



JANNIE JENSEN
SEKRETÆR

Jeg hedder Jannie Jensen og er 45 år gammel. Jeg bor til daglig i et parcelhus i Vodskov sammen med Chili, en 6-årig labrador-tæve.

Jeg arbejder som revisor hos BDO, hvor jeg har været ansat de sidste 23 år. De første 8 år på Hobro-kontoret og de sidste 15 år i Sæby.

Jeg arbejder med alt fra bogføring, løn, administrative opgaver til regnskaber. Jeg har desuden ansvaret for oplæring af elever og ansvaret for vores BSO-afdeling (- som er løn, bogføring og administrative opgaver). Jeg fik tilbage i 1998 konstateret morbus Crohn og året efter startede jeg i bestyrelsen i Lokalafdelingen Nordjylland for at møde nogle ligesindede og finde ud af, hvilken sygdom jeg havde fået.

Jeg har været igennem et par operationer gennem årene, forskellige forsøgs-medicin inden vi fandt frem til Inflectra/Remicade, som jeg har fået de seneste 5 år med rigtig god effekt på min sygdom. I lokalafdelingen har jeg igennem de sidste 23 år fungeret som sekretær, og i tæt samarbejde med den øvrige bestyrelse bruger jeg megen tid på planlægning af foredrag m.v. Jeg bruger også megen tid på ansøgninger til fonde/foreninger/kommunen & gennem de sidste 6 år har jeg stået for administrationen af vores støtte-lotto, som hvert år bidrager til driften af vores lokalafdeling. Vi har i Nordjylland en meget

aktiv bestyrelse, og vi forsøger altid at finde frem til spændende foredrag eller hyggelige aftener for vores medlemmer. Trods det føler jeg, at tiden er til at give en "tørn" i Hovedbestyrelsen. Jeg vil gerne gøre en forskel indenfor kursusudvalget, økonomi, fundraising og så er jeg blevet valgt som sekretær. Jeg ser frem til arbejdet og glæder mig til at gøre en forskel for alle medlemmer i hele Danmark.



INGER GRAVERSEN
KASSERER

Jeg meldte mig ind i Colits-Crohn Foreningen, da jeg endelig efter mange sygdomsår, i 1996 fik jeg diagnosen colitis ulcerosa.

Jeg har tidligere siddet i hovedbestyrelsen, men i 2017 trak jeg mig fra bestyrelsen. På daværende tidspunkt havde jeg mange poster i hovedbestyrelsen.

Det var godt med en pause, og jeg er klar med frisk energi, godt overskud og mest af alt lyst til at gøre en forskel for Colits-Crohn Foreningen - og ikke mindst for vores medlemmer.

Jeg håber, at min tidligere erfaring med CCF, kan gøre nytte i vores forening.



BENTHE BERTELSEN
NÆSTFORMAND

Jeg meldte mig ind i CCF for ca. 10 år siden grundet jeg havde fået konstateret Crohn's sygdom og betændelse i mine led hæftelser. Jeg havde allerede psoriasis.

Undervejs i årene er gigt kommet til sammen med et par andre autoimmune sygdomme, og så er der selvfølgelig følgesygdomme. Jeg er bl.a. uddannet sygeplejerske (en periode frikøbt til at udfærdige standarder for HS) og har været selvstændig sideløbende. Jeg har også et barn, nu voksen datter, der har Crohn's sygdom. Hvor end min vej har bragt mig, er min fineste titel Mor, og helst med et stort "M" til i alt to skønne voksne "børn".

Mål: Jeg vil gerne gøre en forskel for CCF's medlemmer; gerne bredt og favnede via vidensdeling om fx forskning, fysisk, socialt, psykisk og generelt i forhold til, at være tarmsyg.



JAKOB HANSEN
LANDSFORMAND

Jeg har snart haft colitis i 40 år. Jeg er så heldig at have tre dejlige sønner og et fantastisk barnebarn. Min bopæl er i Hvidovre sammen med min kæreste, hendes 18-årige søn og vores mikrohund på knap 3 kg. I dag er jeg ikke længere erhvervsaktiv, men jeg har gennem stort set hele min karriere arbejdet med certificeringer på ledelsesområdet indenfor både kvalitet, miljø og arbejdsmiljø. Det har været som projektleder, koordinator, intern konsulent og lead auditor. Jeg er efteruddannet indenfor og har arbejdet med strategi, organisationsudvikling og coaching. Min vision for CCF: Vi skal indenfor 3-5 år have et niveau og en vifte af medlemstilbud svarende til de bedste patientforeninger, og vi skal nå ud til alle relevante patientgrupper, deres pårørende, læger, forskere og andre vigtige samarbejdspartnere.

Colitis-Crohn Foreningen bliver en del af SOLSIKKE- PROGRAMMET

Colitis-Crohn Foreningen har indgået et samarbejde med Solsikkeprogrammet om toiletkortet, der gælder i 2023. Det betyder, at du vil se et Solsikkesymbol på kortet.

På Colitis-Crohn Foreningens toiletkort 2023 vil der være en lille, men markant ændring. Du vil nemlig kunne se en lille solsikke på dit kort. Solsikken stammer fra Solsikkeprogrammet og indikerer, at man kan have brug for ekstra hjælp, tålmodighed og støtte, og kan vises, når man ønsker at gøre sit usynlige handicap synligt.

Solsikkeprogrammet har i den seneste tid vundet indpas flere steder i samfundet. I transportsektoren er fx Movia, Arriva og Metroselskabet blevet en del af Solsikkeprogrammet, hvilket betyder, at de træner deres medarbejdere, så de ved, hvad et usynligt handicap er, hvad Solsikken betyder, og hvordan man bedst møder en person med et usynligt handicap. Flere kulturinstitutioner som fx Legoland, Tivoli, Louisiana og Smukfest er også kommet med ombord.

Solsikkeprogrammet giver ingen egentlige fordele, men mange fortæller, at de føler sig mere trygge, end før de gik med Solsikkesnoren.

Du kan både få Solsikkesnor og toiletkort

Udover at samarbejde med Solsikkeprogrammet om toiletkortet, har Colitis-Crohn Foreningen også købt Solsikkesnore hjem som kan købes i webshoppen på CCFs hjemmeside: ccf.dk



HVEM STÅR BAG SOLSIKKEPROGRAMMET I DANMARK?

Videnscenter om handicap står for supporten og udbredelsen af Solsikkeprogrammet til handicaporganisationer i Danmark, mens Stine Ringvig Marsal er ansvarlig for at udbrede programmet til virksomheder.

Solsikkeprogrammet og Colitis-Crohn Foreningen glæder sig over samarbejdet, og håber det vil bidrage til, at du ikke behøver at forklare dig, når du skal skynde dig på toilettet. Du kan også bruge Solsikkesnoren som en dialogskaber, hvis folk omkring dig ikke forstår dine behov.

Læs mere om Solsikkeprogrammet på www.solsikkeprogrammet.dk



HVAD ER SOLSIKKEPROGRAMMET?

Solsikken blev skabt i Gatwick Lufthavn i 2016 sammen med forskellige handicap organisationer. Ønsket var at sikre lige tilgængelighed til det at rejse, for personer med usynlige handicap. Solsikken blev hurtigt

ekstremt populær blandt brugerne. I løbet af kort tid havde alle lufthavne i Storbritannien indført Solsikken, den spredte sig til andre brancher og begyndte også at sprede sig internationalt.

BESKYT DIG SELV MOD

PNEUMOKOK- LUNGEbetændelse

Du har kun ét sæt lunger. Hjælp med at beskytte dem imod pneumokok-lungebetændelse, der er en potentiel farlig respiratorisk sygdom.

Er du i øget risiko? Personer der har nedsat immunforsvar kan have særlig høj risiko for pneumokok-lungebetændelse. Hvis du har nedsat immunforsvar, enten på grund af sygdom eller medicinsk behandling, anbefales du at få to forskellige vacciner for at forebygge sygdommen.

Spørg din læge eller apotek om vaccination kan være en mulighed for dig.

www.lungebetændelse.dk

Scan koden med dit kamera på din mobiltelefon



Nyt fra advokaten

KRONISK SYGDOM og tab af ERHVERVSEVNE

Er det muligt at få ret til dækning for tab af erhvervsevne som kronisk syg? Og hvad har det af betydning, at jeg lider af en kronisk sygdom, når jeg optages i en ny pensionsordning?

AF AMALIE KUNISS KRIEGBAUM, ADVOKATFULDMÆGTIG

Det kan være svært at overskue forsikringsbetingelserne samt danne sig et overblik over, hvornår man er berettiget til dækning ved tab af erhvervsevne.

Er du også forvirret? Så læs med her.

Ret til dækning ved tab af erhvervsevne

Forsikring ved tab af erhvervsevne er en forsikring, som dækker din indtægt, hvis du som følge af sygdom eller ulykke får nedsat erhvervsevnen. Langt de fleste er omfattet af en sådan forsikring igennem deres pensionsordninger. Det kan f.eks. være, at du har en arbejdsmarkedspensionsordning, der indeholder en forsikring, som dækker tab af erhvervsevne.

Det er almindeligvis aftalt, at den forsikredes erhvervsevne skal være nedsat med enten 1/2 eller 2/3 for

at opnå ret til dækning for tab af erhvervsevne.

Hvorvidt der foreligger en nedsættelse af erhvervsevnen, der giver ret til udbetaling, beror imidlertid på en fortolkning af de konkrete forsikringsbetingelser. Det er dig, som forsikringstager, der har bevisbyrden for, at der foreligger en nedsættelse af erhvervsevnen.

Som kronisk syg er du ikke nødvendigvis afskåret fra dækning af tab af erhvervsevne, uanset at du var syg på tidspunktet for optagelsen i pensionsordningen.

Et eksempel fra virkeligheden

Ankenævnet for Forsikring behandlede en sag vedrørende en mand, der havde fået afslag på dækning for tab af erhvervsevne, idet hans pensionselskab mente, at hans erhvervsevne allerede var nedsat ved optagelsen i pensionsordningen.

Manden havde siden 1996 været i behandling for morbus Crohn og depression. I år 2013 fik han konstateret hjerteklapbetændelse og fik i den forbindelse indsat en ny hjerteklap. Som følge heraf var han sygemeldt i en længere periode. Han blev efterfølgende opsagt fra sit arbejde. I 2014 anmeldte han til sit pensionselskab, at han var blevet arbejdsløs som følge af hjerteklapbetændelsen.

Pensionselskabet afviste at yde dækning for tab af erhvervsevne.

Problemstillingen var herefter, hvorvidt selskabet var berettiget til at afslå dækning under henvisning til, at den forsikredes nedsatte erhvervsevne var varigt nedsat med 2/3 som følge af hans tarmsygdom ved optagelsen i ordningen.

Efter gennemgang af sagen, fandt Ankenævnet for Forsikring, at manden på tidspunktet for optagelsen i pensions-

ULYKKE INDTÆGT SYGDOM DÆKNING FORSIKRINGS- BETINGELSER ANSÆTTELSE SYGGE- MELDING BEVISBYRDE ERHVERVSEVNE



ordningen var i stand til at passe sit arbejde og opretholde sin faste ansættelse, trods tilbagevendende symptomer fra morbus Crohn og depression. Herudover lagde nævnet vægt på, at manden havde udført hårdt fysisk arbejde i mange timer om ugen.

Ankenævnet for Forsikring fandt på denne baggrund, at klagerens erhvervsevne ved optagelsen i pensionsordningen ud fra helbredsmæssige kriterier ikke var varigt nedsat med 2/3 eller mere som følge af tarmsygdommen og depressionen.

Det væsentlige var herefter, i hvilket omfang forsikringstageren var i stand til at arbejde på tidspunktet for optagelsen i pensionsordningen.

Hvad skal jeg være opmærksom på?

Som kronisk syg, er det således vigtigt at være opmærksom på, at selskaberne

ikke nødvendigvis er berettiget til at afvise dækning af tab af erhvervsevne under henvisning til, at du ved optagelsen led af en kronisk sygdom.

I ovennævnte eksempel var forsikringstageren i stand til at arbejde fuld tid, uanset at han led af en behandlingskrævende tarmsygdom, hvorfor selskabet ikke var berettiget til at afvise dækning af tab af erhvervsevne.

Hvad kan vi hjælpe med hos Kroer\Fink Advokater?

Sager om ret til dækning ved tab af erhvervsevne kan være svære at forstå. Er du blevet afvist af dit pensionselskab i en sådan sag, foreslår vi, at du kontakter os, da du kan være berettiget til dækning for tab af erhvervsevne, uanset at du lider af en kronisk sygdom.

Hos Kroer\Fink Advokater står vi klar til at hjælpe og rådgive dig med din pensionssag.

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

Som medlem af CCF får du automatisk en mere grundig og vidtgående rådgivning hos advokatfirmaet Kroer&Fink, der er specialiseret i spørgsmål inden for forsikrings- og erstatningsret. Det kan f.eks. være patientskader, arbejds-skader, privattegnede forsikringer såsom ulykkes- og erhvervsevnetabsforsikringer mv. Læs mere om det på ccf.dk/information/raadgivning/spoerg-advokaten



DHL STAFET 2022

For 9. gang fik vi med stomi, IBD eller IBS lov til at være med i Fælledparken til den årlige DHL Stafet sammen med Coloplast. Det er en aften, der rummer så meget glæde og hvor fællesskabet er i fokus. Coloplast er vores vært, og diskler op med lækker mad, drikke og t-shirts. Sparta har hvert eneste år, hjulpet os ved at opsætte et toilet, som står i en indhegning bag Coloplast teltet. Det er kun os "tarm"-løbere, der har adgang. Det betyder, at det at deltage ikke bare er hyggeligt - det er også trygt.

Sådan en aften er det bare skønt at være ambassadør for CCF - og opleve den skønne stemning og sammenholdet.

Stor hilsen
Lene



Nyt om samarbejdet med

DANSKE PATIENTER



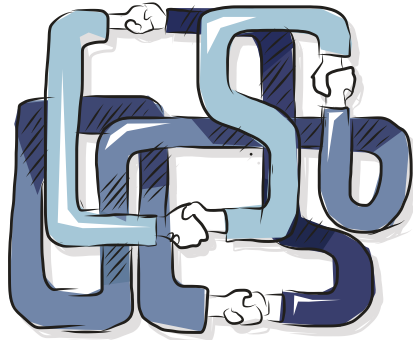
AF CCF'S SUNDHEDSUDVALG

Danske Patienter er en aktiv organisation bestående af alle typer patientforeninger, store som små. Stort set dagligt kommer der mails om stort og småt - også om ting, der reelt ikke berører CCF's interesser - men alt bliver læst løbende.

CCF har involveret sig i forskellige emner og/eller projekter igennem de seneste måneder, bl.a.:

- Netværksarbejde vedr. udfærdigelse af nyhedsbreve til medlemmerne af patientforeningerne.
- Danske patienter forsøger lige nu at få politikere aktiveret omkring det problem, at mange syge har og/eller kan få store el-udgifter grundet behov for hjælpemidler m.m. CCF har indsendt

information om, at tarmsyge kan risikere at få forøgede el-udgifter til bl.a. ekstra vask og tørring, el til toiletanordning med varme i sæde, skyl og føn, bad og varme (el-varmer), maskiner til dosering af ernæring til fx korttarmspatienter, opbevaring af medicin på køl,



hvor nogle tarmsyge har ekstra køleskabe m.m. Det er forslået fra CCF, at politikerne ser på, hvordan fx England støtter deres tarmsyge.

- Det lægefaglige råd, der er knyttet til CCF, er blevet bedt om at hjælpe med at udfærdige en liste over kritiske mediciner til tarmsyge. Danske Patienter er ved at udarbejde en liste over kritiske mediciner til alle deres medlemmer.
- CCF er kommet med i et fagudvalg, der skal godkende og indstille ny medicin til tarmsyge til det Medicinske Råd. Den seneste medicin, der er gennemgået, er kapselbaseret ozanimod til behandling af patienter med moderat til svær colitis ulcerosa. Du kan gå ind på medicin-raadet.dk og læse mere om medicinen.

Gelsectan® til diarrédomineret IBS

Gelsectan® har til formål at genoprette tarmfunktionen hos patienter med symptomer relateret til irritable tarmsyndrom (IBS)

Gelsectan® har effekt på symptomer relateret til IBS-D*

DIARRÉ
MAVESMERTER

OPPUSTETHED FLATULENS



Gelsectan® 60 kapsler



Mere info på pharmaforce.dk · tlf.: 70 27 27 47

CE 0476 Medicinsk udstyr til selvbehandling

*Javier Santos et al. Efficacy and safety of Gelsectan® for diarrhoea-predominant irritable bowel syndrome: a randomised, crossover clinical trial. United European Gastroenterol J 2019; 7: 1093-1101

T I L O V E R L Æ G E H E N N I N G G L E R U P V E D O

LIVET ER EN REJSE

- MIN ER MED MERE END 40 ÅR SAMMEN MED COLITIS ULCEROSA



Begyndelsen var angstpræget - luftfyldt afføring med blodstrint ud over hele kummen - jeg måtte betro mig til min kone Inga, uden at børnene skulle høre det, så de blev skræmte - første station på rejsen blev en konsultation hos min læge - Erik Torbensen - næste station var Aarhus Kommunehospital med afføringsprøve og Coloskopi - ret hurtigt fulgte diagnosen: Colitis Ulcerosa - "du dør ikke af det - men livet bliver besværligt for dig" - var lægens ord - stikpiller skabte hurtigt ro - og så fulgte mange år med Salazopyrin - 4 x 2 tabletter om dagen - jeg var lærer i folkeskolen - vi blev flere og flere lærere, der skulle dele det ene voksen toilet - Jo livet var blevet besværligt - ikke mindst arbejdslivet på skolen, der voksede - og der var ikke plads til et ekstra lærertoilet - jeg fik dog af pedellen adgang til hans personales toilet i undervisningstiden - men det var et held for mig, at jeg efter 22 år kunne skifte skole - derfor blev de sidste 13 år som lærer en tid med mere ro om min colitis ulcerosa - man-

ge lærertoiletter med dobbeltdør - og børnenes toiletter var tæt på undervisningslokalerne, så også børnene trygt kunne gå på toilettet - min forbindelse til Aarhus Kommunehospital blev nu kontrol på Amtssygehuset - Inga havde solgt billedtæpper til en bank og vi bestilte togrejse til Venezia - vi havde ikke rejst ret meget - for vi skulle klare os med min faste indtægt - vi glædede os til de 14 dage - vi boede på et lille hotel uden reception - og fik nøgle - Inga var nyopereret for en tennisalbue og måtte tegne med venstre hånd - det problem havde jeg ikke - men lige før den lange rejse besøgte jeg min læge Erik Torbensen for at få et råd, som kunne gøre mig mindre nervøs ved at skulle til en by uden at kende til toiletforholdene - han bad mig gå over gaden til MATAS og bede om det samme som landmanden giver grisene, når de har diaré - materialistens supplerende råd var en pose urtete nr.43 - Inga og jeg havde 14 inspirerende dage i Venezia - og jeg fik nogenlunde ro om min betændte tarm, da jeg lærte toiletternes placering på restauranter

og museer - da jeg sagde farvel til folkeskolen efter 35 år, gik der ikke mange år, før jeg skiftede medicin med farvel til Salazopyrin og goddag til ledsmerter og hævede led - min læge henviste mig til Silkeborg Sygehus med lænderygsmarter - slidgigt i hofte - ny hofte 2006 og nyt knæ i 2007 - desværre må jeg 2008 indlægges for udredning af årsag til de hævede led - grundige undersøgelser røntgen, scanninger og blodprøver omfattede også en undersøgelse af min tyktarm - coloskopi kl. 7 om morgenen - i solskin - blev kørt over til afdelingen - og her blev der for første gang sat LYS på en forbindelse mellem mine hævede led og min kroniske tarmbetændelse - og lægen anbefalede at jeg fremover kom til kontrol og behandling for min colitis ulcerosa på Silkeborg sygehus. Silkeborg Sygehus blev nu den station, der i snart 14 år har været min trygge kontakt for samtale, kontrol og behandling - ikke kun Sygehuset, men også igen og igen mødet med den samme læge - min læge Henning Glerup - nemt var det, da Humiraen hjalp - lidt sværere blev det, da Humiraen blev erstattet af Imraldi og Simponi, men Henning Glerup sørgede for sammenhæng mellem undersøgelser og skifte til anden behandling, og senest var det helt specielt for mig at komme til en dobbeltkonsultation med René Østgaard og Henning Glerup, hvor det blev besluttet, at min behandling fremover skulle være infusion med Infliximab.

Henning Glerup - tak fordi du har været og er min læge og har skabt tryghed hos Inga og mig trods følgerne af den lange rejse med colitis ulcerosa også tak til Colitis-Crohn Foreningen, som har givet mig mulighed for at sige tak her i dag til Henning Glerup med overrækkelsen af CCFs Patientpris.

Venlig hilsen

Kaj Nielsen, 20. marts 2022

VERRÆKKELSEN AF CCF S PATIENTPRIS

HJÆLP, ord om

Vi er taknemmelig for at kunne sætte navne på dem, der giver os forskellige former for hjælp, som vi desværre ikke kan være foruden.

Vi er også taknemlig for, at de samme navne har været gældende for os i mange år, selvom fordomme om, at hjælpen er præget af stadig nye ansigter, står i kø.

Tænk engang vores gode historie bliver mødt med undren og skepsis. CCF er en patientforening, der på forståelig måde informerer om nyt indenfor behandling og forskning. Men det har også stor betydning, at foreningen hjælper patienter med at få sagt tak for gode møder med vort sundhedsvæsen. I CCF MAGASINET er der hver gang en god historie i indstillingen til PATIENTPRISEN.

Spredt ud over landet er der patienter, der beretter om deres gode møder med sygeplejersker og læger, som de synes fortjener en særlig tak for hjælp og derfor indstiller til CCF s PATIENTPRIS.

Hvem har mon ansvar og medansvar for, at fordommen om, at der er stor forskel på den hjælp, vi modtager fra hospital og kommune, er så udbredt?

Vi kender alle til, at der kan opstå ventetid, inden hjælpen når frem. Det skulle gerne minde os om, at der også er andre, der har brug for hjælp.

Utålmodighed hos den ventende patient skaber et rum, der let fyldes med vrede og bebrejdelser, når hjælpen når frem. Efter ubehagelige ord kan der opstå en tavshed og kulde.

Det tålmodige sind hos den ventende skaber derimod et rum, der kalder frem mod godhed og smil, når hjælpen når frem og modtages med et: "Hej - og tak fordi du kommer".

For nogle år siden meldte jeg mig til et forløb over 10 eftermiddage: PATIENT- UDDANNELSE

Ja - hvorfor ikke. Jeg kunne straks se for mig medpatienter, som jeg havde været indlagt med på 4 og 6 mandsstuer og som trængte til at blive uddannet. Jeg var blevet meget opmærksom på betydning

af ordvalg, når lægen under stuegang gik fra seng til seng. Jeg blev flere gange ilde berørt af mine medpatienters sprog.

Underviserne på uddannelsen var patienter, der havde fået lyst til at udbrede kendskab til betydningen af forhold, der kan påvirke måden, som hjælpen gives og modtages på.

Tankevækkende var det, at jeg var eneste mand blandt de 15 elever på holdet.

Som patient er det vigtigt altid at forberede sig til mødet med lægen eller sygeplejersken.

Jeg fører ikke dagbog, men skriver og tegner også om mine skavanker i mine skitsebøger - her henter jeg stikord til samtalen med lægen.

Jeg har også insistere på at fortælle om, hvordan min kone har det, fordi mere end 60 års samliv har stor indflydelse på vores måde at få livet til at fungere trods kroniske lidelser. Måske kan vores erfaringer via lægen komme til at hjælpe andre.

Kaj 17.02.22



LLL - lidt efter lidt

Tak til Inga, Christian, Mette, Louise, Emil, Marius, Birgit, Ina, Susanne, Birgitte, Jette, Benjamin, Pia, Lis, René og Henning - samt Charlotte.



HOLD FAST I rutiner for spisetider, medicin, hvornår du står op osv.



SKÆR NED på alkohol, da det irriterer slimhinderne i tarmene og giver dårlig nattesøvn.

GÅ EN TUR efter maden, da det hjælper på fordøjelsen og humøret.



KØB blødt toilet papir



JULEMAD OG TARMPROBLEMER

Julemaden kan være en hård omgang for tarmsystemet, da den er tung, fed og indeholder megen sukker.

Her er et par tips til, hvordan du kan komme igennem julen uden at maven reagerer alt for voldsomt:



LAV RISENGRØDEN og sovsen på laktosefri mælkeprodukter.

HOLD IGEN med de sukkertunge retter som brune kartofler og slik, da sukkeret skaber luft i maven.



TYG flæskesværen godt.

HOLD IGEN med de tørrede frugter som dadler og figner, da de sætter gang i maven.



HOLD IGEN med rå kålsalater og tilbered i stedet kålen eller snit den meget fint, da den rå kål kan være svær at fordøje.



SØRG FOR at der er grønsager til julemaden, som hjælper maven med at fordøje fx en let grøn salat.



DRIK rigeligt med vand.

AND KAN VÆRE svært at fordøje, da det er fibertungt og fedt kød. Prøv evt. at lave pulled duck, hvor man findeler kødet med to gaffler.



ONSDAG, DEN 21.09.2022 BLEV DER AFHOLDT DET ÅRLIGE AFTEN- ARRANGEMENT FOR BØRN OG UNGE MED COLITIS ULCEROSE OG CROHNS SYGDOM PÅ HVIDOVRE HOSPITAL

Arrangementet var arrangeret af Hvidovre Hospital og var velbesøgt af både børn, unge og forældre – og forskellige professionelle oplægsholder var klar med informative oplæg om bl.a emnerne:

- IBD - hvor læser man det
- Hvor finder vi ny viden til livet med IBD
- Du kan ikke undgå bølger i dit liv, men hvordan lærer du at ride på dem
- Kost og Cannabis
- Behandling af inflammatoriske tarmsygdomme

Lokalafdeling CCF København bakkede selvfølgelig op om det gode initiativ. Der var medbragt forskellige aktiviteter for børn og unge, som "Tip en 13'ner", "kast kramme bolden ind i _____" og vind en gave, samt lokalmedlemmer stod klar til, at tale med alle i alle aldre.

Det skal bemærkes at flere børn og unge fandt det underholdende, at forsætte med at kaste med bolden; også selvom vi var løbet tør for gaver, som der ellers var medbragt en pæn del af. Ligesom der gik sport i at besvare spørgsmål til tip en 13'ner.

Oliver og Gitte fra "Børneliv" havde medbragt indvolde af lever, hjerte, lunger, tarme og mavesæk fra et dyr, som deltagerne kunne se nærmere på og de mere modige fik selvfølgelig lov, at prøve at røre og mærke.

Alt i alt en rigtig hyggelig og vellykket aften, som varmt kan anbefales andre rundt om i Danmark også tager initiativ til og/eller bakker op om til fordel for deres tarmsyge børn og unge.

Lokalafd. KBH.





Birthe Stubbes Mindelegat

Kender du en person, der har ydet en helt speciel indsats for foreningen? En person der har stillet sig til rådighed for foreningens udadvendte arbejde på en uegennyttig måde til gavn for patienter og pårørende.

Så kan du som medlem indstille denne person til at modtage Birthe Stubbes Mindelegat.

Hovedbestyrelsen besluttede i 1990 at indstifte en pris (Birthe Stubbes Mindelegat) til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter Birthe Stubbe. Birthe Stubbe troede fast på, at Colitis-Crohn Foreningen kunne yde et værdifuldt ar-

bejde for ramte af tarmsygdomme. Det er bl.a. gennem hendes indsats, at vi i dag har mulighed for at blive informeret, få opbakning og være samme om det, der desværre er blevet en stor del af manges hverdag - kroniske tarmsygdomme. Genem inspiration, tro og ikke mindst stædighed formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang.

Alle med tilknytning og medlemskab af CCF kan indstille en person. Indstillingen med en begrundelse skal sendes til mail til: info@ccf.dk. Indstillingen skal være modtaget senest 15. december.



"VI GØR DET ALLE SAMMEN!"

– DERFOR ER DET VIGTIGT, AT DET KOMMER UD

- Alle går på toilettet og har afføring

VERA SLYK PEDERSEN, KATE TRINE KUHLMANN OG BENTHE BERTELSEN.

Colitis – colitis ulcerosa – inflammatory bowel disease (IBD)

Colitis er en autoimmun sygdom, dvs. at immunsystemet ud over at varetage de normale og livsnødvendige funktioner også angriber kroppens væv. Ved Colitis er det tyktarmen, der angribes.

- Colitis er en kronisk betændelsestilstand i tyktarmen. Colitis rammer oftest endetarmen og den nedre del af tyktarmen, men i svære tilfælde kan hele tyktarmen være syg.
- Der kommer sår og betændelse på indersiden af tarmen.
- Afføringstrang, blodige og hyppige afføringer (diarré) med slim og pus.
- Almen utilpashed.
- Nedsat appetit.
- Der kan forekomme blod fra tarmen imellem afføringerne samt ved afføring.
- Blodmangel (anæmi).
- Generelt tab af næringsstoffer.
- Fatigue.
- Smertes i tyktarmen, som ofte aftager efter toiletbesøg.
- Øjensymptomer (regnbuehindebetændelse, årehindebetændelse eller betændelse i bindehinden).
- Ledsymptomer (betændelse i mindre og større led og evt. rygsøjlegigt, hvor ca. 3-5% får betændelse lokaliseret

til rygsøjlen og op til ca. 25% kan få forandringer i led i korsbenet)

- Hudirritationer (ca. 5% oplever at få knuderrosen, oftest sidder forandringerne på underben eller arme).
- Ca. 2% oplever betændelse i galdeveje.
- Udbredningsgraden af hvordan colitis rammer tarmen kan både mindskes og forøges. Sygdommen spreder sig kontinuerligt i tyktarmens forlængelse, men starter oftest i endetarmen.
- Colitis er en kronisk sygdom, men sygdommen vil i ca. 80% af alle tilfælde være præget af korte perioder med aktivitet og symptomer og lange perioder, hvor sygdommen er i ro og ikke giver symptomer.
- Hvis biopsier (vævsprøver) ikke giver et klart svar, kan det være svært at skelne mellem Crohns sygdom og colitis. I de tilfælde kan endelig diagnose først stilles senere i et sygdomsforløb og for norges vedkommende endda først ved en evt. operation. I mellemtiden kan der gives medicinsk behandling.
- Nogle gange får patienter med Colitis stomi, evt. grundet manglende reaktion på medicinsk behandling, eller hvis sygdommen er i en så svær grad, at det kan være en aflastning for kroppen at få stomi.

MIKROSKOPISK KOLIT

Mikroskopisk kolit er en fællesbetegnelse for forskellige kroniske og godartede tyktarmsbetændelser.

- Det drejer sig om:
 - kollagen kolit
 - lymfocytær kolit
 - og den mere sjældne eosinofile kolit og kolit forårsaget af medicin.

- Fælles for disse "kolitter":

- Diarré.
- Træthed.
- Vægttab.
- Store fæcesvolumina (stor mængde afføring).
- Ofte oppustet med lette mavesmerter.

Det er sjældne sygdomme, som først i de sidste 10-20 år er blevet beskrevet af lægerne. Årsagen til sygdommenes opståen er ukendt, men kan ses hos personer med autoimmune sygdomme.

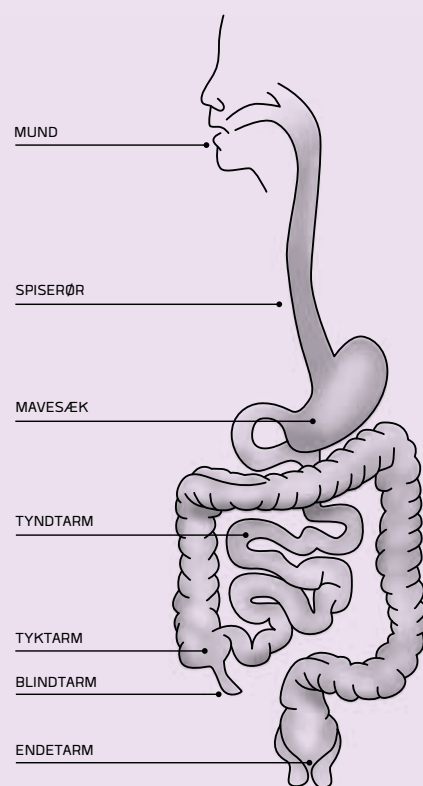
→ CROHNS SYGDOM – MORBUS CROHN – INFLAMMATORY BOWEL DISEASE (IBD)

Crohns sygdom er en autoimmun sygdom, dvs. at immunsystemet ud over at varetage de normale og livsnødvendige funktioner også angriber kroppens væv. Ved Crohns sygdom er det tarm- og fordøjelsessystemet, der angribes.

- Kronisk betændelsestilstand i tarmvæggene af større eller mindre stykker, der hæver op og bliver fortykkede. Samtidig kommer der rødme, rifter og sår på indersiden af tarmene.
- Crohns sygdom kan opdeles i tre sværhedsgrader, mild, moderat og svær.
- Overordnet set har ca. 2/3 af de ramte Crohns sygdom i den nederste del af tyktarmen og ca. 1/3 har Crohns sygdom i både tyk- og tyndtarm.
- Betændelsen kan i nogle få tilfælde forekomme fra mundhulen til og med endetarmen.
- Tarmenes vægge er opbygget af tre lag, hvor Crohns sygdom angriber alle tre og ikke kun indersiden af tarmen.
- Tarm- og eller mavesmerter.
- Luft i tarmene, oppustede og udspilede tarme.
- Kvalme og evt. opkastninger.
- Nedsat appetit og vægttab. I nogle tilfælde opleves vægtøgning.
- Slim, evt. blødning ved fx endetarmen, oppe i tarmen og mundhulen og vedvarende diarre.
- Blod- og vitaminmangel.
- Ikke alle får diarre. Nogle kan have normal afføring, mens andre kan blive forstoppet (obstiperet).
- Crohns sygdom kan medføre bylder, fistler og "tagger" (små hudflapper/polypper ved endetarmen).
- Forsnævring af tarmene.
- Vækst- og udviklingsproblemer og dårlig trivsel. Ses primært hos børn.
- Feber.
- Hudirritationer (ca. 5 % oplever at få knuderosen, oftest på underben eller arme).
- Øjensymptomer (regnbuehindebetændelse, årehindebetændelse eller betændelse i bindehinden).
- Fatigue (kombination af udkørthed, træthed og manglende energi).
- Ledsymptomer (betændelses i mindre og større led og evt. rygsøjlegigt, hvor ca. 3-5 % får betændelse lokaliseret i rygsøjlen og op til ca. 25 % kan få forandringer i led i korsbenet)
- Nogle oplever udfordringer med tænder og tandkød, men dette er endnu ikke et anerkendt symptom på at være bærer af Crohns sygdom.
- I gamle dage fik en del Crohns-patienter stomi, som et standardtilbud for behandlingsmulighederne. Dog har forskningen, udviklingen af større udbud af mediciner og generel viden om Crohns sygdom betydet, at færre

med Crohns sygdom får stomi end tidligere.

- Crohns sygdom svinger mellem gode og dårlige perioder. Der kan forekomme udbrud og derefter ro i sygdommen. I rolige perioder kan enkelte opleve at være helt symptomfri.
- Nogle oplever en forværring ved hormonsvingninger, menstruation, graviditet og overgangsalder.



STOMI

Når man gennemgår en stomioperation, bliver der anlagt en åbning, som kaldes en stomi, i den midterste eller nederste del af maven (bugen).

Stomien er en alternativ vej, hvorigennem affaldsstoffer som afføring eller urin kan forlade kroppen. Affaldsstofferne bliver opfanget af et diskret posesystem, som er fastgjort på maven. Placeringen af stomien af-

hænger af den type operation, der er behov for.

Der er 3 primære former for stomioperation

- Kolostomi (tyktarmsudgang)
- Ileostomi (tyndtarmsudgang)
- Urostomi (urinevsudgang)

Hvis der gives en kolostomi eller ileostomi, mister patienten kontrollen

over afføringen. Hvis der gives en urostomi, vil man ikke kunne kontrollere sin vandladning. Disse udskillelsesprocesser opfanges af et diskret posesystem, som er fastgjort på maven. Der findes forskellige poser (bandagesystemer) til forskellige stomier og livsstilsbehov.

En fjerde løsning kan være en midlertidig stomi også kaldet en loopstomi.

KORTTARMSSYNDROM - SBS - SHORT BOWEL SYNDROME



Korttarmssyndrom er en betegnelse for konsekvensen af gentagne operationer, hvor man gang på gang fjerner et stykke tarm.

Korttarmssyndrom er en tilstand med manglende eller så utilstrækkeligt fungerende tarm, at ernæring ikke kan opretholdes alene ved fødeindtagelse gennem munden. Tilstanden kan fx opstå som følge af operation, hvor det har været nødvendigt at fjerne store dele af tyndtarmen, eller ved bestråling af tyndtarmen pga. strålebehandling, så den har mistet sin evne til at optage næringsstoffer og kalorier.

Det er usikkert, hvor meget af tyndtarmen, der skal være intakt, men hvis der er mindre end 50 cm fungerende tyndtarm tilbage, kan livet ikke opretholdes, uden at der tilføres kalorier, væske og næringsstoffer parenteralt, dvs. uden om tarmen og direkte ind

i blodbanen. Hvis tyndtarmen er intakt, kan tyktarmen undværes i hele sin udstrækning, uden at det påvirker næringsoptagelsen. Hvis større dele af tyndtarmen er bortopereret eller uden funktion, vil tilstedeværelsen af hele eller dele af tyktarmen derimod være af afgørende betydning for opretholdelse af væskebalancen.

Ved korttarmssyndrom tilføres de nødvendige næringsstoffer gennem en blodåre i form af et drop. Der indlægges et kateter gennem en tunnel i huden på forsiden af brystkassen ind til en stor blodåre i brystkassen (vena cava), hvorigennem ernæringen gives i løbet af ca. 8 timer, ofte under søvnen. Parenteral ernæring kan arrangeres i hjemmet efter oplæring på et sygehus, hvor også den løbende kontrol foregår. Stor omhu under håndteringen af det permanente vena cava-kateter er nødvendig for at undgå infektion.

Irritabel tyktarm – colon irritable – irriteret tyktarm – irritable bowel syndrome (IBS)

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

Man skelner overordnet mellem 4 typer af irritable tyktarm:

- Diarrédomineret irritable tyktarm, IBS-D.
- Forstoppelsesdomineret irritable tyktarm, IBS-C.
- Alternerende irritable tyktarm; vekslende diarré og forstoppelse, IBS-M.
- Uklassificeret irritable tyktarm, IBS-U.
- Irritabel tyktarm er kronisk.
- Oppustet mave, som rumler. Oppustethed kan tage til i takt med madindtag i løbet af dagen.
- Diarré.
- Tynd afføring, evt. med slim.
- Forstoppelse (obstiperet).
- Vekslende afføringsmønstre, perioder med enten diarré eller forstoppelse eller begge dele på én gang.
- Luftgener.
- Tarm og mavesmerter; som evt. lindres ved afføring. Smerterne kan komme som anfald ofte nedadtil i venstre side.
- Kvalme.
- Nedsat appetit, hovedpine og træthed.
- Lænde- og rygsmerter.



Galdesyremalabsorption – GSM – Galdesyrediarré

Galdesyreomsætningsproblemer skyldes manglende optagelse af galde-syrer i den nederste del af tyndtarmen. Det er kun her, at optagelsen finder sted. Problemer med galde-syrerne viser sig som diarré. Det er ikke en ondartet lidelse.

- Kronisk vandig diarre og hyppige toiletbesøg.
- Træthed.
- Mavekneb.
- Tendens til blå mærker.
- Ødemer.
- Flatulens (prutter).
- Blødning.
- Tab af fedtopløselige vitaminer.
- Sjældent ses vægttab.

Årsagerne til forstyrrelser i galde-syreomsætningen kan være sygdom i den nederste del af tyndtarmen bl.a.:

- Crohns sygdom eller mikroskopisk kolit.
- Følger efter operation med fjernelse af et stykke tyndtarm.
- Stråleskaded tyndtarm, sukkersyge, galdestensoperation og ukendte årsager.

J-POUCH



Omkring 1980 udvikledes en kirurgisk metode som betyder, at man efter operation med fjernelse af tyktarmen kan undgå at få en stomi.

Den nederste del af tyndtarmen omdannes til et reservoir (pouch), der sys til lukkemusklen ved endetarmsåbningen, efter at resten af endetarmen er fjernet. Da lukkemusklen bevares, sker afføringen fortsat via endetarmsåbningen og under viljens kontrol.

J-pouch kommer primært på tale ved følgende to sygdomme:

- a) colitis ulcerosa,
- b) familiær polypose (FAP) – en arvelig sygdom med forekomst af mange polypper i tyk- og endetarm.

J-Pouch anlægges gennem tre operationer:

1. trin af operationen er fjernelse af tyktarmen. Ved en kikkertoperation fjernes hele tyktarmen (kolektomi) ned til ca. 15 cm over lukkemusklen, endetarmen fjernes ikke. Afslutningsvis laves en ileostomi. Der skal gå ca. tre måneder, før man går videre med 2. trin.
2. trin af operationen er anlæggelse af pouchen plus loopileostomi. Ved en kikkertoperation laves der en J-pouch af de nederste knap 40 cm af tyndtarmen. Den åbnes og syes sammen således, at pouchen bliver dobbelt så bred som den normale tyndtarm. Bunden af reservoiret syes sammen med endetarmsåbningen.

Sammensyningerne i den nydannede pouch tåler oftest ikke straks passage af afføring. Derfor "afbrydes" tyndtarmen ca. 25 cm oven for indmundingen i reservoiret, hvor den føres ud gennem bugvæggen (oftest i højre side) som en midlertidig loopileostomi. Ileostomien vil have to åbninger: Den ene kommer afføringen fra, og den andet fører ned til pouchen. Igen skal der gå ca. tre måneder, før man tidligst kan gå videre til sidste operation.

3. trin af operationen er lukning af ileostomien.

Via et lille snit omkring stomien løsnes denne og åbningen i tarmen lukkes, så afføringen nu kan passere ned i reservoiret og videre ud gennem endetarmsåbningen. Denne operation er af langt mindre omfang end trin 1 og 2.

Hvis operationen kun laves i 2 trin, vil operationen oftest forløbe som følgende: først trin 1+2 samlet og derefter trin 3.

VOKSENKURSUS I VEJEN

I weekenden d. 23.-24.-25. september blev der afholdt voksenkursus i Vejen. Som navnet lyder, er det et kursus for voksne med kronisk tarmsygdom og deres pårørende, som CCF arrangerer for medlemmerne. Jeg var med for første gang og det var en rigtig god oplevelse.

Vi ankom til Vejen Sportshotel fredag i løbet af eftermiddagen og tjekkede ind på vores værelser, som i øvrigt var rigtig fine. Så var der et kort infomøde, som handlede om programmet for weekenden og andre praktiske informationer og herefter var der middag og allerede her gik snakken lystigt med dem man nu lige kom til at sidde ved siden af. Det var hurtigt som om vi havde kendt hinanden i lang tid, og det er jo nok fordi vi alle sammen kommer med det samme ønske, netop at møde og snakke med andre, som er i samme situation som en selv. Selvom vores sygdom har mange ansigter og viser sig meget forskelligt fra person til person, så er der også rigtig mange ligheder. Jeg

synes, at det var af stor værdi for mig at høre, at f.eks træthed og ledsmerter er en trofast følgesvend for næsten samtlige deltagere. Selvom man ikke ønsker det for andre, så er det alligevel en trøst, at man ikke er alene. Efter morgenmaden lørdag, mødte vi op til et spændende foredrag ved professor, overlæge og kirurg Niels Quist fra Odense Universitetshospital. Han talte om kirurgiens muligheder og nogle gange fordele. Selvom jeg personligt ikke umiddelbart har udsigt til at skulle opereres, så var det alligevel spændende at høre om, og på sin vis også at få denne mulighed "afdramatiseret".

Eftermiddagens overskrift var erfaringsudveksling i grupper med sygdomsramte for sig og pårørende for sig. Det blev en rigtig god snak, hvor der var mulighed for at sætte ord på egen sygdom og de pårørende fik lejlighed til at tale om, hvordan livet former sig og påvirkes af en kæreste/ægtefælle med IBD. Dette var et meget vigtigt punkt for

mange af os og der var støtte og opbakning at hente i gruppen. Herefter var der nogle der slappede af på værelset med en kop kaffe mens andre benyttede sig af det store vandlandovre på den anden side af vejen. Om aftenen blev der spillet banko med medbragte præmier.

Søndag var der foredrag ved professor og overlæge Jens Kjeldsen fra Medicinsk Gastroenterologisk på Odense Universitetshospital. Også dette oplæg var givende og der var masser af spørgsmål i forhold til den medicinske behandling, som er hverdag for os alle sammen. Efter en god frokost var det blevet tid til at pakke sammen og komme hjemad.

Jeg tror, at det blev en rigtig god weekend for alle, og jeg har i hvert fald besluttet at tage med igen næste år, med mulighed for glædeligt gensyn og garanteret også et goddag til nye bekendtskaber.

Fra Gitte



Mennesker med handicap skal ikke være på kontanthjælp

Mennesker med kroniske sygdomme eller varige handicap er en forsvunden målgruppe i kontanthjælpssystemet. Det bør en kommende kontanthjælpsreform adressere og afhjælpe.

AF LISBETH RIISAGER HENRIKSEN



Lisbeth Riisager Henriksen er cand. mag. og forfatter. Hun står bag bogantologierne "Hvad i alverden er meningen?" og "Et liv i andres hænder" og har igennem en årrække deltaget i debatten om social- og beskæftigelsespolitikken. Artiklen er en redigeret bearbejdning af hendes artikel "Mennesker med handicap skal slet ikke være på kontanthjælp" i POV International 4. august 2021.

Allerede i 2014 dokumenterede cand.scient.pol. Finn Amby i sin ph.d.-afhandling *Målgruppen der forsvandt*, at mange mennesker med kroniske sygdomme eller varige handicap i årevis befinder sig i kontanthjælpssystemet. Han påviste, at ledige med handicap som udgangspunkt behandles på lige fod med alle andre ledige uden at blive betragtet som en særlig målgruppe. Dermed er de en forsvunden målgruppe, som ikke be-

handles retfærdigt. Først i lovgivningen om sygedagpenge, fleksjob, ressourceforløb og førtidspension bliver handicap i et eller andet omfang medtaget som et synligt parameter.

Mennesker med handicap parkeres på kontanthjælp

Reformerne af førtidspension, fleksjob, sygedagpenge, kontanthjælp og refusionssystemet har betydet en ophobning af mennesker med langvarige eller kroniske lidelser eller funktionsnedsettelse i kontanthjælpssystemet. Nogle af dem har befundet sig her i 10 og 20, ja, nogle endda i 30 år, i stedet for at få forlængede sygedagpenge eller blive afklaret til fleksjob eller førtidspension.

Som følge af målgruppens skjulthed ved ingen, præcis hvor mange det drejer sig om. Ifølge daværende formand for Dansk Socialrådgiverforening, Majbrit Berlau, var omkring 75 procent af kontanthjælpsmodtagerne i 2016 vurderet aktivitetsparate, hvilket betyder, at de ikke var parate til at komme i arbejde. Samtidig viste en undersøgelse af 1000 kontanthjælpssager foretaget af Socialrådgiverforeningen, at helbredet i 90 procent af sagerne spillede en rolle for, at personerne ikke var på arbejdsmarkedet, og at det i 75 procent af disse tilfælde var en afgørende grund til, at de ikke arbejdede.

Nogle er i 2020 blevet afklaret til førtidspension

Siden den tid er nogle af de syge og dem med handicap på kontanthjælp blevet afklaret til andre ydelser, blandt andet som følge af, at tidligere beskæftigelsesminister Jørn Neergaard Larsen (V) i efteråret 2016 blev presset til at afsætte ca. 300 mio. kroner til kommunerne til dette formål. Det er godt. Andre har i 2020 endelig opnået den førtidspension, som de burde have fået for år tilbage. Således konkluderer Politiken i en artikel i april 2021, at der i 2020 blev tilkendt flere førtidspensioner om måneden end niveauet inden reformens ikrafttrædelse i 2013.

Hvor mange syge og handicappede, der aktuelt befinder sig på kontanthjælpsydelser, ved vi ikke. Men vi ved, at det er mange. Vi ved, at mange syge befinder sig i årevis i en venteposition i ressourceforløb. Og vi ved, at allerede efter seks måneder i systemets vold begynder det at nedbryde de sygemeldte, så de bliver endnu mere syge. Derfor er det både alvorligt og dybt kritisabelt, ja, direkte meningsløst, at jobcentersystemet fastholder sygemeldte mange år på kontanthjælp eller i ressourceforløb uden udsigt til afklaring og fremtid.

Regeringens syltekrukke

Da støttepartierne, Enhedslisten, SF og De Radikale sammen med S-rege-



ringen i juni 2019 udarbejdede deres såkaldte forståelsespapir, aftalte de blandt andet, at der skulle nedsættes en ydelseskommission. Den skulle komme med anbefalinger til en ændring af kontanthjælpssystemet blandt andet med henblik på at mindske antallet af børn under den relative fattigdomsgrænse, afskaffe kontanthjælpsloftet, afskaffe 225 timers-reglen og sikre, at syge ikke skal være på kontanthjælp. Kommissionen blev nedsat i december 2019 med et kommissorium om, at den skulle komme med udgiftsneutrale forslag til et ændret kontanthjælpssystem. Der var ingen repræsentanter for syge på kontanthjælp eller dem, der arbejder i eller er fagligt i berøring med systemet.

På mange måder kan nedsættelsen af en kommission betragtes som en syltekrukke, der giver regeringen en undskyldning for i en periode ikke at gøre noget ved et politisk ressortområde. Ofte vil en regering forsøge at få kommissionen til at komme med de forslag, den ikke selv kan komme direkte med og indføre selv. Så kan regeringen foregive, at den lytter til eksperter, inden den laver politik. Men kommissionen får som regel en meget bunden opgave. Man bruger kun kommissionens forslag, hvis de er i overensstemmelse med regeringens politiske dagsorden og siger, hvad man i forvejen havde tænkt sig.

”

Reformerne af førtidspension, fleksjob, sygedagpenge, kontanthjælp og refusions-systemet har betydet en ophobning af mennesker med langvarige eller kroniske lidelser eller funktionsnedsættelser i kontanthjælpssystemet.

Ydelseskommissionen udtrykte usædvanlig kritik

I maj 2021 fremlagde Ydelseskommissionen sine anbefalinger. Den leverer en for den slags kommissioner usædvanligt massiv kritik af det nuværende kontanthjælpssystem og den nuværende kontanthjælpspolitik. Den kritiserer systemet for at være så bureaukratisk og uoverskueligt, at ingen kan finde ud af det. Det er tankevækkende og spændende, synes jeg, at kommissionens svar på opdraget har været, at den vil ændre hele kontanthjælpssystemet fra a til z.

Torben Tranæs, som er formand for kommissionen, antydede på et pressemøde, at mange mennesker med sygdom eller handicap i dag befinder sig på kontanthjælp i mange år. Han antydede ligeledes, at nogle af dem burde

blive afklaret til ydelser som fleksjob og førtidspension. Det var i mine øjne noget af det bedste ved kommissionens udmeldinger. For kronisk eller langvarigt syge skal da ikke være (mange år) på kontanthjælp!

Det lignede også en generel kritik af den reform-amok, som tidligere beskæftigelsesminister Mette Frederiksen stod bag med reformerne af førtidspension, fleksjob, sygedagpenge og kontanthjælp i 2013-14. Den reform-amok fortsatte tidligere beskæftigelsesminister Jørn Neergaard Larsen i 2015-2016 med nye forringelser af kontanthjælpssystemet. Han indførte integrationsydelsen, kontanthjælpsloftet (et samlet loft for offentlige ydelser) og 225 timers-reglen (en regel om, at kontanthjælpsydelser bliver nedsat, hvis man har modtaget hjælp i

→ sammenlagt mindst et år inden for tre år, og man ikke har haft mindst 225 timers ordinært og understøttet arbejde inden for de seneste 12 måneder).

Dog fremgik det også på pressemødet, at mennesker med visse psykiske lidelser vil komme til at miste tillæg, såfremt kommissionens anbefalinger bliver fulgt trop. Det er tillæg, som er blevet en del af kontanthjælpsordningen som en form for indrømmelse af, at der reelt er mange psykisk syge, som slet ikke burde være der.

Kommissionen vil altså bringe 4.-6.000 børn ud af fattigdom ved at lade nogle af de psykisk syge voksne kontanthjælpsmodtagere betale. Man omfordeler fattigdommen og den sociale ulighed, men ændrer samlet set ikke ved resultatet. Det forslag er blandt andet blevet kritiseret stærkt af Lægeforeningens formand, Camilla Rathcke. Sårbare unge med psykiske lidelser kan ikke honorere arbejdskrav med økonomiske incitamenter, men bliver tværtimod endnu mere syge og marginaliserede af sådanne krav, fastslår hun.

Et misforhold mellem økonomisk og social ansvarlighed

Få dage efter Ydelseskommisionens fremlæggelse af sine forslag bragte Information en bemærkelsesværdigt skarp kritik af regeringens reformpolitik fra Ove Kaj Pedersen, som blandt andet er forfatter til den debatskabende bog *Konkurrencestaten* (2011). Statsministeren og regeringen vil på den ene side med en række nye reformer rette op på sociale skævheder, men viderefører på den anden side den selvsamme logik, som har skabt ulighederne, påpegede han i Informations interview med ham. Beskæftigelsesminister Peter Hummelgaard svarede ligeledes i Information på kritikken, at der ikke må ikke være et misforhold mellem økonomisk og social ansvarlighed i de næste ti års reformkurs – og at der heller ikke er det.

Ove Kaj Pedersens markante kritik står dog efter min vurdering uanfægtet tilbage. Regeringen har grundlæggende ikke villet gøre op med den asociale reformkurs, som Mette Frederiksen iværksatte i sin tid som beskæftigelsesminister.



Et nyt og mere socialt retfærdigt kontanthjælpssystem skal skelne mellem raske og syge, mellem “kan” og “kan ikke” og ikke parkere alvorligt syge mennesker i årtier på kontanthjælp.

Syge skal ikke være på kontanthjælp

Regeringen og Folketingets partier skal forholde sig direkte til det problem, at mange kommuner bevidst fejlplacere mennesker med varige sygdomme og handicap i kontanthjælpssystemet frem for at placere dem i de systemer, der tager hensyn til betydningen af varige tab af arbejdsevne. Derfor er kommissionens anbefalinger, skønt ufuldkomne, en god anledning til på ny at konfrontere de ansvarlige reformpolitikere med konsekvenserne af deres forringelser af social- og beskæftigelseslovgivningen og med den uacceptable mangel på retssikkerhed.

Et nyt og mere socialt retfærdigt kontanthjælpssystem skal skelne mellem raske og syge, mellem “kan” og “kan ikke” og ikke parkere alvorligt syge mennesker i årtier på kontanthjælp. Det skal inden for en kort tidshorisont, for eksempel ét eller to år, afklare syge til andre ydelser og respektere deres hele eller delvise funktionsnedsettelse og lægernes vurderinger deraf.

Et mere socialt retfærdigt system viser tillid til og respekterer det enkelte menneske. Det bygger mennesker og samfund op i stedet for at bryde individet og dets helbred og handlekraft ned. Det misbruger ikke skattemilliarder til meningsløst bureaukrati og skadelige aktiviteter, som fører folk længere væk fra arbejdsmarkedet, end de er fra starten.

Ny kontanthjælpsaftale når ikke at blive vedtaget

I juni måned indgik S-regeringen faktisk en mager aftale om et nyt kontanthjælpssystem med SF, Radikale Venstre, Enhedslisten, Alternativet og Kristen-

demokraterne. Blandt de vigtigste tiltag i aftalen er, som jeg ser det, en ny afklaringsret til aktivitetsparate kontanthjælpsmodtagere over 30 år.

Desværre er det ved redaktionens deadline usandsynligt, at aftalen når at blive vedtaget i Folketinget, inden statsminister Mette Frederiksen udskriver folketingsvalg, hvilket ifølge De Radikales ultimatum skal ske senest ved Folketingets Åbning primo oktober. Det er også tvivlsomt, om et eventuelt borgerligt flertal efter et valg vil støtte aftalen og fremsætte den som lovforslag i Folketinget.

Med andre ord kan de syge i kontanthjælpssystemet ikke forvente forbedringer af deres situation foreløbigt. De er slået tilbage til start og har, som vanligt, meget lange udsigter til lempelser og re-humanisering af systemet.

Det vigtigste er respekt for helbred og lægeerklæringer

Lad os få et endeligt opgør med den konkurrencestatslogik, som bliver ført over for de sygeste og svagest stillede af vores medborgere. Lad os få et opgør med det ideologiske synspunkt, Mette Frederiksen i et samråd i 2011 fremførte som daværende beskæftigelsesminister, hvor hun sagde, at "... når det handler om borgere, der er sygemeldte, så er der én ting, der er vigtigere end alt andet, og det er, at dét menneske kommer i arbejde".

Nej! Det vigtigste er at sikre de syge og dem med handicap respekt for deres sygdomme, handicap, skånehensyn og lægeerklæringer. Det vigtigste er, at deres behandling i sundhedssystemet ikke bliver modarbejdet og skadet af foranstaltninger i beskæftigelsessystemet, og at de får det så godt som muligt helbredsmæssigt.

Reformen af førtidspension og fleksjob lever ikke op til Handicapkonventionen

Mette Frederiksens ti år gamle reformlovgivning om førtidspension og fleksjob samt kommuners forvaltning af den er uværdig og lever ikke op til Handicapkonventionen. Regeringen bør lempe loven gennemgribende og forbedre retssikkerheden for mennesker med handicap.

AF LISBETH RIISAGER HENRIKSEN

Reformen af førtidspension og fleksjob fra 2012 øgede voldsomt presset på mennesker med handicap og deres ret til et værdigt liv. Kritikken af lovforslaget var allerede dengang massiv og viste sig i utallige høringssvar. Utallige er også antallet af henvendelser, samråd, høringer m.m., hvori handicaprepræsentanter, patientforeninger, enkeltpersoner, politikere, pårørende og faglige repræsentanter gennem årene efterfølgende har forsøgt at gøre skiftende ministre opmærksomme på de kritiske forhold i lovgivningen og den grænsesøgende forvaltning af den. Og utallige er de nyhedsindslag og debatartikler, som har påpeget uretfærdigheder, absurditeter, diskrimination, uligebehandling, psykisk tortur, sygdomsskabelse og afvikling af arbejdsevne som konsekvenser. Uanset kritikken og emnet var svaret fra skiftende ministre det samme: ingen handling.

Jeg gjorde i et brev til beskæftigelsesminister Peter Hummelgaard Thomsen (S), socialminister Astrid Krag (S), beskæftigelsesordførerne samt Folketingets Beskæftigelsesudvalg i august 2021 endnu engang opmærksom på, at jeg ikke mener, loven lever op til forpligtelserne ifølge Handicapkonventionen. Dette indlæg er en forkortet og bearbejdet udgave af dette brev.

Handicapkonventionen

Mennesker med handicap er ikke direkte nævnt i FN's Verdenserklæring af 1948 om

menneskerettigheder. Da usynlige rettigheder har svært ved at blive hævdet, var der altså et behov for, at rettighederne blev skrevet ned i en retligt bindende form, så mennesker med handicap ikke skulle klare sig med at appellere til gode viljer.

Konventionen har to hovedbudskaber: 1. *Alle menneskerettigheder gælder også for mennesker med handicap.* 2. *Enhver form for diskrimination på grund af handicap er forbudt.*

Konventionen er baseret på otte bærende principper: *værdighed, selvbestemmelse, ikke-diskrimination, inklusion, respekt for forskellighed, lige muligheder, tilgængelighed, ligestilling mellem mænd og kvinder samt respekt for de udviklingsmuligheder, som ethvert barn med handicap har.* Disse principper er i overensstemmelse med de fire hovedprincipper i den officielle danske handicappolitik: *kompensation, ligebehandling, solidaritet og sektoransvarlighed.*

Konventionen er en gyldig retskilde, også selvom Danmark ikke har inkorporeret den i dansk lov. Alle offentlige myndigheder skal overholde den i alt, hvad de gør, og den skal iagttages ved ny lovgivning. Den forpligter staten til at rådføre sig med og aktivt involvere personer med handicap i forbindelse med udvikling og gennemførelse af lovgivning, politikker og beslutningsprocesser. Den forpligter også staten til at beskytte udsatte grupper særligt i økonomiske krisetider. Derfor skal staten inden lovændringer med kon-

sekvenser for mennesker med handicap foretage en helhedsvurdering af, hvordan disse vil være stillet efter gennemførelse heraf. Konventionen forpligter også staten til at ændre eller afskaffe lovgivning, der indebærer diskrimination, samt at anvende de maksimale ressourcer, der er til rådighed i samfundet, for at virkeliggøre rettighederne i konventionen.

Ingen repræsentanter og ingen helhedsvurdering

Regeringen rådførte sig i lovgivningsprocessen i 2012 ikke med repræsentanter for handicapområdet. Den massive kritik og alle de gode råd i de usædvanligt mange høringssvar blev siddet overhørig. Regeringen gjorde med reformen op med tanken om at bruge de maksimale ressourcer til at nå målet i konventionen. Mig bekendt foretog regeringen heller ingen helhedsvurdering af, hvordan målgruppen ville blive stillet. Tværtimod bærer den præg af at være et eksperiment, hvis hovedsigte er milliardbesparelser.

Respekt for menneskelig værdighed kræver identifikation

De billeder, som blandt andet politikere og medier skaber og formidler af borgere med handicap, er med til at bestemme, om andre kan identificere sig med dem. Derfor pålægger konventionen den enkelte deltagerstat en direkte forpligtelse til at fremme en positiv holdning til personer med handicap, herunder respekt for deres

→ værdighed, og til at bekæmpe negative stereotyper, fordomme og skadelig praksis. Den forpligtelse levede daværende beskæftigelsesminister Mette Frederiksen ikke op til, da reformen skulle sælges. Hun fremkom eksempelvis med det nedværdigende udsagn i Avisen 14. december 2012, at ansatte i fleksjob er "sikret en rimelig indtægt, da de som minimum er sikret en indtægt på cirka 200.000 kroner" årligt før skat. Her blev sendt et kraftigt signal om, at fleksjobbere, uanset de samme parametre, hidtil havde været forkælede og nu burde være taknemmelige for, at de overhovedet ville kunne få et fleksjob.

Konventionen forpligter staten til at skabe inkluderende arbejdsmarked

For så vidt angår arbejde og beskæftigelse, forklarede daværende specialkonsulent Dennis Toft Sørensen fra Institut for Menneskerettigheder i november 2012 i en henvendelse til Beskæftigelsesministeriet de forpligtelser, konventionen pålagde staten, således:

"FN's handicapkonvention forpligter de ratificerende stater til at fremme lige muligheder, inklusion, tilgængelighed til og effektiv deltagelse i alle dele af samfundslivet for personer med handicap. Det følger således af konventionen generelt, og af artikel 27 specifikt, at der er pligt til at skabe et inkluderende arbejdsmarked. Dette skal derfor være hovedformålet med en arbejdsmarkeds-politik, som sigter på at fremme beskæftigelsen for personer med handicap. Et inkluderende arbejdsmarked er et arbejdsmarked, hvor den generelle lovgivning og regulering af arbejdsmarkedet sikrer lige muligheder for personer, som har en nedsat arbejdsevne på grund af handicap. Personer med handicap skal således sikres retfærdige og gunstige arbejdsvilkår på lige fod med andre, som giver lige muligheder for at opnå beskæftigelse og for at forblive på det ordinære arbejdsmarked. Endvidere skal personer med handicap sikres samme vederlag for arbejde af samme værdi."

Diskriminerede og ekskluderede fleksjobbere

Under den tidligere fleksjobordning fulgte aflønningen overenskomsterne. Refor-



De billeder, som blandt andet politikere og medier skaber og formidler af borgere med handicap, er med til at bestemme, om andre kan identificere sig med dem.

men har betydet, at personer, som nu ansættes i et fleksjob, ikke længere aflønnes som fuldtidsarbejdstagere. Flexjobbere er altså gået fra at være ligeværdige lønmodtagere til både at være uligeværdige b-arbejdstagere og permanente sociale klienter i det offentlige system. Det er en ydmygelse og en devaluering af dem og deres værdi på arbejdsmarkedet.

Forligspartierne skrev fleksjobbernes krav på faglig hjælp fra fagbevægelsen i forbindelse med ansættelse helt ud af fleksjobordningen, herunder retten til overenskomstmæssig løn. Desuden indførte de det nye begreb 'arbejdsintensitet'. Det betyder, at flexjobbere, som nogle af de eneste på arbejdsmarkedet, skal effektivitetsvurderes forud for en ansættelse. Det giver arbejdsgivere mulighed for at afvige fra overenskomsterne med 33 udgangspunkt i en af arbejdsgiver og kommune skønnet vurdering af personens grad af handicap. Flexjobbere skal nu selv forhandle løn- og ansættelsesforhold, og de er langt hen ad vejen prissgivet den enkelte sagsbehandler og arbejdsgiver i lønfastsættelsen. Flexløn-tilskuddet følger (heller) ikke gældende overenskomster, men består af maks. 98 procent af dagpengesatsen.

Reformen afskaffede endvidere fastholdelsesfleksjobbet – dét flexjob, der kunne etableres på den arbejdsplads, hvor en arbejdstager arbejdede, inden han/hun fik varige funktionsnedsættelser. Dette stod ellers før reformen for cirka halvdelen af flexjobbene. Derfor er mange visiterede endt langvarigt på ledighedsydelse eller kontanthjælp. Reformordningen har desuden medført en voldsom uvished for både arbejdstager og arbejdsgiver, fordi den opererer med midlertidige flexjob frem til arbejdstagerens fyldte 40 års-alder. Med reformen blev det meget svært overhovedet at blive godkendt til eller forlænget i et

fleksjob. Endelig blev vilkårene for selvstændige flexjobbere forringede i en grad, så det i praksis er næsten umuligt for mennesker med nedsat arbejdsevne at etablere sig som sådan. Der er stort set heller ikke truffet foranstaltninger til at fremme beskæftigelsen af personer med handicap.

Reformen gjorde op med de handicap-politiske principper om ligebehandling og compensation samt med solidaritetsprincippet. Det er ikke længere de bredeste skuldre, der skal bære mest. Disse reduktioner af rettigheder er i strid med Handicapkonventionen. Alt i alt er det min vurdering, at reformen af flexjob har betydet diskrimination i alle forhold vedrørende beskæftigelsen af mennesker med handicap. Den har forringet arbejds- og lønvilkårene i retning af det uretfærdige og ugunstige. Den har gjort op med retten til at udøve arbejdstager- og fagforeningsrettigheder på lige fod med andre og forringet beskæftigelses- og karrieremuligheder. Den har ekskluderet flexjobberne fra det fællesskab, som den selv påstod at ville inkludere dem i (Mette Frederiksen italesatte reformen under navnet "En del af fællesskabet").

Ressourceforløb forhalede førtidspensionen

Med reformen indførtes også ressourceforløbet som en forudsætning for tilkendelse af førtidspension bortset fra i "åbenlyse" tilfælde. Det var en absurditet, der blev præsenteret som "en tidlig, helhedsorienteret indsats". I realiteten bliver forløbet sat i gang, når alt andet vedrørende arbejdsevne allerede er afprøvet uden held. Selv for personer med varigt meget nedsat eller ikkeeksisterende arbejdsevne blev det meget svært at få tilkendt førtidspension. I årene 2013-2014 foretog beskæftigelsesministeren endog ulovlig målstyring af, hvor få nye førtidspensioner

kommunerne måtte tilkende. Målstyringen betød en voldsom opbremsning. I de første år fik kun omkring halvt så mange personer tilkendt førtidspension som i årene inden reformen. Først i 2020 er antallet af nytildkendelser af førtidspension nået op på niveauet fra før reformen. Det skal ses som udtryk for, at kommunerne ikke kunne strække ressourceforløbene længere, skrev Politiken i april 2021, hvor jeg også medvirkede med min vurdering.

Med indførelsen af ressourceforløb og forhalingen af tilkendelse af førtidspension skabtes et monster af uvished, ventetid og absurditet, som de syge i årevis parkeres i uden mulighed for at flytte sig ud af stedet. Reformen har for mange sygemeldte betydet manglende fremtidsperspektiv og håb, oplevelse af uretfærdighed – og politisk disrespekt for sygdomsrealitet, tid og liv. At bringe nogen i en sådan tilstand er sammenligneligt med tortur.

Det fremgik klart af Psykiatrifonden og Sinds store sociologiske undersøgelser af sygemeldtes møder med jobcenteret i 2019, at jo længere tid ud over et halvt år, de sygemeldte bliver holdt i systemet, jo mere syge bliver de. Nogle endda så syge, at de overvejer selvmord. Det er meget alvorlige konklusioner.

Peter Hummelgaard har i svar til Beskæftigelsesudvalget 2019 selv løftet sløret for, at der er en betydelig overdødelighed blandt borgere i ressourceforløb og efter tilkendt førtidspension. Således døde 334 ud af 39.680 borgere fra 1. januar 2013 til 30. april 2019 i ressourceforløb eller senest fem uger efter afslutningen af det. I samme periode afgik 1.950 ud af 51.030 borgere ved døden i løbet af de første seks måneder efter tilkendt pension. Det svarer til henholdsvis 0,8 og 3,8 procent. Til sammenligning var den generelle dødelighed i 2018 for danskere mellem 18 og 64 år ifølge Dansk Statistik 0,23 procent.

Det er uværdigt og umenneskeligt, at personer, der er så syge, at de dør af det, skal tilbringe deres sidste måneder og dage i en sådan beskæftigelsesindsats. Heller ikke her lever loven og forvaltningen af den op til forpligtelserne i henhold til Handicapkonventionen.

Dét bør regeringen gøre for at leve op til handicapkonventionen

Det er kun små politiske magtmennesker

uden skam i livet, der efter at være blevet forelagt utallige eksempler på uretten og umenneskeligheden, fortsat tillader, at titusindvis af mennesker med handicap bliver diskrimineret i fleksjob eller mishandlet i jobcenterforløb i årevis.

Desværre ser det ved redaktionens deadline ud til, at vi snart får et folketingsvalg – muligvis kommer det, når dette blad bliver udgivet. Så formentlig når Peter Hummelgaard, Astrid Krag og Mette Frederiksen ikke at vise et menneskeligt ansigt i denne regeringsperiode og få gjort op med umenneskelighed i lovgivningen om og forvaltningen af dette område.

Min opfordring til en kommende regering skal derfor være, at den som minimum gennemfører følgende konkrete, gennemgribende lempelser af lovgivningen for at leve op til forpligtelserne i Handicapkonventionen:

1. Snitfladerne mellem førtidspension, ressourceforløb, minifleksjob og fleksjob skal tydeliggøres. Herunder skal kriterierne for tilkendelse af førtidspension lempes og præciseres, og minifleksjobordningen skal gøres frivillig. Den tidligere grænse på maks. 12 timers ugentlig arbejdsevne vil være en retfærdig grænse at drage for, hvem der skal tilkendes ret til førtidspension.
2. Ressourceforløb som kategori skal forkastes.
3. Sagsbehandlingen før afklaring til fleksjob eller førtidspension skal tidsbegrænses til maks. to år, og afklaringen af arbejdsevne og forsørgelsesgrundlag skal ske med inddragelse af og respekt for lægefaglige vurderinger, så der bliver et positivt samspil mellem behandlingen af borgeren i sundhedssystemet og i social- og beskæftigelsessystemet.
4. Systemet til behandling af sager og visitation til ydelser skal ændres gennemgribende, måske til den måde, man gjorde det før 2012-reformen. Den nuværende konstellation med et rehabiliteringsteam og et pensionsnævn fungerer ikke. Dels er det for mange borgere angstprovokerende at møde så mange nye mennesker med direkte indflydelse på deres liv. Dels er fagligheden i sagsbehandlingen i mange tilfælde langt fra god nok, og de akter, som teamet får at se, kan være mangelfulde til skade for borgeren. Dels er det en tidsforhalende, bureaukratisk proces,

hvor et pensionsnævn, som ikke har mødt borgeren, træffer afgørelsen – ofte med mere skelen til kommunens budgetter end til lov og ret.

5. Den ydelse, som den sygemeldte skal tilbydes under afklaringsperioden, skal hæves til som minimum ledighedsydelsens niveau.
6. Den kombinerede løn- og ydelsesmodel for fleksjobbere skal tilbagerulles til en ren lønmodtagermodel, hvor arbejdsgiveren betaler fleksjobber fuld løn, og kommunen giver arbejdspladsen tilskud. Herunder skal produktivitetsaflønningen tilbagerulles, og pensionsafterslæbet rettes op.
7. Fastholdelsesfleksjobbet skal genindføres.
8. Midlertidige fleksjobvisitationer skal erstattes med fast visitation én gang for alle.
9. Fleksjobordningen for selvstændige skal lempes.

Derudover kræves gennemgribende initiativer til at genoprette borgernes retssikkerhed i kommunerne.



Lisbeth Riisager Henriksen er cand.mag. og forfatter. Hun står bag bogantologierne "Hvad i alverden er meningen?" og "Et liv i andres hænder" og har igennem en årrække deltaget i debatten om social- og beskæftigelsespolitikken. Denne artikel er en forkortet sammenskrivning og bearbejdning af to sammenhængende indlæg, "Mennesker med handicap presses på retten til et værdigt liv" og "Reformen af førtidspension og fleksjob lever ikke op til Handicapkonventionen", i POV International 18. august og 1. september 2021.

Lavt D-vitaminsniveau kan være en mulig årsag

- Kronisk inflammation er forbundet med inflammatorisk relaterede sundhedstilstande som kræft, diabetes og hjerte-kar-sygdomme.
- Forhøjede inflammatoriske biomarkører i blodet som C-reaktivt protein kan være en indikator for kronisk inflammation.
- En ny undersøgelse har fundet en sammenhæng mellem lave D-vitaminsniveauer i blodet og forhøjet C-reaktivt protein.
- Forskere formoder, at mennesker, der mangler D-vitamin, kan reducere kronisk inflammation med en forøgelse af D-vitaminsniveauet.

Inflammation er aktivering af kroppens immunceller som reaktion på skade eller infektion.

På kort sigt er betændelse nødvendig for at opnå heling. Men når betændelsen fortsætter, kan den bidrage til udvikling af inflammatorisk relaterede sundhedstilstande såsom hjerte-kar-sygdomme, diabetes og kræft m.fl.

Kronisk betændelse kan skyldes vedvarende infektioner, eksponering for irriterende stoffer og autoimmune lidelser som fx Crohns sygdom og colitis. Andre faktorer som alder, stress og kost kan også spille en rolle. Det kan være en udfordring at identificere kronisk inflammation, men specifikke inflammatoriske biomarkører i blodet kan indikere dens tilstedeværelse. En af dem er C-reaktivt protein (CRP). De fleste tarmsyge har stiftet bekendtskab med prøven for C-reaktivt protein.

Ifølge forskning fra 2021 har D-vitamin vist sig at have en kraftig antiinflammatorisk effekt, og mangel på dette næringsstof kan bidrage til kronisk inflammation.

Alligevel er sammenhængen mellem D-vitamin og CRP uklar. Trods tidligere undersøgelser offentliggjort i 2015 og 2020, hvor man undersøgte D-vitamins indflydelse på CRP, blev der ikke fundet beviser for en årsagssammenhæng.

Ny genetisk forskning fra University of South Australia, der for nylig blev

offentliggjort i International Journal of Epidemiology, fandt dog en sammenhæng mellem lave D-vitaminsniveauer og forhøjet CRP i blodet. Den opdagelse har betydet, at flere forskere har foreslået at øge mængden af D-vitamin hos mennesker med mangelsymptomer for at se, om man kan reducere kronisk inflammation.

Undersøgelse af sammenhængen mellem D-vitamin og CRP

For at udføre undersøgelsen rekrutterede videnskabsmænd 294.970 britiske biobankdeltagere, som havde europæisk-britiske aner. De analyserede deltagernes aktive serum-25-hydroxyvitamin D [25(OH)D]-niveauer. De fik også deltagerne til at udfylde spørgeskemaer om sundhed og livsstil og indhentede blodprøver til biomarkør- og genetiske vurderinger.

Forskerne fandt en sammenhæng mellem lave D-vitaminsniveauer og forhøjet CRP i blodet. Specifikt er der et envejsforhold, som betyder, at D-vitamin kan være en driver for forhøjede CRP-niveauer, men ikke omvendt.

Forskerne fandt dog også, at kun undersøgelsesdeltagere med lave serum-25(OH)D-koncentrationer havde forhøjet serum-CRP. Det tyder på, at de anti-inflammatoriske fordele ved at forbedre D-vitaminsniveauet er begrænset til personer med mangelsymptomer.

”Vi har gentagne gange set beviser for sundhedsmæssige fordele ved at øge D-vitaminskoncentrationerne hos individer med meget lave niveauer, mens der for andre ser ud til at være ringe eller ingen fordele,” siger undersøgelsesforfatter Elina Hyppönen, PhD, professor og direktør ved University of Australia fra Australian Center for Precision Health, i en pressemeddelelse.

Hvordan påvirker D-vitamin inflammation?

Hyppönen forklarer, at D-vitamin er et hormonprækursor, der hæmmer produktionen af inflammatoriske cytokiner såsom interleukin-12 (IL-12).

”På den måde medvirker det til at modificere immunresponsen, så T-cellepolarisering bevæger sig væk fra en inflammatorisk type respons (Th1) til produktionen af mere beskyttende T-celle fænotyper (Th2 og regulatoriske T-celler),” fortæller Hyppönen.

Ifølge undersøgelsen kan disse behandlinger hjælpe med at sænke inflammation og dermed reducere risikoen for eller sværhedsgraden af mange kroniske sygdomme.

Undersøgelingsdata indikerer også, at forekomsten af D-vitaminmangel ligger omkring 40% i nogle europæiske lande.

Derfor foreslår forfatterne, at øget D-



vitaminindtag på tværs af befolkningen ved at tilføje det til almindelige fødevarer kan være en omkostningseffektiv måde at reducere kronisk sygdom.

Undersøgelsens begrænsninger og fremtidig forskning

Selvom forskningen påviste en sammenhæng mellem D-vitamin og CRP, havde den også nogle begrænsninger. For eksempel var alle deltagere personer af europæisk-britisk afstamning. Så det vides ikke, om disse resultater kan overføres til mennesker fra andre race-mæssige eller etniske grupper.

Desuden er CRP ikke den eneste biomarkør i forbindelse med inflammation. Andre biomarkører kan også indikere en inflammatorisk respons, herunder tumornekrosefaktor alfa (TNF- α) og interleukin 6 (IL-6). Forskerne siger, at yderligere undersøgelser bør undersøge disse biomarkører for fuldt ud at forstå de antiinflammatoriske virkninger af D-vitamin.

"Det gælder for mange af sygdommene og påvirkningerne, at beviserne for en sammenhæng stadig ikke er tilvejebragt, og vi er nødt til at undersøge nærmere, hvilke indvirkninger der er på de hårde udfald såsom risikoen for at dø," sagde Hyppönen. "Det ser også ud til, at fore-

byggelse af alvorlig D-vitaminmangel er nøglen til mange mulige fordele, og vi er nødt til at udvikle effektive strategier til at udpege og behandle de mennesker, der har brug for det."

Diagnosticering og behandling af D-vitaminmangel

Ifølge eksperter er der tale om D-vitaminmangel, når serum-25(OH)D-niveauerne i blodet er mindre end 20 ng/ml. Serumniveauer på 20-30 ng/ml anses for utilstrækkelige.

"D-vitaminmangel kan vise sig på flere måder, herunder muskelsmerter, svaghed, depression, dårlig knoglesundhed og træthed," fortæller Iza Correll, autoriseret læge, associeret og grundlægger af OVI Healthcare, til Healthline.

Correll tilføjer, at det er afgørende at diagnosticere D-vitaminmangel korrekt, da behandlingsplanen kan variere afhængigt af sværhedsgraden.

"Hvis der er mistanke om mangel, vil din læge sandsynligvis bestille en blodprøve for at måle D-vitaminiveauet i dit blod. Den mest almindelige diagnostiske test for D-vitaminmangel er en blodprøve for at måle niveauet af 25-hydroxyvitamin D i blodet," forklarer hun.

For så vidt angår behandlinger, bemærker Correll, at "behandling for D-vitaminmangel normalt betyder at tage kosttilskud

eller, vigtigst af alt, at øge eksponeringen for sollys til mindst 10 minutter dagligt."

"De fleste mennesker med D-vitaminmangel har brug for 400-800 IE D-vitamin dagligt for at bringe deres niveauer tilbage til det normale. Din læge kan også anbefale at øge dit indtag af fødevarer med et højt indhold af D-vitamin, såsom fed fisk, æg og beriget mælk eller korn," tilføjer hun.

Kost og tilskud

Kronisk betændelse menes at være en faktor i mange sundhedstilstande, herunder hjertesygdomme, kræft og autoimmune lidelser m.fl.

Den seneste forskning tyder på, at D-vitamin kan hjælpe med at reducere kronisk inflammation - men kun hos mennesker med D-vitaminmangel.

Forebyggelse og behandling af D-vitaminmangel betyder, at du skal sikre dig, du får en tilstrækkelig, men sikker mængde sollys hver dag, og at du indtager D-vitaminrige fødevarer. Supplering med passende mængder af dette essentielle næringsstof kan også hjælpe med at reducere risikoen for mangelsymptomer.

FEEDBACK:



Af Kimberly Drake den 11. august 2022

– Faktatjekket af Dana K. Cassell



Forskning

Colitis-Crohn Foreningen uddeler midler til støtte for specifikke forskningsprojekter inden for sygdommene colitis ulcerosa, Crohns sygdom, irritable tyktarm (IBS) og andre relaterede tarmsygdomme.



Ansøgningsprocedure:

Ansøgning modtages elektronisk på info@ccf.dk.
Ansøgningen SKAL fremsendes som 1 samlet pdf-fil.



Ansøgning SKAL indeholde:

Short-form CV, højst 4 sider
Protokol, højst 5 sider
Lægmands rapport, højst 1 side
- i klart og letforståeligt sprog
Budget, højst 1 side



Forskningsleder indenfor området angives ved navn og e-mailadresse, og ansøgningen signeres af forskningsleder og afdelingsleder (eller dokumentation fra disse medsendes).

Der kan ikke søges til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af EDB udstyr.
Ansøgningerne vurderes af foreningens "Det Lægelige Råd"

CCF uddeler forskningsstøtte en gang om året.



ANSØGNINGSFRIST til forskningslegat er den 31. december.



Ansøgningen sendes til:

info@ccf.dk

eller

Colitis-Crohn Foreningen
Nørregade 71, 1.th.
5000 Odense C
Mrk. Forskning

Nærmere oplysninger kan indhentes ved info@ccf.dk

LANDSGENERALFORSAMLING 2023!

Datoen for CCF's Landsgeneralforsamling 2023 bliver **lørdag den 25. marts**.

Generalforsamlingen afholdes i Odense. Indkaldelsen til Landsgeneralforsamlingen vil komme i CCF Magasinet nr. 129, der udkommer omkring 1. februar, samt blive bragt på vores hjemmeside.

SÆT ALLEREDE NU
KRYDS I KALENDEREN!



CCF STØTTER PRINCIPIEL RETSSAG

8.000 danske patienter er kommet i klemme, fordi de har modtaget patientskade-erstatning. Kort fortalt blev der beregnet for få renter, da erstatningen blev udbetalt, så et medlem af CCF har anlagt sag for at få disse ekstra renter udbetalt. Hun vandt sagen og fik tilkendt et større beløb, men regionen nedskrev i samme ombæring hendes erstatningsbeløb, så hun ender med et underskud. **Det er urimeligt at modregne i allerede udbetalt erstatning**, og det er efter advokatens vurdering heller ikke lovligt. Derfor er der behov for at føre en principiel retssag på området. CCF's hovedbestyrelse har valgt at støtte sagen og give en underskuds-garanti på 15.000 kr, fordi sagen er vigtig for både vores medlemmer og mange andre danske patienter i samme situation. Sagen føres i øvrigt af advokatfirmaet Kroer-Fink, hvor CCF's medlemmer gratis kan få rådgivning om en eventuel patientskadeerstatning og forsikringer ved sygdom.

Der kan gå 6-12 måneder, før sagen berammes til hovedforhandling. Vi vil løbende informere om udviklingen i sagen.

LANDSMØDE

CCF afholdt landsmøde på Vejen Sportshotel d. 3-4 september 2022. Lokalfdelingerne var godt repræsenteret, der blev lavet **workshops, hvor der blev brain-stormet om visioner for CCF's fremtid**, der blev delt erfaringer med oplevelser i de forskellige lokalfdelinger siden sidste landsmøde, hygge, spillet banko og grinet. Der er blevet fremsendt referat af landsmøde ud til alle lokalfdelinger. OBS. Der er SU-møde d. 21. januar 2023.



KURSUS FOR FORÆLDRE OG BØRN

Tag med CCF på weekendophold sammen med familien, hvor der er mulighed for både faglige og



sociale input. Lider dit barn af enten morbus Crohn, colitis ulcerosa eller irritable tyktarm?

Den 3. - 5. februar 2023 afholder CCF igen kursus for familier, hvor børn i alderen 6 - 18 år med en af sygdommene sammen med deres forældre og søskende kan deltage.

Weekenden byder på børneaktiviteter i form af kreative ting og udendørs leg. For forældrene vil der være forskellige foredrag, eksempelvis med læger, psykolog, socialrådgiver m.fl. Herudover vil der være rig mulighed for at tale med ligesindede om hverdagens udfordringer.

Sidste frist for tilmelding er d. 15. januar 2023. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside:



EFCCA

EFCCA er kommet ud med **nyt magasin**. Du kan læse magasinet inde på CCF's hjemmeside.



Patientstøtte

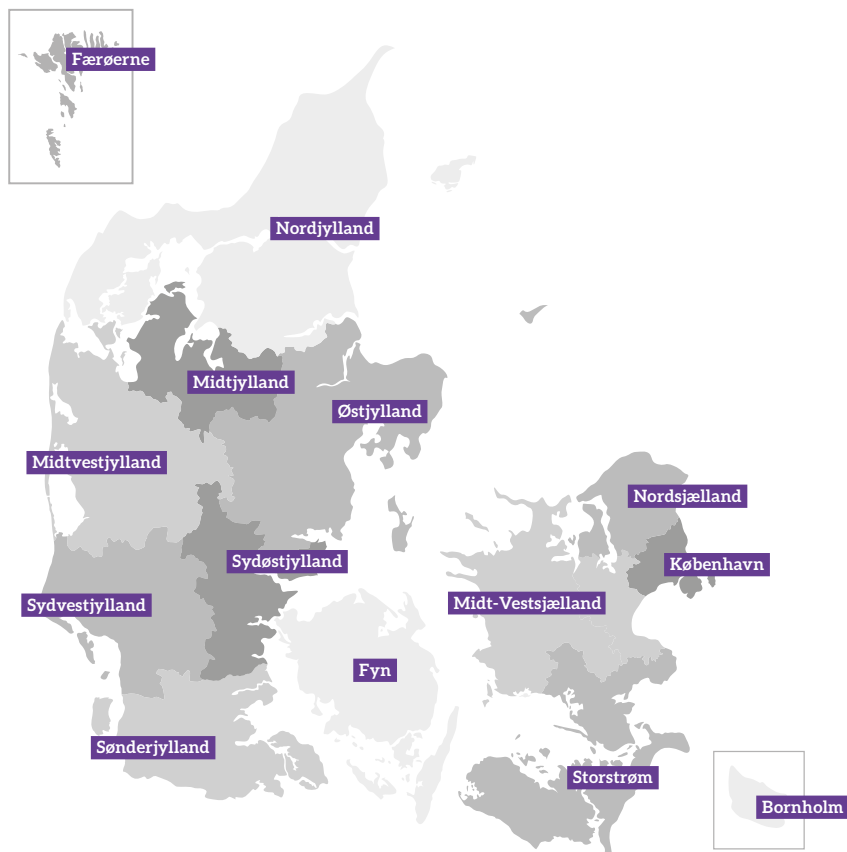
CCF har uddelt 3 legater á 2.500,- kr. til værdigt trængende medlemmer.

Vi er stolte af at kunne gøre en lille forskel, især i en tid, hvor mange kæmper med at få det hele til at hænge sammen.



Har du en god ide, lille, som stor eller en historie, som du vil dele, er du meget velkommen til at indsende forslag til bladudvalget info@ccf.dk, som vil prøve at imødekomme indsendte.

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

CCF Fyn har 30-års jubilæum og som nævnt på generalforsamlingen vil vi fejre det med et foredrag. Foredraget bliver med diætist Mette Borre som vil holde foredrag om LOWFOD map. Det bliver d. 2. nov. i Odense. Der udsendes invitation på mail med tid og sted.

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".

Online undervisning om "Vejen til guldet". Et kursus i fundraising med Sigrid Bolet fra Center for Frivilligt Socialt arbejde.

Arrangementet afholdes mandag den 7. november fra kl.10:00 - 13:30. Der skal være minimum 15 tilmeldte deltagere for at foredraget gennemføres og max 25 deltagere.

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. 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.

Ønsker du at deltage, så skriv til hcl.ccf.kbh@gmail.com



Medlemsarrangement, Julehygge med banko den 10. november

Tid: Torsdag den 10. november 2022, kl. 18:00 til 21:00.

Sted: Dalle Valle, Herlev Hovedgade 17, 2730 København

Så er det blevet tid til julebanko, vi spiller syv almindelige spil, samt et ekstraspil.

Vi håber, du har lyst til at deltage og være med til at gøre det til en hyggelig aften.

Der vil naturligvis blive serveret æbleskiver, gløgg/øl eller vand, ligesom der vil være tid til at snakke sammen inden, mellem og efter spillene. De heldige vindere vil blive begavet med spændende præmier. Bl.a. er hovedpræmien i ekstraspillet en flot købmandskurv. Afprøv dit held, så bestyrelsesmedlemmerne ikke løber med hovedpræmien.

Pris for deltagelse: 50 kr. for medlemmer og 60 kr. for pårørende.

Prisen dækker æbleskiver og et glas Gløgg eller en øl/vand, samt 3 plader til bankospillene. CCF er vært først ved "drik". Resten er for egen regning. Husk lige penge eller betal med MobilePay. Hurtig tilmelding anbefales. Der er kun 30 pladser

Tilmelding sker ved;

1. at indsætte tilmeldingsbeløb på: Regnr. 2253 Kontonr.: 6885 766 607 senest den 6. november.
2. Husk navn(e) i beskedfeltet,
3. Tilmelding via "nemtilmeld" senest den 6. november.

Mindfulness og yoga med Berit Weise

Online medlemsarrangement med fokus på krop og sind søndag den 04. december kl. 11:00-12:00.

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

Mindfulness er testet med videnskabelige metoder og bliver brugt til at lindre og helbrede.

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 yogaøvelser. 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.

Yderligere detaljer om arrangementet fremsendes senere via mail og på hjemmesiden.

Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk



Medlemsarrangement – Tapas, julebanko og hyggeligt samvær

Nu er det tid til, at vi skal mødes igen. Derfor vil vi gerne invitere alle medlemmer og pårørende til bankospil og hyggeligt samvær.

Tidspunkt: Onsdag d. 30. nov. kl. 18.30

Sted: De Frivilliges Hus, Lille Sankt Hansgade 7-9, 8800 Viborg

Emne: Vi starter med tapas. Herefter er der bankospil med fine præmier, og der vil også være rig mulighed for at få snakket med hinanden.

Tilmelding: Senest fredag d. 25. nov. kl. 12 til Marianne Andersen på tlf.nr.: 30 69 00 56 eller mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Vi håber, at rigtig mange har lyst til at komme til denne hyggelige aften. Foreningen vil være vært ved tapas, drikke og julekna.



Med venlig hilsen

BESTYRELSEN

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

E-mail adresser

Vi har i Nordjylland omkring 100 medlemmer, som ingen mailadresse har registreret. Det vil sige, at der ikke kan udsendes informationer til jer omkring foredrag m.v. Vi vil gerne opfordre jer til at skrive en mail til info@ccf.dk med angivelse af jeres medlemsnummer og mailadresse, så I kan få tilsendt vores informationer fremover

30 Års jubilæum

Lørdag den 17. september 2022 fejrede CCF Nordjylland 30 års jubilæum, hvor vi var 50 fremmødte.

Vi startede dagen kl. 14.00, hvor der blev budt velkommen og en kort præsentation af foreningens virke gennem årene. Herefter blev serveret kaffe og kage.

Underholdningen blev leveret af tanke læser og mentalist Karsten Sørensen. Han leverede et psykologisk og fascinerende show, hvor han forudså svar, handlinger og reaktioner fra vores medlemmer. Alle de fremmødte var tryllebundet og ingen kunne gennemskue, hvordan han forudsagde og gættede alt.

Efter underholdningen var en pause, hvor der var mulighed for at gå en tur ned forbi lystbådehavnen og nyde det gode vejr, inden aftenmaden blev serveret. Den bestod af lækkerier som flødekarotofler med skinke, kylling, salat, fiskefilet, varm leverpostej, brød og der efter osteretning til dessert.





Vi vil gerne sige tak til de mange medlemmer, som brugte dagen og fejrede CCF Nordjylland sammen med os.

Tak til Karsten Sørensen for et fantastisk show og tak til U3Z Vandrehjem i Aalborg, som sørgede for bespisningen denne dag.

Generalforsamling 2023

Sæt allerede nu kryds i kalenderen. Vi afholder vores årlige generalforsamling den 6. februar 2023. Nærmere information omkring dagsorden og mødested kommer i særskilt invitation.

Foredrag 15. November 2022

KL. 19.00 – CA. 21.30

CCF Nordjylland vil gerne invitere alle interesserede til foredrag med medicinsk overlæge Lone Larsen fra Gastroenterologisk afdeling, overlæge og reumatolog Mette Holland-Fischer samt ledende overlæge Mette Esbjørn fra Gastroenterologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital.

Kom og hør omkring den medicinske behandling af de inflammatoriske tarmsygdomme; morbus Crohn og colitis ulcerosa. Hvilke følgesygdomme er der – hør gigtlægens syn på ledsmerter ved IBD, hvad er der galt og hvordan behandles de?!

Herudover vil Mette Esbjørn fortælle om samarbejdet mellem sygehusene og fremtidsvisionerne for afdelingen for Medicinske Mave- & Tarmsygdomme på Aalborg Universitetshospital.

Der vil undervejs være mulighed for at stille spørgsmål og tid til en kaffepause, hvor foreningen er vært ved kaffe/te og kage. Kom og få en hyggelig aften sammen med os. Vi glæder os til at se så mange som muligt.

Foredraget holdes på Aalborg Universitetshospital syd i auditoriet i forhallen i det gamle højhus – ved siden af lægevagten.

Tilmelding skal ske inden den 5. november 2022 til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 eller jnj@bdo.dk

Husk at du altid må invitere en veninde, kæreste, kollega eller andre med til vores foredrag.

Støttelotto

Har du lyst til at deltage i vores støttelotto, så får du nu chancen!!! Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr., samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

Prisen for at spille med i 12 måneder, og tilmed yde en vigtig støtte til din lokalafdeling er KUN 150 KR. (altså 12,50 kr. pr. måned). Der er stadig ledige numre, så har du lyst til at støtte din lokalafdeling og være med i de månedlige udtrækninger om i alt 600 kr., skal du bare indbetale beløbet på 150 kr. til reg.nr. 9218, kontonummer 207-21-06914 – husk at påføre navn og adresse.

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

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

Nordsjælland

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

Lørdag d. 17.9.22 holdt vi i CCF Nordsjælland og Nyreforeningen en gospel workshop for medlemmer og pårørende i Islebjerg kirke i Frederikssund. Det blev en fantastisk dag med korleder og musiker Lars Jochimsen som instruktør.

Vi var 53 glade, forventningsfulde og friske mennesker, - nogle få var korsangere i forvejen, mange synes bare det er sjovt at synge og for andre igen var det aller første gang de prøvede at synge for og sammen med så mange andre.

Men Lars formåede at få alle til at føle sig trygge og godt tilpas, blandt andet ved hjælp af humor og, som han selv siger, dårlige jokes og vi fik en skøn dag.

Frokosten og eftermiddagskaffen sørgede Cafe Ærligt fra Frederikssund for og den blev nydt i fulde drag.

Klokken 16 var vi alle godt trætte og vi kunne holde weekend med en dejlig oplevelse i bagagen.

Fra bestyrrelsen i Nordsjælland

Storstørm

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

Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum
E-mail: ullaccf@gmail.com
Kære Medlemmer

Så begynder der at ske lidt i Sydvestjylland igen.

Har deltaget, sammen med Sønderjylland, på Sundhedsmesse, som blev afholdt på Aabenraa sygehus.

Kommende arrangementer:

Den 26. november 2022 afholder vi vores populære julebanko på Jerne kro fra kl. 13.00 - 17.00.

Den 4. februar 2023 afholdes der generalforsamling med spising på Vindrosen kl.11.00.

Hold øje med din mailboks/postkasse hvor indbydelse til arrangementerne kommer.

Vi ønsker jer alle en glædelig jul og et godt nytår.

Med venlig hilsen

Bestyrrelsen 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:

Cafe hygge: Onsdag d. 21/9 havde vi inviteret til medlemshygge på cafe Storm. Der var 17 medlemmer, der tilmeldte sig og

vi havde en dejlig aften med god mad og masser af snak og hyggeligt samvær med ligesindede.

Læge foredrag: efter deadline med indlæg til bladet har vi haft et foredrag med Jacob Broder Brodersen. Jacob er afdelingslæge på medicinske Mave- og tarmsygdomme på Sydvestjysk Sygehus Esbjerg. Han har tidligere modtaget CCF patientpris. Jacob har til arrangementet fortalt om: Du har ondt i maven, overvejer allerede hvor der er et toilet igen, og har lige sat dig i stolen hos lægen for 5 minutter siden... da du hører "vi blive nødt til at lave..." Det er den virkelighed som patienter med colitis ulcerosa og Crohns sygdom oftest møder i perioder, hvor de har det skidt. Sygdom i tarmsystemet er nemlig modsat mange andre kroniske sygdomme, noget mere besværlige at vurdere ordenligt – det er typisk ikke nok at kikke på ydersiden eller i en blodprøve. Der findes i dag en lang række undersøgelsestyper, der benyttes til at undersøge tarmsystemet – kikkertundersøgelser, kapselundersøgelse, CT-, Ultralyds-, PET- og MR-scanning. Men hvorfor anbefaler lægen netop den undersøgelse og gør det en forskel, hvilken type der vælges? De spørgsmål prøver Speciallæge Jacob Brodersen fra Sydvestjysk sygehus Esbjerg at besvare i dette oplæg – hvor vi kikker på de forskellige muligheder, der er for at "tage billeder af en tarm". Jacob er speciallæge i mave- og tarmmedicin, med hovedområde i behandling og diagnostik af inflammatorisk tarmsygdom og forsker i optimering af diagnostik og patientvenlig undersøgelse af patienter med tarmbetændelse.

Kommende arrangementer

Julearrangement

Lørdag d. 12/11 kl 13- afholder vi julehygge med banko. Så sæt endelig et stort kryds i kalenderen der. Det bliver en hyggelig eftermiddag for både børn og voksne.

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.

Østjylland

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

Afholdte arrangementer:

6. oktober 2022.

Medlemsmøde med foreningens socialrådgiver Ricky Magnussen har vi været nødsaget til at aflyse.

Kommende medlemsmøder:

Torsdag den 27. oktober 2022 kl. 19:00.

Foredrag om billeddiagnostik ved IBD v/ overlæge Mie Agerbæk Juel fra Medicinsk afdeling i Vejle, Sygehus Lillebælt. Mie fortalte om brugen af MR-skanning og ultralydsscanning samt fordele og ulemper ved disse metoder i forhold til f.eks koloskopi m.v.

Foredraget blev afholdt på Marselisborg-Centret, P.P. Ørums Gade 11, 8000 Aarhus C

Mere herom i næste magasin

Torsdag den 24. november 2022 kl. 19:00.

Så er det tid for årets sidste medlemsmøde. Traditionen tro holder vi igen vores julehygge med banko, skønne gevinster, amerikansk lotteri, juleknas samt megen hygge, der vil være god tid til at tale med hinanden.

Kom alene eller tag din familie, en god ven eller veninde med.

Det koster kr. 30 pr. person at deltage i arrangementet.

Torsdag den 02. februar 2023.

Vil vores årlige generalforsamling finde sted.

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.

Vedrørende vores arrangementer:

Deltagelsen er gratis for medlemmer af CCF samt deres pårørende, hvis ikke andet er anført. Vi sælger amerikansk lotteri til foredragsarrangementerne, hvor det er mulighed for at støtte lokalafdelingens arrangementer. Lotteriet købes kontant eller med MobilePay til box96043.



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!

Ungegruppen har fået ny koordinator Det er Sofie Seiling Solgaard.

Du er velkommen til at kontakte Sofie på ungeccf@gmail.com.

Du kan også melde dig ind i ungegruppens Facebook-gruppe: "Ccf unge-gruppe Østjylland"

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**

TID TIL VACCINATION

mod influenza og lungebetændelse

Når man har Crohn, colitis eller en anden form for kronisk inflammatorisk tarmsygdom, kan immunsystemet være påvirket som følge af sygdommen. Hvis du samtidig er i behandling med biologisk medicin, dæmper medicinen dit immunsystem. Når immunsystemet er nedsat, har du højere risiko for at få influenza og lungebetændelse. Derfor kan du overveje at blive vaccineret, så du er bedre beskyttet mod sygdommene.



INFLUENZA

Influenza er en alvorlig sygdom. Årligt dør 1000-2000 danskere som følge af influenza. Antallet varierer fra år til år, afhængig af flere faktorer: Hvilken influenzatype er der tale om? Hvor godt virker vaccinen mod den pågældende virustype, der cirkulerer samt den generelle immunitet i befolkningen overfor den pågældende virustype?

Når du har en kronisk inflammatorisk tarmsygdom, kan der være mulighed for at få en gratis influenzavaccination hos din egen læge fra 1. oktober. Din læge skal dog vurdere, om du kan få vaccinationen gratis. Alle over 65 år, førtidspensionister samt gravide i 2. og 3. trimester, eller har astma, KOL, hjerte-kar-sygdomme og diabetes, har mulighed for gratis influenzavaccination hos deres egen læge og på apoteket.

Vaccinationen nedsætter risikoen for at få influenza. Afhængig af ovennævnte faktorer kan du dog alligevel blive syg trods vaccination, men sygdomsforløbet bliver mildere og kortere.

Du kan læse mere om influenzavaccination på influenzavaccinations hjemmeside:



www.sst.dk/da/influenza

LUNGBETÆNDELSE

Lungebetændelse er en almindelig sygdom, som skyldes en infektion i den ene eller begge lunger forårsaget af bakterier, vira eller svampe. Den hyppigste årsag til lungebetændelse er infektion med pneumokokbakterien, og det er denne type af lungebetændelse, som vaccinen beskytter imod.

Udvalgte borgere i særlig risiko får vaccination mod pneumokokker gratis!

Vaccinen virker i op til 5 år. Kontakt din læge for yderligere information.



www.sst.dk/da/Pneumokokvaccination

Du kan også læse om SSIs nye anbefalinger til "personer i særlig højrisiko".

I denne gruppe er de personer, som er i immunsupprimerende behandling, og som kan få klausuleret tilskud. Det betyder, at lægen skal skrive en recept, så vaccinen indberettes i CTR-systemet, som andet medicin.



www.ssi.dk/vaccinationer/risikogrupper/invasiv-pneumokoksygdom

Vaccinationen foregår hos lægen.

ØNSKER DU AT BLIVE VACCINERET ELLER HAR SPØRGSMÅL VEDR. VACCINE SKAL DU TAGE EN SNAK MED DIN PRAKTISERENDE LÆGE.

- **Immunsupprimerede personer anbefales at få to vacciner mod lungebetændelse.** Ifølge den nye rekommandation anbefaler Statens Serum Institut, at personer med særligt høj og forhøjet risiko for invasiv pneumokoksygdom bliver vaccineret med to vacciner for at opnå optimal beskyttelse. Personer med immunsuppression bliver betragtet som en del af gruppen med særligt høj risiko. Dette kan også inkludere patienter i behandling med immunsupprimerende midler.
- **Både influenzavaccinen samt den ene vaccine mod lungebetændelse kan fås gratis** som en del af det danske vaccinationsprogram. Den anden vaccine mod lungebetændelse kan fås med sygesikringstilskud.



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 Gravensen, kasserer, Østjylland

Jannie Jensen, sekretær, Nordjylland

Hengameh Chloe Lauridsen,
København

Vera Slyk, Sydvestjylland

Benni Hauge Pedersen, Fyn

Morten Friis Hansen, Storstrøm

Josefine Slyk Pedersen, Sydvestjylland

Marlene Frandsen, København

SUPPLEANTER:

Jesper Olsen, Nordsjælland

INTERNE REVISORER

Erik Bavngård Jensen, København

Bjarke Christiansen, Nordjylland

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, professor, overlæge

Anders Dige, læge

SOCIALRÅDGIVER

Telefon: 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

Telefontider:

Mandag 9 - 11 og fredag 9 - 11

CCF-TARMLINJEN

www.ccf.dk/tarmlinjen

Mail: tarmlinjen@ccf.dk

REDAKTION

Bladudvalg

Mail: info@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

KURSUSKALENDER 2023

Forældre/børn kursus..... 3. - 5. februar

Ungekursus21. - 23. april

Voksenkursus.....29. september - 1. oktober

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
den 18. december
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 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 dagligdag og følg udviklingen i din sygdom over tid.
- Aftalekalender
- Medicinpåmindelser



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

