



RYK

MAGASIN FOR RYGMARVSSKADEDE • RYK.DK • 45. ÅRGANG • 4-2023

BPA-ordning
fjernet med et
pennestrøg side 7



Udfordringer på handicapområdet
Udenlandske sygeplejersker åbner sengepladser
Sex og intimitet
Fra ulykke til Paralympiske Lege



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.

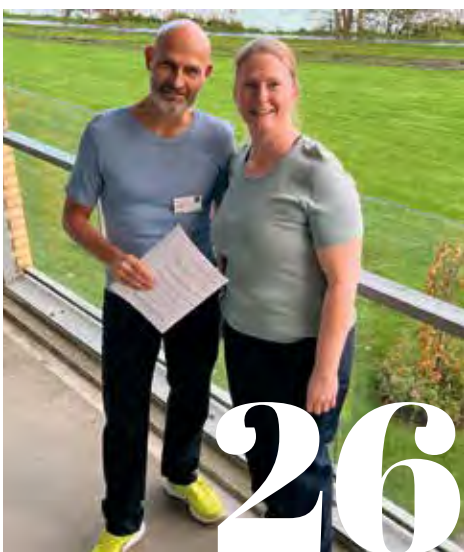
Tilmeld dig Coloplast Care nu: www.coloplast.to/CCRYK

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



- 3** Kære læser
- 5** Leder
- 7** Fjernelse af BPA-ordning
- 8** Ingen vinder på BPA-forringelser!
- 10** Revision af fleksjobordningen!
- 11** Inklusion og lige muligheder
- 13** Design handler om dig
- 14** Udenlandske sygeplejersker
- 15** Bodil Eskesen Centret har udvidet
- 16** Hornbækgruppen får nyt navn
- 18** Undersøgelse af ny mekanisme
- 19** RYK støtter opl!
- 20** Familiedag i Vandhalla
- 24** Psykologer hjælper patienter
- 28** Sex og intimitet efter rygmarvsskade
- 29** EU vil sikre bevægelsesfrihed
- 30** Aktiv dødshjælp
- 32** Fra ulykke til Paralympiske Lege
- 36** Godt og Blandet

KÆRE LÆSER

I dette nummer af RYK! Magasinet ønsker vi at sætte ord på noget af det, der rører sig på handicapområdet, og der er nok at tage fat på.

Det har været og er et af bestyrelsens fokuspunkter, og sammen med resten af Dansk Handicapforbund og andre handicaporganisationer italesætter vi udfordringerne i relevante fora.

Der er også input fra vores rehabiliteringscentre i øst og vest, hvor nye tiltag og forskningsprojekter er til gavn for RYKs medlemmer.

Forskningen har brug for midler, og allerede nu opfordre vi til deltagelse i "Vores løb" Wings for Life World Run 2024. I Magasinet kan i læse om programmet og mulighederne for at deltage.

I efterårsferien havde vi en familiedag på Egmont Højskolen, hvor glade børn fyldte Vandhalla - en livsbekræftende dag i fællesskabets tegn.

Godt og blandet rummer små input bl.a. dato for generalforsamlingen 2024.

Endelig bringer vi en artikel om Kim Klüver Christiansen. En mand med en utrolig viljestyrke og målrettethed. Han har kæmpet sig tilbage til et aktivt liv på trods af en tragisk ulykke, der ændrede hans tilværelse drastisk. I dag er han ikke blot en dygtig håndcykelrytter, men også en inspirerende foredragsholder og ambassadør for Rådet for Sikker Trafik LIVE.

Dette nummer er fyldt med stof til eftertanke. Vi inviterer dig til at dykke ned i artiklerne og reflektere over historierne.

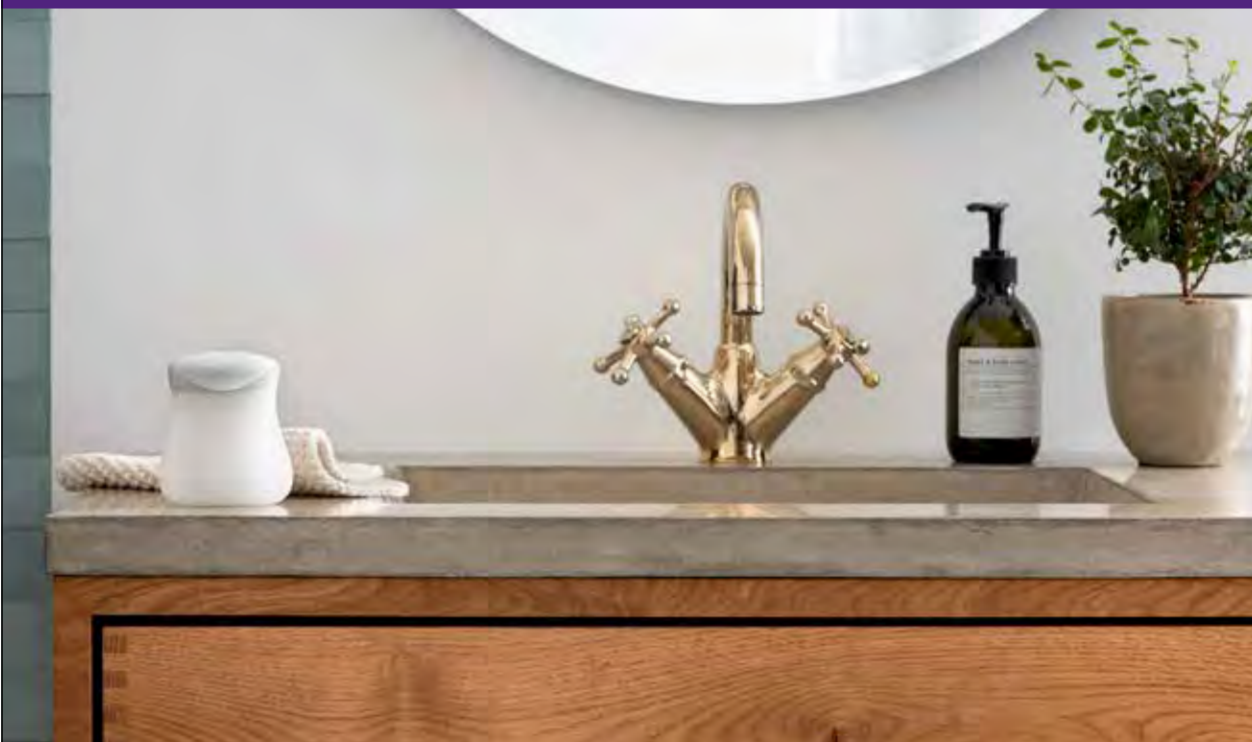
God læselyst.

*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.

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

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



reddot winner 2021

Qufora[®] IrriSedo MiniGo

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



LEDER

I år har vi særlig brug for at mærke hinanden



Året 2023 vil på godt og ondt efterlade et varigt indtryk

Juletiden er over os, og mens mange af os kaster os ud i julegavejagt og klippeklistearrangementer, værner vi om de hyggelige stunder indendørs med familie og venner. I år har vi særlig brug for at mærke hinanden og dele juleglæden sammen.

Året 2023 vil på godt og ondt efterlade et varigt indtryk. Ruslands fortsatte invasion af Ukraine har sendt inflationen i vejret, og vi mærker konsekvenserne både privat, når vi køber ind, og når vi står over for medlemmer, der kæmper for at få råd til deres medicin, bl.a. grundet manglende regulering af førtids- og folkepensionen.

I øjeblikket præges verden desuden af krigen i Israel og Gaza. Terroren har igen sat dybe spor hos os alle, og vi mærker maven trække sig sammen. Det er tid til at stå sammen.

Herhjemme er vi igen blevet konfronteret med chokerende afsløringer i TV 2's Operation X-programmer, denne gang om forholdene på to bosteder. Det er dybt foruroligende og et klart vidnesbyrd om et handicapområde i alvorlig krise. Optagelserne dokumenterer en alvorlig mangel på hjælp og en uetisk behandling af de berørte borgere.

Jeg er dybt rystet over disse forhold, og det er på høje tid, at vi sender et klart signal til politikerne: Handicapområdet kræver en markant reform. Ikke flere undskyldninger og ikke flere magtkampe mellem stat, regioner og kommuner. Vi har behov for handling, og det haster.

Min opfordring er at give kommunerne bedre rammevilkår med fokus på faglig bistand fra flere specialiserede enheder. Det hjælper ikke, at en sagsbehandler for eksempel kan overrulle en lægeerklæring. Og så er der behov for en finansieringsmodel, der sikrer værdige forhold for mennesker på handicapområdet.

Politisk er det gået op for beslutningstagerne, at vores sundhedssystem er presset i bund, og personale manglen er indlysende. Det er en udfordring, som skal

løses, hvis vi skal bevare omsorgen for vores syge og ældre. Udenlandsk plejepersonale er en del af løsningen, selv om der indimellem er kommunikative udfordringer. Vi kan ikke klare os uden - der mangler ca. 5.000 sygeplejersker i Danmark.

Mange af RYK's medlemmer kæmper for kompensation, så de kan leve et liv på lige fod med andre borgere. BPA-ordninger bliver sløffet uden at blinke med øjnene, med det resultat at der sidder mennesker, hvis livskvalitet pludselig ikke er eksisterende.

Vi må stå sammen i kampen for, at vores velfærdssamfund kan bestå, så der er plads til os alle, handicap eller ej. FN's Handicapkonvention gælder sjovt nok for mennesker med handicap.

Til trods for udfordringerne har 2023 også budt på arrangementer fyldt med glade og engagerede rykkere, og jeg fyldes med varme og glæde, når jeg mindes vores inspirerende seminar, et sommerkursus fyldt til randen med glade deltagere og en familiedag i Vandhalla (Egmont Højskolen), hvor lyden af glade børn fyldte svømmehallen. Det er her, fællesskabet i RYK bliver synligt og mærkbart. Tusind tak til alle, der har været med til at gøre disse arrangementer fantastiske. Man kan lave rammerne, men hvis deltagerne ikke tager et medansvar, så falder det hele til jorden. Så tak for det.

Jeg vil også gerne benytte lejligheden til at takke alle vores samarbejdspartnere, sponsorer og fonde, der har støttet det vigtige arbejde i RYK. Uden jeres bidrag ville RYK ikke have mulighed for at varetage RYKs interesser i den grad, vi gør.

Lad os tage afsked med 2023 og byde 2024 velkommen med håb og optimisme. Jeg ønsker jer alle en rigtig glædelig jul fyldt med varme og kærlighed samt et fantastisk nytår!

*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

Forsidefoto:

Indenrigs- og Sundhedsminister,
Sophie Løhde og sundhedspolitisk
konsulent Jens Bo Sørensen
Foto: Mette Lindelof

Deadline:

Nr. 2-2024: 29. januar 2024.

Hjemmeside:

ryk.dk

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

Aarhus kommune har med et pennestrøg fjernet Hanne Jespersen's BPA-ordning

og dermed muligheden for at leve et liv med lige muligheder

Hanne har levet med følgerne af en svømmeulykke siden 1982, hvor hun som 20-årig brækkede nakken. Efter denne skæbnesvangre dag har Hanne været lam fra brystet og ned samt delvis i armene og fuldstændigt i fingrene. Hun kan ikke forflytte sig selv for eksempel fra kørestolen til sengen og har derudover udfordringer med både blære og tarm, ligesom hun har manglende følelse af kulde og varme.

Af Helle Schmidt
Fotos: Privat

I 1991 fik Hanne tildelt en BPA-ordning med 16 ugentlige timer, suppleret med yderligere timer til weekender og ferier.

Hendes hjælpere har været Hanne's arme og ben. Hjælpen har givet mulighed for på lige fod med andre borgere i dette land at tage på weekendture, besøge familie og venner, deltage i sociale arrangementer, træning i motionscenteret, sport, stævner, shopping ture, højskoleophold og udenlandsrejser. Disse muligheder har haft en væsentlig indflydelse på Hanne's livskvalitet.



I mere end 30 år har Hanne Jespersen kæmpet og trillet sig ind på rugbybanen i sin specialdesignede kørestol med et smil på læben og spillernummer 4 på ryggen. For hende har kørestolsrugby ikke bare været en sport; det har været en kilde til frihed, livskvalitet og en måde at glemme nervesmerterne et øjeblik.

Men Hannes livskvalitet blev drastisk ændret fra midten af august, hvor Aarhus Kommune besluttede at fjerne Hannes personlige hjælperordning. Beslutningen betyder farvel til rugby, men det er ikke kun en sport, Hanne mister - det er en del af hendes identitet, en kilde til livsglæde og en måde at lade kroppen bruge de dele, der ikke er lammet.

Den kommunale beslutning har vakt både forvirring og frustration, da Hanne skal erstatte BPA-ordningen med en ledsagerordning, der ikke kan imødekomme hendes

behov. Ledsagere kan ikke udføre de samme opgaver som en personlig hjælper, og det betyder, at Hanne ikke længere kan deltage i aktiviteter som rugby, svømning eller sociale arrangementer med samme frihed som før.

Hanne har forsøgt at kæmpe imod beslutningen, men klager til Ankestyrelsen er blevet afvist, og hun står nu tilbage med følelsen af, at hendes selvstændighed og frihed er blevet taget fra hende. Nøjagtig som den dag hun for mere end 40 år siden, brækkede nakken og blev delvis lam. Beslutningen har alvorlige konsekvenser ikke kun for Hannes fysiske velvære men også for hendes mentale sundhed og livskvalitet.

Hanne er ikke alene i sin kamp; hendes historie repræsenterer en større udfordring for mennesker med handicap, der kæmper for deres ret til en værdig tilværelse og selvbestemmelse. Beslutninger som denne rejser spørgsmål om retfærdighed, lighed og respekt for individets rettigheder.



Ingen vinder på BPA-forringelser!

BPA-ordningen står ofte først for, når kommunerne skal spare penge, og desværre kan forståelsen af ordningen ligge på et meget lille sted. Resultatet er forringede liv og en kommunal praksis, som hele tiden skubbes, og som er i modstrid med lovgivers intention, og det er et fælles ansvar at få det stoppet.

Af Susanne Olsen, landsformand,
Dansk Handicap Forbund

BPA – den livsnødvendige ordning

Når jeg som landsformand for en landsdækkende organisation bliver spurgt til forhold omkring BPA-ordningen, tager jeg afsæt i det, der er Dansk Handicap Forbunds råstof – nemlig *viden om det levede liv med handicap*. Vores fordel er, at vi ved, hvad vi taler om, fordi vi hver eneste dag rådgiver mennesker med BPA, og vi samtidig er i tæt kontakt med brugere af ordningen fra hele landet.

Det første, der i den forbindelse falder mig ind, er en eklatant mangel på forståelse for, hvad ordningen egentlig betyder, og hvorfor den i sin tid blev indført. BPA-ordningen er en fuld udfoldelse af det kompensationsprincip, som står centralt i serviceloven, og som understøttes af FN's handicapkonvention.

Det er et værktøj, som sikrer lige mulighed for deltagelse og et værdigt liv for mennesker, som har et indgribende fysisk handicap, og som uden en BPA ville ende i isolation. Det er et værktøj, som ganske enkelt sikrer, at vi ligesom ham eller hende inde på den anden side kan leve et liv på lige fod

med andre til gavn for os selv, for familien og for samfundet.

Når man har brug for hjælp til at udføre stort set alle dagligdagens gøremål, så kan man ikke kompenseres med det næstbedste, og det forekommer absurd, at vi skal diskutere med kommunen om, hvorvidt vi rent faktisk skal kunne leve som alle andre, eller vi må acceptere et liv på stand by.

Ingen udenforstående forstår fuldt ud, at alt det, der er en selvfølge for andre mennesker, for os kræver, at nogle gør det for os, og det er et budskab, vi sammen er nødt til at kæmpe for at få ud i verden. Det gør vi bedst ved at stå sammen i brugerklubber og organisationer, men vi skal være dygtige til at få budskabet ud i verden, for omverdenens forståelse og accept er afgørende for, om vi kan opnå politisk støtte til at sikre BPA-ordningens overlevelse.

Ingen vinder på BPA-besparelser

Realiteten, som vi har kunnet aflæse gennem de senere år, er en ekstremt restriktiv kommunal praksis, hvor den enkelte borger har meget svært ved at komme at få en BPA-ordning. Og hvor de, der er i ordningen, oplever, at man forsøger at skære i timer – ikke mindst blandt gruppen af ældre

BPA-brugere, som oplever, at man forøger at frakende ordninger med skiftende argumenter – til trods for, at funktionsnedsættelsen jo sjovt nok ikke forsvinder med alderen, og til trods for, at man jo ligesom alle andre ældre ønsker at fortsætte et aktivt liv.

” Djævelen ligger i detaljen, og vi er nødt til at have en fælles national forståelse af, at visitation til BPA-ordningen kræver specialiseret viden, som 98 kommuner ikke kan varetage.

Tendensen til det, jeg vil kalde en stille afvikling af BPA-ordningen, ser vi, når vi dagligt må hjælpe vores medlemmer med at argumentere i deres sager, og vi kan se et stort antal klagesager og fejl i klagesystemet.

Tendensen kan også aflæses sort på hvidt, når antallet af nye tilkendelser af ordninger falder markant, og det samme sker i forhold til det totale antal sager. Vi ved jo godt, at det for kommunerne handler om økonomi,



hvilket også bliver tydeligt, fordi kommunerne håndterer ordningen meget forskelligt. Netop derfor tør brugerne heller ikke flytte kommune, fordi man er bange for, om ordningen bliver videreført.

Når man aktivt forsøger at skære BPA-ordningen i stykker ved at betragte den som en form for udvidet hjemmepleje, hvor man tæller minutter i stedet for at se på helhedsbehovet, så bliver resultatet desværre, at den stille og roligt afvikles, fordi det flytter praksis.

Og når sagerne testes af i Ankestyrelsen, kommer den i mange tilfælde med uforståelige afgørelser til kommunernes fordel. Så fastlægges en ny praksis, som stille og roligt ændrer rammerne for ordningen - også selvom der ikke er ændret så meget som et komma i lovgivningen.

Det er en meget kritisabel tendens, fordi ingen vinder på disse nedskæringer. Kommunerne opnår måske nogle her og nu-besparelser, men mens de gør det, så efterlader de brugerne i passivitet og isolation, som går ud over vores fysik, som forhindrer os i at deltage i samfundslivet - om det så er i familien, på uddannelserne, i arbejdslivet, foreningslivet eller kulturlivet.

Det er der ikke nogen, der vinder på - ej heller samfundet som helhed.

Djævelen i detaljen – det fælles ansvar

Vi må efter mange års sej kamp fra hus til hus erkende, at den nuværende model omkring BPA-ordningen ikke længere er holdbar, og tiden er knap, fordi praksis hele tiden flytter sig i nedadgående retning. Set fra Dansk Handicap Forbunds side er der derfor brug for nytænkning på området. Omkring 1.800 mennesker i Danmark har en BPA-ordning, som alligevel fylder meget i kommunernes økonomi og dermed hele tiden er udsat for nedskæringer. Imens lyder meldingen fra Christiansborg, at man støtter ordningen og mener, den skal fremtidssikres.

Vi tror ikke længere på, at det kan ske inden for de nuværende rammer. Djævelen ligger i detaljen, og vi er nødt til at have en

fælles national forståelse af, at visitation til BPA-ordningen kræver specialiseret viden, som 98 kommuner ikke kan varetage, og vi må erkende, at der er behov for en central finansiering af ordningen, så det ikke er den lokale kommunekasse, der afgør, om man skal kompenseres og stilles lige eller ej. Mens vores lokale repræsentanter arbejder med at påvirke kommunerne, arbejder vi landspolitisk med at få BPA trukket med ind i de kommende forhandlinger om en specialeplan - simpelthen fordi den nuværende model har spillet fallit.

Imens skal min opfordring være, at vi, som Brugerklubben i Aarhus gør det, står sammen, organiserer os og styrker vores fællesskaber - også med andre interessenter i samfundet. For kun herigennem kan vi opnå opmærksomhed og forhåbentligt de fornødne ændringer, som kan fremtidssikre BPA-ordningen og give os den tryghed, vi har så hårdt brug for.

” Når man aktivt forsøger at skære BPA-ordningen i stykker ved at betragte den som en form for udvidet hjemmepleje, hvor man tæller minutter i stedet for at se på helhedsbehovet, så bliver resultatet desværre, at den stille og roligt afvikles, fordi det flytter praksis.



Lad os høre fra jer, hvis I oplever udfordringer på arbejdsmarkedet - jeres viden og stemme er vigtig for vores arbejde.

RYK opfordrer til en revision af fleksjobordningen!

Regeringen har sat ambitiøse mål for at integrere flere mennesker med handicap på arbejdsmarkedet, og en nøglekomponent i denne mission er fleksjobordningen. Desværre lider den nuværende ordning af alvorlige skævheder, der modarbejder ambitionerne om øget inklusion. En revision af fleksjobordningen er den eneste mulighed for at rette op på de nuværende udfordringer.

Af Helle Schmidt

Hvorfor er ordningen så vigtig?

Fleksjobordningen udgør en afgørende brik for mange mennesker med handicap, der ønsker en plads på arbejdsmarkedet. Det er afgørende, det fungerer som oprindeligt tiltænkt. Tankerne bag ordningen knytter sig til det handicappolitiske princip om at sikre ligestilling gennem kompensation - også på arbejdsmarkedet.

Når personer med handicap ikke kan arbejde fuld tid på grund af en funktionsnedsættelse, var idéen bag fleksjobordningen at kompensere, så de kan opnå en løn, de kan leve af. Dette skulle skabe en win-win-situation for både målgruppen og virksomhederne og i sidste ende samfundet. Desværre har reformen af førtidspension og fleksjobordningen fra 2013 ført til markante forringelser af fleksjobordningen og skabt udfordringer for vores medlemmer.

Fire konkrete problemer med ordningen i dag:

Skæv tilskudsmodel: En udfordring er, at tilskudsmodellen er

skæv, hvilket gør det næsten umuligt for mange fleksjobbere at opnå en løn på et værdigt niveau. Dette fjerner incitamentet til at tage en uddannelse og arbejde mere, da det ikke kan betale sig.

Komplekse modregningsregler: En række indviklede modregningsregler presser fleksjobbernes indtægt og skaber en bureaukratisk jungle, der skal afbureaukratiseres for at lette byrden.

Hindring for iværksætter: Den nuværende model gør det stort set umuligt for fleksjobbere at starte egen virksomhed, hvilket hæmmer iværksætterånden og mulighederne for selvstændig beskæftigelse.

Manglende inddragelse i lønforhandlinger: Forhandlinger om løn og arbejdsforhold sker uden inddragelse af faglige organisationer, hvilket presser lønnen og skaber urimelige arbejdsvilkår.

Fleksjobordningen bør sikre ligestilling

I RYK/DHF mener vi, at fleksjobordningen er afgørende for et fleksibelt og mangfoldigt arbejdsmarked. Det er på tide, at vi tager principperne om ligestilling og kompensation alvorligt. Derfor opfordrer vi politikerne til at revidere ordningen med fokus på ligestilling, og enhver justering bør ske i samråd med handicaporganisationer og andre parter på arbejdsmarkedet.

Forbundets social- og arbejdsmarkedspolitiske udvalg (SAPU) står i front for at bringe opmærksomhed på de store skævheder, som fleksjobbere i dag oplever.

Inklusion og lige muligheder for uddannelse



Som formand for RYK står jeg ved kernen af kampen for lige muligheder, og det er på tide, at vi retter vores opmærksomhed mod uddannelsessystemets udfordringer. Underskrivelsen af FN's Handicapkonvention var et løfte om inklusion og lige adgang til uddannelse for alle, uanset handicap. Desværre viser de seneste tal, at vi stadig har en lang vej foran os.

Af Helle Schmidt

I 2020 gennemførte kun 70 procent af os med handicap i alderen 30-40 år en erhvervskompetencegivende uddannelse, mens tallet for dem uden handicap var 88 procent.

Uddannelsesgabets er vokset fra 10 procentpoint i 2012 til 18 procentpoint i 2020. Disse tal er ikke blot statistikker, men afspejler en virkelighed, hvor vores evner og potentiale ikke bliver fuldt udnyttet.

Det Centrale Handicapråd (DCH) har kastet et stærkt lys på udfordringerne i uddannelsessektoren. I deres nyligt lancerede udspil, "Lige muligheder for uddannelse - med og uden handicap," adresserer rådet 11 konkrete anbefalinger til at nedbryde barrierer og sikre lige adgang til uddannelse.

Vores kamp handler ikke kun om tal og procenter, men om at skabe et uddannelsessystem, der ser ud over vores handicap og anerkender vores ret til uddannelse og personlig udvikling. Derfor håber jeg, at Folketingets partier og regeringen integrerer disse anbefalinger i de kommende reformer og sikre, at de også inkluderer specifikke tiltag for mennesker med handicap.

Os med rygmarvsskader udgør en værdifuld del af samfundet, og vores potentiale skal frigives gennem uddannelse og beskæftigelse.

Lad os sammen arbejde for et uddannelsessystem, der er inkluderende og støttende for mennesker med handicap. Lige muligheder er ikke en luksus, det er en ret, som vi alle fortjener.

DANSKERNES SYN PÅ MENNESKER MED HANDICAP KORTLAGT I NY UNDERSØGELSE

En ny undersøgelse udført for Danske Handicaporganisationer (DH) og Det Centrale Handicapråd (DCH) kaster lys over danskernes holdninger og kendskab til mennesker med handicap.

Af Helle Schmidt

Interessante resultater viser, at over en tredjedel af danskerne vurderer, at de selv har et handicap, og otte ud af ti har en relation til en person med handicap.

Bekymrende nok mener en tredjedel, at de fleste behandler mennesker med handicap som mindre værd, og fire ud af ti mener, at størstedelen af danskerne ignorerer mennesker med handicap.

Undersøgelsen afslører også, at 57 procent af danskerne mener, at mennesker med handicap har begrænsede muligheder for uddannelse og beskæftigelse, på trods af at 82 procent vægter lige muligheder højt.

Som formand for RYK - Rygmarvsskadede i Danmark har jeg reflekteret over disse resultater og opfordrer til en ændring af holdninger og adfærd for at skabe et mere inkluderende samfund. Det er på

tide, at danskerne ser ud over begrænsningerne og erkender det fulde potentiale, som mennesker med handicap bringer til bordet.





Design handler om dig

Designprocessen for kliniske hjælpemidler bliver ofte styrket når virksomheden prioriterer dialog og samarbejde med brugere og sundhedspersonale gennem hele processen. Det er ikke nok, at produkterne er funktionelt effektive – de skal i høj grad også passe til brugerens hverdag, både praktisk og emotionelt.

Qufora er en dansk virksomhed, som udvikler og producerer tarmskylningsløsninger til mennesker med kroniske tarmsygdomme. Virksomhedens mission er at designe løsninger, der gør mennesker med tarmproblemer i stand til at leve det aktive liv, de ønsker.

Hos Qufora tager alle produktudviklingsprocesser afsæt i en tæt dialog og et nært samarbejde med brugere og sundhedspersonale. Det gælder på alle stadier af produktudviklingen - fra den tidligste idéfase til de første fokusgruppemøder, prototype-design og videre til avanceret brugervenlighedstestning samt produktmodningsfasen.

Fra idé til virkelighed

At lytte til viden og erfaringer fra mennesker, der lever med tarmproblemer, er afgørende for, at Qufora kan levere brugercentreret innovation - og i sidste ende designe og producere produkter, der gør en positiv forskel i menneskers liv.

Derfor prioriterer Qufora i produktudviklingen at arbejde med informationer indhentet fra forskellige former for brugerdialog.

“Nogle af de bedste dage på jobbet er, når en bruger eller en sygeplejerske helt konkret holder vores idé i deres hænder, og vi kan se, om vi har ramt plet med vores design og vores tanker”, siger Kristian Bjerg, Concept Development Manager hos Qufora.

Prisvindende design

Tarmproblemer er stadig stigmatiserende og påvirker mange menneskers liv. Det understreger vigtigheden af at udvikle produkter, der både er effektive, intuitive, og så de fylder mindst muligt hos brugeren - både fysisk og mentalt.

Et resultat af den produktfilosofi er den diskret udformede Qufora IrriSedo MiniGo, som er nem at anvende. MiniGo har et meget enkelt design, der gør, at produktet både praktisk og æstetisk passer ind i hverdagen hos brugerne. Et andet eksempel er Qufora IrriSedo Flow, som ligeledes er udformet i et imødekommende design med en intuitiv måde at styre vandtilførslen på.

Både Qufora IrriSedo Flow og IrriSedo MiniGo er tildelt den internationale designpris, Red Dot Award, for deres intuitive og enkle design, som er baseret brugerdreven innovation.

TARMSKYLNING - OGSÅ KALDET TRANSANAL IRRIGATION (TAI)

TAI er en metode, der anvendes af mange personer med afføringsproblemer, når de skal have bedre styr på deres tarmfunktion, bl.a. for at undgå uheld, forstoppelse eller for at bruge mindre tid på toilettet.

Kilde: RYK webside “Livet med Transanal Irrigation”

Scan QR-koden herunder for at besøge RYKs “Livet med Transanal Irrigation”

webside og se en række film, der kan hjælpe med at højne bevidstheden om tarmskylning som en behandling. Fire personer deler deres personlige historier og erfaringer med tarmskylning. Teamet af sundhedsprofessionelle fra Århus Universitetshospital diskuterer tarmskylning som en behandlingsmetode og den store forbedring den giver i brugernes daglig dag, både fysisk og mentalt.

**VIL DU MED
UD PÅ NYE
OPLEVELSER**



Egmont Højskolen
www.egmont-hs.dk

Udenlandske sygeplejersker styrker bemanningen på Bodil Eskesen Centret

I Danmark mangler vi ca. 5000 i sygeplejen, og sundhedsvæsenet er derfor presset, især på personalesiden. Spørgsmål omkring Bodil Eskesen Centret og personalsituationen har hobet sig op, og jeg tog derfor turen til Glostrup for at tale med Chef-sygeplejerske Louise Lund-Møller om situationen.

Af Helle Schmidt

På rygmarvsskadeafsnittet har der været mange udfordringer med manglende personale. Cirka halvdelen af personalet ønskede ikke at flytte med til Glostrup, og det har været en kamp at rekruttere nyt personale. Det gælder både sygeplejersker og social- og

sundhedsassistenter. Resultatet var midlertidig nedlukning af senge, da behandling og pleje ikke kunne opretholdes uden tilstrækkeligt personale.

At tiltrække ansøgere til ledige stillinger har været en udfordring, men hen over sommeren ændrede situationen sig pludselig. Bodil Eskesen Centret modtog et stort antal ansøgninger fra udenlandske sygeplejersker, primært fra Iran. Ved gennemgang af deres CV blev det klart, at det drejede sig om erfarne sygeplejersker med 8-25 års erfaring, herunder specialisering i områder som intensiv og neurologi, ligesom nogle havde haft rygmarvsskadede på deres afdelinger.

For at komme i betragtning skal ansøgerne have gyldig opholds- og arbejdstilladelse. Regeringen har lettet sprogkravene for udenlandske sygeplejersker, så der ikke længere er et lovkrav om at bestå en danskprøve på et bestemt niveau inden ansættelse i en evalueringsansættelse.

Evalueringsansættelsen varer 6 måneder, hvor de vurderes løbende inden for faglighed, kommunikation og tværfagligt samarbejde. Efter 6 måneder forventes de at fungere på lige fod med danske sygeplejersker. Ved den endelige evaluering udfylder ledelsen et skema fra Styrelsen for Patientsikkerhed, hvorefter der træffes beslutning om dansk autorisation.

Bodil Eskesen Centret indkaldte flere til samtale og blev imponeret over

ansørgernes engagement og faglige stolthed. De kunne kommunikere på dansk, da stort set alle havde deltaget i sprogskoler på eget initiativ. Nogle havde arbejdet i hjemmeplejen, hvilket havde bidraget til både sprog og kendskab til det danske sundhedsvæsen.

På dette tidspunkt havde Bodil Eskesen Centret en betydelig mangel på plejepersonale, og ansættelsen af udenlandske sygeplejersker blev anset som en nødvendig løsning. I alt er 19 udenlandske sygeplejersker nu ansat på centret. Alle sprogligt kompetente er startet i en evalueringsansættelse på 6 måneder.

Ansøgere, der ikke er sprogligt klar, er blevet ansat som ufaglærte, og der vil løbende vurderes, om de er klar til at påbegynde deres evalueringsansættelse.

For at sikre, at sprogbarrieren ikke bliver et problem, er personalet blevet instrueret om, at hvis der opstår usikkerhed om gensidig forståelse, skal en sygeplejerske, der taler dansk, tilkaldes.

Louise Lund-Møller fra Bodil Eskesen Centret udtrykte glæde over de 19 udenlandske sygeplejersker, ansættelsen af dem og flere andre tiltag, der har gjort det muligt at genåbne lukkede sengepladser. Selvom udfordringerne er til stede, især inden for kommunikation, er det afgørende at have tilstrækkeligt personale til at yde den nødvendige behandling og støtte til patienterne.





Bodil Eskesen Centret har udvidet med en Intensiv Afdeling for Neurorehabilitering

I RYK nr 3 kan man læse et interview med Chefoverlæge Mette Lindelof, hvor hun blandt andet nævner et stort ønske om en intensiv afdeling, da det er grundpillen for at tage patienterne direkte til centeret.

Af Helle Schmidt

Det er derfor en stor glæde og et skridt mod et mere sammenhængende patientforløb for patienter med hjerne- og rygmærsskader, at der nu er kommet en intensiv afdeling. Med en intensiv afdeling vil det blive muligt at tage patienterne umiddelbart efter skaden og på sigt dermed undgå, at patienter ligger og venter på medicinske afdelinger på lokale sygehuse.

Afdelingen arbejder på tværs af faggrupper, så patienterne bliver sikret en holistisk tilgang til patientbehandling. Med

rammerne på plads vil rehabiliteringen og behandlingen kunne skabe et liv efter alvorlige neurologiske skader, og man skaber dermed rammerne for en patientbehandling og skabe et liv efter alvorlige neurologiske skader.

Bodil Eskesen Centret arbejder i det hele taget på tværs af Centrets faggrupper for at sikre patienterne tilgang til den bedst mulige behandling. Med et solidt fundament på plads har rammerne for rehabilitering og behandling en bedre mulighed for hjælpe patienterne til et liv efter skaden.

Hornbækgruppen får nyt navn og rammer

Hornbækgruppen har igennem mange år arrangeret forskellige aktiviteter og udflugter for de indlagte patienter på Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk. Heldigvis har ledelsen af Bodil Eskesen Centret (BEC) givet deres støtte til, at gruppen fortsætter det vigtige arbejde i de nye rammer i Glostrup. Vi ser frem til fortsat at støtte den sociale og mentale del af rehabiliteringen i BEC. Gruppen består af medlemmer af personalet, tidligere (og gerne nuværende) indlagte samt en repræsentant fra RYK.

Af Jens Bo Sørensen

Som noget af det første har gruppen besluttet et nyt navn. Vi hedder nu **Rygstøtten – tilbage til et nyt liv**

Rygstøtten er navnet vi vil bruge i daglig tale, og det beskriver dels den støtte som vores arbejde giver til den mentale og sociale rehabilitering på 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 folk med ud i nærsamfundets tilbud og oplevelser. Endelig formidler vi information om alverden gennem foredrag mv. 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 gruppens slogan: Tilbage til et nyt liv. Det vil vi anvende når vi henvender os skriftligt ved opslag om nye arrangementer, og fx ved søgning om fondsmidler eller sponsorater. At komme tilbage til et nyt liv, er jo ganske beskrivende for hvad der foregår i BEC. Og det er det vores arbejde prøver at støtte.

Rygstøtten oprettes som en selvstændig forening med eget CVR og bankkonto. Dette vil smidiggøre at lave aktiviteter for de midler der tilgår Rygstøtten.

RYKs sundhedspolitiske konsulent Jens Bo Sørensen er RYKs repræsentant i Rygstøtten.



TRYGFONDENS FAMILIEHUS GLOSTRUP VED BODIL ESKESEN CENTRET

En hjertevarm nyhed spreder sig, og det er med stor glæde, at vi kan fortælle at byggeriet af TrygFondens Familiehus Glostrup, er færdig om ganske kort tid. Familiehus, bliver en oase for op til 11 familier, der gennem huset får mulighed for at være tæt på deres kære, der er indlagt på Bodil Eskesen Centret.

Af Helle Schmidt

TrygFondens Familiehus er designet med en vision om at være et hjem for familier, der gerne vil være tæt på deres indlagte familiemedlemmer. Huset vil rumme både lokale familier, dem der kommer langvejs fra og dem der har særlige behov for at være tæt på deres kære under behandling.

Familiehuset består af 11 lejligheder, der strækker sig som åbne arme mod dem, der har brug for et trygt sted i en svær situation. Udover disse lejligheder finder man to rummelige fælles opholdsområder med køkken, der indbyder til fællesskab. En intern fordelingskorridor binder det hele sammen og skaber en følelse af sammenhæng i huset.

Bygningen er omhyggeligt disponeret omkring en atriumgård med en gennemsigtig glasfacade uden søjler, hvilket skaber en stærk forbindelse mellem det indre og ydre. Den høje loftshøjde i alle opholdsrum og skrå lofter tilføjer en følelse af lethed og åbenhed.

TrygFonden har med økonomiske midler støttet dette fantastiske projekt ved at donere 30 millioner kroner til opførelsen af TrygFondens Familiehus Glostrup. Dette skridt understreger TrygFondens engagement i at styrke og støtte samfundet. En stor tak til TrygFonden. RYK glæder sig til indvielsen og ser frem til et sted med håb, støtte og fællesskab.



**My Lagooni
gives me freedom**

**Experience Lagooni's customised
shower toilet wheelchairs.**

**Comfort is not a preference,
but a daily necessity!**

**Become our exclusive dealer for
Denmark and contact Lagooni BV,
sales@lagooni.com.**



More information?

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

Undersøgelse af ny mekanisme som årsag til udvikling af spasticitet

ALDER: 18 - 80 ÅR
HVORNÅR: JANUAR 2024
STED: GLOSTRUP HOSPITAL

Voksne med *rygmarvsskade og muskeloveraktivitet* i underbenet søges til forskningsprojekt, hvor effekten af lægemidlet Nimodipine på refleksmekanismer og muskeloveraktivitet undersøges.

Nimodipine er et allerede godkendt og anvendt blodtrykssænkende lægemiddel.

Projektet undersøger vi, om Nimodipine hurtigt og kortvarigt dæmper forskellige muskelreflekser og spasticitet. Som kontrolsituation anvendes lægemidlet Baklofen. Forsøget er med succes og lovende resultater netop afsluttet på forsøgspersoner uden muskeloveraktivitet.

Målgruppen

- Du skal være mellem 18 og 80 år
- Vi søger personer med rygmarvsskade og muskelspasmer/muskeloveraktivitet i underbensmuskulaturen

Program

Selve undersøgelsen foregår på Bodil Eskesen Centeret, Glostrup Hospital, hvor du vil blive bedt om at deltage i to forsøgsgange, hver af 3-4 timer og adskilt af minimum 24 timer.

Hér undersøger vi strækrefleksen, hudrefleksen og spasticitet før/efter hhv. Nimodipine og Baklofen, dvs. kun hyppigt anvendte og gennemtestede metoder.

Ønsker du at høre mere om forsøget, er du meget velkommen til at kontakte os på tlf. 5355 1864 eller mail: ertherkildsen@sund.ku.dk

Med venlig hilsen

*forsøgsansvarlig prof. cand.scient. Jakob Lorentzen og
læge ph.d. stud. Eva Therkildsen, Institut for Neurovidenskab,
Københavns Universitet.*





Læge ph.d. stud. Eva Therkildsen,
Institut for Neurovidenskab,
Københavns Universitet.



RYK støtter op!

*Institut for Neurovidenskab,
Københavns Universitet søger
deltagere i et nyt forsknings-
projekt vedrørende spasticitet.*

65 procent af mennesker med en rygmærskade udvikler spasticitet. Hver fjerde heraf udvikler den i en invaliderende form.

Er du en person med rygmærskade, der oplever spasticitet, og ønsker du at bidrage til forskningen inden for dette område, så er dette måske noget for dig.

Instituttet har gennem Bodil Eskesen Centret rakt ud til RYK og håber, at der er nogle RYK medlemmer, som har lyst til at deltage i dette spændende forskningsprojekt, hvor man vil fokusere på behandlingen af spasticitet.

Behandlingen af spasticitet involverer i dag blandt andet brugen af baclofen. Ved at deltage i forskningsprojektet kan du spille en afgørende rolle i at forme fremtidens behandlingsmetoder og bidrage til en bedre forståelse af, hvordan man bedst håndterer spasticitet. Som rygmærskadet er din erfaring og indsigt uvurderlig, og deltagelse i projektet er en vigtig indsats for at gøre en forskel i livet for dem, der oplever spasticitet.

Kontakt læge ph.d. stud. Eva Therkildsen for yderligere oplysninger og for at tilmelde dig forskningsprojektet. Tlf: 53 55 18 64 eller mail: ertherkildsen@sund.ku.dk

På forhånd tak for indsatsen!

En strålende succes!

En strålende dag fyldt med latter og aktiviteter blev resultatet af RYKs familiedag. Glade børn og voksne forlod Vandhalla med smil på læben og masser af gode minder i bagagen. Det var en fantastisk oplevelse for alle deltagere, som fik glæde af Egmont Højskolens gave til RYK i anledning af 50-års jubilæet.

Af Helle Schmidt

Tak til Egmont Højskolen: Vi vil gerne rette en dybfølt tak til Egmont Højskolen, der har lagt grundstenen til denne vidunderlige familiedag. Deres støtte og bidrag har gjort det muligt for børn og voksne at nyde en dag fyldt med sjov, leg og fællesskab i Vandhalla. Efterfølgende serverede man gammeldags kylling med masser af sovs og en skøn dessert til glæde for den søde tand.

Aktiviteter for Alle: Mens stormen rasede uden for bød dagen på sjove aktiviteter i Vandhalla, der underholdt både store og små. Rutsjebanen var et stort hit og gennem hele dagen hørtes glade skrig, når der i fuld fart blev suset afsted. Fra spændende lege for børnene til afslappende områder for de voksne, har Vandhalla været rammen om en dag, hvor alle har haft mulighed for at deltage og have det sjovt, sludre og skabe netværk.

Det var hjertevarmende at se familier samlet og dele øjeblikke af glæde og samhørighed. Vandhalla har dannet rammen om en dag, hvor alle har haft mulighed for at skabe ny forbindelser og nyde fællesskabet.

Efter en lang dag, mætte af oplevelser og med hjertet fyldt af taknemmelighed gik vi hver til sit. Denne dag i Vandhalla vil blive husket som en festlig begivenhed, der blev gjort mulig takket være støtte og samarbejde.

Endnu engang: Tak til Egmont Højskolen og alle deltagere for at gøre denne familiedag til noget helt særligt. Vi ser frem til flere begivenheder, der kan gøre denne dag kunsten efter.

[Tak for en fantastisk dag i Vandhalla!](#)





Tips

Tricks



Praktisk knaplukker til skjorter

Almindelige skjorter har tit ganske små knapper, som kan være særdeles svære at lukke, hvis man har nedsat bevægelighed i fingrene eller i hænderne.

Heldigvis kan det nemt løses med et praktisk hjælpemiddel som denne knaplukker, som gør det nemt at få lukket knapperne.

Set hos Seniorshop.dk



Pillehåndtag

Med dette smarte pillehåndtag kan du nu nemt få piller ud fra emballagen og direkte ned i pilleæsken. Det er lavet af svenske Schine og er desuden godkendt af det svenske Gigtforbund, som et hjælpemiddel der er nemt at bruge.

Set hos www.livetsomsenior.dk til kr. 175,00

Kurve fra Ghana

Kurvene er flettet af folk i det nordlige Ghana, der alle har et handicap eller er pårørende til en person med et handicap. Når kurvene er solgt i Danmark, går overskuddet tilbage til Ghana, og bliver brugt til indkøb af kørestole og tricykler, samt forbedring af kurvefletterenes arbejdsforhold.



Set hos Dansk Handicap Forbund telefon 39293555



Siddende træning

Parasport Lyngby kan som den eneste forening i Danmark tilbyde Siddende træning. Træningen foregår siddende på stol eller kørestol, og øvelserne er primært for nakke, skuldre og overkrop. Man kan også tilgå træningen online.



Natur for alle

I projekt 'Natur for alle' kortlægger og formidler Videnscenter om handicap tilgængelig natur i hele landet.

Kontakt info: (+45) 46 34 00 00 • post@videnomhandicap.dk

ICON 60

Nyhed!
Udviklet af
brugere til
brugere

Elegant, fleksibel og robust letvægter



Kørestoleksperten ApS

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



Kørestoleksperten
- it takes one to know one



NeuroRehab



Nicki Møller Larsen

Specialiseret fysioterapi
til patienter med inkomplet rygmarvskade
Mulighed for gratis forundersøgelse

☎ (+45) 40 99 60 11

✉ kontakt@neuro-rehab.dk

SWISS•TRAC®

Kørestolstraktor

For dig der vil selv - hele livet!

Klik på og kør ... hvorhen du vil!

Nu også
med
9 km/t



WAYUP • Niels Horsbøl • 20 40 63 18

www.wayup.dk

Er det ok, at du er generet af din dropfod?



Med fokus på individuelle og optimale løsninger har vi en helt ny generation af dropfodsskiner, der netop kan afhjælpe din type dropfod optimalt. Ingen dagligdag eller dropfod er ens – derfor er vi også eksperter i energilagrede kulfiberskiner, skiner til bilkørsel og computerstyrede elektriske dropfodsstimulatorer FES.

Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder

Kontakt os for information eller se www.bjn.dk
– Vi vil så gerne dele vores viden!

Bandagist Jan Nielsen A/S • 33 11 85 57 • klunik@bjn.dk • www.bjn.dk



BANDAGIST
JAN NIELSEN A/S
ORTOPÆDITEKNIK



FORSLAG TIL LITTERATUR

- *"Kort og godt om sorg"* af Mai-Britt Guldin
- *"Når virkeligheden slår hårdt"* af Russ Harris
- *"Lev med livets katastrofer"* af Jon Kabat-Zinn
- *"Kunsten at miste"*. Om tab, sorg og eksistens" af Mai-Britt Guldin og Carlo Leget (udkommer i 2024)

Psykologer hjælper patienter med at acceptere deres nye livssituation efter rygmarvsskade

For patienterne på Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) indgår mental rehabilitering som en del af helhedsorienteret rehabilitering. Gennem individuelt tilrettelagte forløb med samtale og terapi hjælper VCR's psykologer patienterne med at arbejde med erkendelse og accept af deres rygmarvsskade og ændrede livsvilkår.

I starten af rehabiliteringsforløbet på VCR kan det være en udfordring for mange patienter alene at forstå, hvad en rygmarvsskade er.

En del af det indledende erkendelsesarbejde ligger dermed i at opnå viden og indsigt, som mange faggrupper, bl.a. læger, sygeplejersker og terapeuter, bidrager til.

Det overordnede mål med psykoterapi er, at patienten lærer at leve med sin rygmarvsskade. Psykologerne arbejder med erkendelse og accept som en sorgproces, da de fleste mennesker, der får en rygmarvsskade, vil opleve en følelse af at miste dele af deres identitet.

Mindfulness er en af grundpillerne i psykologernes arbejde med accept.

Gennem mindfulness-træning opøver patienterne evnen til at være nærværende og tilstede i nuet og til at være venlige og accepterende over for sig selv.

- Der er ingen "one size fits all". Derfor vurderer vi behovet hos den enkelte patient og tilrettelægger hvert forløb derefter, siger klinisk psykolog Nanna Mark.



ISCOS 2023

VCR deltog i år med to postere til ISCoS'23 i Edinburgh fra d. 9-11 okt. Erhard T. Næss-Smidt, Vivi L. Hasselager og Anne Christensen deltog med et netop afsluttet kvalitetsprojekt omhandlende Søvnapnø.

Projektet er lavet i samarbejde med Søvnklinikken, og forløb over 5 mdr. I denne periode blev 24 pt'er screenet ved brug af STOP-Bang questionnaire, og sammenholdt med en udvidet søvnapnø udredning bl.a. ved brug af Cardio Respiratorisk Monitorering (CRM) undersøgelse.

Projektet var med henblik på at undersøge forekomsten af søvnapnø

hos patienter med en rygmarvsskade, samt finde et brugbart screeningsredskab, der let kan bruges i klinikken.

Kvalitetsprojektet viste at 75% havde mild til svær søvnapnø, og 46% havde en behandlingskrævende søvnapnø. Projektet har givet anledning til ændring i den daglige praksis på VCR, og givet øget opmærksomhed på problemstillingen.

NYE MENTOR KONTAKTER PÅ VCR

Mentorkontakt personer på Vestdansk Center for Rygmarvsskade

» Den 1. november 2023 blev vores gruppe af mentorkontaktpersoner igen fuldtallig.



Gruppen består af:

Lars Hejring Sørensen, der selv er rygmarvsskadet. Lars har været med helt fra opstarten af mentorordningen.

Ronni Mogensen, nyansat mentor kontaktperson og er selv rygmarvsskadet.

Både Lars og Ronni er ansat otte timer ugentligt.

Randi Michelsen, social- og sundhedsassistent, der har mange års erfaring som medarbejder på VCR og som også varetager opgaven, som mentorkontaktperson på medarbejder siden.

Lasse Thulstrup, ledende terapeut, indgår i gruppen.

Gruppens vigtigste arbejde er at formidle tilbud om mentor samtaler til vores ny skadede patienter. Vi forsøger at lave et match så menti og mentor matcher hinanden mest muligt.

Vores erfaring er at man med en ny erhvervet rygmarvsskade kan have stort udbytte af at tale med en erfaren rygmarvsskadet person. En hjælp der ligger ud over den fagpersonalet er i stand til at give.



VCR undersøger forekomst af søvnapnø og simpelt screeningsværktøj

I et kvalitetsprojekt har en gruppe klinikere på Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) undersøgt hyppigheden af søvnapnø blandt indlagte patienter på VCR i en periode på 5 måneder. Desuden har de afprøvet et simpelt screeningsværktøj "Stop-Bang" til at opspore søvnapnø, inden mere omfattende undersøgelser tages i brug

Foto. Paul Rober
Forfatter Mette Berg, kommunikationskonsulent

Flere undersøgelser tyder på, at personer med en rygmarskade er i særlig risiko for at udvikle søvnapnø. (Anthony E. Chiodo, Rober G. Sitrin & Kristy A. Bauman. Sleep disordered breathing in spinal cord injury: A systematic review, 2016)

Søvnapnø er et stort problem i normalbefolkningen og kan være skyld i øget risiko for diabetes 2, forhøjet blodtryk, hjerte-kar-sygdomme samt en væsentlig forringelse af livskvalitet. AK Mitra, AR Bhuiyan, EA Jones, Association and risk factors for obstructive sleep apnea and cardiovascular diseases: a systematic review 2021

Ud over den forøgede risiko for tilstødende sygdom kan søvnapnø have stor indvirkning på udbyttet af rehabilitering. Under indlæggelsen kan søvnapnø eksempelvis medføre et lavere energiniveau og dermed mindre energi til træning og andre rehabiliterende aktiviteter.

Det har indtil videre ikke været en fast rutine at screene alle patienter med rygmarskade for søvnapnø, og henvisning til udredning har været baseret på tilfældig observation fra personalet. Derudover er der ikke sikker viden om, hvor stor forekomsten af søvnapnø er blandt patienter med rygmarskade indlagt til rehabilitering umiddelbart efter deres skade.

Derfor blev VCR og Søvnklinikken på Regionshospitalet Viborg enige om at udføre et kvalitetsprojekt, som skulle undersøge forekomst af søvnapnø hos deres patienter samt finde ud af, hvordan vi mest effektivt kan screene for søvnapnø.

- Feltet for søvnapnø hos indlagte med rygmarskade er begrænset beskrevet. Derfor er det vigtigt, at vi bruger den viden, vi har, siger fysioterapeut på VCR Jørgen Vibjerg, som er med i projektgruppen.

Om projektet

Projektgruppen screenede alle patienter på VCR for søvnapnø henover en 5 måneder lang periode. Gennem scoren udledt af spørgeskemaet "Stop Bang" fandt de ud af, om patienterne var i lav, middel eller høj risiko for at have søvnapnø. Alle patienter blev

udredt med CRM (Cardio Respiratorisk Monitorering) og en udvidet søvnundersøgelse udført af søvnklinikken for at afgøre, om de faktisk havde søvnapnø. Projektgruppen konkluderede, at Stop Bang-spørgeskemaet ikke var præcist nok og dermed vurderede for mange patienter til at være i høj risiko for søvnapnø.

Stop Bang-spørgeskemaet er et spørgeskema udviklet til at screene for obstruktiv søvnapnø i normalbefolkningen og valideret i forskellige patientgrupper, dog ikke personer med rygmarskade. Spørgeskemaet er baseret på otte spørgsmål om blandt andet køn, alder, overvægt, omfang af hals og tendens til at snorke. Yderligere spørgsmål målrettet personer med rygmarskade skal muligvis tilføjes, for at redskabet bliver mere målrettet gruppen.

Projektgruppen konkluderede, at Stop Bang-spørgeskemaet i kombination med en natlig iltmåling af blodet kunne være en effektiv måde at screene for risiko for søvnapnø. Det kræver dog yderligere undersøgelser med flere deltagere for at kunne bekræfte resultaterne.

Status på projektet er, at projektgruppen skal have afsluttet beskrivelsen af proceduren for, hvordan screening for søvnapnø skal foregå fremadrettet i klinikken.

Projektgruppen er derudover i gang med at vurdere muligheden for forskning omkring søvnapnø hos personer med en rygmarskade.

PROJEKTGRUPPEN

Projektgruppen består af fysioterapeuterne Anne Christensen og Jørgen Vibjerg, fysioterapeut og lektor Erhard Næss-Schmidt, sygeplejerske Vivi Lindhardt Hasselager og professor Jørgen Feldbæk Nielsen på VCR samt Filip Ivanov Kirov, Helle Susanne Laursen, Louise Lindenmayer i Søvnklinikken, Regionshospitalet Viborg.

Er du indlagt på VCR i Viborg?

Har du brug for advokatbistand i din personskadesag?

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



ADVOFAIR

Tlf.: 71 745 795

advofair@advofair.dk

www.advofair.dk

Solveig Værum Nørgaard
Advokat

Sex og intimitet efter rygmarvsskade

 Qufora®
helsefonden

- Livet går videre!



Af Helle Schmidt

Hvert år oplever mellem 100 og 200 personer en traumatisk eller non-traumatisk rygmarvsskade, hvilket kan medføre tab af kontrol over blære og tarm, følesans, balance, bevægelse og vedvarende smerter. For 85% af dem bliver kørestolen en realitet. En rygmarvsskade rammer mennesker i alle aldre, men primært voksne og ældre, hvor mænd udgør omkring 60% af de skadede.

En rygmarvsskade ændrer livet dramatisk på et splitsekund, skaber usikkerhed for den skadede men også for pårørende og omgivelser. Livet skal genopbygges fra et nyt og ukendt udgangspunkt. Seksualiteten, både fysisk og psykisk, påvirkes for mange, og det samme gør også måde mange andre ser den skadede på. Mange frygter, at sex og intimitet er tabt, men det er vigtigt at forstå, at efter en rygmarvsskade kan man stadig være seksuelt aktiv, få kæreste, ægtefælle og børn.

Efter en rygmarvsskade kræver det nytænkning og kreativitet fra den berørte, partneren og rådgivere for at opretholde seksuel aktivitet og føle sig attraktiv. Brugen af hjælpemidler eller medicin kan blive nødvendigt.

Noget der kan blokere for lysten og påvirke intimiteten, er frygten for inkontinens under seksuelt samvær og ligeledes behovet for hjælpemidler. Spørgsmålet om seksualitet efter rygmarvsskade er privat, og det er svært at tale om, hvilket gør behovet for information endnu vigtigere.

RYK har derfor taget initiativ til et projekt, der skal producere både videoer og en hjemmeside, for på den måde at bryde tabuer og nedbryde barrierer, både fysisk og psykologisk, når det gælder seksualitet og intimitet efter en rygmarvsskade.

Projektet er forankret omkring en arbejdsgruppe i RYK bestående af personale fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Specialhospitalet, Bodil Eskesen Centret og RYK.

Videoerne vil blive lavet på dansk og inddrage mennesker med rygmarvsskade, som vil dele deres erfaring. Målet med sådanne videoer er forhåbentligt at lette overgangen til det nye liv og give personer med rygmarvsskade og deres pårørende en informativ og støttende ressource med inspiration til at genoprette seksuel identitet og intimitet uanset behovet for medicin eller hjælpemidler.

Uvidenhed er med til at sætte mennesker med rygmarvsskade i bås, og derfor er det også vigtigt at den brede befolkning bliver oplyst om, at det er muligt og normalt for personer med rygmarvsskade at have sex og være intime.

Dette skal opnås gennem en serie personlige, æstetiske og kunstneriske videoer, hvor personer med rygmarvsskade deler deres erfaringer om sex og intimitet. Videoerne vil også inkludere bidrag fra partnere, pårørende og fagpersoner som sexologer, der deler deres perspektiver og viden.

Formålet er ikke kun at informere, men også at ændre synet på personer med rygmarvsskade gennem visuel og følelsesmæssig påvirkning. Videoerne skal demonstrere, hvordan livet fortsat kan leves med stor livskvalitet efter en rygmarvsskade og inspirere til, hvordan sex og intimitet kan forblive en naturlig del af dagligdagen.

Det er også hensigten at nå ud til en bredere målgruppe ved at forsyne videoerne med engelske undertekster. Dette vil muliggøre deling på internationale platforme og nå ud til personer med rygmarvsskade og interessenter på tværs af landegrænser.

For at opnå en effektiv distribution af videoerne, vil RYK bruge sociale medier, RYKs hjemmeside, magasin, hospitaler, klinikker med fokus på rygmarvsskade, uddannelsesinstitutioner, ESCIF (den europæiske rygmarvsskade organisation) og internationale sundhedsfaglige og sociale konferencer for og om personer med rygmarvsskade.

Samlet set vil projektet være et oplysnings- og inspirationsinitiativ for at styrke personer med rygmarvsskade og deres omgivelser til at forstå, acceptere og navigere i sex og intimitet efter en sådan skade.

Det forventes, at det færdige resultat vil kunne præsenteres i slutning af 2024. I skrivende stund er projektet så godt som finansieret og støttet af Helsefonden og Qufora, der har givet RYK en fantastisk mulighed for at sætte fokus på dette vigtige emne - sex og intimitet.

EU vil sikre bevægelsesfrihed for mennesker med handicap

For at sikre fri bevægelighed for mennesker med handicap inden for EU har Kommissionen præsenteret et forslag om etablering af to kort til mennesker med handicap:

Af Helle Schmidt

Det europæiske handicapkort:

Dette kort vil fungere som en dokumentation af handicapstatus i alle EU-lande, hvilket giver kortholdere lige adgang til særlige betingelser og præferencebehandling i hele EU. Disse fordele strækker sig over brugen af offentlig transport, deltagelse i kulturelle arrangementer, besøg på museer, fritids- og idrætscentre, forlystelsesparker og mere. Særlige betingelser kan omfatte gratis adgang, nedsatte takster, prioriteret adgang, personlig assistance og mobilitetshjælpemidler. Det Europæiske Handicapkort vil supplere de nationale handicapkort, der fortsat vil blive tildelt af

nationale myndigheder baseret på deres egne kriterier.

Det Europæiske Parkeringskort for mennesker med handicap

For personer med handicap er privat biltransport ofte ikke blot en bekvemmelighed, men afgørende for at opretholde deres spontanitet og bevægelsesfrihed. I bestræbelserne på at styrke disse rettigheder og skabe mere ensartede parkeringsforhold har EU lanceret et forslag til forbedring af det nuværende europæiske parkeringskort.

De foreslåede ændringer til det europæiske parkeringskort sigter mod at sikre, at mennesker med handicap kan nyde de samme parkeringsrettigheder, uanset hvilken medlemsstat de befinder sig i. Et bindende fælles kort vil erstatte de nationale parkeringskort og være anerkendt i hele EU. Dette skridt er ikke blot en teknisk opdatering, men en væsentlig foranstaltning for at sikre lige adgang til faciliteter for alle europæiske borgere.



Tilgængelighed og implementering

For at fremme brugervenlighed og mindre administrativ byrde lægger forslaget op til, at begge kort skal være tilgængelige i både fysisk og digital form. Forslaget definerer også regler og procedurer for udstedelse eller tilbagetrækning af kortene samt krav til ledsagende information om særlige forhold og alt med særlig fokus på at gøre det tilgængeligt for mennesker med handicap.

Implementeringsproces

Kommissionen fremsatte forslaget den 6. september 2023. De to kort vil nu gå igennem forhandlinger mellem EU-rådet og Europa-Parlamentet, hvor der vil blive vedtaget en retsakt, der forpligter EU-regeringerne til at implementere kortene for deres statsborgere inden for 2,5 år.

Baggrund

Dette initiativ bygger på erfaringerne fra et igangværende pilotprojekt for EU-handicapkort i otte EU-lande. Forslaget til de to kort opfylder er et tiltag i Kommissionens strategi for rettigheder for mennesker med handicap.

Forslaget understreger vigtigheden af bevægelsesfrihed for handicappede og følger principperne om lige muligheder og inklusion fra den europæiske søjle for sociale rettigheder.

Dansk Handicap Forbund – indvielse af nye lokaler

» Dansk Handicap Forbund har taget deres nye lokaler i brug, og den 3. oktober blev der afholdt åbent hus for at markere indvielsen. Arrangementet havde besøg fra nær og fjern, inklusive både interne og eksterne besøgende.

Blandt gæsterne var også personer, der ønskede at ønske tillykke direktøren tillykke med 60-års fødselsdagen.

Åbent hus-arrangementet strakte sig over to timer, hvor der blev serveret vand, vin, øl, chips og andre forfriskninger fra lageret.

Efter flytningen til de nye lokaler har forbundet udvidet telefon- og kontoråbningstiden som en ekstra service for medlemmerne. Dette skyldes forbundets ønsker om at øge mulighederne

for at komme i kontakt med forbundet. Det er set i forhold til fraværet af den tidligere reception og telefonbetjening i Handicaporganisationernes Hus, som hidtil har håndteret den første bølge af henvendelser. Indtil videre har denne udvidelse af telefontiden dog ikke resulteret i flere besøgende eller telefonopkald. Forbundet overvejer derfor at vende tilbage til de oprindelige åbningstider, når det nye år begynder af hensyn til det øvrige arbejde på sekretariatet.



Dansk Handicap Forbund
Carl Gustavs Gade 3
DK-2630 Taastrup

Telefon: +45 39 29 35 55
Mandag-torsdag 09.00 - 12.00
og 12.30 - 15.00
Fredag 09.00-12.00 og 12.30 - 13.00

Aktiv dødshjælp

Debatten om aktiv dødshjælp er højaktuel. Der er mange individuelle hensyn, uafklarede dilemmaer og svære afvejninger, men grundlæggende er det en farlig vej at gå, advarer landsformand Susanne Olsen.

Idebatten om aktiv dødshjælp tales der om retten til selv at vælge og hensynet til det menneske, som står i en uoverskuelig livssituation med indgribende sygdom og handicap. Synspunktet blev rejst af statsministeren på Folkemødet 2023.

Som landsformand for Dansk Handicap Forbund har jeg altid kæmpet for et liv med lige muligheder og særligt, at sikre de samfundsmæssige rammer, som giver os muligheden for at leve et værdigt liv.

Vi ved af erfaring, at mange mennesker med meget indgribende handicap lever gode og meningsfulde liv – også når man har en meget indgribende funktionsnedsættelse. Fælles for de fleste er, at de på et tidspunkt har været i en krise, hvor tanker om aktiv dødshjælp har været oppe at vende. Det er derfor væsentligt at spørge: Hvornår et menneske er afklaret? Hvornår kan vi være sikre på, at man er afklaret på det bedst mulige grundlag?

Det Ethiske Råd har taget stilling til spørgsmålet om aktiv dødshjælp. Nationalt Center for Etik skriver: *"Efter mange overvejelser og diskussioner i Det Ethiske Råd er et flertal på 16 af rådets 17 medlemmer nået frem til, at der er for meget på spil omkring vores grundlæggende menneskesyn til, at dødshjælp bør indføres i Danmark."*

Samtidig pågår diskussionen i en tid, hvor der er uforholdsmæssigt stort pres på handicapområdet. Det er veldokumenteret i undersøgelser, statistikker og mediehistorier, at mennesker med handicap ikke får den hjælp, de har brug for. Det forhindrer dem de facto i at få muligheden for at få det bedst mulige liv, på de betingelser funktionsnedsættelsen giver.

Dansk Handicap Forbund er et netværk af mennesker med handicap, og vi ved, at holdningen til aktiv dødshjælp er et meget individuelt spørgsmål, som jeg ikke vil gøre mig til dommer over. Vi rummer plads til begge synspunkter, men årsagen til at vælge aktiv dødshjælp må og skal aldrig være begrundet i mangel på hjælp, compensation eller hjælp til håndtering af en ny livssituation. Alle liv har lige stor værdi, og som verdenen ser ud nu, har vi en alvorlig bekymring for det pres, en sådan beslutning vil kunne lægge på vores medlemmer.





Fra ulykke til Paralympiske Lege og Sikker Trafik LIVE



Hamburg Marathon. Foto: Jörn Kreinberg

” ... om det ikke bare havde været bedre at være død i ulykken, for hvordan får man et godt liv i en kørestol?

Af Pernille Koustrup Offersen

livet før ulykken

Før Kim's liv tog en voldsom drejning, var han en ung mand fyldt med energi og livslyst, der så ud til at have hele verden for sine



fødder. Han elskede at udfordre sig selv og være aktiv. Inden ulykken nåede Kim at være i militæret i 5 uger. Det var hans plan at blive uddannet i militæret, og det var også i tankerne, at han på et tidspunkt skulle udstationeres. Han vidste, hvad han gerne ville med sit liv.

Året er 2003 og Kim er 22 år gammel. Han er lige begyndt at køre motorcykel. Men 3 dage før hans 23-års fødselsdag går det galt.

”Jeg kørte galt den 5. september og havde fødselsdag den 8. september, og det var ikke den sjoveste fødselsdag.” fortæller Kim.

Ulykken

Kim styrtede på sin motorcykel og brækkede ryggen med alvorlige skader på rygmarven. Fra den ene dag til den anden kunne han ikke længere bruge sine ben. Livet, som han kendte det, var forandret for altid. Kim kom kørende på motorvejen på vej hjem fra kasernen i Sønderborg.

”Så bliver der bremsede ned foran mig, og jeg når ikke at registrere det, så jeg rammer ind i den bagerste bil i den kø, der opstår foran mig.” fortæller Kim.

Kim bremsede, forhjulet blokerede, og han skred hen over asfalten mod bilen foran. Han blev kastet af motorcyklen og endte i midterrabatten. Kim kan ikke selv huske det. Han fik blackout. Da han vågnede, lå han på maven og kiggede ned i græsset. Han kunne ikke få vejret og kunne knap nok bevæge sig. Han mærkede på sit ene ben, der lå i en forkert retning uvidende om, at hans ben var blevet lammet.

” Det lyder måske mærkeligt, at man ikke føler sig handicappet, når man dyrker handicapsport. Man er et sted, hvor man i princippet gør det bedre end en person, som ikke er handicappet. Det er jo de færreste personer, som du kan sætte i en håndcykel, som vil kunne køre hurtigere end en af os, der gør det til daglig.

Kim blev inkomplet skadet, hvilket betyder, at hans rygmarv ikke var fuldstændig ødelagt, men snarere klemte sammen. Selvom prognosen overordnet set ikke var lovende, var der stadig en gnist af håb, som Kim klamrede sig til i begyndelsen. Et håb om, at nerverne på et tidspunkt ville virke igen. Gnisten var der, indtil han blev udskrevet et halvt år senere, hvor han fik besked om, at hans tilstand ikke ville forbedre sig, og at han skulle tilbringe resten af sit liv i en kørestol. På det tidspunkt begyndte tvivlen pludselig at melde sig: *”... om det ikke bare havde været bedre at være død i ulykken, for hvordan får man et godt liv i en kørestol?”* spørger Kim.

Kim mener, det har været vigtigt for hans rehabilitering, at han havde støtte fra familie og venner på det tidspunkt. Derudover var det afgørende, at han tog sig sammen til at komme ud af sit hjem i stedet for at vente på, at en behandling for rygmarvsskader blev opfundet. Kim begyndte at deltage i sport allerede under sin indlæggelse på hospitalet, hvor han var med til kørestolsbasket i den lokale klub i Viborg. Ligeledes var dette en vigtig del af hans rehabilitering, da han var omgivet af andre, som også sad i kørestol og havde gennemgået lignende oplevelser. Det gav ham et håb og viste, at det var muligt at komme videre, selvom det var en udfordrende proces.

Fra ulykke til paralympisk håndcykling

Efter ulykken var Kim fast besluttet på ikke at lade sig slå ud, og da en holdkammerat, fra kørestolsbasket solgte ham sin håndcykel i 2005, fandt han sin sande passion. Han meldte sig straks ind i Dansk håndcykelklub og begyndte at køre på cyklen for sjov.

I 2010 blev Kim inviteret til en landsholdssamling forud for VM i håndcykling i 2011, der skulle afholdes i Danmark. Her fik han besked om, at hvis der blev arbejdet hårdt det følgende år, ville der være en mulighed for, at han selv kunne deltage. Dette var grundet ekstra startpladser til arrangørnationen – også selvom niveauet ikke var til en normal kvalifikation.

”På det tidspunkt, passede det ind i mit liv at tage et år ud af kalenderen og 100% fokusere hele mit liv rundt om træningen. Det var planen det første år, men så blev jeg bidt af det.” fortæller Kim.

Kim blev grebet af sporten. Han forsøgte at kvalificere sig til De Paralympiske Lege i London året efter, men det lykkedes ikke. Han gav ikke op og forsøgte igen til De Paralympiske Lege i Rio i 2016. Kim fik en plads i sidste øjeblik, kun få uger før åbningsceremonien. Han deltog i enkeltstarten og opnåede en fjerdeplads, kun 13 sekunder fra bronzemedaljen.

Kim blev bidt af muligheden for at presse sig selv til det yderste, og håndcyklingen blev hans vej til at genfinde noget af det, som han havde mistet i sin ulykke – friheden og muligheden for at sætte sig ambitiøse mål.

Kim føler sig ikke begrænset af sit handicap i sporten, fordi han er i stand til at konkurrere på lige fod med andre.

”Det lyder måske mærkeligt, at man ikke føler sig handicappet, når man dyrker handicapsport. Man er et sted, hvor man i princippet gør det bedre end en person, som ikke er handicappet. Det er jo de færreste personer, som du kan sætte i en håndcykel, som vil kunne køre hurtigere end en af os, der gør det til daglig.” fortæller Kim.

” På det tidspunkt, passede det ind i mit liv at tage et år ud af kalenderen og 100% fokusere hele mit liv rundt om træningen. Det var planen det første år, men så blev jeg bidt af det.

Kim har altid haft en konkurrencementalitet, både før og efter ulykken. Før ulykken havde han et klart mål om at forbedre sin

maratontid, selvom han kun havde deltaget i ét maratonløb for motionens skyld. Håndcyklingen gav fornylede muligheder og mål, og han fortsatte med at give sig selv udfordringer. Det at sætte sig nogle mål og gå efter dem har givet indhold til Kims liv, og det har hjulpet ham med at undgå at føle sig nedtrykt.

Foredragsholder for Rådet for Sikker Trafik

Kims engagement stopper ikke ved cykelruten. Han er i dag en vigtig stemme i Rådet for Sikker Trafik LIVE. I sin rolle som ambassadør holder Kim foredrag om sin personlige historie for skoleelever, som giver dem en forståelse for, at deres egen adfærd og handlinger i trafikken har stor betydning for, om de selv ender i en trafikulykke eller ej. Kim startede sin rejse i LIVE tilbage i 2011, da han fandt det meningsfuldt at benytte sin ulykke til at gøre en forskel for eleverne.

”Når jeg kommer og fortæller min historie, så gør det indtryk på en anden måde end det ville have gjort, hvis de fik den samme information fra deres lære, eller så en video med en, der fortæller tilsvarende historier.” fortæller Kim.

Kim mener, at det at være fysisk til stede i lokalet og besvare elevernes spørgsmål gør en væsentlig forskel og giver dem en dybere forståelse.

RÅDET FOR SIKKER TRAFIK LIVE

- Til et Sikker Trafik LIVE-foredrag møder eleverne en ambassadør, der selv har været i en trafikulykke og har fået varige mén.
- Ambassadøren fortæller bl.a. sin personlige historie, hvordan ulykken skete, hvordan den kunne være undgået, og om at skulle leve et andet liv, end man havde forestillet sig.
- 99 % af de elever, der har haft besøg af Sikker Trafik LIVE, synes meget godt/godt om foredraget.
- Sikker Trafik LIVE tilbyder et fællesskab med andre i samme situation og en mulighed for at gøre en forskel for andre.
- Har du lyst til at fortælle din historie? Bliv ambassadør ligesom Kim. <https://sikkertrafik.dk/undervisning/ungdomsuddannelser/live/del-din-historie/>



Kim ude på et LIVE-besøg

Der gik otte år efter ulykken, før Kim tog ud og delte sin historie. Det kan være en svær proces at nå dertil, hvor man føler sig klar til at dele den, men Kim fortæller, at det er en god måde at bearbejde sin egen historie på, at man bliver i stand til at fortælle den til andre mennesker.

Kims fokus på træningen og familielivet betyder, at foredragene, som tager få timer ad gangen et par gange om ugen, kan få enderne til at mødes både tidsmæssigt og økonomisk.

Med sine mere end 300 foredrag, er han også blevet en dygtig formidler, og hvert foredrag han afholder, bidrager til at gøre en forskel.

Som en del af LIVE har Kim fundet et stærkt fællesskab med de andre ambassadører. De mødes et par gange om året, både i forbindelse med foredrag, men også workshopweekender, hvor relationerne styrkes, og der er plads til at nyde hinandens selskab. Fællesskabet giver mulighed for at møde andre, som selv har været i lignende ulykker, og som man derfor kan spejle sig i.

Kim Kløver Christiansen er et levende eksempel på, hvordan man kan overvinde store udfordringer og skabe et meningsfuldt og aktivt liv efter en livsændrende ulykke. Han har ikke blot formået at genopdage sin evne til at sætte mål og opnå dem gennem sporten, men også at inspirere andre gennem sin rolle som LIVE-ambassadør.

Godt og Blandet

Wings for Life World Run søndag den 5. maj 2024



Invitation til Wings for Life World Run 2024
– tag med RYK til Fredericia!



Sidste års vindere

Kære RYKKERE

Når Wings for Life World Run 2024 skydes i gang, er RYK stolte over at være til stede med et fysisk hold i Fredericia. I samarbejde med blandt andet Fredericia Kommune, Phillips og Red Bull har RYK skabt rammerne til en fantastisk dag i fællesskabets tegn.

Særligt til RYK medlemmer

RYK har et begrænset antal vouchers til medlemmer, der dækker startgebyret. Det er først til mølle, så ønsker du at gøre brug af en voucher, så tilmeld dig hurtigt. Skriv til Jette på jettep2001@hotmail.com og oplys navn samt e-mail.

Liftbus fra KBH

RYK har fået sponsoreret en liftbus, der kører fra København mod

Fredericia, så rykkere fra øst gratis kan komme fra Sjælland til Jylland. Tidspunkt og detaljer følger.

Kontakt Jette på jettep2001@hotmail.com for pladsreservation, da der er begrænset antal pladser.

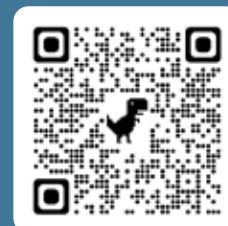
App-løb

Alle sættes i gang på samme tid ved fælles, global nedtælling med start kl. 13 dansk tid. Det betyder, at nogle starter om natten, nogle i Sahara og andre i sne. Man løber, går eller kører, indtil man indhentes af den virtuelle Car Catcher, der sættes i gang 30 min. efter løbets start. Der er ikke en fastlagt distance, men i Fredericia er der lavet en rute, hvor man i eget tempo deltager. Deltagerne er forbundet via appen, som aktiveres ved løbets start, og som stopper, når man bliver indhentet af den virtuelle bil.

Appen opdaterer og motiverer løbende med information om afstand og hastighed. Download appen på App Store eller Google Play Store. Du skal blot huske at oplade din smartphone og hovedtelefoner, så du kan følge med i, hvornår du indhentes af den

WINGS FOR LIFE WORLD RUN 2024 - DET ER VORES LØB

- *Der er åbnet for tilmelding*
- *Startgebyret på 25€ går ubeskåret til forskning i rygmarvsskade*
- *Voucher i begrænset antal*





virtuelle mållinjebil. Der vil undervejs være forfriskninger. Har du ikke mulighed for at deltage i Fredericia, kan du deltage et hvilket som helst sted, blot du har appen installeret på din telefon.

Tilmelding

RYK har oprettet teamet "TEAM RYK 2024 - rygmarvsskadede i DK", som man kan tilmelde sig efter registrering

<https://www.wingsforlifeworldrun.com/en/teams/Q8qRMX>

Vi håber at se rigtig mange RYK medlemmer i Fredericia den 5. maj og husk, ALLE kan deltage. Om du løber, går eller kører er underordnet - det gælder om at være med, så vi sammen kan få samlet en masse penge indtil forskning i rygmarvsskader.

Tag familie, venner eller arbejdskolleger under armen, og lad os sammen gøre dagen uforglemmelig!

Vi ses i Fredericia!
Jette og Helle



Godt og Blandet

RYK på Roskilde Festival 2024



Der blev på mødet talt tilgængelighed, nye tiltag i 2024 for mennesker med handicap, boformer under festivalen, frivillig med handicap og meget andet.

Så går du med en drøm om at komme på Roskilde, men tænker det ikke er muligt med en rygmarvsskade, så afholder RYK og Roskilde festivalen en info aften:



Dato: den 17. januar 2024

i Roskilde Festivals lokaler i Roskilde.

Tidsrum: 17-20

Roskilde Festival, er Nordeuropas største musikfestival, som blev afholdt første gang i 1971. Siden 1972 har festivalen været fuldstændig non-profit, idet hele overskuddet doneres efter hvert års begivenhed.

Af Helle Schmidt

Frivillighed spiller en central rolle i realiseringen af Roskilde Festival. Med omkring 30.000 dedikerede frivillige får festivalen liv. Disse frivillige bidrager til forskellige områder som sikkerhed på campingområdet, opførelse af scener, drift af boder og meget mere.

Billetterne til 2024 er sat til salg, og de første 16 navne er blevet offentliggjort. RYKs arbejdsgruppe har afholdt et møde med Roskilde Festival om festivalen 2024, der løber af stablen fra den 29. juni til den 6. juli 2024.



Her bliver der mulighed for at høre meget mere og stille spørgsmål.

Vi glæder os til at se jer.





RYKS ORDINÆR GENERALFORSAMLING LØRDAG DEN 8. JUNI 2024

- Sæt allerede kryds i kalenderen nu!

Kære medlem

**RYK indkalder til ordinær generalforsamling
lørdag den 8. juni 2024 i øst Danmark.**

Handimobil bliver vores vært i deres lokaler
Baldersbækvej 8M, Ishøj.



Nærmere information følger.

På bestyrelsens vegne
Helle Schmidt, formand

NY INTERESSEGRUPPE

DANSK HANDICAPFORBUND

I løbet af året har der været drøftelser med en gruppe af mennesker, der har polio, og som har henvendt sig til DHF med ønsket om at etablere en interessegruppe for mennesker med polio og de udfordringer, der følger heraf. Denne gruppe agter at kalde sig "Poliogruppen."

DHF har positivt imødekommet dialogen og byder velkommen til relevante målgrupper, der ønsker at danne netværk i DHF. Der er ingen hindring for, at grupper samles i interessefællesskaber.

"Poliogruppen" vil få adgang til at benytte DHF's faciliteter og medlemsfordele i systemet og 'Min side', samt andre relevante sekretariatsydelser. Enkeltmedlemmer kan drage fordel af forbundets rådgivningstilbud og lignende.

Hovedbestyrelsen godkendte den 18. november 2023 oprettelsen af gruppen, der potentiel kan inkludere op til 200 enkeltpersoner.



"DEN GODE OPLEVELSE"

Sportslejren med titlen "Den gode oplevelse" i november samlede 19 entusiastiske deltagere på Club La Santa Lanzarote.

Stemningen var høj, himlen var dybblå, og solen sendte sine varme stråler mod lejrdelegerne.

I løbet af en uge blev der fokuseret på introduktionen af nye sportsgrene, opbygning af sociale relationer og brug af mentale redskaber.

Deltagerne udforskede forskellige aktiviteter, udfordrede sig selv, og grænser blev rykket til stor glæde og tilfredshed. Samtidig blev deltagerne bevidste om de mange muligheder, der er inden for sport, og vigtigheden af fællesskab med andre.

Parasport Danmark afholder hvert år sportslejren 'Den Gode Oplevelse', der skal give personer, der ikke er idrætsaktive og udfordrede af deres bevægelsehandicap mulighed for gode oplevelser i et fællesskab med andre - både før, under og efter turen til Lanzarote

Projektet er støttet af Bevica Fonden, Bevica legater og Vanførefonden.

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