

NR.140 / NOVEMBER / 2025

# CCF MAGASINET

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



## HUSK TARMSYGDOMME SUNDHEDS- OG ÆLDREREFORM MIDT I ET VALGÅR

Vil sundhedsreformen  
føre til mere lighed  
for alle i sundhed?

Ny lov om merudgifter.  
Når kommunen beslutter  
at gøre dig rask

Vild forskel i  
kommunernes fleksjob-  
indsats. For stor ledighed



## COLITIS-CROHN FORENINGEN FORENING FOR TARMYSYGE

CCF har et landssekretariat, en hovedbestyrelse og lokalafdelinger over hele landet. Foreningen arbejder for oplysning, forskning og bedre vilkår for personer, der lider af Crohn's sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyrediarre, irriteret tyktarm og andre tarmsygdomme. Vi tilbyder bl.a. vores medlemmer socialrådgivning, patientrådgivning og kurser i at mestre situationen som et menneske med en tarmsygdom. I 2017 var ca. 52.000 danskere ramt af inflammatoriske tarmsygdomme, og fordi det stiger med ca. 2 % om året, var tallet ca. 58.000 i 2023. I 2025 vil tallet forventeligt være ca. 70.000. Det er en af de højeste forekomster i verden. Sammen med irriteret tyktarm og galdesyrediarre har op imod 1.000.000 danskere sygdomme i tarmene. Antallet af personer med tarmsygdomme er årsagen til, at CCF arbejder med tarmsygdom som en overset folkesygdom i Danmark. En folkesygdom defineres ved, at minimum 1 % af befolkningen er ramt af samme sygdom.

### CCF's kerneområder er primært:

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

## MAGASINET

Redaktion:  
Redaktør, Helle Eckerøth  
Næstformand, Benthe Bertelsen

Ansvarshavende redaktør:  
Direktør  
René Skau Björnsson

Annoncer:  
Administration, Jens Theil  
Christiansen

Billeder i magasinet: Fantastiske gratis billeder - Pixabay uden royalties.  
Forsidefoto: Colourbox

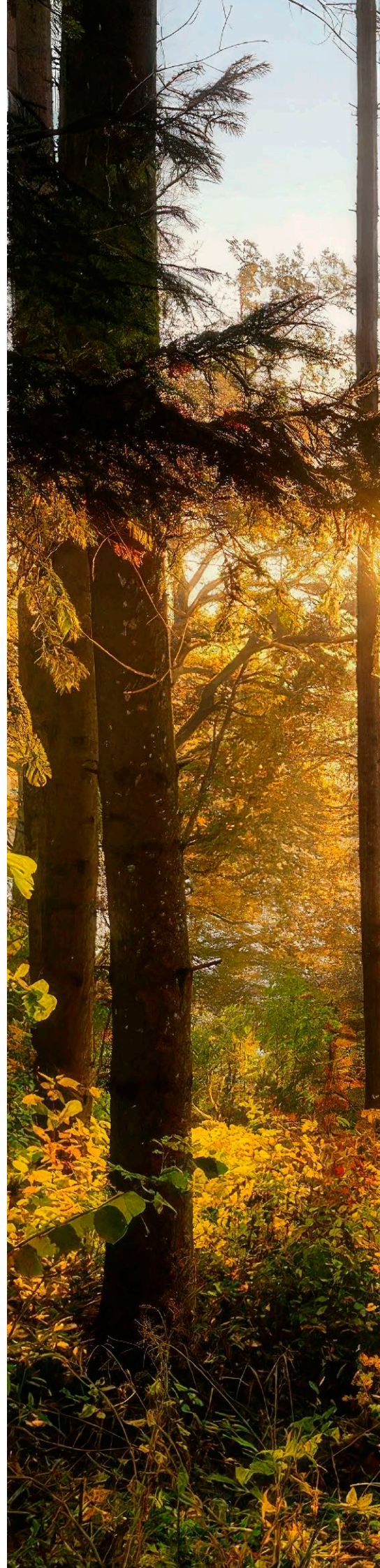
Layout og tryk: KLS PurePrint A/S

Oplag: 4.650 stk.

ISSN 2245-9928



PurePrint® by KLS



# INDHOLD



- 4 Leder
- 6 Kommunal- og regionalvalg den 18. november
- 7 Den sundhedspolitiske puls
- 8 Er sundhedsreformen sat på standby?
- 10 Når omsorg bliver hverdag og "hårdt" arbejde.
- 11 Ny national strategi for PERSONLIG MEDICIN sætter patienten i centrum
- 12 Initiativ hjælper unge med kronisk autoimmune sygdomme bedre på vej
- 14 Vild forskel på kommunernes fleksjobindsats
- 15 Tjek din løn, hvis du er ansat i et fleksjob.
- 16 Tre forskere har modtaget Nobelprisen i medicin og skabt grundlaget til nye behandlinger mod bla.a kræft og autoimmune sygdomme
- 17 Forskningsstøtte
- 18 Når kommunen gør dig rask – og i årevis beder dig dokumentere, at du er tarmsyg
- 21 Merudgiftsydelse bliver til kompensationsydelse
- 23 Du kan donere en del af din arv til CCF – og samtidig fritage dine arvinger for arveafgift
- 24 Er du klædt på til den nye ældrelov? Visitering, rengøring mv.
- 25 Ny ældrelov - Medarbejderne bliver nu kompetenceudviklet til at arbejde med helhedspleje
- 27 Patientprisen 2025
- 27 CCF afholder gallafest
- 29 Birthe Stubbes Mindelegat
- 29 Patientstøtte 2025
- 30 Da Færøerne blev violet på ibd-dagen 19. Maj 2025
- 31 Nyt fra lokalforeninger

## LEDER

# TARMSYGDOMME ER STADIG DEN OVERSETE FOLKESYGDOM



AF JAKOB HANSEN, LANDSFORPERSON  
CCF – FORENINGEN FOR TARMSYGE

**Til lyden af** valgtrommer og resonansen fra Sundhedsreformen har vi det seneste år været vidne til et ekstraordinært fokus på sundhedsområdet i Danmark. Struktur-reformer og kronikerpakker har domineret forsiderne. Som tarmsyg kan man måske få en oplevelse af, at løbet er kørt, når der ikke blev plads til en kronikerpakke for tarmpatienterne, og der nu er lange udsigter til, at vi kan komme med på "pakkerijsen". Heldigvis er det ikke for sent, og måske er en standardiseret kronikerpakke heller ikke den optimale løsning for sygdomme som vores med meget individuelle forløb og udfordringer.

**Vores midler er** stadig alt for små, men vores sag er kæmpestor og kolossalt vigtig – både for de mange syge med markant nedsat livskvalitet og for samfundsøkonomien. Det er vores opgave at gøre opmærksom på det – kompetent, konstruktivt og konsekvent. Derfor er det også med stolthed, jeg kan fortælle, at CCF blandt flere store begivenheder afholder sin første høring om tarmsygdomme på Christiansborg 8. april.

**Men vi skal** også hjælpe den enkelte, hvor vi kan. 1. september 2025 trådte ændringer i servicelovens §100 i kraft. Hvor man før kunne søge om dækning af "nødvendige merudgifter", taler loven nu om kompensationsydelse. Men hvad betyder det i praksis for dig, der lever med en kronisk tarmsygdom? For nogle betyder det gentagne vurderinger, trods lægeerklæringer og afgørelser. På magasinets midtersider bringer vi en personlig fortælling om bureaukrati

og årelang ventetid – og om en borger, der bliver ældre og mere syg, mens systemet tøver. Når du har brug for støtte, står CCF ved din side. Som medlem kan du altid kontakte CCF's socialrådgiver om vejledning og hjælp. Det nytter!

**Vi står også** overfor en arbejdsmarkedsudfordring, der kræver handling. Selvom ledigheden er historisk lav i Danmark, møder fleksjobbere en helt anden virkelighed. Kommunerne lærer ikke af hinanden, og alt for mange med nedsat arbejdsevne står uden job – på trods af mangel på hænder og hoveder. Det er stærkt bekymrende, at mennesker med handicap i stigende grad bevæger sig fra at være kernemedarbejdere til støttefunktioner på kanten af fællesskabet. Det kan og vil vi ikke acceptere. Mennesker med kronisk sygdom og handicap skal have en reel plads i fremtidens arbejdsmarked og sundhedsvæsen.

**Jeg håber, at** CCF-Magasinet i dette nummer bringer mere klarhed over temaer, som kommuner og regioner kan forbedre til gavn for mennesker med kroniske tarmsygdomme. Godt regions- og kommunalvalg den 18. november.

**Jeg vil også** benytte anledningen til at ønske jer alle glædelig jul og godt nytår. I finder jeres nye medlemskort for 2026 på bagsiden af magasinet.

*Jakob Hansen*

# ER DU UNG OG LEVER MED IBD?

Vil du vide mere om den første tid på voksenafdelingen?

## Omkring de 18 år, skal du overgå fra børne- til voksenafdeling.

Det kan virke som en stor forandring – nye behandlere, nye rammer og mere ansvar. Men det betyder også større medbestemmelse og indflydelse på din egen behandling. Og det er helt naturligt at føle sig usikker i starten.

Heldigvis står både læger og sygeplejersker klar til at hjælpe dig godt i gang. De ved, det er en stor forandring, og du bliver ikke overladt til dig selv.

Vi har lavet en film til dig, hvor du møder unge, der selv har stået i samme situation. De deler deres ærlige oplevelser og giver dig råd til, hvordan du får en tryk og god overgang.

Se med her



Læs mere på  
[www.Lev Med IBD.dk](http://www.Lev Med IBD.dk)



# KOMMUNAL- OG REGIONALVALG DEN 18. NOVEMBER

## HVAD MENER DANSKERNE OM SUNDHED I 2025?

AF ADVICE A/S, UDDRAG FRA DEN SUNDHEDSPOLITISKE PULS,

For andet år i træk har Advice A/S taget temperaturen på danskernes syn på sundhed - og CCF deltog i lanceringen af analysen Den Sundhedspolitiske Puls 2025, som var stærkt repræsenteret af interesseorganisationer, patientforeninger, politikere og embedsfolk. Og det stod lysende klart efter lanceringen af analysens resultater, at danskere finder sundhed som en af deres højeste prioriteter



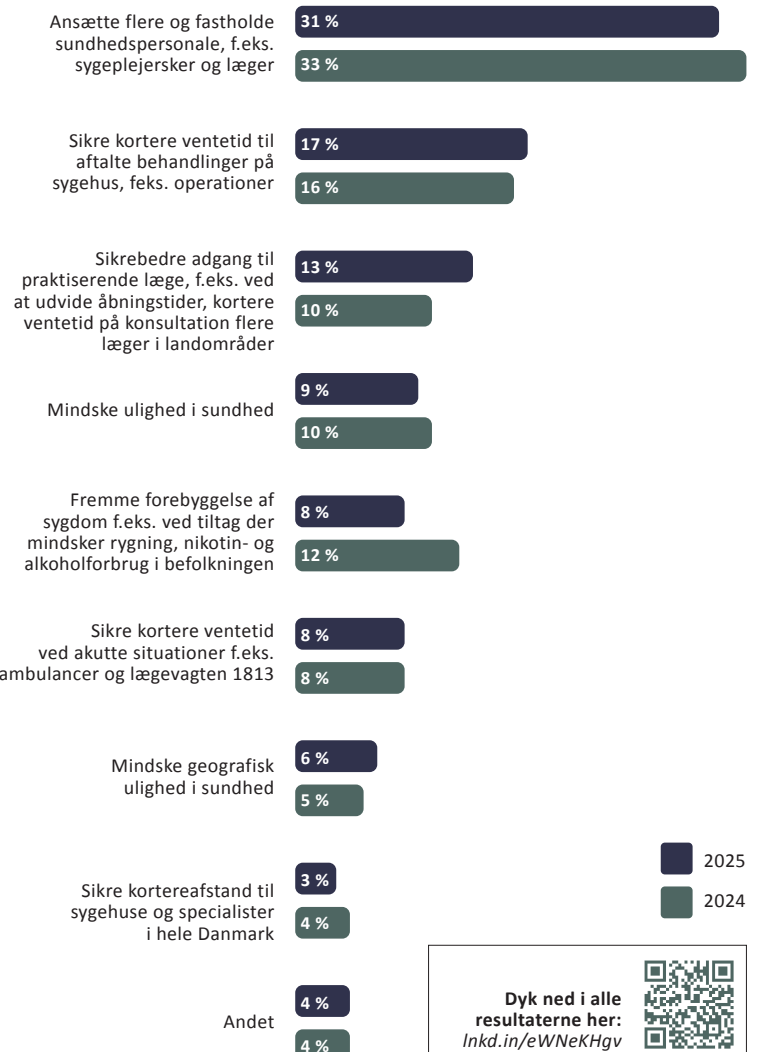
# Den sundheds- politiske puls

2025

I dette (valg)nummer af magasinet kommer vi ind på flere af følgende problemstillinger.

- Ansættelse og fastholdelse af sundhedspersonale er stadig vigtigste for danskerne. Næsten hver tredje dansker mener, at ansættelse og fastholdelse af sundhedspersonale er vigtigst
- 31 % af danskerne mener, at ansættelse og fastholdelse af personale er det vigtigste fokusområde i sundhedsvæsenet. Flere danskere i Region Hovedstaden (36 %) prioriterer imidlertid ansættelse og fastholdelse af sundhedspersonale end danskere i Region Sjælland (28 %).
- Kortere ventetid til aftalte behandlinger (17 %) og bedre adgang til praktiserende læge (13 %) er, ifølge danskerne, det andet og tredje vigtigste fokusområde.
- I Region Sjælland har man særligt fokus, på sundhedens tilgængelighed. Her vil (18 %) en dobbelt så stor andel som i Region Hovedstaden (9 %), sikre bedre adgang til praktiserende læge, som vigtigste fokusområde, ligesom flere i Region Sjælland (9 %) vægter det at mindske geografisk ulighed i sundhed højest sammenlignet med Region Hovedstaden (5 %).
- Danskernes ønsker til fokusområder i 2025 ligner i store træk dem fra sidste år. Dog er der en stigning i andelen, der svarer bedre adgang til praktiserende læge (+3 procentpoint), mens fremme forebyggelse af sygdom er faldet med 4 procentpoint.

Nedfor ser du en række mulige fokusområder i sundhedsvæsenet. Hvad, synes du, er det vigtigste område, politikerne bør fokusere på?



Dyk ned i alle  
resultaterne her:  
[lnkd.in/e/WNeKHgv](https://lnkd.in/e/WNeKHgv)





# SUNDHEDSREFORM ELLER SUNDHEDSPAUSE? KAMPEN OM DE KRONISKE PATIENTER

AF CCF'S SUNDHEDSUDVALG I SAMARBEJDE MED LANDSFORMAND JAKOB HANSEN

**S**undhedsreformen træder først i kraft den 1. januar 2027, men mange oplever allerede, at den er – eller er ved at blive – landet. For mens visionerne er store og ambitionerne mange, er virkeligheden præget af ventetid, uklarhed og en bekymrende risiko for, at de mest sårbare borgere og patienter bliver glemt i mellemtiden.

## Hvad går sundhedsreformen ud på?

- Der oprettes fire regioner i stedet for fem – Region Hovedstaden og Region Sjælland slås sammen til "Region Østdanmark".
- Sundhedsopgaver flyttes tættere på borgerne – flere behandlinger og opgaver flyttes fra hospitaler til det "nære sundhedsvæsen" og fordeles mellem kommuner og regioner.
- Almen praksis skal styrkes, ventetiderne til speciallæger skal ned, og borgerne skal have lettere adgang til de nødvendige ydelser.
- Der udvikles kronikerpakker – strukturerede forløb for patienter med kroniske sygdomme.

## Hvad er der i reformen for os med tarmsygdomme?

Reformen lover meget: En ny national sundhedsplan, styrkede almenmedicinske tilbud, kronikerpakker og en decentralisering af behandlingen, så den i højere grad kan foregå i borgerens eget hjem. Alt sammen med det erklærede mål at mindske ulighed i sundhed.

Men der kan være langt fra teori til praksis.

Vi vil gerne et spadestik dybere: Hvad bliver det samme for personer med tarmsygdomme – og hvad bliver nyt?

Samlet set kan reformen potentielt være positiv for personer med tarmsygdomme ved at bringe behandling tættere på, sikre bedre koordination og skabe faste rammer for kronikere, så sygdommen håndteres mere jævnlige og forebyggende.

Men der er mange måske og effekten afhænger blandt andet af:

- de lokale ressourcer og kapacitet,
- hvordan opgaveflytningen fra hospital til det nære sundhedsvæsen gennemføres i praksis, og skal kroniske inflammatoriske

tarmsyge overhovedet flyttes ud af hospitalerne?

- samt om de specialiserede ydelser kan opretholdes, så kvaliteten ikke falder.

## Praktiserende læger og faglige udfordringer

Idéen om bedre adgang til praktiserende læger er god. Hvis almen praksis styrkes, og der bliver lettere adgang til speciallæger, så vil symptomer og forværring opdages og behandles hurtigere – og risikoen for komplikationer mindskes.

Men som tarmsyg patient kan det virke bekymrende at høre, at de praktiserende læger ikke er tilfredse med regeringens udspil om løn og arbejdsvilkår. Mange oplever allerede, at der skal "presses" flere patienter ind i et i forvejen presset system.

Samtidig skal de praktiserende læger løfte nye opgaver og fungere som "mini-speciallæger" på tværs af sygdomsområder, som tidligere hørte til hospitalssektoren. Nogle patienter oplever allerede indenfor flere specialer, at de skal over til deres prakti-

serende læge – også inden reformen officielt er trådt i kraft!

### Sammenhæng i forløb – men hvem har tid?

En vigtig del af reformen er, at patientforløb skal være mere sammenhængende – færre overgange og bedre samarbejde.

Det er et vigtigt mål. For patienter med f.eks. irriteret tarm kan det betyde færre misforståelser og mere kontinuerlig opfølgning – hvis der er ressourcer i praksissektoren til at løfte opgaven. Udfordringen er dog, at mange i denne patientgruppe allerede oplever sig nedprioriteret i sundhedssystemet. Mange har svært ved at se, at det nye pludselig skulle give dem mere plads, set i lyset af det ”pres” specielt i Danmarks yderområder, der løbende beskrives i medier m.fl.

### Velvilje uden retning

CCF anerkender, at der er stor velvilje i reformen – men også en frustrerende mangel på konkret handling indenfor bl.a. tarmsygdomme. Mange processer mangler stadig at blive sat i gang, og det virker, som om reformen er gået i stå, før den for alvor er begyndt.

Allerede nu ser vi, at kronikerpakker primært fokuserer på diagnoser som hjertesygdom og KOL, mens komplekse sygdomme som kronisk inflammatorisk tarmsygdom får mindre eller ingen opmærksomhed.

Derfor skal vi som forening lægge et massivt lobby- og benarbejde i at få tarmsygdomme sat på dagsordenen.

### Fokus på mere præcise diagnoser

Regeringen og Danske Patienter har lanceret en ny strategi 2025–2027 med fokus på bl.a. mere præcise diagnoser og bedre behandling. Strategien følges op af 90 mio. kr. til 13 initiativer.

I sidste nyhedsbrev fra CCF, og her i magasinet på side 11, kan du læse mere om strategien og vores 12 politiske anbefalinger til Strukturkommissionen. Der er fortsat bekymringer – især i forhold til den nationale strategi for personlig medicin, hvor både etik, lighed og adgang skal tænkes nøje igennem – og 90 millioner kr. rækker nødvendigvis ikke langt til denne strategi alene.

### Hvor skal kroniske inflammatoriske tarmsyge (IBD) behandles?

Mennesker med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme kræver ofte specialiseret behandling, biologisk medicin, billeddiagnostik og tæt lægelig opfølgning.

Derfor anbefaler CCF, at IBD-patienter ikke flyttes ud af hospitalerne, og heller ikke inkluderes i de generelle kronikerpakker. Vi arbejder aktuelt på klare anbefalinger og evt. events, der skal følge dette synspunkt op.

### Ulighed i sundhed – stadig en risiko

Et af reformens vigtigste mål er at mindske ulighed i sundhed. Men der er risiko for, at målet drukner i administrative processer, økonomiske hensyn og mangel på sundheds-personale. Ulighed i sundhed kræver det modsatte – nemlig målrettet, vedholdende og konkret indsats.

Der skal tages højde for geografiske forskelle, ventetider og manglen på speciallæger i visse områder. Rejsetid til behandling er fortsat en barriere for mange patienter.

Og vigtigst af alt: Det er ikke en hemmelighed, at der mangler såkaldte ”varme hænder”. Så at flytte patienter ud af hospitalerne løser ikke problemet. Det kan risikere at forværre det for bl.a. kroniske inflammatoriske tarmsyge. Derfor har CCF trukket i arbejdstøjet for at komme med klare anbefalinger og forslag til løsninger.

### Sundhedsrådene – blot en skrivebordsøvelse?

De kommende 17 sundhedsråd (der kan minde om de tidligere amter) bliver centrale aktører i reformen, men de træder først i kraft i januar 2027. Det efterlader et tomrum på over et år, hvor meget lidt ser ud til at ske. Samtidig nærmer vi os kommunal, regional- og folketingsvalg, som kan forsinke processen yderligere. Det er afgørende, at sundhedsrådene bliver repræsentative, og at alle led i behandlingskæden – herunder patienter og pårørende – får reel plads og stemme.

### Civilsamfundet – en overset aktør

Det er bekymrende, at civilsamfundets rolle stadig er uklar. Civilsamfundet omfatter

patientforeninger, socialøkonomiske virksomheder, selvejende institutioner, interesseorganisationer og frivillige foreninger – alle vigtige samarbejdspartnere.

Overgangen til regionalt ansvar risikerer at gøre samarbejdet mere komplekst. Hvad bliver sundhedsrådenes mandat? Hvilke beslutninger kan de træffe? Og hvordan får civilsamfundet indflydelse? Her må vi være tydelige og kræve plads ved bordet – ellers risikerer de mest udsatte at blive glemt.

### Et kald på handling

Sundhedsreformen kan skabe et mere retfærdigt og nært sundhedsvæsen – men det kræver handling nu. Ikke i 2027.

I Danmark lever over 70.000 mennesker med IBD, og tallet forventes at stige til 90–100.000 allerede inden 2043. Det rejser spørgsmålet: Skal der overhovedet være en opgaveflytning fra hospital til nær sundhed – og hvis det tvinges igennem – sker det så på bekostning af at gå på kompromis med kvalitet, adgang og tryghed?

Danmark har også 800.000 IBS-patienter og 120.000 patienter med galdesyreidiarre m.fl., der ikke mindst har behov, der skal tages hånd om.

### Det kræver:

- klare mandater og tilstrækkelige ressourcer til sundhedsrådene
- reel inddragelse af civilsamfundet som aktiv medspiller – ikke tilskuer, også med ressourcer.
- og mod til at stille de svære spørgsmål: Hvem bliver hørt? Hvem bliver glemt? Og hvad er det egentlig, vi venter på?



# NÅR OMSORG BLIVER HVERDAG OG "HÅRDT" ARBEJDE

AF ANETTE OLIVARIUS, CCF'S PÅRØRENDEAMBASSADØR

**E**n ny dansk undersøgelse "At være pårørende i Danmark" viser meget klart, at pårørende påtager sig mange typer opgaver, som går langt ud over det praktiske.

Pårørendes opgaver spænder bredt: pleje og støtte, praktisk hjælp, koordinering af behandlinger og kontakter med sundhedsvæsen og socialsektor samt at være psykologisk støtte for den, de hjælper. Og det sker desværre ofte uden tilstrækkelig støtte eller anerkendelse fra systemet af den pårørende.

Undersøgelsen fremhæver, at en stor del af det pres, de pårørende føler, stammer fra sygdommens alvor, men også fra deres egen livssituation – fx om de har arbejde, om de har øvrige familieforpligtelser, og om de økonomisk er i stand til at løfte opgaverne?

Oftentimes må de pårørende kompensere for offentlige systemers mangler – det kan være fx ressourcemangel, ventetider, utilstrækkelige tilbud, eller at offentlige tilbud ikke matcher behovene hos den person, de passer på. Det betyder, at alt for mange pårørende føler, at de "står alene" med en byrde, der vokser over tid.

## Hverdagens omsorg og pleje er komplekse

Belastningen er kompleks og dynamisk. Den ændrer sig over tid. Noget, der var overskueligt tidligere, kan pludselig gå hen og blive hårdt, hvis den syges tilstand ændrer sig, eller hvis den pårørendes egne kræfter svigter. Derfor er det vigtigt at støtte ikke kun gives én gang, men løbende tilpasses den aktuelle situation.

Desuden er det centralt for familie, der er ramt af kronisk sygdom, hvor der er behov for pleje, at der findes fleksible tilbud – både for dem, der ønsker at hjælpe meget, og for dem, som har mindre overskud. Det kan være alt fra rådgivning og psykisk støtte til at få praktisk hjælp. Med passende støtte kan man undgå at belastningen bliver så stor, at den skader den pårørendes eget helbred og livskvalitet. Det er ikke i alle kommuner, at der er fokus på den pårørende. En pårørendekontakt er vital og kan forebygge meget i hverdagen for de pårørende og den, de tager sig af.

## Den nye ældrelov tilbyder støtte til pårørende – hvad betyder den for jer?

Den nye ældrelov anerkender vigtigheden

af et godt samarbejde med de pårørende. I praksis afhænger pårørendes vilkår dog stadig i høj grad af, hvad den enkelte kommune tilbyder. Loven lægger op til "fri-sættelse" af ældreplejen, hvilket vil sige, at kommunerne får friere rammer til at organisere støtte, men det indebærer også risiko for variation. Derfor er det vigtigt, at I som pårørende kender jeres muligheder og står fast på jeres behov.

### Muligheder for støtte

Pårørendes ret til aflastning og afløsning består. Hvis du passer en ægtefælle eller forælder med tarmsygdom og følgesygdomme i hjemmet, har I fortsat mulighed for tilbud, der kan aflaste dig. Aflastningen kan bestå af deltagelse i aktiviteter uden for

hjemmet, eller afløsning i hjemmet nogle timer om ugen. Der er en klar intention i ældreloven om at styrke samarbejdet mellem kommunen og pårørende. Derfor bør I også undersøge, hvilke pårørendetilbud, som der findes lokalt. Nogle kommuner tilbyder pårørendeskoler, netværksgrupper eller samtaler med en koordinator, hvor du som pårørende kan få støtte, viden og redskaber til at håndtere situationen. Den slags tilbud er ikke ens i hele landet, men spørg din kommune aktivt.

### Til dig som er pårørende – du er ikke alene.

Som medlem af CCF tilbyder vi dig støtte og netværk. Det er blot at skrive til mig til e-mail: [paaroerende@ccf.dk](mailto:paaroerende@ccf.dk). Du er hjertelig velkommen.



At være pårørende er ikke bare noget, man gør en gang imellem. For mange er det en altopslugende rolle fyldt med både ansvar, omsorg og bekymringer.

# NY NATIONAL STRATEGI FOR PERSONLIG MEDICIN SÆTTER PATIENTEN I CENTRUM

**P**atientforeninger under Danske Patienter deltog i gennemgang af strategien inden den blev offentliggjort. En gennemgang som CCF-Foreningen for tarmsyge naturligvis deltog i.

Strategien skal medvirke til, at vi som patienter kommer til at opleve en mere målrettet, hurtigere og gennemsnitlig behandling, hvor der skal skabes tillid til, at data bliver brugt ansvarligt.

Patienter skal opleve i fremtiden at få en mere præcis behandling, altså sådan at lægen kan vælge medicin og dosis ud fra din genetiske profil i stedet for, hvad man i almindelighed gør, der gælder alle patienter. Det kan betyde bedre effekt og færre bivirkninger. Lige præcis dette er et meget vigtigt element for personer med tarmsygdomme, da ikke to tarmsyges forløb er ens.

Der skal desuden foregå en tidligere opsporing af sygdomme. Det forventes at være muligt, ved at kombinere genetiske data, biobankprøver og kunstig intelligens, hvorved nogle sygdomme vil kunne opdages tidligere, hvilket giver mulighed for hurtigere behandling eller forebyggelse.

Vi skal opleve mindre spildtid og færre unødige indlæggelser, da behandlingerne i højere grad målrettes os, som individuel patient og dermed mindskes risikoen for ineffektive forløb.

Formålet med strategien om personlig medicin:

- At sikre, at patienter får mere præcise diagnoser og behandlinger, der er skræddersyet til den individuelle genetiske profil, livssituation og ønsker.
- At undgå overbehandling, reducere bivirkninger og unødige indlæggelser.
- At udnytte muligheden med sundhedsdata, kunstig intelligens (AI), og biobanker bedre, så ny viden hurtigere kan omsættes til klinisk praksis.
- At Danmark skal være førende inden for avancerede terapier fx celleterapi, gentterapi, vævsteknologi mv. og derigennem styrker sin position indenfor life science, genom forskning og avanceret medicin.

Med denne strategi forventes der at komme mere gennemsnitlighed, hvor du får bedre adgang til at se, hvilke prøver og data sundhedsvæsenet har, og hvordan de bruger dem, samt at strategien skal være medvirkende til at fremme, at avancerede behandlinger (celle- og gentterapi) hurtigere når ud til patienter her i Danmark.

Kort sagt: Hele ideen med strategien er, at vi som patienter kommer til at opleve en mere målrettet, bedre, hurtigere og gennemsnitlig behandling.

CCF håber selvfølgelig på, at strategien bliver en succes for alle tarmsyge og vil gøre vores bedste til at få sat fokus på netop tarmsyge som patientgruppe, der har meget forskellige og komplekse forløb, men vi må også erkende, at der er mange patientgrupper om tilbuddene –

og det kræver økonomi og ressourcer at få sat tarmsygdomme på dagsordenen.

Ingen kan dog være i tvivl om, at bliver dette her en realitet, så er strategien for personlig medicin banebrydende for os som tarmsyge og øvrige patienter i Danmark.

Du kan læse mere herom på [www.ism.dk](http://www.ism.dk) og om CCF's holdninger til strategien på [www.tarmsygdomme.dk](http://www.tarmsygdomme.dk)

## Strategien skal samlet set bidrage til at:



**Sætte patienten først:** Sikre at patientens præferencer, værdier og livssituation aktivt bringes i spil i forebyggelse og behandling af sygdom.



**Styrke rammerne for forskning i personlig medicin:** Skabe stærkere rammer for forskning i personlig medicin – så ny viden hurtigt omsættes til gavn for patienten.



**Gøre Danmark førende inden for avancerede terapier:** Styrke Danmarks position som ét af de førende lande i Europa til at udvikle, afprøve og tilbyde avancerede terapier, som en del af patientbehandlingen, så patienter får hurtigere adgang til de mest effektive løsninger.



**Frigive ressourcer og øge kvaliteten i sundhedsvæsenet:** Forbedre behandlingskvalitet og sikre en mere omkostnings-effektiv anvendelse af sundhedsvæsenets ressourcer gennem dataunderstøttet målretning af forebyggelse og behandling.



**Styrke Danmarks biobanker og sundhedsdatabaser:** Sikre at data i endnu højere grad kan anvendes effektivt og på tværs af sektorer – til gavn for patienter og forskning i international topklasse.



**Bruge sundhedsdata og kunstig intelligens klogt:** Anvende potentialet i de danske sundhedsdata og kunstig intelligens bedre til at skræddersy behandlinger, der virker for den enkelte.



**Udbrede personlig medicin på tværs af sundhedsvæsenet:** Give langt flere patienter del i de muligheder, som personlig medicin giver.

# INITIATIV HJÆLPER UNGE MED KRONISKE AUTOIMMUNE SYGDOMME BEDRE PÅ VEJ

ARTIKLEN ER SKREVET AF PUK HOLM HANSEN, KOMMUNIKATIONSCHEF I PSORIASISFORENINGEN, I SAMARBEJDE MED NATIONALT CENTER FOR AUTOIMMUNE SYGDOMME (NCAS).

På NCAS ved Aarhus Universitetshospital har de udviklet et initiativ, der giver unge patienter redskaber og støtte til at finde vej i livet med kronisk sygdom.

”Vi startede ungegruppen for at lære unge med kronisk autoimmun sygdomme, at de ikke er alene med deres sygdom – og skaffe dem råd og støtte. Vi ønskede at skabe et rum til at være ung og dele erfaringer fra livet, på godt og ondt,” siger Louise Faur-skov Møller, projektsygeplejerske og projektleder ved NCAS.

”Vi mødte unge mennesker, der syntes, at fremtiden var svær på grund af deres sygdomme. De kæmpede med at overskue deres situation, ofte på mange eller alle fronter på én gang. Mange følte sig alene og udfordret i at starte uddannelse, passe et arbejde, finde overskud til sociale relationer og få en partner og på sigt en familie.”

Det er ifølge Louise Faur-skov Møller også baggrunden for udviklingen af initiativet til at hjælpe centrets unge patienter med auto-immune sygdomme bedre på vej.

”I denne livsfase er de unge patienter i gang med identitetsdannelse og med at etablere sig i livet, samtidig med at de ser jævnaldrende udfolde sig i et liv, der virker frit og uden de begrænsninger, som sygdom kan medføre. Mange unge reagerer på sygdommen ved at forsøge at ignorere den, da det kan være svært at acceptere en kronisk sygdom, når man har hele livet foran sig” forklarer Maria Maucière, socialrådgiver ved NCAS.

## Freja: ”Jeg tror ikke, at jeg var nået hertil uden centret”

Freja, 30 år, tidligere deltager fra ungegruppen siger: ”At møde andre unge i lignende

situation gør, at man ikke føler sig helt så forkert eller alene i verden med sin diagnose. Mit mentale helbred er bedre og mere robust nu, jeg har mange flere redskaber til at hjælpe mig selv igennem hårde tider”.

Freja fortæller også om et langt udredningsforløb, inden hun får sine endelige diagnoser fyldt med smerter og træthed i hverdagen med fuldtidsjob, kæreste og to bonusbørn, hvor hun mistede flere venner, der ikke forstod hendes begrænsninger.

”Efter mit forløb hos NCAS står jeg nu et sted, som jeg ikke tror, jeg var nået til uden centret. At reumatolog og hudlæge arbejdede sammen om at finde den rette behandling betyder, at jeg i dag har en forholdsvis velbehandlet psoriasis og -gigt. “

## Sofie: ”Et sted, hvor man kunne være hel”

Der er mange paralleller mellem Frejas og Sofies forløb. Sofie fik sin psoriasis diagnose som 10-årig. Da hun var 16 år, begyndte led-smerterne. Først som 19-årig efter utallige akutbesøg på hospitalet med røntgenskanning af sine hævede led, fik hun diagnosen psoriasisgigt. For Sofie har sygdommene altid fyldt meget, lige fra oplevelsen af at føle sig anderledes, forsøget på at skjule psoriasis og ”at passe ind som ung, samtidig med at man altid var så træt”.

”Jeg er så taknemmelig for at blive henvist til NCAS, fordi de tager sig så godt af en på kun ét sted, betyder bare så meget. Da jeg i 2022 var ”færdig” med mit første forløb ved centret, hørte jeg om ungegruppen. Et sted, hvor man kan være hel og ikke fokusere på ens sygdomme, men mere på, hvordan det påvirker i hverdagen og udveksle viden og få en dybere forståelse af sig selv,” siger Sofie

i dag 26 år, og tidligere deltager fra ungegruppen.

Både Freja og Sofie er overbeviste om, at NCAS og ungegruppen har haft en afgørende betydning for deres sygdomsforløb, og for hvor de er i dag – og de er ikke i tvivl; de synes, andre burde have samme chance:

”Jeg håber, alle unge med kroniske diagnoser er så heldige at finde et så fantastisk sted som NCAS. Det har ændret mit liv. Man bliver virkelig set som et helt menneske med et fantastisk hold af fagpersoner omkring sig. Og med ungegruppen føler man sig hverken forkert eller anderledes. Bare som et helt menneske” siger Sofie, tidl. deltager fra NCAS’ ungegruppe

”Gruppen har ikke kun fungeret som et forum for social støtte, men har også hjulpet de unge med at acceptere deres sygdom og finde måder at leve et meningsfuldt og aktivt liv, på trods af sygdommens udfordringer,” afslutter Louise Faur-skov Møller og Maria Maucière.

Efter afslutning af ungegruppen i NCAS-regi er de unge fortsat med at mødes privat.

## Fakta om Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS):

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme er et behandlings- og videnscenter sat i verden for at løfte behandlingen af mennesker med autoimmune sygdomme i Danmark; patienter med sygdomme som psoriasis, kroniske tarmsygdomme og rygsøjleligigt – en udsat patientgruppe der ofte er multisyge, og hvis udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet stiger med antallet af diagnoser.

Patienter med autoimmune sygdomme er ofte multisyge med både følgesygdomme og flere autoimmune diagnoser. Det giver komplekse sygdomsforløb og udfordringer for både patient og sundhedsvæsen. Det er i korte træk baggrunden for NCAS, som Aarhus Universitetshospital i samarbejde med en række patientforeninger fik banet vejen for at få etableret i 2018.





NU  
OGSÅ SOM  
LUKKET  
POSE

PRØV  
GRATIS

## SenSura® Mio i sort

SenSura® Mio fås nu som både lukket og tømbar pose i farven sort. Prøv en pose, der er designet til at være diskret under mørkt tøj, og som passer til dit mørke undertøj.

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

SenSura Mio i sort fås nu i 1-dels lukket Flad og Convex. I 1-dels tømbar Flad og Convex og 2-dels Flex tømbar med fleksibel klæbekobling. Flere varianter vil komme til løbende. Disse produkter passer til dig, der har et jævnt område eller en fordybning rundt om din stomi og/eller har brug for at få din stomi skubbet længere frem i posen.



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



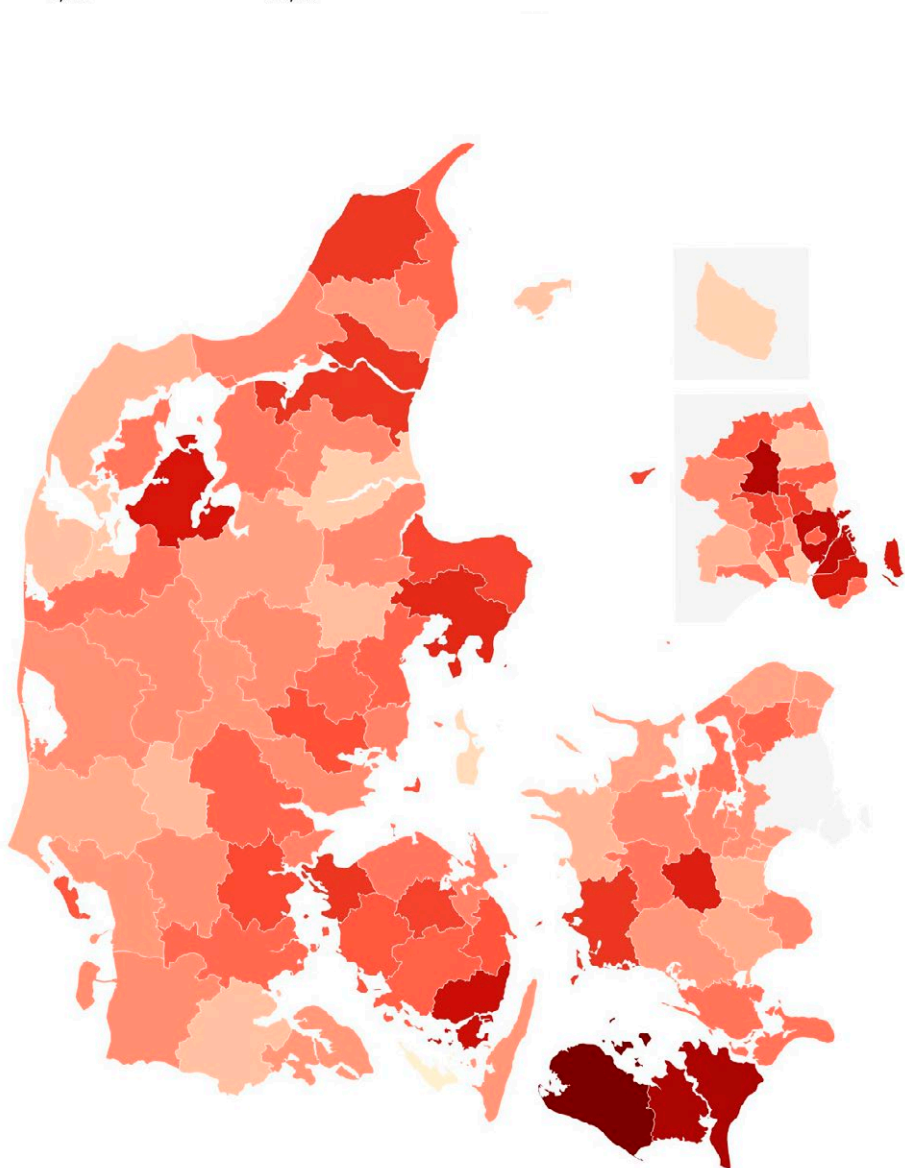
**SenSura® Mio**

# VILD FORSKEL PÅ KOMMUNERNES FLEKSJOBINDSATS

Mens ledigheden i Danmark er historisk lav på omkring tre procent, er det en helt anden virkelighed, der møder landets fleksjobbere. Kommunerne lærer ikke af hinanden og nogle er direkte dårlige til at få mennesker med nedsat arbejdsevne i job.

AF HELLE ECKEROTH, CCF

SÅ MANGE MED FLEKSJOB GÅR UDEN JOB



**F**leksjobordningen er til for alle dem, der har en nedsat arbejdsevne, så de alligevel får en plads på arbejdsmarkedet. Alligevel står næsten hver tiende fleksjobber uden et arbejde i dagens Danmark, og mange oplever processen som alt for tung, kontrollerende og bureaukratisk.

Fleksjobordningen omfatter i dag over 100.000 danskere, dvs. næsten fire procent af alle ansatte på det danske arbejdsmarked. Det har en stor betydning for borgerne og samfundsøkonomien.

Ordningen blev skabt for at sikre tryghed for, at personer med nedsat arbejdsevne ikke skulle tvinges ud af arbejdsmarkedet, fordi de ikke magtede 37+ arbejdsuge, men i stedet kunne fortsætte med at arbejde med udgangspunkt i deres behov.

En fleksjobber får en løn, der supplerer deres tabte arbejdsevne, hvilket både gælder den enkelte og reducerer samfundets udgifter til overførselsindkomster.

På landsplan går der i dag hele 14 procent af borgere ledige, som er visiteret til fleksjob. Bag det tal gemmer sig store forskelle fra kommune til kommune, viser en opgørelse fra fagbladet Akademikerbladet.

På Danmarks kortet kan man sammenligne kommunernes resultater på fleksjobområdet (fleksjobledighed, varighed af ledighedsforløb og timetal). Data viser vilde forskelle mellem kommunerne.

Nogle kommuner lykkes med hurtige overgange til job og tæt samarbejde med kommunens virksomheder. Andre steder forbliver alt for mange på ledighedsydelse.

Alle kommuner i Danmark huser et erhvervsliv lige fra store private og offentlige virksomheder til små virksomheder, detailhandel, værksteder og rådhuset ikke

mindst. Hvorfor har den enkelte kommune ikke mere kontakt til virksomhederne?

Alle arbejdsgivere og ledere kan med fordel spørge sig selv, om der kunne være en jobåbning netop hos dem. Når det så er sagt, så er indsatsen på fleksjobområdet et kommunalt ansvar. 14 procent ledige fleksjobbere kan ingen leve med. Heller ikke kommunen.

Der er kommunalvalg den 18. november. Du kan stadig nå at kontakte dine lokalpolitikere og spørge, hvad de vil gøre for fleksjobbere i kommunen? Det er faktisk deres ansvar!

Kilde: <https://www.nb-beskaeftigelse.dk/2025/09/02/se-kortet-saa-vild-er-forskellen-paa-kommunernes-fleksjob-indsats>

## FORSKELLE I FLEKSJOBBERNES LEDIGHED PÅ TVÆRS AF KOMMUNER

### De 5 kommuner med højest ledighed blandt fleksjobbere

Lolland	22,2%
Guldborgsund	19,9%
Furesø	19,6%
København	18,7%
Svendborg kommune	18,5%

### De 5 kommuner med lavest ledighed blandt fleksjobbere

Ærø	2,5 %
Samsø	5,4 %
Bornholm	6,5 %
Mariagerfjord	7,3 %
Vallensbæk	7,5 %

Kilde: Jobindsats, maj 2025

# TJEK DIN LØN, HVIS DU ER ANSAT I ET FLEKSJOB

Hvis du er ansat i fleksjob, får du løn fra din arbejdsgiver for det arbejde, som du udfører, mens resten suppleres med fleksløntilskud fra kommunen. Desværre har nogle kommuner utilsigtet lavet fejl i beregningen af dette tilskud. **Du kan have penge til gode fra kommunen**

AF MALENE HOLM LYKKE, SOCIALRÅDGIVER

**D**et har vist sig, at nogle ansatte i fleksjob har fået for lidt udbetalt. CCF anbefaler derfor, at du sender dine lønsedler for de sidste 3 år ind til kommunen, ydelseskantoret, så de kan tjekke, om de skylder dig penge.

Ankestyrelsen har vist, at næsten halvdele af alle sager om fleksløntilskud i 2020 blev omgjort, fordi kommunen ikke havde anvendt lovens regler korrekt. Derfor kan det være en god idé at tjekke, om du får den korrekte udbetaling – både for de sidste år og fremover.

Du kan derfor have penge til gode. Heldigvis kan disse fejl nemt rettes – og endda op til 3 års tilbagevirkende kraft.

### Du skal have det, du er berettiget til

Hvis det sker, så betyder det for dig, at kommunens beregning af din fleksløntilskud bliver forkert, og du ikke får udbetalt det, som du er berettiget til.

For eksempel får mange udbetalt ferietillæg med deres maj og augustløn, og det giver for manges vedkommende lidt ekstra i lønposen. Årsagen er, at kommunen ikke umiddelbart kan se, hvad denne ekstra udbetaling drejer sig om, og derfor hæver de ikke dit lønloft (Lønloftet er grundlaget for dit fleksløntilskud og har et maksimum. Når dette overstiges, reduceres dit fleksløntilskud.

### Hold øje med din udbetaling fra kommunen

Hold godt øje med din udbetaling fra din kommune måneden efter, at du har fået ekstra udbetalt fra din arbejdsgiver.

Reduktionen for lønindtægt vil stige med 30% eller 55 % (alt afhængig af størrelsen på din faste indtægt), af det beløb, som du har fået udbetalt ekstra. Hvis du i stedet opdager, at du reduceres med mere, skal du kontakte ydelsescentret i din kommune, og få det rettet til.

### Kommunerne laver fejl, når de:

medregner personalegoder, som ikke må trækkes fra i fleksløntilskuddet fx:

- Fri bil
- Fri telefon
- Fri kost
- Arbejdsgiverbetalt sundhedsforsikring – det man ikke kan se på lønsedlen laver fejl ved arbejdsgivers udbetaling af:
- Bonus
- Engangsbeløb
- Ferietillæg
- Frivaldsordninger
- Lønstigninger

### Sådan gør du

Tror du, at der er fejl i beregningen af dit fleksløntilskud, kan du gøre, som følger.

- 1 Start med at samle dine lønsedler for de sidste tre år og send dem til din kommunes ydelseskantor via borger.dk
- 2 Bed kommunen om at genberegne dit fleksløntilskud, da der kan være sket fejl
- 3 Kommunen skal genoptage sagen, hvis de finder fejl, og du kan få udbetalt det, du har til gode hele 3 år tilbage, som er den almindelige forældelsesfrist.



**Socialrådgiver-linjen CCF**

Telefon 5057 4982

Mail [social@ccf.dk](mailto:social@ccf.dk)

(sikker mail)

Mandag og fredag kl. 9-12



## TRE FORSKERE HAR MODTAGET NOBELPRISEN I MEDICIN OG SKABT GRUNDLAGET TIL NYE BEHANDLINGER MOD BL.A. KRÆFT OG AUTOIMMUNE SYGDOMME

De tre forskere Mary Brunkow, Fred Ramsdell og Shimon Sakaguchi modtager årets Nobelpris i medicin for opdagelsen af, hvordan immunforsvaret lærer at skelne mellem fjende og ven – og undgår at ødelægge kroppens egne celler.

UDDRAG AF SUNDHEDSPOLITISK UDSKRIFT, 6. OKTOBER 2025

**M**ary E. Brunkow fra Institute for Systems Biology i Seattle, Fred Ramsdell fra Sonoma Biotherapeutics i San Francisco og Shimon Sakaguchi fra Osaka University i Japan hædres for deres banebrydende opdagelser inden for det, forskere kalder perifer immuntolerance. Det er kroppens egen mekanisme til at holde immunforsvaret i ave og forhindre, at det vender sig mod sig selv.

### Når immunforsvaret angriber kroppens eget væv

Immunforsvaret er et af kroppens mest komplekse og præcist regulerede systemer. Det skal reagere kraftigt nok til at bekæmpe virus, bakterier og kræftceller – men samtidig dæmpe sig selv, når faren er overstået. Hvis balancen tipper, kan immunforsvaret begynde at angribe kroppens eget væv, hvilket fører til autoimmune sygdomme som type 1-diabetes, multipel sklerose eller leddegigt.

I mange år mente forskere, at denne selvkontrol alene blev etableret i bristen – et lille organ bag brystbenet, hvor immuncellerne modnes. Her bliver celler, der reagerer mod kroppens egne proteiner, sorteret fra i en proces kaldet central tolerance. Men Shimon Sakaguchi viste, at en ny type T-celle, som opfører sig anderledes end de almindelige T-celler, der angriber fremmede mikroorganismer. Denne nye celletype har evnen til at berolige immunsystemet og forhindre det

i at gå til angreb på kroppens egne celler. Sakaguchi kaldte dem regulatoriske T-celler – og dermed blev et helt nyt felt inden for immunologien født.

Seks år senere gjorde to amerikanske forskere en opdagelse, som blev det næste store skridt i forståelsen af kroppens immunbalance. Mary Brunkow og Fred Ramsdell arbejdede med en særlig museart, hvor hannerne udviklede alvorlige autoimmune sygdomme og døde tidligt. De fandt frem til, at sygdommen skyldtes en mutation i et gen på musekromosomets X-led – et gen, de døbte *Foxp3*.

**Ifølge Nobelkomitéen har de tre prismodtageres forskning "lagt grunden til et helt nyt forskningsfelt og inspireret udviklingen af nye behandlinger mod blandt andet kræft og autoimmune sygdomme".**

Brunkow og Ramsdell viste, at genets menneskelige modstykke spiller en tilsvarende rolle. Mutationer i *FOXP3*-genet kan føre til en sjælden og livstruende autoimmun sygdom hos spædbørn kaldet IPEX. Det beviste, at genets funktion er helt afgørende for, at kroppen ikke angriber sig selv.

To år senere kunne Shimon Sakaguchi forbinde trådene: Han viste, at *Foxp3*-genet styrer udviklingen af netop de regulatoriske T-celler, han tidligere havde opdaget. Genet fungerer som en slags hovedafbryder for

immunsystemets egen bremsemekanisme – og uden det mister kroppen kontrollen.

### Opdagelsen åbner for nye behandlinger mod autoimmunitet som Crohns sygdom

Forskningen i regulatoriske T-celler er eksploderet. Forskerne ved i dag, at disse celler ikke bare er vigtige for at forhindre autoimmune sygdomme, men også spiller en rolle ved kræft, allergi og organtransplantationer.

Ved kræft kan de regulatoriske T-celler beskytte svulster mod angreb fra immunforsvaret. Derfor forsøger forskere nu at udvikle lægemidler, der midlertidigt kan fjerne eller svække disse celler, så kroppen kan bekæmpe kræften mere effektivt.

**Andre forskere forsøger at udnytte samme mekanisme til det modsatte formål – nemlig at dæmpe et overaktivt immunforsvar ved autoimmune sygdomme som leddegigt, Crohns sygdom og sklerose.** Nye studier undersøger, om det er muligt at behandle patienter med små doser af signalstoffet interleukin-2, som stimulerer væksten af regulatoriske T-celler. Der forskes også i at dyrke patienters egne regulatoriske T-celler i laboratoriet og føre dem tilbage i kroppen for at genskabe immunbalancen.

*CCF ønsker de tre forskere Mary Brunkow, Fred Ramsdell og Shimon Sakaguchi stort tillykke med opdagelsen og Nobelprisen i medicin.*

# DER KAN ANSØGES OM FORSKNINGSTØTTE NU

Colitis-Crohn Foreningen uddeler midler til støtte for specifikke forskningsprojekter inden for sygdommene colitis ulcerosa, Crohns sygdom, irritable tyktarm (IBS) og andre relaterede tarmsygdomme.

## ANSØGNINGSPROCEDURE

- Ansøgning modtages elektronisk på [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk).
- Ansøgningen SKAL fremsendes som 1 samlet pdf-fil.
- Ansøgning SKAL indeholde:
  - Short-form CV, højst 4 sider
  - Protokol, højst 5 sider
  - Lægsmandsartikel, højst 1 side – i klart og letforståeligt sprog
  - Budget, højst 1 side

Forskningsleder indenfor området angives ved navn og e-mailadresse, og ansøgningen signeres af forskningsleder og afdelingsleder (eller dokumentation fra disse medsendes).

Der kan ikke søges til dækning af rejseudgifter, løn og indkøb af EDB-udstyr. Ansøgningerne vurderes af foreningens Det Lægelige Råd

CCF uddeler forskningsstøtte en gang om året.

ANSØGNINGSFRIST til forskningslegat er den 29. december 2025.

Ansøgningen sendes til:  
[info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)  
eller  
Colitis-Crohn Foreningen (CCF)  
Kongensgade 66-68, 2. th.  
5000 Odense C  
Mrk. Forskning



# NÅR KOMMUNEN GØR DIG RASK OG I ÅREVIS BEDER DIG BEVISE, AT DU ER TARMSYG

Forestil dig at leve med en række alvorlige kroniske sygdomme – Crohns, KOL, gigt, underernæring, afføringsinkontinens og meget mere – og samtidig skulle kæmpe mod et system, der gang på gang underkender dine behov. Det er og har været virkeligheden for Benthe Bertelsen, som siden 2013 har været berettiget til støtte efter §100 merudgifter. For pludselig i slutningen af 2021 at skulle ud i en lang kamp, hvor hun gang på gang skulle bevise, at hun er syg, men blev mødt med mistro af den kommunale sagsbehandler.

INTERVIEW MED BENTHE BERTELSEN (BB) AF HELLE ECKEROTH



## Benthes diagnoser og behov. Hun lever med følgende:

- Crohns sygdom og ledhæftelsesbetændelse
- Afføringsinkontinens
- Psoriasis og hypermobile led
- Gigt
- Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)
- Underernæring i perioder
- Halv milt
- Tør AMD
- Tarpolypper
- Hyppige lungebetændelser
- Lungekapaciteten er nede på 34 %, og hun er afhængig af daglig medicinsk behandling.

I dette interview møder vi Benthe Bertelsen (BB), som siden 2021 samtidig med at leve med en række alvorlige og invaliderende sygdomme – skulle i gang med at kæmpe med et kommunalt system, der gang på gang har sat spørgsmålstegn ved hendes behov for støtte. Trods gentagne lægeerklæringer og afgørelser fra Ankestyrelsen, fortsætter kommunen med at genurdere hendes sag. Det er en fortælling om bureaukrati, ventetid og en borger, der bliver ældre og mere syg, mens systemet tøver.

Hvis flere af magasinet læsere tænker, Benthe kender vi da godt, så er det helt korrekt. Benthe har igennem en årrække været frivillig i foreningen og en af hovedkræfterne bag flere af CCF's succesfulde kampagner. De sidste år har hun været i bestyrelsen, som næstformand.

Men det er ikke CCF's næstformand, som jeg nu sidder overfor. Det er en kvinde med en kronisk inflammatorisk tarmsygdom og øvrige diagnoser, der fylder i hendes hverdag – og ved siden af, at hun kæmper for bedre vilkår for andre tarmsyge, også kæmper sin helt egen personlige kamp.

Der ligger mange overvejelser bag dette dybt personlige interview. Benthe siger: "Jeg er kommet til den beslutning, at hvis min sag kan hjælpe vores medlemmer og give erfaring videre, så stiller jeg mig gerne frem. Det er ikke mindst vigtigt for mig også at gøre opmærksom på CCF's socialrådgiver Malene Holm. Uden Malene havde jeg ikke vundet min sag, for når ankestyrelsen har truffet beslutning, er det umuligt at åbne en sag igen. Jeg havde givet op. Man føler sig afmægtig i kampen mod en slags Goliat. Det synes jeg ingen, skal stå alene med."

## Et kafkask sagsforløb af dimensioner

Benthes sag er et skoleeksempel: 3 år og 4 måneder tog det kommunen og Ankestyrelsen at anerkende hendes behov. Det har bl.a. inkl. et hjemmebesøg og hele 7 gange blev hospitalslæger kontaktede med samme spørgsmål om hendes helbred, forventet levetid og

Benthe har i årevis levet med en række alvorlige kroniske sygdomme, herunder Crohns sygdom, svær lungesygdom og afføringsinkontinens. Hun har modtaget støtte efter §100 om merudgifter – indtil kommunen i 2023 pludselig vurderede, at hun ikke længere tilhørte den personkreds, der er berettiget til hjælp. Det blev starten på en ny runde af sagsbehandling, klager, lægeerklæringer og udsættelser.

## Sagsforløb i hovedtræk

- 2021–2022: Genvurdering af §100 tager 9 måneder. BB kontaktes gentagne gange pr. telefon, må selv tage referat af samtaler m.v., og afgørelser udsættes gang på gang. Sagsbehandler reducerer merudgifter i juni, således BB ikke når over beløb, der udløser max beløb i sandsynliggjorte udgifter, hvorfor kommunen nedsætter månedlig beløb til 1.074 kr. modsat 2.148 kr. fra august.
- BB klager over afgørelsen til kommunen.
- 2023: Kommunen vurderer, at BB ikke længere tilhører personkredsen. Merudgiftsydelsen stoppes nu pludselig helt. CCF's socialrådgiver med en juridisk tillægsuddannelse går nu ind i sagen og kontakter Ankestyrelsen. Ankestyrelsen overtager herefter sagen, men kommunen giver ikke BB svar på sin klage over merudgiftsberegningen
- 2024: Kommunen genoptager sagen efter pres fra Ankestyrelsen, BB og CCF. Læger bekræfter den livsnødvendige medicin. Kommunen skal derfor betale med tilbagevirkende kraft. I november falder endelig afgørelse: BB tilhører personkredsen og får medhold i sine merudgifter.
- 2025: BB får i januar ankestyrelsens vurdering af merudgifter, der vælger ikke at tage stilling til diverse, da BB har fået max. for sandsynliggjorte udgifter og det ikke vil ændre beløbet.
- BB får den 3. oktober et opfølgingsbrev fra kommunen, at voksenrådgivningen skal ved en opfølgning vurdere og behovet for ydelsen fortsat er til stede? Altså er BB mon blevet raskere?

meget andet. Trods hele to underkendelser af kommunens afgørelser fra Ankestyrelsen, som CCF's socialrådgiver i den grad skubbede på, så fortsætter kommunen den dag i dag ufortrødent med nye re- vurderinger, mens Benthes helbred gradvist forværres.

Trods alvorlige diagnoser og gentagne lægeudtalelser sætter kommunen gang på gang spørgsmålstegn ved hendes berettigelse. Sagen har hele vejen igennem været præget af forsinkelser, fejl, og manglende respekt for Benthes helbred og værdighed. "Oftest skulle man tro, at det var med vilje", som Bente siger.

Først i slut november 2024 falder der en endelig afgørelse, som ankestyrelsen også billiger i medio januar 2025: BB tilhører nu igen personkredsen og får medhold i sine merudgifter – med tilbagevirkende kraft.

Nu har kommunen den 3. oktober 2025 i forbindelse med den nye lovgivning om kompensationsberettiget udgifter genoptaget BB's sag endnu en gang. Der gik ikke mange måneder fra sagen fik medhold i Ankestyrelsen, før kommunen nu igen skal revurdere BB's behov. Der må forventes, at der igen indhentes lægeerklæringer og det synes blot at starte forfra, efter BB endelig efter 3 år og 4 måneder troede, at hun nu kunne regne med, hvad hun havde ret til en rum tid fremadrettet. Et rent kafkask sagsbehandlingsforløb, som aldrig synes at få en ende.

### Hvordan har kommunen håndteret dine ansøgninger om merudgifter og hjælpemidler?

Hun forklarer, hvordan hun har fået bevillinger til fx slid på tøj og linned, ekstra vaske og medicin gennem ca. 10 år uden udfordringer; tvært om var det kommunen selv, der i sin tid vejledte og støttede BB med at ansøge om sandsynliggjorte §100 merudgifter, men for så pludselig at opleve hvordan kommunen i denne sag har trukket støtte tilbage og krævet detaljeret dokumentation for selv små udgifter, selvom der kun for det BB ansøgte blev krævet sandsynliggjort udgifter.

### Hvordan har du oplevet kontakten med kommunen?

"Jeg bliver ringet op konstant – også midt i sygdomsperioder, indtil jeg skriftlig bad om, at de kun skulle kontakte mig pr. skrift. Jeg har oplevet, selv at måtte lave referat af en telefon samtale, med sagsbehandlers årsagsforklaring om, så jeg kunne sikre alt, kom med". Hun beskriver udover de hyppige telefonopkald, også har haft et utal af partshøringer, og ikke mindst et hjemmebesøg, hvor alt i hjemmet bliver gennemgået – helt ned til dyner og medicinskab.

### Hvordan reagerede du, da du fik besked om, at du ikke længere tilhørte personkredsen?

"Jeg blev chokeret. Det var der mange omkring mig, der blev. Jeg har ikke fået det bedre – tværtimod. Min lungekapacitet er nede på 34 procent, og jeg har dagligt brug for livsvigtig medicin og ikke mindst min tarmmedicin, der var årsagen til jeg kom ind i personkredsen. Alligevel mente kommunen, at jeg ikke længere tilhørte personkredsen."

### Hvordan har sagsbehandlingen generelt forløbet?

"Det har været trælst. Jeg har set argumentation fra kommunen, der tangerer til vildledning fx, havde de iflg. dem talt med apotek om alternativ til probiotika, hvilket apotek efterfølgende pr. skrift informere om, at der findes ikke et alternativ. Jeg har svaret på spørgsmål om alt fra proteindrikke til kanyler. Det føles som om, at selvom vrangen vendes ud af sig selv, skulle jeg bevise min sygdom igen og igen. Der er vel ingen der leger syg for sjov?"

### Hvad skete der efter Ankestyrelsen kom ind i sagen?

"Ankestyrelsen overtog sagen før sommerferien 2023, og så kom der skred i tingene, men jeg havde stadig ikke fået en endelig afgørelse på min klage. Kommunen halverede bare min udbetaling af merudgifter, og da jeg blev trukket ud af personkredsen, stoppede alt udbetaling. Det er jo helt urimeligt".

### Hvad gør det ved dig som menneske at skulle kæmpe så længe for noget, du har ret til?

"Jeg følte aldrig, at jeg rigtig kunne slappe af. Jeg skulle hele tiden

## TIDSLINJE OVER SAGSFORLØBET

### 2021

- Benvurdering af §100 tager 9 måneder.
- BB kontaktes telefonisk, svarer på spørgsmål gentagende gange.
- Kommunen ændrer frist for besvarelse uden afgørelse i over et halvt år.

### 2022

- Afgørelse tager yderligere 7 måneder.
- BB fremsender referat af samtale, kommunen svarer 3 dage efter.
- Afgørelsen og en urimelig reduktion i merudgifter – fra ca. 2.148 kr. til 1.074 kr.
- Klage indsendes juli.
- Sagsbehandler kommer på hjemmebesøg november 2022.

### 2023

- BB får partshøring januar 2023
- VUM-samtale på kommunen – februar med 8 dages varsel. Voksenudredningsmetode, en systematisk sagsbehandling i DK, der bruges til at udrede og støtte voksne med handicap m.v.
- Læger kontaktes igen og igen
- Kommunen vurderer, at BB ikke længere tilhører personkredsen.
- Merudgiftsydelse stoppes – og kommunen sender hele sagen, der næsten er blevet 300 sider til ankestyrelsen.
- Ankestyrelsen giver kommunen ret, men kræver ny beregning og gør kommunen opmærksom på, at kommunen brude havde givet et svar på klagen fra juni 2022.
- Kommunen informerer skriftligt, at sagen vil blive genberegnet, men også at BB er ude af personkredsen.

### 2024

- Læger kontaktes igen af sagsbehandler for at hører om til bl.a. håndkøbsmedicin, cremé m.fl.
- CCF's socialrådgiver og BB klager samtidig til Ankestyrelsen over, at BB er taget ud af personkredsen.
- Ankestyrelsen giver socialrådgiver og BB ret i, at der ikke er et oplyst grundlag for at tage BB ud af personkredsen og informere kommune om, at genoptage sagen og udbetaling af foreløbig beregnet pr. mdr.
- Lægerne spørges igen, om BB vil dø uden medicin eller hvor hurtigt!
- CCF og BB rykker Ankestyrelsen for at få svar på beregning.
- Sagsbehandler sender afgørelsen på merudgifter til både Ankestyrelsen og BB i medio nov. 2024. Merudgifterne anerkendes nu til at udløse højeste sats ved "sandsynliggjorte", hvorfor der for anden gang udbetales merudgifter med tilbagevirkende kraft til august 2022.
- CCF og BB rykker samtidig Ankestyrelsen for afgørelse vedr. personkredsen, der også lader vente på sig.
- 19 november 2024 får BB information om, at hun tilhører personkredsen og BB får, hvad hun er berettiget til.

### 2025

- BB får medio januar ankestyrelsens vurdering af merudgifter og sagerne er endelig afsluttet.
- Kommunen skriver i oktober: Det er tid til opfølgning af din kompensationsberettiget udgift jf. § 100



### Hvad betyder "personkredsen"?

- Personkredsen i §100 henviser til borgere med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, som har nødvendige merudgifter på grund af deres handicap. Kommunen vurderer, om borgeren tilhører denne kreds – men vurderingen kan være både kompleks og omstridt.

være min egen advokat og det kan man kun i kort tid."

### Har du fået støtte fra andre?

"Ja, borgerrådgiveren i kommunen var en god hjælp. Det var dog CCF's socialrådgiver, som greb mig, da jeg var lige ved at kaste håndklædet. Hun har hjulpet mig med klager, holdt mit humør oppe og holdt fast. Den hjælp kan alle medlemmer få. Hun rykkende også Ankestyrelsen for svar, da sagsbehandlingstiden fortsatte med at blive længere og længere."

### Hvad er status nu?

"I slut november 2024 kom der endelig en afgørelse: Jeg tilhører personkredsen og får merudgifter dækket med tilbagevirkende kraft, bekræftet af ankestyrelsen i medio januar 2025. Men det har taget over 3,4 år – for at ende med det hvor jeg startede. Og det seneste er, at jeg blot her 8 måneder efter, at denne her sag blev afsluttet, er der nu kommet brev om, at de genoptager sagen med henblik på revurdering.

### Hvordan reagerede du på det, da du fik afslag fra kommunen og betalingerne stoppede fra den ene dag til den anden?

"Jeg bad om aktindsigt og kontaktede Ankestyrelsen, som overtog sagen før sommerferien 2023. Kommunen havde på det tidspunkt stadig ikke givet mig en endelig afgørelse – efter 22 måneder. Det er dybt frustrerende, at kommunen kan tage sig al den tid, den vil, uden konsekvenser. Samtidig risikerer syge borgere at miste deres sag, hvis de overskrider en frist med bare få dage. Det er et system med ulige vilkår – og der risikerer at rammer de svageste hårdst."

### Har du oplevet, at kommunen har stillet grænseoverskridende spørgsmål?

"Absolut, men da de på skrift spurgte mine læger, om jeg ville kunne overleve uden medicin, blev det dybt ubehageligt og ude af proportioner. Mine læger har gentagne gange bekræftet, at medicinen er livsnødvendig".

### Hvordan har du det med hele forløbet?

"Hele forløbet har været direkte skræmmende. Det viser, hvor langt en kommune vil gå – og hvor mange ressourcer den vil bruge – på at modarbejde i stedet for at hjælpe én syg borger. De mange LÆ125 og sags gange virker helt absurde, når jeg tænker på, hvor meget tid mine læger kunne have brugt på patienter i stedet. Det føles nogle gange, som



et system, der er blevet sin egen arbejdsgiver, ikke borgernes."

### Hvad håber du, der kommer ud af din kamp?

Jeg ved min historie ikke er enkeltstående, så jeg håber, min deling kan være med til at sætte et klart fokus på, hvordan systemet behandler syge borgere! Et velfærdssamfund burde måles på, hvordan vi passer på dem, der har det sværest. Men jeg må ærligt sige, at jeg kommer nogle gange i tvivl om, hvorvidt vi stadig lever op til det ideal".

### Er der noget, som du vil sige her til sidst?

"Selvom det kan føles helt mørkt, så giv ikke op – hold fast, brug dit netværk, og få vores socialrådgiver med ind i kampen. Det er benhårdt at kæmpe for sin ret, især når man i forvejen er syg. Systemet er tungt og uigennemskueligt, og ikke alle har de samme

ressourcer. Men jeg – og foreningen – bliver ved med at kæmpe for, at der kommer respekt, retfærdighed og menneskelighed tilbage i den kommunale sagsbehandling."

### Afslutning

Benthes historie er ikke enestående. Den viser, hvordan et system, der burde støtte de svageste, kan ende med at presse dem yderligere. Når en kommune "gør dig rask" på papiret, men ignorerer lægernes vurderinger og borgernes virkelighed, bliver det ikke bare kaffask – det kan risikere at blive farligt.

Derfor vil CCF følge området tæt fremadrettet. Vi befinder os midt i en valgperiode, hvor dem, der har ansvaret for den her slags sager, stiller op til kommunalvalg den 18. november 2025. CCF anbefaler alle sine medlemmer at kontakte deres lokale kandidater om emnet. Det er vigtigt for dig og dine. Tak til Benthe for at dele sin historie.

### Lungelæges svar på kommunens anmodning om statusattest af LÆ125 02.04.2024

BB har svær KOL samt astma, tilstanden er kronisk og lungefunktionen er varigt nedsat til 34% af den forventede værdi, foreneligt med meget svær sygdom. Det er således, at BB prompte – dvs indenfor få såfremt hun ikke får sin behandling med astma/KOL, inhalator (trimbow) og forebyggende antibiotika (azitromycin).

Imidlertid kan det, som hidtil, ikke forudsiges (spm 6) om hun vil dø indenfor timer/dage efter evt. ophør af medicin. Det virker ulogisk og fuldstændig imod lægeloven, at man skulle gøre et sådant forsøg.

5. Er der risiko for, at borgeren vil være akut livstruet eller vil det betyde en umiddelbar risiko for væsentlig og varigt nedsat funktionsevne? Beskriv, hvor hurtigt det vil påvirke borgeren: BESKRIV hvordan borgeren vil være funktionsnedsat.

6. Er der risiko for, at borgeren vil dø inden for timer til dage? Beskriv, hvor hurtigt det vil påvirke borgeren.

Der gives en vedlægges for patientens sociale situation osv. med beskrivelse af, hvad der søges/bedes fremgået af med henvisning til sygdoms- og tilstandens karakteristiske tegn og symptomer.

1. Hvilke konkrete konsekvenser vil det have for funktionsevnen ved opstart af behandlingen? Der ønskes en beskrivelse af funktionsevnen ved opstart af behandlingen.

2. Hvordan påvirker det borgerens funktionsevne, hvis borgeren ophører med medicinsk behandling, herunder hvor hurtigt vil virkningen indtræde? Der ønskes en beskrivelse af borgerens funktionsevne, herunder hvor hurtigt virkningen vil indtræde.

3. Hvilke konkrete konsekvenser af den manglende medicinske behandling, og svarindsgraden af lægerne have for sværhedsgraden af sygdommen, gerne med en uddybelse.

(SE NILÅG FOR RESTEN AF SPØR)!

Statusattest LÆ125 anmodning 02.04.2024.

Kommunen anmoder d. 28.02.2024 læger om en statusattest LÆ125, hvor læge allerede der i 2023 skriver tydeligt, at BB medicin er livsnødvendig!

1. Statusbedømmelse på grundlag af patientjournal m.v.

4/1/24

Symptomer til LÆ125 28/2/25 R

PT HAR 3 ALVORLIGE KRANIERE  
 BEKENDTE: KOL, HUS, KROPPEN I SIGT.  
 LUNGEFUNKTIONEN ER 1/3 AF FORVENTET  
 PT KAN HAVDE EN MEDICIN ILL  
 SKULLE FORTSÆTTE, DER IKKE KAN  
 OPHØRE AF ANVENDT. PÅ DEN TID  
 HAVDE EN INH. ALVORLIG MEDICIN OG  
 FOREBYGGENDE ANTIBIOTIKA. DETTE ER  
 LIVSNØDVENDIGT FOR PT.

# FRA MERUDGIFTER TIL KOMPENSATIONSYDELSE HVAD BETYDER DET FOR DIG MED EN TARMSYGDOM?

Den nye kompensationsydelse skal medvirke til mere lighed, men det kræver, at mennesker med kronisk tarmsygdom bliver set, hørt og lyttet til, før teori bliver til konkret handling

AF SUNDHEDSUDVALGET, CCF

**F**ra 1. september 2025 er reglerne i servicelovens §100 ændret. Hvor man tidligere kunne søge om dækning af "nødvendige merudgifter", taler loven nu om kompensationsydelser. Men hvad betyder det i praksis for dig, der lever med en kronisk tarmsygdom?

## Et nyt sprog – samme formål

Navneskiftet fra "merudgifter" til "kompensationsydelse" afspejler et ønske om at gøre ordningen mere enkel og forståelig. Grundideen er den samme, som tidligere:

At personer med en langvarig eller livsvarig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne skal kunne få dækket de nødvendige ekstraudgifter (merudgifter), som sygdommen i form af funktionsnedsættelser fører med sig i hverdagen. Det kan f.eks. være kroniske inflammatoriske tarmsygdomme, som colitis, Crohn sygdom, sklerose, diabetes, lungesygdom, alvorlige psykiske lidelser mv. – hvis det påvirker dagligdagen væsentligt.

### To veje til hjælp

Den nye model indfører et todeligt system:

- **Gruppe I:** Borgere med sandsynliggjorte udgifter over 6.660 kr. om året (555 kr. pr. mdr. i gennemsnit) får et fast beløb på 1.105 kr. pr. måned.
- **Gruppe II:** Borgere med dokumenterede udgifter over 24.000 kr. om året (2.000 kr. pr. mdr. i gennemsnit) får dækket de faktiske udgifter ud fra kvitteringer og dokumentation plus 500 kr. pr. måned.

Det er værd at være opmærksom på forskellen af de to grupper.

For gruppe I gælder, at udgifter kun skal sandsynliggøres, samt alle typer kompensationsberettigede udgifter kan indgå i sandsynliggørelsen f.eks. hygiejne, som ekstra toiletpapir, vådservietter, engangshandsker, barriere creme og duftneutralisatorer. Reserveundertøj og tøj, der skal udskiftes hyppigere pga. uheld,

transport til hospital, undersøgelser og ekstra vaske m.fl. Kig evt. på positiv listen, og se om der er ting, der som du bruger.

Derimod skal Gruppe II's udgifter være omfattet af en positivliste – en liste over godkendte udgiftstyper. Listen er udtømmende, hvilket betyder, at andre udgifter kun kan dækkes, hvis de opfylder særlige kriterier (den såkaldte "kattelem").

## Hvilke typer udgifter er på positivlisten?

Her er de typiske udgiftstyper, som ofte nævnes på positivlisten (dvs. udgifter, som kan dækkes, hvis du er i Gruppe 2 og dokumenterer udgifterne) med eksempler på typer af udgifter under hvert punkt.

Det skal dog bemærkes, at det er kommunen, der laver en individuel og endelig vurdering af, hvilke udgifter, som dækkes.

### 1. Kost- og diætpræparater.

Særlige diætpræparater (fx glutenfri produkter, lavprotein-kost ved PKU, sondemad, proteintilskud ved sygdom). Næringsdrikke ordineret af læge (fx Nutridrink, Fresubin).

Udgifter til specielle fødevarer, som ikke kan erstattes af almindelige varer.

### 2. Medicin

Eksempler på medicin, der dækkes: Receptpligtig medicin, som ikke dækkes af sygesikringen (egenbetaling f.x. prednison). Ikke-receptpligtig medicin, hvis læge dokumenterer, at den er nødvendig for din tilstand (fx smertestillende, B12 tilskud, allergimedisin eller probiotika, hvis ordineret eller anbefalet som led i behandling). Ekstra udgifter til dosispakning eller medicinopbevaring

### 3. Befordring og driftsudgifter ved befordring i egen bil

Vedligeholdelse og reparation af bil (brændstof, service etc.) Bilforsikring. Kørselsudgifter til behandling, arbejde, uddannelse, fritidsaktiviteter mv., hvis der ikke er offentlig transportmulighed. Fornylse af kørekort, hvis det kræves pga. helbredsmaessige forhold. Udligningsafgift for dieselsbil

### 4. Forhøjet husleje, herunder indskud

Merudgift til handicapegnet bolig (fx elevator, bredere døre, adgangsforhold). Husleje i beskyttet bolig eller bofællesskab, hvis udgiften overstiger almindeligt niveau. Indskud i handicapegnet bolig Bolig med vaskemaskine i egen lejlighed pga. hygiejnebehov. Ekstra boligrum nødvendige for hjælpemidler f.eks. ekstra toilet ved behov for hurtig adgang ved diarré og/eller tømning af tarm med assistance eller pleje og ledsager.

### Fritidsaktiviteter, inkl. udstyr, ferier, sommerleje, stævner mv.

Udgifter til fritidsaktiviteter, som kræver særlig støtte (fx rideterapi, træning, svømning for personer med funktionsnedsættelse). Handicaprelaterede ferier, sommerleje eller stævner. Særligt udstyr til fritidsaktiviteter (fx specialcykel, støttepersonudgifter).

## Principafgørelse: Ankestyrelsen 86-16 om merudgifter

I denne principafgørelse nævnes det, at i to konkrete sager fandt Ankestyrelsen, at personer med Crohn sygdom var omfattet af personkredsen.

Begrundelsen var, at ophør af den medicinske behandling ville medføre en umulig risiko for væsentlig og varig nedsat funktionsevne.

Principafgørelsen slår fast, at selvom behandling kan genoptages og funktionsevnen delvist kan vindes tilbage, så kan konsekvenserne ved ophør gøre, at man hører til personkredsen.

Kilde: Retsinformation



## 5. Handicaprelaterede kurser

Deltagelse i patientforeningskurser (fx via CCF -Foreningen for tarmsyge). Kursusgebyr, transport og ophold. Ophold/kurser om sygdomshåndtering, ernæring og psykisk trivsel. Ledsagerudgifter ved nødvendig deltagelse. Træningsophold, hvor formålet er at lære at håndtere handicap/funktionsnedsættelsen.

## 6. Beklædning

Formål: At dække merudgifter til tøj og sko, der slides hurtigere eller kræver særlige tilpasninger. Det kan være ekstra undertøj og bukser pga. hyppige "uheld" (diarré, lækage, stomiproblemer) eller ekstra vask af tøj pga. hyppige uheld qua inkontinens, svedtendens, hudproblemer og lugtgener mv. Tøj med elastisk talje til stomipose eller særligt fodtøj pga. foddeformiteter, diabetes mv. Ekstra tøj qua stort vægttab f.eks. ved et udbrud i tarmsygdommen. Ekstra tøj, fordi det hurtigt slides af hjælpemidler (fx kørestol, benskiner, blebrug eller uheld). Ekstra nat sæt f.eks. behov for natlig afføring, specialsyede bukser, jakker eller regntøj.

## 7. El, vand og varme

Øget elforbrug til f.eks. vaskemaskine og tørretumbler, fra hjælpemidler (fx el-kørestol, respirator, iltapparat, hæve-sænkebord, varmpude). Øget varmekonsum fordi du har nedsat temperaturregulering. Ekstra vandforbrug ved hyppige bade, tøjvask eller sårpleje eller pga. kuldefølsomhed ved vægttab eller anæmi. Brug af affugter, ventilator eller aircondition pga. helbred.

## Øvrige markante udgifter ("kattelemmen")

— dvs. enkeltstående udgiftstyper, som ikke er nævnt ovenfor, hvis den enkelte udgiftstype overstiger en bestemt grænse (15.000 kr. pr. år i 2025 eller ca. 1.250 kr. pr. måned) og opfylder kriterierne for kompensationsberettigede udgifter. Udgiftstype skal være direkte forbundet med funktionsnedsættelsen. Du skal kunne dokumentere udgifterne.

**Eksempler:** Meget store, tilbagevendende udgifter til stomiprodukter uden for bevilning, ernæring via sonde, særligt udstyr (fx luftfiltrerende apparater, duftneutralisator). Løbende pasning eller hjælp i hjemmet, der ikke dækkes af anden ordning. Kostbar teknologi til kommunikation eller sansestimulation (fx særlige tablets, høreteknik, apps med dokumenteret nødvendighed).

## Hvad betyder det for tarmsyge?

For mange tarmsyge kan det være en lettelse, at ordningen nu rummer både en "standardløsning" og en mere præcis model. Det giver større fleksibilitet:

Har du regelmæssige udgifter til f.eks. diæt, slid på tøj eller medicin, kan minimumsbeløbet på 550 kr. pr. mdr. i gennemsnit sikre en stabil hjælp.

Har du høje udgifter – f.eks. hvis du ofte må tage taxa til sygehus eller har særligt dyre diætpræparater, som proteindrikke – kan du i stedet få dækket de faktiske omkostninger.

## Gode råd ved ansøgning

1. Saml dokumentation løbende – gem kvitteringer, elregninger, medicinoversigter osv.
2. Lav en kort beskrivelse af nødvendigheden: fx "Ekstra vask pga. inkontinens – 3 maskiner/uge á xx kr."
3. Brug fagpersoner aktivt – udtalelser fra læge, ergoterapeut eller sagsbehandler styrker ansøgningen.
4. Sammenlign med "normalt niveau" – kompensationsydelsen dækker merudgifter, ikke det almindelige forbrug.
5. Opdel udgifter pr. type – det gør kommunens vurdering hurtigere og mere retfærdig.

## En vigtig detalje

Kompensationsydelsen er uafhængig af din indkomst, arbejde, studie m.fl. og er ikke skattepligtig. Den bortfalder dog, hvis dine udgifter falder under minimumsbeløbet, eller når du når folkepensionsalderen.

Hvis du allerede modtager § 100 merudgifter, skal kommunen kontakte dig inden udgangen af 2027 vedr. kompensationsydelser. Hvis du ikke tidligere har ansøgt om merudgifter, kan du evt. overveje om du eller evt. barn egentlig er berettiget til kompensationsydelser, hvor mange bliver overrasket over hvor mange ekstra udgifter de reelt har, som tarmsyge.

Er du i tvivl om f.eks. om du tilhører personkredsen eller har spørgsmål til en ansøgning, er du altid velkommen til at kontakte vores socialrådgiver Malene Holm Lykke på mail: [soc@ccf.dk](mailto:soc@ccf.dk).



# DU KAN DONERE EN DEL AF DIN ARV TIL CCF OG SAMTIDIG FRITAGE DINE ARVINGER FOR ARVEAFGIFT

Det er en god idé, når du skal skrive dit testamente, at få overblik over dine arvinger.

## FÅ GRATIS ADVOKATHJÆLP

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

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

1. Din beslutning om, hvem du gerne vil betænke i dit testamente? Her er det relevant at få et overblik over, hvilke arvinger du har.
2. Du skal medbringe navne, fødselsdato og/eller adresse på alle dem, som du ønsker at betænke. Det gælder både familie, venner mv. Hvis du ønsker at betænke CCF-Foreningen for tarmsyge, så medbring vores navn og evt. CVR-nummer. CCF's CVR-nummer er 21314307.
3. Har du tidligere oprettet testamente, så medbring gerne en kopi af dette.
4. Har du børn eller ægtefælle, som er gået bort, skal datoen herfor noteres. Her er det også relevant, om du sidder i uskiftet bo.
5. Tænk på dit indbo. Har det nogen værdi eller måske affektionsværdi? Ønsker du at lave et særskilt testamente, der bestemmer fordelingen af dit indbo (indbotestamente)?
6. Har du særlige ønsker om vedligeholdelse af gravsted?
7. Hvad skal der ske med evt. husdyr?
8. Har du ønsker til, hvem der skal stå for bobehandlingen?

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

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

Sådan kan du støtte CCF - Foreningen for tarmsyge

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



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

## Undgå arveafgift med et testamente til CCF

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

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

## Et eksempel på 30 % løsningen:

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

### UDEN "30 %-LØSNINGEN

Din formue: 1.000.000



ARV TIL DIN NIECE  
**676.425 kr.**



AFGIFTER:  
**323.575 kr.**

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

### MED "30 %-LØSNINGEN"

Din formue: 1.000.000



ARV TIL DIN NIECE  
**700.000 kr.**



AFGIFTER (SOM CCF BETALER)  
**241.825 kr.**



ARV TIL CCF  
**85.175 kr.**

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

NB! Bemærk, at arvelovens og boafgiftslovens regler om arv mellem søskende ændres pr. 1. januar 2027 - hvor søskende herefter alene betaler boafgift efter hinanden.

# ER DU KLÆDT PÅ TIL DEN NYE ÆLDRELOV? VISITERING, RENGØRING OG MERE FRIHED

Fra 1. juli 2025 trådte den nye ældrelov i kraft med store ændringer for ældreplejen i Danmark. Men hvad kommer loven til at betyde for dig, og hvad skal du være opmærksom på? Colitis-Crohn Foreningen – Forening for tarmsyge giver dig her en kort introduktion.

AF HELLE ECKEROTH, CCF

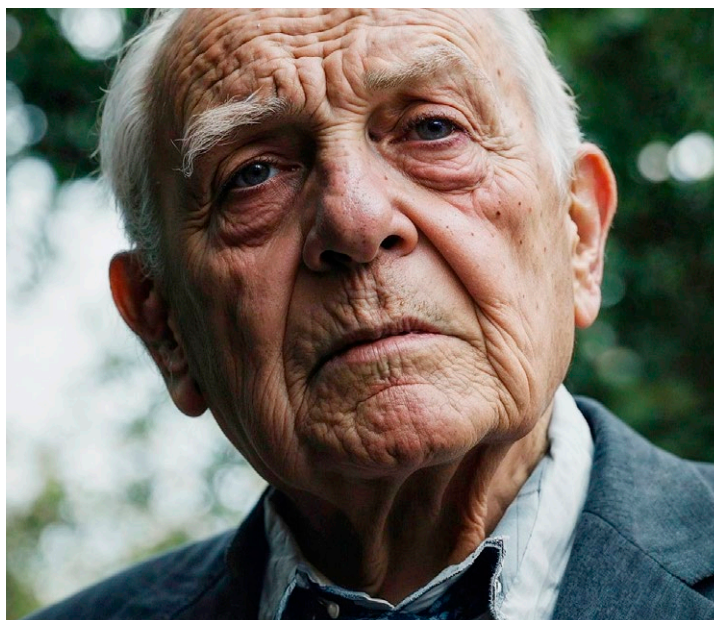
Vi gennemgår her de vigtigste punkter, som du skal være opmærksom på i forbindelse med den nye ældrelov. Loven giver helt overordnet kommunerne stor frihed til selv at tilrettelægge indsatsen, og derfor kan det være præcist at sige, hvad loven kommer til at betyde for den enkelte – særligt for mennesker med tarmsygdomme og deres familier.

## Alderskriteriet – hvem er omfattet af ældreloven?

Noget af det første, der giver mening at undersøge for dig, er, om du eller dine overhovedet er omfattet af den nye ældrelov. Udgangspunktet er nemlig, at loven gælder for personer, der har nået folkepensionsalderen, og som har behov for pleje og omsorg i det daglige på grund af svækket funktionsevne. Det betyder typisk mennesker fra omkring 67 år og opefter. Men sådan ser virkeligheden jo ikke ud for mange mennesker med kroniske sygdomme. Derfor rummer loven også en undtagelse: Kommunen kan vælge at lade "ældre personer" under pensionsalderen være omfattet af ældreloven, hvis deres plejebehov samlet set svarer til det, som ældre på folkepension kunne have. Det kan fx være relevant for mennesker med en kronisk tarmsygdom i 50'erne eller 60'erne, der har brug for samme type pleje som ældre personer. Vi ved desværre ikke, hvordan din kommune i praksis kommer til at fortolke lovens målgruppe.

## Hvad betyder det for dig?

Hvis du eller din nærtstående med kronisk tarmsygdom og evt. følgesygdomme er under pensionsalderen, bør I være meget opmærksomme på, hvilken lov kommunen visiterer



i takt med borgerens behov – uden at man skal igennem en ny visitation, hver gang der er små ændringer. Det er godt, at beslutningerne nu rykkes tættere på den enkelte borger, så daglige justeringer kan aftales direkte mellem borger og medarbejder – og man dermed undgår ventetid på afgørelser fra tid til anden. Hver kommune skal give 3-5 plejeforløb med dig, hvis du er i målgruppen. Rammerne for plejeforløbene skal være tilgængelige for borgerne både på kommunens hjemmeside og en skriftlig folder til den enkelte, så du kan følge med i dit forløb.

hjælpen efter. Får I at vide, at I ikke er omfattet af ældreloven, har I stadig krav på hjælp efter serviceloven. For eksempel kan bestemte støtteforanstaltninger – såsom træning og hjælp til at vedligeholde færdigheder (servicelovens §85, red.) – fortsat tilbydes efter serviceloven, selvom resten af plejen foregår under ældreloven. Det vigtige er, at I får den hjælp, der matcher jeres behov. Tøv ikke med at spørge jeres kommune/sagsbehandler, hvordan jeres situation bliver håndteret under de nye regler?

## Plejeforløb og visitation – sådan gives hjælpen fremover

Den nye ældrelov ændrer måden, man bliver tildelt hjælp på. Fremover skal ældreplejens kerneydelser tildeles som sammenhængende plejeforløb i stedet for en række enkeltstående ydelser. Konkret betyder det, at kommunen visiterer borgeren til et pleje- og omsorgsforløb, som udgør rammen for hjælpen. Inden for den ramme får det udførende personale (SOSU-medarbejdere, sygeplejersker m.v.) ansvar for løbende at tilpasse hjælpen

## Hvordan adskiller det her sig fra tidligere?

Tidligere fik man typisk specifikke ydelser tildelt – fx 1 times rengøring om ugen, hjælp til bad en gang om ugen osv. – fastlagt ved visitation. Fremover vil man i stedet få et samlet forløb, hvor sådanne indsatser indgår, men hvor omfang og indhold kan variere fleksibelt over tid. Det kan give større frihed og mere indflydelse i hverdagen, fordi man sammen med personalet kan justere hjælpens indhold efter dagsformen. Omvendt stiller det også krav til medarbejdernes kompetencer: De skal kunne vurdere behov fra dag til dag og kende dig eller din kæres vaner godt for at sikre, at selvbestemmelsen respekteres i praksis. Der er derfor afsat midler til at kompetenceudvikle medarbejderne, som vi skriver mere om her i magasinet. Det er vigtigt, at medarbejderne i plejen undersøger, hvad der er vigtigt for den enkelte og forstår det, så de kan tilrettelægge hjælpen på en måde, det er meningsfuldt.

En vigtig detalje i det nye er, at det frie valg af leverandør fra kommunen eller en privat udbyder bevares under den nye model. Kommunen skal lave derfor fortsat lave nye kontrakter med private leverandører af hjemmepleje, så du fortsat kan vælge, om du vil modtage hjemmehjælp fra kommunen eller en privat aktør. Har du allerede en privat hjemmehjælp, kan du altså fortsætte med det og kommunen skal blot tilpasse aftalen til det nye "helhedspleje"-system. Det er vigtigt her at tjekke, at intet i plejen mistes, når kontrakten bliver tilpasset.

### Retssikkerhed – dine rettigheder og mulighed for at klage

Selvom ældreloven ændrer på tilgangen til pleje, gælder dine grundlæggende rettigheder stadig. Du har ret til at få vurderet dit behov og få hjælp, der dækker nødvendige behov for pleje og omsorg. Kommunen skal give dig en afgørelse (visitation til et pleje-/omsorgsforløb), som du har ret til at få på skrift, så du ved, hvad du kan forvente. Og meget vigtigt: Hvis du er uenig i den hjælp, kommunen tilbyder, kan du klage. Den for-

melle afgørelse om tildeling af et plejeforløb kan påklages til Ankestyrelsen (den centrale klagemyndighed) på samme måde som i dag, hvor man kan klage over afgørelser om hjemmehjælp. Den ret forsvinder ikke med den nye lov.

### Hvad kan du gøre?

På midtersiderne viser vi, hvordan en klagesag kan trækkes i langdrag. Det er derfor vigtigt for Colitis-Crohn Foreningen (CCF) at informere dig om, at du altid som medlem kan få hjælp til din sag via vores socialrådgiverfunktion på tlf. 5057 4982. Tøv ikke med at kontakte os, ikke mindst her i overgangsfasen til den nye ældrelov, hvis der sker uoverensstemmelser i din sagsbehandling. Vigtigst hvis du oplever, at du ikke får den hjælp, du eller din kære mener at have brug for eller ret til, så tal med personalet eller en leder i hjemmeplejen/plejecentret. Det kan ofte løse misforståelser. Fører det ingen vegne, kan du kontakte kommunens administrative eller politiske ledelse – og så eventuelt indgive en klage. Kommunen bør også oplyse dig

om dine klagemuligheder, så spørg endelig efter en klagevejledning. Husk, at du ikke står alene.

### Plejetestamente – hvad ønsker du til din pleje, bolig og omsorg?

En ny (og samtidig allerede velkendt) mulighed, som ældreloven lægger op til at styrke, er brugen af plejetestamenter. Et plejetestamente er et dokument, hvor du på forhånd kan nedskrive dine ønsker til pleje, omsorg og måske boligforhold, hvis du en dag ikke selv er i stand til at fortælle, hvad du ønsker. Det kan fx indeholde oplysninger om dine daglige vaner, hvad du foretrækker mht. mad, hygiejne, påklædning, aktiviteter osv. – ting, der kan hjælpe plejepersonalet med at give dig en hverdag, så tæt på dine egne ønsker som muligt. Et plejetestamente er juridisk set kun vejledende, men kommunen er forpligtet til, så vidt muligt, at respektere de ønsker, du har nedfældet. Personalet skal altså forsøge at indrette plejen efter dine præferencer i det omfang, det kan lade sig gøre i praksis.

Kilde: <https://aldremin.dk/ressortomraadet/aldre-reformen>

# NY ÆLDRELOV – MEDARBEJDERNE BLIVER NU KOMPETENCEUDVIKLET TIL AT ARBEJDE MED HELHEDSPLEJE

**"Den 1. juli træder ældreloven i kraft. Vi mindsker dokumentationskravene og sætter medarbejderne fri, så der bliver mere tid til omsorg, selvbestemmelse for den ældre og en større kontinuitet i pleje og omsorg. Medarbejderne og lederne i ældreplejen kommer til at arbejde på nye måder. Derfor glæder jeg mig over, at mange kommuner og private leverandører har takket ja til tilbuddet om kompetencestøtte, så medarbejderne og lederne i ældreplejen bliver endnu bedre klædt på til at få reformen ud at leve hos de ældre."**

ÆLDREMINISTER METTE KIERKGAARD

**M**edarbejdere og ledere i hele landet vil fra efteråret blive klædt på til at føre ældreloven ud i livet. 57 kommuner, hvoraf hovedparten har været i dialog med private leverandører, har nemlig ansøgt om at få tildelt forløb i kompetenceudvikling. Helhedspleje er en bærende del af ældreloven og handler grundlæggende om at skabe mere sam-

menhæng, nærhed og trykthed i hverdagen for ældre borgere.

Målet er, at flere oplever kontinuitet i plejen og en større grad af selvbestemmelse i eget liv – uanset om hjælpen ydes af kommunen eller en privat leverandør. Det kræver nye måder at arbejde på, stærkere samarbejde i tværfaglige teams og en tillidsbaseret tilgang, hvor medarbejdere får

både ansvar og opbakning til at handle ud fra borgerens behov.

For at sikre, at helhedsplejen bliver godt forankret, er der brug for både faglig opkvalificering og lokal implementeringsstøtte – og netop det leverer forløbene, som professionshøjskolerne og SOSU-skolerne gennemfører i et tæt samarbejde.

## FAKTA

Forløbene vil blive igangsat fra efteråret 2025 og rummer både kompetenceløft til medarbejdere og ledere, implementeringsstøtte og redskaber til forankring af helhedsplejen i hverdagen.

I Aftalen om en reform af ældreområdet blev der afsat 145 mio. kr. i perioden 2024-2027 til understøttelse og implementering af ældreloven. Heraf er der afsat 23,7 mio. kr. til, at KL i samarbejde med Danske Professionshøjskoler og Danske SOSU-skoler kan tilbyde kompetenceudvikling til medarbejdere og ledere i ældreplejen. I styregruppen for projektet sidder Ældreministeriet, KL, Danske Professionshøjskoler, Danske SOSU-skoler og Dansk Erhverv.

# Gør livet enkelt.

Lev det på din måde.

Gør din stomi  
pleje lettere  
med Eakin  
**Pelican™**  
stomiposer.  
**Ingen bøvl.  
Ingen stress.**

**Over 95%**  
af brugere  
gav udtryk for  
enestående  
**hudvenlighed<sup>1</sup>**

**Vores  
stomiposer  
gør den daglige  
stomipleje  
mere enkel**

ved at give **sikkerhed** og  
**forbedret komfort<sup>2</sup>**



TG Eakin Limited, 15 Ballystockart  
Road, County Down, BT23 5QY,  
Northern Ireland, U.K.



[www.focuscare.dk](http://www.focuscare.dk)  
[info@focuscare.dk](mailto:info@focuscare.dk)  
+45 49 26 13 99

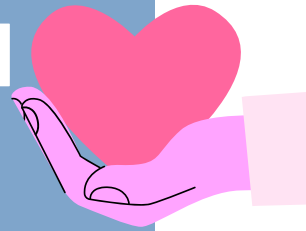
1. PMS-data, evaluering af udvalgte stomiposer sammenlignet med aktuell stomipose. Data on file. April 2025 (n=23)  
2. Eakin bruger evaluering af fordelene ved Soft Convex Eakin Pelican stomiposer. Data on file. 2017 (n=224)

# PATIENTPRISEN

## OVERLÆGE

# THØGER THØGERSEN

TILDELES CCF – FORENINGEN FOR TARMSYGES PATIENTPRIS



### Begrundelse fra Patienten

”Overlæge i Medicinsk Gastroenterologi Thøger Thøgersen modtager Patientprisen på baggrund af hans exceptionelle engagement og støtte gennem et længere forløb med Colitis Ulcerosa og J-Pouch”

Thøger Thøgersen har i hele sygdomsforløbet fungeret som en fast og uvurderlig støtte. Han udmærker sig ved en dyb forståelse og empati, og er altid lyttende og rolig. Disse egenskaber har skabt et trygt rum, hvor jeg har følt mig hørt og respekteret.

Hvad der især gør Thøger Thøgersen fortjent til denne pris, er hans engagerede tilgang til patientbehandlingen. Han har udvist en sjælden evne til at inddrage mig i beslutningsprocessen, og er konsekvent løsningsorienteret, selv når det kræver at tænke ud af boksen og overveje alternative løsninger.

Han har vist sig at være en professionel medspiller, der har tacklet udfordringer på en fantastisk måde, især i den ofte komplicerede proces med kommunen og det offentlige system.

At have Thøger Thøgersen ”i sit ringhjørne” har været afgørende for min oplevelse af at navigere i sundhedssystemet og komme igennem et langt og til tider uoverskueligt forløb.

Udover hans faglige dygtighed bidrager Thøger Thøgersens gode humor også positivt. Evnen til at lette stemningen og bringe et smil frem, selv i svære og til tider håbløse situationer, er en uvurderlig kvalitet, der har haft stor betydning for mit mentale velbefindende.

Samlet set har Thøger Thøgersens engagement, professionalisme, medmenneskelighed og evne til at være en stærk advokat/medspiller for mig som patient og derigennem gjort en afgørende forskel i et langvarigt og krævende sygdomsforløb.

Thøger Thøgersen har altid vist ægte interesse for mit samlede velbefindende, hvilket også inkluderer en bemærkelsesværdig evne til at inddrage min ægtefælle i opfølgende samtaler. Dette har sikret en bredere forståelse af situationen og en mere holistisk tilgang til behandlingen.

Han er et forbillede for, hvad en god læge er, og fortjener i høj grad at blive anerkendt med CCF's Patientpris”

*Esbjerg den 23.10.2025  
Indstillet af Tine Winther*



## CCF AFHOLDER GALLAFEST

SÆT DERFOR X I KALENDEREN ALLEREDE NU

I ANLEDNING AF WORLD IBD DAY 2026 AFHOLDER COLITIS-CROHN FORENINGEN – FORENING FOR TARMSYGE GALLAFEST MED INDSAMLING OG UNDERHOLDNING I HOVEDSTADSOMRÅDET

**LØRDAG DEN 16. MAJ 2026**

VI ÅBNER OP FOR BILLETSALGET INDEN LÆNGE. ALLE ER VELKOMNE.

MERE INFORMATION OM ARRANGEMENTET KAN LÆSES PÅ [WWW.TARMSYGDOMME.DK](http://WWW.TARMSYGDOMME.DK) OG CCF'S NYHEDSBREV.

VI GLÆDER OS TIL AT SE JER.

Rita Hofmeister  
CeraPlus™ Product user



## CeraPlus™ serien\* er tilsat ceramid - en naturlig del af sund hud

Huden omkring din stomi bør ikke være irriteret. Faktisk bør den være lige så sund som huden andre steder på kroppen.

CeraPlus™ klæberen fra Hollister er tilsat ceramid - et fedtstof, som forekommer naturligt i dit yderste hudlag. Ceramid binder cellerne sammen og danner en vandtæt og beskyttende overflade på huden, og det hjælper til at opretholde en naturlig fugtbalance i huden.



\*CeraPlus klæberen indeholder Remois Teknologien fra Alcare Co., Ltd.

Læs vejledningen for brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Hollister, Hollister logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. Alle andre varemærker og rettigheder tilhører de respektive ejere. Ikke alle produkter er CE-mærket ©2025 Hollister Incorporated

Få mere information på [www.hollister.dk](http://www.hollister.dk) eller tlf.: 8071 7240

# BIRTHE STUBBES MINDELEGAT

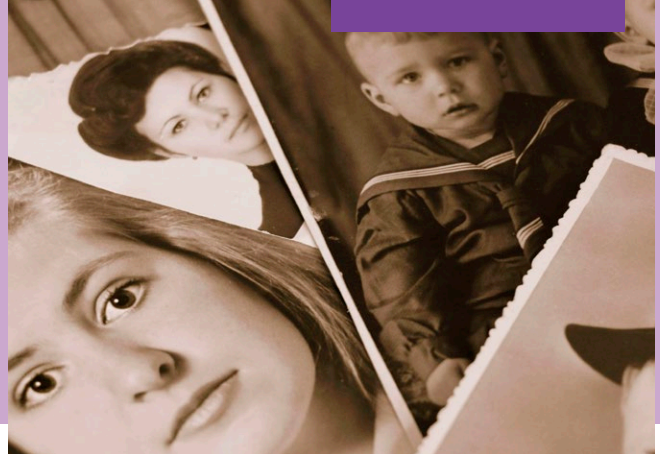
**Kender du en person, der har ydet en helt speciel indsats for foreningen, så kan du som medlem af CCF indstille den eller de personer til at modtage Birthe Stubbes Mindelegat?**

Colitis Crohn Foreningen – Forening for tarmsyge (CCF) blev dannet i marts 1989 af Birthe Stubbe, som var en ildsjæl ud over det sædvanlige. CCF's hovedbestyrelse besluttede derfor allerede i 1990 at etablere en pris - Birthe Stubbes Mindelegat - til ære for CCF's stifter, Birthe Stubbe. Birthe Stubbe var af den faste overbevisning, at CCF kan være med til at yde et værdifuldt arbejde for de mange personer i Danmark, som er ramt af tarm-

sygdomme. Medlemmerne tog hun personlig kontakt til – og særligt de helt unge blev kærligt kontaktede både under og efter indlæggelse af Birthe. Flere af de unge er fortsat medlem af CCF den dag i dag.

Det er blandt andet takket være hendes indsats, at vi i dag har et CCF, som nu bliver nationalt anerkendt både som en troværdig samarbejdspartner og som modtager af støtte fra private og offentlige puljer til at skabe mere opmærksomhed på de vilkår, som tarmsyge personer lever med. Og ikke mindst i Birthe Stubbes ånd altid søgte at informere om og forbedre vilkårene for kroniske tarm- syge, som desværre er blevet en

stor del af manges hverdag. Gennem inspiration, ildhu og et uselvsk ønske om at gøre en forskel, formåede Birthe Stubbe at give og sætte andre i gang. Æret være hendes minde.



Alle med tilknytning til og medlemskab af CCF kan indstille en person. Indstillingen med en kort begrundelse skal sendes til mail: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) senest mandag den 15. december 2025.

## PATIENTSTØTTE 2025 – EN MULIGHED FOR DIG SOM MEDLEM, DER ER ØKONOMISK TRÆNGT!

Igen i år uddeler Colitis-Crohn Foreningen – Forening for tarm- syge – igen midler til medlemmer med behov for økonomisk støtte.

De grundlæggende kriterier for at kunne søge er følgende:

- Legatet kan søges, hvis ansøgeren er diagnosticeret med – eller har været i behandling for Crohns sygdom, Colitis Ulcerosa, Mikroskopisk Kolit, galdesyrediarré eller IBS inden for de seneste to år.

- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlever må ikke have en samlet likvid formue over 15.000 kr.

- Ansøgeren og eventuel ægtefælle/samlevers månedlige rådighedsbeløb (eksklusiv faste udgifter til husleje, lys, varme og så videre) må maksimalt udgøre 3.000 kr. pr. person.

- Der skal være tale om støtte, der ikke kan opnås via anden offentlig hjælp.

- Har du fået patientstøtte i 2024 eller tidligere i år, kan du ikke komme i betragtning.

Oplysninger dokumenteres med en kopi af seneste årsopgørelse fra Skat. De lægelige oplysninger på ansøgningen skal udfyldes af en læge.

Mangler ansøgningen bilag, vil den desværre ikke komme i betragtning.

Ansøgningsskemaet kan downloades ved at klikke her!

Ansøgningen sendes enten på mail til [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk) eller per

brev til Colitis-Crohn Foreningen, Kongensgade 66-68. 2.th. - 5000 Odense C, mrk. "patientstøtte".

Ansøgningen skal være foreningen i hænde senest fredag, den 12. december 2025. Der kan forventes svar i uge 51. Kun bevilligede ansøgninger får svar.

OBS! Husk, at medlemmer på kontanthjælp også kan søge. Legatet bliver ikke fratrukket i ydelsen.

Alle fremsendte dokumenter vil blive makuleret, når behandlingen er afsluttet.



# DA FÆRØERNE BLEV VIOLET PÅ IBD DAG 19. MAJ 2025

Vi har fået mange billeder fra IBD-dagen på Færøerne, som er helt fantastiske. Nyd de smukke billeder, hvor folk havde iklædt sig violet tøj, biler med violet lys og masser af violette blomster.

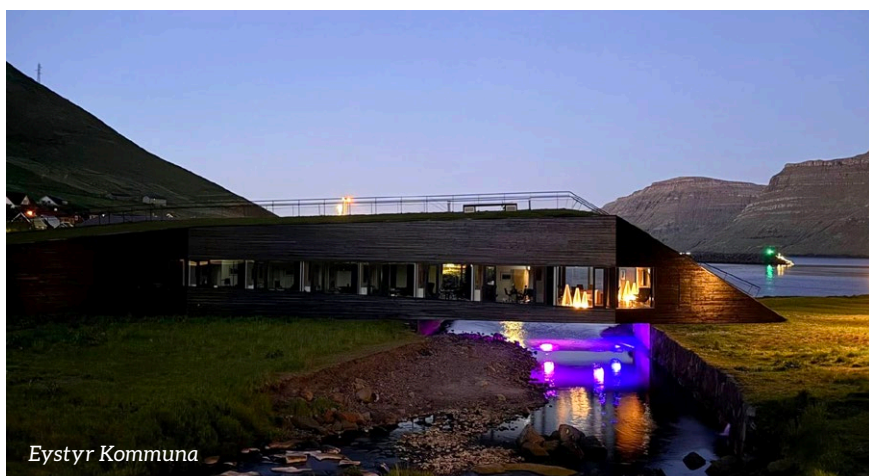
Flere kommuners bygninger var også oplyst med violet lys; Eysturkommuna, Vágs kommuna og Kvívíkar kommuna. Og kirken i Hoyvík lyste violet.

Færøerne har verdens eneste undersøiske rundkørsel, den ligger i Eysturoyar-tunnilin. Tunnelen blev færdig i 2020, og er Færøernes hidtil største bygningsværk. Rundkørslen var i dagens anledning også lyst op i violet.

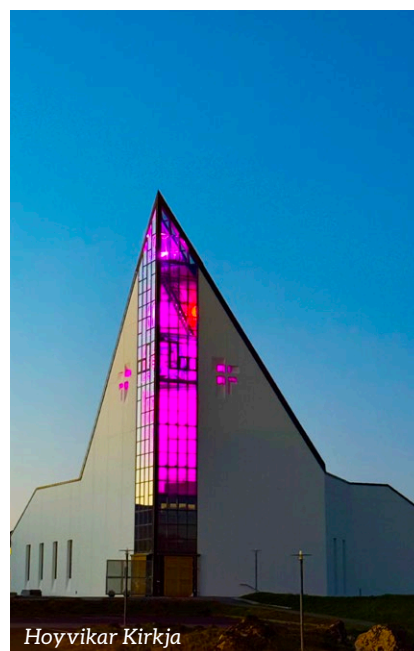
Tak for det flotte billeder til Colitis Crohn Felagið



Eysturoyartunnilin



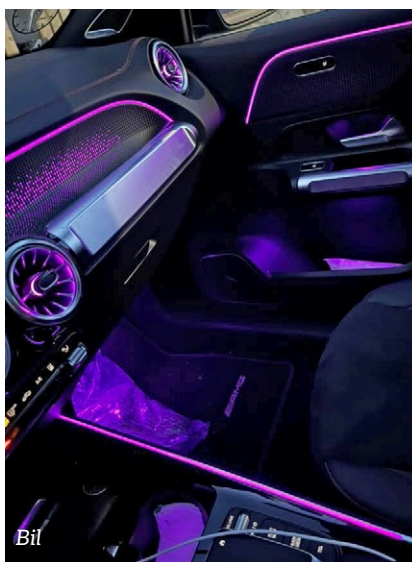
Eystyr Kommuna



Hoyvíkar Kirkja



Vágs kommuna



Bil



Kvívíkar kommuna



Lokalforeninger og hovedbestyrelse til årsmøde 2025.

#### Bornholm - Stiftet 1995

Mail: bornholm@ccf.dk

#### Fyn - Stiftet 1992

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

#### Færøerne - Stiftet 1997

Forkvinde Asta av Vollanum  
Mail: ccf@ccf.fo  
www.facebook.com/groups/136061283164133  
www.instagram.com/colitis\_crohn\_felagid/

#### København - Stiftet 1989

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

**Foredrag med Ph.d. studerende Mads Lie fra PREDICT Tine Jess gruppen.**  
Den 09. oktober kl 19:00 - 20:30, Aud 3+4 på Hvidovre Hospital

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

#### PREDICT og INTERCEPT-studiet

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

Foredraget foregår i auditorie 3+4 på Hvidovre hospital. Der serveres frugt og vand. Tilmelding på NemTilmeld (<https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/>) senest den 7. oktober. Der serveres vand og frugt.

#### Medlemsarrangement

– Julehygge med Banko  
Tid: Mandag den 3. november 2025  
kl. 16:30 - 21:00  
Sted: Tåstrup Borgerhuset

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

Før og efter bankospillene vil der være tid til hyggelig snak og mulighed for at være kreative med papir, saks, tusch, lim, snor og perler, **da vi køber ind til at du kan lave julepynt.**

Der serveres mad, øl, vand, kaffe, te, Gløgg og æbleskiver. Pris for deltagelse: 50,- kr. for medlemmer og 60,- kr. for pårørende. Prisen dækker bispisning og 3 plader til bankospillene. Extra plader koster 10,- kr. per stk. (husk kontanter eller betaling med MobilePay)

Vi håber du/I har lyst til at deltage og gøre dette til en hyggelig aften.

Arrangementet afholdes i Tåstrup Borgerhus. Tilmelding på NemTilmeld (<https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk/>) senest den 25. oktober.

Vi glæder os til at se så mange af jer som muligt og da der er begrænset antal pladser - i alt 75, der fordeles efter "først til mølle"-princippet - råder vi til hurtig tilmelding.

De bedste hilsner fra bestyrelsen for CCF København

#### Afholdte arrangementer efteråret 2025:

Foredrag om kost og IBD med professor Johan Burisch, torsdag 21. august kl. 19:00 på Hvidovre Hospital, auditorie 3+4

#### Kost og IBD – hvad ved vi egentlig?

Hvilken rolle spiller kosten i udviklingen af inflammatorisk tarmsygdom? Kan kosten påvirke sygdomsforløbet – og er kost en mulig del af behandlingen? I dette foredrag giver professor Johan Burisch fra Hvidovre Hospital et overblik over den nyeste viden om kostens betydning for både risiko, sygdomsaktivitet og behandling ved IBD.

#### Mindfulness og yoga med Berit Weise, Baseret Stress Reduktion

Online medlemsarrangement med fokus på krop og sind, lørdag den 6. september kl. 10:00-11:00.

Mindfulness bygger på en toethalvt tusind år gammel buddhistisk tradition og har blot få årtier på bagen med en vestlig videnskabelig definition som mindfulnessbaseret stressre-



duktion (MBSR). Mindfulness er testet med videnskabelige metoder og bliver brugt til at lindre og helbrede. Formålet er at reducere lidelse og opbygge et vedvarende sundt mentalt helbred.

I undervisningen sætter Berit fokus på, hvad mindfulness gør ved kroppen, og hvordan man bedst træner den i sin hverdag. Berit vil guide meditationer som fx bodyscanning og vise en række lette yogaøvelser. Til slut vil der forhåbentlig være tid til at besvare spørgsmål. Du kan læse mere om metode og resultater på Dansk Center for Mindfulness, mindfulness.au.dk og du kan se mere om Berit her på metacom.dk

### Midtjylland - Stiftet 1995

Kontaktperson: Marianne Andersen  
Tlf.: 3069 0056  
Mail: midtjylland@ccf.dk

### Midtvestjylland – Stiftet 1991

Mail: midtvestjylland@ccf.dk

### Midtvestsjælland – Stiftet 2021

Mail: midtvestsjælland@ccf.dk

### Nordjylland - Stiftet 1992

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



**Julebanko den 22/11 2025 kl. 14.00 – Ca. 17.00**  
Julestemningen sættes i gang med julebanko. Kom og få en hyggelig eftermiddag med banko, æbleskiver, julegodter o.s.v. sammen med familien. Det foregår i De Frivilliges Hus, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg.

Prisen er 25 kr. for alle voksne, børn er gratis og dækker over 3 plader til hver samt æbleskiver, godter o.s.v. Ekstra plader kan købes til 5 kr.

Husk at oplyse antal ved tilmeldingen. Beløbet skal indbetales til Mobilpay nr. 3702VG ved tilmelding.

Medbring godt humør og banko-brikker, hvis du har. Ellers har vi sørget herfor. Der spilles 10 spil i alt og der er gode gevinster at vinde. Så kom og få en hyggelig eftermiddag sammen med os.

**Tilmelding skal ske senest den 15. november**

**2025 til Jannie Jensen tlf.nr. 41 96 16 72 eller nordjylland@ccf.dk.**

**Sæt allerede kryds i kalenderen til generalforsamling den 3/2 2026**

**Sæt kryds i kalenderen den 26/1 2025 kl. 19-21.30 Foredrag med musikerterapeut Stephan skov.**

Foredraget afholdes i auditoriet på Aalborg Sygehus Syd. Nærmere info kommer i særskilt invitation.

### Støttelotto

Har du lyst til at deltage i vores støttelotto, så får du nu chancen!!! Det samlede præmiebeløb er nu på 600 kr. pr. måned; fordelt på 1 gevinst á 200 kr., 4 gevinster á 100 kr., samt en hovedpræmie på 500 kr., som trækkes hvert år på generalforsamlingen.

Prisen for at spille med i 12 måneder, og tilmed yde en vigtig støtte til din lokalafdeling er **KUN 150 KR.** (altså 12,50 kr. pr. måned). 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., skal du bare indbetale beløbet på 150 kr. til reg.nr. 9070, kontonummer 207-21-06914 – husk at påføre navn og adresse.

Alle jer, som allerede har et lottonummer og som indbetaler nu 150 kr., vil automatisk fortsætte med det nummer, som I havde sidste gang.

På forhånd mange tak, fordi du deltager i vores støttelotto – indtægten herfra giver os langt større mulighed for at forøge og forbedre vores lokalaktiviteter.

### Nordsjælland - Stiftet 1989

Kontaktperson: Anette Olivarius  
Mail: nordsjaelland@ccf.dk

**Familiedag på Kronborg** var sat til afholdelse søndag 7/9 - men pga. manglende tilmeldinger - så prøver vi at geninvitere



**til søndag den 19. oktober kl. 11 - mail er sendt til alle den 1/9 2025.**

Deltagelse er gratis og tilmelding sker til undertegnede på nordsjaelland@ccf.dk.

**Julehygge med bingo afholdes i Hillerød, mandag den 17/11 kl. 17:30** hvor vi starter med en sandwich / salatbowle.

Prisen vil være kr. 50 for medlemmer og kr. 60 for pårørende - som dækker bispisning og 3 plader. Tillægsplader kan købes i dø-

ren til kr. 10 pr. stk. Vi spiller 2 x 3 spil med sidegevinster.

Invitation kommer på mail med link til tilmelding, valg af menu og betaling. Lokalet tillader max 40 personer - så først til mølle.

### Og igen en opfordring:

Har du energi til at være med til at arrangere eller lyst til at give input / forslag - eller være med til at forme fremtiden for lokalafdeling Nordsjælland, så kontakt mig på: nordsjaelland@ccf.dk eller på tlf: 42 42 05 64.

Håber at se dig, til nogle af årets arrangementer.

Hilsen Anette Olivarius  
Lokalformand for CCF Nordsjælland

### Storstrøm – Stiftet 1993

Mail: storstroem@ccf.dk

### Sydvestjylland - Stiftet 1994

Formand: Ulla Arnum  
Mail: sydvestjylland@ccf.dk

### Kære medlemmer.

Så skriver vi efterår og snart vinter, håber I alle er klar til de mørke timer.

Siden sommerferien, har vi den 20. september afholdt et arrangement med 2 spændende læger, nemlig Ander Dige (IBD-læge) og Philip Rask (Gigtlæge), der var tilmeldt 59, en blanding af medlemmer og pårørende, som alle efter endt arrangement gik hjem med mange gode guldkorn.

**Den 29.november 2025 kl. 13.00 - ca.**

**17.00** afholder vi vores julebanko, hvor vi håber at se rigtig mange af jer, så hold øje med indbydelsen i din/jeres mail box.



Til slut vil vi i bestyrelsen ønske jer en glædelig jul samt et godt nytår.

**Året 2026 starter med vores GENERALFOR-SAMLING, som vil blive afholdt lørdag den 28.februar. Husk. at vi fortsat har en lokalafdeling, så det er vigtigt, at du/I støtter op omkring denne dag.**

Hilsen bestyrelsen.

### Sydøstjylland - Stiftet 1989

Mail: sydoestjylland@ccf.dk

### Sønderjylland - Stiftet 1989

Formand: Lena Kjærgaard  
Mail: soenderjylland@ccf.dk

### Østjylland - Stiftet 1989

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

**Følg med på CCF Østjyllands Facebook-side** og få info om arrangementer og andre aktiviteter i din lokalafdeling. Klik forbi [www.facebook.com/ccfoestjylland](http://www.facebook.com/ccfoestjylland) og "like" os.

### Afholdte arrangementer:

I august bød lokalafdeling Østjylland på en guidet havnerundfart i Aarhus Havn. Arrangementet var fuldt booket og ca. 40 medlemmer og pårørende sejlede ud i smukt sensommervejr, spiste sandwich sammen mens guiden fortalte om havnens historie og fremtidens planer for bygninger, moler og arkitektur.

### Kommende arrangementer:

Tilmelding til alle arrangementer sker via Nem Tilmeld: <https://ccfoestjylland.nemtilmeld.dk/>



### Torsdag d. 23.10.2025 kl. 19:00

#### Foredrag med CCFs socialrådgiver Malene Holm

Ellevang Kirkes lokaler, Jellebakken 42, 8240 Risskov. CCFs socialrådgiver Malene Holm sætter denne aften fokus på emnet: "Hvad har du ret til – og hvordan søger du det?" Vi dykker ned i regler og muligheder omkring § 56, fleksjob, kompensationsydelsen og handicaptillæg under uddannelse. Det bliver en aften med viden, overblik og mulighed for at stille spørgsmål.  
Tilmeldingsfrist d. 15.10.2025

### Onsdag d. 19.11.2025 kl. 19:00

#### Foredrag om IBS og galdesyreidiarre som følgesygdomme til IBD

v./Mette Klinge, speciallæge i lever- og tarmsygdomme, Regionshospitalet Horsens  
Regionshospitalet Horsens  
Den Blå Sal - Indgang K  
Strandpromenaden 35  
8700 Horsens  
Mette Klinge holder denne aften foredrag med titlen: "Hvorfor kan jeg have symptomer

fra min tarm, når min Crohns sygdom eller colitis ulcerosa er i ro?" Hun giver et overblik over diagnostik og behandling af irriteret tyktarm og galdesyreidiarre, som ledsagesygdom til inflammatorisk tarmsygdom.

Tilmeldingsfrist d. 12.11.2025

### Onsdag d. 26.11.2025 kl. 19:00

#### Julearrangement med bankospil

Vejlby Sognegård, Vejlbys Centervej 25, 8240 Risskov .

Traditionen tro holder vi vores populære julehygge med bankospil. Det bliver en hyggelig aften med masser af tid til sjov og snak, julekø, bankospil, amerikansk lotteri og skønne gevinster.

Kom alene eller tag familien eller en ven/veninde med. Det koster 30 kr. pr. person, som betales ved tilmelding.

Tilmeldingsfrist d. 19.11.2025

### Ungegruppen i CCF Østjylland:

Escape Room og hygge for unge i Østjylland  
CCF inviterer unge medlemmer til efterårshygge søndag d. 26. oktober. Vi prøver lykken i

escape room og håber på, vi kan slippe ud. Hvis vi er så gode, at vi kommer ud derfra, så tager vi hen på en hyggelig café eller kaffebar og taler videre.

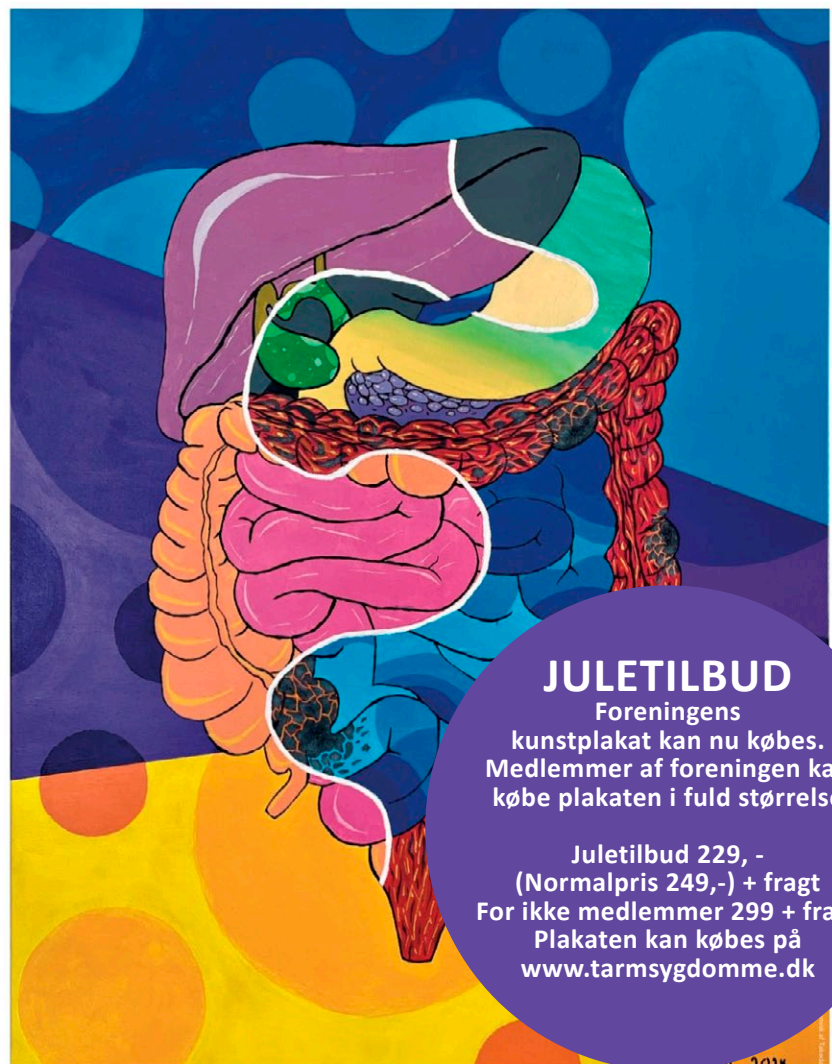
Hvornår: søndag d. 26/10, kl. 12.00

Hvor: Aarhus C. Præcist mødested kommer senere.

S.U. senest søndag d. 12. oktober, så jeg kan booke passende antal rum. Skriv sms eller mail til Sofie på 2065 7977 eller [sofie@ccf.dk](mailto:sofie@ccf.dk)

Vi glæder os til at se jer

CCF Østjyllands ungegruppe er for dig mellem 18 og 30 år. Hvis du ikke helt har mod på at mødes endnu, så start fx med at melde dig ind i Facebookgruppen: "CCF ungegruppe Østjylland" <https://www.facebook.com/groups/702593631750717/>.



## JULETILBUD

Foreningens kunstplakat kan nu købes. Medlemmer af foreningen kan købe plakaten i fuld størrelse

Juletilbud 229,-  
(Normalpris 249,-) + fragt  
For ikke medlemmer 299 + fragt  
Plakaten kan købes på [www.tarmsygdomme.dk](http://www.tarmsygdomme.dk)

## TARMSYGDOMME KENDER INGEN GRÆNSER

CCF - Foreningen for tarmsyge | Få mere viden om tarmsygdomme  
CCF.dk



# Fordi valget af stomipose er personligt



NY

Sort NovaLife TRE™ pose - flere valgmuligheder, mere velvære<sup>1</sup>

## Den sorte stofbeklædning

- har en blød og glat overflade, der gør den komfortabel at have på<sup>2</sup>
- føles behagelig og lader huden ånde - selv under fysisk aktivitet<sup>3</sup>
- er designet til at tørre hurtigt<sup>4</sup>
- modstår fnugdannelse og bevarer sit stilfulde udseende<sup>5</sup>
- er nem at rengøre<sup>4</sup>

Få mere at vide på [www.dansac.dk](http://www.dansac.dk), hvor du også kan bestille vareprøver eller du kan kontakte kundeservice på tlf. 8071 7240 eller maile til [dk.salg@dansac.com](mailto:dk.salg@dansac.com).



1. Interne data, 2022: ref-04110 (n=30), 2024 ref-04111 (n=200) 2. Interne data, 2023: n=110 Kvalitative interviews; 2023: n=43 Klinisk forsøg. 3. Interne data, 2023:ref-03863, ref-04032. 4. Interne data, 2023: n=43 Klinisk forsøg. 5. Interne data, 2023: n=459 Kvalitative interviews; 2023: n=110 Kvalitative interviews; 2023: n=43 Klinisk forsøg.



# COLITIS-CROHN FORENINGEN

Forening for tarmsyge arbejder for alle med Crohn's sygdom, colitis ulcerosa, mikroskopisk kolit, galdesyrediarre, irritabel tyktarm og andre tarmsygdomme

Kongensgade 66-68, 2.th., 5000 Odense C · [www.tarmsygdomme.dk](http://www.tarmsygdomme.dk)

• tlf. 3535 4882 • mail: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)

Telefontider i sekretariatet: Tirsdag kl. 11.00 – 15.00 og Torsdag kl. 10.00 – 13.00

## LANDSFORMAND

Jakob Hansen

## HOVEDBESTYRELSEN:

Benthe Bertelsen, Næstformand

Allan Olivarius, Kasserer,  
Nordsjælland

Vera Slyk Pedersen, Sydvestjylland

Ulla Arnum, Sydvestjylland

Morten Westfall, Fyn

Nanna Rita Jensen, København

Anne Brandt, Nordsjælland

Henriette von Essen-Leise,  
Nordsjælland

Sofie Vejrup, Østjylland

Jesper Olsen, Nordsjælland (1. suppleant)

## KOMMITTERET MEDLEM AF HOVEDBESTYRELSEN

Anders Dige, læge

Anette Olivarius, Pårørendeambassadør

## DET LÆGELIGE RÅD

Anders Dige, læge

Ida Vind, overlæge, ph.d.

Jan Fallingborg, overlæge dr.med

Jens Kjeldsen, professor, overlæge

Johan Burisch, professor, overlæge

Karsten Lauritsen, overlæge,

Katrine Winther, speciallæge

Niels Qvist, professor, overlæge

Pia Munkholm, professor, overlæge

Torben Knudsen, professor, overlæge

## SOCIALRÅDGIVER

Telefon: 5057 4982

Mail: [social@ccf.dk](mailto:social@ccf.dk)

(SIKKER MAIL)

Telefontider:

Mandag og fredag kl.9-12

## CCF-TARMLINJEN

[www.tarmsygdomme.dk/tarmlinjen](http://www.tarmsygdomme.dk/tarmlinjen)

Mail: [tarmlinjen@ccf.dk](mailto:tarmlinjen@ccf.dk)

## REDAKTION

Bladudvalg

Mail: [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk)

Lokalstof: [he@ccf.dk](mailto:he@ccf.dk)

Deadline for materiale  
til næste udgivelse:  
**den 22. december 2025**

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

## VIL DU KUN LÆSE CCF-MAGASINET DIGITALT?

Hvis du foretrækker at læse CCF-Magasinet digitalt, så kan du blot afmelde papirversionen. Det gør du ved at sende en mail med dit navn, adresse samt fødselsdato til [info@ccf.dk](mailto:info@ccf.dk).

CCF-Magasinet udkommer 4 gange om året. Du kan finde tidligere udgivelser på [www.tarmsygdomme.dk](http://www.tarmsygdomme.dk)



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

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

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

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

Det koster ikke noget at få et OK benzinkort. Der er intet oprettelsesgebyr, rentefri konto, og

du betaler kun din benzinregning én gang om måneden. Og benzinen bliver selvfølgelig ikke dyrere – OK sponsorerer hele støttebeløbet.

Hvis du allerede har et OK Benzinkort, kan du nemt tilknytte en sponsoraftale til Colitis-Crohn Foreningen. Ring til OK på 70 10 20 33, så ordner de det.

CCF har aftalenummer 561098 hos OK-benzin, og det er denne aftale, som du skal tilmeldes. På forhånd tak for din støtte.



# CCF MEDLEMSKORT FOR 2026

**MANGE TAK FOR** dit/jeres medlemskab. Vi takker hver og en af jer, som er medvirkende til, at vi får nye muligheder for at sætte hårdt ind for at skabe bedre vilkår for tarmsyge. Det gør vi blandt andet ved at skabe markant opmærksomhed omkring tarmsagen.

**VI ARBEJDER HVER** dag på at skaffe fondsmidler til flere oplysningskampagner og ny information – ikke mindst til/om forskning på tarmområdet. Der kommer hele tiden nye opdagelser, bedre behandlingsmetoder, mere effektiv medicin og meget mere, men tarmsygdomme er i skarp konkurrence med andre alvorlige sygdomme, så derfor holder vi stædigt fast i at gøre opmærksom på de mange forskellige udfordringer, som man kan møde som tarmsyg. Ikke alle gør det heldigvis.

**DIT MEDLEMSKAB ER** med til, at vi kan tilbyde jer i fællesskab for tarmsyge og deres pårørende, hvor der ikke først skal forklæres om toiletbesøg eller madforhold. Der er plads til alle. Det er væsentligt for os, at vi er en forening i øjenhøjde. Derfor er det også altid rart at høre fra jer. I kan læse her i magasinet, i vores

kommande nyhedsbrev og på vores hjemmeside [www.tarmsygdomme.dk](http://www.tarmsygdomme.dk), hvornår der afholdes kurser/netværk for unge, voksne og deres familie. I er altid meget velkomne til at kontakte os med nye idéer, hvis I har helt andre behov eller forslag til nye aktiviteter i CCF.

**I DEN KOMMENDE TID** byder vi velkommen til en ny fundraiser, som skal søge midler til tarmsagen. Der er skarpt behov for det og det betyder, at vi efterhånden er 8 ansatte på sekretariatet, hvoraf flere er ansat i fleksjob på nedsat tid. Vi har derudover flere frivillige ildsjæle, som arbejder i og udenfor Danmark for sagen. Tag endelig kontakt til jeres lokalforening. De vil så gerne høre fra jer.

**DU FINDER CCF - FORENINGEN FOR TARMSYGE** på de sociale medier, særligt Facebook, LinkedIn og Instagram. Her er der flere tarmgrupper, som du kan melde sig ind i og enten deltage aktivt eller blot se med (Fx IBD, divertikler, fistler etc.9). Der er ikke altid overskud til netværk, men grupperne lever sit eget liv og er næsten i gang døgnet rundt med gode erfaringer, relevante spørgsmål og viden.

**SIDSTE MEN IKKE MINDST**, så tilbyder vi vores rådgivningslinje, Tarmlinjen, som bliver betjent af sygeplejersker. Vi har over 350 rådgivninger om året i tarmlinjen og der er plads til flere. Henvendelserne kommer fra medlemmer i alle aldre, som har lige fra galdesyrediarré, IBS, IBD, divertikel og meget mere. Der er plads til alle slags tarmsygdomme. Tarmrådgiverne har naturligvis tavshedspligt og arbejder frivilligt for foreningen. Derudover har vi vores socialrådgivningsfunktion.

**CCF HAR ET TÆT** samarbejde med Solsikkeprogrammet. Solsikkesnoeren og -symbolet indikerer, at bæreren har et usynligt handicap og at man derfor kan have brug for ekstra støtte, toiletadgang (medlemskortet fungerer som toiletkort, men er ingen garanti) eller ganske enkelt bare mere tid. Der er engelsk tekst på bagsiden af medlemskortet, hvis du skal ud og rejse.

Tak for det forgangne år!  
 Jeg ser frem til, at vi ses i det nye.

*Landsformand  
 Jakob Hansen*



Der kan gives et skattefrit gavebidrag til CCF via onlinebetaling på [www.tarmsygdomme.dk](http://www.tarmsygdomme.dk) eller via mobilepay mrk. dit cpr nummer. CCF indberetter dit bidrag til SKAT, så du opnår skattefradrag for gavebidraget.

