



STOMIFORENINGEN COPA STIFTET 1951



Læs side 20



Læs side 4



Læs side 35

RR93

Kære medlemmer

LEDER



Henning Granslev, landsformand

Ibladet er der informationer fra den store spørgeundersøgelse om 'Stomi og Tabu'. De mange svar på spørgsmålene er blevet behandlet og indsamlet i databaser, så det nu er muligt at fremlægge helt konkret viden og fakta fra undersøgelsen. Næste skridt vil være at få dagspressen til at skrive om resultatet på spørgsmålet om myten: at tale om stomi er stadig et stort tabu.

Hejs flaget, der er der lys forude til at medlemmerne i Storstrøm Nord og Lolland/Falster. Under siderne for lokalforeningerne kan der læses om et kommende møde, der holdes lørdag den 16. august i Vordingborg. Alle er velkommen. COPA ser frem til et positivt møde, der gerne skal resultere i at få valgt et par nye bestyrelser i de to lokalforeninger.

Går alt som vi håber, er alle lokalforeningerne atter aktive med tilbud om arrangementer til deres lokale medlemmer.

COPA filmen er nu næsten klar til at få premiere på hjemmesiden. Der mangler kun et par små tilpasninger bl.a. med speaken i filmen.

Når den er klar, bliver den straks lagt på hjemmesiden som blikfang til at få COPA mere synlig som en patientforening med plads til alle - uanset alder.

Det er rejsetid – heldigvis også for mange med stomi. Meget skal man huske at pakke i kufferten. Men i år er der noget helt nyt. Husk - det gule Sygesikringsbevis er ikke mere gyldig fra den 1. august 2014. I stedet skal man benytte det blå EU – sygesikringskort eller en privat rejseforsikring.

Her kan læses mere om kortet:

Borger.dk om EU-sygesikringskortet

Patientombuddet om EU-sygesikringskortet.

Mange kommuner har en anstrengt økonomi. Dagligt kan man læse om problemer, kommunerne har med at holde sig til loven vedr. borgernes ret til ydelser og bevillinger efter servicelovens bestemmelser. Mange personer med stomi har været ramt af kommunernes besynderlige og opfindsomme måder til at tænke anderledes på en bevillings ordlyd til stomihjælpmidler efter Servicelovens §112.

Jeg skrev i sidste Copa-blad om Aarhus Kommune, der havde givet fejlagtige informationer til borgerne om leverandørskifte på stomihjælpmidler. Nu er det over 3 måneder siden, sagen startede. Og jeg må sige, det ikke er lykkedes at løse diverse problemer for alle stomiopererede, der har ønsket at beholde deres tidligere leverandør.

Jeg vil ikke skrive præcist om de fejl, der er begået fra kom-

munens side. Det vil kun medvirke til en stor undren. Det er en rigtig "god" og ægte Aarhus historie. Andre kommuner bør ikke efterligne denne udgave.

Problemet løses forhåbentligt den 7. juli på et møde med rådmand Jette Skive, Sundhed og Omsorg i Aarhus Kommune. Kolding Kommune har i nye bevillinger til borgerne pludselig ændret et produkt til et lignende produkt. Forklaringer er følgende: Kommunen skal bevilge det bedst egnede og billigste hjælpemiddel, hvorfor du ikke længere kan bestille dit tidligere produkt.

Sagsbehandlerne har uden at inddrage brugerne valgt et produkt. Hvordan kan de vurdere, hvad der er det bedst egnede hjælpemiddel. De har kun set på prisen. Det er helt uacceptabelt.

Jeg har haft en kort samtale med Martin Dam, formand for Kommunernes Landsforening, om de mange problemer med bevillinger til stomihjælpmidler. Det er ikke rimeligt, at der skal være så store forskellige vurderinger om, hvilke stomihjælpmidler kommunerne vil udstede en bevilling til. Der er ikke nogen, der bruger flere poser, plader m.m. end nødvendigt.

Repræsentanter fra Stomiforeningen COPA deltager årligt i mange møder med repræsentanter, der har relation til stomiverdenen. Bl.a. har vi været til et møde med Medico industriens organisation.

Vi har aftalt at holde et årligt møde, hvor vi udveksler synspunkter om, hvorledes vi sammen kan påvirke producenterne og leverandørerne af hjælpemidler m.m. til at sætte borgerne i fokus og medvirke til borgernes tilfredshed på sundhedsområdet.

Der har været afholdt det årlige repræsentantskabsmøde i KB. Patientforeningerne, der samarbejder i KB regi er inviteret til mødet. Her kan der udveksles synspunkter om alt muligt, der har relation til samarbejde på tværs af patientforeningerne. Netværk for Tarmkræft og Stomiforeningen COPA vil prøve at holde en fælles temadag om tarmkræft. Mange med diagnosen tarmkræft vil få anlagt en stomi. Derfor vil det være oplagt med en fælles temadag. Det vil blive i marts måned 2015.

Imange år har der hvert 3. år været afholdt en Verdens Stomidag – altid den første lørdag i oktober. Næste stomidag vil være i 2015 lørdag den 3. oktober.

Stomiforeningen COPA vil arrangere en stor landsdækkende stomidag. Ikke som de sidste mange gange med arrangementer over hele landet.

Dagen er tænkt som en stor temadag, hvor alle med interesse om stomi er velkommen.

En meget positiv information for mange og ret negativ for andre medlemmer. Weekendarrangementet i Ringkøbing den 29. august til den 31. august er helt udsolgt. De er endda over 20 på venteliste.

Kort sagt - et weekendarrangement i Jylland kan tiltrække medlemmer, men et arrangement på Sjælland - det er altså ikke det store hit.

Det var alt for denne gang. Lidt af hvert - surt og sødt. Således er livet og dagligdagen. Husk dog, at når der er flest positive dage, så er livet stadig rart.

Nyd solen og ferien. Hvis du synes, puha hvor er der varmt, så glæd dig til den mørke og kolde tid. Den skal nok komme igen i år. Forsat god sommer til jer alle. ■



Stomiforeningen COPA

Sekretariatet

Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted

Tlf.: 5767 3525

Træffes mandag - torsdag: 10.00 - 14.00;
fredag: 10.00 - 13.00.

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)

e-mail: h.granslev@gmail.com

• Vicesandsformand:

Gisela Schjøtt

Birkemosevej 30, 3550 Slangerup

e-mail: schjoett@webspeed.dk

Tlf.: 4733 4434

• Lokalformeænd og -grupper:

Se bagsiden.

Medlemsbladet COPA

Copa-bladet udkommer 6 gange om året, d. 10. i ulige måneder. Næste blad udkommer 10. september 2014.

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/for-
korte eller udskyde indlæg. Manuskripter
sendes via bladet@copa.dk (tekst i word)
eller med PostDanmark til sekretariatet. Sen-
des 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 aftale. Materialefrist annoncer
normalt 7 dage efter tilsagn. Reproklart
annoncemateriale til næste nummer skal
være Copa-bladet i hænde senest: 18/08.

• 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 4/2014 (juli - august) [Fra første 'Co-Pa' i 1962: nr. 239].

Indhold:

Leder (Henning Granslev).....	2
EOA kongres i Krakow (Gisela Schjøtt).....	4
Møde hos Coloplast med gæster fra Iran (Henning Granslev).....	12
Forskere kortlægger din vej til sygdom.....	13
COPA regnskab 2013.....	14
Gaver og arv.....	14
Flåtbid kan udløse erstatning.....	15
Stomi kan være midlertidig eller blivende (artikel fra magasinet RASK / 4-2014).....	16
Nyt fra lokalforeningerne.....	18



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 lokalformeænd. Telefonnumrene 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 lokalformeanden 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 lokalformeænd, idet Stomiforeningen COPA er til for dig og din familie/pårørende.

EOA kongres i Krakow, Polen fra den 7. maj til den 11. maj 2014

European Ostomy Association.

Kongressens motto var "Be inspired"

Af: *Gisela Schjøtt*
vicelandsformand

Hvert tredje år afholdes EOA kongres (European Ostomy Association). Den 14. EOA kongres blev i år afholdt i Krakow, Polen, og den polske stomiforening Polilco fejrede samtidig sit 25 års jubilæum.

Danmark deltog med ungdommen repræsenteret af Ida Ingbloom, Katrine Nielsen og Lasse Bønnerup og "to voksne", Gisela Schjøtt samt Henning Granslev.



Lasse Bønnerup, Katrine Nielsen Ida Ingbloom, Gisela Schjøtt og Henning Granslev.

Hotellet, der var valgt til overnatning for kongressens deltagere, var et pænt og rent mellemklasses hotel med en perfekt beliggenhed - kun 10 min. gang til byens centrum med en stor markedsplads i midten, og omgivet af nogle smukke gamle bygninger. Der var indcheckning fra onsdag den 7. maj. De der ankom tidligere havde for egen regning mulighed for at se på byen. Vejret var smukt sommerligt med sol fra en skyfri himmel og omkring 23 grader. Krakow er en smuk gammel kulturby og bestemt et besøg værd. Indcheckningen sluttede kl. 1900, hvor efter der var arrangeret velkomstmiddag på hotellet.

COPA havde inviteret 4 personer fra vores venskabsby Odessa. Det var de to unge mænd Olexander og Alexander samt to kvinder hvor den ene, Alexandra, er deres formand.

Gensynsglæden var stor og Henning og jeg sad naturligvis sammen med dem under middagen.

Venerne fra Odessa.



Under middagen holdt vores venner fra Ukraine en meget flot og rørende tale til COPA med en varm tak fra de stomiopererede i Odessa.

Om morgenen den 8. maj mødtes vi alle kl. 08.30 i hotellets lobby. Herfra gik vi i samlet flok til det medicinske fakultet på Nowodworski Collegiet, der lå et kvarters gang fra hotellet. Her skulle dagens program afvikles. EOA præsident Ria Smeijers

åbnede officielt kongressen, og hun nævnte bl.a. at EOA har 42 nationer som medlemmer. Organisationens formål er at yde hjælp til stomiopererede og at hjælpe med at etablere stomiforeninger i de lande, der ikke har en stomiforening. EOA holder øje med de europæiske landes behandling af stomiopererede og prøver at påvirke beslutningstagerne i positiv retning. Målet er et normalt liv for alle stomiopererede i Europa og i andre dele af verden.

Præsidenten for den polske stomilægeklub fortalte, hvor vigtigt det er, at være en del af det europæiske samarbejde og det nære samarbejde med Polilco. Efter de obligatoriske taler blev der vist en præsentations power-point om den polske stomiorganisation. Organisationen har 20 lokalforeninger, og der er ca. 40.000 stomiopererede i Polen.

Polilco har kun ca. 1500 medlemmer, det er kun 4%. Vi spurgte senere et medlem fra Polilco, hvorfor der ikke er flere stomiopererede, der ønsker at være medlem i deres forening.

Begrundelse kan være, at borgere i de tidligere østlande, ikke vil registreres som medlem i mange forskellige foreninger. De tænker tilbage på tiden bag Jerntæppet, da myndighederne havde kendskab til præcist, hvor borgeren var medlemmer.

Dagen forløb med mange indlæg fra læger og sygeplejersker, og man kunne forstå, at alle slås med nogenlunde de samme problemer, som vi har.

Der var bl.a. et oplæg om screening for tarmkræft. I Danmark har det hidtil været svært at få mænd til at indsende en prøve af deres afføring. Kun omkring ca. 5% har benyttet sig af tilbuddet. I Polen er det ca. 10%, der indsender en prøve.

Når man tænker på alle de artikler og debatter, der har været i mange lande om, hvor stor en del af mænd, der kan/vil få tarmkræft, har det ikke været en succes

(fortsætter side 6)

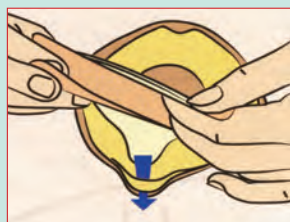
Softima® Key

– Nøglen til at føle sig sikker

- Smidigt 2-dels system med enkel og lækagefri kobling
- Langt filter sikrer optimal lugtneutralisering og luftpassage
- Ergonomisk udformet, behagelig non-woven for- og bagside
- PVC-fri posemateriale
- Forefindes både til kolo-, ileo- og urostomiopererede
- Stabil basisplade som opklipbar eller forudstansede i henholdsvis flad eller konveks udgave



Key-systemet Et unikt koncept i et fleksibelt 2-dels system



- Styret påsætning giver sikker, præcis og nem placering af posen
- Stabil skumklæber på posen minimerer risikoen for lækage

For information og vareprøver kontakt B. Braun Kundeservice

B. Braun Medical A/S · Dirch Passers Alle, 3. sal · 2000, Frederiksberg · Tlf. 3331 3141 · www.bbraun.dk

Fortsat fra side 4:

med tilbuddet om screening for tarmkræft. Måske skal der i Europa tænkes helt anderledes, hvorledes man får fat i mænd, der vil deltage aktivt i tilbuddet!.

En læge havde læst en lægeartikel, at i Canada var der 25% af mændene, der tog imod tilbuddet. Hvorfor denne forskel?? I Canada sendes der brev fra det offentlige til kvinderne med information om begrundelsen med tilbuddet om screening for tarmkræft. Kvinderne giver ikke deres mænd fred, før prøven er sendt til undersøgelse.

Tilbuddet er hermed givet videre – kære mænd - gå på toilet og tag så den prøve.

Næste morgen den 9. maj skulle vi igen samles i lobbyen. Denne dag skulle mødet holdes på et andet og meget moderne universitet. Det lå også i gåafstand fra hotellet, blot i den modsatte retning. På universitetet var der udstillinger fra de forskellige producenter. Det slog os, at ingen af de tilstedeværende firmaer fremviste irrigationsprodukter. Efter forespørgsel viste det sig, at lægerne i Polen ikke er interesserede i at oplære de kolostomiopererede i irrigationsmetoden. I formiddagens program fortalte to svenske sygeplejersker om deres projekt med at skrive en kogebog for stomiopererede. De havde taget nogle eksemplarer med, som vi kunne se. En ung kvinde fra Norge - Ingrid Anette Hoff Melkersen - fremviste en video over sit liv fra hun begyndte at få maveproblemer, og til hun endte med en stomi. Hun var 15 år, da hun fik konstateret Crohn, og op til 2009 havde hun været igennem 39 operationer, og i 2011 lå hun på hospitalet i 9 måneder. Det var en gribende og rørende fortælling. Vi har jo alle en historie at fortælle med hensyn til at vores sygdom resulterede i en stomi. Mange kommer heldigvis lettere igennem forløbet end Ingrid.

De 19 unge deltagere holdt deres 20/40 møde for sig selv om eftermiddagen. De så også Ingrids film.

Lørdag den 10. maj blev mødet igen holdt på conferencecentret på det medicinske Jagiellonian fakultet.

Der skulle bl.a. vælges værtsland for næste EOA kongres. Holland meldte sig som kandidat til afholdelse af den kongressen i 2017. De fejrer samme år deres 50 års jubilæum. Da der ikke var andre kandidater, blev det besluttet, at kongressen næste gang holdes i Holland.

Vi kom hurtigere end forventet gennem dagens program, så der blev tid til lidt sigtseeing før næste programpunkt – en udflugt.

Om eftermiddagen var der arrangeret en udflugt til de gamle saltminer i byen Wieliczka. Efter ca. en halv times kørsel i bus nåede vi derud. Det var et utroligt spændende sted. For at komme ned til minen skulle man gå på mange trapper - i alt 380 trin. Men det var ikke alt. Vi skulle stadig gå på trapper flere steder for at komme fra det ene minekammer til andre. Der var 23 kamre fordelt på 3 niveauer i dybder fra 64 m til 135 m under jorden. Ud af saltet var der hugget de mest fantastiske skulpturer. På grund af minedriften var der også flere søer. Det mest imponerende var et meget stort kirkerum med relieffer og statuer hugget ud i salt. Selv lysekronernes prismes var lavet af salt. Det var et meget smukt og betagende kirkerum. Kirken bruges stadig, især til bryllupper.

Der var arrangeret afskedsmiddag i en restaurant, der var bygget i et af saltkamrene.

Efter rundtur og aftenmenu kom vi igen op til jordens overflade - denne gang dog i en elevator. Da vi var kommet tilbage til hotellet, var der flere der ville se på byen ved aftenstide. En del havde dog fået nok af trapper og lange gange, så de foretrak at blive på hotellet og hygge sig med socialt samvær m.m..

Søndag den 11. maj var der almindeligt opbrud. Det er altid vemodigt at skulle sige farvel til de mange venner - men om tre år er der mulighed for et glædeligt gensyn i Holland. ■

Nordisk Hus.



Brama Florianska muren.



Wawel - Det Kongelige Slot.



Krakow.



Markedspladsen.



Når du søger den optimale balance mellem sikkerhed og komfort



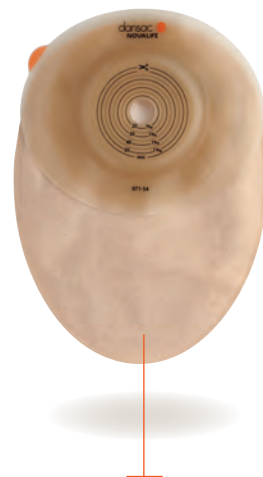
Ny Dansac NovaLife Soft Convex - en skånsom og fleksibel løsning

Det bløde og fleksible konvekse indlæg sikrer, at bandagen lægger et skånsomt tryk tæt på stomien. Stomien skubbes forsigtigt ind i posen, og der skabes en bedre forsegling mellem hud og plade. En hudvenlig løsning, som giver både sikkerhed, tryghed og komfort.

Den nye Dansac NovaLife Soft Convex bandage fås som både lukket og tømbar en-dels pose.

Vil du vide mere, er du meget velkommen at kontakte kundeservice på telefon 4846 5100 eller mail dk.salg@dansac.com.

Eller se mere på www.dansac.dk. Ønsker du vareprøver tilsendt kan du også benytte kuponen nederst på siden.



NY NovaLife Soft Convex

KLIP

Ja tak, send mig gratis NovaLife Soft Convex prøver

Jeg har en ☐ Kolostomi ☐ Ileostomi Min stomidiameter: ____ mm

Jeg bruger ☐ Lukket pose ☐ Tømbar pose

Jeg bruger et stomiprodukt fra ☐ Dansac ☐ Anden producent

Navn _____

Adresse _____

Postnr _____ By _____

Email _____

Telefon _____

Slotsmarken 17, 1. 2970 Hørsholm



Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler portoen

Ny undersøgelse giver ny viden om livet med stomi

En ny undersøgelse blandt 1115 COPA-medlemmer og et bredt repræsentativt udsnit af danskerne giver ny viden om livet med stomi – og tegner et interessant billede af forskellige syn på stomi hos stomiopererede og danskere uden stomi

I løbet af vinteren 2014 udførte COPA i samarbejde med Coloplast og analysefirmaet Advice en undersøgelse blandt COPA's medlemmer og et repræsentativt udsnit af danskerne (ca. 1000 personer). Formålet var at få mere viden om, hvad det vil sige at leve med stomi og samtidig undersøge holdningen og kendskabet til stomi blandt et repræsentativt udsnit af danskerne.

Stomiopererede har færre bekymringer end befolkningen tror

Undersøgelsen viste, at stomiopererede generelt har færre bekymringer i relation til deres stomi, end den adspurgte befolkning tror – især i forhold til muligheden for at leve et 'normalt' liv. 41% af danskerne tror således, at man føler sig uattraktiv, fordi man har fået anlagt en stomi, og at stomien er en barriere for intimitet og sex. Det samme mener kun 11% af de stomiopererede.

Samtidig angiver mere end hver tredje dansker, at de tror at stomiopererede frygter, at folk undgår dem, og hver fjerde, at de stomiopererede har svært ved at dyrke sport. Antallet af stomiopererede der mener det samme, er henholdsvis 3% og 6%.

Og denne mangel på viden om stomiopererede afspejles i det faktum, at 42 % af de stomiopererede oplever at omverden ikke har et rigtigt billede af, hvad det vil sige at leve med stomi.

Åbenhed og stor tilfredshed med produkter

Undersøgelsen viste også, at størstedelen af de stomiopererede gerne taler om deres stomi. Ni ud af ti svarer, at de har det fint med at tale om deres stomi med venner og bekendte, og seks ud af ti ville foretrække, at der var mere åbenhed omkring stomi – f.eks. i medierne.

35% af de 1115 adspurgte stomiopererede i undersøgelsen angav, at de oplever problemer med deres stomiprodukter (primært med lækage). Alligevel udtrykker de generelt tilfredshed (95% er tilfredse eller meget tilfredse) med deres produkter og en lav sandsynlighed for at skifte.

Samtidig siger hele 92%, at de har adgang til de stomiprodukter, som de har behov for og 64% oplever, at deres kommune/sagsbehandler har forståelse for deres behov som stomiopererede.



Andre resultater i overskrifter

- Det tager de fleste stomiopererede (69%) under 1 år at acceptere deres nye situation
- 87% af de stomiopererede taler gerne med andre om deres stomi
- Kun hver 10. af de stomiopererede (11%) tror, at der findes nye stomiprodukter, som kan forbedre deres livskvalitet
- ¼ af de stomiopererede (27%) oplever det, som vigtigt/meget vigtigt at have kontakt til andre stomiopererede
- 33% af de stomiopererede har skåret ned på aktiviteter, som sport/fritidsaktiviteter, dating, socialt samvær med familie, kolleger eller venner) på grund af stomien
- 82% af de stomiopererede angiver sikkerhed som den vigtigste egenskab ved et stomiprodukt mens 72% peger på hudvenlighed.
- 86% af de adspurgte i befolkningen ved, hvad stomi er, og 39% kender nogen i sin omgangskreds, som har stomi.

Henning Granslev

Ny sammensætning i COPAs FU

På hovedbestyrelsesmødet i Ringsted den 26. april blev Jette Frederiksen og Svend Larsen valgt til en plads i forretningsudvalget.

- COPAs forretningsudvalg 2014**
- Henning Granslev, landsformand
 - Gisela Schjøtt, vicelandsformand, COPA - Frederiksborg
 - Christa Jensen, COPA - Sønderjylland
 - Hanne Westergaard, COPA – Sydøstjylland
 - Jette Frederiksen, COPA – Roskilde
 - Suppleant: Svend Larsen – COPA København/Frederiksberg

Adresser og telefonnumre: Se venligst bladets bagside.

SenSura® Mio

Ny

SenSura® Mio
til alle stomityper

Nyt filter sikrer en god nats søvn

Det unikke for-filter sikrer en bedre beskyttelse mod tilstopning.
Det er dokumenteret, at det kan reducere tilfælde af ballooning
med op til 61%*



Oplev og bestil en vareprøve:
Coloplast KundeService
Telefon **49 11 12 13** eller
www.sensuramio.coloplast.dk



*Coloplast, klinisk studie 2010.

PRODUKTINFORMATION

Produktinformation fra Focuscare Denmark ApS

Hudvenlige Barrierefilm Protect TM

T.G. Eakin Ltd. lancerer nu den hudvenlige Barrierefilm Protect TM som spray (50 ml) også.

Hidtil har Protect barrierefilm kun været tilgængelig som praktiske barrierefilm - vådservietter, som f.eks. er praktiske at have med på farten.

Nu kommer den også som spray, der kan sprayeres fra alle vinkler - og er velegnet til større hudområder eller folder, hvor man ønsker at beskytte huden med en holdbar barriere.

Protect spray er uden alkohol, naturlig mynteduft – er tilsat E-vitamin for, at bevare hudens normale fugtbalance intakt.

Protect kan anvendes på huden uanset hvilken type stomiprodukter du anvender.

Protect erstatter IKKE brugen af Eakin Cohesive produkter i forhold til bæretid, absorptionsevne og forebyggelse af lækage, men kan udmærket anvendes sammen med Cohesive produkter.

Kan allerede nu bestilles hos din forhandler af stomihjælpemidler.

Ønsker du prøver eller yderligere råd og vejledning kontakt din forhandler eller:

Focuscare Denmark ApS, Østervangsvej 21, 8900 Randers

Tlf.: 49261399 info@focuscare.dk WWW.FOCUSCARE.DK



PRODUKTNYT

NYHED fra T.G.Eakin Ltd.

En ny og unik stomiring er netop lanceret til Verdenskongressen for stomiterapeuter i Gøteborg Og StomaWrap kan bestilles nu

Stoma Wrap er den nyeste ring fra Eakin, som består af nøjagtig samme gode ingredienser, som Cohesive og Cohesive SLIMS ringe, der i årtier har beskyttet hud omkring stomier.

Den nye ring er velegnet til store eller ovale stomier. StomaWrap skal ikke opvarmes, eller modelleres, blot lægges tæt omkring stomien og enderne overlappes en smule, så den danner en perfekt tætning.

For folk med nedsat fingerfærdighed er den et stort plus, da den bare skal lægges omkring uden at forme til den rigtige hulstørrelse.

Nemmere bliver det ikke at opnå en perfekt hudbeskyttelse omkring sin stomi.

StomaWrap REF 839006 virker på nøjagtig samme måde som beskrevet om Cohesive og Cohesive SLIMS ringene.



Læs mere her: <http://www.focuscare.dk/produkter/hudbeskyttelse/eakin-cohesive-stomiringe/>

Kan allerede nu bestilles hos din forhandler af stomihjælpemidler.

Ønsker du prøver eller yderligere råd og vejledning kontakt din forhandler eller:

Focuscare Denmark ApS, Østervangsvej 21, 8900 Randers

Tlf.: 49261399 info@focuscare.dk WWW.FOCUSCARE.DK





Vi har hudbeskyttelsen, som *omfavner* din stomi

- ✓ Utrolig hurtig og nem at tilpasse - fold omkring stomien - lad enderne lappe over - så har du skabt en sikker tætning. Skal ikke opvarmes eller strækkes
- ✓ Ideel til store eller ovale stomier - inderdiameter 50 mm/yder 85 mm
- ✓ Velegnet for folk med nedsat fingerfærdighed
- ✓ De samme hudvenlige egenskaber som Eakin Cohesive® og Eakin Cohesive SLIMS®.



Fold omkring



enderne labber over

**For gratis prøver kontakt
os venligst :**



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

eakin®



www.eakincohesiveseals.com • www.eakin.eu

Møde hos Coloplast med gæster fra Iran

Mandag den 16. juni var repræsentanter for COPA inviteret til møde hos Coloplast i Humlebæk. Ole Stenderup, der er ansvar for salg m.m. i Iran skulle have besøg af gæster fra Iran. en mave/tarmkirurg, en fra den Iranske stomiforening og et par medarbejder fra Coloplast kontoret i Teheran, Iran. På mødet deltog vicedirektør Gisela Schjøtt og undertegnede. Grunden til invitationen var Ole Stenderups ønske om, at Stomiforeningen COPA kunne være behjælpelig med information og inspiration til, hvorledes patientforeninger kan være en samarbejdspartner til det offentlige, læger, sygeplejersker og producenterne. Følgende deltog fra den iranske stomiforening: Professor/kirurg og formand mr. Mohammadagha Vafai, bestyrelsesmedlem mrs. Maryam Sarlak, fra Coloplast i Teheran mr. Bharam Soltani, marketingdirektør og mrs. Leila Azimi, regional sales manager. Desuden deltog medarbejder fra Coloplast i dele af mødet.

Stomiforeningen COPA har ved flere lejligheder holdt oplæg om samarbejde med læger, sygeplejersker, producenter, leverandører og ikke mindst om det offentlige vedr. ansøgning om en bevilling til stomihjælpemidler.

Det var helt tydeligt, at der er meget stor forskel på vores landes kultur ved at være medlem i en forening og samtidig virke som frivillig med at hjælpe ligestillede.

Efter en god debat, kørte vi til restaurant Sletten i Sletten Havn, Humlebæk. Her nød vi en god middag med vin og kaffe m.m. Det danske vejr var helt perfekt - en smuk sommerdag med sol og varme. Under middagen kunne vi nyde udsigten over Øresund til vores nabo Sverige. På havnen sluttede festmåltidet med en god gammeldags isvaffel incl. diverse tilbehør. Til slut tog vi afsked, og ønskede de iranske gæster held og lykke med fremtiden i deres forening.

Gisela og jeg takker for invitationen til mødet og en god dag med strålende sommervejr.

Iran Ostomy Society har over 5000 medlemmer. Da hovedparten af medlemmerne ikke har råd til at betale kontingent, er stomiforeningen helt afhængig af støtte fra producenter, leverandører og private donationer.

I alt skønnes der, at i Iran er der over 50.000 personer med stomi. Så der er virkelig et stort behov for en forening, der kan tage hånd om de stomiopererendes problemer.

Mr. Mohammadagha Vafai har åben konsultation på et "stomiambulatorium" så ofte, det er muligt. Her er det muligt for stomiopererede helt uden omkostninger at få hjælp med stomiproblemer.

P. v. a. COPA
Henning Granslev



COPA og gæster fra Iran.

Restaurant Sletten.



Havnen.



Forskere kortlægger din vej til sygdom

SKRIDT FOR SKRIDT

Forskere på Københavns Universitet og Danmarks Tekniske Universitet har fulgt seks millioner danskere i 15 år via patient- og sygdomsregistre.

Studier i det komplekse datalandskab sætter nu forskerne i stand til at udpege tæt befærdede ruter for folkesygdomme som kræft, gigt og diabetes. Resultaterne er offentliggjort i *Nature Communications* og baner vejen for skræddersyet medicinsk behandling.



Det er første gang, forskere analyserer big data på et helt lands sygdomsudvikling. De nye banebrydende resultater er baseret på data fra 6,2 millioner danskere, som er fulgt i 14,9 år – ved hjælp af avanceret systembiologi har forskere kogt den massive mængde data ned til 1.171 såkaldte hovedfærdselsårer med central information om forløbet af diabetes, rygerlunger, kræft, gigt og hjerte-kar-sygdom. Forskere kan med andre ord ret præcist forudsige, om du kører på en risikofyldt highway to hell med behov for akut ruteændring til forbedring af sundheden. De nye banebrydende resultater er baseret på data fra 6,2 millioner danskere, som er fulgt i 14,9 år.

Data fortæller om et helt livsforløb

– "Vi kan se klare sammenhænge, der ikke tidligere er belyst - fx er en sygdom som podagra stærkt forbundet med hjerte-kar-sygdomme, når vi ser på den store mængde data, og de sygdomsnetværk som viser sig. Det er en overraskende sammenhæng, som forskere ikke tidligere har været opmærksom på. Jo hurtigere vi spotter et uhensigtsmæssigt mønster, jo bedre kan vi forebygge og behandle kritiske sygdomme. I fremtiden vil vi kunne forudsige mange sygdomme med en enkel test", siger Søren Brunak, som er professor på Danmarks Tekniske Universitet og The Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research, Københavns Universitet.

De store datamængder er hentet fra fx elektroniske patientjournaler. På sigt kan de kliniske data kombineres med molekylære data, hvor forskerne ved hjælp af avanceret computerteknologi kortlægger sammenhænge mellem proteiner i kroppen og særlige sygdomme:

– "Vores resultater giver mulighed for at se sygdomme i en større sammenhæng. I stedet for at betragte hver sygdom for sig, kan man tale om et komplekst system, hvor mange forskellige faktorer spiller sammen. Ved at se på den rækkefølge forskellige sygdomme optræder i, kan man begynde at tegne mønstre og se komplekse sammenhænge, som udstikker en retning for det enkelte menneske," siger postdoc Anders Boeck Jensen, The Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research, Københavns Universitet.

Slut med One size fits all

På sigt vil individualiseret behandling vinde frem – altså behandling der tager højde for hele den enkelte patients genom. Danmark er i front, når det gælder skræddersyet medicin. Danskerne er en homogen befolkning, og landets enkeltstrengede sundhedsvæsen – herunder CPR-registeret – er en unik størrelse, der gør det muligt at følge patienter over et helt liv:

– "Perspektivet er, at du om ganske få år kan få kortlagt din genetiske profil eller det samlede netværk af forbundne proteiner i kroppen – dit proteom. Så kan du pludselig få ting at vide om dig selv, der kan bruges til at fortælle om et helt livs sygdomsforløb. Jeg tror på en lys fremtid, fordi vi på sigt kan forbedre livskvaliteten og forlænge levetiden – men også spare mange penge som samfund – hvis vi giver folk en behandling, der er mere effektiv og målrettet", siger professor Lars Juhl Jensen, The Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research, Københavns Universitet.

Søren Brunak supplerer: – "Dine genetiske data vil måske finde vej til sygesikringsbeviset eller en database, din læge kan slå op i. Det kræver selvfølgelig, at der skal laves en masse analyser af de data, der kommer ud af DNA- og proteinsekventering i de kommende år."

Forskerne har samarbejdet med Psykiatrisk Center Sct. Hans og University of New Mexico. ■

Jensen, A.B. et al. Temporal disease trajectories condensed from population-wide registry data covering 6.2 million patients
Nature Communications 5, Article number: 4022 doi:10.1038/ncomms5022.
Received 22 January 2014 Accepted 01 May 2014 Published 24 June 2014.

Systembiologi

Hvordan hænger verden sammen?

Kort fortalt går systembiologi ud på at lave netværksbeskrivelser af biologiske systemer som fx en celle, en bakterie eller et økosystem. Den helhedsorienterede tilgang omfatter ikke blot kortlægning af samtlige bestanddele (gener, proteiner osv.) i et biologisk system, men også afdækning af delenes funktioner – og de indbyrdes sammenhænge.

Systembiologi er opstået som forskningsområde, fordi denne type forskning nu kan lade sig gøre ved brug af de avancerede computermetoder og teknikker, der er udviklet inden for blandt andet genteknologi og molekylærbiologi. Med den moderne informationsteknologi kan forskerne foretage statistiske beregninger på meget store datamængder.

Rigshospitalet indgår samarbejde med verdens største kræfthospital

Rigshospitalet i København er indgået i et formelt forsknings- og behandlingssamarbejde med USA's største kræfthospital MD Anderson Cancer Center. Rigshospitalet har nu status som 'Sister Institution', som betyder, at Rigshospitalet indgår i et globalt netværk af 24 andre kræfthospitaler. Samtidig bliver Rigshospitalet en del af Global Academic Programme, der giver adgang til et globalt forskningsnetværk og dermed hurtigere adgang til den nyeste teknologi og klinisk frontlinjeforskning. ■

RESULTATOPGØRELSE FOR PERIODEN 1. JANUAR TIL 31. DECEMBER 2013

DRIFTSRESULTAT	392.505	
Kursregulering.....	79.431	
	<u>472.036</u>	
Kursregulering, arv	11.183	
a) Renter arv.....	2.092	
b) Anvendt i.h.t. testamente...	<u>-109.765</u>	-96.490
Modtaget gave 2013, formålsbestemt.....	100.000	
Renter gaver.....	228	
Anvendt, gaver.....	<u>-40.621</u>	59.607
DRIFTSRESULTAT EFTER KURS- REGULERING SAMT REGULERING AF ØREMÆRKET ARV- OG GAVEBEHOLDNING		435.153

Gaver og arv

Bogført 05/05 2014 - 08/05 2014

Esther Nielsen.....	150,00 kr
Bodil Ingerslev.....	50,00 kr
Arna Fridbjørg Schnoor.....	125,00 kr
Johannes Andersen.....	50,00 kr
Gitte R. Jensen.....	250,00 kr
Eva Petersen.....	100,00 kr
Birthe Marcussen.....	500,00 kr
Lis Bloch.....	50,00 kr
Jørgen Thomsen.....	450,00 kr
Arne Lundberg Kristensen..	50,00 kr
Helle Petersen.....	250,00 kr
Ove Hakon Nielsen.....	50,00 kr
Anne Mette Thomsen.....	250,00 kr
Henny Ditlev Jensen.....	45,00 kr
Ludvig Hansen.....	150,00 kr
Valdemar S. Christensen....	30,00 kr
Kirsten Schou.....	150,00 kr
Lotte Jørgensen.....	150,00 kr
Tove Jønsson.....	125,00 kr
Svend Oscar Sørensen.....	100,00 kr

Gaver / bidrag kan trækkes fra.
Oplys dit CPR-nummer til
COPA, som så indberetter
beløbet til SKAT.

Man kan *ikke* trække COPA-
kontingentet fra i skat.

COPA takker på det hjerteligste.

COPA REGNSKAB 2013

<u>IND</u>	<u>kr.</u>
Kontingenter.....	578.821
Gaver og arv.....	411.400
Gaver, ved opløsning af lokalforeninger.....	0
Støtte formålsbestemt.....	474.107
Diverse indtægter.....	1.407
Tips og lotto.....	1.193.107
Deltagerbetaling.....	220.775
Renteindtægt og aktieudbytte.....	45.057
Annonceindtægt.....	364.106
Udlodning fra arv.....	150.386
INDTÆGTER I ALT	3.439.206

<u>UD</u>	
Copa-bladet.....	508.388
Sommerlejr.....	254.530
Familieweekend.....	228.368
Junior-COPA.....	46.108
Forårstur.....	17.024
Weekendophold.....	62.925
Ungdommen.....	44.602
Rådgiveruddannelse.....	80.641
Udgifter lokalforeninger.....	355.355
Ukraine.....	58.998
Kørsel, rådgivning, m.v.....	29.913
Udstillinger, PR incl. legater.....	55.588
FU-møder.....	11.945
HB-møder.....	73.387
Andre møder.....	14.780
Interessegrupper (heraf gave Forældregruppen kr. 4.348).....	14.348
Formandsrejser.....	21.097
Internationale møder.....	11.148
Brochurer.....	30.656
Lønninger.....	699.967
Erstatningssag, tidligere medarbejder.....	44.375
Lokaleomkostninger.....	141.666
Administrationsomkostninger.....	205.792
Honorar.....	35.000
OMKOSTNINGER I ALT	3.046.601

Omkostninger i alt.....	3.046.601
Anvendt tidligere hensættelser.....	0

UDGIFTER I ALT..... **3.046.601**

INDTÆGTER I ALT..... **3.439.206**

UDGIFTER I ALT..... **3.046.601**

DRIFTSRESULTAT..... **392.605**

Egenkapital pr. 1. jan. 2013.....	2.558.178
Årets resultat, excl. arv, kursregulering samt afkast heraf.....	472.036
Arv og gaver, formålsbestemt.....	2.386.847
EGENKAPITAL I ALT	5.417.061

Flåtbid kan udløse erstatning

Ikke mange ved, at varige gener efter et flåtbid udløser erstatning fra din ulykkesforsikring – men det kræver, at du overbeviser forsikringsselskabet om din ret. Det skønnes, at mere end 1.000 danskere hvert år bliver bidt af en skovflåt, og det er bestemt ikke ufarligt. De seneste år er der kommet øget opmærksomhed omkring skovflåten, som kan overføre den farlige borreliainfektion – også kaldet borreliose. I 1 ud af 10 tilfælde udvikler infektionen sig til en neuroborreliose – dvs. en infektion i nervesystemet. Symptomerne kan være meget forskellige, men ofte starter det med smerter i ryg, skulderblade eller nakke. Derudover kan man opleve ansigtsslammelser og evt. meningitis med feber, hovedpine og stivhed i nakken.

I sjældne tilfælde er symptomerne varige, som hos den kunde advokat Rikke Omme fra KLA Personskade netop har bistået i en erstatningssag.

- ”Efter et flåtbid måtte min kunde leve med varige gener i form af fysisk og psykisk træthed, nedsat hukommelse og koncentration samt smerter og stivhed i nakke og arm. Han anmeldte sagen til sin ulykkesforsikring, som dog afviste at udbetale erstatning. De henviste til, at et flåtbid ikke var omfattet af det ulykkesbegreb, som var anført i betingelserne for forsikringen. Men det afslag godtog

vi ikke, og vi fortsatte derfor diskussionen. Til sidst måtte forsikringsselskabet give sig,” fortæller Rikke Omme.



Hun-skovflåt, der har fyldt sig med blod. Langt fra alle flåtbid giver risiko for borreliainfektion - men unaset hvad - fjerner man en skovflåt hurtigt - er der ingen risiko.



Rikke Omme, advokat KLA Personskade.

Godkendt som en ulykke

Ifølge betingelserne er et ulykkestilfælde en pludselig hændelse, som forårsager personskade. Med hjælp fra KLA Personskade lykkedes det, at få forsikringsselskabet til at ændre deres vurdering.

- ”Vi ser sagen som meget principiel, og den kan have stor betydning for andre, som skulle stå i en lignende situation. Helt generelt er netop ulykkesbegrebet et typisk diskussionspunkt i sager med ulykkesforsikringen – og det kan være svært for almindelige mennesker at argumentere imod forsikringsselskabet. Derfor kan det altid betale sig at søge specialiseret rådgivning – forsikringsselskabet har altså ikke altid ret,” fastslår Rikke Omme. ■

Ny forening: Alle danskere skal fødes som organdonorer

En ny forening vil kæmpe for at fjerne ventelisterne til organtransplantation. Organdonationsdebatten har alt for længe handlet om etiske hensyn til de afdøde. Det er på tide at skifte etisk fokus til de liv, der kan reddes, mener Foreningen 7Liv.

Alle danskere skal være organdonorer fra fødslen. Samtidig skal det være muligt at tilmelde sig en særlig nyrebank, hvor man kan donere sin ene nyre i levende live til et fremmed menneske. Debatten om organdonation har alt for længe handlet om etikken for de afdøde i stedet for praktikken i at holde de levende i live, men det fokus skal ændres ifølge den nystartede forening 7Liv.

Organdonation er en sundhedspolitisk opgave

Målet er, at ventelisterne til et nyt organ nedbringes og på sigt udryddes:

- »Organdonation er ikke bare en etisk diskussion – det er en sundhedspolitisk opgave. En opgave, der sikrer livet for dem, der lever med en livstruende sygdom. Et behandlingstilbud, der kun kan tilbydes, når der er nok organer til rådighed. Derfor er der brug for politisk handling for at nedbringe ventelisterne. Første skridt er, at Folketinget får realiseret den længe ventede handlingsplan for organdonation,« siger formand for foreningen 7Liv, nyredonor og tidligere MEP, Karin Riis-Jørgensen.

Peter J. Hancke Rossel er bestyrelsesmedlem i 7Liv og lektor emeritus i medicinsk videnskabsteori ved Københavns Universitet fortæller:

- »Jeg mener, det er problematisk, at der gennem årene har været så lidt fokus på hensynet til de personer, hvis liv og livskvalitet afhænger af, at der er tilstrækkeligt med organer til rådighed.«

Derfor hedder foreningen 7Liv

Lægevidenskaben kan i dag potentielt give 6 gode liv ud af ét dødsfald - og på sigt er tallet 7.

- Et hjerte kan give nyt liv til et andet menneske
- Lungerne kan give livet videre til to andre mennesker
- Nyrerne kan give nyt liv til to andre mennesker
- En lever kan i nær fremtid give livet videre til to andre mennesker

Sig ja til organdonation

Offentlige kampagner har alt for længe blot bedt danskerne om at tage stilling til organdonation.

Det udgangspunkt undrer Karin Riis-Jørgensen: ”Beder vi også danskerne om at tage stilling til passiv rygning? Tage stilling til om man må køre for stærkt på vejene? Nej. Her beder vi befolkningen om at gøre, hvad der er rigtigt og fornuftigt og gøre det, som redder liv. Vi skal ikke bede danskerne om at tage stilling til organdonation. Vi skal bede dem om at sige ja og fokusere på de levende og på de liv, som kan reddes ved at flere danskere donerer deres organer.«

På den lange bane arbejder foreningen for, at alle danskere fødes som potentielle organdonorer, så organdonation bliver et aktivt fravalg – og ikke et tilvalg som i dag:

»På den måde mister vi ikke livsvigtige organer, og samtidig får vi som samfund en fælles forståelse og anerkendelse af, at organerne vil komme et levende menneske til gode« konkluderer Karin Riis-Jørgensen.

Læs mere på www.7liv.dk



Stomi kan være midlertidig eller blivende

Anlæggelse af en stomi opleves ofte som meget voldsomt, men de fleste patienter vil som regel efter nogen tid have vænnet sig til det, også fordi alternativet er værre, om man så må sige. Men selv om der igennem årene er blevet udviklet bedre og mere avancerede stomiposer, er det først de senere år, der virkelig er blevet introduceret meget velfungerende og behagelige poser. Og nu er der yderligere kommet en helt ny og æstetisk pose på markedet.

• Af Charlotte Søllner Hernø · csh@raskmagasinet.dk

Den første kendte kolostomioperation blev foretaget i 1776 af en fransk læge. Operationen var trods fravær af antibiotika en succes og patienten overlevede længe med sin stomi. Efter at kolostomi gradvist blev mere almindelig, begyndte lægerne omkring år 1900 at tænke på muligheden for også at lave ileostomier i forbindelse med operation i tyndtarmen fx ved bylder og blindtarmsbetændelse. I 1952 udviklede den britiske professor og kirurg Bryan Brooke den stomikonstruktion, som principielt anvendes i dag, og som indebærer, at tarmen krænges ud.

Samme antal med stomi, selv om flere bliver opereret

Det vides ikke nøjagtigt, hvor mange i Danmark, der har stomi, men det skønnes, at der er tale om omkring 10 – 12.000 mennesker, der som følge af fx Crohns sygdom eller kræft har



Foto: ColoPlast

SenSura Mio er den første stomipose nogensinde, der er produceret i vævet tekstil og farven er verdens mest diskrete grå, som ikke kan ses gennem fx hvidt tøj.

Fakta!

Kolostomi, ileostomi eller urostomi

- Anlæggelse af en kolostomi indebærer, at forbindelsen til endetarmen og sidste del af tyktarmen afbrydes, og at tyktarmen føres ud gennem bugvæggen i en stomi (sigmoideostomi). Der kan være mange bagvedliggende årsager: Børn kan have medfødte misdannelser, der medfører manglende eller forkert udvikling af tyk- eller endetarm. Hos voksne er baggrunden typisk kræft i endetarmen, hvor behandlingen som regel er, at endetarmen fjernes og man får anlagt en kolostomi.
- En ileostomi betyder, at tyndtarmen føres gennem en åbning i bugvæggen, og anvendes typisk ved svær Colitis ulcerosa eller Crohns sygdom i colon, når det er nødvendigt at fjerne hele tyktarmen og endetarmen. Tarmindholdet fra en ileostomi er mere tyndtflydende end ved en kolostomi og varierer i mængde fra mellem 0,5 til 1 liter pr. døgn. Dette tyndtarmsindhold er stort set uden lugt og består overvejende af vand og salte samt indeholder vævsnedbrydende enzymer, som skal nedbryde kostens fedt, sukker og proteiner, hvorfor det også er stærkt irriterende for huden, hvis der sker lækage.
- Urostomi er en afledning af urinen fra nyrerne, hvor urinlederne føres op til huden på maven i stedet for til blæren. Den hyppigste årsag til, at det er nødvendigt at få en urostomi, er kræft i blæren.

en stomi. Stomi er således ikke en sygdom i sig selv, men er et resultat af en kirurgisk behandling.

Stomier kan være enten temporære, dvs. midlertidige, eller permanente, dvs. blivende. Det er som regel den tilgrundliggende sygdom, der afgør, om en stomi skal være midlertidig eller blivende. I nogle tilfælde kan anden sygdom, for eksempel dårlig hjerte-lunge tilstand, betyde, at en midlertidig stomi skal være blivende, fordi almentilstanden ikke tillader ny operation, hvor stomien kan lukkes.

Da flere og flere mennesker får konstateret kræft i tyk- og endetarm, så burde antallet af stomiopererede patienter tilsvarende være stigende. Det er blot ikke tilfældet: "Vi vurderer ikke, at det samlede tal som sådant er stigende, selv om flere og flere får konstateret kræft. Årsagen er, at lægerne i dag er blevet bedre og bedre til at fjerne et stykke af tarmen også længere nede, uden at det resulterer i en efterfølgende stomi. Mange patienter, der for 10 år siden uundgåeligt ville være endt med at få stomi, får det ikke i dag," forklarer Henning Granslev, der er landsformand for Stomiforeningen COPA.

Fra lærredsposer og metalstativer til stomiposer med klæbelag

De første år bestod stomibandager af sindrige konstruktioner med tætte lærredsposer, metalstativer og mavebælter. Det har været rædselsfuldt for brugerne og lækage har været reglen mere end undtagelsen med ubehagelige lugtgener og ødelagt hud til følge. I 1953 blev stomiposen imidlertid opfundet af en dansk sygeplejerske. Elise Sørensen arbejdede gennem mange år som hjemmesygeplejerske, og da hendes søster fik anlagt en kolostomi, begyndte Elise Sørensen at eksperimentere med fremstilling af stomiposer. Det var ikke nemt, men i 1954 fik hun godkendt sit patent. Posen var hermetisk lukket i alle fire ender med et rundt forstærket hul på indersiden. Klæbelaget på posens ene side var så kraftigt, at der ikke var brug for



Foto: ColoPlast.

Stomihjælpemidler var indtil for 60 år siden sindrige konstruktioner med tætte lærredsposer, metalstativer og mavebælter. Siden er der sket en hastig udvikling af egentlige stomiposer med henblik på sikkerhed og bekvemmelighed.

andre midler til at holde posen fast til patientens mave og stomi, hvilket var et gennembrud.

I takt med udviklingen af plast- og klæbematerialer er der efterfølgende sket store landvindinger år for år og særligt i de seneste år. En ny produktserie er således netop introduceret.

Den største enkeltvise produksatsning i Coloplasts historie

Der findes verden over flere store virksomheder, som kontinuerligt udvikler og producerer hjælpemidler til stomipatienter.



Foto: ColoPlast.

Æstetik og design har for første gang spillet en afgørende rolle i udviklingen af SenSura Mio og resultatet er da også blevet banebrydende.

En af de kendteste og største er den danske virksomhed Coloplast, som i 2011 sendte en videreudvikling af SenSura fra 2006 på markedet. Stomiprodukterne blev straks en stor succes, men lige siden har mere end 300 Coloplast ansatte på tværs af afdelinger og landegrænser været involveret i processen med at videreudvikle produktet, samtidigt med at mere end 700 stomiopererede været inddraget i tests og anden udvikling af de mange hundreder af prototyper, som er gået forud for det endelige produkt. Lanceringen af SenSura Mio er den største lancering i Coloplasts historie og den største enkeltvise produksatsning nogensinde. Der er tale om et platformprojekt, som definerer både hvordan Coloplast stomiprodukter produceres og kommer til at se ud fremover.

Klæber, kobling og filter er forbedret og posen er af blødt vævet tekstil

Den 1. april i år blev den nye SenSura Mio-serie præsenteret på verdensmarkedet, herunder Danmark og RASK Magasinet var blandt de første, som blev introduceret til serien af Coloplasts designer Jakob Bendix, der også er manden bag SenSura Mio-nyheden. Og der er i den grad tale om en epokegørende nyhed.

Der er således sket store forbedringer for så vidt angår den elastiske klæber, den fleksible kobling, et forbedret filter og selve materialet, som posen er lavet af.

Det nye filter kan ifølge kliniske studier reducere ballooning op til 61 % i sammenligning med ældre modeller. Begrebet ballooning dækker over den uheldige effekt, at posen puster sig op på grund af et tilstoppet filter. Det forbedrede filter renser gassen, inden den slipper ud af posen, hvormed man undgår lugtgener og forbedringen skyldes ikke mindst et nyt forfilter, som er ti til femten gange større end tidligere filtre og desuden er dobbeltsidet. Det forhindrer, at filteret stoppes til og sikrer den ventilation, der skal gøre, at ophobning af gas i posen undgås.

Lækkert, lækkert, lækkert

Endelig er der sket en fantastisk ændring i selve materialet, som posen er lavet af. Det nye materiale er et blødt vævet tekstil, som fremstilles i en særlig grå farve, der er udvalgt for at sikre optimal diskretion og som fjerner tankerne fra hospitalsproteser. Den varme grå farve er klinisk efterprøvet og den står godt til alle slags hudfarve og beklædning – den er således nærmest usynlig under en hvid skjorte. Posen er derudover udstyret med et inspektionsvindue og har reduceret fremfald. Det betyder, at det er gjort let at tjekke, at posens top ikke bliver tung og falder fremover i takt med, at den bliver fyldt.

Posen i sig selv er i øvrigt så blød og lækker, som var der tale om lækkert kjolestof eller en fed skjorte. Designerne har således skelet stærkt til beklædning og tekstil i det hele taget. Stoffet er rart at røre ved og lyden er et kapitel for sig. For lyden af tekstilstoffet er fuldstændigt som når fx kjolestof rører ved kjolestof – en naturlig lyd af tøj. For dem, der er sensitive overfor lyden af det materiale, stomiposer er lavet af, er denne nyhed intet mindre end genial.

Hele sortimentet i den nye serie består i øvrigt på globalt plan af 240 forskellige varianter tilpasset forskellige kroppe, ar m.v., siger Jakob Bendix. Og det er nyt, at man fra Coloplasts side har valgt at arbejde med den æstetiske dimension samt den følelsesmæssige side. Der er ganske enkelt sket et skift fra teknologidrevet til designdrevet innovation. Jakob Bendix fortæller i øvrigt, at det i høj grad handler om at fjerne stigma og give kunderne værdighed, for Coloplast ønsker at gøre livet lettere for folk.



NYT FRA LOKALFORENINGERNE



COPA København/Frederiksberg

Lokalformand: Svend Larsen, Brandstrupvej 99, 2610 Rødovre
Tlf.: 2057 6809 E-mail: laila.h@mail.tdcadsl.dk

Kommende arrangementer COPA København / Frederiksberg - kontakt venligst lokalformanden.



COPA Storkøbenhavn

Lokalformand: Gethe Jacobsen, Topasvej 35, 2730 Herlev
Tlf.: 4095 0953 E-mail: copa.stkb@gmail.com

Siden sidst

Send venligst jeres mailadresse eller telefonnummer

Vi håber I alle har fået brev og vi vil blive glade, hvis I vil sende jeres mailadresse eller telefonnummer så vi hurtigere kan sende indbydelser ud på arrangementer. Der er jo en utrolig lang deadline på bladet og ikke mindst hjemmesiden. Ligeledes ønsker på arrangementer I kunne have lyst til. Tak til de medlemmer der allerede har gjort det.

Der var desværre en fejl i bestyrelseslisten i sidste blad, idet Marina Berth var glemt som bestyrelsesmedlem og Marianne Bodi udgår som suppleant, da hun er flyttet. Derfor gentager vi den her:

- Formand Gethe Jacobsen
- Næstformand Gunnar Andersen
- Kasserer Bent Bodin
- Bestyrelsesmedlem Birthe Klamer
- Bestyrelsesmedlem Marina Bernt
- Suppleant Bent M Lundgren



Kommende arrangement

Bustur til Sverige søndag d. 31. august

Kørestol velkommen ved tilmelding.(liftbus).

Vi kører fra Præstevænget i Ballerup kl 10.

Gode parkeringsmuligheder (evt. opsamling på Ballerup station).

Herfra kører vi til Sverige til Spångens Gästgiveri ved Søder åsen (kendt fra filmen Kalle fra Spången med den berømte Edvard Perssons sang "Jeg har boet ved en Landsveg,...") hvor en dejlig 3 retters middag venter os. Turen går videre til Kullen, hvor vi alt efter vejret gør ca. 1 times ophold før vi skal drikke kaffe og spise hjertevaffer hos "Flickorna Lungren" (De er "verdensberømte" i Sverige). Derefter hjem. Hjemme ca. 18.30.

Pris kr. 200 for medlemmer og kr. 300 for ikke medlemmer. Tilmelding nødvendig **senest 18. august** til Gethe mail: copa.stkb@gmail.com eller tlf. 40 95 09 53.



FOTO: wikipedia.org

Kommende arrangement

Julefrokost søndag d. 30. november kl. 12.00

Julefrokost søndag den 30.november kl 12 (kørestolsejnet) i Mørkhøj.

God frokost med underholdning. Nærmere senere.



P.b.v. Gethe Jacobsen



COPA Bornholm

Lokalformand: Inge Skovgaard Petersen, Smedegade 20, 3700 Rønne
Tlf.: 5695 6530 / 3028 6530 ingeskovgaard@live.dk

Kommende arrangementer COPA Bornholm - kontakt venligst lokalformanden.



COPA Frederiksborg

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

Lokalforeningen holder ingen møder i juli og august, for vi holder sommerferie og håber på solrigt og varmt vejr.

Siden sidst

God sommerudflugt

Lidt om sommerudflugten til Lyngby Sø og Dyrehavsbakken den 24. maj.

Ugens vejrsigt lovede ikke alt for godt, der blev endda spået skybrud - uha. Da lørdagen så oprandt, var glæden stor - det var tørt og lunt, og der var blå huller mellem skyerne. Da vi som første afgangshold ankom til Egedal Station, holdt bussen og ventede på os. Efter at vi var sikre på, at alle var ankommet gik det mod Hillerød. Her stod resten og var klar til at stige om bord.

Vi ankom i god tid før afgang til bådarten, så der var god tid til at sludre og nyde det efterhånden fine vejr. Vores skib hed "Prinsesse Alexandrine" og blev bygget i 1895. Der var utroligt mange kajak- og kanoroere på søen, men vi kom



"Prinsesse Alexandrine", Lyngby Sø.

(COPA-Frederiksborg fortsætter næste side)



Tilbehørsprodukter

Pasta - Ringe/Plader/Strips - Pulver

Neutralisering af lugtgener - Granulat til tynd afføring

Kontakt os på tlf. 3637 9130 for rådgivning og vareprøver

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

COPA-Fredensborg fortsat:

igennem trængslen uden problemer, og efter en time var vi tilbage ved udgangspunktet, hvor bussen ventede for at køre os til Bakken. Vores chauffør hed Per, og han var flink til at fortælle om interessante ting undervejs. Vel ankommet til Bakken begav vi os til Restaurant Røde Port. Her sad vi i et lokale for os selv, og der var en lækker og righoldig buffet, som vi kunne forsyne os fra. Da vi havde spist og drukket kaffe, blev vi hentet af teltholder Sigurdsson, som viste os rundt og fortalte om Bakkens mange og gamle forlystelser. Vi fik også nogle historiske informationer samt mange morsomme anekdoter. Da klokken var 16.30, skulle vi mødes ved bussen for at køre hjemad igen. Vores venlige chauffør kørte os en anden vej hjem, så vi fik set det frodige og grønne Nordsjælland.

Bestyrelsen takker deltagerne for den gode stemning og de pæne tilkendegivelser om turen. Vi er altid glade for at få en tilbagemelding, især når det viser sig, at arrangementet har levet op til forventningerne. At vejret var med os denne dag, gør det jo ikke ringere.

Vi ønsker hermed alle en rigtig god sommer.

P.b.v.
Gisela
Schjøtt



Restaurant Røde Port.

Teltholder Sigurdsson fortæller.



COPA Roskilde

Lokalformand: Jette Frederiksen, Kirkegårdsvej 7, Gundsømagle, 4000 Roskilde
Tlf.: 4673 0587 E-mail: jettebfrederiksen@hotmail.com www.roskilde.copa.dk

Kommende arrangement

Sommertur søndag d. 17. august

17. august er der sommertur til Geocenter Faxe og Danhostel Faxe.

Der er busafgang fra:

- Roskilde Astershjemmet, Astersvej Kl. 09.00
- Greve svømmehal Kl. 09.30
- Køge station turistholdepladsen Kl. 10.00

På vej mod Faxe finder vores chauffør en passende rasteplads, hvor vi kan strække ben m.v.

Kl. 12.00 ankommer vi til Danhostel Faxe, hvor vi indtager en frokostbuffet.

Kl. 13.30 vandrer vi over til Geocenter Faxe, hvor vi har bestilt en guidet tur.

Under turen bliver vi ført 63 millioner år tilbage i tiden. Dengang var Danmark dækket af et dybt hav, hvor der levede både hajer og krokodiller.

Kl. 15.30 er vi tilbage på Danhostel til kaffe/kage og kl. 16.00 skal vi være klar til hjemkørsel.

Egenbetaling er 150,-kr. for medlemmer/ 250,-kr. for ikke-medlemmer. Tilmelding til formanden på telefon 4673 0587 eller mail:

jettebfrederiksen@hotmail.com med oplysning om medlemskab, telefonnummer og påstigningssted. **Tilmelding senest 10. august.**

P.b.v. Johnny Frederiksen



Geocenter Faxe.

Kommende arrangement

Julearrangement 20. november

Julefrokost på Hotel Niels Juul i Køge den 20. november. Husk at reservere dagen. Nærmere oplysninger følger.

P.b.v. Ea Jensen



COPA Vestsjælland

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

Kære medlemmer

Efter afholdelsen af generalforsamlingen, afholdt bestyrelsen et konstituerende møde hos Birthe Hansen d. 28. april 2014. Det lykkedes, at få fordelt de forskellige bestyrelsesposter.

Bestyrelsen i COPA-Vestsjælland.

Formand er, Eddy Tersløse som blev valgt direkte på generalforsamlingen.

Næstformand blev Tom Nexø.

Kasserer blev Janne Christopersen.

Sekretær blev Lene Christiansen.

Alm. bestyrelsesmedlem Birthe Hansen.

Bestyrelsessuppleant Bente Pedersen.

Ud over planlægning af vores sommertur, blev det planlagt, at bruge Odsherred Sundhedscenter hvor COPA-Vestsjælland har adgang til mødelokale og et skab til vore ting, til afholdelsen af møder samt oprette et rådgivnings team.

Vi har besluttet, at undersøge muligheden for, at lave en hjemmeside så vi hurtig kan kommunikere med vore medlemmer, samt lægge billeder ind, fra ture, julefrokoster osv. De medlemmer der ikke har computer, vil få nyhederne i Copa-bladet. Hvis der er vigtige nyheder, ture m.v. som ikke kan nå at komme i Copa-bladet, vil bestyrelsen sende disse via brev til de medlemmer, der ikke har computer.

Nu omkring vores sommertur, er fristen kort og kan kun nå at komme i Copa-bladet en gang. Da generalforsamlingen blev afholdt 8. april og der skulle nås, at skrives om det, til Copa-bladet 10. april (som udkommer 10. maj) samt, at den nye bestyrelse først blev konstitueret på første møde efter generalforsamlingen, den 28. april. De beslutninger der bliver truffet på mødet, om hvad der skal med i Copa-bladet, skal være indsendt senest 10. juni og kommer først i bladet 10. juli, derfor opstod ideen om en hjemmeside.

Bestyrelsesmedlemmerne har hver fået - til låns - en tablet for at gøre arbejdet nemmere. Der er bl.a. installeret Skype på dem, så vi hurtig kan afholde møde med hinanden uden vi behøver fysisk, at skulle møde hinanden. Den sparer tid og omkostningerne, da det er ganske gratis at Skype. Tabletten er sponsoreret og tilhører COPA-Vestsjælland og er kun til låns så længe man er med i bestyrelsen; der er lavet en udlånserklæring, hvor man bl.a. forpligter sig til, at erstatte den, hvis man ikke længere er i besiddelse af den.

Håber I alle må få en rigtig god og dejlig sommer.

(COPA-Vestsjælland 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



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

COPA-Vestsjælland fortsat:

Kommende arrangement

OBS. OBS. Sommertur

Året sommertur går i år til Odense. Siden 27. maj 2004 har Odense afholdt blomsterfestival og hver år er den bygget op omkring et tema. Temaet i år er "Danmarks smukkeste Have".

Odense vil stå i et blomsterflor, således at man vil opleve et storslået skue af grønne planter og blomster. H.K.H. Kronprinsesse Mary er protektor for Odense Blomsterfestival.

Turen vil blive den 14. august 2014. Vi skal køre i en liftbus, så alle kan deltage uanset hvilken handicap man måtte have. Turen starter kl. 8.00 men opsamling ved:

- 1) Kl. 8.00. Bauhaus i Holbæk. Stenhusvej 56, 4300 Holbæk.
- 2) Kl. 8.50. Ringsted Station. Jernbanevej 1, 4100 Ringsted
- 3) Kl. 9.25. Bilka I Slagelse. Idagårdsvej 1, 4200 Slagelse

Når vi kører hjem fra Odense bliver der stop Slagelse, Ringsted og Holbæk. Forventede hjemkomst til Holbæk kl. 18.

Der vil blive serveret sandwich og drikkevarer på vej til Odense da vi skal spise frokost, ca. kl. 14 – 14.30.

Vi skal på guidet tur kl. 11 i Odense, hvor vi skal høre om Odenses historie og se de mange blomsterudsmykninger. Vi skal også besøge H:C Andersens hus. Derefter går vi samlet over og spise frokost, jeg kan røbe så meget, at der er Fyns nationalret. Skulle der være nogle medlemmer der ikke tåler denne ret, vil der selvfølgelig blive taget højde for det. Efter maden afslutter vi med kaffe/te.

Prisen pr. person alt inkl. 250,00 kr. **Tilmelding er bindende.**

Så det er først til mølle princippet; der vil blive lavet en venteliste, hvis turen bliver overtegnet.

OBS. Tilmeldingsfristen er senest torsdag d. 24. juli 2014.

Tilmelding kan ske til:

Lene Christiansen. Tlf.nr. 6111 8888 / E-mail: lenec485@gmail.com

Tom Nexø. Tlf.nr. 5074 5013 / E-mail: igasog@anarki.dk

Eddy Tersløse. Tlf.nr. 6063 0747 / E-mail: e.t@mail123.dk

Busstandard: Luksusbus med flystole, aircondition, minikøkken, køleskab, DVD anlæg, mikrofonanlæg, toilet samt andre moderne bekvemmeligheder.



Setra S315 HD - stor liftbus,
44 personers turistbus
med lift til kørestole.

P.b.v. Eddy Tersløse



COPA Storstrøm

Der er i øjeblikket ingen fungerende lokalforeninger på Sydsjælland og Lolland/Falster.
Kontakt COPAs sekretariat - tlf. 5767 3525.

COPA Lolland/Falster



Nyt om lokalforeningerne COPA Storstrøm Nord og COPA Lolland/Falster

Hurra, nu er der håb forude. Flere lokale COPA medlemmer har ønsket at der bliver afholdt arrangementer. Desuden har COPA medlemmer givet tilsagn om at være med til at få liv i de nedlagte lokalforeninger Storstrøm Nord og Lolland/Falster. Et par medlemmer er villige til at blive valgt til bestyrelsen i Storstrøm Nord og et medlem stiller sig til rådighed som tovholder for arrangementer på Lolland/Falster.

Fællesmødet holdes lørdag den 16. august fra kl. 12 til 16 i:

Hollænderhavens Forsamlingshus, Fuglebakken 3, 4760 Vordingborg

Planlagt program for dagen:

- | | |
|-----------|---|
| Kl. 12.00 | En let sommerbuffet med et par glas vin |
| Kl. 13.00 | Repræsentant fra leverandør Kirstine Hardam vil fremvise nye stomihjælpemidler. |
| Kl. 14.00 | Social samvær og en debat/dialog om fremtiden for de to lokalforeninger. Skal der være et nyt navn for Storstrøm Nord?? Evt. Sydsjælland?? Forhåbentligt bliver der herefter valgt en eller to bestyrelser (Valget vil blive afholdt efter vedtægterne i Stomiforeningen COPA). |
| Kl. 15.00 | Kaffe/te med sødt. |
| Kl. 16.00 | Mødet forventes afsluttet. |

Landsforeningen dækker alle omkostninger for afholdelse af mødet.

I mødet deltager et par medlemmer fra forretningsudvalget, herunder også landsformanden.

Forretningsudvalget i Stomiforeningen COPA har besluttet, at mødet er åbent for alle, der har lyst at deltage og være med til at få genstartet de nedlagte foreninger. Dog skal det pointeres, at kun medlemmer/støttemedlemmer kan deltage i valg til en bestyrelse.

Der er ikke tilmelding for at deltage i valget.

Af hensyn til bestilling af mad og drikke, ønskes der tilmelding på mail sekretariatet@copa.dk eller telefon 5767 3525 til sekretariatet i Ringsted **senest mandag den 11. august 2014**

Er man medlem oplys da venligst medlemsnummer.

P.v.a Stomiforeningen COPA, Henning Granslev, landsformand



COPA Fyn

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

Kommende arrangement

Møde med nye stomister 18. august

Nye medlemmer har efterlyst et erfaringsmøde med nogle der har haft stomi i en del år.

Dette ønske følger vi op på - **mandag den 18. august 2014 kl 19.00** - i Kræftens Bekæmpelses lokaler på OUH. (ligger ved siden af P-huset.) Man skal ikke betale for parkering, man skal taste sit bilnummer ind inde i KBs lokaler.

Sidste tilmelding er den 17. august. Tilmelding til: Poul E. Andersen -

Tlf. 6615 8512 Mobiltlf: 3011 4296 E-mail: ipea@webspeed.dk

Kommende arrangement

Ditlevsdal Bison Farm

Lørdag den 27. september 2014 har vi en kørsel selv tur til: Ditlevsdal Bison Farm.

Vi mødes på P-pladsen Bisonfarmen kl. 10.30, hvor vi så skal ud på en guidet rundvisning for at se en bison i øjnene, og hvor vi får fortalt historien om Bisonokserne.

Turen tager ca. 3 kvarter. Så har vi nok fået samlet lidt appetit, så vi skal ind og spise på en af restauranterne.

Ditlevsdal Bison Farm ligger ved Morud ved Langesøskoven 15 km vest for Odense.

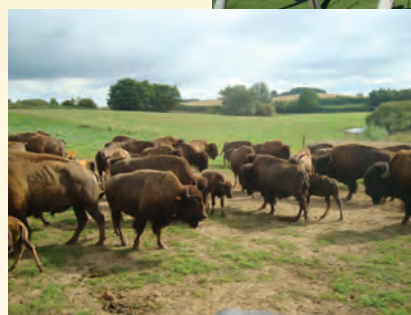
Adressen er: Ditlevsdal Bisonfarm Tokkerodvej 24 5462 Morud Tlf. 6480 8512.

Sidste tilmelding er 11-9-2014. Egenbetaling er 100 kr.

Tilmelding: Poul E. Andersen. Tlf. 6615 8512 Mobiltlf: 3011 4296 E-mail: ipea@webspeed.dk.



Ditlevsdal Bison Farm.



P.b.v. Poul E. Andersen

ET BREDT SORTIMENT

– også til dig med individuelle behov

1-DELS



2-DELS



ROLAND – STOMOCUR®

DET GIVER BEDRE LØSNINGER!

Prøv

STOMOCUR SYSTEMET

Sortimentet med de mange muligheder

STOMOCUR SYSTEMET

– også når det er vanskeligt

Kontakt os om rådgivning og STOMOCUR-prøver



NYT CONVEX
SORTIMENT TIL
COLO • ILEO • URO

Roland Healthcare

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

www.rolandhealthcare.dk



COPA Sydøstjylland

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

Åben rådgivning på Regionshospitalet Horsens, Horsens Sygehus Mød en COPA-rådgiver

Åben rådgivning på Horsens Sygehus den 2. torsdag i måneden fra kl.15.00 til kl.17.00.
Vi findes i dagligstuen på P4.

Siden sidst

Godt arrangement med ConvaTec

Normalt er juni en stille måned, hvad angår aktiviteter i COPA. I år er dog en undtagelse. Ud over vores udflugt den 22. juni, som på skrivende tidspunkt endnu ikke er afviklet, har vi haft et arrangement med ConvaTec. Det var den 4. juni i Vejle. Der var 56 tilmeldte. Det var et rigtig godt arrangement. Konsulenter fra ConvaTec fortalte om deres produkter og der var en livlig snak og godt besøg på standen.

Benedikte Baggesgaard fortalte om intimitet. Hun var virkelig fremragende til at tage det farlige af et emne som, ligesom stomi og tro, er et tabu, ikke noget der bliver talt meget om. Spørgelysten var stor og der blev givet gode og brugbare svar, både fra Benedikte og fra deltagerne der alle havde nogle erfaringer de kunne give videre.

Også COPA havde en stand der blev godt besøgt. Vi mødte mange mennesker som vi ikke tidligere har mødt. Også her var spørgelysten stor. For de unge var det en succes med det nye rullegardin med Kim på plakaten. Den fik en fin debut her.

Det er spændende at se, hvordan ConvaTec har "adopteret" Benedikte til deres arrangementer. Det er sket efter, Dothe var med til et arrangement vi i Sydøstjylland havde om stomi, sex og samliv. Benedikte er en fantastisk person der virkelig sælger budskabet på en fin og sober måde.

Siden sidst

Maven blev vist frem

Jeg tog lidt forskud på sommeren ved den 27. april, at rejse på en 3 ugers tur til Tyrkiet. Med stor forventning om at opleve sol og strand. Men-men. 14 dage med regn og meget lidt sol kan nok tage pippet fra de fleste. Da solen endelig kom skulle den derfor nydes i fulde drag. Jeg besluttede mig for, at i år ville jeg ikke gemme mig bag en badedragt eller højttaljede bikinitrusser, nej nu skulle der fuld gas på, også maven skulle have noget sol. Jeg var lidt spændt på at se de andre bade/solgæsters reaktion.----- Den udeblev totalt. Ingen skulende blikke, ingen der kiggede mærkeligt, men en mave der ikke var vant til solen, og derfor skallede en del. Det tog jeg dog med godt humør. Så aldrig mere gemme maven væk i badedragt. Og hvorfor kan man ikke vise sin mave selvom der er en stomipose på. Der er da ingen der gemmer en brækket arm eller ben væk i store gevandter. Så frem med maven og lad den nyde solens varme.

Siden sidst

God eftermiddag med Coloplast

Den 11. juni, havde vi, sammen med Coloplast, et arrangement i Kolding. Her var 108 tilmeldt. Det var en rigtig god eftermiddag, hvor vi fik fortalt om det nye der er kommet i april og nyt der kommer til august, så det var virkelig nyheder.

Spørgelysten var stor og besøgene i standen var enorm.

COPA var også repræsenteret med 1 stand og den var godt besøgt. Vore brochurer blev nærmest revet væk og vi fik 8 nye medlemmer. Vi fik en del spørgsmål, da Kolding Kommune netop har sendt brev ud til brugerne af hjælpemidler. Der er tilsyneladende lavet en ny indkøbsaftale der gør op med det der til dato har været gældende. Vi vil se på det brev og se om der er noget at gøre. Vi ved jo, at kommunerne skal spare, men er det nu de rigtige steder eller er det på grund af uvidenhed om hjælpemidler og hvad det bruges til. Somme tider kan det være dyrt at spare, især når behandling sættes før forebyggelse.

Søren Sillesen, stomisyegeplejerske, fortalte om hudpleje. Der kan være mange grunde til, at huden bliver irriteret og rød, blandt andet den måde man fjerner den brugte pose. Tag den af lidt gelinde, riv den ikke af som man gør med plaster, det kan påvirke, at man får revet nogle hårkar ud og, at der kan opstå betændelse. Der var mange spørgsmål fra salen og Søren svarede beredvilligt og humoristisk på dem alle.

Lidt til ganen var der også sørget for - te, kaffe og kage samt frugt, men det var nu isvandet, der på grund af varmen gik mest af. I pausen var der sandwich og sodavand, så ingen gik sultne hjem.

En spændende og informativ eftermiddag.

P.b.v. Hanne Westergaard



COPA Sønderjylland

Lokalformand: Christa Jensen, Korshøj 5, Asserballe, 6440 Augustenborg
Tlf.: 7447 3370 E-mail: kajchrista@hotmail.com

Åben rådgivning Sygehus Sønderjylland, Aabenraa Mød en COPA-rådgiver

Der vil være en rådgiver til stede

Mandag d. 04. august kl. 10.00 til 13.00

Mandag d. 06. oktober kl. 10.00 til 13.00

Mandag d. 01. december kl. 10.00 til 13.00

Uden for denne tid vil der altid være mulighed for at ringe til:

Lokalformand Christa Jensen tlf. 7997 3650

COPAs sekretariat tlf. 5767 3525.

Anne Lise Hansen

tlf. 7452 0091 / 2961 2776 • achansen@webspeed.dk

Siden sidst

Temaaften i april

En dejlig aften havde vi i Tønder. Kabaretgruppen havde igen fundet et stykke, som de opførte med sang. Medbragt havde de sneglen, der var et levende stykke og blev flyttet som sangen skred frem. Det er altid en vellykket gruppe, som bare kan fange publikum.

På besøg var Ulla fra Stotec. Hun havde medbragt produkter og undertøj, som blev vist frem. Kaffen blev serveret med husets hjemmebak, altid en god afslutning.



Siden sidst

Turen gennem Jylland i maj

Vejret var perfekt, solen skinnede og medlemmerne var morgenfriske. Påstigning i Sønderborg, Rødekro og Haderslev, her fortsatte vi til den første rasteplass "Hylkedal", hvor kaffe og rundstykker blev spist med velbehag. En lille en til halsen blev det også til. Derefter fortsatte vi til Holstebro til Kirstine og Uffe Hardam. En dejlig modtagelse fik vi og blev budt indenfor. Uffe viste et udpluk af produkterne, og derefter kunne man spørge og få en forklaring, hvordan produkterne virkede.

Kirstine serverede smørebrød og kaffe med kage. Alle blev ret overrasket med sådan et festmåltid. En hilsen fra os alle for jeres store gæstfrihed og tak for et par hyggelige timer.

Efter alle var blevet godt mætte fortsatte turen til Silkeborg. Her kom vi ud at sejle på Silkeborg søerne, en rigtig skøn tur med høj solskin, som vi alle havde stor glæde af.

Så blev vi igen læsset på bussen og turen gik derpå mod syd, ned gennem Jyllands højderyg og de små veje, en tur, der var utrolig skøn. Næste stop var Hovborg kro, her fik vi vores aftensmad, der bestod af wienerschnitzel, brasede kartofler og ærter, samt romfromage med kirsebærsauce.

Alle var vist blevet godt mætte, så turen gik atter hjemad. Godt trætte blev de alle læsset af, men hvor var det en rigtig dejlig tur. Tak til alle som var med på turen.

P.b.v. Christa Jensen

Bliv støttemedlem eller almindeligt medlem af COPA

NYT MEDLEM

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

NAVN.....

ADRESSE.....

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

Fødselsår.....Stomitype.....

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

- ☐ Ungdomsgruppen ☐ Colitis/Crohn-gruppen
☐ Urostomigruppen
☐ Forældregruppen ☐ Familær Polypose-gruppen
☐ Almindeligt medlem (kr. 250,00 pr. år)
☐ Pensionistmedlem (kr. 150,00 pr. år)
☐ Støttemedlem (kr. 150,00 pr. år)

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



Sendes (gerne i kopi) til:
COPA • Jyllandsgade 41 • 4100 Ringsted



COPA Sydvestjylland

Lokalformand: Anette Larsen, Bryndumvej 200, Bryndum, 6715 Esbjerg N
Tlf.: 2785 5978 (bedst hverdage efter kl. 14.00). E-mail: s.a@bbsyd.dk

Yderligere kontaktperson: Børge Kjærgaard. Tlf.: 2068 9200.

Siden sidst

Kør selv tur til Ribe

Vi mødtes 24. maj ved Ribe Vikingemuseum kl 10.30, hvor en guide ventede på os. Han førte os tilbage til vikingetiden, på en meget spændende og inspirerende måde og fortalte om Ribes opståen. Ribe er jo



Danmarks ældste by.

Da vi havde været gennem hele museet, var det blevet frokosttid, den medbragte madpakke nød vi i et lokale, som museet venligst havde stillet til vores rådighed. Snakken gik og vi syntes alle, at vi havde fået et godt indblik i vores fortid.

Efter endt frokost, kom guiden tilbage, nu skulle turen fortsætte med en by-vandring gennem Ribe.

Vi kom gennem små brostensbelagte slipper(gyder) og så skæve bindingsværkshuse. Det var meget smukt.

Så ankom vi til Ribe Domkirke, hvor vi først beundrede den nye domkirkeplads, som er meget flot. Da pladsen blev lavet fandt man nok Danmarks ældste murværk med teglsten. Inde i kirken fik vi udvidet vores horisont, både om kirken, som i kamp med andre domkirker, kan bryste sig af at være Danmarks bredeste, og vores "vandring" gennem forskellige religionsskift, fra Asetro over det katolske og der hvor vi er i dag, protestantisme.

Alt i alt en dejlig dag, god planlægning og en inspirerende guide. Tak til Anette.

Dog ville vi gerne have haft en større tilslutning til arrangementet.

Tak til alle de fremmødte.



P.b.v. Lis og Anette



COPA Midt/Vestjylland

Lokalformand: Mogens Daugaard Christensen, Neerlandiavej 156, Vejlbj, 7673 Harbøre
Tlf.: 4125 0310 E-mail: mogensanette@gmail.com

Siden sidst

Spændende foredrag

20. maj havde vi et spændende foredrag af Kent Hansen. Han fortalte om, hvorfor han meldte sig til fremmedlegionen. Hvordan det var at være soldat og ikke kunne sproget, der blev talt. Det var ikke nødvendigt at kunne fransk for at blive optaget som soldat i legionen. Senere flygtede han fra legionen og vendte hjem. Kent Hansen har skrevet bogen: En legionær's bekendelser.

Sommerudflugten: Sommerudflugten måtte aflyses, grundet manglende tilslutning.

P.b.v. Ulla Andersen

Fagligt Selskab

Fagligt Selskab for sygeplejersker i stomiplejen

er et selskab for sygeplejersker, der arbejder med pleje af stomiopererede.

Fagligt Selskab for sygeplejersker i stomiplejen

afholder kurser og mødeaktiviteter på landsplan for sygeplejersker og interesseorganisationer.

Fagligt Selskab for sygeplejersker i stomiplejen

udgiver det elektroniske tidsskrift StomiNyt og medvirker til opretholdelsen af stomiklinikker i Danmark. På det faglige selskabs hjemmeside www.dsr.dk/fs22 kan du blandt andet finde en opdateret oversigt over stomiklinikkerne, information om kongresser m.m.

Ønsker du mere information så kig ind på: www.dsr.dk/fs22

Formand: Birgitte Dissing Andersen bidian01@heh.regionh.dk - også kontaktperson COPA



COPA Gl. Viborg

Lokalformand: Knud Fauerby, Hagenstrupparken 34, 8860 Ulstrup
Tlf.: 5046 8434

Nu er den nye bestyrelse kommet godt i gang med at planlægge det næste år.

Kommende arrangement

Sommertur 30. august

Sommertur den 30. august 2014, der går til Grønhøj kro til middag, fortællinger, rundvisning og kaffe og kringler. Invitation med nærmere oplysninger bliver sendt ud til jer alle.

Årskalender

Som noget nyt har vi aftalt om en Årskalender og den ser sådan ud indtil videre for 2014 og 2015

Sommertur: 30/08 2014

Julefrokost: 15/11 2014

Generalforsamling: 07/03 2015

Sæt endelig kryds i kalenderen. Bestyrelsen modtager gerne ideer og forslag til arrangementer.

Den nye bestyrelse COPA Gl. Viborg

• Knud Fauerby, Formand
Hagenstrupparken 34
8860 Ulstrup
Tlf.: 5046 8434

• Lone Poulsen, Kasserer
Egelundsparken 5A, Ørum
8830 Tjele
Tlf.: 4095 1416

• Christian Kamp, Bestyrelsesmedl.
Gåsemosevej 3, Thise Torp
7870 Roslev
Tlf: 4091 8223

• Tove Nystrup Larsen, Bestyrelsesmedl.
Møgelvej 20
7752 Snedsted
Tlf: 4029 7014, 9793 1254

• Erik Nødgaard, Bestyrelsesmedl.
Vattrupvej 6
8620 Kjellerup
Tlf: 8688 1790

P.b.v. Knud Fauerby



COPA Aarhus

Lokalformand: Christian Heidum, Værum Fælledvej 22, 8940 Randers SV
Tlf.: 8644 5435 / 4027 5577 aarhus@copa.dk E-mail: chh@bailine.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.

07. august kl. 16.00 – 17.30

21. august kl. 16.00 – 17.30

04. september kl. 16.00 – 17.30

18. september kl. 16.00 - 17.30

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.

Kommende arrangement

Byvandring i Aarhus

d.17. september kl. 17.00

COPA arrangerer en guidet byvandring i Aarhus midtby onsdag d. 17. september. Vi starter ved Domkirken hvor vi sammen med

en professionel guide går rundt i Aarhus og hører fortællinger om byens historie ud fra de bygninger, vi kommer forbi. I vil helt sikkert vide en del mere om Aarhus, når turen slutter efter 2 timer. Herefter finder vi en hyggelig restaurant, hvor vi spiser sammen. Turen er ikke fastlagt i detaljer endnu, men afsæt dagen i kalenderen.

Der vil være egenbetaling på 80 kr. pr. person, og der er kun adgang for medlemmer og støttemedlemmer. Tilmelding. Se septemberbladet.

Turen er ikke egnet for gangbesværede.

P.b.v. Niels Brund

Kommende arrangement

Randersgruppen

Næste møde i Randersgruppen er **tirsdag 26. august kl. 19.00.**

Kom og mød Coloplast og deres NYE Sensura Mio i Randers Sæt allerede nu kryds i kalenderen, så vi kan komme rigtig i gang.

Vi mødes i **Randers Sundhedscenter, Thors Bakke mødelokale 2, Biografgade 3, 8900 Randers.**

(COPA-Aarhus fortsætter næste side)

COPA-Aarhus fortsat:

Vi har næste gang inviteret konsulent Susanne Andersen fra Coloplast, hun vil komme og fortælle om deres nye Sensura Mio. Vi håber det kan interessere mange, så vi kan få bevist, at der er behov for en gruppe i Randers. Kom og vær med i et godt fællesskab.

I må meget gerne melde jer til hos Kirsten Gjørup Hansen på mail kirsten.gjorup.hansen@gmail.com eller tlf. 2216 2140.

Siden sidst

Godt møde i Silkeborggruppen

Silkeborggruppen havde et super godt arrangement tirsdag 6. maj 2014 i Medborgerhuset. Som for at tage tråden op fra det første møde, hvor ønsket om bl.a. lingeri var et stort ønske fra medlemmerne, har Morten Spaabæk Dippel arbejdet videre med dette.

Sporty Living fra Struer, der udvikler og syer badetøj til stomi operede, havde et godt indlæg, hvor spørgelysten til de forskellige produkter var stor. Efter præsentationen af kollektionen var det muligt at købe det super lækre badetøj. Til alles fornøjelse blev der handlet en del – og temaet med badetøjet faldt godt i medlemmernes smag.

Det andet indlæg var firmaet Stotec i Vejle, som bl.a. udvikler brok- og støttebind. En rigtig god præsentation og gennemgang af produkterne som Stotec forhandler. Til alles glæde fik vi hver især et brok/støtte bind udleveret.

De to firmaer passede og understøttede hinanden rigtig godt. Kaffen skulle have været som en pause efter de to indlæg, men der var så dejlig en atmosfære, at de to firmaer havde god snak hele aftenen igennem.

Jeg kan på det varmeste anbefale andre grupper at tage kontakt til de to firmaer og få dem ud til samme arrangement.

COPA's rejselekture (folderen der er oversat til mange sprog) blev udleveret til alle.

Silkeborg gruppen mødes igen i september/oktober måned – mere herom senere.

Med ønsket om en god sommer, og tak fordi I støtter op omkring gruppens arrangementer.

P.g.v. Morten Spaabæk Dippel



COPA Nordjylland

Lokalformand: Jørgen Dresfeldt, Søndre Kongevej 56, 9400 Nørresundby

Tlf.: 4050 0990 www.nordjylland.copa.dk E-mail: nordjylland@copa.dk

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

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

Hjemmesiden

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

Kommende arrangement

Besøg på Energimuseet i Tange lørdag d. 16. august

Lørdag dag den 16. august går turen til Energimuseet.

Kl. 09.00 Afrejse fra Aalborg Rutebilstation, perron 11.

Kl. 09.10 Opsamling pendlerpladsen Th. Sauers Vej.

Kl. 09.50 Opsamling Hobro Rutebilstation.

Når alle er samlet op, holder vi ind på en rasteplads, hvor der vil være kaffe og rundstykker.

Rundtur i Viborg.

Kl. 12.00 Ta' selv frokostbord på Rindsholm Kro bestående af mørbradbøf, frikadeller, tarteletter, tærter, brød og smør.

Kl. 14.00 Rundvisning på Energimuseet.

Kl. 15.00 Kaffe med hjemmebagt kage.

Kl. 17.00 Afgang fra Energimuseet.

Kl. 18.00 Ankomst Hobro Rutebilstation.

Kl. 18.40 Ankomst pendlerpladsen Th. Sauers Vej.

Kl. 18.50 Ankomst til Aalborg Rutebilstation, perron 11.

Prisen for medlemmer/støttemedlemmer kun 300 kr. og ikke medlemmer 570 kr.

Tilmelding senest (husk opsamlingssted) **søndag den 3. august** på tlf.(helst sms) 40 50 09 90 eller på nordjylland@copa.dk.

Betalingen bedes indsat **senest mandag den 4. august** på reg.nr. 9280 konto nr. 4578396042 (husk jeres navn(e) i meddelelse til modtager.)

P.b.v. Jørgen Dresfeldt



Energimuseet.



COPA Colitis-Crohngruppen

Vestdanmark: Vakant. Kontakt COPAs sekretariat.

Østdanmark: Svend Larsen, Brandstrupvej 99, 2610 Rødovre
Tlf. 2057 6809 (efter kl. 18.00) E-mail: laila@mail.tdcadsl.dk

Kommende arrangementer COPA Colitis-Crohngruppen:

Kontakt venligst Svend Larsen.



COPA Familiær Adenomatøs Polypose

Gruppens repræsentant og kontaktperson Vestdanmark:

Susanne Jakobsen, Elsdyrvej 15, Strandhuse 6000 Kolding Tlf.: 2165 9460 E-mail: susanne.elsdyrvej@gmail.com

Kontaktperson Østdanmark: Lise Dam, Skovbrynet 39, 4450 Jyderup Tlf.: 5927 7788

Kommende arrangementer COPA Familiær Adenomatøs Polypose:

Kontakt venligst interessegruppens repræsentanter.



Vi er der for dig!

Hos OneMed står vi altid klar til at rådgive dig i valg og anvendelse af produkter, så du kan leve det liv, du ønsker. *"Da jeg ringede til OneMed, var det rart at få den hjælp og rådgivning, som jeg havde brug for. Sygeplejersken hjalp mig med at finde en anden stomipasta, som fik bugt med mine hudproblemer".*

Bestil via webshoppen eller ring til vores kundeservice.

Scan koden og tilmeld dig
OneMed Nyt på www.onemed.dk



ONEMED

OneMed A/S • P.O. Pedersens Vej 16 • 8200 Aarhus N • www.onemed.dk • info.dk@onemed.com • 86 109 109



Siden sidst

COPA Ungdom til konference i Krakow

COPA Ungdom deltog i EOA konferencen "Be inspired" fra den 7. til 11. maj 2014. EOA (European Ostomy Association) konferencen blev denne gang afholdt i Krakow, Polen. Ungdommen blev repræsenteret af Ida, Lasse og Katrine.

EOA konferencen havde flere spændende indlæg på programmet, herunder indlæg om Polens medicinske og kirurgiske udvikling gennem tiden, indlæg om den "glemte" kock pouch og ikke mindst en ny svensk kogebog "For people with other exits", som er udarbejdet af to svenske stomisygeplejersker.

Set med ungdommens øjen, var det mest spændende på konferencen ungdoms initiativet "Focus 20-40", der skulle genoplives efter en længere årrække. Focus 20-40 er et europæisk initiativ for yngre stomi- og reservoiropererede i aldersgruppen fra tyve til fyrre år, hvor erfaringer og viden kan deles på tværs af landegrænser. Der blev støttet godt op omkring initiativet i Krakow, ca. 20 personer fra 11 nationaliteter mødte op, herunder Danmark, Norge, Sverige, Island, Tyskland, Holland, Polen, Mexico, Tjekkiet, Ukraine og Jordan.

Selve konferencen forløb sammen med det ordinære EOA møde, hvor mange af sessionerne var fælles, men ungdommen fik dog også tid til egne problemstillinger, hvor de fremmødte landes forskelle blev diskuteret i åbent forum. Ligesom kulturelle forskelle, er forskellene vedrørende hjælpemidler også store på tværs af landegrænserne. Vi blev bl.a. bekræftet i at de europæiske lande har rigtig gode kår, mens lande som Jordan og Ukraine er flere niveauer under de forhold vi oplever. Der blev også diskuteret muligheder for hvordan foreningerne kan nå ud til stomiopererede i ikke-deltagende lande, således næste EOA Focus 20-40 kan blive med repræsentanter fra så mange lande som muligt.

Næste EOA bliver afholdt om 3 år i Holland, her er det planlagt at ungdommen får en sideløbende kongres, med "ungdoms" relaterede sessioner. Til at få kontakt med så mange lande som muligt og organiseret hvilke emner der skal tages op blev der valgt en arbejdsgruppe bestående af 3 piger, Carlijn Willemstijn fra Holland, Štěpánka Kovaříková fra Tjekkiet og Camilla Franzén Nordström fra Sverige som tovholdere / planlæggere af konferencen. Så vi må vente og se hvordan programmet for Holland kommer til at se ud.

P.g.v. Ida Engblom





COPA Urostomigruppen

Vestdanmark: Anne Lise Hansen, Gåskærgade 17 B, 1.tv., 6100 Haderslev
Tlf.: 7452 0091 / 2961 2776 (mobil) E-mail: achansen@webspeed.dk

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

Kommende arrangement

Arrangement i Urostomigruppen lørdag den 27. september 2014 Hotel Harmonien, Gåskærgade 19, Haderslev

Program lørdag den 27. september

10.00-11.00	Kaffe og rundstykker
11.00-11.15	Velkomst v/ Anne Lise Hansen, COPA
11.15-12.30	Valg af urinaflledning, hvilke overvejelser ligger der til grund for beslutningen. Hvilke problemstillinger kan der komme med en urostomi både på kort og langt sigt. Robotkirurgi kontra konventionel kirurgi; fordele og ulemper. Hvordan ser det ud med risikoen for brokdannelse ved robotkirurgi? ved overlæge Per Holt, urologisk afdeling L OUH
12.30-13.30	Middag *)
13.30-14.30	Stomipleje og livskvalitet m. speciel fokus på brok ved stomien Bandagering af stomi med brok, brokbælter Hvornår opererer man for brok. ved stomisygeplejerske Kirsten Bach Olsen
14.30-14.45	Pause
14.45-15.45	Præsentation af bl.a. nye produkter fra DANSAC & HOLLISTER
15.45-16.00	Kom og få en snak med produktspecialist og stomisygeplejerske Anne Hauge Rasmussen fra Dansac & Hollister
16.00	Afslutning ved Anne Lise Hansen, COPA.

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

Dansac & Hollister betaler halvdelen af overnatning på hotel Harmonien for 2 personer i dobbelt værelse for de første 6 tilmeldinger som måtte ønske en overnatning.

Dobbeltværelse 850 kr. Jeres pris 425 kr.

Enkeltværelse 700 kr. Jeres pris 350 kr.

Tilmelding: senest den 16. september til sekretariatet på tlf. 5767 3525

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

*Vi håber mange vil deltage.
M.v.h. Kirsten Cederlund & Anne lise Hansen*



COPA Forældregruppen

Gruppens repræsentant og gruppens kontaktperson:

Morten Holmgaard, Amaliehaven 20, 7080 Børkop
Tlf.: 5047 5007 / 4021 1966 E-mail: holmgaard@hotmail.com

Siden sidst

Junior COPA-tur 6.-9. juni

Mål med Junior COPA

Junior COPA er et arrangement for COPA juniorer og deres søskende ("børn" fra det år de fylder 10 til ca. 18 år). Juniorerne er som udgangspunkt af sted uden deres far el. mor... målet er nemlig også - inden for trygge voksne rammer - at junioren kan prøve at stå på egne ben med sin sygdom, møde og netværke med andre i samme situation.

Der knyttes venskaber på tværs af køn, alder, COPA junior og andre søskende.

Turen 2014

Traditionen tro holdes der COPA-tur for juniorerne henover pinsen. Stedet var i år Lalandia i Billund. Vejret var som altid med os.. ja,

(COPA-Forældregruppen fortsætter næste side)

COPA-Forældregruppen fortsat:

det vil sige på nær om fredagen, hvor kalenderen ligeså godt have stået på oktober. Den stod på blæst og regn. Som bekendt er det ikke vejret, men mere påklædning, der afgør om man kan være ude. Vi sad inde fredag aften!.

Vi mødtes 18 juniorer – og et antal voksne til at holde styr på gemakkerne.

Der var tjek in sidst på fredag eftermiddag, kort velkomst og derefter grill med lav-selv burger. Det gav lidt udfordringer at finde et sted at sidde og spise - vejret taget i betragtning - men det gik.

Fredag havde vi en kort præsentationsrunde fordi vi havde en ny pige med. Velkommen Signe. Samtidig "kridtede" vi for Juniorerne rammerne for weekenden op. COPA Junior tur 2014 var i gang.

Lørdag og søndag gik med at sove længe.. set med voksen øjne. Nogle af juniorerne vil nok mene de skulle op alt for tidligt - "morgenmad allerede 0830?"... "det mener I ikke" - var der nogen der syntes.

Lørdag aften afvikledes de åbne COPA Junior mesterskaber i Rundbold... søndag aften spillede vi musik, dansede og hyggede i og ved husene.

I løbet af turen er der bl.a. blevet: Badet, bowlet, løbet på skøjter, badet igen, kørt i tornadoer, hoppet i "de der" trampoliner hvor man er bundet fast med elastikker, spillet på automater. Glæden blandt drengene – store som små – var stor, da Tobias omsatte sine point til en fjernstyret helikopter. Derudover spillede vi fodboldkampe og for ikke at glemme: Hygge, snak, tøsesnak (ikke fnidder), "glo" ned i telefonen, vandkampe, drukket en ikke ubetydelig mængde sodavand og ditto slik.

Mandag morgen var tidlig morgenmad, oprydning i husene og pakning af tasker og hjemtransport så man kunne gøre klar til hverdagens komme igen.

Junior COPA 2014 var – med mine øjne (og det jeg har hørt fra dem der var med) - en rigtig god tur. Det fortæller mig, at turen har en "berettigelse" og målet / formål med turen stadig "holder vand".

Vi har noget at tilbyde COPA juniorerne....og de vil gerne have det.

Vi bad deltagerne skrive en seddel om hvad man med helt egne øjne syntes om Junior COPA turen – og ganske anonymt lægge denne seddel i en pose. Herunder uddrag.

Storesøster 12 år til COPA junior

Hmm... der er mange ting jeg kunne skrive, men nu vælger jeg dette: Jeg synes det er sjovt fordi jeg har lært nogle nye ting.. ex. At køre i "Tornadoen" i Lalandia.. og STÅ TIDLIGT OP!.. møde nye mennesker – og med det mener jeg Signe (den nye pige) Vi har prøvet mange ting; Skøjte, bowle, high jump, bade og en masse andre ting. Det har været hyggeligt.

Pige på 13 (Junior COPA medlem)

Det har været en hyggelig tur. Jeg blev taget godt imod som den "nye" jeg var. Folk forklarede mig hvem de var i familie med osv. Der har hele tiden været noget at lave – men også tid til at slappe af.

Pige 9 år (COPA medlem)

Vi er i Lalandia hvert år. Hvert eneste år griller vi. Vi bader meget. Og de voksne sørger for at vi ikke er alene. Det er meget sjovt, for alle hygger sammen!. Vi hopper på trampolin med snor på, går i centret og vi står på skøjter. Vi sover med dem der passer til vores alder. Nogle gange vælger vi en aften hvor vi fester med musik og dans. Det er fedt! Det er min oplevelse.

Lalandia som konceptsted til Junior COPA er et super sted. Vi tænker dog også at vi skal prøve noget nyt. For junior COPA 2015 har vi således pt. på tegnebrættet at turen skal være til København med det væld af muligheder det nu giver. Meget mere herom senere.

Vi ser frem til at se både nye og gamle juniorer i 2015.

På gruppens vegne Morten Holmgaard

Langbord i solen.



Bowling. Sådan - STRIKE!



Glade yngre Junior COPA deltagere.



Invitation til Forældregruppens Familieweekend 2014 for familier med stomi-/reservoieropererede børn / unge eller børn / unge med afføringsproblemer



Klarskovgaard.

Det er med glæde vi igen kan invitere til Forældregruppens Familieweekend. I år skal vi til Klarskovgaard som ligger lige uden for Korsør i flotte omgivelser. **Weekenden 2014 afholdes 10. til 12. oktober.**

Tema for undervisning i år er bl.a.;

- At fremme børns egen handlekraft og forståelse af livet med en kronisk sygdom.
- Der vil være undervisning, gruppearbejde for forældre og workshop for børn, hvor de frit får ordet i forhold til de udfordringer og muligheder de oplever i hverdagen.
- Fælles faglig afslutning på undervisning hvor vi ser hvad børn og voksne kan lære af hinanden.

Undervisningen forestås af Iben Frellesvig (stomisygeplejerske og konsulent ved Kirstine Hardam) og psykolog Ann Bygballe.

Lørdag har mere karakter af forældrekursus end egentlig "ophold".

For børn, juniorer og unge, er der som sædvanligt en lang række sjove og spændende aktiviteter.

Vi laver aktivitetsrum, hvor man kan tegne, male, lege med perler, spille PlayStation, Wii, Lego, en masse spil og meget andet.

Der vil lørdag være 2 ture;

1. For børn under 7 planlægger vi pt. en biograf tur.
2. For børn over +7 år, planlægger vi pt. udflugt tur til Go High.
(<http://www.kragerup.dk/index.php?mod=main&top=0&parent=0&id=121>)
For god ordens skyld, så er aldersgrænsen på 7 år. Dette er Go Highs krav til deltagere.

Alle aktiviteter for børnene, juniorer og de unge, er samvær på deres præmisser, naturligvis med "passende ansvarlig voksen styring"... så I trygt kan deltage i undervisningen.

Så skal vi selvfølgelig også – som vi plejer – have en masse gode grin, snakke, udveksle erfaringer, hygge og spise god mad.

Absolut en weekend, der er værd at komme til.

Valg til styregruppen

I år er der igen valg til styregruppen. På weekenden vil medlemmerne informere om hvad man laver, belastning og forventninger i styregruppen. Så har du lidt tid tilovers nu og da, gerne vil være med til at lave arrangementer og gøre en forskel – så overvej om du skulle stille op.

Tilmelding og betaling

Senest 8. september 2014, således:

1. Send mail til COPA sekretariat med angivelse af medlemsnummer, navne på alle deltagere og børnenes alder (og gerne diagnose): sekretariatet@copa.dk (Husk jf. nedenstående omkring værelser, at gøre opmærksom på om I ønsker 2 værelser > egen betaling!)
2. Indbetal egenbetaling jf. nedenstående via bankoverførsel til COPA: Reg.: 4955 Konto nr: 000 7090 331.

Vigtigt

- o Husk at påføre medlemmets navn og medlemsnummer i bemærkningsfeltet.
- o Oplys mailadresse, så vi kan sende program m.v. til jer.
- o Tilmelding er ikke "godkendt" før sekretariatet har modtaget betaling – og har bekræftet dette over for jer.

Husk, at deltagelse er betinget af medlemskab i COPA (som regel er det, det "syge" barn som er medlem).

Egenbetaling pr. deltager

0 – 2 år : kr.: 0,00

3 – 14 år: kr.: 300,00

15 år - : kr.: 400,00

For hvert "sygt barn", kan der deltage 2 voksne (og x antal børn). Familien bor som udgangspunkt på samme værelse.

Ved mere end 2 voksne pr. medlem eller hvis man ønsker at have adskilte værelser, afregnes merprisen af jer selv.

Bemærk, at det efter serviceloven §41 er muligt at søge om tilskud til egenbetalingen gennem jeres sagsbehandler i jeres kommune. Hvis I søger om tilskud - og af kommunen bliver bedt om, at beskrive programmet - kan I fremhæve, at der gennemføres undervisning som skrevet ovenfor.

Endeligt program sendes direkte til tilmeldte ca. medio september.

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

Vel mødt på Comvell Klarskovgaard - Vi glæder os til at tage imod jer....gamle, nye, børn og juniorer.

På styregruppens vegne Morten Holmgaard

Evt. spørgsmål kan rettes til Morten på tlf.: +45 5047 5007 / + 45 4021 1966 eller mail: morten@foraeldregruppen.dk

Deltagelse ved ILCOs Familjedagar 28. – 31. maj 2014, Karlskoga på Folkehøjskole

Efter invitation fra ILCO fra Sverige deltog jeg og min familie (2 voksne, Oliver & Josefine begge 9 år) i ILCOs "Familjedagar". Det er den svenske forenings pendant til COPAs Forældregruppes "Familie weekend".

ILCO afholder lige som os familiearrangement. ILCO afholdte deres arrangement på en højskole i Karlskoga henover Kr. Himmelfarts ferien.

Turen derop

Vi undersøgte de forskellige muligheder at komme til Karlskoga på. Som "ikke Sverige kyndige" måtte vi en tur om Google maps for at finde ud af hvor vi skulle hen. Byen Karlskoga ligger – for os – ikke sådan lige ved alfarvej. Vi undersøgte muligheden for at flyve eller tage turen med tog. I begge tilfælde ville vi ved slut destinationen få problem med at komme helt frem – løsningen blev at vi kørte i bil.

Det var en god beslutning. Der er nemlig super flot tur gennem landskaber der første minder om Danmark, dernæst forbi "et utal" af søer, store skove og klippeformationer.

Flere steder stod skilte der advarede om krydsende elge. Til børnenes store skuffelse så vi dog ikke nogen elg.



Godt 800 KM og godt 10 timers kørsel.

Programmet for ILCOs Familjedagar i store træ

Ankomst og tjek ind dag 1. ved 17 tiden. Derefter Velkomst, middag og præsentation af deltagende familier.

Præsentationen gennemførtes med afsæt i en inddeling hvor familierne blev "parret" 2 og 2. På baggrund af nogle spørgsmål på et stykke papir interviewede man hinandens familier henover aftensmaden. Dette var en ganske interessant måde at gribe præsentationen an på - dertil en super måde at lave en "ice breaker" på. Sidegevinsten i et sådant interview, var at alle i familien blev spurgt om noget. Det kunne ex. være om fritidsinteresser, skole osv. Ved at lade et interview danne grundlag for præsentation, tænker jeg man øger fokus på det positive omkring familien og ikke så meget på sygdom. Familien er nok med på familie arrangement fordi der er et sygt / handikappet barn i familien – men familien er jo meget mere end det. Selve præsentationen var både behagelig og uformel.

Det tror jeg vi skal have prøvet af i Forældregruppen.

Efter præsentationen blev børne/unge program og hjælpere ligeledes præsenteret.

Hjælperkorpsset bestod af skolens fritidslederelever. Børnene deltes ind i grupper efter alder (0-6 + 7-11 + og 12 >?). Fritidslederne lavede forskellige lege og spil med børnene. Alt foregik mere el. mindre uden for.

Ved måltiderne hentede man børnene og afleverede bagefter igen.

Det gav en god fornemmelse at følge med i hvad de lavede, om det var sjovt og om de havde fundet nogen at snakkes med. Teorien om at børns sprog er universelt holder stik. Der gik ikke længe før end Oliver spillede fodbold med en Eric og Josefine fandt sammen med pigen Ines fra interviewfamilien.

I løbet af dagene var der faglige indlæg og gruppearbejder...

Bl.a. foredrag om betydningen af også at huske raske søskende. Budskabet var bl.a. at være opmærksom på om raske søskende føler at de skal overtage det basale ansvar med at få familiens dagligdag til at hænge sammen fordi forældrene / familien er "belastet" af indlæggelser på sygehus, operationer med det andet barn. Børn skal have lov til at være børn på børns præmisser. De voksne skal være voksne - og være sig deres ansvar i kraft af forældrerollen bevidst.

2 forskellige gruppearbejder i en workshop baseret facon...

Gruppearbejde 1:

Gruppearbejdet supplerede på formidabel vis familiernes præsentation fra dagen før. Man meldte sig til i grupper af ca. 8 familier efter det "syge" barns diagnose. Her gennemførtes, med en tilfældig forælder som tovholder, en mere detaljeret præsentation af barnet, diagnose, udfordringer, hvad har vi prøvet > hvad duede ikke + hvad duer m.v. Denne måde med diagnose specifik inddeling, gjorde dette gruppearbejde intimt og kvalitativt. Alle kunne nå at komme til orde og dele erfaringer med hinanden. En super måde at erfaringsdele.

Oliver under sten.



Gruppearbejde 2:

Gruppearbejde efter hvilke emner man havde lyst til at tale om. På et whiteboard var de forskellige emner skrevet op. Måde man fandt en gruppe på, var ganske simpelt at man skrev sig op under det man havde lyst til at tale med andre om, høre deres erfaringer med osv. Emner var bl.a.; Forholdet mellem søskende, børnehave / institutionsliv, skole / skolestart, sygdomme, merudgifter fra det offentlige m.v.

Gruppearbejdet gennemførtes bl.a. som walk'n talk. Til sidst fremlagde en repræsentant hovedpunkterne så man fik en idé om, hvad de andre grupper havde talt om og hvad de var kommet frem til / var et budskab.

Foredrag om Forældregruppen og COPA...

Jeg blev spurgt om jeg ville og kunne holde et indlæg om Forældregruppen, og meget lav praktisk om den danske lovgivning på merudgiftsområdet. Jeg havde en aften til at forberede mig i. Det gav mig tid til at arbejde videre med foredrag jeg tidligere har holdt. Det var nogle ord jeg skulle have på plads på svensk, så basal forståelse ikke blev hindret. Det viste sig endda, at der blandt de svenske forældre, var en der havde gået på højskole i DK. En anden var født dansk, men opvokset i Sverige.

De hjalp med at oversætte "fagudtrykkene" ad hoc når folk så forvirret ud – det fungerede fint.

Mit foredrag gav en god spejling mellem ILCO og COPA, om det at være forældre til barn med afførings handicap i Danmark, hvilke arrangementer Forældregruppen laver i Danmark (og hvordan) samt lidt om hvordan vi får (har krav på.. men desværre ikke altid er = med) kommunal hjælp i Danmark.

Der er stort sammenfald mellem vore formål i Forældregrupperne. Af fællesaktiviteter var der om aftenen Disco i et af skolens aktivitetsrum. På sidste dagen udflugt enten til svømmehal eller til "Boda Borg" for de lidt større børn.

Boda Borg er en slags kombination af Fangerne på Fortet og Indiana Jones i skøn forening. Man bliver delt ind i hold af op til 5 personer. I en nedlagt bolig blok går man rundt til forskellige rum hvor man skal løse opgaver. De skal enten løses på tid eller på en bestemt måde. Klarer man opgaven, avancerer man til et nyt rum - osv. I det 3. rum fik man så sit point. Nåede man det ikke inden for tiden el. lavede fejl, lyste en lampe rødt og man skulle forlade rummet og forsøge forfra. Selvom vi havde fordelt os på "de indfødtes" hold, fik vi ikke mange point. Det var rigtig svært. Fysisk udfordrende, yders samarbejds- og kommunikationskrævende. Rigtig sjovt både for voksne og børn. Ganske underligt et lignende koncept ikke findes i Danmark.

Sproglige udfordringer...

Vi have selvfølgelig gjort os overvejelser om vi, men nok mest Oliver og Josefine ville "klare" sig på dansk / svensk. Det gik selvfølgelig rigtig fint. Børn kommer langt med grin, smil og fagter.. og så vokser de enormt hurtigt med opgaven...

Nogle ord gav dog udfordringer... Ex. hvis noget er "roligt" på dansk. Så er det på svensk ikke = at noget er afslappende el. stille. På Svensk er noget "roligt" når noget er sjovt.

Hjemtur

Vi var nødt til at køre retur til DK lørdag aften ved 18 tiden pga. arbejde søndag morgen. Egentlig ville vi have kørt ved 12 tiden – men vi blev kraftigt opfordret til at tage med i Boda Borg. Det fortrød vi bestemt ikke. Vi var dog lidt matte i betrækket, da vi parke-rede i indkørslen kl. 01.45.

Bakspejl på familjedagar

Det har været en super god oplevelse at være med på ILCOs Familjedagar.

Rent COPA "fagligt", føler jeg mig ny inspireret og fyldt med gode ideer til Forældregruppens arrangementer. Personligt og familiemæssigt, er vi "nytanket" med følelsen af: Vi ikke er alene med vores barns sygdom, hvordan gør andre m.v..

Præcis samme følelse vi havde efter første gang vi var med på en familieweekend i COPA. Denne følelse er svær at få igen, fordi man er med til at arrangere indhold m.v

At have denne følelse igen, bekræfter mig i at det vi tilbyder gennem Forældregruppen i DK har sin "berettigelse". Det gør en forskel.

Morten Holmgaard
Forældregruppen

Josefine over sten.



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

Svend Larsen **)
Brandstrupvej 99
2610 Rødovre
Tlf.: 20 57 68 09

Storkøbenhavn

Gethe Jacobsen
Topasvej 35
2730 Herlev
Tlf.: 4095 0953

Frederiksborg

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

Bornholm

Inge Skovgaard Petersen
Smedegade 20
3700 Rønne
Tlf.: 5695 6530 / 3028 6530

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

Anette Larsen
Bryndumvej 200, Bryndum
6715 Esbjerg N
Tlf.: 2785 5978 (bedst efter 14)

Midt/Vestjylland

Mogens Daugaard
Christensen
Neerlandiavej 156, Vejlbj
7673 Harbøre
Tlf.: 41 25 03 10

Gl. Viborg amt

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

Aarhus

Christian Heidum
Værum Fælledvej 22, Værum
8940 Randers SV
Tlf.: 86 44 54 35

Nordjylland

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

Familiær Adenomatøs Polypose gruppen

Østdanmark:

Lise Dam
Skovbrynet 39, 4450 Jyderup
Tlf.: 59 27 77 88

Vestdanmark:

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:

Svend Larsen
Brandstrupvej 99, 2610 Rødovre
Tlf.: 20 57 68 09

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 COPAs forretningsudvalg.

