

CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

august 2013 • nummer 91

Folkemødet på Bornholm

Forskere på jagt

**Et liv med
morbus Crohn**

abbvie

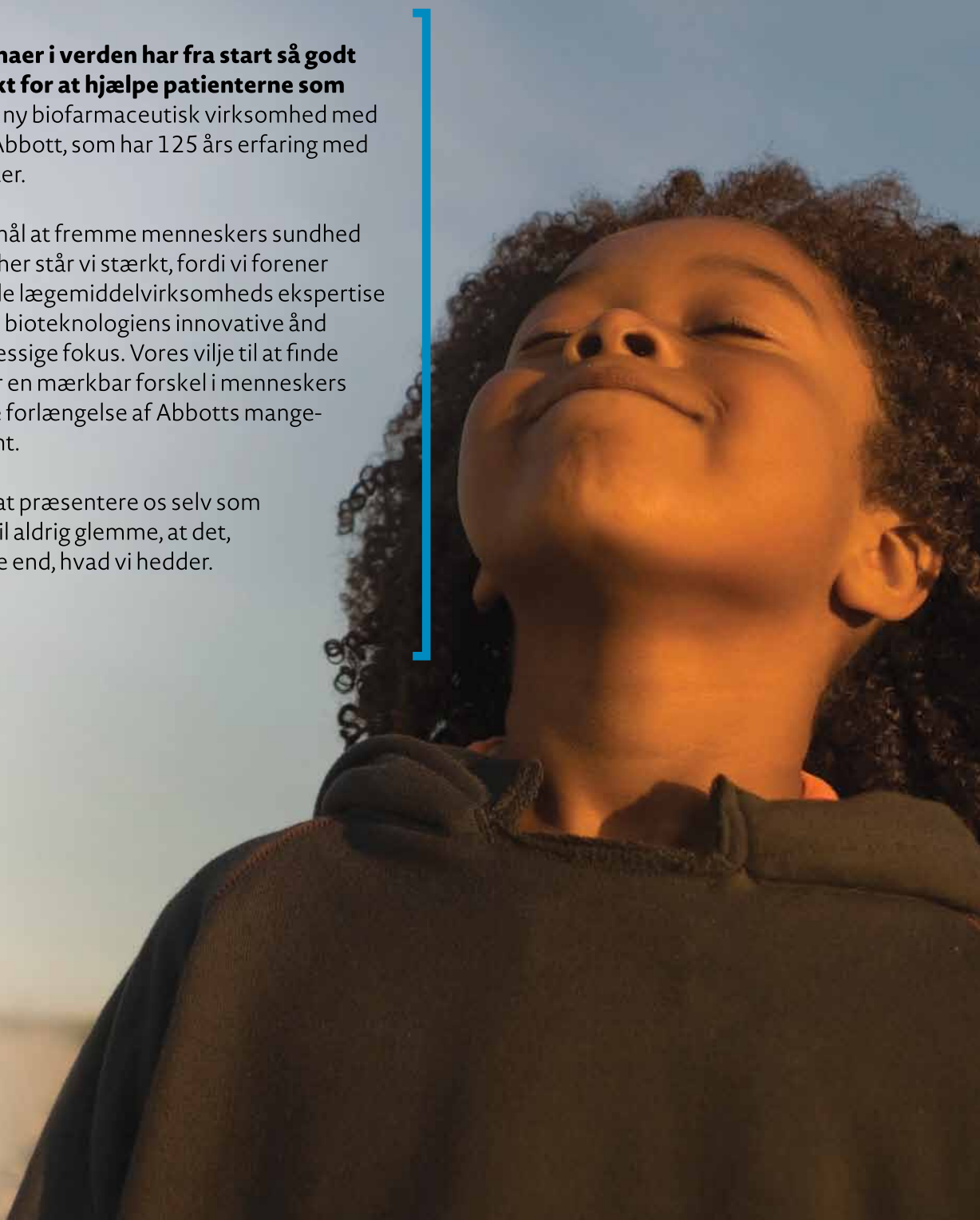
VORES NAVN ER NYT.
VORES ENGAGEMENT I
SUNDHED BEHØVER INGEN
NÆRMERE PRÆSENTATION.

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** Min sygdom er min fodlænke
- 12** Colitis-Crohn Foreningens webshop
- 14** Jeg bliver motiveret af vores patienter
- 16** De Autoimmune på Folkemødet 2013
- 18** Når godstoget rammer bagfra
- 22** Forskere på jagt
- 24** Hvad sker der, når man stopper med Remicade?
- 26** Nyt fra lokalafdelingerne
- 33** Støt Colitis-Crohn Foreningen med gavebidrag
- 33** Ungemøde med minigolf
- 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, Anne Weimar, www.medicalmedia.dk

Ansvarshavende redaktør: Bente Buus Nielsen, bbn@ccf.dk

Annoncer: Bente Buus Nielsen

Oplag: 5300 stk.

ISSN 2245-9928

Fokus på forskningen

Colitis ulcerosa er den hyppigste af de inflammatoriske tarmsygdomme og blev første gang beskrevet af patologen Samuel Wilks i 1859. Sygdommen har imidlertid eksisteret længere tilbage i menneskehedens historie. Det samme er gældende for morbus Crohn, der første gang blev beskrevet af den amerikanske læge Burrill Bernard Crohn i 1932. De karakteristiske symptomer kan dog også her genfindes længere tilbage i den lægefaglige litteratur, men dengang opfattede man ikke symptomerne som en selvstændig diagnose eller sygdom.

Selv om colitis ulcerosa og morbus Crohn således har eksisteret i mange år, er vi fortsat langt fra at forstå, hvordan sygdommene opstår, og hvorfor nogle rammes fremfor andre. Selv om behandlingen er forbedret gennem årene, er der fortsat et stort behov for at have fokus på forskningen og formidlingen af de resultater, forskerne kommer frem til.

Colitis-Crohn Foreningen bidrager gennem økonomisk støtte til en række forskellige forskningsprojekter for at forbedre mulighederne for behandling og forebyggelse af kronisk inflammatoriske tarmsygdomme. Et vigtigt element i denne strategi er at formidle den viden, der fremkommer ved forskningen. Det er en opgave, Colitis-Crohn Foreningen gerne påtager sig et medansvar for.

Derfor vil der i de fremtidige udgaver af CCF Magasinet samt på www.ccf.dk være fokus på forskning i kronisk inflammatoriske tarmsygdomme. Ikke alene på de projekter Colitis-Crohn Foreningen støtter økonomisk, men også andre videnskabelige undersøgelser – både danske og internationale. Det er til gavn for alle medlemmer og en styrke i forhold til den politiske debat vi fører med såvel lokale som regionale politikere samt medlemmer af Folketinget.

Dette afspejles også i det CCF Magasin, du sidder med nu. Her er der både formidling af ny viden samt dialog med politikere og embedsmænd fra Folkemødet på Bornholm.

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
www.focuscare.dk

Min sygdom er min fodlænke

Fuglene synger i Maria og Michael Overgaard Christensens have, der ligger i en lille bitte flække, kaldet Sahl lidt udenfor Bjerringbro i Midtjylland. Husene er bygget af gule og røde mursten, er for det meste i ét plan og har nydelige kortklippede græsplæner med lugede bede. Sammen har parret tre børn på otte, seks og tre år, som er i skole og i dagpleje. Det er også blevet til to hunde i den lille familie. Alt ånder fred og idyl. Men snakken går. Og den er ikke altid lige behagelig.

»Folk forstår ikke, at de kan møde mig nede i Brugsen om formiddagen, hvor jeg jo ser helt rask og frisk ud, og så dukker jeg alligevel ikke op til en frokost, som jeg har lovet. De ved jo ikke, at jeg allerede har været på toilettet 20 gange indenfor en time, og derfor ligger i min seng med stærke mavesmerter, dødræt og mentalt udmattet,« siger Maria Overgaard Christensen, da vi en solskinsdag i maj taler sammen over mobilen.

Hun vil gerne bryde med sin selvvalgte isolation og fortælle omverdenen om, hvordan det er at leve med en tabubelagt sygdom som morbus Crohn. Selv om hendes nærmeste familie og venner ved, hvor syg hun er, er det vigtigt for Maria at fortælle historien om, at det ikke er hypokondri eller mangel på god vilje, når hun – for ”10.000” gang må melde afbud i sidste øjeblik. Og hvorfor andres små skærmydsler hurtigt går hen og bliver til næsten mentalt uoverstigelige bjerge af ligegyldige ”problemer”, som ender med at tære på hendes i forvejen belastede hverdag.

18 år og mistænkt for pjækkeri

1997. Det er samme år, som det første tog kører gennem tunellen under Storebælt, Elton John synger Candle in the wind til Lady Dianas begravelse, og et voldsomt jordskælv bryder ud Assisi i Italien. Det

år ændrer også Marias liv sig fundamentalt. Hun er fyldt 18 år og er flyttet hjemmefra for at begynde på IT-college i Grenå. Selv om det er lidt hårdt at stå på egne ben, vil hun som andre unge ”117 ting og har ild i røven”, som hun selv udtrykker det. Men fra den ene dag til den anden begynder hun at få voldsomme mavesmerter og diarréer, som langt overstiger noget, hun nogensinde har oplevet før.

Hendes læge gætter som i vildelse. Det er spædbørnskolik, salmonella, hjemvé, psykisk, men langt fra den diagnose hun endnu ikke ved, venter på hende. Selv hendes egne forældre undrer sig, og sladdereren går. Hun pjækker, gør hun, lyder det i krogene, og det gør kun sygdommen værre. Maria går ud af skolen og flytter hjem.

» **Forleden så min mand og jeg en tv-udsendelse om en ældre kvinde, der var i husarrest, fordi hun var spritbilist. Hun havde fodlænke på. Det er jo sådan mit liv er! Selv om jeg kan komme ud engang imellem, er jeg hjemme det meste af tiden, og det ikke noget, jeg har valgt. Det er bare sådan, det er.** «

»Det næste år bliver jeg indlagt flere gange på Silkeborg Sygehus, men de er heller ikke sikre på, hvad det er, de har med at gøre. I min journal kan jeg senere læse, at selv om jeg er indlagt på mave-tarm afdelingen, så mener lægen, at det er ”psykisk”. Han synes, jeg ser frisk ud, og når man ikke kan finde noget fysisk, må min træthed og mine smerter være,



fordi det er noget, jeg ”bilder mig ind”, konkluderer lægen.« Maria føler sig mistænkeliggjort.

Uvished om diagnosen

Hendes daværende kæreste, og i dag hendes mand, Michael, laver en optegnelse over hendes symptomer, der spænder fra hyppige toiletbesøg, hårtab til øjenbetændelse. De præsenterer lægen på sygehuset for iagttagelserne og stiller spørgsmålet ”kan det være colitis ulcerosa eller morbus Crohn”? Tesen falder ikke i god jord. Lægen bliver sur. Maria føler sig alene, selv om Michael forsøger at opmuntre og støtte hende.

Efter et år bliver hun indlagt med feber, og nu tager hendes behandlingsforløb en ny drejning. Hun bliver undersøgt på Nuklearmedicinsk Afdeling på Aarhus

Universitetshospital. Her får hun sprøjtet radioaktivt stof ind, og resultatet af scanningen er ikke opmuntrende. Diagnosen lyder på morbus Crohn. Det står nu helt klart, at der er en infektion på ydersiden af tarmen.

»Selv om det er ”rart” at vide, hvad man fejler, bliver det samtidig begyndelsen på et langvarigt mareridt, som medfører adskillige hospitalsindlæggelser, medicinske behandlinger, operationer og vilde vægtudsving,« siger Maria.

Ufølsom sygeplejerske uden takt og tone

»Mens jeg er indlagt, får jeg medicin i en høj dosis. I begyndelsen går det godt, og jeg forsøger at trappe lidt ned. Det går helt galt.«



» Mine børn og min mand er den eneste grund til, at jeg stadig er her. Det skal ikke forstås på den måde, at jeg overvejer at "smide mig ud foran toget" eller noget i den retning. Men hvis det ikke var for dem, er jeg ikke sikker på, at jeg orkede at leve. Jeg forsøger at være åben om min sygdom, men jeg må også erkende, at det er et kæmpe tabu for mig at have konstant diaré, voldsomme smerter og at være kronisk trætt.

Maria er en høj, flot pige på 180 cm. Hendes lyse hår ser sundt ud, og hun udstråler energi og livsglæde. Indimellem griner Maria højlydt og selvironisk af alle de groteske situationer, hendes hyppige infektioner bringer hende ud i. Men til at begynde med tager sygdommen og behandlingerne helt magten fra hende. Fra at veje 70 kg. står badevægtens nål nu og dirrer faretruende på 133 kg.

»Min selvtillid er fuldstændig i bund, og jeg har det rigtig dårligt med mig selv. Mine indlæggelser er på det tidspunkt af to-tre ugers varighed. Et år er jeg indlagt i sammenlagt fire måneder,« siger hun og lyder som om hun sluger en klump i halsen.

»Jeg glemmer aldrig den gang, hvor jeg efter at have været fastende, og derfor er skrupsulten, bliver mødt af en nedladende bemærkning fra en af afdelingens sygeplejersker, der siger: Tror du ikke hellere, du skulle tage et stykke frugt i stedet for kage – sådan som du ser ud!«

Håbet om at få en familie

Da Maria er 23 år gammel, beslutter hun og Michael, som hun selv kalder "verdens mest tålmodige, elskelige mand", at de ikke kun vil fokusere på hendes sygdom. De vil prøve at få børn sammen.

»Der er rigtig mange patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn, som vælger ikke at få børn. Det har jeg fuld forståelse for. Desuden er der mange læger, der fraråder en graviditet for sådan nogle som mig. Heldigvis får jeg en læge, Lisbeth Ambrosius, som støtter os i vores beslutning.«

Maria bliver trappet ned i sin behandling, er fortsat på Imurel, som holder sygdommen i ro. Da hun har så meget arvæv på sine tarme efter talrige operationer, bliver det besluttet, at graviditeten skal foregå via reagensglasmetoden. Maria og Michael konkluderer, at hvis forsøget lykkes, vil de også gå efter graviditet nummer to hurtigst muligt efter.

I 2005 kommer Emilie til verden ved en normal fødsel. Da Marias far tilbyder at betale for hormonbehandling på en privatklinik, så hun kan blive gravid igen, er naturen kommet dem i forkøbet. Hun er allerede gravid igen, og i 2006 bliver Alexander født ved kejsersnit.

Kameraet i maven er væk

»Det kom helt bag på os, at mine graviditeter kommer så tæt på hinanden. Jeg bliver opereret indimellem, og min sygdom blusser op. Fra at have været "godt i stand" vejer jeg nu kun 50 kilo, og nu begynder folk at sige, at jeg ser syg ud. Det er jo helt tosset,« siger Maria og ler.

I forbindelse med en af operationerne skal Maria sluge et kamera, som skal vise lægerne, hvordan det står til i det indvendige landskab. Efter to et halvt døgn er kameraet stadig ikke dukket op i toiletet.

»Heldigvis, kan man sige, er mine tarme på det tidspunkt så lukkede, at kameraet sidder fast. Det gør ondt, og jeg må under kniven igen, så de kan få det ud. Det er fuldstændig komisk,« siger hun og griner igen, selv om det ikke var spor sjovt, lige da det stod på.

Hverdagens virkelighed

For tre år siden blev parrets tredje barn, Julie, født – også ved kejsersnit. Alle tre børn er sunde og vant til, at Maria sover 12-14 timer i døgnet og stort set ikke kan gå udenfor en dør. Selv om hun er førtidspensionist og hjemme, er de to store børn i skole og SFO, mens den yngste er i dagpleje.

»Jeg har kronisk dårlig samvittighed over, at jeg burde nå noget mere. På en dårlig dag kan bare det at sætte en vask over gøre mig totalt udmattet. Hvis jeg er heldig, er jeg kun på toilettet ti gange på en dag, på en dårlig kan det være fem gange så meget. Min mand er heldigvis så sød og forstående, at han aldrig siger noget, når han kommer hjem fra arbejde – han går bare i gang med at tømme opvaskemaskinen, laver mad og tager sig af børnene,« siger hun og fortsætter.

»Mine børn og min mand er den eneste grund til, at jeg stadig er her. Det skal ikke forstås på den måde, at jeg overvejer at ”smide mig ud foran toget” eller noget i den retning. Men hvis det ikke var for dem, er jeg ikke sikker på, at jeg orkede at leve. Jeg forsøger at være åben om min sygdom, men jeg må også erkende, at det er et kæmpe tabu for mig at have konstant diarré, voldsomme smerter og at være kronisk træt.«

»Forleden så min mand og jeg en tv-udsendelse om en ældre kvinde, der var i husarrest, fordi hun var spritbilist. Hun havde fodlænke på. Det er jo sådan mit liv er! Selv om jeg kan komme ud engang imel-

Marias tre gode råd

- Tænk på dig selv, få slappet af og accepter din sygdom.
- Sørg for, at der er styr på økonomien. Lad være med at sætte dig i udgifter, som er så høje, at hvis for eksempel køleskabet går i stykker, så har du ikke råd til at få det repareret. Brug eventuelt Facebook til at sælge brugt børnetøj, hvis du gerne vil bidrage lidt til familiens økonomi.
- Vær åben om din sygdom. Bed familien eller vennerne ringe dig op, så du kan forklare, hvordan det hænger sammen. Få dem til at forstå, at hvis du en dag er lidt for hurtig på ”den verbale aftrækker”, fordi du har voldsomme mavesmerter, så er det ikke vendt mod dem.

lem, er jeg hjemme det meste af tiden, og det ikke noget, jeg har valgt. Det er bare sådan, det er.«

Ikke ligefrem en duft af kransekage

Maria Overgaard Christensen er en ud af de omkring 40.000 diagnosticerede colitis ulcerosa og morbus Crohn-patienter, der er meget syg. Hun henter sit overskud i familien, ved at læse bøger, netværke på Facebook, og taler begejstret om, hvor befriende det er at være sammen med ligesindende i foreningen.

»Hvis man har gips på benet eller Roskildesyge, kan raske godt sætte sig ind i hvor træls, det er at være syg. Det kniber lidt mere med forståelsen, fordi man ikke kan se på mig, at jeg er syg. Når jeg står i kø med mit barn, og desperat siger ”hun skal på toilettet - helst så hurtigt som muligt” (”jamen, mor, jeg skal ikke tisse – ”jo du skal!”), så er der indimellem nogen, der bliver sure. Men de ved jo heller ikke bedre, og det kan man jo ikke bebrejde nogen.

»Det værste jeg ved er toiletter, hvor der er åbent ovenover og nedenunder døren. Der er absolut intet privatliv. Det er decideret pinligt at sidde der og lyde som om, man er ved at skyde hul i tøndens, mens diarreenes ildelugtende dunste bevæger sig ud i rum-





» Jeg har kronisk dårlig samvittighed over, at jeg burde nå noget mere. På en dårlig dag kan bare det at sætte en vask over gøre mig to-talt udmattet. Hvis jeg er heldig, er jeg kun på toilettet ti gange på en dag, på en dårlig kan det være fem gange så meget.



met. Hvem har lige lyst til at gå derud bagefter? Det er jo ikke just kransekage, der dufter af,« tilføjer hun.

Mobning og uvidenhed

For ikke så forfærdelig længe siden, finder Maria ud af, at Alexander er rædselsslagen ved tanken om, at hans mor kan gå hen og dø af sin sygdom. Det kniber med overskuddet henne i friskolen, og han bliver drillet. "Tudefjæs" kalder de andre kammerater ham. Maria bliver vred. Meget vred. Hun synes, hun er ved at miste overblikket, for én ting er at være syg, noget andet er, når det går ud over hendes egne børn. De har aldrig prøvet andet, og de ikke har noget valg. De må leve med deres mors sygdom på hver deres måde. Hun kontakter skolelederen.

»Jeg fortæller om, hvordan Alexander er blevet bange for at gå i skole, og at han er ked af det. Skolelederen tager det hurtigt op på et forældremøde, og forklarer hvorfor Alexander har så let til tårer for tiden. Tænk, så begynder snakken i krogene, og en mor spørger mig ligeud, hvorfor jeg ikke bare tager børnene ud af skolen! Jeg orker ikke at tage kampen med dem. Heldigvis har børnene gode legekammerater, og vi har nogle gode naboer, så vi beslutter, at vel vil vi ej flytte vores børn,« siger Maria og fortsætter.

Crohns sygdom – kronisk tarmbetændelse

»Det er utrolig hårdt, når sådan nogle situationer opstår. Vi har da også overvejet, om vi skulle flytte, men huspriserne er så høje, at det ikke er aktuelt, når vi skal leve af min mands løn og min førtidspension. Vi har i stedet valgt at fokusere på de spontane oplevelser, vi kan give børnene. Når jeg har en god dag, kan vi for eksempel overraske dem med en tur i sommerland, og så er de jo ellevilde. Ganske som alle andre børn. Også selv om de har måttet sidde og vente i bilen i 30 minutter, før jeg har afsluttet mine otte toiletbesøg og har pakket mit ”pilleskab”.

Hvide løgne og middagsinvitationer

Maria er skilsmissebarn. Hun har et godt forhold til begge sine forældre, og de har begge indstillet sig på, at de må organisere sig ud af hendes sygdom, sådan at hun kan lægge sig på sofaen, når familien mødes til middag, og hun får ondt. Lidt vanskeligere er, når en større del af familien skal mødes, eller hun bliver inviteret ud til venner og veninder.

»Jeg ved, det er svært at forstå, men vi der har colitis ulcerosa eller morbus Crohn, har brug for mere tolerance - også selv om vi må komme med en hvid løgn og melde afbud i sidste sekund. Vi vil meget gerne inviteres, og det er virkelig ikke, fordi det kniber med lysten, når vi alligevel ikke møder op. Men når man pludselig får et smerteangreb, er man så træt og forpint, at selskabelighed ikke er en mulighed,« siger Maria og fortsætter.

»Det er heller ikke et udtryk for selvoptagethed eller ligegyldighed, når jeg siger, at vi som familie gerne vil skånes for snak om problemer af større eller mindre karakter. Jeg er ikke hypokonder, og for at sige det lige ud, så vil jeg gerne være fri for at skulle høre på alt muligt ævl.«

Patienter, der har Crohns sygdom, har i perioder mavesmerter, diarré og vægttab. Sygdommen er en kronisk betændelsestilstand, som typisk rammer det sidste stykke af tyndtarmen (ileum) og/eller tyktarmen (colon), men kan også ramme hele mavetarmkanalen. Når betændelsestilstanden heler, opstår der arvæv. Man kan ikke blive helbredt for Crohns sygdom, men generne kan dæmpes, så der kan gå flere år imellem, at sygdommen blusser op.

Maria har, som følge af morbus Crohn, også fået forstadier til gigt. Hun har hyppigt ledsmerter og rosenknuder (små røde ”pletter”) på skinnebenene, der er meget smertefulde. Hun har været opereret ni gange for sygdommen og skal i gang med forskningsmedicin. Der er ikke andre behandlingsmuligheder for hende nu, fordi hun er blevet immun overfor alle de andre gængse medicintyper.

Småsnak og brok bliver lynhurtigt til bekymringer, og det går direkte i maven på Maria, fortæller hun:

»Det går ud over min familie. Det er nok også én af grundene til, at mange patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn ”melder sig ud” og for nogles vedkommende bliver mere isolerede. Jeg henter meget styrke i Colitis-Crohn foreningen, og er lykkelig for at møde andre i samme situation, fordi vi forstår hinanden. Jeg prøver at få fred med mig selv og leve med den sygdom, jeg nu har. Det vil jeg gerne have, at andre respekterer.«

»Det er så vigtigt, at vi bliver bakket op om sygdommen og vores liv, fordi alt andet kan være ødelæggende. For at vi kan holde humøret oppe, og for at vi kan have troen på, at det nok skal blive bedre, er vi nødt til at have familiens og vores venners støtte,« slutter Maria Overgaard Christensen.



Colitis-Crohn Foreningens webshop

Via foreningens nye webshop kan du blandt andet købe bøger, dvd-film og T-shirt. Shoppen finder du via vores hjemmeside www.ccf.dk/shop.



I anledning af webshoppens åbning har vi tilbud på "Lokumsbogen" til 99 kr (tidligere pris 125 kr.). Bogen indeholder utrolige facts, umulige lister, sindssyge rekorder, umådeligt detaljerede artikler om helt vildt kedelige emner, som så alligevel bliver sjove. Kort sagt: Lokumsbogen 2013 er præcis, som den skal være. Bedre end sidste år. I denne udgave har Colitis-Crohn Foreningen desuden fået fem sider med om foreningen.

Klik ind på www.ccf.dk/shop



Via webshoppen er det blandt andet også muligt at købe den populære bog "Low FODMAP diet," som blev omtalt i forrige CCF-Magasin.

I webshoppen kan du også købe den nye IBD-sløjfe. Ved at bruge den lilla sløjfe er du med til at skabe opmærksomhed omkring IBD (colitis ulcerosa og morbus Crohn) og Colitis-Crohn Foreningen. Sløjfen er seks cm lang og koster 20 kr. Ved køb af to stk. eller mere er prisen 15 kr./stk. Ved køb af ti stk. eller mere er prisen 10 kr./stk. Prisen er inklusiv forsendelse.



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

Brava™

“Jeg havde ikke troet, at jeg kunne finde en ring der holdt så længe.”

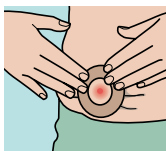
Nicholas, stomiopereret 2010

Tænk nyt. Tænk Brava™

Nu er der en holdbar ring som begrænser utæthed

Den nye Modellerbare Ring i Brava sortimentet er designet til at holde længe. Den giver en tæt forsegling til stomien, og med den forbedrede sammensætning af ingredienserne begrænses risikoen for utæthed.

Den Modellerbare Ring i Brava sortimentet er en del af tilbehørssortimentet fra Coloplast, og er designet med henblik på at begrænse utæthed og beskytte din hud.



Sådan gør du

Placer den Modellerbare Ring omkring stomien og form den Modellerbare Ring således, at du skaber en tæt og sikker forsegling. Derefter kan du påsætte din stomibandage ovenpå ringen.

Vi anbefaler at du læser den fulde instruktion for brug af produktet.



Bestil gratis vareprøver på brava.coloplast.dk eller ring direkte til vores Kundeservice på telefon 49111213. Du kan også benytte nedenstående kupon.

www.coloplast.dk

Coloplast logo er et registreret varemærke og tilhører Coloplast A/S. © 2012-04. Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark



Ja tak, jeg vil gerne have tilsendt gratis prøver på den Modellerbare Ring fra Coloplast.

Jeg bruger en stomibandage fra:

Coloplast Anden producent

Jeg bruger i dag modellerbare ringe fra:

Jeg bruger ikke modellerbare ringe i dag

Navn: _____

Adresse: _____

Post nr.: _____ By: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Udfyld og indsend kuponen i en lukket kuvert til: Coloplast Danmark A/S, Holtedam 1, 3050 Humlebæk, Att.: Kundeservice

Jeg bliver motiveret af vores patienter

Telefonen ringer på afdeling V på Århus Universitetshospital. Umiddelbart kan det virke ret forstyrrende med alt den ringen, men personalet og patienterne er blevet rigtig glade for den telefon.

Den har blandt andet betydet, at patienter kan slippe for at møde op på hospitalet for at få svar på blodprøver. Det er en øvelse, som snildt kan tage det meste af en arbejdsdag, selv om selve prøven sjældent tager mere end ti minutter at få foretaget. Nu kan blodprøverne tages hos egen læge eller på hospitalslaboratoriet, og svarene aflæses elektronisk. Derfra griber afdelingen resultaterne, "oversætter" dem for patienterne, som hurtigt og enkelt kan blive opdateret på, hvad deres aktuelle helbredstilstand betyder i forhold til behandlingen af deres inflammation/sygdom.

Desuden tages den årlige samtale med patienter, der har IBD, inflammatory bowel disease – som dækker over colitis ulcerosa og morbus Crohn – også over telefonen, hvis de ønsker det. Den eneste udfordring er tilsyneladende, at det kræver lidt ekstra "gehør" at fornemme, hvordan patienten egentlig har det.

»Vi arbejder meget med, at mødet med hver enkelt patient skal forløbe så positivt som muligt. Der er ikke to ens patienter, og deres reaktioner på at være kronisk syge varierer meget. Det afhænger selvfølgelig også af, hvor syge de er,« fortæller IBD sygeplejerske Dorrit Jakobsen, der er ansat på afdelingen.

»Tidligere var det sådan, at man opererede i langt højere grad, end man gør i dag. Det gav en masse problemer, som nu kan løses med medicinsk behandling. Problemet kan nogle gange være, hvis

patienten selv synes, at det "da går meget godt" og undlader at tage sin medicin. Da både colitis ulcerosa og morbus Crohn er kroniske lidelser, man ikke kan komme af med, men i mange tilfælde holde nede, er det desværre alt for ofte "afregning ved kasse ét", hvis patienten springer pillerne over. Men det er jo i sidste ende patientens egen beslutning, så vores rolle er at rådgive og vejlede. Det skal komme fra patienterne selv, hvordan de vil håndtere deres sygdom,« siger Dorrit Jakobsen.

En tur op og ned i følelsesregistret

Det er ikke nogen rar meddelelse at få at vide, at man har fået en kronisk sygdom, som man skal forholde sig til resten af sit liv. Reaktionerne varierer meget, fortæller Dorrit Jakobsen:

»Nogle patienter reagerer med at blive virkelig vrede og triste over deres diagnose. Forleden havde jeg et møde med en kvinde, der var lige ved at græde, mens hun gentog, at hun ikke ville have den sygdom. Det er forståeligt nok«.

»I begyndelsen kan patienterne måske heller ikke kapere særlig mange budskaber. Derfor må vi gå lidt forsigtigt til værks, indtil vi fornemmer, at nu er de klar til at høre lidt mere. Udover at tilbyde, at de kan komme på patientskole seks måneder efter, de har fået deres diagnose, gør vi os også umage med at oplyse dem om, at de måske kan drage fordel af at blive matchet med en patient i en lignende situation,« pointerer hun.

Det kan for eksempel ske igennem Colitis-Crohn Forningens KIT netværk, som ofte er meget effektfuldt og positivt for patienterne. Et godt eksempel var en ung pige, som Dorrit Jakobsen talte med her i foråret,

der havde fået stomi. Ret puðsigt opdagede hun og hendes KIT rådgiver, at de faktisk boede i samme by. Og ikke nok med det – de boede også på samme vej.

»Det var de begge to ret overraskede over, for ingen af dem kunne se på hinanden, at de var syge. Det står jo heller ikke ”i panden” på vores patienter, og det kan både være en fordel og en ulempe,« siger Dorrit Jakobsen og fortsætter.

»Det vigtigste for os på afdelingen er, at patienterne bliver ”mødt hvor de er”, og at vi ikke sidder med en færdig løsning i hovedet, som vi absolut skal have diskuteret med dem. Der er ingen ”standarder” for, hvordan man håndterer sin sygdom. Nogle er hurtige til at hente alt mulig information fra Internettet om alt fra kost til medicinsk behandling, sygdomsforløb og så videre. Andre kan være flere år om at vænne sig til tanken.

Sex er ... også en slags tabu

Selv om sygdommene er meget tabubelagte, er det hverdagssnak at tale om afføring med sygeplejerskerne. Det er ligesom en del af jobbet. Men hvor sygeplejerskerne normalt er meget fokuserede på, at de hurtigt skal finde løsninger, så er der også områder, hvor de selv må erkende, at også de kan være lidt generte. Det er for eksempel i forhold til sex og samliv.

»Det er først og fremmest vores opgave at lytte os frem til, hvor skoen trykker mest. Det kan være, det slet ikke handler om sygdom, men for eksempel om, at patienten har droppet at spille golf, fordi det virker uoverskueligt, at der er så langt til toilettet. Vi skal kunne høre rigtig godt efter for at kunne give den rigtige rådgivning. Da der er tale om en meget ta-

20 år med tarmpatienter

IBD ansvarlig sygeplejerske Dorrit Jakobsen har arbejdet med patienter med colitis ulcerosa og morbus Crohn sygdom i næsten 20 år. Foruden at tage sig af patienterne mødes hun nogle gange om året med IBD sygeplejersker fra ”søsterafdelinger” på de andre danske hospitaler. Derudover er hun aktiv i det europæiske IBD netværk, og i N-ECCO, Nurses in European Crohn’s and Colitis Organisation, hvor man løbende udveksler erfaringer og bliver inspireret af patientbehandlingen.

bubelagt sygdom, hvor vi er helt inde i intimsfæren, kan sådan noget som en åben snak om patientens sexliv nok være nødvendigt, men også svært for os at komme ind på. Vores samtaler med patienterne handler derfor meget om at finde en strategi, som patienten kan anvende i forhold til sin situation som kronisk syg – også selv om der kan være år imellem udbrud, og sygdommen kan være mere eller mindre alvorlig for den enkelte,« siger Dorrit Jakobsen.

»Det, der motiverer mig mest ved mit job, er at være vidne til den måde, patienterne lever deres liv på trods af deres nogle gange voldsomme sygdomsforløb. De samtaler, vi kan have om alt fra lavpraktiske råd om at være tilbageholdende med rødvin og bøf-fer, til at være bisidder med dem hos lægen, når de skal have et svar, synes jeg er meget givende. Det, der gør mig ekstra glad, er, når nogle af vores patienter dukker op efter ti år med knus og glade fortæller om, at de har fået børn, hvad de har nået og oplevet – alt sammen selv om de er kronisk syge. Det er jeg virkelig imponeret over,« slutter Dorrit Jakobsen.

De Autoimmune på Folkemødet 2013

Folkemødet er hele Danmarks politik-festival, der finder sted hvert år i uge 24 i den nordbornholmske havneby, Allinge. Her fik De Autoimmune mulighed for at møde beslutningstagerne ansigt til ansigt.

For at få indledende opmærksomhed valgte De Autoimmune at invitere alle, store som små, til at dyste på rullende toiletter. Lokumsræset var et stort trækplaster, og vi fik fortalt alle de glade deltagere om De Autoimmune - hvem vi er, hvad vi repræsenterer, og hvorfor vi står sammen.

Der skulle dog også være plads til det sjove, og for at indvie lokumsbanen, var det Susanne Gøttske fra Gigtforeningen for Morbus Bechterew og Colitis-Crohn Foreningens landsformand Bente Buus Nielsen, der viste, hvordan det skulle gøres. Bente havde en stor hjemmebanefordel, da hun er en meget rutineret toiletbruger. Resultatet blev da også, at Bente som den første rullede sikkert over målstregen.

TV2 Bornholm havde opdaget, at der skete noget ud over det sædvanlige, og de fik hurtigt gjort deres udstyr klar. De fik filmet en masse glade lokumskørere, og vigtigst af alt fik de interviewet Bente, der fortalte om De Autoimmune. Selv om Bente vandt det første løb, var det "De Autoimmune", der samlet set blev vinderen!

Efter sjov kommer alvor

Fredag eftermiddag begyndte det store arrangement, som De Autoimmune havde arrangeret i samarbejde med et professionelt og dybt engageret mandskab fra Lead Agency. "Ikke rigtig voksne, ikke rigtig børn", var overskriften, og fokus var på unge kronikere i sundhedsvæsenet. Til at styre processen og selve workshopforløbet var der stor og meget kyndig hjælp at hente fra Dorthe Petersen og Peter Albæk, der fik gruppearbejdet til at fungere perfekt og hjalp til med at præsentere gruppernes resultater.

Workshoppens tema var: "I 90 hæsblæsende minutter sætter vi fokus på unge kroniske patienter i sundhedsvæsenet – og særligt på den bratte overgang fra børne- til voksenpatient. En overgang, som i dag er problematisk for unge patienter, der befinder sig i mellemstadiet mellem barn og voksen. Det er et kritisk tidspunkt, da det er her, de unge skal klædes på til et liv med en kronisk sygdom, og de muligheder og udfordringer, der venter både fysisk, psykisk, socialt, uddannelses- og arbejdsmæssigt. En uheldig overgang fra børne- til voksenpatient indebærer en risiko for at "tabe" patienten til passiv offentlig forsørgelse. Der er derfor behov for en tværgående indsats, som involverer læger, sygeplejersker, psykologer, pædagoger, socialrådgivere og politikere. En indsats som vil være til gavn for den enkelte patient og for samfundet generelt.

I workshoppen blev der arbejdet med temaerne:

- Kommunikation i øjenhøjde.
- Tværgående rådgivning.
- Sammenhæng i diagnosticering og behandling.

De tre temaer blev entusiastisk bearbejdet i små workshops med ca. ti i hver gruppe, bestående af

De Autoimmune er

- Foreningen af Unge med Gigt
- Gigtforeningen for Morbus Bechterew
- Colitis-Crohn Foreningen
- Danmarks Psoriasis Forening
- Gigtramte Børns Forældreforening



blandt andre politikere, fagfolk fra sundhedsvæsnet og beslutningstagere. Repræsentanter fra De Autoimmune hjalp med at besvare specifikke spørgsmål, og ikke mindst repræsentanterne fra Foreningen af Unge med Gigt var meget synlige.

Godt resultat

Deltagerlisten og de endelige resultater foreligger endnu ikke, men overordnet set var det et rigtig godt resultat, der blev præsenteret, for både deltagerne og tilskuere. Sjældent, inden for politik, har der været så stor enighed om at gøre noget - og ikke mindst gøre noget rigtigt. Alle tre grupper var rørende enige om, at der skulle gøres noget for at forbedre vilkårene for unge kronikere.

Villigheden var stor blandt deltagerne, og allerede den kommende mandag ville Lise Müller (Regionsrådsmedlem, SF) bruge sine nye input til SFs samlede børne- og ungepolitik. Her ville hun lægge vægt på, hvad de unge har brug for på hospitalet. Som Lise Müller ikke var bange for at indrømme: "Det er jeg blevet klogere på, og jeg er meget glad for, at så mange af jer stiller op og fortæller jeres historie."

Andreas Røpke (Regionsrådsmedlem) kom med et godt tip, da han mente, at netop nu var det rigtige tidspunkt at søge midler, da der var penge i kassen. Lise Müller har efterfølgende uddybet, at budgetforhandlingerne indledes inden længe, så konkrete forslag og projekter, der kunne iværksættes på hospitalerne, skal udformes snarest og sendes til hende (og gerne andre partier). Hvis forslagene er gode, vil Lise Müller tage dem med til de kommende budgetforhandlinger.

De Autoimmune, og patientforeninger generelt, blev også opfordret til at være mere opsøgende. Flere af deltagerne var nemlig ikke helt klar over, hvem foreningerne bag De Autoimmune var, ligesom de ikke var bekendt med, at der var en problematik, som omhandlende temaet "Ikke rigtig voksne, ikke rigtig børn." Derfor arbejder De Autoimmune videre med at udbrede kendskabet til De Autoimmune, og de problemstillinger, vores foreninger møder dagligt.

Tak til alle jer der deltog i Folkemødet 2013 på Bornholm.



Når *godstoget* rammer bagfra

Der skal en hel del til, hvis man skal få Maiken Guldborg til at indrømme, at hun gør sit job som socialrådgiver godt i Colitis-Crohn Foreningen.

Selv om hun, sammen med sine kollegaer og medlemmer af foreningen, vinder ni ud af ti klagesager, hvor der er givet afslag på ansøgninger om tilskud til for eksempel merudgifter, så bryder hun sig egentlig ikke om, at der bliver gjort et stort nummer ud af hende som person.

Hun er ikke desto mindre en central skikkelse i foreningens arbejde og en sand dynamo med lyset tændt på fuld styrke. Hun er én af sekretariatets fire ansatte medarbejdere. Sammen med en engageret bestyrelse, der alle arbejder frivilligt, varetager hun foreningens interesser fra navlen af Danmark – midt i Odense.

»Jeg vil allerhelst bruges som en sparringspartner. Man skal aldrig tage nej for et nej, og da slet ikke hvis svaret er givet pr. telefon. Faktisk vil jeg sige, at der hvor man står stærkest som borger i dette land er, hvis man får sine afgørelser og eventuelt afslag på ansøgninger på skrift. Det gør det nemmere at følge op på, og jeg hjælper meget gerne med rådgivning og formulering af klager, hvis det er det, medlemmet efterspørger,« siger hun.

Har blikket rettet mod løsninger

Maiken Guldborg har været socialrådgiver i snart 20 år, og har arbejdet i blandt andet Odense og Roskilde Kommune, hvor hun har vejledt voksne, der skulle i aktivering, revalideres, i fleksjob eller på førtidspension. Hun har også arbejdet med indvandrerfamilier

og før sin uddannelse som socialrådgiver, var hun salgskonsulent i nogle år.

»Det job lærte mig at være løsningsorienteret og at sætte mål for, hvad jeg ville opnå. Udover den empati jeg har for mine medmennesker, er jeg drevet af min nysgerrighed for at se, hvor en problemstilling kan lande som løsning,« fortæller Maiken.

Før hun kom til Colitis-Crohn Foreningen, var hun ansat i ADHD Foreningen i fire år, vendte tilbage til et job i kommunalt regi, men opdagede, at arbejdet i en patientforening var der, hvor hun for alvor syntes, hun kunne hjælpe mennesker ud af deres fastlåste situationer og hjælpe dem til at finde nye veje.

Stifinder i paragrafjungen

Maiken Guldborg er solidt opdateret og intenst interesseret i at forstå den nyeste lovgivning. Hun mødes

Gode råd før du går i gang

- Før du bliver kastet rundt som ”tennisbold” i kommunen kan det være en god idé at begynde med at kontakte Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver.
- Foreningen kan ikke bevilge penge, men kan hjælpe dig til at få de ydelser, du er berettiget til.
- Rådgivningen kan være oplysning om, hvordan du kan få dækket de ekstra udgifter, du har som følge af din sygdom, hvordan du kan få transporttilskud, handicaptillæg, sygedagpenge, førtidspension, fradrag til befordring og meget mere.



hver tredje måned med sit netværk, der er socialrådgivere i andre patientforeninger, brænder for sit job som rådgiver, og tager gerne ud og underviser.

»Jeg har stor respekt for de unge mennesker, som har morbus Crohn eller colitis ulcerosa. Der er selvfølgelig forskel på, hvor syge de er. Men det er helt enormt, hvad de gennemfører på trods af alle deres udfordringer,« siger Maiken Guldborg og fortsætter ivrigt.

»Når man har en kronisk sygdom, er det som at blive ramt et godstog bagfra. Man ved aldrig, hvornår sygdommen er i udbrud.«

Ikke en sygdom for sarte sjæle

Morbus Crohn eller colitis ulcerosa er ”usynlig sygdomme”. Udover, at man kan være ”mere eller mindre” syg i den forstand, at sygdommen kan være i ro i årevis, for pludselig at bryde ud, er der også patienter, der er så invaliderede, at de ikke kan gennemføre en uddannelse endsige komme i nærheden af at få et job.

Foreningen antager, at der allerede er 47.000 danskere, som er diagnosticeret med morbus Crohn eller colitis ulcerosa, ligesom 800.000 har irritabel tyktarm.

»Jeg synes, det værste ved mit job er, når jeg støder på personer, der overhovedet ikke kan få anerkendt, at de er syge. Selv med en speciallæges udtalelse kan kommunen – nærmest sidde og pille patientens budget fra hinanden, så det ser ud til, at man ikke har merudgifter nok,« siger Maiken Guldborg.

»Der er eksempler på kommuner, der ved vurderingen af de samlede merudgifter kan finde en enkelt merudgift, som man ikke vil godkende, som en merudgift. Det kan betyde, at borgeren ikke længere vil være berettiget til merudgiftsydelsen, hvis de samlede merudgifter når bare én kr. under de 6000 kr., så smækker pengekassen i. Det er nogle gange helt urimelige afgørelser, der bliver truffet,« siger hun videre.

Hun understreger dog, at det arbejde kommunerne udfører i relation til patienter med morbus Crohn og colitis ulcerosa, som regel foregår ret uproblematisk.





Maiken Guldborg

Men når tingene er kørt af sporet, havner desperate medlemmers henvendelser ofte i foreningen. Her kan socialrådgiveren tit hjælpe medlemmet direkte.

Forskellen i sagsbehandlingen kan skyldes alt fra individuelle skøn til uvidenhed om lovens rammer. Endelig er der kommuner, hvis ansatte kan leve i den "vildfarelse", at den unge er "rask", når vedkommende er 18 år - et fænomen man også kender fra andre kroniske lidelser. Den nye "raskmelding" er ikke et udtryk for, at borgeren nu er sund og rask. Det er snarere et forvaltningsrelateret stempel, som gør, at kommunerne kan spare penge, hvis de blot ser den syge fra en lidt anden vinkel.

»Udover de udfordringer selve sygdommen bringer

» **Udover de udfordringer selve sygdommen bringer med sig, er det ekstra belastende for vores medlemmer, at de skal mistænkes for at "gøre sig for syge", hvis de har brug for hjælp fra det offentlige. Den store reformiver og de mange politiske diskussioner i reformernes kølevand er gået hårdt ud over mennesker med kroniske lidelser og handicap.** «

Foreningens socialrådgiver er til for dig

Hvis du har brug for rådgivning af Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver, og du er medlem af foreningen, har du følgende kontaktmuligheder:

Ring til 5057 4982
Telefontid:
Tirsdays 15.00 - 18.00
Torsdays 09.00 - 11.00

Mail til social@ccf.dk

Skriv til Colitis-Crohn Foreningen
Klingenberg 15, 2. sal
5000 Odense C
Att. Socialrådgiveren



med sig, er det ekstra belastende for vores medlemmer, at de skal mistænkes for at "gøre sig for syge", hvis de har brug for hjælp fra det offentlige. Den store reformiver og de mange politiske diskussioner i reformernes kølevand er gået hårdt ud over mennesker med kroniske lidelser og handicap,« siger Maiken Guldborg og forstætter.

»Jeg er endnu ikke stødt på nogle, som ikke gerne ville kunne gennemføre en uddannelse eller beholde deres job. Der er de medlemmer, der nærmest "bider sig fast i arbejdsbordet" for at blive på arbejdsmarkedet, og som rent faktisk forkorter deres sygdomsperioder. Ikke fordi de er klar til at begynde på deres job igen, men fordi de ikke vil risikere at miste deres indtægt«.

Tavshedspligt og tålmodighed

Når man kontakter Maiken Guldborg, eller én af foreningens KIT-rådgivere, frivillige der selv har sygdommen, eller har en pårørende, som har morbus Crohn eller colitis ulcerosa, er samtalerne dybt fortlige. Alle rådgivere har tavshedspligt, så selv om sygdommen kan føles som et tabu, er der ikke grund til bekymring, når man henvender sig.

Indimellem støder foreningen på sager, hvor det er

opløst ikke alene at søge om en rimelig begrundelse for en afgørelse, men også at tage skridtet videre. Et eksempel på det var en sag i en kommune om tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter, hvor selve sagsbehandlingen tog halvandet år. Den slags tærer ekstra meget på en i forvejen træt families ressourcer.

»I sådan en situation kan vi overveje, om vi bør true kommunalbestyrelsen med kommunernes tilsyn, for det kan ikke være rigtigt, at en familie med så sygt et barn bare bliver holdt hen,« siger Maiken Guldborg.

I 2012 gav Den Sociale Ankestyrelse medhold i en klagesag om merudgifter efter Servicelovens §100 for en patient med morbus Crohn. Afgørelsen i Ankestyrelsen har principiel betydning for fremtidige klagesager af samme art. Lignende sager kunne tage op til tre år at få igennem. Det hang sammen med de lange sagsbehandlingstider, både i kommunerne, i Det Sociale Nævn og i Ankestyrelsen.

Under alle omstændigheder kan det være en god idé at vende sine udfordringer med socialrådgiveren, der ikke vil tage æren for de mange omstødte afgørelser. Men som heller ikke går af vejen for et slagsmål i en god sags tjeneste. Blidt, men bestemt.

ServiceLovens §100

Hvis man er omfattet af personkredsen efter Servicelovens §100, kan man få dækket sine merudgifter efter Servicelovens §100. Bagatelgrænsen er 6000 kr. Det betyder, at hvis du har udgifter på 6000 kr. eller derover i merudgifter, kan du få dine udgifter dækket. Hvis udgiften er under 6000 kr. får du ingenting dækket. Nogle kommuner "piller" merudgifterne fra hinanden, så borgeren kommer under 6.000 kr.

Hvad angår de unge, er der forskellig lovgivning, personkredse og så videre som har betydning, når man bliver 18 år. Læs mere på www.ccf.dk

Forskere på jagt

Danske forskere søger efter mere viden om Remicade-behandling



På afdelingen for mave-tarmsygdomme, afdelings S, Odense Universitetshospital, har en kvindelig afdelingslæge i samarbejde med forskere ved Syddansk Universitet (SDU) indledt en række forsøg for at forstå, hvilken betydning antistoffer har, når patienterne behandles med Remicade. Forskning har vist, at en del af de patienter, der behandles med den biologiske medicin for deres inflammatoriske tarmsygdom tilsyneladende allerede har antistoffer, som modvirker effekten af Remicade.

Remicade, som har veldokumenteret effekt på netop colitis ulcerosa, morbus Crohn, psoriasispatienter og gigtpatienter, virker ikke på alle patienter, og hos andre aftager effekten med tiden. Ane Teisner, som lægen hedder, er sammen med forskere på SDU gået i gang med at udvikle to nye metoder for at få mere indsigt i hvilke patienter, der kan have glæde af behandlingen. Forskningsprojektet har fået tildelt 75.000 kr. af Colitis-Crohn Foreningen.

Antistoffer mod biologisk medicin rejser nye spørgsmål

Der er ikke rigtig nogle, som har overblik over, hvor mange patienter med IBD, inflammatory bowel disease, man behandler med biologiske lægemidler i Danmark. Et kvalificeret gæt lyder på ca. 2750 patienter. Heraf har de 800 colitis ulcerosa, resten er i behandling for morbus Crohn.

Der har været en del diskussion om præparatet var det rette, for gratis kan man ikke sige, medicinen er. En gennemsnitlig årlig behandling koster 120.000 kr. pr. patient - i alt 335 mio. kr. vurderede RADS, Rådet

for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin, som i januar sidste år udgav en rapport om blandt andet behandling med netop det præparat.

Udover de gener og mulige bivirkninger biologisk medicin kan have for patienterne, er det en klækkelig sum at bruge på biologisk behandling – især hvis den ikke virker. Ved at afdække mere præcist hvem der reelt kan have gavn af behandlingerne, vil pengene være brugt på en bedre måde.

Hvor stort er problemet egentlig?

»Vi ved, at ca. en tredjedel af patienterne ikke har gavn af Remicade, ligesom det er velkendt, at ca. for en tredjedel af patienternes vedkommende aftager effekten af behandlingen. På nuværende tidspunkt er det svært at forudsige, hvilke patienter der vil have gavn og opnå en vedvarende effekt af behandlingen,« siger Ane Teisner.

Hvordan reagerer patienterne på de biologiske behandlinger?

»Nogle af patienterne udvikler antistoffer mod behandlingen. Det kan betyde, at de får allergiske reaktioner og måske også, at effekten af behandlingen forsvinder. Vores hypotese er, at nogle patienter allerede har antistoffer, som betyder, at Remicade ikke virker optimalt. Nogle endnu upublicerede data har påvist, at blandt raske bloddonorer er der allerede nogle, der har antistoffer, som reagerer med Remicade,« tilføjer Ane Teisner.

På Herlev Hospital har man allerede undersøgt 51 patienter, der havde et højt antistofniveau, før man begyndte at behandle dem. Her viste resultaterne,

at netop denne gruppe patienter var i risiko for at udvikle allergiske reaktioner, og at effekten af behandlingen måske aftog hurtigere.

Hvad skal dit forskningsprojekt bruges til?

»Målet med projektet er at udvikle to nye funktionelle metoder, hvor vi håber at kunne bidrage til diskussionen om, at der i nogle tilfælde allerede er antistoffer, før vi går i gang med behandlingen. Desuden vil vi gerne udvikle en metode, som kan dokumentere, at nogle patienter udvikler antistoffer under behandlingen, og hvilken betydning det i givet fald kan have for effekten af Remicade«.

Hvis kun halvdelen af patienterne har glæde af Remicade, hvorfor bruger man så ikke bare et andet præparat?

»Man skal huske, at Remicade trods alt er en god og effektiv behandling for mange patienter med IBD og, at de gavnlige effekter er ganske veldokumenterede.

Men der er også en risiko for, at nogle patienter udvikler antistoffer. Immunogenicitet, som man kalder det i fagsproget, er et potentielt problem ved alle biologiske behandlinger,« slutter Ane Teisner.

Colitis-Crohn Foreningen støtter

For at kunne påvise om de nye målemetoder virker, ser afdelingslæge Ane Teisner og forskerne fra Syddansk Universitet på blodprøver fra 15 patienter, som har IBD. (inflammatory bowel disease). Ti af patienterne har ikke tidligere fået Remicade og er planlagt til at påbegynde Remicade, og fem patienter har været i behandling, men effekten er forsvundet. Projektet er støttet med 75.000 kr. af Colitis-Crohn Foreningen og løber fra 1. juni 2013 og slutter ved udgangen af 2014. Resultaterne af pilotprojektet vil kunne læses her i bladet.

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

Hvad sker der, når man stopper med Remicade?

Hver gang et nyt medikament er opfundet, afprøvet og sat i system, så det kan finde vej til dets målgruppe – i dette tilfælde patienter med morbus Crohn, er der en ”blind medspiller”. Hver eneste krop har sin ”egen lov”, sin unikke sammensætning af processer, som tilsammen udgør et nogle gange uberegneligt komplekst system.

Til at begynde med kan kroppen have det rigtig fint med medikamentet for derefter at ”protestere” og til sidst at reagere fuldstændig immunt for præparatets før så positive virkninger. Det er til stor frustration for den morbus Crohn-patient, der bare gerne vil have lindring eller endnu bedre udeblivelse af opbrud i sygdommen med deraf følgende smerter og diarréer.

Når man behandler patienter med morbus Crohn, og det viser sig, at den almindelige behandling er utilstrækkelig, kan man forsøge med det biologiske lægemiddel Remicade. Ca. én ud af tre patienter, der påbegynder behandling med Remicade, har vedvarende god effekt over en årrække. Desværre kan der også være nogle bivirkninger, som gør, at man må stoppe behandlingen.

Sine Schnoor Buhl er læge og ph.d.-studerende på Gastroenheden, Medicinsk Sektion, Herlev Hospital. Hun har sammen med sine kollegaer sat sig for at undersøge, hvad der sker, når patienten stopper med at få Remicade. På næste side uddyber hun mere om projektet.

Køb Lokumsbogen 2013

Utrolige facts, umulige lister, sindssyge rekorder, umådeligt detaljerede artikler om helt vildt kedelige emner, som så alligevel bliver sjove.

I Lokumsbogen 2013 har Colitis-Crohn Foreningen desuden fået fem sider med om foreningen.

Køb Lokumsbogen via web-shoppen for kun 99 kr.



Landsdækkende projekt

Studiet vil foregå på flere danske mavetarm-medicinske afdelinger. Indtil videre er studiet indledt på Herlev Hospital, Bispebjerg Hospital og Odense Universitetshospital. Herefter følger Nykøbing Falster Sygehus, Køge Sygehus, Gentofte Hospital og Ålborg Universitetshospital. Andre danske afdelinger overvejer også at deltage.

Colitis-Crohn Foreningen støtter økonomisk

Forskningsforsøget ”Seponering af infliximab behandling hos patienter med Crohns sygdom i vedvarende komplet remission” har modtaget 75.000 kr. i støtte fra Colitis-Crohn Foreningen og løber fra november 2012 til maj 2015.

1. Hvad er årsagen til, at I interesserer jer for, hvad der sker, når man stopper med Remicade?

Den kroniske natur af Crohns sygdom betyder, at behandlingen hos mange fortsætter over flere år. Når vi ser alvorlige bivirkninger som infektioner, allergiske reaktioner, og der er bekymring for, hvor sikkert det er at blive behandlet med Remicade over lang tid, er det vigtigt, at vi har klarhed over, hvad der sker, når man stopper behandlingen.

Vi kan ikke udelukke, at der kan være en mistanke om, at biologisk medicin i sjældne tilfælde kan føre til en øget risiko for, at patienten udvikler kræft som følge af behandlingen. Desuden er der økonomiske hensyn, som gør det nødvendigt at se på strategier for, hvornår og hos hvilke patienter man kan ophøre med behandlingen igen.

2. Hvor længe bør man behandle med biologisk medicin?

Der findes ingen faste retningslinjer for, hvor længe Remicade-behandlingen skal fortsætte hos patienter, hvor behandlingen virker godt. I dag træffes beslutningen typisk på grundlag af en individuel vurdering af fordele og ulemper ved fortsat behandling.

3. Hvorfor er det interessant at se på, om man kan stoppe behandlingen?

Nye danske anbefalinger fra RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) anbefaler, at vi overvejer at stoppe med Remicade-behandlingen hos patienter, der efter et års behandling har opnået det, vi kalder "inaktiv sygdom" (remission). Der er ikke solid dokumentation for, at seponering er den bedste fremgangsmåde, men et nyligt studie tyder dog på, at mange patienter med fuldstændig ro i sygdommen kan afbryde Remicade-behandlingen, fordi der er en lav risiko for, at sygdommen blusser op.

4. Hvilke faktorer indikerer, at det er muligt at stoppe med behandlingen?

Hos de patienter, hvor der er komplet ro i sygdommen, altså hvor der både er ro i forhold til symptomerne, når vi gennemfører en kikkertundersøgelse og ser på blodprøver, har vi en formodning om, at det er muligt at stoppe behandlingen. Herudover håber vi, at ved at se på mængden af Remicade og antistoffer mod Remicade i blodet, kan vi være i stand til at vurdere, om den enkelte patient kan tåle, at Remicade-behandlingen stoppes.

5. Hvad vil I gerne vise med jeres forskningsprojekt?

Formålet med forskningsprojektet er at undersøge, om de patienter, der under Remicade-behandling har opnået ro i sygdommen, kan stoppe med Remicade uden, at der er en stor risiko for, at sygdommen blusser op igen.

6. Hvordan vil I gribe undersøgelsen an?

Vi vil gennemføre et klinisk forsøg, der undersøger, om Remicade-behandling med fordel kan stoppes hos patienter, hvor sygdommen er helt inaktiv, vurderet ud fra både lægens vurdering, kikkertundersøgelse/MR-scanning og blodprøver. Der trækkes lod mellem at fortsætte Remicade-behandlingen eller få et uvirksomt stof (placebo). Patienterne følges løbende (hver ottende uge), og forsøget afsluttes efter et år, og der følges op efter yderligere et år. Desuden vil vi undersøge, om koncentrationsmålinger af Remicade og antistoffer mod Remicade i blodet (på forskellige måletidspunkter) kan anvendes til at afgøre, hvor længe der skal behandles med det biologiske lægemiddel.



NYT fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Kommende arrangementer

Medlemsmøde torsdag 19. september 2013, kl. 19.00-21.00 i den store mødesal på Bornholms Hospital. Emne: Erfaringsmøde med mere.

I november håber vi at kunne byde på et medlemsmøde, hvor en af foreningens ambassadører kan komme. Bestyrelsen arbejder lige nu på at få en aftale. Hvem, hvor og hvornår vil blive oplyst i næste medlemsmagasin.

Foredrag af overlæge Anders Pærregaard, leder af Børneafdelingen på Hvidovre Hospital samt reserve-læge, Kathrine Carlsen fra samme afdeling. Onsdag 9. oktober 2013, kl. 19.00-21.00 på Hvidovre Hospital – auditorium 3+4. Læs mere om dette spændende "dobbeltforedrag" under lokalafdeling København. NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle Colitis-Crohn Foreningens lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre Hospitals Børneafdeling.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Er du dus med dyrene?

Colitis-Crohn Foreningens Lokalafdeling Fyn inviterer alle medlemmer og en ledsager, samt eventuelle børn til en hyggelig eftermiddag i Odense Zoo lørdag 24. august kl. 14.00.

Gratis rundvisning bag kulisserne i Zoo til de første 30 tilmeldte! Kl. 14.30 vil der være en guidet rundvisning bag kulisserne i Zoo, hvor vi blandt andet kom-

mer rundt og oplever, hvordan det foregår, når der bliver gjort rent ved dyrene, når de får mad, og vi får set nogle af de områder af Zoo, man som besøgende normalt ikke ser. Dem, der ikke deltager i rundvisningen, vil få mulighed for at gå rundt i Zoo, som man har lyst. De deltagende i rundvisningen vil ligeledes få denne mulighed, når rundvisningen er færdig.

Pris pr. voksen: 50 kr.

Pris pr. barn (3-11 år): 25 kr.

Børn under 3 år: Gratis entre.

Vi mødes ved indgangen til Odense Zoo kl. 14.00, Sdr. Boulevard 306, 5000 Odense C. Egen mad og drikke kan medbringes. Tilmelding senest 1. august på Crocofyn@hotmail.com eller tlf. 5253 5022. Vi glæder os til at se Jer til en hyggelig dag med dyrene.

Efterårsarrangement

Pak tæpperne og den varme kakao væk og vær i stedet med til en spændende aften med et lægepanel bestående af tre læger med forskellige ekspertområder. Lægerne vil blandt andet fortælle om den kirurgiske- og den medicinske behandling af IBD, stomi, udredning og meget andet. Dato, tid og sted vender vi tilbage med.

Facebook

Det er nu muligt at følge Lokalafdeling Fyn på Facebook. Her oplyses om arrangementer, debatteres og udveksles erfaringer. Vores gruppe hedder Colitis Crohn Foreningens Lokalafdeling Fyn.



Færøerne

Formand: Teitur Vágadal, Tórshavn

Tlf. 218 857

E-mail: ccf@mail.fo

Bestyrelsen efter generalforsamling, 13. februar

- Teitur Vágadal, formand
- Jórún Isaksen, skriver

- Jóhann Joensen
- Jónfríð Jónesarson, genvalgt
- Durita Nolsøe, nyvalgt
- Hjalgrím Hentze, suppleant

Bestyrelsen vil gerne sende en takkehilsen til Erla Pállson for tiden i bestyrelsen.

Afholdte arrangementer

15. maj var der bowling i Leirvík, og her morede de fremmødte medlemmer sig med nogle få strikes. Bagefter var der bøf på menuen, og snakken gik vidt omkring. Der var enighed om, at dette var en god begyndelse, og at dette bliver en fast tradition, som måske bliver udskiftet med anden idræt nogle gange.

Kommende arrangementer

Bowling er igen i Tórshavn, onsdag 18. september kl. 19.00 og vi satser på at få nogle flere strikes - særligt formanden. Tilmelding: ccf@mail.fo inden 11. september.

Planen er at besøge Suðuroy i september/oktober til en forelæsning. Medlemmerne får nærmere besked. Spørgsmål kan sendes til ccf@mail.fo eller ved telefonisk henvendelse til formanden på 218857.

København

Formand: Thies Marten Wiczorek

Kontaktperson: Kenneth Hoffmann

Tlf. 6138 5461

E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com

Afholdte arrangementer

Medlemsmødet 17. april om biologiske lægemidler med Magarita Elkjær var et særdeles velbesøgt medlemsmøde med 130 fremmødte deltagere. Det var et spændende foredrag, og der var rigtig god dialog mellem medlemmer og foredragsholder. Fra flere medlemmers side er der ytret ønske om mere af samme slags. Foredragsholderens præsentation er sendt til alle mødedeltagerne.

Medlemsmødet 15. maj om "seksualitet med colitis ulcerosa og morbus Crohn og/eller stomi" med psykolog Agnete Hvidberg. Et interessant og vedkommende oplæg, hvor de 30 fremmødte medlemmer i mindre grupper havde mange gode drøftelser. Der var opsamling og plenum, hvor gruppernes tilbagemeldinger blev indarbejdet i Agnetes præsentation og udsendt til alle mødedeltagerne.

Kommende arrangementer

Familie og pårørende er altid meget velkomne til at deltage i alle vores arrangementer.

ERFA-møde

Onsdag 28. august, kl. 19.00-21.00 på Herlev Hospital i det store møderum ved indgangshallen. Vi følger op på sidste efterårs ERFA-møde (erfaringsudveksling). Mange medlemmer har opfordret os til at fastholde disse ERFA-møder som en tilbagevendende medlemsaktivitet, hvor man i mindre grupper får mulighed for at drøfte hverdagens trængsler med andre i samme situation.

Det at leve med en kronisk sygdom er et vilkår. Udfordringen er derfor at få det bedst mulige ud af livet. Med disse ERFA-møder etableres en ramme, hvor "vi bliver hørt" og "møder gensidig forståelse" og med sikkerhed "får noget med hjem".

Vi vil igen reklamere for bogen "Sæt fokus på - 12 beretninger om at have en kronisk tarmsygdom inde på livet". Bogen er blevet til på initiativ af Jeanette Hjort og er udgivet i samarbejde med Colitis-Crohn Foreningen. Bogen kan købes på mødet for kr. 80,-. Bestil venligst ved tilmelding. Tilmelding til arrangementet senest søndag 25. august på mail ccf.kbh@gmail.com eller tlf. 6138 5461.

Foredrag ved overlæge Anders Pærregaard, leder af Børneafdelingen på Hvidovre Hospital, samt reservedlæge Kathrine Carlsen fra samme afdeling





NYT fra lokalafdelingerne

Onsdag 9. oktober 2013, kl. 19.00-21.00 på Hvidovre Hospital – auditorium 3+4. Anders Pærregaard vil blandt andet komme ind på forskningen inden for vores to ”store” sygdomme. Hvilken viden er der om, hvorfor så mange børn og unge får diagnosen morbus Crohn eller colitis ulcerosa. Er der forskningsmæssige gennembrud på vej inden for colitis ulcerosa eller morbus Crohn? Der vil også være et fokuspunkt på ernæring med flydende kost inden for visse patientgrupper, hvor der er et solidt bevis for god effekt. Kathrine Carlsen vil blandt andet fortælle om sit nye ph.d.-projekt med webregistrering af symptomer og måling af livskvalitet hos børn med inflammatorisk tarmsygdom.

Selv om der ved dette arrangement er særligt fokus på børn og unge, er der bestemt også noget at hente for voksne. Tilmelding til arrangementet senest søndag 6. oktober på ccf.kbh@gmail.com eller tlf. 6138 5461. NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle Colitis-Crohn Foreningens lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre Hospitals Børneafdeling.

Ungegruppe i København

Den nye ungegruppe i København har i foråret haft deres første to arrangementer med tilslutning af henholdsvis otte og seks unge. Under disse vellykkede arrangementer har den fremtidige form af ungegruppens aktiviteter været drøftet, ligesom ungegruppens fremtidige form og indhold har været drøftet i bestyrelsen.

Ungegruppen er stadig i sin spæde begyndelse og har til formål at skabe rammer for både socialt såvel som fagligt fællesskab for Københavns unge med colitis ulcerosa eller morbus Crohn. Vi har heldigvis modtaget en hel del forespørgsler til og om vores ungegruppe. Vi håber at kunne udvikle et stort netværk og få nogle gode oplevelser sammen. Der er planlagt tre arrangementer resten af året, og vi vil gerne opfordre

alle unge under 35 år, der måtte have interesse for at lære andre i samme situation at kende, til at dukke op.

Første møde bliver 26. juli til grillhygge, derefter et erfaringsmøde 28. september og endelig julehygge 2. november. Detaljer kan findes på Colitis-Crohn Foreningens hjemmeside såvel som på Facebook under gruppen ”CCF ungegruppe København”. Vil du gerne på en mailliste for unge i Københavnsområdet og modtage informationer om arrangementer direkte, kan du sende din mail til ccf.kbh@gmail.com og skrive ”ungegruppe” i emnelinjen. Ønskes mere information, kan Rikke Nielsen kontaktes på mail rikke-nielsen2001@hotmail.com.

Midtjylland

Formand: Peter Aagaard
Tlf. 2777 4944
E-mail: mail2aagaard@gmail.com

Midtsjælland

Kontaktperson: Preben Barrett
Tlf. 4615 3598
E-mail: paf-barrett@mail.dk

Lokalforeningen 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.

Foredrag af overlæge Anders Pærregaard, leder af Børneafdelingen på Hvidovre Hospital samt reserve-læge, Kathrine Carlsen, fra samme afdeling onsdag 9. oktober 2013, kl. 19.00-21.00 på Hvidovre Hospital – auditorium 3+4. Læs mere om dette spændende ”dobbeltforedrag” under lokalafdeling København.

NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle Colitis-Crohn Foreningens lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre Hospitals Børneafdeling.

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

Cafemøde for alle. Mandag 27. maj 2013 afholdt Colitis-Crohn Foreningen Nordjylland cafemøde for alle interesserede unge som ældre. Cafemødet foregik på Aalborg Sygehus Syd kl. 19.00-21.30, men forinden var der ti på cafe, der fik lidt at spise og hyggeligt samvær. Fra kl. 19.00 fortsatte cafemødet på Aalborg Sygehus, hvor der var 11 deltagere - de fleste var nye, og derfor fortalte alle deres sygdomsforløb på skift. Det var en rigtig hyggelig aften, hvor alle fik indsigt i hinandens overvejelser og tanker om sygdommene og sygdomsforløbene.

Foredrag med Paw Henriksen

Tirsdag 4. juni 2013 skulle vi have haft foredrag med skuespiller og Colitis-Crohn Foreningens ambassadør Paw Henriksen, han måtte i sidste øjeblik aflyse foredraget grundet flere omstændigheder, men vi forsøger at afholde foredraget med Paw Henriksen i efteråret i stedet for, så hold øje med efterårsprogrammet.

Kommende arrangementer

Frivilligmarked 2013

Lørdag 24. august afholder De Frivilliges Hus i Aalborg frivilligmarked på Gammel Torv i Aalborg, og traditionen tro deltager Colitis-Crohn Foreningen

Nordjylland også i år, som vi har gjort i mange år. Så kig forbi og få en snak med os eller andre medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen. Frivilligmarkedet er kl. 11.00-15.00, og vi er på standen i hele tidsrummet. Vi glæder os til at se jer. Efterårsprogrammet tilsendes, når det er klar, så husk at holde øje med posten eller e-mailen.

Mødetid på Aalborg Sygehus Syd

Efterårets besøgstider på Aalborg Sygehus Syd er 26. september, 31. oktober og 28. november 2013. Vi er på Medicinsk Afdeling 9Ø kl. 10.00-11.00. Derefter kl. 11.00-13.00 i brugerbutikken "patient til patient" 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 før, får du nu chancen! Det samlede præmiebeløb er 600 kr. pr. måned fordelt på en gevinst á 200 kr., 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 en 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. 6072 3180 og reserver et nummer. Du kan også indbetale 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 som igen indbetaler 150 kr., vil ikke få tilsendt en ny lottoseddel, med mindre I ønsker et nyt nummer. På forhånd mange tak, fordi du deltager i vort støttelotto. Indtægten herfra giver os langt større muligheder for at forøge at forbedre vores lokalaktiviteter. Husk at skrive tydeligt navn og adresse på girokortet, da vi ellers ikke ved, hvor vi skal sende eventuelle gevinster hen.





NYT fra lokalafdelingerne

Nordsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Nordsjælland

Foredrag af overlæge Anders Pærregaard, leder af Børneafdelingen på Hvidovre Hospital samt reservelæge, Kathrine Carlsen fra samme afdeling Onsdag 9. oktober 2013, kl. 19.00-21.00 på Hvidovre Hospital – auditorium 3+4. Læs mere om dette spændende ”dobbeltforedrag” under lokalafdeling København. NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle Colitis-Crohn Foreningens lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre Hospitals Børneafdeling.

Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen

Tlf. 2293 9840

E-mail: mofriha@gmail.com

Desværre lykkedes det af flere grunde ikke at finde en oplægsholder til vores forårsmøde, hvorfor vi valgte at ”spare på krudtet” og komme tilbage for fuld kraft efter sommerferien. Her har vi valgt at satse på følgende program, som selvfølgelig kan ændres, hvis der opstår nye muligheder.

Sidst i august arbejder vi stærkt på en tur til Knuthenlund, som er et gods drevet efter økologiske principper. Derudover er der et mejeri i verdensklasse, der er kendt uden for Danmarks grænser for produktionen af blandt andet fåreoste. Turen vil finde sted en lørdag eller søndag og vil omfatte rundvisning på gods og mejeri, og efterfølgende indtagelse af medbragt kaffe/te og kage. Så snart programmet er helt fastlagt, vil der blive udsendt indbydelse til alle medlemmer via mail eller brev.

I oktober afholder vi et ”traditionelt” medlemsmøde, hvor vi arbejder på en spændende oplægsholder. Har du et ønske til emne eller oplægsholder, hører vi meget

gerne fra dig. Traditionen tro afslutter vi året med vores julemøde, der afholdes tirsdag 3. december 2013 på Nykøbing Sygehus. Her håber vi at kunne få et oplæg fra vores gode venner i Medicinsk Ambulatorium på Nykøbing Sygehus, som forhåbentlig kan komme med mange spændende nyheder i relation til vores sygdomme.

Når der er nyt, vil du også kunne finde informationerne under lokalafdeling Storstrøm på www.ccf.dk. Når dette blad udkommer, er vi i august, og jeg håber, at I alle sammen er kommet godt gennem sommeren. Husk som altid, at vi meget gerne modtager ros, ris, kommentarer og gode ideer. Foredrag af overlæge Anders Pærregaard, leder af Børneafdelingen på Hvidovre Hospital samt reservelæge, Kathrine Carlsen fra samme afdeling onsdag 9. oktober 2013, kl. 19.00-21.00 på Hvidovre Hospital – auditorium 3+4.

Læs mere om dette spændende ”dobbeltforedrag” under lokalafdeling København. NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle Colitis-Crohn Foreningens lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre Hospitals Børneafdeling.

Sydvestjylland

Formand: Philip Mariboe

Tlf. 3028 0683

Mail: mariboeccf@gmail.com

Sydøstjylland

Formand: Karina R. Kristensen

Tlf. 2256 5405

Mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdte arrangementer

Spændende medlemsmøde 15. maj 2013. Henrik Hey, overlæge på Medicinsk Afdeling på Vejle Sygehus, holdt et foredrag om D- og K-vitaminerens betydning for patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Der var stor tilslutning til dette medlemsmøde.

Kommende arrangementer

Sensommermødet 3. september 2013 på Bøf & Bowling, Skovvangen 35, 6000 Kolding. Medlemmer er gratis - pårørende kr. 100. Bowling kl. 18.00 med efterfølgende spisning kl. 19.00. Vi mødes kl. 17.45, så der lige er tid til at skifte sko og opdele hold. Vi ser frem til en "aktiv" og hyggelig aften. Ønsker man ikke at deltage i bowling, er man velkommen til at deltage i middagen, så ved tilmelding skal det fremgå, om man ønsker at deltage i både bowling eller kun middagen. Sidste tilmelding fredag 16. august 2013 til formand Karina R. Kristensen på ccf.vejle@gmail.com eller 2256 5405.

Sønderjylland

Formand: Helle Schnor

Tlf. 2858 9740

E-mail: helleschnor@live.dk

Sidste nyt og kommende arrangementer

Vi indledte året med en invitation til et foredrag med læge Mette Julsgaard, med speciale i forskning inden for IBD ved Gastroenterologisk Afdeling ved Aarhus Sygehus. Mette skulle holde et meget spændende foredrag omkring unges seksualitet, fertilitet samt hvordan man forholder sig som ung under graviditet og dernæst amning ved IBD. Desværre måtte vi igen aflyse på grund af for få tilmeldinger.

Vores næste arrangement har vi planlagt omkring oktober med skuespiller og Colitis-Crohn Foreningens ambassadør Paw Henriksen. Han vil fortælle om sin sygdom, colitis ulcerosa, og det at leve med lidelsen og acceptere sygdommen, når man er skuespiller og har en travl hverdag. Nærmere dato og tidspunkt annonceres senere.

Vi har dog en bøn til alle vores medlemmer i lokalforeningen. Hvis vi skal bevare vores lokalforening, vil vi meget høre jeres mening. Hvad har I lyst til? Hvilke fremtidige arrangementer skal vi holde? Kom

ud af busken og sig jeres mening. Vi savner jeres opbakning. I løbet af det næste år vil vi tage en beslutning om, hvorvidt lokalforeningen i Sønderjylland skal bestå eller lukkes.

Vestsjælland

Næstformand: Annette Mikkelsen

Tlf. 4219 5994

Mail: at.mikkelsen@gmail.com

Kommende arrangementer

Colitis-Crohn Foreningen Vestsjælland afholder bowlingaften inklusiv spisning fredag 27. september kl. 18.30 i Holbæk. Sæt allerede nu kryds i kalenderen. Invitation til arrangementet vil blive udsendt til alle medlemmer.

Foredrag af overlæge Anders Pærregaard, leder af Børneafdelingen på Hvidovre Hospital samt reservelæge, Kathrine Carlsen fra samme afdeling onsdag 9. oktober 2013 kl. 19.00-21.00 på Hvidovre Hospital – auditorium 3+4. Læs mere om dette spændende "dobbeltforedrag" under lokalafdeling København. NB! Dette arrangement er blevet til i et samarbejde mellem alle Colitis-Crohn Foreningens lokalafdelinger øst for Storebælt, da alle børn og unge øst for Storebælt er tilknyttet Hvidovre Hospitals Børneafdeling.

Østjylland

Formand: Inger Graversen

Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00

E-mail: ig@ccf.dk

Tidligere arrangementer

29. april 2013 skulle der være afholdt et foredrag med overlæge Søren Lyhne fra Medicinsk Afdeling, Regionshospitalet Randers. Vi var desværre nødt til at aflyse medlemsmødet, idet der desværre ikke var nok tilmeldinger inden for tidsfristen. Men vi prøver at få Søren Lyhne til at komme en anden gang.





NYT fra lokalafdelingerne

16. maj 2013 Verdens IBD Dag

Denne dag blev fejret 3 steder i Danmark – København, Aalborg og Aarhus. I Aarhus var det på Universitets Hospitalet på Nørrebrogade. Personale fra afd. V, medlemmer og bestyrelsesmedlemmer fra lokalafdeling Østjylland deltog i ”Den gode samtale” Først så vi en film med 2 af foreningens ambassadører Martin Høgstedt samt Paw Henriksen. Vi havde en god debat og der var mange gode ideer til ”Den gode samtale”

- 16. maj 2013. Besøg på Skanderborg Apotek. Skanderborg Apotek er Danmarks største apotek og er, som det eneste i landet, et produktionsapotek. Efter velkomst, orientering om apotekets historie og et glas hvidvin, var der rundvisning foran og bag ved skranken samt i produktionen. Det var en spændende og lærerig aften. Aftenen sluttede med kaffe og brød sammen med apotekets dygtige og venlige personale.
- 18. maj 2013. I anledningen af Verdens IBD dag var bestyrelsen i Colitis-Crohn Foreningen Østjylland på gaden i Aarhus for at uddele Go-Cards. Vores ”plakater” og teksten på kortes forside ”Har du en lortedag” fik mange til at trække på smilebåndet og vise interesse. Vi blev meget positivt modtaget og fik udbredt kendskabet til sygdommene og Colitis-Crohn Foreningen. Vi håber, vi kan gentage succesen næste år.
- 29. maj 2013. Skulle der være afholdt et børnearrangement med minigolf i Bruun’s Galleri. Vi blev desværre nødt til at aflyse pga. manglende tilslutning.
- 13. juni 2013 pakkede Ungegruppen grillen, tæpper og lækker mad. Turen gik til Indeklukket i Silkeborg, hvor vi afholdte vores grillarrangement, denne gang med pårørende. Vi var 9 unge i alt og arrangementet var en succes. Sygdomsramte og deres pårørende fik rig mulighed for at snakke med hinanden og dele erfaringer samt stille spørgsmål. Alt i alt en rigtig vellykket aften.

Kommende møder

- August 2013. Vi forsøger at arrangere en guidet gåtur i Aarhus.
- 30. august 2013 Ungegruppen mødes til fed fredag i Tivoli Friheden.
- 12. september 2013 kl. 17.00 – 19.00. Møde i ungegruppen
- September/oktober 2013 kl. 19.00. Foredrag med kirurgisk overlæge Anders Tøttrup fra kirurgisk afd. P, Aarhus Sygehus. Anders Tøttrup er ekspert på området og han vil bl.a. fortælle om et af de nye tiltag, som er kikkertkirurgi på tarmpatienter.
- 7. november 2013 kl. 19.00. Afdelingslæge Christian Hvas, medicinsk afd. V, Aarhus Sygehus kommer og fortæller om forskellige former for tarmsvigt, og hvordan det kan behandles.
- 28. november 2013 kl. 17.00 – 19.00 Møde i Ungegruppen i Vejlbj Sognegaard.
- 28. november 2013 kl. 19.00. Vi holder vores årlige julearrangement i Vejlbj Sognegaard.

Har du også lyst til at blive en del af Ungegruppen og mødes med os, så bliv medlem af vores Facebook-gruppe: ”CCF Ungegruppe Østjylland” og følg med i hvad der sker.

Invitation og oplysning til alle unge-arrangementerne kommer på hjemmesiden og Facebook. Der vil som sædvanlig blive udsendt invitationer pr. mail og brev, hvor I kan læse mere om arrangementerne.



Støt Colitis-Crohn Foreningen med gavebidrag

Colitis-Crohn Foreningen skal modtage bidrag fra mindst 100 personer med opgivet personnummer hvert år for at vedblive med at være godkendt efter ligningslovens §8A. Ellers mister vi retten til moms-kompensation, hvilket drejer sig om i gennemsnit 100.000 kr. om året, og vores bidragsydere mister retten til at trække deres støtte fra i skat.

Vi vil derfor opfordre til at indbetale et mindre beløb på for eksempel 50 kr. eller mere på: reg.nr. 4710 konto: 4 666 666, mærket dit personnummer. Gavebidrag kan også gives via vores webshop www.ccf.dk/shop.

Når du støtter Colitis-Crohn Foreningen med gavebidrag, kan du få fradrag gældende fra den første krone. Støtte helt op til 14.500 kr. sammenlagt, til velgørende organisationer, kan trækkes fra i skat. Vi indberetter din støtte til SKAT, hvis vi har dit CPR-nummer.

Gavebidraget går til kampagner, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde. Vi ser frem til jeres hjælp og på forhånd mange tak.

Eventuelle spørgsmål kan stilles til kontoret i åbningstiden, eller på info@ccf.dk.

Ungemøde med minigolf

Er du i alderen 18-30 år, så kom til en hyggelig og sjov dag sammen med andre unge med colitis ulcerosa, morbus Crohn eller irritabel tyktarm. Denne gang mødes vi til et spil minigolf og spisning. Du er også velkommen til at tage din kæreste/samlever med.

Sted: Bowl'n'Fun, Grønløkken 3, 5000 Odense C
Dato: Lørdag 17. august kl. 15

Program

Vi mødes kl. 15:00. Minigolf-turnering begynder kl. 15:30. Buffet kl. 17:00

Colitis-Crohn Foreningen betaler alle udgifter for medlemmer (ikke støttemedlemmer). Pårørende skal betale 250,00 kr. Medlemmer får desuden refunderet transportudgifter efter billigste DSB-takst.

Tilmelding senest onsdag 7. august - enten via foreningens hjemmeside: www.ccf.dk/kurser/ungemoder, eller på info@ccf.dk.



Ved tilmelding betales 100 kr. i depositum for medlemmer. Pengene refunderes ved fremmøde. Pårørende betaler også ved tilmeldingen for deres deltagelse.

OBS: Arrangementet bliver aflyst i tilfælde af færre end 15 tilmeldinger.

Husk at der også er åbnet for tilmelding til ungekolonien 19.-22. september i Kerteminde. Mere information samt tilmelding på: www.ccf.dk/kurser/ungekoloni.





NYT fra socialrådgiveren

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

Særlig hjælp til tandpleje

I rådgivningen får jeg ofte spørgsmål om hjælp til betaling af tandlægeregninger. Efter Aktivlovens §82A er det muligt, at personer med få penge og store tandproblemer kan få råd til tandbehandling. Tilskuddet er skattefrit og skal søges i kommunen. Kommunen skal yde tilskud til betaling for tandpleje til personer, der modtager ydelser svarende til kontanthjælpsniveau.

Målgruppen er kontanthjælpsmodtagere, herunder modtagere af særlig hjælp efter §§27 og 27A, modtagere af revalideringsydelse, ressourceforsørgelse og ledighedsydelse, der modtager den pågældende ydelse på kontanthjælpsniveau, og i øvrigt opfylder betingelserne for at modtage kontanthjælp. Modtageren af tilskuddet skal opfylde de generelle betingelser for at modtage kontanthjælp i forhold til ægtefælleafhængighed og formueforhold. Modtagerens rådighedsbeløb er her uden betydning.

Tilskuddet omfatter udgifter til alle former for forebyggende behandlende tandpleje. Der kan gives tilskud til forebyggende undersøgelser i forbindelse med regelmæssige eftersyn.

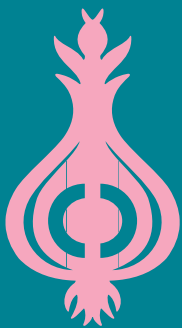
Kommunen kan give afslag på at dække udgifter til tandbehandling, som er overflødige eller af rent kosmetisk karakter. Tilskuddet er subsidiært, det vil sige, at alle former for tilskud og forsikringsordninger, for eksempel Sygeforsikringen Danmark skal fratrækkes.

Personer i alderen 18-24 år modtager 100% tilskud til tandpleje efter en årlig egenbetaling på 600 kr. Personer over 24 år vil modtage 65%, som årligt overstiger en egenbetaling på 800 kr. Tilskud til tandpleje, hvor de samlede udgifter er på mere end 10.000 kr. skal godkendes på forhånd af kommunen, der skal vurdere, om behandlingen er nødvendig og helbredsmæssigt velbegrunderet. Der er ikke sat begrænsninger på antallet af behandlinger, der kan opnås tilskud til inden for et kalenderår. Der er fortsat mulighed for hjælp til tandbehandling, lægebehandling og store medicinudgifter med videre efter Aktivlovens §82 for personer, der er vanskeligt stillet økonomisk. Her skal kommunen dog foretage en trangsvurdering, og det betyder i praksis, at kun personer med et meget lille rådighedsbeløb kan komme i betragtning. Efter Aktivlovens §82A er rådighedsbeløbet som nævnt uden betydning.

Nedlæggelse af de sociale nævn og beskæftigelsesankenævnene

Fra 1. juli 2013 nedlægges de sociale nævn og beskæftigelsesankenævnene som klageinstans. Det betyder, at alle klager over kommunes afgørelse på det sociale- og beskæftigelsesområdet skal behandles i Ankestyrelsen. Det betyder i praksis, at der fremadrettet kun vil være én klageinstans inden for de nævnte områder.

Har du en sag, der er påklaget til et af nævnene før 1. juli 2013 og er din sag ikke færdigbehandlet 1. juli 2013, vil den blive færdigbehandlet i Ankestyrelsen. Hvis du vil klage over en afgørelse fra kommunen, skal klagen fortsat først sendes til kommunen, hvorefter kommunen sender afgørelsen til Ankestyrelsen, såfremt kommunen fastholder sin afgørelse. På Ankestyrelsen hjemmeside www.ast.dk kan du læse mere om ændringerne.



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

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
Kurset er fuldt booket.

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

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

Deadline for materiale til næste udgivelse er 1. oktober 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, blære lignende 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 Lægemiddelstyrelsens hjemmeside: www.laegemiddelstyrelsen.dk