



Vores barn har fået tarmbetændelse

COLITIS-CROHN FORENINGEN
INFORMERER

COLITIS-CROHN FORENINGEN



Colitis-Crohn Foreningen

Landsforeningen til bekæmpelse af colitis ulcerosa,
Crohns sygdom samt andre relaterede tarmsygdomme

Det Lægelige Råd

Overlæge, dr. med.
Karsten Lauritsen

Professor, overlæge, dr. med.
Pia Munkholm

Professor, overlæge, dr. med.
Niels Qvist

Overlæge, dr. med.
Jan Fallingborg

Overlæge, dr. med.
Jens F. Dahlerup

Speciallæge i pædiatri
Katrine Winther

Overlæge, dr.med, ph.d.
Ida Vind

Overlæge, dr.med., ph.d.
Torben Knudsen

Professor, overlæge, dr.med., ph.d.
Jens Kjeldsen

1. reservelæge, ph.d.
Johan Burisch

Redigeret januar 2021

3. oplag: 3.000 eksemplarer

Layout & produktion: KLS PurePrint A/S

Copyright: Colitis-Crohn Foreningen

Mekanisk, fotografisk, elektronisk eller anden mekanisk gengivelse af dette hæfte, indhold, eller dele heraf, er ikke tilladt ifølge dansk lov om ophavsret.



Indhold:

Børnelægen	side 4
Crohns sygdom hos børn og unge	side 5
Sådan stilles diagnosen Crohns sygdom	
Behandling af Crohns sygdom	
Flydende mad	
Medicin	
Kirurgi/operation	
Anden fase/vedligeholdelsesfasen	
Kost og vitaminer	
Colitis ulcerosa hos børn og unge	side 11
Sådan stilles diagnosen colitis ulcerosa	
Behandling af colitis ulcerosa	
Medicin	
Anden fase/vedligeholdelsesfasen	
Kirurgi/operation	
At leve med en kronisk sygdom	side 17
Dagligdagen	side 18
Forskning	side 19
Hvad er Det lægelige råd	side 20
Information om Colitis-Crohn Foreningen	side 21
Brug foreningen	
Hvordan bliver jeg medlem	
Gavebidrag	



Børnelægen

Crohns sygdom og colitis ulcerosa er sygdomme, som går under fællesbetegnelsen kronisk inflammatorisk tarmsygdom (IBD).

Begge sygdomme er kendetegnet ved en betændelse i tarmslimhinden, som er opstået uden forudgående infektion. I begge tilfælde afhænger barnets symptomer i høj grad af, hvor betændelsen sidder i mavetarmkanalen og hvor aktiv betændelsen er.

De to sygdomme giver lidt forskellige symptomer, ligesom udredningen og behandlingen heller ikke er helt ens, selv om der er store lighedspunkter. I det følgende behandles de derfor hver for sig.



Crohns sygdom hos børn og unge

Sygdommen kan findes i hele mavetarmkanalen lige fra mundhulen til endetarmsåbningen. Den findes dog hyppigst i den nederste del af tyndtarmen, på overgangen mellem tynd- og tyktarm eller i tyktarmen, eventuelt begge steder. Hvis sygdommen alene sidder i tyktarmen, kan den være vanskelig at adskille fra den anden kroniske tarmsygdom, colitis ulcerosa. Symptomerne kan udvikle sig så langsomt, at sygdommen kan gå under radaren i flere år, før den bliver opdaget. Behandlingen kan bringe sygdommen i ro, men det kan ske, at den 'vågner op' igen og giver symptomer på ny. Hos nogle sker det sjældent – hos andre mere hyppigt.

CROHNS SYGDOM KAN HOS BØRN OG UNGE GIVE:

- Ondt i maven
- Nedsat appetit
- Tynd mave/diarréer, måske med blod eller slim
- Vægttab eller ringere højdetilvækst
- Feber
- Sår/byld ved endetarmen
- Træthed eller mangel på energi
- Hævelse af leddene og ledsmerter, f.eks. i ankel- og knæled.
- Irritation af øjnenes hinde

■ EKSTRA FAKTA

Man kender ikke årsagen til sygdommen, men man regner med, at immunsystemet på grund af en medfødt 'programmeringsfejl' overreagerer over for tarmens normale bakterier, hvilket medfører en kronisk betændelse.

Sygdommen blev første gang beskrevet i 1932 af den amerikanske læge Burrill Crohn og var i lang tid meget sjælden. Sygdommen er dog blevet hyppigere inden for de sidste 25 år.



Sådan stilles diagnosen Crohns sygdom

Diagnosen Crohns sygdom stilles ved en kombination af symptomer og lægens undersøgelser, der omfatter blod- og afføringsprøver og undersøgelser af mavetarmkanalen. Hos børn er det desuden vigtigt for lægen at vurdere højde og vægt i forhold til en normal vækstkurve.

BØRNELÆGENS UNDERSØGELSER

- ✓ Barnet bliver målt og vejjet
- ✓ Barnet får taget blodprøver, der undersøger betændelse, blodmangel og proteinmangel
- ✓ Barnet får foretaget afføringsprøver, for at måle bakterier, parasitter, virus og proteinet calprotectin, der kan påvise graden af betændelse.
- ✓ Barnet får lavet kikkertundersøgelse af mavesæk (gastroskopi), af tyktarm og endetarm (koloskopi)
- ✓ Barnet bliver MR-scannet (undersøgelse af tyndtarmen)
- ✓ I tvivlstilfælde kan man også lave en kapselendoskopi af tyndtarm

Når tarmen skal undersøges, foretager lægen dels øvre kikkertundersøgelse (gastroskopi) og dels nedre kikkertundersøgelse (koloskopi). De to undersøgelser laves samtidig. Hos børn og unge foretages undersøgelserne i fuld bedøvelse eller i en sløvende bedøvelse og kræver som regel 1-2 dages indlæggelse. Barnet skal udtømmes dagen inden og faste på dagen for undersøgelsen. Barnet er frisk umiddelbart efter undersøgelsen og kan oftest komme hjem samme dag.

I forbindelse med kikkertundersøgelserne tages små vævsprøver (biopsier) fra slimhinden af det undersøgte tarmstykke for, at undersøge vævet under mikroskop. Det kan hjælpe med at afgøre om der er tale om Crohns sygdom eller om det er en anden sygdom. Desuden bruger lægen undersøgelserne til at fastslå sværhedsgraden og udbredelsen af sygdommen.



Behandling af Crohns sygdom

Crohns sygdom kan ikke helbredes, men behandlingen kan fjerne symptomerne, så sygdommen 'går i ro' og barnet eller den unge føler sig rask igen. Behandlingen sigter på at få immunforsvaret til at dæmpe sig og dermed fremme opheling af tarmslimhinden, så tarmen kan fungere normalt og barnet ikke længere har symptomer. Hos børn og unge er det også væsentligt at sørge for optimale betingelser for normal trivsel, vækst og pubertetsudvikling.

Behandlingen kan inddeles i to faser:

Første fase sigter efter at fjerne symptomerne og få sygdommen i ro (1-3 mdr).

Anden fase/vedligeholdelsesfasen sigter efter at mindske risikoen for tilbagefald (i flere år).

Når vi skal finde den bedste behandling til et barn eller en ung med Crohns sygdom, er der forskellige slags behandlinger at vælge imellem:

BEHANDLINGEN I DEN FØRSTE FASE OMFATTER:

- Flydende mad i 4-6 uger
- Medicin
- Binyrebarkhormon
- Biologisk behandling (=antistoffer)
- Antibiotika
- Kirurgi/operation

Flydende mad

Flydende ernæring har vist sig at have effekt på Crohns sygdom hos børn og unge, når den benyttes som "medicinsk" behandling. Behandlingen består af flydende ernæringsprodukter, der erstatter den almindelige kost i 4-6 uger. De fleste patienter drikker selv ernæringsprodukterne i form af drikkebrikker, shakes og lignende, men nogle vælger at få dem gennem en sonde (en plastslange via næsen ned til maven). Behandlingen virker kun, hvis der samtidig holdes pause med almindelig mad. Mellem sygdomsudbrud kan almindelig sund og nærende kost være værdifuld, men ikke i form af særlige diæter.



Medicin

■ Binyrebarkhormon

Binyrebarkhormon gives normalt som tabletter og i Danmark anvendes oftest præparatet prednisolon. Hvis der særligt er sygdom i endetarmen, kan klyksma eller stikpiller anvendes. Binyrebarkhormon hæmmer effektivt betændelsen i tarmen. Ved svær sygdom kan binyrebarkhormon gives i blodåren via et drop under indlæggelse. Binyrebarkhormoner trækker kalk fra knoglerne ud i blodet, og for at modvirke dette skal der gives kalk- og D-vitamintilskud, når barnet får binyrebarkhormon.

Binyrebarkhormon er normalt meget effektivt, men giver også bivirkninger.

Bivirkninger ved binyrebarkhormon

- Øger appetit
- Runde kinder
- Sved
- Bumser
- Øget hårvækst på kroppen
- Øget modtagelighed for infektioner
- Humørsvingninger
- Forsinket vækst (kun ved længere tids behandling).

Ovenstående bivirkninger forsvinder igen efter ophør.

- Striber i huden (strækmærker) kan ses ved længere tids behandling med høje doser og kan være blivende.

Entocort® (=budesonid) er en anden form for binyrebarkhormon, og den findes både som kapsler og væske til klyksma. Klyksma indgives via endetarmsåbningen. Det giver hos børn færre bivirkninger end prednisolon, men er måske heller ikke helt så effektivt. Kapslerne virker kun, hvis sygdommen sidder i nederste del af tyndtarmen eller første del af tyktarmen. Klyksma virker i endetarm og den tilstødende sidste del af tyktarmen.

■ Biologisk behandling

Antistoffer (blandt andet infliximab, adalimumab og golimumab) er medicin, der er rettet mod signalstoffet TNF-alfa, derfor kaldes de også TNF-hæmmere. TNF-alfa spiller en vigtig rolle i betændelsesprocessen ved Crohns sygdom.



Behandlingen gives via drop i en blodåre (Remicade®=influximab) eller ligesom ved insulinbehandling i underhuden med et stik (Humira® =adalimumab, Simponi® =golimumab) og er meget effektiv hos mange patienter med Crohns sygdom. Hvis de første behandlinger virker godt, er det normalt at fortsætte med behandlinger med to til otte ugers mellemrum, afhængig af hvilket præparat man behandles med.

Der udvikles løbende flere præparater indenfor denne gruppe af mediciner og også mediciner rettet mod andre dele af immunforsvarets signalstoffer, som har vist sig at være overaktive ved Crohns sygdom. Vedolizumab (Entyvio®) og ustekinumab (Stelara®) er eksempler på nyere mediciner som retter sig mod andre signalstoffer. De kan anvendes, hvis TNF-hæmmere ikke virker.

■ Antibiotika

Hvis der har dannet sig en fistelkanal evt. med en byld (absces) i tarmvæggen ved endetarmsåbningen, kan dette behandles med metronidazol eller ciprofloxacin evt. i kombination.

Kirurgi/operation

Nogle gange kan operation blive nødvendig, hvis den medicinske behandling ikke virker tilfredsstillende (se senere i dette hæfte).

ANDEN FASE/VEDLIGEHOLDELSESFASEN

Azathioprin (Imurel®) og 6-mercaptopurin (Puri-Nethol®)

Immundæmpende midler, der er blevet grundigt undersøgt hos børn. Det er så effektivt, at der i det lange løb kan spares på brugen af binyrebarkhormon. Azathioprin gives som regel som tabletter. De virker ved at hæmme immunforsvaret og dermed dæmpe betændelsen. Virkningen af Azathioprin slår dog ofte først igennem efter 2-4 måneder.

Hos nogle enkelte kan det dog give betændelsesreaktion i lever eller bugspytkirtel samt et udtalt tryk på knoglemarvens funktion (nedsat produktion af røde og hvide blodlegemer samt blodplader). Reaktionen ses især, lige når behandlingen startes, og derfor tages der ekstra mange blodprøver i perioden efter opstart (hver anden uge de første



måneder), men senere kan man nøjes med blodprøver hver 3. måned.

Personer, der gennem længere tid indtager azathioprin, har muligvis en let øget risiko for kræftsygdom (lymfom) senere i livet, men risikoen er dog stadig meget lav. Desuden er der muligvis en beskyttende virkning over for andre kræftformer.

Methotrexat

Et immundæmpende middel, der kan anvendes når azathioprin eller 6-mercaptopurin ikke tåles eller ikke er effektivt. Methotrexat har også bivirkninger, som minder en del om dem, der er beskrevet ovenfor for azathioprin.

Biologisk behandling

Som beskrevet under første fase. Det anvendes både til at bringe symptomerne i ro og fastholde symptomfri perioder.

ASA- eller Mesalazin-præparater

Bruges sjældent, da effekten mod Crohns sygdom har vist sig at være beskedent og kun overvejes ved mild sygdom. Salazopyrin var det oprindeligt udviklede stof i denne gruppe, men det er siden blevet erstattet af nyere stoffer som Asacol, Pentasa og Mezavant, der alle har lavere risiko for bivirkninger.

Kost og vitaminer

Det anbefales at spise efter Sundhedssyrelsens retningslinjer dvs. en næringsrig og normal kost med tilstrækkelige mængde kalorier. Betændelsen i tarmen kan føre til, at man optager mindre næring og samtidig har et øget behov for energi. Dette skal barnet kompensere for ved en øget tilførsel af kalorier. Derfor kan det også være nødvendigt med et tilskud af D-vitamin og kalk, jern og en multivitamin.



Colitis ulcerosa hos børn og unge

Sygdommen adskiller sig markant fra Crohn ved at tarmsymptomerne begrænser sig til tyktarm og endetarm. Symptomerne på colitis ulcerosa er mere tydelige end ved Crohns sygdom. Behandlingen kan bringe sygdommen i ro, men det er karakteristisk, at den kan blusse op igen og give symptomer på ny. Hos nogle sker det sjældent – hos andre mere hyppigt.

SYMPTOMERNE PÅ COLITIS ULCEROSA ER TYPISK:

- **Blodig afføring**
- **Tynde afføringer (diarre)**
- **Hyppige afføringer**
- **Natlige afføringer**
- **Smerter ved afføring**
- **Hævelse af leddene og ledsmerter, f.eks. i ankel- og knæled**
- **Irritation af øjets hinder.**

■ EKSTRA FAKTA

Man kender ikke årsagen til colitis ulcerosa, men det er sandsynligt, at immunsystemet pga. en medfødt “programmeringsfejl” overreagerer over for tarmens normale bakterier, så resultatet bliver en kronisk betændelse. Hyppigheden af colitis ulcerosa hos børn har været konstant, eller let stigende i Danmark over de sidste 50 år. Der er lidt flere børn med colitis ulcerosa end med Crohn.



Mange hyppige vandige afføringer med blod og afføringer ledsaget af smerter er typiske symptomer ved colitis ulcerosa. Symptomerne udvikler sig som regel indenfor uger til måneder og pga. deres tydelighed går det ofte hurtigere at stille diagnosen end ved Crohns sygdom. Der findes forskellige former for udbredelse af colitis (Figur 1: proctitis (betændelse i endetarmen), figur 2: venstresidig colitis ulcerosa, figur 3: colitis ulcerosa i hele tyktarmen (pancolitis))

Der kan også ses symptomer udenfor mavetarmkanalen. Det kan være hævede led, leversygdom eller irritation af øjnenes hinder. Der kan også ses hudforandringer i form af såkaldt erythema nodosum (knuderosen).

Sådan stilles diagnosen colitis ulcerosa

Diagnosen colitis ulcerosa stilles ved en kombination af symptomer og lægens undersøgelser, der omfatter blod- og afføringsprøver og undersøgelser af mavetarmkanalen. Hos børn er det desuden vigtigt for lægen at vurdere højde og vægt i forhold til en normal vækstkurve.

BØRNELÆGENS UNDERSØGELSER

- ✓ Barnet bliver målt og vejjet
- ✓ Barnet får taget blodprøver, der undersøger betændelse, blodmangel og proteinmangel
- ✓ Barnet får foretaget afføringsprøver, for at måle bakterier, parasitter, virus og proteinet calprotectin, der kan påvise graden af betændelse.
- ✓ Barnet får lavet kikkertundersøgelse af mavesæk (gastroskopi), af tyktarm og endetarm (koloskopi)



Når tarmen skal undersøges, foretager lægen dels øvre kikkertundersøgelse (gastroskopi) og dels nedre kikkertundersøgelse (koloskopi). De to undersøgelser laves samtidig. Hos børn og unge foretages undersøgelserne i fuld bedøvelse eller i en sløvende bedøvelse og kræver som regel 1-2 dages indlæggelse. Barnet skal udtømmes dagen inden og faste på dagen for undersøgelsen. Barnet er frisk umiddelbart efter undersøgelsen og kan oftest komme hjem samme dag.

I forbindelse med kikkertundersøgelserne tages små vævsprøver (biopsier), fra slimhinden af det undersøgte tarmstykke for at undersøge vævet under mikroskop. Det kan hjælpe med at afgøre om der er tale om Crohns sygdom eller om det er en anden sygdom. Desuden bruger lægen undersøgelserne til at fastslå sværhedsgraden og udbredelsen af sygdommen.

Behandlingen af colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa kan ikke helbredes, men behandlingen kan fjerne symptomerne, så barnet eller den unge føler sig rask igen (sygdommen "sover"). Behandlingen hos børn og unge følger delvis behandlingsstrategien hos voksne. Målet er det samme, nemlig at bekæmpe betændelsen og give patienten den højeste mulige livskvalitet. Hos børn og unge er det også vigtigt at bevare en god vækst og pubertetsudvikling.

Behandlingen kan inddeles i to faser:

Første fase sigter efter at fjerne symptomerne og få sygdommen i ro (1-3 mdr).

Anden fase/vedligeholdelsesfasen sigter efter at mindske risikoen for tilbagefald (i flere år).



BEHANDLINGEN I DEN FØRSTE FASE OMFATTER:

- **Medicin**
- **Binyrebarkhormon**
- **Biologisk behandling (=antistoffer)**
- **5-ASA/mesalazin**
- **Kirurgi/operation**

Medicin

■ Binyrebarkhormon

Binyrebarkhormon gives normalt som tabletter og i Danmark anvendes oftest præparatet prednisolon. Hvis der særligt er sygdom i endetarmen, kan klyksma eller stikpiller anvendes. Binyrebarkhormon hæmmer effektivt betændelsen i kroppen og tarmen. Ved svær sygdom kan binyrebarkhormon gives i blodåren via et drop under indlæggelse. Binyrebarkhormoner trækker kalk fra knoglerne ud i blodet, og derfor skal der gives kalk- og D-vitamintilskud, når barnet/den unge får binyrebarkhormon. Binyrebarkhormon er normalt meget effektivt, men giver også bivirkninger.

Bivirkninger ved binyrebarkhormon

- Øger appetit
- Runde kinder
- Sved
- Bumser
- Øget hårvækst på kroppen
- Øget modtagelighed for infektioner
- Humørsvingninger
- Forsinket vækst (kun ved længere tids behandling).

Ovenstående bivirkninger forsvinder igen efter ophør.

- Striber i huden (strækmærker) kan ses ved længere tids behandling med høje doser og kan være blivende.



Entocort® (=budesonid) er en anden form for binyrebarkhormon og gives som klyksma ved colitis ulcerosa. Klyksma indgives via endetarmsåbningen. Det giver hos børn færre bivirkninger end prednisolon, men er måske heller ikke helt så effektivt. Det virker kun, hvis sygdommen sidder i sidste del af tyktarmen og i endetarmen.

■ Biologisk behandling

Antistoffer (blandt andet infliximab, adalimumab og golimumab) er medicin, der er rettet mod signalstoffet TNF-alfa, også kaldet TNF hæmmere, som spiller en vigtig rolle i betændelsesprocessen ved colitis ulcerosa.

Behandlingen gives via drop i en blodåre (Remicade®=infliximab) eller ligesom ved insulinbehandling i underhuden med et stik (Humira® =adalimumab), Simponi® = golimumab) og er meget effektiv hos mange patienter med colitis ulcerosa.

Hvis de første behandlinger virker godt, er det normalt at fortsætte med behandlinger med to til otte ugers mellemrum, afhængig af hvilket præparat man behandles med. Der udvikles løbende flere præparater indenfor denne gruppe af mediciner rettet mod TNF-alfa, men også rettet mod andre dele af immunforsvarets signalstoffer, som har vist sig at være overaktive ved colitis ulcerosa. Vedolizumab (Entyvio®) og ustekinumab (Stelara®) er eksempler på nyere mediciner som retter sig mod andre signalstoffer. De kan anvendes, hvis TNF-hæmmere ikke virker.



ANDEN FASE/VEDLIGEHOELSESFASEN

■ 5-ASA eller Mesalazin præparater

Af disse benyttes Asacol, Pentasa og Mezavant hyppigst. Disse stoffer er ideelle til langtidsbehandling pga. den lave forekomst af bivirkninger. Salazopyrin er det først udviklede stof i denne gruppe. Det har bivirkninger hos ca. 15%, hvilket er mere end de de nyere nævnt ovenfor, men det kan anvendes, hvis der også er ledsymptomer.

■ Azathioprin (Imurel®) og 6-mercaptopurin (Puri-Nethol®)

Immundæmpende midler, der er blevet grundigt undersøgt hos børn. Det er så effektivt, at der i det lange løb kan spares på brugen af binyrebarkhormon. Azathioprin gives som regel som tabletter. De virker ved at dæmpe betændelsen og hæmme immunforsvaret. Virkningen af Azathioprin slår dog ofte først igennem efter 2-4 måneder. Hos nogle enkelte kan det dog give betændelsesreaktion i lever eller bugspytkirtel samt et tryk på knoglemarvens funktion. Reaktionen ses især, lige når behandlingen startes, og derfor tages der ekstra mange blodprøver i perioden efter opstart (hver anden uge de første måneder), men senere kan man nøjes med blodprøver hver 3. måned. Personer, der gennem længere tid indtager azathioprin, har muligvis en let øget risiko for kræftsygdom (lymfom) senere i livet, men risikoen er dog stadig meget lav. Desuden er der muligvis en beskyttende virkning over for andre kræftformer.

■ Methotrexat

Et immundæmpende middel, der kan anvendes når azathioprin eller 6-mercaptopurin ikke tåles eller ikke er effektivt. Methotrexat har også bivirkninger, som minder en del om dem, der er beskrevet ovenfor for azathioprin.

Kirurgi/operation

Nogle gange kan operation blive nødvendig, hvis den medicinske behandling ikke virker tilfredsstillende (se senere i dette hæfte).



At leve med en kronisk sygdom

Børn og unge, der er syge gennem længere tid, vil reagere på forskellig måde på sygdommen. Nogle vil reagere udadvendt og vise deres skuffelse over sygdommen. Andre vil trække sig ind i sig selv og blive mere indadvendte. Det er ofte en god ide at informere skolen og evt. få lægen til at skrive et brev med information. Det kan f.eks. øge skolens tolerance over for fravær i de store skoleklasser.

Der er mulighed for at ansøge om refusion af medicinudgifter fra jeres kommune, hvis beløbet overskrider en bestemt størrelse (ikke indtægtsbestemt). I perioder med svær sygdom kan en orlovsordning for en af forældrene nogle gange komme på tale.



Dagligdagen

Som mål skal børn med Crohns sygdom eller colitis ulcerosa leve et fuldstændigt normalt børneliv med familie, skolegang, fritidsinteresser og ferie som alle andre børn. Det kan lykkes for de fleste. Indlæggelser sker f.eks. til særlig behandling, men som regel er det tilstrækkeligt med ambulante kontroller. Tidligere har man som forældre måske taget særlige hensyn til barnet/den unge. Det kan efter start på behandling og bedring i sygdommen være hensigtsmæssigt ikke længere at tage særlige hensyn.

I forbindelse med behandling skal både barnet/den unge og forældrene altid informeres om, hvad der skal ske, og hvordan det så er gået. Barnet har ret til at få information på sit niveau, evt. formidlet via forældrene. Hvor meget kan barnet informeres om? Det hele! – på en passende måde.

På længere sigt vil langt de fleste få et godt liv med normale udsigter for levetid, uddannelsesmuligheder, partner, familieliv og faglig karriere. Hos mange bliver sygdommen mindre aktiv senere i livet.



Forskning

Der foregår en betydelig mængde forskning her i landet vedrørende kronisk tarmbetændelse. Forskningen sker på forskellige niveauer:

- **Hyppigheder og forløb (epidemiologisk forskning)**
- **Afprøvning af nye lægemidler eller behandlingsformer**
- **Undersøgelse af årsagerne til sygdommene i mennesker**
- **Undersøgelser og modeller for kronisk tarmbetændelse i forsøgsdyr**

Alle de fire typer af forskning er væsentlige. Afprøvning af nye lægemidler foregår typisk ved samarbejde med et lægemiddelfirma.

Yderligere oplysninger

Der findes flere hæfter på CCFs hjemmeside og kan rekvireres ved kontakt til foreningen eller downloades som PDF-filer.



Hvad er Det Lægelige Råd i CCF?

Det Lægelige Råd er sammensat af en gruppe af eksperter, der praktisk og videnskabeligt beskæftiger sig med inflammatoriske tarmsygdomme. CCF uddeler årligt op til 500.000 kr. i forskningsstøtte efter indstilling fra Det Lægelige Råd. Det Lægelige Råd får ikke betaling for sin medvirken i CCF's aktiviteter.



Information om Colitis-Crohn Foreningen

Colitis-Crohn Foreningen blev etableret 15. marts 1989, og har ca. 5.500 medlemmer i dag.

De primære tarmsygdomme er morbus Crohn, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit og irritable tyktarm, men foreningen arbejder også for en lang række relaterede tarmsygdomme

I dag er der over 70.000 danskere, der lider af tarmsygdommene Crohns sygdom, colitis ulcerosa og mikroskopisk kolit, og sammen med irritable tyktarm (IBS) er tallet op mod 1 million danskere. Tallene er stigende.

Foreningen arbejder bl.a. for

- at støtte videnskabelig forskning.
- at søge at forbedre forholdene, for mennesker ramt af colitis og Crohn i alle henseender. Dette gælder også for andre relaterede tarmsygdomme.
- at udbrede kendskabet til sygdommene og derved skabe forståelse for de vilkår mennesker med colitis, Crohn og andre tarmsygdomme lever med.
- at støtte en landsdækkende opbygning af foreningens virke.
- at deltage i nordisk og andet internationalt samarbejde.

Brug Colitis-Crohn Foreningen

Hos Colitis-Crohn Foreningen kan du få gode råd og udveksle erfaringer med andre, der har den samme sygdom og får den samme behandling.

Dette kan ske ved deltagelse i foreningens kurser, eller i lokalforeningernes arrangementer.

Hvis du har brug for nogen at tale med, kan du gennem CCF-Tarmlinjen få kontakt til en af vores frivillige rådgivere. Rådgiverne er selv patienter, nært pårørende til en sygdomsramt eller forældre til et sygt barn. Du kan læse mere og kontakte Tarmlinjen via www.ccf.dk/tarmlinjen.



Desuden har foreningen en socialrådgiver ansat. Socialrådgiverens telefonnummer er 5057 4982. Træffetiderne fremgår på CCF's hjemmeside www.ccf.dk.

Du kan også sende en mail på social@ccf.dk

Ud over dette har udgiver foreningen et medlemsmagasin 4 gange årligt, samt har en række grupper på Facebook hvor du kan udveksle synspunkter med andre om forhold vedrørende din tarmsygdom. På foreningens hjemmeside www.ccf.dk, kan du finde mere information om dette.

Hvordan bliver jeg medlem?

Colitis-Crohn Foreningen er selvfinansierende og er derfor helt afhængig af støtte i form af medlemskontingent og gaver fra private.

Du kan melde dig ind på CCF's hjemmeside: www.ccf.dk

Som personligt medlem

- modtager du CCF's populære magasin fire gange om året.
- kan du modtage hjælp fra CCF's socialrådgiver, diætister og advokater
- kan du deltage i lokalafdelingernes foredragsvirksomhed (fx om forskning og diæt)
- samt øvrige medlemsmøder
- kan du deltage i CCF's kurser
- kan du gratis modtage CCF's informationshæfter
- har du adgang til CCF's generalforsamling og har én stemme
- får du adgang til en masse rabatter og tilbud, se www.ccf.dk

Et familiemedlemskab

giver hele familien (på samme adresse) samme vilkår som et personligt medlem.

Dog har familien kun én stemme ved CCF's generalforsamling.

Som erhvervs-støttemedlemskab

modtager virksomheden CCF's populære magasin fire gange om året og støtter samtidig foreningens arbejde.



Som fast gavebidragsyder

støtter du foreningens arbejde, og du har desuden adgang til foreningens tilbud, se mere www.ccf.dk.

Den typiske gavebidragsyder har en kollega, en ven, et familiemedlem, der er ramt af colitis ulcerosa, Crohns sygdom, mikroskopisk kolit, irriteret tyktarm eller en anden relateret tarmsygdom, og derfor ønsker at støtte foreningens arbejde, herunder at yde tilskud til forskning.

Gavebidrag

Ønsker du at støtte foreningen med et gavebidrag kan dette gøres enten via vores webshop: www.ccf.dk/shop/bidrag, eller ved at indbetale et gavebeløb på reg.nr.: 1551, kontonr.: 4 666 666. Gavebidraget er fradragsberettiget, hvis du oplyser dit personnummer ved overførslen.

**COLITIS-CROHN FORENINGEN
HAR UDGIVET FØLGENDE SPECIALHÆFTER:**

- Crohn's sygdom
- Colitis ulcerosa
- Mikroskopisk kolit
 - Kollagen kolit & lymfocytær kolit
- Medicinsk behandling & Mini-klinisk-ordbog
- Kirurgisk behandling
- Værd at vide om IBD
- Vores barn har fået tarmbetændelse
- Hverdag med stomi
- Værd at vide om behandling med Prednisolon
- Ernæring til dig med IBD
- Den lille vejviser
- Irritabel tyktarm (IBS)
- Korttarms pjecen
- Ernæring og livsstil ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom

**DER UDOVER HAR FORENINGEN
UDGIVET FØLGENDE BØGER:**

- Børnebogen: Cornelius Krone
- Sæt fokus på: 12 patient historier

COLITIS-CROHN FORENINGEN

Nørregade 71, 1.th · 5000 Odense C · Telefon 3535 4882
Bank: Reg. nr.: 1551 Konto: 4 66 66 66 · E-mail: info@ccf.dk · www.ccf.dk