



STOMIFORENINGEN COPA STIFTET 1951

September - Oktober Copa-blad 5 / 2012

International Stomidag
COPA-Nordjylland
se side 35



"Let's be heard"

International Stomidag
COPA-Lolland/Falster
se side 28



"Let's be heard"

International Stomidag
COPA-Vestsjælland
se side 26



"Let's be heard"

International Stomidag
COPA-Fyn
se side 29



"Let's be heard"

International Stomidag
COPA-Roskilde
se side 26



"Let's be heard"

International Stomidag
COPA-Storstrøm Nord
se side 27



"Let's be heard"

International Stomidag
COPA-Syddøstjylland
se side 30



"Let's be heard"

International Stomidag
COPA-Sydvestjylland
se side 32



"Let's be heard"

International Stomidag
COPA-Aarhus
se side 33



"Let's be heard"

BR93

Kære medlemmer

LEDER



Henning Granslev,
landsformand

h.granslev@gmail.com

Der er endnu ikke kommet svar vedr. foreningens henvendelse til Social- og integrationsministeren om kommunernes behandling af bevillinger på stomihjælpemidler. Det har selvfølgelig også været ferietid.

Jeg vil dog sende en forespørgsel, om ministeriet vil sende et brev med oplysning om, hvor lang tid der vil gå, inden foreningen kan forvente at få svar på henvendelsen.

Lørdag den 6. oktober er der igen International Stomidag. Temaet er "Let's be heard". Til denne dag vil det være oplagt, at Stomiforeningen COPA prøver at få omtale i dagspressen

om problemerne med en del kommuner, der ikke behandler borgerne ordentligt vedr. bevilling til at få de bedst egnede stomihjælpemidler.

Nu i sommer troede jeg, at endelig kom der noget i den kulørte dagspresse – Ekstra bladet. Jeg havde kontakt til en journalist, der bad om at få tilsendt materiale om diverse sager. Der gik en uge – intet skete. Så jeg henvendte mig atter til journalisten og spurgte, om materialet var modtaget. Ja, det var det. Men der havde lige været nogle vigtigere sager. Jeg skulle lige have tålmodighed, så ville journalisten se nærmere på sagen. Tak for det. Der er absolut intet sket. Derfor må jeg prøve endnu engang, når der nu skal fejres stomidag.

Vores forening er ofte blevet kritiseret for ikke at få omtale i dagspressen. Men det er altså ikke så let, som mange medlemmer tror. Vores "problem" med afføring og urin er altså ikke noget, der giver journalister et "kick" til at lave en super god historie.

Trods det, at vi skriver 2012 er problemer med afføring og urin stadig et tabuemne. Det har det været i alle de 39 år, jeg har haft stomi. Vi kunne godt bruge en kendt person til at stå frem og fortælle følgende: "Se her er jeg, jeg har stomi/reservoir og lever et godt liv med masser af livskvalitet". Jeg og mange andre aktive COPA medlemmer rundt i lokalforeningerne har haft dette ønske i rigtig mange år. Vi håber stadig.

ICopa-bladet står der altid under Aarhus Lokalforening, at der indsamles stomihjælpemidler til Ukraine. Stomihjælpemidlerne sendes til Odessa, hvor de gør stor gavn, da stomiopererede i Ukraine desværre er overladt til selv at sørge for at købe deres poser m.m. Den islandske stomiforening hjælper COPA med dette projekt. Det er selvfølgelig ikke muligt at hjælpe alle stomiopererede i Odessa området, da der er mange tusinde personer med stomi. Alt hvad der indsamles i Danmark og Island sendes direkte til privatadresser til aktive medlemmer i stomiforeningen i Odessa. Det er den bedste måde, for at der ikke er personer, der vil tjene penge på stomihjælpemidlerne til ligestillede i Odessa.

Hjælpemidlerne her i Danmark indsamles fra medlemmer. Men langt størsteparten, vel over 90 %, er fra producenter, kommuner, leverandører og sygehuse m.m. Tak til jer alle for hjælpen.

Som tidligere skrevet er der International Stomidag lørdag den 6. oktober i år. Dagen holdes hvert 3 år. Rundt i landet holder mange lokalforeninger arrangementer i forbindelse med dagen. Husk, hvis der er et arrangement, som man ønsker at deltage i, er man meget velkommen – også selv om det er i en anden lokalforening. Se i bladet under Nyt fra lokalforeningerne.

Der er nedsat en arbejdsgruppe, der er ved at revidere de gamle kolo-, ileo- og urostomibrochurer. Resultatet vil blive en fælles brochure, hvor alle tre stomityper vil være omtalt.

Mange af "problemerne" med stomi er fælles for de 3 typer. Brochuren vil være inddelt i tre afsnit – et for hver stomitype.

Sommeren kom alligevel i år, selv om det tegnede til en trist og kold våd sommer. Nu går sommeren på hæld, men september kan stadig være en rigtig dejlig måned med masser af solskin og varme. Oktober er måneden med de mange flotte farver i skoven. Så husk at nyde dagene, inden den mørke tid igen lige pludselig er tilbage.

Iønskes alle en god eftersommer og meld jer til det, I har lyst til. Lokalforeningerne vil gerne have opbakning til deres arrangementer. Tag telefonen eller send den mail - de venter på jer.

Bliv støttemedlem eller almindeligt medlem af COPA



NYT MEDLEM

☒ Ja tak - jeg vil gerne være medlem af COPA.

NAVN.....

ADRESSE.....

POSTNR.....BY.....

Fødselsår.....Stomitype.....

Uden ekstraudgift vil jeg gerne være medlem af (sæt kryds):

- ☐ Ungdomsgruppen ☐ Colitis/Crohn-gruppen
☐ Urostomigruppen
☐ Forældregruppen ☐ Familiær Polypose-gruppen
☐ Almindeligt medlem (kr. 250,00 pr. år)
☐ Pensionistmedlem (kr. 125,00 pr. år)
☐ Støttemedlem (kr. 125,00 pr. år)

Ønsker medlemsblad tilsendt: Ja: ☐ Nej: ☐
 (medlemsbladet sendes gratis)



Sendes (gerne i kopi) til:
 COPA • Jyllandsgade 41 • 4100 Ringsted
 eller fax: 57 67 35 15



Stomiforeningen COPA

• **Sekretariatsleder:** Britta Mogensen.

Sekretariatet

Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted

Tlf.: 5767 3525 Fax: 5767 3515

Træffes mandag, tirsdag, torsdag og fredag:

10.00 - 14.00; onsdag: 16.00 - 18.00.

Foreningens gironummer: 7 09 03 31.

Hjemmeside: www.copa.dk

e-mail: sekretariatet@copa.dk

• Landsformand:

Henning Granslev

Bavnegårdsvej 110, Kolt

8361 Hasselager

Tlf.: 7021 3525 (KUN hverdage:

bedst 14.00-18.00) • Fax: 7021 3515

e-mail: h.granslev@gmail.com

• Vicelandsformand:

Gisela Schjøtt

Birkemosevej 30, 3550 Slangerup

e-mail: schjoett@webspeed.dk

Tlf.: 4733 4434

• Lokalformænd og -grupper:

Se bagsiden.

Medlemsbladet COPA

Copa-bladet udkommer 6 gange om året,

d. 10. i ulige måneder. Næste blad

udkommer 10. november 2012.

Oplag: 4500 stk.

Tryk: Chronografisk, Aarhus.

• Ansvarshavende redaktør:

Cand.scient. Ole Vestergaard,

fax: 9849 9889 • mail: bladet@copa.dk

• Læserbreve, indlæg og artikler:

COPA forbeholder sig ret til at afvise/for-

korte eller udskyde indlæg. Manuskripter

sendes via bladet@copa.dk (tekst i word)

eller med PostDanmark til sekretariatet.

Sendes foto/illustrationer pr. mail, skal det

være som selvstændige påhæftede filer, *højest*

5 MB pr. fil; opløsning 300 pixels. Færdige

højtopløselige-CMYK-pdf modtages også

efter aftale.

Sidste frist for indlevering af tekst

til næste nummer er 10/10.

COPA behøver ikke nødvendigvis dele

meninger bragt i bladet. Eftertryk tilladt

med kildeangivelse, efter indhentet skriftlig

tilladelse hos COPAs sekretariat.

• Illustrationsannoncer:

Næste blad: Tilsagn senest 10/10.

Højtopløselig-CMYK/300 dpi-pdf sendes

med brevpost til Copa-bladet eller mail til

bladet@copa.dk. Andet materiale modtages

også - efter afale. Materialefrist annoncer

normalt 8 dage efter tilsagn. Reproklart

annoncemateriale til næste nummer skal

være Copa-bladet i hænde **senest: 17/10.**

• Indstik: Med forbehold. Nærmere oplysninger

om tidsfrister mv.: Redaktøren, bladet@copa.dk

ISSN 0901 - 3849

Foreningens formål:

Vedtægternes § 4:

Foreningens formål er at varetage interesser for stomi- og reservoir-opererede samt personer med sygdomme, der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir.

Stk. 2. Dette søges gennemført ved:

- at udøve oplysende, rådgivende og opsøgende virksomhed.
- at virke som medlemmernes talerør over for myndighederne.
- at hjælpe hinanden med råd og vejledning og i særlige tilfælde at yde støtte i form af et humørlegat.
- at udgive et medlemsblad, Copa-bladet.

Copa-blad 5/2012 (september-oktober). [Fra første 'Co-Pa' i 1962: nr. 228].

Indhold:

Leder (<i>Henning Granslev</i>).....	2
COPA sommerophold i Maribo 2012 (<i>Henning Granslev</i>).....	4
30 minutters motion er nok.....	12
Kostfibre beskytter mod tyktarmskræft.....	13
Stomiskole giver nyt liv (<i>Anne Grete Olsen</i>).....	14
Nyt ledsagerkort.....	17
Læserne skriver	
Se nu positivt på det (<i>Bjarne Hansen</i>).....	12
Produktinformation	22
Nyt fra lokalforeningerne	18

COPA-kontingent 2012

Almindelige medlemmer: 250,-kr. / år Pensionist- og støttemedlemmer: 125,- kr. / år

Se også: www.copa.dk

Tilbud om rådgivning: Se under lokalforeningerne.

Rådgivning

Alle kan anmode om rådgivning - og det er gratis. Dette kan gøres ved at ringe til sekretariatet på

tlf. 5767 3525 eller til en lokalfor-

mand. Telefonnumrene på lokal-

formændene findes på bagsiden af

dette blad.

Der tilbydes rådgivning til alle

- uanset om man er medlem af COPA

eller ej.

Rådgivningen udføres udelukken-

de i henhold til patientens ønsker,

og den kan foretages i hjemmet, på

sygehuset eller telefonisk.

Foreningens rådgivere er alle

stomi- eller reservoiropererede el-

ler har en sygdom, der kan føre til

anlæggelse af stomi/reservoir. De har

alle et afklaret forhold til deres situa-

tion om at leve med stomi/reservoir.

De har været på kurser i bl.a. sam-
taleteknik og anatomi. Rådgiverne
har naturligvis tavshedspligt.

Rådgivningen vedrører kun det

at leve med stomi/reservoir samt

råd og vejledning af ikke-lægelig

karakter. Ved specifikke spørgsmål

om stomipleje og medicinske forhold

bør man i stedet henvende sig til

sin stomisygeplejerske eller stomi-

ambulatorium.

Sekretariatet eller lokalformanden

vil finde den rådgiver, der skønnes

bedst egnet med hensyn til stomi/

reservoir og køn.

Det er ganske uforpligtende at

ringe til sekretariatet eller en lokal-

formand, idet Stomiforeningen COPA

er til for dig og din familie/pårørende.

Liste over stomiambulatorier: Se COPA-kalender 2012.

COPA sommerophold i Maribo

Af: Henning Granslev, landsformand

Mandag den 18. juni

Dagen oprandt til sommeropholdet på Hotel Maribo Søpark. Hotellet ligger centralt tæt ved banegården, Maribos bymidte og direkte ned til Maribo Sø. Det var glædeligt, at en del nye medlemmer, havde valgt at tilmelde sig til opholdet på ”Sydhavsøen” Lolland.

Arrangementet startede med en meget lækker frokostbuffet. Hurtigt var der en god stemning rundt ved bordene. Mætte og tilfredse var der tid til at gå på opdagelsen i Kaj Munks fødeby, hvor der på torvet er placeret en statue af den berømte digter og præst.

”Det er muligt, at der er lige saa kønne Steder i Verden, men der er ingen kønnere end Maribo”.

Det gode vejr indbød også til at slappe af og nyde kaffe ude på den store terrasse ned til søen. Her kunne man hilse på gamle og nye venner. Efter aftenmenuen, blinis med rørt tuncreme og stegt kalvekølle, var det tid til at se nye stomihjælpe-midler.

Mette Christensen fra Danpleje One-Med Danmark klarede denne opgave. Under fremvisningen var der stor spørgelyst og udveksling af gode råd i brugen af hjælpemidlerne.

Tirsdag den 19. juni

Formiddagen blev bl.a. brugt til en travetur ud til campingpladsen eller et besøg i Maribo Domkirke, der oprindeligt var en birgittinsk klosterkirke. Klosteret var meget rigt og ejede i sin glansperiode over 400 bøndergårde. I 1596 brændte Maribos gamle bykirke, og herefter blev klosterkirken byens kirke. I 1803 blev kirken domkirke, ved oprettelse af Lolland-Falster stift. Indtil da havde Lolland-Falster hørt under Fyens stift.

Efter dagens frokostbuffet var det tid til at komme på udflugt til Knuthenborg Safari-park. Ved ankomst til parken mødtes vi med vores guide, der skulle med rundt i hele parken for at fortælle om de mange dyr og parkens historie.

(fortsætter side 6)



Ved Hotel Maribo Søpark.

Hotel Maribo Søpark.



Maribo Rådhus.





Novalife sidder lavt på maven
og er derfor mere diskret under tøjet



Send mig gratis Novalife prøver

Prøv den nye generation af Dansacs lukkede og åbne poser.

Jeg ønsker at prøve: 1-dels ☐ 2-dels ☐

Stomdiameter: _____ mm Fast hulstørrelse ☐ Opklippelig ☐

Posestr.: Lukket pose Mini ☐ Midi ☐ Maxi ☐ (2-dels findes i Mini og Midi)

Åben pose Mini ☐ Midi ☐ Maxi ☐

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./by: _____

E-mail: _____

Telefon: _____

☐ Jeg vil gerne tilmelde mig nyhedsbrev fra Dansac & Hollister Danmark. Jeg kan til enhver tid afmelde mig nyhedsbrevet. Se mere om beskyttelse af personoplysninger på www.dansac.dk.



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen

Dansac & Hollister Danmark
+++ 23716 +++
0893 Sjælland USF B

COPA sommerophold i Maribo - fortsat fra side 4:

På turen rundt i tigerparken fortalte guiden, at der aldrig var blevet løsnet et skud mod en af deres tigre. Der var 7 tigre i den store tigerpark. Desuden havde de en tiger i pension fra Aalborg ZOO. Men den var ikke særlig socialt anlagt. Den gik alene i isolation i et mindre anlæg, da den ikke kunne tilpasse sig de nye omgivelser.

Vores guide havde fortalt, at da det var varmt og midt på dagen, skulle vi ikke forvente at se alle tigrene optræde til glæde for vores selskab. Men han tog fejl. Vi så alle de 7 tigre gå rundt i parken og et par klatre i træer.

I parken var der tid til at nyde kaffe og brød, det gode vejr og gå lidt på opdagelse på egen hånd, inden bussen kørte ud til aberne. Her fik vi en alle en tur rundt med abebussen. Så kunne aberne inde i vognen se de rigtige aber springe rundt på bussen for at hilse på deres nye venner.

Tigren i isolation blev skudt dagen efter, da den sprang over hegnet fra isolationsburet og ind i den store tigerpark. Så den utilpassede tiger døde berømt, da den blev omtalt i aviser og TV.

Aftensmenuen var unghanebryst og sød nøddekage.

Onsdag den 20. juni

Ved morgenbordet sang vi fødselsdags-sang for Christiane Matthiesen fra Haderslev, inden vi skulle på en heldags-udflugt. Hotellet skulle sørge for madpakker til vores frokost. Men i første omgang glemte vi dem, så bussen kørte en lille sightseeing tur tilbage til hotellet for at hente forsyningerne. Første planlagte stop var ved Middelaldercentret i Nykøbing.

Vi blev delt op i 2 grupper til et par guider, der gik rundt og fortalte meget levende om livet i middelalderen. I Centret kunne man se, føle og lugte middelalderen. Der var også mulighed for at tale med byens borgere, der arbejdede rundt ved husene.

Madpakkerne blev indtaget, inden vi kørte videre til Gedser. Bussen kørte helt ud til spidsen af Falster. Her kunne vi se Sydstenen på Gedser Odde, Danmarks sydligste punkt, og skue ud over vandet ved den lukkede Marinstation.

(fortsætter side 8)



Knuthenborg Safaripark.

Middelaldercentret.



Middelaldercentret.



Feel the difference

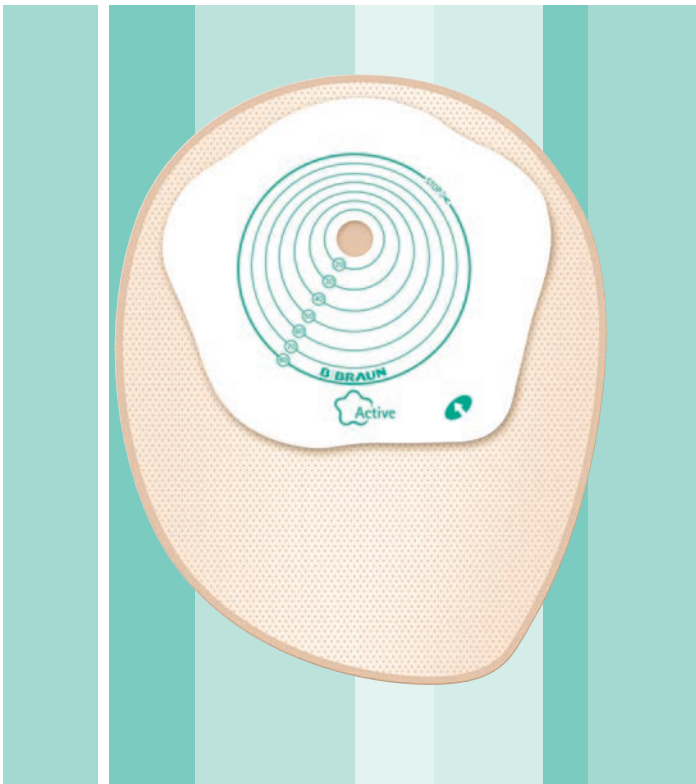


Flexima® Active

Ny elastisk klæber. Fleksibel og sikker.

Flexima® Active er en ny 1-dels stomipose med en helt ny elastisk og hudvenlig klæber udviklet ud fra den unikke SkinTech® formulering. Den giver øjeblikkelig og sikker hæftning til huden – samt en smidighed, der sikrer, at klæberen følger kroppens bevægelser. Den er nem at sætte på og nem at fjerne – helt uden klæberester. Let og smertefrit! Flexima® Active – for en sikker og bedre hverdag.

Flexima® Active – LUKKET med filter

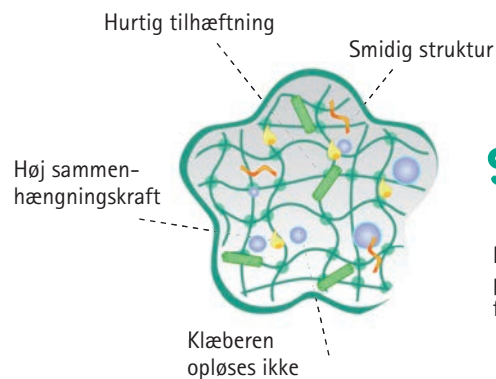


Flexima® Active – TØMBAR med filter



PROLOG

- Fuld hudkontakt for øget sikkerhed
- Elastisk og smidig
- Virkelig god bærekraft
- Ingen klæberester



SkinTech®
Formulation

B Braun har patent på den nye SkinTech® formulering.

For mere information og vareprøver kontakt B Braun Kundeservice på telefon 3331 3141 eller pr. mail kundeservice-dk@bbraun.com
Åbningstider: Man-tors. kl. 8.30-16.00. Fredag kl. 8.30-15.00.

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE

COPA sommerophold i Mariibo - fortsat fra side 6:

I Gedser by var der tid til at gå en tur op i Gedser Vandtårn for at nyde udsigten i det flotte solskinsvejr. Næste stop var ved Strandkroen i Marielyst. Her ventede kaffe og lagkage.

Vores super chauffør, der var indfødt på Lolland, var virkelig god til at fortælle om de mange steder og seværdigheder, der var på turen.

Der var lidt tid til at slappe lidt af inden aftenmenuen skulle indtages: Laksepate og skovgris med grønsager og nye kartofler.

Torsdag den 21. juni

Vi var en lille gruppe på 5 personer, der havde valgt at tage til morgenmesse kl. 07.00 i det nærliggende Sankt Birgita Kloster.

Men lige netop i denne uge var der lukket for fremmede. OK, vi havde jo vist vilje til at få et par ord med på vejen. Vi valgte at være positive og blev enige om, at vi var sikkert frelst nok.

Og desuden var der så masser af tid til at nyde morgenbordets glæder.

Eftermiddagen var afsat til udflugt til Fuglsang Kunstmuseum. Her fik vi rundvisning af guider, der fortalte om mange af malerierne og skulpturerne.

I museet fik vi kaffe og brød, inden vi kørte mod Nysted, hvor vi skulle have haft et stop nede ved den hyggelige lille havn. Men da der var vejarbejde, kunne bussen desværre ikke køre ned til haven. Vi valgte i stedet at køre ud til anlægget ved indsejlingen til Nysted. Herfra kunne vi nyde synet af byen og trave rundt for at nyde det danske sommervejr.

Aftenmenuen var skinke sorbet med rejer og bagt laks med urter.

Tak til Bjarne Baarup og Bent Nielsen, der sørgede for, at der i bussen kunne købes drikkevarer på alle udflugterne.

Fredag den 22. juni

Hele dagen var afsat til egen disposition. Mange havde valgt at tage på en heldags-tur rundt på egen hånd. Jeg selv tog en tur til Nykøbing F.

(fortsætter side 10)



Gedser vandtårn.

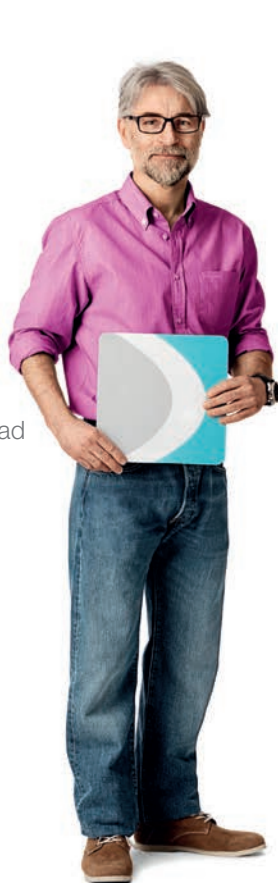


Strandkroen.

Hotel.



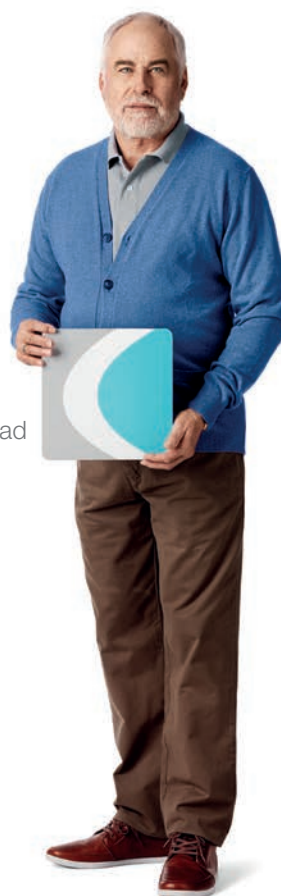
Udad



Flad



Indad



Forskellige kroppe – forskellige behov. Find den løsning der passer til dig

Kroppe er forskellige, og som de fleste vil du sikkert også opleve, at kroppen ændres over tid. Derfor er det vigtigt, at du løbende er opmærksom på, hvorvidt din stomibandage er optimalt tilpasset til din maves form omkring stomien. Med BodyCheck kan du hurtigt, let og enkelt finde frem til den løsning der passer bedst til dig.

Find din profil

Få beskrevet din profil via BodyCheck, og få svar på hvilke(t) produkt(er) som vil passe bedst til dig.

Oplev selv BodyCheck på
www.bodycheck.coloplast.dk



Oplev BodyCheck
online

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast udvikler produkter og serviceydelser, der gør livet lettere for mennesker med meget personlige og private lidelser. Vi arbejder tæt sammen med brugerne af vores produkter for at udvikle nye produkter, der løser deres specielle behov. Vi kalder det intim sundhedspleje. Vores forretning omfatter stomi, urologi og kontinens, og hud- og sårplejeprodukter. Vi er et globalt selskab med mere end 7000 ansatte.

Coloplast logo er et registreret varemærke ejet af Coloplast A/S. © 2012-08.
Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark.



Coloplast A/S
Holtedam 1
3050 Humlebæk
Denmark
Telefon 49 11 12 13

www.coloplast.dk

COPA sommerophold i Maribo - fortsat fra side 8:

Det var også tid til at gå en sidste tur rundt i de meget hyggelige små gader tæt ved domkirken.

Vanen tro er fredagen en festaften med god mad, vin og musik m.m.

Festmenuen var hummerhalecocktail, kalvekølle med dampede grønsager, og husets tiramisu, vin, kaffe med sødt og frugt. Festmusikken blev leveret af Troels Christensen, der forstår at få sat gang i sangstemmerne og hevet folk ud på dansegulvet.

Et veloplagt personale sørgede også for en god stemning med masser af kvikke bemærkninger og en tak til deltagerne for en rigtig hyggelig uge. Der faldt dog også en bemærkning om, at vi ville ikke blive glemt foreløbig. Vi kunne virkelig spise sauce – næsten 8 - 9 liter pr. aften fordelt til 59 deltagere. Det skulle de nok huske, hvis vi kom igen.

Fødselsdagsbarnet fra onsdag, Christiane, takkede i spøg for en god fødselsdagfestaften.

Stemningen var i top og dansegulvet blev flittigt brugt.

Lørdag den 23. juni

Efter en god morgenbuffet var det tid til at sige farvel og tak. Tak til både hotellets personale og alle deltagerne for en god uge i Maribo.

Det var nu tid til at komme hjem til dagligdagen. ■

Fest.



Fest.



Fest.



"DEN LILLE SORTE"

Coco Chanel lancerede "Den lille sorte" i 1920'erne. Siden da har den været et sikkert valg.

Denne "lille sorte" har desuden en smidig to-lags klæber, som gør at den sidder korrekt.

Vores bademodel Camilla Franzén

har testet IloBa®Black Edition og blev glad for både farven og to-lags klæberen:

"– Posen sidder perfekt og jeg er meget glad for den sorte farve! Den er perfekt på badestranden!"

Black Edition 1-dels bandage

KoloBa SOFT BLACK EDITION, LUKKET

Beskrivelse	Hul	Varenr.
MIDI, volume 200 ml	Opklappelig 15-60 mm	730880
MINI, volume 100 ml	Opklappelig 15-50 mm	730881

IloBa BLACK EDITION, TØMBAR

Beskrivelse	Hul	Varenr.
MIDI, volume 310 ml	15-60 mm	730882

LÆS MERE OM DEN SORTE POSE PÅ:
www.hardam.dk



For yderligere information eller gratis vareprøver kontakt venligst:

Kirstine Hardam A/S, Måbjerg Skolevej 48, 7500 Holstebro
Tlf.: 97 42 32 33 Fax 97 42 80 14 E-mail: post@hardam.dk



30 minutters daglig motion er nok

- samme effekt på den halve tid

Forskere på Københavns Universitet har nu vist, at 30 minutters daglig træning giver et lige så effektivt tab af vægt og fedtmasse som motion i en hel time. Resultaterne er netop offentliggjort i det videnskabelige tidsskrift American Journal of Physiology.



40 procent af de danske mænd er moderat overvægtige. Et forskerhold fra Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet har i tretten uger fulgt godt tres halvtunge – men raske – danske mænd i deres bestræbelser på at komme i bedre form. Halvdelen af mændene skulle træne i en time om dagen iført puls- og kalorietæller, mens den anden halvdel kun skulle svede i 30 minutter. Forskningsresultaterne viser, at 30 minutters sved på panden om dagen er nok til at vende en uhensigtsmæssig energibalance:

- "De mænd der motionerede 30 minutter om dagen tabte sig i gennemsnit 3,6 kilo på de tre måneder, mens vægttabet var 2,7 kilo for dem, som motionerede i en hel time. Reduktionen af fedtmasse var på cirka 4 kilo for begge grupper", siger ph.d.-studerende Mads Rosenkilde fra Biomedicinsk Institut.

Man kan sige, at der ved 30 minutters træning er ekstra bonus: - "Forsøgsdeltagerne forbrænder ganske enkelt mere end de burde i forhold til den træning, vi har sat i gang. Samtidig kan vi se, at der ikke er yderligere gevinst på vægt- og fedttabet ved at fortsætte den daglige træning i en hel time. De mænd der trænede mest, tabte sig ganske enkelt for lidt i forhold til den energi de forbrændte via løb, cykling eller roning. En halv times målrettet motion giver altså lige så gode resultater på vægtskålen," forklarer Mads Rosenkilde.

Motivation til motion

Mads Rosenkilde formoder, en del af forklaringen på de overraskende resultater er, at 30 minutters motion er så overskueligt, at forsøgspersonerne har haft lyst og overskud til yderligere fysisk aktivitet efter dagens motionslektie. Desuden har forsøgsgruppen med

60 minutter på løbebåndet sandsynligvis spist mere – og derfor opnået et lidt mindre vægttab end forventet. Øget muskelmasse kan også have betydning, det er forskerne i færd med at undersøge.

- "Vores forsøgspersoner har trænet hver dag i tre måneder. Alle træningssessioner skulle give let sved på panden, men tre gange ugentligt skulle de øge intensiteten og give den fuld skrue i fitnesscenteret", fortæller Mads Rosenkilde. Han er umiddelbart selv overrasket over forskningsresultaterne, og målet er nu at undersøge effekterne af andre motionstyper:

- "Et andet spændende scenarie er en udforskning af motion som transportform. Træning er fantastisk for din fysiske og mentale sundhed. Problemet er, at det er tidskrævende. Hvis vi kan få folk til at dyrke motion, mens de er på vej – fx til arbejde – så er meget vundet", siger Mads Rosenkilde.

Forskning i øjenhøjde

Forskningsresultaterne er unikke, fordi forsøgspersonerne tilhører den store, men ofte oversete, gruppe af moderat overvægtige borgere, som efterhånden udgør 40 procent af den mandlige befolkning i Danmark.

Forsøgspersonerne har ønsket en livsstilsændring ved hjælp af træning, og de er i forsøgsperioden blevet fulgt tæt af sundhedsvidenskabelige forskere med fokus på energibalance, insulinresistens og hormoner i blodet. Men også af etnologer der har afdækket de kulturelle barrierer i forhold til træning og ændring af fastgroede vaner.

Den brede, tværvidevidenskabelige tilgang i projekt FINE – Fysisk aktivitet for et langt og sundt liv har resulteret i særdeles stærke data. Ganske få forsøgspersoner er sprunget fra, fordi der tidligt – og undervejs i forløbet – er taget hånd om deltageres motivation for motion:

- "Vi har i høj grad været i øjenhøjde med vores forsøgspersoner – og i FINE kommer vi hele vejen rundt om træningen – både de fysiske og de psykiske aspekter", slutter Mads Rosenkilde. ■

LÆSERNE SKRIVER



Se nu positivt på det

Efter jeg sidst skrev i bladet har jeg af og til fået henvendelser vedrørende mit brug/ anvendelse af tømbar stomipose til brug for ileostomiopererede.

Jeg vil gerne derfor på det varmeste anbefale coloplastpose SenSura nr. 15733. Den er simpelthen, efter min opfattelse, fremragende - intet mindre. Jeg har siden jeg blev opereret i 1981 løbende brugt Coloplastprodukter, der til stadighed er blevet udviklet på fortrinlig vis.

Pose nr. 15733 er væsentlig bedre end pose nr.14422, som jeg tidligere brugte.

Ved anvendelse af pose nr. 15733 skal jeg kun skifte pose 1-2 gange og ugen, og det til trods for, at jeg har lidt ujævnt arvæv rundt om stomien.

Udover posen bruger jeg renseservietter, Coloplast nr. 4715, beskyttelsesfilm, Coloplast nr. 4731 samt Dansac skin lotion.

Især som oplysning til nyopererede kan oplyses, at hele poseskiftningen, alt incl. rensning m.m. kun tager 5-6 minutter. Jeg er selvfølgelig øvet!

Og som golfspiller er jeg sikker, når jeg dyrker min sport!

**Venlig hilsen
og se nu positivt på det!
Bjarne Hansen
Bragesvej 55
6100 Haderslev
telf.: 7453 2727**

Kostfibre beskytter mod tyktarmskræft

Nyt studie bekræfter, at kostfibre har en beskyttende effekt mod tyktarmskræft. Det er især kostfibre fra kornprodukter som rugbrød og havregryn, der viser sig at være særligt gavnlige mod sygdommen.

At kostfibre spiller ind på mæthedsfølelsen og fordøjelsen, er efterhånden velkendt for de fleste. Men at de grove kulhydrater skulle have en indflydelse på udviklingen af tyktarmskræft, kan forskere fra Kræftens Bekæmpelse nu bekræfte.

Spis endelig løs af havregrynene. Ud over at hjælpe fordøjelsen på vej beskytter de mod tyktarmskræft.

Ifølge et nyt studie, der inkluderer omkring 120.000 danskere, nordmænd og svenskere, er der nemlig en klar sammenhæng mellem det at spise mange kostfibre og risikoen for at udvikle tyktarmskræft.

- "Samlet set viser både tidligere studier samt vores studie, at det har en tarmkræftforebyggende virkning at spise mange kostfibre, især fra kornprodukter", siger forsker Louise Hansen fra Kræftens Bekæmpelse, der står bag undersøgelsen.

Fuldkorn gør forskellen

I løbet af 11,3 år fik 1168 personer fra studiet konstateret kræft i enten tyk- eller endetarmen. Blandt mændene fandt forskerne en 26 procent lavere risiko for tyktarmskræft for hver ekstra 10 gram kostfiber, der blev spist per dag. Da forskerne kiggede nærmere på hvilke fødevarer, fibrene stammede fra, kunne de konstatere, at det kun var kostfibre fra kornprodukter, der hang sammen med den lavere risiko for tarmkræft.

Blandt kvinderne fandt man ingen sammenhæng mellem tarmkræft og total kostfiberindtag. Men også her kunne forskerne fastslå, at de kvinder, som spiste mange kostfibre fra kornprodukter, havde en lavere risiko for at udvikle tarmkræft.

- "Der er altså noget, der tyder på, at ikke alle kostfibre er lige gavnlige, når det kommer til kræftforebyggelse. Og at fibre fra fuldkornsprodukter er særligt vigtige", siger Louise Hansen.

- "Men det er dog ikke sådan, at fibre fra frugt og grønt ikke er gode – de påvirker formentlig sundheden indirekte ved at give større mæthed og dermed lavere risiko for fedme, hvilket er en vigtig risikofaktor for mange kræfttyper, også tarmkræft."



Spis endelig løs af havregrynene. Ud over at hjælpe fordøjelsen på vej beskytter de mod tyktarmskræft.

Hvorfor fibre fra kornprodukter og fuldkorn har en forebyggende virkning, mens fibre fra frugt og grønt ikke har, er ifølge Louise Hansen endnu uklart. Men en del af forklaringen er formentlig, at det ikke bare er fibre, men også andre dele

af kornet, som har en effekt, og at kornprodukter i højere grad giver mæthedsfølelse og stabilt blodsukker. ■

KILDE: <http://www.cancer.dk/Nyheder/nyhedsartikler/2012kv3/KostfibreBeskytterModTyktarmskraeft.htm>

Kostfibre

De nuværende anbefalinger lyder på et dagligt indtag på 25-35 g kostfibre for voksne (Nordiske Næringsstofanbefalinger). Kostundersøgelser viser, at danskerne spiser ca. 20 g kostfibre om dagen.

De vigtigste kilder til kostfibre i danskernes mad er brød og andre kornprodukter, grøntsager, kartofler og frugt.

Eksempler på fiberrige fødevarer

100 g havregryn svarer til	9 g kostfibre
100 g groft knækbrød svarer til	16,3 g kostfibre
100 g knoldselleri svarer til	4 g kostfibre
100 g ærter svarer til	6 g kostfibre
100 g grønne bønner svarer til	3 g kostfibre
100 g svesker svarer til	7,5 g kostfibre



Stomiskole giver nyt liv

Af Anne Grete Olsen, sygeplejerske, SD

COPA har fået tilladelse til - her i Copa-bladet - at gengive denne artikel fra SYGEPLEJERSKEN 21/2011 side 78-81.

COPA siger tak til forfatter samt redaktionschef Henrik Boesen, Dansk Sygeplejeråd for deres velvilje.

Et udviklingsprojekt har vist, at stomiopererede patienter opnår en højere livskvalitet ved at deltage i Stomiskolen med tværfaglige undervisere efterfulgt af et gruppearbejde med metoden guidet egenbeslutning.

Stomiskolen startede i 2009 som et udviklingsprojekt og er siden gennemført tre gange om året. Stomiskolen tilbyder rehabilitering af ambulante patienter opereret i kirurgisk afdeling på Køge og Roskilde Sygehus. En deltager fortæller, at det er svært at vågne op efter operationen med en stomi og have tanker som "det går aldrig godt" og "hvordan klarer jeg dette?" Og han fortsætter: "Efter flere måneder med angst for at komme ud i samfundet meldte jeg mig til Stomiskolen, og det var lige dét, der fik mig videre. Et fantastisk godt forløb, hvor vi stomister stille og roligt drøftede de mange ting igennem, som hver deltager gik og tumlede med og troede, man var alene om. Så formålet med skolen har fået os ud af tankekaosset og ind på sporet igen – hvor herligt! Jeg håber, at dette tiltag vil og må blive et tilvalg for fremtidige stomipatienter, som helt givet vil komme til at tumle med de samme tanker og problemer om livet med en pose."

"Et fantastisk godt forløb, hvor vi stomister stille og roligt drøftede de mange ting igennem, som hver deltager gik og tumlede med og troede, man var alene om. "

Behov for hjælp til at leve med en stomi

I Danmark er der ca. 11.000 mennesker med stomi, heraf ca. 7.000 med kolo-stomi, ca. 2.500 med ileostomi, og ca. 500 har urostomi (1). Stomier kan være anlagt som en midlertidig eller en permanent løsning på baggrund af en benign eller malign sygdom. Erfaringer fra Fagligt Selskab for sygeplejersker i stomiplejen fortæller os, at der kun ganske få steder i Danmark udbydes stomiskoler.

Nyere kvalitative studier af stomipatienters livskvalitet, kropsopfattelse, seksualitet samt psykosociale og praktiske tilpasninger fastslår, at konsekvenserne efter kirurgisk anlæggelse af en stomi kan være omfattende for den enkelte og for dennes nærmeste (2).

En dansk tværsnitsundersøgelse viser, at knap halvdelen af de stomiopererede lever med hudproblemer, og at en stor

del af patienterne ikke erkender disse og derfor ikke søger sundhedsprofessionel hjælp (3). Disse resultater samt erfaring fra kirurgisk afdeling er baggrunden for, at vi tilbyder rehabilitering i form af en stomiskole. Vores erfaringer er, at det er svært at få hverdagslivet til at fungere med stomi, at patienten ofte udtrykker ensomhedsfølelse, og at patienten kan have mange praktiske problemer med at takle stomitilværelsen.

I vores kirurgiske afdeling opereres ca. 250 patienter pr. år; hvor nogle får en stomi i kortere eller længere tid, og andre får stomi som en permanent løsning. I dag får patienterne kontrol i et stomiambulatorium efter udskrivelsen, og Stomiskolen er ikke ment som en erstatning for dette individuelle tilbud.

Stomiskolen består af et kursusforløb på 16 timers undervisning over syv uger. Hvert kursusforløb indeholder seks moduler, hvor de første fem moduler er med undervisning to gange om ugen, og derefter er der tre ugers pause før det sjette modul. Stomiskolen er inspireret af Kræftskolen Danmark (4), som anbefaler, at patientundervisning indeholder en kombination af tildeling af viden og rådgivning fra tværfaglige professionelle, af handling og af støtte samt af samvær med ligestillede. Stomiskolens undervisere er stomisygeplejersker, kirurg, diætist, fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver samt patientrådgivere fra COPA og Colitis-Crohn Foreningen.

Hvert af de seks moduler består af en undervisningslektion, herefter en kaffepause, der har en social funktion, og derefter et gruppearbejde. I hvert forløb kan seks til syv patienter deltage.

Undervisningsemnerne er sammensat i et tværfagligt samarbejde og fokuserer på

Tabel 1. Baggrundsoplysninger om patienterne

Spørgeskema med patientens baggrundsoplysninger målt før kursusstart:

Antal = 50	Gennemsnit	Spændvidde	Pct.
Mænd/kvinder			48/52
Alder (år)	59,3	26-79	
Måneder siden stomioperation	5,5	2-12	
Stomitype: Kolostomi/ileostomi			52/48
Stomi: Permanent/midlertidig/ikke besluttet			52/20/28
Diagnose: Kræft/inflammatorisk tarmsygdom/ikke kræft			28/38/34

emner som hudpleje, kost, fysisk aktivitet samt psykosociale udfordringer i hverdagslivet med en stomi. Stomiskolens indhold er løbende evalueret og tilpasset deltagerne behov.

Stomiskolens gruppearbejde, som tager afsæt i metoden guidet egenbeslutning (GEB), er en metode, der faciliterer meningsfuld og effektiv problemløsning mellem patient og professionel. Gennem et randomiseret kontrolleret studie har GEB vist sig effektiv i gruppeintervention til patienter med type 1-diabetes (5). Metoden er nu omsat til stomioparerede patienter via et samarbejde med sygeplejeforsker Vibeke Zoffmann, som har udarbejdet guidet egenbeslutning i sin ph.d.-afhandling (6).

Kriterier for deltagelse

Stomiskolens deltagere er udvalgt efter flere kriterier. Det er voksne restituerede, selvhjulpne patienter, som er opereret inden for et år, der skal have stomi i en længere periode eller som en varig funktion. Patienterne skal tale og forstå dansk og hverken være i onkologisk kemokur eller være fysisk svækkede eller med mental sygdom. Det vil sige, det har været patienter, der har klaret sig selv og været på vej ud i hverdagslivet igen, nu med en stomi.

Ved tilmeldingen blev et spørgeskema udleveret, hvor patienterne angiver deres problemer i forhold til hverdagslivet med stomi, og giver den enkelte mulighed for at udtrykke ønsker til undervisningen i Stomiskolen. Vi har her valgt at vise resultaterne fra de første 50 deltagere i Stomiskolen. I spørgeskemaet er baggrundsoplysninger målt, som viser en ligelig fordeling af mænd og kvinder med gennemsnitsalder på 59,3 år og

aldersspredning fra 26-79 år. De fleste af dem, der har valgt undervisningstilbudet, er opereret med benign baggrund, se tabel 1 forrige side. De oplevede problemområder er målt i forhold til at passe stomi, kost, motion, at vende tilbage til familieliv, det sociale liv, arbejdslivet, at leve med en ændret krop og at genetablere seksuallivet.

Spørgeskemaet viser, at deltagerne har mange forskellige problemer i hverdagslivet med stomi, færrest i forhold til familieliv og det sociale liv, se figur 1 her på siden. Målingerne af patientproblemer samstemmer med international forskning, som beskriver flere forskellige problemområder i hverdagslivet efter en stomioperation (2). Vi er også via spørgeskemaet blevet opmærksomme på, at patienter efter stomioperationen har behov for vejledning i forhold til at få gang i motion samt træning af mavemuskler.

Stomiskolens gruppearbejde

Vi har valgt at inkludere gruppearbejde efter GEB-metoden i Stomiskolen, som sigter mod at øge livsdygtighed, ved at guide patienten til systematisk at udforske egne personlige vanskeligheder med sygdommen. Til gruppearbejdet anvendes refleksionsark til at udtrykke patientens vanskeligheder eller ønsker, og disse guider både patienten og underviseren, idet forskellige opfattelser anses for at kunne medvirke til forandring. Patienten guides til egen problemløsning ved at beslutte sine mål og handlinger samt at evaluere disse efter afprøvning.

Patienterne forbereder sig hjemme via udvalgte refleksionsark, og vi drøfter disse i grupper på tre til fire deltagere samt en stomisygeplejerske. Herved

"Patienterne forbereder sig hjemme via udvalgte refleksionsark, og vi drøfter disse i grupper med tre til fire deltagere samt en stomisygeplejerske."

får deltagerne mulighed for at udveksle erfaringer og lære af hinandens løsninger, og deltagerne inddrager input fra den tværfaglige undervisning.

Vi har arbejdet både med grupper med samme og med grupper af blandet køn. Sammensætningen er især foregået ud fra deltagerens alder eller ud fra stomitypen, som har været kolostomi og ileostomi, men andre modeller er også afprøvet. Det lille antal i gruppen har haft afgørende betydning for gruppearbejdets effektivitet og deltagerens åbenhed. Vores erfaringer er, at GEB-metoden fordrer en god kommunikation, hvor stomisygeplejersken anvender aktiv lytning og guider patienten til nye løsninger af egne aktuelle problemvalg eller ønsker om at forbedre et område i hverdagslivet. Refleksionsarkene er tilrettet efter stomiopareredes behov samt efter, at kursusforløbet kun omfatter syv ugers undervisning.

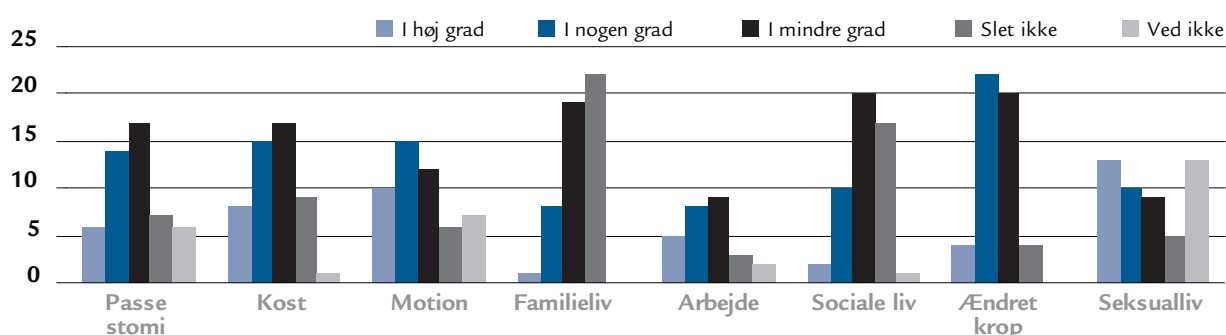
Guidet egenbeslutning hjælper deltagerne

Refleksionsarkene har givet deltagerne mulighed for at bearbejde egne aktuelle hverdagsproblemer eller ønsker efter deres stomioperation. I pausen mellem det femte og sjette modul har deltagerne afprøvet egne løsningsforslag, som de herefter har evalueret i det sidste modul. De emner, deltagerne har valgt, har været problemer med at passe stomien i forhold

(fortsætter næste side)

Figur 1. Stomiopareredes hverdagsproblemer

Spørgeskema med de første 50 deltageres hverdagsproblemer, målt før kursusstart:



til at få færre lækager, at forebygge hudproblemer og at få større mod i dagligdagen med stomien. Sidstnævnte kunne være at skulle skifte stomibandagen uden for hjemmet, at overvinde sig selv til at overnatte hos familie og at rejse på ferie. Andre har valgt at arbejde med at få en bedre tarmregulering ved hjælp af kosten, få igangsat fysisk træning samt at få et bedre fysisk velbefindende. Nogle har valgt at arbejde med egen accept af stomien, af kroppens ændring og at arbejde for at få igangsat sit vanlige samliv. Via skriftlige og mundtlige evalueringer har deltagerne udtrykt, at der var et godt samarbejde i grupperne, og at det har betydning at høre om, hvordan andre takler deres problemer. De har oplevet ærlighed og åbenhed i gruppen og oplevet, at de ikke var alene om problemerne. Refleksionsarkene har givet nye tanker om problemerne; nogle udtrykker, at de er blevet mere positive ved at få vendt deres tanker, og at de nu tænker mere over tingene. Deltagerne har kunnet tage nye beslutninger til at løse egne hverdagsproblemer, og de har haft gavn af at lytte til

andres løsninger. Kun få deltagere, under 5 pct., har ikke fået udbytte af at arbejde med refleksionsarkene, men har derimod haft udbytte af samtalerne i gruppen. Nogle af deltagerne har dannet netværk efter Stomiskolen. Deltagere, der har haft stomi i næsten et år, har også haft udbytte af Stomiskolen og har kunnet bidrage med egne erfaringer til nyopererede. Ganske få er udeblevet fra moduler og da ofte pga. sygdom.

Øget livskvalitet

Deltagerne har evalueret Stomiskolen skriftligt og mundtligt. Deltagernes livskvalitet er målt før, under og efter Stomiskolen ved hjælp af Stoma-QoL (7), som er et internationalt valideret måleredskab inddelt i 20 spørgsmål, der måler psykosociale områder i forhold til at leve med en stomi på en skala fra "altid et problem" til "ikke et problem". Stoma-QoL-resultaterne er vist som gennemsnit, og resultaterne stiger fra før Stomiskolen til efter modul 5 og modul 6 op imod at være et

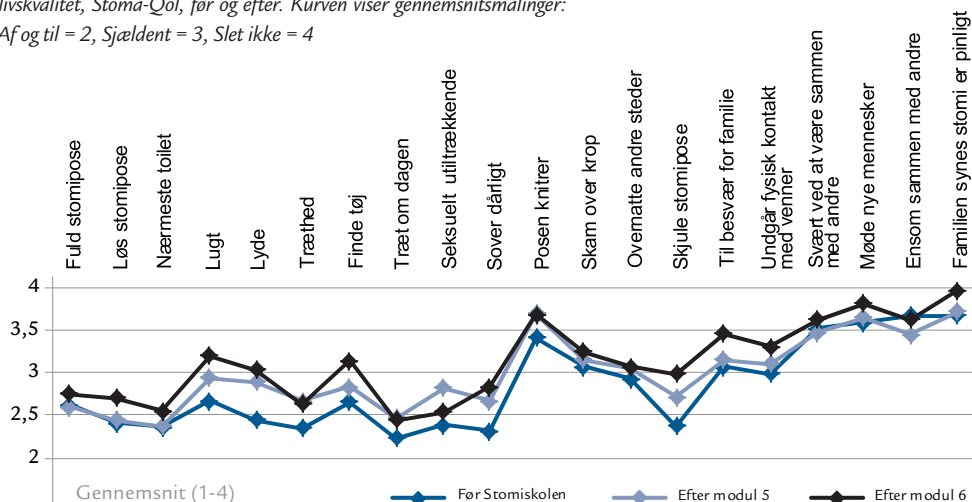
"Stoma-QoL-resultaterne er vist som gennemsnit, og resultaterne stiger fra før Stomiskolen til efter modul 5 og modul 6 op imod at være et 'ikke problem'."

"ikke problem". De første af de 20 spørgsmål er de mest almindelige problemområder og har også de største gennemsnitlige stigninger, se figur 2.

Stoma-QoL er også vist ved resultaterne af final score. Disse fremkommer ved at addere de forskellige spørgsmåls pointmålinger, som omsættes i en skala fra 0-100 point, hvor 100 måler den største livskvalitet. Statistisk stiger final score signifikant gennem målingerne, $p < 0,0001$ vist i tabel 2 forrige side ved Friedman Test, som er en beregning af sandsynlighed i SPSS-datasystem. Gennemsnit af final score stiger fra 56,66 før undervisningen til 62,01 efter Stomiskolen.

Figur 2. Livskvalitet før og efter Stomiskolen

Måling af livskvalitet, Stoma-QoL, før og efter. Kurven viser gennemsnitsmålinger:
Altid = 1, Af og til = 2, Sjældent = 3, Slet ikke = 4



Tabel 2. Oplevelse af livskvalitet

Stoma-QoL målt som final score, hvor 100 viser størst livskvalitet:

	Median	Spændvidde	Gennemsnit
Før Stomiskole	57,18	33,58-74,58	56,66
Efter modul 5	59,62	48,78-72,89	59,29
Efter modul 6	61,03	47,28-100	62,01

Final score stiger således signifikant gennem målingerne ($p < 0,0001$, Friedman Test).

Måske stomiskole i kommunalt regi

Stomiskolens evalueringer har været vejledende i forhold til udviklingen af undervisningen. Deltagerne har opnået ny viden via den tværfaglige modulundervisning, og de har haft mulighed for at drøfte forskellige emner med ligestillede. Et kritikpunkt kan dog være, at det ikke har været muligt at tilbyde Stomiskolen til alle stomiopererede inden for inklusionskriterierne. De hurtige patientforløb og specialiserede hospitalsafdelinger centraliseret på få behandlingssteder i Danmark vil sikkert fordre, at patientundervisning udbygges. En overvejelse kunne være, om Stomiskolen i fremtiden skal tilbydes i kommunalt regi i sundhedscentre for at kunne gives som en del af et mere ensartet tilbud. En patientundervisning som denne vil passe sammen med det generelle ønske om at udbygge rehabilitering af den kroniske patient, som i dette tilfælde er den stomiopererede.

Tak til Augustinus Fonden og Tryg Fonden, som har støttet Stomiskolen. ■

Litteratur

1. Netdoktor.dk: <http://www.netdoktor.dk/stomi/operationsform.htm> (05.11.11).
2. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J Clin Nursing* 2005;14:74-81.
3. Herlufsen P et al. OstomySkinStudy: a study of peristomal skin disorders in patients with permanent stomas. *British Journal and Nursing* 2006;15:854-62.
4. Mose A. Patientundervisning. En handleplan 5 faser og 9 gode råd. *Kræftens Bekæmpelse* 200. Danmark.
5. Zoffmann V, Lauritzen T. Guidet egen-beslutning øger livsdygtighed med type 1 diabetes og A1C i randomiseret, kontrolleret undersøgelse. *Klinisk sygepleje* 2009;23(4):34-46.
6. Zoffmann V. Guided Self-Determination. A life skills approach developed in difficult Type 1 diabetes. PhD thesis. Aarhus: Department of Nursing Science, University of Aarhus; 2004.
7. Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005;3:62.

Anne Grete Olsen

Anne Grete Olsen er ansat som stomisygeplejerske i kirurgisk afdeling på Køge Sygehus;
anol@regionsjaelland.dk

Nyt ledsagerkort

Den 1. september 2012 introducerede Danske Handicaporganisationer (DH) i samarbejde med Social- og Integrationsministeriet nyt ledsagerkort. Det nye ledsagerkort erstatter DSB's ledsagerkort.

DH og Socialministeriet er blevet enige om, at det er tid til at få et nyere og mere nutidigt ledsagerkort. Tidligere kunne kortet kun bruges i forbindelse med længere ture, men i dag kan det bruges på alle ture med bus og tog. Det kan også bruges til en lang række teatre, museer, koncerter, sportsbegivenheder, biografer, zoologiske haver og forlystelsesparker. En af grundene til, at udskiftningen kommer nu, er, at det har skabt forvirring, at man skal bruge et DSB ledsagerkort til f.eks. at få en ledsager gratis med ind på et museum.

Samme kort

– nyt navn og udseende

Det nye ledsagerkort bliver et "DH ledsagerkort", og det bliver fortsat DH's Brugerservice der udsteder kortet. Betingelserne for ledsagerkortet er, at personen

har en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse med behov for ledsagelse. Kortet gælder for både voksne og børn. Når det gælder børn, skal der være tale om ledsagebehov, der rækker ud over de ledsagebehov, der er normalt for børn uden funktionsnedsættelse.

Det nye ledsagerkort kan bruges fuldstændigt som det gamle

Kortet giver stadig samme ret til brug på alle ture med tog og bus, og det erstatter det gamle DSB kort, som udfases. Det nye ledsagerkort ligner et "kreditkort" i størrelsen, og der vil være et foto af indehaveren med navn og adresse. På kortet vil man kunne se det internationale handicapsymbol, og der vil være en forklarende tekst på både dansk og engelsk på bagsiden. Det betyder, at kortet fremover vil kunne bruges som man bruger handicap ID-kort i udlandet – typisk til besøg på museer og kulturelle institutioner.

Det nye kort gælder i 3 år

Det nye kort får gyldighed i 3 år mod 2 år i dag. Ud over dette er reglerne helt de samme som tidligere:

- Mulighed for at rejse på en normal børnebillet og få en ledsager med ligeledes på en normal børnebillet (klippekort, månedskort og andre rabatordninger kan desværre ikke bruges).
- Hvis der er behov for hjælp til ind- og udstigning og togsift, skal denne hjælp stadigvæk bestilles hos DSB's handicapservice.
- På alle museer og teatre, der er støttet af Kulturministeriet gives der gratis adgang for en ledsager. En lang række private forlystelsesparker, zoologiske haver og lignende giver samme fordele. Det er altid en god idé at spørge i billetlugen når man køber billetter.

Det gamle kort gælder endnu

Det gamle kort udfases. Det betyder, at det fortsat gælder til udløbsdatoen, og man skal derfor først udskifte det, når det udløber. Man behøver altså IKKE at udskifte sit kort før tid. De nuværende børnekort har ingen udløbsdato, men skal udskiftes indenfor de kommende 2 år, da de udgår i 2014. ■



NYT FRA LOKALFORENINGERNE



Storkøbenhavn

Lokalformand:

Marianne R. Bodi

Ved Store Dyrehave 44, st.th.

3400 Hillerød

Tlf.: 2343 0353 (bedst 16.00-18.00)



Siden sidst

Dejlig skovtur

Lørdag d. 16. juni var vi på vores årlige skovtur. Vi kørte nordpå og var på rundtur på Esum kloster, hvor der også var tid til afslapning i gården og til at prøve den meget lokale Esum øl.

Mindeord

Det var med stor sorg, at jeg fik meddelelsen om Lene Lund-Thomsens dødsfald lørdag d. 28. juli 2012.

Da jeg for nogle år siden spurgte om Lene havde lyst og tid til at blive valgt ind i bestyrelsen, sagde hun uden tøven ja, og hun vil blive savnet for sin personlighed, hendes lune og varme jyske humor.

Lene ville gøre en forskel for stomiopererede og hun meldte sig straks på banen, da man i DH Ishøj efterlyste en repræsentant fra Stomiforeningen COPA og som det menneske Lene var, gik hun ind i arbejdet med samme engagement og energi som alt andet hun involverede sig i. Lene var en ildsjæl.

Lene tilbød som regel at holde vores bestyrelsesmøder og vi sagde aldrig nej – så snart Lene åbnede hoveddøren blev man mødt af hendes varme smil, humoristiske bemærkninger og store gæstfrihed.

Lene deltog i 2 Hovedbestyrelsesmøder i stedet for mig, og jeg tror nok, at Lene fik sat sit ”fingeraftryk” til møderne. Jeg har i hvert fald modtaget varme og pæne ord om Lene fra andre lokalformænd.

Efter vores forårstur til Polen i april i år, var alle med på Lenes ide om en wellnessstur til næste forår og selvfølgelig kastede Lene sig over opgaven og orienterede mig senere om hvor vi skulle hen og hvad vi skulle på af udflugter og jeg håber, at vi alligevel kan gennemføre turen i Lenes ånd.

Personligt har jeg kendt Lene siden 1989, da vi mødtes i Crohn-klubben og de fantastiske dagligstuemøder vi havde igennem mange år. Lene havde en evne til at lytte og så skære lige igennem og ind til problemets kerne.

Lene efterlader et stort savn og tomrum i vores bestyrelse - hendes måde at arbejde på, hendes lune og varme personlighed og ikke mindst hendes store engagement og entusiasme.

Vore tanker går til Erik i denne svære tid.

Æret været Lenes minde.

P.b.v.

Marianne R. Bodi formand, Storkøbenhavn

Så kørte vi mod Gilleleje og til frokost på Fyrkroen og senere en gåtur i Gilleleje by og havn. Vejret holdt men ikke til turen i Gilleleje.

Men vi havde en hyggelig og dejlig tur og tak til alle der var med.

P.b.v. Marianne R. Bodi

(COPA-Storkøbenhavn fortsætter side 23)

Opdag ConvaTec's



 plus design

Nye stomiposer med unikke egenskaber

ConvaTecs nye stomiposer hedder Plus. De har flere unikke egenskaber og holder den højeste kvalitet, når det gælder sikkerhed, funktionalitet og komfort. Præcis som vores hudplader.

Poserne fås til vores tre systemer: Esteem™ ⊕ 1-delsbandage, Esteem synergy™ ⊕ 2-delsbandage med klæbekobling og Natura™ ⊕ 2-delsbandage med ringkobling.

Prøv vores nye Plus-poser og lad huden rundt om stomien bestemme dit valg. For huden kender forskel på en god og en dårlig stomibandage – og den taler altid sandt.



Jeg ønsker gratis vareprøver fra ConvaTec

- ☐ Esteem™ Plus 1-dels bandage
- ☐ Esteem synergy™ Plus 2-dels bandage med klæbekobling
- ☐ Natura™ Plus 2-dels bandage med ringkobling

Jeg har en: ☐ Kolostomi ☐ Ileostomi

Min stomistørrelse er (mm):

☐ Ja tak, jeg vil gerne have et gratis abonnement på "ConTact" magasinet for stomiopererede

Navn:

Adresse:

By: Postnummer:

Telefon: E-mail:

Underskrift:



ConTact
Nyhedsbrev

**Udfyld og indsend kuponen
i en lukket kuvert til:**

ConvaTec Denmark Aps.
Birkerød Kongevej 2, DK 3460 Birkerød.

Eller send kuponen via faxnummer
48 16 70 45 eller kontakt kundeservice
på telefon: 48 16 74 75



⊕ for et nyt
højeffektivt kulfilter

⊕ for nyt blødt og
stilfærdigt materiale
som også tørrer hurtigt

⊕ for lomme, som
gemmer poselukkeren

⊕ for ny InvisiCose®
poselukningen
(tømbare poser)

⊕ for nyt bredere
udløb som giver lettere
tøming (tømbare poser)



Plus-poserne fås både som tømbare og lukkede poser og til vores tre systemer:
Esteem™ Plus 1-dels bandage, Esteem synergy™ Plus 2-dels bandage og Natura™ Plus 2-dels bandage

ConvaTecs nye stomiposer tilbydes både i kombination med de velkendte eller nye hudplader, alle med unikke egenskaber

Bandagens vigtigste egenskaber

En stomibandage er summen af flere forskellige egenskaber, både funktionelle og æstetiske. Alle er naturligvis vigtige på hver deres måde, men kan man rangordne dem efter medicinsk betydning? Og kan man i så fald udnævne en bestemt egenskab til at være den allervigtigste? Eller handler det bare om individuel smag og behag i valget af bandage?

Virksomheden ConvaTec, som har udviklet stomiprodukter siden begyndelsen af 1970'erne, har en bestemt opfattelse af spørgsmålet: Stomibandagens generelt vigtigste opgave er at sidde sikkert på huden. Alle andre egenskaber er af underordnet betydning.

Dette er måske ikke noget originalt synspunkt, i det mindste ikke i dag hvor til og med myndighederne* siger det samme, men ConvaTec har hævdet dette i alle årene og udviklet sine bandager med fokus på netop hudsikkerhed som f.eks. deres nye serie af stomiposer, der blev lanceret tidligere i år under det fælles navn Plus.

Plus-posernes hudsikkerhed garanteres af ConvaTecs testede hudbeskyttelse, dvs. forskellige varianter af materialet Stomahesive® og DuraHesive®. Til disse velkendte produkter har man nu tilføjet flere nye, unikke egenskaber, hvilket alt i alt har resulteret i stomiposer med endnu bedre sikkerhed, funktionalitet og komfort end tidligere modeller.

Lukkede/tømbare Plus-posere

Plus-poserne fremstilles som lukkede posere (primært til kolostomi) og som tømbare (primært til ileostomi) og fås til alle ConvaTecs systemer: Esteem™ 1-dels, Esteem synergy™ 2-dels (med klæbekobling) og Natura™ 2-dels (med ringkobling).

*TLV, den svenske lægemiddelstyrelse, som bestemmer hvilke lægemidler og forbrugsartikler, der skal subventioneres af samfundet

Plus-egenskaber

Lad os se nærmere på Plus-bandagernes materiale og forbedrede egenskaber.

● Stomahesive® hudplade

Stomahesive® er en dokumenteret skånsom og sikker hudplade, som har evnen til at absorbere fugt fra huden, uden at klæbeevnen bliver ringere. Stomahesive® hudplade tilbydes til alle ConvaTec's systemer. Esteem™ Plus 1-dels bandage tilbydes med en tynd fleksibel Stomahesive® klæber tilpasset 1-dels brugerens behov, bandagen kan skiftes ofte, uden at det påvirker huden. Bandagen er med de nye Plus posere.

● DuraHesive® hudplade

DuraHesive® er en videreudvikling af Stomahesive®. Den er specielt udviklet til ileostomier og urostomier som ofte har et mere tyndtflydende output. Pladen svulmer langsomt op nærmest stomien, når den absorberer fugt, og danner derved en "krave" rundt om stomien, som dels forebygger nedbrydning af pladen, dels beskytter huden omkring stomien. DuraHesive® hudplade tilbydes til ConvaTec's 2-dels systemer: Esteem synergy® Plus med klæbekobling og Natura® Plus med ringkobling. DuraHesive findes både som standard og konvekse plader.

● ConvaTec modellerbar hudplade

Stomipladen Moldable fokuserer også på hudsikkerhed ved hjælp af en helt unik, patenteret funktion: Bandagen former sig nemlig rundt om alle slags stomier (runde, ovale og asymmetriske) i en perfekt tætning, der giver en individuel tilpasning, og følger stomiens bevægelser og fysiske forandringer, uden at det påvirker pasformen. Hudpladen kræver hverken skabeloner, opmåling eller tilklipning ved påsætning, hullet formes med fingerene og rulles tilbage mod stomien. Den sidste indi-

viduelle tilpasning klarer hudpladen selv på grund af materialets elasticitet – hudpladen giver stomien et "kram". Moldable hudplade er en kombination af Stomahesive® og DuraHesive® og tilbydes til ConvaTec's 2-dels systemer: Esteem synergy® Plus med klæbekobling og Natura® Plus med ringkobling. Moldable findes både som standard og konvekse plader.

● Forskellen på 2-dels systemerne

Esteem synergy® Plus er en bandage hvor plade og pose kobles sammen med en klæbekobling. Teknikken er lige så sikker som ringkoblingen, men kræver ikke lige så stort et tryk ved påsætning af posen. Systemet er med de nye Plus-posere.

Natura® Plus er ConvaTec's nye bandage med ringkobling. Ringkoblingen har en lavere profil og er lettere at rengøre end Combihesive® II Plus, alt dette uden at gå på kompromis med sikkerheden. Systemet er med de nye Plus-posere.

● Plus-posens materiale

Plus-poserne er fremstillet af en blød og smidig plastlaminat i fem lag, hvilket sikrer luft- og lugttæthed. Komfortmaterialet (non-woven) uden på posen giver en blød og kølig overflade ind mod huden. Det er både vandafvisende og hurtigtørrende.

● InvisiClose® poselukningen

De tømbare Plus-posere er alle udstyret med poselukningen InvisiClose® for en sikker lukning. Udløbet rulles sammen, lukkes og kan herefter gemmes væk i en lomme, hvilket gør den tømbare pose lige så lille og praktisk som den lukkede.

● Højeffektivt filter

Plus-poserne har også fået et nyt, højeffektivt kulfilter, som eliminerer praktisk talt al ubehagelig lugt, samtidig med at konstruktionen i væsentlig grad reducerer risikoen for ballondannelse. ■

COPA Storkøbenhavn fortsat fra side 18:

Kommende arrangement

At leve med stomi

COPA lokalforening Storkøbenhavn inviterer hermed alle i COPA og deres pårørende til foredrag om at leve med stomi. Afspændings- og bevægelsespædagog Jes Lysgaard holder foredrag om at leve med stomi og de udfordringer, der kan være forbundet med det. Jes Lysgaard er også certificeret til at lave terapeutisk coaching og har desuden en diplomuddannelse i psykologi. Han har haft ileostomi i 13 år. Foredraget har følgende fokuspunkter:

- Hvordan kommer man i gang med livet efter operation? (Genoptage livet efter et stort indgreb, frygt for fremtiden, konsekvenser for ens handlefrihed).
- Hvilke specifikke udfordringer kan der være og hvordan kan man tackle dem? (Arbejds-mæssigt, helbredsmæssigt, personligt, seksualitet, samfundsmæssigt).
- Kaos/forvirring inden operation, accept af konsekvenserne og at leve med et skjult handicap som er et tabu.
- De længerevarende konsekvenser af at leve med sygdom og stomi. (At gøre mere end man kan efter operation eller at gøre mindre end sit potentiale efter operation).

Er du interesseret så meld dig til og tag evt. pårørende/venner med for at høre om at leve med stomi.

Dato: Lørdag d. 29. september 2012

Tid: Kl. 14 -16

Sted: Ældresagens Lokaler, Præstevænget 20, Ballerup (5 min. gang fra Ballerup station). Lokalerne er handicapvenlige.



Der bliver serveret kaffe, te, vand og hjemmebagt kage. Prisen er 25 kr. pr. person og derfor **bindende tilmelding – senest d. 22. september** - til Ivalo: tlf. 8174 4999 eller på mail: ivalocopa@gmail.com hvor du skal skrive navn, adresse, lokalforening og antal der kommer.

Vel mødt!

P.b.v. Ivalo Mathæussen

Kommende arrangement

Minigolf (18 huller) i Fun City Sport - så skal vi hygge os

Onsdag den 24. oktober skal vi hygge os med at prøve at spille indendørs minigolf på "græsbaner" med 18 huller. Når alle er kommet gennem banen (1½ - 2 timer) skal vi spise stegt flæsk med persillesovs.

Dato: Onsdag d. 24. oktober 2012

Tid: Kl. 17.00

Sted: Hørkær 1, Herlev (v. hjørnet af Marienlundvej)

Pris: For medlemmer/støttemedlemmer kr. 150.
For ikke-medlemmer kr. 250.

Tilmelding - senest 10. oktober til: Gethe tlf. 4095 0953 eller helst pr. mail: gethe-paula@mail.dk

Du kommer til Fun City Sport enten pr bil (gode P-pladser) eller med bus 350 S ad Herlev Hovedgade, stå af ved Marienlundvej, som du går ned ad 400 m. Fra Herlev station gå ad stien til Hørkær (ca. 10 min) eller du kan tage bus 145 til Hørkær (kører 1 gang i timen).

Formanden forsøger sig.



P.b.v. Marianne R. Bodi



**Et bredt sortiment
- også til individuelle behov**

ROLAND – STOMOCUR®

Vi tænker individuelt – det giver bedre løsninger!

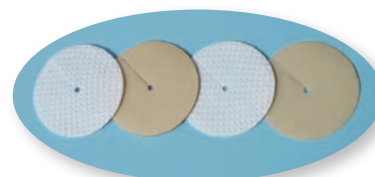
Prøv STOMOCUR systemet

- Ny 1-dels KONVEX
- Nyt lækagetæt filter
- Cap til kontinente stomier

STOMOCUR systemet

– også når det er vanskeligt

PEG sonde – utæt i hudniveau?



**Beskyt og forebyg
– NY PEG tætning fra STOMOCUR**

Kontakt os for rådgivning
og **STOMOCUR** -prøver

**Roland
Healthcare**

Hvidehusvej 34 • 3450 Allerød • Tel.: 4814 2080 • Fax: 4814 2038 • E-mail: info@roland1.dk • www.rolandhealthcare.dk



København/ Frederiksberg

Lokalformand:
Søren Mortensen
Allevænget 6, 2630 Taastrup
tlf.: 4352 5532 (bedst mellem 16.00 og 18.00)
sm@data-partner.dk



Aktiviteter COPA København/Frederiksberg:

Kontakt venligst lokalformanden.



Bornholm

Lokalformand:
Harald Lund
Arnagervej 22, Arnager
3700 Rønne
Tlf.: 5697 2062
ernaharald@gmail.com



Siden sidst

Tiden gik hurtigt

Lørdag den 16-6 kørte COPA Bornholm til Teknisk Samling på nordvest Bornholm. Vi var 14-15 medlemmer.

På samlingen findes alt som går fra nutid til ca 3 generationer tilbage. Vi havde selv medbragt kaffe og kage. De 3-4 timer vi var der gik hurtigt; lige pludselig var det hjemad til aftensmad og en eftermiddag rigere på diverse ting som findes på Borreløngvej 48.

P.b.v. Harald Lund





Frederiksberg

Lokalformand:
Gisela Schjøtt
Birkemosevej 30
3550 Slangerup
Tlf.: 4733 4434
E-mail: schjoett@webspeed.dk



Sommeren er ved at gå på hæld, og efterårets aktiviteter nærmer sig. Som der er skrevet i juli/augustnummeret markerer vi den internationale stomidag ved et møde i Sognegården den 8. september 2012. Når dette blad udkommer, er arrangementet allerede afholdt. Næste medlemsmøde bliver julearrangementet lørdag

den 24. november 2012. Som sædvanlig afholdes arrangementet fra kl. 13.00 - kl. 17.00 i Frederiksborg Sognegård i Hillerød. De nærmere detaljer vedrørende mødet kommer i novemberudgaven af Copa-bladet.

Siden sidst

Sommerudflugt

Siden sidst har der været sommerudflugt til Køge Mini by. Turen var denne gang på en søndag, og vi havde håbet, at der så ville komme nogle medlemmer, der normalt er på arbejde om lørdagen. Når man tager sommerens meget ustadige og våde vejr i betragtning, var vi usædvanligt heldige. Sommervarmt var det ikke, men vejret var i det store og hele tåleligt. I Køge Mini by blev vi mødt af en meget vidende og engageret guide. Guiden var barnefødt i Køge, og hun kunne virkelig fortælle mange historier om de beboere, der havde boet i de oprindelige huse. Jeg kan varmt anbefale andre at aflægge "byen" en visit.

Efter besøget kørte vi videre til Malerklemmen, hvor vi spiste frokost. Det er et vældig hyggeligt sted. Der er ikke meget plads, og vi sad ret tæt, men det ødelagde ikke humøret. Der er mange trapper, så man skal være nogenlunde til bens for at komme rundt. Kaffen drak vi på traktørstedet Gjorslev Bøgeskov. Der var vi heldige at se nogle store børn træne til DGI stævnet. Traktørstedet ligger ud til vandet og tæt ved skov, så der er ganske dejligt.

Køge Mini by.



Gjorslev Bøgeskov.



Har man på nuværende tidspunkt lyst til at tilmelde sig til julearrangementet den 24. november, kan man kontakte Bodil Gønss, tlf. 4817 3613 eller Gisela Schjøtt, tlf. 4733 4434. Man kan også tilmelde sig på den mailadresse, der står i bladet.

P.b.v. Gisela Schjøtt



Roskilde

Lokalformand:

Jette Frederiksen

Kirkegårdsvej 7, Gundsømagle

4000 Roskilde Tlf.: 4673 0587

jettebfrederiksen@hotmail.com www.roskilde.copa.dk



(COPA Roskilde fortsætter næste side)

Siden sidst

Sommertur

Sommerturen gik i år den 10. juni til Geocenter Møn. Museet er beliggende yderst ved Møns Klint og er et af Danmarks nyeste museer med en rigtig god tilgængelighed, således at kørestolsbrugere også kan få det fulde udbytte af en rundvisning.

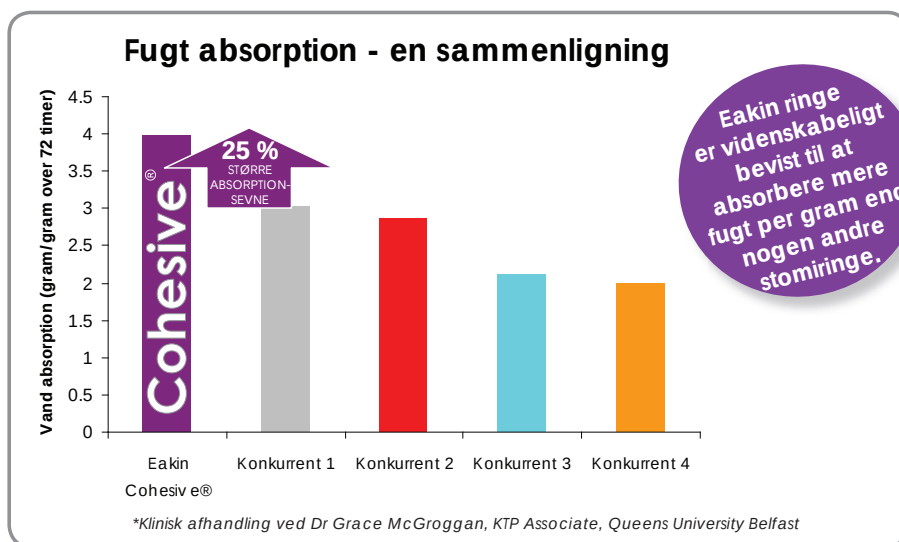
Museets opgave er at formidle kridtets historie, der går ca. 70 millioner år tilbage i tiden. Således fulgte vi vores guide gennem rum og gange i godt en time, hvor moderne teknologi gjorde både vægge og lofter levende med fortidsvæsnere og fisk, så man blev noget rundtosset. Museet rummer desuden Cafe Sommerspiret og en 3D-biograf, hvor David Attenborough tog os med 220 millioner år tilbage i tiden i filmen "Flying Monsters". En meget spændende film, hvor datidens flyvende øgler kunne have et vingefang på op til 15 meter. Efter en kop velfortjent kaffe og kage og mætte af indtryk kørte bussen tilbage kl.16.30.

P.b.v. Johnny Frederiksen



Lækage forebyggelse ! Anvend den stomiring der absorberer bedst !

Eakin Cohesive® absorberer mindst 25 % mere end andre stomiringe på markedet *



Hvad betyder det for dig som stomiopereret ?

- ✓ Den **bedste** beskyttelse mod lækage
- ✓ Den **bedste** beskyttelse af huden omkring stomien
- ✓ Den **mest** effektive til at forlænge bæretiden af posen/pladen
- ✓ **Maximal** komfort og tillid for dig som bruger.

Eakin Cohesive® ringe
Med succes gennemprøvet og testet i mere end 30 år!



For mere information og gratis prøver, kontakt venligst :



Focuscare



Focuscare Denmark ApS.
Østervangsvej 21
DK-8900 Randers
Telefon: +45 49 26 13 99
Fax: +45 49 21 02 57
Email: info@focuscare.dk
www.focuscare.dk

International Stomidag d. 2. oktober

Vi skal på rundvisning hos:

Nordisk Film A/S Mosedalvej 14, 2500 Valby.

Vi mødes kl. 10.50 ved hovedindgangen.

Rundvisningen hos Nordisk Film varer godt en time,

hvor en del foregår udendørs med afslutning i selskabets merchandise-butik. Efterfølgende vandreri vi til restaurant "Sommerfuglen",

Valby Langgade 81 for at indtage en let frokost.

Stomifirmaet ConvaTec fremviser stomiartikler efter frokosten.

Stomisygeplejersker fra Roskilde/Køge sygehus er inviteret.

Tilmelding til formanden på 4673 0587 senest 24. september.



Generalforsamling d. 22. oktober

Afholdes på **Ølby Bibliotek** på førstesalen,

Ølby Center 53, 4600 Køge.

Kl. 18.00 indledes med et let traktement.

Kl. 19.15 Generalforsamling med følgende indhold:

1. Valg af dirigent
2. Formanden fremlægger beretning til godkendelse
3. Kassereren fremlægger regnskab til godkendelse
4. Oplæg til aktivitetsplan for det kommende år
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg. Næstformanden (ønsker ikke genvalg)
Bestyrelsesmedlem (ønsker ikke genvalg)
Revisor og revisorsuppleant
7. Eventuelt.

Kl. ca. 20.15 fremviser Coloplast A/S nye produkter.

Kl. ca. 21.15 afslutning.

**Tilmelding til spisning til Anni Hulstrøm på tlf. 5614 2601
senest 15. oktober.**

P.b.v. Johnny Frederiksen



Vestsjælland

Lokalformand:
Eddy Tersløse
Rolighedsvej 19
4571 Grevinge
Tlf.: 6063 0747
e.t@mail123.dk



Kære medlemmer

Håber I trods alt har nydt den danske sommer. Når I nu har modtaget Copa-bladet er vi startet på efteråret. COPA-Vestsjælland har en webside på Nordvestnyt hvor medlemmer og andre interesserede kan læse om COPA-Vestsjælland. www.nordvestnyt.dk

Den 24.6.2012 tog vi på tur ind til Ørestaden til en rundtur i DR Byen. Da vi kørte begyndte det at regne, men det betød ikke noget, for vi skulle jo være indendørs. Da vi ankom til DR Byen - og alle var kommet ind - blev vi hentet af en rigtig dygtig guide som skulle føre os rundt i den kæmpe bygning. Guiden fortalte om de regler der er.

Der lå en spændende oplevelse foran os. Det vi nu skulle opleve var, at se hvordan man laver udsendelser, lydeffekter og hvad der skulle til, for at lave kulisser, rekvisitter og meget, meget mere.

Vi fik lov til at se de studier, hvor man optager og redigerer TV Avisen, DR Update og Sporten. Vi var også inde i studiet hvorfra X FACTOR og HER ER DIT LIV bliver lavet. Alt imens guiden fortalte hvordan studiet og alle rekvisitterne blev sat op, og hvor lang tid det tog at gøre sådan et studie klart, sad vi på tilskuerpladserne. Vi var inde i et lydstudie hvor man laver lydoptagelser til bl.a. hørespil, krimioplæsning osv. Det studie havde man taget med, da man flyttede ud i den nye DR By.

Guiden fortalte, at de havde deres eget brandkorps og deres egen lille brandbil, den havde vi godt set, da vi startede på rundturen. Grunden til de har det er, at inde i studierne er der meget dyre kameraer og andre dyre tekniske ting som gør, at der ikke er sprinkleranlæg. Derfor er det nødvendigt at have eget brandkorps.

Vi kom også forbi et studie, hvor de var ved at optage nye afsnit af serien Borgen. Historien omkring Borgen er, at den slet ikke bliver optaget på Christiansborg men i DR Byen, fordi politikerne skal have adgang til Christiansborg 24 timer i døgnet, og derfor ikke vil have tv-folk og skuespillere rendende. Det kæmpe studie var totalt forsegle, for at bevare hemmeligheden omkring serien. Vi fik fortalt, at DR sælger tv serier for 17 milliarder om året.

Vi slutter hvor vi startede nemlig i forhallen. Her står Bamse og Kyllings hus. Historien omkring huset og hvor det egentlig var det lå, var en hemmelighed. Det var så hemmeligt, at kun få personer vidste det. Man var simpelthen bange for at få spoleret arbejdsroen, hvis folk vidste hvor det lå.

Efter endt rundvisning fik vores dygtige guide et velfortjent bifald. Vi skulle videre til Klubben, hvor vi sad hyggeligt i en glasoverdækning med varme. Vi fik den skønneste mad. Dejlige grillede hakkebøffer med dejlige grønsager båd kartofler med hjemmelavet bearnaisesauce. Efter at vi have strakt benene fik vi kaffe og te. Da vi havde fået hvad vi kunne spise, kørte vi hjem og alle var glade for en vidunderlig dag. Vi glæder os allerede meget til vi skal på Benløse kro, hvor vi fejrer den International Stomidag og til julefrokost i Vommevad forsamlingshus hvor vi vil gøre det anderledes i år - derfor skal man ikke medbringe en gave til 40 kr. men til gengæld bliver det 25 kr. dyrere end sidste år. Der bliver til gengæld et lotteri med sidegevinster samt gevinster på indgangsbilletten.

International Stomidag

Tilmelding til International Stomidag

den 11. oktober kan ske til: Lene Christiansen

på tlf. 6111 8888 eller mail allc@dlgmail.dk

Janne Christophersen på tlf. 2332 9280 bedst efter kl. 13.

Eddy Tersløse på tlf. 6063 0747 eller mail e.t@mail123.dk

Sidste frist for bindende tilmelding er mandag 1. oktober.



Julefrokost

Julefrokost bliver søndag den 9. december kl. 13.

Julefrokosten vil blive afholdt på: Vommevad forsamlingshus det ligger i Regstrup. Adressen er: Søstrupvej 82, 4420 Regstrup. Prisen bliver på 225 kr. for medlemmer og 300 kr. for ikke medlemmer og gæster.

Tilmelding senest lørdag den 1. december. Kan ske til:

Lene Christiansen på tlf. 6111 8888 eller mail allc@dlgmail.dk

Janne Christophersen på tlf. 2332 9280 bedst efter kl. 13.

Eddy Tersløse på tlf. 6063 0747 eller mail e.t@mail123.dk

Samkørsel vil kunne finde sted så vidt det er mulig.

P.b.v. Eddy Tersløse



Storstrøm Nord

Lokalformand:

Merete Møller
 Ærtebjergvej 28, Lund
 4660 Store-Heddinge
 Tlf.: 5650 8042



E-mail: eterem@privat.dk www.storstrom-nord.copa.dk

Det har jo været en slags sommer, hvor man brugte en del tid på at overveje at avle ris eller vandkastanier uden tanke for foreningsarrangementer – så der er ikke noget epokegørende at skrive om, hvorfor vi går direkte til kommende arrangementer.

Kommende arrangement

Høstfest lørdag d. 22. september

Vi mødes kl. 13.00 på Traktørstedet Højeruplund ved Stevn's Klint og går ind til bordets og samværrets glæder i håb om vejrgudernes milde indstilling, så der kan strækkes ben i tørvejr.

Tilmelding senest d. 10. september til enten

Jan Bøjtrup (5538 5836) eller

Merete Møller (5650 8042/mail: eterem@privat.dk).

Deltagerprisen er en overraskelse, som helt bestemt tilhører den favorable afdeling.

P.b.v. Merete Møller

Kommende arrangement

Indbydelse

Lolland Falster og Storstrøm Nord afholder Stomidag lørdag d. 6. oktober i samarbejde med CCF Storstrøm lokalforening.

Vi har valgt at lægge arrangementet så godt som i midten af området, nemlig i Vordingborg Hollænderhaven, Fuglebakken 3 med følgende program:

Kl. 11.30: Velkomst.

Kl. 11.45: Spisning – let men godt.

Kl. 13.00: Foredrag v. overlæge, mave-tarmkirurg Niels Quist, OUH. Der vil være lejlighed til at stille spørgsmål.

Kl. 14.30: Kaffe/te med kage.

Kl. 15.00: Mads Pedersen med sit foredrag "Et spor i livet": Særdeles levende billeder fra Mads Pedersens tid med Sirius-Patruljen.

Forventet sluttidspunkt: ca. kl. 17.00.

Alle medlemmer er meget velkomne; men af hensyn til traktamentet beder vi om **tilmelding senest mandag d. 1. oktober**. Tilmelding er bindende.

For andre interesserede (ikke-medlemmer) er der en deltagerpris på kr. 100.-

Tilmelding for Lolland-Falster: tlf. 5487 3100,

mobil: 2964 8431/ mail: marianne.seks@gmail.com

Tilmelding for Storstrøm Nord: tlf. 5650 8042 eller 5538 5836/

mail: eterem@privat.dk

Samkørsel? Forhør jer ved tilmelding.

Glæd jer til en god oplevelse, og støt jeres lokalforeninger ved at møde talstærkt op!

Mange hilsener

Lolland-Falster og Storstrøm Nord lokalforeninger

COPA-Storstrøm Nord fortsætter næste side)

STOMI/BROK

Specialfremstillede støttebandager og undertøj

Eto

- Optimal pasform
- Korrekt placering af stomihul
- Holder et brok effektivt på plads
- Giver god støtte
- Komfortabel i brug
- Ingen generende sømme
- Hurtig levering
- Fremstilles i Danmark



Let elastikbælte til sport og intimt brug.

Eto

GARMENTS

– soft as silk, strong as steel

Rekvirer brochure på:

Tlf.: 64 46 13 30

Fax: 64 46 18 30

E-mail: info@stomibandager.dk

Eto GARMENTS ApS · Bredgade 16 · 5592 Ejby · Tlf. 64 46 13 30 · Fax 64 46 18 30
 E-mail: sales@eto-garments.com · www.eto-garments.com · www.stomibandager.dk

Kommende arrangement

Julemøde

Som tidligere oplyst afholder lokalforeningen sit julemøde lørdag d. 1. december kl. 13.00 på Restaurant Lanterna i Rødvig. Der venter et dejligt julebord, som det vil føre for vidt at opremse her, og selvfølgelig medbringer man selv godt humør og den obligatoriske pakke til kr. 25.- eller der omkring, så vi kan få gang i gaveriet. Selvfølgelig skal der også synges de gode julesange. Deltagerpris: En juleoverraskelse! Så er I advaret.

Tilmelding senest onsdag d. 21. november til enten Jan Bøjtrup (5538 5836) eller Merete Møller (5650 8042) / mail: eterem@privat.dk.

Vi glæder os til at se jer.

P.b.v. Merete Møller



Lolland/Falster

Lokalformand:
Marianne Andersen
Mejerivej 4, 4892 Kettinge
Tlf.: 5487 3100
marianne.seks@gmail.com
www.copa-lollandfalster.dk



COPA Lolland/Falster Rådgivning

• Hver mandag

kl. 17.00 – 19.00

i "Frisehuset", Frisegade 25, Nykøbing F.

• Sidste torsdag i måneden

kl. 14.00 - 16.00

Info-stedet, Næstved Sygehus

Sommeren er måske overstået, når bladet bliver omdelt i september. Nogen vil hævde at der ikke har været nogen sommer, men vi bor jo heldigvis i Danmark.

Siden sidst

Sommerspisning i lokalforeningen

Vi mødes lørdag d. 4. august kl. 12.00 hos Gunna og Henning Munkbøl, som igen i år havde sat en stor pavillon op i deres dejlige have. Der sad vi alle sammen bænket noget så skønt. Masser af rigtig god mad. Alle rynkerne på maverne blev rettet ud. Vi skulle jo smage alle retterne. De ka` bare det med mad ude hos Friis i Gloslunde.

Mange kunne tro at tiden "sneglede" sig af sted, nej den fløj af sted. Solen skinnede, der kom en lille "byge". Det passede så luften kølede lidt ned til vores pusten, vi var jo på hårdt arbejde. Kaffe / te med kage blev klaret. Kagen var skam sund, den var pyntet med frisk frugt ovenpå laget af marcipan.

Stemningen var i top og pludselig var kl. 18.00, vi skulle hjemad alle sammen.

Tak til Gunna og Henning for husly, tak til alle de fremmødte medlemmer samt Merete og Per fra Storstrøm Nord, det var en rigtig hyggelig dag.

Siden sidst har vi også været på besøg hos "Globen" i Holeby - 15. september. Dette kan der læses om i næste blad.

Kommende arrangement

International Stomidag

lørdag 6. oktober

Lokalforeningerne Lolland Falster, Storstrøm Nord og CC Foreningen Storstrøm har valgt at markere dagen i fællesskab i Vordingborg.

INDBYDELSE

Lolland Falster og Storstrøm Nord afholder Stomidag lørdag d. 6. oktober i samarbejde med CCF Storstrøm lokalforening.

Vi har valgt at lægge arrangementet så godt som i midten af området, nemlig i Vordingborg

**Hollænderhaven
Fuglebakken 3
Vordingborg**



med følgende program:

- Kl. 11.30: Velkomst.
- Kl. 11.45: Spisning – let men godt.
- Kl. 13.00: Foredrag v. overlæge, mave-tarmkirurg
Niels Quist, OUH. Der vil være lejlighed til at stille spørgsmål.
- Kl. 14.30: Kaffe/te med kage.
- Kl. 15.00: Mads Pedersen med sit foredrag
"Et spor i livet": Sædeles levende billeder fra Mads Pedersens tid med Sirius-Patroljen.

Forventet sluttidspunkt: ca. kl. 17.00.

Alle medlemmer er meget velkomne; men af hensyn til traktamentet beder vi om **tilmelding senest mandag d. 1. oktober**. Tilmelding er bindende.

For andre interesserede (ikke-medlemmer) er der en deltagerpris på kr. 100.-

Tilmelding for Lolland-Falster: tlf. 5487 3100, mobil: 2964 8431/ mail: marianne.seks@gmail.com
Tilmelding for Storstrøm Nord: tlf. 5650 8042 eller 5538 5836/ mail: eterem@privat.dk

Samkørsel? Forhør jer ved tilmelding.

Glød jer til en god oplevelse, og støt jeres lokalforeninger ved at møde talstærkt op!

Mange hilsener

Lolland-Falster og Storstrøm Nord lokalforeninger

Kommende arrangement

Julekomsammen

- sæt kryds ved 24. november

Julekomsammen lørdag d. 24. november 2012 kl. 12.00.

Det foregår som sædvanligt i "Landsbyen" i Våbensted. Mere herom i næste blad, men sæt allerede nu et X i jeres kalender ved datoen for deltagelse til denne vigtige dag.

P.b.v.

Marianne Andersen



Fyn

Lokalformand:
Poul Erik Andersen
Mullerupvænget 12
5230 Odense M
Tlf.: 6615 8512
/ 3011 4296



Kommende arrangement

Du kan stadig tilmelde dig jubilæumsfesten

Har du husket at tilmelde dig/er til COPA Fyns 50 års jubilæums fest (se blad nr. 4/2012) lørdag den 27. oktober på **Næsbylund Kro, Bogensevej 105, 5270 Odense N.**

Det kan nås endnu - men

20. september er absolut sidste dag.

Tilmelding på tlf 2924 1340 eller 4022 1960 eller 6263 2029.

*På festudvalgets vegne
Jørgen Rasmussen*



Kommende arrangement

Julefrokost 20. november

COPA Fyn afholder julefrokost tirsdag den 20. nov kl. 17.48 - 23.00

på **Skibhus 17.48, Buchwaldsgade 48, 5000 Odense C**

Der serveres en lækker julebuffet.

Der medbringes en pakke til pakkespillet til ca. 30 kr.

Prisen er 150,00 kr pr deltager som betales ved arrangementet.

Handicapvenlige adgangsforhold.

Tilmelding senest den 21. oktober

til Nini på tlf. 51156503 eller 54433370.



P.b.v. Poul E. Andersen

Kommende arrangement

INDBYDELSE

International Stomidag 6. oktober

Hermed indbydes til international Stomidag lørdag den 6. oktober kl. 11.00- 16.00 på

Rosengårdsskolen

Stærmosegårdsvej 51

5230 Odense M.



Kom og få en snak med rådgivere fra Coloplast og COPA.

Endvidere kommer stomisygeplejerske Henriette Skov, Sygehus Fyn, Svendborg. Henriette Skov vil fortælle om hudproblemer og svare på spørgsmål.

Der bydes på sandwich, øl og vand, vin mellem 12.00 og 13.00.

Alle er velkomne.

*P.b.v.
Poul E. Andersen*

SecuPlast®
Hydro & Hydro Aloe Vera

Det perfekte hudvenlige valg, når der er brug for ekstra sikkerhed.



Hvis klæberen ikke hæfter så godt langs kanterne, er den tynde og let anvendelige Salts SecuPlast Hydro kantsikring en sikker løsning.

- Meget hudvenlig.
- Meget tynd og let at påsætte korrekt.
- En størrelse passer alle.
- Kan anvendes til alle typer plader og poser.
- En smidig form og størrelse giver den bedste pasform.
- Salts SecuPlast Hydro findes også med Aloe Vera, hvis huden er følsom.



Salts SecuPlast® Hydro

En størrelse passer til alle

Længde: 122mm, Bredde: 33mm, Tykkelse: 0,6 mm

Varenr. SPH1 30 stk/æske

Salts SecuPlast® Hydro Aloe Vera

En størrelse passer til alle

Længde: 122mm, Bredde: 33mm, Tykkelse 0,6mm

Varenr. SPHA2 30 stk/æske



Produktet kan købes hos din nuværende forhandler.

Bestil gratis vareprøver på tlf. 97 42 32 33 eller på post@hardam.dk

**Kirstine
Hardam**

Måbjerg
Skolevej 46-48,
7500 Holstebro
Tlf.: 97 42 32 33
Fax: 97 42 80 14



Sydøstjylland

Lokalformand:
Hanne Westergaard
 Violvej 126 B
 8700 Horsens
 Tlf.: 7564 1086
h.westergaard@stofanet.dk



Siden sidst

Udflugt til Fredensborg Slot med landsformanden ved rattet

Tidlig søndag morgen d. 1. juli drog vi med Henning ved styret af sted på vores årlige sommerudflugt, som i år gik til det smukke Fredensborg Slot, og derefter besøg på Dansac/Hollister fabriken.

Undervejs indtog vi på en rasteplads vores medbragte rundstykker, te og kaffe, samt en lille én til halsen. Vejrguderne var med os, så vi havde et flot vejr hele dagen.

Hen på formiddagen ankom vi til Fredensborg Slot, hvor en guide viste os rundt og fortalte om det smukke gamle barokke slot, som er imponerende vedligeholdt med mange stuklofter, lofts og vægmalerier, gamle møbler m.v. Han fortalte til hvilke lejligheder slottet stadig benyttes, specielt om sommeren. Vi sluttede af i den flotte have og orangeriet. Den barokke stil var ført videre i haven, hvor beplantning, farvespil osv. var nøje afstemt. Selv forskellige typer af grønkål stod på snorlige rækker og dannede et mønster, virkelig akkurat på højt plan.



Efter slotsbesøget skulle vi besøge Dansac/Hollister fabriken. Vi blev budt velkommen, og firmaet serverede en overdådig frokost med mange lækkerier for os, det var meget flot. Pernille fortalte os om Dansac/Hollister fabriken, hun fortalte bl.a. at dansac betyder pose. Vi fik hver især udleveret en pose med forskellige stomiprodukter, som vi kan afprøve. Efter en dejlig frokost fik vi sågar lov til at fylde vores kaffekander, og fik kage med til vores videre færd. Det



havde virkelig været et par hyggelige og informative timer hos Dansac/Hollister, hvor der var blevet kræset for os.

Vores eftermiddagskaffe drak vi ved Hillerød. Vi fandt en vejgrøft med et stendige, hvor vi kunne sidde og nyde kaffen.

Efter kaffen skulle vi atter hjemefter. Vi gjorde dog ophold på Fangel Kro på Fyn, hvor vi fik aftensmad, skinke med grønsager og nye kartofler, rigtig dejlig sommermad.

Hen på aftenen var vi atter hjemme. De fleste trætte efter en lang dag, men trætte på den gode måde, og med mange indtryk, gode oplevelser og hyggeligt samvær i rygsækken.

P.b.v. Grethe Petersen



Kommende arrangement

Kom til Kolding Storcenter

Vi afholder International Stomidag den 6. oktober

Du vil på biografortorvet møde din lokale stomiforening, hvor det vil være muligt at få svar på alle de spørgsmål du måske går rundt med.

Handicap venlige adgangsforhold.



Du kan møde repræsentanter fra:
 Forældregruppen • FAP-gruppen • Stomisygeplejersker
 • Dansk Handicap • Kræftens Bekæmpelse
 Colitis Crohn foreningen.

Derudover vil der være repræsentation fra leverandører af stomihjælpemidler: Welland fra Vejle og Dansac/Hollister.

Vi har sammensat et program så det bliver ikke kedeligt.

• Modeopvisning v/ fa. Nielsen, Kolding Storcenter
 Konkurrencer • Motion • Trylleri

Det er blot for at nævne noget af det der vil ske.

Så, mød op på biografortorvet den 06.10.2012, vi er der fra kl. 10.00 til kl. 16.00.

P.b.v. Hanne Westergaard





INTERNATIONAL STOMIDAG 6. OKTOBER
 BIOGRAFORTORVET KOLDING STORCENTER KL. 10.00 - 16.00

FOTO: www.wikimedia.org

Kommende arrangement

Generalforsamling i Lokalforeningen Sydøstjylland

Vi afholder generalforsamling
lørdag den 17. november 2012 kl. 10.00
Bygningen, Vejle Kulturservice, Ved Anlægget 14B, 7100 Vejle.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning ved formanden, forelægges til godkendelse.
3. Revideret regnskab forelægges til godkendelse.
4. Forelæggelse af aktivitetsplan for det kommende år.
5. Behandling af indkomne forslag.
6. Valg:
På valg er bestyrelsesmedlem Grethe Petersen og bestyrelsesmedlem Eli Andersen.
På valg er 1. suppleant Tove Simonsen, grundet sygdom.
2. suppleant Line Secher Sørensen.
På valg er revisor Preben Petersen.
På valg er revisorsuppleant Børge Fanth.
7. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen vil firmaet Kirstine Hardam vise deres produkter og fortælle om nyheder.

Herefter vil der være julefrokost og kaffebord.

Der vil være et amerikansk lotteri hvor de gaver bestyrelsen har "tigget" sig til hos forskellige handlende, vil blive udloddet

Vi håber at se rigtig mange til dette vores sidste arrangement i 2012. Vi modtager gerne forslag til aktiviteter i det nye år.

Generalforsamlingen er for medlemmer og støttemedlemmer af COPA, lokalforening Sydøstjylland.

Hvis din samlever/ partner ikke er medlem, men ønsker at deltage i julefrokosten kan dette lade sig gøre for kostprisen. Hvis der ønskes deltagelse i generalforsamling og julefrokost, kan dette lade sig gøre ved at blive støttemedlem til en pris af 125,00 kroner om året. Herved opnås ret til at deltage i alle vore arrangementer til medlemspris.

Pris for deltagelse i julefrokost efter generalforsamling:

Medlemmer: Gratis, drikkevarer for egen regning.

Ikke medlemmer: 200,00 kr + drikkevarer.

Hvis du vil deltage i spisningen, skal vi, med henblik på bestilling, have din **tilmelding senest den 09.11.**

Tilmelding kan ske til

Hanne Westergaard tlf. 4333 1248

mail: h.westergaard@stofanet.dk

Steen Samuelsen tlf. 7564 1086

mail: steen.samuelsen@gmail.com

P.b.v. Hanne Westergaard



Ringkøbing

Lokalformand:
Anders Kristensen
Vendelbovej 2
6900 Skjern
Tlf.: 6154 4039
vendelbovej@skjern-net.dk

Aktiviteter COPA Ringkøbing:

Kontakt venligst lokalformanden.



Sønderjylland

Lokalformand:
Christa Jensen
Kørshøj 5, Asserballe, 6440 Augustenborg
Tlf.: 7447 3370.
kajchrista@hotmail.com

Åben rådgivning Sygehus Sønderjylland, Aabenraa

Mød en COPA-rådgiver

Der vil være en rådgiver til stede
Mandag d. 1. oktober kl. 10.00 til 13.00
Mandag d. 3. december kl. 10.00 til 13.00
Uden for denne tid vil der altid være mulighed for at ringe til:
Lokalformand Christa Jensen tlf. 7447 3370
COPAs sekretariat tlf. 5767 3525.
Anne Lise Hansen
tlf. 7452 0091 / 2961 2776 • achansen@webspeed.dk

Så er vi nået til sommer, men den er hastig overstået igen. Håber alle har haft en dejlig sommer med det blandede danske sommervejr.

Kommende arrangement

Aflysning

Stomidagen den 6. oktober bliver aflyst.

Coloplast har inviteret til Folkehjem i Aabenraa fælles med COPA Sønderjylland – først i september. Derfor syntes vi, at det bliver for meget med 2 arrangementer lige efter hinanden.

Kommende arrangement

Julefrokost med banko

Julefrokost er planlagt til søndag d. 18. november kl. 12:00 på Røde-Kro. I bladet der udkommer i november er der menu og pris på julefrokosten.

Lokalet er tilgængelig med rollator og kørestol.



Tilmelding senest tirsdag d. 13. november til:

Carl Christian - tlf. 7472 3981

Christa - tlf. 7447 3370 / 4157 3370.

P.b.v. Christa Jensen

Kommende arrangement

Invitation

Brugermøde - hudpleje og individuelle kropsformer

COPA Sønderjylland og Coloplast Danmark afholder brugermøde
torsdag den 13. september kl. 15.30
på Folkehjem i Aabenraa.

Dagens tema er hudpleje og individuelle kropsfaconer. Indlæg ved stomisygeplejerske Lotte Færgemann, Aabenrå sygehus, Margit Pedersen, der er stomiopereret, Consumer specialist og sygeplejerske Helene Mortensen, Coloplast Danmark.

Tilmelding er nødvendig og ledsager er velkommen.
Henvendelse bedes ske til Christa Jensen.





Sydvestjylland

Lokalformand:
Lona Spaanheden
Adalen 4 E
6710 Esbjerg V
Tlf.: 4117 7051 lo.spa@hotmail.com

Yderligere kontaktperson:
Børge Kjærgaard, tlf. 2068 9200.



Siden sidst

Bowling - kvindehold og mandehold

Der blev igen bowlet den 26. juni i Lerpøthallen, Varde. Et lyst hoved delte holdene op i kvindehold og mandehold - det øgede konkurrencegenet - uha. Ingen ville gi' sig, så alle gik efter topscore. Det blev da også det højeste gennemsnit i COPA Sydvestjyllands bowling historie.



Efter denne nervepirrende, livlige match gik deltagerne direkte til et veldækket bord, med gode bøffer og tilbehør. En rigtig go' tradition, og vi bowler snart igen, så glæd jer!

Kommende arrangement

International Stomidag - åbent hus 6. oktober fra kl. 12.00

Den 6. oktober holder COPA Sydvestjylland International Stomidag i auditoriet på

**Sydvestjysk Sygehus,
Haraldsgade 12, Esbjerg.**



Der er åbent hus fra kl 12 og vi har inviteret producent-fremvisere og:

GÅ IKKE GLIP AF OLE HELMIG

Ole Helmig vil i sit foredrag påpege hvordan humoren spiller en stor rolle i hverdag og patientbehandling, samt give eksempler på hvordan humoren hjælper mod stress og udbrændthed.

Ole Helmig beretter også om en række muntre hændelser fra sit lange liv som læge.

Så et stort X i COPA-kalenderen den 6. oktober; det blir' med garanti ikke kedeligt.

Kommende arrangement

Bowling og Bø

Vi bowler igen **onsdag den 12. september** i Lerpøthallen i Varde. Vi mødes kl. 18,30, bowler fra kl. 19 og spiser sammen fra kl. 20. Kom og dyst med. Det er lige op over, så skynd jer at tilmelde hos Anette Larsen på tlf. 2785 5978 efter kl. 14.00.

P.b.v. John Kyhl



Gl. Viborg amt

Lokalformand:
Vagn Færch
Norgaardsvej 112 B
7800 Skive
Tlf.: 9752 1686



Vi ses igen 29. september

Indtil nu har sommeren jo ikke været for god – men det kan jo være det kommer.

Vi havde planlagt vores sommerudflugt til Hjerl hede – men det var ingen succes – så den blev aflyst på grund af manglede tilmelding. Det er muligt det var datoen – 7. juli – skoleferien var jo begyndt. Vi syntes i bestyrelsen at der skulle være levendegørelse, når vi skulle lave en tur derop, og derfor blev det den dato. Vi må jo prøve igen – så d. 29/9 er datoen for næste aktivitet. Helt hvad der skal ske er ikke helt klart endnu. Der kommer brev ud til jer om det. Fortsat god sommer.

P.b.v. Vagn Færch



Aarhus

Lokalformand:
Dorte Nyholm Jensen
Kragelund Tværvej 28 B
8600 Silkeborg
Tlf.: 6167 0351 (bedst 18.00 - 20.00)
aarhus@copa.dk



Stomiposer til Ukraine

OBS: Ved alle arrangementer i Århus lokalforening er der mulighed for at medbringe "overskudsposer" og aflevere dem til bestyrelsen.

Vi vil samle dem sammen og sørge for, at de kommer til Ukraine, hvor der er hårdt brug for dem.

Rådgivning på Aarhus Sygehus THG

indgang 1 A, 2. Sal

Lokalet til venstre for trappen/elevatoren (mellem afdeling 260 og 280)

Mulighed for en samtale med en ligestillet.

4. oktober kl. 16.00 - 17.30

18. oktober kl. 16.00 - 17.30

1. nov. kl. 16.00 - 17.30

15. nov. kl. 16.00 - 17.30

29. nov. kl. 16.00 - 17.30

Aktivitetskalender COPA Aarhus

19. september	Silkeborgklubben
11. oktober	Afholdelse af International Stomidag
17. oktober	Silkeborgklubben
31. oktober	Aarhusklubben
6. november	Medlemsmøde i Silkeborg
7. november	Svømmeaften i Aarhus
21. november	Silkeborgklubben
28. november	Aarhusklubben

Siden sidst

Natur tur

Sommerudflugt til "Naturpark Mols Bjerge og Helgenæs"

16. juni. Årets sommerudflugt gik til Mols, hvor vi var på rundtur i "Naturpark Mols Bjerger" og Helgenæs.

Det var en rigtig natur tur, hvor der blev rig lejlighed til på en ny måde, at se nogle af de seværdigheder, som vores nærmeste egen og omegn rummer.

Bussen startede i Randers, og havde opsamling i Viby og Musikhuset i Aarhus, og kørte videre ud i den danske sommer med høj solskin og godt humør, ja, det blev en rigtig "familietur" med masser af gode oplevelser. Mange kendte i forvejen Mols rigtig godt, og glædede sig til at gense de gamle kendte steder, og se og opleve "det nye".

Da vi kom til Kalø Slotsruin, holdt vi en tiltrængt pause, og nød solen og udsigten ud til ruinen sammen med en kop kaffe/te og et rundstykke. Vi besøgte Bregnet Kirke der ligger lige ved starten af Naturparken. Den var utroligt flot restaureret i ny enkel og moderne stil. Herefter gik turen videre, og vi kunne nyde den smukke og forskelligartede natur, og se og prøve de seværdigheder, der dukkede op på vejen.

Vi spiste en rigtig lækker frokost på Holmgaard, og der blev lidt tid til at se på Gårdbageriet. Mætte, friske og klar til nye oplevelser fortsatte vi til Agri Bavnehøj, hvor nogle af os gik op på Mols Bjerges højeste punkt (137 m) og nød den utroligt flotte udsigt hele vejen rundt, og samtidig hørte vi om områdets tilblivelse gennem istiderne og fremover til nutiden, mens andre nød selve området omkring højen.

Turen gik videre til Danmarks længste stendysse nemlig Poskær Stenhus, og herfra videre til Knebel Kirke der er restaureret med Bjørn Nørgårds flotte alter.

Herefter fortsatte vi videre til Helgenæs, bl.a. forbi Dragsmur med General Olaf Ryes skanser, og helt ud til Sletterhage Fyr, hvor der var mulighed for at komme op i fyrtårnet, med den fantastiske udsigt bl.a. til Aarhus og Samsø, og eftermiddagskaffen kunne nydes i ro og mag, og enkelte købte sig en isvaffel med 3 kugler, guf og det hele.

Så var det tid til hjemturen, hvor vi mætte af indtryk og oplevelser kunne sidde i ro og mag og snakke om dagens oplevelser. En rigtig dejlig dag, og det til trods for, at vejrguderne havde lovet både regn og tordenbyger. Det kom da heldigvis ikke til at holde stik, for først på hjemvejen kom regnen, og den var ovre igen, da vi stod af bussen. Så selv vejret var med os i år på vores udflugt. Tak for en dejlig dag til alle deltagerne.

Pb.v. Elsemarie Kraul

Kommende arrangement

International Stomidag d. 11. oktober

I oktober måned i år afholdes der International Stomidag rundt om i verden, og i den anledning laver Aarhus lokalforening et arrangement torsdag d. 11. oktober fra kl. 18.30 til 20.30. Arrangementet vil finde sted på Langenæs Handicapcenter, Langenæs Allé 21, Aarhus.

Der vil blive afholdt et åbent hus arrangement, hvor man kan komme og gå, som det nu passer. Stomisyegeplejerske Berit Kiesbye fra Skejby Sygehus kommer og holder oplæg om sit arbejde. Der vil selvfølgelig være mulighed for at stille spørgsmål.

Derudover vil der være besøg af forskellige forhandlere og producenter som viser deres nyeste produkter frem. Her vil der også være rig mulighed for at stille spørgsmål og måske bestille vareprøver.

Vi håber på at se rigtig mange og opfordrer alle interesserede til at komme, nye såvel som "kendte" ansigter.



COPA vil stå for lidt forfriskninger. Det er ikke nødvendigt at tilmelde sig, og det er gratis at deltage. Så kom og bring et par timer i selskab med ligesindede.

Jeg håber, vi ses.

Pb.v. Dorte Nyholm Jensen

Kommende arrangement

Medlemsmøde i Silkeborg - med bl.a. lægeligt foredrag

Tirsdag d. 6. november kl. 19.00 til ca. 21.00 afholder vi medlemsmøde i Medborgerhuset, Bindslevs plads 5, Silkeborg (lige over for biblioteket).

Aftenen starter kl. 19.00 med et spændende foredrag af overlæge og ph.d, klinisk lektor Ole Bonderup, der vil fortælle os om kroniske inflammatoriske tarmsygdomme - nye behandlingsmuligheder, og han vil indvie os i mikroskopisk colitis.

Meget interessante og relevante emner som du kan se frem til at høre om.

Efter foredraget som vil vare en time nyder vi en kop kaffe og kage.

Stomileverandør Danpleje som nu har skiftet navn til One-Med vil være til stede hele aftenen og bl.a. kort præsentere nye produkter, desuden kan du i kaffepausen få en lille snak med OneMeds repræsentant Pia Jensen.

Kl. ca. 20.40 har vi fornøjelsen at høre stomisyegeplejerske Susanne Green fra stomiklinikken. Susanne vil fortælle os hvorfor og hvornår det kan være en rigtig god idé at henvende sig til klinikken. Susanne vil også informere om telemedicin som hun er begyndt at bruge i klinikken.

Vi ser frem til en spændende aften og håber på stort fremmøde, du / I er meget velkomne også selv om I ikke har bopæl i Silkeborg.

Aftenen er gratis.

Af hensyn til kaffen er tilmelding nødvendig, gerne nu men

senest tirsdag d. 30. oktober

til Mariann tlf: 8696 3449 eller 2019 3449.

Pb.v. Mariann Hvid Olesen

Kommende arrangement

Svømmeaften onsdag d. 7. november

Vi mødes kl. 18.00 ved svømmehallen "Spanien", Aarhus C, hvor vi atter vil opleve velværet stige, ved at nyde de tempererede og varme bade, plus en ægte sveder i dampbadet.

Det står os naturligvis frit for hvor meget af dette vi vil benytte, det er blot en betingelse at man bliver dyppet iklædt badetøj. PS: Du behøver ikke nødvendigvis at kunne svømme, der er også lavtvands bassiner.

Svømmebadet "Spanien" er nu atter åbnet efter lang lang tids renovering, derfor kan vi denne gang glæde os til at nyde det nye. Efter badet følges vi atter i samlet trop til et spisested hvor COPA er vært ved lidt mad og en genstand / vand. Vi hygger os med ligestillede, og snakken spænder over mange emner, her er pose-snak ikke tabu.

COPA betaler foruden mad også din indgangsbillet til svømmebadet; egenbetaling for hele aftenen vil kun være 50,00 kr. Jamen så kán det da ikke blive mere fristende vel !!!

Benyt dig af denne enestående chance.

På svømmeaftenerne som foregår 2 gange årligt, vil COPA

(COPA Aarhus fortsætter næste side)

COPA Aarhus fortsat fra forrige side:

altid være præsenteret ved både mandlige og kvindelige stomio-pererede rådgivere, så er du utryk vil vi stå ved din side og i det hele taget være der for dig.

Også denne gang håber vi at se nye ansigter, du skal være hjertelig velkommen, - eneste betingelse er medlemskab af COPA.

Da der er begrænsede pladser, vil tilmeldingen foregå efter "først til mølle" princippet, dog har "nye" stomiopererede 1. prioritet. Vi glæder os til at hilse på dig og nyde en svømmeaften med dig. Tilmelding gerne nu, men **senest torsdag d. 1. november** til: Mariann tlf: 8696 3449 og 2019 3449.

Med venlig hilsen Mariann Hvid Olesen

Kommende arrangement

Silkeborgklubben

Den 3. onsdag i hver måned mødes vi her i Silkeborg til en hyggelig snak om livet med stomi og meget andet. Det foregår i det splinternye medborgerhus på Bindslevs Plads, lige overfor parkeringspladsen og ved siden af Den Kreative Skole. COPA er vært ved en kop kaffe og kage, så kom den 3. onsdag kl. 19 til 21.30. Næste møde er **onsdag d. 19. september**. I november bliver der afholdt medlemsmøde i Silkeborg se nærmere information ovenfor.

Kontaktperson er Ingelise Lund Pedersen, tlf. 8682 5492.

Kommende arrangementer

Aarhusklubben

Derudover skal der gøres opmærksom på at mødedatoerne for oktober og november er ændret således at vi mødes på Langelæs **onsdag d. 31. okt. kl.14-16** og **onsdag d.28.nov.kl.14-16**. I oktober vil vi dele os i grupper og udveksle erfaringer og gå lidt i dybden med vore forskellige stomiformer, kolostomi, ileostomi, J-pouch og Crohn-gruppen.

Til novembermødet vil vi lave dekorationer, spille og tale om næste halvårsprogram.

Venlig hilsen Merethe Jastram Knudsen tlf. 2818 8928.

Colitis-/Crohngruppen Øst



Kontaktperson:

Marianne R. Bodi
Ved Store Dyrehave 44, st.th.,
3400 Hillerød
Tlf.: 2343 0353 (bedst 16-18)

Kommende arrangementer

Kommende arrangementer i Colitis-/Crohngruppen Øst -

kontakt venligst Marianne R. Bodi.



Colitis-/Crohngruppen Vest

Kontaktperson:

Dorte Nyholm Jensen
Kragelund Tværevej 28 B
8600 Silkeborg
Tlf.: 6167 0351 (bedst 18.00 - 20.00)

Kommende arrangementer

Kommende arrangementer i Colitis-/Crohngruppen Vest -

kontakt venligst Dorte Nyholm Jensen.



Nordjylland

Lokalformand:

Jørgen Dresfeldt
Søndre Kongevej 56
9400 Nørresundby
Tlf.: 4050 0990



Yderligere kontaktperson:

Kim Sass Lund
Foldageren 5,
9400 Nørresundby
Tlf.: 2211 3331

www.nordjylland.copa.dk
nordjylland@copa.dk

Rådgivning på Aalborg Sygehus Syd Mød en COPA-rådgiver

Vi træffes i "Patient til Patient Rådgivningen" (forhallen til venstre for elevatorerne) torsdage i lige uger kl. 12-14 (dog ikke juli og kun første lige uge i december).

Hjemmesiden

Se de seneste billeder fra vores arrangementer på vores hjemmeside www.nordjylland.copa.dk

Siden sidst

Udflugt i Vendsyssel 9. juni

Den 9. juni tog 23 medlemmer på en tur rundt i Vendsyssel

I Tinghuset ved Voergaard Slot

var der kaffe og rundstykker,

mens vi hyggede os med det,

fortalte Runa Christensen,

formand for foreningen

Voergaard Levende Historie om

renoveringen af huset og lidt

historie om Stygge Krumpen, som blev den sidste katolske biskepædagog i Vendsyssel.

Efter kaffen gik vi over til Renæssanceslottet Voergaard, omkranset som det er af Danmarks bredeste voldgrav og metertykke mure. På rundvisningen så vi én af landets fineste, private kunstsamlinger. Malerier af Rubens, El Greco og Goya og klenodier fra solkongen, Louis XIV, er blot nogle af de kunstsatte, som blev fragtet hertil i 1956 af den tidligere ejer, romersk rigsgreve Ejnar Oberbech-Clausen.



Tinghuset ved Voergaard Slot.



Vi hørte om tidligere ejere, slottets spøgelse den herskesyge slotsfrue Ingeborg Skeel fra 1580 og ikke mindst om blodpletten på et af gulvene, som ikke kan fjernes.

Slottet ejes nu af den Den Grevelige Oberbech Clausen Péanske Familiefond.

Inden frokost gjorde vi holdt ved Cloostårnet. Placeret 160 meter over havet er tårnet et vartegn for Frederikshavn, synligt fra alle verdenshjørner. Der er tre udsigtsplatforme i det 60 meter høje tårn.

Efter frokosten på Møllegården kørte vi lidt rundt, vi var på grund af vejret kun oppe at vende ved Bangsbo Fort som er beliggende i den sydlige del af Frederikshavn. Fortet ligger i 82 m's højde, hvor der er en formidabel udsigt ud over Frederikshavn og Kattegat. I klart vejr kan man se både Skagen og Læsø. Fortet består af 80 betonanlæg, hvoraf de 70 blev bygget under 2. verdenskrig. De sidste 10 bunkere blev bygget i 1950 af søværnet, som stadigvæk ejer og anvender en mindre del af fortet. Vi kørte til Sæby kirke, her blev vi sat af og kunne så gå lidt rundt på egen hånd i Sæby indtil mødetidspunktet ved bussen, der var kørt ned til havnen. Her fik vi frisklavet kaffe.

Turen slutter med spisning på Dronninglund Hotel, så manglede der kun hjemturen. Selv om vejrguderne og vores guide (der måtte melde fra i sidste øjeblik grundet sygdom) ikke var med os, blev det trods alt en hyggelig tur.

En stor tak til det medlem, der skulle have været guide på turen, som har været en stor hjælp i planlægningen.

Kommende arrangement

International Stomidag 5. oktober

Den Internationale Stomidag afholdes også denne gang i forhallen på Aalborg Sygehus Syd den 5. oktober kl. 10.00 til 14.00. Coloplast, Dansac & Hollister, ConvaTec, B.Braun, Kirstine Hardam (Salts) og selvfølgelig COPA Nordjylland vil være der med hver sin stand, så mød op hvis du har spørgsmål eller bare vil se de nyeste produkter.



Kommende arrangement

50 års jubilæum 5. oktober

Lokalforeningens 50 års Jubilæum vil blive fejret på Sohngaards-holm Slot, Borgmester Jørgensensvej 1 9000 Aalborg, kl. 18.00 til ??? med bl.a.:

- Velkomstdrink.
- 5 retters gourmet middag med tilhørende vine.
- Kaffe med køkkenets lækre petit fours.
- Musik, underholdning m.m..
- Drikkevarer efter middagen er for egen regning.

Prisen for medlemmer/støttemedlemmer er 250 kr. og ikke medlemmer 500 kr.

Betalingen bedes indsat på Reg.nr. 9280 Konto nr. 4578396042 (husk jeres navn(e) i meddelelse til modtager.)

Tilmelding senest fredag den 21. september til Jørgen Dresfeldt på tlf. 4050 0990 eller på nordjylland@copa.dk

(COPA-Nordjylland fortsætter næste side)



Tilbehørsprodukter

Pasta - Ringe/Plader/Strips - Pulver

Neutralisering af lugtgener - Granulat til tynd afføring

Kontakt os på tlf. 3637 9130 for rådgivning og vareprøver

Mediq Danmark A/S, Kornmarksvej 15-19, 2605 Brøndby, www.mediqdanmark.dk

Julefrokost

Søndag den 25. november kl. 12.00 afholder vi lige som sidste år julefrokost på Skalborg Kro. Der går bus lige til døren (Metro-bus linie 1) og der er parkering i gården.

Vi har bestilt en menu bestående af:

Marinerede sild med karrysalat

Fiskefilet med remoulade

Små frikadeller med stuvede hvidkål

Grønlangkål med flæsk, pølse og brunede kartofler, sennep og rødbeder

Herregårdsskinke med asparges

Brieost med druer og kiks

Ris à l'amande med kirsebærsaube

HUSK AT medbringe en pakke til ca. 25 kr. til bankospillet - og indimellem skal vi vel også synge et par julesalmer. Det er jo kun jul én gang om året - heldigvis.

Det koster for medlemmer 80 kr. pr. kuvert og for ikke-medlemmer 120 kr. pr. kuvert og drikkevarer er for egen regning. Normal kuvertpris er 150 kr.

Tilmelding senest lørdag den 17. november til Jørgen Dresfeldt på tlf. 4050 0990 eller på nordjylland@copa.dk.

P.b.v. Jørgen Dresfeldt

Urostomigruppen

Program lørdag den 22. september



10.00 – 11.00	Kaffe og rundstykker.
11.00 – 11.15	Velkommen. v/Anne Lise Hansen, COPA.
11.15 – 12.30	Urostomier - problemer man kan møde ved urostomier, såsom hudproblemer pga dårligt placerede- og dermed utætte stomier, infektionsproblematikker, sten, nyreinsufficiens, metaboliske problemer, strikturer, muligheder for re-operationer, alternativer til urostomier, kontinente vs våde urostomier etc. v/ afdelingslæge Karsten Zieger, afd. K, Aarhus Universitetshospital Skejby.
12.30 – 13.30	Middag*)
13.30 – 14.45	De forskellige urinaflødninger - Historisk udvikling gennem tiderne mht operationer, forløb m.m - hjælpemidler - før og nu. Hudpleje - forebyggelse af hudproblemer. v/ stomisygeplejerske Berit Kiesby, Aarhus Universitetshospital, Skejby.
14.45 – 14.55	Kaffe
14.55 – 15.30	Nyt fra ConvaTec
15.30 – 15.35	Afslutning v/Anne Lise Hansen, COPA

*) 2 retters menu, betalt af COPA
- drikkevarer er for egen regning.

P.g.v. Anne Lise Hansen



Urostomigruppen



Kontaktperson:
VEST:
Anne Lise Hansen
Gåskærgade 17 B, 1.tv.
6100 Haderslev
Tlf.: 7452 0091 / 2961 2776

Kontaktperson:
ØST:
Kontakt
COPAs
sekretariat

21. - 22. september

Arrangement i Urostomigruppen

Hotel Harmonien, Gåskærgade 19 i Haderslev.

Få en GO`oplevelse med COPA og ConvaTec!

Mød op allerede fredag aften (21. september), hvor der er mulighed for:

2 retters middag 80 kr pr. person kaffe 30 kr. pr. person.

ConvaTec betaler halvdelen af overnatning på Hotel Harmonien for 2 personer i dobbeltværelse for de 6-8 første tilmeldinger, hvilket betyder at du kun skal betale 425 kr. for overnatning med morgenmad. Her gælder selvfølgelig "først til mølle" princippet.

ConvaTec vil være tilstede for at skabe hyggelige rammer og spændende dialog.

Aftenen er også tilegnet dem med kolo- eller ileostomi, da lørdag udelukkende er urostomi.

Tilmelding: senest 12. september til sekretariatsleder Britta Mogensen på telefon 5767 3525.

Evt. spørgsmål til arrangementet rettes til Anne Lise Hansen på telefon 7452 0091/2961 2776.

Familiær Adenomatøs Polypose



Interessegruppens repræsentant og kontaktperson Vestdanmark:
Susanne Jakobsen, Elsdyrvej 15, Strandhuse
6000 Kolding Tlf.: 2165 9460
susanne.elsdyrvej@gmail.com

Kontaktperson Østdanmark:
Vakant.
Henvendelse COPAs sekretariat.

Siden sidst har jeg taget kontakt til lokalforeningen Sydøstjylland, og jeg kan nævne, at der er planer om et fællesarrangement? I skrivende stund har jeg desværre ikke fået nogen tilbagemeldinger om, hvor mange og især hvor i landet vores FAP-relaterede medlemmer er bosiddende.

Overlæge, professor Ph.d. Anne Marie Gerdes indlæg til FAP-gruppen er en beskrivelse af de forskellige polyposer. Indlægget inddrager ikke problematikken med den varierende præsentationen selv inden for mere klassiske polypose-familier, men skal ses som et oplæg med mulighed for opfølgning/fordybning af de mere konkrete problematikker lige netop omkring FAP.

Polypose-syndromer

Baggrund

Polypose er en tilstand med forekomst af talrige polypper, oftest i tarmen. Tarmpolypper kan ses som led i en arvelig tilstand, men

kan også forekomme sporadisk, hvilket vil sige, at det ikke drejer sig om en arvelig tendens til polypdannelse. Antallet og strukturen af polyperne kan give et fingerpeg om, hvorvidt det drejer sig om en arvelig tilstand. Et mindre antal polyper er ikke usædvanligt blandt ældre personer, men et større antal polyper i ung alder kan være tegn på en arvelig tilstand som f.eks. FAP (Familiær Adenomatøs Polypose). Polyper er i sig selv harmløse, men nogle af polyperne har en tendens til at udvikle sig til kræftceller.

Genetik

Der er forskellige undergrupper af polypose, og dette kaldes syndromer. De fleste polypose-syndromer er arvelige og skyldes medfødte forandringer i et bestemt gen. Nedarvningsmønsteret kaldes autosomt dominant, hvilket betyder, at personer med tilstanden har 50%’s sandsynlighed for at videreføre genforandringen ved hver graviditet. Autosomal arvegang betyder, at der ikke er kønsforskel, så det er uafhængigt af, om man arver genforandringen fra sin mor eller sin far. Tilsvarende er det lige så hyppigt, at man videregiver genforandringen til døtre som til sønner.

Det er ikke altid 100% sikkert, at personer med en sådan genforandring udvikler polypose eller tarmkræft, men oftest er denne risiko meget høj.

Nogle tilfælde er dog ikke nedarvet og kan forklares ved, at genforandringen er nyopstået. Typisk vil der i disse situationer kun være ét tilfælde af polypose i familien, men det udelukker ikke, at andre familiemedlemmer kan være i risiko.

Enkelte af polypose-syndromerne nedarves autosomt recessivt. Det betyder, at patientens søskende har øget risiko for polypose, mens børn og forældre ikke er i risiko. Tabellen angiver arvegangen for de forskellige polypose-syndromer samt andre relevante oplysninger.

Genetisk rådgivning

Udredning for arvelig polypose varetages af landets klinisk genetiske afdeling i et tværfagligt samarbejde med bl.a. kirurgiske afdelinger. Genetisk rådgivning indebærer indhentning af oplysninger om syge familiemedlemmer for at stille den korrekte genetiske diagnose. Nogle familier tilbydes gentest, hvilket besluttet ud fra den enkelte patients sygehistorie kombineret med oplysninger fra stamtræet.

Gentest

Mulighederne for gentest i polypose-syndromer forbedres løbende. Det er dog ikke altid muligt at finde den ansvarlige genforandring, selv i familier hvor stamtræet klart tyder på en arvelig tilstand. Fordelen ved at finde den ansvarlige genforandring i familien er for det første at kunne stille en nøjagtig diagnose, men det giver også mulighed for at tilbyde gentest til patientens familiemedlemmer. Herved kan familiemedlemmerne få vished, om de har arvet genforandringen og dermed tendensen til at udvikle polypose. Ca. halvdelen af de testede familiemedlemmer vil ikke have arvet genforandringen, og gentesten kan derved ’frikende’ dem for polypose.

Hvis gentesten afslører, at man har arvet den ansvarlige genforandring, vil man blive henvist til relevant opfølgning. Tabellen viser de forskellige gener relateret til hvert polypose-syndrom.

Kræftrisiko

Polyper kan udvikle sig til kræftceller, og nogle har højere risiko end andre. For de fleste polypose-syndromer ses derfor en øget risiko for tarmkræft. Der kan også ses andre symptomer, herunder også andre kræftsygdomme. Tabellen viser de andre organer, som kan være involveret under hvert polypose-syndrom.

Opfølgning

Det er vigtigt at tilbyde den optimale opfølgning af den enkelte patient og familiemedlemmer. Dette program er selvfølgelig afhængigt af, om der er risiko for andre sygdomme, og om disse sygdomme kan forebygges eller påvises i et tidligt stadie. Et eksempel er Peutz-Jeghers syndrom, hvor kvinderne også har øget risiko for brystkræft. Det betyder, at kvinder med påvist forandring i STK11-genet kan tilbydes regelmæssige brystundersøgelser incl. deltagelse i et forskningsprojekt med MR-skanning af brystet.

Information

Hvis du ønsker yderligere information, kan du kontakte din nærmeste genetiske afdeling eller Polypose-registret på Hvidovre Hospital, som kan hjælpe dig med yderligere oplysninger.

Anne-Marie Gerdes, Juli 2012.

Med venlig hilsen kontaktperson Susanne Jakobsen

Syndrom	Gen	Arvegang	Antal polyper	Histologi polyper	Andre symptomer
Familiær Adenomatøs Polypose (FAP)	APC	AD	>100 eller færre	Adenom	Godartede knuder i bindevæv og knogler, øjenforandringer, kræft i barnealderen (sjældent)
MAP (MUTYH-Associeret Polypose)	MYH	AR	>20	Adenom	
Lynch syndrom (HNPCC, Hereditær Nonpolypøs Colorektal Cancer)	MLH1 MSH2 MSH6 PMS2	AD	Få	Adenom	Livmoderkræft og evt. andre kræftsygdomme
Birt-Hogg-Dube syndrom	FLCN	AD	?	Adenom	Sammenklappet lunge, hudforandringer, nyrekræft
Peutz-Jegher syndrom	STK11	AD	Få	Hamartom (Peutz-Jegher polyp)	Brystkræft, pigmentering
Juvenil polypose	SMAD4 BMPR1A	AD	5-100	Hamartom (Juvenil polyp)	
Cowden syndrom	PTEN	AD	Mange	Hamartom	Hudforandringer, kræft i bryst, livmoder og skjoldbruskkirtel
Mixed polypose syndrom	GREM1	AD	Mange	Blandet	

AD: autosomal dominant arvegang AR: autosomal recessiv arvegang



Ungdom

Kontaktperson:

Ida Engblom

Stærevej 16, 1.tv. 2400 København NV

Tlf.: 5136 3063 ida.j.engblom@gmail.com



Siden sidst

En hyggelig, underholdende og morsom weekend

Fra fredag den 22. til søndag den 24. juni afholdt COPAs unge stomi / reservoir opererede deres årlige sommertur til Lalandia i Billund. Denne weekend havde 6 unge i alderen 18 til 35 år fra alle egne af Danmark valgt at mødes til en hyggelig og sjov weekend i feriecentret Lalandia.

Da vi ankom på lidt forskellige tidspunkter, blev klokken efterhånden mange inden vi fik hilst på hinanden. Derfor besluttede vi os for at finde noget hurtig aftensmad, hvilket resulterede i en buffet på en af Lalandia's mange restauranter. Ved bordet bredte hyggen sig hurtigt, og eftersom nogle af os kendte hinanden fra tidligere arrangementer i COPA, andre hinanden fra COPA Junior, var der meget der skulle genopfriskes og indhentes. Efterfølgende tog vi tilbage

til vores hytte og hyggede videre med øl, chips og masser af slik, og vi snakkede og morede os til langt ud på natten.

Efter morgenmaden lørdag, skulle Lalandias store vandland afprøves. Der blev kørt i vilde rutsjebaner, svømmet i bølger i bølgebassinet og slappet af i den udendørs jacuzzi. Hen på eftermiddagen fik vi besøg af Morten Sommer, som præsenterede et meget inspirerende indlæg omkring sport og stomi. Morten fortalte sin livsbekræftende historie om hvordan, han har tacklet det at få stomi og hvordan det har været at træne sig op til en ironman, når man har stomien at tage hensyn til. Efterfølgende lavede vi aftensmad sammen, hvilket var super hyggeligt og resulterede i en fantastisk aften med god mad.

Selvom regnen stod ned i stænger dele af tiden og vejret måske ikke var det bedste, havde vi en hylende morsom og rigtig hyggelig weekend. Jeg tror vi alle fik udvidet vores "stomi netværk" med nye venner, som man altid kan trække lidt på og udveksle erfaringer med når stomien driller.

Vi syntes i Ungdomsgruppen, at arrangementet var en stor succes, og derfor gentager vi et lignende arrangement i vinterperioden. Så hold øje med Copa-bladet, hjemmesiden og COPA Ungdom på Facebook. **Lasse Bønnerup og Ida Engblom**



Morten Sommer.



Kommende arrangement

Vi mødes 2. 4. november

Så det tid til at Ungdomsgruppen skal holde det sidste arrangement for i år.

Det bliver fra fredag d. 2. november til søndag d. 4. november. Og for at vi kan mødes fra hele landet lejer vi igen et hus. Vi ved når dette skrives ikke helt hvor i landet det bliver, men følg med på Facebook, hjemmesiden eller send Ungdomsgruppen en mail. Vi vil holde jer opdateret.

Sidste frist for tilmelding er den 21. oktober. Det er først til mølle princippet.

Tilmelding sker via mail eller tlf til sekretariatet@copa.dk eller 5767 3525, hvor du oplyser dit fulde navn.

P.g.v. Ida Engblom



Forældregruppen

Interessegruppens repræsentant
samt gruppens kontaktperson:

Morten Holmgaard
Amaliehaven 20, 7080 Børkop
Tlf. 5047 5007 / 3510 5907
perret-holmgaard@hotmail.com



12. OKTOBER kl. 17.00 - 14. OKTOBER kl. 14.00 • HOTEL COMWELL, MIDDELFART

Invitation til

Forældregruppens Familieweekend 2012

for familier med stomi-/reservoieropererede børn og unge eller børn og unge med afføringsproblemer.

Dette er den endelige invitation til Forældregruppens Familieweekend.

Vi arbejder stadig på de sidste detaljer. Derfor er der ikke "så meget nyt" i forhold til den foreløbige invitation der var med i det Copa-blad, der udkom i juli.

Herunder uddrag fra den foreløbige invitation:

Dato / tid: 12. oktober kl. 17.00 - 14. oktober kl. 14.00

Sted: Hotel Comwell i Middelfart
(<http://www.comwellmiddelfart.dk/>)

Det ligger ca. 1 km fra den nye Lillebælts bro – og ca. 4 km fra Middelfart banegård.

Der er i år igen et "separat" voksen + børn/unge program og "noget fælles". Detaljeret program over weekendens tilbud sendes til de tilmeldte familier ultimo september – oplys derfor meget gerne mail adresse.

"Temaet" for familieweekenden 2012 er "Solstråle historierne".

Voksen program

Foredrag med Bubber:

...Bubber er kendt i offentligheden som manden, der har bevaret barnets uskyld og nysgerrige åbenhed. Hans smil og stemme er landskendt, og hans ligefremme, lattermilde og ikke mindst uspoleret åbne tilgang til verden nedbryder alle barrierer hos tilskueren.

Undervisning med Psykolog Charlotte Jensen:

Charlotte vil overvære vores præsentationsrunde og tager i sin undervisning udgangspunkt i runden.

Undervisningen derefter bliver en veksler mellem undervisning, oplæg og diskussion i grupper.

Charlotte har stor erfaring med kontakt til og undervisning af forældre til kronisk syge børn. Hun har ved siden af sin praksis og undervisning også skrevet bogen "Det kroniske syge barn og livet i familien".

http://www.charlottejensen.dk/start_page.php

Børn / unge program

Aktiviteter i aktivitetsrummet (som ligger lige ved siden af det rum forældrene undervises i). Varetages af ansvarlige voksne. Vi garanterer spændende aktiviteter for både "de mindste, de mellemste og de største". Det er bl.a.:

- Tegne, male, DVD, playstation, lego, spil, fodbold, biograf, bowling osv.
- Det er samvær på børnenes og de unges præmisser. med "passende voksen styring".

Fælles program

- H.C. Andersen parade.
- Trylleshows for store og små,
- Disco med konkurrencer, børnedrinks m.v.
- + Vi håber at kunne præsentere en lille overraskelse til søndag...

Så skal vi selvfølgelig alle snakke, grine, udveksle erfaringer, hygge og spise god mad.

Lørdag aften holder vi festmiddag og underholdning for alle; "store som små".

Tilmelding

Tilmelding og betaling senest 17. september, således:

1. Deltagelse er betinget af medlemskab i COPA (som regel det "syge" barn).

2. Send mail til COPA sekretariat med angivelse af medlemsnummer, navne på alle deltagere og børnenes alder.

sekretariatet@copa.dk

3. Indbetal egenbetaling via bankoverførsel til COPA:

Reg.: 4955 Konto: 000 7090 331

VIGTIGT:

- Husk at påføre medlemmets navn og medlemsnummer i bemærkningsfeltet.
- Oplys gerne mail adresse, så vi kan sende deltagerlister m.v. til jer.
- Tilmelding er ikke "godkendt" før sekretariatet har modtaget betaling.

Egenbetaling pr. deltager: 0 – 2 år : kr.: 0,00

3 – 15 år : kr.: 300,00

16 år - : kr.: 400,00

Husk ved tilmelding at oplyse om evt. diæt el. lign. samt om de unge – som vi rigtig gerne ser mange af – ønsker at dele værelse med hinanden.

Bemærk, at det efter serviceloven §41 er muligt at søge om tilskud til egenbetalingen gennem jeres sagsbehandler i jeres kommune.

Hvis I søger om tilskud - og af kommunen bliver bedt om, at beskrive programmet - kan I fremhæve, at der gennemføres undervisning og gruppearbejder af Psykolog Charlotte Jensen.

Vi ser frem til at se rigtig mange af jer til denne fantastiske weekend... Både de familier der har været med før og de familier der ikke har deltaget i familieweekender før.

Vi glæder os til at tage imod jer.

**På styregruppens vegne
Morten Holmgaard**

Udgiver: COPA, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted

LOKALFORENINGER / GRUPPER (Landsforeningen: tlf. 57 67 35 25)

Lokalforeningerne dækker de tidligere amter, der var gældende til 31.12.2006.

Undtaget herfra er København/Frederiksbergs, Storstrøm Nords og Lolland/Falsters lokalforeninger.

København / Frederiksberg

Søren Mortensen
Allevænget 6
2630 Taastrup
Tlf.: 43 52 55 32 (bedst 16-18)

Storkøbenhavn

Marianne R. Bodi
Ved Store Dyrehave 44, st.th.
3400 Hillerød
Tlf.: 23 43 03 53 (bedst 16-18)

Frederiksborg

Gisela Schjøtt *)
Birkemosevej 30
3550 Slangerup
Tlf.: 47 33 44 34

Bornholm

Harald Lund
Arnagervej 22, Arnager
3700 Rønne
Tlf.: 56 97 20 62

Roskilde

Jette Frederiksen
Kirkegårdsvej 7
Gundsømagle
4000 Roskilde
Tlf.: 46 73 05 87

Vestsjælland

Eddy Tersløse
Rolighedsvej 19
4571 Grevinge
Tlf.: 60 63 07 47

Storstrøm Nord

Merete Møller
Ærtebjergvej 28
Lund
4660 Store-Heddinge
Tlf.: 56 50 80 42

Lolland-Falster

Marianne Andersen
Mejerivej 4
4892 Kettinge
Tlf.: 54 87 31 00

Fyn

Poul Erik Andersen *)
Mullerupvænget 12
5230 Odense M
Tlf.: 66 15 85 12

Sydøstjylland

Hanne Westergaard **)
Violvej 126 B
8700 Horsens
Tlf.: 75 64 10 86

Sønderjylland

Christa Jensen *)
Korshøj 5
Asserballe
6440 Augustenborg
Tlf.: 74 47 33 70

Sydvestjylland

Lona Spaanheden *)
Ådalen 4 E
6710 Esbjerg V
Tlf.: 41 17 70 51

Ringkøbing

Anders Kristensen
Vendelbovej 2
6900 Skjern
Tlf.: 61 54 40 39

Gl. Viborg amt

Vagn Færch
Norgaardsvej 112 B
7800 Skive
Tlf.: 97 52 16 86

Århus

Dorte Nyholm Jensen
Kragelund Tværvej 28B
8600 Silkeborg
Tlf.: 61 67 03 51

Nordjylland

Jørgen Dresfeldt
Søndre Kongevej 56
9400 Nørresundby
Tlf.: 40 50 09 90

Familiær Adenomatøs Polypose gruppen

Susanne Jakobsen
Elsdyrvej 15, 6000 Kolding
Tlf.: 21 65 94 60

Forældregruppen

Morten Holmgaard
Amaliehaven 20, 7080 Børkop
Tlf. 50 47 50 07

Ungdom

Ida Engblom
Stærevej 16, 1. tv.
2400 København NV
Tlf.: 51 36 30 63

Colitis-/Crohngruppen

Østdanmark: Marianne R. Bodi
Ved Store Dyrehave 44, st.th.
3400 Hillerød
Tlf. 23 43 03 53 (bedst 16-18)

Vestdanmark: Dorte Nyholm Jensen
Kragelund Tværvej 28B
8600 Silkeborg
Tlf.: 61 67 03 51

Urostomigruppen

Vestdanmark: Anne Lise Hansen
Gåskærgade 17 B, 1.tv.
6100 Haderslev
Tlf.: 74 52 00 91 / 29 61 27 76 (mobil)

Østdanmark:

Kontakt
COPAs
sekretariat

*) Medlem af COPAs forretningsudvalg.

**) Suppleant i COPAs forretningsudvalg.