



# CCF MAGASINET

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

NR.135 / AUGUST / 2024

FØLGESYGDOMME  
**TARMSYGDOM  
SIDDER IKKE  
KUN I TARMEN**

Tarmugen med Storebælt i lilla 6

Sygeplejerske og selv patient  
ramt af følgesygdomme 16

Stamcellebehandling af fistler godt på vej 27



# Colitis-Crohn Foreningen Patientforening for tarmsyge

CCF blev etableret 15. marts 1989 og har i dag ca. 5.000 medlemmer. Vores medlemmer har primært tarmsygdommene Crohn's sygdom, Colitis Ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyre-diarré og irriteret tyktarm. Derudover arbejder CCF også for patienter med følgesygdomme af disse tarmsygdomme fx fistler, B12-mangel og ledbetændelse og -smerter m.fl..

## CCF's kerneområder er primært:

- At forbedre forholdene for mennesker ramt af Colitis og Crohn i alle henseender. Dette gælder også andre tarmsygdomme, mikroskopisk kolit, patienter med galdesyre-malabsorption, irriteret tyktarm og følgesygdomme heraf. Det er værd at bemærke, at der selvfølgelig kan være nogle konsekvenser af at være tarmsyg. Derfor samarbejder CCF med relevante patientforeninger i Danske Handicaporganisationer og Danske Patienter for fælles at styrke indsatsen for tarmsyge.
- At kronisk tarmsyge har en stærk stemme i forbindelse med øvrige samfundsforhold: fx menneskers sygdom, herunder sygedage og retten til behandling, tarmpatienters begrænsninger og funktionsnedsættelser som følge af at være kronisk tarmsyg. CCF's stemme skal kunne høres i det offentlige og private sundhedsvæsen, på arbejdsmarkedet, uddannelsesinstitutioner, i forbindelse med fertilitet- og graviditet, seksualitet og livskvalitet i al almindelighed.
- At CCF arbejder for at fremme forskningen i Danmark med fokus på optimale og patientvenlige behandlingsmetoder, digitaliseringens og mulighederne med AI i fremtidens fagregi sygehusvæsen, og særligt fokus på, at der forskes i den stigende udvikling af IBD/IBS blandt børn og unge
- At CCF ønsker at give vores medlemmer den bedst mulige service i form af kompetent faglig rådgivning, gode arrangementer og netværk og øvrige relevante tilbud, der kan forbedre medlemmernes viden og hverdag.
- At CCF bliver en national anerkendt politisk aktør, der kan flytte hegnspele for tarmpatienter i hele Danmark.

## MAGASINET

### Redaktion:

Kommunikation, Helle Eckeroth  
Næstformand, Benthe Bertelsen  
Medlem af HB, Vera Slyk

### Ansvarshavende redaktør:

Sekretariatschef  
René Skau Björnsson

### Annoncer:

Administration,  
Jens Christiansen

Billeder inkl. forside er fundet gratis på hhv: [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com) og [unsplash.com](http://unsplash.com).  
I service licens kan CCF frit anvende billederne.

Layout og tryk: KLS Pure Print A/S

Oplag: 4.650 stk.

ISSN 2245-9928



PurePrint® by KLS

# INDHOLD



- 4 Leder
- 6 Tarmuge Event
- 9 Ny Hvidovre-professor har sit fokus på inflammatoriske tarmsygdomme
- 10 Hvad gør man, hvis man ikke har en pårørende, der er rottweiler?
- 11 Merudgifter
- 12 Nyt fra CCF's Sundhedsudvalg
- 14 CCF sætter krav til politikerne om bedre sammenhæng i hele sundhedsvæsenet?
- 16 Min sygeplejerskekarriere er gradvist skiftet ud med en professionel patientkarriere
- 17 10 gode råd til pårørende
- 18 Fatigue – mere end almindelig træthed

- 20 Helhedsorienteret behandling med terapeut, Helle Kubsch?
- 22 Følgesygdomme
- 26 CCF's medlemskort er mere end et medlemskort!
- 27 Analfistler ved Crohn's sygdom
- 28 Demonstration foran Folketinget mod besparelser på handicapområdet
- 29 Studiestart og kronisk tarmsyg?
- 30 Nyt fra CCF's Internationale udvalg
- 32 CCF på Folkemødet
- 34 Opslagstavlen
- 36 Nyt fra lokalafdelingerne



## LEDER

# ET SAMMENHÆNGENDE PATIENTFORLØB I ET SAMMENHÆNGENDE SUNDHEDSVÆSEN



**TARMPATIENTERS FØLGESYGDOMME** er ofte den største udfordring, så i dette nummer af CCF MAGASINET har vi valgt at sætte fokus på nogle af de følgesygdomme, man kan rammes af. Mange følgesygdomme skyldes ikke, at vi lige pludselig får noget med øjet eller huden. Det er en følge af den autoimmune tarmsygdom, som vi er diagnosticeret med.

**FØLGESYGDOMME VARIERER MEGET** fra person til person. Nogle får ingen følgesygdomme, mens andre får dem i varierende grad. Selvom vi måske har de samme diagnoser, som fx Crohn's sygdom, Colitis, irritabel tyktarm, galdesyrediarré eller mikroskopisk kolit, reagerer vi alle med individuelle reaktioner, medicinbivirkninger og mulige følgesygdomme som fx fistler. Det kan du læse meget mere om i magasinet.

**NÅR VI HAR VALGT** at sætte lys på dette tema, er det, fordi vi ved, at i der hverdagen kan være flere gener, som det kan være svært at overbevise omgivelserne om, ikke mindst offentlige instanser og i dele/sektoer af sundhedsvæsenet, hvor vi både kan være i behandling hos læger, speciallæger, hospitaler, fysioterapeuter og mange flere.

**MULTISYGE PATIENTER SÆTTER** krav til forbedringer i det danske sundhedsvæsen, så det er gearret til at imødekomme vores behov for behandling samtidig med, at der fra politisk hold konstant er krav om et mere effektivt sundhedsvæ-

sen. Derfor har CCF valgt at gå proaktivt ind på den politiske arena og kæmpe for, at vi som patienter får et mere sammenhængende patientforløb - i et mere sammenhængende sundhedsvæsen. DU kan læse om vores anbefalinger længere inde i magasinet.

**APROPOS I LANDSPOLITIK**, så er vi i CCF bekymrede, på linje med Danske Handicaporganisationer, over besparelserne på handicapområdet. Intet er dog så skidt, at det ikke er godt for noget. Der har nemlig ikke været nogen reformer på handicapområdet siden kommunalreformen, så derfor vil vi arbejde seriøst med at løse udfordringerne på området og samtidig sikre, at mennesker med handicap får den nødvendige hjælp.

**OG SÅ ER DET** vist ikke gået nogens næse forbi, at CCF gav den gas i hele ugen op til den Internationale IBD Dag, hvor vi lavede en del SoMe og indsamlingskampagner for at øge viden om tarmsygdomme. Det lykkedes os over al forventning at blive set både i ind- og udland, ikke mindst fordi Storebæltsbroen stod i lysende lilla på selve World IBD DAY 19. maj. Vi fik desuden indsamlet i alt 58.230 kr. til arbejdet i CCF.

**PÅ HOVEDBESTYRELSENS VEGNE** vil jeg gerne takke arrangørerne af CCF's Tarmuge 2024 "Det rullende budskab". Det var virkelig velgennemført, især når man tænker på, at vi trods alt ikke er så mange hænder. Den smukke plakat, der nu er

stor efterspørgsel på, blev delt ud på mange sygehuse (se plakaten på magasinet bagside af den unge kunstner, Bastian). Utrolig godt gået. Tak til vores medarbejdere for den store succes, som vi helt sikkert gentager til næste år. Takket være vores mange støtter og sponsorer kan en lille patientforening som vores lave en event af den kaliber. Vi takker hver og en for opbakningen.

**JEG VIL SLUTTE** med at ønske jer alle sammen en god sommer. Sekretariatet holder ferielukket i uge 29 og 30, og så kommer vi stærkt tilbage i august.

*Jakob Hansen, Landsformand*



eakin  
**Cohesive**<sup>®</sup>  
eakin Cohesive og Freeseal tætningsringe

Tusindvis af brugere anvender hver dag  
en af **eakin's formbare ringe**,  
som gør hverdagen **tryggere**.



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

Vedvarende beskyttelse til stomier  
under 50mm

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



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

Til stomier under 50mm med hyppigt  
output eller urin

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



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

Til større eller uregelmæssigt formede  
stomier over 50 mm

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



NY eakin freeseal<sup>®</sup>

Til brugere af konvekse  
stomiposer

Tykkelse: **1,8mm**  
Diameter: **48mm**



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

Til udglatning af ujævne hudoverflader  
eller et større hudområde

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

**Balsam for huden...**  
**Gør eakin tætningsringe til dit førstevalg...**

**Hver dag.**

Ring eller skriv efter gratis  
vareprøver på  
**Tlf: 49 26 13 99**  
info@focuscare.dk  
www.focuscare.dk

**Focuscare**



Østervangsvej 21, 8900 Randers C

# TARMUGE EVENT

*Det rullende budskab*



Foto: Nicklas Fohlmann.

I 2023 udfærdigede CCF en pamflet, samt kørte en kampagne på SoMe i tarmuge, hvor der var fokus på de fem største tarmsygdomme generelt. Solsikkeprogrammet bakkede ugen op med en kampagne på deres medier med tarmsyge fokus. Absalon Hotel og vandtårnet i Rødovre lyste deres facader op d. 19 maj. (World awareness IBD Day).

Der var der ca. 10.000 interaktioner på SoMe.

Allerede i tarmugen 2023 blev det planlagt, at der skulle udfærdiges en plakat, der symboliserede tarmsygdomme; en virtuel opfølgning på pamfletten; måske frigivet ved CCF's 35-års jubilæum eller senest i tarmugen 2024.

AF VERA SLYK OG BENTHE BERTELSEN. KAMPAGNEANSVARLIGE FOR DET RULLENDE BUDSKAB

## TARMUGEN 2024

SoMe kampagnen begyndte den 11. maj med titlerne "Tarmuge event og "det rullende budskab". Målet med kampagnen er at øge kendskab og viden om tarmsygdomme og indsamling

Solsikkeprogrammet kørte samtidig kampagne selv fra man- til fredage i hele tarmugen

EFCCA assisterede med opslag om Danmarks kampagne på deres egne lokale medier

Den 15. maj modtog CCF 50.000 kr. fra Takeda til trykning af plakat i forskellige størrelser

Den 17. maj udsendte CCF en pressemeddelelse i forbindelse med, at Storebæltsbroen

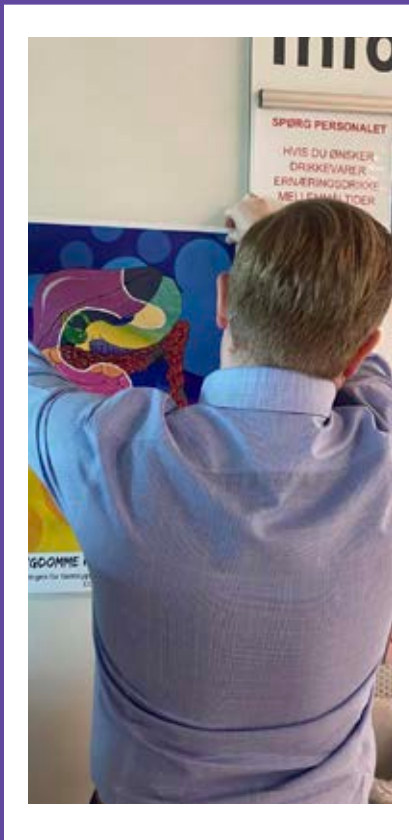
skulle lyse lilla på selve den Internationale IBD-dag

Den 19. maj lavede vi et online indsamlings-event med gæstespeakere. Teknikken hos vores udbyder fungerede ikke på dagen, men vi fik lavet en film fra eventen med mange gode indslag

Den 19. maj lyste Storebæltsbroen op i skrigende lilla. Det blev bemærket internationalt

Den 31. maj afsluttede vi CCF's crowdfunding. Vi fik i alt indsamlet 58.230 kr.





**CCF'S NYE PLAKAT** er blevet modtaget over al forventning. Der er mange ønsker om at kunne købe den.

Alt i alt har vores SoMe kampagne udløst 115.000 interaktioner på kun én uge.

Det kan desværre ikke ses på SoMe, hvad andelen af interaktioner/gengangere er, men det kan ses på Storebæltsbroen website, CCF's FB-gruppe, at det fik stor opmærksomhed overalt, også i udlandet, at broen blev oplyst i lilla til fordel for tarmsyge personer i Danmark og resten af verden. Det var helt klart det opslag, der fik flest likes, kommentarer og delinger - kun overgået af Tour de France, da der blev cyklet over broen. Det er ikke så ringe endda!



STORT TAK til alle, der støttede, likede, delte og bakkede op om tarmuge og vores event 2024 #detrullendebudskab.

**CCF TAKKER VORES SPONSORER FOR JERES STØTTE OG OPBÅKNING. UDEN JER KUNNE DET IKKE LADE SIG GØRE I SAMME OMFANG.**

# TARMUGE EVENT

*Det rullende budskab*

CCF'S NYE PLAKAT

## TARMSYGDOMME KENDER INGEN GRÆNSER

AF REDAKTIONEN, CCF

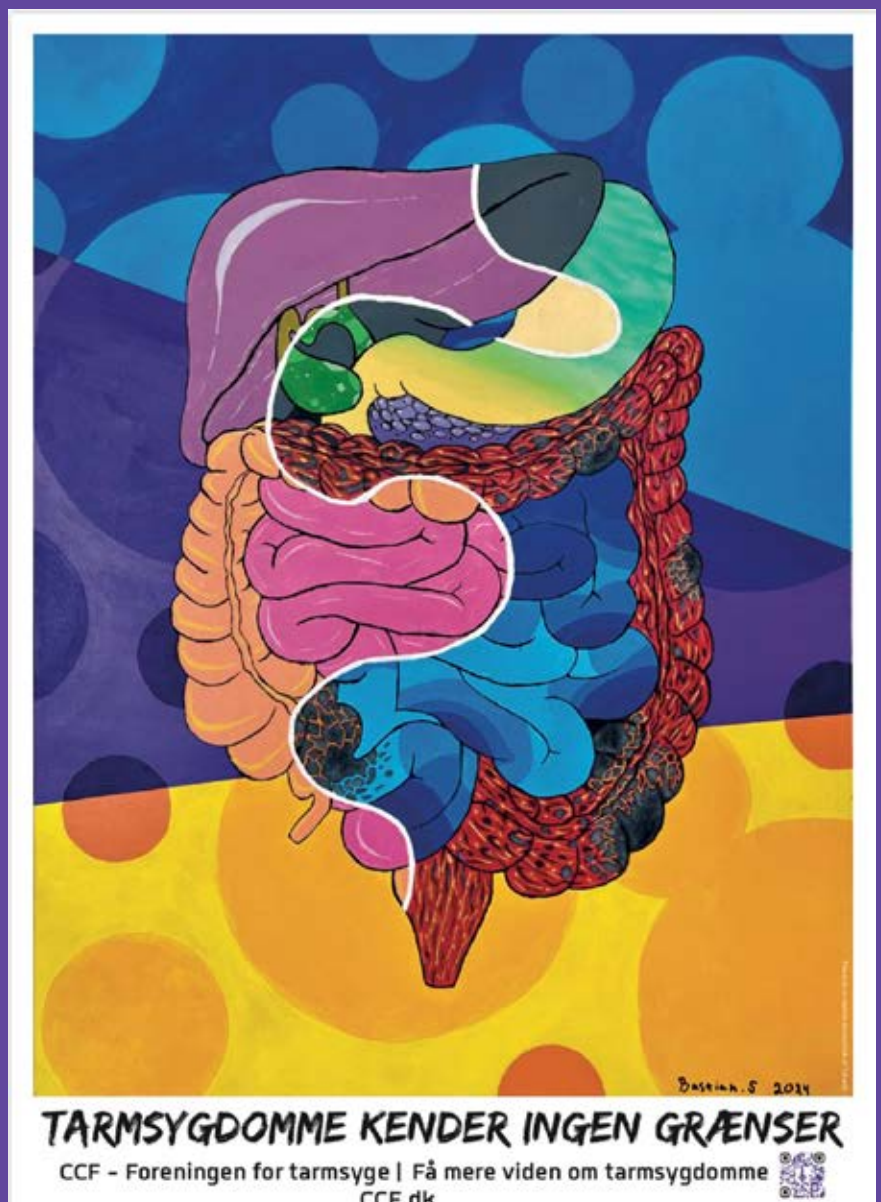
**CCF HAR LÆNGE** ønsket at få udarbejdet en ny plakat, som kunne være med til at øge bevidstheden og opmærksomheden på tarmsygdomme.

Vi var derfor ude på markedet og spurgte flere anerkendte kunstnere som fx John Nordmann. Sidstnævnte anbefalede CCF at tage fat i en ung upcoming kunster, som hedder Bastian på 24 år.

Han blev stillet opgaven: "Vil du lave et maleri, der kan symbolisere foreningen, det at være tarmsyg og som samtidig er velegnet som plakat?" Målet er, at plakaten skal hænge på bl.a. hospitalsafdelinger, apoteker og hvor der ellers er efterspørgsel efter den.

Inspirationen til baggrundsfarverne og cirklerne har kunstneren hentet fra vores europæiske organisation, EFCCA.

Tarmen, og hvordan den kan blive syg, har Bastian (#sotananab) undersøgt, ikke mindst i hans netværk, hvor flere er ramt af tarmsygdomme. Han har symboliseret det med at vise en syg tarm på højre side af billedet inkl. en påvirket galdeblære, lever og mavesæk, som mange også bliver ramt af. Den venstre side symboliserer, at sygdommen ikke nødvendigvis sidder over hele tarmområdet. Og den hvide linje symboliserer den raske tarm.







# Ny Hvidovre-professor har sit fokus på inflammatoriske tarmsygdomme

AF REDAKTIONEN, CCF

**H**an drømmer om at kunne forebygge inflammatoriske tarmsygdomme - og indtil da at optimere behandlingen markant for de p.t. 58.000 danskere, der lider af sygdommene. Og nu kan Johan Burisch sætte yderlige skub i sine forskningsmål som nyslået professor i gastroenterologi på Hvidovre Hospital og Københavns Universitet. Med sine 39 år er han den yngste professor på sit felt i Danmark.

Gastroenterologi omfatter sygdomme i fx tarmsystemet, og Johan Burisch's forskning zoomer ind på inflammatoriske tarmsygdomme. Det er uforudsigelige sygdomme, hvor nogle forløb er milde, mens andre medfører nedsat livskvalitet, sygefravær og social isolation.

Der er dog sket en positiv udvikling i de senere år, men Johan Burisch og hans forskerhold stiler imod at kunne tilpasse behandlingen til den enkelte og kunne forudsige sygdomsforløbene bedre - foruden det helt ambitiøse mål: forebyggelse.

Johan Burisch læste medicin på Københavns Universitet, hvor han blev færdiguddannet i 2010. Han har siden fået både en ph.d., post.doc og en mastergrad, har modtaget flere håndfulde anerkendte priser og har en magnetisk tiltrækning på økonomisk støtte til sin forskning. Til eksempel var han sidste år med til at få tildelt 7,5 mio. euro fra Horizon Europe til et stort europæisk forskningsprojekt, miGUT, som 11 partnere i ni forskellige lande samarbejder om.

**LINK TIL HELE ARTIKLEN HER:**

<https://www.hvidovre-hospital.dk/presse-og-nyt/pressemeddelelser-og-nyheder/nyheder-fra-hvidovre-hospital/Sider/Ny-professor-Den-helt-store-droem-er-at-forebygge-sygdommene.aspx>



Eller scan QR-koden her.

# Hvad gør man, hvis man ikke har en pårørende, der er rottweiler?

AF ANETTE OLIVARIUS, KOMMITTERET MEDLEM AF HOVEDBESTYRELSEN MED ANSVAR FOR PÅRØRENDEOMRÅDET

Det er sagt så tit, at hvis en i familien bliver syg, så bliver hele familien det. Det kan derfor ikke understreges nok, hvor stor betydning, at det har, når en person rammes af (tarm)sygdom, at der er familie, netværk, venner, patientforeninger og andre gode tilbud til at bakke patientens og dennes pårørende op, særligt også hvis der er mindre børn. Det handler ikke kun om tunge samtaler, men også om at bevare smilene og samværet med andre, når det er muligt.

I sundhedssektoren spiller pårørende en helt central rolle, der alt for ofte overses. Det kræver sin mand eller kvinde at trænge igennem fagvidenskab og travlhed blandt sundhedsprofessionelle – og man skal være noget af en rottweiler for at trænge igennem.

Pårørendes bidrag til patientens pleje og behandling er dog bredt anerkendt i både Danmark og udlandet. Det er nødvendigt at fokusere på at støtte pårørende bedre frem for blot at inddrage dem mere. Ved at skabe et stærkere samarbejde

mellem patient, pårørende og sundhedssystemet skaber vi en bedre trivsel og trykthed for alle involverede – og de sundhedsprofessionelle får langt mere at vide om patienten, som kan bruges i behandlingen.

Pårørende bidrager med emotionel støtte, praktisk hjælp og medicinsk overvågning, men de er mere end blot ressourcer. De er mennesker med egne behov, følelser og begrænsninger. For at kunne støtte pårørende til patienter bedst muligt, skal sundhedssystemet derfor blive ved med at arbejde på at inddrage og anerkende pårørendes oplevelser og udfordringer.

Heldigvis er vi på rette vej i det danske sundhedsvæsen. Patientinddragelse er en helt elementær del af de sundhedsprofessionelles faglighed. De ved godt, at det jo er patienten og mange gange også den pårørende, som ved mest om hele patientforløbet, medicinforbrug, symptomer og meget mere. Det handler derfor ikke længere om at inddrage pårørende mere, men

om at inddrage dem bedre. Alle pårørende kan bidrage på forskellige måder og i forskellige perioder.

Når tillid skabes mellem sundhedsprofessionale og pårørende, opstår der en trykthed og fælles forståelse, som gør, at de pårørende bliver langt bedre i stand til at støtte patienten – og selv fungere i hverdagslivet uden unødige frustrationer og bekymringer. Og ved bygge bro mellem patienten og sundhedssystemet, kan den pårørende være brobyggeren til et stærkere patientforløb, også i privatlivet, hvor livet fortsætter.

CCF har nu etableret en pårørende gruppe med tre nye pårørende-repræsentanter og undertegnede. Gruppen er repræsenteret vidt forskelligt både i forhold til alder, køn, erhvervs erfaring, geografi og ikke mindst i forhold til den enkeltes pårørenderolle. Interesserede er meget velkomne til at kontakte mig.

Jo flere vi er, jo mere kan vi fortsætte arbejdet på at støtte pårørende og deres bidrag til patientplejen. Jeg kan kontaktes på mail: [paarørende@ccf.dk](mailto:paarørende@ccf.dk).

- Koncept for systematisk inddragelse af pårørende ([sundhedsstyrelsen.dk](http://sundhedsstyrelsen.dk))
- Benefits of Family Involvement in Patient Care - Ambula Healthcare
- Patient and family engagement as a potential approach for improving patient safety: a systematic review. | PSNet ([ahrq.gov](http://ahrq.gov))



# M E R U D G I F T E R

## PGA. TARMSYGDOMME OG FØLGESYGDOMME – SERVICELOVENS PARAGRAF 41 OG 100

Flere medlemmer oplever øgede udgifter grundet deres tarmsygdom og/eller følgesygdomme i forbindelse med deres tarmsygdom. Serviceloven giver to muligheder til tarmsyge i forhold til at søge om dækning af merudgifter, jf. paragraf 41 (personer under 18 år) og paragraf 100 (personer over 18 år). Begge paragraffer er ikke indkomstafhængige, og man bliver heller ikke beskattet af dem. Dog skal de stadig anføres på selvangivelsen.

AF MALENE HOLM, SOCIALRÅDGIVER, CCF

### Hvad er merudgifter?

En merudgift er de ekstra udgifter, som du eller dit barn har på grund af en varig funktionsnedsættelse og/eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse, som fx Colitis Ulcerosa, Crohn's sygdom eller følgesygdomme som fx ledhævelsesproblemer.

Udgifter, som du ikke ville have haft, hvis du eller dit barn ikke var udfordret af varig funktionsnedsættelse. Derfor kaldes denne ydelse for merudgifter. Formålet er, at du og din familie 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 varig 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. Fx hvis du med din tarmsygdom er i behandling med immundæmpende medicin for at holde ro i din sygdom. Her vil man så se på medicinen eller mangel derpå som en funktionsnedsættelse. En del tarmsyge er ramt af en eller flere autoimmune sygdomme og vil således være omfattet gennem flere af disse sygdomme.

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

Nej, det kan alle ikke. Kommunen skal tage stilling til, om du eller dine forældre kan få dækket merudgifter på baggrund af en række betingelser. Den første betingelse er, at man skal være omfattet af personkredsen. Det betyder, at man ud fra en konkret vurdering kigger på det samlede "billede" og derfra afgør, om man hører til i personkredsen. Det betyder, at før kommunen tager stilling til dine merudgifter, skal du kunne "åbne døren til personkredsen." Både børn og voksne kan være omfattede af personkredsen, og er det

dit barn, som har en funktionsnedsættelse, er det barnets forsøger(e), der ansøger om merudgifter. Man skal være mellem 18 år og folkepensionsalderen for at kunne ansøge. Børn vil oftest helt automatisk være i personkredsen, hvis de har IBD.

### Hvor længe er jeg berettiget?

Udmåling af tilskuddet til dækning af merudgifter sker for et år ad gangen. Udbetaling sker som udgangspunkt fra ansøgningstidspunktet, hvis betingelserne er opfyldt. Ved uforudsete udgifter, fx udgifter til flytning, kan der opstå behov for dækning af en enkeltstående merudgift. Dette kan ske ved en enkeltstående udbetaling.

### 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, eller hvis merudgifterne er lavere end oprindeligt antaget, nedsættes tilskuddet.

### 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.

### Merudgifter til medicin

Der ydes dækning af merudgifter til den medicin, der er direkte relateret til den nedsatte funktionsevne fx borgerens egenbetaling til medicin, når sygesikringsstilskud er fratrukket.

### Merudgifter til kosttilskud, kost og diætpræparater

Hvis borgeren spiser almindelig kost, men samtidig har behov for kosttilskud, ydes der dækning af merudgifter til fx proteindrik og energidrik. Det skal være lægeligt begrundet.

### Merudgifter til transport/kørsel ved 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 nødvendigt at køre i bil, ydes transportudgiften med statens takst for befordring. Der kan ydes merudgift til transport til fritidsinteresser, kørsel til og fra arbejde, uddannelse og lignende.

### Merudgifter til toiletpapir og renhold

Grundet tarmsygdom vil nogle opleve et merforbrug af følgende:

- Toiletpapir/vådt toiletpapir/vådservietter og toilettens
- Rengøringsmidler til rengøring af f.eks. badeværelse/toilet og soveværelse
- Håndsæbe og håndsprit i forbindelse med toiletbesøg
- Taske med nødvendige effekter (tøj, toilet-papir, håndsprit mv.) til udenfor hjemmet
- Ekstra poser til urent affald/vasketøj mv.

### Merudgifter til rengøring dækkes ikke som udgangspunkt

Som hovedregel ydes der ikke tilskud til rengøring. I særlige tilfælde kan der dog ydes dækning af merudgifter til rengøring, hvis borgeren har udsving i sin helbreds-tilstand 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. Hvis borgeren har en rask samlever/ægtefælle, kan rengøring som hovedregel ikke dækkes, da det forventes, at samleveren/ægtefællen løfter den. Det beror på en individuel vurdering.

*Dette er blot nogle eksempler. Listen er langt fra endelig. Spørg derfor, hvis du har brug for yderligere information eller andet. Jeg kan kontaktes på mail: [socialccf@proton.me](mailto:socialccf@proton.me).*

# Nyt fra CCF's Sundhedsudvalg



## Projekt SmartClinic

Chefkonsulent kommunikation Mette Bierbum Bacher, forskningsenheden på Sjællands Universitetshospital i Køge, har informeret CCF om et større spændende projekt, som er sat i gang, hvor tarmsyge er i fokus og 18 tarmsyge deltager i projekt SmartClinic.

Projekt SmartClinic har som formål at udvikle en generisk model for digitaliserede behandlingsforløb af patienter med kronisk sygdom. I projektet anvendes kronisk mavetarmsygdom (Inflammatory Bowel Disease, kaldet IBD) som case med henblik på at udvikle og afprøve en model for digitaliserede behandlingsforløb, der på sigt kan anvendes inden for andre medicinske specialer med kronisk sygdom.

I dag er proceduren, at patienter med en kronisk sygdom kommer til regelmæssige kontroller i sundhedsvæsenet – også i perioder, hvor patienterne er stabile og ikke oplever sygdomsudbrud.

Der er behov for at gentænke de mange ambulante patientforløb (dvs. behandling og kontrol uden hospitalsind-

læggelse). Det kan blandt andet gøres ved at anvende sundhedsteknologi til at sikre god patientmonitorering og frigive tid på hospitalerne, så akut syge patienter kan behandles inden for en kortere tidsramme end i dag, hvor lægerne også har afsat en del tid i ambulatorierne.


De fire projektpartnere i Danmark og Sverige består af henholdsvis Sjællands Universitetshospital, virksomheden Visikon, Skånes Universitetssjukhus og Handelshögskolan ved Göteborg Universitet.

Parterne skal i fællesskab udvikle modellen for ambulant kontrol og behandling af patienter med kroniske sygdomme.

Modellen kombineres med selvmonitorering med avanceret, digital teknologi og online kontrol med mere effektiv akutbehandling i klinikken, hvor der gøres brug af sundhedsteknologi på en ny måde. Løsningen udvikles sammen med patienterne i et brugerinddragende set-up.

Projektet er støttet med EU-midler fra

NATIONALT CENTER FOR ALFØJNINNE SYGDOMME



**Colitis ulcerosa og Morbus Crohn**  
Intestinal og seksualitet

**Vejledninger:**


**Links:**

- Idekatalog
- Sensualitetstræning
- Energiskema

**Video med QR kode:**

- Glidecreme
- Hjælpemidler til kvinder
- Hjælpemidler til mænd

**HMI-basen.dk Hjælpemiddeldepotet-seksualitet**





Interreg-Öresund-Kattegat-Skagerrak og foregår i en 3-årig periode og slutter den ultimo august 2026.

### Nordisk Netværks temadag "Sex og IBD".

Overlæge PhD, klinisk Lektor Anders Dige (medlem af CCF's Det lægelige råd) og Sygeplejerske Mette Paulick fortalte på temadagen om "Fælles medicinsk og kirurgisk behandling af analfistler ved Crohns sygdom" (20 % af Crohns patienter får analfistler jf. artikel i magasinet).

Der var indslag fra sygeplejersker om resultater fra projekter om seksualitet og IBD; herunder fremlæggelse af projekt omhandlende kun mænd, psykolog og sexolog kom og fortalte om deres faglige vinkler til emnet.

Kvalitetssikringsprogram fra staten til ny diagnosticeret kronisk syge; gælder også tarmsyge-patienter

Staten har ønsket, at nydiagnosticerede kroniske patienter bliver bedre rustet i deres egne sygdomme, gælder alle specialer; herunder det gastroenterologiske



speciale. Alle kronisk syge specialer har skulle foreslå en praksis, der kan medvirke til bedre kvalitetssikring, viden til patienter og være målbart i praksis.

### Praksis for ny diagnosticerede tarmsyge

Alle nydiagnosticerede tarmsyge patienter i Danmark skal indenfor 1 år, efter diagnose, have 1 times samtale med en sygeplejerske (eller en læge). Der er udarbejdet skema, der gennemgår viden om tarmsygdom, følgesygdomme, behandlingsmuligheder, hjælpemidler, paragraffer for støtte, udfordringer i hverdagen, herunder seksuelle udfordringer mfl. Det er et kæmpe skema, der er lavet som arbejdsredskab til sygeplejersker til kommunikation med nye med tarmsygdomme.

Når afdelingen har fortaget samtalen, tages den ind i registreringssystem og afdelingen honoreres økonomisk. Alle afdelinger skal lave denne samtale!

Så har du, som nydiagnosticeret patient, ikke modtaget et tilbud om samtale, så spørg din tarmlæge eller sygeplejerske på hospitalet.

DSR (Dansk Sygeplejerske Råd) har sammen med gastro-læger, bl.a. også fra CCF's lægelige Råd, og sygeplejersker udfærdiget et større fuldt dækkende skema med forslag til afdelinger og klinikker for temaer, der skal gennemgås med patienterne sammen med redskaber til sundhedsprofessionelle fx spørgeteknikker til følsomme emner, rollespil m.v.

### Nu kommer der et forbedret sygeplejerskespeciale indenfor tarmsygdomme.

Der har aldrig været et nationalt orga-

niseret undervisnings program til sygeplejersker under specialet i mavetarmsygdomme, da det kræver en organiseret specialuddannelse for at kunne kalde sig speciale sygeplejerske. Der er nu lavet et nationalt undervisningsmodul for danske sygeplejersker. Alle tarmsygeplejersker kan nu modtage undervisning og kurser løbende, samt hver enkelt sygeplejerske kan registrere, når de taget et undervisningsmodul. Flere medlemmer af CCF's Det lægelige Råd stiller op i undervisningsmodulerne.

### Børn på danske tarmafdelinger tilbydes psykologassistance

Der er nu mulighed for at henvise tarmsyge børn til psykolog. Erfaringen indtil nu er, at mange ikke tager imod tilbud til at starte med, men efter noget tid, vender de retur med ønske om henvisning til psykolog.

Det med psykolog tilbud fra hospitalsregi er ikke en standard, derfor kan voksne, desværre ikke blot blive henvist, men skal først forbi egen læge, og der kan det være svært at få en henvisning. Det er en fantastisk start, at "vores" tarmsygebørn nu får mulighed for psykologtilbud.

### IBS – brochure

CCF har forskellige fagrelevante brochurer, som uddeles gratis til hospitaler og medlemmer af CCF. Der er behov for genoptryk af IBS-brochuren. Dog er brochuren yderst out-dated, hvorfor sundhedsudvalget over sommeren/efteråret arbejder på at lave en IBS-brochure sammen med læge Laura Krogsgaard, der har hoveduddannelse i gastroenterologi og en efteruddannelse i Kognitiv Adfærdsterapi.

# CCF sætter krav til politikerne om bedre sammenhæng i hele sundhedsvæsenet

I sidste nummer omtalte vi de første 4 af vores politiske anbefalinger. I denne artikel ser vi nærmere på de næste anbefalinger til at skabe bedre sammenhæng i sundhedsvæsenet.



Op mod 1 million danskere lever med kroniske tarmsygdomme. Det er alt for mange. CCF har i år valgt en langt mere proaktiv linje overfor vores politikere i regioner og i Folketinget. Det handler om, at vi ønsker at få sat tarmsygdomme og

alle følgesygdommene på den politiske dagsorden, så det bøjes i neon en gang for alle. I al for lang tid har det været de "store" sygdomme, der dominerede og oftest med rette (fx cancer, diabetes, hjerter), men cirka 1 million danskere er ikke til at overse.

Tarm- og følgesygdomme er alvorlige livslange sygdomme. Det sætter krav til en lang række forbedringer i det danske sundhedsvæsen, der kan imødegå tarmsyge personers stigende behov for behandling samtidig med, at kravene til et effektivt sundhedsvæsen stiger fra politisk hold.

Vi har i CCF udformet 12 politiske anbefalinger, som vi mener gavner både sundhedsvæsen, men særligt de tarmsyge og andre kronisk syge.

Kroniske patienter kender det kun alt for godt. Man sendes fra et sted i sundhedsvæsenet til et andet, men scanninger, prøvesvar og andre relevante sundhedsoplysninger følger ikke med. Konsekvensen er oftest, at vi som patienter selv må videreformidle oplysninger, så prøver ikke skal tages om igen og igen. CCF synes derfor, at der skal indføres et **nationalt digitalt stamkort for kroniske patienter** på tværs af sektorer.

Kronisk multisyge patienter, herunder tarmpatienter, modtager ofte behandling mange forskellige steder, f.eks. ved egen læge, speciallæge og på sygehuset. Når en læge et af disse steder ordinerer et lægemiddel, har pågældende det faglige ansvar for denne specifikke behandling, men kronisk multisyge patienter er ofte i mange forskellige behandlingsforløb, og forskellige læger er derfor ansvarlige for forskellig slags medicin. CCF ønsker derfor et fleksibelt system i Danmark, der gør det let for egen læge at forny recepter på uproblematisk lægemidler udskrevet af både speciallæger og sygehus.

I Danmark koster al medicin på alle apoteker stort set det samme, men der gives forskellige medicintilskud afhængigt af patientens behov og af, hvor meget medicin patienten er nødt til at købe på et år. Det betyder, at man som patient ikke kan have højere udgifter til apoteksmedicin end 4.435 kr., men for kronisk multisyge patienter, som ofte er i deltidsbeskæftigelse eller modtager overførselsindkomst, er det en stor del af deres økonomi. Der er derfor en social slagside i systemet, som det ser ud i dag. Derfor anbefaler vi, at bør konstrueres et medicintilskud, som baserer sig på patientens helbredstilstand og (svage) økonomi.



Mange aktører i sundhedssektoren har allerede indført kvalitetsstyringssystemer for at opretholde kvalitet i sundheds-tilbud. Interne audits gennemføres med jævne mellemrum og sikrer fokus på, at der er overensstemmelse mellem de fastlagte procedurer og praksis. Vi ønsker, at man **udbreder brugen af kvalitetsforsikring, så det kan styrke samarbejdet mellem de forskellige aktører i sundhedssektoren**, f.eks. når ansvaret for en patient overgives fra hospital til kommune.

**Sundhedsskoler underviser og oplyser børn og unge om udvalgte sygdomsområder, hvor der er et forebyggelsespotentiale.** Det gavner både dem, der får indsigt og magt over egen sundhed, og de afdelinger i sundhedsvæsenet, der dermed kan afværge indlæggelser og måske alvorlig sygdom. Lignende tilbud til voksne med tarmsygdomme burde også etableres i de kommunale sundhedscentre. Vi ønsker **konceptet udbredt i hele landet** for at give både børn og unge magten over egen sundhed, såvel som voksne patienter.

I takt med at flere kroniske og multisyge patienter lægger større pres på sundhedsvæsenets ressourcer, får de pårørende mere og mere ansvar. Pårørende spiller i dag en central rolle i at pleje og støtte patienter, og forventningerne til de pårørendes rolle vokser både i kompleksitet og omfang.

De pårørende er patientens øjne og ører og skal være i stand til at navigere rundt i et stort komplekst system som sundhedsvæsenet. Pårørende er også patientens hukommelse og en god samarbejdspart til de sundhedsprofessionelle. Pårørende bør derfor have adgang til støtte, rådgivning og træning, der kan hjælpe dem med at håndtere deres ansvar og beskytte deres egen trivsel. **Pårørendes ret til støtte og vejledning bør skrives ind i lovgivningen på sundhedsområdet.** Selve opgaven bør ikke pålægges hospitalets afdelinger, men kan med fordel varetages i et samarbejde mellem det offentlige, civilsamfundet og patientforeninger.

**Tarmsygdomme bør anerkendes som en væsentlig sygdomsbyrde i Danmark og indgå som et konkret målepunkt i Den Nationale Sundhedsprofil,** der hver fjerde år gennemfører en undersøgelse af danskernes sundhedstilstand. I undersøgelsen er der indikatorer på 19 specifikke kroniske sygdomme og helbredsproblemer. Tarmsygdomme er ikke en af de nationale indikatorer. Det skal ændres hurtigst muligt.

# Min sygeplejerskekarriere er gradvist skiftet ud med en professionel patientkarriere

AF HELLE AAGAARD PETERSEN



**J**eg hedder Helle Aagaard Petersen, er 42 år og har colitis ulcerosa, men jeg er også autoimmun syg af rygsøjlegigt og nældefeber med periodisk angioødem. Udover at mine autoimmune sygdomme i sig selv kan være svære at håndtere, så har jeg også flere følgesygdomme og tilstande: Irritabel tyktarm, kronisk forstoppelse, kroniske smerter, fatigue, kroniske infektioner, vægtøgning, omfattende kosthensyn og ledstivhed. I 2021 måtte jeg indse psykologhjælp var nødvendigt. Jeg var blevet overvældet af at balancere arbejde, familie og ikke mindst sygdom. Her var det "tungeste ben" så afgjort sygdom og følgetilstande.

Privat er jeg gift med Tony Hansen og sammen har vi en søn på 15 år. En rigtig teenager med en stærk humor omkring hans mors sygdom. Jeg er uddannet sygeplejerske i 2007, siden 2014 har jeg haft fleksjob og i 2022 måtte jeg erkende, at jeg ikke længere kunne passe mit job. For nuværende er jeg under afklaring af min arbejdsevne. Heldigvis oplever jeg at blive passet godt på af jobcenteret.

Kompleksiteten af følgetilstande og ikke mindst mine autoimmune sygdomme, gør det svært behandlingsmæssigt at håndtere mine sygdomme. Jeg bliver fulgt i 5 ambulatorier og hvem der tager behandlingsansvar for hvad, kan være rigtig svært at gennemskue og give lidt en hovedpine. Den absolut vigtigste "spiller" i mit forløb er min praktiserende læge. Hende bruger jeg ofte, når jeg er faret vild i, hvilket symptom eller problem, jeg skal tale med hvem om. Hvem har egentlig behandlingsansvaret? Er energien helt i bund, oplever jeg praktiserende læge overtager kontakten til mine ambulatorier. Det er guld værd, at jeg har en "voksen at tale med", der kan og vil overtage, når bliver væltet af mit helbred og alle de mange patientopgaver som følger med.

Noget som har ramt mig i forløbet er, hvordan min sygeplejerskekarriere gradvist er skiftet ud med en "professionel patientkarriere". En absolut ikke selvvalgt karrierevej, men en jeg prøver at omfavne

og gøre så godt jeg kan, på min egen præmis. En læge satte ord: "Har du overvejet, du er i ved at lærer os noget og ikke omvendt?". Omformuleret, så er jeg langt hen ad vejen min egen ekspert, da de færreste læger har mødt en patient der ligner mig. Det gjorde ondt at høre. Jeg er altid på "dobbelt arbejde" i mine patientforløb, når jeg både skal være patient og ekspert på én og sammen tid. For at kunne følge med, fører jeg en slags bullet-journal over mit sygdomsforløb. Det gør det lettere for mig at danne overblik og endnu vigtigere, jeg kan lettere lægge sit sygdomsforløb fra mig og holde "fri" til at leve livet.

Mine patienterfaringer skal bruges til noget. Jeg har været igennem mindst 16 forskellige afdelinger, fordelt på 7 hospitaler i 3 forskellige regioner og 13 akutindlæggelser indenfor de sidste 2 år. Derfor har jeg meldt mig til et brugerpanel på Regionshospitalet Nordjylland, men jeg er også aktiv i brugerpanelet hos sundhed.dk, aktivt medlem ved CCF og bestyrelsesmedlem ved Foreningen for Rygsøjlegigt og Morbus Bechterew Nordjylland. Med det jeg har været igennem, så giver det mening for mig at bruge mine erfaringer til noget, som måske kan gøre andres forløb lidt lettere.

Min hverdag er meget uforudsigelig. Faktisk styrer sygdom meget hvad jeg kan. Heldigvis styrer jeg selv, hvad jeg gør, med det jeg kan...! Jeg har opgivet at lægge planer og lave aftaler. I stedet arbejder jeg med "hensigter". Jeg har fx til hensigt at mødes med veninde, vasketøj, købe ind eller måske blot at få indhentet et søvnnunderskud. Jeg kan skubbe de fleste hensigter til en anden dag, bede om hjælp eller droppe dem helt. Når mine hensigter mislykkes, så øver jeg mig stadig i at sige "pyt" og være lidt stolt over, at jeg i stedet er lykkes med at lytte til min krop. Mit helbred kommer først. Altid. Måske er mit liv fyldt med mange kompromiser, men meget kan lade sig gøre med planlægning og spontanitet på gode dage. Min energi skal prioriteres på det der giver mest livskvalitet. Noget af det jeg holder meget af, er kvalitetstid med familien og på gode dage gåture ved "De tusind søer" i "Store vildmose".



# 10 GODE RÅD TIL PÅRØRENDE

**DET ER EN STOR OPGAVER** at være pårørende til en syg. Når et familiemedlem bliver alvorligt og kronisk syg, så bliver hele familien påvirket. Identiteter i familien ændrer sig for bestandigt.

En analyse fra Pårørende i Danmark viser, at 58 pct. af pårørende mener, at deres psykiske helbred påvirkes negativt.

En anden undersøgelse fra KMD finder, at 14 pct. af pårørende overvejer helt at forlade arbejdsmarkedet pga. deres pårørendeforpligtelser.

Nedenfor finder du 10 gode råd, som er formuleret af pårørende selv, som kan hjælpe dig som ægtefælle, kæreste, partner, barn eller nær ven:

**1**

Afklar **din rolle som pårørende**. Hvem udgør netværket af pårørende i sygdomsforløbet?

**2**

Vær opmærksom på, at **børn kræver en særlig omtanke og nærvær**.

**3**

Afklar, hvordan I vil **tale om sygdommen**.

**4**

Tal med hinanden om, **hvor meget, eller hvor lidt**, at I vil tale om sygdommen.

**5**

Organiser de daglige gøremål. **Spørg andre om hjælp**, selvom det er svært.

**7**

Inddrag altid den syge der, hvor det giver mening, og dermed **undgå at tage beslutninger på den syges vegne**, fx i forhold til lægesamtaler, fysisk pleje m.m.

**6**

Organiser **de praktiske opgaver** med mødetider, behandlinger, medicin m.fl.

**9**

Glem ikke dig selv. **Hvem støtter dig** ift. din/jeres økonomi, arbejdsplads, velbefindende m.m.

**8**

Afklar **din rolle som pårørende**. Hvem udgør netværket af pårørende i sygdomsforløbet?

**10**

Vær god til blot at **lytte opmærksomt** og gør dig umage med at være nærværende.

## FAMILIERÅDGIVNING

Mange kommuner og organisationer tilbyder familierådgivning. Som oftest starter sådan et forløb med en samtale, hvor kun forældrene er til stede. Sammen finder man en dagsorden for de følgende samtaler, hvor børnene er med. Til den indledende samtale kan I fx finde ud af, hvordan I bedst får passet på hinanden i familien, og hvordan I giver børnene mulighed for at komme frem med deres tanker og bekymringer.

## APPS TIL AT HOLDE STYR PÅ AFTALER I SUNDHEDSVÆSENET

Der findes en række apps i Appstore, der hjælper med at holde styr på aftaler, diagnoser, beskeder, behandlere og behandlinger. CCF anbefaler ikke den ene fremfor den anden. Der er også Min Sundhedsplatform, hvis man bor på Sjælland/Hovedstaden og en række EPJ-systemer i Jylland alt efter, hvilken region, som man tilhører.

## PÅRØRENDE I DANMARK

Hjemmesiden tilbyder informationer om støtte, herunder pårørendetelefonen og pårørendebrevkassen.

## KILDER / LINKS:

- Pårørendeguide
- gode råd til pårørende
- Livet som pårørende
- Pårørende i Danmark (paaroer.dk)
- KMD-analyse:Pårørendepå arbejdsmarkedet



# F A T I G U E

## – MERE END ALMINDELIG TRÆTHED

AF REDAKTIONEN. UDDRAG AF ARTIKEL BRAGT I CCF-MAGASINET NR. 131

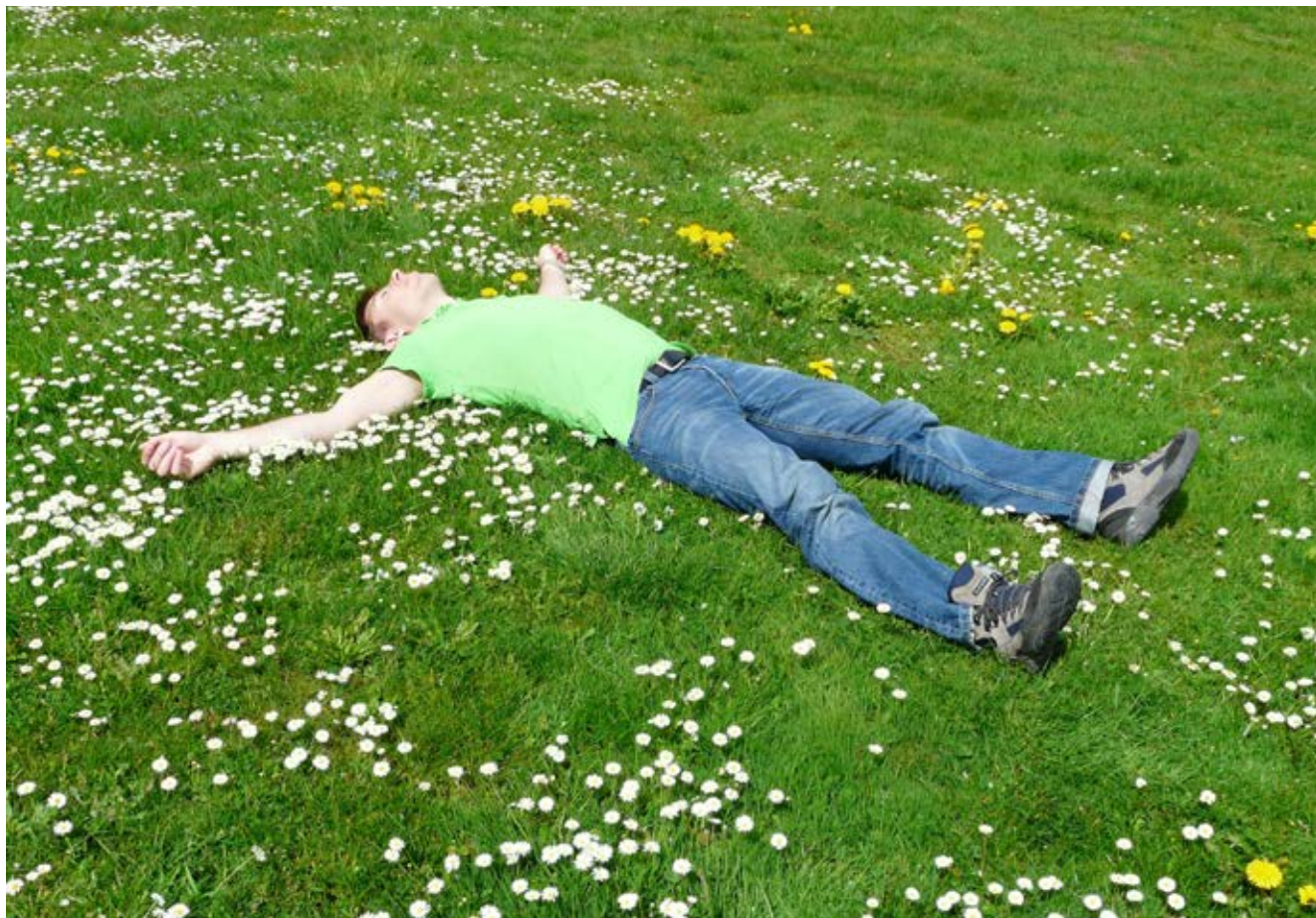
Personer med kronisk tarmbetændelse som IBD kan opleve en særlig form for træthed, som adskiller sig væsentligt fra almindelig træthed. Denne særlige slags træthed, der er knyttet til IBD og andre autoimmune sygdomme som fx leddegigt, også kaldet for fatigue.

### 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.

### 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 tarmsygdом 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 gigtrelateret træthed let påvirke både humøret og evnen til at klare almindelige hverdagsopgaver. 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 kontakte din sygeplejerske eller læge. I kan sammen drøfte, hvad der kan være af muligheder for dig, hvis de initiativer, du tager, ikke giver resultat.

### 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 vanskeligt 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?

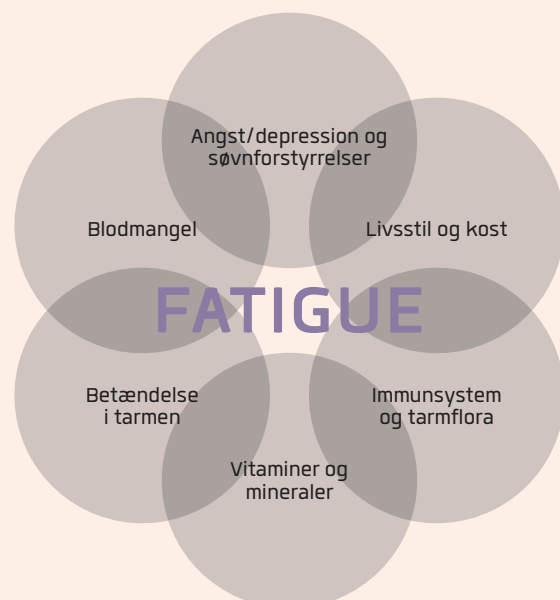
Jo bedre, du kan beskrive, hvilken form for træthed, du oplever, jo bedre kan du sammen med sygeplejersken og/eller lægen finde frem til, hvad der kunne være det rigtige for dig at gøre.

### 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.

Mange forskellige faktorer spiller ind, når det kommer til fatigue, som figuren ved siden af 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 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)



# Helhedsorienteret behandling med terapeut, Helle Kubsch

AF LONE HEMMINGSEN, FORPERSON, LOKALAFDELING FYN

**T**irsdag den 30. april 2024 var lokalafdeling Fyn vært for et spændende arrangement med Helle Kubsch som foredragsholder i Borgernes Hus, Odense. Medlemmer fra lokalafdelingen mødte talstærkt op og blev blandt andet introduceret til åndedrætsøvelser, som er essentielle i Helles tilgang til at opnå bedring i sundhed og livskvalitet. Helle Kubsch er uddannet fysioterapeut, psykoterapeut, akupunktør, mindfulnessinstruktør og senetensbehandler, og er ansat på OUH, afd. S., hvor hun arbejder som psykoterapeut.



Helle er mere end bare en terapeut - hun er en helhedsorienteret behandler, der ser på både krop og sind!

**Helle er ikke kun** ansat på afdeling S på OUH, hun driver også sin egen klinik, hvor hun med stor omsorg behandler alt fra smerter til stress. Med en solid baggrund inden for fysioterapi, psykoterapi og traumebehandling bringer hun en helhedsorienteret tilgang til sine patienter. På afdeling S praktiserer hun senetensbehandling, en manuel terapiform, der gennem fysioterapi, massage, strækøvelser, ultralydsbehandling, laserterapi og antiinflammatoriske injekti-

oner, lindrer smerter, forbedrer funktion og fremmer healing efter skader. Hun sikrer, at hver patient føler sig set og hørt, med engagerende samtaler om deres sygdomsforløb og udfordringer, hvilket understøtter en helhedsorienteret pleje, der omfavner det hele menneske.

**Selvom åndedrætsøvelser ikke** er en direkte behandlingsmetode, spiller de en afgørende rolle i mange behandlingsmetoder. Det gode åndedræt kan lindre smerter, reducere stress, forbedre ilttilførslen, øge kropsbevidstheden samt forbedre søvn, mobilitet og fleksibilitet.

**Hun introducerede os** til praktiske åndedrætsøvelser! Hun førte os ind i et øjeblik af ro og fordybelse med åndedrætsøvelser, hvor vi skulle trække vejret dybt ind gennem næsen, føle luften fylde vores lunger, og derefter langsomt puste luften ud gennem tænderne med en blid 's'-lyd. Hver udånding er ikke blot med til at lindre smerter og stress, men giver også en følelse af velvære. En egnet teknik vi alle kan have gavn af at anvende i pressede situationer, hvor vi normalt trækker vejret hurtigt og overfladisk.

**"Prøv selv at være opmærksom på din vejrtrækning, når du føler dig stresset."**



**Trækker du vejret hurtigt og overfladisk? Prøv i stedet at tage dybe indåndinger helt ned i maven og pust langsomt ud gennem tænderne med en hvislende 's'-lyd. Du vil måske opleve, at du føler dig mere rolig og afslappet!"**

**For at opnå** rigtig sundhed er det vigtigt at behandle hele mennesket - både krop og sind. Ved at kombinere forskellige behandlingsmetoder og tage hånd om både fysiske og mentale udfordringer, kan vi opnå en bedre og mere varig bedring. Ved at lære at trække vejret dybt, slippe spændinger og bearbejde gamle følelser kan vi forbedre vores samlede velbefindende. Det er en tilgang, der kan hjælpe os alle med at blive sundere og gladere i vores hverdag.

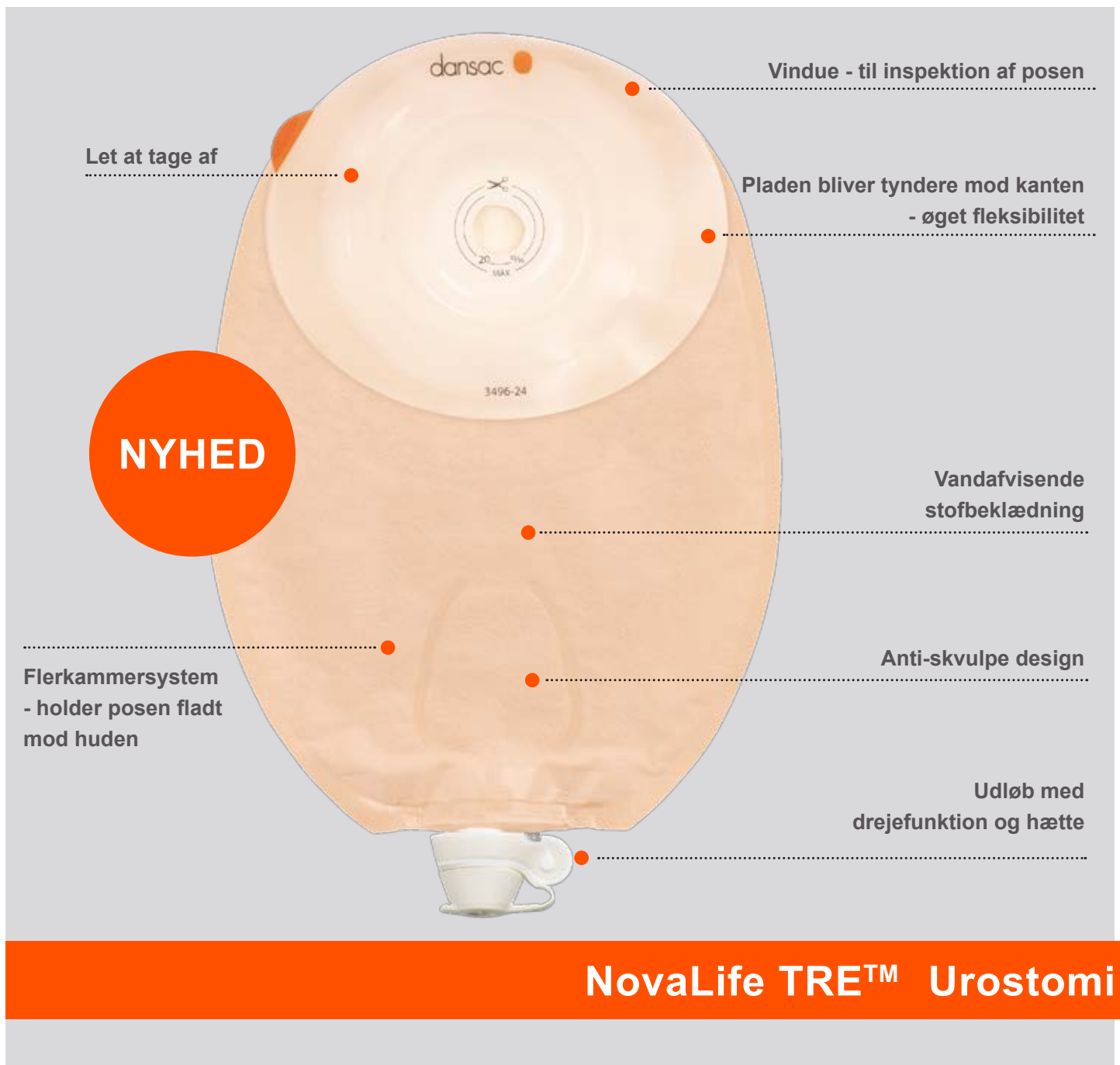
**At behandle en** person helhedsorienteret betyder at se ud over de symptomer, der viser sig. Det handler også om at forstå, hvordan tanker og følelser påvirker vores fysiske helbred. Der er ofte en sammenhæng mellem gamle traumer og fysiske symptomer. Ubehandlede følelser kan manifestere sig som smerter eller sygdomme senere i livet. Ved at bearbejde disse følelser kan patienterne ofte opleve en forbedring i deres fysiske tilstand.

**Foredraget** var tankevækkende, inspirerende og gavnligt, og vi ønsker derfor at dele denne viden med vores øvrige medlemmer.

## FRA MERE TIL BEDRE VEJRTRÆKNING



MUNDEN	NÆSEN
Stress	Ro
Dårlig søvn - søvnapnø	Stimulerer nitrogenoxid - øger iltoptagelsen
Træthed - overiltning	Renser luften vha. fimrehår
Let forpustet	varmer luften op
Slim/snot i næse	Øger vakuum i lungerne og øger iltoptagelsen
Snorken, astma, bronkitis	Balance mellem ilt og kuldioxid
Ændret tandstilling	Det beroliger nervesystemet at trække vejret gennem næsen



## NovaLife TRE™ Urostomi

NovaLife TRE™ er designet til at **holde din hud naturlig sund** og introduceres nu i en nydesignet urostomipose med en slank poseprofi



- Absorberer urin og fugt fra huden
- Klæber sikkert på din hud og er let at tage af igen
- Opretholder hudens naturlige pH-niveau

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. 8071 7240** eller maile til [dk.salg@dansac.com](mailto:dk.salg@dansac.com).



DK-00163

# FØLGESYGDOMME

Følgesygdomme er temaet for dette magasin, fordi de mange gange fylder lige så meget eller mere, som vores grundsygdom. Nogle tarmsyge får dog slet ikke følgesygdomme, mens andre gør i varierende grad.

AF CCF'S SUNDHEDSUDVALG

**SELVOM TARMSYGE MÅSKE** har samme diagnoser, som fx Crohn's sygdom, Colitis, irriteret tyktarm, galdesyrediarré, mikroskopisk kolit, og/eller divertikler, er det ikke det samme, som vi alle oplever hverdagen ens. Det kan skyldes, at sygdommene reagerer med individuelle reaktioner, forskellige medicinbivirkninger, og vi får nødvendigvis heller ikke de samme følgesygdomme.

Til dele af nedenstående gennemgang af følgesygdomme har vi hentet inspiration og direkte tekster, som er udfærdiget af hhv. Maria Westergaard-Mænchen og Marie Louise Bergmann. Begge var en del af CCF's ungegruppe i København i 2021 til 2023, hvor de blandt andet skabte instagram profilen @tarmproblemer. CCF belønnede Maria og Maria med Birthe Stubbes Mindelegat i forbindelse med deres store indsats i og om vidensdeling om tarmsygdomme.



## HUDDUFORDRINGER

Mange tarmsyge oplever tør hud - enten på grund af medicin eller fejlernæring i varierende grad, som følge af fx mange daglige toiletbesøg.

Især om vinteren mærkes den tørre hud, da vi opholder os indenfor i tør radiatorluft og måske tager lange varme bade, der suger fugten ud af huden. Huden kan derfor føles stram, tynd, uelastisk, skaller af, revner og kan gå i stykker med små sår.

Det er vigtigt at drikke rigeligt med væske (2-3 liter) om dagen alt efter, om du har mange toiletbesøg, eller træner eller ej.

Det kan være en idé at spise fiskeolie eller anden form for Omega-3.

Det er fristende at ville skrubbe hårdt på en skallende eller tør hud med en grov skrubbehandske eller bodyscrub - men de skarpe korn og fibre river hudens top lag i stykker og skaber mikroskopiske sår. Så tag i stedet en blød vaskeklud med i bad og grib blidt med den.

Almindelige bodysæber er ofte for hårde ved huden og stripper den for dens beskyttede barriere. Derfor er det vigtigt at bruge en ultramild sæbe uden parfume med lav pH værdi, fx en intimsæbe på hele kroppen.

Mens huden er våd efter bad, kan du med fordel smøre dig ind i babyolie uden parfume og lade det trænge ind i nogle minutter, før huden duppes, tør med et blødt håndklæde.

Efter badet skal huden genfugtes med en god bodylotion, som gerne skal indeholde fugtende glycerin, en fedtkilde og med fordel carbamid, der er eksfolierende på huden. Carbamiden gør, at de døde hudceller opblødes, og det bliver nemmere for cremen at trænge ind og pleje huden.

Du kan sagtens bade hver dag med tør hud, hvis du følger rådene og samtidig holder badene korte og ikke for varme.



## SMERTER

Smerter er kroppens faresignal om, at noget er galt, og at kroppen er udsat for en skade eller en ubalance

Smerter kan være akutte eller kroniske, og vi reagerer alle forskelligt på smerter. For eksempel vil omfanget af skaden, bekymringstanke, angst forbundet med smerten eller overfokusering på smerterne påvirke hvordan vi opfatter vores smerter.

Hvis der er tale om akutte smerter, er det vigtigt at være opmærksom på at søge hjælp, hvis de er meget slemme, da der kan være risiko for fx tarmslyng eller andre akutte behandlingskrævende tilstande

Hvis dine smerter er kroniske (varer over 6 måneder) kræver det en anden tilgang, og her kan det fx hjælpe at arbejde på psyken og søge hjælp til at takle den mentale del af at leve med smerter

Der findes forskellige smertecoaches og smerteklinikker, og oftest vil det kræve en kombination af medicinsk og mental tilgang til smerterne. Du kan fx arbejde på accept af din situation at være ekstra god ved dig selv, mindfulness-teknikker eller kropsscanninger. Derudover kan en varmepude på maven eller måske et varmt bad lindre midlertidigt

At leve med kroniske smerter kan påvirke alle aspekter af dagligdagen, og derfor er det essentielt at få den rette hjælp. Tal med din læge om medicin, en henvisning til en smerteklinik eller om behandling af fx en fysioterapeut.

Du kan også ringe til Smertelinjen: 60 13 01 01 - der er åben mandag til torsdag, hvor du gratis kan få vejledning af bl.a. frivillige fysioterapeuter, ergoterapeut, smertesygeplejersker, psykologisk rådgivning socialrådgivere eller andre smertepatienter.

## HÅRTAB

Hårtab kan være en autoimmun sygdom i sig selv kaldet Alopecia, hvor håret tabes helt eller delvis over kortere eller længere perioder. For nogle kommer håret igen, mens det for andre er tale om et kronisk hårtab.

Flere tarmsyge oplever hårtab enten i forbindelse med medicinering, udbrud i sygdom, fejlernæring eller operation. Efter udbrud, operation, stress eller svær sygdomsperiode vil nogle også opleve et hårtab ca. 3 måneder efter, at belastningen er gået væk og man lever "normalt" igen.

Visse medicintyper kan også give hårtab. Ved fejlernæring som jern-, vitamin- eller proteinmangel kan hårtab forekomme indtil, der er rettet op på ernæringen. Fejlernæring sker for de fleste med tarmproblemer som et resultat deraf.

Når der sker et hårtab efter stress, operation, sygdom eller fejlernæring, så skyldes det, at hårrødderne vokser i faser, så håret normalt falder af løbende. Men når kroppen er under stort stress, så stopper cellerne i hårrødderne simultant med at vokse, da de er meget skrøbelige, og derefter falder ud nogenlunde samtidigt - dette ses almindeligvis tydeligt i forbindelse med fx kemoterapi eller graviditet.

For langt de fleste er hårtabet forbigående og håret vokser med tiden tilbage - omend det kan føles som en evighed. Det er dog altid en god idé at blive udredt ved egen læge, idet der kan være tale om en underliggende sygdom.



## B12 - MANGEL

B12-mangel kan skyldes, at du fx grundet din tarmsygdom ikke kan optage B12-vitaminet, du har anæmi (blodmangel) eller følger en vegetarisk/vegansk eller ensidig kost. B12 findes hovedsagelig i animalske produkter.

B12-mangel kan påvirke hele kroppen. Det er en mangel-tilstand, som kan komme snigende over længere tid, men også kan opstå akut.

Symptomerne kan komme fra flere organer og ligne mange andre fysiske og psykiske lidelser. Fx når de kommer fra mavetarm-systemet, kan symptomerne være oppustethed, diarré og forstoppelse.

Knoglemarven og nervesystemets celler deler sig hurtigt. Her kan B12-mangel vise sig som blødninger i huden, infektioner, træthed, føleforstyrrelser, psykologiske symptomer og depressive tendenser. Det kan også være små infektioner, som fx gentagende blærebetændelse, bihulebetændelse, mundsår og brændende rød tunge, da mundhulen ikke kan holde til sliddet fra maden.

Det er derfor vigtigt, at du altid taler med din læge om dine symptomer. En blodprøve kan vise, om du har et lavt niveau af B12-vitamin.

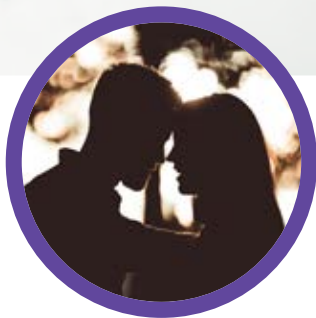
B12-mangel behandles typisk med vitamin-tilskud i form af tabletter eller indsprøjtninger intramuskulært (i musklen), hvis man ikke kan optage vitaminet via tarmsystemet.

Tal med lægen om hvilken behandling, du synes, virker bedst for dig.

### B12 VITAMIN

B12-vitamin hjælper med at holde nerver og blodlegemer raske. Det absorberes i den sidste del af tyndtarmen (illum).

Så har du Crohn eller har fået fjernet et stykke tarm i det område, vil du sikkert have svært ved at optage nok B12-vitamin gennem din kost.



## DATING OG SEX

For de fleste er det at finde og møde en potentiel kæreste ikke den nemmeste opgave og kræver investering af både tid, følelser, sms'er, drinks i baren eller kaffe på caféen.

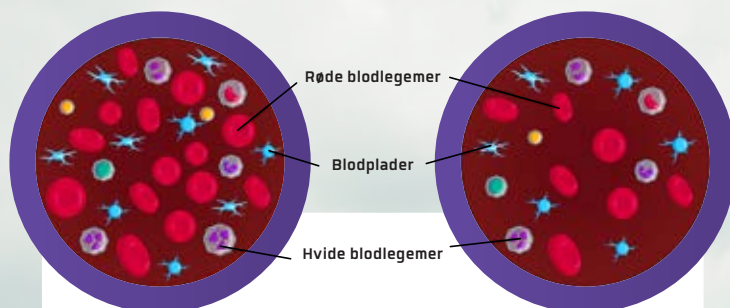
Datingsituationer sætter en tarmsyg i en sårbar position, hvor man hele tiden skal vurdere, hvor meget og hvor lidt man vil dele ud om sig selv. Har du tarmproblemer, så kan det være svært lige at flette det ind i samtalen.

Når du til sexdelen, følger der ofte endnu flere betænkeligheder og et trykbehov med, når du har en tarmsygdom. Det kan være om ens udseende, hvis nu man er oppustet, har ar, stomi, sår eller lign. Mange oplever, at pludselige og/eller højlydte toiletbesøg, prutter, medicin, smerter i underlivet og potensproblemer kan være forbundet med den store hyggebræber.

Nogle ting kan du planlægge sig ud af, mens andre nok kræver en lille snak med pågældende, som du ønsker at være intim med. Og JA, det er meget svært og angstprovokerende at skulle tage den snak med én, som du måske knapt kender! Det er svært at tage snakken selv, hvis man kender sin partner godt, men det handler først og fremmest om ens egen tryk i situationen.

### Gode råd, inden intimt samvær:

- Vær i eget hjem, så du er sikker på, at der er toilet-papir og andre fornødenheder på wc'et.
- Hav en radio på wc'et, der kan dække lidt for højlydte toiletbesøg.
- Sørg for at have, hvad du selv har brug for til selve akten som fx glidecreme, slikkelapper, sexlegetøj, prævention, smertestillende og lign.
- Hav mavebælte til at holde på stomi, hvis der er behov for det, eller hav "sexposen", den mindste pose liggende klar, så du hurtigt kan skifte, inden sex.
- Hav fx sexet undertøj på, hvis der er behov for at skjule ar eller lign.
- Men vigtigst af alt er at give sig hen og nyde samværet, få orgasmer og have hudkontakt udløser en tsunami af glædehormoner, der virker afstressende og giver hjernen og sindet et kram.



NORMAL

ANÆMI

## BLOD I AFFØRINGEN OG ANÆMI

Hvis du opdager blod i afføringen, bør du altid gå til lægen, så man kan finde ud af, hvad det skyldes.

### Årsager til blod i afføringen kan fx være:

- Hæmorrhoider
- Rifter ved endetarmen
- Polypper eller udposninger i tarmen
- Colitis Ulcerosa
- Morbus Crohn
- Tyktarmskræft

Hvis blodet er frisk rødt, vil der oftest være blødninger i sidste del af tyktarmen eller endetarmen, hvorimod sortligt størket blod kan skyldes blødninger længere oppe i tarmen. Lægen kan hjælpe med at finde ud af, hvad blodet skyldes og lægge en plan for behandlingen - for det skal behandles!

Blod i afføringen kan føre til anæmi (blodmangel). Som tarmsyg kan du bløde fra tarmen.

Anæmi kan også opstå grundet, at tarmen er så beskadiget, at den ikke kan optage næringsstoffer nok.

Anæmi skyldes, at der er mangel på de røde blodceller, og dermed at der ikke kan transporteres den nødvendige ilt rundt i kroppen.

Du kan få anæmi, fordi kroppen danner for få røde blodceller, fordi kroppen nedbryder dem for hurtigt eller hvis du taber meget blod

For eksempel kan blodcellerne ikke dannes, hvis du mangler jern, vitamin B12 eller folinsyre, som er nødvendige i processen.

Ved kraftig blødning og svær inflammation ved tarmsygdomme, kan der også opstå mangel på røde blodceller. Det kan derfor blive nødvendigt med infusioner af enten jern eller blod, eller injektioner med vitamin B12, hvis du lider af meget svær anæmi



## VÆGTUDSVING

Tarmsygdomme kan give vægtudsving

Oppustethed gør, at bukserne bliver for stramme i løbet af dagen, steroidbehandling giver hurtigt rundt måneansigt og vægtøgning omkring taljen, mens udbrud i sygdomme kan give kraftige vægttab – alle udsving, som kan gøre det svært at genkende sig selv.

Ikke alle med tarmproblemer oplever vægtudsving, men for nogle tarmsyge er de en del af udbrud og medicinering. Ikke nok med, at du skal forholde sig til at "bo" i en usynlig syg krop, så skal du måske også forholde dig til et nyt spejlbillede, du ikke kan genkende.

Selvom du er tynd og efter samfundets normer betragtes som sund og "eftertragtet", så forbindes denne tilstand for mange tarmsyge med at være syg, smerter, hospitalsbesøg og angst. Tager du omvendt på i forbindelse med medicinbehandling, så kan du møde en manglende accept i samfundet af overvægt, som værende noget direkte usundt og negativt.

Begge opfattelser og fordomme kan være modstridende med, hvordan du har det, nu hvor du faktisk har fået det både fysisk og psykisk godt, fordi sygdommen er i ro pga. medicinering. En uoverensstemmelse, som kan være svær at balancere mentalt, når normer dikterer, at du skal være modeltynd og trimmet, mens ens læge minder om, at det er godt at have lidt ekstra kilo på sidebenene, hvis du skulle blive syg igen.

Det vigtigste er, at du passer på dig selv fysisk og mentalt. Nyd din krop. Brug den. Vær ikke bekymret for, hvad andre tænker. Din krop er din ledsager for livet. Du ved, hvad der er bedst – for dig.

- Du er ikke defineret af, hvordan du ser ud eller hvilken størrelse, som du bruger
- Hvad du ser på de sociale medier, er ikke virkeligheden
- Kroppe ændrer sig over tid.
- Den perfekte bikinikrop eksisterer ikke.
- Hver krop er unik.



## LEDHÆFTELSES- BETÆNDELSE

Ledhæftelsesbetændelse er en inflammatorisk tilstand, der påvirker steder, hvor sener eller ledbånd hæfter på knoglerne. Det kan føre til hævelse, ømhed og være meget smertefuldt. Det rammer ofte ved ankler og nogle gange en følelse af smerte under fødderne, albuen – og knæled eller hofterne. Det kan desuden medføre morgenstivhed, nedsat fleksibilitet og bevægelighed i led.

Udredning er en klinisk undersøgelse (undersøgelse af hævelse, ømhed og smerteområder), billeddiagnostik som røntgen, MR-scanning eller ultralyd for at vurdere betændelse og skader, samt blodprøver for at udelukke andre tilstande og identificere inflammatoriske markører.

Behandling vil normalt være at tilbyde bl.a. non-steroide antiinflammatoriske lægemidler (NSAID'er fx ibuprofen) for at reducere smerte og inflammation. En behandling, som dog flere vil afstå fra, hvis du har en inflammatorisk tarmsygedom grundet NSAID'er.

Der findes også andre smertedækkende medicin, som kan smertelindre. Nogle har nytte af fysioterapi for at forbedre mobiliteten og styrke musklerne omkring det påvirkede område, hvor andre oplever ledhæftelsessmerter vil blive forværret af gentagende bevægelser og fysisk træning. Det er en balancegang.

Du kan selv prøve at forbygge ledhæftelsesbetændelse ved fx at undgå overbelastning af leddene, holde en sund vægt for at reducere belastningen på leddene og følge en behandlingsplan for underliggende sygdomme, der kan bidrage til tilstanden.

Hvis du oplever symptomer på ledhæftelsesbetændelse, er det vigtigt, at du konsulterer en læge for korrekt diagnose og behandling. Tidlig indsats kan hjælpe med at lindre symptomerne og måske forhindre yderligere skade.

Kilde: [praktiskmedicin.dk](http://praktiskmedicin.dk) og [gigtforeningen.dk](http://gigtforeningen.dk)



Følgesygdomme i forbindelse med tarmsygdom er faktisk et stort område, som du kan se her på billedet. Dette magasin har ikke plads til at komme ind på dem alle, men sundhedsudvalget bestræber sig på at beskrive flere følgesygdomme i fremtiden.

# CCF'S MEDLEMSKORT ER MERE END ET MEDLEMSKORT! DET ER OGSÅ ET TOILETKORT!!

AF REDAKTIONEN, CCF



I næste magasin nr. 136 til efteråret, får du dit medlemskort for 2025. Der er en bevægelse i gang for øjeblikket. Tabuer bliver langsomt nedbrudt. Nye samtaler om tarmsygdomme tager form. Og det er CCF's medlemskort og toiletkort med til at skubbe på.

Der er for os med tarmsygdomme rigtig meget dialog om toiletkort og behov for adgang til toiletter i offentligt rum. Her skal du være opmærksom på, at CCF's medlemskort - dvs. dit medlemskort - reelt er så meget mere end et medlemskort. Det fungerer også som et toiletkort!

Fordi CCF er gået i samarbejde med Solsikkeprogrammet og er den første patientforening i Danmark, der har fået tilladelse til at benytte solsikkeloget på CCF's medlemskort, er CCF inkluderet i

**Ingen - heller ikke CCF - kan garantere, om et toilet er ledigt, eller om en butik kan tilbyde et toilet, men generelt er der kommet meget mere opmærksomhed på netop tarmsyges behov for et toilet. Vær opmærksom på, at du i den forbindelse gerne må benytte handicaptoiletet. Benyt dit medlemskort ved behov for toilet, på festivaler, til koncerter o.lign. Husk det også er et toiletkort!**

Solsikkeprogrammets store arbejde med at lave aftaler med danske virksomheder, som bl.a. tager ansvar for at undervise deres personale i usynlige handicappedes behov, herunder tarmsyges.

Man kan dog godt lave aftaler med en virksomhed, men det er ikke altid det samme som, at personalet får informationen, eller reelt måske forstår nødvendigheden af at udbrede kendskabet. Derfor lavede Solsikkeprogrammet sidste forår 8 undervisningsfilm omhandlende usynlige handicap. Det ene handler udelukkende om tarmsyges behov for et toilet. Status på programmet er her i 2024, at

- 450 virksomheder har indgået aftaler med Solsikkeprogrammet. Alle virksomheder har løbende undervisning af deres personale fx Salling gruppen inkl. Bilka, Netto og Salling. CCF har fået information om, at netop Salling gruppen har været ekstra opmærksomme på filmen om toiletbehov.
- Mange virksomheder har lavet egne tiltag for at imødekomme usynligt handicappedes behov, fx har Tryg og Nordea lavet en decideret Solsikkelinje, hvor Solsikkelukunder kan ringe på et direkte telefonnummer, og der sidder en medarbejder klar til personlig vejledning.
- Programmet har åbnet op for, at mange virksomheders ansatte, hvilke også inkluderer nogle med tarmsygdomme, nu italesætter TABU og udfordringer for mennesker med usynlige handicap.

**RABAT:** Der er medlemmer, der har meldt ind til os, at i udlandet giver medlemskort fx også rabatter og/eller endda gratis adgang til fx museer, turistattraktioner- og busser m.fl.

CCF er derfor ved at undersøge, om noget tilsvarende kan gøre sig gældende i Danmark?

The screenshot shows a social media post with four entries, each for a different company's 'Solsikkelinjen' service:

- Tryg:** Solsikkelinjen - til dig med særlige behov. Vores solsikkelinje er en del af Solsikkeprogrammet, som står bag solsikkesnoren. Solsikkesnoren kan du tage om halsen, hvis du har et usynligt handicap, og har ...
- Nordea:** Solsikkelinjen. Med solsikkelinjen kan du få hjælp til de samme ting, som du normalt kan få hjælp til hos os. Når du ringer til solsikkelinjen, er forskellen, at du viser os, ...
- TJM Forsikring:** Solsikkelinjen i TJM - til dig med særlige behov. Nummeret giver dig ingen særlige rettigheder. Men hvis du har behov for mere tålmodighed og hjælp end andre, er du velkommen til at bruge Solsikkelinjen.
- Waoo:** Waoo samarbejder med Solsikkeprogrammet. Har du et usynligt handicap og giver det tryghed at kunne gøre det synligt i kontakten med vores kundeservice, så ring til vores Solsikkelinje.

# ANALFISTLER VED CROHN'S SYGDOM

Op mod 20% af patienterne med Crohn's sygdom udvikler i deres sygdomsforløb såkaldte analfistler. Fistler er betændelsesgange, der afgår fra slimhinden i endetarmen til enten huden omkring endetarmen eller mellemkødet.

AF ANDERS DIGE, LÆGE PHD LEVER-, MAVE- OG TARM-SYGDOMME



**H**os kvinder kan fistlerne også udvikle sig fra endetarmen til skeden. Fistler er ofte voldsomt generende, da de flyder med betændelse, giver smerter, kan føre til bylder og giver lugtgener.

For den enkelte patient er konsekvenserne ved at have fistler store, da fistlerne i massiv grad begrænser arbejdsevne, sociale aktiviteter og seksuallivet. Flere studier har vist, at patienter med fistler har en betydelig nedsat livskvalitet.

## Fistler kræver kirurgisk behandling

Hos nogle patienter er dannelsen af fistler det første tegn på Crohn's sygdom. Ofte vil en fistel opstå i efterforløbet til, at man har haft en byld i området ved endetarmsåbningen.

Fistler kræver kirurgisk behandling. Denne består i første omgang i at sikre sig, at der kommer godt afløb for den betændelse, der hele tiden danner sig i fistlen. Afløbet sikres ofte ved man med patienten i fuld bedøvelse renser fistelgangen op, og så herefter lægger en tynd tråd, kaldet en seton, gennem fistelgangen, så fistlen ikke kan lukke sig sammen. Lukker fistelgangen sig sammen, kan betændelse ikke komme ud, og der er stor risiko for, at der så opstår en ny byld.

Ofte er det nødvendigt med hyppige op-

rensninger hver 6.-12 uge særligt i starten af behandlingsforløbet. Dette kan være stor belastning for patienterne, da de tit har en del smerter i dagene efter de kirurgiske oprensninger. I perioderne mellem oprensningerne kan der være behov for, at patienterne kommer hyppigt til fistelskylning typisk ved en sygeplejerske. Her bliver fistlerne skyllet rene for betændelse med saltvand.

## Kirurgi kombineret med medicinsk behandling

Det er vigtigt, at den kirurgiske behandling af fistlerne kombineres med sideløbende medicinsk behandling. Derfor er det vigtigt, at fistelpatienter håndteres i et velfungerende samarbejde mellem medicinske og kirurgisk læger.

Den medicinske behandling, der har bedst dokumenteret effekt på fistler, er biologisk behandling med anti-TNF-præparaterne infliximab og adalimumab eventuelt kombineret med antibiotika i form af som f.eks. ciprofloxacin i op til 12 uger. Med kombineret medicinsk og kirurgisk behandling kan man opnå fistelheling hos lidt mere end halvdelen af patienterne, men det kræver tålmodighed og tager ofte 1-2 år på nå dertil, at man kan lukke fistlen fuldstændigt. Hos de patienter, hvor man ikke kan få bragt patienterne til, at

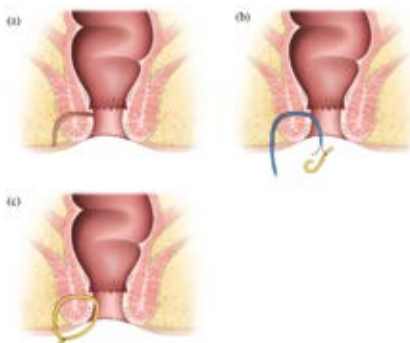
fistlen kan lukkes, er målet med behandlingen i stedet symptomlindring, hvilket også opnås for en stor del af de patienter, hvor fistlen ikke kan fjernes.

Hos nogle patienter er tilstanden svært behandelbar, og patienterne har udtalte symptomer trods både ihærdig kirurgisk og medicinsk behandling. Hos disse patienter er det ofte nødvendigt at anlægge en midlertidig eller permanent stomi.

Hvis der er mistanke om, at en patient har udviklet en fistel, er det vigtigt at få det undersøgt hos en læge. Ofte vil man kunne se den ydre fistelåbning som en øm "bumselignende" forandring i huden tæt ved endetarmsåbningen. For det meste vil man kunne klemme betændelse væske ud ad åbningen. Hvis der er en fistel, vil man typisk blive henvist til yderligere vurdering hos en kirurg eventuelt til undersøgelse i fuld bedøvelse, så der kan laves en grundig undersøgelse med blandt ultralydsskanning af endetarmsområdet. Nogle gange vil det være relevant at få foretaget en MR-skanning af bækkenet.

## Forsøg med behandling af fistler med eget fedtvæv

Der er udviklet flere kirurgiske metoder til at lukke fistler. I Danmark foregår der aktuelt et forsøg, hvor man tester om behandling med indsprøjtning af patienternes eget fedtvæv, høstet fra maveskindet, har en gavnlig effekt. Tanken bag denne metode er, at fedtvævet indeholder stamceller, som man formoder fremmer heling af fistlerne. En stor fordel ved denne metode er, at man ved operationen ikke beskadiger lukkemusklerne, og derfor ikke risikerer, at patienternes evne til at holde på luft og afføring beskadiges. Aktuelt deltager afdelingerne i Aalborg, Aarhus, Odense, Bispebjerg og Herlev i forsøget.



*Stem Cell Research & Therapy: The procedures-of-seton-placement-a-Check-the-fistula-tract-b-Probe-the-fistula.*

# DEMONSTRATION FORAN FOLKETINGET MOD BESPARELSER PÅ HANDICAPOMRÅDET

AF HELLE ECKEROTH, CCF

**ONSDAG DEN 22. MAJ** mødte et stort antal mennesker frem på Christiansborg Slotsplads for at demonstrere mod regeringens tiltag på handicapområdet. En stor del af dem ankom i kørestol.

Ideen til demonstrationen udsprang af Tranæsudvalgets rapport. Patientforeninger på tværs af sygdomsområder er enige om, at rapporten synes at have mere fokus på at sikre besparelser end at sikre den hjælp, som mennesker med handicap reelt har behov for

Rapporten blev færdig i april og blev fulgt op af en politisk aftale med i alt 25 forslag for handicapområdet. Aftalen blev indgået mellem regeringen, Radika-

le Venstre, Det Konservative Folkeparti og Liberal Alliance.

Danske Handicaporganisationer (DH), som CCF er en del af, mener, at besparelserne er bekymrende, men samtidig også kan være med til at løse udfordringer på handicapområdet, som DH i lang tid har kæmpet for, fordi det ikke er sket noget centralt på området siden kommunalreformen 2007. Det betyder, at alt for mange mennesker kæmper i dag for at få den nødvendige hjælp.

CCF følger op på området.

**Centrale temaer i aftalen, som kan have positive konsekvenser – hvis ikke, der er tale om en spareøvelse:**

**1 Specialeplan.** Alt for mange mennesker med handicap får i dag ikke den rigtige hjælp første gang. Nu har regeringen og partierne aftalt, at Danmark skal have en specialeplan på det højtspecialiserede socialområde, så mennesker med komplekse handicap får hjælp af de fagfolk, der ved mest om deres handicap – uanset hvor de bor i landet. Ligesom vi kender det fra sundhedsområdet.

**2 Hjælpemidler.** Det er ofte forbundet med lange ventetider og bøvvl, når mennesker med handicap skal have et hjælpemiddel. Nu har regeringen og partierne aftalt, at det skal være langt lettere for mennesker med handicap at få udleveret det nødvendige hjælpemiddel.

**3 Merudgifter.** I dag bliver mange mennesker med handicap og pårørende mødt af en mur af bureaukrati og dokumentationskrav, når de for eksempel søger om dækning af merudgifter. Det er godt, at regeringen og partierne bag aftalen nu lægger op til, at vi skal have gjort op med bureaukratiet.



Foto: Anders Holst.

# Nyt fra socialrådgiveren

AF SOCIALRÅDGIVER MALENE HOLM, CCF

## STUDIESTART OG KRONISK TARMSYG? – Fortvivl ikke, du kan søge handicaptillæg

**STUDIESTART ER FORBUNDET MED** forventninger og glæde, men også med tvivl og bekymring, når man er udfordret med Colitis Ulcerosa, Morbus 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.

### Hvad er handicaptillæg?

Handicaptillæg gives til studerende med betydelige begrænsninger i deres erhvervsevne. Handicaptillæg søges online i SU styrelsen (link nederst).

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 bevægeapparatet (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 opfylde for at få tillægget?

Du skal 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, 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 så har søgt og får handicaptillægget bevilliget, er dette med tilbagevirkende kraft.

### Hvor meget får jeg i Handicaptillæg?

- Sats for handicaptillæg til videregående uddannelser per måned i 2024 før skat: 9.700 kr.
- Sats for handicaptillæg til danske erhvervsuddannelser per måned i 2024 før skat: 6.084 kr.

### Må man arbejde ved siden af at modtage handicaptillæg?

Du skal være opmærksom på, at dit fribeløb er nedsat, når du modtager handicaptillæg. Fribe løb betyder det beløb, som du må tjene ved siden af din SU i løbet af et kalenderår. Du får nedsat fribe løb, fordi handicaptillægget kompenserer for det beløb, du kunne have tjent på dit studiejob/erhvervsarbejde, hvis du ikke havde funktionsnedsættelsen.

En beskeden indkomst og afprøvning af erhvervsevne er som udgangspunkt en indkomst under det nedsatte fribe løb og svarer til for eksempel 2-4 timers arbejde om ugen. Det nedsatte fribe løb giver dig også mulighed for at afprøve din erhvervsevne i en afgrænset periode og derved have en yderst begrænset lønindkomst.

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



### HAR DU BRUG FOR YDERLIGERE INFORMATION?

[www.su.dk/su/saerlig-stoette-til-forael-dre-handicappede-mv/handicaptillaeg/](http://www.su.dk/su/saerlig-stoette-til-forael-dre-handicappede-mv/handicaptillaeg/)

Kontakt gerne CCF's socialrådgiver på mail: [socialccf@proton.me](mailto:socialccf@proton.me) eller telefon 50 57 49 82

## NYT FRA CCF'S INTERNATIONALE UDVALG

EFCCA (European Federation of Crohn's and colitis Associations) afholdte generalforsamling i uge 24 – og det blev for en fuldt booket weekend i samvær med 37 repræsentanter fra andre medlemslande i Europa.

Formand for EFCCA, Salvio Lenone, blev genvalgt som formand med en stor ros for, hvordan han og den siddende bestyrelse havde bragt foreningen på verdenskortet igennem de sidste år.

Udover års- og regnskabsgennemgang, dvs. den formelle del af generalforsamlingen, blev der også delt erfaringer og netværket på kryds og tvær. Selvom der ikke altid var enig i debatterne, så var der en meget stor menneskelig respekt og forståelse. Det var helt i orden er være "enig om, at uenige" i en ligeværdig, respektfuld og ikke mindst nysgerrig anerkendende åben dialog. Vi lærer noget af vores udenlandske søsterorganisationer – og de lærer noget af os.

I næste CCF-magasin nr. 136 kommer der en nærmere præsentation af de gode projekter m.v., der arbejdes med på verdensplan, som udvalget p.t. er i gang med at samle mere information om, som kan anvendes i vores daglige arbejde i CCF.



Luisa Avedano, Kassere: Marko Perovic, Formand: Salvio Lenone, Næstformand: Ciara Drohan og Isabella Haaf.



### DIVA-projektet imponerer

EFFCA har fået 700.000 Euro, samt diverse sponsorater og ikke mindst flere årsværk af gratis arbejdstimer fra et udviklingshold til etablering af DIVA.

DIVA er en AI (en kunstig intelligens), som er opbygget med start i 2019 til KUN at indeholde viden om tarmsygdomme, medicin til tarmsygdomme, herunder bl.a. bivirkninger m.v., forskningsartikler, litteratur, ja, selv CCF's pamflet fra sidste år ligger i DIVA.

Det er et kæmpe opslagsværk med viden indsamlet fra hele verden. Den kører allerede nu på engelsk, men er ved at blive gjort klar til at kunne håndtere andre sprog, herunder dansk.

DIVA er blev programmeret til ikke at kunne "lyve" og der er kørt test op imod andre AI'er, hvor DIVA pt. kun har en fejlmargen på 1 til 200, hvilket i denne verden af AI er flot. Målet er inden september i år, at fejlmargen bliver forbedret til 1 til 1000.

Der kan køres analyser på DIVA, men helt vigtigt er det, at en analyse kører uden involvering af 3. part. Det er et lukket system, alle etiske og

EU-regler overholdes. Ydermere hører EFFCA til i Bruxelles, som har strengere regler end EU, der også bliver overholdt.

Dertil er der ved at blive programmeret en CHATbot ind, som forventes at kunne køre endeligt indenfor de næste par måneder på engelsk og sidenhen andre sprog.

Da oplægget om DIVA var færdigt, kunne man nærmest høre en knappenål ramme gulvet et splitsekund, før salen i samlet flok gav sin stående applaus. En fantastisk oplevelse, at her samlede Europas tarmorganisationer sig i fælles stolthed over at være blandt de første på verdensplan med denne form for nytænkning indenfor brug af teknologi.

Flere lande bød herefter ind med at kunne levere op til 100 gratis arbejdstimer til DIVA. DIVA er nemlig en dynamisk enhed, som skal løbende opdateres, da viden om tarmsygdomme er i konstant udvikling.

Hvad koster alt dette? Det er helt gratis, fordi CCF's medlemskab af EFFCA. DIVA bliver derfor tilknyttet CCF's ny hjemmeside, som forventes lanceret i efteråret.



## DU STØTTER CCF MED 5 ØRE PR. LITER MED OK BENZINKORT,

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

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

Det koster ikke noget at få et OK Benzinkort. Intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og

du betaler kun din benzinregning én gang om måneden. Benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

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

På forhånd tak for din støtte.



# KURSER FOR UNGE OG VOKSNE

CCF KURSER 15. - 17. NOVEMBER 2024



◆ Brogaarden  
Abelonelundvej 40  
5500 Middelfart

◆ Velkommen kl. 18:00  
Farvel og tak - kl. 12:00

◆ Pris pr. deltager kr. 500,-  
kost og logi er inkluderet  
i prisen



Så er det snart tid til at efterårskurser, for unge og voksne medlemmer af CCF, skal afholdes. Kurserne afholdes samme sted, men med forskellige dagsprogrammer.

CCF inviterer dig og andre medlemmer af foreningen til en hyggelig og spændende weekend spækket med super relevant indhold for dig.

\*Du er velkommen til at tage en pårørende med.  
\*Du skal selv sørge for transport.



## 10 GODE GRUNDE TIL AT DELTAGE I KURSET

- 1 Socialt samvær med ligesindede
- 2 Mulighed for erfaringsudveksling
- 3 Foredrag med ekspert i tarmsygdomme
- 4 Oplæg af CCFs socialrådgiver
- 5 Mulighed for at tale med socialrådgiveren
- 6 Flere redskaber til værktøjskasse
- 7 Hyggelige og trygge rammer
- 8 Nem og hurtig adgang til store grønne områder, skov og strand.
- 9 Der tages højde for, at vi har forskellige behov
- 10 God mad & snacks - hele weekenden...

**TILMELDING**  
senest den 20. oktober 2024

<https://ccf.dk/kurser>

COLITIS-CROHN FORENINGEN  
-Patientforening for tarmsyge

# CCF havde egentlig besluttet ikke at deltage i årets folkemøde, men så inviterede ...

... Videnscenter om Handicap og Solsikkeprogrammet til dialog og debat på Fællesscenen om lørdagen den 15. juni 2024. Det var svært at sige nej til. Det var for god en anledning til at få sat fokus på tarmsyge som handicappede også med et usynlig handicap.

## Solsikkeprogrammet er på en rejse

Budskabet i dialogen under debatten var "Hvordan gør Solsikkesnoren en forskel i Danmark?"

COO Lars Bonde fra Tryg, Direktør for Folkemødet Peter Christiansen og Kommunikations- og presserådgiver Jonas Thorbjørn i Movia, repræsenterede alle virksomheder, der har inkluderet Solsikkeprogrammet i deres virksomheder. Det betyder, at de bl.a. underviser deres personale i hvilke behov, bæreren af solsikkesnoren kan have, herunder også fx at tarmsyge kan have akut behov for et toilet.

Alle tre virksomheder modtog anerkendelse, nysgerrige spørgsmål og konstruktiv feedback fra publikum, Benthe Bertelsen, næstformand i CCF og Formanden fra Døvblinde Danmark, Jackie Lehmann Hansen.

Direktør Nørregaard, Direktør i Videnscenter om handicap, fortalte på baggrund af en befolknings- og brugerundersøgelse, at 2 ud af 3 danskere kender betydningen af solsikken, og at den har forbedret livet for 65 % af brugerne. Det er resultater, som er opnået på grund af alle de Solsikkevirksomheder, som er med til at udbrede synligheden af Solsikken og øge forståelsen af usynlige handicap.

Debatten blev modereret af Rasmus Duus, udviklingsleder i Videncenter om handicap.

Benthe startede sin indledning med at informere om, at vi i Danmark er 58.000 med kronisk inflammatoriske sygdomme kaldet Crohns sygdom eller Colitis, 100-120.000 personer, der har en galdesyreindryddende diagnose og 700-800.000 danskere, der lever en hverdag med irriterende tyktarm.

Alle tarmsygdomme, der påvirker bærens hverdag i mere eller mindre udstrækning, hvor mange endda desværre også får følgesygdomme til deres tarmsygdom, så det drejer sig reelt ikke kun om behov for toilet adgang, som dog også er et vigtigt behov. Benthe gav tilhørerne eksempler på følgesygdomme, hvor Solsikkesnoren også kunne være støtte.

Benthe fortalte direktøren for Folkemødet og presserådgiver, at hun havde konstateret ved sin ankomst til Folkemødet, at toiletforholdene måske godt kunne opgraderes inkl. placering af handicap p-pladser. På vej til Fællesscenen stod det fx klart, at synligt handicappede havde en dårlig oplevelse af forholdene, samt mange mennesker behov

for akut til toilet. Peter lovede at kigge på det, så det kunne blive forbedret til næste års folkemøde.

En bornholmer, der venligt assisterede med transport retur til Rønne, fortalte lørdag aften, at medierne om eftermiddagen havde haft fokus på toiletforhold på Folkemødet. Det er vi glade for i CCF.



Rasmus og hunden Tilde fra Kriminalforsorgen stoppede lige op og gav lidt endorfiner inden debatten på Fællesscenen.

Der blev uddelt CCF pamfletter, politikatalog og taget nogle dialoger både før og efter debatten på turen rundt på folkemødet. Her er nogle glimt fra dagen på Folkemødet 2024



Et grinende fysisk møde med P3 vært Liva Manghezi, der medvirkede i Godmorgen P3 tidligere på året.



Gitte og John fra Sjældne Diagnoser havde medbragt "Den sjældne Zebra" til Folkemødet, hvor mange havde valgt at sætte deres farve eller signatur. Selvfølgelig bakkede CCF også op Sjældne Diagnoser og satte en farve og fik god dialog.





## CeraPlus™ soft konveks klæberen\* med ceramid er designet til at hjælpe med at forhindre lækage

CeraPlus™ soft konveks klæberen har:

- et fleksibelt design
- giver et blidt tryk omkring stomien
- tilpasser sig dine former og folder



Få mere information på [www.hollister.dk](http://www.hollister.dk) eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 8071 7240 eller maile til [hollister.dk@hollister.com](mailto:hollister.dk@hollister.com).

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

DK-00171

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



CeraPlus™  
Ostomy Products



Ostomy Care  
Healthy skin. Positive outcomes.



## CCF'S BØRNEBOG

Vi er ved at løbe tør for børnebøger. I den forbindelse vil der blive kigget ind i en opgradering og opdatering. Den nye bog forventes færdig forår/medio 2025.

Har du læst det nyeste EFCCA magasin? CCF er medlem af paraplyorganisationen EFCCA som er bindeled mellem alle CCF foreninger i verden.  
<https://efcca.org/magazine>



CCF Sociale platforme er nu oppe på 51.200 følgere.



Din sygeplejerske på gastroenheden vil gerne snakke med dig også om de svære ting fx: inkontinens, hjælpemidler, sex, intimitet, psykiske påvirkninger mm.

**Telefontider i sekretariatet:**  
**Tirsdag kl. 11.00 – 15.00**  
**og Torsdag kl. 10.00 – 13.00**

## Tarbanko

Reaktioner du har fået, når du fortæller du har en tarmsygdom

Så træt kan du ikke være	Jeg har også haft "Roskilde syge"	Hold op; din mave larmer	Kan du ikke tage dig lidt sammen?	Du ser ikke syg ud
Skal du på toilettet igen?	Pas nu på dig selv	Det bliver bedre, når det bliver varmere	Du skulle se, om du ikke kan komme lidt ud	Du har godt nok tabt dig. Det ser vildt godt ud
Der er mange der har det værre end dig	Du kan ikke komme på arbejde, men du kan godt gå på apoteket?		Er du sikker på, at du ikke smitter?	Er du stadig syg? Hvornår bliver du rask?
Jeg har da ikke tid til at sove midt på dagen	Har du prøvet meditation?	Du skal prøve at se lidt mere positivt på livet	Har du prøvet at spise xxxxxx?	Hvorfor tager du al den medicin?
Jeg føler med dig. Er der noget jeg kan gøre for dig?	Du skal prøve at undgå stress	Du har bare en dårlig dag	Ignorere dig og snakker om sig selv	Jeg har også prøvet at have diarre



# STOMIDAG

LØRDAG 28. SEPTEMBER 2024  
WORLD OSTOMY DAY



Milling Hotel Park, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

Lørdag den 28. september

- 09.30 Udstillinger åbner
- 10.30 Åbning af dagen - orientering om hvad Stomidagen er.
- 10.45 Oplæg: Giv dit liv et serviceeftersyn  
*Peter Qvortrup Geisling, TV læge*
- 12.00 Pause: Sandwich – øl vand besøg ved standene
- 13.00 Oplæg Urostomi:  
Fjernelse af urinblære, urinafledninger  
og årsager til operation  
*Simone Buchardt Brandt, MD.*  
Urologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
- 14.00 Oplæg Ileostomi:  
Livskvalitet træthed og saltes betydning, når man  
har en ileostomi  
*Charlotte Lock Rud, klinisk diætist, Cand. scient.*  
Ph.d. Lever-, Mave- og Tarmsygdomme,  
Aarhus Universitetshospital
- 15.00 Kaffepause og besøg ved standene
- 15.45 STOMIGUIDEN. Præsentation af den nye Stomiguide  
*Katrine Nielsen og Nathalie Albers, COPA Ungdom*
- 16.30 Farvel og tak for i dag

Peter Qvortrup Geisling.



Simone Buchardt Brandt.



Charlotte Lock Rud.



Producenter og leverandører af stomihjælpemidler vil være til stede med bemandede stande.

Følgende deltager med stande: Focuscare, Hardam, ABENA, Dansac, Hollister, Stotec, Coloplast, ONEMED, ETO, Mediplast, AMPA, ConvaTec.

Følgende patientforeninger deltager med stande:

**COPA, Tarmkræftforeningen og CCF.**

COPA repræsentanter fra interessegrupperne:

Forældre, Urostomi, FAP og Ungdom vil være til stede.

Arrangementet er gratis og for alle med interesse i COPA og stomi.

Tilmelding til Stomidagen 28. september 2024

Da der skal bestilles forplejning, vil det være rart med en forhåndstilmelding. Send en mail til sekretariatet med navn, by og antal personer.

Samkørsel

COPA kan ikke tilbyde samkørsel.



ONEMED

ampa



Kirstine  
**HARDAM**

dansac



etogarments

stotec

Coloplast

ABENA

MEDI PLAST

Stomiforeningen COPA har modtaget økonomisk støtte fra  
Kræftens Bekæmpelse til afholdelse af Stomidagen

# SIDEN SIDST

## HOVEDBESTYRELSEN

På **landsgeneralforsamlingen den 6. april** genopstillede alle tre HB-medlemmer, som var på valg, og de fortsætter alle tre den vigtige opgave med at støtte udviklingen af vores patientforening. Det er vigtigt for at fastholde kontinuiteten i udviklingen af CCF. Tak for samarbejdet hidtil, og tak for at tage endnu en tjans i den gode sags tjeneste!

**Derudover har vi** også den store glæde, at yderligere seks spændende hovedbestyrelsesmedlemmer er kommet til, så vi nu er en fuldtallig hovedbestyrelse med to suppleanter. Efter en mindre omrokering ser Hovedbestyrelsen derfor således ud:

- Benthe Bertelsen (næstformand og formand for Sundhedsudvalget)
- Vera Slyk Pedersen (international ambassadør og formand for Internationalt Udvalg)
- Allan Olivarius (kasserer)
- Hengameh Chloé Lauridsen
- Jesper Olsen
- Anne Brandt
- Nanna Rita Jensen
- Morten Westfall
- Henriette von Essen-Leise
- Caroline Christiansen (suppleant)
- Michael Lasse Mikkelsen (suppleant)
- Undertegnede genopstillede til landsformandsposten og blev genvalgt for 3 år.

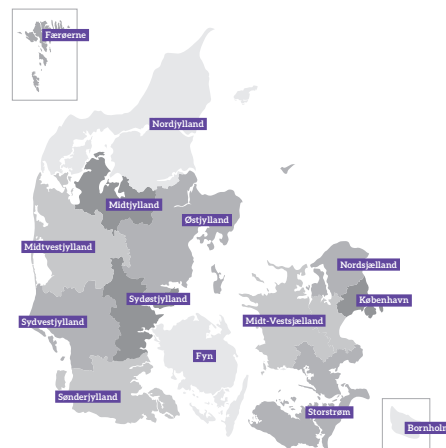
**Efterfølgende har Hovedbestyrelsen** udpeget Anette Olivarius som kommitteret medlem af Hovedbestyrelsen med ansvar for pårørende-området. Anette har i 1 ½ år været pårørende-ambassadør. Denne vigtige opgave er løftet meget kompetent og med stort engagement, så det er naturligt at knytte hende og pårørende-området tættere på Hovedbestyrelsen. I og med det stigende pres på sundhedsområdet, må hensynet til og omsorgen for vores pårørende forventes også at være vigtige opgaver i fremtiden.

**Der er gennemført** en kortlægning af kompetencerne i Hovedbestyrelsen. Der er ingen tvivl om, at vi kun er kommet så langt de seneste to år, fordi der har været en række stærke kompetencer i HB, og de nu er blevet suppleret med endnu flere relevante og stærke kompetencer, så vi står rigtig godt rustet også på dette område. Det er særlig glædeligt, at det er lykkedes at få tre unge hovedbestyrelsesmedlemmer med på vognen. Unge-området har fået mere fokus i CCF og vil fremadrettet få det endnu mere, så det er virkelig godt timet, at der nu også er kommet unge til i HB.

**Siden ansættelsen af** vores nye sekretariatschef René Skau Björnsson, har det haft høj prioritet at få overdraget mere ansvar og opgaver til landssekretariatet. Det er tidskrævende, og det kræver fortsat fokus, så vi kan lykkes både med det - og med at få defineret Hovedbestyrelsens nye rolle. Heldigvis er der stor bevidsthed om vigtigheden af dette skift, så CCF bliver stærkere og mere robust fremover.

**Det frigør samtidig** ressourcer, så HB bedre kan fokusere på at varetage vores politiske interesser og det internationale samarbejde.

Landsformand Jakob Hansen



Nyt fra lokalafdelingerne

## Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen  
Tlf. 2484 9716  
Mail: nordjylland@ccf.dk

### Kommende arrangementer:

**Den 1. september 2024, Kl. 10:00**

- **AALBORG ZOO.** Tag med CCF-Nordjylland på besøg i Aalborg Zoo sammen med familien. Vi mødes ved hovedindgangen kl. 10.00 – foreningen betaler entreen for medlemmer + kæreste/ægtefælle og op til 2 børn (3-11 år). Formiddagen er til fri disposition, og vi mødes igen kl. 12.30 i madpakkehuset ved savanne-stalden, hvor foreningen er vært ved en sandwich med kylling/bacon. Drikkevarer er for egen regning. De kan købes i parken, men også medbringes hjemmefra. Eftermiddagen er til fri disposition, og arrangementet slutter, når det passer jer.

Tilmelding skal ske senest den 20. august 2024 til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72 eller på e-mail til nordjylland@ccf.dk. Husk at oplyse medlemsnummer, antal voksne og antal børn (3-11 år). Der er max. antal deltagere på 50 personer og minimum på 20 deltagere. Husk, det er efter først-til-mølle-princippet, så tilmeld dig allerede i dag 😊



**Den 5. november 2024, kl. 18.00 - Cafe Visa.** Traditionen tro mødes vi på Cafe Visa, Kennedy Arkaden, Aalborg til spising og hyggeligt samvær. Denne aften er udelukkende for medlemmer. Mad og drikkevarer betales af CCF- Nordjylland. Så udnyt muligheden og kom og få en snak med ligesindede. Der er max. deltagere denne aften på 25 personer. Tilmelding skal ske senest den 30. oktober 2024 til Jannie Jensen, tlf.nr. 41 96 16 72, eller nordjylland@ccf.dk.

## Midtjylland

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

## Midtvestjylland

Mail: midtvestjylland@ccf.dk

## Østjylland

Formand: Katrine Hauge Zeuner  
Mail: oestjylland@ccf.dk

## Sydvestjylland

Kontaktperson: Ulla Arnum  
Mail: sydvestjylland@ccf.dk

Sydvestjyllands bestyrelse ønsker jer alle en god sommer og ser frem til at se jer til vores arrangementer til efteråret.

### Afholdte arrangementer

**Lørdag den 27. april havde vi et panel møde med Morten L. Halling og Torben Knudsen.**

Morten fortalte hvor langt han var med hans forskning omkring nye markør for aktivitet ved Colitis Ulcerosa, det skulle på sigt munde ud i, at en blodprøve kan fortælle, om der er begyndende aktivitet.

Torben fortalte lidt om, hvordan ambulatoriet er bygget op, og hvem der er ansat og styrer det hele. Han kom også lidt ind på, hvordan det går med nye forskningsemner. Der var stor spørgelyst. Vi sluttede af med pålægskegemand.

**Torsdag den 20.juni havde vi besøg af CCF's socialrådgiver Malene Holm.** Der var stort fremmøde med stor spørgelyst. Malene var supergod til at forklare og tydeliggøre de kringlede regler og sagsforløb, der er dagligdag for vores medlemmer. Stor tak til Malene herfra.

### Kommende arrangementer

Vi starter efteråret med et besøg af **Klinisk diætist Charlotte Lock Rud, torsdag den 24.september.** Charlotte vil fortælle om hendes forskning: Kost og inflammatorisk tarmsygdom. Hvilken betydning har kosten for personer med IBD? Charlotte modtog forskningsstøtte fra CCF på Landsgeneral-forsamlingen.

Vanen tro slutter vi året af med **julebanko den 23.november.**

Fra efteråret begynder vi at benytte Nem Tilmelding til vores arrangementer.

## Sydøstjylland

Mail: sydoestjylland@ccf.dk

## Sønderjylland

Formand: Lena Kjærgaard  
Mail: soenderjylland@ccf.dk

Siden udgivelsen af det seneste medlemsblad har vi i Sønderjylland afholdt to

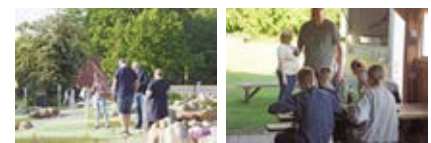
medlemsarrangementer. Derudover har bestyrelsen repræsenteret foreningen ved et dialogmøde med Aabenraa Kommune samt deltaget i Frivillighedsdag i Aabenraa.

### Afholdte arrangementer:

**Den 8. april deltog vores formand i et dialogmøde i Aabenraa.** Her blev han bedt om at præsentere CCF Sønderjylland. Det var en hyggelig aften, hvor forskellige foreninger fra Aabenraa Kommune var samlet. Vores formand gav en god præsentation af vores forening og lokalafdeling, hvilket sikrede, at besøgende til frivilligmarkedet kunne huske os fra den aften.

**Den 24. maj afholdt vi vores årlige minigolf- og pandekageaften.**

Vi var 25 medlemmer og pårørende, der deltog i nogle hyggelige timer med minigolf og lækker mad. Der var god konkurrence blandt både børn og voksne, og hele fire personer fik hole-in-one. Der var præmier til de bedste spillere blandt både børn og voksne. Aftenen blev afsluttet med lækre madpandekager fra pandekagevognen fra Genner Hoel, som mættede godt.



## Fyn

Formand: Lone Hemmingsen  
Mail: Fyn@ccf.dk

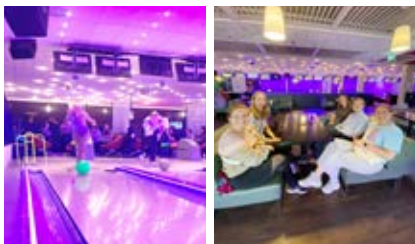
### Afholdte arrangementer:

**CCF-Fyn afholdt et foredrag** om udfordringer og håndtering af kroniske smerter og stress for vores medlemmer. Vi havde inviteret Helle Aaskov Kubsch, ansat ved afdeling S på OUH, til at præsentere sit arbejde med at identificere mulige psykiske årsager til stress og smerter. Foredraget er uddybet som et interview, på side 32 i dette magasin.

På Fyn har vi nogle aktive unge mennesker, Morten og Caroline, som har sat gang i aktiviteter for aldersgruppen 15-30-årige. Her er deres bidrag:

"Onsdag d. 10. april fik vi for alvor skudt gang i ungegruppen på Fyn, med vores første arrangement for unge. Det første arrangement blev afholdt på Papas Papbar, som er en brædspil Cafe i Odense - med der blev nok snakket mere end spillet brædspil - men det var hyggeligt alligevel.

Fredag d. 7. juni var visamlet 7 unge fra Fyn til bowlingarrangement. Der blev bowlet, hygget og snakket om alt lige fra afføring til eksamen. Vi glæder os allerede til næste ungearrangement d. 26. august".



Er du i aldersklassen 15-30 år, er du velkommen i denne gruppe på Facebook:  
[www.facebook.com/groups/369636979166754](https://www.facebook.com/groups/369636979166754)

### København

Formand: Hengameh Chloé Lauridsen  
Tlf: 2384 0422  
Mail: koebenhavn@ccf.dk

### Afholdte arrangementer:

**CCF København inviterede til LadyWalk den 27. maj, 2024.** Desværre var der kun fem, der ønskede at deltage, og på selve dagen var der afmeldinger på grund af sygdom. Vi endte derfor med, at der kun var tre, der gik turen. Men en medbragt annoncesøjle gik med hele vejen 😊 - og dermed blev vi bemærket af flere andre deltagere.



Og sikke en tur! Det var fantastisk vejr, og de 7 km, som vi valgte at gå (der er ruter på 3, 7 og 12 km, gik igennem Amager Strandpark med den smukkeste udsigt til begge sider af ruten. Der var windsurfing for begyndere på indsøen, for de øvede i selve Øresund, og fly der landede lige hen over hovedet på os, da lufthavnene jo ligger ganske tæt ved Strandparken. LadyWalk er en tilbageven-

de begivenhed. I 2024 støttede LadyWalk Hjerteforeningen og Kiu og Avancere (kræft i underlivet og æggestok kræft). Den først LadyWalk fandt sted i 2005, og tilbage i 2015 blev Colitis-Crohn Foreningen støttet. Vi håber at kunne gentage dette arrangement til næste år, hvor datoen allerede er fastlagt til mandag den 26. maj 2025.

### Kommende arrangementer:

I efteråret afholder København en række arrangementer, som beskrives nedenunder. Medlemmer fra Sjælland og øvrige er meget velkomne til at deltage. Tilmelding sker efter først-til-mølle-princippet."

**Den 29. august 2024 kl. 19:00, Herlev Hospital (det store auditorium). Foredrag med Hengameh Chloe Lauridsen, Ph.d. Senior Forsker, Hvidovre Hospital.**

Hengameh Chloe Lauridsen har forsket i IBD/ IBS og mikrobiologi siden 2007. Hun er også formand for CCF-KBH. Chloe er lige kommet hjem fra en stor konference i USA "Digestive Disease Week 2024". Den nye forskning peger mod tarmmikrober og kost som behandling for at vedligeholde ro i sygdommen hos IBD/IBS patienter. Hør om den nye forskning baseret på kliniske studier hos IBD og IBS samt om hvilke fødevarer, der viser signifikant god/ dårlig effekt hos patienter. Hør om de nye studier om mikrobiologisk behandling, effekten af det hos patienter og hvordan vi kan leve i harmoni med vores mikrober.

Der vil blive mulighed for at stille spørgsmål undervejs.

**Den 26. september 2024 kl. 19:00, Herlev Hospital - (det store auditorium). Foredrag med Alice Højer Christensen, Ph.d. og speciallæge i mave og tarmsygdomme.**

Alice vil holde foredrag om mave- og tarmsygdomme og mikrobiom.

"Vores mikrobiom har kæmpe betydning for vores helbred! - og mikrobiomet påvirkes af den måde vi lever på!" I min klinik "MaveTarm og Sundhed" arbejder jeg derfor helhedsorienteret. Justering af livsstil indgår for mig naturligt og på lige fod med medicinsk behandling. Jeg har fokus på skånsomme undersøgelser og laver kapselkikkertundersøgelse af hele tarmsystemet - "Crohn-kapselendoskopi. Fækal Mikrobiota Transplantation, FMT er vejen frem for nogle med IBD/IBS. Desværre kan man ikke få behandlingen i Danmark (hvis ikke man har Clostridium difficile). Man kan få FMT i udlandet og det vejleder jeg gerne i. Og så venter vi spændt på mere FMT-forskning i DK".

**Den 24. oktober 2024 kl. 19:00 - 20:00, online foredrag med CCF's socialrådgiver, Malene Holm - "Tilskudsmuligheder som kroniker"**

Foredraget vil omhandle følgende emner:

- Medicin- og kronikertilskud.
- Kontanthjælpsloftet.
- Servicelovens § 100 (regler om dækning af nødvendige merudgifter).
- § 56-aftale (regler for refusion til arbejdsgiver).
- SU-regler, SPS og handicaptillæg (SPS står for specialpædagogisk støtte).

Der vil blive mulighed for at stille spørgsmål undervejs. Før foredraget får I tilsendt en mail med et link, så I kan logge jer på.

**Online Webinar den 21. november 2024 kl. 19:00-20:00, med Mette Julsgaard, klinisk lektor og afdelingslæge ved afdelingen for Lever-Mave- & Tarmsygdomme ved Aarhus Universitetshospital.** Mette har siden 2005 forsket i IBD i relation til fertilitet, graviditet, amning og børn af forældre med IBD. I dette webinar vil Mette fortælle os om fertilitet inklusiv barnløshed, kirurgi før og under graviditet, medicinsk behandling, forløbet af graviditet, når man har IBD og hvordan går det vores børn.

### Bliv aktiv i CCF-København

Er du nysgerrig og har lyst til at være aktivt deltagende i CCF-Københavns bestyrelsesarbejde, kan du kontakte os ved at skrive til: ccf.kbh@gmail.com. Du vil få mulighed for at stille spørgsmål og deltage uforpligtende for at se, om det er noget for dig.

Glade forårshilsner fra bestyrelsen for CCF København

### Nordsjælland

Kontaktperson: Anette Olivarius  
Mail: nordsjaelland@ccf.dk

### Midtvestsjælland

Mail: midtvestsjælland@ccf.dk

### Storstrøm

Mail: storstroem@ccf.dk

### Bornholm

Kontaktperson: Óluva Hermansen  
Mail: ccf@ccf.fo

### Færørene

Forkvinde: Óluva Hermansen  
Mail: ccf@ccf.fo

**OBS!! CCF Medlemmer er velkomne til at deltage i alle lokalforeningers arrangementer**



# COLITIS-CROHN FORENINGEN

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

Kongensgade 66-68, 2.th., 5000 Odense C · [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk) · tlf. 3535 4882 · mail: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)  
Telefontider i sekretariatet: Tirsdag kl. 11.00 – 15.00 og Torsdag kl. 10.00 – 13.00

## LANDSFORMAND

Jakob Hansen

## HOVEDBESTYRELSEN:

Benthe Bertelsen, Næstformand

Allan Olivarius, Kasserer,

Nordsjælland

Vera Slyk Pedersen, Sydvestjylland

Jesper Olsen, Nordsjælland

Michael Lasse Mikkelsen, København

Nanna Rita Jensen, København

Anne Brandt, Nordsjælland

Hengameh Chloe Lauritsen,

København

Henriette von Essen-Leise,

Nordsjælland

Morten Westfall, Fyn (suppleant)

Caroline Christiansen, Fyn (suppleant)

## PÅRØRENDEAMBASSADØR

Anette Olivarius

## 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](mailto:socialccf@proton.me)

(SIKKER MAIL)

Telefontider:

Mandag 9 - 11 og fredag 9 - 11

## CCF-TARMLINJEN

[www.ccf.dk/tarmlinjen](http://www.ccf.dk/tarmlinjen)

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

## REDAKTION

Bladudvalg

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

Lokalstof: [mhr@ccf.dk/he@ccf.dk](mailto:mhr@ccf.dk/he@ccf.dk)

Deadline  
for materiale til  
næste udgivelse  
den 16. september  
2024

## FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen - Foreningen for tarmsyge 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](mailto: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 irritable 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](mailto:info@ccf.dk)



Foto: Nicklas Fohlmann