

RYK&I

MAGASIN FOR RYGMARVSSKADEDE • RYK.DK • 47. ÅRGANG • 1-2025

Team RYK til årets Wings for Life World Run løb! side 26



- » Hjemmeværnet - kan man det?
- » RYKs film om seksualitet og intimitet vinder sølv
- » 100 års fejring i hele 2025
- » RYK's Sommerkursus uge 30-2025



Luja™
til kvinder

NYHED

Prøv
gratis

Prøv et kateter, der er designet til at nedsætte risikoen for urinvejsinfektioner



Luja er det første og eneste kateter til kvinder med mere end 50 mikrohuller, der er designet til at nedsætte risikoen for urinvejsinfektioner ved at gøre det muligt at tømme din blære helt*, hver gang. Det er et nyt, diskret og skånsomt kateter, som gør det nemt at tømme din blære.

- ✓ Designet til at nedsætte risikoen for urinvejsinfektioner
- ✓ Designet til at tømme din blære helt, hver gang
- ✓ Gør det muligt at tømme blæren helt uden at justere katetret
- ✓ Diskret, skånsomt og hygiejnisk
- ✓ PVC- og phthalatfrit

Bestil gratis vareprøver i dag på link.coloplast.dk/lujakvinderRYK eller ring på **49 11 12 13**, hverdage mellem kl. 8.30-16.00.



Mikro huller.
Makro effekt.



Du kan også skanne QR-koden med din mobiltelefon for at bestille gratis vareprøver.

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2024-08.
All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark. PM-32186

*Komplet blæretømming er defineret som under 10 ml. Individuelle forskelle kan forekomme.



6



10



14



22

RYK*i*

- 3** Kære læser
- 5** Leder
- 6** Hjemmeværnet - kan man det?
- 10** Temadag om smerter efter rygmarvsskade
- 12** Stor succes for RYKs medlemsarrangementer om neuropatiske smerter
- 13** Tips & Tricks
- 14** RYKs film om seksualitet og intimitet vinder sølv ved Clever Content Award
- 16** Verdenspremiere på VCR og BEC - RYK lancerer 8 film om seksualitet og intimitet
- 21** RYK indkalder til ordinær generalforsamling
- 22** 100 års fejring i hele 2025
- 23** Berør - med ændret krop
- 24** Udfordringer og muligheder i Adaptive Fashion
- 25** RYK's Sommerkursus uge 30-2025
- 28** Godt og Blandet

KÆRE LÆSER

Velkommen til årets første udgave af RYK! Magasin - netop som foråret banker på døren og bringer lysere dage og fornyet energi med sig. Jeg glæder mig til at dele denne spirende optimisme med jer og håber, at varmen, lyset og den gode stemning vil brede sig i vores fælles hverdag.

I denne udgave kan I blandt andet læse en personlig og nærværende artikel om Niels, der for flere år siden gjorde tjeneste som professionel soldat i Afghanistan. Under et angreb blev han rygmarvsskadet, og artiklen fortæller om det engagement, der driver ham, samt hvordan livet har formet sig siden.

Derudover finder I en spændende artikel om neuropatiske smerter - en stor udfordring for mange, der lever med rygmarvsskade. Speciallæge Jan Rosner, der forsker i

området, var oplægsholder på vores rehabiliteringscentre, og vi bringer et indblik i hans forskningsarbejde og de aktuelle behandlingsmuligheder.

Vi dykker også ned i historien bag RYKs film om seksualitet og intimitet. Emnet er afgørende for livskvalitet, men kan være forbundet med usikkerhed, når man lever med en rygmarvsskade. Filmen har vundet en pris, og vi deler indblik i både skabelsen og modtagelsen af denne anerkendelse.

Ligeledes præsenterer vi to nye fotobøger, der hver især kaster lys over livet med en rygmarvsskade og de mange facetter, det indebærer. Begge bøger illustrerer både udfordringer og sejre fra hverdagen.

Derudover byder magasinet på en indkaldelse til RYKs generalforsamling, hvor du kan være med til at forme foreningens

fremtidige arbejde. Du finder også invitationer til årets sommerkursus, hvor faglige oplæg og hyggeligt samvær går hånd i hånd, samt til både Wings for Life World Run - der samler ind til forskning i rygmarvsskade - og Smukfest, hvor vi håber at møde mange af jer. Endelig kan du læse om Dansk Handicap Forbunds 100-års jubilæum, hvor et århundrede med indsats for bedre vilkår og fællesskab fejres.

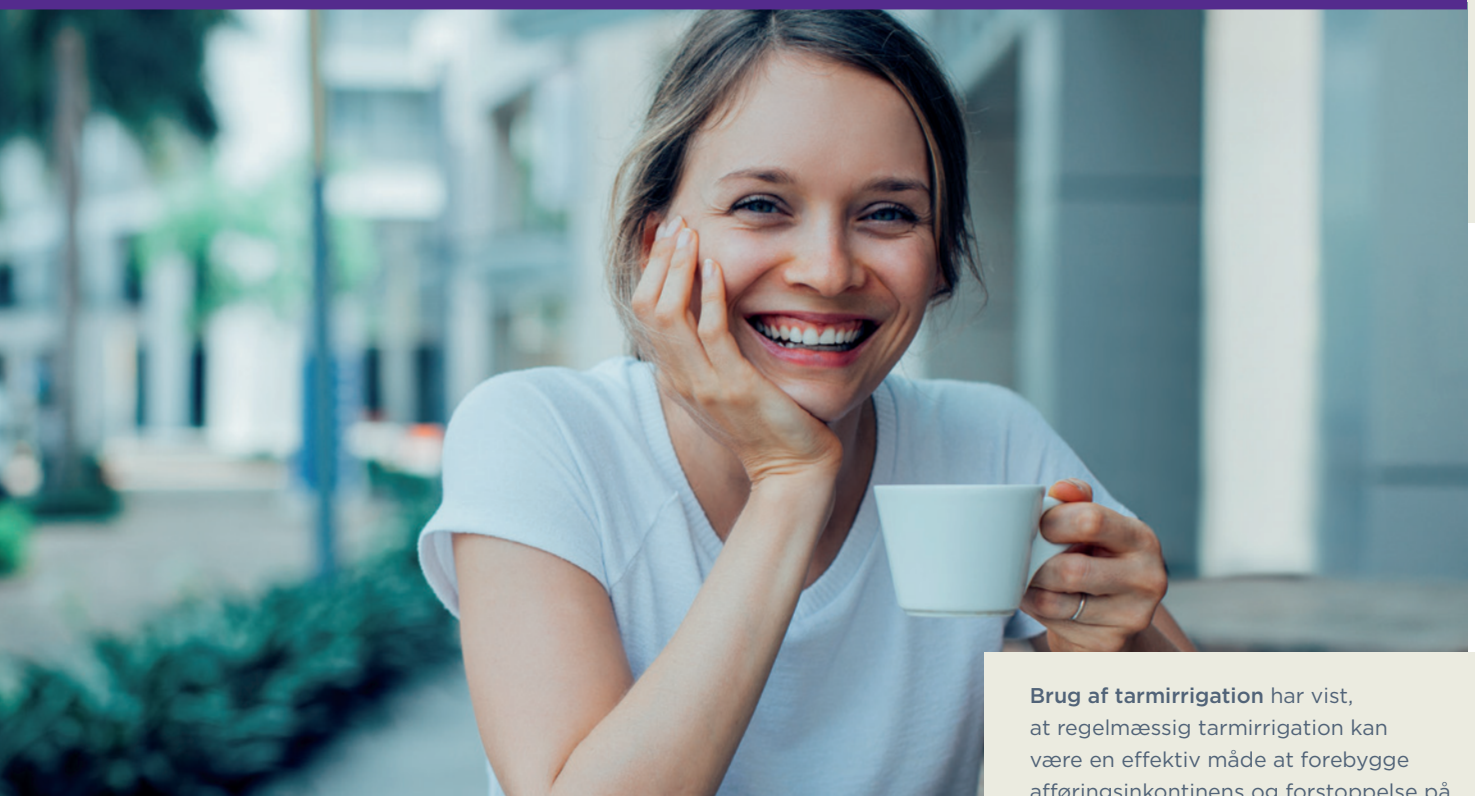
Jeg håber, at I vil finde både inspiration, viden og en følelse af fællesskab i dette første magasin for året. Tak, fordi I læser med - og god fornøjelse!

Bedste hilsner

*Helle Schmidt
formand*



Styrer din tarm dit liv?



Brug af tarmirrigation har vist, at regelmæssig tarmirrigation kan være en effektiv måde at forebygge afføringsinkontinens og forstoppelse på.

Har du tarmproblemer, såsom afføringsinkontinens eller forstoppelse?

Måske bruger du meget tid på at gå på toilettet eller tænke på at skulle på toilettet? Mange mennesker lider af dette problem, og for nogle kan tarmirrigation hjælpe.

Qufora IrriSedo MiniGo og MiniGo Flex er brugervenlige tarmirrigationsløsninger, der anvender en lille mængde vand til at hjælpe dig med at tømme endetarmen.

Det betyder, at du kan have tillid til, at du har kontrol over din tarm, så du kan leve dit liv uden bekymringer.

Tal med dit sundhedspersonale om tarmirrigation, og om Qufora IrriSedo MiniGo kan være en løsning for dig.



Scan koden og læs mere om

Qufora[®] IrriSedo MiniGo



reddot winner 2021

Distribueret af

OneMed A/S

Tlf.: 86 109 109

Mail: info.dk@onemed.com

Website: www.onemed.dk



LEDER

“Alene kan vi gøre så lidt; sammen kan vi gøre så meget.” – *Helen Keller*

RYK i en foranderlig verden – sammen står vi stærkere



Livet er en rejse på godt og ondt. Verden omkring os er præget af uro. Kriser, konflikter og økonomisk usikkerhed fylder nyhedsstrømmen og påvirker os alle. For mennesker med handicap kan sådanne tider være særligt udfordrende, da vores rettigheder og muligheder ofte presses i baggrunden, når samfundet står over for større strukturelle forandringer. Det er en tendens, vi desværre ser både nationalt og internationalt.

I Danmark oplever vi fortsat udfordringer på handicapområdet. På trods af smukke ord om inklusion og lige muligheder halter virkeligheden bagefter. Hjælpeordninger bliver beskåret, fleksibiliteten i støtteordningerne svækkes, og alt for mange oplever et system, der virker mere som en modspiller end en medspiller. Det er frustrerende og uholdbart. Vi i RYK ser med stor alvor på denne udvikling og vil fortsat arbejde for at sikre, at mennesker med rygmarvsskade og dermed mennesker med handicap generelt, får den støtte og de muligheder, de har ret til.

Men midt i uroen er der også lyspunkter. Civilsamfundet står sammen, mennesker engagerer sig, og fællesskaber skaber forandring, der bringer lys i en mørk tid.

I RYK har 2025 allerede budt på flere positive oplevelser. En særlig glæde var lanceringen af RYKs film om seksualitet og intimitet, som har skabt stor opmærksomhed både i og uden for “vores” verden. Filmene har modtaget en pris for deres ærlige og oplysende tilgang til et emne, der ofte overses i handicapdebatten. Filmen markerer et vigtigt skridt i at bryde tabuer og give mennesker med rygmarvsskade en stemme i samtalen om seksualitet, kærlighed, krop og nærhed, som har så stor betydning for livskvaliteten. Vi er utroligt stolte over denne anerkendelse og den positive respons, filmen har fået.

Informative arrangementer, hvor fællesskab og vidensdeling går hånd i hånd, er en vigtig del af RYKs arbejde. Det er gennem disse arrangementer, vi kan styrke hinanden, dele erfaringer og skabe løsninger på de udfordringer, vi møder i hverdagen. Et godt eksempel på dette er de to velbesøgte arrangementer, vi afholdt i februar på vores rehabiliteringscentre om neuropatiske smerter. Disse arrangementer var en stor

succes og viste, hvordan viden og fællesskab kan bidrage til at skabe bedre forståelse og håndtering af udfordringer i hverdagen.

Det er vigtigt at understrege, at RYK bruger både tid og mange ressourcer på at skabe disse arrangementer for vores medlemmer. Vi ønsker at sikre, at de er til gavn for vores fællesskab, og vi vil ikke acceptere, at andre foreninger bruger RYK som platform til at promovere sig selv. Vores arbejde skal forblive fokuseret på vores medlemmers behov og interesser.

Fremadrettet byder 2025 på medlemsarrangementer som Wings for Life Word Run og Smukfest, ligesom vi ser frem til sommerkurset i uge 30, hvor vi igen får mulighed for at mødes, udveksle erfaringer og styrke vores fællesskab i trygge rammer. Sommerkurset er en vigtig begivenhed for mange af os, og vi glæder os til at se både nye og velkendte ansigter. Husk at tilmelde jer i god tid, hvis I vil være sikre jer en plads og dermed undgå at komme på venteliste.

Derudover arbejdes der i øjeblikket på at arrangere sundhedspolitiske events og temadage om livslang opfølgning og kontrol. Samtidig markerer Dansk Handicap Forbund deres 100-års jubilæum i 2025 og inviterer alle medlemmer til at deltage i fejringen.

Generalforsamling vil i år finde sted den 20. september, hvilket er senere end normalt i foråret, men på grund af vores sponsors tilgængelighedskrav har vi været nødt til at flytte den til efteråret.

Når vi ser tilbage på årets første måneder, er det tydeligt, at vi er kommet godt fra start. RYK er et stærkt og trygt fællesskab, og vi ser frem til et år fyldt med engagement, stærke fællesskaber og nye muligheder. Snart vil foråret bringe lyset til os og nye muligheder, energi og fællesskab med sig. Vi ser frem til de kommende måneder, hvor vi sammen fortsætter vores arbejde for et stærkt og inkluderende fællesskab.

*Helle Schmidt
formand*



Magasinet udgives af RYK
– Rygmarvsskadede i Danmark.
RYK kan læses på ryk.dk/magasin.
De enkelte artikler findes også i et
artikelarkiv på ryk.dk.

RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de ca. 6.000 mennesker med rygmarvsskader i Danmark. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund. RYK udgiver medlemsbladet RYKI, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbuddene for mennesker med en rygmarvsskade.

Formand:

Helle Schmidt
tlf. 22 50 07 62
hcs@ryk.dk

Redaktør:

Helle Schmidt
tlf. 22 50 07 62
redaktion@ryk.dk

Layout og opsætning:

Grafiker Jannie Sørensen

Tryk:

Stibo Complete

Annoncesalg:

Stibo Complete Mediaservice
tlf. 76 10 11 47
jsje@stibo.com

Forside:

Foto: Wings for Life
World Run 2024.
Fotograf Esben Zøllner Olesen.

Deadline:

Nr. 2-2025: 30. april 2025.

Hjemmeside:

ryk.dk

Hovedsponsor:



Coloplast

Interventional Urology
coloplast.dk

Sponsor:



Qufora[®]

Your life. Our inspiration.
qufora.com



Den canadiske krigskirkegård i Tyskland, hvor canadisk soldater der døde i krigen ligger begravet. Privat foto udlånt af Niels Kristian Brinth.

Hjemmeværnet – kan man det?

Svaret er ikke så enkelt
– men måske.

Af Niels Kristian Brinth

Jeg er netop kommet hjem efter en hel weekends øvelse i regnvejr. Alt er vådt, forhjulene piver, det ene baghjul er halvfladt efter en punktering, og der er rustpletter på kørestolen. Har jeg fortrudt, at jeg tog afsted? Nej, slet ikke.

For mange år siden var jeg professionel soldat udsendt til Afghanistan. Vi var på en fem ugers ørkenpatrolje, som for mit vedkommende fik en brat afslutning. Vi blev angrebet i et baghold, bilen sprang i luften, og jeg pådrog mig en komplet rygmarvsskade (TH11). Ærligt talt havde jeg hjemmefra

ønsket, at jeg var død i stedet for at ende som en "grønsag".

Jeg vidste jo intet om livet som rygmarvsskadedet...

De næste otte år fortsatte jeg karrieren i hæren, men nu som kørestolsbruger. En weekend blev jeg spurgt, om jeg ville med hjemmeværnet på øvelse, og jeg sagde ja.

Min første øvelse i Hjemmeværnet

Selvom det er 17 år siden, husker jeg stadig øvelsen. Den foregik i Padborg, hvor et tog ventede på os. Jernbanehjemmeværnet skulle træne bevogtning af tog i bevægelse, og man manglede en underviser. Jeg anede intet om tog, men krig havde jeg forstand på.

Jeg blev placeret på fladvognen foran toget sammen med et bjerg af sandsække, maskingeværer og et hav af hjemmeværnssoldater. Så startede øvelsen – og jeg blev bidt af at være i Hjemmeværnet.

Sådan startede min tid som frivillig "weekendkriger"

Inden længe fik jeg ændret mit stillested i tilfælde af krig til Hjemmeværnet, og jeg blev frivillig kompagnichef i det jernbanehjemmeværnskompagni, jeg havde været på øvelse med – med kommando over 93 frivillige hjemmeværnssoldater.

Jeg opdagede også, at Hjemmeværnet var fuldstændig ligeglad med mit handicap. Så længe jeg deltog på lige vilkår med alle andre, var der ingen begrænsninger. Om jeg



Medaljer modtaget under tjeneste. Privat foto udlånt af Niels Kristian Brinth.

ville kaste med håndgranater eller skyde med panserværnskanon, var op til mig selv. Dog er det ikke helt rigtigt...

Hjemmeværnets regler – og mine egne begrænsninger

Hjemmeværnet har ikke en officiel politik for kørestolsbrugere, og jeg har endnu ikke mødt en anden hjemmeværnsmand i kørestol. Hvis man ikke har en militær

baggrund, kan man ikke blive medlem af Hjemmeværnet. Man behøver ikke at have været professionel soldat, men værnepligt er et krav.

Derudover skal man være 100 % selvhjulp. På en øvelse i Finderup øvelsesterræn skulle vi forsvare en kampstilling, og jeg måtte selv grave mit skyttehul med plads til både mig og kørestolen. Det samme gælder

på skydebanen, hvor man ofte skal ligge på jorden og selv komme tilbage i stolen.

Men det har også sine fordele.

Engang på en øvelse i Karup fik jeg ikke camoufleret kørestolen ordentligt. Jeg havde travlt med at forcere en grøft, inden fjenden dukkede op. Da jeg endelig lå skjult i stilling med mit maskingevær, dukkede fjendens køretøjer op. Jeg nedkæmpede den forreste bil, men måtte genlade, hvilket gav fjenden en chance for at storme min position. De kastede en øvelseshåndgranat, stormede min skydestilling – og opdagede til deres store skuffelse, at de kun havde angrebet min halvt camouflerede kørestol. Deres skuffelse blev endnu større få sekunder senere, da min håndgranat sprang midt blandt dem.

Ikke alle enheder er egnede til kørestolsbrugere

Det er ikke alle enheder i Hjemmeværnet, der er lige egnede til en kørestolsbruger. I

” Jeg blev placeret på fladvognen foran toget sammen med et bjerg af sandsække, maskingeværer og et hav af hjemmeværnssoldater. Så startede øvelsen – og jeg blev bidt af at være i Hjemmeværnet.

NIJMEGENMARCHEN

Nijmegenmarchen, eller ”Vierdaagse”, er en af verdens største og mest kendte vandremarcher. Den afholdes hvert år i **Nijmegen**, Holland, og strækker sig over fire dage. Deltagerne skal gå **30, 40 eller 50 km om dagen**, afhængigt af deres alder og kategori.

Hurtige fakta om Nijmegenmarchen:

- **Startede i 1909** som en militær marchtræning.
- **Over 40.000 deltagere** fra hele verden deltager hvert år.
- Består af både **civile og militære deltagere**.
- Afholdes normalt i **juli**.
- Afsluttes med en festlig **indmarch gennem Nijmegen**, hvor deltagerne modtager den officielle **Vierdaagsekruis-medalje**.

Marchen er kendt for sin fantastiske stemning, hvor tilskuere langs ruten hepper på deltagerne, og der er masser af musik og fest. Den kræver både **udholdenhed og forberedelse**, men er samtidig en kæmpe oplevelse for dem, der deltager.



"Commanders Coin". Privat foto udlånt af Niels Kristian Brinth.

Marinehjemmeværnet skal man f.eks. kunne flygte op ad stiger i nødsituationer.

Engang skulle jeg ombord på Søværnets skib *Esbern Snare* (et af de største skibe, der har været på piratjagt). Der var højvande, så først skulle jeg op på fire paller og derefter over landgangsbroen. Den var så smal, at halvdelen af begge baghjul stak ud over kanten. Derudover var der trin på ca. 10 cm hele vejen op, og da jeg endelig var kommet ombord, stødte jeg på et dørtrin på 50 cm. Her kilede kørestolen sig fast mellem for- og baghjul. Men ind kom jeg da - i det mindste på det niveau.

De meget mobile enheder, som kæmper fra køretøjer, er heller ikke egnede. Engang deltog jeg i en øvelse mod et opklaringskompagni. Vi skulle trække os tilbage i køretøjer, men blev overrasket af fjenden. Ingen i min bil nåede at komme ud, inden vi blev nedkæmpet.

Til gengæld fik vi hævn. Vi havde nemlig lånt en Leopard-kampvogn til vores angreb, og fjenden blev så overrasket, at flere af dem flygtede i panik.

At ændre reglerne – én march ad gangen

En af de største ændringer, jeg har fået gennemført i Hjemmeværnet, stammer fra en "gåtur" i Holland. Nijmegenmarchen er en af verdens største militære marcher,

hvor man går ca. 40 km om dagen i fire dage.

Da jeg var indlagt efter min Afghanistanmission, besluttede jeg, at jeg ville gennemføre marchen - på trods af, at de ikke tillod kørestolsbrugere. Jeg kontaktede Hjemmeværnet, som tog sagen op med det hollandske militær. Først fik jeg et klart *nej*, men da Hjemmeværnet truede med at trække samtlige 4.500 danske soldater fra marchen, stemte bestyrelsen igen - og jeg blev godkendt som testperson. Nu deltager ca. 35 kørestolsbrugere hvert år.

Mit næste "gå-eventyr" var **Makoni March**, hvor vi marcherede 900 km fra København til Holland. Det er blevet kaldt verdens længste militære march, og jeg har gennemført den to gange.

Hjemmeværnet - kan man det?

Min frivillige tjeneste i Hjemmeværnet er heller ikke gået ubemærket hen. Jeg har hilst på Kong Frederik, modtaget "Commander's Coin" fra både den engelske hærchef og Fremmedlegionen samt Hjemmeværnets fortjensttegn - alle som anerkendelse af mit engagement.

Så kan man være kørestolsbruger i Hjemmeværnet?

Ja - måske.

HJEMMEVÆRNET

Hjemmeværnet er en frivillig militær beredskabsorganisation, som støtter Forsvaret og det samlede beredskab. Hjemmeværnet opererer både i Danmark og på udvalgte internationale opgaver.

Grundstenene til Hjemmeværnet blev lagt på bagkant af 2. verdenskrig af en pionergeneration, som efter besættelsen var optændt af viljen til at passe på Danmark, hvorfor "Aldrig mere en 9. april" blev Hjemmeværnets mantra.

Den 9. juni 1945 mødtes 250 af modstandsbevægelsens ledere i Odense, anført af Frihedsrådet. Her blev de enige om at oprette et værn til forsvar for Danmarks selvstændighed.

I 1948 blev hjemmeværnsloven vedtaget i lyn tempo, og Hjemmeværnets officielle startdato blev fastsat til 1. april 1949, og straks herefter ser de første 265 hjemmeværnskompagnier dagens lys.

I dag varetager Hjemmeværnet bl.a. følgende opgaver:

Nationale opgaver:

- Bevogtning af flyvestationer
- Bevogtning af kritisk infrastruktur
- Farvandsovervågning
- Støtte til forsvaret
- Støtte til politiet
- Støtte til øvrige myndigheder

Internationale opgaver

- Beskyttelse af EU's ydre grænser
- Internationalt samarbejde

Kilde: Hjemmeværnet

Qufora støtter kørestolsrugby

Den 4.-6. april 2025 spilles Qufora Egmont Open på Egmont Højskolen i Hou.



Vi håber, at vi ses til **Qufora Egmont Open**.

Glæd dig til at opleve kørestolsrugby på topniveau!

Qufora Egmont Open har efterhånden etableret sig som en seriøs turnering indenfor international kørestolsrugby – og det er lykkedes at tiltrække dygtige spillere fra ikke bare Danmark og Norden, men også de største europæiske rugbynationer som England og Holland.

Hos Qufora glæder vi os som hovedsponsor til at opleve professionelle spillere fra hele verden dyste i de gode og tilgængelige omgivelser på Egmont Højskolen.

Qufora udvikler produkter, der gør det muligt for mennesker med kroniske tarmsygdomme at leve et bedre liv. Det er vores mission som virksomhed. Vi vil gerne hjælpe folk med at bruge tiden på det, der er vigtigt for dem – som for eksempel at spille kørestolsrugby fremfor at bruge tiden på toilettet. Derfor er det også naturligt for os at støtte op om kørestolsrugby og en international turnering som **Qufora Egmont Open**.

For yderligere information besøg www.egmontopen.dk



Temadag om smerter efter rygmarvsskade

Den 20. og 27. februar 2025 afholdt RYK to temadage om "Smerter efter en Rygmarvsskade". Arrangementerne fandt sted to forskellige steder: Det første på Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg, og det andet på Bodil Eskesen Centret ved Rigshospitalet Glostrup.

Af Jan Rosner og Helle Schmidt

Jan Rosner, lektor ved Dansk Smerteforskningscenter, Aarhus Universitet, og forskningsansvarlig neurolog ved Universitetsklinikken for Neurorehabilitering, Vestdansk Center for Rygmarvsskade, gav et overblik over smerter efter rygmarvsskade ved begge arrangementer.



Jan Rosner. Foto: Helle Schmidt

Hvorfor er emnet vigtigt?

En nylig, endnu ikke offentliggjort i et videnskabeligt tidsskrift spørgeskemaundersøgelse i Region Midtjylland har vist, at smerter er et stort problem for personer med rygmarvsskade i Danmark. Også i den kliniske praksis er smertebehandling en udfordring, og smerter har en negativ indflydelse på livskvaliteten hos patienter med rygmarvsskade.

Hvad blev diskuteret?

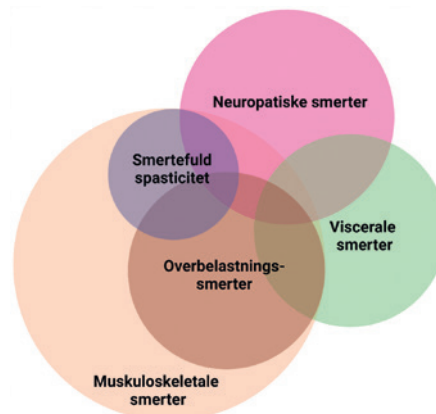
Deltagerne deltog engageret i diskussioner om både diagnostik og behandling af smerter efter rygmarvsskade. Det blev understreget, at ikke kun medicinsk behandling er vigtig - også ikke-medicinske metoder bør tilpasses individuelt og overvejes.

Kroniske smerter efter rygmarvsskade

En person med en rygmarvsskade kan opleve forskellige typer smerter samtidig. Dette gør både diagnose og behandling mere udfordrende. Det er vigtigt at få et godt overblik over smerterne, før man starter en behandling.

Forskellige smerteformer efter rygmarvsskade blev gennemgået:

- Neuropatiske smerter - opstår på grund af skader på nervesystemet, særligt de nerver, der registrerer følesans og andre kropsfornemmelser såsom temperatur.
- Muskuloskeletale smerter - ofte forårsaget af overbelastning, fejlagtige bevægelsesmønstre eller kompensation, f.eks. skuldersmerter hos kørestolsbrugere.
- Smerter forbundet med spasticitet - muskelspændinger kan aktivere smertereceptorer og føre til smertefuld spasticitet.
- Viscerale smerter - smerter fra de indre organer, som mange personer med rygmarvsskade oplever.



Hver af disse smerteformer kræver forskellige behandlingsstrategier, hvilket gør det vigtigt at stille en præcis diagnose.

Behandlingsmuligheder

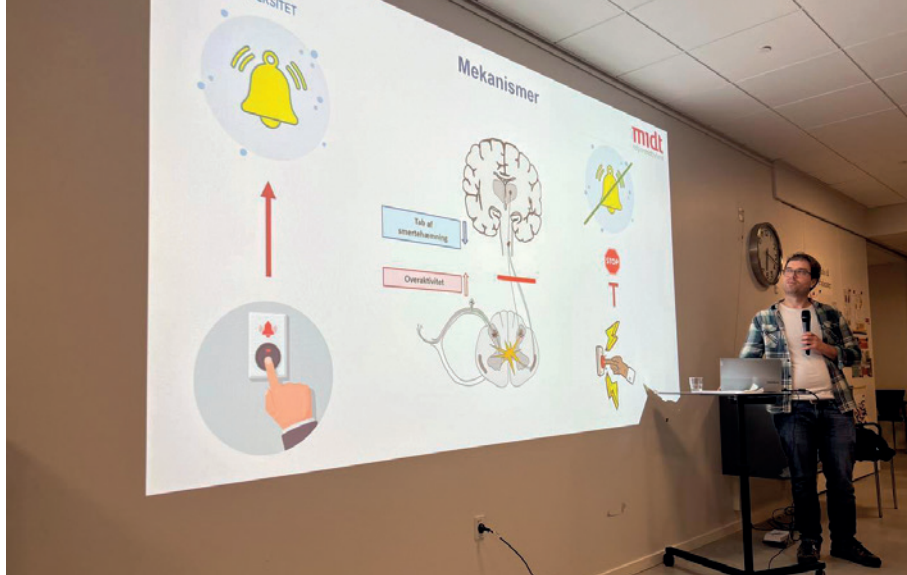
For neuropatiske smerter findes der endnu ingen behandling, der kan fjerne årsagen, da nerveskader ikke kan repareres. Behandlingen er symptomatisk, hvilket vil sige, at den rettes mod patientens symptomer. Medicinsk og ikke-medicinsk behandling bør kombineres. Derimod kan nogle muskuloskeletale smerter lindres, f.eks. smerter relateret til spasticitet, hvor behandling med medicin eller botulinumtoxin kan hjælpe. Et vigtigt emne var også patientuddannelse: Patienter bør lære teknikker til selv at håndtere smerte og integrere disse i deres behandling. I nogle tilfælde kan psykologisk støtte hjælpe med at udvikle bedre strategier til smertehåndtering.



Mange rykkere havde fundet vej til temadagene. Foto: Helle Schmidt.

Ny forskning og forståelse af smerte

Når visse nerveceller bliver overaktive efter en skade, kan de sende signaler til hjernen, selv uden at der faktisk er noget, der gør ondt. Smerte opstår altså i hjernen. Dette viser, hvor stor en rolle hjernen spiller i smerteoplevelsen: "No brain, no pain". Under fuld narkose mærker man ingen smerter (hjernen er "bedøvet"), selvom der, for eksempel under en operation, opstår mange smertesignaler. Efter en rygmarvsskade dannes der også mange smertesignaler, men nogle af dem kan blive "fanget" i



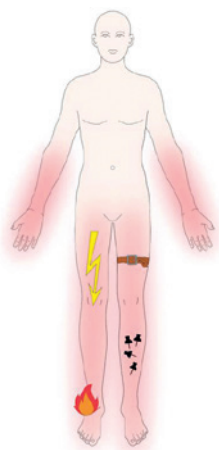
Jan Rosner. Foto: Helle Schmidt.

rygmarven, fordi nervebanerne til hjernen er beskadigede og ikke kan sende signalet videre. Hvis man forestiller sig, at de beskadigede nervebaner langsomt begynder at hele, kan det betyde, at signaler fra en overaktiv rygmarv når hjernen og udløser smerte.

Der er også tegn på, at øget følsomhed over for berøring efter en rygmarvsskade - som mulig indikator for overaktivitet i rygmarven - kan forudsige risikoen for at udvikle spontane neuropatiske smerter senere hen, altså smerter, der opstår uden en ydre påvirkning.

EN KORTLÆGNING AF SMERTESYMPTOMER

Smerte kan have forskellige karakteristika, såsom en brændende, stikkende, prikkende eller klemmende fornemmelse samt smerter, der føles som elektriske stød.



Hygge med sandwich. Foto: Jette Poulsen.

En af de nyeste teorier om smerte efter rygmarvsskade handler om "neuroplastiske" forandringer i nervesystemet. Men hvad er neuroplasticitet? Neuroplasticitet betyder, at hjernen og nerverne kan forandre sig og tilpasse sig. Efter en rygmarvsskade kan nogle funktioner komme tilbage, fordi nerverne delvist kan genoprette deres evne til at sende signaler.

Det kan betyde, at en person får noget af sin bevægelighed eller følesans tilbage - dette er et eksempel på "god" neuroplasticitet. Men neuroplasticitet kan også have negative sider. Nogle gange kan de samme forandringer i nerverne føre til smerter, som ikke forsvinder. Dette er et eksempel på "dårlig" neuroplasticitet. Plastisk betyder, at noget kan ændre sig permanent. Det er forskelligt fra elastisk, som en elastik, der altid vender tilbage til sin oprindelige form. Nervesystemet kan altså ændre sig for altid - nogle gange på en god måde, andre gange på en dårlig måde.

Aktuel forskning ved Aarhus Universitet

For bedre at forstå mekanismerne bag neuropatiske smerter gennemføres en undersøgelse ved Aarhus Universitet og

Dansk Smerteforskningscenter. Vores idé og hypotese er, at den beskadigede rygmarv fungerer som en "forstærker", hvor normale sanseindtryk bliver fejlfortolket som smerte.

Studiet involverer patienter med smerter i begge ben. Ved hjælp af en lokal nerveblokade i det ene ben undersøges, hvordan perifere signaler påvirker smerteoplevelsen.

VIL DU DELTAGE?

Er du interesseret i at deltage i forskningsstudiet? Kontakt os på nedenstående oplysninger - din deltagelse kan gøre en stor forskel! Kontaktoplysninger findes nedenfor.

Jan Rosner

Lektor og Speciallæge i neurologi
janrosn@rm.dk

Bente Christensen

Projektsygeplejerske

**DANSK SMERTE-
FORSKNINGSCENTER
NEUROLOGISK FORSKNING
AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL**
Palle Juul-Jensens Boulevard 165,
J109, 8200 Aarhus N
dprc@clin.au.dk
Tlf. 93 52 19 54



Lektor Jan Rosner og formand for RYK Helle Schmidt. Foto: Jette Poulsen.

Stor succes for RYKs medlemsarrangementer om neuropatiske smerter

RYK har endnu engang vist, hvor værdifuldt fællesskabet er, når vigtige emner tages op! To velbesøgte medlemsarrangementer om neuropatiske smerter samlede over to hundrede deltagere på de to rehabiliteringscentre i øst og vest. Stemningen var præget af stort engagement, meningsfuld erfaringsudveksling og en tydelig sult efter ny viden.

Af Helle Schmidt

På både Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) og Bodil Eskesen Centret (BEC) i Glostrup leverede speciallæge i neurologi Jan Rosner et godt og informativt oplæg i øjenhøjde om neuropatiske smerter.

Han fortalte blandt andet om kompleksiteten med en rygmarvsskade og særligt om de udfordringer mellem 60 og 80% af de

rygmarvsskade har med smerter af den ene eller anden slags. Med sin store ekspertise og evne til at formidle komplekse mekanismer gjorde han det tydeligt, hvorfor smerterne opstår, og hvilke behandlingsmuligheder der findes. Deltagerne lyttede intenst og bidrog med skarpe spørgsmål, hvilket gjorde oplægget endnu mere levende og relevant.

Neuropatiske smerter er en stor udfordring for mange i RYKs fællesskab, og det var tydeligt, at interessen for mere viden er enorm. Flere deltagere gav udtryk for, at de fandt oplægget både brugbart og inspirerende - og ønskede endnu flere arrangementer med fokus på smertehåndtering. RYK vil derfor arbejde videre med at skabe flere muligheder for vidensdeling og dialog, så endnu flere får adgang til vigtig viden.

Ud over det faglige indhold var der også tid til samvær og hygge. På VCR blev der serveret sandwich og sodavand, sponsoreret af centret, mens Rygstøtten og RYK i fællesskab sørgede for forplejningen

på BEC. Det var en fornøjelse at kunne samles omkring et vigtigt emne - samtidig med at der var plads til gode samtaler og socialt samvær med ligesindede.

Tak for en fantastisk dag!

En stor tak skal lyde til alle, der deltog, og selvfølgelig til Jan Rosner for hans tid og ekspertise. En særlig tak går også til Bodil Eskesen Centret og Vestdansk Center for Rygmarvsskade for at stille lokaler til rådighed samt til Rygstøtten og Kimen for et stærkt samarbejde.

Det var fantastisk at opleve så stor interesse, og vi glæder os allerede til næste gang!

Har du forslag til kommende arrangementer eller emner, du gerne vil høre mere om? Så tøv ikke med at skrive til os - vi vil altid gerne høre fra jer!

#RYK #SammenErViStærkere
#VidenErFrihed #NervepatiskeSmerter



Formand Helle Schmidt byder velkommen til temadagen.
Foto: Jette Poulsen



Tips & Tricks

apopro⁺

Dit online apotek

Apopro.dk

Apopro.dk sælger alle de varer, som man kan finde på et almindeligt apotek: Recept- og håndkøbsmedicin, personlig pleje, kosttilskud m.v.

Medlemmerne af Dansk Handicap Forbund får 10% rabat på alle varer, bortset fra medicinsk udstyr, moder-mælkserstatning, samt recept- og håndkøbsmedicin. Få rabatkoden ved at besøge **Min side**, eller skriv en mail til: dhf@danskhandicapforbund.dk

LÆR AT TACKLE kroniske smerter



Lær at tackle kroniske smerter

Bogen **Lær at tackle kroniske smerter** set hos Gigtforeningen. til kr. 229 kr.

webshop.gigtforeningen.dk



Støttestrømper

der gradueret kompression fra anklen og op. Mange farver og mønstre.



Set hos ColorForCare til kr. 109.

Freewheel

Et **Freewheel** er et hjælpemiddel, der monteres foran på din manuel kørestol for at løfte forhjulene og gøre det lettere at køre på ujævnt underlag som grus, græs og brosten.

Set hos [Social- og boligstyrelsen](http://Social-og-boligstyrelsen) HJÆLPEMIDDELDATABASEN





Fra venstre Stig Langvad, Helle Schmidt, Cathrine Guldborg, Henriette Kirkegård Rask og Alexander Aude, Brand Movers.



RYKs film om *seksualitet og intimitet* vinder sølv ved *Clever Content Award*

RYK har gjort det!
Vores film om seksualitet og intimitet, der sætter fokus på et ofte overset emne blandt mennesker med rygmarvsskade, har ikke bare været nomineret til den prestigefyldte Clever Content Award – den har også vundet sølv i sin kategori!

Af Helle Schmidt



Mette og Rasmus. Foto: Brandmovers.

♥♥ Denne anerkendelse betyder meget for både deltagerne i filmen, de fagfolk, der har bidraget, og alle os i RYK.

Seksualitet og intimitet er en vigtig del af livet, men for mennesker med rygmarvsskade kan det være en udfordring at finde åbenhed og svar på de spørgsmål, der naturligt opstår. Derfor ønskede RYK med filmen at skabe en platform, hvor tabuer bliver brudt, og hvor både de praktiske og følelsesmæssige aspekter af seksualitet kan italesættes.

Filmen formidler ærlige fortællinger fra mennesker med rygmarvsskade, som åbent deler deres oplevelser og erfaringer. De taler om udfordringer, men også om mulighederne, der opstår, når man får de rette værktøjer og støtte.

At vinde sølv ved Clever Content Award er ikke kun en anerkendelse af filmen - det er også et bevis på, hvor vigtigt det er at formidle komplekse emner som seksualitet og intimitet.

Alt for ofte bliver emnet overset, men med denne film har vi formået at skabe debat og opmærksomhed. Mennesker med rygmarvsskade og deres pårørende skal have

adgang til ærlig og brugbar information, der kan bidrage til øget livskvalitet.

Tak til deltagerne i filmen – uden jer ingen film!

En særlig tak går til de modige deltagere, der har åbnet deres hjerter og delt deres historier i filmen. Uden jer ville det ikke have været muligt at skabe denne vigtige fortælling. Jeres stemmer nedbryder tabuer og skaber plads til mere åbenhed og indsigt.

Vi ved, at det kræver mod at stille sig frem og dele så personlige emner, og vi er dybt taknemmelige for, at I gjorde det. Filmen har allerede skabt stor opmærksomhed og har inspireret mange, både inden for og uden for vores fællesskab.

Filmen havde ikke været mulig uden støtte fra vores samarbejdspartnere. En stor tak skal lyde til Qufora, Bevica Legater, Helsefonden og Louis-Hansen Fonden, som har gjort det muligt at realisere projektet. Jeres støtte viser, hvor vigtigt det er at skabe plads til disse samtaler og øge viden om livet med rygmarvsskade.

En særlig tak går også til Brand Movers, der på fineste vis har skabt en etisk stærk film med stor respekt for deltagerne fortællinger. De har fanget de øjeblikke, der gør

filmen så nærværende og autentisk - og det har været afgørende for dens succes.

En pris, der forpligter

At modtage sølvprisen ved Clever Content Award er en stor ære - men det er også en påmindelse om, at arbejdet ikke stopper her.

Vi vil fortsat arbejde for at øge kendskabet til de emner, der betyder noget for mennesker med rygmarvsskade - og seksualitet og intimitet er i høj grad et af dem.

Vi glæder os til at fortsætte dette vigtige arbejde og håber, at filmen vil blive ved med at gøre en forskel for dem, der ser den.

Tak til alle, der har været en del af denne rejse - sammen skaber vi oplysning, indsigt og forandring. ♥



Verdenspremiere på VCR og BEC

– RYK lancerer 8 film om seksualitet og intimitet

I november havde RYK den store glæde at præsentere vores nye filmserie om seksualitet og intimitet ved en dobbelt verdenspremiere på VCR (Vestdansk Center for Rygmarvsskade) og BEC (Bodil Eskesen Centret). Begge arrangementer var velbesøgte, og den store interesse understregede vigtigheden af at sætte fokus på seksualitet og intimitet for mennesker med rygmarvsskader.

Af Helle Schmidt

Seksualitet og intimitet er en grundlæggende del af det at være menneske, men for mange kan det være svært at tale om – særligt når der opstår fysiske udfordringer.

Spændingen var til at mærke, da lysene blev dæmpet, og filmene blev vist for første gang. Publikum blev taget med på en rørende og tankevækkende rejse, hvor mennesker med rygmarvsskade og pårørende åbent delte deres oplevelser. Filmene fremkaldte både tårer, grin og refleksion, og bidrog til en stærk fællesskabsfølelse i rummet.

– Det er film, vi har brug for. De er både autentiske, smukke, rørende og vigtige, lød det fra en af de fremmødte efter visningen.

Med denne filmserie ønsker RYK at give mennesker med rygmarvsskader, pårørende og sundhedsprofessionelle mulighed for at tage hul på de svære samtaler. Filmene er skabt for at nedbryde tabuer, inspirere til åben dialog og give seksualitet og intimitet

en naturlig plads i samtalen om livskvalitet og trivsel.

Vi er stolte over resultatet og ser filmene som en stærk ressource, der kan bruges i mange sammenhænge – fra personlige samtaler mellem rygmarvsskadede og deres nærmeste til møder med sundhedsprofessionelle.

Dette projekt havde ikke været muligt uden støtte fra vores generøse sponsorer og fonde, der har gjort det muligt at realisere drømmen om at skabe disse film. Vi sender en stor tak til jer – jeres bidrag gør en stor og vigtig forskel!

- ♥ Qufora
- ♥ Bevica Legater
- ♥ Helsefonden
- ♥ Louis-Hansen Fonden

En særlig tak går til de modige deltagere, der har delt deres personlige historier. Deres ærlighed og åbenhed er afgørende for at gøre filmene autentiske og nærværende.

Derudover skal der lyde en kæmpe tak til arbejdsgruppen, der har været tovholdere på projektet. Jeres engagement og indsats har været uvurderlig! Tusind tak!

Premieren var kun begyndelsen! Nu starter arbejdet med at få filmene ud til et bredere publikum, så endnu flere kan få glæde af dem.

Filmene har også fået engelske undertekster, så de også kan ses og bruges uden for Danmark.

Se filmene online

Filmene er nu tilgængelige på RYKs hjemmeside RYK.dk. Du kan se dem der, dele dem og være med til at nedbryde tabuer!

Vi glæder os til at høre, hvordan filmene gør en forskel.



TAK FOR STØTTEN



Kærlighed har ingen alder. Karen og Martin på tur ved Øresund. Foto: Brandmovers.

LOPPEFRØSKALLER

I KAPSLER ELLER SOM VELSMAGENDE SPRØDT DRYS

Besvær
med maven?



Tlf.: 75 555 777 · info@biodanepharma.com · www.biodanepharma.com

SKAL DIN ANNONCE MED?

Kontakt Stibo Complete Mediaservice
Jette Sterndorff-Jessen

+45 76 10 11 47
@jsje@stibo.com
stibocomplete.com

ANNONCE DEADLINE TIL RYK 02-2025
ER DEN 9. MAJ 2025.

Lift Activ

Løfter dig til nye højder



Det justerbare sæde kan hæves med op til 30 cm og gør det muligt for brugeren at komme i øjen- og arbejdsøjde svarende til en person på 175 cm.

Kørestolseksperthen ApS
Tlf: 8980 3398
E-mail: admin@koerestolseksperthen.dk
www.koerestolseksperthen.dk

Showroom
Farvervej 12, Viborg
Hvidkærvej 39, Odense
Lunikvej 44A, Greve



VIL DU MED UD PÅ NYE Oplevelser



Egmont Højskolen
www.egmont-hs.dk

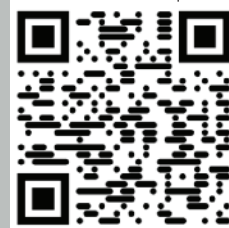


BANDAGIST
JAN NIELSEN A/S
ORTOPÆDITEKNIK

tendo
The first exoskeleton
that makes sense



Use the QR code to watch a short film about Tendo OneGrip.



Hospitalsenhed Midt deler viden med ukrainske kolleger

Otte ansatte fra rehabiliteringscentret UNBROKEN i Ukraine har besøgt Hospitalsenhed Midt for at lære om behandling og genoptræning af krigsskadede patienter.

Af Jørgen Vibjerg

Erfaringer fra krigens virkelighed

Det er næsten tre år siden, Rusland invaderede Ukraine. Krigens rædsler sætter dybe spor – både fysisk og mentalt. På UNBROKEN i Lviv ankommer jævnligt tog med krigsskadede soldater og civile, der efter akut behandling overføres til rehabilitering.

I centret arbejder blandt andre den 24-årige fysioterapeut Vsevolod Drobot, der i øjeblikket er på et 14-dages besøg i Hospitalsenhed Midt sammen med syv kolleger. Gruppen består af fysioterapeuter, læger, en ergoterapeut, en neuropsykolog og en logopæd, som til dagligt arbejder med hjerneskadede og rygmarsvskadede patienter.

Besøget er arrangeret af Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering (VIC).
- Vi er meget glade for muligheden for at

lære af arbejdet på Hammel Neurocenter og VCR. Jeg kan især godt lide deres tilgang til patienterne – medarbejderne har et nært og omsorgsfuldt forhold til dem. Desuden er behandlingen meget struktureret og detaljeret, siger Vsevolod Drobot.

Udfordringer i Ukraine

Før krigen havde hospitalet i Lviv ingen erfaring med behandling af krigsskadede patienter. Rehabiliteringsarbejdet er derfor stadig under udvikling, men en stor udfordring er manglen på sundhedspersonale.

- Jeg behandler typisk 10-15 patienter om dagen, næsten som på et samleband. Vi må hurtigt oplære pårørende i at tage del i behandlingen, og vi har svært ved at finde tid til tværfagligt samarbejde, fortæller han.

I Danmark er netop tværfaglighed en vigtig del af neurorehabiliteringen, hvor læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter arbejder tæt sammen.

Besøget skal også gøre danskerne klogere på, hvordan de bedst kan støtte Ukraine. Simon Svanborg Kjeldsen, leder af VIC, forklarer:

- Vi ser på, hvordan vi konkret kan hjælpe, eksempelvis gennem tværfaglige

online-konferencer, hvor UNBROKENs medarbejdere kan sparre med os om patientcases.

Fremtiden for samarbejdet

Region Midtjylland og Aarhus Kommune har modtaget 5 mio. kroner fra Udenrigsministeriet til at støtte UNBROKEN med viden og kompetenceudvikling. Planen er, at medarbejdere fra Hammel Neurocenter og VCR i foråret 2025 skal besøge Lviv for at tilpasse den danske støtte bedst muligt.

- Det skal ske på frivillig basis, men vi oplever stor motivation blandt medarbejderne. Det føles meget meningsfuldt at bidrage, siger Simon Svanborg Kjeldsen.



Billede fra besøget fra Ukraine. Foto udlånt af VCR.

Nyt Autonom Ambulatorium på VCR

Den 1. august 2024 åbnede VCR et nyt Autonom Ambulatorium for at undersøge forstyrrelser i det autonome nervesystem hos patienter med rygmarsvsskade.



Vestdansk Center for Rygmarsvsskadede.

Forstyrrelser i det autonome nervesystem kan føre til pludselige og farlige udsving i blodtrykket.

De mest almindelige tilstande er:

- Ortostatisk hypotension (OHT) - blodtryksfald ved stillingsændringer, måltider eller træning.
- Autonom dysrefleksi (AD) - pludselig blodtryksstigning, udløst af en stimuli under skadesniveauet.

Disse forstyrrelser kan have alvorlige konsekvenser og i værste fald være livstruende.

Nyt tilbud fra 1. januar 2025

Fra 1. januar 2025 udvides ambulatoriet, så ambulante patienter med rygmarsvsskade og autonome forstyrrelser, tilknyttet VCR, kan få undersøgelser og behandling.

På sigt er målet, at tilbuddet skal være landsdækkende.

Teamet bag ambulatoriet

Ambulatoriet ledes af overlæge Ellen Marie Hagen, der sammen med fysioterapeut Jørgen Vibjerg og fysioterapeut Alexander Lunde Ammitzbøll står for den daglige drift.

Ph.d.-forsvar: Ny træningsmetode testet på mennesker med rygmarvsskade

Okklusionstræning kan have en positiv effekt for personer med rygmarvsskade og er, med den rette viden, sikker at benytte. Det viser et nyt ph.d.-projekt, som dog ikke kan konkludere, at metoden er effektiv for denne patientgruppe.

Af Jørgen Vibjerg

Fredag den 17. januar forsvarede Anette Bach Jønsson sit ph.d.-projekt, der undersøger spørgsmålet: Er okklusionstræning sikker, og har den en effekt for personer med en rygmarvsskade?

Forsvaret fandt sted kl. 13 på Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg.

Afgørende træning

Okklusionstræning indebærer, at et stramt bånd sættes om låret eller overarmen under styrketræning. Dette gør det muligt at opnå større muskelstyrke og muskelmasse med lavere vægtmodstand.

For personer med rygmarvsskade, som ofte har nedsat mobilitet og tab af funktionsevne, kan denne træningsform være relevant, da tunge vægte kan være svære at håndtere.

– En rygmarvsskade har ofte store konsekvenser, både fysisk og psykisk. Effektive rehabiliteringsmetoder er derfor afgørende, fortæller Anette Bach Jønsson om sit studie på Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Hospitalsenhed Midt.

Behov for mere forskning

Ifølge Anette Bach Jønsson kræver okklusionstræning særlig viden om, hvor stramt båndet må bindes, samt om patientens eventuelle komplikationer eller sygdomme,



Anette Bach Jønsson's forsvar af hendes ph.d.-projekt. Foto udlånt af VCR.

der kan gøre træningen uhensigtsmæssig. – Hvis vi foretager en grundig screening af patienterne, ser metoden ud til at være sikker i et rehabiliteringsforløb. Vi observerede ingen alvorlige bivirkninger som muskelskader eller blodtryksproblemer, siger hun.

Studiet var dog for lille til at dokumentere en generel effekt af træningen.

– Nogle deltagere oplevede forbedringer, mens andre havde begrænset udbytte. Derfor kan vi endnu ikke anbefale

okklusionstræning som en effektiv standardmetode for personer med rygmarvsskade, forklarer hun.

Hun anbefaler yderligere forskning for at afgøre, om okklusionstræning bør integreres i neurorehabilitering.

Studiet er støttet af Helsefonden, Jaschafonden og Aarhus Universitet. Ph.d.-projektets titel er: *"Investigating the safety and efficacy of blood flow restriction exercise in neurological rehabilitation: Emphasis on spinal cord injury"*.

Er du indlagt på VCR i Viborg?

Har du brug for advokatbistand i din personskadesag?

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



ADVOFAIR

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

Solveig Værum Nørgaard
Advokat

Ny chefsygeplejerske på Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader

Erfaren leder med stærkt fokus på kvalitet og patientinddragelse.

Af Helle Schmidt

Den 1. marts tiltrådte Henriette Christensen som ny chefsygeplejerske på Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader. Med mere end 25 års erfaring i sundhedsvæsenet og de seneste 12 år i ledelses- og kvalitetsarbejde, bringer hun en solid faglig baggrund ind i stillingen. Henriette kommer fra en stilling som oversygeplejerske på Intensivt Afsnit på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital.

Henriette ser frem til at blive en del af afdelingens stærke tværfaglige miljø og lægger vægt på vigtigheden af at inddrage patienter og pårørende i behandlingsforløbene.

- Patienter og deres pårørende er eksperter i deres egen livssituation. Når vi som fagpersoner lytter til deres erfaringer og ønsker, kan vi sammen skabe de bedste

forløb og resultater i neurorehabiliteringen. Det er en tilgang, jeg ser som helt central i mit arbejde, siger Henriette.

Henriette er uddannet sygeplejerske med speciale i intensivområdet og har en diplomuddannelse i ledelse samt en certificering som systemisk coach. Hendes tidligere rolle som oversygeplejerske på det intensive afsnit Y13 på Glostrup Hospital gør hende desuden til et velkendt ansigt for mange i feltet.

Konstitueret centerdirektør i Neurocentret, Lene Lydia Breum, ser Henriettes erfaringer som en stor styrke for afdelingen:

- Henriette kommer med en stærk forståelse for, hvordan vi bedst samarbejder på tværs af faggrupper for at sikre den højeste kvalitet i patientforløbene. Jeg ser frem til at følge hendes arbejde i tæt samarbejde med cheflæge Mette Lindelof.

Udover sit arbejde er Henriette gift og mor til tre store børn. Hun nyder sin fritid med litteratur, kultur og motion.

Hendes dedikation til sundhedsområdet og patientinddragelse lover godt for afdelingens fremtidige udvikling.

Med Henriettes erfaring og engagement er Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader godt rustet til at styrke kvaliteten af neurorehabiliteringen og sikre et endnu bedre samarbejde på tværs af faggrupper.



Ny chefsygeplejerske på Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader Henriette Christensen.

BOGANMELDELSE

Et billede siger mere end tusind ord

Af Niels Riis Ebbesen

Jeg har netop modtaget bogen "Frida Forever", som er en fotobog, der er skabt af Frida Lisa Carstensen Jersø og udgivet på forlaget www.diskobay.org.

Der findes kun meget få bøger omkring det med at ha' pådraget sig en rygmarvsskade. Det hører også til de absolutte sjældenheder, at kvinder udgiver fotobøger, der på en og samme tid er dokumentariske og selvbiografiske, så "Frida Forever" er på alle måder noget helt særligt.

Meget kort fortalt, så er bogens udgangspunkt, at i 2018 pådrog Frida sig en rygmarvsskade, da hun på en bro lænede sig op ad et gelænder, som desværre var i en så dårlig forfatning, at det brød sammen. Dette medførte, at hun faldt fire og en halv meter ned og landede på noget asfalt, hvor hun brækkede ryggen.

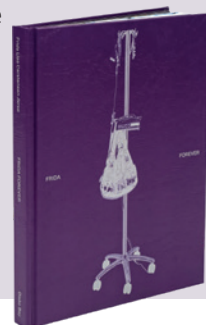
Bogens mangfoldighed af fotografier kan sammenlignes med et farverigt kaleidoskop, der som nogle mangesidede prismer giver os et indblik i alle de tanker, som Frida har gjort sig omkring sin tilværelse, både før ulykken og de efterfølgende år, fra hun fik sin rygmarvsskade.

Der er en gylden regel som lyder, at et foto kan sige meget mere end tusind ord, og "Frida Forever" er både grafisk og fotografisk en meget velkomponeret bog, der indeholder 172 hudløst ærlige og dokumentariske farvebilleder, som er rå og uforsødede, så det er en fotobog, der på sin helt egen måde fortæller meget mere end en million ord, og det er vel at mærke nogle 'ord' som kryber helt ind under huden. Jeg kan selvfølgelig kun tale for mig selv, men jeg føler virkelig, at bogens fotografier sætter nogen ting på plads inde i mig. Og jeg kan derfor varmt anbefale "Frida

Forever", det er på alle måder en fremragende fotobog, der også er udført i en fornem grafisk kvalitet, og med en eksklusiv indbinding, som man kun sjældent ser nu om stunder. "Frida Forever" kan købes online på forlaget www.diskobay.org - og den koster 350,- kroner inkl. forsendelse.

PS: Man skal ikke blive forvirret over, at www.diskobay.org fremstår som en udenlandsk web-shop, og at prisen for bogen oplyses i Euro, det er faktisk et dansk forlag, og man kan skrive dem en e-mail på dansk, hvis man skulle få behov for det.

Bogen kan også lånes på biblioteket, dens ISBN nr. er 978-87-975274-2-9.



Sæt allerede
nu kryds i
kalenderen!



RYK indkalder til *ordinær generalforsamling*

RYK



- » Tidspunkt: lørdag den 20. september 2025
- » Sted: Handimobil, Baggeskærvej 48, 7400 Herning
- » Ankomst: Kl. 11:30

Kære medlemmer,

I år vil vores generalforsamling finde sted den 20. september, hvilket er senere end normalt. Generalforsamlingen afholdes traditionelt i foråret, men på grund af vores sponsors tilgængelighed har vi været nødt til at flytte den til efteråret.

Handimobil er sammen med RYK værter for generalforsamlingen.

Sidste år oplevede vi desværre et stort madspild på grund af udeblivelser til frokosten. For at undgå dette i år håber vi, at alle vil huske at melde afbud, hvis de bliver forhindret i at deltage. Det hjælper os med at planlægge bedre og undgå unødigt spild.

Generalforsamling/Brug din stemme

Som rygmarvsskadede og medlem af RYK er generalforsamlingen din mulighed for at få indflydelse på fx, hvad der skal ske det kommende år, godkendelse af regnskab og valg til bestyrelsen.

Foreløbigt program

Kl. 11.30	Ankomst og <i>let frokost</i> .
Kl. 12.00-12.15	Velkomst ved Handimobil og RYK
Kl. 12.15-14.00	Lille messe
Kl. 14.00-14.15	Kaffe og kage
Kl. 14.15-18.15	Generalforsamling
Kl. 18.15-18.30	Pause med mulighed for at besøge stande og få en snak med sponsorer.
Kl. 18.30-22.00	<i>Middag</i> og hyggeligt samvær

Forslag/offentliggørelse af div. materiale

Jvf. Ryks vedtægter skal forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen være RYKs

sekretær i hænde på skrift senest 4 uger før generalforsamlingen.

Jvf. RYKs vedtægter offentliggøres endelig dagsorden, skriftlig beretning, revideret regnskab og indkomne forslag (ikke med post) på ryk.dk senest den 5. september 2025. Materialet kan tilsendes ved at kontakte sekretæren: Cathrine Guldborg, E-mail Cathrine@ryk.dk.

Praktisk info

Kørselsgodtgørelse: Der ydes 1 kr./km + halv brobizz/færgebillet. Er man to medlemmer eller flere i bilen, gives der 2 kr./km.

Vi håber at se dig til en både faglig, hyggelig og festlig dag. **Tilmelding på ryk.dk.**

Hold øje med Facebook og RYK.dk for opdateret info om generalforsamlingen.

På bestyrelsens vegne
Helle Schmidt, formand

» TILMELDING PÅ RYK.DK

Tilmelding er nødvendig af hensyn til beværtning.

» TILMELDINGSFRIST:

fredag den 5. september 2025. Af praktiske årsager er det vigtigt, at denne frist respekteres.

» AFBUD:

Du bedes melde afbud hurtigst muligt til sekretær Cathrine Guldborg på cathrine@ryk.dk

Dagsorden

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Beretning
4. Forelæggelse af revideret regnskab
5. Indkomne forslag
6. Valg af formand og to bestyrelsesmedlemmer
7. Valg af suppleanter
8. Valg af to revisorer og suppleant
9. Fremtidigt arbejde
10. Eventuelt

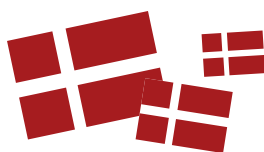
Forslag/offentliggørelse af div. materiale

Jvf. Ryks vedtægter skal forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen være RYKs sekretær i hænde på skrift senest 4 uger før generalforsamlingen, der afholdes den 20. september 2025.

Jvf. RYKs vedtægter offentliggøres endelig dagsorden, skriftlig beretning, revideret regnskab og indkomne forslag på ryk.dk senest den 5. september. Materialet kan tilsendes ved at kontakte sekretær: Cathrine Guldborg, E-mail cathrine@ryk.dk

100 års fejring i hele 2025

I 2025 fejrer Dansk Handicap Forbund 100 års jubilæum. Fejringen vil strække sig over hele året og byde både på historier, debatter og fester over hele landet. Her kan du læse mere om, hvad du kan forvente i løbet af jubilæumsåret.



Dansk Handicap Forbund
– et liv med lige muligheder

Af Jeppe S. Kerckhoffs

I 2025 fejrer Dansk Handicap Forbund (DHF) sit 100-års jubilæum. Det er en særlig begivenhed, fordi det markerer, at mennesker med bevægelsehandicap gennem 100 år har talt på egne vegne og over hele landet har etableret fællesskaber med plads til både socialt fællesskab, videnudveksling, erfaringsudveksling og handicappolitisk arbejde.

Gennem disse fællesskaber har forbundet været en vigtig stemme – specialiseret i at levere unik viden om det levede liv med handicap – en viden, som ingen andre – uanset faglighed og erfaring nogensinde vil kunne få. Med denne viden har forbundet igennem 100 år været en sikker havn for mennesker, som lever med konsekvenserne af et bevægelsehandicap og gennem alle årene, har forbundet med denne viden haft stor indflydelse på handicappolitikken – både nationalt og lokalt.

På den måde har forbundet skabt resultater, som har gjort, at mange, trods de nuværende udfordringer, i dag lever selvstændige liv i eget hjem. Indflydelsen har gjort sig gældende både i forhold til socialpolitik, beskæftigelsespolitik og tilgængelighed, og forbundets viden om organisationsopbygning er samtidig en



Foto: Helle Schmidt.

platform for at understøtte samarbejdspartnere i det globale syd med deres organisationsopbygning.

Med det store pres der ses på handicapområdet, vil behovet for et stærkt forbund i fremtiden blive endnu vigtigere. Derfor er der grund til at fejre det store jubilæum, men med en stærk ambition om at styrke fællesskabet og indflydelsen i årene fremover.

Historier med fokus på DHF

Gennem hele jubilæumsåret vil du hver uge kunne opleve små jubilæumsspot på forbundets hjemmeside og sociale medier. Under vores 100 års logo vil der blive bragt hilsner fra samarbejdspartnere og deres syn på, hvorfor DHF som organisation er vigtig. Der vil blive bragt personhistorier om vores medlemmer samt historier om forholdene for mennesker med handicap. Vi håber, at så mange som muligt vil hjælpe med at dele disse historier i eget netværk. Samtidig vil Handicap NYT i løbet af 2025 bringe artikler med fokus på jubilæumsåret.

Events med fokus på mærkesager

Lige nu arbejdes der sammen med samarbejdspartnere på at skabe events, som sætter fokus på Dansk Handicap Forbunds mærkesager. Når mange med bevægelsehandicap i dag kan leve selvstændige

liv i eget hjem, så skyldes det en handicappolitik, som sikrer ligestilling gennem kompensation i alle aspekter af livets forhold. Men handicappolitikken er i disse år under pres. Det mærkes meget direkte på den restriktive måde kompensationsordningerne administreres på, men også på en forrået diskurs om mennesker med handicap og en fortsat tendens til, at mennesker med handicap mødes af stigma.

I jubilæumsåret vil vi, sammen med samarbejdspartnere, debattere disse emner på events, som forventes at blive udsendt online, så en stor kreds kan deltage. På nuværende tidspunkt kan vi ikke afsløre så meget, men blot afsløre, at vi er i dialog med både repræsentanter for medier og forskere og i starten af 2025 vil vi præsentere disse events på både hjemmeside og sociale medier.

Fester over hele landet

Et jubilæum kræver dog også en fejring i form af fester. Derfor er der planlagt jubilæumsfester i alle regioner. Her vil der være fælles online jubilæumstale fra landsformanden, og alle festerne er arrangeret, så der ud over et brag af en fest, vil være foredrag med nogle af de mest aktuelle og vigtige stemmer på handicapområdet og debat om aktuelle udfordringer og visioner for fremtiden.

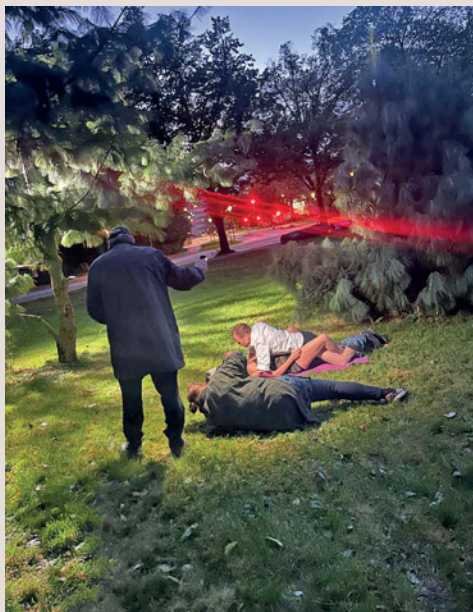


Foto: Henriette Kirkegård Rask.



Foto: Natascha Thiara Rydvald.



Privat foto udlånt af Henriette Kirkegård Rask.

Berør – med ændret krop

” Seksualitet er aldrig statisk, men foranderlig livet igennem...

Ny fotobog om lyst og intimitet efter en rygmarsvsskade – lanceres 19. marts!

Af Helle Schmidt

Hvordan finder man tilbage til lyst og nærhed, når kroppen har forandret sig? *Berør - med ændret krop* er en ny fotobog, der gennem stærke billeder, personlige historier og faglige råd sætter fokus på et ofte overset emne: seksualitet og lyst efter en rygmarsvsskade.

For mange med en rygmarsvsskade kan tanken om et aktivt sexliv føles fjern. Ændret følsomhed, fysiske begrænsninger og manglende viden gør det ofte til et svært emne at tale om. Desværre bliver seksualitet sjældent en stor del af rehabiliteringen, hvilket kan skabe usikkerhed og frustration.

Den nye fotobog vil ændre dette. *Berør - med ændret krop* giver indsigt i, hvordan mennesker med rygmarsvsskade kan genfinde kærligheden, lysten og skabe

nærhed på nye måder. Bogen understreger vigtigheden af kommunikation, åbenhed og lysten til at lære sin partner at kende på nye præmisser. At kunne tale om sine ønsker og grænser er essentielt for at skabe tryghed og tillid – fundamentet for et meningsfuldt intimitetsliv.

Gennem bogen får vi et unikt indblik i, hvordan 15 par og singler med rygmarsvsskade har skabt deres eget tilfredsstillende og meningsfulde sexliv. Gennem stærke visuelle fortællinger og personlige beretninger viser bogen, at lyst og nærhed ikke forsvinder – de kan tage nye former og udvikle sig på andre måder.

Sexologisk rådgiver og sygeplejerske Henriette Kirkegård Rask, en af initiativtagerne bag bogen, understreger behovet for nye perspektiver på krop og seksualitet:

– Bogen viser, hvor forskelligt et sexliv kan være for mennesker med en rygmarsvsskade. Der findes ikke én rigtig måde at genfinde lysten på – men mange mulige veje. Vi håber, at bogen kan inspirere og give mod til at udforske dem.

Hun tilføjer:

– Seksualitet bliver ofte reduceret til en teknisk funktion – men det er så meget mere end det. Det handler om følelser, nærhed og relationer. Det håber vi, at denne bog kan være med til at vise. Bogen er skabt af UlykkesPatientForeningen

og Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter med støtte fra Offerfonden. Den viser, at lyst og intimitet ikke forsvinder – men forandres.

Henriette Kirkegård Rask uddyber: – Seksualitet er aldrig statisk, men foranderlig livet igennem. Jeg håber, bogen vil inspirere til at skabe et rum for mod og tryghed – og måske i sidste ende accept og nysgerrighed.

Berør - med ændret krop er for alle, der ønsker en større forståelse af intimitet efter en rygmarsvsskade. Uanset om du selv lever med en skade, er partner, pårørende eller fagperson, kan bogen give ny viden og inspiration.

Med denne fotobog ønsker forfatterne at gøre op med fordomme og vise, at lyst og intimitet fortsat kan være en stor og meningsfuld del af livet – også efter en rygmarsvsskade.

Sådan får du bogen!

Bogen er gratis, og du kan få et eksemplar tilsendt mod betaling af porto, hvis du registrerer dig her: msvar.dk/fotobog

Fra den 20. marts 2025 kan bogen afhentes gratis hos UlykkesPatientForeningen i Rødovre eller på Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter i Aarhus. Du kan også bestille den via ulykkespatient.dk/beror mod betaling af porto.

Udfordringer og muligheder i *Adaptive Fashion*



Under dette års modeuge i København blev der sat spotlightet på Adaptive Fashion i en vigtig og inspirerende paneldebat arrangeret af Zalando i samarbejde med arrangørerne af modeugen.

Af Helle Schmidt

Foto: Jette Poulsen og Helle Schmidt

I panelet deltog flere personer med funktionsnedsættelser, der delte deres erfaringer og perspektiver på, hvordan mode kan blive mere inkluderende og tilpasses individuelle behov. Der var bred enighed om, at det er afgørende at række ud til brugerne – dem, der ved, hvad der virkelig er behov for, og hvordan mode kan gøre en forskel i hverdagen og have indflydelse på livskvaliteten.

” Vidste du, at mere end 1 milliard mennesker på verdensplan lever med et handicap? Eller at der i Danmark er 760.000 personer mellem 16 og 64 år – mere end hver femte dansker – der lever med et handicap? (Kilde: Handicap og beskæftigelse 2020, VIVE 2021). Det er en betydelig del af befolkningen, som ofte er underrepræsenteret i modeindustrien.

Debatten var derfor et vigtigt skridt mod at gøre mode mere inkluderende, og vi håber, at runway'en snart vil afspejle sammensætningen i befolkningen – så alle kan se sig selv repræsenteret i modebilledet.

Arrangementet gentages under modeugen til efteråret!



Paneldeltagere: Claudia Rose Walder, Founder and Editor-In-Chief, Able Zine, Jemma Garner, Team Lead Product D&I Strategy, Zalando, Victoria Hjulmand, model og Louise Linderoth, Adaptive Designer & Entrepreneur.



RYK var til stede under dagens debat og bidrog aktivt for at sætte fokus på den vigtige debat om inklusion – ikke kun i modeverdenen, men også i samfundet som helhed.



Foto: Helle Schmidt.

RYK's Sommerkursus uge 30-2025

Af Helle Schmidt

Kære medlem,

Det er med stor glæde, at vi igen inviterer dig til årets sommerkursus i uge 30! En uge fyldt med fællesskab, tryghed og masser af inspiration. Vi ser frem til at samle både nye og gamle deltagere til en uge, hvor vi lærer, griner og skaber minder, der varer længe efter sommeren.

Sommerkursus er noget helt særligt. Det er her, vi oplever styrken i fællesskabet, møder nye venner og deler erfaringer, der gør en forskel.

Uanset om du har været med før eller det er første gang, kan vi love dig en varm og inkluderende atmosfære, hvor du kan være dig selv.

Kurset er tilrettelagt, så alle kan deltage trygt og komfortabelt - uanset behov. Der er masser af hjælpere til at give en hånd, og vi sørger for, at du får en god oplevelse, hvad enten du kommer alene eller med familie.

For de yngste deltagere har vi en børne- og ungegruppe, der arrangerer sjove aktiviteter, mens forældrene fordyber sig i fagene.

Der bliver tid til både læring, afslapning og hygge - og selvfølgelig en masse grin undervejs!

Hvert år oplever vi ventelister, så hvis du vil sikre dig en plads, er det NU, du skal tilmelde dig.

Pladser og fag fordeles efter først-til-mølle-princippet så vidt muligt, så jo hurtigere du tilmelder dig, jo større chance har du for at få din 1. prioritet! Tøv ikke - få din plads sikret allerede i dag!

Vi glæder os helt vildt til at se dig og til at dele endnu en fantastisk uge sammen!

Helle Schmidt
Formand for RYK

John Hinrup
Kursusleder for uge 30

Først til mølle – så vent ikke med at tilmelde jer!

PRAKTISK INFO

Dato: Uge 30 (mandag til søndag)

Egmont Højskolen, Villavej 25, Hou

Pladserne bliver revet væk
- så vent *ikke* for længe!

Tilmelding hurtigst muligt på
www.egmont-hs.dk/sommerkurser/uge30/





Fotograf Esben Zøllner Olesen.



Team RYK til årets Wings for Life World Run løb!

Vil du være med til en fantastisk dag med fællesskab, bevægelse og støtte til en god sag? Så tag med Team RYK til Wings for Life World Run i Fredericia d. 4. maj 2025 eller deltag i appløbet, hvor det passer dig bedst.

Af Helle Schmidt

Det handler ikke kun om at løbe eller køre stærkt - det handler om at stå sammen og samle midler ind til forskning!



Tommy - en glad rykker på tur.
Foto: Helle Schmidt.

begynder løbet kl. 13.00, mens andre starter om natten, i sne eller sand. Uanset tid og sted er formålet klart: Et fælles mål om at samle midler ind til forskning i rygmærskader og der med at finansiere projekter, der kan forbedre livskvaliteten for rygmærskadede samt arbejde hen imod en kur.

Transport med liftbus – det bliver hyggeligt!

For deltagere øst for Storebælt har vi fået sponsoreret en liftbus fra København til Fredericia og retur.

I bussen er der plads til:

- 11 kørestole
- 20 gående
- Servicehunde er velkomne

RYK sørger for en hyggelig stemning undervejs, og der vil sædvanen tro blive serveret rundstykker og kaffe på turen.





Uanset om du løber, går, sidder i manuel eller el-kørestol, er du velkommen! Det vigtigste er fællesskabet og det gode formål - indsamling af midler til forskning i rygmærsskader. Så grib din familie, naboen eller hunden, og få en hyggelig dag i en god sags tjeneste.

Deltagergebyret går ubeskåret til forskning i rygmærsskader.



Det bliver en uforglemmelig dag fyldt med bevægelse, smil og et stærkt fællesskab! Vi glæder os til at se dig!



Praktisk info

- **Afgang fra:** Vikingbus garage, Kanalholmen 1, 2650 Hvidovre, kl. 09:00. Her kan vi parkere vores egne biler gratis, mens vi er afsted.
- **Ankomst i Fredericia:** Vi bliver sat af tæt på løbsstart.
- **Hjemtur:** Vi tager retur til København omkring kl. 17:30.
- På pladsen i Fredericia vil der være madboder, så du kan forsyne dig undervejs, ligesom der er gode toilet forhold.

Alle kan være med!

Sådan tilmelder du dig

1. Tilmeld dig løbet her: [Wings for Life World Run](#)
2. Join **TEAM RYK 2025**
3. Tilmeld dig bussen, hvis du kommer fra Sjælland ved at sende en mail til Jettep2001@hotmail.com senest 20. april 2025.



STØT FREMTIDENS FORSKNING I RYGMARVSSKADER

Den 4. maj 2025 er det atter tid til at tage løbeskoene på og være med til at gøre en forskel. Wings for Life World Run samler mennesker verden over for at støtte forskning i rygmærsskader, og du kan være med!

Af Wings for Life World Run

Løbet er ikke kun en fysisk udfordring, men en global markering af fællesskab. Samtidig, på tværs af kontinenter, starter løberne kl. 13:00 dansk tid. Uanset hvor du befinder dig, vil du være en del af et fælles mål.

Hvad gør Wings for Life World Run særligt?

Der er ingen faste distancer. Løbet stopper ikke ved en bestemt kilometer, men fortsætter, indtil du bliver "indhentet" af den virtuelle mållinjebil (Catcher Car).

Det handler om at løbe så langt som muligt og samtidig vide, at din deltagelse direkte støtter livsvigtig forskning. Hver eneste kilometer er en sejr - hvad end det er i løb, i gang eller i kørestol.

Du kan løbe lige hvor du vil, men igen i år danner kulturkasernen i Fredericia rammerne for en fælles start af løbet,

for dem der har lyst til at være med. Hvis du vil løbe med i Fredericia, skal du huske at melde dig til dér.

Sådan deltager du

- Tilmeld dig allerede nu på www.wingsforlifeworldrun.com
- Sæt kryds i kalenderen den 4. maj kl. 13:00.
- Sørg for at starte appen den 4. maj og tag gerne høretelefoner på, så du kan få opmuntring fra den virtuelle speaker og dele oplevelsen med tusindvis af andre løbere.



Godt og Blandt

Parasportens Hall of Fame indviet – en historisk dag for dansk parasport

Søndag den 23. februar blev en milepæl i dansk parasport skrevet ind i historiebøgerne, da de første to medlemmer af Parasportens Hall of Fame blev optaget. Ved en højtidelig ceremoni i Politikens Hus blev Karl Vilhelm Nielsen og Lisa Kjær hædret for deres enestående bidrag til parasporten – både i Danmark og på den internationale scene.

Af Helle Schmidt

Parasportens Hall of Fame er etableret i samarbejde mellem Politiken, Parasport Danmark og Bevica Fonden og har til formål at anerkende de personer, der har spillet en afgørende rolle i udviklingen og udbredelsen af parasport. Initiativet sikrer, at deres indsats bliver bevaret og fejret for eftertiden.

Karl Vilhelm Nielsen har i mere end 50 år kæmpet for anerkendelse og ligestilling af paraatleter. Hans indsats har resulteret i varige forbedringer, særligt gennem etableringen af Dansk Handicap Idræts-Forbund – det nuværende Parasport Danmark – samt hans vedholdende kamp for, at paraatleter får adgang til eliteidrætsstøtte på lige fod med andre topatleter.

Lisa Kjær har skrevet sig ind i historien som en af verdens bedste para-taekwondokæmpere. Med en guldmedalje ved de

Paralympiske Lege i Tokyo 2021 og fire verdensmesterskaber har hun sat standarden højt. Hendes personlige rejse og åbenhed om sine erfaringer har gjort hende til en rollemodel for både nuværende og kommende generationer af paraatleter.

Optagelsen i Hall of Fame bliver en årlig begivenhed, hvor nye medlemmer vil blive hædret – en ny tradition er født.

Portrætter af de udvalgte får en permanent plads i Parasport Danmarks lokaler i Idrættens Hus, hvor deres præstationer og bidrag kan inspirere fremtidige generationer.

Med dette initiativ får dansk parasport en velfortjent hyldest af sportens største ikoner og pionerer – en anerkendelse, der cementerer deres betydning og eftermæle i dansk idræts historie.

Kilde: Parasport Danmark

KOMMENDE 2025 ARRANGEMENTER

MAJ	04.-05.	Wings for Life World Run
	28.-31.	ESCIF (RYK er repræsenteret)
JUN	09.	Royal Run
JUL	21.-27.	Sommerkursus i uge 30 på Egmont Højskolen
AUG	03.-10.	Smuk fest
OKT	08.-11.	NoSCoS (RYK er repræsenteret)

Der oprettes løbende begivenheder.

Følg med på **Facebook** og **RYK.dk**

Videnscenter for Neurorehabilitering Forskningsprojekt

Er du barn eller ung, og pårørende til en med hjerne- eller rygmarvsskade?

Din historie kan gøre en forskel!

Kære unge menneske,

Har du en mor, far eller søskende, der har fået en skade på hjerne eller rygmarv?

Så har du sikkert oplevet, at livet kan være udfordrende og anderledes. Men du ikke er alene. Vi søger modige børn og unge som dig til at deltage i et forskningsprojekt, der kan gøre en forskel for andre børn og unge. Din erfaring er guld værd og kan hjælpe andre i samme situation.

Du kan deltage i forskningsprojektet ved at medvirke i en workshop sammen med børn og unge i din aldersgruppe, hvor vi laver forskellige aktiviteter om det at være pårørende. Det foregår i en tryk atmosfære, hvor du kan dele dine oplevelser i det omfang, du har lyst.

Hvad går det ud på?

- En hyggelig workshop (2-3 timer) med andre unge
- Aktiviteter i trygge rammer
- Del kun det, du har lyst til
- Det foregår flere steder i landet i foråret 2025

Hvem kan være med?

- Du er mellem 8 og 30 år
- Din pårørende fik skaden for mindst 9 måneder siden
- Hvis du er under 18, skal dine forældre give lov

Hvorfor er det vigtigt?

Din deltagelse kan hjælpe os med at forstå, hvordan vi bedst kan støtte pårørende som dig. Lad os sammen skabe en bedre fremtid for pårørende børn og unge.

Om forskningsprojektet

Videnscenter for Neurorehabilitering på Rigshospitalet søger pårørende børn og unge over hele landet til et nyt forskningsprojekt, som afdækker behov hos børn og unge, der er pårørende til en forælder eller søskende med en erhvervet hjerne- eller rygmarvsskade.

Forskningsprojektet skal besvare:

Hvilke særlige behov har børn og unge, når en forælder eller søskende er blevet ramt af en erhvervet hjerne- eller rygmarvsskade? Og hvordan får disse børn og unge den bedst mulige hjælp og støtte?

Interesseret? Har du spørgsmål?

Skriv til projektleder Mia Moth Wolffbrandt
mia.moth.wolffbrandt@regionh.dk

Til forældre, lærere og sundhedsprofessionelle

I kan gøre en forskel ved at opfordre børn og unge til at deltage!

Hvad får børnene og de unge ud af det?

- Møde andre i samme situation
- Bidrage til vigtig forskning
- Blive hørt og set

Praktisk info:

- Workshops flere steder i landet
- 2-3 timer
- April-maj 2025
- Børn under 18 skal have forældresamtykke

MEDLEMSRABAT

DANHOSTEL

Danhostel har mange forskellige vandrehjem over hele landet. Når du som medlemmer booker online på danhostel.dk, får du 10 % rabat på din overnatning ved brug af rabatkode.

Sådan får du rabatten:

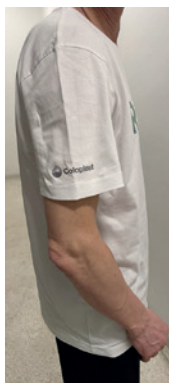
- 1) Klik ind på danhostel.dk.
- 2) Vælg det Danhostel du ønsker at booke på.

- 3) Vælg dato, sted og antal personer mv. og tryk på knappen "Book".
- 4) Klik på Dansk Handicap Forbund i dropdown-menuen, der vises i step 2 i købsflowet (værelses specifikationer).
- 5) I feltet "indtast rabatkode", herefter fratrækkes rabatten automatisk.

Obs. Man kan også booke på overnattingsstedets egen hjemmeside.

Medlemmer af Dansk Handicap Forbund får 10 procent rabat ved online booking.

Få rabatkoden ved at besøge Min Side, eller skrive en mail til: dhf@danskhandicapforbund.dk.



Få fingrene i RYK-merchandise – støt fællesskabet!



Nu kan du vise din støtte til RYK med vores nye merchandise!

Vi har fået lækre T-shirts, hoodies og keyhangers, så du kan bære fællesskabet med stolthed.

T-shirts (rund- og v-hals) 100 kr.
Hoodies 450 kr.
Keyhanger 40 kr.

Kontakt os for bestilling jettep2001@hotmail.com
- vi glæder os til at se dig i RYK-farver!

Tak til vores sponsor:



Godt og Blandet

Mulighed for overnatning i Viborg – tilpasset til dine behov

Leder du efter en overnatningsmulighed i Viborg, der er fuldt tilgængelig og tilpasset brugere med særlige behov? Så har du mulighed for at leje en moderne, velindrettet lejlighed med alle nødvendige hjælpemidler og en hyggelig atmosfære.

Af Helle Schmidt



Faciliteter i lejligheden

- Hæve/sænke moduler i opvaskebænk, komfur og overskabe.
- Loftlifte i alle 4 rum – to soveværelser, briklokale (klinikrum) og stue.
- To soveværelser med hver to elevationsenge.
- To toiletter/badeværelser med hæve/sænke vask og armstøtter.
- Fælles køkken, spiseplads og tv-stue med plads til 6-8 personer.
- Mulighed for ekstra soveplads på sove-sofa i stuen (hvis hele lejligheden lejes).

Leje af et enkelt soveværelse: 875 kr. per nat (inkl. rengøring, sengetøj og håndklæder). Uanset om du overnatter alene eller deler værelset.

Leje af hele lejligheden (minus briklokale): 2375 kr. per nat (4-6 sovepladser).

Mellem kl. 10-16 anvendes lejligheden til funktionel ADL-træning (ergoterapi



og fysioterapi). Lejere bedes respektere, at fællesområderne skal være ryddelige i dette tidsrum.

Flere har benyttet lejligheden som en mulighed for at koble af og mødes med familien – en tilgængelig ramme med en afslappet "sommerhusstemning".

Adresse: Valdemar Hansens Vej, Viborg.

Kontakt Helena Rosenberg for mere info og booking tlf. 41419070.

Kom og spil basket med os i den nye Multihal på Bodil Eskesen Centret BEC!

Er du klar til sjov, motion og fællesskab? RYK har råderum over den nye flotte Multihal på BEC – Bodil Eskesen Centeret hver torsdag eftermiddag kl. 15-17, og vi vil gerne have flere med på banen!

Vi er en lille flok, der tidligere har spillet lidt "begynder basket" – bare for sjov – og vi savner flere medspillere til at gøre det endnu sjovere! Uanset om du har prøvet det før eller er helt ny, er du mere end velkommen.

- Vi spiller i vores egne stole
- Ingen erfaring nødvendig
- Masser af hygge og godt selskab

Sted: Multihallen
Bodil Eskesen Centeret
Valdemar Hansens Vej 23
2600 Glostrup

Kom og vær med – det bliver sjovt! Har du spørgsmål? Så hiv fat i os, eller mød bare op! Vi glæder os til at se dig på banen!



SMUK FEST



» Rygmarvsbrokforeningen har igen i år inviteret RYK til at være en del af deres camp under den smukke musikfestival i Bøgeskoven. RYK får ca. 10 pladser i deres lejr, når den populære festival i august løber af stablen.

Af Helle Schmidt

Rygmarvsbrokforeningen har igen i år inviteret RYK til at være en del af deres camp under den smukke musikfestival i Bøgeskoven. RYK får ca. 10 pladser i deres lejr, når den populære festival i august løber af stablen.

Invitationen er en unik mulighed for at få en festivaloplevelse i trygge omgivelser. Festivalen finder sted i den eventyrlige Bøgeskov, hvor musik og hyggeligt samvær forenes under de grønne kroner.

Medbring crosser

Det er ikke muligt at komme rundt i manuel stol uden motor på pladsen. Det er et meget ujævnt og bakket terræn, så har du brug for en crosser, så tag din egen med eller lån/lej en.

Har du brug for leje af crosser, skal du skrive dette i din tilmelding - også om den skal være med stokkeholder eller ej.

Prisen er 900 kr., og du har selv det fulde ansvar for eventuelle skader, ekstra rengøring og tyveri mm. Det er ikke sikkert, at der er crosser nok til alle, så de fordeles efter først til mølle-princippet. Du vil i april få besked om, hvorvidt du har muligheden for leje via campen.

I skoven findes der podier, som er reserveret til os i stole og crosser samt vores ledsagere. Fra disse podier kan du

nyde koncerter i øjenhøjde med de øvrige festivaldeltagere.

Lejren

Lejren giver mulighed for at sove i fællestelt, få opladt scooter m.m. Ønsker man ikke at sove i fællestelt, er det muligt at sove i eget telt på handicap-campen i umiddelbar nærhed. Toilet- og badevogne står klar lige ved siden af campen.

For et depositum på 100 kr. kan du få en toiletnøgle, der passer til alle handicap-toiletter på festivalen. Nøglen åbner også dørene til de opstillede toilet- og badevogne med varmt vand tæt på campen. Hvis rampen er for stejl, står hjælpen altid til rådighed i campen. Ved tilmelding forpligter du dig til fællesskabet i lejren, herunder vagter og deltagelse i at holde lejren ren. Morgenmad serveres i orangeriet, og der afholdes morgenmøder efter behov (se mere på RYK.dk).

Pris

Billet: 3495 kr.
Morgenmad: 400 kr. pr. person

Tilmelding SKAL ske ved Jette Poulsen fra RYK bestyrelse på mail: jettep2001@hotmail.com - husk at skrive SMUK, dit fulde navn, adresse, postnr. og by, alder, tlf. og mailadresse. Skriv også hvis du har personlig hjælper med (navn).

Billetten indbetales på reg. 0268 Konto.nr. 0002930668 eller mobilepay 97502. Husk at skrive dit navn og 'festival RYK'.

Hvis din indbetaling ikke er registreret ved sidste tilmeldingsfrist, bliver der ikke bestilt en billet til dig og husk at du SKAL være medlem af RYK for at deltage. (Ønsker du kun billet til en dag så skriv og vi ser om det kan lade sig gøre)

Se yderligere på ryk.dk

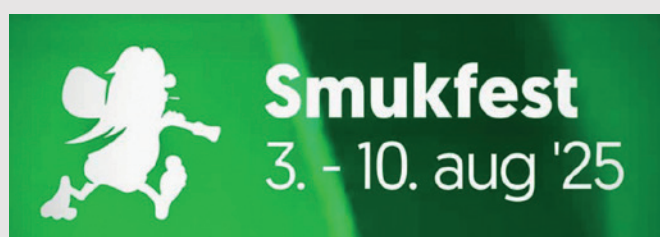
Glæd dig til en fantastisk festival fyldt med musik, fællesskab og masser af gode oplevelser! Vi håber at se dig i Skanderborg!



Foto: Helle Schmidt.



Foto: Jette Poulsen.



Qufora[®] IrriSedo Flow

Imagine the possibilities



reddot winner 2022

Et irrigationssystem, der giver mere frihed

Hvis afføringsinkontinens eller kronisk forstoppelse er en udfordring i dagligdagen, kan din læge eller sygeplejerske anbefale rektal irrigation til afhjælpning.

Processen består i at tilføre en lille mængde vand i endetarmen via anus og derefter lade vandet løbe ud, hvorved tarmen tømmes.

Qufora IrriSedo Flow er et nyt rektalt irrigationssystem med et intuitivt og prisvindende design, der er skabt til at gøre din dagligdag nemmere. Med dette produkt kan du trygt og bekvemt gennemføre en rektal irrigation, uanset om du er på dit eget badeværelse eller ude i byen.

Tag kontrol over dine tarmproblemer med Qufora IrriSedo Flow.

Brug af rektal irrigation har vist sig at være en effektiv måde at forebygge afføringsinkontinens og forstoppelse.



Qufora[®] IrriSedo Flow

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