



MIKROSKOPISK KOLIT

COLITIS-CROHN FORENINGEN
INFORMERER

COLITIS-CROHN FORENINGEN



Colitis-Crohn Foreningen

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa, Crohns sygdom,
Mikroskopisk Kolit, irriteret tyktarm og andre relaterede tarmsygdomme.

Det Lægelige Råd

Klinisk professor, overlæge,
dr.med., ph.d.
Torben Knudsen

Overlæge dr. med.
Jan Fallingborg

Speciallæge i pædiatri
Katrine Windther

Overlæge dr. med.
Karsten Lauritsen

Professor, overlæge dr. med.
Pia Munkholm

Overlæge, ph.d.
Ida Vind

Professor, overlæge dr. med.
Niels Qvist

1. Reservelæge, ph.d.
Johan Burisch

Redigeret februar 2022

6. oplag: 2.500 eksemplarer

Layout & produktion: KLS PurePrint A/S

Copyright © 2022

Mekanisk, fotografisk, elektronisk eller anden gengivelse af dette hæftes indhold, eller dele heraf, er ikke tilladt ifølge dansk lov om ophavsret.



Indhold:

Forord	4
Mikroskopisk kolit - hvad er det?	6
Sygdom og forløb	6
Forekomst	6
Årsagen til kollagen og lymfocytær	7
Hvordan fastslår man diagnosen?	8
Behandling af mikroskopisk kolit	9
Hvad kan jeg selv gøre?	11
Skal jeg ændre min kost?	11
Hvordan er prognosen?	11
Sammenfatning	12
Om Colitis-Crohn Foreningen	13
Hvordan bliver jeg medlem?	14



Forord

Denne publikation er udgivet af Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa og Crohns sygdom.

Den er skrevet og udarbejdet af professor Jørgen Rask Madsen, som tidligere sad i Foreningens Lægelige Råd. Han har forfattet den ud fra det behov foreningens medlemmer har givet udtryk for.

Det er hensigten med dette hæfte at give patienter, pårørende og andre interesserede et lille opslagsværk, der kan være til hjælp ved læsning om sygdommene, samtale med læger og forståelse af fremgangsmåderne ved behandlingen af de to sygdomme, kollagen kolit & lymfocytær kolit.

Det er vores håb, at dette hæfte kan bidrage til yderligere forståelse og information.

Denne publikation kan dog ikke erstatte den personlige dialog mellem læge og patient, men vi håber, at den kan give svar på en del af de spørgsmål, der opstår, og danne grundlag for både nye og uddybende spørgsmål til læge og personale på hospitalet.

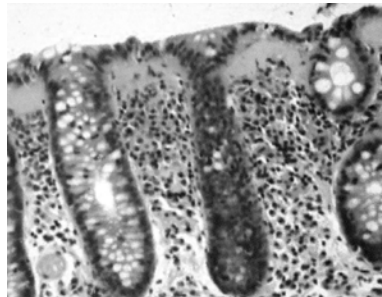
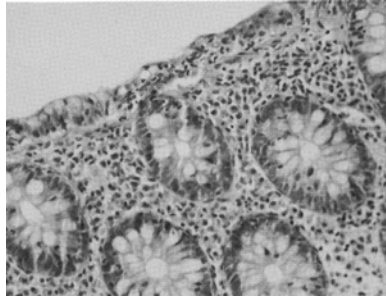
*Hovedbestyrelsen og
Det Lægelige Råd*

Hæftet er udgivet med støtte fra Aktivitetspuljen.



MIKROSKOPISK KOLIT

Colitis-Crohn Foreningen



Mikroskopiske billeder af henholdsvis kollagen kolit & lymfocytær kolit



Mikroskopisk kolit - hvad er det?

Mikroskopisk kolit er en betegnelse, som er anvendt siden 1980 til at beskrive en tilstand med kronisk, vandig diarré, normale fund ved kikkertundersøgelse af tyktarmen (koloskopi), men med mikroskopisk betændelse i vævsprøver fra tyktarmens slimhinde.

Mikroskopisk kolit omfatter to sygdomme, som benævnes henholdsvis kollagen kolit og lymfocytær kolit. Begge sygdomme medfører vedvarende eller periodisk ublodig, vandig diarré.

Sygdom og forløb

Som regel påvirkes almentilstanden ikke og vægten forbliver normal, men mange patienter (40 %) har haft et mindre vægttab før diagnosen stilles. Hovedsymptomet er vandige diarréer op til 20 gange i døgnet, men hyppigst 4-6 gange i døgnet med et døgnvolumen på 1/2-1 liter. Omkring 1/4 af patienterne med mikroskopisk kolit har også natlig diarré. Mange patienter (40 %) oplever også periodisk krampagtige mavesmerter, der næsten altid svinder umiddelbart efter tarmtømning, Nogle patienter kan opleve periodisk kvalme (20 %) eller generende luftudspiling (10 %) - og enkelte (5 %) har i perioder ledsmerter.

Forekomst

Mikroskopisk kolit er indtil for nylig anset for at være en relativt sjælden tilstand. Hyppigheden er imidlertid øget de seneste årtier og i 2016 var antallet af nye tilfælde i Danmark op til 24 per 100.000 indbyggere om året. Gennemsnitsalderen ved diagnose er 64 år for kollagen kolit og 59 år for lymfocytær kolit. Kollagen kolit forekommer hyppigst hos midaldrende kvinder, som udgør 80 % af patienterne, mens der kun er en lille overvægt af kvinder blandt patienter med lymfocytær kolit.



Årsagen til kollagen og lymfocytær kolit?

Årsagen til mikroskopisk kolit er ukendt, men både kollagen og lymfocytær kolit formodes at opstå som følge af et uhensigtsmæssigt samspil mellem tarmens normale mikroflora (tarmbakterierne) og det lokale immunapparat i tarmslimhinden hos genetisk disponerede individer.

Den mest overbevisende evidens for, at en endnu ukendt faktor i tarmindeholdet spiller en væsentlig rolle i sygdomsudviklingen ved kollagen kolit, er påvisningen af, at både symptomer (diarré) og mikroskopiske forandringer i tyktarmen (fortykket kollagenbånd og øget antal immunceller i overfladelaget) normaliseres efter anlæggelse af en såkaldt ileostomi (kunstig tyndtarmsåbning på maven). Betydningen af denne faktor demonstreres ved, at patienterne får tilbagefald af diarré og på ny mikroskopisk betændelse i tyktarmen, når den normale tarmkontinuitet genskabes efter nedlæggelse af ileostomien.

Mikroskopisk kolit kan også skyldes et abnormt immunforsvar eller at være en autoimmunsygdom. Denne hypotese er bl.a. baseret på, at mikroskopisk kolit optræder hyppigere hos patienter med autoimmunsygdomme som fx skjoldbruskkirtelsygdomme med for højt eller for lavt stofskifte (Basedow's sygdom, myxødem), sukkersyge (diabetes mellitus), glutenintolerans (coeliaki), visse bindevævs- (Sjögren's sygdom, Raynaud's sygdom) og hudsygdomme (psoriasis) samt kronisk leddegigt (reumatoid artrit). Det er også meddelt, at der hos op til 12 % af patienter med lymfocytær kolit, findes kronisk inflammatorisk tarmsygdom (ulcerøs colitis eller Crohn's sygdom) eller glutenintolerans (coeliaki) i deres nærmeste familie.

Foruden en arvelig disposition knyttet til vævstypen, er det også foreslået, at et stort og langvarigt forbrug af gigtmidler, mavesårspiller, statiner mod forhøjet kolesteroltal, visse antidepressive lægemidler (de såkaldte SSRI'er), tidligere infektioner med visse tarmbakterier og manglende optagelse af galdehyrer i tyndtarmen kunne spille en rolle i udviklingen af mikroskopisk kolit. Endelig er der påvist en abnormt øget produktion af visse signalstoffer og betændelsesmarkører i tarmslimhinden hos patienter med mikroskopisk kolit. Indtil videre er årsagen eller årsagerne til mikroskopisk kolit dog uafklarede og må afvente resultaterne af ny forskning på dette område.



Hvordan fastslår man diagnosen?

Hvis de karakteristiske symptomer er til stede, og kikkertundersøgelse af tyktarmen viser en normalt udseende slimhinde, kan diagnosen stilles med stor sikkerhed, hvis der i vævsprøver fra tyktarmsslimhinden påvises mikroskopisk betændelse med et øget antal immunceller i epitelet (overfladecellelaget) og et underliggende fortykket bindevævsbånd (kollagen kolit) eller et øget antal immunceller i overfladeepitelet uden fortykket kollagenhånd (lymfocytær kolit). De mikroskopiske forandringer er dog ikke så specifikke, at diagnosen kan stilles med sikkerhed ud fra mikroskopien alene.

Mikroskopisk kolit findes hos ca. 10 % af de patienter, der undersøges for kronisk diarré og har en normal kikkertundersøgelse af tyktarmen. Symptomer på mikroskopisk kolit kan mistolkes (både af lægen og patienten) som „irritabel tyktarm“ (colon irritabile), men debutalderen er lavere ved „irritabel tyktarm“ og perioder med diarré veksler med forstoppelse, og selv et mindre vægttab forekommer sjældent.

Blodprøver er som regel normale, og afføringsdyrkninger er negative for bakterier, der kan udløse tarmbetændelse. For at stille diagnosen, er det nødvendigt, at man mistænker mikroskopisk kolit, og tager vævsprøver fra tyktarmsslimhinden.



Behandling af mikroskopisk kolit

Der findes ingen helbredende behandling, men tabletter med lokalvirkende binyrebarkhormon (budesonid) har vist sig at have god effekt ved tilstanden. Budesonid er markedsført i Danmark som Entocort®, Budenofalk® og Cortiment®. Medicinen som er receptpligtig, bør dog kun gives i perioder på få måneder efter lægeordination, når der er stillet en sikker diagnose.

Det er fordi budesonid er et prednisonlignende stof (dvs. steroid= binyrebarkhormon), der principielt har de samme bivirkninger som andre binyrebarkhormon-præparater (påvirker binyrens egenproduktion af hormoner samt blodtrykket, saltstofsiftet, blod-sukkerregulationen og kalkstofsiftet). Stoffet er mindst lige så virksomt som prednison, men i modsætning til prednison virker budesonid primært lokalt i tarmslimhinden efter indtagelse via munden som kapsler.

Man giver oftest en kur med 3 kapsler = 9mg daglig i 6-8 uger. Den medicin, der når ind i blodbanen nedbrydes hurtigt og effektivt i leveren, hvor over 90 % inaktiveres allerede i første kredsløb. Derfor giver budesonid i korrekt dosering ikke anledning til væsentlige systemiske bivirkninger.

Hvis diarréen vender tilbage efter endt kur kan vedligeholdelsesbehandling oftest holde sygdommen i ro. Det må anbefales at indtage kalktabletter og D-vitamin så længe man er i behandling med budesonid.

Hvis budesonid ikke har effekt kan symptomatisk behandling komme på tale. Symptomatisk behandling mod diarré kan gives som loperamid (fx Imodium®, Propiden®, Dialope®), der fås i håndkøb, men dette påvirker ikke den mikroskopiske betændelse i tarmslimhinden. Da der ikke gives automatisk medicintilskud til loperamid, er medicinen relativt kostbar særligt hvis der er behov for op til 6 tabletter daglig for at undgå diarré. Lægen kan i sådanne tilfælde søge om et såkaldt enkelttilskud. Loperamid er ufarligt og kan anvendes, fx når man ved, at det er vanskeligt at få adgang til et toilet.

Der er også udført et pilotforsøg med et probiotikum (levende bakterier af typen *E. coli* Nissle 1917), som viste sig at have virkning på diarréen ved tilførsel til patienter



med mikroskopisk kolit. Denne behandlingsform må dog indtil videre betegnes som eksperimentel.

Baseret på erfaringerne fra foreliggende undersøgelser af medicineffekter, tilrådes patienter med mikroskopisk kolit så vidt muligt at undgå gigtmidler i lægemiddelgruppen „antireumatika“, fx Ibuprofen®, Diclofenac® (såkaldte NSAID = non-steroid antiinflammatoriske medikamenter), selv om årsagssammenhængen endnu er uklar.



Hvad kan jeg selv gøre?

Det er vigtigt, at der stilles en sikker diagnose, før behandling med budesonid forsøges. Kender man først diagnosen, er det vigtigt, at du selv medvirker til at indskrænke medicinsk behandling til perioder, hvor diarré er en væsentlig gene, som hæmmer den normale livsførelse.

Skal jeg ændre min kost?

Der er ikke belæg for at ændringer i kosten hjælper på den mikroskopiske betændelse, men brug af stoffer som kan stimulere tarmsekretionen (fx koffein) samt gigtmidler bør undgås. Fiberrig kost med fibertilskud kan afhjælpe lettere diarré, mens visse krydderier, fedtholdige spiser, mælkeprodukter og citrusfrugter kan forværre diarréen hos nogle, mens andre tolererer alle fødeemner, også selv om de har symptomer.

Hvordan er prognosen?

Mikroskopisk kolit er en godartet sygdom med et godartet forløb, men nogle patienter kan være invaliderede i perioder med svær diarré. Sygdomstilstanden svinger mellem aktive og inaktive perioder, men både symptomerne og de mikroskopiske forandringer i tyktarmsslimhinden svinder spontant efter 6 måneder hos ca. 33 % af patienterne med kollagen kolit og ca. 60 % af patienterne med lymfocytær kolit. Der findes dog ingen sikre tal for denne tilbøjelighed til spontan helbredelse, og systematiske erfaringer fra kontrollerede behandlingsforsøg er begrænsede til kollagen kolit og de 8 uger, som de gennemførte kontrollerede kliniske undersøgelser varede.

Der er ingen væsentlig overdødelighed ved nogen af de to former for mikroskopisk kolit, dvs. at der ikke er nogen øget risiko for død sammenlignet med normalbefolkningen, og sygdommen udvikles ikke til tyktarmskræft.



Sammenfatning af mikroskopisk kolit

Hovedsymptomet ved mikroskopisk kolit er kronisk, vandig diarré, oftest hos midaldrende kvinder (80 %). Rutinemæssige laboratorieundersøgelser og kikkert- og røntgenundersøgelse af tyktarmen er normale.

Mistanke om mikroskopisk kolit bekræftes ved vævsprøver fra både højre og venstre side af tyktarmen. Behandling med budesonid (Entocort® eller Budenofalk®) i 6-8 uger er virksomt i de fleste tilfælde. Forløbet er godartet, og tarmkræft forekommer ikke hyppigere end hos normalbefolkningen.

En række spørgsmål er endnu uafklarede. Det vides ikke med sikkerhed, hvor ofte sygdommen spontant går i ro. Der er heller ingen sikker viden om, hvor længe en patient med symptomer skal behandles med fx budesonid for at opnå det bedst mulige resultat på langt sigt. Ofte er det nødvendigt at give forebyggende behandling med små doser budesonid. I klinisk praksis har det vist sig, at nogle patienter kan undgå hyppige tilbagefald, hvis de blot får 1 kapsel = 3 mg hver anden dag (ikke systematisk undersøgt).



Information om Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen blev etableret 15. marts 1989, og har ca. 5.500 medlemmer i dag.

De primære tarmsygdomme er morbus Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit og irriteret tyktarm, men foreningen arbejder også for en lang række relaterede tarmsygdomme

I dag er der over 55.000 danskere, der lider af tarmsygdommene Crohns sygdom, colitis ulcerosa og mikroskopisk kolit, og sammen med irriteret tyktarm (IBS) er tallet op mod 1 million danskere. Tallene er stigende.

Foreningen arbejder bl.a. for

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

Brug Colitis-Crohn Foreningen

Hos Colitis-Crohn Foreningen kan du få gode råd og udveksle erfaringer med andre, der har den samme sygdom og får den samme behandling.

Dette kan ske ved deltagelse i foreningens kurser, eller i lokalforeningernes arrangementer.

Hvis du har brug for nogen at tale med, kan du gennem CCF-Tarmlinjen få kontakt til en af vores frivillige rådgivere. Rådgiverne er selv patienter, nært pårørende til en sygdomsramt eller forældre til et sygt barn. Du kan læse mere og kontakte Tarmlinjen via www.ccf.dk/tarmlinjen.



Desuden har foreningen en socialrådgiver ansat. Socialrådgiverens telefonnummer er 5057 4982. Træffetiderne fremgår på CCF's hjemmeside www.ccf.dk.

Du kan også sende en mail på social@ccf.dk

Ud over dette har udgiver foreningen et medlemsmagasin 4 gange årligt, samt har en række grupper på Facebook hvor du kan udveksle synspunkter med andre om forhold vedrørende din tarmsygdom. På foreningens hjemmeside www.ccf.dk, kan du finde mere information om dette.

Hvordan bliver jeg medlem?

Colitis-Crohn Foreningen er selvfinansierende og er derfor helt afhængig af støtte i form af medlemskontingent og gaver fra private.

Du kan melde dig ind på CCF's hjemmeside: www.ccf.dk

Som personligt medlem

- modtager du CCF's populære magasin fire gange om året.
- kan du modtage hjælp fra CCF's socialrådgiver, diætister og advokater
- kan du deltage i lokalafdelingernes foredragsvirksomhed (fx om forskning og diæt)
- samt øvrige medlemsmøder
- kan du deltage i CCF's kurser
- kan du gratis modtage CCF's informationshæfter
- har du adgang til CCF's generalforsamling og har én stemme
- får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se www.ccf.dk

Et familiemedlemsskab

giver hele familien (på samme adresse) samme vilkår som et personligt medlem. Dog har familien kun én stemme ved CCF's generalforsamling.

Som erhvervs-støttemedlemsskab

modtager virksomheden CCF's populære magasin fire gange om året og støtter samtidig foreningens arbejde.



Som fast gavebidragsyder

støtter du foreningens arbejde, og du har desuden adgang til foreningens tilbud, se mere www.ccf.dk.

Den typiske gavebidragsyder har en kollega, en ven, et familiemedlem, der er ramt af colitis ulcerosa, Crohns sygdom, mikroskopisk kolit, irriteret tyktarm eller en anden relateret tarmsygdom, og derfor ønsker at støtte foreningens arbejde, herunder at yde tilskud til forskning.

Gavebidrag

Ønsker du at støtte foreningen med et gavebidrag kan dette gøres enten via vores webshop: www.ccf.dk/shop/bidrag, eller ved at indbetale et gavebeløb på reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666. Gavebidraget er fradragsberettiget, hvis du oplyser dit personnummer ved overførslen.

**COLITIS-CROHN FORENINGEN
HAR UDGIVET FØLGENDE SPECIALHÆFTER:**

- Crohn's sygdom
- Colitis ulcerosa
- Mikroskopisk kolit
 - Kollagen kolit & lymfocytær kolit
- Medicinsk behandling & Mini-klinisk-ordbog
- Kirurgisk behandling
- Værd at vide om IBD
- Vores barn har fået tarmbetændelse
- Hverdag med stomi
- Værd at vide om behandling med Prednisolon
- Ernæring til dig med IBD
- Den lille vejviser
- Irritabel tyktarm (IBS)
- Korttarms pjecen
- Ernæring og livsstil ved kronisk inflammatorisk tarmsygdome
- Din dagligdag - Funktionsevne i praksis

**DER UDOVER HAR FORENINGEN
UDGIVET FØLGENDE BØGER:**

- Børnebogen: Cornelius Krone
- Sæt fokus på: 12 patient historier

COLITIS-CROHN FORENINGEN

Nørregade 71, 1.th · 5000 Odense C · Telefon 3535 4882
Bank: Reg. nr.: 1551 Konto: 4 66 66 66 · E-mail: info@ccf.dk · www.ccf.dk