

TARMFORENINGEN

TIDLIGERE COLITIS-CROHN FORENINGEN / WWW.TARMFORENINGEN.DK

TEMA:
**MIDT I
DET HELE**

LEA:
"DER ER
EN LILLE
BANDIT
DERINDE"

MIKAEL KAMBER:
Da han ramte muren

FORSKNING:
Spor i blodet
- 8 år før diagnosen

BASTIAN, 26 ÅR

"Man bliver først rigtig syg,
når man lader sygdommen
holde én tilbage"



TARMFORENINGEN
tidligere Colitis-Crohn Foreningen

*Henrik håber på mere forskning.
Peter kæmper for at passe sit studie.
Rikke drømmer om et arbejdsliv, kroppen kan holde til.
Nanna savner et fællesskab uden forklaringer.
Jonathan vil støtte den, han elsker.*

Og du?



Ingen kan opfylde ønskerne alene. Sammen kan vi.

Bliv fast bidragyder hos Tarmforeningen

* 100 kr. om måneden, betaler du kun selv ca. 74 kr. efter skattefradrag.



midt i det hele



NÅR MAN LEVER MED EN TARMSYGDOM, venter livet ikke på, at man får det godt.

Livet foregår hele tiden - midt i det hele.

Midt i kontrollerne, de uforudsigelige dage og alt det, kroppen finder på. Og lige dér, midt i det hele, er der stadig latter, viden, fællesskab og øjeblikke, der er værd at holde fast i.

Her er et magasin om håb, livskvalitet og positiv psykologi - midt i livet med tarmsygdom.

Ikke fordi man bare altid skal tænke positivt, eller fordi alt bliver lettere af at smile. Heller ikke fordi sygdommen forsvinder, hvis bare man finder den rette indstilling. Men fordi positiv psykologi også handler om det, der kan bære os igennem, når livet er svært.

Fællesskab, viden, humor og handlekraft er nogle af små greb, der kan gøre hverdagen mere mulig. Mennesker, der rækker ud, og øjeblikke hvor livet får lov til at fylde mere end sygdommen.

Det vil du møde hele vejen igennem magasinet. Det er fællesskabet, da Bastian efter ti år alene med sin Crohns endelig melder sig ind. Det er viden og håb, når Marie fire uger efter en fødsel går på scenen med et fund, der lægger op til, at man meget tidligt kan se de første tegn på inflammatorisk tarmsygdom. Det er humoren, når Lea kalder sine tarme for "en lille bandit derinde". Og det er handlekraften, når Josefine skriver et brev til sin sygdom og sætter grænser for, hvor meget plads hun vil give den.

Håb handler ikke om at ignorere det svære. Det handler om at finde noget at stå på, når kroppen dræner vores livskvalitet, når hverdagen ændrer sig, eller sygdommen tager for meget plads. Det er ikke et magasin om at være stærk for enhver pris, men om at leve med det, der er - og finde sin bedste vej midt i det hele.

Held og lykke på *din* vej

Jakob Hansen

FORPERSON, TARMFORENINGEN

indhold

TARMFORENINGEN
MAGASIN NR. 143

Ansvarshavende redaktør

Mogens Damgaard

Redaktør

Anne Kirstine Tirstrup

Redaktion

Benthe Bertelsen, næstformand

Henvendelser til redaktionen:

magasin@tarmforeningen.dk

Næste deadline: 1. september 2026

Annoncer

Jens Theil Christiansen

jt@tarmforeningen.dk

Næste deadline: 1. september 2026

Forsidefoto

Bastian Bay, foto: Mogens Damgaard

Produktion

Oplag: 4.650 stk.

Layout og tryk: KLS Pureprint A/S

- 06** Manden, der valgte klippevæggen
- 09** Bliv klogere på tarmen
- 10** En nyfødt i favnen og millioner af prøvesvar
- 15** ORDET TIL overlæge Anders Dige
- 16** Brev til min tarmsygdom
- 18** Viden: Fire signalstoffer
- 20** I mine mørkeste stunder, kunne det hele nok være ligemeget
- 24** Råvaren: Citron
- 28** Det rører sig: Hvad skal der ske med tarmen Mogens?
- 30** Livets små mirakler
- 32** Nyt fra lokalafdelingerne

Medlem af

16



10

tema:

midt i det hele

*"There is a crack, a crack in everything.
That's how the light gets in."*

Leonard Cohen, "Anthem", 1992.



20



28

Mikael Kamber har skrevet fem bøger om, hvad der gør mennesker glade. Under en nedkørsel i Alperne fik han brug for sin indsigt i, hvordan man håndterer kriser og bevarer glæden. En samtale om at komme videre, når man rammer muren.

MANDEN, DER VALGTE KLIPPEVÆGGEN



NEDKØRSLEN FRA NOTRE-DAME-DU-PRÉ er smuk. Vejen falder ned fra himlen gennem en allé af træer. Lyset ligger i striber over asfalten, og efter en hel dag i bjergene kan man bare lade cyklen trille. Mikael kørte lidt foran mig.

Jeg kom rundt i et skarpt sving. Der lå han. Helt oppe ad den rå klippevæg. Andre ryttere var allerede stået af. Nogen stod ved Mikael og talte med ham. Nede under os lå dalen. Jeg husker, hvor stille der var. Svinget lå i skyggen, og der duftede af skovbund.

Det var i sommeren 2019 under CykelNerven, hvor ryttere kører Tour de France-etaper i Alperne og samler penge ind til forskning i sclerose. Mikael var med

som ambassadør helt fra starten og var med til at opbygge eventen. Jeg var med som ansvarlig for løbet.

Efter en lang transport ned fra bjerget kom Mikael til scanning på hospitalet: brud på en nakkehvirvel. En millimeter fra rygmarven.

To udveje

Syv år senere sidder jeg over for ham igen. Jeg nøjes med at sige stednavnet. Notre-Dame-du-Pré.

Og så fortæller han mig noget, jeg ikke vidste, den dag jeg kom rundt i svinget.

Han havde mistet grebet om cyklen. Farten var høj, svinget skarpt, og der var ingen vej tilbage. Der var



BLÅ BOG

Mikael Kamber er journalist og nyhedsvært. Uddannet i positiv psykologi i USA i 2017.

Har skrevet fem bøger: Vi er bedst, når vi er glade. Stærkere. 3 gode ting. Sur for en sikkerheds skyld? og Gå godt. Var med fra starten som ambassadør for CykelNerven, der samler penge ind til forskning i sclerose for Scleroseforeningen. Mikael er også foredragsholder og født i 1967 i Fredericia.

to udveje: at fortsætte ukontrolleret gennem svinget. Eller at køre ind i bjergsiden.

Han valgte væggen.

"Den følelse, der ramte mig, var en helt uventet og meget kraftig lykkefølelse," siger han. "Jeg lå simpelt hen bare og var glad og taknemmelig."

Han lå på asfalten, mens folk tog sig af ham. Han var ikke et øjeblik i tvivl om, at hjælpen ville nå frem. Han var i live og kunne mærke sig selv.

Lægerne fortalte ham senere, hvor tæt han havde været på, at det gik helt galt. Han blev ikke bange, siger han. Han blev bekræftet i noget, han godt vidste, og satte ord på:

"Du er hele tiden et sekund fra at dø. Du kan blive ramt af en tagsten, af en lastbil, af hvad som helst. Det er et grundvilkår."

Tre gode ting

Da han styrtede, var han ved at skrive en bog om taknemmelighed. Den kom til at hedde 3 gode ting. Metoden kan stå på én linje: Skriv hver aften tre ting ned, der var gode i dag. Ikke nødvendigvis dagens højdepunkter. Bare tre ting, der var gode.

"Det handler ikke om at lukke øjnene for alt det, der er svært i livet," siger han. "Men det handler om at træne sin evne til at også få øje på det gode. Læg mærke til ordet "også". For livet er ikke et enten-eller. Det handler om både at kunne være i det svære og have et trænet øje for alt det, der gør livet værd at leve."

Han bruger et billede fra haven: Det, man vander, vokser. Det, man ikke vander, visner.



” Livet er ikke et enten-eller. Det handler om både at kunne være i det svære og have et trænet øje for alt det, der gør livet værd at leve.

MIKAEL KAMBER



Selv tror han, at mange års træning i at se efter det gode var grunden til, at han lå så roligt oppe ved klippevæggen.

Stillede den tohjulede i garagen

Året efter blev han påkørt af en bil på en trænings-tur og kvæstede hånden alvorligt. To ulykker på to år. Han stillede racercyklen væk. Ingen tog beslutningen for ham. Han regnede efter og valgte endnu en gang det mindst ringe.

Det kan stadig gøre ondt, når andre cykler forbi på en perfekt sommerdag, fortæller han. Men det er ikke et bittert stik i hjertet. Det minder ham bare om noget, han har holdt meget af.

Jeg spørger ham om de fravalg, man ikke selv træffer. Dem, der bliver truffet for én. Dem, der gør ondt.

Det, man ikke kan ændre

Ingen vælger en kronisk tarmsygdom. Den kommer og den bliver. Toiletbesøgene, der lægger dagens rute. Skammen, man ikke taler med nogen om. Arbejdet, der må skrues ned. Kærlighedslivet, der kræver mere mod.

Mikael Kamber er ikke syg. Han kom sig over sine skader. Så da jeg spørger, hvad hans erfaring er værd for et menneske, der aldrig får den besked, svarer han ikke med en metode.

Han svarer med Sindsrobønnen:

"Giv mig sindsro til at acceptere de ting, jeg ikke kan ændre.

***Mod til at ændre de ting, jeg kan.
Og visdom til at se forskellen.***

"Du behøver ikke elske de ting, du ikke kan ændre. Du skal bare acceptere, at du ikke kan ændre dem." Der findes ingen nemme svar, siger han flere gange. Men der findes en rækkefølge. Først må man forstå sin situation til bunds: hvad sygdommen er, hvad den tager, og hvad der bliver tilbage. Så må man gøre det, der kan gøres. Behandling og tilpasninger. Og derefter kommer der for mange en tid med sorg. Måske en depression.

"Den skal man ikke være bange for. Den er naturlig. En del af pakken."

Du er ikke dine tanker

Men man kan sidde fast i sorgen og tabet. I bekymringerne før hver eneste aftale ude i byen. I katastrofetankerne. En stor del af det, en tarmsygdom tager, foregår ikke i tarmen. Det foregår i hovedet.

"Du er ikke dine tanker. Du har

"Du behøver ikke elske de ting, du ikke kan ændre. Du skal bare acceptere, at du ikke kan ændre dem."

MIKAEL KAMBER

tanker," siger Mikael Kamber. *"Det er tanker. Det er ikke dig."*

Negative tanker kommer af sig selv. Hos alle, hele tiden. Problemet opstår først, når man bliver fanget i dem. Man kan lære at registrere tanken, nikke til den og lade den passere uden at gå videre med den. Og sidder man fast, peger han på metakognitiv terapi som en vej ud. En behandlingsform, hvor man lærer at acceptere, at mørke tanker kommer, men ikke lade sig styre af dem.

"På et tidspunkt må du begynde at beskæftige dig med livet."

"Ubehag er en del af livet," siger han. *"Spørgsmålet er: Hvordan vil du være i det?"*

Ud i verden på to ben

Mikael Kamber cykler ikke længere ned ad bjerge. Han går.

Han har naturligvis skrevet en bog om det også. Han taler om gåturen, som andre taler om medicin: Tankerne falder til ro. Verden åbner sig.

Jeg spørger, hvordan man går en lang tur, når man skal kunne nå et toilet med kort varsel. Svaret er ikke poetisk. Planlæg, siger han. Tilpas ruten. Accepter, at der er ture, der ikke er til dig. Eller væn dig måske til tanken om, at det ikke er verdens undergang at skulle tage en ble på en gang imellem. Det vigtige er, at du ikke lader frygten bestemme over, om du skal ud at gå eller ej.

"Den største luksus, jeg kender, er bare at kunne gå ud i verden."

Til sidst spørger jeg om hans bedste gåtur nogensinde. Han svarer uden at tøve.

"Min bedste gåtur er altid min næste gåtur." ●



Bliv klogere på tarmen

Har du misset et af vores webinarer eller vil du se dem igen?

I tre faglige webinarer deler fagpersoner viden om kroppen, behandlingen og hverdagen med tarmsygdom. Du kan blandt andet blive klogere på medicinsk behandling, kost, livsstil, intimitet og de spørgsmål, mange står med.

Scan QR-koderne og se webinarerne.

Medicinsk behandling af kronisk tarmbetændelse



Hvordan virker de forskellige behandlinger, og hvad er formålet med dem?

I webinaret giver **overlæge Anders Dige** et overblik over medicinsk behandling af kronisk tarmbetændelse. Du bliver klogere på behandlingsmuligheder, hvordan de virker, og hvad lægerne har fokus på, når de skal finde den rette behandling.



Kost, livsstil og tarmsygdom



Hvad betyder kosten for tarmen og hvad er godt at spise eller undgå?

I webinaret deler **professor og overlæge Christian Lodberg** Hvas sin viden om kost, livsstil, tarmens bakterier og de mange spørgsmål, der kan opstå, når man lever med tarmsygdom.



Intimitet, seksualitet og nærhed ved tarmsygdom



Hvordan påvirker sygdom kroppen, lysten og nærheden til andre?

I webinaret sætter **læge og sexolog Majken Højrup Wiborg** ord på et emne, som mange oplever, men som kan være svært at tale om: usikkerhed, ændret lyst, kropsfølelse, parforhold og veje tilbage til nærhed.



A woman with dark hair tied back, wearing a pink floral blouse and a dark blue Stokke baby carrier, is holding a baby. She is looking down at the baby with a gentle expression. The background is a lush green hedge.

EN NYFØDT I FAVNEN OG MILLIONER AF PRØVESVAR

Fire uger efter hun havde født, stod Marie Vibeke Vestergaard på scenen til Forskerfesten 2026. Med sig havde hun forskning, der peger på, at kronisk tarmbetændelse kan sætte små spor i kroppen længe før diagnosen.

Marie Vibeke Vestergaard er aktuelt på barsel med sin yngste datter. Når hun vender tilbage, fortsætter hun forskningen ved PREDICT, hvor hun arbejder med kronisk tarmbetændelse.



Det indre univers

Marie kunne have valgt stjernerne. Som ung overvejede hun astrofysikken, fordi det store univers trak i hende med alt det ukendte og uforklarede. Men det blev kroppen, hun vendte blikket mod.

“Universet indadtil er også så uendeligt, og vi forstår så lidt af det. Så jeg syntes, det var lidt absurd at begynde at prøve at forstå det ydre univers, når vi ikke engang forstod vores egen krop.”

Den sætning siger meget om Marie. Hun er optaget af det, der gemmer sig under overfladen. Af mønstre, sammenhænge og de spørgsmål, der ikke slipper igen, når først de har meldt sig.

I dag er hun bioinformatiker og forsker i kronisk tarmbetændelse, herunder Crohns sygdom og colitis ulcerosa. Hun arbejder ved det danske grundforskningscenter PREDICT, som er blandt de førende forskningsmiljøer inden for inflammatoriske tarmsygdomme. Det var ikke den vej, hun oprindeligt havde forestillet sig. Hun begyndte som molekylærmediciner i Aarhus med en forestilling om, at forskerlivet skulle foregå i laboratoriet, men under sit bachelorprojekt skrev hun et program, der kunne analysere celler. Den opgave ændrede retningen.

“Jeg havde aldrig tænkt, at det var den vej, jeg ville gå. At jeg skulle sidde foran computeren hele dagen og lave statistik. Men det var bare meget spændende, og jeg var god til det.”

Senere blev hun optaget af mikrobiomet og gennem den interesse stødte hun første gang på colitis ulcerosa. Her gik det op for hende, hvor mange sygdommen berører.

“Jeg blev meget overrasket over, hvor mange der egentlig var påvirket, og hvor unge, og hvor meget det påvirkede deres liv.”

“Universet indadtil er også så uendeligt, og vi forstår så lidt af det. Så jeg syntes, det var lidt absurd at begynde at prøve at forstå det ydre univers, når vi ikke engang forstod vores egen krop.”

MARIE VIBEKE VESTERGAARD



Den perfekte høstak

Da Marie begyndte på sin ph.d., fik hun adgang til Laboratordatabasen, hvor prøvesvar fra danskere, der har fået taget, prøver hos lægen eller på hospitalet, bliver gemt. I dag rummer databasen næsten to milliarder prøvesvar.

For de fleste ville det være en uoverskuelig mængdetal, men for Marie var det en mulighed.

Hun valgte at fokusere på blodprøver og stillede et spørgsmålet: Kan man se noget i kroppen, før et menneske får diagnosen kronisk tarmbetændelse?

Derfor begyndte hun ved diagnosetidspunktet og gik baglæns. Hun sammenlignede blodprøver fra mennesker, der senere fik kronisk tarmbetændelse, med blodprøver fra mennesker, der lignede dem på alder og køn, men som ikke senere fik sygdommen.

Hun havde forventet, at der måske ville vise sig forskelle et par år før diagnosen. Mange patienter går med symptomer længe, før de får en forklaring, så det ville ikke være overraskende, hvis tallene begyndte at ændre sig kort før diagnosen.

Men mønstret rakte længere tilbage.

I helt almindelige blodprøver kunne Marie se små statistiske forskelle op til otte år før diagnosen. Ikke voldsomme udsving. Ikke værdier, der nødvendigvis ville få en læge til at stoppe op i en almindelig konsultation. Men små forskyndinger, der blev synlige, fordi datamængden var så stor.

Først stoledes hun ikke på det.

“Det kan ikke være rigtigt. Jeg må have gjort et eller andet forkert,” tænkte hun.

” Forskellene er så små, så det er ikke sådan, at en læge ville sidde og tænke: Hold da op, der foregår et eller andet her.

MARIE VIBEKE VESTERGAARD

Derfor gik hun tilbage i modellerne igen og igen. Hun testede, ændrede og fik andre forskere til at kigge med. Men mønstret blev ved med at være der.

“Forskellene er så små, så det er ikke sådan, at en læge ville sidde og tænke: Hold da op, der foregår et eller andet her. Der er mange af de værdier, vi så, der faktisk ligger inden for normalområdet. Men vi kan se statistisk, når vi har rigtig mange data, at der er en forskel.”

Marie understreger samtidig, at studiet ikke er noget, hun har lavet alene. Det er blevet til i et stærkt forskningsmiljø og i tæt samarbejde med hendes kollegaer og vejleder, som har været afgørende for, at projektet overhovedet kunne lade sig gøre.

Fundet betyder ikke, at man i morgen kan tage en blodprøve og få at vide, om man udvikler Crohns sygdom eller colitis ulcerosa om fem år. Så langt er forskningen ikke. Men det åbner for en vigtig tanke: at kronisk tarmbetændelse måske er under udvikling i kroppen længe før diagnosen.

Fire uger efter fødslen

I 2026 blev Marie udtaget som finalist til Forskerfesten. Hun havde selv sendt en ansøgning ind, men var i tvivl, for forløbet lå tæt på hendes termin. Alligevel gjorde hun det, fordi hun var fascineret af muligheden for at gøre forskning levende for mennesker uden for forskningsverdenen.

“Jeg tænkte: De tager mig nok ikke,” fortæller hun.

Men så ringede telefonen, mens hun stod på biblioteket med sin datter. Hun var gået i finalen. Hjemme bakkede familien op, og da hendes yngste datter kom elleve dage før termin, faldt det hele alligevel på plads. Da Marie stod på scenen til Forskerfesten, var datteren fire uger gammel.

Forskerfesten var noget helt andet end det, Marie kendte fra forskningsverdenen. I videnskabelige artikler bygger man langsomt op med baggrund, metode og analyser, før man når frem til resultaterne. Til Forskerfesten skulle det hele vendes på hovedet. Publikum skulle fanges fra begyndelsen, og forskningen skulle være tydelig uden at blive forenklet forkert.

“Det dér med at få vendt det hele på hovedet og sørge for at gøre det spændende fra start af og ikke dykke så meget ned i de kedelige metoder, det var meget spændende.”

Det, der satte sig dybest, var dog ikke kun scenen, men reaktionerne fra mennesker, der havde sygdommen tæt inde på livet. Det mindede hende om, at forskningen ikke bare lever i modeller og artikler, men også i de håb og forventninger, der opstår, når patienter møder ny viden om deres sygdom.

Marie Vibeke Vestergaard på scenen til Forskerfesten 2026, hvor hun fortalte om sin forskning i kronisk tarmbetændelse. Foto: Agnete Schlichtkrull.

” Vi forstår stadigvæk ikke helt, hvorfor sygdommen opstår. Hvad er det, der trigger det?

MARIE VIBEKE VESTERGAARD



Marie Vibeke Vestergaard sammen med sin vejleder, Tine Jess, lige efter hun havde været på scenen til Forskerfesten 2026.



Svarene ligger måske allerede gemt

Der er stadig meget, forskerne ikke ved om kronisk tarmbetændelse. Hvad er det, der får sygdommen til at opstå? Er det immunsystemet, mikrobiomet, generne, miljøet eller noget i samspillet mellem det hele?

”Vi forstår stadigvæk ikke helt, hvorfor sygdommen opstår. Hvad er det, der trigger det?”

Måske skal fremtidens behandling ikke kun handle om at reagere, når sygdommen allerede har fået fat. Måske skal den også handle om at forstå, hvad der sker før diagnosen, før opblussen og før kroppen begynder at råbe så højt, at den ikke længere kan overhøres.

Det er endnu ikke hverdag i sundhedsvæsenet, og der er lang vej fra forskningsfund til konkret værktøj for læger og patienter. Men Maries forskning peger på, at nogle af fremtidens svar måske allerede ligger gemt i de prøver, vi har taget.

For bag tallene er der mennesker. Og i de små forskydninger i blodprøverne kan der måske ligge nye spor til at forstå kronisk tarmbetændelse langt tidligere. ●



NÆSTE GENERATION

eakin freeseal®

Udvidet freeseal® sortiment med 2 serier

eakin
freeseal
air

Når:

- Huden er sund eller let rød/irriteret
- Stomien er lav, tilbagetrukket eller flugter.
- Ved brug af konveks pose
- Nr.1 Prioritet er diskretion og komfort
- Ønsker så få ting i skifterutinen som muligt
- Skal være let at fjerne, ikke efterlade rester
- 3 størrelser starthul
- 2 diameter størrelser

NY
1.8mm tynd
10mm 48mm
839017



FINDES
1.8mm tynd
18mm 48mm
839007



NY
2.4mm tynd
30mm 60mm
839008



eakin
freeseal
versa

Når:

- Huden er sund eller let rød/irriteret
- Stomien har god højde
- Stomier med tyndt output
- Passer ind i fordybninger og folder omkring den peristomale hud
- En tykkere og mere alsidig tætningsring
- Skal være let at fjerne, ikke efterlade rester
- 2 størrelser starthul
- 2 diameter størrelser

NY
3.2mm tyk
18mm 48mm
839027



NY
3.2mm tyk
30mm 60mm
839028



Ring eller skriv efter gratis

vareprøver på

Tlf: 49 26 13 99

info@focuscare.dk

www.focuscare.dk

Focuscare



Østervangsvej 21, 8900 Randers C

ORDET TIL

O V E R L Æ G E A N D E R S D I G E

Vi giver ordet til **en fagperson, der svarer på spørgsmål fra jer læsere**. Det kan være om behandling, symptomer, hverdagsliv, rettigheder, kost, arbejdsliv eller noget helt andet, der fylder, når man lever med en tarmsygdom – eller er tæt på en, der gør.



I dette nummer svarer **Anders Dige**, overlæge og formand for Tarmforeningens Lægelige Råd, på spørgsmål om behandling.

? **Jeg har prøvet flere biologiske behandlinger. Hvorfor virker de dårligere, jo flere man har været igennem?**

Det er ikke altid sådan, men vi ser ofte, at chancen for effekt kan være lavere, når man allerede har prøvet flere behandlinger. Det kan skyldes, at sygdommen er mere vanskelig at behandle, eller at kroppen ikke reagerer på den mekanisme, medicinen rammer. Nogle mister også effekt over tid, fordi kroppen danner antistoffer, eller fordi medicinniveauet bliver for lavt. Derfor ser vi både på symptomer, prøver, tidligere behandlinger og eventuelle bivirkninger, når vi vurderer næste skridt.

? **Hvor længe er for længe på prednisolon eller anden medicin?**

Prednisolon er en effektiv behandling til at få ro på et udbrud, men det er ikke en god langtidsløsning. Ved længere tids brug kan der komme bivirkninger som tynd hud, påvirkning af knogler, humør, søvn, blodsukker og infektionstendens. Målet er derfor næsten altid at bruge steroid i kortest mulig tid og finde en behandling, der kan holde sygdommen i ro på længere sigt. Biologisk medicin og immundæmpende behandling kan man derimod godt være på i mange år, hvis effekten er god, og man bliver fulgt med de relevante kontroller.

? **Er det egentlig gætværk, hvilken medicin man starter med?**

Nej, det er ikke rent gætværk - men vi kan heller ikke endnu med sikkerhed forudsige, hvilken behandling der virker bedst for den enkelte. Valget afhænger blandt andet af, om man har Crohns sygdom eller colitis ulcerosa, hvor aktiv sygdommen er, hvor den sidder, tidligere behandlinger, andre sygdomme, graviditetsønske, bivirkninger og patientens egne ønsker. Fremtiden går forhåbentlig mod mere præcis behandling, hvor vi bedre kan matche medicin og patient, men vi er ikke helt der endnu.

Stil dit spørgsmål

Har du et spørgsmål, du gerne vil have svar på i et kommende magasin?

Næste gang kan du stille spørgsmål til **Tarmforeningens socialrådgiver** om rettigheder, støtte, arbejdsliv, studie, fleksjob, sygedagpenge eller andre sociale forhold.

Send dit spørgsmål til: magasin@tarmforeningen.dk

Skriv "Ordet til" i emnefeltet.



BREV TIL MIN TARM SYGDOM



KÆRE TARMSYGDOM

Da jeg var 19 år, besluttede du dig for at flytte ind. Det tog lang tid at finde ud af, hvad det egentligt helt præcist var, man skulle kalde dig ud fra de symptomer, du gav mig. Men de kloge læger mente, du skulle døbes Colitis Ulcerosa. Og hvad gjorde jeg så herfra, tænker du nok, kære Colitis? Jo, altså – da jeg fik at vide, at du desværre var en kronisk beboer, skulle jeg lige trække vejret en ekstra gang. For hold nu op, hvor var det, du bragte med i din indflytning, ikke rart for nogen af os. Du havde overtaget hele min tarm og mit liv, og jeg var der bare.

Lægerne prøvede at gøre min krop til min igen med noget af en stærk modstander, noget de kloge kalder binyrebarkhormon. Og da det flyttede ind i min krop for at ødelægge bare lidt af dit hjem, bragte det også noget træls med sig. Jeg lignede ikke mig selv, tog på i ansigtet og på maven osv. Følte ikke, jeg var mig mere.

Du flyttede ind på det mest åndssvage tidspunkt, man overhovedet kunne tænke sig. Du flyttede nemlig ind lige da jeg skulle ud og nyde min studentertid sammen med mine venner. Men i studentertiden havde du boet i mig i nogle måneder, og jeg havde fået noget medicin, der skulle sørge for at holde dit hjem rime- ligt, så vi begge kunne være der. Så jeg havde lært at leve med, at du var der, men jeg skulle ud og fejre min studentertid med mine venner.

Du forholdt dig i ro i dit lille hjem i et godt stykke tid, men efter noget tid skulle du igen lige op og markere, at du stadig er der. Det resulterede i, at lægerne lige måtte kigge ind i dit hjem for at se, hvor du var ved at bygge ud, men heldigvis kunne de se, at du kun byggede ud i den sidste del. Og de fandt igen en måde at få dig til at stoppe udbygningen. Det hjalp for en stund igen.

Derefter forholdt du dig faktisk i ro i et års tid, og vi havde hver vores liv i ro og mag. Jeg fik noget medicin, der skulle holde dit hjem så lille som muligt, og du accepterede det langt hen ad vejen. Men nu er du kommet tilbage for lige at markere dig igen. Nu må lægerne igen op og kigge, hvor meget du er ved at bygge ud. Det er ikke kun ondt i maven, du bringer med dig, men også frykten for ikke at have et toilet i syne, begrænsninger i hverdagen, EKSTREM TRÆTHED og intet overskud. Alle symptomer, som jeg har svært ved at forholde mig til og være i, men jeg er nødt til at lære at leve med, at du er her og bringer disse dumme symptomer med dig, for du forsvinder desværre aldrig.

Men ligesom du har bragt dårlige ting med dig, har du også bragt gode ting med dig. Jeg fik øjnene op for, at der er flere på min alder, som du også er flyttet ind i. Og jeg ved, de har samme problemer med dig, som jeg har. Men ved du hvad, Colitis – nu er du her, og du minder mig hver dag om, at du er her. Om det er et jag i maven, kvalme eller akut brug for et toilet, så mærker jeg dig hver dag. Men nogle gange bygger du lidt mere ud, end jeg kan klare, og så må jeg have hjælp af nogle kloge hoveder til at få dig til at begrænse din plads lidt.

Du fortjener opmærksomhed, nu hvor du er her, men heldigvis kan jeg selv styre, hvor meget opmærksomhed jeg vil give dig i min hverdag. Du påvirker den hver dag, men jeg vil IKKE lade dig overtage mit liv, selvom jeg til tider kan føle, du gør det.



JOSEFINE AGNETE ANDERSEN, 22 ÅR

NÅR TARMEN TALER MED HJERNEN

Fire signalstoffer, der kan bidrage til trivsel
– også på de svære dage

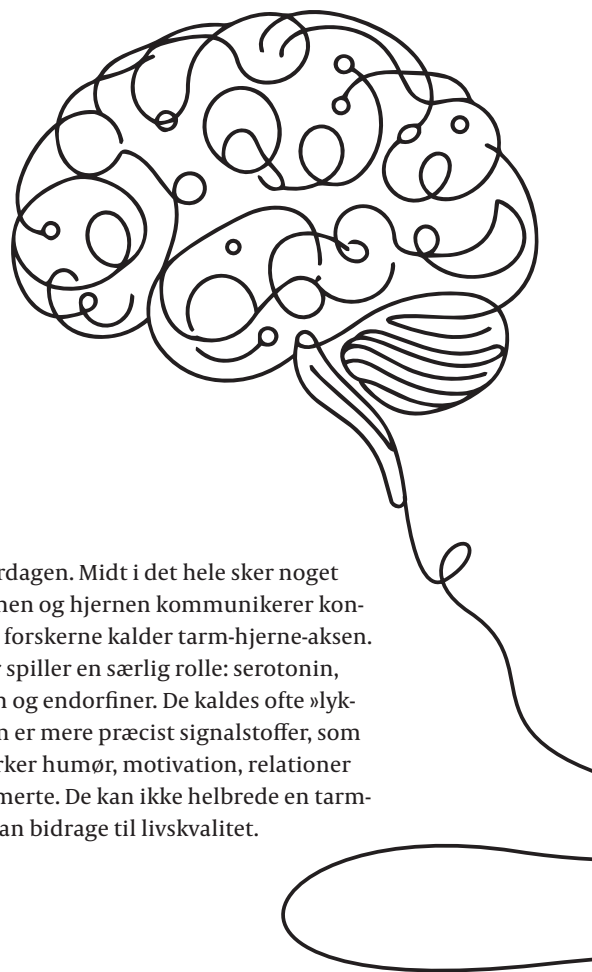
Tarmen optager ikke kun næringsstoffer. Den er en vigtig del af kroppens signalnetværk, hvor signalstoffer produceres og påvirkes. De regulerer blandt andet søvn, motivation, velvære og følelsen af balance.

Vi kender alle dage, hvor energien er der, smilet kommer lettere, og verden virker lysere. Men vi kender også de dage, hvor smerter, fatigue eller tarmen ikke vil samarbejde, fylder det hele.

For mennesker med tarmsygdom kan disse udsving

være en del af hverdagen. Midt i det hele sker noget fascinerende: Tarmen og hjernen kommunikerer konstant gennem det, forskerne kalder tarm-hjerne-aksen.

Fire signalstoffer spiller en særlig rolle: serotonin, dopamin, oxytocin og endorfiner. De kaldes ofte »lykkehormoner«, men er mere præcist signalstoffer, som blandt andet påvirker humør, motivation, relationer og oplevelsen af smerte. De kan ikke helbrede en tarmsygdom, men de kan bidrage til livskvalitet.



SEROTONIN

– kroppens indre balancekunstner

Hvis serotonin var et menneske, ville det være den rolige ven, der hjælper os med at holde balancen. Serotonin påvirker blandt andet humør, søvn, appetit og tarmens bevægelser. Omkring 90 % af kroppens serotonin dannes i tarmen. Det understreger, hvor tæt tarmen og hjernen samarbejder, selvom serotonin i tarmen og hjernen har forskellige funktioner.

Dagslys, bevægelse og en god nats søvn understøtter serotonin-systemet. Æg, bælgfrugter, nødder og mejeriprodukter indeholder byggesten, som kroppen bruger til at danne serotonin.

Små, gode vaner kan gøre en forskel – også når overskuddet ikke er så stort.



VIDSTE DU AT?

Omkring 90 % af kroppens serotonin dannes i tarmen – men dette serotonin, virker primært lokalt i tarmen og kan ikke passere blod-hjerne-barrieren.

Tarmbakterier påvirker flere af de signalstoffer, der indgår i kommunikationen mellem tarm og hjerne.

Selv let fysisk aktivitet kan påvirke kroppens produktion af endorfiner og dopamin.

Sociale relationer kan øge frigivelsen af oxytocin og mindske oplevelsen af stress.

En sund tarm-hjerne-akse handler ikke om perfektion – men om balance.

OXYTOCIN

– følelsen af at høre til

Oxytocin kaldes ofte kærligheds-hormonet, men handler i virkeligheden om forbundethed. Det frigives, når vi føler os trygge og forstået – gennem et kram, en god samtale, tid med familien eller et fællesskab, hvor vi ikke behøver forklare os.

Mange med tarmsygdom oplever ensomhed, fordi sygdommen er usynlig og tabubelagt. Forskning tyder på, at social støtte kan påvirke både stressniveau og oplevet livskvalitet. Nogle gange er det mest helende ikke et godt råd, men følelsen af at blive forstået.

DOPAMIN

– motivation til de små sejre

Dopamin forbindes med motivation og følelsen af at lykkes. For mennesker med tarmsygdom er succes ikke nødvendigvis de store præstationer. Det kan være at komme ud af sengen, tage et bad, gå en tur eller gennemføre en arbejdsdag.

Hjernen skelner ikke mellem store og små succesoplevelser – den »belønner« oplevelsen af at lykkes. Små sejre kan styrke motivationen til næste skridt.

Spørg dig selv: *Hvad lykkedes faktisk i dag?* Måske var det kun én ting – men den tæller også.

Sæt barren, så den passer til den dag, du har. Hvis tarmen eller energien driller, kan en lille gåtur være dagens sejr. Det handler ikke om at sænke ambitionerne, men om at tilpasse dem til virkeligheden.

ENDORFINER

– Kroppens egne smertedæmpere

Endorfiner frigives ved blandt andet bevægelse, latter, musik og andre positive oplevelser. De kan være med til at dæmpe stress og påvirke oplevelsen af smerte.

Man kan ikke grine sig ud af en tarmsygdom, men glæde er ikke ligegyldig. Den er en del af kroppens egen værktøjskasse.

KROP OG SIND HÆNGER SAMMEN

Det handler ikke om, at positive tanker kan kurere en tarmsygdom, men om, at krop og sind påvirker hinanden. Trivsel er måske ikke at være glad hele tiden, men at samle små øjeblikke af livskvalitet – også på de dage, hvor kroppen driller. Måske er det de små ting – et smil, et fællesskab eller følelsen af at blive forstået – der kan gøre hverdagen lidt lettere for os alle.

Kilder:

Basso, J. C., & Suzuki, W. A. (2017). *The effects of acute exercise on mood, cognition, neurophysiology, and neurochemical pathways: A review. Brain Plasticity*, 2(2), 127–152.

Cryan, J. F., O'Riordan, K. J., Cowan, C. S. M., Sandhu, K. V., Bastiaansen, T. F. S., Boehme, M., Codagnone, M. G., Cusotto, S., Fulling, C., Golubeva, A. V., Guzzetta, K. E., Jaggar, M., Long-Smith, C. M., Lyte, J. M., Martin, J. A., Molinero-Perez, A., Moloney, G., Morelli, E., Morillas, E., ... Dinan, T. G. (2019). *The microbiota-gut-brain axis. Physiological Reviews*, 99(4), 1877–2013.

Olff, M., Frijling, J. L., Kubzansky, L. D., Bradley, B., Ellenbogen, M. A., Cardoso, C., Bartz, J. A., Yee, J. R., & van Zuiden, M. (2013). *The role of oxytocin in social bonding, stress regulation and mental health: An update on the moderating effects of context and interindividual differences. Psychoneuroendocrinology*, 38(9), 1883–1894.

O'Mahony, S. M., Clarke, G., Borre, Y. E., Dinan, T. G., & Cryan, J. F. (2015). *Serotonin, tryptophan metabolism and the brain-gut-microbiome axis. Behavioural Brain Research*, 277, 32–48.

I mine mørkeste stunder, kunne det hele nok være ligemeget

For ni år siden fik Lea konstateret kollagen colitis. I starten af 2026 fik Lea en ny diagnose; lymfocytær colitis.

Lea kan nogle gange mærke sine tarme ret tydeligt. De rykker, rumler og gør præcis, hvad de vil. "Der er en lille bandit derinde," siger Lea og griner. "Jeg kommer tit til at tænke på filmen Aliens, hvor monstret kommer ud af maven - jeg tænker bare: shit, mand."

Men det er ret usynligt for os andre. Lea er 59, veltrænet, og sidder i sofaen med det naturlige overskud, man har, når man har styr på tingene. HR-chef og grundlægger af FitZonen - et online træningsunivers med over 4.700 følgere. Og så har Lea været gift med Gert i 36 år. Vi har talt i tyve minutter om alt muligt andet, da jeg siger det: men du har jo en tarmsygdom.

"Læg mærke til det," siger Lea. „Du bad mig fortælle om mig selv, og jeg nævnte det ikke. Ikke fordi jeg ikke

har det. For det har jeg. Og det er i perioder ret voldsomt. Men mit liv er heldigvis meget mere end det."

Ingen interesserer sig

For ni år siden fik Lea konstateret kollagen colitis. I starten af 2026 fik Lea en ny diagnose; lymfocytær colitis. Begge diagnoser tilhører sygdommen mikroskopisk colitis, en sygdom der kun kan ses ved vævsprøver og som lever i skyggen af de mere kendte tarmsygdomme.

Behandlingstilbuddet har ikke imponeret. "Når man kommer til kontrol, får man at vide: hvis du ikke vil tage binyrebarkhormon, kan vi ikke hjælpe dig." Lea vil ikke have den medicin, for den giver hende bivirkninger, hun ikke kan leve med. Så hun har fundet sin egen modus operandi og stort set fået hverdagen til at fungere.



Men hun var i det store og hele overladt til sig selv.

Det ændrede sig da hun i forbindelse med den nye diagnose skiftede klinik. Den nye læge brugte en time på at høre om hele forløbet fra starten. Og sagde hun noget Lea aldrig havde hørt i en konsultation: "Det har ikke været så rart at være dig i sundhedsvæsenet. Det vil jeg gerne sige undskyld for." Lea var målløs. "Det behøver du ikke sige, det er jo ikke dig." Men det betød noget.

En nat i Madrid

Til daglig er Leas tarmsygdom mest af logistisk art, som hun siger. At vide hvornår kroppen gør hvad. At beregne, hvornår man bare skal sidde stille og hvornår man virkelig skal rykke på det. At tage tarmforeningskortet frem til stewardessen og forklare, roligt og pragmatisk, at hun kan risikere at skulle frem i toilet køen meget

” Du bad mig fortælle om mig selv, og jeg nævnte det ikke. Ikke fordi jeg ikke har det. For det har jeg. Og det er i perioder ret voldsomt. Men mit liv er heldigvis meget mere end det.

LEA MIKKELSEN





Lea er grundlægger af FitZonen, hvor over 4.700 følgere træner med hende online. Privat foto.

hurtigt. "Nogen er megasøde. Andre rykker bare på skuldrene."

Påske sidste år var Lea i Madrid med sin mand, Gert. Lea havde haft det godt i lang tid. Hun troede, at hun havde styr på det og tog ikke meget medicin med. En nat vågnede hun med smerter og voldsom diarré. „Jeg var simpelthen så syg. Og jeg tænkte: vi skal hjem i morgen. Hvordan kommer jeg hjem med flyet?“

Det gik. Det gør det som regel. Men det kræver et beredskab, de fleste aldrig behøver tænke over. „Hvis jeg stiller mig lidt uden for mig selv og kigger ind, er det et andet liv jeg har i dag, end før jeg blev syg“

En klub, jeg ikke vil være medlem af

En vinter blev Lea indlagt med betændelse i både lungehinde og hjertehinde. I forbindelse med ind-

”Nogen er megasøde. Andre rykker bare på skuldrene.

LEA MIKKELSEN

læggelsen kom der en række andre symptomer. Det var som om sygdommen bredte sig ud i hendes krop og infektionstallene var tårnhøje. Men Lea blev alligevel sendt hjem. Hun blev endnu mere syg, og kom tilbage til hospitalet.

Lea sad i modtagelsen og ventede på at få at vide, hvor hun skulle gå hen. Kunne ikke trække vejret,

” Hvis jeg stiller mig lidt uden for mig selv og kigger ind, er det et andet liv jeg har i dag, end før jeg blev syg.

LEA MIKKELSEN

frøs, havde smerter og tarmene var i fuldt udbrud. Et nulpunkt.

”Der tænkte jeg bare: jeg gider ikke mere. Dræb mig nærmest. Jeg er kommet med i klub, ingen ønsker at være medlem af.”

Det var Gert der hjalp. Hun bad ham tage over nu og om at få hende ind på stuen. Da hun havde mindst at give af, var der én, der tog over.

Åbner op for sårbarhed

”Jeg er blevet mere rund. Jeg tænker på mennesker på en anden måde. Alle har deres historie og bærer på noget. Noget kan man se. Noget kan man ikke.” Som HR-chef spørger hun mere og konkluderer mindre. Når en leder siger, at han er træt af en medarbejder, spørger hun sig selv, hvad den person bærer på, som ingen kan se. Og hun har lært noget, der var svært: at tillade sig selv at være sårbar. *”Jeg har altid været hende, der fikser. Da min lillesøster døde, holdt jeg min mor oppe og nåede aldrig at sørge selv. Det har jeg gjort nu. Og det at turde sige det - at det er hårdt - det er nyt. Men det er rart.”*

Og de mange i FitZonen, der træner med Lea online, ved det ikke, at hun er tarmsyg. Det har aldrig været relevant. Men når denne artikel udkommer, vil hun dele den med sine følgere.

”For ligesom at vise: man kan godt noget. Tarmsygdom skal ikke definere mig.” ●

*”Tarmsygdom skal ikke definere mig.”
Lea har fundet sin egen vej i hverdagen med en sygdom.*



CIT MERE END E

Når syrlighed, friskhed og væske måske gør en lille forskel

Citronen er meget mere end en sur frugt. Den er et lille stykke kulturhistorie fyldt med aroma - pakket ind i mere end 2.000 års sundhedshistorie. Fra søfareernes værn mod skørbug til nutidens fokus på mundsundhed, appetit og fordøjelse har citronen fulgt mennesket gennem årtusinder. I dag ligger den på køkkenbordet hos millioner af mennesker.

Citronen er naturens egen lille hybrid - skabt af gamle citrusfrugter gennem tid. Citronen menes at stamme fra området mellem Nordøstindien, Myanmar og det sydlige Kina og fandt via arabiske handelsfolk vej til Europa.

I 1700-tallet blev den kendt som søfareernes værn mod skørbug - så vigtig, at medbragte citronkasserne fik status, som den lille medicinkiste til søs.

Citronen er ikke en mirakelfrugt - men...

Den har et par egenskaber, der kan være nyttige i hverdagen med tarmsygdom. Citronen er rig på C-vitamin, som hjælper kroppen med at danne kollagen - et vigtigt byggestof i hud, slimhinder, blodkar og bindevæv. Derfor spiller det en rolle for både sårheling, jernoptagelse, immunforsvar og beskyttelse af kroppens celler.

Når vi smager noget syrligt som citron, reagerer kroppen med det samme. Spytkirtlerne går i gang, munden fyldes med spyt, og fordøjelsen sættes i gang allerede her. Spyttet fugter maden, gør den lettere at synke og hjælper fordøjelsen med at tage imod det, der kommer.

Mange tarmsyge kender til dage med mundtørhed, nedsat appetit, kvalme eller en fornemmelse af, at både mad og drikke bare er lidt sværere at få ned. Her kan citronens friske syrlighed for nogle være en lille hjælp - ikke som behandling, men som et lille hverdagsgreb, der måske kan gøre det lettere at spise, drikke eller vække appetitten på de dage, hvor kroppen ikke helt vil samarbejde.

Et skvis citron i vandet kan måske gøre det nemmere at få drukket vand nok. Væske er vigtig for kroppens normale funktioner og spiller også en rolle for afføringens konsistens. Citron bidrager desuden med C-vitamin, som også kan øge optagelsen af jern fra plantekost, hvilket kan være relevant hvis du er i risiko for jernmangel.

Nogle oplever også, at citron kan lindre let kvalme. Det kan også bare være lidt citron over maden eller bare duften af citron, der giver en oplevelse af friskhed.

De fleste tarmsyge tåler fint citron. Men som med så meget andet ved tarmsygdom er tolerancen individuel. Hos nogle kan syrligheden forværre halsbrand, reflux eller irritere en følsom mave. Derfor er det vigtigste råd måske også det mest enkle:

Mærk efter, hvad der virker for dig!



FORKLARING

Skørbug: Skørbug skyldes svær mangel på C-vitamin og kan blandt andet give træthed, blødende tandkød, blå mærker og dårlig sårheling.

Kilder:

National Institutes of Health, Office of Dietary Supplements. (n.d.). Vitamin C – Fact sheet for health professionals.
Wilson, J. X. (2025). Vitamin C (Ascorbic Acid). In StatPearls. StatPearls Publishing
I: Budtz-Jørgensen, J. & Møller, H. W. (red.), Vor Tids Konversations Leksikon, II. bind. København: Aschehoug Dansk Forlag, 1937, s. 712-715.

RON

N SURFRUGT

Den hvide del mellem skal og frugtkød indeholder plante-fibre.

Citron-træer kan bære frugter næsten hele året.

Omkring 90 % af citronen består af vand.

Citronens duft kommer især fra stoffet limonen i skallen.

Citronen er botanisk set et bær.

De fleste moderne citrus-frugter stammer fra få oprindelige citrusarter – blandt andet cedra, pomelo og mandarin.



FORFRISKENDE ISTE MED CITRON, AGURK OG MYNTE

En frisk iste med citron, agurk og mynte. God som et let og lækende alternativ til søde drikke.

Det skal du bruge

1 økologisk citron, skåret i tynde skiver

½ agurk, skåret i tynde skiver

10-12 friske mynteblade

1 liter koldt vand

Evt. Isterninger

Sådan gør du

Kom citronskiver, agurkeskiver og mynteblade i en stor kande. Hæld koldt vand over. Sæt kanden i køleskabet i mindst 1-2 timer, så smagen kan trække. Server eventuelt med isterninger.



Tip: Isteen er uden kalorier og sukker. Ønsker du en lidt sødere smag, kan du tilsætte 1 tsk. økologisk rørsukker.





CITRONDRESSING TIL SALAT

En enkel dressing med citron, der passer godt til grønne salater, spidskål, quinoa eller grillet grønt.

Det skal du bruge

Saft fra 1 citron

3 spsk. olivenolie

1,5 tsk honning

1 tsk dijonsennep

Salt og peber

Evt. friske krydderurter

Sådan gør du

Rør citronsaft, olivenolie, honning og dijonsennep sammen i en lille skål. Smag til med salt, peber og eventuelt friske krydderurter. Vend dressing i salaten lige før servering.

! **Tip:** Hvis dressing skal være mildere, kan du tilsætte 1-2 spsk. vand eller lidt yoghurt naturel.

SALTEDE CITRONER

Saltede citroner giver både syre, salt og dybde. Brug dem i salater, dressinger, gryderetter, til fisk, kylling eller som topping på grønt.

Det skal du bruge

6 økologiske citroner

2 dl groft salt

Evt. ekstra citronsaft eller kogt, afkølet vand

1 rent glas med låg

Sådan gør du

Skyl citronerne grundigt. Skær citronerne i kvarte. Kom lidt salt i bunden af glasset. Læg et lag citroner i glasset, drys salt over, og pres dem godt ned, så de afgiver saft. Fortsæt med citroner og salt i lag, til alle citronerne er brugt.

Citronerne skal være dækket af væske. Tilsæt evt. ekstra citronsaft eller lidt kogt, afkølet vand, hvis der mangler væske. Luk glasset, og lad citronerne stå mørkt og køligt i 4-6 uger. Vend glasset forsigtigt indimellem. Opbevar dem derefter på køl. Når citronerne skal bruges, skylles de let. Hak især skallen fint, og brug lidt ad gangen.

! **Tip:** Saltede citroner smager intenst. Skru derfor ned for det øvrige salt i retten.



100 g citron indeholder ca.:

C-vitamin: 49 mg - cirka 60 % af det daglige referenceindtag

Vand: 88 g - citron består altså primært af vand

Kalium: 175 mg - et mineral, som kroppen blandt andet bruger til væskebalance og muskelfunktion

Folat: 32 µg - vitamin B9, som er vigtigt for kroppens celledeling og dannelsen af nye celler

Flavonoider - Flavonoider er naturlige plantestoffer, som blandt andet giver frugt og grøntsager farve og bidrager med antioxidante egenskaber

Citronsyre - det, der giver citronen dens friske, syrlige smag

Kostfibre - primært i den hvide del af skallen

Kilde: DTU, Den Danske Fødevaredatabase (<https://fcdb.fooddata.dk/food/11/21>)

DET RØRER SIG:

HVAD SKAL DER SKE MED TARMEN, MOGENS?

Tabu, teknologi og et stærkere fællesskab.

Tarmforeningens direktør Mogens Damgaard har store ambitioner for et område, alt for mange stadig går stille med. Tarme, afføring, toiletbesøg og op-pustethed er ikke ligefrem det, vi taler højest om over frokosten. Måske netop derfor er samtalen så vigtig. For bag tabuet står hundredtusindvis af danskere med en hverdag, hvor tarmen kan sætte dagsordenen – på arbejdet, på studiet, i familien, til middagen og på rejsen. Det vil Mogens lave om på.



Tarmen skal ud af tavsheden

Som direktør i Tarmforeningen ser Mogens både et stort ansvar og et stort potentiale. Flere skal have viden, tarmen skal ud af tavsheden, og det skal være lettere at leve med en tarmsygdom eller tarmproblemer i Danmark.

“Først og fremmest skal vi være med til at aftarbuere tarme. Vi skal skabe et rum, hvor man kan tale åbent om det – både på arbejde, på uddannelse og i hverdagen.”

For ham handler det ikke om at gøre tarmen til noget dramatisk, men om at gøre den til noget, vi kan tale om.

“Noget så kropsnært som tarmfunktion og afføring bliver alt for ofte kvalt af tabu. Men det er jo en del af kroppen og en del af livet. Det bliver ganske enkelt nemmere at leve med en sygdom, hvis vi tør tale om den.”

Når sygdommen flytter med hjem

I Danmark er man dygtig til at diagnosticere og behandle tarmsygdomme. Men livet efter diagnosen får ikke altid samme opmærksomhed.

“Vi glemmer ofte livet med sygdommen. Hvad sker der efter diagnosen – eller når man bliver udskrevet? Hvordan håndterer man symptomer, usikkerhed og hverdagen, når sygdommen flytter med hjem?”

Derfor ønsker Mogens en mere helhedsorienteret tilgang, hvor behandlingen ikke står alene.

“Der er også brug for psykologer, diætister og andre fagpersoner, som kan supplere behandlingen og hjælpe mennesker med tarmsygdom til at leve bedst muligt med deres sygdom.”

Et ansvar, der forpligter

Tarmforeningen har fået nyt navn og står på tærsklen til et nyt kapitel. For Mogens handler det om at bygge videre på fundamentet – men også om at turde tænke større.

“Vi har fået lagt et rigtig godt fundament, og potentialet i Tarmforeningen er enormt. Vi er reelt relevante for op mod én million danskere. Det forpligter.”

Derfor skal Tarmforeningen sætte tarmsundhed på dagsordenen og være en tydelig stemme for mennesker med tarmsygdom og tarmproblemer.



På Folkemødet deltog Tarmforeningens direktør Mogens Damgaard i paneldebatten *Fra projekt til patient* i Region Øst-danmark. Her blev der sat fokus på, hvordan forskning og nye løsninger hurtigere kan komme patienterne til gavn. I panelet deltog også Ricco Dyhr, sygehusdirektør på Sjællands Universitetshospital, Mette Dyhrberg, CEO i Mymee Inc., og Rasmus Møgelvang, CEO på Rigshospitalet.

“Vi skal bryde tabuerne og arbejde for, at mennesker med tarmsygdom og tarmproblemer ikke står alene – hverken i mødet med sundhedsvæsenet eller i livet med sygdommen.”

Ingen spareøvelse

På Mogens' ønskeliste står også nye teknologier, der kan gøre hverdagen lettere. Ikke som en erstatning for behandling, men som et redskab til mere frihed og færre unødvendige hospitalsbesøg.

“Jeg håber, vi kan udvikle teknologier, der styrker patienter i at hjælpe sig selv. Det skal være lettere at leve med sin tarmsygdom og ikke altid kræve hyppige hospitalsbesøg.”

Men teknologien må aldrig stå alene.

“Det må aldrig blive en spareøvelse. Teknologien skal være en reel hjælp, og den må ikke skubbe ansvaret over på patienten. Der skal altid være adgang til et rigtigt menneske. Jeg plejer at sige, at der skal være en rød knap, man kan trykke på.”

De unge skal ikke stå alene

Et særligt fokus for Mogens er de unge. Når man får en kronisk tarmsygdom tidligt i livet, får man også

” Vi er reelt relevante for op mod én million danskere. Det forpligter.

MOGENS DAMGAARD

sygdommen med ind i ungdomslivet, uddannelsen og fremtidsdrømmene.

“Jeg vil utroligt gerne have, at vi som patientforening bliver langt bedre til at favne de unge tarmsyge. De står med et helt, langt liv foran sig med en kronisk sygdom.”

Fordi området stadig er præget af tabu og berøringsangst, kan de unge være svære at nå. Men netop derfor skal Tarmforeningen skabe rammer og fællesskaber, hvor de ikke står alene.

For Mogens er missionen klar: Det skal være lettere at leve med en tarmsygdom eller tarmproblemer i Danmark. Og det begynder med, **at vi tør tale om det.** ●

Bastian er ikke altid åben om sin tarmsygdom. Men han øver sig i at give sygdommen mindre magt – og livet mere plads.



LIVETS SMÅ GAVER

Bastian sidder i et infusionsrum på hospitalet med ni andre. De sidder alle med drop i armen, og sygeplejerskerne løber travlt rundt. Det er ikke et sted, som naturligt indbyder til samtale. Men han har hørt det flere gange, mens han sad på stuen. En stemme et stykke væk: Hvad skal der blive af mig? Det har hospitalssystemet ikke svar på.

Den usynlige sygdom

Bastian Bay er 26 og netop blevet bachelor i antropologi. Hans afsluttende opgave handlede netop om, at hospitalsvæsenet ikke evner at rumme det hele menneske.

"Jeg kalder det holistisk filosofi; det at man ser på det hele menneske. Ikke kun på behandlingen af en diagnose. Og det evner vores system ikke i dag".

Han har haft Crohns sygdom siden han var 16. Han fik diagnosen, inden han tog til USA i 10. klasse. Han rejste alligevel. Kom hjem meget syg. Hele sin ungdom levede han med sygdommen som noget, der eksisterede sideløbende med livet, men ikke måtte fylde. Han fandt de toiletter, ingen andre brugte. Han fortalte det ikke til nye chefer. Han levede, som om han ikke var syg.

"Det er en usynlig sygdom. Og det er ambivalent. For det betyder, at jeg selv bestemmer, hvem der skal vide det. Men det betyder også, at der ikke er nogen, der tænker på mig. Jeg skal selv have overskud til at vise, at jeg er syg."

Skam

"Jeg skammer mig ikke over at have en tarmsygdom," siger Bastian. Men der er stadig øjeblikke, hvor det føles skamfuldt at skulle på toilettet."

Skelnen er vigtig for ham. For skammen er ikke hans. Den tilhører os alle: et samfund, der har gjort kroppens mest basale funktion til noget, man ikke taler om. Bastian støder ind i det oftere end andre.

"Der er bare nogle af os, der skal på toilettet flere gange om dagen end andre. Så vi møder det tabu lidt oftere."



”Jeg skammer mig ikke over at have en tarmsygdom. Men der er stadig øjeblikke, hvor det føles skamfuldt at skulle på toilettet.

BASTIAN BAY

Ti år alene

En dag i infusionsrummet fandt Bastian en brochure fra Tarmforeningen. Den havde han nok set mange gange før, men denne gang læste han den. Det handlede om unge med tarmsygdom. Han meldte sig ind.

"Jeg har altid følt mig alene med den her sygdom. Og så snakkede jeg med andre og fandt ud af, at de havde oplevet noget, jeg troede jeg var den eneste i verden, der havde oplevet."

Det med at sige det højt. At det ikke var farligt. At folk tog godt imod det. At sygdommen blev mindre, når man delte den.

Man holder sig ikke tilbage

Bastian har en sætning, han er kommet frem til:

"Man bliver først rigtig syg, når man lader sygdommen holde en tilbage."

Han anbefaler unge med en kronisk sygdom til at læse en videregående uddannelse på universitetet. Ikke fordi det er let – men fordi strukturen passer til et liv, der skifter fra dag til dag. Man behøver ikke møde ind hver dag. Man kan læse hjemme, når kroppen siger fra.

"Sygdommen er lidt uforudsigelig. Den skifter. Og universitetet gør lidt det samme."

Livets små gaver

Og så er der det, han til sidst siger.

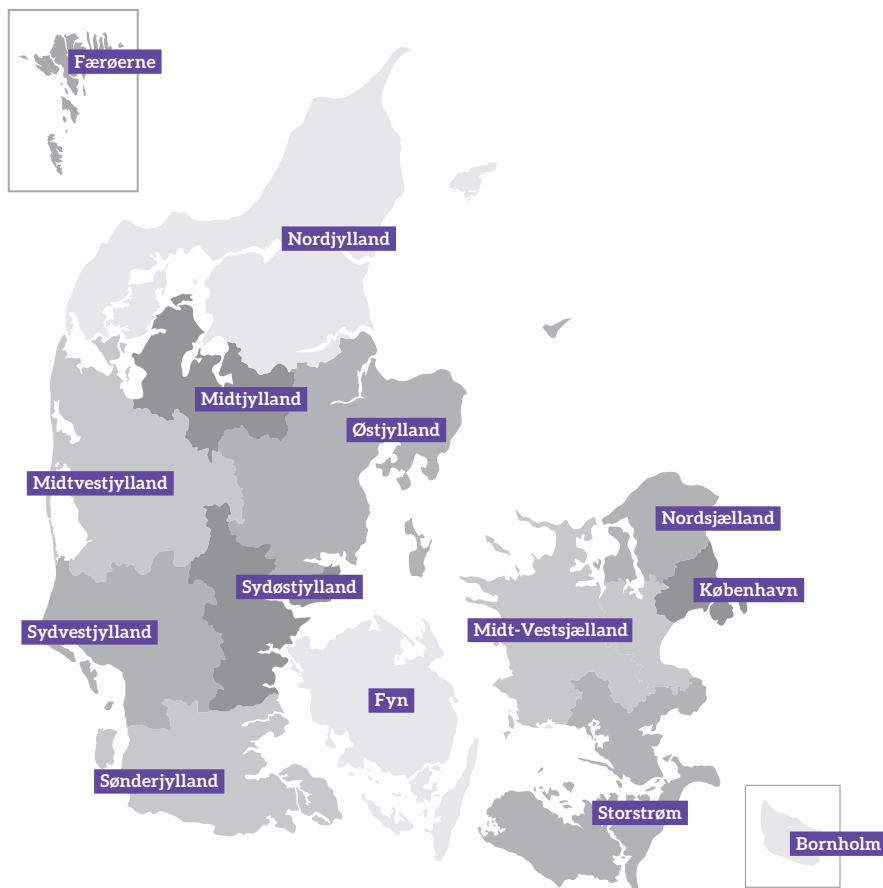
"Der er mange tidspunkter, hvor jeg tænker, at det er min kamp. Og at jeg sætter pris på den."

For sygdommen har lært ham noget, han ikke er sikker på, han ellers havde lært: at mærke de dage, kroppen siger ja. At gå en lang tur. Sove i telt.

"Jeg har lært meget om taknemmelighed. De ting, som ellers bliver taget for givet. De små gaver."

Han har en god relation til sin sygdom, siger han. Ikke kærlighed. Ikke fred for altid. En god relation. Som til én, man har lært at kende, og som man har holdt op med at kæmpe imod. ●

For Bastian handler det ikke om at ignorere sygdommen, men om at holde fast i alt det, der stadig er godt. De små gaver i hverdagen.



og fællesskab, så skriv til koebenhavn@tarmforeningen.dk

København inviterede igen til LadyWalk den 18. maj 2026 - i år med 48 tilmeldte.

Vejret viste sig fra den allerbedste side og vi havde en skøn eftermiddag/aften. Vi delte os i 3 grupper til ruterne på 3, 7 og 12 km og så gik det derudaf med de smukkeste udsigter til by, havn, hav og strand langs ruten. Undervejs var der stop ved Iskiosken, hvor vi fik lidt at styrke os på og senere stop ved væske-depotet langs ruten. Efter at være nået i mål, samledes vi om pølser med brød og hygge-snak, inden det gik hjemad for denne gang.

Deltagerne fortalte, det er rart at mødes med andre og have mulighed for at gå tur og snakke sammen. De var meget glade for både is og pølser, som blev indkøbt af foreningen. Flere ytrede ønske om lignende arrangementer

Kommende arrangementer

Alle medlemmer øst for Storebælt er velkomne. Tilmelding sker efter først til mølle via NemTilmeld.



<https://ccf-kobenhavn.nemtilmeld.dk>

D. 24. september kl. 19.00-21.00

- Foredrag om IBD Ved Johan Burisch

Få et overblik over de nyeste behandlingsmuligheder inden for inflammatorisk tarm-sygdom - og hvad de betyder for dig som patient. Der serveres frugt og vand ved arrangementet. Sted: Herlev Hospital Pris: Gratis for medlemmer / 50 kr. for pårørende.

Bornholm - Stiftet 1995

Mail: bornholm@tarmforeningen.dk

Fyn - Stiftet 1992

Formand: Caroline Christiansen

Mail: fyn@tarmforeningen.dk

Tarmforeningen Fyn afholdt den 3. maj café-møde på Vivaldi i Odense.

Det var en rigtig hyggelig dag med god mad og mange gode samtaler på tværs af sygdomme og generationer.

Noget af det, vi er særligt stolte af i Tarmforeningen Fyn, er, at vi har formået at skabe et aldersmæssigt mangfoldigt fællesskab. Det blev tydeligt ved café-mødet, hvor medlemmer i forskellige aldre mødtes og delte erfaringer og oplevelser.

Færøerne - Stiftet 1997

Forkvinde: Asta av Vollarum

Mail: ccf@ccf.fo

www.facebook.com/groups/136061283164133

www.instagram.com/tarmfelagid/



København - Stiftet 1989

Formand: Hengameh Chloé Lauridsen

Tlf: 2384 0422

Mail: koebenhavn@tarmforeningen.dk

Kære medlemmer af Tarmforeningen København. Vi ønsker jer en rigtig god sommer. Vi søger fortsat nye kræfter til bestyrelsen i Tarmforeningen København - og særligt unge er meget velkomne. Har du lyst til at være med til at skabe aktiviteter



Smilene var i top, da 48 kvinder gik LadyWalk med Tarmforeningen København.





Johan Burisch.

D. 22. oktober kl. 19.00 - Fordrag med Mia Damhus om Kost og tarmsygdom
Bliv klogere på kost, symptomer og hvordan du bedst navigerer i din hverdag med tarmsygdom. Der serveres frugt og vand ved arrangementet. Sted: Herlev Hospital
Pris: Gratis for medlemmer / 50 kr. for pårørende
Vi glæder os til at se jer!



Mia Damhus, Cand. pharm., ernæringsterapeut.

Midtjylland - Stiftet 1995

Formand: Marianne Andersen

Tlf.: 3069 0056

Mail: midtjylland@tarmforeningen.dk

Midtvestjylland - Stiftet 1991

Mail: midtvestjylland@tarmforeningen.dk

Midtvestsjælland - Stiftet 2021

Mail: midtvestsjælland@tarmforeningen.dk

Nordjylland - Stiftet 1992

Formand: Bjarke Christiansen

Tlf.: 2484 9716

Mail: nordjylland@tarmforeningen.dk

Nordsjælland - Stiftet 1989

Formand: Anette Olivarius

Mail: nordsjaelland@tarmforeningen.dk

Kære alle medlemmer i Nordsjælland.

Så er sommeren ved at gå på held - og efterårets smukke farver har vi i vente. Det betyder også gradvis mere inde tid - og det matcher fint med 2 arrangementer i lokalafdelingen. Mere om det længere ned.

Maj er jo international IBD-måned, og Lokalafdeling Nordsjælland markerede anledningen med tre Åbent Hus-arrangementer i Hillerød, Frederikssund og Helsingør. Formålet var at skabe fællesskab, dele erfaringer og sætte fokus på livet med en kronisk tarmsygdom. Gennem åbne samtaler og gensidig støtte oplevede både tarmsyge og pårørende værdien af at møde andre i samme situation.

Tak til alle, der deltog og var med til at styrke fællesskabet samt bidrage til mere viden, større forståelse og mindre tabu omkring tarmsygdomme.

I skrivende stund er der tilmeldingsfrist til Familieturen til Krudtværket i Frederiksværk med efterfølgende hygge og eftermiddagskaffe/te på Hotel Frederiksværk. Vi håber både tarmsyge og pårørende - voksne og børn - får nogle hyggelige timer med rundviseren og hinanden. Vi håber at have billeder til næste Magasin.

Vi arbejder stadig på de sidste detaljer for et arrangement lige efter sommerferien - forventer det bliver i september - der kommer mere om det på mail til alle medlemmer med tilmeldingslink og på hjemmesiden Lokalfdelinger | Tarmforeningen Lokalfdelinger

Sæt allerede nu kryds i kalenderen søndag den 22. november 2026 om eftermiddagen - der holder lokalafdelingen Julearrangement / bingo i Hillerød. Link til arrangementer kommer i oktober her: Se alle arrangementer i CCF. Og sendes til alle medlemmer på mail.

Hilsen fra Bestyrelsen i Nordsjælland — og vi

glæder os til at møde dig til arrangementerne.

Storstrøm - Stiftet 1993

Mail: storstroem@tarmforeningen.dk

Sydvestjylland - Stiftet 1994

Formand: Ulla Arnum

Mail: sydvestjylland@tarmforeningen.dk

Kære medlemmer.

Når I læser dette, så er vi inde i sommerens sidste måneder og vi har eller skal alle til at afholde ferie.

Afholdte arrangementer

Spændende medlemsmøde om tarmultral lyd i Esbjerg

Mandag den 13. april dannede Vindrosen i Esbjerg rammen om et yderst velbesøgt medlemsmøde i CCF Sydvestjylland. Her fik vi fint besøg af ledende overlæge Mie Agerbæk Juel, professor Torben Knudsen og forskere fra Esbjerg Sygehus.

Aftenens store emne var ultralydsscanning kontra koloskopi, og hvor effektiv ultralyd reelt er i dagligdagen. Mie Agerbæk Juel lagde ud med at fortælle, hvor svært det faktisk er at blive uddannet inden for tarmultral lyd, da der optages meget få på verdensplan. Vi er dog utrolig heldige på Esbjerg Sygehus, hvor tarmambulatoriet har hele to læger, der er uddannet til at udføre disse komplicerede scanninger.

Gennem aftenen fik vi vist en masse scanningsbilleder, som illustrerede, hvad lægerne kan - og ikke kan - se på en ultralyd. Vi lærte også, hvornår lægerne må ty til en traditionel koloskopi, som desværre stadig er nødvendig, hvis der skal tages en biopsi (vævsprøve).

Ultralydsscanning af tarmen (tarmultral lyd) har vist sig at være næsten lige så effektiv som en koloskopi til at overvåge sygdomsaktivitet og evaluere behandling hos patienter med kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (IBD) som Crohns sygdom og colitis ulcerosa.

Selvom ultralyd er et fantastisk, skånsomt og strålefrit alternativ, kan det dog ikke erstatte koloskopien fuldstændigt.



Tarmforeningen Sydvestjylland inviterede til caféaften på IBD-dagen den 19. maj.

Der blev stillet en del spørgsmål undervejs og til slut blev der stillet almene spørgsmål omkring vores sygdomme. Stor tak til lægerne og forskerne for et levende og oplysende indblik i deres arbejde og fremtidige forskning

Efter det spændende oplæg bød foreningen på kaffe, te og kage samt god snak imellem de fremmødte. Inden aftenen blev rundet af med en god "spørg panelet"-runde, hvor medlemmer og pårørende fik svar på deres spørgsmål. Stor tak til lægerne og forskerne for et levende og oplysende indblik i deres arbejde og fremtidige forskning.

Tirsdag den 19. maj (IBD-DAGEN), havde vi inviteret til café arrangement.

Et pænt fremmøde og snakken gik fra vi kom til vi skiltes på kryds og tværs, mens vi nød vores burger.

Kommende arrangementer:

I samarbejde med Tarmforeningen Sønderjylland afholder vi lørdag den 12. september Workshop med Psykologer. I har alle modtaget en invitation på jeres mail og det er stadig muligt at tilmelde sig, sidste frist er den 19. august.

Arrangementet er et tilbud til alle Tarmforeningens medlemmer ikke kun Sydvestjylland og Sønderjylland.

Lørdag den 28. november ses vi til vores hyggelig julebanko.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



Sydøstjylland - Stiftet 1989

Mail: sydoestjylland@tarmforeningen.dk

Sønderjylland - Stiftet 1989

Formand: Lena Kjærgaard

Mail: soenderjylland@tarmforeningen.dk

Kære medlemmer i Sønderjylland

På grund af personlige årsager har vi været meget udfordrede i bestyrelsen. Derfor var vi nødt til at flytte arrangementet med minigolf og pandekager til den 5. juni 2026. Trods flytningen og helligdagen blev vi alligevel 25 personer, som havde en rigtig hyggelig aften.

Der er sket nogle ændringer i bestyrelsen siden generalforsamlingen. Jacob valgte at trække sig helt, og derfor er Karsten Riis Lange trådt ind i bestyrelsen. Bestyrelsen ser nu således ud:

Formand: Ida Gram

Næstformand og sekretær: Lena Kjærgaard

Kasserer: Karsten Riis Lange

Bestyrelsesmedlem: Hans Peder Pedersen

Bestyrelsesmedlem: Diana van der Meer

Kommende arrangementer.

Workshop med psykologerne

I samarbejde med Sydvestjylland afholder vi dette fantastiske arrangement i Esbjerg. Her får du mulighed for at deltage i en hel dag med fokus på redskaber til bedre at håndtere livet som kronisk syg eller pårørende til en kronisk syg.

Husk at tilmelde dig. Minimumsalderen for deltagelse er 15 år.

Tilmelding sker via: <https://ccf-sydvestjylland.nemtilmeld.dk/>

Tid og sted Danhostel Esbjerg.

Gl. Vardevej 80 6700 Esbjerg

Lørdag den 12. september 2026 kl. 10.00-ca. 16.00

Caféaften i Sønderborg

Vi prøver noget nyt og tager til Sønderborg. Vi mødes ved Torvehallerne den 16. september 2026 kl. 18.00.

Yderligere information følger på mail senere.

Østjylland - Stiftet i 1989

Forperson: Anne Brosbøl-Ravnborg

Mail: oestjylland@tarmforeningen.dk

Vi afholder løbende arrangementer i lokalafdeling Østjylland. Invitationer sendes til medlemmerne på mail.

Kommende aktiviteter kan også ses på vores Facebook side: www.facebook.com/ccfoestjylland og på hjemmesidens arrangementsoversigt/kalender.



Tilmelding til aktuelle arrangementer kan altid ske på: <https://ccfoestjylland.nemtilmeld.dk/>



For dig mellem 18 og 30 år har vi en aktiv ungegruppe. Har du ikke helt mod på at mødes endnu, så start fx med at melde dig ind i Facebookgruppen: "Tarmforeningens ungegruppe Østjylland" eller skriv til sophie@tarmforeningen.dk



FOTO: UNSEEN STUDIO //UNSPASH

TARMFORENINGEN

tidligere Colitis-Crohn Foreningen

Kongensgade 66-68, 2. th., 5000 Odense C · www.tarmforeningen.dk

Vi arbejder med viden, fællesskab og bedre vilkår for mennesker med tarmsygdomme – herunder Crohns sygdom, colitis ulcerosa, irritable tyktarm (IBS), mikroskopisk kolit, galdesyre-diarré og andre tarmsygdomme.



Sekretariatet

Mail: info@tarmforeningen.dk
Telefon: 35 35 48 82
Telefontider: Tirsdag og torsdag
kl. 10.00 – 13.00



Socialrådgiver

Mail: social@tarmforeningen.dk
(SIKKER MAIL)
Telefon: 50 57 49 82
Telefontider: Mandag og fredag
kl. 9.00 – 12.00



Tarmlinjen

www.tarmforeningen.dk/tarmlinjen
Mail: tarmlinjen@tarmforeningen.dk

Tarmlinjen er bemandet af frivillige.
Henvendelser besvares hurtigst
muligt og inden for 14 dage.

Landsforperson

Jakob Hansen

Hovedbestyrelsen

Benthe Bertelsen, Næstformand
Anne Brandt, Nordsjælland
Henriette von Essen-Leise, Nordsjælland
Morten Westfall, Fyn
Sofie Vejrup, Østjylland
Vera Slyk Pedersen, Sydvestjylland

Suppleant:

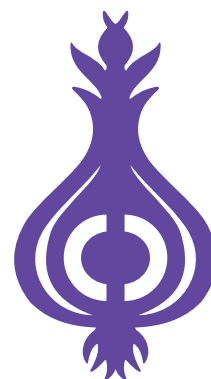
Ulla Arnum, Sydvestjylland

Kommitteret medlem af hovedbestyrelsen

Anders Dige, Læge

Det lægelige råd

Anders Dige, læge
Ida Vind, overlæge, ph.d.
Jan Fallingborg, overlæge dr.med
Jens Kjeldsen, professor, overlæge
Johan Burisch, professor, overlæge
Niels Qvist, professor, overlæge
Torben Knudsen, professor, overlæge

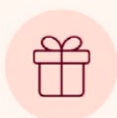


STØT TARMFORENINGEN NÅR DU TANKER

5 øre pr. liter - uden at det koster dig ekstra



Støt hver gang



Bonus til dig



Koster dig intet

Har du allerede et OK benzinkort?

Ring til OK på **70 10 20 33** og støt med det samme.



Tarmforeningen har aftale nummner **561098**

Mindre tabu. Mere viden. **Også i fremtiden...**

Når du betænker Tarmforeningen i dit testamente, er du med til at styrke oplysning, fællesskab og forskning for mennesker med tarmsygdomme. Det giver håb for fremtiden.

Læs mere om arv
og testamente her

