

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

2



Editie
2011



Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland

Colofon

Deze folder is tot stand gekomen met adviezen van de Medische Advies Raad van de CCUVN.

Geen enkel deel van deze brochure noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden verveelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van de CCUVN.

Oplage brochure

5.000, herdruk januari 2011, © CCUVN

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman BV, Rotterdam

Deze brochure kost per stuk € 1,00 voor leden.

Voor niet-leden € 1,25.

Crohn en Colitis Ulcerosa

Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Servicebureau 0348 - 42 07 80

E-mail info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
2	Crohn	6
3	Colitis ulcerosa	10
4	Medicijnen	13
5	Voeding	15
6	Leven met een chronische darmontsteking	16
7	Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland	18
8	Meer informatie	21
	Woordenlijst	22



1 Inleiding

Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische aandoeningen van het maagdarmkanaal. Ze worden ook wel chronische inflammatoire of ontstekingsachtige darmziektes 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 uitsluitel te geven over de vorm van de darmontsteking: is het de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa?

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.



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.

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.

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 andere stoelgang. De meest gehoorde klacht bij de ziekte is moeheid. 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.

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 na een fase met 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 (botarmoede)

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 ontstekingremmers 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 (ileo-stoma) 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.

Veel patiënten zijn onder behandeling bij MDL-artsen en zijn daar over het algemeen zeer tevreden over. Een verbeterpunt is de communicatie met de arts. Patiënten hebben behoefte aan goede informatie over de behandelwijze en vinden dat de arts beter moet luisteren. De MDL-verpleegkundige kan hierin een goede rol vervullen.

Bron: enquête CCUVN 2007



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. De ziekte komt bij mannen en vrouwen evenveel voor.

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 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 aanblijven houden 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. Preparaten met 5-ASA als belangrijkste stof werken in de meeste gevallen goed. 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.

Tegenwoordig is het 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 de colitis ulcerosa verdwenen, want er is geen ziek dikke darmslijmvlies meer. 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.

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 Biologicals

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 kunt u vinden in de brochure 14. Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

5

Voeding

Er is geen bewijs dat voedsel van invloed is op het ontstaan van crohn of colitis ulcerosa.

Voeding speelt wel een belangrijke rol bij de behandeling van IBD. Door bewust met eten om te gaan, kunnen de klachten verminderen.

Over het algemeen is het voldoende de algemeen geldende voedingsvoorschriften te volgen, zoals gevarieerd eten met volop groente en fruit (tweehonderd gram groente en twee stuks fruit per dag). Patiënten hoeven meestal geen speciaal dieet te volgen. Sommige patiënten verdragen alles, anderen kunnen bijvoorbeeld slecht tegen sterk gekruid voedsel of vet. De meeste mensen met Crohn of colitis ulcerosa weten uit ervaring precies wat ze wel en niet moeten eten.

Bij een (langdurige) opvlamming van IBD kan advies van een diëtist wenselijk zijn.

Een chronisch actieve ziekte leidt tot verminderde eetlust en daadwerkelijk minder eten.

De voeding wordt minder goed opgenomen, er treedt door bijvoorbeeld diarree een groter verlies op van voedingsstoffen. Met als gevolg een ongewenst gewichtsverlies en tekort aan voedingsbestanddelen. Het verlies van spierweefsel en belangrijke voedingsstoffen moet zo goed mogelijk bestreden worden.

De schijf van vijf kan helpen om in een goede voedingstoestand te blijven.

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 leeftijdgenoten. 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 dikke darmkanker. 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 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. 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.

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 ervaringsdeskundigen.

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 servicelijn 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.

Het forum op de website biedt de mogelijkheid om ervaringen te lezen en als lid om deel te nemen.

De website www.meldpuntmedicijnen.nl biedt de mogelijkheid om ervaringen met geneesmiddelen te lezen of te delen en ook om bijwerkingen te melden.

7

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) bestaat sinds 21 april 1979. De patiëntenvereniging zet zich in voor mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Ze doet dit onder andere door voorlichting te geven, lotgenotencontact op te zetten en op te komen voor belangen van patiënten.

Meer kennis

De CCUVN geeft voorlichting over crohn en colitis. De vereniging verstrekt folders, brochures en ander voorlichtingsmateriaal aan iedereen die meer wil weten over de ziektes. De vereniging organiseert in het hele land regelmatig informatiedagen en lezingen over verschillende onderwerpen.

Leden van de vereniging ontvangen vier maal per jaar het blad Crohniek en maandelijks de digitale nieuwsbrief. Hierin staan artikelen over medische ontwikkelingen, adviezen over voeding en medicijnen en achtergrondverhalen. Persoonlijke ervaringen van mensen die crohn of colitis komen regelmatig over het voetlicht.

Ten slotte verstrekt de vereniging informatie, wetenswaardigheden, actualiteiten over de ziektes via de eigen website www.crohn-colitis.nl Op deze website staat ook een overzicht van alle brochures, folders, posters en boeken die door de CCUVN uitgegeven zijn en die via de website besteld kunnen worden.

Lotgenotencontact

De vereniging vindt het belangrijk dat patiënten in contact kunnen komen met lotgenoten. Het is een manier om ervaringen uit te wisselen en ook daadwerkelijk te ervaren dat patiënten niet alleen staan. De steun van anderen met soortgelijke ervaringen kan het gemakkelijker maken bepaalde gevoelens of gebeurtenissen te verwerken.

Daarvoor organiseren de diverse regio's gespreksavonden. Hier kunnen leden (en eventueel ouders of partners) ervaringen uitwisselen.

Daarnaast kunt u bellen met de servicelijn van de CCUVN, telefoonnummer 0348 – 42 07 80. Iedereen met vragen over Crohn of colitis kan hier telefonisch antwoord krijgen van maandag t/m vrijdag tussen 10.00 en 14.30 uur.

Ervaringsdeskundigen (mensen die zelf crohn of colitis hebben) kunnen u adviseren en informeren.

Leden van de CCUVN kunnen elkaar ontmoeten via het forum op de website. Patiënten informeren elkaar en stellen onderling vragen.

Nieuwe media

De vereniging heeft sinds 2010 een hyvespagina ccuvn.hyves.nl en kan men de vereniging ook volgen via twitter.com/CCUVN.

CCUVN JONG

WWW.CCUVNJONG.nl is er speciaal voor jongeren tot 25 jaar met een chronische darmziekte zoals Crohn of Colitis Ulcerosa. CCUVN JONG wordt gemaakt voor en door jongeren. Op CCUVN JONG vind je alle informatie over je ziekte, kun je in contact komen met andere jongeren, is er een forum, kun je foto's en video's posten en bekijken... kortom: enorm veel!

Samen sterk

Samen met andere instanties doet de CCUVN er alles aan om concrete oplossingen te vinden voor problemen van darmpatiënten en meer begrip te kweken voor de moeilijke situatie waarin crohn- en colitis-patiënten zich vaak bevinden; zowel op medisch als op maatschappelijk gebied. Zo werkt de vereniging samen met de Maag Lever Darm Stichting, deze stichting financiert onder andere wetenschappelijk onderzoek op het gebied van darmziekten. Ook is de vereniging aangesloten bij de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten

Consumenten Federatie (NCPF). Deze organisaties behartigen de belangen van gehandicapten en chronisch zieken op een veelal politiek niveau. Ook op internationaal gebied is de vereniging actief. Zij is lid van de Europese Federatie van Crohn en Colitis Ulcerosa Verenigingen (EFCCA).

Vrijwilligers

De vereniging is een vrijwilligersorganisatie die wordt ondersteund door beroepskrachten. In de regio zijn vrijwilligers actief als regiocoördinator of gespreksleider. Daarnaast helpen vrijwilligers mee om bijeenkomsten te organiseren. En deze in goede banen te leiden. De activiteiten worden betaald uit de contributie van de meer dan tienduizend leden. Daarnaast ontvangt de vereniging giften van donateurs en gelden uit speciale fondsen voor patiëntenverenigingen.

CCUFonds

Het CCUFonds zamelt geld in om onderzoek mogelijk te maken en de patiënt centraal te stellen. Centraal staat de vraag 'wat maakt het leven voor hen beter?'

Om onderzoek te verrichten en daarmee ook de ziektes onder de aandacht te brengen is veel geld nodig. Geld waarvan het Crohn en Colitis Ulcerosa Fonds afhankelijk is van mensen zoals u. U kunt helpen door het fonds financieel te ondersteunen en het wetenschappelijk onderzoek te steunen. Om de kwaliteit van de onderzoeksprojecten te garanderen geeft een Wetenschappelijke Raad advies aan het fonds over de te ondersteunen projecten.

Meer informatie vindt u op www.ccufonds.nl.

8

Meer informatie

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

- 101 vragen over langdurige darmziekten
- Voeding
- Medicijnen
- Fistels
- Zwangerschap
- In vijf stappen naar een goed gesprek
- Hoge Nood, toiletgids

Alle leden ontvangen iedere drie maanden het kwartaalblad Crohniek en aan het eind van de maand de digitale nieuwsbrief in de mailbox. Maandelijks verstuurt de vereniging KaderCrohniek met interessante wetenswaardigheden voor de vrijwilligers van de vereniging, de zogenaamde kaderleden.

Daarnaast wordt in samenwerking met 1300 apotheken en de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) ieder kwartaal een digitale IBD-nieuwsbrief verspreid onder bezoekers van de apotheek die zich hebben aangemeld voor deze service.

Voor meer informatie

Crohn en Colitis Ulcerosa

Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

Servicebureau 0348 - 42 07 80

Maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

www.ccuvnjong.nl

www.ccufonds.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.

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

Pijpzweertje. 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 Diseases’, 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.

Klysma

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 er voor 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.

Antwoordstrook

✂ Antwoordstrook losknippen

Naam en voorletter: _____

Geboortedatum patiënt: _____

M/V*

Straatnaam en nummer: _____

Postcode en plaats: _____

Telefoonnummer: _____

E-mail: _____

Ziekte van Crohn/colitis ulcerosa*

*doorhalen wat niet van toepassing is.

- Geeft zich op als lid van de CCUVN inclusief toezending kwartaalblad Crohniek.
 - Contributie € 30,00 per jaar per automatische incasso
 - Contributie € 31,50 per jaar via acceptgiro.
- Geeft zich op als donateur van de CCUVN.
 - Minimaal € 15,00 per jaar per automatische incasso
 - Minimaal € 16,50 per jaar met acceptgiro
- Geeft zich op voor een dubbellidmaatschap Nederlandse Stomavereniging/CCUVN inclusief kwartaalblad Crohniek en Vooruitgang.
 - Contributie € 35,00 per jaar via automatische incasso
 - Contributie € 36,50 per jaar via acceptgiro

Aankruisen welk lidmaatschap u wenst en de wijze van betalen.

- Betaling lidmaatschap automatische incasso t.l.v.

rekeningnummer _____

t.n.v. _____

handtekening _____

In een gefrankeerde envelop sturen naar:
CCUVN
Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

2



**Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland**

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden
Servicebureau 0348 - 42 07 80
E-mail info@crohn-colitis.nl
www.crohn-colitis.nl

