

# CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

maj 2013 • nummer 90

## Nyt om forskning

*Patientstøtte*

**Australien rundt**  
for Colitis-Crohn Foreningen

abbvie

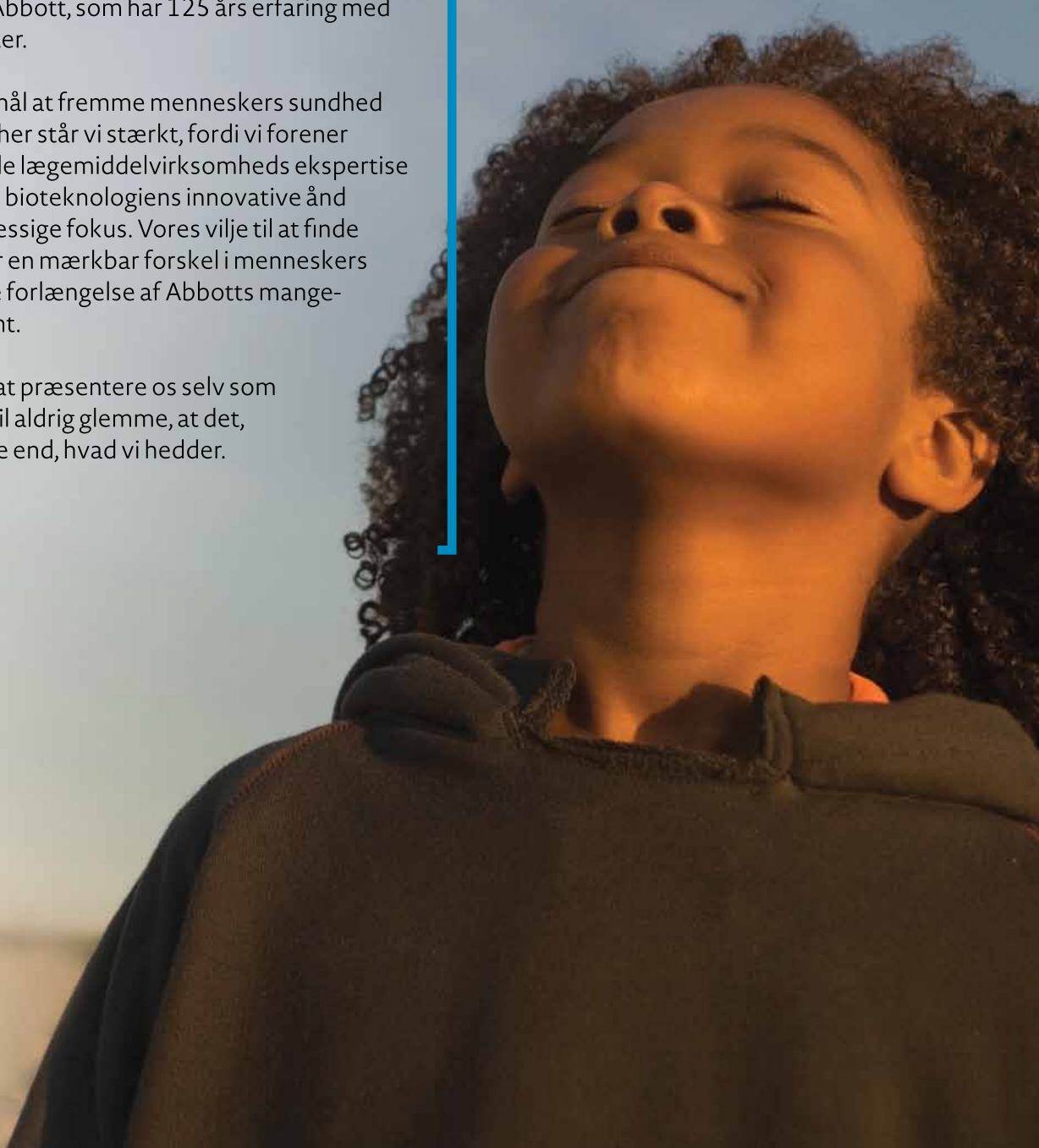
## VORES NAVN ER NYT. VORES ENGAGEMENT I SUNDHED BEHØVER INGEN NÆRMERE PRÆSENTATION.

**Ikke mange firmaer i verden har fra start så godt et udgangspunkt for at hjælpe patienterne som AbbVie.** Vi er en ny biofarmaceutisk virksomhed med stærke rødder i Abbott, som har 125 års erfaring med at hjælpe patienter.

Det er AbbVies mål at fremme menneskers sundhed i hele verden, og her står vi stærkt, fordi vi forener den veletablerede lægemiddelvirksomheds ekspertise og stabilitet med bioteknologiens innovative ånd og forskningsmæssige fokus. Vores vilje til at finde løsninger, der gør en mærkbar forskel i menneskers liv, ligger i direkte forlængelse af Abbotts mangeårige engagement.

Vi er stolte over at præsentere os selv som AbbVie, men vi vil aldrig glemme, at det, vi gør, er vigtigere end, hvad vi hedder.

**abbvie.dk**







# Indhold

- 4** Leder
- 6** Australien rundt på cykel
- 13** Patientstøtte 2013
- 14** Ny forskning - kan opblussen i colitis ulcerosa dæmpes?
- 16** Nye reformer på vej
- 18** Colitis-Crohn Foreningens forskningsuddeling 2013
- 19** Historier fra det virkelige liv - med et tvist af humor
- 20** Oregano-olie kan lindre tarmsymptomer
- 21** Nyt fra det internationale samarbejde
- 22** Loppemarked for Colitis-Crohn Foreningen
- 24** Nyt fra lokalafdelingerne
- 34** Nyt fra socialrådgiveren
- 35** Colitis-Crohn Foreningen

## **Colitis-Crohn Foreningen**

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

## **CCF Magasinet**

**Tekst og layout:** Medical Media, [www.medicalmedia.dk](http://www.medicalmedia.dk)

**Ansvarshavende redaktør:** Bente Buus Nielsen, [bbn@ccf.dk](mailto:bbn@ccf.dk)

**Annoncer:** Bente Buus Nielsen

**Oplag:** 5500 stk.

ISSN 0908-0295

# Nationalt og internationalt samarbejde

16. maj markerer vi den internationale IBD dag. I den forbindelse vil der være fyraftensmøder på fire af de store danske specialafdelinger, hvor temaet er "den gode samtale". Så der er lagt op til debat mellem patienter, sygeplejersker og læger. Hold øje med Colitis-Crohn Foreningens hjemmeside og Facebook-grupperne, hvor du kan finde invitationer til møderne, så snart de sidste aftaler er på plads.

Sammenslutningen af europæiske læger med speciale i morbus Crohn og colitis ulcerosa, ECCO, har netop afholdt årsmøde i Wien. Colitis-Crohn Foreningen deltog via samarbejdet mellem ECCO og den internationale sammenslutning af patientforeninger for kronisk inflammatoriske tarmsygdomme, EFCCA. De to internationale organisationer har gjort fælles fodslag under sloganet »join the fight against IBD,« og ved det fælles pressemøde var emnet »the burden of disease«. Der er dog ikke kun tale om et styrket europæisk samarbejde, idet de fem nordiske lande også har intensiveret de indbyrdes relationer under fællesbetegnelsen: Nordic Associations. Dette brede samarbejde er Colitis-Crohn Foreningen en del af.

Skuer vi lidt ud i fremtiden, nærmer Folkemødet på Bornholm sig, og Colitis-Crohn Foreningen vil igen have en stand. Fredag 14. juni afholdes således en debat, hvor fokus er på overgangen fra barn/ung til voksen i et sygehusforløb. Vi håber, at mange vil deltage.

På behandlingsfronten sker der også spændende nyt. Vil det for eksempel blive muligt at behandle morbus Crohn og colitis ulcerosa med stamceller? Vi har endnu ikke svaret, men der er identificeret en speciel gruppe stamceller, der har en naturlig evne til at udvandre til tarmen og producere nye celler. Det vil med andre ord sige, at cellerne har potentiale til at genskabe ødelagt tarmvæv. Disse nye opdagelser understøtter tidligere forskning på området, hvilket styrker håbet om, at denne form for behandling en dag bliver en realitet.

Sidst vil jeg gerne takke for den flotte modtagelse af det nye medlemsblad. Det er et kvantespring for foreningen, og vi håber, at alle nyder det nye CCF-Magasin.

God læselyst



Leder



Bente Buus Nielsen  
Landsformand





# Det er indlysende at vælge den bedste ...

- ✓ Forebygger lækage
- ✓ Beskytter huden
- ✓ Forlænger bæretiden



Vælg **Cohesive**®



eakin® ™

Focuscare



Focuscare Denmark ApS.  
Østervangsvej 21  
DK-8900 Randers  
Telefon: +45 49 26 13 99  
Fax: +45 49 21 02 57  
Email: [info@focuscare.dk](mailto:info@focuscare.dk)  
[www.focuscare.dk](http://www.focuscare.dk)



# DOWN UNDER

## Australien rundt på cykel – for rekord og Colitis-Crohn Foreningen

Ronny Andreasen forsøger i disse dage at sætte en imponerende verdensrekord. Planen er at cykle Australien rundt alene på knap 49 døgn – og han håber, at Colitis-Crohn Foreningen vil nyde godt af det usædvanlige projekt.

30-årige Ronny Andreasen fra Valby er netop nu i gang med et rekordforsøg, som kan tage pusten fra de fleste. Han cykler Australien rundt og forsøger at slå verdensrekorden på 48 døgn og 22 timer. Han satte sig i sadlen 22. marts i Perth, og inden 8. maj skal han tilbagelægge en rute på 14.913 km - og han skal køre alene, eller "unsupported" som det hedder.

For at kunne udholde strabadserne er det blandt andet tilladt at købe mad undervejs, sove i telt eller på hoteller, og så har han ret til fire depoter med udstyr og reservedele. Dem skal der nok blive brug for på et kontinent, hvor klimaet byder på store temperaturforskelle og ikke mindst lange strækninger med øde landskaber og gold ørken. For Ronny handler rekordforsøget dog ikke kun om at komme hurtigst frem, han har også andre forventninger.


»Jeg tror, at jeg til fulde lærer mig selv og mine grænser at kende. Det bliver en kæmpe udfordring, en oplevelse for livet og fysisk meget hårdt. Og så











håber jeg at kunne indsamle penge til Colitis-Crohn Foreningen, fordi min mor har haft morbus Crohn,« fortæller Ronny til CCF-Magasinet, kort inden han indleder den imponerende færd.

#### **Behov for mere åbenhed**

Ronny har haft tarmsygdomme tæt inde på livet, siden hans mor, Lise, for 14 år siden fik konstateret morbus Crohn, og hun lider i dag også af korttarmssyndrom som følge af en operation. Det har blandt andet bevirket, at hendes sociale liv er forandret betydeligt.

»Hun er hæmmet meget socialt. Hendes stomi lækker konstant, og hun er afhængig af en taske med en pumpe, der giver væske og ernæring 16 timer i døgnet,« fortæller Ronny.

Blandt andet derfor vil Ronny via rekordforsøget indsamle penge til Colitis-Crohn Foreningen for at være med til at sætte fokus på tabuet omkring





# DOWN UNDER

## FOR COLITIS-CROHN FORENINGEN

kroniske tarmsygdomme. Håbet er, at flere bliver mere åbne om sygdommene, og at unge med kroniske lidelser vil blive mødt med større forståelse og rummelighed, eksempelvis i uddannelsesforløb.

»Der skal mere forståelse til i skoler, gymnasier og på andre uddannelsesinstitutioner. I dag får mange ikke den rette støtte, og har de for meget fravær, bliver de smidt ud. Det er vigtigt, at man tør fortælle om sygdommene, og at ledere, lærere og studiekammerater er mere forstående,« pointerer Ronny.

### **Mareridtet og drømmen**

Det er seks år siden, at Ronnys mor fik skadet tarmene under en operation. I perioden, der fulgte efter dette mareridt, besluttede Ronny sig for at virkeliggøre sit store drømmeprojekt. Han var netop kommet hjem fra en rejse til Australien og læste om danske Erik Straarup, der var ved at sætte verdensrekord

ved at cykle det store kontinent rundt alene, og Ronny tænkte: »Det skal jeg gøre en dag«.

### **Håber på 10.000 kr.**

Ronny arbejder til daglig med bagagehåndtering for Novia i Københavns Lufthavn, men de seneste to år har han også brugt meget tid på cykelprojektet. En del af hans cykeltøj og -udstyr er sponsoreret, men ellers har han sparet sammen, og pengene er gået til udstyr og forberedelser i forbindelse med rekordforsøget. Desuden skal han også bruge penge til mad og logi undervejs.

Da Ronny havde fået dækket udgifterne til projektet, valgte han at lade øvrige bidrag fra sponsorer tilfalde Colitis-Crohn Foreningen. Inden afrejsen var hans håb at indsamle 10.000 kr. til foreningen, men det endelige beløb afhænger blandt andet af, hvor mange »venner« hans Facebook-side får. En af spon-





# DOWN UNDER



sorerne giver nemlig en krone for hver person. Så klik ind på siden og vær med til at støtte.

## 25 timers træning om ugen

I planlægningen har Ronny blandt andet rådført sig med den tidligere rekordholder Erik Straarup og den nuværende rekordholder, australske Peter Heal, om udstyr og specifikke udfordringer på de forskellige dele af ruten. I den sidste periode inden afrejsen i marts kombinerede Ronny afspadsring og ferie fra jobbet, så fokus var rettet mod at finde sponsorer, lave PR for projektet og naturligvis at træne.

Det daglige kilometertal varierede, men hver uge har Ronny trænet 20-25 timer, og det kunne både være på mountainbike, landevej eller indendørs på

## Ruten

Ronny Andreasen skal følge samme rute, som Erik Straarup og den nuværende rekordholder Peter Heal kørte. Den er på 14.913 km. Det svarer til fire Tour de France, eller distancen fra København til Cape Town i Sydafrika – hvis man tager over Gibraltarstrædet. Ronny indledte turen i Perth 22. marts, og målet er at slutte samme sted senest 8. maj.

en hometrainer, hvis vejret var for dårligt. Under rekordforsøget kører han primært på de store asfalterede australske highways, men også i mere uvejsomt





### Udstyret

Ronny har det samme tøj med hele vejen: Tre par cykelbukser, fire T-shirts, en vindjakke, en regnjakke, nogle ekstra ærmer og bukseben til de kølige timer. Ellers omfatter udstyret en iPhone og en spot-GPS, så kontrollanter og vi andre kan følge ham, ligesom det giver mulighed for at tilkalde hjælp.

terræn - især på den nordlige del af kontinentet. Det er tilladt med pauser og forplejning, som han har lyst. Ronny har ikke faste planer om et dagligt kilometer-tal, men der skal mange kilometer i benene, hvis rekorden skal køres hjem.

### På vagt overfor slanger og lastbiler

Ronni er ikke bekymret for selve turen. De primære farer, han vil møde undervejs, er de store lastvogne på de australske highways og så de mange slanger, som findes på kontinentet. Lastvognene kan køre med op til syv anhængere, og vil dagligt passere ham i høj fart. Slangerne er også en reel risiko, men de dukker først op på vejene, når solen går ned. Så

lægger de sig på asfalten for at få den sidste varme. Derfor kører Ronny kun til lige før solen går ned ved 18-19 tiden. Til gengæld står han op ved to-tre tiden om natten og fortsætter.

Rekordforsøget blev indledt i Perth, og herfra går ruten efter planen langs sydkysten til Adelaide, Melbourne og nordpå til Sydney, Brisbane og langs Great Barrier Reef og videre gennem de nordlige ørkenområder. Herfra går det sydpå langs vestkysten tilbage til Perth. Timingen er nøje afstemt med klimaet i de egne, han skal forcere. Efter en rekordvarm sommer med temperaturer over 50 grader Celcius er det nu efterår på de australske breddegrader, og temperaturerne skulle på den sydlige del af kontinentet va-

### Cyklen

Ronny kører på en såkaldt Focus Crossbike, hvor det er muligt at skifte til tykkere dæk. Den er lidt stærkere og tungere end en normal racercykel. De tykke dæk ligger i depot til dagene i det nordlige Australien, hvor vejene ikke er lige gode alle steder.



# DOWN UNDER

riere mellem 25 grader om dagen og helt ned til to grader om natten. I den nordlige del, primært i ørkenen, er temperaturen formentlig over 30 grader. Det betyder blandt andet, at der skal en del mere væske med på de nordlige strækninger, hvor der samtidig er langt mellem byerne, ligesom vejene er dårlige. Den fantastiske natur bliver der ikke meget tid til at nyde - udover udsynet fra cykelsadlen. Efter rekordforsøget har han dog planlagt nogle ugers ferie, hvor han glæder sig til at opleve mere af Australien.

## Alene med grænserne

Forventningen om at flytte egne grænser hænger nøje sammen med udfordringen ved at skulle klare sig alene i 49 dage.

»Man kan ikke forberede sig på at være alene så længe. Det er en af udfordringerne, jeg ser frem til. At skulle kæmpe hele tiden og motivere sig til at blive ved med at køre,« siger Ronny.

Hjemme og via internettet venter masser af opbakning fra familie og venner, og naturligvis glæder især hans mor sig til, at han kommer hjem igen.

## Seneste nyt

Kort inden redaktionens deadline måtte Ronny Andreasen desværre opgive rekordforsøget. Et skadet knæ førte til, at han stod af cyklen og i stedet fortsatte turen i autocamper.



MSD støtter  
med denne annonce  
Colitis Crohn Foreningen



MSD er en førende global medicinalvirksomhed med en differentieret portefølje af receptpligtige lægemidler, vacciner, hospitalsprodukter og veterinærlægemidler. MSD arbejder indenfor en lang række områder, herunder kardiologi, smittsomme sygdomme, diabetes, lunge-sygdomme, vacciner og kvindesygdomme. Fremadrettet vil vi udvide vores produktportefølje indenfor neurologi, onkologi og dermatologi. Vi investerer i udvikling af bl.a. biologiske lægemidler for at nå vores mål om at sikre og forbedre menneskers liv overalt i verden. Vi har 15 kandidater i den sene udviklingsfase, og vi er repræsenteret i mere end 140 lande rundt om i verden, herunder også nye markeder i udvikling.



Lautrupbjerg 4, 2750 Ballerup



# Stomi-spalten

## Oplevelse fra medlem:

»Jeg fløj fra København i dag. Da jeg kom til sikkerhedstjekket, gav det udslag, da min kodein er flydende. Derefter gramsede en mandlig sikkerhedsvagt på mig og mærkede noget under blusen. Jeg trak lidt op i blusen og sagde: Det er min stomi. Jeg blev sat på en stol og skulle vente på en kvindelig sikkerhedsvagt. Vi gik ind i et lukket lokale, hvor hun mærkede. Hun trykkede endda selv på stomien! Det var ikke sjovt.«

## Colitis-Crohn Foreningens standpunkt:

Det siger sig selv, at en sådan episode er fuldstændig uacceptabel. Stomi-opererede skal gennemgå sikkerhedstjek som alle andre. Colitis-Crohn Foreningen kontaktede derfor Københavns Lufthavn for at høre, om det er normal procedure at udsætte stomi-

opererede for en sådan behandling. Svaret var heldigvis særdeles positivt.

## Her følger uddrag af svaret:

Netop af hensyn til diskretion tilbyder vi rejsende med et handicap sikkerhedstjek i et rum for sig selv. Vi vil derfor gerne opfordre til, at rejsende med eksempelvis en stomi gør opmærksom på dette ved sikkerhedskontrollen, således at sikkerhedspersonalet uden at gøre den rejsende forlegen kan gå af sides for visitation i privat aflukke. Colitis-Crohn Foreningens henvendelse indgår i den kontinuerlige evaluering af vores service og dermed også briefing af sikkerhedspersonalet. Vi beklager og vil gøre vores til, at lignende episoder ikke forekommer i Københavns Lufthavn.

## Patientstøtte 2013

Igen i år uddeler Colitis-Crohn Foreningen midler til medlemmer med behov for økonomisk støtte.

### De grundlæggende kriterier for at kunne søge er:

- Fik du patientstøtte i 2012, kan du ikke komme i betragtning i år.
- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med - eller har været i behandling for morbus Crohn, colitis ulcerosa eller mikroskopisk kolit inden for de seneste to år.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3000 kr. pr. person.
- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- Oplysningerne dokumenteres ved kopier af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

Mangler ansøgningen bilag, vil den ikke komme i betragtning. Ansøgningsskemaet kan downloades via foreningens hjemmeside eller rekvireres via sekretariatet inden 21. juni. Ansøgningen sendes til: Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2. th, 5000 Odense C, (mrk. »patientstøtte«)

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest 5. august 2013. Der kan forventes svar ultimo oktober 2013. Kun bevilligede ansøgninger får svar. Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.

# Ny forskning: Kan opblussen i colitis ulcerosa dæmpes?

Et dansk forskningsprojekt undersøger, om man kan forbedre sygdomsforløbet for patienter med colitis ulcerosa ved at ændre tarmfloraen. Resultaterne kommer om et halvt års tid.

**P**å Hvidovre Hospital er overlæge Andreas Munk Petersen og hans projektmedarbejder i gang med en undersøgelse, der skal belyse, hvad der sker, når man erstatter skadelige E. coli bakterier i tarmen med godartede E. coli Nisle bakterier. På baggrund af andre videnskabelige undersøgelser har man nemlig fået mistanke om, at skadelige bakterier i tarmen hos patienter med colitis ulcerosa er med til at forværre sygdommen.

Konkret er der ikke klarhed over, om mikroorganismer som bakterier, virus og svampe har direkte be-

tydning for udviklingen af colitis ulcerosa og morbus Crohn, men nyere studier har vist en øget forekomst af specifikke muligt sygdomsfremkaldende E.coli bakterier blandt patienter med de inflammatoriske tarmsygdomme. I forvejen er det kendt, at forskellige E. coli bakterier kan fremkalde sygdom og medføre blod i tarmen samt diarré.

»Vi er ved at undersøge betydningen af de særlige E. coli bakterier,« forklarer Andreas Munk Petersen og fortsætter: »Det kan være, at de er i tarmen af andre årsager, eksempelvis at en kronisk inflammatorisk tarmsygdom giver bedre vækstbetingelser for de mulige sygdomsfremkaldende E. coli. Det er også muligt, at de spiller en mere direkte rolle for sygdomsudviklingen«.

Andre studier har vist, at probiotika (mikroorganismer, der anses for at virke helbedsfremmende) har indflydelse på, om der sker en opblussen af sygdommen hos patienter med colitis ulcerosa. Derfor indgår disse gode bakterier også i undersøgelsen.

## Resultater på vej

Andreas Munk Petersens undersøgelse er omfattende, blandt andet fordi der skal findes 100 deltagere. Indtil videre er der 80 tilmeldte, og Andreas Munk Petersen forventer at kunne afslutte undersøgelsen inden for et halvt års tid. Det er derfor også for tidligt at komme med forudsigelser om resultaterne, da undersøgelsen omfatter fire forskellige grupper á 25 personer, og disse grupper kan først sammenlignes til sidst.



Andreas Munk Petersen



Håbet er, at man på baggrund af undersøgelsen kan identificere patienter med colitis ulcerosa, der kunne have gavn af en behandling, der ændrer tarmfloraen ved brug af antibiotika og/eller godartede tarmbakterier. Undersøgelsen er støttet af Colitis-Crohn Foreningen.

### Kunsten at finde deltagere

Til denne undersøgelse er deltagerne primært fundet via Hvidovre Hospitals ambulatorium. For at spare penge på annoncering har man derudover benyttet Facebook-sider og andre gratis internetmedier som [www.forsogsperson.dk](http://www.forsogsperson.dk).

### Sådan foregår undersøgelsen

Deltagerne bliver behandlet med et antibiotikum (ciprofloxacin) eller placebo (populært kaldet snydemedicin) i syv dage. Derefter følger syv ugers behandling med en godartet bakterie (*E. coli* Nissle) eller placebo. Hele undersøgelsen varer 12 uger, hvor deltagerne blandt andet får taget blodprøver, udfylder spørgeskemaer og indsender fire afføringsprøver. Yderligere information om undersøgelsen kan fås hos projektmedarbejder Sofie Halkjær på telefon 4131 8174.

# LactaNON

LactaNON  
nedbryder  
laktose  
i mælk...

## Kan du tåle mælk?

LactaNON forbedrer laktosefordøjelsen hos personer, der har vanskeligt ved at fordøje laktose.



70% af jordens befolkning har vanskeligt ved at nedbryde laktose

1 tablet indeholder 4500 FCCU laktase

Balancen i dit liv

**Vitabalans**

Kan købes på Apoteket, Matas og Helsekostbutikker



# COLIOREGA®

## Gør din mave "glad"

Din fordøjelse er et fintfølende system, der let bliver påvirket af humør, stress, forkert kost og mange andre ting. Faktisk lider omkring hver femte dansker af problemer med fordøjelsen. Det betyder en hverdag med smerter, genér, træthed og besvær med at passe familie, arbejde og venner. Men nu er der en god nyhed: COLIOREGA®.

COLIOREGA® er et kosttilskud sammensat af nogle vigtige vitaminer, der hver især er med til at skabe balance og påvirker immunforsvaret. Det gør din mave glad og hverdagen meget lettere. COLIOREGA® er et nyt produkt, som er udviklet af folk, til folk, med fordøjelsesproblemer helt inde på livet.

Læs meget mere på [www.banic.dk](http://www.banic.dk)

Her finder du også COLIOVITA® som er et mælkesyreholdigt produkt af økologisk fuldkornsbrød.



# Nye reformer på vej

## Regeringen foreslår en ny model for sygedagpenge og en ny kontanthjælpsreform

I begyndelsen af februar 2013 fremlagde beskæftigelsesminister Mette Frederiksen (S) regeringens forslag til en ny model for sygedagpenge. I hovedtræk indeholder den nye model følgende ændringer:

- Alle sygemeldte, der opfylder betingelserne for at få forlænget sygedagpenge-perioden efter de nuværende syv forlængelsesregler, bliver ikke påvirket. De vil fortsat modtage sygedagpenge med uændret sats.
- Alle sygemeldte skal fremover have revurderet deres sag efter seks måneder. Sygemeldte, der i dag ikke opfylder betingelserne for at få forlænget sygedagpenge-perioden, begynder på det tidspunkt i et ressourceforløb, hvor de er sikret forsørgelse.
- Indsatsen i ressourceforløbet bliver tilrettelagt individuelt og indeholder en helhedsorienteret indsats med beskæftigelsesrettede, uddannelsesrettede, sociale og sundhedsmæssige tilbud til at få afklaret sygdomsforløbet og vejen tilbage til arbejdsmarkedet.
- Under hele forløbet modtager man som sygemeldt en ydelse, der svarer til kontanthjælpen. Ydelsen er ikke afhængig af formue eller ægtefælles indkomst.
- En ny særlig forlængelsesregel for personer med livstruende sygdomme, der bliver sikret sygedagpenge under hele sygdomsforløbet.

### **Ikke til det bedre for medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen**

Umiddelbart betyder det ikke en ændring til det bedre for de medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen, der modtager sygedagpenge. Nogle kan således risikere at få halveret sygedagpengeperioden, idet man overgår til kontanthjælp allerede efter 26 uger. Udsigten til en markant indtægtsnedgang vil for mange medlemmer forårsage yderligere stress, oveni udfordringen at skulle håndtere et alvorligt sygdomsforløb. Samtidig tager forsørgelsesgrundlaget ikke højde for de ekstra omkostninger, der ofte følger med, når man for eksempel har morbus Crohn i udbrud. Undersøgelser, udredning og behandling kan heller ikke altid nås indenfor 26 uger.

### **Regeringens udspil til en kontanthjælpsreform**

Regeringen har også fremlagt forslag til en ny kontanthjælpsreform under titlen »Alle kan gøre nytte«, hvor det især er de 50.000 unge, der i dag modtager kontanthjælp, som regeringen vil sætte ind over for. Hovedtrækkene i forslaget til den nye reform er:

- Unge under 30 år uden uddannelse skal ikke længere være en del af kontanthjælpssystemet. De skal i stedet have ret og pligt til uddannelse. De får en ny ydelse – uddannelseshjælp – på niveau med SU.
- Unge, der ikke er klar til at gå i gang med en uddannelse, opretholder samme ydelse som i dag, når de deltager i aktive tilbud, der kan bringe dem tættere på målet om uddannelse.



- Alle bliver mødt med klare krav og forventninger. De, der kan, skal arbejde for ydelsen og bidrage til fællesskabet i nyttejob.
- Ingen bliver overladt til sig selv. Det såkaldte matchsystem bliver afskaffet og erstattet af en individuel indsats med udgangspunkt i den enkeltes kompetencer og konkrete udfordringer.
- Enlige forsørgere og unge mødre skal have særlig støtte og økonomisk hjælp til at komme i uddannelse.
- Samlevende får gensidig forsørgerpligt, så kontanthjælpssystemet afspejler de moderne samlivsformer og familiemønstre. I dag gælder forsørgerpligten kun, hvis man er gift.

### Rammer skævt i forhold til Colitis-Crohn Foreningens unge medlemmer på kontanthjælp

Det er positivt, at alle unge skal have en uddannelse, men at man får en lavere ydelse, den såkaldte uddannelseshjælp og uden mulighed for at tage SU-lån er ikke ligefrem en motivationsfaktor, og det rammer især skævt i forhold til Colitis-Crohn Foreningens unge medlemmer på kontanthjælp.

At der skal gives en særlig støtte til unge enlige forsørgere, kan man ikke være uenig i. Hvis man kun er samlevende, er der diskussioner om, hvorvidt dette er grundlovsstridigt, da man kun har gensidig forsørgerpligt, når man er gift.

KOMBIT A/S, Kommunernes it-fællesskab, har doneret 10.000 kr. til Colitis-Crohn Foreningens arbejde

12-30-0070NO FWD 13848

*GI-health is  
our passion™*



ZERIA GROUP

**TILLOTTS PHARMA**

**Tillotts Pharma AB**

Gustavslundsvägen 135, 167 51 Bromma, Sverige.  
Tel +46 8 704 77 40, nordicinfo@tillotts.com.  
www.tillottsnordic.com

**Din Tillotts kontakt:**

Lene Bak, mobil +45 21 49 88 40  
Helle Ording mobil +45 51 15 99 49

# Colitis-Crohn Foreningens forskningsuddeling 2013

**Colitis-Crohn Foreningens lægelige råd har behandlet 26 indkomne ansøgninger om økonomisk støtte via uddeling af projektmidler i 2013. Colitis-Crohn Foreningen uddeler således 500.000 kr. til forskellige forskningsprojekter.**

## **Følgende modtager forskningsstøtte:**

- Nynne Nyboe Andersen, læge, ph.d.-studerende, Afdeling for Epidemiologisk Forskning, Statens Serum Institut. Projekt: Konsekvenser af behandling med tumor necrosis factor-alfa (TNF- $\alpha$ ) antagoinister – et nationalt kohortestudie. Støttet med 75.000 kr.
- Casper Steenholdt, reservelæge, Gastroenheden, Medicinsk Sektion, Herlev Hospital. Projekt: Secondary infliximab failure due to pharmacodynamic mechanisms in Crohn's disease: Optimizing interventions and prognosis. Støttet med 50.000 kr.
- Klaus Theede, læge, ph.d.-studerende, Gastroenheden, Medicinsk Sektion, Hvidovre Hospital. Projekt: Calprotectin in ulcerative colitis. A biomarker for mucosal healing and treatment response. Støttet med 50.000 kr.
- Mia Bendix Rasch, læge, ph.d.-studerende, Afdeling V, Aarhus Universitetshospital. Projekt: Mukosal immunregulering under højdosis vitamin D behandling af Crohns sygdom (MirViDiC studiet). Støttet med 50.000 kr.
- Mette Julsgaard Nielsen, læge, ph.d.-studerende, Afdeling V, Aarhus Universitetshospital. Projekt: Behandling med biologisk terapi af gravide med kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Støttet med 75.000 kr.
- Ane Teisner, læge, Afdeling for Medicinske Mave-tarm-sygdomme, Odense Universitetshospital. Projekt: Måling af præeksisterende antistoffer mod infliximab (IFX) og deres effekt på funktionelt IFX hos ti patienter med kendt inflammatorisk tarmsygdom (IBD) planlagt til opstart af biologisk behandling med IFX samt hos fem patienter med IBD og tab af effekt af IFX. Støttet med 75.000 kr.
- Steffen Dan-Nielsen, læge, Frederiksborgvej 152 B, st.tv. København NV. Projekt: Kronisk inflammatorisk tarmsygdom hos børn. Sygdomsforløb, sygdomsmarkører og betydningen af tarmens bakterier - et populationsbaseret studie (1998-2014). Støttet med 50.000 kr.
- Sine Schnoor Buhl, læge, ph.d.-studerende, Gastroenheden, Medicinsk Sektion, Herlev Hospital. Projekt: Seponering af infliximab behandling hos patienter med Crohns sygdom i vedvarende komplet remission. Støttet med 75.000 kr.

## **Det lægelige råds medlemmer i bedømmelseskomitéen**

- Karsten Lauritsen, overlæge, dr.med.
- Ida Vind, overlæge, dr.med.
- Pia Munkholm, professor, overlæge, dr.med.
- Jan Fallingborg, overlæge, dr.med.
- Jens F. Dahlerup, overlæge, dr.med.
- Anders Pærregaard, overlæge, dr.med.
- Niels Qvist, professor, overlæge, dr.med.

## **Det ligger til grund for forskningsstøtten**

Ved bedømmelsen af ansøgningerne har Colitis-Crohn Foreningens lægelige råd som sædvanlig lagt vægt på projektets »lødighed«, ansøgerens kvalifikationer, ansøgningsstedets (forskergruppens) opbakning, (herunder chancen for projektets gennemførelse), beløbsstørrelsen, projektets egnethed i relation til Colitis-Crohn Foreningens aktivitet, manglende mulighed for adgang til forskningsmidler andetsteds, relevans for patientforeningens medlemmer og ønsket om støtte til såvel klinisk som basal forskning.



# Historier fra det virkelige liv – med et tvist af humor...

## Lidt om kælenavne

Forleden dag snakkede min veninde og jeg om kælenavne. De gode, de uheldige og hvad vi blev kaldt som børn. Det ledte uundgåeligt til, hvad vi ville kalde hinanden i dag. Min veninde sagde - lidt for hurtigt og uden tøven - at hun ville kalde mig bedstemor!

Her havde jeg sat næsen op efter et kælenavn i feel good kategorien - a la søde eller smukke. På den anden side, så er der da visse lighedstegn. Jeg sover til middag – ja jeg sover generelt en del. Jeg skal hentes og bringes, når jeg skal noget. Jeg lugter indimellem lidt gammelt - eller sagt på en anden måde

- jeg prutter en del. Jeg tænkte faktisk, at det kunne være rart, at det blev hipt med de der indkøbstasker med hjul, de ældre bruger. Øj det ville være rart. Og ja bare en enkelt gang eller to kunne jeg have brugt sådan en voksenble. Jeg er da totalt bedstemor. På en eller anden måde er det jo også et lidt hyggeligt kælenavn. Det er i hvert fald 100 gange bedre end hendes andet forslag, som jeg heller ikke rigtig kunne snakke mig ud af. Pølle! Så kan man tale om et uheldigt kælenavn. En ting er helt sikker – min veninde bliver ikke taget med på råd, når jeg skal finde et navn til min datingprofil.

*Mette N. Borved*

## The walk of shame

Åh jeg savner de dage, hvor the walk of shame var ensbetydende med at slingre hjem sent på formiddagen efter en festlig tur i byen. På den der hul-nylonstrømperne-alt-for-kort-kjole-og-pænt-uglet-hår måde. Den gang hvor det pinlige bestod i, at det var pænt tydeligt, at man havde »sovet« i en seng, der ikke var ens egen. Efter jeg blev indlagt som følge af tarmsygdommen, har the walk of shame fået en helt anden betydning for mig.

Ét er, at man skal skide i et bækken, når man er indlagt - og så lige efterlade en seddel på med afsender, så sygeplejersken kan måle og veje. Det ultimative er dog, når man efterfølgende skal transportere bækkenet med lun afføring hen ad gangen til depotrummet. Alle ved jo, hvad bækkenet gemmer på. Min helt store angst er at snuble. Så går man der totalt bleg og usexet i hospitalsoutfit med bækkenet og smiler og nikker høfligt til dem, der går fordi. Det var så syvende gang, jeg kom med bækkenet den dag. Hvem tæller (udover sygeplejersken)? Forhåbentlig ikke ham den søde, der er indlagt på stuen ved siden af.

*Mette N. Borved*

Ifølge forskningen hjælper VSL#3® med at bevare tarmfloraens normale balance

# VSL#3®

Probiotisk kosttilskud

450 milliarder frysetørrede mælkesyre- og bifidobakterer

Arbejdet daglig dosis: 1-2 poser  
Pakkens størrelse: 10 breve

8 forskellige stammer:  
Bifidobacterium breve, Bifidobacterium longum, Bifidobacterium infantis,  
Lactobacillus acidophilus, Lactobacillus plantarum, Lactobacillus paracasei,  
Lactobacillus delbrueckii subsp. bulgaricus, Streptococcus thermophilus

Bestilling og information: info@medans.dk  
www.medans.dk

# Oregano-olie kan lindre tarmsymptomer

## Kosttilskud baseret på oregano-olie og vitaminer styrker tarmens immunsystem

Henrik Bach Nielsen har siden 1989 haft colitis ulcerosa. De mange generende symptomer som følge af sygdommen førte til, at han for nogle år siden blev inspireret af vennen Klavs Nicolaisen. Som agronom havde Klavs erfaring med, at tarm- og fordøjelsesproblemer hos grise kunne lindres ved at tilsætte oregano-olie til foderet. De to venner ville derfor finde ud af, om oregano-olie også havde positiv indvirkning på Henriks tarm-problemer.

Resultaterne viste sig hurtigt. Henrik fik det bedre - og ikke kun fordøjelsesmæssigt. I takt med, at symptomerne blev mildere, fik han også mere energi og overskud i dagligdagen. De to venner besluttede derfor, at erfaringerne skulle komme andre til gavn.

### Kosttilskuds-tabletter

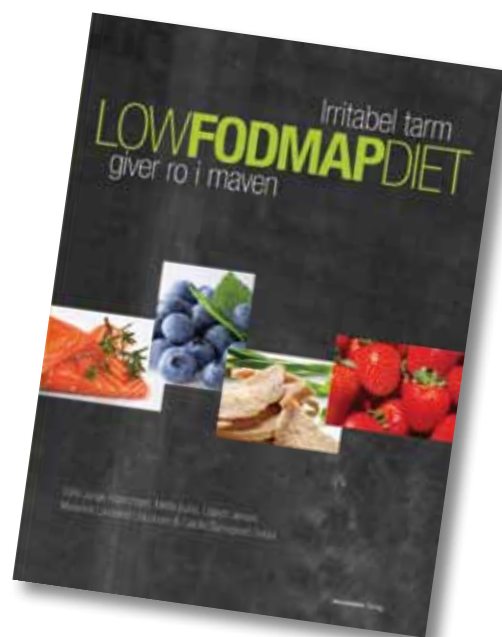
I samarbejde med Natur-Drogeriet blev der fundet frem til de rette doser oregano-olie, og de første skridt mod udviklingen af COLIOREGA®-tabletter var taget. Tabletterne er baseret på oregano-olie, vitamin B12, D3-vitamin, folsyre, C- og E-vitamin samt jern. Oregano-olien indeholder flere stoffer, som menes at modvirke bakterier og svamp i tarmen, ligesom den styrker immunsystemet. De to venner har nu sat tabletterne i produktion, og de forhandles gennem deres fælles virksomhed BaNic.

»Når jeg tager COLIOREGA®, bliver sygdomsudbruddene reduceret til et tåleligt niveau, og de er overstået langt hurtigere,« fortæller Henrik Bach Nielsen.

## Low fodmap diet

### Køb bogen med rabat

Som medlem af Colitis-Crohn Foreningen kan du købe bogen low fodmap diet for 250 kr. (inklusive forsendelse). Bogen er blandt andet skrevet af vore to diætister Stine Junge Albrechtsen og Mette Borre. Bogen er på 256 sider, og den vejledende udsalgspris er 299,95 kr. Low fodmap diet udelukker en række kulhydrater (laktose, fruktose, fruktaner, polyoler og galactooligosaccharider). Den australske diætist Sue Shepherd og læge Peter Gibson har i samarbejde udviklet og dokumenteret diæten, der hidtil har givet gode resultater og medført symptomlindring hos ca. 75% af de patienter, der følger kostrådene. Bogen kan bestilles på kontoret i Odense: send en mail til [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) eller ring på 3535 4882.





# Nyt fra det internationale samarbejde

**Det internationale samarbejde mellem patientorganisationer har høj prioritet for Colitis-Crohn Foreningen. Det giver nemlig gode muligheder for at udveksle erfaringer og blive klogere på forholdene i andre lande.**

I marts 2013 repræsenterede Inger Graversen og Michael Koehler således Colitis-Crohn Foreningen ved et møde med de nordiske patientforeninger (Nordic Associations) samt efterfølgende ved det årlige arrangement i den europæiske organisation EFCCA (The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Association). Arrangementerne fandt sted 13.-16. marts i den slovenske by Kranj.

## **Fortsat fokus på nordisk samarbejde**

På det nordiske møde blev Colitis-Crohn Foreningen orienteret om, at den islandske forening er blevet optaget i det islandske handicapforbund, hvilket blandt andet giver bedre muligheder for at ansøge om økonomiske midler. Den finske forening har udgivet børnebøger om kroniske tarmsygdomme, mens

der i Sverige har været fokus på kost og sjældne sygdomme. Desværre forhindrede vejret den norske repræsentant i at nå frem. Der er fortsat stor interesse for at styrke og udvikle samarbejdet mellem de nordiske foreninger. Et af initiativerne går nu på at undersøge mulighederne for en fælles sommerlejr for unge med kroniske tarmsygdomme.

## **Nye EFCCA medlemslande**

På EFCCA-mødet blev der blandt andet budt velkommen til Bulgarien som nyt medlemsland, ligesom New Zealand også er blevet en del af organisationen med de 27 europæiske nationer (dog har repræsentanten fra New Zealand ikke stemmeret). Foruden de vanlige foreningsmæssige punkter som årsberetning og bestyrelsesvalg var der mulighed for at diskutere EFCCAs strategi frem mod 2020. Desuden var der et fagligt indslag om nye undersøgelser, hvor foreløbige data viser, at den moderne behandling af kroniske tarmsygdomme ikke forårsager kræft.



## **BREVKASSEN**

### **Jeg har et spørgsmål om mælk....**

Vores datter på fem år har haft colitis ulcerosa i to år. Sygdommen er nu medicineret i ro. Vi har mælk stærkt mistænkt for måske ikke lige at kunne aktivere sygdommen, men ihvertfald forværre den - især mavesmerterne tog til ved mælkeindtag. Hvad mener I om mælk og colitis ulcerosa?

Venlig hilsen A

Kære A

Der er ikke noget, der tyder på, at stoffer i mælk kan give anledning til opblussen i sygdommen, men muligvis kan din datter reagere på mælkesukkeret i mælken. Det skader ikke selve tarmen eller sygdom-

men, men laktose kan hos nogle give »lidt uro« i tarmen. Det vil sige, at man kan danne luft som følge af ufordøjet laktose. Det er ufarligt. Problemet forekommer hyppigst hos patienter med Crohns sygdom, og ikke særlig ofte hos patienter med colitis ulcerosa. Mange indvandrere har for eksempel problemer med at tåle laktose, og det er ingen sygdom. Hvis din datter reagerer på mælk, kan du prøve laktosefri mælk. Det er ikke en god ide at ophøre med at drikke mælk, da din datter i så fald vil mangle vigtige næringsstoffer som kalk og protein. Sojamælk og særlig rismælk har en meget dårlig proteinkvalitet, og man får heller ikke kalk i god kvalitet derfra.

Mette Borre, [www.diaetist-metteborre.dk](http://www.diaetist-metteborre.dk)

# Loppemarked for Colitis-Crohn Foreningen

I det københavnske Nordvest-kvarter bor en ildsjæl, der på sin helt egen måde hjælper Colitis-Crohn Foreningen. Ehlin Andreassen indsamler nemlig penge ved at afholde loppemarkeder i sin have.

**B**åde Colitis-Crohn Foreningen og UNICEF nyder godt af Ehlin Andreassens store engagement for at hjælpe andre. Den 69-årige folkepensionist afholder hver anden weekend loppemarked i sin have til fordel for de to organisationer. I sidste halvdel af 2012 solgte hun for knap 15.000 kr., og fratrukket udgifter til annoncering og pavilloner kunne den tidligere sygeplejerske således donere 4000 kr. til Colitis-Crohn Foreningen og 6000 kr. til UNICEF.

I løbet af 2013 planlægger Ehlin loppemarkeder frem til december, mindst hver anden weekend. Og i april, maj, juni og juli er det til fordel for Colitis-Crohn Foreningen.

## Fra Kosovo til Colitis-Crohn

Ehlin Andreassen begyndte med loppemarkederne i forbindelse med krigen i Kosovo i slutningen af 1990'erne. Dengang gav hun overskuddet til Landsindsamlingen i Cirkusbygningen i København. Senere fulgte en række markeder for lokale københavnske projekter, og i 2012 begyndte hun også at afholde loppemarkeder til fordel for Colitis-Crohn Foreningen. Hun vil nemlig gerne give noget videre til den forening, hun selv er en del af, da hun ved, hvordan det er at have en kronisk sygdom. Det er således mere end 20 år siden, at Ehlin Andreassen fik konstateret colitis ulcerosa.

Ehlin Andreassen er taknemmelig for den støtte og opbakning, hun har fået - både via Colitis-Crohn Foreningen og på Bispebjerg Hospital, hvor hun går til kontrol. Derfor vil hun gerne give noget videre til andre, så længe hun har kræfterne. Og via loppemarkederne kan hun gøre en forskel.

»Loppemarkederne er det bedste, jeg nogensinde har fundet på. Det giver en enorm glæde og energi. Og selv om det er et slid at afholde dem fredag, lørdag og søndag, er jeg fuld af energi, når jeg vågner om mandagen,« fortæller Ehlin.

## Du kan hjælpe

Ideen om loppemarkeder opstod, fordi Ehlin altid har været en ivrig samler og efterhånden skulle af med sine mange ting. Så gav det mening at sælge tingene videre og derved skaffe penge til et godt formål. Senere begyndte venner og naboer også at komme med ting, hun kunne sælge, og hun håber, at medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen også vil donere ting, så det kan resultere i et større overskud til gavn for foreningen.

Og der er orden i tingene. Ehlin noterer nøje, hvor hun får de forskellige ting fra, så hun har altid overblik over, om et salg er til fordel for UNICEF eller Colitis-Crohn Foreningen. Hun finder stor glæde ved at møde de handlende - og ikke mindst gavmildheden blandt dem, der donerer til loppemarkederne.

## Kontakt Ehlin

Har du ting, du ikke længere har brug for, kan du kontakte Ehlin Andreassen på telefon 2298 3158 eller 3583 0862. Hun har ikke selv mulighed for at afhente, men tingene kan efter aftale afleveres på hendes bopæl på Bispebjerg i det nordvestlige København. Større møbler er udelukket, men ellers er der plads til lidt af hvert på loppemarkedet i Ehlin's have.



## Birthe Stubbes Mindelegat 2013 tildeles Ehlin Andreassen

### **Birthe Stubbes Mindelegat**

Birthe Stubbe var stifter af Colitis-Crohn Foreningen. Hun døde af kræft i 1990. Efterfølgende blev hendes mand landsformand for foreningen og han stiftede Birthe Stubbes mindelegat.



*Ehlin Andreassen*

Ehlin Andreassen er årets modtager af Birthe Stubbes Mindelegat. Ehlin har gennem mange år været et trofast medlem af Colitis-Crohn Foreningen og har altid vist stor interesse for foreningens arbejde. Hun rejser landet rundt til landsgeneralforsamlingerne for at være med til at sætte sit præg på foreningens fremtid, ligesom hun viser sin egen lokalafdeling samme interesse, når der mangler hænder til forskellige gøremål.

Colitis-Crohn Foreningens ledelse er altid blevet mødt med velvilje, når vi har henvendt os til Ehlin. Hun deltager som hjælper ved messer, events, busrejser og konferencer. Ehlin er aldrig bange for at sige sin mening, og der lyttes, når hun taler. Hendes store hjerte kommer så mange til gode – blandt andet har hun været med i foreningens korps af telefonrådgivere i ti år. Ehlin's engagement og væremåde er til opmuntring for os alle. Hun er et eksempel til efterlevelse, og det er helt i Birthe Stubbes ånd.



# NYT fra lokalafdelingerne

## Bornholm

**Formand: Kirsten Westh**

**Tlf. 3195 1801**

**E-mail: kirsten.westh@gmail.com**

### Afholdte arrangementer

Medlemsmøde i forbindelse med generalforsamlingen, torsdag 14. februar 2013, kl. 19.00: Overlæge, dr.med. Frank Schiødt, Bispebjerg Hospital, holdt et indlæg om colitis ulcerosa og morbus Crohn og fortalte om nyheder indenfor sygdommene. Frank Schiødt gik i dybden omkring mave-tarm-sygdomme og følgelidelserne. Det blev demonstreret med billeder og diagrammer. Der var efterfølgende stor spørgelyst blandt de 28 fremmødte.

Generalforsamling torsdag 14. februar 2013, kl. 20.45: Generalforsamlingen blev afholdt i god ro og orden, formandsberetningen og regnskabet blev godkendt. Valg af bestyrelsesmedlemmer: Kirsten Westh og Jette Engel blev genvalgt. Nyvalgt blev Jeanette Rasmussen (Randi Jensen ønskede ikke valg). Valg af suppleant: Nyvalgt Thorbjørn Andersen. Valg af revisor: Jann Poulsen blev genvalgt.

Indkomne forslag: Forslag fra bestyrelsen om, at det kunne være en god ide at få registreret alle de bornholmske offentlige toiletter samt eventuelt virksomheder, som giver adgang til deres toiletter. Det er et stort problem her på øen-både for de lokale og for turister at finde et toilet. Der var stor opbakning fra forsamlingen til, at bestyrelsen arbejder videre med dette.

### Kommende arrangementer

Folkemødet i Allinge 13.-16. juni 2013.

Vi vil opfordre til, at du/I kommer til Folkemødet, hvor Colitis-Crohn Foreningen har telt med diverse aktiviteter. Her vil du blandt andet kunne træffe landsformand Bente Buus Nielsen.

## Medlemsmøder i 2013

Det er bestyrelsens plan at afholde tre medlemsmøder: Februar/september/november. Vi modtager gerne forslag til emner, som I ønsker bliver taget op.

## Fyn

**Formand: Rikke Vium**

**Tlf. 2168 9663**

**E-mail: crocofyn@hotmail.com**

### Generalforsamling 13. februar 2013 kl. 19.00

Årets generalforsamling blev denne gang afholdt i Emil Aarestrup auditoriet på Odense Universitetshospital, hvor godt 30 medlemmer foruden bestyrelsen og aftenens foredragsholder Lone Klinge deltog.

- Dirigent: Annelise Bøgelund
- Bestyrelsen pr. 13. februar 2013:

Formand: Rikke Vium

Næstformand: Ib Jensen

Kasserer: Kristin Juhl

Sekretær: Caroline Ørum

Bestyrelsesmedlem: Simon Christensen

Suppleant: Bettina Dinesen

Suppleant: Kurt Larsen

Revisor: Lars Ole Valsøe

Revisorsuppleant: Benny Pedersen

- Lokalafdelingens beretning: Beretningen er godkendt. Her blev blandt andet fortalt om vores tur til Danfoss Universe, vores LOOP arrangement samt kort om flere af vores afholdte arrangementer.
- Regnskabet: Det reviderede regnskab er godkendt med en opfordring til, at flere medlemmer tilmelder sig vores mailliste, da vores største udgift er at sende breve ud.
- Handlingsplan for det kommende år: Der er Landsgeneralforsamling 23. marts, og Verdens IBD dag afholdes 19. maj, hvor der rundt om i landet vil være forskellige arrangementer. Bestyrelsen arbejder ligeledes på at arrangere en sommertur, even-



tuelt til Odense Zoo og en foredragsaften med et lægepanel til efteråret.

- Eventuelt: Der er kommet en forespørgsel på et teenagemøde, hvor forældre ikke deltager. Der er et opslag på vores hjemmeside, hvor vi efterspørger unge i alderen 13-16 år med interesse i dette.

Vi udtrak nummeret for vores hovedgevinst for 2012. Vindertallet blev nr. 65. Der fortælles kort omkring foreningens støttelotto, da flere medlemmer ikke var bekendt med dette.

#### **Foredrag med læge Lone Gabriels Klinge**

Efter en kort præsentation af sig selv og sit arbejde fortalte Lone Gabriels Klinge om det nye indenfor forskning og behandling af IBD. Vi så forskellige sygdomsstatistikker og hørte lidt om baggrundene for, hvorfor man udvikler de forskellige lidelser, samt hvordan der er et genoverlap til andre sygdomme som gigt og psoriasis. Viden omkring et genoverlap gør, at der kan ses lidt dybere på, hvorfor man udvikler sygdommene, samt hvordan de holdes nede, og hvilke faktorer der spiller ind ved eventuel opblussen.

Lone fortalte også lidt om de nuværende behandlingsmetoder og forskellen på behandling af en crohn- og en colitis-patient. Måden at behandle colitis ulcerosa har ikke ændret sig de senere år, mens der er sket en udvikling inden for behandlingen af morbus crohn. Tidligere tog man udgangspunkt i, at man påbegyndte behandlingen med 5-ASA præparater, binyrebarkhormon og Imurel. I dag sættes langt hurtigere ind med biologisk behandling, der har vist sig gavnligt i flere henseender. Dog tages der stadigvæk udgangspunkt i den enkelte patients behov og sygdomsforløb. Tidligere gav man primært også kun biologisk medicin som for eksempel Humira og Remicade i perioder med opblussen, hvor anden medicin ikke var tilstrækkelig.

I dag gives biologiske lægemidler over en længerevarende periode til trods for ro i sygdomsforløbet, da det kan have en forebyggende virkning. Lone fortalte om nogle forskellige biologiske præparater, som alle er i fase 3 på nuværende tidspunkt, hvilket vil sige, at de allerede bruges i forskningsprojekter. Der forventes større forsøg med forskellig medicin indenfor de kommende år, og holder de, hvad der forventes, ser fremtiden bedre ud for patienter med IBD.

#### **Færøerne**

**Formand: Teitur Vágadal**

**E-mail: ccf@mail.fo**

#### **København**

**Formand: Thies Marten Wieczorek**

**Kontaktperson: Kenneth Hoffmann**

**Tlf. 6138 5461**

**E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com**

#### **Referat af generalforsamling i CCF's lokalafdeling København 6. februar 2013**

Jeanne Meerson, tidligere HB-medlem og mangeårigt medlem i lokalafdelingen, blev valgt til dirigent. Charlotte Nielsen, næstformand, aflagde bestyrelsens beretning, idet Thies Marten Wieczorek, formand, havde mistet stemmen. Bestyrelsen udtrykte glæde over, at det på generalforsamlingen i 2012 var lykkedes at vælge en fuldtallig bestyrelse samt to suppleanter. At bestyrelsen også har været velfungerende, giver selvfølgelig energi til arbejdet i Colitis-Crohn Foreningen til gavn for medlemmerne.

I 2012 blev der afholdt fire medlemsarrangementer. Det første var et socialt arrangement, hvor otte medlemmer havde en hyggelig aften på minigolfbanen med efterfølgende middag. De næste tre medlemsmøder var til gengæld velbesøgte. Det første fandt sted i forbindelse med generalforsamlingen 6. februar, hvor overlægerne Ole Østergård og Claus Rønsholdt, begge Herlev Hospital, igen stillede sig til





# NYT fra lokalafdelingerne

rådighed og fortalte om den seneste forskning inden for vore sygdomsområder. Der altid stor interesse for denne slags arrangementer, hvilket den store spørgelyst blandt de 52 fremmødte også vidnede om.

24. april havde vi besøg af diætist Lisbeth Jensen, Herlev Hospital. Hun fortalte blandt andet, hvad vi skal spise mere af, hvad vi skal undgå, og hvornår vi skal tænke os godt om. Alt sammen med baggrund i den viden der findes på området i forhold til os med colitis ulcerosa og morbus Crohn. Det var overvældende, at 108 medlemmer var mødt op til dette interessante foredrag. Vi benyttede os her af lejligheden til skriftligt at spørge medlemmerne om, hvilket indhold de især ønsker på vore medlemsmøder. Det har bestyrelsen taget bestik af i tilrettelæggelsen af fremtidige arrangementer.

Allerede 3. oktober 2012 inviterede vi derfor til et ERFA-møde, hvor det var lykkedes at få en af Colitis-Crohn Foreningens ambassadører, Mia Jexen, til at fortælle om at leve med colitis ulcerosa og samtidig passe et job som skuespillerinde. Efterfølgende satte de 55 fremmødte medlemmer sig i mindre grupper, hvor der blev udvekslet erfaringer og givet masser af gode råd. Et vellykket arrangement, som vi forsøger at gentage i 2013.

Endvidere har lokalafdelingen ved Lise B. Nielsen været repræsenteret på Hvidovre Hospitals børnedag og sammen med Kenneth Hoffmann holdt foredrag på Hvidovre Hospitals IBD skole.

Regnskabet blev fremlagt af Kenneth Hoffmann med et særdeles tilfredsstillende resultat.

Handlingsplanen for det kommende år blev fremlagt af Kenneth Hoffmann. Enkelte arrangementer er allerede tilrettelagt, heraf de to foredrag forud for generalforsamlingen, hvor læge Johan Burish på inspirerende vis dels fortalte om sin deltagelse i et fælles

europæisk projekt om udvikling af colitis ulcerosa og morbus Crohn i Europa, dels om den fremtidige brug af telemedicin, hvor der arbejdes på mere kvalitet i kontakten mellem behandler og patient. To meget spændende foredrag.

Det næste arrangement finder sted 17. april på Herlev Hospital med læge Magarita Elkjær, der vil fortælle om behandling med biologiske lægemidler.

Endnu et arrangement finder sted 15. maj, hvor temaet for medlemsmødet er det lettere tabuiserede område "hvad kan man stille op med sex og det at leve med en kronisk tarmlidelse, herunder også at skulle leve med stomi". Psykolog Agnete Hvidberg vil hjælpe os gennem denne problemstilling på medlemsmødet.

Der bliver yderligere tre medlemsmøder i efteråret 2013. De vil blive annonceret i CCF-Magasinet og på foreningens hjemmeside.

Så til den "mere alvorlige" del af generalforsamlingen, valg. Valg til bestyrelsen: Kenneth Hoffmann og Rune Friis-Jensen blev genvalgt til bestyrelsen. Valg af suppleanter: Aage Lind og Jeppe Ipsen genopstillede. Kristina Kunak Kristiansen og Henriette Vransø stillede sig også til rådighed. Generalforsamlingen besluttede, at alle fire får status som suppleanter. Bestyrelse og generalforsamling udtrykte glæde over, at så mange vil gøre en indsats i vores vigtige arbejde. Valg af revisorer: Palle Heise blev genvalgt, og Jeanne Meerson blev valgt som revisorsuppleant.

Sluttelig meddelte bestyrelsen, at der i år tildeles 2000 kr. til legatmodtageren af Kirsten Hjerrilds rejselegat. Legatmodtageren var ikke til stede på generalforsamlingen, men har fået besked og vil få tilsendt rejselegatet.

## Ny ungegruppe i København

Lokalafdelingen har fået en ungegruppe. Den havde



sit første møde 28. februar med syv deltagere. Der var stor interesse blandt de fremmødte for at have en aktiv ungegruppe. 11 unge i alderen 16-35 år har indtil nu tilkendegivet, at de ønsker at deltage i ungegruppen. Det tegner lovende. Referat af gruppens første møde kan læses på hjemmesiden: [www.ccf.dk/lokalafdelinger/kobenhavn/unge](http://www.ccf.dk/lokalafdelinger/kobenhavn/unge)

Ungegruppen har oprettet deres egen lukkede Facebook-gruppe. "CCF ungegruppe København". Man bliver lukket ind i gruppen, hvis man er medlem af Colitis-Crohn Foreningen og bor i lokalafdelingens område. Gruppen regner med at mødes ca. hver anden måned. Følg med på hjemmesiden og/eller på Facebook. Er du interesseret i at blive inviteret til gruppens arrangementer, kan du rette henvendelse til bestyrelsen.

#### **Kommende arrangement**

Medlemsarrangement: Seksualitet med colitis ulcerosa og morbus Crohn og/eller stomi. Onsdag 15. maj 2013, kl. 19:00-21:00 på Herlev Hospital i det store møderum ved indgangshallen. Foredragsholder: Psykolog Agnete Hvidberg. Emnet har været ret efterspurgt blandt vore medlemmer. Agnete Hvidberg vil i sit oplæg komme ind på de psykologiske aspekter ved at få stomi/diagnose af colitis ulcerosa og morbus Crohn.

Da fokus er på seksualitet ved dette medlemsmøde, vil Agnete komme ind på identitet, selvværd og selvtilid og forskelle mellem disse. Hvordan kan man få "selvværd nok" til at have en seksualitet med stomi eller hyppig afføring? Og hvordan passer man på sig selv/sin psyke? Hun vil også berøre emner som forskelle og ligheder mellem personer i parforhold og dem, der lever alene. Vi vil i mindre grupper også drøfte egne erfaringer, som der samles op på. Herefter bliver der forhåbentlig tid til spørgsmål. Har du lyst til blot at lytte, er du også meget velkommen. Arrangementet henvender sig til alle aldersgrupper.

Der vil være noget at "tage med hjem" for alle. Tilmelding på mail senest 12. maj på [ccf.kbh@gmail.com](mailto:ccf.kbh@gmail.com), eller tlf. 6138 5461.

#### **Midtjylland**

**Formand: Peter Aagaard**

**Tlf. 2989 8870**

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

#### **Referat fra generalforsamlingen 22. januar 2013 i Viborg**

Peter blev valgt til dirigent. Mette blev valgt til referent. Peter (formand) gennemgik årsberetningen.

- I juni var der arrangeret hyggeaften i Bowling´fun for medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen. Medlemsmødet blev aflyst på grund af for få deltagere.
- I oktober var der arrangeret hyggeaften i Bowling´fun for medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen. Aftenen var en succes. Der blev udvekslet ideer til medlemsmøder, og medlemmerne fik udvekslet erfaringer fra sygdomsforløb.
- I november blev der afholdt medlemsmøde på Stationen i Viborg. Her var der oplæg af Lars Mygind omkring tankefelts terapi. En succesfuld aften med mange deltagende.
- Der er blevet afholdt fire bestyrelsesmøder.

#### **Ove fremlagde regnskabet for 2012**

Indtægter i 2012: 6350 kr.

Udgifter i 2012: 11.418 kr.

I alt i kasse/bank: 10.036,52 kr.

#### **Handleplan for 2013**

- Oplæg fra Fertilitetsklinikken i Skive, afholdes i april 2013.
- Bestyrelsesmøde i maj 2013.
- Efteråret 2013 - eventuelt oplæg med læge, Lars Vinter eller Tage Forslet, Regionshospitalet i Viborg.





# NYT fra lokalafdelingerne

## Valg af to bestyrelsesmedlemmer

- Kamilla Toksvig blev genvalgt
- Mette Skovgaard blev genvalgt

Valg af to suppleanter: Ingen stillede op.

Valg af revisor: Eva Christensen blev genvalgt.

### Midtsjælland

**Kontaktperson: Preben Barrett**

**Tlf. 4615 3598**

**E-mail: paf-barrett@mail.dk**

Lokalafdelingen i Roskilde er pt. hvilende, men der arbejdes på at få indkaldt til en generalforsamling og få valgt en ny bestyrelse.

Formanden fra den tidligere bestyrelse, Preben Barrett, er fortsat Colitis-Crohn Foreningens kontaktperson i Roskilde. Man er meget velkommen til at kontakte ham, hvis man vil deltage i et frivilligt arbejde for Colitis-Crohn Foreningen i Roskildeområdet.

### Midtvestjylland

**Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Midtvestjylland.**

### Nordjylland

**Formand: Bjarke Christiansen**

**Tlf. 9890 9716**

**E-mail: bjarke.chr@privat.dk**

## Afholdte arrangementer

Lørdag 9. februar 2013 blev der afholdt generalforsamling i Colitis-Crohn Foreningen Nordjylland. Der var 17 fremmødte. Her hørte de om året i lokalafdelingen, både handlingsmæssigt og økonomisk og begge dele blev enstemmigt vedtaget. På valg til bestyrelsen var Elin Randers og Jannie Jensen. Elin Randers blev genvalgt, og Anita Holt blev nyvalgt, da Jannie Jensen ikke genopstillede. Lars Birkmose og Brian Froulund blev nyvalgte suppleanter.

Vi vil sige stor tak til Jannie Jensen for de mange år, hun har siddet i bestyrelsen og det arbejde hun har udført i den periode. Vi vil også sige tak til Eva Andersen for det forgangne år, hvor hun var suppleant.

Bestyrelsen har konstitueret sig på følgende måde:

- Formand: Bjarke Christiansen
- Næstformand: Bente Buus Nielsen
- Kasserer: Elin Randers
- Sekretær: Anita Holt
- Medlem: Gitte Andersen

Hovedgevinsten i lotto på 500 kr. blev udtrukket på nr. 19.

## Forårsmesse i Aalborg Kongres & Kultur Center

Vi var igen i år på Forårsmessen i Aalborg Kongres & Kultur Center alle tre dage 8.-10. marts 2013. Det var igen i år en vellykket messe, hvor der fortsat er stor interesse om vores forening. Der var mange besøgende på vores stand, både medlemmer og ikke-medlemmer. Medlemmerne ville høre om nye tiltag, hvad der sker i foreningen, og hvad der er kommet af nye materialer. Ikke-medlemmer ville høre om symptomer og årsager til sygdommene, og vi fik tilkendegivelser fra ca. ti personer om, at de ville melde sig ind i Colitis-Crohn Foreningen.

## Kommende arrangementer

Forårsprogrammet tilsendes, så husk at holde øje med posten eller e-mailen.

## Mødetid på Aalborg Sygehus Syd

Vi fortsætter vores besøgstider på Aalborg Sygehus Syd 30. maj og 27. juni 2013.

Vi er på Medicinsk Afdeling 9Ø kl. 10.00-11.00, derefter kl. 11.00-13.00 i brugerbutikken i forhallen, og vi slutter af på Kirurgisk Afdeling A2 kl. 13.00-15.00. Kom og få en snak med en ligesindet. Der er fuld diskretion.



## Støttelotto

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

Prisen for at spille med i 12 måneder - og tilmed yde vigtig støtte til din lokalafdeling er - kun 150 kr. Der er stadig ledige numre, så har du lyst til at støtte din lokalafdeling og være med i de månedlige udtrækninger om i alt 600 kr., så ring til Bente Buus Nielsen på tlf. nr. 6072 3180 og reserver et nummer - eller indbetal beløbet på 150 kr. på girokort - husk tydeligt navn og adresse. Herefter vil du automatisk modtage dit lottonummer.

Alle jer der allerede har et lottonummer og igen indbetaler 150 kr. vil ikke få tilsendt en ny lottosedel, med mindre I ønsker et nyt nummer. På forhånd mange tak, fordi du deltager i vort støttelotto – indtægten giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter. Husk at skrive tydeligt navn og adresse på girokortet, da vi ellers ikke ved, hvor vi skal sende eventuelle gevinster hen.

### Nordsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Nordsjælland.

### Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen

Tlf. 2293 9840

E-mail: mofriha@gmail.com

## Referat fra ordinær generalforsamling i CCF Storstrøm

29. januar 2013

### 1. Valg af dirigent

- Formand Morten blev valgt som dirigent og kunne som sådan konstatere, at generalforsamlingen var

lovligt indkaldt i henhold til vedtægterne og har været varskoet via fremsendt brev til de enkelte medlemmer, annonceret gennem Colitis-Crohn Foreningen i diverse blade og pr. mail. Der var indkommet et forslag til behandling under punkt 9.

### 2. Lokalafdelingens beretning om lokalafdelingens virksomhed i den forløbne periode

- Formand Morten aflagde beretning, hvoraf det kort kan gengives, at der i 2012 har været afholdt fire arrangementer inklusive generalforsamling. Foreningen har fået ny hjemmeside og er på Facebook. Der er kommet ny regnskabsuddannede medarbejder på hovedkontoret. Michael Køhler er ansat som fundraiser. Fremover udkommer bladet i et andet og forbedret format. Generalforsamlingen godkendte formandens beretning

### 3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse

- Et par kopier af regnskabet blev omdelt, hvorefter dette blev gennemgået af kassereren Rasmus, herunder skift af bank til Arbejdernes Landsbank.
- Der blev forespurgt, hvad der i det fremlagte regnskab var aktiver og passiver. Dette vil fremover blive ført i regnskabshæfte.
- Vi har med baggrund i 205 medlemmer i Storstrøms kreds modtaget 9270 kr. fra hovedbestyrelsen.
- Ønskes kopi af regnskabet, kan dette rekvireres hos lokalafdelingens formand Morten.
- Generalforsamlingen godkendte regnskabet

### 4. Lokalafdelingens forslag til en handlingsplan for det næste år

- Der var ikke lagt et fast program for de tre møder/aktiviteter, der i 2013 skal gennemføres ud over generalforsamlingen, men bestyrelsen havde følgende forslag:
  - Foredrag om FODMAP.
  - DTU – Herlev roefibres gode virkning på tarmfloraen.





# NYT fra lokalafdelingerne

- Foredrag med socialrådgiveren fra hovedforeningen.
- Finde en foredragsholder/reumatolog der kan informere lidt om led- og muskelsmerter.
- Kontakte læger fra Køge Sygehus vedrørende luft i tarmen.
- Ved alle fremtidige arrangementer opfordres alle til at forsøge samkørsel, eventuelt med lokalafdelingen som koordinator.

## 5. Valg af bestyrelsesmedlemmer

- Dorte Starzec, genvalgt for perioden 2013-2015.
- Rasmus Pedersen, genvalgt for perioden 2013-2015.

## 6. Valgt af suppleanter

- Lene Frier, ønskede ikke genvalg.
- Jørgen Vogelius, modtog genvalg for perioden 2013-2014 som 1. suppleant.

## 7. Valg af revisor

- Tine Rasmussen, genvalgt for perioden 2013-2014.

## 8. Valg af revisorsuppleant

- Peter Kristensen, nyvalgt for perioden 2013-2014.

## 9. Indkomne forslag

- Der var indkommet et forslag om ændring af §6 i lokalvedtægterne, således at formand og kasserer uafhængigt af hinanden kan hæve penge fra lokalafdelingens konto.
- Generalforsamlingen vedtog ændringsforslaget.

## 10. Eventuelt

- Det blev oplyst, at hvis man tanker brændstof med et OK-Benzin kontokort, kan man gå ind på OKs hjemmeside og vælge, at det beløb OK giver til hjælp til foreninger, kan gå til Colitis-Crohn Foreningen.

Efter generalforsamlingen var der foredrag af Lars Martinsen, overlæge ved Nykøbing Sygehus. Det er ikke muligt at gengive hele foredraget i mindste detalje; men nogle af hovedoverskrifterne var:

- Ingen nye behandlingsmuligheder.
- Fokus på hvordan bakterierne samarbejder.
- Opheling af slimhinden.
- Det undersøges pt, om måling af calprotectin kan erstatte kikkertundersøgelser.
- Afdelingen i Nykøbing skal deltage i studiet STOP IT i samarbejde med Herlev Hospital.
- Mezavant studie med kun en dosering dagligt.

## Bestyrelsen har efterfølgende konstitueret sig som følger:

Formand: Morten Friis Hansen.

Næstformand: Dorte Starzec.

Kasserer: Rasmus Pedersen.

Sekretær: Thorbjørn: Andersen.

Medlem: Jan Thestrup.

På samme møde blev det besluttet, at årets arrangementer forsøges afholdt ultimo april, september samt december. Indholdsmæssigt arbejder vi med roefibres indvirkning på kronisk tarmbetændelse, en reumatolog der kan fortælle om knogleskørhed og ledgener i forbindelse med morbus Crohn og colitis ulcerosa, samt en dermatolog med speciale i biologisk behandling og allergiske reaktioner. Følg med her i bladet eller på hjemmesiden. Indkaldelse til arrangementer vil også blive udsendt som mail eller almindelig post.

Vi håber at se mange af jer til årets arrangementer.

## Sydvestjylland

Formand: Philip Mariboe

Tlf. 3028 0683

Mail: mariboecf@gmail.com

Sluttelig takkende dirigenten for god ro og orden.

### Kommende arrangementer

Minigolf 30. maj 2013 kl. 18-21. Pris: 100 kr. pr. deltager – børn halv pris. Prisen inkluderer en times spil samt efterfølgende spising. Invitationen udsendes senere.

#### Syddøstjylland

**Formand: Karina R. Kristensen**

**Tlf. 2256 5405**

**Mail: ccf.vejle@gmail.com**

### Afholdte arrangementer

Medlemsmøde med generalforsamling blev afholdt i Kolding, Sct. Jørgens Gård februar 2013. Der blev fundet to nye bestyrelsesmedlemmer og en suppleant.

### CCF Sydjylland's bestyrelse ser nu ud som følger

- Karina Kristensen, fortætter som formand.
- Tanja Thygesen, næstformand, nyvalgt.
- Kurt Sand, fortsætter som kasserer.
- Maibrit Valentin, fortsætter som sekretær.
- Anita Hansen, nyvalgt.
- Helle Sand, suppleant, nyvalgt.
- Revisor: Susanne Grønbæk, fortsætter som revisor.

Efter generalforsamlingen var vi heldige at have besøg af skuespiller og CCF-ambassadør Paw Henriksen. Paw gav os hans gribende fortælling om, hvordan sygdommen har vendt op og ned på hans liv, om hans til- og fravalg og op til flere operationer.

### Kommende arrangementer

Næste medlemsmøde bliver 15. maj 2013 kl. 19.00 i Underhuset på Vejle Sygehus, Beriderbakken 1, 7100 Vejle. Her glæder vi os til at byde overlæge Henrik Hay velkommen. Henrik Hay vil holde et spændende indlæg med titlen "D- og K-vitaminernes betydning for patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom". Gå ikke glip af denne spændende aften, så kom glad, og tag endelig dine pårørende med. Der bliver serveret kaffe og kage.

Tilmelding er nødvendig og skal ske på mail ccf.vejle@gmail.com eller på tlf. 2256 5405 senest 8. maj. Vi håber at se rigtig mange til dette medlemsmøde, vel mødt.

#### Sønderjylland

**Formand: Helle Schnor**

**Tlf. 2858 9740**

**E-mail: helleschnor@live.dk**

Referat fra årlig generalforsamling med medlemsmøde tirsdag 29. januar 2013 på Aabenraa Sygehus. På generalforsamlingen fremlagde bestyrelsen det reviderede regnskab, derefter blev der fremlagt forslag til handlingsplan for 2013.

Det blev gjort klart, at hvis der ikke denne gang blev valgt medlemmer til bestyrelsen, vil lokalafdelingen i Sønderjylland blive nedlagt.

Medlemsforedraget med Olliver Hendricks, Gigthospitalet i Gråsten, blev aflyst på grund af for få tilmeldinger

### Valg af medlemmer til bestyrelsen for to år

- Helle Schnor, formand.
- Kaj Mathiesen (nyvalgt), næstformand.
- Casper Bo Erichsen Nagel, kasserer.
- Hanne Klingenberg (nyvalgt), sekretær.
- Svend Petersen (nyvalgt), medlem.
- Helga Schmidt (nyvalgt), suppleant.
- Else Margrethe Horsted (nyvalgt), suppleant.
- Anette Vedel Schmidt, revisor.

### Årsberetning for lokalafdelingen i Sønderjylland

- 24. januar 2013: Generalforsamling med medlemsmøde. Ved medlemsmødet var Annemarie Christensen, Mette Jacobsen og Helle Schnor på valg. Alle tre blev genvalgt, dog er Annemarie og Mette stoppet på grund af sygdom. Efter generalforsamlingen var der foredrag med Michael Damm Jensen







# NYT fra lokalafdelingerne

fra Medicinsk Afdeling, Vejle Sygehus. Han fortalte blandt andet om forskellige undersøgelser ved morbus Crohn/colitis ulcerosa, samt om et forskningsprojekt han arbejder med.

- 24. april 2012: Foredragsholder meldte afbud.
- 21. august 2012: Medlemsmøde med foredrag af Jørgen Steen Agnholdt, overlæge, klinisk lektor på Hepato Gastroenterologisk Afdeling, Aarhus Sygehus. Han fortalte om immunforsvaret ved kroniske sygdomme.
- 28. november 2012: Medlemsmødet blev desværre aflyst som følge af kun to tilmeldte. Vi skulle have haft besøg af stomisygeplejerske Lotte Færgemann fra Sønderborg Sygehus, hun skulle have fortalt om livet med stomi.

## Bestyrelsesmøde 3. februar 2013

Der blev drøftet frivillige sociale organisationer og foreninger i Tønder Kommune. Vi forsøger at få en repræsentant for patientforeningen, så Colitis-Crohn Foreningen også kan være repræsenteret ved fællesmøderne – Kaj Mathiesen tager sig af opgaven. Vi skal have opdateret vores lokale hjemmeside, så det hele er ajourført til dato. Casper Nagel sættes på opgaven. Hanne Klingenberg sørger for, at medlemsbladet bliver opdateret, så vores lokale medlemmer kan se, hvad der rører sig af kommende arrangementer. Det gælder eksempelvis: Årsberetning 2012, kommende arrangementer i 2013 og generalforsamling samt referat fra 2013.

Til vores første arrangement i år, afholdt 23. april på Aabenraa sygehus, har vi inviteret Mette Julsgaard, der er læge og forsker i IDB ved Gastroenterologisk Afdeling, Aarhus sygehus. Mette vil afholde et meget spændende foredrag omkring seksualitet, fertilitet, graviditet og amning ved IDB. Foredraget henvender sig både til kvinder og mænd, og i den grad de unge. Vi håber at kunne samle en del unge denne aften.

Der blev drøftet forslag til medlemsarrangementer i 2013, som sættes ned til tre medlemsarrangementer:

- Rundvisning på Aabenraa Sygehus, når sygehuse- ne lægges sammen. Eventuelt med efterfølgende foredrag med Carl Holst. Hvor skal vi som patienter være? Hvordan forebygger vi utrygheden ved lægeskift?
- Foredrag med KIT rådgivning – hvilke rettigheder har vi? Tilskud, medicin, paragraffer m.m. Helle Schnor tager kontakt om besøg til efteråret (september). I tilfælde af at lokaler på Aabenraa Sygehus er optaget, er der måske mulighed for at låne gratis lokale i Borgersalen i Tinglev. Kaj Mathiesen er sat på opgaven.

## Vestsjælland

**Formand: Kennet Brigsted**

**Tlf. 5930 2650**

**Mail: brigsted@gmail.com**

## Østjylland

**Formand: Inger Graversen**

**Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00**

**E-mail: ig@ccf.dk**

## Tidligere arrangementer:

### Generalforsamling 2013:

Torsdag, den 7. februar 2013 var der tid for årets generalforsamling i lokalafdeling Østjylland: Det var dejligt at se, at så mange medlemmer og pårørende havde lyst til at deltage. Generalforsamlingen blev afholdt med dagsorden ifølge vedtægterne. Alle punkter blev godkendt.

Efter generalforsamlingen var der foredrag med overlæge Lisbet Ambrosius fra Aarhus sygehus afd. V. Som altid når Lisbet holder foredrag er det virkelig spændende. Vi kommer omkring mange forskellige emner inden for vores sygdomme. Spørgelysten er som altid stor, og alle får et fyldestgørende svar.

### **Konstituering:**

- Formand: Inger Graversen.
- Næstformand: Lene T. Freltoft.
- Kasserer: Anni Faarup Christensen.
- Sekretær: Anne Brosbøl-Ravnborg.
- Bestyrelsesmedlem: Mads Andersen.
- 1. Suppleant: Katrine Lützen.
- 2. Suppleant: Ejner Damsgaard.
- Revisor: Lizzie Nielsen.
- Revisorsuppleant: Lissie Eskerod.

### **Kommende arrangementer:**

Glæd dig til de kommende arrangementer i CCF Østjylland! Vi har tilrettelagt et spændende program for 2013, så der er masser at se frem til.

#### **I foråret byder vi på:**

29. april 2013 kl. 19:00. Foredrag med medicinsk overlæge Søren Lyhne fra medicinsk afdeling, Randers Sygehus. Arrangementet afholdes i Randers. Søren Lyhne fortæller om Crohn og colitis – symptomer, diagnosticering, undersøgelse m.v. samt muligheder for medicinsk behandling. Når du læser dette, har ovenstående arrangement allerede fundet sted. Mere herom i næste blad.

16. maj 2013 kl. 19:00. Besøg på Skanderborg Apotek. Skanderborg Apotek er Danmarks største apotek og er – som et af de eneste i landet – et produktionsapotek, der fremstiller speciallavet medicin til andre apoteker i Danmark. Endvidere er de leverandører af lægemidler til landbruget og til skibsfarten. Vi har fået mulighed for at komme på rundvisning og se fabrikken og den moderne produktionsafdeling samt høre mere om apotekets historie og funktion. Tilmelding nødvendig, da der er begrænset deltagerantal til arrangementet.

#### **I efteråret byder vi på:**

September/oktober. Foredrag med kirurgisk overlæge Anders Tøttrup fra kirurgisk afd. P, Aarhus Syge-

hus. Der er sket rigtig meget på den kirurgiske front i behandlingen af colitis ulcerosa og Crohns sygdom inden for de seneste år. Anders Tøttrup er ekspert på området, og han vil fortælle om et af de nye tiltag, som er kikkertkirurgi på tarmpatienter. Nærmere information om dato og sted følger.

7. november kl. 19:00. Afdelingslæge Christian Hvas, medicinsk afd. V, Aarhus Sygehus kommer og fortæller om forskellige former for tarmsvigt, og hvordan det kan behandles. Ved tarmsvigt kan tarmen ikke optage næring, salte eller væske i tilstrækkelig grad, og tilførsel via blodet er nødvendig. Afdeling V har i 2013 fået mulighed for at behandle tarmsvigt i samarbejde med korttarmsafsnittet i Aalborg og Christian Hvas har i første halvår af 2013 været ansat på tarmsvigtsafdelingen i Manchester i England for at lære mere om behandlingen af tarmsvigt. Arrangementet foregår i Vejlbj Sognegård.

28. november kl. 19:00. Vi holder vores årlige julearrangement i Vejlbj Sognegård. Det bliver en hyggelig aften med bankospil og juleknas og masser af tid til sjov og snak. Vi sender som sædvanlig invitationer ud pr. mail og brev, hvor I kan læse mere om arrangementerne. Hvis ikke andet er anført, vil vi gerne have tilmeldingerne til arrangementerne senest fem dage før af hensyn til indkøb mv.

### **Ungegruppen**

Den 13. juni mødes ungegruppen med pårørende til grillarrangement ved Silkeborg Søerne. I fællesskab sørger vi for at finde ud af transporten. Tilmelding samt nærmere oplysninger findes på facebook-siden "CCF ungegruppe Østjylland". Vi glæder os til en hyggelig aften.

Vi glæder os til at se mange af vores medlemmer i lokalafdeling Østjylland til de både spændende og hyggelige arrangementer vi har sat på programmet for 2013.



## NYT fra socialrådgiveren

### Ny myndighed udbetaler boligstøtte, folkepension og førtidspension

Fra 1. marts 2013 er det ikke længere kommunen, der udbetaler boligstøtte, folkepension og førtidspension. Det foregår nu via den nye, offentlige myndighed Udbetaling Danmark. Der bliver ikke ændret i din udbetaling ved, at udbetalingen overgår til en anden myndighed.

Ønsker du at ansøge om boligstøtte, pension eller ønsker du at vide mere, kan du klikke dig ind på følgende hjemmesider:

- [www.borger.dk/boligstoette](http://www.borger.dk/boligstoette)
- [www.borger.dk/folkepension](http://www.borger.dk/folkepension)
- [www.borger.dk/foertidspension](http://www.borger.dk/foertidspension)

På borger.dk kan du udfylde og sende ansøgninger, få svar på de mest almindelige spørgsmål samt give besked, hvis din indkomst ændrer sig, hvilket kan få betydning for din udbetaling.

*Har du spørgsmål eller brug for hjælp så kontakt foreningens socialrådgiver på telefon 5057 4982*

Du kan også ringe til Udbetaling Danmark med spørgsmål om boligstøtte på telefon 7012 8063 og om folkepension og førtidspension på telefon 7012 8061.

#### Hjælp og vejledning i kommunen

Har du ikke mulighed for at ringe eller for at betjene dig selv på nettet, kan din kommune hjælpe dig.

#### Tilkendelse og tillæg bliver i kommunen

Vær opmærksom på, at det stadig er kommunen, som tilkender førtidspension og udbetaler helbrestillæg og personligt tillæg til pensionister. Desuden vil kommunen også fortsat have ansvaret for lån til beboerindskud. Varmetillæg og ældrecheck vil derimod blive udbetalt af Udbetaling Danmark fra marts 2013.

## Mit navn er tarmbetændelse...

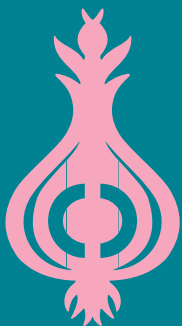
Jeg er en næsten usynlig sygdom. Jeg er blevet din tro følgesvend for resten af livet. Andre kan hverken se eller høre mig, men din krop kan kende mig. Jeg angriber, når det passer mig. Jeg kan give dig voldsomme smerter, men hvis jeg er i godt humør, har du det godt.

Jeg tog energien fra dig og gjorde dig træt. Jeg har taget din gode nattesøvn og givet dig smerter. Jeg kan få dig til at dirre indvendig og få dig til at fryse og svede, mens andre har det godt. Ser du frem til en spændende dag, kan jeg også tage den fra dig. Du bad ikke om at få mig, men jeg valgte dig – og jeg er kommet for at blive.

Jeg hører, at du søger læge for at blive fri for mig, men jeg er kommet for at blive. Du får smertestillende medicin og sovetabletter - og angst og depressioner. Du vil også blive anbefalet at motionere, og du får at vide, at jeg forsvinder, hvis du tænker positivt. Du bliver aldrig taget alvorligt, når du fortæller, hvordan du har det, og hvor udmattende hver dag er. Din familie og dine venner vil lytte til dig, til de bliver trætte af at høre om mig, og du mister dit selvværd og din værdighed mere eller mindre.

Men du kan få støtte i kampen, nemlig i Colitis-Crohn Foreningen. Her står vi sammen om at løfte byrden.





## Colitis-Crohn Foreningen

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

Klingenberg 15, 2. th. • 5000 Odense C

### Landsformand

Bente Buus Nielsen

### Hovedbestyrelse

Bjarke Christiansen

Inger Graversen

Birthe Ravn

Inger Graversen

Lise B. Nielsen

Kenneth Hoffmann

Morten Friis Hansen

Eva Andersen

Louise Hansen

Charlotte Soelberg Bjerggård

### Suppleanter

Therese Elin Larsen

Mads Andersen

Mickey Hübertz

### Revisorer:

Anni Faarup Christensen

Ulla Arnum

### Det Lægelige Råd

Anders Pærregaard, overlæge

Karsten Lauritsen, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Ida Vind, overlæge

Niels Qvist, professor, overlæge

Jan Fallingborg, overlæge

Jens Dahlerup, overlæge

### KIT-rådgivningen

Den telefoniske rådgivning

Mandag kl. 18.00-20.00

Torsdag kl. 9.00-11.00

Tlf. 7020 4882

Mail: kit@ccf.dk

### Sekretariatet, socialrådgiver samt KIT-rådgivningen

har ferielukket i

uge 28, 29 og 30

### Socialrådgiver

Maiken Guldborg

Tirsdag kl. 15.00-18.00

Torsdag kl. 11.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

### Diætisterne

Stine Junge Albrechtsen

Aleris-Hamlet København

Guidedbystine.dk

Mette Borre

Aarhus Universitetshospital

www.diaetist-metteborre.dk

### Redaktion

Bente Buus Nielsen

Mandag kl. 16.00-20.00

Tlf. 6072 3180

Mail: bbn@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

## Kommende kurser

### Voksenkursus

24. - 25. august 2013,

Kerteminde Vandrerhjem

Der er stadig få ledige pladser

### Ungemøder 2013

17. august og 16. november

### Ungekoloni

19. - 22. september 2013,

Kerteminde Vandrerhjem

Der er nu åbent for tilmelding

Tilmelding til kurser kan foregå

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

### Åbningstider i sekretariatet

Mandag, torsdag og fredag

kl. 9.00 - 13.00

tirsdag kl. 9.00 - 18.00

tlf. 3535 4882

mail: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)

Deadline for materiale til næste udgivelse er 14. juni 2013

# God medicin til en god pris

Vidste du at symptomerne ved kronisk diaré  
kan behandles med Imolope?

Imolope® (Loperamid) er  
et alternativ til Imodium.



Spørg efter Imolope / **de gule** fra danske Orifarm på apoteket.

Imolope fås i tre pakningsstørrelser på  
10 stk., 20 stk. og 60 stk.



#### Produktinformation Imolope (Loperamidhydrochlorid) 2 mg tabletter

Læs omhyggeligt oplysninger i indlægssedlen eller på emballagen inden brug.

**Anvendelsesområde:** Diaré. **Dosering:** Voksne: Startdosis 2 tabletter. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver uformet afføring. Højest 8 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Børn over 12 år: Startdosis 1 tablet. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver uformet afføring. Højest 4 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Bør ikke anvendes til børn under 12 år. **Må ikke anvendes ved:** Overfølsomhed over for indholdsstofferne, diaré i forbindelse med feber og/eller blodig afføring, betændelse i tynd- og/eller tyktarmen, tarmslyng, misdannelse af tyktarmen, akut anfald af tarmbetændelse. **Forsigtighedsregler:** Forsigtighed ved nedsat leverfunktion. Behandlingen skal stoppes ved kronisk tarmbetændelse, hvor akut diaré ikke afhjælpes efter 48 timers behandling samt ved tegn på forstoppelse. Indeholder lactose. **Brug af anden medicin:** Forsigtighed tilrådes ved samtidig brug af medicin med indholdsstofferne ritonavir og sulfamethizol sammen med trimethoprim. **Graviditet:** Bør ikke anvendes uden lægens anvisning. **Amning:** Bør ikke anvendes. **Bivirkninger:** Almindelige: Forstoppelse, mavesmerter og kvalme. Ikke almindelige: Hovedpine, døsighed, svimmelhed, mundtørhed, mavekrampe, luft i maven, opkastning. Sjældne: Nældefeber, hævelse under huden og i slimhinderne, anafylaktisk shock, allergiske reaktioner, hududslæt, blårelignende udslæt, Stevens-Johnson's syndrom, kraftig afskalning og afstødning af de øverste hudlag, manglende evne til at tømme blæren. Meget sjældne: Tarmslyng, misdannelse af tyktarmen. **Tilskud:** Ingen. **Pakningsstørrelser:** 10, 20 og 60 stk. **Registreringsindehaver:** Orifarm Generics A/S, Energivej 15, 5260 Odense S, tlf: 63952700. **Udlevering:** HF. **Fuldt produktresumé** kan rekvireres hos Orifarm Generics A/S eller på Lægemedelstyrelsens hjemmeside: [www.laegemiddelstyrelsen.dk](http://www.laegemiddelstyrelsen.dk)