



STOMIFORENINGEN COPA STIFTET 1951



I dette blad kan man bl.a. læse:

**COPA sommerophold 2019 - en god uge
.....se side 4.**

Kære medlemmer

LEDER



Henning Granslev, landsformand

Desværre har der også været en del problemer med omdelingen af COPA blad 4.2019. Det er ikke fejl fra Porto Service eller Forbrugerkontakt. Problemet har været en mangelfuld ikke opdateret adressefil på medlemmer, der modtager COPA bladet ved omdeling af Forbrugerkontakt, også kaldet FB.

Stomiforeningen COPA har nu fået stor hjælp fra serviceafdelingen i Porto Service til at rette fejlene, der har været i de to sidste adressefiler. Vi er optimistiske og håber problemet er løst.

Ijuli Samvirke Magasinet var der flere artikler om mave, tarm og fordøjelsessystemet. COPA ønskede at bringe nogle af artiklerne i Copa-bladet. Derfor kontaktede vi redaktionen af Samvirke for at spørge om lov til at sætte nogle af artiklerne i COPA bladet, selvfølgelig med oplysning af kildeangivelse. Det måtte vi desværre ikke. Jeg må indrømme, COPA er noget uforstående for den manglende accept fra Samvirkeredaktionen, da artiklerne kan læses på Samvirke's hjemmeside. Copa-bladet's redaktør har derfor - i stedet for at sætte en eller flere af artiklerne fra Samvirke i bladet - selv skrevet en artikel om vores tarmbakteriers betydning.

Nu til et noget helt andet, hvor der stadig er lang vej til et positivt resultat. Kommunernes forskellige fortolkninger om, hvad der bør/skal bevilges af stomihjælpemidler, har været omtalt i Copa-bladet mange gange de sidste år. COPA har flere gange skriftligt henvendt sig politikere for at finde en løsning på denne problematik.

Der bliver ofte svaret, at da det er kommunerne, der skal dække udgifterne for hjælpemidler til personer med permanente stomier, kan de evt. tilbyde et andet produkt (stomihjælpemiddel), end det den stomiopererede hidtil har fået bevilget. Så burde det være oplagt, at COPA skrev til Kommunernes Landsforening (KL) for at få dem til at løse problemet. Men nej. Svaret fra KL kan læses her på siden. Det er et intetsigende svar. KL er bekendt med situationen, men vil intet foretage sig. Der står i brevet: Det er kommunerne, der har myndighedsansvaret for tildeling af hjælpemidler, herunder også stomihjælpemidler m.m.

Hvorfor f..... skal der stadig i kommunerne være så store forskel på, hvorledes stomiopererede kan få bevilget de bedst egnede stomihjælpemidler efter en individuel vurdering af den enkelte borger.

Kommunerne bør tage ved lære af de gode eksempler. Heldigvis er der mange kommuner, hvor borgerne får bevilget de produkter, der ønskes og vurderes bedst egnede af både borgeren og faglige kompetente personer: stomisygeplejerskerne.

Jeg er klar over, mange medlemmer i COPA, med rette mener, at der næsten altid skal skrives om dette problem. Ja, det skal der. Mit store ønske er, at alle med stomi, uanset bopælskommune kan få bevilget de stomihjælpemidler, de har behov for til at kunne leve et så normalt liv som muligt.

Kære Henning Granslev

Tak for din henvendelse til mig af den 29. maj 2019 vedrørende udfordringer med kommunernes tildeling af hjælpemidler, herunder bl.a. stomihjælpemidler.

Vi er i KL bekendt med den situation, du beskriver, som handler om, at nogle borgere oplever at få bevilget et andet stomihjælpemiddel af kommunen end det, som borgeren blev tildelt på hospitalet.

Det er kommunerne, der har myndighedsansvaret for tildeling af hjælpemidler, og herunder også stomihjælpemidler. Jf. reglerne skal hjælp ydes til anskaffelse af det bedst egnede og billigste hjælpemiddel ud fra en konkret og individuel vurdering af den enkelte borgers situation.

Der kan derfor opstå situationer, hvor kommunen vurderer, at et andet hjælpemiddel end det, borgeren har fået tildelt på hospitalet, kan kompensere borgeren tilstrækkeligt.

Hvis borgeren ikke oplever, at hjælpemidlet fungerer efter hensigten, kan borgeren gå i dialog med kommunen om dette. I sidste ende kan borgeren klage til Ankestyrelsen, hvis borgeren oplever, at det tildelte hjælpemiddel ikke afhjælper de varige følger af borgers nedsatte funktionsevne.

Med venlig hilsen

Jette Skive

Formand for KL's Sundheds- og Ældreudvalg

At sind er jeg meget positiv. Så jeg håber og tror, problemet bliver løst - engang. Det er bare med at kæmpe videre for sagen og ikke give op. Vi er en lille forening med et tabu, som skal kæmpe mod det store offentlige system. Men husk: David vandt over Goliath.

Til slut vil jeg ønske jer et dejligt efterår. Tag ud i naturen og nyd de flotte farver i haven og skoven. Ingen tager skade af frisk luft. Præmien efter turen kunne være en kop kaffe med noget sødt. h.g.

MobilePay til COPA

En nem og nutidig mulighed for at give et tilskud til Stomiforeningen COPA: Der er oprettet et nummer til overførsel af betaling via MobilePay.



MobilePay nummeret er 67873.

Er du blevet pensionist?

Af hensyn til dit COPA-kontingent:

Husk at meddele COPA's sekretariat, hvis du er blevet pensionist.



Send din mail-adresse til sekretariatet

Det vil være en stor hjælp samt en besparelse, hvis man sender sin mail adresse til COPA.

Send en mail til: sekretariatet@copa.dk med oplysning om navn samt medlemsnummer, og skriv "mail" i emne.



ISSN 0901 - 3849

Stomiforeningen COPA**Sekretariatet****Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted**

Tlf.: 5767 3525

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

COPA bankkonto:

Reg.nr.: 4955, kontonr.: 7090331.

Hjemmeside(r): www.copa.dkwww.stomiguident.dkWebmaster: webmaster@copa.dkCOPA 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• **Vicelandsformand:**

Hanne Westergaard

Konsul Jensensgade 16, 2.th.

8700 Horsens

e-mail: h.westergaard@stofanet.dk

Tlf.: 7564 1086

• **Lokalformænd og -grupper:**

Se bagsiden.

COPA medlemsblad

Copa-bladet udkommer 6 gange om året.

Oplag: 4500 stk.

Tryk: LaserTryk A/S, Aarhus.

• **Ansvarshavende redaktør:**

Cand.scient. Ole Vestergaard,

tlf: 9849 9888 • mail: mail@copabladet.dk• **Læserbreve, indlæg og artikler:**COPA forbeholder sig ret til at afvise/for-
korte eller udskyde indlæg. Manuskripter
sendes via mail@copabladet.dk (*tekst som*
tekstfil i word) eller med PostNord til sekre-
tariatet. Sendes foto/illustrationer pr. mail,skal det være som *selvstændige* påhæftede
filer (jpg), *højest 5 MB pr. fil - (men prøv dig*
evt. frem); opløsning trykkvalitet. Færdigehøjtopløselige-CMYK-pdf i trykkvalitet 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 10/10.**COPA behøver ikke nødvendigvis dele
meninger bragt i bladet. Eftertryk tilladt
med kildeangivelse, efter indhentet skriftlig
tilladelse hos COPA's sekretariat.• **Illustrationsannoncer:****Næste blad: Tilsagn senest 10/10.**Højtopløselig-CMYK/300 dpi-pdf sendes
til mail@copabladet.dk. Andet materiale
modtages også - *efter afale*. Reproklart
annoncemateriale til næste nummer skal
være Copa-bladet i hænde **senest: 17/10.**• **Indstik:** Med forbehold. Nærmere
oplysninger: COPA's sekretariat.**Foto forsiden**

Henning Granslev.

Foreningens formål:*Vedtægternes § 4:*Foreningens formål er at varetage interesser for stomi- og reservoiopererede 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 humorlegat.
- at udgive et medlemsblad, Copa-bladet.

Copa-blad 5/2019 (september - oktober) [Fra første 'Co-Pa' i 1962: nr. 270].**Indhold:**

Leder (<i>Henning Granslev</i>).....	2
COPA sommerophold 2019- en god uge (<i>Henning Granslev</i>).....	4
Folkemødet på Bornholm (<i>Hanne Westergaard</i>).....	10
To ud af tre danskere lider af kroniske sygdomme.....	14
Læserne skriver: Så forstå det dog - stomister er også mennesker.....	16
Virusterapi på urinblærekræft - forkølelsesvirus kan dræbe kræftceller.....	16
Nyt fra lokalforeningerne	18
Mikrobiota - vores venner i tarmen (<i>Ole Vestergaard</i>).....	31
Mirakelkapsel mod fedme (<i>Ole Vestergaard</i>).....	34

**COPA-kontingent****Almindelige medlemmer: 275,-kr. / år. Pensionist- og støttemedlemmer: 175,- kr. / år.**
HUSK at melde flytning og overgang til pensionistmedlemskab direkte til COPA's sekretariat.**PLANLAGT OMDDELING**

Copa-blad 1	januar uge 2
Copa-blad 2	marts uge 10
Copa-blad 3	maj uge 19
Copa-blad 4	juli uge 28
Copa-blad 5	september uge 37
Copa-blad 6	november uge 45

Hvis bladet ikke er mod-
taget i efterfølgende uge,
skal man kontakte
sekretariatet på
tlf. 5767 3525
eller sende en mail til:
sekretariatet@copa.dkwww.copa.dk**Rådgivning****Tilbud om rådgivning:
Se også under lokalforeningerne.**Alle kan anmode om rådgivning - og det er gratis. Dette kan gøres ved at ringe til
sekretariatet på tlf. 5767 3525 eller til en lokalformand. Telefonnumrene på lokal-
formændene findes på bagsiden af dette blad.

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

Rådgivningen udføres udelukkende i henhold til patientens ønsker, og den kan
foretages i hjemmet, på sygehuset eller telefonisk.Foreningens rådgivere er alle stomi- eller reservoiopererede 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 vejled-
ning af ikke-lægelig karakter. Ved specifikke spørgsmål om stomipleje og medicin-
ske forhold bør man i stedet henvende sig til sin stomisygeplejerske eller stomi-
ambulatorium.Sekretariatet eller lokalformanden vil finde den rådgiver, der skønnes bedst egnet
med hensyn til stomi/reservoir og køn.Det er ganske uforpligtende at ringe til sekretariatet eller en lokalformand, idet
Stomiforeningen COPA er til for dig og din familie/pårørende.

COPA sommerophold 2019 - en god uge

Af: Henning Granslev, landsformand

COPA havde valgt Hotel Svendborg som base for årets sommerophold. Det var et fint valg, da hotellet ligger meget centralt placeres tæt ved stationen, gader med cafeer og masser af butikker.

Mandag den 1. juli

Allerede ved ankomst til hotellets reception mødte COPA-gæsterne et meget imødekommende og venligt personale. Vanen tro var der en god stemning ved dagens første måltid, en meget lækker frokostbuffet med små portionsanretninger, friskt brød, masser af salat, og sødt til kaffen. Ja, bordets glæder gør underværker.

Det går lige ind i sjælen og for flere helt ud i maven.

Efter frokost var der tid til en travetur rundt i byen. Maden skulle fordøjes, inden næste måltid skulle indtages. Svendborg er en rigtig hyggelig by med mange cafeer, en træskibshavn, bagårdsmiljøer og åbne torvepladser med træer og bænke, så turisterne rigtig kan sidde og slappe af efter indkøbsturen.

Efter en god og mættende aftenbuffet præsenterede Frederikke og Mie fra Mediq Danmark de sidste nye modeller i stomihjælpemidler. Der var god tid til spørgsmål og få svar om produkternes forskelligheder. Det kan være noget forvirrende for personer, der er forholdsvis nyopererede at vælge det rette produkt til deres stomi. Så det er fint, at have lejlighed til at se og føle på de nye produkter og udveksle råd og erfaringer blandt ligestillede.



Frederikke og Mie fra Mediq Danmark.



Biler på Egeskov.

Tirsdag den 2. juli

Der var god tid til at nyde morgenbordets mange fristelser, inden mange brugte formiddagen til en stille tur rundt i byen eller ned til havnen for at nyde den flotte udsigt ud over det sydfynske øhav. Efter frokost kom vores bus til hotellet for at køre deltagerne til Egeskov Slot. Her var det muligt at gå på opdagelse i slotsparkens mange forskellige afdelinger, bl.a. Hvilehaven, Baronessens Have. Livets Have eller Skulpturparken, udstillinger med veteranbiler, Købmændsbutikken, Campinglivet, og den stor lade med flotte motorcykler var også vel besøgt af COPA-deltagerne.

Inden afgang fra Egeskov var der kaffe og lagkage i Cafe Jomfru Rigborg.

Det kan anbefales at besøge Egeskov Slot. Men afsæt gerne en hel dag. Så er der god tid til at gå på opdagelse i de mange bygninger og rundt i den store flotte slotshave.

Hjemme på hotellet var der tid til en lille slapper inden aftenmenuen. Under aftenkaffen fortalte jeg lidt om Stomiforeningen COPA's tilbud i lokalforeningerne, COPA landsarrangementerne og om de udfordringer, der kan være med at få tildelt de korrekte stomihjælpemidler. Desværre er der stadig en del kommuner, hvor servicen på dette punkt kan forbedres.

(fortsætter side 6)



Svaner i parken.



Pause inden afgang fra Egeskov.



Egeskov. Egeskov Slot er anlagt i en sø og bygget af lensmand Frands Borckenhuis. Slottet stod færdigt i 1554. Fundamentet er bygget af egetømmer og så grundigt at der "gik en hel egeskov til". Deraf har slottet fået sit navn. I 1967 blev Veteranmuseet åbnet i den imponerende tidligere kornlade, der engang var Nordeuropas største stråtagsbygning.

Salts Stomi App og bøger



STOMIBØGER

- ▶ Én bog for hver stomitype
- ▶ Alt i én bog – hud, kost, pleje
- ▶ Afsnit om bevilling af hjælpemidler i DK
- ▶ Afsnit om rejseforsikring og det GULE/BLÅ sygesikringsbevis

Bøgerne kan bestilles ved, at sende navn, adresse samt stomitype til post@hardam.dk

SALTS STOMI APP DANMARK

- ▶ App med information og vejledning støttet af billeder, video og oplæsning
- ▶ Et afsnit om hver stomitype

Hent appen her:



HARDAM A/S, Måbjerg Skolevej 46–48
7500 Holstebro, Tlf.: 97 42 32 33
post@hardam.dk • www.hardam-shop.dk

Onsdag den 3. juli

Hele dagen var afsat til en tur rundt på Ærø. Da vi allerede skulle med færgen fra Svendborg kl. 09.05 var der lidt travlt ved morgenbordet. Tænk, hvis man ikke blev mødt inden den store rejse.

Ved ankomst til Marstal stod vores lokale ”Ærøguide”, Karen Margrethe Fabricius klar til at køre med bussen. Første stop var i Marstal med et besøg i kirken og en gåtur ned af handelsgaden til havnen. Marstal er Ærøs største by - og var engang landets næststørste søfartsby - kun overgået af hovedstaden.

Næste stop var ved Herregårdanlægget Søbygaard, der blev bygget i 1580 af hertug Hans den Yngre. Hovedbygningen og avlsbygningerne er anlagt på øer beklædt med stensætninger. Karen Margrethe fortalte om Ærøs fortid som hertugdømme, Søbygaards historie, den nye koncertsal, udstillingerne og aktivitetscentret Kys Frøen. De medbragte madpakker fra hotellet blev indtaget i den flotte natur ved Søbygaard. Bussen kørte videre til Søby Havn, hvor El-færgen, Ellen, i løbet af i år skal indsættes på ruten Søby-Fynshav. Færgen er 100% eldrevet og er en banebrydende opfindelse i verdensklasse og delvist udviklet og bygget på Ærø.

Ærø er en grøn ø, og har været det i mange år. Målet er at være selvforsynende med vedvarende energi i 2025 og CO₂ neutral. Marstals Fjernvarme solvarmeanlæg er øens største og blandt de største i Danmarks med 33.300 m² solfangerareal. Turen fortsatte ud til Skjoldnæs Fyr, der blev bygget i 1881. Svendborg Amt besluttede at bygge fyret nogle år efter 1864 nederlaget. Lyset fra fyret skulle være en hilsen, der helt ned til Kiel kunne ses af de danske tabte venner og familie.

Sidste stop var i Ærøskøbing med tid til en gåtur rundt i de mange små hyggelige gader. Men der var heldigvis også afsat tid



Marstal.



Kys Frøen.



Kaffe; guiden Karen Margrethe og chauffør Peter er med.

til at få kaffe og en rigtig god lagkage på Hotel Ærøskøbing. Inden afgang fra Ærø kunne nogle af kalorierne brændes af med en ekstra tur rundt i byen. På hjemturen med færgen var der tid til at slappe af og nyde det sydfynske øhav i flot solskinsvejr. Puha, det var en hård dag. Hjemme på hotellet ventede en stille stund med tv nyheder og den store aftenbuffet. *(fortsætter side 8)*



Søbygård.



Klør huden

omkring din stomi?

Hvis du oplever kløe omkring din stomi, er du ikke alene

Et studie har vist, at 87% af de adspurgte oplevede kløe omkring stomien. Dette kan forekomme, selv om den omkringliggende hud ser fin ud*, men du behøver ikke at acceptere denne tilstand.

Hos Hollister mener vi, at huden omkring din stomi fortjener bedre, og at vores CeraPlus klæber kan være med til at afhjælpe din kløe.

Tør hud er den mest almindelige årsag til kløe omkring stomien. CeraPlus klæberen indeholder ceramid, som er hudens naturlige beskyttelse mod kløe.

- Ceramid findes i det yderste hudlag (stratum corneum)
- Ceramid består af voksagtige lipidmolekyler, som binder hudcellerne sammen, så de danner en vandtæt beskyttende barriere
- Ceramid hjælper med at forhindre vandtab, der kan føre til skader på huden samt tørhed

CeraPlus klæberen findes som komplet produktserie i både 1-dels og 2-dels bandager.

Få mere information på www.hollister.dk eller ved at kontakte kundeservice på tlf.: 4846 5100 eller maile til hollister.dk@hollister.com.

* Undersøgelse af 164 patients. Consumer Survey of Pruritus. 2016 Hollister data on file.

CE Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2019 Hollister Incorporated

Torsdag den 4. juli

Mange brugte formiddagen til en ny runde i Svendborgs gågader. Her er der jo masser af fristelser til at købe noget, man bare ikke kan undvære. Og så endda til ekstra gode turistpriser. Ok, jeg købte skam også noget, 5 par strømper, selv om jeg absolut ikke mangler nogle. Men de var jo billige.

Efter frokost kørte vi til Langeland. På turen kørte vi til Landet Kirke, hvor linedanseren Hedvig Jensen, også kaldet Elvira Madigan, og løjtnant Sixten Sparre er begravet. Der er tradition for at brudene, der bliver viet i Landet Kirke, lægger deres brudebuket på Elviras grav, for at give hende en buket, som hun aldrig selv fik. Bussen kørte videre til Skovsgaard Gods, der er et moderne økologisk besøgslandbrug og et skovbrug uden brug af sprøjtemidler og kunstgødning. Godset er ejet af Danmarks Naturfond. Under opholdet var det desværre begyndt at regne lidt, så det var fint med at gå rundt inde i de store lader for at se de forskellige udstillinger. I cafeen var der bestilt kaffe med boller og wienerbrød. Der var masser af wienerbrød i overskud. Så de andre gæster i cafeen fik lidt brød til deres kaffe. De blev glade. Men cafejeren fik så ikke solgt så meget ekstra kage. Ak ja, alle kan jo ikke gøres tilfredse.

Da det stadig regnede efter kaffen, blev vi enige om at køre videre til et sted med tørvejr. Vi satsede på det kunne være i Rudkøbing. Det var rigtigt spået. Hurra, der var tid til en hurtig gåtur gennem forretningsgaden i Rudkøbing, næsten ingen regn. Kun de sidste 10 minutter. Men heldigvis var der tørvejr under en meget stor markise ved Brugsen, blot 50 meter til bussens opsamlingssted.

Ved hjemkomst til Hotel Svendborg var det tid til at sige farvel og tak til Peter Grossmeier, fra PP busser. Peter var vores chauffør på alle udflugterne.

Torsdag aften kunne vi igen nyde en aftenmenu med alt, hvad hjertet kan begære og mere til.

Fredag den 5. juli

Hele dagen var til fri disposition. Flere besøgte Valdemar Slot, Danmarks Forsorgsmuseum i Svendborg eller kørte en tur til Thurø m.m. Da det var dejligt solskinsvejr, var der også en del der valgte at tage med M/S Helge på en tur rundt i havet omkring Svendborg.

Fredag aften er der traditionen tro festaften med musik, god mad, vin og kaffe med sødt. Festmenuen var en lakseforret, hovedretten meget mørt kalvekød med årstidens tilbehør af friske grønsager og en desserttallerken med is, lidt frugt og kage. Musiker Axel Boel underholdt med stille taffelmusik og senere med populær musik fra vores gode gamle dage. Men der var selvfølgelig også nye rolige musiknumre, dog ikke heavy rock. Hotellets super gode personale blev kaldt frem, så vi kunne takke for god mad og service fra alle medarbejderne.

Efter aftenmenuen er det nærmest blevet en fast tradition, at gæsterne kan skrive deres ønske om en by/egn til næste års sommerophold. Vinderen blev Esbjerg, Ribe, Tønder området. Nu må vi se, ikke alle ønsker går i opfyldelse.



Guiden Karen Margrethe.

Træ og kirke.



Bussen ved Hotel Svendborg.



Sejlskib ved Svendborg.



Graven ved Landet kirke.



Ved Svendborg Havn.



Fest.



Fest.



Fest.

Lørdag den 6. juli

Der var god tid til at nyde en stor morgenbuffet, da det var afslutningen på en god uge. Udvalget hjemme i vores eget køleskab er noget mindre, heldigvis. Der var masser af afskedskram, inden afrejsen fra hotellet.

Hilsen og tak til jer alle. h.g.

Nyhed i Danmark

Dansac TRE Seal

Mere end en ny tætningsring



Med **tre niveauer af hudbeskyttelse** er **Dansac TRE Seal** designet til at hjælpe med at holde din hud naturligt sund

EN

Klæbeevne



Forsegler sikkert og fleksibelt din stomi og er let at aftage efter brug

TO

Absorption



Absorberer fugtighed fra huden, uden at miste sammenhængskraften

TRE

pH-balance



Designet til at hjælpe med at håndtere fordøjelsesenzymernes skadende effekt på huden

Bestil vareprøver ved at kontakte **kundeservice på tlf. 4846 5100** eller maile til dk.salg@dansac.com. Mere information på www.dansac.dk.

Folkemødet på Bornholm

Stomiforeningen COPA deltog i årets Folkemøde. Kræftens Bekæmpelse havde lejet et stort telt, meget centralt og synligt beliggende tæt ved havnen i Allinge. I teltet var der i det ene hjørne lavet plads til patientforeningerne kunne have borde og hylder til deres mange forskellige brochurer. Repræsentanter fra foreningerne skiftedes til at passe standen og give de besøgende diverse informationer om foreningernes mange brochurer og tilbud om råd og vejledning til at leve videre efter et kræftsygdomsforløb. Vi fra COPA var meget tilfredse med besøg på standen af personer, der ønskede brochurer og viden om det at være stomiopereret.

Vi ankom til Bornholm allerede onsdag morgen. Så var der god tid til at indrette os i vores lille ferie residens for de kommende dage. Det var en lille ferielejlighed mest til 2 personer. Vi var dog 4, men da der var en god og behagelig sovesofa i stuen gik det.

Folkemødet startede torsdag i KB teltet med tilbud om at få et Livsstiltjek, se solens usynlige UV stråler ændre farven på et armbånd lavet af perler. Farveskiftet skulle gøre opmærksom på at huske solcreme. Man kunne

Af: Hanne Westergaard, vicelandsformand



Indgangen til Folkemødet.

også få taget et uv-foto, så evt. solskader kunne ses. Der var også gode råd om at bevæge sig noget mere – for ens egen skyld. I teltet kunne man få en lille tatovering med budskabet om at nedbryde tabu om kræft. Tatoveringen var helt uskadelig og forsvandt efter få dage. Dansk Industri og Kræftens

Bekæmpelse havde en debat om Kræft og Arbejdsliv. Hans Pilgaard var Moderator for debatten mellem Jesper Fisker direktør hos KB, direktør Mario Hannerup Dansk Industri og bl.a. flere større firmaer på Bornholm. Debattørerne var enige om, at der kan være meget store forskellige på,

hvor meget et firma kan tage hensyn til en medarbejder, der i en lang/kort periode ikke kan yde en normal indsats.

Fredag var afsat til debat om det sunde liv: en sund start på dagen. En af debatterne var om uligheder i sundhedsvæsenet, hvilket er et stort problem. I debatpanelet var der både læger og politikere, bl.a. TV læge Charlotte Bøving og regionsrådsformand Stephanie Lose. Under debatten var det muligt at stille spørgsmål om, hvorfor, der under et sygdomsforløb, skal være så store forskelle på kommunernes og regionernes tilbud for behandling, praktisk hjælp i hjemmet og tildeling af hjælpemidler, herunder også til stomihjælpemidler.

COPA fik efter mødet talt med nogle af debattørerne. Alle var enige om, at der ikke skal (læs burde) være forskelle uanset hvilken kommune, man har bopæl i.

Der blev skabt flere gode kontakter de dage, COPA deltog i Folkemødet. Vores store hurdle er stadig uligheden i kommunernes fortolkning af socialloven. Det kan ikke være rigtigt, at man skal vælge bopæl, efter hvor man får den bedste hjælp, det burde være ens over hele landet.

(fortsætter side 12)

Debat.



KB Teltet.



NY STANDARD



Hvis du ønsker mere information om IryPump® S, kan du kontakte B. Braun kundeservice.

Irrigation med IryPump® S

GIVER OP TIL 48 TIMERS FRIHED

IryPump® S er en elektrisk pumpe, som sætter en helt ny standard for stomiirrigation. Pumpen skal ikke hænges op, den kan stilles og anvendes, hvor det er belejligt, og den er nem at betjene. Derfor får frihed en helt ny betydning for personer, som irrigerer deres stomi med IryPump® S.

Folkemødet på Bornholm, fortsat:

Lørdag var der oplæg om Lemnet: Hvordan er det at være pårørende til en alvorligt syg. Her var et fint causeri mellem Özlem Cekick og Hans Pilgaard.

Efter oplægget have Henning lejlighed til at spørge Hans Pilgaard om, hvordan COPA kan komme med i 'Hvem vil være millionær'. Desværre kunne Hans Pilgaard ikke hjælpe med dette. Det er helt suverænt deltagerne, der bestemmer dette. Det er ganske udmærket.

Selvfølgerlig skulle Henning have målt sin sundhedstilstand, og ja, han er oversund, som han gik meget og pralede med. I det hele taget foregik der mange ting overalt i Allinge/Sandvig. I pauserne kunne vi gå rundt og se på de andre stande, møde politikere, skuespiller og andet godtfolk. Søs Egelind holdt et oplæg "hendes forening" Cannabis Danmark. Der var også en strikkeklub, hvor der blev strikket strømper til unge med cancer.

Lørdag aften sluttede med fællesspisning for alle patientforeningerne.

Vejret var ikke det bedste. Vi havde pakket sommertøj, da vi skulle til solskinsøen. Fredag var der solskin

Rønne kirke.



TV 2 Bornholm.



Debat i KB-teltet.



Feriehuset i Svaneke.



Hanne, Poul og Jørn på vej hjem fra aftenmenu søndag..

hele dagen. Lørdag startede nogenlunde vejrmæssigt. Men kl. 15.00 brød et kraftigt uvejr løs. Det var så slemt, at politiet advarede mod at gå ud, man skulle blive i teltene, eller hvor man nu var. Der var skybrud, og løse genstande fløj gennem luften. Alle arrangementer lørdag aften blev aflyst. De kunne simpelthen ikke udføres.

Heldigvis var der bestilt bord indendørs i restauranten, hvor vi sluttede med fællesspisning. Maden var ok, der var bare alt for lidt. Det var endda ikke billigt - Folkemødetillæg.

Det er utroligt så meget liv og stemning, der er de dage, hvor så mange forskellige foreninger støtter op om Folkemødet. Det er en fantastisk oplevelse.

Søndag var pakke sammen dag, og mandag morgen gik turen atter mod Jylland, en hel masse information og oplevelse rigere.

COPA deltagerne havde et rigtig godt og udbytterigt Folkemøde. Så vi håber, det bliver mulighed for at deltage igen til næste år. **h.w.**

Fra Stomiforeningen COPA deltog følgende:

Hanne Westergaard, hendes mand Poul Poulsen (som praktisk hjælper) og Henning Granslev. Vores 4 mand i lejligheden var Jørn Hede fra DLHM.

Værdi
57 kr.

GRATIS
velkomstgave

Brava® Renseservietter
med provitamin B
specielt udviklet til dig
med stomi.



NYHED

Nu kan du shoppe
tilbehørsprodukter
direkte hos Coloplast


 **Coloplast**

Brava®

Alle Coloplast produkter samlet ét sted. Helt enkelt.

Har du brug for andre produkter, end dem, der er på bevilling?
Så kan du nu købe det, du mangler, direkte i Coloplast webshop.
Allerede 24 timer efter bestilling modtager du de produkter, du har bestilt
– lige til at pakke i feriekufferten eller til at skabe tryghed i hverdagen.

Shop direkte her: www.coloplast.to/bravawebshop

 Fri fragt uanset
ordrestørrelse

 Levering inden
for 24 timer

 Kundeservice
49 11 12 20

134,70
kr.

166,90
kr.

62,91
kr.



Det første studie i verden, der kortlægger et helt lands kroniske sygdomme:

To ud af tre danskere lider af kroniske sygdomme

Det hidtil største studie af kroniske sygdomme viser, at cirka to ud af tre danskere over 16 år har én eller flere kroniske sygdomme. Det er næsten det dobbelte af de hidtidige estimater fra Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen.

Antallet af danskere, der lider af én eller flere kroniske sygdomme, er langt højere end hidtil antaget. Det viser Danmarks hidtil største studie i kroniske sygdomme – og verdens første kortlægning af et helt lands kroniske sygdomme.

Indtil nu har Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen officielt vurderet, at cirka hver tredje dansker lider af en kronisk sygdom. Men det er et underestimat ifølge AAU-studiet. Ifølge de nye tal har mænd i gennemsnit 2,0 sygdomme, mens kvinder gennemsnitligt har 2,4. Forskellene er dog mere markante på alder, hvor 16-44-årige i gennemsnit har 1,1 sygdom, 45-74-årige har 2,7 sygdomme og 75+-årige har 5,3 sygdomme i gennemsnit. Tallene dækker over store forskelle, f.eks. er det maksimale antal sygdomme for én patient 36.

Studiet har kortlagt den fulde kroniske sygdomsbyrde og identificeret over 199 kroniske sygdomme blandt alle 4,5 millioner danskere over 16 år. Det er gjort via de unikke danske sundhedsregistre, og fordi der ses på alle borgere, er der ingen statistisk usikkerhed – tallene er, som de er.

Samfundsøkonomisk og personlig belastning af kronisk sygdom

- "Undersøgelsen sætter en tyk streg under, at kronikerbyrden er reel - og tilmed større end hidtil antaget. Vi oplever et behov fra både politikere og sundhedsprofessionelle til at få tal og overblik over den kroniske sygdoms-

byrde for at få et bedre grundlag for prioritering. På samme måde, som du har brug for at vide, hvem og hvor mange, der kommer til aftensmaden i din planlægning, så er det også essentielt, at sundhedsvæsenet kender hvem og antallet af de patienter, man skal behandle", siger Michael Falk Hvidberg, ph.d. og forsker ved Danish Center for Healthcare Improvements (DCHI) ved AAU.

- "Med undersøgelsen gives et nyt supplerende redskab, som kan bruges i prioritering, planlægning, vurdering af økonomisk byrder, og udvikling af det fremtidige sundhedsvæsen, som skal kunne håndtere fortsat flere kronikere. Første step hertil er netop det overblik, undersøgelsen giver over, hvem og hvor mange kronikere, der er. Forhåbentligt kan studiet også være med til at give fokus og en stemme til de patientgrupper, som typisk overses i debatten", tilføjer han.

I en rapport citerer Sundhedsstyrelsen, at 80 procent af udgifterne til sundhedsvæsenet går til behandling af kronikere, og Verdenssundhedsorganisationen (WHO) anbefaler international handling.

- "Der er bred enighed om og evidens for, at kroniske sygdomme er den enkeltstående største fremtidige udfordring for vores sundhedsvæsen. Med studiet og vores kommende forskning og satsning på området er vi med til at tilføje vigtige brikker, der kan få stor betydning for fremtidig prioritering og indsatser", siger professor og sundhedsøkonom Lars Ehlers. ■

Michael Falk Hvidberg, Soeren Paaske Johnsen, Michael Davidsen og Lars Ehlers. A Nationwide Study of Prevalence Rates and Characteristics of 199 Chronic Conditions in Denmark. PharmacoEconomics. 2019, Side 1-20. Open Access Original Research Article. First Online: 24 July 2019.



Professoren og sundhedsøkonom Lars Ehlers fra DCHI på AAU.



Hovedforfatter Michael Falk Hvidberg, ph.d. og forsker ved DCHI på AAU.

Studiet er finansieret af DCHI på AAU, Region Nordjylland og Momsfonden. Derudover er projektet lavet i samarbejde med Statens Institut for Folkesundhed. Studiet er den første del af et større forskningsprojekt om kroniske sygdomme. Formålet med projektet er at give et overblik over sygdomstyper og omfanget af kronisk sygdomsbyrde til både politikere, sundhedsprofessionelle og forskere til brug i sundhedsplanlægning. Senere på året identificeres livskvaliteten af de 199 kroniske sygdomme i anden del af projektet. Resultaterne skaber således viden over både omfanget (hvilke og hvor mange) og senere livskvalitet (hvilke kronikere, der har det værst).

I gennemsnit lider vi af ca. 2 kroniske sygdomme. Een dansker lider af 36 kroniske sygdomme .

MEST HYPPIGE SYGDOMME

Forhøjet blodtryk:	23,3 %
Luftvejsallergi:	18,5 %
Forhøjet kolesterol:	14,3 %
Depression:	10,0 %
Bronchitis:	9,2 %
Astma:	7,9 %
Type 2-diabetes:	5,3 %
KOL:	4,7 %
Slidgigt i knæ:	3,9 %
Knogleskørhed:	3,5 %
Mavesår:	3,5 %

Resultaterne i studiet dækker over flere regionale forskelle. F.eks. viser studiet, at:

- Region Nordjylland har den største andel af patienter med forhøjet blodtryk.
- Region Midtjylland har den største andel af patienter med epilepsi, søvnforstyrrelser og ADHD.
- Region Syddanmark har den største andel af psykisk syge, demente og flest kronikere generelt.
- Region Sjælland har den største andel af patienter med kræft, mavesår og overvægt.
- Region Hovedstaden har den største andel af patienter med HIV, skizofreni og spiseforstyrrelser - men også færrest kronikere set i forhold til resten af landet.



Drop saksen!

Modellér dig til bedre tæthed...



Oplev forskellen med modellérbare hudplader/poser:

- Hullet formes nemt med fingrene, så du undgår at skulle bruge saks for at tilklippe din stomiklæber
- Materialet svulmer op og absorberer fugt rundt om din stomi, så du oplever bedre tæthed og færre lækager⁽¹⁾
- Fås i mange varianter, i både 1-dels og 2-dels stomisystemer



95,6 %

af alle patienter, der bruger modellérbare produkter, bevarer en sund hud⁽¹⁾



Ring til mig på **telefon 4816 7475** og få en gratis vareprøve der passer dig.

Nina, sygeplejerske



¹⁾Osmose study: Szewczyk et al. The Effects of Using a Moldable Skin Barrier on Peristomal Skin Conditions in Persons with an Ostomy, Ostomy Wound Man., 2014;60(12):16-26

ESTEEM™+

LÆSERNE SKRIVER



Så forstå det dog - stomister er også mennesker

Efter adskillige operationer ville jeg gerne fortsætte den gode optræning fra hospitalet. Jeg har i mange år gået til varmtvands gymnastik. Hvilket jeg elsker.

Jeg talte med en sød og venlig dame som har noget med optræning i varmt vand at gøre. Jo naturligvis kan jeg komme til at gå der. Både den tid og dag som jeg gerne ville. Jeg var glad. MEN!!!! så nævnte jeg lige at jeg har kolostomi!!!! ups!!!! så kan jeg desværre ikke gå til det. Så fortalte jeg, at jeg havde talt med områdeforebyggelseskonsulenten som havde sagt, der er mange der går til det, også svømmehold med stomister. Jeg har også neupati (nervebetændelse i forbindelse med diabetes) og kan derfor ikke komme i koldt vand. Jeg bor ved vandet og kan hver dag se folk bade, men desværre gør det ondt i knoglerne hvis jeg går i.

Damen ville tage det op på et møde senere som de skulle have. Ugen efter fik jeg lov til at komme på det hold. Hurraaa jeg er lykkelig.

Jeg har også talt med COPA-folk som har været til en stor hjælp for mig, tak for det og for Copa-bladet.

Et år med flere alvorlige operationer, alvorlig modermærke kræft, en stor knude i tyktarmen, en tumor på 3 1/2 cm i endetarmen og lukning af åbningen og fjernelse af 28 cm tyktarm og kolostomi. Knap et døgn efter indre blødninger osv. nok en operation. Et ganske hårdt år. Men jeg lever!!!! Jeg føler mig stiv og gammel, ingen selvtillid og en markant ændring af livet!

Fornyelig var vi for første gang på en længere tur for at se vores ynglings åben have. Det kniber stadig med at sidde for længe på en øm rumpe.

Der talte vi med en dame, som selv går til varmtvandsgymnastik. Da jeg nævnte, at jeg skulle til det, sagde hun, det kan jeg da ikke!! Jeg blev ked af det og fortalte at jeg på første dagen ville stå frem og fortælle om min stomi for mit hold, vise den frem eller vise en ren pose frem, alt efter hvad der er nødvendigt, så der ikke opstår snak i krogene. De kan også stille mig spørgsmål, hvis der er nogle. Sådan at holdet kan forstå, hvad det vil sige at have en stomi.

Så kære Copa-bladets læsere, hjælp mig med at udbrede forståelsen af STOMI. Vi er jo hverken SPEDALSKE eller smitter på anden måde - og vasker os også og går i bad. Hjælp mig med at folk forstår, at vi også er mennesker. Jeg elsker at svømme og det at komme i vandet er bare sagen, man kan bedre bevæge sig. Der kommer jo også babyer og handikappede i vandet, HVORFOR SÅ IKKE OS MED STOMI????

Jeg må ikke komme i solen uden 50 i solcreme, den smitter af og trænger ikke ind i huden. Jeg kan ikke gå langt mere. Bor ved vandet og kan ikke komme i koldt vand. Livet har ændret sig, men man værdsætter det stadig.

Henning.....tak fordi du bringe mit læserbrev i et blad, som både læses på hospitaler og andre steder. Så kan folk måske forstå det lidt mere. Jeg har lovet ledelsen til vandgymnastik et blad, når det udkommer til september. Jeg er glad for at være medlem af COPA. I er alle så søde og forstående. Tak for det store arbejde I gør.

COPA kender navn på personen, der ønsker at være anonym.

Virusterapi på urinblærekræft - forkølelsesvirus kan dræbe kræftceller

Forskere fra University of Surrey, England, har udført en lille undersøgelse (15 patienter med ikke invasiv blærekræft) hvor de gennem et kateter har sendt forkølelsesvirus (coxsackievirus, CAVATAK [CVA21]) direkte ind i de kræftramte blærer.

Efter blot en uge var kræftcellerne i blærene hos alle de 15 patienter blevet ødelagt, og hos en patient var kræftcellerne helt forsvundet.

Blærekræft er vanskeligt at behandle, fordi tumorer ikke udvikler immunceller. Men en infusion af virussen bevirkede inflammation i blæren og forårsagede et immunrespons, som dræbte kræftcellerne. Der blev ikke rapporteret nogen signifikante toksiciteter hos nogen af patienterne.

I vævsprøver fra disse patienter med blærekræft, der fik forkølelsesvirus, var alle de raske celler stadig intakte.

Kemoterapi derimod - ødelægger alle voksende celler, hvad enten de er sunde eller kræftramte.

Reference

Annels, N.E. et al. *Viral targeting of non-muscle invasive bladder cancer and priming of anti-tumour immunity following intravesical Coxsackievirus A21.* *Clinical Cancer Research.* 2019. Published OnlineFirst July 4, 2019. DOI: 10.1158/1078-0432.CCR-18-4022.

Fagligt Selskab
for sygeplejersker
i stomiplejen

På hjemmesiden www.dsr.dk/fs22 kan du finde en opdateret oversigt over alle stomiklinikker i Danmark.

Kontaktperson til COPA er
Gerd Friis Bille gerd.friis.bille.01@regionh.dk

Mød Maj-Britt

Langt ude på landet lå et lille hus... Sådan starter mange gode historier og også denne. Focuscare har været på besøg hos Maj-Britt i det Syd-Midtjydske og har fået lov at skrive en lille artikel om Maj-Britt som har stomi.

Maj-Britt bor på en idyllisk gård sammen med sin mand ude på landet omgivet af marker, hvor hun hygger sig med sin minihest og hunde, når helbredet tillader det. Når man kører op ad den lange smukke træallé ledes tankerne automatisk hen mod en Morten Korch film, hvor solen altid skinnede og problemerne var små.



Efterfølgende dannedes granulomer (små ufarlige polypagtige gevækster) i kanten af stomien, som vanskeliggjorde en tæt bandagering og som derfor blev behandlet. Det medførte dog en ringformet fordybning rundt om stomien. Så Maj-Britt har virkelig været udfordret på hvilken stomibandage der passede bedst til hendes krop og hendes hud. Hun har reageret med hudproblemer på alle typer stomibandager og har prøvet næsten "alt" indenfor klæbere.

Maj-Britt blev introduceret til Eakin dot på stomiambulatoriet i Vejle, men havde på dette tidspunkt så mange udfordringer med sin Morbus Chron, at hun helst ville fortsætte med en 1-dels bandage. Maj-Britt kontakter senere Focuscares sygeplejerske Pia Jensen mhp. at afprøve 2-dels eakin dot stomibandage. Årsagen er at Maj-Britt forinden havde oplevet en kraftig reaktion på en elastisk barrierering af andet fabrikat, der udvidede sig så meget at den generede stomien. Da Pia Jensen ser Maj-Britt er hendes hud omkring stomien på det tidspunkt meget ødelagt, rød og med små blæredannelser i området under og udenfor klæberens. Højest sandsynligt en reaktion på den senest anvendte stomipose med elastisk klæber der meget hurtigt blev opløst inde omkring stomien og deraf følgende skift 2-3 gange dagligt.

Men her stopper ligheden. Ude på trappen står en gæve pige med københavnsk dialekt og byder velkommen sammen med sine dejlige hunde. Der er kaffe på kanden og citronmåne på bordet og snakken går lystigt. Man finder hurtigt ud af, at Maj-Britt er gjort af et helt specielt stof, mens hun svarer på hvorfor hun har fået lavet stomi. En nogenlunde aktiv tilværelse er et must for hende...som hun har måttet kæmpe for at holde fast i.

Maj-Britt elsker heste, men måtte opgive ridning i 1999, pga. hendes kroniske tarmsygdom Mb. Chron, som hun fik konstateret i 1988. Allerede året efter diagnosen blev hun opereret og fik en colostomi.

I årene efter tilstødte komplikationer, som gjorde at Maj-Britt fik fjernet hele tyktarmen samt noget af tyndtarmen og fik en ileostomi i 1993.

Grundet diverse problemer med tarm-slyng, fistler og abces, blev Maj-Britt reopereret 2016 og fik flyttet sin ileostomi.

Følgesygdomme af Mb. Chron har givet ledsmerter og føleforstyrrelser i fingrene, som også påvirker dels påsætning af stomipose og tømning af pose, ca. 10-12 gange i døgnet. Bruger maxipose. Maj-Britt havde meget glæde af, at prøve eakin dot 2-dels stomipose og bedst af alt var, at hendes hud kunne tåle eakin dot klæberens og eakin cohesive pasta i fordybningen rundt omkring stomien. Maj-Britt er meget begejstret for eakin dot 2-dels fordi, med Maj-Britts egne ord: "Det er rent win-win".

- Alle fordele !
- Huden koger ikke op under pladen.
- Nemt at koble posen på og åbne med fingrene trods mine føleforstyrrelser i højre pegefinger.
- Pladens konsistens gør den meget nem at klippe til.
- Skumforside meget behagelig.
- Posemateriale meget behageligt, tillader huden at ånde i forhold til tidligere systemer.
- Basispladen opløses ikke som ved tidligere systemer.
- Pladen kan vendes efter behov, jeg kan udnytte pladens ovale fæcon. Derved kan jeg sætte pladen, så den ikke generer pga. stomiens tætte placering på hoffekam. Af samme grund kan jeg ikke anvende konvexplade.

Udover eakin dot 2-dels systemet har Maj-Britt afprøvet og fundet rigtig god effekt af eakin Slims tætningsringe og især eakin pasta har vist sig god som forsegling i kløften omkring stomien.

Men aktuelt skifter hun mellem en tætningsring fra Eakin og en anden producent og synes at hun har fundet frem til en god løsning.

Af øvrigt tilbehør anvender Maj-Britt eakin Release klæbefjernere Eakin dot pladen kan sidde i 1-2 dage, så huden får fred mellem skiftene. En væsentlig forbedring i forhold til flere daglige skift med de tidligere bandager. Hendes hud omkring stomien ser nu sund ud.

Pga. sin kroniske tarmsygdom, kommer Maj-Britt ikke så langt væk fra hjemmet, så derfor er det vigtigt at hun nu kan leve sit liv uden stomi problemer og i stedet koncentrere sig om at passe sine hunde og hygge sig med sin minihest, som giver hende meget stor livsglæde.

Vil du vide mere om eakin dot 2-dels, eller vores **NYHED i serien eakindot 2-dels med blød CONVEX** – er du velkommen til at se mere på Focuscares hjemmeside: www.focuscare.dk eller ringe 49261399, og få kontakt med en af Focuscares sygeplejersker.



eakin
dot®

A SMALL PART
OF A BIGGER LIFE

www.eakin.eu

Kontakt os for gratis vareprøver/rådgivning:
49 26 13 99 | info@focuscare.dk

 Vi er nu på facebook: Følg os på: [focuscare.dk](https://www.facebook.com/focuscare.dk)

Focuscare





NYT FRA LOKALFORENINGERNE



COPA København/Frederiksberg

Lokalformand: Svend Larsen, Brandstrupvej 99, 2610 Rødovre
Tlf.: 2057 6809 E-mail: copakh@gmail.com

Kommende arrangement

Julefrokost på Bakken 23. november

Julefrokost d. 23. november 2019 Årets julefrokost er atter på Bakken. I år er det på Bakkens Perle, Dyrehavsbakken Telt 41, 2930 Klampenborg.

Vi spiser ved frokosttid. Nærmere tidspunkt fremgår af næste blad.

Vi får den store julebuffet samt én genstand. Øvrige drikkevarer er for egen regning.

Tilmeldingsfrist er senest 15. november 2019. Prisen er 150 kr. for medlemmer og 250 kr. for øvrige. Tilmelding sker ved betaling til Svend Larsen på konto nr. 2139 4386757769. Husk at oplyse navn.



P.b.v. Hjørdis Mikkelsen



COPA Bornholm

Lokalformand: Inge Skovgaard Petersen,
Storegade 15 D, 3700 Rønne
Tlf.: 3028 6530
ingeskovgaard@live.dk

Siden sidst

Hyggelig eftermiddag

3. august blev der spillet petanque og grillet. Og som altid var det en hyggelig eftermiddag. Vejret artede sig, der hang godt nok en stor sky op over banerne, og også da der skulle grilles, men den åbnede ikke for sluserne, så det var et dejligt vejr både eftermiddag og aften.

Tak til Therese og Tage for tilrettelæggelsen af dagen.



Kommende arrangement

Medlemsmøde 11. september kl. 19.00

Så skal jeg minde om vores medlemsmøde den 11/9, hvor Coloplast kommer og viser os de nyeste hjælpemidler.

Det er kl. 19.00 på Sagahuset i Rønne.

Håber I møder talrigt frem.

P.b.v. Inge Skovgaard P.



COPA Storstrøm / Lolland / Falster

Næstformand: Erna Kristoffersen, Elmevej 45, 4171 Glumsø Tlf.: 2763 6990 E-mail: ervichr@gmail.com
Kontaktperson: Bjarne Vissing, Lyngbakken 13, 4700 Næstved Tlf.: 2226 6013 E-mail: bevis@stofanet.dk

Kommende arrangement

HUSK foredraget: På tog med Dannebrog lørdag den 28. september 2019 kl. 13

Foredraget afholdes i COPA's lokaler, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted, jf. indlæg i COPA-blad nr. 4 / juli-august.

Tilmelding: senest den 19. september 2019.

BEMÆRK venligst at tilmelding bedes foretaget til næstformand
Erna Kristoffersen på e-mail ervichr@gmail.com eller mobil 2763 6990

Allerede tilmeldte medlemmer bedes ligeledes venligst gentilmelde sig hos Erna Kristoffersen.

Vi beklager meget ulejligheden!

P.b.v. Erna Kristoffersen



Har du tilmeldt dig inden dette blad udkommer?

**GENTILMELD DIG VENLIGST
TIL FOREDRAGET I RINGSTED
28. SEPTEMBER
PÅ
ervichr@gmail.com
eller
mobil 2763 6990**

EKSTRA NÆRING I EN NEM LILLE MUNDFULD

standard



Tilmeld dig vores nyhedsbrev på arlapro.dk og få masser af inspiration og opskrifter




Protino



COPA Storkøbenhavn

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

Husk at følge med på vores hjemmeside
www.copa.dk
(klik mød andre, lokalforeninger, Storkøbenhavn)

Jeg håber I har alle har haft en god sommer. Jeg ved nogle har været med på COPAs sommerophold.

I Storkøbenhavn er der ikke sket noget siden vores dejlige tur til Gavnø (se sidste blad).

[Kommende arrangement](#)

Bustur til Sprogø lørdag d. 5. oktober

Hvis du endnu ikke har meldt dig så skynd dig og ring eller skriv til Gethé (40950953 evt. sms eller copa.stkb@gmail.com) for at høre om der er flere pladser.

Turen er ikke for gangbesværet (rollator etc.) da vi går op om fyrtårnet og man må ikke blive i bussen! Der er ikke toilet på Sprogø men i bussen (vi er væk fra bussen ca. 1½time). Snyd ikke dig selv eller dine venner for denne oplevelse, at stå midt mellem Sjælland og Fyn på denne specielle ø og se broerne nedefra!

Vi starter fra Herlev station kl. 10 og efter opsamling på Høje Tåstrup station kører vi til Korsør. Her skal vi først spise frokost (2 retters varm mad) kl 12 på restauranten ved Storebælt camping (Cafe Bælt Stedet) med udsigt til broen.

Kl. 14 møder vi vores guide som bringer os til Sprogø. Først en gå tur op omkring fyrtårnet og siden ud på engen.

Mød en stomiopereret

Husk at den 1. tirsdag i hver måned er der rådgivning på Herlev Hospital 13. etage mellem kl 17 og kl 19. Her er alle velkommen til at komme og få en snak angående stomi, og hvordan det er at leve med det.



1. tirsdag i hver måned fra kl. 17.00 til 19.00.

Hvorefter vi kører ud til østbroen og ser, at det i realiteten er 2 broer. En til biler og en til tog. Og siden tilbage til højbroen, som vi kommer ind under og har et udsigt til det gamle Sprogø før vi vender tilbage til Korsør kl. 17 og sætter guiden af og siden kører vi tilbage til Tåstrup og Herlev.

Pris for medlemmer kr. 250 og ikke medlemmer kr. 375. Der er plads til 52 personer så evt. venner kan komme med (over 18 år). Pengene sendes på konto 2275 0747337721.

[Kommende arrangement](#)

Julefrokost

Julefrokosten bliver lørdag den 7. december kl. 12 i Foreningens Hus på Gl Klausdalsbrovej i Herlev (der hvor der var generalforsamling).

God mad fra den samme leverandør som til generalforsamlingen og hyggemusik af Troels på elorgel. Men reserver datoen nu og i år der er nem handicap indgang uden trapper!

Tilmelding senest 29. november. Pris kommer i november bladet.

P.b.v. Gethé Jacobsen



COPA Frederiksborg

Lokalformand: Michael Petersen, Engbuen 12, 3450 Allerød
Tlf.: 3113 0547 micpet@post12.tele.dk

[Siden sidst](#)

To dages sommertur - gode tilbagemeldinger

Lørdag d. 15. juni var dagen hvor vi i COPA Frederiksborg skulle på den årlige sommertur, men denne gang var det en tur på to dage, da vi ville markere at lokalforeningen havde 40 års jubilæum. Vi skulle på en tur til Aarhus i bus og vi skulle af sted lørdag morgen kl. 7.30 fra Hillerød og derefter mod Egedal station hvor vi skulle være kl. 8.00, for der stod det næste hold som skulle med og ventede på os.



Den Gamle By, Aarhus

Denne gang havde vi en ny gæst med fra Ishøj, da også medlemmer fra andre lokalforeninger kan tilmelde sig de annoncerede ture.

Som sagt kørte vi mod Jylland med et stop inden Storebæltbroen, hvor vi holdt en pause på ca. 15 minutter og herefter kørte vi videre over Fyn til Den Gamle By i Aarhus, hvor vi havde en aftale om frokost i et af de gamle huse der hedder Hobrohuset. Da vi ankom til Aarhus og ikke mindst til "den gamle by" da regnede det, og da vi sad i Hobrohuset og fik vores lækre frokost regnede det ret kraftigt. Heldigvis holdt regnen op ca. 10 minutter efter, at vi var færdige med at spise, og resten af tiden havde vi tør-



Den Gamle By, Aarhus

vejr oven i købet med lidt sol. Mange af husene var fra tiden fra omkring 30'erne og 50'erne og de nyeste var fra 70'erne, hvor der var mange ting fra den tid, som man havde glemt i gemmerne fra ens liv og som lige pludselig dukkede op igen, og så kom tankerne tilbage til den tid man var barn eller ung.

Efter vi havde gået rundt til kl. 17, kørte vores bus os til Hotel Årslev Kro, som ligger i Brabrand lidt uden for Aarhus. Her havde vi et par timer til afslapning, inden vi skulle ind til vores jubilæumsmiddag. Hovedretten bestod af oksespidsbryst desserten var Creme Brulée, hvilket vi alle kunne lide. Der var vin, øl eller vand til maden og bagefter kaffe, så vi fik en rigtig hyggelig aften sammen.

Vi skulle tilbage til vores værelser og sove oven på en dag med mange oplevelser, inden vi næste dag skulle hjem. På hjemvejen skulle vi lige en tur på Moesgård Museum, som var en oplevelse værd. I museumscafeen var der frokost efter eget ønske, men man betalte selv for drikkevarer. Da vi var færdige med at være på museum, kørte vi mod Sjælland igen, og vi var i Egedal ved 18.30 tiden og Hillerød ved 19 tiden.

Det har glædet bestyrelsen meget, at vi har fået så mange gode tilbagemeldinger for denne tur. Tak til alle som deltog.



Den Gamle By, Aarhus



Den Gamle By, Aarhus



Den Gamle By, Aarhus

[Kommende arrangement](#)

Julemøde

Information om juleafslutning søndag den 24. november 2019

Desværre kan vi ikke afholde julemødet i Frederiksborg Sognegård i år. Sognegården skal renoveres, så vi har været nødt til at finde et andet sted, og det bliver i Allerød. Adressen er Fælleshuset, Engbuen 1, 3450 Allerød.

Fælleshuset er handicapvenligt og har adgang for kørestole og rollatorer. Desuden er der handikaptoilet. Desværre kan man ikke parkere på selve området, men selvfølgelig er det muligt at afsætte passagerer. Kommer man i egen bil er der parkering ved børnehaven, der har indkørsel ved Hammerholdt Byvej/Blommevej, se tegning. Der er gratis parkering.

Kommer man med offentlig transport skal man tage toget til Allerød Station. Herfra tager man bus nr. 336 – der skal stå Allerød Nord på bussen. Stå af ved stoppested Blommevej.

Vi holder prisen som sidste år: Medlemmer og støttemedlemmer 175 kr. Prisen for 1 gæst er 350 kr.

Man kan allerede nu melde sig til hos formand Michael Petersen enten på tlf. 31 13 05 47 eller på mail micpet@post112.tele.dk

Det endelige program for julemødet omtales i næste nummer af bladet.

P.b.v. Gisela Schjøtt



COPA Roskilde / Køge

Lokalformand: Ea Jensen, Fyrrevej 33, 4632 Bjæverskov

Tlf. 5687 1371 E-mail: Eajensen1303@gmail.com Hjemmeside: <https://copa.dk/roskilde-koege/>

Tilmelding arrangement: roskildekoge@copa.dk

Siden sidst

Turen til Bagenkop/Langeland d. 3. og 4. juli

Vi startede turen fra Hyrdehøj Roskilde kl. 09.00, med opsamling ved Greve svømmehal og ved Ølby Station, 25 glade mennesker.

Så gik turen videre til Clarks i Nyborg og der fik vi en rigtig god brunch. Da vi havde spist og gået lidt rundt i området kørte vi videre til Landet kirke der jo er mest berømt for gravene til Elvira Madigan og Siksten Sparre. Der ud over er der også et gravsted for to Engelske piloter Arthur John Sayer og Louis Godfrey Claus som blev skudt ned over vandet ud for Taasinge i Februar 1944 under 2. verdenskrig.

Efter en times tid kørte vi videre til Bagenkop Kro. Da vi ankom fik vi vores nøgler til værelserne, og så var der kaffe og æblekage kl. 15.00 - det var godt.

Kl. 18.00 var der spisning, nogle fik fiskebuffet, andre fik wienerschnitzel med vin, øl eller vand. Efter maden gik snakken livligt - med lidt godt til halsen.



Dag to var der morgenmad, der manglede ikke noget. Da den var indtaget kørte vi til Svendborg Demensby, som er bygget i det gamle bryghus. Der fik vi en rigtig god rundvisning; der er også en nyoprettet sansehøve med bl.a. høsehuse og en campingvogn, samt er sø, og det var meget interessant. Efter ca. en time kørte vi videre til Madhus Bælt'stedet, hvor vi fik en rigtig god frokostbuffet som afslutning på turen.

Der var en rigtig god stemning på hele turen, og alle hyggede sig.

Pb v. Kurt Jensen



Kommende arrangement

Julefrokost 2019

Julefrokosten 2019 *afholdes den 21. november kl. 12.30 på Hotel Niels Juhl, Toldbodvej 20, 4600 Køge*

Vi skal som sædvanlig julehygge med en lækker julebuffet.

Efter vi har spist sild som serveres på bordene, er det muligt at forsyne sig fra den opstillede buffet med varme og kolde retter.

Efter frokosten vil der blive trukket lod om 4 gavekort på nogle lodder, som I får udleveret ved ankomsten.



Tilmeldingen skal ske til Ea Jensen fra den 28. oktober og **senest den 15. november** på tlf. 56 87 13 71 eller på mail roskildekoge@copa.dk med oplysning om navn.

Egenbetaling for medlemmer er 150 kr. / ikke medlemmer 350 kr. som skal være **indbetalt senest den 15. november** på reg. nr. 9570 konto nr. 001 233 7078.

Kommende arrangement

Generalforsamling 23. februar kl. 10.30

Generalforsamlingen afholdes den 23. februar 2020 kl. 10.30 på **Hotel Niels Juhl Toldbodvej 20, 4600 Køge**

Program for arrangementet kommer senere.

Pb.v. Ea Jensen



COPA Vestsjælland

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

Kære medlemmer,

håber I har haft en rigtig god sommer.

Lokalformanden

Kommende arrangement

Medlemsmøde 24. oktober 2019

Lokalforeningen afholder gratis medlemsmøde i **Vig Forsamlingshus torsdag d. 24. oktober kl. 19.00.**

Tilmelding senest mandag d. 14. oktober 2019.

Yderlig information kommer senere.



Vig Forsamlingshus, Ravnsbjergvej 1, 4560 Vig

Kommende arrangement

Julefrokost 17. november 2019

Lokalforeningens julefrokost i **Vommevad Forsamlingshus** bliver **søndag d. 17. november 2019 kl. 13.00.**

Yderlig information kommer senere.



Vommevad Forsamlingshus, Søstrupvej 82, 4420 Regstrup

Arrangementudvalget.



COPA Fyn

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

Kommende arrangementer COPA Fyn: Kontakt venligst lokalformanden.



COPA Sydøstjylland

Lokalformand: Hanne Westergaard, Konsul Jensensgade 16, 2.th., 8700 Horsens
Tlf.: 2078 0300 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.

[Kommende arrangement](#)

Stomibeving, banko og frokost 14. september kl. 11.00

Hvad sker der med bevillingen, når den går fra stomisygeplejersken.

Følg din bevilling på dens vej til du får dine hjælpemidler.

Lørdag den 14. september kl.11.00

Bygningen

Ved Anlægget 148, den lille sal ved foyeren.

Jette, der har med bevillinger at gøre vil fortælle om hendes del og fa. Kirstine Hardam fortæller om, hvad der sker hos dem, når en bevilling kommer ind.

Der vil være mulighed for at stille spørgsmål undervejs.

Kl. ca. 12.30 vil der være frokost, drikkevarer er for egen regning.

Herefter afholder vi et bankospil, hvor vi forventer et godt humør og en stor spileglæde, og gerne lige penge, ikke store sedler.

Af hensyn til spisning skal *tilmelding ske straks*.

Håber at se rigtig mange. Sponsorgaver modtages med tak.

P.b.v. Hanne Westergaard



COPA Sønderjylland

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

[Siden sidst](#)

Turen til Egeskov Slot

Ovenstående tur d. 25. maj blev ikke til noget pga. for få tilmeldinger. Muligvis bliver der lavet en tur på et andet tidspunkt.

[Kommende arrangement](#)

Julefrokost, lotto og hygge

Julefrokost søndag d. 24. november 2019

på Røde-Kro kl. 12.00

I november er der julekomsammen med banko og pot. En dejlig julefrokost bliver der serveret samt kaffe/te med guf.

Når vi er blevet mætte, sætter vi gang i lottospillet. I er meget velkomne til at medbringe en pakke, men dette er frivilligt.

Prisen på julefrokosten: Medlemmer/støttemedlemmer – kr. 200,- inkl. 3 stk. spilleplader;

Ikke medlemmer kr. 250,- inkl. 3 spilleplader. Drikkevarer for egen regning.

Bak op om vores arrangement og kom til en hyggelig eftermiddag.

Tilmelding senest søndag d. 17. november 2019

Carl Christian – 74 72 39 81/40 79 39 61

Christa – 41 57 33 70/74 47 33 70

Åben rådgivning 2019 Sygehus Sønderjylland, Aabenraa Mød en COPA-rådgiver

Der vil være en rådgiver til stede.

Mandag d. 7. oktober kl. 10.00 til 12.30

Mandag d. 2. december kl. 10.00 til 12.30

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

Lokalformand Christa Jensen tlf. 7447 3370

COPA's sekretariat tlf. 5767 3525.

Anne Lise Hansen tlf. 2961 2776 • achansen@webspeed.dk

P.b.v. Christa Jensen



COPA Midt-/Vestjylland

Lokalformand:

Kai Blok

Vestergade 102, st., 7400 Herning

Tlf.: 2028 7446 E-mail: kai@kaiblok.dk

Kommende arrangement

Julemad og pakkespil

23. november kl. 12.30

Årets julefrokost i COPA/Midtvestjylland afholdes i år på **Østergaards Hotel, Silkeborgvej 94, Herning** den 23/11 2019 kl. 12.30.

Der serveres julemad.

Deltagerbetaling: For medlemmer 100 kr.; ikke medlemmer 250 kr. for mad, og 2 genstande (snaps, øl eller vand).

Til pakkespil medbringer hver deltager 1 pakke værdi af 25 - 30 kr.

Tilmelding til Gunnar Andersen: Tlf. 97427376 / mobil 20522743 eller på mail gua@youmail.dk **senest den 08/11 2019.**



P.b.v. Ulla Andersen



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

Kommende arrangementer COPA Sydvestjylland: Kontakt venligst lokalformanden.

STOMOCUR®

Roland Healthcare

STOMOCUR
Kvalitet



Nyt blødt
CONVEX
System

COLO,
ILEO &
URO



Individuelt
tilpasset

Giver **bedre**
løsninger

Kontakt os for rådgivning og få tilsendt prøver

Roland Healthcare ApS

Tel: +45 4814 2080 Mail: info@roland1.dk

Hvidehusvej 34 3450 Allerød www.rolandhealthcare.dk



COPA GI. Viborg amt

Lokalformand:
Hans Breiner Henriksen, Fennebakken 9, 8800 Viborg.
Tlf.: 4070 0028 mail: sysoghans@youmail.dk

Yderligere kontaktperson:
Povl Jørgensen, Baldersvej 17A, 7800 Skive. Tlf.: 2481 2966 mail: lipo@youmail.dk

Kommende arrangementer COPA GI. Viborg amt: Kontakt venligst lokalformanden.



COPA Aarhus

Lokalformand: Gitte Heide, Engdraget 29A, 8381 Tilst
Tlf.: 2778 2894 (bedst efter kl. 16.30) E-mail: copa_aarhus@icloud.com

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.

Randersgruppen

Kommende arrangement

Halloween 26. oktober kl. 18.00

Lørdag den 26. oktober mødes vi i Randers Regnskov kl 18 til Halloween aften.

Alle, der kommer udklædte, kommer gratis ind, og så koster det jer 25 kr. til forplejning. Hvis I ikke er udklædte koster det 125 kr. Hele regnskoven er pyntet til Halloween, og de lover at prøve at forskrække os. Vi spiser samlet et sted i regnskoven.

Jeg håber meget, at I tør være med. Meld jer gerne til på tlf. 22 16 21 40 eller mail

kirsten.gjorup.hansen@gmail.com

Kirsten Gjorup Hansen



Siden sidst

Årets sommerudflugt

Lørdag den 15. juni var vi en lille flok fra COPA-Aarhus i Regnskoven i Randers. Det blev en dejlig udflugt. Vi glædede os alle til se de forskellige dyr blive fodret.

Vi mødtes uden for indgangen så betids, at vi kunne komme ind lige, da der blev åbnet kl. 10. Vi frydede os over at se børnene fodre flagermusene og søkærerne og dyrepassereren fodre slanger i Slangetemplet. På skilte i hele anlægget kunne man læse om alle de forskellige dyr og planter.



Der var bestilt en lille anretning på Regnskovens cafeteria. Køkkenet kunne levere en sandwich med kylling eller rejer og en øl eller vand, som vi nød kl. 12.00. Derefter kunne vi så gå frit rundt og nyde det flotte anlæg så længe, vi havde lyst..

P.b.v. Poul Andersen



Kommende arrangement

Svømning

Efterårets svømmeaften d. 21. oktober 2019

Mødested: Badeanstalten "Spanien" i Aarhus kl. 18.00

Her i Aarhus lokalforening tilbyder vi hvert forår og hvert efterår en svømmeaften, hvor vi mødes i svømmehallen "Spanien" i Aarhus og svømmer en times tid og bagefter går ud og får lidt at spise sammen. Dette er en rigtig god mulighed, hvis man er glad for at svømme, men har fået en pose på maven og er lidt nervøs for, om man kan gå i svømmehal - det kan man altså godt. Der er altid gode rådgivere og flere erfarne "stomisvømmere" med, man kan støtte sig til.

Det er et krav at alle tilmeldte vil i vandet. Man behøver ikke nødvendigvis at kunne svømme, der er et lille varmtvandsbassin og spabad hvor man kan hygge sig i. Efter svømmeturen går vi ned på en restaurant i byen og nyder lidt god mad i hyggeligt og muntert samvær. COPA giver et godt tilskud, så man for en egenbetaling på 50 kr. får både indgang til svømmehal og mad. Eneste betingelse er, at du er medlem eller støttemedlem af COPA.

Der er begrænset deltagerantal. Førstegangs- og nyopererede medlemmer få første prioritet ellers går vi efter "først til mølle" - princippet, så skynd dig at melde dig til.

Tilmelding til Signe Hachenberger tlf. 61856313 el. signe@fiberboks.dk eller Mariann Olesen tlf. 20193449 el. mariann@mhl.dk

Kommende arrangement

Juleafslutning

Kære medlemmer af COPA Aarhus.

Her en lille appetizer, så I kan lægge datoen ind i jeres kalendere

Det planlægges en tur til Bakken **den 23. november.**

Program og tilmelding kommer i næste nummer af Copa-bladet



P.b.v. John Noer

COPA Rådgivning i Aarhus

(den geografiske udstrækning svarer til det tidligere Aarhus Amt)

Hvis du lige er blevet stomiopereret, er pårørende, eller hvis du skal opereres i nærmeste fremtid, kan der være mange spørgsmål, der trænger sig på, så som.

- Kan jeg leve et normalt liv som før jeg blev opereret?
- Hvad kan jeg spise?
- Kan jeg rejse når jeg har stomi?
- Hvordan træner jeg min krop/mavemuskler?
- Kan jeg dyrke sport eller gå i svømmehal?

Har du behov for at tale med en, der har levet med stomi (eller Pauch) i mange år, er der mulighed for dette, blot du kontakter

COPA Aarhus rådgivning på tlf. 6127 2125 (helst mellem kl. 17 og 18.) Hvis telefonen ikke bliver taget, kan du indtale en besked, og du bliver du kontaktet af en af vores rådgivere.

Du kan også kontakte COPAs sekretariat på tlf. 5767 3525.

Telefontider: Man-tirs-ons-tors:

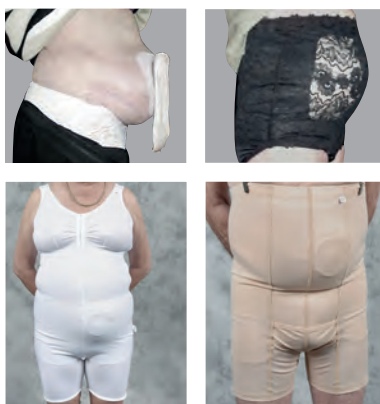


Velvære og komfort til dit brok

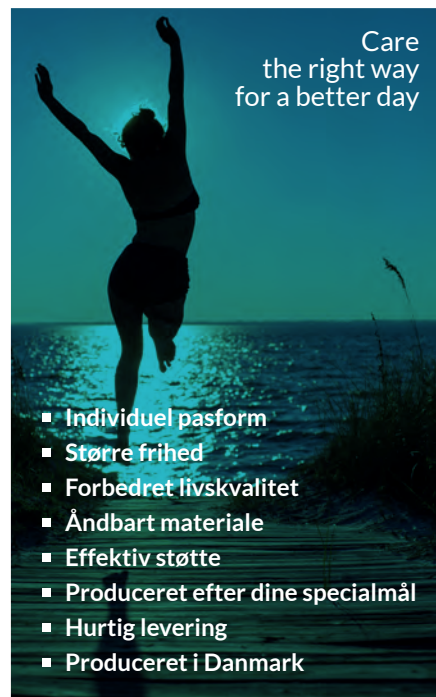
Hverdagen bliver bedre og mere normal med en brok-bandage fra ETO Garments. Bandagen bliver syet specielt ud fra dine mål og det sikrer maksimal funktionalitet og den bedste pasform.

- Brokbukser og -bodystockings, heldragter og veste
- Brokbælter og lyske-brokbælter
- Perinealbrok-bandager

Ring og hør nærmere på tlf. 64 46 13 30



Lyskebrok-bælter til højre, venstre og dobbeltsidet lyskebrok



Care the right way for a better day

- Individuel pasform
- Større frihed
- Forbedret livskvalitet
- Åndbart materiale
- Effektiv støtte
- Produceret efter dine specialmål
- Hurtig levering
- Produceret i Danmark

etogarments

eto-garments.com

Eto Garments ApS • Bredgade 16, 5592 Ejby • 64 46 13 30
sales@eto-garments.com • eto-garments.com



COPA Nordjylland

Lokalformand:
Bjarne Baarup, Vester Altan 42, 9500 Hobro
Tlf.: 2143 3018 bjarnebaarup@gmail.com

Kommende arrangement

Julefrokost 8. december

Søndag den 8. december 2019 afholder COPA Nordjylland sin årlige julefrokost, men det er endnu ikke fastlagt, om det bliver på Hotel Søparken i Aabybro som sædvanlig, eller om vi finder et andet sted som f.eks. Tylstrup Kro.

Men reserver allerede nu søndag den 8. december.

P.b.v. Bjarne Baarup



COPA Familiær Adenomatøs Polypose

Gruppens repræsentant
og kontaktperson Vestdanmark:
Susanne Jakobsen,
Elsdyrvej 15, Strandhuse 6000 Kolding
Tlf.: 2165 9460 E-mail: FAP.COPA@gmail.com

Kommende arrangementer COPA Familiær Adenomatøs Polypose: Kontakt venligst Susanne Jakobsen.



COPA Ungdom

Gruppens repræsentant og gruppens kontaktperson:
Ida Engblom, Stærevej 16, 1.tv., 2400 København NV
Tlf.: 5136 3063 E-mail: ida.j.engblom@gmail.com

Kommende arrangementer COPA Ungdom: Kontakt venligst Ida Engblom.



Urostomigruppen

Gruppens repræsentant og gruppens kontaktperson:
Anne Lise Hansen, Gåskærgade 17 B, 1.tv., 6100 Haderslev
Tlf.: 2961 2776 E-mail: achansen@webspeed.dk

Kommende arrangementer Urostomigruppen: Kontakt venligst Anne Lise Hansen.



COPA Forældregruppen

Gruppens repræsentant og gruppens kontaktperson:
Morten Holmgaard, Amaliehaven 20, 7080 Børkop
Tlf.: 5047 5007 E-mail: perret-holmgaard@hotmail.com

Kommende arrangement

Invitation til Forældregruppens Familieweekend 2019
For børn og unge som er stomi-/reservoieropererede eller
har afføringsproblemer OG deres familier
Forældregruppen afholder familieweekend 11. – 13. oktober 2019.



Vi skal atter være på Comwell Klarskovgaard lige uden for Korsør. Super faciliteter, smukke omgivelser i skov og ved strand, og ikke mindst velkommenhed fra personaler, har – sammen med input fra jer sidste år – gjort at vi igen har booket Klarskovgaard.

Tema for 2019 er trivsel og overskud i hverdagen.

Der er som vanligt ankomst fra ca. kl. 16.00 og frem mod spisetid. Vi håber I kan nå at komme inden spisetid, som er kl. 18.00.

Vi arbejder i skrivende stund på at finde en foredrags holder til fredag efter aftenmad.

Finder vi ikke en, er der fredag aften caféhygge, lidt slik, chokolade og Disney sjov for de mindre.

Lørdag har vi både foredrag og undervisning på programmet. Det vil være både med hele familien samlet, noget for de voksne alene, noget som kun er for børn og igen noget "kun" for de unge.

Lørdag formiddag og over middag er med Dorthe Kastberg, hvor undervisning / workshop vil være om emnet "Trivsel".

Noget vil være opdelt forældre / børn og unge, og andet fælles. I kan læse mere her om hende og det hun kan her <https://www.dorthekastberg.dk/>

Lørdag eftermiddag er der undervisning med emner familie-strategier og overskud i hverdagen på programmet. Det er med Bo Bresson.

I kan læse mere om Bo her <https://www.familiestrategi.dk/bo-bresson/>

Selve rammen for weekenden er som den plejer. Ankomst fredag - evt. foredrag og cafeaften. Lørdag er der undervisning for voksne og aktiviteter for børn og juniorer. Der vil være mulighed for ansigtsmaling, teambuilding for de lidt større børn, snobrød og spejder for de lidt mindre. Så få vi besøg af lidt tryl og klovneri og så selvfølgelig lidt musik lørdag aften.

For børn i alle aldre vil der være gode muligheder for en lang række sjove og spændende aktiviteter så vel inde som ude – mere herom efter SU.

Vi laver aktivitetsrum, hvor man kan tegne, male, lege, spille PlayStation, Wii, Lego, spille brætspil og meget andet. Det er for samvær på deres præmisser - med ”passende ansvarlig” voksen styring.

Blandt ”børnepasserne” er der flere der selv har stomi. Børnepasserne er meget bekendt med de udfordringer vores børn evt. kan have. De ved nemlig på egen krop hvordan ”det med maven” kan drille og fylde i hverdagen.

De er fra de tidligere år gennemgående figurer – og er rigtig gode til at se hvornår et barn har brug for forældrene. Det gør,

at I trygt kan deltage i undervisningen.

Så skal vi selvfølgelig også - som vi plejer - snakke, grine, hygge, udveksle erfaringer, og spise god mad m.v.

Ved generalforsamling søndag, kan I høre sidste nyt fra COPA og Forældregruppen. Der er valg til styregruppen - så har du lidt tid tilovers nu og da og gerne vil være med til at arrangere – så overvej om du skulle stille op. Vi er efterhånden forældre til ”gamle” COPA børn. Inden for overskuelig fremtid vil der skulle nye og gerne yngre forældre med.

Tilmelding og betaling:

Senest d. 16. september 2019 ved:

1. Send mail med angivelse af medlemsnummer, navne på alle deltagere og børnenes alder (og gerne diagnose): sekretariatet@copa.dk
2. Overfør egenbetaling via bankoverførsel til COPA: Reg nr. 4955 Konto nr. 000 7090 331.

VIGTIGT:

Husk at påføre medlemmets navn og medlemsnummer i bemærkningsfeltet.

(COPA Forældregruppen fortsætter næste side)



Totalleverandør af stomiprodukter og tilbehør

Bestil nemt på
www.onemed.dk
døgnet rundt

Er du stomikunde hos os...
Kan du købe andre produkter, som du selv
betaler for, og du får dem leveret fragtfrit.
Vi har f.eks. mange hygiejneprodukter!

Bestil dine stomiprodukter hos OneMed

Vi markedsfører alle kendte stomiprodukter på markedet.

Se dine bevilligede produkter og bestil nemt og hurtigt via vores webshop eller ring til vores kundeservice.

Hos OneMed har vi sygeplejersker, der er klar til at rådgive dig i valg og anvendelse af produkter.

Med OneMed som leverandør, kan du handle trygt, værdigt og sikkert.

Vi er der for dig!

ONEMED

OneMed A/S
P.O. Pedersens Vej 16
8200 Aarhus N

Tlf. 86 109 109
info.dk@onemed.com
www.onemed.dk
facebook.com/OneMedDanmark

[COPA Forældregruppen fortsat fra forrige side](#)



COPA Forældregruppen

Tilmelding er ikke ”godkendt” før sekretariatet har modtaget betaling – og har bekræftet dette over for jer.

Deltagelse er betinget af medlemskab i COPA (som regel er det barnet som er medlem. Hvis det ikke er tilfældet for jer, er I yderst velkommen til i mailen at bede om det).

Egenbetaling pr. deltager:

0 – 3 år	kr.: 0,00
4 – 14 år	kr.: 300,00
15 år / voksen	kr.: 400,00

For hvert medlem, kan der deltage 2 voksne (og x antal børn). Familien bør som udgangspunkt på samme værelse / el. på værelse ved siden af hinanden. Til mindre børn er man velkommen til at tage weekendseng med hjemmefra.

Kommer I mere end 2 voksne pr. medlem, eller vil man have adskilte værelser, kan dette betyde at merprisen afregnes af jer selv.

Ønsker I at bo på et bestemt værelse eller et bestemt sted (tæt på reception / længere væk), kontakt da selv Klarskovgaard efter din tilmelding er bekræftet af COPA.

Bemærk, at det efter serviceloven § 41 er muligt at søge om tilskud 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.

Endelige programmer sendes til tilmeldte efter SU. De vil også kunne ses på vores hjemmeside

<http://www.foraeldregruppen.dk>
og på <http://copa.dk/foraeldregruppen/>

Vi ser frem til en god weekend både med familier der har været med før, men ikke mindst de familier, der kommer første gang. Det bliver en aldeles fremragende weekend.

*På styregruppens vegne.
Vel mødt til både ”gamle” og nye familier, børn & juniorer.
Morten Holmgaard*

PS: Ta’ endelig kontakt hvis I har spørgsmål på tlf.: 5047 5007 el.
mail: morten@foraeldregruppen.dk

Mikrobiota - vores venner i tarmen

Et ord vi hører og læser mere og mere - mikrobiota - er i færd med at vælte op og ned på vores sundhedsbegreb og sygdomsbehandling.

I **Samvirke Juli 2019** side 25-32 er der en let læst artikel: 'Det gælder om at have gode venner i tarmen'. Artiklen kan læses på nettet: <https://classic.samvirke.dk/magasin/juli-2019>.

I denne artikel udtaler professor Oluf Borbye Pedersen, NNF Center for Basic Metabolic Research: "Alle mennesker er genetisk disponerede for en række sygdomme. Men har vi et sundt bakteriemiljø i tarmen, og spiser vi i øvrigt sundt, så er tarmbakterierne med til at beskytte os mod vores genetiske sårbarheder". Om tarmbakterier hos raske og syge udtaler han: "Analyser af afføring viser faktisk, at der for stort set alle kendte folkesygdomme kan iagttages ændringer i tarmmikrobiotaen".

I **Jyllands-Posten** var der 26. juni 2019 vedlagt et temanummer. Artikler herfra - også en artikel der omhandler stomi - kan læses på nettet: <https://www.planet-health.dk/campaign/mave-og-tarm/> Med hensyn til mikrobiota havde temanummeret en interessant artikel der omtaler et studie fra 2018. Denne undersøgelse påviser, at behandling med multi-stamme mælkesyrebakterier mod irritable tyktarm mindsker patienternes symptomer klart og tydeligt.

I **det følgende** giver dette blads redaktør et bud på mikrobiotaens betydning.

(fortsætter
næste side)

Forskning i mikrobiomets ansvar for om vi er raske eller syge har taget fart

Vi har alle vores helt eget unikke mikrobiom som er relativ ensartet gennem vores raske voksenliv. Dog kan mikrobiotaen påvirkes af faktorer som kost og geografisk placering (Karlsson et al. Gut metagenome in European women with normal, impaired and diabetic glucose control. Nature. 2013. 498; side 99-103).

Vores mikrobiom er så unik hos hver af os, at det næsten kan bruges ligeså sikkert som et fingeraftryk (Franzosa, E.A. et al. Identifying personal microbiomes using metagenomic codes. Proc. Natl. Acad. Sci. USA. 2015. 112:E2930-E2938. DOI:10.1073/pnas.1423854112).

Mikrobiom - eller mikrobiota - er en betegnelse for alle de bakterier og andre mikroorganismer som findes på og i kroppen, og som samspiller med kroppen. Kommer der forstyrrelser i f.eks. tarmkanalens mikroorganismer eller fremmede kommer til, afspejler det en kronisk sygdom, der spænder fra inflammatoriske sygdomme som colitis ulcerosa og Crohns sygdom til diabetes, leddegigt, muskeldystrofi, sklerose, fibromyalgi, Parkinson visse former for kræft, nervesygdomme, hjertekarsygdomme og luftvejssygdomme. Listen bliver næsten hver dag længere og længere - og forskning i mikrobiomet har i de sidste år taget fart.

Alle levende dyr har særlige bakteriestammer og andre mikroorganismer, som har udviklet sig sammen med dem over tusinder eller millioner af år.

En elefant, en kat og en kolibri har altså også sit eget særlige mikrobiom (<https://bakterieliv.ku.dk/01-det-humane-mikrobiom>)

Det største reservoir af mikroorganismer findes i den nederste ende af mave-tarmkanalen, både i lumen og på slimhindeoverfladerne.

Hos gamle mennesker bliver mikroorganismene i tarmen både i mængde og mangfoldighed mindre. En biolog vurderer om et stykke jord i naturen har det godt eller skidt ved at tælle hvor mange forskellige arter der er i området (diversiteten). Opræder der færre og færre arter går det den gale vej. Det samme gælder optælling af mikroorganismer i vores mikrobiom: Når mennesker får færre mikroorganismer i tarmen, er det et forvarsel for død (Ticinesi, A. et al. Gut microbiota composition is associated with polypharmacy in elderly hospitalized patients. Sci. Rep. 2017. 7:11102. DOI:10.1038/s41598-017-10734-y).

Men gamle kan ' snyde ' systemet - hvis man har mange bestemte bakterier som *Akkermansia* og *Bifidobacterium*, er det forbundet med lang levetid (Biagi, E. et al. Gut Microbiota and Extreme Longevity. Curr. Biol. 2016. 26:1480-1485. DOI:10.1016/j.cub.2016.04.016).

Hvis vi vil forebygge eller helbrede er mikrobiotaen ikke mere til at komme uden om. I alt enkelthed skal vi give vores venner i tarmen en god, giftfri mad og rette en eventuel ubalance op med målrettede probiotika.

Og husk: Man skal *altid* genoprette sin mikrobiota sammensætning efter en antibiotikakur.

Mikrobiom/mikrobiota

Mikrobiota er betegnelsen for alle de mikroorganismer vi har i vores krop (tarm, hud, vagina, osv.). Det gælder både neutrale mikroorganismer, der ikke skader eller påvirker værten, symbiotiske (samliv) mikroorganismer (mikroorganismer, der er til gavn for værten) og patogene mikroorganismer (mikroorganismer, der skader værten).

Menneskets krop rummer mere end ti gange så mange mikrobielle celler som menneskeceller. Det totale mikrobiom skønnes at veje mellem 200 gram og 1.400 gram.

Mikrobiomets betydning for menneskets sundhed blev først almindelig kendt i slutningen af 1990'erne. Mange andre miljøer end menneskekroppen undersøges nu med hensyn til mikrobiomer, f.eks. jord, havvand og ferskvand.

www.da.wikipedia.org/wiki/Mikrobiom

Ny forståelse for mikrobiotaen

Man siger at mikrobiotaen består af kommensale mikroorganismer (*kom-mensal = spise ved samme bord*). Forskellige arter lever sammen og spiser af den samme mad. De mange mikroorganismer på vores hud og i tarmen m.m. er ikke blot tilfældige "passagerere" i og på vores krop. Tværtimod spiller de en **hovedrolle** når det drejer sig om, hvordan vores krop fungerer - inklusive vores immunforsvar og kroppens metabolisme. Endvidere spiller mikrobiotaen også en **hovedrolle** ved mange sygdomme.

Blaser, M. et al. The microbiome explored: recent insights and future challenges. Nature reviews. Microbiology. 2013. Mar;11,3; side213-217.

Kostens betydning for mikrobiota

Vores mikrobiota i tarmen er i konstant forandring; økosystemet i tarmen er dynamisk, levende og ændrer sig med hvad vi spiser.

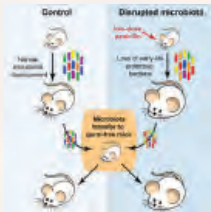
En undersøgelse fra 2014 udgået fra 'Harvard University' fandt, at frivillige forsøgspersoner, der spiste en kost hovedsagelig bestående af kød og ost, udviklede en anden tarmmikrobiota sammensætning end forsøgspersoner der spiste en plantebaseret kost. Det tog kun nogle dage at påvise et skift hos kødspiserne mod øget aktivitet af arter som *Bilophila wadsworthia*, der er forbundet med inflammatoriske tarmsygdomme og hjertesygdom (*Nature*, 2014; 505: 559-63).

En opfølgende undersøgelse på mus viste, at kosten har et trumfkort overfor generne, når mikrobiota skal påvirkes. Hvis man tror man er tyk, fordi man har en tyk mor, så tager man fejl (*Cell Host Microbe*, 2015; 17: 72-84).

Der er ikke mere tvivl om, at den mad vi spiser bestemmer bakteriesammensætningen i vores tarmsystem. Meget fedt / få fibre er forbundet med en anden mikrobiota end en kost, der består af lidt fedt / mange fibre. Og dette kan have betydning for om man tager på i vægt (*Robynne Chutkan, The Microbiome Solution. Avery. 2015*).

Meget fedt (hig-fat) er et svævende udtryk, da alle fedtstoffer ikke er ens. En undersøgelse fra Harvard University i 2011 viste, at fedt fra kartoffel-chips er forbundet med vægtstigning, mens fedt fra yoghurt og nødder er forbundet med vægttab (*N Engl J Med*, 2011; 364: 2392-4049).

Når mikrober (*mikrober: mikroorganismen, især bakterier*) fra fede mus (uanset om disse donor-mus er fede på grund af kost eller arv) transplanteres til mus med normal vægt - normalvægtige mus, der er opfostret i sterile omgivelser og ingen bakterier har i deres tarm - så tager de hurtigt på i vægt. Forskerne har konstateret via afføringsprøver, at det er bakterier i tarmen, der bestemmer dette - ikke virus eller andre mikroorganismer (*Cox, L.M. et al. Altering the Intestinal Microbiota during a Critical Developmental Window Has Lasting Metabolic Consequences. Cell. 2014. 158 4; side 705-721*).



Kejsersnit som skurk

I nutid ses flere og flere børn at blive født med kejsersnit. Ikke af nødvendighed men fordi vordende mødre får lov til at vælge denne mulighed. Der er noget der tyder på, at de også i dette valg vælger tykke børn. Babyer forløst ved kejsersnit har en tendens til at blive fede både som børn og voksne. Forskerne gætter på, at de ikke fra undfangelsen får stofskifte-regulerende mikroorganismer med sig - som andre babyer får ved en normal fødsel gennem 'fødselskanalen' (*Blustein, J et al. Association of caesarean delivery with child adiposity from age 6 weeks to 15 years. International journal of obesity. 2013. 37,7; side:900-906*).

Antibiotika som skurk

En engelsk undersøgelse har vist, at babyer der i deres første 6 måneders levetid fik antibiotika blev federe end andre børn. Resultatet kom de frem til fra ved at se på resultater fra en undersøgelse ved navn 'the Avon Longitudinal Study of Parents and Children', der har fulgt 14.500 børn siden 1991 (*Int J Obes (Lond)*, 2013; 37: 16-23).

En anden undersøgelse fra 2014 viser, at 69% af amerikanske børn har fået antibiotika mens de var under 2 år. Disse 69% var mere tilbøjelige til at blive fede som store børn (*JAMA Pediatr*, 2014; 168: 1063-9).

Din bopæl bestemmer dine tarmbakterier

Forskning af mikrobiom hos mennesker har især været på folk i den rige del af verden - med deres livsstil. En undersøgelse på isolerede 'Yanomami Amerindian' stammer, der aldrig tidligere havde været i kontakt med mennesker fra vesten, kunne vise, at disse urfolk har en meget, meget rig mikrobiota - mange arter. Den højeste diversitet man hidtil har set (*Clemente, J.C. et al. The microbiome of uncontacted Amerindians. Science advances. 2015 Apr; 1,3. MEDL:26229982 #1698702*)

"Urban living" - at bo i byer - kombineret med brug af forarbejdede fødevarer og vand er en dårlig forudsætning for at give mikrobiotaen den stimulation den har brug for til en balanceret udvikling af immunforsvaret. Mange kroniske inflammatoriske sygdomme inklusiv allergi, autoimmunesygdomme, stofskiftesygdomme og tilmed adfærdsforstyrrelser opstår, fordi mikrobiotaen sidder på / er i mennesker, der opholder sig næsten udelukkende i huse, i betonmiljø og på asfalterede gader. Et stillesiddende indendørs liv betyder mindre kontakt med en

bred vifte af mikroorganismer som er livsnødvendige for at opretholde en ordentlig immunfunktion. (von Hertzen,

L. et al. Helsinki alert of biodiversity and health. Annals of medicine (Helsinki). 2015. 47,3; side218-225).

'Westernization' (vestlige kultur) har fremdrevet forandringer i urbanisering og arkitektur. Omgivelserne i byerne er langt fra, hvad mennesket har været udsat for under den menneskelige evolution. Moderne bymennesker opholder sig det meste af deres liv indendørs. Der er kun lidt forskning i, hvad forskellig bygningsudformning/arkitektur betyder for mikrobiotaen.

I en undersøgelse (walls talk) har man i Sydamerika set på, hvad en stærk ydre og indre isolering af huse betyder for mikrobiotaen. De fandt absolut mikroorganismer i gulve og vægge. Men der var overvægt af sygdomsfremkaldende mikroorganismer og undervægt af de mikroorganismer mennesker ellers under evolutionen har levet sammen med. (*Ruiz-Calderon, J. F. et al. Walls talk: Microbial biogeography of homes spanning urbanization. Science advances. 2016. Feb22; e1501061. MEDL:26933683 #2006352*).

Tarmbakterier og vitaminsyntese

Tarmfloraen (*bacteroides spp.*) er leveringsdygtig i K₁-vitamin. K₂-vitamin dannes også af bakterier i tarmen, men i mindre mængde.

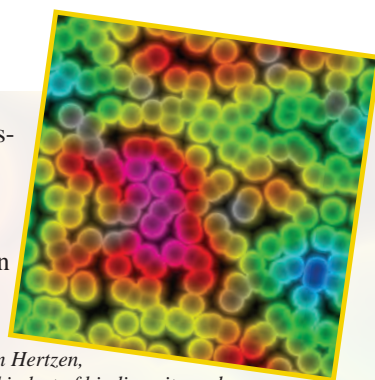
Pseudomonas og *Klebsiella* bakterier danner store mængder B₁₂. *Bifidobakterierne* leverer B₁, B₃ og B₆ til os.

Tarmbakterier bestemmer dine sygdomme

I det følgende uddybes kun nogle få eksempler på sammenhæng mellem mikrobiota og adfærd/immunforsvar/sygdom. Andre sygdomme med en klar sammenhæng er mavesår, leddegigt, astma/allergi, colitis ulcerosa, Crohns sygdom, slagtilfælde, utætte hjerteklapper, åreforkalkning, sklerose, bylder, stress, diaré, m.m.

Tarmbakterier og immunforsvaret

Tarmens slimhinder udgør en grænseflade mellem kroppens immunforsvar og det ydre miljø. En meget betydelig del af im-



munsystemet er knyttet til slimhinderne i fordøjelseskanalen. Tarmen huser to tredjedele af kroppens immunceller. I tarmvæggen ligger "øer" (Peyerske plagues). Herfra udkæmpes et frontlinjeforsvar mod indtrængende sygdomsfremkaldende bakterier. I tarmslimhindes lymfoide væv findes både T-lymfocytter og B-lymfocytter, og det er her antigenpræsentationen finder sted, det er her T-lymfocytter "uddannes" til at kende og genkende bestemte antigener, og det er her B-lymfocytter udvikler og producerer antistoffer.

Således lærer immunsystemet at genkende og bekæmpe skadelige bakterier.

B-lymfocytter modnes til plasmaceller, når de har udviklet antistoffet, og det er plasmacellerne, der er de store antistof "fabrikker".

Da vores egen mikrobiota konstant kræver næring, vil der endvidere altid opstå en kamp om næringsstofferne mellem indtrængende fremmede bakterier og vores egen mikrobiota. De "gode" og "dårlige" bakterier slås om pladserne på tarmens slimhinder. Herved nedsættes den relative muligheden for tilhæftning på tarmens slimhinder for indtrængende bakterier. Dysbiosis (overflod af visse bakterier) på grund af faktorer såsom antibiotika, stress og kost, kan ændre profilen af mikrobiotaen og udløse betændelse.

I de seneste årtier - især de sidste 50 år - er forekomsten af mange autoimmune sygdomme steget. Noget af denne stigning skyldes ændringer i vores mikrobiota på grund af ændret kost, eksplosionen i brug af antibiotika og faldende kontakt med bakterier fra den naturlige verden af dyr og planter.

Vi mister mikrober med hver generation. De vil uddø. Disse ændringer har konsekvenser.

Tarmbakterier og kræft

Tarmens mikroflora og deres metabolitter kan medvirke til at give colorektal cancer (Bultman, J.S. *Emerging roles of the microbiome in cancer. Carcinogenesis. 2013. doi: 10.1093/carcin/bgt392 First published online: December 3, 2013*).

Hyppigheden af mavekræft har været faldende igennem de sidste 50 år, især i den vestlige del af verden. En infektion i mavesækken med bakterien *Helicobacter pylori* øger risikoen for at udvikle mavekræft. Tilstedeværelsen af *Helicobacter pylori* er faldet i den vestlige verden. Det kunne være forklaringen - eller en medvirkende forklaring.

Gastrisk kolonisering af *Helicobacter pylori* er - som skrevet - en risikofaktor for mavekræft. Sammenhængen mellem *H. pylori* og kræft kan skyldes øget epitelcelle omsætning - muligvis relateret til antagastric antistoffer (Moss, S.F. et al. *Increased gastric epithelial cell apoptosis associated with colonization with cagA + Helicobacter pylori strains. Cancer research. 2001. Feb 15;61,4; side1406-1411*).

Kræft andre steder i kroppen - i organer beliggende fjernt fra tarmen, kan også styres af mikrobiotaen. Man har f.eks. fundet, at metabolitter fra fedme-induceret tarm mikrobiota fremmer leverkræft (*Seminars in Immunopathology. January 2015, Volume 37, Issue 1, pp 65-72. First published online: 18 November 2014. Microbiome and cancer*).

Med hensyn til tyktarmskræft har bakterien *Enterococcus faecalis* en speciel betydning. *Enterococcus faecalis* er en ganske normalt forekommende grampositiv kommensal bakterie i vores mave-tarmkanal og vagina (hos 40-80% af alle mennesker). Nogle stammer af *Enterococcus faecalis* kan være årsag til livstruende infektioner hos mennesker, især i hospitalsmiljøer, hvor der findes et højt

(fortsætter næste side)

Stabilisering af mikrobiotaen

Probiotika

Probiotika er levende mikroorganismer som f.eks. mælkesyrebakterier. Mælkesyrebakterier siges at kunne afhjælpe:

- Vaginale infektioner der forårsages af candidasvamp
- Diaré
- Diaré som følge af kemoterapi
- Inflammatorisk tarmsygdom
- Irritabel tyktarm
- Kolik hos spædbørn
- Eksem hos spædbørn og børn, der har laktoseintolerans eller mælkeallergi.
- Lungeinfektioner.

Præbiotika

Præbiotika er en fødevarerbestanddel, der ikke kan fordøjes af menneskers eller dyrs fordøjelsesenzymer, men som stimulerer væksten af gavnlige bakterier i fordøjelsessystemet (f.eks. mælkesyrebakterier). På den måde gavner præbiotika (som ofte er kostfibre) værtens almene sundhedstilstand. Samtidig er præbiotika med til at stimulere celle væksten i tynd- og tyktarm, så slimhinderne her bliver stærke og modstandsdygtige. Kemisk består kostfibre af nogle få typer af poly- eller oligosakkarider (komplekse kulhydrater):

- inulin
- frukto-oligosakkarider
- transgalaktooligosakkarider
- galaktooligosakkarider.

Symbiotika

Symbiotika er probiotika og præbiotika blandet sammen i et kosttilskud.



Mælkesyre bakterier (*Lactobacillus*) er eksempel på bakterier, der har gavnlige egenskaber i forhold til menneskets fordøjelse og generelle helbred. Mælkesyrebakterierne forekommer naturligt i vores tarm-system og urinvejssystem.

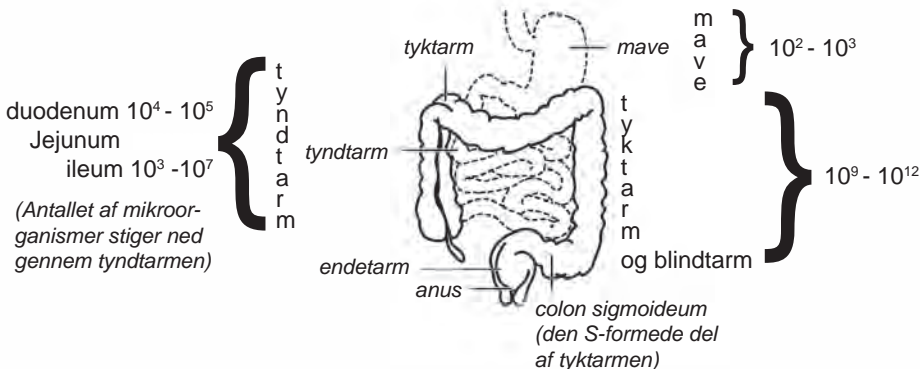
TARMENS MIKROFLORA

10^{14} mikroorganismer og 500 - 1000 forskellige arter

MAVE
Lactobacillus

TYNDTARM
Streptococcus
Lactobacillus

TYKTARM
Enterobacteria
Enterococcus
Faecialis
Bacteroides
Bifidobacteria
Peptococcus
Peptostreptococcus
Ruminococcus
Clostridia
Lactobacillus



Mikrobiota - vores venner i tarmen, fortsat:

niveau af stammer med antibiotikaresistens. Bakterien kan ofte gemme sig i rodkanalbehandlede tænder, hvorfra infektion til blod og hjerte kan spredes.

Men tilbage til tyktarmskræft. *Enterococcus faecalis* nedbryder glucose og ved denne nedbrydning dannes superoxid og hydrogenperoxid (frie radikaler) som kan skade cellernes DNA. De frie radikaler kan direkte forårsage mutationer i colon-DNA; det er også muligt for frie radikaler indirekte at danne kræftfremkaldende stoffer fra kostens procarcinogener (stoffer, der bliver kræftfremkaldende efter at være blevet ændret) (Huycke, M.M. et al. (2002) *Enterococcus faecalis* produces extracellular superoxide and hydrogen peroxide that damages colonic epithelial cell DNA. *Carcinogenesis*. 2002. 23,3; side 529-536).

Hvorfor kan *E. faecalis* forårsage kræft hos nogle og være harmløs hos andre? Det kunne være en vekselvirkning mellem kost og *E. faecalis*. Nogle siger at højrisikokost er meget kød (jern) på tallerkenen. Høje koncentrationer af jern i colon kan fremskynde dannelse af frie radikaler og mutagene produkter. Lav risiko kost siges at være frugt, grøntsager og fibre (antioxidanter) (Darjee, R. et al. *Sexual investigation into the association between Streptococcus bovis and colonic cancer*. *J Clin Pathol*. 1993. 46; side 1116-1119).

Tarmbakterier og humør/adfærd

En voksende mængde af data, primært fra dyr, der opdrættes i sterile, kim-fri betingelser, viser, at mikrober i tarmen påvirker adfærd og kan ændre hjernens fysiologi og neurokemi.

En normal hjernefunktion er afhængig af sammensætningen af bakterier i tarmen i barndommen. Fravær af bestemte bakterier i barndom og ungdom har konsekvenser for hjernens koncentration af lykkehormonet serotonin. Serotonin er involveret i reguleringen af stresshormoner, humør og følelser.

Hos kim-fri mus, har man f.eks. fundet en region i hjernen (striatum), der har højere omsætning af centrale neurotransmittere, der er forbundet med ængstelig adfærd, herunder serotonin. Overføres disse mus til et ikke-sterilt miljø bliver deres adfærd ikke normaliseret, men deres afkom viser i en vis grad tilbagevenden til normal adfærd (Diaz Heijtz, R. et al. *Proc. Natl Acad. Sci. USA*. 2011.108; side 3047-3052).

I voksne mus har man vist, at mikrobielle metabolitter påvirker den grundlæggende fysiologi af blod-hjernebarrieren (Braniste, V. et al. *Sci. Transl. Med*. 2014. 6, 263ra158).

Det er sporedannede bakterier i

mavetarmkanalen, der spiller en kritisk rolle i reguleringen af

værtens serotonin

(Yano, J.M. et al. *Indigenous Bacteria from the Gut Microbiota Regulate Host Serotonin Biosynthesis*. *Cell*. 2015.161,2; side 264-276).

Hos mennesker har forskere trukket forbindelser mellem gastrointestinal patologi og psykiatriske neurologiske tilstande såsom angst, depression, autisme, skizofreni og neurodegenerative lidelser. Dog kan det være svært at sige, om de mikrobielle forskelle - man ser i forbindelse med sygdomme - er årsager eller konsekvenser.

I 2000 var der en oversvømmelse i den canadiske by Walkerton. Byens drikkevand blev forurenet med patogener, som *Escherichia coli* og *Campylobacter jejuni*. Omkring 2300 mennesker blev ramt af alvorlig mave-infektion, og mange af dem udviklede kronisk irritabel tyktarm som et direkte resultat.

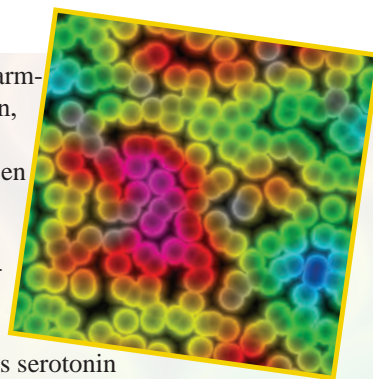
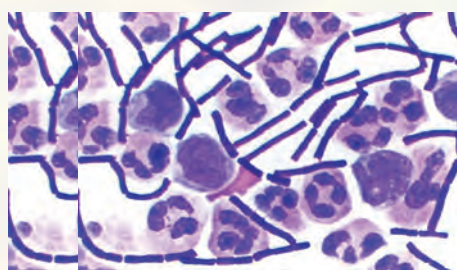
En otte-årig undersøgelse (Marshall, J. K. et al. *Gut*. 2010. 59; side 605-611) af Walkerton beboere, viste, at problemer som depression og angst syntes at være en risikofaktor for vedvarende kronisk irritabel tyktarm. Så her må siges, bakterier i det forurenede drikkevand har været den oprindelige årsag.

Tarmbakterier og sukkersyge

Mikrobiota og sukkersyge - både diabetes type I og II - har en (mulig) sammenhæng (Clay F. et al. *American Diabetes Association and JDRF Research Symposium: Diabetes and the Microbiome*. *Diabetes*. 2015. Sep; side 3967-3977).

Tarmbakterier og levevis

Vi skal spise vores mad i rolige omgivelser og give vores måltider tid. Der findes en sammenhæng mellem vores sind, følelser og tarmflora. Vi skal også mellem måltiderne give os tid til ro. Det giver god garanti for en sund mikrobiota og dermed et liv uden stress, inflammation og andre ubehagelige sygdomme. o.v.



Mirakelkapsel mod fedme

En mirakelkapsel mod fedme kunne være lige om hjørnet. Fede mennesker har lave niveauer af tarmbakterien Akkermansia muciniphila - og det synes som om tilskud af bakterien kan genskabe balancen. Desværre for medicinalindustrien er det svært at få puttet A. muciniphila i en kapsel da den er anaerob - tåler ikke ilt.

Forskning indenfor de sidste 20 år har afsløret, at mange livsstilssygdomme har sammenhæng med vores mikrobiota (bakterier, mikrober, m.m.). En livsstilssygdom kan ganske enkelt forklares med en bestemt ubalance i mikrobiotaen.

En ny er netop kommet på listen: **Overvægt**. Selv om overvægt ikke er en sygdom i sig selv, kan overvægt føre til nedsat insulinfølsomhed og type 2 diabetes, blodpropper i hjerte og hjerne, brystkræft, æggestokkræft, livmoderkræft, tyktarmskræft, m.m.

Forskere har opdaget, at bakterien *Akkermansia muciniphila* synes at kunne bekæmpe fedme. Bakterien er naturligt til stede i den menneskelige fordøjelseskanal med 3-5%, men det har vist sig at bakterien falder i mængde jo federe man er¹⁾. *A. muciniphila* både spiser mucin i tarmens slimhinde, men stimulerer også dannelsen af slimen. En veludviklet tæt og slimrig tarmhinde er alfa og omega for at være rask.

Ved fedme og type 2-diabetes ser man ændret tarmmikrobiota, betændelse og forstyrrelse i tarmen. Tilstedeværelsen af *A. muciniphila* er omvendt korreleret med kropsvægt hos gnavere og mennesker¹⁾. Andre undersøgelser har også påvist sammenhæng mellem for lidt *Akkermansia muciniphila* i tarmslimhinden og overvægt, fedme, type 2 diabetes - men også sammenhæng med hypertension^{2, 3, 4, 5, 6, 7)}.

Hvorfor er det, at nogle mennesker tager på i vægt og andre - som spiser samme mad - ikke gør?

Oral administration [gennem munden] af *A. muciniphila* er aldrig blevet undersøgt hos mennesker (bakterien er anaerob [tåler ikke ilt] og derfor svær at håndtere).

Forskere fra University of Louvain, Belgien har i 2007 i dyreforsøg (laboratoriemus) vist de gunstige virkninger af *A. muciniphila*. Nu har de testet oralt tilskud af *A. muciniphila* på mennesker⁸⁾. I en randomiseret, dobbeltblind, placebokon-

trolleret pilotundersøgelse⁸⁾ blandt overvægtige / fede insulinresistente frivillige - indgik 40 forsøgspersoner - 32 afsluttede forsøget.

Forskerne testede både pasteuriserede *A. muciniphila* og levende *A. muciniphila*. Man undersøgte sikkerhed, tolerabilitet og metaboliske parametre (det vil sige insulinresistens, cirkulerende lipider, visceral adipositet og kropsmasse). Man så på tarmbarrierefunktion (dvs. plasmalipopolsaccharider) og tarmmikrobiota-sammensætning.

De kom frem til, at daglig oral tilskud af muciniphila-bakterier, enten levende eller pasteuriseret i tre måneder, var sikker og godt tolereret.

Sammenlignet med placebo forbedrede pasteuriseret *A. muciniphila* insulinfølsomhed og reducerede insulinæmi og plasmaskolesterol. Pasteuriseret *A. muciniphila*-tilskud gav faldende kropsvægt ($-2,27 \pm 0,92$ kg) sammenlignet med placebogruppen og gav faldende fedtmasse og hofteomkreds sammenlignet med baseline.

Pasteuriseret *A. muciniphila* så ud til at være mere beskyttende mod diabeteslignende symptomer såsom insulinresistens end levende bakterier.

De testede *A. muciniphila* på en gruppe overvægtige og fede mennesker, der viste tidlige tegn på hjertesygdom. De blev sat i tre grupper og fik enten et placebo--supplement, et 'levende bakterietilskud' eller den pasteuriserede version.

Efter at have taget *A. muciniphila* hver dag i tre måneder, havde de, der tog den pasteuriserede form, lavere betændelsesmarkører i leveren, et lille fald i vægt - det gennemsnitlige tab var omkring 2,3 kg eller 5 kg - og kolesterolniveauerne var også nede. En formulering af *A. muciniphila* i en kapsel til oral indtagelse er altså foretaget af de belgiske forskere - og viser det er muligt. Mon ikke lægemiddelindustrien kommer til at kæmpe om lanceringen af en sådan mirakelkapsel. En kapsel der gør det let at tabe sig, holde en fornuftig vægt og modvirke inflammation - det lyder næsten for godt til at være sandt.

Alternativ til *A. muciniphila*

A. muciniphila overføres fra mor til barn ved en naturlig fødsel - og overføres via

Referencer

- 1) Everard, A. et al. Cross-talk between *Akkermansia muciniphila* and intestinal epithelium controls diet-induced obesity. *Proc. Natl Acad. Sci. USA*. 2013. 110; side 9066–9071.
- 2) Brahe, L. K. et al. Specific gut microbiota features and metabolic markers in postmenopausal women with obesity. *Nutr. Diabetes*. 2015. 5, e159.
- 3) Zhang, X. et al. Human gut microbiota changes reveal the progression of glucose intolerance. *PLoS ONE* 8. 2013. e71108.
- 4) Yassour, M. et al. Sub-clinical detection of gut microbial biomarkers of obesity and type 2 diabetes. *Genome Med*. 2016. 8; side 17.
- 5) Li, J. et al. Gut microbiota dysbiosis contributes to the development of hypertension. *Microbiome*. 2017. 5, 14.
- 6) Liu, R. et al. Gut microbiome and serum metabolome alterations in obesity and after weight-loss intervention. *Nat. Med*. 2017. 23; side 859–868.
- 7) Dao, M. C. et al. *Akkermansia muciniphila* and improved metabolic health during a dietary intervention in obesity: relationship with gut microbiome richness and ecology. *Gut*. 2016. 65; side 426–436.
- 8) Depommier, C. et al. Supplementation with *Akkermansia muciniphila* in overweight and obese human volunteers: a proof-of-concept exploratory study. *Nature Medicine*. 2019. 25; side 1096–1103.
- 9) <http://karenlyager.dk/aha-er-det-derfor-jeg-biliver-tyk/>



Hvorfor tager nogle mennesker på, mens andre - som spiser samme mad - ikke gør? Svaret kan være en bakterie i tarmen - *Akkermansia muciniphila*. Den ser ud til at regulere vægten. Hvis man let tager på, kunne det være man havde lave i niveauer af bakterien, mens slankere folk har et rigeligt lagrer af bakterien i deres tarm.

modermælk. Herefter har *A. muciniphila* en stabil tilstedeværelse i tarmslimhinden - men kan som skrevet mindskes i mængden ved overvægt, m.m. Endvidere er antibiotikabehandling meget hård ved *A. muciniphila*.

Hvordan får vi den så tilbage eller hvordan sørger vi for en stabil vedvarende mængde i tarmslimhinden, så vi holder en fornuftig vægt og permanent kan modstå inflammation?

En kapsel - som vi for eksempel kan få med mælkesyrebakterier - findes ikke (endnu).

Forskerne har indkredset en række madvarer, som får bakterien til at trives i vores tarme. *A. muciniphila* elsker først og fremmest **oligo-fruktose**, en særlig type kostfibre med en sød smag.

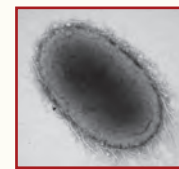
Karen Lyager - skribent på Jyllands-Posten, kalder *A. muciniphila* for slankebakterien. Hun skriver⁹⁾:

- ”Slankebakterien *Akkermansia*’s livretter er: Løg, porrer, hvidløg, asparges, jordskokker, tomater, byg og bananer”. Andre fortæller, at omega-3-fiskeolie også fremmer væksten af *A. muciniphila*.

Så i stedet for at spise *A. muciniphila*, kan vi fodre den med dens favorispise. **o.v.**

Akkermansia muciniphila

Akkermansia muciniphila blev opdaget i 2004 af en PhD-studerende, Muriel Derrien, på universitetet i Wageningen, Holland.



A. muciniphila er en anaerob [uden ilt], gram-negative, ikke bevægelig og ikke sporedannende bakterie, der lever i mave-tarmkanalens slimhinde.

Muciniphila betyder ”slimelskende” - *A. muciniphila* befinder sig i slimhinden på inder-siden af tarmene hos en række dyrearter - inklusive mennesket. Den er i stand til at bruge mucin som sin eneste kilde til kulstof og nitrogen. *A. muciniphila* ikke kun spiser mucin, men den stimulerer også slimproduktionen (mucinproduktionen) og dermed er bakterien med til at vedligeholde og styrke mave-tarm kanalens indre slimhinde. En sund mucinrig slimhinde forhindrer gifte og andre sygdomsfremkaldende/ allergifremkaldende stoffer i at trænge ind i blodbanen og dermed resten af kroppen. En utæt tarm-slimhinde menes at være forbundet med sygdomme og allergier som f.eks. eksem, psoriasis, irritable tyktarm, fødeveareallergi og cystisk fibrose.

Tilstedeværelsen af *A. muciniphila* er et sundhedstegn - tegn på en sund tarmmikrobiota. Bakterien er naturligt til stede i den menneskelige fordøjelseskanal med 3-5%, men falder hos fede og ved antibiotikabehandling.

Det antages, at *A. muciniphila* har antiinflammatoriske virkninger hos mennesker, og undersøgelser har vist et omvendt forhold mellem *A. muciniphila*-kolonisering og inflammatoriske tilstande, såsom blindtarmsbetændelse eller irriteret tarmsyndrom (IBS). Ergo jo flere *A. muciniphila* jo mindre inflammation. *A. muciniphila* kan også være tegn på lang levetid.

www.wikipedia.org • www.pnas.org

LOKALFORENINGER / GRUPPER (Landsforeningen: tlf. 5767 3525)

København / Frederiksberg

Svend Larsen *)
Brandstrupvej 99
2610 Rødovre
Tlf.: 2057 6809

Storkøbenhavn

Gethe Jacobsen
Topasvej 35
2730 Herlev
Tlf.: 4095 0953

Frederiksborg

Michael Petersen *)
Engbuen 12
3450 Allerød
Tlf.: 3113 0547

Bornholm

Inge Skovgaard Petersen
Storegade 15 D
3700 Rønne
Tlf.: 3028 6530

Roskilde/Køge

Ea Jensen
Fyrrevej 33
4632 Bjæverskov
Tlf.: 5687 1371

Vestsjælland

Eddy Tersløse
Rolighedsvej 19
4571 Grevinge
Tlf.: 6063 0747

Storstrøm/Lolland Falster

Erna Kristoffersen
Elmevej 45
4171 Glumsø
Tlf.: 2763 6990

Fyn

Poul Erik Andersen *)
Mullerupvænget 12
5230 Odense M
Tlf.: 6615 8512

Sydøstjylland

Hanne Westergaard *)
Konsul Jensensgade 16^{2th}
8700 Horsens
Tlf.: 20780300

Sønderjylland

Christa Jensen
Korshøj 5
Asserballe
6440 Augustenborg
Tlf.: 7447 3370

Sydvestjylland

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

Midt-/Vestjylland

Kai Blok
.Vestergade 102 st.
7400 Herning
Tlf. 2028 7446

Gl. Viborg amt

Hans Breiner Henriksen
Fennebakken 9
8800 Viborg
Tlf.: 4070 0028

Aarhus

Gitte Heide
Engdraget 29A
8381 Tilst
Tlf.: 2778 2894
(bedst efter 16.30)

Nordjylland

Bjarne Baarup *)
Vester Altan 42
9500 Hobro
Tlf.: 2143 3018

Familiær Adenomatøs Polypose gruppen

Susanne Jakobsen
Elsdyrvej 15, 6000 Kolding
Tlf.: 2165 9460

Forældregruppen

Morten Holmgaard
Amaliehaven 20, 7080 Børkop
Tlf.: 5047 5007

Ungdom

Ida Engblom
Stærevej 16, 1. tv.
2400 København NV
Tlf.: 5136 3063

Urostomigruppen

Anne Lise Hansen
Gåskærgade 17 B, 1.tv.
6100 Haderslev
Tlf.: 2961 2776

*) Medlem af COPAs forretningsudvalg.

