

RYK

MAGASIN FOR RYGMARVSSKADEDE • RYK.DK • 46. ÅRGANG • 1-2024

Wings For Life
World Run side 36



**RYK's
Sommerkursus
uge 30
side 26**



- »» Vigtigt at skabe et selvstændigt liv
- »» Ny forskning om fysisk træning
- »» Principafgørelse fra Ankestyrelsen
- »» Generalforsamling 2024

Coloplast Care

Personlig rådgivning til en bedre hverdag med engangskateter

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

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

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

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

Kort om Coloplast Care

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

Sygeplejersker
Linda og Anita



RYK*ni*

- 3** Kære læser
- 5** Leder
- 7** Vigtigt at skabe et selvstændigt liv
- 10** Helt uden hænder
- 11** Ny forskning fra Københavns Universitet
- 13** Bilstøtte
- 14** Hvordan får man strøm på el-bilen?
- 16** Spændende nyhed fra RYK!
- 18** Nu hedder vi Rygstøtten - tilbage til et nyt liv
- 20** Verdenspremiere - en hvilestol til kørestolsbrugere
- 22** Nytårshilsen fra landsformanden
- 24** Vestdansk Center for Rygmarvsskade modtager første delfinansiering på 250.000 kr. til fremtidigt Ph.D.-projekt omkring tryksår
- 25** Lars - nyt medlem af planlægningsgruppen for sommerkurset i uge 30
- 26** RYK's Sommerkursus uge 30-2024
- 28** Indvielse af Familiehus
- 30** RYK indkalder til generalforsamling
- 32** Nyt fra bestyrelsen
- 34** BPA-ordningen er under pres, og det fratager mennesker med handicap muligheden for et værdigt liv
- 35** RYK er en aktiv deltager på NoSCoS-kongressen den 22.-23. maj 2024
- 36** Godt og Blandet

KÆRE LÆSER

Selv i en verden præget af uro og konflikter er det vigtigt at værdsætte værdien af fællesskab med ligesindede. I dette magasin vil I kunne læse om amerikaneren Sigworth, der under sin rehabilitering fandt styrke i et fællesskab med andre i samme situation og gennem oprettelsen af blandt andet en hjemmeside skabte et globalt netværk.

Vi fortæller også historien om Lars, det nyeste medlem af planlægningsgruppen for uge 30, der gennem sit engagement i RYK fandt et fællesskab og en ny "familie", som lærte ham værdien af fællesskabets kraft.

Det er de rygmarvsskadede selv, der bedst kan forstå behov og udfordringer. Læs om Max, der identificerede et problem med forflytninger og udviklede en hvilestol, som kan bruges sammen med en

manuel kørestol eller Stig Langvads indlæg om muligheden for at bruge sin computer uden hænder.

Landsformanden Susanne Olsen adresserer igen udfordringerne på BPA-området og sender også en nytårshilsen.

I magasinet finder I også invitationer til flere arrangementer. På side 30 finder I indkaldelsen til året generalforsamling - sæt allerede nu kryds i kalenderen og meld jer til.

Sæt jer godt til rette med en kop kaffe, og jeg ønsker jer god læselyst.

Helle Schmidt, formand



Qufora[®] IrriSedo MiniGo

Enkel irrigation, der passer ind i din hverdag



Genvind kontrollen over din tarm

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

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

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

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



reddot winner 2021

Distribueret af

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

Qufora[®] IrriSedo MiniGo

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



LEDER

Med den stigende sol og de længere dage opstår der en følelse af fornyelse og håb



Kære medlemmer af RYK,

Verden står over for udfordringer som krige og ekstreme klimaudfordringer, og samtidig oplever vi i RYK et Danmark med et betydeligt pres på vores velfærdssystem. Mange undrer sig over, hvorfor der ikke er økonomisk råderum til velfærd, når der samtidig kan sendes milliarder af kroner ud af landet. Dag efter dag kæmper handicapbevægelsen imod disse udfordringer, og i samarbejde med DHF og resten af handicapbevægelsen arbejder RYK hårdt for at sikre vores fælles interesser og rettigheder.

Gennem vores rådgivning ser vi tydeligt presset på vores velfærdssystem. Medlemmerne oplever en urimelig kamp for at få den hjælp, de har brug for, og vores rådgivning modtager stadig flere henvendelser år for år. I 2023 havde vi over 2.100 henvendelser, hvilket markerer en stigning på 25 % siden 2019. Dette er både voldsomt og alarmerende.

Udover de fysiske barrierer, vi støder på i vores samfund, såsom trapper og brosten, kæmper vi også mod usynlige barrierer som fordomme og manglende forståelse. Et forskningsstudie fra Aalborg Universitet understreger vigtigheden af at adressere disse barrierer, blandt andet på arbejdsmarkedet. Studiet viser, at kvalificerede ansøgere, der i deres ansøgning skriver, de er kørestolsbruger, har betydeligt færre chancer for at blive kaldt til samtale - faktisk falder sandsynligheden fra 70% til 20% - hvilket er et problem, vi er nødt til at tackle.

RYK vil fortsat fokusere på inklusion og skabe forståelse for at mindske den uvidenhed, der findes omkring handicap. Vi vil også fortsætte vores arbejde med at sikre, at vores medlemmer får adgang til de rette hjælpemidler og den nødvendige information. Vi har allerede lanceret videoer om TAI og arbejder stadig på at fremme viden om dette emne samt om seksualitet og intimitet.

Medlemmer, der har behov for vederlagsfri fysioterapi, er som andre fanget i en strid mellem KL og Danske Fysioterapeuter. Den økonomiske ramme for aftalen matcher ikke behovet, hvilket har alvorlige konsekvenser for dem, der er afhængige af ordningen. Nedsikringer fører til tab af

funktionsniveau, øget smerte og manglende adgang til nødvendig behandling. Jeg vil opfordre sundhedsministeren til at finde en permanent løsning på problemet for at undgå gentagne udfordringer i fremtiden.

Den samme opfordring gælder BPA-området, der varetager hjælpen til mennesker, der har brug for en personlig hjælper for at kunne leve et liv på lige fod med andre borgere i dette land. Se artikel side 34.

Selvom udfordringerne er mange, er der håb forude. Foråret bringer en følelse af fornyelse og håb, og det er også en tid, hvor fællesskabet blomstrer. Fællesskaber er afgørende for vores velbefindende og giver os en følelse af tilhørsforhold og identitet.

Men fællesskab er ikke en selvfølge. Negative energier kan underminere fællesskabet og skabe dårlige arbejdsmiljøer med alvorlige konsekvenser. Derfor er det vigtigt, at vi alle arbejder sammen om at skabe et positivt og støttende miljø for hinanden.

Apropos fællesskab vil jeg gerne opfordre jer alle til at deltage i det globale velgørenhedsløb, Wings for Life World Run, søndag den 5. maj, hvor startgebyret ubeskåret går til forskning. Det er en mulighed for os alle sammen til at bidrage til en god sag og have det sjovt samtidig. RYK har nogle gratis vouchere, som man kan få. Se side 36.

Og husk også at møde op til den årlige generalforsamling lørdag den 8. juni i Ishøj hos Handimobil. Det er en vigtig dag, hvor vi alle har mulighed for at påvirke foreningens fremtid.

Vi er et stærkt fællesskab, og sammen kan vi opnå mere. Lad os fortsætte med at støtte hinanden, dele vores historier og vokse sammen.

Jeg ønsker jer alle en dejlig forårssæson fyldt med engagement og fællesskab..

*Helle Schmidt
formand*



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

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

Formand:

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

Redaktør:

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

Korrektur:

Birgit Dahl og Solveig Hansen

Layout og opsætning:

Grafiker Jannie Sørensen

Tryk:

Stibo Complete

Annoncesalg:

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

Forside:

Stort foto: Glade deltagere fra Team RYK ved Wings for Life World Run.

Foto: Jesper Grønnemark.

Små fotos: Leo Thomsen og foredrag på Egmont Højskolen. Foto: Helle Schmidt.

Deadline:

Nr. 2-2024: 22. marts 2024.

Hjemmeside:

Hovedsponsor:



Coloplast

Interventional Urology

coloplast.dk

Sponsor:



Qufora[®]

Your life. Our inspiration.

qufora.com

Luja™

til mænd

NYHED

Prøv det gratis

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

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

- ✓ Designet til at nedsætte risikoen for urinvejsinfektioner
- ✓ Designet til at tømme din blære helt, hver gang
- ✓ Ingen justering af katetret under tømning
- ✓ Diskret, skånsomt og hygiejnisk
- ✓ PVC- og phthalatfrit

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



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



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

Coloplast logo er et registreret varemærke ejet af Coloplast A/S. © 2023-10. Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Danmark. PM-29160



” Vores mål er at gøre ens handicap til ens største styrke

JONATHAN SIGWORTH

Vigtigt at skabe et selvstændigt liv

I sin prisvindende dokumentar fra 2009, “More Than Walking”, taler amerikanske Jonathan Sigworth til en stor gruppe rygmærskadede mænd i Pune, Indien. Sigworth, der selv er rygmærskadet efter en cykelulykke i Indien i 2006, vendte tilbage for at uddanne og inspirere sine ligestillede. “Vores mål,” udtaler han, “er at gøre ens handicap til ens største styrke.” Sigworth betragter disse mænd som potentielle mentorer, der kan udvikle sig til en værdifuld ressource for personer med rygmærskader i andre regioner af Indien. Han ønsker, at de omdanner deres værste mareridt til at blive lærere og hjælpere, men for mange af dem var hans tale den første gang, de har fået at vide, at de kan leve et selvstændigt liv.

Af Tim Gilmer (1. januar 2024)
Oversat og bearbejdet af Helle Schmidt

En stor del af mennesker med rygmærskader i udviklingslande eller områder med begrænsede ressourcer lever under dårlige økonomiske forhold med ustrukturerede sundhedssystemer og få faciliteter for rygmærskadede. I stedet for at vente på, at disse lande indhenter udviklingen, har Sigworth dedikeret sig til at hjælpe. I 2016 grundlagde han More Than Walking, en nonprofit organisation, der tilbyder rehabiliteringsvejledning til sundhedspersonale og rygmærskadede på et globalt niveau gennem online videokurser og støtteindsatser.

Sigworths indsats bygger på hans overbevisning om, at mennesker med rygmærskader er stærkere sammen. Han fremhæver, at ved se sig selv som en del af et globalt fællesskab af handicappede,

kan man virkelig gøre en stor forskel. Han påpeger, at denne gruppe er den mest mangfoldige gruppe på planeten.

Begyndelsen

Da Sigworth fik sin rygmærskade og før han startede sin nonprofit organisation, vendte Sigworth tilbage til USA for at blive rehabiliteret på Gaylord Hospital i sin hjemstat Connecticut. Han pådrog sig skaden i sit sabbatår efter gymnasiet og begyndte sit universitetsstudium året efter på Wesleyan University, som ligger i nærheden af hospitalet. Sigworth lærte at være selvstændig og gennemgik ambulans terapi og genopbyggede sin styrke. “Jeg blev kastet ind i universitetskurser og måtte diktere opgaver i stedet for at skrive dem,” siger han. “Det var virkelig en kamp at tilpasse sig, da jeg var den eneste kørestolsbruger.”

Sigworth søgte ind på Wesleyans prestigefyldte filmprogram, men blev ikke optaget.

Han ville virkelig gerne læse film og tog et år fri for at lave sin egen dokumentar. Sigworth skiftede til Dartmouth efter at have hørt om skolens generøse finansiering til filmstuderende på bachelorniveau. Han ville bruge finansiering til at vende tilbage til Indien for at fortsætte med forskellige spændende projekter som for eksempel dokumentaren.

Siden Sigworth fik sin skade, vendt han tilbage til Indien hver vinterferie. Han nød at være sammen med de venner, han havde fået der, og at sprede budskabet om et selvstændigt liv og sin nye passion: kørestolsrugby.

Sigworths rejser mellem Indien og universitetet var som at bevæge sig i to forskellige verdener. I Indien fungerede han som

rollemodel, implementerede sjove og interessante programmer, underviste i de færdigheder, han havde lært, og arbejdede på sin film. Han mødte mennesker, der aldrig havde mødt nogen med en rygmarvsskade på hans niveau eller for den sags skyld nogen med en rygmarvsskade, der levede et selvstændigt liv. I Indien ruller du ned ad gaden, og alle stirrer på dig. Der er meget få kørestolsbrugere i gadebilledet, og et fåtal der klarer sig selv.

En mørk tid leder til håb

Tilbage på Dartmouth følte han sig isoleret og blev deprimeret. Han reflekterede over sine egne privilegier i forhold til vennerne i Indien, som levede uden de samme ressourcer, og som kæmpede hver dag. Sigworth spurgte sig selv, hvad han kunne gøre med de muligheder, han havde. Denne

tanke og den sociale isolation han oplevede, var konstant til stede og fyldte meget.

Sigworth indså, at han savnede fællesskabet med andre med rygmarvsskadede. Han savnede sin sport kørestolsrugby. Mange af hans venner i kørestole var på den anden side af jorden. Han mente, at hans depression hovedsageligt skyldtes denne manglende forbindelse med fællesskabet, og oplevede at en ven i Indien var i samme situation.

Hans ven, som boede i en landsby uden andre kørestolsbrugere, var også deprimeret og havde sundhedsproblemer. Desværre døde venen af et mavesår, mens Sigworth kæmpede med sin egen depression. Han følte sig magtesløs og ude af stand til at hjælpe.



Sigworth uden for Capitol Hill.

PRAKTISKE INPUT FRA MORE THAN WALKING (MERE END AT GÅ)

Hjemmesiden for Sigworths nonprofitorganisation, More Than Walking er stedet, hvor man kan finde inspiration og en række ideer til at hjælpe kørestolsbrugere med at lære nye færdigheder og komme i kontakt med andre i samme situation.

Der er et arkiv af demonstrationsvideoer, der viser, hvordan kørestolsbrugere udfører daglige opgaver som forflytning, påklædning, kørsel, håndtering af tarm og blære og meget mere. Besøg: www.morethanwalking.com/demonstrations

Den nemmeste måde at navigere på siden er via kategorierne i højre side af websiden.

Du kan også gå til www.morethanwalking.com/connect.html for at komme i kontakt med andre rygmarvsskadede, indsende dine egne videoer eller deltage i More Than Walkings SCI-peerstøttegruppe på Facebook.



Sigworth deler budskabet om fordelene ved kørestolsrugby i Indien.

Sigworth beskriver denne periode som en meget mørk tid. Han fortæller om en aften, hvor han overvejede konsekvenserne af at give slip på sine hjul i en parkeringsplads tæt på hans kollegium. Det var et øjeblik af dyb refleksion og desperation.

Sigworths erfaringer understreger vigtigheden af et fællesskab med ligestillede. Man kan have alt godt i verden, men stadig føle sig alene, hvis man ikke er en del af et fællesskab. Sigworth ønskede, at han aldrig skulle være i den situation igen og ønskede heller ikke, at andre skal føle sig alene og uden værdi.

At forbinde fællesskabet

Da Sigworth dimitterede og vendte tilbage til Indien i efteråret 2013, var hans prioriteter klare. Han startede et overgangsboligprogram kaldet "Empowering Spinal Cord Injured Persons", hvor han først boede sammen med to andre kørestolsbrugere på stueetagen af et treetagers hus. Bevidst om behovet for social interaktion, inviterede han folk i nabolaget og folk fra kørestolsrugbyholdet til en fest i stuen i sin lejlighed. Sigworth var DJ, og spillede Bollywood-dansehits for en gruppe mennesker, som han ikke tidligere havde mødt, og som festede sammen med de mennesker, der var en del af overgangsboligprogrammet.

For nogle var dette deres første oplevelse med at bo uden for deres familiehjem. De dansede og festede og havde det sjovt med internationale turister til langt ud på morgenstunden. Sigworth mener, at dette illustrerer en åbenhed, som burde være mere udbredt i samfundet. Gennem etableringen af ESCIP lærte Sigworth, at folk i udviklingslande der overlevede en rygmarvsskade gennemsnitligt venter syv

år, før de modtager nogen form for hjælp til at leve et uafhængigt liv.

Kort tid efter etableringen af ESCIP, kom Sigworth i kontakt med kvinden, som skulle hjælpe ham med at lancere "More Than Walking". Hun blev senere hans hustru. Jessica Bello Capote arbejdede som fysioterapeut næsten 16.000 kilometer væk i Cali, Colombia. Bello sad i 2013 og ledte efter informationer på YouTube til at hjælpe en af hendes patienter med rygmarvsskade. Hun faldt over Sigworths instruktionsvideoer, og tog kontakt til Sigworth.

De mødtes første gang i 2014 i Colombia, hvor hun introducerede ham for sine venner og sit arbejde. Bello oplevede, at Sigworth gerne fortalte sin historie til andre. Han havde allerede ideen til "More Than Walking" og ønskede at gøre det mere internationalt via internettet. Hun synes, han var sjov, interessant og intelligent. Han bekymrede sig om mennesker og var en god person, der altid var hjælpsom. Deres møde udviklede sig til en kærligheds historie.

De blev gift i 2016 og arbejdede sammen for at starte hans ide "More Than Walking". Sigworth styrede processen i samarbejde med Bello, der kom med input fra hendes perspektiv, og de erfaringer hun havde fra behandlinger af patienter med rygmarvsskade. I dag indeholder "More Than Walking" mange undervisningsvideoer, der demonstrerer færdigheder, men også input fra fysioterapi-perspektivet, så fysioterapeuter og fysioterapeutstuderende overalt i verden kan lære om det at være rygmarvsskadede.

Prioriteter og fremtiden

I dag laver Sigworth ikke kun flere how-to videoer, men planlægger også at skabe videokurser, der kan vise mulighederne for at leve et uafhængigt og selvstændigt liv. Disse kurser vil også indeholde den nødvendig information om vigtige emner for handicappede via webinarer, podcasts osv. Sigworth mener, at de største udfordringer er adgang til grundlæggende rehabilitering, udstyr og basale ydelser som støtte fra samfundet. Dette er globale problemer. Selv i USA mangler skadede at lære de grundlæggende færdigheder til uafhængig livsstil, som har stor indvirkning på livskvaliteten.

En Mission om Social Deltagelse

Sigworth er en travl mand med en klar mission som forstår værdien og kraften i socialisering. I hans opfattelse er socialisering



Sigworth i ESCIP HOUSE med Joseph til venstre og Gajenda til højre.

ikke kun et spørgsmål om at lære færdigheder til at leve et selvstændigt liv og møde mennesker – han ønsker at opfordre mennesker med rygmarvsskade til at blive ledere og hjælpere i et større fællesskab.

"Ingen ønsker at blive medlem af denne klub," siger Sigworth. "For mange mennesker begyndte det altid som en tragedie. Så at komme fra en tragedie og se vores mission som at gøre verden mere åben og mere inkluderende kan være utroligt helende for os og for verden omkring os."

"At se os selv som en del af den globale bevægelse og at se vores rolle som at hjælpe med at gøre verden mere åben og inkluderende i alle dens former – det tror jeg er vores større mission."

Artiklen blev bragt første gang i januar 2024 og kan findes her: <https://newmobility.com/jonathan-sigworth-building-a-global-community/www.newmobility.com>



Sigworth giver tip til forflytning.



Helt uden hænder

Der hersker ingen tvivl om, at uden talegenkendelse på dansk og uden mulighed for at styre min computer ved hjælp af talekommandoer, så havde min aktive karriere på arbejdsmarkedet og politisk i handicaporganisationerne været forbi for 15 år siden.

Af Stig Langvad

Derfor er det en stor glæde for mig, at der nu kommer en helt ny version af Dictus med en meget bedre genkendelse af, hvad det er, jeg siger, og dermed en meget mere præcis tekst som resultat.

Det er skønt at kunne sige "Tillykke med fødselsdagen", og få det skrevet hurtigt og præcist uden at skulle røre tasterne. Det er befriende. Man bliver næsten helt høj over at kunne noget godt, flot og præcist uden at skulle spørge nogen om hjælp. Jeg kan også sende teksten som en e-mail og udskrive på min printer, helt uden hænder.

Med Dictus bliver det nemmere at studere eller arbejde, hvis man har en høj rygmarvsskade. Dictus kan også hjælpe med at skrive og stave rigtigt, hvis man er ordblind. Og har man blot lyst til at skrive hurtigt og præcist uden at skulle belaste sine arme, som godt kan være lidt ømme en gang imellem, så kan Dictus også være en løsning.

Den nye version af Dictus kræver i princippet ingen forudsætninger. Det er muligt umiddelbart at starte uden træning. Man skal dog overholde nogle principper, når man taler til computeren. Dictus forstår bedst hele sætninger, inklusiv et "?", "!"

eller ".". Jeg vil dog hævde, man skal have en særlig forudsætning, nemlig at man er en lille smule vedholdende (stædig).

Der er også mange talekommandoer, som kan bruges til at styre computeren. Og hvis det viser sig, at man bliver nødt til at gå over åen efter vand, så kan man inddele skærbilledet i 60 felter og på den måde flytte musen rundt til netop det felt, som man skal klikke på. Det er blot nogle eksempler på, hvad man skal overveje, og hvad man kan.

Man skal øve sig lidt, før man bliver rigtig god, men så kommer de gode resultater og glæden også med garanti. Man skal også have et godt USB-headset, som ikke behøver at være særlig dyrt, men som lever op til de krav, som Dictus rent teknisk kræver.

I skrivende stund kræver Dictus, man er koblet til internettet, men så snart det er muligt, så kommer der også en version, som kan køre offline. Så bliv Dictus endnu hurtigere (den er allerede meget hurtig) og sikkerheden for ikke at udveksle data med kineserne forøges.

Jeg har selv været med til at fortælle, hvad det er for nogle kommandoer, som er vigtigst. Jeg har også været med til at skaffe pengene til denne version, men der var desværre ikke nok penge til et gå hele vejen, så de har været nødvendigt at prioritere blandt ønskerne. Jeg tror dog, at der kommer en ny version med mange flere funktioner, hvis det viser sig, at brugerne tager Dictus til sig.

Dictus fungerer desværre kun på en computer med Windows 10 eller 11, men hellere være velfungerende på en

computer frem for at skulle være mindre god med færre muligheder på flere digitale platforme.

Selvom der er flere personer med en høj rygmarvsskade, som har prøvet Dictus, så ved vi endnu ikke helt præcist, hvor mange Dictus ville kunne hjælpe. Man skal kunne tale nogenlunde tydeligt, sammenhængende og uden at miste for meget luft undervejs. Man skal også kunne tale nogenlunde rigsdansk.

Man skal i princippet kun betale en gang for at få Dictus på sin computer. Prisen kommer til at ligge under 2000 kr. inklusive moms. Dictus kan naturligvis bevilges af kommunen, men hvis den giver afslag, så er det trods alt overkommeligt at købe selv (for mange).

Det eneste kedelige ved Dictus er, at man bliver nødt til at sidde lidt for sig selv, så læren fra andre ikke går ind over mikrofonen og forstyrrer teksten og dermed kvaliteten i resultatet. Det er dog til at leve med.

Denne artikel er naturligvis skrevet uden at bruge hænder, hjælp fra andre og via Dictus.

Jeg har intet økonomisk udbytte ud mit samarbejde med Dictus. Kun funktionelle fordele.

Hvis du vil vide mere, kan du besøge denne hjemmeside: dictus.dk.





Ny forskning fra Københavns Universitet



Genoptræning styrkes gennem fysisk træning.

Af Helle Schmidt

I en tid, hvor genoptræning spiller en afgørende rolle for mange mennesker, har forskning fra Københavns Universitet kastet nyt lys over en potentielt banebrydende tilgang. Studiet, finansieret af Nordea-fonden og Kulturministeriet, har afdækket, hvordan fysisk træning både før og efter indlæring af motoriske færdigheder kan forbedre genoptræningsprocessen og fastholdelsen af ny viden.

For personer i genoptræning, der ofte arbejder på at genvinde tabte færdigheder efter ulykker eller helbredsmæssige udfordringer, er enhver forbedring af effektiviteten værdifuld. Studiet viser en markant forbedring på ca. 10% i evnen til at huske indlærte motoriske færdigheder, når fysisk træning indarbejdes både før og efter øvelserne.

Ph.d. Lasse Jespersen, der ledte studiet, fremhæver i en artikel fra Københavns Universitet: "Den største effekt får man, hvis man træner både før og efter. Vores resultater viser, at der er en klar effekt over hele linjen. Det kan være klogt at planlægge genoptræningen, så de områder tænkes sammen, fordi det kan give en synergieffekt at placere dem sammen."

Forskningsprojektet omfattede 67 deltagere og har potentiale til at ændre tilgangen til rehabilitering ved at inkorporere fysisk træning på tværs af forskellige fagområder. Det er ofte en hård kamp at komme tilbage efter en skade, så en forbedring på 10% i effektiviteten kan have stor betydning for mennesker i den situation. Studiets resultater gælder ikke kun for eliteudøvere eller personer med særlige færdigheder. Alle, uanset alder og baggrund, kan drage fordel af denne tilgang. Det er især relevant for dem, der regelmæssigt skal lære nye færdigheder eller er midt i genoptræning efter tab af færlighed.

Forskerne håber på at uddybe deres resultater i fremtidige studier og give endnu mere præcise anbefalinger til en mere integreret og effektiv genoptræningsproces. Fysisk træning viser sig således at være nøglen til ikke kun genoptræning, men også til langvarig indlæring og fastholdelse af vitale motoriske færdigheder.

Hvad sker der i hjernen, når vi lærer noget nyt?



Når vi går i gang med øvelser, der kræver små præcise bevægelser, aktiverer det bestemte områder i vores hjerne. Hvis øvelsen er noget, vi allerede kender godt, som at cykle, er disse områder ikke så aktive. Men når vi lærer noget nyt, sker der virkelig meget.

Vores hjerne ændrer sig faktisk. Det er nødvendigt for, at vi kan lære og huske nye færdigheder. Dette kaldes hjernens plasticitet. Mens vi laver øvelsen, og også i timerne efter, sker der fysiske ændringer i hjernens netværk. Derfor er det meningsfuldt at være fysisk aktiv, selv efter vi har øvet os på noget nyt. For at bevare færdigheden kræver det konstante ændringer i disse netværk.

I studiet bruger forskerne ordene "online" og "offline" for at beskrive to aspekter af indlæring - når vi lærer noget, og når vi husker det senere. Begge disse dele er vigtige, så vi kan tilegne os nye færdigheder og huske det, vi har lært," forklarer Jesper Lundbye-Jensen.

Tidligere studier har også vist, at når vi er fysisk aktive, frigiver vores krop signalstoffer, der hjælper med at udvikle vores hjerne. Dette fremmer den udvikling, som ny læring har startet. Forskerne tror, at dette forhold er det, der skaber de gode effekter af fysisk træning på indlæring.

Tips & Tricks



RYK logo til bilen

Pris kr. 49,95 per styk. Ved køb af mere end 10 stk. kr. 40 per styk inklusiv forsendelse.

Bestilles via mail hos Jette Poulsen email: jettep2001@hotmail.com



Kan du kun bruge den ene hånd?

Så er TIPY måske en mulighed. Med TIPY kan du skrive med en hånd. TIPY har et nyt tastaturkoncept, der fokuserer på de hyppigst anvendte taster og gør det

hurtigere og nemmere at skrive og lære TIPY-tastaturlayout. Læs mere om dette på den gratis TIPY online træner.

Set hos *Hjælpebaserne* www.hmi-basen.dk



Sko med nem lukning

Sko udviklet af en rygmarvskadet, der selv har oplevet konsekvenserne af en høj rygmarvsskade. Baggrunden for udviklingen af disse sko er erkendelsen af, at med nedsat funktion i hænderne kan det være en udfordring selv at tage fodtøj på. Disse sko er lettere at åbne og lukke.

På hjemmesiden findes også tøj udviklet til kørestolsbrugere www.rollimoden.de



Sæt med strømpepåtager og strømpeaftaler



Set til 375,00 kr. hos www.livetsomsenior.dk





Bilstøtte

Spørgsmål om bilstøtte dukker jævnligt op.

Af Helle Schmidt
Foto: Carsten Lundager

Hvis du har et varigt fysisk eller psykisk handicap, der betyder, at det er svært for dig at komme rundt, har du mulighed og ret til støtte til en bil og særlig indretning i bilen. For at komme i betragtning skal dit handicap være så betydeligt, at du er nødt til at have en bil for at:

- Skaffe eller beholde et arbejde
- Gennemføre uddannelse
- Deltage i aktiviteter

Din ansøgning vil blive vurderet ud fra en samlet vurdering af dit helbred, dine sociale forhold og din evne til at bevæge dig for eksempel, hvor langt du kan gå. Kommunen vil også vurdere, om dine transportbehov kan opfyldes på anden vis, som for eksempel individuel handicapkørsel.

De tre typer støtte, du kan søge om:

- **Erhvervsbil:** Hvis manglende bil vanskeliggør muligheden for at få eller beholde et arbejde, inklusive fleksjob.
- **Uddannelsesbil:** Hvis manglende bil vanskeliggør muligheden for at gennemføre en uddannelse.
- **Trivselsbil:** Hvis dit handicap forringer din evne til at komme rundt, især når aktiviteter uden for hjemmet kræver betydelig bilkørsel.

Beslutningen om støtte træffes efter en samlet vurdering af dit funktionsniveau, herunder diagnose, prognose og gang evne. Gangevnen evalueres ud fra den distance, du kan gå med pauser, eventuelle besværligheder ved gang og tilstedeværelse af træthed og/eller skånehensyn.



For Trivselsbil

For at kvalificere dig til en trivselsbil skal du have et væsentligt kørselsbehov, som ikke kan opfyldes på anden vis. Dette kan inkludere indkøbsture, faste fritidsaktiviteter, familiebesøg og transport til sommerhus med hyppig anvendelse. Afstand og tilgængelighed af offentlig transport og særlige kørselsordninger vurderes nøje.

Ansøgningen skal indeholde en detaljeret beskrivelse af kørselsbehovet, herunder formål, hyppighed og afstand. Det er vigtigt at få alt med.

Sammenligning med aktivitetsniveau

Dit aktivitetsniveau sammenlignes med en person i samme aldersgruppe og livssituation uden funktionsnedsættelse.

Afslag og alternativer

Hvis din ansøgning afvises, og der henvises til andre ordninger, kræves en konkret begrundelse. Dette inkluderer vurdering af trafikelskabers kapacitet for kørsel af særlige kørestole eller elscootere samt vurdering af rimelig transporttid og eventuelle skånehensyn.

Får man afslag på ansøgningen, er der mulighed for at anke afgørelsen.

For pensionister

Pensionister skal dokumentere kørselsbehov og årsager til, at kollektiv trafik eller andre kørselsordninger ikke er levedygtige. Dette kan omfatte behov for handicaptolletter og udtrætning ved lang transporttid.

Overgang fra erhvervsbil til trivselsbil

Hvis du, der har fået støtte til en erhvervsbil, bliver førtidspensionist eller folkepensionist uden arbejde, vurderer kommunen, om betingelserne for en trivselsbil er opfyldt. Manglende opfyldelse resulterer i bortfald af støtte, inklusive fritagelse for den grønne afgift. Kommunen skal lave en konkret og individuel vurdering.

Se mere på www.borger.dk



Hvordan får man strøm på el-bilen?

Foto: Unsplash

I Ankestyrelsen oplever vi, at nogle kommuner er i tvivl om, hvilken bestemmelse en ladestander/ladeboks skal bevilges efter, når kommunen bevilger støtte til køb af en el-bil. I nogle tilfælde ser vi også, at kommunen slet ikke tager stilling til, hvordan borgeren skal opladet sin el-bil. I artiklen beskriver vi, hvordan kommunerne skal behandle sager om bevilling af ladestander/ladeboks.

Af specialkonsulent Mette Thostrup

Når en borger har ret til støtte til køb af bil, skal kommunen vurdere, hvilken bil der er den billigst egnede for den konkrete borger.

Hvis kommunen bevilger hjælp til en el-bil, skal kommunen forholde sig til, om borger har mulighed for at få ladet bilen op. Hvis borger ikke kan lade bilen op, vil bilen ikke kunne fungere som et transportmiddel for borger. Kommunen kan i dén vurdering inddrage, om borgeren kan benytte lade muligheder i nærområdet. Her skal kommunen være opmærksom på, om helbredsmæssige eller andre forhold gør, at borgeren ikke kan anvende disse lade muligheder.

Hvis der ikke er realistiske lade muligheder i nærområdet, skal kommunen vurdere, om

der er behov for støtte til etablering af en ladestander/ladeboks ved hjemmet.

- En ladestander/ladeboks kan ikke betragtes som en integreret del af bilen. Bevillingen af støtte til køb af en el-bil medfører derfor ikke, at der samtidigt automatisk sker bevilling af en ladestander/ladeboks.
- En ladestander/ladeboks kan ikke bevilges efter reglerne om nødvendig indretning af en bil, da den efter sin karakter ikke kan betragtes som en indretning af bilen. Den placeres ikke i bilen, men placeres i stedet stationært ved boligen.

Principiel afgørelse

Ankestyrelsen har i principmeddelelse 136-10 truffet afgørelse om, at udgiften til etablering af udendørsstik til opladning



af et el-køretøj kan dækkes efter servicelovens bestemmelser om boligindretning.

Ankestyrelsen fandt, at udendørsstikket var en nødvendig forudsætning for, at det bevilgede køretøj kunne benyttes efter hensigten.

Ankestyrelsen lagde vægt på, at etablering af el-stik var en mur- og nagelfast installation.

Etablering af el-stikket var ansøgers eneste mulighed for at få opladet el-køretøjet.

Principperne i principmeddelelse 136-10 er også relevante i forhold til afgørelser om en ladestander/ladeboks til el-bil.

Du kan læse principmeddelelsen 136-10.

Eksempel

Kommunen bevilger hjælp til en el-bil. Borger søger herefter om hjælp til etablering af en ladestander ved boligen. Kommunen giver afslag med begrundelsen, at en ladestander ikke er en nødvendig særlig indretning, der kan bevilges efter bilbekendtgørelsens § 12.

Ankestyrelsen stadfæster afgørelsen, da vi er enige i, at en ladestander ikke er særlig indretning af bilen.

Vi vejleder dog samtidigt om, at det fremgår af bestemmelsen i Retssikkerhedslovens § 5, at kommunen har pligt til at behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning. Kommunen skal derfor forholde sig til, om udgiften til en

ladestander kan dækkes efter andre regler, herunder fx reglerne om boligindretning. Kommunen skal sikre, at borgeren faktisk kan anvende den bevilgede bil.

Principafgørelser

Principafgørelser fungerer som retningslinjer for fremtidige afgørelser i kommuner og nævn. Det er Ankestyrelsen, der vurderer, om en sag er egnet til offentliggørelse som en Principafgørelse. Dette kan være tilfældet, hvis der opstår tvivl om korrekt anvendelse af en lovregel, eller hvis styrelsen mener, at en afgørelse vil få indflydelse på praksis inden for det relevante område.

Man kan tilmelde sig nyheder om nye Principafgørelser på www.ast.dk og her kan man også søge i Ankestyrelsens database over tidligere principafgørelser.



Multihallen i Bodil Eskesen Centret er 18,4 meter bred og 29,9 meter lang.

Hallen er et dagligt træningsrum for de indlagte patienter på Bodil Eskesen Centret i Glostrup, også kendt som BEC.

Spændende nyhed fra RYK!

Vi er begejstrede for at dele den spændende nyhed om vores seneste samarbejde med Bodil Eskesen Centret vedrørende brugen af deres store multihal. Dette samarbejde åbner op for en helt ny verden af muligheder for vores medlemmer!

Af Helle Schmidt

Som en del af dette samarbejde vil RYK nu fungere som facilitator for en række træningsaktiviteter og basketballarrangementer, der vil finde sted i hallen. Dette giver vores medlemmer en unik mulighed for at deltage i sjove og givende aktiviteter, der kan bidrage til både deres fysiske og sociale velbefindende.

Vores vision er ikke kun at skabe et rum for fysisk aktivitet, men også at etablere et inkluderende og støttende fællesskab, hvor indlagte patienter også får mulighed for at deltage, så de kan finde det netværk, som er så vigtigt for os alle.

Hold øje med vores Facebook-side og hjemmeside for opdateringer om kommende arrangementer. Hvis du har spørgsmål, er du altid velkommen til at kontakte Helle Schmidt, hcs@ryk.dk. Helle er Ryks kontaktperson til Bodil Eskesen Centret, når det gælder multihallen.

Vi ser frem til at byde jer alle velkommen til spændende aktiviteter og stærke fællesskaber i hallen!

Multihallen

Multihallen i Bodil Eskesen Centret er en imponerende facilitet, der strækker sig over 18,4 meter i bredden og 29,9 meter i længden.

Denne rummelige hal er et dagligt træningsrum for de indlagte patienter på Bodil Eskesen Centret i Glostrup, også kendt som BEC.

Det er ikke bare et træningsrum; det er et pulserende sted, hvor musik kan lyde under genoptræning, boldene kan flyve, og ro-maskiner kan køre.

Multihallen er også designet til større arrangementer og konferencer, med AV-udstyr til rådighed. Drømmen er på sigt at holde sportsstævner og være et samlingspunkt for patienter, selv efter

afslutningen af deres genoptræningsforløb.

For dem, der står over for handicap efter en rygmarvsskade eller hjerneskade, kan almindelige træningsmaskiner være vanskelige at bruge. Derfor er multihallen også tænkt som et fremtidigt træningscenter for patienter, selv efter deres udskrivning fra Bodil Eskesen Centret, men pt. er det fremtidsplaner.

Der er nedsat en sportsgruppe på BEC, og sammen med Rygstøtten arrangerer de aktiviteter både for de indlagte og andre, for eksempel RYK.

Første succesfulde arrangement!

Sportsgruppen og Rygstøtten kunne torsdag den 15. februar fejre en vellykket eftermiddag i multihallen. Mange deltagere tog imod invitationen og nød arrangementet i fulde drag.

Dagen startede med en varm velkomst og introduktion til Rygstøtten ved Jens Bo Sørensen, akkompagneret af kaffe og lækre romkugler. Herefter tog Kristian Bak Eriksen og Mikkel, to erfarne spillere fra kørestolsrugby-holdet Falkons og landsholdet, scenen og fortalte engageret om sporten og deres passion for den. De havde endda rygbystole med, så alle kunne prøve kræfter med spillet.

Kørestolsrugby er en sport, der oprindeligt var designet til mennesker med rygmarvsskader, men som nu inkluderer spillere med forskellige handicaps. Det er en sport, hvor selv personer med begrænset mobilitet kan deltage.

Dagen sluttede af med hyggelig snak, lækre sandwiches og sodavand. Det var en eftermiddag fyldt med sjov, fællesskab og nye oplevelser.

FRIHED & KOMFORT

Auto Mobil tilbyder udlejning, samt køb og salg af specialindrettede handicapbiler og -busser i hele Danmark. Hos os finder du bilen, der passer til netop dit behov.

Klik ind på auto-mobil.dk og find bilen, der passer til dig



Michael Noer
Indehaver

Kig forbi vores butik eller bestil en fremvisning

Du er altid velkommen til at besøge os til en uformel snak over en kop kaffe samt få en rundvisning i Auto Mobil's showroom. Her har vi et bredt udvalg af handicapbiler indrettet til de flestes behov.

Kan du ikke komme ud så kommer vi til dig, uanset hvor du bor i Danmark, hvis du vil se eller prøve en af vores biler eller vil snakke forskellige muligheder for at komme ud at køre.



Kontakt os på 4444 1717 eller se mere på auto-mobil.dk • Lunikvej 44A • 2670 Greve
Vi har afdelinger i Greve • Odense • Viborg • Vorbasse

Nu hedder vi Rygstøtten

– tilbage til et nyt liv

Den tidligere Hornbækgruppe fortsætter deres vigtige arbejde for indlagte og pårørende, men nu i Glostrup som nyetableret forening med navnet Rygstøtten. ”Vi glæder os til at præsentere en masse gode arrangementer for indlagte og pårørende i Bodil Eskesen Centret (BEC). Stadig med støtte og samarbejde fra centret og dets ledelse, men nu som en selvstændig forening,” siger Rygstøttens formand, Jens Bo Sørensen.

Rygstøttens arbejde

Rygstøtten er en forening af ansatte samt tidligere og nuværende indlagte på Bodil Eskesen Centret i Glostrup (eller tidligere Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk). På centret rehabiliteres mennesker med hjerne- og rygmarvsskader. Rygstøttens formål er primært at støtte den sociale rehabilitering af de - ofte langvarigt - indlagte patienter med rygmarvsskade. Når livet slår så voldsomt en kolbøtte, så skal der ofte findes en ny livsidentitet. Dette kræver såvel fysisk som mental genoptræning.

Rygstøttens opgave er bl.a., at arrangere forskellige aktiviteter og udflugter for de indlagte patienter med rygmarvsskade, og til tider også deres pårørende. Derved støttes den sociale og mentale del af rehabiliteringen. Rygstøttens aktiviteter foregår efter træningstid og dækker alt fra foredrag, handicapsport og musikftener på afdelingen, til udflugter til museer, fisketure, biografture m.m. Specielt turene ud af huset kan være vigtige for den enkeltes rehabilitering og tilbagevenden til en ny hverdag. Tidligere indlagte med erfaring i livet med en rygmarvsskade inviteres med til arrangementerne. Disse mentorer fungerer som rollemodeller, og kan give svar på nogle af de svære spørgsmål.

Rygstøtten er en såkaldt almindelig forening. Vores udgifter til de aktiviteter, som vi arrangerer for de indlagte og deres pårørende, betales af midler fra vores fondsansøgninger, sponsorindtægter, gaver, medlemskab samt lidt egenbetaling ifm. aktiviteterne. Foreningen er administrativt og økonomisk uafhængig af Bodil Eskesen Centret, men vi samarbejder naturligvis på tættest hold. I Rygstøtten glæder vi os også til et fornyet godt samarbejde med alle vores andre samarbejdspartnere, i form af fonde, firmaer, foreninger, foredragsholdere, hjælpere m.v. Vi

har i vores vedtægter sikret en plads til en RYK-repræsentant, ligesom tilfældet var i Hornbæk.

Rygstøttens arbejdsgruppe mødes den 2. tirsdag kl. 14.00 i hver måned (undtagen juni og juli) i dagligstuen på afsnit 641 på Bodil Eskesen Centret. Indlagte, pårørende og personale er velkommen.

Om navnet Rygstøtten – tilbage til et nyt liv

Rygstøtten er navnet vi bruger i daglig tale, og det beskriver dels den støtte som vores arbejde giver til den mentale og sociale rehabilitering på Bodil Eskesen Centret (BEC), dels den støtte som vores arrangementer kan være for den enkelte i en træningsorienteret dagligdag. I vores arrangementer giver vi mulighed for at indlagte (og pårørende) kan få en god snak med mentorer og medindlagte, ligesom vi gerne tager indlagte med ud i nærsamfundets tilbud og oplevelser. Endelig formidler vi information om alverden gennem foredrag m.v. Rygstøtten er den pude der giver rehabiliteringen lidt ekstra komfort. Alt sammen noget der støtter den indlagtes tilbagevenden til et godt nyt liv.

Derfor tilføjer vi også foreningens slogan; tilbage til et nyt liv. Dette er jo ganske beskrivende for hvad der foregår i BEC. Og det er det som vores arbejde prøver at støtte.

Historie/baggrund

Mennesker med rygmarvsskade boende i Østdanmark, blev fra 1952 til maj 2023, rehabiliteret på Afdeling for Rygmarvsskader på Havnevej 25 i Hornbæk. Her arbejdede Hornbækgruppen på samme opgave som Rygstøtten nu gør i Glostrup. Hornbækgruppen arrangerede igennem mange år forskellige aktiviteter og udflugter for de indlagte patienter på afdelingen. Heldigvis gav ledelsen af Bodil Eskesen Centret deres støtte til, at gruppen

fortsatte det vigtige arbejde i de nye rammer i Glostrup. Gruppen bestod i Hornbæk af medlemmer af personalet, indlagte og tidligere indlagte samt en repræsentant fra RYK.

Vi er glade for at mange af Hornbækgruppens medlemmer fortsætter deres gode arbejde i Glostrup, ligesom vi også gældes over den gode tilgang vi har oplevet på det seneste.



Rygstøtten består af en bestyrelse, en arbejdsgruppe og snart forhåbentlig en masse støtter i form af medlemmer. Det koster 200,- kr. årligt at være medlem, og det eneste man får er et nyhedsbrev. Vi foretrækker nemlig at bruge vores ressourcer på Rygstøttens aktiviteter for indlagte og pårørende på BEC.

Mere info:
<https://rygstøtten.org>

Indmeldelse:
<https://rygstøtten.org/indmeldelse>

Gaver: Bankkonto:
2279 - 9039 114 345.

MobilePay: 202014.

Kørestols-Stolen

Lænestolen til kørestolsbrugere i manuel kørestol



Scan QR koden og se hvor enkelt du kan få dagens hvil – uden at flytte dig fra kørestolen.



Patenteret

- Stolen tilpasses din egen kørestol, uden ændringer til din kørestol.
- Bak ind med din kørestol, lås - og tilt til den ønskede position.
- Ryglænet kan køres frit op og ned eller låses i ønskede position.

AutoMax ApS
Østergade 62
6623 Vorbasse

Tlf: 4040 4495
mail@automax.dk

 **AutoMax.dk**

ICON 60

Nyhed!
Udviklet af brugere til brugere

Elegant, fleksibel og robust letvægter



Kørestolseksperter ApS

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



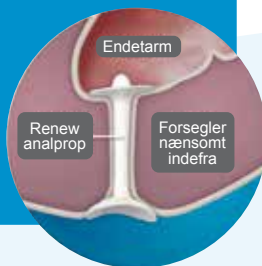
Kørestolseksperter
– it takes one to know one



BE CONFIDENT, BE IN CONTROL, BE YOU

- Er det svært at nå toiletet i tide?
- Skal du altid vide, hvor toiletet er?
- Er du nervøs for at tage i biografen eller til fødselsdag?

Så er Renew måske det, der kan gøre forskellen for dig og din hverdag.



Renew analprop

- Medicinsk silikone
- Blød og nænsom
- Sikker i brug
- Komfortabel
- Kan bæres så længe du vil, fra et toiletbesøg til det næste
- Engangs – bortskaffes i restaffald efter brug

Anvendelse

- Mild til moderat grad af afføringsinkontinens
- Sivende afføring
- Kan kombineres med lavt skyl
- Til intime situationer

Bevilling kan søges hos din kommune via §112 - Kropsbårne hjælpemidler.

Har du spørgsmål eller ønsker en vareprøve, kan du kontakte Hardam A/S kundeservice på telefon 97 42 32 33 eller mail post@hardam.dk

**HARDAM**

Verdenspremiere

– en hvilestol til kørestolsbrugere

Udviklet af kørestolsbruger til kørestolsbruger

I hjertet af Vorbasse, en lille by i Danmark, har opfinderen Max Birkelund skabt noget, der kan ændre livet for kørestolsbrugere overalt på denne klode.

Af Helle Schmidt

En stol, kaldet kørestol-stol M5v1, der ikke kun er en revolution inden for velfærdsteknologi, men også en ægte verdenspremiere, der blev præsenteret på velfærdsteknologimesen i Odense i 2023.

Jeg mødes med Max en kold januar dag for at hører historien om hans unikke "lænestol" og vejen dertil. Max har været kørestolsbruger i over 30 år efter en motorcrossulykke som 24-årig, hvor han brækkede ryggen. Han pådrog sig en rygmærskade, men det stoppede tydeligvis ikke Max, der oprindeligt er uddannet mekaniker.

”Jeg bliver bare siddende i min stol, men kan nemt og hurtigt komme ned og få taget trykket af bagdelen og få benene op.

Hurtigt kom snakken ind på de visioner, der bragte ham ideen og lysten til at udvikle en hvilestol: *”Jeg har selv mærket behovet for aflastning, når man sidder i en stol fra morgen til aften. Jeg undrede mig over, hvorfor denne løsning ikke allerede fandtes, og det motiverede mig til at skabe den.”*

Stolen fandtes ikke, men det gjorde behovet - og så måtte han selv i gang med at udvikle den. Han har i forvejen udviklet en patenteret håndbetjening til handicap-biler, så produktinnovation var ikke nyt for ham.

Alle hans år i kørestol gav erfaring og viste behovet for en mulighed for at hvile uden at lave forflytninger. Max er paraplegiker og selv om han bruger en manuel letvægtskørestol i dagligdagen, oplever han i dag som 59-årig, at hans skuldre er ved at være slidte. Han forflytter sig ikke længere over i sofaen bare for at tage en halv time på øjet. Og på et tidspunkt kommer det nok også til at knibe med at bruge den manuelle kørestol, bedyrede han.

»Jeg kan da stadig godt komme over i sengen og ind i en bil, men efterhånden har jeg fået svært ved det. Med kørestol-stolen bliver jeg aflastet i mine skuldre, og jeg får også hvilet mig mere end ellers. Jeg kan godt mærke en forskel, og jeg tror, det kan være med til at give folk nogle år mere i en manuel kørestol, før man må over i en elektrisk, og det burde alle jo være interesserede i

Det er tydeligt, at Max bekymrer sig og samtidig glædes over, at han har fundet en løsning, der kan aflaste kørestolsbrugernes skuldre.

”Jeg kan lægge mig ned og hvile mig uden at skulle flytte mig over i en seng eller sofa. Jeg bliver bare siddende i min stol, men kan nemt og hurtigt komme ned og få taget trykket af bagdelen og få benene op. Jeg gør det mange gange om dagen, og jeg kan virkelig mærke, at det gør en forskel.”





Max, der som nævnt oprindeligt er uddannet mekaniker, har en lang historie med biler og ombygning af handicapkøretøjer bag sig, men for cirka to år siden fik han tid til at forfølge sin drøm om at udvikle Kørestol-Stolen, drevet af hans egne behov for aflastning i kørestolen.

” Jeg har selv mærket behovet for aflastning, når man sidder i en stol fra morgen til aften. Jeg undrede mig over, hvorfor denne løsning ikke allerede fandtes, og det motiverede mig til at skabe den.

Kørestols-Stolens har flere unikke fordele. Max har ikke blot fokuseret på trykaflastning af sædet, en velkendt udfordring for kørestolsbrugere, men også på ryggen og benenes position. Han bemærker, at mange små pauser i løbet af dagen, hvor benene løftes sammen med kørestolen, bidrager til en bedre blodcirkulation og varmere ben, især værdsat i køligere efterårsmåneder.

Kørestols-Stolen har været igennem en evolutionsrejse og Max har brugt sig selv som prøvekanin gennem hele processen. Det har været en lang proces med op og nedture, men resultatet er lige som Max gerne vil have det. Kørestol-Stolen er ikke kun en opfindelse, men har også været en personlig mission for at forbedre kørestolsbrugeres livskvalitet og give dem mere uafhængighed i hverdagen.

Max pønser allerede på at udvikle tilbehør som en kopholder og en hylde til fjernbetjeningen, hvilket må være en nødvendighed.

UNIK EKSPERTICE

Som mennesker med en rygmarvsskade, bærer vi på en unik ekspertise - en specialisering i vores egen tilværelse, hvor vi kan identificere udfordringer. Ligesom Max Birkelund, der har sat sit præg på udviklingen af kørestolsteknologi, har vi evnen til at afdække vores egne behov og gøre en reel forskel.

I vores fælles oplevelse som rygmarvsskadede ligger styrken i vores fællesskab. Ved at dele vores erfaringer og indsigt kan vi skabe forståelse og støtte hinanden i at navigere gennem livet med en rygmarvsskade. Vores evne til at identificere, hvor "skoen trykker," gør os til eksperter i at formulere vores behov og bidrage til udviklingen af løsninger.

Vi skal bare turde tage skridtet.

Max' fortælling som inspiration

Max' rejse som opfinder og udvikler af kørestol-stolen er en inspirerende påmindelse om, hvordan en enkelt person med en rygmarvsskade kan påvirke positiv forandring. Hans engagement i at forbedre livskvaliteten for sig selv og andre viser, at vores unikke perspektiv kan omsættes til meningsfulde løsninger.

Lad os sammen bidrage til at skabe opmærksomhed omkring vores behov, inspirere til innovation og styrke forståelsen for livet med en rygmarvsskade. Vores viden er en ressource, der ikke kun definerer vores udfordringer, men også vores unikke evne til at identificere løsninger og forbedringer.

Vores perspektiv er en kilde til empowerment, og sammen kan vi skabe positive forandringer for mennesker med en rygmarvsskade.



Nytårshilsen fra landsformanden

2023 har været et år med krige og ekstreme klimaudfordringer. I Danmark har vi derudover haft et særdeles stort pres på velfærds Danmark. Hver dag er vi mange inden for handicapbevægelsen, der kæmper mod nedskæringer på det sociale område.

Vi er heldige i Dansk Handicap Forbund at have medlemmer, tillidsvalgte, medarbejdere og samarbejdspartnere, der hver dag gør en kæmpe indsats. En dybtfølt tak til hver og en.

Herunder er nogle nedfaldspunkter fra året, der er ved at rinde ud.

Undskyldning

Den 11. september 2023 fik de mennesker, der har været anbragt under sær- og åndssvage-forsorgen i perioden fra 1933 - 1980 en officiel undskyldning fra staten. Baggrunden er en rapport, som dokumenterer, at mange har været udsat for overgreb og har fået voldsomme oplevelser med i deres bagage.

I Dansk Handicap Forbund hilser vi undskyldningen velkommen, men samtidig har forbundet i medierne betonet vigtigheden af at se på nutidens behandling af området med den viden og de muligheder, der er i dag. I de sidste 10-15 år har vi oplevet et større og større pres på handicapområdet og de livsnødvendige kompensationsordninger, hvilket har gjort det til en større udfordring at leve med en funktionsnedsættelse, i forhold til den hjælp man kan modtage.

Retorikken er blevet skærpet, og der ses et meget ensidigt fokus på økonomi og mangel på forståelse for betydningen af at investere i mennesker og fremme livskvalitet. Tendensen har ændret menneskesynet, hvilket giver anledning til refleksioner omkring undskyldningen, blandt andet af den bagudrettede undskyldning er gratis, og at der skal ses markante ændringer fremadrettet, for ellers ender vi om en årrække med at skulle se tilbage på nutiden og konstatere, at der bliver behov for nye undskyldninger.

Holdningsundersøgelse

En ny undersøgelse fra Danske Handicaporganisationer og Det Centrale Handicapråd foretaget blandt mere end 4.000 respondenter afslører tankevækkende holdninger om handicap blandt den brede befolkning.

- 4 ud af 10 i befolkningen mener, at de fleste ignorerer mennesker med handicap.
- 7 ud af 10 i befolkningen mener, at de fleste er usikre på at omgås mennesker med handicap.
- En tredjedel af befolkningen mener, at mennesker med handicap behandles som mindre værd.

Jeg er ikke overrasket over undersøgelsens resultater. Vi er hver dag i kontakt med medlemmer, som oplever at være ekskluderet fra fællesskabet og dagligt støder på uvidenhed eller usikre reaktioner fra andre mennesker i det offentlige rum, på uddannelsen, på arbejdspladsen og i fritidslivet. Undersøgelsens resultater viser, at vores oplevelser deles af den generelle befolkning, og dermed bekræfter den, at problemerne på handicapområdet er dybt rodfæstet.

I Dansk Handicap Forbund arbejder vi for et liv med lige muligheder. Men at opnå lige muligheder kræver et samfund, som sikrer, at man har det rette fundament af kompensations, som muliggør, at man kan blive inkluderet. Med den rette kompensation kan mennesker med og uden handicap omgås hinanden, og når vi gør det, så nedbrydes fordomme, uvidenhed og stigma. Vi kan lave kampagner og arbejde med holdningsændring i befolkningen fra nu og til evigheden, men hvis det ikke understøttes af en bedre mulighed for at opnå den rette hjælp, så bliver det meget svært at flytte noget. Vi ser derfor undersøgelsen, som et vigtigt argument i forhold til at gennemføre en reform af handicapområdet med vægt på stærk faglighed og mere solidarisk finansiering af området.

Omlægning af beskæftigelsesindsatsen

Et andet større element i regeringsgrundlaget er den politiske udmelding om at reformere beskæftigelsesområdet markant med fokus på at nedlægge de kommunale jobcentre, afbureaukratisere og samtidig finde besparelser på 3 milliarder kroner.

I Dansk Handicap Forbund støtter vi en forenkling af systemet, som er blevet meget svært gennemskueligt, men vi har en bekymring for, om en fri sætning af området vil gå ud over de borgere, som har de største udfordringer. Vi har gennem projekt- og konsulentopgaver været aktive i mere end 30 kommuner. Her har vi set, hvordan jobcentrene under de rette omstændigheder er en afgørende partner, hvis man skal understøtte borgerne i at opnå den rette kompensation og i forlængelse heraf et godt jobmatch. Det er derfor helt afgørende, at denne viden, samt viden fra alle de involveret parter, lægges til grund, så man ikke laver lovgivning i blinde.

Specialeplanlægningen

Som tidligere omtalt fremgår det af regeringsgrundlaget, at der skal gennemføres en såkaldt specialeplanlægning, som skal sikre, at man, uanset, hvor man bor i landet, får tilbudt den rette specialiserede hjælp fra starten. Forud for den igangværende

proces, har der været gennemført en evaluering af det specialiserede socialområde, og den tidligere regering fremlagde efterfølgende et udspil, som aldrig blev vedtaget.

Både evalueringen og den tidligere regerings udspil mødte massiv kritik fra handicaporganisationerne og en lang række andre interessenter.

Dansk Handicap Forbund står sammen med en samlet handicapbevægelse helt fast på, at ovenstående er helt utilstrækkeligt, og at der er behov for en langt mere markant reform. Vi mener ikke, at 98 kommunerne kan løse opgaven på egen hånd - hverken videnskabeligt eller økonomisk. Derfor presser vi på, for at specialeplanlægningen medfører, at kommunerne får pligt til at inddrage specialiseret viden i visitationsprocessen, og at der i de dyre sager skal være medfinansiering fra centralt hold. Konkret foreslår vi, at områder som BPA-hjælpeordningen og hjælpemidler kommer til at indgå som pilotområder, som senere kan udvides til at omfatte flere områder.

Stigning på 25 % siden 2019

Hvert år ved årets afslutning udtrækker vi statistik over vores rådgivningsindsats. Vores socialrådgivere yder faglig sparring og vores bisidder støtter medlem til medlem, når medlemmerne skal deltage i svære møder hos offentlige myndigheder.

I 2023 har vi besvaret 2.158 henvendelser om hjælp og har håndteret 490 egentlige sagsforløb. Tallene viser, at vi siden 2019 har oplevet en fortsat årlig stigning, så vi i 2023 har betjent 25 % flere henvendelser end i 2019. Samtidig har vores bisidder over hele landet i år leveret 827 frivilligtimer - fordelt på 209 enkeltmedlemmer, og vi i rådgivningen har ydet sparring til medlemmer i 80 af landets 98 kommuner.

Top fem, over de udfordringer vi er stødt på, udgør i nævnte rækkefølge: BPA-hjælpeordningen, bilstøtte, hjælpemidler, merudgifter og hjemmepleje. Herudover har vi håndteret spørgsmål på en lang række områder - både i forhold til sociale sager, beskæftigelsesområdet og snitflade-problemer imellem de forskellige forvaltninger og sektorer.

Et nyt år

Nu tager vi hul på et nyt år. Må 2024 blive året, hvor der kommer handling og gode løsninger på de problemstillinger, som igen og igen er blevet påpeget AF handicapbevægelsen og Vores samarbejdspartnere. Med disse ord vil jeg ønske alle, et vi får et forrygende og handicappolitisk godt nytår.

Med venlig hilsen

Susanne Olsen, landsformand

SKAL DIN ANNONCE MED?

Kontakt Stibo Complete Mediaservice
Jette Sterndorff-Jessen

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

NÆSTE UDGIVELSE ER UGE 19
ANNONCE DEADLINE DEN 2. APRIL 2024.



Findes i flere smagsvarianter

Når maven er en særlig udfordring

LOPPEFRØSKALLER som velsmagende sprødt drys og i kapsler

Køb SylliFlor® her: www.biodanepharma.com · apoteket · helsekostbutikker
Kundeservice: 75 555 777 · info@biodanepharma.com · www.biodanepharma.com



BANDAGIST
JAN NIELSEN A/S
ORTOPÆDITEKNIK

tendo
The first exoskeleton
that makes sense

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

aquaflush®

Aquaflush rektalt skyl

Er du generet af en eller flere af følgende, når du skal på toilettet?

- Forstoppelse
- Inkontinens
- Startbesvær
- Tømningsbesvær

Aquaflush konus er glat og meget blød. Den er monteret på en ergonomisk albuekonnektor, som giver et fast og sikkert greb under skylningen.

Bevilling kan søges hos din kommune via servicelovens §112 om hjælpemidler.

Har du spørgsmål, er du meget velkommen til at kontakte Hardam A/S kundeservice på telefon 97 42 32 33 eller mail post@hardam.dk



Aquaflush kan skylle nænsomt med systemer der rummer fra 250 ml og op til 1200 ml vand.

H
HARDAM

Vestdansk Center for Rygmarvsskade modtager første delfinansiering på 250.000 kr. til fremtidigt Ph.D.-projekt omkring tryksår

Vestdansk Center for Rygmarvsskade modtager første delfinansiering på 250.000 kr. til fremtidigt PhD-projekt omkring Tryksår.

Af Erhard T. Næss-Schmidt
på vegne af forskningsgruppen

Forskningsgruppen bag et nationalt tryksårsprojektet, med udspring fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Hospitalsenhed Midt, har modtaget 250.000 kr. fra Aage og Johanne Louis-Hansens Fonden.



AAGE OG JOHANNE
LOUIS-HANSENS FOND

Det overordnede formål med projektet er at få afdækket tiltag, som kan bidrage med at forebygge og/eller afhjælpe tryksår hos personer med rygmarvsskade. Dette vil vi gøre ved bl.a. at beskrive omfanget af tryksår kombineret med at beskrive hvilke udfordringer personer med rygmarvsskade samt disses pårørende og tilknyttede sundhedsprofessionelle oplever i forbindelse med forebyggelse og behandling af tryksår. Ved hjælp af inddragelse af disse grupper skal projektet understøtte udviklingen af redskaber der bidrager til sammenhængende forløb på tværs af sektorer og fag.

Projektet udmærker sig ved at være udviklet i samarbejde med og støttet af Tryksårsalliancen, som bl.a. består af repræsentanter fra de to højt specialiserede afdelinger for rygmarvsskade i Danmark, samt de to Videnscentre for Neurorehabilitering (Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering og Videnscenter for Neurorehabilitering - Rigshospitalet), repræsentanter fra brugerorganisationerne RYK de rygmarvsskadede i Danmark og Rygmarvsskade.info samt Dansk Selvskab for Sårheling.

TRYKSÅR

Af Helle Schmidt

Personer med rygmarvsskade er særligt udsatte for tryksår på grund af nedsat eller manglende følesans samt langvarig immobilitet. Det betyder, at selv små røde pletter kan udvikle sig til alvorlige sår, hvis de ikke behandles korrekt og i tide.

Derfor er det vigtigt at være opmærksom og handle hurtigt. I efteråret 2023 udgav Såralliancen pjecen "Hold øje med det røde mærke" i tæt samarbejde med aktører inden

for tryksår. Pjecen lægger vægt på, at enhver form for rødt mærke kræver handling fra dag ét, både fra personen med rygmarvsskade og fra den professionelle behandler.

Det er afgørende at forstå risikoen og vide, hvordan man forebygger og behandler tryksår korrekt. Pjecen er en værdifuld ressource, der kan hjælpe med at redde liv og bevare trivslen for personer med rygmarvsskade. Pjecen ligger på RYK.dk

Lars – nyt medlem af planlægningsgruppen for sommerkurset i uge 30



Lars, en livlig og engageret 27-årig mand fra Viborg, har gjort Aarhus til sit hjem i løbet af de sidste seks år. Livets rejse tog en uventet drejning i 2018, da en skiulykke ændrede kursen for hans liv. Lars brækkede nakken og fik en alvorlig rygmarvsskade og blev indlagt på Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR).

Af Helle Schmidt

Efter en sej kamp og en dedikeret indsats under indlæggelsen valgte Lars at forfølge sin drøm og uddannede sig til maskiningeniør. Trods de udfordringer, hans skade medførte, nægtede Lars at lade den bestemme hans fremtid. Han vendte sig modigt mod nye udfordringer og muligheder, fast besluttet på at få det bedste ud af situationen.

Det var under en introduktion til uge 30 på Egmonthøjskolen i 2022, at Lars blev inviteret ind i RYK-familien. På trods af sin

tidligere modvilje mod at engagere sig socialt med andre med et handicap, blev Lars overbevist om at deltage. Denne beslutning viste sig at blive et vendepunkt i hans liv, og alle hans fordomme blev gjort til skamme.

Fra det øjeblik han trillede igennem skydedørene på Egmonthøjskolen, blev Lars mødt med åbne arme og en følelse af velkomst fra RYK-familien. Han blev overvældet af den varme og inkluderende atmosfære, der mødte ham, og han blev hurtigt en del af fællesskabet.

Efter en fantastisk oplevelse i 2022 vendte Lars tilbage til uge 30 i 2023 og blev endda inspireret til at tilbringe et år på højskolen efter endt uddannelse. Hans hverdag har siden udviklet sig fra universitetsforelæsninger og bachelorskrivning til en mangfoldig blanding af aktiviteter såsom vandsport, træsløjd, brætspil, psykologi, friluftsliv og højskolesang – alt sammen som en direkte følge af hans deltagelse i uge 30 med RYK.

Lars' historie er et levende eksempel på, hvordan fællesskaber som RYK kan transformere liv og åbne døre til nye oplevelser og muligheder. Hans engagement og positivitet er en berigelse i "RYK's uge 30 planlægningsgruppe", og hans historie er en inspirerende påmindelse om, at selv i mødet med udfordringer kan vi finde lys og glæde i fællesskabet.

RYK's Sommerkursus uge 30-2024

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

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

Af Helle Schmidt

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

Uanset om du er ny i RYK eller har været med i lang tid, er sommerkurset en fantastisk mulighed for at møde andre med en rygmarvsskade, du er mere end velkommen til at tage kæreste, kone, børn eller en god ven med. At være samme med ligesindede, giver mulighed for at dele erfaringer, lære nye færdigheder og opdage nye sider af dig selv.

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

Vi har et program, der er spækket med spændende undervisning, inspirerende foredrag, hyggelige sangaftener, og masser af socialt samvær. Og selvfølgelig slutter vi af med en brag af en afslutningsfest, hvor der bliver mulighed for at indtage dansegulvet eller blot hygge sig med de andre deltagere!

Når det kommer til fagvalg, vælger du selv et primært fag, som du får mulighed for at fordybe dig i løbet af ugen. Læs derfor brochuren og vælg de fag, der passer bedst til dig. Alle uanset forudsætninger kan deltage i alle fag.

Derudover kan du deltage i en formiddags workshop med mulighed for at få en lettere indføring i et fagområde, som måske kan blive et nyt interesseområde. Noget kreativt, musiksk, aktivt eller måske et debatforum.... Du bestemmer selv.

Workshopsene præsenteres ved kursets begyndelse.

Vi har også et separat program til børne- og ungegrupperne (under 18 år). For børnegruppen har vi sammensat et særligt program, så forældrene kan deltage i undervisningen med ro i sindet. Der venter masser af sjove og lærerige aktiviteter, ture ud af huset, vandleg og meget mere.

Vi indleder alle dage med morgensamlinger efter morgenmaden - En stille stund med en fællessang og et inspirerende indslag.

Onsdag aften holder vi et midtvejsarrangement med festlige indslag, hvor temaet for aftenen er Olympiske Lege.

Ugen byder også på sange fra højskolesangbogen og en bålaften ved vandet, hvis vejret tillader det, og ellers afholdes aftenen et andet sted på skolen.

Fredag eftermiddag holdes der "Faglig Fredag" ved badebroen og havet, hvor du kan prøve kræfter med aktiviteter på vandet så som kajak, sejlads, speedbåd, svømning og SUP-boards. Der vil også være brætspil og andre aktiviteter på land, ligesom der bliver kaffe og kage til deltagerne. Denne dag er der mulighed for at have gæster med, som mod betaling kan spise med til aften.

Gennem ugen vil blandt andet skolens- og RYK's hjælpere sørge for, at kursets deltagere så at sige ikke har nogle begrænsninger. Der vil være hjælp til for eksempel at komme i bådene, ud at svømme eller andre ønsker.

Tilmelding til sommerkursus

Vi sparer på verdens regnskove og udsender derfor ikke papirfolder i år. Du kan i stedet for scanne den digitale version på Egmont Højskolens hjemmeside. Se link og QR-kode i den blå boks på modsatte side.

Ugen byder også på spændende foredrag:



Anders Agger

Kom tættere på den prisbelønnede tv-journalist fra DR, Anders Agger, i et skarpt og åbenhjertigt medieforedrag. Han har med årene markeret sig

stærkt på både på DR1 og DR2, når han i sine dokumentarprogrammer udfordrer og udforsker den måde, vi lever med hinanden på. I de senere år har særligt serien INDEFRA trukket stor opmærksomhed, når Anders Agger har fået adgang til endnu et særligt miljø: Fra kontroversielle dyreforsøg til sårbare patienter på den psykiatriske afdeling. I foredraget vil han - på sin under spillede facon - vise tilhørerne ind i kulissen af de mange overvejelser og hensyn, der er, når man eksponerer mennesker i bedste sendetid. Og der vil være både stærke og underholdende klip undervejs i Anders Aggers optræden.



Caspar Eric

Med afsæt i sine to seneste udgivelser: #undskyldvierher og Nye balancer vil forfatteren Caspar Eric sætte ord og poetisk smæk på

samfundets stigmatisering og diskrimination af 'det anderledes', og hvad det vil sige at være et menneske med handicap.

Samtidig leder hans digte efter nye fysiske og poetiske måder at findes i verden på og måske også efter et sprog, der kan røre os - med humor, power og et skarpt blik på krydsfeltet mellem det private og det politiske.

Vi glæder os til vi ses.

På vegne af
"Uge 30 planlægningsgruppen"



VENT IKKE med at tilmelde dig!

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

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





Indvielse af Familiehus

I denne uge indviedes TrygFondens Familiehus Glostrup. Værter var Region Hovedstaden og Rigshospitalet. Familiehuse, der er opført som nabo til Bodil Eskesen Centret, giver pårørende til patienter med hjerne- og rygmarvsskader mulighed for at være sammen med deres indlagte familiemedlem under genoptræningen.

Af Jens Bo Sørensen

Når et menneske rammes af en hjerne- eller rygmarvsskade, er det ikke bare det enkelte menneske der rammes. Det er også personens netværk – særligt de nærmeste pårørende. At have mulighed for at være sammen, og at pårørende kan bo en tid ved siden af genoptræningsstedet, kan være en stor hjælp for både indlagte og pårørende. Derfor er Familiehuset en meget vigtig ny del af Rigshospitalet Glostrups rehabiliteringspakke for hjerne- og rygmarvsskader.

Receptionen startede i multihallen i Bodil Eskesen Centret, hvor vi bl.a. hørte taler fra Lars Gaardhøj, formand for Region H. Lars Gaardhøj bemærkede at han som en af sine første gerninger som regionsrådsformand, deltog i grundstensnedlæggelsen i det dengang kommende Bodil Eskesen Center. Han følger derfor området med stor interesse, og glædes over at tilbuddet på hjerne- og rygmarvsskadeområdet udvides med et Familiehus.

Jannick Brennum, centerdirektør for Rigshospitalets Neurocenter, udtrykte stor entusiasme over de muligheder som Familiehuset byder på.

– Forskning viser, at genoptræningen har bedre effekt, hvis man kan dele den med sine pårørende. Med Familiehuset bliver der mulighed for at gøre netop det. Det er helt nyt at samle genoptræningen efter hjerne- og rygmarvsskade og et familiehus

som dette på ét sted. Det er godt for vores patienter og godt for familierne, sagde Jannick Brennum.

Familiehuset er særligt tiltænkt børnefamilier med et barn eller en forælder indlagt på afdelingen. At det kan gøre en stor forskel for den enkelte familie, er TryghedsGruppen og TrygFondens administrerende direktør, Rie Odsbjerg Werner, ikke i tvivl om:

– TrygFondens Familiehus skal hjælpe hele familien igennem en meget svær tid og give dem en tryk base, så de pårørende kan finde kræfter til at være der for den ramte – men også for hinanden og dele erfaringer med andre familier, som kun de kan.

Efter talerne bevægede vi os den korte tur over i Familiehuset, for endelig at se byggeriet an. Jeg oplevede et både kønt og funktionelt hus. Der er masser af træ og glas, hvilket jeg synes giver en behagelig afslappet atmosfære. Familiehuset byder på 11 lejligheder på ca. 30 kvm. 2 af lejlighederne har et ekstra værelse. Huset er naturligvis tilgængeligt for kørestolsbrugere, og der er mulighed for en eleverbar seng hvis det er krævet.

Der er heldigvis også tænkt i mulighed for samvær imellem husets beboere. For de unge sjæle er der et veludstyret gamerværelse med 2 gamerstole inkl. skærm og styring, storskærm og hvad gamer-hjertet nu ellers begærer. Derudover er der 2 fælles køkken/spisestue områder. De er

hyggelige, ja – næsten hjemlige, hvilket giver god mulighed for uformel snak med andre af Familiehusets beboere. Dette er vigtigt, da samtaler med mennesker i lignende situation, ofte er noget af det mest givende i en krisesituation. Alt i alt er Familiehuset et værdifuldt tillæg til rehabiliteringspakken i Glostrup. Tak til alle involverede og specielt tak til TrygFonden.

FAKTA OM TRYGFONDENS FAMILIEHUS GLOSTRUP

Familiehuset er bygget til familier med et familiemedlem indlagt på Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader. Det er særligt tiltænkt børnefamilier med et barn eller en forælder indlagt på afdelingen.

Det er doneret af TrygFonden og drives af Rigshospitalet, Glostrup.

Huset er på ca. 1000 m², der er fordelt på 11 lejligheder på ca. 30 m² hver, samt en række fællesområder. Alle lejligheder har soveværelse, eget badeværelse og privat terrasse.

Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader modtager patienter fra hele Østdanmark, herunder også Grønland og Færøerne.

Region Hovedstadens Center for Ejendomme har været bygherre på projektet.

Tegnet af Praksis Arkitekter og videreudviklet af RH Arkitekter.



Nyt spændende forskningsprojekt på Rigshospitalet

Et nyt studie, udført af Neurocentret på Rigshospitalet, dykker ned i patienters og pårørendes oplevelser af sammenhæng i de lange indlæggelsesforløb, der følger efter en alvorlig rygmarvsskade.

Af Helle Schmidt

Forskningsgruppen har lavet en artikel, som bygger på 29 dybdegående interviews med patienter, pårørende og sundhedspersonale i forskellige faser af indlæggelsen. For at støtte samtalerne blev der anvendt et visuelt redskab kaldet et 'patientrejsekort', hvor indlæggelsesforløbet blev illustreret på papir. Dette værktøj hjalp patienter og pårørende med at huske, hvad der er sket hvornår, og hvilke af disse rejser der anses for særligt vigtige.

Artiklen fremhæver betydningen af patienternes oplevelse af sammenhæng i deres indlæggelsesforløb, da det bidrager til deres følelse af at have overblik over deres situation og være aktivt involveret i beslutninger om deres behandling.

Dog bliver denne oplevelse af sammenhæng udfordret af de mange skift mellem afdelinger, hvilket betyder, at relationen til personalet skal genopbygges igen og igen.

Studiet viser, at patienterne ved hvert skifte skal formidle deres personlige præferencer forfra og dermed skal revurdere deres opfattelse af deres egen krop, oplevelsen af de fysiske rammer, oplevelsen af tid og forestillingerne om fremtiden.

Undersøgelsen konkluderer, at hospitalspersonalet bør være særligt opmærksomme på disse temaer, når de arbejder på at støtte patienternes følelse af ejerskab over deres behandlingsforløb.

Artiklen findes i sin fulde længde her: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953624000741?via%3Dihub>

Sæt allerede
nu kryds i
kalenderen!



RYK INDKALDER TIL ORDINÆR GENERALFORSAMLING

RYK 



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

Kære medlemmer af RYK,

Vi har den glæde at indkalde jer til årets mest betydningsfulde begivenhed - vores generalforsamling. Handimobil er vores værter og sørger for forplejning m.v. i løbet af dagen.

Hvad kan du forvente af dagen?

Dagen starter med en unik messe, hvor vores engagerede sponsorer vil præsentere spændende oplæg og hjælpemidler.

- Handimobil: Hos vores værter er der mulighed for at se diverse biler, Afrullerstop HandiSafe og få en snak med Handimobils medarbejdere.
- Eksklusive oplæg: Lyt til indsigtfulde præsentationer fra vores udstillere - Handimobil, Coloplast, Wolturnus, Max Birkelund og E-sport. Få indsigt i, hvordan teknologi og hjælpemidler kan skabe forandring og løfte livskvaliteten til nye højder.
- Skab netværk: Mød og tal med repræsentanter fra vores sponsorer og del dine tanker og idéer. Få nogle hyggelige timer sammen med resten af generalforsamlingen.
- Konkurrencer og præmier: Vær med i vores spændende konkurrencer og få chancen for at vinde fantastiske præmier! Her er der både lifteftersyn og gavekurve.
- Erfaringsudveksling: Del dine erfaringer med ligestillede og styrk det fællesskab, der binder os sammen i RYK.
- Underholdning: Der vil være en spændende overraskelse sidst på dagen.

GENERALFORSAMLING - dagens højdepunkt: Som rygmarskaskadet og medlem af RYK er generalforsamlingen din mulighed for at få indflydelse på, hvad der skal ske det kommende år. Det er også på denne dag, at du kan gøre din stemme gældende, når RYKs regnskab skal godkendes, og medlemmer af bestyrelsen vælges. I år er blandt andre formanden på valg.

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

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

På bestyrelsens vegne
Helle Schmidt
Formand

» **TILMELDINGSFRIST:**
fredag den 27. maj 2024.
Af praktiske årsager er det vigtigt, at denne frist respekteres.

» **AFBUD:**
Du bedes melde afbud hurtigst muligt til sekretær Cathrine Guldborg på cathrine.guldborg@gmail.com.

Vi opfordrer alle til at huske dette af hensyn til vores værter.

Foreløbig dagsorden

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

Forslag/offentliggørelse af div. materiale

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

Jvf. RYKs vedtægter offentliggøres endelig dagsorden, skriftlig beretning, revideret regnskab og indkomne forslag på ryk.dk senest den 24. maj 2024.

Materialet kan tilsendes ved at kontakte sekretær:
Cathrine Guldborg, E-mail cathrine.guldborg@gmail.com

Coloplast
- MØD OS PÅ MESSEN!



Har du problemer med at tømme tarmen?

Så er Peristeen® Plus måske noget for dig?

Peristeen Plus er et analirrigationssystem for mennesker, som lider af afføringsinkontinens og/eller forstoppelse.

Du kan selv betjene det, og du er i stand til selv at bestemme, hvornår og hvor du vil tømme tarmen.

- Udviklet specielt til mennesker med rygmarvsskade, der har problemer med tarmen og har brug for et højt skyl.
- Forhindrer ufrivillig afføring og/eller forstoppelse i op til to døgn.
- Gør, at du kan beslutte, hvornår du vil tømme tarmen, så det passer ind i din hverdag

Er du nysgerrig? Så besøg Coloplast's stand på messen!

E-SPORT - PRØV SPORTSGRENER PÅ MESSEN!

Inden for de seneste år er esport blevet anerkendt som en legitimeret sportsgren med milliardomsætning for de professionelle.

Fx har det danske verdensmestehold i skydespillet Counter-Strike: Global Offensive, Astralis, vundet imponerende 3,5 millioner kroner i én turnering.

På messen får vi besøg af Vicky Dose "Vic", som har en imponerende baggrund som tidligere elite CS:GO-spiller og har spillet på kontrakt hos Copenhagen Flames.

Et af hendes største karrieremæssige var, da hun vandt Girl Gamer Festival i Dubai i 2020 med en præmiepulje på imponerende 20.000 dollars. Kom og prøv kræfter med sportsgrenen - du kan endda udfordre Vicky Dose selv!



MAX BIRKELUND
- MØD OS PÅ MESSEN!



Max Birkelund præsenterer en verdensnyhed på messen!

Innovation og dansk håndværk mødes!

Max Birkelund har på baggrund af egne erfaringer og behov udviklet en banebrydende lænestol til manuelle kørestolsbrugere, som han vil præsentere på messen.

Kom og prøv den og mærk alle dens fordele!

- Lænestolen til kørestols bruger i manuel kørestol
- Tag et hvil, uden at forlade din kørestol
- Brug din egen kørestol. Kræver ingen ændringer af kørestolen.
- Bak ind i stolen med din kørestol. Lås stolens bremses, og tilt til den ønskede position.
- Ryglænet kan køre frit ned og op og låses i den ønskede position
- Stolen tilpasses din egen kørestol. Den kræver ingen ændringer af din kørestol. Det betyder at du når som helst kan tage et hvil, om det bare skal være 2 minutter eller en hel time.
- Ryglænet er fjeder påvirket hvilket betyder du ikke skal bruge særlig mange kræfter når du vipper i stolen, om du vælger at tilte lidt eller vil helt ned at ligge, bliver du hjulpet op igen når du ønsker at forlade stolen.
- Stolen fås i koksgrå eller orange. Kan også leveres i farve efter eget ønske mod merpris.

Udviklet og patenteret af. AutoMax ApS. Made in Denmark.

WOLTURNUS - MØD OS PÅ MESSEN!

Wolturnus byder på et spændende indlæg på messen

Wolturnus inviterer til et dybdegående indblik i betydningen af de rette hjælpemidler for brugernes helbred, mobilitet og selvstændighed. Oplægget indeholder bl.a. følgende:

- Forskning og Praksis: Hør Tina Helle, Docent på VIA University College, dele den seneste forskning om samspillet mellem hjælpemidler og mobilitet.
- Brugererfaringer: Få indsigt fra en spændende brugerundersøgelse om mobilitet, hvor både brugere og terapeuter deler deres erfaringer.
- Inspiration fra Virkeligheden: Mød Søren, en daglig helt på hjul, der trods dobbelt amputation driver sin egen campingplads og lever et liv fyldt med frihed.
- Ekspertindsigt: Lyt til Christian Gammelgaard Olesen, udviklingsdirektør hos Wolturnus, Ph.d. i Biomekanik, og Dorte Læsø, salgschef og ekspert i forebyggelse af tryksår, som guider os gennem vigtigheden af brugertilpassede hjælpemidler.



Vi hos Handimobil Ishøj glæder os til at holde generalforsamling for RYK den 8. juni 2024



AALBORG • AARHUS • HERNING
RIBE • ODENSE • ISHØJ
www.handimobil.dk

JOBANNONCE

Vi søger aktive og engagerede personer til RYK's sundhedspolitiske arbejde!

» Et godt helbred er afgørende for livskvaliteten, og derfor arbejder RYKs sundhedspolitiske konsulenter hårdt på at forbedre behandlingsmulighederne i sundhedsvæsenet. Det gøres blandt andet ved at påvirke politikere og beslutningstagere gennem møder, lobbyarbejde og medier ligesom der gives rådgivning til vores medlemmer og pårørende. Det sundhedspolitiske arbejde handler om at have fingeren på pulsen, fange udfordringer og aktivt gøre noget i tæt samarbejde med bestyrelsen.

Er du interesseret i sundhedspolitik? Kan du bidrage med energi og engagement?

Besidder du empati og er du en arbejdshest? Så er du den, vi leder efter!

Du vil som aktiv få mulighed for at gøre en positiv forskel for mange mennesker, møde spændende udfordringer og interessante mennesker.

Hvis sundhedspolitisk arbejde har din interesse, så tøv ikke med at kontakte Jens Bo Sørensen på e-mail: jbs@ryk.dk

Vi ser frem til at høre fra dig!



Formand Helle Schmidt og sundhedspolitisk konsulent Jens Bo Sørensen. Foto: Tommy Speedtsberg Andersen.



STØT RYK

Hjælp RYK i kampen for bedre forhold for rygmavsskadede. RYK er en aktiv organisation af rygmavsskadede for rygmavsskadede. RYK drives af frivillige, der arbejder dedikeret for at forbedre vilkårene for rygmavsskadede i Danmark. Vi arbejder på at skabe positive forandringer gennem information, rådgivning og erfaringsudveksling samt ved at engagere os i dialog med behandlere, forskere og politikere.

Du kan støtte RYK på flere måder, herunder ved at blive medlem, tegne abonnement, give en gave, oprette testamente eller blive støttemedlem. Gaver til RYK er fradragsberettigede, og din støtte gør en direkte forskel for vores arbejde. Tak for din støtte til RYK og vores fælles sag.

Find mulighederne her: <https://ryk.dk/stot-ryk>

JOBANNONCE



SKRIBENT OG ILDSJÆL TIL RYK MAGASIN

» RYK Magasin søger passionerede og dygtige skribenter til at bidrage til vores magasin. Hvis du har lyst til at formidle inspirerende historier, relevant information og spændende nyheder til vores læsere i et tæt samarbejde med redaktøren, vil vi meget gerne høre fra dig!

KVALIFIKATIONER

- Skrivefærdigheder: Stærke skriftlige kommunikationsevner og evnen til at formidle komplekse emner på en letforståelig måde.
- Kreativitet: Evne til at tænke kreativt og bringe nye ideer til bordet.

ANSØGNING

Hvis du har lyst til at blive en del af vores skriveteam og bidrage til RYK! Magasin, så send din ansøgning og eventuelle eksempler på dit skriftlige arbejde til formand Helle Schmidt. Vi ser frem til at høre fra dig!

ARRANGEMENTER I RYK

- Maj:** 5. Wings for Life World Run
20. Royal Run Kalundborg
- Juni:** 8. Generalforsamling i
Ishøj ved Handimobil
- Juli:** 22.-28. Sommerkursus,
Egmont Højskolen
- August:** 4.-11. Smukfest,
Skanderborg

Der oprettes løbende begivenheder.

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

Kære medlemmer af RYK,

Det er tid til den årlige påmindelse om kontingentopkrævningen. Vi ser desværre, at flere står på restancelisten, men vi håber inderligt, at det blot er en forglemmelse. Vi foretrækker nemlig at sende invitationer til vores fantastiske arrangementer frem for rykkere.

Husk, jo flere medlemmer RYK har, jo større gennemslagskraft har vores ildsjæle, når de går ud og kæmper for de rygmarvsskadedes sag. Det er derfor ikke kun en regning på 320 kr. – det er en investering i et bedre liv for os alle sammen!

Så kære medlemmer, lad os fortsætte med at skabe et fællesskab fyldt med smil, støtte og masser af kærlighed til vores fælles sag. Betal dit kontingent, styrk RYK og lad os sammen skabe en lysere fremtid for os rygmarvsskadede. Jo flere vi er, jo stærkere er vores stemme.

Tak for jeres støtte og engagement!

Venlig hilsen
RYK's bestyrelse

RYK! Magasin
søger en dedikeret
og kreativ redaktør til
at lede vores redaktion
og sikre udgivelsen af et
inspirerende og
informativt magasin
til vores medlemmer.

JOBANNONCE

ILDSJÆL OG REDAKTØR TIL RYK MAGASIN

» OM STILLINGEN:

Som redaktør for RYK! Magasin vil du have ansvaret for planlægning, udvikling og produktion af magasinet i tæt samarbejde med bestyrelsen.

Dine primære opgaver vil omfatte:

- **Redaktionsplanlægning:** I samarbejde med redaktionen og bestyrelsen lave en planlægning for indhold.
- **Artikelskrivning:** Skrive artikler og redigere indhold til magasinet.
- **Koordinering:** Samarbejde med bi-dragydere, fotografer og layoutdesigner for at sikre høj kvalitet og rettidig levering af indhold.
- **Redaktionel ledelse:** Styre redaktionens arbejde og sikre, at magasinet lever op til RYK's standarder og værdier.
- **Budgetstyring:** Ansvarlig for budgettet for magasinproduktionen og forhandling af leverandøraftaler.

KVALIFIKATIONER

- Erfaring med redaktionelt arbejde, herunder skrivning, redigering og layout.
- Stærke kommunikationsevner og evnen til at samarbejde effektivt med forskellige interessenter herunder bestyrelsen.
- Evne til at arbejde selvstændigt og under pres for at møde stramme deadlines.
- Kendskab til handicap- og sundheds-emner vil være en fordel, men er ikke påkrævet.

OM RYK! MAGASIN

RYK! Magasin er et digitalt og trykt medlemsblad, der leverer relevant information, inspirerende historier og nyheder til vores medlemmer. Vi sætter fokus på emner som livsstil, sundhed, teknologi, forskning og samfundsforhold relateret til rygmarvsskader.

ANSØGNING

Send din ansøgning og CV til bestyrelsen ved formand Helle Schmidt på e-mail: hcs@ryk.dk

Vi ser frem til at modtage din ansøgning og til at byde en engageret redaktør velkommen til vores team!

BPA-ordningen er under pres, og det fratager mennesker med handicap muligheden for et værdigt liv

Inden for de seneste år er det blevet mere og mere tydeligt, at BPA-ordningen, der er en personlig og praktisk hjælp til borgere med et betydeligt handicap, er under markant nedskæring. Det er helt uforståeligt. For mig betyder ordningen, at jeg kan leve et aktivt liv lige på lige fod med alle andre, og min hverdag ville se markant anderledes ud, hvis jeg fik frataget min hjælp.

Af Susanne Olsen,
landsformand i Dansk Handicap Forbund

Infoboks: Hvad er en BPA-ordning?

BPA står for borgerstyret personlig assistance og er siden midten af 1970'erne blevet tildelt mennesker med et betydeligt bevægelseshandicap, som har et stort behov for hjælp i alle døgnets timer. Med et beløb udbetalt fra kommunen får borgeren mulighed for selv at ansætte sine hjælpere, hvilket giver en stor frihed.

Siden jeg i 1985 fik tildelt praktisk og personlig hjælp døgnet rundt (BPA-ordning), har jeg kunne forme mit eget liv og leve så uafhængigt som muligt med mit bevægelseshandicap.

Jeg lever et aktivt liv, og som landsformand i Dansk Handicap Forbund bruger jeg meget af min tid på organisationsarbejde. Jeg kan på ingen måde forestille mig, at jeg kunne have haft et lignende liv uden BPA-ordningen.

Derfor bekymrer det mig, at vi den seneste tid har måtte se til, at kommunen tildeler BPA-ordningen til færre borgere, samtidig med at flere og flere mennesker, som har haft ordningen i mange år, får skåret kraftigt ned på eller helt frataget ordningen.

I Dansk Handicap Forbunds rådgivning møder vi de mennesker, det går ud over – og nu er det tid til at sætte foden ned, inden BPA-ordningen, som Danmark ellers så stolt bryster sig af, bliver helt afviklet.

Lønnende hjælp gjorde mig til et nyt menneske

Jeg kan ikke lade være med at stille spørgsmålet: Hvordan ville mit eget liv se ud, hvis jeg får frataget min BPA-ordning?

Før jeg fik BPA-ordningen, boede jeg på et botilbud for unge mennesker med fysisk handicap. Jeg havde, og har stadig i dag, brug for hjælp til alt, lige fra at komme ud af sengen, til at kunne komme rundt og deltage i de aktiviteter, jeg har lyst til.

Når jeg ønskede at komme ud fra botilbuddet og deltage i samfundet, var jeg afhængig af familie og venners lyst og vilje til at hjælpe mig, da botilbuddets hjælp kun foregik inden for bygnings vægge.

Der kommer en ubalance, når ens familie og venner hele tiden skal indtage en form for hjælperolle.

Så da jeg hørte om BPA-ordningen, greb jeg muligheden, så jeg kunne flytte ud, bo for mig selv og leve et selvstændigt liv.

Efter jeg med BPA-ordningen fik lønnede hjælp, havde jeg ikke længere behov for den konkrete fysiske hjælp fra mine nærmeste, og det gjorde en kæmpe forskel for mig. Ganske hurtigt kunne både jeg selv og folk omkring mig mærke, at jeg var blevet en fuldstændig anden person.

Hvad bringer fremtiden?

Jeg vil altid have det samme behov for hjælp, så hvis jeg får frataget BPA-ordningen, vil jeg reelt have to valgmuligheder:

1. At blive boende i mit eget hjem med sporadiske besøg af hjemmehjælpere. I dette scenarie ville jeg være låst til hjemmet og være ude af stand til at spise og komme på toilettet i mange timer ad gangen.
2. At flytte på plejehjem. Her ville jeg få adgang til hjælp døgnet rundt, men stadig være overladt til mig selv uden for hjemmets fire vægge.

De begrænsede muligheder for at forlade hjemmet, som det passer mig, ville sætte en stopper for mit foreningsarbejde og dermed mit personlige virke. Jeg ville simpelthen miste min mulighed for at bidrage til samfundet.

Så dét, ordningen gør rent menneskeligt, kan der ikke sættes pris på.

Et meningsfuldt liv med en funktionsnedsættelse

Det er ikke holdbart på den lange bane at fratage mennesker med handicap muligheden for at leve et meningsfuldt liv, så kommunen kan spare på den udgift.

Mange mennesker med BPA-ordningen går rundt med angst, utryghed og bekymring for fremtiden. For de, der får frataget ordningen, er der ingen tvivl om, at det vil medføre øget isolation og ensomhed.

BPA-ordningen betyder, at mange kan leve et værdifuldt liv med den funktionsnedsættelse, man nu engang har fået.

For funktionsnedsættelsen er et vilkår, men det er ikke et vilkår, hvordan man vælger at leve livet.



RYK er en aktiv deltager på NoSCoS-kongressen den 22.-23. maj 2024

NoSCoS, Nordic Spinal Cord Society, er en vigtig alliance af fagfolk og eksperter inden for rygmarvsskade fra de nordiske lande, med en særlig interesse i rehabilitering efter skader og sygdomme i rygmarven. NoSCoS's mission er at forbedre trivselen for personer med rygmarvsskade og deres pårørende gennem hele livet. Kongressen afholdes i Helsinki, Finland.

Af Helle Schmidt

I 2017 blev bestyrelsen i NoSCoS for første gang udvidet med et medlem fra en brugerorganisation. Som brugerrepræsentant sidder man i bestyrelsen i 4 år ad gangen og skal repræsentere de nordiske rygmarvsskadeorganisationer. På generalforsamlingen i 2022 blev bestyrelsesmedlem Cathrine Guldborg valgt til bestyrelsen og har derfor 2 år mere på denne post.

NoSCoS er tilknyttet ISCS, International Spinal Cord Society, og deltager i dens aktiviteter som regional repræsentant for Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige.

Siden 1989 har NoSCoS afholdt halvårlige videnskabelige møder, der roterer mellem medlemslandene. Disse møder har til formål at levere opdateringer om de nyeste fremskridt inden for behandling af rygmarvsskader, lige fra forebyggelse, akut behandling og rehabilitering til helbredende behandlingsforskning og langtidspåse for sundhed og livskvalitet. Senest blev der afholdt møde på Bodil Eskesen Centret i Glostrup. Referater fra disse møder kan findes på www.noscoss.org.

Det er en stor glæde for RYK at deltage i denne vigtige kongres, hvor vi vil være repræsenteret ved forskellige sessioner, workshops og netværksmuligheder. Her vil vi dele vores erfaringer, hente inspiration og bidrage til diskussionerne om de nyeste fremskridt inden for behandling, rehabilitering og pleje af personer med rygmarvsskade. Øverst på formularen

Deltagelsen i NoSCoS-kongressen er en unik mulighed for os som medlemsorganisation at styrke vores viden, udvide vores netværk og være med til at forme fremtidige indsatser for personer med rygmarvsskade i de nordiske lande.

Vi ser frem til at repræsentere RYK på NoSCoS-kongressen og til at dele vores erfaringer og viden med jer alle.



**VIL DU MED
UD PÅ NYE
OPLEVELSER**



Egmont Højskolen
www.egmont-hs.dk

Godt og Blandet

Støt forskningen i rygmarvsskade

Deltag i Wings for Life-løbet 2024 og vær med til at støtte rygmarvsskadede over hele verden! Wings for Life-løbet er en enestående mulighed for at vise din støtte og solidaritet med dem, der kæmper med rygmarvsskader. Ved at deltage i løbet er du med til at finansiere forskning og projekter, der søger at forbedre livskvaliteten for rygmarvsskadede og arbejde hen imod en kur. Uanset om du løber, går eller deltager på anden vis, kan du gøre en forskel. Så sæt kryds i kalenderen, træn op og vær med til at gøre en positiv forskel for rygmarvsskadede i Wings for Life-løbet 2024!

Af Helle Schmidt

WINGS FOR LIFE WORLD RUN 5. maj 2024 – det er vores løb!

Deltag i Wings for Life World Run 2024 og vær med til at støtte forskning i rygmarvsskade! RYK er stolte over at være til stede med et fysisk hold i Fredericia den 5. maj 2024. Sammen med blandt andet Fredericia Kommune, Phillips og Red Bull har vi skabt rammerne til en fantastisk dag i fællesskabets tegn.

Startskuddet lyder kl. 1300 fra Kulturkassernen i Fredericia, og herfra går ruten gennem gågaden og rundt igennem gaderne i Fredericia bymidte forbi en del af byens vartegn.

App-løb: Alle sættes i gang på samme tid ved fælles, global nedtælling kl. 13 dansk tid. Deltagerne løber, går eller kører, indtil de indhentes af den virtuelle Car Catcher. Download appen på App Store eller Google Play Store for at deltage.

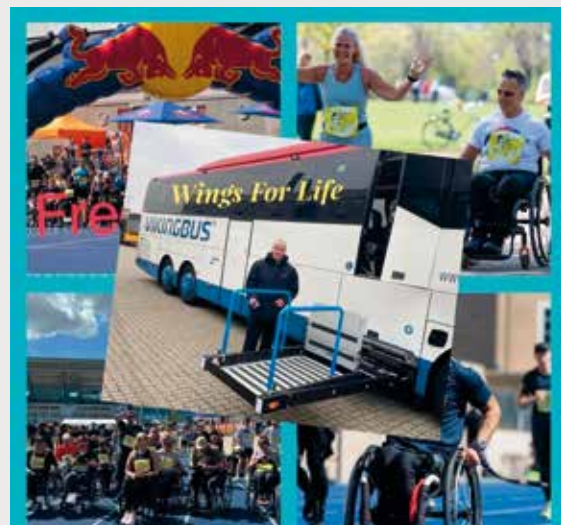
Specielt til RYK-medlemmer

Voucher: Vi har et begrænset antal vouchers, der dækker startgebyret. Ønsker du at gøre brug af en voucher, så tilmeld dig hurtigt. Kontakt Jette på jettep2001@hotmail.com med dit navn og e-mail for at få din voucher.

Liftbus fra KBH: Vi har fået sponsoreret en liftbus, der kører fra København til Fredericia, så rykkere fra øst gratis kan komme fra Sjælland til Jylland. Kontakt Jette på jettep2001@hotmail.com for pladsreservation, da der er begrænset antal pladser. På turen vil der blive serveret kaffe og morgenbrød.

Tilmelding: Tilmeld dig RYKS hold "TEAM RYK 2024 - rygmarvsskadede i DK" efter registrering på <https://www.wingsforlifeworldrun.com/en/teams/QBqRMX>.

Alle kan deltage, og det handler om at være med til at samle penge ind til forskning i rygmarvsskader. Tag familie, venner eller arbejdskolleger under armen, og lad os sammen gøre dagen uforglemmelig! **Vi ses i Fredericia!**





SMUK FEST



Rygmarvsbrokforeningen har igen i år inviteret RYK til at være en del af deres camp under den smukke musikfestival i Bøgeskoven. RYK får ca. 10 pladser i deres lejr, når den populære festival i august løber af stablen. Det er ikke et samarbejde mellem RYK og Rygmarvsbrokforeningen, men et særtilbud om at være en del af deres camp på de vilkår, som er lavet af Rygmarvsbroksforeningen.

Af Helle Schmidt

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

Medbring crosser

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

Har du brug for leje af crosser, skal du skrive dette i din tilmelding - også om den skal være med stokkeholder eller ej. Prisen er 800 kr., og du har selv det fulde ansvar for eventuelle skader, ekstra rengøring og tyveri mm. Det er ikke sikkert, at der er crossere nok til alle, så de fordeles efter først til mølle-princippet. Du vil i april få besked om, hvorvidt du har muligheden for leje via campen.

I skoven findes der podier, som er reserveret til os i stole og scootere samt vores ledsagere. Fra disse podier kan du nyde koncerter i øjenhøjde med de øvrige festivaldeltagere.

Lejren

Lejren giver mulighed for at sove i fællestelt, få opladt scooter m.m. Ønsker man ikke at sove i fællestelt, er det muligt at sove i eget telt på handicap-campen i umiddelbar nærhed. Toilet- og badevogne står klar lige ved siden af campen. For et depositum på 100 kr. kan

du få en toiletnøgle, der passer til alle handicaptoiletter på festivalen. Nøglen åbner også dørene til de opstillede toilet- og badevogne med varmt vand tæt på campen. Hvis rampen er for stejl, står hjælpen altid til rådighed i campen.

Ved tilmelding forpligter du dig til fællesskabet i lejren, herunder vagter og deltagelse i at holde lejren ren. Morgenmad serveres i orangeriet, og der afholdes morgenmøder efter behov.

Pris

Tilmelding og betaling skal ske senest 1. april 2024 på reg. 1551, konto.nr. 0002930668. Husk at skrive dit navn og 'festival RYK'. Samlet pris: 3895 kr. for dig alene - med ledsager 4295 kr. Hvis vi ikke registrerer din indbetaling senest ved sidste tilmeldingsfrist, bliver der ikke bestilt en billet til dig.

Husk, du skal være medlem af RYK for at deltage. (Ønsker du kun billet til en dag, så skriv det, og vi ser, om det kan lade sig gøre). Der er morgenmad med i prisen, mens du selv sørger for de resterende måltider og drikkevarer oppe på selve festivalpladsen.

Tilmelding

Tilmelding ved Jette fra RYK-bestyrelsen på mail jettep2001@hotmail.com. Husk at skrive SMUK, dit fulde navn, adresse, postnr. og by, alder, tlf. og mailadresse. Skriv også, hvis du har en personlig hjælper med (navn) og evt. andre oplysninger.

Godt og Blandet

INVITATION FRA RYK

Kom og vær med til åbent hus hos Auto Mobil i Odense!

Vi er glade for at invitere RYK til en spændende dag fyldt med bilglæde og fejring af vores nye afdeling i Odense!

14. MARTS 2024 KL. 12:00-15:00

Auto Mobil udvider og åbner en spritny afdeling i Odense, så vores medlemmer på Fyn ikke længere behøver at køre langt for at få den fantastiske service, de fortjener. Vi vil være der for dig, lige rundt om hjørnet!

Auto Mobils direktør, Michael Noer, er særligt begejstret for at byde jer velkommen i de nye lokaler, hvor han selv

startede sin karriere for hele 21 år siden. Det bliver en dag med masser af bilsnak, god stemning og måske endda nogle overraskelser!

Kom og vær en del af festlighederne, og lad os sammen skabe en uforglemmelig åbningsdag. Vi glæder os til at se jer alle!

Med venlig hilsen
Auto Mobil Odense



En effektiv løsning til at forhindre faldulykker ved kørestolslifte



Denne situation påvirker ikke kun den tilskadedkomne og deres familier, der betaler en høj pris, men har også betydelige samfundsøkonomiske konsekvenser som følge af de omfattende behandlingsudgifter.

Af Helle Schmidt

HandiSafe – afrullestop

HandiSafe præsenterer en innovativ og patenteret løsning, der reducerer risikoen for faldulykker forårsaget af kørestolsbrugere, der ved et uheld kommer til at bakke, og kørt ned til gade niveau, mens kørestolsliften er fuldt udfoldet.

Det er vores håb, at kommunerne anerkender værdien af at bevillige en anordning som HandiSafe som en integreret del af bilen, hvilket potentielt kan forhindre disse forfærdelige ulykker. Implementeringen af Afrullestop i bilerne bidrager ikke kun til den enkeltes sikkerhed, men har også

positive samfundsøkonomiske konsekvenser. Ved at reducere antallet af faldulykker mindskes behovet for omfattende behandlinger og indlæggelser, hvilket resulterer i besparelser inden for sundhedssektoren.

En sand gevinst for alle parter. Ikke alene bidrager den til at beskytte liv og bevare mobilitet - den vil også frigøre økonomiske ressourcer som kan anvendes andre steder i sundhedsvæsenet.

Afrullestop repræsenterer et væsentligt skridt mod at skabe et sikrere miljø for kørestolsbrugere. Lad os sammen arbejde på at gøre Afrullestop bredt tilgængeligt og integreret i køretøjer for at beskytte liv og bevare mobilitet.



Risikoen for faldulykker, når kørestolsbrugere bakker ud af bilen med fuldt udfoldede kørestolslifte, udgør en betydelig fare. Inden for det seneste år er flere medlemmer af RYK stødt på denne udfordring, ofte med alvorlige og invaliderende skader til følge, krævende nogen operationer og langvarige indlæggelser. Kommer hjem med deres mobilitet intakt, mens andre ser deres mobilitet enten svækket eller påvirket i betydelig grad.



Foto: Matthew James/Royal Run

ROYAL RUN

Skal du med?
Så træen med os!

5 Tårns Motion
Hjul Løberne

Selvom du har en funktionsnedsættelse, er kørestolsbruger eller bruger af rollator, kan du sagtens deltage

Der er plads til 20 deltagere på træningsholdet.
Alle er sikret et startnummer

ROYAL RUN 24
Vi er med den 20. maj Vi er med den 20. maj

5 TÅRNS MOTION
KALUNDBORG

20. MAJ 2024

Royal Run er ikke kun en fantastisk mulighed for at deltage i et nationalt spændende løb, der samler mennesker over det ganske land og styrker fællesskabet.

Det er også en begivenhed, der spreder glæde og aktivitet i hele landet, herunder i Kalundborg og omegn. Bag arrangementet i den gamle købstad i Nordvestsjælland sidder RYKs dedikerede ildsjæl Allan West, som sammen med kommunen har været med til at planlægge begivenheden.

Så hvis du har lyst til at være en del af dette fællesskab og nyde en dejlig dag med aktivitet og samvær, så er Royal Run den perfekte mulighed.

Tag kontakt til Allan West og bliv en del af et løb, der ikke kun styrker din sundhed, men også fællesskabet i din lokale region.

Qufora[®] IrriSedo Flow

Imagine the possibilities



reddot winner 2022

Et irrigationssystem, der giver mere frihed

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

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

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

Tag kontrol over dine tarmproblemer med Qufora IrriSedo Flow.

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



Qufora[®] IrriSedo Flow

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