

RYK!

magasin
for rygmarvsskadede

1 · 2012 · 34. årgang



Musik flytter grænser

Stop lammelsen

Job og uddannelse

Siddende aerobic

Medicinsk benspænd

Ny hjemmeside



Ribe Karosseri

- vi opbygger efter dine behov



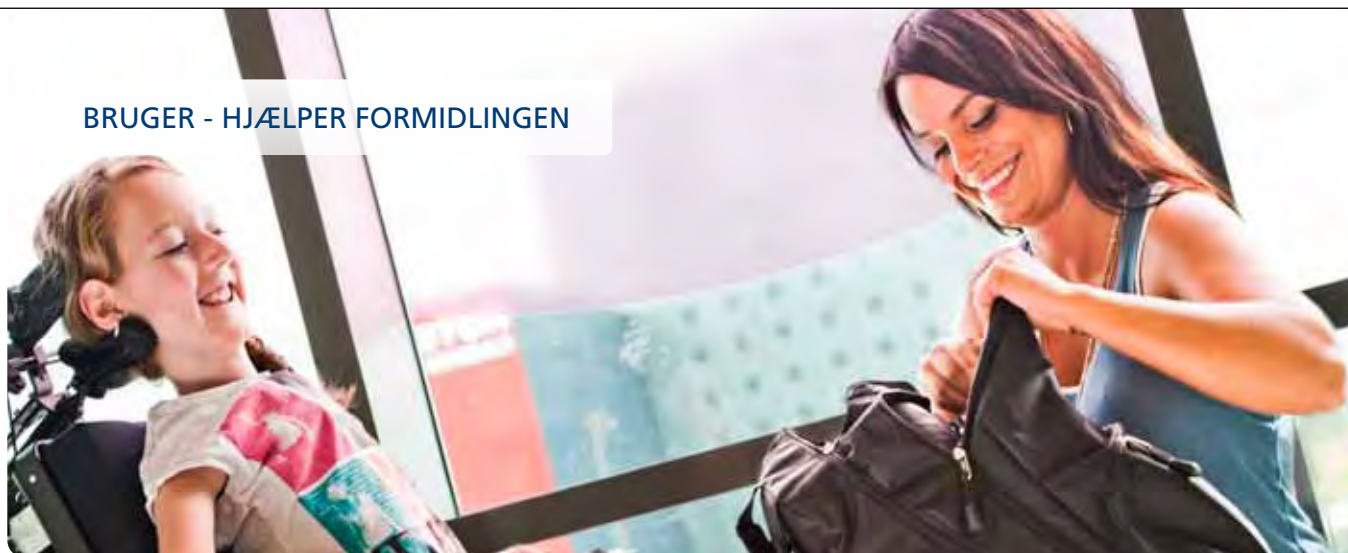
At bygge handicapbiler er en tillidssag

Når du vælger Ribe Karosseri, kan vi garantere dig en handicapbil, hvor alt er tilpasset dig og dine behov. Indretningen tilpasses i samråd med dig og efter dine ønsker. Ribe Karosseri har mange års erfaring og er specialister i opbygning af handicapbiler. Vi sælger og opbygger alle bilmærker.

Husk at du frit kan vælge din opbygger. Vi leverer over hele landet.

Industrivej 35a . 6760 Ribe . Telefon 7542 3156 . info@ribekarosseri.dk . www.ribekarosseri.dk

BRUGER - HJÆLPER FORMIDLINGEN



VI TILBYDER:

- Gratis rekruttering
- Vikarservice
- Ledsageordningen
- Helhedsløsningen til hjælpeordninger
- Borgerstyret personlig assistance (BPA)
- Specialpædagogisk støtteordning (SPS)
- Særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU)
- Alle administrative opgaver relateret til ovenstående

Ring og hør nærmere om, hvad vi kan tilbyde netop dig.

København

Tlf. 3634 7900

Århus

Tlf. 7026 2709

bhf@formidlingen.dk
www.formidlingen.dk

BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN

NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP



RYK! 1 · 2012



Leder: Reformer	5
Tips & Tricks	7
Giv din krop et kick	8
DVD: Siddende aerobic	10
Musik kan fandeme flytte grænser	10
Find et job	12
Jeg kan det meste	14
Flexicurity skal til eftersyn	17
Netværk for forældre	19
Køb et litografi	20
Bogomtale: Fra knallert til kørestol	20
Alle skønne kvinder elsker skønne sko	21
Stop lammelsen	22
Forsinket nervecelledød	23
Medicinsk benspænd	24
Ny standard	26
Coloplast Symposium	27
For lidt plads	28
Orientering fra Hornbæk	29
Svedige trøjer og brankede næser	30
Rugby: Et travlt forår	31
Ny hjemmeside	32
RYK'ter	34
Aktiv i RYK	36
Kort Nyt	38



Indhold



Foto: Martin Tanggaard



Kære læser

I dag fornemmede jeg foråret, og det var skønt. På trods af at vi har været forskånet for knæhøje snedriver, så længes jeg efter sol og varme. Årets første RYK! magasin er en blandet godtepose, så hvad enten man interesserer sig for job og uddannelse, idræt, forskning eller hvad der sker i RYK, så er der til et par gode hyggetimer med læsning af bladet.

Vi sætter i de kommende numre fokus på job og uddannelse. Vær med fra start og læs om Brians kamp for revalidering og om Rasmus, der er fuldtidsansat pædagog.

Cathrine Guldborg er siddende aerobicinstruktør og har udgivet en DVD til hjemmetræning. Vi bringer et interview med Cathrine.

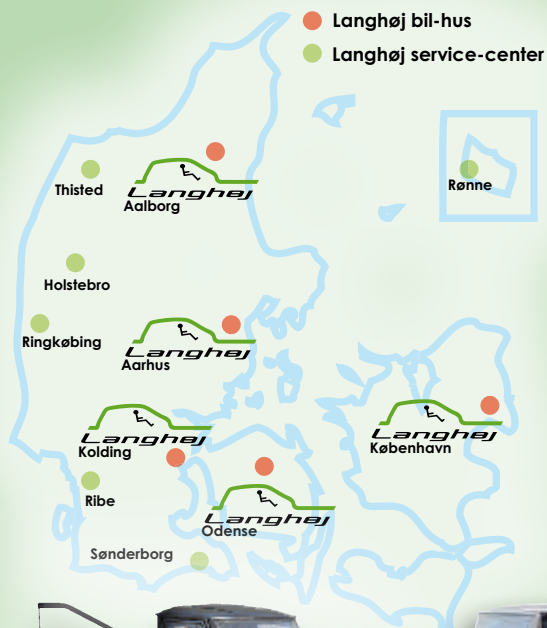
Forskning er som altid et emne, vi berører; også denne gang. Læs om et nyt forskningsprojekt om forsinket nervecelledød og om forskning i spasticitet og brug af antispastisk medicin.

Vi kommer også omkring sporten med paracycling og rugby, der er to populære idrætsgrene blandt rygmarvsskadede.

RYK har fået ny hjemmeside. Læs om baggrunden og om hvilke nye tiltag, der er på sitet. Har du ikke set den endnu, så klik ind på ryk.dk.

Tilbage er at ønske alle RYK!s læsere et godt forår. Husk der er Health & Rehab i Bella Center i maj, hvor RYK også har stand. Læs mere inde i bladet.

Birgitte Bjørkman, redaktør



Vi er altid tæt på dig!

“Min bil skal bare fungere - ALTID!”

- men hvis den så alligevel svigter en dag er det vigtigt at der er et erfarent værksted i nærheden.

Hos Langhøj bygger vi bilen lokalt - dermed har vi altid et fuldt bemandedt værksted tæt på dig, som kender din bil.

Husk det er dig der bestemmer hvor din bil skal bygges.

- Indendørs biludstilling
- God plads og HC toilet
- Frisk kaffe på kanden



Ring til os, eller se mere på:

langhoej.dk

Aarhus

Hasselager Centervej 26
8260 Viby J
Tlf. 87 41 10 40

Aalborg

Jellingvej 7
9230 Svenstrup J
Tlf. 87 41 10 50

København

Vibeholms Alle 27
2605 Brøndby
Tlf. 43 43 00 66

Odense

Bramstrupvej 27
5792 Årslev
Tlf. 40 25 59 85

Kolding

Albuen 68b
6000 Kolding
Tlf. 27 14 49 14



Eksperter i bilindretning - Forhandling af ALLE bilmærker



- det hele handler om dig og din BPA!

- LOBPA er dit BPA-netværk
- LOBPA er din arbejdsgiverorganisation
- LOBPA er dit talerør over for politiske beslutningstagere
- LOBPA er din vejleder om BPA
- LOBPA formidler dine ledige stillinger via Jobtavlen
- LOBPA informerer om BPA på www.lobpa.dk
- LOBPA tilbyder en mentorordning
- LOBPA arbejder for en certificering af BPA branchen

LOBPA varetager (også) gerne dit arbejdsgiveransvar – nonprofit!

LOBPA er en demokratisk medlemsorganisation for alle med BPA. LOBPA arbejder for fuld selvbestemmelse i BPA, og for at lovgivningen tilpasses brugernes situation og ikke forringer vores vilkår. LOBPA tilbyder erfaringsudveksling, mentorordning og kompetent faglig vejledning. LOBPA kan varetage dit arbejdsgiveransvar på nonprofit basis.

Bliv medlem på www.lobpa.dk eller ring til os på t 7012 3012

Reformer



Det har været på tale længe. Faktisk gennem flere år. Nu ser det ud til, at førtidspensionen og fleksjobordningen skal reformeres.

Tilbage i 2003 indførtes fleksjobordningen med den forventning, at en del af dem, der ellers blev visiteret til førtidspension, kunne få et fleksjob i stedet. Tanken om at nogle kunne fastholdes på arbejdsmarkedet og forsørge sig selv på trods af formindsket arbejdsevne, var sympatisk. Flexjobordningen er i dag til stor glæde for arbejdstagere med nedsat arbejdsevne. Mod forventning blev antallet af førtidspensionister ikke reduceret. Det har samlet set betydet en større offentlig udgift til disse to ordninger. Specielt efter den økonomiske krise er der som bekendt blevet større politisk opmærksomhed på sådanne udgifter. Og det er derfor, at der lige om lidt kommer en ny reform.

Beskæftigelsesminister Mette Frederiksen har foreslået, at ingen under 40 år kan få tilkendt førtidspension. Samtidig foreslår hun, at fleksjobordningen kan bevilges til et job på ned til ganske få timer om ugen. Detaljerne herom har hun i skrivende stund endnu ikke afsløret, men umiddelbart vil forslagene skabe et par udfordringer. Det, at personer under 40 ikke kan få tilkendt førtidspension, vil skabe stor usikkerhed og naturligt fylde rigtig meget i den enkeltes bevidsthed. Og det vel at mærke hos personer, der i forvejen har begrænsede ressourcer. Det er urimeligt at skære alle over samme kam og udelukke nogle fra førtidspension, der med sikkerhed ikke får deres arbejdsevne tilbage.

I dag er der mellem 16.000 og 17.000 personer visiteret til fleksjob, som ikke har kunnet finde et job. En væsentlig grund til at mange ikke har et job er, at arbejdsmarkedet ikke er fleksibelt nok og ikke giver plads til personer, der ikke kan yde 110 %. Hvis det bliver muligt at bevilge fleksjob på få timer, vil det samtidig kræve, at arbejdsmarkedet forpligtes til at ansætte dem. Ellers er forslaget et slet skjult spareforslag, da der næppe er særligt mange arbejdsgivere, der vil ansætte på de vilkår. Hvis der ikke laves en helhedsorienteret indsats, risikerer endnu flere fleksjobbere at blive parkeret på kontanthjælp.

Man kunne også overveje et tiltag, som har vist sig at være en succes i Sverige – at give skatterabat til de arbejdsgivere, der ansætter arbejdstagere med nedsat arbejdsevne.

Man vil have uarbejdsdygtige til at blive mere arbejdsdygtige.

Det kan lade sig gøre med den rette kompensation, så det er vigtigt, at der ikke bliver sparet på dette. Hvis man ikke tilbyder den rette kompensation, vil det blive en kortsigtet besparelse. Omvendt vil det være en god investering, hvis man finder de rette foranstaltninger.

En anden risiko er, at personer bliver sat i lange udsigtsløse afklaringsprocesser. Det er i forvejen virkeligheden for nogle, at de skal gennem flere jobafprøvningsfor til sidst at finde ud af, at de ikke kan klare et job. Hvad skal det til for?

Det ærgerlige ved de reformudspil, der indtil videre er kommet på banen er, at der næsten kun fokuseres på økonomiske besparelser. Der skal rigtignok spares penge for at få det store regnskab til at hænge sammen. Det er et faktum, at gennemsnitsdanskere – set over et helt liv – tager flere penge ud af statskassen end han smider ned i den, når han betaler sin skat. Men der kan både laves besparelser og samtidig laves rimelige løsninger for den enkelte, hvis bare der tænkes i helheds løsninger.

Dette bliver den sidste leder, jeg skriver til RYK! Min plan er netop at skulle ud på ovennævnte arbejdsmarked. Så for at give plads til det, må jeg sige tak for denne gang som formand. Det er med glæde, jeg kan se tilbage på mine seks år som formand. Ikke mindst på grund af alle de fantastiske mennesker, der er aktive i RYK. Seks inspirerende og lærerige år. Jeg håber, at endnu flere vil gå ind i arbejdet for den gode sag, foreningen står for, til glæde for sig selv og andre.

Mikkel Bundgaard
Formand

LEDER



udgives af RYK – Rygmarvsskadede i Danmark. RYK! kan også læses på ryk.dk/magasin. Magasinet kan hentes som PDF-fil, der er læselig for brugere af forstørrelsesprogrammet Zoomtext. **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 4498 8181/2625 8181 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:** Birgitte Bjørkman **Redaktion:** Birgitte Bjørkman, Lotte Tobiasen og Malene Olesen **Korrektur:** Solveig Hansen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Rosendahls **Abonnement:** RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, Hans Knudsens Plads 1A, 2100 København Ø • tlf. 3929 3555, ma – to ml. 9 - 13 • mail: info@ryk.dk **Annonsesalg:** Mediaspace • OBS! Annoncesalg fra nr. 1 2012: Rosendahls, tlf.: 7610 1143 eller mail: crp@rosendahls.dk • **Forsidefoto:** Bjarne Bergius Hermansen **Deadline nr. 2/2012: 1. maj 2012.**

RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de 2500-3000 danskere, der har para- og tetraplegi. RYK udgiver medlemsbladet RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbudene for rygmarvsskadede. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund **Hjemmeside:** ryk.dk **Formand:** Mikkel Bundgaard, Frederiks Alle 28, 2, dør C, 8000 Århus C • mail: mb@ryk.dk • tlf. 8612 5363.

Hovedsponsorer for RYK:



DANSAC SEAL

Dansac formbar tætningsring

Hvor har DU brug for ekstra beskyttelse?



Ekstra beskyttelse

Takket være tætningsringens form, hvor klæbermateriale er ulige fordelt rundt om starthullet, kan ringen vendes efter behov. Den placeres så du får mest klæbermateriale netop der, hvor du har behov for ekstra beskyttelse.



Mulighed for tilpasning

Hvis huden omkring stomien er ujævn, kan du tilpasse og justere tætningsringen igen og igen for at opnå en effektiv form og beskyttelse omkring stomien.



Let at sætte på og tage af

Med fire størrelser at vælge mellem (20, 30, 40 og 50 mm) kan Dansac formbar tætningsring bruges til enhver stomi. Ringen er let at placere, sætte på og tage af uden at efterlade klæberester på huden.



Send mig gratis prøve på Dansac formbar tætningsring

Hvilken stomibandage bruger du? _____

Bruger du tilbehørsprodukter, f.eks. ring, pasta? Ja Nej

Hvis ja, hvilke? _____

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./by: _____

E-mail: _____

Telefon: _____

Jeg vil gerne tilmeldes nyhedsbrev fra Dansac & Hollister Danmark. Jeg kan til enhver tid afmelde mig nyhedsbrevet. Se mere om beskyttelse af personoplysninger på www.dansac.dk



POST

Sendes ufrankeret
Modtageren
betaler porto

Dansac & Hollister Danmark
+++ 23716 +++
0893 Sjælland USF B

DANSAC SEAL

www.dansac.dk

dansac

Tips & Tricks

Squeezers

Den originale citrussqueezezer stammer fra Mexico, hvor den ofte benyttes i barer til fremstilling af drinken Margarita. Pres dine citrusfrugter på en nem måde. En halv citrusfrugt lægges i presseren med den skårne flade nedad mod hullerne i bunden. Herefter presses squeezezeren sammen efter samme princip som en hvidløgspresser. I processen bliver frugten nærmest vendt på vrangen, samtidig med at saften presses ud gennem hullerne. Kernerne og frugtkødet bliver holdt tilbage i selve presseren. Den er rigtig god, når man deler citronen i brede skiver, før den presses. Squeezezeren fås i tre varianter, der matcher i størrelse og farve til lime, citron og appelsin og koster fra 125 til 175 kr. Fremstillet i aluminium og pulverlakeret i farverne grøn, gul og orange. Den er robust, let at bruge og rengøre og tåler opvaskemaskine. Set hos Pulito på pulito.dk eller ring tlf. 3030 1810.

BB



Redaktionen modtager gerne gode ideer til Tips & Tricks. Skriv til redaktion@ryk.dk.

Surfpillow

Med Bosigns nye laptop pude kan du bekvemt læse og surfe på din iPad eller bærbare computer. Det gennemtænkte design og funktion gør det nemt at sidde eller ligge med puden, der er formbar og kan benyttes på alle overflader; hårde som bløde. Du kan justere puden, så den altid er i den vinkel, der passer bedst uanset din position. Puden er designet med antislipmønster og kiler, der fastholder din iPad vandret som lodret. Betrækket er slidstærkt, vandafvisende, aftageligt og let at vaske (håndvask 30 grader). Findes i farverne sort, sølv og lime. Mål: 27x22x9,5 cm. Set på bosign.se.

BB



Mobil bar

Den japansk-danske arkitektduo, Takashi Okamura & Erik Marquardsen, designede i 2004 serien Orbis Mobile til Brdr. Krüger. Blandt dem denne flotte bar/serveringsvogn fremstillet i massiv, børstet rustfri stål monteret med fire elegante, sorte hjul, der gør den nem at skubbe rundt med. De to bordplader er udført i hærdede fem mm glasplader m/ C-kant. Leveres også med farvede, kompakte laminatplader i hvid/sort eller rød/sort. Findes i en rektangulær udgave, der måler 42 x 77 cm og i en rund udgave med diameter Ø59 cm. Højden er 80 cm inkl. hjul. Set hos brdr-kruger.dk.

BB



Giv din krop et

Cathrine Guldborg er landets eneste siddende aerobicinstruktør og nu har hun udgivet en DVD med en række træningsøvelser i siddende aerobic.

- Det er en gammel drøm. Jeg har i lang tid haft et stort ønske om at udbrede kendskabet til siddende aerobic.

RYK! har mødt instruktøren.

Hver søndag formiddag finder man 43-årige Cathrine Guldborg hos Lyngby Handicap Idræt, hvor hun træner et hold i siddende aerobic. Det har hun gjort i 12 år. Og nu har hun udgivet en DVD med Siddende Aerobic. - Det er en fantastisk god måde at træne på. Det er hårdt, men det giver et kick hver gang ...

Cathrine viser mig en smagsprøve af den 55 minutter lange DVD på hendes computer. Musikken er tempofyldt, og imens fortæller hun, at den har været undervejs længe.

- Det er en gammel drøm. Jeg har i lang tid haft et stort ønske om at udbrede kendskabet til siddende aerobic og samtidigt give mine deltagere mulighed for at træne hjemme. Men først skulle der findes penge til at finansiere den. Med støtte fra en række sponsorer er Cathrines DVD nu en realitet.

Savnede specifik træning

Jeg sidder hos Cathrine i Slangerup, hvor hun bor med familien, der tæller mand, to døtre på syv og 13 år og tre katte.

Cathrines interesse for den siddende aerobic blev vakt allerede tilbage i 1998.

- Jeg trænede i et fitnesscenter men savnede noget mere specifik træning. Jeg ringede derfor til Dansk Handicap Idræts-Forbund for at høre, hvilken træning der var for sådan én som mig, fortæller Cathrine, der blev rygmarvsskadet i 1989.

Forbundet henviste Cathrine til et siddende aerobic hold i Grøndals Centret i København.

- Instruktøren var gående, og dér fik jeg ideen til at blive instruktør i sid-

dende aerobic, fortæller Cathrine og fortsætter:

- Jeg fandt ud af, at det er en rigtig god måde at træne på, når man sidder i kørestol. Samtidig tænkte jeg, at jeg som instruktør i kørestol kunne give noget ekstra. At det gav andre mulighed for at spejle sig ... "når hun kan, kan jeg også!"

Landets eneste siddende instruktør

Cathrine begyndte at læse til fitnessinstruktør kort efter at hun havde født sin ældste datter Sarah, og mens hun stadig var på barsel.

- Det var et almindeligt hold, så jeg betalte for ekstra timer for en personlig træner ved siden af uddannelsen, som jeg kunne sparre med, fortæller Cathrine og fortsætter:

- Min personlige træner Ida Krak vidste lige så lidt som mig, hvilke øvelser man kunne bruge i siddende aerobic, så vi måtte opfinde en masse måder at træne på fra en kørestol ... fx med brug af elastikker, bodybar og håndvægte. Hvorfor Cathrine ikke valgte at læse til aerobicinstruktør, fortæller hun:

- 60 % af undervisningen til aerobicinstruktør kunne jeg ikke deltage i, da den primært var baseret på praktisk undervisning. Derimod var undervisningen til fitnessinstruktør også baseret på grundlæggende teoretisk viden om muskler og anatomi, som jeg kunne deltage i på lige fod med de andre på holdet. Det gav mig en mere grundlæggende viden ... og samtidig måtte jeg kalde mig siddende aerobicinstruktør.

Det kunne Cathrine i 1999 og har siden været landets eneste siddende aerobicinstruktør.

Tid til både job og undervisning

Til daglig arbejder Cathrine som administrativ assistent i Føtex i Hillerød, og selvom hun gerne havde ønsket, at hun kunne leve af at være instruktør, er hun glad for sit job. Det var ellers ikke det, der lå i kortene, da Cathrine stod færdig som student. Hun ville være sygeplejerske. Men under en skiferie i 1989 blev Cathrine rygmarvsskadet efter et fald. På det tidspunkt arbejdede hun i Føtex Ballerup, og her mødte hun stor forståelse fra chefen, der tilbød hende en plads som kontorelev.

- Jeg er utrolig glad for mit arbejde.

Jeg glæder mig hver eneste morgen ... ligesom jeg altid glæder mig til at træne med mine aerobic hold i Lyngby og Hillerød, fortæller Cathrine.

Højt tempo og sved på panden

På Cathrines hold kan man sidde på stol, bold eller i kørestol. Alle kan være med uanset handicap og alder.

- Jeg har bygget min time op med en række øvelser, som er tilpasset kørestolsbrugere. Undervisningen har jeg selv sammensat og udviklet med årene.

- Det handler først og fremmest om at få pulsen op og sved på panden, fortæller Cathrine og forklarer, at siddende aerobic er rigtig godt for kredsløbet.

- Min træning starter altid med ca. 20 minutters opvarmning, som foregår i højt tempo og med mange sving. Aerobic styrker også balancen og er rigtig god som styrketræning.

- Målet er at styrke musklerne i nakke, skuldre og i overkroppen, ikke mindst på bagsiden, og til det bruger jeg redskaber som håndvægte og elastikker. Cathrine fortæller, at aerobic også er

kick



Tekst: Birgitte Bjørkman
Foto: Kim Bay og John Mortensson

god som udspænding og afhjælper spændinger i nakke og skuldre.
- Min time slutter altid med udstrækning og eventuelt nogle afslapningsøvelser.

Min time med Cathrine er også ved at være slut. Der er mange ender, der skal passe sammen i Cathrines travle hverdag, og begge hendes døtre er kommet hjem fra skole og trækker på deres mors opmærksomhed.

- Jeg håber, at min DVD vil motivere mange til træning i hjemmet. Men det er også mit håb, at den vil inspirere til oprettelse af nye hold og til uddannelse af nye instruktører. Det er jo altid sjovest at træne sammen med andre, fastslår Cathrine og slutter med en opfordring:

- Jeg er åben for tilbud. Jeg ser jo gerne, at siddende aerobic bliver spredt til idrætsklubber og genoptræningssteder i hele landet.

Cathrine Guldberg underviser hver søndag kl. 11.00-12.15 i Lyngby Handicap Idræts lokaler i Lyngby Svømmehal. Læs mere på LHIF.dk. Hos Hillerød fysioterapi og træningscenter i Frederiksborghallen i Hillerød underviser hun hver tirsdag kl. 14.00-15.00.

På RYKs forårsmøder i april og på RYKs stand på Health & Rehab messen i maj kan man købe Cathrines DVD. På messen vil Cathrine også give opvisning. Læs mere om disse arrangementer på side 34-35.

"A wonderful and very important DVD ... There is a deep need for exercise ... and this DVD is living proof that it is possible to work out effectively and reap the great benefits of exercise even from a wheelchair."
Chris MacDonald



Dvd:

Siddende aerobic

En ny DVD gør det nu muligt at træne siddende aerobic hjemme i stuen foran sin computer eller fladskærm.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Cathrine Guldborgs nye DVD, "Siddende aerobic" gennemgår træning for overkroppen på stol, bold eller i kørestol til musik i højt tempo. DVD'en indeholder fire dele, som man kan afspille samlet eller hver for sig.

1. del: 20 min. Opvarmning/konditionstræning.
2. del: 25 min. Styrke/muskelopbyggende træning med håndvægte
3. del: 8 min. Udstrækning.
4. del: 8 min. kort instruktion til siddende latin/Zumba.

Sidste del er en bonus med introduktion til siddende latin/Zumba, som er resultatet af Cathrines møde med zumbainstruktør Lone Illum. Mødet inspirerede dem begge til et samarbejde, og DVD'en præsenterer en kort introduktion til siddende latin, der rytmisk er beslægtet med zumba. Mødet resulterede også i, at

Lone Illum nu underviser i "Zumba GOLD - Chairclass" med en koreografi, der er tilpasset kørestolsbrugere. Der bliver i øvrigt lejlighed til en smagsprøve på "Zumba GOLD - Chairclass" på RYKs forårsmøder i april.

Siddende Aerobic, træningsDVD ved aerobicinstruktør, Cathrine Guldborg. Instruktør: Lone Illum. Musik: Move-Ya. Fotograf: John Mortensson. Optagelse: Skan Film. Location: Aerobicholdet i Lyngby Handicap Idræt. Spillelængde: 55 minutter plus bonus. Udgivet 2012. Pris 149 kr. Købes på ryk.dk eller cathrine-guldborg.dk.

Udgivet med støtte fra Den A.P. Møllerske Støttefond, Tømmerhandler Johannes Fogs Fond, Vanførefonden, Jascha Fonden, Bevica Fonden og Carite Sport A/S. Fondene er søgt i samarbejde med RYK.

Musi

For år tilbage blev Peter Erland Nielsen rygmarvsskadet. I januar imponerede han de tre dommere i talentkonkurrencen X Factor med sin sang og guitar.

Tekst: Simon Bredal Juul

Foto: Bjarne Bergius Hermansen

- Du har kæmpet for at komme så langt, jeg skal fandeme ikke være den, der stopper dig!

Sådan sagde Blachman til 26-årige Peters audition i Vega, hvor han fik tre gange ja. Peter har nemlig kæmpet mere end de fleste for at deltage i X Factor. I 2003 faldt han ned fra et tag til en gymnasiefest, og sidder derfor i dag i kørestol. Til daglig arbejder Peter som projektleder i et call center i København og læser HD i marketing. Men musikken har altid fyldt meget hos den livsglade entusiast.

En viljestærk musiker

- Jeg startede som 10-11-årig med at spille klaver. Senere på gymnasiet begyndte jeg også at spille trommer. Så kom jeg ud for min ulykke, og af naturlige årsager kunne jeg så ikke spille trommer mere. Det er jo svært, hvis ikke benene fungerer.

Men Peter gav ikke op - han tog udfordringerne op.

- Jeg begyndte i stedet at kaste mig over guitaren, og tænkte: Så må jeg sgu lære at spille på den. Stille og roligt som jeg begyndte at blive bedre til at spille guitar, begyndte jeg også at synge til. Og så har jeg egentlig bare taget den derfra.

Efter ulykken

Lige efter ulykken gjorde musikken det nemmere at komme igennem de lange dage, som der var en del af. Men den har også hjulpet ham i genoptræningen, fortæller han.

- Det er jo meget fedt, hvis du skal ned og løfte nogen vægte, og du skal kæmpe lidt for det, at du så kan sætte noget musik på, du kan få lov til at gå lidt amok til.

- Jeg tror, alle mennesker har et eller andet musiknummer, der betyder noget for dem. Og det synes jeg bare er det fantastiske med musik. Det er ligegyldigt, om man er til pop, dødsmetal eller klassisk musik, forklarer Peter.

Fra YouTube til X Factor

Peter har lagt flere af sine sange på YouTube, og derfor begyndte familie og venner at foreslå ham at stille op i X

K

- kan fandeme flytte grænser

Factor. Selvom det nok var lidt for sjov, så sprang han ud i det.

- Det var en kæmpe oplevelse, fortæller Peter, som havde nerverne helt uden på tøjet til sin audition i Vega.

- Jeg var sindssygt nervøs for at stå overfor Blachman, Pernille Rosendahl og Cutfather. For de har prøvet rigtig meget og har jo talent alle tre. De ved, hvad de snakker om. Når de siger et eller andet, så synes jeg også, man bør lytte.

Bedrift at synge for 1,6 mio.

- Du svinger simpelthen, når du synger sammen med din guitar, sagde en imponeret Pernille Rosendahl. De erfarne X Factor dommere havde kun rosede ord tilovers for Peter. Dette gjaldt hans musik såvel som hans personlighed, hvilket Blachman satte tydelige ord på.

- Jeg synes du har en helt vildt lærerig personlighed. Du er helt vild organisk og glad, hvor du er. Du rør' mig for fanden.

Peter selv var også godt tilfreds med sin audition, og tænker på seertallene fra første X Factor show.

- Hvis der er 1,6 millioner, der ser mig synge, så synes jeg, det er en bedrift i sig selv.

Et godt råd

Peter har mod på livet. Spørger man, hvor han er om ti år, så er han både leder i det danske erhvervsliv og popstjerne i sin fritid. Og hvis man vil have den samme livsgejst som Peter, så har han et godt råd.



- Hvis jeg har en dårlig dag, så griber jeg som regel min guitar som det første. Efter et par timer, ser det ikke så sort ud længere.

- Musik kan fandeme flytte grænser.

Artikel og foto brignes med tilladelse fra dr.dk/xfactor.

Peter blev desværre ikke udvalgt af de tre dommere og gik derfor ikke videre i konkurrencen. Du kan høre Peter på YouTube.

Arbejdsliv

Arbejde betyder rigtig meget for de fleste mennesker. Ikke kun af økonomiske grunde men også fordi et arbejde medfører socialt samvær og en positiv påvirkning af følelsen af selv-værd og identitet.

En rygmarvsskade får indflydelse på valg af uddannelse og mulighederne for at opnå beskæftigelse. Og for mange nyskadede kræver en tilbagevenden til arbejdsmarkedet en videreuddannelse eller revalidering.

Selvom det kan være svært at få et job, betyder det ikke, at et tilfredsstillende arbejdsliv er umuligt at opnå. Du er godt på vej, hvis du er i besiddelse af:

- Vilje og styrke til at arbejde mod dine mål
- Kendskab til støttemuligheder for mennesker med funktionsnedsættelse
- Evne til at omstille dig og fokusere på muligheder frem for begrænsninger

I dette og de kommende numre af RYK! sætter vi fokus på job og uddannelse med udgangspunkt i vore medlemmers egne oplevelser og erfaringer; i ordinære jobs, fleksjobs, jobs med løntilskud, revalideringsforløb og frivilligt, ulønnet arbejde.

Gennem artikler og interviews vil vi formidle nyttig viden og inspiration, herunder om de muligheder og ordninger, der er for compensation ved ansættelse i et job.

God læselyst!

Redaktionen

Revalidering

Find et

- hvor du ikke skal bruge dine ben

Jobcenter nægtede revalidering, da nyskadede Brian Madsen ansøgte om hjælp til at kunne uddanne sig til bygningskonstruktør. Beskeden var "Find et job, hvor du ikke skal bruge dine ben." Siden skiftede jobcentret mening.

Tekst: Freja Thorbech • Foto: Mads Eneqvist

23. juli 2010. En skæbnesvanger dag for dengang 29-årige tømrer Brian Madsen. Han falder fem meter fra et træ og brækker ryggen. Denne sommerdag er også startskuddet til Brian Madsens lange kamp med Slagelse Jobcenter om retten til at tage en uddannelse med økonomisk støtte.

Den tidligere tømrer håber, at en uddannelse til bygningskonstruktør kan give ham en fremtid på arbejdsmarkedet, nu, hvor han er blevet kørestolsbruger. Slagelse Jobcenter har ikke samme syn på sagen og vil ikke indstille ham til den revalidering, der muliggør, at han kan gennemføre uddannelsen med økonomisk støtte. Først da Brian Madsen går til pressen, genovervejer jobcentret hans sag, og Brian får endelig tilkendt en revalidering.

- Det er jeg virkelig glad for. Men det virker jo som om, man er nødt til at gå til medierne, før der sker noget, siger han.

Lav noget, du ikke har lært

Brian Madsen får i første omgang at vide, at han ikke kan revalideres til byg-

ningskonstruktør, da han ikke vil kunne varetage alle funktioner inden for faget. I stedet slår sagsbehandleren i Brians Madsens ressourceprofil fast, at han stadig kan fungere på arbejdsmarkedet. Brian Madsen skal bare finde et job, hvor han ikke skal bruge sine ben. Jobcentret foreslår blandt andet en række job, som normalt varetages af en bygningskonstruktør. Brian Madsen kan eksempelvis give teknisk bistand i firmaer inden for trævarebranchen, eller han kan blive beregner på et beregningskontor.

Men det er ikke noget, man lærer på tømreruddannelsen.

- Jeg vil hellere end gerne have den type job, men jeg føler mig ikke kvalificeret uden den relevante uddannelse, siger Brian Madsen.

Rigtig dejligt

Brian Madsen vil være bygningskonstruktør, og han giver ikke op på trods af jobcentrets modstand. Han beslutter sig for at gennemføre uddannelsen, selvom det bliver svært at få hverdagen



job



Brian Madsen håber, at uddannelsen til bygningskonstruktør kan give ham en fremtid på arbejdsmarkedet.

til at hænge sammen på SU. I august begynder han derfor på sin drømmeuddannelse. Han går samtidig til medieerne med sin historie, og pludselig sker der noget.

Fire dage efter historien har været i avisspalterne, bliver Brian Madsen indkaldt til et opfølgingsmøde på jobcentret. Her får han at vide, at man vil genoverveje hans sag, og ugen efter bliver han ringet op med besked om, at han nu kan få revalidering.

- Det er rigtig dejligt, og der er ingen tvivl om, at det nu bliver meget lettere at få hverdagen til at hænge sammen, siger Brian Madsen.

Jobcenter skifter mening

Første gang Fagbladet 3F henvender sig til Jobcenter Slagelse i august, skriver konstitueret afdelingschef Peter Seeberg i et mailsvar, at Brian Madsen ikke er omfattet af revalideringsbestemmelserne. Når Brian Madsen alligevel bliver godkendt til revalidering, skyldes det, ifølge afdelingschefen, ikke medietale af sagen.

- Vi bliver opmærksomme på, at der er noget, der ikke stemmer. Men vi ville også have revurderet sagen, hvis Brian selv havde rettet henvendelse til os, siger han.

Artiklen har været bragt i fagbladet 3f.

EFTERSKRIFT

Brian startede på uddannelsen til bygningskonstruktør i august sidste år. Men den efterfølgende støtte fra kommunen kan han ikke prale af.

- Det er ikke meget hjælp, jeg har fået af kommunen, fortæller Brian, der selv ringede rundt for at tjekke skolernes tilgængelighed.

Ud af fem skoler er kun en af dem tilgængelig, og heldigvis for Brian er det den nærmeste, der er bedst egnede.

- Skolen i Haslev har været meget imødekommende og mødte mig med en helt anden positiv holdning, end hvad jeg er blevet mødt med i kommunen. Som de sagde på skolen "Det er ikke dit problem, det er vores!"

FAKTA

Revalidering

Hvad er revalidering?

Revalidering er hjælp til fastholdelse af et job eller til at komme ud på arbejdsmarkedet. Revalidering kan være både erhvervsrettede aktiviteter i form af uddannelse, omskoling og optræning samt økonomisk støtte til forsørgelse og bøger/transport.

Hvem kan få revalidering?

Revalidering kan gives til mennesker, der har begrænsninger i arbejdsevnen af fx fysiske årsager.

Hvordan får man revalidering?

Kommunen skal vejlede og behandle ansøgninger om revalidering.

Kilde/læs mere: borger.dk – søg på revalidering.



Jeg

*- Hvad jeg ikke kan nå
på øverste hylde, lærer
børnene selv at hente. Til
gengæld er jeg i øjenhøjde
med børnene.*

Det er landets bedst placerede skole. Det mener Rasmus Frimodt og slår ud med armene, da han tager imod mig ved elevatoren til hans arbejdsplads på en solrig januardag. Rasmus er pædagog og fuldtidsansat på Tårnbæk Skole. Og så er han populær.

- Jeg er jo altid i øjenhøjde med børnene.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Mads Eneqvist

kan det meste

At Rasmus Frimodt er populær blandt både ansatte og børn erfarer jeg hurtigt. Da vi triller ud af elevatoren på 1. sal, møder vi de første børn, der hurtigt omringer Rasmus med højtråbende snakken i munden på hinanden. Og da vi passerer skoleleders kontor betyder hun, at de er meget glade for Rasmus og afslører, at hun ved, hvorfor jeg er kommet: *"Skriv, at vi ikke kan undvære ham!"*

Da vi kort efter sidder i skolens lærerværelse, må jeg give Rasmus ret i, at bedre udsigt finder man nok ikke på nogen anden skole. Skolen ligger på den yderste strandlinje i det lille fiskerleje Tårnbæk, der er en del af Lyngby-Taarbæk Kommune. Fra de store vinduer i den nye, kubiske tilbygning, der bl.a. rummer lærerværelset, er der en flot udsigt til Øresund og lystbådehavnen, der ligger nedenfor skolen. Indenfor rummer skolen børnehavneklasse til og med 6. klassetrin samt SFO ordning.

Jeg blev bare hevet med

Jeg har sat 32-årige Rasmus Frimodt stævne for at snakke om hans job som pædagog – ikke et sædvanligt job, når man sidder i kørestol.

- Måske ikke, men jeg har altid godt kunne lide at arbejde med børn.

Rasmus har været blå spejder siden hans tidlige barneår, og selv mener han, at det var her, lysten blev grundlagt. Og da han blev rygmarvsskadede som 17-årig, var det naturligt at han fortsatte det aktive spejderliv som spejderleder.

- Hverken jeg eller de andre voksne spejdere stillede spørgsmål ved, om jeg fortsat kunne være med. Jeg og stollen blev bare hevet med! Det handler vel

om en positiv forventning til, at man fuldt ud er deltager i det arbejdsfællesskab, man indgår i. Selvfølgelig stillede de spørgsmål som: *Hvad gør du, hvis vi skal i skoven? Og hvad gør du, hvis vi skal på fisketur?* Mit svar var hver gang: *"Jeg tar' med!"*

Rasmus fortsætter:

- Jeg kan ikke det hele, men jeg vil deltage ... og jeg har udfordret det primitive spejderliv. Det praktiske finder man en løsning på. Fx er det ikke mig, der går i vandet med børnene, men til gengæld er det mig, der er god til at tænde lejrbrøl - selv i regnvejrl! Sådan er det også her på jobbet. Vi udnytter vores forskellige kompetencer. Vi kan alle noget!

Jeg kan det meste

Rasmus arbejder i et tæt fællesskab med lærere og pædagoger. Han er fast knyttet til en børnehavneklasse samt til SFOen. Jobbet er en 34 timers stilling, der indebærer 30 timer med børnene og fire timer til skole-hjem samtaler, aftenmøder mv.

- Jeg kan det meste. Men der er arbejdsopgaver, jeg må takke nej til. Det er sådan lavpraktisk ... bl.a. fordi skolen ikke er fuld tilgængelig, hvilket man ind imellem glemmer, når man fx sætter mig på som vikar på øverste etage. Så må jeg sælge opgaven til en af de andre ansatte. Til gengæld er jeg god på træværkstedet ... her kan de andre pædagoger drage nytte af mine kompetencer. Og med et skælmsk smil tilføjer Rasmus:

- Og hvad jeg ikke kan nå på øverste hylde, lærer børnene selv at hente. Til gengæld er jeg i øjenhøjde med børnene. Det er en fordel.

Når det gælder forældrene, må Rasmus

afvæbne fordommene i forhold til, at han sidder i kørestol.

- Det handler om at brede armene ud, så de kun lige når at tænke: "Er det ham, der skal passe på vores barn?" ... Jeg forstår det jo godt, sådan ville jeg nok også tænke. Men netop derfor er det vigtigt, at jeg hurtigt flytter fokus fra min stol til Rasmus.

Flere lykketræf

Rasmus blev uddannet på Gladsaxe Pædagogseminarium.

- Det var et lykketræf, at skolen opfyldte alle mine ønsker til tilgængelighed, geografisk placering og en god fagkombination.

Her fik Rasmus første gang kendskab til Tårnbæk Skole, da skolens SFO dannede ramme om hans praktikforløb. Først og fremmest fordi skolen var tilgængelig. Og så var han solgt.

- Det var ikke det, jeg havde forestillet mig, da jeg startede på seminariet. Jeg ville gerne arbejde med kriminelle unge. Men jeg faldt for stedet her.

Og da Rasmus blev færdig på seminariet i februar 2010, blev han nærmest headhuntet til jobbet på Tårnbæk Skole, hvor de stod og manglede en vikar. Og da vikarsættelsen udløb, blev det til fastansættelse i en fuldtidsstilling.

- Igen et lykketræf. Jeg var jo på udkig efter et fast job, men det var svært at finde et sted, som var tilgængeligt og samtidig havde min interesse. Så det var superfedt, at der blev en stilling til mig her. Jeg føler mig godt hjemme blandt børn og kollegaer.

To løntrin op

Inden pædagogisk seminarium var Rasmus omkring RUC, hvor han tog en pædagogisk bachelor.

- Jeg oplever ikke, at min kørestol er en hindring i mit arbejde. Og børnene glemmer den helt, fortæller Rasmus Frimodt.

- Her erfarede jeg, at et akademisk liv ikke lige er mig. Efterfølgende var Rasmus i to år ansat i en 32 timers stilling som pædagogmedhjælper i en SFO.
- Her fandt jeg ud af, at det var den praktiske del, det at arbejde med rigtige mennesker, der tiltalte mig, og jeg søgte ind på Gladsaxe Pædagogseminarium.
- Men jeg har haft god gavn af min bachelor. Jeg har en teoretisk tilgang, som giver mig nogle kompetencer ... og to løntrin op, fortæller Rasmus med et skævt smil.

Støtte til uddannelse

Rasmus fik revalideringsydelse i årene på RUC. Det var halv ydelse, da han var under 25 år, suppleret med IY (for modtagere berettiget til den gamle pensionsordning før 1.01.2003) og tilskud til kørsel. Da han begyndte på GladsaxePædagogseminarium, kunne han ikke få bevilget revalideringsydelse. Han modtog i stedet SU suppleret med IY og handicaptillæg. Rasmus modtager fortsat IY som supplement til lønindtægten til dækning af de ekstra udgifter, der følger med et handicap.

På fuld tid

På spørgsmålet, om han overvejede at blive ansat i et flexjob, svarer han:
- Nej, slet ikke. Jeg har aldrig sådan rigtig tænkt tanken. Det giver ingen mening for mig at være på nedsat tid. Det har nok også noget at gøre med mit selvbillede. Jeg kan ikke se mig selv som en, der ikke kan klare fuld tid. Måske fordi jeg altid har været meget aktiv.
- Fordi jeg er berettiget til flexjob, skal jeg ikke. Den dag, jeg ikke kan klare fuld tid, ved jeg, at muligheden er der. For Thomas handler det også om at have en fælles dagsorden og gensidig tillid til hinanden.
- Også hvis man må sige fra. Det måtte jeg forleden, da min klasse skulle på Thorvaldsens Museum. Dagen før slog det mig, at der måske slet ikke var tilgængeligt. Det var der ikke, og samme aften måtte jeg ringe til en af de andre ansatte og bytte timer. Hun tog



på museum, og jeg tog i stedet hendes klasse den formiddag.
- Men ellers oplever jeg ikke, at min kørestol er en hindring i mit arbejde. Og børnene glemmer den helt. Fx når de spørger om jeg vil være med til stikbold og glemmer, at der er trapper op til boldbanen.

Rasmus og hans kone venter deres første barn til marts.
- Det glæder jeg mig vanvittig meget til, fortæller Rasmus med et stort smil og slutter:
- Så skal jeg have orlov fra mit arbejde ... helt sikkert!

FAKTA

Støtte i ordinær ansættelse

Hvem kan få støtte?

Medarbejdere, der pga. en fysisk funktionsnedsættelse har brug for hjælp til at varetage deres arbejde.

Hvilken støtte kan man få?

Der kan bevilges tilskud til hjælpemidler/arbejdsredskaber og arbejdspladsindretning. Derudover kan der bevilges personlig assistance.

Hvordan får man støtte?

Jobcentret i din bopælskommune skal vejlede og behandle ansøgninger om arbejdsredskaber, arbejdspladsindretning og personlig assistance.

Kilde/læs mere: vidensnetvaerket.dk

Søg job - Evner i fokus

En ny kampagne sætter fokus på job og uddannelse.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Flere personer med handicap skal i beskæftigelse! Dette er formålet med kampagnen "Søg Job - Evner i fokus". Målsætningen er at inspirere jobcentre og virksomheder til at ansætte mennesker med handicap samt motivere personer med handicap til at søge jobs.

Ikke en barriere for en karriere

Det er Beskæftigelsesministeriet, Danske Handicaporganisationer (DH) og virksomhedsnetværkene VFSa og Vinsa, der står bag kampagnen, der er rettet mod mennesker med handicap, ledere og medarbejdere i Jobcentre og på virksomheder.

Kampagnens fokus er de kompetencer, erfaringer og uddannelser, som mennesker med handicap har.

Hotline og møder

DH gennemfører de aktiviteter i kampagnen, der retter sig mod mennesker med handicap. Som en del af kampagnen er der blevet etableret en hotline, hvor personer med handicap kan ringe eller skrive og få råd og vejledning omkring jobsøgning eller muligheder for brugen af handicapkompenserende ordninger. Danske Handicaporganisationer afholder en række inspirationsmøder over hele landet med fokus på job og handicap. Kampagnen løber frem til juni.

På Vidensnetværkets hjemmeside finder man DHs kampagneshjemmeside, hvor man kan læse om projektet. Læs mere på vidensnetvaerket.dk/evnerifokus. Der er desuden oprettet en overordnet kampagneshjemmeside på evnerifokus.dk, hvor man også kan læse mere om kampagnen og se listen over fremtidige arrangementer på sogjob.dk.

Flexicurity skal til eftersyn

Den danske flexicurity-model giver arbejdsgivere for stor fleksibilitet til at afskedige medarbejdere. Det går hårdt ud over mennesker med handicap, der ender uden for arbejdsmarkedet, viser ny undersøgelse.

Tekst: Kristian Sjøgren, Videnskab.dk

Flexicurity-modellen, der giver arbejdsgivere større muligheder for at tilrettelægge arbejdet og afskedige medarbejdere, holder mennesker med handicap fra at få et job. Det er konklusionen i en ny ph.d.-afhandling, der viser, at kun hver fjerde person med handicap i Danmark har et job. I Sverige har dobbelt så mange et job.

- Forskellen hænger sammen med den almindelige lovgivning på det danske arbejdsmarked. De danske love stiller meget få krav til arbejdsgiveren om at sikre fastholdelsen af ansatte med handicap, fortæller jurist Maria Ventegodt Liisberg, der har skrevet sin ph.d.-afhandling ved Institut for Menneskerettigheder og universitetet i Maastricht.

Flexicurity skal til eftersyn

I Sverige klarer medarbejdere med handicap sig bedre, fordi lovgivningen er klar. På den anden side af Sundet kan en medarbejder ikke afskediges på grund af nedsat arbejdsevne, herunder handicap. Arbejdsgiveren skal derimod finde en stilling til den pågældende, der gør, at han/hun stadig kan udføre nytterigt arbejde for virksomheden.

På baggrund af tallene fra Sverige mener Maria Ventegodt Liisberg, at den danske flexicurity-model skal til eftersyn. Selvom vi i Danmark har haft lovgivning, der forbyder diskrimina-

tion mod mennesker med handicap på arbejdsmarkedet, er der ikke kommet flere personer med handicap i arbejde af den grund.

- Problemet er, at arbejdsgiverens forpligtelser over for medarbejdere med handicap stadig ikke er nævnt specifikt i den almindelige lovgivning på arbejdsmarkedet, som det eksempelvis er tilfældet i Sverige. I Danmark står det kun i loven om forskelsbehandling. Derfor er det formentligt uklart for mange danske arbejdsgivere, hvor langt deres forpligtelser rækker, forklarer Maria Ventegodt Liisberg.

Hun peger på 120-dages-reglen som et problem i relation til ansatte med handicap. 120-dages-reglen gør det muligt at afskedige en medarbejder, der har haft 120 dages sygefravær inden for det sidste år.

- Reglen kan jo i praksis resultere i diskrimination på grund af handicap, hvis man eksempelvis fyres en medarbejder, der har været sygemeldt i mere end 120 dage på grund af sit handicap eller sin nedsatte arbejdsevne, siger Maria Ventegodt Liisberg.

Skal følge ny tilgang til handicappolitik

Et eftersyn af flexicurity-modellen, så den indbefatter personer med handicap, vil være et skridt i den rigtige retning. Tidligere fokuserede handicaphjælp på kompensation over for

mennesker med handicap, men i dag er vi mere optagede af at gøre samfundet tilgængeligt for dem, og det bør afspejles i en ny model.

- Danmarks ratifikation af FNs Handicapkonvention i 2009 har sat skub i denne proces. Men som min forskning viser, står vi stadig med en lovgivning på arbejdsmarkedet, der faktisk kan skabe problemer for en befolkningsgruppe.«
»Lovgivningen bør reguleres på enkelte områder, hvis man for alvor ønsker at fremme beskæftigelsen for personer med handicap, opfordrer Maria Ventegodt Liisberg.

Læs mere om ny forskning på Videnskab.dk.

FAKTA

Flexicurity består af en sammenskrivning af de to engelske ord; flexibility og security. Begrebet dækker over en arbejdsmarkedsmodel, der kombinerer fleksibilitet for arbejdsgiverne med flere former for sikkerhed for medarbejdere. Det vil sige, at arbejdsgiverne har større mulighed for at fyre eller flytte rundt på medarbejdere i deres virksomhed, samtidig med at samfundet holder hånden under dem, der mister jobbet - for eksempel ved konstanthjælp eller dagpenge.

Fleksjob bliver ramt af besparelser

I februar mødtes Danske Handicaporganisationer (DH) med beskæftigelsesminister Mette Frederiksen for at drøfte beskæftigelsessituationen for mennesker med handicap. Ved mødet udtrykte ministeren sin frustration over de vanskeligheder, mange personer med handicap har for fastholde og komme i arbejde. Alligevel ser det ud til, at fleksjobordningen bliver hårdt ramt af besparelser. Der er ingen tvivl

om, skriver DH i en pressemeddelelse, at ministeren vil komme med en løsning i forhold til førtidspension og fleksjob, der ligger et godt stykke fra DHs bud på redskaber til at opnå øget fastholdelse på arbejdsmarkedet. DH frygter, at fleksjobordningen betaler prisen for nye initiativer.

Ministeren erkendte overfor DH, at der er behov for at skabe arbejdspladser. - Men når det gælder om at forpligte

arbejdsmarkedet, virker ministeren tilbageholdende, udtaler Stig Langvad.

Den 28. februar fremlagde regeringen sit udspil til en reform af førtidspension og fleksjob. Efter DHs nøje gennemgang af udspillet bekræftes alle forbehold og bekymringer: Reformen bygger på urealistiske og uklare forudsætninger. Læs DHs kommentarer på handicap.dk.

BB

Fordi livets udfordringer
klares bedst i fællesskab

BPA-Leverandør - SPS-Leverandør
Ledsagelse - Leverandør af helheds løsninger
til den offentlige sektor

Vi står bag dig

Vi står til rådighed med:

- Støtte, Råd & Vejledning
- Vikardækning
- Løn & Regnskab
- Arbejdspladsvurdering (APV.) og hjælp til medarbejderudviklingssamtaler (MUS.)
- Formidling og rekruttering af hjælpere
- Døgnåbent ved akut opståede situationer
- Det gamle firma i branchen: Siden år 2000

Ønsker du et uforpligtende møde
står vi naturligvis altid til rådighed.



PIA & PERNILLES
Handicapservice ApS

www.pphandicapservice.dk - Tlf. +45 4369 2848

Kontortider: Mandag til torsdag 8.30-16.00 / Fredag 8.30-15.00

SWISS•TRAC®

Kørestolstraktor

Klik på og kør

Se video på: www.wayup.dk



Forhandler www.wayup.dk

WAYUP v. Niels Horsbøl

Tlf. 20 40 63 18



Vi er
eksperter i
specialtilpasning
af biler!



HANDICARE DELTAGER PÅ
HEALTH & REHAB
I BELLA CENTER
22-24. MAJ 2012



HEALTH
& REHAB
SCANDINAVIA

VI HAR OVER **15 ÅRS ERFARING** OG ER DANMARKS STØRSTE OPBYGGER AF
HANDICAPBILER TIL KOMMUNER, INSTITUTIONER, ERHVERV OG PRIVATE!
VI KAN KLARE ENHVER OPGAVER! **SE MERE PÅ HANDICARE.DK!**

HERNING

Baggeskærvej 48
DK-7400 Herning
+45 96 28 96 20

KØBENHAVN

Fabriksparken 4-6
DK-2600 Glostrup
+45 43 20 57 00

AALBORG

Vidalsvej 4 A
DK-9230 Svenstrup
+45 96 96 15 22

RIBE

Industrivej 22
DK-6760 Ribe
+45 76 88 18 00

AARHUS

Bredskiftevej 6 A
DK-8210 Aarhus V
+45 87 31 46 00

FREDERICIA

Fabriksvej 5
DK-7000 Fredericia
+45 75 93 17 00



handicare



Netværk for forældre

I Dansk Handicap Forbund har man etableret et netværk for forældre med handicap, og i oktober blev der afholdt en familieweekend.

Tekst: Lotte Tobiasen • Foto: Careteam Web & Foto (arkiv)

Lad os slå fast med det samme: Alle forældre har udfordringer i forbindelse med deres forældre-rolle. Disse udfordringer har forældre med handicap også, men tillige kommer nogle andre udfordringer som følge af en fysisk funktionsnedsættelse. Dette er baggrunden for, at der i Dansk Handicap Forbund er dannet et netværk "Forældre med handicap i DHF".

Familieweekend

Udover erfaringsudveksling på netværkets Facebookprofil har initiativet ført til en familieweekend, der til stor glæde for både børn og voksne blev afholdt i oktober sidste år på Feriecenter Slettestrand.

På programmet var bl.a. psykoterapeut Anette Krogh, som slog fast, at "alle har brug for nogen at spejle sig i". Det vidste vi egentligt godt. Det var jo til dels det forhold, der havde fået os til at bruge en weekend sammen med andre familier med en forældre med handicap. Men det er altid rart at få slået fast, at man har et ganske normalt og almenmenneskeligt behov.

Det er også bare fordi ...

Derudover spændte snakken sig fra

det ene yderpunkt til det anden. Fra oplægsholderens udsagn om, at "vi kan ikke komme uden om smerte, så længe vi er i live" til deltagerens bud på alle de fordele, der er ved at være forældre med handicap. Det kan fx være mere tid til at være sammen med børnene, fordi man ikke længere er på arbejdsmarkedet, eller fordi de huslige opgaver løses af en hjælper.

Begge dele ting, det er værd at huske på i de situationer, hvor sortsynet tager over, og udsagn som "det er også bare fordi, jeg er handicappet", kommer til at fylde urimeligt meget. For det er jo ikke rigtigt.

Arbejdsgrupper

Rigtigt er det derimod, at forældre med handicap har nogle praktiske og psykologiske udfordringer, som andre måske ikke har. Opfattelsen i netværket er, at vi langt hen ad vejen kan hjælpe hinanden med at løse disse udfordringer. Det kan gøres ved at udveksle erfaringer, være rollemodeller og etablere støttende relationer og supplere med professionel bistand på kommende arrangementer. Weekend blev derfor afsluttet med, at der blev nedsat nogle arbejdsgrupper, der vil arbejde videre med forskel-

lige ideer vedrørende arrangementer, erfaringsudveksling m.m.

Læs mere om netværket på danskhandicapforbund.dk/afdelinger/foraeldre-med-handicap. Følg med i netværkets aktiviteter og få eller bidrag med gode råd og erfaringer på Facebooksiden "Forældre med handicap i DHF".

FAKTA

RYK er en specialkreds i DHF. Alle medlemmer af RYK er dermed også fulgyldige medlemmer af DHF og kan deltage i DHFs arrangementer og i øvrigt gøre brug af DHFs tilbud og rådgivning m.m. I forhold til flere ting, fx det at være forældre, er det underordnet, hvad funktionsnedsættelsen skyldes. Mennesker med rygmarvsskade kan derfor i mange tilfælde få meget ud af at mødes og snakke med mennesker med andre handicaps.

Køb et litografi

- og støt idrætten

Til sommer løber den næststørste sportsbegivenhed i verden af stablen, når London åbner dørene for De Paralympiske Lege 2012. Køb et signeret litografisk tryk af Leif Sylvester og støt de danske deltageres forberedelser frem mod legene.

Til sommer vil stort set alle verdens medier være rettet mod London. Først gælder det De Olympiske Lege, og nogle uger efter vil De Paralympiske Lege være i fokus. Der er ca. 50 danske deltagere i den paralympiske bruttotrup, som lige nu kæmper for at kvalificere sig til legene

i London. I truppen er der atleter med mange forskellige handicap, herunder udøvere med rygmarvsskade.

Hvis du vil give de danske deltagere optimale vilkår og støtte dem i forberedelserne til De Paralympiske Lege, kan du købe et signeret litografisk tryk af den danske billedkunstner Leif Sylvester.

Trykket koster 750 kr., og al overskuddet går til atleterne, som via flere træningssamlinger og internationale stævner kan forberede sig bedre til De Paralympiske Lege. Der er kun produceret 1.000 eks. af Leif Sylvesters litografiske tryk, og hvert enkelt tryk har sin egen originale signatur af kunstneren. Mål: 47 B x 68 H.



Hvis man ønsker at støtte de danske deltagere og samtidig få et signeret tryk af Leif Sylvester, kan man gå ind på Dansk Handicap Idræts-Forbunds hjemmeside dhif.dk under rubrikken "Støt de danske PL-deltagere". Man kan også sende en mail til Peter Rosenmeier: per@dhif.dk.



Bogomtale:

Fra knallert til kørestol

På den led er det som at falde ned i en tidslomme, og man må erkende, at tingenes tilstand var så meget mere anderledes dengang end nu. På de forgangne 50 år er velfærdsstaten for længst blevet en velnæret og velpolstret midaldrende med mange flere penge på lommen!

Der fortælles om de første syv-otte år – altså fra tiden 1961-1968 – efter ulykken. Om hospitalsopholdet på Århus sygehus og tiden lige efter på en ungdomsinstitution i Højbjerg, og der er sandelig gået diminutivt til værks. Intet er for småt til at komme med. Der er ingen skelnen mellem revl og krat, alt får sin lige gyldige plads. Det kan indimellem virke lidt trættende, og man forstår ikke helt, hvorfor man skal delagtiggøres, - det virker lidt som en Facebook Wall, hvor ethvert lille bitte gøremål bliver registreret ... og offentliggjort!

fordi man som læser tænker: fiktioniseret erindring, for hvem kan huske 50 år gamle ordvekslinger!

Selvbiograferende erindringsbøger er en svær genre. Kort fortalt skal den, for virkelig at fængsle, enten være grænseløs intim, hvor der virkelig gås tæt, så man får fornemmelsen af at være inde ved erkendelsens marv, eller også skal den pege ud over sig selv og have større almen gyldighed.

Ved denne fortællende om løst og fast savner man derfor en inddampning, en dybdeboring - eller et bygget udsigtstårn, om man vil, - hvor man kunne få et mere perspektiveret vue over de mange års erfaringer. Dybere ned eller højere op. Vi letter aldrig over landskabet, men forbliver i jordens støv, hvor uklarheden blomstrer af alt det småtte partikulære. Det er ærgerligt, for Møller Madsen har en let hånd, når han skriver.

Fra knallert til kørestol. Leif Møller Madsen. Siesta. 199 kr. 180 sider. Info og salg: siesta-forlaget.dk. JB

På vej til sit nye arbejde som smedelærling går det galt for den 17-årige Leif Møller Madsen. Det er glat, knallerten vælter og han brækker halsen ret højt oppe. Det er 50 års siden, - det var den gang velfærdsstaten var i sin vorden.

At læse Møller Madsens historie er som at se en sort/hvid film fra 50'erne, hvor frisurerne er lavet i Andeby og den elektriske kørestol knap nok opfundet.

“En dag sad vi ved vores frokost og fik en snak om sko”



A lle skønne kvinder elsker skønne sko

Tekst: Ulla Hentze

Jeg mødte Mette en dag efter, at jeg havde fået et nyt kontor - eller showroom, som man kalder det. Jeg laver sko, og jeg har en lille fabrik i Fuzhou, som hedder WomenPowerFactory, samt et showroom i et kontorfællesskab i Valby. I et andet lokale, i et andet firma, arbejder Mette. En dag sad vi ved vores frokost og fik en snak om sko.

Alle kvinder kan lide sko. Men nogle kvinder har ikke har så mange at vælge mellem, fordi de har problemer med deres fødder. En af dem er Mette. Hun fortalte, mig, at hun er rygmarvsskadede og næsten ingen sko passer på grund af hendes hævede fødder. Det var hun ked af. Hun ønskede at hun kunne købe moderne sko, som passer til det tøj, hun har på. Mette fortalte, at hun havde prøvet at få syet sko. Men hun kunne ikke få dem, hun gerne vil have. Hun savnede, at specialsyede sko også kunne være smarte og feminine.

Jeg sagde ja til at lave et par til hende på min fabrik. Jeg tog en afstøbning af hendes fødder, på læstefabrikken fik jeg lavet læstene, og jeg tegnede nogle sko, som jeg synes, passer til Mette. Skoene har jeg kaldt d'Artagnan, inspireret af Musketerstilen.

Mette blev glad for resultatet. Hun fortalte mig, at hun havde været sammen med en stylist i en anden anledning og pludselig sagde stylisten: "seje sko ...". Jeg er selv blevet så glad for skoene, at

vi puttede dem ind i vores kollektion og laver dem i str. 35-43.

Mettes fødder er meget forskellige. På det første par sko blev den ene sko nærmest firkantet og den anden sko ret spids. Sådan så hendes læste ud, og vi turde ikke ændre på dem, før vi så skoene færdige og havde prøvet dem. Herefter kunne vi jævne lidt ud på det hele, så de så mere ens ud. Først efter vi havde syet det tredje par, var skoene, som de skulle være. Og der var mange ting, vi skulle lære undervejs. Bl.a. hvordan vi med små, smarte detaljer i designet kan forandre det visuelle udtryk. Sløjfen på Mettes sko er ikke designet for skoens look alene. Den har også en funktion, da den skjuler Mettes hævede fødder og deres forskellige størrelse. Nu har Mette sin egen læst, og arbejdet er blevet nemmere. Vi kan designe mange forskellige slags sko, og vi ved skoene passer, fordi læstene er prøvet af.

Medarbejderne på fabrikken i Fuzhou har været glade for projektet. Først syntes de, det var mærkeligt med to forskellige læste. De ved, at Mette sidder i kørestol, og at opgaven gik ud på, at Mette skulle have nogle sko, som dels ikke klemmer og laver trykmærker på fødderne og dels er moderne og stilsikre.

Det var Mettes første par sko i syv år, og medarbejderne blev pavestolte. De havde gjort et godt stykke arbejde.

Ulla Hentze er stifter af WomenPowerFactory. Hun er uddannet designer fra Danmarks Designskole.

WomenPowerFactory

WomenPowerFactory arbejder både fra Valby og Fuzhou, der er hovedstaden i Fujian provinsen i Kina.

Fabrikken hedder WomenPowerFactory, fordi det er kvinderne på fabrikken i Kina, der styrer den. Ideen til skofabrikken blev vakt, efter at Ulla Hentze havde besøgt provinsen og mødt mange dygtige kvinder. Hun ønskede at skabe anderledes og bedre arbejds- og lønforhold for disse kvinder. Det har medført, at kvinderne kan sætte deres børn i skole og føre et anstændigt liv.

WomenPowerFactory samarbejder også med den dygtige, danske ortopedist Anne-Liz Carina Buntzen.

Specialsyede sko koster en del mere end almindelige sko. Dog kan man opnå økonomisk tilskud ved ansøgning til sin kommune. Det er først og fremmest sko til kvinder, WomenPowerFactory syr, men mænd er velkomne til at henvende sig.

Læs mere på womenpowerfactory.com. Er du interesseret i at få syet et par sko, kan du kontakte WomenPowerFactory på tlf: 25 12 20 82 eller mail: salg@womenpowerfactory.com. De har showroom på Valby Tag, Gl. Køge Landevej 55, 5. sal, 2500 Valby.

Stop lammelsen!

Nyt forskningsprojekt skal finde forklaringen på forsinket nervecelledød efter en rygmarvsskade. RYK bidrager med en kvart million fra to fonde, som støtter lektor Kate Lambertsen på Syddansk Universitet i Odense.

Tekst: Bente Ovesen og Viggo Rasmussen
Foto: Anne Sofie Braun Olsen

- Det er skønt at være formand, siger Mikkel Bundgaard. Især når vi søsætter projekter, som kan samle eliten af rygmarvsforskere i Danmark.
- Jeg er stolt over, at det efter flere års hårdt arbejde er lykkedes RYKs forskningsgruppe Gå Johnny at samle en kvart million kroner til et spændende forskningsprojekt på Neurobiologisk Forskning, Institut for Molekylær Medicin på Syddansk Universitet. Med 200.000 kr. i ryggen fra Fabrikant Mads Clausens Fond suppleret af 45.000 kr. fra A.P. Møllers Fond til Lægevidenskabens Fremme er lektor Kate Lambertsen startet et tre-årigt Ph.d.-projekt, som udreder de kemiske processer og sekundære skademekanismer efter rygmarvsskader.

Kemisk kædereaktion

På verdensplan bliver der efterhånden forsket en del i reparation af rygmarvsskader. Altså hvorledes man kan bygge bro mellem komplette læsioner i rygmarven, og dermed på sigt begrænse svære lammelser i ben, underkrop og arme – når skaden uheldigvis er sket. Men der er forbavsende lidt fokus på, hvad man kan gøre for at forhindre, at disse lammelser breder sig. I kølvandet på en primær skade ved man, at der kommer en forsinket nervecelledød – en ”kemisk kædereaktion” og mekanisk vævsskade – i de første dage efter en traumatisk skade.

- RYK har et begrundet håb om, at denne forskning kan bibringe helt ny viden om forsinket nervecelledød, så vi på sigt kan forebygge omfanget af lammelser efter en rygmarvsskade. I realiteten kan det betyde forskellen mellem at blive afhængig af kørestol, nøjes med en stok/rollator eller måske blive mere eller mindre normalt gående. Eller det kan forhindre en total lammelse af blære og tarm. Det vil uden tvivl vække international opsigt.

- Vi glæder os meget til at samarbejde med lektor Kate Lambertsen og hendes besætning, understreger Mikkel Bundgaard.



I en såkaldt kryostat bearbejder PhD-studerende Ditte Ellman nervevæv fra mus, mens lektor Kate Lambertsen ser på.



Hvad betyder en sekundær vævsskade? Hvordan overlever tilbageværende nerveceller efter en rygmærsskade?



Forsinket nervecelledød

Tekst: Bente Ovesen og Viggo Rasmussen

Foto: Anne Sofie Braun Olsen

- Rygmærsskade er en stærkt invaliderende klinisk tilstand, som rammer ca. 130 mennesker hvert år. Desværre findes der ikke nogen effektiv behandling for de lammelser, der opstår efter en rygmærsskade. Ej heller for de følgesygdomme, som er forbundet hermed. Det er vist kendt for enhver læser af RYK!

- Men hvis vi kan bryde koden til biologien bag de sekundære skadesmekanismer, som indebærer forsinket nervecelledød i de nærmeste dage efter en rygmærsskade, så er vi godt på vej til at løse et mysterium. Det siger lektor Kate Lambertsen fra Neurobiologisk Forskning på Syddansk Universitet i Odense.

Signalmolekyler dræber nervevæv

Efter den mekaniske vævsskade, en rygmærsskade medfører, følger en periode med vævstab, som primært skyldes alvorlige forstyrrelser af den lokale blodforsyning. Samtidig frigiver centralnervesystemets støtteceller og hvide blodlegemer en stribe forskellige signalmolekyler, som vandrer ind i rygmærven.

- Her er det vigtigt at kunne sætte ind tidligt, for at patienten får den bedst mulige prognose efter en rygmærsskade, forklarer projektleder Kate Lambertsen og tilføjer:

- Derfor er jeg meget glad for at starte et forskningsprojekt, der skal opnå en bedre forståelse af signalmolekylet nukleær faktor-kappa B (NF- κ B), som i museforsøg viser sig at have en betydning for omfanget af nervecelledøden.

- Viden om NF- κ B's rolle for de sekundære skadesmekanismer og dermed for nervecellers overlevelse og for genetablering af nervekredsløb er af vigtig

basalbiologisk interesse. Men jeg tror også, det bliver relevant for udvikling af nye behandlingsstrategier. Forhåbentlig bliver vi klogere på årsagen til de molekulære og cellulære virkningsmekanismer i forbindelse med rygmærsskader.

Stærkeste holdopstilling

Startskuddet til det nye Ph.d.-projekt lød 1. februar og får biomedicinere Ditte Ellman som gennemgående forsker med lektor Kate Lambertsen som hovedvejleder. Projektet foregår i tæt samarbejde med professor John Bethea fra The Miami Project to Cure Paralysis, som, udover at være medvejleder på projektet, har stillet genmodificerede mus til rådighed.

Projektet samarbejder med lektor Karin Lykke-Hartmann gennem det interdisciplinære Centre of Excellence PUMPKIN på Aarhus Universitet, som også bidrager med genmodificerede mus til forsøgene og en medfinansiering på 165.000 kr. Med professor Bente Finsen og lektor Nils Færgemann fra Syddansk Universitet som medvejledere er der uden overdrivelse tale om stærkeste holdopsætning.

Foruden støtte fra Fabrikant Mads Clausens Fond og A. P. Møllers Fond til Lægevidenskabens Fremme via RYK er projektet finansieret af Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet og Institut for Molekylær Medicin på Syddansk Universitet samt Carlsbergfondet.

Efter projektets start har International Foundation for Research in Paraplegie overrasket med at bevilge 80.000 schweiziske franc til driftsomkostninger.



Et kig ind hos forskningsgruppen "Fysisk aktivitet og hjernen" på Panum Institutet. Lasse Christiansen udfører her ganganalyse på en forsøgsperson.

Medicinsk

Den magiske pille, der får spasmerne, kramperne og den altid tilstedeværende stivhed til at forsvinde, findes ikke. Der er ingen genvej.

Det brede spektrum af symptomer, vi som rygmarvsskadede til hverdag pakker ind under begrebet spasticitet, er i virkeligheden ikke én, men flere forskellige fænomener. For os som patienter er det næsten umuligt at finde rundt i den jungle af begreber, der i det daglige kliniske sprog bliver brugt til at beskrive de symptomer, vi mærker på vores krop. Hvilke symptomer kan behandles? Bør man overhovedet medicinere mod så uklar en diagnose som "spasticitet", og hvordan bør medicin og træning kombineres?

Hvad er årsag til "stivheden"?

Det ofte komplekse symptombillede efter en rygmarvsskade kan overordnet deles op i to grupper af symptomer: Funktioner, der er forsvundet (lammelser, svaghed, mangel på finmotorik) og nye fænomener, der er opstået på grund af skaden. Førstnævnte skyldes en beskadigelse af de nervebaner, der forbinder hjernebarken med de motoriske nerver, der går fra rygmarven ud i

musklene. De nye fænomener er typisk kraftige, forøgede reflekser, spasmer, klonus (rytmisk aktivitet på begge sider af et led, der fører til rystelser), konstant spænding i muskulaturen, kontrakturer (ændringer i muskel- og senevæv, der gør det svært at strække musklen) samt den ufrivillige aktivering af muskler på begge sider af leddet, der vanskeliggør præcise og hurtige bevægelser. Alle disse fænomener bidrager til den øgede stivhed omkring leddet, man oplever efter en rygmarvsskade.

80 % af alle rygmarvsskadede på verdensplan lider under én eller flere af disse, der ikke nødvendigvis skyldes skader på et bestemt sted i rygmarven, men er forskellige i oprindelse. Mange af symptomerne opstår først uger efter rygmarvsskaden og er kroppens svar på de manglende signaler i perioden umiddelbart efter skaden er sket. De skyldes altså ikke, ligesom lammelser, svaghed osv. at en "ledning er klippet over", men derimod en tilpasning i rygmarvens netværk af nerveceller. Denne tilpasning forhøjer aktiviteten i nerverne og skaber derved mulighed for aktivitet i muskler i ben og arme uden de normale signaler fra hjernen, således at mennesket er i stand til at stå op eller hænge

i armene selv efter en rygmarvsskade. Denne tilpasning foregår i ugerne efter man pådrager sig læsionen, hvor mange oplever lammelser, inden de (måske) sidenhen genvinder funktion i de berørte lemmer. Den forøgede stivhed er altså en tilpasning af netværket, som oftest kun er ønskelig i en kort periode.

Træning kan reducere stivhed

Er det så muligt at ændre netværket tilbage, når førligheden gradvist genvindes? Det er det i nogen grad! Forskningsstudier med inkomplette rygmarvsskadede har vist, at gangbåndstræning, styrketræning og fær-dighedstræning i mange tilfælde kan reducere den uønskede muskelstivhed. Hverken medicinering eller træning kan kurere en rygmarvsskade, ligesom der på nuværende tidspunkt heller ikke findes en operation, der kan. Dette gælder også de bekostelige stamcelleoperationer! Det essentielle spørgsmål vil derfor altid være: Hvordan kombinerer vi de metoder vi har, så vi opnår størst mulig funktion og livskvalitet for den enkelte? I vores forskningsgruppe på Panum Institutet i København, er vi i de seneste par år kommet frem til resultater, der peger på, at den gængse antispas-

En forskningsgruppe på Panum Institutet i København har i de seneste år fundet frem til resultater, der peger på, at den gængse antispastiske medicin ikke altid virker efter hensigten. Samtidig viser resultaterne, at medicinen måske ødelægger effekten af genoptræningen, og dermed spænder ben for fysisk bedring, mener Lasse Christiansen og peger på, at forskningsstudier har vist, at træning i mange tilfælde kan reducere den uønskede muskelstivhed og forbedre koordinationen hos rygmarvsskadede.

Tekst: Lasse Christiansen
Foto: Mikal Schlosser

benspænd

tiske medicin ofte bliver udskrevet på baggrund af en stivhed, der skyldes mekanismer, den egentlig ikke virker på, samtidig med at den måske ødelægger effekten af genoptræningen.

Test viser ingen funktionel effekt

Når man lærer en ny bevægelse eller genoptræner en færdighed, sker der en række forandringer i kroppens nervesystem. Forbindelser mellem de af kroppens nerveceller, der har været involveret i den indlærte bevægelse, bliver styrket. Denne forstærkning er drevet af de samme mekanismer som den uønskede forhøjede nerveaktivitet, der er målet for det meste antispastiske medicin. Altså er der en risiko for, at den medicin, der er tiltænkt at skulle reducere muskelstivheden, samtidig hæmmer eller i værste fald helt forhindrer de ændringer i nervesystemet, der er grundlaget for motorisk læring og nødvendige for succesfuld genoptræning.

For at teste denne teori lavede vi for nylig en undersøgelse på raske personer, hvor vi fandt ud af, at en enkelt dosis af medikamenterne Baklofen og Diazepam begge havde en hæmmende effekt på indlæringen af en simpel

motorisk opgave. Både Baklofen og Diazepam virker muligvis forskelligt på rygmarvsskadede og raske og kan også godt tænkes at påvirke en førstegangsbriker anderledes end en patient, der har indtaget medicinen i lang tid. I efteråret 2011 testede vi derfor mig: en inkomplet rygmarvsskadede, der har taget Baklofen i fire år. Jeg gik fra at indtage 90 mg dagligt til ikke at tage medicin, hvilket jeg stadig ikke gør. Vi testede en række funktioner hos mig, både før og efter jeg stoppede med at tage medicinen, for at have nogle objektive mål at koble mine egne erfaringer op på. Resultaterne fra de gentagne test på mig bekræftede resultaterne fra studiet på de raske: Under påvirkning af Baklofen havde jeg sværere ved at forbedre mig på en simpel motorisk opgave end jeg havde, da jeg blev testet tre måneder senere uden medicin i kroppen.

En ganganalyse viste, at jeg gik på nøjagtig samme måde med den samme grad af dropfod på mit dårligste ben. Min styrke omkring ankelledet var uændret, ligesom der heller ikke var forskel på størrelsen af strækrefleksen i lægmusklen under gang. Når jeg blev målt siddende stille i en maskine, der

Deltag i forskning:

Baklofens effekt hos personer med en kronisk inkomplet rygmarvsskade

At én rygmarvsskadede får det bedre ved at stoppe behandling med antispastisk medicin er ikke en solid nok baggrund til at give generelle anbefalinger. Derfor laver vi i vores forskningsgruppe på Panum Institutet i København i samarbejde med Afdelingen for Rygmarvsskader i 2012 en undersøgelse, hvor vi ønsker at teste effekten af Baklofen på kronisk inkomplette rygmarvsskadede.

For at indgå i undersøgelsen skal du opfylde følgende kriterier. Du skal:

- være inkomplet kronisk rygmarvsskadede. Dvs. at din skade skal være minimum et år gammel
- have taget Baklofen (i pilleform) i en periode på minimum seks måneder og fortsat tage Baklofen
- have nogen eller fuld kontrol i det ene eller begge ben
- have mod på at trappe ud af medicinen henover et par måneder i løbet af 2012
- have mulighed for at komme ind på Panum Institutet i København og blive testet to gange

Hvis du gerne vil have et objektivt mål for medicinens funktion og samtidig gerne vil bidrage til ny viden, der kan hjælpe andre rygmarvsskadede, så vil vi meget gerne høre fra dig. Forsøget er godkendt af Etisk Komité. Forsøgsansvarlig er professor og dr. Fin Biering-Sørensen fra Afdelingen for Rygmarvsskader.

Ønsker du at deltage eller få mere information om forsøget, kontakt Lasse Christiansen, lassech@sund.ku.dk.

målte strækrefleksen, eller liggende på ryggen, mens stivheden omkring ankel, knæ og hofter blev vurderet af en fysioterapeut, var der en klar forskel. Medicinen havde altså den ønskede hæmmende effekt, så længe jeg var i en hvileposition, men den havde INGEN FUNKTIONEL EFFEKT!!

Bedre uden medicin

Min egen oplevelse af at trappe ud af medicinen, var meget lig den, vi kunne



- Der er ingen, der fortjener et liv fyldt med bivirkninger uden grund.

Resultaterne fra forsøget med mig bliver naturligvis nødt til at efterprøves på flere rygmarvsskadede, der daglig tager Baklofen. (Læs mere om et kommende studie i artiklens faktaboks på side 25).

Den viden, vi har om medicinens bivirkninger samt vores nylige resultater vedrørende medicinens påvirkning af indlæring, understreger vigtigheden i, at man i samarbejde med sin læge evaluerer sin medicinering løbende. Der er ingen, der fortjener et liv fyldt med bivirkninger uden grund.

Lasse Christiansen er uddannet på Institut for Idræt og er ph.d.-studerende i Forskningsgruppen Fysisk aktivitet og Hjernen, tilknyttet Institut for Idræt og Institut for Neurovidenskab og Farmakologi ved Københavns Universitet. Lasse opholdt sig på Klinik for Rygmarvsskader fra oktober 2007 og fem måneder frem som følge af en wakeboardulykke i august 2007, hvor han pådrog sig en inkomplet rygmarvsskade.

Hvis du vil læse mere om forskning inden for spasticitet og rygmarvsskader, og gerne vil have et par gode råd til træning og genoptræning, så følg med på bloggen: cphncm.blogs.ku.dk.

måle os frem til. Jeg noterede dagligt undervejs i processen, hvordan jeg havde det, og hvor "spastisk" jeg følte mig. Undervejs i forløbet har jeg på intet tidspunkt følt noget ubehag ved at skære ned på Baklofenindtaget. Jeg føler mig stærkere uden Baklofen og har nemmere ved at løfte og stabilisere med min dårlige arm. Jeg mærker ikke en øget stivhed og har heller ikke flere spasmer, end jeg havde før. Jeg havde i perioden, mens undersøgelserne stod på, skåret ned på træningen for ikke at påvirke resultaterne. Den er jeg nu startet igen og oplever, at jeg har en hurtigere fremgang i styrke end tidligere. Alle de objektive mål taget til side, og alle de teoretiske spekulationer udeladt, er det min klare vurdering, at jeg har det bedre uden medicinen.

Vigtigt med løbende evaluering

Som "spastisk" rygmarvsskaded patient, bør man gøre sig en række overvejelser

sammen med sin læge. Hvad er det, jeg bliver medicineret imod? Er det fornemmelsen af, at det hele sitrer, når jeg hviler mig? Er det spasmerne, der holder mig vågen om natten? Er det de forhøjede strækreflekser? Disse overvejelser bør i høj grad have indflydelse på, hvornår og i hvilket omfang man skal medicineres. Meget ofte dækker muskelstivheden over en hel eller delvis lammelse, der bliver tydeligere idet man medicineres. I sådanne tilfælde kan medicinen, selvom den måske føles befriende, i virkeligheden sænke funktionsniveauet. Måske er vejen frem i stedet at træne muskulaturen og lære at bruge stivheden funktionelt. Både Baklofen og Diazepam er medicin med kraftige bivirkninger, der i mange tilfælde nedsætter livskvaliteten. Træthed, kvalme og svag muskulatur er blandt de hyppigste bivirkninger. Det ville være en katastrofe at gennemgå et helt liv med disse bivirkninger for så at finde ud af, at medicinen i bund og grund ikke hjælper ens funktion. Hermed ikke sagt, at medicinen aldrig hjælper, for det gør den for mange.

Ny standard

En ny standard skal sikre, at der stilles relevante krav og sikres en fair vægtning i offentlige udbud af medicinsk udstyr og hjælpemidler. Dansk Standard er initiativtager til standarden, der endnu er under udarbejdelse.

- Den nye standard skal rumme nogle anerkendte, internationale kvalitetskrav, der gør det muligt at vurdere de forskellige tilbud på en ordentlig måde og samtidig skabe gennemsigtighed i sammenhængen mellem kvalitet og pris. Det mener seniorkonsulent Lisbeth-Marie Grøndahl, der er projektleder på standarden. Hun fortæller videre:
- De offentlige udbud bebrejdes ofte, at kvaliteten nedprioriteres på bekostning af økonomien samt at der foreligger meget lidt bevidsthed hos de offentlige indkøbere om 'the total cost of care'. Det betyder, at andre væsentlige faktorer som fx kvalitet, holdbarhed, opetid, servicemulighed og brugervenlighed bliver nedprioriteret.
Den nye standard skal gøre det muligt at vægte sammenhængen mellem øko-

nomi, kvalitet, miljø, levering og service, så tilbuddet ikke udelukkende vælges på pris, som det ifølge Lisbeth-Marie Grøndahl er tilfældet i dag:
- I Dansk Standard ser vi det som et politisk ansvar at få udviklet dette produkt, som samfundet har brug for, så vi undgår, at kommuner og regioner køber for billigt og for dårligt. Det viser sig jo, at de billige indkøb i sidste ende bliver langt dyrere for samfundet.
Set i livscyklusperspektiv oplever man ifølge Lisbeth-Marie Grøndahl ofte, at det billige produkt kræver meget vedligeholdelse og ender med at blive mere bekosteligt end et vedligeholdelsesfrit produkt, der var dyrere på udbudstidspunktet.
I forbindelse med udviklingen af standarden har Dansk Standard inviteret til

et informationsmøde for producenter af medicinsk udstyr og hjælpemidler og indkøbere i regioner og kommuner. Her blev der indsamlet input til den nye standard:

- Vi har lavet en løs indholdsfortegnelse, men er afhængige af eksperternes input. Vi vil gerne have så mange input udefra som muligt, så vi sikrer optimal gennemførelse af udbud for medicinsk udstyr og hjælpemidler. Kun på den måde sikrer vi de mest sundhedsfaglige, samfundsansvarlige og -gavnligt indkøb, siger Lisbeth-Marie Grøndahl.
Det er på opfordring og med økonomisk støtte fra Erhvervs- og Byggestyrelsen, at Dansk Standard faciliterer tilblivelsen af den nye standard.

BB

Læs om Dansk Standard på ds.dk



Coloplast Symposium

For femte år i træk arrangerede Coloplast SCI symposium, hvor fokus er rettet mod at øge viden om rygmarvsskader.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Coloplast

S idst i november sidste år afholdt Coloplast sit femte symposium med emner, der har aktualitet indenfor behandling og rehabilitering af personer med rygmarvsskader.

International deltagelse

Det var Coloplasts Global Marketing afdeling, som var vært ved dagen, der fandt sted på Coloplasts hovedsæde i Humlebæk. Med over 400 deltagende læger og sygeplejersker fra store dele af Europa og med gæsteforelæsere fra både Europa og USA, er symposiet det indtil nu største, Coloplast har været vært for. Foruden læger og sygeplejersker deltog også en række organisationer samt den europæiske fællesorganisation ESCIF, som bl.a. var repræsenteret ved Jane Horsewell.

Bidrager til indsigt

Målet med symposiet er at støtte indsigt og viden og sprede information til læger og sygeplejersker, der arbejder med rygmarvsskadebehandling. Ved stemmeafgivelse blandt deltagerne viste det sig overraskende, at næsten tre fjerdedele af de fremmødte stod overfor forandringer i og omkring behandlingen. Symposiet giver mulighed for at følge denne udvikling og bidrager til indsigt og erfaringsudveksling i forhold til skridt mod fremtidige behandlingstiltag.

Vokset med årene

Årets tema havde fokus på rehabilitering af rygmarvsskadede i Europa, og dagens oplæg og afsluttende paneldiskussion blev behændigt ledet af overlæge og professor Fin Biering-Sørensen, der også er initiativtager til det årligt tilbagevendende symposium, der blev startet som et mere beskedent arrangement for fem år siden. Siden har det vokset sig større og mere ambitiøst.

Oplæg

Formidagens program bød på oplæg om bl.a. nye, diagnostiske metoder inden for blære og tarm, auto-

nomhyperrefleksi samt børn med rygmarvsskader.

Blandt dem var der nogle, Jane Horsewell fandt særligt interessante: - Jeg var meget interesseret i Lawrence Vogels oplæg om børn med en rygmarvsskade. Det er min erfaring, at dette emne ikke bliver berørt så ofte på de store, internationale konferencer om rygmarvsskader, fortæller Jane Horsewell og fortsætter:

- Det var bl.a. overraskende at høre i forhold til genoptræning af børn med rygmarvsskader, at det forventes, at børn på fem-syv år kan klare både selvkategorisering og selvstændigt styre tarmtømningsteknikker. Jeg kan ikke lade være med at spekulere på, hvordan forholdene er i Danmark sammenlignet med Vogels erfaringer fra Chicago. Jane Horsewell fremhæver også Director of Market Access i Coloplast, Christian Bo Petersens oplæg om betalingssystemer og -villighed af hjælpemidler. Da der ikke er noget internationalt referenceprissystem for medicinsk udstyr, betyder det store pris- og tilskudsforskelle i de enkelte lande, og det kan være svært at få det store overblik.

- Det var meget lærerigt. Især set med "europæiske" øjne. De forskellige systemer i hvert enkelt europæisk land gør det kompliceret at drøfte på et symposium, men emnet "reimbursement", dvs. betalingssystemer, er relevant at rette fokus på og er i særdeleshed også relevant for os brugere og vores organisationer.

Coloplast må som konsekvens tilrettelægge sit produktudbud til betalingsvilligheden i de respektive lande, og i nogle lande betyder det, at firmaets mest innovative produkter ikke lanceres.

Paneldebat

Eftermiddagen bød på oplæg med efterfølgende paneldebat om værdibaseret behandling og rygmarvsskadede, og her deltog Jane Horsewell og Gunilla Åhrén som repræsentanter for European

Spinal Cord Injury Federation (ESCIF).

- Vi var blevet inviteret til at deltage i paneldebatten, fordi emnet havde forbindelse til vores arbejde med centralisering samt vores nye projekt om kvalitet. Hvordan kan man måle kvaliteten af for eksempel rehabilitering? Og hvordan kan man sikre kvaliteten i en økonomisk trængt situation?

Bidrog paneldebatten til jeres videre arbejde?

- Ja, debatten levede op til vores forventninger. Vi fik drøftet nogle nye ideer vedrørende værdisættelse i behandlingen og afklaret nogle problemer omkring den nye evalueringsmetode, som er blevet udviklet i Hamburg. ESCIFs deltagelse i paneldebatten viser samtidig, at den europæiske rygmarvsskadeorganisation på kort tid har opnået at blive respekteret som en værdig part i den europæiske rygmarvsskadedebat. Ikke blot i forhold til læger og forskere men også i forhold til industrien.

Det skal jeg hjem og prøve

Personligt har Jane Horsewell også haft nytte af deltagelse på de mange internationale møder.

- Ny viden og nye idéer dukker op i mange forskellige sammenhænge. Senere danner man sig et indtryk af, hvordan man kan bruge disse i arbejdet. Men jeg lærer altid noget nyt ved at lytte til de professionelle. Ikke nødvendigvis noget, som jeg tænker, "Det skal jeg hjem og prøve" - selvom det også er sket, fortæller Jane Horsewell og fortsætter med et smil:

- Efter Coloplast symposiet i 2010 har jeg spist meget mere brøndkarse, efter en læge fra Schweiz anbefalede karse som et middel mod urinvejsinfektioner! Den ide er hermed givet videre til RYK!s læsere.

Coloplast planlægger allerede nu et mindst lige så stort og ambitiøst symposium til efteråret. Denne gang overvejes det at placere det geografisk udenfor Danmark.



Behandling:

For lidt plads

RYK har deltaget i dialogmøde med sygehusledelsen i Viborg om ombygningen af Vestdansk Center for Rygmarvsskade. De foreliggende planer kan RYK ikke stå inde for.

Tekst: Mikkel Bundgaard

Siden efteråret har undertegnede som formand for RYK deltaget i en brugergruppe, der skal rådgive arkitekter og beslutningstagere om indretning af det nye Vestdansk Center for Rygmarvsskade. De øvrige i gruppen er ansatte på VCR.

RYK vil ikke stilles til ansvar

Deltagelsen i brugergruppen har gjort det endnu tydeligere, at RYK ikke kan stå inde for de foreliggende planer for ombygningen af Vestdansk Center for Rygmarvsskade. Der er ganske enkelt ikke plads nok. Vi kan og vil ikke stilles til ansvar for de fysiske forhold, der bliver tilbudt de indlagte på VCR i

fremtiden. Det skrev undertegnede i et brev til gruppen i starten af januar med den besked, at hvis gruppen anbefaler de daværende planer, må det blive uden RYK.

Dialogmøde

Efterfølgende blev RYK inviteret til et "dialogmøde" med sygehusledelsen, hvor de opfordrede os til at fortsætte i brugerpanelet, da de har brug for vores vinkel. I dette møde deltog undertegnede og næstformand Lotte Tobiasen.

Afprøvning af sengestue

Indtil videre fortsætter vi i brugergruppen, fordi vi ønsker at teste den etable-

rede prøveopstilling på en sengestue. Vi har klart udtrykt, at vi ikke kan godtage de overordnede rammer, og med baggrund i afprøvningen vil vi efterfølgende nuancere vores argumenter.

Det årlige møde med ledelsen på VCR er udsat. I skrivende stund afventer vi, at de kommer med datoforslag.

Planen er, at VCR under ombygningen skal genhuses i andre af sygehusets bygninger. Efter planen skal de nye bygninger stå klar til brug 1. maj 2014.

Tværs på P3:

Et liv på hjul

Tekst: Birgitte Bjørkman

Den 5. februar kunne radiolyttere på P3 høre ledende overlæge og professor på Afdeling for Rygmarvsskader, Fin Biering-Sørensen fortælle om, hvad der sker, når man får en skade på rygmarven med de komplikationer, det kan medføre, og om hvordan patienter tackler at fortsætte livet med en skade på rygmarven.

Det var programmet Tværs på P3, der tog emnet op under titlen "Et liv på hjul", og i studiet havde radiovært Emil Nørlund også inviteret 23-årige Nikolaj, der fortalte om sin ulykke og om livet som rygmarvsskadede efter at han kørte galt for fem år siden og brækkede ryggen.

Lytterne fik historien om, hvordan Nicolaj har kæmpet for at komme videre fra den nat på marken, hvor han med en promise på 0,91 mistede herre-

dømmet og blev slynget ud af sin bil.

I studiet var også Nikolajs kæreste, Stine, der fortalte, hvilke betænkeligheder hun havde haft, da hun mødte Nikolaj og de blev kærestes.

I lydklippet fortæller Nicolaj åbent om, hvordan man accepterer så barsk en skæbne som 18-årig, for som han siger "Livet er fyldt med øretæver ... jeg valgte at slå tilbage".

Udsendelsen slutter med vært Emil Nørlunds spørgsmål til Nicolaj om, hvordan han har det i dag. "Det har været en sej kamp, men i dag har jeg et godt liv", svarer Nicolaj, der mener, at han er blevet både klogere og stærkere. Han er på landsholdet i kørestolsbasket, han bor sammen med sin kæreste Stine og har forenet sig med sin stol og sin skæbne.



Foto: Tværs på P3

Udsendelsen blev bragt i forbindelse med Rådet for Sikker Trafik, DR og TrygFondens fokus på teenagere i trafikken i kampagnen "Tag chancen – bare ikke i trafikken."

Du kan lytte til udsendelsen dr.dk/tvaers/tvaers-pa-p3/2012/02/05/tvaers-pa-p3-et-liv-pa-hjul. Programmet findes også som podcast på dr.dk/podcast.

Fra klinik til afdeling

Klinik for Rygmarvsskader hedder nu Afdeling for Rygmarvsskader, men derudover er der ikke ændringer, patienterne kan mærke efter ledelsesskift.

1. januar overgik den overordnede ledelse af Klinik for Rygmarvsskader til Glostrup Hospital. Samtidig skiftede klinikken navn til Afdeling for Rygmarvsskader. Når der i 2017-18 er blevet bygget en helt ny neurorehabiliteringsbygning, skal Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk fysisk flytte til Glostrup Hospital.

- Patienterne kommer ikke til at mærke nogle ændringer foreløbig. Men sammen med den nuværende ledelse har vi valgt, at overflytningen skal ske allerede nu, fordi arbejdet med at indrette den nye bygning går i gang. På den måde er Afdeling for Rygmarvsskader helt fra start en del af organisationen omkring byggeriet, som de skal flytte ind i, siger vicedirektør Marie Nonnemann, Glostrup Hospital.

Afdeling for Rygmarvsskader har knap 100 ansatte, der behandler, plejer og genoptræner cirka 340 indlagte patienter om året. Flytningen til Glostrup Hospital blev besluttet i Region Hovedstadens hospitalsplan fra 2007.

BB

Danskernes Akademi

Den 9. februar var professor og dr. Fin Biering-Sørensen på skærmen i DR2 programmet Danskernes Akademi, der er et vidensprogram med forelæsninger direkte ud til seerne. Fin Biering-Sørensen forelæste om landvindingerne inden for rygmarvsskadebehandling. Man kan se forelæsningen på dr.dk/DR2/Danskernes+akademi/Sundhed_Sygdom/Moderne_para_og_tetraplegi_behandling.htm. Forelæsningen varer 19:23 min.

Sommerfest

Alle tidligere og nuværende "kunder" på Hornbæk inviteres til sommerfest! Mød ham du delte værelse med, eller hende der vred dig rundt på briksen i fys-salen. Hils på gamle medpatienter, pårørende og personale, og få et kig på havnen.

Kom til fest i Hornbæk, torsdag den 7. juni kl. 17:00 på Afdeling for Rygmarvsskader, Havnevej 25, 3100 Hornbæk. Vi byder på god mad, musik og underholdning. Øl, vin og vand sælges til rimelige priser. Du må medbringe max. en ledsager, og vi beder kun om 100,- kr. for hele arrangementet pr. person. Hjælpere deltager gratis. Der vil ikke være mulighed for overnatning på klinikken. Indlagte patienter og personale betaler 50,- pr. person.

Tilmelding til fysioterapeut Jytte Hansen, tlf. 35 45 19 44 eller ergoterapeut Kirsten Langebæk, tlf. 35 45 19 90 inden 28. maj. Ring først for tilmelding og indbetalt derefter beløbet på: konto: 2260 – 1945620713. Husk at skrive dit navn på indbetalingen.

Orientering

Afdeling for Rygmarvsskader

I efteråret holdt Alfred Holter malerkursus fem aftener over fem uger. Kurset har spredt ringe i vandet, og der er stadig gang i pensler og lærreder og billeder overalt i Ergoterapien. Julen blev sunget ind af Helsingør Gospel kor i december, og igen i år var vi en busfuld på juleindkøb i Hillerød med efterfølgende spisning på restaurant. Julefesten var i år med vores køkkens store og lækre julebuffet, og bagefter underholdt en stand upper.

Hornbækkoret har også været her med sang i salen, dog i hård konkurrence med håndbold i tv!

I det nye år har den lokale Lone Kuhlman fra Hornbæks lokalhistoriske forening været her og fortælle om Hornbæks historie og om hospitalets historie fra dengang huset var et badehotel og til nu. Til foråret kommer to indlagte patienter og fortæller om deres tid i Søværnet.

Ny administration og nyt navn

Den 1. januar overgik Klinik for Rygmarvsskader administrativt til Glostrup. Det betyder, at vores navn er ændret til Afdeling for Rygmarvsskader. Umiddelbart er der forskellige nye procedurer på det administrative område, men selve behandlingen af indlagte og ambulante fortsætter uændret, og ændringen er derfor uden praktisk betydning for den enkelte patient med rygmarvsskade. Andre forhold kan med tiden blive ændret, men disse skulle gerne være ændringer, som både er til fordel for dem, der modtager behandling, træning eller opfølgning ved afdelingen, og for personalet. Indflytning i et nyt hus på Glostrup hospital er sat til 2018.

Ambulatorier fungerer uændret

Afdelingens to ambulatorier, dels i Hornbæk og dels på Rigshospitalet i København, vil fungere uændret.

Syringomyeligruppe

I efteråret er der dannet en tværfaglig gruppe, som skal arbejde med de særlige forhold, som patienter med syringomyeli ofte frembyder.

Tak

Vi vil gerne takke Søren Lillesø for at have doneret fem fladskærms-TV til afdelingen.

Logokonkurrence

Vi har udskrevet en logokonkurrence med det formål at profilere afdelingen med et genkendeligt og fremtidssikret logo. Logoet skal understøtte stedets funktion som en højt specialiseret afdeling for behandling og rehabilitering af rygmarvsskader og skal fx bruges i power point præsentationer og på brevpapir. Der forbeholdes ret til at arbejde videre med hele eller dele af de indkomne forslag. Deadline: 1. juni. Forslag sendes til: Hanne Gregersen, Afdeling for Rygmarvsskader, Glostrup/Rigshospitalet, Havnevej 25, 3100 Hornbæk eller mail: hgregger@rh.regionh.dk. For yderligere information om konkurrencen: tlf.: 3545 1940.

Personalet



Svedige trøjer og brankede



Fire ryttere fra Dansk Håndcykelklub tog turen til Lanzarote i starten af februar for at deltage i årets første træningslejr. Connie Hansen og Thomas Gerlach kom sikkert frem til hotellet med både cykel og bagage, men undertegnede og Onkel A. (Anders Themsen) måtte spejle forgæves efter cykelkasserne – det viste sig at de var endt i Marokko i stedet. Dyb depression og galde bredte sig i lufthavnen i en radius omkring Onkel A. og turen var tæt på at gå til apoteket efter lykkepiller. Men allerede i løbet af aftenen blev

Kim Kløver Christiansen kom hæderligt i mål på trods af, at løbet måtte køres på en låncykel.

der lavet aftaler om lån af cykler hos Team Sopur, som havde ekstra eksemplarer af den nye Shark RS-model med.

85 km/t downhill

Den første uge bød på daglige træningspas på op til 106 km i strid blæst og halvkøligt vejr, ca. 17-20 grader – men når solen ind i mellem kiggede frem, lykkedes det at få lidt sol på næsen.

Allerede den første dag blev der sat flere personlige hastighedsrekorder, da det i medvinden gik nedad fra nationalparken Timanfaya med 85 km/t. I den kraftige vind skulle tungen holdes lige i munden for ikke at komme faretruende tæt på rabatten med stenhårdt lava. Den store gruppe af håndcykelryttere fra 11 nationer gav optimale muligheder for at finde en gruppe på ens eget niveau at træne sammen med.

Låncykler til Vuelta Playa Blanca

Men tilbage til ugens helt store udfor-

dring: Onkel A. og undertegnede tog daglige ture til hotellets reception for i telefonen at presse lufthavnspersonalet til at levere de savnede cykler - men forgæves. Cyklerne blev lovet leveret lørdag, men lørdag eftermiddag kunne det konstateres, at cyklerne kun var nået til Frankfurt. Man havde glemt at sætte dem på flyet til Lanzarote. Så lørdag aften måtte vi klargøre låncyklerne til søndagens løb, Vuelta Playa Blanca, hvor i alt 67 ryttere stillede til start.

Danskere med i front

Det store startfelt blev linet op i hovedgaden i Playa Blanca, hvor hundredevis af tilskuere sørgede for en flot kulisser på den 2,1 km lange rundstrækning. Efter en indledende omgang i adstadigt tempo efter løbskommisær-bilen blev løbet givet frit på bakken, og der blev lukket op for alle sluser.

Det kritiske sted på ruten var kort efter målstregen, hvor farten kom op på over 50 km/t inden et skarpt sving til højre op ad bakken. Tre ryttere måtte en tur i asfalten. Feltet blev hurtigt opdelt i mindre grupper og på tredje omgang

Tekst: Kim Klüver Christiansen
Foto: Ilse van den Brande

blev frontgruppen sprængt. Thomas formåede at følge med i front, mens Onkel A. og jeg lå længere tilbage omkring 10. position. Connie lå i kamp med en enkelt anden rytter i sin klasse, men da konkurrenten blev skubbet op ad bakkene af sine holdkammerater, var det umuligt at nå toppen af podiet. Der blev kørt et intensivt løb på rundstrækningen, hvor de hurtigste ryttere nåede rundt 18 gange inden tidsgrænsen på en time. Thomas formåede at fastholde positionen tæt på de forreste og kom ind på en flot fjerde plads. Onkel A. og undertegnede kom også hæderligt i mål på de lånte cykler som hhv. nr. 9 og 12 (nr. 7 og 10 i klasse MH3).

Det var sæsonens første løb, og det var godt at få testet formen. Resultaterne for de danske ryttere lover godt for den kommende sæson, hvor næste store udfordring er EHC-løbet i Frankrig i april.

næser

Kim Klüver Christiansen for Team Sopur.
Find mere info på handbike.dk

Danmarksmestre i handbike

- 2011 blev en stor cykelsæson med VM på dansk grund, medlemsfremgang i Dansk Håndcykelklub og en lang række gode løbsresultater både i Danmark og udlandet.
- Ved et arrangement hos Dansk Håndcykelklubs hovedsponsor Coloplast fik danmarksmestrene overrakt pokaler og gavekort til markering af 2011 resultaterne. Michael Jensen, Team Coloplast løb med sejren i klasse H2, mens Kim Klüver Christiansen, Team Schulstad/Astratech tog førstepræmien i klasse H3. Nu gælder det træning til kvalifikation til PL i London, DM serie og diverse udenlandske løb.
- Coloplast, G2 og Langhøj er sponsorer for klubben.
- *Se løbsresultater mv. på handbike.dk*



Travlt forår

Coloplast er hovedsponsor for kørestolsrugby i Danmark, og i juni bliver danmarksmesterskabet afgjort hos netop Coloplast i Humlebæk. Inden da skal de danske rugbyspillere spille flere runder.

Tekst: Torben Nygaard • Foto: Thomas Busk

Landsturneringen for de danske kørestolsrugbyspillere er i fuld gang. Igen i år er det Coloplast, der er sponsor, og det glæder formanden for landsudvalget i kørestolsrugby (LUKR) Torben Nygaard:

- Vi er utrolig glade for det samarbejde, vi har med Coloplast. Det giver os mulighed for at støtte både bredden og eliten med midler til ekstraordinære aktiviteter.

Gode ambassadører

For hovedsponsoren er det bevidst, at man har valgt at sponsorere kørestolsrugby.

- Vi har et ønske om at være med til at udbygge og videreudvikle netop holdsport inden for handicapidræt, fortæller Anne Føns, der er kundeservicechef hos Coloplast.

Coloplast har været med siden rugby startede i Danmark, og kundechefen er glad for det samarbejde, der er etableret. Anne Føns mener, at rugbyspillere er gode ambassadører for virksomheden, og samarbejdet har også betydning for udvikling af firmaets nye produkter.

- Der har vi stor hjælp fra brugerne, og der er mange af rugbyspillere, der har været med til at give input til produktudviklingen.

Finale i DM

De første to runder af danmarksmesterskabet er allerede afviklet. Hen over

foråret bliver der spillet yderligere tre runder, inden det hele afgøres med finalstævnet hos Coloplast den 16. juni. Alle er velkomne som tilskuere.

Vært ved VM

I 2014 er Danmark værtsnation for VM, som bliver afholdt i Odense Congress Center. Det betyder, at Danmark automatisk er kvalificeret til slutrunden.

Forårets runder

Runde 4: 24. marts, Valhalla Warriors, Rasmus Rask-Hallen, Brændekildevej 22, Odense SV.

Runde 5: 22. april, FHI Falcons, Tre Falke hallen, Junggreensvej 12c, Frederiksberg, Slutspil 1-3.

Runde 6: Tid og sted ikke fastlagt. Slutspil 4-6.

Runde 7: 9. juni, Coloplast, Multi-hallen Coloplast, Holtedam 3, Humlebæk, Slutspil Finale.

Følg med på facebook.com/quadrugby.dk og quadrugby.dk

Kørestolsrugby

Kørestolsrugby henvender sig til kvindelige og mandlige udøvere med en rygmarvsskade (fra C5 til C7, både komplet og inkomplet). Har du lyst til at vide mere eller blive spiller, så tag fat i din lokale klub.

Se landets klubber på quadrugby.dk.

Ny hjemmeside

- ryk.dk

RYK får i foråret et nyt og flottere ansigt udadtil med en hjemmeside, der i højere grad formidler viden og nyheder og støtter op om erfaringsudveksling. Samtidig skulle det gerne være nemmere at finde rundt på den nye hjemmeside.

Tekst: Lotte Tobiasen

Erkendelse af, at en god hjemmeside er afgørende for stort set alle arbejdsområder i RYK, har bestyrelsen valgt at udvikle en ny hjemmeside i samarbejde med firmaet Azoma. Udviklingen er muliggjort takket være fondsmidler fra Bevica Fonden og Vanførefonden samt annonceindtægter.

Viden og aktiv inddragelse

På ryk.dk finder du viden om rygmarvsskader og om RYK. Du kan bl.a. læse om vores tilbud om rådgivning samt købe vores bøger og pjecer online. Du kan også bidrage med dine erfaringer på vores debatforum eller efterlyse svar på dine spørgsmål om hvad som helst med relation til rygmarvsskader.

Har du lyst til at komme i kontakt med ligestillede, er det nu også muligt via det nye netværksforum, der nu ikke længere kun er for pårørende, men for alle.

Hjælp til opdatering

Den daglige opdatering af ryk.dk varetages af vores nye webredaktør i samarbejde med RYKs øvrige tillidsfolk. Alle er frivillige, idet økonomien ikke tillader os at lønne en webredaktør.

Vi har derfor brug for dig for at sikre, at siden altid er levende og opdateret med alt, hvad der rører sig indenfor handicapområdet. Har du kendskab til nyheder og begivenheder med relevans for mennesker med rygmarvsskade, vil vi altid gerne

have et tip fra dig. Vi hører også gerne fra dig, hvis du har ris og ros, hvis der er noget, du leder forgæves efter, eller hvis du har gode ideer til den løbende udvikling af siden.

Send dine tips, ris og ros og gode ideer til webredaktion@ryk.dk.



Nyt på ryk.dk

- **Netværksforum**
- **Kalender med begivenheder i og udenfor RYK**
- **Nyheder fra RYK og verden omkring os**

Vind et gavekort

Tilmeld dig RYKs nyhedsmail og få vigtig information direkte i din indbakke. Det er nemt og gratis for både dig og RYK. Der trækkes lod om to gavekort af 200 kr. til gavekortet.dk blandt de første 100 tilmeldte.

RYK

Hvad mener du?

RYK har brug for at kende medlemmernes holdning til og oplevelser af forskellige ting for at kunne løse forskellige opgaver bedst muligt. Der er derfor en meningsmålingsfunktion på ryk.dk. Vi håber alle vil bidrage med et enkelt klik med musen en gang imellem.

T-basen

En fornyelse af T-basen er også med i projektet, men dette ligger i næste fase. Læs mere om den i RYK! nr 2.

Ny webredaktør

Lisbeth Riisager Henriksen er ny webredaktør i RYK. Lisbeth er cand.mag. med hovedfag i nordisk sprog og litteratur og sidefag i musik og har bl.a. erfaring fra arbejde som kommunikationsmedarbejder og redaktør; sidste år udkom hun med bogantologien "Hvad i alverden er meningen?", der handler om at leve med en kronisk sygdom eller handicap. Med den baggrund er vi overbeviste om, at Lisbeth bliver en stor støtte i arbejdet med hjemmesiden, selvom hun ikke selv lever med en rygmærsskade.



M1 Approved

Type 862 Contour

Jany er en dansk produceret passagerstol, som i mange år altid har opfyldt lovens strengeste krav til M1 godkendte stole.

Derudover har den et flot design, god ergonomi samt fleksible løsninger, så du får den stolindretning, der passer dig.

Stil krav om sikkerhed for dig og dine kære - forlang altid Jany kvalitetsstole når du skal have indrettet din bil hos opbyggeren.

JANY

www.jany.dk

Larsen autoindretning

Hos Larsen autoindretning får du **10.000 KR** til køb af ekstra udstyr ved køb af bil med særlig indretning.

Vi står for specialindretning, samt salg og service af alle bilmærker og modeller.

Vi producere individuelle kvalitetsløsninger, der passer til den enkelte bruger af bilen.

Få **10.000 KR** til køb af ekstra udstyr
Gælder kun ved køb af bil med særlig indretning.



Vi opbygger **alle** mærker!

Larsen autoindretning

Klitmosevej 2 · No · 6950 Ringkøbing
Tlf. 9733 0095 · Mobil 6160 3325 / 2232 3165
larsenautoindretning.dk · info@larsenautoindretning.dk

HUSK
Frit valg af opbygger

RyK 'ter

RyK på Rehab

Når Health & Rehab slår dørene op i Bella Center, er RyK blandt de mange stande. Her præsenteres RyKs nye bog og netguide om biler, og Cathrine Guldborg vil præsentere sin nye trænings DVD "Siddende aerobic".

Det glæder os at kunne præsentere RyKs nye bilbog på Health & Rehab den 22.-24. maj. Bogen rummer en lang række interviews med personer med rygmærskade og deres biler. (I skrivende stund er bilbogen under udarbejdelse. I RyK! nr. 2 vil vi præsentere bogen med en række artikler og interviews).

Besøgende får også en smagsprøve på RyKs nye netguide, hvor der i fremtiden kan hentes aktuel viden om bl.a. lovgivning, afprøvning og bilvalg og indretningsmuligheder, og hvor der bliver et brugerforum med spørgekasse og tips og ideer.

På standen kan man også møde Cathrine Guldborg med hendes nye DVD "Siddende aerobic". Kom ind og se nogle træningssekvenser fra DVD'en. Cathrine Guldborg vil også give opvisning på messen i siddende aerobic. Få tiderne på vores stand.

Både bilbog og trænings DVD kan købes på RyKs stand under alle messedagene.

Vi glæder os til at møde vores medlemmer og alle andre på stand nr. C4039.

BB



HEALTH
& REHAB
SCANDINAVIA

Mød os på
Health & Rehab Scandinavia

Bella Center
22. - 24. maj 2012

www.health-rehab-scandinavia.com

Besøg os på Rehabmessen Stand nr. C3010



A Stole er lette, lækre manuelle kørestole til børn og voksne.

Hver stol er lavet til den enkelte i frækt italiensk design.

A STOLE

Bitz dit



RyK gentager succesen fra sidste år og inviterer til forårsmøde i samarbejde med Coloplast, der er vært ved dagen. Kom og hør Christian Bitz og få tip med hjem til et sundere liv.

En af Danmarks mest populære foredragsholdere og ernæringseksperter Christian Bitz vil på RyKs forårsmøder i april give tilhørerne en konkret og realistisk guide til et sundere liv. Og det er både nyskabende og særdeles underholdende, når Bitz gør op med hokus-pokus-helse og asketiske kostprincipper. Bitz' mission

Generalforsamling og

RyK kan fejre 40 års jubilæum i år. Det vil vi markere på vores generalforsamling d. 12. maj.

Når RyK afholder generalforsamling i år, kan vi samtidig fejre 40 år som forening.

Vores vært Langhøj Auto i Brøndby har lovet os en fødselsdagslagkage, og under festmiddagen vil der være sækkepibe comedy show af Claus Reiss. Nogle kan huske ham fra vores generalforsamling hos Coloplast for nogle år siden, hvor han løftede stemningen endnu højere, end den var i forvejen. Derudover har vi plan-

lagt en overraskelse, som vil blive præsenteret på dagen.

Endelig indkaldelse til generalforsamlingen og dagsordenen vil blive udsendt til alle medlemmer to-fire uger inden. Alle forslag, som ønskes taget op og behandlet på generalforsamlingen, skal være bestyrelsens sekretær (Gunnar Evers) i hænde i skriftlig form senest fire uger før generalforsamlingen afholdes.

Mød os på
Health & Rehab
i Bella Center
22.-24. maj



RYK! udgives af **RYK**, som er den landsdækkende interesseorganisation af og for rygmarvsskadede i Dansk Handicap Forbund.

Hvad enten du vælger at være medlem af **RYK** eller abonnent på **RYK!** lover vi dig, at du får fuld valuta for pengene. Som forening og som magasin er vi anderledes og spændende og sætter information og indsigt til vore medlemmer og læsere højt.

liv

- luk munden og let røven!

er klar: Sundhed skal smage og føles fantastisk.

Forårsmødet byder også på en smagsprøve på "Zumba GOLD® - Chairclass". Zumbainstruktør Lone Illum vil kickstarte vores energi i krop og sjæl til latinamerikanske rytmer. Og i pauserne kan man købe Cathrine Guldbergs nye træningsdvd, "Siddende Aerobic".

Kom til forårsmøde og giv dig selv et boost til et sundere og sjovere liv.

Arrangementet starter kl. 16.00 og slutter kl. 21:00.

Vi glæder os til at se dig. Du er velkommen til at tage en ledsager med.

Alle medlemmer modtager invitation i marts. Tilmelding skal ske på ryk.dk/foraarsmøde eller på blanket, der udsendes med invitationen.

Sted:

Vingstedcenteret, Vejle den 19. april.
Coloplast, Humlebæk den 26. april.



Bestyrelsen vil fremlægge et vedtægtsændringsforslag om, at vores navn, "RYK - Rygmarvsskadede i Danmark" ændres til blot "RYK".

Vi håber meget, at gamle såvel som nye medlemmer vil være med til at fejre vores jubilæum d. 12. maj.

Mikkel Bundgaard,
formand

Program for dagen:

12.30 Ankomst og let frokost
13.30 Præsentation af Langhøj
13.45 Generalforsamling
15.15 Kaffe og lagkage
16.00 Generalforsamling
17.30 Pause
18.00 Velkomstdrink
18.30 Middag og fest
23.30 Tak for i aften



Ja, jeg vil gerne modtage RYK! fire gange årligt inkl. porto:

- | | |
|--|-----------|
| <input type="checkbox"/> *Medlem | kr. 296 |
| <input type="checkbox"/> **Par | kr. 444 |
| <input type="checkbox"/> Alm. abonnement | kr. 195 |
| <input type="checkbox"/> Udlandsabonnement | kr. 220 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 5 stk. | kr. 900 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 10 stk. | kr. 1.700 |
| <input type="checkbox"/> Firmaabonnement 15 stk. | kr. 2.400 |
| <input type="checkbox"/> ***Bogpakke med 2 bøger | kr. 100 |

*/** Som medlem af RYK og Dansk Handicap Forbund modtager du foruden magasinet RYK! også DHFs medlemsblad Handicap-Nyt.

*** Ved indmeldelse i RYK tilbydes "Para- og tetraplegi - håndbog for rygmarvsskadede" og "Brudstykker - rygmarvsskadede fortæller" til kun 100 kr.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./By: _____

Tlf.: _____ Fødselsår: _____

Kommune: _____

Handicap Ikke-handicap

** Partners/ægtefælles navn:

Navn: _____

Handicap Ikke-handicap

Underskrift: _____

Blanketten sendes til:

RYK - Rygmarvsskadede i Danmark
Hans Knudsens Plads 1A
2100 København Ø

Bogkøb



RYK har udgivet en række populære bøger:

- “Para- og tetraplegi - håndbog for rygmærskadede”
- “Brudstykker - rygmærskadede fortæller”
- “Sex - en guide for rygmærskadede og deres pårørende”
- “Pårørende - tæt på rygmærskadede”

RYK sælger også børnebogen “Min far har brækket halsen - og jeg har en cykelhjelm med hunde på”. Bøgerne kan købes enkeltvis eller som bogpakker. Priserne er ex porto og forsendelse. Forsendelsen bliver opkrævet på et vedlagt girokort.

Ja, jeg vil gerne bestille følgende bøger:

- | | |
|--|---------|
| <input type="checkbox"/> Para- og tetraplegi - håndbog | kr. 80 |
| <input type="checkbox"/> Brudstykker | kr. 80 |
| <input type="checkbox"/> Bogpakke med ovenstående to bøger | kr. 140 |
| <input type="checkbox"/> Pårørende - tæt på ... | kr. 100 |
| <input type="checkbox"/> SEX - en guide ... | kr. 30 |
| <input type="checkbox"/> Bogpakke med ovenstående fire bøger | kr. 250 |
| <input type="checkbox"/> Min far har brækket halsen - ... | kr. 100 |

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./By: _____

Evt. tlf. _____

Blanketten sendes til:

RYK - Rygmærskadede i Danmark
Hans Knudsens Plads 1A
2100 København Ø



Foto: Ernalise Royer

Hvor stødte du på RYK første gang?

Første gang jeg stødte på RYK var, da vores unger endelig blev gamle nok til at tage med på RYKs sommerkursus i uge 30 på Egmont Højskolen. På skolen mødte jeg ikke direkte organisationen RYK, men en masse RYK-folk, og selvom det var og til dels er en sammentømret flok, følte jeg, der blev taget godt imod mig, selvom jeg "bare" er pårørende.

Hvilke tanker gjorde du dig om RYK dengang?

Dengang tænkte jeg, at folk i RYK var lidt indspiste, og at jeg følte mig udenfor, også selvom de var søde og imødekommende - jeg var og er

jo ikke som de. Jeg lever i og er en del af en rygmærskadedet familie, men min rygrad er intakt. Jeg tror, vi har været på højskole fem gange og for hver gang føler jeg mig mere og mere som én af slænet. Det er dejligt.

Var der en særlig oplevelse, der inspirerede dig til at være aktiv i RYK?

Det er ikke en særlig oplevelse, som har fået mig til at være aktiv i RYK, det er snarere det faktum, at jeg som pårørende til en rygmærskadedet har behov for et fællesskab, et forum, hvor jeg kan søge hjælp og forståelse blandt ligeværdige. Jeg havde flere gange oplevet, at jeg som pårørende blev

Aktiv i RYK

RYK bringer i de kommende numre en præsentation af aktive RYKere. 43-årige Christine Bendt er pårørende og har bl.a. været med til at arrangere pårørende- og familieweekend. Christine har været med i RYK siden 2007.

set på som et vedhæng eller en praktisk gris, og at mine følelser og frustrationer over vores fælles livssituation kom i anden række. For jeg var jo skadefri, jeg kunne jo leve uafhængigt - men sådan er det jo ikke. Uanset om man lever i et rygmarvsskadedt fællesskab eller ej, så forpligter, binder og bidrager familielivet på godt og ondt alle de involverede parter; også børn, hjælpere og husdyr.

Hvad har gjort dig særlig stolt af din tid i RYK?

Det gør mig rigtig stolt, når nogen fra foreningen ringer og spørger, om jeg vil bidrage med et eller andet - en tekst til RYK! magasinet eller som medarrangør på et arrangement. Så tænker jeg, at jeg kan bidrage med noget, og at jeg kan noget. Og selvom jeg ikke er god til at modtage ros, så bliver jeg en smule stolt af mig selv. Jeg er især stolt og meget beæret over, at RYK gik ind i mit børnebogsprojekt - de troede på min ide og mente, at den kunne bidrage med noget til resten af verden. Mange tak for det!

Er der noget, du savner hos RYK?

Jeg ved ikke, om jeg savner

noget i RYK - jeg savner måske mere nogle overordnede overvejelser hos medlemmerne. Det handler om at erkende, hvad man er god til, finde ud af, hvad man vil give, og hvad man kan give, sætte sig et mål og så holde hvad man lover ... altså forpligte sig. Visionen må være, at man skal kunne forvente og forlange noget af frivillig arbejdskraft, ellers føler man sig ikke betydelig. Og det er ligeså vigtigt, som det at der skal være kvalitet og seriøsitet i foreningsarbejdet. Det jo en alvorlig sag. Jeg tænker, at RYK i fremtiden med fordel kan læne sig mere op af Dansk Handicap Forbund. DHF har fået en meget ambitiøs direktør, hører jeg, og prøver som organisation ihærdigt at bane sig vej i verden bl.a. via de sociale medier. RYK kan noget specifikt, men fælles for os alle er, at vi er mennesker, nogen mere fysisk udfordrede end andre, og alt det generelle bør vi dele. Jeg har fx i DHF-regi bidraget til, at "Forældre med handicap" har fået lidt fokus.

Hvad har din indsats for RYK betydet for dig personligt?

Når ting lykkes for mig, får jeg mod på at bygge igen -

måske endda større ting. Jeg har været medarrangør på et par weekendseminarer i RYK, og det har helt konkret givet mig mod til at gå ind i andet frivilligt arbejde. Det giver også overskud at investere sin tid i et stykke frivilligt arbejde. Har man "overlevet" at arrangere et weekendseminar for 60 mennesker, så kommer selv en børnefødselsdag for en syv-årig til at virke overskuelig. Oveni har jeg mødt en masse dejlige mennesker, hvis situation på godt og ondt ligner min. Og via dette møde har jeg placeret mig i verden velvidende om, hvor jeg kan gå hen for at dele mere.

Hvad betyder RYK for dig i dag?

RYK er en af mange rum i mit "livshus". Jeg kommer der ikke så tit. Men rummet er lyst, fuldt af gode minder og hel specifik, værdifuld viden.

Nævn tre gode grunde til at være aktiv i RYK?

Du bliver en del af et unikt fællesskab og du kan få indflydelse på dit og andres liv ... hvis du vil.

FAKTA om RYKs arbejdsgrupper kan læses på ryk.dk.

Aktiv i RYK

Videokyndig søges

Er du god til at optage og redigere video, har vi måske et job til dig. ryk.dk er under udvikling, og vi ønsker en levende hjemmeside, der på mange måder giver et godt og hurtigt indtryk af, hvad RYK er og tilbyder. Vi tilbyder ikke løn, men refusion af alle udgifter i forbindelse med jobbet. RYK stiller udstyr til rådighed om nødvendigt. Kontakt Lotte Tobiasen, mail: lt@ryk.dk, tlf. 86 29 40 70.

Ideer for gående RM

Publikationsgruppen, også kaldet Johnny Writer, har påbegyndt arbejdet med at lave informationsmateriale om og for gående rygmarvsskadede. Har du ideer og ønsker til et sådant materiale, hører vi meget gerne fra dig. Kontakt tovholder Lotte Tobiasen på mail lt@ryk.dk eller tlf. 86 29 40 70. LT

Læs mere på ryk.dk/aktiv/politik.

Blå Bog

Christine Urfe Bendt, 43 år, gift med Mads, som er tetraplegiker. Sammen har vi Emilie og Emma på 10 og syv år. Jeg er oprindeligt uddannet lærer, men har arbejdet som pædagog de sidste mange år. Jeg har skrevet og udgivet to børne/ungdomsbøger, som med afsæt i virkeligheden giver et humoristisk bud på, hvordan det er at vokse op i en familie, hvor faderen sidder i kørestol. Udover ord er jeg vild med at give form og farve i flere dimensioner og materialer. Jeg har selv et synshandicap.

Kort Nyt

Bevica fondsuddelinger

Bevica Fonden har foretaget en række bevilninger, herunder bl.a. ydet Dansk Handicap Forbund en rammebevilling på 950.000 kr. til forbundets aktiviteter i 2012. Servicehunde til Handicappede har modtaget en bevilling på 100.000 kr. til træning af servicehunde til personer med fysiske handicap. Dansk Jernbanemuseum i Odense har modtaget 100.000 kr. til etablering af en kørestolelevator, der vil give adgang til en række af museets udstillinger, bl.a. en kødtransportvogn, en vogn med færgeudstilling og en postvogn. Brugerråd Nakskov Fjord på Lolland er bevilget 100.000 kr. til etablering af tilgængelige broer på Nakskov Fjord. Nakskov Fjord er optaget på listen over 200 seværdigheder af national interesse. Projektet vil skabe tilgængelighed til Slotø, Vejlø, Enehøje, Albuen, Langø Havn, Plutteøen og Hestehoved. Til øvrige tilgængelighedsprojekter er uddelt 80.000 kr. Dansk Handicap Idræts-Forbund er bevilget 50.000 kr. til afholdelse af internationale møder, og generelt til idrætsformål over hele landet har Bevica Fonden uddelt 173.000 kr. Der blev i 2011 uddelt i alt 400.000 kr. til ferielegater/højskoleophold og i alt 110.000 kr. i julelegater.

BB

Hjemvisninger

Hvad betyder det, når et socialt nævn hjemviser en sag til kommunen? I Praksisnyt nr. 10 fra DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) kan man læse om hjemvisninger. I DUKH får de en del henvendelser fra borgere, der har haft en sag i det sociale nævn og fået den afgjort med en hjemvisning til fornyet behandling i kommunen. Her ser man i nogle sager, at kommunen undlader eller er lang tid om at reagere på hjemvisningen. Det kan være meget opslidende for den borger, som allerede har været igennem ét sagsbehandlingsforløb i kommunen, og som nu føler, at han eller hun skal starte forfra. Og i hjemviste sager, hvor kommunen har frakendt en løbende ydelse, er det en yderligere problemstilling, hvis kommunen, samtidigt med at der går lang tid med at behandle hjemvisningen, undlader at reetablere den tidligere retstilstand. Læs mere på dukh.dk/hjelp-til-selvhelp/sagsbehandlingsregler/praksisnytnr102011.pdf.

BB

Ankesager

Landets handicaporganisationer oplever en stigning i henvendelser fra mennesker, der ikke får den hjælp, de er berettiget til og ønsker deres forenings hjælp til at føre en ankesag. I 2011 fik Dansk Handicap Forbund mere end 1.600 anmodninger om rådgivning. 112 af sagerne var så alvorlige, at forbundet måtte føre sagerne på vegne af medlemmerne. I 81 procent af sagerne fik medlemmet helt eller delvist medhold. Året inden førte DHF 99 sager, hvoraf 77 procent førte til helt eller delvist medhold. Landsformand Susanne Olsen mener, det er udtryk for, at sagsbehandlingen i alt for mange tilfælde er behæftet med fejl.

BB

Etac har opkøbt R82

Den danske virksomhed R82 er blevet overtaget af den svenske virksomhed Etac. Gennem mere end to årtier har de to virksomheder arbejdet tæt sammen, og det er derfor i fortsættelse af dette samarbejde naturligt, at Etac nu overtager R82. En anden grund er, at R82 er en af markedets førende leverandører af hjælpemiddelløsninger til børn og unge, mens Etac har fokus på markedet for voksne, hvilket begge virksomheder forventer vil give en god synergi.

BB

Pressalit hos HTH

Pressalit Cares hæve-sænke-systemer til køkkenborde og køkkenskabe kan nu købes i HTH-butikker. De to jyske virksomheder, HTH og Pressalit, er gået sammen om at tilbyde de bedste køkkenløsninger, også for kunder med særlige behov. Pressalit Cares køkkenløsninger er skræddersyede til denne gruppe mennesker, så de ikke bliver begrænset i deres færden i et køkken. Nu bliver det muligt at købe hæve-sænke-systemer beregnet til private hjem - det er resultatet af aftalen mellem Pressalit og HTH. Sortimentet består af tre løftesystemer, der er elektriske eller manuelle og egnet til daglig justering, samt et trinløst system, der er beregnet til periodiske justeringer. Enhederne kan monteres på næsten alle HTHs standardelementer, og det skaber et køkken, der på alle måder er flot og funktionelt.

BB

Nyt rejsekatalog

Inden årsskiftet kom HandiTours og Familierejsers nye katalog på gaden. Et stort og flot katalog, hvor man finder rejser til over 27 lande i en bred vifte fra storbyrejser over krydstogt til Galapagos og Amazonas rundrejse og safari i Sydafrika. Kataloget er fyldt med inspirerende fotos og tekster om de enkelte destinationer, herunder beskrivelser af hotel, beliggenhed og udflugter. Hver enkelt destination har symboler for, hvad der tilbydes, herunder fx egnethed for kørestol, liftbus transfer, rampe til pool og leje af hjælpemidler. Det giver en god oversigt over egnethed. Alle hoteller i kataloget er i øvrigt besøgt og godkendt af HandiTours. Bagefter i kataloget finder man en liste over nyttige, praktiske oplysninger samt information om rejseforsikring. HandiTours har mange års erfaring i rejser for mennesker med et særligt behov. Der er ikke prisliste i kataloget. Kontakt HandiTours for tilbud og bestilling af katalog. Kataloget kan også downloades på handitours.dk.

BB



Gratis webmagasin

Efter mere end et kvart århundrede som udgiver af fysiske tidsskrifter, har Hjælpemiddelinstitutionen rykket deres nyhedsformidling og baggrundsstof over på internettet. Sidste fysiske udgave af instituttets magasin 'Teknologi & handicap' udkom inden årsskiftet, og fremover vil man finde nyheder og artikler om emner fra hjælpemiddel- og tilgængelighedsområdet på hmi.dk.

I et nyhedsbrev, der udsendes månedligt, samles op på nyheder, som har været bragt i webmagasinet 'Teknologi & handicap' samt andre nyheder med relevans for området. Læs mere på hmi.dk

BB

Hjælpemiddelinstitutionen flytter

Hjælpemiddelinstitutionen bliver lagt sammen med Videnscenter for Handicap- og Socialpsykiatri (ViHS) i Socialstyrelsen. Det sker for at skabe større faglig synergi i Social- og integrationsministeriets arbejde på handicapområdet og for at opnå yderligere stordriftsfordele ved at undgå dobbeltadministration. Det er ønsket at øge muligheden for at arbejde med et bredere helhedssyn i vidensarbejdet, idet hjælpemiddelepørgsmål vil indgå på en integreret måde i de projekter og den rådgivning og vidensformidling, den nye, sammenlagte enhed arbejder med. Sammenlægningen vil ske i løbet af de første måneder i år, men Hjælpemiddelinstitutionens afdeling i Høje Taastrup fortsætter indtil videre som hidtil.

BB

Ledsagelse til unge

I forbindelse med satspuljeforliget er der afsat penge til en ledsagerordning til unge under 16 år. Ledsagerordningen, der giver mulighed for 15 timers ledsagelse om måneden, har eksisteret i mange år, men kun for personer over 16 år. Nu har unge mellem 12 og 15 år fået samme mulighed for at søge om en ledsagerordning. Læs mere på handicap.dk/brugerservice/ledsagerkort.

BB

Nyt center for patientstøtte

Et nyt, tværfagligt videnscenter for patientstøtte har set dagens lys. Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte er finansieret af Region Hovedstaden og Rigshospitalet, og er organisatorisk placeret i Neurocentret på Rigshospitalet. Formålet med videnscentret er at samle, udvikle, implementere og formidle viden om psykologisk, psykisk, eksistentiel og religiøs patientstøtte, og målgruppen er såvel sundhedsprofessionelle som patienter og pårørende. Videnscentret indsamler og formidler viden, driver egne udviklings- og forskningsprojekter, udvikler kompetenceudviklingsforløb for sundhedspersonalet og arrangerer netværksmøder for sundhedsprofessionelle og patientpaneler for patienter. Foruden udsendelse af fire årlige nyhedsbreve, vil centret udsende en månedlig mail med angivelse af emne, tid og sted for dels kommende netværksmøde for sundhedsprofessionelle og dels kommende møde i centrets patientpanel, en årlig invitation til 'Den årlige patientstøttedag' – en konference for sundhedsprofessionelle samt andre relevante nyheder. Du kan læse mere om Tværfagligt Videnscenter for Patientstøtte på regionh.dk/patientstotte.

BB

Brugerservice udsteder ledsagerkort

DSBs ledsagerordning for mennesker med handicap blev udvidet i august sidste år til at omfatte alle rejser i hele landet. Tidligere gjaldt ledsagerordningen kun for rejser, der gik over de gamle amtsgrænser, men nu kan man opnå rabat på alle bus- og togrejser hos selskaber, der udfører offentlig service trafik. Det drejer sig om NT, Midttrafik, Sydtrafik, FynBus, Movia, Bat, Arriva-tog, DSB, alle lokalbaner, DSB S-tog, DSBFirst og Metroselskabet. Ledsagerordningen giver mennesker med handicap mulighed for at rejse med en ledsager til én billets pris eller rejse alene til halv pris. Et ledsagerkort giver også ret til rabat for én nødvendig handicapledsager på en række kulturinstitutioner samt seværdigheder og attraktioner. Det er Brugerservice hos Danske Handicaporganisationer, der udsteder ledsagerkort. Kortet er gyldigt i to år og skal herefter fornyes hvert andet år. Læs mere om ledsagerordningen, hvordan du søger og se listen over kulturinstitutioner på handicap.dk/brugerservice/ledsagerkort.

BB

Tal til din smartphone

Tal til din Android Smartphone, og den skriver det, du siger. Nu kan mennesker med nedsat fingerfunktion, der ikke kan taste på deres smartphone, kommunikere på lige fod med deres venner og familie via SMS, e-mail, Facebook og andre sociale medier. Ét klik på mikrofonen. Så er Dictus til Android telefoner klar til at tage imod dit diktat. Du skal blot tale tydeligt, så skrives teksten på din telefon eller tablet PC. Det er nemt, og hvis du vil være sikker på, at teksten er genkendt korrekt, kan du få teksten læst højt. Ét klik på SMS-knappen, så ligger teksten klar til at blive sendt til den, du ønsker. Du kan også sende teksten som e-mail, statusopdateringer på Facebook eller i andre apps på telefonen. Dictus bygger på Nuance teknologi, som længe har haft succes på de store sprog og benyttes verden over på iPhone og iPad. Find den på Android Market i både gratis og betalingsversion. Læs mere om Dictus på dictus.dk.

BB

Sig fra nu

I november sidste år lancerede Institut for Menneskerettigheder den nye landsdækkende hjemmeside sigfranu.dk, hvor danskere anonymt kan registrere diskrimination og forskelsbehandling, herunder på grund af handicap. Din registrering vil blive brugt i statistisk øjemed og alle besvarelser er anonyme. Læs mere på sigfranu.dk.

BB





SCAN FOR
MESSEINFO



HEALTH
& REHAB
SCANDINAVIA

Kom og se de nye innovative velfærdsteknologiske hjælpemidler

Health & Rehab Scandinavia 2012 er Nordeuropas største fagmesse inden for social- og sundhedssektoren

Årets store fagmesse sætter faglighed i højsædet og messen præsenterer de ypperste produkter og serviceløsninger til ældre og handicappede borgere. Med fokus på velfærdsteknologi er det væsentligt at fokusere på, hvordan vi fortsat sikrer produktinnovation under hensyntagen til brugerens behov og med særlig blik på funktionalitet, kvalitet, service og design.

På Health & Rehab Scandinavia lægges der op til, at du kan kvalificere og ajourføre din viden og udveksle viden, holdninger og visioner for fremtiden, samtidig med at du kan få information om og konkret indblik i den fantastiske nye verden, som udvikler sig inden for området.



Bella Center
22.-24. maj 2012

