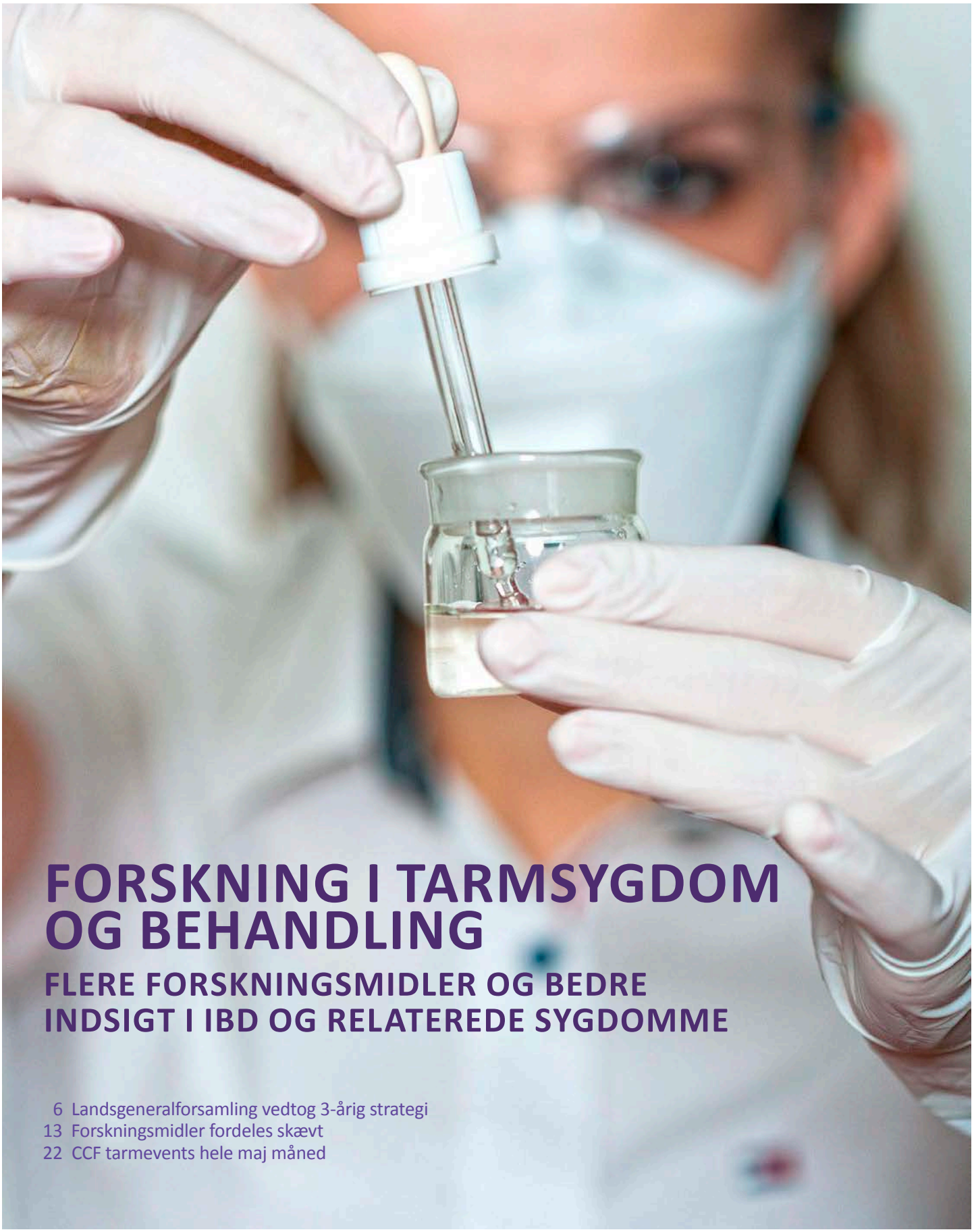
Est. 1989

CCF MAGASINET

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

NR.138 / MAJ / 2025



FORSKNING I TARMSYGDOM OG BEHANDLING

FLERE FORSKNINGSMIDLER OG BEDRE INDSIGT I IBD OG RELATEREDE SYGDOMME

6 Landsgeneralforsamling vedtog 3-årig strategi
13 Forskningsmidler fordeles skævt
22 CCF tarmevents hele maj måned

Colitis-Crohn Foreningen
Forening 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, irritabel 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, og fordi det stiger med ca. 2% om året, var tallet ca. 58.000 i 2023. I 2025 vil tallet forventeligt være ca. 60.000. Det er en af de højeste forekomster i verden. Sammen med irritabel 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, irritabel tyktarm og følgesygdomme heraf. Det er værd at bemærke, at der selvfølgelig kan være nogle konsekvenser af at være tarmsyg. Derfor samarbejder CCF med relevante patientforeninger i Danske Handicaporganisationer og Danske Patienter 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 fagre sygehusvæsen, og særligt fokus på, at der forskes i den stigende udvikling af IBD/IBS blandt børn og unge.

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

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

MAGASINET

Redaktion:
Kommunikation,
Helle Eckeroth (redaktør)
Næstformand, Benthe Bertelsen
Patientambassadør, Vera Slyk

Ansvarshavende redaktør:
Sekretariatschef
René Skau Björnsson

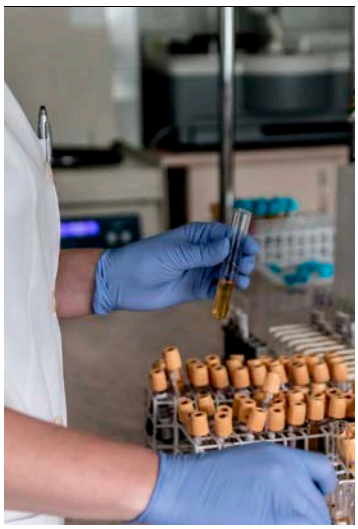
Annoncer:
Administration, Jens Christiansen

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

CERTIFIED cradle to cradle SILVER
PurePrint® by KLS

INDHOLD



4 Leder

6 Landsgeneralforsamling 2025

6 Årsberetning 2024

8 Forskningsstøtte

11 Nyt fra socialrådgiveren

13 Forskningsmidler hænger ikke på træerne

14 Kampen om en diagnose

18 Kostens rolle i forbindelse med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme

20 Tarm-awareness event 2025

22 Maj 2025 – Awareness-måned for tarmsygdomme

24 En skøn og lærerig weekend på forældre/barn-kursus med CCF

26 Husk at tage iltmasken på selv, før du redder andre

28 Siden sidst fra hovedbestyrelsen

30 Nyt fra Internationalt udvalg

31 Nyt fra Sundhedsudvalget

32 Formand for CCF Nordjylland har fået årets Birthe Stubbe mindelegat for sin store indsats for tarmsagen

Overvejer du at tage af sted på en af sommerens musikfestivaler?

34 Generalforsamling i CCF Østjylland i billeder

35 Nyt fra lokalafdelingerne

LEDER

FORSKNINGSMIDLER OG STØTTE HÆNGER IKKE PÅ TRÆERNE

AF LANDSFORPERSON JAKOB HANSEN, CCF

Traditionen tro handler forårs-nummeret af CCF-Magasinet primært om ny forskning. Der udvikles heldigvis meget ny forskning, som giver bedre patientoplevelser og nye muligheder for præcis diagnosticering. Vi mangler stadig at finde ud af, hvorfor tarmsygdomme ofte rammer unge voksne, og hvorfor antallet af patienter stiger, særligt i den vestlige verden? Før CCF's netop afholdte landsgeneralforsamling uddelte vi i lighed med sidste år igen 300.000 kr. i forskningsstøtte til forskere – alle sammen unge og lovende.

Jeg glæder mig over variationen i forskning på tarmområdet, hvor der blandt andet nu er udviklet et værktøj der, ved hjælp af AI og teknikker til billedprocessering, kan hjælpe tarmlægerne med at fortolke og vejlede ved hjælp af ultralydsbilleder. Det vil gøre proceduren lettere at udføre – og få udført!

Kost og vitaminer ved inflammatorisk tarmsygdom er blevet et stort samtaleemne de seneste år. Det har skubbet til forståelsen af kost og ernæring som terapi. Et af forskningsprojekterne undersøger fx magnesiumstatus hos tarmsyge personer (IBD), ileostomi eller galdesyrediarré, som alle kan føre til nedsat optagelse af og mangel på næringsstoffer. såsom magnesium.

Inde i magasinet bringer vi et interview med Michael, som er diagnosticeret med galdesyrediarré. En gang imellem hører vi, at denne diagnose ikke er en "rigtig" tarmsygdom. Interviewet viser dog, at personer med galdesyrediarré også kan have store udfordringer. Tak til Michael for at dele sine erfaringer med os.

Inde i magasinet kan du læse mere om de forskellige forskningsprojekter, som CCF har støttet økonomisk.

Desværre hænger forskningsmidler ikke på træerne. Danske forskere er ofte afhængige af eksterne midler for at kunne forske. Analyser fra Dansk Center for Forskningsanalyse og tænketanken DEA viser, at nogle få forskere tildeles hovedparten af de konkurrenceudsatte forskningsmidler. Det er bekymrende, og især hvis kroniske tarmsygdomme ikke regnes for at være blandt de såkaldt sygdomstunge diagnoser, hvor vi ellers hører hjemme. Vi har en vigtig opgave med at gøre beslutningstagerne opmærksomme på den misforståelse.

I næste måned går CCF og tarmsagen i lilla. CCF planlægger kampagner i hele maj måned. Det gør vi samtidig med hele verdens tarmorganisationer, som går i trykken og laver store arrangementer for at sætte fokus på tarmsygdom. Vi kommer i ind- og udland til at se bygninger, monumenter, hospitaler, private huse og måske broer lyse op i lilla på den internationale awareness IBD-World Wide Day, den 19. maj 2025.

Den 19. maj er en årlig festdag, hvor vi gør særligt opmærksom på de tarmsyge. I Danmark udvider vi festen til at vare hele maj måned med både sponsor-arrangement, konkurrencer og andre aktiviteter, der skal medvirke til skabe opmærksomhed og mere støtte til tarmsagen. Læs mere om det på midtersiderne. Vi håber også at se dig!

Jeg er utroligt glad for, at mange mødte op til vores landsgeneralforsamling og gav CCF stor opbakning til vores nye vækststrategi for de næste tre år: Vi skal være endnu mere synlige. Vores budskaber skal høres og ses på Christiansborg - og vi vil have mange flere tarmsyge personer, herunder børn og unge, og deres pårørende med i vores fællesskab. Forhåbentlig får langt flere øje på tarmsagen i de kommende år og får lyst til at støtte den.

På vores forældrekursus for nylig, hvor børn og forældre var samlet i Middelfart, var der lutter smil og håb, selv når alvorlige emner blev vendt. Og så stod den på hygge. Mad og drikke bringer altid folk sammen, og familier fra hele landet delte deres erfaringer og blev klogere sammen.

I CCF finder vi det afgørende, at vi også er en forening for de mange pårørende til tarmsyge personer. Over halvdelen af os bliver pårørende i løbet af livet, men alt for mange står alene med tingene. Særligt pårørende, der bor sammen med patienten fx forældre til tarmsyge børn, børn af tarmsyge forældre og partnere til tarmsyge er meget berørt. I CCF ønsker vi, at de pårørende ved, at der er hjælp og støtte at hente i CCF. Det er et indsatsområde både nu og fremadrettet.

CCF har stillet uret frem, taget havemøblerne ud og er klar til en ny sæson i lilla. Selvom vi kun har begrænset indsigt i, hvordan tarmsygdomme opstår, og udvikler sig, så sker der hver eneste dag nyt på forskningsområdet, som vi kan glædes over. Jeg glæder mig også over, at vores forening har så mange frivillige personer, som bruger deres fritid på tarmsagen. 1000 tak for det!

Jakob Hansen

Du kan altid stole på et mere sikkert greb med eakin **dot®**

skinsmart klæberen giver længere bæretid
klæber straks, sikkert og længere
- tilpasser sig enhver kropsform.

skinsmart™
klæber - giver
LÆNGERE BÆRETID

eakin **dot®** 1-dels eller 2- dels stomi pose giver dig den ekstra tryghed til at håndtere, hvad livet end måtte byde.

eakin dot®

A SMALL PART OF A BIGGER LIFE

Prøv eakin dot® 1 dels eller 2-dels stomi system med *skinsmart*™ klæber

Ring til os i dag og bestil gratis vareprøver på 49 26 13 99 eller info@focuscare.dk | www.focuscare.dk

Focuscare

LANDSGENERALFORSAMLING 2025
FULD OPBAKNING TIL CCF'S STRATEGI DE NÆSTE 3 ÅR

Endnu engang blev landsgeneralforsamlingen afholdt i Odense, og endnu engang var der uddeling af forskningsstøtte til spændende forskningsprojekter forud for generalforsamlingen. I år var det Professor og Ledende overlæge Torben Knudsen, der forestod overrækkelsen af støtten. Torben Knudsen er også mangeårigt medlem af CCF's Lægelige Råd, og fik præsenteret og udspurgt modtagerne på en god og informativ måde.

Der var fremmødte fra 4 af de 6 projekter, som CCF giver forskningsstøtte i år. I lighed med sidste år, giver vi også 300.000 kr. i forskningsstøtte i 2025. Du kan læse mere om de forskellige forskningsprojekter andetsteds her i magasinet. Alle bekræftede i deres takketale, hvor vigtig den økonomiske støtte fra CCF er i forhold til at gennemføre forskningen. Det er godt at få bekræftet, at vores støtte gør en forskel.

For første gang nogensinde i CCF's historie deltog medarbejderne i landsgeneralforsamlingen. Vi har én fuldtidsansat og 6 deltidsansatte, og 6 ud af de 7 medarbejdere var med. Det var en god oplevelse for alle, og noget vi vil gentage fremover. Som flere sagde: "det er rart at få sat ansigt på dem, vi kender fra telefonen".

Landsperson Jakob Hansen bød velkommen til landsgeneralforsamlingen og forestod valg af dirigent. Succesen fra sidste år blev gentaget med valg af direktør i Danske Handicaporganisationer Katrine Mandrup Tang. Med myndighed og kompetence fik hun dirigeret os igennem en lang dagsorden indenfor tidsrammen.

I bestyrelsens beretning for det forløbne år, fremhævede Jakob Hansen følgende aktiviteter:

- **Nyt medlemssystem** – det gamle medlemssystem kunne ikke længere vedligeholdes og levede ikke op til de fremtidige ønsker til et nyt medlemssystem. Så der er investeret i nyt medlemssystem. Oprettelsesprisen er blevet doneret af en fond efter ansøgning.

- **Der er arbejdet** hårdt på en ny hjemmeside, specielt har medlemmer af Hovedbestyrelsen lagt mange kræfter i arbejdet med den nye side.
- **Der har været** en række kampagner på de sociale medier, og foreningen oplever stigning i antal følgere, delinger og likes. Tonen er også blevet betydeligt bedre, så tak for det til alle involverede.
- **I forbindelse med** Tarmugen 2024 blev Storebæltsbroen oplyst i CCF's lilla farve, en begivenhed mange havde lagt mærke til.
- **Der er blevet** lavet en ny CCF-plakat, som alle medlemmer fik tilsendt med magasinet i efteråret. Der er stor efterspørgsel efter plakaten i stor størrelse, så den vil snart være at finde i vores webshop. Der er lavet aftale med kunstneren, så CCF har alle rettigheder til brug af plakaten.
- **Der har været** afholdt møde med medlemmerne af Det Lægelige Råd, og det overvejes, om og hvordan, der kan skabes et andet/tættere samarbejde med rådet.
- **Danmark har lovet** at være vært for de nordiske landes lignende organisationer. Mødet afholdes i september 2025.
- **Hovedbestyrelsen har nedsat** et udvalg, der skal se på ændringer i vedtægterne – både landsforeningens vedtægter og lokalafdelingernes vedtægter. Det er hovedbestyrelsens holdning, at vedtægterne ikke er tidssvarende, nu hvor der bl.a. er et professionelt sekretariat. Hovedbestyrelsen lægger vægt på, at der er tid og rum for gode drøftelser af eventuelle vedtægtsændringer.

- **Landsformanden udtrykte** tilfredshed med Hovedbestyrelsens arbejde, og den gode blanding af erfarne foreningsmedlemmer og de "udefra kommende" med andre vigtige kompetencer.

- **Der blev i** november 2024 gennemført en medlemsundersøgelse støttet af vores virksomhedsnetværk. Overraskende mange deltog i undersøgelsen, som dermed gav et rigtig godt indblik i medlemmernes holdninger. Der vil i de kommende år blive taget udgangspunkt i undersøgelsens resultater, når der laves nye og andre tiltag.

Også i år var der spørgsmål og kommentarer til regnskabet og det kommende års budget, og de blev besvaret af CCF's revisor Joachim Munck og sekretariatschef René Skau Björnsson. Regnskabet for 2024 og budget for 2025 blev begge godkendt af landsgeneralforsamlingen. Det betyder også, at der ingen ændringer er i medlemskontingentet for det kommende år.

Der blev ændret lidt i hovedbestyrelsens sammensætning i år. Der var genvalg til Benthe Bertelsen, Vera Slyk Pedersen og Morten Westfall, der alle blev valgt for de næste 3 år. Der var nyvalg til Ulla Arnum, som blev valgt for 1 år. Sofie Vejrup blev 1. suppleant og Jesper Olsen blev valgt som 2. suppleant. Hovedbestyrelsen består derfor i dag af 10 medlemmer + 2 suppleanter.

Efter generalforsamlingen blev årets Birthe Stubbes Mindelegat uddelt. Hovedbestyrelsen besluttede i år, at legatet på 5.000 kr. skulle gå til Bjarke Christiansen (se omtalen inde i magasinet).

Hovedbestyrelsen har vedtaget en ny strategi for 2025-28, som blev omdelt på landsgeneralforsamlingen og den fremlagte handlingsplan flugter med strategien.

I 2025 er der bl.a. følgende fokus:

- Tarmuge i maj 2025
- Kurserne for unge, voksne og børn/familier, der er et attraktivt medlemstilbud
- Hjemmesiden er ved at være færdiggjort, og ansvar for indhold og opdatering mv. skal overgå til sekretariatet
- Indsatsen på de sociale medier skal styrkes, bl.a. med en medarbejder i sekretariatet, i en overgangsperiode, stadig med stor hjælp fra frivillige
- Der skal gang i fundraising, evt. med ny medarbejder, og på den korte bane med ekstern konsulenthjælp i forhold til fondsansøgninger
- Det internationale arbejde, som foreningen har stor gavn af, skal fortsætte. Indsatsen er primært gjort af frivillige
- Tarmlinjen skal styrkes. Her skal ansvaret overgå til sekretariatet, evt. til en sundhedsfaglig medarbejder
- Ungeindsatsen fortsætter med en ungekonsulent, herunder flere aktiviteter rundt om i lokalafdelingerne
- Pårørendearbejdet fortsætter med frivillige, og Hovedbestyrelsen nedsætter et udvalg på området
- Podcastserie bliver lanceret i nov./dec. 2025, hvor CCF er leverandører af indhold og har rettigheder til serien. Der bliver i alt 32 afsnit

Udvikling af AI-Assisteret tarm-ultralyd til monitorering af IBD

Af
Jonatan Ruiz-Molsgaard og Jakob Hestbjerg Karrer,
Kandidatstuderende på DIKU, forskningsassistenter på
Hvidovre Hospital Gastroenhed

Lægmandsbeskrivelse:

Formålet med dette forskningsprojekt er at udvikle et værktøj, der ved hjælp af kunstig intelligens (AI) kan assistere læger i at udføre ultralydsundersøgelser af tarmen. På den måde kan vi gøre tarm-ultralydsundersøgelser mere tilgængelige og dermed forbedre både kvaliteten og oplevelsen af monitoreringsforløbet for patienter med inflammatorisk tarmsygdom (IBD)

Den nuværende monitorering af patienter med IBD foregår i Danmark primært gennem årlige kikkertundersøgelser. Kikkertundersøgelser er dog ubehagelige for patienten og dyre for hospitalet. Ultralyd anvendes i mindre omfang som et monitoreringsredskab af IBD. Proceduren minder om den man bruger til at undersøge gravide. Lægen/sygeplejersken placerer en ultralydsprobe på maven, og følger tarmen visuelt. Ud fra ultralyds billederne vurderer behandleren, om der er tegn på betændelse i og omkring tarmen.

Ultralyd er markant mere bekvemmelig for patienten end kikkertundersøgelser, da undersøgelsen ikke er invasiv og ikke kræver forberedelse fra patientens side. Desværre er tarm-ultralydsbilleder meget svære at fortolke, og proceduren har en meget stejl læringskurve.

Vi har udviklet et værktøj der, ved hjælp af AI og billedprocessering teknikker, kan hjælpe lægerne med at fortolke tarm-ultralydsbilleder og komme med vejledende målinger. Dette vil gøre proceduren lettere at lære/udføre, hvilket vil øge tilgængeligheden af tarm-ultralyd og derved sikre tættere monitorering uden at øge mængden af ubekvemme endoskopier.

Colitis-Crohn foreningens støtte vil gå til at indsamle tarm-ultralyds billeder fra nye klinikker og læger som vi kan bruge til at validere vores AI værktøj, og sikre os at modellen er generaliserbar.

Peroperativ ultralyds-scanning ved minimalt invasiv kirurgi for Crohns sygdom

Af
Marie Høygaard Larsen, Læge Og PhD studerende
Tina Fransgård, Læge Og PhD
Christian Pallson Nolsøe, Overlæge og Professor
Ismail Gögenur, Overlæge og Professor
Bettina Holde, Projektsygeplejerske
Sjællands Universitets Hospital Køge, Kirurgisk afdeling.

Lægmandsbeskrivelse:

De sidste 20 år har minimalt invasiv kirurgi med kikkertoperationer og senest robotassisteret kirurgi vundet indpas ved operationer for Crohns sygdom. Dette har mange fordele, da det er mere skånsomt for patienten end åbne operationer. En af de få begrænsninger er, at kirurgen ikke længere "har tarmen i hænderne" og dermed ikke i så høj grad kan benytte den taktile sans til at støtte vurderingen i differentieringen mellem syg og rask tarm. Dette er af stor betydning, da det er afgørende, at der fjernes så lidt tarm som muligt, men også at der ikke efterlades syg tarm hos patienten.

Ultralyd er et anerkendt og ufarligt redskab til undersøgelse om en tarmvæg er fortykket, hvilket er ét af de sikreste parametre for, om der er Crohns sygdom i det område.

Vores hypotese er, at en ultralydsundersøgelse af tarmen, under selve operationen, kan benyttes som supplerende redskab til den taktile fornemmelse, der begrænses med minimalt invasiv kirurgi.

Vi vil ved hjælp af et ultralydsapparat, der kan indføres igennem en af de "adgange", der alligevel foretages under operationen, undersøge om det er teknisk muligt at foretage en ultralydsundersøgelse direkte på tarmen. Hvis det viser sig teknisk muligt at foretage en sådan type scanning, håber vi, at denne teknik kan blive et værdifuldt værktøj for kirurgen til at beslutte, hvilken tarm der skal bortopereres. På denne måde håber vi yderligere at øge fordelene ved at foretage skånsom minimal invasiv kirurgi.

Magnesiumstatus hos personer med tarmsygdomme

Af Mathias Redsted, ph.d.-studerende, cand.scient. i klinisk ernæring & klinisk diætist, Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital

Lægmandsbeskrivelse:

Formålet med dette forskningsprojekt er at undersøge magnesiumstatus hos personer med kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD), ileostomi eller galdesyrediarré. Disse personer kan have nedsat optagelse af næringsstoffer fra kosten på grund af deres tarmproblemer, hvilket kan føre til mangel på vigtige næringsstoffer såsom magnesium.

Magnesium er essentielt for mange af kroppens funktioner, herunder regulering af blodtrykket, sammentrækning af muskler og opbygning af stærke knogler gennem hjælp til calciumoptagelse. Mangel på magnesium kan føre til symptomer som muskelkramper, uregelmæssig hjerterytme, kronisk træthed (fatigue) og øget risiko for knogleskørhed.

I dette projekt vil vi undersøge, hvordan man bedst måler magnesiumstatus i kroppen. Traditionelt bruges almindelig blodprøve til at måle magnesium, men da størstedelen af kroppens magnesium findes inde i cellerne, giver denne metode ikke et præcist billede. Derfor vil vi teste alternative målemetoder, der måler magnesium i blodets celler såsom immunceller og røde blodlegemer, som kan give et mere nøjagtigt billede af magnesiumstatus.

Deltagerne vil få lavet en række undersøgelser, bl.a. blodprøver, urinopsamling, muskelstyrketest, spørgeskemaundersøgelser og måling af kropssammensætning samt knogletæthed. Resultaterne vil blive sammenlignet med en kontrolgruppe bestående af deltagere uden tarmsygdom.

Målet med projektet er at finde en mere præcis og anvendelig metode til at vurdere kroppens magnesiumstatus.

Vi er meget taknemmelige for forskningsstøtten fra CCF, og vi håber, at de resultater, vi opnår, vil bidrage til ny viden, som kan hjælpe med at optimere behandlingen af personer med tarmsygdomme og forbedre deres livskvalitet.

Kan der påvises en biologisk sammenhæng mellem kronisk tarmbetændelse og ADHD/autisme?

Af Sabine Jansson, Læge, ph.d.-studerende
Børne-og Ungeafdelingen, Amager og Hvidovre Hospital

Lægmandsbeskrivelse:

I forskningsprojektet *"Inflammationsgrad, sygdomsforløb og psykisk velbefindende hos patienter med Crohn's sygdom/colitis ulcerosa og ADHD/autisme i alderen 15-24 år"* vil vi undersøge en potentiel sammenhæng mellem kronisk tarmbetændelse og ADHD/autisme.

Vi oplever, at flere mennesker med ADHD/autisme udvikler kronisk tarmbetændelse. Disse har ofte svære sygdomsforløb, der kræver mange hospitalsbesøg, behandling med biologiske lægemidler og kirurgisk fjernelse af tarm. Studier har vist, at der er et samspil mellem psykiske lidelser og immunforsvaret, men de præcise bagvedliggende mekanismer er uklare.

I dette forskningsprojekt vil vi undersøge små betændelsesmarkører i blodet (såkaldte cytokiner) hos unge (15-24 år) med kronisk tarmbetændelse, med og uden ADHD/autisme. Vi vil sammenligne resultaterne med 1) unge med ADHD/autisme uden kronisk tarmbetændelse og 2) raske unge, for at se om de er forskellige. Desuden vil vi undersøge om projektdeltagernes trivsel (via et spørgeskema) påvirker deres niveauer af betændelsesmarkører.

De 50.000 kr. fra Colitis-Crohn Foreningen skal bruges til at dække laboratorieudgifterne til analyse af betændelsesmarkørerne.

Studiet er en del af en ph.d., som herudover har til formål at beskrive sygdomsforløb og egne udfordringer hos patienter med tarmsygdom og samtidig ADHD/autisme.

Vi håber, at resultaterne vil bidrage til forståelsen af det biologiske samspil mellem fysiske og psykiske lidelser.

Optimering af IBD-behandling gennem forståelse af tarm-viromets heterogenitet og potentialet for bakteriofagbaseret terapi

Af Sofie Ingdam Halkjær, seniorforsker, ph.d., Gastroenheden, Hvidovre Hospital

Lægmandsbeskrivelse:

Der forskes i dag meget i tarmmikrobiotaens betydning for sundhed og sygdom, og ubalance i dette økosystem antages at kunne være medvirkende årsag til en række sygdomme herunder inflammatorisk tarmsygdom (IBD).

Vores tarmmikrobiota består primært af bakterier og bakterielle vira (bakteriofager). Bakterio-fagerne har en regulerende rolle i tarmmikrobiotaen, derfor kan der spekuleres i, hvorvidt man kan anvende bakteriofager til at genskabe en balance i tarmmikrobiotaen og derved indirekte behandle tarmrelaterede sygdomme eller formindske sygdomsrelaterede symptomer.

Nye studier viser, at bakteriofager spiller en afgørende rolle for en vellykket fækal mikrobiota transplantation (FMT).

Derfor vil vi i dette studie undersøge forskelle i bakteriofager hos 30 patienter diagnosticeret med IBD og sammenligne disse med 10 raske kontroller (afføringsdonorer).

Projektet udføres som er et forskningssamarbejde mellem Gastroenheden, Infektionsmedicinsk Afdeling og Klinisk Mikrobiologisk Afdeling på Hvidovre Hospital og Institut for Fødevarevidenskab (KU FOOD), Københavns Universitet.

Inflammatory Bowel Disease: Data from the North Denmark IBD Cohort (NorDIBD)

Af Stine Kjærsgaard Hansen, Læge og ph.d.-studerende, Afdeling for Medicinske Mave- og Tarmsygdomme, Aalborg Universitetshospital

Center for Molecular Prediction of Inflammatory Bowel Disease (PREDICT), Aalborg Universitet, København

Lægmandsbeskrivelse:

Formålet med dette studie er at skabe større indsigt i sygdomsforløbet for patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD).

IBD herunder morbus Crohn (CD) og colitis ulcerosa (UC) er immunmedierede betændelsestilstande i tarmen, hvor årsagen ikke er klarlagt, men afhænger blandt andet af bakterieflora, miljømæssige- og genetiske faktorer. Sygdommen rammer ofte unge voksne, og antallet af patienter stiger, særligt i den vestlige verden.

Vi har stadig kun begrænset indsigt i, hvordan sygdommen opstår, og udvikler sig. Mens nogle patienter gennemgår et mildt sygdomsforløb, kan andre opleve alvorlig betændelse, som kan føre til tarmforsnævringer, fistler og behov for biologisk behandling og kirurgiske indgreb. På diagnosetidspunktet er det desværre ikke muligt at forudsige, hvilket forløb den enkelte patient vil få.

I Region Nordjylland anvendes databasen GASTROBIO, som omfatter alle patienter med IBD behandlet i regionen. Denne database danner grundlag for en omfattende kohorte, der inkluderer alle patienter diagnosticeret med IBD i perioden fra 1978 og frem. Kohorten indeholder detaljerede oplysninger om diagnose og sygdomsforløb herunder skanninger, blodprøver, behandlinger og patientrapporterede resultater.

Ved at analysere disse data kan vi få bedre indsigt i, hvordan sygdommen udvikler sig, samt afklare eventuelle prognostiske faktorer, som forudsiger et svært forløb. Denne viden kan bidrage til mere skræddersyet behandling og forbedre patientplejen. Derudover vil resultaterne bidrage til en bredere forståelse af IBD, understøtte fremskridt inden for klinisk beslutningstagning og potentielt guide fremtidig forskning og terapeutiske udviklinger.

Vi er meget taknemmelig for støtten fra Colitis-Crohn foreningen.

Nyt fra socialrådgiveren

AF MALENE HOLM, SOCIALRÅDGIVER I CCF

Ny Lov om Kompensationsydelse – Hvad betyder det for dig?

Kære medlemmer,
Der er for nylig blevet fremlagt et lovforslag om en ny kompensationsordning, som vil afløse den nuværende merudgiftsydelse.

Som socialrådgiver vil jeg gerne give jer en forståelse af, hvad lovforslaget betyder, men det er vigtigt at understrege, at vi endnu ikke kender de fulde konsekvenser af loven, da den stadig er under implementering, og fordi det tager tid at skabe den nødvendige retspraksis.

Hvad er kompensationsydelsen?

Kompensationsydelsen er en økonomisk hjælp, der gives til personer med varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne for at dække de ekstra udgifter, de har som følge af deres handicap. Dette gælder både voksne (over 18 år) og børn og unge under 18 år.

Hvad ændrer sig?

Med det nye lovforslag foreslås flere ændringer, som skal gøre systemet mere enkelt og gennemsigtigt:

- En ny betegnelse:
  Merudgiftsydelsen bliver fremover kaldt kompensationsydelse, og de udgifter, der dækkes, vil blive kaldt kompensationsberettigende udgifter. Dermed skifter fokus fra 'merudgifter' til de ekstraudgifter, som folk med handicap faktisk har i forhold til andre på samme alder og i samme livssituation.

- Enklere udmåling:
  Den nye ordning foreslår et standardbeløb på 1.105 kr. om måneden for alle borgere i den relevante målgruppe (gruppe I). Har man dokumenterede udgifter på over 24.000 kr. om året (2.000 kr. om måneden), vil man modtage et højere beløb, der kombinerer et fast standardbeløb på 500 kr. sammen med udbetaling af de faktiske kompensationsberettigende udgifter (gruppe II).

- Ensartede minimumsgrænser:
  Tidligere har der været forskellige minimumsgrænser for voksne og børn. Den nye lov ønsker at gøre disse grænser ens, og de foreslås at blive sat til 6.660 kr. om året (svarende til 555 kr. om måneden).

- Øget forudsigelighed:
  Der er lagt vægt på, at den nye ordning skal være mere forudsigelig og lettere og billigere at administrere for kommunen. Dette skal også reducere konflikter mellem borgerne og kommunerne, som ofte opstår, når reglerne føles komplekse og vanskelige at forstå.

Hvad betyder det for jer som medlemmer?

Det kan endnu være svært præcist at sige, hvordan ændringerne vil påvirke jer, da lovforslaget, som sagt, er ved at blive implementeret.

Det kan tage tid, før vi ser de faktiske resultater, og der vil sandsynligvis være nogle uafklarede aspekter i starten. Blandt andet vil det være vigtigt at få præciseret, hvilke udgifter der medgår, og hvordan de nye regler for dokumentation af merudgifter vil blive håndteret i praksis. Derudover har vi til gode at se, om der er forskel på, hvordan kommunerne administrerer ordningen.

Selv om det nye lovforslag sigter mod at gøre systemet lettere og mere gennemsigtigt, vil der formentlig være usikkerheder i begyndelsen af implementeringen, og derfor vil det være vigtigt at følge med i, hvordan de nye regler udvikler sig.

Er der noget, I kan gøre nu?

Hvis du allerede modtager merudgiftsydelse, kan det være en god idé at begynde at holde styr på de udgifter, som du mener, er kompensationsberettigende. Det er også vigtigt at holde sig orienteret om, hvordan lovgivningen udvikler sig, så du kan tilpasse dig de nye krav, når de træder i kraft.

Hvornår?

Partierne er enige om, at initiativbeskrivelsen udmøntede sig i det lovforslag, som blev sendt i høring ultimo januar 2025 med henblik på fremsættelse i april 2025. Kommunerne vil i lovforslaget få en overgangsperiode på to år til at omregne eksisterende bevillinger.

Hvis I har spørgsmål, er I altid velkomne til at kontakte mig på mail soc@ccf.dk.

Malene, socialrådgiver CCF

NYHED

PRØV GRATIS

SenSura® Mio i sort

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

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

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

Convex Flad

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

Coloplast

SenSura® Mio

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

KOMMENTAR

FORSKNINGSMIDLER HÆNGER IKKE PÅ TRÆERNE

AF LANDSFORPERSON FOR CCF, JAKOB HANSEN

Når en forsker søger offentlige forskningsråd og private fonde om støtte, tyder det på, at chancen for en bevilling er størst, hvis man allerede har fået forskningsmidler tidligere. Det viser en analyse lavet af Center for Forskningsanalyse på vegne af den politisk uafhængige Tænketanken DEA.

Som landsforperson i den største danske patientforening for tarmsyge vækker det en smule bekymring, fordi man kan frygte, at forskning i tarmsygdomme ikke står først i køen. Der er desuden behov for midler til mindre og yngre grupper af forskere, som CCF blandt andet støtter økonomisk. De unge har andre og nye innovative idéer, som der i den grad også er brug for. Hvis en høj koncentration af forskningsmidler kun går til få personer i spidsen for store forskergrupper, vil der nødvendigvis være færre midler til de øvrige forskere. Det mener vi i CCF vil være uhensigtsmæssigt både samfundsøkonomisk og for de mange alvorligt tarmsyge.

Vi skal satse på at forme fremtidens forskere, som har mod på at forfølge anderledes ideer og revolutionerende metoder, såsom fx AI-værktøjet beskrevet på forskersiderne her i magasinet. Vi skal undgå, at forskningsmidlerne ikke primært går til store forskningsgrupper, som måske ofte følger de samme tanker og ideer over tid på samme sygdomsområder, så vi også værdsætter og støtter mindre forskergrupper, der kan udfordre det gængse og tænke nye veje.

Det ene udelukker dog ikke det andet, og vi skal blive bedre til at tænke "både og". Samfundet har brug for begge dele.

i Dagens Medicin den 21. januar 2025 beskrev man et nyt dansk studie om, hvor store forskelle der egentlig er i Danmark, når det kommer til adgangen til fondsmidler.

> "Vi ved, at der inden for forskning forekommer en helt klar Matthæuseffekt, hvor det bliver lettere at få penge til at forske for, hvis man allerede har lavet noget forskning. Det gælder både inden for givne forskningsområder, men også helt ned på forskerniveau.

Tallene vidner om en negativ udvikling, hvor de sygdomsområder, der i forvejen har, bliver ved med at få. Data viser også, at i danske medier er diabetes omtalt 77 gange så ofte som fx endometriose siden 1992, selvom de to sygdomme har lige stor forekomst. I det nye studie identificerede forskerne de 100 største fonde i Danmark og opgjorde antallet af støttede forskningsprojekter med fokus på endometriose sammenholdt med antallet af støttede forskningsprojekter med fokus på to sammenlignelige sygdomsområder, nemlig diabetes og inflammatorisk tarmsygdom.

Resultatet af undersøgelsen viser, at fondene har støttet forskning i endometriose i noget mindre grad. Ud af de 100 største fonde støtter de 60 af dem slet ikke sundhedsforskning. 30 af fondene kunne eller ville ikke identificere, om de havde støttet forskning i endometriose. Tilbage var 10 fonde, hvoraf alle havde støttet diabetes, 5 havde støttet forskning i inflammatorisk tarmsygdom og 3 havde støttet endometrioseforskning.

Fordelingen af forskningsstøtten taler for sig selv, og der skal ikke herske tvivl om, at vi i CCF støtter en udvikling i retning af, at forskningsmidlerne tildeles med udgangspunkt i sygdommenes udbredelse, alvorligheden for de ramte og de samfundsøkonomiske konsekvenser. Vi ved og kan dokumentere, at tarmsygdomme på baggrund af de parametre bør have meget høj prioritet.

Kilde: Uddrag af artikel, der oprindeligt blev bragt i Dagens Medicin den 21. januar 2025, skrevet af Kristian Sjøgren. Forskningen, der er omtalt ovenfor, er offentliggjort i npj Women's Health

Kilde: Koncentration af konkurrenceudsatte forskningsmidler, tænketanken DEA og Dansk Center for Forskningsanalyse

Kilde: https://www.information.dk/indland/2019/04/forskningsmidler-gaar-udvalgte-faa-skaber-noedvendigvis-stor-forskning

CCF bringer i rækken af interviews denne gang om sygdommen galdesyremalabsorption, som har fællesnævnere til andre tarmsygdomme. Artiklerne i magasinet har til formål at sætte ansigter og hverdagsliv på sygdomme, som oftest optræder i magasinet og for at give erfaringer videre og skabe genkendelse i forhold til der, hvor du er i livet. Ingen liv eller patientforløb er ens – og du/I kan opleve noget helt andet, bedre såvel som værre. Begge dele skriver vi også om i de kommende numre.

KAMPEN FOR EN DIAGNOSE

FRA HYPOKONDER TIL INVALIDERENDE SYG

AF HELLE ECKEROTH, CCF

Jeg møder Michael på 53 år og snakken går, som vi har kendt hinanden i årevis. Michael er et af CCF's mange medlemmer, som har haft galdesyrediarré og diverse følgesygdomme i halvdelen af hans liv. Rejsen til en diagnose var dog langt fra nem. Det kommer vi til.

Michael er ikke kun sin sygdom, så langt fra. Han har mange gøremål hver dag, hvor han både går til handicapskydning og hjælper til som frivillig på en café i det sønderjyske. Mennesker og fællesskab giver ham energi og masse af grin. I sin fritid reparerer han musikinstrumenter for andre musikere og administrerer en guitarklub. Samtidig spiller han bas i et folkeband og et gospelband.

I mange år arbejdede han som IT-supporter. Et job, som han var god til, og et job, som der var mange af, men hver gang han blev syg med vandige og hyppige diarréer og ledsmerter, så endte det altid med, at han til sidst måtte stoppe med at arbejde.

Han har boet mange steder i Danmark og udlandet, primært i Jylland tæt på familie, venner eller arbejde. Han har derfor mødt mange sundhedsprofessionelle igennem årene, som ikke har vidst nok om hans diagnose, hvilket har betydet manglende behandling eller for sen behandling for Michael. Det har ikke været uden omkostninger.

Det med kærester og parforhold har ikke rigtig fungeret, når han ærligt fortalte, om hans fysiske gener. Enten hørte han ikke mere, eller så bliver han "ghosted" på dating-siderne, som man siger i dag (fravalgt, red.). Michael tilføjer også: *"Min vægt er fordoblet på 15 år på grund af medicin, handicap og smerter. Det har ikke gjort det lettere at finde en"*.

I dag siger han: *"Jeg har kylet al forfængelighed ud ad vinduet. Jeg er den, jeg er – og jeg kan risikere at stå i en butikskø og ikke nå på toilettet, så må jeg acceptere, at sådan er det bare"*. Han fortæller om det med et smil, men bag smilet ligger mange års kamp.

Ingen diagnose kunne stilles

I 1992 blev Michael opereret for en sprængt blindtarm, hvor der blev fjernet 40 cm af tyktarmen og han oplevede, at galdesyre blev et problem, ligesom tiltagende hyppige toiletbesøg. Han kontaktede sine læger igennem årene for at få hjælp, men lige meget hjalp det. En egentlig diagnose blev ikke stillet, men han opdagede, at kosten havde stor indflydelse på, hvordan han havde det. Det skyldes, at galdeblæren, der sidder under leveren, som sender galdesyren til tolvfingertarmen, når vi spiser og hjælper os med at fordøje fedtet i maden, skaber problemer, hvis der ikke gøres noget ved det. Michael gik derfor i gang med at ændre på sin kost og prøve sig frem. Det blev lidt bedre, men der var fortsat mange udfordringer.

I 2002 arbejdede han hos NOKIA i Finland, som han var glad for. Efter et stykke tid begyndte han at få mange ledsmerter, som tog til og i 2004 måtte han helt stoppe med at arbejde. *"Jeg var så langt ude, at jeg ikke kunne holde på et glas"*, siger Michael.

Tiden gik. Efter han kom hjem til Danmark, oplevede han konstant ledsmerter og et stort antal gange, hvor han skulle akut på toilettet. *"Mine læger, hvor jeg boede, henviste mig til MR-skanning og ultralydsskanning, men der var intet at se"* og han oplevede, at han ikke blev taget alvorligt og måske ligefrem mødt med mistillid, når han fortalte om sine afføringer og ledsmerter.

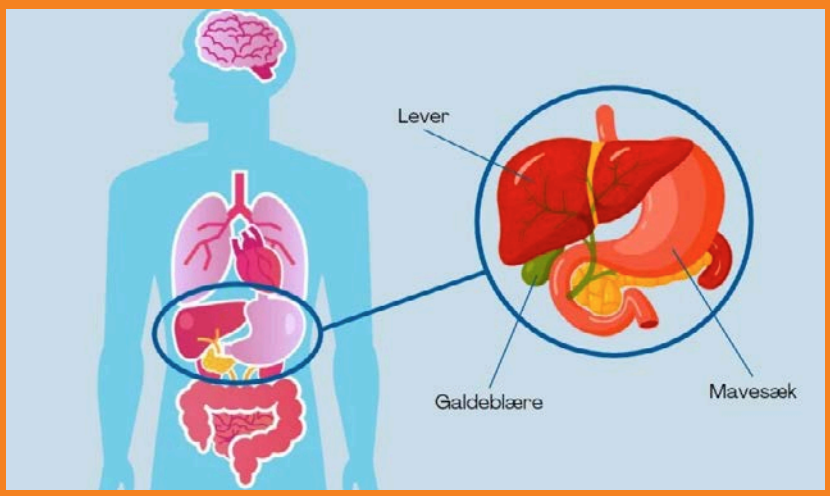
I 2007 blev Michael optaget på teologistudiet, som han følte sig klar til. På grund af store ledsmerter i hele hans krop, havde hans praktiserende læge givet ham smertestillende (Tramadol, red.), som gjorde ham sløv og studiet måtte derfor droppes på grund af for mange fraværsdage. Det var heller ikke hensigtsmæssigt at være på så stærkt smertestillende medicin i længere tid, så Michael blev langsomt trappet ud og forsøgte at håndtere sine smerter selv.

I 2008 gik han tit til læge pga. ledsmerterne, men en decideret diagnose blev ikke stillet, så Michael måtte sendes i arbejde igen, hvor han blev lagerarbejder. Et arbejde, som han var glad for og nød fællesskabet. Men efter næsten 1 år i firmaet, brød galdesyrediarréen ud i et voldsomt udbrud. Det var så voldsomt, at han i to timer hang ude over toilettet og enten kastede op eller havde akut diarre. Det var så voldsomt, at da chefen fandt ham derude, sendte han straks Michael hjem. Det blev sidste dag Michael arbejdede for firmaet.

> "Jeg skulle hele tiden bevise, at jeg var syg, før jeg mødte en ny læge. Derfor forberedte jeg mig altid, før jeg gik ind til min nye læge, så han måske ville lytte alvorligt til mig.

Du er nok en hypokonder

Efter en ny flytning til en anden region, hvor han fandt arbejde og fik en ny læge, blev han over en periode henvist til i alt ni koloskopier, som alle ni ingenting viste. Han led på daværende tidspunkt massivt af vitamin D-mangel og blev undersøgt for



Galdesyremalabsorption/galdesyrediarré

Galdesyrediarré er en socialt invaliderende sygdom, der manifesterer sig i form af vandtynde og hyppige afføringer, imperiøs (ufrivillig) afføringstrang samt fækal inkontinens som hovedsymptomer (svært ved at holde på afføringen, red.). Trods gode diagnostiske muligheder i Danmark er sygdommen formentlig underdiagnosticeret. Der findes medicinske behandlingsmuligheder for galdesyrediarré. Det er derfor vigtigt, at både sundhedspersonale og befolkningen kender sygdommen, da det vil øge patienternes mulighed for korrekt diagnosticering og behandling.

Publiceret på ugeskriftet.dk 15. juni 2023. https://ugeskriftet.dk/videnskab/galdesyrediarre

> Jeg skal være min egen læge.
> Glutenfri kost er min behandling og medicin.
> Jeg ved efterhånden mere end diætisterne.

cøliaki. Men han levede allerede af gluten- og lactosefri kost, så koloskopierne og undersøgelserne kunne ikke påvise noget. Det blev antydet, at han måske bildte sig noget ind, så han fortsatte med at leve med hyppige diarréer og alt for mange toiletbesøg om dagen til at kunne bestride et arbejde. Hver gang måtte han stoppe.

Michaels liv var efterhånden kollapset i forhold til både uddannelse, sygdom, parforhold og økonomi. Som han siger: *"jeg følte mig fortabt i systemet på alle fronter".* På det tidspunkt i 2011 var der heller ikke så meget kost, der var gluten- og lactosefri kost og drikkevarer, som der er i dag, så han besluttede sig for at lægge en plan for, hvordan han kunne kæmpe for at få mere hjælp.

Michael lavede derfor en plan forud for sine besøg hos den praktiserende læge – og nu blev han lyttet til. Han var forberedt og havde skrevet alt ned. Den praktiserende læge konstaterede derfor også hurtigt: *"vi bliver nødt til at henvise dig til en gastroenhed, så du kan blive ordentlig udredt"*.

På Aalborg sygehus blev det konstateret, at det var galdesyrediarré, der gav Michael alle hans problemer. Han var *ikke* hypokonder, men havde helt ret i, at der var noget galt. *"Udfordringen med galdesyrediarré/galdesyremalabsorption er, at det ikke umiddelbart kan ses på en koloskopi, så derfor har jeg i årevis gået hjem med uforrettet sag"*, siger Michael. Han fik medicin for galdesyren samt gode råd om kost - og han fik det bedre.

Diagnosen blev fundet – i udlandet

Michael fik job hos Microsoft i Dublin i Irland og flyttede derover. Han kunne stadigvæk ikke spise noget kost, han helt kunne tåle i Danmark, så da hans bror viste ham, hvad han kunne tåle derovre, gik det hurtigt fremad.

Han var ansat hos Microsoft i over 4½ år og fik i forbindelse med sit udlandsophold tildelt en irsk læge, som kendte alt til diagnosen galdesyremalabsorption eller galdesyrediarré, som den også kaldes. Den irske læge genkendte Michaels symptomer og han blev diagnosticeret i det irske sundhedsvæsen med galdesyrediarré samt en række følgesygdomme, herunder Dermatitis Herpetiformis (udtalt kløende hudsygdom med pletter, red.), refluks (sure opstød og halsbrand, red.), ledsmerter, lungebesvær og søvnapnø.

Desværre måtte han alligevel til sidst stoppe med arbejdet, fordi der var for mange invaliderende gener til at kunne fortsætte med jobbet, selvom han fik medicin for det meste.

Et sidste forsøg inden førtidspension

Hjemvendt fra Irland forsøgte Michael en sidste gang at sadle om og tage en uddannelse som snedker, som de har været i generationer i hans familie, men efter for meget sygdom kunne han heller ikke fortsætte snedkeruddannelsen.

I 2020 blev Michael derfor tilkendt en førtidspension med et forløb forud, hvor han gik sygemeldt fra sin uddannelse flere gange, bl.a. fordi ledsmerterne og diarré gjorde, at han ikke kunne holde på værktøjet og ofte skulle på toilet i undervisningen. Selv mentoren fra kommunen, som han var utrolig glad for, kunne se, at Michael ikke kunne fuldføre en uddannelse eller fortsætte på arbejdsmarkedet. *"Min livskvalitet er blevet meget bedre, når jeg ikke skal møde på arbejde hver dag"*, konstaterer Michael, men tilføjer stille: *"det rammer også én, når man får en pension. Det var ikke det, man havde set frem til"*.

Michael lever sit liv ud fra devisen, at han er mere end sin sygdom. Derfor forsøger han at hjælpe andre som meget, som han kan. Det gælder både med gode råd/tip omkring, hvordan man lærer at håndtere galdesyrediarre. Michaels lange erfaring med sygehusvæsenet gør også, at han har lært, hvordan man skal snakke til og med lægerne. De erfaringer giver han fra sig.

Når han går til skydning eller spiller bas, er det også fordi, at det giver meget på positivkontoen, ellers ville sygdommen ramme alt for ofte på humøret og virke isolerende rent socialt, når fx ting, som var planlagt, må aflyses, fordi *"man lige pludselig ud af det blå sidder 30+ gange på toilet præcist den dag, man havde planlagt ting"*, siger Michael. *"Det er derfor vigtigt, at man sætter ting ind på positivkontoen"*, afslutter Michael.

På trods af sygdom, så lever Michael stadigvæk i den tro, at livet er en gave, som skal værdsættes og nydes. De trælse dage gør, at man værdsætter de gode dage langt mere. Så ja, Michael er langt mere end sygdom.

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

CE Remois

*Indeholder Remois Teknologien fra Alcare Co., Ltd.

CeraPlus™
Ostomy Products

Hollister

Ostomy Care
Healthy skin. Positive outcomes.

NYE INTERNATIONALE GUIDELINES FOR KOST TIL KRONISKE INFLAMMATORISKE TARMSYGE

Nye internationale retningslinjer for kost til kronisk inflammatoriske tarmsyge er desværre endnu ikke offentliggjort, inden magasinet går i trykken, så derfor kan sundhedsudvalget ikke pga. af regler i ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) fremlægge et resumé på dansk om de nye internationale retningslinjer omkring kost til kroniske inflammatoriske tarmsyge (IBD), der blev præsenteret på ECCO's konference i Berlin i februar 2025 og samtidig offentliggjort i Journal of Crohn's and Colitis.

Derfor bringer vi her resumé af en artikel, der beskriver, hvorfor projektet " Internationale Guidelines for kost til kronisk inflammatoriske tarmsyge" har sin relevans. Vi bringer de nye guidelines på engelsk på CCF's hjemmeside, så snart retningslinjerne bliver endelig frigivet.

KOSTENS ROLLE I FORBINDELSE MED **KRONISKE INFLAMMATORISKE TARMSYGDOMME**

EMMA HALMOS

HANNAH GORDON

RICHARD HANSEN

Resumé af artiklen skrevet af Emma Halmos, D-ECCO udvalgsmedlem, Hannah Gordon, GuiCom formand og Richard Hansen, P-ECCO udvalgsmedlem. Artikel er oprindelig skrevet til læger, skrevet af læger, hvorfor dele er udtaget, men interesserede kan selv læse hele artiklen i ECCO-news og Committee News.

Kost ved inflammatorisk tarmsygdom er blevet et stort samtaleemne de seneste år. Det har skubbet til forståelse af mikrobiomet og løftet om ernæring som terapi, især ved Crohns sygdom.

Mange læger bliver i klinikken spurgt om "Hvad kan jeg spise?" eller variationer af samme. Det er et af de helt store spørgsmål og alligevel også et af de sværeste at besvare grundet kompleksitet i, hvordan kosten reelt påvirker IBD og manglen på videnskabelige undersøgelser af høj kvalitet, der adresserer denne specifikke udfordring.

Forårsager diæt IBD?

Måske! Spørgsmålene om, hvordan og hvorfor er stadigvæk uhåndgribelige. Dog meget kort fortalt, så vil ingen generelt være uenige i, at IBD er en tilstand forbundet med vestliggørelse og dens tilpasning til i ndustriel fødevarefremstilling og forarbejdede/ ultraforarbejdede fødevarer.

Forskning peger på, at bestemte fødevarer er forbundet positivt eller negativt med efterfølgende risiko for IBD. Ved gennemgang af forskning og litteraturen ses temaer, der understøtter vestlig kost som vigtig i IBD: *"Fibre, frugt og grøntsager, korn og amning er gode; sukker, kød og forarbejdede fødevarer er dårlige".*

Grundstandarden for forskning på dette område er opfølgning af en sund kohorte (statistisk begreb om en gruppe respondenter med fælles karakteristika, der følges over en periode) med prospektivt indsamlede kostdata, som der efter sammenligning af personer, der udvikler og ikke udvikler IBD. Selvom sådanne undersøgelser eksisterer, er de mere sjældne end retrospektive case-kontrolstudier, hvilket hurtig kan gøre fortolkning af litteraturen til en vanskelig og måske vildledende opgave. En mere detaljeret gennemgang ville naturligvis kunne give et mere nuanceret billede.

Kan diæt behandle betændelse ved IBD?

Ja! Faktisk har eksklusiv enteral ernæring (EEN) i årevis været første valg til induktionsterapi (indledende behandling) af remission ved Crohn's sygdom hos børn. Denne praksis er mainstream i pædiatrisk gastroenterologi af to grunde:

1) for at undgå steroider og deres tilknyttede bivirkninger på voksende børn
2) fordi det virker!

EEN har traditionelt ikke været en foretrukken induktionsterapi hos voksne på grund af bekymringer vedrørende tolerabilitet (tålighed) og mulig underlegenhed i forhold til højdosis kortikosteroider.

Der er generel usikkerhed om, hvor diætinterventioner passer ind i behandlingsalgoritmer for IBD, og hvordan kosten bedst tilpasses den enkelte patient. En undersøgelse fra 2019 udgivet gennem den hollandske Crohn's og UC-patientforening har imidlertid vist, at IBD-patienter mener, at kost er enten lige så eller vigtigere end medicin til at håndtere IBD [1]. Med dette i tankerne har et fælles sæt guidelines om kostens og ernæringens rolle i IBD været længe ventet.

https://foedevarestyrelsen.dk/kost-og-foedevarer/alt-om-mad/de-officielle-kostraad/kostraad-til-dig

Kan diæt hjælpe med IBD-komplikationer?

Patienter med IBD udvikler almindeligvis symptomer eller komplikationer, der ikke er direkte relateret til aktiv inflammation. Disse kan omfatte irritabel tyktarm (IBS)-lignende symptomer, intestinal obstruktion (kort fortalt: tarmforstoppelse), symptomer forbundet med post-kirurgiske tilstande, såsom fx en stomi. Der er andre særlige forhold, der kan kræve overvejelser om diæter, såsom fx graviditet. Et andet almindeligt spørgs-

mål rejst af patienter og klinikere er: "Kan diæt hjælpe med IBD-komplikationer?"

Kostens rolle i forbindelse med specifikke IBD-komorbiditeter (sameksistens af flere forskellige diagnoser samtidig) og særlige tilstande er varierende, og det meste af evidens af høj kvalitet relaterer sig til de mere almindelige tilstande, såsom IBS-lignende symptomer, hvor der anvendes en lav FODMAP-diæt [2].

Der er dog ingen underbyggende evidens for brugen af diæt i behandlingen af andre almindelige komplikationer, såsom risiko for tarmobstruktion ved tilstedeværelse af tyndtarmsforsnævringer, og i klinisk praksis er det udelukkende baseret på viden om tarmens fysiologi, som har styret konventionen (noget, der følger almindelig udbredt og anerkendte normer el.lign.) om at begrænse bulk fibre.

Derudover er nogle tilstande sjældne, der gør det usandsynligt, at det vil være muligt at udføre store forsøg, der vurderer diætinterventioner. Igen kræves målrettet information fra detaljeret gennemgang for at vejlede i praksis på dette område, der er præget af usikkerhed.

Som et resultat af den kompleksitet, der ligger i forståelsen af kost og IBD, bestilte ECCO den første konsensus om ernæring i IBD, hvor fem arbejdsgrupper hver foretog en systematisk gennemgang af litteraturen, anvender Oxford niveauer af evidens og derefter udviklede evidensbaserede udsagn gennem to afstemningsrunder.

De fem emneområder er: Kost i ætiologi og sygdomsforebyggelse; Ernæringsvurdering og optimering; Diæt som induktionsterapi for aktiv sygdom; Diæt som vedligeholdelsesterapi for inaktiv sygdom; og Diætbehandling af følgesygdomme og særlige tilstande."

Dette arbejde er færdigt i dag, ca. 50 læger og 4 patientrepræsentanter (herunder én fra Danmark) har deltaget. Guidelinene blev præsenteret på ECCO i Berlin i februar 2025. Og offentliggøres på engelsk inden længe.

Hvis din tarmlæge ikke har anbefalet andet, så anbefales kroniske inflammatoriske tarmsyge, at:

- Undgå ultraforarbejdede fødevarer
- Følge fødevarestyrelsens officielle kostråd, men tag de fødevarer fra, som du oplever generer dig
- Generelt tal med din tarmlæge, hvis du har udfordring med din kost
- Læs også artiklen "De sundeste grønsager er dem, som du får spist!" i magasin nr. 137

[1] *de Vries JHM, Dijkhuizen M, Tap P, Witteman BJM. Patientens kostoverbevisninger og adfærd ved inflammatorisk tarmsygdom. Du Dis. 2019;37(2):131-139. doi: 10.1159/000494022. Epub 2018 Nov 2. PMID: 30391940; PMCID: PMC6381876.*

[2] *Black CJ, Staudacher HM, Ford AC. Effektiviteten af en lav FODMAP diæt i irritabel tyktarm: systematisk gennemgang og netværksmetaanalyse. Tarm. 2022 Jun;71(6):1117-1126. doi: 10.1136/gutjnl-2021-325214. Epub 2021 10. august. PMID: 34376515.*

Komiker
Martin Kanstrup

HC Andersen Paraden

CCF - FORENINGEN FOR TARMSYGE INVIT

TARM AWARENESS EVENT 2025

OM EVENTEN

CCF - Foreningen for tarmsyge inviterer til TARM AWARENESS EVENT **mandag, den 19 maj kl. 17.30 - 21.00** - en aften i Awareness og fællesskabet tegn, hvor vi samler ind og sætter fokus på tarmsygdomme

TERER TIL

Aftenens vært,
Josefine Høgh, DR

LOKATION: H.C Andersen Comwell, Odense

PRIS: (Inkl. mad, drikke og underholdning)

Medlemmer: 65 kr.
1 gæst pr. medlem: 100 kr.
Ikke-medlemmer: 365 kr.

KØB DIN BILLET PÅ

COLITIS - CROHN FORENINGEN
FORENING FOR TARMSYGE

MAJ 2025 – AWARENESS-M

Maj måned er dedikeret til at skabe opmærksomhed omkring tarmsygdomme – en gruppe sygdomme, som mange lever med, men som ofte er omgærdet af tavshed og misforståelser.

Med kampagnesloganet **"Det Rullende Budskab"** ønsker vi at sætte fokus på vigtigheden af åbenhed, oplysning og fællesskab. Gennem hele måneden vil der være aktiviteter, konkurrencer og indsamlingsbegivenheder, som både informerer og engagerer.

Vi opfordrer alle til at støtte op om initiativet – ved at dele budskabet, deltage i events eller bidrage til vores indsamlingsindsats. Jo flere, der kender til tarmsygdomme og deres betydning for den enkeltes liv, desto stærkere står vi sammen om at skabe forståelse og forandring.

Støt op. Spred viden. Bryd tavsheden.

Det Rullende Budskab – fordi tarmsygdomme ikke skal ties ihjel.

KONKURRENCER – VIND PRÆMIER & STØT EN GOD SAG!

Det rullende budskab

– HJÆLP MED AT UDBREDE KENDSKABET TIL TARMSYGDOMME!

Vil du støtte en vigtig sag og have chancen for at vinde skønne præmier?
Så deltag i vores konkurrence – det er nemt!
Støt via MobilePay til 26203

💜 LILLA DONATION

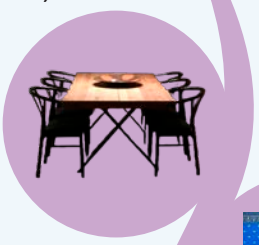
Send 50 kr. og skriv lilla – hver donation giver 1 lod i konkurrencen.
Send 200 kr. og få 5 lodder!
(Husk at skrive lilla)

26203
CCF: Det rullende budskab

🧡 ORANGE DONATION

Send 25 kr. og skriv orange – hver donation giver 1 lod i konkurrencen.
Send 100 kr. og få 5 lodder!
(Husk at skrive orange)

1 stk Curve smoked oak planke spisebord 240x100 cm. Værdi 11.998,-



1 stk. Østerlandsk Thehus gavekurv. Værdi 4.500,-

3x1 stk. tarmplakat 50x70 cm, signeret af kunstneren i sort ramme
pt. findes der kun 10 stk. signerede plakater

Tjek præmierne på vores hjemmeside www.ccf.dk – der er lækre gevinster i vente!

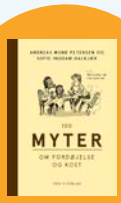
Vindere trækkes den 4. juni - vindere fra hver kategori (orange & lilla) bliver kontaktet direkte!

Tak, fordi du er med til at rulle budskabet videre

#DetRullendeBudskab
#StøtTarmsygdomme
#VindSamtidig

3x2 flasker private label rødvin

3x1 stk. bog: "Fra ende til anden"



3x1 stk. bog: "100 myter om fordøjelse og kost"

3x1 stk.: DUM NUMS T-shirt

ÅNED FOR TARMSYGDOMME

TEGN OG VIND EN TRYGHEDSBAMSE!

Er du god til at tegne – eller elsker du bare at lege med farver? Så er det nu, du skal finde farverne frem!

Tegn din flotteste tegning og vær med i konkurrencen om at **vinde en af vores søde tryghedsbamser!**

Vi sender en bamse til de **tre flotteste tegninger**

Send din tegning til:
event@ccf.dk

Husk at skrive:
- **Dit navn**
- **Din alder**
- **Dit medlemsnummer**
- **Din adresse**

Vi deler måske nogle af de fine tegninger på vores sociale medier – så hold øje!

Vi glæder os til at se din tegning!

Deadline: 31 maj 2025
💛**- Vinderne får direkte besked**

MAL PÅ STEN – OG VIND SLIK!

Er du kreativ med penslen og har lyst til at sprede lidt glæde og farver i Danmark? Så er denne konkurrence lige noget for dig!

Sådan deltager du: Mal en flot og fantasifuld sten, tag et billede af dit kunstværk og send det til event@ccf.dk sammen med:
- **Dit navn**
- **Alder**
- **Medlemsnummer**
- **Adresse**

Vi finder de tre flotteste sten, og de heldige vindere får tilsendt ½ kg blandet slik hver! 😍

De indsendte billeder kan blive delt på vores sociale medier – så du har også chancen for at vise dit talent frem!

💜 **Deadline: 31 maj 2025**
- Vinderne får direkte besked

Slip kreativiteten løs – vi glæder os til at se jeres kunstneriske sten!

3x 0,5 kg blandet slik

DIN PANT GØR EN FORSKEL!

Har du tomme flasker stående? Så kan de blive til slik!

Send din flaskepant til os med teksten:
Pant til mobilpay 26203

Vi trækker lod blandt alle deltagere og finder **3 heldige vindere,** som hver får: **1 kg blandet slik!**

Så ryd op i flaskerne, send din pant, og vær med ilodtrækningen!

Held og lykke! 🍀

3x 1 kg blandet slik

BERETNING FRA EN DELTAGER

EN SKØN OG LÆRERIG WEEKEND PÅ FORÆLDRE/BARN-KURSUS MED CCF

VI ANKOM FREDAG aften til Brogaarden i Middelfart, hvor vi mødtes i opholdsstuen for derefter at gå hen i restauranten for at spise et dejligt måltid mad. Ved alle måltiderne på kurset var der taget hensyn til både børn og voksne - og det var lækker mad, der blev serveret. CCF havde også taget højde for, om kursusdeltagerne havde specielle ønsker til maden.

MAD BRINGER FOLK sammen, og snakken gik da også lystigt ved alle borde. Vi var i alt 7 familier, der deltog. Nogle havde deres søskende med, og andre kom og havde deres barn i fokus.

DET ER ANDEN gang, at vi deltager i dette kursus. Første gang havde vi kun Mads med, og her anden gang havde vi hans lillesøster Mathilde med.

EFTER MADEN BLEV kurset for alvor skudt i gang. Vi mødtes i det fælles rum, som var vores eget hele weekenden. Der havde Benthe og Vera (underviserne, red.) gjort klar til, at vi skulle udfordres med stomiposer og lege med tarme (grisetarme). Der var børn, som syntes, at det var megasjovt, og andre skulle lige se det lidt an. Forældrene havde det lidt på samme måde.

VI HAVDE PRØVET det før, så det var ikke så afskrækkende for os, men jeg husker første gang, at vi selv blev introduceret til stomiposerne: Det var lidt grænseoverskridende! Men jeg tror også, at der er mange følelser forbundet med stomiposer, og det er det sidste, man i mange tilfælde ønsker, at ens børn skal ende med at få. Men vi må jo bare sande, at en stomi kan blive virkelighed for os en dag, og så er det godt, at vi har set stomiposerne lidt an og leget med dem - også for vores børns skyld.

LØRDAG VAR DER OPLÆG for voksne alene - og et særskilt oplæg for børnene.

CCF'S SOCIALRÅDGIVER (Malene) kom og gav os en introduktion til nogle af alle de dilemmaer, vi som familie med kronisk syge børn kan stå med, bl.a. tabt arbejdsfortjeneste og flere udgifter m.m.

MALENE VAR MEGET klar i sin tale om, at vi som medlemmer IKKE må holde os tilbage med at kontakte hende; vi skal endelig bare tage imod alle de råd, vi kan få fra hende. Som familie har vi selv af et par omgange haft stor gavn af hendes ekspertise. Dette oplæg var kun for forældrene, så samtidig var der to pædagogstuderende, der underholdt og passede børnene. Det er virkelig en stor hjælp for os som forældre, at vi ved, at vores børn er i trygge hænder, så vi fuldt ud kan koncentrere os om de spændende oplæg, der er planlagt til os.

LØRDAG EFTERMIDDAG VAR det børnenes tur til at få et oplæg. De fik fornøjelsen af at få besøg af Frk. Poo og Posedamen. Det var Benthe og Vera, der i børnehøjde talte med

børnene om at være tarmsyg. De fik børnene til at åbne op for, hvordan de har det med at være tarmsyg, og hvad de nogle gange synes er pinligt (hvis man f.eks. prutter offentligt, og det bare lugter…). Frk. Poo og Posedamen fik skabt et trygt og åbent miljø, hvor børnene kunne være sig selv og havde lyst til at dele ud af deres erfaringer. Forældrene fik lov til at lytte med.

DET ER MEGET berigende som forældre at få lov til at høre ens barn/børn reflektere over deres sygdom og det, de oplever med at have en sygdom. Frk. Poo og Posedamen havde kreeret nogle virkelig gode A5-ark, som var flot illustreret med billeder af f.eks. smerteskalaen, hvor gør det ondt, de syv små dværge o.a., som børnene fik med hjem. Vi kan bruge dem i hverdagen til at snakke ud fra samt hjælpe vores børn med at sætte ord på det, der er svært: f.eks. hvor de har ondt, hvor ondt de har m.v.

LØRDAG AFTEN var der total hyggeaften med bankospil, hvor alle havde medbragt en lille gave, og så hyggedes der ellers bare på kryds og tværs. Der var lagt pauser ind i programmet, så vi som familier kunne tale sammen, børnene kunne lege og danne fællesskaber - og ikke mindst snakke og identificere sig med andre tarmsyge børn. Søndag tog Vera og Benthe nogle lidt tunge og svære – men utroligt vigtige - emner op sammen med os forældre.

HVORDAN ER DET at være pårørende til tarmsyge børn? Hvordan reagerer vores nærmeste familie og omgivelserne, og hvordan reagerer vi selv? Her kom der nogle virkelig gode indlæg fra flere af deltagerne baseret på personlige erfaringer, som de var modige til at dele med os andre. Vi snakkede om sorg, og det var for mig personligt meget givende! Vi som forældre kan opleve sorg af flere omgange, når vores børn er kronisk syge, og der kommer udbrud i deres sygdom. Udbruddene kan udløse en ny sorg igen og igen. Det er faktisk sådan, vi har det lige nu! Vi har lige haft en periode, hvor vi oplevede, at vores søn fik det rigtig godt, og vi kunne begynde at se ind i en normal hverdag igen; for få uger efter så at blive sat tilbage igen til en hverdag fyldt med sygdom. Så det at få sat ord på, at vi er midt i en sorg - og at det er normalt - var meget befriende.

VORES BØRN HAVDE en meget interessant og lærerig weekend. Det er ikke så mange ord, der er kommet ud af dem, men vi kunne se, hvordan de sugede alt til sig, og vi ved af erfaring fra sidste gang, vi var afsted, at der går lidt tid, inden børnene snakker om det, de har oplevet.

VI KAN KUN på det varmeste anbefale, at man prøver at komme med på sådan et kursus. Det er meget givende for alle i familien at møde ligesindede og at kunne snakke med nogle, som lige præcist ved, hvilken hverdag vi alle sammen står med.
De varmeste anbefalinger fra

Familien Rendboe.

HUSK AT TAGE ILTMASKEN PÅ SELV, FØR DU REDDER ANDRE

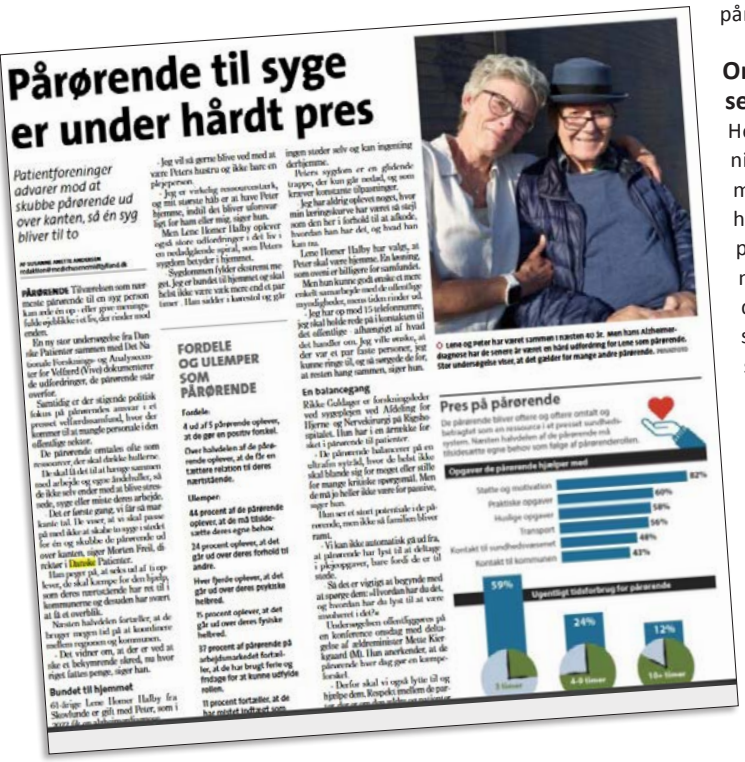
Et overblik over aktiviteter for at styrke pårørende til tarmsyge

AF CCF'S PÅRØRENDEAMBASSADØR OG REPRÆSENTANT I PÅRØRENDE I DANMARK

Hospital at home – Hvad sker der, når hospitalet rykker hjem i privaten?
Der har været afholdt Pårørendedag i Kolding, som var en stor succes med spændende foredrag og veloplagte deltagere i professionelle rammer. Fokus var på "hospital at home".

Der hersker generelt enighed blandt alle, at det er godt for patienterne at komme ud af hospitalerne og hjem i vante rammer. Men er det mon også lige så godt for de pårørende, at hospitalet pludselig ligger inde i stuen? Er det en lettelse og en tryghed, eller er det en belastning og en bekymring? Svaret er nok lidt af begge dele.

Men noget, der i hvert fald kom klart frem i dagens løb, er, at meget få har interesseret sig for de pårørendes hverdagsliv og perspektiv. Det fik vi dog heldigvis rådet en smule bod på. Dagen sluttede af med en workshop, hvor deltagerne gav deres bedste bud på, hvad der skal til for, at hjemmebehandlinger bliver et plus for os pårørende.



Pårørende til syge er under hårdt pres

Patientforeninger advarer mod at skubbe pårørende ud over kanten, så én syg bliver til to

AF SUSANNE ANETTE ANDERSEN
redaktion@medicinsmagasinet.dk

PÅRØRENDE Tilværelsen som nærmeste pårørende til en syg person kan ende en op - eller gøre mennesket fulde-og-fikkes-ud for, der risiker mod ender.

En ny stor undersøgelse fra Danske Patienter sammen med Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (Vive) dokumenterer de udfordringer, de pårørende står overfor.

Samtidig er der stigende politisk fokus på pårørendes ansvar i et presset velfærdssamfund, hvor der kommer til at mangle personale i den offentlige sektor.

De pårørende omtales ofte som ressourcer, der skal dække huller. De skal få det til at hænge sammen med arbejde og egne fridøgnhuller, så de ikke selv ender med at blive syge. Det er første gang, vi får så mange tal. De vuser, at vi skal passe på med ikke at skubbe to syge i stedet for en og skubbe de pårørende ud over kanten, siger Morten Freil, direktør i Danske Patienter.

Han peger på, at selvs om at to opleser, de skal kæmpe for den hjælp, som deres nærstående har ret til i kommunerne og desuden har ret at få et overblik.

Næsten halvdelen fortæller, at de bruger megen tid på at koordinere mellem regionen og kommunen.

Det vidner om, at der er ved at ske et bekymrende skred, nu hvor rigtet fattes penge, siger han.

Bundet til hjemmet

61-årige Lene Homer Halby fra Skovbrande er gift med Peter, som i

- Jeg vil så gerne blive ved med at være Peters hustru og ikke bare en plejeperson.

- Jeg er virkelig ressourcestærk, og min største hårb er at have Peter hjemme, indtil det bliver uforsvarligt for ham eller mig, siger hun.

Men Lene Homer Halby oplever også store udfordringer i det for i en medalgrende spiral, som Peters sygdom betyder i hjemmet.

Sygdommen fylder ekstremt meget. Jeg er bundet til hjemmet og skal holde ikke være vågn mere end et par timer. Han sælder i kørestol og gør ingen ting selv og kan ingensing derhjemme.

Peters sygdom er en gledende trappe, der kun går nedad, og som kræver konstante tilpasninger.

Jeg har aldrig oplevet noget, hvor min læringskurve har været så stejl som den her i forhold til at afhende, hvordan han har det, og hvad han kan nu.

Lene Homer Halby har valgt, at Peter skal være hjemme. En løsning, som oveni er billigere for samfundet.

Men hun kunne godt ønske et mere enkelt samarbejde med de offentlige myndigheder, mens tiden rinder ud.

- Jeg har op mod 15 telefonmøder, jeg skal holde rede på hospitalsdum til det offentlige - alhamgivigt af hvad det handler om. Jeg ville ønske, at der var et par faste personer, jeg kunne ringe til, og så sørgede de for, at resten hang sammen, siger hun.

FORDELE OG ULEMPER SOM PÅRØRENDE

Fordele:

4 ud af 5 pårørende oplever, at de gør en positiv forskel.

Over halvdelen af de pårørende oplever, at de får en tættere relation til deres nærtstående.

Ulemper:

44 procent af de pårørende oplever, at de må tilsidesætte deres egne behov

24 procent oplever, at det går ud over deres forhold til andre.

Hver fjerde oplever, at det går ud over deres psykiske helbred.

15 procent oplever, at det går ud over deres fysiske helbred.

37 procent af pårørende på arbejdsmarkedet fortæller, at de har brugt ferie og fridage for at kunne udfylde rollen.

11 procent fortæller, at de har mødet indkaldt som

En balancegang

Rikke Goldager er forskningsleder ved sygeplejen ved Afdeling for Hjerne og Nervekirurgi på Rigshospitalet. Hun har i en årrække forsket i pårørende til patienter.

- De pårørende balancerer på en ultrafin sytråd, hvor de hele tiden skal blande sig for meget eller stille for mange kritiske spørgsmål. Men de må jo heller ikke være for passive, siger hun.

Hun ser et stort potentiale i de pårørende, men ikke så familien bliver ramt.

Vi kan ikke automatisk gå ud fra, at pårørende har lyst til at deltage i plejeopgaver, bare fordi de er til stede.

Så det er vigtigt at begynde med at spørge dem: «Hvordan har du det, og hvordan har du lyst til at være involveret i det?»

Undersøgelsen offentliggøres på en konference omslag med deltagelse af arbejdsminister Mette Kierkgaard (M). Hun anerkender, at de pårørende hver dag yder en kæmpeforskel.

Derfor skal vi også lytte til og hjælpe dem. Respekt mellem de par-

◇ Lene og Peter har været sammen i næsten 40 år. Men hans Alzheimerdiagnose har de senere år været en hård udfordring for Lene som pårørende. Stor undersøgelse viser, at det gælder for mange andre pårørende. PRIVATFOTO

Pres på pårørende

De pårørende bliver offere og ofrere omtalt og betragtet som en ressource i et presset sundhedssystem. Næsten halvdelen af de pårørende må tilsidesætte egne behov som følge af pårørenderollen.

Omsorgsdage - et langt, sejt træk!

Helt tilbage i 2018 var organisationen 'Pårørende i Danmark' med til at afholde en høring på Christiansborg om pårørendes vilkår på arbejdsmarkedet, hvor vi bl.a. pegede på behovet for en lovbaseret ret til at ledsage sine syge kære til vigtige behandlinger, også i arbejdstiden.

Samtidig arbejdede vi i den europæiske pårørendeorganisation 'Eurocarers' for et EU-direktiv om retten til omsorgsdage. Og sammen med KMD og Ældre Sagen lavede vi en stor spørgeskemaundersøgelse om temaet blandt flere tusind erhvervsaktive pårørende.

Og da EU-direktivet kom i 2021, gjorde vi både alene og gennem vores netværk i det såkaldte Pårørende Initiativet en stor lobbyindsats for, at Danmark skulle gå helhjertet ind i at implementere omsorgsdage. Men der var ikke politisk flertal og vi endte med den mindst gunstige tilgang, som direktivet tillod, nemlig retten til 5 årlige omsorgsdage uden lønkompensation og med kontrol og besværlige krav om lægeattester. Til sammenligning har norske pårørende ret til 10 årlige dage med fuld lønkompensation og samme tillidsbaserede tilgang som ved børns første sygedag.

Men skuffelsen vendes til håb igen, når vi ser på dette års overenskomstforhandlinger, hvor netop ønsket om omsorgsdage med løn - i forskellige forklædninger og med forskellige navne - fylder en del rundt omkring i fagbevægelsen. Og det er fremragende. Ikke mindst, at den danske model og arbejdsmarkedets parter nu finder en løsning. Nu mangler vi "bare", at der også kommer ordentlige forhold til

alle dem, der ikke er lønmodtagere, men selvstændige, under uddannelse, udenfor arbejdsmarkedet, mfl.

Pårørende har lov til at sige fra – og sige NEJ!

Har pårørende lov til at sige nej? Sundhedsvæsenet og kommunen bryder sig ikke særligt om det. For nogle år siden mødte jeg en pårørende, som fortalte mig om dengang, at hendes meget syge kæreste blev udskrevet hjem til hendes bolig, selvom de aldrig havde boet sammen før. Hun var utryg og følte sig voldsomt presset. "Hvad nu hvis jeg bare låser døren og ikke lukker op, når I kommer med ham", spurgte hun på hospitalet. "Tja", svarede de: "så må vi jo finde en låsesmed."

For nylig mødte jeg en anden pårørende, som havde følt sig fuldstændig nedslidt og ude af stand til at tage imod sin syge mand, der efter hendes mening slet ikke var klar til at blive udskrevet efter et hospitalsophold. Afdelingen pressede hende voldsomt og gav sig først, da hun indrømmede, at hun simpelthen var bange for, at hun i desperation ville komme til at slå sin mand ihjel. Hvor langt ud skal vi komme som pårørende? Her ligger der et stykke arbejde forude, nemlig at sikre den gode dialog og forståelsen for menneskers hele liv alle steder i sundhedssystemet og ældreplejen.

Partnerskab om ældrepleje i praksis

Sammen med en række andre organisationer er 'Pårørende i Danmark' blevet inviteret af Sundhedsstyrelsen til at deltage i et rådgivende partnerskab, der skal holde øje med, hvordan det går med at få ambitionerne i den nye Ældrelov om bl.a. nærhed og selvbestemmelse til at leve ude i kommunerne. Vi har været ret kritiske over for ministeriet, om loven blot var gode hensigter, eller om der er tænkt ældres hele liv og deres pårørende ind i lovbestemmelsen. Vi har derfor taget positivt imod invitationen og vil gå i gang med knofedtet. Det hører I mere om her i magasinet på et senere tidspunkt.

Husk iltmasken, før du giver andre den på!

Vi taler hele tiden om vigtigheden af at gøre noget godt for os selv, for ellers kan vi ikke holde til alt det svære. Som jeg sidder her og skriver, mens solen strømmer lunt ind ad vinduerne og det pibler frem med vintergækker og erantis i min have, så føles det ikke svært at finde dagens lyspunkt. Godt nok er en af mine nærtstående lige blevet indlagt med bekymrende symptomer, men jeg har tid til at være til stede og tid til at plukke en buket vintergækker til sengebordet. De små lyspunkter tæller også. Pas godt på dig selv.

> Undersøgelsen viser, at hver 10. pårørende bruger 10 timer eller mere om ugen på opgaver i forbindelse med deres rolle som pårørende. Det kan påvirke dem negativt og kræver flere målrettede og mere synlige støttetilbud

Ny undersøgelse: Pårørende kæmper for at få hjælp til deres nærtstående

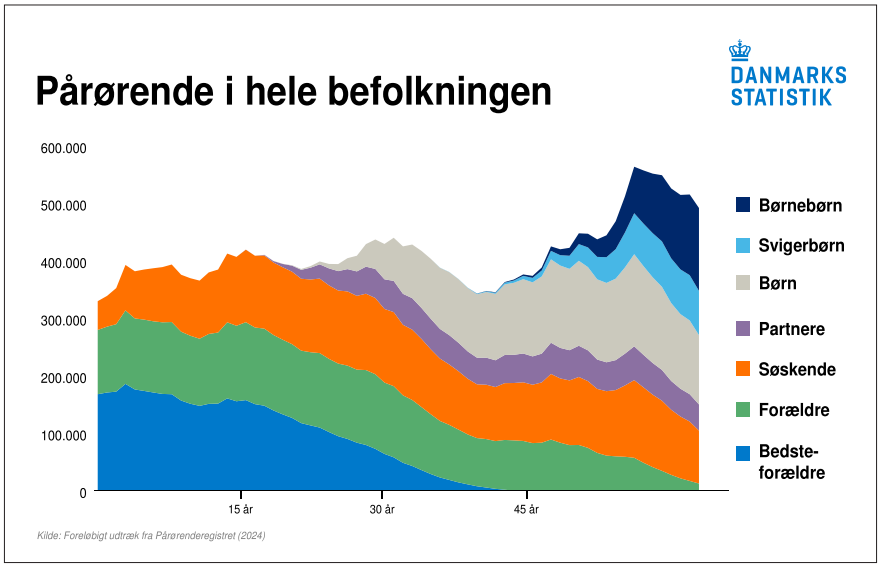
Halvdelen af os bliver pårørende i løbet af livet, men alt for mange oplever, at de står

alene. En helt ny national undersøgelse fra Danske Patienter i samarbejde med VIVE og TrygFonden viser, at seks ud af ti pårørende må kæmpe med systemet for at sikre den nødvendige hjælp til deres nærtstående.

Undersøgelsen viser, at hver 10. pårørende bruger 10 timer eller mere om ugen på opgaver i forbindelse med deres rolle som pårørende. Det kan påvirke dem negativt og kræver flere målrettede og mere synlige støttetilbud. Desuden viser den også, at pårørende, som bor sammen med deres syge nærtstående, er mere påvirkede af pårørenderollen end pårørende, der ikke bor sammen med den syge. Det har været utroligt givende at være inddraget i projektet, i de 2 år undersøgelsen har løbet – og på CCF's vegne hejser jeg flaget for, at opmærksomheden på pårørenderollen generelt er stigende.

Og når der i projektet har været dialog med politikere, så har mit fokus været på §56, som mange tarmpatienter har og "sekundært" bruger f.eks. til ambulante behandlinger / undersøgelser, hvor man ikke må køre bil efterfølgende. Den pårørende må tage en feriedag. Der burde være et antal omsorgsdage, når den tarmsyge tildeles en §56, som jeg før har været inde på.

(Undersøgelsen Pårørende i Danmark - En national kortlægning baseret på survey- og registerdata kan findes på www.danskepatienter.dk og www.vive.dk)



Hvis du er pårørende og har interesse for området, så er vi en gruppe i CCF, hvor vi deler viden og deltager i pårørende arrangementer – både fysisk og online – alt efter tid og interesse. Skriv til mig på paaroerende@ccf.dk, hvis det har din interesse.

SIDEN SIDST FRA HOVEDBESTYRELSEN

- **Strategi 2025-28**. Hovedbestyrelsen havde i januar et heldagsseminar, hvor den fremtidige strategi for CCF blev drøftet. Det skete på baggrund af et stort forarbejde, hvor der er inddraget input fra årsmødet, vores erhvervsnetværk, Det Lægelige Råd, og ikke mindst fra den store medlemsundersøgelse, der blev gennemført i november måned. Strategien blev fremlagt på den seneste landsgeneralforsamling, og der var opbakning fra deltagerne, som stemte for det tilhørende budget. Vi har nu en klar strategi for, hvor vi vil fokusere indsatsen de næste 3 år.

CCF har 4 strategiske ambitionsområder:

1. **Styrket viden og forståelse for tarmsygdomme**
2. **Stærkere patientstøtte og medlemsfællesskab**
3. **Politisk indflydelse og bedre vilkår for patienter**
4. **Bæredygtig udvikling og fremtidssikring af foreningen**

Der er store ambitioner på alle områderne, og du kan læse mere om det konkrete indhold af de 4 områder på vores hjemmeside www.ccf.dk.

- **Vedtægtsændringer.** Vores vedtægter har efterhånden mange år på bagen, og der er kommet talrige ændringer og rettelser gennem årene. Der er blandt andet ikke taget højde for, at foreningens ansatte nu varetager opgaver, der før blev løst af frivillige. På Hovedbestyrelsens møde i februar blev det besluttet, at vi skal have opdateret vedtægterne for både landsforeningen og lokalafdelingerne. Derfor er der nedsat et udvalg under Hovedbestyrelsen med det formål at skrive udkast til ændringer med forventelig vedtagelse på landsgeneralforsamlingen i 2026.

- **Det nordiske samarbejde.** Efter nogle år uden netværksmøder mellem de nordiske landes organisationer for tarmsygdomme, blev møderne genoptaget i 2024. CCF vurderer, at samarbejdet og erfaringsudvekslingen har stor betydning for vores arbejde, og vi er værter for de nordiske landes netværksmøde i september 2025.

- **CCF-plakaten.** Det er lykkedes os at få en aftale med kunstneren Bastian Svendsen, der har lavet den flotte plakat, vi bl.a. udsendte til hospitalerne og medlemmerne i 2024. CCF har nu fået rettighederne til plakaten, og vi vil bruge den i meget af vores fremtidige materiale, ligesom man snart vil kunne købe en stor udgave af plakaten via vores nye hjemmeside.

- **Midler til driftsstøtte til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger (ULHAN).** Det har gjort en meget stor positiv forskel, at foreningen fra og med 2023 har søgt om tildeling af de såkaldte ULHAN-midler i stedet for den driftspulje, der hidtil var blevet søgt støtte fra. CCF er ved at blive indfaset som fuldgyldig modtager af støttemidlerne, og i 2026 er vi helt indfaset og oppe på 100%. Pengene sikrer en god bund for foreningens aktiviteter og udgør en væsentlig del af vores indtægter de næste mange år.

Du kan læse mere om mange af de emner Hovedbestyrelsen har drøftet i siden sidst, i omtalen af landsgeneralforsamlingen her i magasinet.

NY HJEMMESIDE I LUFTEN

- Velkommen til www.tarmsygdomme.dk

Det er med stor glæde, at vi nu kan præsentere vores nye hjemmeside: www.tarmsygdomme.dk

Siden er resultatet af mange timers frivilligt arbejde, og vi håber på, at du vil tage godt imod den.

Den nye hjemmeside er tænkt som en levende og dynamisk platform - den bliver aldrig helt færdig, men vil løbende blive opdateret og udviklet i takt med ny viden og jeres behov.

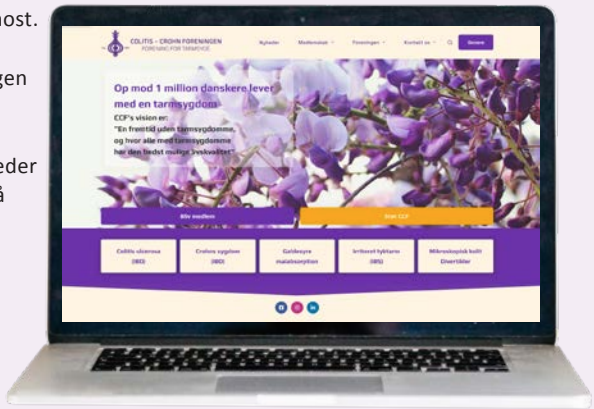
Klik dig rundt, dyk ned i information om din sygdom, eller bliv klogere på det, der fanger din interesse.

Hvad med ccf.fk?

Vores tidligere domæne ccf.dk vil stadig være aktivt, men vil fremover automatisk føre dig videre til den nye side. I en kort periode kan der dog være midlertidige afbrydelser, da domænet skal flyttes til en ny host.

Vi arbejder på at gøre overgangen så gnidningsfri som muligt.

Tak, fordi du følger med - vi glæder os til at byde dig velkommen på tarmsygdomme.dk

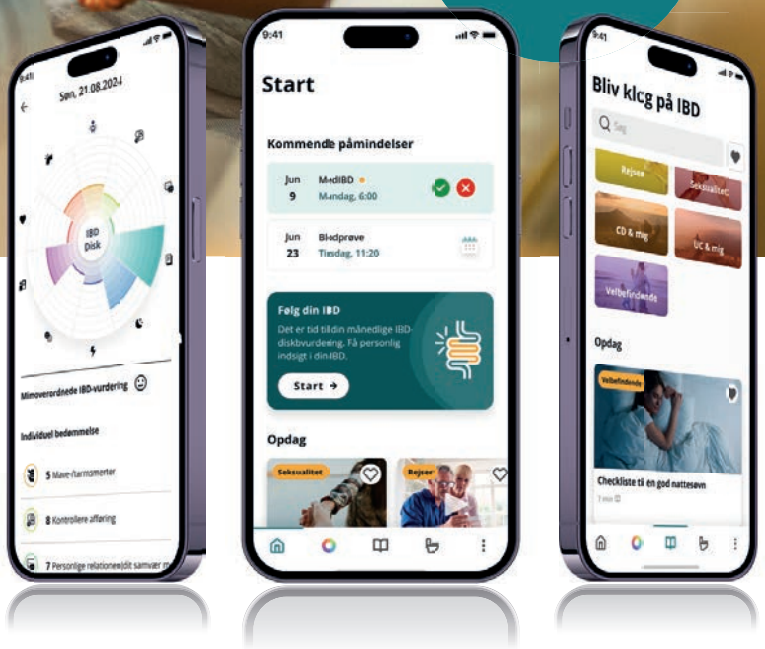


Lev Med IBD appen har skiftet logo!

- Lev med IBD appen har fået et nyt og moderne logo.
- Indholdet i appen er uændret, så du kan fortsat finde alle de funktioner og informationer, du er vant til.
- Vi har givet appen et omfattende facelift baseret på feedback fra jer, hvilket inkluderer forbedringer i design og funktionalitet.
- De nye ændringer sikrer mere ensartethed, hvilket gør det nemmere og mere intuitivt at navigere rundt i appen.

LEV MED IBD

Download appen allerede i dag



Hent i App Store

NU PÅ Google Play

Følg os på Instagram eller like Facebook gruppen **Lev med IBD**, hvor vi hele tiden opdaterer med viden og råd om sygdommen.

HJEMMESIDE INFO

Takeda Pharma A/S, Delta Park 45, 2665 Vallensbæk Strand, Tlf.: 46 77 10 10, www.takeda.com/dk-da

NYT FRA INTERNATIONALT UDVALG

MiGut-Health undersøgelsen er stadigvæk i gang og du kan stadigvæk nå at deltage med din besvarelse!

Danmark deltager sammen med 11 andre EU-lande i en stor verdensundersøgelse omhandlende oplevelsen af kronisk inflammatoriske tarmsygdomme og kostens betydning for samme. Du kan gå ind og besvare undersøgelsen ved at scanne QR-koden nedenfor.

Undersøgelsen er en del af det europæiske projekt 'MiGut - Health', der er dedikeret til at forstå risikofaktorerne for kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD), herunder Crohn's sygdom og Colitis Ulcerosa.

Undersøgelsen udføres i Danmark i samarbejde med Colitis Crohn Foreningen (CCF) – Forening for tarmsyge og prof. Johan Burisch, Gastroenheden, Hvidovre Hospital.

Resultaterne vil være vigtige for at forbedre diagnostisk og sygdomshåndtering af inflammatorisk tarmsygdom.

Nurses ECCO (Sygeplejersker, der samarbejder med og omkring ECCO projekter)

Grundet henvendelse fra EFCCA, mens udvalget var til ECCO-messe i Berlin 2025, deltager Danmark med én ud af to patientrepræsentanter til dette verdensprojekt, der drejer sig om at lave internationale standarder til brug for sygepleje i og omkring kroniske inflammatoriske tarmsyge (Colitis Ulcerosa og Chron's sygdom).

Projektet forventes at gøres endelig færdigt i forbindelse med en workshop på ECCO messen i november 2025.

ECCO-messe i Berlin februar 2025

CCF deltog i ECCO-messen, hvor der bl.a. var møde med repræsentanter fra EFFCA's medlemslande. Vi var i alt 40 lande repræsenteret. Der blev i den forbindelse frigivet en undersøgelse udarbejdet af EFCCA omhandlende: "Tarmsyges reelle behov, når de møder sundhedsvæsenet"

Et af resultaterne var blandt andet, at tarmsyge har behov for at tale med deres læger eller sygeplejerske om deres livskvalitet og følgesygdomme.

Rapporten lægges på foreningens hjemmeside, når den er endelig frigivet.

EFFCA's generalforsamling

Den 31. maj 2025 afholder EFCCA generalforsamling.

Det nordiske samarbejde har fælles besluttet at indstille Martin-Kristofer Helgeland-Rossavik fra Norge til bestyrelsen i EFCCA. Martin er 29 år og har stor erfaring med både internationalt - og nationalt frivilligt arbejde for tarmsyge.

NYT FRA SUNDHEDSUDVALGET

Det ligger sundhedsudvalget meget på sinde, at vi i samarbejdsprojekter med erhverv og andre, får udviklet produkter som foreningens medlemmer kan bruge i deres hverdag. Det kan være produkter, som kan støtte og/eller give mere viden til at leve med en tarmsygdom.

Sundhedsudvalget har sammen med samarbejdspartnere og frivillige tarmsyge i Danmark arbejdet med flere store projekter til fordel for tarmsyge i 2024, og som er forsat her ind i 2025. Nogle af dem er ved at blive til håndgribelige værktøjer for tarmsyge og vil blive præsenteret løbende.

Podcast

Sidste år påbegyndte CCF et større projekt sammen med Johnson & Johnson, som resulterede i en Podcast omhandlende "Dialogen mellem læge og tarmsyg". Du kan se Podcasten på foreningens hjemmeside under emnet: Podcast.

Rammer for den gode konsultation mellem læge og tarmsyg

Et andet projekt, der er i gang, er en fokusgruppe bestående af gastroenterologer – og sygeplejersker, samt frivillige fra CCF og Takeda omhandlende "Rammer for den gode konsultation mellem læge og en tarmsyg". Projektet forventes at blive præsenteret medio maj 2025.

Følg med på de sociale medier og/eller foreningens hjemmeside www.ccf.dk

IBD Ordbog

Og IBD ordbogen er udsprunget fra samme projekt som ovenfor og frigives her i maj måned 2025.

Kunne du tænke dig at få bedre styr på, hvad ord som fx "behandlingsmål", "CRP" og "remission" egentlig betyder? Så er du ikke den eneste!

Derfor har vi i samarbejde med speciallæge i medicinske mave- og tarmsygdomme, Klaus Theede, og Johnson & Johnson, udviklet "IBD Ordbogen".

Her finder du forklaringer på ord, som du ofte kan støde på i forbindelse med behandling af inflammatoriske tarmsygdomme.

Vi håber, at ordbogen kan hjælpe dig med at føle dig klædt på til samtalen med din læge og bidrage til at skabe en fælles forståelse omkring din behandling, uanset hvor du er i sundhedssystemet.

IBD ordbogen kan downloades inde på foreningens hjemmeside www.ccf.dk under publikationer.

Formand for CCF Nordjylland har fået årets Birthe Stubbe mindelegat for sin store indsats for tarmsagen

Hovedbestyrelsen besluttede i 1990 at etablere Birthe Stubbes Mindelegat til ære for Colitis-Crohn Foreningens stifter, Birthe Stubbe. Birthe Stubbe arbejdede ihærdigt på, at Colitis-Crohn Foreningen kunne og skulle yde et værdifuldt arbejde for tarmsyge personer. Det er via hendes utrættelige indsats, at CCF i dag har udviklet sig til en velfungerende organisation med en stærk stemme indenfor tarmsagen.

Og derfor er det en glæde for os at præsentere, at hovedbestyrelsen har valgt, CCF's lokalformand i Nordjylland, Bjarke Christiansen, som dette års modtager af Birthe Stubbes mindelegat.

Bjarke Christiansen har, som den eneste i CCF's historie, opnået 20 år som formand for en lokalafdeling. Det er en flot bedrift og lige i Birthe Stubbes ånd. Bjarke har gennem alle 20 år arbejdet både for CCF Nordjylland som formand og også siddet i CCF's hovedbestyrelse.

Han har lagt et stort stykke arbejde for CCF. Han har både været med til at starte kurser for voksne op og ikke mindst medvirket til, at CCF Nordjylland har kunne tilbyde busrejser fra det nordjyske til byer som Prag og Paris. Desuden har han altid deltaget, når vi har holdt foredrag, stået på messer og været frivillig på markeder. Ikke mindst gennem en lang årrække har han hver måned besøgt de medicinske og kirurgiske afdelinger i lokalområdet, hvor medlemmer kunne komme og få en snak med en ligesindede. Ingen kan være i tvivl om, at Bjarke Christiansen er en uvurderlig del af CCF.

Tillykke, Bjarke – og stor tak for din indsats.

Overvejer du at tage af sted på en af sommerens musikfestivaler?

Det er for mange ved at være tid til at komme af sted til sommerens musikfestivaler rundt omkring i Danmark og nyde musikken, vennerne og fællesskabet.

Du har måske brug for en hurtig adgang til et toilet i forbindelse med de lange køer ved større arrangementer.

Med dit CCF-medlemskort med Solsikken på har du mulighed for at springe de lange toiletkøer over! Der er dog ingen garanti! Man kan kun håbe på god behandling, når man viser sit toiletkort frem. Og de fleste er heldigvis forstående. God sommer!

Husk! Dit medlemskort med Solsikken på, der også fungerer som et toiletkort.

NovaLife TRE™ er designed for å **holde huden din naturlig sunn.**

Den soft konvekse formen tilpasser sig kroppens naturlige bevegelser.

Hudplaten blir gradvis tynnere ut mot kanten for **mer fleksibiltet og bedre komfort.**

En løftbar koblingsring gir enkere påføring og minre trykk på magen.

For mer informasjon eller bestilling av vareprøver, se www.dansac.no eller kontakt kundeservice tlf. 80 02 65 56 eller mail kunderservice.dansac@dansac.com

DK-00165

CE Før bruk, vennligst les pakningsvedlegget for informasjon om tiltenkt bruk, kontraindikasjoner, advarsler, forholdsregler og brukerveiledning. Produktet er reseptbelagt. ©2025 Dansac AS

dansac

Årets generalforsamling i CCF Østjylland I BILLEDER

Årets generalforsamling i CCF Østjylland blev afholdt d. 17. februar, hvor der både blev valgt en ny bestyrelse - og ny forperson, Anne Brosbøl-Ravnborg.

Hun ser sådan ud 😊

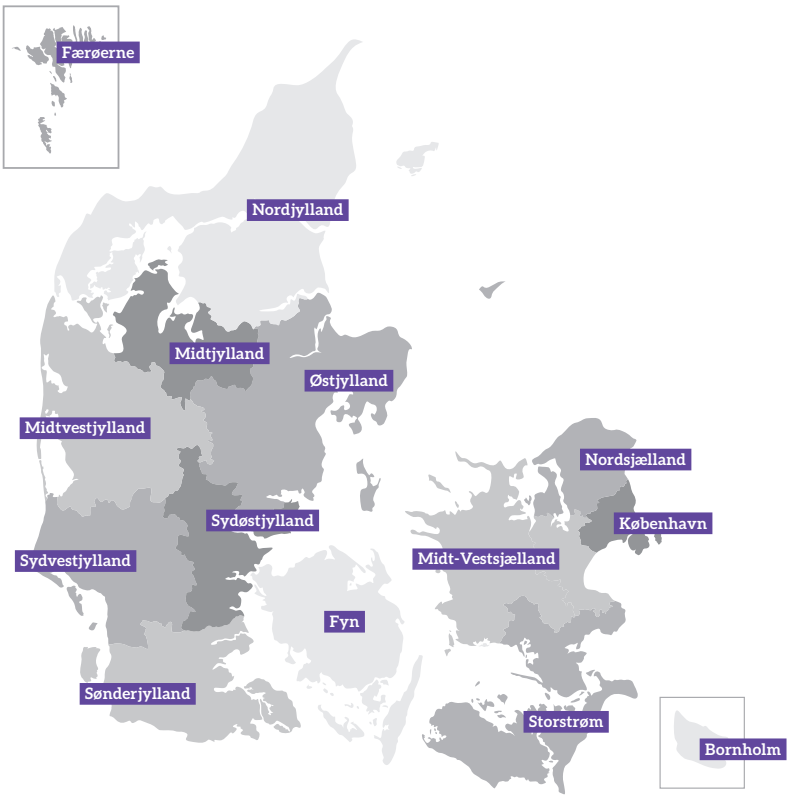
Forberedelser inden general-forsamlingen og højt humør.

Den hyggelige generalforsamling sluttede af med et spændende og lærerigt foredrag af læge Anne-Mette Haase fra Lever-, Mave- og Tarm-afdelingen på AUH (Århus Universitetshospital).

General-forsamlingen var godt besøgt

Hun introducerede os for sygdomsmekanismer ved tarmsygdomme og for avanceret medicinsk behandling af tarmsygdomme. Hun fortalte også om samarbejdet mellem sygehusene og medicinalvirksomhederne omkring udvikling af ny medicin, og hvad det gode patientforløb er for patienterne og for lægen.

Nyt fra lokalafdelingerne



Bornholm - stiftet 1995

Mail: nordsjaelland@ccf.dk

Fyn - stiftet 1992

Forperson: Lone Hemmingsen
Tlf.: 2714 8865
Mail: Fyn@ccf.dk

Vi har modtaget donationer fra Sct. Georgsgilderne i Odense: ialt 10.000 kr., som er øremærket vores aktiviteter for børn og unge mennesker. Aldersgruppen 16-30 år er allerede i gang med mange aktiviteter.

De yngste medlemmer vil vi også gøre noget for! Da foreningens medlemmer er spredt ud over hele Fyn, så vil vi i første omgang gerne have kontakt med børnefamilierne, så vi i fællesskab kan finde ud af hvilke arrangementer der er stemning for at lave

Kontakt:
Forperson, Lone Hemmingsen: 27148865 eller meld jer ind i den nyoprettede
FB-gruppe: CCF Fyn - gruppe til forældre

Hele maj måned vil der være fokus på CCF og tarmsygdomme på en udstilling i Borgernes Hus lige ved stationen i Odense

Vi vil særligt opfordre jer til at komme forbi Borgernes Hus i Odense den 10. maj, hvor vi i forbindelse med udstillingen vil være til stede for at snakke med de mennesker, der kommer forbi! Der vil også være små aktiviteter som retter sig mod børn!

Færøerne - stiftet 1997

Forkvinde: Óluva Hermansen
Mail: ccf@ccf.fo

København - stiftet 1989

Forperson: Hengameh Chloé Lauridsen
Tlf: 2384 0422
Mail: koebenhavn@ccf.dk

Medlemsarrangement
- på "Tiøren" Amager Strandpark
Deltag i Ladywalk 2025 den 26. maj sammen med CCF København. Evt. mænd, der har lyst til at gå med, er også velkomne. Du vælger på dagen, om du vil gå 3 km, 7 km eller 12 km. CCF København betaler tilmeldingsgebyret (for op til 30 deltagende medlemmer). CCF er ikke partner i Ladywalk, men deltager du i Ladywalk, er du med til at støtte foreninger, der har fokus på sygdomsramte kvinder.

Ladywalk starter fra "Tiøren" Amager Strandpark (overfor Kastrup fortet, Amager Strandvej 246). Yderligere information på hjemmesiden www. ladywalk.dk

Vi glæder os til at se så mange af jer som muligt og da der er begrænset antal pladser, råder vi jer derfor til hurtig tilmelding via NemTilmeld: https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/

IBD dag-Tarm-eventugen 2025 – Verden går i LILLA mandag den 19. maj!
I anledning af IBD-dag mandag den 19. Maj 2025 kl. ca. 17.30 -20.20 inviteres alle medlemmer af CCF til Odense til Live arrangement, hvor der holdes en stor fest.

Egenbetaling er 50 kr. per person. CCF-KBH vil betale for de første 20 billetter efter "først til mølle"-princippet, så derfor anbefales hurtig tilmelding. Vi arrangerer også sammenkørsel fra København til Odense. Hold øje med

invitationen, der kommer på jeres mail og på CCF's hjemmeside og tilmeld jer derefter via NemTilmeld: https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/

Invitation til online personlig træner, bikinifitness atlet og klinisk diætist - med stomi
Træneren, Sylvia Frost, har Morbus Crohn og stomi. Hun arbejder som træner og er bikinifitness atlet og klinisk diætist. Sylvia vil rådgive om at træne med Crohns, Colitis, IBS og stomi. I vil høre om, hvordan kosten kan gavne én inden træning, hvilke træningsmuligheder, som der er mest oplagte med dårlig mave, toiletbehov, tøj mv. I vil også blive introduceret til et program for nyopstartede, både til gang/løb, styrketræning. Tilmelding via NemTilmeld: https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/

Mindfulness og Yoga - Stress Reduktion Online medlemsarrangement med fokus på krop og sind af Birthe Weise søndag den 4. maj kl. 10:00-11:00
Mindfulness bygger på en gammel buddhistisk tradition og har blot få årtier på bagen med en vestlig videnskabelig definition som mindfulnessbaseret stressreduktion (MBSR). Mindfulness er testet med videnskabelige metoder og bliver brugt til at lindre og helbrede. I undervisningen vil Berit guide meditationer som fx bodyscanning og vise os en række lette yogaøvelser. Til slut er der spørgsmål. Tilmelding via NemTilmeld: https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/

Forårshilsner fra bestyrelsen for
CCF København

Midtjylland - stiftet 1995
Kontaktperson: Marianne Andersen
Tlf: 3069 0056
Mail: midtjylland@ccf.dk

Midtvestjylland - Stiftet 1991
Mail: midtvestjylland@ccf.dk

Midtvestsjælland - stiftet 2021
Mail: midtvestsjaelland@ccf.dk

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

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

Kære medlemmer i Nordsjælland.
Så er året skudt i gang - og vi har afholdt første arrangement lørdag den 22. februar, hvor vi var samlet til en frokost i Frederikssund. Vi fik talt om mange forskellige problematikker, kigget på nye brochurer og delt gode fif og erfaringer. Vi endte med kun at være 4 på dagen - men var alle enige om, at det havde været nogle hyggelige timer, hvor vi fik talt sammen i fortrolighed, så alle gik derfra, både klogere og med nye bekendtskaber.

Nu skal vi i gang med at planlægge - og udføre det næste store event: 💜Verden går i lilla den 19. maj 2025 - som er international IBD dag.💜

CCF har events i perioden 12. til 22. maj - med fokus på oplysning generelt og nye medlemmer lokalt, så har DU lyst til at byde ind til planlægningen og/eller måske deltage i nogle af aktiviteterne:

- Hvilke bygninger skal oplyses i lilla den 19/5 - har du ideer?
- Hvor kan vi stå og være synlige (Beach flag og brochure)?
- Skal vi holde et "Bring af friend" arrangement for medlemmer og familie?
- Kan vi drage nytte af Gastro-afdelingerne i lokalområdet?

Kontakt mig på nordsjaelland@ccf.dk eller tlf. 42 42 05 64, hvis du bare har den mindste gode ide - eller måske overskud til at "gå på gaden 2 & 2" nogle af dagene? Tænker, at vi skal være synlige i så mange byer i Nordsjælland som muligt.

I støbeskeen er også en familietur til Kronborg i Helsingør en dag først i september OG Julearrangement i Hillerød medio november. Derudover vil der løbende komme webinarer og podcasts fra CCF med forskellige emner – lige som ønsket i medlemsundersøgelsen.

Vil være så taknemmelig for inspiration og hjælp i marken - send en mail eller ring til mig.

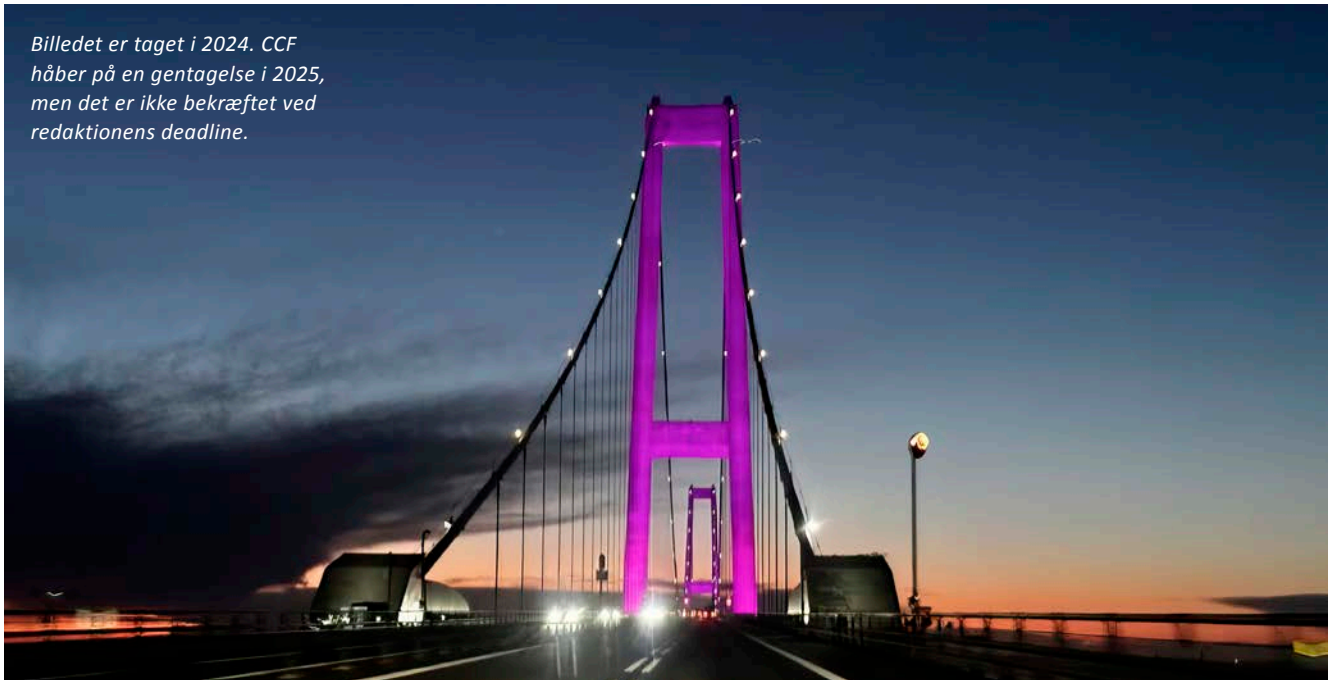
Hilsen Anette

Storstrøm
Mail: storstroem@ccf.dk

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

Kære medlemmer i Sydvestjylland.
Så er vi i gang. Der er blevet afholdt generalforsamling den 5. februar og vi kan oplyse, at vi er en fuldtallig bestyrelse. Der mødte 6 medlemmer op, tak til jer.

Tirsdag den 25.marts havde vi cafemøde, en rigtig hyggelig aften, hvor tiden bare fløj. Vi



Billedet er taget i 2024. CCF håber på en gentagelse i 2025, men det er ikke bekræftet ved redaktionens deadline.

mødtes kl. 18 og brød op ved 21-tiden, sikkert ikke sidste gang, at vi vil afholde et sådant arrangement med fin opbakning af 15 deltagere.

Lørdag den 24.maj kl. 11.00 kommer Helle Kubsch og fortæller om stress og smerter. Invitationen skulle du gerne have modtaget, når du læser dette.

Lørdag den 14.juni afholdes der medlemsmøde ved Kvie Sø. Hvis vejret er med os, starter vi med at gå en tur rundt om søen, for derefter at nyde nogle lækre madpandekager. Der kommer nærmere information

Så kære medlemmer, vær søde og støt op om alle vores arrangementer både de faglige og sociale. Har du spørgsmål eller ønsker til et arrangement, kan du kontakte Ulla Arnum på: ullaccf@gmail.com

Vi ønsker alle en god sommer med mange dejlige oplevelser.

Sydøstjylland - stiftet 1989

Mail: sydoesttjylland@ccf.dk

Sønderjylland - stiftet 1989

Forperson: Lena Kjærgaard
Mail: soenderjylland@ccf.dk

Kære medlemmer i Sønderjylland.
Vores årlige generalforsamling blev holdt den 22. februar 2025. Vi kan med glæde sige, at vi nu er en hel bestyrelse inklusive suppleanter. Vi kan næsten ikke få armene ned, da vi en lang periode har været underbemandet.

Den nye bestyrelse glæder sig meget til at komme i gang med at lave nogle spændene arrangementer til jer.

Den 18. marts 2025 havde vi årets første café arrangement på Viva i Aabenraa. Dejligt at se, at der var så mange nye medlemmer med. Vi havde en rigtig hyggelig aften og der blev snakket lystigt.

Den 9. april 2025 har Stjernen i Skærbæk inviteret os til generalprøve på stykket "For fulde sejl". Stykket handler om nogle sørøvere, der bliver hyret til at kidnappe en pige. Vi håber, at der er rigtig mange, som der vil være med til en hyggelig aften. I vil få mere information på mail.

Minigolf og madpandekager:
Vi gentager succesen med en hyggelig aften med minigolf og madpandekager. **Dette sker den 16. maj 2025,** så sæt allerede nu kryds i kalenderen. Indbydelsen vil komme senere på mail.

I juni planlægger vi et foredrag, der er sygdomsrelateret. Det vil I også få mere information om.

Nb! Hvis I som medlem ikke har fået jer tilmeldt til at få lokale mails fra os, så kontakt gerne hovedkontoret på mail: info@ccf.dk.

Østjylland - Stiftet 1989

Forperson: Anne Brosbøl-Ravnborg
Mail: oestjylland@ccf.dk

Årets generalforsamling blev afholdt d. 17. februar, hvor vi fik valgt en ny bestyrelse. Aftenen sluttede af med et spændende og lærerigt foredrag af læge Anne-Mette Haase fra Lever-, Mave- og Tarmafdelingen på AUH. I kan se mere om dette inde i magasinet, hvor vi kan ses "i billeder" også.

Den 14. maj 2025 kl. 19 kommer diætist og forsker Charlotte Lock Rud fra Lever-, Mave- og Tarmafdelingen på AUH og holder foredrag om sin forskning i kostens betydning for personer med tarmsygdomme. Arrangementet foregår i Vejlby Sognegård, 8240 Risskov.

Den 26. maj 2025 er årets LADY-WALK på Tangkrogen, Marselisborg Havnevej, i Aarhus. Vi gentager succesen og håber, at endnu flere CCF-ladies og eventuelle lady-ledsagere vil gå med på en skøn aftentur i godt selskab. Ruterne er på 3, 7 eller 12 km, og vi mødes til sandwich inden eventet sættes i gang kl. 18.

Den 21. august 2025 har vi årets sommerarrangement, som er en guidet havnerundfart i Aarhus Havn kl. 17-18:30 med afgang fra Dokk1.

Vi sender yderligere information om alle arrangementerne på mail, herunder tilmelding ved nem-tilmeld, frist samt evt. pris og deltagerbegrænsning.

Vi har andre arrangementer i støbeskeen, som endnu ikke er faldet på plads. Info om disse tilsendes også på mail. Alle arrangementerne annonceres også på lokalafdelingens facebookside (www.facebook.com/ccfoestjylland) og foreningens hjemmeside.

Nb! Er du mellem 18 og 30 (35) år kan du holde øje med Ungegruppen i Østjyllands Facebook-gruppe "CCF ungegruppe Østjylland" (www.facebook.com/groups/702593631750717/) og selvfølgelig også være med i de kommende aktiviteter.

DU STØTTER CCF MED 5 ØRE PR. LITER MED OK BENZINKORT

Der er mange, der vælger at støtte CCF, når de tanker benzin – det er vi rigtig glade for!

Har du ikke allerede et benzinkort ved OK, der støtter CCF, kan du også være med!

Du støtter Colitis-Crohn Foreningen med 5 øre pr. liter benzin eller diesel, som du tanker. Desuden udløses yderligere 200 kr. i bonus første gang, du har tanket 500 liter.

Det koster ikke noget at få et OK benzinkort. Der er intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og du betaler kun din benzinregning én gang om måneden. Og benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK Benzinkort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen. Ring til OK på 70 10 20 33, så ordner de det. CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale, som du skal tilmeldes. På forhånd tak for din støtte.

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
Ulla Arnum, Sydvestjylland
Morten Westfall, Fyn
Nanna Rita Jensen, København
Anne Brandt, Nordsjælland
Hengameh Chloe Lauritsen, København
Henriette von Essen-Leise, Nordsjælland
Sofie Vejrup, Østjylland (1. suppleant)
Jesper Olsen, Nordsjælland (2. suppleant)

PÅRØRENDEAMBASSADØR
Anette Olivarius (kommiteret 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: soc@ccf.dk
(SIKKER MAIL)
Telefontider:
Mandag 9 – 11 og fredag 9 – 11

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

REDAKTION
Bladudvalg
Mail: info@ccf.dk
Lokalstof: he@ccf.dk

Deadline for materiale
til næste udgivelse:
den 16. juni 2025

Alle indlæg, billeder
og forslag kan sendes til mail:
he@ccf.dk
eller info@ccf.dk
mrk. Magasinet

FORKORTELSER:

I Colitis-Crohn Foreningen - Forening 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, som du ønsker at få med/ få forklaring på, så send en mail til info@ccf.dk, så kigger vi det på.

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

POST
PP DANMARK

Magasinpost SMP
ID-nr. 46659

Giv en gave – der gør en forskel

Støt én million danskere, der lever med en eller flere tarmsygdomme
Tarmsygdom – den oversete folkesygdom

Op mod én million danskere lever i dag med en eller flere tarmsygdomme, samt tilhørende følgesygdomme. Disse sygdomme kan medføre betydelige udfordringer og perioder med nedsat livskvalitet – til tider uden tilstrækkelig forståelse fra omverdenen.
Statistikker viser en bekymrende tendens med stigende forekomst – især blandt yngre – og alt for mange lever i årevis med sygdommen uden at modtage den nødvendige hjælp og støtte.

Maj er international opmærksomhedsmåned for tarmsygdomme.

Den 19. maj 2025 markerer vi den internationale tarmdag – en dag, hvor verden farves lilla i solidaritet med mennesker, der lever med tarmsygdomme.

I denne anledning lancerer
CCF - Foreningen for tarmsyge
en landsdækkende oplysningskampagne.

Vi søger donationer til brug for at udbrede kendskabet og viden om tarmsygdomme.
Alle bidrag, store som små, modtages med stor taknemmelighed.

På vegne af alle, der lever med et usynligt handicap i form af tarmsygdom, takker vi af hjertet for din støtte.

26203
CCF: Det rullende budskab
MobilePay

Med venlig hilsen

Jakob Hansen
Landsformand

COLITIS - CROHN FORENINGEN
FORENING FOR TARMSYGE