

RYK

MAGASIN FOR RYGMARVSSKADEDE • RYK.DK • 45. ÅRGANG • 2-2023



Trond er klar
til verdens-
rummet side 6

Teknologi i kørestolshøjde
Patienter med smerter pga. rygmærskade søges
Fremtidsdage på Rigshospitalet
Dansk Handicap Forbund flytter

15%
anniversary
discount
in **June!**

My Lagooni gives me freedom

Lagooni BV specializes in custom-made shower-toilet-wheelchairs for adults and children, for at home and travelling...

Lagooni stands for design, quality, usability, but also sustainability is an important factor.

Review

*Ferry: "Thanks to the Traveller
I can take a carefree shower
while traveling"*



More information?

Get in touch with Lagooni BV
+31174-281551, info@lagooni.com
or visit our website www.lagooni.com.



- 3** Redaktør
- 5** Leder
- 6** Han var en af de hårdeste i politiets Delta-gruppen
- 11** Teknologi i kørestolshøjde
- 12** Livet Går Videre
- 14** Patienter med smerter pga. rygmærskade søges
- 15** Rygceller overrasker:
- Jeg håber, at det kan sætte skub i en masse nye tanker og forsøg
- 16** Fremtidsdage på Rigshospitalet
- 17** "Kysset" af Bille August
- 18** Tips & Tricks
- 19** Dansk Handicap Forbund flytter fra Handicaporganisationernes Hus
- 20** På sporet af årsagen til neuropatisk smerte
- 22** "Vi har alle en tarm, det burde være okay at tale om den"
- 24** Medlemsfordele: RÅDGIVNING
- 24** Medlemsfordele: BISIDDERE
- 26** Medlemsfordele: ADVOKAT
- 27** Sommerkursus 24.-30. juli 2023
- 28** Rejsebrev fra mixed doubles-holdet
- 34** Sådan blev Luja™ til
- 36** Godt og Blandet

KÆRE LÆSER

Vores redaktør, Mariann, er desværre stadigvæk sygemeldt, og derfor er bestyrelsen trådt til for at varetage det redaktionelle arbejde. Vi håber, at Mariann snart er tilbage igen.

Når livet bliver vendt på hovedet og tilværelsen bliver en anden, kan det være svært at se lyset, men det er der. Læs hvordan den kommende astronaut Trond Hammer fik sin skade, og hvordan han fortsat deltager aktivt i samfundet.

Lektor på Institut for Neurovidenskab på Københavns Universitet Rune W. Berg har sammen med andre forskere fundet ud af, at cellerne i rygmærven fungerer på en anden måde, end man hidtil nu har troet. Det skaber nye muligheder og kan få stor betydning for fremtidig behandling. Læs artiklen om resultatet af deres forskning.

Som sidste gang, har vi et rejsebrev med, denne gang om en tur til Canada, og om hvordan tilgængeligheden i offentlig transport gør oplevelsen endnu bedre.

Som medlem af RYK og dermed også Dansk Handicap Forbund har du nogle medlemsfordele.

Vi sætter fokus på bisidderordningen, rådgivningen og RYKs advokat, der giver gratis råd og vejledning til RYKs medlemmer.

En lille opfordring til jer læsere: har I særlige emner, som I gerne vil se belyst i bladet, eller har I nogle gode historier, så send os et tip.

God læselyst.

Helle Schmidt
formand



Qufora® IrriSedo MiniGo

Enkel irrigation, der passer ind i din hverdag



Genvind kontrollen over din tarm

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

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

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

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



reddot winner 2021

Distribueret af

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

Qufora® IrriSedo MiniGo

Qufora® er et registreret varemærke tilhørende Qufora A/S. ©11/2022.
Alle rettigheder forbeholdes Qufora A/S, 3450 Allerød, Danmark.



LEDER

"Livet er som en cykel. For at holde balancen, bliver man nødt til at bevæge sig fremad"

Albert Einstein

Udfordring på handicapområdet

Handicapområdet har længe været udfordret, og det har desværre ikke altid været prioriteret på niveau med andre velfærdsområder. Det gælder ikke mindst i den situation, vi står i lige nu. Under sidste valgkamp var handicap-politik så at sige ikke på dagsordenen.

Mange mennesker med handicap oplever store udfordringer og barrierer, når det kommer til adgang til uddannelse, beskæftigelse og sociale fællesskaber. Samtidig skæres budgetterne til handicapsektoren ned, og det kan få alvorlige konsekvenser for de mennesker, der er afhængige af støtte og hjælp til at leve et selvstændigt og værdigt liv.

Det er vigtigt at pointere, at en politisk tilgang, der fokuserer på at spare penge på handicapområdet på længere sigt, kan ende med at blive en større udgift for samfundet som helhed. Rent samfundsøkonomisk er det ikke en holdbar løsning at undlade at kompensere mennesker med et handicap, da det kan føre til større helbredsproblemer, arbejdsløshed og en øget belastning af det offentlige.

Vi skal se handicapområdet som en investering i mennesker og samfund, og vi skal arbejde for at skabe en rummelig og tilgængelig, social kultur, der fremmer lige muligheder og respekt for mangfoldighed. Det er vigtigt at støtte og anerkende de mennesker, der kæmper for at overvinde barrierer og skabe et godt liv for sig selv, og lytte til deres erfaringer og perspektiver.

Som samfund har vi ikke råd til at ignorere de udfordringer og problemer, som mennesker med handicap oplever. Det er på tide, at man tager ansvar og arbejder for at skabe en mere retfærdig og mere rummelig verden for alle.

Ved at investere i personlig assistance (BPA), hjælpemidler og adgang til offentlige rum kan samfundet sikre, at personer med funktionsnedsættelse har de nødvendige ressourcer til at være aktive og engagerede medborgere. Dette kan føre til øget innovation, produktivitet og økonomisk vækst. Desuden kan det skabe et mere inkluderende og retfærdigt samfund, hvor alle borgere har lige muligheder til at bidrage og trives.

Det er også vigtigt at anerkende den menneskelige værdi af personer med handicap og deres bidrag til samfundet. Vi bør ikke betragtes som en byrde, der skal løftes af samfundet, men som fuldgældige medlemmer af

vores smukke land, der fortjener respekt, værdighed og lige muligheder. Ved at fokusere på vores evner og styrker i stedet for på vores begrænsninger, kan samfundet skabe en mere inkluderende og mangfoldig kultur, der gavner alle borgere.

RESSOURCER

Det er vigtigt at sørge for, at ressourcerne er til stede på landets rehabiliteringscentre, da disse centre spiller en vigtig rolle i at sikre, at mennesker med en rygmarvsskade har adgang til den højt specialiserede behandling og forskning, der kan give dem de bedste muligheder for at opnå en høj grad af selvstændighed og livskvalitet.

Dette er især vigtigt, fordi personer med funktionsnedsættelser ofte har behov for specialiseret behandling og træning for at kunne klare sig bedst muligt i samfundet. Derudover kan højt specialiseret forskning også føre til opdagelse af nye behandlingsmetoder, teknologier og hjælpemidler, som kan forbedre livet for mennesker med funktionsnedsættelser.

Vi kan også som brugergruppe hjælpe. Samarbejdet mellem fagfolk og brugere er afgørende for at forbedre livet for mennesker med handicap. Brugernes perspektiv er uvurderligt, da de bedst kan forstå de udfordringer, de står over for, og hvad der vil fungere bedst for dem. Det er dem, der ved, hvor skoen trykker. Det er vigtigt at inddrage brugernes viden og erfaring i behandlingsplaner og i udvikling af nye behandlingsmetoder og teknologier.

På samme måde kan professionelt personale bringe deres viden og ekspertise ind i samarbejdet, og sammen kan vi finde løsninger og behandlingsplaner, der er tilpasset den enkelte brugers behov.

Samarbejde mellem fagpersoner og brugere er således med til at skabe en bedre fremtid for mennesker med funktionsnedsættelser. Det er kun ved at arbejde sammen, vi kan skabe positive forandringer og forbedre livskvaliteten for alle.



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 RYK!, 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

Korrektur:

Birgit Dahl og Solveig Hansen

Layout og opsætning:

Grafiker Jannie Sørensen

Tryk:

Stibo Complete

Annoncesalg:

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

Forsidefoto:

Privatfoto

Deadline:

Nr. 3-2023: 14. august 2023.

Hjemmeside: ryk.dk

Hovedsponsor:



Coloplast

Interventional Urology
coloplast.dk

Sponsor:



Qufora®

Your life. Our inspiration.
qufora.com

Han var en af de hårdeste i politiets Delta-gruppen

Så skete der noget, der vendte op og ned på alt. Vejen tilbage var lang. Men foran ham ligger... Den længste rejse



Af Caroline Bækkelund Hauge, journalist, NRK
Tordis Gauteplass, journalist/fotograf, NRK
Benedikte Fjelly, ansvarshavende, NRK
Publiseret den 18. marts 2023
Oversat af Helle Schmidt

To små piger stod ved hospitals-sengen og så på deres superfar. Den hårdeste i verden. De vidste ikke, at han var/er blandt eliten af dem, der beskytter Norge. For dem var han bare den bedste far i verden. Nu lå han bare der med masser af slanger i kroppen.



Få dage tidligere kørte han på cykel op ad de hårde bakker i Vestlandet, Norge. Han vidste, at kroppen var stærk.

Derhjemme lå medaljer, der viste, at han er norsk svømmemester og europamester i skydning. Nu cyklede han med gode venner og familie i hele Norge. Pludselig skete der noget, som ændrede hans liv for altid.

Et får krydsede den smalle vej, mens bjergene omkring Volda badede i solskinnet. På vej ned ad bakken skete det, der ikke måtte ske. Ved 60 km/t løsnede cykelstyret sig, Trond væltede og endte i grøften. Han ramte lige ind i en sten, og rygmarven blev skåret over på stedet.

– Jeg kunne ikke mærke min underkrop. Det var, som om jeg fløj over jordoverfladen. Foran mit ansigt havde jeg noget, som jeg prøvede at få væk. Det viste sig at være min højre fod. Jeg indså med det samme, at min ryg var brækket.



I løbet af et splitsekund blev hans liv vendt på hovedet

Trond havde sit drømmejob i beredskabstroppen, den højeste elite i norsk politi. Trond havde en særlig funktion som skarp-skytte, og hans hoved og krop var blevet trænet til det værste.

Den 22. juli 2011 satte han for eksempel som den første politibetjent sine ben på Utøya. Da Trond lå på hospitalet, kom hans chef, lederen af Beredskabstroppen, Helge Mehus på besøg.

Helge Mehus var bestemt. Han værdsatte manden, der er kendt for at operere med et koldt hoved og et varmt hjerte.

” Viden om vægtløshed i rummet kan føre til medicinsk og teknologisk udvikling på Jorden.

Trond vil aldrig glemme sin leders ord:

– Det er ikke dine ben, jeg har brug for, det er dit hoved.

Disse ord var supervigtige. Fra at være supermand den ene dag, til den næste dag at være fuldstændig plejekrævende med brug for hjælp til alt – og jeg mener alt – kræver sin mand og der går noget tid,



før man kan se fremad... Det tager tid at omstille sig, men disse ord hjalp. Han er en hård, men god leder, og det var hans ord, jeg havde brug for.

Nora (13) sidder i sofaen. Hendes far havde overlevet, men livet var anderledes.

Ham, der altid havde hoppet med hende på trampolinen, kunne ikke længere



være med. Det var så svært at forstå. Selvom han var den samme i sindet, havde han ikke den samme krop. En fars kram. Det har ikke altid været nemt.

Hans kone Tine, som han mødte på politiskolen, havde sagt det klart fra starten:

At han ville få svære tider, nu hvor hans liv var blevet vendt på hovedet, men at hun ikke ville give ham lov til at falde hen.

Nordre Follo, Politiets nationale beredskabscenter

En panservogn kører hurtigt op foran murensbygningen. Bevæbnede mænd med hjelme, klædt i grå uniformer, hænger ud af bilen. Delta-gruppen. I løbet af kort tid var de kravlet ind i huset og havde affyret skud. Manden på jorden holdt styr på Delta-gruppen via kommunikationsudstyret.

– Træk helt ind. Flere skud – vi afbryder.

Trond har en myndig stemme, men varme øjne. Han var vant til at give kommandoer. Før ulykken var han en af dem, der klatrede op på taget, men nu bruger han sin egen erfaring til at lære specialstyrkerne, hvordan de skal udføre arbejdet. Han er fagansvarlig og instruktør for Deltatroppen.

– Alle øvelser skal gentages ofte, indtil de sidder i rygmærken. Min rygmærke er holdt op med at virke, så jeg prøver at overføre, hvad jeg kan, til de nye.

Hans krop kribler for at deltage, men selv om han ikke kan det, har han trods alt noget at se frem til, som hans kollegaer ikke har. De har nemlig ingen aftale med NASA.

” *Viden om vægtløshed i rummet kan føre til medicinsk og teknologisk udvikling på Jorden.*

Trond Hammer kan blive verdens første astronaut i kørestol

Sidste efterår fik Trond et telefonopkald, som han syntes var for vildt, og troede i første omgang, at det var telefon gas, men han tog fejl, det var ramme alvor.

Man tilbød ham at deltage i et nyt rumprojekt som astronaut med et ophold på den internationale rumstation.

Hvis alt går efter planen, vil fire norske kørestolsbrugere og én protesebruger rejse op til Den Internationale Rumstation i 2025.

– Den så jeg ikke komme!

” *Målet er at udføre forskning, der kan gavne livet her på jorden.*



Nima Shahinian under træning på Gagarin Cosmonaut Test and Training Center i Rusland

Den nye chef for Beredskabstroppen, Freddy Rotseth smilede til Trond. De var gamle arbejdskammerater og kendte hinanden godt. De vidste begge godt, at Tronds styrke er det mentale.

Han har en evne til at bevare roen og samtidig se fremad, når der er krise og tingene spidser til. Nu venter der noget, han aldrig ville have drømt om.

Videnskabscentret, Teknisk Museum

– Opsendelse. Det kræver 170 millioner hestekræfter at opsende en raket til månen, og en hastighed på 27.000 kilometer i timen for at sætte os i kredsløb om Jorden, fortæller Nima Shahinian.

– Den er lidt heftigere end min Caravelle.

Trond griner bredt til manden, der med ivrige fagter peger på en plakat med milliarder af stjerner i vores galakse.

– Jeg er ret sikker på, at din krop kan tåle det, men det må vi finde ud af hos NASA.

Nima Shahinian er Norges første astronautkandidat. Man har længe forventet, at den energiske mand ville blive den første nordmand i rummet.

I Rusland udførte han astronauttræning. Samarbejdet fik dog en brat ende, da krigen i Ukraine startede, men drømmen om rummet blev ikke sat i bero. Så han ringede til Trond, for samarbejde vil være alfa og omega i rummet.



Til dato har omkring 600 mennesker været i rummet. Alle uden handicap, men nu vil Nima have skarpskytten og familiefaren med på et ambitiøst, norsk bemanded rumprojekt.

Målet er at udføre forskning, der kan gavne livet her på jorden
– Hvorfor Trond?

– Mange tror, at det at blive astronaut mest handler om kroppen, men det handler mest om hovedet. Han har samarbejdsevner og erfaring fra tunge operationer i sit arbejde i politiet. Desuden har han hjertet på rette sted. Testene vil være ekstreme. Han vil blive udsat for G-kræfter, der viser, hvor meget han kan holde til, før han besvimer. Grænserne skal presses.

I det ombyggede hus på Ringerike tager Trond elevatoren ned til træningslokalet i kælderens.

Omkring knæ og ankler er der en konstant prikkende fornemmelse. Nervesmerterne er der, selvom han ikke har nogen fornemmelse i benene. Han er spændt på at se, om smerterne forsvinder, når kroppen testes i vægtløs tilstand.

Viden om vægtløshed i rummet kan føre til medicinsk og teknologisk udvikling på jorden. Trond mærker sin motivation stige. Han har et stærkt ønske om at bidrage til noget, der er større end ham selv. Listen over teknologi, der er opstået i forbindelse med rumfart, er lang. Tempur madrasser, øretermometer og bærbar Lap-top er bare nogle af tingene.



I løbet af året kom svaret fra NASA. Han er klar til at rejse til USA/NASA. Han er klar til verdensrummet.

Sofie (18) og Nora (13) finder dunjakkerne frem. Omkring dem logrer Karma, der vil ud at gå tur. De kalder sig selv Hammer-team og tager ofte på ture sammen.

Da Trond blev lam fra taljen og ned og var afhængig af en kørestol, købte han sig en tilpasset, firehjulet motordrevet cykel, så livet kunne blive så tæt på det, som det var før ulykken. For Trond handler det om at acceptere skæbnen.

Familien på fire går tur ad de vinterdækkede veje på Ringerike. Pludselig giver Trond gas og kører en omgang i sneen.

– Når jeg mærker barnet i mig, skal jeg lige give den gas.

Sofie (18) griner og sludrer med sin far. Hun har indset, at de snart bliver nødt til at lade ham tage af sted.

– At han kan ende i det ydre rum, er fuldstændig sindssygt. Men hvis der er én, der kan gøre det, så er det far.

Da hans liv blev vendt på hovedet, tog han tidligt beslutningen om, at han ville have et så rigt liv som muligt.

– Så vidt jeg ved, lever vi kun én gang. Hvis du ikke udnytter livet bedst muligt, er det spild, hvis du spørger mig.

” Det er ikke dine ben, jeg har brug for, det er dit hoved.



Luja™
til mænd

NYHED

Prøv det
gratis

Prøv et kateter, der nedsætter risikoen for urinvejsinfektioner

Luja er det første og eneste kateter til mænd, der minimerer din risiko for urinvejsinfektioner ved at tømme din blære helt*, hver gang. Det er et nyt, diskret og skånsomt kateter, designet med mere end 80 mikrohuller, som gør det nemt og hurtigt for dig at tømme din blære.

- ✓ Minimerer risikoen for urinvejsinfektioner
- ✓ Tømmer din blære helt, hver gang
- ✓ Ingen justering af katetret under tømning
- ✓ Diskret, skånsomt og hygiejnisk
- ✓ PVC- og phthalatfrit

Bestil gratis vareprøver i dag på
www.coloplast.to/lujaRYK, eller
ring på 49 11 12 13, hverdage
mellem kl. 8.30-16.00.



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



*Komplet blæretømning er defineret som <10 ml

Coloplast logo er et registreret varemærke ejet af Coloplast A/S. © 2023-03.
Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark. PM-26321





Wheely-X kørestolsløbebåndet er forbundet via Bluetooth

Teknologi i kørestolshøjde

Wheely-X – et Bluetooth-forbundet kørestolsløbebånd

Kørestolsbrugere har fået en ny, interaktiv mulighed for cardiotræning. Det sydkoreanske firma Kangsters har frigivet Wheely-X, et Bluetooth-forbundet kørestolsløbebånd med mobilbaseret træningsregistrering og instruktion.

Wheely-X tilbyder tilpassede træningsmuligheder og kan vise fremskridt og ydeevne. Den er lavet til at være kompatibel med de fleste manuelle kørestole.

Du bakker din kørestol op ad en kort rampe til en platform med to separate sæt ruller til at bakke dine baghjul ind i, så du kan skubbe, mens du forbliver på plads. Bluetooth-sensorer i rullerne vil registrere din skubbe-rytme, den skubbede distance, tempo, hastighed og forbrændte kalorier. Historiefunktionen giver dig mulighed for at se dine fremskridt og sætte nye mål. Wheely-X kan arbejde sammen med iOS- og Android-enheder med et let valg af programmer og din status. Wheely-X er designet til hjemmebrug og kan foldes sammen og opbevares.

Prisen starter ved 13.200 kr. www.wheely-x.com

Kalogon Orbiter – ny pude med justering via smartphone-app

En ordentligt tilpasset pude, der fungerer for dig, kan være forskellen mellem at leve et aktivt liv og konstant kæmpe mod tryksår og andre relaterede sundhedsproblemer. Valg af pude afhænger af den enkeltes behov og præferencer. De fleste puder består af luftceller, skum, gel eller en kombination af de tre. Men en ny pude fra Kalogon sigter mod at give brugerne mere kontrol og flere muligheder for tilpasning ved at tilføje smartphone-kompatibilitet og justerbarhed for at optimere maksimal trykaflastning og komfort.

App-drevne indstillinger

Ved første øjekast ligner Kalogon Orbiter mange andre kørestolspuder. Puden er lavet af flere lag skum med fem oppustelige luftblærer – en under hvert lår, en under sædekogler og en anden under halebenet. Der er en udskæring i skummet under sædekoglerne og haleben for at give yderligere trykaflastning. Puden forbindes til en batteripakke, der kan fastgøres til kørestolen.

Det, der adskiller Orbiteren, er muligheden for at oprette forbindelse til den via en smartphone-app og justere lufttrykket. Appen, der er tilgængelig til Android- og iOS-enheder, giver puden et næsten ubegrænset udvalg af muligheder for trykstyring. Appen leveres forud indlæst med fire forud indstillinger til forskellige behov, og brugeren kan tilføje op til otte indstillinger, der kan ændres hurtigt. Disse indstillingsmuligheder giver dig mulighed for at gøre puden fastere ved for eksempel forflytninger.

Ud over de tilpassede indstillinger, kan du indstille puden til at omfordele trykket i to-, tre- eller fem-minutters intervaller for at forbedre blodgennemstrømningen og dermed mindske risikoen for trykskader. www.kalogon.com



Livet Går Videre



Livet Går Videre er titlen på en kommende bog, som RYK i anledning af 50-års jubilæet har taget initiativ til. Arbejdet med bogen startede i efteråret 2022, og det er stadig i gang. Bogen skal anskueliggøre, at selvom man har været ude for en rygmarvsskade, som har vendt op og ned på tilværelsen, så går livet videre.

Af Pia Justesen, Ph.d.

Bogen giver indblik i vilkår og udvikling indenfor rygmarvsskader de seneste 50 år. Både for den enkelte, for familien og for samfundet. Bogen vil indeholde eksperter faglige beskrivelser af udviklingen i behandlingen over de sidste fem årtier. Men bogen vil også beskrive situationen set fra rygmarvsskadede selv. RYK har bedt mig om at indhente personlige fortællinger til bogen, og jeg har derfor det sidste halve år interviewet en række RYK-medlemmer om deres liv. I bogen bliver de enkelte interviews til medlevende historier **om** mennesker med rygmarvsskade – fortalt **af** mennesker med rygmarvsskade.

Fortællinger om handicap styrker ligebehandling

Mange års arbejde som jurist har gjort det klart for mig, at jura ikke kan stå alene, når det handler om at sikre beskyttelse af menneskerettigheder og ligebehandling. Der skal også forståelse og empati til, hvilket personlige fortællinger kan være med til at fremme. Jeg har derfor suppleret mit traditionelle, juridiske arbejde med at indhente livshistorier.

Da jeg boede i Chicago fra 2014-19 arbejdede jeg målrettet med at interviewe og indhente amerikanske fortællinger fra personer med handicap. Jeg udgav i 2020 en bog med titlen "From the Periphery – Real-Life Stories of Disability", som er baseret på godt 40 livsfortællinger om handicap. Min erfaring er, at fortællinger i virkeligheden er bedre til at nå både hjerner og hjerter i den brede befolkning end paragraffer og snak om rettigheder. Fortællinger kan derfor i

sidste ende være med til at styrke rettigheder og ligebehandling af personer med handicap. Historierne i "From the Periphery" er amerikanske, men ofte kunne de lige så godt være fortalt af personer med handicap i Danmark. De fysiske, strukturelle og holdningsmæssige barrierer i omgivelserne er typisk de samme.

Et eksempel fra min bog er Marca Bristos historie. Marca Bristo var 23 år, da hun sprang på hovedet i Lake Michigan ved Chicago og brækkede nakken. Det skete i 1976, og hun blev kørestolsbruger. I 1980 startede Marca Bristo handicaporganisationen Access Living og blev et fyrtårn i den amerikanske handicapbevægelse. Hun fortalte mig om en oplevelse, hun havde haft ikke så længe efter ulykken. Jeg har oversat et lille uddrag til dansk, som kommer her:

– Mine venner var musikere, så jeg ville ud om aftenen til nogle af klubberne. Jeg fik lov af rehabiliteringscentret og gik ud for at lytte til mine venners musik. Jeg kunne komme ind i klubberne, men jeg kunne ikke komme på toilettet. Så jeg måtte enten gå ud i gyden og tisse eller planlægge mine klubbesøg efter, hvornår jeg skulle på toilettet.

Jeg var treogtyve år – ikke u-attraktiv. Men de mænd, der plejede at flirte med mig, de så pludselig lige igennem mig – som om jeg var usynlig. Bogstaveligt talt usynlig. Jeg kunne sidde der med en af mine veninder, og de samme fyre, der plejede at lægge an på mig, ignorerede, at jeg var der. Eller også gav de mig den der formynderiske snak om min kørestol. De ville gerne skubbe min stol og lave lydeffekter med den, som om jeg var et lille barn i en lastbil.

” Min erfaring er, at fortællinger i virkeligheden er bedre til at nå både hjerner og hjerter i den brede befolkning end paragraffer og snak om rettigheder. Fortællinger kan derfor i sidste ende være med til at styrke rettigheder og ligebehandling af personer med handicap.

PIA JUSTESEN

Pia er jurist og forfatter med speciale i menneskerettigheder og ligebehandling. Hendes Ph.d. handler om den menneskeretlige beskyttelse mod diskrimination på arbejdsmarkedet.

Pia har arbejdet som forsker, advokat og konsulent. I øjeblikket er hun ansat på Aalborg Universitet, hvor hun forsker i et projekt om hjemløshed og eksklusion fra det offentlige rum.

”From the Periphery – Real-Life Stories of Disability” er udgivet af Chicago Review Press i 2020 og fås som bog, lydbog og E-bog på Saxo.com eller Amazon.com.

Paternalismen, usynligheden og at blive behandlet som et barn... det var den slags temaer, som jeg oplevede. Og de dominerer stadig den kollektive bevidsthed i USA om mennesker med handicap.

Jeg følte mig umenneskeliggjort. Jeg var bange for, at jeg aldrig ville få en kæreste igen. Jeg begyndte at tvivle på mig selv og min seksualitet.

Da jeg interviewede Marca Bristo, var hun lige blevet mormor. Hun havde været gift i mange år og var en af de første kvinder i Chicago med en rygmarvsskade, som havde født to børn.

Rygmarvsskadedes stemmer skaber fælles historie

Livet Går Videre bliver fuld af fortællinger fra mennesker med rygmarvsskade i Danmark. Formålet er at vise den fælles historie omkring rygmarvsskadedes situation, behandling og sociale liv i perioden fra 1972 til jubilæumsåret 2022. Fortællingerne bliver inddelt i fem hovedsektioner – én for hvert årti siden etablering af RYK i 1972. Hver hovedsektion omfatter livshistorier fra personer, der har fået en rygmarvsskade i det pågældende årti; i 1970-erne, i 1980-erne osv.

Kvalitative, halvstrukturerede interviews er den metode, jeg bruger til at indsamle livshistorier. De enkelte interviews er centreret omkring de samme spørgsmål, der behandler nedslag i livet fra rygmarvsskaden til i dag. Der bliver på den måde skabt en dokumentation, som gør, at RYK i sit fremtidige politiske arbejde kan stå på et mere solidt fundament. Et fundament, der ikke alene handler om enkelthistorier – men om mere systematiske, anekdotiske narrativer og fortællinger om livet med rygmarvsskade.

Fortællingerne afspejler, hvordan interviewpersonerne gennem tiden har håndteret fysiske, strukturelle og holdningsmæssige barrierer i omgivelserne. Der er tale om historiefortælling gennem interviewpersonernes narrativer, og på den måde bliver bogen et nyskabende, oralhistorisk værk i Danmark. Livet Går Videre giver stemme til mennesker, der normalt ikke bliver hørt og skaber

mulighed for, at helt typiske og helt særlige mennesker med rygmarvsskade kan fortælle om deres liv og deres oplevelser.

I mit arbejde med menneskerettigheder og livsfortællinger er jeg inspireret af den hviderussiske forfatter og nobelprisvinder Svetlana Aleksijevitj, som med sine oralhistoriske værker har formået at give ”almindelige” mennesker en stemme i litteratur og forskning. Det er vigtige supplement til den traditionelle historieskrivning. Som Aleksijevitj siger, så handler fortællingerne om ”the everyday life of feelings, thoughts, and words” og ikke mindst om ”the history of the soul” (Aleksijevitj, Nobel Prize Lecture 2015). Fortællingerne i Livet Går Videre udgør på den måde små udsnit af interviewpersonernes personlige historie, som de selv husker og fortæller den.

Mange i samfundet vil få gavn af Livet Går Videre

Den kommende bog beskriver livet for mennesker med rygmarvsskade og bliver til glæde for både ny-skadede og dem, som har haft en rygmarvsskade i en årrække. Det gælder også familie, pårørende og venner. Kort sagt vil fortællingerne i bogen skabe genkendelse, fascination og glæde for RYKs medlemmer og omgangskreds.

Fagpersoner og mennesker, der arbejder steder, hvor rygmarvsskadede kommer, vil også få gavn af bogen. Det gælder desuden på hospitaler, i socialforvaltningen, på biblioteket, i daginstitutionen, på uddannelsessteder og arbejdspladser eller hjemme i privaten. Bogen kan også bruges af historikere, som søger viden om vilkår for mennesker med rygmarvsskade siden 1972.

Sidst men ikke mindst vil bogen fremme den samfundsmæssige viden om og forståelse for livet med en rygmarvsskade. Den vil skabe empati. Livet Går Videre sigter på den måde efter at styrke ligebehandling og menneskerettigheder for personer med rygmarvsskader.

Arbejdet med bogen er i fuld gang. Tak til jer, som har været så generøse at dele jeres historie. Og på forhånd tak til jer, som de kommende måneder siger ja til at være med i bogen.

Tips & Tricks



Phoenix Wheelchair Travel Bag

Twinset kørestolskuffert- og taske fra Phoenix Instinct består af både en kuffert og en taske, og er ideel til at transportere bagage. Kufferten clipses fast på rygbøjlen. Taskerne kan enten monteres samlet eller hver for sig. Hjulene er robuste og kan dreje i alle retninger.



Active Project giver kørestolsbrugere værktøjerne til at prøve en ny sport eller rekreativ aktivitet

En række mennesker der sidder i tilpassede mountainbikes af forskellig art. Hvis du vil ud i parasport, eller prøve en ny sportsgren, men ikke er sikker på, hvor du skal starte, så tjek eventuelt denne amerikanske platform ud:

<https://kellybrushfoundation.org/>

Træningselastik

Med en træningselastik kan du træne hele kroppen, præcis når det passer dig. Alle kan bruge elastikken, og med håndtag er den nem at holde. Hvis du har svært ved at dyrke anden motion, er træningselastikken en rigtig god hjælp til at styrke din krop.



Fås i to styrker - set hos Gigtforeningen til kr. 169

Byt handicapbolig i ferien



Sommeren står for døren og ferieplaner lægges. Kender du Facebookgruppen "Byt handicapbolig i ferien"? Den er for jer, som har specielle behov til jeres bolig, for eksempel at den skal være kørestolsvenlig eller have særlige hjælpemidler, som kan gøre det til en udfordring at komme på ferie. I gruppen kan I bytte boliger med andre, som også har specielle behov, og på den måde få opfyldt jeres ønsker og behov og få en billigere ferie med en hjemlig atmosfære.

Meld dig ind i [facebook](#)-gruppen "Byt handicapbolig i ferien"

Højbed med adgang til jord og planter

Det franske arkitektfirma La Valise har designet TERRA form - et højbed med nem adgang til jord og planter. Højbedet er udviklet i samarbejde med kørestolsbrugere for at sikre, at det opfylder de behov, man har i stolen.



Se mere her: <https://goodshomedesign.com/this-raised-bed-makes-gardening-wheelchair-accessible/>



Siddepude i memory skum til bilen, rejsen, kontoret eller derhjemme

High-density memory skum pude, som lindrer ubehaget ved at skulle sidde lang tid, for eksempel på en længere flyvetur. Bliver formet af kroppen. Fylder ikke meget. Nem at have med.

Set hos Askovgaard til kr. 289,00



Rygceller overrasker:

– Jeg håber, at det kan sætte skub i en masse nye tanker og forsøg

Skader på rygmarven kan være meget invaliderende. Nu viser forskning fra Københavns Universitet, at rygmarvscellerne bevæger sig anderledes, end man troede. Det kan få stor betydning for fremtidig behandling.

Af journalist Sascha Kael Rasmussen
Grafik: Ella Maru

Vi har fundet ud af, at cellerne i rygmarven fungerer på en anden måde, end man hidtil har troet. Det er en naturlig måde at forklare en masse ting, man ikke har kunnet forklare før, siger forsker bag nyt studie.

Alle har deres egen, særegne måde at gå på. Din vens skridt ser helt sikkert anderledes ud end dine egne. Vores kroppe kan nemlig lave tusindvis af forskellige små bevægelser, og det gør, at vores gang aldrig bliver helt ens.

Når vi bevæger os, sender hjernen et signal til kroppen gennem rygmarven. Og indtil nu har man troet, at cellerne i rygmarven – som er dem, der skaber bevægelse – fungerer på samme måde som i resten af kroppen. Men det er slet ikke tilfældet, viser ny forskning fra Københavns Universitet.

– Vi har fundet ud af, at cellerne i rygmarven fungerer på en anden måde, end man hidtil har troet. Det er en naturlig måde at forklare en masse ting, man ikke har kunnet forklare før, for eksempel at vi

kan gå på mange forskellige måder, siger Rune W. Berg, der er lektor på Institut for Neurovidenskab på Københavns Universitet og en af forskerne bag det nye studie.

Forskerne opdagede i studiet, at cellerne i stedet virker ved at sende signaler til hinanden i en slags cirkel, en såkaldt alternation, der fungerer som en form for vekselvirkning mellem cellerne.

– Jeg håber, det kan sætte skub i en masse nye tanker og forsøg. Feltet har været lidt fastlåst i lang tid med den gamle model for, hvordan rygmarvscellerne bevæger sig. Forhåbentlig er der en masse ting, der falder på plads nu, siger han. Og selvom Rune W. Berg er optimistisk for fremtiden og ny viden om rygmarven, så understreger han, at det er svært at komme helt tilbage til udgangspunktet fra før en skade på kroppen sker.

– Hvis man har en vase, der går i tusind stykker, så forstår man godt, hvad der er sket. Men man kan stadig ikke gøre så meget. Det kan godt være, at vi er i den situation. Vi ved, hvordan systemet fungerer, og vi ved, hvad der er sket, men vi kan ikke reparere.

Meget gætværk i forskning i rygmarven

Det er svært at forske i rygmarvens bevægelse, fordi vi hele tiden bevæger og bruger vores ryg. Derfor har forskere indtil nu gået ud fra, at rygmarvens funktion kunne forklares på samme måde som bevægelser i musklerne.

– Det er helt fundamentalt forskelligt fra det, man har troet. Der er meget få data og forskning på det, og det er også derfor, forskningsfeltet i rygmarven er lidt specielt. Der er meget gætværk og gisning, og man er gået ud fra, at aktiviteten i ryggen fungerer på samme måde som i musklerne, forklarer Rune W. Berg. Forskerne har undersøgt rygmarvens bevægelser i skildpadder, mus og rotter, for det er ikke muligt at undersøge det i mennesker, men ifølge Rune W. Berg, vil de samme resultater gøre sig gældende hos mennesker.

– Principperne for, hvordan rygmarven fungerer i hvirveldyr, er baseret på det samme. Menneskets organisme har ikke udviklet noget helt nyt, der er fundamentalt forskelligt fra andre dyr.

Kan hjælpe med at gendanne bevægelser

De små bevægelser og justeringer, vi hele tiden laver, kan blive forstyrret, hvis vi for eksempel får en blodprop. Her kan den nye viden blive en hjælp, for med den rigtige viden, kan man måske sætte gang i de små bevægelser, som er blevet beskadiget.

– Hvis man har en dyb indsigt i, hvordan produktionen af bevægelseskommmandoer foregår, og den bliver afbrudt af en lille blodprop, så kan det godt være, at terapien ikke kræver noget særligt sofistikeret, men kan være en lille elektrode et bestemt sted, der giver en elektrisk stimulering på det rigtige tidspunkt, siger Rune W. Berg.

Den elektriske stimulering i hjernen sender et signal til kroppen om, at den skal bevæge sig. Og faktisk bruger lægerne allerede elektriske stimuleringer i rygmarven, men de forstår bare ikke helt, hvordan og hvorfor det virker, og det er det, Rune W. Bergs forskning blandt andet kan kaste lys på.

– Vi ved, at folk, der får en rygmarvsskade, får en stor nedsættelse af livskvaliteten, hvis man ikke kan gribe efter noget eller bevæge sig frit. Hvis vi forstår nervesystemet og forstår, hvordan de forskellige ting hænger sammen, så forventer jeg, at vi får et bedre udgangspunkt for behandling, siger Rune W. Berg.

Fremtidsdage på Rigshospitalet



Rigshospitalet på både Blegdamsvej og i Glostrup holdt den 29. og 30. marts fremtidsdage med overskriften "Hvordan får vi det bedst mulige sundhedsvæsen i 2040?". Det spørgsmål var afsæt for to dages inspiration, indsigt og samtaler om fremtidens sundhed. Der blev bl.a. budt på spændende debatter om fremtidstemaer under fællestitlen "Hvad nu hvis?". Der blev snakket om sundhedssystemets brug af ny teknologi, musik, mad, forskning, ledelsesfrit sygehus, hjemme-behandling, gen-teknologi og meget andet.

Af Helle Schmidt

I Glostrup deltog RYKs sundhedspolitiske konsulent i Øst, Jens Bo Sørensen, i en debat om brugerindflydelse på fremtidens forskning. Ud over Jens Bo deltog cheflæge Mette Lindelof, Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader og overlæge Faisal Amin, Dansk Hovedpinecenter.

Jens Bos budskab var, at brugerindflydelse kun vil gavne forskningen. Han ser gerne etablering af et forskningspanel med repræsentanter fra alle behandlende faggrupper samt brugere og pårørende.

Jens Bo sagde bl.a. "Både som grupper og som individer har vi alle vores specielle viden om, i vores tilfælde, rygmarvsskader og det, der følger med en rygmarvsskade. Derfor er det vigtigt med alle faggrupper og også gerne forskellige typer brugere og pårørende. I et sådant forum tror jeg, at den brede viden og de forskellige vinkler kan skabe et interessant resultat". Jens Bo mener, at et sådant panel vil kunne inspirere, følge og støtte forskningsprojekter. I særlig interessante tilfælde kan panelet også hjælpe med søgning af midler samt formidling og opfølgning på projekter, foreslog Jens Bo.

Faisal Amin er også stemt for indflydelse til brugerne. Han mener, at det vil give forskningsprojekter med mere fokus på patienternes behov, og mindre fokus på forskerens ønske om at forstå mekanismer. Faisal sagde: "Vi skal sikre os, at vi ikke går og undersøger noget, som ikke giver værdi for patienten. Vi skal forske for patienten, ikke for industrien. Indenfor hovedpineområdet ønsker patienterne fx at vide, hvad de selv kan gøre for at få det bedre – og ønsker ikke nødvendigvis medicinsk behandling".

Mette Lindelof understregede vigtigheden af, at man som fagperson ikke pr. automatik vælger brugere, der ligner en selv – også når det gælder forskning. Hun mener, at fagfolkene har en tendens til at samarbejde med brugere, der er godt inde i det faglige, og på denne måde får man ikke dækket brugernes meninger og behov tilstrækkelig bredt.

Efter debatten vendte Jens Bo tilbage til tankerne om et forskningspanel, og tænkte højt: "Et sådant panel vil kunne bidrage til en samlet registrering af forskningen på vores område. Så ville vi kunne se Østdanmarks akutte behandling, rehabilitering, kontrol og forskning samlet under Bodil Eskesen Centrets tag – sikre et inspirerende miljø", sluttede Jens Bo Sørensen drømmende.

Alt i alt en interessant debat. Tak for det gode initiativ til Rigshospitalet.



» Læs mere på <https://www.rigshospitalet.dk/fremtidsdage>, hvor der også findes optagelser af flere af debatterne.

”Kysset” af Bille August

En film om kærlighed og ære.

Af Helle Schmidt

I forbindelse med tilblivelsen af filmen, kontaktede Nordisk Film/ Bille August Fysioterapeut Kim Vesthald, Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk med henblik på at få den nødvendige information og viden om det at være rygmarvsskadet og kørestolsbruger.

Bestyrelsesmedlem Cathrine Guldberg fortalte skuespillere og filminstruktør Bille August om livet som kørestolsbruger og bidrog med vigtig viden i forhold til en af hovedrollerne, som er en person med handicap.

For Bille August har det været særligt vigtigt at behandle emnet med stor respekt. ”Når man berører et emne som dette, er det vigtigt, at vi gør det så korrekt som muligt”, har han udtalt.

Det var med spænding og store forventninger, at jeg så filmen. ”Kysset”, som er en filmatisering af forfatter Stefan Zweigs roman ”Utålmodige hjerter” fra 1939. Bille August har fortolket og forvandlet romanen til en dansk, på overfladen klassisk, romantisk film, som hen ad vejen forandrer sig og viser det komplekse.

”Kysset” er optaget i Ungarn og på Fyn. Esben Smed og Clara Rosager har hovedrollerne. Det er en historie fra omkring 1911, lige før første verdenskrig, hvor den unge soldat Anton Abildgaard møder den unge pige Edith, der er handicappet. Edith er blevet skadet under en rideulykke som ganske ung og er blevet lam i sine ben. Deres samvær og hendes handicap giver den unge soldat



Cathrine Guldberg og Kim Vesthald var med til premiere på filmen.

nogle spekulationer, og han kæmper med nogle vilde spørgsmål. Er den gode soldat interesseret i Edith som menneske, eller er det, fordi han føler en forpligtigelse til at tage sig af hende? Kan medlidenhed være grundlaget for et godt forhold? Er det af kærlighed, af omsorg eller af dårlig samvittighed, man skal gifte sig?

Denne vinkel har jeg aldrig set i en film før, men den viser kompleksiteten ved at være menneske samt vores evne til at sige fra. Jeg synes vældig godt om filmen, som er godt filmet og som viser nogle problematikker, som man kan tale om efterfølgende.

”Kysset” får fem hjerter af mig.



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

Patienter med smerter pga. rygmærskade søges

Dansk Smerteforskningscenter på Aarhus Universitets Hospital søger patienter med rygmærskade og nervesmerter (neuropatiske smerter) til deltagelse i det videnskabelige forsøg:

”Betydningen af perifere sensoriske input på centrale neuropatiske smerter”

Formålet med forsøget er at vurdere, hvilken betydning, de nerve-signaler, som kommer fra underbenet eller armen har på oplevelsen af nervesmerter, som skyldes rygmærskade.

Forsøget udføres ved at bedøve nervesignalerne fra underbenet eller armen med en nerveblokade som i det ene ben eller arm indeholder lokalbedøvelse og i det andet ben eller arm indeholder saltvand.

Undersøgelsen omfatter to besøg.

Første besøg er et screeningsbesøg og varer to-tre timer.

Andet besøg er selve undersøgelsen og varer tre-fire timer.

De to besøg kan slås sammen til ét besøg.

For at deltage skal du

- være 18 år eller derover
- have en rygmærskade med nervesmerter i underbenene/fødderne eller armene/hænderne
- tale og forstå dansk

og du må ikke

- have anden smerte i det samme område
- være i behandling med blodfortyndende medicin, som gør, at du ikke må få nerveblokade
- have infektion i benet eller armen, hvor blokaden skal lægges
- have allergi overfor lidokain
- være gravid eller ammende
- have svær psykisk sygdom, fx svær depression, inden for de sidste seks måneder
- have et misbrug af alkohol eller stoffer.

Bemærk venligst, at ikke alle personer, der henvender sig, vil være egnede til at deltage, men du vil under alle omstændigheder høre fra os. Forsøget er godkendt af Den Videnskabetiske komité for Region Midtjylland.

HVIS DU ER INTERES- SERET I AT HØRE MERE, BEDES DU KONTAKTE

Projektsygeplejerske
 Bente Christensen
 Dansk Smerteforskningscenter
 e-mail: dprc@clin.au.dk
 telefon: 93521954

Neurologisk forskning
 Aarhus Universitetshospital
 Palle Juul-Jensens Boulevard 165
 Indgang J, Plan 1, Krydspunkt J109
 8200 Aarhus N



Dansk Handicap Forbund flytter fra Handicaporganisationernes Hus

» I slutningen af januar besluttede forbundet at flytte sekretariatet til nye rammer. Beslutningen sker på baggrund af dispositioner i Handicaporganisationernes Hus, som ville gøre det økonomisk uforsvarligt at blive i de nuværende rammer.



Klumme af Jens Bouets

Med det opdrag har det for mig som direktør været vigtigt at finde en løsning, som imødekommer det, der er vigtigt for forbundet. For det første, at prisen ligger markant lavere end den nuværende, for det andet, at vi har en placering, som fastholder vores mulighed for at spille en central rolle i handicapbevægelsen, og for det tredje, at vi sikrer

plads og rum til, at vores tillidsvalgte kan bruge sekretariatet aktivt sammen med medarbejderne og naturligvis, at rammerne både i og uden for sekretariatet er tilgængelige.

Det kan måske umiddelbart synes som en umulig opgave, men det har sådan set også været en spændende udfordring. Jeg er virkelig glad for, at det faktisk er lykket at imødekomme det hele – og lidt til.

Underskrifterne er sat, og ultimo juli flytter vi til et centralt beliggende

sekretariat tæt på både Høje Taastrup Station og Handicaporganisationernes Hus. Lejemålet er ved indflytningen nyrenoveret efter vores særlige behov og ønsker. Der er tale om en hel stueetage med langt flere kvadratmeter, end vi har i dag, med store mødelokaler, caféområde i receptionen, stor kantine og med plads til, at vores frivillige og tillidsvalgte kan benytte lokaler kvit og frit.

En flytning er en krævende proces, og den har trukket store veksler på os. Det har ikke stået øverst på vores ønskeseddel, men som resultatet foreligger nu, glæder jeg mig over, at vi er rykket sammen om at sikre et resultat, som kommer til at skabe de bedst mulige rammer omkring den organisationsudvikling, som forbundet i denne tid har fokus.



**Mød os på Health
og Rehab messen**

København
Bella Center
Stand C2-042
23-25 maj. 2023

Alt i hjælpemotorer til kørestole og
sammenklappelige el kørestole.

deconmobility.dk



På sporet af årsagen til neuropatisk smerte

Vejen til at forstå mekanismerne bag neuropatisk smerte (nervesmerte) efter en rygmarvsskade har været en lang og lærerig rejse, der varet flere årtier. Som enhver stor ekspedition begyndte den med et kort. Inden for neurologien kan et kort referere til en skematisk tegning over kroppen, der viser de steder, hvor en person oplever kliniske symptomer som føleforstyrrelser og smerter. Efter en rygmarvsskade kan man føle smerte, der kan beskrives som brændende, klemmende, stikkende/prikkende, eller frysende. Selv ikke-smertefulde stimuli, som en let berøring, tryk eller kulde, kan udløse smerter. Dette kaldes allodyni. For at forstå og behandle smerte efter en rygmarvsskade er det nødvendigt for læger og forskere at kortlægge disse forskellige symptomer.



Jan Rosner

Mens de stadig stod over for "terra incognita", har forskere over hele verden gjort vigtige opdagelser om de mekanismer, der fører til neuropatisk smerte efter en rygmarvsskade. En væsentlig opdagelse er, at den skadede rygmarv er mere følsom over for normale stimuli. Denne øgede følsomhed kan forårsage hypersensitivitet i huden ud for eller under de skadede rygmarvssegmenter, såsom allodyni. Med fremkomsten af ny teknologi, herunder forskellige

funktionelle MRI-teknikker, kunne mulige mekanismer i hjernen undersøges. Forskellige strukturelle og funktionelle ændringer i den menneskelige hjerne, ofte kaldet "kortikal reorganisering", er blevet dokumenteret.

Trods fremskridt er den behandling vi kan tilbyde stadig meget begrænset. Det er blevet klart, at smerte har mange komponenter. Nogle faktorer er relateret til selve skaden, mens andre skyldes psykologiske faktorer, som er vigtige for smerteoplevelsen og skal indgå som en del af den multimodale tværfaglige smertebehandling.

Holdets professionelle rejsende, Jan, er også tæt knyttet til smerteforskning. Dansk Smerteforskningscenter på Aarhus Universitet bød Jan velkommen som en del af hans rejse. Jans rejse førte ham fra Hamborg, hvor han blev født, til syd for Tyskland (Heidelberg), hvor han studerede medicin og derefter til Schweiz (Zürich), hvor han specialiserede sig i neurologi med fokus på rygmarvsskade og smerte på Rygmarvsskade Centret på Universitetshospitalet i Balgrist.

For nylig vendte han tilbage til Nordeuropa, specifikt til Aarhus og Dansk Smerteforskningscenter, for at hellige sig en fuldtids forskningsstipendiat i studier der skal undersøge mekanismerne bag neuropatiske smerter efter rygmarvsskade. Jan nyder at komme "tilbage til sine geografiske rødder", den nordlige livsstil, den yderst tiltrækkende danske livsstil og det fremragende sundhedssystem og forskningsmuligheder, der findes i Danmark.

Til trods for den lange og vanskelige rejse for at forstå mekanismerne bag neuropatiske smerter efter rygmarvsskade fortsætter vi med at gøre fremskridt. Vores team på det Dansk Smerteforskningscenter er spændt på at begynde en ny fase af denne rejse, der fokuserer på at vurdere betydningen af perifere nervesignaler på smerter, der skyldes en skade på rygmarven.

Trods den lange rejse med faldgruber og blinde veje har der også været succeser på smertefeltet, som guider vores nuværende



EN KORTLÆGNING AF SMERTESYMPTOMER

Smerte kan have forskellige karakteristika, såsom brændende, elektrisk stød eller prikkende, klemmende smerter.

Hvis du vil deltage i vores rejse mod en bedre forståelse af smertemekanismerne ved rygmarvsskade, er du velkommen til at kontakte os.

Jan Rosner
Neurolog og Postdoc

Bente Christensen
Projektsygeplejerske

Nanna Brix Finnerup
Professor

**DANSK SMERTEFORSKNINGSCENTER,
NEUROLOGISK FORSKNING,
AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL**

Palle Juul-Jensens Boulevard 165, J109,
8200 Aarhus N
dprc@clin.au.dk
Tlf. 93 52 19 54

søgen. En vigtig egenskab, der dukkede op på tværs af forskellige studier, er det faktum, at nervesystemet hos neuropatiske smertepatienter er mere følsomt for stimuli end hos ikke-neuropatiske smertepatienter. Om dette er årsagen til eller konsekvensen af smerten, er endnu ikke bestemt. Men baseret på dette vil vi undersøge den hypotese, at input fra periferien spiller en rolle for neuropatisk smerte.

Forestil dig det normale, fysiologiske input, som vi alle konstant modtager gennem vores perifere nerver, bliver forstærket, når de når til rygmarven. Dette kan omdanne et normalt signal som stuetemperatur til en smertefuld brændende fornemmelse eller information fra vores muskler og led til en dyb, dunkende smerte.

Som forskere vil vi gerne undersøge denne hypotese, hvilket er muligt ved at bruge klinisk etablerede metoder, nemlig at blokere nervesignaler med en nerveblokade med lokalbedøvelse, noget de fleste kender fra at gå til tandlægen.

Til dette søger vi i øjeblikket personer med neuropatisk smerte efter rygmarvsskade i både arme og ben.

Vi håber, at vores forskningsrejse ikke kun vil hjælpe os med at forstå mekanismerne bag neuropatisk smerte efter rygmarvsskade bedre, men også udvikle mere effektive og målrettede behandlinger i fremtiden.





”Vi har alle en tarm, det burde være okay at tale om den”

Emily Bendiksen er marketingdirektør for Qufora og er blandt andet ansvarlig for den digitale kommunikation på sociale platforme og hjemmesiden. Hun ser det som en af sine vigtigste opgaver at nedbryde tabuer om tarmproblemer.

Internettet er et af de steder, hvor der bliver søgt mest information om tarmproblemer. Hos danske Qufora, som laver tarmskylningsløsninger til mennesker med kroniske tarmsygdomme, ved man, at det netop er internettet, man ofte først går til, når man har tarmproblemer.

– Det er de færreste, som taler åbent om deres problemer med at komme af med afføring. Derfor er der også meget viden, som ikke bliver delt, siger Emily Bendiksen og uddyber, at det digitale

indhold om emnet er særligt vigtigt netop på grund af den begrænsede, åbne dialog.

– Der er mange, som går med problemer i årevis, fordi de ikke kender til løsningerne, siger hun.

Tarmskylningsudstyr med på ferie

På qufora.dk og Facebook arbejder Qufora på at aftabuisere tarmproblemer. De fortæller blandt andet om mennesker med

” Det er de færreste, som taler åbent om deres problemer med at komme af med afføring. Derfor er der også meget viden, som ikke bliver delt.

rygmarvsskader og andre neurogene tarmdysfunktioner som multipel sklerose, der kan opleve tarmproblemer som for eksempel kronisk forstoppelse eller fækal inkontinens.

Udover at beskrive tarmskylning som en mulig løsning på tarmproblemer, fremhæver de også, hvor naturligt og enkelt det er at bruge de tarmskylningsløsninger, som Qufora designer og udvikler.

- Vi gør vores bedste for at vise produkterne i en ikke-medicinsk sammenhæng. Vi viser gerne vores irrigationsløsninger stående fremme på et badeværelse eller som en naturlig del af indholdet i en kuffert, som er ved at blive pakket til en ferie, fortæller Emily Bendiksen.

Hun håber, at tabuet om tarmproblemer en dag kan lægges på hylden.

- Vi har alle en tarm. Det burde være okay at tale om den, siger hun.



Emily Bendiksen er marketingdirektør for Qufora

TRANSANAL IRRIGATION (TAI)

anvendes af mange personer med rygmarvsskade, når de skal have bedre styr på deres tarm og bl.a. undgå mange uheld, forstoppelse, urinvejsinfektioner eller bruge mindre tid på toiletet.

Kilde: <https://tai.ryk.dk/da>



ICON 60

Nyhed!
Udviklet af
brugere til
brugere

Elegant, fleksibel og robust letvægter



Kørestolsekspernten ApS

Farvervej 12, Viborg - Lunikvej 44A, Greve
Tlf.: 8980 3398 - E-mail: admin@koerestolsekspernten.dk
www.koerestolsekspernten.dk



Kørestolsekspernten
— It takes one to know one

MEDLEMSFORDELE

RÅDGIVNING

» Dansk Handicap Forbund rådgiver og vejleder i forhold til fysisk tilgængelighed, socialrådgivning, og vi hjælper virksomheder, som ønsker at ansætte mennesker med handicap.

Dansk Handicap Forbund er og har altid været en medlemsstyret organisation, og præcis derfor fylder det meget i forbundet at yde den hjælp til medlemmerne, som de har brug for. Det sker på flere niveauer.

Som medlem af Dansk Handicap Forbund har man mulighed for at få personlig rådgivning og hjælp fra forbundets socialrådgivere, som hver især har mange års erfaring på området.

Derudover tilbyder forbundet via **bygge- og trafikpolitisk udvalg** vejledning i forhold til blandt andet

tilgængelighed i bebyggelse og i offentlig transport. Vejledningen henvender sig til alle, men især til professionelle i byggebranchen.

Sidst men ikke mindst rådgiver vi virksomheder, som ønsker at blive klogere på de love og regler, der er i spil i forbindelse med ansættelse, fastholdelse og afskedigelse af medarbejdere med handicap.

Se mere på danskhandicapforbund.dk

MEDLEMSFORDELE

BISIDDERE

» RYK har som en del af Dansk Handicap Forbund adgang til bisidderordningen.

Dansk Handicap Forbund tilbyder sine medlemmer bisiddere, som kan gå med til møde med kommunen, til samtale ved lægen, sygehuse mm. idet det kan være svært at forstå eller tage det ind, som lægen/sagsbehandler fortæller, når man har en alvorlig sygdom.

Vi ved af erfaring, at det kan være svært at have overblik over det hele, når man er personligt involveret i sin sag.

En bisidder er en frivillig person, som har gennemgået et bisidderkursus og efterfølgende er vurderet egnet til opgaven.

Bisidderen deltager desuden på opfølgningskurser. Bisidderen kan tilbyde en samtale både før og efter dit møde med kommunen, lægen/sygehuset. Alle vores bisiddere har tavshedspligt og

arbejder i overensstemmelse med forbundets etiske værdigrundlag.

Bisidderen er ikke en ekspert, som fører sagen for dig, men derimod en uvildig sparringspartner og personlig støtte, som kan hjælpe med at huske, skabe struktur og bidrage til et godt møde.

Har du brug for en bisidder, skal du ringe til DHFs Socialrådgiverteam og lægge en besked. Herefter vil du blive ringet op af en socialrådgiver, som sørger for at kontakte en bisidder i dit område.

Telefon: 39 29 35 55

E-mail: social@danskhandicapforbund.dk

Læs eventuelt mere på danskhandicapforbund.dk

Sygeplejersker
Linda og Anita

Coloplast Care

Personlig rådgivning til en bedre hverdag med engangskateter

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

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

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

Kort om Coloplast Care

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



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

MEDLEMSFORDELE

ADVOKAT

» Sankt Annæ erstatningsadvokater giver RYKs medlemmer gratis råd og vejledning.

Vi gør en forskel....

når det skal fastslås, om du har krav på erstatning, og når erstatningen skal udmåles.

Trafikulykker

Er du kommet til skade i en trafikulykke, vil du stort set altid have krav på erstatning, uanset at du selv er skyld i ulykken.

Arbejdsskader

Hvis du er kommet til skade i forbindelse med dit arbejde, har du i langt de fleste situationer krav på erstatning.

Patientskader

Hvis du er blevet påført en skade i forbindelse med behandling, har du måske krav på erstatning.

Personskade erstatninger

Du har typisk krav på kompensation fra din egen forsikring, selvom du modtager erstatning i forbindelse med en færdselsulykke, arbejdsskade eller voldsoffererstatning.

Erstatningssager

Hvis du er kommet til skade, bør det afklares, om du har krav på erstatning for dine skader. Der er nemlig mulighed for erstatning ved mange af hverdagens skader og ulykker.

Voldsofre

Har du været udsat for en voldsforbrydelse, kan du have ret til erstatning for personskade. Du kan herunder have krav på tort godtgørelse.

Kontakt advokat
Søren Larsen

info@sa-adv.dk
+45 3840 0040

Mandag - fredag kl. 09.00 - 15.00



Sankt Annæ
ERSTATNINGSADVOKATER

Sankt Annæ Plads 7, st.
1250 København K



Sommerkursus 24.-30. juli 2023

Årets folder og invitation er ude. Fællesnævneren for uge 30 er fællesskab, inspiration og hygge. Vi glæder os til en fantastisk uge, hvor vi skal nyde sommeren, dyrke fællesskaber på kryds og tværs og blive klogere i mødet med sjove, spændende og inspirerende aktiviteter og fag. Ugen afsluttes med et brag af en fest.

Onsdag bliver der, sædvanen tro, en midtvejsfest, og temaet er i år 80'erne, så lad fantasien løbe af med dig - vi sørger for rammerne, og du tager et kostume og godt humør med.

Planlægningsgruppen har atter lagt sig i selen for at krydre ugen med overraskelser og god underholdning.

Tilmelding på ryk.dk

Sæt allerede
nu kryds i
kalenderen!

egmont
højskolen
SOMMERKURSUS

UGE 30
SOMMERKURSUS

Uge 30

24. - 30. juli 2023

— udviklet i samarbejde med
Danmarks mest rummelige højskole

RYK

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

VIL DU MED UD PÅ NYE Oplevelser



Egmont Højskolen

www.egmont-hs.dk

Rejsebrev fra mixed doubles-holdet

Forventningerne var høje, og glæden over at skulle afsted ikke til afslå ned, da vi mødtes i lufthavnen, hvor rejsen til VM i Canada startede.

Af Helle Schmidt

Flyveturen til den natursmukke storby Vancouver ved Stillehavet gik via England. Turen var lang, og jeg havde visse spekulationer i forhold til toiletbesøg på den ni timer lange flyvning fra England til Canadas vestkyst. Det viste sig dog på ingen måde at være et problem. Da vi var kommet om bord, fortalte stewarden, at vi blot skulle sige til, hvis vi havde behov for toiletbesøg, for der var en transportstol om bord til dette formål. Ikke at det fik de små grå hjerneceller i ro, men jeg måtte konstatere, da det var tid, at det var super nemt. Stolen var lige til at flytte sig over på, og på toilettet var der plads til, at jeg kunne komme ind med stolen og forflytte mig. Nemt. Ikke noget, der skal bekymre, når man har mulighed for at forflytte sig.

På turen fløj vi over Grønlands sydspids – isen glimtede i solen om kap med mine øjne. Hvilket fantastisk syn.

Curlingspillet

Turneringen, hvor 19 lande deltog, fandt sted i Vancouver, Richmond, Canada den 4.-12. marts. Vi havde glædet os til at deltage, og som altid hyggeligt at møde spillere og gode venner fra nær og fjern. Vi havde trænet op til turneringen og var spændte på at komme i gang.

Allerede ved ankomsten til Canada havde jeg problemer med min højre arm, og som dagene gik, blev det på ingen måde bedre. Vi boede på Hotel Hilton, som havde de der tykke gulvtæpper, som man næsten ikke kan slæbe sin stol hen over, hvilket på ingen måde havde en helbredende virkning på min arm.



Vi blev hurtigt "verdensberømte" i bybilledet, da vores træner Per skubbede os til/fra curlinghallen (7-800 m) og alle andre steder, så vi kunne spare på kræfterne, og jeg aflaste min arm. Per fik motion, så vi var alle tilfredse med den anordning. Tror også, vi gjorde hans hustru en tjeneste - Per både tabte sig og fik kondien op. Alle vi mødte, smilte, kom med opmuntrende tilråb og dyttede i hornet. Vi var noget af et syn.



Skaden gjorde det svært at spille til stor frustration for os alle tre, men da det ikke i mixed doubles er tilladt at have en udskifter, fortsatte jeg efter bedste evne.

” Det var en fantastisk tur med en masse skønne oplevelser.

Akupunkturhjælp fra Mixed-holdet

Smerterne tog til, hver eneste sten var en pinsel, så til sidst overvejede vi kraftigt at trække os fra turneringen. Vi havde prøvet med massage, varme/kolde omslag, varme creme og lignende og uden held. Men så kom vi i tanke om, at Kenneth Ørbæk, skipper for mixed holdet, er uddannet akupunktør. Kenneth tryllede, satte en nål, og det tog toppen af smerterne for en stund, men løbet var ligesom kørt for os.

Hjemme konstaterede lægen, at jeg pga. overbelastning havde fået en golf- og tennisalbue.

Turneringen blev en svær opgave for os. Danmark stillede med et mixed hold bestående af fire spillere og Jacks og mit mixed doubles hold, men ingen af os havde den succes, som vi havde håbet og troet på. Til gengæld fik vi besøgt det fascinerende Vancouver og det majestætiske Grouse Mountain, som gav os en på opleveren.

Vancouver

Byen ved Stillehavet er Canadas tredje største by og hjemsted for 2,4 millioner

indbyggere. Skovbrug er byens største industri, men dens smukke beliggenhed mellem bjerge og vand gør, at turismen er byens næststørste indtægtskilde.



Grouse Mountain



Den dag, vi ikke havde nogen kamp, besluttede vi at se noget i området. Vi trillede ned til skytrain, der svarer til vores letbane. Solen skinnede, og vi glædede os til at se noget af det smukke land. På stationen var der let adgang til billetautomaten, og en elevator tog os til perronen. Efter et par minutter trillede toget ind, og med niveaufri adgang var det nemt at komme om bord. Sendte en tanke til de kørestolsbrugere, der hjemme i Danmark ikke kan komme med pga. for høj indstigningshøjde - det ville være så nemt, hvis man tænkte sig om.

Turen til Water Front var en sightseeing i sig selv, og indtrykkene var mange. For at komme videre til Grouse Mountain skulle vi med bussen. Vores bekymringer om adgang fyldte, men disse bekymringer blev

gjort til skamme. Bussen stoppede, bussen blev sænket og en elektrisk lift blev lagt ud, hvorefter Jack og jeg kunne køre ind. De øvrige passagerer ventede uden for som det naturligste, mens chaufføren spændte os fast - hvor svært kan det være, Danmark? Det var så nemt, og vi følte os på ingen måde til besvær.

Det sidste stræk gik med den ikoniske svævebane, som også havde niveaufri adgang - tro mig, det var den nemmeste tur, jeg har haft med offentlig transport nogensinde.



” Tro mig, det var den nemmeste tur, jeg har haft med offentlig transport nogensinde.





Vancouver midtby



Mens vi ventede på svævebanen, kom billetdamen ud til os og fortalte, at der var arrangeret en overraskelse til os på toppen.

Turen til toppen - 1,6 km - i den verdensberømte svævebane var ikke mindre end fantastisk. Grouse Mountains frodige og skovklædte sider, der langsomt men sikkert forvandlede sig til et eventyrligt snelandskab, imponerende og fyldte mit hoved med glæde og smil. Så langt øjet rakte, kunne vi se bjerge med sne på toppen. Denne imponerende natur var så overvældende.

Toppen af Grouse Mountain ligger 1250 m over Vancouver by, og her kan man bl.a. stå på ski, skøjter eller hoppe på en stor kane, som tager én rundt i det smukke snelandskab. Her kan ses udskårne træfigurer af bjørne, ørne og totempæle, lige som du kan spise på restauranten. I skovene omkring er et stort dyreliv - en rigtig perle.

” *Grouse Mountain er helt klart et besøg værd også i stol.* ”

Som om turen til toppen ikke var fantastisk nok, så fik vi os noget af en overraskelse. På toppen ventede tre friske gutter for at give os en af turens bedste minder. Med hjælp fra hjælpere og gutterne fik Jack og jeg en tur på snescooter og i en stor kane. Vi fik set hele området og havde helt ondt i kæberne, fordi vi smilte og grinte på hele turen. Det var den fedeste oplevelse.

Efter turen i det fri, spiste vi en lækker frokost i restauranten med den enestående udsigt ud over millionbyen Vancouver og den vilde natur. Pejser sendte varme, kinderne blev røde og indtrykkene stod i kø - Grouse Mountain er helt klart et besøg værd, også i stol.

På turen hjem besøgte vi Lennox Pub, et rigtig hyggeligt sted med en god stemning midt i den pulveriserende bymidte. Igen mødte vi det faktum, at der var tænkt tilgængelighed. Alle de steder, vi kom, havde man adgang til et handicap toilet.



En anden imponerede oplevelse var besøget på restauranten Vancouver Revolving Restaurant, som ligger 167 m over jorden. Et meget populært udflugtsmål, som også kan besøges uden at tage på restaurant.

Selve turen op foregik i en glaselevator, så vi kunne både se og mærke, hvor højt vi skulle op. Udsigten var helt fantastisk, både på turen op og mens vi spiste. Selve restauranten drejer, og det tager en time at komme en omgang.

Mens vi spiste de lækreste bøffer og drak en kold øl, nød vi panoramaudsigten over byen, Canada Place, Lions Gate Bridge, kystbjergene og havet – det var så betagende, en smuk, smuk oplevelse, ikke mindst da mørket faldt på, og byens lys glimtede om kap.

Glæder mig over, at vi fik den oplevelse med os.

Curlingeventyret slut for denne gang

Det var fantastisk at være repræsentant for Danmark – en helt særlig følelse. Det blev ikke "vores" VM rent sportsligt, men vi gjorde vores bedste under de omstændigheder, vi havde. Til afslutningsceremonien blev flaget hejst for Letland, Canada og USA, der fik guld, sølv og bronze.

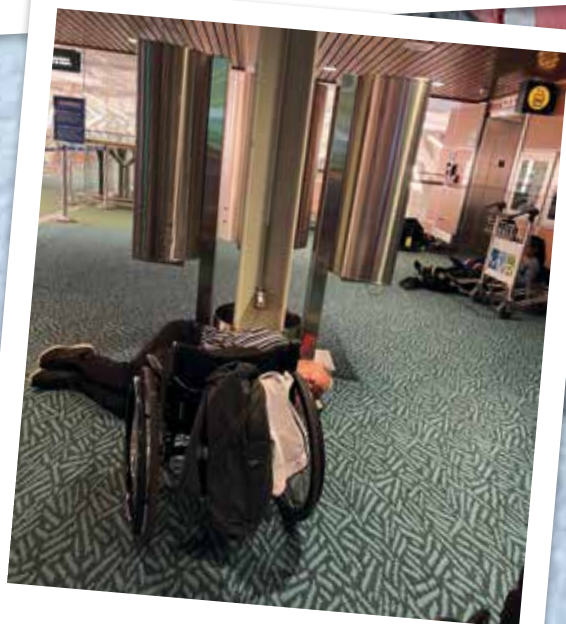
En kaotisk hjemtur

Vores hjemtur blev en lang og temmelig kaotisk tur. Vi sov på gulvet i lufthavnen i Vancouver, da vores fly var fløjet fra os. En meget lidt morsom oplevelse, men dog en oplevelse. Efter seks timer kom vi på et fly til Toronto og derfra til Frankfurt. Her måtte vi igen vente, og da vi endelig kom med et fly og landede i København, havde vi været afsted i 38 timer.

Noget "baskede" tog vi afsked og spredte os for alle vinde. Jeg kunne konstatere, at min bil ikke ville starte, og ventetiden på Falck var halvanden time. Må indrømme, at lige der, var jeg klar til at sætte mig og tude.

Men ved I hvad – det var en fantastisk tur med en masse skønne oplevelser – der fuldstændig opvejer hjemturen – det er ikke sidste gang, jeg besøger Vancouver.





Sådan blev Luja™ til

Har du nogensinde tænkt over, hvorfor dit engangskateter ser ud, som det gør? Og hvordan det tømmer din blære? Luja-katetret ser anderledes ud end andre katetre og tømmer også blæren på en helt ny måde. Men hvorfor? Læs med her, hvor **senior projektdirektør i Coloplast, Benny Matthiassen**, giver et indblik i, hvordan Luja blev til.

Hvad er din rolle i Coloplast?

Jeg leder større projekter i Coloplast og har været overordnet ansvarlig for udviklingen af Luja. Jeg har dog ikke gjort alt arbejdet alene – vi har været mere end 100 kolleger fra Coloplast, der har arbejdet på projektet.

Hvor lang tid har det taget at udvikle Luja?

Alt i alt har det taget seks år.

Hvordan fandt I ud af, at det lige netop var Luja, der skulle udvikles?

Al udvikling i Coloplast starter med, at vi spørger brugerne, hvad deres største udfordring er. Vi spørger desuden sygeplejersker og læger, hvad de oplever, at deres patienter har brug for hjælp til. Da vi startede udviklingsprocessen af Luja for seks år siden, stod det klart, at den største udfordring og bekymring for engangskateterbrugere var urinvejsinfektioner. Derfor satte vi os for at udvikle et engangskateter, der nedsætter risikoen for at få urinvejsinfektioner.

Hvor foregår udviklingsprocessen?

Vi taler med engangskateterbrugere, læger og sygeplejersker over hele verden, men selve udviklingsprocessen foregår i Danmark, nærmere bestemt Coloplasts hovedkvarter i Humlebæk og Coloplasts fabrik i Mørdrup.

Hvordan blev Luja til?

Vi startede med at lave en række prototyper, dvs. testversioner af nye engangskatetre. Disse katetre testede vi så på modeller af blærer, som vi havde bygget i vores laboratorie i Humlebæk. Her kunne vi

se, hvor gode katetrene var til at tømme blæren på en skånsom måde. I denne proces fandt vi frem til Luja-katetret, som så efterfølgende er blevet testet på engangskateterbrugere i Danmark og en række andre lande.

Hvorfor er der mikrohuller i Luja-katetret og ikke kateterøjne?

Når der er mikrohuller i et kateter, tømmes blæren helt*, uden at du behøver at justere dit kateter. Når urinen stopper, er din blære tømt, og det nedsætter risiko for urinvejsinfektion, da der så ikke er resturin tilbage i blæren.

Var det svært at finde frem til det helt rigtige antal mikrohuller?

Ja. Det tog os to år, utallige tests og mere end 50 prototyper at finde frem til det helt rigtige antal mikrohuller og den helt rigtige størrelse, så blæren kunne tømmes på den mest effektive måde.

Hvordan laver man et Luja-kateter?

Vores team har sammen med danske maskinleverandører bygget en helt særlig maskine til produktion af Luja-katetrene. I modsætning til vores andre katetre, bruger vi laserteknologi til Luja-katetrene for at kunne lave de mere end 80 mikrohuller i den helt rigtige størrelse, hver gang.

Hvorfor endte Luja med at se ud, som det gør?

Vores mål med at udvikle Luja var at kunne tilbyde et engangskateter, der nedsætter risikoen for urinvejsinfektioner. Vi byggede videre på de fordele, vi kender

*Definitionen på en helt tømt blære er, når der er under 10 ml urin tilbage.

Benny Matthiassen
senior projektdirektør
i Coloplast



“Da vi startede udviklingsprocessen for Luja for seks år siden, stod det klart, at den største udfordring for engangskateterbrugerne var urinvejsinfektioner. Derfor satte vi os for at udvikle et engangskateter, der nedsætter risikoen for at få urinvejsinfektioner.”

BENNY MATTHIASSEN

fra vores SpeediCath®-katetre, og derfor har Luja samme overfladebehandling som SpeediCath. Luja har også en beskyttelsesfilm uden på katetret, der er tør, og som gør det muligt at indføre katetret uden at røre ved det. Endelig har Luja-katetret en fleksibel kugletip, der sikrer nem og skånsom indføring. Det nye ved Luja er så, at katetret har mere end 80 mikrohuller, der tømmer blæren i et frit flow, uden justering. Alle disse fordele mindsker risikoen for urinvejsinfektion, og derfor er det lykkedes os at nå det mål, vi satte os fra starten.

Kommer der også et Luja-kateter til kvinder?

Med en helt ny teknologi, der nedsætter risikoen for urinvejsinfektioner, undersøger vi selvfølgelig, hvordan vi kan nå ud og hjælpe flest mulige brugere, herunder også kvinder.

Hvorfor hedder det Luja og ikke SpeediCath?

Luja-katetret tømmer blæren på en helt anden måde end SpeediCath. Luja-katetrene er en helt ny generation af engangskatetre, og derfor var det nødvendigt med et helt nyt navn.

Kommer der mikrohuller på alle Coloplasts katetre i fremtiden?

Vi har et ønske om at udbrede teknologien til andre af vores produkter i fremtiden. Vi fortsætter med at arbejde videre med mikro-hul-teknologien og er i gang med at undersøge, hvordan den måske kan bruges på andre katetre.

Kan Luja-katetret bruges af alle mandlige engangskateterbrugere?

Luja er designet til alle mandlige kateterbrugere, lige meget hvilken baggrund de har for at bruge engangskateter. ●



HVAD BETYDER LUJA?

Luja er sammensat af "Lu" og "ja". "Lu" stammer fra "lumen", der betyder lys på latin og hentyder til en ny generation af katetre. "ja" kommer fra det danske ord "ja" og repræsenterer, at du kan være sikker på, at din blære er helt tømt.

PM-26341

Godt og Blandet



NYT SAMARBEJDE mellem RYK og FERIECENTER SLETTESTRAND

RYK har startet et samarbejde med Feriecenter Slettestrand, som ligger fantastisk ud til Vesterhavet. Ikke så langt derfra optog man den populære serie om Badehotellet, hvor klitterne skabte de fantastiske rammer. Et smukt område med den skønneste natur

Arbejdsgruppen ønsker at skabe flere muligheder for oplevelser i naturen for mennesker med nedsat funktionsevne.

Som det første satser vi på at skabe en weekend med fokus på outdoor- og friluftsoplevelser i Slettestrand, hvor mulighederne er mange.

Det kunne fx være:

- SUP og surf
- Træklating
- Hestevognstur
- Sanketur og madlavning over bål
- Vandreture
- GPS og geocatching
- Cykelture
- Evt. mountainbike

Ligegyldigt hvad det bliver, så kan det kun blive en fantastisk oplevelse.

RYK ser frem til et godt og givende samarbejde med Feriecenter Slettestrand.



Danske verdensmestre får EM-hjemmebane i 2024

Det internationale forbund, IPCH, har netop tildelt Danmark værtskabet for EM i Powerchair Floorball 2024, der skal afholdes på Musholm - Ferie Sport Konference

Der bliver dermed mulighed for at opleve denne tempofyldte parasport på nærmeste hold, når Danmark og syv andre nationer skal kæmpe om EM-medaljerne i Korsør.

Powerchair Floorball er en el-kørestolsdrevet sport med fart, tempo og taktik. Sporten kan som udgangspunkt spilles af alle med et fysisk handicap, der lever op til det officielle mindstehandicap, og derfor er der en bred repræsentation af handicap i idrætten.

Der spilles i særlige sportsstole, der er bygget til formålet. Spillere med mindre funktionsnedsættelser benytter ofte almindelige floorballstave, mens de fysisk svagere ofte benytter en speciel, fastmonteret stav på stolen. Der er fem spillere på banen på hvert hold, og kampene afvikles over 2 x 20 minutter (effektiv spilletid).



Har du lyst til at prøve Powerchair Floorball, så kontakt Parasport.dk



Landsholdet i kørestolsrugby vinder prisen som PRESSALIT årets para-atlet 2022

Det danske landshold i kørestolsrugby fortsatte deres eventyrlige rejse mod verdenseliten. De fik placeringer helt i top ved EM og VM. De har sat Danmark på verdenskortet og begejstret tusindvis af tilskuere, ikke mindst på hjemmebanen i Vejle, hvor 10.000 tilskuere var mødt op for at støtte op om holdet.

Deres bedrifter blev kronet med PRESSALIT årets para-atlet 2022 - med prisen følger 40.000 kr.

STORT TILLYKKE TIL DET DANSKE LANDSHOLD I KØRESTOLSRUGBY.

LEGAT

JYSK-LEGAT TIL PARASKYTTE

» *Den 22-årige paraskytte Kasper Lousdal, der i 2022 fik sit internationale gennembrud med en VM-sølvmedalje i 50m riffel, er tildelt JYSKs "Bring Dedication"-legat på 50.000 kr.*

Legatet blev overrakt i forbindelse med paraskytternes landsholdssamling på Musholm den 24. marts 2023, og det var en stolt Kasper Lousdal, der tog imod checken fra JYSK.

Det bliver spændende at følge Kaspers kamp, når der skal skydes om topplaceringer til PL i Paris.

Stort tillykke med en velfortjent anerkendelse.



Godt og Blandet

RYK DELTAGER PÅ

HEALTH & REHAB MESSEN

**I BELLA CENTRET
23.-25. MAJ 2023**

Kom og se det nyeste inden for hjælpemidler, sundheds- og velfærdsteknologi

En verden af muligheder åbner sig ved et besøg på Health & Rehab.

På messen præsenteres de nyeste og bedste løsninger inden for sundheds- og velfærdsteknologi, rehabilitering, hjælpemidler, services samt pleje- og hospitalsudstyr.

Derudover kan du besøge aktivitetsstanden, hvor du finder RYK.

Det er gratis at deltage på messen.



Familiedag i Vandhalla

RYK inviterer til familiedag
lørdag den 21. oktober 2023.

Tag familien med til en dejlig dag i Vandhalla svømmehal på Egmont højskolen, Villavej 25, Hou, 8300 Odder.

Program:

Kl. 14.00-17.00 Fri adgang til Vandhalla. Her kan I blandt andet komme i varmvandsbassin eller en tur op i Danmarks eneste fuldt tilgængelige vandru-tsjebane.

Kl. 18.00: Middag på Egmont højskolen.

Arrangementet er en gave skænket af Egmont Højskolen til RYKs medlemmer i forbindelse med vores 50-års jubilæum sidste år og er derfor gratis for deltagerne.

Tilmeldingsfrist den 6. oktober 2023 på RYK.dk

Hyggelig weekend i efterårsferien?

Har du og familien lyst til en hyggelig weekend i efterårsferien, har RYK reserveret 6 feriehusene i Hou Søsportcenter, der ligger i forbindelse med Egmont højskolen, i weekenden den 20.-22. oktober 2023.

Hvert hus har soveplads til otte personer. Husene, der er på 100 kvadratmeter, har fuldt udstyret køkken i kombination med

opholdsstue, entre med vaskemaskine og tørretumbler, to soveværelser med hvert sit badeværelse.

Læs mere på:
hou-seasport.com/?Feriehusene



Interesserede kan kontakte Egmont højskolen for nærmere information og booking.

Prisen er kr. 1.600 + 200 til rengøring for en hel weekend.

Tilmeldingsfrist på husene den 31. august 2023 og er efter først til mølle-princippet.

FYRAFTENSMØDE

DEN 14. JUNI 2023 KL. 16.30

- UDFORDRINGER MED TARMEN

» I samarbejde med Qufora afholder RYK fyraftensmøde på Vstdansk Center for Rygmarvsskade (VCR), hvor der vil blive sat fokus på tarmen.

RYK - Rygmarvsskadede i Danmark arbejder for at medlemmerne altid har adgang til den seneste viden, som kan være med til at forbedre livskvalitet og den daglige livsførelse

Vi ved, at med en rygmarvsskade følger ofte udfordringer med tarmen. Dette kan bl.a. betyde forstoppelse, inkontinens, smerter mm. En godt tømt tarm er et af de bedste midler, til at undgå sådanne problemer. Trans anal Irrigation, kaldet TAI, er en effektiv metode for mange, så sæt kryds i kalenderen til en informativ aften.

Læs mere om arrangementet og tilmelding på ryk.dk

Qufora® IrriSedo Flow

Imagine the possibilities



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

Qufora® er et registreret varemærke tilhørende Qufora A/S. ©08/2022.
Alle rettigheder forbeholdes Qufora A/S, 3450 Allerød, Danmark.