

RYK

MAGASIN FOR RYGMARVSSKADEDE • RYK.DK • 46. ÅRGANG • 2-2024

Dansk Håndcykelklub og RYK på tur

side 36



DIN DELTAGELSE GØR EN FORSKEL!

**Demonstration
på Christians-
borg Slotsplads**

side 35

- » Helena mistede barn og førlighed - men aldrig gnisten
- » Vi står ved en skillevej
- » Sol, sitski og skønt selskab
- » Paneldebat på Musholm

NYHED

Peristeen® Light

Letter hverdagen

Kun
299 kr.

~~743 kr.~~

Spar
60 %
(af værdien)

Lider du af forstoppelse og/eller døjler du med ufrivillig afføring, så er der nu hjælp at hente.

Coloplast introducerer Peristeen® Light til transanal irrigation – det er et blødt og fleksibelt tarmskylningsprodukt til lave skyl. Produktet består af et engangskateter og en beholder, som fyldes med vand. Designet til dig, som har brug for en mindre mængde vand til at tømme endetarmen.

Introduktionspakke kun 299 kr.* for fem katetre og en vandbeholder (værdi 743 kr.).

- ✓ Klargøres nemt og hurtigt i kun to trin
- ✓ Designet så det er nemt at holde i hånden
- ✓ Designet til at give en blød, skånsom indføring

Bestil din introduktionspakke i dag på link.coloplast.dk/PLNU, eller ring på 49 11 12 13, hverdage mellem kl. 8.30-16.00.

*Maks én introduktionspakke pr. person. Tilgængelig så længe lager haves.



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



Coloplast and the Coloplast logo are trademarks of Coloplast A/S.
© 2024-03 Coloplast A/S. All rights reserved. PM-30955

Peristeen® Light

 Coloplast



7



22



30

Demonstration

Mennesker med handicap har ret til aktive og værdige liv

22. maj kl. 17 - 19
Christiansborg Slotsplads

35



RYK*!*

- 3** Kære læser
- 5** Leder
- 7** Helena mistede barn og førlighed - men aldrig gnisten
- 11** Tips & Tricks
- 12** National kampagne med fokus på at forebygge tryksår
- 14** Rygmarvsskade - tryksår
- 15** Ny forskning om træning med begrænset blodgennemstrømning hos personer med rygmarvsskade
- 17** Stranden og Øresund
- 18** Vi står ved en skillevej
- 20** Paneldebat på Musholm torsdag den 30. maj 2024 kl. 12.00
- 22** Sol, sitski og skønt selskab - what's not to like?
- 27** Her kan man bruge sit ledsagekort
- 28** Syringomyeli - en rygmarvsskade
- 30** Gabrielles fortælling om udfordringer og overlevelse
- 32** Nyt fra Bodil Eskesen Centret, BEC
- 33** Vestdansk Center for Rygmarvsskade fejrer 10-års jubilæum
- 34** Mød op til demonstrationen
- 35** Demonstration på Christiansborg Slotsplads 22. maj 2024 kl. 17-19
- 36** Godt og Blandet

KÆRE LÆSER

Det massive pres på handicapområdet har været tydeligt i dette forår. I dette nummer af RYK! Magasin sætter vi fokus på denne udfordring, der har stor betydning for RYKs medlemmer. Sammen med Dansk Handicapforbund kæmper RYK på den politiske bane, og du kan læse mere om vores udspil fra både RYKs formand og landsformanden.

Vi har også haft fornøjelsen af at tale med fysioterapeut Helena Rosenberg, der har åbnet sin egen neuroklinik i Viborg. Hendes historie og arbejde er inspirerende, og du kan læse mere om det i dette nummer.

Desuden har Mette Vennerstrøm delt sin beretning om sin første skitur til Norge

sammen med hendes familie. Det var en fantastisk tur, og vi deler hendes oplevelse med dig her i magasinet.

I dette nummer kan du også læse om Stranden ved Charlottenlunds Ford, der tilhører Dansk Handicapforbund. Det er et smukt sted, hvor man kan nyde udsigten og besøge restauranten.

Stig Langvad har skrevet en artikel om dette sted, som vi gerne vil dele med dig.

Vi holder også et vågent øje med, hvad der sker på rygmarvsskadeområdet, og i dette nummer kan du læse om Styrelsen for Patientsikkerheds nationale kampagne med fokus på at forebygge tryksår.

Endelig kan du læse om Gabrielle Calløe Rasmussen, der lever med syringomyeli. Hendes historie og hendes kamp med sundhedsvæsenet er både rørende og inspirerende, og vi bringer hendes fortælling her i magasinet.

Vi håber, du vil nyde læsningen og blive inspireret af de mange spændende historier og emner, vi har samlet til dig i dette nummer af RYK! Magasin.

*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 er en brugervenlig tarmirrigationsløsning, der bruger en lille mængde vand til at hjælpe 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.



reddot winner 2021

Qufora[®] IrriSedo MiniGo

Designed for you

Distribueret af

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



LEDER

Handicapområdet under massivt pres – det er tid til handling!

I disse dage springer de japanske kirsebærtræer ud i en eksplosion af lyserøde blomster og spreder en følelse af fornyelse og håb i luften. Det er en påmindelse om, at selv når vi står over for de mest udfordrende tider, er der altid lys forude, eller er der?

For selvom vi glæder os over forårets skønhed, kan vi ikke ignorere de massive udfordringer, som handicapområdet står over for i dagens Danmark. Vores samfund og menneskesyn synes at være på afveje, og det har alvorlige menneskelige konsekvenser. Kortsigtede besparelser smadrer menneskers liv, og det er dybt bekymrende at se, hvordan vores mest sårbare borgere lider under disse nedskæringer.

Nogle mennesker er født med et handicap, mens andre kommer til skade senere i livet. Derfor er det så afgørende, at vi som samfund holder fast i vores værdier og sikrer, at alle borgere, uanset deres evner eller udfordringer, får den støtte og hjælp, de har brug for. Jeg tror, at vores politikere har glemt, at handicap ikke er noget, der kun rammer andre. Det kan ske for enhver, når som helst.

I begyndelsen af april blev Tranæs-rapporten offentliggjort med sine anbefalinger til en "Bæredygtig faglig og økonomisk udvikling på socialområdet". Rapporten følger desværre den forventede tendens, vi har set igennem rigtig lang tid – nemlig en fokusering på at give kommunerne større frihed til økonomistyring, hvor økonomi kan prioriteres over menneskelige behov.

Sammensætningen af ekspertudvalget, som har lavet rapporten, mangler i den grad brugerinddragelse og fagpersoner, der arbejder direkte med de berørte borgere. Dette betyder desværre, at en vigtig analyse af de afgørende aspekter udelades. Brugernes perspektiver og erfaringer er uvurderlige for udviklingen af en mere bæredygtig og inkluderende socialpolitik. RYK har sammen med hovedforbundet og andre handicaporganisationer rakt ud og stillet sig til rådighed for dette arbejde, men ikke mange politikere har set os som en ressource.

I løbet af de sidste 15 år har kommunerne begået fejl i en tredjedel af alle klagesager om hjælp til mennesker med handicap. Dokumentarfilm har kastet lys over de forfærdelige forhold på landets bosteder,

hvor mennesker med handicap lider under umenneskelige vilkår. Det er fuldstændig uacceptabelt, at mennesker med handicap dør som følge af skoldning i badekar eller råber på hjælp uden at få den nødvendige bistand. BPA-ordninger bliver afviklet med et enkelt pennestrøg, og mange kæmper en urimelig kamp for at få de kompensationer, der er nødvendige for at kunne leve et liv på lige fod med andre borgere i vores land.

I stedet for at søge løsninger på de betydelige udfordringer hører vi politikere fremføre, at det specialiserede socialområde udgør en byrde for resten af samfundet, og at mennesker med behov for hjælp betragtes som en belastning på budgettet.

Derfor er det på tide, at vi alle gør os overvejelser: Er det virkelig den vej, vi ønsker os for Danmark? Vi må stå sammen og kræve handling fra vores politikere. Vi må presse på for en ny tilgang, der prioriterer mennesker over penge og sikrer, at alle borgere får lige muligheder og den nødvendige støtte til at leve et værdigt liv.

Kære alle – VI HAR BRUG FOR JER! Jo flere vi er, jo større gennemslagskraft har vi. RYK og Dansk Handicap Forbund opfordrer dig til at deltage i demonstrationen for retten til et værdigt og aktivt liv for mennesker med handicap i Danmark den 22. maj 2024 kl. 17.00-19.00 på Christiansborgs Slotsplads. Se side ?

Det er på tide at stå sammen, så vores stemmer bliver hørt! INGEN kamp vindes fra sofaen, så nu er det tid til handling. Vis din støtte til denne vigtige sag, som også angår dig.

Vi er nødt til at vise politikerne, at deres politik har en væsentlig indflydelse på livskvaliteten – dette angår os alle. Lad os bruge vores stemmer til at kræve bedre vilkår for mennesker med handicap og sikre, at vores samfund lever op til værdierne om inklusion, lighed og medmenneskelighed.

Deltag i vores fælles kamp og lad de japanske kirsebærtræer minde os om, at tingene kan forandre sig!

HUSK generalforsamlingen den 8. juni 2024.

*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

Korrektur:

Birgit Dahl og Solveig Hansen

Layout og opsætning:

Grafiker Jannie Sørensen

Tryk:

Stibo Complete

Announcesalg:

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

Forside:

Jane Hansen og Birgitte Jørgensen på Kalvebod Fælled i højt vejr.
Foto: Jan Friis Jørgensen

Deadline:

Nr. 3-2024: 1. august 2024.

Hjemmeside: ryk.dk

Hovedsponsor:



Coloplast

Interventional Urology
coloplast.dk

Sponsor:



Qufora[®]

Your life. Our inspiration.
qufora.com

Coloplast Care

Personlig rådgivning til en bedre hverdag med engangskateter

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

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

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

Coloplast and the Coloplast logo are trademarks of Coloplast A/S.
© 2023-11 Coloplast A/S. All rights reserved.

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

Sygeplejersker
Linda og Anita

Helena mistede barn og førlighed – men aldrig gnisten

I dag arbejder hun som fysioterapeut i kørestol, med egen neuro-rehabiliterings klinik i Viborg.



Helena Rosenberg omgivet af sine patienter.

Af Helle Schmidt
Fotograf: PL video

En smuk efterårsdag i 2002 tog livet en skæbnesvanger drejning for Helena Rosenberg, der tog en cykeltur med sine to sønner, Alexander på tre år i sad i barnestolen og Benjamin på seks år cyklede ved siden af. En påkørsel bagfra ændrede alt på et splitsekund. Helena vågnede dybt chokeret og lammet. Hendes treårige søn, Alexander, mistede livet i ulykken, og Helena brækkede ryggen og blev delvis lam fra livet og ned. Hendes

søn Benjamin fik det psykisk svært efter ulykken, men trods tragedien besluttede Helena sig for at kæmpe videre.

Helena Rosenberg var kun 23 år gammel, da hun i 1991 kom fra Sverige til København som udvekslingsstudent på sit pædagogstudie.

– Jeg synes, at Danmark var vildt eksotisk. Når jeg gik ned gennem Strøget, så jeg folk gå med bare tæer. Det var meget anderledes, end jeg var vant til i Sverige, hvor man opførte sig mere "korrekt". Jeg oplevede

Danmark meget mere frit, og jeg elskede den afslappede stemning, fortæller Helena med et stort smil.

Helena, havde aldrig rigtig følt sig "svensk", før hun kom til Danmark, men blev her klogere på sig selv og sin kulturelle baggrund. Hendes far, der var spansk, havde tilført et sydlandsk temperament til familien, hvilket afspejlede sig i hendes kropssprog og personlighed. Inden sin rejse til Danmark tænkte hun aldrig rigtig over det, men med Sverige lidt på afstand kom nationalfølelsen tilbage og i dag føler

hun sig som en blanding af både dansk, svensk og spansk.

Livet kan nogle gange tage en uventet drejning, alt ændres på et splitsekund. For Helena var det den tragiske ulykke, der vendte hendes verden på hovedet.

Efter tabet af sin søn og konsekvensen af sine alvorlige fysiske skader måtte hun sige farvel til det liv, hun kendte. Helena stod overfor en ny virkelighed og en ny identitet.

Det tog måneder, før omfanget af hendes rygmarvsskade blev forstået. Heldigvis

” *Jeg drømte først og fremmest om at kunne gå igen, men med tiden lærte jeg, at det er nødvendigt at tilpasse sine drømme til den virkelighed, man står i. Jeg talte med andre, som havde det værre end mig, og deres største ønske var simpelthen at kunne bruge deres hænder. Det satte virkelig tingene i perspektiv for mig.*

kan Helena i dag bruge sine hænder og overkrop uden problemer, og hun har også en vis bevægelighed i sine ben. Med støtte og dropfodsskiner er det endda muligt for hende at gå, og danse - nu i kørestolen - hvor hun igen føler sig fri.

Efter ulykken kom Helena 5 uger på Rigshospitalet efterfulgt af flere måneder på Klinik for rygmarvsskader i Hornbæk, hvor hun både skulle forholde sig til sin skade, sit nye liv og savnet til sin søn Benjamin. Efter denne udfordrende periode begyndte Helena genoptræning hjemme fra, hvor hun endelig kunne være sammen med Benjamin igen.



Hygge efter træningen.

Helena var fast besluttet på, at hendes nye livssituation ikke skulle sætte en stopper for hendes drømme. Efter mange års genoptræning og fuldtidsarbejde ved siden af, blev hun i januar 2015 færdiguddannet fysioterapeut. Efter fire år på arbejdsmarkedet i sygehus- og kommunalt regi, herunder på Klinik for rygmarskader i Hornbæk (hvor hun tidligere havde været patient), startede hun som selvstændig fysioterapeut hos FysioDanmark i Brøndby, og siden 2019 har hun været indehaver af sin egen neurorehabiliteringsklinik Rehabmobility.

Her hjælper hun mennesker, der har rygmarskader, har været ramt af blodpropper og hjerneblødning eller på anden vis har udfordringer

” Livet har for mig været en lærerig rejse, fyldt med både op- og nedture. På vejen har jeg stødt på mange udfordringer og smertefulde oplevelser, som har formet mig og bidraget til min personlige udvikling. Disse erfaringer har været en kilde til styrke og har forstærket min tro på, at man kan opnå alt, hvad man sætter sig for.



med at bevæge dele af kroppen, efter lammelser.

Trods masser af modgang insisterer Helena på at leve et godt liv med de skader, hun har og sætter ikke begrænsninger. ”Jeg har også dårlige dage som alle andre, det hører livet til, men jeg vil ikke lade disse dage diktere mit liv”, påpeger hun bestemt.

Det er en oplevelse at møde Helena i hendes klinik. Hun udstråler en unik kraft, og man fornemmer straks, at modgangen har formet hende til en bemærkelsesværdig person. Hendes energi er nærmest uforlignelig, og når man er i hendes nærvær, er der simpelthen ingen plads til selvmedlidenhed eller negativitet. Helena viser, hvor stærke vi kan være, selv om vi møder modgang. Hendes vedholdenhed og energi er ikke blot smittende, men også inspirerende.

Helenas klinik, beliggende i den charmerende midtjyske by Viborg, omfatter ikke kun selve kliniklokalerne, og et Smartgym - i alt 450 m², men også en tilhørende lejlighed på 130 m², som netop er taget i brug. Denne kliniklejlighed vil blandt andet fungere som bolig for klienter der kommer langvejs fra for at få behandling.

Helena fortæller, at der er planer om at installere loftlifte og alle andre hjælpemidler, der kan være behov for, for at sikre patienternes komfort og trivsel. Det bliver en unik mulighed for dem, der bor langt væk, da der er 2 soveværelser (4 elevationssenge) med eget bad og toilet, fælles køkken, fælles spise- og hygge TV-stue.

Planerne er mange og ambitiøse. Rehab Mobility tilbyder dagligt forskellige

holdtræninger og individuelle behandlinger, med fokus på at genoprette førligheden i hele kroppen for mennesker i alle aldre, der lider af neurologiske sygdomme som for eksempel sklerose, gigt, eller som har gennemgået traumer som hjerneblødning, blodprop og rygmærksskader.

Helena fortæller med stolthed og iver i stemmen om klinikken, og det hun brænder for:

” At nå dette punkt i mit liv fylder mig med stor glæde og taknemmelighed. Jeg ønsker at gøre en positiv forskel i andre menneskers liv og at have denne klinik giver mig mulighed for at tilbyde træning med et bredt udvalg af robotmaskiner, hvor vi kombinerer træningen med elektrisk stimulering.

Klinikken tilbyder vægtaflastende gang- og løbetræning ved hjælp af de nyeste Alter G-maskiner. Disse maskiner giver mulighed for at reducere kropsvægten med op til 80%, hvilket svarer til følelsen af at træne i vand. Dermed får man mulighed for at træne gangfunktion i oprejst stilling. Der er loftflifte flere steder i klinikken også på handicaptoulettet.

Helena er fast besluttet på at hjælpe andre med at opnå et aktivt liv og forbedre deres livskvalitet ved at genoprette mobiliteten i hele kroppen, herunder skuldre, arme, hænder, fingre, hofter, ben og fødder. Hendes passion for arbejdet er tydelig, og hun opfordrer alle, der er interesseret, til at kontakte hende.

At gøre noget for andre er blevet hendes mission her i livet.



Træning i salen



Sikke en dag det blev i Viborg – Helenas smittende humør og livshistorie gav plads til eftertanke.

Hendes mod og styrke er en påmindelse om, hvad der kan opnås med vilje og vedholdenhed. Lad os fortsætte med at lade os inspirere af hinandens historier og styrke vores fællesskab gennem forståelse og støtte.



Helena Rosenberg og RYKs formand Helle Schmidt.

Kender du en særlig person, som du synes, vi skal besøge, så lad mig det vide på

hcs@ryk.dk

Tips & Tricks

LEGO House bliver mere tilgængelig for blandt andet fysisk handicappede

LEGO House i Billund har implementeret flere initiativer for at gøre oplevelsen mere tilgængelig og inkluderende for alle besøgende. Som den første danske attraktion har LEGO House opnået KultureCity® Sensory Inclusive™ Certification, hvilket gør dem til den første attraktion i Norden med denne anerkendelse. Dette åbner op for muligheden for endnu flere gæster, herunder dem med fysiske handicap eller sensoriske behov, til at nyde LEGO House-oplevelsen.

En del af dette initiativ inkluderer tilbudet om Sensory-tasker, der indeholder hjælpemidler som støjrducerende hovedtelefoner, strobe briller og fidgets, som besøgende kan låne med sig rundt i huset. Derudover er der blevet installeret et multifunktionelt toilet med lift og skiftebord for at imødekomme behovene hos forskellige gæster.

LEGO House har også forbedret deres History Collection med en interaktiv tidslinje og fysiske modeller, der gør LEGO historien de sidste 90 år mere tilgængelig og håndgribelig for alle besøgende.



Disse ændringer er en del af LEGO Houses bestræbelser på at skabe et inkluderende miljø, hvor alle føler sig velkomne og kan nyde den ultimative LEGO oplevelse.

LEGO HOUSE
Home of the Brick™



Handicapvenlig ferie i Slettestrand!

Sommeren står for døren, og med den kommer ferien! Feriecenter Slettestrand ved Vesterhavet tilbyder handicapvenlige ferielejligheder og feriehus, varmtvandsbassin med loftlift, hestevognsudflugter og hjemmelavet mad.

Skridsikker kopholder

Set hos <https://seniorshop.dk>



Internetguide med fokus på handicap

Her finder du links til et hav af muligheder som for eksempel ferieophold, adgangsforhold og vejledning

<https://handicapguiden.dk>



Styrelsen for Patientsikkerhed

Hvad er tryksår?

Tryksår, også kendt som ligesår eller siddesår, opstår, når huden gennem længere tid er udsat for tryk mod et bestemt område på kroppen.

Det sker ofte hos personer, der ligger ned det meste af tiden, sidder meget stille, fx i en kørestol eller bruger medicinsk udstyr.

Tryksår kan være smertefulde og kan have betydelige, langvarige konsekvenser for ens livskvalitet.

Første tegn på tryksår er ofte smerter, varme eller rødme på huden, der ikke forsvinder, når trykket fjernes. Oplever du dette, bør du kontakte sundhedspersonale eller egen læge.

STYRELSEN FOR PATIENTSikkerhed

Vær opmærksom på tryksår



Den største del er ofte skjult under overfladen

Søg mere information hos Styrelsen for Patientsikkerhed www.stps.dk/forebygtryksaar

FAKTA

- Hvor kommer de utilsigtede hændelser fra?
- Kommunale behandlingssteder 60%
- Offentlige hospitaler 38%
- Privathospital/hospice 1%
- Øvrige regionale behandlingstilbud 1%

Pjece, plakat og postkort

National kampagne

med fokus på at forebygge tryksår



RYK har gennem mange år haft et stort fokus på forebyggelse af tryksår, hvorfor det er en stor glæde, at Styrelsen for Patientsikkerhed den 13. april 2024 lancerede en vigtig national kampagne med fokus på at forebygge tryksår i det danske sundhedsvæsen. Baggrunden for kampagnen er chokerende: mere end 3.600 utilsigtede hændelser om tryksår blev rapporteret til styrelsen i løbet af 2022 og 2023.

Pjecer: Styrelsen for patientsikkerhed
Af Helle Schmidt

Tryksår kan opstå overalt i sundhedsvæsenet, hvis der ikke tages tilstrækkeligt hensyn til forebyggelse og behandling i tide. Det er afgørende, at der iværksættes forebyggende foranstaltninger tidligt, når der opstår ændringer i borgerens mobilitet og ernæringstilstand.

Borgere, der lever med nedsat mobilitet i deres daglige liv herunder rygmarvsskadede, skal være særligt opmærksomme på risikoen for tryksår. Det er vigtigt at tage de nødvendige forholdsregler og søge rådgivning og støtte fra sundhedspersonale for at forebygge og håndtere tryksår effektivt.

Langt de fleste tryksår opstår på baller, haleben eller fødder. Tryksår på baller, haleben og hæle kan skyldes, at man ligger på ryggen og ikke bliver mobiliseret eller vendt hyppigt nok eller at man ligger på noget. Tryksår på fødder opstår for eksempel hos diabetespatienter og rygmarvsskadede, hvor følsomheden i fødder og tæer kan være nedsat. Man er derfor ekstra udsat for at få tryksår. Det kan for eksempel skyldes forkert fodtøj, uhensigtsmæssige indlæg, for stramme støttestrømper mv.

Tryksår rammer immobile mennesker, der er sengeliggende eller stillesiddende på

grund af sygdom eller skader herunder rygmarvsskadede. Disse sår kan opstå på blot timer eller dage, hvis der ikke tages passende forholdsregler. Konsekvenserne kan være invaliderende for patienterne og medføre betydelige omkostninger for samfundet.

Anette Lykke Petri, direktør i Styrelsen for Patientsikkerhed, har udtalt:

– Tryksår har store konsekvenser for den enkelte patient og kan i værste tilfælde føre til amputation, hvis såret sidder på fødderne. Det er derfor afgørende, at vi gør en kæmpe forskel for patienterne, samtidig med at der er en samfundsøkonomisk gevinst at hente. Det håber vi, at denne kampagne kan bidrage til.

Vidste du for eksempel, at størstedelen af et tryksår ofte er skjult under huden? Det betyder, at skadens omfang ikke altid er

synligt - man kan sammenligne det med et isbjerg, hvor kun en lille del ses, mens resten er skjult under vand. Derfor er det vigtigt at være ekstra opmærksom på eventuelle smerter, sår eller rødme på huden, især hvis du er sengeliggende eller sidder meget for eksempel i en kørestol.

Har du spørgsmål om tryksår, bør du altid kontakte sundhedspersonalet eller din egen læge. De kan give dig den rette vejledning og hjælpe med eventuelle bekymringer.

Hvis du selv eller en du kender bliver ramt af sygdom eller skade og ender med at være sengeliggende eller sidde meget stille, er det vigtigt at være opmærksom på tryksår. Tidlig forebyggelse er afgørende. Faktisk kan op mod 95 procent af alle tryksår undgås, hvis man handler i tide.

I samarbejde med Center for Sårheling på Bispebjerg Hospital og med input fra sårsygeplejersker fra Region Nordjylland og Region Syddanmark, har kampagnen tre nøglebudskaber til forebyggelse af tryksår:

Bevægelse: Let aktivitet og ændring af position kan reducere risikoen for tryksår.

Hygiejne: Hold huden ren og tør for at mindske skaderisikoen.

Tidlig opdagelse: Vær opmærksom på smerter, rødme eller sår på huden, da tidlig opdagelse af tegn på tryksår er afgørende for intervention og behandling.

” Tryksår har store konsekvenser for den enkelte patient og kan i værste tilfælde føre til amputation, hvis såret sidder på fødderne. Det er derfor afgørende, at vi gør en kæmpe forskel for patienterne, samtidig med at der er en samfundsøkonomisk gevinst at hente. Det håber vi, at denne kampagne kan bidrage til.

*Kampagnen
"Forebyg Tryksår"
henvender sig
til patienter,
pårørende og
sundhedspersonale.*



Tryksår? 3 gode råd

– hvis du har været sengeliggende eller stillesiddende i længere tid.



- 1) Bevæg dig det, du kan.
- 2) Hold huden ren og tør.
- 3) Vær opmærksom på smerter, sår og rødme på huden.*



Rygmarvsskade – tryksår

Mange med en rygmarvsskade har en betydelig risiko for at udvikle tryksår. Selv en lille rød plet kan eskalere og blive til et alvorligt sår, der truer ens liv, hvis der ikke handles i tide.

Af Helle Schmidt

Det er derfor vigtigt at øge opmærksomheden om omkring tryksår blandt mennesker med rygmarvsskade.

En væsentlig årsag til at mennesker med rygmarvsskade er i højrisiko for at få tryksår er, at de ofte tilbringer mange timer i kørestol. Selv et tilsyneladende uskyldigt, rødt mærke kan være begyndelsen på en dyb og farlig skade i vævet. Det er vigtigt at sprede denne viden både blandt sundhedspersonalet og personer med rygmarvsskade, hvorfor alle tiltag i den retning modtages positivt.

Tryksårsalliancen

Tryksårsalliancen er et samarbejde, der sætter fokus på og fremmer den tværfaglige og tværsektorielle indsats til forebyggelse, behandling og rehabilitering af tryksår hos personer med rygmarvsskade.

Tryksårsalliancen består på nuværende tidspunkt af repræsentanter fra:

Odense Universitetshospital, Afdeling for Rygmarvsskader (Hornbæk), Vestdansk Center for Rygmarvsskade (Viborg), Specialhospitalet (Aarhus/Rødovre), Videnscenter for Neurorehabilitering (VNR), Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering (VIC) samt brugerrepræsentanter.



Tryksårsalliancen har blandt andet lavet en pjece med informationer og gode råd. Du kan finde pjecen på RYK.dk

UDVIKLING AF EN TRYKSÅRSGUIDE TIL GAVN FOR MENNESKER MED RYGMARVSSKADE

Udviklingen af Tryksårsguiden er endnu et tiltag, der vil sprede vigtig viden om tryksår ud til både sundhedspersonale og mennesker med rygmarvsskade. Guiden er en del af et ph.d.-projekt, hvor den ph.d.-studerende fungerer som projektleder, og en vejledergruppe bistår som styregruppe.

Formålet med Tryksårsguiden er et ønske om at skabe en vejledning til forebyggelse og behandling af tryksår hos mennesker med rygmarvsskade, baseret på

den seneste nationale og internationale evidens.

Intentionen er at give let adgang til anbefalinger for god klinisk praksis, hvilket vil være til stor gavn for både patienter og sundhedsprofessionelle.

RYK har sammen med andre relevante interessenter været inviteret til at deltage i en høring af materialet og har forkortet tid siden afgivet høringssvar

til Knærke Søgaard, ph.d.-studerende Plastikkirurgisk Forskningsenhed, Odense Universitetshospital.

RYK ser tryksår som en af de udfordringer, der har en betydelig indvirkning på dem der rammes af denne skade. Vi hilser derfor projektet varmt velkommen og ser frem til at se Tryksårsguiden færdiggjort. Det er et værdifuldt skridt i retning af at forbedre livskvaliteten for mennesker med rygmarvsskade.

træning med begrænset blodgennemstrømning hos personer med rygmarvsskade



Nyt systematisk review publiceret og dataindsamling afsluttet i Ph.D.-studie om BloodFlow Restriction Exercise og mennesker med rygmarvsskade.

Af Helle Schmidt

Kilde: Vestdansk Center for Rygmarvsskade

Blood Flow Restriction Exercise som træningsform til mennesker med neurologiske lidelser - Er det sikkert og effektivt?

Blodgennemstrømningsbegrænsningstræning (Blood Flow Restriction Exercise - BFRE) har længe været et emne for forskning, især når det drejer sig om mennesker med neurologiske lidelser. Anette Bach Jønsson, en Ph.D.-studerende ved Vestdansk Center for Rygmarvsskade, har ledet et forskningsteam i udarbejdelsen af et systematisk review om brugen af BFRE hos rygmarvsskadede, som netop er udgivet.

BFRE er en særlig træningsmetode, hvor en manchert rundt om armen eller benet begrænser blodtilførslen til musklerne under træning. Samtidig anvendes kun en lav belastning som modstand, hvor man normalt ville bruge en tungere modstand for at opbygge muskelstyrke. BFRE har tidligere vist sig at være en sikker måde at øge muskelstyrke og funktionsevne hos raske mennesker på niveau med almindelig tung styrketræning.

Spørgsmålet er, om disse resultater også gælder for mennesker med neurologiske sygdomme, som måske ikke har samme mulighed for at træne med tung belastning for at opnå effektive træningsresultater. Dette har Anette undersøgt, blandt andet gennem det netop publicerede systematiske review.

Reviewet undersøger, hvorvidt BFRE er en sikker og effektiv træningsform for mennesker med neurologiske lidelser. Studiet finder, at der

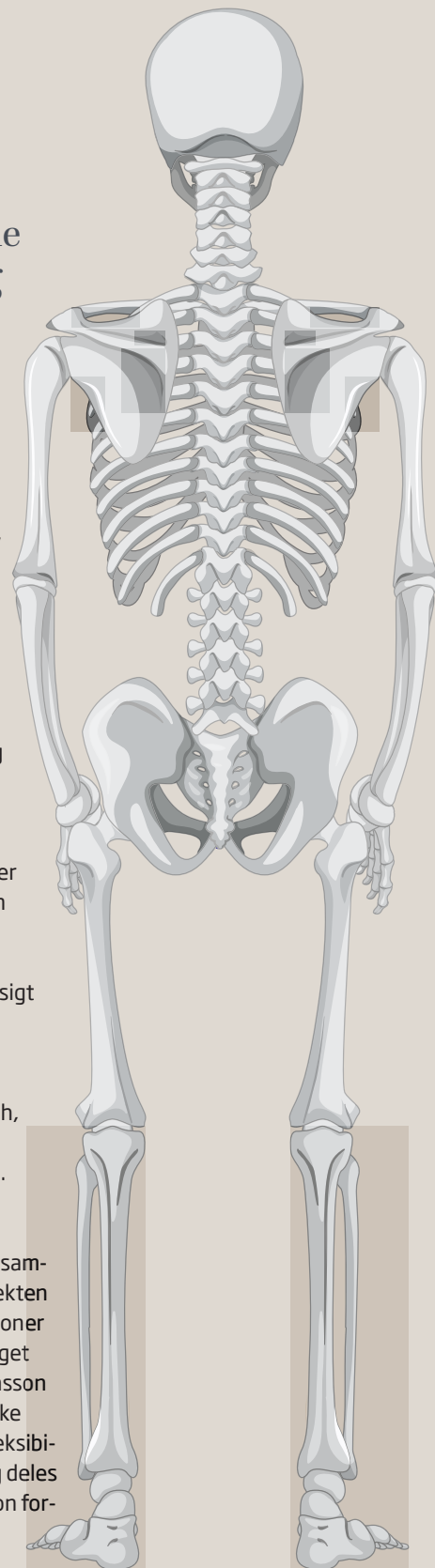
stadig mangler høj kvalitetsstudier på området. Dette betyder, at der er behov for mere viden om både effekten og sikkerheden af BFRE for forskellige grupper af patienter med neurologiske lidelser. Trods manglen på høj kvalitetsstudier indikerer den eksisterende evidens, at BFRE ser ud til at være en sikker og effektiv træningsmetode. Dog påpeger Anette og forskningsteamet bag reviewet på, at BFRE ikke ukritisk kan anbefales til alle med neurologiske lidelser, da individuel vurdering fortsat er nødvendig for at sikre, at træningen kan foregå sikkert.

Du kan læse hele studiet og få mere indsigt via dette link:

<http://doi.org/10.1111/sms.14561>

Medforfattere på artiklen er Søren Krogh, Henrik Sehested Laursen, Per Aagaard, Helge Kasch og Jørgen Feldbæk Nielsen.

Foruden ovenstående har Anette Bach Jønsson netop efter 2 år færdiggjort indsamlingen af data fra et stort studie om effekten af et 8-ugers træningsprogram for personer med rygmarvsskade. Deltagerne i forsøget har deltaget på VCR, og Anette Bach Jønsson har givet udtryk for, at hun gerne vil takke personalet på VCR for deres hjælp og fleksibilitet. Nu skal resultaterne analyseres og deles med andre forskere. Anette Bach Jønsson forventer at aflevere sin Ph.D.-afhandling i oktober 2024.



Formanden har ordet – frivillig i RYK

Generalforsamlingen står for døren, og efter 9 år på posten som formand er jeg igen på valg, hvilket har givet tid til refleksion. Hvorfor engagerede jeg mig i første omgang i frivilligt bestyrelsesarbejde?

For mig handler det ikke blot om at udfylde en position eller varetage et ansvar. Det handler om det personlige engagement, den dybe forbindelse til RYK, der former mit liv på så mange måder. Det er historien om en rejse fra modgang til fællesskab, fra isolation til samhørighed.

Dyk med mig ned i min fortælling om, hvordan et enkelt valg ændrede alt, og om hvordan RYK blev mere end blot en organisation – det blev min anden familie.

I mit virke som politiassistent kom jeg til skade under uroligheder på Nørrebro, hvor jeg fik tæv med jernstænger.

I 24 år kæmpede jeg en ensom kamp mod symptomer og skavanker, mens jeg blev kastet fra det ene hospital til det næste, uden den rette støtte og vejledning. Det var en uendelig og ensom rejse gennem et labyrinthisk system af specialer, hvor hver instans kun så en del af mig.

Men som så ofte sker, åbnede skæbnen en ny dør. En dag fandt jeg vej til Frederiksberg Hospital, hvor en læge med erfaring fra Rigshospitalets afdeling for rygmarvsskade krydsede min vej. Det blev et vendepunkt, ikke bare for mig, men for hele min familie. Pludselig var der håb og lys for enden af tunnelen.

Jeg blev indlagt på rehabiliteringscenteret i Hornbæk. Her, omgivet af højt specialiseret personale og andre rygmarvsskadede, der forstod min kamp, fandt jeg ro og tryghed.

Jeg lærte, at det var okay at være spastisk, at miste kontrollen over min krop. Jeg var ikke alene længere. RYKs mentorer havde deres gang på Hornbæk. De rakte ud og gav et indblik i et liv som rygmarvsskadede – det gjorde en fantastisk forskel.

Men det største gennembrud kom for mig under uge 30, da jeg ankom til sommerkurset med mine to yngste drenge. Jeg blev mødt af glade mennesker, der ikke så min skade, men mig som en del af familien. Her fandt jeg igen glæden ved at danse og grine, ikke som en ny person, men som mig selv, på en ny måde. Det var her, jeg lærte at acceptere mit nye jeg, med alle dets udfordringer.

Uge 30 blev ikke bare en uge med sjov og grin, men en uge, der gennem fællesskab, erfaringsudveksling og støtte fyldte mig med glæde og indsigt. Da jeg kørte hjem, havde jeg fået min anden familie – rykkerne.

Så det var det en personlig rejse gennem min egen rehabilitering, der førte mig til RYK. Jeg følte en dyb taknemmelighed og ønskede at give noget tilbage til den organisation, der havde givet og giver mig så meget, og jeg er stolt af at have været en del af dette fællesskab i så mange år.

Som formand har jeg sammen med bestyrelsen og andre ildsjæle gennem årene arbejdet hårdt for at sikre, at RYK fortsætter med at være et sted, hvor man føler sig velkommen og støttet. Det er så vigtigt at være en del af et fællesskab, når livet udfordrer os, men også kampen for den højt specialiserede behandling, forskning, og sundhedspolitik ligger mit hjerte nær.

Er frivilligt arbejde ind imellem hårdt? Ja det er det!

Frivilligt arbejde repræsenterer en dualitet, hvor det både kan være en betydelig glæde og en udfordrende byrde. Engagerede frivillige investerer ikke

kun tid fra deres familieliv og ressourcer, men udlever også deres ønske om at skabe en positiv indvirkning på andre.

Det kan dog være udfordrende at navigere gennem kritik og følelsen af utilstrækkelighed i indsatsen.

I RYKs bestyrelse bidrager man med det, man kan under hensyntagen til helbred, familie, træning og job. Det er vigtigt at erkende, at selvom vores intentioner er gode, er det også afgørende at passe på os selv. At finde en balance mellem at give af os selv og tage vare på vores eget velbefindende er afgørende for vores evne til at fortsætte med at hjælpe andre på lang sigt.

Jeg synes, at vi skylder alle frivillige og tillidsvalgte en stor respekt, anerkendelse og tak for at bruge deres tid og ressourcer for at gøre en forskel og HUSKE, at det er frivilligt ulønnet arbejde der ydes.

Har jeg opnået alt det, jeg gerne ville? Nej, men jeg har sammen med andre ildsjæle og tillidsvalgte gjort mit bedste, og mere kan man ikke forlange.

Men nu er det tid til at se frem til generalforsamlingen, hvor jeg håber, at der møder så mange op, at vi bliver nødt til at klemme os sammen som sild i en tønde! Lad os gøre dagen til en fest med masser af grin, gode ideer og måske endda en smule diskussion – alt sammen i bedste RYK-stil!

Det er mit håb, at der er rigtig mange, der har fået lyst til at gøre en forskel i RYK og derfor stiller op til de ledige poster.

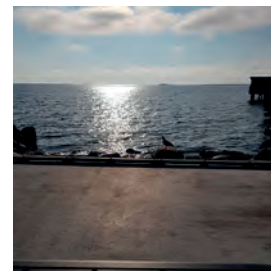
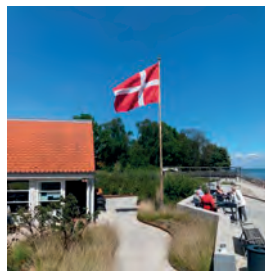
Jeg ønsker stadigvæk at gøre en forskel for RYK og genopstiller som formand, og uanset hvad generalforsamlingen vælger og fremtiden bringer, så ved jeg, at jeg altid vil være en del af RYK-familien.

Vel mødt til generalforsamlingen den 8. juni 2024.

Helle Schmidt



Stranden og Øresund



Stranden ligger på den skønneste plet i Charlottenlund direkte ud til Øresund, nord for Tuborg Havn er der en privat badestrand for mennesker med fysisk handicap med en café, badebro, handicaptoilet, handicapomklædning og handicapparkering.

Af Stig Langvad

Gode adgangsforhold og den særlige respekt for præmisserne for at mennesker med fysisk handicap kan opleve det sociale fællesskab på og mulighederne ved Stranden gør den til et helt særligt tilbud til medlemmerne af Dansk Handicap Forbund (DHF), og dermed også medlemmerne af RYK.

Stranden har åbent fra 1. maj til 1. oktober, men caféen er kun åben torsdag til søndag.

Der er allerede mange fra RYK, som næsten dagligt besøger Stranden, men der er plads til flere brugere med en rygmarvsskade, eller i det hele taget med eller uden et handicap.

Alle fortjener at kunne komme til og i vandet. Og at kunne være helt ude ved kanten af Øresund er noget helt særligt.

For at blive bruger på Stranden skal man årligt give et gavebeløb til DHF på minimum

400 kr., som dækker administration ved brugere. Medlemmer af DHF og RYK skal dog kun som minimum give et gavebeløb på 200 kr.

Oplysninger om Stranden kan findes på hjemmesiden hos DHF: danskhandicapforbund.dk.

Det er næppe nogen hemmelighed, at Stranden har lidt under de senere års vanskelige økonomiske forhold for DHF, men der sker nu alligevel mange gode ting, som er med til at forbedre oplevelsen for brugerne, og endnu flere forventes at følge i sporet af den allerede positive udvikling. Man har jo lov til at drømme.

Der er kommet nye gardiner, en ny grill, nye planker på badebroen, nye røde planker på bænkene, nyt gulv i det lille mødelokale, teleslynge og nye toiletter med en højde på 48 cm, blot for at nævne nogle ting, som naturligvis kun er mindre forbedringer set

i forhold til de langt bedre adgangsforhold, som er en del af resultatet af den store kystsikring i 2019. Og der er ikke mindst kommet flere brugere til i løbet af 2023.

En af de helt afgørende og meget positive nye ting ved er den nye forpagter Lisbet, som både skaber flere aktiviteter og servere noget fantastisk mad. Så blot forplejningen er en god anledning til at besøge Stranden. Her kan man i øvrigt også holde sin fødselsdag, sit bryllup eller konfirmationen for teenageren i familien.

Det kan godt være, at Stranden i dagligdagen primært er et tilbud til brugere fra Storkøbenhavn, men alle skal til København, så Stranden er bestemt en udflugt værd på vejen til eller fra Louisiana, eller hvor man nu end kommer fra eller skal ind til.

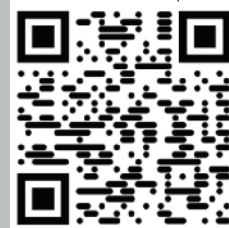
Stranden blev oprindeligt doneret af A.P. Møller til DHF, i 1965.



tendo
The first **exoskeleton**
that makes **sense**



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



Vi står ved en skillevej



Handicapområdet er presset som aldrig før, og det er i en grad, så vi står ved en skillevej. Skal vi fortsætte af samme spor og risikere et sammenbrud? – eller tør politikerne tilvælge ligestilling gennem anerkendelse af, at kompenserende hjælp er en investering i mennesker, som betaler sig?

Af Helle Schmidt, formand for RYK og Susanne Olsen, landsformand i Dansk Handicap Forbund

Kritisk situation og principper under pres

For os, som lever med et handicap, er der ingen tvivl om, at området er under massivt pres, og at udviklingen i retning af sværere adgang til den kompenserende hjælp bare fortsætter og fortsætter. Det er en tendens, som bekræftes af beretninger fra RYKs medlemmer og på tværs af hele Dansk Handicap Forbund. Forbundet får hvert år mere end 2.000 henvendelser om hjælp fra enkeltmedlemmer, og sagerne er mere og mere komplekse – typisk omhandler det problemer med, at man vil skære i hjælpen eller fratage hjælp, man har modtaget i mange år.

At området er under pres, er ikke kun noget, vi oplever i handicaporganisationerne. Udviklingen afspejles meget tydeligt i systemets egne tal. På en række områder er der fejl i en tredjedel, og endda flere af de sager, som påklages, og Rigsrevisionen

udtalte i 2022 en svigende kritik af tilstanden på handicapområdet og kritiserede videre, at skiftende regeringer havde undladt at handle på problemet. Samtidig er der opstået stærke græsrodsbevægelser – fx #enmillionstemmer (som forbundet var med til at starte), som har ydet et vigtigt bidrag til at synliggøre den virkelighed, mange står i, og skabe opmærksomhed på de sociale medier. Der har fra skiftende socialministre været lovet løsninger i form af en specialeplan og måske en egentlig reform af området, men indtil nu har der ikke været leveret på det, men år efter år er tendensen med ensidigt fokus på økonomistyring fortsat. I RYK og forbundet mener vi, at der er behov for en helt ny tilgang, hvis Danmark skal kunne leve op til de konventionsmæssige forpligtelser om at skabe lige muligheder.

Afgørende principper glemmes

Udviklingen er et udtryk for en

tilsidesættelse af de principper, som Danmark har forpligtet sig på, og som hele den social lovgivning samtidig bygger på. Da Danmark har ratificeret FN's handicapkonvention, er det slet ikke til diskussion, om vi skal skabe lige muligheder. Konventionen underbygger samtidig de danske handicappolitiske principper om ligestilling gennem *komensation*.

Komensation betyder ikke, at man skal have det samme som alle andre, men derimod at samfundet kompenserer for den nedsatte funktionsevne, så man, ligesom dem, der bor inde på den anden side af hækken, på egne præmisser kan have et familieliv, et fritidsliv, uddannelse arbejde og alle de andre ting i livet, som konventionen peger på.

Når man tilsidesætter disse principper, fjerner man hele grundtænkningen i socialpolitikken, og dermed startes en



glidebane, hvor vi ikke længere ligestiller mennesker med handicap, men tilbyder minimumshjælp (populært sagt også kaldet 'mad og bad'), som i princippet ubegrænset kan gøres mindre og mindre over tid. Det er en helt forkert vej at gå.

Udvalg anbefaler mere af det samme

I begyndelsen af april udkom den såkaldte Tranæs-rapport med anbefalinger til en "Bæredygtig faglig og økonomisk udvikling på socialområdet". Rapporten er, som ventet, en videreudvikling af det, vi har set igennem de senere år - nemlig fokus på at give kommunerne yderligere frie tøjler til at økonomistyre, og at økonomi vægtes højere end faglighed.

Ekspertudvalgets sammensætning kan samtidig kritiseres for ikke at have deltagelse fra brugersiden eller de fagligheder, som arbejder med de mennesker, det

handler om. Dermed udelades en analyse af det, som er helt afgørende.

Hvordan kan vi i fremtiden bruge midlerne på området bedre? Hvordan kan vi forebygge problemer og investere i mennesker, så funktionsnedsættelsen ikke forværres, og så man kan deltage i samfundslivet?

Og hvordan får vi vendt incitamentstrukturerne, så kommunerne ikke prioriterer økonomi over faglighed, hvilket er essentielt, da vi ved fra en Altinget-rundspørger fra 2021, at syv ud af ti kommunalpolitikere bekræfter, at økonomi i deres kommune jævnligt trumfer faglighed? De spørgsmål står ubesvaret hen, og det er stærkt bekymrende, hvis politikerne lægger rapporten til grund for den fremtidige udvikling af handicapområdet.

Nytænkning er nødvendig

I RYK og forbundet tror vi ikke længere

på, at løsningerne kan findes inden for de nuværende strukturelle rammer. 98 kommuner kan ikke have tilstrækkelig specialviden til at håndtere et så kompliceret område, og 98 kommuner kan ikke selv bære økonomien. Derfor træffes der helt forkert beslutninger, som betyder dårlig livskvalitet for borgerne, forværring af funktionsnedsættelser og øgede udgifter i fremtiden, fordi man tilsidesætter forebyggelselementet.

Der er behov for en reform med fokus på at skabe forpligtelse til at indhente specialviden i visitationen - og en ny finansieringsmodel, som sikrer, at det ikke er den lokale kommuneøkonomi, som afgør, hvilken hjælp man skal have. Og endelig er det afgørende, at kompensationsprincipper igen kommer til at stå centralt, fordi det er den absolut bedste måde at måle, hvad der egentlig skal til, for at det enkelte menneske kan fungere på lige fod med andre.



INVITATION TIL

PANELDEBAT PÅ MUSHOLM

TORSDAG DEN 30. MAJ 2024 KL. 12.00

Vi inviterer dig til en spændende paneldebat på Musholm med titlen "Hvor står man som borger i mødet med kommunen anno 2024?"

I en tid præget af konstant forandring og kompleksitet i den kommunale praksis er det afgørende at reflektere over, hvordan vi som borgere kan navigere og stå stærkest muligt i mødet med kommunen.

Af Helle Schmidt

RYK har i samarbejde med Dansk Handicap Forbund, Københavnsafdelingen og vores sponsor Din Hjælperordning (DHO) taget initiativ til denne debat. Vi er dybt engagerede i at sikre, at alle borgere, især dem med særlige behov og udfordringer, får den nødvendige støtte og assistance fra kommunen.

Desværre har vi observeret en bekymrende udvikling, hvor kommunerne i stigende grad anvender en automatiseret NEJ-sagsbehandling. Dette har blandt andet ført til færre bevilgede BPA-ordninger og flere fratagne hjælpeforanstaltninger ved revurderinger. Denne udvikling rejser vigtige spørgsmål om vores rettigheder som borgere og hvilket samfund, vi er på vej mod.

I samarbejde med DHO er der samlet et panel af eksperter inden for

socialt arbejde, lovgivning, borgerrettigheder og kommunal praksis til at belyse disse spørgsmål og meget mere.

Paneldebatten vil blandt andet fokusere på følgende punkter:

- Rettigheder
- BPA'en før og nu: Hvad er vores indtryk?
- Hvad kan en BPA bestå af?: Formål og paragraffer.
- Hvor ser vi forandringen?: Vurdering af principper, paragraffer og behov.
- Hvordan kan man som borger forberede sig til mødet med kommunen?: Det konkrete og lavpraktiske.
- Hvor kan man søge hjælp? - og hjælpe dig selv ved at hjælpe andre?

Vi opfordrer alle til at deltage i denne vigtige debat og bidrage med erfaringer og synspunkter. Din stemme er afgørende for at

skabe større forståelse og bedre vilkår for alle borgere i mødet med kommunen.

Fra RYK deltager Helle Schmidt og fra Dansk Handicapforbund, Københavnsafdelingen deltager Susanne Olsen.

Sæt kryds i kalenderen og tilmeld dig ved at sende en e-mail til mette@dho.dk.

Din Hjælperordning (DHO) sørger for frokost, kaffe og kage.

Vi håber, at rigtig mange har lyst til at sætte deres præg på debatten.

PANELDEBATTEN

Dato: torsdag den 30. maj 2024 kl. 12⁰⁰

Tid: Kl. 12.00

Sted: MUSHOLM Ferie · Sport · Konference, Musholmvej 100, 4220 Korsør

» Tilmelding: mette@dho.dk



ROLTEC

ROLTEC el-kørestole - vi udvikler for dig

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



ROLTEC el-kørestole A/S

Telefon +45 87 43 49 00
Telefax +45 87 43 49 29

info@roltec.com
www.roltec.com

VIL DU MED UD PÅ NYE OPLEVELSER



Egmont Højskolen

www.egmont-hs.dk

INVITATION

DIN HJÆLPERORDNING



I Din Hjelperordning er vi oprigtigt bekymrede for BPA'en og dens fremtid i disse tider, hvor kommunerne lystigt svinger sparekniven!

Derfor har vi sammen med RYK og DHF arrangeret en debat på Musholm d. 30/5. Det er for alle interesserede og det er gratis inkl. frokost!
Læs mere på www.facebook.com/dho.dk/ eller tilmeld dig til Mette@dho.dk



Sol, sitski og skønt selskab

– *what's not to like?*

Drømmer du om at tage på skiferie med familien? Og drømmer du om også selv at suse ned ad de snedækkede pister eller køre langrend ud i fjeldet? Muligheden er måske slet ikke så fjern, som mange går og tror.

Af Mette Vennerstrøm

Fotos: private udlånt af Mette Vennerstrøm og Tina Andrea Møller

Hvert år i uge 12 arrangerer Rygmarvsbrokforeningen en skitur til Beitostølen i Norge og RYK-medlemmer er velkomne til at melde sig ind og deltage. Det tænkte jeg var en chance, jeg ikke bare kunne lade passere. Min familie består af mig, der er inkomplet paraplegiker med lidt gangfunktion, min mand og vores to børn på 9 og 11 år. Hverken børnene eller jeg havde prøvet alpinski tidligere, og jeg havde kun været på langrend et par gange som gående. Måske netop derfor virkede ideen om at afprøve en familieskiferie fristende – ikke mindst med alle de ekstra tilbud som Rygmarvsbrokforeningens tur indeholdt.

Beitostølen har noget for alle

I Beitostølen ligger det store Helseportssenter med fokus på at gøre en lang række sportsgrene og friluftaktiviteter tilgængelige for mennesker med funktionsnedsættelser. Det gør stedet til



Deltagerne hygger i terrænet.



Kig ud over Beitostølen og det smukke snelandskab.



Tiltrængt pause i solskinet.



Mette Vennestrøm på vej ned af pisten.

et perfekt rejsemål både sommer og vinter. Der findes ikke kun et utal af forskellige ski til leje til langrend og alpin, der er også dygtige skiguider, der kan hyres til at lære dig at køre på dem. Og så er tilgængeligheden god, og de ansatte er vant til, at der kommer mennesker med meget forskellige behov, hvorfor også mange nordmænd kommer forbi for at køre sitski.

Efter råd fra Rygmarvsbrokforeningen bestilte vi i god tid skiundervisning til børnene de første to dage og sitskiundervisning til mig hele ugen. Man skal være indstillet på, at det koster noget at komme i gang med at køre sitski - både hvad angår de kræfter man lægger i projektet og på



den økonomiske side. Det koster omkring 1600 Nkr. for 1½ times undervisning inkl. lån af sitski. På de 5 x 1½ time nåede jeg langt fra at blive fuldstændigt selvkørende. Men jeg nåede at få en fornemmelse af, hvad det vil sige at køre sitski, lærte teknik og fik muligheden for at tage med stole- og tallerkenlift op med min guide og køre ned ad pisten sammen med min familie med min guide som støtte bagved. Så jeg følte, at jeg var med på næsten lige fod, og jeg fik bestemt smagt på det adrenalinkick en tur ned ad pisten kan give!

Vil man nå længere og blive helt selvkørende på en uge, er det klogt at booke undervisning både formiddag og eftermiddag.

Det er desuden rart at have en hjælper med, som kan løfte rundt på sitskieren, holde den, mens man hopper i, være med til undervisningen og lære, hvordan man kan hjælpe i/af lift og være en støtte bagved og så hjælpe med lidt ekstratræning mellem skiskoletiderne.

Selve liftområdet er småt, men ikke let tilgængeligt i kørestol pga. sneen, hvorfor det er rart netop at have en hjælper med, hvis man slet ikke har gangfunktion. Det skal tilføjes, at de andre turdeltagere var super søde til at hjælpe og øse ud af deres erfaringer, men at de jo også var på ferie med deres familier. Og mine børn, ja de var selvkørende efter de første 2 dage!



DRØMMER DU OM SKIFERIE?

Snescooter, hundeslæde og snowrafting

Der er ingen tvivl om, at mulighederne er mange i Beitostølen, særligt når man er der som en gruppe. Og Rygmarvsbrokforeningen har da også nogle faste traditioner, som vi hurtigt blev indsluset i. Én af dem er en tur på snescooter med anhængere efter op at grille i fjeldet og snowrafte i en gummibåd. Et kæmpe hit for både store og særligt de små, som kunne

” Hvert år i uge 12 arrangerer Rygmarvsbrokforeningen en skitur til Beitostølen i Norge og RYK-medlemmer er velkomne til at melde sig ind og deltage. Det tænkte jeg var en chance, jeg ikke bare kunne lade passere.



Uden mad og drikke duer helten ikke.



Deltagerne deler viden og dagens oplevelser.



Mette Vennestrøm i snak med hendes instruktør.

blive ved og ved med at suse i rivende fart ned ad fjeldsiden gang på gang... En anden dag var børnene med foreningen på hundslædetur gennem smukke sneklædte landskaber, mens jeg fik undervisning på pisten. Det skorter ikke på muligheder for aktiviteter i området, og det er nok mest tiden og pengepungen, der sætter grænsen for, hvor meget det kan blive til på en uge.

Det praktiske

På skiferie med Rygmarvsbroforeningen er man indkvarteret i lejligheder, som man råder over fra søndag-søndag. Vores lejlighed havde god plads og bredde i dørene til at køre rundt. Der var udover et køkkenalrum to soverum og et rummeligt badeværelse, lågerne til brusekabinen kunne åbnes helt, så man ville kunne køre uhindret ind i



Udsigt over et solbeskinnet Beitostølen

DRØMMER DU OM SKIFERIE?

en badestol. Toilettet havde dog ikke håndtag armstøtter, som kunne slås ned. Der var desuden indkøbsmuligheder i samme bygning. Fra lejlighedskomplekset med parkering i kælderens kunne man køre i sin bil de få hundrede meter op til pisteområdet og parkere lige udenfor skilejestedet.



Skiferien er en kør-selv-ferie. Vi kørte fra Hovedstadsområdet, og der er motorvej og stor hovedvej det meste af vejen – kun den sidste halvtime køres ad lidt mindre, men godt ryddede veje. Hvis man ikke vil køre hele vejen, er der mulighed for enten at tage Oslofærgen fra Sjælland eller færgen til Larvik fra Frederikshavn.

Turen med Rykmarvsbrokforeningen er i sig selv en prisbillig skirejse; det fordyrende element er den undervisning, man tilkøber.

Fornyet energi

Selvom jeg er forslået og brugt, mens jeg sidder og skriver disse ord, så giver sådan en tur også fornyet energi, glæde og øget gå-på-mod. En hel uge ude i den friske luft med sol, sne, store oplevelser og i godt selskab lader sig ikke fornægte. Vi skal helt sikkert afsted på ski igen. Om det lige



Et lille frikvarter mellem turene på pisten.

præcis bliver i denne form næste gang ved vi endnu ikke, men turen har været med til at åbne døren til en helt ny verden for os som familie, uanset funktionsnedsættelse.

Læs mere på Rykmarvsbrokforeningens hjemmeside: <https://rmb-1988.dk/skitur-med-rykmarvsbrokforeningen-2024/>

Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte mig eller Tina Andrea Møller, som er en af turarrangørerne i Rykmarvsbrokforeningen på:

mette.vennerstroem.laursen@gmail.com eller tinaandreamoller@gmail.com



Et lille pitstop inden pisterne igen kalder.



Foto: Lasse Salling/Tivoli

Her kan man bruge sit ledsagekort

Dansk Handicap Forbund (DHF) har udviklet og lanceret en hjemmeside med oplysninger om, i skrivende stund, 523 steder, hvor man kan bruge i sit ledsagekort.

Af Stig Langvad

Vi kender nok hver især de steder, i vores lokalområde, hvor vi kan bruge vores ledsagekort, i hvert tilfælde de steder, hvor vi plejer at komme. Måske er der kommet nye til? Måske skal vi finde noget at lave i en anden del af Danmark, hvor vi ikke kender til mulighederne? Og så er det godt med en hjemmeside, hvor man kan finde inspiration, uden at det, som udgangspunkt, koster noget at være afhængig af en ledsager.

På hjemmesiden kan man søge efter steder inden for en region, fx Midtjylland, eller man kan søge efter en bestemt kategori, fx museum eller sport. Det er naturligvis også muligt at søge efter et helt bestemt sted, fx Aarhus Musikhus eller Statens Museum for Kunst.

Man får kun nogle få oplysningerne om stederne. Deres navn, adresse, e-mailadresse, telefonnummer, hjemmeside og muligvis et inspirerende foto. Og så kan man få en fremvisning af den rute, man skal tage for at nå frem fra sit udgangspunkt. Det er oplysninger, som sjældent ændres, og som derfor stiller små krav til den løbende opdatering.

Hjemmesiden indeholder ikke oplysninger om tilgængeligheden på stederne. Det vil være helt umuligt at holde styr på eller kunne garantere. Stederne opfordres til at

oplyse om deres tilgængelighed på deres egne hjemmesider, og de bliver informeret om, hvilke oplysninger det vil være godt at kunne finde, så man selv kan vurdere, om man vil give sig i kast med at besøge et sted, fx om de har niveaufri adgang, handicap toilet eller -parkering.

Målet er naturligvis at få registreret alle de steder, hvor man kan bruge sit ledsagekort. DHF vil kontakte de yderligere 5-600 steder, som formodes at anerkende kortet, eller forventes at være motiveret til at gøre det i fremtiden. Det er også muligt for brugerne af hjemmesiden selv at registrere et sted, som endnu ikke fremgår. Det vil være en stor hjælp, hvis alle med lokalt kendskab bidrager til at få kortlagt Danmark og mulighed for at bruge et ledsagekort.

Stederne vil også blive tilbudt at kunne markedsføre deres tilslutning til ordningen med ledsagekort ved et klistermærke, som de kan placere et sted, hvor alle kan se det, og hvor man så kan nikke til at de efterkommer deres sociale ansvar og bidrager til økonomisk ligestilling mellem mennesker med og uden handicap. Tilbuddet om et klistermærke skal virkeliggøres i samarbejde med de lokale i forbundet.

Ledsagekortet administreres af Bruger-service hos Danske Handicaporganisationer, som også skal overtage ansvaret for hjemmesiden, når den er godt oppe at køre, fordi det er ikke kun en hjemmeside med relevans for medlemmerne af DHF, men derimod for alle medlemmer af alle organisationer i Danske Handicaporganisationer. Man kan i øvrigt også klikke ind på den hjemmeside, hvor man kan ansøge om et ledsagekort.

Registreringen og hjemmesiden bliver støttet økonomisk af Elsass Fonden, Pressalit, Bevica Legater, LOBPA, DUOS og BPA-formidlingen.

PS. Hjemmesiden hedder: Ledsagekort.dk



Syringomyeli – en rygmavvsskade

Rygmavven udgør en afgørende del af vores nervesystem og fungerer som en kommunikationsbro mellem hjernen og resten af kroppen.

Af Helle Schmidt

En rygmavvsskade opstår, når ner-
verne i rygmavvskanalen bliver
beskadiget. Dette kan ske som følge
af en ulykke, for eksempel trafikulykker
eller fald, eller som følge af sygdomme
som svulster, blødninger, diskusprolaps,
betændelse eller medfødte misdannelser
som rygmavvsbrok.

Rygmavvsskader er komplekse og kan
have betydelige konsekvenser for dem,
der rammes og deres pårørende. Blandt de
forskellige former for rygmavvsskade er
den sjældne syringomyeli.

Syringomyeli er en tilstand, der er kende-
tegnat ved ophobning af væske i rygmav-
ven, der kan udøve tryk på rygmavvens
nervevæv og forårsage en række sympto-
mer. Det cystiske hulrum kaldes en syrinx,
og kan have forskellige former og stør-
relser samt forekomme både med og uden
symptomer. Syringomyeli er en kronisk
tilstand, der kan udvikle sig over tid, og den
kan desværre ikke helbredes. Selvom det
præcise antal mennesker med syringomyeli
i Danmark ikke er kendt, anslår man, at der
er mellem 1500 og 2000 tilfælde i landet.

Syringomyeli kan have alvorlige følger
for dem, der lever med tilstanden, og det
kræver ofte specialiseret pleje og behand-
ling. Ved at øge kendskabet til syringomyeli
kan vi bidrage til bedre forståelse, tidligere
diagnosticering og mere effektiv behand-
ling af denne tilstand, hvilket er af afgøren-
de betydning for dem, der berøres af den.

Hvad er symptomerne på syringomyeli?

Symptomerne på syringomyeli kan variere
betydeligt fra person til person afhængigt

af placeringen og størrelsen af cysten, og
kan omfatte alt fra smerter i nakke og ryg,
til følelseløshed, svaghed i lemmerne,
gangbesvær og problemer med blære- og
tarmfunktion. Denne bredde af sympto-
mer kan have en alvorlig indvirkning på en
persons livskvalitet og evne til at udføre
daglige aktiviteter. Desværre kan syringo-
myeli også være en progressiv tilstand, der
forværres over tid, hvilket gør det endnu
mere udfordrende for dem, der lever med
det.

Diagnose og behandling

Diagnosen syringomyeli stilles ofte ved
hjælp af medicinsk historie, fysisk under-
søgelse og scanninger (MRI). En grundig
vurdering af symptomer og cystens
placering er afgørende for at udvikle en
behandlingsplan.

Når det kommer til behandling af sy-
ringomyeli, er der ingen enkelt
løsning, der passer til alle. Behandlingsmulighederne
kan variere og kan om-
fatte smertelindring
og kontrol af andre
symptomer,
fysioterapi for
at forbedre
muskel-
funktion
og bevæ-
gelse,
kirurgi for at
dræne eller fjerne
cysten og lindre trykket
på rygmavven, samt andre
terapiformer såsom akupunktur
eller kognitiv terapi for at håndtere smerte
og stress.

Behandlingen af rygmavvsskader fin-
der sted på de 2 rehabiliteringscen-
tret Bodil Eskesen Centret (BEC) og
Vestdansk Center for Rygmavvsskade
samt på Specialhospitalet for Polio- og
Ulykkespatienter.

REGION H Rigshospitalet

midt
regionmidtjylland

SPECIALHOSPITALET
for Polio- og Ulykkespatienter



HVAD ER ÅRSAGERNE TIL SYRINGOMYELI?

De hyppigste årsager til syringomyeli:

- Anden rygmarvsskade
- Arnold Chiari (medfødt misdannelse)
- Spinal stenose (forsnævring af rygmarvskanalen)
- Meningitis
- Bakterien Listeria
- Følger af en lumbal punktur (udtagelse af væske fra rygmarven)
- Rygmarvs bedøvelse
- Skoliose (skæv ryg)
- Ukendte årsager

Fælles for alle disse tilstande er forstyrrelser i væske flowet omkring rygmarven og den forlængede marv, som påvirker centralnervesystemets funktion.

Støtte og Fællesskab

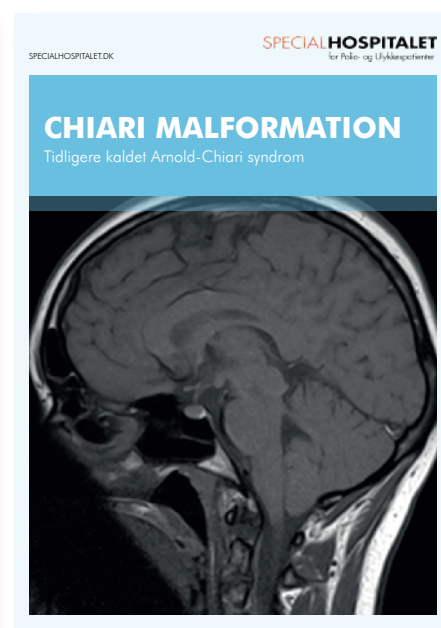
For alle der lever med en rygmarvsskade herunder syringomyeli, kan støtte fra familie, venner og fællesskaber som RYK være afgørende for at håndtere sygdommen og bevare en god livskvalitet. Praktisk hjælp og følelsesmæssig støtte kan være afgørende for et godt liv.

For at styrke fællesskabet og forbedre livet for dem, der lever med syringomyeli, er oplysning og bevidsthed nøglen. Ved at sprede viden om tilstanden, tilskynde til forskning og tilbyde støtte og ressourcer kan vi hjælpe med at skabe et mere inkluderende og støttende miljø for alle.

Artiklen er udarbejdet med inspiration og information fra eksperter inden for neurologi og syringomyeli, men er ikke en erstatning for professionel medicinsk rådgivning.

Hvis du eller nogen du kender, oplever symptomer på syringomyeli, skal man søge hjælp fra det kvalificerede sundhedspersonale.

Specialhospitalet har udarbejdet 3 foldere om syringomyeli, som kan tilgås via QR kode.



Gabrielles fortælling om udfordringer og overlevelse

Mit navn er Gabrielle, og jeg vil gerne dele min historie med jer.

Af Gabrielle Calløe Rasmussen
Foto: Privat billede udlånt af Gabrielle

I årevis har jeg levet med en sjælden neurologisk tilstand kaldet syringomyeli. Det har været en udfordrende rejse fyldt med både smerte og modgang, men også med håb og styrke.

At navigere gennem sundhedssystemet har været som at spille et lotteri. Det har været

en kamp at få den rette diagnose og den nødvendige hjælp, når man ikke passer ind i de traditionelle diagnosticeringskategorier. Jeg har måttet være vedholdende og kæmpe for at få den rette behandling.

Da jeg endelig fik diagnosen syringomyeli, ændrede det alt. Det åbnede døren for den medicinske hjælp og støtte, jeg så desperat havde brug for. Jeg fik adgang til medicin, hjælpemidler og hjemmepleje, der gjorde det muligt for mig at klare dagligdagen på trods af mine udfordringer.

Men selv med den rette diagnose og støtte har min rejse været fyldt med bump på vejen. Jeg har oplevet tilbagefald og manglende støtte fra sundhedssystemet. Det har været en konstant kamp at opretholde min livskvalitet og selvstændighed.

Selvom jeg har accepteret min situation, står jeg stadig over for udfordringer. Det kan være vanskeligt at integrere sig ordentligt i grupper af mennesker og føle sig som en del af fællesskabet på lige fod med andre, når man sidder i en kørestol.

Det er en konstant påmindelse om de ting, jeg ikke længere kan gøre. Jeg kan ikke længere vandre i bjergene eller lege med min søn på samme måde som før. Det er frustrerende, når jeg ikke kan få min kørestol ind i andre menneskers hjem, og må vælge om jeg vil være social eller gå på kompromis med mit helbred.

En særlig udfordring for mig har været det psykiske aspekt af sygdommen. Jeg har følt vrede og frustration over min situation, men har med tiden fundet ro og styrke i min tro. Troen har været min støtte gennem de sværeste tider og har hjulpet mig med at bevare håbet om en bedre fremtid.

Selvom mit liv har ændret sig drastisk på grund af syringomyeli, har jeg stadig et godt liv. Jeg har et stærkt netværk af støttende venner, familie og kirkefællesskab, der hjælper mig med at håndtere de

udfordringer, jeg står overfor. Jeg har stadig glæde i mit liv og ser frem til fremtiden med håb og optimisme.

Tæppet bliver revet væk

Gennem årene har jeg oplevet betydelige udfordringer med blandt andet min blære og min mave/tarm. Det har været en enorm hjælp at kunne kontakte VCRs sygeplejersker for at få rådgivning og støtte.

Derfor kom det som et kæmpe chok, da jeg for nylig modtog et brev fra VCR, hvor de fjernede min diagnose og afsluttede mit forløb. Der er ikke blevet foretaget nye skanninger, og der er ikke sket noget nyt med min tilstand. Jeg er ikke blevet helbredt på mirakuløs vis. Jeg fortsætter med at opleve spasmer, neuropatier og problemer med både blære og tarm. Jeg har stadig brug for min kørestol, og jeg bliver stadig hurtigt træt og udmattet.

Det er derfor meget frustrerende og angstprovokerende at stå her uden en diagnose, uden et sikkerhedsnet. Hvem skal jeg henvende mig til, når situationen bliver akut? Hvem skal regulere min medicin, hvis min tilstand forværres? Og hvem skal holde øje med mine nyrer og andre følgesygdomme, der kan opstå som følge af min rygmarvsskade? Disse spørgsmål står ubesvarede, og det efterlader mig følelsesmæssigt sårbar og usikker på fremtiden.

Min tro på sundhedsvæsenet er ikke hvad den har været og håber, at kunne sætte fokus på de konsekvenser en sådan beslutning har.

” Det kan være vanskeligt at integrere sig ordentligt i grupper af mennesker og føle sig som en del af fællesskabet på lige fod med andre, når man sidder i en kørestol,



Gabrielle Calløe Rasmussen

Hold din næste ferie i Slettestrand!

Lige ved Vesterhavet og med fuld tilgængelighed...



Feriecenter
Slettestrand

Se mere på slettestrand.dk

ICON 60

Elegant, fleksibel og robust letvægter

Pst!
Nu også
showroom
i Odense



Kørestolekspertern ApS

Farvervej 12, Viborg - Lunikvej 44A, Greve - Hvidkærvej 39, Odense
Tlf.: 8980 3398 - E-mail: admin@koerestolekspertern.dk
www.koerestolekspertern.dk



SWISS•TRAC®

Hjælpe motor til kørestol

Er du ferieklar?



Se mere ved at
scanne QR Koden

Telefon: 20 40 63 18

Email: info@wayup.dk

www.wayup.dk

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

NYT FRA Bodil Eskesen Centret, BEC

Af Helle Schmidt

Mentor

Mentorkoordinator Cathrine Guldborg er på BEC hver torsdag.



Foto: udlånt af Cathrine Guldborg

Mentor Café genåbner torsdag den 30. maj 2024. Dette arrangement giver de indlagte patienter mulighed for at møde mentorer og nyde en hyggelig stund sammen. Det er en fantastisk lejlighed til at dele erfaringer og få støtte fra erfarne medlemmer af vores fællesskab.



Foto: udlånt af Cathrine Guldborg

Madlavnings aftener på BEC: Udover Mentor Caféen vil der også jævnligt være en aften, hvor mentorer og indlagte mødes og tilberede lækre måltider sammen. Det er

en unik mulighed for at lære nye færdigheder i køkkenet, samtidig med at man nyder godt selskab og god mad.

Indvielse af Orangeriet "Ellen"

Til stor glæde bliver det nye Orangeri "Ellen" indviet fredag den 24. maj 2024. Orangeriet vil være et smukt sted, hvor patienter og pårørende kan mødes og nyde duftende blomster, frodige planter og hyggelige kroge. Håber, at det orangeriet vil bidrage til at fremme trivsel og velværet hos vores brugere.



Foto: Helle Schmidt

Rygstøtten

Rygstøtten arrangerer aktiviteter og begivenheder for indlagte på Bodil Eskesen Centret (BEC). Rygstøtten er dedikeret til at støtte og styrke mennesker med hjerne- og rygmarvsskader samt deres pårørende. Gennem et bredt udvalg af arrangementer og tiltag søger foreningen at skabe et inkluderende og støttende fællesskab på centret.



Foto: Lise-Lotte Christensen

Rygstøtten mødes den 2. tirsdag i hver måned kl. 14.00 i dagligstuen på 4. sal på BEC, og alle indlagte er velkomne til at deltage. Aktiviteterne spænder over forskellige emner såsom biler, servicehunde, yoga, information om RYKs sommerkursus, foredrag og filmaftener.

Rygstøtten spiller en væsentlig rolle i at fremme livskvaliteten og velværet hos de indlagte på BEC ved at tilbyde en række sociale og informative arrangementer, der styrker fællesskabet og giver mulighed for udveksling af erfaringer og støtte.

Varmtvandsbassinet åbner

BEC's varmtvandsbassin genåbner efter en lukning på grund af udsmykingsarbejde på væggene. Varmtvandsbassin er et centralt element i BEC's faciliteter og en vigtig del af genoptræningen.

Det opgraderede miljø vil forhåbentligt skabe en endnu mere behagelig og afslappende oplevelse for dem, der bruger bassinet i den daglige træning.



Foto: Helle Schmidt

Vestdansk Center for Rygmarvsskade fejrer 10-års jubilæum

Tirsdag den 14. maj 2024 er en særlig dag for Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR), da de fejrer 10-års jubilæet for deres indflytning til de nye faciliteter. Denne milepæl repræsenterer ikke blot et årti med banebrydende rehabiliteringsarbejde, men også et kapitel med udvikling.

Tilbage i maj måned for 10 år siden tog VCR det store skridt ind i deres nye lokaler. Det var en dag, som personalet og patienterne længe havde set frem til, efter næsten to års udfordringer med afdelingen spredt på flere forskellige matrikler på Viborg Sygehus. Flytningen til det dengang nye Vestdansk Center for Rygmarvsskade repræsenterede ikke blot et fysisk skifte til en vidunderlig beliggenhed, men også et skifte mod bedre faciliteter og øget mulighed for at levere den højt specialiserede behandling og rehabilitering til mennesker med rygmarvsskade.

Med 35 sengestuer på VCR og yderligere 4 stuer på patienthotellet blev alle afdelingens ressourcer samlet, og fokus kunne rettes mod at skabe et miljø, der understøtter den højt specialiserede behandling og dermed patienternes bedring og rehabilitering. Målet var klart: Patienterne skulle have de bedste betingelser for at opnå maksimal livskvalitet og selvstændighed efter en rygmarvsskade.

Gennem årene har VCR været et hjem for hundredvis af patienter med rygmarvsskade, der har gennemgået rehabilitering, lært nye færdigheder og fundet styrke og håb i fællesskabet. Der er blevet arbejdet hårdt for at skabe et miljø, der ikke kun fokuserer på fysiske fremskridt, men også på mental sundhed, social interaktion og livsglæde.

Det dedikerede personale, der består af læger, terapeuter, sygeplejersker og andre faggrupper, har været centrets hjørnesten. Deres engagement, ekspertise og empati

har gjort en uvurderlig forskel for patienters liv, og deres indsats er værdsat.

I løbet af de seneste 10 år har VCR ikke blot levet op til, men også overgået deres egne forventninger. Med et nyt årti foran sig ser de frem til at fortsætte deres mission med fornyet energi og ambitioner.

Dagen bliver markeret med en lille reception i VCR's patientcafé. **Et stort tillykke med de første 10 år.**



Interviewstudie på VCR

STUDIE OM PSYKOLOGISKE REAKTIONER OG DAGLIGDAGSUDFORDRINGER HOS PATIENTER MED RYGMARVSSKADE PÅ VCR

I februar/marts udførte to kandidatstuderende interviews med indlagte patienter og gennemførte en spørgeskemaundersøgelse med patienter, der kommer i ambulatoriet på VCR.

Formålet med interviewstudiet var at opnå indsigt i de psykologiske reaktioner og udfordringer samt at undersøge, hvordan disse håndteres under indlæggelsen på VCR. Interviewene blev udført af Vendelin Margareta Kristiansen, kandidatstuderende i psykologi ved Aarhus Universitet, som for nylig har været i praktik på VCR.

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen var at få indsigt i de udfordringer, der kan opleves i forbindelse med almindelige dagligdagsaktiviteter samt at undersøge, hvordan aktivitetsbalancen i hverdagen opleves efter at have levet med en rygmarvsskade i mere end et år.

Spørgeskemaundersøgelsen bliver udført af Marija Stevanovic, kandidatstuderende i ergoterapi ved Syddansk Universitet, som også tidligere har haft kontakt til VCR.

Foruden Marija Stevanovic vil Erhard Næss-Schmidt indgå i projektet som medvejleder og kan kontaktes ved spørgsmål.

MØD OP TIL DEMONSTRATIONEN 22. MAJ 2024 KL. 17-19

MØD OP
Demonstration d.
22. maj kl. 17-19
Christiansborg
Slotsplads



UNDSKYLD
VI ER HER

RYK

Mennesker med
handicap har ret til
et aktivt og
værdigt liv

Rygmarvsskadede
i Danmark

UNDSKYLD VI ER HER-DEMONSTRATION **ONSDAG** **DEN 22. MAJ 2024 KL. 17-19 PÅ** **CHRISTIANSBORG SLOTSPLADS**

I Danmark elsker vi at fortælle hinanden, at vi lever i et af verdens bedste velfærdssamfund.

Men for mennesker med handicap er store dele af hverdagen lige nu en daglig kamp.

I 15 år har kommunerne lavet fejl i en tredjedel af alle klagesagerne om hjælp til mennesker med handicap.

Dokumentarfilm har blotlagt pressede og umenneskelige vilkår på nogle af landets bosteder.

Mennesker med handicap dør af skoldning i badekar eller ligger og råber på hjælp uden at nogen kommer.

I den mildere ende udelukkes mennesker med handicap dagligt fra at have et aktivt og socialt liv, og i en undersøgelse foretaget af DH og Det Centrale Handicapråd fremgik det, at 70 % af befolkningen ikke ved, hvordan de skal omgås mennesker med handicap.

Vi taler om et område, som bliver politisk nedprioriteret år efter år med den konsekvens, at mennesker, der allerede har et handicap og deres pårørende bliver både ensomme, deprimerede eller endnu mere syge.

Vi taler om, at vi har arbejdskraftmangel i Danmark, og alligevel står 42.000 mennesker med handicap lige nu klar til at tage et job.

I stedet for at løse de store problemer, hører vi politikere udtale, at det specialiserede socialområde er en byrde for resten af samfundet. Selvom de problemer, der er på området, er en direkte konsekvens af deres egne politiske prioriteringer.

Derfor ønsker vi nu at sige: Mennesker med handicap har ret til et værdigt og aktivt liv i Danmark. Og det burde være et fælles anliggende. Det burde vedrøre os alle.

Vi kan gøre det så meget bedre. Den samtale bliver vi nødt til at tage nu.

Især her hvor regeringen lægger op til at implementere Tranæs-udvalgets anbefalinger.

Det vil forringe mennesker med handicaps levevilkår, og det vil svække retssikkerheden yderligere.

Det er et spørgsmål om, hvilket samfund vi vil være?

Det er et spørgsmål om, hvorvidt man kan gøre for, at man har et handicap?

Det er et spørgsmål om, hvilket liv man har ret til som menneske med handicap i dagens Danmark?

**Undskyld vi spørger.
Undskyld vi er her.**



TRANSPORT

Det er gratis at parkere i Københavns Kommune med det blå handicapkort. Der er mange handicappladser som kan ses på kk.dk eller benyt QR-koden.

Find evt. en metro eller en S-togsstation i yderkanten og tag metroen eller S-toget til indre by.
Kør sammen.

Demonstration

Mennesker med handicap har ret til aktive og værdige liv

22. maj kl. 17 - 19
Christiansborg Slotsplads

UNDSKYLD
VI ER HER
- STADIG

Godt og Blandet

Dansk Håndcykelklub og RYK på tur

En strålende dag på Kalvebod Fælled



På en forårsdag, hvor solen strålede fra en skyfri himmel, trillede en gruppe glade mennesker ind på Kalvebod Fælled ved Naturcenter Amager. Med en broget samling af køretøjer – alt fra liggecykler og påspændingscykler til hjælpemotorer og almindelige cykler – var det tydeligt, at det ville blive en særlig dag.

Af Helle Schmidt
Foto: Jan Friis Jørgensen,
Birgitte Jørgensen og Helle
Schmidt

Turen førte os ud på fælleden, hvor lyden af fuglekvidder og den friske forårsluft fyldte vores sanser. For at tilføje et ekstra lag af oplevelsen havde vi ornitologen Nicolai Halvorsen fra Dansk Ornitologisk Forening (DOF) med. Han delte med stor entusiasme sin viden om de fugle, vi mødte på vores vej. Det var som om naturen selv dansede med os, og hvert træk på pedalerne blev ledsaget af et nyt syn eller lyd.

Vores tur sluttede ved Naturcentret, hvor vi satte os sammen og nød lækre hjemmelavede sandwich, dampende varm kaffe og forfriskende sodavand. Lyden af glade stemmer fyldte luften, og det var tydeligt, at

dagen havde skabt et nærvær og fællesskab, der vil vare ved længe.

Vi vil gerne rette en stor tak til Dansk Håndcykelklub for et fantastisk samarbejde og for at arrangere denne uforglemmelige tur. Hvis du er interesseret i flere eventyr på hjul, så tag et kig på deres hjemmeside og bliv inspireret til nye oplevelser:

Handbike.dk - Dansk Håndcykelklub

Dagen på Amager Fælled var ikke blot en tur i naturen, men en rejse gennem fællesskab, natur og glæde. Det var en dag, der mindede os om værdien af at være sammen og nyde de skønne øjeblikke livet giver os. Det er ikke sidste gang, at vi tager på tur sammen.

ARRANGEMENTER I RYK

Maj: 05. Wings for Life World Run
20. Royal Run Kalundborg
22. Demonstration på Christiansborg Slotsplads
30. Paneldebat på Musholm

Juni: 01.-02. Sheltertur med Håndcykelklubben
08. Generalforsamling i Ishøj ved Handimobil

Juli: 22.-28. Sommerkursus, Egmont Højskolen

August: 04.-11. Smukfest, Skanderborg

Der oprettes løbende begivenheder.

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

Amager Orienteringsklub har banet vejen for orienteringsløb i kørestol

» Med forårets ankomst og den stigende varme er det den perfekte tid til at udforske udendørsaktiviteter, og Amager Orienteringsklub har skabt en enestående mulighed for kørestolsbrugere med deres Para Sprint Orientering. Konceptet blev introduceret for tre år siden af Amager Orienteringsklub i samarbejde med en gruppe kørestolsbrugere, der gav et nyt perspektiv på byen og mulighederne for at bevæge sig rundt som kørestolsbrugere.

Para Sprint Orientering har bragt orienteringssporten ud i byområderne, hvilket gør den mere tilgængelig for kørestolsbrugere, der traditionelt har haft udfordringer med at deltage på skovbaner, hvor orienteringsløb normalt afholdes. Klubben har dedikeret sig til at tilpasse nogle af banerne til kørestolsbrugere og dermed skabe en oplevelse, der både er inkluderende og udfordrende. Det handler om at udnytte byens forskellige terræn og forhindringer til at skabe spændende udfordringer for deltagerne, men navigere uden om så noget som trapper og høje kantsten.

Interessen for Para Sprint Orientering er vokset betydeligt siden lanceringen. I begyndelsen var der få deltagere, men nu er der omkring 15 aktive kørestolsbrugere. Det er fantastisk at se udviklingen af et orienteringsløb, der er

blevet tilgængeligt for alle. For kørestolsbrugere som Cathrine Guldborg har Para Sprint Orientering åbnet døren til en helt ny og spændende måde at være aktiv på. Det har skabt muligheder for at dyrke en sport, der ikke blot får pulsen op, men også udfordrer ens intellekt på en unik måde.

I maj måned afholdes der fire løb, hvoraf den ene er tilgængelig for kørestolsbrugere. Det koster 50 kr. at deltage i et AMOK METR-O løb.

Tirsdag den 7. maj: Holmen (AMOK Metr-O Cup, 1. etape)

Tirsdag den 14. maj: Kastrup (AMOK Metr-O Cup, 2. etape)

Tirsdag den 21. maj: Ørestad (AMOK Metr-O Cup, 3. etape)

Tirsdag den 28. maj: Christianshavn (AMOK Metr-O Cup, 4. etape)

Orienteringsløb tilføjer en spændende dimension til traditionel løbetræning. Det kombinerer fysisk aktivitet med mental udfordring og navigationsfærdigheder. Når man løber gennem terrænet og samtidig skal forholde sig til kortet, føles det som om, man er en del af et spændende eventyr. Byen bliver pludselig et spilbræt, og det handler om at finde vej gennem labyrinten så hurtigt og præcist som muligt. Det er en fantastisk måde at udfordre både kroppen og sindet på samme tid og tilføje en ekstra dimension af sjov til ens træning.

Er du blevet nysgerrig på Para Sprint Orientering, så kan du finde flere informationer på deres hjemmeside <https://runamok.dk/home/eventportal/metr-o-cup-2024/>



Cathrine og Jesper Guldborg under Para Sprint Orienteringsløb.
Foto: udlånt af Cathrine Guldborg



Kørestolsrugby 4.- 6. april 2025

Qufora er atter stolt hovedsponsor og partner for Qufora Egmont Open 2025.

Qufora Egmont Open afholdes i de flotte omgivelser og faciliteter hos Egmont Højskolen i Hou.

Arrangementet samler deltagere fra op til 12 forskellige lande til en festlig rugbyturnering, hvor den sportslige præstation og det sociale samvær er i højsædet.

Kørestolsrugby er kendetegnet ved sin inklusivitet, hvor alle kan deltage uanset funktionsniveau.

Vi glæder os og vi ses i 2025!

www.qufora.com



Udlejning af handicapbiler med HandiGo

HandiGo.dk er Handimobils nye udlejningsportal, hvor både private og erhverv kan leje en handicapbil for en dag, en uge eller længere. Book let og sikkert online blandt vores store udvalg af udlejningsbiler.

Hos HandiGo sætter vi en ære i at tilbyde biludlejning af handicapbiler og handicapbusser til Danmarks bedste priser og med den største fleksibilitet. Det gør vi, fordi vi synes, at biludlejning skal være for alle. En aftale hos os tager derfor også altid afsæt i overskuelighed og nem tilgang!

- ✓ Billig leje inkl. 150 km pr. dag
- ✓ Stort udvalg af lejevogne
- ✓ Intet depositum
- ✓ Afdelinger i hele DK

88 18 17 06
www.handigo.dk
info@handigo.dk



Scan koden med dit mobilkamera



Godt og Blandet



En dejlig dag på sejlad..



Pælekast

RYK's Sommerkursus uge 30-2024

***på Egmont Højskolen fra
mandag d. 22. juli 2024 til
søndag d. 28. juli 2024***

Er du klar til en spændende og lærerig uge fyldt med sjov, fællesskab og nye oplevelser?

Af Helle Schmidt

RYK's sommerkursus i uge 30 venter på dig, og det er en oplevelse, du ikke bør gå glip af!

Det bliver en uge fyldt med aktiviteter, workshops, fællesskab, og sociale arrangementer, der alle er designet til at skabe et stærkt og inkluderende fællesskab.

Tøv ikke med at deltage - vi garanterer, at du tager hjem fyldt op med positiv energi, gode oplevelser og minder for livet.

Flere har spurgt efter programmet, men pjecen bliver IKKE omdelt pr. post i år.

I stedet skal I selv hente den på Egmont Højskolens hjemmeside under korte kurser.

LINK: www.egmont-hs.dk gå under sommerkursus, derefter "uge 30" eller scan QR-koden.

Vi glæder os til vi ses!

VENT IKKE
med at tilmelde dig!

Der er rift om pladserne!
Grib chancen og sikre
jer en plads NU!

www.egmont-hs.dk
gå under sommerkursus,
derefter "uge 30"
eller scan QR-koden:



HUSK AT TILMELDE DIG RYK'S ORDINÆRE GENERALFORSAMLING

Tidspunkt: Lørdag den 8. juni 2024
Sted: Handimobil, Baldersbækvej 8M, 2635 Ishøj
Ankomst: Kl. 11:30

TILMELDINGSFRIST:
fredag den 27. maj 2024
på ryk.dk

AFBUD:
Du bedes melde afbud hurtigst muligt til sekretær Cathrine Guldborg på cathrine.guldborg@gmail.com. Vi opfordrer alle til at huske dette af hensyn til vores værter.

Kære medlemmer af RYK,

Generalforsamlingen nærmer sig, så her kommer en lille påmindelse om tilmelding.

På den kommende generalforsamling, som vil blive afholdt ved Handimobil, som er vores værter, vil der være valg til flere vigtige poster. Der skal blandt andet vælges formand, kasserer, tre bestyrelsesmedlemmer og to suppleanter.

Din deltagelse og stemme er afgørende for at sikre, at RYK får den ledelse og repræsentation, som organisationen ønsker. Vi opfordrer dig derfor til at deltage og være med til at forme vores fælles fremtid i RYK.

Det bliver en spændende dag med inspirerende oplæg, god mad og en fantastisk mulighed for at møde både nye og gamle medlemmer af RYK-familien. Af hensyn til vores

værter, der står for alt fra borde og stole til forplejning, er det vigtigt, at vi hurtigst muligt får en idé om, hvor mange der deltager, så vi opfordre til, at man tilmelder sig hurtigst muligt.

Vi glæder os til at byde dig velkommen til en dag fyldt med inspiration, samvær og uforglemmelige oplevelser!

Tilmeld dig nu på RYK.dk og vær en vigtig del af årets begivenhed, hvor vi sammen skaber fremtiden.

RYK

handimobil

På bestyrelsens vegne
Helle Schmidt, formand



**HINDSGAVL
DYREHAVE**
Middelfart

Natur
for
alle.

Fællestur

LØRDAG DEN 18. MAJ 2024
KLOKKEN 13.30

Mødested:
Naturcenteret,
Galsklintvej 2,
5500 Middelfart

Lige overfor naturcenteret ligger der en stor grusparkeringsplads, hvor i kan parkere med jeres busser

Naturvejleder Annette Weiss vil vise os rundt i dyreparken, som er et hjem for både kronvildt og dåvildt, samt den omliggende natur. Området består af varieret natur, med både skov, slette og strand.

Når turen er slut finder vi et hyggeligt sted og nyder traditionen tro, den hjemmebagte kage og hygger os.

TILMELDING
livetsohandikappets@hotmail.com

**PARASPORT
DANMARK**

**Parasport
Danmark – en
vej til sport og
fællesskab**

Af Helle Schmidt

Parasport Danmark, tidligere kendt som Dansk Handicap Idræts-Forbund, blev grundlagt i 1971 med det formål at sikre, at alle med handicap eller særlige behov får adgang til idrætsaktiviteter. Dette mål nås gennem udvikling, støtte og kvalificering af nye idrætsmuligheder og tilbud i foreninger og kommuner over hele landet. Fra boccia og curling til basket, skydning og kørestolsrugby tilbydes der en mangfoldighed af aktiviteter, der alle byder på muligheden for at blive en del af et socialt fællesskab – noget, der er væsentligt for os alle.

Parasport Danmark arrangerer også projekter, der hjælper børn, unge og voksne med at få en positiv og tryk start i foreningsidrætten. Ud over dette arbejder organisationen mod at fremme udviklingen af eliteatleter og rollemodeller i verdensklasse inden for parasporten.

Med mere end 500 idrætsforeninger spredt over hele landet spiller Parasport Danmark en afgørende rolle i at tilbyde idrætsmuligheder for mennesker i alle aldre, på alle niveauer og med alle former for handicap eller særlige behov.

Kilde: Parasport Danmark

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