



Kursus for HELE familien

# PÅ WEEKEND MED CCF

# 2023

# LANDSGENERALFORSAMLING

HOVEDBESTYRELSEN  
INDKALDER HERMED  
TIL ORDINÆR  
GENERALFORSAMLING:

Lørdag den 25. marts  
2023 kl. 14.00  
Salen, Seniorhus Odense,  
Toldbodgade 5,  
5000 Odense C



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

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

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.
5. Fastsættelse af kontingenter.
6. Indkomne forslag.
7. Valg.
  - a. Landsformand/Landsforkvinde.  
*Formanden er ikke på valg i år!*
  - b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.  
*Der skal vælges 3 medlemmer for 3 år.*
8. Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.
9. Valg af 2 interne revisorer.
10. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
11. Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 129 eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2023.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2023..

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor, samt regnskab og budget vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 12. marts. 2023. Informationerne udsendes automatisk til alle lokalformænd.

Vedtægter for Colitis-Crohn Foreningen kan findes på foreningens hjemmeside [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk)

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid. Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest **12. marts 2023** til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) - ønsker du vegetarmad / gluten- og lactosefrit skal dette angives ved tilmelding.

**OBS!**  
Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning

# INDHOLD

NR. 129  
FEBRUAR  
2023

*“Når jeg tænker over,  
at jeg var ved at dø,  
så er det frustrerende  
at sige, at det bare var  
en tarmsygdom”*

# 21



## 6

Nyt fra  
Sundhedsudvalget

## 13

“Giv et medlemskab”  
- og gør en forskel

## 18

55 år med IBS

## 23

Voksenkursus i Vejen

## 8

Dine tænder  
og IBD

## 15

CCF tager vores  
ansvar alvorligt

## 20

Oppustet mave er for mange  
en fast del af hverdagen

## 28

Årsberetning 2022

## 10

På weekend med CCF  
- kursus for HELE familien

## 16

Hvad er spastisk  
tyktarm?

## 24

Spørgeskema før lægebesøg

## 32

Nyt fra lokalafdelingerne

**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



# KUNSTEN AT LEVE MED EN TARMSYGDOM

**S**å er vi forhåbentlig alle kommet godt i gang med 2023, og du sidder med årets første udgave af CCF magasinet. Først og fremmest stor tak til kunstnerne bag forsiden, som er pigegruppen fra familiekurset. Den tegning tyder på et inspirerende familiekursus, som man også kan læse mere om i bladet. Som traditionen foreskriver, rummer det første magasin i 2023 både en beretning for året, der gik, og en indkaldelse til landsgeneralforsamlingen 25. marts i Odense. Vi i Hovedbestyrelsen håber, at mange medlemmer kan og vil prioritere den.

Handlingsplanen for 2023 er i støbeskeen. Som sædvanligt afholdes samarbejdsudvalgsmøde den tredje lørdag i januar, og weekenden derefter samles Hovedbestyrelsen til et strategi-seminar, hvor input fra landsmødet og samarbejdsudvalget vil være vigtige input. På den baggrund vil vi også kunne færdiggøre budget 2023.

Der er fuld fart på Sundhedsudvalget, og der er lagt op til, at de har deres faste side fremover. Jeg glæder mig til at følge udviklingen. Sammenhængen mellem tarmsygdomme og tænder får vi også mulighed for at blive kloge-

re på, ligesom vi får de populære otte gode råd, hvis man lider af oppustet mave.

Irritabel tyktarm, Irritable Bowel Syndrome, IBS - (u)kært barn mange navne, og der er endda flere. Vi vil foretrække, at vi holder os til Irritabel tyktarm som en samlet betegnelse, der er til at forstå for de fleste. Netop irritabel tyktarm er temaet i dette magasin, hvor vi både bliver klogere på varianten spastisk tyktarm og på Thomas Kleines erfaringer med at give sig selv det bedst mulige liv, når man er udstyret med en irritabel tyktarm. Stor tak til Thomas for det, og til Laura for at dele sine udfordringer med colitis ulcerosa.

Krisen kradser, og for nogle tarmsyge er økonomien spændt til bristepunktet i denne tid med høj inflation og voldsomme stigninger i energipriserne. Her til sidst vil jeg derfor slå et slag for vores nye tiltag "Giv et medlemskab", som du også kan læse mere om i magasinet. Hvis du selv har det fornødne overskud, kan du nu donere et medlemskab til et andet medlem, der ellers ville se sig nødsaget til at opsige det. Det kan være en af årets gode gerninger, og så er det endda skattefrit.

Jakob Hansen  
Landsformand



Stoma  
Skin  
Soul



Holder din klæbeplade  
 huden naturligt sund?



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

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

Få mere at vide på [www.dansac.dk](http://www.dansac.dk), hvor du også kan bestille vareprøver eller du kan kontakte kundeservice på tlf. 4846 5100 eller maile til [dk.salg@dansac.com](mailto:dk.salg@dansac.com).



DK-00164

**CE** Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Dansac-logoet, NovaLife og TRE er varemærker tilhørende Dansac A/S. ©2023 Dansac A/S

dansac

# NYT FRA SUNDHEDSUDVALGET

## Siden sidste magasin har CCF bidraget med for at udbrede kendskabet til tarmsyge med bl.a.

→ Deltaget i **STOMI MESSE** med stand og foredrag på Kolding fjord Hotel arrangeret af Dansk sammenslutning for stomisygeplejersker

→ **ARTIKLER** i Jyllands-Posten, ugebladet Søndag og ugebladet Femina, hvor CCF's patient ambassadør Vera Slyk Pedersen deler oplevelser om, at være usynlig syg. Fokus lå på at være Crohn ramt med fistler og stomi, som følge af Crohn.

→ **DANSKE PATIENTER** har på deres hjemmeside lavet et større afsnit om sundhedssektoren, hvor Jesper Olsen, Nordsjælland har bidraget med patient case historie.

→ CCF deltager i **CANNABIS GRUPPE** via danske patienter.

→ Der er lavet **TO PODCASTS** i samarbejde med Sundheds-TV omhandlende to forskellige patienthistorier fra medlemmer med colitis.

→ Sunflower arbejder på en større **KAMPAGNE OM USYNLIGE HANDICAP** til brug for virksomheder og vidensdeling generelt. Her kommer et helt afsnit, kun omhandlende patientcase med patient med Crohn.  
[www.ccf.dk/shop/sunflower](http://www.ccf.dk/shop/sunflower)

→ Der arbejdes pt. i fagudvalget under medicinrådet på, at **TO NYE MEDICINER** til colitis patienter skal indstilles endelig til medicinrådet.

→ Alle CCF's tarmrådgivere har været inviteret til tema eftermiddag (virtuelt) omhandlende **"DEN SVÆRE SAMTALE"** organiseret af Takeda og Frivillige centret.

→ Der er i forbindelse med jul udsendt små julehilsner med **NYE MERCHANDISE ITEMS**, der reklamerer for CCF til alle lokalafdelingerne, samt julegaver til Det Lægefaglige Råd m.fl.

→ Indslag til det kommende **EFCCA-MAGASIN** her i starten af 2023.



I år afholdes verdenskonference/messe omhandlende tarmsyge i Danmark. CCF er inviteret til at deltage,

IBD-dagen er igen i år d. 19 maj, hvor det internationale tema bliver "IBD har ingen alder". Det er EFCCA, der vælger teamet for årets IBD-dag.



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

Huden omkring en stomi bør ikke være irriteret. Faktisk bør den være lige så sund som huden andre steder på kroppen. CeraPlus™ klæberen fra Hollister er tilsat ceramid - et fedtstof, som forekommer naturligt i vores yderste hudlag. Ceramid binder cellerne sammen og danner en vandtæt og beskyttende overflade på huden, og det hjælper til at opretholde en naturlig fugtbalance i huden.



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



Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2023 Hollister Incorporated

DK-00168

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



CeraPlus™  
Ostomy Products



Ostomy Care  
Healthy skin. Positive outcomes.

Kilde: [www.ibdrelief.com/learn/complications-of-ibd/teeth-and-ibd?fbclid=IwAR0o8vrKoEB33kleE5CbcXh9gTzypIFZ3\\_rEvKwzrzwtqmySdHoIN-gMyXE](http://www.ibdrelief.com/learn/complications-of-ibd/teeth-and-ibd?fbclid=IwAR0o8vrKoEB33kleE5CbcXh9gTzypIFZ3_rEvKwzrzwtqmySdHoIN-gMyXE)



## IBD MEDICIN

Steroid-baseret medicin, såsom prednisolon, kan forårsage tab af calcium fra dine knogler, hvilket kan føre til osteoporose. Det kan også reducere kalken i dine tænder, hvilket får dem til at svækkes, og det kan føre til huller i tænderne.

Som et resultat af dette er det vigtigt at sikre, at du får nok calcium ud af din kost og kosttilskud for at holde dine tænder og knogler stærke.

## KOST

Mange mennesker med IBD kæmper for at finde mad, som de kan tåle (bogstaveligt talt). For nogle mennesker kan dette resultere i en kost med højt sukkerindhold, for andre en lav mængde essentielle næringsstoffer. Uanset årsagen er dine tænder påvirket af begge dele.



# Dine tænder og IBD

Her er 3 ting du bør være opmærksom på når vi snakker tænder og tarmsygdom.

## SUR MUND

Nogle mennesker med IBD lider af mavesyre/galde, der kommer op i munden. En ekstra sur mund kan også være forårsaget af dårlig tarmsundhed, som kan findes hos dem, der er ramt af IBD. Syreholdige fødevarer og drikkevarer (såsom frugtjuice, sodavand og sodavand) kan øge mængden af syre i munden. Syre er dårligt for dine tænder og kan få emaljen på dem til at erodere. En sur mund er også den perfekte vært for plak (bakterier, der kan forårsage tandkødssygdomme) og tandkødsbetændelse (betændelse i tandkødet).





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

- Brian, 59 år, Skibby



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

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

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

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

### Vil du vide mere

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



Ring til os på 49 11 12 20



Der benyttes rigtig "gristarm", som lugtede af tarm og detslige...



Børn og unge har dekoreret frk. Poo's kuffert

# PÅ WEEKEND MED CCF – KURSUS FOR HELE FAMILIEN

AF: DIANA ROSE – FORÆLDER

Vi deltog i år, i et af de årlige familie week-ender d. 4-6 oktober 2022.

Det var vores anden gang vi skulle prøve at komme med på et af CCF's weekender på sportshotellet i Vejen. Vi havde 2 børn der glædede sig, vores datter på 14 år som har diagnosen Colitis Chron, så frem til at mødes med jævnaldrende teenager og håbede også på at der var nogen af de samme unge mennesker som sidst. Og lillebror på 11 år glædede sig ligeså meget til at komme afsted, for CCF er super gode til at arrangerer leg med de andre søskende og der er altid en såkaldt "legepædagog" med, der følger børnene ( søskende ) gennem dagen med sjov leg og samvær.

Den eftermiddag vi ankom, blev vi modtaget af Benthe Bertelsen ( næstformanden)

ved skranken og fik udleveret nøgle til vores værelse. Den første aften brugte vi på at spise middag sammen og lære hinanden at kende.

Om lørdagen mødtes vi til morgenmad. Derefter kunne vi se frem til et foredrag med diætist Mette Borre, som ville komme og fortælle omkring kost, om hvad der er hensigtsmæssigt at spise og IKKE at spise, når man lever med en kronisk tarmsygdom.

Jeg var personligt HEEELT oppe at køre over at der skulle komme en diætist på banen, når man nu har erfaret at det ikke er ligemeget hvad man tilbyder kroppen når man er tarmsyg, selvom det ofte er det lægerne melder ud.

Det var SÅ trygt at få be- og afkræftet de forskellige do's and don'ts og ikke mindst få et komplet billede af hvad man generelt

skal holde sig til. Det var et meget givende oplæg.

Derefter frokost, og så kunne vi se frem et oplæg med "Frk. Poo", ja det lyder interessant ik?

DET var det også.... Under Frk. Poo's oplæg prøvede vi bla. at have stomi på, det var rigtig spændende at prøve det på egen krop. Det var også muligt at prøve at stoppe grisetarme, det var anderledes og spændende for børnene at berøre en rigtig tarm.

De unge mennesker fik tilbuddet om at få en snak med bla. Vera som er voksen tarm-syg, hvor de kunne få vendt nogle af de emner der kan være svære at snakke om, eller som mor eller far bare ikke helt forstår, fordi de ikke er tarmsyge selv. Det var meget givende for de unge mennesker.



Alle børn og unge var megaseje, så de fik selvfølgelig alle et diplom



Resten af dagen og aftenen gik med en tur i svømmehal, en gå tur, middag og afslutningsvis bankospil. Man går bestemt ikke sulten i seng på sådan et ophold her med CCF. :-)) det gjorde vi bestemt heller ikke denne dag.

Afslutningsvis den sidste dag var vi så privilegeret at få besøg af professor og overlæge Torben Knudsen samt en oversygeplejerske Charlotte Ridersholm. Det var så befriende at kunne stille en masse spørgsmål, i et forum hvor der var tid til at besvare alle de spørgsmål man har - omkring medicin, kost, behandlingmuligheder mm.

Vi følte som familie at vi havde fået en masse med hjem, gode råd, sammenhørighed, samvær med ligestillede, en masse sjove oplevelser. Helt sikkert nogle lærerige dage.

## KURSUS FOR FORÆLDRE OG BØRN

**OBS! NY DATO!**

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 irritabel tyktarm?**

Den. 17. - 19. 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. 5. februar 2023. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: [http://www.ccf.dk/kurser/forældre\\_-\\_boernekursus](http://www.ccf.dk/kurser/forældre_-_boernekursus)**

Fra  
påføring til  
aftagning

huden  
forbliver  
beskyttet.



## Mere hudbeskyttelse. Mindre hudirritation.

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

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

EN SUND RELATION HVER DAG, HVOR SOM HELST.

# ESENTA™



For gratis vareprøver og mere information besøg [www.convatec.dk](http://www.convatec.dk) eller kontakt os på tlf. 48 16 74 75 eller [convatec.danmark@convatec.com](mailto:convatec.danmark@convatec.com)



# "GIV ET MEDLEMSKAB" – OG GØR EN FORSKEL



Det er ingen hemmelighed, at Danmark gennem de sidste år har gennemgået en stribe kriser både med hensyn til sundhed, natur, klima og ikke mindst økonomisk grundet inflation, øgede udgifter til mad, el og varme m.m.

På landsmødet i september 2022 kom der et forslag op omhandlende CCF måske kunne oprette et "Giv et medlemskab til CCF-medlemmer", der var eller er i en stram situation. Det er en rigtig god idé, og CCF på hjemmesiden oprettet mulighed for, at alle, der har lyst og overskud, er velkommen til at gå ind og donerer et medlemskab.

Kontoret administrerer indkommende beløb til -, samt uddelingen af "Giv et medlemskab".

Du kan donere "Giv et medlemskab"  
[www.ccf.dk/shop/bidrag](http://www.ccf.dk/shop/bidrag) - prisen er 300,- kr

Regler for, hvordan medlemskaber uddeles, er som følger:

- At individuel person selv søger om et medlemskab via [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)
- Der vil blive prioriteret i nedenstående rækkefølge
- At person har været medlem af CCF i det forgangne år
- At personen har været medlem af CCF tidligere
- Der bortgives medlemskaber efter princippet "først til møllen".

Da det er en donation, kan du opnå skattefradrag for den. Du skal blot oplyse dit personnummer i kommentarfeltet når du indbetaler. Så indberetter CCF dit bidrag til SKAT.



En **lille ændring** som gør,  
en **kæmpe forskel** for **alle**.



eakin **Cohesive**<sup>®</sup> slims  
Din lækagebeskytter

Vedvarende beskyttelse til stomier  
under 50mm

**REF** Tykkelse: **2,8mm**  
**839005** Diameter: **48mm**



eakin **Cohesive**<sup>®</sup> small  
Din ekstra beskytter

Til stomier under 50mm med hyppigt  
output eller urin

**REF** Tykkelse: **4,2mm**  
**839002** Diameter: **48mm**



eakin **Cohesive**<sup>®</sup> stomawrap  
Din tidssparer

Til større eller uregelmæssigt formede  
stomier over 50mm

**REF** Tykkelse: **3,0mm**  
**839006** Diameter: **85mm**



eakin **Cohesive**<sup>®</sup> large  
Bedste "dækning"

Til udglatning af ujævne hudoverflader  
eller et større hudområde

**REF** Tykkelse: **2,1mm**  
**839001** Diameter: **98mm**

**Gør eakin Cohesive<sup>®</sup> tætningsringe til  
dit førstevalg ...hver dag.**

**Tlf: 49 26 13 99**  
info@focuscare.dk  
www.focuscare.dk

**Focuscare**



Østervangsvej 21, 8900 Randers C

## CCF tager vores ansvar alvorligt

CCF opfordrer alle til at undersøge, hvor og hvordan der kan optimeres, effektiviseres og skabes mere bæredygtige processer. Det giver værdi for både Colitis Crohn foreningen – patientforening for tarmsyge og resten af verden.

På kontoret i Odense brugers der kun flegangs-service, krus og glas.

Der sorteres affald efter de retningslinjer, der er udstukket i Odense kommune.

Kontoret laver så vidt muligt bestillinger ved CCF's leverandører, der samler sammen og leverer 1 gang ugentligt for at være med til at reducere CO<sub>2</sub>.

Vi bestræber os også på at handle ind både til rengøring og kontorartikler så miljørigtigt som muligt.

Det er en fordel for miljøet at benytte CCF's "muleposer", som kan genbruges, i stedet for at indkøbe plastikposer.

Det forsøges at undgå tryksager og reklamer, og benytte digitale muligheder.

CCF's medlemmer opfordres også til, at modtage magasinet digitalt

Der opfordres til at udskrive mindst muligt og mødes online så vidt muligt.

## 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](http://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

# HVAD ER SPASTISK

AF CLAIRE GILLESPIE HEALTH WRITER

**Spastisk tyktarm** Udtrykket bruges ofte til at beskrive irritable tyktarm - men er det, det samme? Ekspertter forklarer sammenhængen mellem IBS, IBD og spastisk tyktarm.

HVIS DU ELLER en, du holder af, har irritable tyktarm (IBS), ved du måske, at denne funktionelle gastrointestinale (GI) lidelse nogle gange omtales med andre navne - inklusive spastisk tyktarm, en misvisende betegnelse baseret på en forældet tro på, at tyktarmsspasmer var ved roden til fordøjelsesforstyrrelser. Selvom begreberne spastisk kolon og IBS ofte bruges i flæng og deler lignende symptomer med irritable tarmsygdom (IBD), er der forskelle mellem dem. Lad os se nærmere på spastisk tyktarm, herunder hvordan det er forskelligt fra IBS og IBD.

## Hvad er spastisk tyktarm?

Udtrykket "spastisk tyktarm" kom fra troen på, at spasmer forårsagede problemer med mobilitet (fødebevægelsen gennem tarmen) og mavesmerter forbundet med IBS. Nu ved lægerne, at mekanismerne bag IBS er mere komplicerede. Spastisk tyktarm er ikke en tilstand i sig selv, men snarere et symptom på noget andet, der foregår i din krop. Med andre ord, det er et biprodukt af en anden tilstand, og af den grund er "spastisk tyktarm det, vi nu kalder IBS," siger Hardeep Singh, MD, en gastroenterolog med Providence St. Joseph Hospital i Orange County, CA.

## Hvad er kolonspasmer?

Kolonspasmer - væsentlige muskelspasmer i tyktarmen - kan føre til symptomer på IBS, siger Dr. Singh, herunder:

- mavesmerter
- forstoppelse
- kramper
- diarré
- gas og oppustethed
- Akut behov for et toilet

## Årsager til spasmer i kolon

"Funktionelle GI-lidelser, der falder ind under forstyrrelser i tarm-hjerne-interaktionen, herunder IBS, kan forårsage kolonspasmer," siger Anju Malieckal, MD, en gastroenterolog ved NYU Langone Hospital i Brooklyn og en assisterende professor i medicin ved NYU Grossman School of Medicine. Derudover kan disse spasmer komme spontant eller være forårsaget af en række forskellige triggere. Spises visse fødevarer kan de forårsage gas. At gå glip af et måltid, gå igennem en stressende begivenhed, virale eller bakterielle infektioner og nogle gange bakteriel overvækst kan alle udløse tyktarmsspasmer, bekræfter Dr. Malieckal.

## Hvordan føles tyktarmsspasmer?

I lighed med sammentrækninger kommer kolonspasmer i bølger og kan vare sekunder til minutter, ifølge Dr. Malieckal. I de fleste tilfælde er der ingen alvorlige komplikationer, og de kan behandles med antispasmodika, såsom calciumkanalblokkere (CCB'er) eller direkte virkende intestinale glatte

muskelflappende midler som alverincitrat, mebeverinhydrochlorid eller pebermynteolie. Men hvis dine tyktarmsspasmer er konstante, de øges i sværhedsgrad, eller de er forbundet med et tab af appetit, utilsigtet vægttab, opkastning eller blod i din afføring, bør du se din læge, siger Dr. Malieckal.

## Hvordan er spastisk tyktarm og irritable tyktarm forskellige?

Mens spastisk tyktarm er et enkelt symptom, der ofte er forbundet med IBS, er IBS i sig selv en gruppe af symptomer, der opstår sammen, herunder mavesmerter





# SK TYKTARM?

og ændringer i dine afføringer (diarré, forstoppelse eller begge dele). Mennesker med IBS kan opleve disse symptomer uden nogen tydelige tegn på skader på fordøjelseskanalen, ifølge National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK).

Årsagen til irriteret tyktarm kendes ikke, men den nuværende teori er relateret til den såkaldte hjerne-tarmhypotese. «Hjernen og tarmen er i konstant kommunikation, med signaler, der går frem og tilbage, der styrer, hvordan tarmen fungerer på daglig basis,» forklarer Dr. Singh. «Hos patienter med IBS kan disse signaler være ude af balance.»

IBS kan

også udvikle sig som reaktion på kosten, siger Dr. Singh. Hvis du har en intolerance over for en bestemt fødevarer (almindelige mejeriprodukter, hvede/gluten, æg, fisk, soja, nødder, kaffe og alkohol). Kan disse fødevarer undgås, kan det måske mindske IBS-udbrud.

En anden faktor kan være en ubalance af tarmbakterier, som kan føre til diarré, gas og oppustethed. "Probiotika kan hjælpe med at genoprette den balance," siger Dr. Singh. "Nogle gange kan det at tage et tarm-selektivt antibiotikum fjerne nogle af de dårlige bakterier, mens de gode bakterier efterlades intakte, hvilket hjælper med IBS-symptomer. Stressreduktion og daglig motion kan også hjælpe."

## Typer af irriteret tyktarm

Der er tre typer af IBS:

- **IBS-C:** Mennesker med denne type oplever ubehag i maven eller oppustethed med forstoppelse (aka når afføringen ikke passerer ofte nok).
- **IBS-D:** Mennesker med denne type oplever lignende symptomer som IBS-C, men de sker i stedet for diarré.
- **IBS-M:** Mennesker med denne type har blandede afføringsvaner, hvilket betyder, at de passerer både hårde og klumpe afføringer og løse og vandige bevægelser på samme dag.

IBS er ikke livstruende, men det kan have en betydelig indflydelse på dit liv, hvis det er alvorligt og ikke håndteres.

Smerter, gas, oppustethed og toilettrang kan påvirke arbejdet og daglige aktiviteter, bemærker Dr. Singh. Hvis dine symptomer enten er hyppige eller alvorlige, anbefaler hun at tage dem op med din læge.

Desuden kan visse tilstande efterligne IBS, såsom cøliaki, Crohns sygdom og kræft, og disse skal udelukkes. "Se efter 'røde flag-symptomer' såsom blødning eller [u forklaret] vægttab; ingen af dem burde være forårsaget af IBS," tilføjer Dr. Singh. Du skal lave en aftale med din læge med det samme, hvis du oplever en af disse.

## Spastisk kolon, IBS og IBD forskelle

Spastisk tyktarm kan være et symptom på enten irriteret tyktarm eller inflammatorisk tarmsygdom. Men selvom IBS og IBD deler fælles symptomer, er de to forskellige mave-tarmlidelser, ifølge Crohn's & Colitis Foundation. I modsætning til IBS er IBD klassificeret som en sygdom, der kan forårsage ødelæggende betændelse og permanent skade på tarmene. Det øger også din risiko for tyktarmskræft.

De vigtigste typer af IBD er Crohns sygdom og colitis ulcerosa, to alvorlige tilstande, der er karakteriseret ved kronisk betændelse i mave-tarmkanalen (GI) ifølge Centers for Disease Control and Prevention (CDC). De mest almindelige symptomer er vedvarende diarré, mavesmerter, rektal blødning eller blodig afføring, vægttab og træthed.

Læger kender stadig ikke den nøjagtige årsag til IBD, men det er resultatet af et svækket immunsystem og kan være forårsaget af et forkert immunrespons på miljømessige triggere, såsom en virus eller bakterier, der forårsager betændelse i mave-tarmkanalen. Forskningen tyder også på at der er en genetisk komponent.

Hvis du oplever spastisk tyktarm, kan det være et tegn på enten IBS eller IBD. Sørg for at kontakte din læge, hvis du har bekymringer. Jo tidligere du får en præcis diagnose, jo bedre bliver dit resultat, uanset hvad der forårsager dine symptomer.



# 55 ÅR MED IBS

Den lægefaglige besked lød på, at Thomas Kleines "måtte lære at leve med det"

AF RUNE SOMMER & BENTHE BERTELSEN

Thomas er i dag 65 år og er oprindeligt uddannet som smed og VVS.

Han er fra en generation hvor arbejdslivet startede tidligt. Det var almindeligt at unge rejste ud, eller fik arbejde i en meget tidlig alder. Nogen allerede som 12-årige. Thomas har været mere end 50 år på arbejdsmarkedet, da han kom i arbejde som 15-årig. Han har altid arbejdet meget og altid givet en ekstra hånd, hvor der har været brug for det.

Thomas havde allerede udfordringer med sit fordøjelsessystem i 2. klasse, og han blev indlagt på Hillerød Sygehus pga. svære mavesmerter. Sundhedssektoren var anderledes dengang. Lægen havde ofte et følge af sygeplejersker og studerende, som lægen henvendte sig til i stedet for at have en dialog med patienten. Patienten blev sjældent inddraget men blev i stedet præsenteret for de beslutninger, der var blevet taget. Forældrebesøg var

kun tilladt i få udvalgte tidsrum et par gange ugentligt.

Den første indlæggelse varede en måneds tid, da man dengang ikke havde ret meget viden om irriteret tyktarm. Symptomerne var oppustethed og hård afføring. "Det lignede mest af alt gedelort". Der blev i den månedlange indlæggelse afprøvet forskellige diæter. Ofte med udkogte grøntsager. Det øgede ikke appetitten for Thomas, og han husker specielt to ting: Udkogt blomkål samt

at måleglasset, der normalt doseres medicin i, blev fyldt helt op med tørrede hørfrø som blev serveret hver morgen. Hørfrøene havde ikke ligget i blød, men skulle indtages tørre. *"Det var nærmest en umulighed at holde styr på de tørrede små frø, der satte sig i tænderne, og var svære at synke"*.

Han husker tydeligt konklusionen på indlæggelsen: *"At kulhydrater satte sig i tarmens folder og dermed var årsagen til forstoppelsen"*. Beskeden til Thomas og forældrene var, at det var noget han måtte lære at leve med. Et lægefagligt råd var dog at fortsætte med de udkogte grønsager.

### Ændret afføringsmønster

Da Thomas er i militæret ændres afføringsmønsteret fra forstoppelse til diarré. Diagnosen (nutidige) ændres fra IBS-C til en IBS-D. Fra Thomas er ca. 25 år har han vænnet sig til, at det kræver min. 2 toiletbesøg om morgenen og så håbe på, at han kan holdes sig til han er på arbejde.

I alle Thomas' arbejdsår har han klaret sig ved at have et toilet inden for rækkevidde og at have ekstra tøj med på arbejde. Nogle gange har køkkenrulle eller toilet-papir fungeret som alternativ til ble.

Thomas har altid levet sundt, men som mange andre IBS-D patienter får han også resolut afregning, hvis han indtager større mængder slik eller alkohol. Dog lever Thomas ikke som fanatisk afholdsmænd, men er påpasselig med hvad han byder sin krop.

### Kost, mindfulness, yoga og fart på

At følge lægernes råd om kogte grøntsager har været svært at overholde. Det virkede ikke dengang og det gør det heller ikke i dag. Thomas har fulgt forskellige diæter, som heller ikke har haft nogen effekt. Han laver ofte sin mad fra bunden, for det meste af økologiske råvarer indkøbt lokalt med gode mængder grøntsager til. Men *"Tarmene teer sig alligevel – de lever deres eget liv"*, siger han.

Thomas har prøvet forskelligt kosttilskud, der skulle hjælpe imod irriteret tyktarm/ IBS-D. Thomas erfaring er dog, at for flertallet af det, som Thomas har forsøgt sig med, så ser de ud til, at virke i en eller anden en periode med max virkning i ca. 3-4 måneder, men diarréen vender tilbage. Thomas oplever, at det er som om tarmen vender sig piller/kosttilskud og begynder, at leve sit eget liv igen.

Thomas føler ikke at livet har været stresset. Der har været travlt i perioder og

nogen gange har der også været for travlt. I retrospekt har der sandsynligvis været perioder med decideret stress. Men Thomas har lært og brugt meditation og yoga det meste af sit voksne liv. Han har taget forskellige kurser og har brugt det dagligt. Fx mødte han ind 45 min. før kollegerne for at have egen tid, hvor han har brugt redskaberne fra yoga og meditation. Derudover vinterbader Thomas også. Meditationen har bl.a. lært Thomas at finde energi og håndtere smerter. Smerter er for ham noget der kan bearbejdes da det er en *"følelse i hjernen"*, som kan flyttes eller minimeres.

*"Desværre kan jeg ikke meditere tarmene til at opføre sig ordentligt"* siger han.

Grundet flere blodpropper i hjernen gennem de sidste to år, får Thomas i dag kolesterolsænkende og blodfortyndende medicin. Det betyder desværre en øget aktivitet i tarmene, som giver ekstra toiletbesøg. Det tager, som oftest, op til 4 timer at komme ud af døren om morgenen.

### Tabu

At tale om sine udfordringer med IBS-D er ikke let, og Thomas har kun mødt én mand han har kunnet dele sine tanker om sygdommen med. Derimod har der været flere kvinder der har været åbne for en dialog om afføring og symptomer.

Thomas føler stadig det er et tabu at tale om tarmsygdomme. *"Det er pinligt at man ikke kan holde på sin afføring, både for kvinder og mænd."*

Et råd Thomas vil give med er, at vi skal undgå at lukke os inde i vores egne tanker og isolere sig. Tal om det og del ud af de løsninger, som man hver især finder på de problematikker, der kan opstå. Fx at der findes minibleer, også til mænd, der kan afhjælpe selvisolering, hvis man fx frygter at man ikke kan nå på toilettet.





**MAD MED MEGEN FIBRE** som grove grøntsager eller frugt med højt sukkerindhold sætter gang i luftproduktionen. Dermed dog ikke sagt, at man absolut skal undgå disse madvarer, for det er netop b.l.a. disse som kroppen har brug for. Man kan med fordel teste forskellige frugter og grøntsager af, ved at afprøve én type per en-to dage og skrive resultaterne ned. Så kan man over tid lære, hvilke grøntsager man reagerer på.

# OPPUSTET MAVEN ER FOR MANGE EN FAST DEL AF HVERDAGEN

Luft udefra skyldes, at man sluger luft, når man synker maden. Hvis man spiser hurtigt, så sluges der megen luft med hver mundfuld. Når man tygger tyggegummi eller ryger der også ryge luft med ned. Luft indefra skyldes, at noget af det mad man indtager omdannes til luft, når det nedbrydes af fordøjelsessystemets bakterier.



**BOBLERNE I SODA-VAND, øl og alkohol** giver også luft i maven. Det samme gør kunstige sødemidler i fx tyggegummi og sukkerfrie produkter.

**VISSE MEDICINTYPER** kan have bivirkninger som luft i maven. Der findes medicin, som nedbryder den indespærrede luft, men det må man kun tage nogle få dage i træk - så for de fleste er det ikke en løsning.



## DE BEDSTE RÅD ER:

1. Hold øje med hvilke madvarer, der skaber luft i maven.
  2. Undgå drikke med bobler og tyggegummi.
  3. Spis langsomt og tyg maden godt (med lukket mund).
  4. Find en stilling - oftest liggende på venstre side med bøjede ben, så tyktarmen trykkes sammen - hvor kroppen automatisk kommer til at prutte og dermed får lettet trykket.
  5. Massér maven, hvis luften ikke rigtig vil flytte sig ned mod udgangen.
  6. Drik varm pebermynte the eller grøn the, da det kan hjælpe mod urolige tarme.
  7. Dyrk motion, så tarmene holdes i gang.
  8. Undgå alt for stramt tøj i taljen, så luften får mulighed for at passere videre ud.
8. Undgå at holde luften inde på job - sørg for at sætte god tid af til toiletbesøg.

**Har du andre gode råd?**



**AKTIVT KUL** markedsføres som, at det kan afhjælpe oppustethed - men det passer ikke, da aktivt kul intet gør i kroppen og blot passerer direkte igennem.



**ER MAN INTOLERANT** over laktose i mælk, så giver det også megen luft og rumlen i maven.

**“Når jeg tænker over, at jeg var VED AT DØ, så er det frustrerende at sige, at det BARE var en tarmsygdom”**



Ifølge en ny undersøgelse fra grundforskningscenteret PREDICT er forekomsten af patienter med inflammatorisk tarmsygdom steget de sidste 20 år i Danmark. I Sverige er den faldet. 23-årige Laura Aagaard Sørensen er en af de 50.000 danskere, der lider af inflammatorisk tarmsygdom. Hun fik i sommer stomi efter et langt og indgribende sygdomsforløb, der næsten kostede hende livet.

“Jeg vil indlægges,” fortæller 23-årige Laura Aagaard Sørensen sygeplejersken i den anden ende af røret. Symptomerne føles ubærligt genkendelige. Sidste gang blev hun indlagt for “meget mindre.” Hun har blodig diarre og går på toilettet mere end 20 gange på en dag.

Laura pakker en stor sportstaske, selvom ingen har bedt hende om det. Hun ved, at hun skal være der i lang tid.

### Fra aktiv teenager til kronisk syg

I gymnasietiden var Laura den typiske, hvis ikke den perfekte, teenager. Hun mødte tidligt ind om morgenen på gymnasiet, lavede morgendagens lektier efter skole og brugte flere timer på hockeytræning i den lokale ishockeyhal. Intet i hendes tidlige liv havde advaret hende mod den sygdom, der senere skulle ændre alt.

“Der har været en kæmpe uretfærdighedsfølelse i alt det her. Fordi jeg netop har dyrket sport så længe, har jeg altid tænkt, at jeg var ret sund. Det føltes som en kæmpe fuck-finger at blive syg.”

Laura bliver syg som 18-årig på en skitur til Val Thorens. Det er den klassiske tur med gymnasiet, hvor man i samlet flok kører i 24 timer, for at feste og stå på ski - gerne samtidigt.

De første tegn slår hun hen som tømmere mænd. Et par dage inde i ferien, da hun ligger sammenkrøbet i sofaen, mens hendes veninder holder forfest i lejligheden, går det op for hende, at der er noget helt galt. Hun kan ikke styre, hvornår hun skal på toilettet.

Hjemme i Danmark går Laura til lægen, og efter to besøg får hun dem overtalte til en kikkertundersøgelse. Diagnosen står hurtigt klart. Hun har colitis ulcerosa, en

kronisk betændelse i tyktarmen. Lægen udskriver stikpiller til udbrud og daglig medicin, og i flere år mærker hun ikke noget til sygdommen.

Forskningen kan ikke give os svar endnu. Laura Aagaard Sørensen er en af de 50.000 danskere, der lever med inflammatorisk tarmsygdom. Begrebet spænder over diagnoserne Crohns og colitis ulcerosa. Center for

Molecular Prediction of Inflammatory Bowel Disease (PREDICT) lavede i september en undersøgelse af udviklingen i inflammatorisk tarmsygdom i den danske befolkning fra 1995 til 2016. Undersøgelsen viste, at danskerne i højere grad får inflammatorisk tarmsygdom end andre vestlige lande, vi normalt sammenligner os med.

Kristine Allin, læge, lektor og partner ved PREDICT, siger, at tallene er overraskende.

“Incidenten fortsætter med at stige i Danmark. Hvis vi sammenligner os med andre vestlige lande, kan vi se, at den begynder at flade ud eller ligefrem falde. Og det, der overraskede os mest var, at incidenten i Danmark ser ud til at stige mest hos børn og unge under 18 år. Det regnede vi ikke med, og vi ved ikke hvorfor.”

Incidenten (antallet af personer der får diagnosen) er faldet med 2 procent i Sverige, hvor den i Danmark er steget støt. Denne udvikling kan ikke forklares som en genetisk udvikling, uddyber Kristine Allin:

“Vores DNA ændrer sig ikke så hurtigt. Man kan ikke forestille sig, at det er faktorer i vores genetiske masse, der forklarer denne stigning. Derfor tror vi, at forklaringen findes i vores miljø.”

Symptomerne på colitis ulcerosa er blodig og hyppig afføring, blodmangel og træthed.

Sygdommen kan ikke helbredes, kun holdes i ro med medicin eller eventuelt kirurgisk indgreb. PREDICT arbejder for at finde årsagen til sygdommen, og dermed forebygge den.

Men der mangler simpelthen viden.

“Vi vil gerne være meget bedre til at forebygge og behandle sygdommen. Mere præcis fortælle patienten ‘du har lige præcis denne undertype, hvor denne medicin virker godt.’ Det kan vi ikke i dag” siger Kristine Allin.

Hos Colitis-Crohn foreningen deler man ønsket om meget mere forskning. Men også bedre vidensdeling og samarbejde om inflammatoriske tarmsygdomme blandt regionerne.

“Den forskning, der trods alt bliver lavet, kommer ikke altid vores medlemmer til gode, fordi den viden ikke kommer rundt til praktiserende- og hospitalslæger,” siger Benthe Bertelsen, næstformand i Colitis-Crohn Foreningen.

Hun fortæller, at de oplever, at patienter i forskellige regioner ikke nødvendigvis får samme behandlingstilbud og modstridende information fra deres praktiserende læger.

### Ingen anden udvej end stomi

I sommeren 2022 får Laura et colitis udbrud. Sygdommen kan gå ubemærket hen i flere år, før der igen kommer udbrud. Hun bliver indlagt to gange, hvor lægerne afprøver forskellig medicin. Hendes infektionstal er så høje, at hun flere gange om dagen får antibiotika i drop.

Laura bliver udskrevet og kommer løbende på hospitalet for at få en stærk type medicin, biologisk medicin, der af lægerne beskrives som den sidste udvej. Lauras hverdag bliver centreret omkring hendes colitis.

“Der er sgu planlægning omkring det. Hvis jeg skulle på studiet kl 11, var jeg nødt til at stå op kl 7, for lige at nå at spise morgenmad og skide det ud igen.” Men det bliver langsomt værre igen.

“Til sidst bliver det rigtig hårdt og nederen. Jeg føler, at jeg kan ikke gå ud og handle, fordi jeg ved ikke, om det bliver dårligt om lidt. Kan jeg overhovedet gå en tur med min veninde?”

Er jeg overhovedet frisk i morgen? Det gik så meget op og ned, selvom jeg fik den her medicin.”

Det bliver besluttet, at Laura skal have stomi. Hendes tarm er for syg, og den skal opereres ud. I en hjerteskrærende video på Lauras TikTok profil ser man Laura kigge sig selv i spejlet, med et stort sort kryds i højre side, lige ved siden af hoftebenet. Det er dér, stomien skal sidde. Hendes blik betragter det sorte kryds på maven, og tårerne flyder.

“Da jeg står der og kigger på mig selv, går det op for mig, at det muligvis skal være sådan her for altid. Det er en helt ny normal. Jeg tænkte bare, øv for en nederen pris at betale for at være rask. At få skåret sin tarm ud og i stedet have lort i en pose på maven. Det har været et kæmpe tab af, hvem jeg i hvert fald truede jeg var,” fortæller Laura.

### Det psykiske spiller en rolle

Benthe Bertelsen forklarer, at hun gennem sit arbejde hos Colitis-Crohn Foreningen, har

oplevet, at de unge relaterer sig anderledes til sygdommen, netop fordi de er unge:

“De unge forventer at blive udredt hurtigt, finde den rette medicin og håber, de bliver raske af det, så de kan komme retur til hverdagen. Flere oplever ikke sig selv

som syge udadtil. Den sorgproces, der sker, når man bliver ramt af sygdommen, den tager noget tid”

Benthe Bertelsen mener, at man som system skal passe ekstra godt på de patienter, der lider af inflammatorisk tarmsygd, fordi de i forvejen er ensomme i deres sygdom: “Du sidder alene på toilettet med din sygdom. Vi skal som system ikke gøre vores patienter endnu mere ensomme ved i mødet med læge gøre dem til ‘kun en tarm.’ De skal behandles som hele mennesker. Det andet kan vi ikke være bekendt.”

Der er altså psykiske udfordringer ved selve diagnosticeringen og sygdommen. Men nye tal fra et samarbejde mellem PREDICT, Harvard Medical School og Mount Sinai i New York, peger på, at der er en direkte sammenhæng mellem angst, depression og inflammatorisk tarmsygd.

“Op mod 30 procent af patienter med inflammatorisk tarmsygd viser symptomer på angst eller depression i en eller anden grad,” fortæller Tania Hviid Bisgaard, læge og Ph.d. studerende ved PREDICT.

Studier lavet på mus tyder på, at påvirkningen går begge veje. “Vi har set en sammenhæng mellem tidligere diagnoser med depression eller angst og en større sårbarhed for at få en inflammatorisk tarmsygd,” uddyber Tania Hviid Bisgaard.

### En livslang sygdom

To dage efter Lauras operation kan hun mærke, at der er noget helt galt. Hun føler sig konfus og har panik i kroppen. Store buketter med blomster omringer hendes sgeleje, og hun får en bange anelse om, at det måske er dem, der påvirker hende. Blomsterbuketterne bliver stuvet ind på badeværelse, næsten som en symbolsk gestus, for

at begrave hendes lange dage tvangsindlagt nær toilettet. Men det nytter ikke noget.

“Jeg ligger bare i sengen, og har det så dårligt. Jeg tænker virkelig, kan jeg ikke bare dø i stedet for. Jeg har det simpelthen så skidt.”

Det gravsted, hun har indrettet på toilettet, bliver endnu en gang hendes tilholdssted. Nu på en anden måde. Alt hun spiser finder vej ud gennem munden: “Det føltes som om, jeg kastede op hver tiende minut.”

Det viser sig, at Laura har tarmslyng. Fordi hendes tyndtarm pludselig har fået mere plads, efter tyktarmen er blevet fjernet, slynger den om sig selv. Det bliver til to operationer mere, før Laura kan komme hjem igen.

Laura er stadig ikke rask i dag. Hendes immunforsvar er svækket, og alle de ting der hører til at være ung kvinde balanceres hårfint med hendes sygdom. “I starten, efter operationen, faldt jeg i søvn til timerne på studiet, fordi jeg simpelthen var så afkræftet,” beskriver hun.

Der er ikke mange, der kender til sygdommen colitis ulcerosa, og det har gjort, at det har været svært for Laura at forklare, hvor indgribende sygdommen har været i hendes liv:

“Jeg har tænkt over om det ville være lettere for folk at forstå, at jeg har været så syg, hvis det havde været tarmkræft. Jeg fik at vide på hospitalet, at min tarm prøvede at slå mig ihjel. Så når jeg tænker over, at jeg faktisk var ved at dø, er det frustrerende at sige, det bare var en tarmsygd.”

Den største udfordring for Laura har dog været at anerkende, at hun var syg.

“Nogle gange har jeg tænkt, fuck hvor er det dumt, at jeg ikke kan finde ud af det mest menneskelige.”

Fra levmedibd.dk: <https://levmedibd.dk/wp-content/uploads/2020/08/sporgeskema.pdf>

# SPØRGESKEMA FØR LÆGEBESØG

## INDEN LÆGEBESØGET

Hvad ønsker du at opnå med din behandling?

Hvad vil du gerne kunne i din hverdag og i dit liv?

1.

2.

3.

Brug derefter 10 minutter til at få et overblik over, hvordan du egentlig har det.

De følgende spørgsmål kan hjælpe dig:

### DINE SYMPTOMER

**Hvor mange toiletbesøg har du typisk dagligt?**

0-3    4-6    7-9    10 eller flere

**Har din sygdom været årsag til, at du har haft:**

• Mavesmerter og/eller kramper?	ja	nej	ved ikke
• Blødning ved toiletbesøg?	Ja	nej	ved ikke
• Blodig afføring?	Ja	nej	ved ikke
• Diarré	Ja	nej	ved ikke
• Manglende energi?	Ja	nej	ved ikke
• "Uheld", hvor du ikke kunne holde på afføringen?	Ja	nej	ved ikke
• Forstoppelse?	Ja	nej	ved ikke
• Tabt dig, uden at det var meningen?	Ja	nej	ved ikke
• Natlige opvågninger?	Ja	nej	ved ikke

Jo bedre du er forberedt til undersøgelsen, jo mere kan du tage del i samtalen ved for eksempel at huske at stille de spørgsmål, der er vigtigst for dig og dit behandlingsforløb.



**Har du oplevet nye symptomer i forbindelse med din sygdom?**

	ja	nej	ved ikke
Hvis ja, hvilke?			

**Synes du, at din sygdom overordnet er blevet****bedre eller værre siden sidst?**

	bedre	værre	ved ikke
--	-------	-------	----------

**DIN DAGLIGDAG**

Har din sygdom været årsag til, at du:

• Har aflyst aftaler?	Ja	nej	ved ikke
• Ikke kunne passe hverdagsaktiviteter som at handle ind, passe børn, lave mad?	Ja	nej	ved ikke
• Har følt dig ked af det eller nedtrykt?	Ja	nej	ved ikke
• Har følt dig stresset?	Ja	nej	ved ikke
• Har undgået intimitet med din partner?	Ja	nej	ved ikke

**UDBRUD**

Har du oplevet udbrud siden sidste lægebesøg?

	Ja	nej	ved ikke
--	----	-----	----------

Hvis ja, har du så oplevet, at følgende kan udløse udbrud:

**Stress eller travlhed**

Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad
-----------	---------------	--------------	------------	------------------

**Alkohol**

Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad
-----------	---------------	--------------	------------	------------------

**Manglende/for lidt søvn**

Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad
-----------	---------------	--------------	------------	------------------

**Bestemte fødevarer**

Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad
-----------	---------------	--------------	------------	------------------



## BEHANDLING

Har du taget din medicin hver dag?	Ja	nej	ved ikke
Har du oplevet bivirkninger ved din behandling?	Ja	nej	ved ikke
Hvis ja, hvilke?			
Har du på noget tidspunkt overvejet, om din medicin virker godt nok?	Ja	nej	ved ikke

## TIL LÆGEBESØGET:

Overvej, hvilke af disse spørgsmål, du har brug for at stille lægen.

### 1) BEHANDLINGSMÅL

Hvad kan jeg forvente af den behandling, jeg får nu?

Lægens svar:

### 2) TID

Hvor lang tid skal jeg prøve denne behandling, før vi kan vurdere, om den virker eller ej?

Lægens svar:

### 3) BIVIRKNINGER

Hvad er normale bivirkninger for denne behandling?

Og hvornår er det vigtigt, at jeg kontakter dig?

Lægens svar:

Tag en pårørende med til din snak med lægen. De kan hjælpe dig med at huske vigtig information og hjælpe dig med at få stillet de spørgsmål, du har forberedt hjemmefra. Især hvis du nu glemmer det eller mister modet.

---

#### 4) EFFEKT

---

Hvilke symptomer kan være tegn på, at behandlingen ikke virker? Og hvad skal jeg gøre, hvis den ikke virker?

---

Lægens svar:

---

---

#### 5) NÆSTE SKRIDT

---

Hvilken behandling skal jeg have, hvis denne behandling ikke virker?

---

Lægens svar:

---

Hvad er fordelene og ulemperne ved den behandling?

---

Lægens svar:

---

Hvor kan jeg eventuelt læse mere om den type behandling?

---

Lægens svar:

---

---

## EFTER LÆGEBESØGET:

**Hold øje med, hvordan du har det**

**Kontakt straks lægen, hvis du har mistanke om, at et udbrud er på vej**

**Vær opmærksom på, om din behandling virker**

# ÅRSBERET

Det forgangne år var som bekendt temmelig specielt for vores patientforening. Der kan tales om tre faser, nemlig det første kvartal frem til landsgeneralforsamlingen 2. april med den tidligere hovedbestyrelse og landsforkvinde, 2½ måned derefter frem til den ekstraordinære landsgeneralforsamling 12. juni med en fungerende hovedbestyrelse og til sidst godt et halvt år med en næsten helt ny hovedbestyrelse og landsformand.

## 1. kvartal 2022

Dette kvartal kan i sagens natur kun beskrives på baggrund af de tilgængelige kilder, eftersom den nuværende hovedbestyrelse og landsformand ikke har været involveret. Der henvises derfor til de relevante magasiner og nyheder på hjemmesiden i den periode.

## Perioden fra 2. april frem til den ekstraordinære landsgeneralforsamling 12. juni 2022

Den fungerende hovedbestyrelse bestod kun af fire medlemmer, som fokuserede på at sikre den fortsatte drift inkl. ledelse af sekretariatsmedarbejderne og afholdelse eller udskydelse af planlagte aktiviteter. Derudover var det vigtigt at få indblik i og overblik over foreningens økonomi, bl.a. med henblik på at udarbejde et nyt budget og forslag til en handlingsplan for resten af 2022.

Dertil kom opgaven med at få fundet kandidater til en fuldtallig og repræsentativ hovedbestyrelse inklusiv en kandidat til posten som landsformand. Både i denne periode og efterfølgende har der været en engageret og kompetent opbakning fra de ansatte, og det har været en uvurderlig støtte i bestræbelserne på at løfte Colitis-Crohn Foreningen videre. På CCF's vegne er HB meget taknemmelige for de ansattes indsats.

## 12. juni – 31. december 2022

Det har selvfølgelig været en stor opgave for den nye hovedbestyrelse, der skulle starte forfra på en række områder, bl.a. fordi der ikke har været nogen form for overlevering fra den tidligere hovedbestyrelse og landsforkvinde. Derfor har det andet halvår af 2022 mest af alt været et halvår, hvor foreningen skulle konsolideres. Flere har ydet en meget stor indsats og reelt større, end der kan forventes af frivillige. Heldigvis er CCF kommet rigtig langt allerede.

Endnu en gang tak til medarbejderne på landssekretariatet, som har sikret overblik og vidensdeling, så det har været muligt at holde skruen i vandet. Bogføringsopgaven, der tidligere var placeret hos det daværende revisorfirma, er nu overgået til sekretariatet uden en opnormering. Dette til trods for, at der nu reelt er indført nye procedurer, der er mere tidssvarende – men også mere tidskrævende. Dermed sikres CCF bedre. Alene den øvelse har givet en besparelse på ca. 70.000 kr. Medarbejdernes indsats er måske ikke synlig for alle, men det er en lang række opgaver, der udføres af dem, og samlet set har de kun timer svarende til en fuldtidsstilling. Der er indkøbt og installeret tre nye PC'er samt en ny scanner / printer, og det har givet både større effektivitet og arbejdsglæde, eftersom det gamle udstyr løbende gav frustrerende forsinkelser. Med opgraderingen følger også bedre muligheder for at digitalisere forretningsgange,

Est.



1989

# NING 2022

så der f.eks. allerede fra januar kan indføres digital bogføring og godkendelse af udbetalinger et helt år før, det bliver et lovkrav.

Som bekendt skete der et skift på posten som socialrådgiver, og vi kan være virkelig glade for de to nye socialrådgivere. Der var desværre et betydeligt efterslæb og mangler, men allerede i december var det indhentet et helt år tilbage. Det er ikke mange patientforeninger på CCF's størrelse, der er i stand til at tilbyde socialrådgivning for medlemmer med det behov, og for de pågældende er det en vital service, der potentielt er af stor social og økonomisk betydning for dem.

Hovedbestyrelsen har fokuseret på at få organiseringen på plads inkl. besættelse af udvalgene. Det er lykkedes at gennemføre kurserne for voksne og forældre/børn som planlagt, og fra næste år forventes kurserne at blive gennemført med samme frekvens som tidligere.

Der har været behov for at gå alle forretningsgange efter for at sikre overholdelse af GDPR-reglerne. Det arbejde falder helt på plads i den nærmeste fremtid.

Den nye hjemmeside har været undervejs et stykke tid. Der har desværre været nogle forsinkelser på vejen, men i skrivende stund forventes den klar 1. halvår af 2023.

Økonomi og besparelser har været et vigtigt fokusområde, og det er gået glimrende. Det er især lykkedes at skære ned på udgifterne til Hovedbestyrelsens administration og til den eksterne revisor. Selvom CCF har haft relativt store ekstraordinære udgifter i 2022, er det lykkedes at komme ud med et fornuftigt overskud. Fra og med 2023 vil CCF's økonomi være markant bedre end i mange år. Kombineret med årets arveindtægter på mere end 1,6 mio. kr. giver det et godt økonomisk fundament for at udvikle CCF i retning af en mere robust og stabil patientforening, hvor foreningens kontinuitet er mindre afhængig af udskiftninger i Hovedbestyrelsen – herunder også formandsposten.

Det betyder på ingen måde, at CCF kan hvile på laurbær-

rene. Medlemstallet er faldet med ca. 3% fra 2021 til 2022, hvilket afspejler samfundets udvikling med høj inflation og stigende udgifter for alle. I løbet af 1. kvartal 2023 skal mange medlemmer betale for forlængelse af deres medlemskab. Som bekendt er mange økonomisk pressede i denne tid, så vi skal som patientforening gøre vores yderste for at være tilstrækkeligt attraktiv, så de nuværende medlemmer – og forhåbentlig mange fremtidige – kan se meningen og værdien af medlemskabet.

Landsmødet i september havde deltagelse fra mange lokalafdelinger. Udover de klassiske emner som udveksling af erfaringer og ideer mellem lokalafdelingerne, blev der også arbejdet med input til CCF's mission og visioner for fremtiden. Det vil indgå som væsentlige elementer i Hovedbestyrelsens strategiseminar ultimo januar 2023.

Samarbejde med stomiforeningen COPA og Dansk Cøliaki Forening med flere er styrket, og alle har taget godt imod CCF's "udstrakte hånd" og været os behjælpelige. Irritabel tyktarm har været et af den nye hovedbestyrelsens fokusområder – et område der også blev efterspurgt på landsmødet. Der arbejdes i øjeblikket på en ide om et større projekt målrettet patienter med irritabel tyktarm, og det sker i tæt samarbejde med Dansk Cøliaki Forening.

Lokalafdelingerne har i de fleste dele af landet formået at holde sig i gang, men i et par regioner har det ikke været muligt at opretholde lokalafdelingens bestyrelse. Januar-mødet i Samarbejdsudvalget vil have fokus på, hvordan CCF fra centralt hold kan støtte lokalafdelingerne bedst muligt.

Lokalafdelingernes arbejde for medlemmer i lokalområdet er et meget vigtigt element i foreningens berettigelse, så det må og skal der være fokus på i de kommende år.

Det Lægelige Råd bidrager værdifuldt som rådgivere ved tildelelse af forskningsmidlerne, og det sker næste gang i januar. Den støtte og det samarbejde glæder vi os meget til at tage hul på. Sundhedsudvalget har desuden haft opgaver, der har for-dret lægelige kompetencer, og hvor medlemmer af Det Lægelige Råd været meget fleksible og hjælpsomme.





CCF er i den lykkelige situation, at mange ønsker at samarbejde med os. Det være sig journalister, fagskoler, hospitalsafdelinger, læger og sundhedspersonale generelt, medicinalfirmaer, diætister og studerende m.fl. CCF får henvendelser stort set dagligt, og de følges op alle steder, hvor det kan være relevant. Især kan det fremhæves, at CCF er blevet en del af Solsikke-programmet, bl.a. så vores medlemmer har fået Sunflower-logo med på toiletkortet. Det er en fordel, fordi Sunflower er mere kendt internationalt.

CCF's internationale udvalg er i løbende dialog med relevante samarbejdspartnere – herunder EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Associations). Udvalget har bl.a. benyttet sig af muligheden for at få artikler trykt i EFCCA's magasin. Det er besluttet, at temaet for den verdensomspændende IBD-dag i 2023 er "IBD har ingen alder".



Der er udgivet fire magasiner som sædvanligt, og flere medlemmer har både skriftligt og mundtligt givet udtryk for stor tilfredshed med den nye redaktionelle linje.

Antallet af følgere på CCF's sociale medier er stigende, og den største gruppe "Colitis-Crohn Foreningen – patientforening for tarmsyge. CCF" har nu 6.700 følgere. Lige derefter følger gruppen "Kvinder med irriteret tyktarm (IBS)", der har rundet 5.200 følgere. De sociale medier får stadig større betydning, og det store fokus skal fastholdes. CCF har

indgået en aftale med indehaverne af Instagram-profilen #tarmproblemer om at dele deres opslag, hvor og når det er relevant. Samtidig kører CCF's egen Instagram-profil, som har ligget stille i en periode næsten uden følgere, men her er antallet af følgere også i stigning.

Der er også skabt større synlighed af CCF via optræden på landsdækkende TV og deltagelse i syv artikler med case-stories om tarmsyge. Der udgivet to podcasts om colitis i samarbejde med SundhedsTV, og CCF har også et fuldt afsnit med et indslag om en Crohn-patient i Sunflower's store kampagne omhandlende usynlige handicaps. Danske Patienter har også valgt at benytte CCF-medlemmers historier om at være tarmsyg, bl.a. om de ekstraudgifter, det medfører at være kronisk syg, og hvordan tarmpatienter oplever kontakten med sundhedssektoren.

På nuværende tidspunkt har CCF prioriteret at sidde med i Medicinrådets forudvalg, der indstiller medicin til tarmsyge til godkendelse i Medicinrådet. Desuden er CCF repræsenteret i referencegruppen for medicinsk cannabis, der har dialog om bl.a. forsøgsordningen og den permanente ordning for dyrkning, fremstilling m.v. og om eventuelle udfordringer hermed. Endelig sidder CCF med i et netværk under Danske Patienter omhandlende nyhedsbreve i patientforeninger.

Tarmrådgivningen er fortsat som hidtil, dog med den ene undtagelse at der ikke blev afholdt den årlige weekend for tarmrådgiverne. Til gengæld blev alle tarmrådgivere inviteret til en virtuel tema-eftermiddag omhandlende den svære samtale. Der er gennemført ca. 120 rådgivninger i 2022, hvoraf ca. 40 er kommet ind via hjemmesidens kontaktformular.

Handlingsplan 2023 vil blive udarbejdet efter Hovedbestyrelsens strategi-seminar i slutningen af januar 2023, hvorefter den vil blive sendt til lokalafdelingerne og kan rekvireres af medlemmerne via kontoret. Den vil også blive fremlagt på landsgeneralforsamlingen 25. marts i Odense.

**Jakob Hansen**

Landsformand



## KENDTE MED IBD OG IBS

### MUSIK:

**Anastacia**  
- Crohns sygdom. Musiker.

### POLITIK:

**John F. Kennedy**  
- IBS. Tidligere amerikansk præsident.

**Dwight D. Eisenhower**  
- Crohns sygdom. Tidligere præsident i USA.

### SPORT:

**Sir Steve Redgrave**  
- Colitis ulcerosa. Roning. Vandt guld fem gange i træk ved de olympiske lege (1984 to 2000).

### TV, FILM OG RADIO:

**Tyra Banks**  
- IBS. Fotomodel og talk-show vært. Har flere gange været på Time Magazines liste,

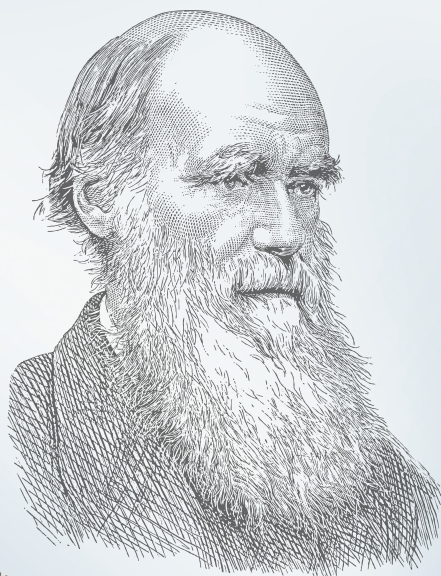
**Amy Brenneman**  
- Colitis ulcerosa. Skuespiller. Kendt fra serien "Amys ret".

### ANDRE:

**Sigmund Freud**  
- IBS. Kendt som skaber af psykoanalysen.

**Chuck Lorre**  
- Colitis ulcerosa. Tv-producent mv. Har fx skabt Dharma & Greg, Two and a Half Men, The Big Bang Theory og produceret Roseanne og Mike & Molly.

**Charles Darwin**  
- Crohns sygdom. Engelsk naturforsker



Charles Darwin

## PRAKTIKANT I LANDSSEKRETARIATET

31. januar starter **Jepp Rasmussen seks ugers praktik** ved landssekretariatet i Odense.

Jepp studerer idræt og sundhed på Syddansk Universitetscenter.

Aftalen er, at Jepp i forbindelse med praktikopholdet indsamler inspiration og opstiller et ide-katalog til CCF's arbejde for og med unge. I den forbindelse vil han også samarbejde med de ansvarlige for afholdelse af kurset for unge.

Derudover vil Jepp afholde en eller flere walk-and-talks for tarmsyge unge, der har lyst til at møde andre unge i samme situation.

Vi glæder os til at tage imod Jepp og denne mulighed for at udvikle CCF's arbejde for de unge medlemmer.

## CCF FYLDER 34 ÅR! 15. MARTS 2023



## SAMARBEJDET MELLEM CCF OG KROER\FINK ADVOKATER STOPPER PR. 28. FEBRUAR.

Vi har valgt at stoppe aftalen med Kroer & Fink Advokater, hvor medlemmer har kunne få råd og vejledning om patientskader, arbejdsskade mm. Dette skyldes at vi **ønsker at bruge vores økonomiske ressourcer på andre måder.**

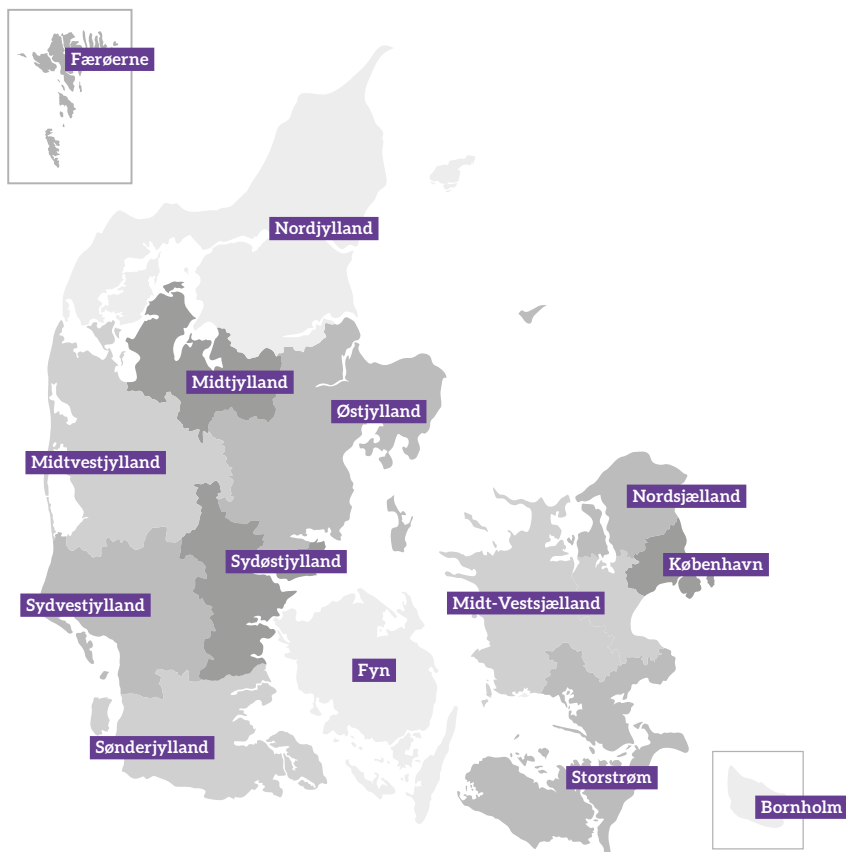
Colitis-Crohn Foreningen vil gerne tak Kroer\Fink Advokater for det gode samarbejde.

Du kan frem til den 28. februar stadig gøre brug af vores medlemsaftale ved Kroer\Fink



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](mailto:info@ccf.dk), som vil prøve at imødekomme indsendte forslag.

# Nyt fra lokalafdelingerne



## Bornholm

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

## Fyn

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

I efteråret havde vi foredrag med diætist Mette Borre, vi blev klogere på den betydning ernæring har og hvilke fødevarer der kan gavne og hvilke der kan være en udfordring for tarmsyge.

D. 9. feb. 2023 afholder vi generalforsamling.

Invitation er udsendt til CCF Fyns medlemmer.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Lokalafdelingens beretning.
3. Godkendelse af det reviderede regnskab.
4. Bestyrelsens forslag til handlingsplan for det kommende år.
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer.
6. Valg af suppleanter.
7. Valg af revisor.
8. Valg af revisorsuppleant.
9. Indkomne forslag.
10. Eventuelt.

Indkomne forslag skal være lokalbestyrelsen i hænde senest d. 1. februar.

Vi har i bestyrelsen besluttet at stoppe med støttelotto. Det er ikke en aktivitet der

giver ret meget i overskud og det kræver meget tid at håndtere det.

D. 20. april holder vi et café-hygge møde for medlemmer. Der udsendes invitation.

## Færøerne

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

## København

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

## Kære medlem af CCF-København

Først vil jeg på vegne af CCF-København bestyrelse ønske jer godt nytår. Vi håber at få flere bestyrelsesmedlemmer hos CCF-København i det nye år, specielt vores unge medlemmer er hjerteligt velkommen til at melde sig ind i bestyrelsen til vores generalforsamling den 2. februar 2023. Vi har brug for jer!!!

Vi har brug for hjælp, skulle nogen af jer have lyst til at deltage i bestyrelsesarbejdet, er I mere end velkomne til at melde jer. Alle henvendelser kan ske til "[ccf.kbh@gmail.com](mailto:ccf.kbh@gmail.com)".

## Indkaldelse til online ordinær generalforsamling i CCF København

Torsdag den 2. februar 2023, kl. 19.00-20:00. Dagsorden følger nedenfor.

### Dagsorden ved generalforsamlingen ifølge vedtægterne:

- 1) Valg af dirigent
- 2) Bestyrelsens beretning 2022 og handlingsplan for CCF-København 2023
- 3) Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse
- 4) Handlingsplan for 2023 herunder forslag til vedtægtsændringer
- 5) Valg af 3 bestyrelsesmedlemmer og 1 suppleant. På valg er jf. vedtægterne



1. Hengameh Chloe Lauridsen, formand (genopstiller) vælges for 2 år
2. Iben Bøgeholm Folkmann, næstformand (genopstiller) vælges for 2 år
3. Marlene Frandsen, kasserer, (udtræder)
4. Annie S. Pedersen, stiller op som kasserer, vælges for 2 år.
5. Sylvia Katharine Engel, suppleant, (genopstiller) vælges for 1 år.
- 6) Valg af revisor.
- 7) Indkomne forslag.
- 8) Eventuelt.

**Tilmelding:** Vi vil gerne have din tilmelding senest den 1. februar 2023 på [ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/](http://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/). Find generalforsamlingen på listen over arrangementer og tryk på knappen "Læs mere".

Med venlig hilsen

På vegne af bestyrelsen i CCF København  
Hengameh Chloe Lauridsen, formand,  
23 84 04 22

**Forslag 1. til ændring af CCF-KBH-vedtægter vedrørende foreningens bidrag til transport for bestyrelsesmedlemmer m.m.**

**Sæt kryds i kalenderen 23. april kl. 12-15 Frk Poo og Posedamen inviterer til arrangement. Yderlige info sendes pr mail.**

Godtgørelse af udgifter i forbindelse med mødeafholdelse:

**Befordring:**

Der refunderes, lige som i landsforeningen, 2,19 pr. km. - 2023-sats, til bestyrelsesmedlemmer.

---

## Midtjylland

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: [marianne.aaris.andersen@hk.dk](mailto:marianne.aaris.andersen@hk.dk)

---

## Midtvestjylland

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

---

## Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 2484 9716

E-mail: [bjarke.chr@privat.dk](mailto:bjarke.chr@privat.dk)

### Indkaldelse til ordinær generalforsamling:

MANDAG DEN 6. FEBRUAR 2023 KL. 19.00

#### Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent.
2. Lokalbestyrelsens beretning om lokalbestyrelsens virksomhed i det forløbne år.
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
4. Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
5. Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen. På valg er Lene Svendsen og Rikke Grøndahl.
6. Valg af suppleanter.
7. Valg af revisor og revisorsuppleant. På valg er Jørgen Poulsen og Per Højstgaard.
8. Indkomne forslag.
9. Eventuelt.

Generalforsamlingen afholdes i mødelokalet på 2. sal i det gamle højhus på Aalborg Sygehus Syd.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved en sandwich samt en vand/sodavand.

Kunne du tænke dig at gøre et stykke arbejde for vor forening, eventuelt indtræde i bestyrelsen eller har du en god idé, ønsker eller forslag til kommende arrangementer, hører vi meget gerne fra dig.

Af hensyn til mad bedes du/I tilmelde jer hos Jannie Jensen tlf. nr. 41 96 16 72 eller e-mail: [jnj@bdo.dk](mailto:jnj@bdo.dk) senest den 1. februar 2023. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I altid meget velkomne. Vi kan så ikke garantere for, at vi har mad nok.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen Lokalfdeling Nordjylland

### Støttelotto

Så er tiden inde til at forny dit lottonummer. Har du ikke deltaget før, så får du nu chancen!!! Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr., samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

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

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

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

---

## Nordsjælland

Indkaldelse til generalforsamling udsendes til medlemmerne, når datoen er endelig på plads.

Vi håber at mange vil støtte op, så lokalafdelingen fortsat er aktiv.

---

## Storstørm

Formand: Jonas R. Vedsegaard

E-mail: [storstroemccf@gmail.com](mailto:storstroemccf@gmail.com)

---

## Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum

E-mail: [ullaccf@gmail.com](mailto:ullaccf@gmail.com)

Kære medlemmer

Ja så skriver vi 2023.

Vi i bestyrelsen håber i alle har haft en god jul og er kommet godt ind i det nye år. →

→ Vi sluttede 2022 af med vores julebanko som der endnu engang var stor opbakning til - tak for dette, der var tilmeldt 81 personer men pga sygdom var vi "kun" 74 på dagen, men hvor er det dejligt at se så mange glade mennesker og hvor rigtig mange af jer gik hjem med gevinster.

I som medlemmer kan se frem til et spændende år - efter vores mening. Vi har prøvet at lave et alsidigt program med foredrag og medlemshygge.

Vi lægger ud med Generalforsamling lørdag den **4. februar**.

Den **18. marts** laver vi et foredrag i samarbejde med patientforeningen COPA.

Den **13. maj** minigolf med brunch.

Så sæt allerede nu kryds i jeres kalender, invitationer vil blive sendt ud når tiden nærmer sig.

Vi håber at I fortsat vil støtte op omkring vores arrangementer.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen, Sydvestjylland

## Sydøstjylland

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

## Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard

Mail: [lenapccf@gmail.com](mailto:lenapccf@gmail.com)

### Afholdte arrangementer:

**Julearrangement:** lørdag d. 12-11-22 afholdt vi julebanko for foreningens medlemmer og pårørende. Det var en rigtig hyggelig eftermiddag, hvor vi i alt var 38 medlemmer og pårørende samlet. Der var højt humør, snakken og grinen på kryds og tværs i lokalet og de som ikke kendte til omvendt banko stiftede denne dag bekendtskab med det. Vi havde igen i år været så heldige at mange butikker, cafeer og virksomheder havde sponsoreret godt med gaver så næsten alle kunne gå hjem med en gevinst og hvis ikke det, så fik man i hvert fald sidegevinster med hjem.

### Kommende arrangementer

**Generalforsamling og foredrag:** Lørdag d. 28-01-23 afholder vi den årlige generalforsamling. Udover generalforsamling vil Mette Borre også komme og holde foredrag om hvad man selv kan gøre for at bedre tarmfunktionen og få et sundere liv. Mette Borre er klinisk diætist og har skrevet forskellige bøger, bl.a. Low fodmap diæten.

**Børne/unge arrangement:** lørdag d. 18-03-23 vil vi lave et arrangement for de børn og unge der er medlemmer her i området. Vi vil denne dag invitere dem til en tur i svømmehal. Invitation med mere info kommer på mail. Så husk allerede nu at sætte kryds i kalenderen

**Cafe hygge:** torsdag d. 20-04-23 vil vi afholde cafe hygge for medlemmer og én pårørende. Dette kommer til at foregå på cafe Victoria i Tønder. Mere info kommer på mail. Husk at sætte kryds i kalenderen

Vi har stadig nogle medlemmer der ikke har oplyst kontoret om deres mail adresser, vi vil meget kraftigt opfordre til at man kontakter kontoret med sin mail, så vi kan være sikre på at vores invitationer kommer ud til alle.

## Østjylland

Formand: Inger Gravensen

Tlf. 5174 4516, efter kl. 17.00

E-mail: [ig@ccf.dk](mailto:ig@ccf.dk)

### Afholdte arrangementer:

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

Havde vi et 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.

Mie Agerbæk Juel holdt et spændende foredrag for vores 20 fremmødte medlemmer og pårørende.

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

Så var det tid for årets sidste medlemsmøde. Traditionen tro holdt vi igen vores julehygge med banko, skønne gevinster,

amerikansk lotteri, juleknaas samt megen hygge, og der var som sædvanlig god tid til at tale med hinanden.

Dejligt at så mange var mødt frem.

### Kommende medlemsmøder:

**Torsdag den 02. februar 2023.**

Vil vores årlige generalforsamling finde sted. Mere herom i det kommende nyhedsbrev.

Forårets program er under udarbejdelse, der vil også komme mere herom i nyhedsbrevet. Alle invitationer vil blive fremsendt via mail.

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

### 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](http://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](mailto:ungeccf@gmail.com). Du kan også melde dig ind i ungegruppens Facebook-gruppe: "Ccf ungegruppe Østjylland"

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 Gravensen



# COLITIS-CROHN FORENINGEN

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

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

Åbningstider i sekretariatet: Tirsdag 12.00 – 16.00 og torsdag 10.00 – 13.00

## LANDSFORMAND

Jakob Hansen

## HOVEDBESTYRELSEN:

Benthe Bertelsen, næstformand,  
København  
Inger Graversen, kasserer, Østjylland  
Jannie Jensen, sekretær, Nordjylland  
Hengameh Chloe Lauridsen,  
København  
Vera Slyk, Sydvestjylland  
Benni Hauge Pedersen, Fyn  
Morten Friis Hansen, Storstrøm  
Marlene Frandsen, København  
Jesper Olsen, Nordsjælland

## 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..17. -19. februar  
Ungekursus..... UDSAT - Dato kommer  
Voksenkursus....29. september -1. oktober

**Deadline  
for materiale til  
næste udgivelse  
den 19. marts  
2023**

## 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**

## STILLER DU DE RIGTIGE SPØRGSMÅL TIL LÆGEN?

Et lægebesøg kan gå stærkt, så det er vigtigt, at du når at få stillet de spørgsmål der er vigtige for dig. Det kunne fx. være:

**Hvad kan jeg forvente af min nuværende behandling?**

**Hvad er der af bivirkninger til behandlingen?**

**Hvilken behandling skal jeg have, hvis min nuværende behandling ikke virker?**

Vi har lavet spørgeguiden, som du kan bruge til inspiration, næste gang du skal til lægen.

Download spørgeguide her:

**[www.levmedibd.dk/spoerg-din-laege/](http://www.levmedibd.dk/spoerg-din-laege/)**

Eller find dem som et tillæg i denne udgave af CCF-Bladet.



**Lev med IBD** er en hjemmeside, hvor du kan få viden, råd og vejledning om kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

For mere information besøg [www.levmedibd.dk](http://www.levmedibd.dk), Instagram eller like Facebook gruppen "Lev med IBD"

