



STOMIFORENINGEN COPA STIFTET 1951



Læs side 16



Læs side 28



Læs side 24

RR93

Kære medlemmer

LEDER



Henning Granslev, landsformand

I bladets leder er der informationer om alt muligt.

Brugerinddragelse

I sidste medlemsblad stod der i lederen om problemer med reel brugerinddragelse i forbindelse med kommunale udbud af hjælpemidler. Der er nu sendt et brev fra DH og KL til landets kommuner og alle DH afdelingerne med information om, hvorledes denne brugerinddragelse praktiseres. I dette blad kan man læse brevet.

Weekendophold

Der er stadig ledige pladser til COPA weekenden i Køge den 30. august til 1. september. Er du/I interesseret? Ring for tilmeldelse til sekretariatet så hurtigt muligt. Læs om arrangementet her i bladet på side 4.

Møde i København/Frederiksberg

Der er lys forude vedr. København/Frederiksberg Lokalforening. Lørdag den 21. september vil der blive afholdt ekstraordinær generalforsamling i lokalforeningen.

Læs mere under: Nyt fra Lokalforeningerne, side 20.

Sydsjælland og Lolland/Falster

I løbet af den kommende sommer vil der blive sendt et brev ud til alle medlemmer i de to lokalforeninger Storstrøm Nord og Lolland/Falster. I brevet vil landsformanden bede eventuelle interesserede medlemmer om at få sat liv i de to lokalforeninger. Formålet skal være, at Stomiforeningen COPA igen kan blive landsdækkende til gavn for alle medlemmerne.

Carefestival

Patientforeninger under Danske Handicaporganisationer (DH) har tidligere besluttet at holde en fagfestival på handicapområdet – Carefestival afholdes den 5.-7. september i Fredericia. Det er en messe, hvor brugernes interesser og behov sætter dagsordenen. En messe, der fokuserer på det gode liv og som strækker sig ud over hjælpemidler og løsninger.

Tidligere deltog mange patientforeninger i Rehab udstillingerne i bl.a. Bella Centret og Herning Messecenter. På udstillingerne havde mange patientforeninger deres egne udstillingsstande, hvor alle interesserede kunne få information, brochurer og råd om de forskellige foreningers tilbud til netop deres målgruppe.

Men den nye ide om, at det er patientforeningerne, der samarbejder med et professionelt messecenter, håber man, at der vil komme mange besøgende for at se og høre de handicappedes verden set med brugernes øjne.

De tidligere Rehab messer var til sidst mest henvendt til plejepersonale og kommunale indkøbere af hjælpemidler. Nu håber vi alle i DH regi, at Carefestival vil være fremtidens måde til at komme i kontakt med vores målgrupper – personer og alle andre interesserede – der kan få glæde af et medlemskab i en af de mange patientforeninger i DH. Læs mere her i bladet om Carefestival side 16.

Stomihjælpemidler

Stomiforeningen COPA modtager desværre flere henvendelser om besynderlige tolkninger på bevillinger til stomihjælpemidler. Det drejer sig ofte om de samme problemer: Ret til produktskifte uden en sagsbehandlers indblanding og bevilling til hudplejeartikler. Foreningen har i sine henvendelser til de politisk ansvarlige beskrevet den stigende problematik vedr. bevillinger.

Nu er det sommertid for det politiske arbejde. Så der vil helt sikkert gå en tid inden, vi kan forvente svar, hvorledes disse trælse sager kan løses til gavn for de stomiopererede.

Alle sagerne er gemt og vil blive taget med som dokumentation, hvis myndighederne ønsker flere eksempler på dårlige og forkerte beslutninger til en god og enkel bevilling på stomihjælpemidler.

Ikke alt er negativt. Lige nu er det da positivt, at vi igen fik sol og varme. Forår og sommer lod vente så sig. Men det kom, selv om det tog lang tid. Forhåbentligt ender den langtrukne sagsbehandling positivt for de stomiopererede.

Vi vil alle gerne læse og høre om positive oplevelser. I trafikradioen er der hver morgen information om trafikuheld og lange bilkøer. En morgen spurgte en af radioværterne sin trafikinformator – har du da ikke noget positivt at fortælle om trafiksituationen? Jo, i går var køen dobbelt så lang som i dag, og der har ikke været nogen personskade i uheldene nu til morgen. Desuden har jeg fået oplyst, at regnvejret kun varer til middag. Så kommer solen igen.

Med ønske om en god sommer. ■



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. september 2013.

Oplag: 4500 stk.

Tryk: LaserTryk A/S, 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/forkorte 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 (.jpg), højst 5 MB pr. fil; opløsning 300 pixels. Færdige højtopløselige-CMYK-pdf i tryk kvalitet og farve modtages også efter aftale. At pdf-filer opfylder krav til tryk er indsenderens ansvar.

Sidste frist for indlevering af tekst til næste nummer er 10/08.

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 10/08.

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 7 dage efter tilsagn. Reproklart annoncemateriale til næste nummer skal være Copa-bladet i hænde senest: 16/08.

• **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 reservoiropererede 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 4/2013 (juli-august) [Fra første 'Co-Pa' i 1962: nr. 233].

Indhold:

Leder (Henning Granslev).....	2
COPA weekend 2013 (Henning Granslev og Gisela Schjøtt).....	4
Regnskab Stomiforeningen COPA 2012.....	14
Charter for brugerindflydelse.....	5
Model for organisering af brugerinddragelse.....	6
Meddelelser fra COPAs sekretariat.....	7
Nordisk møde i Island 2013 (Gisela Schjøtt).....	8
Nyt fra lokalforeningerne.....	20



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 lokalformand. Telefonnummerne på lokalformændene findes på bagsiden af dette blad.

Der tilbydes rådgivning til alle - uanset om man er medlem af COPA eller ej.

Rådgivningen udføres udelukkende i henhold til patientens ønsker, og den kan foretages i hjemmet, på sygehuset eller telefonisk.

Foreningens rådgivere er alle stomi- eller reservoiropererede eller har en sygdom, der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir. De har alle et afklaret forhold til deres situation om at leve med stomi/reservoir. De har været på kurser i bl.a. samtaleteknik 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 lokalformand, idet Stomiforeningen COPA er til for dig og din familie/pårørende.

COPA weekend den 30. august – 1. september 2013 Hotel Hvide Hus, Køge

STADIG LEDIGE PLADSER

I år er det også i Køge, der afholdes weekendophold for stomi/reservoieropererede samt ægtefælle/samlever. Tilbuddet er fortrinsvis for de 35-60 årige.

I weekenden kan man slappe af, komme på udflugt til flere seværdigheder, få maden serveret, møde gamle COPA venner og hilse på nye deltagere.

Der er værelser til kørestolsbrugere – husk dog selv at sørge for hjælper. Hotellet ligger smukt, tæt ved strand og skov. Fra stationen i Køge kan man tage bus nr. 108 eller 109 til hotellet.

Arrangementet holdes på

Hotel Hvide Hus, Strandvejen 111,
4600 Køge
Tlf. 5665 3690 www.helnan.info

Tilmelding

Tilmelding **senest mandag den 29. juli** ved henvendelse til:
Stomiforeningen COPA, Jyllandsgade 41,
4100 Ringsted tlf. 5767 3525
eller fax 5767 3515.

Alle deltagere skal være medlem/støttemedlem. Oplys venligst telefonnummer, adresse og medlemsnummer.

Der er reserveret plads til 40 personer. Fra sekretariatet bliver der sendt en deltagerliste med telefonnummer og bynavn, således at det er muligt med samkørsel (det skal I dog selv sørge for).

Pris

Prisen for weekenden er
pr. person 900 kr. i dobbeltværelse
og 1000 kr. i enkeltværelse.

Forplejning

Fredag: Aftenmenu 2 retter og kaffe/te med kage.

Lørdag: Morgenbuffet – 3 retters festmenu incl. ½ fl. vin, kaffe/te med sødt.

Søndag: Morgenbuffet og frokost
Bemærk venligst, der er ikke frokost på hotellet lørdag. Vi tager madpakker med på turen. Pris for udflugten er pr. person 125. kr. Betales på samme girokort som for opholdet.

Yderligere oplysninger

Ønskes yderligere oplysninger ring venligst til Gisela Schjøtt tlf. 4733 4434 eller Henning Granslev tlf. 7021 3525.

Ekstra tilbud for egen regning.

Betaling direkte til hotellet. Oplys til hotellet, at det er i forbindelse med COPA arrangementet. Ønskes der en ekstra overnatning, er prisen for natten til fredag eller mandag følgende:
Dobbeltværelse 850 kr.
Enkeltværelse 650 kr.

Program

Fredag aften

Repræsentanter fra Dansac/Hollister fremviser nye stomihjælpemidler. Aftenmenu og herefter er det muligt at få råd og vejledning om brug af stomihjælpemidlerne. Der er samtidig en god mulighed for at deltagerne kan udveksle erfaringer om dagliglivet med stomi/reservoir.

I lokalet vil der være kaffe og te med brød.

Lørdag

Kl. 09.30 Efter morgenbuffet kører vi på sightseeing. Første stop er til en guidet rundtur i Slotskirken Sorø. Madpakkerne nydes under en bådtur på Sorø Sø. Sidste stop er til kaffe med brød på Gyrstinge Skovkro. Hjemkomst til Køge ca. kl. 17.30. HUSK praktisk fodtøj.

Søndag

Efter indtagelse af en lækker morgenbuffet er der god tid til at gå på opdagelse i Køge by eller nyde luften ved standen, der kun er 100 meter fra hotellet.

Inden frokosten er der tid til evaluering.

Kørestolsbrugere

Der er adgang for kørestole både på hotel og til udflugten.



P.v.a. COPA Gisela Schjøtt og Henning Granslev



Tilmelding

**COPA weekend den 30. august – 1. september 2013
Hotel Hvide Hus, Køge**

Navn/navne.....

Adresse.....

Postnummer.....By.....Tlf.....

COPA medlemsnummer/numre.....

Ønsker at dele værelse med.....

☐ Enkeltværelse ☐ Dobbeltværelse ☐ Kørestolsbruger

Deltager i udflugten lørdag ☐ ja ☐ nej

Kost: ☐ diabetes ☐ vegetar ☐ glutenfri Andet.....

Sendes i lukket kuvert eller på fax. 5767 3515 - så COPA har det i hænde senest mandag den 29. juli 2013 - til:

Sekretariatet COPA, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted. Der må gerne tages kopi.

Der sendes efterfølgende besked og girokort til deltagerne.

Charter for brugerindflydelse

Medborgerskab og brugerindflydelse

Som borgere i et demokratisk samfund har vi alle ret til selv- og medbestemmelse over vores liv. Brugerindflydelse hører til vores moderne demokratiforståelse og handler om, at borgerne bliver hørt, inddraget og får reel indflydelse i en konkret sammenhæng. Brugerindflydelse sker i et samspil mellem professionelle og borgere, som har brug for ydelser leveret af offentlige eller private aktører.

Mennesker med handicap kan have særlige udfordringer, når det gælder om at være medborgere på lige fod med andre. Et handicap kan betyde, at man optræder i rollen som bruger oftere end andre. Derfor har brugerindflydelse en særlig betydning for denne gruppe.

Gevinster ved brugerindflydelse

Brugerindflydelse kan give større livskvalitet og bedre løsninger både til gavn for den enkelte og for samfundet. Brugeren kan bidrage til at finde de løsninger, som mest målrettet og effektivt skaber værdi for brugeren. Brugerindflydelse giver grobund for innovation og skaber opmærksomhed om nye muligheder og produkter.

Hvorfor et charter?

Brugerindflydelse er langt fra nogen ny tanke, men vejen fra de mange gode eksempler til udbredt praksis er stadig lang. Derfor har Det Centrale Handicapråd taget initiativ til et charter om brugerindflydelse. Charteret spiller naturligt sammen med konkrete initiativer til udvikling af for eksempel patientinddragelse, brugerreven innovation og samskabelse i det sociale arbejde mellem myndigheder, borgere og andre aktører.

At udvikle brugernes indflydelse kræver mod til forandring. Vi skal være indstillet på at ændre både holdninger og strukturer på alle niveauer. Vi skal være parate til at investere i brugeres og professionelles kompetencer i forhold til for eksempel kommunikation, dialog og adgang til viden.

I dette charter er brugerindflydelse kognit ned til seks enkle principper. Charteret skal være et redskab og en inspiration, som man kan spejle arbejdet med brugerindflydelse i på alle niveauer.

Principper

1. Tillid, respekt og lydhørhed

Som bruger skal man kunne bidrage ved at give udtryk for, hvad man oplever som vigtigt, og hvorfor. Som professionel skal man modtage bidraget, sikre sig, at det er forstået rigtigt og vise, at det er respekteret, inddraget og værdsat.

2. Ansvar for brugerindflydelse

Brugerindflydelse er et fælles ansvar. Som professionel har man ansvar for at kende og anvende reglerne om brugerindflydelse. Man har pligt til at informere og til at understøtte brugeren i at få indflydelse – tilpasset efter situationen og brugers forudsætninger. Som bruger har man ansvar for at give sin mening til kende og bidrage til processen efter evne.

3. Brugerindflydelse i flere former

Som bruger kan man gøre sin indflydelse gældende personligt, gennem pårørende eller bisiddere, gennem brugerråd og andre repræsentative organer eller gennem organisationer. Som professionel skal man medvirke til, at brugerne kan have indflydelse på den måde, der passer bedst til situationen og til brugernes behov og ressourcer.

4. Brugerindflydelse i hele forløbet

Brugerperspektivet er vigtigt i alle dele af et forløb – fra fastlæggelse af mål og midler til praktisk tilrettelæggelse, gennemførelse og vurdering af resultatet. Det indebærer også, at både professionelle og brugere bør være opmærksomme på, at de organisatoriske og institutionelle rammer kan udfordres. Derfor kan brugerindflydelse også give værdifuldt input i forhold til for eksempel arbejdstilrettelæggelse, sagsforløb, produktudvikling eller uddannelse.

5. Opfølgning

Som professionel bør man sikre løbende, systematisk opfølgning og vurdering af brugernes mulighed for indflydelse og inddrage brugerne i arbejdet. Det er en fælles opgave at skabe en god dialog om, hvordan brugerindflydelsen kan forbedres.

6. Spredning af budskabet om brugerindflydelse

Det er vigtigt at udbrede erfaringer med brugerindflydelse. Som professionel har man ansvar for at udbrede erfaringer og lære af hinanden. Som bruger kan man også bidrage ved at lære af hinanden og give inspiration videre.

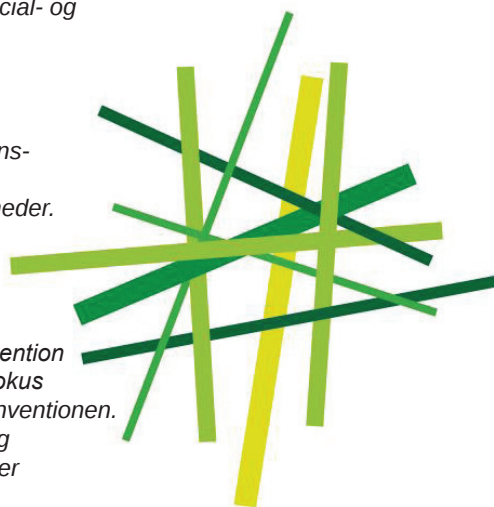
Det Centrale Handicapråd rådgiver regeringen, Folketinget og andre om handicapsspørgsmål og er forum for dialog mellem centrale aktører på handicapområdet.

Rådet blev etableret i 1980 og fik ny sammensætning i 2011.

Rådet er uafhængigt og består af en formand og 16 medlemmer. De fleste medlemmer er indstillet af forskellige organisationer, og alle bliver udpeget af social- og integrationsministeren.

Derudover har rådet to observatører:
 Én fra Social- og Integrationsministeriet og én fra Institut for Menneskerettigheder.

Det Centrale Handicapråd skal vurdere samfundsudviklingen set i lyset af FN's handicapkonvention og have et mere specifikt fokus på udvalgte aspekter af konventionen. Inklusion, tilgængelighed og bekæmpelse af fordomme er centrale opgaver for rådet.



Det Centrale Handicapråd

Model for organisering af brugerinddragelse i forbindelse med kommunale udbud af hjælpemidler

Der har i lang tid været forvirring om, hvordan kommunerne bedst opfylder deres forpligtelse til at inddrage repræsentanter for brugerne i forbindelse med kommunale udbud af hjælpemidler. For at sikre at kommunerne lever op til lovgivningen, og at brugere med den relevante viden bliver inddraget i udbudsprocesserne, er DH og KL blevet enige om at anbefale en fælles model for brugerinddragelse.

Først beskrives lovgrundlaget og derefter beskrives modellen for brugerinddragelse ifm. udbudsprocesser.

Lovgrundlaget

Det fremgår af Servicelovens § 112, stk. 2, at repræsentanter for brugerne skal inddrages i forbindelse med kommunalbestyrelsens indgåelse af leverandøraftaler. Af vejledningen til Serviceloven herom fremgår det bl.a., at formålet er at inddrage brugernes viden og erfaring om produkterne og den service, der bør knytte sig hertil, herunder krav til kvalitet, forsyningssikkerhed, sortiment, forhandlernet mv.

Det er den enkelte kommunalbestyrelse, der tilrettelægger brugerindflydelsen i forbindelse med udarbejdelse af kravspecifikationer. Som repræsentanter for brugere anbefales det at inddrage personer fra de relevante handicaporganisationer. Det er ikke tilstrækkeligt at høre handicaprådet, da handicaprådet ikke er en brugerorganisation. Handicaprådet er et forum for dialog mellem repræsentanter fra kommunalbestyrelsen, kommunens forvaltning og handicaporganisationerne.

Kommunalbestyrelsen er desuden forpligtet til at høre handicaprådet om

kravspecifikationerne. Denne høringspligt gælder, uanset om handicaprådet har været inddraget i arbejdet. Endelig nævner vejledningen, at det kan være relevant at inddrage øvrige brugere eller andre, der har en særlig ekspertise på området.

Kommunerne skal således gennemføre to forskellige hørings- og inddragelsesprocesser:

1. Inddrage handicap- og brugerorganisationerne i udarbejdelsen af selve kravene til udbuddet.

2. Sende det samlede udbudsmateriale til høring i handicaprådene, inden det udsendes til de bydende leverandører.

Model for organisering af brugerinddragelsen

KL og DH foreslår, at brugerinddragelse i forbindelse med kommunale udbud af hjælpemidler foregår således:

Proces 1

Brugerinddragelse i forhold til udarbejdelse af kravene til udbuddet

Kommunen/tovholderkommunen kontakter den relevante af DH's medlemsorganisationer direkte, når der er truffet beslutning om et udbud af hjælpemidler. Kommunen anmoder handicaporganisationen om at udpege en eller flere brugerrepræsentanter med viden på det konkrete område, der kan indgå i udbudsprocessen fra starten.

Afhængig af hvilke og hvor mange hjælpemidler der skal sendes i udbud vil det i nogle tilfælde være relevant at kontakte én organisation, mens det i andre udbudsrunder vil være nødvendigt at kontakte flere handicaporganisationer med viden om de pågældende hjælpemidler. Hvis der er flere handicaporganisationer involveret, koordinerer de så vidt muligt brugerinddragelsen indbyrdes.

På DH's hjemmeside vil der ligge en oversigt over, hvilke organisationer, der dækker, hvilke hjælpemidler.

Det er vigtigt, at brugerinddragelsen sker, inden kravspecifikationerne udarbejdes, som det er beskrevet i vejledningen til loven.

Det er desuden vigtigt at sikre tid til, at handicaporganisationerne kan finde de relevante personer til brugerinddragelsen,

gerne mindst 4 uger, ligesom det anbefales, at brugerne også deltager i afprøvning af hjælpemidlerne, hvor dette indgår i udbudsprocessen.

Brev fra DH og KL til landets kommuner og alle DH afdelingerne

Proces 2

Høring i handicaprådet af det endelige kravgrundlag

Når kravspecifikationerne er udarbejdet, skal materialet sendes i høring i handicaprådet. Hvis udbuddet laves i samarbejde mellem flere kommuner skal handicaprådene i alle kommu-

ner høres. Det er vigtigt at give tid nok til denne høring, ligesom det er vigtigt at informere handicaprådene om, hvordan brugerinddragelsen har fundet sted og herunder om brugerne har haft bemærkninger til resultatet.

Høringen i handicaprådene skal særligt fokusere på, om brugerinddragelse har fundet sted, og om der er særlige lokale forhold, der gør sig gældende. ■

Danske Handicaporganisationer (DH)
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Telefon: +45 3675 1777 - Fax: +45 3675 1403



DH er stiftet i 1934 som De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Der er 32 medlemsorganisationer i DH med tilsammen over 320.000 medlemmer; DH dækker alle typer handicap.

DH skriver vedrørende mission og vision:

Mission

At varetage fælles interesser for landsdækkende medlemsorganisationer, der arbejder for at forebygge, eliminere, begrænse eller afhjælpe følgerne ved medfødt eller tilstødt langvarig fysisk, psykisk, intellektuel, kognitiv eller sensorisk funktionsnedsættelse.

Vision

Retten til lige muligheder i et inkluderende samfund. Danske Handicaporganisationer og de tilsluttede medlemsorganisationer arbejder med udgangspunkt i FN's handicapkonvention for det fuldt inkluderende samfund, hvor personer med handicap på lige fod med alle andre medborgere har retten til fuld og lige deltagelse i samfundslivet. DH arbejder internationalt for at understøtte at mennesker med handicap i andre lande får de samme muligheder.

www.handicap.dk



Meddelelser fra sekretariatet



Betalingservice

Fra 2014 bliver det muligt at betale kontingent til COPA over PBS. Derfor er det vigtigt, at du giver besked til sekretariatet, hvis du overgår fra almindeligt medlem til pensionistmedlem eller støttemedlem EFTER at du har betalt 2013-kontingentet.

Send en mail til sekretariatet@copa.dk eller ring på 57 67 35 25.

Britta Mogensen

Ferielukning

Sekretariatet er ferielukket i **uge 29 og 30.** Telefonsvarer henviser til et telefonnummer, der kan benyttes i hastende tilfælde.

Britta Mogensen

Efterlysning

Hvem har indbetalt 250 kr. den 11. april 2013. Beløbet er formentlig indbetalt på et posthus. COPA har fået pengene men ingen oplysning om, hvem der har betalt. Hvis du har betalt 250 kr. til COPA den 11. april 2013, bedes du kontakte sekretariatet på telefon 57 67 35 25 eller sende en mail til sekretariatet@copa.dk

Britta Mogensen

Gaver til COPA

Når kontingentopkrævning fra 2014 sker fra PBS er det ikke mere muligt at indbetale et gavebeløb til COPA sammen med kontingentet. Gavebeløb kan i stedet for indbetales på følgende konto:

reg.nr. 4955

kontonr. 0007090331.

Hvis du ønsker skattefradrag for gavebeløbet, skal du huske at oplyse dit cpr.nr., så COPA kan indberette beløbet til SKAT.

Britta Mogensen

Sekretariatslederen går på efterløn

Efter mere end 16 år som sekretariatsleder i Stomiforeningen COPA har jeg besluttet at gå på efterløn med udgangen af juli 2013. Jeg har været rigtig glad for det afvekslende arbejde i sekretariatet og for samarbejdet med medlemmer, stomisygeplejersker, forhandlere, producenter og alle andre, som jeg har været i kontakt med gennem årene.

Jeg ønsker foreningen og dens medlemmer alt godt fremover.

Britta Mogensen



Det er indlysende at vælge den bedste ...

- ✓ Forebygger lækage
- ✓ Beskytter huden
- ✓ Forlænger bæretiden



Vælg Cohesive®



eakin®

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

Møde i Island april 2013

REFERAT

Deltagerne fra Danmark var følgende: fra ungdomsgruppen Ida Engblom og Lasse Bønnerup, fra forretningsudvalget Henning Granslev og Gisela Schjøtt.

Fra den 12. april til den 14. april 2013 blev der afholdt nordisk komitémøde i Island, hvor der bestemt ikke var blevet forår endnu. På trods af kun 2 minusgrader føltes det som om, der var

mindst 35 graders frost på grund af en isnende kold og kraftig vind fra Nordatlanten.

Straks efter alle var ankommet fredag eftermiddag til lufthavnen kørte vi til The Blue Lagoon, hvor der trods alt var masser af varme – men kun i vandet.

Vi boede ca. 7 km. uden for Reykjavik i en by der hedder Hafnafjörður. På hotellet var der kun morgenmad, så mødet blev afholdt inde i Reykjavik i den islandske kræftforenings lokaler.

Kulden mærkede vi især, hver gang vi skulle udendørs for at komme til frokost eller aftensmad.

Et af de punkter der skulle drøftes var indholdet i den kommende NOA konference i Island i 2014. Et vigtigt punkt var også de nordiske landes "Twinning" projekter (støtte og hjælp til etablering af stomi-foreninger i de tidligere østlande). Man blev også enige om, at det ville være en god ide at invitere et medlem fra EOA med til et nordisk møde - sponsoreret af EOA.

I løbet af sommeren 2013 vil der være et EOA projekt i Rumænien. Dette projekt er for unge stomioopererede og det vil blive afholdt fra den 25. juni til den 2. juli. Projektets slogan vil være "We are all the same". Man forventer, at 25 unge fra fem lande i Europa vil deltage, og konferencen er organiseret af Rumænien og Italien. Formålet med konferencen vil være, at de unge skal lære hinanden at kende, og få ideer til det fremtidige ungdomsarbejde i Europa.

Som det er de fleste læsere bekendt, støtter COPA Ukraine med stomibandager, der ikke længere kan anvendes i Danmark. Vi har gode erfaringer med de vanskeligheder, der kan opstå ved forsendelse og i tolden. Disse erfaringer kan de andre nordiske lande bygge videre på, når der skal etableres nye "Twinning" projekter.



En af de vigtigste ting er at undgå, at hjælpemidlerne bliver genstand for handel, men at de havner hos brugerne uden omkostninger for dem. Norge vil gerne lave et "Twinning" projekt i Moldavien. Desværre har der vist sig nogle vanskeligheder fra den norske regering, der ikke vil tillade at sende bandagerne til andre lande, da regeringen allerede har betalt dem. De vil hellere kassere bandagerne! Der skal naturligvis arbejdes på at ændre dette.

Sverige har et "Twinning" projekt kørende i Zimbabwe, hvor man har opnået gode resultater. Medlemsstallet er i de seneste år steget til 570.

Foreningerne i de nordiske lande bliver økonomisk støttet meget forskelligt. Island får den største støtte fra handicaporganisationen og en lille smule fra cancerorganisationen. Finland får fortrinsvis støtte fra Lotto penge. Sverige støttes fortrinsvis fra regeringen. Norge støttes af regering og cancerforeningen. Danmark får økonomiske midler gennem medlemskontingent, tips/lotto og en mindre del via samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Referent Gisela Schjøtt



Næsten alle medicingennemgange afslører medicinproblemer

Der var problemer i medicinen hos næsten alle medicinbrugerne, da apotekerne tidligere på året tilbød gratis medicingennemgang. Det er konklusionen på en analyse af medicinbilledet hos de over 500 danskere, som tog imod tilbuddet, og det bekræfter, at der er omfattende økonomiske og menneskelige omkostninger ved medicinrelaterede problemer herhjemme.

"Resultaterne viser, at der er mange og alvorlige problemer med danskernes medicin. Det har enorme omkostninger. Medicinbrugerne bliver syge af deres medicin, det forringer deres livskvalitet markant, og i værste fald dør de af det. Og samfundet bruger enorme beløb på medicin, som skader i stedet for at gavne, på følgevirkningerne og på det ekstra pres, det lægger på sundhedssektoren," siger formand i Danmarks Apotekerforening Niels Kristensen.

De i alt 519 medicingennemgange blev gennemført i forbindelse med DR's kampagne om medicin, hvor apoteker landet over tilbød gratis medicingennemgang til medicinbrugere. Alle forslag til ændringer i borgernes medicin skal drøftes med den praktiserende læge, inden de sættes i værk, og apotekernes anbefalinger viser blandt andet, at borgerne både bruger medicin, som er helt unødvendig eller får for store doser af den medicin, de har brug for.

Blandt de hyppigst forekommende anbefalinger er:

- 40 pct. fik anbefalet at overveje at stoppe brugen af (seponere) et eller flere lægemidler
- 38 pct. fik anbefalet at skifte til et andet præparat
- 19 pct. fik anbefalet lavere dosis
- 16 pct. fik anbefalet højere dosis
- 11 pct. fik anbefalet et ændret doseringstidspunkt, fx for at modvirke interaktioner eller bivirkninger

"Resultaterne understreger behovet for at gribe ind overfor det rod, vi ser i danskerens medicinske. Det er ikke harmløse

misforståelser, men alvorlige problemer, og det er problemer, som vi som samfund faktisk kan gøre noget ved. Det er det samme billede, som vi kan se i andre undersøgelser de senere år, så konklusionen kan ikke være andet, end at vi må se at komme i gang," siger Niels Kristensen.

Danmarks Apotekerforening foreslår i udspillet 'Fremtidens Apotek' en obligatorisk medicingennemgang for alle over 65, som bruger mere end fem slags medicin samt at personale på plejehjem, i hjemmeplejen og på botilbud skal tilbydes undervisning om medicin og at apotekerne skal tilbyde medicinsamtaler til nye medicinbrugere og patienter med kroniske sygdomme.

"Det er jo ikke nyt, at der er alvorlige problemer med danskernes medicin, men hvis vi lader stå til, så vil problemerne og dermed også konsekvenserne vokse. Derfor håber jeg, at de nye tal kan være med til at bringe medicinsikkerhed højere op på dagsordenen," siger Niels Kristensen. ■



Foto: Sage Ross (ragsos.com), Wikimedia Commons

Danmarks Apotekerforenings ti forslag til 'Fremtidens apotek'

1. Alle over 65 år, der bruger 5 eller flere forskellige slags medicin, skal tilbydes medicingennemgang.
2. Personalet på plejehjem, i hjemmeplejen og på botilbud skal tilbydes undervisning om medicin.
3. Der skal være flere apoteksenheder, hvor folk færdes.
4. Adgangen til apotekets e-handel og online rådgivning skal styrkes.
5. Der skal stilles krav til apotekerne om kort ventetid. Alle apoteker skal offentliggøre deres ventetider.
6. Medicinbrugerne skal altid have adgang til den billigste medicin.
7. Apotekerne skal kunne genudlevere medicin, hvis borgerne ikke kan komme i kontakt med lægen.
8. Apotekerne skal tilbyde medicinsamtaler til nye medicinbrugere og patienter med kroniske sygdomme.
9. Alle apoteker skal arbejde efter Den Danske Kvalitetsmodel.
10. Apotekerne skal sikre nødvendig hjælp til resourcesvage borgere.

Svært at gøre os (økonomisk) ansvarlige for vores livsstilssygdomme

SUNDHED OG ANSVAR *Mange mener, at lægebehandling af livstilssygdomme som rygerlunger og fedme bør være brugerbetalt, fordi patienterne selv har et ansvar for deres sygdom. Men det er ifølge ph.d. Martin Marchman Andersen en tvivlsom logik: I sin nye afhandling viser han, hvor svært det er at retfærdiggøre den påstand, at borgere er ansvarlige for sygdom, og at det er meget uklart, hvad de i så fald skulle holdes økonomisk ansvarlige for.*

- "Det er en fristende tanke, at vi kan spare udgifter til vores sundhedssystem ved at lade patienter med såkaldte livstilssygdomme betale for egen behandling på sygehusene. Men det kræver, at vi som samfund kan godtgøre, at de rent faktisk er ansvarlige – ellers ville det være uretfærdigt i et system, hvor vi ellers accepterer fri og lige adgang til behandling. Det er dog ikke særlig nemt, i hvert fald ikke hvis udgangspunktet er, at vi både er produkter af genetik og sociale forhold," siger ph.d. Martin Marchman Andersen, der har været tilknyttet Kræftens Bekæmpelse og Københavns Universitet, mens han skrev sin afhandling.

Fri vilje vs. gener og social arv

I 2011 viste en undersøgelse fra Københavns Universitet, at næsten 50 procent af danskerne mener, at overvægtige selv skal betale for fedmeoperationer, hvis de selv kan siges at være skyld i sygdommen. Og ifølge Martin Marchman Andersen er det tanker, som vinder mere og mere indpas, fordi sundhedssystemet og velfærdsstaten er under pres, og fordi vi i dag ved mere om årsagerne til sygdommene end tidligere.

- Hovedargumentet for, at vi kan holdes ansvarlige for vores sygdomme, er ofte, at vi har vores frie vilje; fri vilje er den forestilling, at vi selv er årsagen til det, vi gør, og at vores adfærd ikke er forårsaget af noget andet. Så hvis vi siger, at en ung mand begynder at ryge af egen fri vilje, siger vi også, at der ikke er nogen årsag til det. Men det er svært at forestille sig, at der ikke er en eller anden årsag – fx at alle i drengens familie og omgangskreds ryger, og at det derfor nærmest er unormalt ikke at ryge," siger

Martin Marchman Andersen og tilføjer:

- "Pointen er, at de årsagssammenhænge, vi ellers forstår menneskelig adfærd igennem inden for biologi, sociologi og psykologi, også må gælde livstilssygdomme. Det er ikke sandsynligt, at den unge mand, der begynder at ryge, er upåvirket af sin sociale baggrund eller sin genetik på en sådan måde, at han kan holdes fuldstændig ansvarlig for at ryge."

Det betyder ikke, at patienter aldrig kan holdes ansvarlige for noget, men det betyder ifølge Martin Marchman Andersen, at det kræver en anden begrundelse end blot at hævde, at det er patientens eget ansvar. Han påpeger også, at selv hvis vi som samfund besluttede, at nogle patienter i visse tilfælde er ansvarlige for deres sygdomme, vil det ikke betyde, at sundhedsvæsenet bare kan begynde at sende hele regningen videre til fx rygere, der skal i behandling for rygerlunger.

Er rygere en økonomisk byrde?

Martin Marchman Andersens forskning viser da også, at hvis rygere skal holdes økonomisk ansvarlige for deres sygdom, må betingelsen være, at de reelt er en økonomisk byrde, når hele det store regnestykke er gjort op.

- "Der er lavet en del økonomiske undersøgelser af, hvorvidt rygere er dyrere end ikkerygere, og resultaterne peger i meget forskellige retninger. De lider dog alle under det problem, at de sammenligner omkostningsforholdet mellem rygere og ikkerygere, og det har vist sig at være en for simpel tilgang til problemet," siger Martin Marchman Andersen og uddyber:

- "Vi ved fra talrige studier i social



Er f.eks. rygning vores eget ansvar?

ulighed i sundhed, at rygere er overrepræsenteret i lavere socialgrupper, og at folk i lavere socialgrupper har højere risiko for en lang række sygdomme – også hvis de ikke ryger. Ved blot at sammenligne omkostningerne ved rygere med omkostningerne ved ikkerygere, står den mulige forklaring tilbage, at rygere er dyrere end ikkerygere som følge af omstændigheder, der intet har med rygning at gøre."

Hvis vi vil vide om en ryger er en økonomisk byrde i kraft af sin rygning, forklarer Martin Marchman Andersen, skal vi sammenligne det, personen koster som ryger, med omkostningerne, hvis han aldrig havde røget. Kun i det tilfælde, hvor omkostningerne i første tilfælde er højere end i det andet, er der tale om en økonomisk byrde. Det er forskellen på de to omkostninger, der i så fald skulle være rygerens økonomiske ansvar.

Martin Marchman Andersen forsvarede sin afhandling d. 31. maj på Københavns Universitet. ■

Martin Marchman Andersens ph.d.-afhandling "Health, personal responsibility, and distributive justice" består af fire videnskabelige artikler, som belyser spørgsmålene om sundhed, personligt ansvar og fordeling af sundhedsudgifter fra forskellige vinkler.

To af artiklerne har været publiceret de i internationale tidsskrifter *Journal of Public Health* og *Public Health Ethics*.

3R-center rykker dyrevelfærd højt op på den politiske agenda

Fødevareminister Mette Gjerskov har fremlagt planer om at oprette et 3R-center, der skal sikre mere velfærd og flere alternativer til dyreforsøg. Centret etableres i samarbejde mellem Fødevareministeriet, dyreværnsforeninger og lægemiddelindustrien.

- "Fødevareministeriets beslutning om at etablere et 3R-center sikrer, at der udvikles alternativer til dyreforsøg. Dermed er dyrevelfærd rykket højt op på den politiske agenda," udtaler chefkonsulent Ulla Høegh fra Lægemiddelindustriforeningen om fødevareministerens udmelding om et nyt 3R-center i Danmark.

Navnet 3R kommer fra engelsk og refererer til "replacement", "refinement" og "reduction" – erstatning, forfinelse og reduktion af dyreforsøg. Lægemiddelindustrien har gennem mange år arbejdet efter netop de principper, da alle har en interesse i at bidrage til øget dyrevelfærd. Et 3R-center er med til at synliggøre og styrke dette arbejde, som Danmark har været foregangsland inden for, og derfor har lægemiddelindustrien ikke kun moralsk, men også økonomisk støttet etableringen af centret.

- "Med det unikke samarbejde, der danner grundlag for 3R-centret, vil vi i

Danmark komme i front – også internationalt set – når det drejer sig om den meget alvorlige opgave, det er på den ene side at sikre dyrevelfærd og samtidig på den anden side udvikle eksempelvis ny nødvendig medicin til gavn for syge mennesker over hele verden," siger fødevareminister Mette Gjerskov.

Centret er et samarbejde mellem Fødevareministeriet, Dyrenes Beskyttelse, Forsøgsdyrenes Værn og Alternativfondet og lægemiddelindustrien, og 3R-centrets arbejde bliver dels at indsamle og formidle viden om alternativer til dyreforsøg, dels at støtte selvstændig forskning i udvikling af alternativer til dyreforsøg. 3R-centret i Danmark skal samarbejde med tilsvarende centre rundt om i verden.

- "Et 3R-center kan støtte og styrke alle interessenters praktiske arbejde med de tre R'er. Samtidig kan det være basis for en strategisk satsning, der styrker danske virksomheders internationale førerposition på en lang række forskningsområder, og det glæder Lægemiddelindustriforeningen, at fødevareministeren har fokus på at sætte mere fart på udviklingen af alternativer til dyreforsøg såsom computermødel og kemiske analyser," tilføjer Ulla Høegh.

Kilde: www.lif.dk



Fødevareminister Mette Gjerskov.

3R-center

Danmarks nye center for forsøgsdyr skal hjælpe med at nedbringe belastningen af forsøgsdyr. Det skal ske ved at sætte fokus på at forfine brugen af forsøgsdyr og udvikle alternativer til forsøgsdyr – fx ved at erstatte forsøgsdyr med computermodeller eller kemiske analyser.

Centret kommer til at hedde 3R-centret. Det kommer af de engelske udtryk replacement, reduction og refinement. Det betyder, at centret skal arbejde med at finde alternativer til dyreforsøg (replacement), udvikle metoder, der bruger så få dyr som muligt (reduction) og sikre, at man får mest muligt ud af de forsøgsdyr, det stadig er nødvendigt at bruge, og at de samtidig får de bedst mulige forhold (refinement).

Centrets opgaver

- Fremme udviklingen af alternativer til dyreforsøg
- Begrænse brugen af forsøgsdyr
- Forbedre forholdene for forsøgsdyr
- Indsamle og formidle viden om alternativer til dyreforsøg
- Tage initiativ til og støtte forskning i dyreforsøg og udvikling af alternativer
- Samarbejde med lignende centre i udlandet.

Samarbejdspartnere

3R-centret bliver oprettet af Fødevareministeriet i et unikt samarbejde med både medicinalindustrien og dyreværnsforeninger:
Alternativfondet
Dyrenes Beskyttelse
Forsøgsdyrenes Værn
LEO Pharma
Lundbeck
Novo Nordisk

Kilde: www.fvm.dk

Forsøgsdyr er som hovedregel beskyttet af Dyreværnsloven

Dyreværnsloven fastsætter: *Dyr skal behandles forsvarligt og beskyttes bedst muligt mod smerte, lidelse, angst, varigt men og væsentlig ulempe. I sagens natur kan forsøgsdyr netop blive udsat for ubehagelige indgreb. Forsøgsdyrene har derfor deres egen lov: 'Lov om Dyreforsøg'.*



I denne lov sættes der fokus på gavn af forsøgene, og forsøgsdyrene som helhed kan da også nyde godt af, at der stilles spørgsmål ved gavn af de forsøg, der søges om tilladelse til. En del dyr undgår derved at blive brugt til forsøg, og nogle ubehagelige forsøg kan undgås. F.eks. er der ikke i Danmark givet tilladelse til at lave dyreforsøg med tobak og rygning.

For det enkelte forsøgsdyr, er det imidlertid uinteressant, hvad forsøgene skal bruges til. Det, der betyder noget for det enkelte forsøgsdyr, er, hvad dyret reelt udsættes for.

- Det er vigtigt for forsøgsdyret, at det altid er den mindst belastende forsøgsmodel, der bliver valgt, og at de mennesker, der skal udføre forsøgene, er dygtige til det.
- Det er vigtigt for forsøgsdyret, at der sættes grænser for, hvor sygt det må blive (f.eks. som følge af genmodificering).
- Det er vigtigt for forsøgsdyret, at der trækkes nogle grænser for, hvor meget ubehag det må påføres.
- Forsøg, der vides at forårsage smerte, og hvor smertebehandling ikke kan gives i tilstrækkeligt omfang, skal ikke være tilladt.
- Det er vigtigt for forsøgsdyret, at de personer, der passer det, kan lide dyr og har den fornødne viden om dyret og behandler det omsorgsfuldt.
- Det er vigtigt for forsøgsdyret, at der er nogen til at overvåge dets tilstand, f.eks. efter en operation, også efter normal arbejdstid. Samt at disse personer ved, hvad de skal kigge efter og er uddannet til at vurdere, om der skal gives lindrende behandling.
- Det er vigtigt for forsøgsdyret, at der er en person, der kan gå ind og stoppe et forsøg, hvis ubehaget for dyret bliver for stort.
- Det er vigtigt for forsøgsdyret, at det bliver opstaldet under gode forhold. Det vil sige, at der bliver taget hensyn til dyrets behov. De fleste forsøgsdyr har behov for at være sammen med artsfæller. De har behov for at bevæge sig, skjule sig, have noget at beskæftige sig med osv.
- Konklusionen er, at det er vigtigt for forsøgsdyret, at det bliver behandlet med respekt, og at alle husker, at det er levende dyr, og ikke blot et forskningsredskab.

www.dyrenesbeskyttelse.dk

Du kan få hjælp til at kopiere musik og film



Mange vælger i disse dage at samle hele deres musik og filmsamling på mediecentre. Som handicappet med funktionsnedsættelse skal du huske, at du kan få hjælp af din handicapmedhjælper til at kopiere dine cd'er og dvd'er, så du har det hele samlet. Det skyldes en aftale, som Danske Handicaporganisationer har indgået med rettighedshaverne.

Mediecentre og andet AV-udstyr er efterhånden blevet mere og mere almindeligt i danske hjem. Det er smart at kunne samle hele sin film- og musiksamling ét sted og fordelene er mange: Man sparer hyldeplads, bevarer kvaliteten og kan afspille materialet i andre rum.

Som handicappet med funktionsnedsættelse kan det være en udfordring selv at lægge sit materiale over på mediecentret. Derfor har Danske Handicaporganisationer sammen med rettighedshaverne – via rettighedshavernes fællesorganisation Copydan AVU-medier – indgået en aftale, som gør det muligt for den handicappede at få hjælp af sin handicapmedhjælper til at kopiere cd'er og dvd'er over på fx et mediecenter.

Førhen herskede der en vis usikkerhed omkring rettighederne, fordi det var uvist, hvorvidt handicappede efter lovgivningen har ret til at få hjælp af deres handicapmedhjælper til at kopiere musik og film. Men med aftalen mellem Danske Handicaporganisationer og AVU-medier, kom der endelig klarhed på området.

Lovgivningen følger med den teknologiske udvikling

Aftalen indebærer, at handicappede har ret til at få hjælp af deres handicapmedhjælper til at foretage kopiering af materiale, der er ophavsretligt beskyttet. Det betyder, at handicapmedhjælperen lovligt må kopiere de cd'er, dvd'er, som den handicappede selv har købt, over på et mediecenter eller tilsvarende AV-udstyr til personlig brug inden for den handicappedes husstand.

Aftalen gælder både for mennesker med fysiske såvel som psykiske handicap. Afgørende for at være omfattet af aftalen, er alene, at man er medlem af én af Danske Handicaporganisationers medlemsorganisationer, og at man lider af et handicap, der indebærer, at man ikke er i stand til at foretage kopieringen.

–"Udviklingen går stærkt. Den stigende benyttelse af mediecentre er et godt eksempel på, at

ny teknologi kan være med til at rejse nye ophavsretlige spørgsmål og problemstillinger. Vi er glade for at have indgået denne aftale, som er tilpasset de behov, som nogle handicappede har," udtaler Chefkonsulent hos AVU-medier, Dicle Duran.

Hjælp med kopispæringer

På enkelte medier kan man opleve kopispæringer, der er tekniske foranstaltninger, der skal beskytte det enkelte medie fra kopiering.

Hvis man oplever dette kan man rette henvendelse til Danske Handicaporganisationer eller AVU-medier med henblik på at finde en løsning.

Kontaktudvalg

Danske Handicaporganisationer og AVU-medier har etableret et Kontaktudvalg, hvor vi løbende mødes for at følge op på aftalen og drøfte andre relevante ophavsretlige emner af betydning for Danske Handicaporganisationer og medlemmerne herunder. ■

Flair Active Xtra - træk & slip



Med Flair Active Xtra kan du nu igen bruge toilettet.

Træk stoffet af og skyl posen ud i toilettet.

Helt væk er posen, lugten og tanken om den.

Flair Active Xtra kan alt det, en traditionel stomipose kan + lidt xtra.

- større frihed
- bedre hygiejne
- mere naturligt



Bestillingsnumre:

	19-50 mm	25 mm	29 mm	32 mm	35 mm	38 mm	44 mm
MIDI	XPFM519	XPFM525	XPFM529	XPFM532	XPFM535	XPFM538	XPFM544
MAXI	XPFL519	XPFL525	XPFL529	XPFL532	XPFL535	XPFL538	XPFL544

Flair Active Xtra fås på bevilling hos din nuværende forhandler

Kontakt stomisysgeplejerske Ulla Ostenfeld for vareprøver
på telefon: 7584 1166 eller mail: stotec@stotec.dk



STOMIFORENINGEN COPA



Læs
'formandens
beretning'
i
**Copa-blad
3-2013.**

**Her COPA
regnskab
2012.**

RESULTATOPGØRELSE FOR PERIODEN 1. JANUAR TIL 31. DECEMBER 2012

DRIFTSRESULTAT	292.185
Kursregulering.....	61.149
	353.334

Kursregulering, arv	16.581	
a) Renter arv.....	85.726	
b) Anvendt i.h.t. testamente...	-75.956	26.351
Modtaget gave 2012, formålsbestemt.....	26.912	
Renter gaver.....	1.026	
Anvendt, gaver.....	-152.610	-124.672

DRIFTSRESULTAT EFTER KURS- REGULERING SAMT REGULERING AF ØREMÆRKET ARV- OG GAVEBEHOLDNING.....	255.013
---	----------------

Møde- og COPAaktivitetsplan resten af 2013

30. aug.-1. sept.	COPA weekendophold i Køge
5.-7. september	Carefestival i Fredericia (se midtersiderne)
11.-13. oktober	Familieweekend
26.-27. oktober	Rådgiverkursus vest for Storebælt
November	Kongres for stomisygeplejersker
16. november	COPA aktivitets- og budgetmøde
Nov. eller dec.	Ungdomsarrangement
?	Ungdomsprojekt i Rumænien



FOTO: Arrangement i Forældregruppen 2012.

COPA REGNSKAB 2012

<u>IND</u>	kr.
Kontingenter.....	586.944
Gaver og arv.....	18.370
Gaver, ved opløsning af lokalforeninger.....	36.923
Støtte formålsbestemt.....	465.150
Diverse indtægter.....	5.000
Tips og lotto.....	1.419.923
Deltagerbetaling.....	256.325
Renteindtægt og aktieudbytte.....	59.952
Annonceindtægt.....	429.198
Udlodning fra arv.....	228.566
INDTÆGTER I ALT.....	3.506.351

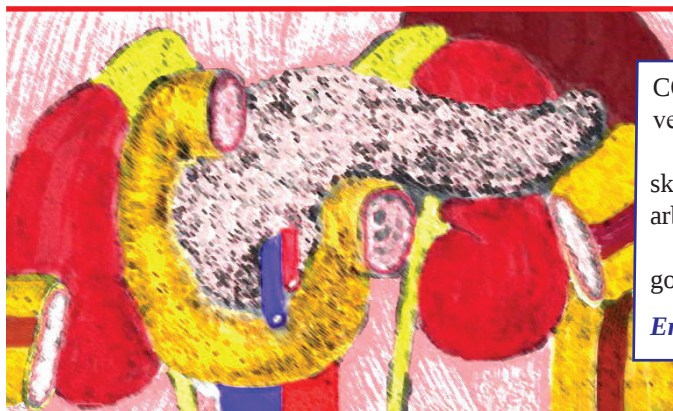
<u>UD</u>	
Copa-bladet.....	527.182
Sommerlejr.....	265.011
Familieweekend.....	352.645
Junior-COPA.....	36.333
Forårstur.....	16.964
Weekendophold.....	95.100
Ungdommen.....	50.668
Rådgiveruddannelse.....	81.330
Bestyrelseskursus.....	0
Udgifter lokalforeninger (års jubilæer kr. 38.000).....	468.899
Ukraine.....	44.905
Kørsel, rådgivning, m.v.....	32.455
Udstillinger, PR incl. legater.....	37.017
60 års jubilæum.....	0
FU-møder.....	10.179
HB-møder.....	65.135
Andre møder.....	36.566
Interessegrupper (heraf gave Forældregruppen kr. 20.443).....	46.528
Formandsrejser.....	21.952
Internationale møder.....	43.593
Postkort.....	2.191
Lønninger.....	682.482
Lokaleomkostninger.....	106.475
Administrationsomkostninger.....	155.556
Honorar.....	35.000
OMKOSTNINGER I ALT.....	3.214.166

Omkostninger i alt.....	3.214.166
Anvendt tidligere hensættelser.....	0

UDGIFTER I ALT.....	3.214.166
----------------------------	------------------

INDTÆGTER I ALT.....	3.506.351
UDGIFTER I ALT.....	3.214.166
DRIFTSRESULTAT.....	292.185

Egenkapital pr. 1. jan. 2012.....	2.204.844
Årets resultat, excl. arv, kursregulering samt afkast heraf.....	353.334
Arv og gaver, formålsbestemt.....	2.423.731
EGENKAPITAL I ALT.....	4.981.909



COPA har fået henvendelse om, hvorvidt der er noget nyt i forskningen vedrørende transplantation af tarme? Vedrørende kunstige tarme?

Spørgeren skriver det berører mange af COPAs medlemmer, og skriver det tit er til debat ved COPAs medlemsmøder. Rigshospitalet arbejder med kunstige tarme, har spørgeren hørt.

- "Der savnes noget info også fra den øvrige verden. Det kunne jeg godt tænke mig at læse om i Copa-bladet og på COPAs hjemmeside."

Er der læsere af Copa-bladet der kan hjælpe med ny information?

Tarmtransplantation

Tarmtransplantation er en kirurgisk udskiftning af en syg eller skadet tarm, der bliver erstattet med en rask tarm.

Tarmen er en af de vigtigste dele af anatomen i den menneskelige krop; tarmen styrer vores fordøjelse. Tarmen er delt op i to dele, nemlig tyndtarmen og tyktarmen (colon). Tyndtarmen er den del af fordøjelseskanalen, hvor det meste af maden nedbrydes og optages i kroppen; tyktarmen (colon) optager vand fra den fordøjede mad og dermed dannes vores faste afføring. Både tyndtarm og tyktarm spiller en central rolle i at skabe energi til kroppen, men tyndtarmen er den vigtigste del af vores fordøjelsessystem. Hvis enten tyktarmen eller det meste af tyndtarmen er beskadiget eller ikke virker, så kan man injicere næringsstoffer i flydende form ind i blodbanen (intravenøst). Denne flydende form af næringsstoffer kaldes "total parenteral ernæring" eller TPN. Svigt af tarmens funktion vil betyde, at patienten har brug for TPN. En beskadiget eller syg tarm kan være livstruende, hvis der ikke udføres et kirurgisk indgreb.

Tarmtransplantation udføres, når patienter, der er afhængige af intravenøs TPN, får infektioner eller komplikationer, der



gør det vanskeligt at administrere TPN, eller patienter der har leversvigt eller andet. En tarmtransplantation er den sidste og den mest hensigtsmæssige løsning for behandling af patienter med tarmsvigt. Tarmtransplantation udføres i forskellige former, såsom 'isoleret intestinaltransplantation' (fjerne den syge del af tyndtarmen og erstatte den med en sund tyndtarm) - 'kombineret lever/tarm transplantation' (udføres ved tarmsvigt sammen med permanent leversvigt) og 'multivisceral transplantation' (operation hvis der er mange organer der svigter, herunder mave, bugspytkirtel, lever, tyndtarm og nyre).

Tarmtransplantation udføres under bedøvelse. Ved et indsnit fjerner kirurgen den syge del af tarmen og fjerner også andre syge organ(er) - oftest leveren. Donortarmen og eventuelt andre donororganer sættes ind. Korrekt medicinering er forudsat både under og efter operationen - for at minimere risikoen for afvisning og styrke immunforsvaret, fordi vores krop kan opfatte de nye organer som fremmed.

En tarmtransplantation tager normalt omkring 8-12 timer, afhængigt af hvor meget der er sygt.

Patienten kan normalt begynde at spise et par måneder efter operationen.

Kilde: www.medcareindia.org



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

ROLAND – STOMOCUR®

Vi tænker individuelt – det giver bedre løsninger!

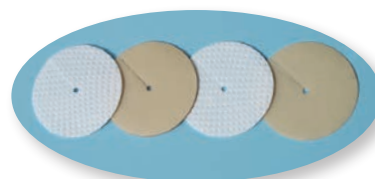
Prøv STOMOCUR systemet

- 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 om rådgivning
og **STOMOCUR** -prøver

**Roland
Healthcare**

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



SE VERDEN MED

Carefestival sætter fokus på nytænkning, innovation og erfaringsudveksling på handicapområdet med det specifikke mål; at øge livskvaliteten og lette hverdagen for handicappede og alle omkring dem.

På messen kan du opleve:

Traditionelle stande

For brugerne, pårørende og ansatte, som har behov for produkter eller tjenester til hverdagen

Workshops & arbejdende stande

Oplev og se prototyper eller demonstrationer af ny teknik gennem workshop

Foredrag & seminar

På scenen holdes foredrag og seminarer med fokus på ny viden og det nære

Innovations-zone

Fælles zoner fungerer som showroom for nye produkter og tjenester

Underholdning

Ingen festival uden liv i gaden - på den store scene præsenteres musik, sang og festlig underholdning

Carefestival - Fagfestival på handicapområdet finder sted den 5.-7. september i MESSE C, Vestre Ringvej 101, 7000 Fredericia.

Se mere på www.carefestival.dk og på Facebook.

Besøg COPA's stand på messen, mød nogle af vores rådgivere og hør hvad COPA kan tilbyde dig.

Lørdag kl. 15:00 holder Steen Samuelsen foredrag på Speakers Corner 2 om, hvordan man kan have et godt liv med stomi.

BRUGERENS ØJNE

Carefestival

fagfestival på handicapområdet



Carefestival handler om målrettede, individuelle løsninger indenfor disse fire fokusområder:

- De fysiske handicappede
- De sygdomsramte handicappede
- De kronisk medicinsk behandlede
- De psykisk handicappede



Carefestival - Fagfestival for handicappede er en helt ny messe, som arrangeres i samarbejde med Messe C Fredericia og Danske Handicaporganisationer.

I efteråret 2013 står de 32 medlemsorganisationer under DH og alle brugere klar til at skabe et frugtbart mix af "traditionel" og udviklings-laboratorium.



Åbningstider: kl. 10.00 - 17.00
Entréprisen er 80,- kroner

For COPA's medlemmer
reduceret pris mod aflevering
af talonen.

Mod aflevering af denne talon kommer
COPAs medlemmer ind til Carefestival
til reduceret pris. 50 kr. per person

Medlemsnummer: _____

Medlemsnummer: _____

Hvede-fuldkorn beskytter bedst mod tarmkræft

Fuldkorn er guldgrube, siger man. Og i Danmark er rugbrød en god kilde til fuldkorn, men man skal ikke glemme de andre kornsorter. En ny stor undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse viser overraskende, at fuldkornshvede ser ud til at beskytte bedst mod tyk- og endetarmskræft.

Og der er god grund til at interessere sig for fuldkorn. Man har længe vidst, at fuldkorn - og fibre i det hele taget - har en positiv effekt på helbredet og beskytter mod visse kræftsygdomme.

Tarmkræft stiger

Netop kræft i tyk- og endetarm har gennem mange år været stigende. Tarmkræft er nu den 3. hyppigste kræftform, både når det gælder mænd og kvinder. Knap 4.300 får hvert år stillet diagnosen – eller sagt på anden måde:

Hver eneste dag året rundt får 12 patienter alene i Danmark diagnosen tarmkræft. Og tallet ventes at stige yderligere i de kommende år.

Manglet viden om fuldkorn

Vi ved i forvejen, at det er sundt at spise en kost med mange fibre. Der har tidligere været lavet nogle få undersøgelser, som peger på, at især de fiberrige fuldkorn kan beskytte mod tarmkræft.

- "Men vi har hidtil manglet konkret viden om, hvordan fuldkorn samlet set påvirker forekomsten af tarmkræft. Og vi har heller ikke vidst præcist, hvordan de forskellige kornsorter virker med hensyn til beskyttelse mod tarmkræft," siger ph.d. studerende Cecilie Kyrø fra Kræftens Bekæmpelse.

Cecilie Kyrø har stået for den nye undersøgelse, som er en af de største og mest detaljerede af sin art. Resultaterne offentliggøres i det ansete videnskabelige tidsskrift *Cancer Causes & Control*.



Fuldkornshvede beskytter bedre end fuldkornsrug mod tarmkræft.

Hele Norden i "HELGA"

Undersøgelsen bygger på data fra HELGA-befolkningsundersøgelsen, som er et stort fælles nordisk forskningssamarbejde. Forskerne har undersøgt data fra 108.000 personer i Norden - hvoraf 1.123 personer udviklede tarmkræft i løbet af de 11 år, som undersøgelsen løb over. Via spørgeskemaer fik forskerne samlet detaljerede oplysninger om, hvor meget hver person dagligt spiste af fuldkornsprodukter f.eks. brød, knækbrød og morgenmadsprodukter.

- "Den nordiske befolkning er jo kendt for at spise meget fuldkorn sammenlignet med andre madkulturer. Derfor er det også en særlig interessant befolkningsgruppe at undersøge. Samtidig får vi også detaljerede data fra en meget stor befolkningsgruppe, nemlig knapt 110.000 mennesker, således at vi har mulighed for at lave store grundige undersøgelser af den art," fortæller Cecilie Kyrø.

Fuldkorn er ikke kun rugbrød

Resultatet viser populært sagt, at jo mere fuldkorn man spiser, jo mindre tarmkræft. Det er der ikke noget nyt i. Men korn er jo ikke bare korn:

- "Vi havde på forhånd ventet, at fuldkorn fra rug beskyttede bedst mod tarmkræft på grund af det høje fiberindhold i fuldkornsrug. Men sådan forholder det sig ikke. Fuldkornshvede ser ud til at beskytte endnu bedre mod tarmkræft end rug. Hvede har et højere indhold af de såkaldte "uopløselige fibre", som gavner fordøjelsen. I undersøgelsen, havde de personer som spiste meget fuldkornshvede, en 35 pct. lavere risiko for tarmkræft," fortæller Cecilie Kyrø.

Spis brød til

I undersøgelsen så man især på de kornprodukter, som man reelt spiser i Norden,



Kræftforsker Cecilie Kyrø: - "Det har overrasket os, at fuldkorn fra hvede beskytter endnu bedre end fuldkorn fra rug."

nemlig rug, hvede og havre. Også rug og havre se ud til at beskytte mod tarmkræft, men især hvede havde en gavnlig effekt.

- "Men selvom fuldkorn fra hvede så ud til at beskytte mest, så er der ingen grund til at udskifte fuldkornsrugbrød med lyst hvedebrød med fuldkorn. Alle fuldkornstyper er gavnlige! Men det kan være en rigtig god ide at udskifte det hvide hvedebrød med en fuldkornsvariant."

Gå efter Fuldkornsmærket

- "Er man i tvivl, når man vil købe fuldkornshvedebrød, så kan man gå efter Fuldkornsmærket. Det kan nemlig være vanskeligt at se, om et lyst hvedebrød er lavet af fuldkornshvedemel eller almindeligt hvedemel, hvor skaldelene er fjernet. Og det er i skaldelene, at alle de gavnlige stoffer, heriblandt fibre, findes," understreger Cecilie Kyrø fra Kræftens Bekæmpelse.

Hvad er fuldkorn?

Fuldkorn kan både være hele og forarbejdede kerner – for eksempel knækkede, skårne eller malet til fuldkornsmel. Det vigtige er, at alle dele af kernen er taget med – også skaldelene og kimen. Det er nemlig her de fleste af vitaminerne, mineralerne og kostfibre findes.

PRODUKTINFORMATION

Ny dansk webshop sælger danskproduceret badetøj til kvinder og mænd med stomi

Primo marts 2013 åbnede webshoppen www.sporty-living.dk for salg af badetøj til kvinder og mænd med stomi. Filosofien bag badetøjet er, at alle skal kunne føle sig tilpas i svømmehallen og på stranden – også når man har stomi.

–"Vi kunne mærke, at der på det danske marked var en efterspørgsel efter badetøj til stomi. Vi fik derfor hurtigt sammensat et testpanel af danske mænd og kvinder med stomi, så vi kunne være klar med en kollektion til sommer 2013," udtaler direktør Klaus Lykke Refsgaard.

–"Vores testpanel har deltaget aktivt i udvikling og design af bade-tøjsmodellerne med fokus på funktionalitet, pasform og smart design. Det har indtil videre ført til udvikling af det sortiment, som nu er til salg i webshoppen," tilføjer direktør Klaus Lykke Refsgaard.

I designet tages der hos sporty-living højde for stomien, baseret på test-personernes tilbagemeldinger og ønsker. Det kan for eksempel være en inderlomme i badebukserne til stomiposen, et ekstra lag inderstof i bade-dragten som støtter uden at stramme, eller en bikinitrusse med rynkeef-fekt som camouflerer stomiposen. Diskrete detaljer som giver stomisten optimal pasform og funktion uden at badetøjet ellers adskiller sig fra andet badetøj på markedet.

"Da udvikling og produktion begge ligger i Danmark, er vi meget fleksible og kan hurtigt optimere modellerne, hvis der kommer småjusteringer fra vores testpanel. Det faktum underbygges af, at det er en kerneværdi for os at være i direkte dialog med brugerne, så badetøjet kan bidrage til en god badeoplevelse. Vi er desuden stolte over at kunne tilbyde danskpro-duceret badetøj i et rimeligt prisleje," siger Klaus Lykke Refsgaard.

Et udpluk af testpanelets tilbagemeldinger kan findes under menupunktet 'Referencer' på www.sporty-living.dk.

–"Næste skridt bliver badetøj til børn og teenagere med stomi. Her mangler vi p.t. at få sammensat testpanelet," slutter Klaus Lykke Refsgaard. For yderligere information kontakt direktør Klaus Lykke Refsgaard, sporty-living, info@sporty-living.dk mobil: 2065 1704.



Badeboks til stomi.



Stomibadekjole.



Stomibadedragt.



Tanktop.

Sporty-living åbnede 1. marts 2013 efter test af produkterne hos testpanelet bestående af danske stomister. Badetøjet udvikles i samarbejde med Lykke R (A/S Lykke Refsgaard), som har mere end 40 års erfaring i design og produktion af badetøj til sportsbranchen i ind- og udland. Produkterne produceres på Lykke R's systue i Danmark. Materialerne som anvendes har solfaktor 40+ - 50+ og er egnede til brug i klorvand.



NYT FRA LOKALFORENINGERNE



København/ Frederiksberg



Kontakt:
COPAs sekretariat
tlf.: 5767 3525

Kommende arrangement

Ekstraordinær generalforsamling

Sæt kryds i kalenderne ***lørdag den 21. september 2013***. Denne dato er der fra kl. 11.00 til kl. 15.00 møde for medlemmerne i København/Frederiksberg.

***Mødet holdes hos B/Braun Medical A/S,
Dirch Passers Alle 27, 2000 Frederiksberg.***

B/Braun vil være vært med smørrebrød, øl/vand og kaffe/te. På mødet vil der være fremvisning og information af produkter fra B/Braun.

Der skal gerne vælges en bestyrelse til lokalforeningen. Et par COPA medlemmer er interesserede i at ville hjælpe med denne proces. Forhåbentligt vil der yderligere være et par medlemmer, der kan give en hånd med til at løse denne opgave. Derfor vil der på mødet også være følgende punkt: Ekstraordinær generalforsamling i København/Frederiksberg lokalforening.

Landsformand og vicelandsformand deltager i mødet.

Det endelige program er ikke helt på plads. I næste COPA-blad er der mere information om dagen.

HUSK allerede nu at reservere dagen til mødet 21. september.

Tilmelding ved henvendelse til sekretariatet på tlf. 57 67 35 25 – hvis der ønskes frokost.

Generalforsamlingen er selvfølgelig for alle medlemmer i København/Frederiksberg.

P.v.a. Stomiforeningen COPA, Henning Granslev



Storkøbenhavn



Lokalformand:
Marianne R. Bodi
Ved Store Dyrehave 44, st.th.
3400 Hillerød
Tlf.: 2343 0353 (bedst 16.00-18.00)
mariannerbodi@outlook.com

Siden sidst

God skovtur

Søndag d. 9. juni var vi på en spændende og god skovtur sammen med Roskilde. Vi besøgte Humlemagasinet hvor man sagtens kunne have brugt flere timer - der var en særudstilling om Det græske kongehus, en helt fantastisk dukkeudstilling, nogle helt vidunderlige forskellige haver og så fik vi 2 gode foredrag om det græske kongehus og om Sigfred Pedersen.

Men se nærmere under COPA-Roskilde.

Kommende arrangementer

Spændende eftermiddag og udflugt

- I begyndelsen af oktober afholder vi en spændende eftermiddag med overskriften "Stomi og seksualitet".
- I december planlægger vi at køre til Birkegårdens Haver og se deres juleudstilling og komme i julestemning. Det kunne jo også være, at man kunne købe et par julegaver.

Så vil vi bare ønske vores medlemmer en rigtig god sommer og på gensyn i efteråret.

P.b.v. Marianne R. Bodi



Frederiksborg



Lokalformand:
Gisela Schjøtt
Birkemosevej 30
3550 Slangerup
Tlf.: 4733 4434

E-mail: schjoett@webspeed.dk

Medlemsmøder for resten af 2013 i Sognegården

- 28. september: Medlemsmøde
- 30. november: Julekomsammen

Tider og indhold for ovennævnte arrangementer oplyses i COPA medlemsblad 5/2013 (sept./okt.).



Siden sidst

Oplevelsesrig dag

Ifølge kalenderen begynder sommeren den 1. juni, og jeg må konstatere, at det er korrekt. Vi havde det mest skønne sommervejr til lokalforeningens medlemstur til Sejerø. Solen skinnede fra en skyfri himmel og temperaturen var nogle og tyve grader. Da vi kom til Havnsø blev bussen parkeret og vi gik om bord på færgen, der skulle sejle os til Sejerø. Ved de reserverede borde kunne vi nyde en kop kaffe og spise friske rundstykker med ost. Efter en lille times tid fik vi igen fast grund under fødderne. Nede på havnen ventede en hestevogn på at tage os op til café Spætten, hvor der var arrangeret frokostbuffet. Efter frokost blev vi så delt i to hold. Et hold gik sammen med en guide rundt i Sejerby, og det andet hold kørte i hestevogn trukket af to jyske heste. Nede på havnen blev der så byttet om, således at alle fik en køretur og en gåtur. Den sidste færgeafgang var kl. 18.00, og den skulle vi med. Eftermiddagskaffen blev drukket på færgen. Vel hjemme igen efter en lang og oplevelsesrig dag er det tid til at tænke på sommerferie. Bestyrelsen vil hermed takke turens deltagere for en rigtig god stemning på turen og ønske alle vore medlemmer i lokalforeningen en rigtig god sommer.

P.b.v. Gisela Schjøtt



Bornholm



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

Siden sidst

Fin oplevelse for alle

Vi var 17 medlemmer der havde taget turen til Nexø Sommerfuglepark, lørdag den 25/5. Det var en meget fin oplevelse for os alle. Flemming - ejeren af sommerfugleparken guidede os hele vejen gennem parken. Det var en kæmpeoplevelse for os alle; vi fik også fortalt om silkevejen fra Fjernøsten op gennem Europa til Østersøen og de baltiske lande - hvor de har sejlet forbi Bornholm til Estland. Vi sluttede på stedet med kaffe og kringler. Vores medlemmer fik det hele serveret for 50 kr. pr. næse incl. indgang.

P.b.v. Harald Lund



Vestsjælland



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

Kommende arrangementer COPA Vestsjælland:
Kontakt venligst lokalformanden.



Storstrøm Nord



Kontakt: COPAs sekretariat
tlf.: 5767 3525



Lolland/Falster



Kontakt:
COPAs sekretariat
tlf.: 5767 3525



Roskilde

Lokalformand:
Jette Frederiksen
 Kirkegårdsvej 7, Gundsømagle
 4000 Roskilde Tlf.: 4673 0587

jef@turbopost.dk www.roskilde.copa.dk



Siden sidst

Tur til Humlemagasinet

Søndag d. 9 juni drog 43 glade mennesker af sted med Jacobs bus, vi skulle krydse Storebælt for at besøge Humlemagasinet i Harndrup på Fyn.

En bus koster en del, så vi havde arrangeret turen sammen med COPA Storkøbenhavn.

Det var rigtig hyggeligt at holde skovtur sammen med nogle, vi ikke kendte. Vi er helt sikre på, at det ikke er sidste gang, vi laver et fællesarrangement.

Ved 12 tiden kom vi til Harndrup Forsamlingshus.

Efter lidt problemer med at få lirket den meget store bus ind på en meget lille P-plads, blev vi bænket i en dejlig sal, og her fik vi serveret lækker smørrebrød.

Så var der en kort spadseretur over til Humlemagasinet. Her blev vi taget imod af et par søde damer og Peder Pedersen. I multisalen, det gamle frugtpakkeri, fik vi lidt indblik i stedets historie samt lidt orientering omkring den Græske Udstilling, som pt. var hovedattraktionen.

Herefter var der tid til at gå rundt på egen hånd og bese de forskellige haver og udstillingerne: Sigfred Pedersen Museet, Humlemuseet, Det Historiske Dukkemuseum.

Dagen sluttede i multisalen med kaffe og Prinsesse Marie lagkage.

For at holde deltagerne vågne på busturen hjem havde Jette forberedt en lille konkurrence. Vi fik tildelt en lang liste med 15 vrøvlord, som så skulle oversættes til navne på danske byer, faktisk en lidt kringlet opgave. Da vi nåede til Sjælland blev vinderne udtrukket, og der var præmier til de heldige.

Tak til Johnny, som havde arrangeret turen, synd at du ikke selv kunne deltage.

P.b.v. Tove Christiansen



Alle fik gule armbånd på ved indgangen.



Det Historiske Dukkemuseum.



Multisalen.



En af haverne.



Sigfred Pedersens vise 'Tørresnoren'.



Udsigten fra Flagbakken.

Fyn

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

Siden sidst

Vellykket sommerudflugt

Lørdag den 8. juni tog 25 personer med Bergholdt's bus til Jesperhus. Foreningen bød på kaffe, rundstykker og en lille en til halsen på vej derop.

Vejret bød på sol det meste af dagen. Ved ankomsten til Jesperhus spiste vi frokost i Jungle Cafeen, hvor der var alt fra sild, æg, lune retter, salater og frugt. Herefter var der tid på egen hånd, hvor der var mulighed for at gå rundt i parken og se de flotte blomsterdekorationer. Flere eventyr af H.C. Andersen var foreviget i husløg. Der var også et lille tog der kørte rundt i parken. Herudover var der Jungle Zoo, 4-D biograf, masser af aktiviteter de fleste var dog for børn. Der var også en samling af orkideer. Kl 15.30 var det tid til at køre hjem igen. Bussen kørte via Skive, Herning og Vejle gennem noget af den Jyske Hede. Undervejs spiste vi medbragte sandwich på en rastepads ved den nye Midtjyske motorvej.

Alt i alt en vellykket udflugt, der var dog plads til flere.



Jesperhus.

P.b.v. Kirsten Kristiansen

Kommende arrangement

Kør selv tur 5. oktober



Kør selv tur til Vester Aarup teglværk og Strøjer Samlingen (veteranbiler) lørdag den 5. oktober.

Nærmere herom i næste blad.

P.b.v. Kirsten Kristiansen

Kommende arrangement

Juleafslutning 15. november

COPA Fyn holder juleafslutning fredag den 15. november 2013 i Hjalles Forsamlingshus, mere herom senere.

P.b.v. Poul E. Andersen

Sydøstjylland

Lokalformand:
Hanne Westergaard
Emil Møllers Gade 24 A, 2.th. 8700 Horsens
Tlf.: 7564 1086 h.westergaard@stofanet.dk

Rådgivning på Vejle Sygehus Mød en COPA-rådgiver

Åben rådgivning på Vejle Sygehus afdeling A160.
Følg den gule stribe og tag elevator til 6. etage.

Mød COPA rådgivere og hør
hvordan det er at leve med stomi.

4. torsdag i hver måned kl. 15.00 - 17.00

Kommende arrangement

Stomi - Sex - Samliv

Dette er noget der fylder meget for en stomiopereret og samleveren. Du kan derfor sætte X i kalenderen **den 28. september kl. 14.00**. Vi har inviteret præst og sexolog Benedikte Baggesgaard til at fortælle om emnet. Derudover kommer en konsulent fra ConvaTec. Det sker på I.P.Smidtgården i Fredericia.

Tilmelding: Hanne Westergaard på: tlf. 756 41086
[mail:h.westergaard@stofanet.dk](mailto:h.westergaard@stofanet.dk)

Håber vi ses til **CARE-Festival i Fredericia 5. - 7. september.**
Med hilsen Hanne

Sønderjylland

Lokalformand:
Christa Jensen
Korshøj 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. 5. august kl. 10.00 til 13.00
Mandag d. 7. oktober kl. 10.00 til 13.00
Mandag d. 2. 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

Siden sidst

Hyggelig temaaften i Tønder

Atter var vi samlet til en hyggelig aften i Tønder, medlemmerne fik sig en dejlig aften. Kabaretgruppen var igen på mærkerne og underholdt med deres fortælling samt de gamle viser, som alle kan synge med på. På besøg var Dansac/Hollister med deres produkter. Ny stomisygeplejerske ved Dansac var Anne Hauge Rasmussen og medbragt havde hun en, der skulle læres op i produkter. Så blev der serveret kaffe/æblekage, som altid er en tradition.

Tak for kaffe Anne og Dansac, tak for en rigtig god aften.

(COPA Sønderjylland fortsætter næste side)

Siden sidst

Jubilæumsfest

Det var dagen, hvor jubilæumsfesten blev holdt.

Spændte var vi i bestyrelsen, hvor mange der kom. Det blev succes med sådan en opbakning og det gode humør de havde medbragt, så er det dejligt at arrangere en fest.

Festmiddagen var super og der manglede ikke noget. Musikken som Poul Anker leverede var utrolig godt, han fik meget ros fra



Så fik vi besøg af en landeveisstryger, som kom forbi. Det var utrolig underholdende, der var flere bemærkninger til mange, som havde lavet noget sjovt, mon ikke hun havde ligget på lur.

Tak til Susanne og Henning for jeres deltagelse ved festen. Alle gik tilfredse hjem da aftenen var slut. Vi i bestyrelsen var glade for, at det blev så vellykket en fest.



Tusind tak til alle, der deltog i festen.

P.b.v. Christa Jensen

Betalingsservice

Fra 2014 bliver det muligt at betale kontingent til COPA over PBS. Derfor er det vigtigt, at du giver besked til sekretariatet, hvis du overgår fra almindeligt medlem til pensionistmedlem eller støtte-medlem EFTER at du har betalt 2013-kontingentet.

Send en mail til sekretariatet@copa.dk eller ring på 57 67 35 25.

Britta Mogensen



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

Ø-tur til Mandø

Søndag den 26. maj mødtes COPA medlemmer og pårørende på parkeringspladsen ved Vadehavscetret i Vester Vedsted, sydvest for Ribe. Vi var mange og fyldte godt op i dobbelt-dækker bussen med åben 1.sal, bygget efter London forbillede, dog trukket af en kraftig traktor. Den 40 minutter lange tur fra fastlandet, ad Låningsvejen, til Mandø, gav et indblik i det storslåede natursceneri i Vadehavet, hvor forskellen på ebbe og flod er hele 1,75 meter. Ankomsten til Mandø by startede Børge med at byde på en lille forfriskning, hvorefter vi havde tid på egen hånd. Mange besøgte kirken fra år 1639 der blandt andet er udstyret med fire skibsmodeller, bygget af mandøboere der har sejlet med de pågældende skibe. Andre besøgte museet og den flot renoverede mølle fra 1832. Efter en times tid samledes vi atter i bussen og kørte til øens sydspids, hvor chauffør Martin stoppede og fortalte om Mandø historie, dagligdagen på øen og den store forskel på den meget stille vinter og sommeren, med de mange turister der bl.a. muliggør en Brugs på øen. Efter Martins lystige ø historier, gik vi op og inspicerede diget, og nød udsigten, inden vi kørte tilbage til "byen" hvor vi skulle være gæster på restaurant Mandø. Vi havde i tilmeldingen kunnet vælge mellem tre forskellige frokost-menuer, så alle fik hvad de gerne ville have. Det var rigtig godt og maden fik berettiget ros, bl.a. var der specialiteter som Mandøspegepølse, af lam fra øen og Mandøøl. Atter var vi på egen hånd hvor det varme solskinsvejr fik gang i salget af is,



I sus og dus på diget.

og stille afslapning på områdets bænke, inden vi igen entrede bussen og kørte til fastlandet. Tilbage ved udgangspunktet gik snakken stadig lystigt, inden der blev sagt farvel. Nogle kørte hjemad, andre benyttede muligheden for et besøg i Vadehavscentret, og andre kørte ind til Ribe by, hvor domkirke – og domkirkeplads efterhånden er flot færdigrestaureret.

P.b.v. John Kyhl



I sus og dus, Mandø bus.

Siden sidst

Bowling og Bøf

Der blev igen gået til kugler og kegler i Lerpøthallen i Varde den 4. juni. En times intens bowling, nogle fik sved på panden, andre kunne dét bare, og en enkelt taber er der altid. Efter skift var der mad; bøf, kartofler, salat, to slags sovs, og vanen tro var tilberedning og servering i orden.

Det varer nok ikke så længe, inden vi igen skal bowle.

Husk du/I kan tilmelde jer hos Anette Larsen på tlf. 2785 5978, så bliver I kontaktet i god tid, inden vi spiller.



Men det er en dyr øl.....

P.b.v. John Kyhl



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



Ringkøbing

Lokalformand:
Mogens Daugaard Christensen
 Neerlandiavej 156, Vejlbj
 7673 Harboøre
 Tlf.: 4125 0310
mogensanette@gmail.com



Siden sidst

Den 29. maj 2013 afholdt vi det første Tema-møde. Det var en rigtig god og udbytterig aften med over 50 deltagere. Ledende overlæge Niels Hald og stomisygeplejerske Grethe Vendelbo fra Herning Sygehus samt key account manager Dorte Rind fra ConvaTec havde nogle interessante og levende indlæg om stomi og stomiprodukter. Bestyrelsen er meget tilfreds med den store opbakning, hvor der også var ikke medlemmer som deltog. Efterfølgende havde vi den glæde, at flere af disse meldte sig ind i COPA.

Fremtidige arrangementer

Tema-møde

Der er planlagt et tema-møde den 12. august 2013 hos badetøjs-firmaet A/S Lykke Refsgaard, Kjeldmarksvej 11, 7600 Struer med følgende program

Body Image

- Hvordan ser og opfatter vi vores krop. Ændret kropsofattelse efter stomianlæggelse
- Tips og gode råd i forbindelse med badning/svømning, når man har stomi
- Fremvisning af produkter relateret til badning/svømning

Indlæg ved stomisygeplejerske Iben Frellesvig, Kirstine Hardam A/S, Holstebro

Badetøj til kvinder og mænd med stomi

Indlæg om arbejdet med at udvikle badetøj til stomister og præsentation af nye produkter ved direktør Klaus Lykke Refsgaard, A/S Lykke Refsgaard, Struer.

A/S Lykke Refsgaard er vært ved kaffebord.

Tilmelding senest den 8. august 2013 til

Mogens D. Christensen telefon 41 25 03 10 eller Gunnar Andersen telefon 97 42 73 76.

40 års jubilæum

Jubilæet er nu foreløbig fastlagt som følger:

6. september 2013 kl. 11.00 – 15.00

På Sygehusenheden Vest, Herning er der planlagt en informationsudstilling med deltagelse af de væsentligste producenter af stomiprodukter. Der vil også være foredrag med emner relateret til stomi.

Det foregår i foyeren ved indgang Vest.

7. september 2013

Jubilæumsfest – tidspunkt og sted oplyses på et senere tidspunkt. Når programmet for jubilæumsdagene er endelig fastlagt, vil information tilgå jer pr. mail/brev.

Reserver allerede dagene nu.

Tema-møde

Den 30. oktober 2013 kl. 19.00 – 21.00 er der tema-møde i Medborgerhuset, Brogaardsvej 2, 6950 Ringkøbing med følgende tema:

Brok og buler

Stomisygeplejerske Ulla Ostenfeld fra firmaet Stotec A/S vil fortælle om brok i forbindelse med stomi og hvordan man kan afhjælpe/løse disse problemer. Efter indlægget vil der være mulighed for at stille spørgsmål.

Aftenen afsluttes med kaffebord, hvor Stotec A/S er vært.

Tilmeldelse senest den 28. oktober 2013 til

Mogens D. Christensen telefon 41 25 03 10 eller Arne Solsø telefon 97 36 42 04.

Julefrokost

Den årlige julefrokost er berammet til den 30. november 2013.

Når programmet er færdiggjort vil medlemmerne blive orienteret i nyhedsbrev og i Copa-bladet.

Bestyrelsen har en bøn til alle medlemmer. Da vi vil være mere aktiv i Lokalforeningen har vi behov for at få oplyst jeres mailadresse, således nyhedsbreve og anden information kan tilflyde jer ad den kanal (dermed sparer foreningen også portoudgifter)

Send jeres mailadresse samt navn til

Mogens D. Christensen mogensanette@gmail.com

P.b.v. Mogens Daugaard Christensen



Gl. Viborg amt

Lokalformand:
Knud Faueryby
 Hagenstrupparken 34
 8860 Ulstrup
 Tlf.: 5046 8434



Siden sidst

Ny sammensætning i bestyrelsen

Siden sidst er der få ændringer i bestyrelsen.

Bestyrelsen ser nu ud som følgende:

- **Formand** Knud Faueryby
Hagenstrupparken 34, 8860 Ulstrup. Tlf.: 50 46 84 34
- **Kasserer** Lone Poulsen
Egelundsparken 5a, 8830 Tjele. Tlf.: 40 95 14 16
- **Bestyrelsesmedlem** Christian Kamp
Gåsemosevej 3, Thise Torp, 7870 Roslev. Tlf.: 40 91 82 23
- **Bestyrelsesmedlem** Hanne Thomsen
Fur Landevej 91, 7870 Roslev. Tlf.: 97 59 61 53
- **Bestyrelsesmedlem** Bodil Krigbaum
Østergade 4, 7850 Stoholm. Tlf.: 97 54 10 56.

P.b.v. Knud Faueryby

Betalingsservice

Fra 2014 bliver det muligt at betale kontingent til COPA over PBS. Derfor er det vigtigt, at du giver besked til sekretariatet, hvis du overgår fra almindeligt medlem til pensionistmedlem eller støttemedlem EFTER at du har betalt 2013-kontingentet.

Send en mail til sekretariatet@copa.dk eller ring på 5767 3525.

Britta Mogensen

Aarhus



Lokalformand:

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



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.

8. august kl. 16.00 - 17.30

22. august kl. 16.00 - 17.30

5. sept. kl. 16.00 - 17.30

19. sept. kl. 16.00 - 17.30

Ferie i juli måned

Aktivitetskalender COPA Aarhus

- | | |
|---------------|--|
| 11. september | Aarhusklubben |
| 25. september | Ekstraordinær generalforsamling
/ Minigolf i Aarhus |
| 10. oktober | Elvis museet i Randers |
| 30. oktober | Svømmeaften i Spanien |
| 13. november | Aarhus Klubben |
| 27. november | Julehygge i Aarhus |

Stomiposer til Ukraine

OBS: Ved alle arrangementer i Aarhus 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.

Siden sidst

Så har vi atter luftet badetøjet

Tirsdag den 16. april gik vi atter til "makronerne" i svømmehallen "Spanien", Aarhus.

Atter var interessen stor og endnu en gang havde vi fornøjelsen at byde nye svømmere velkommen.

Vi boltrede os endnu en gang i vandet, alt efter temperament og kræfter.

Vi nød det store svømmebassin, og de fleste af os nød også vandmassage i det tilstødende bassin, det behagelige vand i det lave varmtvandsbassin, boblebad og sauna.

Ja man kan vist med sindsro sige, at det var ægte velvære.

Nyvaskede, bløde og lækre (syntes vi da selv), fortsatte vi i samlet trop til spisestedet Rivas, hvor vi smagte på det gode ta'-selv-bord. Snakken gik livligt, og det sociale samvær var helt i top, - det er jo netop dét at være sammen med ligestillede, + at springe ud i at smide tøjet offentligt og NYDE vandet, der er formålet med vores (populære) svømmeaftener.

Jeg kan kun på det varmeste anbefale, at du deltager næste gang vi springer i til efteråret, så hold godt øje med aktiviteterne her i "Aarhus" lokalforening. Der deltager ALTID rådgivere, og førstegangs-svømmere har 1. prioritet.

P.b.v. Mariann Hvid Olesen

(COPA-Aarhus 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

Model 801



Model 822 m. lommepose



Model 825



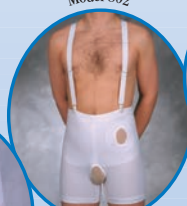
Model 812



Model 807 m. gylp



Model 802



Model 1230



Model 809



Model 902



Model 806 m. gylp



Lett elastisk bælte 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

Siden sidst

Skøn aften på Silkeborgsøerne

Fredag den 24. maj stævnedes 23 glade og forventningsfulde COPA-medlemmer ud med det gode skib Falken fra Silkeborg centrum.

Vi samledes kl. 17.45 på kajen, og i selv samme øjeblik maden var kommet ombord stævnedes vi ud.

VEJRET var helt fantastisk, og vi havde en pragtfuld tur. Vi sejlede ud til Paradisøerne, vi så Himmelbjerget og vi så alle de smukke huse, der ligger skønt ned til kanten af Gudenåen.

Vi havde, som skrevet, også fået mad ombord fra Restaurant Skovbakken. Hver person fik sin egen platte med lækre sager. Vi, i bestyrelsen, havde sørget for at medbringe drikkevarer, der blev solgt til yderst rimelige penge.

Maden blev fortæret, udsigten blev beundret og samtalen gik livligt rundt om bordene. Alt i alt var det en rigtig skøn aften-tur. Til Jer, der ikke deltog kan vi kun sige: I gik glip af en meget hyggelig aften. Kl. 20 lagde vi til kaj igen, og folk tog hver til sit en stor oplevelse rigere.

Tak til alle jer, der deltog i turen. og til Jer andre: I gik glip af en virkelige skøn aften på Silkeborg-søerne.



COPA-medlemmer på Falken.



Udsigt til Himmelbjerget.



Møgelø.

Siden sidst

Sommerudflugt til "Sandskulpturerne i Søndervig og Flymuseet i Stauning" den 15. juni

Udflugten i år skulle, som overskriften siger, have været helt ud til Vesterhavet, til Sandskulpturerne i Søndervig og til Flymuseet i Stauning.

Mange havde glædet sig til at deltage i turen, og til at se de flotte sandskulpturer, og de gamle veteranfly, og til at være sammen med de øvrige en hel dag, men der var desværre ikke nok tilmeldte til, at vi syntes, at vi kunne tillade os at gennemføre turen. Så vi var derfor nødsaget til at aflyse den.

Hvad grunden var til, at der ikke var tilslutning nok, kan vi kun gisne om, men vi lader os ikke slå af pinden af den grund!!!

Vi prøver at lave en ny og spændende udflugt igen til næste år, og håber, at I vil slutte op omkring denne, da det altid er fornøjeligt, lærerigt, hyggeligt og spændende at være sammen om gode oplevelser.

P.b.v.

Helle Jørgensen

P.b.v. Elsemarie Kraul

Kommende arrangement

Aarhusklubben

Det smukke korte forår er slået over i en forhåbentlig dejlig lang sommer. Hav det godt allesammen til vi mødes igen på Folkestedet **onsdag den 11. september kl.14.**

Hilsen

Merethe Jastram Knudsen
tlf.28 18 89 28

Kommende arrangement

Husk!

Vi har ekstraordinær Generalforsamling **onsdag 25. september**, med efterfølgende Minigolf i Aarhus. Se nærmere herom i næste blad. Se også øverst under Århus, om de øvrige arrangementer vi afholder i løbet af efteråret, og noter allerede nu datoen i kalenderen, og reserver dagen, så I ikke går glip af at deltage i aktiviteterne.

P.b.v.

Elsemarie Kraul



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

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

Vigtig information

Rådgivning på Aalborg Sygehus

Rådgivningen på Aalborg Sygehus er midlertidig indstillet på grund af sygdom. Man kan i stedet sende en e-mail til nordjylland@copa.dk

Siden sidst

Torvedagen blev en god dag

Patientforeninger og Aalborg Universitetshospital afholdt den 29. maj Torvedag i forhallen fra kl.11.00 til 15.30.

Sund info, Apotekerne, De Frivilliges Hus og diverse patientforeninger var til stede.

COPA Nordjylland (Lise-Linda Nielsen, Randi Hansen, Inger Hansen og undertegnede) var der også med en stand, og vi blev enige om, at det var en god dag.

Kommende arrangement

Besøg hos Coloplast og Operahuset 12. - 13. september

Torsdag den 12. og fredag den 13. september går turen til Sjælland med overnatning i København.

Rejseplan:

12.09.13.

Kl. 08.00

Kl. 08.15

Kl. 08.45

Kl. 10.00

Kl. 12.00

Kl. 16.30

Kl. 19.00

13.09.13

Kl. 09.00

Kl. 10.00

Kl. 14.30

Kl. 19.00

Afrejse fra Aalborg Rutebilstation, perron 11.
Opsamling pendlerpladsen T.H. Sauersvej.
Opsamling Hobro Rutebilstation.
Kaffepause DTC, Vejle. Tallerkenanretning med rundstykke, 1 skive ost, 1 skive pålæg, syltetøj, kaffe og te.

Spisepause inden vi ankommer til København.
Foreningen medbringer gratis sandwich.
Indkvartering på Absalon Hotel.
Rundvisning i Operaen.
2 retters middag på Restaurant Menuen.
Drikkevarer for egen regning.

Morgenbuffet.

Afgang fra hotellet.

Ankomst til Coloplast. Frokost på Coloplast.

Afgang fra Coloplast.

Ankomst til Aalborg.

Der kan købes øl og vand i bussen.

Takket være frokost og hjælp til arrangementet fra Coloplast bliver prisen for medlemmer/støttemedlemmer kun 600 kr. og ikke medlemmer 950 kr.

Tilmelding senest (husk opsamlingssted)

fredag den 16. august på tlf. (helst sms) 4050 0990 eller på nordjylland@copa.dk.

Betalingen bedes indsat **senest** fredag den 16. august på reg.nr. 9280 Konto nr. 4578396042 (husk jeres navn(e) i meddelelse til modtager.)

P.b.v. Jørgen Dresfeldt

Colitis-Crohngruppen



Østdanmark:
Kontakt COPAs sekretariat.

Vestdanmark:
Kontakt COPAs sekretariat.

Ungdom



Kontaktperson:
Ida Engblom
Stærevej 16, 1.tv. 2400 København NV
Tlf.: 5136 3063 ida.j.engblom@gmail.com

Familiær Adenomatøs Polypose



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

Kontaktperson Østdanmark:
Henvendelse COPAs sekretariat.

Kommende aktiviteter i Ungdom:

Kontakt venligst kontaktpersonen.

Urostomigruppen



Vestdanmark: Anne Lise Hansen
Gåskærgade 17 B, 1.tv. 6100 Haderslev
Tlf.: 7452 0091 / 2961 2776 (mobil)

Østdanmark: Kirsten Cederlund
Bymarken 4 D, st.tv. 4000 Roskilde Tlf.: 4632 0835

Kommende aktiviteter i Familiær Adenomatøs Polypose (FAP):
Kontakt venligst Interessegruppens repræsentant.

Kommende aktiviteter i Urostomigruppen:
Kontakt venligst gruppens repræsentanter.



Forældregruppen

**Interessegruppens repræsentant
samt gruppens kontaktperson:**

Morten Holmgaard

Amaliehaven 20, 7080 Børkop Tlf. 5047 5007 / 4021 1966

perret-holmgaard@hotmail.com



Siden sidst

Super juniortur til Lalandia i Billund

10 COPA juniorer, 4 søskende og "et antal voksne" hjælpere, var i år med på junior COPA.

Traditionen tro var vi henover pinsen – igen i Lalandia – i Billund. Vores base var 3 luksushuse – og fordi vi booker så tidligt, får vi dem der ligger absolut tættest på centret. Det giver kun 5 minutter på "gå ben", så det er hurtigt og bekvemt at komme frem og tilbage...og det kom vi...mange gange...der blev selvfølgelig badet, men bl.a. også løbet på skøjter, bowlet, spillet minigolf, hoppet på trampolin, spillet fodbold-kampe, tur i legoland....og under stor jubel set Melodi Grand Prix, hvor Danmark jo som bekendt vandt...stort. Vi grillede, spiste pandekager, is, slik – og var på restaurant "mit dass ganze". De større juniorer - +12 år "hang" (på den absolut gode måde) meget sammen – og vi så dem ikke meget...og her kommer juniorturens kerne- ydelse ind i billedet - være sammen med andre i samme situation og føle man ikke er anderledes.

Det var en rigtig god tur – ses vi til næste år.

*På gruppens vegne
Morten Holmgaard*

Tilde, som var deltager på Juniorturen, har skrevet lidt om det at være med på turen

"Juniorturen med COPA er et af årets største højdepunkter. Følelsen af at være sammen med andre unge mennesker og børn, der har det ligesom jeg, er ubeskrivelig. Der er intet man behøver at skjule for de andre, fordi de har det på samme måde. De kan forstå en som ingen andre kan. Turen går altid til Lalandia, på skift til enten Rødby eller Billund. På turen er der aldrig en time hvor vi keder os. Der er altid et eller andet at lave og de voksne er utroligt gode til at finde på aktiviteter. Vi er blandt andet ude og bowle, skøjte og i forskellige forlystelsesparker, f.eks Legoland og Bonbon-land. Jeg har været med på turen 3 år i træk, og jeg har aldrig fortrudt en eneste gang. Jeg har aldrig følt mig så "normal" som jeg gør på juniorturen med de andre børn og unge. Det føles nærmest som et pusterum fra hverdagen".

Tilde Olsen



Minigolf.



Skøjteløb.





Tilde og Ida-Marie på skøjter.



Restaurationsbesøg.

Sofie m.fl.



Kommende arrangement

Foreløbig invitation for Familiweekenden 11. - 13. oktober i Vejle

Undervisning, faglige indlæg, erfaring-/ og vidensdeling, grin, snak, møde andre i samme båd, aktiviteter for store og små.. er nogle af nøgleordene for familiweekenden i år.

Vi arbejder stadig på detaljerne i programmet. Hovedlinjerne er dog på plads. I får derfor allerede nu dette "varsel" om weekenden, så I kan sætte "X" i kalenderen.

Weekenden afholdes på Vejle Center Hotel (i Vejle). Af de emner der allerede nu er på plads, kan bl.a. nævnes:

- Indlæg med Rolf Nielsen; "Et bakspejl" over 20 år på livet som forælder til et barn med varig funktionsnedsættelse (altså et "COPA barn").. bl.a. om udfordringerne og hvordan kom dét der så "sort" ud, så i virkeligheden til at se ud. Hvad har det, med forælderøjne, betydet for hans datter at være med i / på COPA ture, og hvad har det betydet som forælder at mødes med ligesindede forældre. Rolf er far til Kathrine, som nu er aktiv i COPA ungdom. Rolf er for mange et kendt ansigt og har i mange år været synonym med Forældregruppen.
- Indlæg med Kathrine. Hendes far Rolf, besluttede "i sin tid" – ligesom vi gør for vores børn – at; "det der COPA er lige noget for dig".. Kathrines indlæg vil bl.a. handle om hvad det har betydet for hende at være med på forældreweekends.., om at mødes med andre børn som var i samme båd.
- Undervisning med Psykolog Charlotte Jensen, som også underviste på weekenden i 2012. Undervisningen vil bl.a. tage afsæt i hendes bog; "det kroniske syge barn og livet i familien".
- Foredrag med DUKH – Den uvildige konsulent ordning på handicap området. Vil bl.a. handle om vores rolle ift. kommune og hvordan vi "står" ift. servicelovens tekst.
- Og så selvfølgelig en mængde aktiviteter for børn og juniorer og voksne.....

Husk, at I kan søge jeres kommune om tilskud til weekenden.. DUKHs definition på lovteksten; <http://www.dukh.dk/hjelp-til-selvhelp/merudgifter-til-born>

Nøgleordene er undervisning om rollen som forælder til et barn med varig funktionsnedsættelse, erfaringsudveksling med ligesindede voksne – og ikke mindst børnene møder andre i samme båd.

Se mere om programmet og hvordan I tilmelder m.v. jer i næste COPA medlemsblad som kommer ca. 10/9.

SU er mandag 16/9.

**Velmødt
På styregruppens vegne
Morten Holmgård**

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

Kontakt
COPAs
sekretariat
Tlf.: 57 67 35 25

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

Kontakt
COPAs
sekretariat
Tlf.: 57 67 35 25

Lolland-Falster

Kontakt
COPAs
sekretariat
Tlf.: 57 67 35 25

Fyn

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

Sydøstjylland

Hanne Westergaard **)
Emil Møllers Gade 24A, 2.th.
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

Mogens Daugaard
Christensen *)
Neerlandiavej 156, Vejlbj
7673 Harboøre
Tlf.: 41 25 03 10

Gl. Viborg amt

Knud Faueryby
Hagenstrupparken 34
8860 Ulstrup
Tlf.: 50 46 84 34

Aarhus

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:
Kontakt COPAs sekretariat

Vestdanmark:
Kontakt COPAs sekretariat

Urostomigruppen

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

Østdanmark:

Kirsten Cederlund
Bymarken 4 D, st.tv.
4000 Roskilde
Tlf.: 46 32 08 35

*) Medlem af COPAs forretningsudvalg.

**) Suppleant i COPAs forretningsudvalg.