



CCF MAGASINET

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

NR.137 / FEBRUAR / 2025

BØRN OG UNGE MED TARMSYGDOM

Bedre behandling og viden i fremtiden

5 Landsgeneralforsamling i Odense den 22. marts

10 Oversete tarmsygdomme er en bombe under sundhedsvæsenet og samfundsøkonomien

18 Mads på 12 år og tarmsyg



Colitis-Crohn Foreningen Foreningen for tarmsyge

CCF har et landssekretariat, en hovedbestyrelse og lokalafdelinger over hele landet. Foreningen arbejder for oplysning, forskning og bedre vilkår for personer, der lider af Crohn's sygdom, Colitis Ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyrediarre, irritable tyktarm og andre tarmsygdomme. Vi tilbyder bl.a. vores medlemmer socialrådgivning, patientrådgivning og kurser i at mestre situationen som et menneske med en tarmsygdom. I 2017 var ca. 52.000 danskere ramt af inflammatoriske tarmsygdomme. Tallet stiger i gennemsnit med ca. 2 pct. om året. Tallet antages i 2025 at være steget til ca. 60.000. Det er en af de højeste forekomster i verden. Sammen med irritable tyktarm og galdesyrediarre har op imod 1.000.000 danskere sygdomme i tarmene.

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

MAGASINET

Redaktion:

Kommunikation og PR,
Helle Eckerøth (redaktør)
Næstformand, Benthe Bertelsen
Patientambassadør, 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



INDHOLD



- 4 Leder
- 5 Landsgeneralforsamling 2025
- 6 Årsberetning 2024
- 8 CCF's medlemsundersøgelse
- 10 Oversete tarmsygdomme er en bombe under sundhedsvæsen og samfundsøkonomi
- 12 Handicappolitisk topmøde på Christiansborg
- 13 Det rummelige arbejdsmarked og inklusion breder sig
- 14 Nyt fra socialrådgiveren
- 15 CCF's patientpris
Søskendedag på OUH
- 16 Frivillig ung på CCF's ungekursus
Deltog i CCF's Voksenkursus

- 18 Når man er (næsten) 12 år og tarmsyg
- 22 De sundeste grøntsager er dem, som du får spist!!
- 24 Toiletter og trivsel
- 26 Pårørendeinitiativets Inspirationsdag
- 27 GO-CARD-kampagne med et vigtigt budskab!
- 28 Børnesiden
- 30 Nyt fra sundhedsudvalget og Internationalt udvalg
VIBIS har undersøgt patienter og pårørendes behov for at blive inddraget i dialogen med de sundhedsprofessionelle
- 31 Opslagstavlen
Arv og testamente
- 32 Lokalforening Sydvestjylland i billeder
- 33 Nyt fra lokalafdelingerne



LEDER

EN TID MED REFORMER OG HÅB FOR FREMTIDEN

AF LANDSFORPERSON JAKOB HANSEN, CCF



Ved årsskiftet står CCF klar til følge implementeringen af sundhedsreformen og ældrereformen hele vejen. 2025 bliver et år, der kalder på ansvar, nytænkning og samarbejde. For os er det afgørende, at det hele menneske, og ikke kun patienten kommer i fokus, når der træffes politiske beslutninger, som rækker mange år frem i tiden.

Vi har et godt sundhedsvæsen i Danmark. Gennem årene er der arbejdet målrettet for at sikre bedre behandlinger, flere gode leveår og et mere tilgængeligt sundhedsvæsen. Alt sammen til inspiration for lande verden over. Det skal vi være stolte af og trykke ved. De fleste af CCF's medlemmer er selv patienter, som sammen med deres pårørende oplever både sygdom og sundhedsvæsen på egen krop og ved selvsyn oplever, hvor fantastisk vores sundhedsvæsen kan være, når det er bedst. Nogle har desværre også oplevet, hvordan sundhedsvæsenet i dag ikke altid er gode nok til at tage hånd om mennesker med kompliceret tarmsygdom - måske endda med en eller flere følgesygdomme - blandt andet pga. arbejdskraftmangel.

Man kan få et godt liv med tarmsygdom

For mange er det afgørende, at patient og pårørende bliver inddraget i samtalen og beslutningerne, når patienten ønsker det. Der er sjældent tid til lange forklaringer, så jo flere ører, der hører, jo større sikkerhed for, at både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle får planlagt et godt behandlingsforløb, hvor alle informationer er delt og husket. Det er ikke mindst vigtigt i forhold til den stigende gruppe af børn og unge, der rammes af en tarmsygdom.

På magasinets midterste sider fortæller Mads på 12 år og hans familie om, hvordan de har oplevet et behandlingsforløb, og hvordan deres hverdag ser ud. Der skal være langt større bevågenhed på børn og unge med tarmsygdomme i forhold til behandling, medicin, forskning og konsekvenser i hverdagslivet. Tarmsygdomme er som oftest livslange,

men man kan få et godt liv alligevel. Heldigvis er vi kommet langt i udviklingen af behandlingsmulighederne fra tidligere tiders masskirurgi til nutidens forfinede teknikker og moderne medicin. Der kan gå lange perioder, hvor man intet mærker til sygdommen. Det skaber grobund for håb - både i forhold til behandling og i forhold til at forblive på arbejdsmarkedet i længere tid. I dette magasin beskriver vi, hvordan nutidens arbejdsmarked i stigende grad bliver rummeligt for mennesker med et usynligt handicap.

Tarmsygdomme overses for ofte

CCF's politikatalog med 12 anbefalinger til politikerne, som vi har beskrevet i de sidste tre magasiner, er også vores fundament i 2025, hvor vi vil fokusere endnu mere på at øge offentlighedens opmærksomhed på tarmsygdomme.

Selvom hundredtusindvis af danskere lider af tarmsygdomme, så fylder den gruppe stadig for lidt i offentligheden og dialogen om, hvordan vi forbereder fremtidens sundhedsvæsen. Det er både uheldigt og uhenigtsmæssigt! Det skyldes blandt andet, at tarmsygdomme endnu ikke anerkendes for at være en decideret folkesygdom - og det risikerer at være en økonomisk "bombe" under sundhedssektoren og dermed også samfundsøkonomien.

Der bliver blandt andet talt om, at egen praktiserende læge skal spille en større rolle i forbindelse med tarmsyge mennesker. Det koster flere ressourcer, mere specialiseret viden og erfaring. Vi kommer heller ikke udenom, at alle de seniorer, der er blevet opereret adskillige gange i deres liv, vil kræve mange varme hænder i både ældre- og sundhedsplejen, når de får brug for hjælp til skift af stomiposer, afføringsinkontinens, skylning af tarm, fistler og medicinsk behandling. Mange ældre tarmsyge frygter for fremtiden, hvis der ikke er hænder eller hjælpere nok. Her står vi med endnu en vigtig opgave.

Fremgang og fornyelse fortsætter i 2025

2024 var et travlt år i CCF med flot fremgang og fornyelse. I 2025 fortsætter vi vores mission om at støtte tarmsyge, deres pårørende og deres levevilkår, gennem oplysning, netværk og kampagner. Vi ønsker særligt at slå et slag for, at børn, unge og deres familier kommer med i vores fællesskab, så vi sammen får mere viden og handlekraft.

For at understøtte arbejdet mod nye mål gennemførte vi i efteråret en stor medlemsundersøgelse. Jeg vil gerne takke for alle jeres mere end 1.500 besvarelser. Det er virkelig værdifuldt for os at vide, hvad I som medlemmer ønsker mere eller mindre af, og hvad vi kan gøre bedre. Stor tak for den massive opbakning til CCF og den positive holdning til vores arbejde. Det giver ekstra energi og motivation til at fortsætte og forstærke indsatsen.

Jeg håber, at I ved læsning af magasinet kan se, at vi lytter til de gode råd. Mange af jer er meget glade for magasinet, og mange ønsker det suppleret med et digitalt nyhedsbrev. Det bliver lanceret i løbet af det nye år, ligesom vi lancerer en ny hjemmeside i foråret og nye informationspecjer - som altid i samarbejde med Det Lægelige Råd i CCF, der rådgiver og vejleder os om den nyeste forskning i og viden om tarmsygdomme. 1000 tak til dem for deres utrættelige engagement i at forbedre livskvaliteten for mennesker med tarmsygdomme!

Godt nytår - og stor tak til alle

I CCF går vi til opgaven med ydmyghed og stolthed over det fundament, der allerede er lagt for de kommende års indsats. Stor tak til alle vores medlemmer, frivillige, ansatte og samarbejdspartnere for jeres opbakning og støtte i 2024. Den fælles indsats er afgørende for, at vi kan fortsætte arbejdet og bevare håbet for en bedre fremtid til de mange med tarmsygdomme.

Jakob Hansen, Landsformand

LANDSGENERALFORSAMLING 2025

Hovedbestyrelsen indkalder hermed til ordinær generalforsamling:

Lørdag den 22. marts 2025 kl. 12.30

Sted: Borgernes Hus, Østre Stationsvej 15, 5000 Odense C, Lokale 3.5

Kl. 11 - 12 finder uddeling af forskningsmidler sted. Alle er velkomne.

Der vil i henhold til vedtægternes §6, stk. 2 være følgende dagsorden:

1. Fremlæggelse af hovedbestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i den forløbne periode til godkendelse.
2. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse og meddelelse af decharge.
3. Hovedbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.
4. Behandling og godkendelse af budget.
5. Fastsættelse af kontingenter.
6. Indkomne forslag.
7. Valg.
b. Hovedbestyrelsesmedlemmer.
Der skal vælges 3 medlemmer for 3 år.
8. Valg af suppleanter. Der skal vælges 3 suppleanter.
9. Valg af 2 interne revisorer.
10. Beslutning om stedet for næste ordinære generalforsamling.
11. Eventuelt.

Adgang: Medbring medlemsbevis i form af blad nr. 137 medlemskort/toiletkort eller kontingentkvittering.

Ad. Pkt. 5: Forslag, som ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2025.

Ad. Pkt. 6 og 7: Forslag vedr. kandidater til hovedbestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være hovedbestyrelsen i hænde senest 1. marts 2025.

Forslag til hovedbestyrelsesmedlemmer, suppleanter og revisor, samt regnskab og budget vil kunne rekvireres fra foreningens sekretariat efter d. 11. marts, 2025. Informationerne udsendes automatisk til alle lokalformænd.

Vedtægter for Colitis-Crohn Foreningen kan findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk

I forbindelse med generalforsamlingen bydes på et let måltid. Ønsker du at deltage i spisningen, bedes du tilmelde dig senest 10. marts 2025 til sekretariatet på telefon 35 35 48 82 eller info@ccf.dk – ønsker du vegetar- / gluten- og laktosefri skal dette angives ved tilmelding.

OBS! Tilmelding er kun nødvendig for deltagelse i spisning.

ÅRSBERETNING 2024

2024 har været et år med betydelig fremgang og fornyelse i Colitis-Crohn Foreningen – foreningen for tarmsyge (CCF). Vi er fortsat på vores mission om at støtte mennesker med tarmsygdomme og deres pårørende gennem oplysning, netværk og politisk arbejde.

Sekretariatet

Vi fik i starten af året ansat René Skau Björnsson som ny sekretariatschef, så CCF nu har ca. 3 årsværk ansat på kontoret. René er allerede godt i gang med at styrke foreningen, og der arbejdes løbende på at overdrage ansvar og opgaver, der tidligere har hørt under hovedbestyrelsesmedlemmer, til sekretariatet. Det går rigtig godt med overdragelsen, og det frigiver ressourcer hos hovedbestyrelsesmedlemmer til at være aktive på andre måder for foreningen. René er også kommet langt med at sætte sig ind i det komplekse fagområde og møde både frivillige og samarbejdspartnere, så han på kort tid har fået et indgående kendskab til det landskab, vi bevæger os i.

Medlemsvækst og engagement

Der er selvfølgelig en ambition om at øge antallet af medlemmer. Med en lille stigning på 150 nye medlemmer i 2024 har vi nu rundet 5.200 medlemmer. Det er vi stolte over. Langt de fleste patientforeninger har et faldende medlemstal, så det er flot, at vi har en lille fremgang. Der er lagt et stort og afgørende forarbejde i 2024 fra Hovedbestyrelsens side, og vi vil i begyndelsen af 2025 lægge sidste hånd på foreningens kommende 3-årige strategi, der skal understøtte arbejdet med at få nye medlemmer samt udvikle vores medlemstilbud, så vi lever op til medlemmernes forventninger og ønsker.

For at understøtte arbejdet med den nye strategi, gennemførte vi i november en medlemsundersøgelse. Her spurgte vi bl.a. til, hvilke medlemstilbud, der værdsættes, og om der er andre medlemstilbud, vi bør have fokus på at udvikle. Det har været en meget positiv oplevelse, at så mange medlemmer har prioriteret at deltage i undersøgelsen. 1.532 af vores medlemmer svarede på undersøgelsen, så det er ca. 30% af medlemsskaren. Det er vi utroligt glade for, så stor tak skal lyde til alle jer, der deltog.

Det vidner om et kæmpe engagement og et stort ønske om at støtte arbejdet med at styrke vores forening. Også tak for den store opbakning til foreningen, vi kunne se i svarene! Den overvældende positive holdning til foreningens arbejde og formål giver både medarbejderne og Hovedbestyrelsen ekstra energi fremadrettet.

Mange foreslog, at CCF bør udgive et digitalt nyhedsbrev, så det har høj prioritet i det nye år. I et nyhedsbrev vil vi kunne orientere om nyt fra foreningen, ny forskning, aktiviteter i lokalafdelingerne og andre aktuelle emner. Nyhedsbrevene vil blive et supplement til Magasinet, som stadig er meget populært, og som fortsat vil blive udgivet 4 gange om året.

Ny hjemmeside og nyt medlemssystem

Vores medlemssystem har rigtig mange år på bagen, og det kan ikke længere leve op til vores behov som en moderne forening. Dertil kommer, at et nyt medlemssystem er en vigtig brik i arbejdet med at få flere medlemmer. Hovedbestyrelsen har derfor besluttet, at der skal investeres i et nyt fremtidssikret medlemssystem, som også kan håndtere mange flere medlemmer. Det nye medlemssystem er fundet, der er indgået aftale med leverandøren af det nye system, og vi tager medlemssystemet i brug samtidig med lancering af den nye hjemmeside i starten af 2025. Hjemmesiden har været længe undervejs, men har det seneste halve år afventet afklaring på medlemssystemet. Nu ser det hele ud til at falde på plads, og vi glæder os til at præsentere hjemmesiden på årets landsgeneralforsamling 21. marts i Odense. Det er fremover en meget vigtig opgave at få tiltrukket flere indtægter til CCF i den gode sags tjeneste, og at få flere medlemmer, er afgørende for, at det lykkes. Det kræver både de rette kompetencer og investeringer i de kommende år.

Oplysningskampagner

2024 blev også præget af succesfulde kampagner. Under overskriften 'det rullende budskab' har vi fået skabt opmærksomhed omkring vores forening og den gode sag – og ikke mindst på de sociale medier. Vi har mange forskellige grupper på bl.a. Facebook, hvor gruppernes medlemmer har været virkelig gode til at dele nyheder, vi løbende får lagt op. Et af de mest delte opslag blev historien om den oplyste Storebæltsbro. I forbindelse med den internationale tarmuge i maj 2024, havde to hovedbestyrelsesmedlemmer fået lavet en aftale med Storebæltsbroen om, at den skulle oplyses i lilla på den internationale IBD-dag den 19. maj. Det så imponerende ud og gav både en masse opmærksomhed og aktivitet på de sociale medier, så vi vil forsøge at få oplyst broen igen i Tarmugen 2025.

Opslaget med den oplyste Storebæltsbro fik ca. 950 likes på CCF's officielle side. Rigtig mange af vores følgere er gode til at like og dele vores opslag – det er guld værd for arbejdet med at skabe opmærksomhed på tarmsagen. Det opslag, der er blevet delt mest fra vores officielle gruppe, er vores nylige GO-Card kampagne, der blev delt 232 gange!

Det var også i 2024, at kunstneren Bastian Svendsen designede en ny plakat for foreningen. Den farvestrålende plakat er blevet en kæmpesucces. Den hænger på rigtig mange sygehuse rundt om i landet, og vi får lavet nye tryk i 2025, så medlemmer og andre interesserede kan købe plakaten i stor udgave. Mange roser plakats positive udtryk, og forældre bruger den som udgangspunkt for en snak med deres børn om sygdom i tarmene.

I efteråret 2024 blev plakaten også brugt som blikfang på det postkort, der er blevet sat op på stativer på cafeer rundt om i landet via firmaet 'GO-Card'. Der blev lavet 66.000 postkort, og seneste melding er, at de blev revet væk på rekordtid. Vi er på vej med et genoptryk, der vil blive sat op på cafeerne i forbindelse med tarmugen i maj 2025.

Kampagnerne i 2024 er det lykkedes at gennemføre for et minimalt budget og med hjælp fra mange gode frivillige kræfter, så vi har indtil videre ikke brugt penge på f.eks. at reklamere på de sociale medier. I de kommende år vil vi arbejde videre med en konkret og ambitiøs kommunikationsstrategi, så vi får skabt endnu mere opmærksomhed

omkring vores forening, og det vil kræve både investeringer og hårdt arbejde.

Forskning og innovation

CCF uddelte igen i år 300.000 kr. til forskningsprojekter, der som altid blev udvalgt i samarbejde med Det Lægelige Råd. Den støtte og det samarbejde har vi stor glæde af. Støttemidlerne blev overrakt lige før landsgeneralforsamlingen i Odense, hvor modtagerne fortalte om deres kommende forskning. De understregede også vigtigheden i at få støtte, så forskningen kan gennemføres. Sundhedsudvalget har desuden haft opgaver, der har fordret lægelige kompetencer, og hvor medlemmer af Det Lægelige Råd har været meget fleksible og hjælpsomme.

I CCF sætter vi en stor ære i altid at kunne rådgive og vejlede vores medlemmer med seneste nye viden og anerkendte behandlingsmetoder, så også derfor er samarbejdet med Det Lægelige Råd vigtigt. Vi er meget taknemmelige for, at lægerne stiller sig til rådighed for at støtte vores gode og vigtige sag.

I 2025 skal de fleste af vores informationsfoldere opdateres. I den sammenhæng trækker vi både på medlemmerne af Det Lægelige Råd og andre læger med specialviden inden for vores sygdomsområder, så vi kan henvise til den nyeste forskning og viden i folderne.

Samarbejde og politisk interessevaretagelse

Under udarbejdelsen af CCF's politikatalog med 12 anbefalinger til politikerne, blev der også trukket på lægelig ekspertise fra bl.a. læger i Det Lægelige Råd. De 12 politikanbefalinger var startskuddet til en politisk interessevaretagelse, hvor CCF konsekvent sætter fokus på alle de udfordringer, som en patient med tarmsygdomme og følgesygdomme oplever i sin dagligdag. KL (Kommunernes Landsforening), Danske Regioner, Folketingets partier og Regeringen skal have langt større fokus på og prioritering af vores sygdomme både i forhold til behandling, forskning og konsekvenser i hverdagslivet. Et af vores delmål bør og skal være, at tarmsygdomme kommer højere op på den politiske og faglige dagsorden, så tarmsygdomme forhåbentlig også snart får den rette status og fokus på sundhedsområdet.

Vi har stor gavn af samarbejdet med vores kolleger i de øvrige patientorganisationer igennem vores medlemskaber af henholdsvis Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer. Vi bidrager løbende med input til fælles høringsvar til de lovforslag, der bliver fremsat i Folketinget.

CCF sidder stadig med i Medicinrådets forudvalg, der indstiller medicin til tarmsygdomme til godkendelse i Medicinrådet. Der er selvfølgelig fortrolighed mht. indholdet af møderne, men det er vigtigt at pointere, at CCF har meget kompetente repræsentanter i forudvalget, og at de bliver taget seriøst af de øvrige udvalgsmedlemmer.

Vi skal blive meget bedre til at søge fondsmidler til at finansiere en forstærket indsats for mennesker med tarmsygdomme. I 2024 søgte vi Helsefonden om 750.000 kr. til et projekt "Ny med inflammatorisk tarmsygdom", og sundhedsdonationer.dk om knap 2 mio. kr. til et projekt målrettet mennesker med irritabel tyktarm (IBS). Det sidste i tæt samarbejde med Dansk Cøliaki Forening. Desværre blev ingen af bevillingerne tildelt os i denne omgang, men det har givet erfaringer og mod på at prøve igen i det nye år.

En gruppe læger med speciale i inflammatoriske tarmsygdomme, og med Vibeke Andersen som projektleder, har til gengæld modtaget 5 millioner kr. fra sundhedsdonationer.dk til et større projekt "Forbedring af diagnostik og behandling af kronisk tarmbetændelse - IBD". CCF har fået repræsentanter med i arbejdsgruppen og vil følge projektet tæt.

Internationalt samarbejde

CCF's internationale udvalg er løbende i dialog med relevante samarbejdspartnere - herunder paraplyorganisationen for europæiske Colitis-Crohn foreninger, EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations). CCF var repræsenteret ved årets EFCCA-generalforsamling, hvor vigtige projekter på verdensplan blev gennemgået bl.a. "miGut-projektet", som vi kommer til at høre mere om.

I ECCO-regi har der bl.a. været samlet ca. 50 tarmlæger og 4 patientrepræsentanter, hvor CCF's repræsentant var den ene, og hvor der blev arbejdet med kost og ernæring til IBD-patienter. Det er EACCME (European Accreditation Council for Continuing Medical Education), der er ansvarlig for projektet. Projektet frigives i februar 2025 på ECCO messen i Berlin.

Også blandt de nordiske lande er der kommet gang i samarbejdet igen efter en pause i corona-årene. Jeg deltog som landsformand i årets møde i Stockholm, og vi har lovet at facilitere mødet i 2025 her i Danmark. Det er selvfølgelig også et udtryk for det overskud, der begynder at være i vores forening.

Lokalaktiviteter

En særlig stor tak skal der lyde til alle de frivillige, der har ydet en ekstraordinær indsats i det forgangne år. Rigtig mange er aktive i lokalafdelingerne, og jeres bidrag er vigtige bidrag til, at CCF har et højt aktivitetsniveau rundt om i landet. Der bliver afholdt mange arrangementer med alt fra foredrag, webinærer, generalforsamlinger og udflugter til julebingo - uden de frivilliges hjælp ville det ikke kunne lade sig gøre.

Vi har i udvalget for "Samarbejde mellem lokalafdelingerne, hovedbestyrelsen og sekretariatet" drøftet, hvordan vi kan få tiltrukket flere aktive i lokalafdelingerne. Vi har ikke fundet enkle løsninger, men vi vil bl.a. samarbejde om at beskrive mulighederne for at stille op til bestyrelsen på årets generalforsamlinger, og hvad arbejdet i en lokalafdelings bestyrelse går ud på.

Hovedbestyrelsen

Hovedbestyrelsen fik nye medlemmer ved årets landsgeneralforsamling. Vi har nu en god kombination af unge og erfarne kræfter, herunder også de relevante kompetencer for, at CCF kan fortsætte den rivende udvikling i de kommende år. Det er virkelig en fornøjelse og stor tak til jer alle for at stille op og være med.

Vi har fuldt fokus på mennesker med tarmsygdomme, men vi er også meget bevidste om, at deres pårørende er udfordrede. De udfordringer bliver ikke mindre i de kommende år, hvor sundhedssystemet kommer mere under pres, og øget brug af hjemmebehandling vil være et konstant tema. Vi prioriterer arbejdet med pårørende og har derfor valgt at indsætte vores pårørendeambassadør som kommitteret medlem af Hovedbestyrelsen. Dermed deltager hun i alle Hovedbestyrelsens møder og kan bedre støtte Hovedbestyrelsens intention om, at der i alle relevante sammenhænge også er fokus på de pårørendes situation og perspektiv.

Tak

Stor tak til alle vores medlemmer, frivillige og samarbejdspartnere for jeres engagement og støtte i 2024. Jeres indsats er afgørende for, at vi kan fortsætte arbejdet med at sikre et bedre liv for mennesker med tarmsygdomme.

Tak til alle for året der gik og på gensyn i 2025.

Est. 1989
På vegne af Hovedbestyrelsen
Jakob Hansen
Landsforperson

CCF'S MEDLEMSUNDERSØGELSE

Resultater og masser af feedback

I perioden den 23. oktober til den 4. november 2024 sendte CCF en spørgeskemaundersøgelse ud til alle jer medlemmer. 1.532 besvarede undersøgelsen - og det er vi meget glade for. Det er jeres synspunkter, som er med til at gøre os bedre. Tak for det.



dersøgelsen er tilfredse/meget tilfredse med medlemskabet i CCF. Kun 1 procent er utilfreds, så alt i alt et meget positivt resultat, som vi vil arbejde videre med.

Kommunikation

Der er en stor procentdel, som er meget tilfreds/tilfreds med CCF's kommunikation. 22 procent svarer dog hverken/eller eller ved ikke. De yngste medlemmer i CCF sætter højere krav til kommunikationen, så det er vi meget opmærksomme på. Alle vil gerne have mails, og de unge vil særligt gerne have kommunikation på de sociale medier. 39 procent ønsker medlemsmagasinet fysisk.

Mere end 9 ud af 10 kender CCF-Magasinet og toilet- og medlemskortet bedst - og når vi spørger, hvilke tilbud i CCF, som besvarelsene har anvendt, så vinder CCF-Magasinet på tværs af alle grupper. Facebook-grupperne, hjemmesiden og informationshæfter bliver også benyttet i stor grad.

Ønsker til fremtiden

Forskningssøtte, folkeoplysning og politisk arbejde vurderes af lidt under 90 procent af alle besvarelser, som det vigtigste CCF fortsat skal arbejde med. Derudover vurderes informationer af medlemmerne meget højt, hvor CCF-Magasinet og nyhedsbreve vurderes som meget vigtigt. 78 procent efterspørger i øvrigt generel viden om kost og diæt.

Der er flest kvinder over 50 år, som har besvaret undersøgelsen, men også ca. en tredjedel yngre fra 18 år op til 49 år. Ca. 47 procent har Colitis Ulcerosa og 42 procent Crohn's sygdom. Herudover repræsenteres irritable tyktarm (mest udbredt blandt de unge) og galdesyrediarré m.fl. Det fleste pårørende i undersøgelsen er forældre til en tarmsyg ung.

Følgesygdomme

CCF magasinet har tidligere beskrevet et udvalg af følgesygdomme, der følger med af at være kronisk tarmsyg. Undersøgelsen

bekræfter, at 87 procent har følgesygdomme, heraf tæt på 50 procent med fatigue/svær træthed og smerter. Derudover slår vægtproblemer og tandudfordringer også ud. Der er dog 13 procent, som ingen symptomer har. Det gælder hver fjerde mand, men kun 9 procent af kvinderne.

Hvorfor medlem af CCF?

61 procent har valgt CCF, fordi de selv er ramt af sygdommen. En anden gennemgående årsag er behovet for information, støtte og fællesskab. 84 procent af alle i un-

VIL DU KUN LÆSE CCF-MAGASINET DIGITALT?

Hvis du foretrækker at læse CCF-Magasinet digitalt, så kan du blot afmelde papirversionen.

Det gør du ved at sende en mail med dit navn, adresse samt fødselsdato til info@ccf.dk. CCF-Magasinet udkommer 4 gange om året. Du kan altid finde tidligere udgivelser af bladet online på <https://ccf.dk/medier/ccf-magasinet>





NÆSTE GENERATION

eakin freeseal®

Udvidet freeseal® sortiment med 2 serier

Når:

- Huden er sund eller let rød/irriteret
- Stomien er lav, tilbagetrukket eller flugter.
- Ved brug af konveks pose
- Nr.1 Prioritet er diskretion og komfort
- Ønsker så få ting i skifterutinen som muligt
- Skal være let at fjerne, ikke efterlade rester
- 3 størrelser starthul
- 2 diameter størrelser

NY
1.8mm tynd
10mm 48mm
839017

FINDES
1.8mm tynd
18mm 48mm
839007

NY
2.4mm tynd
30mm 60mm
839008

Når:

- Huden er sund eller let rød/irriteret
- Stomien har god højde
- Stomier med tyndt output
- Passer ind i fordybninger og folder omkring den peristomale hud
- En tykkere og mere alsidig tætningsring
- Skal være let at fjerne, ikke efterlade rester
- 2 størrelser starthul
- 2 diameter størrelser

NY
3.2mm tyk
18mm 48mm
839027

NY
3.2mm tyk
30mm 60mm
839028

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

Focuscare



Østervangsvej 21, 8900 Randers C

OVERSETE TARMSYGDOMME ER EN BOMBE UNDER SUNDHEDSVÆSEN OG SAMFUNDSØKONOMI

AF REDAKTIONEN

Det er ingen hemmelighed for CCF og vores medlemmer, at flere og flere danskere har ondt i tarmene. Det rammer som oftest allerede som barn eller ung med potentielt livslange konsekvenser.

De primære tarmsygdomme er Crohn's sygdom, Colitis Ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyre diarré (GSD), divertikler (udposninger på tyktarmen) og irritabel tyktarm (IBS). Crohn's sygdom og Colitis Ulcerosa er kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (IBD). Desuden bliver mange tarmsyge mennesker udover deres grundsygdom også ramt af diverse følgesygdomme.

Forskning viser, at antallet af IBD-patienter stiger med ca. 2 procent per år, hvorfor det antages, at der i dag på tærsklen af et nyt år er ca. 60.000 IBD-patienter i Danmark. Danmark er et af de lande i verden, som har den største forekomst af IBD.

Den oversete folkesygdom

Selvom hundredtusindvis af danskere lider af tarmsygdomme, fylder tarmsyge mennesker meget lidt i de politiske beslutninger om, hvordan vi reformerer sundhedsvæsenet bedst muligt til at rumme den støt stigende "belastning" fra flere ældre, kroniske, multisyge patienter med komplicerede sygdomsforløb. For danskere med

tarmsygdomme skyldes det nok desværre, at tarmsygdomme i Danmark ikke anerkendes for, hvad de er – en overset folkesygdom ingen taler om. I hvert fald ikke, som vi taler om fx hjerte-kar-sygdomme.

Så når Regeringens sundhedsreform nu skal til at indføre sygdomsspecifikke

kronikerpakker til personer med kronisk sygdom, er det bemærkelsesværdigt, at tarmsygdomme end ikke er udpeget som et vigtigt sygdomsområde, hvor der skal sættes ind, set i lyset af, at ca. hver sjette dansker har en tarmsygdom.

15 sygdomme, som har betydning for sundhedstilstanden i Danmark

I Sundhedsstyrelsens seneste rapport "Sygdomsbyrden i Danmark" fra 2022 listes 15 sygdomme, som siges "at have væsentlig betydning for sundhedstilstanden" i Danmark, når man ser på faktorer som incidens (tilbagefald), dødelighed, indlæggelser, kontakt til sundhedsvæsenet, sygefravær, førtidspension, produktionstab og økonomiske konsekvenser.

Tarmsygdomme nævnes heller ikke her til trods for, at op mod 1.000.000 danskere lever med en tarmsygdom. Det må være et udtryk for, hvor lidt tarmsygdomme og deres følgesygdomme fylder i den sundhedspolitiske bevidsthed.

I direkte omkostninger koster tarmsyge ca. 4 mia. (IBD) og i indirekte omkostninger (dagpenge, produktionstab, etc.) forventes beløbet at være langt højere. Det skyldes det store antal tarmsyge, som alle skal til læge ofte for at blive visiteret videre i sundhedsvæsenet til fx speciallæger, hudlæger og lignende. Det skyldes ikke mindst, at vi

DE 15 SYGDOMME ER:

1. Depression
2. Angst
3. Skizofreni
4. Lænderygsmerter
5. Nakkesmerter
6. Slidgigt
7. Brystkræft
8. Lungekræft
9. Tyk- og endetarmskræft
10. Type 2-diabetes
11. KOL
12. Iskæmisk hjertesygdom
13. Apopleksi
14. Alkoholrelateret sygelighed
15. Demens

(Note: Sygdomsbyrden opgøres i form af dødelighed, kontakter i sundhedsvæsenet, fravær fra arbejdsmarkedet samt samfundsøkonomiske konsekvenser ved omkostninger i sundhedsvæsenet og tabt produktion. Derudover undersøger rapporterne den sociale ulighed for hver risikofaktor og sygdom ved at sammenligne, hvad byrden er for tre forskellige uddannelsesgrupper).



KORT OM SUNDHEDSREFORMEN

Med sundhedsreformen lægges der op til, at der etableres fire regioner ledet af folkevalgte regionsråd, herunder en ny region Østjylland. Det skal modsvare, at Region Sjælland på en række punkter er udfordrede. Samtidig oprettes der 17 nye sundhedsråd, som skal samle folkevalgte fra både regioner og kommuner, der har lokalkendskab og indsigt i, hvor sundhedsbehovene er størst. Det er meningen, at sundhedsrådene skal drive udviklingen mod mere lighed og nærhed i sundhed. De nye sundhedsråd får egne ressourcer, og med deltagelse fra både region og kommuner skal de være drivende i omstillingen af sundhedsvæsenet og styrkelsen af det nære sundhedsvæsen. Reformen baserer sig på den nuværende sygehusstruktur med 21 akutsygehuse. Der planlægges derfor ikke sygehuslukninger.

Patienters og pårørendes perspektiver inddrages også i udviklingen af et "nyt" sundhedsvæsen. I hver region etableres der et patient- og pårørendevalg, som skal bidrage med patienternes og pårørendes perspektiver bl.a. i forbindelse med større politiske planer i regionen.

med alderen har behov for varme hænder til at skifte stomi, ble, sengetøj, medicin og en fortsat lang række lægebesøg. Der er her tale om alenlange og støt stigende udgifter til tarmsyge patienter. Overses vi som en folkesygdom, der blot stiger og stiger, så kan det være en "bombe" under vores sundhedsvæsen, som allerede nu er under pres.

Der er tale om, at tarmsyge i højere grad og mere systematisk skal tilknyttes deres praktiserende læge, det kræver både, at der er praktiserende læger overalt i Danmark og at disse får en specialistviden, som vi kender det fra hospitalsvæsenet. Det trækker mange ressourcer. Derudover er der fortsat arbejdskraftmangel særligt i omsorgssektoren, hvor der er brug for mange flere varme hænder, når vi når en vis alder fx til skift af stomiposer, afføringsinkontinens, skylning af tarm, fistler, medicinsk behandling mfl. Der er ingen viden om det reelle behov endnu, men mange tarmsyge seniorer frygter for fremtiden.

Tarmsygdomme risikerer at skubbe til samfundsøkonomien

Det manglende fokus på tarmsygdomme som en sygdomsbyrde, i kombination med den generelt voksende kronikerbelastning, truer med at skubbe til økonomi, kapacitet og effektivitet i et travlt og kompliceret sundhedsvæsen, der består af mange aktører og sektorer.

Nogle tarmsyge mennesker klarer sig fint og er ikke så ramt i hverdagen, men i takt med alderen ser vi dog et fremskredent sygdomsbillede, der kan være stærkt behandlings- og plejekrævende. Forekomsten af tarmsygdomme taget i betragtning, står vi derfor overfor en stor udfordring, som vores samfund og sundhedsvæsen skal forberede sig på at løfte.

Den samfundsøkonomiske byrde er i forvejen stor pga. omkostninger til behandling. Når alene 60.000 mennesker kan koste 4 mia. i direkte omkostninger - og i indirekte livslange omkostninger såsom sygdom, indlæggelser, ledighed, dagpenge, fleksjob, førtidspension, koste langt mere end 4 mia. kr., ja så bliver det en dyr omgang. Til sammenligning indgik Regeringen og Danske Regioner en aftale om et såkaldt markant løft af regionernes økonomi for 2025. på i alt 2,1 mia. kr., så der er et stykke vej endnu til et måske to-cifret milliardbeløb. Danske studier viser, at en patient med Crohn's Sygdom i gennemsnit koster samfundet ca. 83.000 kr. om året mere end den generelle befolkning. For Colitis Ulcerosa er det tilsvarende tal ca. 73.000 kr. og for IBS ca. 5.000 kr. I alt beløber det sig til ca. 8 mia. kr. om året for alle tre nævnte patientgrupper. Og lægger man de øvrige sygdomsgrupper til, så tæller taxameteret for alvor.

Det sidste ord er ikke sagt!

Det er derfor ikke en overdrivelse, når CCF råber vagt i gevær. Tarmsyge mennesker er alt andet lige ofte i den arbejdsdygtige alder, og det er derfor ikke kun udgifterne ovenfor, der er bekymrende, men også den tabte arbejdssevne for den enkelte i en tid, hvor Danmark mangler arbejdskraft mere end nogensinde. Hvis vi derfor allerede nu vælger at løfte og fremtidssikre tarmsygeområdet i Danmark, afbøder vi store konsekvenser, ikke blot for tarmsyge og deres pårørende, men også for samfundsøkonomien.

CCF's anbefalinger er derfor, at der bliver skabt ensartede tilbud til alle tarmsyge, uanset hvor man bor i landet, med et tilbud tilpasset den enkelte, så indsatsen starter så tidligt som muligt. Vi ønsker samtidig, at tarmsygdomme bliver nr. 16 på listen i boksen på side 10 over sygdomsområder, hvor der sættes systematisk ind.

Derfor vil CCF i vores kommende kampagner skabe endnu mere opmærksomhed om tarmsygdomme. Vi er i arbejdstøjet. Det sidste ord er ikke sagt i denne sag. Vi følger op med nyt i det næste magasin i foråret.

Kilder:

- <https://ugeskriftet.dk/videnskab/udtalt-stigning-i-forekomst-af-inflammatorisk-tarmsygdom-pa-verdensplan>
- Rapporten er en del af serien 'Sygdomsbyrden i Danmark' fra Sundhedsstyrelsen. I 2015 og 2016 gennemførte Statens Institut for Folkesundhed for Sundhedsstyrelsen et større studie af sygdomsbyrden i Danmark. Som resultat af studiet blev der udgivet tre rapporter, heraf den sidste i 2023.
- https://www.ism.dk/Media/638682281997250085/01-Aftale-om-sundhedsreform-2024_TILG.pdf

Handicappolitisk topmøde på Christiansborg

Har vi stadigvæk et dybt rodfastet syn på mennesker med handicaps som anderledes?

AF REDAKTIONEN (ARTIKLEN ER BASERET PRIMÆRT PÅ OPLÆG AF MOGENS LINDHARD, FORMAND FOR DET CENTRALE HANDICAPRÅD, PÅ TOPMØDET)

Beskæftigelsesminister Ane Halsboe-Jørgensen, Social- og Boligminister Sophie Hæstorp Andersen og Folketingets Beskæftigelsesudvalg inviterede den 21. november 2024 til Handicappolitisk Topmøde, hvor det centrale tema var, hvordan får vi flere unge med handicap i beskæftigelse?

38 procent af de unge, der hverken er i job eller uddannelse, har et handicap. Budskabet var klart: *"Vi må og skal tage et større ansvar for at skabe et arbejdsmarked og et samfund, hvor der er bedre plads."*

Hvordan ser vi på mennesker med handicap? Holdninger og fordomme betyder nemlig noget for, om mennesker med handicap får en ligeværdig plads i samfundet. Derfor blev der kvitteret for, at Regeringen havde afsat penge til en handicapuge, som skal være med til at aflive myter, fordomme og misforståelser, udtalte Formand for Det Centrale Handicapråd, Mogens Lindhard under sit oplæg.

Men alt er ikke lutter røde roser. De tilstedeværende ansvarlige politikere og ministre fik også en løftet pegefinger: *"Det er vigtigt, at I griber denne mulighed nu. Vi har brug for en målrettet indsats, der sikrer, at Danmark begynder at leve op til sine internationale forpligtelser og skaber reelle forbedringer for mennesker med handicap."*

Det handler om tusinder af danskere. Og det handler om Danmarks efterlevelse af FN's Handicapkonvention. Det er næppe gået manges næse forbi, at komiteen i sin seneste evaluering kritiserer Danmark for manglende fremskridt - og sågar tilbagegang på nogle områder i at sikre mennesker med handicap lige vilkår i samfundet. Det er alvorlig kritik fra en komité, der har til opgave at



sikre, at konventionens principper bliver overholdt.

På trods af, at Danmark er et rigt land, står vi stille - eller værre, vi går tilbage - når det kommer til levevilkår for mennesker med handicap på vigtige samfundsområder - både de fysiske, psykiske og usynlige handicap. Komiteen har blandt andet udtrykt bekymring over, at Danmark endnu ikke har en bred national handlingsplan for mennesker med handicap. Den planlagte strategi dækker kun beskæftigelse og uddannelse. Men FN's Handicapkonvention handler også om lige ret til sundhed, tilgængelighed, inklusion og lige deltagelse i samfundet.

Dette er alle problemstillinger, som former hverdagen og virkeligheden for mange mennesker. Derfor blev Regeringen opfordret til på topmødet at udarbejde en bred national handlingsplan, der blandt andet adresserer

ulighed i sundhed og manglende tilgængelighed, sikre permanent finansiering af data til at måle udviklingen, evaluere udviklingen systematisk og sikre det fortsatte arbejde om holdninger til mennesker med handicap.

Mogens Lindhard afsluttede blandt andet med at sige: *"Problemerne, vi står overfor, stammer fra et dybt rodfastet syn på mennesker med handicap som værende anderledes - et syn, som vi stadig ikke har formået at udfordre grundlæggende"*. FN's Handicapkomité anbefaler derfor også, at Danmark udvikler en national holdningsstrategi for at bekæmpe stereotyper

og forbedre forståelsen af handicap, både blandt befolkningen og i den offentlige sektor. Det er et spørgsmål om menneskerettigheder og om vores grundlæggende værdier som samfund. Det kan CCF kun give ham ret i.





DET RUMMELIGE ARBEJDSMARKED OG INKLUSION BREDER SIG

80 procent af alle handicap er usynlige. Virksomheder som Grundfos, Novo Nordisk, Hotelkæden Comwell, Søstrene Grene og en lang række små og mellemstore virksomheder i Danmark sætter i stigende grad fokus på inklusion af personer med usynlige handicap med Solsikken. Med solsikkesnoren gør man sit usynlige handicap synligt. 🌻

AF REDAKTIONEN FOTO: BY HIDDEN DISABILITIES SUNFLOWER

På Grundfos kan ansatte med usynlige handicap fx vælge at bære Solsikken, hvis de ønsker at signalere til kolleger, at de kan have behov for ekstra tid, tålmodighed eller hjælp. For personer med tarmsygdom, kan der være tidspunkter, der føles særligt belastende for medarbejderen, når denne skal på toilettet ofte - og der bliver kigget efter dig. Det kan være en ekstra barriere på ens arbejdsplads, at udover at skulle forklare sine trængsler, også at skabe forståelse for dem.

Derfor har en virksomhed som Grundfos tilsluttet sig Solsikkeprogrammet glo-

balt. Mange virksomheder er fulgt med. Det betyder i al sin enkelthed, at de virksomheder, der tilslutter sig solsikkeprogrammet, træner sine medarbejdere til at vide, hvad et usynligt handicap er, hvad Solsikkesnoren betyder, og hvordan man bedst møder en person, der bærer den.

Solsikkesnoren kan bæres, når man med et usynligt handicap ønsker at gøre sit usynlige handicap synligt. Det er helt frivilligt, om man ønsker at bære den. Det giver ingen særlige fordele at have Solsikkesnoren på. Man viser blot andre, at man kan have behov for noget ekstra tid eller hjælp.

Vi mangler arbejdskraft i Danmark. Vi mangler også et fælles sprog, der afskaffer pinligheder og lange forklaringer. Solsikkesnoren medvirker til denne positive udvikling - uden en lyd! En rigtig solstrålehistorie.

Cabi er et landsdækkende non-profit videnshus, som arbejder målrettet for et socialt ansvarligt arbejdsmarked, hvor mennesker og virksomheder lykkes. Du kan læse mere om de enkelte virksomheders arbejde med solsikkesnoren, står du og mangler svar på spørgsmål eller nye muligheder. Du kan læse mere her: <https://www.cabiweb.dk/cases/fra-virksomhed-til-virksomhed/>

Kilde:

- <https://hdsunflower.com/dk/insights/post/grundfos-joins-the-sunflower>
- <https://www.cabiweb.dk/cases/fra-virksomhed-til-virksomhed/>
- <https://www.pdf.dk/inklusion/>

Nyt fra socialrådgiveren

AF MALENE HOLM, SOCIALRÅDGIVER I CCF

Når man fylder 18 år skiftet ansvar og støtteordninger

At fylde 18 år markerer en vigtig milepæl i mange unges liv, men for unge med funktionsnedsættelser kan denne overgang til voksenlivet være særligt udfordrende. Det er ikke kun en ændring i alder, men også et skift i ansvar og støtteordninger, som kan føles både forvirrende og overvældende.

Når man er barn, er det typisk forældrene, der tager sig af de økonomiske og praktiske aspekter af livet, herunder også eventuelle ekstraudgifter som følge af sygdom eller funktionsnedsættelse – som for eksempel en tarmsygdom.

Forældrene kan have fået hjælp til at dække disse udgifter via offentlige støtteordninger som "merudgifter" (ekstra udgifter på grund af sygdom), men når man fylder 18 år, så overgår ansvaret til en selv, og det er ens eget ansvar at håndtere disse udgifter, herunder medicin, behandlinger og eventuelle hjælpemidler.

Denne overgang kan medføre både økonomiske og praktiske forandringer, da den støtte, forældrene tidligere kunne få, stopper. Et centralt tidspunkt, hvor man skal begynde at navigere i voksenlivets systemer og sætte sig ind i regler, som kan være meget forskellige fra de børnesystemer, man har været vant til.

Hvorfor er overgangen ikke automatisk?

Når man fylder 18 år, overgår man fra børnelovgivningens rammer (som blandt andet reguleres gennem Barnets Lov § 86) til voksenlovgivningens system, der primært er reguleret gennem Serviceloven.

Dette skift betyder, at den støtte, man har modtaget som barn, ikke automatisk fortsætter, og at man skal igennem en ansøgnings- og vurderingsproces.

Børnelovgivningen og voksenlovgivningen er to vidt forskellige systemer, og derfor er det nødvendigt at ansøge på ny for at få den nødvendige støtte som voksen.

Denne proces kan føles uoverskuelig, da det ikke er sikkert, at kommunen vurderer ens

behov på samme måde som tidligere. Der kan være forskel på, hvordan ens behov bliver vurderet, og derfor kan det være en god idé at forberede sig grundigt på den nye vurdering. I den forbindelse er du som medlem altid velkommen til at kontakte mig (se nederst).

Hvordan starter man ansøgningsprocessen?

Det første skridt i denne overgang er at ansøge kommunen om støtte som voksen. Du skal kontakte kommunen og bestille en tid hos en socialrådgiver. Dette gøres ved at skrive til kommunen via Digital Post på [Borger.dk](https://borger.dk) og bede om at få kontakt til en rådgiver.

Når du får kontakt til kommunen, kan der startes en ansøgningsproces, hvor de vil lave en individuel vurdering af, hvilke støtteordninger, der er nødvendige for dig. Det kan være støtte til hjælpemidler, bolig, arbejde og økonomisk bistand – alt afhængigt af din individuelle situation og behov.

Vær opmærksom på, at denne proces ikke er automatisk. Kommunen vurderer ikke nødvendigvis hvilke hjælpemidler eller

støtteordninger, du har brug for, selvom du tidligere har modtaget hjælp.

I nogle kommuner findes der overgangsforløb eller vejledning til unge, der står overfor denne overgang, men det er ikke noget, kommunen nødvendigvis tilbyder automatisk. Det er derfor vigtigt selv at tage initiativ og være opmærksom på, at du kan få hjælp til at forstå og ansøge om de rette ydelser.

Hvornår skal man starte ansøgningsprocessen?

Det er vigtigt at starte ansøgningsprocessen i god tid. Jeg anbefaler at starte ansøgningsprocessen flere måneder før, at du fylder 18 år, da det kan tage tid at få godkendt ansøgningerne og sikre, at al støtte er på plads, når du bliver voksen.

En god tommelfingerregel er at kontakte kommunen senest 3-4 måneder, før du fylder 18, så der er tid til at få afklaret eventuelle spørgsmål og sikre, at støtten er på plads i tide. Vær også opmærksom på, at kommunen måske først opretter din sag, når du er fyldt 18 år, så du skal selv sørge for at gøre opmærksom på overgangen og aktivt følge op på processen. Det er vigtigt at være proaktiv for at undgå forsinkelser.

Hvad hvis kommunen vurderer, at du ikke er berettiget til støtte?

Skulle kommunen vurdere, at du ikke er berettiget til at få støtte, kan du kontakte mig for vejledning. Jeg kan hjælpe dig med at forstå processen og guide dig videre, hvis du har brug for det.

Jeg kan kontaktes på mail socialccf@proton.me og vejlede dig i, hvordan du bedst kan navigere gennem hele processen. Mine kontaktoplysninger finder du også på CCF's hjemmeside www.ccf.dk

Hilsen Malene



Sygeplejerske Ida Hansen får CCF's patientpris

AF IDA GULDBORG HØYER OG VERA SLYK PEDERSEN

Ida er lige gået på pension, og hun er allerede MEGET savnet. Som kronisk tarmsyge var vi begge på fornavn med Ida. Ida har været på mange afdelinger på Esbjerg Universitets hospital, hvor hun har passet på os på sengeafsnittet, og med en venlig, men bestemt stemme fik os ud af sengen og gerne tog en "runde" med os, så der kom gang i kroppen. Ida holdt os i hånden på trælse dage og tørrede tårer bort.

Ida har også været forbi Esbjerg Universitetshospitals stomidepot, hvor hun sørgede for, at stomister fik det, som de manglede og til sidst endte Ida med at styre "receptionen" på mave- og tarmambulatoriet. Hun kendte patienterne og var altid klar til en snak om løst og fast, når vi kom til vores aftaler.

Som kronisk tarmpatient har man sin vanlige gang på mave- og tarmafdelingen - og Ida var altid god til at få os til at slappe af og næsten føle sig hjemme. Hun var altid den første vi mødte, når vi "tjekkede ind" på afdelingen - og hun havde altid tid til en snak.

Vi oplever, at omsorg, medmenneskelighed og varme er Idas mottoer. Derfor har vi indstillet Ida til at modtage CCF's patientpris. Vi savner hende virkelig.

**Til dem, der ikke kender Esbjerg Universitetshospital. så er hospitalet bygget op, så sengeafsnittene ligger som en cirkel rundt om midten med depoter, baderum, køkkener, kontorer m.fl., hvor man kan gå rundt udenom.*



SØSKENDEKONFERENCEN PÅ OUH

Den 15. oktober var Caroline Christiansen og Morten Westfall fra CCF Fyn til stede på Odense Universitetshospitals børneafdeling til det nye initiativ "Bliv hospitalsklog."

Det var en fantastisk dag, hvor vi fik lejlighed til at deltage i inspirerende og lærerige samtaler med mange søde børn, forældre og pårørende til tarmsyge. Vi er glade for at have været med til at repræsentere Colitis-Crohn Foreningen og skabe øget opmærksomhed om tarmsygdomme.

Caroline og Morten

NYE TILTAG STYRKER SØSKENDE TIL HOSPITALISEREREDE BØRN

På H.C. Andersen Børne- og Ungehospital, OUH, har en projektgruppe søgt og fået tildelt midler til at udvikle og facilitere 2 apps og afholde åbent-hus-arrangementer målrettet søskende til børn og unge, der er tilknyttet hospitaler.

Sæt derfor allerede nu x i kalenderen den 15/4 2025 kl. 13.00-16.00, hvor søskende såvel som pårørende til en syg søskende inviteres sammen med deres familier til at gå på opdagelse og blive klog på den højt specialiserede verden, som syge børn og unge er en del af. Der bliver sat masser af plads af til at lytte, stille spørgsmål og undersøge det medicinske udstyr med sanserne.



Om at være frivillig ung på CCF's ungekursus

AF MICHELLE, 26 ÅR

Jeg har haft fornøjelsen af at være frivillig ved CCF's ungekursus i november 2024, hvor jeg hjalp med at tilrettelægge aktiviteter og fungerede som en relaterbar støtte for alle de andre unge kursusdeltagere.

Det har været en utrolig givende oplevelse at være en del af et sådant arrangement, hvor unge som mig selv med vidt forskellige baggrunde, historier og sygdomsforløb mødes i løbet af en weekend – og nogle for allerførste gang – der fra starten åbent deler deres erfaringer og tanker om livet med en tarm-sygdom.

Det kræver mod at åbne op om tabubelagte emner, og deltageres ærlighed, engagement og åbenhed har rørt mig dybt. Weekenden var fyldt med spændende aktiviteter og inspirerende foredrag, som har givet mig nye perspektiver på både sygdommen og livet generelt. Kombinationen af det faglige indhold og det stærke fællesskab gjorde oplevelsen i hele weekenden helt unik.

Jeg er taknemmelig og stolt over at have været en del af denne weekend. Selvom jeg deltog som frivillig, har jeg også selv fået utrolig meget ud af det. Jeg har lært af deltagerne, foredragsholderne og de andre frivillige – både om mig selv og om betydningen af åbenhed.

Efter denne kursusweekend er jeg blevet endnu mere be-

vidst om, hvor vigtigt det er at tale højt om usynlige kroniske sygdomme for at bryde tabuer, skabe åbenhed og styrke fællesskabet. Samtidig sidder jeg tilbage med en stærk følelse af, at jeg aldrig er alene.

Jeg kan på det varmeste anbefale andre at melde sig som frivillig hos Colitis-Crohn Foreningen – Foreningen for tarmsyge. Det er en meningsfuld og berigende oplevelse på utrolig mange måder.

Du kan altid kontakte sekretariatet på info@ccf.dk eller ungeansvarlig Jeppe Rasmussen på jr@ccf.dk



Jeg deltog i CCF's Voksenkursus i november 2024 for første gang

AF ANNETTE MUNK NIELSEN



I dagene inden, at jeg skulle deltage i CCF's Voksenkursus på Brogården i Midtelfart i november, var jeg noget skeptisk. Det var første gang, at jeg skulle deltage i kurset, som varede fra fredag aften til søndag efter frokost.

Selvom jeg jo selv havde tilmeldt mig, tænkte jeg, at jeg egentligt kun var in-

teresseret i at høre oplæggene med den nyeste viden og forskning. I kursusprogrammet kunne jeg læse, at der var en hel del sociale aktiviteter, som jeg var usikker på, om jeg havde lyst og overskud til at deltage i.

Jeg tog dog så grueligt fejl og havde ikke behøvet bekymre mig. Vel var det et tæt-

pakket kursusprogram, men det var i den grad velorganiseret og blev gennemført med hensyn til vores særlige behov.

Min forhåbning om spændende indhold fra oplægsholderne (en tarmlæge, en diætist og en psykolog) blev til fulde indfriet. De var virkelig gode på hver deres felt. Udbyttet af de sociale aktiviteter og muligheden for at tale med andre tarmsyge, kom helt bag på mig.

Vi var en blandet flok af unge og mere modne voksne, af nydiagnosticerede og 'gamle i gårde' af tarmsyge og pårørende, og på trods af det, eller måske netop på grund af det, blev de sociale aktiviteter langt mere givende, end jeg overhovedet havde drømt om. Alene af den grund deltager jeg gerne igen. Det var virkelig givende.

Jeg håber at få mulighed for at deltage sammen med min mand næste gang kurset afholdes.

Sæt allerede **X** i kalenderen nu.

Næste kursus afholdes den 24. til den 26. oktober 2025.



Stoma
Skin
Soul



NovaLife TRE™ Soft Convex klæber



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.

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



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. ©2025 Dansac A/S

dansac

NÅR MAN ER (NÆSTEN) 12 ÅR OG TARMSYG

AF HELLE ECKEROTH, REDAKTIONEN





Mads blev diagnosticeret med Colitis Ulcerosa i 2021. Det er særligt i den øverste del af hans tarm, der rammes af kraftig inflammation. *"Det gør meget ondt lige nedenunder ribbenet"*, siger Mads på næsten 12 år. Om 13 dage har han nemlig fødselsdag.

En hverdag med masser af kærlighed - og bump på vejen

Det rammer hele familien, når et barn bliver sygt. Omvæltningen kan føles sorgfuld og uoverskuelig, og mange forældre og søskende kan opleve tvivl og dårlig samvittighed, når der skal prioriteres og de andre børn måske "fravælges" for en stund.

Og det kan familien Rendboe alle godt nikke genkendende til. Vi mødes rundt om deres køkkenbord, hvor hele familien er samlet. Mads sidder for bordenden under interviewet som hovedpersonen og det tager han i stiv arm. Familien består desuden af forældrene Kristina og Johnny, Maja på 16 år og Mathilde på 9 år.

Familien bor til daglig i Søndersø i Nordfyns Kommune, som ligger ca. 15 km fra Odense og Odense Universitetshospital. Johnny er landsmand på en svindebedrift og Kristina går ledig for øjeblikket, da hendes sidste job som kok blev nedlagt i takt med, at ejeren ville noget andet. I september 2024 blev Mads dog så dårlig, at Kristina måtte sygemelde sig som jobsøgende for at kunne passe sin søn på fuldtid, da han kun kunne klare at være i skole få timer.

Johnnys arbejde som landsmand er sæ-

sonbetonet og i mange perioder kan det ske, at han kommer sent hjem om aftenen, hvorfor Kristina ofte står med hovedansvaret for, at hverdagen hænger sammen for dem alle. Dråben flød dog over for Johnny i forbindelse med, at Mads fik et nyt udbrud sidste år, som krævede begge forældres fulde støtte i forbindelse med, at Mads ikke kunne gå i skole, eller kun enkelte dage kunne holde til en time eller to i skolen. Det krævede mindst en forælder hjemme, som kunne være der for deres trætte barn, der havde stærke smerter i sine tarme.

Af samme årsag har Johnny set sig nødsaget til at søge et andet arbejde, der tager mere hensyn til familien, som han starter den 1. februar 2025. Johnny ser nu frem til sit nye arbejde, der passer bedre ind i familiens hverdag med et kronisk sygt barn, to øvrige søskende, skole, husholdning og alt, hvad der ellers sker i en moderne familie anno 2025.

Som Kristina siger: *"Man kan ikke være på sygeorlov med et sygt barn, og det betyder, at jeg skal søge job i nærheden af vores hjem, så jeg kan komme hurtigt hjem, hvis Mads bliver dårlig i skolen"*. Kristina bliver dog kompenseret for tabt arbejdsfortjeneste af hjemkommunen (se faktaboks nedenfor).

Hensynet til de andre søskende

Derudover er der også hensynet til de andre søskende i familien. Både Maja og Mathilde er begge piger med ben i næsen, der kan udtrykke sig flot og samtidig vise god forståelse for familiens udfordringer.

Samtidig er de begge også meget ærlige

om, at det er hårdt at have en syg søskende, når der ikke altid er overskud til andre end Mads. På hver deres måde udtrykker de så fint dilemmaet med en syg søskende, som de både er meget bekymrede for, når han er syg, men som også sætter begrænsninger for deres egne behov.

Mathilde på 9 år var velforberedt til interviewet og havde skrevet ned på en seddel: *"Det er svært at være lillesøster, når Mads er syg. Jeg er både bekymret for ham, men han kræver også meget af min Mors og Fars tid"*. Og så simpelt kan det egentlig siges. Det er bare svært at være pårørende til en syg og følelser kan føles forkerte, når man egentlig bare har lyst til også at få omsorg.

Maja, som er den ældste i søskendeflokken med sine 16 år, fortalte, at hun i forbindelse med udfordringerne i familien havde brugt tilbuddet headspace inde i Odense, som er et gratis tilbud til unge mellem 12-25 år og deres pårørende om støtte. Maja udtrykte: *"Jeg var meget glad for at kunne tale med dem om det, som jeg gik og sloges med på det tidspunkt og kan anbefale andre at gøre det samme"*.

Det vigtigste er, at man får talt en masse sammen i familien på kryds og tværs. Det er de enige om alle sammen i familien Rendboe. Og det synes de at være rigtig gode til i Søndersø.

Venner, fritid og skole

Familien har et godt samarbejde med den lokale skole, hvor Mads går i 5. klasse. Skolen har for eksempel sørget for, at der stilles et ekstra toilet til rådighed til Mads. Klasse-

lærerne har også haft arrangeret, at Kristina kom over på skolen og fortalte om Mads' sygdom.

Det har vist sig at være særdeles gavnligt, da Mads i forbindelse med udbrud i sin sygdom tit må blive hjemme fra skole, ofte flere måneder ad gangen. Fordi skolen har været så åben omkring Mads' sygdom, så bliver han modtaget med lethed, når han vender tilbage igen. Spørgsmål om, hvorfor han ikke er i skolen, er ryddet af vejen. Det ved kammeraterne og klassen allerede i forvejen.

Når Mads ikke er syg, og det er han heldigvis ikke altid, så er han bare en glad og frisk dreng på Fyn, som har masser af venner og lege- og soveaftaler, som alle andre børn. *"Godt nok blev kammeraterne lidt for skrækkede, da Mads fik meget ondt i maven under en soveaftale, men de kom altså igen og vil fortsat stadig gerne overnatte"*, siger Johnny.

Desværre betyder Mads' sygdom også, at han tit er meget træt og har ondt. Hans træthed, som også kaldes fatigue, gør, at hans overskud ikke er stort i dagligdagen. *"Han dyrker desværre ikke idræt. Det kan være svært, når kroppen gør ondt og man er træt"*, siger Kristina og fortsætter: *"Det er en udfordring, når man gerne vil, men ikke kan. Til gengæld har Mads en god forståelse for*

Har du brug for nogen at tale med – eller kender du én, der har? Book en gratis og anonym samtale hos headspace Family centre!

headspace Family hjælper børn og unge i alderen 12-25 år ved at tilbyde deres pårørende gratis støtte og vejledning, som de har brug for. Der er plads til alle, der oplever et behov for at tale med nogen om de bekymringer, der fylder i hverdagen hos den unge og i familierelationen.

headspace Family centre tilbyder både fysiske samtaler, telefonsamtaler og videosamtaler i et af deres 5 centre i Danmark. Der er også mulighed for individuelle og anonyme samtaler og meget mere.

Du kan læse om alle tilbud her:
<https://headspace.dk/headspace-family/headspace>



Måske synes du, at du allerede kender Mads? Det kan skyldes, at du bl.a. ser Mads på CCF's Roll ups, hvor han siger, at: "han vil bytte hans tarme for en pose slik" og i CCF's politikatalog "12 anbefalinger der gavner både sundhedsvæsen, mennesker med tarmsygdom og andre kronisk syge".

sine begrænsninger og finder så andre gøremål i sin fritid."

Mads' øjne lyser for eksempel helt op, når han fortæller, at når han er syg, eller ikke har det så godt, at så får han nogle gange lov til at komme med Far på arbejde og køre traktor eller mejetærsker.

Indlæggelse og dialog med læger og sygeplejersker

I 2022 blev Mads meget syg pga. influenza og havde det generelt ikke så godt. Han havde et stort fravær på skolen og kæmpede også med ordblindhed, manglende overskud, smerter og udpræget træthed.

Familien tog til modtagerafsnittet på Odense Universitetshospital (OUH) og efter nogle undersøgelser var der en snarrådig læge på gastroenterologisk afdeling, som tog affære og lagde to og to sammen. Han indlagde Mads i to uger sammen med en af hans forældre på Børne- og Ungeklínikken på OUH.

Mads siger selv om sin indlæggelse: "Det var et kæmpe boost for mig. Jeg blev bare gladere og gladere. Alle var så venlige og jeg lærte mange at kende, særligt var der en lille pige på 6 år, som jeg var meget sammen med og tog mig af. Hun betød meget for min indlæggelse". Forældrene stemmer i og bekræfter, at det var en kæmpe hjælp for Mads og hele familien, at OUH tog sig af ham i trygge kompetente rammer.

Generelt er Mads og familien meget tilfredse med modtagelsen og dialogen med de sundhedsprofessionelle på hospitalet. Mads siger: "Jeg lytter bare til, hvad lægerne siger og forstår måske en lille smule".

Det er forældrene, der tager dialogen og stiller relevante spørgsmål. Og der er altid plads til, at alle bliver hørt. "Mads er bare så glad for 'sin' afdeling", siger familien. Han siger selv smilende: "De kender mig alle sammen – og der en sygeplejerske, som altid stiller en juice eller kop kakao og en pose chips til mig. Jeg føler, at alle kender mig". Han siger samtidig også: "Jeg er ikke så glad for den medicin, som jeg skal tage lige nu, fordi den skal op bagi, men den hjælper, så det er jeg vist alligevel glad for".

Mads afsluttede interviewet med at annoncere: "Jeg skal altså på toilettet nu" – og væk var han! En afrunding af interviewet, som i virkeligheden siger alt.

CCF takker Mads og hele hans familie for at dele deres historie. Det kræver mod at turde fortælle om svære ting, som andre kan lære af. Det er virkelig flot.



TABT ARBEJDSFORTJENESTE TIL FORÆLDRE TIL BØRN MED HANDICAP

Tabt arbejdsfortjeneste gives til familier med børn og unge op til 18 år, hvor barnet eller den unge har:

- betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller
- en indgribende, kronisk eller langvarig lidelse.

Det er en betingelse, at det er en nødvendig følge af barnets eller den unges nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er en af forældrene, som varetager den opgave.

Det kan for eksempel være, fordi barnet eller den unge:

- har et stort behov for pleje, overvågning og tilsyn
- skal deltage i mange behandlinger og undersøgelser
- har en sygdom, der gør barnets tilstand meget varieret med hensyn til kræfter, smerter og anfald, og det derfor må vurderes fra dag til dag, om det kan være i dagtilbud eller skole
- ikke kan være i et dagtilbud eller skole på grund af nedsat immunforsvar eller stor sygdomsrisiko.

For at komme i betragtning til at modtage tabt arbejdsfortjeneste skal en forælder helt eller delvist være holdt op med sin beskæftigelse for at passe barnet eller den unge i hjemmet.

Personkredsen omfatter begge forældre, selvom de ikke bor sammen, og den ene part ikke har del i forældremyndigheden.

Kilde: <https://www.sm.dk/arbejdsomraader/handicap/oeonomisk-stoette/tabt-arbejdsfortjeneste>

De sundeste grøntsager er dem, som du får spist!

AF CCF'S SUNDHEDSUDVALG

Det er ikke kun tarmsyge, der bør spise sundt og varieret, men der er meget, der tyder på, at tarmsyge med fordel kan være ekstra opmærksomme på deres kost, ernæring og væskeindtag.

Derfor sætter vi i dette magasin fokus på, hvad Sundhedsstyrelsen egentlig anbefaler, at vi spiser.

Madpyramiden

Mange husker nok madpyramiden, som COOP første gang fremviste i 1976 og har udviklet på gennem årene i takt med, at sundhedsrådene ændrede sig.

Fødevarestyrelsen giver 7 officielle kostråd, som tarmsyge godt kan følge, hvis ens læge ikke direkte har givet kontrainformationer til fx børn, der er på 8 uger astronautkost:

1. Spis planterigt, varieret og ikke for meget
2. Spis flere grøntsager og frugt
3. Spis mindre kød
– vælg bælgrugter og fisk
4. Spis mad med fuldkorn
5. Vælg planteolier og magre mejeriprodukter
6. Spis mindre af det søde, salte og fede
7. Sluk tørsten i vand

Kostcirklen er ikke tænkt som, at du skal spise alt på en enkelt dag eller i et måltid, men er en guide til, hvordan og hvad du kan spise i gennemsnit over en uge eller to uger. Det er et billede af, hvor du skal lægge vægten af dit indtag af fødevarer. Du ser fx ikke søde sager, som sodavand og slik i kostcirklen, men det skyldes, at der netop anbefales mindre af det søde.

Man kan ikke skære alle tarmsyge over en kam. Selvom tarmsyge bærer ens diagnoser fx Crohn eller divertikler, reagerer vi vidt forskelligt og vi er ikke ens, men vil have individuelle reaktioner og behov. Der vil både være raske og tarmsyge, der

har fødevarer, krydderier eller væsker, som de ikke trives med. Dem skal man selvfølgelig tage væk fra sin kost, men stadigvæk være opmærksom på at få varieret kosten.

Generelt anbefales det, at du ikke spiser ultra-forarbejdede fødevarer, dvs. at du i stedet laver maden fra bunden eller spiser råvarerne, som fx avokado m/ rejer eller et par grøntsager eller frugt.

Hvis tiden er knap eller energien er lav, kan du med fordel måske lave store portioner, som du evt. kan fryse ned eller lave aftensmad, så du kan spise "rester" til frokost næste dag.

Hvad kan familien hjælpe med?

Vores pårørende spørger tit, om der er noget, som de kan gøre for os? Måske kan du ønske dig, at der laves 3-5 retter mad, som kan opbevares på frost til dårlige dage. Nogle oplever, at det kan vække deres appetit, hvis andre laver maden for dem.

Du kan hjælpe din fordøjelse ved at:

- Spise små måltider ad gangen
- Findele maden med kniv og gaffel
- Tygge maden godt (det gør ikke noget det tager en ½ time at spise)
- Grove grøntsager kan evt. blendes.
Kogte, bagte eller stegte grøntsager er ofte nemmere at fordøje.
- Det er en fordel ikke at spise et for stort måltid, inden du skal sove (kan give roligere nætter)



Manglende appetit

Prøv selvom appetitten er lille at få lidt at spise og drikke alligevel. Gerne små måltider, da små måltider kan medvirke til at stimulere din appetit, men også holde din tarm i gang. Hvis du er udfordret af kvalme, kan du måske blive mindre forkvalmet ved at drikke rigelig med væske, sut på en isterning (evt. Sun Lolly etc.), spis sukkerfri bolsjer, pastiller eller tyggegummi, drik dansk vand med lidt saft eller en citronskive m.fl. Undgå fed, stegt og krydderet mad. Undgå også at stå i mados, så hellere spis koldt mad. Og start dagen med knækbrød, ristet brød eller en kiks uden noget – bedre at spise lidt end ingenting.

Slås du med luft i tarmene og maven, er der nogle, der har fordel af:

- Pebermynteolie (et par dråber i et glas vand)
- Te, der indeholder en eller flere af disse: pebermynte fennikel, salvie, kamille, ingefær og anis.
- Cool Mint te eller blande en kamille te med lidt frisk ingefær og evt. 1/3 del pebermynte.
- Surmælksprodukter i moderat mængde kan også være en mulighed for nogle.



Vi skal nødig ende som en tørret svamp.

Manglende væske kan give fordøjelsesudfordringer fx forstoppelse.

Træthed, sløvhed, kvalme, hovedpine, mundtørhed, prikken og snurren i fingrene og forstoppelse m.fl. kan være tegn på, at du mangler væske. Man kan godt have diarré, selvom man er forstoppet. Diarrevæsken kan flyde udenom "knold eller område, hvor afføringen har samlet sig". Væske, gerne vand, er derfor vigtig, dagligt gerne 1-1 ½ liter pr. dag, fordelt over hele dagen. Er du fysisk aktiv, har feber eller sveder meget, skal du huske at drikke ekstra meget.

OBS!! Skru ned for de søde drikkevarer, både sukkersødende og light produkter, som fx sodavand, iste, energidrikke og saftvand m.fl.

Man anbefaler, at du højst bør drikke sodavand:

- Børn 4-6 år: Højst 25 cl om ugen
- Børn 7-10 år: Højst 33 cl om ugen (svarer til 1 cola pr. uge)
- Større børn og voksne: Højst 50 cl. om ugen

Hvad kan gøre afføringen bliver tynd?

Igen skal huskes, at tarmsyge er ikke ens og reagerer derfor heller ikke ens.

Hvis du oplever, at du har tynd afføring, kan du måske se, om der er en sammenhæng mellem, at du indtager fed mad, frugtjuice, fuldkorn, rå grøntsager, rå frugt i store mængde, svesker, figner, kiwifrugter og kunstige sødemidler fx Sorbitol, maninitol.

Fra tarmrådgivningen, tarmkursuser, men også opslag på sociale medier høres det tit, at tarmsyge deler deres erfaringer om, at

når de har drukket alkohol, så får de en dag til et par dage med tynd "mave", dvs tynd afføring.

Du har måske hørt din bedsteforældre fortælle om, at hvis du har haft hård afføring, måske endda forstoppelse, at du så kunne prøve dig frem med svesker, dadler, figner eller kiwifrugter. Bedsteforældrenes råd: "En sveske om dagen - og huske at drikke - holder din tarm i gang".

Det anbefales, at hvis du over længere tid har tendens til tynd afføring og/eller forstoppelse,

at du taler med din praktiserende læge eller tarm-læge om dine symptomer. Det er ikke altid kosten i sig selv er nok til at styre en situation. Nogle kan have behov for medicin, der kan afhjælpe den tynde afføring.

Og så de berømte grøntsager!!

Mange tarmsyge får nervøse trækninger, når der tales om 600 gram grøntsager og frugter om dagen også kendt som "6 om dagen". Men det anbefales alle - også tarmsyge - at spise grøntsager, gerne 100 gram af de mørkegrønne grøntsager og 100 gram røde og orange pr. dag. Hvis man kan fordøje det!

Grønne grøntsager fx spinat, grønkål,

broccoli og pak choi m.fl., kan suppleres med grønne salater. Røde og orange grøntsager fx tomater, gulerødder, røde og orange peberfrugter, butternut squash m.fl. anvendes i mange forskellige retter.

600 gram spinat eller salat, som fx rucola fylder meget, men mindre kan gøre det, hvis du supplerer med andre grøntsager eller frugter fx en stor gulerod, et godt stykke agurk, et æble eller en pære, det svarer til 100 gram pr. enhed.

Børn mellem 2-10 år anbefales at spise 300 - 500 gram grøntsager og frugter om dagen.

Men som artiklen her startede med, så er de sundeste grøntsager dem, som du får spist! Så måske hvis grøntsager og frugter ikke ligger lige for, fordi du helst foretrækker noget andet pga. af din tarm, eller ikke er så meget for dem, så er der utrolig meget inspiration til frugter og grøntsager på nettet, madprogrammer, måltidskasser etc.

Fødevarestyrelsen har også ideer til varierende og alsidige hverdagsopskrifter med inspiration fra hele verden, der kan tilberedes på ca. 30-45 minutter (evt. lav store portioner).

Velbekomme!

Kilder: fødevarestyrelsen.dk, www.auh.dk, www.sst.dk



TOILETTER OG TRIVSEL

En samtale om sanitet, sundhed og institutioner – arrangement med paneldebat med udvalgte eksperter.

AF CCF'S SUNDHEDSUDVALG



Forsker "Adam Linde Nielsen", ved det Kongelige Akademi for Arkitektur, Design og Konservering inviterede eksperterne Jakob Knudsen, Dekan v. Kongelige Akademi; Sidse Grangaard, Seniorforsker v. Aalborg Universitet; Anton Ryslinge (CEO v. AUG) og Jesper Holck (Teamlead v. Roskilde Festival), Hengameh Chloé Lauridsen (HCL), Formand for CCF-KBH.

EKSPERTERNE HOLDT OPLÆG om folkesundhed, offentlige toiletter, lige adgang og sanitet i det globale syd. HCL præsenterede de udfordringer, som patienter med tarmsygdomme oplever i det offentlige rum i forhold til sanitære forhold. Disse udfordringer inkluderer: manglende adgang til toiletter, utilstrækkelige hygiejnestandarder, begrænset privatliv på offentlige toiletter, manglende tilgængelighed for personer med handicap samt behovet for toiletpas til patienter med tarmsygdomme/ handicap.

HCL tilføjede, at CCF's medlemskort giver adgang til handikaptoiletter og henviste samtidig til appen Toilet Finder,

der viser offentlige toiletter i nærheden. Til mødet deltog to eksperter fra Københavns Kommune med ansvar for de offentlige toiletter i kommunens regi. HCL benyttede lejligheden til at opfordre kommunen til at indgå brede aftaler med virksomheder og restauranter, så disse også kan give personer med handicap adgang til deres toiletter ved behov.

Desuden opfordrede HCL til bedre adgang til de offentlige toiletter, herunder de toiletter, der låses om natten for at undgå hærværk. Der blev diskuteret muligheden for, at patienter med handicap kan købe en "Europanøgle" hos Danske Handicaporganisationer for 300 DKK. Denne nøgle

giver adgang til aflåste handikaptoiletter både i Danmark og i udlandet/EU. Det blev også nævnt, at personer med et handicap parkeringsskilt kan få udleveret en Europånøgle uden yderligere omkostninger. Derudover blev der drøftet behovet for at undersøge brugernes ønsker og behov for toiletter, så beslutningstagere bedre kan planlægge fremtidens offentlige toiletfaciliteter. Med de ord afsluttedes paneldebatten, og HCL tilbød Københavns Kommune, at CCF vil bidrage med en brugerundersøgelse med det mål at forbedre de offentlige toiletforhold for patienter med tarmsygdom.

Patienter med inflammatoriske tarmsygdomme (IBD, fx Crohns sygdom og Colitis), mikroskopisk kolit, galdesyre diarré, divertikler og irriteret tyktarm kan opleve flere udfordringer i offentlige rum i forhold til sanitære forhold. Nogle af de hyppigste oplevelser og bekymringer inkluderer:

Manglende adgang til toiletter:

Mange patienter med tarmsygdomme kan få akut behov for toiletadgang på grund af hyppig og uforudsigelig afføringstrang. Manglen på tilgængelige, rene toiletter i offentlige rum kan være en stor kilde til stress og angst.

Toiletternes hygiejnestandard: Offentlige toiletter er ikke altid i en hygiejnisk tilstand, hvilket kan forværre sygdomssymptomer eller føre til infektioner, da nogle tarmsyge er mere sårbare over for infektioner.

Social stigma: Mange tarmsyge føler sig stigmatiserede eller flove over at skulle bruge toiletter hyppigt, især hvis de oplever, at de selv er årsag til lugtgener eller andre ubehagelige symptomer i sociale sammenhænge.

Begrænset privatliv: Offentlige toiletter tilbyder ofte ikke nok privatliv, hvilket kan gøre det vanskeligt for tarmsyge at håndtere deres sygdom i offentlige rum i en allerede stressende situation.

Tilgængelighed for personer med handicap: Nogle tarmsyge kan have brug for handicapvenlige faciliteter på grund af svækket fysisk tilstand fx følgesygdomme eller konsekvens af deres tarmsygdom, såsom smertefulde led, stomi, der skal skiftes mm. men sådanne faciliteter er ikke altid tilgængelige.

Angst og planlægning: Mange tarmsyge planlægger deres daglige aktiviteter og rejser ud fra, hvor let det er at finde et toilet. Mangel på toiletter kan begrænse deres livskvalitet og sociale aktiviteter.

Løsninger, som flere tilgængelige og hygiejniske offentlige toiletter, toiletpasserordninger, eller "toilet-pas"-initiativer for patienter med medicinske behov kunne hjælpe med at adressere nogle af disse udfordringer.

For at imødekomme de udfordringer, som tarmsyge oplever i det offentlige rum, er der behov for en kombination af politiske, forskningsmæssige og arkitektoniske løsninger. **Her er nogle forslag til, hvordan problemet kan adresseres:**

1. POLITISKE LØSNINGER

- **National og kommunal toiletspolitik:** Indfør en national eller lokal strategi for flere offentlige toiletter med høje hygiejnestandarder. Dette kan inkludere krav om, at visse bygninger, transportknudepunkter og parker skal have tilgængelige toiletter.
- **Toiletpas eller certificering:** Implementér en ordning, hvor tarmsyge kan få et toiletpas, som giver dem adgang til personaletoaletter i butikker, restauranter og andre offentlige steder. Solsikken
- **Tilskud til vedligeholdelse:** Sørg for finansiering til opgradering og vedligeholdelse af offentlige toiletter, så de holdes rene, sikre og tilgængelige.
- **Forbedret lovgivning om tilgængelighed:** Skarp lovgivningen for at sikre, at toiletter også er tilgængelige for personer med særlige behov, herunder tarmsyge.
- **Modulære toiletbygninger:** Byg mobile og modulære toiletter, der kan opstilles midlertidigt ved store arrangementer eller i områder med mange mennesker.
- **Adgang og privatliv:** Design toiletter med fokus på privatliv og komfort, herunder tilstrækkelig lydisolering og plads.
- **Skiltning og synlighed:** Sørg for tydelig skiltning, der gør det let at finde offentlige toiletter, også gennem digitale løsninger som apps og kort.

4. DIGITALE LØSNINGER

- **Toiletfinder-apps:** Udvikl apps, der gør det muligt for brugere at finde nærmeste offentlige toiletter med information om hygiejnestandarder og tilgængelighed.
- **Feedbacksystemer:** Indfør et system, hvor brugerne kan rapportere problemer med hygiejne eller tilgængelighed, så de hurtigt kan blive løst.

2. FORSKNINGSMÆSSIGE LØSNINGER

- **Brugerinddragelse:** Gennemfør undersøgelser, der kortlægger patienters oplevelser og behov for toiletadgang. Disse data kan bruges til at informere beslutningstagere og udvikle bedre løsninger.
- **Hygiejne- og sygdomsforskning:** Undersøg, hvordan forbedrede sanitetsforhold kan reducere risikoen for infektioner blandt tarmsyge og andre sygdomme.
- **Teknologisk udvikling:** Invester i forskning og udvikling af intelligente løsninger, som f.eks. selvdesinficerende toiletter, der minimerer risikoen for infektion og forbedrer brugeroplevelsen.

5. KAMPAGNER OG OPLYSNING

- **Offentlig oplysning:** Gennemfør kampagner for at øge forståelsen for tarmsyge og deres behov for toiletadgang.
- **Samarbejde med private aktører:** Skab partnerskaber med detailhandlen og virksomheder for at åbne deres toiletter for offentligheden.

Ved at kombinere politisk engagement, forskningsbaseret viden og innovative designløsninger kan vi forbedre forholdene for patienter med tarmsygdomme og andre, der har brug for bedre adgang til sanitære faciliteter.

3. BYGGEDE LØSNINGER

- **Flere offentlige toiletter:** Design og opfør flere offentlige handicapvenlige toiletter på strategiske steder som transportknudepunkter, parker og bymidter.
- **Selvrensende toiletter:** Implementér selvrensende toiletter, der automatisk desinficerer efter hver brug for at sikre høj hygiejne.



Pårørendeinitiativets Inspirationsdag: Samarbejde og Løsninger for Fremtiden

AF ANETTE OLIVARIUS, PÅRØRENDEAMBASSADØR I CCF

I november måned deltog jeg i en spændende inspirationsdag i regi af Pårørendeinitiativet, hvor fokus var på at skabe konkrete løsninger og styrke indsatsen for pårørende i det danske sundhedsvæsen. Dagen samlede deltagere fra hele landet, herunder pårørende, fagfolk, beslutningstagere og andre interessenter. Der var mange inspirerende oplæg og engagerede diskussioner, som satte rammen for fire arbejdsgrupper, der hver fokuserede på et centralt område, som følger:

Arbejdsgruppe 1:

Pårørendevejledere / ambassadører

Gruppen tog fat på udviklingen af en model for pårørendevejledere – og hvordan kommuner og sundhedsvæsenet bedst kan understøtte pårørende i deres rolle som omsorgspersoner. En central anbefaling fra gruppen var at indføre lokale pårørendevejledere, der kan fungere som bindeled mellem pårørende, patienter og det offentlige system. "Det handler om at sikre, at pårørende har en fast kontaktperson, der kender deres situation og kan guide dem i det komplekse system," lød det fra en af deltagerne.

Arbejdsgruppe 3: Uddannelse 'Pårørende på pensum'

I denne gruppe blev der diskuteret, hvordan viden om pårørendes udfordringer kan integreres i uddannelsesforløb på sundheds- og socialfaglige uddannelser. Deltagerne påpegede, at mange fagpersoner mangler de rette kompetencer til at støtte pårørende. En vigtig anbefaling var at inkludere "pårørende på pensum" som en fast del af uddannelsesplaner. Dette indebærer blandt andet undervisning i kommunikation, netværk og belastningsreaktioner hos pårørende. "Det er essentielt, at fremtidens fagfolk har en bredere forståelse af pårørendes situationer og behov," udtalte en af gruppelederne.

FÆLLES VISIONER FOR FREMTIDEN

Inspirationsdagen afsluttede med en plenumdiskussion. En tydelig konklusion fra dagen var, at der er et stort behov for at styrke den politiske og samfundsmæssige opmærksomhed omkring pårørendes rolle og udfordringer.

Arbejdsgruppe 2: Arbejdsmarked

Balancen mellem arbejdsliv og pårørendansvar var omdrejningspunktet for denne arbejdsgruppe. Diskussionerne kredsede om fleksible arbejdsordninger, mulighed for orlov og bedre anerkendelse af pårørendes behov på arbejdspladsen. Gruppen foreslog konkrete tiltag som at tilbyde flere deltidsstillinger med fleksibilitet og at skabe en certificeringsordning for arbejdspladser, der tager hensyn til pårørende. Deltagerne fremhævede også vigtigheden af dialog mellem arbejdsgivere og medarbejdere for at finde individuelle løsninger.

Arbejdsgruppe 4: Lovgivning

Den sidste arbejdsgruppe satte fokus på lovgivning og rammevilkår for pårørende. Her blev det drøftet, hvordan man kan sikre bedre juridisk beskyttelse og rettigheder for pårørende. Gruppen fremhævede behovet for at indføre en "pårørendeparagraf" i relevant lovgivning, der giver pårørende adgang til fleksible ordninger og økonomisk støtte. Deltagerne pegede også på vigtigheden af bedre regulering af arbejdsmarkedet og støtteforanstaltninger til pårørende, der f.eks. tager sig af syge eller ældre familiemedlemmer.

De fire arbejdsgrupper udarbejdede en række anbefalinger, som nu bliver til en samlet rapport og præsenteres for relevante beslutningstagere. "Vi har taget et vigtigt skridt mod en bedre fremtid for pårørende. Nu handler det om at omsætte disse ideer til handling," opsummerede en af initiativets hovedarrangører. Pårørendeinitiativets inspirationsdag viser, at der er en bred vilje til at finde løsninger. Samarbejde mellem pårørende, fagfolk og beslutningstagere er nøglen til at skabe forandringer, der gavner både pårørende og samfundet som helhed.

GO-CARD-KAMPAGNE MED ET VIGTIGT BUDSKAB!

AF KAMPAGNEANSVARLIGE I CCF, BENTHE BERTELSEN OG VERA SLYK

NÆSTEN 1 MILLION DANSKERE lever med tarmsygdomme, hvilket gør det til en overset folkesygdom. Trods omfanget er tarmsygdomme stadig ikke blandt de mest prioriterede områder i sundhedsvæsenet, som betyder, at tarmsygdomme hverken er blandt de 19 nationale sygdomsområder eller de 15 mest sygdomstunge i Danmark.

Der er derfor brug for endnu mere at øge bevidstheden og opmærksomheden omkring tarmsygdomme.

CCF lavede derfor en national GO-CARD-kampagne i uge 49 og 50 sidste år i julefrokostperioden. Målet var, at 66.000 GO-Cards skulle distribueres til mere end 540 caféer, biografer og restauranter rundt om i Danmark.



Johnson & Johnson: Gitte Hessellund, Country Value Team lead & In Field Brand Manager, Kari Stougaard Chu, Field Medical Advisor, Christian Krogh Stenderup, Business Unit Lead Immunology og Asbjørn Lydert Hansen Kvist, HEMAR Manager



Takeda Britta Smedegaard Andersen Patient Advocacy Lead MSC Pharm. og Marcello Agosti, Global Business Development Officer. CCF - Foreningen for tarmsyges patientambassadør Vera Slyk og næstformand Benthe Bertelsen.

Kampagnen blev en realitet takket være vores sponsorer: Johnson & Johnson og TAKEDA, der hver sponserede 30.000 kr. til projektet. En stor tak skal lyde til begge virksomheder fra os alle i CCF.



Resultater i de forskellige landsdele.

En kampagne med succes

CCF - foreningen for tarmsyges "GO-CARD med et vigtigt budskab" kampagne gik over alt forventning og havde på de to uger et aftræk på 86 %. Det vil sige, at der for hver 100. kort derude, er der blevet taget 86 af CCF's kort. Det gennemsnitlige aftræk ligger som regel på 76 %! Det er vi utrolig glade for.

GO-CARD tilbød os i øvrigt, at CCF gratis måtte have de sidste CCF's GO-Cards ude i både uge 51 og 52 og det takkede vi selvfølgelig ja til, fordi når man laver en GO-CARD-kampagne, investeres der reelt i en form for langtidsmarkedsføring, da et postkorts levealder ikke har et udløb, men kan blive fundet frem fra en skuffe til en aktuel lejlighed, eller hængt på et køleskab og/eller opslagstavle m.fl. Så med to ekstra uger uden beregning, betød det, at alle vores GO-Cards blev taget med hjem. Det er en stor succes for mindre patientforening, der ønsker at skabe opmærksomhed på et vigtigt budskab!

CCF modtog dette billede fra et medlem, der stod for begravelsen af sin far. I den forbindelse sendte vedkommende CCF's postkort og billede med følgende tekst: "Så er "Bastian" (kunstneren, red.) delt ud til alle deltagere ved min fars bisættelsesgravøl". CCF har kondoleret og takket for, at der trods de triste omstændigheder, også var overskud til at udbrede kendskabet til tarmsyge.



BØRNESIDEN



Lægens
indgang

Peters læge skal møde Peter og hans forældre på lægens kontor.
Hjælp lægen med at finde Peter og hans forældre.

Hovedindgang

EXIT

EXIT

Lægens
venteværelse





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. ©2025 Hollister Incorporated



*Indeholder Remois Teknologien fra Alcare Co., Ltd.

CeraPlus™
Ostomy Products



Ostomy Care
Healthy skin. Positive outcomes.

Nyt fra sundhedsudvalget og Internationalt udvalg

AF VERA SLYK OG BENTHE BERTELSEN, REDAKTIONEN

De sidste måneder af år 2024 har CCF's arbejde og opmærksomhed bestået primært at følge og deltage i igangværende projekter både nationalt og internationalt (Projekterne er beskrevet i de i tidligere magasiner fra 2024).

Her er et kort udpluk af nogle af vores seneste aktiviteter:

- Der blev før jul udgivet en ny podcast om patient og læge samtale lavet i samarbejde mellem Johnson & Johnson og CCF – Foreningen for tarmsyge. Podcasten blev frigivet 20.12.2024 og ligger på SoMe, Spotify, og bliver også lagt ind på CCF's nye hjemmeside, der kommer i den 1. marts 2025.
- Et større projekt omhandlende IBD – *Forbedring af diagnostik og behandling af kro-*

nisk tarmbetændelse (IBD) - har modtaget 5 millioner kr. fra sundhedsdonationer CCF vil følge arbejdet tæt og har repræsentanter fra sundhedsudvalget med i arbejdsgruppe, der er nedsat til at følge arbejdet.

- Det er nu et faktum, at projektet i ECO-regi omhandlende retningslinjer for kost og ernæring til inflammatoriske tarmsyge (IBD) frigives på ECCO-messen i Berlin februar 2025. ECCO er den europæiske organisation; The European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) har deltaget ca. 50 tarm-læger og 4 patientrepræsentanter, hvor Vera Slyk fra CCF Danmark er den ene patientrepræsentant, der har arbejdet med kost og ernærings retningslinjer til



Patientambassadør Vera Slyk og læge Klaus Theede i dialog ved podcast

IBD-patienter. Det er the European Accreditation Council for Continuing Medical Education (EACCME®), der er ansvarlig for projektet.

VIBIS har undersøgt patienter og pårørendes behov for at blive inddraget i dialogen med de sundhedsprofessionelle

VIBIS (Danske Patienters videnscenter) præsenterede den 28. november 2024 resultaterne af en stor undersøgelse om inddragelse og dialog med patienter og deres pårørende i sundhedsvæsenet. I undersøgelsen sætter patienter og pårørende - på tværs af sygdomsgrupper, geografi, køn og alder - deres egne ord på, hvad der er vigtigt for dem, når de skal inddrages i eget behandlingsforløb.

Undersøgelsen viser, at følelsen af at blive inddraget handler om mange andre ting end blot dialog. Det handler også om, hvem der fx tager styringen i behandlingsforløbet, såvel som de sundhedsprofessionelles kropssprog og toneleje. Helt overordnet peges der på tre ting: (1) deling af information og viden, (2) den rette fordeling af ansvar og faglig medmenneskelighed og (3) at patienter oplever en følelse af tryk og tillid til, at de får den rette behandling.

De mange patientfortællinger i undersøgelsen viser, at der ikke findes én stan-

dardiseret tilgang til patientinddragelse. Derimod må de enkelte tilgange ses ind i en inddragende kultur på den eller de steder, hvor sundhedsprofessionelle og organisationen afstemmer med hver enkelt patient, hvad denne har brug for, og hvor meget vedkommende ønsker at blive inddraget i behandlingsforløbet?

Det centrale her er, at undersøgelsen bidrager med væsentlige indsigter, der kan klæde sundhedsvæsenet endnu bedre på til at praktisere brugerinddragelse, der opleves meningsfuldt for patienter og pårørende. Fx arbejder HovedOrto-Centret på Rigshospitalet på en målrettet indsats med at etablere en kultur, hvor patienten altid skal være i centrum hver

dag. Til gengæld viser undersøgelsen også, at det er en balance, hvis patienter og pårørende får et for stort et ansvar.

Udviklingen med at inddrage patienter og deres pårørende går i den helt rigtige retning i det danske sundhedsvæsen. Det er, når alt kommer til alt, patienten og deres pårørende, som kender deres behandlingsforløb bedst. En uvurderlig viden for læger og øvrige sundhedsprofessionelle i dag, som både oplever travlhed, forskellige vagter, udskiftninger og en lang række "forstyrrelser". Patienten er den røde tråd i alle behandlingsforløb. Det er derfor altid godt at forberede sig, inden mødet med sundhedsvæsenet.

Kilde:

- <https://danskepatienter.dk/files/media/document/Det%20er%20brugerinddragelse%20for%20os.pdf/2024>
- <https://danskepatienter.dk/nyt-om-inddragelse/2024>
- <https://patientsikkerhed.dk/patienten-skal-i-centrum-hver-dag/2024>
- <https://danskepatienter.dk/politik-presse/nyheder/patienter-oensker-at-tage-del-i-egen-behandling-men-foeler-sig-svigtet-naar>

53.903
Følgere på
SoMe

31/12-2024

Sæt kryds i kalenderen den 19. maj 2025, hvor verden går i lilla. Måske kan din lokalafdeling bruge en hånd til at sprede budskabet under tarmugen. Alle er velkomne.

Vidste du, at der lavet 148 opslag fra CCF på vores officielle Facebookside i 2024? Det har givet 10.307 likes. 706 kommentarer og HELE 3.625 delinger. Dette er super flot og var aldrig klaret uden dig og dine likes eller delinger.

Undrer du dig over, at der er et indslag om kost i magasinet? Det er fordi, at I ønsker mere af det – og så er vi heldige, at der i februar kommer banebrydende nyheder om kost og ernæring til tarmsyge.

Det rullende budskab

Det rullende budskab er en løbende indsamling, hvor du kan donere penge til et CCF kan udbrede viden om tarm sygdomme og forbedre forholdene for mennesker med tarm sygdomme.

DM - DEN OVERSETE FOLKESYGDOM
7 danskere lever med en kronisk tarm sygdom.
1 landstydende og kendskab til tarm sygdomme,
ne ikke længere er en overset folkesygdom.
Ønsker har kroniske tarm sygdomme:
Jomfru, Crohn's sygdom og Colitis
20.000 mennesker har gældsmedicins
20 mennesker har onkologisk sygdom

Stat på MobilePay 26203
Læs mere: www.ccf.dk
CCF - Foreningen for tarmsyge

**HAR DU HUSKET AT TILMELDE DIG
LANDSGENERALFORSAMLING DEN
22. MARTS 2025 KL. 13 I ODENSE.**

Tarmsygdomme kender ingen grænser og tager ikke hensyn til alder.
Tarmsygdomme vil ændre dit liv uafhængigt, hvor ung eller gammel du er.



Det er ikke altid nemt at være tarmsyg. MEN.....
Prøv at tænke tilbage og se hvor langt du faktisk er nået.
Vær stolt af dig selv!

Ting, som jeg gerne vil have, at folk vidste om at leve med en tarm sygdom

- Selv om man ser godt ud uden på, betyder det ikke, at man er ok indvendig.
- To personer kan have samme diagnose og stadigvæk være forskellig ramt.
- Bare fordi en behandling virker for én, betyder det ikke, at den virker for mig.
- Bare fordi jeg kan gøre noget i dag, betyder det ikke, at jeg kan gøre det igen i morgen.
- Muligheden for at planlægge min dag, giver mig mulighed for at gøre ting, som jeg gerne vil.
- Ændres planerne er det ikke sikkert, at jeg kan deltage.
- Ting kan ikke bare flyttes og samtidig forventes, at jeg også kan – selv om kalenderen er fri.
- Det kan være svært at lave planer langt ud i fremtiden, fordi ingen ved, hvordan min sygdom vil arte sig. Derfor kan det være svært at fastholde et job, en karriere og fremtid, når man har en tarm sygdom.

ARV OG TESTAMENTE

Med et testamente bestemmer du selv, hvem der skal arve efter dig. Skriver du Colitis-Crohn Foreningen (CCF) ind i dit testamente, er din arv med til at gøre en forskel for tarmsyge i fremtiden.

Hvis du laver et testamente, kan du vælge at testamentere et bestemt beløb, en del af din arv eller hele din arv til CCF.

Du kan sikre dine arvinger en større arv ved også at lade CCF arve:

- Hvis du både ønsker at betænke din familie og CCF, kan du overveje at bruge 30 %-løsningen. Med 30 %-løsningen kan du indsætte CCF i testamentet til at arve 30 % af boet på betingelse af, at CCF betaler bo- og tillægsboafgifter for dine øvrige arvinger. Da CCF er fritaget for at betale bo- og tillægsboafgifter, betyder det, at din familie får lidt mere i arv, og der bliver samtidigt også et beløb til CCF.
- Denne løsning er kun relevant at overveje, hvis du ønsker at betænke arvinger, der betaler både bo- og tillægsboafgift på i alt 36,25 %, dvs. f.eks. dine søskende, nevøer, niecer eller en god ven.

Betænker du CCF i dit testamente, hjælper vi med at betale advokatregningen op til 5.000 kr. Tilskuddet på op til 5.000 kr. er skattepligtigt.

Du kan læse mere om mulighederne for en større nettoarv, hvor vi anviser tre forskellige bud på, hvordan du kan få hjælp til i mange tilfælde at oprette et gratis testamente. CCF bliver ikke støttet af nogle af virksomhederne. De er udelukkende eksempler på, hvor man kan få hjælp online.

Testamente.dk

Testamente.dk er en del af mange netværk og medlemskaber, som bl.a. har til formål at forbedre samfundet på den ene eller anden måde. Du kan læse mere om disse ting på denne side: Sådan donerer du din arv til velgørende formål | Testamente.dk, der også forklarer mere om 30 pct. løsningen, som kan medvirke til, at dine arvinger får udbetalt en større nettoarv.

Mine Arvinger

Ønsker du at oprette et testamente, hvori du tildeler CCF arv eller et legat, så kan du også hente råd og vejledning hos Mine Arvinger, hvor al rådgivning kun foregår af en uddannet jurist. Deres fokus er at give dig tryghed, overblik og klarhed, når det kommer til dine juridiske dokumenter, herunder vejledning i 30 pct. løsningen.

LegalHero

Du kan også benytte dig af LegalHero, som er et online-værktøj, der gør det nemt og hurtigt at udfylde et testamente. Det er en sikker og nem måde at oprette et testamente på, og det tager kun få minutter. Det giver dig mulighed for at bestemme, hvordan du ønsker, at dine ejendele skal fordeles efter din død.



Besøg af diætist Charlotte L. Rud i lokalforening Sydvestjylland

Stor interesse og deltagelse i oplægget fra diætisten, som fortalte en masse relevant, medlemmerne kan gå hjem og lade sig inspirere af.



Foreningens formand Ulla Arnum takker Charlotte for en god og lærerig aften.

30-ÅRS JUBILÆUM



Klar til 92 medlemmer til julebanko og 30-års jubilæum, det største deltagerantal hidtil i lokalforeningen.

Lokalforening Sydvestjylland fyldte 30 år, så der blev i pausen serveret boller, kringler, lagkage og småkager. Børnene fik æbleskiver og sodavand – og en slikdåse med hjem.



Ungekoret fra Esbjerg Musikkonservatorie, sponsoreret af bestyrelsesmedlem Anne Marie Boose i lokalforening Sydvestjylland, til stor glæde for alle fremmødte.



Gaver og sidegevinster i massevis og stor aktivitet til omvendt banko om, hvem der sætter sig sidst.

Bornholm - stiftet 1995

Mail: nordsjaelland@ccf.dk

Fyn - stiftet 1992

Forperson: Lone Hemmingsen

Tlf.: 2714 8865

Mail: Fyn@ccf.dk

Kære medlemmer på Fyn

Vi håber, at I alle er kommet godt ind i 2025! Vores generalforsamling bliver i år afholdt den 20. februar. I skrivende stund ved jeg ikke, hvor vi kan afholde den, men hold øje med mailboksen og meld dig til!

Vi planlægger foredrag ved CCF's socialrådgiver, fællesspisning og fortælle om muligheder for, at du kan melde dig som kandidat til vores bestyrelse. Det er meget vigtigt for os, at vi får nye kræfter, så vi kan lave spændende medlemsarrangementer fremover.

Vi har også planer om at lave en udstilling i Borgernes Hus (hovedbiblioteket i Odense) i maj måned 2025. Til dette har vi brug for en håndfuld frivillige til at støtte op omkring det. Kan du tænke dig at være med i planlægningen? Eller give et par timer af din tid og komme og dele flyers ud, tale med forbipasserende og på den måde bidrage til at gøre opmærksom på tarmsygdomme og Colitis-Crohn Foreningens arbejde, så ring til mig på tlf.: 27148865 for at høre mere!

Mange hilsener

Lone Hemmingsen, CCF Fyn

Færørene - stiftet 1997

Forkvinde: Óluva Hermansen

Mail: ccf@ccf.f

København - stiftet 1989

Forperson: Hengameh Chloé Lauridsen

Tlf: 2384 0422

Mail: koebenhavn@ccf.dk

Kære medlemmer i København

Vi holder Generalforsamling i CCF København efterfulgt af et spændende foredrag med overlæge Signe Wildt om mikroskopisk colitis. Generalforsamlingen afholdes torsdag den 27. februar 2025, kl. 18.00 - 20:30 på Hvidovre Hospital, Auditorie 3 + 4 - Kettegård Alle 30, 2650 Hvidovre. Vi serverer sandwich, frugt og lidt at drikke og der trækkes lod om 2 gavekurve til en værdi á 300-500 kr.

Foredraget handler om mikroskopisk colitis, som er en sygdom, der er karakteriseret ved kroniske betændelsesforandringer i

tyktarmen og vandig diarre. Sygdommen er ufarlig, men afføringsforstyrrelsen har hos de fleste negativ indflydelse på livskvaliteten, hvorfor medicinsk behandling ofte er nødvendig. De sidste år har vi fået mere viden om både risikofaktorer og prognose.

Tilmelding kan ske på NemTilmeld (<https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/>) senest den 21. februar 2025.

På vegne af bestyrelsen i CCF København
Hengameh Chloe Lauridsen

Midtjylland - stiftet 1995

Kontaktperson: Marianne Andersen

Tlf: 3069 0056

Mail: midtjylland@ccf.dk

Midtvestjylland - Stiftet 1991

Mail: midtvestjylland@ccf.dk

Midtvestsjælland - stiftet 2021

Mail: midtvestsjælland@ccf.dk

Nordjylland - stiftet 1992

Forperson: Bjarke Christiansen

Tlf.: 2484 9716

Mail: nordjylland@ccf.dk

Kære medlemmer i Nordjylland

Vi holder generalforsamling tirsdag den 4. februar 2025 kl. 18:00 i mødelokalet på 2. sal i det gamle højhus på Aalborg Sygehus Syd.

Her kan du traditionen tro også deltage i vores støttelotto. Indtægten fra støttelotto giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokale aktiviteter.

Den 13. marts 2025 kl. 19-21.30 afholder vi et arrangement med foredrag af CCF's socialrådgiver, Malene Holm.

Bjarke Christiansen pva. bestyrelsen i
Nordjylland

Nordsjælland - stiftet 1989

Kontaktperson: Anette Olivarius

Mail: nordsjaelland@ccf.dk

Kære medlemmer i Nordsjælland.

Året 2024 gik ikke efter plan A for mit vedkommende, og det har desværre også smittet af på aktiviteterne. Jeg lægger mig fladt ned og beklager. Dét er en af ulemperne ved en "en mands hær" og rejser selvfølgelig spørgsmålet, om vi skal etablere en bestyrelse med flere aktive hænder og en årlig generalforsamling! Nu står jeg igen på begge ben og er klar til år 2025: # Vi starter med en fælles medlemsfrokost

lørdag 22.02.25 kl. 13 på Cafe Noah i Frederikssund. Vi har booket 20 pladser, så vi sidder samlet (gennemføres, hvis vi er mindst 10 medlemmer tilmeldt). Gode P forhold, bus&tog tæt på og fine toiletforhold. SU senest 12.02.25 på mail til nordsjaelland@ccf.dk eller sms til 42 42 05 64.

Fælles arrangement for medlemmer & pårørende - en dag i april. Har du en ide til aktivitet, lokation eller emne for dagen, så skriv endelig til mig.

19. maj går Verden i lilla. Vi er synlige i Nordsjælland på flere lokationer og identificerer nye medlemmer og spreder det rullende budskab. Vi er aktive fra den 12. til 22. maj og har du lyst til at deltage eller har du gode ideer - så skriv til mig.

I støbeskeen er en Familietur til Kronborg i Helsingør en dag i september OG Julearrangement i Hillerød medio november - MEN mangler ok for lokale og derfor ikke endeligt endnu.

Derudover vil der også komme webinarer og podcasts fra CCF-hovedafdeling med forskellige emner, ligesom ønsket i medlemsundersøgelsen.

SKRIV til mig, hvis du har noget på hjertet om CCF Nordsjælland.

Håber at møde mange ansigter fra Lokalfdeling Nordsjælland i løbet af året.

Hilsen Anette Olivarius

Storstrøm

Mail: storstroem@ccf.dk

Sydvestjylland

Kontaktperson: Ulla Arnum

Mail: sydvestjylland@ccf.dk

Kære medlemmer i Sydvestjylland

Vi i bestyrelsen håber i alle er kommet godt ind i det nye år og er klar til at støtte jeres lokalfdeling ved at deltage i de arrangementer, som vi har planlagt til jer, så hold øje med jeres mailboks for invitationer

CCF Sydvestjylland afholder ordinær generalforsamling med spising onsdag den 5. februar 2025 kl. 18 i "Vindrosen", Exnersgade 4, 6700 Esbjerg.

Derudover afholder vi vores næste medlemsarrangement arrangement den 25. marts 2025 kl. 18, som er et cafémøde med spising. Nærmere information kommer senere.

Sidst men ikke mindst afholder vi et foredrag den 24.maj 2025 kl. 11 om Stress og smerter v/Fysio- og psykoterapeut, Helle Kubsch.

Hvis du har spørgsmål, kan du kontakt Ulla Arnum på ullaccf@gmail.com.

Med venlig hilsen
CCF Lokalfdeling Sydvestjylland

Sydøstjylland - stiftet 1989

Mail: sydoestjylland@ccf.dk

Sønderjylland - stiftet 1989

Forkvinde: Lena Kjærgaard

Mail: soenderjylland@ccf.dk

Kære medlemmer i Sønderjylland

Meget er sket siden sidst. Onsdag den 20. november kunne vi sammen med teaterforeningen "Stjernen" i Skærbæk invitere vores medlemmer til generalprøven på Stjernens julestykke. Stykket hed "Da Julies familie tabte julestemningen". Det var et godt stykke, der både indeholdt nisser, børn og deres tro på nisser - og hvor travlt voksne kan have det op til jul, så de slet ikke har tid til at julehygge og finde julens glæder. Men det kunne Julie og nisserne heldigvis hjælpe med, så alle fik en god jul og teaterstykket en god afslutning.

Lørdag den 30. november afholdte vi så årets julebanko med 60 gaver (sponsorgaver fra lokale virksomheder i Sønderjylland). Det var en hyggelig eftermiddag, hvor vi var 37 medlemmer og pårørende, der alle fik minimum en gevinst med hjem.

Et medlem var efterfølgende så sød at skrive på vores lokale Facebook gruppe: "Jeg og min familie har i dag været til julebanko hos CCF Sønderjylland. Hyggelig stemning, gode gevinster og dejlig forplejning. Mulighed for både at møde kendte ansigter, og nye bekendtskaber. Helt klart noget vi kan anbefale og er allerede klar til næste år".

Lørdag den 22. februar 2025 afholder vi den årlige generalforsamling. Se mere herom på udsendte mails. Vi i bestyrelsen vil gerne opfordre jer medlemmer til at komme og deltage, så I kan være med til at have indflydelse på, hvad der sker i vores lokal afdeling. Hvis der er nogen, der går med et spirende bestyrelsesmedlem i maven, må I meget gerne kontakte mig. Vi mangler især en person, der kan påtage sig posten som kasserer.



Vi håber, at I vil være med til at beholde en lokalfdeling her i Sønderjylland. Skriv eller ring endelig.

Med venlig hilsen
Lena Kjærgaard
Pva. CCF Lokalfdeling Sønderjylland

Østjylland - Stiftet 1989

Forperson: Katrine Hauge Zeuner

Mail: oestjylland@ccf.dk

Kære medlemmer i Østjylland

CCF Østjylland afsluttede 2024 med et brag af en jubilæumsfest i kombination med vores traditionsrige julebanko. Det foregik den 27. november i Vejlbj Sognegård - et sted, som i øvrigt danner ramme om langt de fleste af vores arrangementer, og derfor også var det perfekte sted til at fejre vores jubilæum.

Aftenen startede med en velkomsttale af lokalfdelingens formand, Katrine Hauge Zeuner, hvor der både blev set tilbage på lokalfdelings arbejde og betydning i de første 35 år, samt delt tanker om den mulige fremtid for lokalfdelingen.

Herefter var der fællesspisning for 50 medlemmer og pårørende, der deltog i arrangementet. Vi havde bestilt lækker mad fra Mundret, hvor konceptet er et antal små portionsanrettede 'mundretter' til hver. Og der var både øl, vin og sodavand at nyde til maden.

Bagefter tog vi hul på julebanko, som traditionen tro blevet styret med retfærdig hånd og godt med drillerier, af vores tidligere formand og nu næstformand, Inger Graveren. Det var i høj stemning, der blev spillet



11 spil banko, med flotte gavekurve som præmier til de heldige fuld plade-vindere, chokolade som sidegevinster og skrabejulekalendere som rækkegevinster, mens vi nød en kop kaffe/the og en masse julelækkerier, småkager og juleslik. Der blev ryddet op i lokalfdelingens gemmer af lotterigevinster og sponsorgaver.

Efter den traditionelle banko, kastede vi os ud i omvendt banko, hvor det gælder om ikke at have de tal, der bliver råbt op. Dette resulterede i en regulær gaveregn, og ingen deltagere gik fra arrangementet uden mindst én gave. Det var en fantastisk hyggelig aften, og bestyrelsen i CCF Østjylland vil gerne takke vores medlemmer for et dejligt 2024 - vi glæder os til at se nye som kendte ansigter til arrangementerne i 2025.

Mange hilsener
Katrine Hauge Zeuner
Lokalforeningen CCF Østjylland



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 (kommitteret medlem af Hovedbestyrelsen)

DET LÆGELIGE RÅD

Anders Dige, læge

Ida Vind, overlæge, ph.d.

Jan Fallingborg, overlæge dr.med

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

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: he@ccf.dk

Deadline
for materiale til
næste udgivelse
den 21. marts
2025

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 irriterabel 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



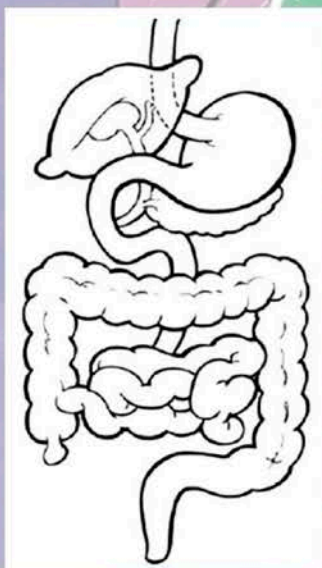
Min diagnose



Snak med din læge eller sygeplejerske
og få udfyldt alle felterne

Jeg har denne tarmsygdom: _____ (fx Crohns, colitis, galdsyrediarré, IBS, m.fl.)

Man ser tegn på min tarmsygdom i _____ (fx. Mavesæk, tyktarm, tyndtarm mv.)



For at passe på mig selv, kan jeg gøre følgende:

Farvelæg hvor lægen har fortalt din sygdom sidder.

For at passe på mig selv, skal jeg holde øje med "røde flag".
Dette er noget min krop fortæller mig, både med ting jeg kan mærke i min krop,
men
også hvis jeg pludselig opdager mit humør ændre sig.
Når jeg mærker et "rødt flag", skal jeg fortælle det til enten: en fra min familie,
min skolelærer eller en fra den afdeling, hvor jeg er tilknyttet.

Mine røde flag er:

