

# Fréttabréf Stómasamtakanna

4. tbl. 36. árg.

Nóvember 2016

Blað 158

## *Jólahlaðborð 1. desember*

*Stómasamtök Íslands efna til jólahlaðborðs í húsi  
Krabbameinsfélagsins að Skógahlíð 8, 4. hæð,  
fimmtudaginn 1. desember 2016.  
Húsið opnað kl. 18:30. Borðhald hefst kl. 19:00.*

*Lalli töframaður heimsækir okkur og ætlar að sýna alls kyns  
töfrabrögð o.fl. Tilvalin fjölskylduskemmtun.  
Hlutavelta – veglegir vinningar.*

*Snorri Birgir Snorrason, veitingamaður í Víkinni,  
sér um veitingar að vanda (kokkurinn.is)*

*Fjölskyldur og vinir eru velkomnir.*

*Nauðsynlegt að tilkynna þátttöku með því að senda tölvupóst  
á netfangið stoma@stoma.is eða hafa samband  
í síma 696 4395 eða 869 7147.*

*Aðgangseyrir er aðeins 2.500 kr. (einungis reiðufé).  
Frítt fyrir börn 12 ára og yngri.*



## Úkraínskir stómaþegar

# Stuðningur COPA ómetanlegur

Fyrir örfáum árum var Úkraína mikið í fréttum vegna stríðsástandsins þar. Má segja að átök Rússlands annars vegar og Bandaríkjanna og Evrópu hins vegar hafi kristallast þar. Eitt meginbitbeinið var Krímsskaginn, sem Rússar vildu leggja undir sig.

Við leiðum kannski ekki oft hugann að því hvernig stómaþegum vegni í stríðshrjádum löndum. Hvernig eru aðstæður þeirra? Hafa þeir einhverja möguleika á því að afla sér nauðsynlegra hjálpargagna?

### Stuðningur COPA

Dönsku stómasamtökin (COPA) hafa reynt að hjálpa úkraínskum stómaþegum eftir megni. Frá árinu 2002 hafa þau sent stómaþegum í Ódessu, sem er fjórða stærsta borg landsins, nauðsynleg hjálpargögn. Án stuðnings þeirra hefði líf margra stómaþega þar í borg verið nánast óbærilegt. Því miður hefur orðið mikil breyting í kjölfar stríðsátakanna. Stómavörur hafa nefnilega verið gerðar upptækar af landamæravörðum Úkraínu og þar af leiðandi ekki náð til þeirra, sem þurft hafa á þeim að halda.

Stómavörurnar, sem dönsku samtökin hafa sent, eru alla jafna komnar fram yfir síðasta sölundag, en hafa engu að síður nýst stómaþegum. Vörunum hefur verið safnað saman í Árósum og þær sendar þaðan til Ódessa.

Í málgagni COPA segir frá reynslu Innu Zajnulina, en frá byrjun árs 2014 gat hún ekki fengið sendar stómavörur og heldur ekki hjá lyfjaverslunum nema á uppsprengdu verði. Hún ferðaðist til Luhansk þar sem hún fékk poka með ýmsum stómavörum sem pössuðu svo ekki saman. Hún reyndi þá að skipta á þeim við aðra stómaþega.

### Heimatilbúnir stómapokar

Það er hægt að kaupa stómavörur í lyfjaverslunum í Úkraínu, en það eru ekki allir sem hafa ráð á því. Samfelldur stómapoki getur kostað um 350 ísl. kr. Það segir sig sjálf að það hafa aðeins þeir efnameiri ráð á slíku. Þeir sem ekki hafa efni á því að kaupa stómavörur og hafa ekki aðgang að þeim með öðrum hætti verða sjálfir að útbúa einhvers konar poka eða ílát. Margir stómaþegar hafa því gripið til þess ráðs að búa til plastloku, sem þeir líma á kviðinn. Það er áætlað að þriðjungur 45.000 stómaþega í landinu þurfi að nota heimagerða plaststómapoka. Þessir stómaþega geta ekki unnið, þeir halda sig heimavið, lifa við skömm og í hálfgerðri einangrun.

Stuðningur dönsku stómasamtakanna er því ómetanleg hjálp, þó hún nýtist ekki nema um 350 stómaþegum. Stómavörurnar hafa verið sendar til sjúkrahúsa í Ódessa en þangað sækja stómaþegar þær.

## Úkraínsk stómasamtök

Það eru ekki mörg ár síðan nokkur stómasamtök voru stofnuð í Úkraínu. Þau stærstu eru í Ódessa, Kiev og Lviv. Formaður Ódessa-ILCO er Oleksandara Nikitina. Hún er 58 ára, virtur menntaskólakennari. Án aðstoðar dönsku stómasamtakanna hefði hún ekki getað stundað sína vinnu. Samkennarar vita ekki um að hún er með stóma. Slík vitneskja kemst ekki í hárnæmi. Það er heldur einskis stuðnings að vænta frá hinu opinbera, hvorki í formi hjálpartækja, endurhæfingar né stómaráðgjafar. Sjúklingar þurfa sjálfir að greiða fyrir aðgerðina og innlögna á sjúkrahús.

Nokkur ágreiningur var hjá stómasamtökum í Úkraínu þangað til árið 2013, þegar þau sameinuðust í landssamtök, Astomía-Úkraína. Samtökin hafa notið stuðnings frá Danmörku, Þýskalandi og Kanada.

Í nóvember 2015 var haldin sameiginleg ráðstefna allra stómasamtaka í Úkraínu. Þar var einhugur um að þrátt fyrir stríð og efnahagslega erfiðleika væri nauðsynlegt að stómaþegar ættu að njóta lífins. Rætt var um nauðsyn þess að útbreiða þekkinguna um stóma, fá ókeypis ráðgjöf gegnum heimasíður og auka samvinnu við lækna og heilbrigðisyfirvöld til að bæta þarfir stómaþega og auka lífsgæði þeirra.

(SJÓ þýddi og endursagði úr Copa 1/2016.)

### Kynning

## Undirfatnaður

Á fræðslufundi Stómasamtakanna 6. október sl. kynnti Berglind Guðmundsdóttir hjá Ormsson Medical undirfatnað, sem er sérstaklega hannaður fyrir stómaþega. Kynningin tókst ljómandi vel, því á fjórða tug mættu. Sams konar fundur verður á Akureyri 1. desember (sjá auglýsingu á baksíðu).

Þeim sem ekki hafa haft tæk á því að koma á þessa fundi er bent á heimasíðuna *ormssonmedical.is*. Einnig er hægt að hafa samband við Berglindi í síma 530 2850 eða netfangið *bergblind@ormssonmedical.is*

### Evrópusamtökin

## Stytta að gjöf

Ria Smeijers, forseti Evrópsku stómasamtakanna, EOA, ávarpaði gesti í upphafi fræðslufundar Stómasamtaka Íslands 6. október. Færði hún okkur að gjöf forkunnarfagra stytta, sem sýnir fólk takast í hendur og mynda á þann hátt Jörðina sem tákn um alþjóðlega samvinnu stómaþega. Jón Þorkelsson, formaður Stómasamtaka Íslands, veitti gjöfinni viðtöku, en hann er gjaldkeri EOA. Reyndar voru allir stjórnarmeðlimir EOA mættir á félagsfundinn okkar, en tilefnið var stjórnfundur EOA helgina á eftir.

Fundur á Akureyri 1. desember  
**Kynning á undirfatnaði fyrir stómaþega**

Berglind Guðmundsdóttir frá Ormsson Medical kynnir undirfatnað sem er sérstaklega hannaður fyrir stómaþega.

Hér er um pöntunarþjónustu að ræða og eru stómaþegar hvattir til að mæta.

Fundurinn verður í sal Krabbameinsfélags Akureyrar og nágrennis að Glerárgötu 24 fimmtudaginn 1. desember og hefst kl. 17:30.

Kaffi og smákökur á boðstólum.



---

**Stómasamtök Íslands.**

Stofnuð 16. október 1980.

Formaður: Jón Þorkelsson, símar 565 2434 og 696 4395, jon@hyggir.is

Aðrir í stjórn: Sigurður Jón Ólafsson ritari, Eva Bergmann,

Inger Rós Jónsdóttir og Jónína Rós Guðfinnsdóttir fulltrúi ungliða.

Sími samtakanna er 847 0694. Vefsíða: [www.stoma.is](http://www.stoma.is) Netfang: [stoma@stoma.is](mailto:stoma@stoma.is)

Stómasamtök Íslands eiga aðild að Krabbameinsfélagi Íslands og Öryrkjabandalaginu.

---

**Fréttabréf Stómasamtakanna.**

Ritstjóri: Sigurður Jón Ólafsson, sími 551 6366, [sjo@centrum.is](mailto:sjo@centrum.is)

Brot og pökkun: Ásta Lilja Kristjánsdóttir

---