



MAGASIN NR. 130



CCF uddeler 300.000 kr.
i forskningsstøtte

Side 20

Birthe Stubbes
mindelegat 2023

Side 22

CCF STÅR IKKE STILLE – VISIONEN SKAL BLIVE TIL VIRKELIGHED

Arets landsgeneralforsamling blev blandt andet benyttet til at fejre Colitis-Crohn Foreningens 34 års fødselsdag – en patientforening i sin bedste alder. Landsgeneralforsamlingen blev også startskuddet til en spændende udvikling, der vil ruste os til at varetage tarmpatienternes interesser bedst muligt i fremtiden. I denne udgave af CCF magasinet bringes både et resume af landsgeneralforsamlingen og den handlingsplan, der blev vedtaget for det kommende år - sammen med det tilhørende budget. Alle i den nuværende hovedbestyrelse står bag handlingsplanen, der er første skridt i retning af at gøre CCFs vision til virkelighed over de kommende år.

Der blev i år uddelt forskningsstøtte til fem forskningsprojekter. De ansvarlige har beskrevet deres projekter her i magasinet, hvor der også bringes en artikel om et af de forskningsprojekter, der tidligere har fået støtte af CCF.

På landsgeneralforsamlingen blev også vedtaget en vigtig ændring af vedtægterne efter input på et møde i Samarbejdsudvalget. Der vil blive arbejdet for, at deltagelse på fremtidige landsgeneralforsamlinger vil kunne ske via video, og at man også vil kunne deltage virtuelt i afstemningerne. Selvfølgelig under den vigtige forudsætning, at det kan ske på betryggende vis og med overholdelse af relevant lovgivning. Det er et spændende skridt

i retning af et mere velfungerende demokrati - ikke mindst i en patientforening, hvor deltagelse kan være en udfordring både fysisk og økonomisk.

Årets modtager af Birthe Stubbes Mindelegat blev fuldt fortjent Anne fra Østjylland, som har udført - og fortsat udfører - et stort stykke arbejde som frivillig i CCF.

En anden, der har ydet et stort arbejde for os, er Jeppe, som har været i praktik hos CCF i syv uger. Jeppe har skrevet en åbenhjertig artikel om sig selv, sit sygdomsforløb og tiden hos CCF.

Solsikkeprogrammet og vores samarbejde med organisationen har nogle medlemmer nok stadig et ønske om at blive klogere på. Derfor kan du finde en informativ artikel om Solsikkeprogrammet her i magasinet. Det er også muligt at få et overblik over de mange aktiviteter, Sundhedsudvalget har gennemført siden sidst.

Sidst, men ikke mindst, vil jeg understrege vigtigheden af, at man overvejer muligheden for at indstille en person fra sundhedssektoren til CCFs patientpris. Det er ligeledes vigtigt at tænke over, om du eller en du kender kan komme i betragtning til den patientstøtte, som vi uddeler hvert år til værdigt trængende.

I ønskes alle en forrygende sommer!

Jakob Hansen
Landsformand

INDHOLD

NR. 130
MAJ
2023



26

CCF er for nylig blevet optaget i det internationalt anerkendte Solsikkeprogram

4

Resume af årets landsgeneralforsamling

10

Hovedbestyrelsens handlingsplan 2023

20

CCF støtter forskning

24

Nyt fra forskningen NORDTREAT

6

Nyt fra Sundhedsudvalget

16

Forskningsprojektet PREDI

22

Birthe Stubbes Mindelegat

26

Solsikkeprogrammet

8

Jeppe's historie om ensomhed

18

CCF udkom med sit første magasin

23

Et kært barn har mange navn

32

Nyt fra lokalafdelingerne

Colitis-Crohn Foreningen
Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og morbus Crohn samt andre tarmrelaterede tarmsygdomme.

CCF MAGASINET
Redaktion: Benthe Bertelsen, Vera Slyk, Morten Bek, Jens Christiansen, Anni Faarup Christensen

Ansvarshavende redaktør: Jakob Hansen
Annoncer: Jens Christiansen
Layout og tryk: KLS Pure Print A/S
Oplag: 5.600 stk.
ISSN 2245-9928



PurePrint® by KLS

RESUME AF ÅRETS LANDSGENERALFORSAMLING 25. MARTS

DETTE ÅRS LANDSGENERALFORSAMLING var tilbage i de kendte rammer hos Seniorhuset i Odense. Som sædvanlig blev der lagt ud med tildeling af forskningsmidler. Fem ansøgere er blevet tildelt forskningsstøtte denne gang. Af dem var fire mødt op til modtagelsen, og de holdt alle fire hver sin spændende introduktion til deres forskningsfelt under kyndig styring af Jens Kjeldsen fra Det Lægelige Råd i CCF. Vi glæder os til at høre og læse mere om forskningsprojekterne, når der begynder at komme resultater fra dem.

DIRIGENTEN LONE NIELSEN bød velkommen og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt. Efter valg af referent og stemmetællere, kunne vi gå i gang.

ÅRSBERETNING 2022 BLEV en kort opridsning af highlights for de tre kvartaler, hvor den nuværende hovedbestyrelse og landsformand har siddet på posterne. Den samlede årsberetning 2022 kan man læse i februar-udgaven af magasinet. Årsberetningen blev godkendt.

ÅRSREGNSKAB 2022 blev fremlagt af den ny revisor fra RI Statsautoriserede Revisorer A/S. Udgifterne til Hovedbestyrelsen og underliggende udvalg er reduceret med over 300.000 kr (over 60%) sammenlignet med 2021. Dette er primært sket ved at reducere km-godtgørelsen fra den høje til den lave takst, og ved fortrinsvis at afholde møderne som videomøder. Det er værd at notere sig, at den nuværende hovedbestyrelse alene har haft ansvaret for 2.-4. kvartal 2022, så besparelserne forventes at blive større i de kommende år. Som alle andre med investeringer i værdipapirer måtte CCF i 2022 affinde sig med et kurstab. Det giver ifølge vores revisor ikke anledning til at overveje en ændret investeringsstrategi, og det bliver forhåbentlig rettet op i de kommende år. Når der korrigeres for kurstab, kommer CCF ud med et overskud på godt 900.000 kr., selvom der kun var budgetteret med et overskud på knap 400.000 kr.

Der var flere spørgsmål til regnskabet, og de blev besvaret af CCF's næstformand Benthe. Årsregnskabet blev godkendt med den bemærkning, at enkelte tal stod forkert, så det ville revisoren få rettet snarest. Der blev efterfølgende givet decharge til regnskabet.

HOVEDBESTYRELSENS STRATEGI OG DEN TILHØRENDE HANDLINGSPLAN blev fremlagt af landsformand Jakob Hansen. Den er starten på en 5 års plan og tager udgangspunkt i den mission og vision, der blev skabt på landsmødet i september 2022, og den nuværende hovedbestyrelse ser det som sin vigtigste opgave at leve op til dem. Mission, vision og handlingsplan er beskrevet andetsteds i dette magasin. Der var en længere drøftelse af, at den siddende hovedbestyrelse finder det afgørende med en øget professionalisering, både for at gøre det realistisk at gennemføre handlingsplanen og for at komme væk fra den nuværende situation, hvor alt for mange praktiske opgaver ligger hos Hovedbestyrelsens medlemmer. Professionaliseringen skal skabe en mere robust patientforening, hvor Hovedbestyrelsen støtter medarbejderne og ikke omvendt, som det desværre har været de sidste mange år. Dermed bliver CCF også mindre sårbar overfor tilgang og afgang af de frivillige i lokalafdelingerne og Hovedbestyrelsen. Det er i den forbindelse vigtigt at være opmærksom på, at professionaliseringen blot følger den mest udbredte organisering blandt de patientforeninger, vi ønsker at sammenligne os med, så der er masser af erfaring og inspiration at hente hos dem.

Handlingsplanen omfatter også ansøgning om medlemskab hos paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer i år, og det er Hovedbestyrelsens vurdering, at der er gode chancer for, at det vil lykkes.

HANDLINGSPLANEN VAR IKKE til afstemning, så tilslutningen skulle afgøres efterfølgende, hvor der var udarbejdet to budgetter. Budget 1 omfattede Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan, budget 2 skulle gælde, hvis der ikke var tilslutning til handlingsplanen. Med tilslutning til budget 1 og den tilhørende handlingsplan, gav man også sin principielle opbakning til, at Hovedbestyrelsen kan investere op til 1 mio. kr af CCF's frie midler over de næste 3 år. Også til budgettet, var der en del spørgsmål, og de blev besvaret af CCF's næstformand Benthe og landsformand Jakob.

Budget 1 blev vedtaget med 20 stemmer mod 13 med den vigtige og selvfølgelig forudsætning, at de økonomiske forudsætninger skal være opfyldt, før man går i gang med at ansætte flere medarbejdere.

DER VAR IKKE forslag om at ændre kontingentet, og dermed var vi fremme ved de to fremsatte forslag.

FORSLAG 1 giver medlemmerne mulighed for også at kunne deltage online i landsgeneralforsamlingen. Desuden bemyndiges Hovedbestyrelsen til at organisere mulighed for at stemme digitalt, forudsat at det kan ske under sikre forhold og uden risiko for misbrug eller brud på reglerne for datasikkerhed. Tre kvikke deltagere justerede teksten undervejs, hvorefter forslaget blev vedtaget.

FORSLAG 2 ændrer vedtægterne for lokalafdelingerne, så både kasserer og formand for lokalafdelingen får prokura til at disponere over lokalforeningens bankkonti. Formålet er at give en større fleksibilitet, hvis en af de to stopper med kort varsel. Dette forslag blev også vedtaget.

DER VAR EN del ledige pladser til Hovedbestyrelsen, og de blev desværre ikke udfyldt alle sammen. Jesper Olsen stillede op men bad om, at det kun blev for 1 år. Michael Lasse Mikkelsen stillede op på dagen og ønskede også at nøjes med 1 år i første omgang. Da der ikke var andre kandidater, blev begge valgt for 1 år. Landsformand og næstformand lovede på vegne af den nuværende hovedbestyrelse, at alle vil gøre deres bedste for at skabe fremdrift for CCF trods den reducerede bemanning af Hovedbestyrelsen. Heldigvis har flere CCF-medlemmer tilbudt at assistere og støtte op indenfor deres kompetence-områder.

Interne revisorer for det kommende år blev Erik Bavngaard Jensen og Annie Sunrid Pedersen.

ODENSE BLEV VALGT til stedet for afholdelse af næste års landsgeneralforsamling. Der var et ønske om at starte tidligere næste år.

BIRTHE STUBBES MINDELEGAT gik i år til Anne fra Østjylland, og det kan man også læse mere om andetsteds i dette magasin.

DA DIRIGENTEN HAVDE afsluttet og takket for god ro og orden, benyttede Landsformanden lejligheden til at takke de fremmødte, de afgåede hovedbestyrelsesmedlemmer, den afgåede interne revisor og de mange andre frivillige for indsatsen og samarbejdet gennem det seneste år.



eakin
Cohesive[®]
tætningsringe

Pålidelige hver dag

Gør hver dag til en god dag med eakin **Cohesive**[®] tætningsringe og undgå, at lækager eller hudproblemer 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

Nr 1
i sugevne.
Forhindrer
lækager i at
opstå¹

98mm
diameter



Har du brug for beskyttelse af et større område omkring din stomi?

Prøv eakin **Cohesive**[®] large tætningsring



Læs mere om andres erfaringer her via QR koden

Nyt fra Sundhedsudvalget

Sundhedsudvalget i CCF arbejder, i samarbejde med danske og internationale partnere, for at forbedre forholdene for folk med tarmsygdom. Herunder kan du læse, hvad Sundhedsudvalget har lavet siden sidst

→ **FOREDRAG FOR MEDARBEJDERE I HANDICAPENHEDEN I UDDANNELSES- OG FORSKNINGSMINISTERIET.** Det er den enhed, der blandt andet bevilger handicaptillæg til SU på de videregående uddannelser. Informationerne i oplægget var blandt andet om de udfordringer CCFs medlemmer kan have med eksempelvis transport og toiletbehov på undervisningssteder. Flere CCF-medlemmer mangler separate toiletter med egen håndvask, da det ikke er ideelt at stå i et fælles rum for at klare eksempelvis et uheld med en lækker stomipose. Tarmsyges hverdag svinger i forhold til sygdomsforløb, følgesygdomme og meget andet, og det skal der tages hensyn til.

Det kan være en stor udfordring at være tarmsyg og klare at få en videregående uddannelse. Hvis det så oveni fordrer, at man skal have et ekstra job for at kunne klare hverdagens udgifter, kan det nærmest blive en umulighed at tage en videregående uddannelse eller uddanne sig videre.

Derfor er det godt for vores medlemmer, at der er mulighed for at søge om handicaptillæg til SU på cirka 8.500 om måneden. Men det fordrer også at sagsbehandlere, der skal vurdere de individuelle ansøgninger, har viden om netop tarmsyges særlige udfordringer. Der arbejdes på at lave en stribe gode råd til medlemmer, der søger handicaptillæg til SU, som vi bringer i næste magasin.

→ **SUNDHEDSUDVALGET OG LANDSFORMANDEN DELTOG I ECCO-KONGRESSEN** (European Crohn's and Colitis Organisation) i Bella Center fra 1.- 4. marts. Kongressen blev ikke udelukkende afholdt i Bella Center, da flere medicinalfirmaer havde valgt at lave



Fra højre: EFFCA-direktør Louisa Avedano, CCFs formand Jakob Hansen, patientambassadør Israel Adam Elgressi fra Israel, EFFCA-vice-direktør Isabella Haaf og EFFCA-kommunikationsassistent Priya Raja.

møder, oplæg og foredrag rundt omkring i København. Sundhedsudvalget havde valgt at bruge tiden på foredrag og udstillere, der var i Bella Center.

Der var mange interessante oplæg, men bestemt også firmaer, der var interesseret i at samarbejde med CCF. Selv om denne kongres blev afholdt i Danmark, stod det hurtigt klar, at eksempelvis udstillerne ikke havde mødt mange danskere i løbet af kongressen. Så godt som alle fortalte os, at vi var de første danskere, de talte med. De var yderst positive i forhold til at vi, som patientforening, havde valgt at bruge tid på at besøge dem.

Under kongressen mødtes CCF-repræsentanter selvfølgelig også med EFFCA (den fælleseuropæiske forening) for at give en opsummering af året der er gået og fremtidige muligheder. De næste måneder vil gå med at samle op på nye kontakter, som CCF ikke tidligere har samarbejdet med. Samarbejde med tidligere samarbejdspartnere fastholdes og udvides selvfølgelig.

→ **CCF-MEDLEM TRINE** har været ude for at holde oplæg i forbindelse med ECCO-kongressen. Trines oplæg handlede om at være tarmsyg med colitis og at leve med j-pouch. Stor tak til Trine for at stå frem.

→ **ET PILOTPROJEKT** vedrørende danske hospitalsafdelingers samarbejde med patientforeninger er under opsejling. Projektet styres af paraplyorganisationen Danske Patienter.

→ **ET MEDICINALFIRMA** har ønsket at lave forskellige billeder med danskere, der bruger deres medicin

rettet mod tarmsygdomme. Projektet ventes at starte i løbet af foråret. Fire medlemmer af CCF har meldt sig frivilligt til projektet, og CCF har fået tilladelse til også at benytte billederne, der kommer ud af projektet.

→ **I NOGLE MÅNEDER HAR ET MEDICINALFIRMA** samarbejdet med CCF om en ny brochure om colitis. Den bliver en kombination af en almindelig brochure og "interaktive" links til blandt andet, sundheds-TV og andre online-platforme.

Brochuren ventes færdig, inden næste CCF-magasin udkommer. 10 frivillige CCF-medlemmer har i koordination med sundhedsudvalget deltaget i dette omfattende projekt.

→ **DER ER I DANSKE PATIENTER** udarbejdet en brochure for palliativ behandling, som CCF også har bakket op om. Sundhedsudvalget finder det meget relevant med en brochure om behandlingsmuligheder i en persons sidste tid, da det - helt naturligt - berører alle.

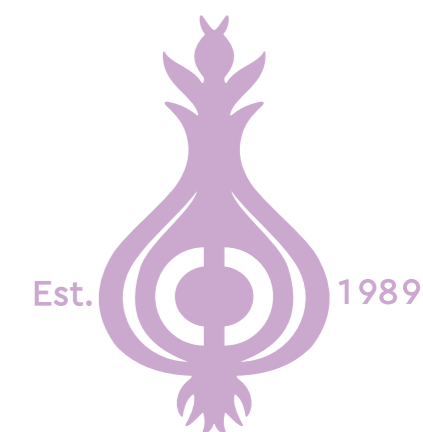
→ **DER ER ANSØGT** diverse fonde i medicinalindustrien i forbindelse med eksempelvis IBD-ugen. Hvad der er kommet ud af nogle af disse ansøgninger, løfter vi sløret for i løbet af IBD-ugen. Der er desuden et færdigt program med aktiviteter i IBD-/tarmugen omkring 19. maj - følg med på de sociale medier, hvor alle detaljer løbende frigives.

→ **DIALOG MED ET FIRMA** der arbejder med plantebaseret kost. Der samarbejdes lige nu for at udbygge viden om plantebaseret kost, og hvordan det eventuelt kan komme CCFs medlemmer til gavn.

→ **DER ER LØBENDE MØDER** om ny tarmmedicin, og Sundhedsudvalget hæfter sig ved, at der lige for tiden dukker mange nye produkter op.

→ **SUNDHEDSUDVALGET ARBEJDER FOR TIDEN** på et overskueligt og brugbart \$100-merudgift-rådgivningsskema, da vi har erfaret, at der ofte er spørgsmål om netop merudgifter. CCFs nye socialrådgiver Malene er ved at falde til i sin stilling, og det er planen, at arbejdet med det nye skema snart bringes til ende - til brug og inspiration for alle CCF-medlemmer.

Sundhedsudvalget vil tilføje, at det er en stor fornøjelse at opleve, at så mange medlemmer generelt er positive og hjælpsomme, når vi spørger om assistance til eksempelvis udvikling af brochurer, og når medicinalfirmaer har behov for forsøgspersoner og lignende. Det er sjovere, når vi er flere, der løfter i flok! Stor tak til alle, der velvilligt har stillet op.



JEPPE'S HISTORIE OM ENSOMHED

Jeppe fik Morbus Crohn som 15-årig. På et par år ændrede det hans liv og gjorde ham ensom, men der viste sig en vej ud af ensomheden

AF: JEPPE WÆHNER RASMUSSEN, PRAKTIKANT HOS CCF FEBRUAR-MARTS 2023

Ensomhed har desværre fyldt for meget i min ungdom. Selvom jeg altid har været socialt anlagt og gennem hele min ungdom har været en "populær fyr" med et stort netværk, har der stadig været en skygge som altid har fulgt mig i større eller mindre grad. Jeg har i mange år løbet lige så stærkt som dem i min omgangskreds, og i de unge år virkede bøden lille og overskuelig. Med fare for at lyde for meget som en ung Medina vil jeg sige at, jeg har drukket en masse, været med til samtlige fester og haft et utal af mennesker omkring mig. Unge smukke mennesker som glorificerede det at være ung, vild og dum. Der er da bestemt også noget helt specielt over den uskyldige ungdom og de uovervindelige kræfter, den giver.

En nytårsaften mærkede jeg konsekvensen af at leve for weekenderne og den medfølgende nedprioritering af de mest basale kropslige behov i form af restitution, fornuftig kost og - i mit tilfælde - regelmæssig medicin. Jeg var 17 år og havde indtil da levet med Crohns i et par år. En aften, som ellers skulle stå i festens tegn, blev en anden oplevelse for mit vedkommende. Jeg havde på det tidspunkt nærmest kun levet af chokoladejulekalendere, brun sovs og øl i en hel måned. Nå ja, også snaps og peber-

nødder. Ja, jeg tør godt indrømme, at mit forhold til sund og varieret kost var helt skævt.

Min krop var kørt langt udover bristepunktet. Med varslings tegn i form af influenza juleaften burde jeg i bagklogskabens lys have trukket håndbremsen. Den 31. december, to timer inden mine bedste kammerater og jeg skulle være værter til årets store nytårsfest, blev jeg ramt lige i maven. Ikke på den der sommerfugle-i-maven måde, men mere som var der en boremaskine i min mave.

Indlæggelse og tavshed

Der var derfor ingen chance for, at jeg kl. 12 midnat skulle hoppe halvsnalret ned fra en stol. Realiteten var, at jeg skulle køres på sygehuset, hvor jeg skiftede min smoking ud med hospitalstøj. Jeg faldt i søvn blandt mine nye venner på 70+ på firemandsstuen med de karakteristiske hvide vægge. Hele situationen den aften og dagene efter på hospitalet fungerede som en kold spand vand i hovedet, der virkelig fik mine øjne op for vigtigheden af mit fysiske såvel som psykiske ve og vel.

Jeg husker klart, at mine kammerater ringede til mig og ønskede mig god bedring og godt nytår, hvorefter de lagde på. Bip-lyden fra telefonen var nærmest et usynligt punktum. Et punktum som symboliserede enden på omsorgen og

interessen for mit velbefindende. Jeg tænkte længe over, hvorfor ingen af mine nærmeste venner kontaktede mig i dagene efter. Jeg tænkte nok, det var bedre at tie og lade mine problemer være mine problemer.

Dette var startskuddet til, at jeg i flere år gennem min ungdom blev tavs og skjulte mine kampe. Dette førte til enorm ensomhed, også selv om jeg trods alt stadig deltog aktivt i fester og andre sociale arrangementer. Jeg følte mig god nok og forstået, når jeg snakkede om piger med vennerne, eller når vi langede den ene røverhistorie over bordet efter den anden.

Sandheden er den, at jeg elskede den del af at være teenager. Jeg savnede blot de seriøse øjeblikke, hvor jeg kunne føle mig set og hørt for hele mig - og ikke blot for mine bedrifter i byen eller på fodboldbanen, som faktisk kun afspejlede en brøkdal af den jeg var, og de ting jeg kæmpede med. Jeg savnede sparring, og det at kunne spejle mig i andre unge, som faktisk forstod mig. Eller i det mindste bare prøvede. Jeg bebrejder ikke mine venner noget. De har aldrig handlet i ond tro, og de har været omdrejningspunktet for en fed ungdom.

FEEDBACK FRA UNGE, SOM DELTOG I WALK'N TALK:

JOHAN:

"Jeppe's walk'n talk var et supergodt forslag, som jeg har manglet. Det at møde andre unge på ens egen alder som har et lignende problem, og hvor de forstår ens problematik i hverdagen, var utrolig fedt. Kan klart anbefale at andre deltager, selv om man ikke kender de andre deltagere".

MICHAEL:

"Det var fantastisk at få et fællesskab med andre, der har haft de samme oplevelser med at finde sig selv i ungdomslivet med en kronisk sygdom. Som ung med IBD sidder man med svære følelser og tanker, som de ikke behandler ude på sygehuse. Grupper som denne hjælper med at forstå og bearbejde dem, så man ikke er alene med sygdommen mere."

EMBLA:

"Jeg deltog i walk'n talk'en, og jeg synes, det var givende at møde andre jævnaldrende, der kan forstå min situation og snakke med dem om livet med en sygdom."

PRAKTIK FORLØB HOS CCF

Jeg hedder Jeppe, og jeg er 26 år. Jeg studerer idræt og sundhed på SDU, og jeg er praktikant hos CCF. Hele mit grundlag for at blive praktikant i CCF kommer fra fortællingen, du lige har læst. Jeg valgte at kontakte CCF, da jeg siden jeg blev syg som 15-årig har manglet andre unge at sparre med. Jeg er ked af, at jeg dengang ikke havde ligesindede, og jeg har senere oplevet, at den følelse står jeg ikke alene med. Derfor tænkte jeg, at der måtte kunne gøres noget for unge med samme situation som mig - for at komme ensomheden til livs og aftabusere det at være kroniker.

Jeg har derfor sammen med formanden for CCF, Jakob, lavet to mål for praktikperioden. Det ene mål er en fælles idé om at lave et idékatalog til CCF, som bygger på viden samlet hos andre patientforeninger om hvordan der appelleres til unge, og hvordan en eventuel ungeafdeling drives.

Det andet mål vi har sat for praktikperioden, er at lave en walk'n talk i København. Denne idé var min egen og kun baseret på, hvad jeg personligt tænkte kunne fungere godt. Det overordnede formål med en walk'n talk er at samle unge med tarmproblemer, så der kunne åbnes op og udveksles erfaringer og personlige historier. Det vigtigste er blot, at der bliver skabt et trygt og sikkert rum.

En gåtur med mening

Selve walk'n talk-eventet blev annonceret halvanden uge inden, det skulle finde sted via CCF-Facebook-grupper. Trods den korte frist fik jeg en masse henvendelser. Der var en stor interesse blandt de unge, men desværre var gåtu-

rens distance for stor for nogen. Men det lykkedes at samle en god håndfuld unge, både med colitis og Crohns og en blanding af drenge og piger.

Eventet var en positiv oplevelse. Alle de deltagende unge bød ind og viste interesse for hinanden. Da vi havde gået i lidt over halvanden time, fulgte vi lige hurtigt op på dette pilotprojekt. Det virkede til, at alle var positivt stemte, og at de gerne ser flere events af samme slags. Vi sluttede med aftalen om at holde kontakten og hjælpe hinanden, hvor vi kan. Herefter tog jeg og et par unge fra eventet på pizzeria og delte flere tanker over en bid mad.

Det var et yderst vellykket arrangement, som bekræftede mig i min tese: At unge med tarmproblemer har behov for andre unge i samme situation at spejle sig i. Det er ikke fordi, vi alle skal være de bedste venner, men vores walk'n talk skabte et frirum, hvor vi kunne snakke om al den bagage, vi bærer rundt på. Et frirum hvor vi kunne føle os set, for det vi også er.

Den skygge af ensomhed, som har fulgt mig i mange år blev forsvundet langsomt under eventet.

Jeg har været glad for min tid i CCF og de åbne arme, jeg er blevet mødt med. Mine kollegaer på kontoret i Odense har dannet rammerne om en sund og tryk arbejdsplads, hvor seriøse diskussioner og kække kommentarer har været fundamentet for moderne professionel sparring. Jeg håber at jeg har sat et aftryk, som på den ene eller anden måde vil kunne blive set eller hørt. Især med henblik på de smukke unge mennesker, hvis situation og behov ligger mig utrolig nært.

Hovedbestyrelsens handlingsplan for 2023 – på vej mod 2027

MISSION OG VISION

På landsmødet i september 2022 satte vi første gang CCF's formål og fremtid på dagsordenen. Repræsentanter fra syv lokalafdelinger samarbejdede med Hovedbestyrelsen om at formulere forventningerne til vores patientforening og beskrive den retning, vi bør bevæge os i, og hvem vi skal samarbejde med og være der for.

MISSION - DET ER CCF'S FORMÅL AT

- Udbrede kendskab til "vores" sygdomme / Information om sygdommene
- Konkretisere hvad det betyder at have tarmsygdom
- Afmystificere og nedbryde tabu om vores sygdomme
- Tilbyde patientstøtte (bl.a. Socialrådgiver, Sociale arrangementer, Tarmlinjen, Kurser)
- Bedre hverdag for patienter
- Hjælpe til at få en ny dagligdag som kronisk syg - herunder fokus på hvad patienten selv kan gøre
- Sikre tarmsyge muligheder for at være en del af et fællesskab
- Give tarmsyge et forum, hvor de kan tale om deres lidelse og dens konsekvenser
- Støtte pårørende
- Skaffe penge, forsøgskaniner og anden opbakning til forskning
- Uddele legater og støtte
- Synliggøre "usynlige" tarmsygdomme
- Være talerør for tarmsyge
- Sikre vidensdeling og et fælles sprog for tarmsyge

VISION 2027 - I 2027 SKAL CCF HAVE

- 7-10.000 medlemmer
- Bedre inklusion af medlemmer med irriteret tyktarm (IBS)
- Et styrket sekretariat
- Fokus på integration af unge medlemmer
- Aktive medlemmer i alle aldersgrupper
- Større fokus på medlemstilbud - målrettet til alle målgrupper
- Stærkt internationalt samarbejde
- Aktive og velfungerende lokalafdelinger i alle landsdele
- 4 kendte ambassadører og 4 patient ambassadører
- Nedbrudt tabu omkring tarmsygdomme
- Aktive børne-/forældregrupper
- Sikret stort alment kendskab til CCF
- Styrket Crohn, colitis og andre tarmsygdomme som "prestige" forskning
- Skaffet flere støttemidler til projekter
- Aktive medlemmer i bestyrelserne

MÅLGRUPPER VI SKAL HJÆLPE OG PÅVIRKE

- Medlemmerne
- Tarmpatienterne
- De pårørende og familien
- Lægerne
- Sygeplejerskerne
- Andet sundhedspersonale og den alternative verden
- Forskerne
- Medicinalindustrien
- Arbejdsgiverne og kolleger
- Vennerne
- Butikkerne
- Festivaler
- Politikerne
- Kommunerne
- Offentligheden
- Journalisterne

HOVEDBESTYRELSENS HANDLINGSPLAN 2023 – de første skridt på vejen til at realisere visionen 2027

AF: FORMAND JAKOB HANSEN PÅ VEGNE AF CCF'S HOVEDBESTYRELSE

Hovedbestyrelsens opgaver

Som det fremgår af referatet fra landsgeneralforsamlingen, består Hovedbestyrelsen nu af seks medlemmer uden suppleanter. Det er selvfølgelig markant færre, end der har været i de seneste år. Til gengæld bakker alle op om den nye strategi, og vi vil være loyale over for den opbakning, landsgeneralforsamlingen gav os.

Eftersom der traditionelt ligger en række praktiske opgaver hos Hovedbestyrelsen i CCF, kan vi selvfølgelig få svært ved at nå dem alle, men vi vil enten kunne trække på andre frivillige eller søge andre måder at løse opgaverne i en periode. Heldigvis fører strategien os i løbet af det næste år i retning af en professionalisering, og det langsigtede mål er, at Hovedbestyrelsens ansvarsområder bliver dem, der er anbefalet af Center for Frivilligt Socialt Arbejde:

Hovedbestyrelsens ansvarsområder

- Udvikle strategi
- Styre økonomien og udarbejder og følger op på budgetter
- Sikre, at foreningen lever op til sine juridiske forpligtelser
- Sikre, at medlemmerne har indsigt i og indflydelse på foreningen
- Sikre at vedtægterne overholdes, udvikles og løbende får et serviceeftersyn
- Fungere som arbejdsgiver (hvis foreningen har lønnede ansatte)
- Kommunike med omverdenen
- Intereseshåndtering
- Sikre generationsskifte

Det giver meget mening, synes vi. HB skal have det overordnede ansvar og sikre rammerne for, at foreningen kan fungere optimalt i forhold til medlemmernes ønsker og behov. Vi har i CCF gennem mange år haft Landsmødet og Samarbejdsudvalget som fora, hvor der er dialog mellem Hovedbestyrelsen og lokalafdelingerne, og de skal selvfølgelig bevares. Derudover vil vi gerne have et par årlige virtuelle møder med lokalafdelingerne, hvor der er muligheder for dialog og gensidig forståelse. I dag ligger der traditionelt alt for mange praktiske opgaver hos Hovedbestyrelsen i CCF. Det er ikke rimeligt at forvente så stort et arbejde hos frivillige, der ovenikøbet er syge, og det gør vores patientforening meget sårbar at være så afhængig af frivilliges kompetencer, overskud og vilje til at lægge så stort et arbejde. Dertil kommer, at der slet ikke er overskud til den vækst og udvikling, som landsmødet efterspørger. Det går heldigvis hånd i hanke med den nye strategi, der lægger op til en øget professionalisering af CCF, så både de nuværende opgaver og udviklingen primært skal drives af ansatte. Det er på ingen måde revolutionerende - det er den måde, stort set alle patientforeninger er organiseret på. Hvis nogle skulle være bekymrede for finansieringen, er der også fundet løsninger på det. Mere om det senere.

Forsvinder alle de praktiske opgaver for HB-medlemmerne? Både og. Dette er en længerevarende proces. Vi kommer alle sammen til at skulle give slip på nogle spændende opgaver, fordi de skal overgå til de ansatte. Men vi er NØDT til at gøre det af hensyn til CCF. Hvis vi

klamrer os til det, der interesserer os hver især i HB lige nu, er det CCF, der får et problem, den dag vi ikke er der længere. Det er selvfølgelig en krævende opgave, og det vigtigt, at den bliver udført så godt som muligt, for landssekretariatet er kernen i CCF. Der vil være en længere overgangsperiode, før vi har det endelige setup. Vi må starte med at overlevere de mest oplagte opgaver og ansvarsområder,



og så er vi måske i mål med overdragelsen efter 2-3 år. I den mellemliggende periode vil der stadig være en del praktiske opgaver for HB-medlemmerne, og det vil der måske også efterfølgende, men så er det HB, der støtter kontoret, og ikke omvendt. Når vi har det nye set up, hvor HB altovervejende udfører de overordnede HB-opgaver, vil vi til gengæld også kunne tiltrække flere kapaciteter med erfaring fra bestyrelsesarbejde.

Mission, vision og målgrupper

Det har været vigtigt for den nuværende hovedbestyrelse at lytte til de mange gode input fra landsmødet i september 2022. Forhåbentlig kan alle tydeligt at se den røde tråd til det, der blev formuleret af deltagerne. Det er ambitiøst, og det er helt urealistisk uden nyansættelser, så visionen og ambitionerne bag understøtter også behovet for flere ansatte.

FRA VISION TIL VIRKELIGHED Støtte til lokalafdelingerne

Vi skal blive bedre til at støtte lokalafdelingerne. Tre har desværre måttet lukke i det seneste år, og de aktive lokalafdelinger har heller ikke ligefrem en lang venteliste med en masse interesserede frivillige. Der er en generel trend i retning af, at færre borgere ønsker at yde en frivillig indsats, både hvad angår praktisk arbejde og at sidde i bestyrelser. Når vi er i dialog med andre frivillige organisationer, er det tydeligt, at det ikke er en udfordring, CCF sidder alene med. Det skal vi have set på og gjort så meget som muligt ved, når situationen er, som den er. Vi kan formentlig søge støttemidler til at finansiere en ekstraordinær indsats over 1-2 år, og så skal vi selv kunne tage over derfra.

Projektet for IBS-patienter

Projektet for IBS-patienter – patienter med irritable tyktarm – er en god historie. Der er på et tidligt tidspunkt indgået et samarbejde Dansk Cøliaki Forening. Cøliakiforeningen henvendte sig til CCF om en projekt-ide, der skal hjælpe alle de mennesker, der ringer til Cøliakiforeningens rådgivning om tarmproblemer. De kan kun hjælpe tarmsyge med cøliaki (også kendt som gluten-allergi). Det vil de gerne rette op på i samarbejde med CCF. Dette projekt er også en rigtig god mulighed for at få flere medlemmer til CCF,

samtidig med at CCF bliver betydeligt bedre til at hjælpe alle dem, der har store gener pga irritable tyktarm. Der er tale om et stort projekt over flere år, og vi er tæt på at starte ansøgning til forskellige fonde, puljer og firmaer. Der er selvfølgelig ingen garantier for at få funding, men det er heller ikke urealistisk. Her som med andre store projekter og ansøgninger må vi forvente en lille egenfinansiering for at vise, at vi også selv er villige til at investere i vores projekter.

Projektet for IBD-patienter

Da CCF nu vil yde en storstilet indsats for IBS'erne, skal vi selvfølgelig levere på samme niveau for alle dem med inflammatoriske tarmsygdomme/IBD. Dermed er et nyt ambitiøst projekt født. Det projekt kommer vi naturligvis til at køre i eget regi, og vi forventer også at kunne finde økonomiske støtte til sådan et projekt. I første ombæring vil dette projekt i høj grad gå ud på at skaffe et overblik over al relevant information om IBD og gøre den tilgængelig. Hvis der mangler vigtige tilbud til IBD-patienter, deres pårørende, sundhedspersonale eller andre, vil det blive udviklet under dette projekt. Det vil være inspirerende for begge projekter at kunne skele til, hvad de andre gør.

Tarmrådgivning

Behovet for tarmrådgivning har ændret sig i takt med, at de sociale medier har overtaget en del basale "rådgivninger", når følgere støtter hinanden inde på fx Facebook-grupperne. En gruppe garvede tarmrådgivere er ved at gentænke tarmrådgivningen, så den stadig er et tilbud til vores medlemmer, uden at vores frivillige rådgivere bliver slidt ned.

Udvikling af kurserne

Både de eksisterende og nogle nye kurser vil ligge naturligt i de to projekter ovenfor, og det er vigtige fokusområder. Der kan både overvejes ændringer i kursus-formen og -længden, så flere kan få mulighed for at deltage, men der kan også være tale om kurser målrettet til nye målgrupper såsom IBS-patienter og pårørende.

Kommunikationsstrategi

Det lyder måske avanceret, men det betyder bare, at vi skal have det fulde over-



blik over alle de forskellige mennesker, vi ønsker at kommunikere med, og få afklaret, hvordan vi bedst når dem ad hvilke kanaler. Vi skal ramme alle aldersgrupper og alle de målgrupper, landsmødet pegede på, og det skal hænge sammen, så vi ikke bare lancerer løse ideer, efterhånden som de dukker op. Formålet er, både at ramme vores målgrupper bedst muligt med det, de har mest brug for, men det er også at synliggøre Colitis-Crohn Foreningen som en betydningsfuld patientorganisation, der kan levere varen. Det kan forhåbentlig få startet en positiv spiral med mere opmærksomhed og flere medlemmer, som vil give CCF en stærkere position og økonomi, som igen giver mulighed for flere initiativer, der giver flere medlemmer osv.

Samarbejde og netværk

Vi skal samarbejde alle de steder, det gavner medlemmer, patienter og deres pårørende. Et vigtigt medlemskab er i paraplyorganisationen Danske Handi-

caporganisationer. Vi er i dag medlem af Danske Patienter, der har et stort fokus på at påvirke ny lovgivning til fordel for patienterne. Danske Handicaporganisationer har fokus på den handicappede borger og på at skabe bedre forhold for dem. Det betyder ikke, at man per definition er handicappet, hvis man har en af "vores" sygdomme, men man skal have retten til at blive anerkendt som sådan, hvis man får brug for det. Danske Handicaporganisationer har også stor politisk bevågenhed, så det vil være en styrkelse, når det gælder om at varetage medlemmernes og patienternes interesser, og vi forventer også, at CCF kan styrke det handicappolitiske arbejde, og vil indgå i alt teamwork, vi finder væsentligt og kan overkomme.

Det ligger i naturlig forlængelse af vores nystartede samarbejde med Sunflower (Solsikke-programmet), der både arbejder internationalt og i Danmark for at synliggøre mennesker med usynligt handicap. Nogle har måske set vores næstformand Benthe optræde på video i Solsikke-programmets seneste kampagne for generel oplysning om usynlige handicaps. Men solsikkeprogrammet er også undervisning af de mange ansatte i over 400 virksomheder, der bakker op om Solsikkeprogrammet i dag bl.a. LEGO, stort set alle danske lufthavne, IKEA, aktivitetssteder som Tivoli, festivaler og mange andre. Salling Group med butikker som Føtex, Bilka, Netto er meget aktive. Med over 43.000 ansatte har de specifikt bedt om at få undervisning i kampagne-filmen med Benthe, der fortæller om udfordringer ved at være tarmsyg og skulle finde et toilet i en fart. Der er fuld fart



Arbejder du i butik og stiller spørgsmålstegn ved om en kunde må låne toilettet? – se videoen på youtube: <https://youtu.be/SJ3JwFcABpg>

på udrulningen af Solsikke-programmet i Danmark i de kommende år, og vi er kommet med på det helt rigtige tidspunkt. Det vil helt sikkert gøre os meget mere synlige med vores usynlige sygdom.

CCF kan, takket være to ihærdige HB-medlemmer, bryste os af, at være den første patientorganisation i verden, der har fået lov til at trykke solsikke-symbolet på vores medlemskort. Dermed kan man hurtigt dokumentere, at man har et handicap, der f.eks. kan medføre et akut behov for hurtig adgang til et toilet.

IBD-dagen 19. maj

I år bliver IBD-dagen til en hel uge, og CCF har en folder på vej, så vi kan skabe mere synlighed af CCF. Den bliver forhåbentlig finansieret i samarbejde med et medicinalfirma og uden omkostninger for CCF. Første gang vi for alvor får samarbejdet med Solsikke-programmet at se i praksis kan blive op til IBD-dagen 19. maj, hvor de har tilbudt at synliggøre CCF via deres kanaler.

Best Practice projekt

Hvorfor skal man opfinde den dybe tallerken flere gange, hvis andre allerede har gjort det? Dette projekt handler om at blive klogere ved at studere, hvordan de andre patientorganisationer griber tingene an. Det er et projekt, vi har store forventninger til, og det kan give os meget medvind på turen frem mod den forbedrede udgave af CCF. Det har lige været prøvet af i mindre skala. Vi har netop sagt farvel og tak for denne gang til vores praktikant, Jeppe, som både har arrangeret en Walk and Talk for unge i København og researchet i, hvordan an-



dre patientorganisationer tiltrækker og fastholder unge medlemmer. Der er virkelig noget at lære!

Medlemsundersøgelse og kendis-ambassadører

De to tiltag ligger nok lidt længere ude i fremtiden. Dem må vi i HB tage stilling til, når vi er kommet lidt længere hen på året, for begge dele rummer spændende muligheder og læring.

Professionalisering

CCF er nødt til at opnormere. I dag skiller CCF sig desværre ud sammenlignet med andre patientforeninger ved at have markant færre ansatte i administrationen. Den ambitiøse strategi frem mod 2027 lægger op til at ansætte flere medarbejdere med de relevante kompetencer. Det er selvfølgelig Hovedbestyrelsens ansvar at sikre den fornødne økonomi, før der foretages nyansættelser. En plan for det er fremlagt og stemt igennem på landsgeneralforsamlingen. Vi vil gå med livrem og seler og sikre det økonomiske fundament, før vi bygger ovenpå det.

Vi håber, at mange medlemmer finder vores strategi lige så inspirerende, som HB gør, og det er vigtigt at understrege, at der ikke er tale om raketvidenskab eller pionerarbejde. Langt hen ad vejen vil vi egentlig bare gøre det, de andre patientforeninger gør og har gjort igennem flere år. Det har CCF's medlemmer, tarmpatienterne og alle vores samarbejdspartnere fortjent.

PATIENTSTØTTE 2023

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

De grundlæggende kriterier for at kunne søge er:

- Fik du patientstøtte i 2022, kan du IKKE komme i betragtning i år.
- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med – eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa, Mikroskopisk Kolit eller IBS inden for de seneste to år.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3.000,-kr. pr. person.
- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- Oplysninger dokumenteres ved kopier af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

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

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 1. august 2023. Der kan forventes svar ultimo oktober 2023. Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.

CCFs patientpris

Som patient og pårørende så har vi mange gange vores daglige gang på hospitalerne rundt omkring.

I den forbindelse så møder vi, fagpersonale så som læger, sygeplejersker med flere. De udfører deres arbejde for at sikre sig, at vi får så optimal en behandling som overhovedet muligt.

Men alligevel møder vi nogen gange som patienter og pårørende en fagperson, som yder en ekstra indsats.

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

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

Eller når lægen ser dig som andet end patient. Ja der kan være mange situationer, hvor lægen eller sygeplejersken, yder det ekstra, der for dig gør det til noget særligt.

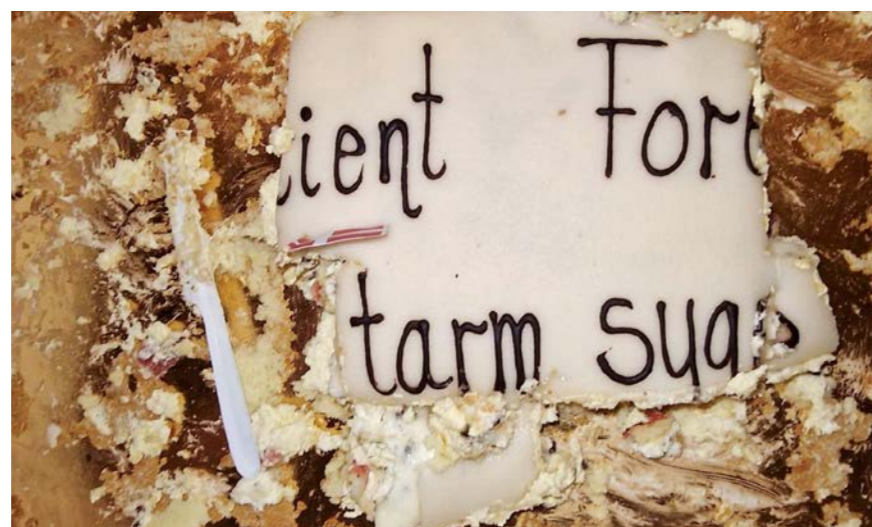
Den lille særlige forskel vil Colitis-Crohn Foreningen gerne belønne.

Du har, som patient eller pårørende, mulighed for at indstille netop din læge/sygeplejerske eller en hel afdeling, hvis det netop er dem, der gør den forskel for dig.

Skriv hvorfor, samt hvem du ønsker at indstille til Colitis-Crohn Foreningen på enten mail info@ccf.dk, eller via brev til CCF Nørregade 71, 1. sal, 5000 Odense att. patientprisen.

Landsforeningen forestår uddelingen af patientprisen en gang i kvartalet.

I anledning af at CCF den 15. marts fyldte 34 år var det oplagt at fejre dagen med en lagkage til årets landsgeneralforsamling. Vi beklager, at der ikke findes et billede af den hele kage pakket ud - der gik "mus" i den, før fotografen nåede frem.



Holder din klæbeplade huden naturligt sund?

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

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

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



Forskningsprojektet P R E D I

AF ZAINAB HIKMAT, PH.D STUDENT, MOLECULAR DIAGNOSTIC AND CLINICAL RESEARCH UNIT, HOSPITAL SØNDERJYLLAND

VI MANGLER STADIG en metode til at vælge den bedste medicinske behandling til den enkelte patient. En stor del af patienterne skal igennem flere forskellige lægemidler før en effektiv behandling er fundet. Det er her PREDI-forskningsprojektet kommer ind. Formålet med PREDI er, at identificere biologiske signaler, der kan bruges i klinikken, til at forudsige behandlingseffekten hos den enkelte patient, for dermed at gøre behandlingen mere individuel.

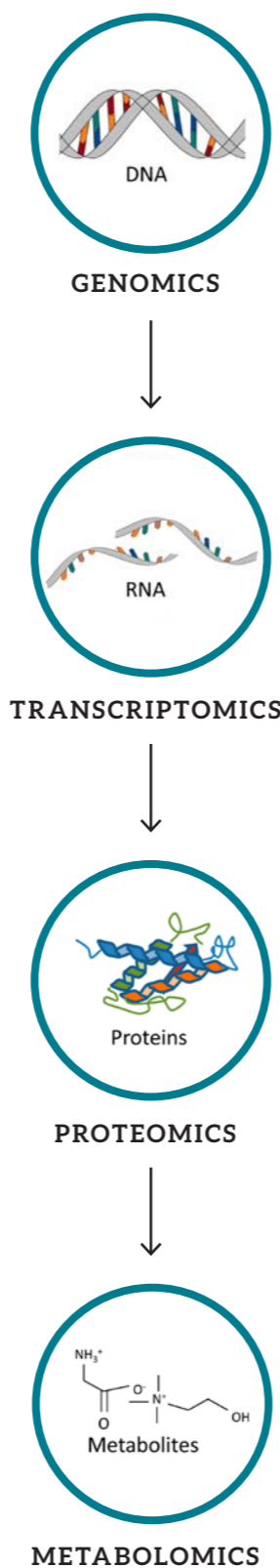
Vi vil identificere disse biologiske signaler ved at undersøge tarmvæv fra patienter med IBD, som allerede er indsamlet. Til sidst vil vi bekræfte at de identificerede ændringer, kan findes i blodprøver fra disse patienter. Dette vil gøre det signifikant nemmere for læger i klinikken, at tilrettelægge behandlingen til den enkelte patient, ved brug af en blodprøve.

PREDI bruger tre overordnede metoder som kigger på RNA, proteiner og metaboliter, som mulige signaler, til at forudsige behandlingsresponsen. RNA er opskriften for dannelsen af proteiner, så ændringer i RNA-udtrykket kan lede til ændringer i proteinmængden eller i protein-sammensætningen, hvilket påvirker proteinernes funktioner. Metaboliter er slutprodukterne fra vores stofskifte, hvor

molekyler fra vores mad nedbrydes til energi. Resultaterne fra de tre forskellige undersøgelsesmetoder analyseres sammen for at finde signaler der kan bruges til at forudsige hvilke patienter der har gavn af behandlingen. Dette er vigtigt for at øge chancen for at forbedre sygdomsforløbet og patientens livskvalitet, samt spare patienterne for potentielt alvorlige bivirkninger af en behandling, der ikke virker.

Samarbejde og resultater

Projektet er et samarbejde mellem Sygehus Sønderjylland, Odense Universitetshospital (OUH), Syddansk Universitet og internationale samarbejdspartnere, som universitetet i Kiel, hvor vores ph.d. studerende skal udføre en del af undersøgelseerne. Resultaterne af projektet vil blive publiceret i peer-reviewed tidsskrift og præsenteret ved nationale og internationale konferencer. Hele projektet forventes afsluttet i januar 2025. Projektet er støttet af Colitis-Crohn-Foreningen, og finansielt støttet af Danmarks Frie Forskningsfond, Knud og Edith Eriksens Mindesfond, Sygehus Sønderjylland, A.P Møller Fonden til Lægevidenskabens Fremme, Aage og Johanne Louis-Hansens Fond, samt Region Syddanmark.



Figur 1 Haukaas, Tonje & Euceda, Leslie & Giskeødegård, Guro & Bathen, Tone. (2017). *Metabolic Portraits of Breast Cancer by HR MAS MR Spectroscopy of Intact Tissue Samples*. *Metabolites*. 7. 18. 10.3390/metabo7020018.

Har du Crohns sygdom i tyndtarmen?

Vi søger forsøgsdeltagere med Crohns sygdom i tyndtarmen til forsøg på Hvidovre Hospital:

Effekten af probiotika (*Bifidobacterium breve* Bif195) til patienter med Crohns sygdom i tyndtarmen

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

- Være diagnosticeret med Crohns sygdom i tyndtarmen og have aktivitet i sygdommen
- Være mellem 18 og 75 år
- Kunne læse og tale dansk

Du kan ikke deltage hvis du er blevet justeret i din medicin for Crohns sygdom inden for de sidste 3 måneder, hvis du er gravid, planlægger graviditet eller ammer.

Hvad går forsøget ud på?

Crohns sygdom er en kronisk sygdom med betændelse i tarmvæggen, som kan findes i hele mavetarmkanalen. Studier har vist at patienter med Crohns sygdom har en anderledes tarmbakteriesammensætning sammenlignet med raske kontroller. Kliniske forsøg tyder på, at påvirkning af tarmbakterierne kan være nyttig hos patienter med Crohns sygdom.

Tarmbakterier kan påvirkes ved hjælp af kosttilskud i form af probiotika. Probiotika indeholder levende organismer i form af gavnlige bakterier, som kan være en sundhedsmæssig fordel for den der spiser dem.

I dette forsøg vil vi undersøge effekten af en nyopdaget probiotika stamme ved navn *Bifidobacterium breve* Bif195. Denne har i kliniske forsøg vist at kunne styrke tarmslimhinden. Vores hypotese er derfor at stammen vil kunne have en gavnlig effekt hos patienter med Crohns sygdom i tyndtarmen.

Deltagelse i forsøget omfatter:

For at vurdere om du er egnet til at deltage, vil vi undersøge din tarm med en ultralydsscanning. Kan du indgå i studiet, vil du blive behandlet med probiotika (*Bifidobacterium breve* Bif195) eller placebo (kapsel uden virkning) i 8 uger.

Du vil i løbet af forsøget møde på Hvidovre Hospital 5 gange til udlevering af forsøgsbehandling, blodprøvetagning, ultralydsscanning (2 i alt) og udfyldelse af spørgeskema omkring dine symptomer og livskvalitet. Desuden skal du aflevere 5 sæt afføringsprøver i løbet af forsøgsperioden. Hele forsøget varer i alt 16 uger.

Forsøget er godkendt af Videnskabsetiske Komité (jr.nr: H-20068527) og Datatilsynet (j.nr. AHH-P-2020-1136). Forsøgsbehandlingen og studiet sponsoreres af det danske firma Chr. Hansen A/S.

Forsøgsansvarlig:

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

Hvis du efter at have læst dette er interesseret i at deltage eller høre mere om forsøget, er du velkommen til at kontakte os på:

Tlf.: 41 31 81 74 eller e-mail: ida.marie.bruun.groenbaek@regionh.dk

Vidste du, at ...

CCF UDKOM MED SIT FØRSTE MAGASIN, SOM MAN DENGANG KALDTE MEDLEMSBLAD, 1. OKTOBER 1989?

AF VERA OG BENTHE

Der er stor forskel på 1989 og 2023. Men oplysning om tarmsygdomme er der lige så stort behov for i dag, som der var i 1989, hvor første medlemsblad fra CCF udkom. Som du kan se, ligner forsiden af det første medlemsblad fra 1989 til forveksling en CCF-brochure om-handlende vores forskellige sygdomme. Medlemsbladet bestod af 15 siders blandet information, eksempelvis et indslag kaldet "Formandens pen", en artikel om forskning vedrørende graviditet og kronisk tarmbetændelse.

Som du kan se, havde redaktionen sin egen side, og man havde også valgt at tage digte med i bladet indsendt af et medlem.

Lokalafdelingen København blev stiftet, som den første lokalafdeling den 13. september 1989, og der blev lagt planer for at afholde stiftende generalforsam-

ling i Århus den 4. november 1989 med henblik på, at åbne en jysk lokalafdeling. Nu sidder du så med CCFs magasin nummer 130 i hånden. Der er sket mange ændringer gennem årene, og ordlyd og udtryk har ændret sig gennem 130 magasinet. Det er tydeligt, at der er sket en del med farver og billeder i magasinet. I dag er det muligt at modtage magasinet elektronisk, hvilket man næppe havde tænkt på i 1989. Der er tilsyneladende også sket lidt med viden, som man kan se på billedet fra den stiftende generalforsamling i Hvidovre.

Alle 130 magasiner skal gøres tilgængelige
CCF har på forskellig vis bevaret udgaver af alle 130 medlemsblade og -magasiner. Der er en plan for, at alle medlemsblade/-magasiner på sigt skal scannes og lægges på hjemmesiden, så alle kan få del



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™ klæber fra Hollister er tilsat ceramid - et fedtstof, som forekommer naturligt i vores yderste hudlag. Ceramid binder cellerne sammen og danner en vandtæt og beskyttende overflade på huden, og det hjælper til at opretholde en naturlig fugtbalance i huden.

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



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



CeraPlus™
Ostomy Products

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



Ostomy Care
Healthy skin. Positive outcomes.

Fra redaktionen.

Vi, Susanne og Chris, har fået den store opgave at være redaktører af Colitis- Crohn-foreningens første blad. Det er en opgave, som vi får et stort ansvar for, og samtidig har den givet os mange "hovedpine", der hver er mere foreningens til bladet og om bladet? Vi bliver derfor på forhånd og inspiration fra alle medlemmer, det vil sige om gode ideer med henblik på bladet og oplysning og vidensdeling i bladet.

Fremtiden har allerede et uoverskueligt udsyn med mange nye medlemmer, og det har været en glæde for os alle i hovedbestyrelsen, at møde dem i person, der er, for det oplysningsarbejde omkring colitis, crohn og andre sygdomme. Det har også vist, at en oplysning om af disse sygdomme har sin egen betydning.

Derefter kan foreningen ikke gå tilbage til at være en lokalafdeling, der udelukkende udelukkende er om sygdomme. Vi skal herover i vores brevsider og medlemsblade.

Skulle foreningen med tiden få økonomisk mulighed for at oprette et sekretariat, vil dette naturligvis også få en afgørende betydning - med det for sig.

Indtil da, så vil fortsat stå at betyde den støtte, som vi har valgt at kalde "Brevsprækken", og fremover vil være at indlede i bladet. Vi tænker os, at oplysning om de to sygdomme vil kunne berøres af andre medlemmer, og hvis i har gode råd eller erfaringer i forbindelse med sygdommen, kan de videregives til andre sygdoms berørte.

Indholds i dette første blad bliver ikke blot, som vi havde planlagt og berejnt i Nyhedsbrevet af 2018-1989. Indlægges i bladet er jo baseret på bladet i bladet, og det er ikke altid side til for den enkelte.

Vi håber på, at indlægget vil blive læst og at det sætter bladet.

Susanne Skov
Chris Bay
Steffen

Nyt fra hovedbestyrelsen

1. Udbygge foreningen med lokalafdelinger.
2. Planlægge publikationer.
3. Skaffe økonomiske midler til foreningen.
4. Udbrede kendskabet til foreningen.

Sider fra medlemsblad nr. 1.

Indvirkningen af fysisk aktivitet, som kvalitetsliv, på størrelsesgraden af tarmsygdomme.

Dr. Kati Hillier og Dr. Celia Smith, Southampton University.
Forskere på den britiske universitet, der beskæftiger sig med tarmsygdomme, har offentliggjort deres forskning om indvirkningen af fysisk aktivitet på størrelsesgraden af tarmsygdomme. Disse forskere er en vigtig del af både den jyske colitis og de kroniske lidelser, der berører en tarmsygdomsberørt.
Vores undersøgelser har vist, at når man spiller en stor daglig dosis fysisk aktivitet, så er der en ændring i sammensætningen af cellerne på colitis berørte overflade. Produktionen af proteoglykaner - de kemiske forbindelser i forbindelse af en blød betændelse - kan ligeledes reducere.
Undersøgelsen er endnu ikke afsluttet, så vi kan sige om disse forskninger kan resultere i mindre lidelser.
Vi vil fortsat disse undersøgelser med henblik på at fremme vores oplysning inden om de molekylære mekanismer ved betændelse af tyktarmen tilsluttet.

Til Hvidovre mødet den 11. 9. 89 var der 41 deltagere i A - ca. 200 mennesker. Dr. med. Einar Krug indledte med et meget oplysende foredrag om de to sygdomme. Spørgsmålet var meget stort - men vi ved ikke det er alle de aktuelle spørgsmål i lokalafdelingen for Svanebølle. (se side 15)

side 13

At Være syg

Jeg har en sygdom, der sidder i min arm. Den gør mig træd og jeg har smerte. I mit hoved. Jeg har dårlig søvn, der berører en tarmsygdomsberørt. Vores undersøgelser har vist, at når man spiller en stor daglig dosis fysisk aktivitet, så er der en ændring i sammensætningen af cellerne på colitis berørte overflade. Produktionen af proteoglykaner - de kemiske forbindelser i forbindelse af en blød betændelse - kan ligeledes reducere.
Undersøgelsen er endnu ikke afsluttet, så vi kan sige om disse forskninger kan resultere i mindre lidelser.
Vi vil fortsat disse undersøgelser med henblik på at fremme vores oplysning inden om de molekylære mekanismer ved betændelse af tyktarmen tilsluttet.

Hjælp
Der var engang tre personer, hvis navne var ENIVER, NOGEN, INGEN og ALLE. Da de var enige om, hvad de ville gøre, var ENIVER sikker på at NOGEN gjorde det. ALLE kunne have gjort det, men INGEN gjorde det. Da INGEN gjorde det, blev ENIVER vred, fordi det var NOGEN's opgave. ENIVER rindte ad NOGEN, fordi han gjorde det, men NOGEN indledte ad ENIVER, fordi det var ENIVER's opgave. NOGEN blev vred på ENIVER, fordi det var ENIVER's opgave, og ALLE kunne have gjort det. (genkendt ordspil)

side 9

Brevsprækken

Denne, kære læser, er redaktionen, hvor vi mangler indlæg fra dig. Vi bliver på mange måder et stort blad - redaktionen vil gerne høre om alle de ting, som du har på hjerte. Man kan selvfølgelig få adgang til indlæg med godtgørelse af indlæser - ikke redaktionen har hørt navn og adresse.

Deadline for næste nummer 15. januar 1990

Århus - møde
Opmærksomhed og udførelse af generalforsamling for Århus lokalafdeling vil finde sted: Lørdag den 4. november kl. 13.30 på: Århus Kommunehospital
På mødet vil der være indledende foredrag af en ekspert, og mulighed for spørgsmål, inden lokalafdelingen ender.
Alle er velkomne.
Se din lokale annonce i dagbladet.

side 14

CCF STØTTER FORSKNING

Colitis-Crohn Foreningen har i år uddelt forskningsstøtte til 5 udvalgte projekter. Sammen med CCFs lægelige råd, blev der ud fra et flot felt af ansøgere, udvalgt 5 projekter til at modtage støtte fra os. Som optakt til årets Landsgeneralforsamling den 25. marts, var der overrækkelse af forskningsmidler. Her holdt årets modtagere også et kort oplæg om deres projekt. I alt uddelte vi i år 300.000,- kr. til forskning. Du kan læse forskernes beskrivelse af de udvalgte projekter herunder. Vi ser frem til at følge projekterne.



Fra venstre: Jens Kjeldsen Klinisk Professor, overlæge, ph.d., Odense Universitetshospital (OUH), medlem af CCFs lægelige råd. Henrik Jacobsen, Medical doctor, PhD-student, Center for Molecular Prediction of Inflammatory Bowel Disease - PREDICT, Department of Clinical Medicine, The Faculty of Medicine, Aalborg University. Thomas Deleuran, Afdelingslæge på Gastromedicinsk Afdeling, Aalborg Universitetshospital. Jakob Hansen, Landsformand CCF. Jens Kristian Bælum, Afdelingslæge, Kirurgisk Afdeling A, OUH. Andreas Munk Petersen, Overlæge, forskningslektor, ph.d., dr. med., Gastroenheden, medicinsk sektion, Hvidovre Hospital

Effekten af Anti-TNF-Alfa behandling på moderkagefunktion og graviditetsudkomme hos kvinder med kronisk inflammatorisk sygdom

THEA VESTERGAARD, LÆGE OG PHD-STUDERENDE, AFD. FOR LEVER-, MAVE- OG TARM-SYGDOMME, AUH

Biologisk behandling hos gravide kvinder med IBD

Med dette projekt ønsker vi at besvare spørgsmålet om hvorvidt blodkar-dannelsen er nedsat i moderkagen hos kvinder i biologisk behandling. Er dette tilfældet kunne det have negativ indvirkning på væksten hos barnet. Vi undersøger vævsprøver fra moderkagen hos kvinder med IBD og raske kontroller, og sammenligner blodkar-dannelsen i de forskellige grupper. Projektet tjener til at forbedre muligheden for vejledning af kvinder med IBD forud for og under graviditet.

STØTTEBELØB: 75.000,- KR.



Byrden af kroniske lungesygdomme hos patienter med inflammatorisk tarmsygdom

HENRIK ALBÆK JACOBSEN, LÆGE OG PH.D.-STUDERENDE^{1,2}

¹Medicinsk Gastroenterologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, Aalborg, Danmark

²Center for Molecular Prediction of Inflammatory Bowel Disease, PREDICT, Institut for Klinisk Medicin, Aalborg Universitet, København, Danmark

Trods betegnelsen inflammatorisk tarmsygdom (IBD) er sygdommen ikke begrænset til mave-tarm-kanalen. Velkendte såkaldte ekstraintestinale manifestationer typisk involverende hud, leveren, øjnene samt led har været beskrevet i litteraturen gennem årtier. Nyere studier har også peget på en sameksistens mellem kroniske nedre luftvejssygdomme og IBD således, at patienter med IBD har øget risiko for disse, men også, at patienter med kroniske lungesygdomme har øget risiko for IBD. Det er beskrevet flere samhörige risikofaktorer for udvikling af kronisk lungesygdom og IBD. Genetiske studier har fundet overlappende dele af arvemassen, som disponerer til både kronisk lungesygdom og IBD. Hvad angår cellerne i tarm- samt lungeslimhinden udvikles disse fra samme væv i det helt tidlige fosterstadium, og har således ensartet anatomisk opbygning. Ved hjælp af de anerkendte danske registre, ønsker vi at foretage et studie, der har til formål at afdække en evt. sammenhæng, således af den behandlende kliniker, kan være opmærksom på dette, da tidlig diagnostik potentielt kan have betydning for behandlingsstrategien samt prognosen for patienten.

STØTTEBELØB: 50.000,- KR.

Udvidet mesokolisk resektion for at forebygge tilbagefald ved Crohn's sygdom (EXCEED-studiet)

FORSKERGRUPPE

Studiet er forankret i Forskningsenheden for Kirurgi, Odense Universitets Hospital. Forskergruppen består af Læge Jens Kristian Bælum (ph.d.-studerende), Ph.d. Overlæge Mark Bremholm Ellebæk, Prof. Niels Qvist, Prof. Jens Kjeldsen og Prof. Gunnar Baatrup.

I EXCEED-studiet vil vi undersøge om en ny operationsmetode kan reducere risiko for tilbagevenden af crohns' sygdom. Vi vil ydermere forsøge at fastslå en bedre og mindre invasiv / ubehagelig måde at opdage tilbagevenden af sygdom.

Alle Crohn patienter med behov operation vil blive tilbudt deltagelse. Vi vil forud for operationen undersøge med blodprøver, spørgeskemaer, kikkertundersøgelse og PET/MR-scanning. Det samme vil vi gøre 3 og 12 måneder efter operationen, hvor vi også vil undersøge tarmen med en kamerakapsel.

Vi håber på, at kunne forbedre behandlingen af crohns' sygdom således at der i fremtiden vil være lavere risiko for tilbagevenden af sygdom. Ydermere vil vi gerne fastslå den mest skånsomme måde at overvåge sygdommen efter operation. Det er vores forventning at dette projekt vil kunne bidrage med dette.

STØTTEBELØB: 60.000,- KR.



Effekten af Bifidobacterium breve Bif195 på crohns' sygdom i tyndtarmen: Et dobbeltblindet, randomiseret placebokontrolleret studie

ANDREAS MUNK PETERSEN, OVERLÆGE, FORSKNINGSLEKTOR, PH.D., DR. MED., GASTROENHEDEN, MEDICINSK SEKTION, HVIDOVRE HOSPITAL

Det er påvist at patienter med crohns' sygdom har en forstyrret tarmbakteriesammensætning sammenlignet med raske kontroller. Forsøg tyder på, at "normalisering" af tarmbakterierne kan være nyttig for mange patienter, og tarmbakterier kan påvirkes ved hjælp af kosttilskud i form af probiotika. Probiotika indeholder levende organismer i form af gavnlige bakterier. Kliniske studier har vist at nogle typer probiotika kan have en gunstig effekt på hyppighed af afføringen og de gener man har ved crohns' sygdom. I vores forsøg vil vi undersøge effekten af en nyopdaget probiotika stamme ved navn Bifidobacterium breve Bif195. Denne er i kliniske forsøg vist at have en sår-helende effekt. Vores hypotese er derfor at Bifidobacterium breve Bif195 vil kunne have en gavnlig effekt hos patienter med crohns' sygdom i tyndtarmen. Patienter, der ønsker at deltage, vil blive undersøgt med en tarm ultralydsscanning. Kan man indgå i studiet, vil man blive behandlet med probiotika (Bifidobacterium breve Bif195) eller placebo (kapsel uden virkning) i 8 uger. Effekten af behandlingen vil blive vurderet ved ændringer i tarm ultralydsscanning, symptomer og sammensætningen af tarmbakterier før og efter behandlingen. Studiet gennemføres af ph.d.-studerende Ida Marie Bruun Grønnebæk, projekttelefon: 41 31 81 74.

STØTTEBELØB: 60.000,- KR.

5-aminosalicylic acids treatment in ulcerative colitis and risk for interstitial

THOMAS DELEURAN, AFDELINGSLÆGE PÅ GASTROMEDICINSK AFDELING, AALBORG UNIVERSITETSHOSPITAL

Behandling med 5-ASA præparater er effektivt til at bringe og vedligeholde ro i mild til moderat colitis ulcerosa, og anvendes særdeles hyppigt. Ganske få patienter med colitis ulcerosa risikerer at få betændelse i nyrenes marv, der ikke skyldes en infektion (interstitiel nephritis). Det er en alvorlig tilstand, der i sidste ende kan medføre behov for dialyse. Det er velbeskrevet i kasuistikker (beskrivelse af enkelte eller få tilfælde af sjældne sygdomme), at nyremarvsbetændelse kan skyldes behandling med 5-ASA præparater. Risikoen for at udvikle nyremarvsbetændelse under 5-ASA behandling er beskrevet som 1 per 4000 person-år. Dette skøn er bekræftet med stor usikkerhed. Vi vil bruge danske sundhedsregistre til at beregne risikoen for nyremarvsbetændelse under 5-ASA behandling sammenlignet med perioder uden denne behandling. Dette studie vil danne grundlag for vejledning af patienter med colitis ulcerosa, der behandles med 5-ASA præparater, og hjælpe læger med at rådgive patienter om risikoen og afklare hvor ofte disse patienter, skal have taget blodprøver med nyre- og væsketal.

STØTTEBELØB: 55.000,- KR.

I forbindelse med årets Landsgeneralforsamling blev Birthe Stubbes Mindelegat i år uddelt til Anne Brosbøl-Ravnborg. Anne blev indstillet af CCF Østjylland, og Hovedbestyrelsen var ikke tvivl om, at Anne var den rette modtager af årets legat.



INDSTILLING TIL

Birthe Stubbes Mindelegat

Vi ønsker hermed at indstille Anne Brosbøl-Ravnborg til at modtage legatet i 2023.

På vores årlige generalforsamling i 2009, rakte en ung kvinde hånden op og meddelte, at hun var klar til at tage en tørn som medlem af bestyrelsen i CCF Østjylland. Det var Anne og hun er heldigvis stadig en del af vores bestyrelse. Anne har gennem alle årene haft posten som sekretær. Hun skriver naturligvis referater, men udover det, designer Anne vores nyhedsbreve, plakater til sygehusene, foldere til Ungegruppen og tekst og billeder til vores merchandise.

Anne er formidabel til at skabe kontakt til sundhedspersonale og er ofte initiativtager til foredragsholdere til vores medlemsarrangementer.

Anne er meget engageret og brænder i den grad for CCF, ikke kun lokalt i Østjylland. CCF på landsplan har også nydt godt af Annes hårde arbejde. På landsgeneralforsamlingen i 2012, blev det vedtaget, at en del af vores kontingent skulle gå til PR for CCF. Det forslag var Anne også en af initiativtagerne bag. PR og synliggørelse af CCF er i den grad blevet en del af CCF's dna. Anne har deltaget i mange landsmøder og flere arbejdsgrupper på landsplan har haft fornøjelsen af Annes utrættelige arbejde med at finde fælles løsninger til gavn for alle i CCF, senest forslaget om fordeling af kontingentmidler til lokalafdelingerne.

At være referent på en landsgeneralforsamling i CCF, er ikke det nemmeste frivillige job, man kan

udføre. På trods af det, har Anne adskillige gange påtaget sig opgaven og udført den til perfektion. Det kan både tidligere og nuværende hovedbestyrelse bevidne.

Anne har CCF i hjertet. Det vil være en kæmpe anerkendelse af hendes utrættelige arbejde, hvis hun modtager Birthe Stubbes Mindelegat 2023.

Bestyrelsen i CCF Østjylland



"ET KÆRT BARN HAR MANGE NAVNE"

AF VERA OG BENTHE

I januar 2023 spurgte vi på SoMe-siderne: "Hvor mange synonymer findes der for et toilet?" Vi fik rigtig mange gode bud.

I gamle dage gik toiletet ofte under navnet et das. Vi inviterede foreningens følgere til at byde ind med, hvilke navne de bruger eller har hørt om toiletet nu om dage - og det kom der rigtig mange bud på - som du kan se på den lange liste herunder.

Hvis du har flere alternative navne, der ikke er nævnt, er du meget velkommen til at indsende det til os på mail: brevspraekken@ccf.dk



BILLETHUSET	DET LILLE HUS	MORS KONTOR/ KONTORET	TOILET
BUMMELUMHUSET	DO	PORCELÆNS- TRONEN	TORDENBOKSEN
DAS	HJEMLIGHEDEN (GAMMELT NAVN)	POTTEN	TORDENSKÅLEN
DAS-HUSET	HULBRÆTTET	PRESSERIET	TRONEN
DASSET	IFÖ-VASEN	PRESSERUM	TØNDEN
DEN BØHMISKE GULVASE	LATRINET	PRESSERUM	UD OG PUSTE GRISE OP
DEN SVENSK MING-VASE	LOKUM	RETIRADE	VASEN
DER, HVOR MAN GERNE VIL VÆRE ALENE	LOKUMDARIUS	SKIDEHUSET	WC/VC
DER, HVOR MAN IKKE KAN SENDE ANDRE	LUXIKUM	SKIDERØS	Æ' DAS
DET HELLIGE	LÅKÅM	SKIDESKUR	Å' BAV
	MORS EGET VÆRELSE	SPANDEN	
		STEDET MAN IKKE FORLADER I UTIDE	



Gnavpot: Termitter er det mest pruttende dyr! Det er faktisk et miljøproblem. Prutten indeholder metan, som er en drivhusgas, og som er med til at opvarme jorden.

Lystig: Yanomami-stammen i Amazonjunglen hilser på hinanden primært ved at prutte.

Søvnic: Piger prutter lige så meget som drenge.

Fløvmand: Mennesker bruger i gennemsnit ca. 3 år af deres liv på toiletet!

Dumpe: Pruttens temperatur er ca. 37,5 grader, når den forlader kroppen.

Kloge: 14 prutter om dagen er godt for maven. Hver person prutter ca. 14 gange om dagen. Det svarer til 1/2 liter prut om dagen. Det bliver til 182,5 liter prut om året.

Wupsi: Lugter din prut? Det skyldes den indeholder svovlbriente, det er en meget lugtende gas.

NYT FRA FORSKNINGEN

NORDTREAT

ANJA FEJRSKOV PEDERSEN PH.D. - STIPENDIAT AFDELING FOR MEDICINSKE MAVE-TARMSYGDOMME S. ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL & MEDICINSKE SYGDOMME, AABENRAA

I CCF-magasinet maj 2022 introducerede vi NORDTREAT-studiet. Vi har nu inkluderet patienter i ét år, og projektet er blevet rigtig fint modtaget af patienter såvel som personale på de fire danske inklusionssteder (Odense Universitetshospital, OUH Svendborg, SLB Vejle og SVS Esbjerg), og vi er meget taknemmelige for den store opbakning. Vi har i skrivende stund inkluderet 156 patienter i de to parallelle løbende studier, som udgør NORDTREAT:

- **NORDTREAT kohorten:** I dette studie inkluderer vi patienter, som er henvist på mistanke om inflammatorisk tarm sygdom (IBD), og vi indsamler biologisk materiale (blod, urin, afføring, hår og tarmbiopsier) og kliniske oplysninger med henblik på etablering af en biobank. Strukturert indsamling af biologisk ma-

teriale og kliniske informationer er en uvurderlig ressource, som gør det muligt at udvikle nye studier og tilvejebringe vigtig ny viden.

Forhåbentlig kan vi på sigt forkorte tiden fra symptomstart til diagnose, reducere anvendelsen af invasive indgreb (kikkertundersøgelser), forbedre den medicinske behandling (blandt andet med mere personlig medicin) og komme med mere præcise sygdomsprogner.

- **NORDTREAT Lægemedelstudiet:** I dette studie trækkes der lod blandt ny-diagnosticerede IBD-patienter om adgangen til svar på en specifik blodprøve, som indsamles ved første besøg i klinikken (uge 0 -se figuren nedenfor).

Tidligere studier har vist, at de protein-analyser, som udføres på denne blodprøve, kan identificere IBD-patienter, som forventes at få et svært sygdomsforløb. Det overordnede formål med dette studie er, at finde disse patienter tidligt i sygdomsforløbet med henblik på at optimere behandlingen.

I forbindelse med præsentationen af NORDTREAT i maj 2022 skitserede jeg mit ph.d.-projekt, hvor det overordnede formål er, med en enkel blodprøve, at forudsige hvilke patienter som har IBD. Får vi succes med dette studie, vil vi potentielt kunne forkorte tiden, fra en given patient henvender sig med symptomer, til en IBD-diagnose er be- eller afkræftet.

I det følgende vil jeg kort introducere et andet studie, som udføres på noget af det

biologiske materiale, som indsamles i forskningsbiobanken:

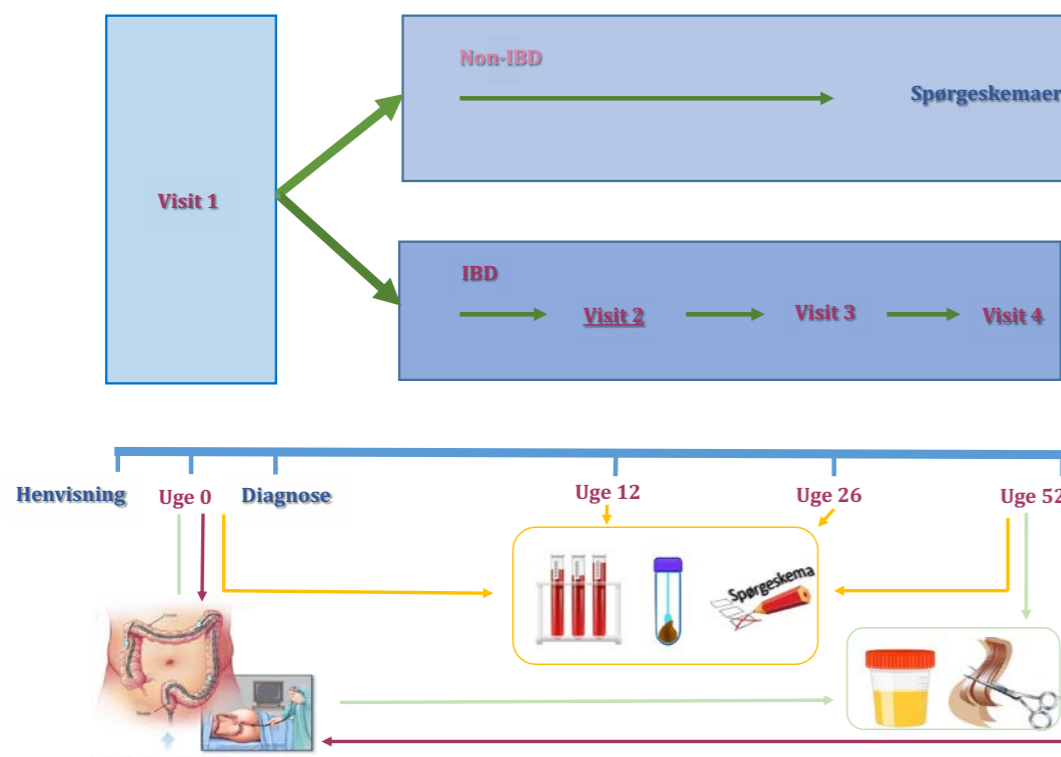
Læge og ph.d.-stipendiat David Fuchtbauer, som mange projektdeltagere har talt med i forbindelse med inklusionen i Odense og Nyborg, skal blandt andet undersøge afførings- og vævsprøver. Disse prøver indsamles i forbindelse med de fire planlagte besøg i klinikken (se nedenstående illustration).

Formålet med studiet er at undersøge tarmens svampeflora og blandt andet sammenligne svampesammensætningen i følgende grupper: 1) patienter med ny-diagnosticeret IBD, 2) patienter med symptomer på IBD, som ikke får diagnosen (non-IBD) og 3) raske kontroller.

Disse resultater kobles med kliniske informationer og spørgeskemaoplysninger om eksempelvis kost og livsstil. På denne måde får vi mulighed for at undersøge og bidrage til forståelsen af det komplekse samspil mellem forskellige faktorer (herunder svampefloraens sammensætning), som kan have betydning for udviklingen og behandlingen af IBD.

NORDTREAT gennemføres i et fællesnordisk samarbejde med i alt 17 hospitalsafdelinger i Sverige, Norge, Island og Danmark. Desværre har de øvrige nordiske lande ikke haft lige så stor succes med inklusionen i det forgangne år. Perioden hvor patienter optages i studiet forlænges derfor med henblik på at opnå et passende antal patienter.

NORDTREAT er økonomisk støttet af NordForsk (30.000.000 svenske kroner). De danske samarbejdspartner har modtaget finansiering fra Innovationsfonden, Sygehus Sønderjylland, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark samt Knud og Edith Eriksens Mindefond.



OK

OK BENZINKORT

Der er mange der vælger at støtte CCF når de tanker benzin - det er vi rigtig glade for!

Har du ikke allerede et benzinkort ved OK, der støtter CCF, kan du også være med!

Du støtter Colitis-Crohn Foreningen, med 5 øre pr. liter benzin eller diesel du tanket.

Desuden udløses yderligere 200 kr. i bonus, første gang du har tanket 500 liter.

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

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



SOLSIKKEPROGRAMMET

- EN HJÆLP TIL MERE TID, HENSYN OG TÅLMODIGHED

CCF er for nylig blevet optaget i det internationalt anerkendte Solsikkeprogram. Solsikkeprogrammet oplyser ikke kun om forskellige usynlige handicap og sygdomme, men sørger også for at udbrede måder, virksomheder og andre kan hjælpe eksempelvis tarmsyge på

AF: VERA OG BENTHE

CCF indgik i oktober 2022 et samarbejde med det internationale Solsikkeprogram og blev den første patientforening i verden, der fik lov til at benytte solsikke-logoet på et medlemskort - hos CCF kaldet det personlige toiletkort. Kortet fungerer som medlemskort, men har gennem mange år også været benyttet af vores medlemmer til at få adgang til toiletter mange forskellige steder i det offentlige rum.

CCF har gennem nok 10-15 år brugt mange ressourcer på at få lavet aftaler med eksempelvis butikskæder, festivaler og mange andre, så der kan tages hensyn til os tarmsyge, når vi er ude at leve livet. Dermed skulle vi gerne få lettere adgang til mange toiletter.

Desværre er det svært at fastholde den slags aftaler, når man som CCF er en patientforening, der er for stor til at være for lille, men også for lille til at være stor. Mange medlemmer har gennem årene har gjort opmærksom på, at aftalerne altså ikke altid virker optimalt - da meget af det personale, man møder i butikker, reelt ikke kender til aftalen med CCF. CCFs medlemmer kan nemt komme i klemme, og flere er af den grund kommet til at stå i en træls eller uoverskuelig situation. Ideen med toiletkortet var i sin tid rigtig god, men den har være umådelig svær at følge op på og lave til en konstant sikkerhed for foreningens medlemmer.

Solsikkeprogrammet øger synligheden af det usynlige
Toiletkortet tager ikke reelt hensyn til de mange CCF-medlemmer, der har følgesygdomme, der giver dem en eller anden form for funktionsnedsættelse og eventuelt andre autoimmune sygdomme. Colitis og crohns er autoimmune sygdomme, hvor kroppens immunsystem bekæmper sig selv, og det er slet ikke ualmindeligt, at man først fået en autoimmun sygdom, kan en række andre autoimmune sygdomme også komme til - eksempelvis gigt.
Mens CCFs medlems- og toiletkort i sig

selv ikke løser problemerne med adgang til toiletter og manglende hensyn, så kan den lille solsikke på kortet være med til at øge synligheden og åbne døre. Men hvordan arbejder Solsikkeprogrammet egentlig, og hvad får man ud af det som medlem? Vi giver herunder et overblik ved at svare på relevante spørgsmål.

Er jeg nu handicappet, når jeg har en tarmsygdom?

Vi i sundhedsudvalget så det som en stor mulighed at indgå dette samarbejde med Solsikkeprogrammet. Her er endelig noget, hvor vi kan tilbyde alle CCF-medlemmer, hele vejen rundt, bred støtte. Det er en direkte modsætning til det, at kun nogle få, som råber højt, får hjælp og støtte. Her er chancen for at give en konkret støtte til ikke bare nuværende medlemmer af CCF, men også fremtidige medlemmer.

Solsikkeprogrammet er allerede godt kendt ikke bare i Europa, men også på verdensplan. Der går stort set ikke en dag, hvor en virksomhed et eller sted i verden - også her i Danmark - vælger at gå ind og støtte Solsikkeprogrammet.



Kilde: solsikkeprogrammet



"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.

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

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

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



Ring til os på 49 11 12 20

En dag fik vi spørgsmålet: "Er jeg nu handicappet, når jeg har en tarmsygdom?Hedder det ikke "bare", at jeg har en kronisk sygdom?" Et rigtig godt og meget relevant spørgsmål.

Selvom CCF har valgt at indgå samarbejde med Solsikkeprogrammet, så er det ikke nødvendigvis alle, der føler sig selv som handicappet - og måske man bare ikke har lyst til at gå med en snor, et armbånd eller pin-nål, som viser, at man har en sygdom. Så er det selvfølgelig op til den enkelte, hvad der er relevant - og hvad der føles rigtigt. Det er måske værd at overveje, at mange ikke vil finde det nødvendigt at vise hensyn og tålmodighed, give tid, uden et synligt "bevis".

Solsikkeprogrammet er respekteret af mange virksomheder og i lufthavne, og da symbolet - en solsikke - efterhånden bliver udbredt i Danmark, vil det med tiden automatisk vække genkendelse.

Hvad er et usynligt handicap egentlig?

Et usynligt handicap defineres som en funktionsnedsættelse af psykisk eller fysisk karakter, der har konsekvenser for livsførelsen altså ikke altid er synligt for andre. Der hvor kroniske sygdomme kan adskille sig fra usynlige handicaps er, at ikke alle kroniske sygdomme giver et usynligt handicap. Det er tilfældet, hvis personen ikke oplever nogen funktionsnedsættelse. Det er ikke alle kroniske sygdomme, der giver en funktionsnedsættelse, og ikke alle med tarmsygdom har funktionsnedsættelse.

Rigtig mange tarmsyge oplever i kortere eller længere perioder funktionsnedsættelser som er fysiske (diarré, blødende tarm) eller psykiske (angst, depression), mens andre oplever det som en fast del af dagligdagen. En del tarmsyge får følgesygdomme, som eksempelvis kan ramme mobiliteten med betændelsestilstand i hæftninger til led, gigt, forstoppelse, øjenudfordringer eller andre autoimmune sygdomme. Så er der tale om et usynligt handicap.

Solsikkeprogrammet når bredere ud og underviser virksomheder, som går ind i Solsikkeprogrammet for at udbrede viden og kendskab til både usynlige og synlige handicaps.

Når en virksomhed indgår samarbejde med Solsikkeprogrammet, indgår de en aftale om, at firmaets ansatte bliver undervist i, hvad de kan forvente, når de mø-

der en person med et usynligt handicap. Kerneordene er: "Giv tid, vær tålmodig og hjælp når du ser en solsikke". Målet er, at det bliver en god oplevelse for både ansatte, men i høj grad også en god og tryk oplevelse for bæreren af den snor, som fås med solsikkelogoet.

Solsikkeprogrammet har netop lavet 12 kampagnevideoer, som kan ses på blandt andet Solsikkeprogrammets Facebook-side, men de vises også til relevante firmaer. Eksempelvis har Saling-gruppen, som står bag Føtex og Netto, modtaget en video, hvor Benthe fra Colitis-Crohn-Foreningen har udtalt sig om forskellige emner. Denne video er vist til cirka 43.000 ansatte alene i Saling-gruppen.

Solsikkeprogrammet arbejder på flere undervisningsfilm til samarbejdende virksomheder. Over 1.700 butikker er indtil videre gået med i samarbejdet med Solsikkeprogrammet. Det gør programmet robust og stabilt, at ansatte bliver undervist og derigennem får viden om eksempelvis tarmsyges udfordringer. Det giver også mening, at aftalerne laves som en del af noget, der er større end CCF. Det er særdeles positivt, at vores medlemmer må benytte sig af det og være en del af programmet, men samtidig betyder det, at vi får assistance til at udbrede kendskabet til vores patientforening.

På vores Facebook-side under gruppen Solsikkeprogrammet kan man se eksempler på mange af de forskellige virksomheder, som allerede samarbejder med Solsikkeprogrammet. I skrivende stund er der cirka 430 forskellige virksomheder, der bakker op om og samarbejder med Solsikkeprogrammet.

Som noget nyt har flere kommuner påbegyndt samarbejdet med Solsikkeprogrammet, hvor de ansatte på kommunerne modtager undervisning.

Solsikkeprogrammet støtter CCF i IBD-ugen

Solsikkeprogrammet og CCF har aftalt, at Solsikkeprogrammet i forbindelse med CCFs uge med fokus på tarmsygdomme i perioden 12.maj til og med 19. maj 2023 vil støtte CCF med at udbrede kendskabet til tarmsyge via deres sociale medier. I år står CCF således endnu stærkere i forhold til at sætte fokus på tarmsygdomme - vi føler os meget heldige, at Solsikkeprogrammet bakker op om CCF.

SOLSIKKEPROGRAMMET

Det er gået op for os, at der skal mere information til, så du som medlem kan finde ud af, hvilken betydning Solsikkeprogrammet reelt har for dig. Solsikkeprogrammet har lavet aftaler med flere end 1.700 butikker, hoteller og aktivitetssteder, der vil tage hensyn til os med et usynligt handicap. Toiletkortet med solsikken på og sol-sikkensnoren er et signal om, at du er med i Solsikkeprogrammet og gerne må benytte faciliteterne. Solsikkeprogrammet har lige nu aftaler med mindst 400 virksomheder og kommuner, som alle er blevet undervist i den kampagne Solsikkeprogrammet kører lige nu, og vi tarmsyge har en helt egen video om-handlende tarmsyge med i den kampagne. Det betyder, at 400 virksomheder og kommuner får viden om, at tarmsyge kan have et usynligt handicap - og derfor til tider har brug for, at der tages hensyn.



Danske Shoppingcentre tæller ni centre i Storkøbenhavn, tre på Sjælland og fem i Jylland. Og fra i dag er personalet uddannet i hvad det vil sige at have et usynligt handicap, og de har fået viden og uddannelse i, hvordan de bedst muligt hjælper bærerne af Solsikkensnoren.

Velkommen til 🌻



Kilde: solsikkeprogrammet



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



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



Sommeren nærmer sig, og for mange betyder det, det endelig igen er tid til at komme ud i festival Danmark, og nyde musik, venner og fællesskabet.

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

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

Følg med på solsikkeprogrammets Facebook-side: <https://www.facebook.com/solsikkeprogrammet> for flere fordels aftaler



NY SOCIALRÅDGIVER:

Den 12. april startede **Malene Holm** som ny socialrådgiver i foreningen. I næste nummer af -magasinet vil Malene præsentere sig nærmere.

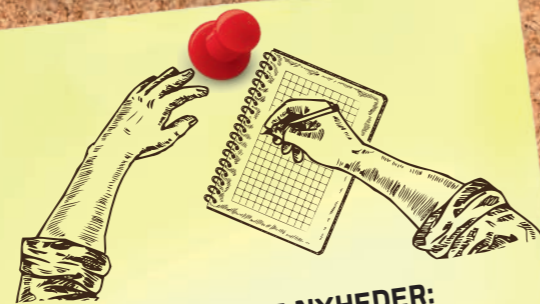


Worldwide Awareness Day for IBD

I CCF har vi på dansk plan valgt at sætte fokus på tarmsyge en hel uge fra fredag den 12. maj til og med fredag den 19. maj 2023. 19. maj er en Worldwide Awareness Day for IBD – og fra EFFCA er temaet "IBD has no age".

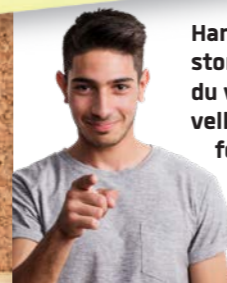
I CCF favner vi mere end IBD – her står vi sammen om tarmsygdomme generelt. Hvorfor vi her i Danmark har valgt at sætte fokus på tarmsyge en hel uge. Hold øje med SoMe – der vil komme nærmere informationer om aktiviteter, når vi kommer tættere på ugen.

VOKSENKURSUS: 22. - 24. september



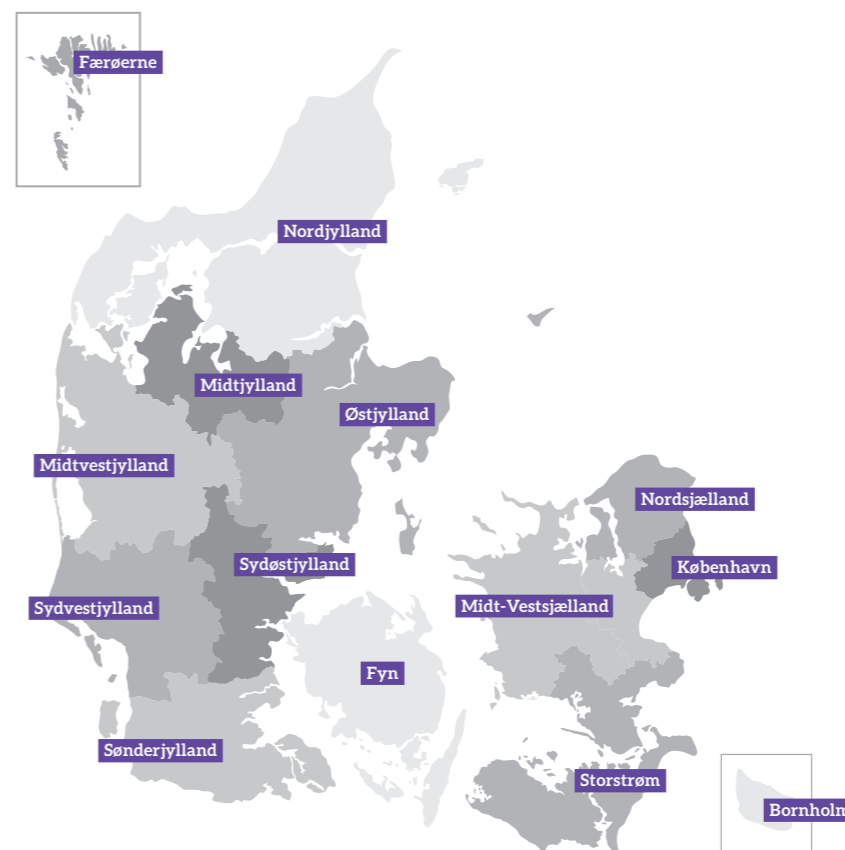
SPÆNDENDE NYHEDER:

CCF-magasinet har fået sin egen frivillige journalist til at støtte op om og hjælpe med magasinet. Morten Bek er 43 år, uddannet journalist, bosat i Aarhus og gift med Niels. Morten har selv morbus Crohn



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 brevsprækken@ccf.dk, som vil prøve at imødekomme indsendte forslag.

Nyt fra lokalafdelingerne



Bornholm

Kontaktperson: Flemming Wilken
Mail: bornholm@ccf.dk

Fyn

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

I lokalafdeling Fyn har vi afholdt generalforsamling d. 9.2.23. Her fik vi valgt bestyrelse, godkendt regnskabet og beretningen og gennemgik handlingsplanen.

Vi havde planlagt og indbudt til et familiearrangement, gående ud på at spille minigolf i et indendørs anlæg i Odense. Desværre var der for få tilmeldinger, så det blev aflyst. Vi planlægger at udskyde arran-

gementet til en dag i juni måned, i håb om at det kan gennemføres der

I april er der inviteret til Cafe møde på UBN, Asylgade i Odense. Vi håber på lige så god opbakning som til cafemøderne de foregående år. At mødes og spise og få en uformel snak med andre medlemmer af CCF er meget givende.

Til efteråret (forhåbentlig i uge 40) er der planer om at afholde et foredrag med emnet: osteopati. Vi har kontakt med Aarhus Osteopati, som også har lokaler i Odense, hvor man kan få behandling i form af Krani- osakral-terapi suppleret med fysioterapi. En behandlingsform som har fokus på "det hele menneske" dvs at man kommer rundt om både fysiske og mentale problemstillinger. Det kan være smerter, kost, motion o.l.

Når man er kronisk syg, og måske har stået i nogle akutte situationer som kan give et menneske stress og endda ar på sjælen. Et

fysisk ar efter en operation kan give smerter i lang tid efter indgrebet. Det kan man få hjælp til at behandle hos Aarhus Osteopati. Behandlerne har endda særlig viden og interesse i mave-tarm regionen.

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

Har du lyst til at deltage i bestyrelsesarbejdet, er du mere end velkommen.

Vi søger flere bestyrelsesmedlemmer og helt særligt ønsker vi at række ud til vores unge medlemmer – kom med og hjælp os til at skabe nye gode tiltag til glæde for vores unge medlemmer. Vi har brug for jer!!!! Alle henvendelser kan ske til "ccf.kbh@gmail.com".

Naturoplevelse med bålhytte på Herstedhøje i Albertslund

Tid: Lørdag den 13. maj 2023 kl. 11-15
Sted: Herstedhøje i Albertslund

Kom med en tur på bjerget, med eller uden børn, og få en skøn udsigt over København. På stedet er en åben hytte med bålplads, hvor du tilbydes en skål dejlig suppe, snobrød, saftvand, kaffe og kage. Der vil være rundvisning af en naturvejleder med sjove oplevelser i naturcentret. Adgang til WC flere steder.

Vejret er vi ikke herre over, men vi håber selvfølgelig på solskin. Hvis det bliver regn, må regntøjet på og naturen opleves i hyggelig regn.

Tilmelding efter "Først til Mølle princippet". Der er kun 40 pladser.

Tilmelding senest 10. maj via NemTilmeld:ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/



Vi glæder os til at se så mange af jer som muligt.



Midtjylland

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

Midtvestjylland

Mail: midtvestjylland@ccf.dk

MidtVestsjælland

Mail: midtvestsjaelland@ccf.dk

Nordjylland

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

Besøg i Lille Vildmosecentret Den 4. juni 2023

Program for dagen:

Kl. 9.45: Vi mødes ved Lille Vildmosecentret, Vildmosevej 100, Dokkedal, 9280 Storvorde.

Kl. 10.00: Der serveres kaffe/the og rundstykker i Vildmosecenteret. Der er mulighed for, at børnene kan lege på naturlegepladsen.

Kl. 11.00: Guidet tur med Tørvetoget.

Kl. 12.30: Der serveres frokost, som består af sandwich med drikkevarer til.

Kl. 13.00: Guidet tur i mosen. Vi kører i egne biler og via radiokommunikation får vi en fortælling om området.

Kl. 15.30: Vi slutter dagen af med bål ved Lille Vildmosecentret, hvor der serveres grillpølser med tilbehør og drikkevarer til.

Arrangementet er for medlemmer af Lokalafdeling Nordjylland, som gerne må medbringe børn og/eller deres partner.

Prisen for hele dagen er for medlemmet + partner 100 kr. pr. person, børn (fra 3 - 12 år) koster 50 kr. Ønsker I at medbringe bedstemor/far eller andre er prisen 225 kr. pr. person. Tilmeldingen er bindende og der afregnes ved tilmelding til Mobilpay

nr. 41 96 1672 - box = 7852QR. Ved sygdom bedes I melde afbud på tlf. nr. 41 96 16 72.

Prisen for hele dagen er for CCF 325 kr. pr. person, så der er masser af penge at spare. Det bliver en god og lærerig dag. Der er hele dagen mulighed for at besøge centeret - både toiletfaciliteterne, men også hvis der er brug for afslapning indimellem.

Vi glæder os til at se så mange som muligt. Der er plads til 50 deltagere.

Tilmelding skal ske til Jannie Jensen på tlf.nr. 41 96 1672 eller på jnj@bdo.dk - senest 15. maj 2023.



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. 9070, 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

Mail: nordsjaelland@ccf.dk
Kontaktperson: Anette Olivarius

Referat af Generalforsamling i CCF Nordsjælland 27-02-2023

Deltagere: Jakob og Jesper (referent) CCF HB, Kit og Sharon CCF Nordsjælland, Allan revisor i CCF Nordsjælland. Samt Anette, Inge-Lise og Karen (suppleant i den tidligere bestyrelse).

Tovholder bød velkommen og beklagede den situation som CCF Nordsjælland var bragt i af den tidligere bestyrelse.

Regnskabet fra 2022 (1 januar til 12 december og revideret d. 28 december) var udsendt sammen med indkaldelsen. Spørgsmål om antal af CCF-medlemmer der deltog i Gospel arrangementet kunne ikke oplyses, der havde i alt deltaget 55 personer. Regnskabet blev godkendt. De af den tidligere bestyrelse sendte penge er låst i CCF og kan kun bruges af CCF Nordsjællands medlemmer til evt. betaling for deltagelse i andre lokalafdelingers arrangementer (ca. kr. 57.000 efter den årlige tildeling af midler til lokalafdelingerne ultimo 2022).

Forsøget på at etablere en bestyrelse blev opgivet. København vil fortsat invitere medlemmer fra Nordsjælland til sine arrangementer.

En positiv udvikling var, at nogle ville prøve at lave et eller flere cafemøder. Dette kan gøres for de midler, der er dedikeret til CCF Nordsjælland.

Der kom en del konkrete forslag på banen:

- Bestyrelsen i lokalafdelingen kan også have fordel af at kende sit "kundegrundlag"
- Bestyrelsen i lokalafdelingen vil gerne have besked om nye medlemmer, bl.a. så man kan sende et velkomstbrev.
- En evt. ny bestyrelse kan med fordel samarbejde med Sundhedshuset (Sharon)
- Synlighed på alle relevante steder er vigtig! Flere deltagere vil gerne hjælpe med uddeling af pjecer o.lign. QR-koder bør CCF også have.
- Samarbejde med andre patientforeninger, der repræsenterer personer med autoimmune sygdomme.
- Der bør arbejdes på at flere butikker mv kender til vores sygdom og det medfølgende akutte behov for at låne et toilet i en fart. Gode erfaringer fra Land&fritid, jem&fix. Dårlige erfaringer fra Coop. Aflåste toiletter kan blive låst op i regionaltoget.
- Muligt alternativ til Vejen: Sinatur Hotel, Nyborg

Storstørm

Mail: storstoem@ccf.dk

Sydvestjylland

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

Hej kære medlemmer,
Så er det tid til endnu et input fra bestyrelsen.

Vi har afholdt vores generalforsamling og endnu engang var det sørgelig at se, at der ikke er større opbakning, der var kun mødt 4 personer op ud over bestyrelsen, men vi fik da 2 nye ind i bestyrelsen, så tak til jer som mødte op.

Lørdag den 18.marts havde vi i samarbejde med COPA arrangeret et medlemsmøde omkring STOMI, vi havde 3 foredragsholder, 1 fra Coloplast, stomisygeplejerske fra SVS og et medlem fra CCF som fortalte om hendes oplevelse med at have haft en stomi.

Vi var 38 personer hvoraf de 10 var fra CCF og ud af de 10 var vi 5 fra bestyrelsen, så glad for, at COPA kunne komme med så mange personer så arrangementet kunne blive til noget, mødet var informativt også for dem som ikke har stomi.

Kommende arrangementer

Vi har en rettelse til vores arrangement i maj måned, i sidste blad bad vi jer om at sætte kryds i kalenderen den lørdag den 13.maj dette skal ændres til ONSDAG DEN 10.MAJ, men det er stadig minigolf med spisning.

Lørdag den 10.juni skal vi have et lægeligt indslag og efter sommerferien starter vi op igen den 9.september, hvor vi har fået 2 psykologer til at komme, men dette får i nærmere information omkring.

Vi i bestyrelsen vil ønske jer alle en god sommerferie, når I når dertil og håber at se mange af jer til de kommende arrangementer.

Venlig hilsen

Bestyrelsen.

Sydøstjylland

Mail: sydoestjylland@ccf.dk

Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard
Mail: lenapccf@gmail.com

Afholdte arrangementer

Generalforsamling og foredrag: Lørdag d. 28-01-23 afholdte vi den årlige generalforsamling. Udover generalforsamling havde vi Mette Borre til at komme og holde et meget spændende foredrag om hvad man selv kan gøre for at bedre tarmfunktionen og få et sundere liv. De tilstedeværende fik en masse gode ideer og input og nogle gode dialoger med Mette. Mette Borre er klinisk diætist og har skrevet forskellige bøger, bl.a. Low fodmap diæten. Der var desværre ikke ret stor opbakning til vores generalforsamling/foredrag, men vi fik fyldt bestyrelsen op, men er desværre uden suppleanter på nuværende tidspunkt, så hvis DU kunne tænke dig at prøve at snuse lidt til foreningsarbejdet i CCF Sønderjylland, så hører vi meget gerne fra dig.



Børne/unge arrangement: lørdag d. 18-03-23 Havde vi planlagt en børne/unge arrangement, hvor vi havde inviteret børn og unge medlemmer fra Sønderjylland, Sydvestjylland og Sydøstjylland i svømmehal. Der var desværre ikke ret meget opbakning. Men vi prøver med et nyt arrangement i efteråret hvor vi vil invitere i bio og efterfølgende lidt mad hvor de unge kan møde ligesindede og evt. udveksle erfaringer.

Kommende arrangementer

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. Dette bliver en aften hvor vi vil sætte lidt fokus på det at være pårørende og give dem mulighed for at møde andre

pårørende hen over en bid mad, hvor de kan få muligheden for at erfaringsudveksle. Lige som de sygdomsramte kan få lov til det samme.

Vi håber det bliver en rigtig hyggelig aften.

Mini Golf: Fredag d. 12-05 har vi valgt, at vi i forbindelse med international IBD dag, der falder i ugen efter, at lave en hyggelig aften hvor vi kan mødes over et spil mini golf og bagefter giver foreningen en pandekage. Arrangementet bliver afholdt ved golf park i Gerner ved pandekagehuset. Vi glæder os til at se vores medlemmer og pårørende til en hyggelig aften. Mere info samt invitation kommer senere



Børne/Unge arrangement: I juni vil vi igen prøve at arrangere noget for børn og unge i vores egen lokalafdeling samt for dem i sydvest- og Sydøstjylland. Denne gang har vi fået fat i en naturvejleder, der vil tage de unge med ud i naturen og lave en hyggelig dag med spændende aktiviteter sammen med dem. Mere info samt invitation kommer senere.

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, og så vi kan bruge medlemmernes penge på at lave gode arrangementer og foredrag frem for at bruge pengene på den dyre porto.

Østjylland

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

Afholdte arrangementer:

Torsdag den 2. februar 2023 var det tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland →

Ca. 20 medlemmer og deres pårørende deltog i generalforsamlingen. Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne.

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

Hefter var der valg.

Bestyrelsens har konstitueret sig således:

Formand: Inger Graversen

Næstformand: Katrine Hauge Zeuner

Kasserer: Anni Faarup Christensen

Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg

Best. medlem: Per Lykkemark

Suppleant: Mads Andersen

Suppleant: Rikke Viskum Teglbjærg

Revisor: Hanne Nørgaard

Revisorsuppleant: Martin Hauge Zeuner

Torsdag den 16. marts 2023 kl. 18:30

45 medlemmer og pårørende havde denne aften fundet vej til Vejlbj Sognegård.

Klinisk diætist Mette Borre fortalte om, at vores tarmsystem har stor betydning for vores fysiske og mentale helbred.

Som altid var det et fantastisk foredrag, når der er besøg af Mette.

Torsdag den 13. april 2023 kl. 19:00

"Skam og kronisk sygdom" foredrag med psykolog Krista Korsholm Bojesen.

Aflyst pga. manglende tilmeldinger.

Kommende medlemsmøder:



Mandag den 22. maj 2023 Ladywalk

- starten går kl. 18:30 på Tangkrogen, Marselisborg Havnevej 1, 8000 Aarhus C.

Danmarks største endagsmotionsevent for kvinder 3, 7 eller 12 km ruter.

Motion, fællesskab, et godt formål og en hyggelig aften er nogle af nøgleordene, når vi i CCF Østjylland går med i årets Ladywalk. Når du læser dette, er sidste frist for tilmelding desværre overskredet (24. april 23)

Deltagergebyret bliver refunderet på dagen, hvis du er medlem af CCF.



Torsdag den 01. juni 2023 kl. 17:15

Guidet rundvisning på ARoS, Aros Alle 2, 8000 Aarhus C.

Guidet omvisning i særudstillingen med Cindy Sherman - Tapestries

Kom med på en times rundvisning på ARoS og efterfølgende tid på egen hånd på Museet.

Vi mødes kl. 17:15 ved billetområdet, hvorefter vi spiser en sandwich sammen, inden vi starter på den guidede tur.

Begrænset deltagerantal efter først til mølle. Du kan læse mere herom i det tidligere fremsendte nyhedsbrev.

Efterårets program er under udarbejdelse, og vi kan allerede løfte sløret for

Torsdag den 14. september 2023 kl. 19:00

Seksualitet, fertilitet, graviditet og fødselsudkomme ved IBD med overlæge Mette Bykærholm Julsgaard, afd. for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme på AUH.

Torsdag den 30. november 2023 kl. 19:00

Årets sidste medlemsmøde, hvor vi, traditionen tro, holder vores populære julehygge med bankospil.

Der vil senere blive udsendt nyhedsbrev for efterårets aktiviteter.

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!

Ungegruppens koordinator hedder

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 ungegruppe Østjylland"

OBS

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

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

På bestyrelsens vegne

Inger Graversen



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

Jesper Olsen, kasserer, *Nordsjælland*

Hengameh Chloe Lauritsen,

København

Vera Slyk Pedersen, *Sydvestjylland*

Mikael Lasse Mikkelsen,

København

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: socialccf@proton.me

(SIKKER MAIL)

Telefontider:

Mandag 9 – 11 og fredag 9 – 11

CCF-TARMLINJEN

www.ccf.dk/tarmlinjen

Mail: tarmlinjen@ccf.dk

REDAKTION

Bladudvalg

Mail: brevspraecken@ccf.dk

Lokalstof: jtc@ccf.dk

KURSUSKALENDER 2023

Voksenkursus.....22. – 24. september

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
den 18. juni
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 irriteret tyktarm
MC	morbus Crohn
CU	colitis ulcerosa
EFCCA	The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Sammenslutningen af Crohn og Colitis foreninger.
CCF	Colitis-Crohn Foreningen
HB	Hovedbestyrelsen

HUSK

... at melde flytning til sekretariatet ved at sende en mail til: brevspraecken@ccf.dk



SÅDAN REJSER DU MED IBD

Vi har samlet 10 gode råd til dig der skal ud og rejse

En kronisk tarmsygdom kan måske virke som en skyhøj forhindring mellem dig og dine rejsedrømme. Men sådan behøver det heldigvis ikke at være. Med god planlægning og de rette forholdsregler kan du sagtens rejse med IBD.

Når man har IBD, kan pakkelisten godt være lidt ekstra lang, og der er mange ting at holde styr på. Derfor har vi her samlet en tjekliste med gode råd til dig med IBD, der snart drager mod varmere himmelstrøg eller nye eventyr.

Find mere information vedr. rejser og vaccinationer på levmedibd.dk



**TAL MED DIN LÆGE
INDEN AFREJSE**



**MEDBRING
DOKUMENTATION**



**UNDERSØG OM
FORSIKRINGEN DÆKKER**



**TRANSPORTÉR DIN
MEDICIN NEDKØLET**



**UNDERSØG OPBEVARINGS-
MULIGHEDERNE TIL DIN MEDICIN**



**PAK DIN MECICIN
I FORSKELLIGE TASKER**



**MEDBRING EKSTRA
MEDICIN OG UDSYR**



**MEDBRING EVT.
EN KANYLEBØTTE**



**MEDBRING KONTAKTINFO
PÅ DIN LÆGE**



**LÆG EN NØDPLAN VED
MISTET BAGAGE/MEDICIN**