Est. 1989

CCF MAGASINET

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

NR.136 / NOVEMBER / 2024

Mødet med beskæftigelsessystemet kan forværre kronisk tarmsygdom

DET ER SOM AT GÅ ET MARATHON HVER GANG!

6–7 CCF sætter turbo på de næste 3 år

22 Hvorfor er der ingen ledige fleksjob, hvis der mangler arbejdskraft?

32 CCF uddeler forskningsmidler

32 CCF's medlemmer kan søge julehjælp

Colitis-Crohn Foreningen
Foreningen for tarmsyge

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

CCF's kerneområder er primært:

- At forbedre forholdene for mennesker ramt af Colitis og Crohn i alle henseender. Dette gælder også andre tarmsygdomme, mikroskopisk kolit, patienter med galdesyremalabsorption, irritabel tyktarm og følgesygdomme heraf. Det er værd at bemærke, at der selvfølgelig kan være nogle konsekvenser af at være tarmsyg. Derfor samarbejder CCF med relevante patientforeninger i Danske Handicaporganisationer og Danske Patienter om fælles at styrke indsatsen for tarmsyge.

- At kronisk tarmsyge har en stærk stemme i forbindelse med øvrige samfundsforhold; fx menneskers sygdom, herunder sygedage og retten til behandling, tarmpatienters begrænsninger og funktionsnedsættelser som følge af at være kronisk tarmsyg. CCF's stemme skal kunne høres i det offentlige og private sundhedsvæsen, på arbejdsmarkedet, uddannelsesinstitutioner, i forbindelse med fertilitet- og graviditet, seksualitet og livskvalitet i al almindelighed.

- At CCF arbejder for at fremme forskningen i Danmark med fokus på optimale og patientvenlige behandlingsmetoder, digitaliseringens og mulighederne med AI i fremtidens fagre sygehusvæsen, og særligt fokus på, at der forskes i den stigende udvikling af IBD/IBS blandt børn og unge

- At CCF ønsker at give vores medlemmer den bedst mulige service i form af kompetent faglig rådgivning, gode arrangementer og netværk og øvrige relevante tilbud, der kan forbedre medlemmernes viden og hverdag.

- At CCF bliver en national anerkendt politisk aktør, der kan flytte hegnspæle for tarmpatienter i hele Danmark.

MAGASINET

Redaktion:
Redaktør, Helle Eckeroth
Næstformand, Benthe Bertelsen
Medlem af HB, Vera Slyk

Ansvarshavende redaktør:
Sekretariatschef
René Skau Björnsson

Annoncer:
Administration,
Jens Christiansen

Billeder inkl. forside er fundet gratis på hhv: www.pixabay.com og unsplash.com.
jf service licens kan CCF frit anvende billederne.

Layout og tryk: KLS Pure Print A/S
Oplag: 4.650 stk.
ISSN 2245-9928

CERTIFIED cradle to cradle SILVER
PurePrint® by KLS

INDHOLD

4 Leder

6 Landsmøde i CCF

10 Nyheder fra CCF's Sundhedsudvalg

12 "Solsikken har hjulpet mig til at erkende mit usynlige handicap

14 Kære medlemmer

16 Tarmsygdom – den oversete folkesygdom

18 Ny sundhedsreform på vej – CCF er trukket i arbejdstøjet

19 CCF og de Autoimmune har haft foretræde for hospitals-udvalget i Region Midtjylland

20 Danske Handicaporganisationer kom på besøg

Møde i Nordisk Samarbejdsforum i Stockholm

21 Når kronisk sygdom rammer arbejdslivet

22 Danmark mangler hænder og hoveder – men vi er jo lige her!

23 Systemstress forværrer Helles lidelser

26 Mødet med jobcentret kan være noget af en nyser

29 Siden sidst i Hovedbestyrelsen

30 Nyt fra Internationalt udvalg

32 Forskningsstøtte

Patientstøtte

33 Birthe Stubbes mindelegat

Krsusinvitation

34 Nyt fra lokalafdelingerne

LEDER

DET ER HÅRDT AT FÅ SIN SYGDOM ANERKENDT

AF LANDSFORMAND JAKOB HANSEN, CCF

Det kan være hårdt at være alvorligt syg, men det kan være næsten lige så hårdt at slås med myndighederne om at få sin sygdom anerkendt, så man kan komme videre i hverdagen. I dette nummer af Magasinet sætter vi fokus på beskæftigelse med de muligheder og barrierer i "systemet", som tarmsyge personer med et usynligt handicap møder.

Vi har valgt at bede forskellige tarmsyge om at videregive deres oplevelser, som I kan læse meget mere om inde i magasinet. Det er hjerteskærende læsning. CCF tager problemerne seriøst og har for længst skruet op for indsatsen, når det gælder om at gøre vores indflydelse gældende for at ændre tingenes tilstand. I kan læse mere om CCF's møder med politikere og embedsfolk længere inde i magasinet. Lad mig understrege: *Det er aldrig de ansatte, vi er efter. De følger blot lovgivningen. Det er systemerne og den tilgang, der synes at være til kronisk syge mennesker. Vi kan ikke løbe et marathon, men det kan føles sådan for nogle i hverdagen. Det er slet ikke tilfredsstillende.*

Det har længe været kendt, at der i vestlige lande er flere mennesker, der lider af IBD, end i resten i verden. Danmark er endda et af de lande - også set i forhold til Skandinavien - der ligger højest i forekomst. Ca. 1 pct. af den danske befolkning har kronisk inflammatoriske tarmsygdom. Færøerne er det område i verden, hvor der er flest IBD-ramte pr. indbygger.

Tendensen til øget forekomst af inflammatoriske tarmsygdomme ses nu også i de lande, som gennem de sidste årtier har tilegnet sig en livsstil, der minder om vores i Vesten. Viden om arbejdsmiljø, arvelighed, kost, tilsætningsstoffer og andre risikofaktorers betydning for kronisk tarmsyge er afgørende for at kunne få mere evidensbaseret forskning, så denne gruppe af tarmsyge herunder børn og unge kan få en meningsfuld og produktiv uddannelse – og et tilsvarende arbejdsliv.
Med næsten 1 mio. tarmsyge danskere må det siges, at CCF repræsenterer en af de mest oversete folkesygdomme. Desværre er forholdet mellem antallet af tarmsyge og fordelingen af forskningsmidler meget skæv, hvorfor CCF's ledelse valgte at få et møde med Danske Regioner i august måned for at gøre dem opmærksom på, at tarmsyge bør have mere opmærksomhed.

I takt med at den danske arbejdsstyrke bliver ældre, er det uomtvisteligt, at andelen af kronisk syge øges på arbejdsmarkedet. Samtidig bliver der færre personer til at forsørge resten af befolkningen. Derfor forventes der en betydelig mangel på kvalificeret arbejdskraft i fremtiden. Vi hører fra mange erhverv, at de allerede nu mangler arbejdskraft, men det klinger lidt hult, når vi i CCF samtidig dagligt hører, at personer med handicaps ikke kan finde et arbejde.

Tusindvis af personer med handicaps bevæger sig ud og ind af arbejdsmarkedet hver dag, og er dermed i stor risiko for permanent at havne udenfor arbejdsmarkedet. Kan det have sin rigtighed i en tid med mangel på arbejdskraft? **Det at have en kronisk tarmsygdom skal efter vores mening ikke nødvendigvis føre til arbejdsmæssige barrierer eller udstødelse af arbejdsmarkedet.** Danmark har desværre sammenlignet med andre lande i Europa en lav beskæftigelsesfrekvens for mennesker med synlige såvel som usynlige handicaps.

CCF vil fortsætte med at få øget viden og kendskabet til tarmsygdomme, både når det gælder strukturerne i og udenfor beskæftigelsessystemet, og ikke mindst i forhold til den kommende sundhedsreform. Det nære sundhedsvæsen er vigtigt, selvom nogle opgaver med rette også bliver lagt sammen i regionerne. Kommunerne må sammen med de praktiserende læger i højere grad kunne give kronisk tarmsyge med flere udfordringer en tidlig lokal hjælp, så fx de ældre kan blive hjemme i trygge rammer og undgå turen på hospitalet – og så de i den arbejdsdygtige alder ikke behøver så meget fravær. Meget kan gøres hjemmefra i dag.

På verdensplan kører der for øjeblikket seks store forskningsprojekter om tarmsygdomme, som du også kan læse mere om inde i magasinet. Selvom Danmark geografisk hører til de små lande i verden, og derfor heller ikke har så mange fx mave- og tarmlæger som i England og USA, er det værd at bemærke, at Danmark deltager med anerkendte lægefaglige kapaciteter og tarmsyge CCF-medlemmer i flere af de internationale projekter. Der frigives til eksempel et stort forskningsprojekt vedr. kost og ernæring i foråret 2025.

CCF's budskaber ruller videre, som vi siger. Sidst i november løber endnu en landsdækkende kampagne af stablen i forbindelse med årets julefrokoster, hvor vi ruller vores GoCards ud på over 540 restauranter og caféer. I dette nummer vedlægger vi tarmplakaten til jer alle i julegave.

Jeg vil slutte med at takke hver og en af jer for opbakningen i 2024. Og tak til alle jer, som har besvaret vores medlemsundersøgelse. Det er vi meget glade for. Vi har store ambitioner på CCF's vegne og jeres mening er derfor vigtig for os.

Du og din familie ønskes en glædelig jul og et lykkebringende nytår.

OBS! Sekretariatet holder lukket mellem jul og nytår, men vores mail info@ccf.dk holder aldrig fri.

NYHED

PRØV GRATIS

SenSura® Mio i sort

Nu introducerer vi SenSura Mio i sort. Samme funktion som SenSura Mio i grå, bare i en ny farve. Prøv en pose, der er designet til at være diskret under mørkt tøj, og som passer til dit mørke undertøj.

- Designet til at forebygge lækage og beskytte din hud
- Unikt cirkelfilter, der mindsker lugtgener og luft i posen
- Elastisk klæber, der følger kroppens bevægelser
- Fremstillet i komfortabelt OEKO-TEX® certificeret tekstil.

SenSura Mio i sort fås i 1-dels tømbar Flad og Convex. Disse produkter passer til dig, der har et jævnt område eller en fordybning rundt om din stomi og/eller har brug for at få din stomi skubbet længere frem i posen. Flere varianter vil blive lanceret løbende.

Convex Flad

Bestil en gratis vareprøve på SenSura Mio i sort i dag på link.coloplast.dk/isort eller ring på 49 11 12 13, hverdage mellem kl. 8.30-16.00.

Coloplast

SenSura® Mio

Coloplast logo er et registreret varemærke ejet af Coloplast A/S. © 2024-07. Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark. PM-33342

LANDSMØDET I CCF FÅR NYT NAVN

Årets landsmøde blev sædvanen tro afholdt i Odense. Landsmødet er det årlige møde, hvor hovedbestyrelsen mødes med repræsentanter fra de aktive lokafdelinger i CCF. Det meste af landet var repræsenteret, ligesom Færøerne også havde fundet vej til Fyn.

AF SEKRETARIATSCHEF RENÉ SKAU BJÖRNSSON

Prioriteringer - de næste 3 år
Hovedbestyrelsen har besluttet, at CCF skal have en strategi for de næste 3 år, og vi regner med at kunne vedtage den nye strategi i foråret 2025.

Inden da skal mange parter i og udenfor CCF involveres i arbejdet med strategien. Der er blandt andet en medlemsundersøgelse i gang, hvor alle CCF's medlemmer bliver bedt om input, vores læger i det lægelige råd bliver involveret, og virksomhederne, som vi samarbejder med, bliver hørt, ligesom medarbejderne på kontoret m.fl.

Landsmødet er nu også blevet inddraget i arbejdet, og på landsmødet brugte vi en del af mødet på at foreslå en prioritering af foreningens mange indsatser.

CCF er fortsat en lille organisation, med et begrænset budget, så derfor er det vigtigt med en benhård prioritering af indsatsen. Efter mange diskussioner og gode snakke nåede landsmødet frem til, at følgende mål er de vigtigste for de næste 3 år:

- Fokus på unge med IBD,
- Udbrede kendskabet til tarmsygdomme,
- Styrke medlemsrådgivningen,
- Politisk interessevaretagelse (styrke vilkårene for tarmsyge) og
- Øge medlemstallet så vi ved udgangen af 2027 har 7.-10.000 medlemmer.

Det er store mål.
Landsmødet kom med en række gode råd, og ideer til, hvordan målene kan blive nået. Alle på landsmødet var enige om, at CCF har mange muligheder lige nu, og at det er vigtigt at have ambitioner.

Nu er arbejdet med strategien for CCF's udvikling sat i gang, og hovedbestyrelsen glæder sig til at kunne løfte sløret for den på generalforsamlingen i 2025.

Netværk og erfaringsudveksling
Landsmødet blev også brugt til erfaringsudveksling mellem lokalafdelingerne. Det er en god tradition, hvor alle inspirerer hinanden med forslag til aktiviteter.

Landsmødet nedsatte sidste år en arbejdsgruppe, der skulle se på samarbejdet mellem lokalafdelingerne, hovedbestyrelsen og sekretariatet. Arbejdsgruppen fremlagde en rapport på mødet med de emner, som den har drøftet indtil nu. Landsmødet bakkede op om, at der skal være ekstra meget fokus på tarmugen i 2025, som er i uge 19 i forbindelse med World IBD Day 19th May, hvor fokus er på tarmsyge hele verden over.

I år blev lysene i vores lilla logo-farve tændt op på hele Storebæltsbroen. CCF arbejder videre med idéen til næste år og landsmødet nedsatte derfor en arbejdsgruppe, som skal forestå planlægningen for Tarmuge 2025.

Fra landsmøde til årsmøde
Landsmødet besluttede, at landsmødet fremover skal kaldes for årsmøde, og at det tidligere samarbejdsudvalg fremover hedder dialogmøde.

Vi sluttede landsmødet af med festlig underholdning af H.C. Andersen Paraden med deltagelse af 15 børn, der fremførte forskellige eventyr.

Foto: Lars Bjørnsten Odense 2

> Det er for mange en stor nedværdigelse at blive afhængig af systemet, når sygdom pludselig rammer. Fra selvstændighed, arbejdsliv,et frtidsliv til umyndiggørelse i et kontrollerende system, hvor hensyn til lægeerklæringer ikke altid er en garanti. Mennesker med svær sygdom skal mødes med respekt og lovgivning, der matcher.

Louis Schelde Frederiksen
Lektor i jura. Cand. Jur.
Direktør i HumanRise

Vælg en kantsikring, der **strækker og bevæger** sig, ligesom du gør

eakin®

Hudvenlig formel, der absorberer sved og fugt

Et sikkert greb holder posen på plads under aktivitet

Supertynde affasede kanter, reducerer kantløsning og forhindrer at kantsikringen hænger fast i tøjet

Den tynde profil forbliver tæt på huden og øger komforten

Følger kroppens **konturer og bevægelser**

eakin **contour™ kantsikring**

Pakkestørrelse	Produktkode
30	839040

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

Focuscare
Østervangsvej 21, 8900 Randers C

1 CCF UDBREDER KENDSKABET TIL TARMSYGDOMME TIL HELE NATIONEN

NYHEDER FRA CCF'S SUNDHEDSUDVALG

INDLÆGSSEDLER: Dialogmøde om indlægssedler til medicin med Ferring Group. Her var dialog om, hvad der er vigtigt for patienter, at der står på en indlægsseddel og i hvilken rækkefølge.

- Strukturkommissionen kom med deres anbefalinger i sommerferien den 11. juni 2024, hvor vi i udvalget samlet fik gennemlæst ikke mindre end 1.200 siders materiale for at kunne deltage i kommende dialoger i diverse samarbejdsfora, regioner, kommuner, Christiansborg, det lægelige råd og mange flere.

- Møde med sundhedsdirektøren hos Danske Regioner (omtales nærmere på side 16-17)

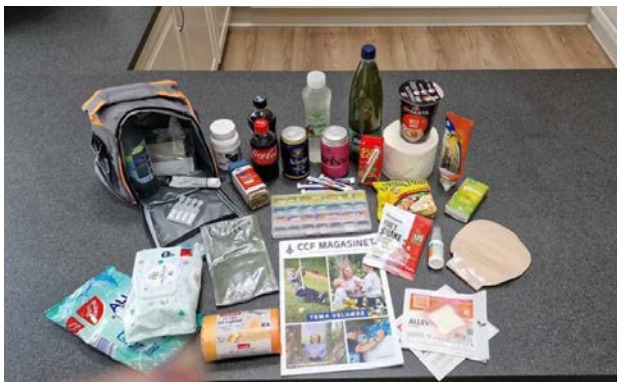
- Danmark var til eksamen i FN vedr. *Mennesker med handicaps forhold i Danmark*. I den forbindelse kom der desværre en stor kritik af Danmarks håndtering af handicappede i Danmark. Vi afventer regeringens svar på kritikken.

- Regeringen kom med udspil til en ny sundhedsreform den 18. september 2024, hvor der blandt andet er kommet fokus på kronikerpakker, hvilket er rigtig positivt.

- Der har også været konkrete opgaver, hvor der bl.a. er nye podcasts på vej. Johnson & Johnson er i gang med at lave tre podcasts med fokus på tarmsygdomme. To podcast, der retter sig målrettet mod læger om bl.a. ultralydsscanning - og en podcast mellem en læge og en tarmpatient fra CCF omhandlende, hvad der foregår i konsultationen. Der kommer dialogen bl.a. ind omkring remission, og hvad læge og patienterne ønsker af en samtale m.v. De forventes frigivet her i efteråret 2024.

Det rullende budskab

Vi kan ikke ændre vilkårene for tarmsyge, hvis politikere, samarbejdspartnere og befolkningen ikke kender til os og vores sygdomme. Derfor ruller vores budskaber videre ind i de kommende år.



PREPPING: CCF har udtalt sig til DR, både TV og Radio om tarmsyges behov ved evt. krise nedlukning i Danmark. CCF har udfærdiget egne anbefalinger, som ligger på CCF's hjemmeside www.ccf.dk.

CCF's møde med Takeda

OPFØLGNINGSMØDE PÅ EVENT UGER i 2023 og 2024 med sponsor: Der har været et møde med Takedas ansatte med baggrund i CCF´s pamflet 2023 og ny plakat 2024. CCF gav en generel opdatering og takkede mange gange for Takeda's støtte til CCF i forbindelse med de sidste to års kampagner omkring tarmugen i maj måned. Takeda kvitterede for samarbejdet.

Sundhedsudvalget har desuden været ude og støtte CCF's lokalafdelinger med foredrag om at være tarmsyg.

NY BAKTERIE I OMLØB: Statens seruminstitut (SSI) udsendte en pressemeddelelse vedr. de multiresistente tarmbakterier CPE, der er et stigende problem på danske hospitaler. Bakterierne er svære at bekæmpe og er særligt farlige for kritisk immune, svage syge patienter, fordi de er resistente over for nogle af de vigtigste typer af antibiotika.

CPE-bakterierne har tidligere været noget, som danskere blev smittet med på udenlandske hospitaler, men de findes nu på danske hospitaler. I den forbindelse ønskede TV2 at vide, hvad CCF, som tarmforening med multisyge, tænker herom. CCF opfordrer til, at SSI i fremtiden også kommer med anbefaling om, hvordan patienter reelt skal forholde sig til den slags advarsler.

MEDICINSK CANNABIS UDVALG under Danske Patienter: Danske Patienter efterlyste et medlem til udvalget, men CCF har allerede ét aktivt medlem, som gerne vil fortsætte i udvalget.

FORSKNINGSPROJEKT OM IBS: CCF deltager i det første store forskningsprojekt omhandlende IBS via sundhedsudvalget. Projektet løber til og med 2027. Der kommer opfølgning herom i de kommende magasiner, når projektet er kommet mere i gang.

1 CCF UDBREDER KENDSKABET TIL TARMSYGDOMME TIL HELE NATIONEN

LANDSDÆKKENDE GO-CARD-KAMPAGNE I NOVEMBER PÅ OVER 500 CAFEER I DANMARK

Fra den 20. november 2024 til og med den 5. december 2024 vil CCF igangsætte en landsdækkende GO-CARD-kampagne via "postkort" på ca. 540 restauranter og cafeer rundt om i Danmark. Her vil forsiden være CCF's tarmplakat med informationer på bagsiden af kortet.

Johnson & Johnson og Takeda har hver doneret 30.000 kr. til CCF, så vi er i stand til at køre CCF's første landsdækkende GO-CARD-kampagne i årets vigtigste julefrokostuger, når det kommer til markedsføring.

Stor tak til Takeda og Johnson og Johnson!

NB! Inviter og informer gerne om kampagnen på alle sociale medier fx "Har du set et GO-CARD-kort?". Brug gerne #detrullendebudskab. Tag evt. billede og læg op på relevante medier også, eller send det til info@ccf.dk, så gør vi det.

"DET RULLENDE BUDSKAB" ER KOMMET FOR AT BLIVE!

Det er vigtigt, at vi alle står sammen om at øge bevidstheden og kendskabet til tarmsygdomme, så tarmsygdomme ikke længere er en overset folkesygdom.

Det rullende budskab er en løbende indsamling, hvor du altid kan donere penge til CCF, så vi kan udbrede viden om tarmsygdomme fx via kampagner eller lignende effektive kommunikationskanaler.

Der er her i efteråret oprettet en separat MobilePay konto (MobilePay nr. 26203) til al indsamling under "Det rullende budskab".

BENTHE HAR EN KRONISK TARMSYGDOM:

"SOLSIKKEN HAR HJULPET MIG TIL AT ERKENDE MIT USYNLIGE HANDICAP"

Benthe Bertelsen har en kronisk tarmsygdom, som betyder, at hun skal på toilettet oftere end andre, og det skal tit gå stærkt. Vi har talt med hende om hverdagens små og store udfordringer, tabuer, og hvordan Solsikken er en stor hjælp.

AF MIKKEL CHRISTENSEN, VIDENSCENTER FOR HANDICAP

Alle går på toilettet flere gange om dagen. Alligevel oplever Benthe Bertelsen, som har tarmsygdommen Crohns Sygdom, at det er et tabu at tale åbent om afføring og tarmsmerter. Tabuet er så stort, at mange har lært at sige, at de har mavesmerter, selvom de faktisk har tarmsmerter. Benthe kalder det for, hvad det er. Hvis hun siger, hun har ondt i maven, får hun en masse gode råd. Hvis hun omvendt siger, at hun har ondt i tarmene, så ved folk ikke rigtig, hvordan de skal reagere. "Så kommer der lige pludselig en helt ny dialog i gang," siger hun.

Livet før og efter sygdommen

Ifølge Colitis-Crohn Foreningen er der ca. 1 mio. mennesker, som har tarmproblemer i varierende grad. Det er derfor meget forskelligt, hvordan og hvor meget folk bliver ramt. For Benthe betyder hendes sygdom, at hun ofte skal skynde sig på

Det rullende budskab

Vi kan ikke ændre vilkårene for tarmsyge, hvis politikere, samarbejdspartnere og befolkningen ikke kender til os og vores sygdomme. Derfor ruller vores budskaber videre ind i de kommende år.

SOLSIKKE-PROGRAMMET:

Solsikkeprogrammet kører i efteråret kampagner, hvor de tilføjer artikler vedr. kampagnefilmene fra 2023. Solsikkeprogrammet har desuden fået Videnscenter for handicap til at skrive artikel til dette nummer af CCF-magasin nr. 136 om film om tarmsyge. Artiklen og viden om tarmsyge frigiver Solsikkerne i november 2024 på deres Facebook-side.

toilettet. Hun har desuden ledsmerter og flere andre følgesygdomme såsom astma.

Hun lægger ofte sine aftaler omkring kl. 10-11-tiden, da det passer bedre i forhold til hendes tarmsygdom. "Jeg har kunnet løbe maraton. Jeg har også dyrket springgymnastik," fortæller hun. Det kan hun ikke mere. Nu går hun langsomt og bliver hurtigt træt. Hun er glad, hvis hun bare kan gå 2.000 skridt uden at skulle have en pause. "Nogle dage har jeg simpelthen ikke timer nok i mit døgn, fordi jeg sover mere end andre, fordi jeg er så træt."

Små angreb og kvikke bemærkninger

Når Benthe skal på toilettet, skal hun på toilettet. Med det samme. Om hun står i supermarkedet, besøger en forlystelsespark eller er til koncert. Det er ligegyldigt, og hvis hun på forhånd ved, at toiletforholdene ikke er i orden, afholder det hende fra at tage af sted. Hun er i princippet ligeglad med, om det hedder et herre- eller dametoilet. Hvis herretoilettet er frit, er det, hun løber efter, og det kan godt indimellem afføde nogle små angreb og kvikke bemærkninger.

Hun husker engang, hvor hun var til Springsteen-koncert. Her var det lige ved at gå galt, og hun benyttede handicaptoilettet. En af de andre koncertgæster råbte noget til hende om manglende køkultur. Benthe så jo ikke syg ud. Heldigvis havde hun medbragt sit toiletkort med Solsikken på, som Colitis-Crohn Foreningen har udviklet i samarbejde med Solsikkeprogrammet. Det viste hun til kvinden, der havde råbt og bad hende samtidig vise lidt mere hensyn. De omkringstående koncertgæster, som havde set optrinnet, klappede alle sammen. "Det gør en forskel, når man siger noget," smiler hun.

Solsikken er en hjælp til selvhjælp

Benthe har brugt Solsikken i et par år. Siden hun fik den, har hun ønsket, at folk omkring hende blev mere hensynsfulde, når de så, at hun havde Solsikken. Det kommer lidt efter lidt. En bruger- og kendskabsundersøgelse, som Videnscenter om handicap og Solsikkeprogrammet offentliggjorde i foråret 2024, dokumenterer, at den danske befolkning ved, hvad Solsikken betyder. Ifølge undersøgelsen kender to ud af tre danskere til Solsikken og kan fortælle, at den er signal om behov for mere tid, støtte og tålmodighed, mens 82 procent kender den af navn eller udseende. Desuden viser undersøgelsen, at brugerne har taget godt imod Solsikken. 65 procent af brugerne angiver, at Solsikken har forbedret deres liv. Seks procent fortæller, at den har været direkte livsændrende. Benthe er også glad for sin Solsikke. Den har hjulpet hende til at erkende, at hendes tarmsygdom faktisk er et usynligt handicap. Det var den erkendelse, der fik hende til at benytte handicaptoilettet til Springsteen-koncerten – ikke som en nødløsning, **men fordi hun måtte lige så meget som alle mulige andre mennesker med handicap.** Hendes er bare usynligt.

Benthe ved godt, at det ikke er positivt at være syg, men som hun siger: "Når det nu ikke kan være anderledes, så lad os da tage det gode med os og så få det her ud som noget positivt." Den udvikling mener hun, at Solsikken er med til at sætte i gang.

Solsikkeprogrammet og Colitis-Crohn Foreningen glæder sig over samarbejdet, og håber det vil bidrage til, at du ikke behøver at forklare dig, når du skal skynde dig på toilettet. Du kan også bruge Solsikkesnoren som en dialogskaber, hvis folk omkring dig ikke forstår dine behov. Læs mere om Solsikkeprogrammet på www.solsikkeprogrammet.dk

KÆRE MEDLEMMER

Så er det atter blevet tid til dit nye medlemskort, der gælder i 2025!

Ligesom sidste år har Colitis Crohn Foreningen (CCF) den fordel, at vi har etableret et tæt samarbejde med den verdensomspændende organisation, SUNFLOWER, eller Solsikkeprogrammet, som vi bedst kender her i Danmark.

Solsikkesnoren og -symbolet indikerer, at man har et usynligt handicap som fx tarmsyg og at man derfor kan have brug for ekstra støtte, toiletadgang eller ganske enkelt mere tid.

CCF's samarbejde med Solsikkeprogrammet skal derfor gerne være medvirkende til at gøre det lettere for jer og jeres familie at forklare omverden, at I eller jeres nærmeste har et usynligt handicap og brug for støtte.

Vi håber meget, at I med dette medlemskort får lettere ved at forklare jer i og udenfor Danmark. Derfor står medlemskortet også på engelsk på bagsiden.

Mange tak for jeres medlemskab

I er som medlemmer helt afgørende for, at CCF fortsat kan kæmpe for bedre vilkår for tarmsyge i Danmark og arbejde for at øge forskningen i kroniske tarmsygdomme og følgesygdomme, så vi fortsat er med til at skubbe på udviklingen af fx nye behandlingsmetoder.

Husk i øvrigt også, at vi tilbyder flere forskellige kurser, hvor vi mødes og har nogle hyggelige timer og dage. Det handler om fællesskab og netværk for tarmsyge i Danmark. I er meget velkomne, ikke mindst til at kontakte os, hvis I har helt andre behov eller forslag til nye aktiviteter.

I kan følge med her i magasinet, hvilke aktiviteter, som vi skriver om på de sociale medier. – særligt Facebook, LinkedIn og Instagram. Her er der flere tarmgrupper, som man kan melde sig ind i og enten deltage aktivt eller blot se med. Her foregår en stor udveksling af viden og erfaringer.

Tak for det forgangne år! Som du forhåbentlig har bemærket, er vi som patientforening midt i en kæmpe udvikling, hvor vores mål er at sætte tarmsygdomme, og konsekvenserne med at leve med en kronisk sygdom, på den nationale dagsorden. Det er et langt sejt træk. Derfor ruller vores budskaber også videre ind i det nye år med endnu flere kampagner i tarmsagens tjeneste.

På Landsforeningens vegne
Landsformand
Jakob Hansen

Der kan gives et skattefrit gavebidrag til CCF via onlinebetaling med fx Dankort (www.ccf.dk) eller bankoverførsel til konto 1551-4 666 666, mrk. dit personnummer. CCF indberetter dit bidrag til SKAT, så du opnår skattefradrag for gavebidraget.

Est. 1989
Colitis-Crohn Foreningen
Patientforening for tarmsyge
2025
HJÆLP VENLIGST
På grund af en kronisk sygdom, der ikke er smitsom, har vores medlem brug for et toilet straks.
TAK for hjælpen
Colitis-Crohn Foreningen - www.ccf.dk
Kontakt: info@ccf.dk - Tlf. 35 35 48 82

2 CCF HAR STYRKET VORES POLITISKE INTERESSEVARETAGELSE

TARMSYGDOM – DEN OVERSETE FOLKESYGDOM

CCF har præsenteret danske regioner for vigtige data om tarmsygdomme.

AF NÆSTFORMAND BENTHE BERTELSEN, CCF OG PATIENTAMBASSADØR VERA SLYK

Med op imod 1 million danskere, der har en eller flere kroniske tarmsygdomme, er det afgørende vigtigt, at CCF får gjort omverdenen opmærksom på, at tarmsyge personer og deres følgesygdomme faktisk er nærmest usynlig i den offentlige sundhedsdebat, eller når der skal uddeles nationale forskningsmidler.

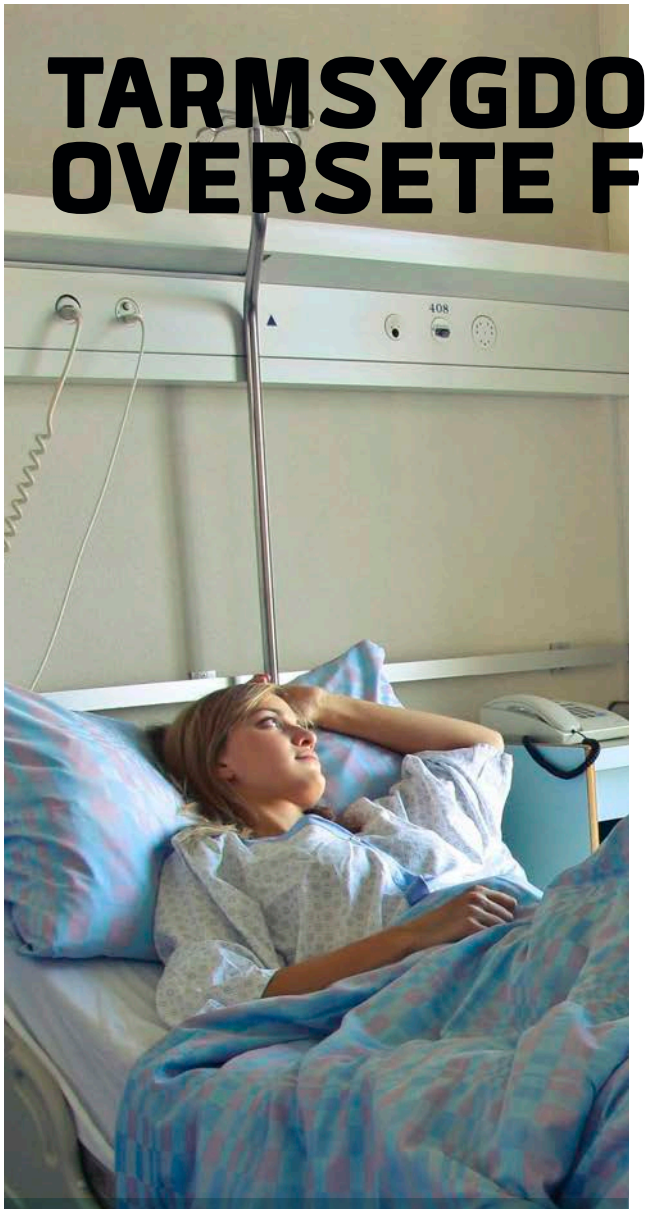
Derfor bad CCF om et møde med Danske Regioner, hvor vi ønskede at informere dem om de reelle tal for sygdomsgrupper, som vi repræsenterer, og dermed sætte en dagsorden for at få tarmsygdomme op i hierarkiet af sygdomme, som prioriteres både med midler og ikke mindst forskningsmidler.

I august mødtes vi derfor med blandt andre Helene Probst, lægefaglig direktør i Danske Regioner. Mødet var planlagt til at vare en time. Med til mødet var professor i gastroenterologi Johan Burisch, Landsformand Jakob Hansen, næstformand Benthe Bertelsen og sekretariatschef René Skau Björnsson. Vi argumenterede for, hvorfor tarmsygdomme burde være blandt de 19 nationale eller måske forhåbentlig snart de 20 nationale sygdomme, og deraf blandt de 15 mest sygdomstunge sygdomme i Danmark. Det blev til næsten 2 timers konstruktiv dialog, hvor Danske Regioner kvitterede for vores argumenter og data, som CCF præsenterede for dem på mødet (se eksempler nedenfor).

Diagnoser, der er svære at overse

I forbindelse med de kommende kronikerpakker er udfordringen, at tarmsygdomme end ikke er medtaget i de undersøgelser, der bliver foretaget som beslutningsgrundlag. Tarmsygdomme er slet ikke medtaget blandt de nationale og siden sygdomstunge sygdomme i DK.

Derfor er det vigtigt, at vi som CCF, medlemmer af CCF, pårørende til tarmsyge, sundhedsprofessionelle og øvrige støtter, italesætter tarmsygdom som den oversete folkesygdom og vi blandt de forskellige tarmsygdomme, der er på området, formår at holde sammen om at få dette budskab ind på den politiske arena. Herefter kan vi for alvor forbedre vilkårene for tarmsyge og øge forskningsmidlerne til et område, som ikke har stået først i køen i mange år. Med 1.0 mio. mennesker med tarmproblemer er vi svære at overse, hvis vi står sammen.



OFFENTLIGE FORSKNINGSMIDLER FORDELES "SKÆVT"

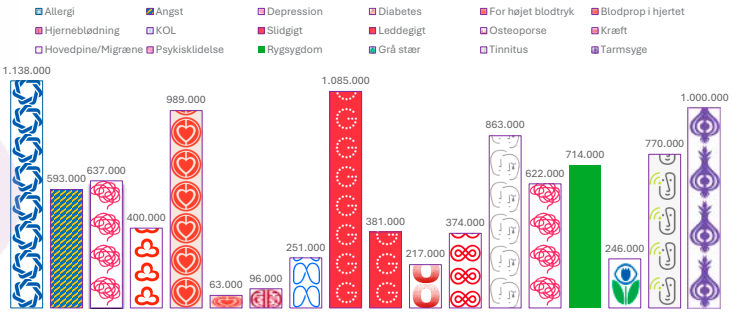
Det tegner et skævt billede af danskernes sundhed, at så udbredte og til tider invaliderende sygdomme – under fællesbegrebet tarmsygdom – ikke er en del af Sundhedsprofilen. Særligt i lyset af at mange sundhedspolitiske beslutninger er bygget på dette fundament af viden.

CFF mener derfor, at kroniske tarmsygdomme bør indgå som indikatorer i Den Nationale Sundhedsprofil og anbefaler derfor en kortlægning af, hvordan offentlige midler til sundhedsforskning fordeles, og en øget målretning af midler på baggrund af sygdomsbyrden i Danmark, så offentlige forskningsmidler målrettes sygdomsområder med størst udbredelse, varighed, alvorlighed og økonomiske konsekvenser.

Kilde: CCF's politikkatalog "12 anbefalinger, der gavner både sundhedsvæsen, mennesker med tarmsygdom og andre kronisk syge" (2024)

Når vi har styrket den politiske indsats, også her i magasinet, så er det fordi, at CCF skal være den stærke stemme i overfor både dem, der har ansvar for sundhedsvæsenet og beskæftigelsessystemet. Læs mere herom i dette afsnit.

19 nationale sygdomme – måske 20!



Til trods for, at der er 1 million dansker, der lider af en tarmsygdom, er sygdommene desværre endnu ikke at finde blandt de nationale sygdomme.

Sygdomsbyrden i Danmark 2022
Sygdomme og risikofaktorer

De 9 risikofaktorer er:

1.Rygning
2.Alkohol
3.Stillesiddende fritidsaktivitet
4.Lav score på den mentale helbredsskala
5.Søvnbesvær
6.Ofte uønsket alene
7.Usundt kostmønster
8.Svær overvægt
9.Luftforurening

https://www.sst.dk/da/udgivelser/2023/Sygdomsbyrden-i-Danmark

De 15 sygdomme er:

1. Depression (350.000- 400.000 om året)
2. Angst (ca. 55.300)
3. Skizofreni (ca. 40.000)
4. Lænderygsmerter (ca. 35-50% af befolkningen)
5. Nakkesmerter (ca. 13% af befolkningen)
6. Slidgigt (ca. 400.000)
7. Brystkræft (ca. 48.500)
8. Lungekræft (ca. 5.000 pr. år)
9. Tyk- og endetarmskræft (ca. 5.000 ny hvert år)
10.(ca. 322.000)
11.KOL (ca. 200.000)
12.Iskæmisk hjertesygdom (ca. 150.000)
13.Apopleksi (ca. 12.500)
14.Alkoholrelateret sygelighed (ca.140.000 danskere er afhængige af alkohol og 585.000 har et skadeligt alkoholforbrug.)
15.Demens (ca. 99.000)

Top 10 sygdomsbyrder

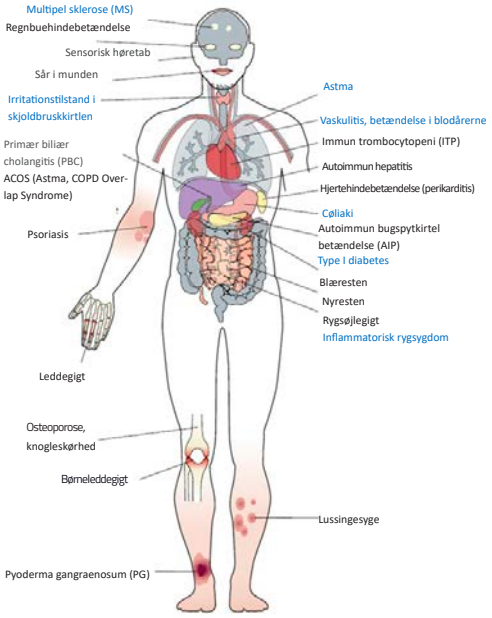
1. Ryg og nakkesmerter
2. Iskæmisk hjertesygdom
3. Lungesygdom
4. KOL
5. Diabetes
6. Blodpropper og hjerneblødninger
7. Ikke-migræne hovedpine
8. Alzheimers og andre former for demens
9. Tarmkræft og endetarmskræft
10. Migræne

Top 10 størst andel af forskningsmidler

1. Diabetes
2. Brystkræft
3. Graviditetsrelaterede sygdomme
4. Iskæmisk hjertesygdom
5. Hudsygdomme
6. Malaria
7. Mavekræft
8. Modermærkekræft og andre former for hudkræft
9. Nyrelidelser
10. Kræft i hjerne og nervesystem

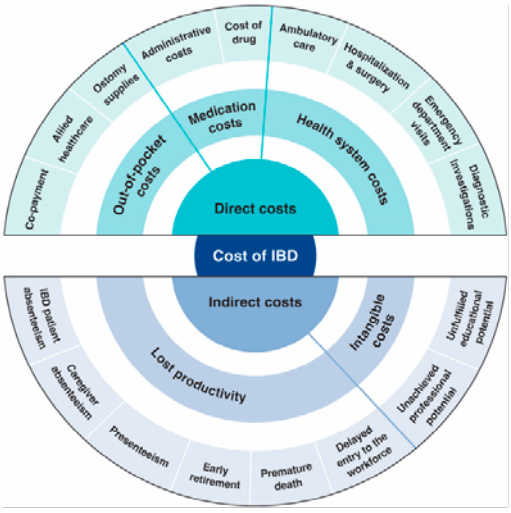
Kilde: Dansk Center for Forskningsanalyse, 2004-2016

Danske Regioner har spillet ud med deres top-10 af de 15 "tunge" sygdomme i Danmark, og det til trods for, at det ikke er de 10, der får den største andel af forskningsmidler!



Extra-intestinal manifestations rammer ca. halvdelen af alle IBD-patienter!
Lo B, Vind I, Vester-Andersen MK, et al. Direct and Indirect Costs of Inflammatory Bowel Disease: Ten Years of Follow-up in a Danish Population-based Inception Cohort. J Crohn's Colitis 2020;14:53–63. Data er fra 2013/14.

HVILKE TYPER OMKOSTNINGER ER DER VED IBD?



Ca. 10% af alle konsultationer hos en praktiserende læge skyldes gastroenterologiske symptomer

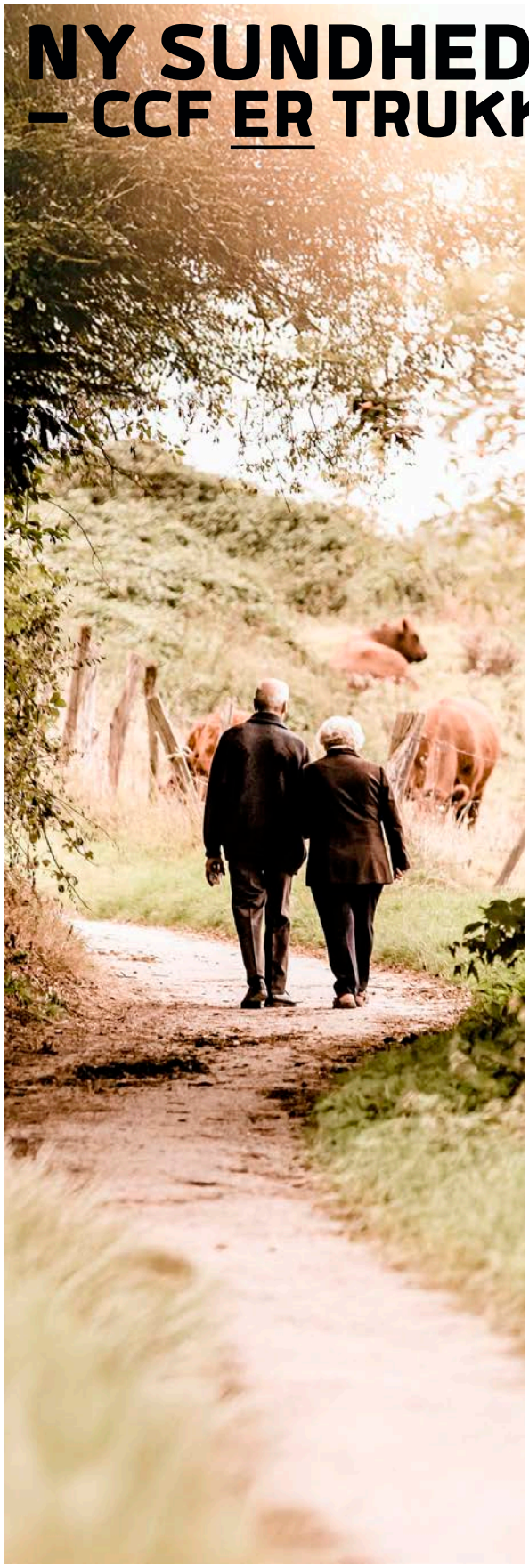
Iflg. en engelsk undersøgelse af de direkte og indirekte omkostninger i forbindelse med Crohn's sygdom og Colitis Ulcerosa "koster" en patient med Crohn's ca. 8.600€ (64.500 DKK) per år og en patient med colitis Ulcerosa ca. 5.600€ (42.000 DKK) per år i direkte omkostninger. Dertil kommer de indirekte omkostninger (fx udgifter til sygedagpenge osv.), som formentlig ligger højere.

Kilde: Lo B, Vind I, Vester-Andersen MK, et al. Direct and Indirect Costs of Inflammatory Bowel Disease: Ten Years of Follow-up in a Danish Population-based Inception Cohort. J Crohn's Colitis 2020;14:53–63. Data er fra 2013/14.

VIDSTE DU,

- **At CCF som patientforening repræsenterer og varetager interesser for mere end én folkesygdom**
- **At hvis en sygdom skal tilhøre kategorien "folkesygdom", skal min. 1 pct. af befolkningen være ramt af den pågældende sygdom. Danmark har ca. 5.9 million indbyggere**
- **At 60.000 mennesker har kroniske inflammatoriske tarmsygdomme, Crohn´s sygdom og Colitis Ulcerosa**
- **At 100.000 – 120.000 mennesker har diagnosen galdediarre i Danmark**
- **At 800.000 mennesker har irritabel tyktarm i Danmark**

2 CCF HAR STYRKET VORES POLITISKE INTERESSEVARETAGELSE



NY SUNDHEDSREFORM PÅ VEJ – CCF ER TRUKKET I ARBEJDSTØJET

AF LEDELSESKONSULENT HELLE ECKEROTH, CCF

Tilbage i marts 2023 nedsatte regeringen en sundhedsstrukturkommission, der havde til formål at komme med forslag til et mere nært og sammenhængende sundhedsvæsen. Regeringen har på baggrund af kommissionens arbejde fremlagt sit udspil til en ny sundhedsreform den 18. september i år.

CCF er enige i, at der er behov for at se nærmere på strukturerne i det danske sundhedsvæsen, så det ikke ender med, at der er for mange afbrudte og usammenhængende forløb for patienter og deres pårørende. Det kan syge mennesker ikke holde til.

Antallet af kronikere og ældre stiger markant i disse år. Det sætter krav til både kvalitet og effektivitet i fremtidens offentlige sundhedsvæsen. Og desværre oplever alt for mange i dag forvirrende og usammenhængende patientforløb. Hvem skal tage stafetten i den nye struktur, så der er sammenhæng i behandling og patientforløb. Hvem tager ansvaret for sammenhæng mellem, når vi indlægges eller sendes hjem til vores lokale kommune? Hvad gør vi så, hvis vi ikke er helt på toppen? Der mangler læger - særligt i mange yderområder i Danmark. Det er katastrofalt for kronisk multisyge og tarmsyge patienter og deres pårørende. Mange er på arbejdsmarkedet og må give fortabt. Det går ikke. Hverdagen skal kunne hænge sammen – også hvis man har flere sygdomme. Naturligvis!

CCF arbejder for lighed i adgang til sundhedstilbud

Som borgere har vi danskere høje forventninger til vores sundhedsvæsen. Ofte tror vi, at vi har verdens bedste sundhedsvæsen. Nok er det uden faktura fra gang til gang, men når adgangen til sundhedstilbud oftest er udfordret i de dele af landet, hvor sundhedsbehovet er størst, så er det uholdbart. Der er stor ulighed i sundhed i Danmark og det er vi ikke tilfredse med. Ulighed i adgangen til sundhedstilbud går stik imod lige adgang for alle patienter i det danske sundhedsvæsen og det vil vi som patientforening insistere på i alle politiske fora, hvor vi arbejder for bedre vilkår.

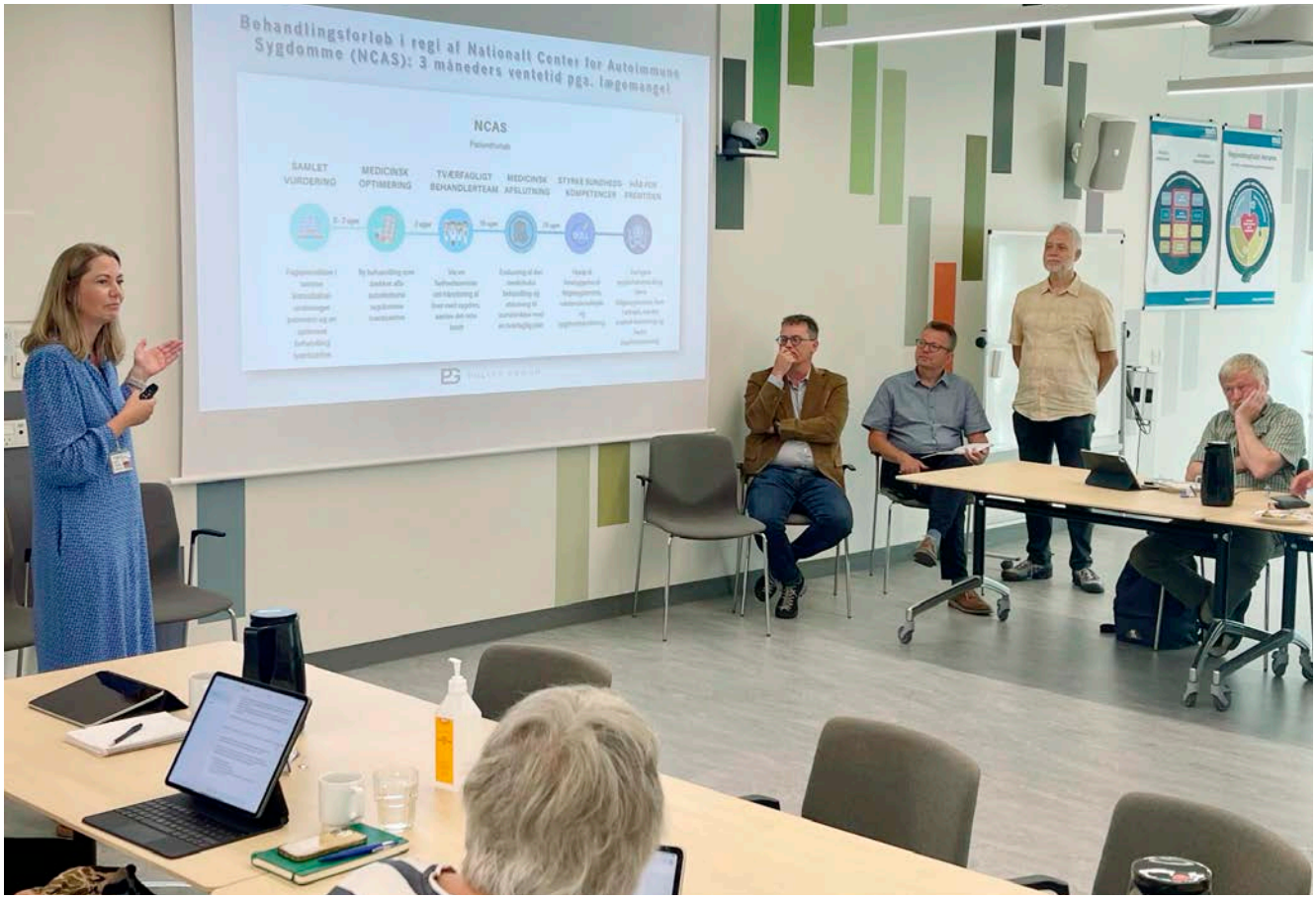
Med den nye sundhedsreform vil CCF derfor i samarbejde med Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer arbejde for at sikre, at alle borgere får/har en læge i deres nærområde. Vi ønsker et sundhedsvæsen, der er stærkest der, hvor folk er mest syge. Og vi bakker derfor konkret op om en lægereform, som skal øge incitamenterne og adgangen til en læge tæt på, hvor man bor. Der mangler både speciallæger og praktiserende læger i mange danske "yderområder".

Derudover foreslår Regeringen, at der indføres kronikerpakker, som skal forbedre sammenhængen og kvaliteten i kronikernes forløb og forebygge besøg på sygehuset og mere *kan* klares hjemmefra. Sidst men ikke mindst lægges der op til, at der etableres én Region Østdanmark, som erstatter de nuværende regioner på Sjælland og samtidig oprettes der 17 nye sundhedsråd. Det er meningen, at sundhedsrådene skal drive udviklingen mod mere lighed og nærhed i sundhed. CCF håber, at den nye struktur tilgodeser patienterne fremfor mere bureaukrati. Vi håber ikke mindst, at sundhedsprofessionelle og patienter bliver en del af de nye sundhedsråd.

Når vi har styrket den politiske indsats, også her i magasinet, så er det fordi, at CCF skal være den stærke stemme i overfor både dem, der har ansvar for sundhedsvæsenet og beskæftigelsessystemet. Læs mere herom i dette afsnit.

CCF OG DE AUTOIMMUNE HAR HAFT FORETRÆDE FOR HOSPITALSUDVALGET I REGION MIDTJYLLAND

AF SEKRETARIATSCHEF, RENÉ SKAU BJÖRNSSON



CCF vil fremadrettet fortsat arbejde på at styrke bevarelsen af NCAS.

CCF – Foreningen for tarmsyge - ønsker at bevare NCAS, som er det Nationale Center for Autoimmune Sygdomme. Vi har derfor sammen med alliancen "De Autoimmune" haft foretræde her i efteråret for hospitalsudvalget i Region Midtjylland.

Formålet med foretrædet var at sætte fokus på alle de gode erfaringer, der indtil nu er gjort med NCAS i Midtjylland. Det vil være en fejl ikke at fortsætte dette arbejde.

Det er derfor afgørende for os at forsøge at sikre en øget og permanent finansiering af centret, fordi mange kroniske multisyge autoimmune patienter, heriblandt mange tarmsyge personer, allerede har haft en stor gavn af centrets ekspertise.

Professor Christian Vestergaard fra NCAS, Projektsygeplejerske NCAS Louise Faurskov Møller, direktør Bo Bredsgaard Lunde, landsformand for CCF Jakob Hansen og undertegnet deltog i foretrædet for hospitalsudvalget, hvor der var en god og positiv spørgelyst.

2 CCF HAR STYRKET VORES POLITISKE INTERESSEVARETAGELSE

DANSKE HANDICAP-ORGANISATIONER KOM PÅ BESØG

AF SEKRETARIATSCHEF, RENÉ SKAU BJÖRNSSON

Danske Handicaporganisationers (DH) formand, Thorkild Olesen, og direktør Katrine Tang har været på besøg i CCF's sekretariat i oktober i forbindelse med DH's rundtur til sine 36 medlemsorganisationer, som DH repræsenterer.

Og der er ingen tvivl om, at DH gør en kæmpe forskel for en lille patientforening som CCF. CCF's interesser bliver styrket via DH's politiske arbejde på forskellige handicapområder og bidrager samtidig med vigtige sociale aktiviteter.

På mødet informerede vi DH om, hvad vi arbejder med og hvilke planer, som vi har fremadrettet i foreningen. Vi kvitterede også for det gode samarbejde og udtrykte stor tilfredshed med de mange ting, som vi har til fælles, særligt i forhold til tarmsyge personer og deres usynlige handicap.

Samarbejdet med DH er afgørende for CCF i fremtiden i arbejdet med at forbedre vilkårene for mennesker med fysiske, psykiske og usynlige handicap – og deres pårørende - i Danmark. Tak for besøget!

Kilde: DH LinkedIn og CCF.

MØDE I NORDISK SAMARBEJDS-FORUM I STOCKHOLM

CCF's landsformand har deltaget sammen med de øvrige forpersoner i vores nordiske patientforeninger for tarmsyge i Nordisk Samarbejdsforum, hvor vores svenske søsterorganisation var værter i år.

På mødet blev der blandt andet drøftet medlemsudviklingen i hele Norden, som forventeligt ligner hinanden på flere områder. I Sverige har man lavet en stor medlemsundersøgelse, hvor man har spurgt ca. 6.000 medlemmer om deres oplevelser som tarmsyge og om værdien af at være medlem af en patientforening har stor betydning.

Den svenske medlemsundersøgelse viser blandt andet, at der er store forskelle mellem de forskellige medlemsgrupper, særligt relativt store forskelle mellem "unge" og "gamle" medlemmer. For de yngste (op til 45 år) gælder, at de både har fået tilbudt psykolog, rådgivere og psykiater og er i stand til at deltage i egen behandling og drøfte medicinske mål. Dette står ikke overraskende i klar kontrast til de ældre (71 år og ældre), som i høj grad lader hovedansvaret for deres behandling være hos deres praktiserende læge og hverken har fået tilbudt psykologbehandling eller er i stand til selv at varetage og drøfte medicinske forhold i forhold til deres behandling.

I Danmark har vi nu sendt en medlemsundersøgelse rundt til alle medlemmer. Vi er spændte på resultatet, som giver CCF en retning for, hvor vores aktiviteter og indsatser skal ligge de kommende år.

Der blev desuden udvekslet erfaringer organisationerne imellem – og CCF's landsformand kom hjem med ny inspiration.

3 RÅD OG VEJLEDNING LIGE VED HÅNDEN – du er desværre ikke den eneste, der må kæmpe

Det er hårdt at være alvorligt syg – men for mange kan det være næsten lige så hårdt at slås med myndighederne om at få sin sygdom anerkendt.

NÅR KRONISK SYGDOM RAMMER ARBEJDSLIVET

AF SOCIALRÅDGIVER MALENE HOLM, CCF

For mange tarmsyge er livet med en kronisk sygdom ikke kun en kamp mod fysiske symptomer, men også en daglig kamp for at opretholde en stabil tilværelse på arbejdsmarkedet. Mange oplever, at de ikke længere kan arbejde det antal timer, de plejede, hvilket fører til betydelige udfordringer, både personligt og professionelt.

Når arbejdslivet bliver uholdbart

Når medlemmer ringer til vores rådgivning, hører vi ofte om, hvordan arbejdet, som tidligere har været en kilde til identitet, økonomisk sikkerhed og socialt samvær, er blevet en byrde. De fortæller om deres kamp for at opretholde en fuldtidsstilling, selv når kroppen siger fra. Mange ignorerer advarselssignalerne og håber på forbedring, men ender ofte med at blive alvorligt syge og må tage lange sygemeldinger.

Disse sygemeldinger fører desværre ofte til, at de ikke kan vende tilbage til deres job på fuld tid, hvilket kan resultere i afskedigelse. Dette tvinger dem ind i jobcentrets system, hvor de, efter en lang sygemelding, begynder en udredningsproces, der kan tage mange måneder. Denne opslidende proces har alvorlige konsekvenser, ikke kun for dem selv, men også for deres familier og sociale netværk.

Manglen på mellemløsninger

Et af de spørgsmål, vi oftest får, handler om muligheden for at blive i deres nuværende job med færre timer. Mange medlemmer er opmærksomme på § 56-ordningen, men erkender, at denne ordning ikke giver den stabile løsning, de har brug for. Det er frustrerende at måtte fortælle dem, at der i øjeblikket ikke findes en fleksibel ordning, der kan hjælpe dem med at fastholde deres arbejde på reduceret tid.

Ofte kontakter medlemmer os først, når deres situation er blevet uholdbar. Først når de står over for lange sygemeldinger eller truslen om afskedigelse, søger de hjælp. På dette tidspunkt kan det være svært at rådgive dem i at finde en hurtig og tilfredsstillende løsning, hvilket forværrer deres situation yderligere. Vi hører desværre alt for ofte, hvordan medlemmerne bruger al deres energi på at arbejde og hvile, hvilket går ud over livskvaliteten, der reduceres til et minimum.

Fleksjob: en løsning med ulemper

Efter lange udredningsforløb ender mange medlemmer i et fleksjob. Vi rådgiver ofte om mulighederne for et fastholdelsesfleksjob, hvis arbejdsgiveren er villig til at indgå i en udredning. Dette kan forkorte processen og sikre, at medlemmet kan blive på sin arbejdsplads under andre vilkår.

Dog er fleksjob ikke uden udfordringer. Mange medlemmer udtrykker bekymring over den reducerede pensionsopsparing i fleksjobsystemet, hvor der kun opspares pension for de timer, man arbejder. Dette skaber en usikker økonomisk fremtid, som mange frygter vil have alvorlige konsekvenser.

Udfordringer med at finde fleksjob

Vi hører også fra medlemmer, der har svært ved at finde en virksomhed, der vil ansætte dem i fleksjob. Mange arbejdsgivere er tilbageholdende med at ansætte personer med nedsat funktionsevne, hvilket skaber frustration og usikkerhed hos de medlemmer, der allerede er blevet godkendt til fleksjob. De ønsker blot at blive på arbejdsmarkedet, men står over for betydelige udfordringer.

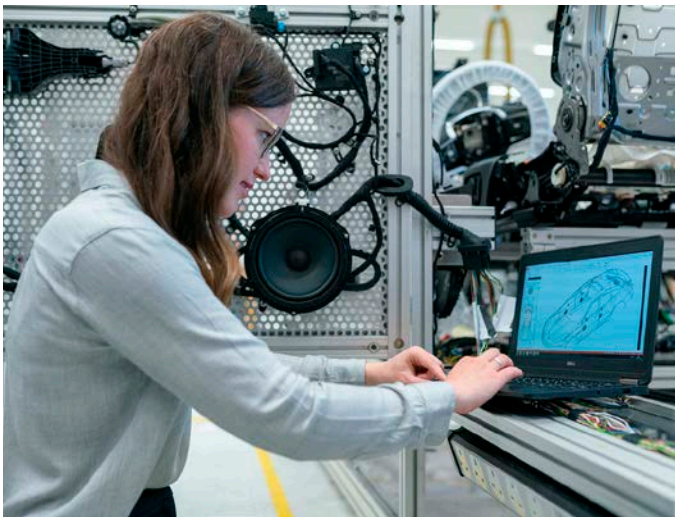
Behov for bedre løsninger

Det er tydeligt fra vores samtaler med vores medlemmerne, at der er behov for bedre og mere fleksible løsninger for tarmsyge, der ønsker at fastholde deres arbejde, men som ikke længere kan klare en fuldtidsstilling. En mellemløsning, hvor man kan supplere sin løn og arbejde færre timer, ville være en stor hjælp for mange og kunne forbedre deres livskvalitet markant!.

3 RÅD OG VEJLEDNING LIGE VED HÅNDEN – DU ER DESVÆRRE IKKE DEN ENESTE, DER MÅ KÆMPE

DANMARK MANGLER HÆNDER OG HOVEDER – MEN VI ER JO LIGE HER!

AF HELLE ECKEROTH, HAR CROHN'S SYGDOM, UDDANNET CAND. SCIENT. POL.,
ANSAT I FLEKSJOB I CCF MED PLADS TIL HJEMMEARBEJDE OG VARIERENDE ARBEJDSTIDER.



Vi hører det så tit. Der mangler hænder og hoveder på det danske arbejdsmarked. Og der går ikke en dag uden, at vi hører forskellige politiske bud på, hvordan vi kan skaffe mere arbejdskraft fx ved at afskaffe helligdage, forkorte uddannelser, kigge til udlandet for at importere arbejdskraften til fx hotel- og restaurationsbranchen eller revidere adgangskrav og kvotienter. Der er også meget stor mangel på faglærte, men 50 pct. af alle med et handicap fuldfører aldrig deres erhvervsuddannelse. Det er helt galt.

Hvorfor hører vi ikke om de mange, som lige nu er klar til at tage et arbejde. Danske Handicaporganisationer estimerer, at der er over 40.000 ledige personer med handicap, der er klar til at tage et job inden for de næste 14 dage. Nogle af dem kan arbejde fuld tid på ordinære vilkår, mens andre kan arbejde 5-10 timer om ugen med noget støtte. De brænder for at komme ind på arbejdsmarkedet og give en hånd med. Hvorfor overses den gruppe konstant?

Personligt har jeg haft flere fleksjob efter, at jeg ikke længere kunne arbejde som Djøf'er med en arbejdsuge på 50 timer, men mine fleksjob, som jeg anser for ansættelser på lige fod med andre, har jeg selv måtte skaffe via mit netværk. Ikke et ledigt fleksjob er slået op. Det er jo ulogisk al den stund, at Danmark i mange fag mangler arbejdskraft. Det er selvfølgelig ikke en løsning for arbejdspladser, der kun har plads til raske personer, der står parat døgnet rundt, men udviklingen - efter nedlukningen i forbindelse med Covid-19 - går heldigvis også mere og mere hen imod agile ansættelsesformer.

Så hvad blev der af det rummelige arbejdsmarked?

Der er allerede flere hundrede tusinder med handicap og fleksible ansættelser, der bidrager på de danske arbejdspladser. Men der er desværre store kommunale forskelle på, hvor mange der er i fleksjob, alt efter hvilken kommune, som man bor i. Tal fra 2023 viser, at de kommuner, der er længst nede på listen sammenlignet med toppen, ligger 4 gange højere blandt yderkommunerne i bunden.

Drømmen om en proaktiv beskæftigelsesindsats med fleksjob

Selvom der cirkulerer rygter om en ny fleksjobreform, så er der ikke kommet nogen endnu, men det bør ikke forhindre de offentlige og private arbejdsgivere i at vove sig ud i andre former for ansættelse.

Personligt giver mit arbejde mig et meningsfuldt og produktivt liv. Min kroniske tarmsygdom definerer ikke, hvem jeg er og hvad jeg kan. Den begrænser mig, men jeg har fortsat en masse at komme med. Det samme gælder for de mange tusindvis af ligesindede, som kæmper hver dag. Det er faktisk ikke i orden, når vi er lige til at få øje på!

Skriv gerne forslag til CCF på området og/eller fortæl din historie til min mail: he@ccf.dk

Kilde: DH Beskæftigelsesudspil (2024), KL/Momentum (2023)

Det er hårdt at være alvorligt syg – men for mange kan det være næsten lige så hårdt at slås med myndighederne om at få sin sygdom anerkendt.

Uddrag af artikel fra DSR, Kreds Nordjylland, den 1. oktober 2024

SYSTEMSTRESS FORVÆRRER HELLES LIDELSER

AF CARSTEN LORENZEN, DSR, KREDS NORDJYLLAND

Det er hårdt at være alvorligt syg – men for mange kan det være næsten lige så hårdt at slås med myndighederne om at få sin sygdom anerkendt. Det kan Helle skrive under på.

"Til salg" står der på skiltet ved Helle og mandens hus i Biersted. Planen er at flytte i bofællesskab med noget familie for at få mere overskud i hverdagen. Men det bliver næppe i Jammerbugt Kommune, som Helle har mistet tilliden til.

- Min sag er gået i stå, fordi der mangler sagsbehandlere i kommunens Jobcenter. De er langsomme til at indhente oplysninger, langsomme til at sende oplysninger videre og i det hele taget gøre noget i min sag, fortæller Helle Aagaard Petersen. Hun forsøger at få samlet de nødvendige oplysninger til en ansøgning om førtidspension.

Hun er uddannet sygeplejerske i 2007 og blev ansat på Reumatologisk Afdeling i Aalborg. Skæbnens ironi ville, at hun selv blev ramt af alvorlig gigt i rygsøjlen, og i 2014 fik hun ret til fleksjob.

Hun kunne ikke få ansættelse som fleksjobber i Region Nordjylland, så hun fik job i Jammerbugt Kommune. Her har hun arbejdet i næsten ti år på nær en kort afstikker til SIND, hvor hun var sekretariatsleder i Aalborg. I kommunen arbejdede hun ikke med direkte sygepleje, men med administration, it og procedurer.

- Jeg er god til at organisere ting, overskue store datamængder og putte ting i kasser. Så jeg har ryddet op i it, tilrettet procedurer, lavet pjecer og vejledninger. Det er ikke alle vores sygeplejersker, der er lige gode til at finde ud af en iPad, griner Helle Aagaard Petersen.

Helbred forværret

Desværre blev helbredet værre. Gigten har i en periode tvunget hende i kørestol, som hun dog har trænet sig ud af. Der er kommet flere autoimmune sygdomme til – først Colitis Ulcerosa, blødende tyktarmbetændelse, der giver voldsomme smerter og en masse toiletbesøg. Og for to år siden fik hun konstateret Angioødem – nærmest en form for dybtsiddende nældefeber.

- Mit sidder i halsen og betyder, at jeg har lufthunger mange gange. Mange får angst, når de får et anfald, men jeg ved heldigvis, hvem jeg skal ringe til, og hvilken medicin jeg skal tage.

Bureaukrati

Helle Aagaard Petersen bruger mange timer på at samle informationer, sende mails og rykke for svar.

Alene i august i år er hun på grund af vejrtrækningsproblemerne tre gange blevet tilbudt akut indlæggelse, som hun dog har afslået.

- Jeg har vurderet, at jeg med inhalation af adrenalin, brug af auto-c-pap-maskine og opstart af prednisolon har kunnet håndtere situationen hjemme, fortæller Helle Aagaard Petersen.

Hun har også adrenalininjektioner liggende, som familien er instrueret i at bruge. Men arbejdet har hun været nødt til at opgive.

- Mine kolleger var utrygge – det skal de selvfølgelig ikke være. Min chef ville egentlig gerne beholde mig de timer, jeg nu kunne arbejde. Men det kunne ikke fungere, at hun aldrig vidste, hvornår jeg kunne arbejde, eller hvornår hun kunne kontakte mig.

Tænk på dig selv

Samtidig forsøgte alle omkring hende at overtale hende til at tænke lidt mere på sig selv og sit helbred.

3 RÅD OG VEJLEDNING LIGE VED HÅNDEN – DU ER DESVÆRRE IKKE DEN ENESTE, DER MÅ KÆMPE

- Jeg var for syg, jeg ville bare ikke selv indse det. Men mange – både leder, sagsbehandler, tillidsrepræsentant, læge, psykologer og venner og familie – slog ring om mig for at fortælle, at jeg skulle sætte mig selv først, siger Helle Aagaard Petersen.

I dag kan hun godt se, at de har ret, og de egentlig bare forsøgte at give hende omsorg. Derfor har hun nu opgivet drømmen om at vende tilbage til arbejdsmarkedet i bare nogle få timer. I stedet må det hedde førtidspension.

I dag er hun på ledighedsydelse for fleksjobbere. Det er 89% af dagpenge. Men det er en belastning hele tiden at skulle forholde sig til Jobcentret, gå til møder, sende dokumentation og samtidig leve med risikoen for igen at skulle i jobprøvning eller andre afklaringsforløb.

- Jeg må ikke blive stresset. Det risikerer at forværre min tilstand. Jeg har brug for ro, så jeg kan tage mig af mit helbred, min familie og mig selv. Som min læge siger, så skal jeg fokusere på livskvalitet, siger Helle Aagaard Petersen.

Den kringlede vej stresser

Men det kræver, at hendes sag flytter sig. Hun har brug for, at sagsbehandleren i Jammerbugt Kommune får samlet alle oplysninger sammen. De skal så sendes til sundhedskoordinatoren i Socialmedicinsk Enhed i Region Nordjylland. Her skal det vurderes, om der er noget arbejdsevne tilbage at hente – eller måske behandlingstilbud, der endnu ikke er afprøvet. Det er der ifølge Helles læger ikke. Så for hende er der ikke nogen tvivl.

Socialmedicinsk Enhed skal derefter sende sagen tilbage til kommunen, hvor rehabiliteringsteamet så skal indstille til førtidspension, inden Pensionsnævnet kan vurdere, om grundlaget er på plads. Der sker bare ikke rigtig noget.

- Nu har de siden april lovet at sende oplysningerne til sundhedskoordinatoren. Men der er en ubesat stilling i teamet i jobcentret, så min sagsbehandler har dobbelt så mange sager. Og der kommer tidligst en ny medarbejder næste år, fortæller Helle Aagaard Petersen.

Hun har talt op, at hun på et tidspunkt måtte ringe 15 gange på tre uger, før det lykkedes at komme igennem til sagsbehandleren.

- Det presser mig og gør det svært at passe på helbredet. Bekymringerne fylder, og det bliver svært at se fremad.

Få professionel hjælp

I et nærmest desperat forsøg på at fremme sin sag har Helle nu brugt en undtagelsesbestemmelse og søgt om det, der hedder "Førtidspension på det foreliggende grundlag". Men det kan jo også tage tid – og udfaldet er mere usikkert, end hvis alle oplysninger er samlet på korrekt vis.

Nu har hun et råd til andre, der står overfor en sygemelding, der risikerer at blive langvarig:

- Få professionel hjælp til din sag!

I skrivende stund ser det ud til, at sagen efter mere end fem måneder netop er blevet sendt videre fra Jammerbugt Kommune. Nu venter så Socialmedicinsk Enhed, kommunen igen og endelig Pensionsnævnet. Det er hårdt arbejde at være syg.

ANSØGNING OM FØRTIDSPENSION

Helles ansøgning om førtidspension bygger på flere autoimmune sygdomme, der mere eller mindre påvirker hinanden:

- **Rygsøjlegigt** - med udstråling til nakke, bækken, hænder og fødder. Giver stærke smerter og en overgang betød det, at Helle sad i kørestol
- **Colitis Ulcerosa** – en kronisk betændelsestilstand i tyktarmen. Symptomerne kan være: Blodige og hyppige afføringer (diarré), almen utilpashed, ubehag i maven, blodmangel (anæmi), træthed. Operation og stomi kan blive nødvendig. Kan medføre bl.a. andre betændelsestilstande, leversygdom, knogleskørhed og nyresten.
- **Angioødem** - viser sig som hævelser under huden eller under slimhinden. Angioødem svarer til "nældefeber dybere i huden". Symptomer er hævelser på hovedet og halsen, særligt ansigt, læber, mund, tunge og strube. Advarselstegn er en følelse af en "klump i halsen", hæshed, synkebesvær og åndedrætsbesvær. Da sygdommen hurtigt kan udvikle sig, er det vigtigt hurtigt at søge lægehjælp.

Kringlet vej til førtidspension

For at få førtidspension skal din arbejdsevne være varigt nedsat. Inden du kan få førtidspension, skal kommunen finde ud af, om du ved hjælp af ressourceforløb, revalidering eller andre beskæftigelsesrettede tilbud kan komme tilbage til arbejdsmarkedet.

Den kommunale sagsbehandler sidder som "edderkoppen i spindet". Herfra koordineres og samles sagen.

Kommunens tværfaglige rehabiliteringsteam skal give indstilling i alle sager om ressourceforløb, fleksjob og førtidspension. Kommunen kan i disse sager alene benytte sundhedsfaglig rådgivning og vurdering fra en regional klinisk funktion og den praktiserende læge.

Den praktiserende læge skal løbende inddrages og orienteres i patientens sagsforløb i kommunen.

Kommuner og regioner har etableret et samarbejde - sundhedskoordinatorfunktion i Socialmedicinsk Enhed, som repræsenterer regionen i teamet. Sundhedskoordinator er oftest en læge. Formålet er at sikre kommunen en entydig og koordineret adgang til rådgivning og vurdering i det regionale sundhedsvæsen.

Kommunen træffer afgørelse i sagen på baggrund af rehabiliteringsteamets indstilling.

På www.sundhed.dk kan du læse en mere udførlig gennemgang af regler og den kringlede vej til at søge om førtidspension.

NovaLife TRE™ er designet til at **holde din hud naturligt sund**

Den soft konvekse klæber tilpasser sig kroppens naturlige bevægelser med en tynd plade der udfases mod kanten, hvilket gør den fleksibel og behagelig at bære.

Den løftbare koblingsring er designet til at gøre det lettere at sætte pladen på og samtidig minimere trykket på maven.

Få mere at vide på www.dansac.dk, hvor du også kan bestille vareprøver eller du kan kontakte kundeservice på tlf. 8071 7240 eller maile til dk.salg@dansac.com.

DK-00165

CE Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Dansac, Dansac-logoet, NovaLife og TRE er varemærker tilhørende Dansac A/S. ©2024 Dansac A/S

dansac

MØDET MED JOBCENTRET KAN VÆRE NOGET AF EN NYSER

AF LEDELSESKONSULENT HELLE ECKEROTH, CCF

NÅR MAN ER I KRISE, ramt af kronisk sygdom, sygemeldes og straks bliver indkaldt til møde i kommunen om, hvordan man snarest muligt skal vende retur til arbejdet, kan det for de fleste opleves som noget af en knockout. Kroppen er syg. Man er fortvivlet og har mest lyst til bare at ligge hjemme i sin seng og pludselig skal man kunne redegøre for alt. Alle, der har været til møde i jobcentret, kan fortælle om den disharmoni, som der er i hele systemet, hvor sagsbehandleren i virkeligheden blot vil gøre sit arbejde ved at følge servicelovgivningen og borgeren sidder midt i en krise og ønsker, at man kunne knipse med fingrene og blive rask igen. Så let er det ikke med kronisk – og oftest multisyge – tarmsyge personer.

Danske Handicaporganisationer har i en ny rundspørge blandt mennesker med handicap, herunder usynlige handicap, spurgt dem om deres møde med jobcenteret. 41 procent af respondenterne, der har været i kontakt med jobcenteret indenfor de sidste fem år, svarer, at kontakten med jobcenteret har haft en negativ betydning for deres livskvalitet. Ud af dem mener 88 procent, at kontakten har været en både psykisk og følelsesmæssig belastning, for 68 procent har det øget deres økonomiske bekymringer, og for 60 procent har kontakten betydet forringet selvværd.

CCF ønsker at medvirke til, at vores medlemmer kan komme forberedt til mødet på deres lokale jobcenter, gerne altid med en bisidder, som CCF desværre ikke kan tilbyde, så det i videst muligt omfang undgås, at mødet får en negativ betydning, men at man er forberedt på at skulle redegøre og dokumentere, hvad kronisk tarmsygdom kan føre til i en tarmsyg persons hverdag (se Gode Råd nedenfor). Det er selvfølgelig altid forskelligt fra person til person, men det er altid en god idé at være forberedt, evt. tage et eller flere CCF-Magasiner med eller vores pamflette om fx følgesygdomme til sagsbehandleren. Vi har også materiale på vores hjemmeside www.ccf.dk, som kan medbringes og så har vi naturligvis vores socialrådgiver, som kan kontaktes på mail socialccf@proton.me.

Kilde: DH-undersøgelsen fra 2024 - www.handicap.dk

GODE RÅD, NÅR DU SKAL TIL SAMTALE I JOBCENTERET I DIN LOKALE KOMMUNE:

- Forbered dig på samtalen med sagsbehandleren i kommunen. Skriv dine spørgsmål og bekymringer ned inden mødet. Tag evt. denne liste med til dit møde, så du er sikker på, at du kan sætte hak ved alle nedenstående punkter.
- **Tag gerne en bisidder med til mødet**. En bisidder kan være din tillidsrepræsentant, men det kan også være en ven, en ægtefælle, søskende eller anden person, som deltager i mødet for at støtte dig ved at lytte med og måske stiller opklarende spørgsmål. Bisidderen kan hjælpe dig med både forberedelsen af mødet og de næste punkter.
- På mødet er det vigtigt, at du får at vide, hvilke krav, der bliver stillet til dig, og at du forstår begrundelserne for dem. Med andre ord skal du **vide 'hvad', der kræves og ønskes af dig,** og 'hvorfor' det sker. Derfor er det også helt i orden, at du spørger ind til 'hvad ' og 'hvorfor'.
- **Afgørelser skal du have skriftligt,** og der skal følge en klagevejledning med. Sker det ikke, må du bede om det.
- Når samtalen slutter, skal du sikre dig, at der er en klar aftale om, hvornår I skal snakke sammen igen, **hvad næste møde drejer sig om, og hvad der forventes af dig** indtil da. Du må også gerne have ønsker selv og udtrykke dine behov og forventninger.
- **Føler du dig presset til at genoptage dit arbejde for tidligt, må du sige fra.** Det er vigtigt, at din sagsbehandler ved, hvor du står, og om det er realistisk, at du kan genoptage arbejdet på et bestemt tidspunkt. Alle former for dokumentation fra egen læge, hospital m.v. er godt at have.
- Hvis du synes, at der sker for lidt fra kommunens side, skal du blot tage initiativ til samtaler om støtte, som kan hjælpe dig og bringe dig hurtigere tilbage til arbejdsmarkedet.
- **Du har ret til at se, hvad der bliver skrevet om dig og din sag.** Du kan begære aktindsigt mundtligt eller skriftligt, f.eks. ved at sende en mail. Du kan også gå ind på Borger.dk og læse, hvad kommunen har noteret i din sag.
- **Du er ikke forpligtet til at opholde dig på din bopæl under sygdom,** men som hovedregel skal du opholde dig her i landet, og du har ansvaret for, at du kan modtage e-post og du skal have mulighed for at møde op til samtaler, som du bliver indkaldt til. Du har ikke ret til at holde ferie, mens du er sygemeldt, men skal raskmeldes, før du eventuelt holder ferie. Det er altid en god idé at tale med en sagsbehandler om ferie, før du ønsker at holde den.

Kilde: Samtale med sagsbehandleren fra jobcentret - Sygeguide.dk

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

CeraPlus™ soft konveks klæberen har:

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

Få mere information på www.hollister.dk eller bestil en vareprøve ved at kontakte kundeservice på tlf.: 8071 7240 eller maile til hollister.dk@hollister.com.

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

CE Remois

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

CeraPlus™
Ostomy Products

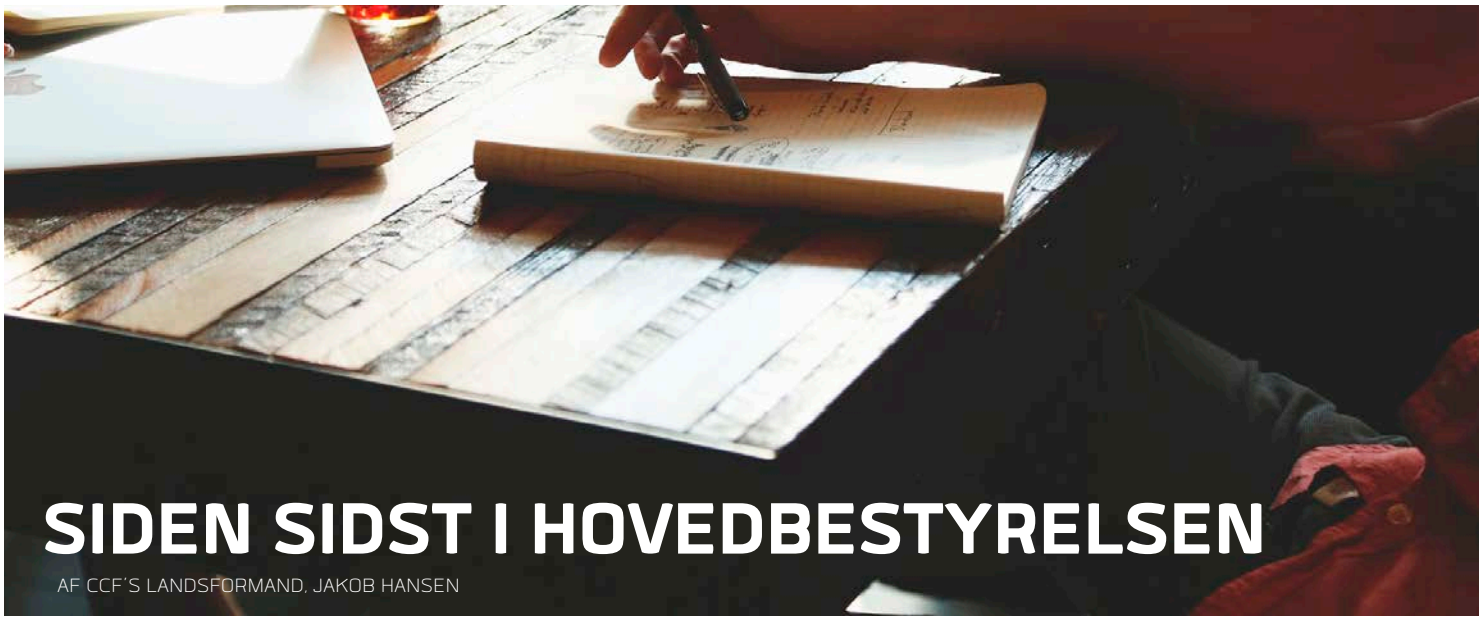
DK-00171

Hollister

Ostomy Care
Healthy skin. Positive outcomes.

4 VÆRD AT VIDE OM CCF, FORSKNING OG MEDLEMSTILBUD

CCF arbejder for at fremme forskningen, at der forskes i den stigende udvikling af IBD/IBS blandt børn og unge. Vi ønsker samtidig at give vores medlemmer den bedst mulige service i form af viden, gode arrangementer og netværk.



SIDEN SIDST I HOVEDBESTYRELSEN

AF CCF'S LANDSFORMAND, JAKOB HANSEN

▶ MØDE MED HOSPITALSUDVALGET I REGION MIDT

CCF samarbejder med fire andre patientforeninger om at støtte udviklingen af Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS). Centeret tilbyder koordineret behandling for patienter med flere autoimmune sygdomme. Det er en af CCF's politiske mærkesager at få NCAS etableret som et fast tilbud til denne hårdt ramte patientgruppe, og at der både skal være et center øst og vest for Storebælt.

▶ MØDE MED EMBEDSMÆND FRA DANSKE REGIONER

Danske Regioner udsendte tidligere på året et udspil om sundhedsforskning, hvor man bl.a. nævnte deres liste over "Top 10 sygdomsbyrder" i Danmark og herved demonstrerede, at der ikke nødvendigvis er sammenhæng med fordelingen af forskningsmidlerne. Fra CCF's side mener vi, at tarmsygdomme glimrer ved sit fravær på Top-10. Sygdomme, som har en lang række følgesygdomme. CCF bad derfor om et møde med Danske Regioner om dette vigtige tema. Øget fokus på forskning i vores sygdomme er endnu en af vores politiske mærkesager.

▶ ARBEJDSGRUPPEN FOR OPTIMALT SAMSPIL MELLEM LOKALAFDELINGER, SEKRETARIAT OG HOVEDBESTYRELSE

Der er blevet holdt flere produktive møder i arbejdsgruppen, og det er bl.a. mundet ud i et idekatalog, der blev debatteret på landsmødet (se artikel herom). Gruppen er blevet enig om, at samspillet fungerer så godt, at ordningen gøres permanent i CCF. Der er plads til flere repræsentanter i gruppen fra de lokalafdelinger, der endnu ikke er repræsenteret.

▶ LANDSMØDET

Udover idekataloget, beskæftigede landsmødet sig med den altid inspirerende udveksling af ideer og erfaringer mellem lokalafdelingerne. Det sidste store tema var lokalafdelingernes input til Strategi 2025-28, som Hovedbestyrelsen skal godkende med henblik på fremlæggelse til godkendelse på CCF's landsgeneralforsamling, den 22. marts 2025.

▶ MEDLEMSUNDERSØGELSE

Forhåbentlig har alle læsere af CCF-magasinet allerede modtaget en eller flere mails med opfordring til at besvare den fremsendte medlemsundersøgelsen. Resultaterne herfra vil også være vigtig inspiration til indhold og prioriteringer i Strategi 2025-28. Vi takker for de mange besvarelser, som vi har modtaget i CCF.

NYT FRA INTERNATIONALT UDVALG

Nedenfor kan du læse om epokegørende international forskning, som CCF venter os meget af.

AF VERA SLYK OG BENTHE BERTELSEN

MyGut; WORKSHOP ON HEALTH ENGAGEMENT AND NUTRITION-RELATED BEHAVIOURS IN IBD

Dette projekts formål er at styrke mennesker, der lever med IBD ved at skabe "state-of-the-art" strategier til tidlig sygdomsforudsigelse, forebyggelse og sundhedsovervågning. Dette vil opnås gennem datadrevne tilgange, personaliserede forebyggende interventioner (såsom ernæringsmæssige ændringer) og innovative e-sundhedsløsninger. Det ultimative mål med projektet er at kickstarte et skift fra sygdomshåndtering til forebyggelse.

miGut-Health
Personalised blueprint of intestinal health

GeneGut; EFCCA ACADEMY TRAINING PROGRAM ON RNA-BASED THERAPIES IN CD (Crohns Diseases) GENEGUT

Projektet har til formål at transformere behandlingen af ileal CD (crohns sygdom) ved at udvikle en førsteklasses oral (indtagelse via munden) RNA-baseret behandling, der tackler inflammation lokalt i tarmvævet, samtidig med at systemiske bivirkninger undgås. På trods af fremskridt inden for nye immunmodulatorer og biologisk behandling responderer 30 % af patienterne ikke. Desuden er tarmfibrose en betydelig udfordring ved Crohns sygdom. Der er desværre begrænset effekt.

GENEGUT

Methylomic; WORKSHOP ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE (AI) IN IBD METHYLOMIC.

Projektet bygger på flere tidligere undersøgelser, der bekræftede de epigenetiske biomarkører (specifikt DNA-methylering) som den mest stringente forudsigelse af respons på biologisk terapi ved at zoome ind på Crohns sygdom.

Glucan Trigger; PATIENT SYMPOSIUM ON PREDICTION AND PREVENTION IN IBD

GlycanTrigger-projektet foreslår en grundig og innovativ tilgang til bedre at forstå den helbreds-til kroniske inflammations-overgang, der forekommer hos patienter med CD (Crohns Diseases/Crohns sygdom) og som vil blive oversat til forbedret sygdomsforudsigelse og -forebyggelse.

Fibrotarger; Horizon Europe

Projektet har til formål at validere nye immunterapeutiske mål mod fibrose i inflammatorisk tarmsygdom for at opnå patienter og regulatorisk godkendelse til implementering af disse nye ikke invasive billeddannelsesmodaliteter som diagnostiske og prognostiske værktøjer til fibrotisk IBD.

Imm Univers; CALL FOR UC PATIENT PARTICIPATION IN INTERACTIVE WORKSHOP

ImmUniverse-projektets hovedmål er at forbedre diagnostiske og terapeutiske muligheder for patienter, der lever med colitis ulcerosa og atopisk dermatitis. Ny indsigt i sygdommens sværhedsgrad og progression vil muliggøre personlig terapi for hver enkelt patient.

CCF deltog på ECCO konference om kost og ernæring i Wien, Østrig.

Kost og ernæring. Der har det sidste ca. 1 1/2 år kørt et større internationalt projekt vedr. kost og ernæring til kroniske inflammatoriske tarmsyge.
Arbejdsgruppen består af 50 personer; heriblandt er der 4 patientambassadører i gruppen; en fra henholdsvis Rumænien, Grækenland, Malta og Danmark. Projektet forventes at kunne fremlægges i foråret 2025.

FORSKNINGSSTØTTE

Colitis-Crohn Foreningen uddeler midler til støtte for specifikke forskningsprojekter inden for sygdommene colitis ulcerosa, Crohns sygdom, irritabel tyktarm (IBS) og andre relaterede tarmsygdomme.

ANSØGNINGS PROCEDURE:

- **Ansøgning modtages elektronisk på info@ccf.dk.**
- **Ansøgningen SKAL fremsendes som 1 samlet pdf-fil.**
- **Ansøgning SKAL indeholde:**
  - **Short-form CV, højst 4 sider**
  - **Protokol, højst 5 sider**
  - **Lægmands rapport, højst 1 side i klart og letforståeligt sprog**
  - **Budget, højst 1 side**

Forskningsleder indenfor området angives ved navn og e-mailadresse, og ansøgningen signeres af forskningsleder og afdelingsleder (eller dokumentation fra disse medsendes).

Der kan ikke søges til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af EDB-udstyr. Ansøgningerne vurderes af foreningens "Det Lægelige Råd", læs mere om Det Lægelige Råd på www.ccf.dk.

CCF uddeler forskningsstøtte en gang om året.

ANSØGNINGSFRIST til forskningslegat er den 31. december.

Ansøgningen sendes til:
info@ccf.dk eller
Colitis-Crohn Foreningen
Kongensgade 66-68. 2.th.
5000 Odense C
Mrk. Forskning

Nærmere oplysninger kan indhentes ved info@ccf.dk

PATIENTSTØTTE 2024

– EN MULIGHED FOR DIG SOM MEDLEM, DER ER ØKONOMISK TRÆNGT!

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

De grundlæggende kriterier for at kunne søge er følgende:

- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med – eller har været i behandling for Crohns sygdom, Colitis Ulcerosa,
  Mikroskopisk Kolit, galdesyrediarré eller IBS inden for de seneste to år.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.
- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3.000 kr. pr. person.
- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.
- Har du fået patientstøtte i 2023 eller tidligere i år, kan du IKKE komme i betragtning.

Oplysninger dokumenteres med en kopi af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

Mangler ansøgningen bilag, vil den desværre ikke komme i betragtning.

Ansøgningsskemaet kan downloades ved at klikke her!

Ansøgningen sendes enten på mail til info@ccf.dk eller per brev til Colitis-Crohn Foreningen, Kongensgade 66-68. 2.th. - 5000 Odense C, mrk. "patientstøtte".

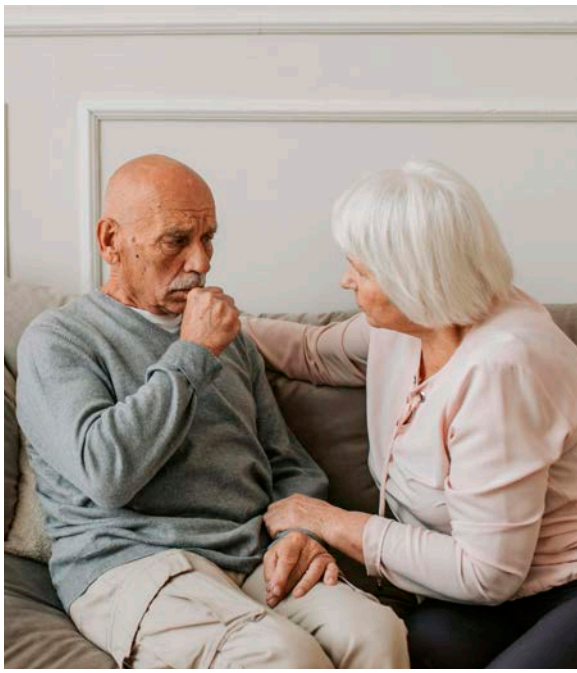
Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest den 1. december 2024. Der kan forventes svar i uge 50. Kun bevilligede ansøgninger får svar.

OBS! Husk, at medlemmer på kontanthjælp også kan søge. Legatet bliver ikke fratrukket i ydelsen.

Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.

BIRTHE STUBBES MINDELEGAT

Kender du en person, der har ydet en helt speciel indsats for foreningen, så kan du som medlem af CCF indstille den eller de personer til at modtage Birthe Stubbes Mindelegat?



CCF's hovedbestyrelse besluttede i 1990 at etablere en pris - Birthe Stubbes Mindelegat - til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter, Birthe Stubbe.

Birthe Stubbe var af den faste overbevisning, at CCF kan være med til at yde et værdifuldt arbejde for de mange personer i Danmark, som er ramt af tarmsygdomme.

Det er blandt andet takket være hendes indsats, at vi i dag har et CCF, som bliver nationalt anerkendt både som en troværdig samarbejdspartner og som modtager af støtte fra private og offentlige puljer til at skabe mere opmærksomhed på de vilkår, som tarmsyge personer lever med. Og ikke mindst i Birthe Stubbes ånd altid søge at informere om og forbedre vilkårene for kroniske tarmsyge, som desværre er blevet en stor del af manges hverdag.

Gennem inspiration, ildhu og et uselvisk ønske om at gøre en forskel, formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang. Ære være hendes minde.

Alle med tilknytning til og medlemskab af CCF kan indstille en person. Indstillingen med begrundelse skal sendes til mail til: info@ccf.dk senest den 15. december 2024.

COLITIS-CROHN FORENINGEN HAR BRUG FOR DIT GAVEBIDRAG!

Gavebidrag er af stor betydning for foreningens arbejde, og går til kampagner, informationshæfter og foreningens øvrige aktiviteter.

Så hvis du har mulighed for at støtte foreningens arbejde, med mere end dit kontingent, vil vi sætte stor pris på din hjælp! Det kan også være at din familie, venner, kollegaer eller andre har lyst og mulighed for at støtte foreningens arbejde – al hjælp er med til at gøre en forskel!!!!

GAVEBIDRAG KAN NEMT INDBETALES via webshoppen på www.ccf.dk. Ved bankoverførsel til reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666. Oplys CPR-nummeret i kommentarfeltet, hvis du ønsker at få skattefradrag for dit bidrag.

KURSUSINVITATION

STYRK HVERDAGEN! – FAMILIEWEEKEND FOR TARMSYGE BØRN OG FAMILIEN

Fredag den 28. februar kl. 18.00 til søndag 2. marts 2025 kl. 13.00
Weekenden finder sted på Brogaarden, Abelonelundvej 40, 5500 Middelfart

KÆRE BØRN OG FORÆLDRE
Er du barn eller forælder til et barn med tarmsygdom, og leder du efter erfaringsdeling, faglig oplysning og/eller et socialt fællesskab? Så kan det være, at dette kursus er noget for dig og dit barn?

HVAD KAN DU FORVENTE?
CCF´s kursus vil præsentere dygtige fagpersoner, der deler den viden om tarmsygdomme og giver værdifulde indsigter i, hvordan I bedst kan håndtere udfordringer, der udspringer af tarmsygdom.

Sjove og relevante aktiviteter: Der planlægges aktiviteter, der vil give dig og dit barn brugbare redskaber, som I kan tage med hjem og afprøve i privaten. Målet med aktiviteterne er at forbedre livskvaliteten for hele familien syg som pårørende.

Sammenhold og Erfaringsudveksling:
Kurset lægger stor vægt på at skabe et stærkt socialt bånd. I vil få mulighed for at dele erfaringer, lytte til andre børns og forældres oplevelser og opbygge et netværk, der kan støtte jeres hverdag.

Vi ser frem til at byde jer velkommen til en weekend med viden, hygge og samvær. Sammen kan vi styrke hinanden og skabe et trygt rum for værdifuld erfaringsudveksling.

CCF og de kursusansvarlige Benthe, Vera og Jeppe,

Tilmelding kan allerede nu ske på flg. link: https://ccf.dk/kurser/foraeldre---boernekursus

Søskende er også meget velkomne til at deltage i kurset (dog max. 1 søskende pr familie).

Har du spørgsmål i øvrigt, er du velkommen til at sende en mail til: info@ccf.dk

Bornholm - stiftet 1995
Mail: nordsjaelland@ccf.dk

Fyn - stiftet 1992
Forperson:
Lone Hemmingsen Mail: Fyn@ccf.dk

Afholdte arrangementer:
Den 1. september 2024 afholdt CCF-Fyn cafémøde på Restaurant Carlslund i det hyggelige skovområde, Fruens Bøge. Vi blev i alt 18 deltagere, og vi spiste og hyggede os omkring bordet et par timer. Derefter blev maden fordøjet – fornogles vedkommende – med en gåtur rundt om skovsøen. Vejret var helt sommeragtigt trods at kalenderen var gået over i efterår.

Færørene - stiftet 1997
Forkvinde: Óluva Hermansen
Mail: ccf@ccf.fo

København - stiftet 1989
Forperson: Hengameh Chloé Lauridsen
Tlf: 2384 0422
Mail: koebenhavn@ccf.dk

Midtjylland - stiftet 1995
Kontaktperson: Marianne Andersen
Tlf: 3069 0056
Mail: marianne.aaris.andersen@hk.dk

Midtvestjylland - Stiftet 1991
Mail: midtvestjylland@ccf.dk

Midtvestsjælland - stiftet 2021
Mail: midtvestsjaelland@ccf.dk

Nordjylland- stiftet 1992
Formand: Bjarke Christiansen
Tlf. 2484 9716
Mail: nordjylland@ccf.dk

Nordsjælland - stiftet 1989
Kontaktperson: Anette Olivarius
Mail: nordsjaelland@ccf.dk

Storstrøm
Mail: storstroem@ccf.dk

Sydvestjylland
Kontaktperson: Ulla Arnum
Mail: sydvestjylland@ccf.dk

Kære medlemmer, her kommer sidste nyt fra Sydvestjylland inden jul, skrevet midt i september, hvor vi måske ikke helt er begyndt at tænke på jul endnu – men alligevel! For vores forening i Sydvestjylland kan i december fejre sit 30-års jubilæum. Dette vil vi markere ved vores julebanko den 23. november, så hold øje med invitationen i din mailboks.

Jeg vil også benytte lejligheden til at takke jer, der har støttet op omkring vores arrangementer i 2024. Jeg håber at se mange af jer til generalforsamlingen den 5. februar 2025 kl. 17.30, hvor foreningen er vært for lidt godt til ganen – så sæt allerede nu et kryds i kalenderen.

Til slut vil vi ønske jer alle en glædelig jul samt et godt nytår.

Kommende arrangementer
Lørdag den 23. november 2024 vil der blive afholdt julebanko.
Onsdag den 5.februar kl. 17:30, generalforsamling.

Sydøstjylland - stiftet 1989
Mail: sydoesttjylland@ccf.dk

Sønderjylland - stiftet 1989
Mail: sydoesttjylland@ccf.dk

Afholdte arrangementer:
Siden sidste blad har vi i lokalafdelingen holdt en velfortjent sommerferie. Men vi har stadig haft noget at se til som forening. Vi har nemlig afholdt et stomiforedrag og haft et cafearrangement for vores medlemmer.
Lørdag den 7/9 havde vi et rigtig godt stomiforedrag, hvor vi havde tre dygtige oplægsholdere til at fortælle om stomi ud fra deres erfaring. De tre var Torge Surkus, der er stomisygeplejerske på Sygehus Sønderjylland, Ellina Neertoft, der er sygeplejerske og ansat ved Coloplast, og Vera Slyk Pedersen, tidligere stomipatient.

Det var et spændende foredrag, hvor både folk med og uden stomi fik en god allround viden om det at have/få stomi. Der var en god stemning i forsamlingen, så folk var ikke tilbageholdende med spørgsmål eller med selv at byde ind og fortælle om deres oplevelser med stomi. Så 1-2-3, så var der pludselig gået tre timer med dette foredrag.

Mandag den 16/9 havde vi cafearrangement. Det blev holdt på Café Storm i Åbenrå, hvor 11 medlemmer deltog.

Kommende arrangementer
Lørdag den 30. november 2024 vil der blive afholdt julebanko. Det plejer at være en god eftermiddag med mange gevinster og julehygge blandt de fremmødte. Så husk allerede nu at reservere denne dag, så I kan blive en del af hyggen.

Lørdag den 22. februar 2025 vil den årlige generalforsamling finde sted. Vi i bestyrelsen vil opfordre vores medlemmer til at komme og deltage og meget gerne melde sig ind i bestyrelsen, hvis I ønsker, at der stadig skal være en lokalafdeling her i Sønderjylland. Vi mangler stærkt at få de tomme pladser i bestyrelsen samt suppleanter fyldt op af gode kræfter, der vil være med til at gøre vores lokalafdeling stærk.

Sydøstjylland - stiftet 1989
Forperson: Katrine Hauge Zeuner
Mail: oestjylland@hk.dk

Afholdte arrangementer:
Østjylland er kommet godt fra start efter sommerferien. Søndag den 18. august 2024 var en stor gruppe medlemmer og deres familier, sammen med flere fra bestyrelsen, en tur i Randers Regnskov. Det var en spændende og god dag, hvor alle kunne tage det i deres eget tempo.

Der var en god stemning og mange spændende dyr at kigge på og lære om, både inde og ude, eksotiske såvel som lokale. Til frokost fik vi lækre sandwich fra caféen. Det var fedt at se så mange både nye og velkendte ansigter i Randers Regnskov, og vi glæder os til flere gode arrangementer i løbet af efteråret.

Kommende arrangementer
Den 1. oktober 2024 har vi et oplæg med overlæge Anders Dige fra afdelingen for Lever-, Mave- og Tarmsygdomme og Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) på AUH på programmet. Han kommer og fortæller om, hvad der aktuelt sker i forskningen på mave/tarm-området.

CCF Østjylland har 35-års jubilæum dette efterår, og i den anledning opgraderer vi vores traditionelle julebanko i slutningen af november til en festaften med spisning, hvor vi selvfølgelig stadig skal spille banko om spændende gevinster og julehygge til den store guldmedalje.

OBS!! CCF Medlemmer er velkommen til at deltage i alle lokalforeningers arrangementer.

COLITIS-CROHN FORENINGEN

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

Kongensgade 66-68, 2.th., 5000 Odense C • www.ccf.dk • tlf. 3535 4882 • mail: info@ccf.dk
Telefontider i sekretariatet: Tirsdag kl. 11.00 – 15.00 og Torsdag kl. 10.00 – 13.00

LANDSFORMAND
Jakob Hansen

HOVEDBESTYRELSEN:
Benthe Bertelsen, Næstformand
Allan Olivarius, Kasserer, Nordsjælland
Vera Slyk Pedersen, Sydvestjylland
Jesper Olsen, Nordsjælland
Michael Lasse Mikkelsen, København
Nanna Rita Jensen, København
Anne Brandt, Nordsjælland
Hengameh Chloe Lauritsen, København
Henriette von Essen-Leise, Nordsjælland
Morten Westfall, Fyn (suppleant)
Caroline Christiansen, Fyn (suppleant)

PÅRØRENDEAMBASSADØR
Anette Olivarius

DET LÆGELIGE RÅD
Jan Fallingborg, Overlæge dr.med
Jan Fallingborg, overlæge
Jens Kjeldsen, professor, overlæge
Johan Burisch, professor, overlæge
Karsten Lauritsen, overlæge,
Katrine Winther, Speciallæge
Niels Qvist, professor, overlæge
Pia Munkholm, professor, overlæge
Torben Knudsen, professor, overlæge
Anders Dige, læge

SOCIALRÅDGIVER
Telefon: 5057 4982
Mail: socialccf@proton.me
(SIKKER MAIL)
Telefontider:
Mandag 9 – 11 og fredag 9 – 11

CCF-TARMLINJEN
www.ccf.dk/tarmlinjen
Mail: tarmlinjen@ccf.dk

REDAKTION
Bladudvalg
Mail: brevspraekken@ccf.dk
Lokalstof: mhr@ccf.dk/he@ccf.dk

Deadline for materiale til næste udgivelse den 16. december 2024

FORKORTELSER:

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

IBD	Inflammatory Bowel Disease. Kronisk inflammatorisk tarmsygdom bl.a Crohns sygdom, Colitis og mikroskopisk kolit m.fl.
IBS	Irritable Bowel Syndrome. På dansk irritabel tyktarm
MC	Morbus Crohn, Crohns sygdom
CD	Crohns disease
GSM	Galdesyremalabsorption / galdesyrediarre
CU	Colitis Ulcerosa
EFCCA	The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. Sammenslutningen af Crohn og Colitis foreninger.
CCF	Colitis-Crohn Foreningen - Foreningen for tarmsyge
HB	Hovedbestyrelsen
DP	Danske Patienter
DH	Danske Handicaporganisationer

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

POST
PP DANMARK
Magasinpost SMP
ID-nr. 46659

Est. 1989 CCF

LEV MED IBD

YOGAFORLØB FOR DIG MED IBD!

yoga

Har du IBD, og føler du indimellem, at de smerter og symptomer der kan være forbundet med sygdommen spænder ben for dig i din hverdag? Har du problemer med at finde ro i kroppen ved sengetid? Er dine IBD-symptomer mere intense og invaliderende, når du føler dig stresset eller overvældet i hverdagen? Det er alt sammen meget naturligt.

Smerter kommer sjældent belejligt og kan være meget uforudsigelige. Og det er ikke altid til at vide, hvad der udløser det næste udbrud.

Følg med i vores nye yoga forløb samme med Ene Ravn, som er psykoterapeut og yogalærer. Her vil Ene tage dig igennem yogaens univers, og fortælle mere om det autonome nervesystem, og hvorfor yoga kan være en hjælp for lige netop dig, der lever med IBD.

Inden længe vil de første to afsnit være tilgængelig i Lev Med IBD appen.

De 5 sekevenser tager udgangspunkt i

1. **Kort introduktion til yoga forløbet**
2. **En aktiv sekvens, hvor hele kroppen styrkes**
3. **En sekvens med fokus på vejrtrækning**
4. **Fokus på afspænding og smertelindring**
5. **Fokus på velvære i mave og tarm**

Hvis du ikke allerede har appen på din telefon, så kan du oprette dig her via QR-koden.

Find mere information på levmedibd.dk

C-ANPROM/DK/ENTCD/0028

Har du spørgsmål eller ønsker du mere information, er du velkommen til at kontakte os eller skrive til Medicinsk Information på medinfoemea@takeda.com
Takeda Pharma A/S, Delta Park 45, 2665 Vallensbæk Strand, tlf.: 46 77 10 10.
www.takeda.com/dk-da

Takeda

BY-RO.DK