

# CCF MAGASINET

COLITIS – CROHN FORENINGEN / PATIENTFORENING FOR TARMESYGE / WWW.CCF.DK

NR.131 / AUGUST / 2023

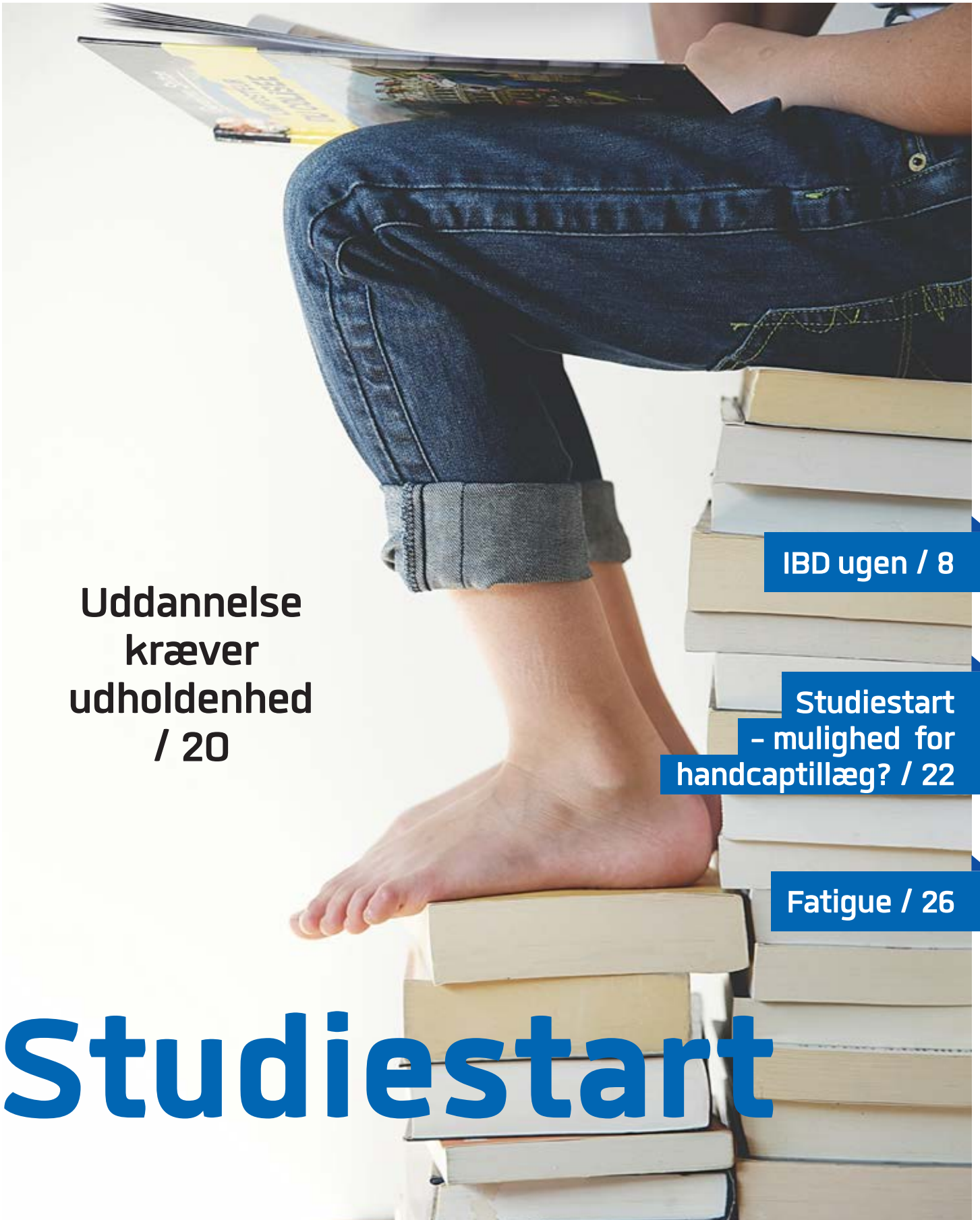
Uddannelse  
kræver  
udholdenhed  
/ 20

IBD ugen / 8

Studiestart  
- mulighed for  
handcaptillæg? / 22

Fatigue / 26

# Studiestart





# Colitis-Crohn Foreningen Patientforening for tarmsyge

Foreningen blev etableret 15. marts 1989, og har ca. 5.000 medlemmer i dag. De primære tarmsygdomme er Crohn's sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyrediarré og irritable tyktarm. Foreningen arbejder også for en lang række andre relaterede tarmsygdomme.

Der er omkring 65.000 danskere der er lider af inflammatoriske tarmsygdomme og dette tal er desværre stigende. Sammen med irritable tyktarm har op imod 1 million danskere ondt i tarmene.

## Foreningen arbejder bl.a. for

- at støtte videnskabelig forskning.
- at søge at forbedre forholdene, for mennesker ramt af colitis og Crohn i alle henseender. Dette gælder også andre relaterede tarmsygdomme.
- at udbrede kendskabet til tarmsygdommene og derved skabe forståelse for de vilkår mennesker med colitis, Crohn og andre tarmsygdomme lever under.
- at støtte en landsdækkende opbygning af foreningens virke.

## MAGASINET

### Redaktion:

Benthe Bertelsen  
Vera Slyk  
Morten Bek  
Jens Christiansen

### Korrektur:

Anni Faarup Christensen

### Ansvarshavende redaktør:

Jakob Hansen

### Annoncer:

Jens Christiansen  
Benthe Bertelsen

### Forsidefoto:

Gælle Marcel

Layout og tryk: KLS Pure Print A/S

Oplag: 5.600 stk.

ISSN 2245-9928



PurePrint® by KLS



# INDHOLD

## 8



### World IBD dag 2023

- 4 Leder
- 5 Stomisygeplejerske  
Vibeke Kaufmann  
tildeles CCF's patientpris 2023
- 6 Nyt fra Sundhedsudvalget
- 12 Merudgifter  
- servicelovens paragraf 100 og 41
- 18 Har man et handicap, har man  
ringere chance for at gennemføre  
en uddannelse.
- 20 Uddannelse kræver udholdenhed

- 22 Studiestart - mulighed  
for handcaptillæg?
- 24 Ladywalk  
- I en god sags tjeneste
- 30 Hvilken diæt bør du spise?
- 33 Et skjult handicap er et  
handicap, som måske ikke  
umiddelbart er åbenlyst
- 34 Kursus
- 35 Opslagstavlen
- 36 Nyt fra lokalafdelingerne

## 26



### Fatigue

# LEDER

**SÅ NÅEDE VI** midtvejsmærket i 2023, og det fejrer vi med et magasin, der skiller sig ud på flere måder. Sammen med magasinet har alle modtaget den nyeste udgave af den pamflet, der blandt andet er uddelt til alle relevante hospitalsafdelinger i det ganske danske land. Vi mærker allerede den øgede opmærksomhed det har givet vores patientforening sammen med IBD-dagen, der i år blev forlænget til en hel uge. Det nye stærke samarbejde med Solsikke-programmet resulterede i ekstra stor opmærksomhed. Tak for det, og vi glæder os til samarbejdet i de kommende år.

**NÅR VI KOMMER** til selve magasinet, lægger man måske først mærke til et skift i valget af farver. Fremover vil det tilstræbes at lægge os op ad de farver, der er de internationalt anerkendte blandt organisationer med fokus på kroniske tarmsygdomme.

**MANGE MED VORES** sygdomme har ret til at få tilskud til merudgifter i henhold til Servicelovens § 100 og § 41 – og de fleste er måske ikke engang klar over det. Vi bringer et overblik, så flere forhåbentlig bliver afklarede og inspirerede til at søge om tilskuddet. Husk at kontakte vores socialrådgiver, hvis du har spørgsmål.

**ELLERS ER DET** jo snart sæson for studiestart, og for nogle unge med vores sygdomme er det ekstra udfordrende. Jeg håber alle vil dele den spændende læsning om dette vigtige emne med de unge, der kan have glæde af den. 1000 tak til de tre unge mennesker, der deler ud af deres erfaringer og udfordringer med at studere og have en kronisk tarmsygdom. En vigtig støtte kan være at få handicap-tillæg som supplement til SU, så man ikke behøver at kæmpe med et studiejob



FOTO: ANDY WANG UNSPLASH

sideløbende med studie og en kronisk sygdom. I den sammenhæng er det også vigtigt at være opmærksom på betydningen af fatigue, som jeg personligt blev meget klogere på efter at have læst artiklen om det.

**SOM SÆDVANLIGT ER** der mange lokale aktiviteter – og 1000 tak også for det! De er en hjørnesteen i vores forenings arbejde, og vi vil også fremadrettet have fokus på, hvordan vi støtter lokalafdelingerne bedst muligt. Med stor fornøjelse læste jeg artiklen om de gæve østjyske CCF-kvindes deltagelse Lady-walk. Jeg håber, det kan inspirere andre – både til at deltage men også til at skrive om det i bladet, så vi andre får mulighed for at følge mere med i, hvad der sker rundt omkring.

**VI BLIVER ALDRIG** trætte af at uddele Patientprisen, som går til en bemærkel-

sesværdigt god repræsentant for sundhedssektoren. Denne gang er den givet til Vibeke Kaufmann, og jeg er sikker på, at det er fuldt fortjent. Den kan uddeles året rundt og gerne flere gange, så har man en god kandidat, er det bare med at sige til.

**JEG VIL SLUTTE** af med at gøre opmærksom på, at vi som sædvanligt bruger efteråret til at afholde kurser for Forældre med syge børn, for Voksne og for Unge i alderen 13-25 år. Det er et godt tilbud til alle, som ønsker at møde andre i samme situation, og som ønsker at blive klogere, mens man har det sjovt. Kurserne er under løbende udvikling, så læs mere om det på vores hjemmeside. Husk også landsmødet, der er i år finder sted 7.-8. oktober.

Sidst men ikke mindst har vi netop fået sikret den fornødne økonomi til at gøre CCF's vision til virkelighed. Det betyder, at vi snarest starter op på den professionaliseringsproces, der er en af grundpillerne for fremtiden.

Hav en dejlig sommer – vi vender styrkede tilbage efter ferien.

Jakob Hansen, Landsformand

**// 1000 tak til de tre unge mennesker, der deler ud af deres erfaringer og udfordringer med at studere og have en kronisk tarmsygdom.**

# Stomisygeplejerske Vibeke Kaufmann tildeles CCF's patientpris 2023

Patiensambassadør Lene Romer og sygeplejerske Vibeke Kaufmann.



INDSTILLING  
TIL  
PRISEN:

AF LENE ROMER

**J**eg vil gerne indstille min stomisygeplejerske Vibeke Kaufmann fra Stomiklinikken på Hvidovre Hospital, til CCF's patientpris.

Uanset hvor syg man er af Crohns, Colitis eller andre tarmsygdomme, så er det bare dumt, når man får beskeden om, at det nu hedder stomi. Selv om jeg var klar til det, blev jeg mega ked af det. Derfor var mødet med Vibeke en kæmpe hjælp. Hun lyttede til mine bekymringer og hun udfordrede mig når jeg tænkte eller bekymrede mig for meget. Det var Vibeke, der satte det famøse kryds på min mave, efter vi havde gennemgået hvordan jeg oftest gik klædt. Vibeke, der hver gang jeg oplevede at der var noget galt troede på mig og sikrede at lægerne lyttede. Vibekes smukke hårfarve, den tager jeg æren for. Hun blev nemlig mere og mere gråhåret,

da jeg blev ved at reagere på klæbemidler. Men hun gav aldrig op – der skulle findes en løsning – og med sin kæmpe indsigt i produkter fra hele verden, fandt hun den – selvfølgelig.

Hvis man har hang til selvmedlidenhed og gerne vil ynkes, er det ikke Vibeke man skal gå til. Vibeke har en ligefrem og kontant facon, men har samtidig en særlig evne til at indgyde mod og håb når hele "lortet" driller. Og så kender jeg ingen sygeplejerske, som kan få mig til at grine som Vibeke kan. Det er netop de egenskaber jeg har brug for i mit liv som stomist og som gør, at jeg "knus-elsker" Vibeke.

Vibeke har nærmest dedikeret hele sit liv som sygeplejerske til at tage sig af os stomister. Det er blevet til 35 år – og det vil jeg gerne sige tusind tak for ved

at sende hende på velfortjent pension med CCF's patientpris.

Af hjertet tak skønne, skøre og dygtige Vibeke

Fra Lene og mange af mine stomistvenner i CCF.



# Nyt fra Sundhedsudvalget

Sundhedsudvalget har haft mange jern i ilden siden sidste CCF-magasin. Frem mod Landsgeneralforsamlingen i april gik tingene ikke helt i stå, men større beslutninger blev automatisk sat i dvale, således der var sikkerhed for, at hovedbestyrelsen og Sundhedsudvalget havde sit mandat til at fuldføre større ting. Alt gik fint på landsgeneralforsamlingen, men til gengæld blev der også travlt, da der lå diverse deadlines for projekter, der skulle sættes i søen.

AF: VERA SLYK OG BENTHE BERTELSEN

## > \$100-MERUDGIFT - OVERSICHT OG RÅDGIVNINGSSKEMA

- er blevet færdigt før forventet i samarbejde med socialrådgiver Malene. Du kan se det i magasinet under socialrådgiveren opslag.

## > MØDER MED INDUSTRIEN

- CCF har afholdt møde med samarbejdspartnere fra medicinalindustrien over to gange, da ikke alle aktører kunne på samme tidspunkt.

Her fik CCF gennemgået den nye strategi, vision og mission for de kommende år, således at alle har fået samme information. Her blev også talt om, hvordan vi bedst samarbejder i fremtiden. Overvejelser, der skal arbejdes videre med.

## > SAMARBEJDSMØDE MED COPA

- der har været afholdt det årlige samarbejds-møde mellem COPA, Foreningen for Stomisygeplejersker, Tarmkræftforeningen og CCF. Der var en generel opsummering af ting, der er sket siden sidst. Alle mærker, at der er sket ændringer i folks lyst til at mødes fysisk efter corona, og der samtidig har luret en finanskriser i Danmark de seneste år. De frivillige har det svært, men alle arbejder på at få hjulene i gang igen.

## > TEMADAG FOR NORDISKE SYGEPLEJERSKER

- En spændende dag organiseret af Tillotts Pharma og styregruppen for Nordisk Netværk, hvor der var foredrag om kirurgisk behandling af colitis og J-pouch. Kliniske

diætist cand. scient Mathias Redsted og Magnus G. Nielsen fortalte om den nyeste evidens for ernæringsindsatser for IBD. CCF har sponsoreret et forsknings projekt til de to diætister, hvor svar resultatet kommer senere på året.

Professor D.D.S Ph.D odont. (tandlæge) Andreas Stavropoulos fra Malmø fortalte om det nyeste indenfor forskning i paradentose og sår i munden i forbindelse med tarmsygdomme. Han har et projekt kørende i Danmark, hvor CCF har aftalt,

at man mødes i efteråret med henblik på vidensdeling i eksempelvis magasinet.

Danmarks førende numselæge - ja, sådan blev hun præsenteret - overlæge Lotte Fynne med speciale i irriteret tyktarm (IBS), delte viden om IBD og vedvarende IBS-symptomer. Til trods for, at det var sidst på dagen, fik Lotte Fynne salen til at grine næsten uafbrudt med sine kontante og virkelighedsnære informationer. Det kan varmt anbefales at læse overlæge Lotte Fynne og læge Gerd Johnsens bog:



"Fra ende til anden - bogen til dig med afføringsproblemer".

### > DANSK HANDICAP-ORGANISATIONER (DH)

- CCF har indsendt ansøgning om optagelse i Dansk Handicaporganisation og har afholdt introduktionsmøde med DH. Optagelsen foregår i to faser, hvor første fase er at repræsentantskabet for DH. Vurdere ansøgning og formøde og om dette i forening kan videresendes til fase 2. CCF har netop modtaget besked om at CCF er godkendt i første fase og kan nu se frem til at skulle op og forsvare ansøgningen i oktober i fase 2.

Svaret på fase 2 (ansøgning og forsvaret) kommer senere på året.

Hurra for første nåleøje.

Danske Handicaporganisationer har i foråret udfærdiget en sundhedsrapport omhandlende handicappedes forhold, som relevante politikere får. CCF har et medlem, der er med i rapporten med en kort casestory om at være tarmsyg.

### > FRA FOR UDVALGET TIL MEDICINRÅDET

- Der er en ny medicin på programmet, som er ved at blive godkendt og skal gennemgås. Vera og Benthe har haft møde med formand Jens Keldsen og næstformand Inge Nordgaard-Lassen for at tale om etiske og moralske overvejelser i forbindelse med noget medicin, der er drøftet. Det var et meget positivt møde, hvor konstruktive kritiske spørgsmål blev drøftet.

### > TEST AF NY IBS-APP

- Sundhedsudvalget og Cøliakien er ved at teste en ny nordisk IBS-app.

### > NY PAMFLET

- Sundhedsudvalget har i samarbejde med professor og overlæge Torben Knudsen udarbejdet den nye pamflet, som følger med dette magasin (nr. 131).

Stor tak til Torben Knudsen, men også til Rune Sommer, Kate Trine Kuhlman og

Morten Bek for input. Den er blev trykt i 15.000 eksemplar og uddelt på hospitaler i hele landet og på Færøerne. Der skal også lyde en stor tak til alle de frivillige, der har været behjælpelige med at få pamfletten uddelt. Og 50.000 gange tak til Takeda, som sponsorerer pamfletten.

### > TARMUGEN 2023

Sundhedsudvalget stod i år for tarmugen og fik bla. Hjælp af Solsikkeprogrammet og andre frivillige til at få delt budskabet. Se mere senere i magasinet.

### > KIG OP PÅ INFOSKÆRMENE I EFTERÅRET

- Hvis du besøger et hospital i Region Syddanmark i efteråret, så tag et kig på skærmene. Sundhedsudvalget har fået en aftale om, at CCFs nye pamflet vil blive vist en del måneder på Syddanmarks hospitaler - startende i efteråret. Tag gerne et billede og del det på Facebook eller Instagram!

### > FOLKEMØDE PÅ BORNHOLM

- Grundet personalemangel har CCF i år valgt ikke at søge midler til at deltage i folkemødet. Danske Patienter og Solsikkeprogrammet er på plads på Bornhold og vil tale vores sag.

### > TARMSYGE OG SEKSUALITET

- Vi regner med, at en er der en ny brochure omhandlende tarmsyge og seksualitet vil være med i næste magasin (nr. 132).



### [ INTERNATIONALE NYHEDER ]

### > PROJEKT MED BMS, EFCCA OG TARMPATIENTFORENINGER RUNDT OM I VERDEN

- Huller i behandlingen af tarmsyge. Der er ved at blive indsamlet data og fakta på verdensplan om hvordan praksis reelt er i behandling af tarmsyge. Det store mål med dette projekt er at få ensrettet behandling af tarmsyge.

Her kan det, ganske kort, oplyses, at vi her i Danmark, selv om alle kender diverse historier om forskelligheder, har en sundhedssektor, hvis behandling af tarmsyge ligger på positivlisten, dette betyder dog ikke at baren ikke kan sætte højere.

### > ANNE BROSBØL-RAVNBORG

- Har for nylig modtaget Birthe Stubbes Mindelegat (se magasin nr. 130) og er gået med i et verdensomspændende projekt, hvor læge Mette Juhlgård, som CCF tidligere har doneret forskningsmidler til, har modtaget 10 mio. kr. til forskning og ensrettes af konsensus for gravide. Det er igen med henblik på, at patienter, i dette projekt gravide, bliver tilbudt mere ensartet behandling.



# OPTAKT TIL VERDENSOMSPÆN

En fokus-uge i Danmark var en optakt til den internationale IBD-dag



**R**undt om i verden sættes der i forbindelse med World IBD Day - den internationale "kampdag" for tarmsyge" - på forskellig vis fokus på tarmsygdomme. Internationalt var temaet igen i år *IBD has no age* - IBD kender ingen alder. World IBD Day var i år den 19. maj, men i stedet for kun at fokusere på en enkelt dag, valgte CCF at fokusere på en hel uge med kampagner på de sociale medier.

I forbindelse med den internationale IBD-dag fik CCF udarbejdet en pamflet, hvor colitis, crohns sygdom, galdesyremalabsorption, mikroskobiskolitis og irriteret tyktarm kort er beskrevet, og pamfletten indeholder også en side med 11 ting, man ikke skal sige til en tarmsyg.

Pamfletten er i første omgang trykt i 15.000 eksemplarer, som i ugen op til 19. maj, blev omdelt på hospitaler i hele landet og på Færøerne. Pamfletten er blevet vel modtaget på hospitalerne, og flere afdelinger efterlyser allerede flere i samme stil. Takeda har været venlig sponsor med 50.000 kr. til udarbejdelse, tryk

og uddeling af disse 15.000 pamfletter - hvilket CCF gerne vil sige en stor tak for.

### **Pamfletten er også trykt på engelsk**

Der er blevet trykt yderligere 20.000 eksemplarer af pamfletten på dansk og ikke mindst 10.000 på engelsk, da mange professionelle i sundhedssektoren har udtrykt behov for en engelsk version. Den skal bruges både af sundhedspersonale og patienter, som ikke har dansk som hovedsprog.

Samtidig med at pamfletter blev delt ud rundt om i landet, blev der kørt en kampagne på de sociale medier Facebook og Instagram. CCF blev godt hjulpet af Solsikkeprogrammet, der i fokusugen valgte at dele fem forskellige opslag om tarmsygdomme, som CCF selvfølgelig også delte på egne sider. Dertil delte CCF andre opslag, således at der fra 12. maj til og med 19. maj kom et opslag hver dag.

I alt er opslagene blevet liket 3.575 gange og delt på Facebook 1.039 gange. De historier der blev lagt på i en "story" er set mere end 4.500 gange.

Fra Solsikkeprogrammet var der følgende opslag:

*11 ting, man ikke skal sige til en tarmsyg* - det mest populære: 1.176 likes og 365 delinger, hvor opslaget med *Majbritt Fälling Huus Møller* blev liket 764 gange og 91 gange.

Fra CCFs egne opslag var opslaget med *Takeda overækker checken* og opstartsoptionen fra 12. maj 2023 de mest populære.

CCF valgte at lave to opslag med kopi af dele fra kampagner fra England og Irland. Opslaget med indhold fra England var det mest populære, også set i forhold til både Solsikkeprogrammet og CCF egne opslag, blev det opslag det 5. mest populære.

CCF siger stort tak til alle for at have liket og delt opslag løbende, men også for at fylde opslag med lilla hjerter i trådene eller lægge egne opslag op for at sætte fokus på tarmsygdomme.

I forbindelse med denne status på likes og delinger har vi også taget temperaturen på, hvor mange følgere CCF har i alt på de sociale medier. Se svaret på opslagstavlen!



# DENDE IBD DAY 19. MAJ 2023

**I ANLEDNING AF FOKUS UGEN** på tarmsygdomme har Takeda sponsoreret 50.000 kr. til Colitis-Crohn Foreningen ~ patientforening for tarmsyge. CCF's nye pamflet

Pamfletten beskriver de fem væsenligst tarmsygdomme og 11 ting, som du ikke skal sige til en tarmsyg. Mange medlemmer af CCF - patientforening for tarmsyge har udtrykt ønske om en mindre informations brochure eller flyer, gerne med de 11 ting, som er blevet bragt i CCF magasinet i 2022. Hvorfor CCF har valgt med støtte fra bl.a fra Takeda at lave en pamflet.

Men her endnu en gang tak til Takeda.



## Solsikkeprogrammet støtter tarmsyge

At leve med en tarmsygdom kan være udfordrende

Personer med disse alvorlige sygdomme kan tabe sig i løbet af et udbrud og tage det hele på igen - og så lidt til - hvis de f.eks. skal tage binyrebarkhormon for at få symptomerne under kontrol. Det kan ligeledes være svært at finde mad, der er passende at spise, fordi tilstanden kan være individuelt betinget.



### 11 ting du ikke skal sige til en tarmsyg

- Du ser ikke syg ud
- Du skal ædre din kost
- Kan du godt tåle at spise det
- Du må have meget stress i dit liv
- Jeg ved, hvordan du har det
- Du har tabt dig! Du ser godt ud!
- Hvorfor er du så træt?
- Kom nu, tag en bid!
- Du har virkelig taget på!
- Kan du vente til næste afkørsel?
- Du er så heldig - du kan spise hvad som helst og forblive tynd!



## Majbritt Fälling Huus Møller - kronisk tarmsygdom Colitis



"Solsikkesnoren gør det nemmere for mig og mine medtarmsyge at være i en almindelig hverdag i det pulserende liv. Med Solsikkesnoren på behøver vi ikke fortælle andre om vores gøren og laden og tale om afføring, hvis vi ikke har lyst.

Afføring er for de fleste meget privat. For os tarmsyge er det vores hverdag. Med solsikkesnoren kan vi undgå at udstille os selv eller "genere" andre med afførings snak".

## AT HAVE AFFØRING ER EN HELT NORMALT TING

Det er noget vi alle gør, så hvorfor er der så stort et tabu omkring det? Om det er på et offentligt toilet, på arbejde, skole, eller i din nye partners hjem - vi har alle behov for at have afføring og mange prøver at maskere det.

Uanset hvem du er og hvor du er, så er der ingen skam i at have afføring.

Uanset hvordan man drejer det, så gør vi det jo alle sammen.

Det er på tide at bryde tabuet omkring det at gå på toilettet.

Så følg med på de sociale medier

på verdens IBD-dag 19 maj, hvor vi deler ud af vores toilet bekendelser og bryder stilheden.

Lad os sammen skylde tabuer og frygten ud og Poo with Pride! (Have afføring med stolthed) Uanset hvem du er og hvor du er, så er der ingen skam i at have afføring.





Anette Olivarius er klar til at dele pamfletter ud.



Andreas Munk Petersen Overlæge, forskningslektor, ph.d har mod-taget pamfletten som nr 2. i Danmark



Hej Benthe - har netop hentet pakken ... der var gået itu ... er nysgerrig, var der een pose bolcher og en lille sjat eller har P&T spist en del ?



Janssen Cilag A/S fejrer IBD med at sende patientambasador Vera en flot buket blomster.



Modtagelsen på Hvidovre hospital.



Danske Handicaporganisationer har også haft besøg.

# TARMUGEN 2023 I BILLEDER



Bolcher og pamfletter på regionhospitalet Nordjylland Hjørring.



Tenna Orderbareord lagde dette fine billede op på Facebook



Pamfletten venter på at komme ind til Torben Knudsen Klinisk Professor, Ledende overlæge



Pamfletterne pakket og klar til de hospitaler, hvor der ikke er nogen, der har sagt ja til at få besøg.



Mads Ødum, Takeda, overrækker check til CCF's patientambasador Vera Slyk.

# Fra start, gør det *skinsmart*™

**Start din rejse** med den NYE eakin dot® high output stomipose med *skinsmart*™ klæber. Klinisk bevist til at være den **mest sikre<sup>1</sup>** på markedet.

## 3 grunde til at starte med den NYE eakin dot® high output pose

- 1 *skinsmart*™ klæber for længere bæretid
- 2 Blød konveks skål for øget komfort og fleksibilitet
- 3 Brugervenlig blød prop for nem tømning



1. T.G. Eakin Laboratory Testing Summary report, skinsmart hydrocolloid 2020 (Data on file)

Vil du vide mere om vores nye high output pose el. bestille prøver i dag, så ring til os på: 49 26 13 99

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

AF: SOCIALRÅDGIVER, MALENE HOLM, SUNDHEDSUDVALGET VED BENTHE BERTELSEN OG VERA SLYK



# MERUDGIFTER

## SERVICELOVENS PARAGRAF 100 OG 41

Flere medlemmer oplever øgede udgifter grundet deres tarmsygdom og evt. følgesygdomme der af.

Serviceloven har 2 muligheder til at søge om dækning til merudgifter, paragraf 41, er til personer under 18 år og paragraf 100 til personer over 18 år.

Disse paragraffer er i **ikke** indkomst afhængige, man bliver heller ikke beskattet af disse som ved en indkomst. Dog skal de stadig føres på selvangivelsen (dette sker normalt automatisk, hold dog øje med dette)

### Ved du, hvad merudgifter er?

En merudgift er de ekstra udgifter, som du eller dit barn har på grund af varig funktionsnedsættelse og/eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse, som f.eks. colitis ulcerosa, crohns sygdomme eller følgesygdomme som led hæftelses sygdom.

Udgifter, du ikke ville have haft, hvis ikke du eller dit barn var udfordret af din varige funktionsnedsættelse.

Derfor kaldes denne ydelse for *merudgifter*.

Formålet med denne ydelse er, at du og din familie (hvis du er samlevende) kan leve et almindeligt liv som andre borgere, der lever uden funktionsnedsættelse, og som er på samme alder og i samme livssituation som dig.

### Hvad er en varig funktionsnedsættelse?

En varigt nedsat funktionsevne er en langvarig lidelse, hvis konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse, og som medfører, at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger for at opnå en tilnærmelsesvis normal tilværelse.

F.eks. hvis du med din IBD er i behandling med immundæmpende medicin for at holde ro i din sygdom, for at holde din sygdom i ro. Derfor vil man så se på medicinen eller mangel der af som en funktionsnedsættelse.

En del tarmsyge er ramt af en eller flere auto-immune sygdomme og man vil således være omfattet gennem flere sygdomme.

I værste fald kan et udbrud i en tarmsygdom være livstruende.

### Kan alle med funktionsnedsættelse få dækket deres merudgifter?

Nej, det kan alle ikke.

Når kommunen skal tage stilling til, om du eller forældre kan få dækket merudgifter, skal de se på, om en række betingelser er opfyldt. Den første betingelse er, at man skal være omfattet af personkredsen. Det betyder, at man ud fra en konkret og individuel vurdering kigger på det samlede "billede" og derfra afgør, om man hører til i personkredsen.

Det betyder med andre ord, at før kommunen tager stilling til dine merudgifter, skal du kunne "åbne døren til personkredsen."

Både børn og voksen kan være omfattet af personkredsen, og er det dit barn, som har en funktionsnedsættelse, er det barnets for-

søger, der ansøger om merudgifter. Man skal være mellem 18 år og folkepensionsalderen for at kunne ansøge. Børn vil oftest automatisk være i personkredsen hvis de har IBD.

### Forskellige vurderinger giver forskellige afgørelser:

Vores erfaring er, at flere oplever, at der laves forskellige vurderinger i kommunen ift. at være opfattet af personkredsen. At man kan være udfordret af det samme og have nogenlunde samme udfordringer og alligevel få forskellige afgørelser.

Før man søger skal man have en vis mængde udgifter, se skema: (Dette er et gennemsnit pr mdr. over 12 måneder.)

### DÆKNING AF NØDVENDIGE MERUDGIFTER (LOVENS § 100, STK. 3)

#### 1. Sandsynliggjorte merudgifter for under 589 kr. om måneden

#### 2. Sandsynliggjorte merudgifter fra 589 kr. til 1.654 kr. om måneden

#### 3. Sandsynliggjorte merudgifter fra 1.655 kr. til 2.757 kr. om måneden

#### 4. Dokumenterede merudgifter over 2.757 kr. om måneden

Hvilke udgifter det kan være kommer der eksempler på længere nede.

### Får du en afgørelse, du ikke er enig i, kan du klage:

Det kan være du ikke er i personkredsen eller der er beløb du ikke er enig i så kan du klag mundtligt eller skriftligt. Vi anbefaler, at du altid klager skriftligt, da dette vil være din dokumentation på, at du har indgivet en klage.

Når du klager, bør du gerne henvise til sagens journalnummer/dit CPR-nummer. I klagen kan du oplyse, hvorfor du er utilfreds med afgørelsen.

Når kommunen har modtaget din klage, vil kommunen se på din sag igen. De vil tage stilling til, om kommunen kan give dig helt eller delvis medhold i din klage.

Du vil få besked inden fire uger, om kommunen ændrer afgørelsen. Dette kaldes re-vurderingen.

Hvis de ikke ændrer afgørelsen, sender kommunen din klage til Ankestyrelsen sammen med sagens øvrige akter inden fire uger.

### Opfølgning – hvorfor?

Når du er bevilliget dækning af merudgiftsydelse, eller hvis din bevilling ændres eller ophøre, skal kommunen træffe afgørelse herom.

Dette betyder, at de ikke uden du får besked, kan ændre din afgørelse. Du skal partshøres i den nye afgørelse og er du ikke tilfreds med den nye afgørelse kan du klage.

Det skal understreges, at hvis du er bevilliget merudgifter, har du pligt til at oplyse om ændringer, der kan have betydning for hjælpen.

### Omberegning af tilskud

Hvis der sker ændringer i de dine merudgifter, skal tilskuddet ændres i overensstemmelse hermed.

Uanset stigninger merudgifter, kan borgeren, der modtager merudgiftsydelse, dog ikke kræve at få tilskuddet fastsat på ny, før der er gået et år regnet fra den seneste fastsættelse.

Ændringer af det udbetalte tilskud, skal ske med tilbagevirkende kraft fra det tidspunkt, hvor stigningen fandt sted.

### Hvor længe er jeg berettiget?

Udmåling af tilskuddet til dækning af merudgifter sker almindeligvis for et år ad gangen.

Udbetaling sker som udgangspunkt fra ansøgningstidspunktet, hvis betingelserne er opfyldt.

Hvis man bliver godkendt, vil man få udbetalt fra søgetidspunkt og ikke afgørelses dato. Det vil sige nogle oplever at få meget udbetalt første gang da det er med tilbagevirkende kraft.

Ved uforudsete udgifter (fx udgifter til flytning) kan der opstå behov for dækning af en enkeltstående merudgift. Dette kan ske ved en enkeltstående udbetaling uden regulering af de månedlige beløb. Udbetaling forudsætter, at personen allerede er berettiget til merudgiftsydelse efter



servicelovens § 100 og har ansøgt og fået godkendt beløb inden arbejdet går i gang, oftest bedes der om du har indhentet tilbud 2-3 tilbud.

### Ophør/nedsættelse

Tilskud til dækning af merudgifter bortfalder ved udgangen af den måned, hvor borgeren når folkepensionsalderen eller dør.

Hvis betingelserne for tilskud ikke længere er opfyldt, hvis merudgifterne er lavere end oprindeligt antaget, eller er lavere end minimum udbetalings beløb, bortfalder eller nedsættes tilskuddet ved udgangen af den måned, hvor dette konstateres.

Tilskuddet ophører også i de tilfælde, hvor en borger, som hidtil har modtaget invaliditetsydelse, overgår til førtidspension efter lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v.

Tilskuddet ophører med virkning fra den måned, hvor førtidspensionen kommer til udbetaling.

### Må jeg rejse eller flytte midlertidigt til udlandet?

Retten til hjælp bevares under visse omstændigheder ved midlertidige ophold i udlandet. Det er en betingelse, at modtageren inden udrejsen opfylder betingelserne for at modtage hjælp, samt at kommunen løbende kan holdes orienteret om, at opholdet sker, uden at de almindelige regler for hjælpen tilsidesættes.

Ved midlertidige ophold i udlandet på op til en måned bevarer modtageren retten til hjælp, uden at ansøge kommunen herom. Ved midlertidige ophold i udlandet, der overstiger en måned, skal modtageren før udlandsopholdet påbegyndes ansøge kommunen om bevarelse af hjælpen.

### Merudgifter til medicin

Der ydes dækning af merudgifter til den medicin, der er direkte relateret til den nedsatte funktionsevne. Det, der konkret dækkes, er:

- Borgerens egenbetaling til medicin, når sygesikringstilskud er fratrukket

- Cremer, hvis det efter en lægelig vurdering er nødvendigt for borgeren at bruge dette
- Håndkøbsmedicin, hvis det efter en lægelig vurdering er nødvendigt for borgeren at bruge dette

Det er altid en god ide at få skrevet håndkøbsmedicin, cremer osv. på medicinlisten, da dette gør det nemmere at sandsynliggøre udgiften.

### Merudgifter til kosttilskud, kost og diætpræparater

Hvis borgeren spiser almindelig kost, men samtidig har behov for kosttilskud, ydes der dækning af merudgifter til proteindrik og energidrik. Det skal være lægeligt begrundet, at borgeren har behov for kosttilskuddet, evt. via en grøn recept.

Der kan ydes tilskud til merudgifter til diætkost. Det forudsættes, at behovet for diætkost er tilstrækkeligt dokumenteret; f.eks. ved lægeerklæring.

Der kan ydes tilskud til særlige diætpræparater, når det ved lægeerklæring er dokumenteret, at der er tale om diætpræparater, som ordineres som følge af den nedsatte funktionsevne.

### MERUDGIFTER TIL FORSIKRING

Der ydes dækning af merudgifter til dyrere husforsikring som følge af flere kvadratmeter, når de ekstra kvadratmeter er nødvendige og skyldes en boligændring efter servicelovens § 116 eller en flytning, der er betinget af borgerens funktionsnedsættelse.

Forsikring på biler – se under handicapbiler.

### Merudgifter til transport og kørsel i forbindelse med uddannelse, arbejde, behandling, fritid

Der ydes merudgift til transport til nødvendig behandling/kontrol med den billigste offentlige transport. Hvis det på grund af borgerens funktionsnedsættelse er nød-

vendigt at køre i bil, ydes transportudgiften med statens takst for befordring.

Der kan ydes merudgift til transport til fritidsinteresser (fritidsaktiviteter, besøg hos venner og familier mm.) og kørsel til og fra arbejde, uddannelse eller lignende, hvis det på grund af borgerens funktionsnedsættelse er nødvendigt at køre i bil (for eksempel handicapbil).

Udgiften til offentlig transport fratrækkes beregningen af merudgiften.

Hvis borgeren har en stor handicapbil (kassebil), som er dyrere at køre i, og det er vurderet, at borgeren ville have haft bil, hvis borgeren ikke havde funktionsnedsættelse, beregnes merudgiften på forskellen på udgiften ved kørsel i borgerens handicapbil og en almindelig bil.

Ved kørsel til og fra arbejde fratrækkes også det særlige skattefradrag, som borgeren evt. kan få efter skattelovgivningen.

Ved kørsel til uddannelse eller lignende fratrækkes også det eventuelle tilskud, som ydes efter aktivloven, beskæftigelsesindsatsloven, sundhedsloven eller Undervisningsministeriets regler for tilskud. Findes der regler for egenbetaling efter disse regler, ydes der ikke tilskud til egenbetalingen.

### Merudgifter til beklædning, linned og håndklæder

Der kan ydes tilskud til personer, med behov for særligt dyrt eller specialudformet tøj. Det samme gælder hjælp til beklædning og sko, som er nødvendigt på grund af ekstraordinært slid på tøj grundet din tarmsygdom, som for eksempel ved vask eller brug af bind/ble med tape på bagsiden der slider hårdt på underbeklædning.

Hvis borgerens tøj skal vaskes mere end normalt på grund af f.eks. uheld, sved pga medicin osv. ydes der dækning af merudgifter til de ekstra maskiner tøj, du vasker.

Tøj der må kasseres pga. opkast eller aførings uheld kan også komme med her.

Hvis det vurderes, at en borger har ret til dækning af nødvendige merudgifter til ekstra vask og tørretumbling, vil beregningen heraf tage udgangspunkt i sandsynliggjort forbrug. Sandsynliggørelse kan ske ved husstandens forbrugsopgørelser fra el-, vand- og varmeselskaber

### Merudgifter til toiletpapir og renhold

Grundet tarmsygdom vil nogle opleve et merforbrug af følgende:

- Toilettepapir/vådt toilettepapir/vådservietter
- Toilettrens
- Rengøringsmidler til rengøring af f.eks. badeværelse/toilet og soveværelse
- Hånd sæbe og håndsprit i forbindelse med toiletbesøg
- Ekstra poser til urent affald/vasketøj mv.

### Merudgifter til nødkit til aktiviteter uden for hjemmet

Taske med nødvendige effekter (tøj, toilettepapir, håndsprit mv.)

### Merudgifter til rengøring (ingen dækning som udgangspunkt)

Som hovedregel ydes der ikke tilskud til rengøring. Rengøring bevilges efter servicelovens § 83.

I særlige tilfælde kan der ydes dækning af merudgifter til rengøring som håndsrækning, hvis borgeren har udsving i sin helbredstilstand eller ved behandlinger, og disse udsving vil bevirke, at borgeren i perioder ville have opfyldt betingelserne for at få hjælp til praktiske opgaver i hjemmet over servicelovens § 83.

Kommunens serviceniveau er udgangspunktet for, hvad borgeren kan forvente af hjælp, men det skal fraviges i de tilfælde, hvor borgerens behov nødvendiggør dette.

### Merudgifter til håndsrækninger

Udmåling af nødvendige merudgifter til håndsrækninger sker således ud fra en helhedsvurdering af borgerens samlede situation. I vurderingen heraf vil kommunen inddrage, hvilken hjælp borgeren kan forvente fra borgerens netværk. Øvrige medlemmer af en husstand, blandt andet større børn, forventes at deltage i opgaveudførelsen i hjemmet.

Hvis borgeren har en rask samlever/ægtefælle, kan der som hovedregel ikke dækkes udgifter til håndsrækninger, da det forventes, at samleveren/ægtefællen løfter disse opgaver. Det beror dog på en individuel vurdering.

Hvis samleveren/ægtefælle selv er syg eller har en nedsat funktionsevne, tages



### HANDICAPBIL BEVILGET EFTER SERVICELOVEN

Det skal altid vurderes, om borgeren ville have haft bil alligevel, selv om borgeren ikke havde funktionsnedsættelse. I denne vurdering tages der udgangspunkt i borgers alder, bopæl, indtægt samt en sammenligning af andre personer uden funktionsnedsættelse.

Ved vurdering af merudgifterne ved en handicapbil skelnes der derfor imellem, om borgeren ville have haft bil eller ikke ville have haft bil. Hvis det vurderes, at borgeren ville have haft en bil i forvejen, kan der ydes merudgift til følgende:

- Forsikring med forskellen på kassebiler og på en almindelig personbil
- Grøn afgift med forskellen på en kassebil og en almindelig personbil
- Reparationer, når der er tale om reparationer på ikke sliddele og kun med forskellen på kassebiler og en almindelig personbil
- Kørsel (se under transport), hvis det vurderes, at borgeren ikke ville have haft bil i forvejen, kan der ydes merudgift til følgende:
  - Forsikring
  - Grøn afgift
  - Reparationer, når der er tale om reparationer på ikke sliddele.
- Kørsel (se under transport); uanset, om borgeren er vurderet til det ene eller det andet, ydes der ikke merudgift til:
  - Afdrag på handicapbilen
  - Abonnement på vejhjælp
  - Selvrisiko ved skader
  - Reparationer på bilens særlige indretning (dette ydes efter servicelovens § 114)



FOTO: TIM RÜSSMANN, UNSPLASH

dette med i udmålingen af tilskuddet (det skal være lægeligt dokumenteret, at samlever/ægtefælle er syg eller har en nedsat funktionsevne.)

Hvis borgeren har hjemmeboende børn, skal børnene indgå i de daglige gøremål alt afhængig af deres alder og en rimelighedsbetragtning. Børnene skal kun udføre de opgaver, som det forventes af andre jævnaldrende børn.

Har borgeren en BPA-ordning, ydes der som udgangspunkt ikke hjælp til håndsrækninger. Der kan dog efter en individuel vurdering ydes merudgift til nødvendige håndsrækninger som for eksempel snerydning, hækkeklipping og græsslåning.

Derudover forventes det, at øvrige muligheder for at få hjælp er udtømt, for eksempel håndværkerfradrag via SKAT.

**Denne listen er lang fra endelig.**

*Hvis du har brug for vejledning, uddybning, eller andet er du altid velkommen til at kontakte CCF's socialrådgiver. Telefon nr, mail og åbningstider finder du på CCF.dk*

#### EKSEMPLER PÅ NØDVENDIGE HÅNDRÆKNINGER:

Omfanget udmåles efter en konkret vurdering og ydes i gennemsnit med det antal gange eller timer, som fremgår i parantesen, og dækker følgende:

- Pudse vinduer (max en gang årligt)
- Snerydning/saltning af fortov og flisegang (syv gange i månederne december, januar og februar, fem gange i marts og tre gange i april, hvilket sammenlagt svarer til 28 gange årligt)
- Græsslåning (en gang om ugen i maj, juni, juli og en gang hver anden uge i april, august og september, hvilket sammenlagt svarer til, at der ydes græsslåning hver uge i fem måneder)
- Hækkeklipping (en gang om året)
- Almindelig havearbejde forår og efterår
- Malerarbejde (kun med arbejdslønnen og max hvert 5. år. Hvis der er ekstra slid pga. f.eks. kørestol, rollator mm., kan det ydes oftere)





Stoma  
Skin  
Soul



Holder din klæbeplade  
 huden naturligt sund?



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

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

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



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

dansac

# Har man et handicap, har man ringere chance for at gennemføre en uddannelse

Alle har lige ret til at tage en uddannelse. Det betyder desværre ikke, at det er sådan i virkeligheden. Danskere med et handicap, synligt eller usynligt, har mindre sandsynlighed for at gennemføre en uddannelse.

AF: MORTEN B. BEK

**A**t have en tarmsygdom er en udfordring, som spreder sig i livet som ringe i vandet. Men det er også en tilstand, der ofte er usynlig, uanset hvor invaliderende den er. Som tarmsyg tænker man derfor ikke nødvendigvis på sig selv som handicappet.

Opfattelsen af et handicap er desværre, i hvert fald hos mange, at handicappet skal være synligt. Ellers eksisterer det ikke. Virkeligheden er den, at man kan være handicappet, hvis man har lammelser, hvis man har angst, hvis man har været udsat for en ulykke - og hvis man har en tarmsygdom.

Alle i Danmark har ret til at tage en uddannelse. Det er en positiv og inkluderende sætning. Det lyder nemt og lige til, men har man en kronisk sygdom, om man betegner den som et handicap eller ej, kan det være en ekstrem udfordring. Derfor siger FNs Handicapkonvention, som Danmark siden 2009 har forpligtet sig til at følge, at folk med et handicap har krav på "fuld og effektiv deltagelse og inklusion i samfundslivet", og at der skal være "respekt for forskellighed og accept af personer med handicap som en del af den menneskelige mangfoldighed".

De to sætninger er generelle og hand-

ler ikke som sådan om uddannelse. Men uddannelse har sin egen paragraf i Handicapkonventionen, nummer 24, og de vigtigste dele af paragraffen siger:

- At personer med handicap har adgang til en inkluderende og gratis grundskoleundervisning og undervisning på mellemtrin af høj kvalitet på lige fod med andre i det samfund, hvor de bor.
- At der foretages en rimelig tilpasning ud fra den enkelte persons behov.
- At personer med handicap får den nødvendige støtte i det almindelige uddannelsessystem til at lette deres effektive uddannelse,
- At der ydes effektive individuelle støtteforanstaltninger i omgivelser, der giver størst mulig akademisk og social udvikling i overensstemmelse med målet om fuld inklusion.

## Det skæve samfund

Handicapkonventionen er baseret på en verden, hvor alle tager hensyn til hinanden, og hvor der er kræfter og overskud til at uddannelsesinstitutioner gør deres for, at folk med synligt eller usynligt handicap har lige så gode vilkår som alle andre - indenfor rimelighedens grænser, som "rime-

lig tilpasning", som paragraf 24 siger.

CCFs interview med tre danske kvinder, som alle har en tarmsygdom, viser både gode og dårlige sider af det danske uddannelsessystem, når det kommer til usynlige handicap og de hensyn, der kan være brug for. Interviewene viser, at uddannelsesinstitutioner i den grad kan fejle. Måske de ikke ved bedre, selv om de burde vide bedre?

Institut for Menneskerettigheder, som overvåger danske handicappedes status for rettigheder i samfundet, tegner et trist billede af handicappede og uddannelse. På instituttets Handicapbarometer, som viser realiseringen af handicappedes rettigheder på 10 vigtige områder overfor ikke-handicappede, kan man se, at blandt personer mellem 30-40 år med et handicap, havde kun 75 procent af kvinderne og 65 procent af mændene i 2020 gennemført en kort, mellemlang eller videregående uddannelse. For ikke-handicappede er tallet 91 procent for kvinder og 86 procent for mænd.

Ikke alle med et handicap kan, med de realistiske briller på, gennemføre en uddannelse, men det er samfundets og uddannelsesinstitutionernes opgave af omfavne opgaven og hjælpe, hvor det er muligt.



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

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



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



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



CeraPlus™  
Ostomy Products

DK-00170

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

# U D D A N N E L S E K R Æ V

Det bekymringsfrie liv er ikke noget, der følger med, når man har en tarmsygdom og skal passe skole eller uddannelse. CCF har talt med tre kvinder, som har problemet inde på livet

AF: MORTEN B. BEK

Fordømmende blikke fra de andre i klassen eller på holdet. Stikken de ord som "det kan da ikke være så slemt" og "du må bare knibe ballerne sammen". Det kan være en nok så stor udfordring at gå i skole eller gennemføre en uddannelse for unge, som ikke har en tarmsygdom. For unge med en tarmsygdom kan uddannelse være en enorm udfordring, som sluger al energi. Tiden i folkeskolen, på ungdoms- og erhvervsuddannelsen og universitetet er svær at overvurdere - når man er ung, er det skole og uddannelse, der fylder, giver læring og social kontakt.

Hvis man pludselig rammes af en tarmsygdom, får læringen og den sociale kontakt kamp til stregen. Er der energi til at klare undervisningen, og bliver man smidt ud, hvis fraværet er for højt? Er toiletforholdene okay? Er der støtte fra andre i skolen og fra lærerne?

CCF har talt med tre kvinder, som alle kender til udfordringen med at være tarmsyg og tage en uddannelse. Louise, Sille og Anja har været gennem tankevækkende oplevelser på forskellige uddannelsesinstitutioner, og mens der er lyspunkter i deres fortællinger, er der desværre også meget mørke kapitler.

## Anja kæmpede med universitetet

At gennemføre en universitetsuddannelse er en drøm for mange unge. For 29-årige Anja Peric fra Odense blev drømmen mere til et mareridt.

"En bachelor tager jo normalt tre år. Jeg var syv år om at tage min bacheloruddannelse, og det har været et helvede i forhold til universitetet. Jeg havde sværere og sværere ved at møde op til undervisningen, og især i stressede situationer som eksamen, skulle jeg på toilettet. Jeg fik fortalt en sekretær på universitetet om sygdommen, og hun var en stor hjælp," siger Anja.

Men i takt med at andre på samme årgang som Anja færdiggjorde fag og hele studiet, ændrede situationen sig. Anja blev kastet frem og tilbage mellem ændringer i uddannelsen og de officielle beskrivelser af fagene. Hun har haft mange sager med universitetet omkring både fagbeskrivelser og afholdelse af hjemmeeksamen. Universitetet har i hele forløbet krævet meget dokumentation om sygdommen, og hun har mødt meget lidt forståelse.

Anjas studiekammerater begyndte at se på hende på en ny måde. Hun pjækker. Hun magter ikke skolen. Hun kommer i tide og utide. Anja begyndte at føle sig som en gæst, der ikke havde et forhold til de andre studerende. Hun følte sig ensom og forkert under sin tid på universitetet.

"For andre var det jo fedt at være startet på universitetet. For mig var det som om, jeg var på vej ud. Det er jo ikke fedt bare at fortælle alle, at man har fået noget, der hedder crohns - og jeg skider hele tiden! Som kvinde er det ikke lige det, man vil blive kendt for," fortæller Anja om studietiden.

Op til en afgørende eksamen, som er sidste forsøg for Anja, blusser sygdommen og, og hun bliver indlagt. På et nyt eksamensforsøg får hun afslag, fordi universitetet mener, at lægeerklæringen fra hospi-

talet ikke viser, hun er syg. Universitetet skriver desuden, at hun skal behandles som enhver anden studerende. Det var det samme som, at hun blev smidt ud.

"Jeg var proppet med medicin, så jeg kunne ikke bare sidde på en stol i fem timer til den eksamen. Jeg kan aldrig være på lige fod med andre på den måde. Det var ikke medlidenhed, jeg ville have - det var hjælp og forståelse. Det tog et halvt år med hjælp fra en jurist at få anerkendt, at de tog fejl," fortæller Anja og fortsætter: "De beklagede bare, de havde tolket reglerne anderledes. Jeg var rasende, men jeg sagde til sekretæren, at når hun møder en anden person i samme situation som mig, så please hjælp den person. Alt det, jeg har været i gennem, fortalte jeg hende, så hun kunne hjælpe en person til ikke at lide, som jeg har lidt."

På trods af næsten uendelige udfordringer med universitetet, økonomien og crohns har Anja, vundet og er kommet i mål: Hun blev i januar bachelor i erhvervsøkonomi fra Syddansk Universitet i Kolding. Anja leder i dag efter job. På Instagram, hvor hun kalder sig selv "en tarmnørd" har hun profilen Grøn Mave, hvor hun deler erfaringer omkring kost og dele opskrifter med sund mad.



# VER UDHOLDENHED

## Problematisk forløb på SOSU-uddannelsen

**Sille Nordal** er 29 år og går på social- og sundhedsuddannelsen. I 2019 fik hun konstateret crohns, og oplevelsen med uddannelsesstedet er en skrækhistorie. Silles daværende skole i Næstved ville ikke acceptere et fravær, som lå ud over det normale, og hun blev smidt ud af uddannelsen.

“Jeg har siden prøvet at starte op på flere forskellige uddannelser, og i dag går jeg på ZBC i Køge. Sygdommen blusser, hos mig, op ved den mindste form for stress, og jeg er ikke selv herre over det. Des-



værre skal besøge hos lægen eller på sygehuset ligge efter skoletid - ellers tæller det som ulovligt fravær. Hvis jeg bliver indlagt, risikerer jeg at blive smidt ud igen. Skolen tolker det som om, jeg bare har ondt i maven, som var jeg hypokonder,” siger Sille.

Silles forløb siden diagnosen i 2019 har været voldsomt, og hun har været tæt på at dø på grund af komplikationer. Alligevel har hun mod på livet og på at få en uddannelse. Hun fortæller, at intet skal stoppe

hende i at få uddannelsen og blive det, hun gerne vil.

“Jeg tager forholdsregler for at klare skoledagen. Jeg har en tendens til ikke at spise, mens jeg er i skole, fordi jeg bliver stresset over de konsekvenser, det kan have. Jeg gør det, selv om jeg ved, det er ekstremt usundt,” fortæller Sille.

På skolen tages der ikke særlige hensyn til Sille og hendes tarmsygdom. Hun kan ikke gå hjem for at arbejde eller studere. Det vil give hende fravær, som kan føre til, at hun bliver smidt ud.

“Jeg er nået dertil i mit liv, hvor jeg er nødt til at sige, at jeg gør, hvad jeg kan. Mere kan jeg ikke. Ja, jeg har måske nogle problemer, men som jeg prøver at forklare folk, så kan det her ske for alle og enhver. Jeg forventede nok noget mere forståelse, og at sygdommen ikke var tabu - det er trods alt en social- og sundhedsskole,” slutter Sille.

## Fuld forståelse på gymnasiet

**Louise Sylvest Pedersen** er 18 år, og hun går på den treårige ungdomsuddannelse STX på Vordingborg Gymnasium & HF. Louise går i 3.g, men allerede i starten af 2.g begyndte hun at få problemer med mave- og tarmsystemet. Fraværet og sygdomsproblemer hobede sig op, til Louise i starten af 3.g blev indlagt på sygehuset i Nykøbing Falster. Efter tre dage fik hun stillet diagnosen colitis ulcerosa. Indlæggelsen varede i 18 dage, og på gymnasiet var der heldigvis støtte at hente.

“Jeg var ikke i stand til selv at tage kontakt til skolen, men undervejs havde min mor rigtig god kontakt til vice-rektoren. Selv om jeg var sygemeldt to uger, efter jeg blev udskrevet, var beskeden, at jeg bare skulle starte stille og roligt op,” siger Louise.

Louise blev indkaldt til en samtale om, hvordan hun skulle komme bedst muligt videre på uddannelsen. Hun kunne ikke længere se sig selv gå i skole fra kl. 8-15 og havde forberedt sig på, at hun skulle studere hjemmefra.

“Jeg mødte stor forståelse fra vice-rektoren, og skolen ville ikke engang have en lægeerklæring. De tilbød mig at komme over på et fire-årigt forløb, som også Team Danmark-atleter går på - så jeg har tid til min sygdom. I stedet for at have ni fag i 3.g, har jeg haft fem. Det har virkelig været en lettelse for mig, og hverken jeg eller min familie havde regnet med så stor forståelse. Jeg vil virkelig sige, man skal inddrage sin skole med det samme - spil med åbne kort,” fortæller Louise.

For Louise har omlægningen af skoleforløbet betydet, at hun føler sig sikker og tryk i sin uddannelse.

Hun går typisk i skole fra kl. 9.55 til 13.25, og det gør, at hun både kan mestre sin træthed og nå et toiletbesøg inden skole. Louise har dog måtte ændre i sine planer for tiden efter gymnasiet.

“Før jeg blev syg, kunne jeg på et tidspunkt godt tænke mig at arbejde i en børnehave. Nu får jeg så dobbelt dosis af Infleximab, og det gør mit immunforsvar meget svagt. Så er det nok ikke så smart at arbejde i en børnehave, hvor der er mange forskellige bakterier.”



# Studiestart - mulighed for handicaptillæg?

Studiestart er forbundet med forventninger og glæde, men også med tvivl og bekymring, når man er udfordret med Colitis - Crohn eller anden funktionsnedsættelse. Bekymringerne er særligt forbundet med tvivl ift. at få hverdagen og økonomien til at hænge sammen, - særligt det økonomiske fylder meget for mange studerende. Fortvivl ikke, du har nemlig mulighed for at søge om handicaptillæg.

AF: SOCIALRÅDGIVER MALENE HOLM

## ? Hvad er handicaptillæg?

Handicaptillæg gives kun til studerende med betydelige begrænsninger i deres erhvervsevne. Handicap tillæg søges i SU styrelsen og gøres online (link nederst i artiklen)

Det kan for eksempel være, et medfødt handicap, at du har væsentlige følger efter ulykke eller sygdom, eller hvis du har en psykisk diagnose, herunder en diagnose inden for autismespektret, eller din Colitis - Crohn tarmsygdom.

Din diagnose skal være lægefagligt dokumenteret.

Du vil for eksempel ikke være berettiget til handicaptillæg på grund af almene symptomer som smerter i bevægeappa-



ratet (ryg, arme eller ben), hvis det ikke er en kronisk smertetilstand, som er lægefagligt dokumenteret.

Du kan heller ikke få handicaptillæg, hvis du har eller tidligere har haft en psykisk lidelse som for eksempel depression eller angst, hvor der ikke længere er svære symptomer.

### ? Hvad skal jeg også opfylde for at få tillægget ?

- Have en varig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, som gør dig nærmest ude af stand til at have et studiejob
- Du skal have ansøgt om SU - herunder skal du opfylde de almene betingelser for at få SU. Det betyder, at du er omfattet af de samme regler som andre studerende også for eksempel kravet om studieaktivitet, - eller gå på en videregående uddannelse eller dansk erhvervsuddannelse - eller modtage slutlån til en videregående uddannelse

Du skal være opmærksom på, at det ofte tager flere måneder at behandle din ansøgning, hvorfor det er vigtigt at få ansøgt begge ting lige så snart du ved om du er optaget på dit studie. Når du har søgt, - og får du tillægget bevilliget, er dette med tilbagevirkende kraft.

### ? Hvor meget får jeg i Handicaptillæg?

Sats for handicaptillæg til videregående uddannelser per måned i 2023 før skat: 9.372 kr.

Sats for handicaptillæg til danske erhvervsuddannelser per måned i 2023 før skat: 5.878 kr.

### ? Må man arbejde ved siden af handicap tillæg?

Du skal være opmærksom på, at dit fribeløb er nedsat, når du modtager handicaptillæg.

Fribeløb betyder det beløb, som du må tjene ved siden af din SU i løbet af et kalenderår.

Du får nedsat fribeløb, fordi handicaptillægget kompenserer for det beløb, du kunne have tjent på dit studiejob/erhvervsarbejde, hvis du ikke havde funktionsnedsættelsen.

En besked om indkomst og afprøvning af erhvervsevne er som udgangspunkt en indkomst under det nedsatte fribeløb og svarer til for eksempel 2-4 timers arbejde om ugen.

Det nedsatte fribeløb giver dig også mulighed for at afprøve din erhvervsevne i en afgrænset periode og derved have en yderst begrænset lønindkomst.

### Bemærk:

Du må dog gerne modtage hjælpemidler, tilskud til bøger og medicintilskud fra kommunen samtidig med, at du modtager handicaptillæg.



Har du brug for yderligere info:  
[www.su.dk/su/saerlig-stoette-til-foraeldre-handicappede-mv/handicaptillaeg/](http://www.su.dk/su/saerlig-stoette-til-foraeldre-handicappede-mv/handicaptillaeg/)

Ellers kontakt gerne socialrådgiveren Malene i Colitis - Crohn foreningen på mail: [socialccf@proton.me](mailto:socialccf@proton.me) eller telefon 5057 4982

Sundhedsudvalget var i foråret inde og undervise i Uddannelses -og Forskningsministeriets "Center for Uddannelsesstøtte - Handicapenheden" (dem, som bevilger ekstra SU-tillæg, hvis man fx ikke kan arbejde grundet en tarmsygdom). Vi fortalt bl.a om hvilke konsekvenser vi oplevede tarmsyge havde i deres uddannelser og samtidig kunne påvirke studie tiden. Vi blev enige om at videregive til vores medlemmer, at når de søgte SU-tillæg måtte I meget gerne uddybe udover, hvad der står der skal fremsendes, hvad sygdommen gør ved dig og om det har haft betydning for tidligere uddannelse eller arbejde i et sabbatår.

Herunder også, hvordan den nye uddannelses fysiske rammer er fx ligger toiletet hvor du kan lukke døren, så andre ikke kan høre dig. Håndvask er separeret til individuelt toilet, Så du fx ikke skal skifte stomi eller afføringsuheld på fælles toilet. Hvis der gode toilet ligger ca. 500 meter eller mere væk fra klasselokale/auditorium; og du skal på toilette x 4-8 pr. skoledag. Så går du min. mellem 2 km - 4 km pr. dag ekstra pr. dag end raske.

- Har du fx på folkeskolen haft behov for, at låne en seng, så du kunne hvile i løbet af skole dagen.
- Har du i periode mødt senere og/eller gået tidlig hjem
- Fatigue (træthed læs om det på s. 26)
- Måtte gå til sygeeksamen
- Evt. havde ekstra hjælp til lektier qua for meget fravær
- Måske måtte gå halv til hel klasse om grundet for meget fravær
- Har skolen lempet nogle opgaver, således du har kunnet springe dele af skole året over.
- Måtte tage 10. klasse, HF, HTX m.fl. På enkelt fag (evt. on-line) da det var umuligt grundet sygdom, at klare det på "almindelig" vis.
- Har du i et sabbat år modtaget paragraf 56 for, at kompensere for fravær
- Bruger du trolley til dine bøger i stedet for rygsæk, så er det også et signal om din sygdom gør, du skal aflastes i dine led m.v.
- Har du nogle hjælpe ordninger, kan ikke cykle osv. altså ting, der gør din skolehverdag mere tung end raske.

Listen er ikke endelig, men flere ting, som du slås med i hverdag, og ikke er nævnt her, kan være en fordel, at du uddyber.

Det er en god ide, at dele hvad din tarmsygdom, følgesygdomme og evt. andre autoimmune sygdomme påvirker din dag og du derfor har svært ved at passe et studie job oveni skolegangen. Held & lykke.

Husk, at søg i god tid. Det kan tage op til 3-4 måneder, at behandle din ansøgning.

Vera Slyk og Benthe Bertelsen

# LADYWALK

## - I EN GOD SAGS TJENESTE

Himlen var blå og snørebandene bundne, da en flok seje kvinder fra CCF Østjylland var klar til Ladywalk 2023.



AF ANNE BROSBØL-RAVNBORG

**V**i slog lejr med picnictæpper og sandwich i startområdet ved Tangkrogen i Aarhus, og mens snakken gik, blev goodie-bags pakket ud og årets deltager-T-shirt taget i brug. Startområdet blev hurtigt fyldt op, og stemningen var god forud for gåturen på 3, 7 eller 12 km. Efter de officielle taler, den fælles opvarmning og live musik på pladsen, gik starten for os og de mere end 2300 andre kvinder på Tangkrogen og afsted mod Marselisborgskoven. Det blev en skøn gåtur i aftenstunden i hyggeligt selskab inden turen sluttede, hvor den startede, og vi kunne sige tak for denne gang til hinanden.

Der er noget om det, når man siger at man snakker godt, mens man går, for der var gode snakke og grin undervejs på gåturen til gavn for os alle.

Ladywalk er Danmarks største endagsmotionsevent for kvinder, og hvert år donorer Ladywalk til organisationer, som støtter sygdomsramte kvinder i Danmark. Ladywalk har tidligere støttet Colitis-Crohn Foreningen og CCF Østjylland har deltaget i tidligere arrangementer. I 2023 gik mere end 22.000 kvinder med på ruterne over hele landet.





Fra  
påføring til  
aftagning



huden  
forbliver  
beskyttet.

## Mere hudbeskyttelse. Mindre hudirritation.

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

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

EN SUND RELATION HVER DAG, HVOR SOM HELST.

# ESENTA™



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



AF: BENTHE BERTELSEN OG VERA SLYK

# FATIGUE

Personer med kronisk tarmbetændelse som IBD kan opleve en særlig form for træthed, som adskiller sig væsentligt fra almindelig træthed. Denne særlige slags træthed, der er knyttet til IBD og andre autoimmune sygdomme som fx leddegigt, kaldes også for fatigue.

## Hvad er fatigue?

Fatigue er en speciel form for træthed, der føles voldsommere end almindelig træthed. Fatigue karakteriseres som en udtalt fysisk træthed – snarere end en egentlig mental træthed. Du vil typisk opleve at mangle energi og overskud, og din krop kan føles ualmindelig tung. Generelt kan fatigue sammenlignes lidt med den voldsomme træthed, du kan opleve, når du fx er hårdt ramt af influenza. Fatigue stopper bare ikke efter et par uger under dynen, som influenza typisk gør.

Denne form for træthed kan du opleve som voldsommere end almindelig træthed. Trætheden udmatter dig og tapper dig for energi og overskud. For nogle fylder den faktisk så meget i hverdagen, at trætheden

beskrives som værre end de smerter, som din sygdom er årsag til.

## Når søvn ikke er nok

En anden ting, der karakteriserer fatigue – i modsætning til almindelig træthed – er, at fatigue ikke går væk efter en god nats søvn. Medicin er heller ikke altid løsningen. Selvom man har ro i sin IBD, er næsten halvdelen alligevel stadig påvirket af fatigue, og tallet stiger til over 80%, hvis der er opblussen i sygdommen.

## Hvad skyldes trætheden?

Man ved ikke, hvorfor mange der oplever fatigue. Din tarmsygdom kan sagtens være velbehandlet og dermed uden sygdomsaktivitet, samtidig med at du kan være træt. Nogle fagfolk mener, at trætheden skyldes,

at tarmsygdommen angriber hele din krop, ikke kun dine tarme. Men det er ikke videnskabeligt bevist. Selvom fatigue ikke kan soves væk, så er en god søvn forudsætningen for ikke at være træt.

## Hvad betyder trætheden for hverdagen?

Fatigue kan have stor indflydelse på hverdagen. For nogle forekommer trætheden i kortere eller længere perioder, for andre er den der hver dag. For dem, der ofte oplever træthed, kan en konstant udmattelse dominere i hverdagen. Det kan være svært at koncentrere sig, når energien mangler. Kroppen kan være fysisk svækket, og overskuddet på et nulpunkt. Derfor kan gigttrelateret træthed let påvirke både humøret og evnen til at klare almindelige hverdags-



# 8 Tips til at modvirke træthed

Mange forskellige faktorer spiller ind, når det kommer til fatigue som figuren herunder viser. Har man også angst, depression, søvnforstyrrelser eller blodmangel, kan det have en indflydelse på fatigue. På samme måde kan betændelse i tarmen og din måde at leve på også have indflydelse på fatigue. Alligevel er der forskellige ting, du selv kan gøre for at mindske trætheden og få mere energi.

## FAKTORER DER PÅVIRKER FATIGUE (KRONISK TRÆTHED)



opgaver. Et dansk forskningsprojekt har vist, at træthed både kan medføre nedsat livskvalitet og negative konsekvenser for ens sundhed og adfærd. Det kan være én af forklaringerne på, at gigtrelateret træthed for nogle er et større problem end smerterne.,

Det er derfor vigtigt, at du gør, hvad du kan for at lære din træthed at kende, for at prøve at komme den til livs - eller i hvert fald minimere den.

Du kan heldigvis selv gøre mange ting for at minimere din træthed. Ofte kan der være tale om små ændringer i din hverdag, som har en god effekt. Du kan også tage kontakt til din sygeplejerske eller læge. I kan sammen drøfte, hvad der kan være af muligheder for dig, hvis de initiativer, du tager, ikke giver resultat.

### 1. Fokusér på at holde din IBD i ro med den rette behandling

For nogle er fatigue det første tegn på at opblussen er på vej, og der er langt flere, som oplever træthed, når sygdommen ikke er i ro. Sørg derfor for, at du får den rette behandling - og husk at følge behandlingen som aftalt med lægen. Også i de perioder, hvor du ikke oplever symptomer.

Er du i tvivl, om du får den rette behandling, kan du kontakte dit behandlingsteam. Det er vigtigt, at du sætter dig ind i din behandling, og du også selv tager ansvar og handler, hvis den ikke virker. Det kan være svært at vurdere, men du kan finde hjælp i artiklen og spørgeguiden lige her.

Har du svært ved at huske, hvordan din IBD har haft indflydelse på din hverdag over tid, kan appen Lev med IBD - og herunder IBD Disk - måske være en hjælp for dig.

Sover du dårligt pga. natlige toiletbesøg, kan det være, at din medicin bør justeres. Tal med dit behandlingsteam.

### 2. Orientér dig om bivirkninger

Din træthed kan også være en bivirkning til din medicin\*. Husk derfor at tale med dit behandlingsteam om din træthed, så I sammen kan finde ud af, om der er nødvendigt at ændre din medicin.

### Hvilke typer af træthed er der?

I det faglige miljø opdeler man ofte sygdomsrelateret træthed (også kaldet fatigue) i 5 kategorier efter det såkaldte MFI-20 spørgeskema (Multidimensional Fatigue Inventory):

1. Generel træthed
2. Fysisk træthed
3. Mental træthed
4. Reduceret aktivitet
5. Reduceret motivation

Sygeplejersker og læger bruger MFI-20 spørgeskemaet til at få et helhedsbillede af, hvilken træthed der dominerer hos patienterne. Træthed kan nemlig minimeres på flere måder. Hvilken måde, der er den rette, afhænger blandt andet af, hvilken form for træthed, du har. Har du ingen energi? Er musklerne svækket? Eller har du svært ved at koncentrere dig? Der findes flere forskellige spørgeskemaer til at vurdere træthed. MFI-20 spørgeskemaet er blot et af dem.

### Få hjælp til at sætte ord på din træthed

Hvad kendetegner de forskellige typer af træthed?

- **Generel træthed** er, når du har en overordnet følelse af at være træt, både fysisk og mentalt. Den generelle træthed kan være en blanding af de 4 andre former for træthed.

- **Fysisk træthed** er, når dine muskler og din krop er træt. Føler du dig i god eller dårlig form? Kan du udholde meget eller kun ganske lidt?
- **Mental træthed** er, når du har svært ved at tænke og koncentrere dig. Vandrer dine tanker fx nemt væk fra emnet? Skal du anstrenge dig for at koncentrere dig?
- **Reduceret aktivitet** er, når du bevæger dig lidt. Er du meget eller lidt aktiv i løbet af en dag? Føler du dig aktiv eller inaktiv?
- **Reduceret motivation** er, når du mangler lyst til at igangsætte en aktivitet. Har du mange planer? Har du lyst til mange ting? Eller føler du dig udmattet over at skulle foretage dig noget?

Jo bedre, du kan beskrive, hvilken form for træthed, du oplever, jo bedre kan du sammen med sygeplejersken og/eller lægen finde frem til, hvad der kunne være det rigtige for dig at gøre.

### Er træthed og fatigue det samme?

Den træthed, du oplever, kalder sygeplejersker og læger typisk for *fatigue* eller *gigtrelateret træthed*. På fransk betyder fatigue "træthed" eller "udmattelse". Behandlerne siger fatigue om træthed for at adskille normal træthed med udtalt træthed forbundet med sygdom. For den træthed, du føler, er en anden end den, som alle kan føle, når de har sovet for lidt eller er udkørte.

### 3. Vær opmærksom på risikoen for blodmangel

Inflammatorisk tarmsygdom øger risikoen for blodmangel. Kroppen har brug for jern til at lave de røde blodlegemer, som transporterer ilt rundt i kroppen til cellerne. Men når man har betændelsen i tarmen, bliver det sværere for kroppen at optage jern. Tal derfor med dit behandlingsteam, om blodmangel kan være årsagen til din træthed.

### 4. Sørg for at få dine vitaminer og mineraler

Mangel på visse vitaminer eller mineraler kan også vise sig som træthed. Det kan enten skyldes, at din IBD gør det sværere for dig at optage vitaminerne og mineralerne fra tarmen, eller fordi du ikke får tilført nok via din kost. Tal evt. med din læge om en kontrol. Er du nysgerrig på vitaminers påvirkning? Lyt til podcasten om vitaminer og mineraler ved IBD, hvor overlæge Christian Hvas deler ud af sin viden. Her giver han bl.a. indblik i ny og spændende forskning om B1-vitaminkur.

### 5. Spis sundt og varieret

Kost kan påvirke din træthed både positivt og negativt. Et godt råd vil derfor være at sørge for at spise en sund kost med fokus på:

- Flere grøntsager og frugt
- Flere bælgfrugter
- Flere fuldkornsprodukter
- Flere fødevarer, der ikke er forarbejdede
- Mindre kød
- Mindre sukker

En sund kost vil samtidig også hjælpe dig til at holde et stabilt blod-sukker hele døgnet, hvilket også kan have en positiv indvirkning på træthed. Det er endnu ikke bevist, om du bør følge en særlig diæt, når du har en kronisk tarmbetændelse. Ind til videre ser det ud til, at det varierer fra person til person, hvilken form for kost der virker bedst.

### 6. Bevæg kroppen

Hver gang du er fysisk aktiv – løber, cykler, går en tur eller laver yoga – frigiver det stoffer fra musklerne, der påvirker immunsystemet, så du får det man kalder en antiinflammatorisk effekt. Effekten påvirker ikke din betændelse i tarmene, men den kan være med til at mindske trætheden.

Samtidig vil du også opleve, at når du bevæger dig, udmatter du din krop, så den bliver træt på en naturlig måde. Du vil derfor også få nemmere ved at falde i søvn, sove bedre og få mere energi.

### 7. Prioritér din energi og tid

Er du ramt af træthed, kan du være nødt til at prioritere, hvad du bruger din energi på. Det kan derfor være en god idé at bruge din energi på aktiviteter, der virkelig betyder noget for dig. Gode oplevelser forstærker ofte din energi.

### 8. Hold øje med tegn på angst og depression

Personer med kronisk sygdom – herunder personer med IBD – har en øget risiko for angst og depression. Begge tilstande kan forstærke følelsen af træthed. Tal derfor med din læge, hvis du føler dig trist eller angst.



**HVILKEN  
DIÆT  
BØR DU  
SPISE?**

INDLEDNING OG TEKST ER SKREVET AF CHANO BUK NIELSEN, CEO – MYDIETPAL

**D**et har jeg ikke noget entydigt svar på, desværre. De sidste 15 år har jeg arbejdet med sundhed, samt det at implementere det hos den enkelte dansker. Det har været som ernæringseksperter for private og virksomheder, samt med min virksomhed Mydietpal, som leverer måltidskasser rundt i hele landet, og hjælper med at producere og levere specialdiæter til forskningsprojekter, der skal gennemføre et måltidsstudie. Jeg har lært at der ikke altid er et entydigt svar til den enkelte lige med det samme og at du over tid, sandsynligvis vil have behov for at justere din diæt i den ene eller anden retning, for at gøre hvad der er mest optimalt for dig.

**KOMPLEKSITETEN KAN KOMME** når man skal omsætte viden, til konkrete tiltag der kan implementeres i din hverdag. Fordi den mad du indtager, skal ikke bare ændre din sundhed, tilstand eller sygdom til det bedre. Det skal også smage godt, se indbydende ud, matche dine økonomiske muligheder og kunne implementeres til din unikke hverdag, hvor andre gøremål også er en prioritet for dig. Med andre ord så vil din diæt altid være unik og din egen.

**MIT KONKRETE RÅD ER** at kortlægge hvordan din kost ser ud i dag også prøve at kombinere det med den viden og lyst du har til at ændre det til det bedre, måske har du nogen omkring som har prøvet noget der virker og det kunne du også tænke dig. Men start i det små, dit fundament er stadig den kost du har været vant til. Start med at implementere den ting fra din nye viden, som du finder nemmest og gerne bare en ting eller et måltid i løbet af din dag. Gør gerne det og kun det, end til du føler det er en vane for dig. Du skal hele tiden være opmærksom på om den nye diæt, har den effekt for dig som du ønsker. Har den ikke det, skal du ikke være

for stolt til at stoppe op og ændre retning. Learning by doing, er måske et ordsprog mange kender og det gør sig i den grad også gældende i dette regi.

**HERUNDER PRÆSENTER JEG** to ret nemme opskrifter til frokost. Den ene plantebaseret og anti-inflammatorisk og den anden opskrift er præcis den samme, på nær vi har skiftet et element ud til kød. Opskriften er baseret på 1 person.

40 gram grønne linser  
30 gram kikærter (Drænet)  
100 gram tofu / Kyllingebryst  
En lille håndfuld skyllet spinat  
1 forårsløg  
1 rødløg (Alt efter forbrug, vil der nok være til 3-4 frokoster ved brug af 1 rødløg)  
3 dl eddike  
3 spsk. Sukker  
1 tsk. Gurkemeje krydderi

**ÅBEN DÅSEN MED** kikærter og hæld dem over i en si for at skylle dem. Derefter gør du det samme med de grønne linser. Hvis du ikke har købt spinat som i forvejen er skyllet, gøres dette også i denne proces. Lad gerne kikærter og spinat tørre af på et rent viskestykke.

**FYLD EN GRYPDE** op med ca. 2,5 dl vand og bring det i kog. Når det koger hældes du dine linser i og lader dem koge i ca. 18

minutter, til de er møre, men stadig har lidt bid. Hæld vandet fra, og lad linserne dryppe godt af efter tilberedning.

**BRING EN ANDEN** lille gryde i kog med eddike, sukker og gerne lidt salt og peber. Rør gerne jævnlige rundt i det, til sukkeret ikke kan ses mere.

**SNIT RØDLØGET I** fine strimler og put dem i en bøtte. Derefter hældes du din eddike/sukker blanding over rødløgene og blander det godt rundt. Du kan godt bruge dem efter 10-15 minutter, samt de fungerer godt til de næste dages frokost, blot et låg på og i køleskabet.

**SKÆR TOFU ELLER** kyllingebryst i fine strimler. Varm en pande op med lidt olivenolie på. Når panden er varm, tilsætter du gurkemeje og svitser det af i ca. 30 sekunder før du kommer tofu eller kyllingestrimlerne på panden. Tofu skal have ca. 4-5 minutter og kyllingen nok et par minutter mere ca. 6-8 minutter, test altid om det er gennemstegt. Snit forårsløg i fine strimler.

**SÅ DET TID** til anretning. Bland spinat, kikærter, linser. Derefter placerer du tofu eller kylling, oven på salatblandingen. Til sidst så topper du med de fine lyserøde syltede rødløg og grønne forårsløg.

Velbekomme!





**Minigolf i CCF Sønderjylland  
- læs mere side 38**







## Et skjult handicap er et handicap, som måske ikke umiddelbart er åbenlyst

Skjulte handicap har ikke fysiske tegn og inkluderer indlæringsvanskeligheder, mental sundhed samt mobilitet, tale, syns- eller høreskader. De kan også omfatte astma, KOL og andre lungesygdomme samt kroniske sygdomme såsom nyresvigt, diabetes og søvnforstyrrelser, når disse sygdomme har en væsentlig indvirkning på det daglige liv.

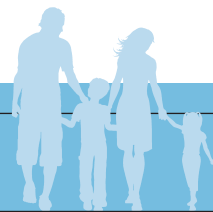
At leve med disse forhold kan gøre hverdagen mere krævende for mange mennesker. De påvirker hver person på forskellige måder og kan være smertefulde, udmattende og isolerende. Uden synligt bevis for det skjulte handicap er det ofte vanskeligt for andre at erkende de udfordringer, og som en konsekvens kan sympati og forståelse ofte være en mangelvare.



### Kvalificerer jeg mig til at bære den skjulte handicap solsikke?

Der er ingen kvalificerende liste over skjulte handicap. Hvis du har et skjult handicap og føler, at du vil have gavn af et Solsikke-produkt på, skal du gøre det. Solsikken giver dig ikke ret til andet end at du har et skjult handicap, og at du muligvis har brug for hjælp eller lidt mere tid. Det berettiger ikke bæreren til særlige fordele.

## KURSUS FOR FORÆLDRE OG BØRN



**TAG MED CCF** på weekendophold sammen med familien, hvor der er mulighed for både faglige og sociale input.

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

Den. 15. - 17. september 2023 afholder CCF igen kursus for familier, hvor børn i alderen 6 - 18 år med en af sygdommene sammen med deres forældre og søskende kan deltage.

Weekend afholdes på Brogaarden i Middelfart.

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

Sidste frist for tilmelding er d. 27. august 2023. Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside via: <http://www.ccf.dk/kurser>



## VOKSENKURSUS

Årets voksenkursus finder sted i weekenden den 22. - 24. september.

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

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

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

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

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

Du kan læse mere om kurset og tilmelde dig via:

<http://www.ccf.dk/kurser/>

Sidste tilmelding er 3. september, men det er et populært kursus - så skynd dig at tilmelde dig denne hyggelige og lærerige weekend.





### Patent nr. 86860: Colostomiposen

Vidste du, at det var en dansker der opfandt stomi-  
posen som vi kender den i dag?  
Elise Sørensen opfandt stomiposen i 1953.

### SÆT KRYDS I KALENDEREN

**Børnekursus** er denne gang  
15.-17. september 2023  
På Brogården i Middelfart  
Først til mølleprincippet  
er gældende



CCF har nu  
**44.500**  
følgere på  
sociale medier



### VIDSTE DU, AT ...

... det tager **4 sekunder** at tømme  
venstre side af tyktarmen (have  
afføring) og **8 sekunder** at sidde  
og sige Ahhhh

Har du set pinesolen danse  
eller har du været i bølgen blå

Har du smagt på forelskelsen  
eller har du svævet på den lyserøde sky

Har du været sammen med en heks  
eller har du brændt en af

Har du lavet et rejehop  
eller har du fået nogle rejer

Har du fået noget rosévin  
eller har du været rosenrød i hovedet

Fik du sommerdrømme opfyldt  
eller har du brugt tiden på dag-drømme

Har du fået en hummer  
eller har du fået et nap i røven

Har du danset tæt  
eller var der lim på barstolen

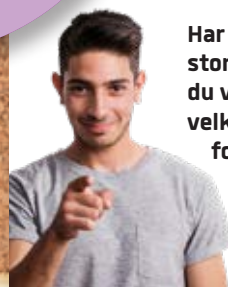
*Digt indsendt af medlem.*

### STOR TAK

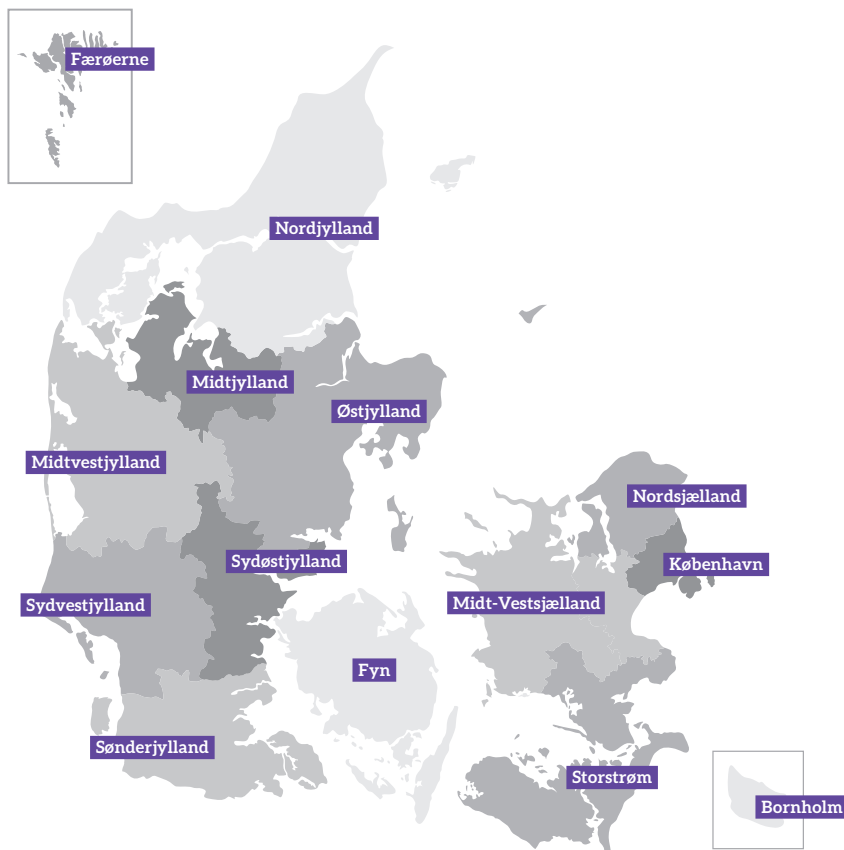
til **Solsikkeprogrammet**  
for hjælpen under  
Tarmugen 2023



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 imø-  
dekomme 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

D. 20. april samledes en lille flok medlemmer (11 personer) på restaurant UBN i Odense. Det blev et par hyggelige timer med pizza eller burger - hvad man nu havde bestilt, samt megen snak og grin.

Til efteråret indbyder CCF-Fyn til et foredrag d. 5.10.23 kl. 19-21, i Borgernes hus, som ligger lige ved siden af banegården i Odense. Emnet er osteopati, en behandlingsform der sætter fokus på "det hele menneske" og hvordan krop og psyke påvirker hinanden.

Vi udbyder også dette foredrag til medlemmer uden for Fyn - der kommer en invitation på mail, men sæt X i kalenderen allerede nu!

## Færøerne

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

## Nyt fra Færøerne:

I maj måned var Jerk Langer læge og forfatter på Færøerne for at holde foredrag om bl.a. motion og antiinflammatorisk mad. Det første foredrag blev hurtigt udsolgt, så der blev et ekstra foredrag.

Jerk havde mange gode tips, og det var godt at blive påmindet om, hvor vigtigt det er at lytte til sin krop og behandle den godt, ikke mindst da man har tamsygdom.

Den 14. juni arrangerede ccf et foredrag med den nyeste læge; Katrin Olsen. De vedhæftede billeder er af Kristine, bestyrelses-

medlem, som bød velkommen og af Katrin, lægen.

Emnet på foredraget var "Ultralydsundersøgelse til vurdering af tarmbetændelse". Katrin har været på kursus og lært om ultralydsundersøgelse i forhold til at vurdere tarmbetændelse. Medlemmerne var glade for at kunne hilse på den nye læge, og det var et spændende foredrag.

Vi håber alle, at ultralydsundersøgelsen med tiden kan erstatte nogle af de mere ubehagelige undersøgelser, som f.eks. kikkertundersøgelser.

## København

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

## Kære medlemmer af CCF-København

Først vil bestyrelsen i CCF-København ønske alle en God Sommer.

Vi søger fortsat flere bestyrelsesmedlemmer hos CCF-København, specielt vores unge medlemmer er hjerteligt velkommen til at melde sig ind i bestyrelse. Skriv til "ccf.kbh@gmail.com".

Colitis Crohn-KBH er taknemlige for Velliv-forenings støtte, som skal bruges til forbedre det mentale velvære og sociale netværk hos vores medlemmer efter Corona Pandemien.

Der vil være følgende arrangementer, hvor alle fra Sjælland er meget velkommen til at tilmelde sig.

Tilmeldinger er efter reglen første til møllen.

## Kære CCF-KBH medlemmer

Du inviteres til foredrag med ernærings terapeut Mia Damhus om: Mad som hjælper og modstander

Tid: Torsdag den 7. september kl. 19:00  
Hvor: Herlev Hospital, Borgmester Ib Juuls Vej 1, 2730 Herlev, Det store auditorium

Ethvert et måltid sættes immunsystemet i øget alarmberedskab. Har du kroniske eller tilbagevendende inflammation i tarmen, er det vigtigt at kende den måltidssammensætning og de fødevarer, der giver mindst

inflammation. Din mad fodrer nemlig ikke kun dig, men også dine tarmbakterier. Som tak kan de belaste dit immunsystem og øge inflammationen.

Inflammationen kan desuden give næringsstofmangler, som også kan påvirkes af den medicinske og kirurgiske behandling.

Ved foredraget bliver du klogere på fødevarereaktioner og praktiske fremgangsmåder, hvordan du kan påvirke din tarms mikrobiota uden transplantation, hvad du kan gøre for at øge optagelsen af næringsstoffer fra den mad, du spiser, cases til belysning af muligheder ved autoimmune, inflammatoriske tarmlidelser m.m.



NB: Tilmelding på NemTilmeld (ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/) senest mandag den 4. september. Deltagelse er gratis for dig som medlem af CCF-KBH samt den første pårørende, du tager med.

Herefter er prisen 50,- kr. per person. Tilmeldinger er efter reglen første til møllen. Vi glæder os til at se så mange af jer som muligt.

#### Kære CCF-KBH medlemmer

Du inviteres til en SJOV og ANDERLEDES aften med komikerne "Specialklassen"  
Tid: Tirsdag den 24. oktober kl. 19:00  
Hvor: Herlev Hospital, Borgmester Ib Juuls Vej 1, 2730 Herlev, Det store auditorium



"Specialklassens" seneste Danmarks turné, der blev afsluttet med en række ekstra shows i foråret, må siges at ha' været deres største succes rent publikums mæssigt, i deres snart 15 år lange karriere.

Se evt. deres hjemmeside [www.specialklassen.dk/anmeldelser/](http://www.specialklassen.dk/anmeldelser/)

De leverer et skønt mix af improviserede sange, sketches, og jokes, som alle har det til fælles at det er publikum der får lov at bestemme, hvad det hele skal handle om.

"Specialklassen glæder sig til at kunne bidrage med en sjov og anderledes aften, i selskab med jer, der til dagligt er udfordret på forskellig vis af jeres lidelser.

NB: Tilmelding på NemTilmeld (ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/) senest fredag den 20 oktober. Deltagelse for dig som medlem af CCF-KBH, samt den første pårørende er 25,- kr. per person, derefter er prisen 50,- kr. per person. Tilmeldinger er efter reglen første til møllen. 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](mailto:marianne.aaris.andersen@hk.dk)

#### Medlemsarrangement med medicinsk overlæge Anders Neumann

Vi indbyder hermed vore medlemmer og pårørende til medlemsmøde med medicinsk overlæge Anders Neumann fra Regionshospitalet Viborg.

Tidspunkt: Mandag d. 9. oktober kl. 19-21

Sted: De Frivilliges Hus, Lille Sankt Hans Gade 7, Viborg

Emne: Anders vil komme og fortælle nærmere omkring de medicinske behandlingsmuligheder med Colitis Ulserosa og Morbus Chron.

Han vil også komme ind på nyeste forskning indenfor tarmsygdomme.

Der er lagt op til en spændende aften, hvor der naturligvis også er mulighed for at stille spørgsmål til Anders.

Der vil blive serveret kaffe/the, vand og lidt godt til ganen

Tilmelding: Senest torsdag d. 5. oktober til Marianne Andersen på tlf.nr.: 30 69 00 56 eller mail: [marianne.aaris.andersen@hk.dk](mailto:marianne.aaris.andersen@hk.dk)

Med venlig hilsen

Bestyrelsen i CCF Midtjylland

#### Midtvestjylland

Mail: [midtvestjylland@ccf.dk](mailto:midtvestjylland@ccf.dk)

#### MidtVestsjælland

Mail: [midtvestsjaelland@ccf.dk](mailto:midtvestsjaelland@ccf.dk)

#### Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 2484 9716

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

#### Nordsjælland

Mail: [nordsjaelland@ccf.dk](mailto:nordsjaelland@ccf.dk)

Kontaktperson: Anette Olivarius

#### Storstrøm

Mail: [storstroem@ccf.dk](mailto:storstroem@ccf.dk)

#### Sydvestjylland

Formand: Ulla Arnum

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

#### Kære medlemmer

Så er sommeren over os og det kniber med at holde hovedet kold så der kan komme noget relevant på skrift men vi forsøger.

#### Afholdte arrangementer.

Siden sidst har vi afholdt minigolf med efterfølgende middag, der var tilmeldt 33 og vi endte med at være 30 pga. sygdom.

Foreningen havde købt gave til den med mindst antal slag, henholdsvis mand og kvinde.

Vi havde nogle dejlige timer sammen med masser af grin og snak.



Foredrag med læge Morten L. Halling blev også en succes, Morten talte om hans forskning i kontaktaktivering og Colitis Ulcerosa, vi var 21 personer.

Vi sluttede af med pålægskagemand og socialt samvær.



## Kommende arrangementer.

Lørdag den 9. september skal vi have workshop med 2 psykologer, I skulle allere-  
de have modtaget indbydelse.

Lørdag den 25. november vores årlige  
julebanko.

Vi i bestyrelsen håber I har/får en god  
sommer og håber at se mange af jer til vo-  
res arrangementer.

Venlig hilsen  
Bestyrelsen

### Sydøstjylland

Mail: sydoestjylland@ccf.dk

### Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard  
Mail: lenapccf@gmail.com

## Afholdte arrangementer

### Cafe hygge:

Torsdag d. 20 april afholdte vi cafe arrange-  
ment for medlemmer og 1 pårørende, hvor vi  
i alt var 8 medlemmer og pårørende samlet.  
Det var en hyggelig aften og vi fik noget godt  
at spise og der var en god stemning med mas-  
ser af gode snakke og grin.

### Mini Golf:

Fredag d. 12-05 afholdte vi minigolf, på Gen-  
ner Hoel. Samt vi satte lidt fokus på den inter-  
nationale IBD-dag. Det var en hyggelig aften,  
hvor vi i alt var samlet 31 medlemmer og  
pårørende. Vi havde en god aften, hvor vejret  
viste sig fra sin bedste side. Der vi startede  
med at spille minigolf først, hvorefter vi fik  
madpandekager og der blev udelt gevinster  
til vinderen blandt børnene og ved de voks-  
ne, derudover var der også en lille gevinst til  
alle der havde lavet hole i one. Det var en rig-  
tig hyggelig aften, hvor der var masser af grin  
og hvor man heppede på hinanden



### Børne/Unge arrangement:

Søndag d. 18 juni havde vi inviteret børn og  
unge medlemmer og deres forældre i Sønder-  
jylland, Sydvestjylland og Sydøstjylland til

Bålhygge, bål mad og snitteri. Desværre var  
der ikke nogen tilmeldte, så vi var nød til at  
aflyse, hvilket i sig selv var godt da der var  
kommet afbrændings forbud da dagen kom.

## Kommende arrangementer

### Cafe arrangement:

Vi gentager igen vores succes med cafe  
arrangement. Denne gang bliver det d. 11.  
september. Vi glæder os til en hyggelig aften  
med jer medlemmer. Indbydelsen kommer  
senere på mail.

### Stomi foredrag:

Vi er i gang med at planlægge et foredrag om  
stomi i oktober i samarbejde med COPA. Vi  
håber at se mange medlemmer og pårøren-  
de til dette foredrag, da det er god viden at få  
hvad enten man har stomi eller ej.

### Julebanko:

Lørdag d. 25 november, har vi valgt at vi vil  
afholde dette års julebanko. Derfor vil vi al-  
lerede nu opfordre jer medlemmer til at sæt-  
te x i kalenderen til nogle hyggelige timer  
med masser af grin og gode gevinster.

### Børne/unge arrangement:

Vi vil i vores lokalafdeling meget gerne lave  
et arrangement for børn og unge, da vi har  
været heldige at få tildelt nogle midler til  
sådan et arrangement. Men vi er lidt på bar  
bund med hvad der kan få jer til at deltage.  
Skal det være arrangementer som f.eks.  
biografur med efterfølgende mad, en tur i  
jump a lot, eller noget helt 3? skal det være  
noget hvor jeres forældre skal noget andet  
samtidigt? Vi vil meget gerne hører fra jer  
hvad i gerne vil så vi kan arrangere det i  
efteråret.

Vi håber i alle har haft en god sommer, og  
glæder os til at se jer til vores arrangementer  
i efteråret.

### Østjylland

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

## Afholdte arrangementer:

Torsdag den 01. juni 2023 var det tid for en  
guidet rundvisning på AROS, Aros Alle 2,  
8000 Aarhus C.

Rundvisningen var en særudstilling med  
Cindy Sherman – Tapestries.

En lille sluttet trop var mødt op til rund-

visningen, som varede en times tid og efter-  
følgende var der tid på egen hånd.

## Kommende a medlemsmøder:

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

### Torsdag den 14. september 2023 kl.

19:00

Seksualitet, fertilitet, graviditet og fødsels-  
udkomme ved IBD med overlæge Mette  
Bykærholm Julsgard, afd. For Lever-, Mave-  
og Tarmsygdommer på AUH.

### Okt/nov 2023

Foredrag med Overlæge  
Søren Peter Jørgensen.

Mere herom i næste nyhedsbrev.

### Torsdag den 30. november 2023 kl.

19:00

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

Der vil senere bliver udsendt nyhedsbrev  
for efteråret aktiviteter.

Alle invitationer vil blive fremsendt via  
mail.

OBS: du vil fortsat modtage CCF magasinet i  
din postkasse, selvom 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 der er mu-  
lighed for at støtte lokalafdelingens arran-  
gementer. Lotteriet købes kontant eller med  
MobilePay til 96043.



CCF Østjyllands  
Facebook-side:

Følg md på Facebook og få in-  
formationer om medlemsarrangementer og  
andre aktiviteter i din lokalafdeling.  
Klik forbi [www.facebook.com/ccfoestjylland](http://www.facebook.com/ccfoestjylland)  
og giv os et "like"

## Ungegruppen

Har du IBD, er i alderen 18-30 år og bor du i  
Østjylland? - Så løs med her!

Ungegruppens koordinator hedder Sofie  
Seiling Solgaard.

Du er velkomme til at kontakte Sofie  
på [ungeccf@gmail.com](mailto:ungeccf@gmail.com)



# 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: brevspraekken@ccf.dk

Lokalstof: jtc@ccf.dk

## KURSUSKALENDER 2023

Forældre- børnkursus ... 15.-17. september

Voksenkursus ..... 22.-24. september

Ungekursus ..... 27.-29. oktober

Deadline  
for materiale til  
næste udgivelse  
den 17. september  
2023

## FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen bruges der ofte mange forkortelser. Disse kan være svære for nye/udenforstående at følge med i. Derfor vil vi prøve at samle de mest brugte her. Er der nogen du ønsker at få med/få forklaring på, så send en mail til info@ccf.dk, så kigger vi det på.

IBD	Inflammatory Bowel Disease. Dækker over de kroniske tarmsygdomme som colitis, Crohn, mikroskopisk kolit m.fl.
IBS	Irritable Bowel Syndrome. På dansk irriterabel tyktarm
MC	morbus Crohn
CU	colitis ulcerosa
EFCCA	The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Sammenslutningen af Crohn og Colitis foreninger.
CCF	Colitis-Crohn Foreningen
HB	Hovedbestyrelsen

**HUSK**

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



# HVORDAN ER DET MED IBD OG ÆLDRE ?

## Hvad skal man være opmærksom på?

Ældre patienter med IBD debuterer ofte med symptomer der adskiller sig fra de typiske symptomer man ser hos børn og yngre voksne som mavesmerter og diarre. Blandt ældre er det mere hyppigt med:



**Vægttab**



**Feber**



**Blødning  
fra mave-tarm  
kanalen**



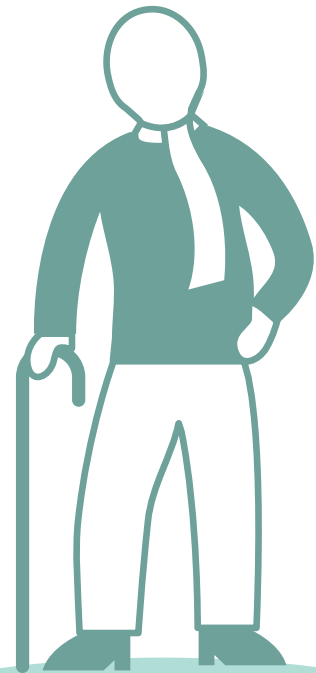
**Forstoppelse**

## Forekomst og behandling

Kronisk inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) som Crohns sygdom og colitis ulcerosa er mest udbredt blandt yngre, men blandt personer over 60 år er der også risiko for sygdommene. Således har op til 15% af dem som har IBD fået stillet diagnosen efter de er blevet 60 år.

Behandlingsmulighederne for ældre er den samme som for de yngre, men i modsætning til yngre, ser man at hos de ældre patienter med IBD behandles sygdommen mindre intensivt og fører oftere til kirurgi.

Ældre lider typisk også af andre sygdomme, og har en øget disposition for at få infektioner, hvilket gør ældre patienter med IBD mere sårbare over for behandling med lægemidler der dæmper immunforsvaret.



**Find mere information på [levmedibd.dk](http://levmedibd.dk) Læs blandt andet artiklen: "kræv den rigtige behandling"**