

CCF Magasinet

Colitis-Crohn Foreningen

november 2013 • nummer 92

Den rigtige kost

Nyt om forskning og behandling

Sygdomsstatus på mobilen



abbvie

VORES NAVN ER NYT.
VORES ENGAGEMENT I
SUNDHED BEHØVER INGEN
NÆRMERE PRÆSENTATION.

Ikke mange firmaer i verden har fra start så godt et udgangspunkt for at hjælpe patienterne som AbbVie. Vi er en ny biofarmaceutisk virksomhed med stærke rødder i Abbott, som har 125 års erfaring med at hjælpe patienter.

Det er AbbVies mål at fremme menneskers sundhed i hele verden, og her står vi stærkt, fordi vi forener den veletablerede lægemiddelvirksomheds ekspertise og stabilitet med bioteknologiens innovative ånd og forskningsmæssige fokus. Vores vilje til at finde løsninger, der gør en mærkbar forskel i menneskers liv, ligger i direkte forlængelse af Abbotts mangeårige engagement.

Vi er stolte over at præsentere os selv som AbbVie, men vi vil aldrig glemme, at det, vi gør, er vigtigere end, hvad vi hedder.

abbvie.dk



Indhold

- 4** Leder
- 6** Colitis ulcerosa
– følger verdensøkonomien
- 8** Drop fastfood og få det
bedre med ærlig kost
- 14** Tilrettelæg din kost
- 16** Fem tryk og et hurtigt svar
- 20** Havremarkens hemmelighed
- 22** Havredrik skabte røre
i medierne
- 26** En hvad for noget?
”En fæcestransplantation....”
- 28** Nyt fra lokalafdelingerne
- 35** Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen

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

CCF Magasinet

Tekst og layout: Medical Media, journalist Anne Weimar, www.medicalmedia.dk

Ansvarshavende redaktør: Bente Buus Nielsen, bbn@ccf.dk

Annoncer: Bente Buus Nielsen

Oplag: 5200 stk.

ISSN 2245-9928

Tag styringen over sygdommen

Når man har en kronisk sygdom som morbus Crohn eller colitis ulcerosa, er man naturligvis interesseret i, hvad der kan hjælpe en i hverdagen. Er der eksempelvis ny behandling på vej, eller kan man gøre noget selv, for at bedre livskvaliteten?

I denne udgave af CCF Magasinet kan du blandt andet læse, at selv om vi fortsat mangler viden om, hvordan og hvorfor kronisk inflammatoriske sygdomme opstår, så viser forskningen, at forekomsten af såvel morbus Crohn som colitis ulcerosa stiger i lande, der de seneste årtier har fået andel i den generelle økonomiske vækst. Det tyder på, at faktorer i omgivelserne eller opvækstbetingelserne har betydning for sygdomsudviklingen.

Kosten er et af de områder, hvor vi selv kan gøre noget. Nogle (især med colitis ulcerosa og irritable tyktarm) har eksempelvis gavn af Low FODMAP Diet. Diæten kan især afhjælpe luft i tarmen, oppustethed og tynde afføringer, men hjælper ikke ved sygdomsudbrud, ligesom man ikke bør påbegynde kuren ved tegn på opblussen i sygdommen.

Ser vi lidt ud i fremtiden, kan et af hjælpemidlerne til sygdomskontrol blive en app til vores smartphone. I praksis kan app'en give besked om, hvorvidt vi skal justere behandlingen. Det kan give os mere kontrol over vores egen sygdom og måske gøre os mindre afhængige af lægerne. Derudover kan transplantation af afføring måske også blive en mulighed. Ja, du læste rigtigt. Selv om dette ikke bliver en realitet de første par år, er der mange interessante aspekter i metoden, hvilket danske forskere er med til at klarlægge.

God fornøjelse med CCF Magasinet



Leder



Bente Buus Nielsen
Landsformand



“Endelig fri for lækage...”



... takket være den bløde
convexitet på Pelican poser.

- ✓ **Maximal beskyttelse mod lækage**
- ✓ **Forlænget bæretid**
- ✓ Ekstremt fleksibelt skumlag bag klæber løser problemerne ved at følge din krops form **uden at krølle**
- ✓ Hudvenlig klæber **bevarer din hud omkring stomien sund**
- ✓ Blødt, flexibelt udløb på urostomiposer
- ✓ **Convex børnepose** fås i tømbar og urostomi
- ✓ **3 størrelser; Maxi, standard & mini convex** poser fås til voksne i alle 3 typer lukkede, tømbare og urostomiposer
- ✓ Fås i opklipbare op til **40/60mm** og i **mange forudstansede hulstørrelser med. 2,5 mm interval**
- ✓ **Og mange flere fordele !**

For mere information og prøver, kontakt venligst:

Focuscare Denmark ApS.

Østervangsvej 21,

DK-8900 Randers

Telefon: +45 49 26 13 99

Fax: +45 49 21 02 57

Email: info@focuscare.dk

www.focuscare.dk

Focuscare



PELICAN
Pouches

Convexposer også til børn

Colitis ulcerosa

følger verdensøkonomien

Forekomsten af morbus Crohn og colitis ulcerosa er højest i den vestlige del af verden og har gennem en årrække været stigende. Noget tyder dog på, at udbredelsen måske har stabiliseret sig. Derimod stiger antallet af patienter i en række lande i Asien, Sydamerika samt Syd- og Østeuropa. På den vis følger udbredelsen til dels tendenserne i verdensøkonomien.

Den egentlige årsag til colitis ulcerosa kendes ikke, men der er dog ikke tvivl om, at arvelige faktorer spiller ind, idet der er en øget risiko for sygdommen, hvis ens forældre har den. Det faktum, at sygdommen er ujævnt fordelt globalt set, og hyppigst forekommer i de velstående lande, ligesom forekomsten nu er stigende i lande, der har fået del i den globale økonomiske vækst, tyder på, at faktorer i omgivelserne eller opvækstbetingelserne også påvirker sygdomsudviklingen.

Hvilke faktorer er der dog fortsat kun teorier om. Vi ved eksempelvis ikke, hvilken indflydelse vores høje hygiejniske standard, de bearbejdede fødevarer eller eksempelvis tilsætningsstoffer har på vores immunsystem, men vi kan se, at i takt med stigende velstand øges også forekomsten af kronisk inflammatoriske tarmsygdomme.

Sygdommens forløb

Ved sygdommens debut er mindre end 10% ramt af svær colitis ulcerosa, mens langt de fleste har milde eller moderate symptomer. Ti år efter de første symptomer - og den efterfølgende behandling - er mere end halvdelen enten symptomfrie eller har milde symptomer, mens omkring en tredjedel har et sygdomsforløb med tilbagevendende symptomer. Omkring 6% har et kronisk forløb med vedvarende symptomer.

Risikoen for operation afhænger af, hvor og hvor meget tarmen er angrebet. Er hele tarmslimhinden angrebet, har omkring en tredjedel behov for operation i løbet af en fem års periode. Generelt øges risikoen, hvis sygdommen hyppigt blusser op, hvis man generelt har et dårligt helbred, eller hvis der gennem længere tid har været blod i afføringen.

Behandling

Tidligere var behandlingen primært symptombehandling, hvorimod målene i dag er at opnå symptomfrie perioder, forebygge indlæggelser og mindske behovet for operation samt sikre opheling af den beskadigede tarmslimhinde. Derudover er højere livskvalitet også prioriteret.

Hjørnestenene i behandlingen er 5-aminosalicylsyre, binyrebarkhormon, immunmodulerende stoffer samt biologisk behandling. Især biologisk behandling vinder frem ved svær colitis ulcerosa, samt hvis det ikke er muligt at behandle til et tilfredsstillende resultat på traditionel vis.

Bog om kroniske tarmsygdomme

Bogen "Sæt fokus på" indeholder 12 beretninger om at have en kronisk tarmsygdom inde på livet, belyst gennem en række personlige beretninger fortalt af sygdomsramte og pårørende.

"Sæt fokus på" berører emner som: Tiden omkring diagnosen, tanker og følelser, medicin og bivirkninger, socialt samvær og begrænsninger, operation, graviditet, pubertet, skole og uddannelse - og meget mere.

Bogen koster 80 kr, og kan købes via foreningens webshop www.ccf.dk/shop





Med Profermin® kan du nyde livet igen

Profermin er til diætetisk behandling af colitis ulcerosa. Det betyder, at du nu kan blive symptomfri helt uden medicinske bivirkninger.

Profermin er en såkaldt "fødevare til særlige medicinske formål". Virkningen er videnskabeligt dokumenteret og resultaterne er imponerende. Vi tilbyder dig 14 dages introduktionsbehandling helt uden beregning, så du selv kan mærke effekten, inden du beslutter dig for en komplet behandling.

Hvis du vil vide mere om, hvordan du igen kan leve et liv uden symptomer og uden medicinske bivirkninger, så læs mere på nordiskrebalance.dk eller ring på 48 10 70 00.

Ny videnskabeligt dokumenteret behandling af colitis ulcerosa

Drop fastfood og få det bedre med ærlig kost

En bid af et rødt, saftigt æble. Et glas koldt mælk. En skål yoghurt med mysli og friske bær drysset tilfældigt udover. Frokosten. En grovbolle med smør, kødpålæg og lidt salat. Juice eller vand til. Eftermiddagssnack. Et hurtigt fix. Burger, hotdog eller pizza. Slik. I en fart. Aftensmad. Pasta med kødsovs, revet ost – og mere mælk til - eller en øl til den voksne. Et stykke chokolade til aftenkaffen. Ikke noget alarmerende. Og dog.

I Ryesgade på Nørrebro i København, inde i en baggård, sidder en kvinde i begyndelsen af 50'erne og taster løs. Endnu en travl dag er gået, og de sidste patienter er smuttet. Lyset på det lille kontor er blidt. Umiddelbart ånder alt fred og idyl, men virkeligheden er en lidt anden. På Center for Ernæring og Terapi dukker der dagligt patienter op, der er desperate for at få hjælp. For hvem hvert måltid, hver dag, kan udgøre en potentiel risiko for, at deres kroniske sygdom bliver forværret, uden at de rigtig ved hvorfor. Men sådan behøver det ikke at være.

Ernæringsterapeut, faglig leder af Ernæringsterapeutuddannelsen, mangeårig brygmester og farmaceut Mia Damhus har sat tid af til at lade sig interviewe. Hun anses for at være en af landets mest respekterede kapaciteter indenfor 'functional medicine' og sidder blandt andet i Sundhedsstyrelsens råd vedrørende alternativ behandling.

Som forfatter til flere bøger, senest fagbogen "Andre Boller på Suppen", slår hun til lyd for, at man forsøger at bygge en 'bro' mellem offensiv kostintervention som et område, der kan komplementere medicinsk og kirurgisk behandling. Med afsæt i mere end 300 videnskabelige referencer er der dog ikke meget "alternativt" over hendes budskaber.

I virkeligheden er det evidensbaseret viden, som 'blot' møder meget skepsis, fordi der er en hel del konservatisme og forståelig skepsis overfor ikke-medicinske måder at håndtere kroniske sygdomme på.

»Vi ved allerede en masse om, hvad mennesker bliver syge af, og hvordan kosten kan have afgørende betydning især for kronisk syge. Man kan ikke pege på én enkelt ting, og sige, at det er årsagen. Men rigtig meget tyder på, at der er "triggere" i kosten, som forstyrrer immunforsvaret. Det er 'summen' af det, vi indtager, der kan gøre folk syge,« siger Mia Damhus, og fortsætter.

»Der er flere forklaringer på, hvorfor det er sådan. I Danmark er kosten indenfor de senere år blevet særdeles ensidig og 'udpint'. Vi har et forhøjet brug af antibiotika, som vi enten selv indtager, eller også får vi det som medicinrester gennem kød fra dyr. Generelt er vi for stressede – og for ukritiske, for eksempel i forhold til smertestillende håndkøbsmedicin,« siger hun.

I Skandinavien udmærker Danmark sig ved at have det højeste forbrug af smertestillende medicin som indeholder paracetamol. Selv om vi gerne vil tro det, er det ikke 'ufarligt', fordi det ikke er på recept. Lægger man kraftig medicin til, som kan være nødvendigt for at håndtere eksempelvis en kronisk sygdom, bliver kroppen belastet ikke alene af sygdommen, men også af andre udefrakommende faktorer. Og det er ikke altid så hensigtsmæssigt.

Vejen til mere energi og ro i en kronisk sygdom betyder ikke, at patienten skal lade være med at tage sin medicin, understreger Mia Damhus. Hun kunne ikke drømme om at underkende en læges råd og vejledning. Men lidt perspektivering i forhold til den



enkeltes spisevaner og sygdomsprofil kunne de fleste have meget gavn af. En del patienter ville kunne nøjes med mindre medicin, tilføjer hun.

For lidt – og for meget...

I 2010 offentliggjorde Fødevarestyrelsen en undersøgelse, hvor man havde analyseret 5000 danskers kostvaner. Groft sagt udgør seks fødevarer - og alkohol og sukker - 75% af gennemsnitsdanskernes energindtag. Det, vi indtager igen og igen er: Hvede, rug, kartofler, mælkeprodukter, svinekød og oksekød.

De sidste 25% er alt det andet - eksempelvis grøntsager, ris, nødder, lam, fisk, kylling og så videre. Alt i alt, siger Mia Damhus, ender vi med at spise en meget ensidig kost, som igen betyder mangel på næ-

ringsstoffer. De personer, der er særligt disponerede, risikerer at udvikle reaktioner over for visse fødevarer. I forhold til at få børn, er det heller ikke nogen god udvikling, fordi for få af vores genetiske muligheder bliver aktiveret.

Ikke skræmmebilleder, men evidens

Mia Damhus' verbale kanonsalver er alt andet end hentet ud af den blå luft. Ikke overraskende argumenterer hun derfor også for, at man går efter økologiske og biodynamiske fødevarer, uden at det i sig selv behøver at give svaret på alle problemer.

I forhold til patienter med morbus Crohn og colitis ulcerosa ser det, ifølge Mia Damhus, heldigvis ud til, at der efterhånden er en større lydhørhed for, at kostændringer kan give patienter med mave-tarm lidelser en bedre hverdag. Et eksempel er en version af FODMAP modellen, som nogle patienter på Herlev Hospital har prøvet af – med succes. Tanken er, at man undgår visse fødevarer for derved at undgå at "provokere" tarmen.

»Ideen bag FODMAP er meget kort fortalt, at man forsøger at spise madvarer, der har et lavt indhold af visse typer forgærbare kulhydrater. Når forgærbare kulhydrater møder bakterier og svampe i tarmen, bliver de nedbrudt ved gæring. Hos personer med den rette (=forkerte) blanding af bakterier, og som har for mange bakterier først i tarmen (tyndtarmen),

» **Vi ved allerede en masse om, hvad mennesker bliver syge af, og hvordan kosten kan have afgørende betydning især for kronisk syge. Man kan ikke pege på én enkelt ting, og sige, at det er årsagen. Men rigtig meget tyder på, at der er "triggere" i kosten, som forstyrrer immunforsvaret. Det er 'summen' af det, vi indtager, der kan gøre folk syge.**





Det er ikke synd at bede folk om at lave om på deres livsstil. Det er synd ikke at fortælle dem, at det rent faktisk kan lade sig gøre, siger Mia Damhus blandt andet i sin bog 'Andre boller på suppen'.

kan det give en lang række symptomer, som ses ved diagnoser som irritabel tyktarm og inflammatoriske tarmlidelser (morbus Crohn og colitis ulcerosa),« fortæller Mia Damhus og fortsætter.

»Selv om jeg som ernæringsterapeut ikke er 100% enig i hele FODMAP ideen, så er et vigtigt skridt i den rigtige retning. Ved at sammensætte kosten, så man reducerer de kulhydrater, der kan gære, oplever nogle af patienterne en betragtelig lettelse. Kostændringen er anderledes end så mange andre kure, fordi man udelader flere almindeligt - og sådan set sunde - grøntsager og frugt. Til gengæld indeholder FODMAP kuren fortsat glutenholdigt korn som eksempelvis spelt. Det vil vi ernæringsterapeuter generelt fraråde. Vi ville se, om man kunne arbejde på selve tarmfloraen og fokusere på den overvækst af bakterier, der opstår i tyndtarmen, som fører til problemerne.«

I gamle dage

Det kan være nærliggende at romantisere 'de gode gamle dage'. Og måske gå så langt tilbage i historien, at palæo – stenalderkost – lyder som løsningen på de fleste helbredsproblemer. Helt så enkelt er det nu ikke.

»Vores kostvaner grundlægges jo tidligt, så man kunne jo begynde med at se nøgternt på børns alt for tidlige introduktion til sukker. Et oplagt område at sætte ind ville være at lovgive øjeblikkeligt om, at slik og kager ikke hører til i småbørnsinstitutioner og skoler. Og så er det er på høje tid, vi ser i øjnene, at 'mad' ikke altid er, hvad det giver sig ud for at være,« siger hun og fortsætter.

»Da min mormor var barn, var mælk og kød noget helt andet end det er i dag. Køernes liv, og det foder de fik, betød, at de godt nok gav mindre mælk, men kvaliteten var bedre. Der var heller ikke medicinrester i, som vi kender det i dag. Den høje produktion man har nu, er sket på bekostning af dyrenes velfærd og sundhed. I dag bliver korn modnet hurtigere. Mange landmænd bruger stråforkortere og ukrudtsmidlet Roundup lige før høst. Man kan spørge sig selv, hvad det mon betyder for den del af befolkningen, der i forvejen er disponeret for ikke at tåle korn?,« spørger Mia Damhus.

Pauser – ikke kure

Ifølge Institut for Folkesundhed vil antallet af kronisk syge danskere i 2020 stige til to millioner. Udviklingen skyldes flere ting. Udover de allerede nævnte fødevarer, produktionen og forarbejdningen af dem, så bliver vi paradoksalt nok også ældre, ligesom man er blevet dygtigere til at håndtere de kroniske sygdomme. Selv om de medicinske landvindinger er markante, er det en 'bagvendt måde' at anskue behandling på. Man bør under alle omstændigheder se på, hvad patienten spiser, understreger Mia Damhus.

Derfor er det ubalancen mellem kost og medicin, der bekymrer og undrer Mia Damhus. Det er ikke raketvidenskab at lokalisere oplagte muligheder for at forbedre folks helbred og livskvalitet i al almindelighed. Der er ikke tale om magiske kure, askese eller brutale kulinariske afsavn, endsige at man skal stoppe med at tage sin medicin – tværtimod. Men i takt med

at medicinforbruget stiger – for eksempel for den meget kostbare biologiske medicins vedkommende, ville det være oplagt at forsøge at afdække, om man kunne påvirke sygdommene med mindre drastiske metoder, siger hun.

»Der er evidens for, at pesticider i kosten betyder noget for så alvorlige ting som vores børns udvikling af immunsystem og nervesystem. Så det er sundt og fornuftigt at spise økologisk, men det er ikke altid nok. Nogle gange har kroppen bare brug for at få deciderede pauser fra visse fødevarer. Det kan for eksempel være mælk eller kød for nogle patienter. I mange tilfælde ser vi patienter, der allerede efter nogle uger får det markant bedre. I visse tilfælde ender de med at klare sig med mindre eller med en mildere medicinsk behandling,« forklarer hun.

Drop fastfood

Med videnskaben som fundament kan det godt lade sig gøre at bruge kostintervention til at få en bedre balance i kroppen. Det vigtige er at blive klar over, hvor den kroniske patients individuelle grænser går. Fastfood har Mia Damhus dog intet godt at sige om.

»Meget af det mad, gennemsnitsdanskeren indtager, egner sig ikke engang til at være hundemad. Det har intet med mad at gøre. Det egner sig ganske simpelt ikke til at være menneskeføde. For kronisk syge kan valget af de forkerte fødevarer have enorm betydning for, hvordan man trives. I værste fald kan man ende med at blive endnu mere syg,« siger Mia Damhus og understreger, at for eksempel colitis ulcerosa og morbus Crohn patienters fødevareintolerans kan

» **Meget af det mad, gennemsnitsdanskeren indtager, egner sig ikke engang til at være hundemad. Det har intet med mad at gøre. Det egner sig ganske simpelt ikke til at være menneskeføde. For kronisk syge kan valget af de forkerte fødevarer have enorm betydning for, hvordan man trives. I værste fald kan man ende med at blive endnu mere syg.** «



være meget individuel. Det handler om at finde ud af, hvor den enkeltes egen grænse går. Men begynd i det mindste med at gå helt uden om at købe fastfood som burgere, pølsehorn og pizza slices,« understreger hun.

Det behøver ikke være radikale forandringer, der skal til for at ændre på sine kostvaner. Hvis man er vild med pizza, kan man lave den derhjemme af kornprodukter, der ikke indeholder gluten. Derved kan man måske nå en balance, som kroppen har glæde af. Næste skridt kan være at købe flere økologiske fødevarer. Optimalt set kunne det være godt at få kostændringerne til at spille sammen med den eventuelle medicinske behandling, patienten får.

Lys forude for et samarbejde

Center for Ernæring og Terapi, hvor Mia Damhus arbejder, inviterer gerne til samarbejde om en anden tilgang til behandling af kroniske sygdomme. Senest er der etableret et tættere samarbejde blandt andet med en gruppe praktiserende læger. Derudover kunne dette samarbejde sagtens udvides til også at omfatte hospitalerne.

»Jeg er lidt forbavset over, at selv om antallet af kronisk syge stiger for hver dag, er det ret svært at trænge igennem med budskabet om, at man kan sætte ind på mange planer. Vi burde samarbejde om at gribe fat i patienter, allerede når de er ny-diagnosticerede,« siger Mia Damhus.

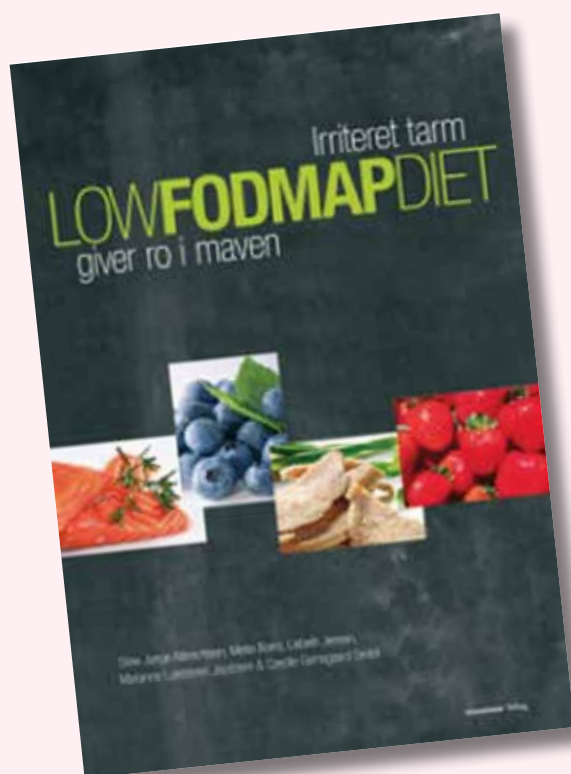


»Som ernæringsterapeuter har vi lang erfaring i at arbejde individuelt med patienter. Hvis man for eksempel havde en patient, hvor standardkuren ikke har haft den tilsigtede virkning, kunne vores erfaringer med individuel udredning og behandling måske bruges. Det kan jo være, at de 30%, der typisk ikke kan hjælpes med medicin, kunne have glæde af en struktureret kostintervention,« slutter Mia Damhus.



FODMAP

FODMAP, er en forkortelse for Fermentable, Oligo-, Di-, Mono-saccharides And Polyols. Diæten er baseret på kost, som udelukker en række kulhydrater (laktose, fruktose, fruktaner, polyoler, galactooligosaccharider). Når man fjerner disse kulhydrater helt fra kosten, forhindrer man bakteriernes muligheder for at gære eventuelle kulhydrater i tarmen, og det medfører færre symptomer. Diæten følges i fire-otte uger, og herefter introducerer man igen fødevarerne én ad gangen. Mens man er på diæten, blander man ikke grøntsager og frugt i samme måltid, og visse "tilladte" fødevarer spiser man i begrænset omfang. FODMAP er standardbehandling i Australien, USA og England. I Danmark er behandlingen taget i brug på Herlev Hospital.



Rabat hos Low FODMAP diætisterne

Er du medlem af Colitis-Crohn Foreningen, kan du få 15% rabat hos to af forfatterne bag bogen Low FODMAP Diet.

Diætisterne, Stine Junge Albrechtsen og Mette Borre, er ikke "blot" medforfattere til den populære bog, de har også deres egen praksis i Trekroner ved Roskilde og i Aarhus, og så kan du finde dem i Facebookgruppen - "LowFODMAPdiet.CCF"

Husk at oplyse, at du er medlem af Colitis-Crohn Foreningen ved bestilling.

Find mere information om Stine Junge Albrechtsen på www.guidedbystine.dk og Mette Borre på www.diaetist-metteborre.dk.

Bogen kan købes på www.ccf.dk.

Rabat på linge

Medlemmer af Colitis-Crohn Foreningen får 20% rabat i designeren Karin Bonnesens webshop. Her kan du finde attraktivt og specialdesignet linge til kvinder med mavegener som stomi, oppustet mave eller ar efter operation.

Klik ind på www.bybonnesen.com. Ved bestilling skal du bruge en rabatkode, som du får ved at ringe til Colitis-Crohn Foreningen på 3535 4882.



GI-health is
our passion™



ZERIA GROUP

TILLOTTS PHARMA

Tillotts Pharma AB

Gustavslundsvägen 135, 167 51 Bromma, Sverige.
Tel +46 8 704 77 40, nordicinfo@tillotts.com.
www.tillottsnordic.com

Din Tillotts kontakt:

Lene Bak, mobil +45 21 49 88 40

Helle Ording mobil +45 51 15 99 49

Tilrettelæg din kost

Når du har en kronisk inflammatorisk tarmsygdom, er det vigtigt, at du spiser så almindeligt og varieret som muligt, men samtidig finder ud af, hvilken kost du og dine tarme har det bedst med.

Gennem de senere år er der kommet større fokus på kostens betydning. Ikke alene i det offentlige rum, hvor hver tv-kanal har sit eget madprogram med gode råd og konkurrencer. Samme udvikling – om end på en anden måde – er sket indenfor behandlingsverdenen. Tidligere havde behandlerne primært øje for, hvilken behandling den enkelte patient skulle have, og om behandlingen virkede, uden at de skænkede det en tanke, hvilken mad patienten spiste under indlæggelsen eller i forbindelse med behandlingen generelt.

Sådan er det imidlertid ikke længere. I dag er der stigende interesse for kostens betydning for vores helbred her og nu og på længere sigt, samt hvilken kost der kan anbefales i forbindelse med et sygdomsforløb og ikke mindst for at undgå tilbagefald. Inden for eksempelvis kræftsygdomme er der gennemført mange studier, og samlet set tyder de på, at sund kost - og særligt det at være fysisk aktiv - kan forbedre overlevelsen efter kræft.

Derimod viser undersøgelser, at overvægt, energindtag over det anbefalede og fysisk inaktivitet er associeret med øget risiko for tilbagefald og dårligere prognose for flere kræftformer. Derfor er hovedpunkterne i anbefalingerne til kræftoverlevende at opretholde en normal vægt og følge de officielle kostråd samt at være fysisk aktiv.

Spis sundt og varieret

Personer med kronisk inflammatoriske tarmsygdomme skal grundlæggende spise sundt, almindeligt og følge de gængse kostråd. Dog er det generelt vigtigt, at der spises meget protein, for ved opblussen af

inflammation i tarmen mister kroppen protein, og det kan der kompenseres for gennem et øget proteinindtag. Et andet generelt råd er, at det er vigtigt at opretholde sin vægt - også i perioder med forværring af colitis ulcerosa eller morbus Crohn.

Selv om det overordnede råd er en sund, varieret kost - gerne med overskud af protein, kan den enkeltes kostvalg have stor betydning for det daglige velvære og for at undgå eller mildne opblussen af tarmsygdommen.

»Undersøgelser viser, at patienter med IBD ændrer kostvaner, når de får sygdommen. De undgår for eksempel oksekød, mælk, frugt og grøntsager og nogle undgår gluten. Vi ved ikke, hvad det betyder på længere sigt, men risikoen for at spise ensidigt er stor,« fortæller Mette Borre og fortsætter:

»Vi ved heller ikke med sikkerhed, hvorfor de ændrer kostvaner, om det er på grund af "gode råd" fra naboer, ugeblade eller såkaldte alternative behandlere, eller om det er egen erfaring med, hvad der bedst tåles. Vi ved, at ca. en tredjedel af alle patienter med morbus Crohn i udbrud kan have problemer med at tåle mælkens indhold af laktose. Her kan der i stedet anvendes laktosefri mælk.«

Irriteret tarm

Selv om man skal spise almindeligt og varieret, vil den enkelte kunne erfare, at der er fødevarer, som generer tarmene mere end andre. Det kan eksempelvis give uro i maven, smerter, ubehag eller opustethed, og det er en tilstand, som også rammer personer, der ikke lider af kroniske inflammatoriske tarmsygdomme. Det kan samtidig lede til hyppigere toiletbesøg, og samlet set øger det gener eller symptomer fra tarmen og kan have stor indflydelse på dagligdagen. For at mindske disse gener kan det måske overvejes i en periode følge diæten Low FODMAP Diet, som Colitis-Crohn Foreningens diætister Stine



Mette Borre

Junge Albrechtsen og Mette Borre været meget engageret i. Bogen om Low FODMAP Diet sælges gennem foreningen.

»Low FODMAP Diet er en diæt, der udelukker en række kulhydrater (laktose, fruktose, fruktaner, polyoler og galactooligosaccharider). Den australske diætist Sue Shepherd og læge Peter Gibson har i samarbejde udviklet og dokumenteret diæten, der hidtil har givet gode resultater og medført symptomlindring hos ca. 75% af de patienter med irritabel tarm, der følger kostrådene. Bogen er fyldt med gode råd og vejledninger kombineret med mange opskrifter og nemme kostplaner. Derudover får man udførlig information om, hvorfor Low FODMAP Diet lindrer IBS-symptomer,« fortæller Mette Borre.

Diæten afhjælper desværre ikke sygdomsudbrud hos patienter med colitis ulcerosa eller morbus Crohn, og er der tegn på opblussen i sygdom, for eksempel blod i afføringen, mange smerter, forsnævring eller vægttab, bør der ikke iværksættes diæt i form af Low FODMAP Diet. Low FODMAP Diet kan alene hjælpe på luft, oppustethed og eventuelt tynde afføringer. Herlev Hospital har netop gennemført studier med Low FODMAP Diet hos patienter med IBD, og resultater herfra afventes.

Kontakt en diætist

Efter diæten kan man langsomt introducere de enkelte fødevarer igen og registrere, hvilke fødevarer der medfører symptomer. Efterfølgende kan man til-

rettelægge sin daglige kost herudfra. Det er dog ikke så enkelt, som det umiddelbart lyder, og derfor kan det være nyttigt at konsultere en diætist.

Mette Borre understreger, at der ofte vil være individuelle forhold, der skal tages højde for i rådgivningen, og disse afdækkes bedst ved en egentlig konsultation med en diætist. Har man spørgsmål, bør man således ikke holde sig tilbage for at kontakte en af Colitis-Crohn Foreningens to tilknyttede diætistkonsulenter Mette Borre og Stine Junge Albrechtsen. Se kontakthinformation på side 35 her i CCF Magasinet.

Ifølge forskningen hjælper VSL#3® med at bevare tarmfloraens normale balance

VSL#3®

Probiotisk kosttilskud

450 milliarder frysetørrede mælkesyre- og bifidobakterier

Anbefalet daglig dosis: 1-2 poser
Pakkestørrelse: 10 breve

8 forskellige stammer:

Bifidobacterium breve, Bifidobacterium longum, Bifidobacterium infantis, Lactobacillus acidophilus, Lactobacillus plantarum, Lactobacillus paracasei, Lactobacillus delbrueckii subsp. bulgaricus, Streptococcus thermophilus

Bestilling og information: info@medans.dk
www.medans.dk

Fem tryk og et hurtigt svar



Det er en dårlig dag. De første tre blodige diarréer har meldt deres ankomst, og der er langt fra Singapores lufthavn til København med uvisheden om, hvorvidt man skal se tiden an eller blot gå i gang med de tabletter, der ligger klar i toilettasken. Ikke noget problem. Teknologien kan vise sig endnu engang at være på patienternes side. Ti patienter med colitis ulcerosa eller morbus Crohn, der er tilknyttet Herlev Hospital, får som de første chancen for selv at "overvåge" deres sygdom ved hjælp af deres smartphone, tablet eller computer. Muligheden for, at patienten i højere grad selv er med til at "styre" sin behandling er fremtiden. Det skyldes især én kvinde her i landet.

Hvis man kører ad motorvejen fra Helsingør sydpå, vil man i det fjerne kunne se Herlev Hospital stå rank med sine 25 grå etager. I alt sit betonvælde er hospitalet både imponerende og skræmmende på én gang. Men inde mellem alle de pastelmalede vægge sidder en ildsjæl, professor og overlæge Pia Munkholm på Gastroenheden og gløder for sine patienter. Sammen med en gruppe unge forskere, der alle er læger, anvendes ordet "e-health" med stor selvfølghed.

Vurder betændelsesbyrden

Senest har hun fået sat i værk, at de første ti patienter ud af 100 potentielle brugere, skal afprøve en it-løsning på deres smartphone. Alle kender graviditetstesten, men denne smartphone test er en afførings-test, som beregner betændelsesbyrden i mg/kg afføring. Web-app'en er udviklet af virksomheden ConstantMed ApS, og den akkumulerer sygdomsaktiviteten, så det kan forstås som i et trafiklys. Den

samlede score kan lynhurtigt give svar på, om man skal kontakte hospitalet eller kan nøjes med at holde øje med, hvordan heldbredstilstanden udvikler sig. Uden at man vel og mærke behøver sætte en "halv dag" af til at blive undersøgt på hospitalet.

»Hvis forsøget, der er en del af et større projekt, KIH – Klinisk Integreret Hjemmemonitorering - på Herlev Hospital, går godt, kan det blive aktuelt at introducere det for hen ved 2000 patienter med morbus Crohn og colitis ulcerosa og for patienter, der har KOL, diabetes og forhøjet blodtryk samt gravide,« fortæller Pia Munkholm entusiastisk.

Et trafiklys i miniformat

Løsningen til patienterne med colitis ulcerosa og morbus Crohn er grafisk ret enkel. En webapplikation udformet som et trafiklys med tre farver: Gul, grøn og rød. Fem tryk på smartphonen og patienten får svar på, hvad næste skridt bør være.

Årsagen til, at dette er muligt, skyldes et computerprogram baseret på et internationalt anerkendt scoringssystem. Derfor er der ikke noget nyt i den måde, patienterne kommer i behandling på. Det kan bare gå hurtigere nu, og de har mulighed for selv at se, hvad status er for sygdommen. Der går maksimalt 15 minutter fra de første tryk, til patienten får sygdommens "øjebliksbillede".

Applikationen kaldes for eGastro, og princippet bag er meget kort fortalt, at patienten tager et billede med sin smartphone af vedkommendes egen afføring og sender det til analyse. Samtidig opgøres sygdomsaktiviteten i en web-app, og afføringsprøven og



Pia Munkholm

sygdomsaktiviteten kan ses i "trafiklyset". Afhængig af hvilken respons patienten får, kan man så enten ånde lettet op eller kontakte Gastroenheden på hospitalet.

Denne genvej til et øjeblikkeligt interaktivt svar betyder også, at man kan gå hurtigt til værks, hvis sygdommen pludselig bryder ud. Uanset om det er weekend, helligdag eller midt i ferien, mens man måske befinder sig på den anden side af kloden.

Indtil videre har man ikke helt turde "slippe patienterne løs", så de blot kunne gå i gang med behandlingen, så snart de havde svaret. Lidt forsigtigt er løsningen blevet, at patienten opfordres til at kontakte afdelingen, så en læge hver gang kan tage stilling til behandlingen.

På længere sigt vil patienten selv kunne gå i gang med at tage den medicin, der allerede er udskrevet. Det vil være en stor fordel for eksempelvis forretningsrejsende, der er i en anden tidszone end hospitalet i Danmark – eller når man bare gerne vil snige sig ud på toilettet og få en indikation af, om det nu også er så klogt at kaste sig over oksestegen, rødvinen og islagkagen under familiemiddagen.

Patienter glemte eller "snød" bevidst med medicinen

Brugen af e-health på Herlev Hospital har været længe undervejs. Tre it-programmører er, ifølge Pia Munkholm, allerede "slidt op" i forløbet, og det er nu de yngre lægekollegaer, der i stor stil er ved at overtage faklen.



Fem tryk og et hurtigt svar



»Idéen begyndte allerede i 1995. Der sad jeg den ene gang efter den anden og undrede mig over, at patienter med moderate forløb i løbet af meget kort tid kunne udvikle sig til særdeles aggressive forløb. Et eller andet måtte vi da kunne finde på for at indhente den udvikling? Selv når vi identificerede patienter, der kunne have gavn af få bremsset sygdommen tidligt i forløbet, gik det alligevel den forkerte vej. De kunne sidde i konsultationen og sige "ja da, jeg tager da min medicin". Men i mange tilfælde var det ikke sandt. Fra apotekerne kunne vi jo se – at de netop *ikke* havde taget deres medicin,« fortæller Pia Munkholm.

Så kombinationen af øget compliance - det vil sige, at patienten tager den medicin, der er udskrevet til dem - og at man hurtigt kunne finjustere og sætte ind med medicinsk behandling, blev vejen til et bedre sygdomsforløb.

I 2010 gennemførte Pia Munkholm, sammen med flere kollegaer fra Danmark og Irland, flankeret af Margarita Elkjær som ph.d.-studerende, et forsøg, hvor 300 patienter deltog. Halvdelen af dem fik adgang til et interaktivt it "web-doktor" modul, som minder meget om det, der er taget i brug nu. Den anden halvdel af patienterne udgjorde kontrolgruppen, der fortsat havde kontakt med hospitalet, som de plejede.

Udover at kunne få hurtige svar fra deres webdoktor, kunne patientgruppen tilknyttet e-health løsningen også gå direkte i gang med at tage deres medicin,

hvis svarene indikerede det. Med muligheden for at udskrive medicin for to år, som er tilladt med 5-aminosalicytater (asacol, Mezavant etc.) kunne de have en lille beholdning parat, hvis sygdommen kom i udbrud.

»Til vores store overraskelse fik en tredjedel af patienterne udbrud i deres sygdom, og i stedet for at vente og se tiden an, var "web-doktoren" åbenbart nok til at overbevise dem om, at de straks skulle tage deres medicin. I nogle tilfælde var der endda tale om dobbelt dosis. Til gengæld fik de meget hurtigere "styr" på udbruddet, fordi de tilsyneladende selv tog ansvaret for deres behandling,« siger Pia Munkholm og fortsætter.

»Det fik vores arme til at ryge helt i vejret. Det viste jo netop, at e-health løsningen fungerede bedre, fordi de ikke skulle vente til "juledagene" var ovre eller lignende forsinkelser, inden de kunne komme i gang med behandlingen. Denne løsning har vi dog ikke turde tilbyde endnu, så patienten kommer fortsat til at tale med en læge - i den version, vi prøver af nu. Men potentialet er, at vi hurtigere kan agere på patientens aktuelle situation, fordi trafiklysene taler deres eget tydelige sprog.

Lad patienterne få mere ansvar

Mens man på Christiansborg højlydt diskuterer, hvor mange "varme hænder" der skal være til rådighed i sundhedssektoren, arbejdes der rundt omkring med forsøg på blandt andet hospitalerne for at finde supplerende brugervenlige it-løsninger. Disse løsninger

skal ikke stå alene, men er led i et forsøg på i højere grad at lade patienterne "administrere" deres helbred selv. Mulighederne er mange, men fælles for dem er, at en del af de opgaver, der løses på hospitalerne i dag, i højere grad vil kunne klares hjemme hos patienten selv.

Telehealth, telemedicin, e-health – kært barn har mange navne. Men potentialet i at integrere mobiltelefoner, tablets, pc'ere og så videre i patienternes dagligdag, kan hen ad vejen føre til bedre livskvalitet, mener mange ivrige fortalere for tekniske løsninger.

»Vi er meget optimistiske i forhold til denne her e-health løsning til patienter med morbus Crohn og colitis ulcerosa. Vi forventer naturligvis ikke, at en patient, der har høj feber og i det hele taget har det rigtig skidt, skal benytte sin mobiltelefon for at få hurtige svar. Men da de patienter, vi allerede har haft med i vores første forsøg, var meget glade for tilbuddet, håber vi også, at især yngre patienter vil tage godt imod e-health løsningen,« slutter Pia Munkholm.

Professorens investering

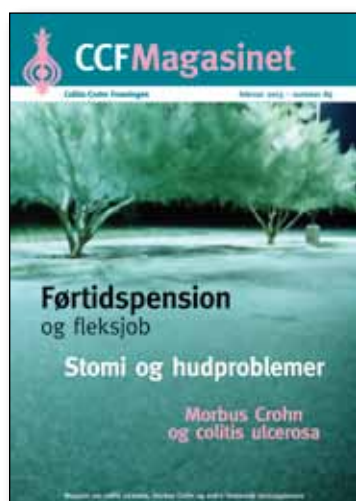
MedCom og IMT står bag KIH – Klinisk Integreret Hjemmemonitorering - på Herlev Hospital. E-health projekterne støttes af ABT Fonden, Trygfonden, Coloplast Fonden og mange andre. Den tekniske løsning til patienterne med morbus Crohn og colitis ulcerosa er leveret af det danske firma ConstantMed ApS.

Professor og overlæge Pia Munkholm har selv "con amore" som hun udtrykker det, investeret 500.000 kr. i ConstantMed Aps, finansieret ved de foredrag, hun har afholdt i løbet af de sidste mange år rundt omkring i verden. Pia Munkholm er ikke medejer af ConstantMed ApS, men fungerer som konsulent for firmaet.

Støttemedlemmer vil fremover ikke modtage CCF Magasinet

CCF Magasinet vil kunne findes på foreningens hjemmeside www.ccf.dk med ca. en måneds forsinkelse. Det vil sige, at CCF Magasinet nr. 93 februar 2014, vil komme på hjemmesiden ca. 1. marts 2014.

Ønsker du stadig at modtage CCF Magasinet, kontakt da venligst sekretariatet for at få ændret dit medlemskab. Enten på mail: info@ccf.dk eller telefon 3535 4882.



Havremarkens hemmelighed

Ny behandling med dokumenteret effekt til colitis ulcerosa er udviklet i Danmark

Stjerner. Milliarder af stjerner og planeter. Og mørke. En lysende rumraket bevæger sig længere og længere væk fra jorden. Inde i raketten sidder en lille gruppe sultne astronauter. Poser med tørret mad, som kan stille sulten og samtidig begrænse affaldsstofferne, sejler rundt mellem den lille flok udsendte på mission i det ydre rum. "Elemental o28" står der på én af poserne. Nogen kulinarisk oplevelse er tørkosten ikke. Men den skal vise sig at få enorm betydning for patienter med mave-tarm problemer.

Flere år efter får nogle morbus Crohn patienter og colitis ulcerosa patienter serveret den samme – afsindigt kedelige – kost op til deres operationer. Fire liter frysetørret.... gab... støvet mad med vand. Intet andet. Og så begynder der at sker noget underligt.

Patienter med morbus Crohn afmelder deres operationer. Én for en. De har fået det væsentlig bedre. Det samme sker dog ikke for patienterne med colitis ulcerosa. Men gastroenterologer begynder at undre sig. Kan det være den frysetørrede astronautkost, der er et lys i mørket for de patienter, hvis tarmflora mere eller mindre har slået fordøjelsessystemet ud af kurs?, spørger de sig selv. Nu begynder virksomheder at interessere sig for sammensætningen i Elemental o28. Flere år senere kommer der et produkt på markedet, udviklet og produceret i Danmark, som ser ud til at kunne hjælpe en god del patienter med colitis ulcerosa og patienter, der har irritabel tyktarm.

En ny slags medicinske fødevarer

I Allerød nord for København ligger firmaet Nordisk Rebalance. Fra begyndelsen var det filantropisk iver,

der satte gang i udviklingen af firmaets kerneprodukt – Profermin. Efter fem år med patentansøgninger, forsøg, afprøvninger, smagstests, og en investering, der balancerer mellem 25 og 30 mio. kr. beskæftiger firmaet nu tre fuldtidsansatte og fem deltidsansatte. Ejerkredsen omkring Nordisk Rebalance er personer, der enten selv har mave-tarmlidelser – eller har det inde på livet – for eksempel at nogle i familien lider af colitis ulcerosa eller har irritabel tyktarm.

Flere og flere præparater, som lever i landskabet mellem at være fødevarer, lægemidler og kosttilskud, registreres nu som "fødevarer til særlige medicinske formål". Profermin er et af dem. Den fermenterede havredrik kommer i en lille drikkebrik på 250 ml, er en syrlig havredrik "gæret" med mælkesyrebakterier og tilsat lecithin. Profermin kan kun købes online. Kunderne skriver i en "vitterlighedsbegæring", under på at de har en diagnose. Foruden at få diætrådgivning bliver de tilknyttet et interaktivt webmodul, hvor de hver dag registrerer deres symptomer. Desuden tilknyttes en sygeplejerske, som de løbende kan kommunikere med.

Det videnskabelige gennembrud

For godt et år siden kastede Nordisk Rebalance sig ud i den anden kliniske undersøgelse af deres produkt. Denne gang var det et større kontrolleret lodtrækningsstudie. 700-800 patienter meldte sig frivilligt, og 73 opfyldte kriterierne for at deltage. Halvdelen af patienterne blev af en computer udtaget til at få Profermin. Den anden halvdel fik som kontrol et ernæringsprodukt, som hedder Fresubin.

En god håndfuld af landets førende mave-tarm-forskere har været involveret i undersøgelsen. En af dem, Aleksander Krag, der er læge og professor på Afdelingen for Medicinske Tarmsygdomme på Odense Universitetshospital, har været "pennefører" på forskningsprojektet. Den videnskabelige artikel om Profermin offentliggøres i denne måned i det ansete tidsskrift Inflammatory Bowel Diseases, der ejes af den amerikanske Colitis-Crohn Forening. Resultaterne har givet genlyd internationalt, og midt i oktober var Aleksander Krag inviteret til at tale på den største europæiske gastroenterologiske konference, United European Gastroenterology 2013, som fandt sted i Berlin.

»Vores undersøgelser har vist en signifikant bedring for de patienter, der drak Profermin. Hvor deres liv før nærmest var tyranniseret af diarréer, kunne vi nu se, at de fik det markant bedre. Og selv om der altid er bivirkninger ved behandlinger, har disse vist sig at være ret beskedne,« fortæller Aleksander Krag og fortsætter:

»Vi kan jo ikke som læger blåstemple en behandling. Men vores resultater viser, at Profermin vil kunne hjælpe mange af de patienter med colitis ulcerosa og dem, der har en irritabel tyktarm. Med den sidste undersøgelse her har vi også lært lidt mere om Profermin, eksempelvis, at man ikke skal begynde med fuld dosis (to drikkebrikker pr. dag red.), men langsomt introducere det for tarmen. Allerede efter otte uger vil en tredjedel af patienterne få bragt sygdommen i ro, og i alt godt 50% få halveret deres symptomer.



Nordisk Rebalance tilbyder, at man kan få en gratis behandling i 14 dage. Derefter anbefaler firmaet, hvis man ønsker at fortsætte, at patienter med colitis ulcerosa tager Profermin to gange dagligt i 24 uger. Det koster 12.000 kr. Patienter med irritabel tyktarm anbefales at tage Profermin i 12 uger. Det koster 3000 kr. Firmaet arbejder på at få gjort Profermin tilskudsberettiget, hvilket vil reducere prisen betydeligt. Mange patienter med colitis ulcerosa bør dog allerede nu kunne få deres udgifter til køb af Profermin dækket 100% via Serviceloven.

Profermin

Profermin er en havredrik, som er fermenteret (syret) med mælkesyrebakterien *Lactobacillus plantarum* 299v, og som er tilsat lecithin fra soyabønner. Profermin indeholder ikke mælk eller mælkekomponenter og er heller ikke tilsat farve- eller smagsstoffer samt konserveringsmidler. Profermin drikkes en to gange dagligt. Profermin indeholder små mængder gluten fra bygmalt, og er 100% vegetabilsk.

Havredrik skabte røre i medierne

Sidste år i april fik forargelsen igen tag i Ekstra Bladets læsere. Holdboldikonet og Århus Håndbolds chefræner Erik Veje Rasmussen blev hængt ud som den griske ejer af firmaet Nordisk Rebalance A/S, der sælger kosttilskuddet Profermin. Han ejer 2% af aktierne i firmaet.

Ifølge Ekstra Bladet minder produktet så meget om en tilsvarende havredrik, der produceres og sælges af Skåne Mejeri. Dog er den svenske havredrik kun halvt så dyr som Profermin, nemlig 6000 kr. for et års forbrug.

Den udlægning var direktør for Nordisk Rebalance A/S, Hans Israelsen, der er barndomsven til Erik Veje Rasmussen, mildest talt ikke enig i, skrev avisen. Profermin er tilsat "noget andet stof" også, citeres Erik Veje Rasmussen for at sige. Og som om det ikke var galt nok, kunne man også – i en videnskabelig artikel – se, at der var et sammenfald af forfatterne af den videnskabelige artikel "Safety and efficacy of Profermin to introduce remission in ulcerative colitis", offentliggjort i World J Gastroenterol 21. april 2012 og ejerkredsen af Nordisk Rebalance A/S. Hans Israelsen står nemlig som én af medforfatterne. Det vil givetvis få nogle læsere til at rynke mistænkeligt på panden, men der er en forklaring på dette sammenfald, som kan være vigtig at have indsigt i.

Opskriften på en videnskabelig artikel

Foruden Hans Israelsen var også nogle af landets førende mave-tarm-specialister fra københavnske hospitaler medforfattere af den videnskabelige artikel. Det er imidlertid ikke usædvanligt, fordi private produkter fra virksomhederne ofte afprøves på hospitalerne. Her kan de forskere, som afprøver lægemidler,

kosttilskud og så videre bagefter blive spurgt af firmaet, om de vil påtage sig at skrive en videnskabelig artikel – en opgave, de ofte bliver betalt for.

Men da kravene til videnskabelige artikler er meget strenge, kan firmaet ikke pålægge forfatterne – eksempelvis lægerne – at skrive noget fordelagtigt om et givet produkt. Endvidere skal internationale kolleger bedømme og acceptere arbejdet og resultaterne, inden artiklen kan publiceres. Sidst, men ikke mindst skal det også fremgå af artiklen, om der er nogen form for "interessekonflikter" – det vil sige, at en medforfatter også kan være ejer – eller i det her tilfælde – direktør for den virksomhed, der sælger produktet.

Til genmæle

Meget kort fortalt undersøgte man virkningen af Profermin på 39 patienter med "mild til moderat" colitis ulcerosa. Undersøgelsen viste, at 62% af patienterne fik reduceret deres symptomer med mere end 50%, og der forekom ikke deciderede bivirkninger. Da undersøgelsen blev foretaget uden et kontrolprodukt, blev konklusionen derfor lidt forsigtig, nemlig at den fermenterede havredrik var sikker og kunne være effektiv til at give symptomfrihed (remission) ved aktiv colitis ulcerosa.

På Nordisk Rebalance var man ærgerlig over den negative omtale, og det lykkedes Erik Veje Rasmussen at få en mundtlig undskyldning fra Ekstra Bladets chefredaktør og få bragt et svar i Ekstra Bladet, hvor han blandt andet undrede sig over, at artiklen var så ensidig negativ og fuld af usandheder.

Positiv opmærksomhed

Siden har firmaet valgt at investere i yderligere dokumentation af deres produkt og har netop nu påkaldt sig positiv opmærksomhed med resultaterne fra deres seneste kontrollerede undersøgelse blandt førende mave-tarm-specialister i Danmark og i udlandet. Nordisk Rebalance håber på i det kommende år at kunne få udbredt Profermin til udlandet.

Det er ikke muligt at forklare, hvorfor Profermin virker på nogle patienter og ikke på andre (det kan man ikke i de allerfleste tilfælde - hverken for medicin eller fødevarer til særlige medicinske formål). På firmaets hjemmeside kan man iøvrigt læse om de tre hypoteser, som ligger til grund for, at produktet har en positiv effekt på patienter, der har enten colitis ulcerosa eller irritabel tyktarm.



MSD støtter
med denne annonce
Colitis Crohn Foreningen

MSD er en førende global medicinalvirksomhed med en differentieret portefølje af receptpligtige lægemidler, vacciner, hospitalsprodukter og veterinærlægemidler. MSD arbejder indenfor en lang række områder, herunder kardiologi, smitsomme sygdomme, diabetes, lunge-sygdomme, vacciner og kvindesygdomme. Fremadrettet vil vi udvide vores produktportefølje indenfor neurologi, onkologi og dermatologi. Vi investerer i udvikling af bl.a. biologiske lægemidler for at nå vores mål om at sikre og forbedre menneskers liv overalt i verden. Vi har 15 kandidater i den sene udviklingsfase, og vi er repræsenteret i mere end 140 lande rundt om i verden, herunder også nye markeder i udvikling.



Lautrupbjerg 4, 2750 Ballerup

Ansøgninger til forskningsmidler

Colitis-Crohn Foreningen uddeler støtte til forskningsprojekter indenfor colitis ulcerosa og morbus Crohn. Der uddeles ca. 500.000 kr. om året. Som noget nyt er der også afsat midler til forskningsprojekter indenfor mikroskopisk kolit og IBS, hvor der er egne midler udover de 500.000 kr.

Ansøgningsprocedure

Ansøgning modtages elektronisk på: info@ccf.dk mærket "Forskning 2014". Derudover sendes et eksemplar i papirform til Colitis-Crohn Foreningen, Klingenberg 15, 2 th., 5000 Odense C.

Ansøgning skal indeholde:

- Short-form CV, maksimalt fire sider.
- Protokol, maksimalt fem sider.
- Lægmands rapport, maksimalt en side.
- Budget, maksimalt en side.

Forskningslederen indenfor området angives ved navn og mail-adresse. Ansøgningen skal signeres af forskningsleder og afdelingsleder. Der kan ikke

søges midler til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af IT-udstyr.

Ansøgningerne behandles og udvælges af Colitis-Crohn Foreningens Lægelige Råd bestående af syv anerkendte gastroenterologer i samråd med foreningens sundhedsudvalg.

Ansøgningsfrist: 1. januar 2014.



Støt Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen er afhængig af gavebidrag. Gavebidraget går til kampagner, informationshæfter og foreningens øvrige arbejde.



Alle bidrag, store som små, er meget velkomne. Så selv et bidrag på 50 kr. er med til at gøre en forskel i foreningens arbejde.

Når du støtter Colitis-Crohn Foreningen med et gavebidrag, kan du få skattefradrag for støtte op til 14.500 kr. (sammenlagt til velgørende organisationer). Foreningen indberetter din støtte til Skat, så det eneste du skal gøre er at oplyse dit CPR-nummer, når giver dit bidrag.

Gavebidrag kan enten indbetales på vores konto i Danske Bank: Reg.nr. 4710 konto 4 666 666, eller via vores webshop www.ccf.dk/shop

Ungemøde

Er du i alderen 18-30 år, er det tid til årets sidste ungemøde i Odense. Kom til en sjov og hyggelig dag sammen med andre unge med colitis ulcerosa, morbus Crohn eller irritabel tyktarm.

Denne gang begynder vi med en omgang bowling, inden vi tager til Restaurant Flammen i Odense for at indtage deres store buffet. Buffeten indeholder blandt andet minimum 15 slags kød fra grillen og kæmpe salatbar med over 50 varianter, så der skulle være noget for enhver smag. Selv om du ikke har lyst til at bowle, er du selvfølgelig meget velkommen alligevel. Opgiv dog blot dette ved tilmeldingen. Du er også velkommen til at tage din kæreste, samlever eller en pårørende med.

Dato: Lørdag 16. november 2013

Mødested: Odense City Bowling, Rugårdsvej 46, 5000 Odense

Program: Vi mødes kl. 14.30 præcis. Bowling kl. 15.00. Buffet på Restaurant Flammen kl. 17.00.

Colitis-Crohn Foreningen betaler alle udgifter for medlemmer (ikke støttemedlemmer). Pårørende skal betale 250,00 kr. Medlemmer får desuden refunderet transportudgifter efter billigste DSB-takst.

City Bowling Odense ligger 15 minutters gang fra Odense Banegård Center. Hvis du oplyser i tilmeldingen at du kommer med tog, vil vi prøve at se, om vi kan hente dig ved banegården i bil.



Tilmelding senest 8. november – enten via foreningens hjemmeside:

www.ccf.dk/kurser/ungemoeder

eller på info@ccf.dk.



Ved tilmelding betales 100,00 kr. i depositum for medlemmer. Pengene refunderes ved fremmøde. Pårørende betaler også ved tilmelding.

Datoer for kurser i 2014

Ungekursus

7.-9. februar

Åben for tilmelding på

www.ccf.dk/kurser/ungekursus

Forældre/børnkursus

28.-30. marts

Åben for tilmelding på

www.ccf.dk/kurser/foraeldre_-_boernekursus

Voksenkursus

16.-17. august

Ungekoloni

25.-28. september

Alle kurser foregår i Kerteminde

Foreningens socialrådgiver er til for dig

Hvis du har brug for rådgivning af Colitis-Crohn Foreningens socialrådgiver, og du er medlem af foreningen, har du følgende kontaktmuligheder:

Ring til 5057 4982

Telefontid:

Tirsdage 15.00 - 18.00

Torsdage 9.00 - 11.00

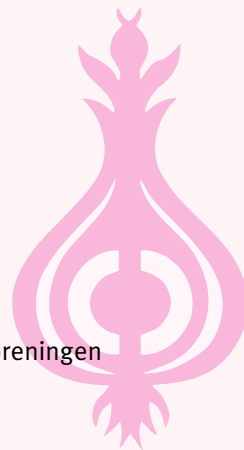
Mail til social@ccf.dk

Skriv til Colitis-Crohn Foreningen

Klingenberg 15, 2. sal

5000 Odense C

Att. Socialrådgiveren



En hvad for noget? "En fæcestransplantation...."

Da Ugeskrift for Læger for nylig bragte en videnskabelig artikel om – ja, lad os sige det som det er – transplantation af menneskeafføring – var det lovende godt nyt for patienter, der lider af colitis ulcerosa.

Umiddelbart lyder det måske lidt forvirrende. For hvad har andre menneskers afføring med ens egen tarmflora at gøre? Ikke så lidt, skriver forskerne Jeppe West Carstensen og Axel Kornerup Hansen fra Københavns Universitet, bag undersøgelsen "Fæcestransplantation som behandling af Clostridium difficile-infektion, colitis ulcerosa og metabolsk syndrom". De har set på hvilke resultater – eller måske snarere indikationer, der er for denne nye behandlingsform. Som den lange titel antyder, er målgruppen for denne type behandling sandsynligvis bredere end patienter med autoimmune sygdomme. Men lad os lige tage helikopterblikket på.

Bakteriesamfund overgår antallet af celler

Den menneskelige tarm huser milliarder af bakterier. Bakterierne har, ved man nu, en mission, som rækker langt ud over, hvad man først antog – nemlig at bakterierne snyltede på deres vært. Ved hjælp af en såkaldt DNA-sekventeringsteknologi kan forskerne nu se, at vi alle sammen går rundt med et kolossalt, mangeartet og evolutionært bakterielt samfund, der er dygtigt til at tilpasse sig. I faglig term kalder man dette bakterielle samfund for et "mikrobiom", hvis celler og gen-forskellighed langt overgår vores egen komplekse biologi. Egentlig er det indlysende nok, skriver de to forfattere af artiklen. Et mikrobiom, der stresser sin vært mindst muligt og desuden hjælper med at sikre sin vært et længere liv, vil blive udvalgt af kroppen, fremfor et, der gør værten syg. Man taler ligefrem om, at mikrobiomet er "et organ i organet". Der stopper det åbenlyse så også.

"Nulstil" tarmfloraen

Når et foster ligger i sin mors mave, er tarmen steril. Det er først, når barnet er født og i perioden kort efter, at tarmfloraen udvikles. Barnet "arver" sin tarmflora fra forældre og andre, der er omkring barnet umiddelbart efter fødslen.

Forskere, der beskæftiger sig med inflammatoriske mave-tarmsygdomme har flere teorier om, hvad der derefter kan gå galt for det ellers raske barn. Man diskuterer arvelighed, påvirkning af antibiotika, infektioner og så videre, som man antager kan udløse blandt andet colitis ulcerosa. Det interessante er, at uanset sygdommens oprindelse, så er der flere bud på behandling, og én af de seneste er opsigtsvækkende. Såkaldt "fæcestransplantation".

Behandlingen består i, at patienten får antibiotika – for at hæmme patientens egen "dysfunktionelle" tarmflora og fjerne eventuelle "usunde" bakterier helt – for dernæst at få "sunde" bakterier fra et andet menneskes afføring. Det kan lyde uæstetisk, men hvis alternativet er fortsatte diarréer og opblussen i sygdommen, kan det måske alligevel give mening. Ved hjælp af et endoskop får patienten en sund donors tarmbakterier ind via endetarmen med en mavesonde. Donoren er forinden testet for diverse sygdomme såsom hiv, hepatitis, kolera, tyfus, parasitter og salmonella.

Endnu er forsøget i Danmark kun udført på mus, men i Kansas, USA, afprøvede en læge metoden med held på sig selv. Sidenhen afprøvede en australsk læge det samme forsøg på seks patienter, der havde diagnosen colitis ulcerosa. Efter et år var de alle symptomfri. Forsøget er dog så lille, understreger de to forskere i Danmark, at det er for tidligt at sige, hvor effektivt det kan vise sig at være.



Den stædige tarmflora

Der er dog et lille ”men”. Herhjemme har Axel Kornerup Hansens gruppe indtil videre kun arbejdet med mus. Alligevel er der forsigtig grund til optimisme.

»Vores transplantationer giver faktisk ikke håb om, at vi bare kan transplantere os frem til en bedre tarmflora. Det er meget svært at ændre floraen og immunsystemets funktion på det voksne dyr. Derimod kan man faktisk give en skræddersyet flora til de helt unge dyr. Til gengæld vil de voksne – både mus og mennesker – tilsyneladende efter kort tid dreje floraen tilbage til udgangspunktet,« siger han.

Alligevel giver fæcestransplantationer god mening. For selv om den voksne patients eget ”destruktive immunforsvar” kan glide tilbage til sin ubalance, er der ingen bivirkninger ved behandlingen. Måske lige bortset fra det fysiske og psykiske ubehag, der kan være forbundet med transplantationen.

Fremtidige muligheder

En fæcestransplantation vil næsten altid kræve, at en sundhedsuddannet person gennemfører behandlingen. Med tiden kan man forestille sig, at en fæcestransplantation vil kunne blive erstattet af for eksempelvis en tablet, som indeholder frysetørret, indkapslet pulver, som patienten enten sluger eller

får som stikpille. Det sidste vil nok være at foretrække, antager forskerne bag oversigtsartiklen.

»Der, hvor man hurtigst ville kunne tage metoden i brug, vil være ved diarreer, som er forårsaget af bakterien *Clostridium difficile*. De skyldes ofte, at patienten har fået en for voldsom behandling med antibiotika, som har ødelagt patientens egen flora. Der er det sådan set ”bare” et spørgsmål om at reetablere den gode flora,« siger Axel Kornerup Hansen.

»Patienter med Inflammatory Bowel Disease, IBD, og metabolisk syndrom har derimod som udgangspunkt en dårlig flora. Hvis man nøjes med at transplantere en ny ind, vil den såkaldte orale tolerance, som immunsystemet opbygger i tarmen, dreje floraens sammensætning tilbage til det dårlige udgangspunkt i løbet af kort tid. Derfor vil en fæcesbehandling skulle suppleres med anden støttende behandling, så man undgår, at patientens egen orale tolerance nedbrydes af tarmen, når den igen reagerer inflammatorisk på tarmens bakterier. En lovende behandling kunne for eksempel være rettet imod nogle af de signalstoffer, der driver denne overreaktion i immunsystemet,« slutter Axel Kornerup Hansen.



NYT fra lokalafdelingerne

Bornholm

Formand: Kirsten Westh

Tlf. 3195 1801

E-mail: kirsten.westh@gmail.com

Afholdt arrangement

Medlemsmøde 25. september 2013 (udsat fra 19. september). Foreningens socialrådgiver Maiken Guldborg kom og fortalte om de seneste lovændringer, samt hvad man kan få af hjælp, når man har en kronisk sygdom. Maiken kom vidt omkring, og det er umuligt at nævne det hele. Men viste du, at hvis du er i flexjob nu, gælder din aftale fortsat. Men skifter du arbejdsgiver, kommer du under den nye ordning. Det var et rigtig godt møde, hvor vi fik meget med hjem.

Kommende arrangementer

Medlemsmøde tirsdag 19. november 2013, kl. 19.00-21.00. Sted: Den lille sal på Bornholms Hospital. Emne: Erfaringsmøde samt forevisning af ambassadørernes arbejde for foreningen, via hjemmesiden. Det lykkes os ikke at få en af dem til Bornholm nu.

Generalforsamling torsdag 13. februar 2014, kl. 18.00-21.00. Sted: Den lille sal på Bornholms Hospital. I forbindelse med generalforsamlingen vil der komme en gæstetaler. Navn og emne vil blive oplyst i forbindelse med indkaldelsen.

Fyn

Formand: Rikke Vium

Tlf. 2168 9663

E-mail: crocofyn@hotmail.com

Afholdte arrangementer

Er du dus med dyrene? – Det blev vi. Lørdag 24. august kl. 14.00 mødtes 91 medlemmer i alle aldre i Odense Zoo til en hyggelig dag. 31 medlemmer gik rundt på egen hånd, mens 60 medlemmer deltog i en spændende rundvisning med engagerede guides, der

tog os med ind i løveburet, bag om chimpanserne, girafferne og skildpadderne.

Vi var også rundt og se en masse andre dyr, mens de to guides tegnede og fortalte. Vidste I, at en tapir kan tisse opad, eller at en giraf har en så lang tunge, at den kan rense sine egne ører med den? Vi kom blandt andet også forbi den sibiriske tiger, som med sine 300 kg er verdens største.

Vi lærte også, at en fuldvoksen søko i gennemsnit er fire meter lang og vejer fire ton. Den har en 45 meter lang tarm, og fra den spiser noget, går der en hel uge, inden det kommer ud igen. Rasmus, der var den ene guide, fortalte også, at vi ikke skulle skamme os over vores prutter som følge af IBD, men at vi i stedet skulle forestille os at være i nærheden af en søko, der skulle af med luften, hvilket den skal flere gange dagligt. Det gav anledning til både boblebad og grumset vand.

Rundvisningerne var færdige ca. kl. 16.30, hvorefter nogle medlemmer var trætte og tog hjem, mens andre fortsatte turen rundt i Zoo på egen hånd. Alt i alt havde vi en utrolig lærerig og ikke mindst hyggelig dag.

Efterårsaften med lægepanel

9. oktober var der en efterårsaften med et lægepanel bestående af Niels Qvist, Jens Kjeldsen og Jette Kundal. Her blev der blandt andet fortalt om den nyere medicinske og kirurgiske behandling af IBD samt om forholdet til dét at have/skulle have en stomi.

Kommende arrangement

Generalforsamling

Sæt allerede nu kryds i kalenderen onsdag 12. februar 2014, hvor der afholdes generalforsamling. Foreningens socialrådgiver Maiken Guldborg kommer og holder et foredrag. Der vil komme mere info i løbet af januar.

Facebook

Vi vil endnu en gang gøre opmærksom på, at Lokalafdeling Fyn er at finde med sin egen gruppe på Facebook. Gruppen hedder CCF Lokalafdeling Fyn. Her vil blive informeret, debatteret,  erfaringsudvekslet med mere.

Færøerne

Formand: Teitur Vágadal, Tórshavn

Tlf. 218 857

E-mail: ccf@mail.fo

København

Formand: Thies Marten Wieczorek

Kontaktperson: Kenneth Hoffmann

Tlf. 6138 5461

E-mail: kenneth.hoffmann48@gmail.com

Siden sidst

ERFA-mødet 28. august havde iværksætter Jesper Norbøll som oplægsholder. Han fortalte levende og inspirerende om sit eget liv med en besværlig morbus Crohn samtidig med sin drøm om et liv som iværksætter. 35 medlemmer havde fundet vej til dette ERFA-møde, der desværre ikke gav tid til erfaringsudveksling. Det råder vi bod på til februar.

Foredrag om børn og unge med IBD 9. oktober med overlæge Anders Pærregaard og reservelæge Kathrine Carlsen. Der var tilmeldt over 100 deltagere til dette interessante arrangement, der var blevet til i et samarbejde mellem alle Colitis-Crohn Foreningens lokalafdelinger øst for Storebælt.

Ungegruppen har haft to arrangementer: 26. juli og 28. september med henholdsvis spisning, samvær og hygge ved grillen (otte deltagere), samt et arrangement i Frivillighuset på Tagensvej 70 (28. september), hvor Jesper Norbøll igen lagde op til snak over bordet (ti deltagere).

IBD-skolen på Hvidovre Hospital havde 22. oktober besøg af bestyrelsesrepræsentanter fra Colitis-Crohn Foreningen. Vi informerede om arbejdet i foreningen, om vores forskellige lægefaglige- og sociale arrangementer og foreningens tilbud om at gøre brug af vores socialrådgiver og KIT-rådgivning. Man får endvidere adgang til Colitis-Crohn Foreningens informationshæfter, informationer via nyhedsmail og hjemmeside samt adgang til foreningens kursusvirksomhed.

Kommende arrangementer

Foredrag om irritable tyktarm, IBS, 28. november kl. 19:00-21:00 på Herlev Hospital i store mødesal. Læge, ph.d. Johan Burisch holder foredrag om irritable tyktarm, som også mange med morbus Crohn og colitis ulcerosa lider af. Colitis-Crohn Foreningen har besluttet at optage medlemmer med irritable tyktarm som medlemmer af foreningen og vil med dette foredrag tage afsæt til information inden for dette sygdomsområde.

Johan Burisch vil give en overordnet gennemgang af sygdommen og behandlingsmuligheder, herunder FODMAP, som kan være en hel eller delvis hjælp for op mod 70% af dem, der lider af irritable tyktarm. Til dette foredrag er medlemmerne velkomne til at tage venner og bekendte med, der kan have gavn af mere viden inden for dette område. Op mod 800.000 danskere menes ifølge lægevidenskaben at lide af irritable tyktarm i let eller svær grad. Tilmelding til arrangementet senest søndag 24. november på mail: ccf.kbh@gmail.com eller telefon 6138 5461.

Generalforsamling 4. februar 2014. Colitis-Crohn Foreningens lokalafdeling i København indkalder til generalforsamling tirsdag 4. februar kl. 19:00. Dagsorden ifølge vedtægterne (kan læses på www.ccf.dk). Generalforsamlingen afholdes på Herlev Hospital i det store møderum i stueetagen ved forhallen. Der afholdes ERFA-møde i forlængelse af generalforsamlingen, hvor Colitis-Crohn Foreningen er vært ved en



NYT fra lokalafdelingerne

forfriskning og lidt frugt. Der udsendes yderligere invitation i januar 2014.

Familie og pårørende er altid meget velkomne til at deltage i alle vores arrangementer, ligesom medlemmer fra andre lokalafdelinger kan deltage i Colitis-Crohn Foreningen Københavns medlemsmøder.

Midtjylland

Formand: Peter Aagaard

Tlf. 2277 4944

E-mail: mail2aagaard@gmail.com

Afholdte arrangementer

Medlemsmøde 3. september 2013

Til medlemsmødet var der tilmeldt 14 medlemmer. Medlemsmødet blev indledt med velkomst af bestyrelsesformanden, Peter Aagaard. Herefter holdt Poul Bech oplæg i samarbejde med sin hustru. Poul Bech fortalte om sin egen hudsygdom, han havde som ung og om utallige lægebesøg og behandlinger med binyrebarkhormon for at kurere hudproblemerne.

Dette gav anledning til at lede emnet over til hans erfaring med alternative behandlinger. Poul Bech har 26 års erfaring med irisanalyse og kinesisk akupunktur, og han åbnede sin klinik i 1983. Poul Bech behandler mange forskellige sygdomme og symptomer, herunder: Alle former for gigt, hovedpine og migræne, ryg- og ansigtssmerter, tennisalbuie, menstruationssmerter, mavelidelser, bihulebetændelse, for højt blodtryk, eksem, kredsløbsproblemer, lidelser i sanseorganerne, immunsygdomme samt hormonelle forstyrrelser.

Hans klienter har ofte, inden de kommer, været gennem medicinsk behandling. Heraf har flere klienter flere bivirkninger. Poul Bechs teori er, at hvis man har en sygdom og derfor tager medicin, virker medicinen oftest kun som symptombehandling. Hans pointe er, at medicinen ikke helbreder på længere sigt, idet læ-

gerne ikke ser på årsagen til sygdommen. Eller sagt med hans ord: "Hvor den etablerede lægevidenskab handler om at veje, måle og registrere, så drejer akupunktur sig om at betragte kroppen som en helhed, der skal være i energimæssig balance. Har du smerter i kroppen, så stammer de ofte fra et helt andet sted, end hvor det gør ondt."

Poul Bech fortalte om sin arbejdsgang i klinikkerne, som ligger i Hammel, på Fyn og i Sønderjylland. Enhver klient indleder med en grundig dialog omkring årsagen til smerter eller lidelse. Herefter gennemføres en irisanalyse, hvorefter der behandles med akupunktur.

"Når folk kommer til Familien Bech med forskellige smerter, er det vores fornemste opgave at finde ud af, hvilke ubalancer, der er årsag til smerterne - og derefter hjælpe kroppen med at genoprette balancen. Vi behandler med succes mange patienter, der er opgivet af den etablerede lægevidenskab - og flere og flere læger henviser patienter til klinikken. Blandt andet når det drejer sig om kroniske lidelser som astma, migræne og tinnitus. I langt de fleste tilfælde formår Familien Bechs specialister at helbrede eller lindre - og dermed øge patientens velvære." Medlemsmødet blev afsluttet med spørgsmål til behandlingen med mere.

Kommende arrangementer

Medlemsmøde 6. november 2013 bliver en hyggeaften for medlemmer. Hygge med æbleskiver og gløgg, samt pakkespil. Medlemsmødet bliver afholdt i De Frivilliges Hus, Vesterbrogade 1, 8800 Viborg. Tilmeldingsfrist for medlemsmødet er 30. oktober 2013 til Peter Aagaard på 2777 4944.



Midtsjælland

Lørdag 28. september blev der afholdt stiftende generalforsamling for Lokalfdeling Midtsjælland. På mødet lykkes det at få etableret en ny lokalbestyrelse. Bestyrelsen konstituerer sig ved deres første bestyrelsesmøde. Vi ser frem til igen at have en aktiv lokalforening på Midtsjælland. Mere herom senere.

Midtvestjylland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Midtvestjylland.

Nordjylland

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf. 9890 9716

E-mail: bjarke.chr@privat.dk

Afholdte arrangementer

Frivilligmarked 2013

Lørdag 24. august var Colitis-Crohn Foreningen Nordjylland med på frivilligmarkedet på Gammel Torv i Aalborg kl. 11.00-15.00, som var arrangeret af De Frivilliges Hus i Aalborg. Årets frivilligmarked var igen i år en positiv oplevelse, hvor standen blev flittigt besøgt, og hvor vi fik en snak med både medlemmer og ikke medlemmer.

Kommende arrangementer

Indkaldelse til den ordinære generalforsamling for Lokalfdelingen Colitis-Crohn Foreningen Nordjylland, lørdag 8. februar 2014 kl. 14.00 på Aalborg Sygehus Syd, mødelokale 1.

Dagsorden ifølge vedtægterne

1. Valg af dirigent.
2. Lokalbestyrelsens beretning om lokalbestyrelsens virksomhed i det forløbne år.
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab til godkendelse.
4. Lokalbestyrelsens forslag til handlingsplan for det næste år.

5. Valg af medlemmer til lokalbestyrelsen. På valg er Bente Buus Nielsen, Gitte Andersen og Bjarke Christiansen.
6. Valg af suppleanter. På valg er Lars Birkemose og Brian Froulund.
7. Valg af revisor. På valg er Jørgen Poulsen.
8. Valg af revisorsuppleant. På valg er Jannie Jensen.
9. Indkomne forslag.
10. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved smørrebrød, sodavand og kaffe/the.

Kunne du tænke dig at gøre et stykke arbejde for vor forening, eventuelt indtræde i bestyrelsen, eller har du en god idé, ønsker eller forslag til kommende arrangementer, hører vi meget gerne fra dig.

Af hensyn til kaffe og brød bedes du/I tilmelde jer hos Elin Randers på telefon 2745 2491 eller hos Bjarke Christiansen på 2484 9716 senest 1. februar 2014. Skulle du/I ikke nå at tilmelde jer, er du/I altid meget velkomne. Vi kan så dog ikke garantere, at vi har kaffe og brød nok.

Mødetid på Aalborg Sygehus Syd

Efterårets besøgstider på Aalborg Sygehus Syd er 31. oktober og 28. november 2013. Vi sidder på Medicinsk Afdeling 9Ø kl. 10.00-11.00 derefter kl. 11.00-13.00 i Brugerbutikken patient til patient i forhallen, og slutter af på Kirurgisk Afdeling A2 kl. 13.00-15.00. Kom og få en snak med ligesindede. Der er fuld diskretion.

Støttelotto

Så er tiden inde til at forny dit lottonummer, og har du ikke deltaget før, får du nu chancen! Det samlede præmiebeløb er 600 kr. pr. måned, fordelt på en gevinst á 200 kr., fire gevinster á 100 kr. samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.



NYT fra lokalafdelingerne

Prisen for at spille med i 12 måneder og tilmed yde vigtig støtte til din lokalafdeling er kun 150 kr. Der er stadig ledige numre, så har du lyst til at støtte din lokalafdeling og være med i de månedlige udtrækninger om i alt 600 kr., så ring til Bente Buus Nielsen på telefon 6072 3180 og reserver et nummer - eller du kan indbetale beløbet på 150 kr. - husk tydeligt navn og adresse. Herefter vil du automatisk modtage dit lottonummer. Alle jer, der allerede har et lottonummer, og som igen indbetaler 150 kr., vil ikke få tilsendt en ny lottoseddel, med mindre I ønsker et nyt nummer.

På forhånd mange tak, fordi du deltager i vort støtte-lotto – indtægten herfra giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter. Husk at skrive tydeligt navn og adresse på girokortet, da vi ellers ikke ved, hvor vi skal sende eventuelle gevinster hen.

Nordsjælland

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalafdeling i Nordsjælland.

Storstrøm

Formand: Morten Friis Hansen
Tlf. 2293 9840
E-mail: mofriha@gmail.com

Kommende arrangement

Julemøde tirsdag 3. december kl. 19.00 på Nykøbing Sygehus. Traditionen tro afslutter vi året med vores julemøde. Her arbejder vi på et oplæg fra vores gode venner i Medicinsk Ambulatorium på Nykøbing Sygehus, som forhåbentlig kan komme med mange spændende nyheder i relation til vores sygdomme. Derudover vil vi, efter ønske fra flere medlemmer, se nærmere på alternative behandlingsmetoder for vores sygdomme. Hvad er fup, og hvad er fakta? Forhåbentlig kan vi komme lidt nærmere et svar denne aften. Som sædvanlig vil lokalforeningen være vært

ved lidt spiseligt med smag af jul. Invitation vil blive udsendt pr. mail eller brev.

Andet

Er din mail ikke registreret hos Colitis-Crohn Foreningen, må du meget gerne sende den til os. Derved sparer vi udgifter til porto. Har du ikke en mailadresse, eller ønsker du den ikke registreret, modtager du selvfølgelig stadig al information med post.

Skulle du have spørgsmål, kommentarer eller lignende, er du selvfølgelig altid meget velkommen til at kontakte os.

Sydvestjylland

Formand: Philip Mariboe
Tlf. 3028 0683
E-mail: mariboeccf@gmail.com

Afholdte arrangementer

Torsdag 25. maj afholdt lokalafdelingen den årlige minigolf-turnering. Vi var endnu engang heldige med vejret, og medlemmerne fik arbejdet sig gennem banerne i højt humør. Som traditionen byder, var der spisning bagefter, hvor vi gik ombord i den lækre buffet og fik nogle gode snakke ved langbordet. Alt i alt en rigtig god dag sammen med medlemmerne, og vi kan kun opfordre til, at endnu flere melder sig til dette hyggelige arrangement næste år.



Kommende arrangementer

Tirsdag 3. december afholder vi igen vores årlige julebanko. Hold øje med invitationen og husk at melde jer til! Der vil som altid være flotte præmier, både hoved- og sidegevinster. Klokkeslæt og sted vil fremgå af invitationen og på hjemmesiden. Vi forsøger i øjeblikket at arrangere en "paneldebat-aften" hos lokalafdelingen. Hold øje med hjemmesiden for mere info.

Sydøstjylland

Formand: Karina R. Kristensen

Tlf. 2256 5405

E-mail: ccf.vejle@gmail.com

Afholdte arrangementer

Bowling i Kolding 3. september 2013

Vi var nogle få ihærdige, der var mødt op til bowling i Kolding. Det blev det dog ikke mindre hyggeligt af. Og der blev kæmpet trods skavanker, dårlige rygge og andre finurligheder, men vi var nok bedst til maddelen. Tak for en hyggelig aften. Det var som altid dejligt at være sammen med jer.



Kommende arrangementer

Colitis-Crohn Foreningens julemøde mandag 11. november kl. 19.00 i Spejderhuset, Skovvejen 48, 7000 Fredericia.

Kære alle medlemmer og pårørende

Vi glæder os over at kunne invitere jer til julemøde, hvor vi kan forberede jer lidt på julens trængsler i maveregionen. Vi er så heldige, at Mette Borre, der er uddannet klinisk diætist og i øjeblikket arbejder på Aarhus Universitetshospital på Medicinsk Afdeling med speciale i sygdomme i mave-tarmkanalen, vil komme og fortælle os om FODMAP diæt ved irriterabel tyktarm.

Mette Borre er medforfatter af bogen low FODMAP diet, og hun vil fortælle os om principperne i diæten og give en god introduktion til, hvordan man kommer i gang med diæten. Vi har valgt at lade indlægget med Mette Borre fylde en større del af julemødet end ellers. Vi har dog ikke fjernet vores traditionsrige amerikanske lotteri. Så kom glad og se, hvad du kan vinde. I stedet for gløgg og æbleskiver bager vi julekager og laver hyggemad fra diæten, så ingen går hjem med ondt i maven.

Der vil være mulighed for at købe bogen efter mødet til en pris af 200 kr. Da vi skal have dem bestilt hjem, vil det kun være muligt at være sikker på at få et eksemplar, hvis du oplyser det, når du tilmelder dig til mødet. Bogen kan også købes på vores hjemmeside www.ccf.dk til samme pris.

Vi ser frem til en hyggelig aften og håber at se rigtig mange af jer. Tilmelding er nødvendig og skal ske til lokalformand Karina Kristensen. Mail: ccf.vejle@gmail.com eller på telefon 2256 5405. (Husk at oplyse om du vil købe bogen). Vi i bestyrelsen ønsker jer alle en glædelig jul samt et godt nytår.

Sønderjylland

Formand: Helle Schnor

Tlf. 2858 9740

E-mail: helleschnor@live.dk

Kommende arrangementer

Der er blevet drøftet forslag til medlemsarrangementer i 2013/2014.

- Foredrag med ambassadør for Colitis-Crohn Foreningen, Paw Henriksen, der selv lider af colitis ulcerosa, og de svære problemer han har kæmpet med. Det bliver helt sikkert et meget spændende og gribende foredrag. Da Paw er en travl person, håber vi, at vores medlemmer vil bakke op om dette foredrag. Han er værd at glæde sig til. Foredraget med Paw er sat til sidst i november eller først i december. Endelig dato og tidspunkt kan blive annonceret med kort varsel, vi håber derfor på jeres forståelse.
- Vidste du, at KIT rådgivningen står til rådighed for dig, når du har brug for gode råd omkring din sygdom: Hvilke rettigheder har jeg? Kan jeg få tilskud til medicin, hvordan finder jeg ud af hvilke paragraffer jeg kan gøre brug af og meget, meget mere. Det bliver et spændende foredrag.
- Medlemmer har foreslået en bowlingaften med tilhørende medlemsmøde. Det arbejder vi videre på.



NYT fra lokalafdelingerne

- Ligeledes er der blevet foreslået en tur til TV syd. Dette kræver dog, at vi kan samle minimum 30 personer. Nærmere oplysning om tidspunkter og datoer for kommende arrangementer annonceres senere i CCF Magasinet.

Generalforsamlingen i lokalforeningen er fastlagt til 30. januar 2014. Vi ønsker alle vore medlemmer velkommen til vores arrangementer, og som sædvanlig er der bestilt lokaler på Aabenraa Sygehus.

Vestsjælland

Næstformand: Annette Mikkelsen

Tlf. 4219 5992

E-mail: at.mikkelsen@gmail.com

Østjylland

Formand: Inger Graversen

Tlf. 8652 0188, efter kl. 17.00

E-mail: ig@ccf.dk

Tidligere arrangementer

- 12. september 2013. Unge-gruppen mødtes på Cafe Ziggy på Trøjborg.
- 19. september 2013. Når du læser dette blad har vi været på byvandring i Aarhus. På grund af deadline vil der først komme omtale herom i næste blad.
- 26. september 2013. Foredrag om kikkertkirurgi med kirurgisk overlæge Anders Tøttrup og Charlotte Buchard Afd. P, Aarhus Sygehus, ligeledes mere herom senere.

Kommende møder

- 7. november 2013 kl. 19.00. Afdelingslæge Christian Hvas, medicinsk afd. V, Aarhus Sygehus kommer og fortæller om forskellige former for tarmsvigt, og hvordan det kan behandles. Bemærk, at arrangementet er flyttet til MarselisborgCentret, P. P. Ørum Gade 11, Bygning 8 I, 8000 Aarhus C

- 28. november 2013 kl. 17.00-19.00 Møde i Ungegruppen i Vejlbj Sognegaard.
- 28. november 2013 kl. 19.00. Vi holder vores årlige julearrangement i Vejlbj Sognegaard.

Andet

Har du også lyst til at blive en del af Ungegruppen og mødes med os, så bliv medlem af vores facebook-gruppe: "Ccf Ungegruppe Østjylland" og følg med i hvad der sker. Invitation og oplysning til alle unge-arrangementerne kommer på hjemmesiden og Facebook.



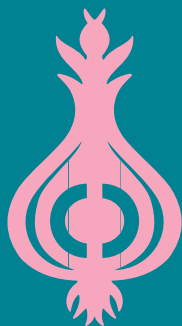
Invitation til efterårets medlemsmøder er udsendt ultimo august.

CCF Magasinet

Vi er tilbage med fire nye udgivelser i 2014

- 1. februar
- 1. maj
- 1. august
- 1. november

Har du kommentarer eller emner, du ønsker, vi skal tage op i CCF Magasinet, er du velkommen til at kontakte redaktionen.



Colitis-Crohn Foreningen

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

Klingenberg 15, 2. th. • 5000 Odense C

Landsformand

Bente Buus Nielsen

Hovedbestyrelse

Bjarke Christiansen

Inger Graversen

Birthe Ravn

Lise B. Nielsen

Kenneth Hoffmann

Morten Friis Hansen

Louise Hansen

Charlotte Soelberg Bjerggård

Therese Elin Larsen

Mads Andersen

Revisorer

Anni Faarup Christensen

Ulla Arnum

Det Lægelige Råd

Anders Pærregaard, overlæge

Karsten Lauritsen, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Ida Vind, overlæge

Niels Qvist, professor, overlæge

Jan Fallingborg, overlæge

Jens Dahlerup, overlæge

KIT-rådgivningen

Den telefoniske rådgivning

Mandag kl. 18.00-20.00

Torsdag kl. 9.00-11.00

Tlf. 7020 4882

Mail: kit@ccf.dk

Socialrådgiver

Maiken Guldborg

Tirsdag kl. 15.00-18.00

Torsdag kl. 11.00-13.00

Tlf. 5057 4982

Mail: social@ccf.dk

Diætisterne

Stine Junge Albrechtsen

Aleris-Hamlet København

Guidedbystine.dk

Mette Borre

Aarhus Universitetshospital

www.diaetist-metteborre.dk

Redaktion

Bente Buus Nielsen

Mandag kl. 16.00-20.00

Tlf. 6072 3180

Mail: bbn@ccf.dk

Lokalstof: info@ccf.dk

Kommende kurser

Ungemøde 2013

16. november

Kurser 2014

Vi er nu klar med datoer for kurser i 2014.

Så sæt **X** i kalenderen.

7.-9. februar: Ungekursus

28.-30. marts: Forældre/børnkursus

16.-17. august: Voksenkursus

25.-28. september: Ungekoloni

Alle kurser foregår i Kerteminde

Åbningstider i sekretariatet

Mandag, torsdag og fredag

kl. 9.00 - 13.00

tirsdag kl. 9.00 - 18.00

tlf. 3535 4882

mail: info@ccf.dk

Sekretariatet, Socialrådgiveren og KIT-telefonen holder lukket i perioden 21. december 2013 - 1. januar 2014. Begge dage inklusiv.

Deadline for materiale til næste udgivelse er 1. januar 2014

God medicin til en god pris

Vidste du at symptomerne ved kronisk diaré
kan behandles med Imolope?

Imolope® (Loperamid) er
et alternativ til Imodium.



Spørg efter Imolope / **de gule** fra danske Orifarm på apoteket.

Imolope fås i tre pakningsstørrelser på
10 stk., 20 stk. og 60 stk.



Produktinformation Imolope (Loperamidhydrochlorid) 2 mg tabletter

Læs omhyggeligt oplysninger i indlægssedlen eller på emballagen inden brug.

Anvendelsesområde: Diaré. **Dosering:** Voksne: Startdosis 2 tabletter. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver uformet afføring. Højest 8 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Børn over 12 år: Startdosis 1 tablet. Pause 1 time. Derefter 1 tablet efter hver uformet afføring. Højest 4 tabletter i døgnet. Behandlingen bør ikke fortsættes udover to døgn. Bør ikke anvendes til børn under 12 år. **Må ikke anvendes ved:** Overfølsomhed over for indholdsstofferne, diaré i forbindelse med feber og/eller blodig afføring, betændelse i tynd- og/eller tyktarmen, tarmslyng, misdannelse af tyktarmen, akut anfald af tarmbetændelse. **Forsigtighedsregler:** Forsigtighed ved nedsat leverfunktion. Behandlingen skal stoppes ved kronisk tarmbetændelse, hvor akut diaré ikke afhjælpes efter 48 timers behandling samt ved tegn på forstoppelse. Indeholder lactose. **Brug af anden medicin:** Forsigtighed tilrådes ved samtidig brug af medicin med indholdsstofferne ritonavir og sulfamethizol sammen med trimethoprim. **Graviditet:** Bør ikke anvendes uden lægens anvisning. **Amning:** Bør ikke anvendes. **Bivirkninger:** Almindelige: Forstoppelse, mavesmerter og kvalme. Ikke almindelige: Hovedpine, døsighed, svimmelhed, mundtørhed, mavekrampe, luft i maven, opkastning. Sjældne: Nældefeber, hævelse under huden og i slimhinderne, anafylaktisk shock, allergiske reaktioner, hududslæt, blære lignende udslæt, Stevens-Johnson's syndrom, kraftig afskalning og afstødning af de øverste hudlag, manglende evne til at tømme blæren. Meget sjældne: Tarmslyng, misdannelse af tyktarmen. **Tilskud:** Ingen. **Pakningsstørrelser:** 10, 20 og 60 stk. **Registreringsindehaver:** Orifarm Generics A/S, Energivej 15, 5260 Odense S, tlf: 63952700. **Udlevering:** HF. **Fuldt produktresumé** kan rekvireres hos Orifarm Generics A/S eller på Lægemiddelstyrelsens hjemmeside: www.laegemiddelstyrelsen.dk