

RYK



magasin
for rygmarvsskadede

3 · 2022 · 44. årgang

Et skæbnefællesskab fuld af håb

Vi gør hinanden bedre

Halvtreds år er gået - men vi går stadig ikke

Livet er ikke så ringe endda

Arven fra Bodil

Tillykke

50
år



Er det tarmen der styrer dig? Eller styrer du tarmen?



Tarmskylning med vand er en naturlig og hygienisk metode til at styre funktionelle og neurogene tarmlidelser, såsom kronisk fækal inkontinens og/eller forstoppelse.

Mange mennesker synes at det er nemt at skylle lige fra starten, og deres tarmsymptomer forbedres meget hurtigt. For andre kan dette tage lidt længere tid. At lære noget nyt kan kræve en smule øvelse, men resultaterne vil være besværet værd.

En løsning til skylning af tarmen kunne være Qufora IrriSedo Cone som er enkel og hygienisk.

Qufora IrriSedo Cone er et tarmskylningssystem med nem og enkel håndtering, og en rektal konus med hydrofil belægning, som hurtigt aktiveres i vand.

Qufora IrriSedo Cone er velegnet til personer, der kan sidde på toilettet og selv kan holde konus i endetarmen, mens vandet pumpes ind.

Kontakt din læge eller sygeplejerske – eller den klinik du er tilknyttet og find ud af om tarmskylning med Qufora IrriSedo Cone er en løsning for dig.



Qufora® IrriSedo Cone

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

Qufora® is a registered trademark of Qufora A/S. ©02/2022.
All rights reserved Qufora A/S, 3450 Allerød, Denmark.

Indhold

Leder: Fællesskab	5
Tema: 50 år	6
Vi gør hinanden bedre	6
Et fællesskab fuld af håb	10
Arven efter Bodil	12
Halvtreds år er gået - men vi går stadig ikke	14
Gensidig nytteværdi	17
Livet er ikke så ringe endda	18
Bøger gennem 50 år	22
Ny hjemmeside - nyt logo	23
Plakat skænket af kendt kunstner	23
Jubilæumsseminar	25
Tillykke	26
Studie i træning: Romaskine	29
Forskning: Fokus på skulderen	30
Para-sprint	32
Nepal: Uundværlig støtte	34
Bog: Unormale mennesker	36
Psykologien i en rygmarvsskade	36
Fotoreportage: Uge 30	38
Generalforsamling	40
Redaktøren takker af	43



Snak med professor



Fællesskab



De nyskadede



STIFTEREN



Livet i Nepal



Para-sprint

Kære læser

Denne udgave af RYK! magasin udkommer som jubilæumsnummer, hvor RYKs 50 års jubilæum får særlig fokus som tema med en række artikler, interviews og lykønskninger. Men bladet bringer også artikler og interviews - helt som vi plejer - om det, der vedrører, inspirerer og gør os klogere. Om resultater af en række forskningsprojekter, som RYK! magasin har fulgt, og som alle har det til fælles at komme med løsninger til nogle af de udfordringer, som vi dagligt lever med som rygmarvsskadede. Hvordan forbedrer vi vores fysiske form, sundhed og livskvalitet? Kan skulderskader forebygges med træning? Og kan vi forbedre håndteringen af de nye livsvilkår ved pådragelse af en rygmarvsskade?

Læs også om et nyt aktivt tilbud til kørestolsbrugere: byorienteringsløb, Para Sprint. Lige nu kun i København men mon ikke vi snart kan se det i andre byer rundt i landet? Som ofte i RYK! magasin tager vi på rejse ud i verden. Denne gang sammen med Mikkel Bundgaard til Kathmandu i Nepal, hvor han har besøgt en kvinde med rygmarvsskade. Livsbetingelser langt fra vores hjemme i Danmark. Find også reportage fra RYKs generalforsamling og en stemningsfyldt fotoreportage fra Uge 30. Og så takker jeg af i dette nummer, da RYK! magasin nr 3.2022 er det sidste fra min hånd. God læselyst.

Birgitte Bjørkman, redaktør



FRIHED & KOMFORT

Auto Mobil tilbyder udlejning, samt køb og salg af specialindrettede handicapbiler og -busser i hele Danmark. Hos os finder du bilen, der passer til netop dit behov.

Klik ind på auto-mobil.dk og find bilen, der passer til dig



Michael Noer
Indehaver

Kig forbi vores butik eller bestil en fremvisning

Du er altid velkommen til at besøge os til en uformel snak over en kop kaffe samt få en rundvisning i Auto Mobil's showroom. Her har vi et bredt udvalg af handicapbiler indrettet til de flestes behov.

Kan du ikke komme ud så kommer vi til dig, uanset hvor du bor i Danmark, hvis du vil se eller prøve en af vores biler eller vil snakke forskellige muligheder for at komme ud at køre.



Kontakt os på 4444 1717 eller se mere på auto-mobil.dk • Lunikvej 44A - 2670 Greve

Fællesskab

RYKs generalforsamling er vel overstået, og en ny bestyrelse har set dagens lys. Den skal i fællesskab det næste år varetage RYKs interesser. Velkommen til de nye kræfter, tusind tak til dem, der fortsatte og en lige så stor tak til jer, der sendte stafetten videre.

Fællesskabet er i menneskets verden noget af det vigtigste – ved I fx at social integration slår kendte faktorer som frisk luft og motion, når det gælder indvirkning på levetid? Det er ikke nok at have mange kontakter på de sociale medier eller omgås et hav af mennesker i vores hverdag. Vi er flokdyr og har brug for at opleve, at vi er en del af noget, at vores tilstedeværelse og handlinger betyder noget – for nogen. Første gang vi møder et fællesskab er, når vi bliver født. Her er familien fællesskabet, og det er her, den lille ny finder kærlighed og tryghed. Senere er det vuggestuen, børnehaven og skolen, der danner nye fællesskaber. Ikke alle bliver en del af disse fællesskaber, og så bliver man ensom og ked af det. Vi har alle brug for at være en del af noget, og derfor er fællesskaber rigtig vigtige. Det gør sig især gældende, når livet bliver vendt om på et splitsekund, eller når man blot er anderledes. Man har brug for ligestillede. Studier viser, at fællesskab er livsnødvendigt for os, og at det at være ensom er farligere end at ryge 15 cigaretter om dagen eller være overvægtig.

Når vi er voksne, danner vi mange forskellige fællesskaber og sociale relationer, herunder i fagforeninger, sportsklubber og politiske foreninger, men faktisk søger vi danskere oftere fællesskaber, der handler om specifikke sager som fx Kræftens Bekæmpelse, Røde Kors eller vores organisation RYK. Tilknyttet disse foreninger er mange frivillige. Det giver sociale relationer og et indhold i tilværelsen. Ud over at kæmpe for politisk indflydelse findes også de mere sociale tiltag, hvor man finder et fælles ståsted, enighed og indbyrdes solidaritet. Vi vil det samme og kæmper for det samme. Der er plads til forskellighed, men bliver den for stor, er der risiko for, at fællesskabet brister.

Møder vi andre rygmarvsskadede på vores vej, byder vi dem indenfor, vi hjælper alt det, vi kan. Det gælder både nationalt og internationalt. Da et par ukrainske kvinder pludselig var i Danmark, gjorde vi alt for at hjælpe, og det gjorde vi, fordi de er en del af os – de er rygmarvsskadede og dermed en del af familien. Værdien af fællesskab ses også tydeligt i vores verden, når vi fx rækker ud til sponsorer. Vi har et fælles mål og dermed et fællesskab - vi vil gøre noget for RYKs medlemmer. Når vi arbejder sammen, skaber vi værdi både politisk og socialt.

Denne værdi ses også, når vi deltager i det internationale samarbejde. Vi får her vigtig info og sparring. Når vi mødes, ses tingene i andre perspektiver, men vores fælles historie bringer os sammen i et fællesskab, hvor sympati og indlevelse for hinanden går hånd i hånd.



Fællesskabet i RYK har holdt os sammen i 50 år – vores fælles historie binder os sammen, og vi bliver den familie, man som et barn bliver født ind i. Et trygt fællesskab, som giver os forståelse og ballast. Værdien af vores fællesskab kan ikke altid måles i noget håndgribeligt, men er noget unikt og bæres af fællesskabet. Hvad er det så, der har holdt sammen på RYK i 50 år? Jeg mener, at det er den fælles historie og kamp for at gøre livet bedre for mennesker med en rygmarvsskade. Kampen for den højt specialiserede behandling, forskning og ikke mindst erfaringsudvekslingen mellem medlemmerne, der er så vigtig. Kære alle sammen, det gælder om at bidrage til fællesskabet med de ressourcer, vi hver især har - for hvornår har man kunnet fremstille honning med kun en bi? Vi skal huske, at uanset hvilke resultater vi når, så er der altid nogen, der har hjulpet os.

LEDER

Med dette nummer af RYK! tager vi afsked med en af fællesskabets kvinder, som har været en del af fundamentet i RYK, nemlig vores redaktør Birgitte Bjørkman. Birgitte har gennem mange år stået i spidsen for vores RYK! magasin og har med sin store viden bidraget til et af fællesskabets flagskibe. Det er mit håb, at Birgitte også fremadrettet vil bidrage til det frivillige arbejde i RYK sammen med os andre. RYK holder afskedsreception for Birgitte fredag den 28. oktober i Handicaporganisationernes Hus.

Helle Schmidt
formand

RYK 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 Solvejg Hansen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Stibo **Complete Annoncesalg:** Rosendahls, tlf. 7610 1142 eller mail: haqv@stibo.com **Forsidefoto:** Niels Peter Emme **Deadline:** Nr. 4.2022: 1. november 2022. RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de ca. 6.000 mennesker med rygmarvsskader i Danmark. 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:  **Coloplast**
coloplast.dk

Sponsor:  **qufora**
mbh-international.com

TEMA: 50 ÅR

Dette nummer af RYK! magasin fejrer RYKs 50 års jubilæum med et tema, hvor vi både ser tilbage og skuer frem i tiden.

Vi har været forbi Klinik for Rygmarvsskader og talt med professor Fin Biering-Sørensen, som har fulgt vores forening næsten lige så længe og gennem alle årene været en tæt samarbejdspartner, der har bidraget med sin store viden bl.a. til RYKs bøger. Vi har snakket med ham om landvindinger og perspektiver på rygmarvsskadebehandlingen.

Vi ser tilbage på RYKs indsats for forskningen gennem årtier og hylder de forskere, der historisk har stået RYK nær og bidraget med at sætte forskning i rygmarvsskader på dagsordenen.

Og i et jubilæumsnummer bringes naturligvis en hyldest til stifteren af Paraplegikerkredsen, som RYK hed dengang i 1972, daværende overlæge Bodil Eskesen.

Vi har talt med medlemmer, der hylder fællesskabet og det givende i muligheden for udveksling af livserfaringer i RYK.

Og vi har talt med de medlemmer, der i dag i stor grad repræsenterer "de nye rygmarvsskadede", der i gennemsnit er 60 år med inkomplet rygmarvsskade.

Vi har bedt foreningens tætte samarbejdspartnere om at bringe en lykønsning.

Vi giver ikke mindst ordet til RYKs bestyrelse, som præsenterer RYKs nye logo, hjemmeside og plakat, og der følger en invitation med til jubilæumsseminar i efteråret.

Tillykke til RYK.

God læselyst.

Jubilæumsredaktionen
Birgitte Bjørkman, Mikkel Bundgaard,
Bente Ovesen og Viggo Rasmussen.

Set fra et behandlings- og forskningsperspektiv:

Vi gør hinanden bedre

En af de læger, der har fulgt RYK tilbage fra dengang, foreningen endnu var ung og hed Paraplegikerkredsen, er Fin Biering-Sørensen. Jeg har aftalt et møde med den snart pensionerede professor til en snak på hans kontor i Hornbæk.

Tekst og foto: Birgitte Bjørkman

Professor Fin Biering-Sørensen tager imod mig på førstesalen i Afdeling for Rygmarvsskader. Indenfor på hans kontor med udsigt til Havnevej sætter vi os om et lille bord. Over skrivebordet hænger der et indrammet æresbevis. Fin følger mine øjne.

- Kan du huske det? Det var dig, der overrakte mig det i din egenskab af formand.

Jo, jeg husker det. Som følge af lang og tro tjeneste blev Fin Biering-Sørensen tildelt titlen som æresmedlem i Paraplegikerkredsen, som foreningen hed dengang. Med titlen fulgte også et gratis og livsvarigt medlemskab.

Vi mindes dagen for overrækkelsen, som fandt sted i 1992. Samme dag som Paraplegikerkredsen fejrede sit 20-års jubilæum, og hvor en ny håndbog med titlen "Du er dig selv" afløste foreningens første håndbog med det røde omslag fra 1984.

Allerede dengang tilbage i 80'erne bidrog Fin med sin viden om og sit engagement i gruppen af para- og tetraplegikere.

- Jeg mindes, at jeg sammen med Lillian Munk og Peer Reerslev, to dengang unge tetraplegikere, skrev afsnittet om seksualforhold i den røde håndbog. Det samarbejde var en enorm inspiration for mig, betror Fin mig.

Og senere, i forordet til "Du er dig selv", fik Fin en særlig tak for at stille sin viden til rådighed for bogens tilblivelse. Siden har Fin haft et tæt samarbejde

med RYK, som foreningen skiftede navn til i 2002.

Professor Emeritus

Om lidt udløber professoratet for Fin, der bestemt ikke ligner én, der har tænkt sig at stoppe en livslang indsats for rygmarvsskadede. Til trods for at han har rundet 74 år og for længst kunne have gået på pension.

- Jo, jeg fortsætter da lidt endnu. Fins kommende titel bliver professor Emeritus, hvor han fortsat vil være tilknyttet universitetet og dermed opretholde sin vejlederfunktion for fx ph.d.-studerende. Der breder sig et smil hos den aldrende professor, da han kommenterer:

- De synes åbenbart, at jeg har gjort det godt. Og så får jeg sikkert også en pind af sidde på.

Den pind håber Fin bliver i det nye N-hus. En perfekt afslutning på en lang karriere med et langt livs arbejdsindsats for forbedring af behandlingsforholdene for rygmarvsskadede. En indsats, der begyndte tilbage i 70'erne, hvor den unge og nyuddannede læge mødte den daværende overlæge og stifter af Paraplegikerkredsen, Bodil Eskesen.

- Det er Bodil, som jeg kan takke for, at jeg blev introduceret til handicapdrætten og derigennem patientgruppen af rygmarvsskadede og senere søgte stillingen som overlæge her i huset. Jeg sender selv en stille tak til Bodil.

Mon hun vidste dengang, at hun havde fundet en værdig afløser til den lægefaglige indsats for handicapdrætten og



Allerede i 1992 fik Fin Biering-Sørensen titlen "Æresmedlem" som følge af lang og tro tjeneste i Paraplegikerkredsen.

patientgruppen af rygmarvsskadede? Det blev heldigvis sådan, og allerede dengang fik Fin sat sit fingeraftryk på et nyt klassificeringssystem i handicapdrætten.

- Der kom mange nye diagnoser til, og det krævede et retfærdigt system for

en ligeværdig konkurrence i de enkelte discipliner, forklarer Fin.

Samarbejde og brugerinvolvering

Sin lægefaglige gerning på rygmarvsskadeområdet startede Fin som overlæge her i huset i 1986. Dengang hed

det Fysiurgisk Hospital og blev drevet af Rigshospitalet. I 1992 blev Fin administrerende/ledende overlæge/klinikchef, som han var frem til 2014. Titlerne i disse år har Fin ikke helt selv styr på, men i 2008 kunne han dertil lægge titlen professor med tilnavnet "udi rygmarvsskader", ikke mindst på foranledning af RYK. Og det har han været siden, til glæde for bl.a. alle os med en rygmarvsskade.

Fin kan vist læse mine tanker:

- For mig har det altid været "kunderne i butikken", der har haft min interesse. Det er jer, jeg har lært mest af. Noget man ikke kan læse sig til. Den viden og erfaring prøver jeg altid at give videre til de yngre læger. At lytte og være ydmyg over for patienterne.

Den tætte kontakt til vores forening gennem snart 40 år er Fin taknemmelig for.

- Det har lægefagligt været en meget stor fordel at kunne hente sin viden fra dem, "der har skoene på".

Blandt dem, som Fin lærte meget af og havde et tæt samarbejde med, var RYKs daværende og nu afdøde formand, Jane Horsewell.

- Det var et privilegium, fortæller Fin og mindes bl.a. deres fælles indsats for indførelsen af den første consumer-workshop på den internationale ISCoS (International Spinal Cord Society) kongres i New Delhi 2010.

Dengang var brugerinvolvering på det niveau endnu nyt, men forenings-samarbejde og tanker om brugerinvolvering startede allerede med Paraplegikerkredsens røde håndbog i 1984.

- Det har været meget givtigt at have en stærk og dygtig patientforening, som jeg gennem årene har kunnet sparre med. Man kan sige, at vi gør hinanden bedre. Fin taler om gensidig involvering og fagligt samarbejde som hjørnestene for det fælles løft på rygmarvsskadeområdet. - Jeg kan jo nævne mange, mange navne. I nyere tid vil jeg gerne nævne

mit samarbejde med Eva Glistrup og Anders J. Andersen og senere RYKs to sundhedspolitiske konsulenter, Mikkel Bundgaard og Jens Bo Sørensen. Det har været fantastisk spændende og meget, meget givtigt. Den stærke patientindflydelse på de nordiske konferencer, NoSCoS, har Fin da også en væsentlig aktie i, da han tog initiativ til, at de nordiske brugerorganisationer skulle have en stemme i NoSCoS' styrelse.

Landvindinger

Der er et spørgsmål til Fin, der ligger og venter i mine notater. Hvilke landvindinger på rygmarvsskadefeltet anser Fin som de væsentligste?

- Da vi fik indført botoxinjektioner i blæren i 2004 var det én af de store landvindinger i behandling af blæreinkontinens hos dem med overaktiv blære. Det har mange rygmarvsskadede, der benytter Ren Intermitterende Kateterisation (RIK), siden haft stor glæde af. Og netop RIK er det næste, Fin nævner.

- Det var en meget stor og vigtig landvinning. Ikke mindst da man erfarede, at urinkateteriseringen ikke behøvede at være steril, hvilket blev diskuteret heftigt i begyndelsen af 80'erne.

Bankeblære og fast indlagt kateter blev afløst af tømning med engangskateteret, som reducerede urinvejsinfektioner væsentligt.

- RIK ændrede alt!

Fin fortæller også om fordelene ved et topkateter fremfor et urinrørskateter, ikke mindst hos mænd, hvor de mindsker risikoen for urinrørsbylder, bitestikel- og testikelbetændelse.

Når det gælder seksuel funktion hos mænd, nævner Fin Viagra og tilsvarende midler som en klar vinder, og på fertilitetsområdet var det en kæmpe landvinning, da medicinsk vibrationsbehandling blev taget i brug i 90'erne til opnåelse af sædudløsning. Fra måske ikke at kunne blive fædre gav det nu mænd med en rygmarvsskade mulighed for at blive far med brug af penisvibratoren, Ferticare.

- Den er faktisk en dansk opfindelse, udviklet af professor Jens Sønksen, da han lavede sin Ph.d. hos os, fortæller Fin.

Man kan næsten snakke om et babyboom, da vibrations- og elektroejakulation blev en anerkendt behandling for tre årtier siden. Det havde glædet Bodil Eskesen, bliver vi enige om. Vi bliver ved den elektriske stimulering og vender os mod et Ph.d.- projekt i

afdelingen, der blev forsvaret i 1996, som dokumenterede effekten af brugen af Funktionel Elektrisk Stimulation (FES) på den såkaldte FES-cykel. Ganske beskedent fortæller Fin, at han og hans kollegaer var de første i verden, der publicerede longitudinelle data på ændringen af knoglemineralindholdet efter en rygmarvsskade og samtidig viste, at man var i stand til at genvinde noget af det tabte knoglemineralindhold, styrke muskelfunktionen, øge iltoptagelsen væsentligt og mindske risikoen for diabetes med målrettet FES. Selv efter flere år med en rygmarvsskade. Men det kræver en indsats, påpeger Fin.

- Effekten er fantastisk, men det kræver cykling tre gange ugentlig. Med blot én ugentlig cykling med elektroder taber man det hele igen. Siden er FES kommet for at blive og bliver i dag brugt ved bl.a. dropfod, vejrtrækningsbesvær og manglende gribe- og håndledsfunktion i hænderne. Og så er der tarmtømningen. Her nævner Fin TransAnal Irrigation, som et af de nyere behandlingstilbud.

- For nogle er det en god mulighed for tarmtømning. Jeg må også nævne kolostomi. Det er jo her, jeg har lært meget af mine snakke med kunderne i butikken. De kom til mig og fortalte, at de ønskede en midlertidig stomi blive varig, fordi den overraskende havde givet dem fornyet livskvalitet.

Forandret patientgruppe

Vi kommer også omkring billedet af personen med rygmarvsskade af i dag.

- Det har ændret sig markant. Fra at være hovedsageligt unge mænd med traumatiske og komplette skader efter trafik- og badeulykker, ser vi i dag en gruppe af aldrende mænd og kvinder, der har fået en inkomplet rygmarvsskade efter sygdom.

Fin nævner, at aldersgennemsnittet i dag er 60 år for nyskadede. Og når vi snakker alder, så har livslængden med en rygmarvsskade rykket sig tættere på den øvrige befolkning. Af samme grund glæder Fin sig over, at Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1994 snart kommer på tegnebrættet igen.

- Der er brug for en opdatering i tilrettelæggelsen af behandlingen. Gruppen har forandret sig væsentligt. I dag taler vi om fire kategorier: Komplet med manglende følesans, komplet med følesans, inkomplet og lettere inkomplet. Og til de sidste tæller i dag 70-80

% af den samlede gruppe. Dertil lever rygmarvsskadede længere, og med det er der kommet nye problematikker, der udfordrer behandlingen.

- Vi kan ikke sikre den bedste, landsdækkende behandling med henvisning til en redegørelse fra 1994.

Fremtiden

Hvad bringer fremtiden? er mit sidste spørgsmål.

- Vi skal glæde os til indflytningen i N-huset i Glostrup. Udsigten får vi ikke med, men til gengæld bedre faciliteter og bedre muligheder for et sammenhængende rehabiliteringsforløb med tæt tilknytning til ambulatoriet. Fin håber ikke mindst, at der bliver tilknyttet en forskningsafdeling til N-huset.

- Det er meget vigtigt at kunne tiltrække forskernørder, og det vil glæde mig at kunne introducere nye forskningskollegaer til dette felt, siger Fin med stor begejstring med håb om, at der også kan blive en plads til en Professor Emeritus et sted i det nye hus.

Og det håber jeg bestemt også, da jeg siger farvel og forlader det hvide hus på Havnevej med mine mange noter i blokken.

Professor Fin Biering-Sørensen har stået i spidsen for udviklingen af International Spinal Cord Injury Data Sets. En struktureret måde at samle data om mennesker med rygmarvsskade, som gør undersøgelser og forskningsresultater sammenlignelige på tværs af landegrænser. Fin modtog i 1995 Vanførefondens forskningspris, i 2007 ISCoS medaljen, som er selskabets højeste hæder, og i 2017 den ærefulde pris ASIA Lifetime Achievement Award 2017 fra det amerikanske selskab for rygmarvsskader for sin indsats på området. Fin er forfatter til over 370 videnskabelige artikler.

RECEPTION

Professor Fin Biering-Sørensen afholder afskedsforelæsning med efterfølgende reception torsdag den 27. april 2023 på Rigshospitalet i København.

Afskedsforelæsning:

Tid: 14.00. Sted: Auditorium 1

Reception:

Tid: 15.30. Sted: Receptionslokale. Direktionsbygningen, Opgang 11, 5. sal.

Velkommen til Panthera

Permobil er glade for at kunne byde Panthera velkommen til familien. Pr. 16. maj er vi eneforhandler af denne svenskproducerede portefølje af aktive manuelle kørestole.

Kontakt os for mere information eller afprøvning af vores store udvalg af aktive fastramme kørestole til både børn og voksne, herunder en af verdens letteste kørestole på kun 2,1 kg – Panthera X.

Kontakt os på
tlf. 44 68 14 06

Læs mere:



permobil

50
år

Et skæbnefællesskab fuld af håb

Tekst: Mads Stampe • Foto: Niels Peter Emme

En hyldest til RYK. Så kort kan samtalen med de to RYK-medlemmer Barbara Bøgh og Henrik Aundal, der begge brækkede ryggen i en ulykke i 2009, opsummeres. Trods godt 30 års aldersforskel er deres historier og oplevelser af RYK enslydende: Fællesskabet gav dem håbet og livet tilbage.

BANG! ET SPLITSEKUND. Et traume, der skulle forandre livet fra dét øjeblik. Sådan kan både Barbara Bøgh og Henrik Aundals historie opsummeres,

hvis man skal gøre det helt kort.

Skal man gøre den lidt længere, så kom 13-årige Barbara Bøgh til skade, da hun i et øjeblik uopmærksomhed til svømmetræning sprang på hovedet fra en skammel og ramte én af hendes medsvømmere i stedet for vandet i bassinet og brækkede ryggen.

Henrik Aundal overså et støtteben fra en lastbil, der var ved at læsse noget af, og styrtede voldsomt på sin cykel. Hjelm, som Henrik havde på, flækkede, men redede ham. Ryggen brækkede. Han var 44 år, da ulykken skete.

Der er gået 12 år, siden de begge kom til skade i 2009. Begge endte i kørestol. Den ene med hjælper, den anden uden. Begge er medlem af RYK og meget glade for det. Jeg har mødt dem til en snak om, hvordan det egentlig er at være medlem i en forening, hvor det for manges vedkommende er et traume, der binder dem sammen i et skæbnefællesskab.

Der var andre som mig

Under samtalen bliver det tydeligt, at dette skæbnefællesskab virkelig betyder noget for, hvad det er, RYK kan. Henrik og Barbara blev med få måneders mellemrum indlagt på henholdsvis Afdeling for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade, og begge blev introduceret for RYK og det fællesskab, kredsen kan tilbyde, mens de var indlagt til rehabilitering.

- Inden jeg kom til skade, havde jeg aldrig mødt en i kørestol, så alt var helt

nyt. Jeg mødte folk, som var længere fremme, men de havde lignende oplevelser og et lignende traume fra at have mistet førligheden. Og jeg kunne se, at man faktisk kunne få et liv, selv om man var dømt til at sidde i en kørestol, fortæller Henrik Aundal.

Henrik mødte i RYK et fællesskab, hvor man kunne stille alle de spørgsmål, der meldte sig om tarm- og blæreproblemer, som følger med en rygmarvsskade, og sex. Alt det, som ville være grænseoverskridende at tale med andre om.

- Jeg mødte folk, som tumlede med det samme, og som var specialister i at leve med det og kunne fortælle mig, hvordan de greb det an. Det betød rigtig meget – og det gør det stadig, fortæller han. Barbara Bøgh stemmer i. For hende handlede det om at komme ud på den anden side af en ulykke, som fuldstændigt havde vendt hendes liv på hovedet som ung teenager.

- Jeg fandt en masse mennesker, jeg kunne spejle mig i, og som var specialister i det liv, der lå foran mig. Jeg havde jo talt en masse med læger og psykologer under min indlæggelse, men den erfaringsudveksling, jeg fik med de andre, gav mig troen på, at der faktisk var et liv at leve på den anden side, fortæller hun.

Uge 30 blev en øjenåbner

Aldersforskellen mellem Barbara og Henrik er 31 år, men trods det, at de var vidt forskellige steder i deres liv, da ulykken skete for dem, så peger begge to på RYKs sommerkursus, Uge 30 på Egmont Højskolen, som en decideret øjenåbner for dem.

- Når man er indlagt med en skade, er man lidt sølle. Det samme gælder dem, man er indlagt sammen med. Så det

var virkelig en lettelse at komme ud og se, at der faktisk var glade mennesker i samme situation som én selv, mindes Barbara sit første sommerkursus, som hun tog på sammen med sin far knap et år efter sin ulykke. For Henrik blev det beviset på, at man faktisk kan komme videre fra ulykken.

- Det repræsenterede et håb for mig. Jeg kunne jo se alle de her glade mennesker, og jeg kunne se, at de var kommet videre, og at de kunne gøre alle mulige fede ting som at sejle kajak, cykle og andre ting, som jeg før min ulykke nød at gøre, fortæller han.

Et specielt bånd

I samtalen er det tydeligt, at de to kender og kerer sig om hinanden. De har et fællesskab og en forståelse for hinanden. Henrik bliver glad for at se, hvordan det gennem årene er gået Barbara, selv om han har skullet vænne sig til, at hun er blevet voksen. Og Barbara er blevet voksen med hjælp fra Henrik og de øvrige medlemmer i RYK.

- Da jeg kom til skade, var jeg i lang tid den lille. RYK har været en integreret del af min opvækst, og det er RYK, der har lært mig at blive voksen med rygmarvsskade. Det er jeg utrolig taknemmelig for, selv om det i starten var meget svært at rumme, når man faktisk aldrig før havde mødt en person i kørestol, konstaterer Barbara, der blev en del af RYK med det, hun kalder et mildt og kærligt pres fra sine forældre. Både Henrik og Barbara spiller begge kørestolsrugby, og derfor mødes de af og til også uden for RYK til stævner rundt omkring i Danmark. Men båndet fra RYK er der altid.

- Det er et meget specielt bånd, fordi vi deler så mange udfordringer og oplevel-



Aldersforskellen mellem Barbara og Henrik er 31 år, men trods det, at de var vidt forskellige steder i deres liv, da ulykken skete for dem, så peger begge to på Uge 30 på Egmont Højskolen som en decideret øjenåbner for dem.

ser, som andre uden en rygmarvsskade og et traume i bagagen ikke kan sætte sig ind i på samme måde, siger Henrik Aundal.

Det går da meget godt

Gennem årene har begge også oplevet, at fællesskabet i RYK faktisk har givet dem en erkendelse af, at de klarer sig godt, selv om det i hverdagen nogle gange godt kan føles lidt som om man står i stampe eller kæmper lidt rigeligt med at acceptere sin situation. For det er svært altid at være den anderledes, når man i hverdagen udelukkende omgiver sig med mennesker, som har fuld førlighed og kontrol over egen krop, fortæller Barbara.

- Der er jo mange ting, jeg ikke kan på samme måde som mine venner og veninder. Men når jeg så mødes med folkene i RYK, så oplever jeg, at det jo faktisk går meget godt for mig, siger hun.

Det samme oplever Henrik. Han har flere gange prist sig lykkelig over, at hans skade sidder lavere end fx Barbaras, så han kun er ramt i benene og har fuld førlighed i armene.

- Det kan lyde hårdt, når jeg sidder her over for Barbara, men jeg er da glad for, at min skade ikke er værre, og at jeg nåede at få børn og uddannelse, inden jeg kom til skade. Alle de ting har jeg kunnet fortsætte, og gennem RYK er jeg også blevet introduceret til en række sportsaktiviteter, som man kan lave, når man har en skade som min, fortæller han.

Barbaras skade sidder højere på ryggen,

og derfor er hun også ramt i armene, hvorfor hun har en hjælper i hverdagen. Ligesom Henrik kan hun dog også bruge netværket til at se egne styrker i forhold til nogle af de andre.

- Jeg kan fx opleve, at jeg er kommet længere i processen med at acceptere tingenes tilstand end andre, som måske har en lavere skade end mig. Det er da rart at mærke, at man i hvert fald er kommet dertil, konstaterer hun.

Svært at stå udenfor

Både Henrik og Barbara ved – også fordi de har mødt dem – at der sidder mennesker med rygmarvsskade, som ikke bruger RYKs netværk. Nogle mener ikke at have brug for det, andre har en helt forkert opfattelse af, hvad det er RYK kan.

- Jeg har mødt mennesker, som har troet, at det var en klub for mennesker, som sad og havde ondt af sig selv. Men så har jeg taget dem med til et møde, og så har de set, at det faktisk forholder sig helt omvendt. Der er masser af mennesker, som har rigtig mange ressourcer, og det kan virkelig være rart at have at spejle sig i. Det har jeg i hvert fald haft brug for, siger hun.

Derfor mener både Henrik og Barbara også, at det er ærgerligt, at nogle vælger at stå uden for fællesskabet i RYK. Samtidig anerkender de dog også, at forskellige mennesker har forskellige behov, og for Barbara og Henrik har behovet været at finde mennesker i samme situation som dem selv, der har kunnet hjælpe dem videre med livet efter ulykken. Og dét har de fundet i RYK.

Barbara læser i dag jura på Aarhus Universitet. Henrik arbejder som Kemotekniker på Novo Nordisk.

Artiklen blev bragt i Handicap Nyt nr. 2.2021.

Foreningens stifter:

Arven fra Bodil

Tekst: Bente Ovesen • Foto: Nanna Reimers

50
år

Et sammendrag af, hvad der er skrevet om og sagt af RYKs stifter, overlæge Bodil Eskesen i tidsskriftet Paraplegi, nu RYK! Magasin.

I 1992 interviewede jeg Bodil Eskesen i anledning af RYKs 20-års jubilæum. Vi mødtes i cafeen i Kollektivhuset på Hans Knudsens Plads i København. Hun var knap 80 år, pensioneret overlæge fra Hornbæk og stifter af RYK (dengang Paraplegikerkredsen). Jeg var godt 30 år, rygmarvsskadede og tilrejsende fra Jylland.

“Det er et primært krav, at para- og tetraplegikere skal være fri for helbreds-mæssige problemer. Og for at de kan blive det, skal de have information og snakke med ligestillede”

Et fyrtårn

Bodil var en institution, en ildsjæl, et fyrtårn, og jeg husker endnu, hvor imponeret jeg var over hendes myndige, vidende og meget venlige facon. Hun fik en blodprop i hjertet seks uger efter sin pensionering, og valgte derfor at gå af ved foreningens første egentlige generalforsamling i 1985 efter 13 år som formand. Den generalforsamling, hvor RYK blev demokratiseret, og fik en ny og geografisk set mere repræsentativ bestyrelse, og hvor jeg som jyde var så heldig at blive valgt ind – fordi jeg var jyde.

Levedygtige visioner

RYKs formålsparagraf er mig bekendt ikke ændret siden den stiftende general-

forsamling: ”§ 3, stk 1. RYK har til formål at organisere mennesker med rygmarvsskade og at forbedre disses levevilkår, blandt andet med hensyn til behandling, forskning, sociale forhold og ligestilling samt at arbejde for at færre mennesker får en rygmarvsskade”.

“Para- og tetraplegi er en speciel tilstand, som skal behandles med specialviden”

Som tidligere formand for RYK, Anders J. Andersen, skrev i sin leder i 1997 i anledning af 25-års jubilæet:

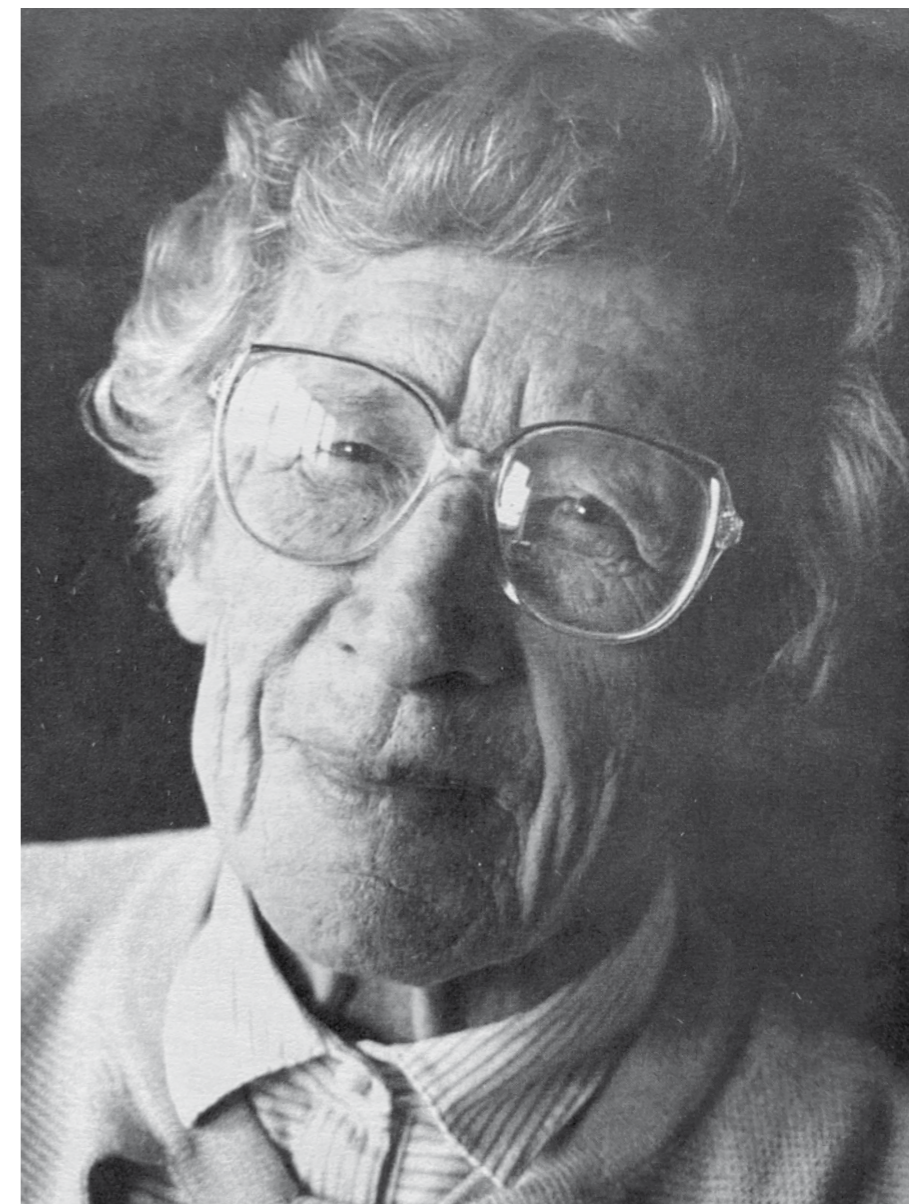
”Bodil Eskesens tanker... er stadig lige centrale og levedygtige i vores arbejde den dag i dag.... Det gælder centralisering af behandlingen, helhedsorienteret behandling, information, erfaringsudveksling, egenomsorg, selvværd og respekt for den enkelte.”

Først nu, hvor jeg selv er oppe i årene, slår det mig, at Bodil var 59 år, da hun grundlagde Paraplegikerkredsen, og 72 år, da hun stoppede som formand. Og ikke nok med det - året før RYK så dagens lys, var hun medstifter af Parasport Danmark (dengang Dansk Handicap Idræts-Forbund, DHIF), og blev forbundets første formand. På alle måder sejt gået.

“Det er min indstilling, at I skal leve så normalt som muligt. Rejse, arbejde og have børn så længe I orker, - og så bare huske at passe helbredet også ...”

Enestående engagement

Bodil Eskesen døde i 1996, 83 år gammel. Som Anders Andersen skrev i nekrologen: ”Hun udviste et enestående engagement, der rakte langt ud over selve lægegerningen... Hun gav sine patienter sin fulde kærlighed, der gav sig udtryk i moderlig omsorg, forståelse og lydør-



hed. Det var usædvanligt i en tid, hvor overlæger ellers var omgærdet af autoritet og kølig, faglig distance.”

“Jeg synes, man skal se mennesket som en helhed. Hvis de har det godt fysisk, så vil de også have det godt psykisk, men det hænger også modsat sammen”

Bodil Eskesen modtog ridderkorset, Dansk Handicap Forbunds guldnål og blev Paraplegikerkredsens første æresmedlem.

De fremhævede citater i artiklen er formuleret af Bodil Eskesen i interview i Paraplegi nr 3.1992. Foto affotograferet fra samme blad.

Forskning:

Halvtreds år er gået - men vi går stadig ikke

Reparation af rygmarvsskader har været et centralt omdrejningspunkt for RYKs tidligere forskningsgruppe Gå-Johnny-Gruppen. Med gruppen satte RYK skub i tværgående forskning, satte sig om et rundt bord med forskerne og kradsede penge sammen.

Tekst: Viggo Rasmussen • Illustration: Lars-Ole Nejstgaard

Det store gennembrud lader vente på sig. Os med en komplet lammelse kører stadig videre i livet efter en rygmarvsskade. Godt nok i en kørestol, der er blevet 50-60 % lettere over 50 år. Drivhjulene er hårdtpumpede med næsten punkterfri dæk. Forhjulene er små og letløbende. Designet er i top med custom build-produktion og et væld af valgmuligheder. Men vi er altså stadig siddende. Udviklingen har ikke gjort det muligt for os at rejse os fra kørestolen. Med mindre en inkomplet skade indebærer en vis gangfunktion. Eller hvis exoskeletter er vejen frem.

Trods en ihærdig indsats blandt dygtige forskere herhjemme og samarbejde på tværs af internationale forskningsgrupper. Trods forskningsstrategier og enorme summer til ambitiøse forskningsprogrammer i flere lande. Og trods et stigende pres fra rygmarvsskadede, der er villige til at stille op som forsøgspersoner eller bruge sparepenge på spektakulære eksperimenter, så er total helbredelse ikke en option.

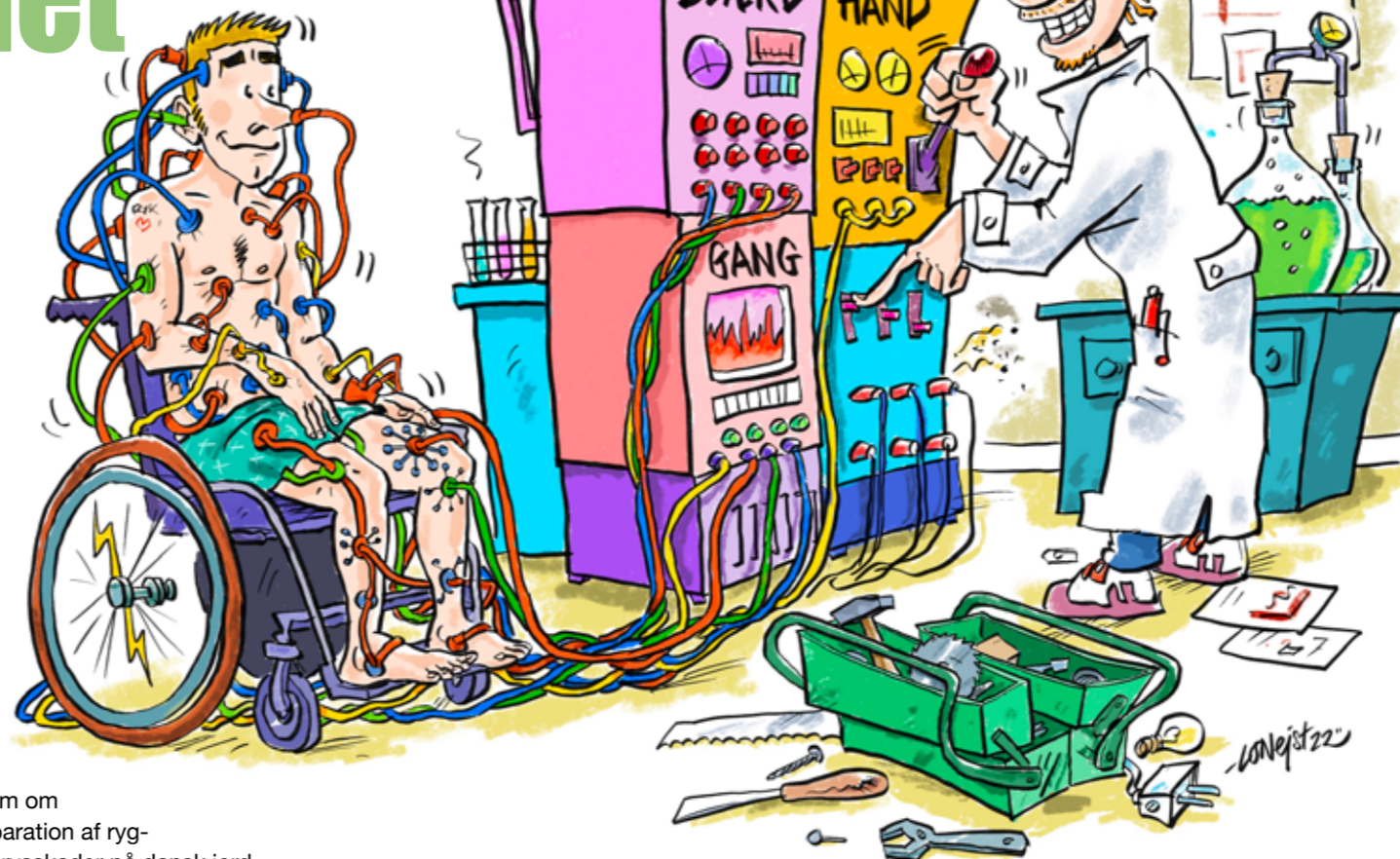
Kompliceret gåde versus håb

Kuren eller nøglen er ganske enkelt ikke fundet – endnu. Alle rygmarvsskadede ved, at en læsion af rygmarven med lammelser til følge ikke udbedres af sig selv. Der findes ingen simple metoder til at få beskadigede nerveceller i centralnervesystemet til at regenerere. Dertil er en rygmarvslæsion alt for

komplikeret. Den kendsgerning har vi levet med, siden Sir Ludwig Guttmann satte behandlingen i system efter 2. Verdenskrig, hvorefter overlægerne Bodil Eskesen og Fin Biering-Sørensen implementerede rehabiliteringen herhjemme. Men det betyder ikke, at mange rygmarvsskadede har opgivet håbet om at gå normalt igen. Håbet fylder naturligt meget hos mange – især den første tid efter en skade. Og så sjovt er det heller ikke at leve med alle følger og komplikationer. RYK har derfor ikke ligget på den lade side. Vi har haft fingeren på pulsen, har indsamlet viden og formidlet nyttige informationer i en stribe artikler her i RYK! magasin. I stigende omfang har vi også indledt seriøst samarbejde med relevante forskere.

Det startede på en parkeringsplads

I slutningen af 1980'erne lød avisoverskrifterne: "Nervecelleterapi kan hjælpe personer med Parkinson" med hjerneforsker Jens Zimmer Rasmussen som afsender. Derfor fandt vi det naturligt at spørge: "Hvorfor kun Parkinson – hvorfor ikke også para- og tetraplegi?" Det blev til et langt interview med dr. Zimmer og en spændende snak, der fortsatte helt ud på parkeringspladsen ved Aarhus Universitet. Så frem for at vente med hænderne i skødet, sagde vi dengang til hinanden: "Det må vi gøre noget ved – sammen." Denne parkerings snak blev bogstaveligt talt startskuddet til det første sympo-



sium om reparation af rygmarvsskader på dansk jord i 1990. Det skete i et forbilligt samarbejde mellem danske forskere, daværende PTU og Paraplegikerkredsen/RYK. Omkring 100 førende forskere fra alle verdensdele mødte op. Resultatet blev en lokalisering af udfordringer og oplistning af handlemuligheder. På symposiet blev kimen sået til et målrettet samarbejde på tværs af forskningsgrupper. RYK var med til at fundraise til symposiet og var medudgiver af bogen "Kommer vi til at gå...?"

Flere midler – mere forskning

Symposiet viste, at der bliver forsket i at begrænse såkaldte sekundære skader efter en rygmarvslæsion. Forsket i at understøtte vækstfremmende stoffer i rygmarven. Og forsket i at bygge bro over en rygmarvsskade. "Det kræver mange midler og flere dyrekke eksperimenter undersøgelse," sagde forskerne i kor med opfordring til at slå koldt vand i blodet.

I løbet af 1990'erne kom der for alvor gang i forskningen. Der skete bl.a. meget omkring Funktionel Elektrisk Stimulation (FES). Tetraplegikere fik fx indopereret et kunstigt nervesystem i armen, så man kan gribe om genstande

og derved blive mere selvhjulpne. Og der blev gjort utallige forsøg med nervecelletransplantation - først og fremmest på mus og rotter.

Otte år senere gentog vi symposiet for at holde forskerne til ilden. Det skete på "Spinal Cord Injury and Repair II". Symbolsk samtidig med åbning af Storebæltsbroen. Samme ambitiøse dagsorden om at inspirere til koordineret forskning. Resultatet er formidlet til RYK-medlemmer i hæftet "Vi vil gå!"

Fra katteforsøg til professor og indflydelse

Dengang i 1998 deltog en ung civilingeniør fra Aalborg Universitet ved navn Thomas Sinkjær. Han var lidt den "frække dreng i klassen", da han modigt viste filmklip af gående katte, der havde været udsat for rygoperation. Ikke desto mindre blev Thomas Sinkjær førende forsker inden for især FES – med stor anerkendelse på internationalt plan. I et tilbageblik fortæller Thomas Sinkjær, der endte med en doktorgrad i medicin og som professor, inden han blev direktør for Dansk Grundforskningsfond, forskningsdirektør i Villum Fonden

og leder af Lundbeckfondens talentprogrammer:

- Symposiet gav plads til, at forskere og personer med rygmarvsskader kom tæt på hinanden. For mig betød det, at jeg kom til bedre at forstå de udfordringer, som mange med rygmarvsskade har. Jeg fornemmer også, at det for personer med rygmarvsskade hjalp til at forstå al forsknings grundvilkår. Nemlig at det tager tid, vi kan fejle, og vi må forsøge igen og igen. Desuden betød det, at mange forskellige fagligheder inden for forskningen, der var præsenteret, gav nogle meget spændende samtaler/diskussioner på tværs af forskningsemner og nye samarbejder.

Tak

Gå-Johnny-Gruppen skylder en kæmpe tak til en række danske forskere (se side 17), som på forskellig vis har dedikeret deres forskning til følger af en rygmarvsskade. Men især tre mænd rager op over dem alle. Vi fremhæver med stor glæde professorerne: Fin Biering-Sørensen, Thomas Sinkjær og Jens Zimmer Rasmussen. Uden dem var der ganske enkelt ikke sket fremskridt i dansk rygmarvsforskning. Tak!

50
år

Hvorfor samarbejde om forskning – hvad bringer fremtiden?

Samarbejdet mellem RYK og Sansemotorisk Interaktion for forskning i FES var vigtig på flere niveauer:

1) dels har RYK været fremragende til at formidle vores forskning til rygmarvsskadede og andre interesserede, 2) hjulpet med at sikre finansiering af forskningen og 3) hjulpet til, at vi som forskere kunne finde rygmarvsskadede, der var interesseret i at være forsøgspersoner. Og så har det skabt nogle gode, personlige relationer.

I fremtiden kommer de store gennembrud dels til at ske, der hvor forskere med forskellige fagligheder går sammen – i dialog med rygmarvsskadede. Dels ved at der skabes nybrud i forskningsområder, der ikke umiddelbart synes relevant for rygmarvsskadede, men pludselig ser nogen en vinkel. Endelig vil den teknologiske udvikling også betyde, at de ideer, der i 1998 syntes praktisk umulige, bliver mulige. Konkret vil der ske en større sammensmeltning af teknologi og biologi, der vil give muligheder for behandling af rygmarvsskader, vi ikke har i dag – men som også vil give etiske dilemmaer, vi åbent bør forholde os til.

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige RYK en stor tak for et fremragende samarbejde gennem årene.



Thomas Sinkjær, generalsekretær for Videnskabernes Selskab, professor ved Aalborg Universitet og formand for Bevica Fonden.
Foto: Bevica

Opdateret design og funktionaliteter



Udviklet specielt til mennesker med rygmarsvsskade

 Coloplast

Peristeen® Plus

Har du problemer med at tømme tarmen?

Så er Peristeen® Plus måske noget for dig? Peristeen Plus er et analirrigationssystem for mennesker, som lider af afføringsinkontinens og/eller forstoppelse. Du kan selv betjene det, og du er i stand til selv at bestemme, hvornår og hvor du vil tømme tarmen.

- ✓ Udviklet specielt til mennesker med rygmarsvsskade, der har problemer med tarmen og har brug for et højt skyl
- ✓ Forhindrer ufrivillig afføring og/eller forstoppelse i op til 2 dage
- ✓ Gør, at du kan beslutte, hvornår du vil tømme tarmen, så det passer ind i din hverdag

Ved brug regelmæssigt, dagligt eller hver anden dag kan Peristeen Plus hjælpe til at reducere det fysiske ubehag og den psykiske ængstelse, der er forbundet med ufrivillig afføring og/eller forstoppelse. Det gør det nemmere at gå på arbejde og deltage i sociale aktiviteter.

Vil du vide mere

Ring til os på **49 11 12 13** og få en uforpligtigende snak om dine muligheder for at afprøve Peristeen Plus. Vi sidder klar ved telefonen alle hverdage mellem 8.30-16.00.



Ring til os på **49 11 12 13**

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2021-11. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark. PM-20066

Forskning: Gensidig nytteværdi

50 år

RYK har samarbejdet med en lang række forskere gennem årene. Blandt andet lykkedes det Gå-Johnny-Gruppen at støtte med 2,1 millioner kroner til tre ph.d.-projekter.

Tekst: Viggo Rasmussen • Illustration: Lars-Ole Nejstgaard



I kølvandet på to symposier om reparation af rygmarsvsskader skiftede RYK gear. I den daværende Gå-Johnny-Gruppen besluttede vi at gå fra en tilskuerrolle på sidelinjen til at rykke ind på banen som en aktiv medspiller.

I dialog med nøglepersoner inden for dansk forskning lavede vi en strategi om at indgå samarbejde om de konkrete forskningsprojekter, der gav størst nytteværdi. Løkkemidlet var så at sige et tilbud om at hjælpe med at samle midler til forskning.

Den nye strategi betød bl.a., at RYK i de kommende år støttede tre ph.d.-projekter med i alt 2,1 millioner kroner via fondsbidrag. Projekterne blev desuden

alle støttet af offentlige forskningsfonde. Projekterne var følgende:

Blærepacemaker: Et treårigt forskningsprojekt på Center for Sans-Motorisk Interaktion på AAU afprøvede metoder til at mindske trykket i blæren, øge blærekapaciteten og hindre inkontinens. Projektet blev udført af læge ph.d. Asger Dalmose og ingeniør ph.d. John Hansen. Det førte til omfattende forskning i implanterede elektroder.

Stamcelleforskning: Projektet blev udført af biolog ph.d. Rosa Winther på Neurobiologisk Forskning på SDU og var det første af sin art i Danmark, der havde til formål at afprøve metoder til bl.a. isolering og opformering af neurale stamceller fra rygmarsvsskadede og voksne rotter.

Forsinket nervecelledød: Projektet blev udført af biolog, ph.d. Ditte Gry Ellman på Neurobiologisk Forskning på SDU og havde til formål at undersøge de kemiske stoffers indflydelse på omfanget af sekundære lammelser umiddelbart efter en traumatisk skade. Til stor overraskelse viste ph.d.'en, at et bestemt stof, XPro1595, er med til at begrænse en invaliderende nervecelle-

død efter traumatisk rygmarsvsskade på normale mus. Det har givet håb for nye terapier.

Det tætte samarbejde med forskere og RYKs bidrag til forskningsstudier og -projekter har en gensidig nytteværdi og har uden tvivl ført til ny viden og nye behandlingsmuligheder, der er med til at forbedre mulighederne for et godt liv med en rygmarsvsskade.

Stor indsats af RYK

RYK gjorde en stor indsats for at hjælpe mig i gang med min forskning i, hvad der sker i kroppen, når man bliver udsat for en rygmarsvsskade. Det har været et privilegie at arbejde sammen med RYK i den periode.



RYK har et engageret forskningsudvalg bag sig, som både har vist stort engagement og interesse for at bringe forskningen inden for feltet fremad.

Ph.d.-projektet om forsinket nervecelledød, som RYK var med til at støtte, resulterede i en håndfuld publicerede artikler i anerkendte, videnskabelige tidsskrifter. På den måde har RYK været med til at sætte Danmark og Odense på verdenskortet inden for forskning i rygmarsvsskader.

Professor ph.d., Master of Science, Kate Lammertsen, hovedvejleder for biolog, ph.d. Ditte Gry Ellman på Neurobiologisk Forskning på SDU

De gjorde en forskel

Stor tak til en række øvrige nøglepersoner (alfabetisk rækkefølge), som RYK har samarbejdet med gennem årene.

Claus Yding, civilingeniør, dr.med.: Forskning i embryonale stamceller
Helge Kasch, ph.d., overlæge: Forskning i pacemaker til stimulation af muskler
Jens Bo Nielsen, professor: Forskning i motor control
Jens Sønksen, dr. med., overlæge, professor: Forskning i fertilitet og seksualitet
Klaus Krogh, dr. med., professor: Forskning i tarmproblemer og tarmtømning
Lotte Andreasen Struijk, ph.d., civilingeniør: Forskning i tungestyring og robotarm
Morten Myer, ph.d., professor: Neurobiologisk forskning
Nanna Brix Finnerup, dr.med., professor: Forskning i smerter og smertebehandling
Ole Kiehn, neurofysiolog, professor: Motorisk hjerneforskning
Per Bagi, ph.d., overlæge: Forskning i botoxbehandling i blæren

De nye nyskadede:

Livet er ikke så ringe endda

50
år

Tekst: Bente Ovesen • Foto: Niels Peter Emme og Birgitte Bjørkman

En nyskadedet person med rygmarvsskade ser i dag helt anderledes ud end for 50 år siden. Typisk er han ikke længere en ung vovehals, men et livserfarent menneske med sin livsbane udstukket.

RYK! magasin har mødt to på sommerkurset i Uge 30 på Egmont Højskolen.

Professor Fin Biering-Sørensen fortæller andet steds i bladet, at gennemsnitsalderen for nyskadede i dag er 60 år, og at skaden ofte er inkomplet efter sygdom. I tidligere tider var det hovedsageligt unge mænd med traumatiske og komplette skader efter trafik- og badeulykker.

RYK! magasin har mødt to mænd, Jørn Rasmussen og Jack Brendle, som fik en inkomplet rygmarvsskade, da de var

henholdsvis 60 og 57 år. Siden har de begge oplevet store, fysiske forbedringer og håber på, at de med fortsat intensiv træning kan blive endnu bedre.

Arbejdet venter

Det er kun et halvt år siden, Jørn blev rygmarvsskadedet. På det tidspunkt var han sammen med sin kone vendt hjem efter ni års udsendelse til Kenya, hvor han havde arbejdet som forsvarsattaché ved den danske ambassade i Nairobi. Parret var et par måneder i

Danmark, inden de skulle videre til Nuuk i Grønland, hvor Jørn havde fået nyt job som chef for planlægningsafdelingen ved Arktisk Kommando. Men det blev naturligt nok ikke til noget.

- Jeg er ansat i Forsvaret som officer i Hæren, hvor jeg har været i næsten 40 år, fortæller Jørn. Han regner med, at han kan vende tilbage til chefstillingen ved Arktisk Kommando i en eller anden form, dog ikke på Grønland, men i afdelingen på Kastellet i København:
- Jeg er i løbende dialog med mine chefer. Planen er, at jeg efter udskrivning skal finde ud af, hvor meget jeg kan klare, og i hvilket omfang, jeg kan komme tilbage.

- Der er forskellige udfordringer: mine fingre er ikke så gode til at skrive på PC, og så er der nogle fysiske udfordringer med brosten og adgangsforhold i det 400 år gamle fæstningsanlæg, som der skal findes en løsning på.

- Et er dog sikkert, jeg kan ikke komme tilbage på fuld tid fra starten, blandt andet fordi ting tager længere tid, og fordi der fortsat skal være tid til at træne.

Livet slog en kolbøtte

Det er ni år siden, Jack blev rygmarvsskadedet. På daværende tidspunkt var han samboende, havde eget hus og var førtidspensionist efter flere operationer for diskusprolaps. Han har altid været

- Fysioterapeuten mener, jeg kan komme til at gå med to krykker, fortæller Jack Brendle.



sportsaktiv – spillede sin sidste runde i golf dagen før skaden – og så har han haft et meget aktivt, socialt liv.

- Vi havde store forventninger til en otiumtid. Vi ville blandt andet ud at rejse, men alle vore illusioner blev slukket, fordi vi ikke kunne overskue det på det tidspunkt, fortæller Jack.

Ud over lammelser i venstre arm og ben og højre underben er Jack lammet i blære og tarm. Han siger meget direkte:

- Jeg kunne ikke tisse, skide eller få rejsning. Jeg RIK'kede, men på grund af min nedsatte følelse i venstre hånd, måtte jeg have hjælp til det af kommunens sygeplejersker. Det var et helvede. Heldigvis fik jeg det lært efter et års tid,

og potensen er også blevet bedre med årene.

- Vi levede sammen i fem år efter ulykken. Vi fik ingen hjælp i det daglige, og alle de praktiske ting, jeg lavede, blev taget væk fra husstanden, samtidig med at jeg i starten var plejekrævende.

- Min kæreste kom på dobbeltarbejde, og stod i en fuldstændig uoverskuelig situation. Vi var begge frustrerede og i psykisk ubalance.

Jack er nu single, spiller kørestolscurling på landsholdet, rejser, går til koncerter og til sportsbegivenheder.

- Min kæreste og jeg kunne jo sagtens rejse, det kræver bare noget planlægning. Men det kunne vi ikke overskue på

- Det er mit håb, at mine hænder bliver noget bedre, og at jeg kan komme til at gå igen, siger Jørn Rasmussen.

det tidspunkt. Og slet ikke, når vi sled på hinanden.

Spise med kniv og gaffel

Både Jørn og Jack er i en periode i livet, hvor de oplever store, fysiske forbedringer. Forbedringer, der giver håb om bedre hånd- og måske gåfunktion. Uafhængigt af hinanden nævner de, at de for nylig er blevet i stand til at spise

Hvorfor vælge **Olivia Danmark** som din BPA-leverandør?

- ✓ Vi er godkendt af Socialtilsyn Hovedstaden.
- ✓ Du og dine behov er i fokus og du får en fast tilknyttet BPA-rådgiver.
- ✓ Vi har et brugervenligt IT-system til oprettelse af medarbejdere, vagtplaner mm.
- ✓ Du får adgang til en vikarportal, hvor du kan søge efter vikarer.
- ✓ Vi har et indgående kendskab til lovgivningen.
- ✓ Vi fører altid en fortrolig og uformel dialog, når vi rådgiver og vejleder dig.

Vil du vide mere?

Kontakt BPA-rådgiver Dea eller Edith på 88 88 71 71 eller bpa@oliviadanmark.dk



Olivia
Danmark



ROLTEC el-kørestole - vi udvikler for dig

ROLTEC el-kørestole A/S tilbyder et bredt program af unikke indendørs- og udendørs el-kørestole, hvor kvalitet, design og funktionalitet er i højsædet.



ROLTEC el-kørestole A/S
Telefon +45 87 43 49 00
Telefax +45 87 43 49 29
info@roltec.com
www.roltec.com

Mollii nedsætter spasticitet



Mollii er et nyt 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 bevirknings. 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



med almindelig kniv og gaffel. En af flere landevindinger for dem begge, men også en motivation til yderligere, intensiv træning.

Den akutte genoptræning

Jørn kom til Hornbæk allerede 14 dage efter skaden og begyndte med det samme at træne i ergo- og fysioterapien. Hurtigt fik han en kørestol, lærte at køre den, og lærte at forflytte sig fra stol til seng, toilet og badestol ved at stemme op i armene:

- Jeg er så heldig, at jeg har fuld funktion i armene, selv om min håndfunktion er dårlig, fortæller Jørn. Han fortsætter:
- Den sidste måned har jeg kunnet klare alt selv, fra jeg står op om morgenen, til jeg går i seng om aftenen. På det seneste er jeg også begyndt at få ståfunktion, hvis jeg holder ved noget.
- Jeg må erkende, at der hele tiden sker forbedringer, men der er stadig lang vej, specielt med hænderne. Det går ikke så stærkt. Alle vil jo gerne have, at det går stærkere, men samtidig går det stærkere end for så mange andre, så jeg skal nok ikke klage, tænker jeg.
Jørn er forsigtig, når vi taler fremtid.

- Det er mit håb, at mine hænder bliver noget bedre, og at jeg kan komme til at gå igen. Men det må tiden vise.

Planen er, at han skal udskrives omkring 1. oktober, men det kan ændres, hvis der fortsat er stor fremgang til den tid. Ved udskrivningen skal der laves en behandlingsplan med kommunen:

- Så må vi se, hvad kommunen kan tilbyde.

Ved udskrivningen forventes Jørn fortsat at være kørestolsbruger. Der er et nært forestående møde med en terapeut fra kommunen om behovet for boligændringer, primært af badeværelset, og så er en ansøgning om handicapbil sendt afsted.

Intensiv træning efter ni år

Jack har siden sin rygmarvsskade haft voldsomme spasmer i hele venstre side. Spasmer, som han har taget Baklofen for. Alligevel var han ikke i stand til at styre de muskler, som han trods skaden har fuld funktion i. Gaflen røg op i panden i stedet for i munden, venstre arm slog bagud, når nogen rørte ved ham, han mistede balancen, når han stod op. Men i juni måned fik han indopereret en baklofenpumpe målrettet venstre side og højre ben. Og ud over at han nu er spasme-fri, og kan ramme munden med sin gaffel (Jack er venstrehåndet), har

han også meget lettere ved at køre sin kørestol. Det til trods for, at mængden af Baklofen er betydeligt mindre, end den var i pilleform.

- Jeg har været til samtale med læge og fysioterapeut på Specialhospitalet i Rødovre, og er tilbudt et boostforløb fra august. Det vil sige to gange fysioterapi om ugen samt selvtræning og varmtvandstræning. Fysioterapeuten testede mig og mener, at jeg kan komme til at gå med to krykker, og at kørestolen bliver mit sekundære transportmiddel. Jack har tidligere været i et intensivt forløb på Specialhospitalet. Efter skilsmissen flyttede han fra Ringsted til Hvidovre, og i den forbindelse fik han tilbudt et 12 ugers tværfagligt forløb med socialrådgivning, psykolog, fysio- og ergoterapi.

- Det var tiltrængt dengang efter skilsmisse og flytning. Det gik sgu lidt ud over knolden, og det gjorde ikke det at træne nemmere, konstaterer han.

Hverdagen i Hornbæk

For Jørn går al tiden med træning, daglig fysio- og ergoterapi, bassintræning, styrkehold og køkkentjeneste.

- Køkkenarbejde er en rigtig god træning for mine hænder. Min kone og jeg har altid holdt meget af at lave god mad. Jeg arbejder med at snitte, hakke og røre i gryder med almindelige køkkenredskaber. Jeg skal dog bruge skarpe knive, da styrken i mine hænder er ret svag

Ud over den daglige træning, har psykologer og sexologer været ind over.

- Jeg følte ikke selv, at jeg har behov for det, men synes på den anden side, at det ville være dumt ikke at tage en snak, fortæller Jørn.

- Først tog jeg selv en snak med psykologen, og derefter tog min kone og jeg en fælles samtale. Men jeg mener, at vi har en god, fælles forståelse af, hvor

Jack Brendle

Rygmarvsskadet efter langvarig operation med åben biopsi af tumor i rygmarven, august 2013.

66 år gammel, samboende gennem 22 år, skilt fem år efter rygmarvsskaden, nu single. Bor i Hvidovre. Inkomplet skade, C1. Nedsat følelsens i hele venstre side fra nakke til fod, voldsomme spasmer, muskelfunktion intakt, kræver dog visuel kontakt. Bruger manuel kørestol. Skal i gang med sit fjerde, intensive genoptræningsforløb august 2022.

vi er henne, og hvor vi skal hen, så jeg føler ikke, at vi har en mental krise. Vi er ret afklarede på, hvor vi skal lægge vores energi.

Jørn er så heldig, at han har fuld kontrol over blære, tarm og seksualitet.

Livslangt specialiseret tilbud

Både Jørn og Jack har udsigt til at blive bedre med intensiv træning.

Jack siger:

- Det er vigtigt, at man er omgivet af professionelle, som kan se potentialet, også efter den akutte skade. Ellers var jeg aldrig blevet tilbudt en baklofenpumpe så sent i forløbet.

- Og nu har omkring 30 behandlingspersoner set mig og kan anbefale det videre næste gang, de møder én som mig.

Jack har også oplevet, hvor vigtigt det er at have et træningstilbud efter den akutte skade og i et regi, hvor de ved, hvad en rygmarvsskade er. I sit ni-årige forløb har han ikke altid haft overskud til at træne, og da coronaen kom, og al træning blev lukket ned, var der afregning ved kasse ét:

- Jeg var rimelig velfungerende, men efter to-tre måneder uden træning, kunne jeg ikke forflytte mig højt ved hjælp af min ståfunktion – det blev hurtigt en forflytning i armene som en komplet skadet. Og det er jo en kæmpe forringelse.

Jørn Rasmussen

Rygmarvsskadet efter et banalt fald i hjemmet i Næstved den 15.02.2022. 60 år gammel, gift gennem 26 år, har to voksne børn.

Inkomplet skade, C5/C6. Dårlig håndfunktion. Har stå-, men ikke gå-funktion. Bruger manuel kørestol. Fortsat indlagt til genoptræning i Hornbæk.

RYK udgivelser:

Bøger gennem 50 år



Tekst: Birgitte Bjørkman

Allerede i 1984 udkom foreningens første bog "Håndbog om para- og tetraplegi". Bogen var et resultat af et voksende behov for viden og indblik i de mange problemstillinger, der følger med en rygmarvsskade. Den blev efterfulgt af en 2. udgave et par år senere. Siden fulgte "Du er dig selv! med eftertitlen "håndbog for rygmarvsskadede". Den blev udgivet samme år, som Paraplegikerkredsen fejrede sit 20 års jubilæum i 1992.

Som resultat af et større internationalt forskningssymposium om stamceller i 1990, som Paraplegikerkredsen arrangerede i et samarbejde med daværende PTU, udkom "Kommer vi til at gå ..." i 1991.

Vi skal frem til 2001, hvor "SEX - en guide for rygmarvsska-

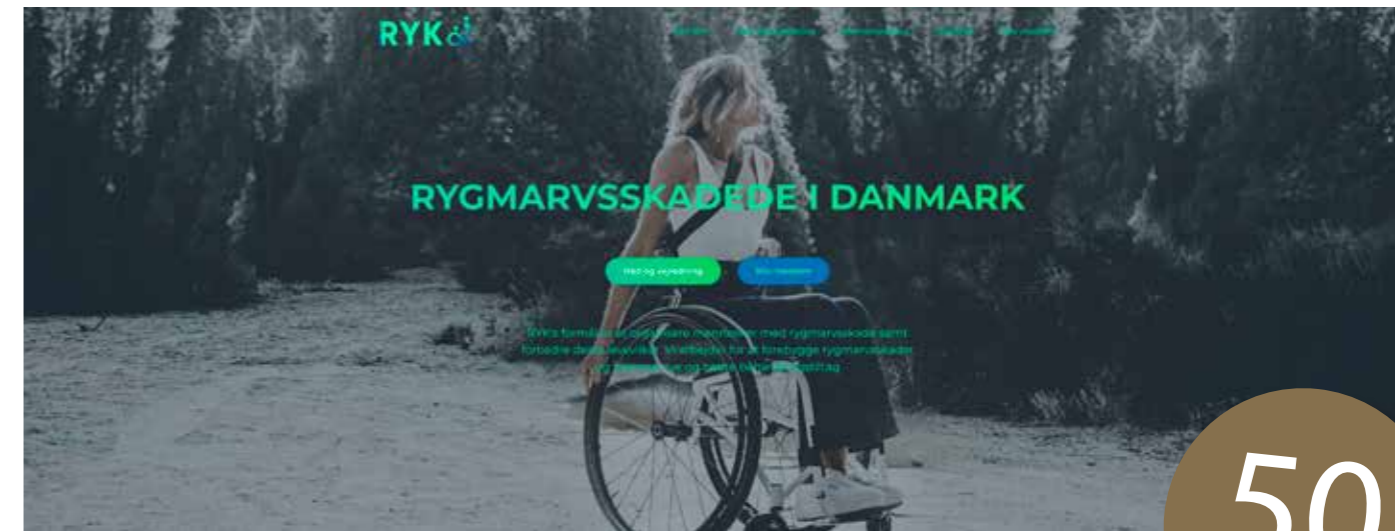
dede og deres partnere" udkom. Året efter i 2002, hvor RYK fejrede sit 30 års jubilæum, udkom RYKs hidtil mest omfattende udgivelser: "Para- og tetraplegi - håndbog for rygmarvsskadede" og "Brudstykker - rygmarvsskadede fortæller". Det var samme år, som foreningen ændrede navn til RYK.

I 2009 udkom bogen "Pårørende - tæt på rygmarvsskadede" og i 2012, da RYK fyldte 40 år, udkom "On the Road again - efter en rygmarvsskade".

Alle bøger har bidraget med viden og indsigt til forståelse og mestring af følgerne af en rygmarvsskade, både for rygmarvsskadede, pårørende og fagpersoner.



Bøgerne er alle udarbejdet på frivillig basis af tillidsfolk med bidrag fra en lang række fagpersoner. Tak til alle dem, der gennem årene har lagt kræfter i planlægning og udarbejdelse af bøgerne: skribenter, tegnere, fotografer og øvrige bidragsydere. Derudover har RYK udgivet en lang række populære hæfter, pjecer og foldere gennem alle årene, og ved udgangen af 1999 udgav RYK "Livet for givet! ... en lomme-filosofisk år 2000 kalender" med flotte, fotografiske portrætter.



Ny hjemmeside - nyt logo

Bestyrelsen har gennem flere år arbejdet med at lave en ny hjemmeside. Det har været/er et stort arbejde og kræver mange ressourcer. Arbejdsgruppen har haft en spændende, men på ingen måde nem opgave. Stor ros til alle deltagere i gruppen for deres store og vedholdende arbejde.

Bestyrelsen besluttede for længe siden, at RYK skulle have et nyt look og et nyt logo til jubilæumsåret, som det også var tilfældet, da RYK fyldte 25 år. Logoet skulle gerne rumme alle RYKKERE i vores fællesskab, hvorfor det var vigtigt at både kørestolsbrugere og gående var inkluderet i logoet. Arbejdsgruppen skitserede ønskerne, og sammen med en designer og grafiker fandt det nye logo

sin vej sammen med nye friske farver. Den grønne farve symboliserer håb, det levende og menneskelige, mens den blå symboliserer styrke, tillid og følelsen af ro.



En måned før generalforsamlingen gik firmaet, der lavede hjemmesiden, konkurs, hvorfor bestyrelsen måtte sadle om, hvis hjemmesiden skulle præsenteres som annonceret på generalforsamlingen. Det var en kamp at få frigivet logoet i en rå version og resten af vores arbejde gik tabt.

En ny samarbejdspartner blev sat ind i problematikken, og med sparring fra arbejdsgruppen så den nye hjemmeside dagens lys. En måned er ikke lang tid, og derfor var det en meget sparsom hjemmeside, der blev præsenteret på generalforsamlingen. Dog er vi meget stolte i bestyrelsen over, at det trods alt lykkedes at få noget færdigt. Nu ligger der et stort arbejde i at "fodre" den nye hjemmeside med alt det stof, der er fra den gamle. Nye kræfter er kommet til i arbejdsgruppen, og det vil resultere i en lidt længere proces, men vi er overbeviste om, at det betaler sig i den sidste ende.

Bestyrelsen

Plakat skænket af kendt kunstner

Det er med stor glæde, at RYK har fået skænket et værk af den kendte graffiti- og gadekunstner HUSK MIT NAVN i forbindelse med RYKs 50-års jubilæum.

HuskMitNavn er et pseudonym for en dansk kunstner/streetartist. HuskMitNavn er født 1975 og opvokset i Taastrup. Han er uddannet billedskolelærer og startede med graffiti i 1990'erne, men blev først kendt i 2001 under navnet HuskMitNavn. Den anonyme kunstner har skabt en karriere på at smelte tegneserier, komik og graffiti sammen i gadekunst og malerier. HuskMitNavn har tidligere støttet bl.a. Dansk Flygtningehjælp, Bevar Amager fælled, Mødrehjælpen og nu også RYK. Værket blev afsløret på RYKs general-

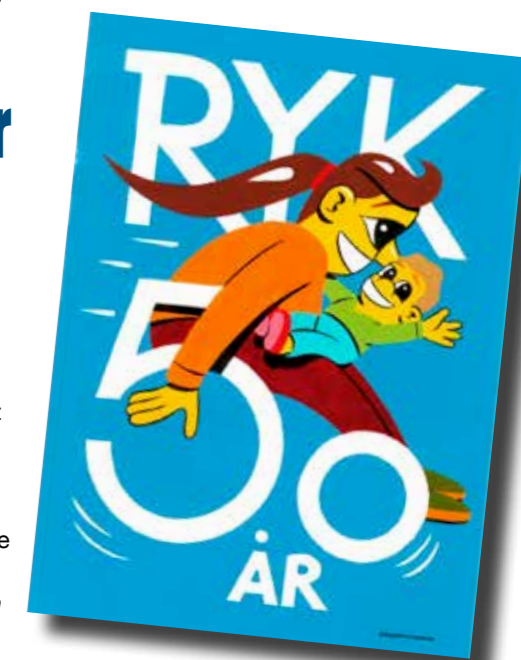
forsamling og vil kunne ses ved RYKs jubilæumsreceptioner rundt om i landet med mulighed for køb af den smukke plakat i A3-størrelse.

Tusind tak til HuskMitNavn for den flotte donation.

Bestyrelsen

Køb den smukke plakat og støt RYK

Plakaten koster 100 kr. (150 kr. inkl. porto, hvis den skal sendes). Overskud går til RYK. Mobile-Pay 150 kr til 46197. I kommentarfeltet i Mobilepay appen skriv: Plakat, dit navn og adresse, så sender vi.



RYK-aften om TAI

Der er mange personer med rygmarvsskade, som kan få forbedret deres livskvalitet ved at benytte transanal irrigation (TAI) (skyl af tarm). Det fortæller vi om ved arrangementet i Hornbæk og Viborg.

PROGRAM:

18:30: Ankomst. Sandwich og drikke
19:00: Velkomst v/ Helle Schmidt, RYK
19:10: Hvorfor fokus på TAI v/ Helle Schmidt/Stig Langvad, RYK
19:20: Hvad, hvorfor og hvordan TAI? v/ Klaus Krogh/Peter Christensen/Sigrid Hansen, Aarhus Universitets Hospital, Skejby
19:45: Spørgsmål omkring TAI? v/ Klaus Krogh/Peter Christensen/Sigrid Hansen, Aarhus Universitets Hospital, Skejby
20:10: Fremvisning af videoer om TAI og præsentation af hjemmeside v/ Helle Schmidt/Stig Langvad, RYK
20:25: Personlig rådgivning v/erfarne sygeplejersker og individuel rådgivning v/ brugere/Skejby/Coloplast/ Qufora
20:55: Afslutning v/ Helle Schmidt, RYK

Der bliver en pause undervejs med servering af kaffe, the eller sodavand og kage.

TID OG STED:

Hornbæk:
22. september kl. 18.30 - 21 i Terapien

Viborg:
5. oktober kl. 18.30 - 21 i Terapien

TILMELDING:

Ikke-indlagte tilmeldes hos Stig Langvad på mail: stla@outlook.dk, senest otte dage før arrangement. Angiv venligst om du er RYK-medlem, pårørende eller mentor, om du har hjælper med samt om du ønsker sandwich.

Stig Langvad

Reception på Uge 30

På sommerkurset på Egmont Højskolen blev RYKs jubilæum fejret midtvejs i ugen med tale, to kæmpe lagkager og et glas bobler - og der blev læst små hilsner op fra kursister, der lykønskede RYK med gode minder og små anekdoter fra Uge 30.

Efterfølgende var der 70'er fest, hvor kursisterne - mange udklædte - indtog bar og dansegulv til liveorkester, der havde fundet alle de gamle og kendte 70'er numre frem. Det blev en fest i bedste 70'er stil med tanker tilbage til dengang, Paraplegikerkredsen blev stiftet i 1972.
BB



RYK i Ree Park

RYKs familiedag i Ree Park var en stor succes. En flok glade deltagere havde pakket madkurven og mødtes i højt humør til en dejlig dag med en masse oplevelser. Der blev kørt Land Rover Safari, Togtur med Amerika Expressen, snakket, grinnet og set på en masse dyr. TUSIND TAK for en dejlig dag til alle.

Helle Schmidt



RYK Hoodie

Mange har efterspurgt muligheden for at få en RYK Hoodie, og derfor er der nu mulighed for at bestille trøjer med RYKs nye logo i følgende størrelser og farver til en pris på 400 kr. Findes i følgende størrelser og farver: S, M, L, XL, XXL og XXXL i farverne: Sort, grå og blå. Med/uden lynlås. Med/uden hætte.

Bestilling sendes til hcs@ryk.dk. Der betales via MobilePay - i teksten skrives navn og Hoodie, hvorefter vi bestiller din Hoodie.

Bestyrelsen



Invitation til:

Jubilæumsseminar

RYK inviterer til jubilæumsseminar på Musholm Konference Center i Korsør.

Vi håber, rigtig mange har lyst til at deltage i en weekend, hvor temaet udover jubilæumsfesten om lørdagen er velvære og selvforsyning med workshops lige fra vinsmagning og dans til foredrag.

Tid og sted

Fredag den 7. til søndag den 9. oktober på Musholm Konference Center, Musholmvej 100, 4229 Korsør.

Indkvartering og pris

På Musholm er der forskellige værelser og feriehusene at vælge imellem: Eneværelse med bad pris per person kr. 2.600. Eget værelse i dele bolig per person kr. 2.200. Dobbeltværelse i dele bolig per person kr. 2.200.

Prisen inkluderer følgende: Overnatning, morgenmad, frokost, aftensmad, kaffe/the og kage, isvand, frugt, festmiddag med en genstand, diverse workshops, underholdning m.m.

Til alle boliger medfølger et sæt sengelinned, et lille håndklæde og et stort håndklæde per person samt to toiletrum per hus. Der er mulighed for at tilkøbe mere.

OBS! Der er ikke mulighed for, at alle kan få enkeltværelser, så ved du/I allerede nu, at der er nogen, som I gerne vil dele hus med, så tænk over det ved tilmelding. Hvis man ikke fra starten tilkendegiver, hvem man gerne vil bo sammen med (alle får deres eget værelse i boligen), så bliver det fordelt af Musholm og RYK.

Tilmelding

Tilmelding til Johnny Jahn på mail: Johnny@ryk.dk eller tlf.: 60546406. Oplys følgende ved tilmelding: Medlemsnummer (står på RYK! magasin), navn, adresse, tlf.nr. og mail. Desuden om du benytter manuel eller el-stol, øvrige hjælpemidler, har hjælper med - ja/nej, hjælper spiser med - ja/nej samt om du har allergier, er vegetar eller veganer. Skriv også ønsker til, hvem du gerne vil dele bolig med.

Spørgsmål kan stilles til: Helle Schmidt, hcs@ryk.dk eller Jette Poulsen, jettep2001@hotmail.com

VEL MØDT!

Bestyrelsen

Foreløbigt program

Fredag

16.30 - 18.00 Ankomst og indkvartering
18.00 - 19.00 Middag
19.30 - 21.30 Workshop
21.30 - Samvær og hygge i "RYK-baren"

Lørdag

08.30 - 09.30 Morgenmad (Besøg på sponsorstande fra kl. 9.00)
09.30 - 10.15 Intro til dagen og firmapræsentation
10.15 - 12.30 Velvære i bred forstand
12.30 - 13.45 Frokost og besøg på stande
13.45 - 15.15 Workshop
15.15 - 16.30 Workshop
15.30 - 16.30 Kaffe og stand-besøg
16.30 - 17.30 Foredrag, workshop
17.30 "RYK baren" er åben
19.00 Velkomstdrink og jubilæumsfest
21.00 Underholdning
23.00 Samvær og hygge i "RYK-baren"

Søndag

08.00 - 09.30 Morgenmad og hjemrejse

Vi tager forbehold for, at der kan komme ændringer i programmet.

Er du indlagt på VCR i Viborg?

Har du brug for advokatbistand i din personskadesag?

Så kommer jeg gerne på VCR til et uforpligtende første møde, helt omkostningsfrit for dig.



ADVOFAIR

Tlf.: 71 745 795
advofair@advofair.dk
www.advofair.dk

Solveig Værum Nørgaard
Advokat



PAWS

Årets produkt
Health & Rehab
Scandinavia
2021

Jeg er hurtigere på jobbet med min PAWS hjælpemotor end i bil, og jeg undgår forflytninger.

John M. Hinrup, tetraplegiker og virksomhedsejer



Din PAWS-forhandler:
www.koerestolseksperthen.dk
8980 3098 * admin@koerestolseksperthen.dk
Livøvej 27A, 8800 Viborg - Lunikvej 44A, 2670 Greve



TILLYKKE

Kære RYK

RYK har altid haft en helt særlig plads i vores hjerte.

Vi er stolte af at være hovedsponsor, og vi har igennem mange år haft et tæt samarbejde og partnerskab, som vi sætter stor pris på. Vi er blevet klogere på mange af de udfordringer, I som rygmarvsskadede har, og det har betydet, at vi i dag kan give en endnu bedre hjælp og rådgivning til vores mange brugere.

Vi er taknemmelige for, at vi samtidig har fået mulighed for at støtte, rådgive og hjælpe med alt fra valg af produkter, bevilninger, blæresundhed til urinvejsinfektioner, kost og motion. Vi glæder os til nye 50 år, sammen.

Lotte Carl, marketingchef & Anne Føns, kundeservicechef, Coloplast Danmark



Dear RYK

ESCIF wants to congratulate you with the 50 years anniversary.

It is a great achievement to celebrate 50 years work for the SCI community in Denmark with many successes spreading from community care, peer network and political influence. And not only national success but also on an international level eg. by being one of the founding organisations for ESCIF, among many other things.

We celebrate with you and wish all the best for the future, and to continue our fantastic collaboration.

On behalf of ESCIF Executive board
Sincerely yours
Stefan Opresnik Jorlev, ESCIF President



Astra Tech/ Wellspect HealthCare har fulgt RYK gennem mere end 25 år og har nydt godt af det frugtbare samarbejde. Vi har sammen afholdt og videreudviklet forskellige sociale og faglige arrangementer så som café aftener og Astra Tech Games.

For mig personligt er der opstået skønne venskaber, og jeg tænker tilbage på tiden med stor glæde.

Det har været fantastisk at følge udviklingen i RYK, og jeg ønsker jer et stort tillykke med jubilæet.

Lene Kruse, tidligere KEY accounting manager

RYK! magasin har bedt en række samarbejdspartnere indenfor behandling, organisation og sponsorat sende RYK en lykønskning i anledning af jubilæet.



Qufora ønsker RYK tillykke med de 50 år.

Qufora er stolte og glade for at kunne kalde sig partner til RYK.

Ved at støtte RYK er vi med til at sikre udbredelse af information om vores irrigationshjælpemidler blandt rygmarvsskadede. Samarbejdet er med til at styrke og sikre, at vi bliver endnu bedre til at udvikle irrigationsløsninger, der matcher brugernes behov, så de kan leve deres bedste og mest optimale liv uden at skulle gå på kompromis i dagligdagen.

Qufora hejser flaget, ønsker tillykke og ser frem til mange år med fortsat tæt samarbejde.

Niels Balle, salgsdirektør

Hjertelig tillykke med RYK's 50 års jubilæum.

Vestdansk Center for Rygmarvsskade vil gerne gratulere og sige tak for det gode samarbejde igennem de mange år.

Vi håber at det gode samarbejde må fortsætte i årene fremover.

Med venlig hilsen
Funktionsledelsen på Vestdansk Center for Rygmarvsskade
Jette Møller Ahrensberg, ledende overlæge, Jette Østergaard Lavgesen, oversygeplejerske og Lasse Thulstrup, ledende terapeut.



Tillykke med de 50 år!

50 år er gået, siden overlæge Bodil Eskesen var med til at grundlægge patientforeningen RYK. Bodil vidste allerede dengang, at i samarbejdet mellem fagpersoner og personer med rygmarvsskade er der en særlig intensitet. En intensitet, der kræver både empati og faglighed. Men det kræver først og fremmest en ukuelig tro på, at håb er en forudsætning for at bringe et menneske tilbage – eller rettere frem – til det liv, der skal leves på en ny måde.

Der har været store forbedringer i behandling og rehabilitering de sidste 50 år, og de er båret frem af den ånd og opstået i krydsfeltet, hvor specialister i form af både fagprofessionelle og rygmarvsskadede arbejder side om side. De forbedringer er til at tage og føle på.

Som relativt ny afdelingsledelse på Afdeling for Rygmarvsskade i Hornbæk har vi kun kendt RYK i to ud af de 50 år. Men allerede i løbet af den korte tid kan vi sige: Man skal ikke tage fejl af RYK. Godt nok er det i størrelse en lille patientforening, men vi er imponerede og begejstrede over den professionalisme, arbejdsomhed og ikke mindst den store imødekommenhed, vi har mødt i vores samarbejde med jer.

Der venter yderligere arbejde for os forude. Det næste år byder på den længe ventede, og også vemodige, flytning fra smukke Hornbæk til vores nybyggede center i Glostrup. Der vil vi koncentrere hele den tværfaglige ekspertise i rammer, der kan trække på alle områdetets ressourcer. Der vil vi i Bodils ånd, side om side med jer, fortsætte arbejdet med at forbedre behandlingen og rehabiliteringen for personer med rygmarvsskade.

Vi glæder os til det fortsatte samarbejde!

Mange hilsener og lykønskninger
Chefsygeplejerske Louise Lund-Møller & Cheflege Mette Lindelof, Afdeling for Hjerne og Rygmarvsskade, Neurocentret, Rigshospitalet



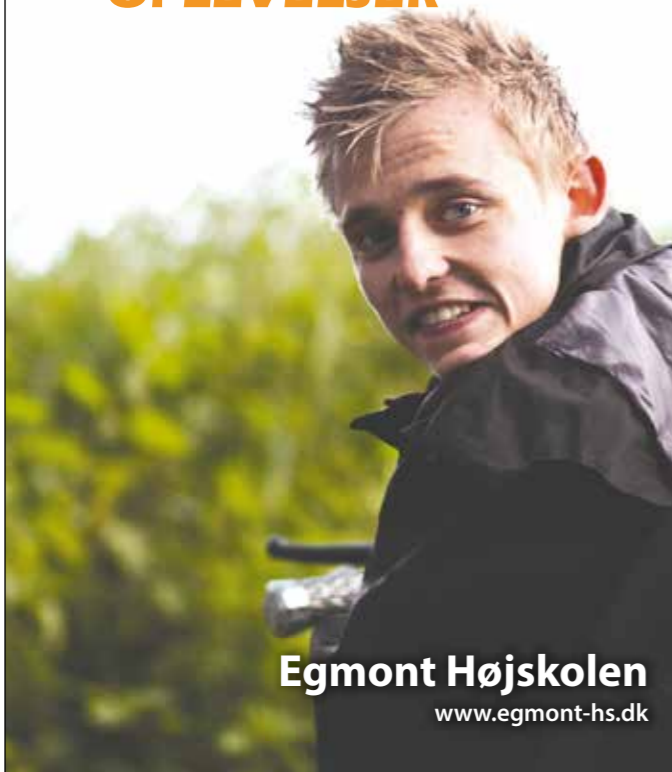
On Behalf of the The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS), we would like to convey our warmest congratulations to RYK, who are about to celebrate their 50th anniversary this year.

RYK has been working for and with active consumer involvement in all phases of SCI rehabilitation, thus adding value for their members that health care professionals alone never could achieve. Together with the other Nordic consumer organizations, RYK also have contributed more and more actively to the work of NoSCoS and are now even representing Nordic SCI consumers on the NoSCoS board through Cathrine Guldborg.

We in NoSCoS are looking forward to further intensive collaboration in the future and wish RYK all the best for their anniversary celebrations.

Wolfram Antepohl, Randi Steensgaard, Annette Halvorsen, Nora Sandholdt, the NoSCoS Executive Committee

VIL DU MED UD PÅ NYE OPLEVELSER



Egmont Højskolen
www.egmont-hs.dk



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

Læs mere på www.copa.dk



Stomiguide er for dig, der er ung

– og som søger information omkring livet med stomi. Der er på stomiguide et stort fokus på de mere dagligdags aspekter i det at have stomi.



Læs mere på

www.stomiguide.dk

STOMIFORENINGEN COPA TLF. 5767 3525

SWISS•TRAC®

Kørestolstraktor

For dig der vil selv - hele livet !

Klik på og kør ... hvorhen du vil!

Nu også med 9 km/t



WAYUP • Niels Horsbøl • 20 40 63 18

www.wayup.dk

ONEMED

Ny bevillingsportal

Vi har nu lanceret vores nye bestillingsside for borgere med bevilling minbevilling.dk. Se dine bevilligede produkter og bestil nemt hele døgnet. Du er også velkommen til at ringe til vores kundeservice.

Hvis du har en bevilling hos OneMed, kan du også få alle øvrige varer sendt gebyr frit. Vi forhandler f.eks. vaskeservietter, sæber og meget mere.

Hos os kan du få alle kendte stomi-, urologi-, irrigation- og diabetesprodukter på det danske marked.

Hos OneMed har vi sygeplejersker, der er klar til at rådgive dig i valg og anvendelse af produkter.



OneMed A/S
Kappa 3, Søften
8382 Hinnerup
Tlf. 86 109 109
info.dk@onemed.com
www.minbevilling.dk

COATEDE VARMEBEHANDLEDE LOPPEFRØSKALLER



HVORFOR SylliFlor®?

SylliFlor® er et sprødt fiberdrys af loppefrøskaller (Psyllium husks), der er nemt at spise på daglig basis for at opnå en regelmæssig fordøjelse.

SMAGER GODT
Findes i flere smagsvarianter

KNASENDE SPRØDT
Klistrer ikke i munden

HØJT FIBERINDHOLD
Naturlige glutenfri kostfibre

Køb SylliFlor® på Apoteket og helsekostforretningen eller online her: www.biodanepharm.com



Biodane Pharma A/S · Kundeservice: Tlf. 75 555 777 · info@biodanepharm.com · www.biodanepharm.com

Studie i træning:

Romaskine

Kørestolsbrugere kan bruge romaskiner til effektivt at forbedre deres fysiske form, sundhed og livskvalitet. Det viser et nyt studie fra Institut for Medicin og Sundhedsteknologi på Aalborg Universitet. En simpel adapter på en almindelig romaskine er alt, hvad der skal til for at give mennesker i kørestol mulighed for at komme i bedre form.

Tekst: Lone Bechmann, Det sundhedsvidenskabelige fakultet

Som kørestolsbruger har man oftere et lavere fysisk aktivitetsniveau end gående. Derfor er risikoen for hjerte-kredsløbssygdomme som blodpropper, åreforkalkning og type 2-diabetes højere end for den øvrige befolkning – og sværere at gøre noget ved. Nu viser et nyt studie dog, at en velkendt maskine fra træningsrummet kan være nøglen til bedre helbred og højere livskvalitet. En enkel og billig adapter gør det muligt at opnå effektiv træning i en helt almindelig romaskine, og det gavner både helbred og livskvalitet.

Skuldersmerter bremser træning

Ph.d.- og idrætsforsker Rasmus Kopp Hansen har gennem de seneste tre år kortlagt barriererne for fysisk aktivitet blandt kørestolsbrugere i manuel kørestol.

- Udfordringen er især, at det kan være vanskeligt at finde egnet udstyr, som kan bruges til at træne muskelgrupperne på en anden måde, end kørestolsbrugere er vant til. De er ofte begrænset til træningsformer som armcykling eller aktiviteter, hvor man øger pulsen ved at køre i kørestolen og primært bruger arme og forside af skuldre, fortæller Rasmus Kopp Hansen og forklarer videre:
- Når man ror i en romaskine, trækker man skuldrene bagover på en anden måde, som træner musklerne på bagsiden af skuldrene og ryggen.

Livskvalitet og bedre kondition

I sit forskningsprojekt gennemførte Rasmus Kopp Hansen et forsøg med en gruppe rygmarvsskadede kørestolsbrugere. Over en periode på tre måneder dyrkede de en halv times intensiv

motion på en romaskine tre gange om ugen. Resultaterne viste, at flere af deltagerne efterfølgende oplevede markant færre skuldersmerter, og at deres generelle helbred og livskvalitet blev væsentligt bedre. I gennemsnit tabte deltagerne over fem centimeter om livet i løbet af den tid, forsøget stod på.
- På grund af COVID-19 måtte vi gennemføre forsøget med færre deltagere end vi havde tænkt os, men selv set med konservative briller var der en betydelig forbedring af deres helbred. Roning styrker de store rygmuskler og giver en effektiv stimulus af hjertekredsløbet, muligvis endnu større end hvad

eksisterende træningsformer som fx armcykling kan tilbyde, fastslår Rasmus Kopp Hansen.

Let at tilpasse træningsudstyr

Det kræver kun en ganske enkel og prisbillig adapter ved navn 'adapt2row', for at kørestolsbrugere kan træne med helt almindelige romaskiner. Og det gør det i princippet enkelt for de fleste træningscentre at blive mere tilgængelige.
- I de fitnesscentre, jeg kender, er der masser af romaskiner. Med et enkelt greb kunne man gøre dem tilgængelige for kørestolsbrugere også, påpeger Rasmus Kopp Hansen.

Videreførelse af projektet

Rasmus Kopp Hansen er lige nu i gang med at søge midler til at kunne videreføre projektet i større skala på Specialhospitalerne i Rødovre og Aarhus. Dette projekt skal desuden undersøge, hvordan træning bedst kan tilrettelægges til personer med en højere skade på rygmarven, som har brug for yderligere støtte til at kunne træne på en romaskine.

Bidrag fra RYK



RYK har bidraget til projektet, hvilket har haft afgørende betydning for gennemførelsen af projektet.

Specifikt har RYK! magasin hjulpet med at advisere projektet, hvilket har haft stor betydning for rekruttering af deltagere. Derudover har RYK bidraget med økonomisk støtte i form af transportgodtgørelse til dets medlemmer som deltog i projektet, hvilket muliggjorde inkludering af deltagere fra flere dele af landet. Det har haft afgørende betydning for, at projektet blev en succes.
Jeg skylder RYK en stor tak for bidraget til at muliggøre dette projekt.

Rasmus Kopp Hansen

Forskning:

Fokus på skulderen

Som aktiv, manuel kørestolsbruger er man særlig udsat for at få skader og smerter i skuldrene. Det forringer livskvaliteten, men træning kan måske gøre en forskel. Dette område satte forskere på Syddansk Universitet sig for at undersøge. De har nu afdækket problemets omfang og mulige konsekvenser og giver bud på mulig behandling og eventuel forebyggelse.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Parasport



- Vi mangler især studier, der undersøger effekter og implementering af forebyggende tiltag med fokus på at fremme håndteringen af et liv, hvor skuldrenes muskler og led altid er på overarbejde.

ger effekter og implementering af forebyggende tiltag. Tiltag, der har fokus på at øge de fysiske ressourcer i overkroppen og fokus på at fremme håndteringen af et liv, hvor skuldrenes muskler og led altid er på overarbejde.

Camilla Marie Larsen, Fysioterapeut, ph.d. Lektor, UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole & Studiedejunkt, Institut for Idræt og Biomekanik, Syddansk Universitet.

Medforfattere i hele projektet inkluderer i alfabetisk rækkefølge: Ann Cools, Behnam Liaghat, Birgit Juul-Kristensen, Carsten Juhl, Claus Bech, Eleanor Boyle, Fin Biering-Sørensen, Helge Kasch, Henrik B. Olsen, Jan Hartvigsen, Karen Søgaard, Kim Lovett, Lars Henrik Frich, Lasse Østengaard, Leanda McKenna, Matthew Wellish og Meg Harrold.

Stærke, skadefri skuldre er med til at sikre mobilitet og selvstændighed, og set ud fra brugerens perspektiv er selvstændighed og et fysisk og socialt aktivt liv centrale nøgleord. Men som aktiv, manuel kørestolsbruger stilles der store krav til overkrops- og armmusklerne, og med mange, daglige og gentagne bevægelser er der risiko for skader og smerter.

- Der er flere faktorer, der kan være årsag til smerter og indskrænket mobilitet i muskler og led, men forskning fra andre studier peger på, at mange gentagne bevægelser spiller en væsentlig rolle, fortæller Camilla Marie Larsen, fysioterapeut, ph.d. og henviser til kørestolsatleter og aktive kørestolsbrugere generelt.

Satte gang i forskning

Tilbage i 2015 deltog Camilla Marie Larsen sammen med forskere, praktikere, atleter og trænere i en konference afholdt af den Internationale Paralympiske Komité. Her blev skulderen foreslået som fremtidigt forskningsfokus.

- Det fandt jeg og mine kolleger på Syddansk Universitet så interessant, at vi sammen med en række danske og udenlandske aktører tog initiativ til et større, dansk forskningsprojekt. Med fondsmidler og gode samarbejds-

partnere blev projektet indledningsvist skudt i gang allerede senere samme år i et samarbejde med eksperter, specialcentre og patientorganisationer med tilknytning til rygmarskadede i Danmark.

Spørgeskemaundersøgelse

Første delprojekt var en internet- og papirbaseret spørgeskemaundersøgelse med det formål at give en bedre forståelse af, dels hvor stor en andel af danskere med en rygmarskade, der har skuldersmerter, og dels om dette har indvirkning på livskvalitet og aktivitetsniveau. I alt 1.517 rygmarskadede blev adspurgt via Afdeling for Rygmarskader, Vestdansk Center for Rygmarskade og Specialhospitalet om deres liv, smerter og dagligdag. Kørestol var det hyppigst anvendte hjælpemiddel (35 %), og cirka 8 % anvendte både en manuel og elektrisk kørestol. Langt over halvdelen angav at have haft skulderbesvær inden for de seneste tre måneder og halvdelen inden for den seneste uge, hvilket er op til tre gange mere end hos den almene befolkning. Ydermere var dem med skulderbesvær ofte forhindret i at udføre deres daglige aktiviteter (46 %).

- Det gav os anledning til at undersøge, hvordan man så evt. kan behandle og forebygge dette skulderbesvær, forklarer Camilla Marie Larsen.

Litteraturgennemgang

Det andet delprojekt var en omfattende litteraturgennemgang, hvor forskergruppen afsøgte dokumentation for, hvilke forløb, der er effektive til at behandle og forebygge skulderbesvær hos personer med en rygmarskade, der anvender manuel kørestol.

- Resultatet af gennemgangen af international litteratur viste, at aktive fysioterapitiltag med bl.a. styrketræning og udspændende øvelser kan mindske

længerevarende smerter og øge funktionsniveau samt livskvalitet. De resultater er dog baseret på få studier, påpeger Camilla Marie Larsen.

- Vi mangler fortsat viden om, hvorvidt samme effekt kan opnås hos personer, der har en rygmarskade i nakken med påvirkning af nerveforsyning i armene og dermed mindre muskelfunktion omkring skulderne.

Desuden mangler der viden, der specifikt undersøger tiltag hos de mere aktive kørestolsatleter.

- Generelt var der ingen artikler, der udelukkende beskrev, hvilke forebyggende tiltag, der er effektive til at forebygge skuldersmerter og nedsat funktion.

- Dog pegede få mindre studier på, fortæller Camilla Marie Larsen, at styrketræning, udspænding og en optimeret brug af kørestolen muligvis også kan have en forebyggende effekt.

Laboriestudie

Et tredje og sidste delprojekt var et laboriestudie (12 personer), der undersøgte gennemførelse og gyldighed af en standardiseret, håndholdt metode til måling af muskelstyrken i skulderen hos kørestolsatleter med tetraplegi. Endvidere undersøgte man forholdet imellem skuldersymptomer og skulderstyrke. Studiets resultater viste, at der nu er en klinisk anvendelig og valid metode, der kan måle muskel-

styrken, og at der er grundlag for videre at undersøge en sammenhæng mellem skuldersymptomer og skulderstyrke i en større undersøgelse.

Hvor meget ved vi i dag?

- Vi ved, at det er en nedadgående spiral, hvor skulderbesvær kan indvirke negativt på selvstændighed og mulighed for at udføre daglige aktiviteter og dermed reducerer livskvalitet. Spørgsmålet er så, i hvilken grad fysisk aktivitet forårsager eller beskytter mod skuldersmerter? Og det ved vi faktisk endnu ikke så meget om, da undersøgelser på området har vist varierende resultater, fortæller Camilla Marie Larsen.

- Andre resultater peger dog på, at en god skulderstyrke kan være en beskyttende faktor, formodentlig grundet en øget stabilitet i skulderen.

Hvad så nu?

- Der er kommet langt mere fokus på forskning inden for funktionsnedsættelse, fysisk aktivitet og sundhed i muskler og led i de sidste 10-15 år. Men når vi ser, hvor meget skulderbesvær kan begrænse den enkeltes selvstændighed og mobilitet som kørestolsbruger, er der stadig for lidt fokus på området, påpeger Camilla Marie Larsen og fortsætter:

- Vi mangler især studier, der undersø-

Tak til RYK



Tak til alle de personer, som på forskellig vis har deltaget med udsagn og/eller målinger, herunder også studerende, der har assisteret.

Og tak til RYK! magasin, der bidrog med forberedende input og omtaler af undersøgelsen. Det har været en uundværlig støtte.

Camilla Marie Larsen

FAKTA

"Skuldersmerter hos personer med rygmarskade – både sportsudøvende og ikke-sportsudøvende". Syddansk Universitet og UCL Erhvervs- og Professionshøjskole i et samarbejde med bl.a. Afdeling For Rygmarskader, Vestdansk Center for Rygmarskade og Specialhospitalet, Rødovre. RYK og Parasport Danmark har givet interessestøtte til projektet. Projektet blev afsluttet formelt i 2021 og har bl.a. været præsenteret ved NoSCoS 2020 og 2022. Forskerne analyserer fortsat på data fra spørgeskemaundersøgelsen med henblik på videnskabelig formidling, og nye resultater skal med til ISCoS konferencen til september 2022. Projektet har modtaget fondsstøtte fra Vanførefonden, Jaschafonden, UlykkesPatientForeningen og Danske Fysioterapeuter.

Byorienteringsløb:

Para-sprint

Kan man åbne byorienteringsløb for kørestolsbrugere med nogle få, simple justeringer af almindelige sprint-baner? Det har de sat sig for at teste hos Amager Orienteringsklub, der både er blevet klogere og har fået ros fra de første deltagere.

Tekst og foto: Ernst Poulsen



Hanne Overgaard Knudsen og Jesper Christensen er på udkig efter næste post, der er indtegnet på kortet.

Banelæggere elsker at gemme poster nede i kælderskakter, oppe på trappeafsats og i smalle passager, når de laver sprintbaner. Men er det egentlig nødvendigt? I maj kastede Amager Orienteringsklub sig ud i at gøre en serie af byorienteringsløb tilgængelige for kørestolsbrugere, efter et par kørestolsbrugere kontaktede klubben sidste år.

- De ønskede at være med i AMOK Metr-O Cup, og det sagde vi selvfølgelig ja til, fortæller Ernst Poulsen, der er stævneleder på AMOK Metr-O Cup.

Eksperiment

Med kort varsel blev den lette familiebane, som alligevel skulle være klapvognsvenlig, gjort tilgængelig, så kørestolsbrugere kunne deltage. Det var dog ikke uden udfordringer og med åbenlyse fejl, så Ernst Poulsen bestemte sig for, at et mere gennemarbejdet tilbud skulle udbydes i år. De fire banelæggere var med på ideen.

- Vi lavede en kopi af vores tre km sprintbane, som vi har rensat for trapper, legepladser med sand og meget stejle skrænter, forklarer Ernst Poulsen. Og i år dukkede 10 kørestolsbrugere og en god håndfuld hjælpere op til første etape af AMOK Metr-O Cup på Teglholmen i Sydhavnen i København. Det betegner Ernst Poulsen som en succes rent deltagermæssigt, fordi løbet er et eksperiment, hvor klubben forsøger at blive klogere undervejs.

Udfordringer

- Det svære for banelæggerne er helt klart at se byen med en kørestolsbrugers øjne, siger Ernst Poulsen. Han fulgtes med nogle af kørestolsbrugere forbi en håndfuld poster, og det blev en øjenåbner.

- Selv om vores banelæggere har været bedre forberedt i år, så var der alligevel et par småting, som vi ikke havde tænkt over.



Øverst: Signe Sejersbøl og Birgitte Jørgensen læser kort over den indtegnede rute for at finde næste post. Til venstre: Claus Mejlbjerg deltog i alle fire etaper og kan varmt anbefale andre at prøve parasprint.



En post blev for svær, fordi kørestolsbrugere skulle forcere en lille stigning på en knoldet græsoverflade, og en anden post var monteret et trin ned ad en trappe, hvilket betød, at de skulle række ud med hjulene ude på kanten af en stejl trappeskakt. Samlet set var der dog færre problemer i år, og alle deltagere kom i mål med samtlige poster.

- Vi havde ret bevidst givet den fuld skrue på de to sidste poster, hvor deltagere både skulle læse et kompliceret kortbillede og forcere en stejl rampe. Det betød, at hjælperne måtte give en hånd på kryds og tværs, men humøret var højt, og løberne var også tilfredse med, at vi denne gang havde lavet en bane, som krævede noget – både fysisk og orienteringsmæssigt, fortæller Ernst Poulsen.

Gentages næste år

- Med lidt øvelse burde vi måske kunne lave en bane, der fungerer godt – både som sprintbane og som para-sprintbane. Det er ikke så meget for at kunne sammenligne tider, for her er udgangspunktet selvfølgelig forskelligt, men det vil glæde mig, hvis løbere og kørestolsbrugere kan sammenligne vejvalg efter løbet, siger Ernst Poulsen.

Han erkender dog, at nogle terræner er svære at lave rimelige para-sprintbaner i.

- Den sidste etape foregår på Christianshavn, hvor gaderne er fyldt med brosten, og hvor halvdelen af alle vejvalg vil betyde en tur op og ned ad de ret historiske volde. Jeg kan se, at nogle af kørestolsbrugere har fravalgt den etape.

På spørgsmålet, om der også er para-bane næste år, svarer Ernst Poulsen: - Da vi stod i en rundkreds med alle kørestolsbrugere efter første etape, og jeg kunne fornemme energien, så var det for mig svar nok: Ja, vi kommer til at tilbyde para-sprintbaner næste år. Den endelige afgørelse træffes af banelæggerteamet i efteråret.

- Lige nu er ambitionsniveauet at vise, at det kan lade sig gøre at inkludere kørestolsbrugere i et enkelt format og med et minimum af ekstra arbejdskraft. Hvis det samtidigt kan inspirere andre klubber og blive en årlig tradition i AMOK, så er vi kommet rigtig langt, slutter Ernst Poulsen med et håb om at se 20-25 kørestolsbrugere til næste års Metr-O Cup.

AMOK Metr-O Cups øvrige tre etaper i år i Kastrup, på Frederiksberg og ved Enhjørningens Bastion på Christianshavn havde også deltagere i kørestol med, og undervejs blev der justeret og evalueret. Find mere info om para-sprint på amagerok.dk og i facebookgruppen AMOK - Amager Orienteringsklub.

Har du erfaring med hospitalsenge - og vil du dele den?

Har du erfaring og oplevelser med at være indlagt i en højteknologisk hospitalsseng og/eller en standard hospitalsseng, som du vil dele i et interview?

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: ALCYON

En projektgruppe i Behandlingsrådet er i gang med at udarbejde en national analyse af højteknologiske hospitalssenge* sammenlignet med standard hospitalssenge til kommende anvendelse på neurologiske og intensive sengeafsnit.

I den forbindelse ønskes kontakt til rygmærskadede, som har erfaring med at være indlagt i en højteknologisk hospitalsseng og/eller en standard hospitalsseng. Interviewet vil udelukkende have fokus på hospitalssengen og vil ikke inddrage personfølsomme oplysninger som behandling mv. Interviews forventes at finde sted i uge 40 og 41 og vil tage max 30 min. Vi finder et tidspunkt, der passer dig. Det kan enten foregå over computeren via Teams (vi sender invitation med link) eller vi kan aftale et fysisk møde. Behandlingsrådet tilbyder kørselsgodtgørelse tur/retur ved fysisk møde.

Vil du deltage eller høre mere, så skriv til mail: nsp@behandlingsraadet.dk eller ring på tlf. 2729 2818.

Gerne snarest muligt og senest den 30. september 2022.



*En højteknologisk hospitalsseng har som minimum følgende funktioner: Indbygget vægt, udstigningsalarm, kontinuerlig lateral sidekip, trykafastende madras og siddende spiseposition.

Uundværlig støtte



Det sidste stykke af vejen må vi tage på egne hjul.



Rita, mig og Devi foran Ritas lille hus med vægge og tag af blik. Her bor Rita og hendes mand med deres to børn.

RYK er involveret i et mindre udviklingsprojekt i Nepal, og i juni besøgte vi vores tre partnerorganisationer i landet for tredje gang. Den lille uges tid, vi var afsted, var tæt pakket med møder, men et af højdepunkterne, der altid gør et dybt indtryk, er besøg hos nogle af deres medlemmer. Denne gang fik jeg lejlighed til at besøge Rita.

Vores chauffør kører rask afsted ad snoede og dårligt vedligeholdte veje. Havde han været skoleelev i Danmark, ville jeg have en stærk mistanke om, at han havde en diagnose med mange bogstaver. Han råber ud ad vinduet og dytter af de andre trafikanter. Men det er helt normalt på disse kanter.

Jeg befinder mig i Kathmandu, der er hovedstaden i Nepal, og i bilen sidder også Devi Acharya, som er én af de personer, jeg har mødt gennem projektet. Devi er formand for Nepal Spinal Cord Injury Sports Association (NSCISA). Det er en lille forening, som blev dannet af en flok rygmarskadede, der fik lyst til at spille kørestolsbasket. Siden er aktiviteterne vokset, og i dag er mere end 400 mennesker med handicap tilknyttet foreningen gennem idrætten.

Besøg hos medlem

Devi og jeg sidder i en rumlende kassebil på vej til at møde et af organisationens medlemmer. Vi skal besøge Rita i hendes hjem i udkanten af Kathmandu, hvor hun bor sammen med sin mand, deres søn på 16 og datter på 13 år.

Da vi nærmer os, bliver vejen mindre og dårligere, og til sidst kan vi ikke køre længere. Den sidste del af vejen er så mudret, at vi hurtigt ville køre fast, hvis vi fortsatte. Det er regntid, men indtil

videre har vi været heldige, at det kun har regnet om natten. Til gengæld er det i en målestok, som vi slet ikke kender hjemmefra. Når det er regntid i Nepal, regner det rigtig meget. Så de sidste par hundrede meter af turen må vores hjælpere trække os i vores kørestole gennem mudderet. Det er stegende hedt, da vi når frem til vores destination: et lille hus med vægge og tag af blik. Ritas datter tager imod os og hjælper Devi gennem mudderet.

Godt at mødes med andre

Rita og Devi mødtes på et rehabiliteringscenter for rygmarskadede, og siden har Rita været medlem af NSCISA. Men Rita dyrker ikke selv sport.

- Engang imellem, når de andre medlemmer spiller basket, bliver jeg inviteret med som tilskuer. Jeg bliver hentet herhjemme - ellers ville jeg ikke kunne komme afsted. Selvom jeg ikke selv spiller, er det godt at mødes med andre i samme situation som jeg selv, fortæller Rita.

Som vejens tilstand er fra hendes hjem, er det åbenlyst, hvorfor hun er afhængig af at blive hentet. I hvert fald her i regnsæsonen er det som kørestolsbrugere umuligt at bruge vejen, medmindre man får hjælp.

Uundværlig støtte

Rita kom til skade ved en trafikulykke, hvor to busser kørte sammen. Før ulykken var hun ansat i en finansiel virksomhed, men mistede jobbet pga. hendes skade. Familien måtte også flytte, da de efter ulykken ikke havde råd til at blive boende i den lejlighed, som de boede i før. Nu bor de i det hus, de har fået bygget på en lille lejet grund.

- Under coronanedlukningen hjalp NSCISA med mad og mundvørn. Og jeg kunne ringe til dem. De har også hjulpet mig med at skaffe et ID kort, der giver adgang til social pension, og jeg får noget at vide om mine rettigheder, fortæller Rita.

Den sociale pension i Nepal er ikke tilstrækkelig til at man kan leve af den. Og slet ikke en hel familie.

- Før corona var min mand ansat i Qatar i Emiraterne og sendte penge hjem. Men under pandemien blev han fyret. Senere tog han - for lånte penge - afsted igen til Qatar for at søge job, men det lykkedes ham ikke, og han måtte rejse hjem igen uden job, fortæller Rita.

På mit spørgsmål om hvad de så lever af?, begynder hun at græde. Det er svar nok.

Rita vender tilbage til foreningen, og fortæller, at den også er en hjælp, når hun har problemer med helbredet:

- Gennem foreningen får jeg svar på spørgsmål om problemer med blæren. Og en gang, jeg brændte mit ben, fik jeg også hjælp herfra.

For Rita er foreningen og dens medlemmer en uundværlig støtte for hende og hendes familie:

- Jeg deler alle problemer med to venner fra foreningen. Og til mine børns fødselsdag kommer de på besøg, da vi ikke selv har adgang til transport.

Hjemtur med udfordringer

Vi tager afsked med Rita og får kæmpet os gennem mudderet tilbage til bilen. Vi kommer på plads og kører hjem mod hotellet, hvor vi bor. Men turens strabadser er ikke overstået. Vores chauffør kører så stærkt gennem et sving, at Devi vælter bagover i sin kørestol bagerst i kassevognen hvor vi er stuvet sammen. Han er ikke vant til at have kørestolsbrugere med. Vi får standset bilen, og min hjælper Jimmi får hjulpet Devi op at sidde igen. Heldigvis har hun ikke slået sig.

Inspirerende møde

Med Devi på plads ved siden af mig igen, bliver der tid til at tale om de udfordringer, vi med en rygmarskade har: Sår som følge af nedsat følesans, inkontinens, blærebetændelse, smerter, kontraktioner m.v. Og at man med den

rette information om, hvordan man forebygger og helbreder, kan gøre en forskel mellem liv eller død.

Endnu engang er det inspirerende at opleve det engagement, flere frivillige har i de små foreninger her i Nepal.

Dansk Handicap Forbund har i samarbejde med tre lokale handicapforeninger i Kathmandu haft et pilotprojekt med det formål at inspirere til organisering og samarbejde internt i foreningerne, der gør dem mere slagkraftige som talerør for deres medlemmer. Samtidig er der også fokus på værdier som demokrati, åbenhed og inklusion. Formålet med nærværende besøg var at evaluere projektet. På nuværende tidspunkt er det uvist, hvornår og hvordan det fælles projekt skal fortsætte.

NSCISA

Nepal Spinal Cord Injury Sports Association har 62 medlemmer, men ca. 400 personer med handicap dyrker sportsaktiviteter arrangeret af foreningen. Aktiviteterne foregår primært i Kathmandu, men der er også mindre aktive grupper i enkelte andre provinser i landet. Disciplinerne er bl.a. kørestolsbasket, svømning og goalball for blinde. Aktiviteterne giver medlemmerne bedre selvværd og god motion. Samtidig er det et vigtigt, socialt forum for mennesker med handicap, der kan have svært ved at være med på lige vilkår i andre sammenhænge. NSCISA har brugt sporten til at skabe opmærksomhed på mennesker med handicap ved åbne arrangementer på offentlige steder. Derigennem er det også lykkedes dem at gøre opmærksom på dårlig tilgængelighed og derefter fået forbedret tilgængeligheden til glæde for deres medlemmer.

Bogudgivelse:

Unormale mennesker

Tekst: Birgitte Bjørkman

I forsommeren udkom en ny bog; Unormale mennesker. Og den bog har været ventet ifølge 34-årige

Jacob Nossell: "Nu har vi hørt om etniske minoritetsgrupper, hele MeToo-bevægelsen. Den eneste store minoritet, vi mangler, det er personer med handicap."

Jacob er konsulent, nybagt far – og har cerebral parese. Han er én af dem, som forfatter og journalist Sonja Furu har talt med, og i bogen sætter han ord på, når Sonja bl.a. spørger ind til netop det at blive far: "Det er første gang i mit liv, at et andet menneske bare ser mig for den, jeg er. Men det bliver også en stor sorg den dag, han finder ud af, at hans far er unormal", fortæller Jacob og fortsætter: "Det er så befriende, at han ikke har de normalitetsbegreber endnu."

I Unormale mennesker undersøger Sonja Furu vores forståelse af normalitet og afvigelse, historisk og i dag. Hvad stiller vi op, når mennesker falder uden for normalen – enten fordi de har en psykisk eller en fysisk afvigelse? Sonja Furu besøger Egmont Højskolen, hvor halvdelen af eleverne har et handicap. Og hun lægger vejen forbi Livø, de åndssvages ø, for at undersøge samfundets behandling af afvigere gennem historien. Og foruden den nybagte far, Jacob besøger forfatteren bl.a. også Nikoline Werdelin, digteren Caspar Eric og den tidligere folketingspolitiker Kristian Hegaard – kendte og ukendte og vidt forskellige. Men med det tilfælles, at de lever med et handicap. Hvordan ser de på normalitet? Deres egen og samfundets?

I bogen bruger Sonja Furu sine egne fordomme som afsæt til at udforske, hvor samfundet er i dag. Blandt andet står andelen af mennesker med handicap i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet stille eller går tilbage. Hvorfor?



Unormale mennesker udkom i anledning af Bevica Fondens 150-års jubilæum. Fonden ønsker at sætte vores menneskesyn til debat. Hvordan ser det ud i dag, 150 år efter, at fonden blev stiftet som konsekvens af et samfund, der på den tid ikke betragtede mennesker med handicap som ligeværdige borgere? - Vi har stadig et "dem og os-samfund". Med og uden handicap. Og vi har en tendens til, i vores indretning af samfundet, at forme det efter "normaliteten". Men der er ikke en normal. Vi er alle forskellige. Vi kommer heldigvis i mange herlige, forskellige størrelser og udgaver, og det skal vi have for øje, når vi indretter vores samfund, så vi alle får lige muligheder for deltagelse, siger Bevica Fondens direktør Marianne Kofoed.

Selv om samfundet har rykket sig siden 1872, er der stadig udfordringer. Bogen afdækker diskrimination, svigt og uformåen. Men den tegner også et håbefuldt billede af en ny generation, der vil leve på lige fod med andre.

Bogen er ualmindelig velskrevet, og den er svær at slippe, før sidste side er vendt. En nødvendig og påtrængende debatbog om menneskesyn i en tid, hvor betingelserne for at leve et liv med ret til uddannelse, job, familie og et socialt liv på lige fod med alle andre i samfundet sætter forhindringer i et miks af barrierer, diskrimination, uformåen og fordomme.

Unormale mennesker, Sonja Furu, Strandberg Publishing, 224 sider, illustreret. Pris: 149,95 kr. Udgivet med støtte fra Bevica Fonden. Den er også udkommet som e-bog og lydbog, indtalt af Sonja Furu selv. Sonja er selvstændig journalist og skriver for Weekendavisen.

Forskning:

Psykologien i en rygmarvsskade

Tekst: Anders Aaby

Accept spiller en central og vigtig rolle i den psykologiske rehabilitering og kan være med til at understøtte, at et liv med en rygmarvsskade kan leves rigt og meningsfuldt med høj livskvalitet. Det viser et nyt dansk ph.d.-studie.



betydning for den psykologiske tilpasningsproces. Det er bl.a. blevet beskrevet, at accept af skaden kunne være en vigtig brik.

Derfor var fokus for mit ph.d.-studie, hvordan accept kan forstås som et psykologisk begreb, og hvilken rolle det spiller i tilpasningen til livet med en rygmarvsskade.

Første studie var indsamling af al tilgængelig litteratur på forskningsfeltet. Resultatet viste, at på tværs af 41 forskningsstudier spillede accept konsekvent en vigtig rolle i forståelsen af, hvorfor nogle oplever forringet livskvalitet og højere niveauer af angst og depression.

Kompleks, psykologisk proces

Men hvad vil det egentlig sige at acceptere sin rygmarvsskade? Det kiggede mit andet studie nærmere på, for det er en ret kompleks, psykologisk proces med mange nuancer.

At acceptere sin rygmarvsskade handler ikke om, at man skal give op. Accept er en aktiv, psykologisk proces, hvor man ser virkeligheden i øjnene, som den er, og ikke som man ønskede, at den var. Accept handler om, at man ikke hænger unødigt fast i, hvem man var før skaden, og hvad man kunne, men i stedet arbejder aktivt på at finde nye værdier og interesser eller at finde nye måder at engagere sig i de aktiviteter, som man fandt meningsfulde før skaden. Accept er også, at man ikke lader ens indre, psykologiske liv stå i vejen for at leve et rigt og meningsfuldt liv.

Det sidste kræver måske lidt forklaring. Mange af os bruger meget energi og mange ressourcer på at undgå kropsligt ubehag (fx smerter), negative tanker og uvelkomne følelser såsom nervøsitet, angst, tristhed, skyld, skam m.fl. Når vi prioriterer at undgå sådanne psykologiske oplevelser, så trækker vi os selv længere og længere væk fra at leve et

rigt og meningsfuldt liv. Det kan være, at der er en aktivitet, som ville være meget meningsfuld for en at være med til, men man vælger at blive væk, fordi man er nervøs, føler sig utilstrækkelig, eller fordi ens smerter vil være værre dagen efter. Det er selvfølgelig okay, at man nogle gange bliver nødt til at prioritere sådan, men hvis hele ens liv leves på denne måde, så bliver det mere og mere indskrænket og isolerende. Accept handler på den måde om, at man nogle gange er åben for, at der vil være uønskede tanker, følelser eller kropsligt ubehag forbundet med at engagere sig i personligt meningsfulde aktiviteter. Afsnittet her viser, at accept er en kompleks proces med flere vigtige nuancer. Spørgsmålet er, om alle dele af acceptbegrebet er lige vigtige for ens livskvalitet.

Betydningen af accept

I et tredje studie viste resultaterne, at det at se virkeligheden i øjnene ikke umiddelbart er nok i sig selv til at understøtte en god livskvalitet. Det, der havde størst betydning for personens livskvalitet, var i stedet, at man accepterede behovet for at finde nye værdier og interesser, og at man engagerede sig i personligt meningsfulde aktiviteter og dermed accepterede, at dette samtidig medførte nogle af de uønskede tanker, følelser eller kropsligt ubehag, som blev beskrevet i forrige afsnit. Det stemmer

Spørgeskema blev sendt ud til 686 personer med rygmarvsskade tilknyttet Vestdansk Center for Rygmarvsskade. Der indkom 450 besvarelser fordelt på 2/3 mænd og 1/3 kvinder. Ca. 60% med paraplegi og 40% med tetraplegi og en fordeling på ca. 2/3 inkomplette og 1/3 komplette. Gennemsnitsalderen var lige over 55 år.

overens med tidligere forskning, som bl.a. har vist, at det vigtigste for livskvaliteten er at vende tilbage til aktiviteter, som man finder glæde og mening i. Vigtigheden af accept kommer dermed i spil i det omfang, at en højere accept kan understøtte denne adfærd. Formålet med accept er nemlig ikke accept i sig selv. Det handler i stedet om, at man skaber et fundament, hvorfra man kan engagere sig i meningsfulde aktiviteter og leve et liv med så meget aktivitet, deltagelse og livskvalitet som muligt.

Nye projekter på vej

Der er stadig rigtig meget omkring den psykologiske tilpasningsproces, som vi ikke kender svarene på. I de kommende år har vi derfor søsat en række vigtige projekter, som udføres i tæt samarbejde med eksterne forskere. Vi vil bl.a. kigge nærmere på, hvordan accept og håb spiller sammen – kan vi fx understøtte accept uden at fratage håbet og omvendt?

Vi er også i gang med at undersøge, hvordan personer med rygmarvsskade og deres nærmeste pårørende sammen forsøger at håndtere de nye livsvilkår – hvordan påvirker det fx den ene part i relationen, hvis den anden har det svært i acceptprocessen?

Derudover modtog vi for nyligt to millioner kr. af Rådet for Offerfonden til et nyt projekt, hvor vi udvikler og afprøver en accept- og værdibaseret kognitiv, adfærdsterapeutisk behandling i en tværfaglig ramme.

I juni i år forsvarede psykolog Anders Aaby sin ph.d.-afhandling på Syddansk Universitet. Anders startede som ph.d.-studerende ved Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter i 2018, og projektet er blevet gennemført i tæt samarbejde med Institut for Psykologi på Syddansk Universitet.



Fotoreportage:

Uge 30

Foto: Niels Peter Emme



RYK: Generalforsamling

Lørdag den 11. juni holdt RYK generalforsamling hos Auto Mobil i Greve. Dagen havde flere forslag på dagsorden, og bestyrelsen præsenterede ny hjemmeside og nyt logo.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Efter en bid brød, velkomst og præsentation af Auto Mobil samt indslag om Transanal Irrigation blev generalforsamlingen skudt i gang. Og dog ikke helt. For inden det blev en ny RYK-plakat afsløret, tegnet af HuskMitNavn. Plakaten, som er doneret af den anonyme kunstner, kunne købes i pauserne. (Mere info om RYKs nye plakat på side 23). DHFs hovedkasserer, Jeanette Holst, blev valgt som dirigent og talte 49 stemmeberettigede medlemmer inklusiv fuldmagter.

Beretning

Formand Helle Schmidt indledte med en tak til alle aktører. Herefter blev forsamlingen præsenteret for en ny hjemmeside og et nyt logo. - Både hjemmeside og logo skulle være en overraskelse, fortalte bestyrelsen. Hjemmesiden har været undervejs i mange år, og det var da heller ikke et færdigt resultat, men en smagsprøve på den nye hjemmeside, der blev præsenteret. Jakob Tinggaard og Niels Schmidt, som begge blev valgt ind i bestyrelsen sidste år, fik til opgave at søsætte den nye hjemmeside, hvilket har været en stor opgave. Der blev fra salen stillet spørgsmål til de mange data, der ligger på den gamle hjemmeside. Hvordan bliver de prioriteret i forhold til at blive lagt på den nye hjemmeside? - Vi har gemt alle data. Vi har ikke nedprioriteret noget, alt er gemt. Og medlemmer må gerne kontakte os for ønsker.

Angående logoet, som der også blev

Bestyrelsen på podiet sammen med DHFs hovedkasserer Jeanette Holst, der blev valgt til dirigent, samt direktør for DHF, Jens Bouet, der sad med under generalforsamlingen.

stillet spørgsmål til, fortalte bestyrelsen, at der har været en grafiker med i designet, og professionelle i forhold til vurderingen af, hvilke signaler bestyrelsen ønsker at sende. Derfra berettede formanden om Birgitte Bjørkmans ophør som redaktør i slutningen af året. - Hun skal hyldes for alle de år, hun har stået i front for RYK! magasin. Derfor vil der blive holdt afskedsreception sidst på året. Hvem efterfølgeren bliver, kunne bestyrelsen endnu ikke svare på. Formanden fortsatte beretningen med nedslag fra beretningsåret. Bl.a. deltagelsen på NoSCoS i Stockholm i foråret, hvor RYK havde egen stand med støtte fra sponsorer. Helle tilføjede, at bestyrelsesmedlem Cathrine Guldborg er nyvalgt som brugerrepræsentant i NoSCoS' styregruppe. Samarbejdet med RYKs to faste sponsorer, Coloplast og Qufora fik et par rosede ord med på vejen. Helle fortalte om arbejdet med en kommende jubilæumsbog med historisk tilbageblik. - Hensigten er, at alle skal få glæde af denne bog. Bestyrelsen har besluttet at bruge midler fra en arv, givet til RYK til forskning. Bestyrelsen har haft kontakt til to ukrainske kvinder, som de har hjulpet med nye siddepuder gennem kontakt til sponsorer. Da beretningen nåede til det frivillige arbejde, blev der efterlyst mere holdånd.



- Hvis man er utilfreds, så må man stille op, når der skal vælges bestyrelse. Et medlem ville vide, hvad der var sket siden sidste generalforsamling, hvor der var drøftelse af DHFs eksklusion af et medlem. - Bestyrelsen har haft møder med DHF og eksklusionen er trukket tilbage. Beretning blev herefter godkendt.

Regnskab

Kasserer Rita Nissen slog ned på udvalgte punkter i regnskabet og fortalte, at året sluttede med et overskud på ca. 95.000 kr. Fra salen blev der spurgt til arven fra Elise Palner, og om den skulle gå til den omtalte jubilæumsbog, hvortil kassereren svarede nej. Regnskabet blev godkendt.

Forslag

Under indkomne forslag var der i alt fire, der vedrørte stemmeret, anvendelse af arv til jubilæumsbog, midler til Stop Tryksår og BPA-ordning.

Stemmeret

Bestyrelsen stillede forslag om, at alle medlemmer skal have stemmeret; også ikke-rygmarvsskadede. Efter en lille debat for og imod - hvor det også blev påpeget, at det vil være i strid mod DHFs nuværende vedtægter - blev forslaget sat til afstemning, hvor forslaget blev forkastet.

Anvendelse af arv til jubilæumsbog

Næste forslag handlede om anvendelse

af arv efter Niels Kramer, der var testamenteret til forskning i rygmarvsskader. Forslaget var stillet af Bente Ovesen, Birgitte Bjørkman, Mikkel Bundgaard og Viggo Rasmussen.

Dirigenten gav direktør Jens Bouet ordet, der fortalte, at DHF er ansvarlig som enhed, når en arv modtages, og har derfor spurgt ind til definitionsafgrænsning hos advokat. Svaret er, at forskning kan være bredt.

En af forslagsstillerne, Viggo Rasmussen, fik herefter ordet: - Vi undres, fordi der ingen ordentlig forklaring er. Vi mener, der mangler overensstemmelse mellem arv til forskning og jubilæumsbog, og stiller spørgsmål ved, om det er testators vilje, at penge går til en jubilæumsbog.

Dertil svarede Jens Bouet:

- Jeg har fået forelagt, at bogen går 50 år tilbage i RYKs udvikling med forskning og antropologiske beskrivelser i bogen.

Stig Langvad, der er tovholder på bogen, oplyste, at den bl.a. vil rumme 25 interviews og tilføjede:

- Det er ikke os, der har den rigtige definition på, hvem der laver forskning. Det kan være hvem som helst.

Og som svar på bogens budget:

- Bestyrelsen har budgetteret med 490.000 kr. til bogen. 50.000 kr. kommer fra Coloplast. 100.000 kr. fra andre, ikke-øremærkede indtægter, mens de sidste 340.000 kr. kommer fra Niels Kramers arv.

Fra forsamlingen kommenterede Jesper Hansen:

- Der mangler en sandsynliggørelse af, at der er et forskningselement i det her. Der er ikke noget galt med humanistisk forskning i forhold til medicinsk forskning. Men hvilke forskere løfter dette projekt?

- Det vil altid være de økonomisk ansvarlige (bestyrelsen), der foreslår og beslutter anvendelse af midler. Forslagsstillerne ønskede afstemning om brug af arven til bog, og stillede et ændringsforslag, hvilket ikke kunne godkendes. Bestyrelsen mente ikke - i samråd med DHFs direktør - at der kunne stemmes om brug af arv til bog i henhold til procedure.

Forslag om midler til Stop Tryksår

Stillet af Bente Ovesen, Birgitte Bjørkman, Mikkel Bundgaard og Viggo Rasmussen.

Dirigenten gav ordet direkte til direktør Jens Bouet, der kommenterede:

- Jeg kan ikke finde info om, at gruppen skulle være nedsat. Det står ikke i referater eller andet. Der kan ikke genereres midler til et ikke-eksisterende udvalg. Budget er også vedtaget og kan ikke ændres.

DHF's direktør tilføjede:

- Alle arbejdsgrupper nedsættes af bestyrelsen og skal have et bestyrelsesmedlem i gruppen. For netop at have hånd i hanke med økonomi og styr på tingene.

Forslagsstiller Viggo Rasmussen

kommenterede:

- Arbejdsgruppen har været nævnt i sidste års og dette års beretning, så arbejdsgruppen ER nedsat.

Herefter ønskede ordstyreren at vide, hvad der skulle stemmes om, idet hun mente, at budgettet er godkendt for i år og at der derfor ikke kunne stemmes om en bevilling.

Viggo svarede:

- 15.000 kr. til arbejdsgruppens drifts-omkostninger. Ja eller nej?

Kenneth Ørbæk bad om ordet:

- Lad os fortsætte gruppen. Jeg giver gerne 15.000 kr., hvis ikke RYK vil.

Herefter blev forslaget lukket af ordstyreren:

- Den nuværende gruppe skal blive til en formel arbejdsgruppe, hvor det er bestyrelsen, der sammensætter gruppen.

Opfordring til fokus på BPA-ordning

Fjerde og sidste forslag var stillet af Mai-Britt Schmidt med opfordring til at RYK arbejder med BPA.

Der blev herefter vist en videofilm, hvor DHFs formand, Susanne Olsen fortæller om forbundets aktive arbejde omkring BPA. I en netværksgruppe repræsenterer Helle Schmidt RYK. Herefter spurgte ordstyreren, om forsamlingen kunne

godtage RYKs indsats i samarbejdet med DHF, hvilket blev gjort, og forslaget kom ikke til afstemning.

Valg

Formand Helle Schmidt, der var på valg, genopstillede og blev valgt. Kasserer Rita Nissen genopstillede og blev valgt. Valg af tre øvrige bestyrelsesmedlemmer blev: Kristine Nielsen og Mette Laursen, begge valgt for to år samt Leo Thomsen valgt for et år. Til suppleantposterne blev Henrik Aundal og Hari Aaby Mandic valgt. Niels Schmidt, Jacob Tinggaard og Sus Danielsen genopstillede ikke og udgik af bestyrelsen.

Fremtidigt arbejde og arrangementer

Under punktet fremtidigt arbejde blev der bl.a. nævnt fortsat arbejde med den nye hjemmeside, det nye N-hus i Glostrup, fokus på seksualitet, herunder revidering af RYKs bog om seksualitet samt produktion af en ny film. Fra forsamlingen blev der stillet ønske om fokus på socialpolitik, herunder BPA og bilansøgning samt fokus på tilgængelighed.

Under punktet eventuelt blev der reklameret for kommende arrangementer.

Ordstyreren takkede for god ro og orden.

Afslutningsvis gav formanden en tak til de afdøde bestyrelsesmedlemmer, Niels, Jakob og Sus, til referent Birgit Dahl samt til Auto Mobil fordi de lagde hus til generalforsamlingen og stod for den afsluttende servering af italiensk og thainspireret mad fra en foodtruck.

Det fulde referat kan læses på RYKs hjemmeside, ryk.dk.



BESTYRELSEN: Fra venstre: Jette Poulsen, Cathrine Guldborg, Henrik Aundal, Mette Laursen, Helle Schmidt og Rita Nissen. Bagerst: Kristine Nielsen. Leo Thomsen og Hari Aaby Mandic var ikke til stede.



Sygeplejersker
Linda og Anita

Coloplast Care

Personlig rådgivning til en bedre hverdag med engangskateter

Med Coloplast Care tilbyder vi dig personlig rådgivning fra vores erfarne sygeplejersker. Tilbuddet er et supplement til den gode oplæring, som du har fået på hospitalet.

Alle brugere – både nye og erfarne – kan benytte sig af Coloplast Care, uanset om de bruger et Coloplast engangskateter eller et andet kateter.

Tilmeld dig Coloplast Care nu:
www.coloplast.to/CCRYK



Coloplast logo er et registreret varemærke ejet af Coloplast A/S. © 2020-02. Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S.

Kort om Coloplast Care

- Rådgivning om gode rutiner for kateterbrugere
- Direkte adgang til sygeplejerske, alle hverdage mellem 8.30-16.00
- Inspiration og gode råd i mails, på www.coloplast.dk og i magasinet DIN VIDEN

Redaktøren takker af



Privatfoto

Så må du gerne lægge dig op igen. Jeg befinder mig på Bispebjerg Hospital i november 1972. Netop fyldt 17, afsluttet folkeskolen samme sommer og startet i et job på biblioteket på Christianshavn. Nu ligger jeg på en otte-mandsstue i en nyere bygning på det gamle hospital, indlagt med smerter i ryggen, som lægerne ikke har noget svar på. Den morgen tog jeg mit sidste skridt. Men det ved jeg endnu ikke, mens jeg sidder på stolen og venter på, at sygehjælperen redder min seng. Så må du gerne lægge dig op igen. I de følgende sekunder bliver mit liv forandret. Årsagen skal senere samme dag vise sig på røntgenbilleder. En betændt byld har placeret sig inde i rygmarven ud for femte brystvirvel.

Siden er der gået 50 år. I år kan jeg derfor fejre mit helt eget 50 års jubilæum – sammen med RYKs. Næsten lige så længe har jeg været en del af RYK – eller Paraplegikerkredsen, som vores forening hed dengang, da jeg som færdiguddannet socionom fra RUC

blev en del af PARAPLEGI's redaktionsgruppe. Det var i 1984. Bladets omslag var rødt med efterskriften "Forum og debat". Selv var jeg også rød, havde taget et halvårligt journalistikkursus på SFs aftenskole på Vesterbrogade og var fuld af ideer; også til bladets grafiske udseende, som jeg syntes var alt for kedeligt. Hurtigt fik bladet sit første forsidefoto, og min entre i redaktionen blev et interview med massøser i København, der havde kunder med handicap, og en artikel om retten til at gå på lokum. Ikke mindst mindes jeg mit interview med en daværende overlæge på Hvidovre Hospital tilbage i 1985. Det handlede om tryksår med overskriften: "Uvidenhed og sløseri". Et interview om, hvor forbandet vigtigt forebyggelse og korrekt behandling af tryksår var. Og ER. For de seneste numre af RYK! magasin viser med al tydelighed, at emnet ikke er blevet mindre aktuelt. Sådan er det med det fleste problematikker og udfordringer, der er blevet skrevet om gennem årene. De går umiddelbart ikke af mode. Desværre. Og nye er kommet til. I bladets mange tidlige numre eksisterede eksempelvis ordet *sentfølger* ikke. Gennemsnitsalderen for nyskadede er blevet væsentlig højere i de seneste årtier, og størstedelen pådrager sig inkomplette skader, hvilket betyder tilstedeværelse af nye og andre udfordringer. Og gennembruddet af "the cure" er endnu på forsøgsbasis. Så mon ikke en kommende redaktør vil – som jeg – have masser at skrive om i de følgende år.

Nu går jeg på pension. Det er med vemod. Bladet har betydet meget for mig gennem alle årene, siden jeg første gang trådte ind i redaktionen for snart 40 år siden. Dengang artikler blev skrevet på skrivemaskine med sletteark. Og senere, da jeg overtog den grafiske del, sad med udprintede spalteark fra trykkeriet, som jeg klippede op og klistrede på et nyt ark, en såkaldt dummy med angivelse af tekst, grafik og foto. Det gjorde jeg frem til verden gik ind i et nyt

århundrede. Da blev produktionen af RYK! magasin fuld digital. Efter et lille kursus i Quark Express og Photoshop kunne jeg mestre den grafiske opsætning på skærmen og hente fotos fra nettet. Voila! Og fra min lille hjørneplads i stuen med iMac'en foran mig har jeg siden produceret og overført mere end 80 RYK! blade til trykkeriet. Her er også tusinde tanker og ideer blevet udklækket og formet til artikler og interviews.

Tak til alle jer læsere, der gennem årene har givet mig ros og anerkendelse. Det har glædet mig, inspireret mig og opmuntret mig. Det har været et drømmejob at afsøge og skrive om alt det, der ved- og berører os. Nyt om forskning og behandlingstiltag for et bedre liv. Og gennem personlige historier give erfaringer videre om det levede liv med en rygmarvsskade. Det har været en gave at bringe historier om at udfordre livet, sætte rekorder, stifte familie, om at bryde barrierer ved jobs, om det, der er svært, om rejser ud i verden og om at bygge højbede i haven. Der har været de sjove, de alvorlige og de svære historier. Men alle med noget på hjerte.

En stor tak skal også lyde til de mange, der har bidraget gennem årene. I redaktionsgruppe, som ekstern skribent, tegner, fotograf, annoncetegner og alle øvrige. Uden jer kunne jeg ikke have løftet opgaven. Og bladet havde ikke været det samme. Tak for jeres indsats.

Tak for mange, mange gode år.

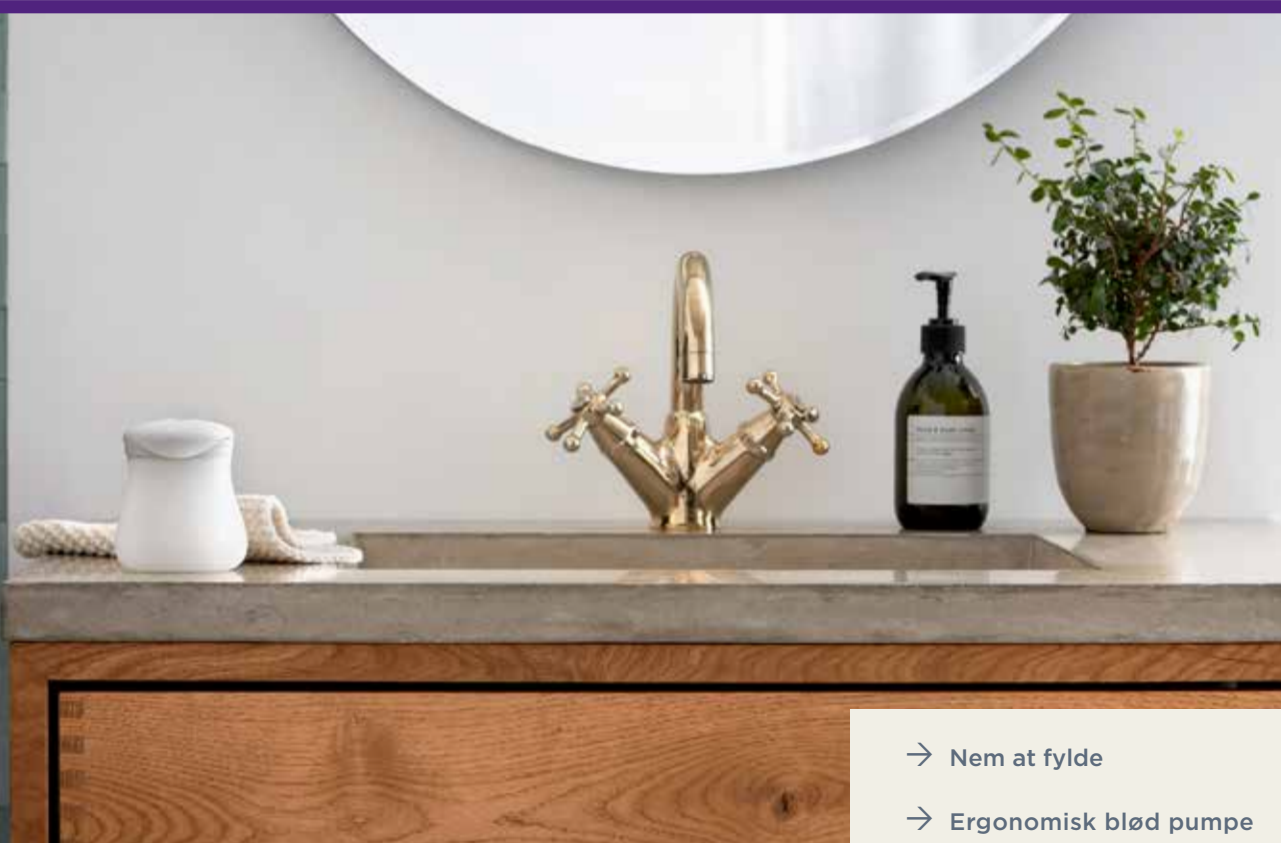
Birgitte Bjørkman

Reception

RYK! holder afskedsreception for Birgitte Bjørkman **fredag den 28. oktober kl. 14-16** i Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2 i Taastrup.

Qufora[®] IrriSedo MiniGo

Enkel irrigation, der passer ind i din hverdag



- Nem at fylde
- Ergonomisk blød pumpe
- Diskret "ikke-medicinsk" design

Genvind kontrollen over din tarm

Hvis du døjer med tarmproblemer som afføringsinkontinens eller følelsen af aldrig at kunne blive helt tømt, så ved du også, hvor stor en indflydelse det kan have på dit liv.

Den nye Qufora IrriSedo MiniGo er et enkelt irrigationsprodukt specielt udviklet til af afhjælpe netop de problemer. Blot en lille mængde vand vil ofte være nok til at afhjælpe et stort problem. Jævnlig brug af rektal irrigation har vist sig at have en effektiv effekt på afføringsinkontinens og forstoppelse. Genvind kontrollen over din tarm og dit liv.

Kontakt din læge eller sygeplejerske og find ud af om Qufora IrriSedo MiniGo er en løsning for dig.



reddot winner 2021

Qufora[®] IrriSedo MiniGo