

TARM- URO- OCH STOMIFÖRBUNDET



ILCO

#1
2023

MAGASINET

NYHETER

Fin respons på
information om
sex och samlevnad

SID 11

NYHETER

Stomistipendiet 2022
till Petter Kollberg

SID 10

TEMA

KRISBEREDD
Klarar du dig
i en vecka är du
beredd på kris.

SID 14

Perfekt preppad

Med egen brunn och potatisland räknar **Marco Johansson**
att han och familjen klarar sig i flera månader.

SID 18

Immunterapi mot blåscancer SID 12 ✨ Så irrigerar du tarmen SID 34

SenSura® Mio



Coloplast Care

– Personlig rådgivning för personliga behov

Oroar du dig för läckage eller har du frågor kring olika vardagssituationer med stomi? Vill du prova en annan stomipåse för att din kroppsprofil har ändrats?

Det här och mycket annat kan vi på Coloplast Care hjälpa dig med. Hör gärna av dig till vårt kunniga Care team för personlig service och kostnadsfria prover på SenSura Mio.

*SenSura Mio market shares, Coloplast, Data on file, PM-11253



Upptäck fördelarna med Coloplast Care:



Stomiliv

En tidning om mag- och tarmhälsa med intressanta artiklar om livet med stomi.



Hemsida och e-post

En dedikerad hemsida och e-post med artiklar och pålitliga råd, skräddarsydda för din situation.



Stomikollen

Ett enkelt verktyg där du kan bedöma din stomi och identifiera eventuella problem.



Personlig rådgivning

Våra rådgivare coachar och ger dig stöd och tips. Möjlighet att testa produkter.



Coloplast Care

Gå gärna in via QR koden och se vår film om Coloplast Care.

Coloplast AB, 0300-332 56, www.coloplast.se, se@coloplast.com. Coloplast är ett registrerat varumärke ägt av Coloplast A/S. © 2023-02. Alla rättigheter tillhör Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Danmark



Ledaren | Charlotte Bygdemo Toytziaridis



I gemenskap finns också beredskap

Temat för detta nummer får mig att tänka på en annan typ av krisberedskap, en det inte finns någon smidig broschyr eller handfast prioriteringslista till: *Hur vi ska göra när vi får ett besked om allvarlig sjukdom?*

Krisberedskap för el- eller vattenbrist och liknande kan vi ha – men en beredskap för att någon nära eller du själv ska bli allvarligt sjuk är svårare att konkretisera. Hur jobbigt ett sånt besked blir beror bland annat på om din identitet är knuten till att vara fullt frisk; en identitet som till slut blir omöjlig att upprätthålla eftersom åren ändå kommer att ta ut sin rätt.

OM DIN IDENTITET däremot bygger på att du gillar dig precis som du är – oavsett kroppens funktionsförmåga – kan det vara enklare att smälta tunga hälsobesked.



För att kunna handskas med något sådant krävs också att man ges tydlig information och får kommunicera med vårdgivaren. För närstående behövs samma sak. Det är långt ifrån alltid som anhöriga ges möjlighet att vara delaktiga i den närståendes sjukdom även om det sägs att det ska vara så. Den som är sjuk ser nog detta och får då ytterligare en börda i att själv informera närstående. Information och kommunikation är helt enkelt väsentliga för att uppnå delaktighet och göra en livsplan.

Under sjukdom och akut behandling kommer personen att ha fullt upp med nuets alla måsten men vad händer efteråt? Efter en traumatisk händelse är varken en själv eller ens närstående samma som innan och för att navigera livet framåt behövs stöd.

Här kan vi som patientförening finnas till, dels genom vår stöd- och rådgivningsverksamhet, dels genom erfarenhetsutbyte och samtal – i gemenskap finns det också beredskap.

CHARLOTTE BYGDEMO TOYTZIARIDIS
Förbundsordförande

TUMMEN UPP

Att ljuset äntligen återvänder.

TUMMEN NER

För bristande beredskapslager för medicin.

HJÄRTA

Mina vänner som stöttar.



Räkna inte med samhället

De senaste tre-fyra årens kriser (pandemi, klimat, krig i Ukraina, energipriser) visar på ett tydligt sätt att vi måste höja vår krisberedskap väsentligt. Både som samhälle och som privatpersoner.

Vi kan och ska inte räkna med att samhället kommer till snabb hjälp åt alla när den långvariga krisen slår till. De som kommer få hjälp är de som redan får det; personer på olika boenden, personer som har hemtjänst, samt sjuka personer. Vi som inte faller inom dessa kategorier får räkna med att vi får klara oss utan hjälp – sannolikt en längre period.

Om strömmen försvinner på grund av sabotage eller andra anledningar kommer det inget vatten, vi kan inte betala i livsmedelsbutikerna, vi kan inte köpa drivmedel på macken, vi kan inte hämta ut läkemedel och hjälpmedel och det kommer bli kallt i bostaden. Bland annat.

Det måste vi alla planera för. Och agera därefter. Det är nu (när det fungerar) som det är dags att fylla

skafferiet, jordkällaren, förrådet eller vad du nu har med det som behövs. Och börja med det viktigaste – livsmedel, vatten och värme, så att du klarar dig minst en vecka, gärna två.

Har man dessutom en kronisk sjukdom som kräver dagliga läkemedel och hjälpmedel måste man själv planera för det. Och lägga upp lager även för det, vid sidan av mat- och vattenförråd.

AV DESSA ANLEDNINGAR handlar temat i detta nummer om krisberedskap. Vi visar och förklarar hur du gör, vad du ska fokusera på, samt hur du kan bygga upp ett lagom stort lager av läkemedel och hjälpmedel.

I allt detta – glöm inte dem runt omkring dig. Ta hjälp av och ge hjälp till grannen, föräldrarna, barnen och andra som står dig nära. Prata, diskutera och peppa varandra att preppa.



FREDRIK HED
Redaktör

TUMMEN UPP

 **MSB:s hemsida** (msb.se). Där finns så mycket bra information, checklistor och tips kring krisberedskap.

TUMMEN NER

 Att vi inte har beredskapslager i Sverige med sjukvårdsmateriel visar hur naivt politikerna tänkte.

HJÄRTA

 All hjälp som människor gav varandra under pandemin visar att vi kommer klara även kommande kriser.

iLCO MAGASINET

UTGES AV:
ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet

KANSLI
Malin Eriksson
Tfn: 08-546 40 520
E-post: info@ilco.nu
E-post: ekonomi@ilco.nu
Anna Åström, kommunikatör
Tfn: 070-540 01 74
E-post: anna.astrom@ilco.nu

ILCO-förbundet
Hamngatan 13 B, 172 66 Sundbyberg
Webbplats: www.ilco.nu

ANSVARIG UTGIVARE
Charlotte Bygdemo Toytziaridis
Trollstigen 10
915 32 Robertsfors
Tfn: 070-665 58 30
Mejl: charlotte.bygdemo@ilco.nu

REDAKTÖR
Fredrik Hed
Tfn: 073-251 23 26
Mejl: fredrik.hed@ilco.nu

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Fredrik Hed (redaktör),
Charlotte B Toytziaridis,
Anne Carlsson, Benita Runnström,
Eva Kindvall Vinkvist, Anna Åström

ANNONSER
Annki Löfvenius
Tfn: 070-238 06 03
E-post: annki.lofvenius@ilco.nu

MATERIAL
Material till ILCO-magasinet sänds till ILCO-förbundets kansli via vanlig post eller e-post. Märk materialet "manus till ILCO-magasinet". Ange alltid avsändare. Sista dag att skicka in bidrag till länsföreningssidorna är den 7 april. Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera insänt, ej beställt material. Insänt material returneras endast på begäran.

AD & LAYOUT
A4 Text & Form

TRYCK
Trydells tryckeri AB, Laholm

ILCO-magasinet utkommer med 4 nummer per år, v 10, v 23, v 39 och v 50. Upplaga 6 000 ex.

 Svanenmärkt trycksak, 3041 0091

TEMA: *Krisberedskap*

FOTO: KENT ENG



Marco Johanson är preppad och klar.



- 14 Tema: Krisberedskap
- 16 Så blir du krisberedd
- 18 Möt Marco Johansson
- 24 Bygg upp ett lager

”För mig är det en livsstilsgrej som jag har fått med mig sedan barnsben.

Dessutom

- 3 **LEDARE**
Charlotte Bygdemo Toytziaridis
- 4 **REDAKTÖREN**
Fredrik Hed
- 6 **KALENDARIUM**

- 8 **NYHETER**
- 12 **FORSKNING**
- 30 **FORSKARPORTRÄTT**
Louise Emilsson
- 33 **GÄSTKRÖNIKA**
- 34 **IRRIGATION**

- 36 **FRÅGA EXPERTERNA**
- 38 **UNGA VUXNA**
- 40 **LÄNSFÖRENINGAR**
- 47 **INTERVJU**
- 48 **HÄR HITTAR DU ILCO**
- 50 **KRYSS**

Louise Emilsson är forskare.



Kalender | Mars 2023 – Juni 2023

**HÖR
AV DIG**

Har du bytt mejladress eller på något sätt märkt att mejl från oss inte kommer fram? Kontakta i så fall ILCO-kansliet på info@ilco.nu

7 april

DEADLINE MATERIAL

» I dag är sista dagen för länsföreningarna att skicka in material till nästa tidning.

Maj

KONGRESS

» Vår kongress hålls i maj. Se vår hemsida för mer information.

5 juni

NY TIDNING

» I dag kommer ILCO-magasinet nr 2 ut i brevlådan.

Hela mars

TARMCANCERMÅNADEN

» Mars månad är tarmcancermånaden. Det uppmärksamma ILCO med olika aktiviteter. Se vår hemsida www.ilco.nu för senaste nytt.

OBS! Håll koll på www.ilco.nu eller på [ILCO:s Facebooksida](#) för senaste nytt.

capero.se

Beställ **GRATIS PROVER** idag!

DEN ULTIMATA KOMBON
för att skydda din hud



Beställningsinformation

Trio Elite spray 50 ml
häftborttagning

Artikelnr

TR201

Varunr

736320

Trio Elisse våtservett 30 st

TR203

736301

hudskydd med häftborttagningsfunktion



RESULTATET DU ÄLSKAR SER NU BÄTTRE UT ÄN NÅGONSIN

Niltac™ & Silesse™
ÄR NU
ESENTA™



Läs mer på convatec.se eller
kontakta oss på telefon 020-21 22 22
eller convatec.kundservice@convatec.com

Nyheter

Tips: Fem föreläsningar om precisionsmedicin

» **Precisionsmedicin** är det senaste heta inom sjukvård. Det är skräddarsydd behandling på riktigt.

Genom att läsa av en patients gener kan behandlingen anpassas för att göra mesta möjliga nytta och minsta möjliga skada.

Nu finns fem inspelade föreläsningar från ett seminarium i höstas tillgängliga att ta del av.

En av föreläsarna är Annika Sjövall, en av ILCO-magasinetsexperter (sid 34). Du hittar filmerna på www.natverketmotcancer.se/fem-forelasningar-om-precisionsmedicin



Annika Sjövall föreläser.

Årets cancer nätverkare

» **Kjell Bergfeldt** tilldelas priset Årets cancer nätverkare av Nätverket mot cancer. Han är projektledare Kommunal-förbundet Avancerad Strålbehandling samt verksamhetschef Skandionkliniken i Uppsala. Han får priset med motiveringen: "Kjell har länge verkat för en bättre och jämlik cancervård i Sverige och

har initierat en förstärkning av svenskt strålnekologi och bildande av Svensk strålnekologisk förening. Hans engagemang och drivkraft inom strålnekologi inspirerar såväl profession, akademi, patienter och näringsliv som politiska beslutsfattare. Han är omtyckt bland patienter, kollegor och i alla nätverk.

Kjell har drivit cancerfrågorna för patienternas bästa och har stöttat Nätverket mot cancers målsättning att stärka patientens möjligheter till optimal vård."

Källa: Nätverket mot cancer.



FOTO: NINNI ANDERSSON, REGERINGSKANSLIET



Malin Grape.

Sverige lyfter antibiotikaresistens under vårens ordförandeskap

I början av mars står Sverige värd för ett högnivåmöte om antimikrobiell resistens (AMR). Fokus är hur EU kan bidra till arbetet på global nivå för att bromsa AMR. Dessutom diskuteras hållbar tillgång till befintliga och nya antibiotika för att möjliggöra effektiv behandling av infektioner.

Text: **FREDRIK HED**

Under Sveriges ordförandeskap i EU våren 2023 är antibiotikaresistens en av de viktigaste inom hälso- och sjukvårdsområdet.

Förra våren tillsatte Sveriges regering dessutom en ny roll som AMR-ambassadör.

– Även om vi har fått en ny regering sedan dess, fortlöper mitt uppdrag oförändrat. Detta är ingen politiskt kontroversiell fråga. Det är ingen som är emot detta, säger Malin Grape, AMR-ambassadör vid Socialdepartementet.

Malin Grape är disputerad apotekare och har lång nationell och internationell erfarenhet inom området.

Hennes första år som AMR-ambassadör har varit både speciellt och roligt.

– Det är uppskattat internationellt att Sverige tar detta initiativ till en ambassadörsroll. Det visar att frågan är viktig. När vi annonserade att AMR skulle bli en prioriterad fråga har det varit ett stort intresse sedan i höstas.

Det arbetas med AMR-frågan internationellt, men det görs inte tillräckligt bra, menar Malin Grape.

– Man kan göra mycket mer, men tyvärr finns det många andra konkurrerande kriser. Ett stort problem med antibiotikaresistens är att det inte är ett synligt problem.

HON TYCKER INTE att vi håller på att förlora kampen mot resistensen,

även om det globalt går åt fel håll. Resistensen ökar snarare än minskar. Dessutom ökar antalet dödsfall på grund av resistens.

– Det publicerades en studie för något år sedan där man försökte fastslå omfattningen av antibiotikaresistens. 2019 dog 1,27 miljoner människor som en direkt konsekvens av resistens mot antibiotika. I samma studie var det cirka fem miljoner dödsfall 2019 som var associerade med resistens. Internationellt måste detta bli mer känt och synligt.

SVERIGE MED FLERA länder i norra Europa anses ligga i framkant i hanteringen av AMR-frågorna. Malin Grape förklarar det bland annat med att vi har ett långsiktigt systematiskt arbete kring dessa frågor; något som saknas i många andra länder.

– I och med att Sverige tar initiativ till ett högnivåmöte med fokus på AMR under ordförandeskapet uppmärksammas det mer internationellt, vilket är positivt.

FRÅGOR SOM kommer diskuteras är vad EU kan göra för en säkrare och bättre tillgång till antibiotika. En annan inriktning handlar om vad EU kan göra för att bidra till AMR på en global nivå.

– Som ordförandeland i EU ska Sverige leda arbetet och förhandlingarna i denna viktiga fråga och

se till att man kommer överens i ministerrådet.

2024 blir det sedan ett högnivåmöte om AMR i FN:s generalförsamling.

– Vårt möte blir som ett förmöte till FN-mötet.

Nästan direkt efter högnivåmötet i Stockholm den 6–7 mars kommer EU-kommissionen presentera ett lagförslag inom läkemedelsområdet.

– Det är en stor revision av hela läkemedelslagstiftningen. Det gjordes senast för runt 20 år sedan och nu kommer det en hel del förslag som berör just antibiotikaområdet, säger Malin Grape.

Förslagen kan röra exempelvis nya incitament kring utvecklingen av nya antibiotika, möjliga åtgärder för en mer hållbar användning av antibiotika men även en del miljöaspekter kring AMR.

HÄLSO- OCH SJUKVÅRD är inte EU-reglerad, utan styrs genom nationell lagstiftning. Det starkaste EU kan göra för att påverka sjukvården i medlemsländerna är att utfärda radsrekommendationer.

– I revisionen ingår också en radsrekommendation om just AMR, vilket belyser hur viktig frågan är. Den rekommendationen ska Sverige leda förhandlingen om, och där måste alla länder vara överens. Det blir intensivt och jag hoppas att vi hittar kompromisser och blir klara under det här halvåret, avslutar Malin Grape. ✨



Petter Kollberg

Stomistipendiet 2022 till Petter Kollberg

» **Urolog Petter Kollberg**, till vardags verksam i Umeå, tillika expert här i ILCO-magasinet, tilldelas ILCO:s stomistipendium för 2022. Motiveringen lyder:

”Inom cancervården vill man undvika att ge krävande och farlig behandling för tumörer som inte på allvar hotar personens liv och hälsa, och där man uppfattar att en tumör är farlig fast möjlig att bota bör man behandla maximalt. Därför finns det vedertagna bedömningsgrunder som styr vilka behandlingsalternativ som är aktuella för en patient med en viss typ av urinblåsecancer. Resultaten från Petter Kollbergs forskning kan till stor del omsättas direkt för att förbättra sjukvården för personer med urinblåsecancer och hans mål är även att kunna förändra sjukvårdens struktur och organisering kring personer med urinblåsecancer. Petter tilldelas årets stomistipendium för sin outtröttliga strävan att förbättra vård och behandling av personer med urinblåsecancer.”*

Katetrar tillbaka i förmånen

Efter ett byte av tillverkare försvann flera katetrar ur förmånssystemet. Nu har ansvarig myndighet fattat positiva beslut och katetrarna kan åter förskrivas.

» **SOM ILCO-MAGASINET** skrev i nr 3 2022 har företaget Yourrad tagit över tillverkningen av vissa katetrar efter att företaget Wellspect lade ner tillverkningen. I och med skiftet av tillverkare försvann flera katetrar ur förmånssystemet och kunde inte förskrivas.

Yourrad hoppades då att ansvarig myndighet, TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket), skulle fatta snabbt beslut till oktober 2022 och att katetrarna skulle vara tillgängliga när Wellspect trädde ur förmånen. Men det tog längre tid än så.

Den 15 december fattade TLV beslut om att urostomikateter (M68724) samt böjd ileostomikateter (M68732) ska ingå i förmånen igen. I början av februari beslutade TLV även att den raka ileostomikatetern (M68730) återigen ska ingå i förmånen igen.

– Vi har även säkerställt att produkterna uppfyller kraven enligt



Kan förskrivas igen.

det nya medicintekniska regelverket MDR, vilket innebär att produkterna kommer att vara tillgängliga under lång tid framåt, säger Tobias Hellstrand på Yourrad.

Samtliga dessa katetrar är nu alltså åter tillgängliga för förskrivning inom förmånssystemet.

Observera dock att de som använder dessa kan behöva ett nytt recept från sin stomisköterska eller annan förskrivare då dessa produkter nu har ett nytt varunummer. Kontakta därför din vårdkontakt. *

Revestive ska inte användas vid korttarmsyndrom

» **NT-rådet** har beslutat att rekommendera regionerna att inte använda Revestive vid korttarmsyndrom.

Vid tidigare bedömningar har läkemedlet inte visat sig vara kostnadseffektivt. Eftersom företaget har dragit tillbaka sin ansökan om att ingå i läkemedelsförmånen, och mot bakgrund av det höga priset (cirka två miljoner kronor per år), rekommenderar NT-rådet regionerna att inte använda Revestive för behandling av korttarmsyndrom.

Rådet för nya terapier, NT-rådet, är en expertgrupp med representanter för Sveriges regioner. Rådet har mandat att ge rekommendationer till landets regioner om användning av vissa nya läkemedel, oftast sådana som används på sjukhus. *

Källa: NT-rådet

FOTO: GETTY IMAGES



Kel och mys och gos är viktigt för alla.

Positiv respons på informationskvällar om sex och samlevnad

Att lyfta och våga prata öppet och ärligt om sex och samlevnad är viktigt – både på individuell och samhällelig nivå. Våra informationskvällar om just detta visade också att det är ett ämne som medlemmarna vill att ILCO jobbar med.

Text: **ANNA ÅSTRÖM**

» **UNDER HÖSTEN** arrangerade ILCO digitala informationskvällar om sex och samlevnad i relation till funktionsförändring/kronisk sjukdom i tarmkanal och/eller urinvägar. Kvällarna genomfördes med hjälp av RFSU och Funktionsrätt Sverige, under deras gemensamma projekt Min Sexualitet – Min Rätt. Under informationskvällarna fick ni medlemmar era frågor kring sex och samlevnad besvarade av experter inom för ämnet relevanta områden och många intressanta samtal hölls. Varje infor-

mationskväll hade ett särskilt fokusområde, en för tarmkanal, en för urinvägar och en för närhet, stigma och lust. Kvällarna strukturerades som panelsamtal, där experterna fick diskutera sinsemellan och besvara frågor från moderator.

VI GENOMFÖRDE även en enkätundersökning efter informationskvällarna som visade att ni vill att ILCO fortsätter att arbeta med frågor inom sex och samlevnad. Vi tackar för all feedback vi fått genom enkäten och

kommer att använda den som bas när vi blickar framåt. Sex och samlevnad är ständigt relevant och ett oerhört viktigt ämne att belysa.

ALLA INFORMATIONSKVÄLLAR spelades in och är just nu under bearbetning. Därefter är tanken att de ska finnas tillgängliga att se i efterhand via vår hemsida. Så om du missade någon eller alla kvällar kommer du alltså att ha möjlighet att se dem ändå – och du som redan lyssnat kommer att ha möjligheten att lyssna igen. *

Cellgifter före operation minskar risk att tarmcancer återkommer

» Patienter med tjocktarmscancer i ett tidigt stadium drar nytta av sex veckors cellgiftsbehandling före operation. Enligt en brittisk studie vid Birminghams universitet minskar det risken med 28 procent att cancer återkommer, jämfört med att ge den efteråt i stället.

1 053 personer med tjocktarmscancer från 85 sjukhus i Danmark, Sverige och Storbritannien inkluderades i studien.

Deltagarna lottades in i två grupper. Den första gruppen fick 6 veckors cellgiftsbehandling, följt av operation, sedan 18 veckors cellgiftsbehandling. Den andra gruppen fick först operation följt av 24 veckors cellgiftsbehandling.

Standardmetoden har varit att ge cellgiftsbehandling efter operation för att utrota alla cancerceller som kan ha spridit sig före operationen. Genom att ge en del av cellgiftsbehandlingen före operationen ökar chanserna att alla cancerceller dödas, säger Dr Laura Magill, läkare och docent vid Birmingham Clinical Trials Unit vid University of Birmingham.

Att ge cellgiftsbehandling före operation kan förhindra återfall av cancer utan behov av dyra, nya läkemedel eller teknologier. Det var särskilt uppmuntrande att se att patienter som fick kemoterapi före operationen dessutom drabbades av färre kirurgiska komplikationer vid operationen, säger Matthew Seymour, professor i gastrointestinal cancerforskning vid University of Leeds. *

Källa: University of Birmingham.

Utveckling av nya typer av immunterapi mot urinblåsecancer

De senaste decenniernas utveckling av nya behandlingar har inte märkts av för personer med urinblåsecancer. Kristina Lundbergs forskningsprojekt vill ändra på det genom att utveckla metoden att stärka kroppens immunförsvars förmåga att döda cancerceller.

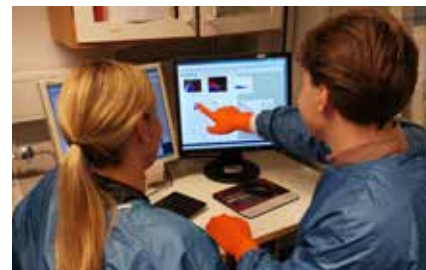
Kristina Lundberg har fått 1,5 miljoner kronor från Lundbergs Forskningsstiftelse. För pengarna ska hon köpa in ett nytt instrument, som gör det möjligt att ta forskningen till nästa nivå.

Tidigare har forskarna studerat vilka celltyper som finns inuti blåstumören. Nu går de vidare genom att studera proteinerna som finns på cellernas yta, som möjliggör interaktioner med andra celler och som kan påverka immunförsvaret.



Kristina Lundberg.

Med den nya utrustningen kan vi studera många proteiner samtidigt, upp till 40 stycken istället för de 14 vi kan se med befintlig apparatur. Det gör stor skillnad eftersom de kliniska prover vi arbetar med är väldigt små och bara räcker till



Kristina Lundberg och Viktor Sincic, doktorand, diskuterar en analys av ett tumörprov.

enstaka analyser. Instrumentet har också en sorteringsfunktion som gör att vi kan plocka ut de celler som vi vill arbeta vidare med. De cellerna kan vi till exempel utsätta för skräddarsydda antikroppar, riktade mot särskilt utvalda ytproteiner, och därigenom testa nya sätt att kicka igång dem, säger Kristina Lundberg, universitetslektor och forskare på Avdelningen för immunteknologi vid Lunds universitet.

TUMÖRCELLER ÄR bra på att skapa en miljö som bromsar immunförsvarscellerna som annars skulle döda dem. Nu finns en behandlingsform som innebär att man blockerar immunförsvarets broms och därmed får i gång T-cellerna i immunförsvaret.

Den här typen av terapi kan vara en möjlighet vid blåscancer. Man har provat att ge den till patienter som inte har svarat på annan behandling. 15–30 procent av dem får effekt och de kan få väldigt god och långvarig effekt. Vårt arbete går ut på att utveckla metoden så att betydligt fler kan bli hjälpta. *

Källa: Lundbergs Forskningsstiftelse

FOTO: LUNDS UNIVERSITET



Madlen Hubert.

Ny behandling mot Crohns utvecklas i Uppsala

» MED MRNA-VACCINERNA mot covid-19 tog tekniken ett stort steg framåt. Nästa utmaning är att säkert leverera RNA-molekylerna till och in i rätt celler.

Nu får Genegut-konsortiet runt 57 miljoner kronor från EU för att utveckla en RNA-baserad behandling mot inflammatorisk sjukdom.

Utgångspunkten är att skapa förutsättningar för en helt ny form av RNA-baserade terapier, där vi med biomaterial och kapselteknik ska binda RNA till nanopartiklar som designats i specifikt syfte att penetrera

mag- och tarmkanalens barriärer, säger Madlen Hubert, docent vid institutionen för farmaci vid Uppsala universitet, som deltar i projektet.

KONSORTIETS MÅLBILD är att inom fyra år utveckla ett RNA-baserat läkemedel som kan sväljas i tablett- eller kapselform. När behandlingen hela vägen till vården är målet att möjliggöra en behandling mot Crohns sjukdom via munnen som selektivt och effektivt riktar mot de inflammerade tarmcellerna. *

Källa: Uppsala universitet.

Stark koppling mellan tandlossning och IBD

» Inflammatorisk tarmsjukdom är kopplat till ökad risk för parodontit, det vill säga tandlossningssjukdom. Men hur stark den är har varit oklart.

Nu visar två studier från ett stort forskningsprojekt med danska patienter att det finns en stark koppling mellan sjukdomarna. Den visar att personer med IBD hade två till tre gånger högre risk för svår parodontit och dålig självupplevd munhälsa jämfört med kontrollgruppen. Patienter med Crohns sjukdom tappade fler tänder än patienter

med ulcerös kolit.

Studien visar att patienter med IBD har mer parodontit och färre tänder jämfört med personer utan IBD. Vi ser också att patienter med både IBD och tandlossning får en förvärrad tarmsjukdom med en högre aktivitet än patienter med IBD som är friska i munnen, säger Andreas Stavropoulos, professor och övertandläkare vid Odontologiska fakulteten på Malmö universitet och en av forskarna bakom studien. *

Källa: Malmö universitet.

22

PROCENT av de med cancer använder alternativa behandlingsmetoder (KAM) som komplement till sin cancerbehandling. Motiven bakom KAM-användningen handlar i regel inte om att bli botad, utan i stället om att må bättre fysiskt, emotionellt eller för att stärka kroppens förmåga.

På cancercentrum.se finns mer information om alternativa behandlingsmetoder, bland annat en broschyr att ladda ner.

Källa: RCC.

Två portioner grönsaker skyddar mot inflammation

» Endast två portioner grönsaker per dag kan minska risken för inflammation som slår till mot flera ställen i kroppen samtidigt. Frukt däremot verkar inte ha samma effekt. Det visar en ny avhandling om äldre från Örebro universitet.

Konstantinos-Georgios Papaioannou har visat att nivåerna av en inflammatorisk markör (IL-6) är betydligt lägre hos äldre som åt minst två portioner grönsaker dagligen jämfört med dem som äter mindre än så. Sambandet är oberoende av delta-garnas fysiska aktivitet, stillasittande, mängden kroppsfett eller mängden hälsosam mat de åt i övrigt.

Källa: Örebro universitet.



FOTO: GETTY IMAGES

TEMA

Kris-beredskap

I EN OROLIG TID, med rekordhöga elpriser och krig i vårt närområde, talas det allt mer om krisberedskap och prepping. Men det handlar inte bara om mat, vatten, värme och kommunikation.

För människor med en kronisk sjukdom är läkemedel och hjälpmedel lika viktiga. ILCO-magasinet hjälper dig att börja preppa och visar hur du kan bygga upp ett lager av det du behöver.

Texter: **FREDRIK HED**





Så blir du krisberedd

EN VECKA utan elektricitet och hjälp från samhället. Klarar du det är du krisberedd. Skaffa information, läs på och gör det du kan göra.

Text: **FREDRIK HED**

I höst och vinter har det talats om elbrist. Elpriset har tidvis legat på rekordhög nivå. Det har varit översvämningar och det pågår ett krig i vårt närområde. Dessutom har vi fortfarande en pågående pandemi, som påverkar produktion och distribution av varor.

Krisberedskap handlar just om att göra sig själv, och andra in sin omgivning, beredda på en möjlig krissituation. Det handlar om olika åtgärder och metoder för att vara beredd då någon form av kris inträffar.

– Mat, vatten, värme och kommunikation är de viktigaste delarna i din hemberedskap.

Men även samarbete och att ha ett nätverk med till exempel grannar. Om krisen eller kriget kommer behöver vi alla hjälpas åt. Ifall du känner dina grannar blir det lättare att samarbeta och hjälpa varandra, säger Elin Bohman, pressekreterare på MSB.

DET ÄR JUST MSB, Myndigheten för samhällsskydd och beredskap, som har ansvaret att stärka samhället i att förebygga och hantera olyckor, kriser och konsekvenser av krig.

Den kommun som vi bor i ansvarar för att bland annat vatten- och elförsörjning, äldreomsorg, räddningstjänst och skola fungerar även vid en samhällskris.

FOTO: MELKER DAHLSTRAND



Elin Bohman, pressekreterare på MSB.

”Mat, vatten, värme och kommunikation är de viktigaste delarna i din hemberedskap”

Samhället kommer att hjälpa till, men oavsett vad som har orsakat samhällskrisen, kommer hjälpen först att gå till dem som bäst behöver den.

DÄRFÖR MÅSTE de flesta vara beredda på att klara sig själva en tid. Anpassa din hemberedskap till vad som passar just dig och dina nära. Gå ihop om vissa saker, och prata med anhöriga och grannar om hur ni kan förbereda er tillsammans.

– Gör en plan för hur du kan ordna med vatten, mat, kommunikation och värme i bostaden under en vecka, säger Elin Bohman.*

Bra länkar för mer information

- » MSB: www.msb.se/sv/rad-till-privatpersoner/forbered-dig-for-kris/
- » Krisinformation.se: www.krisinformation.se/
- » Din säkerhet: www.dinsakerhet.se/kris-och-krig/



Vad ska man fokusera på?

Enligt Elin Bohman på MSB ska man göra det man kan göra. Fokusera på några enkla saker:

- » Skaffa en billig radio som går på batteri. Då kan du alltid lyssna på nyheter.
- » Ha lite extra mat hemma som håller länge och som inte behöver förvaras kallt. Välj sådant som du och din familj brukar äta.
- » Skriv upp dina viktigaste telefonnummer på en lista och sätt upp så att du vet var du har den.
- » Fyll några flaskor eller dunkar med vatten.
- » Om du använder mediciner – se till att hämta ut så att du har för en vecka extra
- » Lär känna dina grannar, det gör det lättare att samarbeta. Gå ihop om saker som kan vara lite dyrare och som man kan dela på.
- » Beställ broschyren ”Om krisen eller kriget kommer” från MSB. Där finns fler billiga tips.
- » Lär av någon i din närhet som har upplevt till exempel krig eller naturkatastrof.

Beredd på krisen

Text:
FREDRIK HED

Foto:
KENT ENG

Om krisen slår till, och slår ut samhällsfunktioner som el och vatten, är det många som inte klarar sig länge. Men **MARCO JOHANSSON** utanför Uddevalla är förberedd.

– Jag räknar med att vi klarar oss i tre månader. Det blir inte alltid god mat men vi blir mätta.



K

rig i Ukraina, gasläcka i Östersjön, pandemi, stigande räntor, tvåsiffrig inflation, astronomiska elräkningar...

Listan kan göras lång på saker som oroar många just nu.

Har man dessutom en kronisk sjukdom med dagligt behov av läkemedel och hjälpmedel är det förstäeligt att oron stiger.

De senaste åren har intresset för prepping – att förbereda sig för kris-situationer – stigit. Många ser om sina lager av mat, batterier, värmeljus, filter och annat för att klara sig om samhällets funktioner fallerar.

MARCO JOHANSSON utanför Uddevalla har varit "prepper" så länge han minns.

– För mig är det en livsstilsgrej som jag har fått med mig sedan barnsben.

Han är uppvuxen på landet i Dalsland, "där man räknar med att strömmen går när stormen kommer" som han själv beskriver det.

Han beskriver vintern 2006. Det kom jättemycket snö och han ringde hem till föräldrarna för att kolla läget.

– Plogbilen hade inte varit där på sju dagar, men det gick bra sa mamma. Jag sa till henne att jag kommer.

Han körde dit, lyckades ta sig fram med en snöskyffel, och kollade läget. Det var bra.

– Jag passade på och ringde mormor och morfar också, frågade om jag skulle handla något. De klarade sig bra, men det vore gott med en A-fil och ett wienerbröd, svarade mormor. De hade inte haft el på flera dagar, men de klarade sig också bra, säger han med ett skratt.

Och det är så han tänker fortfarande. Man

ska klara sig.

– Det ska funka ändå, säger han krasst.

HAN BOR I ett hus på landet, längst in på en återvändsväg där det finns fem grannar, där man hjälps åt att hålla koll. Vatten finns i egen brunn och värme får han genom en kamin i huset.

Han har en bit mark där han odlar potatis, morötter och lite annat.

– Potatisen räcker till nästa skörd.

Han har en generator som kan alstra elektricitet, som kan driva frysen en timme per dag för att hålla kylan där.

– Kylan kan vi flytta utomhus och ha varorna i frigolitlådor. Vissa saker kan vi ha i brunnen. Längst ner är det åtta grader året runt.

Matlagning kan han göra antingen på grillen eller på stekhällen som går på gas.

– När vi handlar köper jag storpack. En 20-kilossäck med ris är inget konstigt i vår familj. Den mat vi har hemma idag räcker i minst tre månader. Vi blir mätta, men det är kanske inte alltid så rolig mat.

Diesel finns också, både till bilen och till traktorn som används till potatisen.

– Vi har så att traktorn klarar sig hela säsongen och så att en av bilarna ska kunna köra 100 mil.

Hur länge skulle du klara dig om strömmen går idag?

– Om den går idag klarar jag mig tills den kommer tillbaka, säger Marco Johansson.

FÖR RUNT 25 år sedan, när han var 25 år, kände han att något inte stod rätt till i kroppen. En tid hade han känt sig sjuk, men kunde inte sätta fingret på det. Men en dag började det blöda ur ändtarmen.

– Det visade sig vara ulcerös kolit.

Och han har fått prova det mesta i behandlingsväg, testat flera olika läkemedel, varit med i studier, renat blodet och en massa annat. Det blev aldrig bra.



– Läkarna sa att vi kan bota dig – med en operation.

Operationen var planerad, men plötsligt blev han mycket sämre.

– Det blev akut operation. Tjocktarmen var så dålig att den i princip rann genom händerna på kirurgen när de opererade.

Sedan 14 år har han stomi. Och det har blivit ytterligare åtta operationer på grund av bräck, flytt av stomin, inläggning av kevlarnät för att motverka nya bräck, som trots det kom tillbaka.

– När jag fick nätet läkte operationssåret

aldrig. Jag fick dessutom en infektion, men sex månader med antibiotika hjälpte inte.

Då tyckte läkarna att de skulle prova att behandla såret i tryckkammare, som komplement till antibiotika. I tryckkammaren får man andas syrgas i en mask under förhöjt tryck. Syret går ut i blodet och förs ut till den skadade vävnaden. Där stimuleras nybildning av kapillärer som växer in i sårområdet, vilket leder till bättre sårsläkning.

– Det ökade trycket motsvarar ett djup på 17–20 meter. Under 63 dagar satt jag 3 timmar per dag i tryckkammaren. Och det

Förråden är fyllda med konserver och torrvaror. Familjen klarar sig flera månader.



Längst ner i brunnen är det 8 grader året runt. Det kan användas till förvaring.

En månads förbrukning av stomimaterial har Marco hemma.



”Det är fel att utnyttja systemet, så jag brukar försöka ha för en månad hemma”



fungerade. Elva månader efter den sista operationen var såret läkt. Och det är fortfarande ganska bra. – Bukmuskelnerna har tagit stryk av alla operationer. Men jag lever. Det hade jag inte gjort utan operationerna.

HANS ORDINARIE ARBETE är som gipstekniker på akuten på Norra Älvsborgs Länssjukhus i Trollhättan. Men sedan 6–7 år tillbaka är han ibland tjänstledig för att arbeta åt MSB och Sjöfartsverket. Ett arbete som har med krisberedskap att göra. Som han av förklarliga skäl inte kan berätta om.

Idag tar han inga läkemedel för sjukdomen, även om han ibland kan känna sig ”lite uschlig”. – Sjukdomen finns ju kvar i kroppen, även om den inte ger symtom på tarmarna. Så läkemedel preppar han inte. Däremot stomibandage och -hjälpmedel. – Det är fel att utnyttja systemet, så jag brukar försöka ha för en månad hemma. Jag brukar ibland kontakta bandageföretagen och beställa lite prover på påsar och sådant. Både för att testa men även för att ha lite extra hemma.

Men skulle det bli en jättekris och påsarna riskerar ta slut får man lösa det också.

– Man får försöka återanvända material och påsar så bra det går.

Hur bra förberedd är du skulle du säga?

– Ingen är tillräckligt förberedd, men jag skulle säga att jag är en femma på en tiogradig skala. De flesta tänker inte på detta och många är inte beredda. Som sagt, för Marco är detta naturligt. Det är inget som han behöver tänka extra på. – Jag åker exempelvis inte förbi en bensinstation, om jag bara har en kvarts tank kvar, och tänker att jag tar nästa. Då stannar jag och fyller på. *



Marco Johansson

BOR: Uddevalla.
ÅLDER: 49 år.
GÖR: Gipstekniker.
FAMILJ: Fru och tre barn.
FRITID: Gillar att vara utomhus. Cyklar mountainbike. Leva friluftsliv. Kanot och fiske.

Bygg upp ett eget lager

NÄR DET SAKNAS beredskapslager på läkemedel och hjälpmedel måste människor själva tänka proaktivt och bygga upp egna lager. Inom rådande regelverk går det bra att bygga upp och ha ett mindre lager hemma.

Text: **FREDRIK HED**

I Sverige idag finns det inte beredskapslager av läkemedel och hjälpmedel som tidigare. Det finns inte heller någon myndighet eller aktör som (ännu) har ansvar att se till att det finns nationella lager av läkemedel och hjälpmedel till alla som behöver det i en krissituation.

Därför är det upp till var och en att se över sin situation och sina behov. Och bygga upp ett eget lager av det man behöver.

– Man ska tänka på att ha lagom mycket läkemedel hemma. Man ska inte ligga på marginalen och inte vänta med att beställa nytt till sista dagarna på receptet, säger Erik Stridh, apotekare och enhetschef på Läkemedelsupplysningen på Läke-medelsverket.

HAN MENAR att man ska vara solidrisk när man bygger upp ett lager. Man ska inte bygga upp ett för stort lager, då det kan innebära en brist för andra.

– Ett för stort lager riskerar också att läkemedlen blir för gamla och måste kasseras. Ibland måste man också byta behandling och då är det dumt att ha för mycket läkemedel hemma som måste kasseras. En månads lager med läkemedel för personer med kroniska sjukdomar är lagom och rimligt.

I Sverige har vårdgivare och regioner ansvar för att den verksamhet som bedrivs i fredstid, också ska bedrivas i kris- eller krigssituationer. Det betyder att deras ansvar för försörjning av läkemedel och utrustning till sjukhus och vårdcentraler ska fungera även när det är kris.

– De ska planera för, i samverkan med flera myndigheter, katastrofmedicinsk beredskap, där även medicinteknisk utrustning och materiel ingår.



Erik Stridh

På samma sätt har partihandlare och apotek ansvar för att ha lager för att klara av några månaders försörjning av apoteksvaror.

En försvårande faktor i sammanhanget är att tillverkning av dessa produkter är internationell. Av allt som används inom vården är det en väldigt liten del som tillverkas i Sverige.

– Det är en internationell marknad där vi är utlämnade till privata företag. Det gör oss sårbara. Därför är det viktigt med internationellt samarbete och det kommer många politiska initiativ kring dessa frågor, säger Erik Stridh.

Denna sårbarhet märks redan idag. Det är problem med försörjningen av flera läkemedel och antalet restnoterade läkemedel ökar. Vid årsskiftet 2022/2023 var det 3,8 procent av alla läkemedelsförpackningar som var restnoterade. Vid det förra årsskiftet var motsvarande siffra 2,4 procent av förpackningarna.

– Därför är det viktigt att se över beredskapen i hela systemet, vilket också görs kontinuerligt, säger Erik Stridh.

DET ÄR INTE bara myndigheterna som har sett över sin beredskap de senaste åren. Även företagen, inklusive bandage- och hjälpmedelsföretag som tillverkar produkter för ILCO:s medlemmar, har gjort det.

FOTO: J. AENETTE HÄGGLUND



ILLUSTRATION: GETTY IMAGES

”Mycket ställdes på sin spets under covidpandemin”

– Vi tillsammans med våra tillverkare fokuserar på tre olika situationer; utbrott av nya pandemier, tillgång till elektricitet och krigssituationer likt den i Ukraina och hur det påverkar leveranser och resurser, säger Otto Hermansson, produktspecialist och verksamhetsansvarig på Axotan.

– Mycket ställdes på sin spets under covidpandemin, men vi hade faktiskt inte några som helst brister i leverans relaterade till pandemin.

Bakgrunden till det är att de har stora lager i Sverige, på två olika ställen, där i princip alla produkter finns på båda ställena. De har också beredskapsplaner att gå efter i händelse av kris.

– Det är ett bra stöd. Vi har bland annat tät dialog och samarbete med våra kollegor runt om i Europa som distribuerar och lagerhåller identiska produkter. Det gör att vi kan hjälpa varandra över landsgränserna om det uppstår en lokal geografisk

störning eller kris av något slag. Men min uppfattning är att i händelse av en riktig krissituation så sluter alla i industrin upp och hjälper till. Det såg vi under pandemin, säger Otto Hermansson.

UNDER PANDEMIN beställde alla allt de kunde. I februari-mars 2020 ökade efterfrågan med 70 procent, berättar Otto Hermansson,

– Vi kunde leverera alla beställningar, och hade hela tiden tillräckliga nivåer av produkter i lager. Vi klarade det då och jag känner mig även trygg i vår beredskap framledes.

Svaren är likartade från Coloplast, som också tillverkar stomihjälpmedel och bandage. De har också implementerat beredskapsplaner i hela sin globala verksamhet.

– Vi har fabriker i både Ungern,

DET NATURLIGA VALET FÖR DIG OCH DIN HUD

Confidence® Natural Soft Convex stomipåsar har många egenskaper som kan hjälpa till att förebygga vanliga problem som läckage och sårig hud. Det är därför de är det naturliga valet för dig.



CONFIDENCE® NATURAL SOFT CONVEX

- Den unika Flexifit®-plattan är designad för att ge en flexibel passform och ökad bekvämlighet
- Flexifit®-plattan innehåller aloe vera
- En mycket mjuk konvexitet ger flexibilitet och bekvämlighet
- Mjuka bältesöron ger extra säkerhet
- Hållbart och mjukt non-woven material
- Finns både som slutna och tömbara påsar



Ibland behöver din hud lite extra vård – oavsett om det beror på läckage eller påfrestning på huden orsakad av frekventa bandagebyten. Salts Healthcare har produkterna som hjälper dig när huden behöver något extra.

SALTS ADHESIVE REMOVER WIPES

- Används för borttagning av stomipåsar och häftrester
- Håller huden runt stomin fräsch och fri från häftrester
- En svag och behaglig doft av lavendel
- Produkten är fri från både alkohol och silikon



SILIKON
-FRI

SALTS BARRIER FILM WIPES

- Våtservetten lämnar och tunn skyddsfilm på huden runt stomin
- Kan hjälpa till att skydda huden mot läckage eller skador på grund av frekventa påsbyten
- Behöver inte tas bort vid varje byte av påse
- Produkten är fri från silikon och svider inte vid applicering



SILIKON
-FRI

salts
HEALTHCARE

mcare

BRITISH SKIN
FOUNDATION
Recognising Salts research
into healthy stoma skin

SKIN HEALTH ALLIANCE
DERMATOLOGICALLY
ACCREDITED

Varmt välkommen att kontakta oss för mer information eller gratisprover:

kundservice@mcare.se // 046-29 24 00 // www.mcare.se //  M Care  mcare.se

CE UK CA © Registered trade marks of Salts Healthcare Ltd. © Salts Healthcare Ltd 2023. Products and trade marks of Salts Healthcare Ltd are protected by UK and foreign patents, registered designs and trade marks.



ILLUSTRATION: GETTY IMAGES

”Ofta har man recept för tre månaders förbrukning. Efter två månader kan man hämta ut för en ny tremånadersperiod, vilket gör att man får lite över.”

FAKTA

Läkemedelsupplysningen på Läkemedelsverket är en upplysningstjänst dit du kan ringa och ställa frågor om dina mediciner – till exempel hur de fungerar, hur du ska ta dem eller hur de ska förvaras. Telefon 0771-467010.



Kina och Costa Rica. Därmed har vi möjlighet att reducera potentiella leveransproblem i en del av världen, eftersom vi har global närvaro, säger Peter Mønster, kommunikationschef på Coloplast i Danmark.

ALLA DERAS anläggningar är certifierade enligt branschstandarderna då de levererar sjukvårdsprodukter som är viktiga för användare och samhället. De har lager på flera olika ställen i världen och använder sig av dubbla leverantörer för kritiska råvaror och komponenter.

– Slutligen har vi uppdaterat våra beredskapsplaner i händelse av kortvariga störningar, såsom elförsörj-

ningen. Vi undersöker kontinuerligt hur vi kan förbättra vår riskhantering så att vi kan leverera våra produkter och möta efterfrågan, säger Peter Mønster.

Både för stomiprodukter och läkemedel gäller att man i normala fall kan plocka ut för tre månader i taget. Ingen som ILCO-magasinet har pratat med rekommenderar att man bygger upp ett eget lager.

DET MAN DOCK kan göra för att ha marginal är att plocka ut i god tid innan det tar slut hemma. Det gäller



Otto Hermansson.

både läkemedel och hjälpmedel. – Ofta har man recept för tre månaders förbrukning. Efter två månader kan man hämta ut för en ny tremånadersperiod, vilket gör att man får lite över, säger Erik Stridh.

– Så kan man normalt göra med sina hjälpmedel också. Man ska dock inte beställa veckan innan produkterna tar slut utan ha lite marginal. Det behövs tid för beställning och leverans om något i logistikkedjan går fel, säger Otto Hermansson.*

”Vi har redan en bra egenberedskap”



Bruno Ziegler.

I HÖSTAS ARBETADE Socialstyrelsen med ett regeringsuppdrag för stärkt egenberedskap. Uppdraget handlade om att utforma information och rekommendationer kring egenberedskap för patienter med en kronisk sjukdom.

Text: **FREDRIK HED**

Projektet är en pusselbit i att öka Sveriges totala beredskap för olika krissituationer. Tanken är att det ska utmynna i information som sjukvården, apoteken och patienterna kan ha nytta av.

– Vi rekommenderar att dessa patienter bygger upp en egen beredskap hemma, inom befintliga system och regelverk, med nödvändiga läkemedel, medicinteknik och förbrukningsmaterial motsvarande en månads förbrukning, säger Bruno Ziegler, specialistläkare i internmedicin och ansvarig projektledare på Socialstyrelsen.

Har inte många patienter en sådan beredskap idag?

– Det finns ingen sammanställd statistik för samtliga produktgrupper så vi vet inte riktigt hur det ser ut. Det är svårt att uttala sig generellt, men det finns säkert många som redan har en bra beredskap, medan andra som kanske inte har det.

I oktober hölls en hearing där berörda organisationer, bland annat

ILCO, bjöds in för lämna inspel och synpunkter på vad sådan egenberedskap kan innebära ur ett patient- och anhörigperspektiv. Ett tiotal representanter från olika patientorganisationer närvarade på hearingen.

– Det ser väldigt olika ut för olika patientgrupper. Många av våra medlemmar inom ILCO har redan både läkemedel och hjälpmedel hemma för en till tre månaders förbrukning. Vi har redan en bra egenberedskap, säger Lars-Ingvar Johansson, kassör i ILCO:s förbundsstyrelse och ILCO:s representant på hearingen.



Lars-Ingvar Johansson.

Men det egentliga problemet berörs inte av det här uppdraget. – Det är ju generellt stora problem med brist på varor och läkemedel. Det tas inte upp här, säger Lars-Ingvar Johansson.

HAN UPPFATTAR DET också som att läkemedel har fått stora mycket av upplägget i uppdraget.

– Det är bara ett spel för galleriet. Stomi nämndes inte med ett ord, och de har dålig koll på vårt område och på hur det fungerar med hjälpmedel. Det blir problem när de buntar ihop

medicinteknik och läkemedel. Det är olika förutsättningar och olika personer som förskriver.

Samtidigt ser Lars-Ingvar Johansson negativt på om det skulle bli någon form av regel eller rekommendation att man bara får ha läkemedel och hjälpmedel för en månads förbrukning hemma.

– På hearingen sa Bruno Ziegler att man inte vill försämra något. Men en begränsning skulle bli en klar försämring för oss i ILCO. På grund av den rådande situationen med varubrist upplever många att man vill bygga upp ett lager hemma.

PERSONER MED STOMI, och andra i behov av olika hjälpmedel, är generellt bra på att planera, att komma ihåg att beställa dessa.

– Vi är i en annan situation idag. Vi ska inte titta i backspeglarna för det kommer inte bli som det varit. En månad är kort, och vi måste ta ett eget större ansvar framöver.

Samtidigt är han ganska övertygad om att det här projektet inte kommer att förbättra något för ILCO:s medlemmar.

– Det kan bara en bättre tillgång på produkter göra, så att bristerna minskar.

Socialstyrelsen rapporterade projektet till Socialdepartementet i mitten av november. Under våren kommer Socialstyrelsen genomföra olika informationsinsatser.

– Information kommer initialt gå ut till professioner och apotek. I ett nästa steg kommer information att gå ut till de patienter som berörs av rekommendationen.*

Matchar matte med medicin

HON BLEV illamående när hon tittade på tumörer i mikroskop. Men när hon räknade statistik och läste i journaler gick det bra. Så gick det till när Louise Emilsson upptäckte att hon skulle forska inom epidemiologi – läran om sjukdomars utbredning.

Text: **FREDRIK HED**



Louise Emilsson

ÅLDER: 40 år.
BOR: Värmlands Nysäter, Säffle.
GÖR: Läkare och forskare.
FAMILJ: 3 barn.
FRITID: Spelar fiol i en stråkkvartett, gärna tennis och skidåkning.

Det är ett utmanande schema hon har, Louise Emilsson. Varannan vecka är hon allmänläkare och biträdande chef på vårdcentralen i Värmlands Nysäter utanför Säffle. Varannan vecka forskar hon på Oslo Universitetet kring tumörer i tjocktarmen. Och vissa veckor forskar hon på Karolinska Institutet i Stockholm. Dessutom hinner hon med en del undervisning också.

– Det är ett utmanande schema som kräver en del pusslande att få ihop. Barnen är hos mig de veckor som jag är i Värmlands Nysäter. När jag är i Oslo är de hos sin pappa eller ibland hos mormor och morfar.

Hon läste medicin i Stockholm. Något år senare började hon forska och disputerade vid Örebro universitet under Jonas Ludvigssons paraply.

– Jag ville bli läkare för att jag tycker att människor är intressanta. Och för att jag vill hjälpa människor och bidra till deras hälsa.

Karolinska var ett bra ställe att studera på, ”det pågår så mycket forskning där”, vilket passade den nyfikna Louise bra.

– En sommar fick jag jobb på ett labb inom preklinisk forskning med extraktionsanalyser. Jag snittade små tumörbitar, men blev

lite illamående när jag räknade röda och gröna pluppar i ett mikroskop.

Hon har alltid gillat matematik och problemet med illamåendet löste sig när hon läste epidemiologi.

– Då hittade jag hem.

EPIDEMIOLOGI HANDLAR om sjukdomars utbredning i en befolkning. För att lyckas som epidemiolog ska man tycka om både sjukdomar, statistik, matematik och att analysera data i stora register. Därför var det självklart att hennes projektarbete under utbildningen blev just inom epidemiologi.

Efter utbildningen flyttade hon hem till Värmland för att göra sin allmäntjänstgöring, AT. Hon började ta lite kontakter för att börja forska.

– Bland annat hörde jag av mig till Jonas Ludvigsson i Örebro, men han hade inte möjlighet att ta in mig just då.

I samma veva hade den medicinska nyhetstidningen Dagens Medicin en tävling att tolka EKG. Louise vann en av klasserna och det uppmärksammades i olika medicinska tidningar.

Då hörde i stället Jonas Ludvigsson av sig till Louise. Han hade tänkt börja forska kring celiaki och hjärtproblem och ville ha med



FOTO: PRIVAT

Louise Emilsson.

den EKG-vinnande Louise i projektet.

– Det blev verkligen en ”perfect match”, säger Louise Emilsson.

Bakgrunden till forskningen var att det fanns enstaka rapporter om hjärtproblem hos personer med celiaki. Louise granskade journaler och studerade registerdata.

– Slutsatsen i min forskning och avhandling var att personer med celiaki har en ökad förekomst av hjärtsjukdom. Jag kom också fram till att de inte behöver ha de vanliga riskfaktorerna som rökning, högt blodtryck och diabetes, för att utveckla hjärtsjukdom. Sannolikt är det så att det är den autoimmuna komponenten i celiakisjukdomen som bidrar till den ökade risken.

VIA EN SOMMARKURS i Rotterdam fick hon kontakt med forskare på Harvard i Boston.

Där gjorde hon en så kallad ”post doc”, en tidsbegränsad forskningstjänst där hon fick chans att gå vidare i sin forskning.

Under året på Harvard forskade hon på data både från amerikanska och svenska cancerregister. Resultaten och framför allt metodiken är något hon kommer dra nytta av framöver.

– Det var ett av de bästa åren i mitt liv, helt klart. Det var spännande att prova något nytt, det var en utmaning att forska i USA. Det var kul att ha med familjen också.

En av de senaste publicerade studierna, där hon var svensk huvudprövare, visade att screening med hjälp av koloskopi minskar risken för tarmcancer med 18 procent.

– Risken att få tarmcancer var dock mindre än vi trodde. Vi såg däremot ingen skillnad mellan grupperna i dödlighet, så prognosen har förbättrats. Sannolikt har vården blivit bättre sedan den här studien planerades för 15 år sedan.

NU HAR VI ett program för screening för tjocktarmscancer i Sverige, som baseras på avföringsprov. Hur står sig den metoden jämfört med koloskopiscreening?

– Tidigare trodde man att koloskopi var bättre men det är det troligen inte. Jag är inte negativ till screening, men effekten av screening är nog mindre än man tror. Har man en hög risk, med till exempel nära släktingar med tarmcancer, ska man nog kolla upp sig. Har man det inte är det nog mindre relevant att screena.

Hon är också inblandad i en studie där forskarna följer upp förstadiet till tarmcancer, så kallade adenom.

– Beroende på vilken risk de har att utveckla cancer lottas de till koloskopi i olika tidsintervaller; tre, fem och/eller tio år.

Hon tror att det tar nog minst sju år till innan de har resultat från den studien,

– Det är bra att någon gör dessa stora långa studier. Allt går inte snabbt. ✱



Adapt CeraRing™ tättningsringar

främjar frisk hud runt din stomi

- NYHET Finns nu som plan i två tjocklekar (original och slim)
- Infunderad med ceramid - en naturlig komponent i din hud som skyddar mot torrhet
- Har hög erosionsmotstånd utan att förlora sin form eller funktion att absorbera fukt
- Kan förebygga läckage genom att skapa optimal passform runt din stomi
- Flexibla och formbara tättningsringar



Scanna QR-koden för att beställa varuprover eller kontakta vår kundtjänst
info.se@hollister.com
08 446 46 46



CE Före användning, var noga med att läsa användarinstruktionerna för information om avsedda vändning, kontraindikationer försiktighetsåtgärder och instruktioner. Hollister, Hollister logotyp, CeraRing och "Stomivård Frisk hud. Livskvalitet." är varumärke som tillhör Hollister Incorporated. © 2022 Hollister Incorporated. SE-00141



Stomivård
Frisk hud. Livskvalitet.

Krönika | Kristina Magnusson

När livet får motorstopp



KRISTINA
MAGNUSSON

ÅLDER: 42.
BOR: Äled.
GÖR: Arbetar som kundvårdare
FAMILJ: Gift och fyra gemensamma barn.
FRITID: Umgås med nära och kära, tron, sitter med i styrelsen för ILCO Halland och en fotbollsförening.
INSTAGRAM: Håller på att starta upp instagram angående min stomiresa och livet nu. www.instagram.com/stomi.mot.sin.vilja/

Aldeles för sent insåg hon vilket destruktivt förhållande hon befann sig i med såväl fysisk som psykisk misshandel. En natt blev en djävulsk händelse ett faktum. Hon vaknade av att killen våldförde sig på henne. Hon kom inte undan. De skador hon fick den natten har fört med sig fruktansvärda minnen samt så svåra fysiska skador att hon många år senare tvingats genomgå flertalet operationer. Sömn var och är fortfarande dålig sedan den natten. En natt som resulterade i ett helvete med sömnlöshet, ångest, skamkänslor, förtvivlan men framför allt fysisk smärta. Ett motorstopp i livet. Ett motorstopp som egentligen inte syns utifrån men som havererade henne på insidan.

TROTS SINA SKADOR och sina lidanden stängde hon av allt hon varit med om för att ens orka leva vidare. Men hon fick även uppleva att historien förr eller senare alltid hinner i kapp en människa. De fysiska skadorna var så smärtsamma att hon till slut behövde söka läkarvård. Det visade sig då att våldtäkten varit så grov att en operation var oundviklig. Den första operationen följdes av en andra och en tredje som man hoppades skulle ge henne ett någorlunda "normalt" liv.

Tyvärr räckte inte dessa operationer utan hon behövde genomgå en stomioperation. Att få höra beskedet från läkarna att hon behövde få en påse på magen som en daglig

påminnelse om vad hon varit utsatt för fick henne att bryta ihop. Ilskan över vad hon varit utsatt för, var större än att stomin skulle avlasta och hjälpa hennes kropp. Hon ville verkligen inte ha stomi men insåg också att hon inte kunde ha de problem och den fysiska smärtan hon hade. Första tiden hemma efter stomioperationen var jobbig. Det var enormt smärtsamt att ens se påsen på magen varje dag, många tårar och hat mot honom som förstört hennes kropp. Stomin har hon fått operera om några gånger då den krånglat mycket.

Sammanlagt har det blivit tio operationer för att få bukt på skadorna efter våldtäkten. Stomin får hon bära med sig resten av livet.

MED DENNA TEXT vill jag dela med mig av min bakgrund till varför jag har stomi. Genom åren har jag accepterat stomin även om den fortfarande krånglar ibland. Jag har även sedan några år tillbaka fullt ut förlåtit honom som förstörde min kropp och från den dagen kunde jag börja leva på nytt igen utan hat och bitterhet, jag är fri!

Idag är jag gift. Vår relation har varit en lång resa i sig med tanke på mina erfarenheter från det destruktiva förhållandet. Vi har verkligen fått ta ett steg i taget i nöd och lust. Det var en stor sorg när läkarna berättade att jag inte kunde bli gravid på grund av skadorna i kroppen. Men vi har under åren fått underbara mirakelbarn.

Det finns alltid hopp oavsett hur mörkt det än kan vara i ens liv! ✨

"Sammanlagt har det blivit tio operationer för att få bukt på skadorna efter våldtäkten. Stomin får hon bära med sig resten av livet."

Så irrigerar du för bästa resultat

Att irrigera, skölja, tarmen är ett sätt att i princip slippa påse på sin stomi. Det kräver lite träning, och tar lite tid. Men rätt utfört kan det innebära en nyvunnen frihet. Men bara om du har kolostomi. ILCO-magasinet visar och förklarar hur det går till.

Text: **FREDRIK HED**

Det kom ett mejl till ILCO-magasinet. "Hej. Har nu haft stomi i två och ett halvt år efter ändtarmscancer. Jag har kommit igång med irrigation sen ett halvt år tillbaka och hade gärna sett en artikel om irrigering med tips hur man lyckas med detta på bästa sätt."

Om man slår upp ordet irrigera i Svenska Akademiens ordlista står det: "Begjuta (landområde) med vatten, bevattna."

Har man en stomi är det precis det man gör, man "vattnar" den.

– Det var mitt eget förslag att irri-

gera, för att slippa springa så mycket på toaletten, framför allt nattetid, säger Carl Kihlgren i Malmö.

Han opererades för ändtarmscancer 2020, fick prolaps (framfall) och bräck och sista operationen var i december 2021.

– Jag hörde talas om irrigering, att skölja tarmen, och tyckte det lät spännande och något som kunde underlätta för mig!

Han läste på, kollade videoklipp på Youtube och föreslog för sin stomisköterska att han ville prova.

Anna Forsblom är utbildad stomi-

terapeut med lång erfarenhet, och arbetar på Coloplast. Hon berättar att anledningen att det bara fungerar på kolostomi är att tjocktarmen, den nedre delen, fungerar mer som en förvaringsbehållare. Här formas avföringen och blir fast.

– I tunntarmen kommer det kontinuerligt avföring som är tunn och vattning. Där fungerar det inte att irrigera.

Hon beskriver irrigeringen som ett vattenlavemang som förs in i stomin och tarmen, i syfte att spola ut avföringen.

METODEN HAR FUNNITS i många år och är väl beprövad.

– Irrigation gör att man kan få kontroll på både tömningar och gaser. Många som irrigerar upplever också mindre besvär med gaser. När det fungerar är det en utmärkt metod, säger Anna Forsblom.

Genom att irrigera kan man använda en mindre påse, eller en propp i stomin. Ofta kommer det ingen eller väldigt lite avföring mellan irrigeringarna.

– Eftersom tarmen är tömd kan man ha ett mycket diskretare bandage. Det ger en helt annan känsla



Carl Kihlgren.



Anna Forsblom.

av trygghet och kontroll, säger Anna Forsblom.

Det kan dock krävas lite tillvänjning och träning i början. Tarmen behöver vänja sig, som Anna Forsblom beskriver det. Man ska inte vara helt nyopererad, utan tarmen ska ha läkt ordentligt.

– Man ska också vara färdig med eventuell cytostatikabehandling, och man ska ha en hyfsat regelbunden och fast avföring.

Hon tycker att alla med kolostomi, som bedöms lämpliga av sin stomiterapeut, bör få erbjudande om irrigering.

– Där det fungerar bra är det många som är nöjda. Man får till viss del tillbaka kontrollen över tarmen och det blir ett lyft i deras liv.

HON BERÄTTAR OM en man som reste mycket i jobbet, och hade många hotellnätter.

– Han gjorde det ute på sina resor och det fungera bra för honom.

Men det finns också andra där det inte fungerar, vilket man ska vara medveten om.

– En del kan ha svårt att få in vatten i tarmen, ibland på grund av bräck eller att det är trångt i tarmen. Men man ska verkligen prova det.

Carl Kihlgren har som mål att irrigerar vartannat dygn. Inför resor brukar han försöka irrigera dagen innan avresedagen för att få en lugnare resdag! Han har snart hållit på ett år, och tycker fortfarande att han har en del kvar att lära.

– Men det går ganska bra ändå, tycker jag. Får man det att fungera är det väldigt skönt. Jag får en känsla av att det är jag som bestämmer. Tidigare var det tarmen som bestämde.

Det är lite pilligt, och tar lite tid, men det är det värt.

– Min sömn blir mycket bättre, eftersom jag slipper gå upp på natten. Jag är supernöjd, säger Carl Kihlgren. *



Genom den mjuka vita konen leds vattenslangen in i stomin. Till höger ett irrigationskit med förklarande broschyr.



Så går det till att irrigera

- » En stomiterapeut ska först bedöma om det är lämpligt.
- » Första gången får man prova att irrigera på sjukhus tillsammans med stomiterapeuten, som visar praktiskt hur det går till.
- » Gör det vid ungefär samma tid på dygnet för bättre resultat.
- » Ta god tid på dig – stressa inte.
- » En speciell påse fylls med 8-10 dl ljummet vanligt kravatten.
- » Till denna leder en slang med ett reglage.
- » Längst ut på slangen sitter en mjuk kon som förs in i stomin.
- » Med reglaget anpassas inflödet av vatten in i tarmen via stomin.
- » När allt vatten runnit in i tarmen tas konen bort.
- » Inom 20-30 minuter töms tjocktarmen ner i irrigationspåsen.
- » När flödet avstannat kan påsen tömmas ner i toaletten.
- » Rengör, torka och sätt på en minipåse eller "propp".
- » Klart

Källa: Anna Forsblom

Tänk på

- » Irrigera med regelbundna tidsintervall.
- » Se till att du befinner dig i en lugn och ostörd miljö innan du börjar.
- » Ge inte upp. Om du inte lyckas första gången kan du försöka igen dagen därpå.
- » Använd inte mer vatten än rekommenderat.
- » Utför inte irrigationen om du är sjuk eller har diarré. Du kan börja på nytt när du mår bättre igen.
- » Se till att hålla kläder ur vägen för hygienens skull.
- » Placera vattenbehållaren i axelhöjd eller högre.

Källa: Dansac

Se film hur du irrigerar

www.youtube.com/watch?v=AePFW2-awZA
www.youtube.com/watch?v=oiMFloAtSCK

Fråga experterna



ANNIKA SJÖVALL
Kirurg och överläkare
vid Gastrocentrum på
Karolinska universitets-
sjukhuset, Stockholm



ANNA ANNBORN
Barnmorska och sexolog
vid ungdomsmottagningen
i Helsingborg och Ängel-
holm, samt på kvinnohälsan
i Halmstad



PETTER KOLLBERG
Urolog och överläkare vid
Norrlands Universitets-
sjukhus i Umeå



BIRGITTA LINDBERG
Stomiterapeut vid
Akademiska sjukhuset
i Uppsala



LARS ELLEGÅRD
Docent och överläkare
i klinisk nutrition vid
Sahlgrenska universitets-
sjukhuset, Göteborg



ILLUSTRATION: GETTY IMAGES

Är sena strålskador vanligt?

Jag är en kvinna på 74 år. När jag var 49 år upptäcktes ändtarmscancer. Jag strålades och opererades. Ingen stomi. Efter ca 20 år så började jag kissa på mig. Hann inte till toaletten. Sena strålningsskador påstod en läkare. Sedan några år tömmer jag blåsan genom RIK, ren intermittent kateterisering, vilket fungerar ganska bra.

När det gäller avföringen så har det varit problem alla år. Diarréer och förstoppning. Dessutom läcker jag avföring. Bajsar ner mig titt som tätt. Använder inkontinensskydd och har försökt att ta vattenlavemang, men det blöder de gånger jag har försökt. Det har blivit värre med åren. Gör koloskopi vart tredje år och hade polyper förra gången.

- Är det vanligt med så sena strålskador?
- Vad kan jag göra för att mina avföringsproblem skall bli bättre?

Birte

SVAR: Ja, det är vanligt med sena strålskador. Med stigande ålder åldras också vävnaden och muskler i bäckenbotten försvagas, så det är naturligt att funktionen försämras med åren. Sedan du behandlades för din ändtarmscancer har stråltekniken utvecklats, så skadorna blir mindre för dem som behandlas idag.

Det är utmärkt att du behandlar dig med RIK och det är viktigt att du har kontakt med en uroterapeut så att man

utvärderar vilken behandling som är lämpligast. Beträffande dina tarmproblem går det inte att ge korta enkla svar, utan du måste prata med en sjuksköterska eller läkare med god kunskap om din genomgångna behandling och få individuellt anpassade råd. Generellt gäller att man i din situation behöver ta ett fiberpreparat dagligen, till exempel Husk, samt individuellt doserat stoppande läkemedel, loperamid. Många fler råd finns att få, men du behöver tala med läkare eller sjuksköterska med kunskap om detta.

Du kan också läsa på www.eftercancer.se.

Annika Sjövall

SVAR: Du behöver få hjälp med att ställa in tarmreglerande läkemedel, för att få till en jämnare konsistens på avföringen och det behöver anpassas individuellt för dig. Många gånger kan det hjälpa med någon form av lavemangsregim för att få till en bättre tömning och därmed slippa läckage. I vissa fall kan det också hjälpa med bäckenbottenträning, och då kan det vara bra att även där få hjälp så du vet att du gör på rätt sätt. Det finns läkare, sjuksköterskor och ibland fysioterapeuter som har kompetens för detta och jobbar med det på olika sätt, bla med något som kallas biofeedback. Prata med din uroterapeut, kanske hen kan hjälpa dig, om inte annat kanske den personen vet var du kan vända dig. På hemsidan nicola.nu finns mycket information att läsa, både vad gäller urin- och tarmbesvär.

Birgitta Lindberg

Är det bråck?

Jag har Crohns och ileostomi sedan många år. Jag är opererad sex gånger för detta, en gång för tarmvred och har gjort två kejsarsnitt. Jag har fått ett litet bråck väldigt nära stomiknopen.

Nu har jag sedan en vecka haft problem med att magen känns uppblåst och fylld under dagarna. Avföring och

gaser kommer inte ut så mycket under dagen när jag är uppe och rör mig. När jag sitter och ligger känns det bättre. När jag vaknar på morgonen har det kommit ut gaser och avföring under natten och magen känns bättre. Jag har även problem med att jag inte känner mig hungrig, men äter ändå utan problem. Vad kan detta vara?

Maja

SVAR: Det är omöjligt att svara på det utan att undersöka dig. Visst skulle det kunna orsakas av ett stomibråck, men som sagt omöjligt att säga så här utan undersökningar. Det låter inte som något farligt. Jag föreslår att du tar upp besvären med din läkare som du har för din Crohns sjukdom.

Annika Sjövall

Vad ska jag göra åt gaserna?

Jag opererades för 6-7 veckor sedan och har så mycket gaser. Det låter väldigt mycket, både högt och ofta. Det är som att jag går och "fiser" hela tiden. Kommer det att bli bättre med tiden? Ska jag undvika någon speciell kost eller dryck?

Anna

SVAR: Du skriver inte så mycket om hur du är opererad, men jag förutsätter att du är buk- och tarmopererad, och att du har stomi. Det är vanligt att det är oroligt och oregelbundet i magen efter en operation. Hela tarmsystemet hakar upp sig vid ett sådant ingrepp, och 6-7 veckor är ändå tämligen kort tid att återhämta sig. Det brukar bli bättre. Det är alltid svårt att ge kostråd, då det är väldigt individuellt. Att äta lite mer lättsmält föda brukar underlätta, samt att äta lite mindre, tätare mål och tugga ordentligt. En del blir bättre av att undvika baljväxter, kål och lök samt fiberrika livsmedel. Kolsyrade drycker och tuggummi är också födoämnen som kan ge mycket gaser. Att skala grönsaker

och frukt kan också hjälpa. Det gäller att prova sig fram, och mitt främsta råd är att äta lite mindre portioner och lägga in ett eller ett par extra mellanmål/dag.

Har du svårt att hitta vad du ska äta, brukar det finnas dietister som kan hjälpa till med det, både på sjukhuset och i primärvården.

Vid fortsatta och mer långvariga besvär finns det medicin som kan underlätta för gasbildning. Den heter Dimetikon och finns att köpa receptfritt på apotek. Du kan förstås också få den på recept, prata med din läkare.

Birgitta Lindberg

Jag har svårt att få erektion?

Jag opererades för en ganska stor tumör i buken i höstas. Läkarna sa efteråt att det var lite komplicerat. De måste ha kommit åt nerver för sedan operationen har jag väldigt svårt att få erektion. Det

är i princip omöjligt. Vad kan jag och hustrun göra åt detta? Vilken hjälp finns att få?

Olle

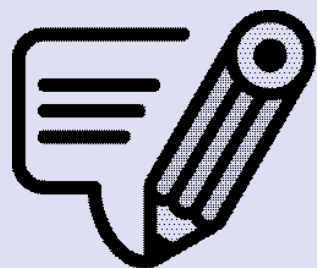
SVAR: Det skulle kunna vara psykologiska aspekter som bidrar till dina erektionsproblem men det mest troliga är att det under operationen har blivit en nervskada. Nerver i nedre delen av bäckenbotten fördelar impulser som reglerar blodgenomströmning och erektionen i penis. I ditt fall är du inte hjälpt av erektionsstärkande tabletter utan en annan form av läkemedel som innehåller prostaglandiner (Alprostadil) tror jag skulle kunna hjälpa dig. Läkemedlet finns i olika beredningsformer, kräm, stift eller injektion. Krämen Vitaros droppas in i urinröret uppe på penis i engångsdoser, stiftet Bondil förs in i urinröret med en engångsapplikator och Caverject är injektioner med små sprutor som ges direkt in i svällkropparna. Läkemedlen är receptbelagda och förskrivs av läkare via din vårdcentral. Lycka till.



ILLUSTRATION: GETTY IMAGES



Unga vuxna är en sektion i ILCO-förbundet som vänder sig till dig som är 18–35 år. Har du idéer på vad vi borde skriva om? Kontakta ungdomsredaktören **Anna Åström** på anna.astrom@ilco.nu



Era berättelser efterlyses!

Är du medlem i ILCO och mellan 18–35 år?

I så fall eftersöker jag din berättelse och dina erfarenheter kring hur det är att vara ung vuxen med funktionsförändring/kronisk sjukdom i urinvägar och/eller tarmkanal! Om du är intresserad av att ställa upp för en intervju, eller på annat sätt vill dela din historia, kontakta mig på anna.astrom@ilco.nu *

Hon delar med sig på TikTok om livet med stomi

20-åriga Lysekilsbon **Julia Nilsson** lever sedan två år tillbaka med ileostomi. Hennes TikToks om vardagen med stomi har nått flera unga i liknande situationer. Genom att dela med sig av sin resa online hoppas hon kunna inspirera andra att våga prata mer om magtarmhälsa.

Text: **ANNA ÅSTRÖM**

– **DET ÄR JU LITE** tabubelagt att prata om kiss och bajs men jag tycker inte det borde vara det. Vi behöver prata mer om magtarmproblem både privat och ute i samhället, berättar Julia, vars egna tarmbesvär började redan när hon var barn.

För Julia har vägen till rätt behandlingsmetod varit lång.

– Det var väldigt mycket ”Testa glutenfritt, testa mjölkfritt, testa den här medicinen och den där medicinen” men ingenting hjälpte, konstaterar hon.

Under 2018–2019 fick Julia kontakt med specialister på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Där fick hon göra en mer omfattande utredning. Till slut kunde man konstatera att

aktiviteten i hennes tjocktarm var för låg för att matsmältningen skulle fungera ordentligt.

– Då insåg läkarna att det var lite allvarligare än de tidigare trott och det var i samband med det som man började diskutera det här med stomi.

I samma veva som stomi kom på tal fyllde Julia 18 och hon fick gå över till vuxesjukvården. Väl där ändrades hennes behandlingsbana igen eftersom hennes nya läkare först ville testa fler mediciner. För Julia kändes beslutet som ett jobbigt steg bakåt – dels eftersom läkarna inom barnsjukvården konstaterat att stomi var ett logiskt nästa steg, dels eftersom inga mediciner dittills hade fungerat. Med tiden visade det sig vara så även

Vi behöver prata mer om magtarmproblem både privat och ute i samhället, säger Julia Nilsson.



den här gången och i januari 2021 blev hon slutligen stomiopererad.

– **JAG BLEV JÄTTEGLAD** när jag fick stomi eftersom jag mått så dåligt och haft så ont innan. Sen operationen har jag mått mycket bättre och inte alls haft samma problem, jag känner mig mycket piggare.

Något som varit med Julia under hela resan med stomi är sociala medier, där hon redan från början

varit öppen med att hon har påse på magen.

– Jag har lagt ut ganska mycket om det på TikTok och där har en del av mina videos fått väldigt mycket spridning. Jag har aldrig riktigt skämts över min stomi utan jag vill hellre att folk ska veta att jag har det.

Genom att dela sin vardag i sociala medier har Julia kommit i kontakt med andra unga med stomi.

– Jag har fått jättemycket fin

”Det är betydligt fler än man tror som har problem med magen”

respons, folk har sagt saker som ”Kul att du visar din påse, nu kanske jag också vågar visa min!” Och ju fler som vågar, desto mer tror jag vi hjälper att normalisera det här med att ha stomi.

Just att våga att diskutera sina magproblem lyfter Julia som ett viktigt steg i att öka medvetenheten kring magtarmsjukdomar.

– Det är betydligt fler än man tror som har problem med magen och jag tycker det pratas för lite om det i samhället. Det finns så många andra typer av sjukdomar man pratar väldigt öppet om och då är det lätt att känna sig ensam i det man själv går igenom, eftersom ingen pratar om problem kring kiss och bajs.

Har du några tips eller råd till andra unga som befinner sig i liknande situationer?

– Våga vara öppen med dina problem och skäms inte för dem. Om man försöker dölja det så kan det kännas ännu jobbigare att prata om det längre fram, så var öppen från början. *

JULIA NILSSON

ÅLDER: 20 år

BOR: Lysekil

JOB: Lärarvikarie

FRITID: Umgås med vänner och familj, träna, vistas i naturen (särskilt vintertid!)

Länsföreningar

HALLAND

Julbuffé i Halland

» **Den 27 november** bjöd länsföreningen i Halland in medlemmarna till den numera traditionella julbuffén på Laxbutik i Heberg.

Pandemin är över men vi har tyvärr andra sjukdomar som florerar i luften, detta gjorde att flera personer fick lämna återbud, men vi var ändå 12 hungriga och förväntansfulla personer som tog plats vid bordet.

Vi i styrelsen är väldigt glada över att vi var dubbelt



så många deltagare i år jämfört med 2021. Vi fortsätter vårt arbete med att försöka skapa en verksamhet som intresserar medlemmarna. Under våren kommer vi att genomföra caféträffar i Varberg, Halmstad och Falkenberg, guidad rundvandring på Halmstad slott och Varbergs Fästning, en resa till Nordens Ark samt bindning av korgar i pil i Heberg.

Intresserad? Håll koll på hemsidan www.ILCO.nu

Styrelsen

JÄMTLAND

Föreläsning av en dietist



Väl tilltaget julbord

» **ILCO Jämtlands** årliga julträff var den 4 december på Torvalla Bystuga, 39 personer mötte upp. Det var roligt att hälsa nya medlemmar välkomna till oss. Bosses kvartett spelade julbitar under minglet. Ett stort julbord intogs med Ris à la Malta som avslutning. Bosses kvartett gick upp på

scenen igen och spelade en blandad kompott av gamla godingar och julsånger. Ett stort lotteribord avverkades med skänkta och tiggda priser, vilket alltid är en mycket uppskattad aktivitet. Dagen avslutades med ett besök av tomten som kom med julklappar till alla gäster.

I mars månad blir det dags för vårt årsmöte. Datum och tid kommer att meddelas i vår medlemstidning Guckuskon som även finns på ILCO:s hemsida under Region Jämtland. Det blir bland annat en föreläsning av en dietist om bra kost för de med magproblem.

Under året 2022 har Jämtlands förening fått tio nya medlemmar. Kampanjen att varje medlem som värvar en medlem får två Sverigelotter har slagit väl ut.

KALMAR

Julmarknad i Lübeck

» **27 augusti** i Ålem gästades vi av Emelie Nilsson, som berättade sin historia om att leva i ett destruktivt förhållande med våld och droger. Hon berättade mycket personligt och vi som åhörare var oerhört berörda av det hon delgav oss. Men vi fick också höra hur hon frigjorde sig och sina barn från detta förhållande, samt hur hennes och barnens helt annorlunda liv ser ut idag.

Efter frågor/reflektioner på det vi blivit delgivna fortsatte vi med en god måltid tillsammans. Musik är alltid trevligt, så vad är bättre än allsång. Spelade och ledde allsången gjorde Sven-Erik Mörtzjö.

Fredagen den 25 november var vi ett gäng medlemmar som klev på bussen för att åka till julmarknaden i Lübeck. Efter lite shopping på nedresan kom vi fram till vårt centralt

belägna hotell. Vi intog en välsmakande trerätters middag och därefter var det skönt att sträcka ut sig på sängen. Efter en god natts sömn och frukost, blev det en promenad till marknaden. Här bjöds det på hantverk, mat och glühwein i många olika varianter; tror att alla hittade något som passade dem. Ytterligare en god natts sömn och frukost, sedan påbörjade vi resan hemåt.

Årets julbord, den 3 december, intogs på Nabbens Rökeri & Fisk, Timmernabben.

Här fick vi njuta av det traditionella julbordet toppat med läckerheter från havet. Mätta och nöjda lämnade vi träffen och önskade varandra God Jul och Gott Nytt År!

Nästa gång vi träffas blir på årsmötet 12 mars.

Britt-Louise Rolandsson

NORRBOTTEN

Äntligen medlemsträff

» **Vår första fysiska** träff efter pandemin hade vi på folkhögskolan i Sunderbyn. Det var mycket trevligt att ses igen, och det var både bekanta och nya medlemmar som var med den här helgen. Vi drog i gång med lunch på lördag och avslutade med lunch på söndag.

Först på agendan hade vi vår förbundsordförande som var med på länk eftersom hon inte kunde delta fysiskt på grund av förkylning. Hon presenterade sig och därefter pratade hon om vad som hade skett under hennes ordförandeskap och vad som var på gång den närmaste tiden.

Under den förlängda kaffepausen hade vi besök av Ann på MCare som presenterade deras produkter. Detta var mycket uppskattat av de deltagande medlemmarna.

Senare berättade Lars Granberg om föreningslivet. Engagemang i föreningar, varför? Han tog upp intressanta synpunkter på detta ämne. Det är ju som bekant inte alla gånger så enkelt att få med människor idag att engagera sig i föreningar.

Senare under kvällen avnjöt vi en god middag på Byakrogen, några hundra meter från skolan, under trevliga former.

Söndagen startade vi med att Kristina Bergman pratade om sociala medier, vad som finns samt hur dessa används. Hon pratade även om nackdelarna, alltså i form av bedrägerier samt hur man bäst skyddar sig mot dessa.

Höjdpunkten på dagen var besöket utav vårt kommande regionråd Anders Öberg som förklarade hur de har tänkt att

åtgärda alla problemen i regionen med sjuktagen och den stora övertiden på personalen samt personalflykten. Svaret är inte så enkelt, men han poängterade att det första som de ska starta med är arbetsmiljöfrågorna samt tilliten. Detta med att bygga upp den vård nära servicen, rehab mm för att avlasta den nuvarande personalen samt få sköterskor, AT och ST läkare att stanna i Norrbotten.

Vår fråga om stomiterapeuter jobbas det vidare på med påtryckning av oss på ILCO från olika håll.

Efter en god lunch tog vi adjö av varandra och åkte hem.

Tack för ert deltagande på en trevlig och givande helg.

Jag skulle vara glad om ni som inte var med funderar på vad ni skulle vilja att en träff ska innehålla, hur lång den ska vara etc för att ni skulle delta. Alla svar tas emot tacksamt på norrbotten@ilco.nu

Ett årsmöte ska vi ha i mars månad, fysiskt i Luleå. Hoppas vi ses där. Återkommer med kallelse.

Åke Skoglund, ordförande



ILCO Kalmar har haft en aktiv höst.



Länsföreningar

SKÅNE

Julfest 2022

» **Kristianstad fick** äran att ta emot ILCO Skåne-regionen för att fira in julen lördagen 3 december.

Ett glatt gäng mötte upp på Quality Hotel Grand. Hotellet hade ordnat ett fantastiskt fint rum med vackra dekorationer på borden, ingenting saknades. En stunds glöggmingel innan maten var uppskattat precis som den goda julmaten.

En julfest utan musik går ju inte an, så vi hade bjudit in två duktiga musikanter som underhöll oss med skånsk historia och tillhörande musik. Bengt Hall trakterade dragspelet och Staffan Bengtsson fiol, båda stod för sång och ton. Godis och "sak-lotteri" fanns också med under firandet. Tomten hade placerat ut några röda säckar som fylldes med medhavda klappar. Utdelningen av klapparna avslutade festen. Ja, kort och gott, det blev en lyckad fest.

Värdarna för träffen, Anna-Maria och Rose-Marie, kände sig nöjda inför hemfärden.

Rose-Marie Hultman, ordförande

Lokala träffar runt om i Skåne

» Medlemmar får särskild inbjudan med mer utförlig information om tid och plats.

Malmö 17 april - 10 oktober
Ystad 28 mars - 17 oktober
Kristianstad 4 maj - 12 oktober
Helsingborg 11 april - 24 oktober

Övriga träffar
18 mars Årsmöte
26 mars Barn o familjeaktivitet
14 april Vårträff. Studiebesök på Dansac/
Hollisters fabrik Danmark.
13-14 maj Mitt i livet helg (åldersriktad aktivitet)
11 juni Aktivitetsträff
25-27 augusti Må bra helg
16 september Höstträff
25 november Jubileumsträff



STOCKHOLM

Årsmöte 15 mars

» **Vi har fortsatt** med våra medlemsträffar under parollen "Kom och fika med oss". Det är en jättebra aktivitet då både nyblivna "stomister" och de som haft stomi i många år har möjlighet att byta erfarenheter och se nya produkter från olika bandagefirmor.

I oktober kom Dansac samt Anna Axelsson, stomiterapeut från Ersta, och föreläste för oss medlemmar. I november kom Convatec och berättade om sina produkter. Många medlemmar kommer på dessa träffar. Det fortsätter vi med under våren.

Vi avslutade hösten med en strålande vinterdag på Långholmen med glögg utomhus och svenskt julbord inne på Wårds- huset. Våldigt gott och uppskattat även om vi åt mycket tidigt. Det kom många trots influensatider.

Vi välkomnar också alla att komma till vårt årsmöte den 15 mars kl 18.00. Vi träffas i samlingslokalen på S:t Göransgatan 82 A. Efter årsmötesförhandlingarna serveras smörgåstårter. Anmälan till kansliet senast den 13 mars.

Varmt välkomna på vårens aktiviteter. Kom gärna med förslag om vad ni vill göra.

Susanne Broo, kanslist

Länsföreningar

VÄRMLAND

Kläm och känn-träff planeras

» **ILCO Värmland** hade en caféträff på Naturum i Karlstad i november där vi var sex deltagare, mycket roligt.

Den 11 december hade vi vår jullunch på Hotel Gustaf Fröding i Karlstad. Det bjöds på musikunderhållning av duon Wiklundz, god julmat och julklappar. Hela 26 personer deltog.

Under 2023 kommer vi att ha vårt årsmöte den 19 mars i Karlstad, en kläm och känn-träff planeras i Karlstad 19 april. Vi hoppas att kunna genomföra caféträffar i Karlstad, Arvika och Torsby. Den 31 maj planerar vi att ha en våravslutning på O' Learys i Karlstad. Inbjudningar kommer att skickas ut till dessa arrangemang.

Anna-Karin Kihlström, ordförande



ZenSetiv halvmåne häfta



Hydrokolloid halvmåneformad häfta

- Fäster snabbt, tunn och elastisk.
- Hudvänlig.
- Lätt att använda
- Sitter bra på plats och rullar inte ihop sig.

Mikroporös halvmåneformad häfta

- Absorberar inte fukt.
- Inget hydrokolloid ytskikt.
- Hudvänlig.
- Lämpligt för dig som svettas mycket (t.ex. vid idrott).

Apotekens varunr.	Produkt
736060	ZenSetiv hydrokolloid halvmåne häfta, 120 mm
736061	ZenSetiv mikroporös halvmåne häfta, 120 mm

ZENSetiv

JA TACK, jag vill gärna prova helt gratis.

☐ ZenSetiv hydrokolloid halvmåne häfta, 120 mm

☐ ZenSetiv mikroporös halvmåne häfta, 120 mm

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Telefon: _____

Texta gärna och sänd kupongen till:

Bröderna Berner, Bergkällavägen 27 A, 192 97 Sollentuna
eller e-posta till info.medical.se@bernercompany.com

BERNER

MEDICAL

VÄSTERBOTTEN

Julträff på Truckgatan

» Även detta år samlades ILCO Västerbottens medlemmar tillsammans med de lokala föreningarna i Skellefteå och Umeå till en julträff i början av december 2022 på Truckgatan i Skellefteå.

Vi var drygt 50 personer som hörsammat inbjudan till en trevlig eftermiddag tillsammans. Vi åt mycket och god julmat och med inträdesbiljetten fick man ett lottnummer till en julkupp. Ville man fresta lyckan ytterligare så fanns det ett annat lotteri med massor av priser inslagna som julkappar.

Många skratt och roliga berättelser och trevlig samvaro upplevdes. Innan festligheterna hade styrelsen ett

sammanträde. På styrelsemötet drog vi upp riktlinjerna för 2023. Det viktigaste blir årsmötet 2023 som också blir vårt 50-årsjubileum!

Alla våra medlemmar, ILCO Västerbotten samt lokalföreningarna i Skellefteå och Umeå inbjudes till Medlefsors att delta den 4 mars 2023 på årsmöte och 50-årskalas! Mer information och separat inbjudan kommer!

Annat vi planerar under våren är en resa till Wasa i maj månad samt en dagsresa söderut i juni. Återkommer om höstens aktiviteter senare.

Vi önskar alla våra medlemmar en fin fortsättning på detta nya år 2023!

Styrelsen ILCO Västerbotten/Gunnel Brodin, ordförande

VÄSTMANLAND

Julbord 2022

» Nu kunde vi äntligen bjuda in våra medlemmar och anhöriga till ett julbord igen. Som vi har längtat.

När vi kommer till Restaurang Lugna gatan Food & Co där vi bokat gästsalen till vårt julbord möts vi av tänd julbelysning, vackert dukade julbord och härliga dofter av julmat som redan var uppdukad på buffébordet. På ett bord intill fanns varmrätten med dess dofter som hör till. Till mångas glädje fanns lutfisken med. På ännu ett bord fanns gottbordet med alla dess söta läckerheter.



En ytterligare upplevelsehöjare var trubaduren Johan B Andersson, som spelade jullåtar både före, under och efter maten. Med sitt fina spel och sångröst fick han flera av deltagarna att sjunga med i låtarna.

Som avslutning på dagen var det ett lotteri med fina vinster skänkta av några medlemmar, som blev mycket uppskattat i vart fall av de som hade lyckan med sig att vinna.

En sådan fin, härlig dag med mycket glädje, gemenskap och god mat.

Benita Runnström, sekreterare

VÄSTRA GÖTALAND

Temadag om sjuka tarmar

» Nytt år och nya tag i region- och lokalföreningarna i Västra Götaland. Den 25 mars är det regionföreningens årsmöte på Dalheimers hus i Göteborg. I år bjuder vi också på en fantastisk "humorföreläsning" av och med Lars Classon från Falkenberg. I grunden pratar han om psykisk hälsa. Med humor ger han sina tankar om hur alla vi kan må bättre genom att själva göra en insats.

Det är en föreläsning som kan rekommenderas. Allvar och humor blandas på ett bra sätt.

Sen är den fantastiska föreställningen Cabaret på Göteborgsoperan som väntar besök av 40 medlemmar den 11 mars.

Övrigt under våren planeras efter den tidnings deadline, men några tankar har vi om vårens aktiviteter.

Den 22 april planerar vi för en tem-

adag på Dalheimers hus, om våra sjuka tarmar. Vi vill också arrangera en träff för de som har en kontinent stomi, Kocks reservoar. Om det blir en fysisk eller digital träff vet vi inte ännu. Kontakt är tagen med läkare på Östra sjukhuset.

ILCO Västra Götaland har relativt många barn/familjemedlemmar. Vår lokalförening Göteborg handhar aktiviteterna för hela den verksamheten i VG. I år finns tankar om att arrangera

en träff om "Hur fungerar flytten från barn/ungdomsvård till vuxenvården?" Vi återkommer med mer info till berörda, när vi vet mer.

Lokalföreningarna fortsätter med sina trevliga café- och lunchträffar på olika platser i deras områden och större arrangemang återkommer vi till.

Eva Kindvall Vinkvist, ordförande



Från barn/familjverksamhetens besök på Liseberg oktober 2022.

Den unika stomipåsen blev en succé för Hans Inge

Helsingborgaren Hans Inge, 64 är numera pensionär efter att ha jobbat många år inom transport och shipping. Efter att ha upplevt några tuffa år 2018-2020, med flertalet operationer så lever han idag ett bra liv med en permanent kolostomi.

Hans Inge drabbades av hjärtflimmer och behandlades då med blodförtunnande vilket gjorde att han började blöda från ändtarmen, en koloskopi gjordes där man påträffade cancer. Hans Inge opererades i början av 2019 och en del av tarmen avlägsnades och en koppling gjordes mellan kolon och den allra nedersta delen av rektum, strax ovan analkan. En tillfällig tunntarmsstomi blev följden som lades ner efter ett år i början av 2020. Efter nedläggningen var allt bra till en början men sen började det åter att blöda och situationen blev allt sämre. Detta ledde till sjukhusvård under en längre period och till att en permanent kolostomi lades upp under hösten 2020.

Vården rekommenderade det unika bandaget

Till en början så hade Hans Inge ett tvådelsbandage men hade ofta läckage samtidigt som han tyckte att bandaget stod ut lite för mycket från kroppen. Han testade efter detta också ett par endelsbandage men det var först efter att Hans Inge fått rekommenderat från sin stomimottagning i Helsingborg att prova påsen Aurum Xtra från Axotan som han hittade rätt bland alla bandage och har sedan dess inte använt någon annan stomipåse.

"Den stora fördelen är att man kan spola ner den, främst när man är borta men även när man är hemma och att man inte behöver ha kvar den i hemmet med risk att det luktar. Det som blev avgörande för min del var det breda storleksutbudet både i volym och färdigstansade hål" säger Hans Inge

Lever ett aktivt liv med sin stomipåse

Resor till varmare breddgrader, bad och golf är något som han tycker om och något som han fortsatt känner sig trygg i att göra. Hans Inge berättar att han idag lever det liv som han vill leva utan några inskränkningar. Stomipåsen läcker inte vilket Hans Inge tycker är det viktigaste.

"Jag känner mig säker med min stomipåse och kan utan bekymmer spela golf, resa och bada, stomipåsen lossnar inte. Flera av de andra påsarna jag provade, där fick jag läckage, och det är egentligen det allra viktigaste, att man känner säkerhet" tycker Hans Inge

Smidigt att byta påse

Den nedspolningsbara påsen har funnits tillgänglig för stomiopererade under många år och Aurum Xtra är den fjärde generationen. Hanteringen av en nedspolningsbar påse är lite annorlunda jämfört med alternativen som finns, men Hans Inge tycker att det går snabbt och enkelt att byta påse.

"Man tar av ytterpåsen från innerpåsen och tar därefter av innerpåsen från kroppen, slänger den i toaletten och spolar ner den. Sedan gör man precis som vanligt rent huden och stomin" säger han.

Hans Inge avlägsnar plattan från innerpåsen innan han spolar ner innerpåsen. Plattan slänger han sedan tillsammans med ytterpåsen och kompresserna, vilket är en av de möjligheter som finns med produkten.

Problemfri nedspolning

Till en början var Hans Inge orolig att orsaka stopp i toaletten i samband med nedspolningen av bandaget.

"Man är ju rädd att det ska bli stopp när man är husägare. Sen när man är utomlands så vet man ju att det inte är lika väldimensionerat, men jag har aldrig haft problem med att spola ner den" säger Hans Inge.

Triss i fördelar

Hans Inge rekommenderar andra med kolostomi att prova Aurum Xtra, då påsen har underlättat hans liv.

"Kort och gott så går den att spola ner, man slipper lägga stomipåsen i sopkärlet vilket minskar odören och kanske framförallt så sitter den säkert" avslutar Hans Inge.



Namn: Hans Inge
Ålder: 64
Bosatt: Helsingborg
Yrke: Pensionär
Stomi: Kolostomi sedan 2020
Stomipåse: Aurum Xtra från Axotan

Foto: Privat



Foto: Den nedspolningsbara påsen från Axotan (Welland) med den vita innerpåsen som Hans Inge framgångsrikt spolar ner i toaletten.

Har du frågor eller önskar att prova den nedspolningsbara påsen?

Kontakta Axotan på telefon **042-22 28 14** eller e-post kundservice@axotan.se alternativt beställ prover direkt på www.aurumxtra.se





Stoma
Skin
Soul

Dansac TRE™ tättningsring
En tättningsring, tre nivåer av skydd

Jen, Crohns hjälte

NYHET: Dansac TRE™ tättningsring - prova idag!

- Flexibel och säker tättningsring som kan skapa optimal passform för just dig
- Absorberar fukt och utflöde utan att tappa form eller häfta så du kan känna dig trygg
- Hjälper till att bibehålla din huds naturliga pH värde för att hålla den frisk



Scanna QR-koden med din mobilkamera
och beställ via vår hemsida.

För mer information kontakta kundtjänst:
08 446 46 44 eller info.se@dansac.com



dansac

Västmanland

Intervjun med Bjarne Runnström ingår i en intervjuiserie, där vi presenterar våra region- läns- och lokalföreningsordförande.

Möt ILCO Västmanlands ordförande Bjarne Runnström

BJARNE RUNNSTRÖM är sedan 20 år tillbaka ordförande för ILCO Västmanland. ILCO har intervjuat honom om tiden som ordförande – och för att höra vad som är på gång för ILCO Västmanland.

Text: **ANNA ÅSTRÖM**

Bjarne har varit engagerad i förbundet sedan 1998 och allt började när han träffade sin fru Benita i mitten av 1990-talet. – Jag träffade Benita 1995 och det första hon sa då det var att hon är stomiopererad. Jag hade inte tidigare hört talas om stomier eller påse på magen, så jag hade ingen aning om vad det innebar, berättar Bjarne.

BENITA VAR medlem i ILCO sedan tidigare och i och med att de blev ihop, fick Bjarne också upp intresset för föreningen.

– Jag ville lära mig mer om allt det här och i och med att jag blev aktiv i ILCO insåg jag att det finns många med dolda funktionshinder, som inte syns på utsidan.

Som 60-åring gick Bjarne i pension och i och med det ökade också hans engagemang i förbundet.

Hur har tiden som ordförande varit hittills?

– Den har varit bra tycker jag. Vi

har haft och har en väl fungerande styrelse med bra idéer och vi hittar på så mycket vi bara kan för våra medlemmars skull – resor och andra träffar. Tyvärr lade pandemin ett lock över alltihop, men det börjar ge med sig, som att vi anordnade ett uppskattat julbord för våra medlemmar den 3:e december 2022.

2023 fyller ILCO Västmanland 50 år så firandet av detta är något vi redan håller på att planera.

UTÖVER DENNA typ av medlemsaktiviteter har ILCO Västmanland också sedan fem år tillbaka en samtalsgrupp för stomiopererade kvinnor, som träffas regelbundet. Nu funderar föreningen på att utöka den verksamheten och starta upp samtalsgrupper för män respektive anhöriga också.

– En annan stor sak vi kämpar med nu är upphandlingen av stomimaterial inom vår region. Vi försöker leda den åt rätt håll, så att personer med stomi inte kommer att påverkas negativt. Det är med andra ord en del på gång! *



Bjarne Runnström.

BJARNE RUNNSTRÖM

ÅLDER: 85 år i augusti.

BOR: Västerås.

FAMILJ: Frun Benita samt vuxna barn, barnbarn.

FRITID: Ideellt engagemang, läsning, pussel och krysslösningar. Läser mycket – favoriten just nu Klas Östergren.

Här hittar du ILCO

Förbunds- styrelsen

CHARLOTTE BYGDEMO

TOYTZIARIDIS

Förbundsordförande

Trollstigen 10
915 32 Robertsfors
Tfn: 070-380 00 52
Mejl: charlotte.bygdemo@ilco.nu

ANNE CARLSSON

Vice ordförande

Bangårdsvägen 16
656 71 Skattkärr
Tfn: 070-522 25 65
Mejl: anne.carlsson@ilco.nu

BENITA RUNNSTRÖM

Ledamot

Vildrosgratan 37 lgh 1103
722 44 Västerås
Tfn: 073-322 09 55
Mejl: benita.runnstrom@ilco.nu

MARINA FREDRIKSSON

Unga vuxna

ILCO Stockholm
S:t Göransgatan 84
112 38 Stockholm
Tfn: 0707-75 34 00
Mejl: marina.fredriksson@ilco.nu

LARS-INGVAR JOHANSSON

Kassör

Tujagatan 3
254 74 Ödåkra
Tfn: 070-627 85 61
Mejl: lars-ingvar.johansson@ilco.nu

ANN-CRISTIN LÖFVENIUS

Ansvarig stöd- och
rådgivningsverksamheten

Rotbergsvägen 13
915 32 Robertsfors
Tfn: 070-238 06 03
Mejl: annki.lofvenius@ilco.nu

LENNART UGGELDAHL

Ledamot

Torggatan 9 B lgh 1101
862 40 Njurunda
Tfn: 070-384 22 25
Mejl: lennart.uggeldahl@ilco.nu

Revisorer:

OLLE OLSSON

Skidskyttvägen 8 lgh 1601
129 49 Hägersten
Tfn: 070-568 06 10
Mejl: olle.olsson@ilco.nu

HÅKAN RUDEFORS

S:t Mickelsgratan 57
129 38 Hägersten
Tfn: 072-329 70 97
Mejl: hakan.rudefors@ilco.nu

Kansli

Telefontid: mån-tor 9-15
lunchstängt 12-13, fre 9-12
Kanslichef Malin Eriksson
Tfn: 08-546 40 520
Mejl: info@ilco.nu
Mejl: ekonomi@ilco.nu
Bankgiro: 5131-9697
Kommunikatör/utredare Anna
Åström
Tfn: 070-540 01 74
Mejl: anna.astrom@ilco.nu

ILCO-FONDEN

Bankgiro: 5131-9697
Swish: 1236021935

Länsföreningar

BLEKINGE LÄN

Kontaktperson
Ann-Louise Ottosson
Tfn: 070-953 26 53
Pg: 87 26 35-8
Mejl: blekinge@ilco.nu

DALARNAS LÄN

Kvarnforsplan 2, 1 tr
784 66 Borlänge
Tfn: 0760-33 80 62
Pg: 81 15 11-5
Mejl: dalarna@ilco.nu

GOTLANDS LÄN

Föreningen är vilande.

GÄVLEBORGS LÄN

c/o Gun Lundgren
Promenaden 8,
811 36 Sandviken
Tfn: 026-64 29 92
Pg: 36 16 08-3
Mejl: gavleborg@ilco.nu

HALLANDS LÄN

c/o Mats Persson
Klarinetvägen 6
302 93 Halmstad
Tfn: 070-432 87 00
Bg: 5715-2969
Mejl: halland@ilco.nu

JÄMTLANDS LÄN

c/o Mats Sjödin,
Storgatan 50,
833 33 Strömsund
Tfn: 070-531 66 20,
Bg: 5559-0194
Mejl: jamtland@ilco.nu

JÖNKÖPINGS LÄN

c/o Bertil Blom,
Nygatan 36 H,
573 33 Tranås
Tfn: 070-295 54 75
Pg: 29 69 28-5
Mejl: jonkoping@ilco.nu

KALMAR LÄN

c/o Britt-Louise Rolandsson
Granstigen 4,
384 71 Timmernabben
Tfn: 073-066 90 43
Bg: 5624-3256
Mejl: kalmar@ilco.nu

KRONOBERGS LÄN

c/o Peter Singstrand
Sadelvägen 12,
362 32 Tingsryd
Tfn: 070-781 22 19
Bg: 5552-7360
Mejl: kronoberg@ilco.nu

NORRBOTTENS LÄN

Storgatan 13,
972 32 Luleå
Tfn: 070-698 05 05
Pg: 48 92 87-3
Mejl: norrbotten@ilco.nu

Fyrkanten lokalförening

Storgatan 13, 972 32 Luleå
Pg: 23 32 25-2

SKÅNEREGIONEN

Ordförande,
Rose-Marie Hultman
Industrigatan 33
212 28 Malmö
ILCO mobilsvar, lämna
meddelande så hör vi av oss:
072-226 10 77
Pg: 497 490-3
Mejl: skane@ilco.nu

STOCKHOLMS LÄN

S:t Göransgatan 84
112 38 Stockholm
Öppettider: mån-ons 09.00-15.00
Tfn: 08-651 53 30, Bg: 307-5405
Mejl: stockholm@ilco.nu

SÖRMLANDS LÄN

c/o Susanna Kronholm-Andersson
Lista Bergalid, 635 14 Eskilstuna
Tfn: 070-966 77 12

Pg: 11 26 09-3
Mejl: sormland@ilco.nu

Kontaktperson, Katrineholm

Ingrid Karlsson
Tfn: 0157-910 38

Kontaktperson, Nyköping

Rolf Svensson
Tfn: 0155-22 35 29

Kontaktperson, Eskilstuna

Susanna Kronholm-Andersson
Tfn: 070-966 77 12

UPPSALA LÄN

Pg: 29 34 12-3
Mejl: uppsala@ilco.nu

VÄRMLANDS LÄN

Södra Kyrkogatan 11,
652 24 Karlstad
Tfn: 070-283 66 26
Pg: 88 66 20-4
Mejl: varmland@ilco.nu

VÄSTERBOTTENS LÄN

Mariehemsvägen 7 N
906 54 Umeå
Tfn: 073-105 28 89
Bg: 5602-3617
Mejl: vasterbotten@ilco.nu

Skellefteåregionens

lokalförening

c/o Maj-Lis Svahn
Familjegränd 8, 931 50 Skellefteå
Tfn: 0910-77 87 63
Mejl: skelleftea.lokalf@ilco.nu

Umeåregionens lokalförening

c/o Bygdemo Toytziaridis
Trollstigen 10, 915 32 Robertsfors
Tfn: 070-665 58 30
Mejl: umea.lokalf@ilco.nu

VÄSTERNORRLANDS LÄN

c/o Lennart Uggeldahl
Torggatan 9B
862 40 Njurunda
Tfn: 070-384 22 25
Bg: 5250-3117
Mejl: vasternorrland@ilco.nu

VÄSTMANLANDS LÄN

Hörntorpsvägen 4, Eriksborg
724 71 Västerås
Tfn: 070-415 41 67
Bg: 615-9248
Mejl: vastmanland@ilco.nu

Har du
en ändring?

MEJLA ELLER RING:
info@ilco.nu
08-546 40 520



REGION VÄSTRA GÖTALAND

Dalheimers hus,
Slottsskogsgatan 12,
414 53 Göteborg.
Kansliet öppet tisdag, torsdag
och fredag eftermiddag.
Tfn: 031-24 84 18
Pg: 85 09 34-1
Mejl: vastragotaland@ilco.nu

Göteborgs lokalförening

Dalheimers hus,
Slottsskogsgatan 12,
414 53 Göteborg.
Kansliet öppet tisdag, torsdag
och fredag eftermiddag.
Tfn: 031-24 84 18
Pg: 72 62 18-1
Mejl: vastragotaland@ilco.nu

Skaraborgs lokalförening

Funktionsrätt Skaraborg,
Malmgatan 36,
532 32 Skara
Tfn: 0511-164 35
Pg: 88 13 27-1

Sjuhärad lokalförening

c/o Ann-Louise Andersson
Vilegränd 32
504 46 Borås
Tfn: 070-306 93 66

ÖREBRO LÄN

Föreningen är tillfälligt vilande.

ÖSTERGÖTLANDS LÄN

ILCO Föreningshuset Fontänen
Västra Vägen 32,
582 28 Linköping
Tfn: 072-710 15 31
Mejl: ostergotland@ilco.nu

STOMIMOTTAGNINGAR

Du hittar din stomimottagning
på: www.1177.se/hitta-ward
eller på [www.sskr.nu/Stomi-](http://www.sskr.nu/Stomi-mottagningar)
mottagningar

Annonsera i ILCO-magasinet?

Annki Löfvenius
Tfn: 070-238 06 03
E-post: annki.lofvenius@ilco.nu



HÄNG MED OSS PÅ LÄGER OCH BARN- OCH FAMILJEDAGARNA!



FAMILJEDAGARNA

Familjedagarna äger rum vid Kristi himmelfärdshelgen. Det är ett unikt tillfälle för barnen, syskonen och föräldrarna att träffa andra som vet precis hur det är. Det är en helg med gemenskap, skratt, igenkänning, kunskapsutbyten, "lifehacks" och mycket mer.

LÄGER

Barn- och tonårsläget är ett tillfälle att träffa andra ungdomar och ledare med liknande diagnos som en själv.

Under veckan varvas aktiviteter som femkamp, sakletartävling, kanot, bollsporter, minigolf och bad, med mer vardagliga aktiviteter som att städa sitt rum och hjälpa till att göra frukost.

MER INFORMATION KOMMER - HÅLL UTKIK PÅ VÅR HEMSIDA OCH VÅRA SOCIALA MEDIER!



Konstruktör: SVANTE DREJENSTAM



© MEDIAKRYSS SVANTE ÖRE IENSTAN

Namn:

Adress:

Postnr + ort:

VINNARE I KRYSS NR 107:

Agneta Fredriksson-Edin, Sidensjö

Karin Kalubowilaga, Umeå

A. Strandek, Ängelholm

SKICKA LÖSNINGEN TILL:

"Kryss", ILCO
Hamngatan 13B
172 66 Sundbyberg
Kryss nr 108 ska vara
inskickat före 7 april.



**RÄTT LÖSNING
PÅ KRYSS NR 107**

eakin® 

En fräsch start på varje påsbyte

eakin **release**™ erbjuder enkel och smärtfri borttagning av bandage medan eakin **protect**™ ger en hållbar skyddsbarriär mellan huden och bandaget

Oavsett var du befinner dig kan du känna dig fräsch och bekväm med eakin **release™** och eakin **protect™**

- En fräsch doft av mynta maskerar dålig lukt
- Hudvänlig och svider inte vid applicering
- eakin **protect**™ finns som våtservett och eakin **release**™ finns både som spray och våtservett



Beställ dina gratisprover nu

Ring oss på: **046 - 29 24 00**

Eller besök: **www.mcare.se** | **kundservice@mcare.se**



NYA ÖPPETTIDER TILL VÅR STÖD- OCH RÅDGIVNINGSVERKSAMHET!

Stöd- och rådgivningsverksamheten är öppen för drabbade såväl som för vänner och anhöriga som har funderingar. Alla är välkomna att höra av sig! De som svarar är vanliga medmänniskor. Vi har egen erfarenhet av olika diagnoser i tarmkanal och urinvägar.

Vi har numera öppet **söndag-torsdag kl. 17-21**
på telefonnummer **070 -980 01 81**
Du kan också mejla oss på: **stodverksamhet@ilco.nu**

