



Pressemelding

28. mars 2017

Mange unge i Norge lever med alvorlig tarmsykdom

De kronisk inflammatoriske tarmsykdommene (IBD) rammer først og fremst unge mennesker. Kunnskap om IBD, og hvordan de som lever med sykdommen takler sin livssituasjon, må økes. Derfor starter NetHealth i dag opplysningskampanjen IBD-sjekk.no i samarbeid med Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF).

IBD er en samlebetegnelse for kroniske betennelser i tarmkanalen. Vanligst er Crohns sykdom og ulcerøs kolitt. Forekomsten varierer stort i verden, og Norge er ett av landene med høyest forekomst. Vi vet at det i Norge er cirka 43 000 personer med IBD, hvorav ca 66 prosent med diagnosen ulcerøs kolitt og 34 prosent Crohns sykdom.

– Mange unge mennesker har store plager på grunn av sykdommen. Derfor er det helt avgjørende med en tidlig IBD-diagnose slik at behandling og oppfølging kan igangsettes fortest mulig. Det forskes kontinuerlig på nye og forbedrede behandlingsmetoder. I de senere år har dette ført til behandling som effektivt kan minske symptomene og gjøre hverdagen bedre for ungdommene, sier overlege Petr Ricanek på Ahus. Han er den medisinske ekspert for NetHealth's opplysningskampanje om IBD.

Som 11-åring fikk Camilla Lyngen diagnosen Crohns sykdom. Mens vennene gikk på skolen og hadde det gøy, lå Camilla ofte til sengs med smerter og diaré. Hun har aldri fullført videregående skole, og er nok litt bitter på det hun kaller "systemet". I dag er Camilla 22 år, bor i kollektiv i Oslo og er styreleder på tredje året i Ungfunk, en organisasjon for unge funksjonshemmede.

– Jeg har opplevd hvordan et begrenset skole- og helsetilbud satte en stopper for meg i oppveksten, fordi jeg hadde Crohns sykdom. Dette har tent en glød i meg. Jeg vil hjelpe andre unge slik at de slipper å oppleve det samme som meg. Jeg vil at samfunnet skal lære mer om hvordan det er å leve med IBD og hva vi unge trenger for å ha en normal hverdag. Derfor er kunnskapskampanjen om IBD veldig spennende, og jeg gleder meg til å lese resultatet av spørreundersøkelsen, sier Camilla Lyngen.

LMF understreker betydningen av at kunnskap om IBD må økes i deler av helsetjenesten. Omsorgstilbudet til IBD-pasienter kan bedres på flere av mage-tarmavdelingene rundt omkring i landet.

– I dag tar det dessverre alt for lang tid fra en pasient får symptomer på IBD, til de vet hva som feiler dem. Mange av våre medlemmer sier de er kasteballer mellom ulike leger før de får en endelig diagnose. Vi kjenner til, fra våre medlemmer, at kvalitet og tilgang til riktig

behandling varierer avhengig av hvor de bor i landet. Jeg håper denne opplysningskampanjen i større grad kan sette IBD på dagsorden sier generalsekretær Arne Schatten i Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer.

FAKTA OM IBD (Inflammatory Bowel Disease)

- Forekomsten av IBD er vanligere i Skandinavia enn i andre deler av verden. I Norge lever over 43 000 personer med IBD, hvorav ca 66 % har ulcerøs kolitt og 34 % har Crohns sykdom.
- IBD rammer oftest unge mennesker i alderen 15-40 år. For noen bryter sykdommen ut allerede i barneårene. Sykdommen er kronisk, men for de fleste er symptomene og plagene verst i ungdomsårene.
- IBD arter seg som en betennelse i tarmsystemet. Ved ulcerøs kolitt er det oftest endetarmen og tykktarmen som er betent. Crohns sykdom derimot, kan ramme hele fordøyelseskanalen. IBD er en kronisk sykdom som beveger seg i faser. Noen kan oppleves som relativt symptomfrie, mens andre er preget av kraftige symptomforverring.
- Årsaken til IBD er ukjent, men man vet at flere faktorer spiller inn. Dette gjelder f eks miljøfaktorer, kroppens immunforsvar og de bakterier vi normalt har i tarmene våre.
- Personer med Crohns sykdom må i alvorlige tilfeller gjennom operasjoner der en del av tarmen fjernes. Ved hjelp av kirurgi kan det være nødvendig å legge ut tarmen i en pose på magen (stomi). Dette kan være et midlertidig tiltak, men for noen personer kan stomien bli permanent.
- For personer med IBD er det helt avgjørende at de får tilbud om kontinuerlig tilgang på omsorg og behandling ved et sykehus som er spesialister på IBD.

FAKTA OM KAMPANJEN

IBD-SJEKK.no er en kunnskapskampanje fra NetHealth.no og Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer (LMF). I denne kunnskapskampanjen er NHI.no mediepartner. Kunnskapskampanjen får økonomisk støtte fra Takeda AS, og har til hensikt å spre kunnskap om IBD (kronisk inflammatorisk tarmsykdom). Hvordan stilles diagnosen og hvilke behandlingstilbud foreligger. Kampanjen retter seg i hovedsak mot de som selv lever med IBD, deres pårørende, samt til helsepersonell.

Kunnskapskampanjen inneholder en kunnskapstest og noen eposter med informasjon til interesserte deltakere. Kunnskapstesten og epostene har til hensikt å øke deltakernes forståelse for hvilke symptomer som er knyttet til IBD, hvordan man diagnostiserer, samt hvilke behandlingstilbud som finns. I tillegg vil personer med IBD få mulighet til å svare på et omfattende spørreskjema. Målet med undersøkelsen er å lære mer om hvordan det er å leve med IBD, hvordan pårørende har det, og hvordan det norske helsevesen fungerer i møtet med mennesker med IBD.

FAKTA OM LANDSFORENINGEN MOT FORDØYELSESSYKDOMMER (LMF)

LMF har som en av sine viktigste oppgaver å bidra til korrekt faglig informasjon om fordøyelsessykdommer; årsak, forløp og behandling. Vi gjennomfører medlemsmøter og seminarer der det gis medisinske oppdateringer gjennom foredrag av faglig ekspertise. Andre temaer er hvordan leve med IBD, ernæringsanbefalinger og økonomiske rettigheter.

LMF er en organisasjon med til sammen 4 000 medlemmer. Vi har over 100 000 besøk på nettsidene årlig, og mer enn 5 000 ukentlige følgere på vår Facebookside. Sistnevnte er i stadig økning.

Vi utgir pasientbrosjyrer og medlemsbladet "Fordøyelsen", som kommer 4 ganger årlig. Sistnevnte sendes til medlemmer, helsevesen og til legemiddelindustrien.

LMF deltar i et felles internasjonalt nettverk bestående av IBD-foreninger fra 32 land, samtidig som vi nasjonalt samarbeider aktivt gjennom medlemskap i FFO.

FAKTA OM NETHEALTH.no

Idéen om NetHealth.no er utviklet i Sverige gjennom Netdoktor.se AB. Målet med nettsiden er å forbedre folkehelsen gjennom helseopplysning og medisinsk informasjon, på et språk som alle kan forstå. På denne måten medvirker Nethealth til å utjevne kunnskapskløften mellom helsepersonell og befolkningen. I Sverige er Netdoktor.se landets ledende helseportal. Samtlige tjenester på NetHealth.no er utarbeidet av et redaksjonelt team med leger, andre medisinske spesialister, journalister og webutviklere. De besvarer også spørsmål fra brukerne i "Spør Legen"-tjenesten.

Det redaksjonelle materialet er under uavhengig kontroll av NetHealth.no og deres medisinske eksperter. NetHealth.no er en tjeneste som er gratis for brukeren – med unntak av spesifikke tjenester som er avgiftsbelagte. Virksomheten finansieres hovedsaklig av synlige annonser og sponsorer på NetHealth's side.

For mer informasjon om kampanjen, bilder eller intervju kontakt:

Generalsekretær Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer Arne Schatten, mobil: 413 38 916- E-post: generalsekr@lmfnorge.no

Kommunikasjonsrådgiver Anne-Kjersti Langefoss, mobil: 951 16 377, epost: annekjersti@langefoss.no

For mer informasjon om Nethealth.no kontakt:

VD Netdoktor.se Ann-Charlotte Beckman, mobil +46 8 642 42 000

Copyright Netdoktor.se AB 2017.