

RYK!

magasin
for rygmarvsskadede

3 · 2017 · 39. årgang



Familieliv

Uge 30 i billeder

Generalforsamling

Astronaut-løbebånd

Respiratorisk muskeltræning

HVEM GÅR DU TIL, NÅR DU SKAL HAVE NY BIL ELLER NYT HJÆLPEMIDDEL?



Aalborg • Aarhus • Kolding • Odense • København
www.langhøj.dk



ICON
WHEELCHAIRS



www.langhøj-live.dk

Vores fornemmeste opgave er at sikre, at du får dækket dine ønsker og behov, så du kan opbygge og fastholde et selvstændigt liv...

Har du brug for nogen til at varetage din BPA-ordning eller hjælp til at ansøge om en. Måske ledsagersservice eller hjælp til personlig pleje i hverdagen. Så kontakt os og lad os få en uforpligtende snak om dine ønsker og behov.



BPA  **Centralen**

Din helt egen ledsagersservice og handicaphjælp!

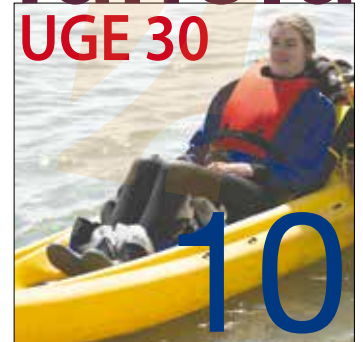
BPA-Centralen A/S · Strandvejen 267 B · 2920 Charlottenlund

Telefon: 70 60 50 77 · Døgnavagt: 28 77 00 33

Email: kontakt@bpacentralen.dk · www.bpacentralen.dk

Indhold

Leder: Et velfærdssamfund ???	5
Tips & Tricks	7
Familieliv	8
You and me	12
Succesfuld transplantation i Schweiz	14
Astronaut-løbebånd	16
Drivringe skaber fremdrift	18
Fotoreportage: Uge 30	20
Ryggmargsskada.se	22
Bog: Möjligheter	23
Nyt fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade	24
Respiratorisk muskeltræning	24
Nyt fra Klinik for Rygmarvsskader	26
Tværfagligt ambulatorie	26
Fokus på vægt	27
Håndkirurgi	28
Samråd om kateter	28
Uge 30: Tilbageblik	29
Årets seminar	29
Mindeord	29
Generalforsamling	30
Debat: Antidiskriminationslov	34
Arvesager	36
Kort Nyt	38



Kære læser

Efteråret venter forude, og mange vil mene, at det er surt, fordi vi aldrig fik den sommer, som mange havde håbet. Også på RYKs Uge 30 lod vejret noget tilbage at ønske, men på trods af, at Vanddagen og bålaftenen blev flyttet indendørs, så blev det en fantastisk uge. Se fotoreportage fra ugen.

Forude venter RYKs efterårsseminar, der i skrivende stund er fuldt booket. I dette nummer præsenterer vi nogle af oplægsholderne. RYK's udsendte har interviewet den schweiziske stamcelleforsker Rachel Guzman, og fra Nordjylland bringer vi en artikel af lektor Christian Gammelgaard med fokus på valg af drivringe. På seminaret vil Christian fortælle om forebyggelse af skuldersmerter. Seminaret byder også

på et indlæg om AlterG til løbetræning, og i dette nummer bringer vi en artikel om Peter Ottesen, der allerede har haft glæde af sin træning i det såkaldte astronautløbebånd.

I dette nummer bringer vi også et portræt af Charlotte Rafn, der fortæller om et travlt liv med job, mand og børn, og hvor der også skal være plads til en hjælper i familien.

Fra vores naboland Sverige bringer vi en omtale af en ny svensk webportal, og fra Australien har vi hentet dokumentarfilmen You and Me.

Skruer vi tiden tilbage til juni, holdt RYK generalforsamling. Læs reportage fra dagen, og læs også om paneldebatten om den kommende antidiskriminationslov, som indledte generalforsamlingen.

Birgitte Bjørkman, redaktør



Virksomheden bag LoFric® hydrofile katetre introducerer Navina™ Smart- den smarte måde at kontrollere maven

Ring på 4362 4332
eller besøg wellspect.dk



Wellspect HealthCare
Hummeltoftevej 49
2830 Virum

wellspect
HEALTHCARE

© 2017 Wellspect HealthCare, a Damply Sigma Company. All rights reserved. 73064-DK1702. LoFric® is the registered trademark of Wellspect HealthCare.

REWALK ER ET HJÆLPEMIDDEL SOM KAN BEVILGES AF KOMMUNERNE



KENDT FRA
DR'S MODERNE
MIRAKLER

Sådan bliver du ReWalker!

5 TRIN TIL AT FÅ DIN EGEN REWALK

- 1 **FORUNDERSØGELSE** hos Bandagist-Centret. Forundersøgelsen er gratis.
- 2 **HENVISNING** fra en speciallæge, som bl.a. bekræfter, at din knoglestyrke er tilstrækkelig. Vi hjælper dig også her.
- 3 **TESTSESSION:** Yderligere test sikrer, at du er egnet til ReWalken.
- 4 **BEVILLING** fra kommunen – vi hjælper dig hele vejen fra ansøgning til godkendelse.
- 5 **TRÆNING** der lærer dig at bruge ReWalk-systemet sikkert i din dagligdag. Træningen tager 35-50 timer i løbet af ca. 2 uger på et specialiseret center for rygmarvsskade.

HVEM KAN BRUGE REWALK?

ReWalk robotskelet er beregnet til brug for personer med:

- Funktionsnedsættelse i de nedre ekstremiteter, som f.eks. hos paraplegikere
- Man skal have bevægelighed i ankelled, knæ og hofter
- Man må ikke have for meget spasticitet i benene
- Man skal være 160-190 cm høj og veje under 100 kg

Der er flere andre betingelser, som skal være opfyldt, for at du kan bruge ReWalk-systemet. Ring til os og få en nærmere samtale med bandagisten.

MEDICINSKE FORDELE

Kliniske undersøgelser* viser, at ReWalk potentielt kan forbedre dit helbred, f.eks.:

- Reduceret medicinforbrug
- Forbedret tarm- og blære-funktion
- Mindskning af kropsfedt
- Færre smerter, bedre smertebehandling
- Øget muskelmasse
- Nedsat muskelspasticitet
- Forbedret mental sundhed

* Foreløbige data, præsenteret ved AAPM&R Annual Assembly- Exoskeletal – Assisted Walking for Spinal Cord Injury 2014.

ReWalk™
Robotics

Bandagist-Centret
www.bandagist-centret.dk

RING 8742 5100 OG FÅ EN GRATIS EVALUERING OM REWALKEN KAN HJÆLPE DIG!

Et vefærdssamfund ???

Bestyrelsesåret tog sin start på generalforsamlingen, hvor RYK havde indbudt en række folketingspolitikere til debat i forbindelse med den kommende antidiskriminationslov. En historisk lov, som RYK hilser velkommen, men hvor en del af den politiske verden desværre ønsker at se bort fra tilgængelighed. Det er uforståeligt, da tilgængelighed er forudsætningen for, at vi kan blive inkluderet i samfundet. Det blev en spændende debat med meget engagerede politikere og en aktiv forsamling, der med gode input gav politikerne en indsigt i et samfund, hvor mennesker med funktionsnedsættelse må kæmpe for at opnå et ligeværdigt liv med samme muligheder som den øvrige befolkning (se også artikel på side 39).

Kampene foregår bl.a. i kommunerne, hvor det er helt urimeligt, at det er ens postnummer, der afgør, hvilken hjælp man får. Denne forskelsbehandling bliver tydelig, når man ser på alle de kommunale afgørelser på socialområdet, som bliver omstødt i Ankestyrelsen. I 2016 afgjorde Ankestyrelsen 8.140 klagesager på det sociale område, og resultatet er ganske uhyggeligt. I gennemsnit blev 37 procent af sagerne omgjort, og hvis man dykker ned i suppedasen og dermed de enkelte kommuner, er forskellene himmelråbende. I én kommune er 90 procent af sagerne omgjort, mens tilsvarende tal er langt lavere i andre kommuner.

Dertil kommer, at det kun er de ressourcestærke, der magter kampen og klager, hvorfor det faktuelle tal for fejlagtige afgørelser formentlig er langt højere.

RYK har erfaret, at nogle af vores medlemmer bevidst flytter til en anden kommune, hvor de kan blive bevilget det, de har behov for. Det er simpelthen ikke i orden i et vefærdssamfund som Danmark, at ens bopæl nøje skal overvejes i forhold til at få den hjælp, man har krav på.

Socialminister Mai Mercado kalder det "tørresnoren", når hun gerne vil hænge de kommuner, der ikke er deres opgave voksen, offentligt ud. Det er en start, men der bør ruskes godt og grundigt op i kommunerne, og hvis det stod til RYK, så skulle der indføres økonomiske sanktionsmuligheder, der kunne motivere de kommuner, der ikke overholder loven, til at ændre praksis.

Man kunne fristes til at tro, at denne ulighed skyldes, at visse kommuner sætter økonomi før mennesket. Kommunerne går lige til grænsen for at spare penge. For som det er nu, når en kommunes sagsbehandling er fejlagtig, er den eneste konsekvens for kommunen, at den sparer udgiften, indtil beslutningerne even-

tuelt bliver omstødt i Ankestyrelsen, da en omgørelse ikke bevirker, at man får bevilget med tilbagevirkende kraft.

På hjælpemiddelområdet har bevillinger på katetre i flere kommuner været under pres. Man har lavet massekonverteringer uden at foretage en konkret og individuel vurdering, som Serviceloven påskriver. Igen er det økonomi, der spiller ind. Man får konverteret til et billigere kateter. På den korte bane måske en besparelse, men konsekvensen af et kateter, der ikke fungerer for den enkelte, kan få katastrofale følger som infektioner, indlæggelse og forringet livskvalitet og dermed også økonomiske konsekvenser.

Et andet væsentligt punkt er førtidspensions- og fleksjobreformene, hvor der er et gigantisk pres på mennesker med et indgribende handicap og meget syge mennesker. Ressourcerne fosser ud for at presse disse grupper ud i håbløse arbejdsprøvninger og ressourceforløb, hvor lægelige udtalelser, der påpeger uarbejdsdygtighed, og at arbejdsprøving vil forværre deres sygdom, bliver tilsidesat.



RYK!

Økonomi, uvidenhed og manglende forståelse for de udfordringer, hver enkelt har, er de væsentligste barrierer for, at vi kan leve et liv på samme vilkår som andre.

RYK savner en større forståelse for de mennesker, der har særlige behov. Hvis behovene bliver opfyldt, kan vi i højere grad deltage i samfundet og bidrage på lige fod med andre.

Man skal behandle befolkningen forskelligt for at behandle os ens.

Helle Schmidt
Formand



udgives af RYK – Rygmarvsskadede i Danmark. RYK! kan læses på ryk.dk/magasin. De enkelte artikler findes også i et artikelarkiv på ryk.dk. **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 2625 8181 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:** Birgitte Bjørkman **Korrektur:** Birgit Dahl og Solveig Hansen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Rosendahls

Annoncesalg: Rosendahls, tlf. 7610 1171 eller mail: hhr@rosendahls.dk • **Forsidefoto:** Mike Reuter • **Deadline for nr. 4.2017:** 25. oktober 2017.

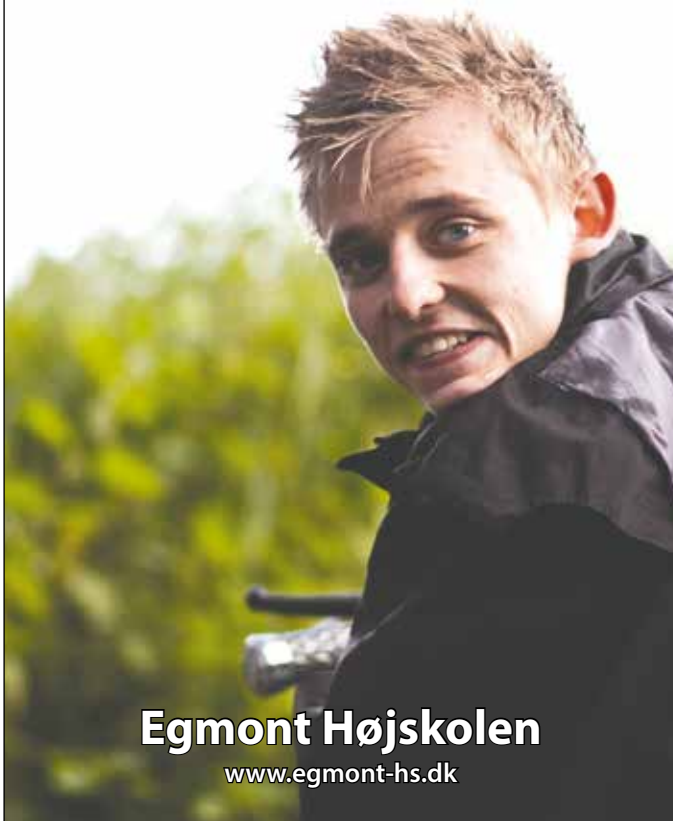
RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de 2.500-3.000 danskere, der har en rygmarvsskade. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund. RYK udgiver medlemsbladet RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbuddene for mennesker med en rygmarvsskade. **Hjemmeside:** ryk.dk **Formand:** Helle Schmidt • tlf. 2250 0762 • mail: hcs@ryk.dk

Hovedsponsor for RYK:



coloplast.dk

Myndighed • Værdighed • Solidaritet



Egmont Højskolen

www.egmont-hs.dk

Annoncér i magasinet RYK!

Den direkte vej til din målgruppe

RYK!magasin formidler erfaringer, viden og indsigt om livet som rygmarvsskadet, og læses af personer med rygmarvsskade samt pårørende, behandlingssteder, forskningscentre og uddannelsessteder mv.



KONTAKT

Rosendahls Mediaservice

Rikke Bloch

rbl@rosendahls.dk

76 10 11 71

rosendahls
mediaservice

Oddesundvej 1 · 6715 Esbjerg N · T. 76 10 11 12 · www.rosendahls-mediaservice.dk



Vi er en af Danmarks
førende leverandører
af specialtilpassede
biler og minibusser.



handicare

Handicare Auto A/S
T: +45 97 12 96 22
M: auto@handicare.dk
W: handicare.dk

Tips & Tricks



P-skive uden batteriskift

Her er en elektronisk P-skive du aldrig skal skifte batteri på. Park Life er særligt udviklet med strømbesparende komponenter, som gør, at Park Life holder strøm i hele produktets levetid uanset vejrforhold, og hvor meget du kører i din bil. Det betyder, at du undgår at tænke på batteriskift mindst ti år frem. Park Life opfylder de skrappeste krav til driftssikkerhed, og både funktion og design er revolutionerende. Park Life er enkel at indstille og monteres i forruden på kun ti minutter. Den registrerer bilens bevægelser og indstiller automatisk P-skiven til det korrekte parkeringstidspunkt. Når du parkerer din bil, stiller Park Life sig automatisk frem til det nærmeste kvarter efter ankomsttidspunktet. Park Life er udviklet af Needit Denmark og designet af den prisvindende danske designer John Sebastian. Fås i to varianter: Carbon Black og Titanium Silver. Læs mere på needit.dk/parkone.

BB

Trådløs oplader



NORDMÄRKE er en trådløs oplader, som gør det nemt at oplade din smartphone. Hvis din telefon understøtter trådløs opladning, lægger du den blot på opladermodulet. Alternativt kan du montere VITAHULT trådløst opladercover på din telefon, der sælges separat. (Bemærk, at VITAHULT ikke er kompatibel med alle smartphones). Opladeren er her vist som tredobbelt plade i massiv birk og plast. Findes også i hvid i plast samt som en cirkelrund enkelt plade. Den viste modul måler 31 cm x 13 cm og har et 2 meter kabel. Oplader 4 telefoner samtidig, fordi den også har en USB-indgang, hvilket er smart, hvis man er flere i hjemmet. Opladeren rengøres med en fugtig klud. Husk at trække stikket ud inden rengøring. Koster 499 kr. i IKEA. Se ikea.com/dk/da

BB

Redaktionen modtager gerne gode idéer til Tips & Tricks. Skriv til redaktion@ryk.dk

Afstandsskilt

Er det irriterende at vende tilbage til bilen og ikke have plads nok til at komme ind med kørestolen, fordi der holder en bil parkeret for tæt på din bil? Den situation oplevede Brian Jensen adskillige gange. Han fik derfor ideen til et skilt med en sugekop, der kan fastgøres til siden af bilen. Efter et par prototyper nåede han frem til det skilt med sugekop, som han sælger i dag, og som han selv har haft god erfaring med. Skiltet viser teksten: "Handicapbil – afstand 120 cm" sammen med et kørestolsikon. Velegnet til biler med sidelift/kran og til personbiler, hvor døren skal kunne lukke helt op for indstigning. Skiltet er udført i kraftigt vinyl, og sugekoppen har en trækstyrke på 50 kg og kan monteres på både våd og tør bil og på glas eller metal. Overfladen skal være rimelig ren, så det anbefales at have nogle vådservietter liggende i bilen. Skilt med sugekop koster kr. 240 kr. plus porto. For yderligere oplysninger og bestilling se life-of-brian.dk/handicap-skilt, hvor man finder en bestillingsformular.

BB





Charlotte Rafn var 13 år, da hun i 1984 blev rygmarvsskadet i en trafikulykke. Efter et længere rehabiliteringsophold i Hornbæk kom hun hjem og boede i forældrenes hus i de følgende år. I 1993 købte hun huset, som vi sidder i, for en stor del af den forsikringssum, som hun fik udbetalt efter ulykken.

Siden er parcelhuset blevet bygget til over årene med udestue og flere værelser for at huse den voksende familie, der foruden mand og tre børn også tæller fem katte, en dværghamster og en hel del kaniner

Jurist på deltid

Charlotte var som ganske ung med i RYK's redaktion og bestyrelse tilbage midt i 90'erne. Dengang læste hun jura på Københavns Universitet, tog i byen med veninderne og drømte om at

komme ud på arbejdsmarkedet. I 1998 blev hun jurist, og et halvt år efter fik hun indfriet sin drøm med et job i det daværende Arbejdsministeriet, det der i dag hedder Beskæftigelsesministeriet. Her finder man hende også i dag under Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering, hvor hun i et velindrettet kontor arbejder med ministerbetjening og implementering af lovgivning vedrørende en række sociale ydelser. Charlotte er ansat på nedsat tid.

- Jeg startede på fuld tid og klarede det i fire-fem år, men da jeg fik mit første barn, måtte jeg gå ned i tid, fortæller Charlotte, der er tetraplegiker og skal have hjælp til det meste.

- Men det har heller aldrig været min intention eller mit ønske at kunne arbejde på fuld tid. Jeg skal passe på mit helbred og have overskud til familien, og jeg vil gerne bevare min tilknytning til arbejdsmarkedet i mange år. Det

kan jeg med en arbejdstid på 12 timer ugentlig, fortæller Charlotte, der får en supplerende førtidspension.

Charlotte har ikke overvejet fleksjob. - Jeg er helst fri for, at kommunen skal ind over og vurdere min arbejdsevne. Jeg er tilknyttet arbejdsmarkedet på normale vilkår på nedsat tid – og det kan vi gudskelov klare med min mands indtægt, fortæller Charlotte, der har sin gang i ministeriet tre dage om ugen.

Mødet med kærligheden

Vi skruer tiden tilbage til den dag, hvor Charlotte mødte Thomas på et musiksted i København. Det var i 1997. Hun var 27 år og i byen sammen med en barndomsveninde.

- Thomas og jeg fik øje på hinanden og faldt i snak. Vi blev hurtigt kærestere, fortæller Charlotte, der blev gift med Thomas 13 år senere.

Selv havde Thomas aldrig overvejet, at



Familieliv

I Allerød nord for København bor 46-årige Charlotte Rafn sammen med sin mand og deres tre børn på 10, 13 og 15 år. Over kaffen snakker vi om at være familie, når mor sidder i kørestol. Om at få en dagligdag til at fungere med en hjælpeordning, og om Charlottes og Thomas' indbyrdes roller i en travl hverdag, hvor der også skal være plads til kærligheden.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Mike Reuter

Som tetraplegiker vidste Charlotte, at hun skulle føde med planlagt kejsersnit.

- Det er fordi, der er risiko for at få hyperautonom hyperrefleksi under en almindelig fødsel.

Charlotte fødte på Rigshospitalet, hvor de har specialistkompetencer inden for fødsler og rygmarvsskader - af hensyn til eventuelle komplikationer i tilknytning til hendes rygmarvsskade.

- Det var betryggende. Jeg fik lagt en epiduralblokade, og fødslen gik så fint, fortæller Charlotte, der fødte Alexander, der i dag er 15 år.

De to følgende graviditeter og fødsler forløb også godt. Ved anden fødsel fik Charlotte lagt en spinalblokade, der er bedre smertedækkende end en epiduralblokade. Ved tredje fødsel måtte Charlotte dog under narkose.

- Rygmarvsbedøvelsen virkede ikke optimalt, mit blodtryk var stigende, og lægerne vurderede, at min datter måtte forløses ved akut kejsersnit. Men det gik fint og forløb i øvrigt udramatisk.

Thomas blev indlagt sammen med Charlotte på Rigshospitalet under alle tre fødsler.

- Mine hjælpere mødte ind på hospitalet om morgenen og hjalp med morgen-toilette og praktiske opgaver, mens Thomas hjalp med alt omkring børnene.

Snakke om dagligdagen

Inden parrets førstefødte havde de mange snakke om, hvordan dagligda-

gen skulle skrues sammen, og hvordan de bedst kunne varetage deres rolle som forældre med hjælpere i huset 24 timer i døgnet.

Thomas har aldrig været hjælper for Charlotte, når hun ser bort fra deres første ferier sammen, hvor de bl.a. rejste til Thailand, Rom, Prag og Budapest uden hjælpere.

- Thomas kan være såkaldt sygevagt, hvis det brænder på, og hjælper mig selvfølgelig i dagligdagen med praktiske ting, fx når vi spiser eller er ude sammen alene, men ellers tager han ikke del i hjælpen omkring min personlige hygiejne m.v. i dagligdagen. Det er en prioritering for at bevare jævnbyrdigheden i vores forhold.

Thomas fik forlænget orlov og var hjemme de første tre måneder efter alle tre børns fødsler.

- Vi har prioriteret at have den tid sammen, som selvfølgelig først og fremmest er af praktiske grunde, fordi jeg ikke kan klare at passe et spædbarn selv uden praktisk hjælp, og fordi vi har prioriteret, at vi som forældre skulle være omkring vores børn i den første tid. Det skulle ikke være én af mine hjælpere, der i den første tid skulle skifte ble, lægge barnet til mit bryst og putte det.

Charlotte og hendes mand er ikke i tvivl om, at det var det rigtige valg, og har delvis selv finansieret orloven, så det kunne lade sig gøre.

han skulle dele sit liv med en kvinde i kørestol.

- Han var på helt bar bund, da vi mødte hinanden, men hans holdning var enkel:

"Du må fortælle mig, hvad jeg skal gøre!", citerer Charlotte og fortsætter:

- Det kræver en modenhed hos den anden part. Men Thomas var meget åben ... det var mest hos hans familie, at det vist kom som en stor overraskelse, beretter Charlotte med et smil, men også her oplever Charlotte i dag stor imødekommenhed.

Fødsler uden komplikationer

Da Charlotte skulle føde første gang i 2002, var hun spændt på, hvordan det ville gå.

- Min graviditet forløb heldigvis helt normalt. Jeg fik et par blærebetændelser, og de blev behandlet intravenøst med antibiotika af hensyn til at undgå skader på fosteret.



- Min iPad er altid med mig. Den indeholder så mange funktioner, der er centrale i min hverdag: kommunikation med familie og venner, mulighed for at arbejde, bog- og musiktjeneste, osv.

været her i huset i mange år, men det skal planlægges, så det ikke fylder mere end nødvendigt i vores familie, fortæller Charlotte og tilføjer:

- Der har dog aldrig været konflikter her i huset, der ikke kunne løses. Men det er vigtigt at være tydelig og klart melde ud, hvordan man gerne vil have det.

Men som i alt, hvor der indgår mellem-menneskelige relationer, kan det være en udfordring, og Charlotte har da også oplevet situationer, hvor hun har måttet tage en snak med en hjælper.

- Men det handler jo ofte om ubetænksomhed og ikke et bevidst ønske om at overtræde ens grænser. Så må man hurtigt få det afklaret.

Den uundværlige hjælp

Charlottes hjælpere yder al hjælp til Charlotte fra morgentoilette, påklædning, chauffør, bistå på jobbet, indkøb, madlavning, oprydning, madpakker og at tage med Charlotte til møder i bl.a. fodboldklubben, på børnenes skole og i alt, hvad en ægtefælle og en mor til tre børn skal klare i en helt almindelig familie på en helt almindelig hverdag. Og det er ikke så lidt. For med tre børn, der går i skole, til fodbold, volleyball, sejlsads, ridning og musikundervisning og dertil et par husdyr, så er der nok at holde styr på.

Denne sommer rejser familien til Tjekkiet på bilferie. Og så bliver den store Mercedes Sprinter pakket med bade-

stol, manuel kørestol og hjælpemidler foruden, at der skal være plads til seks mennesker, Charlottes el-stol og alles bagage. En hjælper rejser med familien.

- Det giver os alle en frihed. Når jeg klarer morgentoilette, kan Thomas og børnene gøre noget andet. De behøver ikke vente på mig. Ligesom de kan gøre ting, som jeg ikke kan være med til. F.eks. gå i poolen eller stå på ski. De skal ikke tage hensyn til mig. I andre situationer kan jeg bede hjælperen trække sig.

Om at flytte grænser

Charlotte har undervejs flyttet sine grænser i forhold til, hvornår hjælperne skal være "på".

- Tidligere sad mine hjælpere sammen med mig i kantinen på jobbet. I dag får

Hjælpernes rolle

Da Thomas' orlov var slut, overtog hjælperen de praktiske opgaver omkring børnene, når han ikke var hjemme, og dagligdagen blev indrettet, så Charlotte kunne være mest muligt med.

- Det var vigtigt for mig, at hjælperne forstod, at jeg som mor skulle have den primære kontakt. Altså de skulle ikke stå og "dikke dikke" under bleskift, men kun udføre den praktiske opgave og derefter straks give barnet til mig, fortæller Charlotte og fortsætter:

- Vores børns kontakt til hjælperne skulle begrænses til så lidt som muligt. Det er vigtigt for mig, at der er en klar grænse mellem os forældre på den ene side og hjælperne på den anden side. Hjælperne er hjælpere, ikke reserve-mødre, pædagoger eller andet.

Charlotte indrømmer, at det ikke altid har været nemt.

- Det er en udfordring at bevare intimiteten mellem mor og barn, når der altid er en tredje person. Det er noget, man

skal vænne sig til. Men det er vigtigt at holde fast, fortæller Charlotte og påpeger, at det er nødvendigt, at man ikke lader et misforstået hensyn til hjælperne overtage.

- Det er OK at sige til sin hjælper, når f.eks. barnet græder og hjælperen vil tage det op uden at spørge: "Nej, det skal du ikke. Først, når jeg beder dig om det".

Charlotte tilføjer, at det måske lyder lidt hårdt, men det er vigtigt, påpeger hun igen:

- Det handler om principper. Det er mig, der er mor, og mig, der skal opdrage. Det er mig eller Thomas som forældre, der beslutter og effektuerer, hvad der skal ske i den pågældende situation. Altid!

En udfordring

Med en hjælpeordning 24 timer i døgnet kommer der mange mennesker ind og ud af huset.

- Jeg har gudskelov hjælperne, der har

jeg hjælp frem til bordet, hvorefter jeg beder min hjælper om at trække sig og sætte sig et andet sted. De er ikke læn- gere væk end en SMS eller opringning, men jeg har brug for at kunne sidde og snakke fortroligt med mine kollegaer, fortæller Charlotte og forklarer:

- Det handler om at værne om ens privatliv, når det er muligt. Om at kunne være MIG – ikke mig og hjælper. Men det har jeg ikke altid været god til. Charlotte fortæller, at hun som ung var dårlig til at sige til sine hjælpere, at de skulle sætte sig et andet sted.
- I dag er jeg mere bevidst omkring mine behov og prioriteringer, og det gør det nemmere for både mig og mine hjælpere, at jeg kan sige til og fra. Og som børnene er blevet større, er den del også blevet nemmere, både fordi hjælperne ikke længere skal træde til i forhold til børnene, og fordi børnene også kan hjælpe med praktiske ting.

Det frivillige arbejde

Ved siden af jobbet som fuldmægtig har Charlotte involveret sig i frivilligt arbejde. Hun er administrativ holdleder i børne-

nes fodboldklub, og da hendes ældste søn blev konstateret ordblind, involverede hun sig i Ordblindeforeningen og er i dag frivillig rådgiver og bisidder i foreningen. Og så er Charlotte kontaktforældre i alle tre børns klasser.

- Jeg kan godt lide at gøre en forskel. At gøre andre glade. Samtidig giver det frivillige arbejde en masse socialt samvær med andre, engagerede mennesker, fortæller Charlotte.

Om Charlotte vil overveje at vende tilbage som frivillig i RYK, ved hun ikke. Men lige nu er der slet ikke plads i hendes kalender.

- Det er vigtigt, at der er nogle, der kæmper ens sag, og jeg vil altid støtte det gode arbejde i RYK med mit medlemskab, fortæller Charlotte.

Et godt råd

Jeg beder Charlotte komme med et par gode råd til andre rygmarvsskadede, der ønsker at stifte familie:

- Tro på det. At du er god nok trods kørestol og handicap. At det kan lade sig gøre at få opfyldt dine drømme og håb. De bliver ikke opfyldt, hvis man

tvivler. Selvfølgelig er der udfordringer, og det kan være besværligt, men alt kan vendes til det positive.

Selv ser hun sig ikke som "Charlotte i kørestolen", og det er måske en væsentlig pointe.

- Jeg tænker sjældent over, at jeg skiller mig ud, når jeg kommer ind i et lokale. Og sådan tror jeg også, mine omgivelser har det med mig. De ser mig som Charlotte eller som Alexanders, Jonathans og Filippas mor.

Sådan var det ikke i starten, husker Charlotte, hvor både kollegaer, skolen og klubben skulle forholde sig til, at Charlotte sad i kørestol.

- Men kørestolen gled med tiden i baggrunden. Jeg tænker, at jo mere åben og afslappet man selv er, jo mere afslappet bliver også ens omgivelser. Man kan jo ikke altid klandre andre for, at det ikke lykkes ... jeg mener, man har også selv et ansvar, fortæller Charlotte og slutter:
- Og det er måske særlig vigtigt i en familie. At man tager aktivt del i løsninger og ikke lader kørestolen fylde mere end nødvendigt.



Med tre børn, der går i skole, til fodbold, volleyball, sejlsads, ridning og musikundervisning og dertil et par husdyr, så er der nok at holde styr på.

Film:

YOU AND ME



I den australske dokumentarfilm *Du og Jeg* deler det australske par, Barney og Kate, deres rejse med publikum. Man kan kalde den en nutidig "handicaphistorie", men den er lige så meget en kærlighedshistorie mellem to mennesker.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Garage Productions

S om 20-årig blev David 'Barney' Miller fra New South West i Australien rygmarvsskadet efter at den bil, han var passager i, svingede fra vejen og ramte et træ med over 120 km/t. Selv husker han intet fra ulykken i 1999, der vendte hans unge liv på hovedet.

Barney stod over for en karriere som professionel surfer, da ulykken skete. Inspireret og støttet af vennen og surferen, Mick Fanning, og deres fælles surfing-netværk, lykkedes det ham at komme tilbage på bølgerne og surfe ved hjælp af et specielt surfbræt og en vest med opdrift.

- At komme tilbage i vandet seks år efter ulykken var sikkert min redning, fortæller Barney, som ikke blev lovet mange muligheder af lægerne under hans rehabilitering.

Når han ligger på sit surfbræt på havet sammen med vennerne, så oplever han ikke forskellen mellem dem.

- Det er den bedste følelse i verden.

Der er empati og fortrolighed, når de vanskeligheder, som David og Kate står overfor, berøres i filmen, der havde premiere i april 2016, og som vandt "Movie

of the Year" ved Australian Surfing Hall of Fame i februar i år.

I traileren til filmen fortæller Barney:

- Ja, der har været nogle vanskelige tider, og der har været nogle gode tider. Jeg ville ikke ændre på noget. De mennesker, jeg har mødt, og min smukke kone gør det hele værd.

De vanskelige tider, som Miller henviser til, er årene efter ulykken med depression og pillemisbrug. Men det er også i den tid, han møder sangerinden Kate, der ligeledes har mistet grebet om livet og har et alkoholmisbrug.

Sammen med Mick Fanning indleder parret en rejse og en søgen efter at omdefinere, hvad det betyder at være menneske, når livet pludselig ændrer kurs fra det, man havde lagt planer for.

At Barney og Kate Millers historie kan vises på film lærredet skyldes Taylor Montemarano og Lorenzo DeCampos, to filmstuderende fra New York, der ville lave en 20 minutters film til deres eksamen. Men filmprojektet endte med at dokumentere Barney og Kate Millers liv sammen, og vi er med, da Barney frier til kæresten Kate og når de danser ved deres bryllup. Ikke mindst følger filmen

Barney i hans træning og hans personlige mål om at komme til at gå igen og stå på et surfbræt.

Det har taget fire et halvt år at skyde 50 interviews og lave 500 timers optagelser på tværs af to kontinenter. Filmen består også af arkivoptagelser af den unge Miller og af hjemmevideo af Millers rehabilitering.

Filmen er en inspirerende rejse. Måske lige lovlig sentimentaliseret med valg af musik og fejende kystfotograferinger, men filmen holder sit fokus på den menneskelige kamp, hvilket gør den seværdig. Barney Miller siger selv om filmen: - Jeg håber, at budskabet i filmen, at det aldrig er for sent at udleve sine drømme og foretage en forandring, rammer publikum.

Eller som Barney bliver citeret i filmens trailer: *If your mind can do it, then your body can do it.*

Du og Jeg. Australsk/amerikansk feature dokumentar, 2016. Filmen er produceret af Michael Lawrence. Garage Productions. 90 min. Filmen har en official facebook-side: facebook.com/YouandMeFilm



qufora® IrriSedo

"Før styrede afføring mit liv – nu har jeg taget kontrollen tilbage"

33-årig mand, rygmærsskadet

Kæmper du også med afføringsinkontinens?

Med rektal irrigation tømmer du tarmen hurtigere og nemmere.

Qufora® IrriSedo Konussystem er enkelt og praktisk – også på farten.

Hvorfor rektal irrigation?

Det er naturligt – brug almindeligt vand

Det er effektivt – bliv kontinent i 24 til 48 timer

Det er værdigt – undgå uheld og lev livet



Brug kun Qufora® IrriSedo efter undersøgelse og udførlige anvisninger fra læge/sundhedspersonale, som er specialiserede i denne procedure.

Qufora® er et registreret varemærke tilhørende MBH-International A/S. Alle rettigheder tilhører MBH-International A/S, 3450 Allerød.

MBH | **qufora**®

Producent

MBH-International A/S
Gydevang 28-30
DK-3450 Allerød
Danmark

Vil du vide mere om produktet,
kan du kontakte:

mitqufora®

ved sygeplejerske Sandie Graungaard
på telefon: **70 70 79 25** eller email:
mitqufora@mbh-international.com

Distributør:

ONEMED

Telefon: **86 10 91 09**
Email: **info.dk@onemed.com**
www.onemed.dk

Du kan læse mere om **Qufora**® IrriSedo og irrigation på **www.mbh-international.com**

170809

Stamcelleforskning: Succesfuld



- Vi var meget imponerede over forsøgsresultatet. Vores kliniske forsøg med embryonale stamceller til rygmarvsskadede var en succes – set fra et videnskabeligt perspektiv, fortæller den schweiziske stamcelleforsker Raphael Guzman. Han er professor i neurokirurgi på Universitetshospitalet i Basel.

- Alle 12 forsøgspersoner oplevede bedre følesans under deres rygmarvslæsion. Effekten kom ikke straks efter transplantationen, men efter cirka tre måneder og med maksimumeffekt efter seks måneder. Helt op til et år efter behandlingen blev den sensoriske funktion hos flere af de medvirkende forbedret. Deres skader var i gennemsnit godt et år gamle på forsøgstidspunktet. Alle var kroniske skader med en blanding af komplette og inkomplette lammelser. Trods biologisk effekt gav forsøget ikke den motoriske effekt, som den amerikanske investor var interesseret i, beretter Raphael Guzman og forklarer:

- Ingen af forsøgspersonerne har fået hel eller delvis gangfunktion. Derfor stoppede det konkrete stamcelleforsøg. Men vi følger stadig forsøgspersonerne. Og vi analyserer nu, hvordan resultatet kan bruges til nye, kliniske forsøg.

Tyve års stamcelleerfaring

Guzman er uden overdrivelse en af verdens førende stamcelleforskere med stor, international erfaring i forhold til rygmarvsskader og andre skader i centralnervesystemet. Trods sine kun 47 år har han i efterhånden 20 år lavet utallige laboratorieeksperimenter med stamceller transplanteret til mus og rotter. Rækken af videnskabelige artikler er tilsvarende lang. Det øjeblik, hvor han i 2011 gav sit første skud stamceller til en rygmarvsskaded person, var således stort for ham.

Intet mindre end et scoop er det derfor, at RYK har Guzman på talerlisten på seminaret om sundhed og forskning

Stamcelleforsker Raphael Guzman har gjort lovende forsøg, hvor følesansen efter en rygmarvsskade er kommet tilbage. Mød ham på RYKs efterårsseminar.

Tekst: Viggo Rasmussen
Foto: Privat

transplantation i Schweiz

13.-15. oktober. Her vil han øse af sine erfaringer fra Schweiz, Canada og ikke mindst USA. Aftalen er kommet i stand via RYKs samarbejde med assisterende professor Morten Meyer på Neurobiologisk Forskning på Syddansk Universitet.

- På seminaret vil jeg fortælle om nogle helt friske informationer fra et nyt, klinisk stamcelleforsøg i Miami Project, som vi samarbejder tæt med. I det hele taget er internationalt samarbejde mellem forskningsgrupper afgørende for at "knække koden", fremhæver Guzman.

Rygmærsskadede higer efter behandling

Under det schweiziske forsøg oplevede Guzman et generelt pres fra rygmærsskadede, som var parate til transplantation. Men der skal forskes meget mere, før det bliver et godkendt behandlingstilbud.

Mange håber, at stamcellebehandling kan bygge bro over en rygmærsskade. Og nogle er villige til at betale store summer for at komme i behandling. Om denne stamcelleturisme, som er en voksende forretning i blandt andet Asien, siger Guzman:

- Jeg er ekstremt skeptisk over for tilbud om mirakler. Især, hvor man skal betale mange penge for udokumenteret behandling. Det er uetisk.

- Set fra et brugersynspunkt kan jeg selvfølgelig godt forstå, at man vil gøre alt for at blive bedre. Men behandling under ukontrollerede forhold er forbundet med personlig risiko. Vi kan ikke lukke øjnene for, at der er beskrevet dyreforsøg, hvor stamceller har udviklet kræftsvulster. Så det kan være farligt, og vi er nødt til at være kritiske.

Professor Guzman har svært ved at sige, hvornår effektiv reparation af rygmærsskader er et anerkendt behandlingstilbud.

- For ti år siden sagde vi i løbet af ti år.

Trods mange fremskridt bliver det ikke inden for de næste to til tre år. Så mit bud er inden for fem til ti år.

- Stamcellebehandling gør det ikke alene. Jeg tror, vi skal transplantere celler sammen med funktionelt biomateriale, som kan støtte cellerne. Det handler nemlig også om at skabe positiv indflydelse på det mikromiljø, der sikrer regenerativ kapacitet. Vi skal også kombinere transplantation med nervestimulering, lyder det fra Raphael Guzman.

Tilmeldte til RYKs efterårsseminar vil møde Guzman blandt andre dygtige forskere.

Seminaret er støttet af Vanførefonden og Jascha Fonden i kombination med en stribe firmasponsorer.

FAKTA

Stamceller har to egenskaber, som udmærker dem i forhold til andre celletyper. Dels kan stamceller gennemgå et ubegrænset antal celledelinger, dels har stamceller evnen til at modnes til flere celletyper.

Stamceller deles ofte op i tre grupper: voksne stamceller hos det fødte individ, embryonale stamceller (i fostret) og stamceller fra navlestrengen. I embryonet giver stamceller ophav til alle vævstyper i det blivende foster. Det kan fx være: nerve-, knogle-, muskel- og hudceller.

Nogle stamceller er multipotente; det betyder, at de kan dele sig og blive til forskellige, specialiserede celler inden for en bestemt gruppe, for eksempel blodceller. Andre stamceller er totipotente; de kan udvikle sig til samtlige celletyper i kroppen.

Kilde: Wikipedia

Firmapresentation på RYKs efterårsseminar

Når RYKs efterårsseminar slår dørene op, er det til en fuld booket weekend med en flot repræsentation af firmaer.

Tekst: Birgitte Bjørkman

På RYKs efterårsseminar har vi om lørdagen inviteret en lang række firmaer, der kommer og præsenterer deres produkter og med mulighed for afprøving. RYKs hovedsponsor Coloplast er også hovedsponsor på seminaret.

- Vi er glade for, at både vores hovedsponsor og en lang række producenter og firmaer støtter op om seminaret. Det giver os mulighed for, at vi kan afholde seminaret til en lav deltagerpris og dermed give alle medlemmer af RYK mulighed for at deltage, fortæller formand for RYK, Helle Schmidt.

Følgende firmaer er til stede om lørdagen, hvor deres stand kan besøges: **Coloplast, FocusOnCare, Langhøj, MBH International, Invacare, Wellspect HealthCare, Bandagist Jan Nielsen, OneMed, Tuluna Design og Fysioderma.**



Seminaret er fuldt booket. Der er dog en venteliste, som man kan tilmelde sig. Læs mere på ryk.dk hvor du også kan tilmelde dig ventelisten.

bånd

På RYKs efterårsseminar i oktober får deltagerne mulighed for at se og afprøve det astronaut-inspirerede løbebånd, AlterG. Én af dem, der allerede har prøvet det, er Peter Ottesen fra Jyllinge.

I december 2015 fik 69-årige Peter Ottesen en inkomplet rygmarvsskade i forbindelse med en sprængt pulsår i maven og et efterfølgende intensivt forløb med en række operationer på Odense Universitetshospital. Han blev overført til Klinik for Rygmarvsskader i marts, hvorfra han blev udskrevet i juni 2016 efter tre en halv måneders rehabilitering.

Fem gange daglig træning i Polen

Efter det korte ophold på Klinik for Rygmarvsskader har Peter Ottesen, der er folkepensionist og tidligere it-konsulent, søgt intenst efter yderligere træningsmuligheder for at blive selvhjulpent og genvinde sin førlighed. Det førte ham først til et seks ugers, selvbetalt træningsophold i Warszawa i Polen i sensommeren 2016, videre til træningsophold på Specialhospitalet i Rødovre og til i dag træning på det specielle løbebånd, AlterG på Klinik for Kost og Fysioterapi i Roskilde.

- Hvis jeg bare sætter mig hen i et hjørne og giver op, så sker der ingenting, fortæller Peter Ottesen, der er glad for, at han valgte at tage til Polen for egen lomme.

- Jeg fik intensiv behandling og træning fem gange dagligt. Det gav kolossalt meget - jeg kom hjem både stærkere og bedre, end da jeg tog afsted, og det gav mig mod på at fortsætte træningen. Jeg er sikker på, at jeg kan nå meget længere.

Fornyet håb

Det er NASA, der oprindeligt har udviklet løbebåndet til genoptræning af astronauter efter lang tid i det vægtløse rum. I dag benyttes det til genoptræning af gangfunktion hos bl.a. personer med rygmarvsskader. Ud over at støtte balancen kan AlterG reducere vægtbæ-

ringen op til 80 procent hos den person, som træner.

- Alle undersøgelser viser, at brugerne får den samme styrke- og konditionstræning som på et almindeligt løbebånd, mens de får støtte til balancen og aflastes vægtmæssigt med maskinens lufttryk, fortæller fysioterapeut David Rasmussen, der er fysioterapeut og ejer af Klinik for Kost og Fysioterapi i Roskilde, og som har trænet med Peter i AlterG.

Og det er netop træningsforløbet i AlterG, der har givet Peter Ottesen fornyet håb om at komme til at gå igen. Han prøvede at træne på løbebåndet 10 gange inden sit ophold på Specialhospitalet og genoptog træningen i Roskilde efter opholdet i Rødovre.

- Det er mit mål at kunne stille kørestolen væk og komme op at gå igen. Jeg ved godt, at det er en lang proces, men AlterG er nok den bedste træning, jeg kan få lige nu, siger Peter Ottesen, der

foreløbig træner på det astronautiske løbebånd tre gange om ugen frem til jul.

Stå- og gangrefleks aktiveres

Fysioterapeut David Rasmussen er ikke i tvivl om, at hvis bare der er nogle nerveforbindelser tilbage i ryggen, så er det muligt at genoptræne kroppens automatiske funktioner som fx at gå og stå hos den rygmarvsskadede.

- Det er ret teknisk og beror på neuroplasticitet, hvilket i Peters tilfælde vil sige, at hans automatiske gangfunktion genopbygges stille og roligt, når han kommer op at gå i AlterG. Stå- og gangrefleksen aktiveres, der etableres nye nervebaner til benene, og langsomt lærer hjernen at bruge funktionerne igen, forklarer David Rasmussen og fortsætter:

- Desuden får Peter også vigtig styrke- og konditionstræning, som er med til at styrke hans fysik generelt.

David Rasmussen anser det for realistisk, at Peter kommer til at gå igen. Fordi Peter selv er ståltsat og passer sin træning omhyggeligt.

Dejlig følelse

I de 30 minutter, hvor Peter går i AlterG, tilbagelægger han to kilometer. Han er forsigtig med at vurdere sine fremskridt, men er fast besluttet på at give AlterG en chance.


- Når jeg går i AlterG, er det ligesom at gå, inden jeg fik min skade. Det er en dejlig følelse, selv om det også er fysisk krævende for mig, fortæller Peter og slutter:

- Den bedste træning for at komme til at gå igen, er netop at gå.

Læs mere om AlterG på sportsskader-fiberspraengninger-genoptraening.dk, hvor man også finder en oversigt med klinikker i landet, der tilbyder AlterG træning.

FAKTA

Brugeren får et par neoprenshorts på, og disse lynes på en stor "badebold", der kan fyldes med luft, og som omslutter løbebåndet. Brugere, som ikke selv kan gå og stå, skal have støtte til at komme op i maskinen og til at stå stille i et minut, mens maskinen kalibrerer. Med mere eller mindre luft i "badebolden" kan op til 80 procent af vægtbæringen reduceres. Det betyder langt mindre belastning af kroppen, hvilket gør genoptræning lettere og effektiv. Den støtte, som AlterG giver den trænende person, minder om støtten fra vand – dog uden vandmodstanden.



Lektor Christian Gammelgaard Olesen holder oplæg om køreegenskaber og forebyggelse af skuldersmerter på RYKs kommende efterårsseminar i oktober. I denne artikel skriver han om valg af drivringe set i forhold til fremdrift.

Tekst: Christian Gammelgaard Olesen

1

Køreegenskaber:

Drivringe skaber fr

Historisk set er drivringe et valset rør, som har en diameter lidt mindre end selve hjulet, så det ikke rører jorden.

Hvis man laver søgninger i videnskabelige databaser, så er der lavet en del studier på drivringe. Mange omhandler kinematisk analyse, også kaldet bevægelsesanalyse af, hvordan folk bruger deres drivringe. Der er enkelte

hverken er komfortabelt eller effektivt, da de er glatte, hårde og har en lille understøttelsesflade. Dette lægger selvfølgelig op til, at designet af drivringe ikke er uden betydning. Om de skal være runde, betrukket med gummi, firkantede, trekantede eller lignende, er der ikke nogen, der har fundet ud af endnu. Og i bund og grund er det nok også meget individuelt.

- Drivringe er en essentiel del af en kørestol

studier, der viser, at brugen af konventionelle drivringe



Valg af den rette drivring

Der er forskellige hensyn at tage ved valg af drivring. Spørgsmål som: Hvor meget skal den bruges? Støder brugeren tit ind i ting med den? Bliver den brugt til sport? Kører man lange ture? Bliver den brugt udendørs i dårligt vejr? Hvordan holder man om den? Er vægt et vigtigt hensyn? Er prisen vigtig? Ud fra dette kan man danne sig et overblik.

3



De almindelige drivringe

Skal drivringen være let og billig, så er de konventionelle drivringe i aluminium et godt valg. Udviklingsomkostninger er betalt for længst, materialet er billigt og de bliver masseproduceret. Skal de være ekstra stærke i forhold til slag og hårdt brug, kan man vælge drivringe af titanium. De er lidt mere slagfaste, men vejer ofte også lidt mere. Andre vælger rustfrit stål, men her er vægten endnu højere, og ergonomisk er der ingen fordel.

Ergonomiske drivringe

Hvis man er mere ude i de ergonomisk orienterede drivringe, så er der nogle

virksomheder, der har specialiseret sig inden for udvikling af ergonomiske drivringe. Canadiske Bbraver og tyske Carbolife er to af de store producenter, der har lanceret adskillige løsninger til forskellige behov.

Bbraver har udviklet en ergonomisk udformet drivring med en syntetisk gummi-belægning på toppen, der ikke bliver glat, når den bliver våd. På undersiden af ringen er der en ergonomisk profil, som passer med fingrene og kan bruges som bremseflade. Samtidig er det meget let at justere, hvor langt fra dæk/fælg drivringen skal sidde, uden at skulle have dæk og slange af, som man skal med mange andre drivringe.

Carbolife har ved hjælp af trykmålinger fundet den profil, der passer bedst til en drivring, der skal ligge i hånden på folk. Den er lidt trekantet og kaldes Curve. Carbolife har lavet den i en stor og en mindre udgave i rå aluminium, der er sort

emdrift

anodiseret eller har en gum-mibelagt overflade. Carbolifes nyeste drivring hedder Gekko og har samme profil som Curve, men har en gummistribe i toppen af ringen. Den er lidt i stil med Bbraver, dog er den udført i en mere almindelig gummi, så den har lidt tendens til at



blive glat i vådt vejr. Til gengæld kan den skiftes, hvis den bliver for slidt. Carbolife har desuden en

drivring, der hedder Quadro, som er til brugere med ned-sat håndfunktion. Drivringens top er vinklet lidt, så det er lettere at bruge den del af hånden, der sidder tættest på håndleddet, til at komme fremad.

Hvilken drivring man skal vælge, kan være svært at tage stilling til. Det vigtige er, at man ved, at der findes andre løsninger end de konventionelle drivringe. Så er man irriteret over sine glatte, kolde drivringe, så findes der andre løsninger.

Christian Gammelgaard Olesen er lektor i biomekanik ved Aalborg Universitet og udviklingschef hos Wolturnus. Teksten er hentet fra C.G.Os blog Kørestolslaboratoriet.

Illustrationer:

Billede 1: Carbolife Gekko
Billede 2: Bbraver drivring

Billede 3: Carbolife Curve
Billede 4: Carbolife Quadro

Mollii nedsætter spasticitet



Mollii er et hjælpemiddel, der nedsætter spasticitet og fremmer genopretning motoriske funktioner.

Mollii bruges af mennesker der lider af:

- Hemiplegi
- Cp
- Hjerneskade efter traumer
- Multiple Sclerosis
- Delvis rygmarvsskade
- Delvis rygmarvsskade
- Parkinson
- Dystoni
- Andre neurologiske tilstande, der forårsager motoriske vanskeligheder

Mollii reducerer spasticitet uden bevirkninger.

Mollii bruges regelmæssigt i 60 min under aktivitet hver anden dag.

Du er velkommen til at teste om Mollii er et hjælpemiddel der har effekt for dig.

Bandagist Jan Nielsen - En verden fuld af muligheder

Kontakt os for uforpligtende samtale, information eller tidsbestilling .

- Vi vil så gerne dele vores viden!



Bandagist Jan Nielsen A/S • 33 11 85 57 • klinik@bjn.dk • www.bjn.dk



Ribe Karosseri

- vi opbygger efter dine behov



Opbygning af handicapbil - en tillidssag. Alle bilmærker.

Telefon 7542 3156 · info@ribekarosseri.dk
www.ribekarosseri.dk

Vi leverer over hele landet!



Minibus Danmark

- minibusser til dine behov



Opbygning af minibusser. Alle bilmærker.

Telefon 7542 1711 · info@minibusdanmark.dk
www.minibusdanmark.dk

Uge 30



Foto: Christian Sørensen



Foto: Andreas Bekker



RYKs sommerkursus Uge 30 blev endnu engang en fantastisk uge med et flot program, der bød på bl.a. sejlads, idræt, madlavning, adventure og fart og tempo og med plads til snak og hygge, cirkus og foredrag. Denne fotoreportage giver et lille indblik i den gode stemning og et stort engagement - lagt af både planlægningsgruppe, hjælpere og deltagere.



Foto: Andreas Bekker



Foto: Andreas Bekker



Foto: Andreas Bekker



Foto: Andreas Bekker



Foto: Andreas Bekker



Foto: Andreas Bekker



Foto: Andreas Bekker



Ny svensk webportal:

Ryggmärgsskada.se

Ryggmärgsskada.se er en ny, svensk webportal, hvor man kan finde alt, hvad man behøver at vide om rygmarvsskader. Det er ikke mindst spredning af rehabilitering af rygmarvsskadede på flere end 30 hospitaler i Sverige, der har gjort det nødvendigt at oprette en vidensbank med pålidelig, medicinsk information.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Magnus Hjalmarson Neideman

En ny svensk hjemmeside for og om mennesker med rygmarvsskade har set dagens lys. Foruden at rumme medicinske og praktiske informationer skal den nye hjemmeside virke for erfaringsudveksling. Formålet er at give bedst mulige livsforudsætninger for mennesker med rygmarvsskade.

Korrekt medicinsk information

Det er Spinalis Stiftelsen i Sverige, der har fået mulighed for at etablere den nye webportal med omfattende information om

rygmarvsskader. Hos stiftelsen finder man Erika Nilsson, der selv er rygmarvsskadede, og én af de tre initiativtagere til projektet. Erika har i mange år arbejdet på at koordinere forskellige rygmarvsskaderelaterede projekter inden for bl.a. rehabilitering og udvikling af behandlingstiltag, og det er derfor et stort ønske, der går i opfyldelse.

- Det er svært at finde samlet information på nettet på svensk om, hvad en rygmarvsskade er. Der er nogle fakta, men ingen omfattende vidensbank med pålidelig, medicinsk information, fortæller hun til spinalis.se og påpeger, at for næsten alle,

der får en rygmarvsskade, er det en helt ny verden, og samtidig er det en meget lille diagnostisk gruppe med helt særlige behov.

I Sverige er der ca. 5.000 mennesker, der lever med rygmarvsskade, og omkring hver person er der pårørende, der også har behov for information.

- Derfor ønsker vi at opbygge en stor portal med nøjagtige, medicinske oplysninger, men også med megen anden, nyttig information.

Koordinator for portalen

Erika brækkede halsen i en rideulykke i 1994. Efter ulykken besluttede hun at uddanne sig til informatør

og bruge sin livserfaring til glæde for andre nyskadede. Erika har efter ulykken født to børn, som i dag er 13 og 17 år, og sammen med to andre kvinder med rygmarvsskader kører hun også projektet Mor Far Lam (mammappalam.se), hvis formål er at øge viden om frugtbarhed, graviditet og forældreskab med en rygmarvsskade.

- Vi startede også en gruppe på Facebook "Vi, der har en rygmarvsskade". Der er det almindeligt for folk at stille spørgsmål om alt fra tryksår til kørestolspuder. Nogle gange kan der komme gode tips til medicinske spørgsmål, men andre gange kan det også være misvisende

RYGG MÄRGS SKADA

og faktisk direkte farlige råd. Med den nye webportal kan vi henvise til korrekt lægehjælp, når nogen spørger for eksempel om tryksår, fortæller Erika, der bliver projektkoordinator for den kommende webportal.

Indsamling af viden

- Alle medicinske tekster på sitet vil blive skrevet af eksperter og revideret af læger. Vi synes også, det er vigtigt at informere om, hvad en god rehabilitering bør omfatte, og hvor man kan møde andre mennesker med en rygmærsskade, fortæller Erika til spinalis.se
- Vi ønsker, webportalen bliver et levende sted med rådgivning (brevkasse), hvor man for eksempel kan stille

spørgsmål til en sygeplejerske og få svar, siger Erika.

Spredning i rehabilitering

I Sverige rehabiliteres rygmærsskadede på mere end 30 forskellige hospitaler rundt om i Sverige.

- Det betyder, at svar på alle tænkelige spørgsmål, man har, ikke findes på hver enkelt klinik, fortæller Erika og sammenligner Sverige med Danmark og Norge:

- Her er der højst to eller tre rehabiliteringscentre for rygmærsskader.

Erika håber, at den svenske Socialstyrelses udregning vil føre til centraliseret rehabilitering – også i Sverige.

- Indtil da er det endnu mere vigtigt, at man kan få præcise oplysninger og få kontakt til andre på nettet.

Webportalen er kun i sin begyndelse og vil blive udviklet over de kommende år.

- Det er et stort projekt. Lige nu står vi for at lægge en forskningsblog ud, tekster om seksualitet og information og rettigheder og jura, slutter Erika.

Det er med midler fra Arvsfonden, at Spinalis Stiftelsen i Sverige har fået mulighed for at oprette den nye hjemmeside ryggmærsskada.se

RG Aktiv Rehabilitering er medansøger af projektet. Foreningen RTP og rygmærsskadeklinikker på seks universitetshospitaler i Sverige fungerer som samarbejdsorganisationer.

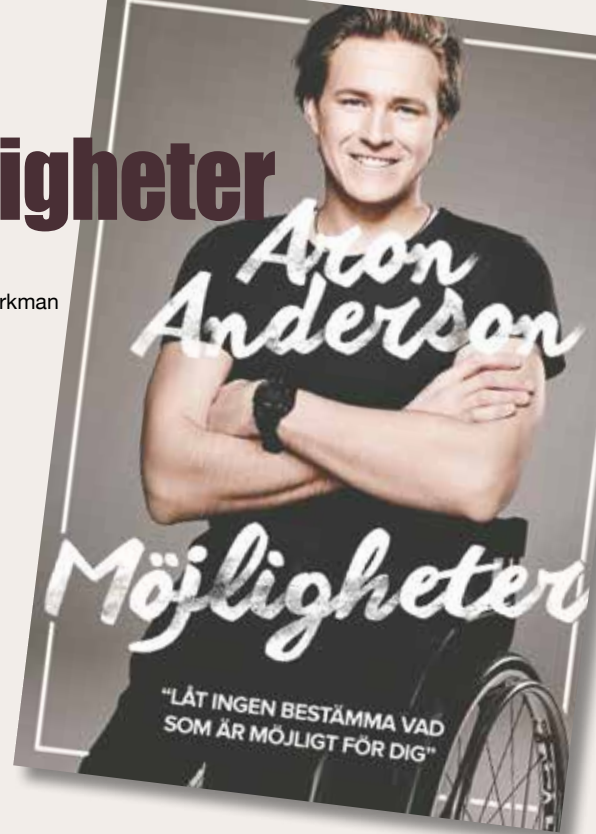


- Det er svært at finde samlet information på nettet på svensk om, hvad en rygmærsskade er, fortæller koordinator Erika Nilsson om baggrunden for projektet med webportalen.

Bog:

Möjligheter

Tekst: Birgitte Bjørkman



"Livet innehåller så många möjligheter! Men det är du – och ingen annan – som avgör vad som är möjligt för just dig. Låt inte andra begränsa dina mål och dina drömmar."

Citatet er fra den 29-årige Aron Andersons bog Möjligheter.

Blot 7 år gammel fik Aron fra Sverige kræft, og har siddet i kørestol siden han var 9 år. Men det har ikke forhindret ham i at gøre de ting, som han elsker. Gennem årene har Aron deltaget i Paralympic, besteget med krykker og håndcykel Sveriges højeste bjerg Kebnekaise og Afrikas højeste bjerg Kilimanjaro, svømmet over Ålands hav, håndcyklet til Paris og deltaget i Vasaløbet, hvor han gennemførte 90 km i siddende langrend under 12 timer og 15 minutter. Listen over hans bedrifter er lang, og ofte har de samtidig haft til formål at indsamle penge til velgørende formål.

I Arons bog Möjligheter beretter han om sine eventyr og om sin idrætskarriere. Om det, der lykkedes – og det, der ikke lykkedes. Og gennem bogen motiverer Aron sine læsere med gode råd og værktøjer. Bogen er en slags coachingbog, der beskriver Arons model, der består af 7 skridt, som han benytter for at maximere sit potentiale og nå sine mål. Den mentale indstilling har og har haft stor betydning for Aron, for som han skriver: *"Vi alla har olika förutsättningar för att lyckas i livet men till sist kommer det vara inställningen som avgör vilka som blir vinnare i längden"*. Det handler bl.a. om at acceptere sig selv, som man er, udvikle sig og finde nye mål i livet og overvinde rædslen for udfordringer. Bogen giver desuden tips om kost, træning og meditation.

I dag er Aron en velanset forelæser og holder mere end 100 forelæsninger om året. Med forelæsningerne håber Aron, at han kan inspirere andre ved at give dem værktøjer til at håndtere hverdagens udfordringer, finde egen motivation og drivkraft og få nyt perspektiv på livet.

På Arons hjemmeside aronanderson.se kan man bl.a. læse om Arons mange eventyr og se de fantastiske fotos fra hans rejser. Her kan man også købe hans bog Möjligheter. Den koster 189 s.kr. plus forsendelse.

NYT

Vestdansk Center for Rygmarvsskade

Sygeplejekongres

VCR deler viden med resten af verdens sygeplejersker på den årlige, internationale kongres "International Council of Nurses (ICN) Congress". Her mødes sygeplejersker fra hele verden for at udveksle viden og hente inspiration til udvikling af sygeplejen. Det tværkulturelle møde giver mulighed for, at sygeplejersker kan lære noget om den nyeste viden og forskning i et globalt perspektiv. VCR var fint repræsenteret ved den seneste kongres, der blev holdt i Barcelona, hvor flere tusinde sygeplejersker fra mere end 135 lande var samlet.

Der var rift om pladserne, og kongressen havde modtaget mere end 4.500 abstracts. Fra VCR fik vi optaget tre posters: *Daily nursing feedback and discussion – a method to develop skills and augment quality and rehabilitative nursing for people with spinal cord injury.* Ved Randi Steensgaard, Stine Bonne, Michelle Hebsgaard, Maria Jensen.

When patient safety and skills development go hand in hand through targeted prevention and treatment of pressure wounds in people with spinal cord injury. Ved Stine Bonne, Susanne Dalgaard Døssing, Randi Steensgaard.

Evaluation interview - strong leadership tool to develop nursing for spinal cord injury patients admitted for rehabilitation. Ved Mette Bæk, Jette O. Lavgesen.

Sidstnævnte Mette Bæk og Jette O. Lavgesen er blevet interviewet af Dansk Sygeplejeråds fagblad Sygeplejersken. For artikel følg link: dsr.dk/fag-og-forskning/nyhed/det-er-fedt-at-fortaelle-om-vores-projekt

Spinal Cord Injury Day

Den 5. september blev der afholdt International Spinal Cord Injury day for patienter og pårørende på VCR med bl.a. foredrag om forskningsprojekter på VCR og præsentation og afprøvning af hjælpemidler til et aktivt udeliv. (*Læs om arrangementet i RYK! magasin nr. 4.*)

24 timersløbet

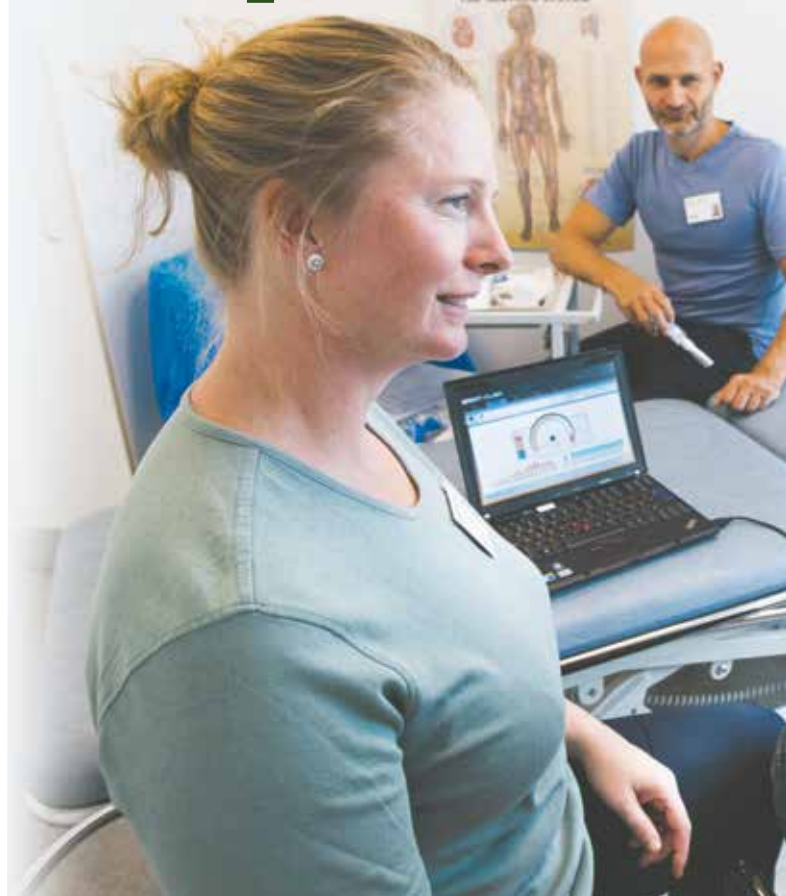
Den 13. august blev der traditionen tro afholdt 24-timers løb om Sønderø. VCR stillede med både et håndcykelhold med gamle og nye patienter og et personalehold.

For tredje år i træk stillede VCR's mentor koordinator Lars Sørensen op i et singleløb. To forskere har fulgt ham under de 24 timer for at se, hvordan en voldsom fysisk udfoldelse påvirker kroppen. Resultaterne bringes i en senere udgave af RYK! magasin.

Personalet

Nyt behandlingstiltag på VCR:

Respiratorisk



Inspiratorisk Muskel Træning

Træning af vejtrækningsmuskulaturen

eller "Inspiratorisk Muskel Træning" (IMT), som træningen også kaldes, er en form for aktiv styrketræning af lungemuskulaturen. Flere undersøgelser viser, at IMT har gavnlig effekt på lungekapacitet og lungekraft hos trænedes sportsudøvere såvel som hos forskellige diagnosegrupper. Forskningen viser også positive resultater hos personer med rygmarvsskade, og det er med udgangspunkt i denne forskning på respirationsområdet, at fysioterapeuterne på Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) har startet IMT-tiltaget.

- Der er et klart ræsonnement for at skulle lave den her træning. Lungefysioterapi har

længe været et nedprioriteret område, fortæller fysioterapeut Anne Christensen og fortsætter:

- Vores respiration er jo det essentielle i alle gøremål. Hvis vi funktionsmæssigt skal blive bedre samt opretholde vores funktionsniveau, skal vi også have en god ventilation og sende ilten rundt til musklerne.

Målgruppe

De valgte kriterier for deltagende patienter på VCR er en skade, der ligger over Th10: skadesniveauet, hvor den respiratoriske muskelfunktion mangler, men hvor de inspiratoriske muskelgrupper stadig er aktive. Træningen tilbydes således specielt tetraplegikere med nedsat lungekapacitet, men også visse paraplegikere er i målgruppen. Nyskadede

muskeltræning



patienter og personer, der er på et længere ophold på VCR, bliver vurderet, hvorvidt lungetræning kan gavne dem. Fysioterapeut Jørgen Vibjerg forklarer:

- Den her træning supplerer de gamle regimer i forhold til cpap og pep, ("pustefløjte" eller "pibe", som flere læsere måske husker, red.), som man mest bruger i mobilitetsfasen. I lyset af, at mange rygmarvsskadede har lungeproblemer og nedsat lungefunktion, giver det god mening at have mere fokus på respiration. IMT er generel styrketræning af vores indåndingsmuskler.

Det største problem i forhold til rygmarvsskadede og antallet af leveår, er livstilssygdomme som fx blodpropper. Og her er kredsløbstræning vigtig.

- Hvis man skal lave kredsløbstræning, kræver det en god lungefunktion. Det giver sig selv, at man også skal træne respirationen, forklarer Jørgen Vibjerg.

Udåndingen sker normalt passivt ved hjælp af elasticiteten i og omkring lungerne, men hvis man fx skal hoste, skal man bruge mavemusklerne, hvilket mange med en høj rygmarvsskade samt nogle paraplegikere ikke kan. Derimod kan man træne indåndingsmusklerne, som også vil give effekt på udåndingskapaciteten. Anne Christensen forklarer:

- I og med at musklerne i de inspiratoriske funktioner (indånding) starter meget højt oppe i nakken og dermed vil være intakte, betyder det, at det er noget, som vi kan træne med. Fysioterapeuterne ser også

Vestdansk Center for Rygmarvsskade har påbegyndt aktiv styrketræning af den inspiratoriske muskulatur og dermed lungekapaciteten hos patienter med nedsat lungefunktion. Træningen har allerede vist positive resultater og har potentiale til forbedring af livskvalitet og måske også livslængde hos rygmarvsskadede, der har nedsat lungefunktion.

et fremtidigt potentiale i IMT for respiratorbrugere i de tilfælde, hvor udtræning er en mulighed.

Hvordan forgår træningen?

- Vi har lavet en vejrstation, hvor vi starter træningen med nogle spirometrimålinger af lungekraft og -kapacitet samt indsugningskraft. Den måler, hvor meget kraft man kan generere ved en indånding, forklarer Anne Christensen. Vejrstationen fungerer som undervisningsplads, hvor patienterne lærer den rette teknik til at betjene den såkaldte Power-Breathe, som er et slags mundstykke, der er koblet til en computer, hvor softwaren angiver tal for bl.a. lungekapacitet og -styrke.

Efter teknikken er indlært, bliver der udleveret udstyr til selvtræning. Begge fysioterapeuter lægger vægt på, at oplæring i den rette teknik, motivation og opfølgning af patienternes træning og resultater er helt centralt for at sikre den langsigtede træning.

- Man skal kunne se og mærke, at det gør en forskel. Det giver virkelig et boost, forklarer Anne Christensen og påpeger, at det er vigtigt i startfasen, så man bliver motiveret til at blive ved.

Deres erfaring er, at deltagerne generelt oplever, at de fx kan hoste bedre, råde højere, bedre holde til læn- gere sætninger i en samtale og forhåbentlig også på sigt kan holde nogle af de lungeinfektioner væk, som alle mennesker jævnligt bliver ramt af.

De to fysioterapeuter ser frem til at se, hvad der sker, når folk har hjemmetrænet – eller ikke – i en periode og kommer til kontrol et halvt eller et helt år efter.

- Det handler om at få lavet et hjemmeprogram, som er realistisk at arbejde med, samtidig med at man skal have effekt af træningen, forklarer Jørgen Vibjerg og fastslår, at det kan være nok at træne én gang om dagen i ca. et kvarter.
- Det skal jo også stå mål med, hvad man ellers skal på en dag, slutter Jørgen Vibjerg.

Tiltaget, som nu er en aktiv del af rehabiliteringstilbud- det på VCR, har et forud- gående pilotprojekt bag sig og har potentiale til over tid at munde ud i et decideret studie, idet der ikke er lavet mange studier i forhold til IMT og rygmarvsskader.

NYT

Klinik for Rygmarvsskader

Nyt patientforløb

I 2015 startede udviklingen af vores nuværende patientforløb, og vi har alle været en del af workshops, arbejdsgrupper og prøvehandlinger. En ny patientforløbsbeskrivelse blev udarbejdet, og i maj 2016 skulle vi alle til at forholde os til nye arbejdsgange. Vi skulle holde målsætningsmøder, velkomstmøder, udskrivelsesmøder, lave tværfaglig modtagelse, visitation, have tovholderrolle og holde tværfaglige koordineringsmøder.

Alle har arbejdet fokuseret med at holde fast i de ønsker, vi havde med det nye patientforløb. Vores vision var øget inddragelse af både patient og pårørende, mere tværfagligt samarbejde samt at arbejde med rehabilitering 24/7. Målet var en klinik med et højt, monofagligt niveau, hvor vi er gode til at gøre hinanden bedre.

I marts 2017 var det tid til at få evalueret vores nye patientforløb. Et eksternt konsulentfirma afholdt fire fokusgruppeinterview, hvor 23 af vores kollegaer, syv patienter og en pårørende blev interviewet. Når man spørger så stor en del af klinikken, får man et godt materiale at arbejde videre med. Patienterne har tilkendegivet, at de oplever stor inddragelse, og at vores "nye" målsætningsmøder er rigtig gode med god, tværfaglig fokus. Materialet blev gennemarbejdet og delt op i de områder, som vi fra begyndelsen brugte til vores patientforløb: Modtagelse, velkomstmøder, møder og konferencer samt udskrivelse. De gode, sammenhængende patientforløb kræver en særlig indsats, og evalueringen, som vi har modtaget, viser helt tydeligt, at alle har gjort en særlig indsats med patientforløbene. Vi har nu fundet de justeringer, der er behov for og fået fokus på nogle arbejdsgange, der skal justeres lidt. Vi har også frigjort plads i sengeafsnittene, så alle vores målsætnings- og statusmøder kan afvikles i møde/konferencerum på hvert sengeafsnit. Vores målsætningsmøder opdeles nu i målsætningsmøder på 15 minutter og statusmøder på 30 minutter, hvor der er lægelig deltagelse. Disse interview har helt klart tilkendegivet, at vi er på rette vej.

Arrangementer og aktiviteter

Traditionen tro har der været flere aktiviteter i Hornbækgruppen og Sportsgruppen.

Vi har afholdt filmaftener med popcorn, slik og andet nødvendigt og haft besøg af flere tidligere patienter, der har fortalt om deres liv og rejser. Bl.a. har vi haft besøg af Frida Jersøe, der fortalte om sin deltagelse i de Paralympiske Lege, og om hvordan hun har klaret sig siden udskrivelsen fra Hornbæk. Af andre aktiviteter kan nævnes siddende Qi Gong, en byvandring i fiskerlejet, et besøg i kirken i Hornbæk med lokal guide og en togtur til Helsingør.

Årets sommerfest med gadekøkken og levende dansemusik afsluttede med stor succes aktiviteterne her i forsommeren.

Personalet

Fokus på vægt

Tekst: Nicolaj Jersild Holm

Over en treårig periode vil et nyt projekt bl.a. følge vægtudviklingen blandt alle nyttilskadede gennem deres primære rehabiliteringsforløb og ved opfølgning seks måneder efter udskrivelse.

Bevidsthed omkring kost

I sensommeren 2018 starter en intervention med fokus på at fremme og fastholde fysisk aktivitet og sund og varieret kost i passende mængde. Interventionen bliver en del af standardbehandlingen og tilbydes de indlagte patienter parallelt med de andre tilbud, som rehabiliteringen indeholder.

I erkendelse af, at mennesker motiveres forskelligt, vil interventionen bestå af forskellige delelementer, der alle

på forskellig vis har til formål at fremme og motivere til en fysisk og aktiv livsførelse og en bevidsthed omkring sund kost samt fastholdelse heraf. Det tværfaglige personale vil have et systematiseret og øget fokus på formidling og undervisning af patienter og pårørende omkring risikofaktorer for hjertekarsygdomme samt de gavnlige effekter af bl.a. fysisk aktivitet og en varieret kost i passende mængde. Der vil også indgå strukturerede redskaber og samtaler, der skal understøtte og hjælpe patienterne med at træffe egne valg omkring en sund livsstil tilpasset den enkelte. Systematisk monitorering af risikofaktorer for hjertekarsygdomme, fysisk aktivitet og kosthold under og efter indlæggelse, med

Tværfagligt am

På ambulatoriet i Glostrup vil der fremover være et tværfagligt team, der tager imod patienterne.

Ivores ambulatorie i Glostrup har vi etableret et tværfagligt ambulatorie. Hvor der for få år siden var seks-syv timers sygeplejeambulatorie ugentligt i Hornbæk, så er der fremover en sygeplejerske til stede i Glostrup i de fire dage, vi har åbent. Vi har ligeledes suppleret personalet, så der også er en fysioterapeut til stede to ugentlige dage i Glostrup.

Efter to måneder, hvor vi har måttet rykke lidt sammen, har vi brugt sommerlukningsperioden på at bygge om i ambulatoriet, så vi nu har fået etableret fire undersøgelses- og behandlingsstuer. Medio

august åbner vi igen efter ombygning og ferieafvikling. Vi vil fremover have nogle dage, hvor vi kan have aktivitet på fire ambulatoriestuer. Vi har allerede i de første måneder fået mange positive tilkendegivelser fra de patienter, der har været i ambulatoriet. De har været meget positive i forhold til, at der er en mulighed for at få en tværfaglig vurdering. Vi håber meget, at de nye tiltag bliver et kvalitetsløft for mange af vores patienter. Vores ambulante sårtider er også flyttet til Glostrup ambulatoriet. Oftest er det læge-sygeplejerske, der ser patienten, men såfremt der er

Et nyt Ph.d.-projekt på Klinik for Rygmarvsskader fokuserer på at mindske risikofaktorerne for udvikling af hjertekarsygdomme hos personer med en rygmarvsskade, herunder overvægt.

måltrettet tilbagemelding og vejledning i forlængelse af test- og undersøgelsesresultater ved det tværfaglige personale, vil også fungere som motivationsfremmende elementer i interventionen. I forbindelse med projektet vil der blive afprøvet nye metoder til at måle bl.a. kondition og fysisk aktivitet.

Brugerpanel

I forbindelse med udarbejdelse af projektprotokollen blev der etableret et brugerpanel. Dette bestod af både nyttilskadede og erfarne rygmarvsskadede, som alle var indlagt på klinikken, da de blev interviewet omkring deres opfattelse af klinikken nuværende praksis i forhold til sundhedsfremmende tiltag. Brugerpanelet efterlyste mere

information tidligt under indlæggelsen om risikofaktorer for hjertekarsygdomme, fysisk aktivitet og kost, ligesom de efterspurgte mere støtte og vejledning i forhold til at være fysisk aktiv og spise hensigtsmæssigt, hvilket projektet netop stiler mod.

Projektet kan forhåbentlig bidrage til, at risikofaktorer for hjertekarsygdomme reduceres hos den enkelte patient, og at mange påbegynder en livsstil med fysisk aktivitet og sund kost, som de er i stand til fastholde efter udskrivelse.

Det er planen, at projektets delelementer kan fortsætte som standardbehandling på Klinik for Rygmarvsskader efter projektets afslutning i 2020.

bulatorie

Tekst: Hanne Folden Lindholdt

behov for, at en fysioterapeut involveres i forhold til fx vurdering af siddestilling, så bliver det fremover muligt.

Som mange sikkert har læst i dagspressen, så har vi været udfordret i forhold til implementering af Sundhedsplatformen. Vi har skullet tilegne os mange nye arbejdsgange og snitflader. Vi har arbejdet hele tiden med fokus på at få de bedste arbejdsgange i vores tværfaglige team, og vi kan se, at nogle arbejdsgange langsomt bliver lettere. Så efter nogle måneder med nedsat aktivitet i ambulatoriet er vi nu i proces med at indkalde en række patienter til ambulante kontrol.

Telefontiden til sygeplejerske er blevet udvidet fra to til fire

dage ugentligt, og også her har mange patienter allerede sat pris på den øgede mulighed for telefonisk kontakt.

Lægeambulatoriet vil fortsat være både i Hornbæk og i Glostrup. I Hornbæk er der fortsat både fysio- og ergoterapeutiske ambulante tider samt mulighed for tværfaglige tider med læge og fysioterapeut eller læge og ergoterapeut.

Telefontid: Tirsdag-fredag kl. 10.30-11.30

Ambulatoriet i Glostrup er fortsat lukket om mandagen samt i fire uger om sommeren og nogle dage omkring helligdage og jul/nytår. I disse perioder vil vi holde åbent i ambulatoriet i Hornbæk.

Vi står for specialindretning samt salg og service af alle bilmærker og modeller.

Vi producerer individuelle kvalitetsløsninger, der passer til den enkelte bruger af bilen.

Vi
opbygger
alle
mærker



HUSK!
Frit valg af
opbygger



Larsen autoindretning

Birkmosevej 7 · No · 6950 Ringkøbing
Tlf. 9733 0095 · Mobil 6160 3325 / 2232 3165
larsenautoindretning.dk · info@larsenautoindretning.dk

SWISS•TRAC® Kørestolstraktor

For dig der vil selv - hele livet!

WAYUP

v/ Niels Horsbøl
Tlf. 20 40 63 18
www.wayup.dk



Rigshospitalet bør være landsfunktion:

Håndkirurgi

I slutningen af juni sendte RYK et brev til Sundhedsstyrelsen om håndkirurgi på mennesker med tetraplegi, idet RYK har konstateret, at Odense Universitetshospital har fået lov til at udføre disse operationer.

Tekst: Birgitte Bjørkman

RYK har konstateret, at Odense Universitetshospital er kommet med på Sundhedsstyrelsens liste over hospitaler, der udfører håndkirurgi på mennesker med tetraplegi. Derfor fremsendte RYK et brev til Sundhedsstyrelsen i slutningen af juni, hvori det påpeges, at RYK er forundret over dette.

- Det hænger dårligt sammen med de meget få operationer, der årligt foretages på dette højt specialiserede område, fortæller RYKs sundhedspolitiske konsulent, Jens Bo Sørensen og forklarer:

- Netop de få operationer på området tilbage i 1994 fik Sundhedsstyrelsen til at indstille, at håndkirurgi i forbindelse med tetraplegi stadfæstes som landsfunktion og derfor kun skulle foretages på ét hospital i landet.

Erfaring er vigtig

Håndkirurgi på mennesker med tetraplegi må kategoriseres som særlig højt specialiseret, da der foretages under 10 operationer om året.

- Det gør det svært nok at blive en dygtig specialist med erfaring inden for dette felt. Hvis disse få operationer skal deles med andre sygehuse, bliver det endnu sværere, forklarer Jens Bo Sørensen.

Af samme grund foregår genoptræning efter håndoperationer af denne karakter også kun på landets to højt specialiserede rehabiliteringscentre for rygmarvsskadede: Klinik for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade.

- Derfor mener vi i RYK, at det er helt korrekt, da man i Sundhedsstyrelsen

i 1994-redegørelsen "Para- og tetraplegi – Organisation af behandling og kontrol" indstillede til, at håndkirurgi på patienter med tetraplegi kun skulle udføres på ét hospital, nemlig Rigshospitalet.

Antallet er ikke væsentligt ændret

Der er intet, der tyder på en voldsom stigning i antallet af håndkirurgiske operationer på mennesker med tetraplegi. I 2015 og 2016 blev der foretaget tre operationer årligt.

- Tre er ikke meget at opbygge erfaring på! I RYK kan vi derfor ikke få øje på en særlig grund, der skulle ændre indstillingen i 1994-redegørelsen på netop dette felt, siger Jens Bo Sørensen, der frygter, at vigtig specialistviden går tabt.

- Det vil ske, hvis man ikke sikrer, at vedligeholdelse og udvikling af den erfaring, som man har oparbejdet med de få operationer, der nu engang er på området, fortsat fastholdes på landsdelsfunktionen, påpeger Jens Bo Sørensen, der desuden mener, at en spredning på flere sygehuse vil øge risikoen for fejloperationer.

RYK har derfor bedt Sundhedsstyrelsen om at korrigere specialevejledningen for ortopædisk kirurgi, således at Odense Universitetshospital fjernes fra listen og Rigshospitalet beholder sin landsfunktion på håndkirurgi for mennesker med tetraplegi.

Der henvises til redegørelse fra 1994, "Para- og tetraplegi – Organisation af behandling og kontrol" side 4 under afsnittet "Sundhedsstyrelsens indstilling".

Samråd om kateter

Tekst: Birgitte Bjørkman

Den 18. august var Børne- og socialminister Mai Mercado indkaldt til åbent samråd i Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg for bl.a. at svare på spørgsmål vedrørende København Kommunes praksis ved konvertering af kateter uden en forudgående konkret og individuel vurdering.

Det var et konstruktivt møde, og der var bred enighed om, at Serviceloven skal følges. På spørgsmål om ministeren vil tage initiativ til en lovændring eller præcisering af loven for at sikre, at kommunerne ikke administrerer princippet om "individuel og konkret vurdering" efter eget forgodtbefindende, svarede hun, at lovtæksten er tilstrækkelig. Dog påpegede ministeren, at hun ikke fandt forvaltningen af Serviceloven tilstrækkelig i de kommuner, som hun har fået kendskab til i denne sag. Ministeren lagde vægt på, at en lægefaglig vurdering ikke er tilstrækkelig, men at bevilling af kateter også skal vurderes ud fra funktionalitet og sociale forhold.

For at sikre, at kommunerne udøver korrekt procedure, vil ministeren konkret iværksætte tiltag til genudsendelse af hyrdebrev (udsendt i 2012) til samtlige 98 kommuner med en præcisering af reglerne for bevilling af hjælpemidler, herunder kravet om konkret, individuel vurdering af borgerens behov.

Under mødet blev kommunernes fokus på økonomi frem for borgernes behov også debatteret med henvisning til, at der er kommuner, der bevidst går lige til stregen. Ministeren lagde ikke skjul på, at det gør hende rasende. Derfor har ministeren taget initiativ til en "tørresnor", hvor kommunernes omgørelsesprocent af sociale sager bliver offentliggjort (kan ses på ministeriets hjemmeside). Der er desuden en handleplan og vejledning på vej for nedbringelse af de høje omgørelsesprocenter, der er i Ankestyrelsen.

Afslutningsvis oplyste ministeren, som svar på spørgsmål fra udvalget, at der i løbet af efteråret vil komme en bekendtgørelse til de nye ændringer af Socialloven.

RYK vil fortsat følge og involvere sig i katetersagen i København og ser frem til, at hyrdebrevet bliver genudsendt til landets kommuner.

Samrådsmødet kan ses i sin helhed her: mobiltv.ft.dk/video/20161/sou/td.1415749



Uge 30:

Tilbageblik

John Hinup (i midten af billedet) under droneflyvning på Fart & Tempo. Foto: Christian Sørensen

RYKs sommerkursus, også kaldet Uge 30, på Egmont Højskolen er altid lig med gensyn med gode, gamle kursister og ikke mindst mødet med en del nye kursister, hvilket betyder meget for kurset. Nye kursister er med til at skabe den dynamik, der er nødvendig for, at sommerkurset ikke bliver træt og dør.

Sommerkurset er for de fleste en uge med oplevelser, inspirerende fag, morgensamlinger, konkurrencer, hygge og fællesskab. Jeg tror, jeg med sikkerhed kan sige, at i år ikke var en undtagelse. Desværre blev vi nødt til at aflyse vanddagen, da vejrguderne ikke var med os. I stedet lavede vi hygge-spille-dag i spisesalen og åbnede Vandhalla for de badelystne.

Kendetegnene fra årets sommerkursus er hygge og engagement. Der var kamp til RYK-Mont games, gøgl og underholdning til Cirkusaften, stort engagement på holdene,

engageret lytten til foredragene, og der var fest, farver og hygge om aftenen.

Jeg vil takke alle, der var med til at gøre RYKs sommerkursus muligt. Det er selvfølgelig bl.a. alle kursisterne, der mødte op med godt humør, nysgerrighed og lyst til at bidrage til et godt kursus. Dertil skal der lyde en kæmpe tak til dem, der laver et enormt arbejde før, under og efter kurset: planlægningsgruppen, Egmont Højskolen, RYK-hjælperne, barpigerne, hjælperlærerne, underviserne, Coloplast-hjælperne samt fonde og sponsorer.

Planlægningsgruppen er allerede i gang med at planlægge RYKs sommerkursus i 2018. Vi er bl.a. ved at læse alle evalueringerne igennem, så vi kan lave et endnu bedre kursus næste år. Hilsen og på gensyn fra en træt, men glad kursusleder.

John Hinrup



Årets Seminar 2017

Hvert år bliver der kåret en Årets seminar på Uge 30. Alle deltagere stemmer på en person, der har gjort særligt indtryk på de øvrige deltagere.

Årets Seminar 2017 blev velfortjent Karsten Sømod, der modtog "Det gyldne kateter". Som helt nyudskrevet fra Klinik for Rygmarvsskader ville Karsten prøve sine grænser af med nogle "friske" udfordringer på RYKs Uge 30. Han havde derfor

tilmeldt sig Adventureholdet, hvor der bl.a. blev lovet kajaksejls og træklating. Især turen til toppen af træerne for at drikke aftenkaffe blev lidt af en udfordring for Karsten. For midt under kaffen blev han bevidstløs, mens han hang i træets top. Karstens datter Sarah, som også var med på holdet, sagde beroligende: *Han skal bare lige have benene lidt op!* Karsten kom dog hurtigt til selv igen og kunne efterfølgende tilføje træklating blandt ugens udfordringer.

Blandt de mange, der havde stemt på Karsten, stod der bl.a. på stemmesedlerne: godt humør, livsglad, inspirerende, vellidt og modig. Det var en rørt modtager af Årets Seminar 2017, der blev hyldet under festmiddagen på Uge 30. Tillykke til Karsten.

BB

Mindeord



Det var med sorg, at bestyrelsen modtog meddelelsen om, at vores ven og bestyrelsesmedlem Rune Støvring ikke er blandt os mere.

Rune kom til skade i 2005 ved en trampolinulykke og blev lam fra halsen og ned. Rune elskede gymnastikken og fortsatte med at være instruktør for trampolinudøverne på et hold i Svendborg.

For et par år siden besluttede Rune sig for at være aktiv i RYKs bestyrelse, først som suppleant og siden som bestyrelsesmedlem – en opgave, han værdsatte højt.

Rune var et fantastisk menneske, som vil blive husket for sit livsmod og syn på tilværelsen. Hans smilende latter og humoristiske sans vil sammen med hans seriøse arbejdskraft blive savnet. Rune var en fighter og havde bestemt ikke lyst til at komme herfra, men tabte kampen til den maskinelle styring af hans liv.

Den 23. maj sov han stille ind omgivet af sine kære. Det var alt for tidligt, Rune skulle herfra, men de gode oplevelser, vi fik sammen med ham, vil bestå hos os i vores minder.

Æret være hans minde.

Helle Schmidt, formand



Gener

På Aa. Louis-Hansens Allé i Mørdrup finder man Coloplasts store produktionslokaler, og det var her, RYK holdt generalforsamling i år. Et passende gadenavn for matriklen, for det var Aage og Johanne Louis-Hansen, der grundlagde Coloplast tilbage i 1957. Coloplasts produktionslokaler var en flot overraskelse, og rammerne kunne ikke være bedre. Selv håndstøtter til toiletterne var indkøbt og hængt op for at sikre de bedst mulige forhold for RYKs medlemmer.

Debat om antidiskriminationslov

Dagen indledtes med debat om den forestående lov om antidiskrimination af mennesker med handicap. Til lejligheden havde RYK inviteret en række politikere, og tre havde taget imod indbydelsen: Folketingspolitikere Christine Antorini (S), Pernille Schnoor (ALT) og Marianne Jelved (RV). Desuden sad RYKs formand og næstformand med i panelet, og tidligere formand for RYK, Anders J. Andersen var hyret til at styre debatten.

De to timer, der var afsat, gik hurtigt, for spørgsmål til de tre fremmødte politikere var der mange af – om uddannelse og alderdom, fysisk tilgængelighed og kulturarv. Og det var da også en enestå-

ende mulighed for de fremmødte medlemmer af RYK til at påvirke panelets politikere og give dem gode argumenter med i forbindelse med drøftelse af udformningen af den kommende lov om antidiskrimination af mennesker med handicap.

Anders J. Andersen styrede behændigt slagets gang. Afslutningsvis blev det besluttet på Marianne Jelveds foranledning, at handicaporganisationerne udarbejder et notat med en liste til brug for Folketingets åbningsdebat, som ønskes fremhævet i arbejdet med den kommende antidiskriminationslov. (Læs RYKs notat andetsteds i bladet).

Coloplast præsentation

Efter en kort pause gav marketing manager Lotte Carl en præsentation af Coloplasts nye mandekateter, SpeediCath Flex. Hun takkede også for det mangeårige samarbejde med RYK, herunder Uge 30, politiske aktiviteter, afholdelse af arrangementer, brugerundersøgelser og intro til nye medarbejdere i Coloplast.

Ét minuts stilhed

Herefter var det tid til RYKs generalforsamling. Da det nye panel af bestyrelsesmedlemmer var på plads, indledte

RYKs formand Helle Schmidt med at meddele, at det er med stor sorg, at RYK har mistet et bestyrelsesmedlem. Helle Schmidt bad forsamlingen om ét minuts stilhed for Rune Støvring.

Beretning

Derefter pegede bestyrelsen på Sif Holst som dirigent, hvilket forsamlingen, der talte i alt 43 stemmeberettigede medlemmer, enstemmigt godkendte, og følgende punkt var formandens beretning, hvor Helle Schmidt gennemgik beretningen med fokus på en række af årets indsatsområder. Helle indledte med at fortælle, at det er en stor glæde, at RYK har modtaget en arv fra et medlem, der har testamenteret i alt 1.317.489 kr. Helle redegjorde for forløbet, som RYK ikke har været tilfreds med, idet arven først kom til RYKs kendskab halvandet år efter, at advokaten havde fremsendt brev til RYK som specialkreds i DHF. I den aktuelle sag er der indgået forlig med afdødes pårørende efter RYKs ønske. Direktør i DHF, Jens Bouet fik mulighed for at kommentere på den pågældende arvesag under beretningen. Han redegjorde for den gængse behandling og forretningsgang af arvesager i forbundet, herunder at det er DHF, der tegner afdelinger og spe-



alforsamling

Tekst og foto: Birgitte Bjørkman

RYK afholdt generalforsamling i Nordsjælland på en flot sommerdag i juni i Coloplasts produktionslokaler i Mørdrup. Der var lagt op til en interessant dag med politikerdebat om den kommende antidiskriminationslov og afholdelse af generalforsamling.

cialkredse i arvesager. Han beklagede samtidig, at den manglende information og dialog i den aktuelle sag med RYK havde givet anledning til et uheldigt forløb, der også havde sæt tvivl hos RYK om DHFs juridiske håndtering af testamentet.

På denne baggrund har DHF i samarbejde med RYK udarbejdet retningslinjer for sagsgang for fremtidig testamenteret arv, der tilfalder RYK som specialkreds. Bl.a. vil DHF fremover sikre, at RYK orienteres løbende i arvesager (læs artikel andetsteds i bladet). Den aktuelle arv skal specifikt benyttes til forskning i forbindelse med rygmarvsskader.

- Bestyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe med det formål at finde de muligheder, arven giver inden for rammerne.

Helle fortsatte beretningen med omtale af et ulandsprojekt i Uganda, som Ulandsafdelingen i DHF er ansvarlig for, og som RYK er involveret i, idet SIA i Uganda er en rygmarvsskadeorganisation. Helle fortalte om SIA delegationens besøg i Danmark, hvor de bl.a. hørte om RYKs organisation, hvor erfaringsudveksling spiller en stor rolle, og besøgte Klinik for Rygmarvsskader.

Derefter overlod Helle Jens Bo Sørensens ordet som sundhedspolitisk konsulent.

Han berettede om sidste års krise på Klinik for Rygmarvsskader, i særdeleshed ambulatoriet i Glostrup, der måtte lukke ned for kontrol på grund af manglende lægebemanding.

- Vi stod til at miste den lægefaglige ekspertise på grund af sygemeldinger og ansatte, der opsagde deres stilling, fortalte Jens Bo.

RYK bidrog med klager til sygehusledelsen, og krisen blev afværget og fik ikke det omfang, som RYK frygtede. Sundhedsplatformen har også spillet ind, og timingen var i den sammenhæng dårlig. I dag er ambulatoriet på ret køl, og der er foretaget en reorganisering for at kunne imødekomme det store pres, der har været med lange ventetider og for at sikre en mere effektiv kontrol.

Jens Bo berettede også om RYKs bidrag til bl.a. indretningen af det nye Neurorehabiliteringshus i Glostrup.

- Vi har været aktive på mange fronter og sikret, at RYK har og har haft god indflydelse gennem processen. Flytningen til Glostrup er fremrykket til 2021.

Mikrofonen blev herefter overrakt Mikkel Bundgaard, der under beretningen endnu var næstformand. Han berettede om RYKs indsats i Københavns Kommune, hvor man massekonverte-

rede katetre blandt kommunens brugere uden forudgående konkret, individuel vurdering.

- Det er en problematik, som har RYKs bevågenhed, og som vi tidligere er gået ind i.

Sammen har Helle og Mikkel været til foretræde hos Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg samt været i dialog med en række byrådspolitikere i København, hvor de har redegjort for problematikken: At et kateter ikke bare er et kateter, og at der bør politisk sikres, at kommunen altid foretager en konkret, individuel vurdering hos den enkelte bruger. Her indskød Helle:

- Vi havde en sjov oplevelse, da jeg fremdrog et par katetre ved foretrædet på Borgen for at anskueliggøre over for de forundrede politikere, hvorfor ét kateter kan være brugbart og et andet ikke. Der fik de en aha-oplevelelse!

Det frembragte latter blandt generalforsamlingens deltagere. Helle kunne tilføje, at Københavns Kommune har om-konverteret efter klager fra borgere

Under pauserne var gode snakke både indenfor og udenfor, da generalforsamlingen blev holdt på én af de gode sommerdage.



og RYKs henvendelser og indsats. RYKs bidrag i det afsluttede mentorforsøg på Klinik for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade fortalte Mikkel også om.

- Der tegner sig allerede et positivt billede af forsøget, der afsluttede ved årsskiftet. Blandt de 54 indlagte patienter, der deltog i forsøget, anbefaler de 52 ordningen.

Nu ventes der på offentliggørelsen af rapporten, og det er RYKs håb, at der på sigt kan etableres en mentorordning begge steder med fastansættelse af en mentorkoordinator, ligesom RYK ønsker, at mentorordningen skal udvides, så ordningen følger patienterne efter udskrivelse.

- Lige nu kører mentorordningen videre begge steder, dog på et lavere blus, fortalte Mikkel.

Helle overtog herefter igen ordet med beretning om årets medlemsarrangementer. RYK tog sammen med Coloplast på en tour rundt i landet med hele fem arrangementer af Kend spillereglerne med Jeppe fra DHF, der forvandlede tørt, socialt stof til noget, som alle forstod.

- Det var en stor succes at komme rundt i landet, og vi har fået stor opbakning fra vores medlemmer. Det er en kæmpe motivation.

Sammen med Coloplast inviterede RYK også til to Mandedage i øst og vest,

og sammen med Wellspect Healthcare afholdt RYK to arrangementer med fokus på kost og tarm. Helle takkede begge firmaer for deres støtte til, at RYK kan holde relevante og interessante



Coloplasts ansatte sørgede for, at ingen manglede hverken tørt eller vådt.

arrangementer for medlemmerne. Afslutningsvis takkede Helle de mange frivillige tillidsfolk og samarbejdspartnere, der bidrager til RYKs arbejde for landets rygmarvsskadede. Beretningen blev enstemmigt godkendt.

Regnskab

Kasserer Christian Sørensen fremlagde det forgangne års regnskab, der fremviste et underskud på 50.000 kr.

- Det skyldes bl.a. nedgang i gavegivere, sponsorater og salg af bøger samt en stor stigning i kørselsudgifter.

Stigningen i udgifter til kørsel er bl.a. tillidsfolk, der repræsenterer RYK ved de mange RYK arrangementer rundt om i landet. Fremadrettet har RYK aftalt med de firmaer, herunder Coloplast, der er vært og sponsorerer RYK arrangementer, at de også dækker udgifter til kørsel for de repræsenterende tillidsfolk.

Regnskabet blev godkendt.

Forslag

RYKs bestyrelse havde fremsendt forslag til en vedtægtsændring, der indebærer, at RYK fremadrettet ikke er forpligtet til at udsende den endelige dagsorden i brev, jvf. §6 stk. 5. Helle begrundede forslaget med stigningen i porto, samt at det var svært at få udgiften dækket via sponsorater. I stedet foreslog bestyrelsen, at endelig dagsorden i stedet offentliggøres på RYKs hjemmeside sammen med beretning, regnskab og eventuelle forslag til generalforsamlingen. Der var stor tilslutning til forslaget, som blev vedtaget med 41 stemmer for. Det blev dog tilføjet til vedtægterne, at medlemmer, der ønsker det, kan bede om at få den endelige



Ny bestyrelse

Fra venstre forrest: Christian Sørensen (kasserer), Kenneth Ørbæk, Helle Schmidt (formand), Keld Jensen (næstformand) og Cathrine Guldborg (suppleant). Fra venstre bagest: Johnny Jahn, Sus Danielsen og Dorthe Lumbye (suppleant). Nyvalgt bestyrelsesmedlem Jan Fries var ikke til stede, da billedet blev taget.

dagsorden fremsendt pr. post eller e-mail.

Dagens andet forslag om indsættelse af en §8a i RYKs vedtægter var indsendt af Kenneth Ørbæk, hvilket var stillet på baggrund af den verserende sag om arvemidler til RYK og med ønske om at RYK kunne modtage arv uafhængigt af DHF. Kenneth traf dog sit forslag efter en kort og konstruktiv debat, hvor forsamlingen blev enige om, at de nye retningslinjer fra DHF imødekommer RYKs behov ved kommende arvesager, og at det ikke er i RYKs interesse at skabe konflikt med hovedforbundet.

Valg

Forsamlingen skulle vælge ny næstformand, idet Mikkel ikke stillede op igen. Helle pegede på bestyrelsesmedlem Kjeld Jensen, som blev enstemmigt valgt. Valg af kasserer blev Christian Sørensen, der stillede op til genvalg. Derefter var der valg af i alt tre bestyrelsesmedlemmer for henholdsvis to og et år, idet der skulle indsættes et medlem i bestyrelsen for et år på den plads, Kjeld Jensen havde haft, Lars Sørensen genopstillede ikke og Camilla Bach-Didriksen var tidligere trådt ud. Følgende stillede op: Jan Fries, Sus Danielsen, Dorthe Lumbye, Kenneth Ørbæk, Johnny Jahn og Lisbeth Andersen. Valgt for to år blev: Jan Fries og Johnny Jahn. For et år blev valgt: Kenneth Ørbæk og Sus Danielsen. Som suppleant blev valgt: Cathrine Guldborg og Dorthe Lumbye.

Fremtidigt arbejde

Under dette punkt pegede Helle særligt på RYKs fortsatte arbejde med fokus på forskning, nationalt som internationalt, herunder afsløring af det kommende efterårsseminar, der afholdes på Musholm i oktober. Også fokus på tilrettelæggelse af den fremtidige behandling, rehabilitering og kontrol har en væsentlig plads i det fremtidige arbejde, hvilket der allerede er taget hul på med et brev til Sundhedsstyrelsen, hvor RYK opfordrer til en opdatering af den forældede 1994-redegørelse "Paraplegi og tetraplegi – Organisering af behandling og kontrol". Fra forsamlingen blev der stillet forslag til afholdelse af en national konference om den fremtidige rehabilitering.

Blandt fremtidigt arbejde nævnte Helle også det altid succesfulde Uge 30 seminar, ulandsarbejdet og mentorordning.



Tak til afgået næstformand

Formanden afsluttede den mere formelle del af generalforsamlingen med at takke de mange, der bidrager til RYK.

Helle gav en rørende og morsom takketale til den afgåede næstformand Mikkel Bundgaard, der efter 13 år har valgt at træde ud af bestyrelsen.

- Du har trodsset formanden og fastholdt, at du ønskede at træde ud af bestyrelsen ved denne generalforsamling. Jeg er ikke vred, en kende skuffet, men har dyb respekt for din beslutning. Helle lagde bl.a. vægt på det gode samarbejde:

- Vi har suppleret hinanden rigtig godt, og du har, som mit modstykke, trukket den anden vej, når jeg ind imellem har sagt "en, to, tre småkage".

Mikkel har gennem årene bl.a. ydet en stor indsats på det sundhedspolitiske område, fx i kampen mod ftalater i vores kateter og for etablering af en mentorordning på de to landsdelscentre. Derfor er det også det område, som Mikkel har tilkendegivet, at han fortsat vil arbejde for i RYK.

- Jeg blev rigtig glad, da du tilkendegav, at du fortsat vil arbejde for RYK, som den ildsjæl du er. Du får derfor fra i dag en ny stillingsbetegnelse, nemlig sundhedspolitisk konsulent for RYK. Det var en rørt Mikkel, der tog imod tale, klapsalver og bestyrelsens gave, der var et flot bistade.

To nye æresmedlemmer

En helt særlig tak ventede to tillidsfolk, der gennem årene har ydet en særlig indsats for RYK og mennesker med rygmarvsskade.

- Det er en stor ære for mig i dag at udnævne afgåede næstformand Mikkel Bundgaard og vores sundhedspolitiske konsulent, Jens Bo Sørensen til æres-

Bestyrelsen udnævnte ved årets generalforsamling to nye æresmedlemmer i RYK. Som anerkendelse for deres store indsats gennem mange år fik Mikkel Bundgaard og Jens Bo Sørensen begge overrakt et æresbevis på livslangt medlemskab. Fra venstre Jens Bo Sørensen og Mikkel Bundgaard med Helle Schmidt mellem sig.

medlemmer i RYK, indledte formanden og roste begge for deres store arbejde, som de igennem tiden har ydet for RYK, både i bestyrelsen, i planlægnings- og arbejdsgrupper og som repræsentanter for RYK i det offentlige rum.

- Begge har gjort en fantastisk indsats for mennesker med rygmarvsskader. Foruden æren følger der med titlen et livslangt medlemskab af RYK. Og med begges titler som sundhedspolitisk konsulent i RYK var der i dagens anledning også trykt flotte, nye visitkort til konsulenterne, som de fik overrakt sammen med æresbeviset under klapsalven fra salen.

Og tak til alle andre

Også de øvrige bestyrelsesmedlemmer, der har valgt at stoppe i bestyrelsen, fik en tak. Helle takkede forsamlingen for fremmøde og ikke mindst takkede hun Coloplast for deres værtskab.

- Der skal lyde en stor tak til Coloplast for at lægge lokaler og kræfter i, så RYK kan afholde denne dag. Tak for en flot forplejning og underholdning.

Coloplast sørgede for gennem dagen at traktere de mange fremmødte med lækker anretning ved ankomst, kaffe og kage og ikke mindst en flot to-retters middag. Tak for det.

På RYKs generalforsamling indledtes dagen med en debat, der havde fokus på den forventede antidiskriminationslov, som Folketingets partier i februar erklærede deres støtte til, og som forventes vedtaget inden årsskiftet.



Paneldebat om den kommende

Antidiskriminatio

RYK havde til lejligheden inviteret politikerne Pernille Schnoor, Marianne Jelved og Christine Antorini, og det blev en god og nærværende debat med mange spørgsmål til politikerne stillet af fremmødte medlemmer.

Den følgende tekst indeholder de punkter, som RYK ønsker at fremhæve som væsentlige i en lov om antidiskrimination af mennesker med handicap, hvoraf mange af punkterne er input fra debatten på generalforsamlingen.

Fysisk tilgængelighed

er én af de største udfordringer for mennesker med en funktionsnedsættelse. Det handler om bolig, skole, universitet, beskæftigelse, transport og sundhedsvæsenet, herunder speciallæger, fysioterapeuter og sundhedsydelse som fx scanninger. I 2009 konkluderede Folketinget, at tilgængelighed er en forudsætning for, at mennesker med handicap kan blive inkluderet i samfundet. Et bredt forbud mod diskrimination, herunder fysisk utilgængelige løsninger, kan derfor langt hen ad vejen være med til at sikre, at vores rettigheder bliver imødekommet.

Kommentarer fra RYK medlemmer:

- Værdig entre. Vi vil gerne ind ad "hoveddøren" sammen med andre mennesker og ikke blive henvist til bagindgangen.
- Manglende overholdelse af byggelovgivningen vedrørende handicapbestemmelserne er i sig selv diskrimination. En løsning på manglende overholdelse af byggelovgivningen kan være, ud over

at klage til byggemyndigheder, også at kunne klage til Klagenævnet. Hertil kommer, at ingen kan påstå, at antidiskriminationslovgivning på tilgængelighedsområdet fordyrer byggeri, da man jo i forvejen skal overholde lovgivningen.

- Det handler om manglende adgang på alle områder. Det hjælper ikke, at vi har adgang til arbejdspladsen, hvis vi ikke har en bil, der kan transportere os, eller en offentlig transport, der kan rumme os.

- Tilgængelighed til fx busser er no-go for brugere af kørestol og rullator. Sammenligner vi os med andre lande, halter Danmark håbløst bagefter. I London er både busser og taxier tilgængelige.

- Forældremøder i folkeskolen skal afholdes, således at forældre med funktionsnedsættelse også kan deltage.

- Manglende tilgængelighed til undervisningslokaler på uddannelsesinstitutioner er en reel begrænsning for, at man har lige adgang til uddannelse.

- Ny lov er undervejs, der forringer fremtidig tilgængelighed til enfamiliehuse.

- Universelt design - at tænke tilgængelighed ind fra starten - koster intet og behøver ikke at fordyre projektet. Danmark halter bagefter i forhold til andre lande.

Uddannelse

Kommentarer fra RYK medlemmer:

- Manglende fleksible løsninger, når det gælder tilpasning af studietid og studieplads. Hvis man på grund af handicap har begrænsede ressourcer, og det ikke er muligt at studere på fuld tid, bør det være muligt at tilpasse studiet.

- Der mangler IT rygsække til nogle studier, og de eksisterende IT rygsække er

mangelfulde og ikke tidssvarende.

- På flere uddannelsessteder er det ikke muligt for studerende i kørestol at få adgang til undervisningslokalerne, hvorfor man ikke får samme undervisning som andre studerende.

Forpligtelser i henhold til EU

Danmark har forpligtelser i forhold til EU, hvor den politik, EU fører, er baseret på et forbud mod diskrimination. Man har i EU taget en række initiativer til at fremme rettighederne for personer med handicap inden for bl.a. flyrejser, togrejser, færger osv.

Adgang til sundhedsydelser

På grund af besparelser i rehabilitering af mennesker med rygmarvsskade har vi ikke samme forudsætninger for sundhed som andre. Eksempelvis har det ikke været muligt at efterleve Sundhedsstyrelsens anbefalinger om livslang kontrol hvert andet år. Der er derfor øget risiko for at udvikle fx diabetes, knogleskørhed, tryksår og nyreskader, som vi som rygmarvsskadede er i forhøjet risiko for at udvikle. Disse følgevirkninger kan, hvis de ikke afdækkes i tide, medføre bekostelige udgifter og fravær fra arbejde, uddannelse og ligeledes give forringet livskvalitet. Sundhedsydelser skal være tilgængelige for alle.

Antidiskriminering hænger også sammen med lige adgang til fx speciallæger, klinikker og fysioterapibehandling, men det hjælper ikke at have adgang, hvis der ikke er tænkt på universel design af såvel klinik som udstyr. Ofte er briksene for smalle, så man ikke kan ligge på dem, eller også kan de ikke hæves/sænkes. Det samme gælder fx scannere.



onslov

Tekst: Helle Schmidt og Mikkel Bundgaard • Foto: Birgitte Bjørkman

Vi har ikke ret til sundhed, men vi har ret til sundhedsydelser.

Eksempler fra RYK medlemmer:

- Gynækologiske lejer er som regel ikke anvendelige for mennesker med funktionsnedsættelse.
- Kommunale børnetandlæger på 1. sal uden elevator.
- Speciallæger bor ofte på 1. sal, da lokaler i stueplan i byerne ofte er til-tænkt detailhandelen.
- Et medlem efterlyser øjenklinik på Sjælland, hvor det er muligt at komme ind som kørestolsbruger.

Indkomst sammenlignet med andre

Man bør blive økonomisk kompenseret i forhold til udgifter som følge af handicap, således at man kan opnå samme levestandard som andre borgere i dette land på samme sted i livet. Dette hjælper merudgiftsydelser med til, men som person med handicap bør man også i alderdommen som pensionist have en værdig levestandard på lige fod med andre borgere.

Kommentarer fra RYK medlemmer:

- Bevilliget merudgiftsydelse bortfalder, når man fylder 65 år, selv om udgifterne er uændret. Dette gør, at folkepensionen udhules af de merudgifter, som man har pga. sit handicap.
- Udgifter til medicin som følge af handicap kan være væsentlig større end for den gennemsnitlige borger, hvilket der ikke nødvendigvis bliver kompenseret for.
- Der bør være ligestilling ved pensionsopsparing.
- Der er ingen mulighed for at fortsætte i fleksjob som andre borgere, der kan

vælge at udskyde deres folkepension.

Institutionsanbringelse

Manglen på egnede boliger gør, at rygmarvsskadede kan risikere at blive henvist til plejehjem eller ældreboliger. Vi vil have lov til frit at vælge, hvor vi vil bo og leve det liv, vi vil, selv om vi har brug for støtte.

Bureaukrati og begrænsninger

Bureaukratiet tager uforholdsvis mange ressourcer i hverdagen, da man nærmest skal være socialrådgiver for at kende lovgivningen, så man kan argumentere for sine rettigheder. Derudover er kompenserende foranstaltninger meget ufleksible og kan ikke tilpasses den enkelte.

Med mere fleksible løsninger vil man fx kunne tage hjemmehjælp med på ferie, eller man kan bruge den tid hos fysioterapien, som der er behov for, hvad enten det er 30 min. eller 45 min. Det handler om individuelle løsninger tilpasset den enkeltes behov.

Manglende forståelse i befolkningen

Man skal behandle personer forskelligt for at behandle dem ens, men mennesker med handicap bliver ofte stigmatiseret i den offentlige debat og talt ned til, både politisk og fra befolkningens side. Der mangler forståelse for, at der er nogle mennesker, der har særlige behov for at kunne deltage på lige fod. Det kræver en holdningsændring i samfundet og her bør staten gå foran. Staten har en generel forpligtigelse til at sørge for, at man trods handicap bliver inkluderet i befolkningen, hvilket bl.a. kræver, at man inddrager og omtaler inkluderende. Det handler om at skabe

et mindset, hvor mennesker med handicap er ligeværdige borgere, som på lige fod med andre kan være en del af samfundet. Mennesker med handicap er ikke "gøgeunger".

Kommentarer fra RYK medlemmer:

- Afvisning på diskoteker og restauranter pga. af kørestol er nedværdigende.
- At blive placeret foran stolerækkerne i biografen er både urimeligt og ubehageligt.

Ovenstående er, som nævnt i indledningen, et udpluk fra debatten på RYKs generalforsamling og giver god indsigt i vores medlemmers udfordringer i dagligdagen og i forhold til, hvor lovgivning om antidiskrimination kan bidrage til et værdigt liv.

Det er også nu, at vi har en enestående mulighed for at forpligte omverdenen til at skabe fysisk tilgængelige løsninger, så alle vi med nedsat mobilitet i højere grad kan deltage på mere lige vilkår. Derfor vil RYK gøre, hvad vi kan, for at påvirke og overbevise folketingspolitikkerne om, at fysisk tilgængelighed skal medtages i den kommende lov om antidiskrimination.

RYK har på baggrund af debatten fremsendt ønsker og bemærkninger til indholdet i den kommende antidiskriminationslov til de fremmødte politikere. Ovenstående tekst indgår i et brev, som RYK fremsendte i juli.

Socialminister Mai Mercado har et lovforslag imod diskrimination klar til høring om få uger.

RYK'ter:

Arvesager



Belært af sagsgangen i en enkelt sag og RYKs ønske om at være på forkant i alle anliggender, der er RYK-specifikke, har vi lavet denne særftale for forretningsgang i kommende arvesager, hvor et testamente betænker RYK.

Tekst: Jens Bouet • Foto: Colourbox

For at sikre ensartethed og en professionel håndtering af arvesager er det vigtigt, at alle ved, hvordan sagsgangen og behandlingen af arvesager foregår.

Dansk Handicap Forbund er som hovedorganisation godkendt til at modtage arvemidler afgiftsfrit, også på vegne af såvel lokalafdelinger som specialkredse. Det betyder, at RYK som specialkreds er § 8a godkendt.

I alle juridiske og økonomiske anliggender er RYK som specialkreds og Dansk Handicap Forbund som hovedorganisation en og samme organisation. Det betyder bl.a., at det er hovedforbundets ledelse – landsformand og direktør, der tegner RYK i forhold til arvesager og i den forbindelse alle offentlige myndigheder. Direktøren i Dansk Handicap Forbund er på denne måde i alle arvesager både repræsentant og sagsbehandler for RYK.

Det vigtigste i en enhver arvesager er en sikring af afdødes vilje. Det, vi skal

gøre, når vi betænkes arvemidler, er at sikre en fuldstændig respekt af det testamente, afdøde efterlader sig. Dette kræver desværre ofte advokater og retens indblanding. Derudover skal enhver arvesag håndteres juridisk korrekt og efter et fast koncept, så vi overholder tidsfrister og sikrer korrekt tilbage-melding og håndtering over for myndigheder, sagens parter og evt. andre arvinger.

Meget ofte arver vi sammen med andre, fx til lige deling mellem Dansk Handicap Forbund, Spastikerforeningen og Kirkens Korshær. I disse tilfælde er det helt afgørende, at sagerne køres 100% juridisk korrekt og efter det testamentariske grundlag, da vi i modsat fald er erstatningsansvarlige over for de øvrige arvinger.

Alle arvesager håndteres derfor af direktøren i forbundet, der alt efter sagens kompleksitet allierer sig med advokater. Dette gælder alle arvesager, uagtet hvordan testamentet er udformet. Også når testamentet fx betænker RYK som

specialkreds, et bestemt formål eller en bestemt aktivitet.

Enhver form for henvendelse vedrørende arvesager henvises derfor til direktøren eller den advokat, der er sat på sagen.

Da RYK ønsker at være oplyst allerede fra starten i arvesager, er det aftalt, at RYK straks efter modtagelsen af en arvesag kontaktes og oplyses om de faktiske forhold i sagen, som de kendes på modtagelsestidspunktet. Da arvesager i langt de fleste tilfælde indeholder persondataoplysninger, kan arvesager ikke deles hverken elektronisk eller i papirudgaver. Faktisk er adgangen til alle arvesager forbeholdt personer med tegningsret eller fuldmagtsforhold (advokat eller ansat sagsbehandler) for Dansk Handicap Forbund.

De fleste arvesager med testamenter tager tid. Der kan fx være boopgørelser, der er vanskelige at få udarbejdet, hvis der skal sælges fast ejendom, værdis-



COPA-foreningens formål er at varetage interesser for stomi- og reservoieropererede personer, samt personer med sygdomme der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir.

Læs mere på www.copa.dk

STOMIFORENINGEN COPA TLF. 5767 3525



Stomiguiden er for dig, der er ung – og som søger information omkring livet med stomi. Der er på stomiguiden et stort fokus på de mere dagligdags aspekter i det at have stomi.

Læs mere på www.stomiguiden.dk



papirer og indbo. Der kan være tvivl om det testamentariske grundlag, der kan være andre arvinger, der gør indsigelser eller arvinger, der skal findes osv. Det kan derfor være yderst vanskeligt at sige ret meget konkret om en arvesag, før ovennævnte problemstillinger er afklaret. Det er som regel først meget senere i forløbet, at der kan detailorienteres relevant til RYK. Det kræver, at man kan sige noget om beløbsstørrelse, formål, tidspunkt for arvens frigivelse etc. Derfor anvendes følgende orienteringsmodel fremover, når arvesager betænker RYK:

- Når arvesagen kommer, orienteres de relevante om det testamentariske grundlag og evt. problemstillinger.
- Der orienteres løbende om sagens udvikling i forhold til de juridiske og økonomiske forhold.
- Når arvesagen er afklaret, orienteres om arvens anvendelse, forventede størrelse og forventede frigivelse til udbetaling.

Alle kan betænke RYK og eller Dansk Handicap Forbund med arvemidler. Uagtet typen af arvemidler og testamentarisk grundlag vil arvemidler aldrig blive en del af forbundets driftsbudget. Arvemidler vil altid blive anvendt til de formål eller aktiviteter, der er oplyst i testamentet, og arven udlagt til særlige formål, placeres arven på særskilte konti, så det til stadighed kan dokumenteres, at testamenter og særlige formål respekteres.

- Er arven testamenteret til RYK som specialkreds, uden specifikt formål, vil arven blive overført til RYKs konto til fri disposition.
- Er arven udlagt til specifikke formål i RYK som specialkreds i det testamen-

tariske grundlag, er det Civilstyrelsens/DHFs revisionselskab, der er samfundets "vagthund" i forhold til midlernes anbringelse og anvendelse. Dansk Handicap Forbund skal derfor kontrollere for til enhver tid at kunne dokumentere arvens anvendelse. Uagtet hvordan testamentet er udformet vil det være ledelsen i Dansk Handicap Forbunds ansvar at påse efterlevelsen af det testamentariske grundlag.

Det mest normale i arvesager er, at man testamenterer til Dansk Handicap Forbund, en lokalafdeling eller en specialkreds, herunder RYK. Det er herefter op til forbundets ledelse, lokalafdelingens eller specialkredsens bestyrelse at sikre anvendelsen af midlerne i forhold til vedtægter. Derfor oprettes der

særskilte konti til arvemidler, også når testamentet er udarbejdet til fordel for specifikke formål eller aktiviteter i Dansk Handicap Forbund, herunder lokalafdelinger og specialkredse.

Dansk Handicap Forbund betaler for oprettelsen af ethvert testamente, der betænker hovedforbundet, lokalafdelinger og specialkredse arvemæssigt. Dette sker ved at kontakte Advokatfirmaet Bjørst på telefon 33 12 30 45 eller e-mail post@advokatkontoret.dk. Alle er altid velkommen til at ringe eller skrive til forbundets direktør, hvis der er spørgsmål til arvesager, testamentemuligheder eller andet i arveretlig sammenhæng.

Jens Bouet er direktør i DHF.

Testamentering til RYK

Tekst: Helle Schmidt og Christian Sørensen

RYK vil værdsætte, at medlemmer betænker RYK i et eventuelt testamente. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund, men arbejder med egen økonomi og yder med ganske få ressourcer et stort arbejde for at forbedre levevilkårene for mennesker med rygmarvsskade. Det gælder blandt andet behandling, forskning, sociale forhold, ligestilling og medlemsarrangementer. RYK er en nonprofit organisation, hvis virke i den grad afhænger af ressourcer, og derfor er arvemidler meget værdsat. De er fx med til at gøre det muligt at opretholde den indsats, som RYK yder, herunder afholdelse af seminarer og kur-

ser, deltagelse i internationale og nordiske kongresser og ikke mindst arbejdet for sikring af den højt specialiserede behandling og rehabilitering.

Man kan betænke RYK enten uden et specifikt formål, hvor RYKs bestyrelse administrerer arven i forhold til de tiltag og arbejdsopgaver, der ligger, eller med et specifikt formål eksempelvis til afholdelse af kurser og seminarer eller til forskning.

RYKs formand og kasserer kan til enhver tid kontaktes, og vi står naturligvis til rådighed for eventuelle spørgsmål eller en snak om muligheder for at støtte RYK gennem testamentering.

INDRETNING AF HANDICAPBILER



Håndbetjening
Elektroniske Speedere
Elektriske Koblinger
Motor og Kabinevarmer
Opbygning af Skolevogne

mail@AutoMax.dk

telefon: **40 40 44 95**



 **AutoMax.dk**

**Fra manuel til
elektrisk kørestol
på få sekunder!**

-se en demonstration på:
www.mobility4you.dk
tlf 40404495
mail@automax.dk



SPINERGY

Kort Nyt

NeuroRehab

NeuroRehab 2017 er en konference med fokus på udvikling indenfor rehabilitering efter erhvervet hjerne- og rygmarskade. På konferencen vil man bl.a. høre om anvendelse af nye rehabiliteringsteknologier, miljøets betydning, redskaber til brugerinddragelse, forsknings- og udviklingsprojekter og organisering samt nye metoder til reintegration i hverdagslivet. Der bliver både oplæg og symposier. Arrangeres af VihTek - Videncenter for hjælpemidler og velfærdsteknologi i Region Hovedstaden i samarbejde med bl.a. Klinik for Rygmarskader og Rigshospitalet. RYK deltager også i konferencen. NeuroRehab afholdes den 9. oktober 2017 i DGI-Byen i København.

BB

Permobil er flyttet til ny adresse

Permobil Danmark A/S er flyttet til ny adresse med moderne faciliteter. Det sker samtidig med, at firmaet lancerer den nye, centerdrevne M-serie af elektriske kørestole. Den nye produktserie, der er kompakt og stabil og med bedre sædeløft og fremad tilt, har innovativ affjedring for god kørekomfort og et bedre vejgreb både inde og ude. Permobil vil foruden service og afprøvninger fremover også tilbyde seminarer og kurser for både brugere og kommuner. Man finder Permobil på adressen Hørskættens 18, 2630 Taastrup. Læs mere på permobil.dk

BB

EXO-Aider projekt

EXO-Aider er et nystartet dansk projekt, der har til formål at udvikle hjælpemidler, der skal styrke overkroppen og aflaste skuldre og albuer. Ved hjælp af sensorteknologi kan personer med nedsat kraft i armene gives mulighed for at gribe og løfte og dermed være praktisk anvendelige i hverdagen. Det er hjælpemiddelproducenten Wolturnus, der sammen med Fonden Autonomus og Vesthimmerlands Kommune, er gået ind i projektet og skal bistå med at flytte robot-prototyperne fra forskergangene ud i samfundet. Projektet er endvidere støttet af Innovationsfonden.

- Der er et stort potentiale i en letvægts-specialtilpasset udgave af et overkrops-exoskelet. Idéen er, at det fx kan lette de mange forflytninger, som en kørestolsbruger har gennem en hel dag, fortæller udviklingschef hos Wolturnus, Christian Gammelgaard Olesen, der er formand for projektets styregruppe.

Wolturnus bidrager med viden om skader og fysisk nedslidning samt bevægelsesmønstre hos kørestolsbrugere og fremhæver adskillige fordele ved de robotinspirerede hjælpemidler:

- Exoskeletterne kan også hjælpe de kørestolsbrugere, der ikke har kræfter til at løfte sig op i armene. Hvis de får lidt hjælp, kan de selv tilpasse siddestillingen løbende og rykke længere tilbage i sædet, og det er med til at mindske risikoen for tryksår, forklarer Christian Gammelgaard Olesen, der udover sin ansættelse hos Wolturnus er lektor i biomekanik ved Aalborg Universitet. Det forventes, at Wolturnus skal være med til at producere exoskeletterne, når prototyperne er færdigtestet.

BB

Rehacare international 2017

Flere end 700 udstillere fra 36 lande præsenterer deres produkter, når den 40. udgave af Europas førende fagmesse for rehabilitering og pleje åbner i Düsseldorf.

Rehacare International er det årlige mødested for professionelle og internationale besøgende fra salg og import samt et informationsforum for mennesker med handicap.

På fagmessen finder man 700 udstillere fra 36 lande, der viser muligheder for at kunne føre et liv med en høj grad af selvbestemmelse ved hjælp af innovative hjælpemidler. Godt og vel hver anden deltager kommer fra udlandet, og der forventes store, nationale stande fra Danmark, Storbritannien, Canada, Kina og Taiwan.

Mobilitet er det helt store emne på messen. Over 200 internationale udstillere præsenterer kørestole, køretøjer og ganghjælpemidler. Udbuddet dækker næsten alle arrangementets haller. På en teststrækning i hal 4 kan de besøgende afprøve hjælpemidler, eksempelvis kørestole, og for første gang vil der på messen være bilshow med 850 kvadratmeter udstillingsareal i messehal 6, hvor 21 bilopbyggere viser de tekniske muligheder for at specialindrette biler til stort set alle former for handicap.

Ud over kernesegmentet med mobilitetsbistand og hjælp til hverdagen, byder fagmessen også på et væld af ideer og produkter til et liv uden forhindringer, herunder til fritid, rejser og idræt. Der vil være show og konkurrencer på forhindringsbaner i kørestole og konkurrencer med intelligente, tekniske hjælpesyste-



mer, herunder robotstyrede eksoskeletter. Fagmessen 40-års jubilæum akkompagneres af spændende events og emner med det formål at sætte fokus på inklusion og øge offentlighedens bevidsthed om emnet.

REHACARE 2017 afholdes den 4. til 7. oktober 2017. Onsdag til fredag fra kl. 10.00 til 18.00 og lørdag fra kl. 10.00 til 17.00. Adgangskort koster 8,00 € i online billetsalg. Yderligere oplysninger og adgangskort fås på rehacare.com



En enkel og værdig løsning

Tilgængelighedsløsninger kan være praktiske, men samtidig ualmindelig grimme. Men der er ingen undskyldning for ikke at finde en løsning, der både er praktisk, enkel og æstetisk og giver brugeren en diskret og værdig adgang. Det giver bl.a. den unikke løfteplatform FlexStep mulighed for. FlexStep, der produceres af den danske virksomhed Liftup, fungerer både som almindelig trappe og som lift for kørestolsbrugere. Det er en konvertibel to-i-en løsning, som sparer en masse plads i forhold til at have både trappe og kørestolslift. FlexStep har en lang række design- og konfigurationsmuligheder, der gør det nemt at integrere den i de eksisterende omgivelser og rummets design. Det betyder, at den bliver en integreret del af bygningens øvrige arkitektur og interiør og ikke syner af at være et hjælpemiddel for mennesker med funktionsnedsættelse. I Danmark finder man FlexStep bl.a. på Christiansborg, Københavns Byret, Korsbæk på Bakken, Frederiksberg Rådhus, Storrिंग Kirke og hele tre af slagsen på Tagensbo Skolen i København. Find mere information på liftup.dk

BB

Åbent hus i HandicapBilistCentret

Specialhospitalet i Rødovre indbyder til åbent hus mandag den 25. september kl. 14.30–15.30, hvor interesserede kan få kendskab til Specialkøreskolens ydelser, herunder mulighed for køreundervisning ved ny- eller generhvervelse af kørekort til personer med særlige behov. På dagen kan man møde centrets kørelærere, se måleudstyr og specialindrettede biler og få svar på spørgsmål om støtte til kørekort, bil og særlig indretning. Arrangementet finder sted i Villumsalen på Fjeldhammervej 8 i Rødovre. Tilmelding senest den 14. september på tlf. 3673 9080 eller mail sjo@handicapbilist.dk. Læs mere om HandicapBilistCentret på handicapbilistcentret.dk

BB

Parasportens Dag

Parasport Danmarks nye tiltag 'Parasportens Dag' giver alle børn og unge med et handicap mulighed for at stifte bekendtskab med idræt for første gang.

- Tidligere havde vi Paralympic Day, der henvendte sig til børn og unge med fysisk funktionsnedsættelse, men i forlængelse af vores navneskift til Parasport Danmark vil vi markere, at parasport er for alle handicapgrupper – bevægelses-, syns- og udviklingshandicap. Derfor har vi til Parasportens Dag også inviteret personer med udviklingshandicap og generelle indlæringsvanskeligheder med, siger Søren Jul Kristensen, der er bredde- og teamchef i Parasport Danmark.

Parasportens Dag afholdes den 23. september i tre forskellige byer i Danmark: Aalborg, Vejle og København. Læs nærmere om Parasportens Dag på parasportensdag.dk eller kontakt Parasport Danmark.

BB

Brug NemSMS

Udeblivelser fra undersøgelser og kontrol koster dyrt og giver ventetid for andre. Med NemSMS på borger.dk sikrer du, at du ikke glemmer dine aftaler med det offentlige, herunder sygehus. Hvis du er tilmeldt NemSMS, får du automatisk en gratis sms med tid og sted, når du fx skal til ambulans kontrol eller anden behandling på sygehus.

Tekst: Birgitte Bjørkman

RYK! magasin har tidligere bragt en opfordring til at overholde aftaler til undersøgelser og kontrol. Og det er fortsat nødvendigt med et opråb om vigtigheden af at overholde sine tider samt afmelde i god tid af hensyn til alle dem, der venter. Fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade og Klinik for Rygmarvsskader meldes der fortsat om et stort antal udeblivelser, hvilket gør ventetiden længere til stor gene for os alle.

Næsten hver femte aftale i ambulatoriet overholdes ikke. Det skaber dyr spildtid og bidrager ikke til at nedbringe ventelisten. Tværtimod. Dermed er vi selv med til at gøre ambulatoriet ineffektivt og kan blive medskyldige i yderligere forringelser for personalet og dermed for os selv. For når vi udebliver fra kontrol er det meget svært at argumentere over for politikerne, hvorfor der skal ske en øgning af ressourcer til den livsvigtige opfølgning.

Så der er al mulig grund til at overholde sine tider. Og nu er der ingen undskyldning for forglemmelser. NemSMS er en fælles, offentlig sms-løsning, hvor du kan registrere dit mobilnummer, så du kan modtage sms-påmindelser fra offentlige myndigheder. Servicen kaldes for NemSMS, fordi det skal gøre det nemmere for dig at huske dine aftaler med det offentlige. Hvis du er tilmeldt NemSMS, får du automatisk en gratis

sms med information om din aftale med det offentlige. Skal du fx til ambulans kontrol eller behandling på et sygehus, vil du få en sms-påmindelse om din aftale med information om tid og sted.

Det skal bemærkes, at der er forskel på NemSMS og de sms'er, du kan vælge at få, når du modtager en ny besked i Digital Post. NemSMS er en selvstændig sms-kanal, der er beregnet til fx at påminde dig om aftaler med det offentlige. Hvis du får sms'er, når du modtager en ny besked i Digital Post, er du ikke automatisk tilmeldt NemSMS.

Du kan også tilmelde dig, selv om du er fritaget for Digital Post. Fritagelse fra Digital Post udelukker ikke, at du kan være tilmeldt NemSMS.

Fordelen med NemSMS er, at du ikke glemmer dine aftaler og risikerer at komme bagest i køen til kontrol og behandling. Ikke mindst er vi sammen med til at sikre, at ventetiderne til kontrol og behandling af patienter med rygmarvsskader ikke unødigt forlænges på grund af manglende fremmøder.

Gå ind på borger.dk under NemSMS og registrer dit mobilnummer. Når du har bekræftet via fremsendt kode til dit mobilnummer, modtager du fremover sms'er med besked om tid og sted forud for din aftale med det offentlige.

.. men hjemme bedst!

BPA-ordning



Pleje til voksne med **specielle behov**

Drop papirbøvlet

Focus on Care tilbyder at varetage ansvaret for arbejdsgiverdelen, så den handicappede kun har arbejdslederdel, som består af vagtplanlægning og arbejdsbeskrivelser. Hos Focus on Care bliver den handicappede tilknyttet en BPA-konsulent, der yder den nødvendige støtte og rådgivning i din rolle som arbejdsleder samt en sundhedsfaglig uddannet rådgiver, som har indsigt i alt det administrative og kan vejlede om juridiske detaljer ved BPA-ordningen.

Når BPA-ordningen er bevilliget, og arbejdsgiveransvaret givet videre til Focus on Care, så kan hverdagen blive fyldt med frihed, livskvalitet og trygge rammer.

Ansvar er tungt – men det kan deles!

Focus on Care kan overtage ansvaret for:

- det økonomiske og juridiske vedrørende hjælperne
- udarbejdelse af kontrakter
- beregning og udbetaling af løn og indbetaling af pension
- administration i forbindelse med barsel, ferie og sygdom
- rådgivning og vejledning i forbindelse med MUS-samtaler, personalemøder og planlægning
- at sikre rammerne for et godt arbejdsmiljø
- at håndtere advarsler og opsigelser
- økonomisk opfølgning til blandt andet kommunen.

Focus on Care har mange specialer

Focus on Care tilbyder at passe og pleje handicappede voksne i eget hjem. Ved længerevarende forløb sammensætter vi et personligt team i tæt samarbejde med den handicappede. Dit personlige team bliver tilknyttet hjemmet, så familien ikke skal forholde sig til nye mennesker hele tiden.

Et udsnit af listen ser således ud:

- rygmarvsskader
- hjerneskader og epilepsi
- muskelsvind og neuromuskulære lidelser

Kontakt os gerne, hvis det område, der er relevant for dig, ikke er på listen.



Ring 5240 6411

Focus on Care
Over Hadstenvej 38 · 8370 Hadsten
www.focusoncare.dk
e-mail: info@focusoncare.dk

Hjemme er der, hvor man ikke er gæst

Når man er i sit eget hjem, frigøres den energi og de kræfter, som ellers blev brugt på at være "gæst" på hospitalet, institutionen eller hvad der nu er alternativet.

De trygge rammer betyder, at udbyttet af plejen bliver større.

