

## Spot på merudgifter

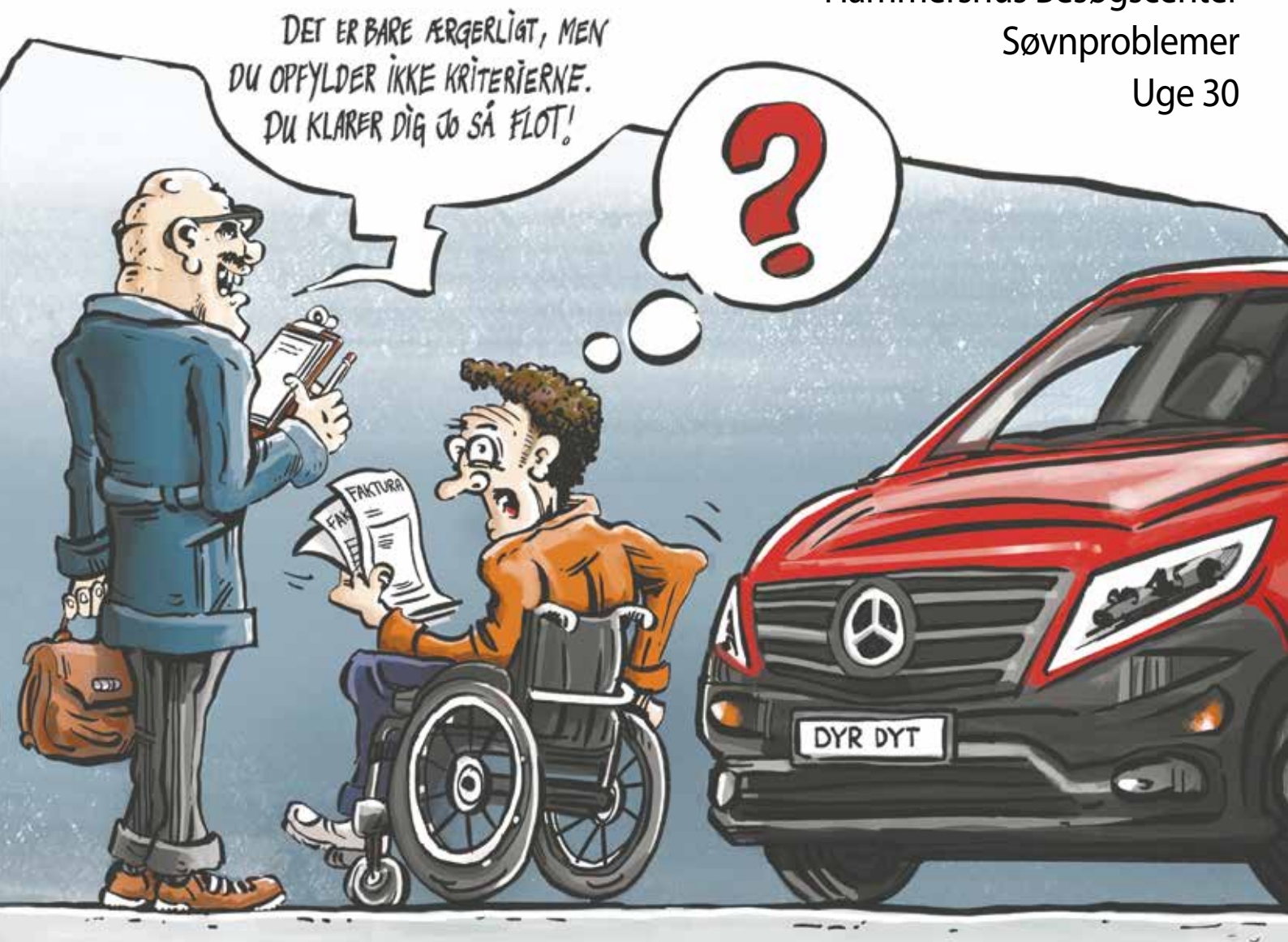
Til toppen af Kilimanjaro  
RYKs nye præsentationsvideo

Can we end paralysis?

Hammershus Besøgscenter

Søvnproblemer

Uge 30





COPA-foreningens formål er at vartage interesser for stomi- og reservoiroprederede personer, samt personer med sygdomme der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir. Læs mere på [www.copa.dk](http://www.copa.dk)



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

Læs mere på [www.stomiguident.dk](http://www.stomiguident.dk)



**STOMIFORENINGEN COPA TLF. 5767 3525**



**Minibus Danmark**

- opbygninger til dine behov



Handicapbiler, institutionsbusser og andre special tilpassede løsninger



Vi leverer over hele landet!

Vi bygger på alle mærker. Husk - du bestemmer selv hvem, der skal bygge din bil.

Telefon 7542 1711 · [info@minibusdanmark.dk](mailto:info@minibusdanmark.dk)  
[www.minibusdanmark.dk](http://www.minibusdanmark.dk)

**VIL DU MED  
UD PÅ NYE  
OPLEVELSER**



**Egmont Højskolen**  
[www.egmont-hs.dk](http://www.egmont-hs.dk)

**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](http://www.wayup.dk)

Leder: Fremtidens sundhedsvæsen	5
Tips & Tricks	7
Til toppen af Kilimanjaro	8
Merudgifter	10
Uge 30: Bag kulissen	12
Sommerkursus	14
Hammershus Besøgscenter	16
Can we end paralysis	18
App run: Wings for Life	19
RYK: Præsentationsvideo	20
Botox mod inkontinens	22
Robotben	23
Robotteknologi	24
Søvnproblemer	26
Nyt fra Klinik for Rygmarvsskader	28
Nyt fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade	30
Status på cannabis forsøgsordning	31
RYK: Generalforsamling	32
RYK: Udfordring med udstyr til tarmtømning	33
RYK: Workshop om fællesskab & bolig	33
RYK: Fyraftensmøder om biler	33
RYK: Mindeord	34
Klumme: PARAdox	35
10 spørgsmål	36
Kort Nyt	38



## Kære læser

Godt inde i det nye år har vi taget hul på årets første RYK! magasin, der byder på læsestof for forhåbentlig alle læsere; hvadenten man interesserer sig for kultur, politik, forskning, behandling eller det aktive liv.

Læs om Michael Jørgensen, der som den første i kørestol har været på toppen af Kilimanjaro - og tag med på Bornholm til det nye besøgscenter på Hammershus.

Vi kigger på robotløsninger på Aalborg Universitet, og fra Rigshospitalet fortæller om botoxbehandling ved overaktiv blære.

Vi får en status på det 4-årige forsøg med cannabis, og Jeppe Kerckhoffs fra Dansk Handicap Forbund har kigget nærmere på merudgiftsområdet og forsøger at give svar på, hvorfor medlemmer

af RYK ikke længere vurderes at tilhøre personkredsen og giver et par gode råd med.

Wings for Life World Run er "vores" løb, og RYK er med til App Run både i København og i Viborg. Og dertil nyt fra RYK, der i foråret inviterer til fyraftensmøder om biler med fokus på lovgivning, AlterG arrangementer, workshop om fællesskab & bolig samt generalforsamling. Og sommeren byder selvfølgelig også på RYKs sommerkursus i uge 30. Meget mere om det inde i bladet.

Og så har RYK fået lavet en flot præsentationsvideo. Vi bringe en artikel, der fortæller om tilblivelsen af videoen.

Tilbage er at ønske god læselyst - og et godt forår, der venter lige om hjørnet.

*Birgitte Bjørkman, redaktør*



# ferie

med plads til forskelle

Et feriested, hvor tilgængelighed er en selvfølge.  
Kun 200 meter til badestrand med badebro og en  
smuk udsigt til Storebæltsbroen

[www.musholm.dk](http://www.musholm.dk)



MUSHOLM

FERIE-SPORT-KONFERENCE



## ANALPROP

Blød silikone prop sikrer mod udsivning og gener i forbindelse med afføringsinkontinens med op til 81%.  
Anvendelse ved mild og moderat afføringsinkontinens.

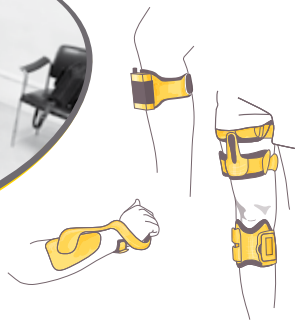


Enkel - Let - Sikker - Behagelig – Renew analprop giver øget livskvalitet



KIRSTINE HARDAM A/S • Mail: [post@hardam.dk](mailto:post@hardam.dk) • Web-shop: [www.hardam-shop.dk](http://www.hardam-shop.dk) • Telefon: 97 42 32 33

## Genvind din funktion og få din frihed tilbage



Har du funktionsproblemer i din hånd eller dit ben på grund af en hjerneskade som f.eks. hjerneblødning, sclerose, cerebral parese eller andre centrale nervesygdomme. Det er nu muligt for dig at opnå funktion, frihed og mobilitet. Med FES (funktionel elektrisk stimulation) hjælpemiddelsystemer kan vi hjælpe dig, hvad enten det drejer sig om dropfod, dropfod kombineret med lårmuskelsvækkelse eller en paretisk hånd.

Du kan bestille tid til en klinisk undersøgelse, for at se om denne type ortose er velegnet til dig.

*Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder*

Vil du vide mere besøg [www.fes-center.dk](http://www.fes-center.dk) eller [www.bjn.dk](http://www.bjn.dk)  
– Vi vil så gerne dele vores viden!

Bandagist Jan Nielsen A/S • 33 11 85 57 • [klinik@bjn.dk](mailto:klinik@bjn.dk) • [www.bjn.dk](http://www.bjn.dk)



## Alter G® Den bedste løsning

Vægtafloadende træning er vejen frem til et godt og sikkert genoptræningsforløb hvad enten du er gangbesværet, kørestolsbruger, nyopereret eller skadet på anden måde.

Alter G® træning, gør at du på et langt tidligere tidspunkt i din genoptræning, kan begynde funktionel gang/løbetræning, uden du påvirker det skadede væv negativt. Du vil opleve langt hurtigere fremskridt og din genoptræningsperiode, kan ofte forkortes. Alter G® træning skaber resultater.

Ref.:  
Mark Abildhauge,  
A-Fys, Solrød Strand



## Fysiodema

UDDANNELSE OG KØB AF UDSTYR: [INFO@FYSIODEMA.DK](mailto:INFO@FYSIODEMA.DK)

# Fremtidens sundhedsvæsen

**K**nap var nytåret overstået, før regeringen kom med deres forslag til en sundhedsreform. Regeringen vil erstatte regionerne med bestyrelser, forvaltninger, fællesskaber og sundhedshuse suppleret med mere sammenhæng og flere rettigheder til patienterne. Oppositionen kom straks på banen og talte imod forslaget med henvisning til egne bud på, hvordan strukturen på sundhedsområdet skal være, og hvordan opgaverne skal løses. Fremtiden vil vise, hvordan det kommer til at se ud, når politikerne når til enighed om organiseringen og opgavernes løsning.

RYK får desværre næppe indflydelse på de store linjer og skal ikke gøre sig til talsmand for den ene eller anden retning, men skal blot gøre opmærksom på, at fremtidens sundhedsvæsen i højere grad skal kunne imødekomme vores behov for den højest opnåelige behandlingskvalitet. Der er derfor en række udfordringer, som politikerne skal finde løsninger på og blive enige om – uanset hvem og hvad, der vinder kampen.

I det følgende sættes fokus på dele af og ikke hele regeringens forslag (og alle dens mulige mangler).

Det er nok rigtigt, at det er muligt at decentralisere dele af sundhedsvæsenet som følge af nye behandlingsformer og ikke mindst muligheden for at behandle sig selv i eget hjem. Decentraliseringen må imidlertid ikke gå ud over den specialiserede behandling, som vores målgruppe har behov for. Nye, lokale sygehuse kan aldrig blive et kvalificeret tilbud til vores målgruppe, som kræver høj specialiseret faglighed før, under og efter behandling, og vi kan ikke indlægges et sted, hvor man ikke har viden om rygmarvsskader og vores særlige udfordringer, herunder tryksår, respiration, blæretømning og hyperrefleksi.

Men, når det er sagt, må vi erkende, at etablering af mere kompetente og fagligt bredere, lokale sundhedsklinikker sagtens kan sikre adgang til en bedre og mere sikker behandling frem for de nuværende små klinikker med privatpraktiserende læger. I større enheder vil det være muligt at have flere faglige behandlere til rådighed, som fx sygeplejersker, fysioterapeuter og socialrådgivere. Samtidig vil det være muligt at sikre en forankring af en vis form for viden om vores målgruppe, hvis det lokale sundhedscenter forpligtes til at tilvejebringe specialviden om mindre målgrupper med særlige behov. Med etablering af nye, lokale klinikker vil det også forventes, at de indrettes tilgængeligt, så det gør op med den nuværende mangel på adgang til klinikker.

Vi har hørt det før. Fremtidens sundhedsvæsen skal hænge sammen og koordinere indsatsen i forhold til den enkelte patient. I dag

hænger systemet ikke sammen, hverken opad eller på tværs. Der skal sikres bedre rettigheder og nemmere adgang til behandlingsredskaber og hjælpemidler. Den nuværende afgrænsning mellem regionernes og kommunernes ansvar er alt for skarp og uflexibel, og det betyder, at patienterne ikke altid får afhjulpet deres behov for behandling, træning og hjælpemidler. Det skal ikke være borgernes opgave at få afklaret, hvorvidt det er kommunen eller sygehuset, der skal betale.



Den nuværende struktur og opgaveløsning fungerer heller ikke optimalt, når vi ser på indsatsen ift. vores målgruppe, og en fremtidig, ændret struktur og opgaveløsning kommer heller ikke til at fungere uden klare og konkrete, forpligtende retningslinjer og ikke mindst betydningsfulde sanktioner i tilfælde af manglende efterlevelse af politik, regler og retningslinjer. Vi skal i højere grad end i dag have en garanti for behandling på et niveau, hvor vi kan være sikre på at blive mødt med den nødvendige, faglige kompetence og kvalitet. I regeringens udspil til

fremtidens sundhedsvæsen skal der derfor ske markante forbedringer i den kommende tid med forhandlinger og politiske udspil fra såvel regeringen som dens modstandere.

RYK kan komme med håb og ønsker, men næppe forvente at blive inviteret ind i magtens centrum. Derfor skal politikerne i Folketinget, regionerne og kommunerne sammen med patienternes repræsentanter i Danske Patienter, Danske Handicaporganisationer og vores eget Dansk Handicap Forbund være opmærksomme på vores udfordringer, når de sidder ved forhandlingsbordet. Men, vi lover at følge debatter og forslag og ikke mindst holde parterne fast på vores ønsker og behov.

*Helle Schmidt, formand*

# Forbered



udgives af RYK – Rygmarvsskadede i Danmark. RYK! kan læses på ryk.dk/magasin. De enkelte artikler findes også i et artikelarkiv på ryk.dk. **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 2625 8181 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:**

Birgitte Bjørkman **Korrektur:** Birgit Dahl og Solveig Hansen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Rosendahls **Annonesalg:** Rosendahls, tlf. 7610 1171 eller mail: hhr@rosendahls.dk • **Forsidefoto:** John Ø. Kristensen • **Deadline for nr. 2.2019:** 25. april 2019.

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

Hovedsponsor for RYK:



Hvem går du til, når du skal have  
**nyt hjælpemiddel eller ny bil?**



Aalborg · Aarhus · Kolding · Odense · København  
[www.langhøj-live.dk](http://www.langhøj-live.dk) / [www.langhøj.dk](http://www.langhøj.dk)

## Annoncér i **magasinet RYK!**

### Den direkte vej til din målgruppe

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

#### KONTAKT

Rosendahls Mediaservice  
Hanne Qvistgaard  
[hq@rosendahls.dk](mailto:hq@rosendahls.dk)  
Tlf. 76 10 11 42



**rosendahls**  
mediaservice

Oddesundvej 1 · 6715 Esbjerg N · T. 76 10 11 12 · [mediaservice@rosendahls.dk](mailto:mediaservice@rosendahls.dk) · [www.rosendahls-mediaservice.dk](http://www.rosendahls-mediaservice.dk)

# Tips & Tricks

## Flot bakke/bord

Hvem vil ikke have morgenmad på sengen med dette flotte Nomad bakkebord fra Skagerak? Bakkebordet er fremstillet af egetræ med ben i lakeret stål. Benene kan foldes ind og ud, alt efter om det skal være et bord eller en bakke, og med benene foldet ind, er bakken nem at opbevare. Mål: 60 x 35 x 22 cm. Set hos skagerak.dk og koster 1.195 kr.

BB



## Fin plantekasse

Ferm LIVING forhandler denne elegante og tidløse plantekasse til indendørs brug. Designet rummer en fin kontrast mellem den helt rektangulære kasse på toppen og de fine, tynde metalben. Med sin højde på 65 cm er den praktisk og anvendelig, når planter skal vandes. Foruden at være plantekasse kan den benyttes til opbevaring. Som tilbehør findes nemlig et låg udført i messing eller sort, der kan sættes på en tredjedel af kassen. Plantekassen er også velegnet som skillevæg i større rum. Udført i pulverlakeret metal og findes i flere flotte farver. Mål: W: 60 x H: 65 x D: 25 cm. Ved rengøring tørres blot med fugtig klud. Pris 1.499 kr. Tilhørende låg 499 kr. Set hos fermiliving.dk.

BB

Redaktionen modtager gerne gode idéer til Tips & Tricks. Skriv til [redaktion@ryk.dk](mailto:redaktion@ryk.dk)

## Sitpack

For læsere, der har god gangfunktion, men behøver et hvil under længere gangdistancer, som ikke kan stå i længere tid i en kø eller under en koncert eller ønsker et hvil, men ikke kan komme ned på græsset, er den danske opfindelse Sitpack et behageligt og flot designet bud på en bærbar stol. I sammenfoldet format fylder den ikke mere end en stor øldåse. Sitpack produceres hos Unika A/S i Midtjylland, som er en af Danmarks mest anerkendte værktøjsmagere og plaststøbere. Sitpack har et teleskopisk design, der foldes sammen til transport og nemt foldes ud ved brug. Der er en aftagelig gummibundstop til ekstra trækraft. Sædehøjde kan justeres fra 63 til 86 cm og vægtpacitet er op til 100 kg. Sitpack måler sammenfoldet 16 cm i længden og 6,3 cm i diameter og vejer 0,6 kg. Den er nem at vedligeholde og skylles blot med vand. Pris 289 kr. inkl. fragt. Forhandles i farverne: Black with Camo, Easy Blue og Pitch Black. Set hos coolshop.dk.

BB





Michael og Rikke på turens første dag med Kilimanjaro i baggrunden.

# Rekord: Til toppen

I januar satte paracykelrytteren Michael Jørgensen sammen med 28 andre danskere kurs mod Afrikas højeste bjerg, Kilimanjaro. Alle med det formål at samle midler ind til Børneulykkesfonden. Men for Michael var der også et andet mål: At blive den første dansker i kørestol, der har bestøget Kilimanjaro.

- Jeg vidste ikke helt, hvad der ventede mig, fortæller 40-årige Michael Jørgensen, der i januar nåede toppen af Kilimanjaro i Tanzania sammen med sin samlever Rikke.

- Det var sindssygt hårdt, men jeg klarede det!

Og med bedriften kan Michael tilføje "Første dansker i kørestol på toppen af Kilimanjaro" til sine øvrige titler, der bl.a. tæller to gange Danmarks mesters og femtepladsen på verdensranglisten i paracykling, som han sikrede sig ved VM i 2018.

## Spottet til udfordringen

I 2011 kom Michael til skade i en motocrossulykke. Han pådrog sig en inkomplet rygmarvsskade med lammelser fra lænden og benytter delvis krykker og delvis kørestol.

Efter udskrivelsen fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade skulle Michael finde nye udfordringer, og han fandt ud af, at han havde gode evner for håndcykling, og fem år senere kvalificerede han sig til at repræsentere Danmark ved De Olympiske Lege i Rio de Janeiro i 2016. Det var også gennem Parasport Danmark, han blev spottet til turen til Kilimanjaro. En udfordring kun få vil sige ja til.

- Det har været den vildeste og hårdeste udfordring i mit liv.

Michaels deltagelse var en del af velgørhedsinitiativet Climb for

projekt Legeheltene, der skaber aktiv leg og bevægelse for indlagte børn i Danmark. Derfor gav det også god mening for Michael, der selv havde prøvet at være indlagt i flere måneder på Vestdansk Center for Rygmarvsskade og her erfarede, hvad det vil sige at være indlagt over længere tid.

## Forberedelsen

Med sine 5.895 meter er Kilimanjaro det højeste bjerg i Afrika, og for at kunne klare turen op ad Kilimanjaros stejle og stenede rute fik Michael optimeret sin kørestol til off-road kørsel.

- Det var ikke kun mig, men også min stol, der skulle kunne klare turens strabadser.

Michael vidste, at en franskmænd i kørestol tidligere havde bestøget Kilimanjaro og havde fået monteret udstyr på stolen, så han både kunne skubbes og trækkes.

- Min mission var at gøre det ved egen kraft.

Hos Wolturnus fik Michael derfor bygget et stort, specielt forhjul til sin kørestol, drivhjulene blev udstyret med mountainbike-dæk, og drivringene var i et materiale, der gav Michael et bedre greb.

Frem til afrejsen trænede Michael dagligt på ruter i terræn med stejle stigninger.

- Jeg nåede at bestige alle bakker i Vejle og omegn, fortæller Michael, der følte sig 100 % forberedt inden turen.

Charity under Børneulykkesfonden med det formål at samle midler ind til

Bl.a. havde parret også flyttet deres seng ind i et højdetræningstelt tre uger før afrejsen for at vænne deres kroppe til mindre ilt. Det skulle senere vise sig at være en god investering.

## Hver en meter var en kamp

Der er flere ruter op ad Kilimanjaro. Den rute, som Michael besteg sammen med holdet var den, der blev vurderet som den bedst egnede. Terrænet er dog mange steder teknisk svært at forcere, og Michael indrømmer, at det har krævet langt over evne og bl.a. kostet et forvredet korsbånd.

Gruppen med guiderne er nået til Kibu Hut. Den sidste camp inden toppen.



# af Kilimanjaro

- Der var så mange ukendte faktorer, som jeg inden afrejse ikke kunne tage højde for. Det var sindssygt hårdt, og det skulle vise sig, at turen ikke kunne klares med kørestol alene, fortæller Michael, der undslod at blive båret af guiderne, men måtte tage sine krykker og benskiner i brug og kæmpe sig gennem de ufremkommelige strækninger, hvor store kampesten gjorde det umuligt at forcere med kørestolen.

Tanken om at give op strejfede Michael allerede på anden dagen, hvor de skulle forcere 11 km regnskov, der bød på et hårdt, vådt og ufremkommeligt terræn med skybrud og konstant stigning.

- Jeg havde blodsmag i munden, vabler på hænderne og hver meter var en kamp. Jeg havde så meget lyst til at give op, men tanken om højdemetersponsoraterne, guiderne sang og at vi havde hviledag den følgende dag fik mig videre.

Da Michael endelig kom frem til campen, stod de andre deltagere og jublede. - Shit hvor gjorde det mig glad.

## Gravede dybt efter ressourcer

Efter hviledagen, hvor Michael rystende af udmattelse blev i hytten, kateteriserede i en vandflaske og kun tillod sig et toiletbesøg i et uhygiejnisk skur i 10 frostgrader, bød fjerdedagen på bedre terræn, men til gengæld begyndte højden at kunne mærkes.

- Jeg var helt færdig, da jeg ramte Kibo Hut i 4.700 m højde.

Kibo Hut er den sidste camp, hvor man blot opholder sig i få timer inden nattens tur til toppen i 15 minusgrader og råt terræn.

- Det var stjerneklart med den flotteste fuldmåne - og pissekoldt. Turen var meget stejl, og det var megahårdt. Men vi blev hjulpet af guiderne sang og den smukkeste nat, hvor man kunne følge en linje af pandelamper vandre mod toppen, og kort før toppen fik vi den smukkeste solopgang.

Blandt gruppen var der flere, der blev syge af højden, og frygten for at blive ramt var der konstant hos Michael. Men i stedet nåede han at blive ramt af et ufremkommeligt terræn.

- Vi var i 5.600 m højde - kun 85 m fra Gilmans Point, hvor jeg skulle have mit certifikat. Men jeg kunne ikke komme længere ved egen hjælp.

Michael måtte derfor - mod sit princip



- bede guiderne om en håndsækning frem til Gilmans Point, og de hjalp ved at holde fat om hans hofter.

Fra Gilmans Point, der ligger i 5.685 meters højde, kan man gå de sidste 200 meter frem til den endelige top.

- Lægen frarådede mig at tage det sidste stykke. Det havde også været helt umuligt uden at blive båret, for klippevæggen gik næsten lodret. Og jeg var selv helt færdig. Har aldrig haft så ondt over alt.

Michaels samlever Rikke satte følgende ord på et facebookopslag, da de nåede Gilmans Point: "Vi har gravet dybt efter



*På de helt ufremkommelige strækninger måtte Michael tage benskiner og krykker til hjælp.*

*- Det var sindssygt hårdt, men jeg klarede det! Michael på Gilmans Point i 5.685 meters højde.*

ressourcer og er pavestolte af vores præstation".

- Det har været mit livs største fysiske og mentale udfordring at nå toppen af Kilimanjaro ... men også en kæmpe naturoplevelse, fortæller Michael, der nu kan tilføje bjergbestiger på sit CV.

Og selv om det skulle vise sig, at Kilimanjaro ikke kan bestiges i kørestol alene, så er Michaels bedrift helt enestående, og hans præstation vil næppe blive slået i nærmeste fremtid.

*Det er stadig muligt at støtte Michaels indsamling til Børneulykkesfonden og Legeheltene på MobilePay: 83947 (Michael Jørgensen - Climb for Charity)*

Serviceoven:

# Merudgifter

– flere ryger ud af personkredsen

Dækning af merudgifter efter servicelovens § 100 fylder en del i Dansk Handicap Forbunds rådgivningsarbejde. Desværre ser forbundet flere sager, hvor medlemmer pludselig ikke længere vurderes til at være en del af personkredsen. Men kommunernes vurderinger er ikke altid korrekte, og der er nogle ting, som er meget vigtige at være opmærksom på.

Tekst: Jeppe S. Kerckhoffs • Tegning: John Ø. Kristensen

**D**ækning af merudgifter efter §100 er en vigtig bestemmelse, som på smukkeste vis udfolder princippet om kompensation for mennesker med handicap. For mange mennesker med handicap er der i hverdagen en række udgifter, som andre borgere ikke har. For nogen er det simpelthen dyrere at leve, når man har et handicap, end det er for andre mennesker. Det drejer sig fx om udgifter til kassevogne, håndsækninger, særlige produkter, beklædningsgenstande mv. Det handler om at blive stillet lige, så man kan have et familieliv, fritidsliv og arbejdsliv på lige fod med andre - og så handler det om at blive stillet, så man kan være en aktiv borger og bidrage. Det kan man ikke, hvis ens økonomi falder sammen på grund af de mange følgeudgifter, man har i hverdagen.

## Flere falder ud af personkredsen

I Dansk Handicap Forbunds rådgivning har vi set flere eksempler på at medlemmer – herunder fra RYK, som har særdeles indgribende funktionsnedsættelser, pludselig vurderes ude af personkredsen og får frataget deres merudgiftsdækning. Kommunerne argumenterer med, at de er for 'selvhjulpne', og at der ikke er sat ind med 'ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger'. Sagt med andre ord vurderer man, at funktionsnedsættelsen ikke er alvorlig, og at medlemmerne fungerer alt for godt i hverdagen. Der er tale om en skønmæssig vurdering,

og vi bliver ofte overraskede over, hvordan kommunerne kan vurdere, at mennesker med rygmarvsskader og mange bevilgede hjælpemidler, personlig hjælp, støtte fra deres netværk og pårørende får en melding om, at de er alt for velfungerende. De falder altså ud af personkredsen, og dermed er selve vurderingen af deres merudgifter uden betydning.

## Personkredsen

Før man kigger på, hvor mange merudgifter man har, skal kommunen vurdere, om man tilhører personkredsen. Det kræver for det første en individuel vurdering af, om funktionsnedsættelsen 'har indgribende karakter i hverdagen'. For at vurdere det skal man kigge på alle forhold i borgerens livssituation og dermed få et billede af, hvor indgribende funktionsnedsættelsen er. Hvordan klarer man personlig pleje, hvordan håndterer man praktiske opgaver både i og uden for hjemmet - og hvordan er ens mobilitet og transportmuligheder både i og uden for hjemmet? Og så er der samspelet med pårørende mv.

Dernæst skal der kigges på, hvor meget hjælp man får. Her kommer vurderingen af 'ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger' ind i billedet. Hvad har man fået bevilget af hjælpemidler, personlig og praktisk hjælp, ombygninger, bilstøtte, livsnødvendig medicin eller andre støttende indsatser? Herudover skal der altså også kigges på den hjælp, man

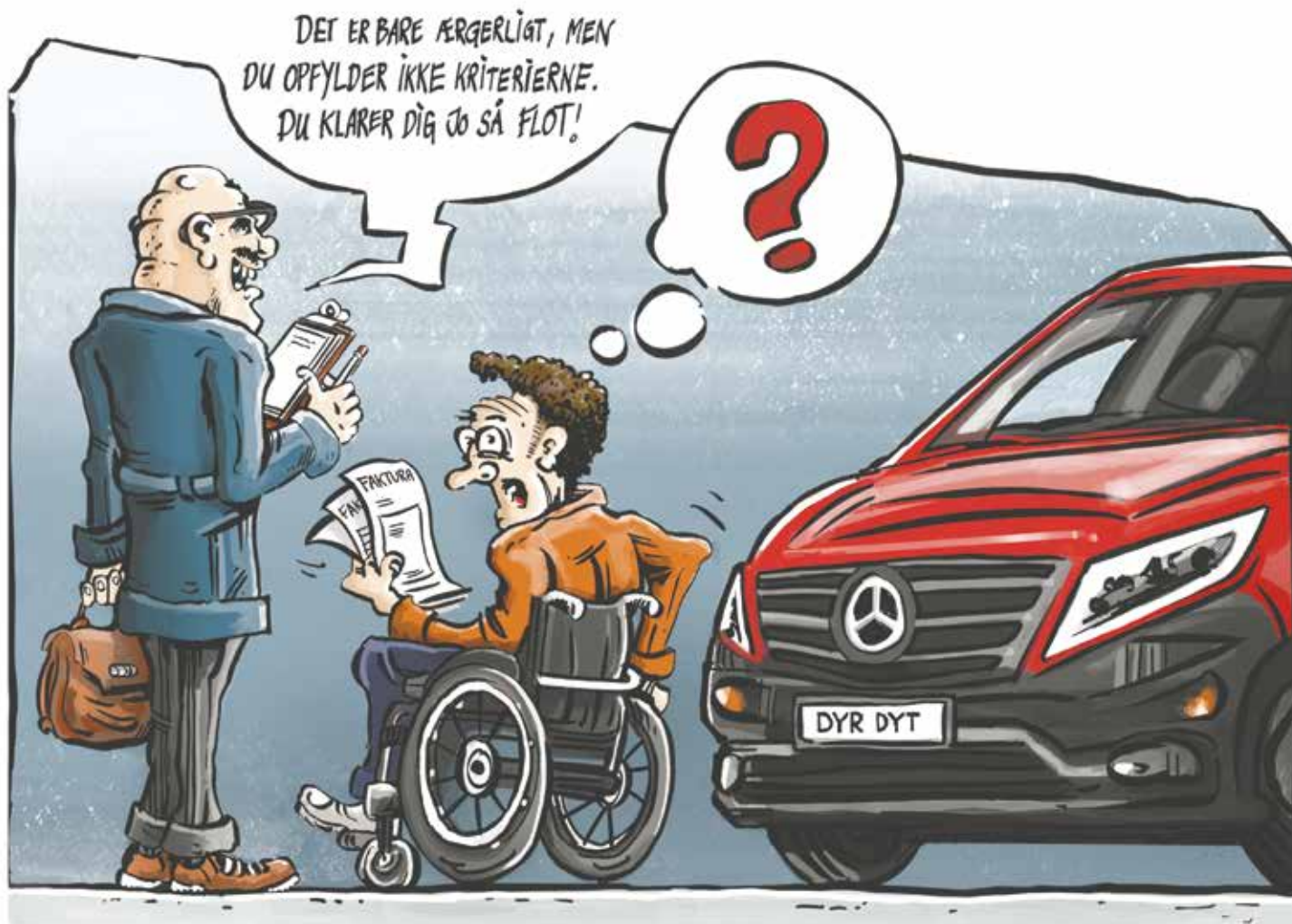
modtager fra pårørende og privat netværk. Hvem hjælper med hvad og hvornår?

## Uklart, hvem der er omfattet

Det er meget svært at danne sig et overblik over, hvem der præcist er omfattet. Man kan ikke pege på sin funktionsnedsættelse og sige "Jeg er paraplegiker – altså er jeg omfattet!" Der skal foretages en individuel vurdering, og det er tydeligt, at der er et stort skønselement i disse sager. Læser man på praksisafgørelser fra Ankestyrelsen, så er det stadig svært at få en ide om, hvem der præcist er omfattet. Det helt enkle svar er derfor – jo mere hjælp, man modtager og jo mere indgribende, funktionsnedsættelsen er – desto større er sandsynligheden for, at man er omfattet af personkredsen.

## Hvad skal man være opmærksom på?

Måske står du overfor at skulle have en genvurdering af din sag. Hvis det er tilfældet, så er det en god ide at være særlig opmærksom på spørgsmålet om, hvorvidt du tilhører personkredsen. Netop fordi det er afgørende, hvor indgribende funktionsnedsættelsen er, så er det helt afgørende, at man som medlem er meget opmærksom på at få beskrevet alt i detaljer. Det kan være meget svært for mange at fortælle om alt det, der ikke fungerer. Det er naturligt for mange at bruge energi på at fremstå velfungerende og selvhjulpne, så øvelsen



med at trække alt det svære og negativt frem kan være meget udfordrende. Men sagen er den, at kun den enkelte borger kender alle detaljer, og derfor skal den enkelte være helt skarp på at få beskrevet alt meget grundigt – selv det, man måske ikke går og tænker over i hverdagen. Man skal:

- Beskrive alle detaljer om funktionsnedsættelsen og dens betydning
- Beskrive sin livssituation med alle de behov, den afføder
- Beskrive al den hjælp, man har fået bevilget
- Beskrive al den hjælp, der ydes fra det private netværk.

### Systematisk gennemgang

Et godt råd er at lave en systematisk gennemgang af sin dag. Man kan fx lave et døgnskema og beskrive, hvordan man fungerer i alle døgnets timer. Hvornår får man hjælp, til hvad og på hvilken måde? Og hvilke funktioner er særligt tidskrævende? Man skal tænke over, at meget af det, der er en selvfølge for en selv – det ved kommunen ikke, og netop derfor skal man sætte ord på det. Hvordan fungerer man morgen, middag aften og nat? Hvordan fungerer man uden for

huset og ved aktiviteter i andre miljøer end sit hjem? Man bør også lave en liste over al den hjælp, der er bevilget og tænke på, om der er særlige ændringer i boligen og særlige behov i hverdagen, som tydeliggør, hvor indgribende funktionsnedsættelsen er.

Dernæst skal man tænke rigtig godt over al den hjælp, man modtager fra sit private netværk. I hvor høj grad må ægtefælle eller nærtstående støtte i hverdagen eller tage sig af opgaver, som man ikke kan klare, og er der situationer i løbet af dagen, hvor venner eller kolleger må hjælpe eller give håndsrækninger? Sæt også ord på de udfordringer, der opstår, når netværket ikke kan træde til.

Det kan være en svær øvelse at beskrive sit behov i detaljer. Men det er nødvendigt, og når det sker, så er der faktisk sager, hvor det viser sig, at kommunen har vurderet forkert.

Afslutningsvis kan det på grund af kompleksiteten være en god ide at rådføre sig med forbundets rådgivningsteam eller støtte fra en af forbundets frivillige bisiddere. Rådgivningsteamet har indsigt i bestemmelsen og samtidig erfaring

med en dækkende helhedsbeskrivelse af funktionsnedsættelse og livssituation. Og et rigtig godt råd er at forberede sig på at beskrive tingene, inden man sidder til en genvurdering hos kommunen.

*Jeppe S. Kerckhoffs er afdelingschef, Politik, jura og rådgivning i Dansk Handicap Forbund.*

Læs mere om merudgifter på DUKH's hjemmeside: [dukh.dk](http://dukh.dk)

## DHF's rådgivningsteam

Dansk Handicap Forbund yder rådgivning og støtte til medlemmer, som har problemer med deres sag eller deres kommunikation med kommunen. Der ydes faglig rådgivning af ansatte socialrådgivere samt personlig sparring og støtte gennem forbundets frivillige bisiddere, som tager ud til medlemmer over hele landet og deltager ved møder hos kommunen.

Kontakt: Tlf: 3929 3555  
Info: [danskhandicapforbund.dk](http://danskhandicapforbund.dk)

## Uge 30:

# Bag kulissen

Sammen med to af Egmont Højskolens lærere er John M. Hinrup ansvarlig for planlægning og gennemførelse af sommerkurset Uge 30. Og selv om det er forbundet med et stort ansvar og kræver en større arbejdsindsats, så har John ikke et sekund fortrudt, at han sagde ja til opgaven.

- Det er fantastisk at være med til at lave noget, der betyder rigtig meget for så mange mennesker.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Helle Holm

**J**eg har budt mig selv på kaffe en vinterdag hos John M. Hinrup i Sjørlev. Vi skal snakke sommerkursus, mest omtalt som Uge 30, der hvert år afholdes på Egmont Højskolen i et tæt samarbejde mellem skolen og RYK. Vi skal snakke om alt det, der sker bag kulissen – før, under og efter Uge 30.

- For mig er det maskinrummet ... der, hvor opgaverne klares uden at deltagerne bemærker det. Og sådan skal det også være, indleder John.

### Den gode oplevelse

John overtog ansvaret i 2016 efter Vibeke Sørensen, der havde været RYKs kursusleder gennem mange år.

Men RYKs sommerkursus er ikke nyt for John. Siden 2008 har han siddet med i planlægningsgruppen, været ansvarlig for Fart & Teknik i flere år, og før da var han almindelig deltager på sommerkurset. Vi skal faktisk helt tilbage til 1991.

- Den sommer var jeg med på mit første rygmarskadedet i 1989, mindes John og fortsætter:

- Det var en helt fantastisk oplevelse.

Jeg blev modtaget af så positive og glade mennesker. Jeg husker, at det gjorde meget stort indtryk på mig.

Det er værdien af præcis den oplevelse, som John ønsker at give videre til kommende, nye kursister. Og her tænker han ikke mindst på de nyskadede.

- Hvert år har vi kursister, der stadig er indlagt på Klinik for Rygmarskader og Vestdansk Center for Rygmarskade. Især for dem gør vi alt for, at de får et godt sommerkursus. Den uge har så stor betydning – det ved vi af erfaring.

De får et kæmpe skub gennem mødet med andre rygmarskadede og gennem deltagelse i ugens mange aktiviteter. De lærer sindssygt meget, fortæller John og påpeger:

- Her spiller alle vores hjælpere en uundværlig rolle, for at det kan lykkes, og jeg ved, at hjælperne vil gå rigtig langt for at give den enkelte kursist en god oplevelse.

### Betænkningstid

Da John blev spurgt, om han ville overtage posten som kursusleder efter Vibeke, bad han om betænkningstid.

- Jeg tænkte rigtig meget over, om jeg ville påtage mig det ansvar ... om jeg kunne klare det lige så godt. Uge 30 er et flagskib i RYK, hvor der stilles store forventninger, og jeg vidste, at der er mange tunge opgaver i forbindelse med afholdelse af kurset.

Der gik tre måneder, før John vendte tilbage. Med et JA.

- Jeg ville sikre mig, at jeg både ville og kunne.

Og for John er det et ja til en længere periode, hvor han ønsker at blive dygtigere og mere erfaren.

- Jeg lærer hvert år. Fx at jeg ikke kan klare både at være kursusleder, underviser og kontaktperson for hjælperne. Det tog næsten livet af mig forrige år. Jeg var helt smadret.

For John er det vigtigt, at hvis en kursist henvender sig med et problem, så skal det løses med et smil.

- Så jeg er glad for, at vi sidste år uddelegerede opgaverne bedre. Kenneth Ørbæk tog de daglige møder med hjælperne, hvilket betød, at jeg fik mere overskud til bl.a. at komme rundt

på holdene og snakke med kursisterne. Det er også en vigtig del af at være kursusleder.

### Meget at holde styr på

På spørgsmålet, om der er en jobbeskrivelse, fortæller John, at den fik han lavet sammen med Vibeke. Og der er meget, der skal holdes styr på.

For John er opgaven omkring hjælpe-teamet den største opgave.

Hjælpeteamet består af RYKs egne hjælpere og Coloplasthjælpere, som i alt tæller ca. 14 mennesker. Dertil kommer skolens hjælpelærere, der bliver knyttet til teamet.

- Og der er ikke én for meget!

- Først og fremmest skal vi sikre, at vi har tilstrækkeligt med hjælpere. De skal instrueres i tavshedspligt, kodex i forhold til at yde hjælp til kursisterne, vagtplaner – vi har dagvagter, nattevagter, bagvagter – så der er en megen logistik, når det store hjælpeteam skal organiseres.

Inden Uge 30 samler John derfor alle hjælpere til et formøde og under Uge 30 afholdes der to daglige møder.

- Det kræver samarbejde og organisation. Det er vores ansvar og opgave at sikre, at alle kursister får det fulde udbytte af ugen. Ikke mindst de nyskadede, fortæller John og forklarer:

- Vi skal sikre, at alle, der skal have en håndsrækning om morgenen, kan nå at blive klar til morgensamling, vi skal sikre, at der er tilstrækkeligt med hjælpere på holdene til at løfte deltagere i kanoer, mini 12'er, liggecykler, ned på madrasser i idrætshallen og alt det, der i øvrigt er behov for.

BPA hjælperne deltager på lige fod med

de øvrige kursister og kan derfor i princippet deltage på et andet hold end deres bruger. Så her skal RYKs hjælpere også træde til.

John påpeger:

- Det er et hårdt program, og der er hele tiden brug for at justere hjælpernes indsats. Så hjælperne har ikke plads til mange pauser i løbet af dagen. De skal derfor også have stor ros.

- Og så er der baren og børnepasserne, som også indgår i det store fællesskab af hjælpere omkring Uge 30.

### Små og store opgaver

Det er en forudsætning for at kunne organisere hjælpen optimalt, at deltagerne har meldt korrekt ud på spørgeskemaet i forhold til behov for hjælp.

- Når man tilmelder sig, skal man svare fyldestgørende på spørgsmålet om omfanget af hjælpebehov, både når det gælder assisterende plejebehov og behov for hjælp på det hold, som man deltager på. Ellers er det svært at planlægge og fordele hjælpen, fortæller John.

- Selvfølgelig kan der komme uforudsete hændelser, og det skal vi også kunne håndtere. Fx hvis en deltager kommer til skade og skal køres til skadestuen, hvis en deltager har uheld, der kræver akut hjælpebehov, eller hvis en deltager skal have hentet medicin på apoteket. Der dukker sindssygt mange ting op i løbet af ugen, som vi skal kunne håndtere. RYK og skolen har et tæt og godt samarbejde med Odder hjemmepleje.

- Vi hjælper gerne en deltager med at etablere kontakt, hvis det forventes, at hjemmeplejen skal komme på skolen. Hvis en deltager har behandlingskrævede sår, så er det også hjemmeplejen, der tager sig af den opgave.

Og så er der alle de andre opgaver:

- I løbet af ugen skal vi også sikre, at køkkenet dagligt er opdateret med ønsker fra holdene. Fx at sikre, at der er madpakker til sejlerholdet, fordi de ønsker at spise deres frokost på havnen, og at børneholdets madpakker er klar den morgen, de skal på tur.

- Deltagere, der rejser med tog, tilbyder vi at blive hentet i Odder. Og det lykkes som regel altid at få alle hentet på ankomstdagen og sendt dem godt afsted på afrejsedagen, fortæller John med et smil.

### Indkvarteringskabale

Jeg skænker mig endnu en kop kaffe og spørger John til forarbejdet.



*John: - Vi ønsker at imødekomme alle bedst muligt, så det er lidt af en kabale, når vi skal fordele 120 kursister, fortæller John, der derfor har helt styr på skolens værelser.*



# Som

- Når tilmeldingerne er i hus i løbet af foråret, kommer det store arbejde med holdfordeling og ikke mindst indkvartering. Der er nemlig stor forskel på den enkelte kursists behov ved indkvartering, fortæller John og forklarer:

- Nogle har hjælper med, andre har ægtefælle og børn. Nogle har behov for loftslift, andre en el-seng med sengehest, og de fleste kursister, der kommer alene, ønsker enkeltværelse.
- Vi ønsker at imødekomme alle bedst muligt, så det er lidt af en kabale, når vi skal fordele 120 kursister, fortæller John, der derfor har helt styr på skolens værelser.
- Men frem til dagen før kan der komme ændringer på grund af afbud ved sygdom. Det er altid noget helt særligt, når vi tjekker ind om søndagen og gør klar til at tage imod om mandagen. Er der styr på alt? Det er med en vis spænding, men jeg glæder mig altid helt vildt.

## Positive tilbagemeldinger

- Det fede ved at være kursusleder er den hjertevarme, som jeg bliver mødt med. Folk er virkelig gode til at hjælpe hinanden. Det er vildt fedt at se nye deltagere blive taget godt imod og støttet af de øvrige kursister. At se så mange glade mennesker på samme tid og samme sted ... det er så givende!
- Og så er det fedt bagefter at læse evalueringsskemaerne. Og vi læser dem alle!

## Blå Bog

Når John ikke planlægger Uge 30, passer han sit firma Billig Belægning, er formand i Parasport Viborg, er træner for to kørestolsrugbyhold, Full-Pull Viborg og et talentteam under Parasport Danmark. John er selv tidligere rugbyspiller, men måtte stoppe efter en skulderskade. Han er desuden medstifter af Foreningen for Øget Livskvalitet gennem Handicapidræt, og så elsker han at rejse.

*For John (i midten) er det også en vigtig del af at være kursusleder at have overskud til at snakke med kursisterne. (Foto: Birgitte Bjørkman).*

Svarene er primært positive, fortæller John, og når der er kritik, er den konstruktiv.

- Vi bliver jo ikke bedre end den respons, vi får! Så gode tips og ideer er altid velkomne. Fx er det svært at finde på nye fag. Men vi skal helt klart være opmærksomme på at kunne gøre ting anderledes og bedre.
- Det er også vigtigt for mig at fortælle, at vi har et fantastisk godt samarbejde med Egmont Højskolen og ikke mindst de to lærere, Karin Busk Sørensen og Majken Graver, der er kursusledere på Uge 30. Gennem de mange år, hvor RYK og skolen har udviklet sommerkursus sammen, er der opstået en helt særlig stemning. Og det er også i skolens ånd, at "der er ikke noget, der er umuligt".

## Kan ikke undvære Uge 30

Mørket er faldet på, og kaffen er drukket. Mit sidste spørgsmål, om John har fortrudt sit JA, er vist ganske overflødigt. - Nej. Personligt giver det mig så meget. Det er fantastisk at være med til at lave noget, der betyder rigtig meget for så mange mennesker. Jeg vil ikke kunne undvære sommerkurset, slutter John, der allerede glæder sig til Uge 30.

Og som John er vi mange, der ser frem til Uge 30. En uge, der kan noget helt særligt og er noget helt særligt. For dem, der har været der, for dem der kommer igen, og for dem, der for første gang skal opleve Uge 30.

*Uge 30 udvikles i samarbejde mellem RYK og Egmont Højskolen. Planlægningsgruppen består af to kursusledere fra skolen, John M. Hinrup, der er kursusleder på vegne af RYK, en repræsentant for RYKs hjælperteam samt frivillige fra RYK. Sammen tilrettelægger og afvikler de ugens program.*

et samarbejde mellem RYK og Egmont Højskolen udbydes hvert år i uge 30 et ugelangt sommerkursus. I løbet af ugen følger man et fag, som man selv har valgt, og derudover byder ugen på morgensamlinger, fælles arrangementer, foredrag og samvær om aftenen.

## Fag er for alle

For dem, der tidligere har deltaget på Uge 30, vil der blandt fagene findes gamle kendinge, bl.a. idræt, svømning, sejlad og madlavning. Men igen i år byder programmet også på nye fag. Generelt vil der være fag for både den kreative, den nørdede, den rytmiske, den madglade, den vandglade, den talende, den lyttende og den aktive. Alle fag er for alle. Der kræves ingen særlige forudsætninger for at deltage, så man vælger, hvad man gerne vil lære mere om eller udfordres i.

## En bred vifte af fag

Er man optaget af bæredygtighed, og spekulerer man over, hvordan man kan gøre sin hverdag mere bæredygtig, så bydes der på et nyt fag *Simple Living*. Derudover kan man vælge *Madlavning* med særlig fokus på et grønnere - og nogle vil sige - sundere liv. Deltagere på dette fag kan glæde sig over at skulle frembringe grøn mad i højskolens nyrenoverede køkken. Der var sidste år stor interesse for



# merkursus

I skrivende stund er det koldt udenfor, men til sommer kommer varmen. Både fra fællesskabet og fra solen. Kom og nyd begge dele på sommerkurset i uge 30, der afholdes på Egmont Højskolen.

genbrug, bæredygtighed og kreativitet i faget *Fra skrot til hot*. Vi holder derfor værkstedet åbent igen i år og står klar til dem, der gerne vil genbruge og forvandle skrot. For dem, der vil prøve at producere egne smykker, tilbydes der i år *Smykkeværksted*.

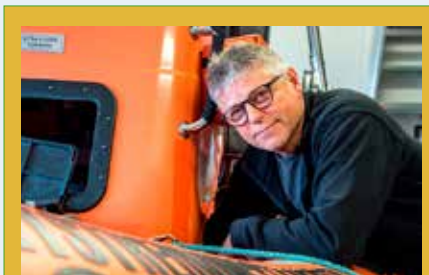
Intet sommerkursus i uge 30 ved strand, hav og havn uden mulighed for at bruge det. Et populært fag er *Sejlads*, og højskolen råder over mange forskellige både og hjælpemidler, så alle kan komme ud og sejle på Kattegat. Faget *Gode vanddage* er for dem, der gerne vil sejle i kajaker; både ovenpå og i våddragter under havet.

Tilmelder man sig faget *Svømning*, kan



man glæde sig til Vandhalla, som er højskolens svømmehal med varme bassiner, sauna og rutschebane med elevator. Men der skal også prøves kræfter med Open Water svømning i havet - selvfølgelig med våddragt på.

Måske har man længe drømt om at gøre noget. I uge 30 kan man også vælge et fag, der kan hjælpe én med de processer, der skal til for at komme i mål. I faget *Mindfulness* får man teknikker til at implementere mere fokus og nærvær i sit liv, og i *Psykologi* får man mulighed for at stille sig selv en personlig



## Et Menneske fra Vest

Søren Lomme Larsen er frivillig redder på 35. år på redningsstationen i Hvide Sande. Han har deltaget i mere end 2.000 redningsaktioner. Vi kommer med ham på redningsaktioner, som er gået godt, men også de aktioner, der ikke endte godt.

udfordring.

Heller intet sommerkursus uden faget *Idræt* på programmet, hvor der både bydes på fysisk aktivitet udendørs og indendørs i skolens store hal.

*Musik og sang* er for dem, der kan lide at synge og opleve glæden ved at synge sammen med andre. Har man i stedet lyst til at bruge musik og lyd til at producere fortællinger, kan man på faget *Podcast* lære at lave sin helt egen. Her bliver der også mulighed for at lave et lille sammenspilshold, der kan akkompagnere sangholdet.

Programmet byder også på en formiddag med spændende workshops, der udfordrer hjernen som kroppen.

## Børn og unge

Er man ung eller barn, der skal med sin familie på sommerkursus, så behøver man ikke tænke, at man kommer til at hænge i mors skorter eller fars hjul. Der laves et særligt program; både for en

børnegruppe (u. 15) og for en ungegruppe (15+). Der er altså ingen grund til at blive hjemme. Der vil være ture ud af huset, vandaktiviteter, leg, outdoor liv og meget mere. Der er garanti for masser af fællesskab.



I planlægningsgruppen ser vi frem til et sommerkursus i selskab med en masse glade mennesker. På snarligt gensyn i uge 30.

*Sammen med dette nummer af RYK! magasin er vedlagt folder med program sammen med tilmeldingsblanket. Her kan du også læse mere om fag, foredrag og arrangementer. Har man spørgsmål til program eller indkvartering, er man velkommen til at ringe til John M. Hinrup på tlf. 2033 2378 eller mail: jmh@hinrup.dk.*

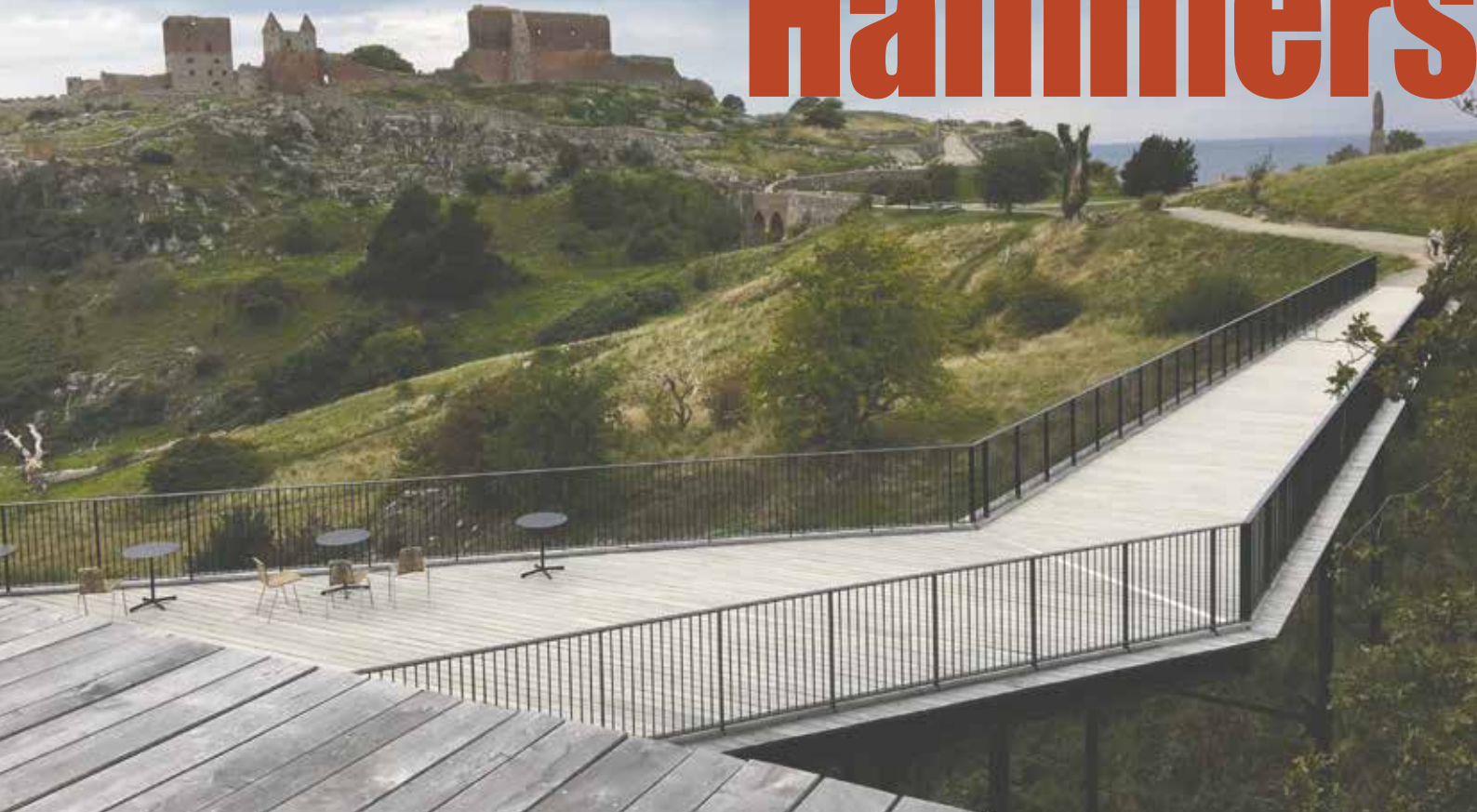
## Vigtigt ved tilmelding

Planlægningsgruppen har brug for din hjælp for at gøre dit ophold så godt som muligt for dig og eventuelt din familie. Derfor er det vigtigt, at du udfylder tilmeldingsblanketten korrekt, så vi får alle oplysninger om din funktionsnedsættelse, behov for hjælp og hjælpemidler mv. Det giver dig sikkerhed for en god uge, hvor du kan holde fokus på undervisning og fællesskab fremfor praktiske gøremål.



Tilgængelighed:

# Hammershus



**H**ammershus rejser sig dramatisk på en klippeknode i det nordbornholmske landskab nærmest iscenesat med Østersøen som kulisse. Her har magthavere regeret gennem middelalderen, og der kan fortælles grumme historier om Nordeuropas største borgruin, både fra da den havde sin stormagtstid som fæstningsværk, hvorfra der blev opræ-

vet skatter af de fattige bornholmere, og da den senere blev brugt som statsfængsel. Mange kender sikkert historien om kongedatteren Leonora Christina Ulfeldt, der blev holdt fanget og mishandlet på Hammershus sammen med sin mand, Corfitz Ulfeldt, og senere sad 22 år i Blåtårn for medvirken til Corfitz's forræderi. Hammershus blev efter brug som statsfængsel rømmet i 1743 og siden brugt som stenbrud frem til 1822, hvor borgen blev fredet. Siden har Hammershus været Bornholms største turistattraktion.

## Nyt besøgscenter

Nu har Hammershus fået et nyt besøgscenter. Et spektakulært et af slagsen. Besøgscentret, der åbnede i marts i år, er bygget, så det fjører sig ind i landskabet, og fra centrets store panoramavinduer har man en helt fantastisk udsigt over mod den gamle borg. Besøgscentret er opført cirka 200 meter øst for Hammershus borgruin og er adskilt fra borgen af en kløft, som man kan passere via en gangbro. Fra besøgscentrets tagflade, som også er en platform, kan man nyde udsigten til

borgruinen. Indenfor bydes besøgende velkommen i moderne rammer, hvor man kan se en mindre udstilling om Hammerhus' historie og landskabet omkring borgen. Her kan man bl.a. navigere rundt i et 3D-univers og dykke ned i forskellige temaer. Udstillingen er lavet i samarbejde med Museum Sydøstdanmark. Besøgscentret har en lille butik med bornholmske specialiteter, og i cafeen BobbaBella kan man købe mad og drikke.

## Med inspiration fra Utzon

Inspirationen til besøgscentret er hentet fra den verdenskendte, danske arkitekt Jørn Utzon, der allerede i 1970'erne skitserede sin ide til et besøgscenter. Placeret i landskabet som en sprække i klippen – kun fuldt synligt fra borgruinen. Men det blev aldrig bygget, og der skulle gå fire årtier før ideen blev hentet frem i dagens lys. Med en fondsgave fra A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal, givet i 2012, blev der pustet liv i projektet, der foruden et nyt besøgscenter også har sikret bevarelsen af borgen med en tiltrængt restaurering.



# Hammershus besøgscenter

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Christina Bjørkman

Hammershus på Bornholm har fået et nyt besøgscenter. Flot føjet ind i landskabet omkring den over 800 år gamle borgruin. Og naturligvis tilgængeligt.

På gamle skitser kan man se Utzons anvisning på placering af et besøgscenter, godt skjult i terrænet. Hans valg af placering var genial. Og det er præcis der, hvor man i dag har opført det nye besøgscenter. Gemt i klipperne, hvor det smyger sig diskret rundt om skrænten over for Hammershus. Skabt med stor respekt for det omkringliggende landskab.

## Unik arkitektur

Det er en arkitektonisk attraktion både i udformning og placering. For det er en arkitektonisk genistreg at lade det langstrakte besøgscenter diskret flugte med den bagvedliggende bakke – flot integreret i landskabet – samtidig med



at den over 1.000 m<sup>2</sup> nærmest svævende store tagflade har funktion som udsigtsplatform. Store vinduespartier, som vender mod borgruinen, åbner for en imponerende panoramaudsigt til det gamle bygningsværk. En gangbro højt hævet på en stålkonstruktion forbinder besøgscentret og borgruinen. Via den føres besøgende op til ruinen. Det er 70 år gamle, bornholmske egetræer,

der er blevet fældet, og som nu har fået en fremtrædende rolle både inde i besøgscentret, på taget og terrassen og videre med den 50 meter lange bro, der udløber fra terrassen foran centret og forbinder adgangsvejen til borgen over Mølleåen. Indenfor får egetræet flot modspil af beton, glas og stål.

## Tilgængelighed

Besøgscenteret er flot tænkt, også i forhold til tilgængelighed for gæster i kørestol. Ved ankomst finder man handicapparkering fremme ved indgangen til besøgscentret. Derfra føres gæster frem til besøgscentret, der er i et plan. Indenfor er der fin adgang til udstilling, cafe, butik og handicapp toilet. Adgangen til taget, der fungerer som udsigtsplatform, er nærmest i niveau med parkeringsområdet. Fra tagets platform og fra terrassen og gangbroen har man den flotteste panoramaudsigt over mod borgen.

## Borgen er ufremkommelig

Men tilgængeligheden ophører kort efter broen er passeret. Grusstien, der fører op til borgruinen, der ligger på en klippeknode 74 meter over havet, er kun tilgængelig lidt længere frem mod borgen. Og mange får behov for en skubber, gode armkræfter eller en hjælpemotor for at komme tættere på borgen. Derefter bliver stien stejl og fører de besøgende videre via en ujævn, middelalderlig brolægning. Jeg sender en tanke til Akropolis' fine elevator, der er installeret på klippesiden af det græske bjerg. Og i et glimt ser jeg for mig en svævebane, der fører gangbesværede og kørestolsbrugere op på toppen af Hammershus. Eller man kunne .... Tilbage til virkeligheden med en varm anbefaling til at lægge vejen forbi Hammershus' nye besøgscenter, næste gang man besøger Bornholm.

Også selv om man ikke kan komme op på borgruinen. Ikke mindst, hvis man har interesse for samspillet mellem natur og arkitektur, som her på solskinsøen er løst helt enestående, og hvor tilgængeligheden i og omkring besøgscentret er naturligt implementeret uden at gøre noget væsen af sig. Og ingen støjende lifte forstyrrer de historiske vingesus og den smukke natur omkring Hammershus.

*Restaureringen og besøgscenter er gjort muligt med fondsmidler på 102,5 millioner kr. fra A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal. Det er arkitekt, professor Christoffer Harlang, der i samarbejde med Arkitema Architects har stået for projektet.*

Det er gratis at besøge både ruinen og besøgscentret ved Hammershus. Udgiften til den daglige drift af besøgscentret dækkes af en parkeringsafgift på 30 kroner for seks timer fra påske til og med efterårsferie. Resten af året er det gratis at parkere. Du kan finde mere information om Hammershus og besøgscentret på [naturstyrelsen.dk/hammershus](http://naturstyrelsen.dk/hammershus).

## Tips til besøg på Bornholm

Et lille udvalg af seværdigheder, der er fuldt tilgængelige:  
*Baltic Sea Glass.* Flot glaspusteri ved Gudhjem: [Balticseaglass.com](http://Balticseaglass.com)  
*Svaneke Bryghus.* Velsmagende mad og øl: [Svanekebryghus.dk](http://Svanekebryghus.dk)  
*Pernille Bülow.* Flot glaspusteri i Svaneke: [Pernillebulow.dk](http://Pernillebulow.dk)  
*Bornholms Kunstmuseum.* Gudhjem: [Bornholms-Kunstmuseum.dk](http://Bornholms-Kunstmuseum.dk)  
*Fru Petersens Cafe ved Østermarie.* Kagebord i stuer fra en svunden tid: [frupetersenscafe.dk](http://frupetersenscafe.dk)

# Can we end paralysis?

En kur for rygmarvsskader er mulig, men den vil tage tid, ressourcer og kloge hoveder at finde frem til. Det er beskeden fra hollandske Corinne Jeanmaire, som i 2014 grundlagde foreningen endParalysis, som støtter projekter, der er med til at finde frem til "the cure".

Tekst: Escif • Oversættelse: Mikkel Bundgaard • Foto: Red Bull

V i er længe blevet lovet, at der er en kur på vej. Men man skal være forsigtig med at sige: "nu er den her snart", eller "inden for 10-15 år har vi kuren". Alligevel mener Corinne Jeanmaire, der er stifter af den hollandske forening endParalysis og selv rygmarvsskadet, at den yngre generation vil få mulighed for at genvinde en ikke uvæsentlig del af deres førlighed.

## Hindringer

De største hindringer, der ligger i vejen for en kur, er ifølge Corinne Jeanmaire:

- Komplexiteten af en rygmarvsskade kombineret med en relativ lille målgruppe. Det begrænser incitamentet til at finansiere udviklingen
- Forskellige prioriteringer hos patienter og forskere og mangel på samarbejde hen imod bedre og hurtigere resultater
- Begrænsende lovgivning, der bremser forsøg med lovende behandling.

## Lovende behandlinger

Der er lovende behandlinger på vej, som er ved at blive testet. Det er transplantation af stamceller, genterapi, der modvirker de skadelige processer, der opstår ved brudstedet\*, nervevækstfremmende medier, der indsættes i bruddet samt el-stimulering, der kan "vække" nerver til at genskabe forbindelse. Traditionelt har forskningen haft fokus på den akutte fase efter en skade for bl.a. at undgå sekundære skader på rygmarven.

## Kombination af reparation og teknologi

endParalysis har valgt at fokusere på reparation af rygmarvsskader og behandling af følgevirkninger, eksempelvis det arvæv, der dannes og som hæmmer helingen af nerverne. De mener, at det på lang sigt er her, man kan gøre den største forskel fremfor hjælpemidler, der kun til dels kan afhjælpe skaden og aldrig erstatte de tabte funktioner som fx følesans og kontrol af blære og tarm. endParalysis ser en kombination af reparation og teknologi, fx eksoskeletter,

som et skridt på vej mod målet, som er den ultimative kur.

## Øge interessen for investorer

Fordi rygmarvsskader er et relativt udfordrende og lille marked for investorer, er de svære at tiltrække. Det gælder også interessen fra sundhedsvæsenet og politikere. Og tendensen er, at interessen bliver mindre. Men hvis beslutningstagere fik øjnene op for de økonomiske konsekvenser for samfundet, ville de uden tvivl øge støtten til at finde en kur, mener Corinne Jeanmaire. En amerikansk undersøgelse fra 2002 vurderer, at de årlige omkostninger til en tetraplegiker i USA dengang var en million dollars (henvisningen siger ikke noget om, hvad omkostningerne dækker, eller hvad de skal sammenlignes med).

For at kunne speede forskningen op vil det være afgørende, påpeger Corinne Jeanmaire, at forkorte tiden for godkendelsesprocedurer af kliniske forsøg. Uden dog at gå på kompromis med patientsikkerheden. endParalysis medfinansierer nøje udvalgte, kliniske forsøg, der fokuserer på funktionel reparation. Særligt med fokus på projekter på et tidligt stadie, da det typisk er sværest at få den del finansieret. Foreningen arbej-

der for at fremme hurtigere og bedre resultater og gøre forsøg med patienter lettere og mere pålidelige. Det vil føre til en større interesse fra potentielle investorer.

Man skal være bevidst om, mener Corinne Jeanmaire, at forskernes mål ikke nødvendigvis stemmer overens med patienternes. Patienter, der lever med konsekvenserne af en rygmarvsskade, forstår ikke altid kompleksiteten af skaden, og hvorfor det ikke er muligt at finde en kur i løbet af få år. På den anden side er der forskere, der naturligt fokuserer på deres eget, smalle speciale, konkurrencen med andre forskere, økonomiske begrænsninger og publicering af deres forskning.

*Artiklen er en fri oversættelse af "Can we end paralysis?", som blev offentliggjort i april sidste år på [escif.org](http://escif.org). ESCIF er den europæiske paraply af rygmarvsskade-foreninger, som RYK også er en del af. Find mere info om den hollandske organisation på: [endparalysis.org](http://endparalysis.org)*

*\* Note: Den nævnte genterapi er bl.a. i fokus i det danske forskningsprojekt "Forsinet nervecelledød", ledet af Kate Lambertsen, Syddansk Universitet, og som RYK har støttet og fulgt med i.*



*Corinne Jeanmaire, der er stifter af endParalysis deltager her i Wings for Life World Run i Holland i 2017.*

# Wings for Life

Startskuddet til Wings For Life World Run, som i Danmark afvikles som et App Run, går den 5. maj fra Fælledparken i København og fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg. Og RYK håber, at mange vil støtte op om løbet til fordel for forskning i rygmarvsskader.

**W**ings For Life World Run er et globalt løb med det formål at indsamle midler til forskning i rygmarvsskader.

## To App Run i Danmark

I år går startskuddet den 5. maj. Alle løbere over hele kloden starter samtidig, kl. 13.00 dansk tid. I Danmark finder løbet sted i Fælledparken i København og fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg (VCR), og begge steder er RYK med.

## Ingen målstreg

Wings for Life App Run har ikke en fastlagt distance, og der er ingen målstreg. I stedet løber deltagerne, indtil de bliver indhentet af en virtuel mållinje, der starter 30 minutter efter og med en starthastighed på 15 km/t. Når løberne overhales, modtages et signal via appen. Vinderen er den, der når længst.

## Ruten

I København starter løbet på Østerbro stadion, hvor man løber ud på en fem-seks km lang flad rute rundt i Fælledparken. Størstedelen af ruten er på fast grussti, men nogle passager er også på asfalt. I Viborg starter løbet ved VCR, hvor man løber ud på en ca. seks km lang, flad rute rundt om Sønder sø. Størstedelen af ruten er på grussti, men også her er der passager med asfalt. Deltagere i kørestol kan med fordel køre

med påspændt free wheel eller håndcykel foran kørestolen for bedre fremdrift på grusstierne.

## Tilmelding

Vil man deltage og støtte op om forskning i rygmarvsskader, skal man downloade Wings For Life World Run App via Android eller iPhone, og derefter tilmelde sig løbet via appen. Startgebyret koster 150, der går ubeskåret til forskning af rygmarvsskader. Ved tilmelding skal man ved atlettype markere "kørestolsdeltager".

## Hold dig orienteret

RYK har oprettet hold til løbene i Fælledparken og ved VCR i Viborg, ligesom RYK har oprettet begivenhed på Facebook for begge løb med løbende info-opdatering. Her er man velkommen til at stille spørgsmål til løbene. RYK er også i dialog med Red Bull og vil sikre, at der er toilet- og parkeringsforhold. Der vil begge steder være forplejningszone med uddeling af væske og frugt. Og i Viborg vil VCR sammen med RYK tilbyde info- og hjælpetelt med bl.a. hjælp til appen, og i en stor tipi bliver der mødested under temaet "Liv og luft under vingerne" med fortællinger af rygmarvsskadede om grænsesøgende udfordringer og sejre.

## Tidstagning og startnummer

Når du har betalt startgebyr, modtager

du dit personlige startnummer via email. Dit startnummer vil ligeledes blive vist på Wings for Lifes hjemmeside et par dage før eventen. Wings For Life World Run App er systemet, der tracker din tid. Når du har registreret dig, vil appen automatisk starte på eventdagen. Husk at sikre, at telefonen er ladet op inden løbet.

## INFO

### Tilmelding:

[wingsforlifeworldrun.com/dk/da/app-run-viborg/](http://wingsforlifeworldrun.com/dk/da/app-run-viborg/)  
[wingsforlifeworldrun.com/dk/da/app-run-koebenhavn/](http://wingsforlifeworldrun.com/dk/da/app-run-koebenhavn/)

### Download app:

App Store:  
[bit.ly/WingsforLifeWorldRunApp](http://bit.ly/WingsforLifeWorldRunApp)  
Google Play Store:  
[bit.ly/WingsForLifeAppRun](http://bit.ly/WingsForLifeAppRun)

### Hold:

Find RYKs hold på:  
[wingsforlifeworldrun.com/dk/da](http://wingsforlifeworldrun.com/dk/da)  
"TEAM RYK CPH - rygmarvsskadede i Danmark"  
"RYK Viborg - VCR - rygmarvsskadede i Danmark"

### Følg med på Facebook:

"Deltag i Wings for Life World app run 2019 sammen med RYK og VCR"  
"Deltag i Wings for life World app run 2019 sammen med RYK Kbh"



*RYKs formand Helle Schmidt sætter i videoen selv ord på vigtigheden i at have en medlemsorganisation som RYK, hvor fællesskabet, erfaringsudveksling og følelsen af at høre til et sted spiller en stor rolle.*

# RYK: Præse

men med Birgitte Bjørkman har bidraget til konceptet med input og ideer til videoen.

## Locations

Det er sommerkurset i 2018 på Egmont Højskolen og et RYK arrangement i Handicaporganisationernes Hus i efteråret samme år, der danner ramme om videoen. Og Uge 30 var oplagt første valg for location til videoen.

- Dels fordi det er et af højdepunkterne blandt RYKs aktiviteter, og dels fordi vi fandt, at de mange aktiviteter og det fantastiske samvær på Uge 30 bidrager helt naturligt til videoens billedside.

Den anden location faldt på et arrangement i samarbejde med Coloplast i Handicaporganisationernes Hus, hvor RYKs medlemmer i Øst var samlet for at høre foredrag om Serviceloven af Jeppe Kerckhoffs fra DHF.

- Det gav god mening, fordi klip fra dette arrangement viser, at RYK også har fokus på det politiske arbejde.

At det blev afholdt i Handicaporganisationernes Hus var ikke uvæsentligt, fordi huset danner en flot, arkitektonisk ramme til videoens billedside.

## Interviews

I videoen bliver en række deltagere på sommerkurset interviewet. De fortæller om, hvad RYK har betydet og betyder for dem.

Blandt dem er Barbara Holt Bøgh, der deltog på Uge 30 på Egmont Højskolen sidste år. Hun og hendes familie har faktisk været med hver eneste sommer, siden hun blev rygmarvsskadet i 2009. I videoen fortæller hun om værdien af at møde andre med en rygmarvsskade gennem RYK. En erfaring, hun gerne vil give videre: "Jeg har mødt mange gennem RYK, og det betyder rigtig meget med erfaringsudveksling. At se andre, som er kommet videre. At vide, at der er et liv på den anden side af ulykken ... man kan lære rigtig meget af andre." De andre interviewede nævner vigtigheden af at have en forening som RYK,

RYK har fået produceret en præsentationsvideo om RYK. Videoen er blevet til med støtte fra en lang række firmaer og skal være med til at udbrede kendskabet til RYK.

**E**n præsentationsvideo om RYK skal i de kommende år være med til at fortælle, hvem RYK er, og hvad foreningen står for. Om fællesskabet, erfaringsudvekslingen og varetagelsen af medlemmernes interesser. Ønsket har været at drage fordel af et professionelt, digitalt medie til præsentation af RYK, nationalt og internationalt, og med fuld finansiel sponsorstøtte.

## Fordele

Det digitale medie har en række fordele i

forhold til trykte medier. Det er fleksibelt og har en stor rækkevidde, der kan få et budskab ud til mange flere på hjemmesider og sociale medier. Det er en kommunikationsform, der på ganske få minutter formidler afsenderens budskab. Det er mediebureauet Sky Media, der har fremstillet og produceret videoen i tæt samarbejde med RYK, og resultatet er RYK godt tilfreds med.

- Den formidler flot og professionelt, hvad vores forening står for, fortæller RYKs formand Helle Schmidt, der sam-

# ntationsvideo

der er talerør for rygmarvsskadede, er vagthund, når det gælder rettigheder, og kan påvirke det politiske liv.

Helle Schmidt sætter i videoen selv ord på vigtigheden i at have en forening som RYK: Når man lige har fået en skade, så har man ikke mange ressourcer til at kæmpe. Derfor er det så vigtigt at have en medlemsorganisation som RYK, hvor fællesskabet, erfaringsudveksling og følelsen af at høre til et sted, gør, at man kan få fornyede kræfter.”

- Det er et af RYKs kerneområder i vores medlemsarbejde. At formidle til nyskadede og deres pårørende, at man stadigvæk kan leve et godt liv, fortæller Helle Schmidt.

## Udbrede kendskab til RYK

Videoen skal være med til at udbrede kendskabet til RYK og henvender sig til nyskadede og rygmarvsskadede i øvrigt, pårørende, fagpersonale, virksomheder, potentielle samarbejdspartnere, sponsorer og øvrige interessenter for RYK.

- Vi kan nu også visuelt formidle budskabet om, hvad RYK står for, fortæller Helle Schmidt, der glæder sig til at vise videoen ved kommende konferencer og arrangementer, hvor RYK deltager. RYK skal bl.a. vise videoen på den europæiske konference i ESCIF, der finder sted i maj i Gøteborg. Her vil den blive præsenteret med mundtligt oplæg og visning for de europæiske kollegaer. Og senere på året vil RYK vise den på



NoSCos, hvor Danmark er vært for den nordiske kongres, der finder sted i København i september. Her vil mange forskere, behandlere og patientforeninger fra hele Norden være samlet.

- Men vi skal også vise videoen, når RYK har oplæg og arrangementer på Klinik for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade, og ved vores egne arrangementer og øvrige arrangementer, hvor RYK deltager. Det er jo en god måde at øge kendskabet til vores arbejde, fastslår Helle Schmidt.

Videoen skal også eksponere RYK via foreningens hjemmeside, mails og på de sociale medier.

## Tak til sponsorer

Videoen er finansieret af en lang række sponsorer, der i videoens rulletekst bliver præsenteret med navn og logo. Helle Schmidt vil derfor også rette en

*Barbara Bøgh Holt fortæller i videoen om RYKs betydning for hende og hendes familie, siden hun som nyskadede kom ind i foreningen.*

stor tak til de mange sponsorer, der har gjort RYKs præsentationsvideo mulig og dermed bidraget til at udbrede kendskabet til RYK.

- Uden dem var videoen ikke blevet en realitet.

*Produceret af Sky Media ApS. Varighed 3,05 min. Dansk og engelsk udgave (med undertekster). Optaget og klippet af fotograf Kristian Regel. Optaget ved Egmont Højskolen og i Handicaporganisationernes Hus. Der er indhentet tilladelse fra alle medvirkende. Videoen kan ses på ryk.dk og RYKs facebookside.*



*Blandt de interviewede er også Thomas Blond Nissen, der ser RYK som talerør for rygmarvsskadede.*

## Sponsorer

Auto Mobil ApS  
Coloplast Danmark A/S  
Egmont Højskolen  
Fysiodema ApS  
Handitours ApS  
MBH - International A/S  
Minibus Danmark ApS  
N.T. Falke A/S  
Permobil Danmark A/S  
Roslev Karrosserifabrik A/S  
Wayup ApS  
Tuluna • Wayup ApS

Behandling:

# Botox mod inkonti

Siden 2002 har Rigshospitalet behandlet urininkontinente patienter med Botox. Behandlingen startede som et forsøg til patienter med rygmarvsskade. Behandlingen er siden blevet et standardtilbud til bl.a. patienter med indikationen overaktiv blære udløst af nerveskade efter rygmarvsskade.

**B**otox, også kendt som botulinum toxin eller pøsegift, er for mange synonymt med et 'skønhedsfremmende' stof, der hyppigt anvendes ved kosmetiske indgreb (fx udglatte rynker). Men behandlingsmulighederne med Botox som muskelafslappende lægemiddel rummer et stort potentiale. På Rigshospitalets Urologiske Klinik har rygmarvsskadede og sklerosepatienter nu i knap 20 år haft glæde af Botox-indsprøjtninger mod overaktiv blære – også kaldet urgeinkontinens.

## Startede som forsøg

På baggrund af udenlandske erfaringer indledte vi som de første i Skandinavien behandlingen med Botox på forsøgsbasis til rygmarvsskadede tilbage i 2002. Til at starte med levnede vi ikke Botox-behandlingen mange chancer, men det viste sig hurtigt, at metoden var en succes med meget få komplikationer.

I 2011 blev Botox godkendt i Danmark og i en række andre EU-lande til behandling af overaktiv blære forårsaget af rygmarvsskade eller dissemineret sclerose. Året efter blev behandlingen også godkendt til behandling af patienter med urgeinkontinens, som ikke skyldes ovennævnte sygdomme, såkaldt 'idiopatisk urgeinkontinens'. De alternative, medicinske behandlinger i tabletform har ofte bivirkninger og er ikke nær så effektive som Botox.

## Behandlingen

Botox-indsprøjtningerne sker ved hjælp af et kikkertindgreb (cystoskopi) via urinrøret med indstik i blærevæggen. Stoffet lammer blæremusklen og dæmper eller ophæver de uhenigtsmæssige spasmer i den overaktive blære. Den dosis Botox, patienten får, afhænger af den til grundliggende sygdom og patientens vanlige vandladningsform. Hos urgeinkontinente, der 'bare' er inkontinente,

men selv kan lade vandet, vil man oftest give en lille dosis Botox for at dæmpe blæreovertaktiviteten og samtidig opretholde en normal tømningfunktion. Viser det sig så, at der er givet for lidt eller for meget (fortsat overaktivitet respektive blæretømningsbesvær), kan dosis justeres ved næste behandling, således at normal blæretømning i reglen kan opretholdes. Gives en høj dosis Botox, vil det være vanskeligt at lade vandet allerede efter få døgn, og patienter, der får en høj dosis, har derfor ofte behov for at tømme blæren med éngangskateter. Høj dosis anvendes dog fortrinsvis til patienter, der har nerveskader, og mange af disse patienter foretager i forvejen éngangskateterisering som rutine. Hos rygmarvsskadede patienter er bedøvelse ofte ikke nødvendig pga. nedsat følesans, men hos patienter med følesansen i behold, kan fuld bedøvelse være nødvendig, da indgrebet kan være smertefuldt, også selv om det kun tager

fem-ti minutter at foretage.

Det er forskelligt, hvor længe behandlingen har den ønskede effekt. Der kan gå fra ca. tre til 12 måneder. Når virkningen begynder at aftage, er det nødvendigt med en ny botoxbehandling.

## Botox-dage

Rigshospitalet har i en årrække haft 'Botox-dage' hver anden fredag, hvor patienterne, hvoraf ca. 70 % er rygmarvsskadede, bliver samlet i hold. Det er sket for bedre at kunne planlægge behandlingerne og undgå aflysninger på grund af akutte patienter.

Sidste år blev vi grundet stort pres på operationskapaciteten nødt til at aflyse eller udsætte behandlingen hos mange patienter, og ventetiden på ny behandling har været urimelig lang. Det har naturligvis været til stor frustration for den enkelte patient, hvilket vi er meget kede af. Vi anerkender i allerhøjeste grad, at det ikke er "bare" at være inkontinent – men er en gene, der i høj grad påvirker livskvaliteten.

Vi arbejder intenst på at kunne øge behandlingskapaciteten og håber, det lykkes indenfor den første del af 2019, og at vi derefter bedre kan sikre en acceptabel ventetid – til glæde for vores patienter, der så ikke længere skal vente på behandling og i den mellemliggende tid være inkontinente til stor gene i deres dagligdag.

*Per Bagi er overlæge på Urologisk Klinik, Rigshospitalet.*

## Forsøg i Aarhus:

# Robotben

I de kommende fire år planlægger Aarhus Kommune i samarbejde med Center for Frihedsteknologi et projekt, hvor fire borgere med rygmarvsskade får udleveret robotben som personligt hjælpemiddel. Formålet er, at kørestolsbrugere opnår gangfunktion i et vist omfang, og derigennem opnår øget selvhjulpethed, sundhedstilstand og livskvalitet.

Tekst: Jacob Gohlke • Kenneth Lunby Rasmussen

**T**idligere afprøvninger i Aarhus Kommune har vist, at kontinuerlig anvendelse af robotben skaber en række sundhedsmæssige gevinster for mennesker med rygmarvsskade. Gevinsterne er b.l.a. forbedring af mave-/tarmfunktion, mindre tendens til lavt blodtryk samt ændring i mængden af spasticitet i benene. I forhold til funktionsniveau har anvendelse af robotben tidligere vist at kunne medføre større stabilitet og styrke i overkroppen og en markant forbedret balanceevne. Gevinster, som ikke har været mulige at opnå ved almindelig træning, trods høj træningshyppighed og -intensitet. Det forventes desuden, det giver færre udgifter for kommune og region pga. færre indlæggelser, mindre sygefravær, tilbagevenden til job samt bedre funktionsniveau.

## Projektplan og målemetoder

I løbet af de næste fire år skal fire nye borgere med rygmarvsskade i Aarhus Kommune have udleveret personlige robotben. Projektstart forventes at påbegynde i september 2019.

De fire borgere vil blive fulgt tæt i forhold til leverede ydelser fra kommunen samt opnået effekt af anvendelsen af robotben. De bliver gennem projektet vurderet af en fysioterapeut ved start, midtvejs og ved afslutning af projektet i forhold til funktionsniveau, gangfunk-



*- Det er bare dejligt at være oppe og stå. Det kan sammenlignes med at have været ud og løbe en tur - velvære og god fornemmelse i kroppen, fortæller Sofie Mikkelsen, der har deltaget i Aarhus Kommunes robotprojekt.*

tion, livskvalitet, selvhjulpethed, smerter og spasticitet.

*Jacob Gohlke er projektmedarbejder ved Center for Frihedsteknologi (CFT), Aarhus Kommune.*

## Kriterier for deltagelse i projektet

Rygmarvsskade (komplet/inkomplet), god stabilitet i overkrop, god balance, god funktion i arme og overkrop, under 60 år og erhvervsaktiv før skaden og have mål om at blive/vedblive at være erhvervsaktiv. Inden inklusion i projektet skal der foretages en knogletæthedsmåling, og en specialist i robotben vurderer funktionsniveau og spasticitet. Hvis du vil vide mere om projektet, eller du matcher kriterierne og har en interesse i at deltage i projektet, så skal du kontakte projektleder ved Center for Frihedsteknologi, Pernille Christensen på [pechr@aarhus.dk](mailto:pechr@aarhus.dk)



*Leo Thomsen og Lotte Struijk ved robotarmen, som Bente Rey benyttede til at hælde vand i en kop.*

Forskning:

# Robotteknologi

Tekst: Lotte Andreasen Struijk og Leo Thomsen  
Foto: Dorthe Rølmer Bille

**S**ammen med brugere forskes der på Aalborg Universitet i flere nye robotløsninger til mennesker med rygmarvsskade, der har lammelser i både arme og ben. Her har robotteknologien særligt stort potentiale med det formål at give brugeren en øget kontrol over eget liv.

## Styringsmetoder

Én af udfordringerne i at anvende robotteknologi er, hvordan man kan styre robotterne, når man har funktionsnedsættelse i armene. Derfor forskes der i forskellige styringsmetoder som fx

hjerne- og tungebaseret styring. Den hjernebaserede styring kræver mere forskning for at blive tilgængelig for brugerne. Forskning i tungestyring har resulteret i et kommercielt tilgængeligt tungestyringsystem, iTongue (se faktaboks 1).

## Tungestyring af assisterende robotarm

I november 2016 gennemførte Institut for Medicin og Sundhedsteknologi på Aalborg Universitet et pilotstudie i samarbejde med Bente Rey, der har en høj rygmarvsskade. Bente viste i studiet, at hun kunne tungestyre en robotarm til at

samle en flaske op og hælde vand i en kop for første gang i 15 år. Derfor forskes der videre i dette system og især i, hvordan man kan gøre styringen mere effektiv.

## Halvautomatisk robotstyring

Der forskes også i at gøre noget af robotstyringen automatisk, så robotten "ser", hvad brugeren vil samle op. På den måde kan brugeren ved hjælp af iTongue bede robotten om at samle det op, som den ser. Dette kan hjælpe brugeren med at samle små ting op, hvor man skal være meget præcis.

Spændende, nye robotmuligheder på vej gennem brugerinvolverende forskning. På Aalborg Universitet forskes der i flere robotløsninger til mennesker med høje rygmarvsskader.

Robotten får sit syn, ved at man forbin-der et kamera til en computer, der kan finde forskellige ting (fx en kop) i kame-raets billeder. Så kan man med iTongue give computeren besked om at sende kommandoer til robotten, så den auto-matisk bevæger sig hen til koppen og samler den op.

Det er også en del af forskningen, at man skal kunne fjernstyre robotten på kørestolen med iTongue. Hvis man fx ligger i sin seng, kan man styre kørestolen ud i køkkenet for at hente noget at drikke i køleskabet.

### EXOTIC projekt

I september 2018 blev der holdt åbningsseminar for EXOTIC projektet. Projektet handler om at lave en tunge-styret eksoskeletarm og -hånd, der kan hjælpe brugeren med at bevæge armen. På den måde kan man samle ting op eller drikke af en kop. Eksoskeletet

## Deltagere søges

Det er vigtigt for projekterne at involvere brugerne, og derfor søger Institut for Medicin og Sundhedsteknologi brugere med tetraplegi til projekternes brugerpaneler.

Hvis dette har interesse, er man velkommen til at kontakte lektor Lotte Andreasen Struijk.  
Kontaktinformation:  
E-mail: [naja@hst.aau.dk](mailto:naja@hst.aau.dk)  
Tlf.: 4112 8976

skal også give brugeren mulighed for at kunne udføre præcise bevægelser automatisk.  
Projektet er et stort, tværvideenskabe-

ligt projekt, hvor der er meget fokus på brugerdrevet design. Det er altafgørende for anvendeligheden, at robotarmen bliver så funktionel som mulig set fra et brugersynspunkt. Derfor er det meget vigtigt at involvere brugerne allerede på udviklingsstadiet.

### Dronestyring

Ud over robotteknologi, som skal hjælpe med daglige gøremål, er der et pilotstudie med tungestyring af en drone. Det er tanken, at dette kan give fx børn og unge mulighed for at deltage i sport, hobby og andre aktiviteter. Pilotstudiet er lovende, og forskerne vil arbejde videre med denne ide.

### Økonomi

Sideløbende med ansøgning til forskningsbaserede projekter søges der midler til at gøre teknologierne tilgængelige for brugerne.



## iTongue

iTongue er et tungestyringssystem, der er udviklet på Aalborg Universitet sammen med et brugerpanel, hvor medlemmerne har tetraplegi.

Det bliver nu lanceret af virksomheden TKS A/S til styring af computer, kørestol og tablet. Systemet består af en slags ganebøjle med et keyboard og en mus samt en aktiveringsenhed, der fastgøres til tungen som en slags medicinsk piercing.

Find yderligere info om iTongue: [vbn.aau.dk](http://vbn.aau.dk) • [tk-technology.dk](http://tk-technology.dk)



## EXOTIC

Der er tilknyttet fire Ph.d.-studerende til EXOTIC projektet, hvoraf den ene udelukkende fokuserer på brugerinvolvering. De øvrige forskere har ingeniørbaggrund inden for sundhedsteknologi, mekanik og kunstig intelligens/automatisering.

Der samarbejdes med Vestdansk Center for Rygmarvsskade og Aalborg Universitetshospital. Visionen er, at denne tværfaglighed vil bane vejen for et system, der ikke bare fungerer teknisk, men også opfylder de ønsker, som brugerne har i forhold til anvendelse og æstetik.

Find yderligere info om EXOTIC: [strategi.aau.dk/forskning](http://strategi.aau.dk/forskning). Søg under videnskabelige forskningsprojekter.

Forskning:

# Søvnproblemer

**D**et kan være svært at falde i søvn, man vågner i løbet af natten, og mange kan ikke sove ret mange timer i træk og ofte kun et par timer ad gangen. Det er ubehageligt og svækker vores præstationer og humør om dagen, når det bare sker en gang imellem. Når det bliver en kronisk tilstand, svækker det ydermere vores forsvar over for alle sygdomme.

## Synderen for træthed

I modsætning til stort set alt andet, som vi ellers advares imod som skadeligt for vores helbred, er der ingen fordele, fornøjelser eller andet udbytte af at sove dårligt om natten. Hvis vi altså har brug for mere søvn, end vi får. Det er vigtigt at være opmærksom på, at "dårlig søvn" ikke er det samme for alle mennesker, uanset fysisk eller neurologisk habitus. Hvis vi imidlertid ofte har svært ved at falde i søvn og vågner om natten, uanset grunden eller grundene, hvis det sker mere end en gang hver nat, og vi samtidig føler os trætte, uoplagte og ikke på toppen om dagen, er synderen formentlig søvnen.

## Større søvnproblemer

Ifølge Lægehåndbogen oplever 50 %

af os kortvarig søvnløshed, og 6-10 % anslås at lide af kronisk søvnløshed. Disse tal er højere ved sygdomme som multipel sklerose, Parkinsons og en lang række andre neurologiske tilstande. Dette gør sig således også gældende hos personer med rygmærskader, hvor der i forbindelse med lægekonsultationer hyppigt klages over problemer med søvnen, men det er også velkendt inden for den medicinske litteratur, hvor forekomsten af søvnproblemer i større studier er rapporteret til 40-50 %.

Et væsentligt aspekt ved disse søvnproblemer er, at de for de flestes vedkommende ikke var til stede før læsionen. Derudover er søvnproblemerne i relation til en rygmærskade mangefacetterede og skyldes dels spasmer, smerter, vandladningsproblemer mm., dels de egentlige søvnproblemer, som at have svært ved at falde i søvn, vågne gentagne gange og at vågne for tidligt om morgenen.

Sidstnævnte ville vi rigtig gerne dykke ned i og undersøge nærmere med vores studie.

## Melatoninudskillelse

Den menneskelige døgnrytme påvirkes af mange faktorer, herunder lysmængde, -intensitet og -farve, fysisk aktivitet,

stressniveau og meget andet. Inden for forskningen er det tidligere vist, at udskillelsen af "døgnrytmehormonet" melatonin er ændret hos personer med skade på halsrygmarven (tetraplegi) i forhold til personer med skade på bryst- og lænderygmarven (paraplegi) og hos andre i øvrigt. Således ses der faktisk ikke nogen udsving i melatoninudskillelsen ved tetraplegi. Lys, især blå lys, aktiverer bestemte nerveceller i nethinden, der via en særlig nerveforbindelse gennem hjernens hypothalamus hindrer koglekirtlens udskillelse af melatonin. Som lysmængden falder i løbet af aftenen, vil udskillelsen af melatonin øges og fremme søvnen. Den omtalte hjerneforbindelse løber gennem hjerne-stammen og den øvre rygmarv ned til 7. halshvirvel, hvorfra den har forbindelse tilbage til koglekirtlen midt i hjernen. Hele denne mekanisme for udskillelse af melatonin vil derfor ofte ødelægges ved en rygmærskade over 7. halshvirvel.

## Studie

På Dansk Center for Søvnmedicin og Klinik for Rygmærskader under Rigshospitalet ønskede vi at lave et studie, hvor vi ville undersøge udskillelsen af melatonin og stresshormonet kortisol gennem et døgn ved hjælp af

Dårlig søvn er måske det største problem for vores sundhed og livskvalitet. Et mindre studie udført af Dansk Center for Søvnmedicin og Klinik for Rygmarvsskader har set nærmere på søvnkvaliteten hos mennesker med rygmarvsskade.

Tekst: Victoria Hulten • Foto: Colourbox

spytprøver opsamlet hver fjerde time gennem 24 timer. Vi inkluderede derfor en gruppe med tetraplegi, en gruppe med paraplegi samt en kontrolgruppe uden rygmarvsskade.

Disse hormonniveauer ville vi sammenholde med deltageres selvrapporterede søvnmængde baseret på søvndagbøger gennem 14 dage, hvor deltagerne samtidig skulle bære aktigrafer, der registrerede aktivitetsniveau og lysmængde i omgivelserne. Endelig ville vi undersøge deltageres selvvaluerede søvnkvalitet ved brug af to anerkendte skemaer til vurdering af henholdsvis træthed i dagtimerne (Epworth Sleepiness Scale, ESS) og generel søvnkvalitet, vurderet gennem den seneste måned (Pittsburgh Sleep Questionnaire Index, PSQI).

Vi ønskede at gennemføre dette studie, da man i øvrigt ved, at ved sammenligning mellem personer med tetraplegi og paraplegi, er forekomsten af dårlig søvnkvalitet højere ved tetraplegi end ved paraplegi.

Vores hypotese lød således, at vi ville forvente at se normal melatoninudskillelse hos kontrolgruppen og hos dem med paraplegi, mens vi ville forvente manglende melatoninudsving hos personerne med tetraplegi. Kortisol (et stresshormon der produceres i binyrebarken) forventedes normalt i alle tre grupper, og søvnkvaliteten forventede vi, ville være lavere hos deltagerne med tetraplegi – til dels en konsekvens af den manglende melatoninudskillelse.

### Stor variabilitet i søvnlængden

Ved sammenligning af vores tre grupper med henholdsvis 14 deltagere med tetraplegi, seks deltagere med paraplegi og otte kontroldeltagere, fandt vi en statistisk betydende forskel mellem deltageres systoliske blodtryk og deres iltmætning i blodet. Dette sås ikke ved de øvrige fysiske parametre, vi undersøgte: vægt, højde, alder, puls og diastolisk blodtryk.

Lidt uventet fandt vi på et af måletidspunkterne en statistisk betydende forskel mellem kortisolniveauerne, hvor

gruppen med paraplegi havde højere kortisolniveau end de to øvrige grupper. Øvrig sammenligning af kortisolniveauer var som forventet sammenlignelig på tværs af de tre grupper.

Ved sammenligning af melatonin mellem grupperne fandt vi som forventet en normal udskillelse med stigning i hormonet om aftenen og natten hos kontrolgruppen og ved paraplegi, mens deltagerne med tetraplegi ikke udskiller melatonin om aftenen og natten.

I modstrid med vores hypotese sås ikke nogen statistisk betydende forskel i selvvalueret søvnkvalitet vurderet ud fra skemaet PSQI og heller ikke i den estimerede søvnmængde ud fra aktigrafmålingerne. Dog skal det her også bemærkes, at der var meget stor variabilitet i søvnlængden i gruppen med høj skade, hvor den gennemsnitlige, selvrapporterede søvnlængde varierede mellem helt ned til 3,5 timer/nat og helt op til 10,0 timer/nat.

### Systoliske blodtryk og iltmætning

De observerede, fysiologiske forskelle i systolisk blodtryk og blodets iltmætning er i tråd med tidligere studiers fund af ændringer i de fysiologiske forhold, der reguleres af det autonome nervesystem, som er uden for viljens kontrol. Såvel som at forbindelsen til udskillelse af melatonin kan blive afbrudt ved tetraplegi, gør det samme sig gældende for de sympatiske baner af det autonome nervesystem, der er med til at regulere hjerte-karsystemet og gør det i stand til at øge blodtrykket. Disse sympatiske nervetråde befinder sig i rygmarven over 6. brystvirvel.

Dette forklarer, hvorfor det systoliske blodtryk var lavere i gruppen med tetraplegi, mens gruppen med paraplegi havde normalt systolisk blodtryk, da alle deltagere i denne gruppe havde rygmarvslæsion på niveau med eller under 6. brystvirvel. Den lavere iltmætning ved tetraplegi forklares ligeledes af det manglende, sympatiske nervesystem. I forhold til niveauerne af kortisol, hvor der på ét af de syv måletidspunkter sås

et markant højere niveau ved paraplegi, skal det bemærkes, at der kun var seks deltagere i denne gruppe, og at én deltager havde et ekstremt højt kortisolniveau på dette tidspunkt, hvilket trak gruppens samlede kortisolniveau uventet højt op. Øvrige kortisolniveauer var som nævnt sammenlignelige på tværs af grupperne.

### God søvnkvalitet på trods

Vores hovedhypotese, som gik på en forventet, manglende udskillelse af melatonin ved tetraplegi, blev eftervist, selv om vi ikke som forventet så en tilsvarende dårligere søvnkvalitet i denne gruppe. Dog var det meget bemærkelsesværdigt, at søvnlængden i denne gruppe varierede fra 3,5-10,0 timer/nat, hvilket muligvis kan ses som udtryk for, at søvnen trods den manglende, statistiske forskel alligevel er påvirket i denne gruppe.

Deltagerne i alle grupper var, fraset deres rygmarvsskade, generelt relativt sunde og aktive. Dette kan muligvis være en del af forklaringen på, hvorfor søvnkvaliteten var relativt god i alle grupper - i kraft af, at melatonin ikke er det eneste, der styrer den menneskelige døgnrytme - men det at holde en stabil rytme og et i øvrigt aktivt liv har også stor betydning.

Studiet havde den begrænsning, at det var relativt små grupper til sammenligning. Det er derfor ønskværdigt med større studier inden for dette område med henblik på mere distinkte konklusioner, men at melatoninudskillelsen ved tetraplegi er ødelagt, anses inden for forskningen efterhånden som værende både på- og eftervist.

*Reference til hele originalartiklen: Thofner Hulten, V. D., Fin Biering-Sørensen, F., Jørgensen, N. R., Jennum, P. J.: "Melatonin and cortisol in individuals with spinal cord injury". Publiceret juli 2018 i Sleep Medicine. Studiet blev udført af Dansk Center for Søvnmedicin og Klinik for Rygmarvsskader.*

## Afprøvning af Multicare bed



Klinik for Rygmarvsskader og VihTek har indgået samarbejde med Alcyon, som forhandler innovative hospitalsløsninger. Samarbejdet giver klinikken mulighed for at afprøve en Multicare bed i otte uger for at vurdere fordele og ulemper ved brug af sengen i en rehabiliteringssammenhæng. I afprøvningen lægges vægt på både patientens og personalets oplevelser ved brug af sengen. Der vil blive kigget på, om sengens funktioner har betydning for forebyggelse af tryksår, behandling af tryksår, arbejdsmiljø og meget mere. Projektet startede i februar.

*René Richard, ledende oversygeplejerske*

## Status på kontrol i ambulatoriet

På grund af langtidssygemeldinger blandt lægerne i Klinik for Rygmarvsskader vil der desværre forekomme forlængede ventetider på ambulante besøg. Klinikken arbejder intensivt på at afbøde dette. En række tiltag er ved at blive iværksat for at afhjælpe situationen: Besvarelse af nyreundersøgelser bliver fremover afgivet i e-Boks/pr. brev af ambulatoriesekretær, såfremt der er tale om resultater i normalområdet. Pt. bliver desuden opskrevet på liste til ambulant besøg, men skal altså ikke længere vente på ambulant besøg for at få resultatet af undersøgelserne. Dette skal sikre, at ventetiden på svar nedsættes betydeligt.

Der vil i løbet af februar/marts blive arbejdet på at gennemgå alle svar, der endnu ikke er afgivet, således at alle patienter, der har afventet svar, vil modtage svar.

Sygeplejeambulatoriet er udvidet med rutinemæssige opfølgingsbesøg af alle nyttilskadede patienter to-tre måneder efter deres primære indlæggelse i Hornbæk; i nogle tilfælde er der også mulighed for et tværfagligt besøg (læge- og terapeutdeltagelse). Sygeplejerskernes telefontid findes fortsat og bliver muligvis udvidet, hvis der er behov.

*Claus Andersen, Klinikchef, Overlæge, dr. med.*

Ambulatoriet: tlf. 3863 1990. Tirsdag-fredag kl. 8.00-15.00.

Sygeplejeambulatoriet: tlf. 3863 1963. Tirsdag til fredag kl. 10.30-11.30.

## Armstøtter til rehabilitering

Hvordan kan teknologi understøtte patienters rehabilitering og selvstændige deltagelse i måltider? Det vil Klinik for Rygmarvsskader undersøge.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Patienter med en rygmarvsskade med nedsat hånd- og armfunktion, kan have brug for hjælp til at spise i en kortere eller længere periode. Sammen med VihTek vil Klinik for Rygmarvsskader undersøge, hvordan teknologi til selvstændig spisning kan understøtte både den fysiske, sociale og psykiske rehabilitering efter en rygmarvsskade.

### Afprøvet flere muligheder

En gruppe af patienter, pårørende, fysio-, ergoterapeuter, sygeplejersker samt en bachelor i ernæring og sundhed har afprøvet forskellige spiseroboter og armstøtter for at finde den løsning, der bedst understøtter patienten i rehabiliteringen. Efter demonstration og afprøvning af tre armstøtter og tre spiseroboter er valget faldet på armstøtten Dowing fra Carewarekompagniet.

### Test og evaluering

Dowing er en tyngdeophævede, mekanisk armstøtte, der gør patientens arm vægtløs. Vægten indstilles manuelt og kan løbende justeres i forhold til bedring i patientens hånd- og armfunktion. Den har 360 grader fri bevægelighed. Gruppen har valgt denne løsning ud fra en forventning om, at armstøtten kan understøtte patienternes selvstændige deltagelse i måltider og samtidig understøtte et naturligt bevægelsesmønster og derfor bidrage til den fysiske rehabilitering af hånd-/armfunktion. Dowing står nu for at blive testet og evalueret i løbet af 2019.

*Projektet er støttet af Ergoterapeutforeningens Praksispulje.*



## Min Sundhedsplatform

Klinik for Rygmarvsskader vil gerne reklamere for Min Sundhedsplatform, som gør det lettere for dig som patient at følge med i din behandling i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Du kan følge Min Sundhedsplatform fra din computer eller smartphone og se - ikke alle aftaler - men dine ambulante aftaler. Det er dog fortsat vigtigt, at du tjekker din e-Boks for information til aftalerne. Min Sundhedsplatform giver dig også mulighed for at skrive sikkert med sundhedspersonalet, ligesom du kan give fuldmagt til, at en pårørende over 18 år får adgang til din profil. Du kan se flere muligheder på minsundhedsplatform.dk og ved at hente appen MinSP til smartphone.

*René Richard, ledende oversygeplejerske*

## Administration af TAI-systemer

Klinik for Rygmarvsskader har ændret på administration og organisering af TAI-systemer (trans-anal-irrigation). Fremover vil TAI-systemer administreres af specialsygeplejersker i ambulatoriet i Glostrup. Bestilling af udstyr foregår alene ved telefonisk henvendelse til disse sygeplejersker. Der tilbydes desuden TAI-ambulatorium sammesteds, løbende med tre til seks måneders intervaller med henblik på at klinikken kan sikre, at patienterne anvender korrekt udstyr på korrekt måde, og om behovet for udstyret fortsat er til stede. Der er ikke tale om, at klinikken ønsker at nedprioritere TAI-behandlingen.

*Claus Andersen, Klinikchef, Overlæge, dr. med.*

## Tiltag til rekruttering af læger

Vedr. rekruttering af læger til neurorehabilitering arbejdes der aktivt med at støtte op om forskellige tiltag. Et af disse tiltag er, at der arbejdes aktivt på landsplan med at etablere et "lægeligt fagområde i neurorehabilitering" inden for det neurologiske speciale med deltagelse af repræsentanter fra alle fire højt specialiserede neurorehabiliteringsklinikker inden for både hjerne- og rygmarvsskade og Dansk Neurologisk Selskab. Der er afholdt møde i Sundhedsstyrelsen, som støtter op om tankerne. Håbet er, at et sådant lægeligt fagområde vil kunne øge tiltrækningskraften blandt læger.

*Claus Andersen, Klinikchef, Overlæge, dr. med.*

## Invitation til sommerfest i Hornbæk

Alle tidligere og nuværende patienter inviteres til sommerfest på Klinik for Rygmarvsskader **torsdag den 6. juni kl. 17:00**. Der bydes på god mad, musik og underholdning. Deltagelse koster 125,- kr. pr. person. Hjælperne deltager gratis. (Indlagte og personale kr. 60,- pr. person). Øl, vin og vand sælges til rimelige priser. Max. en ledsager. Tilmelding til Jens Bo Sørensen, jbs@ryk.dk, tlf. 20 32 80 33 eller via ryk.dk senest den 20. maj. Grundet et begrænset antal pladser, sker betaling EFTER bekræftelse af din deltagelse. Adresse: Havnevej 25, Hornbæk.

*Jens Bo Sørensen*

## NeuroRehab

Temaet for den kommende konference Neurorehab 2019 er "Kvalitet i rehabilitering" med fokus på definering af kvalitet i neurorehabiliteringen. Gennem tværfaglige præsentationer vil der blive søgt svaret på, hvordan kvalitet kan defineres, udfordres og styrkes i neurorehabiliteringen.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Under overskriften "Brugeren som med-spiller" vil mentorkoordinator Cathrine Guldborg og RYKs sundhedspolitiske konsulent Jens Bo Sørensen i et symposium holde oplæg om inddragelse af brugeren i rehabiliteringen på Klinik for Rygmarvsskader.

På konferencen er der en markedsplads med udbud af stande med rehabiliteringsteknologier, hjælpemidler og produkter til pleje, og i et fordybelsesrum bliver deltagerne præsenteret for eksempler på igangværende rehabiliterings- og forskningsprojekter og kompetenceudvikling inden for bl.a. uderehabilitering, rehabiliterende design, teknologier til selvtræning og kompetenceudvikling af pårørende. Her vil man bl.a. præsenteres for igangværende projekter på Klinik for Rygmarvsskader.

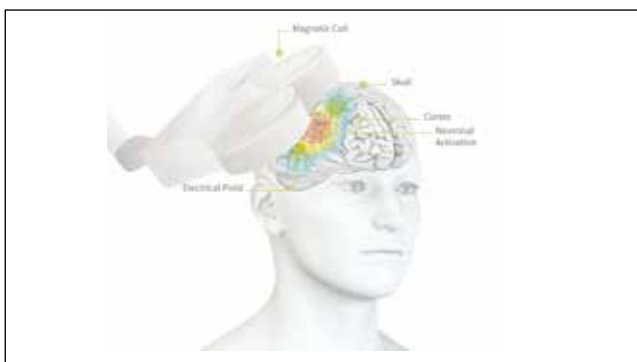
RYK vil også være til stede med en stand med præsentation af foreningens aktiviteter, som understøtter rehabilitering af mennesker med rygmarvsskade.

Konferencen indledes med en film, hvor de repræsenterende patientforeninger, herunder RYK, fortæller om, hvad kvalitet i rehabiliteringen betyder for dem som forening.

*NeuroRehab 2019 afholdes den 17. juni i DGI-byen i København. Find info på rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/neuro/neurorehab. Arrangeres i samarbejde med VihTek - Videncenter for velfærdsteknologi, Region Hovedstaden, Klinik for Rygmarvsskader, RH, m.fl.*

## Nyt fra forskningsenheden

Kort efter nytår startede forskningsprojektet "Magnetisk stimulation af hjernebarken i forbindelse med genoptræning efter en rygmarvsskade" på VCR. Her kigger ph.d.-studerende Søren Krogh og andre på, om man med magnetiske bølger kan hjælpe nervesystemet til at "vågne" igen efter en rygmarvsskade.



Ny-indlagte patienter, som har delvis lammelse i benene bliver rekrutteret til forsøget, hvor man kombinerer magnetstimulationen med styrketræning. Før og efter træningsperioden gennemfører vi en lang række tests, som skal afdække eventuelle forandringer i gangevne, muskelstyrke, udholdenhed, smerteopfattelse og spasticitet.

Når resultaterne kommer ind, håber vi at kunne vise, at de forsøgsdeltagere, der får magnetstimulation, har genvundet mere funktionsevne og har mindre smerte/spasticitet.

*Søren Krogh Jensen*

## Nyt fra ISCoS

Klinisk sygeplejespecialist og ph.d.-studerende Randi Steensgaard er kommet med i ISCoS (The International Spinal Cord Injury Society) Education Committee. Randi har gennem det sidste år været en del af en gruppe, der har haft til opgave at oprette og udvikle en fællesnordisk, tværfaglig uddannelse NASCIR (Nordic Advanced Spinal Cord Injury Rehabilitation). Uddannelsen er skræddersyet til rehabiliterende sundhedspersonale, som arbejder med rygmarvsskadede patienter. Det er derfor også naturligt, at hun fremover får indflydelse på uddannelse i den internationale komite.

*Jørgen Vibjerg*

## Besparelser giver afskedigelser

Vi kan nu mærke konsekvenserne af besparelserne fra 2018. Ud over, at vi har mistet en social- og sundhedsassistent, der var ansat i fysioterapien, har besparelserne også påvirket ledelsen. Det betyder, at funktionsledelsen er blevet "slanket" og nu består af fire ledere.

Vi har måttet sige farvel til ledende ergoterapeut Susanne Berner Nielsen. Overfysioterapeut Lasse Thulstrup overtager ledelsen af ergoterapeuterne således, at der nu kun er én terapeutleder. Klinikchef Henrik Sångren forsætter som leder for lægerne og varetager nu også ledelsen af psykologer og socialrådgivere. Afdelingssygeplejerske Jette Østergaard Lavgesen forsætter som leder af det sygeplejefaglige personale. Forskningsoverlæge Helge Kasch forsætter som leder af Forsknings- og udviklingsafdelingen på VCR.

*Lasse Thulstrup, overfysioterapeut*

## Sangaftener

VCR deltog i januar i et projekt sammen med Viborg Bibliotek under titlen "Fællessang & fællesskab". Gruppen mødtes fire ugentlige aftener med to bibliotekarer, der på forhånd havde udvalgt sange og "samtalekort".



Det blev en stor succes med fremmøde af 12 – 16 patienter og to mentorer foruden 2 personaler. Aftenerne bød også på snak om teksterne og forfatterne. Det er VCRs håb at kunne genoptage sangaftener til næste vinter, evt. drevet af en eller flere mentorer.

*Lasse Thulstrup, overfysioterapeut*

# Status på cannabis forsøgsordning

Den 1. januar 2018 trådte den fireårige forsøgsordning med cannabis lovliggjort til medicinsk brug i kraft. RYK! magasin gør her status lidt mere end et år efter.

Tekst: Andreas Vedel Jensen • Foto: Colourbox

**D**er er flere punkter at se på, så i det følgende vil jeg kort opridse, hvad der er sket indtil nu, efter at den fireårige forsøgsordning med medicinsk cannabis trådte i kraft.

## Forsøgsordningen

Den offentlige debat er stadig mangesidet. Eksempelvis bliver legaliseringsdebatten ofte forvekslet med forsøgsordningens formål, hvilket også kan være lidt forvirrende, idet de trods sammenfald ikke handler om det samme.

Forsøgsordningen handler ikke om en generel legalisering af cannabis og fri hash. Forsøgsordningens formål er at afprøve, om en delvis afkriminalisering af brugere, der i forvejen selvmedicinere med cannabis mod f.eks. spasmer eller smerter, kan afhjælpe de negative konsekvenser, som disse brugere oplever ved køb og brug af et ulovligt stof som cannabis. Dette gøres i praksis igennem lægeudskrevet adgang til visse cannabisprodukter, der kommer i form af tørrede topskud fra cannabisplanten. Ordningen har tillige til formål at gøre cannabis tilgængelig for patienter i behandling af f.eks. smerter og spasmer, hvor den hidtidige medicinske behandling ikke har kunnet dække patientens behov.

## Offentlig konflikt

Et andet fremherskende aspekt af debatten har drejet sig om konflikten mellem det politiske og det lægeetiske. Det faktum, at forsøgsordningen er politisk besluttet sammenholdt med lægernes (Lægeforeningens) etiske forhold til brug og udskrivning af medicin til patienter, har lige fra begyndelsen været et omdiskuteret emne. Og skåret ind til benet kan man sige, at der her er tale om dels en lægeetisk holdning, som holder sig op på gængse protokoller for lægemiddelgodkendelse, herunder kliniske og randomiserede forsøg.

Dels er der tale om en politisk beslutningsproces, der som bekendt enten forholder sig til holdninger i befolkningen eller populære sager.

Og sidst er der tale om en mere pragmatisk holdning, som også har fod i begge lejre. Denne holdning udtrykkes f.eks. af Eskild Colding-Jørgensen, der er overlæge i Lægemedelstyrelsen: »Vi har ikke anbefalet medicinsk cannabis som behandling, hverken mod kroniske smerter generelt eller neuropatiske smerter mere specifikt. Det er fuldstændig klassisk lægekunst, at man nogle gange må forsøge sig med noget, som måske ikke har meget solid litteratur bag sig, men som man på baggrund af erfaring og viden vælger, fordi man har prøvet andre behandlinger uden effekt.« (Kilde: videnskab.dk)

## Monitorering af ordningen

I samme træk, som måske skal ses som en nødvendig følge af en sådan delvis afkriminalisering, bekendtgjorde Folketinget, at forsøgsordningen samtidig skulle observeres og vurderes gennem videnskabelig erfaringsindsamling. Dette blev der afsat 2 x 5 mio. kroner til. Henholdsvis til lægevidenskabelige forsøg og henholdsvis til opfølgning på selve forsøgsordningens praksis. Altså en pulje til undersøgelse af specifikke cannabis produkter og en pulje til undersøgelse af ordningens praksis med udskrivning af rå cannabis præparater. En del af midlerne blev bevilget til et samarbejdsprojekt mellem VCR, Hornbæk og skleroseklinikker. Dette projekt er pt. undervejs og vil kort fortalt undersøge et bredt spektrum af virkning og oplevelse af et givet cannabispræparat.

## Ny viden?

Forsøgsordningens forskningsmæssige udbytte har fra flere kanter mødt kritik, bl.a. med at der er afsat for få midler til undersøgelsesprojekter, således at det reelt vil være umuligt at få fremskaffet

ret meget viden, som kan fortælle os noget sikkert nyt om medicinsk cannabis. Således lyder det fra Nanna Brix Finnerup, der forsker i bl.a. medicinsk cannabis' effekt på smerter. (Kilde: videnskab.dk)

I oplægget fra Lægemedelstyrelsen og Sundhedsministeriet om forsøgsordningen hedder det, at projekterne skal afrapportere deres resultater senest 1. maj 2020. Forskerne har således kun to år til at udtænke undersøgelsens praksis, finde forsøgspersoner, lave undersøgelse og analysere og fortolke data. Disse betingelser kan gøre det meget svært at komme med skarpe konklusioner. Ikke desto mindre får vi nogle pejlinger på eventuel fremtidig behandlingstilbud eller videnskabelige forsøg.

## Perspektiver

Af andre grunde til at indføre forsøgsordningen nævnes, ifølge Ellen Trane Nørby, at forsøge at stoppe væksten af salget af cannabis på det sorte marked, hvor man ikke kender kvalitet eller indhold af f.eks. de velbeskrevne aktive stoffer THC og CBD. Samtidig har der været en del politisk velvilje i forhold til de forretningsmæssige perspektiver, idet dyrkelse af cannabis i Danmark vil kunne skabe nye arbejdspladser. Der er pr. januar 2019 lempet en smule på reglerne i forhold til dyrkning for at kunne få flere spillere på markedet, og der er pt. givet flere tilladelser i Danmark til dyrkning af cannabis.

## FAKTA

Indtil nu har over 600 patienter fået recept på medicinsk cannabis, udskrevet af over 180 læger fra hele landet. Der ydes fra 1.1.2019 tilskud til alle grupper af brugere, særligt nævnt terminale cancerpatienter, hvor tilskuddet er 100%. (Priserne ændres jævnlige og kan ses på [medicinpriser.dk](http://medicinpriser.dk).)

# Indkaldelse til Generalforsamling

RYK indkalder medlemmer til generalforsamling den 25. maj i Humlebæk. Det er Coloplast Danmark, der er vært ved dagen, som foruden den formelle del byder på foredrag og underholdning.

Lørdag den 25. maj afholder RYK ordinær generalforsamling, og Coloplast i Humlebæk lægger hus til den og dagens øvrige program.

## Oplæg

Dagen indledes med to oplæg. Dels et om TAI til tarmtømning ved læge Peter Christensen og dels et om fællesskab og bolig ved Lotte Lund, FUTU.

## Brug din stemme

Som medlem af RYK er den årlige generalforsamling din mulighed for at få indflydelse på fx, hvad der skal ske i foreningen, hvilke områder der skal fokuseres på, arrangementer m.v. Det er også på denne dag, at du kan gøre din stemme gældende, når RYK's regnskab skal godkendes og medlemmer af

bestyrelsen vælges. I år skal der vælges næstformand og kasserer samt tre bestyrelsesmedlemmer. Vores kasserer gennem mange år Christian Sørensen har valgt at trække sig fra posten. Vi har derfor brug for en ny kasserer med lyst til at gøre en forskel for RYK, så tænk du, at det er noget for dig, er du velkommen til at kontakte bestyrelsen og hører nærmere.

Bestyrelsen opfordrer alle med interesse til at møde op og stille op til de ledige poster. Kan man ikke være til stede, kan man stille op pr. fuldmagt

## Beværtning og underholdning

Coloplast vil i løbet af dagen informere om og præsentere deres produkter, og som vært for dagen byder de på lidt godt ved ankomst, kaffe og kage samt

middag efter generalforsamlingen. Efter middagen lover vi god underholdning.

Vi håber at se rigtig mange medlemmer til en både faglig og festlig dag. Sæt allerede nu kryds i kalenderen.

På bestyrelsens vegne  
*Helle Schmidt, formand*

*Der udsendes brev til alle medlemmer medio marts med praktisk information om tilmelding, mv. Se også ryk.dk.*

## FORELØBIGT PROGRAM

- Kl. 12.00 – 12.30: Ankomst og let frokost.  
Mulighed for at besøge Coloplast's stand
- Kl. 12.30 – 12.45: Velkomst ved RYK og Coloplast
- Kl. 12.45 – 14.30: **Oplæg om Fællesskab & bolig** v/Lotte Lund, FUTU  
- med særlig fokus på seniorer med rygmarvsskade  
**Oplæg om TAI** v/ læge Peter Christensen  
- nyeste viden om effekt og behov ved tarmtømning
- Kl. 14.30 – 14.45: Pause
- Kl. 14.45 – 16.00: **Generalforsamling**
- Kl. 16.00 – 16.30: Pause med kaffe og kage
- Kl. 16.30 – 17.45: **Generalforsamlingen, fortsat**
- Kl. 17.45 – 18.15: Pause med mulighed for at besøge Coloplast stand
- Kl. 18.15 – 20.00: Middag, musik og hyggeligt samvær
- Kl. 20.00 – 22.00: **Underholdning**

## FORELØBIG DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Beretning
4. Forelæggelse af revideret regnskab
5. Indkomne forslag
6. Valg af næstformand (Keld Jensen genopstiller) og tre bestyrelsesmedlemmer (Jens Bergstrøm er trådt ud)
7. Valg af suppleanter
8. Valg af to revisorer og suppleant
9. Fremtidigt arbejde
10. Eventuelt

*Forslag, som ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal skriftligt sendes til RYK og være i hænde senest den 27. april. Sendes til: Johnny@ryk.dk. Fra den 11. maj ligger endelig dagsorden, beretning, regnskab, mv. på ryk.dk.*

## Invitation til AlterG arrangementer

I samarbejde med Fysiodema fortsætter RYK rækken af fyraftensarrangementer rundt i landet om gangtræning med rygmarvsskade i AlterG. Afholdes følgende steder i landet:

- 28. marts:** Proaktiv Sundhedshuset, Grønlandsvej 1, Horsens
- 25. april:** FTO, Thulevej 14, Odense
- 9. maj:** Fysium, Sct Jørgens Park 66, Næstved

Flyer med program og info er udsendt sammen med dette RYK! magasin. Tilmelding på ryk.dk. Begrænsede pladser, så hurtig tilmelding tilrådes. Spørgsmål til arrangement: Cathrine Guldborg, mail: cathrine.guldborg@gmail.com

## RYK undersøgelse om TAI: Udfordringer med udstyr til tarmtømning

I løbet af foråret vil RYK gennemføre en spørgeskemaundersøgelse om brug af TAI for at få et billede af vilkårene i det regionale og kommunale system.

Tekst: Stig Langvad

**V**i ved, at der er en del personer med en rygmarvsskade, der har eller får problemer med deres tarm. Vi ved også, at det er muligt at finde løsninger, der gør det muligt for den enkelte at leve det liv, som han eller hun ønsker at leve, med sikker deltagelse under uddannelse, i erhverv og i fritiden. Vi ved samtidig, at det ikke er alle, der får adgang til de bedste og mest nødvendige behandlingsredskaber eller hjælpemidler, der kan afhjælpe problemer med afføringsinkontinens og forstoppelse, til trods for, at de er veldokumenterede såvel medicinsk som sundhedsøkonomisk. Det gælder fx adgang til analirrigationssystemer (skyl).

### Manglende adgang

Behandlingsredskaber, som fx analirrigationssystemer, skal leveres fra regionerne, mens hjælpemidler, som fx Microlax og Klyx, skal leveres fra kommunerne. Men særligt behandlingsredskaber fra regionerne leveres ikke i det omfang, der er behov for. Den manglende adgang til rette løsninger er i strid med ambitionerne om at have et sundhedsvæsen i verdensklasse og faktisk også artikel 25 i handicapkonventionen.

### Spørgeskema

RYK vil gerne undersøge typen og omfanget af tarmtømningsproblemer samt adgangen til de nødvendige behandlingsredskaber eller hjælpemidler blandt medlemmerne. Det vil give RYK bedre mulighed for at argumentere for bedre adgang til den nødvendige og bedste løsning for den enkelte. Derfor vil RYK i løbet af foråret gennemføre en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, så RYK kan få den nødvendige information om vilkårene i det regionale og kommunale system.

### Håber på besvarelser

Det er RYKs håb, at så mange medlemmer som muligt vil besvare spørgeskemaet. Jo større svarprocent, jo stærkere står RYK, når der skal argumenteres for problemfri adgang til behandlingsredskaber eller hjælpemidler i forbindelse med håndtering af tarmtømning.

*På ryk.dk vil der snarest muligt blive lagt et spørgeskema op, som RYK håber medlemmerne vil besvare, så vi kan få et billede af de kommunale og regionale vilkår blandt RYKs medlemmer. På RYKs generalforsamling holder professor Peter Christensen oplæg om TAI.*

## Invitation til workshop: Fællesskab & bolig



Hvordan vil du gerne bo, når du bliver ældre? RYK inviterer til en workshop den 24. april om fællesskab & bolig.

RYK hører ofte om medlemmer, der er utrygge ved udsigten til at skulle finde en egnet bolig i det rette fællesskab, når alderen begynder at trykke. Måske er du en af dem, der går og drømmer om fremtidens bolig og har gjort dig tanker om en boform, der både kan rumme fællesskab og tryghed og give plads til et aktivt (ældre)liv?

Med støtte fra Realdania og DUOS afholder RYK onsdag den 24. april et eftermiddags- og aftenarrangement i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup. Her får 50 - 60 medlemmer mulighed for at drøfte, hvordan vi allerhelst vil bo, og hvem vi ønsker vi at bo sammen med, når senioralderen melder sig. Hvordan kan vi tilrettelægge boligen og dens fællesskaber, så tryghed afløser utryghed?

Processen faciliteres af konsulenter fra innovationsbureauet Futu, og undervejs bydes der på lidt mad og drikke.

Sæt allerede nu kryds i kalenderen:

**24. april: Handicaporganisationernes Hus, Tåstrup**

RYK udsender invitation med posten med program og yderligere info om arrangementet medio marts.

*Tilmelding på ryk.dk. Alle medlemmer er velkomne. Pladserne fordeles efter først-til-mølle-princippet, så vil du være sikker på at få en plads, så skynd dig at tilmelde dig. Spørgsmål til arrangement: Stig Langvad på mail: stla@outlook.dk.*

## Invitation til Fyraftensmøder om biler

Sammen med Langhøj inviterer RYK til fyraftensmøder i Aarhus og Rødovre med fokus på biler og lovgivning.

Skal du snart søge bil? Kender du betingelserne for bevilling? Er du i tvivl om dækning af merudgifter i forbindelse med din bil? Disse og andre spørgsmål vil afdelingschef i Dansk Handicap Forbund, Jeppe Kerckhoffs svare på i et oplæg ved fyraftensmøder, som RYK afholder sammen med Langhøj i både Rødovre og Aarhus.

Ankomst fra kl. 16.00 med programstart kl. 16.50. Undervejs bydes der på mad og drikke.

Sæt allerede nu kryds i kalenderen:

**30. april: Langhøj i Rødovre**  
**2. maj: Langhøj i Århus**



Alle medlemmer af RYK modtager med posten en invitation medio marts med nærmere info om arrangementet og tilmelding.

*Tilmelding på ryk.dk. Spørgsmål til arrangement: Thomas Blond Nissen, marketingsansvarlig, Langhøj på mail: tbn@langhoej.dk.*

## Nekrolog: Thomas Leonard Gertz



Foto: Yilmaz Polat, Fyens Stiftstidende

Efter længere tids sygdomsforløb sov Thomas Leonard Gertz stille ind torsdag den 14. februar. Thomas var blandt meget andet tidligere næstformand for RYK samt RYKs kloge it-mand gennem mange år. Thomas blev 50 år. Jeg vil frem for alt huske Thomas som den gæve mand, der turde give sig i lag med hvad som helst. Hans videbegær var stort, og det bragte ham vidt omkring – særligt inden for motorer og teknologi. Thomas blev rygmarvsskadet i sin taxa, men det skræmte ham ikke fra den motoriserede verden. Da jeg mødte ham første gang, var han fører af motorbåden, der trak RYKs kursister på vandski ved Egmont Højskolen. Senere i livet uddannede han sig til kørelærer, ligesom han købte et fly og forsøgte sig med pilotlicens. Sidstnævnte blev dog stoppet af bureaukratiet, der ikke var klar til piloter med lamme ben. Til tider var Thomas forud for sin tid. For knap fire år siden fik Thomas konstateret tre tumorer i hovedet. Flere operationer satte sit præg, og Thomas kom i el-stol, fik en dårlig arm og det kneb med tale



- Thomas deltog selvfølgelig med egen gravko, da RYK ville bygge eget spinalcenter ved Rigshospitalet i 2007. Privatfoto.

og hørelse. Men Thomas var heldigvis stadig Thomas, så nye interesser blev fundet og fulgt med stor entusiasme. Hvor andre havde givet op, så Thomas nye muligheder.

Ikke mange kan måle sig med den maskinpark, som Thomas har besiddet: Motorbåd, beachbuggy, Bobcat gravko, ATV, kassevogn, Lincoln Continental 1973, VW Lupo, Audi undervisnings hyrevogn, et stk. fly, modeltog samt remote styrede modelbiler, traktorer, lastvogne, helikopter & gravkøer. Læg dertil et ocean af computere med udstyr, 3-d printere og kæmpeakvarier. Der var altid noget nyt at se hos Thomas. Han udlevede legedrengen i sig selv til fulde gennem sine hobbies. Eller som en ven sagde: Thomas var skør på den fede måde.

I RYK var Thomas kendetegnet ved sin ansvarlighed og sit befriende ligefremme væsen. Thomas sagde sin mening uden særlige omsvøb, men samtidig gerne med et afvæbnende smil. Så var potentielle kriser afværget, luften renset og vi kunne komme videre. Thomas løste sine opgaver med stor pligtopfyldelse. Han sad i RYKs bestyrelse i mere end 10 år – det meste af tiden som næstformand. Ikke fordi han havde en lille formand i maven, men fordi Thomas så en opgave, der skulle løses og ingen, der stod i kø efter at gøre det. Når formanden så var væk, så kunne vedkommende regne med, at Thomas var en ansvarlig stedfortræder. Men først og fremmest var Thomas vores geniale it-mand. Han førte simpelthen RYK ind i it-alderen.

En anden detalje, mange af os forbinde Thomas med, er ungarle-mad. Grøntsager var for Thomas, hvad sko er for en benamputeret – overflødig. Var der kød, kartofler og sovs, så var madpyramiden opfyldt. En gang var Thomas på besøg hos mig og blev tilbudt aftensmad. Han så sjov ud, da han hørte, at menuen hed borsjtj – russisk rødbedesuppe. Thomas blev til middag, men lur mig om ikke McDonald's fik besøg på vej hjem.

Vi er mange, der vil savne Thomas' gode humør, hans ukuelige gåpåmod, hans viden og hans ærlige væsen. Æret være Thomas' minde.

Jens Bo Sørensen

## ESCIF kongres

Tekst: Birgitte Bjørkman

Den 27.-29. maj afholdes ESCIF kongres, hvor de europæiske rygmarvsskadeorganisationer samles i Göteborg. Også fagpersoner med interesse for rygmarvsskader inviteres til kongressen, som organiseres af den svenske organisation RTP og Göteborgs Kompetencecenter for rygmarvsskader sammen med ESCIF.

Hvert år har kongressen et tema, og dette års tema er 'Empowerment - viden er magt'. Med fokus på deling af viden og indsigt har ESCIF komiteen inviteret medlemslandene til at bidrage med erfaringer.

RYK er repræsenteret på kongressen og har derudover fremsendt abstract om RYKs nye video (læs artikel på side 20), som vil blive præsenteret med mundtligt oplæg og visning for de europæiske kollegaer. Derudover bliver der en mulighed for, at RYK kan præsentere mentorordningen med oplæg eller poster.

Også forskere og behandlere inviteres til at holde oplæg, og i år deltager bl.a. Lisa Harvey, som er fysioterapeut og professor ved Sydney School of Medicine. Hun vil fortælle om sit arbejde med elearnSCI.org, som er en webbaseret undervisnings- og uddannelsesplatform udviklet af ISCoS og førende internationale fagfolk inden for rygmarvsskader. Fra Cleveland i USA kommer Dr. Kim Anderson-Erisman og taler om betydningen af rygmarvsskadedes involvering i forskningsprojekter, og hvorledes de kan bidrage til forskningen.

Derudover er kongressen en god ramme for erfaringsudveksling og vidensdeling for de mange europæiske repræsentanter, der kommer fra 33 nationale organisationer fordelt på 28 lande.

*RYK! magasin nr. 3.2019 bringer en reportage fra ESCIF kongressen.*

I de kommende numre vil RYK! magasin sætte fokus på PARAdoxer. Og læserne inviteres med til at deltage. Har du oplevet noget paradoksalt – det være sig kontroversielt, underligt eller tankevækkende, så del din oplevelse med RYK!s læsere. Det kan være regler og vilkår for et liv med en rygmarvsskade, eller det kan være i vores møde med andre mennesker og vores omgivelser. Måske vil det blot give anledning til refleksion og et godt grin, og måske vil det give anledning til en politisk aktion for at få det ændret til det bedre.



## P-Paradox:

Langt de fleste læsere af RYK! magasin har ret til at parkere på de reserverede parkeringspladser, der kun må benyttes, hvis man har det blå skilt udstedt af DH – Brugerservice.

Formålet er at sikre alle kørestolsbrugere og gangbesværede adgang til at kunne parkere tæt ved de faciliteter, de skal benytte, så det er muligt uden store fysiske anstrengelser at komme fra og til bilen til det sted, hvor den enkelte skal hen. Og ikke mindst sikre, at de har plads til ind- og udstigning. Skiltet er personligt med billede og kontrolnummer.

Skiltet og parkering er ikke uden udfordringer og Paradoxer.

Det er et **Paradox**, at nogle stjæler et skilt. Selv om det er ulovligt, er der noget, der tyder på, at det kan betale sig. Straffen må ikke være hyppig og hård nok til at forebygge, hvilket i sig selv er et Paradox.

Det er et **Paradox**, at kortet bliver udlånt til familie, venner eller ansatte, som herefter benytter de særlige, reserverede parkeringspladser, hvilket er i strid med reglerne.

Det er et **Paradox**, at de, der er afhæn-

gige af adgang til parkeringspladserne, ikke kan forstå, at praksis med at udlåne et skilt er med til at forhindre andre i at kunne komme tæt på de faciliteter, de har behov for – og jo flere, der følger denne praksis, jo flere bliver ramt af ikke at kunne finde ledige pladser. Og jo, det forekommer, at der er nogle, der udlåner deres skilt.

Det er et **Paradox**, at familiemedlemmer til personer med et parkeringsskilt kan finde på at benytte skiltet til private formål, eller når der skal handles ind. Det er i strid med reglerne at benytte de særlige parkeringspladser, uden at ejeren af skiltet er med eller skal hentes. Det er helt grotesk, at de personer, der skulle vide, hvad det betyder, når der ikke er ledige parkeringspladser, kan finde på at bryde reglerne og derved gøre det vanskeligere for andre at kunne få adgang til de særligt reserverede pladser.

Det er et **Paradox**, at også ansatte hos mennesker med en BPA, i bofællesskaber eller på institutioner kan finde på at hente et parkeringsskilt hos deres arbejdsgiver eller beboere og benytte dette til parkering i strid med reglerne, når de fx skal købe ind til aftensmaden. Også de bør vide, at det har konsekvenser for andre, ligesom at det er i

strid med reglerne. Der er noget, der tyder på, at det ikke er forbundet med tilstrækkelige sanktioner at stjæle eller misbruge det særlige parkeringskort, eller at der ikke er en tilstrækkelig viden om, hvilke konsekvenser det har, når nogle misbruger skiltet.

Det er et **Paradox**, at der tilsyneladende er behov for informationer om baggrunden for udstedelsen af skiltet og eksistensen af de særlige parkeringspladser. Ejere af skiltet har pligt til at sørge for, at det ikke bliver misbrugt – samtidig med at politiet og andre myndigheder er forpligtet til at gribe ind, når det konstateres, at skiltet bliver misbrugt.

Det er vigtigt at værne om det særlige parkeringsskilt, for hvis det ikke respekteres og benyttes korrekt, vil det blive sværere at forhindre misbrug, og derved vil antallet af ledige, reserverede parkeringspladser falde med negative konsekvenser for deltagelse i samfundslivet for dem, der retmæssigt er blevet tildelt denne handicapbetingede fordel.

*Stig Langvad*

Bidrag til PARAdox sendes til RYKs redaktør: [redaktion@ryk.dk](mailto:redaktion@ryk.dk).

# 10

# spørg



I de kommende numre af RYK! magasin bringer vi en præsentation af RYKs bestyrelsesmedlemmer og tillidsfolk, der vil fortælle læserne om deres forhold til RYK, om det, de ønsker at sætte fokus på, og om deres visioner for RYKs fremtid.

I dette nummer har redaktionen bedt bestyrelsesmedlem i RYK Kenneth Ørbæk om at svare på de 10 stillede spørgsmål.

### **3. Er der et eller flere fokusområder, der har din særlige interesse?**

Arbejdsmarked, sport, ulandsarbejde, og det at kunne vise/bevise, at jeg kan klare mig selv uden hjælp (i hvert fald ikke alt for meget hjælp). Det er dog gennem årene gået op for mig, at uden hjælp nogle gange, så kan jeg ikke klare mig så godt alligevel.

### **4. Hvorfor har det/de din særlige interesse?**

Arbejdsmarkedet: Jeg synes, at vi alle har pligt til at bidrage til samfundet, ud fra de muligheder vi har. Jeg har interesse i arbejdsmarkedspolitik, særligt den nye fleksjobreform, som jeg mener, er uværdig for dem, der har den. Jeg vil gerne være med til at finde frem til en bedre reform, som sikrer, at det bliver mere respektfuldt at gå på arbejde, både for arbejdstager, arbejdsgiver og kollegaer. Det er nødvendigt.

Sport: Jeg elsker sport og kan godt lide at være den bedste inden for den sport, jeg udøver.

### **1. Hvor hørte du om RYK første gang?**

Jeg hørte første gang om RYK i efteråret 1986. Jeg meldte mig ind i foråret 1987, hvor jeg var til mit første weekendseminar på Skt. Knudsborg (DHF's tidligere kursus- og feriecenter).

### **2. Hvad fik dig til at engagere dig i RYK?**

Jeg synes, at RYK har en vigtig funktion for mennesker med rygmarvsskade

med sit sundhedspolitiske arbejde og sit fokus på medlemmernes inklusion i samfundet, hvor vi viser, at vi er ligeværdige over for alle. Det er vigtigt for mig, at vi bliver set som en aktiv gruppe i samfundet. Derfor stiller jeg også gerne op som repræsentant for RYK, som står mit hjerte meget nær, for at gøre en forskel.

Foto: Birgitte Bjørkman

# små

## 5. Har dit engagement i RYK fået betydning for dit personlige liv?

Ja. Stor betydning. Jeg har fået skabt et stort netværk til rigtig mange mennesker, og jeg har også fået mange venner over hele landet. Ja, sågar hele verden. Jeg føler også, at jeg har fået mulighed for at gøre en forskel for noget, som betyder meget for mig.

## 6. Hvad betyder RYK for dig i dag?

Alt er måske meget sagt, men rigtig meget. Jeg kommer til så mange arrangementer som muligt, og nogle gange har jeg været med som arrangør, bl.a. af RYKs sommerkursus, Uge 30, der holdes på Egmont Højskolen i Hou. Et sted, jeg holder meget af at komme til.

## 7. Hvilke tanker gør du dig om RYKs fremtid?

Gennem RYKs historie har vi flere gange debatteret vores forenings tilhørsforhold og selvstændighed. Men jeg tror på, at vi hører til under DHF. De har en stærk, politisk indflydelse. Jeg kunne godt elske ideen om, at vi havde vores eget "klubhus" forskellige steder i landet, hvor RYKs medlemmer kunne mødes, lave mad sammen, træne sammen og som vi kunne henvise nyskadede til og derigennem bidrage til deres socialisering efter rehabiliteringen.

## 8. Er der noget, som du savner hos RYK?

Ja, foreningstilholdssteder, hvor man kunne komme døgnet rundt under kontrol med træningsmuligheder. Det er lige før, at jeg vil mene, at vi skal have noget a la Scleroseforeningens træningssteder i Haslev og Ry, hvor man kunne komme en måned og træne. Tænk, hvis vi kunne tilbyde dem, som ikke kan komme til kontrolindlæggelse på Klinik for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade, at de kunne komme hos os?

## 9. Hvilke ønsker og visioner har du for RYK?

Jeg ønsker et godt samarbejde med dem, som har samme interesse for vores medlemsgruppe. For med samarbejde kommer vi længst. Men det skal være et ligeværdigt samarbejde. Og så ønsker jeg, at vi var økonomisk uafhængige, og som skrevet tidligere, at vi havde vores eget sted.

## 10. Nævn tre gode grunde til at være medlem af RYK

1. Vi har et godt socialt samvær og et godt sammenhold. Vi er næsten som en familie.
2. Sommerkurset Uge 30 på Egmont Højskolen, weekendseminarer og arrangementer sammen med vores sponsorer.

3. Vi arbejder for bedre forhold omkring behandling, rehabilitering og kontrol.

Og så vil jeg tilføje en fjerde god grund til at være medlem af RYK

4. Medlemmer har adgang til en bisidderordning via Dansk Handicap Forbund.

## BLÅ BOG

*Kom til skade i 1986. Uddannet bogholder i Dansk Industri og civiløkonom H.D. i finansiering. I de seneste otte år ansat i Huset Venture. Har haft posten som tillidsmand med kendskab til arbejdsmarkedet især inden for fleksjob området. Interesse for ulandsprojekter med fokus på opstart af små virksomheder. Er vild med sport. Har spillet kørestolsbasket, udøvet siddende vandski (vandt sølv ved VM i Frankrig i 1995) og i dag aktiv i holdsporten paracurling (vandt sølv i Skotland i 2005). Er mentor på Klinik for Rygmarvsskader og bisidder i Dansk Handicap Forbund. Derudover lidt af en livsnyder.*

I næste nummer stiller RYK! magasin samme 10 spørgsmål til et andet bestyrelsesmedlem i RYK.

## Tegn annonce i RYK! magasin

Som annoncør når du ud til en målgruppe, som har et stort behov for at holde sig ajour med ny viden om emner som hjælpemidler, serviceydelser, behandling, rejser og fritidsliv, forskning og familieliv. Samtidig støtter du RYK med udgivelsen af bladet. Der ydes rabat ved bestilling af flere indrykninger.

Kontakt: Mediachef Hanne Qvistgaard, tlf. 7610 1142 eller mail: hq@rosendahls.dk.



# Kort Nytt

## Handicappolitisk redegørelse

Børne- og socialministeriets handicappolitiske redegørelse 2018 udkom inden årsskiftet, og den er værd at kaste et blik på, mener Dansk Handicap Forbunds landsformand Susanne Olsen:

- På trods af mange gode initiativer, så ser vi mange udfordringer – også på de områder, som er nævnt i redegørelsen. Det vil vi selvfølgelig blive ved med at minde politikerne om. Vi sætter dog stor pris på denne samlede fremstilling, som inddrages og anvendes aktivt i det handicappolitiske arbejde i vores forbund, og jeg vil opfordre medlemmer og andre interesserede til at læse redegørelsen.

Hvert andet år udgiver Børne- og Socialministeriet en samlet beskrivelse af handicapområdets initiativer og lovændringer, som tager afsæt i FN's Handicapkonvention og udarbejdes i samarbejde med en række ministerier på tværs. Læs redegørelsen på [socialministeriet.dk](http://socialministeriet.dk)

BB

## Valg for alle

Mange mennesker med handicap har udfordringer, når krydset skal sættes. Men alle mennesker skal have mulighed for at udøve deres demokratiske ret, og derfor har Det Centrale Handicapråd udgivet en ny pjeces til alle landets kommuner.

Pjecen "Valg for alle" giver forslag til, hvordan deltagelse i valg kan forbedres og indeholder gode råd til kommunerne om, hvordan de kan sikre lige adgang til stemmeurnerne for mennesker med handicap.

- Med pjecen "Valg for alle" giver vi kommunerne gode råd til kommunikation mellem valgtillforordnede og borgere med handicap. Vi kommer også med en række anbefalinger til indretning af stemmelokaler, skriftlig, visuel og online information om valgets udførelse og specifikke anbefalinger om adgangen til at brevstemme, fortæller rådets formand Liselotte Hyveled. Pjecen kan man hente på [dch.dk](http://dch.dk)

BB

## Dansk VM i parasurfing

Har man sagt parasport og surfing, har man også sagt Bruno Hansen. Den 47-årige danske atlet viste ved VM i parasurfing, der fandt sted i Californien i december sidste år, hvorfor han de senere år er synonym med sporten. Med sikring af VM guldet i Californien, er det fjerde gang i træk, at Bruno har siddet øverst på VM skamlen med guldmedaljen om halsen, hvilket ingen andre paraatleter i verden har præsteret.

### Forbillede for andre

Foruden glæden ved igen at kunne kalde sig verdensmester er der også en anden vigtig motivation for hans deltagelse i år.

- Jeg er beæret over at være nået til et punkt, hvor de yngre generationer ser op til mig. Forhåbentlig kan jeg

være et forbillede for de lovende, unge atleter, siger Bruno til det internationale surfingforbunds hjemmeside efter sejren.

### Ønsker at højne niveauet

Bruno, der mistede førligheden i benene, da han for 20 år siden brækkede ryggen i et trafikuheld, ønsker også med sin deltagelse at være med til at højne niveauet i parasurfing, og at der kommer større anerkendelse for atleternes præstationer.

- Jeg synes ikke, at parasurfing bliver taget seriøst nok rundt om i verden. Nogle af os surfer på bølger, som oprejste surfer ikke kan klare, fortæller Bruno til [parasport.dk](http://parasport.dk).

I forlængelse af dette påpeger Bruno



Foto: ISA

til [parasport.dk](http://parasport.dk), at der er masser af seværdig underholdning i parasurfing, som også burde fremme seriositeten omkring sporten.

- Rigtig mange elsker at se parasurfing, fordi det er anderledes, og de deltagende har kæmpet og stadig kæmper en daglig kamp med deres udfordringer.

I forbindelse med Bruno Hansens VM-deltagelse har Parasport Danmark med DSRF's optagelse i Danmarks Idrætsforbund tildelt økonomisk støtte til at dække dele af Brunos udgifter forbundet med mesterskabet.

BB

## Nye retningslinjer for akut spinal stabilisering

Siden 2017 har faglige selskaber og miljøer kunnet søge midler fra NKR-puljen til at udvikle nationale, kliniske retningslinjer.

- Vi er glade for, at de Nationale, Kliniske Retningslinjer nu kan udarbejdes uden for Sundhedsstyrelsen, og at de faglige selskaber har fået muligheden for at udarbejde et evidensbaseret produkt, der undersøger de kliniske problemstillinger, som de finder relevante, fortæller centerchef for Evidens, Uddannelse og Beredskab i Sundhedsstyrelsen, Henrik Stig Jørgensen.

Den første puljefinansierede, nationale, kliniske retningslinje, der er udgivet, er "Spinal stabilisering af voksne traumepatienter i Danmark". Retningslinjen er udarbejdet af en tværfaglig, national specialistgruppe med overlæge Christian Maschmann fra Dansk Selskab for Akutmedicin som formand og indeholder en række anbefalinger til spinal stabilisering af voksne traumepatienter i Danmark.

Gennem flere årtier har man prøvet at "immobilisere" traumepatienter i de tilfælde, hvor der var bekymring for mulige, sekundære rygmarvsskader med bl.a. stiv halskrave og spine board. Det nye i retningslinjen er, at der anbefales imod brugen af både stiv halskrave og spine boards (hårdt fikseringsleje), som der ellers har været praksis for. I stedet anbefaler man vakuummadrass, idet det er erfaret, at vakuummadrass medfører færre skadevirkninger for patienterne.

- Det er positivt, at den første puljefinansierede retningslinje er mundet ud i en retningslinje af høj kvalitet, der vil forbedre behandlingen af en sårbar patientgruppe, fortæller Henrik Stig Jørgensen.

Puljen til NKR er målrettet de faglige selskaber og miljøer på sundhedsområdet, som kan søge midler til at udarbejde egne nationale, kliniske retningslinjer baseret på GRADE metoden. Formålet er at udbrede de Nationale Kliniske Retningslinjer, så sundhedspersonalet får den nyeste forskning og viden, og man samtidig understøtter en ensartet behandling af høj kvalitet.

BB / Kilde: Sundhedsstyrelsen

## Folketingsvalg 2019

Senest den 17. juni skal vi vælge folketingets 179 medlemmer. Vær med til at synliggøre mennesker med funktionsnedsættelse ved Folketingsvalget 2019. Frem til valgdagen er der mulighed for at give kommende folketingsmedlemmer en stærkere forståelse og sympati for vores udfordringer i forhold til tilgængelighed, sundheds- og socialområdet samt uddannelse og erhverv. Mød op til valgmøder og debatarrangementer i forbindelse med valget og stil spørgsmål til sager, der er væsentlige for mennesker med en funktionsnedsættelse.

BB



## Cannabis dræber resistente bakterier

Udvikles resistente bakterier i et sår, vil en infektion være svær at behandle. Men nu tyder ny dansk forskning på, at cannabis kan være et våben.

Den danske forsker Janne Klitgaard har længe haft fokus på at finde løsninger på udfordringen med antibiotikaresistens i bakterier - primært i stafylokokker. Gennem sin forskning på Klinisk Institut og Institut for Biokemi og Molekylær Biologi ved Syddansk Universitet har hun bl.a. set nærmere på hjælpestoffer. Ved at benytte cannabinoid (CBD) fra cannabisplanten som hjælpestof og blande det med et kendt antibiotikum ses, at cannabis har en evne til at slå resistente bakterier ihjel.

- Vi ved en hel masse om, hvad CBD kan, vi ved måske bare ikke helt præcist, hvordan det virker. Vi ved, at når vi kombinerer CBD med antibiotika, kan vi slå bakterier ihjel med det. Ret effektivt. Det har vi taget patent på. Det, vi er i gang med nu i samarbejde med Steen Plesner Pontoppidan fra Canna Therapeutic, er at prøve at finde ud af virkningsmekanismerne. Hvordan er CBD med til at slå bakterier ihjel - sådan helt inde på det molekylære plan? Hvad er det for nogle mekanismer i bakterien, der bliver ødelagt af det?, fortæller Janne Klitgaard til JydskeVestkysten.

I Odense er forskerholdet nu i gang med at udvikle en creme, der består af antibiotikum og CBD-stoffet og som forhåbentlig kan blive et effektivt våben mod sårinfektioner med stafylokokker. Men cremen kan ikke købes om et par måneder. Janne Kudsk Klitgaard fortæller til JydskeVestkysten, at det sandsynligvis vil tage fem år at få cremen udviklet.

- Det kræver studier, hvor man tester det her nye stof over for de gamle, og hvor man også tjekker, om folk bliver helbredt og ikke får forskellige bivirkninger. Men formentlig bliver processen nemmere, fordi det er kendte stoffer, der er i cremen. Det er ikke et nyt opfundet stof, som ingen kender til, slutter Janne Kudsk Klitgaard til JydskeVestkysten.

BB

## Svenske webinarer om rygmarvsskader

Det svenske videnscenter, Ryggmargsskadecentrum Göteborg udvikler og spreder viden om rygmarvsskader. På deres hjemmeside kan man se webinarer, og de er ganske interessante. Man kan se et om at ældes og samtidig holde sig sund og aktiv med en rygmarvsskade. Dette er i samtale mellem lægerne Sophie Jörgensen og ergoterapeuten Ulrica Lundström. Et andet webinar handler om "kur, behandling og rehabilitering": er de hinandens modsætninger, eller kompletterer de hinanden? En samtale mellem neurolog og professor i rehabiliteringsmedicin Richard Levi og Gunilla Åhrén Gunilla, som er projektleder på Ryggmargsskadecentrum Göteborg. Deres webinarer kan man se på deres hjemmeside: ryggmargsskadecentrum.se, og der bliver lagt et nyt op ca. hver tredje måned.

BB

# aquaflush<sup>®</sup>

*simply better, in every way*



**LØSNINGEN TILPASSET DINE BEHOV**



*Konus baseret  
transanal irrigation*



**H**  
**HARDAM**

Mail: [post@hardam.dk](mailto:post@hardam.dk) • Web-shop: [www.hardam-shop.dk](http://www.hardam-shop.dk) • Telefon: 97 42 32 33