



STOMIFORENINGEN COPA STIFTET 1951



I dette blad kan man bl.a. læse:

Krigens hverdag for stomister i Odesa i Ukrainese side 8

Kære alle

LEDER



Henning Granslev, landsformand

Bevilling af hjælpemidler

I sidste medlemsblad var der omtale af et møde den 26. januar med repræsentanter fra Folketingets Sundhedsudvalg. Formålet med mødet var, at medlemmerne i de patientforeninger, der samarbejder i KB regi, og som har bevillinger på kropsbårne personlige hjælpemidler kan få tildelt de korrekte hjælpemidler, uanset bopælskommune.

I bladet kan hele svaret fra Social- Bolig- og Ældreministeriet læses (se side 14). Det er positivt, de er klar over ulighederne.

Der står bl.a. i svaret: *"Hjælpeområdene er et prioriteret indsatsområde for regeringen. Regeringen er opmærksom på, at der er udfordringer på hjælpeområdene, og at der er eksempler på, at personer med handicap oplever en for lang sagsbehandling af visitation til hjælpemidler".*

Det står også: *"At det er for tidligt at sige noget mere præcist om, hvad arbejdet med hjælpeområdene vil indebære".* Kort sagt, der er lang vej endnu. Men, der er sået et frø i processen. Ingen frø – ingen frugt. Tiden må vise, om der ikke sker en positiv udvikling i sagen. Det håber jeg virkelig.

Det store regionsudbud

Langt om længe er der nu indgået en aftale i Midtjylland og Syddanmark om at tilbyde et fælles sortiment af stomiprodukter. Aftalen betyder, at stomiopererede kan få bevilget de samme stomiprodukter i deres hjemkommuner, som de produkter, man har fået på hospitalet.

De første kommuner der er med i aftalen er Aarhus og Odense, med opstart den 01.06.2023. Her i bladet - (se side 18) - er der en information med navne på de kommuner, der er med i det tværsektorielle samarbejde. Der står også tidspunkt på, hvornår kommunerne bliver en del af aftalen. Rundt i regionerne vil der blive afholdt informationsmøder. Det vil være i samarbejde med COPA.

I den nye aftale er der et stort og bredt udvalg af produkter. Men der vil være produkter, der ikke er med på listen. VIGTIGT: Husk derfor, Servicelovens §112 stadig er gældende for alle. Fremover vil der selvfølgelig stadig være frit valg af leverandør og produkt.

Fremtidens stomihjælpeområde

Lige nu er der et studie i gang med at udvikle en tarmtampon til personer med ileostomi. Studiet foregår i samarbejde med mave/tarm kirurgisk afdeling på Rigshospitalet. Opstartfasen er, at 10 personer med ileostomi skal gennemgå en screening af deres stomi, om den er ok til at være med til at afprøve tamponen. "Forsøgspersoner" til at deltage i projektet har meldt sig gennem et opslag på COPA Facebook.

Ny COPA Facebook gruppe

COPA Facebookgruppe for pårørende er nu igen en realitet, efter den blev lukket ganske kort efter opstart i efteråret 2022. HUSK - den er kun for pårørende.

Stomiguiden

I de næste måneder vil der blive arbejdet ihærdigt med at få lagt nye artikler, videoklip m.m. på hjemmesiden for de unge med stomi. Jacob Nossel har været - og er - ansvarlig for processen, helt fra ansøgningerne blev sendt til Fonde og til videreudviklingen af hjemmesiden. Projektet er blevet fuldt finansieret med støtte på 750.000 kr. fra tre store Fonde.

COPA Sommerophold 2023

Der er stadig få pladser ledige til opholdet i uge 27 på Montra Odder Park Hotel (se side 6).

COPA Weekend 2023

Til jer der "bare" gerne vil være sammen med posemennesker et par dage, så er der et tilbud i weekenden 25.- 27. august på Hotel Norden, Haderslev (se side 4).

Foråret er kommet. Dagene er blevet længere, træer og buske springer ud, det er blevet tid til at nyde den lyse tid. Helt som i Mumi Toldene - Venner, se det er blevet forår.

Forårshilsen fra Henning Granslev

Er du blevet pensionist?

Af hensyn til dit COPA-kontingent:

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



Betaling af COPA-kontingent

Har du problemer med at betale dit COPA-kontingent - du har ikke netbank eller andet - så ring til sekretariatet 57673525 (træffetider: se side 3).

Så finder sekretariatsleder Susanne Moll måske en anden løsning.





ISSN 0901 - 3849

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

Tlf.: 57673525

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

COPA bankkonto:

Reg.nr.: 9886; kontonr.: 0000483407.

Hjemmeside(r): www.copa.dk
www.stomiguiden.dkWebmaster: webmaster@copa.dkCOPA e-mail: sekretariatet@copa.dk• **Landsformand:**

Henning Granslev

Bavnegårdsvej 110, Kolt

8361 Hasselager

Tlf.: 70213525

(KUN hverdage: bedst 14.00-18.00)

e-mail: h.granslev@gmail.com• **Vicelandsformand:**

Michael Petersen

Engbuen 12

3450 Allerød

e-mail: miepet@post12.tele.dk

Tlf.: 31130547

• **Lokalformænd og -grupper:**

Se bagsiden.

COPA medlemsblad

Copa-bladet udkommer 6 gange om året.

Oplag: 3400 stk. Tryk: LaserTryk A/S.

• **Ansvarshavende redaktør:**

Cand.scient. Ole Vestergaard,

tlf: 98499888 • 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 OpenOffice).Sendes foto/illustrationer pr. mail, skal det
være som selvstændige påhæftede filer (jpg).Materiale modtages også via WeTransfer,
Færdige højtopløselige-CMYK-pdf i tryk-
kvalitet og farve modtages efter aftale.At pdf-filer opfylder krav til tryk er indsen-
derens ansvar - også mht. annoncer.**Sidste frist for indlevering af tekst
til næste nummer er 10/06-2023.**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 10/06-2023.**Højtopløselig-CMYK/300 dpi-pdf sendes
til mail@copabladet.dk. Andet materialemodtages også - efter aftale. Reproklart
annoncemateriale til næste nummer skal
være Copabladet i hænde **senest: 19/06-23.**• **Indstik:** Med forbehold. Nærmere
oplysninger: COPA's sekretariat.**Foto forsiden**

Kejserinde Katarina den Store, Odesa.

Foreningens formål:**Vedtægternes § 4:**Foreningens formål er at varetage interesser for stomi- og reservoiropererede samt
personer med sygdomme, der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir.**Stk. 2.** Dette søges gennemført ved:

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

Copa-blad 3/2023 (maj-juni) [Fra første 'Co-Pa' i 1962: nr. 292]**Indhold:**

	Side
Leder (Henning Granslev).....	2
COPA Weekend 2023 (Michael Petersen og Henning Granslev).....	4
COPA Sommerophold 2023 (Henning Granslev).....	6
Krigens hverdag for stomister i Odesa i Ukraine (Oksana Møller og Oleksandra Nikitina).....	8
Fokus på lighed og værdighed i bevilling af hjælpemidler.....	14
Kursus i COPAs hjemmeside (Lynn Søfeldt).....	16
Informationsmøder om tværsektorielle aftaler på stomiprodukter.....	18
Erfaringer med en ERFA-gruppe (Lene Schneidelbach og Lynn Søfeldt).....	21
Pia planlagde sin egen begravelse (KB).....	22
COPA-Pårørende gruppe (Henning Granslev).....	25
Stomiguiden (Jacob Nossell).....	25
Ny forskning skal give flere kræftpatienter gavn af immunterapi (KB).....	39
Nyt fra Lokalforeninger og -grupper.....	26

Send din mail-adresse til sekretariatetDet 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.**PLANLAGT OMDELING Copablad 2023**

Blad 3 (uge 19) Omdeling 8. - 15. maj

Blad 4 (uge 27) Omdeling 3. - 10. juli

Blad 5 (uge 36) Omdeling 4. - 11. september

Blad 6 (uge 45) Omdeling 6. - 13. november

Omdeles af PostNord Danmark.

Hvis bladet ikke er modtaget, kan du kontakte
sekretariatet på tlf. 57673525
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. 57673525 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 reservoiropererede eller har en sygdom,
der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir. De har alle et afklaret forhold til deres
situation om at leve med stomi/reservoir. De har været på kurser i bl.a. samtaleteknik
og anatomi. Rådgiverne har naturligvis tavshedspligt.Rådgivningen vedrører kun det at leve med stomi/reservoir samt råd og vejledning
af ikke-lægelig karakter. Ved specifikke spørgsmål om stomileje og medicinske forhold
bør man i stedet henvende sig til sin stomisygeplejerske eller stomiambulatorium.Sekretariatet eller lokalformanden vil finde den rådgiver, der skønnes bedst egnet
med hensyn til stomi/reservoir og køn.Det er ganske uforpligtende at ringe til sekretariatet eller en lokalformand, idet
Stomiforeningen COPA er til for dig og din familie/pårørende.

COPA Weekend 2023

fredag den 25. august – søndag 27. august

Hotel Norden, Haderslev

Weekendarrangementet er til stomi/reservoir-opererede samt deres ægtefælle/samlever.

I weekenden tilbydes socialt samvær med ligestillede personer, man kan slappe af og få maden serveret, komme på heldagsudflugt og hygge sig med "gamle" og nye COPA deltagere.

Der er værelser til kørestolsbrugere – husk dog selv at sørge for hjælpere.

Der er ikke tog direkte til Haderslev. Men der er busstop tæt ved hotellet.

Til udflugten er der bestilt en kørestolsbus.

Der er betalings P-pladser ved hotellet - pris pr. påbegyndt døgn 45 kr. Afregnes med hotellet.

Hotelfinfo:

Hotel Norden, Storegade 56, 6100 Haderslev.

Tlf. 74524030 www.Hotelnorden.dk

Tilmelding:

Tilmelding **senest fredag den 14. juli** ved henvendelse til: Stomiforeningen COPA, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted. Tlf. 57673525.

Alle deltagere skal være medlem/støttemedlem. Oplys venligst telefonnummer, adresse og medlemsnummer. Der er reserveret plads til 50 personer. Fra sekretariatet bliver der sendt en deltagerliste med telefonnummer og bynavn, således at der evt. er mulighed for samkørsel (det skal I dog selv sørge for).

Pris:

Prisen for weekenden er pr. person 1800 kr. i dobbeltværelse og 1800 kr. i enkeltværelse.

Ekstra:

Ekstra tilbud for egen regning. Betaling direkte til hotellet. Oplys til hotellet, at det er i forbindelse med COPA arrangementet. Ønskes ekstra overnatning til torsdag den 24. august eller til mandag den 28. august er prisen: Dobbeltværelse 800 kr. Enkeltværelse 700 kr.

Hotel Norden.



Planlagt program

Fredag den 25.08

En repræsentant fra en producent præsenterer nye stomi-hjælpemidler. Aftenmenu og herefter er det muligt at få råd og vejledning om brug af stomihjælpemidlerne. Der er også en god mulighed for, at deltagerne kan udveksle erfaringer om dagliglivet med stomi/reservoir. I lokalet vil der være kaffe og te med brød.

Lørdag den 26. 08

Kl. 08.30 afgang fra hotellet på heldagstur til 'Rundvisning på Koldinghus Slot'. Madpakkerne nyder vi i Legeparken tæt ved slottet. Her er der toiletter, kiosk, borde og bænke, udendørs og overdækkede pladser og legeredskaber for barnlige sjæle. Herfra kører vi videre til Bryndum. Her skal vi se en gammel lokal tankstation m.m. Kaffe og brød får vi også her. Da vi er forholdsvis tæt på Vesterhavet tager vi på tur til Blåvand. Her kan vi blive luftet lidt, inden vi kører retur til hotellet. Lørdag servers en 3 retters festmiddag, incl. ½ fl. vin kaffe og sødt.

Søndag den 27.08

Efter indtagelse af morgenbuffet er der god tid til på egen hånd at gå på opdagelse i Haderslev, inden vi nyder en god frokost. Herefter er der afrejse fra hotellet.

Forplejning

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

Lørdag: Morgenbuffet, madpakker til udflugten, kaffe og kage, 3 retters festmenu incl. ½ fl. vin, kaffe/te med sødt.

Søndag: Morgenbuffet og frokost.

Yderligere oplysninger

Ønskes yderligere oplysninger ring venligst til:

Michael Petersen tlf. 31130547

eller Henning Granslev tlf. 70213525.

Michael Petersen og Henning Granslev

Koldinghus.



Blåvand.



Tilmelding

COPA Weekend den 25. august – 27. august 2023

Hotel Norden, Haderslev

Navn/navne.....

Adresse.....

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

COPA medlemsnummer/numre.....

☐ Enkeltværelse ☐ Dobbeltværelse ☐ Kørestolsbruger Deltager i udflugten lørdag ☐ ja ☐ nej

Kost: ☐ diabetes ☐ vegetar ☐ glutenfri andet.....

Sendes - senest mandag den 10. juli 2023 – i lukket kuvert (gerne kopi):

Sekretariatet COPA, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted. Eller send tilmeldingen via COPA hjemmesiden.

Der sendes besked til deltagerne senest uge 29.

Fra
påføring til
aftagning

huden
forbliver
beskyttet.

Mere hudbeskyttelse. Mindre hudirritation.

Klæbefjerner, som får pladen til hurtigt, smertefrit og let at slippe huden & Hudbeskyttelse, der beskytter mod output og kropsvæsker.

- Silikonebaserede formler og dermatologisk testet for hudvenlighed
- Svier ikke for ekstra komfort

EN SUND RELATION HVER DAG, HVOR SOM HELST.

ESENTA™



For gratis vareprøver og mere information besøg www.convatec.dk eller kontakt os på tlf. 48 16 74 75 eller convatec.danmark@convatec.com



*Model portrayal

© 2022 Convatec Inc. ®/™ alle varemærker tilhører Convatec-gruppens virksomheder. AP-53275-GBL-DAN-v3

COPA Sommerophold 2023

mandag 3. juli - lørdag 8. juli

Mange deltagere har ønsket, at COPA kunne arrangere et sommerophold i Aarhus. Desværre er priserne på hotelværelser i Aarhus en del over vores budget. Desuden afkræves der betaling for P-plads - op til 600 kr. for opholdet.

Men vi kan tilbyde et ophold på et hotel tæt på Aarhus -

Montra Odder Parkhotel.

Tilbuddet er for stomi-/reservoirstopere samt deres ægtefælle/samlever. Hotellet har handicapværelser, er røgfrit og ligger ca. 1 km fra Odder Bane-gård. Der gratis P-pladser.

Prisen er pr. person 4100 kr. i dobbeltværelse og 4100 kr. i enkeltværelse. Hotellet har valgt, det skal være samme pris pr. person.

Betalingen dækker følgende: alle udflugter og entreer, mandag frokost og aftenmenu, tirsdag til fredag alle måltider, onsdag madpakke til heldagsudflugten, mandag - tirsdag - torsdag og fredag en øl/vand til frokost, aftenkaffe

alle dage, fredag aften festmiddag incl. ½ fl. vin, kaffe og frugt og slut-ter lørdag med morgenbuffet.

Ekstra tilbud:

Ønskes en ekstra overnatning søn- dag den 2. juli eller lørdag den 8. juli:

Enkeltværelse
incl. morgenbuffet 650 kr.

Dobbeltværelse
incl. morgenbuffet 800 kr.

Ekstra overnatning afregnes di- rekte med hotellet.

Oplys venligst, det er i forbindelse med COPA sommeropholdet.



Montra Odder Parkhotel.

Planlagt program

Mandag den 3. juli

Ankomst og indkvartering.

Frokost fra kl. 12 til 14.

Om aftenen fremvisning af nye stomihjælpemidler.

Tirsdag den 4. juli

Eftermiddagstur til Generationernes Hus - rundvisning og kaffe med brød. Næste stop er ved Moesgaard Museum, hvor der er bestilt rundvisning med guider.

Onsdag den 5. juli

Heldagstur til Samsø. På tur med guide rundt på øen. Medbragte madpakker fra hotellet.

Kaffe og brød på færgen retur.

Torsdag den 6. juli

Eftermiddagstur til rundvisning med guider på Asger Jorn Museet i Silkeborg. Kaffe og brød (et sted?) inden hjemkørsel via en tur til Himmelbjerget

Fredag den 7. juli

Hele dagen er til egen disposition. Der er tid til en udflugt på egen hånd. Man kan også slappe af og nyde dagen, inden der om aftenen serveres en 3 retters festmid- dag incl. ½ fl. vin kaffe og sødt.

Lørdag den 8. juli

Morgenbuffet og afrejse.

Tilmelding til

COPA Sommerophold 3. juli til 8. juli 2023

Montra Odder Parkhotel, Torvald Køhlsvej 25, 8300 Odder Tlf. 86544744

Medlemsnummer/-numre.....

Telefon.....

Navn(e).....

Adresse.....

Postnummer.....By.....

☐ Bruger almindelig kørestol eller elkørestol ☐ Speciel kost.....

Sæt kryds ved ja til udflugterne:

☐ JA. Deltager i udflugten tirsdag den 4. juli til Aarhus - Generationernes Hus og Moesgaard Museum

☐ JA. Deltager i heldagsudflugten onsdag den 5. juli til Samsø

☐ JA. Deltager i udflugten torsdag den 6. juli til Asger Jorn Museum i Silkeborg

Tilmeldingsblanketten sendes i lukket kuvert (gerne kopi) til

Stomiforeningen COPA, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted.

Eller send en mail til: sekretariatet@copa.dk med alle ovenstående informationer.

Eller udfyld blanketten på COPA's hjemmeside: www.copa.dk

Tilmeldingen skal være fremme senest mandag den 22. maj 2023.

I uge 22 sendes svar, om du / I har fået plads på sommeropholdet.



Generationernes Hus.



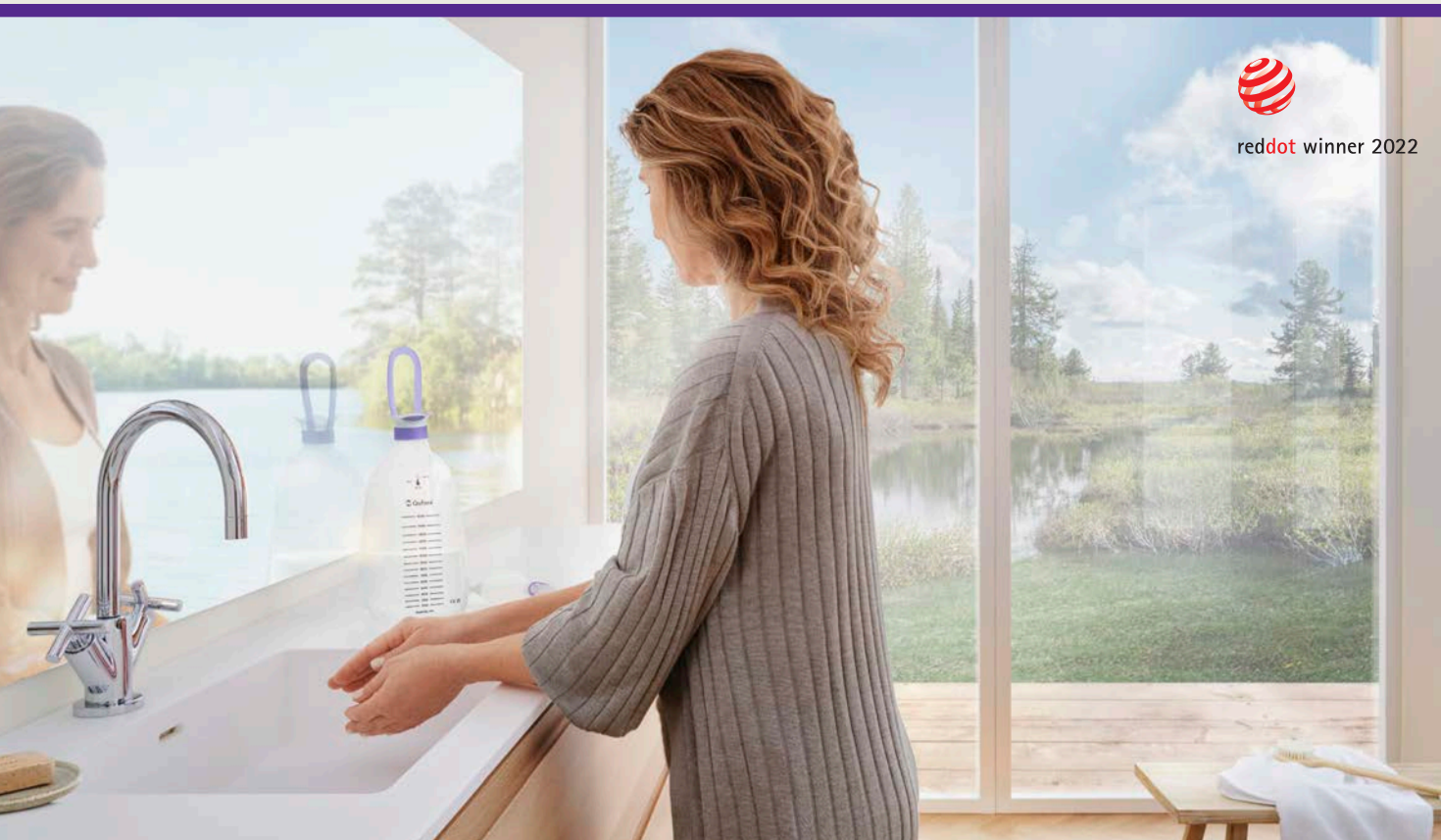
Asger Jorn Museum.



Ballebjerg
Samsø's
højeste
udsigtspunkt.

Qufora® IrriSedo Flow

Imagine the possibilities



reddot winner 2022

Et irrigationssystem, der giver mere frihed

Hvis afføringsinkontinens eller kronisk forstoppelse er en udfordring i dagligdagen, kan din læge eller sygeplejerske anbefale rektal irrigation til afhjælpning.

Processen består i at tilføre en lille mængde vand i endetarmen via anus og derefter lade vandet løbe ud, hvorved tarmen tømmes.

Qufora IrriSedo Flow er et nyt rektalt irrigationssystem med et intuitivt og prisvindende design, der er skabt til at gøre din dagligdag nemmere. Med dette produkt kan du trygt og bekvemt gennemføre en rektal irrigation, uanset om du er på dit eget badeværelse eller ude i byen.

Tag kontrol over dine tarmproblemer med Qufora IrriSedo Flow.

Brug af rektal irrigation har vist sig at være en effektiv måde at forebygge afføringsinkontinens og forstoppelse.



Qufora® IrriSedo Flow

Distribueret af

OneMed A/S
Tlf.: 86 109 109
Mail: info.dk@onemed.com
Website: www.onemed.dk

Krigens hverdag for stomister i Odesa i Ukraine

Af: Oksana Møller, Tranbjerg, Danmark og Oleksandra Nikitina, Odesa, Ukraine



Tusindvis af kilometer adskiller de danske medlemmer af Stomiforeningen COPA og de ukrainske stomister fra den ukrainske havne- og kulturby Odesa ved Sortehavet. Byen Odesa, som vi har hørt om i det sidste års tid i forbindelse med den russiske totalkrig mod Ukraine. Ja, det er byen med skibe med hvedekorn på vej ud af havnen, det er byen, hvis sømænd har sendt det russiske krigsskib et vist sted hen... og det er byen, som allerede har betalt en større pris for Europas demokratiske frihedskamp, end det burde forekomme i det 21. århundrede.



I har været med til at støtte Odesas stomister gennem mere end 20 år. COPA har gennem alle årene hjulpet med stomi-overskudsprodukter – poser, konveksplader, pasta, creme o.a.

produkter, som har overskredet sidste salgsdato, men som stadig kan bruges. De bliver indsamlet i Aarhus og sendt til Odesa, hvor de bliver sorteret og registreret. Året rundt bliver danske overskudsprodukter nøjsomt fordelt mellem de ca. 450 medlemmer af Odesa-ILCO.

Som I kunne læse allerede i vores tidligere COPA-artikler har Ukraine lidt under uprovokeret russisk angreb allerede fra 2014. Men den 24. februar 2022 startede Rusland en totalkrig mod hele Ukraine.

Krigen, som stadig er i gang, har ændret alle ukrainernes liv for altid. Stomisterne mærker krigens rædsler på egen krop – både fysisk og psykisk. I denne artikel kan I læse, hvordan stomisterne overlever krigen i Ukraine, og hvor taknemmelige de er for jeres støtte.

Odesa-ILCO og COPA hjælper sammen

Stomiforeningen Odesa-ILCO har haft base på Odesas hospital Nr. 10 siden det blev dannet ved årtusindeskiftet. Gennem de sidste par år blev

Odesa-ILCO medlem Oleksander Globa modtager bilen med hjælp fra COPA d. 2.1.2023.



hospitalet renoveret og udvidet, og stomisterne glædede sig til at vende tilbage. Men ingenting er som det var før den 24. februar 2022. For hospitalet behandler nu også op mod 550 sårede civile og militære samtidigt.

Den ukrainske soldat Vasyl Perov fra Karpaterne.



Beskyttelsesrum ved en skole i Odesa. Der laves lektier, læses, spilles og snakkes i et beskyttelsesrum.



Efter krigens udbrud er det ikke kun stomister, der får hjælp fra Odesa-ILCO:

- Vi i Odesa samler selv ind til den ukrainske hær og lokalforsvaret og til de civile, som i vinteren var ramt af mangel på vand, varme og el. Vi strikker camouflagenet, indsamler konserver, tæpper, varmt tøj og meget andet.
- COPA og Odesa-ILCO hjælper stomisterne i hele Ukraine. Mange stomipatienter er flygtet inden for Ukraines grænser. Vi sender stomihjælpemidler til de midlertidigt forflyttede.
- Takket være jeres støtte fortsætter vi selv at arbejde: Undervise børn, behandle de syge, arbejde frivilligt og gøre, hvad det kræves i krigstid.

Den 2. januar 2023 modtog vi en kæmpe gave fra COPA på 3.025 kg. Det var stomiposer, stomiplejeprodukter, toilettasker, kuglepenne og endda slik. Kære venner, tak for jeres tid, opmærksomhed, omsorg og venlighed! Tak fordi I ikke glemmer os i en vanskelig tid og fortsætter med at hjælpe! Tak for at tage del i vores liv!

Vores hverdag i krigen

Vi lever, studerer, arbejder, opdrager børn, kommunikerer, tager skolebørnene med i beskyttelsesrum for at lave lektier. Nogle af børnene går i skole fysisk, andre får fjernundervisning. Vi forbereder påskegaver til vores hær. Men på det seneste har vi sovet dårligt igen, da russerne igen beskylder byen om natten. Om morgenen skælder vi ikke børnene ud, hvis de ikke dukker op til fjernundervisningen - for det er svært at komme i skole, når man ikke sover om natten.

Vi løber ikke længere ned til beskyttelsesrummene om natten. For hvis en bombe falder ned i et højhus, vil huset blive vores fællesgrav, uanset om vi er i boligen, på vej ned af trapperne eller i kælderen under højhuset. Men når det er luftalarmer om dagen, går vi ned i beskyttelsesrummene. De voksne har indrettet dem således, at børnene har mulighed for at lege sammen, lave lektier, snakke, læse - dvs. lægge krigen og angsten lidt til side.

Som følge af russernes systematiske angreb på kræftværker i Ukraine har der i vintersæsonen været mange ukrainere uden vand, el og varme. Odesa var ingen undtagelse. Om aftenen var Odesa en uvant mørk by. Nogle dage fik vi elektricitet 2 gange på et døgn, å 2 timers varighed. På de 4 timer i døgnet skulle man nå at vaske tøj, lave mad, forberede os til næste dag og ... se os selv i spejlet. Når der ingen el, varme eller vand er i lejligheden, gik man til et af hjælpepunkterne - Punkt Nezlamnosti eller "UovervindelighedsPunkt". Her kan man få hjælp og omsorg af de mange frivillige. Man kan fx bruge internet, låne varme tæpper, få en kop varm te eller et glas vand. Det er også her, man går, når man føler sig ensom og bange.

Vores heltemodige forsvarere

Vi møder mange af vores forsvarere på hospitalet Nr. 10, hvor vi bl.a. deler ud af jeres stomihjælp. De lærer os, at vi skal holde fast. At vi ikke skal græde. At vi skal være stærke for vores kære og inspirere andre til at overleve - med håb i behold. Når vi møder dem, er de optimistiske,

selvom de har mistet venner, lemmer, er såret, har fået stomi og måske har fået PTSD eller andre psykiske traumer.

Ligesom soldaten Vasyl Perov fra Karpaterne, som mistede en arm og fik stomi.

Ligesom et par andre soldater, som vi ikke engang nåede at lære godt at kende, før de blev forflyttet til andet hospital. Vi fik kun deres navne - Andrij Koblikov og Ihor Kovalenko.

Eller ligesom Evhen Bukanskyj, som er født i Ketrisanivka Kirovohrad-regionen i 1997. Han tjente i hæren siden 2017. I januar 2022 sluttede hans kontrakt med hæren, og han kunne have taget hjem, men han blev. Da krigen startede, kæmpede han i Kherson i Sydukraine og blev såret i armen. Da såret var nogenlunde helet, vendte han tilbage til sin deling ved fronten. Her blev han igen såret, ved kampene nær Lysychansk i Østukraine. Denne gang i benet, og kuglen bevægede sig fra benet ind i maven. Sådan fik han en stomi.

Alle vores forsvarere er helte for os! Der er lang vej til deres sår er helet, men de opmuntrer os med deres energi.

Rammer for de handicappede - civile og veteraner - i Ukraine

Grundet Ruslands totale krig bliver flere civile og militære desværre såret. Flere af dem ender med stomi, amputation af lemmer og psykiske traumer. Der bliver flere handicappede, civile og veteraner.

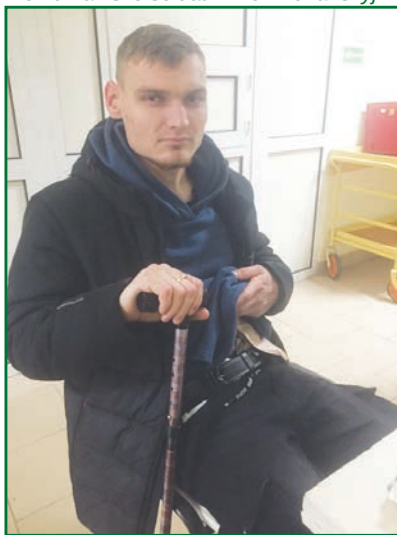
Naturligvis er behovet for hjælpemidler, social rehabilitering og rammer for jobs, målrettet handicappede, stærkt voksende. Samtidigt med, at disse er sværere at få, jo længere krigen varer.

Derfor arbejder formanden for 'Ukraines Nationalforsam-

Den ukrainske soldat Andrij Koblikov.



Den ukrainske soldat Evhen Bukanskyj.



Den ukrainske soldat Ihor Kovalenko.



(fortsætter næste side)

Krigens hverdag for stomister i Odesa i Ukraine. fortsat:

ling for Mennesker med Handicap', Valery Sushkevych endnu hårdere på, at vi handicappede bliver hørt.

For tiden er Ukraines Parlament i gang med lovudkast nr. 5344-D "Om ændringer af visse love i Ukraine vedr. sikring af handicappedes rettigheder til at arbejde". Vi håber på, at lovforslaget vil gøre godt for os handicappede. Men mange rettighedsforkæmpere inkl. Sushkevych, mener, at det nye lovforslag svækker de handicappedes rettigheder for at få arbejde.

Rettighedsforkæmperne mener, at Lovudkastet udelukker handicaporganisationerne fra det offentlige liv og fratager dem retten til reelt at påvirke debatten om den målgruppe, de arbejder for. Hvis lovforslaget vedtages, vil handicaporganisationerne måske miste retten til at få statsstøtte og mulighed for at udøve økonomisk virksomhed. Og skattefordelene for virksomheder, som er stiftet af handicaporganisationerne, vil blive afskaffet. For organisationerne vil det betyde økonomisk nedgang og i fremtiden kan lovændringen føre til, at handicaporganisationerne mister deres sociale og lovgivningsmæssige vægt i Ukraine.

På den anden side siger 'Ministeriet for Socialpolitik og Beskæftigelse' i Ukraine, at støtte og udvikling af veteran-iværksætterinitiativer bliver en af prioriteterne i det fremtidige system for overgangen af ukrainske borgere fra militærtjeneste til civil liv. Vi venter spændt på, om lovforslaget bliver vedtaget.

I februar 2023 besøgte statsminister Mette Frederiksen Ukraine og Odesa. Det blev drøftet, hvordan Danmark kan hjælpe Ukraine og ukrainerne. Vi fulgte hendes besøg med spænding og glæde. Det er for os en stor ære, at Danmarks statsminister besøgte vores by. Samtidigt er det et stærkt symbol på vores venskab med vores danske venner.

Odesas kulturskatte er beskyttet mod angreb

De russiske bomber og raketter skåner hverken mennesker, dyr, natur eller kulturskatte i Ukraine. Derfor har Ukraine ikke kun brug for hjælp til de



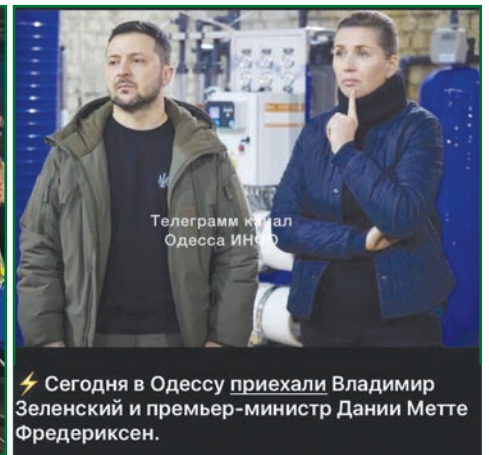
Formand for Ukraines Nationalforsamling for Mennesker med Handicap Valery Suschkevych med first lady Olena Zelenskaja, gift med præsidenten Volodymyr Zelenskij.

Væbnede Styrker og befolkningen, men også til bevarelse af landets kulturelle skatte.

Og UNESCO, FNs organisation for uddannelse, kultur, kommunikation og videnskab, har besluttet at give den historiske bykerne i Odesa status som verdens kulturarv i januar 2023. Det er gjort i et forsøg på at forhindre, at byens enestående historiske centrum bliver ødelagt af Ruslands brutale angreb.

Odesa har i forvejen forsøgt at skærme kulturarven mod krigen. Mindesmærker og skulpturer i byen er blevet gemt væk eller pakket ind for at beskytte mod ødelæggelser. Vinduer i museerne er blevet beskyttet med sandsække, og museumssamlinger er blevet flyttet til sikre steder. Men nogle af museerne, bl.a. Museum for Moderne Kunst, er blevet ramt.

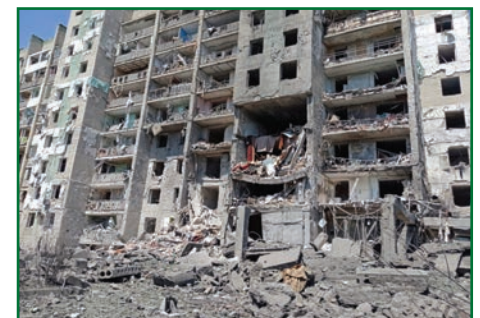
Odesas Operateater pakket ind i sandsække.



Сегодня в Одессу приехали Владимир Зеленский и премьер-министр Дании Метте Фредериксен.

Den danske statsminister Mette Frederiksen besøgte Odesa i februar 2023.

Ødelagt højhus i Odesa, hvor en ung mor og hendes 3-månedes gamle baby er dræbt i april 2022.

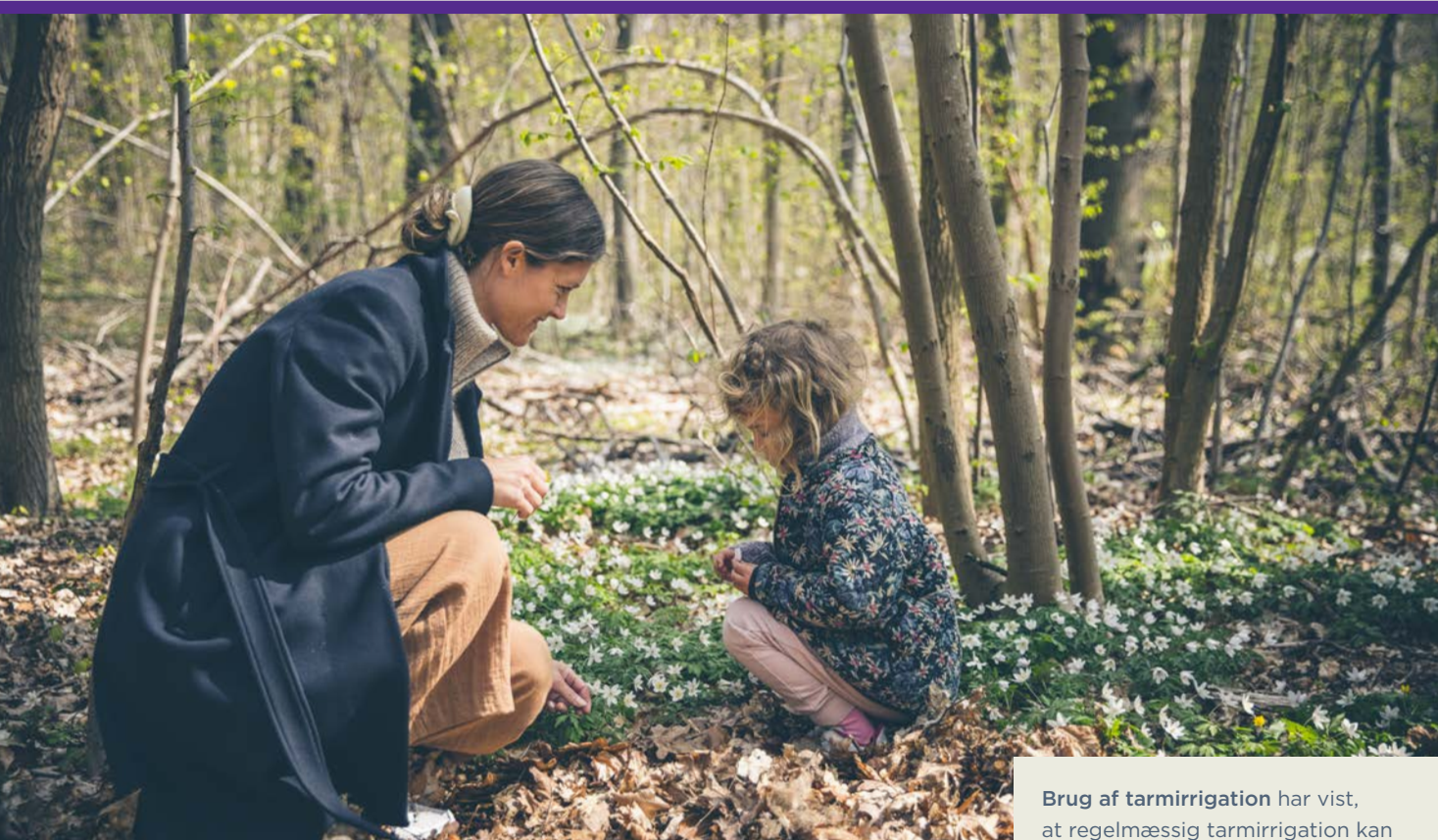


En boligblok i landsbyen Serhiivka, Odesa-regionen. 19 blev dræbt juli 2022 ved et russisk misilangreb.

Nu håber Odesa med UNESCOs hjælp på at kunne bevare byens kulturskatte bedre. Men så længe krigen varer, er intet i byen sikkert.

(fortsætter side 12)

Styrer din Tarm dit liv?



Brug af tarmirrigation har vist, at regelmæssig tarmirrigation kan være en effektiv måde at forebygge afføringsinkontinens og forstoppelse på.

Har du tarmproblemer, såsom afføringsinkontinens eller forstoppelse?

Måske bruger du meget tid på at gå på toilettet eller tænke på at skulle på toilettet? Mange mennesker lider af dette problem, og for nogle kan tarmirrigation hjælpe.

Den nye Qufora® IrriSedo MiniGo er en brugervenlig tarmirrigationsløsning, der bruger en lille mængde vand til at hjælpe med at tømme endetarmen.

Det betyder, at du kan have tillid til, at du har kontrol over din tarm, så du kan leve dit liv uden bekymringer på den front.

Tal med dit sundhedspersonale om tarmirrigation, og om Qufora IrriSedo MiniGo kan være en løsning for dig.



reddot winner 2021

Qufora® IrriSedo MiniGo

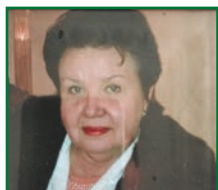
Designed for you

Krigens hverdag for stomister i Odesa i Ukraine. fortsat:

Odesa-ILCO's medlemmer fortæller

Natalia Motulko

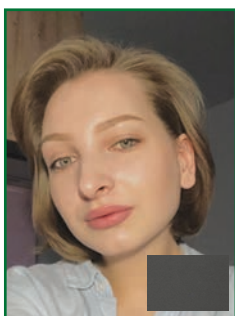
Tusind tak til jer fra COPA, fordi I hjælper os frem til normalt liv med stomi. I og Oleksandra fra Odesa-ILCO har været min redningskrans i de sidste 2 år efter stomioperationen. Jeg ønsker jer godt helbred og fred i denne svære tid.



Stomisten
Natalia Motulko.

Maryna Berezan

Da jeg modtog en postpakke med hjælp fra Odesa-ILCO, blev jeg helt paf og taknemmelig. Jeg kender ikke alle de stomiprodukter, som jeg har fået.



Den stomiopererede
Maryna Berezan fra Kyiv.

Især Hollister er meget nyt for mig. Men jeg vil prøve dem alle. Allerede i dag!

Da jeg blev akut indlagt på hospitalet med smerter i maven, har jeg hørt mange skræmmende historier om stomi. På få måneder blev jeg rigtig dårlig, og jeg blev bange for, at livet skulle slutte med stomi. Men det viste sig at være forkert. Nu er jeg taknemmelig for, at stomien gav mig chancen for at leve!

Fra nettet samler jeg hele tiden ny information om livet med stomi. Jeg har lært, at livet er uforudsigeligt, og at jeg derfor skal leve fuldt ud og nyde hver ny dag. Jeg har også lært, at jeg er langt fra det eneste unge med stomi. I har vist også mange unge med stomi i Danmark.

Jeg kan forstå, at i Danmark er stomien mindre tabuiseret, mens i Ukraine er det stadig mange, som ikke ved, hvad det er.

Jeg glæder mig over hver forsendelse, som et lille barn. Hvem ville have troet, at stomihjælpermidler ville glæde.

Nina Levina

Kære danskere, tag imod min taknemmelighed for jeres venlige hjerter og gerninger. I hjælper os med at komme

igennem en meget svær tid. Jeg har haft stomi siden 2015, og i alle årene har jeg kun overlevet takket være COPA. Jeg har en meget ejendommelig form for stomi, som jeg ikke kan finde de nødvendige stomiposer til på vores apoteker.



Stomisten Nina Levina.

Anatoli Kyrzhuj

COPA's stomiposer giver mig mulighed for at føle mig som et komplet menneske. Samtidig giver I mig mulighed for at arbejde og leve!



Den stomiopererede
Anatoli Kyrzhuj.

Vi bidrager til kampen for Ukraines frihed og folkets frie valg

På trods af det psykiske pres, luftalarmer, mørke, krigsskibe ved byens kyster er Odesas indbyggere optimister. Vi hjælper Ukraines forsvarere. Vi

laver camouflagenet, strikker sokker, syr puder, ryg-



Larysa
Dzjuba laver
camouflagenet i Frivilligcenteret.

Disse hjerteformede skyttegravslys lavede er lavet i Centeret til fronten inden Valentinsdag.



sække, laver konserver, slik, energibarer og meget andet.

Odesa-ILCO's aktive medlem Larysa Dzjuba har arbejdet siden krigens start som frivillig ved et Frivilligcenter, som åbnede i Odesa (som i alle ukrainske byer) i de første dage af Ruslands totalrig. Et af Centrets hovedopgaver er at væve camouflagenet til Ukraines væbnede styrker. Der er så mange frivillige til opgaven, at en gang imellem er det ikke plads til alle ved nettene.

I Centeret kan man møde borgere af alle aldre, køn og fag. Læger, lærere, en designer, en animator, en kok, sygeplejersker, en fransk oversætter, pensionister. Det er både Odesas borgere og de internt fordrevne. Nogle kommer med deres børn og børnebørn. Frivilligcenteret arbejder officielt fra kl. 10.00 til 18.00 i hverdagene. Men flere af de frivillige kommer allerede kl. 9.00 og bliver efter kl. 18.00, kommer efter arbejde og i weekendene. Et par gange om ugen kommer

Sokker til Ukraines Væbnede Styrker.



Sovepuder til Ukraines Væbnede Styrker.



Siddepuder til Ukraines Væbnede Styrker.

vores forsvarere efter camouflagenet. De er altid klar med et smil og varm tak.

I Frivilligcenteret indsamles og strikkes varme sokker til soldaterne, puder, siddemåtter. De skaber en vis komfort i skyttegravene og i militærkøretøjer (tanks, pansrede mandskabsvogne). Centret indsamler ligeledes materialer til produktion af skyttegravslys til fronten. De bliver lavet af: dåsemads dåser (de bedste er lave og ikke ret brede, som fx tundsåser eller majsdaaser), bølgepap og paraffin/stearin.

I Centret ydes ikke kun praktisk hjælp, men også folkeoplysning og kulturarrangementer. Der undervises i, hvordan man yder førstehjælp. For børn afholdes der forskellige workshops og koncerter.

De fleste frivillige i Frivilligcenteret har børn, børnebørn og venner ved fronten. Det er derfor en kæmpe motivation til at arbejde for sejren og få sine kære hjem i live.

I Centret kommunikerer man på flere sprog, inkl. russisk og ukrainsk. Der er

mange nationaliteter blandt de frivillige i Frivilligcenteret, inkl. etniske russere - kvinder og mænd - som flyttede til Odesa for 10-30 år siden pga. kærlighed, job eller uddannelse. Ingen bebrejder hinanden. For her bidrager vi sammen til kampen for Ukraines fremtid. Derudover har Odesa altid været Ukraines multikulturelle havne- og handelsby ved Sortehavet.

Vi tror på fred - med jeres hjælp

Den uhyggelige lyd af af luftalarmer, nattemørke med pludselige eksplosioner, brandlugt, manglende strøm, bekymringer, afmagt... Og pludselig hører vi børnelatter, ser soldatens lysende ansigt, og forstår, at livet fortsætter.

Ja, vi bliver vrede, afmægtige, vi græder, men vi forsøger at gøre alt for Ukraines frihed og demokratiets sejr. For fred. For stilhed. For tilbagevenden af vores kære og genopbygning.



Den britiske delegation er ved at lære at lave skyttegravslys.

Den 83-årige Polina er Frivilligcenterets stjerne, som bruger al sin tid til at sy, strikke og væve til Ukraines Væbnede Styrker.

Vi vil ikke gemme os, for vi er på vores jord. Vi vil bidrage til at forsvare vores land, dag og nat – med hjælp fra jer og COPA. Af hjertet tak.



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

Fokus på lighed og værdighed i bevilling af hjælpemidler

- svar fra Pernille Rosenkrantz-Theil, Social- og boligminister

Brev til Folketingets Sundhedsudvalg - se Copa-blad 5/2022

Foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg - se Copa-blad 2-2023

Spørgsmål

Folketingets Sundhedsudvalg har d. 1. februar 2023 stillet følgende spørgsmål til indenrigs- og sundhedsministeren og social- og boligministeren, som hermed besvares. "Vil ministrene kommentere henvendelser af 26/9-22 og 26/1-23 fra Stomiforeningen, Senfølgerforeningen, DALYFO og Kræftens Bekæmpelse m.fl. om tildelingen af personlige hjælpemidler.

Svar

Spørgsmålet er stilet til både social- og boligministeren og indenrigs- og sundhedsministeren, da spørgsmålet omhandler bevilling af hjælpemidler og behandlingsredskaber efter lov om social service og sundhedsloven. Der er på den baggrund udarbejdet en samlet besvarelse, hvor jeg har indhentet bidrag fra indenrigs- og sundhedsministeren.

Indledningsvist vil jeg gerne kvittere for det fremsendte materiale og for de anbefalinger til området, som foreningerne kommer med. Det er en vigtig problemstilling, som foreningerne sætter fokus på.

Hjælpemiddelområdet er et prioriteret indsatsområde for regeringen. Regeringen er opmærksom på, at der er udfordringer på hjælpemiddelområdet, og at der er eksempler på, at personer med handicap oplever for lang sagsbehandling af visitation til hjælpemidler. Som det fremgår af regeringsgrundlaget, ønsker regeringen derfor at forenkle reglerne for visitation til hjælpemidler, så borgerne oplever øget tilgængelighed, mindre ventetid og mere smidig visitation.

Der ligger et stort arbejde foran os, som vi dog ikke har taget hul på endnu, da regeringen stadig er ny. Det er derfor også for tidligt for mig at sige noget mere præcist om, hvad arbejdet med hjælpemiddelområdet vil indebære. Jeg kan dog forsikre om, at vi i regeringen vil søge en bred inddragelse af interessenter og organisationer på området.

Foreningerne efterspørger, at der på landsplan udarbejdes en ensartet bevillingspraksis i kommunerne og regionerne vedrørende bevillingen af hjælpemidler.

Det er vigtigt, at forskellen i den hjælp, man som borger med varigt nedsat funktionsnedsættelse som følge af handicap eller sygdom modtager, ikke bliver for stor på tværs af kommunegrænserne. Uanset hvor man bor i landet, skal man have den hjælp og støtte, som er nødvendig for, at hverdagen kan hænge sammen, og som man har ret til efter lovgivningen. Tildelingen af hjælp må således aldrig afhænge af ens postnummer.

Det er serviceloven, der fastsætter den overordnede ramme for det sociale

område. Inden for denne ramme er det dog op til den enkelte kommune at træffe beslutning om et vejledende serviceniveau, herunder hvilke tilbud der skal stilles til rådighed, omfanget af tilbuddene, og hvem der har ret til dem. Der kan således være forskel på, hvordan de forskellige kommuner prioriterer deres tilbud, men kommunens tilbud skal naturligvis leve op til serviceloven, så borgerne får den hjælp, som de på baggrund af en konkret og individuel vurdering har behov for.

Hvis man som borger flytter fra én kommune til en anden, er det op til den nye bopælskommune at vurdere ens sag ud fra en konkret og individuel vurdering sammenholdt med bopælskommunens vejledende serviceniveau. Det er vigtigt at understrege, at kommunen altid skal fravige sit vejledende serviceniveau, hvis forholdene i den enkelte sag ud fra en konkret og individuel vurdering tilsiger det.

Regeringen har noteret sig anbefalingen om at udarbejde en ensartet bevillingspraksis.

Foreningerne efterspørger desuden, at specialiserede sundhedsprofessionelle i dialog med borgeren skal bevilge hjælpemidler. I forbindelse hermed efterspørger foreningerne konkret, at det skrives ind i vejledning om støtte til hjælpemidler og forbrugsgoder, at vurderingen af hjælpemidler til borgeren foretages af en sundhedsprofessionel, og at det præciseres i vejledningen, at der i en vurdering skal indgå oplysninger om borgerens behov og helbreds-mæssige tilstand.

Hertil kan det oplyses, at det er kommunens opgave at oplyse en sag, inden kommunen træffer afgørelse. Det vil sige, at kommunen skal sikre sig, at den har alle relevante oplysninger i sagen, og at sagen er vurderet efter alle relevante regler. Kommunen kan vælge at inddrage sundhedsprofessionelle og specialister i sagsoplysningen, men det er kommunen, som har myndighedsopgaven, og som beslutter, hvordan sagsbehandlingen tilrettelægges, herunder hvilken vægt eventuelt indhentede oplysninger skal tillægges ved afgørelsen om hjælp til borgeren.

Regeringen har dog noteret sig anbefalingen, som i udgangspunktet vil kræve

finansiering.

Regeringen noterer sig desuden foreningernes ønske om, at Sundhedsstyrelsen får til opgave at udarbejde faglige standarder på hjælpemiddelområdet. Derudover efterspørger foreningerne, at der fastsættes et loft over sagsbehandlingstid på bevilling af hjælpemidler.

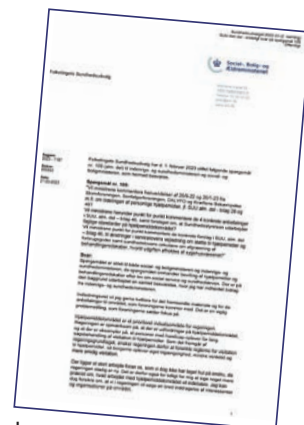
Regeringen er enig i, at sagsbehandlingstiden på hjælpemiddelområdet bør forkortes, men det er endnu for tidligt at sige, om lovbestemte sagsfrister på socialområdet er den bedste vej at gå.

Endelig efterspørger foreningerne, at ansvarsfordelingen mellem kommunerne og regionerne klarlægges. I forbindelse hermed har foreningerne et par ønsker til ændringer i cirkulære om afgrænsning af behandlingsredskaber, hvortil udgiften afholdes af sygehusvæsenet, CIR nr. 9079 af 22/02/2013 (herefter afgrænsningscirkulæret for behandlingsredskaber). For så vidt angår afgrænsningscirkulæret for behandlingsredskaber har jeg indhentet bidrag fra indenrigs- og sundhedsministeren, der oplyser følgende:

"Afgrænsningscirkulæret for behandlingsredskaber beskriver ansvarsfordelingen mellem region og kommune i forhold til myndigheds- og udleveringsansvaret i forhold til behandlingsredskaber og hjælpemidler. Af cirkulæret fremgår, at regionen afholder udgifter til behandlingsredskaber som led i sygehusbehandling, mens kommunen afholder udgifter til hhv. hjælpemidler og forbrugsgoder efter serviceloven og til hjælpemidler i hjemmesygeplejen og i forbindelse med genoptræning efter sundhedsloven.

Et givet apparatur eller redskab kan både være et behandlingsredskab og et hjælpemiddel, og om det kategoriseres som det ene eller det andet, afhænger af den sammenhæng, apparaturet eller redskabet indgår i. Det indebærer, at grænserne i praksis kan være uklare, og at der i visse situationer kan opstå tvivl i vurderingen af, om et redskab er et behandlingsredskab eller et hjælpemiddel og dermed usikkerhed om, hvorvidt myndighedsansvaret er regionalt eller kommunalt.

(fortsætter side 16)





Stoma
Skin
Soul



Holder din klæbeplade
huden naturligt sund?



NovaLife TRE™ er designet til at **holde din hud naturlig sund** på tre måder:

- ET** Absorberer stomi-output og fugt
- TO** Klæber sikkert på din hud og er desuden let at tage af
- TRE** Opretholder hudens naturlige pH-niveau. Det kan være med til at reducere fordøjelsesenzymernes skadelige virkning på din hud

Få mere at vide på www.dansac.dk, hvor du også kan bestille vareprøver eller du kan kontakte kundeservice på tlf. 4846 5100 eller maile til dk.salg@dansac.com.



DK-00165

Fokus på lighed og værdighed i bevilling af hjælpemidler, fortsat fra side 14:

Det er dog vigtigt at understrege, at afgrænsningscirkulæret for behandlingsredskaber fastslår, at det i tilfælde, hvor der opstår tvivl om, hvilken myndighed, der er ansvarlig for betaling af et nødvendigt behandlingsredskab eller hjælpemiddel, er vigtigt, at tvivlen ikke kommer borgeren til skade. Den myndighed, der har tættest kontakt med borgeren, skal i givet fald umiddelbart levere det nødvendige behandlingsredskab eller hjælpemiddel til borgeren, hvorefter betalingsspørgsmålet må afklares efterfølgende mellem de involverede myndigheder.

I det omfang der opstår afgrænsningsproblemer, som ikke kan løses af de involverede parter selv, kan sagen forelægges for Indenrigs- og Sundhedsministeriet eller Social-, Bolig- og Ældreministeriet for en vejledende udtalelse.

Regeringen er opmærksom på, at der kan opstå afgrænsningsudfordringer og har noteret sig de opmærksomhedspunkter, der rejses i bilag 28 og 46, herunder de to konkrete forslag til ændringer i afgrænsningscirkulæret for behandlingsredskaber.

Afgrænsningsudfordringerne på hjælpemiddelområdet er en af flere problemstillinger, som udfordrer sammenhængen i sundhedsvæsenet. Regeringen vil nedsætte en sundhedsstrukturkommission, der skal se på den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet. Strukturkommissionen skal opstille og belyse modeller for, hvordan vi får et sundhedsvæsen, der bl.a. er mere sammenhængende og samarbejder på tværs af fagligheder, og hvor opgavefordelingen sikrer, at patienten kommer i centrum og får en sammenhængende plan for behandling."

Pernille Rosenkrantz-Theil
Social- og boligminister

Kursus i COPAs hjemmeside

Lørdag den 4. marts 2023 var vi deltagere fra COPA Roskilde-Ringsted, COPA, fra COPA Storkøbenhavn og fra COPA Storstrøm-Lolland-Falster – og så lige Susanne fra Sekretariatet, der var på kursus i foreningens hjemmeside, som opererer i Wordpress.

Hensigten er, at vi selv skal kunne lægge informationer op om vores lokalforening. Og det gør jo tingene lidt hurtigere, end hvis man er nødt til at sende videre til en, der skal lægge informationen op på hjemmesiden

Efter en god morgenmad var vores næstformand Michael Petersen vores ihærdige underviser. Han lagde ud med at sige, at vi ventede med at gå videre i kurset, indtil alle var med. Og det gav jo en tryk start.

Michael var en tålmodig lærer – også mere tålmodig end kursisterne, der synes, det tager alt for lang tid, før det bliver opdateret på hjemmesiden, når man har lagt en nyhed eller en ændring op. Men her må vi så lære, at det er et vilkår, hvis flere laver ændringer på én gang!

Foreningen var vært ved en frokost, så vi kunne samle kræfter til eftermiddagens slutspurt. Det lykkedes os at komme igennem hele kursusmateria-



let og få alle med. Det kan vi allesammen være stolte over.

Vi fandt nogle u hensigtsmæssigheder, f.eks. var teksterne i "maskinrummet" ikke altid de samme som på hjemmesiden. Det må lokalforeningerne hver især skrive en mail om til Michael.

Vi sluttede med en kop kaffe og kage. Her talte vi bl.a. om, at det er vigtigt,

at hver enkelt lokalforening husker at opdatere bestyrelsen på hjemmesiden her efter forårets generalforsamlinger – også revisoren.

Tak for et godt kursus!

Venlig hilsen
Lynn Søfeldt
COPA Roskilde-Køge

eakin
Cohesive[®]
tætningsringe

Nr 1

i sugeevne.
Forhindrer
lækager i at
opstå¹

Pålidelige hver dag

Gør hver dag til en god dag med eakin **Cohesive**[®] tætningsringe og undgå, at lækager eller hudproblemer forstyrrer din skifterutine.

Bestil prøver i dag

Focuscare Denmark ApS

Ring til os: **49 26 13 99**

Eller besøg: www.focuscare.dk | info@focuscare.dk

Focuscare



¹ Mc Groggan G, Haughey S and McDowell K (2018) An absorbent, enzyme-inhibiting seal reduces peristomal skin complications. *Gastrointestinal Nursing* 16:1 42-4

98mm
diameter



Har du brug for beskyttelse af et større område omkring din stomi?

Prøv eakin **Cohesive**[®] large tætningsring



Læs mere om andres
erfaringer her via
QR koden

Informationsmøder om tværsektorielle aftaler på stomiprodukter



Fælles sortiment af stomiprodukter

I Midtjylland og Syddanmark har kommuner og regioner samarbejdet om at udbyde et fælles sortiment af stomiprodukter, så du kan få de samme produkter i din hjemkommune som du har fået på hospitalet.

En indgang til det offentlige

Desuden har du fremover én indgang til det offentlige vedrørende din stomi – samme indgang uanset hvor du bor. Fælles Service Center hjælper dig med:

- at bestille dine stomiprodukter
- at vejlede dig i, hvordan du selv kan bestille via det nye websystem
- spørgsmål til din forsendelse
- kontakt til din kommunale stomisygeplejerske eller regionale stomiambulatorium/-klinik, hvor du kan få uvildig rådgivning om din stomi og stomiprodukter
- kontakt til bevillingsmyndigheden i kommunen, hvor du kan henvende dig om din bevilling på stomiprodukter.

Hvis du allerede ved, hvem du skal kontakte i kommunen eller regionen, så fortsætter du selvfølgelig med at henvende dig dér.

Informationsmøder

Du modtager naturligvis et orienteringsbrev fra kommunen umiddelbart inden overgangen til den nye tværsektorielle løsning på stomiområdet. Derudover kan du deltage i én af de informationsmøder, vi arrangerer i samarbejde med stomiforeningen COPA – i første omgang for borgere i Aarhus Kommune og Odense Kommune, som overgår til den nye løsning 1. juni 2023.

Nye datoer for informationsmøder bliver løbende meldt ud når overgangen til den nye løsning nærmer sig i den enkelte kommune. Datoerne bliver meddelt i kommunens informationsbrev, på www.FSC-bestilling.dk (tilgængelig efter 1. juni 2023) samt i COPAs medlemsblad og på deres hjemmeside.

(fortsætter side 20)

Kommuner i det tværsektorielle samarbejde

I nedenstående oversigt kan du se hvilke kommuner, der har valgt at deltage i det tværsektorielle samarbejde, og fra hvilket tidspunkt du kan begynde at bestille dine produkter via Fælles Service Center:

KOMMUNE	REGION	DRIFTSSTART
Aarhus Kommune	Midtjylland	01-06-2023
Odense Kommune	Syddanmark	01-06-2023
Holstebro Kommune	Midtjylland	01-09-2023
Assens Kommune	Syddanmark	01-09-2023
Ærø Kommune	Syddanmark	01-09-2023
Hedensted Kommune	Midtjylland	01-10-2023
Horsens Kommune	Midtjylland	01-10-2023
Odder Kommune	Midtjylland	01-10-2023
Struer Kommune	Midtjylland	01-10-2023
Kolding Kommune	Syddanmark	01-10-2023
Sønderborg Kommune	Syddanmark	01-10-2023
Faaborg-Midtfyn Kommune	Syddanmark	01-12-2023
Kerteminde Kommune	Syddanmark	01-12-2023
Langeland Kommune	Syddanmark	01-12-2023
Nordfyn Kommune	Syddanmark	01-12-2023
Nyborg Kommune	Syddanmark	01-12-2023
Ikast-Brande Kommune	Midtjylland	01-01-2024
Randers Kommune	Midtjylland	01-01-2024
Fredericia Kommune	Syddanmark	01-01-2024
Haderslev Kommune	Syddanmark	15-02-2024
Favrskov Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Lemvig Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Norddjurs Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Ringkøbing-Skjern Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Silkeborg Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Skanderborg Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Skive Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Syddjurs Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Viborg Kommune	Midtjylland	01-04-2024
Svendborg Kommune	Syddanmark	01-04-2024
Tønder Kommune	Syddanmark	15-11-2025



CeraPlus™ serien* er tilsat ceramid - en naturlig del af sund hud

Huden omkring en stomi bør ikke være irriteret. Faktisk bør den være lige så sund som huden andre steder på kroppen. CeraPlus™ klæberen fra Hollister er tilsat ceramid - et fedtstof, som forekommer naturligt i vores yderste hudlag. Ceramid binder cellerne sammen og danner en vandtæt og beskyttende overflade på huden, og det hjælper til at opretholde en naturlig fugtbalance i huden.



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



Læs vejledningen før brug for oplysninger om anvendelse, kontraindikationer, advarsler, forholdsregler og instruktioner. Hollister-logoet og CeraPlus er varemærker tilhørende Hollister Incorporated. ©2023 Hollister Incorporated

DK-00168

*Remois er en teknologi fra Alcare Co., Ltd.



CeraPlus™
Ostomy Products



Ostomy Care
Healthy skin. Positive outcomes.



Informationsmøder om tværsektorielle aftaler på stomiprodukter. fortsat:

Tilmelding til informationsmøder

Borgere med stomi i Aarhus Kommune eller Odense Kommune kan sammen med deres pårørende tilmelde sig et informationsmøde ved at maile til kasfri@rm.dk. Det gælder både medlemmer og ikke medlemmer af COPA. **Skriv venligst hvilken kommune du tilhører, og hvor mange I deltager.**

Aarhus

16. maj 2023 kl. 18.00 – 20.00

Marselisborg Centret, Konference A+B,
Evald Krogs Gade 9, 8000 Aarhus C

Program

18.00–18.10	Velkomst og præsentation af oplægsholdere og ny løsning.
18.10–18.20	Det tværsektorielle sortiment af stomiprodukter og bevillinger.
18.20–18.40	Fælles Service Center: Callcenter – bestilling – levering – rådgivning.
18.40–19.00	Spørgsmål.
19.00–20.00	Deltagerne er velkomne til at blive og tale med hinanden.

Der bliver serveret kaffe, te og kage ved arrangementet, som naturligvis er gratis. Af hensyn til bestilling af forplejning er **tilmeldingsfristen 8. maj kl. 15.00.**

(Dette Copa-blad omdeles 8.-15. maj. Redaktøren beklager. Omdelingsdatoerne for vores medlemsblad fastlægges fremadrettet hvert år i januar).

Odense

25. maj 2023 kl. 18.00 – 20.00

Phønix, salen,
Schacksgade 39, 5000 Odense C

Program

18.00–18.10	Velkomst og præsentation af oplægsholdere og ny løsning.
18.10–18.20	Det tværsektorielle sortiment af stomiprodukter og bevillinger.
18.20–18.40	Fælles Service Center: Callcenter – bestilling – levering – rådgivning.
18.40–19.00	Spørgsmål.
19.00–20.00	Deltagerne er velkomne til at blive og tale med hinanden.

Der bliver serveret kaffe, te og kage ved arrangementet, som naturligvis er gratis. Af hensyn til bestilling af forplejning er **tilmeldingsfristen 17. maj kl. 15.00.**

Med venlig hilsen
Programleder Heidi Illum Vendler

Flere kvinder end mænd flytter, når partneren dør

Markant flere kvinder end mænd flytter, når deres partner dør. Det viser et studie fra Københavns Universitet, som har undersøgt bosætningsmønstrene for danske enker og enkemænd. Kønsforskellen tyder ifølge forskeren på uligheder, som er vigtige at have for øje, når der skal planlægges boliger for den voksende andel af ældre borgere.

I Danmark er over 280.000 mennesker over 50 år enker eller enkemænd. Når man mister sin livsledsager, er det en omvæltning på mange parametre. Et af dem kan være boligskaft. Men bosituationen er ikke ens for danske kvinder og mænd, efter de mister deres partner. Det viser et studie fra Københavns Universitet¹⁾.

–"Der er en tydelig kønsforskel på enker og enkemænd, når det gælder bolig og bosætning – især i forhold til, hvor meget man skifter bolig. Enker og enkemænd lader dermed til at blive påvirket forskelligt af deres nye livssituation," siger Aske Egsgaard-Pedersen, geograf og tidligere ph.d.-studerende ved Institut for Geovidenskab og Naturforvaltning ved Københavns Universitet.

Han har ved hjælp af registerdata undersøgt mønstrene i boligskaft for titusinder af danske enker og enkemænd mellem 50 og 90 år over en 25-årig periode.

Kvinder er langt mere mobile

Undersøgelsen viser, at enker i langt højere grad end enkemænd flytter bopæl i tiden efter, at de har mistet deres partner. Mens godt 30% af alle enker flytter i ny egen bolig efter partnerens død, gælder det kun for 20% af enkemændene. Samtidig flytter en lidt større andel af kvinder end mænd på plejehjem.

Derudover er enker statistisk set mere tilbøjelige til at flytte end andre kvinder i op til fire år efter partnerens død, hvor det kun gælder i to år for enkemænd sammenlignet med andre mænd.

– "Vi kan ikke her fastslå de underliggende årsager til de forskelle, vi ser. Men meget tidligere forskning peger på, at enker generelt er dårligere stillet økonomisk end enkemænd, fordi mænd typisk har en højere indtægt og større pensionsopsparing. Så en grund kan være, at enker oplever en større - og længerevarende - forringelse af deres økonomiske situation end enkemænd og derfor er nødt til at flytte til noget billigere," siger Aske Egsgaard-Pedersen. Han tilføjer dog:

–"Men samtidig tyder flere studier på, at kvinder ofte har stærkere sociale netværk end mænd og dermed oplever mere emotionel støtte i situationen. Det gør muligvis, at de er mindre 'bange' end mænd for at flytte til en bolig, som i virkeligheden måske er mere passende. Så dette kan også være en del af forklaringen på kønsforskellen i tallene."

¹⁾ Egsgaard, A. Home after widowhood: a longitudinal study of residential mobility and housing preferences following a partner's death. Housing Studies. 2022. Doi.org/10.1080/02673037.2022.2135169.

Det hele startede med, at Winnie Raun henvendte sig til vores formand Jette Frederiksen og spurgte, om der ikke var en gruppe, der mødtes regelmæssigt, og som hun kunne blive medlem af. Det var der ikke, men Jette satte en lille notits i Copa-bladet og så var vi i alt 6 nye, der henvendte sig.



Til gengæld synes vi, at vi alle sammen får noget ud af at være med og dele vores erfaringer. Og vi får da også grinet en hel masse.

En enkelt gang har vi også taget på tur til Kirstines og Oles have i Karise. Det var en skøn tur og en fantastisk have. Det var faktisk så godt, at vi synes, at resten af

Jette og Tove fra bestyrelsen var med til at starte gruppen op og Jette Frederiksen deltager stadigvæk.

Vi er så heldige, at vi har fået lov at mødes i Kræftens Bekæmpelses lokaler i Roskilde.

Alle medlemmer i gruppen er rigtig glade for at mødes. Vi taler om alt mellem himmel og jord – og ikke kun om stomi. Men på en eller anden måde lykkes det os alligevel hver gang at få talt om noget, der har relation til det at have stomi.

Her har vi fundet et forum, hvor vi virkelig føler os trygge. Og vi ved, at vi kan tale om ALT det, vi går og pusler med. Der er INGEN dumme spørgsmål. Det er vigtigt, at man føler sig tryk i sådan en gruppe.

medlemmerne også skal have muligheden. Derfor er der arrangeret en tur i maj i år. Tag med til Åben Have!

Vi opfordrer bestyrelserne i alle lokalforeninger til at starte deres egne ERFA-grupper.

Det er godt, at grupperne startes i COPA-regi, så der sikres en vis form for seriøsitet. Og skulle der være et medlem derude, der gerne vil deltage i en ERFA-gruppe, så tag fat i din lokale bestyrelse. Det er vores erfaring, at 6-8 deltagere i hver gruppe er maksimum.

De venligste hilsener
Lene Schneidelbach og Lynn Søfeldt

STOMOCUR® stomiprodukter

MEDI PLAST

Medioplast er i en rivende udvikling og tilbyder i dag et bredt sortiment indenfor stomi og tilbehørsprodukter.

Produkterne er kendetegnet ved:

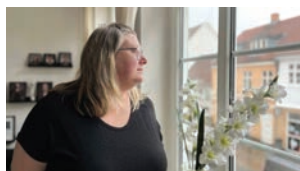
- **Fleksibel, hypoallergen og hudvenlig klæber**
- **Effektivt MPC filter**
- **Behagelig pose**



Pia planlagde sin egen begravelse: Nu hjælper terapi på livet med senfølger



Pia Høg lever med invaliderende senfølger efter behandling for tarmkræft. Men gruppeterapi med andre kvinder i samme situation har hjulpet hende til at føle, at hun er god nok, selvom hun ikke længere kan leve livet på fuldt blus.



I en lejlighed i Odenses gamle bydel sad 49-årige Pia Høg på en firbenet ottoman og kiggede ud ad vinduet ned på den brostensbelagte gade. Hun var træt helt ind til knoglerne og havde stærke smerter efter en operation, og hverken søvn eller smertestillende medicin hjalp.

På den anden side af gaden fik hun øje på en and, der pjaskede rundt i en vandpyt. Da hun havde iagttaget den nøje i en times tid, fløj den væk og efterlod Pia med en åbenbaring omkring hendes eget sygdomsforløb.

- "Det lignede, at anden legede og havde en fest i den lille vandpyt. Inden jeg blev syg, havde jeg et hav af muligheder, men nu havde jeg pludselig kun en vandpyt. Men ligesom anden, skulle jeg sørge for at have en fest i den vandpyt", siger Pia, der kort forinden havde fået bortopereret den nederste del af sine ene lunge, efter at kræften i hendes tyktarm havde spredt sig.

- "Lægerne kunne ikke forstå, at jeg ikke havde mærket noget. Men jeg lider af galdesten og er vant til at have ondt maven, så jeg har udviklet en høj smertetærskel. Derfor har jeg nok forvekslet mavesmerter fra tumoren med et galdeanfald og brugt stærk smertestillende medicin som smertelindring. Og imens har kræften fået lov til at udvikle sig", siger hun.

Behandlingen har sat sine spor

I 2019 blev Pias travle og farverige liv sat på pause, da hun under en fødselsdagsfest på stamværtshuset Lørups Vinstue fik pludselige og stærke smerter i maven. Smer-

terne stammede fra en kræftknode i tyktarmen på størrelse med en golfbold.

En hverdag med travlt arbejde på et plejehjem, masser af frivillige timer i det lokale teatermiljø og en kalender proppet med sociale arrangementer blev erstattet af lange operationer, drænende kemobehandling og udmattende genoptræning.

Seks måneders kemobehandling og operationer i både tarm og lunge har sat sine tydelige spor, og Pia lever med invaliderende senfølger efter kræftbehandlingen hver eneste dag.

- "Når jeg vågner om morgenen, har jeg ondt i benene på grund af nerveskader fra kemobehandlingen, og jeg har som regel sovet dårligt. Dagen starter med, at jeg har diarre, fordi min fordøjelse ikke virker ordentligt, efter jeg bortopereret halvdelen af tyktarmen. Og når jeg går i bad, hiver jeg efter vejret, fordi jeg har nedsat lungekapacitet, og jeg bliver svimmel, når jeg tager tøj på", forklarer hun.

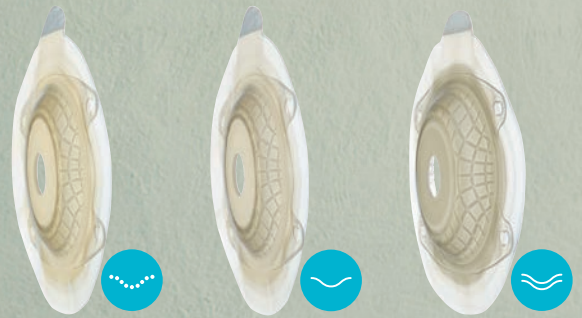
'Jeg har været så fløv'

På Odense Universitetshospitals kræftafdeling blev Pia gentagne gange tilbudt samtaler med en psykolog, men hun takkede nej hver gang. Først da en læge en dag begyndte at spørge ind til hendes senfølger, gik det op for Pia, at hun måske havde brug for hjælp til at håndtere smerterne og det lave energiniveau.

- "Jeg havde nok i virkeligheden ikke helt forstået, hvad senfølger var, og hvordan de fortsat ville komme til at påvirke mit liv. Kræften var i bedring, så jeg troede, at jeg endelig kunne komme tilbage og leve det liv, jeg havde før.

(fortsætter side 24)

Har du lækage? Få mere tryghed med SenSura® Mio Convex



SenSura® Mio Convex er designet til at tilpasse sig kroppen – for at give en bedre pasform til fordybninger og folder, samtidig med at du kan bøje og strække dig, så du kan føle dig mere tryk. De fås i tre forskellige konveksskåle – så du kan finde det niveau af støtte, der passer bedst til dine behov.

Find den bedste pasform til din krop



Stomi over hudniveau – SenSura® Mio Convex Blød

Til dig med en stomi over hudniveau, der har brug for lidt støtte på grund af folder eller rynker i huden omkring stomien.



Stomi i niveau med huden – SenSura® Mio Convex Light

Til dig med en stomi i niveau med huden, der har brug for lidt hjælp til at skubbe stomien fremad.



Stomi under hudniveau – SenSura® Mio Convex Dyb

Til dig med en stomi under hudniveau, der har brug for meget hjælp til at skubbe stomien frem.

Bestil gratis vareprøver på www.coloplast.to/DKConvex, eller ring til kundeservice på 49 11 12 13.



SenSura® Mio Convex

Pia planlagde sin egen begravelse, fortsat:

. Lægen forklarede mig meget direkte, at det ikke hænger sådan sammen, og hun overbeviste mig om at deltage i gruppeterapi".

Gruppeterapien med andre kvinder i samme situation på Klinik for senfølger ved Odense Universitetshospital har siden hjulpet Pia til at føle, at hun er god nok, selvom hun ikke længere kan leve sit liv på fuldt blus.

- "Jeg mødte fem kvinder, der havde det nøjagtig ligesom mig. Vi var trætte, havde kognitive udfordringer, nerveskader og smerter. De andre har hjulpet mig til at forstå, at det er okay, at jeg ikke er 100 pct., og at jeg er god nok alligevel. Jeg har været fløv over, at jeg ikke har kunne fungere på fuldt blus, men jeg blev fritaget for noget af den skam, da jeg opdagede, at jeg ikke er den eneste, der har det sådan", siger hun.

'Jeg har ikke fået mit gamle liv tilbage'

På senfølgeklinikken har hun fået konkrete værktøjer til at håndtere livet med senfølger og prioritere de ting, der giver livet mening. Og så har Pia og de andre kvinder udvekslet tips og gode råd om alt fra søvn og til smertelindring.

- "Jeg har ikke fået mit gamle liv tilbage, men jeg har måske fået halvdelen tilbage, og jeg prøver at acceptere, at jeg ikke kan det samme, som jeg kunne før. Jeg er taknemmelig over, hvor jeg står i dag, men hvad nytter det at overleve, hvis man ikke evner at prioritere de ting, der giver livet mening?" spørger hun.

Pia lider af overvældende fysisk og psykisk udmattelse efter kræftbehandling - også kaldet fatigue - der gør, at hun har langt mindre energi end tidligere. På senfølgeklinikken har hun blandt andet lært, hvordan hun bedst forvalter den energi, hun har til rådighed, så hun kan bruge den på det, der er vigtigst for hende.

- "På klinikken taler vi om 12 usynlige skeer, man får udleveret, når man står op, og som repræsenterer den mængde energi, jeg kan tære på i løbet af dagen. Hvis jeg bruger fem skeer på at gå på arbejde, er der ikke mange tilbage. Det er vigtigt for mig at høre musik, mødes med andre mennesker og være en mor for min datter, så jeg bliver nødt til at være økonomisk med min tid", siger hun.



Til koncert med kemopumpe

Pia var 10 år, da hun stod på en scene for første gang på det gamle amatørteater Fjordagerscenen i Seden lidt udenfor Odense. Hun har sidenhen trukket sig fra spotlyset, men har i mange år været med til at bygge teateret op til en stor succes bag scenen og er desuden frivillig ved den populære Odense Sommerrevy.

- "Jeg elsker fest, farver, sang og musik, og socialt samvær giver mig glæde og energi. Jeg har snart 50-års fødselsdag, og da gæstelisten nåede over 200 mennesker, mistede jeg overblikket og droppede den helt store fest. Hvor fanden skulle vi også være?" spørger hun.

Da Pia startede på kemobehandling i 2019 besluttede hun stædigt, at hverken kræftsygdom eller behandlingen skulle få lov til at begrænse hendes liv.

- "Jeg bar rundt på min kemopumpe i en taske på maven, som jeg tog med til både koncerter og på bar. Folk kunne godt se ret forskrækkede ud, når de så mig komme gående med slanger ud af kroppen, og så gik jeg også med mundbind før corona, hvor den slags ellers kun blev båret af sygehuspersonale eller asiatiske turister", siger hun.

Pia gjorde alt for ikke at lade sig bremse af sygdommen, men jo længere tid hun var behandling med kemoterapi, jo dårligere fik hun det. Da hun havde fået ti behandlinger, blev hun smittet med influenza under en stor julemesse i december, og på grund af hendes nedsatte immunforsvar blev hun så syg, at lægerne måtte standse kemobehandlingen.

- "Lægerne turde ikke give mig mere kemo, fordi de frygtede, at det ville tage livet af mig. Så jeg gik på juleferie med beskeden om, at vi ikke kunne gøre andet end at håbe på, at kemoen havde taget det hele. Jeg var rædselsslagen, min datter og jeg græd en hel masse, og jeg begyndte at planlægge min begravelse med både gospelkor, underholdningsindslag, smørrebrød og whiskysjusser".

'Jeg var pissebange for at blive fyret'

Pia fik det bedre, planerne om en festlig begravelse blev sløjftet, og hun kæmpede sig med tiden tilbage til sit højtelskede arbejde som social- og sundhedsassistent på nedsat tid. I dag arbejder hun 16 timer om ugen på plejehjemmet, hvor hun har arbejdet i 20 år.

- "Mit arbejde betyder så meget for mig. Under hele mit sygdomsforløb var jeg pissebange for at blive fyret. Og hvis ikke jeg havde haft mit arbejde at komme tilbage til, tror jeg simpelthen ikke, jeg havde klaret den", siger hun.

Selv da Pia var så syg, at hun næsten ikke kunne gå, tog hun forbi sin arbejdsplads et par gange om måneden for at besøge beboerne og kollegaerne.

- "Nogle gange satte mine forældre mig af nede på arbejdet, efter jeg havde været på sygehuset, så jeg lige kunne hilse på dem alle", siger Pia, der elsker at arbejde i plejesektoren, fordi hun synes, at hun kan gøre en forskel.

- "Jeg er et af de mennesker, som virkelig føler, jeg har et kald. Når man arbejder på et plejehjem, mærker man, at man har en værdi for andre mennesker, og at nogen regner med en. Jeg oplever, at jeg kan give en masse af mig selv, men jeg får lige så meget igen. Det bliver man nærmest lidt afhængig af", forklarer hun.

Vil ikke være en halv kollega

Det har stor betydning for Pia, at hun igen kan være noget for andre, men hun kan samtidig mærke, at senfølgerne gør det sværere at passe sit arbejde.

- "Jeg har svært ved at huske, multitasking og holde fokus. Og hvis jeg bliver forstyrret i mit arbejde, kan jeg godt miste overblikket, og det bliver man altså tit på et plejehjem. Meget af det kan løses med at arbejde meget struktureret.

Når Pia er på arbejde i fire timer ad gangen, gør hun alt for at være så aktiv og produktiv som muligt, så hendes kollegaer ikke føler, at de kun har fået 'en halv kollega tilbage'.

- "Jeg forsøger at være meget effektiv, men jeg er også fuldstændig baldret, når jeg kommer hjem. Og så skal jeg helst ikke handle på vejen hjem, for så får vi bare en masse sære varer med hjem i kurven. Så i stedet tager jeg direkte hjem og spiser frokost, inden jeg tager i seng igen og sover i 1,5-2 timer".

I dag har Pia to små kræftknuder i lungerne, som lægerne holder grundigt øje med, men hendes sygdomstilstand ændrer sig hele tiden.

- "Jeg er til kontrol hver tredje måned, og hver tredje måned er der noget nyt, der lyser op på PET-scanneren. Jeg ved aldrig, om jeg er købt eller solgt. I starten var det en frygt, men jeg har efterhånden vænnet mig til, at min sygdomstilstand hele tiden ændrer sig", siger Pia, der gør alt for at bevare håbet og kigge fremad.



- "Jeg tror på, at troen kan flytte bjerge. På mit arbejde har jeg flere gange set, at ældre mennesker, der ligger for døden, nægter at dø, før de har guset sidste afsnit af matador, eller barnebarnet kommer hjem fra New York. Og jeg har besluttet mig for, at jeg ikke skal dø af denne her sygdom". ■

Kilde foto og tekst:

Frej Bramming : Pia planlagde sin egen begravelse. Kræftens Bekæmpelse. Nyhedsbrev 30-03-2023. www.cancer.dk

COPA-Pårørende gruppe

Som omtalt i sidste blad er der nu åbnet en Facebook gruppe for pårørende. Den nye COPA gruppe er for alle pårørende både partnere, voksne børn, nære venner/veninder, arbejdskollegaer m.m. Håbet er, at gruppen bliver stedet, hvor pårørende kan dele tanker og søge råd og vejledning hos andre pårørende. Derfor er der brug for både nye og mere erfarne pårørende, som har lyst til at dele ud af deres erfaringer og hjælpe andre godt på vej. Det kan f.eks. være i spørgsmål om job, sport, rejse, sex, kost mv.

Ingen spørgsmål er dumme - vi er ikke alle ens og har derfor forskellige behov for at få afklaret den nye situation med en hverdag med en pose på maven.

Gruppen er en lukket gruppe og kun for pårørende. Gruppen er lukket for stomister, for at give de pårørende et sted, hvor de kan tale frit, uden at være nervøse for at støde nogle stomister, og hvor man ikke risikere at stomisterne bagatellisere spørgsmålene og bekymringerne.

På vegne af COPA håber jeg, du vil være med til at sprede kendskabet om gruppen til dine nære pårørende. Er du pårørende, kan du finde gruppen ved at søge på: **COPA - Pårørende** på Facebook og derefter ansøge om medlemskab.

**Med venlig hilsen
Henning Granslev**



Jacob er daglig redaktør på Stomiguiden.dk. Jacob er uddannet journalist fra Roskilde Universitet. Det er også ham, der fik ideen til Stomiguiden.dk, da han fik en stomi i 2014. Her fandt han ud af, at der var stort ingen information omkring livet med stomi som ung.

Stomiguiden - stomiguiden.dk

Først og fremmest er det mig en glæde at kunne fortælle, at projektet omkring relanceringen af Stomiguiden.dk er blevet fuldt finansieret af Knud Højgaards Fond, Østifterne og Louis Hansen Fonden. Jeg ønsker at rette en stor tak til dem alle for deres flotte bidrag.

Støtten gør det muligt at lave en ny hjemmeside, nye artikler, nye videoer, en ny Instagram-konto, en ny brochure, samt lave udviklingsarbejde for COPA Ungdom, hvor vi ønsker at sikre dennes fremtid.

Jeg ønsker at takke hele COPA for tiden og tilliden – som altid. Jeg glæder mig til at gå i gang med arbejdet i det næste halve år.

**Med venlig hilsen
Jacob Nossell**



NYT FRA LOKALFORENINGERNE



COPA Storkøbenhavn

Lokalformand: Gethe Jacobsen, Topasvej 35, 2730 Herlev
tlf.: 40950953 e-mail: copa.stkb@gmail.com

Siden sidst

Generalforsamling

Traditionen tro startede vi med at spise noget smørrebrød sammen.

Hvorefter generalforsamlingen startede og vi fik valgt en god dirigent Hjalmar, der styrede resten af mødet.

Regnskab og beretning blev godkendt med akklamation, hvorefter bestyrelsen fremlagde planerne for året.

Der bliver en bustur i foråret (17. juni - se senere). Den var oprindeligt planlagt til Sverige og Kullen, men da vi fandt ud af at der blandt de tilstedeværende var 4, der ikke kunne komme med, da de hverken havde pas eller kørekort, som svenskerne forlanger, blev denne tur droppet og vi tager til Nordsjælland i stedet.

Så kom valget til bestyrelsen. På valg var Jytte og Lisbeth. Jytte var villig til genvalg men Lisbeth ønskede at stoppe. Jytte blev genvalgt og Jørgen Andersen blev nyvalgt og som suppleant blev Gertie Benediktsons valgt.

Men ved 1. bestyrelsesmøde trak Jørgen sig og Gertie indtrådte i bestyrelsen - som nu består af:

- Gethe (formand)
- Marina (næstformand)
- Jytte (sekretær)
- Per (kasserer)*
- Gertie (medlem).

*) Som det fremgår efterfølgende, skal vi finde en ny kasserer. Var det noget for dig?

En trist meddelelse

Den 30. marts er vores kasserer Per Olsen afgået ved døden pga. kræft, der udviklede sig hurtigt. Han var dagen før vores generalforsamling blevet indlagt med blodprop i lungerne og lungebetændelse og her fandt de kræften i bugspytkirtlen.

Per nåede desværre kun at være vores kasserer i 1 år.

Ære være Per's minde.

Kommende arrangement

Bustur

Lørdag den 17. juni skal vi på en dejlig bustur til Nordsjælland. **Vi mødes kl. 10 ved Herlev Station**

og kører til Frederiksværk hvor vi stiger ombord på den hyggelige båd Frederikke, som vi har chartret og begiver os via kanalen ud til Arresø. Turen tager en time, hvor vi hygger os.

Derfra kører vi til Gerlev Kro, hvor en to retters middag venter (drikkevarer for egen regning).

Hjemkomst til Herlev Station ca. kl. 16.

Pris kr. 250 som indbetales på konto nr. 2277 0747337721.

Samtidig **tilmelding** til Gethe helst på sms til 40950953 eller e-mail gethej@gmail.com **senest 6. juni.**

P.b.v. Gethe Jacobsen



Gerlev Kro.

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
Connie Guldbrand Lindhardt connieguldbrand@gmail.com**



COPA København/Frederiksberg

Lokalformand: Svend Larsen, Islelund 14, 1.tv., 2610 Rødovre
tlf.: 20576809 e-mail: copakh@gmail.com

Siden sidst

Generalforsamling i Aalholm Kirke

Generalforsamlingen 11. marts blev gennemført i en god stemning. 11 var mødt. Formanden Svend Larsen var sygemeldt. I stedet aflagde kasserer Margit Larsen formandsberetning og herefter regnskabet. Begge dele blev godkendt.

Valg til bestyrelsen

Genvalg:

- Formand Svend Larsen
- Kasserer Margit Larsen
- Sekretær Hjørdis Mikkelsen
- Jytte Rosenkvist
- Revisor Jette Frederiksen.

Nyvalg:

- Christian Lillelund
(Niels Mikkelsen er udtrådt af bestyrelsen).

Aalholm Kirke.



Kommende arrangement

Sommerturen 4. juni

Vi mødes kl. 12 ved robådene i Frederiksberg Have.

Adressen er Frederiksberg Runddel 1a, 2000 Frederiksberg.

Efter sejlturen spadserer vi til restaurant Bjælkehuset, Valby Langgade 2, 2500 Frederiksberg, hvor vi spiser frokost.

Prisen for dette arrangement er 150 kr. for medlemmer af COPA og 250 kr. for ledsagere.

Tilmelding sker ved indbetaling på konto 2132-4386757769 **senest 21. maj**. Husk afsender. Desuden bedes i sende en sms til Svend på tlf. 20576809.

Dette er vigtigt, og skal ligeledes ske **senest 21. maj**.

P.b.v. Hjørdis Mikkelsen

Bliv støttemedlem eller almindeligt medlem af COPA

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

NAVN.....

ADRESSE.....

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

MAIL.....

TLF.....

Fødselsår.....Stomitype.....

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

- | | |
|---|---|
| ☐ Ungdomsgruppen | ☐ Colitis/Crohn-gruppen |
| ☐ Urostomigruppen | ☐ Forældregruppen |
| ☐ Familiær Polypose-gruppen | ☐ Almindeligt medlem (kr. 275,00 pr. år) |
| ☐ Pensionistmedlem (kr. 175,00 pr. år) | ☐ Støttemedlem (kr. 175,00 pr. år) |

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

Sendes (gerne i kopi) til: COPA, Jyllandsgade 41, 4100 Ringsted eller giv oplysningerne på sekretariatet@copa.dk



COPA Bornholm

Lokalformand: Inge Skovgaard Petersen,
Storegade 15 D, 3700 Rønne
tlf.: 30286530
e-mail: ingeskovgaard@live.dk

Kommende arrangementer

Aktivitetsliste COPA Bornholm

Uge 6

Lørdag d. 11. februar - kl 13.00

Generalforsamling i Sagahuset.

Har fundet sted.

Uge 18

Tirsdag d. 6. juni - kl 17.30

Besøg af NovaVita. Firmaet står for smørrebrød og 1 vand/øl. Virksomheden fortæller om deres magnetsengetøj, og oplyser at magnetterapi er godt mod smerter, dårlig søvn, dårligt kredsløb, krampes og uro i benene.

Tilmelding senest 1. maj.

Uge 32

August kl 14.00 - dato kan endnu ikke oplyses

Vi mødes ved Aarsdale Petanquebaner, hvor vi drikker vores medbragte kaffe samt spiser en kage eller hvad vi har med. Derefter spiller vi nogle omgange petanque, og så er klokken blevet så mange, at grillen hjemme hos Tage og Renate skal tændes, og hvor vi så griller vores medbragte kød, fisk, pølser eller hvad vi har med. Renate har lavet en dejlig salat og flødekartofler til vores grillmad. Dato aftales senere på året med Renate og Tage.

I hører nærmere i bladet.

Uge xx

September /oktober - dato kan endnu ikke oplyses

Der er et ønske at høre noget om BROK, så vi håber at finde en foredragsholder der ved noget om dette emne.

I hører nærmere i bladet.

Uge 44

Lørdag den 4. november - kl. 17.00

Så er måneden kommet, hvor vi skal hygge os med dejlig andesteg med tilbehør. Efter vi har smovset os med andestegen spiller vi en omgang pakkebanko. Det er op til jer hvad der skal være i pakkerne, så I bedes medbringe en pakke til en rimelig "peng". Der vil være egenbetaling.

Tilmelding senest 28. september.

Uge 48

Lørdag den 2. december - kl. kan endnu ikke oplyses

Så står julen allerede for døren, og vi er nået til årets sidste arrangement julefrokosten.

Af gode grunde kan vi jo ikke fortælle hvad der kommer på bordet. Men et traditionelt julebord kan vi love jer. Der vil være egenbetaling.

Tilmelding senest 26. november.

P.b.v. Inge Skovgaard P.



COPA Nordsjælland

Lokalformand: Michael Petersen, Engbuen 12, 3450 Allerød
tlf.: 31130547 e-mail: copa.nsj@mail.dk

Siden sidst

Generalforsamling søndag d. 19. marts

I år blev vores generalforsamling igen afholdt i Engbuen - som vi efterhånden har brugt en del gange. Måske vi skulle prøve at finde et nyt sted. Vi kan kun låne lokalet i Engbuen i kraft af, at Michael bor i den tilhørende boligforening. Vi startede kl. 12 med, at bestyrelsen bød på smørrebrød, og så var der øl og vand til maden. Vi havde afsat en 1 time til at få spist, og så skulle selve generalforsamlingen starte kl. 13.00.

Formanden bød igen alle velkommen. Der skulle vælges en dirigent, og som sædvanlig blev det Villy Schjøtt. Han kunne konstatere, at generalforsamlingen var lovlig indkaldt i flg. vedtægterne.

Første punkt på dagsordenen var formandens beretning om året, der var gået. Her fortalte formanden om vores tur med Sagafjordbåden, som var støttet med coronapenge - og gjorde - at det kunne holdes på et lav beløb for vores medlemmer. Sejlturen var med frokost og en bustur med opsamling på Hillerød Station og Egdal Station.

Den næste tur vi havde var en 'Kør selv tur' til Skjoldenæseholm (Sportvejsmuseet), hvor vi fik en rundvisning på museet og så alle de sporvogne og busser de havde. Men inden vi blev sluppet fri, så havde formanden været i Ringsted og hente smørrebrød til os alle og lidt vand og øl var der også. Herefter var vi ude og køre i sporvogne med bl.a. vores formand som vognstyrer inden det gik hjem ad igen.

Så var der lidt om vores julefrokost, som også blev afholdt i Engbuen med lækker smørrebrød fra en slagter i Birkerød, efterfulgt af bankospil som



sædvanligt. Der var tre spil med mulighed for at vinde en flaske vin el. en flæskesteg og ikke mindst en and - på en fuld plade. Igen var det til fornuftige priser for vores medlemmer.

Formanden fortalte derpå om indsamlingen til Ukraine - at det gik godt med at få alle indsamlede produkter ned på kontoret i Ringsted, hvor Michael sørger for at pakke det rigtigt ned i flyttekasser som derefter bliver sat på paller.

Næste punkt på dagsorden var, at kassereren skulle fremlægge regnskab. Og efter han havde gjort det - der var et lille overskud - blev regnskabet godkendt. Herefter fortalte kassereren, at der var snakket om, at tilskuddet fra 'store COPA' ikke ville blive som det plejer, da vi fremover skulle søge om det i 'store COPA'.

Kassereren fortalte, at der ikke kan betales med kontanter fremover og ej heller med MobilePay, da oprettelse for at få MobilePay er alt for dyr i forhold til, hvad vi vil bruge det til og ikke mindst at drive det.

Det næste punkt var udflugter i det kommende år. Formanden havde tre forslag til en tur:

1. Thorsvang
2. Fjord og Bælt i Kerteminde
3. H.C. Andersens Hus i Odense

Det blev turen til H. C. Andersens Hus der var størst tilslutning til. Bestyrelse vil finde en dag i august eller september.

Næste punkt var om vores julefrokost skulle afholdes her i "Engbuen" eller på Gisselfeld Slot, men der var også forslag om Kragerup Gods. Bestyrelsen vil undersøge mulighederne.

Næste punkt var valg af bestyrelsesmedlemmer.

1. Formanden (Michael Petersen) var på valg og han genopstiller igen og blev valgt uden modkandidater.
2. Bestyrelsesmedlem Claus Ortvad og Gisela Schjøtt var også på valg. Gisela havde meldt ud at hun ikke ønsker at genopstille. Der måtte vælges et nyt medlem og her blev Kurt Hansen valgt. Claus blev genvalgt for en ny 2-årig periode som bestyrelsesmedlem.



3. Linda Brouer var på valg som suppleant og hun ønsker ikke genvalg. To dage forinden havde vi fået et nyt medlem som sagde ja til at blive suppleant og det var Per Kattrup.

4. Revisor Villy Schjøtt var på valg og han blev genvalgt
5. Revisorsuppleant Jytte Andersen blev også genvalgt.

Sidste punkt på dagsorden var 'Eventuelt'. Her blev det igen omtalt, at COPA Nordsjælland ikke modtager kontanter eller betaling via MobilePay - men kun bankoverførsel.

Til sidst holdt formanden en lille tale for Gisela og bagefter overrakte han Gisela et gavekort til et par flasker vin som tak for at havde hjulpet COPA Frederiksborg / COPA Nordsjælland i mange år - både som formand og ikke mindst som bestyrelsesmedlem.

Herefter plejer vi at have inviteret en forhandler eller en producent, men i år var der ingen der havde tid til det, så vi vil prøve igen til næste år. Men formanden havde ved et arrangement i Kræften Bekæmpelse mødt en foredragsholder - og spurgt om han havde lyst til at komme. Det var vicepræsident i Kræftens Bekæmpelse og formand i Børnerådet Per Larsen. Han fortalte om sit arbejdsliv og ikke mindst sit sygdomsforløb.

Det blev en rigtig hyggelig eftermiddag der blev afsluttet med et meget underholdende og humoristisk foredrag.

P.b.v. Michael Petersen





COPA Vestsjælland

Lokalformand: Eddy Tersløse, Rolighedsvej 19, 4571 Grevinge
tlf.: 60630747 e-mail: e.t@mail123.dk

Siden sidst

Generalforsamling

Generalforsamlingen blev afholdt 19. marts i Vommevad Forsamlingshus.

Vi fik besøg af COPA's landsformand Henning Granslev - til stor glæde for de fremmødte medlemmer. Stor tak for, at du havde tid til at besøge os.

Afviklingen af generalforsamlingen forløb i god ro og orden, med gode saglige og konstruktive debatter.

Hele referater kommer ikke her i Copa-bladet, men er lagt på COPA Vestsjællands hjemmeside.

Hvis der er medlemmer der ønsker at få tilsendt referatet, så skriv til mig på e.t@mail123.dk så vil jeg sende det pr. mail.

Bestyrelsesmedlemmer som blev valgt: *Jan Nielsen* og *Ane Marie Johansen* - valgt for 2. år.

Valg af suppleanter: *Carlo Jensen* og *Flemming Colbe* - valgt for 2. år.

Valg af revisor og revisorsuppleant: *Carlo Jensen* og *Hanne Jørgensen* - valgt for 1. år.

Dirigenten takkede generalforsamlingen og gav ordet til lokalformanden som takkede de fremmødte for et godt og konstruktivt møde med god ro og orden og ønskede alle et rigtig godt forår.

Arrangementudvalget har lavet en liste over de ønsker medlemmerne har til arrangementer i lokalforeningen. Arrangementudvalget har foreløbig arrangeret to arrangementer:

- Et medlemsmøde d. 8. juni
- En tur til Zen Garden d. 9. august.

Kan oplyse at et stort ønske fra medlemmerne var, at komme en tur til Danske Handicaporganisationernes (DH) Hus i Tåstrup. Bestyrelsen mener, at prisen for 1 times rundvisning plus bispisning efter rundvisningen er alt for dyrt.

Der er mange andre ønsker på listen, hvor vi kan få mere for prisen.



Kommende arrangement

Afholdelse af medlemsmøde

Dato: Torsdag den 8. juni kl. 15 - 17
Sted: Odsherred Bibliotek/Kulturhuset Akse
Adresse: Centervejen 91, 4550 Asnæs.

Medlemsmødet er gratis.

Firmaet FocusCare Denmark kommer og præsenterer produkter. Der vil blive serveret kaffe og kage samt drikkevarer.

Tilmelding til: Eddy Tersløse på tlf. 60630747 eller på E-mail: e.t@mail123.dk

Tilmelding: senest torsdag d. 1. juni.

Kommende arrangement

Kør selv tur til Zen-Garden

Vi mødes ved:
Zen-Garden: Vedde Byvej 49, 4295 Stenlille
Onsdag d. 2. august kl. 13

Prisen er 100 kr. for medlemmer og for ikke medlemmer 175 kr.

Lokalforeningen betaler entreen og der vil blive serveret kaffe, kage samt drikkevarer.

Tilmelding til:
Eddy Tersløse på tlf. 60630747 eller på E-mail: e.t@mail123.dk

Tilmelding: senest tirsdag d. 25. juli.

Samkørsel tilbydes, så vidt det er muligt.



P.b.v. Eddy Tersløse

Ønsker du at støtte Nepal projektet

NepaliMed Denmark er en dansk, frivillig forening stiftet 12. juni 2012. Formålet for foreningen *NepaliMed Denmark* er at finde og udvikle samarbejds muligheder mellem Dhulikhel Hospital og danske partnere. Oplysninger om medlemskab findes på www.nepalimed.dk

Igennem Stomiforeningen COPA er det muligt at støtte med en donation til **Nepal Ostomy Association**.

Støtten er tænkt således: COPA indsamler økonomi til at fremsende XX antal kasser stomibandager til **Nepal Ostomy Association**. Stomihjælpemidler, som skal doneres, leveres af Stomiklinikken Hvidovre Hospital, og transporten vil blive finansieret af økonomisk støtte doneret til COPA. Antal af kasser, der kan sendes, afgøres af beløbet som indsamles. En evt. støtte kan indbetales til: COPA bankkonto: 9886-0000483407 **vigtigt** skriv NEPAL.

Bemærk venligst: Støtten til Nepal projektet har ingen betydning for vores hjælp med at indsamle stomihjælpemidler til vores venner i Odesa, Ukraine.





COPA Roskilde / Køge

Lokalformand: Jette Frederiksen

Brombærvej 10, Gundsømagle, 4000 Roskilde

tlf.: 28827580 e-mail: jettebfrederiksen@hotmail.com

hjemmeside: <https://copa.dk/roskilde-koegel>



Siden sidst

Generalforsamling

26. marts afholdt Roskilde/Køge Lokalforening generalforsamling i Vor Frue Hallen.

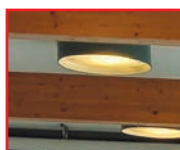
Bestyrelsen konstituerede sig som følger:

- Jette Frederiksen, formand
- Tove Christiansen, næstformand
- Lynn Søfeldt, kasserer
- Jette Aarup, best.medlem
- Lene Schneidelbach, best.medlem
- Winnie Raun, suppleant
- Hanne Hansen, revisor
- Erik Larsen, revisorsuppleant

Tak til Dan Petersen for at påtage sig jobbet som dirigent.

Bestyrelsen sagde også tak til Anni Hulstrøm for mange år i bestyrelsen.

Dagen sluttede med Vor Frue Hallens meget lækre smørrebrød og kaffe/kage.



Kommende arrangement

COPA Roskilde / Køge Sommertur 2023

Sandskulpturer i Hundested

Søndag 20. august går turen til Sandskulpturerne i Hundested.

- | | |
|-------------|--------------------------------------|
| 10.15 | Busopsamling Roskilde: Astershjemmet |
| 10.45 | Busopsamling Greve: Greve Svømmehal |
| 12.15 (ca.) | Ankomst |
| 12.30-14.00 | Frokost |
| 14.00-15.30 | Rundvisning skulpturer samt havn |
| 15.30 | Kaffe/kage |
| 16.00 tiden | Afgang. |

Tilmelding og betaling senest 15. juli til Jette Frederiksen, 28827580 efter kl. 18.00.

Pris kr. 175/ næse. Gæster kr. 300/ næse. Deltagergebyr indbetales **senest 15. juli** til konto: 9570 0012337078.

Kommende arrangement

Foredrag d. 4. oktober

Foredrag af eventyrer, forfatter og foredragsholder Jan Tvernø:

"Et helt almindeligt menneske med et helt usædvanligt liv".

Nærmere følger, sæt kryds i kalenderen allerede nu!



Foredragsholder Jan Tvernø.

P.b.v. Tove Christiansen



COPA Fyn

Lokalformand: Jørgen Rasmussen, Moseholmvænget 23, 5672 Broby
tlf.: 29241340 e-mail: joerner@outlook.dk

Kommende arrangementer COPA Fyn: Kontakt venligst Jørgen Rasmussen.



COPA Sønderjylland

Lokalformand: Carl Christian Sørensen
Åvej 6, 6270 Tønder
tlf. 40793961 e-mail: ccs@bbsyd.dk

Åben rådgivning 2023

Aabenraa Sygehus Sønderjylland Mød en COPA-rådgiver

Der vil være en rådgiver tilstede følgende dage:

Mandag d. 5. juni	kl. 10.00 til 12.30
Mandag d. 7. august	kl. 10.00 til 12.30
Mandag d. 2. oktober	kl. 10.00 til 12.30
Mandag d. 4. december	kl. 10.00 til 12.30

Uden for disse tider vil der altid være mulighed for at ringe til:

- Sekretariatsleder Susanne Moll tlf. 57673525.
- Anne Lise Hansen tlf. 29612776 achansen@webspeed.dk

Kære medlemmer

Så er foråret kommet,
træerne og blomsterne springer ud.
Humøret bliver altid bedre,
når foråret og sommeren nærmer sig.

Kommende arrangement

Tur til Ærø 25. august

Sæt kryds i kalenderen fredag den 25. august.
Vi er ved at arrangere en lille tur til Ærø.
Der kommer mere info i næste blad.

Siden sidst

Generalforsamling

Generalforsamlingen 2023 blev afholdt den 17. marts på Folkehjem Aabenraa. Vi var et lille selskab, der hyggede sig med god mad, generalforsamling og fællessang sammen med HC Eichner, der havde sanghæfter med, så alle kunne få deres stemmer smurt. Nogen hyggelige timer havde vi sammen, men vi mangler stadig, at flere medlemmer har lyst til at deltage i vores arrangementer.

P.b.v. Tina Jensen





COPA Sydøstjylland

Lokalformand: Hanne Westergaard, Konsul Jensensgade 16, 2.th., 8700 Horsens
tlf.: 20780300 e-mail: h.westergaard@stofanet.dk

Siden sidst

Generalforsamling

Vi har den 18. marts afholdt generalforsamling i Sct. Jørgensgård i Kolding. Der var 30 tilmeldte så tak for det.

Kirsten Bach blev valgt til dirigent. Bestyrelsens beretning og regnskabet blev gennemgået og godkendt.

Aktivitetsplan blev fremlagt og godkendt.

Der var ingen indkomne forslag.

Vores kasserer valgte ikke at modtage valg så **den nye bestyrelse**

ser således ud:

- Hanne Westergaard, formand
- Steen Olsen
- Jørgen Christoffersen
- Peter Bue Nielsen
- Tove Kristensen
- Susanne Jacobsen, suppl.
- Steen Samuelsen, revisor
- Kirsten Pedersen, revisorsuppl.

Efter generalforsamlingen havde vi et rigtig godt indslag af Jørn Simmenæs, Livet hele vejen rundt. Vi skal være glade for alle gode ting. Tænk der er 600.000 danskere på lykkepiller, er det derfor vi er blandt verdens lykkeligste folk? Næppe.

Husk livet er det sidste og bedste vi får. Det var utrolig opløftende at høre Jørn, hvordan han selv kom videre efter en barsk oplevelse. Man blev simpelthen i godt humør.

Kommende arrangement

Med bus og færger Lillebælt rundt 2. september

Lillebælt Rundt 1 dag

2. september 2023

Tag med COPA Sydøstjylland og Søren Rejser på tur rundt langs Lillebælt.

Vi oplever bl.a. den fantastiske fynske natur, idylliske landsbyer med bindingsværkshuse samt sejler med 2 små færges.

COPA Sydøstjylland

Program

Efter opsamling køres mod Fyn. Ved Hindsgavl Naturcenter holder vi morgenmadspause med et rundstykke og en kop kaffe.

Vi kører gennem Hindsgavl-halvøen der i dag er forvandlet til en naturpark med 165 hektar nænsomt indhegnet dyrehave. Et af områdets kendetegn er de godt 300 stk. hjortevildt, som vi helt sikkert ser nogle af.

Vi fortsætter af mindre veje over Svinø, forbi Sophienlyst Slot, som også kaldes Kroneborg. Turen fortsætter ned over Assens, Falsled, Svanninge gennem idylliske landsbyer med bindingsværkshuse.

Vi kører til Sognegaarden i Svanninge hvor de venter os til frokost. Ved Bøjden tager vi med færgen til Fynshav. Vi kører til Hardseshøj, hvor vi skal krydse Als Fjord med færgen Bitten, til Ballebro i Jylland. Herfra køres over Aabenraa og af den Gl. Landevej mod Haderslev, Hejlsminde.

Vi finder et passende sted, hvor vi får kaffe og kage ved bussen, inden vi fortsætter mod vores hjembyer.

PRAKTISKE OPLYSNINGER

Afrejse/hjemkomst:
02/09 2023

Pris for medlemmer: Kr. 300,-
Pris for ikke medlemmer: Kr. 700,-

I prisen er inkluderet:

Buskørsel
Kaffe og rundstykke ved bussen
2-retters middag inkl. 1 drikke
Færges
Eftermiddagskaffe og kage ved bussen

Opsamlingsrute:

Horsens - Penderplads Afk 56	kl. 06.45
Hedensted - UnoX - Horsensvej	kl. 07.15
Vejle - v/DTC	kl. 07.30
Kolding - Penderplads v/Scandic Afk 63	kl. 08.15
Fredericia - v/OK Tank Afk 59S	kl. 08.45

Tilmelding og betaling:

Senest 11. august 2023
til formand Hanne Westergaard på
tlf.: 2078 0300 eller til mail:
h.westergaard@stofanet.dk
og med samtidig overførsel til foreningens
konto nr. 4727-5385619660

Rejsegaranti:

Søren Rejser A/S er teknisk arrangør af turen.
Medlem af rejsegarantifonden nr. 1673

Hjemkomst ca.

Kolding - Penderplads v/Scandic Afk 63	kl. 17.00
Fredericia - v/OK Tank Afk 59S	kl. 17.30
Vejle - v/DTC	kl. 18.00
Hedensted - UnoX - Horsensvej	kl. 18.15
Horsens - Penderplads Afk 56	kl. 18.30



P.b.v. Hanne Westergaard



COPA Sydvestjylland

Lokalformand:
Anette Larsen,
Bryndumvej 200, Bryndum, 6715 Esbjerg N
tlf.: 27855978 (hverdag kl. 14.00 - 17.00). e-mail: s.a@bbsyd.dk

Siden sidst

Generalforsamling

Den 18. marts afholdte COPA Sydvestjylland og CCF et fællesarrangement.

Der var oplæg af Christina Kjeldsen fra Coloplast, stomi sygeplejerske Hanne Nissum samt en tidligere stomist som fortalte om udfordringerne hun havde med stomi samt om hendes tilbagelægning.

Det var 3 gode foredrag og et rigtig hyggeligt arrangement.

Undervejs fik vi smørrebrød, øl, vand samt kaffe.

Det var 36 tilmeldte, så det var et fint fremmøde. Bestemt ikke sidste gang vi holder noget fælles.

Kommende arrangement

'Kør selv tur' 13. maj



Næste arrangement - den 13. maj - er 'kør selv tur', som ikke bliver så lang for de fleste af os, da det foregår på Esbjerg Museum / Esbjerg Byhistoriske Arkiv.
Det skal nok blive spændende.

P.b.v. Anette Larsen



COPA Midt-/Vestjylland

Lokalformand:

Hans Christian Jessen

Thujavej 11, 7400 Herning

tlf. 20159085 e-mail: hans.jessen@3f.dk

Siden sidst

Referat fra generalforsamling i COPA Midt-/Vestjylland den 21-03-2023

Generalforsamlingen blev afholdt hos firmaet Kirstine Hardam, Fabersvej 15 Holstebro.

Stomisygeplejerske Heidi Skydsgaard viste de sidste nyheder indenfor stomiartikler og havde også prøver, der kunne kigges på og spørges ind til.

På generalforsamlingen blev formandens og kassere-rens beretninger blev godkendt. Der var ingen indkomne forslag.

Valg til bestyrelsen:

Formand Kai Blok havde valgt at stoppe.

Til formand blev Hans Jessen valgt.

Øvrige valg genvalg. Og ny suppleant blev Kai Blok.

Bestyrelsen ser nu ud således:

- Formand: Hans Jessen (tlf. 20159085)
mail: hans.jessen@3f.dk
- Næstformand: Henrik Aagaard (tlf. 40923857)
mail: helle_1002@hotmail.com
- Kasser: Gunnar Andersen (tlf. 20522743)
mail: gua@youmail.dk
- Bestyrelsesmedlem: Jonna Hedegaard (tlf. 22447341)
mail: je.hedegaard@hotmail.com
- Bestyrelsesmedlem: Ulla Andersen (tlf. 29437361)
mail: gua@youmail.dk
- Suppleant: Niels Smed (tlf. 51945290)
mail: icnis@mail.dk
- Suppleant: Kai Blok (tlf. 20287446)
mail: kai@kaiblok.dk
- Revisor: Niels Smed (tlf. 51945290)
mail: icnis@mail.dk
- Revisorsuppleant: Helle Aagaard.

Under punktet eventuelt, kom der mange gode forslag til, hvor sommerudflugten kunne gå til.



Hardam var vært med smørrebrød, øl og vand, lagkage og kaffe.

P.b.v. Ulla Andersen

Siden sidst

Temaeftermiddag

Herning Kommune sætter fokus på borgere med stomi, og i den forbindelse blev der den 22/3 afholdt temaeftermiddag.



Alle borgere i Herning Kommune med en stomi blev inviteret via e-Boks, og det var muligt at medbringe en ægtefælle/samlever. Vi har mange borgere der får hjælp til stomien af deres nærmeste, og derfor gav det mening at kunne invitere en med.

Herning Kommune lavede i samarbejde med vores leverandør Kirstine Hardam en eftermiddag med overskriften "stomi".

Vi startede med en præsentation af os selv som kommunens sygeplejersker med speciale i stomi. Hvem er vi, hvad laver vi, hvilke områder dækker vi, hvad kan I bruge os til, skal I bruge os.

I løbet af eftermiddagen dukkede der også flere spørgsmål op.

Herefter fortalte Karsten om sin hverdag med to stomier. Efter han havde fortalt sin historie, kom der en dialog med flere i salen. Nogle spurgte til mad, andre til producent- mærke og der kom flere spændende "ting på bordet".

Stomiterapeut Heidi, ansat ved Kirstine Hardam, lavede et oplæg omkring sund og/eller beskadiget hud.

Dagen før havde der været generalforsamling i COPA, og Hans Jessen blev valgt som formand i Midt/Vest Jylland. Han fik sin ilddåb med mikrofon, og fortalte om COPA og hvad COPA står for.

Det var ret spændende for os som sygeplejersker at høre hvad der blev spurgte og snakket om, og vi fik også ny viden med derfra. Vi fik en god dialog med flere af borgerne, både i pauserne men også efter arrangementet.

Efterfølgende har det resulteret i flere telefonsamtaler, mails og besøg. Det er så dejligt at kunne gøre en forskel, at kunne hjælpe hvor der er behov. Det er jo også netop det vores sygeplejespeciale går ud på. Nu er vi blevet lidt mere "synlige" i kommunen, det var netop et af formålene med arrangementet. Vi synes eftermiddagen vidnede om tryghed og tillid, alle var i "samme båd".

Hvis muligheden opstår, så vil vi bestemt afholde flere af de her arrangementer. Næste gang skal vi bare finde et sted hvor der er plads til mange flere mennesker, for der var virkelig rift om pladserne.

Henriette, Herning Kommune



COPA Aarhus / Østjylland

Lokalformand: Gitte Heide, Engdraget 29A, 8381 Tilst
tlf.: 27782894 (kl. 17.00 - 19.00 alle hverdage)
e-mail: copa.aarhus@icloud.com

Siden sidst

Besøg på Håndværksmuseet i Randers en eftermiddag i marts



Randersklubben havde en rigtig god eftermiddag i marts, da vi besøgte Håndværksmuseet i Randers.

Der var rigtig mange gamle håndværksfag med "levende" stande, som var rigtig spændende og gode til at fortælle om deres fag, så vi blev ikke færdige før lige til lukketid.

Randersklubben

Kommende arrangement

Udflugt 30. maj

Sommerturen går i år til Gl. Estrup tirsdag den 30. maj.

Vi mødes allerede kl. 12 hos mig på Reberbanevej 12.

Vi fylder bilerne op. Vi skal være derude inden kl. 13, og der fortæller Formidleren i tyve min. Derefter kan vi gå rundt og se. Vi kan vælge, om vi vil se slottet eller det grønne museum, eller lidt hvert sted.



Jeg sørger for kaffe/te og kage, som vi finder et sted at nyde – vejret bestemmer hvor.

Prisen for udflugten er 100 kr. for dem, der ikke kører.

Meld jer gerne til i god tid på mail kirsten.gjorup.hansen@gmail.com eller tlf.: 22162140.

Kirsten Gjørup Hansen

Sæt kryds i kalenderen

- 22/5 Rådgivercafé - Walk and talk med en stomikollega
- 30/5 Randersklubben
- 25/9 Rådgivercafé - Kan man bruge almindeligt tøj når man har stomi?
- 4/10 Svømmeaften
- 20/11 Julearrangement

Siden sidst

Generalforsamling og 60 års jubilæumsfest

Lørdag den 11. marts blev der afholdt generalforsamling i lokalforeningen. Stedet var Restaurant Terrassen i Tivoli Friheden. Der var stort fremmøde og generalforsamlingen blev afholdt i god ro og orden.

Formand Gitte Heide fortalte, at der i det forgangne år er blevet afholdt en del arrangementer samt at lokalforeningen derved har sørget for at få brugt af de midler, som var blevet opsparet under Covid-19. Gitte fortalte også om kommende interessante arrangementer, og opfordrede til at holde øje med bladet, hjemmesiden og Facebook, hvor arrangementerne vil blive annonceret.

(COPA Aarhus/Østjylland fortsætter næste side)



Så er vi klar til generalforsamlingen.

COPA Aarhus/Østjylland fortsat:

Kassereren Niels Brund gennemgik regnskabet, som viste den forventede nedgang i kassebeholdningen, men ellers intet at bemærke.

Næstformand Katrine Nielsen havde valgt at træde ud af bestyrelsen. Katrine har været bestyrelsesmedlem i 4 år, og lokalforeningen takker for det store arbejde og glæder os over, at COPA stadig nyder godt af Katrines arbejde via hendes arrangement i COPA Ungdom samt som rådgiver.

Til lokalforeningens store glæde indtrådte Lena Frederiksen i bestyrelsen, og bestyrelsen ser frem til et godt samarbejde.

Efter opløsning af generalforsamlingen gik deltagerne videre til 60 års jubilæumsfest

Else Kulas fra bestyrelsen benyttede lejligheden til at holde en jubilæumstale, hvori hun takkede COPA og bestyrelsen for gode stunder og samarbejde.

COPA's formand Henning Granslev holdt også en jubilæumstale, her i fortalte han facts og små anekdoter fra tiden gennem de 60 år. Henning har selv været med i COPA i rigtig mange år, og var tidligere selv lokalformand i Aarhus, så han kendte mange af de tidligere formænd, og kunne fortælle om personlige oplevelser med flere af personerne.

Efter en fantastisk forret og hovedret så var det tid til lidt underholdning, og den stod Jesper Grønkjær, forfatter, eventyrer og tryllekunstner, for. Jesper lavede gak og løjer, der omfattede tankeoverførsel og trylleri med pengesedler. Nancy fik hjælp til rygestop, da hendes lighter blev tryllet ind i maven på en ballonhund. Dog var rygetrangen så stor, at den søde lille hund, efter ganske kort tid, måtte lade livet. Jesper bidrog også med lidt mere alvor, da han kort fortalte fra nogle af hans fantastiske rejser, hvor han forsøger at skabe tillid og samhørighed ved at sprede smil i nogle af de farligste steder i verden. Jesper har meget på hjertet og COPA har flere gange haft glæde af hans besøg.

Efter den lille pause i spisningen var vi klar til at indtage desserten. Endnu en gang leverede Terrassen en super lækker menu og fin service fra det dygtige personale.

Tillykke med dagen til lokalforeningen Aarhus/Østjylland. Jeg håber at der må være opbakning til det gode arbejde som COPA og lokalforeningerne udfører, og gerne at vi kommer til at se flere, der får lyst til at være aktive for foreningen. Jeg tror at vi i fremtiden får rigtig meget brug for at stå sammen i en stærk og driftig forening. Tænk hvordan vi stomister ville være stillet, hvis ikke vi havde en forening til at varetage vores interesser og slås for gode vilkår for os.



Else holder tale.



Else tankelæses.



Jesper laver rygestop.



Jesper Grønkjær.



Meget farligt.

P.b.v. Anita Nielsen

Kommende arrangement

Walk and talk med en stomikollega - 22. maj

Vi mødes 22. maj kl. 17.00 i Folkehuset Trøjborg, Kirkegårdsvej 53, 8000 Aarhus C.

Her starter vi med en lille appetitvækker på, hvad nærområdet har af seværdigheder. Derefter går vi i grupper eller to og to, alt efter hvad du har lyst til, på tur i området, måske vi finder nogle af de omtalte seværdigheder.

Alle kan være med, for I bestemmer selv rutens længde, og der er mulighed for både den dejlige lille gåtur eller den friske lange travetur. Formålet med aftenen er at få talt sammen og få mulighed for at spørge ind til lige det vi har på hjertet, men også at få lidt frisk luft i lungerne. Vi håber at se kendte men også gerne rigtig mange nye ansigter.

Foreningen er ved arrangementet vært med en sandwich.

Tilmelding senest den 15. maj til Annita Nielsen på mail: pn-plantedekoration@mail.tele.dk eller telefon: 40106073.

P.b.v. Annita Nielsen



Walk and talk.



COPA Nordjylland

Lokalformand:

Lis Isgaard Gregersen, Halvøen 4, Øster Hornum, 9530 Støvring
tlf.: 98385041 Mobil: 29865041 e-mail: copa.nordjylland@gmail.com

Kommende arrangement

3-dages tur til København

Vi er næsten færdige med at planlægge en 3. dages bustur til København den 5. 6. og 7. september.

Vi forventer at prisen bliver mellem 2500 kr. - 2900 kr. Sæt allerede nu kryds i kalenderen til en tur over det fynske land, hvor vi skal besøge Kongsdal Åben Have, stop ved Roskilde Domkirke og herefter indkvartering på Hotel Absalon i København.

Dag 2 skal vi være turister i København, hvor vi bl.a. skal se alle de flotte, historiske bygninger fra vandsiden. Vi skal endvidere en tur på Christiania og om aftenen på Bakken.

Dag 3 skal vi besøge Dansac i Fredensborg, som er det eneste sted i Danmark, hvor man selv fremstiller stomiprodukter. Efter frokost på fabrikken får vi sikkert tid til en lille tur i Fredensborg Slotshave, inden turen går hjemad igen over Fyn. Her gør vi ophold ved Ditlevsdal, hvor vi skal en tur i marken og se bisonokserne, og afslutter dagen med at spise en rigtig bisonbøf.

Så er det hjemad, og det bliver lidt sent, inden vi ankommer til Aalborg.

Endelig program i næste blad.



Sejltur.



Kongsdal Åben Have.



Absalon Hotel.

Fredensborg Slot.



Nyhavn.



P.b.v. Lis Isgaard Gregersen



COPA Forældregruppen

Gruppens repræsentant og gruppens kontaktperson:

Marie Louise Rødkjær Larsen, Halvorsmindevej 13, 9800 Hjørring
tlf. 28550637 e-mail: marielouise.vinther@live.dk

Siden sidst

Forårsturen til Samsø



24.-26. marts var Forældregruppen under COPA på forårstur til Samsø. Allerede fra turens start imod Samsø fik nogle af børnene én på opleveren! Kaptajnen på Samsøfærgen inviterede børnene op på broen. Her fik børnene lov at sidde i kaptajnens stol og se hvordan kaptajnen sejlede færgen til Samsø.

Vi ankom alle sidst på eftermiddagen til Camping og Feriecenter Samsø og havde fællesspisning om aftenen. Under fællesspisningen lavede vi en lille introduktionsrunde, så alle kunne lære hinanden at kende. Resten af aftenen bød på lange, gode snakke og hygge indtil det blev tid til at sige godnat. Vi boede alle i hver sin lille ferie 'lejlighed' med eget bad og toilet.

Lørdag morgen spiste vi fælles morgenmad og kl. 10.30 gik turen imod Falkecenter Samsø, hvor vi alle skulle på falkonerskole. Her blev alle oplært i at tilberede mad til rovfugle og blev undervist i rovfugle og lidt om hvordan man håndterede de store fugle. Efter undervisningen var det 'flyvetid'. Her kom en stor flot Harris høge på banen og vi fik alle lov at flyve med høgen i Falkecenterets skønne



natur omgivelser! Alle mand var dybt fascinerede og en stor tak skal lyde til Falkecenter Samsø for denne kæmpe oplevelse.

Efter lørdagens fællesaktivitet var alle godt trætte og derfor stod den på hygge resten af dagen med lækker aftenbuffet, brætspil, Play Station med VR-briller, bordtennis, bowling, lørdagsslik og snacks.

Søndag morgen spiste vi fælles morgenmad, pakkede sammen og sagde farvel og på gensyn til hinanden efter en dejlig og begivenhedsrig weekend.

På styrergruppens vegne
Marie Louise Rødkjær Larsen



COPA Gl. Viborg Amt

Lokalformand:
Hans Breiner Henriksen, Fennebakken 9, 8800 Viborg.
tlf.: 40700028 e-mail: sysoghans@youmail.dk

Yderligere kontaktperson:
Povl Jørgensen, Baldersvej 17A, 7800 Skive. tlf.: 24812966 e-mail: lilpo@youmail.dk

Kommende arrangementer COPA Gl. Viborg Amt: Kontakt venligst Hans Breiner Henriksen.

Ny forskning skal give flere kræftpatienter gavn af immunterapi



En kombination af kemoterapi og immunterapi kan måske gøre immunterapi effektiv over for kræftformer, hvor behandlingen hidtil har været uden effekt.

Immunterapi har i de seneste år givet store fremskridt i behandlingen af kræft. Men der er stadig en række kræfttyper, hvor behandlingen er uden virkning. Det har forskning fra Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning imidlertid måske fundet en løsning på. Resultaterne bliver nu afprøvet i forsøg med patienter på Rigshospitalet.

På Rigshospitalets fase 1-enhed kan kræftpatienter være med i forsøg med nye typer af medicin. Det er patienter, som har været igennem standardbehandlingen mod deres sygdom, og hvor lægerne nu er på udkig efter nye måder at behandle kræften på.

På afdelingen afprøver kræftpatienter netop nu en behandling, der kombinerer immunterapi og kemoterapi. Målet er at finde en måde at gøre immunterapi effektiv hos de patienter, som enten er blevet modstandsdygtige overfor behandlingen, eller som har en kræftform, hvor immunterapi slet ikke er effektiv. For mens immunterapi er yderst effektiv mod nogle kræftformer som eksempelvis modernærkekræft, har den samtidig vist sig uvirksom mod en række andre kræftformer, som eksempelvis bugspytkirtelkræft og prostatakkræft.

Forsøget på fase 1-enheden er sat i gang på baggrund af resultater fra laboratorierne hos Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning. I forsøg med kræftceller og mus har forskere her kombineret kemoterapi af typen thiopurin med såkaldte checkpoint-hæmmere, som er immunregulerende lægemidler. Og det gav gode resultater:

– "Behandling med thiopurin fik immunforsvaret til at strømme til området med kræfttumoren og angribe kræften. Det bremsede kræftens vækst, og væksten blev yderligere bremset, når vi samtidig behandlede med immunterapi", siger lektor Daniela de Zio fra Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning, der har ledet forsøgene.

Genetiske ændringer afslører kræftceller

På Rigshospitalet vil patienterne i forsøget derfor få en kombination af thiopurin og en checkpoint-hæmmer. Først får de imidlertid lavet en genetisk analyse. Her undersøger lægerne, hvor mange genetiske ændringer der er i patienternes kræftceller, og hvor tilbøjelige kræftcellerne er til at få nye genetiske ændringer. Genetiske ændringer er nemlig nøglen til, hvordan kombinationen af thiopurin og immunterapi virker.

Ændringerne i generne er det, der gør, at kræftceller adskiller sig fra normale celler. Men mens ændringerne fører til, at cellerne bliver syge og opfører sig unormalt, kan de også føre til, at immunforsvaret opdager de syge celler og slår dem ihjel. Det foregår enten naturligt, eller hvis immunforsvaret får hjælp via behandling med immunterapi.

Et problem er imidlertid, at kræftceller kan udvikle måder at blive modstandsdygtige over for immunterapi. Et andet problem er, at kræftceller ved nogle kræfttyper ikke adskiller sig nok fra normale celler, til at immunforsvaret kan genkende dem – selv med behandling med immunterapi. Det er blandt andet tilfældet for kræft i prostata eller bugspytkirtel, hvor immunterapi indtil videre er uvirksom. Og det er her thiopurin kommer ind i billedet:

– "Thiopurin øger antallet af genetiske ændringer i kræftcellerne. Det gør, at kræftcellerne bliver synlige for immunforsvaret, og som forsøgene fra laboratoriet viser, tilkalder det immunforsvaret, så det angriber kræftcellerne. Hos patienterne vil det forhåbentlig føre til, at immunforsvaret bliver i stand til at bekæmpe kræften. Hos de patienter, der er med i forsøget, skal kræftcellerne derfor helst have en vis tendens til at få genændringer for at øge sandsynligheden for, at thiopurinen virker", siger overlæge Kristoffer Staal Rohrberg, der leder forsøgene på fase 1-enheden. ■

"Behandling med thiopurin fik immunforsvaret til at strømme til området med kræfttumoren og angribe kræften. Det bremsede kræftens vækst, og væksten blev yderligere bremset, når vi samtidig behandlede med immunterapi".

Daniela de Zio
(medforfatter på artiklen i tidsskriftet Oncoimmunology).

Thiopurin

Thiopurin er i mange år blevet brugt til at behandle kræft i blodet. I forsøgene på Rigshospitalet bliver det imidlertid brugt i doser, der er væsentlig lavere end ved kemoterapi – så lave, at det ikke slår celler ihjel.

Kilder:

- Mette Vinter Weber: Ny forskning skal give flere kræftpatienter gavn af immunterapi. Kræftens Bekæmpelse. Nyhedsbrev 31-03-2023. www.cancer.dk
- Nazera L et al.: Thiopurine 6TG treatment increases tumor immunogenicity and response to immune checkpoint blockade. Oncoimmunology. 2022.12.1. Doi: 10.1080/2162402X.2022.2158610.

LOKALFORENINGER / GRUPPER (Landsforeningen: tlf. 57673525)

København / Frederiksberg

Svend Larsen *)
Islelund 14, 1.tv.
2610 Rødovre
Tlf.: 20576809

Storkøbenhavn

Gethe Jacobsen
Topasvej 35
2730 Herlev
Tlf.: 40950953

Nordsjælland

Michael Petersen *)
Engbuen 12
3450 Allerød
Tlf.: 31130547

Bornholm

Inge Skovgaard Petersen
Storegade 15 D
3700 Rønne
Tlf.: 30286530

Roskilde/Køge

Jette Frederiksen
Brombærvej 10
Gundsømagle
4000 Roskilde
Tlf. 28827580

(Storstrøm/Lolland Falster)

Kontaktperson:
Erna Kristoffersen
Elmevej 45
4171 Glumsø
Tlf.: 27636990

Vestsjælland

Eddy Tersløse
Rolighedsvej 19
4571 Grevinge
Tlf.: 60630747

Fyn

Jørgen Rasmussen
Moseholmvænget 23
5672 Broby
Tlf.: 29241340

Sønderjylland

Carl Christian Sørensen
Åvej 6
6270 Tønder
Tlf.: 40793961

Sydvestjylland

Anette Larsen *)
Bryndumvej 200, Bryndum
6715 Esbjerg N
Tlf.: 27855978
(hverdag kl. 14.00 - 17.00)

Midt-/Vestjylland

Hans Christian Jessen
Thujavej 11
7400 Herning
Tlf.: 20159085

Aarhus / Østjylland

Gitte Heide*)
Engdraget 29A
8381 Tilst
Tlf.: 27782894
(17.00-19.00 alle hverdage)

Sydøstjylland

Hanne Westergaard *)
Konsul Jensensgade 16 2th
8700 Horsens
Tlf. 20780300

Gl. Viborg Amt

Hans Breiner Henriksen
Fennebakken 9
8800 Viborg
Tlf.: 40700028

Nordjylland

Lis Isgaard Gregersen
Halvøen 4, Øster Hornum
9530 Støvring
Tlf.: 98385041

Familiær

Adenomatøs Polypose gruppen

Susanne Jakobsen
Elsdyrvej 15, 6000 Kolding
Tlf.: 21659460

Forældregruppen

Marie Louise Rødkjær Larsen
Halvorsmindevej 13
9800 Hjørring
Tlf.: 28550637

Ungdom

Ida Engblom
Stærevej 16, 1. tv.
2400 København NV
Tlf.: 51363063

Urostomigruppen

Anne Lise Hansen
Gåskærgade 17 B, 1.tv.
6100 Haderslev
Tlf.: 29612776

*) Medlem af COPAs Forretningsudvalg.

