Est. 1989

CCF MAGASINET

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

NR.139 / AUGUST / 2025

National kampagne hele maj måned

"ALLE HAR EN TARM. DEN VINDER MÅSKE IKKE SKØNHEDSKONKURRENCER, MEN DEN ER VIGTIG AT SNAKKE OM"

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. 70.000. 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. Antallet af personer med tarmsygdomme er årsagen til, at CCF arbejder med tarmsygdom som en overset folkesygdom i Danmark (hvis min. 1 % af befolkningen er ramt af samme sygdom defineres det som en folkesygdom, red.).

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:
Redaktør, Helle Eckeroth
Næstformand, Benthe Bertelsen
Patientambassadør, Vera Slyk

Ansvarshavende redaktør:
Direktør
René Skau Björnsson

Annoncer:
Administration, Jens Theil Christiansen

Billeder i magasinet: Fantastiske gratis billeder - Pixabay uden royalties.
Forsidefoto: Personalet på Hvidovre Hospitals Gastroenhed
Fotos fra tarmevent mfl.: fotograf: Line Hangaard Røgen

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

CERTIFIED cradle to cradle SILVER
PurePrint® by KLS

INDHOLD

4 Leder

6 Nyt fra socialrådgiveren

7 Danmark er blandt de hårdest ramte lande i verden af kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (IBD)

8 Spirende fritidsfællesskaber

9 Flertal har stemt ja til kritiseret handicaplov

10 Ny forskning viser, at hjemme-behandling af ældre i forbindelse med dødelig tarminfektion virker

Mikroskopisk kolit forbundet med 13 autoimmune sygdomme

12 Spektakulært show i tarmsagens tegn

15 Vi har noget på hjertet

16 Interview med Lise Hagen Sørensen

17 Interview med Kathrine Hemmer

19 Forringet tandsundhed

20 Aftale om første del af den nye sundhedsreform:

21 MOVE-IT – Et nyt forskningsprojekt

22 Patienter med Colitis Ulcerosa eller Morbus Crohn bør komme forbi hudlægen

23 Der bør være pårørendevejledere i alle kommuner og hospitaler

26 Nyt fra Sundhedsudvalget

Siden sidst fra Hovedbestyrelsen

28 Nyt fra Internationalt udvalg

29 Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) åbner rådgivningstelefon

30 Arv og testamente

31 Nyt fra lokalforeninger

LEDER

DET STÅR VÆRRE TIL, END VI TROEDE

AF LANDSFORPERSON JAKOB HANSEN, CCF

I dette nummer bringer vi nyeste tal og viden om antallet af danske patienter med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) på magasinets side 6-7.

Indtil nu har sundhedsvidenskaben arbejdet med et estimat på ca. 60.000 personer med IBD i Danmark i dag. Sagkundskaben kommer dog nu med spritnye tal, som viser, at der er tale om over 10.000 flere kroniske tarmsyge (IBD), end vi hidtil har antaget.

1,19% af alle danskere har IBD svarende til cirka 71.000 danskere i 2025. Det er altså mange flere IBD-patienter, end vi hidtil har troet.

De nye tal viser, at Danmark har en af verdens højeste forekomster af IBD, som særligt rammer unge voksne mellem 15-35 år, er kroniske, kræver livslang behandling og nedsætter livskvaliteten for den enkelte igennem et langt liv. Det er dybt bekymrende.

Som om det ikke var nok, står Danmark om 20 år med en markant større gruppe befolkningsgruppe med en kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Det vil få store negative konsekvenser for alle, der rammes af sygdommene, men også for sundhedsvæsenet.

Som resten af befolkningen stiger IBD-patienters gennemsnitsalder, og vi skal derfor ind og ud ad døren hos læger, speciallæger, sygehuse og en lang række øvrige behandlere mange flere gange i de kommende årtier. Det koster patienternes tid og lægger pres på deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Det lægger også pres på samfundsøkonomien, som vender det blinde øje til, at kroniske tarmsygdomme nok er usynlige, men ikke på nationalregnskabet.

Når vi konstant har gjort alle relevante instanser opmærksomme på, at IBD er en folkesygdom, der ikke kan overses, så er det nu mere rigtigt end nogensinde. Institut for Folkesundhedsvidenskab på Københavns Universitet definerer en folkesygdom, hvor min. 1% af hele befolkningen er ramt af sygdommen.

I vil derfor se, at CCF – Foreningen for tarmsyge – i de kommende år vil gøre os endnu mere umage for at gøre beslutningstagere opmærksomme på, at IBD-patienter hører til blandt de dyre patienter. Samtidig stiger pensionsalderen og vi bliver ældre og ældre. Vi dør jo ikke af IBD, men med IBD. Derfor vil vi arbejde målrettet på at få kortlagt og formidlet de reelle samfundsøkonomiske udgifter til mennesker med "vores" sygdomme.

De nye tal, kortlægning af de samfundsøkonomiske omkostninger og flere medlemmer, der står frem og fortæller om det at have en tarmsygdom, som her i magasinet, bør nu mere end nogensinde føre til betydeligt større støtte til forskning i de inflammatoriske tarmsygdomme. Jo før, jo bedre.

Jakob Hansen

Nyt fra socialrådgiveren

AF MALENE HOLM, SOCIALRÅDGIVER I CCF

ALLE MEDLEMMER FÅR GRATIS HJÆLP OG RÅDGIVNING I CCF

Få støtte og rådgivning gennem hele dit forløb hos CCF

Når du eller dit barn får en diagnose som colitis ulcerosa eller Crohns sygdom, ændrer livet sig.

Pludselig dukker spørgsmål op om økonomi, arbejde, rettigheder, hverdagen – og fremtiden. Du står midt i et sundhedssystem, der kan være svært at finde rundt i, samtidig med at sygdommen i sig selv er en stor belastning.

Det er her, jeg kommer ind

Som socialrådgiver i Colitis Crohn Foreningen (CCF) tilbyder jeg rådgivning til medlemmer og deres familier – lige fra diagnosen stilles, og til forløbet er afsluttet. Jeg hjælper dig med at få overblik, træffe de rigtige beslutninger og finde vej i systemet, så du ikke skal stå alene.

Kontakt mig – gerne tidligt i forløbet

Jo tidligere, at du kontakter mig, jo bedre kan jeg hjælpe. Mange ringer først, når de har kæmpet alene alt for længe. Men min rådgivning er stærkest, når jeg er med fra starten – og kan støtte dig hele vejen igennem.

Sådan får du kontakt, hjælp og rådgivning

- Jeg tager nye samtaler i telefontiden hver mandag og fredag i tidsrummet fra kl. 9–11 (efter 1/9 kan jeg træffes fra kl. 9-12 samme dage).
- Er jeg optaget, ringer jeg altid tilbage
- Har du allerede en aktuel sag, så send mig en mail eller SMS, så aftaler vi et telefonmøde
- Jeg deltager kun i virtuelle møder, så medlemmer i hele landet har samme adgang til rådgivning.

Hvad kan jeg hjælpe med?

Jeg er uddannet socialrådgiver og snart færdig med min kandidatuddannelse i jura, hvilket giver mig både socialfaglig og juridisk indsigt. Jeg rådgiver blandt andet om:

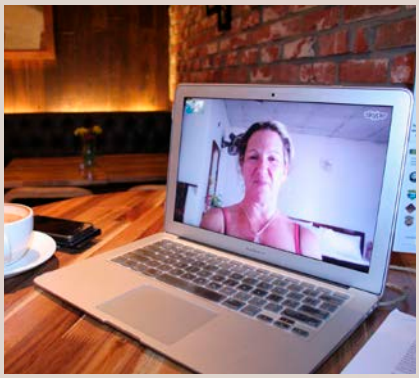
- Sygedagpenge, afklaringsforløb, fleksjob og førtidspension
- Kommunikation med kommunen og andre myndigheder
- Arbejdsmarked og sygdom
- Økonomisk støtte
- Vejledning i klagermuligheder
- Medgår i møder - online

Medlemskab - enkeltpersoner eller familier

For at modtage rådgivning skal du være medlem af Colitis Crohn Foreningen – Forening for tarmsyge og oplyse dit medlemsnummer, inden samtalen går i gang.

Medlemskabet af CCF giver adgang til rådgivning – uden begrænsning i antal henvendelser – gennem hele dit forløb. Det gælder både for enkelt- og familiemedlemsskab.

Mit arbejde handler ikke kun om paragraffer og rettigheder – det handler om mennesker. Om dig og din familie. Om at blive



mødt med forståelse, få klar besked og mærke, at nogen står ved din side.
Så hvis du har spørgsmål, bekymringer eller bare har brug for at tale med én, der kender systemet, så kontakt mig hellere end gerne. Jeg er her for dig.

Vi ses måske – også fysisk

Jeg deltager i forældrekurset i oktober 2025 og forældre/barn-kurset i februar 2026, hvor jeg også afsætter tid til at behandle din sag, hvis der skulle være behov for det. Det er altid hyggeligt at få sat ansigt på og jeg glæder mig til at møde dig/jer.

Du kan læse mere på dette link:
https://tarmsygdomme.dk/medlemskab/socialradgiver

Malene, socialrådgiver CCF

Danmark er blandt de hårdest ramte lande i verden af kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (IBD)

Kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) var tidligere mest udbredt i Nordamerika, Europa og Oceanien, men er i dag blevet en decideret global sundhedsudfordring. I takt med urbanisering og industrialisering ses der nu også en stigende forekomst af kroniske tarmsygdomme i Asien, Latinamerika og Afrika.

> Inflammatorisk tarmsygdom rammer ofte unge mennesker i deres mest aktive livsfase, hvilket kan få store konsekvenser for både socialt liv, arbejdsliv og familieliv. Den voksende patientbyrde stiller krav til, at vi arbejder endnu mere rationelt med monitorering og behandling, så vi kan sikre patienterne et godt og aktivt liv trods sygdommen.

Danmark har en verdens højeste forekomster af IBD

Et omfattende nyt internationalt studie, offentliggjort i det anerkendte videnskabelige tidsskrift Nature i maj 2025, viser, at kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) såsom Crohns sygdom og colitis ulcerosa udvikler sig gennem fire forudsigelige epidemiologiske faser (studier af bestemte sygdomme og andre helbredsforholds fordeling i befolkningen, red.). Her viser det sig, at Danmark er blandt de hårdest ramte lande i verden med Færøerne som nummer et på listen.

I dag er der i Danmark ca. 70.000 danskere, der lever med IBD og følgesygdomme heraf. Alene de 70.000 danskere koster Danmark i omegnen af cirka 6 milliard kr. i direkte omkostninger og cirka tilsvarende eller mere i indirekte omkostninger såsom fx tabt uddannelse, arbejdsevne, sygefravær på arbejdsplads, dagpenge, ledighed, etc.

Studiet, som blev ledet af forskere fra University of Calgary og Chinese University of Hong Kong, med deltagelse af danske forskere bl.a. professor og dr. med. Johan Burisch og dr. med. og postdoc Bobby Lo på Gastroenheden fra Hvidovre Hospital og Københavns Universitet, analyserede data fra over 500 epidemiologiske studier verden over gennem det sidste århundrede.

Danske data spillede her en væsentlig rolle i studiet og har været afgørende for at modellere sygdommens udvikling i højindkomstlande.

Sygdommenes udvikling I Danmark Vigtige fund i studiet

- Danmark befinder sig p.t. i "fase 3", hvor sygdommens forekomst stabiliseres, men antallet af patienter fortsætter med at stige, fordi IBD primært diagnosticeres blandt unge voksne (15 – 35 år), der lever længe med sygdommen.
- Modellering viser, at IBD-forekomsten i Danmark vil vokse fra ca. 1,19 % i 2025 til 1,59 % i 2043.
- Danmark har blandt verdens højeste incidensrater (hvor udbredt en sygdom optræder hos en befolkningsgruppe i løbet af en given periode, red.) for både Crohns sygdom og colitis ulcerosa med forekomster på over 15 nye tilfælde pr. 100.000 for Crohns sygdom og over 30 nye tilfælde pr. 100.000 for colitis ulcerosa i 2010'erne.
- Særligt ulcerøs colitis er udbredt i Skandinavien og Danmark.

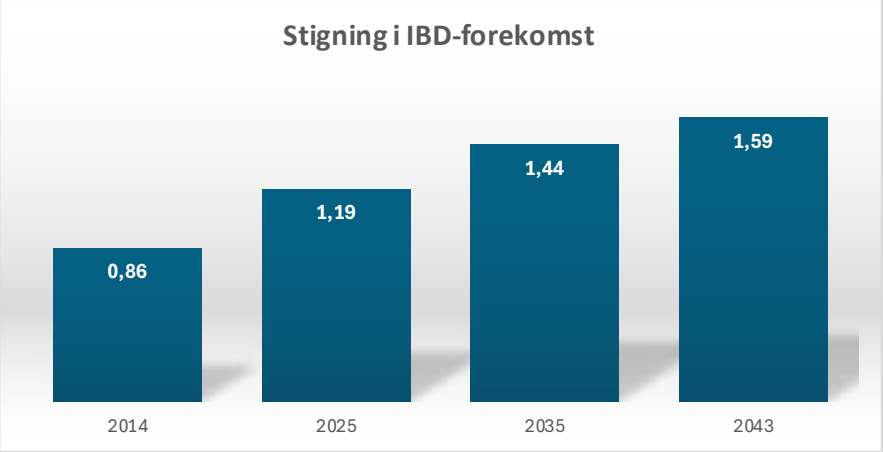
Studiet forudser, at Danmark omkring 2040'erne vil begynde at nærme sig "fase 4" – det vil sige, hvor antallet af nye tilfælde balanceres/udlignes af dødeligheden blandt den aldrende patientgruppe, hvilket vil medføre en opbremsning i væksten af den samlede sygdomsbyrde. Dvs. opbremsningen skyldes dødsfald, ikke bedring.

Danmark befinder sig for øjeblikket i stadie 3, hvor forekomsten stiger, primært grundet en aldrende IBD-population. Der er endnu ingen lande, der befinder sig i stadie 4.

Stor ulighed i Danmark blandt regionerne

Der er langt flere danskere med IBD, end der er danskere med type 1-diabetes. Det afspejler ikke fordelingen af ressourcer og opmærksomhed på tarmsygdomme i Danmark.

Mange IBD-patienter lider ofte af mange forskellige sygdomme og har brug for en tværfaglig behandling. Det er svært i mange regioner, hvor sygehusafdelinger, der er relevante for IBD-patienter, ikke er på samme matrikler, og det er svært at samarbejde med reumatologer, smerteklinikker, dermatologer og andre specialer, som er spredt ud



Johan Burisch, Professor og Dr. Med. på Gastroenheden, Hvidovre og Amager Hospital.

over forskellige områder. Afstande til døgnåbne apoteker er også meget forskellige fra region til region.

Det betyder, at hvis den voksende gruppe af IBD-patienter med forskellige følgesygdomme skal have den nødvendige behandling af høj kvalitet, uanset hvor de bor i landet, så skal ressourcer og politiske prioriteringer følge væksten af sygdommene.

"Vi mangler opmærksomhed fra beslutningstagerne. Vi har brug, at der er nogle mennesker med sygdommen, som træder frem og fortæller om den. Vi har brug for rollemodeller, der kan normalisere det at tale om at have en tarmsygdom," siger Johan Burisch, professor og Dr. Med. på Gastroenheden, Amager og Hvidovre Hospital.

Rekord mange med IBD på Færøerne – Hvorfor det?

Johan Burisch og forskergruppen har nu skarpt fokus på Færøerne, som har verdens højeste forekomst af IBD. I halvandet år har han og hans forskergruppe forsøgt at få godkendt et projekt ved navn MiGut, hvor de vil undersøge blod, afføring og væv fra de færøske IBD-patienter. Godkendelsen er ikke på plads endnu, men han håber, at de snart kan gå i gang (MiGut skriver CCF's sundhedsudvalg også om længere fremme i magasinet, red.)

Forskergruppens tese er, at der kan være tale om en form for genetisk sårbarhed på Færøerne, selvom det ikke kan stå alene. Miljøet må også have en betydning for, hvorfor så mange rammes af IBD deroppe? Det antages, at det alt andet lige må have noget med selve Færøerne at gøre, fordi det viser sig, at risikoen for IBD falder, når færingerne flytter til Danmark.

Fremtidsudsigter for det danske sundhedsvæsen

Denne nye viden viser med al sandsynlighed, at der vil blive et stigende behov for behandling og pleje af ældre IBD-patienter med aldersrelaterede følgesygdomme. Sundhedsmyndighederne i Danmark bør derfor allerede nu styrke de specialiserede tilbud og investere i mere forebyggelse, herunder forskning i kost, miljøpåvirkninger og mikrobiomets (Mikrobiomet er en samling af mikroorganismer, der lever i og på menneskekroppen, især i tarmen, og derfor har betydning for bl.a. fordøjelsen og immunsystemet, red.) rolle i sygdomsudviklingen.

"Det har været en stor fornøjelse at bidrage til dette vigtige internationale studie. Danske data har været centrale i kortlægningen af sygdommens udvikling i højindkomstlande. Resultaterne understreger, hvor vigtigt det er, at vi investerer i klinisk forankret forskning i kost, miljøpåvirkninger og mikrobiomet, hvis vi vil fremtidssikre indsatsen mod inflammatorisk tarmsygdom", udtaler Johan Burisch, Professor og Dr. Med. på Gastroenheden, Hvidovre og Amager Hospital.

> Vi ser ind i en fremtid, hvor flere danskere vil leve i mange årtier med inflammatorisk tarmsygdom. Fordi sygdommen typisk diagnosticeres i en ung alder, har den stor indflydelse på hele deres livsforløb. Derfor er der et akut behov for at styrke både tidlig indsats, systematisk monitorering og en mere målrettet behandling.

Kilde: Global evolution of inflammatory bowel disease across epidemiologic stages | Nature
Kilde: https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedspolitik/10432-kronisk-tarmsygdom-stiger-voldsomt-i-danmark-sundhedsvaesenet-kan-ikke-folge-med-advarer-professor.html

Solsikkeprogrammet – en løftestang til at gøre fritidsfællesskaber mere inkluderende for mennesker med usynlige handicap

Over de kommende tre år skal et nyt projekt kaldet "Spirende fritidsfællesskaber" tage livtag med en bekymrende tendens i samfundet, nemlig at meget få unge med usynlige handicap som fx kroniske inflammatoriske tarmsygdomme med/uden anlagt stomi er aktive i fritidslivet.

Problemet for de unge skyldes sjældent manglende lyst, når vi spørger dem men derimod, at mange frivillige ledere og trænere i foreningerne ikke føler sig, eller er rustet til opgaven. Ikke mindst, at det fortsat er svært at tale om for den enkelte unge, når det skal forklares overfor træneren, hvorfor der er brug for toiletpauser, etc.

Trivselskommissionens anbefalinger nævner børn og unge med handicap som en af de målgrupper, der har det svært, og for hvem deltagelse i fritidsfællesskaber ikke nødvendigvis kommer af sig selv.

Undersøgelser viser også, at mange mennesker med forskellige typer af handicap eller særlige behov ikke føler sig set, hørt og forstået i fritidsfællesskaberne. Og i dag findes der ikke noget nemt tilgængeligt materiale, der direkte henvender sig til de frivillige, så de kan inkludere flere i deres tilbud.

Det nye projekt har derfor til formål, at flere frivillige i foreningslivet får redskaber og kompetencer til at inkludere flere børn, unge og voksne med usynlige handicap, så de får samme positive erfaringer og oplevelser i det danske foreningsliv som alle andre aktive børn og unge.

Solsikken er et værdifuldt symbol for projekt "Spirende fritidsfællesskaber"

Det nye projekt tager udgangspunkt i Solsikken, der er et internationalt symbol på usynlige handicap.

Solsikkeprogrammet er, som vi tidligere har beskrevet her i magasinet, udviklet til virksomheder og hurtige eller korte møder f.eks. i et supermarked, en forlystelsespark eller i lufthavnen.

Programmet matcher derfor ikke specielt til foreningslivet, der bygger på længerevarende relationer. Det vil projekt "Spirende fritidsfællesskaber" medvirke til at lave om på.

Projektet realiseres gennem et nyt samarbejde mellem Videnscenter om handicap, DGI, Spejderne og Bifrost, der har modtaget 8,6 millioner kroner i støtte fra TrygFonden og Østifterne.

Kilde: DGI skaber inkluderende idrætsfællesskaber
Kilde: Trivselskommissionens anbefalinger er klar | Børne– og Undervisningsministeriet

Flertal har stemt ja til kritiseret handicaplov
Ny lov om merudgifter

Folketinget har vedtaget ny lov om merudgifter efter, at Social- og Boligminister Sophie Hæstorp Andersen (S) forsikrede partierne i folketinget, at loven ikke forringer retssikkerheden for personer med handicap. Enhedslisten var dog usikker på, hvad det betød og indkaldte til samråd i Folketingets Socialudvalg om sagen den 26. juni, hvor ministeren endnu en gang forsikrede, at den nye og kritiserede lov om merudgifter til borgere med handicap ikke strider mod retssikkerhedsloven.

Borgere med handicap får et nyt system for at få dækket deres ekstra udgifter til for eksempel tøj eller medicin, de har i forbindelse med deres handicap.

Ændringerne kort

- Socialtilsynet er beskåret med 30 procent - Botilbud kan nu se frem til at få besøg af tilsynet hvert tredje år, og de bedømmes alene som godkendte eller ikke-godkendte. Det vil sige, at den faglige sparring og kvalitetssikring, der hidtil har været en del af Socialtilsynet, nu forsvinder. Socialtilsynet skal i stedet overgå til et mere risikobetonet tilsyn, hvor blandt en whistleblower-ordning skal være med til at sikre, at ”man opdager de brodne kar” (citat).

- Merudgifter bliver til kompensationsydelse – dvs. at ændringerne skal forenkle systemet. Fremover skal man selv vælge mellem to grupper for udbetaling af hjælp – afhængig af ens eget vurderede niveau af kompensationsberettigende udgifter. Gruppe I: Alle borgere med kompensationsberettigede udgifter på over 555 kroner per måned kan få en fast ydelse på 1.105 kroner per måned. Borgerne skal sandsynliggøre, at de har kompensationsberettigende udgifter over minimumsgrænsen på 555 kroner. Gruppe II: Borgere med særligt høje kompensationsberettigende udgifter på over 2.000 kroner per måned får mulighed for at søge om kompensation for de faktiske dokumenterede udgifter.

- OBS! Alt fortsætter som hidtil. Der vil være en overgangsperiode, hvor alle kommuner i Danmark skal have gennemgået alle sager vedr. merudgifter, før loven træder i kraft pr. 1. september 2027. Vi uddyber lovændringen og hvad den betyder i næste nummer af magasinet, når vi ved mere om, hvad det reelt kommer til at betyde for den enkelte.

- Beløbsgrænse på 10 procent på frit valg af botilbud - Muligheden for frit at vælge et andet botilbud end det man er blevet tilbudt begrænses til at maksimalt at måtte koste 10 procent mere. Omkring 20 procent er hidtil blevet anset for at være grænsen for, hvornår et tilbud er ’væsentligt dyrere’. Beløbsgrænsen på de 10 procent bortfalder ved udgangen af 2027, med indførelse af en såkaldt takstmodel, hvorfor beløbsgrænsen derefter reelt bliver nul procent.

- Mulighed for opsigelse af en efterlevende ægtefælle - Forslaget omfatter, at den tidsubegrænsede ret til at forblive i botilbuddet - for den efterlevende ægtefælle, samlever eller registrerede partner - ændres til en mulighed for, at kommunalbestyrelsen inden for seks måneder efter dødsfaldet kan pålægge den efterlevende ægtefælle, samlever eller registrerede partner at fraflytte § 108-botilbuddet med et varsel på tre måneder.

Du kan læse mere om de enkelte lovforslag på Folketingets hjemmeside:

- **Ændringerne af socialtilsynet:**
  https://www.ft.dk/samling/20241/lovforslag/L200/index.htm
- **Ændringer af reglerne for merudgifter/kompensationsydelse:**
  https://www.ft.dk/samling/20241/lovforslag/L201/index.htm
- **Indførelse af beløbsgrænse på 10 procent på frit valg af alternative botilbud:**
  https://www.ft.dk/samling/20241/lovforslag/L202/index.htm
- **Mulighed for opsigelse af en efterlevende ægtefælle mv. i et længerevarende botilbud:**
  https://www.ft.dk/samling/20241/lovforslag/L203/index.htm

Du kan i øvrigt altid se åbne samråd og udvalgsmøder på Folketingets tv på følgende link, hvis der er et eller flere temaer, som optager dig og du søger svar på: **https://mobiltv.ft.dk/search**

Ny forskning viser, at hjemmebehandling i forbindelse med dødelig tarminfektion virker

Et tværfagligt team fra Ældresygdomme på Aarhus Universitetshospital tager ud og giver ældre patienter med Clostridioides difficile (CDI) behandling og fæcestransplantation i hjemmet.

Ny forskning viser nemlig, at denne kombination af hjemmebehandling og fæcestransplantation (FMT) til de ældre patienter og kronisk syge med tarminfektionen CDI virker og er både effektiv og billigere end den sædvanlige behandling

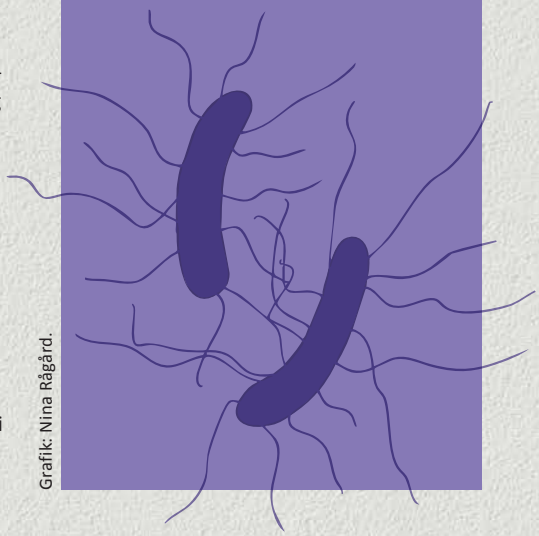
Clostridioides difficile (CDI) er en bakterie, der især rammer kroniske syge ældre og svækkede patienter, og clostridiuminfektioner har høj dødelighed.

Det nye studie fra Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet viser, at hjemmebehandlingen kombineret med fæcestransplantation de næste tre måneder reducerede behovet for indlæggelser og genindlæggelser med hele seks dage i gennemsnit pr. patient, og behandlingen var samtidig medvirkende til, at chancerne for, at infektionen forsvandt helt, steg markant.

Overlæge og professor Christian Lodberg Hvas fra Aarhus Universitetshospital udtaler: ”at det handler om at bringe den rette behandling ud til patienten i stedet for at bringe patienten til behandlingen, men også om at muliggøre behandling af patienter, som er for svage til at komme til behandling på hospitalet. Det er bedre for patienterne, og det sparer ressourcer i sundhedsvæsenet”.

Clostridioides difficile

Clostridioides difficile er en bakterie, der forårsager diarré og tarmbetændelse. Infektionen kan også kaldes C. difficile eller CDI. Den udløses ofte af antibiotikabehandling og kan især blive alvorlig hos svækkede, ældre og kronisk syge. Clostridioides difficile er en af de mest almindelige årsager til diarré efter behandling med antibiotika og udgør en stor udfordring for infektionskontrol på sygehuse.



Grafik: Nina Rågård.

Kilde: Det er både bedre og billigere – og mere værdigt | Ugeskriftet.dk
Kilde: Early geriatric assessment and management in older patients with Clostridioides difficile infection in Denmark (CLODIfrail): a randomised trial - The Lancet Healthy Longevity

---

Mikroskopisk kolit forbundet med 13 autoimmune sygdomme

https://medicinsktidsskrift.dk/behandlinger/mave-og-tarm/3435-mikroskopisk-colitis-forbundet-med-13-autoimmune-sygdomme.html

Flere studier har vist en sammenhæng mellem mikroskopisk colitis og forskellige autoimmune sygdomme som cøliaki, Crohns sygdom og colitis ulcerosa. Det har styrket mistanken om, at mikroskopisk colitis har en autoimmun komponent.

Nu viser et dansk registerstudie med data fra hele befolkningen, at der er en øget forekomst af hele 13 forskellige autoimmune sygdomme blandt patienter med mikroskopisk colitis.

*”**Vi har bekræftet** fundene fra de mindre opgørelser og finder, at der er en klar sammenhæng mellem mikroskopisk colitis og en række autoimmune sygdomme,”* siger overlæge Signe Wildt fra Sjællands Universitetshospital, Køge. Hun er førsteforfatter til studiet, som er udgivet i tidsskriftet Alimentary Pharmacology and Therapeutics.

Studier viser også en tydelig sammenhæng mellem mikroskopisk colitis og inflammatoriske tarmsygdomme som colitis ulcerosa og Crohns sygdom. Studiet viser desuden, at forbindelsen til autoimmune sygdomme er mere udtalt blandt patienter, som har fået diagnosen mikroskopisk colitis i en ung alder.

Studiet inkluderer alle voksne danske patienter, som fik diagnosen mikroskopisk colitis mellem 2001 og 2018. Blandt patienter med mikroskopisk colitis var der en øget forekomst af følgende 13 autoimmune sygdomme: cøliaki, colitis ulcerosa, Crohns sygdom, ankyloserende spondylitis, pernicious anæmi, psoriasis, arteritis temporalis, Sjögrens syndrom, Hashimotos thyroiditis, multipel sklerose, type 1-diabetes, Dupuytrens kontraktur og Graves’ sygdom.

Ny politisk aftale om erhvervsuddannelser
Mere fleksibilitet for unge med handicap og bedre forebyggelse af frafald under uddannelse

Regeringen, arbejdsmarkedets parter og erhvervsskolerne har den netop indgået en bred politisk aftale med 31 nye tiltag, der skal styrke på erhvervsuddannelserne. Aftalen giver mere fleksibilitet til unge personer med handicap under uddannelse. Det er et flot resultat og et kæmpe løft, som skal forebygge det store frafald blandt unge med handicap under uddannelse.

De unge personer med handicap får nu mere fleksibilitet, mens de er under uddannelse, blandt andet mulighed for at tage sin uddannelse på nedsat tid (eudfleks, red.). Det er et af de helt centrale og vigtige punkter i aftalen, så de unge, som ofte har andre ting end lige lektier at slås med, kan tage en uddannelse på nedsat tid.

Eudfleks betyder, at elever med handicap ikke bliver dårligere økonomisk stillet, mens de uddanner sig. Det skal dermed medvirke til at gøre det muligt for den enkelte at gennemføre sin uddannelse med de udgifter, som der nu en gang følger med i et ungt menneskes liv og særligt med et handicap.

I aftalen lægges der op til, at den unge får mulighed for afklaring af både SPS (en person, som yder støtte til eleven eller den studerende, red.) og eudfleks (nedsat tid, red.) inden uddannelsesstart, så der styr på støtte og økonomi, inden uddannelsesstart.

Udover de nævnte forbedringer, så kommer der også en række forenklinger i SPS-administrationen, som vil gælde alle uddannelser under ordningen, og særligt kommer der nu et fokus på at reducere frafald og uddannelsesinstitutionerne er ansvarlige for opfølgning i forhold til trivsel og faglig udvikling. Et fælles ansvar som regeringen, arbejdsmarkedets parter og erhvervsskolerne har givet håndslag på.

Danske Handicaporganisationer (DH) og Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) er kommet med en række anbefalinger til regeringen og de politiske partier, som der er blevet lyttet til. Det er flot.

Tiden må vise, om aftalen virker efter hensigten i virkeligheden verden. CCF vil følge udviklingen og fx undersøge, hvordan arbejdergivere og potentielle arbejdspladser forholder sig til lønnet praktik, hvor den unge handicappede ikke kan arbejde på fuld tid og derfor har behov for en længere periode med lønnet praktik.

Få overblikket over de 31 nye tiltag, der skal mindske frafald og løfte kvaliteten på erhvervsuddannelserne på følgende link: Nyt håndslag skal sikre endnu bedre kvalitet på erhvervsuddannelserne 25. juni 2025 | Børne– og Undervisningsministeriet

Fotos: Line Hangaard Røgen.

SPEKTAKULÆRT SHOW I TARMSAGENS TEGN

Stemningen var på sit højeste, da Hotel Comwell H.C. Andersen i Odense mandag den 19. maj lagde hus til Danmarks første tarmevent til ære for tarmsyge personer i Danmark.

Bordene var fyldt op med glade mennesker. Vi var samlet langt over 100 medlemmer og gæster fra hele Danmark, som var kommet til Odense for at være med til at skabe opmærksomhed på tarmsygdomme og nødvendigheden af, at vi taler noget mere om tarmen, som vi jo alle har.

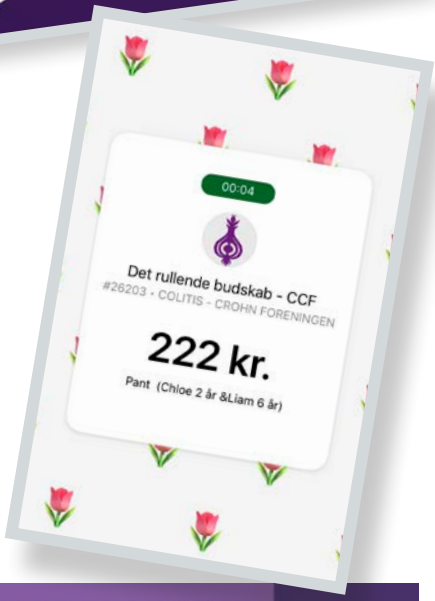
Akkompagneret af en super energisk Josefine Høgh, og et fantastisk lysshow i lysende lilla, åbnede Odenses viceborgmester, Andreas Møller, CCF's tarmevent med at byde velkommen til Odense by.

Aftenens øvrige talere bød på blandt andet CCF's direktør, René Skau Björnsson, CCF's landsformand, Jakob Hansen, fakta og data om tarmsygdom af læge og klinisk professor Jens Kjeldsen ved Klinisk Institut på Syddansk Universitet og leder af forskergruppen for inflammatoriske tarmsygdomme under forskningsenheden for Medicinsk Gastroenterologi. IFCCA's (international organisation af patientforeninger) formand Salvo Leone var med online og roste samarbejdet med Danmark til skyerne.

Hele aftenen var en unik blanding af sundhedsfaglige input, konkurrencer, showelementer og musikalsk underholdning med HC Andersen paraden og stand-up og musiker, Martin Kanstrup, som kaldte CCF for en "skide forening". Nærmere kommer vi det vist heller ikke.

I maj måned blev der indsamlet i alt 420.279,50 kr. til at fortsætte CCF's arbejde med at skabe opmærksomhed om tarmsagen.

TARM AWARENESS EVENT 2025
Det rullende budskab
har i Maj indsamlet ialt
420.279,50 kr.
COLITIS - CROHN FORENINGEN
FORENING FOR TARMSYGE


00:04
Det rullende budskab - CCF
#26203 · COLITIS - CROHN FORENINGEN
222 kr.
Pant (Chloe 2 år &Liam 6 år)

MOBILEPAY
26203
COLITIS-CROHN FORENINGEN
DONER DIN PANT!
& STØT ET GODT FORMÅL
Hjælp os med at samle penge ind til CCF, dette gør du ved at donere din pant til Colitis-Crohn foreningen

TAK TIL ALLE VORES FANTASTISKE SPONSORER!

Vi vil gerne rette en stor tak til alle vores fantastiske sponsorer, der har gjort det muligt for os at skabe stor opmærksomhed på tarmsagen i Danmark.

I har været med til at gøre en kæmpe forskel for de tusindvis af tarmsyge danskere, der hver dag kæmper med en sygdom, som der bliver talt for lidt om.

Jeres støtte er uvurderlig og gør en kæmpe forskel for CCF – Foreningen for Tarmsyge.

Takket være jeres bidrag kan vi nu afholde spændende events og udvikle flere nye projekter og redskaber til at skabe endnu mere opmærksomhed på tarme.

Vi er dybt taknemmelige for jeres engagement og tillid til vores sag. Sammen kan vi skabe endnu større resultater og nå nye mål i fremtiden.

Endnu en gang tak til jer alle
– vi kunne ikke have gjort det uden jer!

Vesturkirkjan, Thorshavns vartegn, på Færøerne, lyste lilla.

SVANE DESIGN

ØSTERLANDSK COPENHAGEN 1889

Anne-Gitte Dam Holmgaard

Vin med smag

ALLAN NIELSEN AGRNTUR

abbvie

Johnson&Johnson Innovative Medicine

Lilly A MEDICINE COMPANY

Takeda

Foreningens lokalafdelinger :
Sydvestjylland
Østjylland
Fyn
Nordsjælland
København

Martin Kanstrup

Anonyme donationer

EN SÆRLIG TAK fra alle i CCF til eventgruppen, der fik alt til at klappe på dagen. Tak til Caroline, Lone, Michael, Vera og Benthe.

VI HAR NOGET PÅ HJERTET. CCF'S ARBEJDE NYTTER

UDDRAG AF LANDSFORPERSON JAKOB HANSENS TALE PÅ CCF'S EVENT I ODENSE, DEN 19. MAJ 2025

Tarmproblemer, tarmsygdomme, tarmpatienter! Det lyder måske ikke som noget, der ligefrem trækker overskrifter eller samler folk på en scene. Men her er vi – og her bliver vi. CCF har nemlig noget på hjertet. Med denne begivenhed viser vi, at vi har noget vigtigt at sige – og det gør vi med støt stigende selvtillid og med et voksende fællesskab i ryggen.

I dag viser vi offentligheden, at vi er blevet en bevægelse. En bevægelse, der arbejder for, at tarmsygdomme ikke bliver glemt og gemt væk i tavshed og tabu.

I år har vi skabt synlighed med kampagnen Det Rullende Budskab. Et navn, der både er sjovt, skævt og helt præcist. For det her handler netop om bevægelse. Om at få gang i snakken. Om at rulle budskabet ud, hvor det ikke er set før.

Og vi er blevet set!

CCF har rullet gennem Danmark det seneste år på GoCards, på plakater, i medierne og på de sociale medier. Selv Storebæltsbroen lyser op i lilla for andet år i træk.

Vi er bevidste om den store opgave, der ligger forude. Alt for mange mennesker lever fortsat i skyggen af en diagnose og med et usynligt handicap, der ikke bliver forstået. Alt for mange kæmper med smerter, træthed og uforudsigelighed uden den nødvendige støtte.

Det er ikke rimeligt, at mange unge skal forklare og forsvare deres sygdom overfor systemer, der er sat i verden til at støtte dem.

Det vil vi ændre!

Vi vil ændre sundhedskulturen, så tarmsygdomme tages alvorligt. Hvor symptomer ikke afvises med et "du ser da frisk ud". Hvor individuel behandling er en ret – ikke et held. To tarmsygdomme ligner ikke hinanden. Det kan derfor blive dyrt og besværligt med den optimale behandling og livskvalitet. Det vil CCF adressere og gøre forståeligt.

Vi ønsker politisk handling og en langt hurtigere udredning af tarmsyge - og en national handlingsplan, hvor der også afsættes midler til forskning, oplysning og støtte. Vi beder ikke om mere end andre sygdomsområder. Vi kan dokumentere, at der efterhånden er så mange tarmsyge personer i Danmark, at det må betegnes som en decideret folkesygdom. Det vil, skal og bør vi have anerkendt blandt alle beslutningstagere i det danske sundhedsvæsen.

Og vi vil kommunikere endnu mere om tarmen. Den er måske ikke den mest glamourøse kropsdel. Den har mig bekendt aldrig vundet en skønhedskonkurrence. Det er netop derfor, at vi skal tale mere om en kropsdel, som vi alle sammen har.

Og hvis nogen spørger mig: "Hvordan ved du, at alt det her nytter?", så vil jeg svare: "Fordi jeg har set det."

Jeg har set et lille sekretariat få store ting til at ske. Jeg har set medlemmer melde sig, donere, dele og engagere – og jeg har set andre lande rose vores indsatser. Ikke mindst er der kommet større opmærksom på tarmsygdomme takket være vores dygtige tarmlæger rundt omkring i landet.

Så det nytter. Vi er ikke i mål, men vi er på vej – og vi ruller videre med vores budskaber!

STOR TAK TIL ALLE FRIVILLIGE, DER

knoklede med at få arrangementet op at stå – og til alle vores lokale frivillige ildsjæle, fagfolk, kunstnere, patientfortællere, sponsorer og alle medlemmer. Det er jer, der i bogstaveligste forstand får hjulene til at dreje.

På vegne af CCF Foreningen for tarmsyge Jakob

CCF bringer i rækken af interviews denne gang om divertikelsygdom, som har fællesnævnere til andre mave-tarm-sygdomme. Artiklerne i magasinet har udelukkende til hensigt at sætte ansigter og hverdagsliv på sygdomme, som oftest optræder i magasinet og give erfaringer videre. Ingen liv eller patientforløb er ens – og du/I kan opleve noget helt andet, bedre såvel som værre.

SYGEPLEJERSKE, KOSTVEJLEDER – OG TARMSYG MED IBS OG DIVERTIKLER

AF HELLE ECKEROTH, CCF

Lise Hagen Sørensen er 63 år og har haft divertikulit (betændelse i divertikler, red.) igennem de sidste 20 år. Hun arbejder på fuld tid som sygeplejerske på en fertilitetsklinik, og har i tidernes morgen også været på en gastroenterologisk afdeling. Derudover er Lise også uddannet kostvejleder, som hun sideløbende arbejder med.

Lægen havde svært ved at tro på det

Lise har levet med IBS (irritabel tyktarm, red.) siden, at hun var barn. Da Lise gik til sin læge for år tilbage og fortalte, at hun følte sig syg med feber, voldsomme smerter i venstre side af tarmen og kvalme, havde han svært ved at tro på, at det kunne være andet end noget betændelse. ”Hun så jo pæn og rask ud og var jo selv kommet frem”, udtalte lægen. Hun fik derfor blot ordineret noget antibiotika, som slet ikke hjalp.

Lise fik det værre og blev indlagt to gange med svære smerter. Ved hjælp af CT-skanning blev det dog hurtigt konstateret, at hendes tarm blev mere og mere lukket på grund af arvvæv.

Arvvævet skyldtes mange udbrud af diverticulitis. Lises tarmvæg var derfor også fortykket.

Lise var indlagt to gange, da afdelingen var nervøse for, om det mon kunne være blindtarmsbetændelse, som gav alle smerterne. Men det var divertikulit. Hun blev udskrevet og sendt hjem igen til konservativ behandling, dvs "at det skulle gå over af sig selv, mens man spiser flydende kost og holder gang i tarmen".

Hun kom dog herefter i behandling for divertikulitis. ”Anfaldene kommer oftest, når jeg har haft travlt og så skal geare ned igen”, siger Lise.

Irritationen fra sygdomme har taget til over de seneste år. Lise er sidenhen blevet opereret for sin divertikelsygdom og har kunne mærke en klar bedring. ”Det føles godt, men noget er der hele tiden”, siger hun.

Meget kunne forebygges inden indlæggelse

At Lise er sygeplejerske og kostvejleder fornægter sig ikke i interviewet. Hun er meget optaget af i sin hverdag, hvordan der kommer mere viden om, hvordan man mestrer og lever med sin sygdom. Fx har hun som patient og kostvejleder meget fokus på, hvilke fødevarer, der nedsætter risikoen for inflammation. *”Jeg har købt mig fattig i kosttilskud for at prøve mig frem”,* siger hun. Noget hjælper. Andet gør ikke. Det er et mysterium.

Jeg føler altid, at der altid er noget. *”Jeg hader bare at være patient”* siger hun. *”Jeg ville ønske, at vi kunne komme væk fra fixer-kulturen i sundhedsvæsenet og begynde at se mere på den enkeltes livskvalitet”*. Derfor hun glad for, at hun under sin sidste indlæggelse deltog i en spørgeskemaundersøgelse før/under/efter sin indlæggelse om patienters livskvalitet.

DIVERTIKELSYGDOM

Divertikelsygdom skyldes udposninger af tyktarmens slimhinde gennem tyktarmvæggens muskellag. Der kan være nogle få divertikler, men oftest findes der mange (sjældent over hundrede). I de fleste tilfælde finder man divertiklerne i den nedadgående del af tyktarmen i venstre side. Der findes kun sjældent divertikler i tyndtarmen, men i første del af tyndtarmen (tolvfingertarmen) er et divertikel dog ikke sjældent forekommende. Der er ikke divertikler i endetarmen.

Asymptomatiske divertikler er i sig selv ikke et forstadie til kræft i tarmen.

HVAD ER SYMPTOMERNE PÅ DIVERTIKELSYGDOM?

Langt de fleste med divertikler har ikke har symptomer. Symptomerne ved divertikelsygdom er:

- Ændringer i afføringen - forstoppelse er hyppigere end diarré
- Luftgener, hvor maven og tarmen kan føles oppustet
- Smerter i venstre side af maven og tarmen, som kommer og går. Smerterne bliver lindret, når man har afføring
- Hvis der er betændelse i vævet rundt om divertiklet, kalder man tilstanden for divertikulitis.
- Feber
- Kvalme og opkast
- Enkelte gange blodig afføring

Du kan læse mere på:
Divertikelsygdom - Patienthåndbogen på sundhed.dk

https://tarmsygdomme.dk/tarmsygdom/mikroskopisk-kolit/

”MINE DIVERTIKLER PASSER IKKE IND I EN KASSE I SUNDHEDSVÆSENET”

AF HELLE ECKEROTH, CCF

Kathrine er skolelærer. Hun er 44 år, gift og har to børn på 15 og 12 år. Hun har har arbejdet på den samme friskole gennem de sidste 17 år. Hun måtte dog skifte fra at være primært udskolingslærer til indskolingen, fordi al stressen med eksaminer og hvad der følger med af forberedelse og travlhed "ikke var sund for min tarm", som hun siger. Men andre ord, hun har et helt almindeligt liv med familie og arbejde, hvor alle dagens vågne timer er mere eller mindre optagede.

Desværre har hun været delvist sygemeldt siden marts i år, men er nu langsomt på vej tilbage til sit arbejde på fuld tid. Det har ikke været helt let, særligt på det sidste, med en hverdag præget af smerter og hyppige afføringer.

Graviditet og betændte divertikler

Det hele startede efter Kathrines sidste graviditet. Kort efter fødslen af hendes yngste barn gik der kun kort tid, så fik hun voldsomme mavesmerter. Hendes praktiserende læge troede, at hun havde underlivsbetændelse.

Hun blev indlagt, sammen med sin nyfødte datter og mand, med høje infektionstal og voldsomme smerter. Under indlæggelsen blev hun udredt for underlivsbetændelse og meget andet, som hun siger, men udredningen viste ikke tegn på betændelse. Personalet var søde og grundige på hospitalet, men det var svært for dem at stille en decideret diagnose.

På grund af fødslen lå hendes tarm helt ude ved bughulen, fordi den havde ”flyttet” sig på grund af graviditeten, som de sagde på hospitalet. Tarmen fyldte meget. Infektionstallene faldt dog igen og det blev konstateret af sygehuslægerne, ”at der er noget, som der kan ske”. Men ingen diagnose.

Der gik knapt et år, så var den gal igen. Kathrine blev indlagt igen og denne gang blev hun udredt blandt andet ved hjælp af billeder fra CT-skanning og koloskopi. Det viste sig, at hun havde divertikler, som måske var opstået på grund af voldsom forstoppelse under hendes graviditet. Divertikler viser sig som små udposninger på tyktarmen, som der kan opstå betændelse i og med smerter i nederste venstre del af maven samt almen svækkelse. Det passede på Kathrines symptomer. Det blev på samme tidspunkt udelukket, at der var tale om IBD (kronisk inflammatorisk sygdom, red.).

> ”Jeg søger måske noget, der ikke findes, siger min læge, men jeg har utroligt svært ved at acceptere, at jeg er blevet en anden person end den gamle Kathrine.

Hverdagen med divertikler som travl skolelærer, mor og kvinde

Det har gået stille og roligt ned ad bakke gennem 10-12 år med Kathrines helbred. Hun har ”udbrud” cirka to gange om året. Det svinger dog meget. ”Desværre er det gennem de sidste 4 års tid blevet sværere at komme sig igen”, siger hun.

Hun går altid rundt med ondt i venstre side. Gastroenterologerne mener, at hun har udviklet en irriteret IBS (irriteret tyktarm, red.). Samtidig får hun anfald af betændelse i divertiklerne og afføring, der bliver presset ud i udposninger. ”Det gør simpelthen bare ondt. Jeg kan ingenting”, siger hun. Jeg må ligge ned hele dagen, sygemelde mig og vente på, at det bliver bedre. ”Mine afføringsmønstre går fra hele tiden at skulle på toilettet til slet ikke at komme på toilettet”. Indtil videre har Kathrine fået to slags antibiotika til at slå ”udbruddene” ned. ”Sådan er det gået de sidste 10-12 år”, konstaterer hun trist.

Jeg passer ikke ind i en kasse i sundhedsvæsenet

Kathrine har det svært i sundhedssystemet. Hun føler ikke, at hun passer ind i en kasse. Hun er blevet afvist på mave-tarm afdelingen på det lokale sygehus efter et slemt anfald med hyppige diarréer. Hun er nu i 2025 blevet henvist til OUH smerteklinik. Nogle dage er smerterne nemlig voldsomme. Andre dage er det forstoppelse - og så må hun i gang med afføringsmidlerne igen.

Hun føler sig trist, nogle gange decideret deprimeret, men først og fremmest fuldstændig afmægtig. Hun aner ikke, hvad hun skal gøre. Hun har prøvet alt, synes hun, men kirurgi har dog ikke været oppe og vende endnu. Hun har en fremtidig aftale med kirurgerne på OUH.

Jeg bevarer optimismen

Det er svært, men Kathrine har besluttet at bevare optimismen. Hun ved, at der er mange muligheder. Og at det også handler om at mestre kronisk sygdom i hverdagen, men det kan man jo sagtens sige, når hverdagen byder på fx at komme retur til arbejdet på fuld tid, ansvar for indskolingen på skolen, ikke at kunne komme på toilettet, fordi indskolingsbørn ikke bare kan overlades til sig selv - og lejrskoler og andre arrangementer, som efterhånden ikke kan gennemføres. Og så er der overskuddet til familie og venner – og ja, bare livet i al almindelighed.

Katrine afslutter vores interview med at sige: *”Jeg er glad for at være medlem af CCF og at I også fokuserer på divertikler. Vi slås med mange af de samme symptomer som andre tarmsyge, så det er godt, at der nu er mere opmærksomhed på divertikler”.*

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

eakin®

Hudvenlig formel, der absorberer sved og fugt

Et sikkert greb holder posen på plads under aktivitet

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

Den tynde profil forbliver tæt på huden og øger komforten

Følger kroppens **konturer og bevægelser**

eakin **contour™ kantsikring**

Pakkestørrelse	Produktkode
30	839040

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

Focuscare
Østervangsvej 21, 8900 Randers C

PATIENTER MED INFLAMMATORISKE TARMSYGDOMME HAR OFTE FORRINGET TANDSUNDHED

EN SVENSK UNDERSØGELSE viser, at patienter med inflammatoriske tarmsygdomme har en forringet tandsundhed.

Forfatterne i undersøgelsen konkluderer, at patienter med inflammatoriske tarmsygdomme synes at have højere risiko for forringet tandsundhed end baggrundsbefolkningen, og at patienter med Crohns sygdom generelt synes lidt hårdere ramt end patienter med colitis ulcerosa.

De anbefaler derfor, at patienter med disse sygdomme overvåges nøje med henblik på at forebygge eller begrænse udvikling af parodontitis og tandtab.

De inflammatoriske tarmsygdomme (fællesbetegnelse for colitis ulcerosa og Crohns sygdom) har mange fælles karakteristika med parodontitis (fx faktorer som dårlig mundhygiejne, rygning og stress), og en ny svensk case-kontrol-undersøgelse tyder på, at patienter med disse lidelser har forøget risiko for forringet tandsundhed, parodontitis og tandtab.

Undersøgelsen er baseret på spørgeskemabesvarelser fra 1.108 patienter med inflammatorisk tamsygdom (566 med colitis ulcerosa, 527 med Crohns sygdom, 15 med begge lidelser) og 3.429 raske, matchede kontrolpersoner.

Hvorfor får jeg dårlig tandsundhed?

Slimhinden i vores mund er den samme som vores tarm, så når tarmen rammes af sygdom, så er det sandsynligt, at det også kan give udfordringer i munden som fx. blister, sår, betændelse, hævet tandkød, smerter m.fl.

Den svenske undersøgelse viser, at både patienter med colitis ulcerosa og Crohns sygdom havde signifikant forhøjet risiko for forringet oral sundhed og alvorlig parodontitis – og patienter med Crohns sygdom havde endda en forhøjet risiko for at have under 20 af deres egne tænder.

Inden du går til tandlægen, er det derfor godt at vide, at fx sår i munden, hævelse af læberne og visse tandkødsproblemer kan være tegn på Crohns sygdom. Det betyder dog ikke, at det er det. Derudover kan medicin, der bruges til at behandle Crohns sygdom, også påvirke tandsundheden, f.eks. ved at øge risikoen for syreskader.

Hvad skal tandlægen vide?

- Tandlæger bør være opmærksomme på, at patienter med Crohns sygdom kan have orale symptomer, der kan være tegn på sygdommen.
- Tandlæger bør være opmærksomme på, at visse typer medicin, der bruges til at behandle Crohns sygdom, kan have bivirkninger, der påvirker tænderne.
- Patienter med Crohns sygdom kan have en øget risiko for forringet tandsundhed, og det er derfor vigtigt at tage forebyggende forholdsregler.

Hvad skal du som patient vide?

- Hvis du har Crohns sygdom, så fortæl din tandlæge om din diagnose, og hvilken medicin, som du tager.
- Vær opmærksom på eventuelle ændringer i din mundhule, såsom sår, hævelse eller smerter, og kontakt din tandlæge eller læge, hvis du oplever noget usædvanligt.
- Sørg for at opretholde en god mundhygiejne og følg tandlægens anbefalinger for at forebygge tandproblemer.
- Vær opmærksom på, at visse fødevarer kan forværre symptomerne i forbindelse med Crohns sygdom, og at det derfor også kan være en god ide at tale med en diætist.

FAKTA

Parodontitis er en betændelsessygdom, der påvirker tandkødet og de dybere væv omkring tænderne. Det opstår, når tandkødsbetændelse (gingivitis) udvikler sig til en mere alvorlig tilstand, hvor der er tab af støttevæv og knogle omkring tandrødderne. **Symptomerne** kan inkludere rødme, hævelse, blødning i tandkødet og i alvorlige tilfælde, løse tænder. Behandlingen kan fx omfatte professionel tandrensning, forbedret mundhygiejne og i nogle tilfælde kirurgiske indgreb.

Kilde: Bertl K, Burisch J, Pandis N et al. Periodontitis prevalence in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease – PPCC: A case-control study. J Clin Periodontol 2022;49:1262-74.
https://www.tandlaegebladet.dk/nyheder/2023/tb3/ny-viden-forringet-tandsundhed-hos-patienter-med-inflammatoriske-tarmsygdomme/

1. DEL AF DEN NYE SUNDHEDSREFORM: TÆTTERE PÅ BORGERNES HVERDAG

Mere sammenhæng i patientforløb og tættere på patienten

Regeringen, Danske Regioner og KL lavede den 13. juni i år den første aftale om sundhedsreformen (indebærer ikke forebyggelse, som kommer i 2. del), og hvordan en kommende udmøntning af den nye sundhedsreform, med færre regioner og et mere patientnært sundhedsvæsen, skal se ud.

Det er velkendt, at den demografiske udvikling i Danmark for alvor går hurtigt. Vi lever længere og bliver derfor flere og flere. Det er dejligt, hvis vi er raske. Men desværre betyder det også, at antallet af personer med kroniske sygdomme stiger i disse år. Samtidigt bliver vi færre og færre i den arbejdsdygtige alder – og det udgør en grundlæggende udfordring for det danske sundhedsvæsen.

Det er årsagen til, at vi nu ser ind i en reformtid, hvor sundhedsvæsenet står overfor omstilling, som skal styrke indsatsen i det nære sundhedsvæsen, så sygehusene "aflastes" og indlæggelser forebygges. I sundhedsreformen er planen, at der vil komme mere fokus på patientforløb, der går på tværs i sundhedsvæsenet. Det gælder fx den ældre medicinske patient og borgere med kroniske sygdomme. Det er der også behov for, så den enkelte ikke falder ned mellem flere systemer.

Specialisering vs. det nære sundhedstilbud

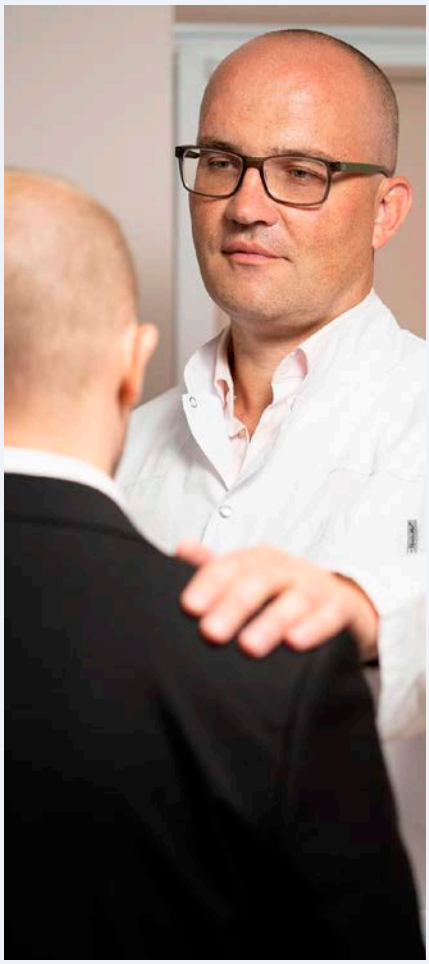
Hidtil har den nødvendige specialisering på sygehusene betydet, at det nære sundhedstilbud ikke har gennemgået samme udvikling som på sygehusområdet. Nu håber vi, at den styrket kvalitet i den nære sundhedsindsats fremadrettet bidrager til mere social og geografisk lighed i sundhed.

I en tid, hvor der er mangel på arbejdskraft, vil der i aftalen blive tale om at udvikle nye patientforløb, hvor der satses på brug af telemedicin (sundhedsydelser, der bliver leveret digitalt, så borgeren undgår at skulle ind på hospitalet, red.). Det betyder, at der bliver mere fokus på patientforløb, hvor borgeren bliver hjulpet til at tage vare på egen sygdom og udnytte de digitale muligheder til at mestre egen sygdom og kommunikere let og smidigt med sundhedsvæsenet. Hjemmebehandling på visse områder har allerede vist sig at være succesfulde for både patienter og sundhedsprofessionelle. Det skriver vi mere om andetsteds i bladet.

Midt i en reformtid! Fra mahognibord til borgernes hverdag

Vi står i det hele taget på tærsklen til en lang række reformer både inden for social-, ældre- og sundhedspolitikken, som vil række langt ind i borgernes hverdag mange år frem i tiden. Det vil også få betydning for tusindvis af tarmsyge personer i Danmark. Det ved vi godt. Ældrereformen, sundhedsreformen og nye tiltag på socialområdet skal i de kommende år omsættes fra de politiske ambitioner til borgernes almindelige hverdag. En hverdag, der er svær at beskrive på papir, fordi to dage ikke ligner hinanden. Der er gode og dårlige dage – og forskellige udfordringer hen ad vejen, hvis man har en eller flere kroniske sygdomme.

Vi håber, at vi kommer til at se, at de ældre medborgere i langt højere grad får et kendt ansigt ind ad døren. Borgere med en kronisk tarmsygdom skal have hjælp og behandling tættere på deres eget hjem. Og på sundhedsområdet har vi blikket stift rettet mod, at vi rent faktisk lykkes med at få det nære sundhedsvæsen gjort nært. Reformerne kalder på, at mødet med borgeren skal starte dér, og så kan vi bagefter sikre os, at der er styr på det administrative, love og regler.



Med aftalen om sundhedsreformen udmøntes samlet 2,4 mia. kr. til kommuner og regioner i perioden 2022-2029 og herefter 340,4 mio. kr. årligt. Desuden er der aftalt en pulje på 4 mia. kr. i perioden 2023-2028 til nærhospitaler, inklusive en delramme på 500 mio. kr. vedr. it, teknologi og udstyr til hjemmebehandling og sammenhæng mellem sektorerne i sundhedsvæsenet.

Med planen udmøntes de afsatte midler til initiativer inden for følgende temaer:

- Omstilling til det nære sundhedsvæsen
- Flere læger til almen praksis og bedre lægedækning
- Data og digitalisering skal understøtte kvalitet og et fleksibelt og nært sundhedsvæsen
- Hurtig og mere målrettet indsats i hele landet
- Sundhedspersonalet i centrum – tid til kerneopgaven gennem god ledelse, bedre organisering og smartere opgaveløsning
- Mere lighed i sundhed

Kilde: https://www.ism.dk/Media/638846389458699632/Aftaletekst-for-foraarsaftale-maj-2025.pdf

MOVE-IT – Et nyt forskningsprojekt på OUH har fokus på optimering af behandling med biologisk medicin

AF LÆGE OG PH.D. STUDERENDE CAMILLA FRIMOR

På Odense Universitetshospital er vi gået i gang med et nyt, stort forskningsprojekt kaldet **MOVE-IT.** Læsere af CCF-magasinet får her en lille appetitvækker, så I kan følge projektets udvikling i de kommende år.

Tidligere studier har afdækket, at mange patienter med Crohns sygdom og colitis ulcerosa på et tidspunkt mister effekten af deres biologiske behandling. MOVE-IT -projektet har til formål at adressere dette problem.

Vi vil undersøge, om matematiske modeller kan beregne/forudsige, hvornår medicinen Ustekinumab (Stelara) og Vedolizumab (Entyvio) bør gives hos den individuelle patient. Vi undersøger også, om denne modelbaserede medicindosering er mere effektiv, end den behandling som vi tilbyder i dag.

Daglig klinisk praksis er for nuværende, at lægen beslutter og doserer medicinen ud fra patientens symptomer, blodprøver og afføringsprøver. I MOVE-IT-projektet vil vi sammenligne denne tilgang med en ny metode. Beslutningen om hvornår næste medicindosering skal finde sted, træffes ud fra en matematisk model, der bruger en lang række patientoplysninger: køn, alder, vægt, højde, tidligere behandling med anden biologisk medicin, doseringshistorik og prøvesvar. På denne måde kan vi beregne/forudse, hvordan medicinniveauet i blodet udvikler sig over tid – og tilpasse behandlingen derefter.

Hvem kan deltage og hvordan?

Vi planlægger at inkludere **166 voksne patienter med IBD,** som allerede er i stabil behandling med enten Ustekinumab eller Vedolizumab. Deltagerne vil blive fulgt i **48 uger** og opdeles tilfældigt i to grupper:

- **Kontrolgruppen:** får behandling som normalt (standardbehandling), men vi indsamler stadig biologiske prøver og spørgeskema data til sammenligning.
- **Interventionsgruppen:** får medicindoseringen tilpasset ud fra modellens anbefalinger.

Hver 4. uge får alle deltagere taget blodprøver, indsender afføringsprøver samt udfylder spørgeskemaer. Derudover vil der være tre ambulante besøg i løbet af studieperioden. I forbindelse med projektets afslutning, skal der foretages en kikkertundersøgelse eller billeddiagnostik (afhængigt af sygdommens placering i tarmen).

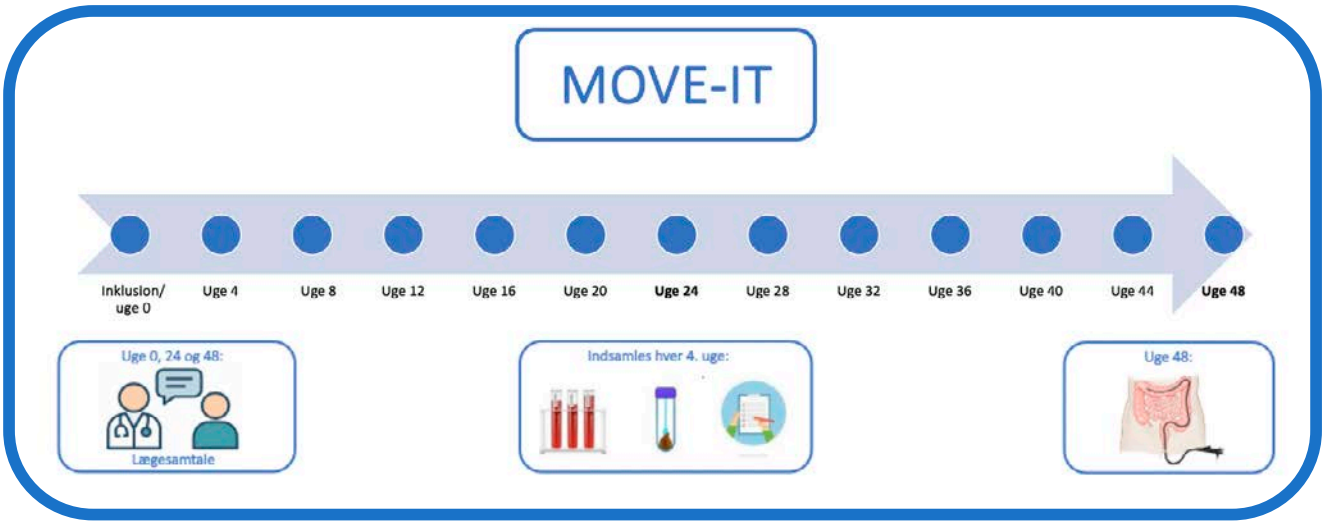
Hvor kan man deltage i projektet?

Patientinklusionen vil foregå på følgende sygehuse: **Aalborg, Esbjerg, Vejle, Svendborg, Hvidovre og Odense.**

Hvad håber vi at opnå med projektet?

Målet med projektet er, at vi ved hjælp af den nye model kan opdage en evt. sygdomsaktivitet i tarmen tidligere, måske endda før patienten selv mærker nogen symptomer. Med denne model håber vi på at kunne justere den medicinske behandling i tide, bevare effekten længere, undgå medicinsk over- eller underbehandling samt sikre et hurtigere og mere sikkert skifte til evt. anden medicin, hvis dette bliver nødvendigt.

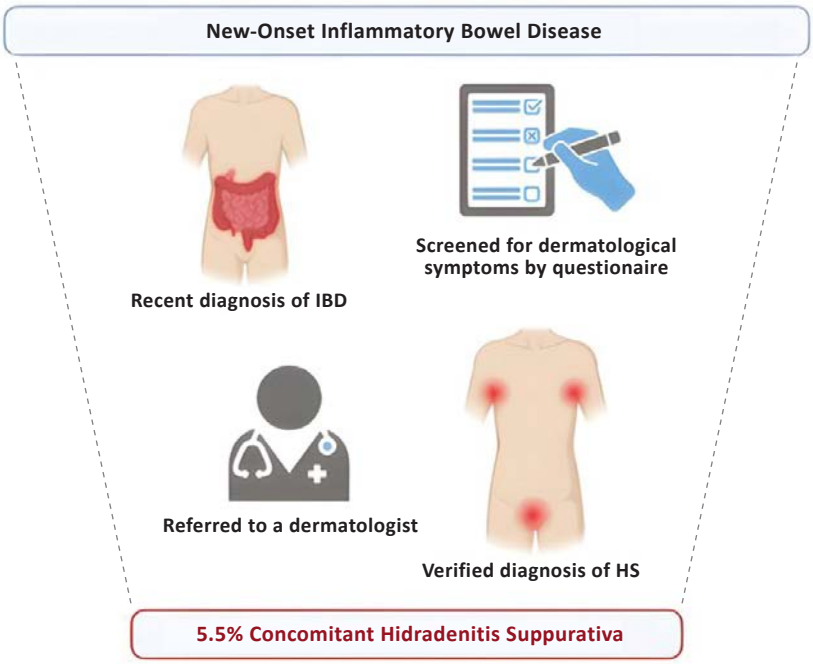
Illustrationen nedenfor viser, hvordan et patientforløb er i MOVE-IT-projektet – fra inklusion/baseline til afslutning/uge 48.



MOVE-IT er støttet af Danmarks Frie Forskningsfond, Regionernes medicin- og behandlingspulje, Region Syddanmarks pulje for Fri og Strategisk Forskning, samt Region Syddanmarks Ph.d. pulje.

PATIENTER MED COLITIS ULCEROSA ELLER MORBUS CROHN KAN UDVIKLE HUDSYGDOM

Forskere har nu fundet en sammenhæng mellem tarmsygdommene og en hyppig hudsygdom (Hidrosadenitis Suppurativa kaldet HS), der ofte er meget svær at diagnosticere. Forskerne angiver, at tre ret enkle spørgsmål til patienterne vil være nok til at afsløre, om der en sammenhæng til patienterne inflammatoriske tarmsyg og dermed sikre, at de får en bedre behandling.



At tarmsyge har hudlidelse er nyt

Cirka 70.000 personer, lider af en kronisk inflammatorisk tarmsygdom. Men sygdommene er desværre i vækst, som vi også beskriver andetsteds i magasinet og lægerne regner med, at cirka 90.000 danskere vil have sygdommene i 2050.

Lægerne har længe vidst, at tarmsygdomme ofte følges af andre sygdomme, som for eksempel blodmangel, knogleskørhed og gigt. Men, at tarmsyge også har samtidige lidelser som hudsygdom er noget nyt

Hvornår er det tid til at søge hudlæge?

Ved at stille patienterne tre spørgsmål opdagede mave-tarmlægerne i undersøgelsen, at patienterne havde brug for en henvisning til en hudlæge. Det viste sig, at seks procent af alle patienterne i undersøgelsen også havde Hidrosadenitis Suppurativa.

Hidrosadenitis Suppurativa giver typisk bylder i armhulerne, lysken, omkring endetarmen, under brysterne, i mavefolder og på ballerne.

Tal med din læge, hvis disse tre spørgsmål tyder på HS

Har du inden for de seneste 6 måneder haft bylder på kroppen?

Hvis ja, angiv hvor mange bylder, som du har haft inden for de sidste 6 måneder?

Hvor har bylderne været eller er inden for de seneste 6 måneder?

- Armhule
- Lyske
- Kønsdele
- Bryst
- Ved endetarmen
- Ved nakken
- Ved maven

Kilde: Hidradenitis suppurativa among patients with new-onset inflammatory bowel disease—results from the IBD Prognosis Study | Journal of Crohn's and Colitis | Oxford Academic
Kilde: https://www.bt.dk/sundhed/tre-spoergsmaal-til-tarmpatienter-afsloerer-overset-hudsygdom

KOMMENTAR

Der bør være pårørendevejledere i alle kommuner og hospitaler

Cirka 1/3 af landets kommuner har ansat pårørendevejledere, som kan hjælpe med at finde rundt i kommunens tilbud. Pårørendevejledere har til formål at give information og støtte til pårørende, så de lettest muligt kan navigere rundt i kommunens tilbud. Vejlederen kan også medvirke til at skabe overblik over de mange foreninger og videnscentre, hvor man som pårørende har mulighed for at få støtte og information.

Organisationen Pårørende i Danmark har sammen med 29 andre organisationer, herunder CCF – Foreningen for tarmsyge, rettet henvendelse til landets kommuner med et ønske om, at der ansættes pårørendevejledere i alle landets 98 kommuner. Og det samme ønsker vi på hospitalerne i Danmark.

I kommunerne kan man som pårørende få fastere grund under fødderne, hvis man kan kontakte en pårørendevejleder, når man står midt i en krise ifm. en nærtståendes sygdom eller blot har brug for rådgivning og vejvisning ift. kommunale og frivillige tilbud målrettet pårørende.

På hospitalsafdelinger, hvor patienter er indlagt oftest i lange forløb, er der behov for - udover pårørendevejledere - pårørendegrupper. Ens hverdag går på pause, når man pludselig skal være mere end to steder på samme tid. Det kan ingen klare gennem længere tid.

> Tre ud af fem pårørende oplever, at de skal kæmpe for at få den nødvendige hjælp, som deres nærtstående har ret til.

Det er naturligvis altid et spørgsmål om økonomi og prioritering i kommuner og regioner, om der skal investeres i en pårørendevejleder, men det er veldokumenteret, at pårørende til alvorligt og/eller kronisk syge patienter er udsat for et hårdt pres døgnet rundt.

Tre ud af fem pårørende oplever, at de skal kæmpe for at få den nødvendige hjælp, som deres nærtstående har ret til. De fleste pårørende føler, at de gør en positiv forskel, men en ny undersøgelse fra VIVE viser, at pårørenderollen desværre kan gå udover både helbred og privatliv.

At prioritere en pårørendevejleder for at forebygge pårørendes nedslidning og sygdom, så de fortsat kan overkomme at hjælpe, kan ikke være det, der vælter det kommunale eller regionale budget. Men bliver en diagnose til flere, hvem skal så hjælpe hvem? Og det koster formentlig langt mere i sygemeldinger, tabt arbejdsfortjeneste, dagpenge, hvis de pårørende også bliver sygdomsramte.

I CCF håber vi derfor, at vi ser langt mere støtte til de alle de pårørende til kronisk tarmsyge, som hver dag bruger al deres vågne tid på at klare hverdagen. De pårørende udgør en central rolle, som det danske velfærdssamfund hverken kan eller har råd til. Der er kommunalvalg den 18. november i år. Det sidste ord er ikke sagt.

PÅRØRENDE telefonen

Telefon 8686 4343
Gratis rådgivning
Tirsdag 10-13,
Torsdag 16-19

PÅRØRENDE I DANMARK

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

KURSUS FOR UNGE OG VOKSNE

DEN 24.-26. OKTOBER 2025 • DANHOSTEL FREDERICIA, VESTRE RINGVEJ 98A • 7000 FREDERICIA

CCF inviterer dig og andre medlemmer af foreningen til en hyggelig og spændende weekend spækket med super relevant indhold. Du er meget velkommen til at tage en pårørende med.

Kurset starter med velkomst fredag kl. 18:00
Programmet forventes afsluttet søndag kl. 12:00
***Du skal selv sørge for transport.**

10 GODE GRUNDE TIL AT DELTAGE I KURSET

1. Socialt samvær med ligesindede
2. Mulighed for erfaringsudveksling
3. God mad & snacks - hele weekenden
4. Spændende input og viden fra oplægsholdere
5. Hyggelige og trygge rammer
6. Mulighed for at tale med socialrådgiveren
7. Flere redskaber til værktøjskassen
8. Der tages højde for, at vi har forskellige behov
9. Underholdning med chance for at få et grin i godt selskab
10. Indhold henvendt direkte til pårørende

Læs mere og tilmeld dig på: tarmsygdomme.dk/medlemskab/kursus/

Der åbnes for tilmelding den 1. august.

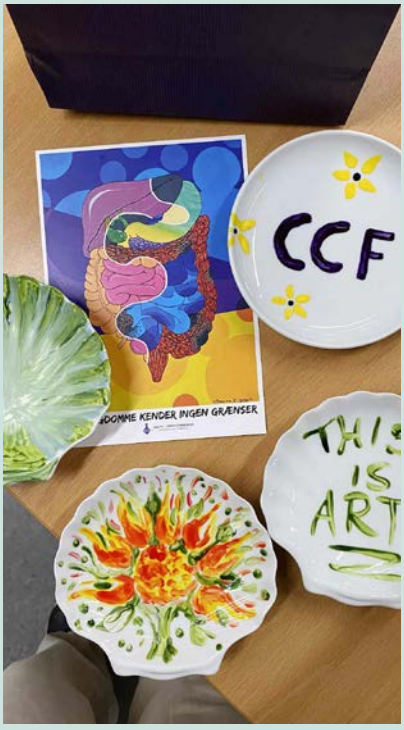
Sidste frist for tilmelding den 11. september – medmindre fuldt booket tidligere!

UNGEARRANGEMENT MED CECILIE RAUN - EN DAG MED ÅBENHED OG FÆLLESSKAB

I maj afholdt CCF's Ungegruppe et landsdækkende ungearrangement i samarbejde med influencer Cecilie Raun, som selv lever med Crohns sygdom. Dagen bød på både nærvær, ærlige fortællinger og stærkt fællesskab mellem unge.

Cecilie delte åbent ud af sine erfaringer med sygdommen – fra hverdagslivet med IBD til at skulle gennemgå operationer og håndtere usikkerhed i en ung alder. Det satte gang i en vigtig samtale blandt de deltagende unge, som også delte deres egne oplevelser og tanker om livet med en kronisk tarmsygdom.

Arrangementet blev en meningsfuld og tryg ramme for fællesskab og samtale, og vi sender en stor tak til Cecilie og alle deltagerne for en rigtig inspirerende dag!"



NYT FRA SUNDHEDSUDVALGET

Fokus på individet fremfor systemet er nu i fokus

Der er kommet et nyt omdrejningspunkt i hele sundheds-
sektoren, både nationalt og Internationalt.

Det handler om individet og for tarmsyge drejer det sig
særligt om:

- Individuel medicinsk behandling
- Individuel pleje
- Individuel livskvalitet

Ikke to patienter er ens – og vi kommer til at se mere og mere individuelle tilpassede behandlinger i den kommende tid.

Nordisk temadag for sygeplejersker

Hvert år samles tarmsygeplejersker fra hele Norden til temadage. Temadagen blev i år afholdt i forbindelse med World IBD Day den 19.-20. maj med fokus på diagnostik, behandling og livet som ung med kronisk tarmsygdom.

Der blev holdt flere spændende indlæg med bl.a. psykolog Julie Drotner Mouritzen, som kom med anbefalinger til "ungevenlige møder" med unge. Professor Trine Jess fra Aalborg Universitetshospital satte fokus på angst og depression hos patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD).

To af foreningens medlemmer, hhv. Frederik Steenfeldt og Martin Winther, holdt et spændende og givende indlæg med titlen: *"Vi fik IBD (kronisk inflammatorisk tarmsygdom), da vi var unge"* – og fortalte om, hvordan deres tarmsygdom havde ændret deres liv (se mere om Martin Winther på www.tarmsygdomme.dk).

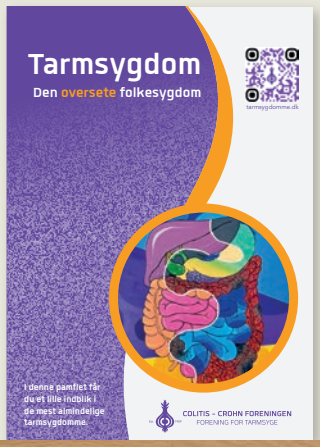
Nyt fra Hovedbestyrelsen

- **Konstituering** På det seneste hovedbestyrelsesmøde var der en særlig velkomst til det nye kommitterede medlem af CCF's hovedbestyrelse: Læge Anders Dige, Aarhus universitetshospital. Udover Anders Dige er Anette Olivarius blevet genudpeget som kommitteret medlem, med særligt ansvar for pårørendeområdet. Desuden meddelte Hengameh Chloe Lauridsen, at hun ønsker at hellige sig posten som formand for lokalafdelingen København, og derfor ønskede at udtræde af hovedbestyrelsen. Det gav plads til at førstesuppleant Sofie Vejrup nu er blevet hovedbestyrelsesmedlem.

- **Vedtægtsudvalg** Hovedbestyrelsen har nedsat et vedtægtsudvalg, hvor hovedbestyrelsesmedlem Morten Westfall er formand. Udvalget skal gennemgå vores vedtægter og komme med et oplæg til mere tidssvarende vedtægter, der skal drøftes i lokalafdelingerne og på diverse møder, inden der skal tages stilling til eventuelt nye vedtægter på vores landsgeneralforsamling i 2026.

- **NCAS NCA**S (Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme) har meddelt, at de har indgået aftale med en konsulent om at få udarbejdet analyse af den samfundsøkonomiske påvirkning med/uden en koordineret indsats for patienter med autoimmune sygdomme. Vi afventer fortsat analysen, som vi får, så snart den er klar. I den netop indgåede økonomiske aftale mellem regeringen og regionerne, er det besluttet, at NCAS skal forankres i regionerne. Det betyder, at vi skal ændre strategi. Dette gør vi i samarbejde med de øvrige foreninger og den lobbyist, vi også hidtil har samarbejdet med.

- **Hjemmeside** Hjemmesiden er blevet lanceret og fungerer nu også med det nye medlemssystem. Hjemmesiden er overgået til sekretariatet. Vi får positive reaktioner fra nye medlemmer over den hurtige og direkte kontakt, som det nye medlemssystem giver mulighed for. Ligeledes er lokalafdelingerne glade for den mere personlige måde, der kan inviteres til arrangementer på.



Nyt CCF-materiale
Pjecer og informationsmateriale
Sundhedsudvalget har haft travlt med at opdatere og udvikle materialer i foreningen. Der er lavet helt nye foldere, der omhandler følgende områder:

- Den oversete folkesygdom - pamflet
- Kronisk inflamatorisk tarmsygdomme – IBD
- Irritabel tyktarm - IBS
- Galdesyrediarré
- Kolit og divertikler
- Velkomstfolder til CCF's lokalforeninger
- Spørgeguide – Ramme om den gode konsultation
- Go Card – Er det på tide, vi snakker om tarmen
- IBD-ordbogen

132.000
Go-Cards blev uddelt i maj måned med budskabet: Er det på tide, at vi snakker om tarmen?

NYT FRA INTERNATIONALT UDVALG

EFCCA bliver nu IFCCA, en international paraplyorganisation

EFCCA havde den 31. maj generalforsamling i Bruxelles, hvor 35 medlemslande deltog, herunder Danmark. Generalforsamlingen besluttede, at EFCCA i fremtiden skal være en international paraplyorganisation, modsat tidligere, hvor den udelukkende var Europæisk. Navnet på organisationen er derfor nu ændret til IFCCA. Dette kan du læse mere om på www.effca.org.

Workshops

I år blev der afholdt hele tre workshops i forbindelse generalforsamlingen i IFCCA, hhv. om en verdensomspændende kampagne om tarmsygdomme, DIVA (digitalt leksikon med viden om tarmsygdomme) og vedtægter for samarbejdet.

Spørgeskemaundersøgelsen i forbindelse med MiGut – Health projektet

Stor TAK til alle jer, som tog jer tid til at svare på spørgeskemaundersøgelsen i april måned og frem til og med 20 maj 2025. Danmark har fået stor ros fra både IFCCA, der følger med i projektet, men også fra ledelsen af projektet, da vi fra dansk side nåede op på hele 1.397 svar i undersøgelsen, hvilket er en af de højeste svarprocenter fra noget land i undersøgelsen. Der er bevilget EU-støtte til projektet på 10 mio. kr., hvor af 12 lande, herunder Danmark, deltager. Projektet undersøger på tværs af Europas grænser oplevelser og erfaringer ved at have tarmproblemer.

Tænketank med fokus på personlig pleje til tarmsyge

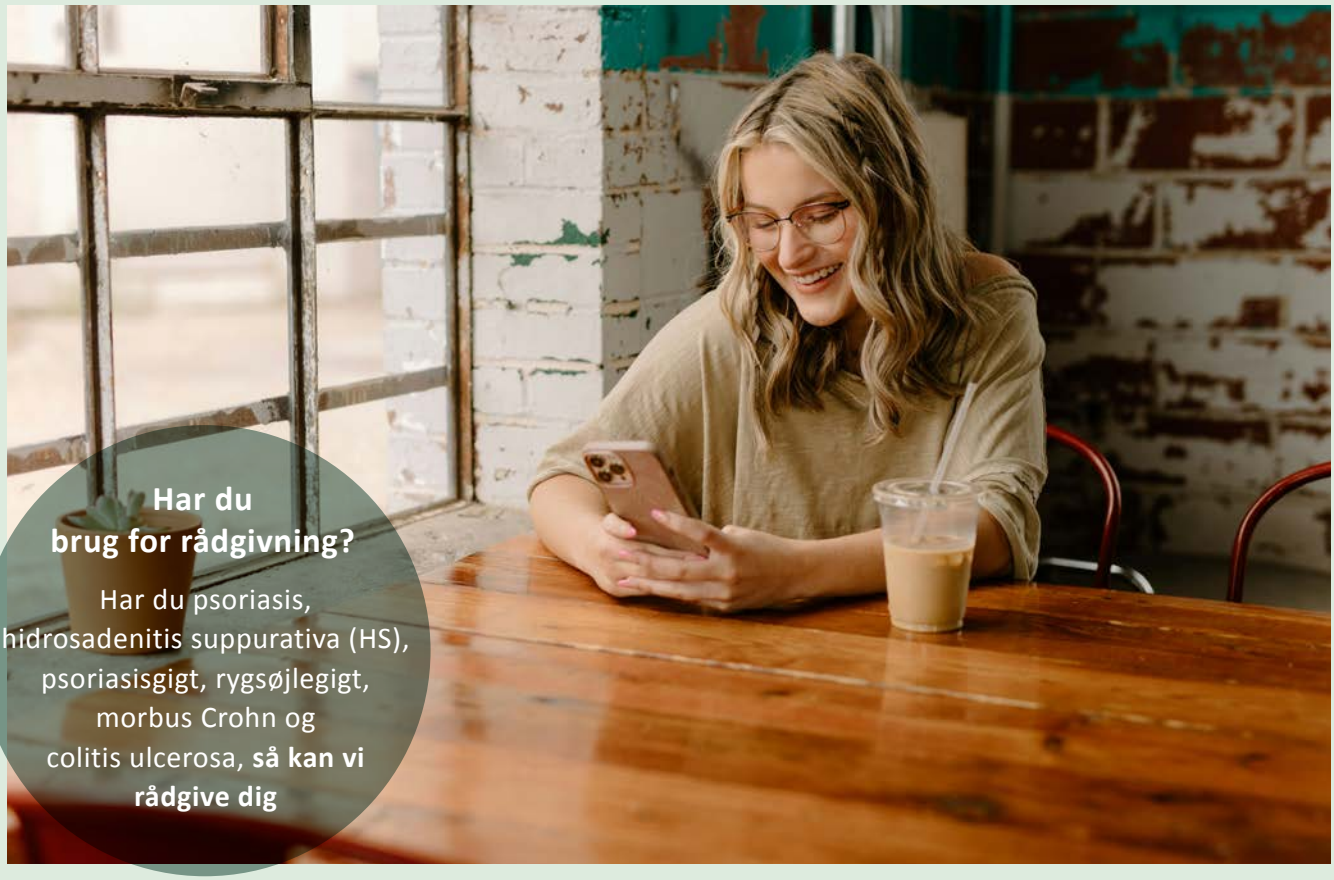
CCF har deltaget med to patientrepræsentanter i en international workshop sammen med 14 læger for at indkredse, hvad det helt konkret er, at tarmsyge har behov for af personlig pleje.

I den forbindelse var der stor enighed om, at tarmsyge personer har forskellige behov. Selvom flere patienter lever med den samme tarmdiagnose, som f.eks. Crohn's sygdom og colitis, vil et sygdomsforløb, en hverdag og personens livskvalitet ikke nødvendigvis være den samme. Det gælder, når det kommer til symptomer, behandling, muligheder for at mestre uddannelse - og arbejdsliv og forskellige opfattelse af, hvad livskvalitet er.

Generelt blev det konkluderet, at

- en tarmsyg, der lever med daglig forstoppelse, må skylle sine tarme dagligt for at komme på toilettet
- ikke alle har samme oplevelse, som en tarmsyg, der aldrig er forstoppet, men i stedet har svært ved at løbe 1 km grundet følgesygdom med ledudfordringer
- løbe Marathon flere gange om året ikke altid lykkes, når man må starte træningen om hver gang, at tarmsygdommen pludselig går i udbrud.
- fælles for alle tarmsyge er, at tarmsygdomme er usynlige

Den internationale tænketank vil arbejde videre om emnet: Personlig pleje til tarmsyge.



Har du brug for rådgivning?

Har du psoriasis, hidrosadenitis suppurativa (HS), psoriasisgigt, rygsøjlegigt, morbus Crohn og colitis ulcerosa, **så kan vi rådgive dig**

NATIONALT CENTER FOR AUTOIMMUNE SYGDOMME (NCAS) ÅBNER RÅDGIVNINGSTELEFON

NCAS har nu åbnet op for en rådgivningstelefon, der gør det muligt for patienter uden for NCAS med én eller flere af vores sygdomme at anvende rådgivningstelefonen.

Den er bemandet mandag til fredag af forskellige fagpersoner.
Alle tider fremgår af QR-koden.

Vores diætist, psykolog, socialfaglig rådgiver og sygeplejerske sidder klar til at rådgive om:

- **Håndtering af sygdom**
- **Medicin og virkning**
- **Symptomer og udredning**
- **Sygdom og sygemelding**
- **Arbejde og studie**
- **Psykiske reaktioner**
- **Kost og ernæring**
- **Motion og bevægelse**
- **Intimitet og seksualitet**

Telefon 23 88 24 79 – Dækket af fagpersoner på forskellige ugedage

Du kan donere en del af din arv til CCF – og samtidig fritage dine arvinger for arveafgift

Det er en rigtig god idé, når du skal skrive et testamente, at få overblik over, hvilke typer af arvinger du har.

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

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

Sådan kan du støtte CCF - Foreningen for tarmsyge

Scan QR kode og du bliver guidet ind, hvor det kan læse mere

Undgå arveafgift med et testamente til CCF

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

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

30 %-løsningen" er relevant for dig, hvis du ikke har ægtefælle, registreret partner eller livsarvinger (børn, børnebørn osv.).

Et eksempel på 30 % løsningen:
Lad os sige, at du har en formue, når du går bort, på 1.000.000 kr. Du indsætter din niece som universalarving til hele din formue. Af dette beløb skal din niece så betale boafgift på 15 % (efter bundfradraget på 346.000 kr. (2025) er trukket fra) samt tillægsboafgift på 25 % af det resterende beløb.

UDEN "30 %-LØSNINGEN

Din formue: 1.000.000

ARV TIL DIN NIECE
676.425 kr.

AFGIFTER:
323.575 kr.

I dette eksempel har din niece altså arvet mindre, end hvis CCF var skrevet ind i testamentet med 30 %-reglen

MED "30 %-LØSNINGEN"

Din formue: 1.000.000

ARV TIL DIN NIECE
700.000 kr.

AFGIFTER (SOM CCF BETALER)
241.825 kr.

ARV TIL CCF
85.175 kr.

I dette eksempel har din niece altså arvet mere, fordi CCF var skrevet ind i testamentet med 30 %-reglen

FÅ GRATIS ADVOKATHJÆLP

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

Her er 8 GODE RÅD til dig forud for mødet med en advokat – og de oplysninger, som du med fordel kan medbringe til mødet:

1. Din beslutning om, hvem du gerne vil betænke i dit testamente? Her er det relevant at få et overblik over, hvilke arvinger du har.

2. Du skal medbringe navne, fødselsdato og/eller adresse på alle dem, som du ønsker at betænke. Det gælder både familie, venner mv. Hvis du ønsker at betænke CCF-Foreningen for tarmsyge, så medbring vores navn og evt. CVR-nummer. CCF's CVR-nummer er 21314307.

3. Har du tidligere oprettet testamente, så medbring gerne en kopi af dette.

4. Har du børn eller ægtefælle, som er gået bort, skal datoen herfor noteres. Her er det også relevant, om du sidder i uskiftet bo.

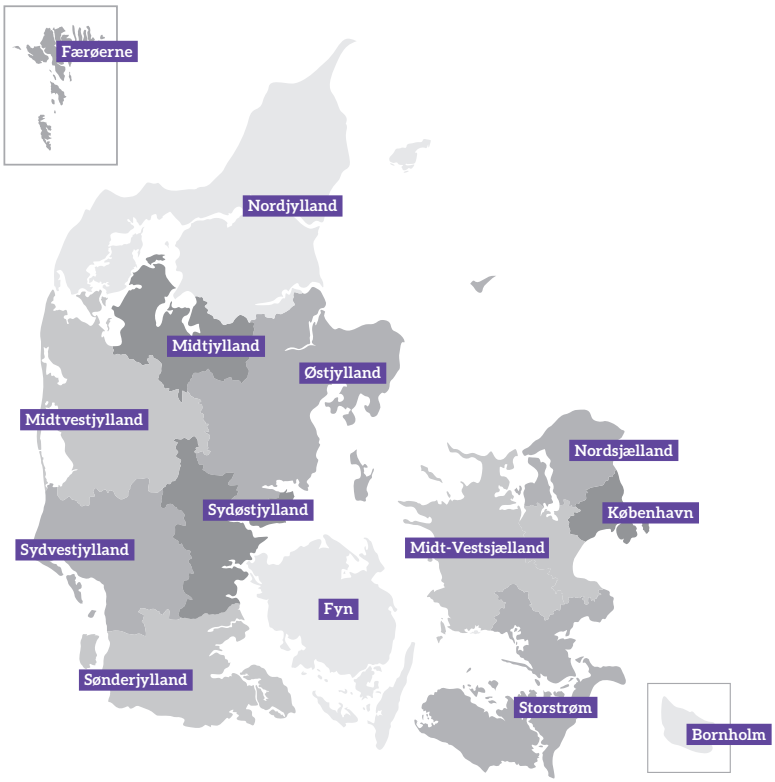
5. Tænk på dit indbo. Har det nogen værdi eller måske affektionsværdi? Ønsker du at lave et særskilt testamente, der bestemmer fordelingen af dit indbo (indbotestamente)?

6. Har du særlige ønsker om vedligeholdelse af gravsted?

7. Hvad skal der ske med evt. husdyr?

8. Har du ønsker til, hvem der skal stå for bobehandlingen?

Nyt fra lokalafdelingerne



Bornholm - Stiftet 1995

Mail: bornholm@ccf.dk

Fyn - Stiftet 1992

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

Hele maj måned stod i tarmsygdommenes fokus, på Hovedbiblioteket i Odense. CCF-Fyn havde fået mulighed for at lave en udstilling. Vi var "Månedens Forening" - et koncept de kører for at give foreninger en mulighed for at være synlige og gøre opmærksomme på sig selv. Tilbagemelingen fra biblioteket var, at der havde været en del besøgende ved standen!
Se fotos fra den dag vi satte udstillingen op.

Efter sommerferien har vi planlagt et medlemsarrangement d. 17.august, hvor vi inviterer til bowling i Odense Bowlingcenter i Bolbro.

D. 29.10.25 afholder vi et foredrag med læge, Camilla Frimor, som kommer og fortæller om det studie hun er igang med. Studiet omhandler biologisk medicin, optimereing af dosis holdt op imod patienternes blod- og afføringsprøver.

Med venlig hilsen
Lone Hemmingsen
CCF-Fyn, bestyrelsesformand

Færøerne - Stiftet 1997

Formand: Óluva Hermansen
Mail: ccf@ccf.fo

København - Stiftet 1989

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

Foredrag om kost og IBD med professor Johan Burisch
Torsdag 21. august kl 19:00 på Hvidovre Hospital, auditorie 3+4
Kost og IBD – hvad ved vi egentlig?
Hvilken rolle spiller kosten i udviklingen af inflammatorisk tarmsygdom?
Kan kosten påvirke sygdomsforløbet – og er kost en mulig del af behandlingen?
I dette foredrag giver professor Johan Burisch fra Hvidovre Hospital et overblik over den nyeste viden om kostens betydning for både risiko, sygdomsaktivitet og behandling ved IBD.

Tilmelding senest 19. august på NemTilmeld (https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/) Der serveres frugt og vand.

Mindfulness og yoga med Berit Weise
Online medlemsarrangement med fokus på krop og sind

Søndag 7. september kl. 10:00-11:00

I undervisningen sætter Berit fokus på, hvad mindfulness gør ved kroppen, og hvordan man bedst træner den i sin hverdag. Berit vil guide meditationer som fx bodyscanning og vise en række lette yogaøvelser. Til slut vil der forhåbentlig være tid til at besvare spørgsmål.

Du kan læse mere om metode og resultater på Dansk Center for Mindfulness, mindfulness.au.dk og du kan se mere om Berit her på metacom.dk

Tilmelding senest 4. september på NemTilmeld: https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/

Online foredrag om Kost og inflammatorisk tarmsygdom med Adjunkt Mahsa Jalili
Torsdag 18. september kl. 19:00
Mahsa Jalili er adjunkt i klinisk ernæring ved sektionen for Ernæring og Sundhed på Institut for Idræt og Ernæring (NEXS), Københavns Universitet.

Kost påvirker inflammatorisk tarmsygdom og kan enten dæmpe eller forværre inflammation. Forskning viser, at inflammationsfremmende mad kan forværre symptomerne. Sammenhængen mellem kost og udvikling af sygdommen er dog ikke helt klar. En antiinflammatorisk kost kan muligvis hjælpe.

Du kan bl.a. læse om hendes arbejde i denne artikel: The dietary inflammatory potential and its role in the risk and progression of inflammatory bowel disease: A systematic review. Clin Nutr. 2025 Apr:47:146-156.

→

Tilmelding senest 16. september på NemTilmeld: https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/

Foredrag med Ph.d. studerende Mads Lie fra PREDICT Tine Jess gruppen.
Torsdag 9. oktober kl 19:00 på Hvidovre Hospital, auditorie 3+4

Mads Lie er læge og ph.d.-studerende ved PREDICT. Hans forskning fokuserer på IBD hos børn og unge, og har modtaget førsteprisen fra Jysk Medicinsk Selskab for sit ph.d.-projekt.

PREDICT og INTERCEPT-studiet
PREDICT er et forskningscenter i København, der fokuserer på alle aspekter af inflammatorisk tarmsygdom (IBD). Det internationale samarbejde omfatter bl.a. det nye INTERCEPT-studie, som vil identificere personer i høj risiko for Crohn's sygdom, før sygdommen bryder ud – med håb om tidlig forebyggelse. Projektet er støttet af EU og andre store fonde.

Tilmelding senest 7. oktober på NemTilmeld (https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/) Der serveres frugt og vand.

Medlemsarrangement
– Julehygge med Banko
Tid: Mandag den 3. november 2023 kl. 16:30 - 21:00
Sted: Tåstrup Medborgerhus, Store Sal

Igen i år inviterer CCF KBH vores medlemmer til JULEBANKO – vi spiller 7 almindelige spil og et ekstra spil. Der vil være flotte, spændende præmier og sidegevinster.

Før og efter bankospillene vil der være tid til hyggelig snak og mulighed for at være kreative med papir, saks, tusch, lim, snor og perler da vi køber ind til, at du kan lave julepynt. I år serverer vi mad, øl, vand, kaffe, te, Gløgg og æbleskiver

Pris for deltagelse: 50,- kr. for medlemmer og 60,- kr. for pårørende.

Prisen dækker bespisning og 3 plader til bankospillene.

Extra plader koster 10,- kr. per stk. (husk kontanter eller betaling med MobilePay)
Vi håber du/I har lyst til at deltage og gøre dette til en hyggelig aften.
Tilmelding på NemTilmeld (https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/) senest den 26. oktober.

Vi glæder os til at se så mange af jer som muligt og da der er begrænset antal pladser - i alt 70, der fordeles efter "først til mølle"-princippet - råder vi til hurtig tilmelding.

Afholdte arrangementer:
CCF København inviterede igen til LadyWalk den 26. maj. 2025 og i år med 20 deltager og det blev vi belønnet med en fin glaspokal.

Med den flotte nye CCF-plakat som mødested gjorde vi os igen meget synlige – og vi havde en fantastisk dag. Vejret viste sig fra den bedste side, det holdt tørt hele vejen. Vi delte os i 3 grupper til ruterne på 3, 7 og 12 km og så gik det derud af med de smukkeste udsigter til by, havn, hav og strand langs ruten. Undervejs var der stop ved iskiosken hvor vi fik lidt at styrke os på og senere et stop ved væskedepotet. Da vi nåede målet, samledes vi om pølser med brød og hyggesnak inden det gik hjemad for denne gang.

Vi planlægger at gentage dette arrangement til næste år, hvor datoen allerede er fastlagt til mandag den 18. maj 2026. Så sæt allerede nu X i kalenderen hvis du vil med.

Midtjylland - Stiftet 1995

Formand: Marianne Andersen
Tlf.: 3069 0056
Mail: midtjyllland@ccf.dk

Midtvestjylland – Stiftet 1991

Mail: midtvestjylland@ccf.dk

Midtvestsjælland – Stiftet 2021

Mail: midtvestsjaelland@ccf.dk

Nordjylland - Stiftet 1992

Formand: Bjarke Christiansen
Tlf.: 2484 9716
Mail: nordjylland@ccf.dk

Fondsmidler til Colitis Crohn Foreningen Nordjylland
Mandag den 5. maj 2025 blev CCF Nordjylland inviteret til sammenkomst hos Chr. den 4 Laug's Fond i Jens Bang Stenhus i Aalborg.

Fonden er stiftet den 16. december 1942 i Duus Vinkælder i det prægtige renæssancehus. Det skete i en for Danmark særdeles mørk tid midt under 2. verdenskrig og den tyske besættelse.

Fonden blev stiftet med det formål at skabe et samlingssted og fristed for "sande danskere". Og efter krigen fortsatte fonden sit virke. De mest prominente medlemmer er Hendes Majestæt Dronning Margrethe II og Kong Frederik den X, Kongelige højheder Prins Joakim, Prinsesse Marie og Benedikte. Alle er optaget i Duus Vinkælder og herefter udnævnt til Æresmedlemmer.

Sammen med øvrige frivillige foreninger i Aalborg fik alle tildelt et legat/en donation fra Fonden. Der skal der lyde en stor tak for fra CCF Nordjylland.

Efter uddelingen blev alle inviteret i Klosteret, hvor der var alsang i anledningen af Danmarks befrielse. Der blev sunget "Den blå anemone", "Altid frejdig" o.s.v. Det foregik sammen med Klosterets støtteforening. En meget højtidelig seance.

Herefter var der en guidet tur til Klosterets kirke, hvor vi fik historien omkring kirkens restaurering og fortællinger omkring udformning af kirkerummet m.v.

En fantastisk dag. Vi vil igen gerne benytte lejligheden til at takke Fonden for donationen.

Nordsjælland - Stiftet 1989

Formand: Anette Olivarius
Mail: nordsjaelland@ccf.dk

Mandag den 19. maj var Lokalafdeling Nordsjælland på besøg hos Gastro på Frederikssund Hospital og Hillerød samt Sundhedshuset i Helsingør - god dialog med personalet som "godkendte både de nye brochurer, balloner og bolcher"

Vi tog lidt forskud på "fejringen" fredag16/5 og lørdag 17/5 i Hornbæk som havde stort besøg af turister og sommerhusgæster.
Vi delte Gocards ud (ja, dem havde vi hentet på den lokale Cafe torsdag) og opfordrede til at besøge den nye hjemmeside for klogskab og medlemskab
TAK til jer 7 der skrev, at I er klar i maj 2026 til at hjælpe i marken ;o)

Familiedag
Søndag den 7. september 2025 kl 11:00 holder vi familiedag ved Kronborg i Helsingør; hvor vi kan bygge og flyve med drager, spille kongespil, puste sæbebobler - og ikke mindst

sidde sammen og tale om vigtige emner.
Du er naturligvis også velkommen alene.
Det vigtigst er, at vi møder ligesindede, har nogle hyggelige timer og bliver klogere eller opbygger nye venskaber.

Vi byder på pizzaer og sodavand / øl, når vi bliver sultne - og en kop kaffe/te senere på eftermiddagen.
Parkering og 6 toiletter findes på Madmarkedet

Tog til Helsingør / Grønnehave Station og busstop Kronborg el Madmarkedet.
Sætter de lyserøde CCF Beach flag op, hvor vi har base.
Max deltagelse 30 personer og aflyser hvis vi er under 10 tilmeldte.

Tilmelding senest 28/8 til Nordsjaelland@ccf.dk - hvor vi kan tage en dialog hvis der er allergener /kost ændring.
Oplys antal voksne og børn SAMT mobil tlf.
HVIS der skal ændres lokation pga. heldagsregn.

Ser frem til at mødes
Hilsen Anette Olivarius
Formand for CCF Nordsjælland

Storstrøm – Stiftet 1993

Mail: storstroem@ccf.dk

Sydvestjylland - Stiftet 1994

Formand: Ulla Arnum
Mail: sydvestjylland@ccf.dk

Kære medlemmer
Når I læser dette, er sommeren ved at gå på hæld, vi håber i har haft en god sommer og nyder resten af den inden vi går ind i efterårsmånederne.

Vi starter med at se bagud
Den 24.maj, havde vi besøg af Helle Kubsch, som er ansat som psykoperateut på afd S på OUH, hvor hun hjælper patienter med at,
• Slappe af
• Tackle smerter
• Få kontakt med kroppen igen
• Forstå kroppens reaktioner
• Overskue situationen
• Livsmod
Hvordan:
• Helhedssyn
• Lytter – omsorg
• Krops øvelser / behandling
• Åndedrætsøvelser
• Humor
• Reframe det der er svært
Mange af de fremmødte var enig om, at alle sygehuse burde have en som hende ansat. Hun gav os rigtig mange gode input som vi kan arbejde med fremadrettet.

Den 14.juni var vi en tur ved Kvie Sø, vi startede med en gåtur rundt om søen, hvor vi fik snakket om løst og fast, efterfølgende gik vi ind på restaurant Pandekagehuset hvor vi spiste dejlige madpandekager også her gik snakken lystigt omkring bordene, alt i alt et vellykket arrangement i dejligt solskin.

Så ser vi fremad:
Den 20.september har vi fået læge Anders Dige fra AUH og læge Philip Rask Lage-Hansen fra Esbjerg sygehus til at lægge vejen forbi os.
Anders vil fortælle omkring følgesygdomme ved vores sygdomme og Philip omkring smerter og træthed hos gigtpatienter.

Vi slutter året af som sædvanligt med vores julebanko den 29.december.

Så sæt allerede nu kryds i jeres kalender til de 2 arrangementer, indbydelserne vil I modtage i jeres mail box, når tiden nærmere sig.

Til slut vil vi gøre jer opmærksom på CCF´s PATIENTPRIS, det er her I som medlemmer kan indstille en fagperson f.eks. læge, sygeplejeske, serviceassistent mm, som I synes har gjort et indsat ud over det man kan forvente. Så skriv en mail til info@ccf.dk med en begrundelse så din kandidat kan komme i betragtning.

Hilsen bestyrelsen.

Sydøstjylland - Stiftet 1989

Mail: sydoesttjylland@ccf.dk

Sønderjylland - Stiftet 1989

Formand: Lena Kjærgaard
Mail: soenderjylland@ccf.dk

16. maj: Minigolf og pandekage spisning, for hele familien, ved Genner Hoel Pandekagehus og camping. En aften hvor der var masse af hyggeligt samvær og minigolf.

Minigolf vinder

31. maj:
var Lena til Frivilligmarked i Åbenrå, en god måde at gøre opmærksom på vores lokale CCF afd. Sønderjylland.
Hvor der var små konkurrencer, til både børn og voksen. Her nogle heldige vindere.

INFO: Børne unge arrangementer.
Er du barn og har en mave tarm sygdom, eller er du barn af en med IBD og bor du i en af de 4 Sønderjyske kommuner (Tønder, Åbenrå, Haderslev eller Sønderborg), så vil colitis crohn foreningen gerne invitere dig og dine søskende til børne unge arrangement, så i kan møde og hygge med andre børn og unge der enten selv er syge, eller nær pårørende til en med en IBD sygdom.

Lørdag d. 13/9 er der mulighed for at deltage i 3-kamp, hvor der skal spilles bowling, lasergame og minigolf. For at kunne deltage i denne dag, skal man være min. 130.cm

Lørdag d. 4/10 inviterer vi børn og unge med en tur i Jump a lot der er et stort legeland.

Mere info om disse arrangementer kommer senere på mail.

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.

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.tarmsygdomme.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
Henriette von Essen-Leise,
Nordsjælland
Sofie Vejrup, Østjylland
Jesper Olsen, Nordsjælland (1. suppleant)

KOMMITTERET MEDLEM AF HOVEDBESTYRELSEN
Anders Dige, læge
Anette Olivarius, Pårørendeambassadør

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: social@ccf.dk
(SIKKER MAIL)
Telefontider:
Mandag og fredag kl.9-11
(kl.9-12 fra 1/9-2025)

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

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

Deadline for materiale
til næste udgivelse:
den 22. september 2025

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

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.

POST
PP DANMARK
Magasinpost SMP
ID-nr. 46659

De gode rammer for en konsultation
Spørgeguide

1

Status for din tarmsygdom / "Skal-ting" (5 min)

- Sygdomsaktivitet: Symptomer, undersøgelser og prøvesvar
- Effekt af behandling & alternativer ved manglende effekt eller bivirkninger
- Mål og forventningsafstemning

2

Dine ønsker til emner i samtalen – nedenstående til inspiration (5-8 min)

A. Livssituation og livskvalitet

- Økonomisk (medicinudgifter)
- Psykisk og fysisk velvære/funktion
- Sociale relationer, familie og pårørende
- Livskvalitet og fremtidstanker
- Træthed (fatigue)
- Kost og ernæring
- Skole/uddannelse/arbejde/sygemelding, fritid
- Aldersbetingede forhold (graviditet, seksualitet, intimitet, menstruation, overgangsalder)
- Vaccinationer, rejser
- Eventuelle alternative behandlinger (herunder også naturmedicin, alternative behandlere)

B. Symptomer fra følgesygdomme

- Symptomer og behandling af komplikationer
- Symptomer og følgesygdomme
- Smerter og træthed (fatigue)

i

Hyppigste følgesygdomme:

- Ledproblemer
- Hudproblemer
- Øjenlidelser
- Lever & galdeveje