

# Fréttabréf Stómasamtakanna

2. tbl. 36. árg.

Apríl-maí 2016

Blað 156

## Fræðslufundur 7. apríl

Fimmtudaginn 7. apríl 2016 kl. 20:00 verður sameiginlegur fundur Stómasamtaka Íslands og CCU-hópsins. Ekkert sérstakt umræðuefni á dagskrá. Spjallað verður um hitt og þetta.

Fundurinn verður í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð.

Kaffi og meðlæti.  
Fjölmennið og takið með ykkur gesti.

Húsið opnað kl. 19:30.

## Aðalfundur 12. maí

Stómasamtök Íslands boða til aðalfundar fimmtudaginn 12. maí 2016 kl. 20:00.

Á dagskrá eru hefðbundin aðalfundarstörf auk annarra mála þar sem fundargestir geta tjáð sig um starf og stefnu samtaka okkar.

Fundurinn er að venju í húsnæði Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð.  
Kaffiveitingar og spjall á eftir.

Húsið opnað kl. 19:30.

## Af störfum stjórnarmanna

# Í mörgu að snúast

Stómasamtök Íslands eru sem kunnugt er aðilar að Krabbameinsfélagi Íslands og Öryrkjabandalagi Íslands. Frá upphafi höfum við verið einn af stuðningshópum Krabbameinsfélagsins enda að vissu marki eitt af fósturbörnum þess félags. Við höfum verið aðilar að Öryrkjabandalaginu frá árinu 2004. Stómasamtökin hafa þess vegna tekið virkan þátt í starfi þessara tveggja samtaka.

Við sækjum reglulega aðalfund Krabbameinsfélags Íslands, sem haldinn er í maí, og eigum þar tvo fulltrúa, og formannafund að hausti. Aðalfundir Öryrkjabandalagsins eru að jafnaði haldnir í október og þar eigum við þrjá fulltrúa. Þeir fundir geta verið langir og strangir og stundum þarf að bæta við aukaaðalfundi.

Jón Þorkelsson, formaður Stómasamtakanna, á sæti í stjórn Krabbameinsfélagsins, hann er formaður fjáröflunarráðs Krabbameinsfélagsins og formaður kjörnefndar Öryrkjabandalagsins. Trúlega er þó ábyrgðarmesta starf Jóns að vera gjaldkeri Evrópusamtaka stómaþega (EOA), en þeirri stöðu hefur hann gegnt í nokkur ár.

Sigurður Jón, ritari samtakanna, á sæti í atvinnu- og menntamálanefnd Öryrkjabandalagsins, sem stefnir að málþingi með haustinu. Hann á ennfremur sæti í uppstillingarnefnd Krabbameinsfélagsins.

Inger Rós er fulltrúi ungliða í stjórn Stómasamtakanna og heldur þar af leiðandi utan um starfsemi ungliðanna. Hún sér um samskipti hópsins við samsvarandi hópa í Evrópu.

Vafalaust mætti tína til fleira viðvíkjandi starfsemi stjórnarinnar, svo sem þátttöku í árlegum átaksverkefnum Krabbameinsfélagsins. En af þessu öllu má glögglega sjá, að stjórn Stómasamtakanna hefur í mörgu að snúast.

## Inger Rós fulltrúi ungliða

# Meiri virkni nauðsynleg

Það var árið 2006 sem sérstakur ungliðahópur var myndaður innan Stómasamtaka Íslands. Það þótti nauðsynlegt vegna fjölgunar yngra fólks, sem gengist hafði undir stómaaðgerð. Sonja Magnúsdóttir var í forsvari fyrir ungliðahópin fyrstu árin, en síðustu árin hefur Inger Rós Jónsdóttir verið fulltrúi hans og hefur á sama tíma setið í stjórn Stómasamtakanna sem fulltrúi ungliðanna. Inger er að hætta sem forsvarsmanneskja ungliðahópsins og tekur ný við í maí. Ritstjóri Fréttabréfsins ákvað af því tilefni að forvitnast nánar um starfsemi þessa hóps.

### Sérstakur ungliðahópur

– Ungliðahópurinn miðast við aldurinn 20-40 ára, en að mínu mati mætti gjarnan miða við 18 ára. Það eru um 20 á skrá hjá okkur, en u.þ.b. 10 virkir. Við erum með Facebook-síðu undir heitinu *ungliðar* þar sem þessi aldurshópur getur skráð sig.

Það er nauðsynlegt að mynda sérstakan hóp fyrir þennan aldur, því þá er fólk að koma undir sig fótunum, stofna fjölskyldu, er í námi o.s.frv. Áherslurnar eru því aðrar heldur en síðar á ævinni. Umræðuefni eins og barneignir og afstaða maka eru viðkvæm og því nauðsynlegt að einstaklingar sem fá stóma á þessum aldri fái að vita að lífið og framtíðardraumar eru ekki horfnir, þrátt fyrir að hafa fengið stóma.

### **Norðmenn virkastir**

Hver eru tengsl við unga stómaþega í öðrum löndum?

– Það eru ungliðahópur innan hinna Norðurlandanna, en þeir eru misvirkir. Norðmenn eru virkastir, en þeir eru með sérstakt félag fyrir stómaþega á aldrinum 18-35 ára. Danir og Norðmenn hafa verið með sumarbúðir, en Norðmenn eru líka með vetrarbúðir. Okkur hefur stundum verið boðið að senda 1-2 fulltrúa. Þeir sem hafa farið hafa skemmt sér reglulega vel. Þá hafa ungliðar verið með sérstaka dagskrá á þingum norrænu og evrópsku samtakanna.

### **Meiri virkni nauðsynleg**

Hver er framtíðarsýnin?

– Það þarf meiri virkni hjá þessum hópi. Sá sem tekur við af mér í maí getur mótað hópinn og verður spennandi að sjá hvernig tekst til. Framtíðardraumurinn er sá, að allir stómaþegar á aldrinum 20-40 ára gangi í ungliðahópin.

## Síðustu fundir okkar **Áhugasamir félagar**

### **Tvíttekinn fundur**

Geirþrúður Pálsdóttir hjúkrunarfræðingur og deildarstjóri hjá Coloplast kynnti nýja kynslóð stómavara frá Coloplast, sem nefnist SenSura Mio, á félagsfundi hjá okkur 4. febrúar. Þau leiðu mistök urðu við dreifingu fréttabréfsins, sem auglýsti þennan fund, að það barst mörgum félögum of seint. Varð að grípa til þess ráðs, að auglýsa nýjan fund, sem haldinn var 25. febrúar. Sá fundur var óvenju fjölsóttur, því að á fjóðra tug manns mætti. Samanlagður fjöldi gesta á báðum þessum fundum var því á vel á sjötta tuginn.

### **Tolli sagði frá reynslu sinni**

Tolli myndlistarmaður kom í heimsókn til okkar á fund, sem haldinn var 3. mars. Þar sagði hann frá reynslu sinni eftir að hafa gengist undir þvagstómaaðgerð, en þetta mun í fyrsta sinn, sem haldinn er sérstakur fundur með þvagstómaþega. Lagði hann mikla áherslu á að stunda hvers kyns líkamsrækt, en ekki síður hugleiðslu. Að öðru leyti skal vísað í viðtal, sem haft var við Tolla í Fréttabréfi Stómasamtakanna nr. 154, sem út kom í haust sem leið.

## Til minnis

# Ferðakort og stómaráðgjöf

Fyrir nokkrum árum létu Norrænu stómasamtökin (NOA) hanna sérstakt ferðakort fyrir stómaþega, sem er ætlað til notkunar á ferðlögum erlendis. Það hefur komið sér vel fyrir okkur að hafa þetta kort í veskinu ef tollverðir vilja kanna nánar hvers vegna við þurfum að hafa sérstaka handtösku fyrir stómavörur. Svo ekki sé talað um, ef maður er þuklaður hátt og lágt og í ljós kemur að innanklæða leynist eitthvað „grunsamlegt“.

Þessi stómaferðakort er hægt að nálgast hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins að Skógarhlíð 8, 1. hæð. Einnig er að hægt að fá þau send heim. Þar eð norrænu stómasamtökin hafa kostað hönnun og útgáfu þessara korta er það skilyrði sett, að einstaklingar þurfa að vera í félaginu til að fá það. Árgjaldið hjá okkur er aðeins 1.500 kr.

Á Landspítalanum við Hringbraut sér stómahjúkrunarfræðingur um ráðgjöf og leiðbeiningar varðandi stóma fyrir stómaþega, væntanlega stómaþega, aðstandendur og heilbrigðisstarfsfólk innan og utan spítalans.

Stómahjúkrunarfræðingur er með móttöku á Landspítalanum, almennri göngu-deild 10E, eftir samkomulagi. Tím pantanir eru á virkum dögum í síma 824 5982 eða á [stoma@landspitali.is](mailto:stoma@landspitali.is)



*Svonefnt stómaferðakort, sem hægt er að fá hjá Stómasamtökunum og Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, er af sömu stærð og bankakort og fer því vel í vasa og veski.*

---

### **Stómasamtök Íslands.**

Stofnuð 16. október 1980.

Formaður: Jón Þorkelsson, símar 565 2434 og 696 4395, [jon@hyggir.is](mailto:jon@hyggir.is)

Aðrir í stjórn: Sigurður Jón Ólafsson ritari, Eva Bergmann,  
Inger Rós Jónsdóttir fulltrúi ungliða og Kjartan Sigurjónsson.

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

---