

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa



EDITIE
2019

Colofon

Deze folder is tot stand gekomen met adviezen van de Medische Advies Raad van de CCUVN. Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden veelevoudigd zonder schriftelijke toestemming van de CCUVN.

Oplage

500, herdruk najaar 2019, © CCUVN

Tekst

CCUVN, Woerden

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau The Happy Horseman BV, Rotterdam

Prijs brochure

Leden € 1,15

Niet-leden € 1,50

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

0348 - 42 07 80 (op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op

Facebook www.facebook.com/CCUVN en www.facebook.com/sbsdarmfalen

Twitter [@CCUVN](https://twitter.com/CCUVN), [@ccuvnshortbowel](https://twitter.com/ccuvnshortbowel)

Instagram www.instagram.com/ccuvnwoerden



Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
2	Crohn	6
3	Colitis ulcerosa	9
4	Medicijnen	11
5	Voeding	13
6	Leven met een chronische darmontsteking	15
7	Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	17
8	Meer informatie	20
	Woordenlijst	21

1 op de 200 mensen

in Nederland heeft een chronische darmontsteking. De ziektes hebben een grote impact op het dagelijks leven.

48%

van de mensen heeft last van vermoeidheid.

1 Inleiding

Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische aandoeningen van het maagdarmkanaal. Ze worden ook wel chronische inflammatoire of ontstekingsziekte van de darm genoemd.

Medici gebruiken ook vaak de Engelse verzamelterm **Inflammatory Bowel Diseases (IBD)**.

De ziekte van Crohn komt meestal voor in het laatste gedeelte van de dunne darm of in de dikke darm. De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden tot de rest van het spijsverteringskanaal. Colitis ulcerosa beperkt zich tot de dikke darm en de endeldarm.

De oorzaak van beide aandoeningen is onbekend. Bacteriën en virussen kunnen darmontstekingen veroorzaken die sterk lijken op Crohn en colitis ulcerosa. Maar een ontsteking die ontstaat door een bacteriële infectie verdwijnt bijna altijd spontaan of na behandeling met antibiotica. Een belangrijk verschil is dat een ontsteking bij IBD niet verdwijnt en chronisch wordt.

Onderzoek wijst erop dat erfelijkheid soms een rol speelt. Mensen bij wie één van de ziektes voorkomt in de familie, zouden een zekere aanleg kunnen hebben. Dit blijkt uit familie- en erfelijkheidsstudies. Daarnaast spelen omgevingsfactoren, zoals voeding, een 'westers' leefpatroon mogelijk een grote rol. De soorten bacteriën die leven in de darm lijken eveneens van invloed.

In een actief stadium gaan de ziektes gepaard met buikpijn, koorts, diarree, vermoeidheid en gebrek aan eetlust. Kinderen kunnen als gevolg van chronische

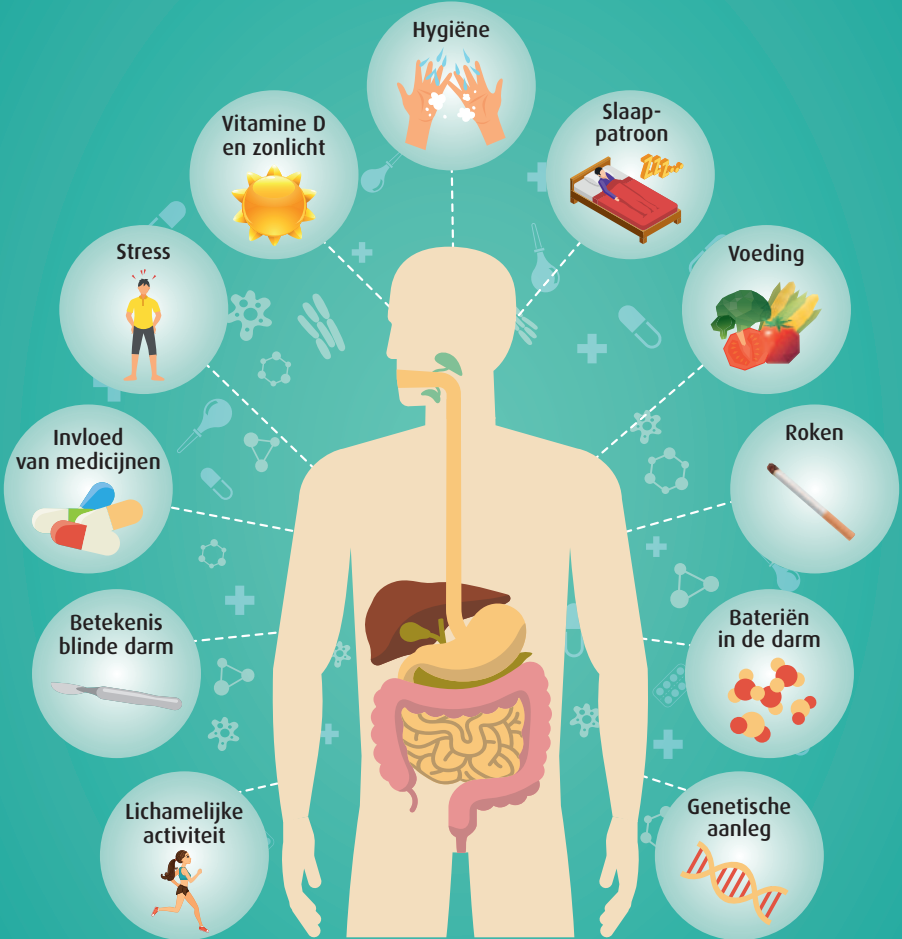
ziektes een groeiachterstand oplopen. De verschijnselen van Crohn en colitis ulcerosa variëren van patiënt tot patiënt.

Niet zelden bestaan de klachten al vele maanden voordat een diagnose kan worden gesteld. Onderzoek is noodzakelijk onder andere om uitsluit-
sel te geven over de vorm van de darmontsteking: is het de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa?

ONVOORSPELBAAR

Het is van tevoren niet te voorspellen hoe het ziekteproces zal verlopen. Goede en slechte periodes wisselen elkaar af. Sommige patiënten hebben voortdurend klachten, terwijl anderen soms jarenlang klachtenvrij zijn. De ziektebeelden verschillen van persoon tot persoon.

OMGEVINGSFACTOREN



2 Crohn

De ziekte van Crohn is een chronische darmontsteking die door de Amerikaanse arts Burrill B. Crohn in 1932 voor het eerst is beschreven.

Het is een ziekte die vooral in westerse landen voorkomt. Naar schatting komen er per jaar in Nederland ongeveer duizend nieuwe patiënten bij met de ziekte van Crohn. De ziekte wordt meestal ontdekt tussen het vijftiende en dertigste levensjaar. Jongeren hebben een grotere kans de ziekte te krijgen dan oudere mensen. Vrouwen krijgen de ziekte iets vaker dan mannen.

Klachten

In principe kan de ontsteking voorkomen van mond tot anus. De ziekte wordt voornamelijk aan het eind van de dunne darm (in de buurt van de blinde darm), in de dikke darm en bij de anus gevonden. De belangrijkste klachten zijn terug te voeren op de aanwezigheid van ontstekingen in de darm. Die veroorzaken pijn in de buik, koorts, een verminderde eetlust en een veranderde stoelgang. De meest gehoorde klacht bij de ziekte is vermoeidheid. Door de ontsteking functioneert de darm niet meer normaal.

Afhankelijk van de plaats, ernst en lengte van de ontstekingen kunnen de volgende klachten ontstaan:

Dunne ontlasting of diarree

De ontstoken darm neemt niet voldoende water op.

Vermagering, bloedarmoede of groeiachterstand

De ontstoken darm neemt bepaalde voedingsstoffen onvoldoende op waardoor tekorten in het lichaam kunnen ontstaan. Bovendien gebruikt het lichaam de voedingsstoffen niet goed.

Als gevolg hiervan kan vermoeidheid ontstaan.



RISICOFACTOR

Roken is een risicofactor voor het ontstaan van de ziekte van Crohn en vertraagt de genezing. Uit een enquête onder duizend patiënten blijkt dat mensen met de ziekte van Crohn significant vaker rokers zijn dan mensen met colitis ulcerosa.

Bloedverlies

Door de ontsteking ontstaan wondjes in de darm waardoor bloedverlies bij de ontlasting kan optreden. Dit kan ook ongemerkt gebeuren.

Vernauwing (stenose)

Wanneer de ontsteking op een bepaalde plaats zeer heftig is (acute fase), kan er een vernauwing in de darm ontstaan. Bij herstel van deze ontstekingen in de darm kan op den duur littekenweefsel ontstaan. Dit starre bindweefsel kan, net als in de acute fase, aanleiding geven tot vernauwing en zelfs afsluiting van de darm.

Naast deze klachten kunnen nog andere verschijnselen optreden:

Fistels of pijpzwertjes

Wanneer de ontsteking overslaat op andere darmgedeeltes of omliggende organen kunnen zich onnatuurlijke verbindingen vormen. Deze worden fistels of pijpzwertjes genoemd. Fistels kunnen doorlopen tot in andere organen en met name de huid.

Pijn in de gewrichten

Bij een kwart tot een derde van de patiënten beperken de ontstekingen zich niet alleen tot het maagdarmkanaal. Ook pijnlijke zwellingen van bijvoorbeeld knieën, ellebogen, enkels en polsen kunnen voorkomen.

Aandoeningen van andere organen zoals ogen, huid, lever, bloedvaten (trombose) en botten

Ontstekingsverschijnselen kunnen zich in tal van organen buiten het maagdarmkanaal manifesteren. Dit komt slechts bij een minderheid van de patiënten voor.

Behandeling

De ontsteking van de darm bij de ziekte van Crohn kent een grillig verloop. Het varieert van een snelle uitbreiding naar andere darmgedeeltes (acute fase) tot een relatief rustig beeld dat jarenlang weinig klachten geeft en nauwelijks behandeling nodig heeft (chronische fase).

De ziekte uit zich bij iedere patiënt anders. En daardoor heeft iedere patiënt ook een individuele behandeling nodig. Medicijnen zijn vaak noodzakelijk. Uiteindelijk is bij veel patiënten ook nog een operatie nodig. Dit hangt af van het verloop van de ziekte. Bij het behandelen van de acute fase zijn over het algemeen medicijnen nodig.

Het gaat dan om ontstekingsremmers en medicijnen die het afweersysteem beïnvloeden. Ook middelen om symptomen als diarree, misselijkheid en buikpijn te verhelpen kunnen ingezet worden. Soms is opname in een ziekenhuis noodzakelijk. Als de acute fase voorbij is, worden de medicijnen omgezet in medicijnen om de ziekte rustig te houden, de zogenoemde 'onderhoudsdosis'. Dit kunnen geheel andere medicijnen zijn, of dezelfde als in de acute fase, maar dan meestal in lagere dosering. Het is belangrijk deze dosis te blijven gebruiken ook al zijn er geen klachten of symptomen.

De ziekte van Crohn kan niet worden genezen door een operatie. Er wordt dan ook alleen operatief ingegrepen als de klachten toenemen en de patiënt onvoldoende reageert op een behandeling met medicijnen. Zo'n vijftig tot zeventig procent van alle patiënten met Crohn heeft vroeg of laat een operatie nodig. De aanleidingen zijn bijvoorbeeld een vernauwing, een abces (etterophoping) of een fistel die veel klachten geeft. De chirurg verwijdert het zieke deel van de darm.

Een kunstmatige uitgang op de dunne darm (ileostoma) of de dikke darm (colostoma) wordt aangelegd als het laatste stuk van de darm zo ziek is dat de ontlasting niet meer kan passeren zonder verergering van klachten te geven.

Met een goede behandeling van de ziekte van Crohn is het voor de meeste patiënten mogelijk een normaal leven te leiden.

Wel zullen regelmatige controles door de Maag-, Darm- Leverarts (MDL-arts) nodig blijven.

KINDEREN ZIJN GEEN MINIATUUR VOLWASSENEN

Over de volwassen zorg is veel meer bekend dan over de kwaliteit van zorg bij kinderen met Crohn of colitis ulcerosa. Voor ouders/verzorgers van kinderen met IBD is het veelal een zoektocht om te bepalen wat hun kind mankeert, gevolgd door een zoektocht naar de beste zorg en waar deze zorg gegeven wordt. Kinderen met IBD zijn geen kleine volwassenen en hebben speciale aandacht nodig voor diagnose en behandeling.

Crohniek Kids en Crohniek Tieners zijn speciale uitgaven die bij de CCUVN besteld kunnen worden.

3 Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm. De ziekte komt alleen in de dikke darm (colon) voor.

Net als bij de ziekte van Crohn is de oorzaak van colitis ulcerosa niet bekend.

Jaarlijks wordt naar schatting bij vijftienhonderd nieuwe patiënten de diagnose gesteld. Hoewel de ziekte zich op elke leeftijd kan openbaren, worden de meeste gevallen vastgesteld tussen het vijftiende en veertigste levensjaar. Colitis ulcerosa lijkt bij mannen iets meer voor te komen dan bij vrouwen.

Het aantal patiënten lijkt in tegenstelling tot de ziekte van Crohn de laatste jaren niet toe te nemen.

Klachten

Colitis ulcerosa begint altijd in de endeldarm en kan zich uitbreiden door de dikkedarm.

Bij 75 procent van de patiënten beperkt de ontsteking zich tot het linkerdeel van de dikke darm (het dalende deel). Ook zijn er mensen die alleen een ontsteking van de endeldarm hebben. Dit wordt proctitis genoemd.



De belangrijkste verschijnselen bij colitis ulcerosa zijn diarree en bloed en slijm bij de ontlasting.

Ook buikpijn, vermoeidheid en koorts komen veel voor. Periodes met deze klachten kunnen vaak vanzelf weer overgaan, waardoor de patiënt en dokter denken dat de ‘buikgriep’ genezen is. Wanneer de symptomen echter langere tijd blijven aanhouden of steeds terugkomen, kan het colitis ulcerosa betreffen.

Ontstekingen buiten de dikke darm komen bij colitis ulcerosa minder vaak voor dan bij de ziekte van Crohn, bij ongeveer één op de vijf tot tien patiënten. Ook bij colitis ulcerosa gaat het om huid-, oog- en gewrichtsklachten en ontstekingen van het leverweefsel. Een deel van deze verschijnselen gaat hand in hand met een opvlamming van colitis ulcerosa.

Behandeling

Evenals bij de ziekte van Crohn wordt colitis ulcerosa voornamelijk met medicijnen behandeld. In principe zijn dat dezelfde medicijnen als bij de ziekte van Crohn: ontstekingsremmers en middelen om het afweersysteem te beïnvloeden. Mesalazine

wordt vaak voor geschreven voor matige en milde colitis. Na een acute ziekteperiode gaat de medicatie over in een onderhoudsdosis om opvlammingen van de ontstekingen te voorkomen.

Wanneer een patiënt onvoldoende reageert op de behandeling met medicijnen kan worden besloten tot verwijdering van de dikke darm.

Het komt zelden voor dat colitis ulcerosa zo heftig begint dat de patiënt direct in het ziekenhuis moet worden opgenomen. In vijf procent van de gevallen is de dikke darm dan zo ernstig ontstoken dat een operatie onmiddellijk nodig is.

Het is mogelijk om na het verwijderen van de dikke darm de dunne darm rechtstreeks op de anus aan te sluiten (ileoanale anastomose). Van het laatste stukje dunne darm wordt een soort reservoir (pouch) gemaakt. Dit functioneert dan als een soort endeldarm. De patiënt kan de ontlasting normaal lozen via de anus, alleen wel met frequenter toiletbezoek.

Na de operatie is het grootste gedeelte van het zieke dikkedarmslijmvlies en daarmee de colitis ulcerosa verdwenen. Soms kan er nog een ontsteking optreden in het allerlaatste stukje van de endeldarm.

In sommige gevallen is het aanleggen van een kunstmatige uitgang (stoma) op de dikke darm beter, waarna op een later moment alsnog een reservoir kan worden gemaakt. De chirurg wacht tot de ontsteking tot rust is gekomen na het aanleggen van een tijdelijk stoma. Zo kan onder de beste omstandigheden worden geopereerd.

MOGELIJKHEDEN

De operatietechnieken zijn de laatste jaren sterk verbeterd. Via een kijkoperatie is het soms mogelijk direct een pouch aan te leggen, zonder tijdelijk stoma. Informeer bij uw behandelaar welke mogelijkheden er zijn.

4 Medicijnen

Medicijnen kunnen IBD niet genezen. Medicijnen zijn wel belangrijk: medicijnen kunnen klachten verminderen en mogelijk zelfs op korte termijn operaties voorkomen. Door medicijnen te gebruiken kunt u uw kwaliteit van leven verbeteren.

De behandeling van IBD heeft twee fasen. In fase één schrijft uw arts medicijnen voor om de actieve ontsteking zo snel mogelijk te verminderen (inductiebehandeling). Meestal duurt deze behandeling acht tot twaalf weken. In fase twee krijgt u medicijnen om nieuwe opvlammingen te voorkomen (onderhoudsbehandeling). Bij nieuwe opvlammingen krijgt u opnieuw een inductiebehandeling.

De keuze voor een bepaalde behandeling is afhankelijk van een aantal punten:

- hoe actief de ziekte op dat moment is: mild, matig of ernstig;
- de plaats van de ontsteking in het maagdarmkanaal: een zetpil werkt bijvoorbeeld maar tot 15 cm vanaf de anus, terwijl een klysma afhankelijk van het volume maximaal komt tot de bocht die de dikke darm maakt bij de milt;
- of er vernauwingen of fistels zijn;
- hoe de geneesmiddelen in het verleden werkten: bent u bijvoorbeeld allergisch voor een bepaald medicijn;
- welke ideeën u hebt over de behandeling. Hoe u denkt over bepaalde medicatie en weet u voldoende over uw behandeling.

De richtlijnen behandeling IBD bij volwassenen en behandeling IBD bij kinderen beschrijven wat de verschillende stappen zijn in de behandeling van IBD. Afhankelijk van de genoemde punten volgt de arts een zogeheten step-up benadering. Dat betekent dat de arts eerst een middel voorschrijft dat bij voorkeur lokaal op de ontstekingsplek werkt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Wanneer dit niet werkt, kan de arts een sterker werkend middel uit de volgende medicamenteuze groep kiezen. Deze werken vaak ook op andere plekken in het lichaam, waardoor ze ook meer bijwerkingen kunnen veroorzaken.

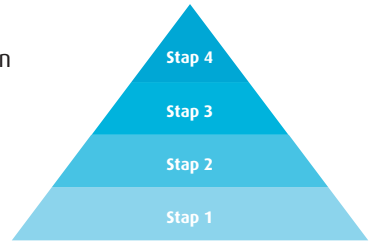
Over het algemeen worden medicijnen bij IBD in de onderstaande volgorde voorgeschreven:

Stap 1 Mesalazinepreparaten

Stap 2 Corticosteroiden

Stap 3 Immunosuppressiva

Stap 4 Biologische geneesmiddelen



De arts kan ook voorstellen om verschillende toepassingen te proberen binnen één bepaalde stap (bijvoorbeeld zetpil en tablet) of combinaties van medicijnen uit verschillende stappen voorstellen (bijvoorbeeld een klysma met zowel mesalazine, als een corticosteroid). Afhankelijk van de plaats van de ontsteking en de ernst ervan kan de arts ook meteen starten met een corticosteroid (stap 2).

Wanneer de behandeling met medicijnen niet aanslaat of wanneer er een vernauwing in de darm is ontstaan door littekenweefsel, of wanneer er complicaties bij de ontsteking optreden zoals een abces, buikvliesontsteking of fistel, is een individueel aangepaste behandeling nodig. Er kan dan zelfs een operatie noodzakelijk zijn.

Meer informatie over o.a. behandeling, onderzoeken, medicatie, voeding kunt u lezen in de uitgebreide brochures 11,12 en 14.

MELDPUNT

Heeft u problemen met uw medicatie, beschikbaarheid, vergoeding, bijwerkingen of het wisselen van medicatie. Meld dit op ons meldpunt medicatieproblemen. <https://www.crohn-colitis.nl/onderzoek/meldpunt-medicatieproblemen/>

5 Voeding

Patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zitten vaak boordevol vragen. Wat mag ik niet meer eten? Moet ik een speciaal dieet volgen? Wat moet ik eten en drinken bij diarree? Wat kan ik doen tegen gasvorming? Wat betekent de ziekte voor mijn gewicht? Mag ik nog alcohol drinken? Word ik beter met een bepaald dieet?

Het is nog steeds niet bekend wat precies te oorzaak is van de ziektes. Echter voeding wordt genoemd als één van de mogelijke oorzaken. Anno 2017 is er meer belangstelling vanuit de behandelaars naar de impact van voeding en de bacteriën in de darm. Moet u een bepaald dieet volgen of juist niet? Hierover valt nog geen duidelijk antwoord te geven. Houd daarom de publicaties van de vereniging in de gaten en doe mee met onderzoeken naar voeding. In de brochure 12 Voeding, wordt besproken waarom een gezonde voeding belangrijk is en wat het inhoudt.



Het verloop van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is onvoorspelbaar. Daarnaast ervaart elke patiënt de ziekte anders. Wanneer de ziekte zich in een periode van rust bevindt, is het opvolgen van de voedingsadviezen voor een gezonde voeding meestal geen probleem. Over het algemeen lukt het patiënten een bepaald voedingspatroon te creëren waarbij zij zich lekker voelen en weinig klachten krijgen. Maar tijdens opvlammingen die gepaard gaan met klachten zoals buikkrampen en diarree, kan het eten en drinken lastiger worden.

CROHNIK

Crohniek 3-2017 is een speciale uitgave over voeding en IBD.

Twijfelt over uw voeding, valt u af, geeft voeding veel klachten? Dan is het raadzaam contact op te nemen met een diëtist. Zij kan u een persoonlijk voedings- of dieetadvies geven. U kunt via de specialist in het ziekenhuis om een verwijzing vragen voor de diëtist in het ziekenhuis of via de huisarts een verwijzing naar een diëtist bij in de buurt. U kunt op verschillende manieren op zoek naar een diëtist bij u in de buurt. We noemen een aantal websites: www.nvdietist.nl, www.zorgkaartnederland.nl, www.dcn.nu, www.natuurdiëtisten.nl, www.mdldiëtisten.nl. Kijk van tevoren even op de website van de diëtist en overleg bij het maken van de afspraak of zij ervaring of affiniteit heeft met darmaandoeningen.

6 Leven met een chronische darmontsteking

Met de moderne diagnostiek, behandeling en controle is de levensverwachting van Crohn- en colitis ulcerosa-patiënten gelijk aan die van leeftijdsgenoten. Chronische darmontstekingen lijken de neiging te hebben uit te doven naarmate de patiënt ouder wordt.

De therapeutische mogelijkheden en geneeskundige resultaten voor patiënten met IBD zijn de laatste jaren enorm verbeterd. De meerderheid van de patiënten leidt een normaal leven. De verwachting is dat in de toekomst nieuwe medicijnen en behandelingsmethoden worden ontwikkeld die de situatie voor mensen met IBD nog verder kunnen verbeteren.

Wanneer de dikke darm volledig is aangetast en colitis ulcerosa langer dan tien jaar aanhoudt, bestaat een enigszins verhoogde kans op het krijgen van dikkedarmkanker. Dit is de reden dat patiënten dan regelmatig inwendig gecontroleerd kunnen worden door middel van een endoscopie. De laatste jaren is duidelijk geworden dat de kans op het krijgen van dikke darmkanker bij IBD-patiënten veel kleiner is dan altijd werd aangenomen. Vermoedelijk is dit het gevolg van de medicijnen die de ontsteking in de darm kunnen remmen.

Informatie op maat en goed voorbereid op gesprek bij uw zorgverlener?



Gebruik de IBD-Zorgwijzer

www.crohn-colitis.nl/ibd-zorgwijzer

CURSUS

PPEP4all-IBD is een cursus waarin u in acht wekelijkse sessies beter met uw ziekte leert om te gaan. Deze cursus kan ook gevolgd worden door uw partner/vriend/vriendin. Kijk op de agenda van de vereniging voor meer data en extra informatie.

 TIPS

Bekijk de website www.crohn-colitis.nl of bekijk de filmpjes op ons youtubekanaal: <https://www.youtube.com/ccuvn>

Vanwege het chronische karakter en de grilligheid van de ziekte is begeleiding en ondersteuning voor veel mensen belangrijk.

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) heeft op dit gebied veel te bieden.

Om in contact te komen met ervaringsdeskundigen heeft de vereniging een aantal mogelijkheden. Zo zijn er gespreksgroepen in de regio. Ook kunnen op verzoek gespreksgroepen worden opgezet.

De ervaringsdeskundigenlijn van de vereniging wordt bemenst door vrijwilligers die zelf ook patiënt zijn of die kunnen verwijzen naar andere vrijwilligers die over een bepaald onderwerp nog meer weten.

Social Media biedt mogelijkheden om in contact te komen met andere mensen. Er is een besloten Facebook voor iedereen die zelf de ziekte heeft.

 TIPS VOOR IEDERE DAG

Aan patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa is gevraagd wat hen heeft geholpen om goed met de ziekte om te gaan. Zij hebben de volgende tips voor u.

- Blijf positief en geniet van de goede momenten.
- Neem op tijd rust als je vermoeid bent.
- Let goed op je voeding.
- Ga op zoek naar informatie, maar betrek niet alles op jezelf.
- Zoek contact met anderen die ook de ziekte hebben.
- Word lid van de vereniging.
- Neem op tijd je medicijnen in.
- Stop met roken.
- Zorg voor een goede samenwerking met je behandelend arts.
- Zoek ondersteuning als je het nodig hebt. Dat kan professionele ondersteuning zijn of ondersteuning van ervaringsdeskundigen.

7 Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) is een vereniging van en voor mensen met chronische darmziektes zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Sinds 1979 zet de CCUVN zich in om de belangen van mensen met IBD te behartigen. Voor mensen met short bowel/darmfalen en jongeren zijn er aparte werkgroepen.

De CCUVN helpt u om meer te weten te komen over de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of het Short Bowel Syndroom. De CCUVN neemt niet de plaats in van uw zorgverlener, maar heeft als doel u te ondersteunen bij alle mogelijke problemen of zorgen waar u tegen aanloopt tijdens het ziekteproces.

Daarnaast is de CCUVN steeds meer een belangenbehartiger die opkomt voor uw belangen zoals toegang tot medicatie, vragen rondom werk en keuringen, beschikbare dieetpreparaten en verzekerde zorg.

De CCUVN is betrokken bij mijnIBDcoach. MijnIBDcoach is een digitaal hulpmiddel bij de mensgerichte behandeling en monitoring van inflammatoire darmziekten (IBD). www.mijnIBDcoach.nl

Informatie en Voorlichting

De CCUVN geeft voorlichting over Crohn, colitis ulcerosa en short bowel. De vereniging is er voor mensen van alle leeftijden omdat de ziekte nog niet te genezen is en de ziekte levenslang meegaat.

De vereniging organiseert informatiedagen, lezingen en verstrekt folders en brochures aan iedereen die meer wil weten over de ziektes. Leden van de vereniging ontvangen vier keer per jaar het blad Crohniek en maandelijks een nieuwsbrief. Hierin staat een mix van actuele ontwikkelingen, achtergrondverhalen en persoonlijke ervaringen van mensen die Crohn, colitis of short bowel hebben.

De CCUVN heeft meerdere websites met wetenswaardigheden, verhalen van patiënten en het laatste nieuws op het gebied van de ziektes. Volg de CCUVN op Twitte, Facebook en Instagram.

Ervaringskennis

Veel mensen met Crohn, colitis of short bowel willen in contact komen met anderen met dezelfde ziekte. Het is een manier om ervaringen uit te wisselen en ook daadwerkelijk te ervaren dat je als patiënt niet alleen staat. De steun van anderen met soortgelijke ervaringen maakt het vaak makkelijker bepaalde gevoelens of gebeurtenissen te verwerken.

De besloten Facebookpagina's van de CCUVN zijn een manier om met anderen ervaringen uit te wisselen en uw zorgen te delen.

De vereniging organiseert regelmatig gespreksavonden, focusgroepen en workshops in uw regio. Ook houdt de CCUVN informatie- of themabijeenkomsten voor patiënten, ouders of partners over de meest uiteenlopende onderwerpen. U kunt daar een actieve rol in spelen door een bepaald onderwerp of probleem bij de vereniging aan te kaarten.

De CCUVN heeft een ervaringsdeskundigenlijn waar u dagelijks terecht kunt. Hier vindt u een luisterend oor is en begrip voor uw situatie. De mensen van de ervaringsdeskundigenlijn zijn toegankelijk, en betrokken en gaan respectvol met uw vragen en zorgen om. Zij zijn zelf ervaringsdeskundigen, ouder of partner van een patiënt.

Belangenbehartiging

Steeds vaker is de vereniging actief om uw belangen te behartigen. De toegankelijkheid van de zorg, de kosten van medicatie, problemen met het afsluiten van overlijdensrisicoverzekering, beschikbaarheid van nieuwe of bestaande medicijnen: het zijn allemaal onderwerpen waar de vereniging actief op inspeelt en vaak met succes verbeteringen in kan aanbrengen.

Om de belangen van personen met Crohn of colitis te behartigen heeft de CCUVN veel nationale en internationale contacten. Uitgangspunt van deze netwerken is meer begrip te kweken voor de soms moeilijke situatie waarin Crohn- en colitispatiënten zich bevinden; op medisch en op maatschappelijk gebied. De CCUVN werkt veel samen met andere instanties/patiëntenverenigingen om oplossingen te vinden voor de problemen van darmpatiënten.

De vereniging werkt samen met de Nederlandse Vereniging van Maag-, Darm- en Leverartsen (NvMDL), Initiative on Crohn and Colitis (ICC), patiëntenverenigingen met andere aandoeningen in het spijsverteringskanaal en de Maag Lever Darm Stichting (MLDS). Ook is de vereniging aangesloten bij koepelorganisaties zoals Ieder(In) en de Nederlandse Patiëntenfederatie (NPF).

CC-panel: iets voor u?

De CCUVN heeft middels vragenlijsten, ons Meldpunt Medicijnen, maar eveneens via alle ervaringen die bij de vereniging worden gemeld een kennisbank opgebouwd. Met deze informatie kan de vereniging uw belangen nog beter behartigen. Als u wilt meedenken over kwaliteitsverbeteringen in de zorg, uw ervaringen wilt delen en invloed wil uitoefenen dan is het CC-panel een manier om de CCUVN te steunen.

Op www.cc-panel.nl leest u hier meer over en kunt u zich aanmelden. Daarna ontvangt u regelmatig een vragenlijst over bijvoorbeeld de zorg, bijwerkingen van de ziekte of medicatie, ervaringen met praktische zaken in het dagelijks leven en vragen over actuele onderwerpen.

De CCUVN heeft voor de uitvoering van haar taken financiering nodig. Zij is daarbij afhankelijk van de mensen die de vereniging ondersteunen met een lidmaatschap of donatie. Iedereen die de vereniging en de mensen met de ziektes een warm hart toedraagt, kan bijdragen.

Word vandaag nog lid of donateur van de vereniging.

Kijk op <http://www.crohn-colitis.nl/doemee/leden/lid-worden> en meld u aan.

VOORDELEN

Het lidmaatschap van de CCUVN biedt u een aantal voordelen. U ontvangt:

- Een toiletpas waarmee u in winkels en horeca duidelijk kunt maken dat u dringend een toilet nodig heeft vanwege uw darmaandoening.
- Uitnodigingen voor regionale en landelijke bijeenkomsten, kookworkshops en gespreksgroepen.
- Een aanbod voor een aantrekkelijke collectieve zorgverzekering.
- Korting op voedingssupplementen via de webwinkel van De Roode Roos.
- Korting op onze folders, brochures en boeken.
- 4x per jaar het magazine Crohniek met ervaringsverhalen en de laatste ontwikkelingen.

8 Meer informatie

De vereniging heeft veel informatie in huis voor leden, niet-leden, maar ook voor zorgverleners rondom de patiënt. Via het secretariaat kunt u diverse brochures en folders bestellen of downloaden. Ook hebben wij diverse interessante boeken, dvd's en posters op voorraad.

Een greep uit het aanbod:

- Voeding
- Medicijnen
- Fistels
- Zwangerschap
- In vijf stappen naar een goed gesprek
- Toiletpas

Alle leden ontvangen iedere drie maanden het kwartaalblad Crohniek en aan het eind van de maand de nieuwsbrief in de mailbox.

Voor meer informatie

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Ervaringsdeskundigenlijn 0348 - 42 07 80

Maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

www.shortbowel.nl

Woordenlijst

Abces

Met pus gevulde holte.

5-ASA

Afkorting van 5-Aminosalicylzuur, een medicament dat gebruikt wordt om de ontsteking bij IBD te verminderen of te voorkomen.

Artritis

Gewrichtsontsteking. IBD kan gepaard gaan met ontstoken gewrichten; ook kunnen gewrichten pijnlijk en stijf zijn zonder dat er sprake is van een ontsteking.

Biologische geneesmiddelen

Medicatie die gemaakt wordt in biologische systemen, in plaats van in chemische fabrieken)

Colitis ulcerosa

Chronische ontsteking van (een deel van) de dikke darm.

Corticosteroiden

Hormoonpreparaten met een sterk ontstekingsremmende werking. Vaak kortweg steroïden genoemd.

Crohn (Ziekte van)

Wordt voornamelijk aan het eind van de dunne darm (in de buurt van de blinde darm), in de dikke darm en bij de anus gevonden. De ontstekingen kunnen zich ook uitbreiden tot de rest van het spijsverteringskanaal.

Echografie

Uitwendig onderzoek van de buik met behulp van geluidsgolven.

Endoscoop

Flexibele buis met een kleine videocamera waarmee de arts een deel van de darm kan inspecteren.

Fissuur

Scheurtje (aan de anus).

Fistel

Pijpzwertje. Een onnatuurlijke verbinding in de vorm van een klein gangetje van het ene orgaan naar het andere, of van een orgaan naar buiten toe.

Gastro-enteroloog

Maag-, darm-, leverarts/internist.

Granulaat

Medicijnen in de vorm van kleine korrels.

IBD

‘Inflammatory Bowel Disease’, de verzamelnaam voor chronische darmontstekingen, met name colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn.

Ileus

Afsluiting van de darm.

Immunosuppressiva

Medicijnen die de werking van het afweersysteem onderdrukken.

Klyisma

Darmspoeling of vloeibaar medicijn.

Littekenweefsel

Weefsel op de plaats van een genezen zweer.

Littekenweefsel is vaak dikker dan gewoon weefsel; daardoor kunnen in de darmen vernauwingen ontstaan.

Oraal

Via de mond.

Pouch

Een door de chirurg gemaakte reservoir van een deel van de dunne darm, meestal bij de anus (in het geval van IBD), dat ervoor zorgt dat de ontlasting tijdelijk wordt opgevangen, zodat er niet bij elk klein beetje ontlasting aandrang ontstaat.

Proctitis

Ontsteking van de endeldarm.

Rectum

Endeldarm; het laatste stukje dikke darm voor de anus, zo'n vijftien cm lang.

Röntgencontrastfoto's (met barium)

Een foto van een deel van de (met bariumpap gevulde) darmen, die zo met name op zwellingen en vernauwingen wordt gecontroleerd.

Stenose

Letterlijk: vernauwing. Bij IBD ontstaat een stenose van een gedeelte van de darm, meestal door ontsteking of door littekenweefsel dat ontstaat na genezing van de ontsteking.

Stoma

Kunstmatige uitgang van de darm op de buik.

Is de dikke darm aangesloten op de buik, dan heet dat een colostoma; gaat het om de dunne darm, dan is het een ileostoma.

Ulcus (meervoud: ulcera)

Zweer.

Vragen en meer informatie

U kunt bij de CCUVN in Woerden terecht met vragen over de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, short bowel of over activiteiten en publicaties van de vereniging. Wij zijn op werkdagen bereikbaar van 10.00 tot 14.30 uur.



Houttuinlaan 4b
3447 GM WOERDEN
Telefoon [0348 - 42 07 80](tel:0348-420780)
E-mail info@crohn-colitis.nl
Internet www.crohn-colitis.nl

Volg ons op

Facebook www.facebook.com/CCUVN en www.facebook.com/sbsdarmfalen

Twitter [@CCUVN](https://twitter.com/CCUVN), [@ccuvnshortbowel](https://twitter.com/ccuvnshortbowel)

Instagram www.instagram.com/ccuvnwoerden

