RYK

MAGASIN FOR RYGMARVSSKADEDE • RYK.DK • 46. ÅRGANG • 4-2024

Cykelferie med håndkraft

side 14

- Fra sengeliggende til teknologipioner med Neuralink
- FN's handicapkomité giver Danmark en "lussing"
- Arbejdsmarkedsprisen 2024
- Møde med Region Hovedstaden om rehabilitering af rygmarvsskader

NYHED
Peristeen® Light

Letter hverdagen

Kun 299 kr.
~~743 kr.~~

Spar 60 %
(af værdien)

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

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

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

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

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

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

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

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

RYK

3 Kære læser
5 Leder
7 John Hinrup optaget i kørestolsrugbyens Hall of Fame
8 Nye videoer om seksualitet og intimitet
10 Zalando udvider sine adaptive kollektioner med sports- og børnetøjskollektioner
13 Tips & Tricks
14 Cykelferie med håndkraft
18 Fra sengeliggende til teknologipioner med Neuralink
22 Vestdansk Center for Rygmarvsskadede
25 FN's handicapkomité giver Danmark en "lussing"
26 Bodil Eskesen Centret
28 SYSTEMSTRESS
29 Kommuneangst – digt
29 Boganmeldelse
30 Endnu mere kompetente RYK-mentorer
32 Dansk Handicap Forbunds 23. kongres
33 Arbejdsmarkedsprisen 2024
34 Møde med Region Hovedstaden om rehabilitering af rygmarvsskader
35 Mindeord om Brian Holgersen
36 Godt og Blandet

KÆRE LÆSER

Velkommen til årets sidste udgave af RYK! Magasin. I dette nummer tager vi fat på inspirerende historier og vigtige temaer, der berører os alle.

Vi dykker ned i RYKs banebrydende projekt om seksualitet og intimitet, som har resulteret i otte personlige og ærlige filmfortællinger. Her deler medlemmer deres erfaringer med et emne, der både kan være svært at tale om, men som spiller en stor rolle for livskvalitet, nærvær og familieliv.

Mød også Noland Arbaugh, der som den første i verden har fået Neuralinks banebrydende hjernecomputer-interface. Følg hans rejse fra livet som tetraplegiker til at blive en teknologisk pioner, der skaber håb og nye muligheder for fremtiden.

Vi tager også med til forskersymposium på BEC og temadag for pårørende på VCR, som begge har stor betydning for RYKs arbejde. Derudover belyser vi FNs kritik af Danmarks behandling af mennesker med handicap – en påmindelse om, hvorfor vi skal stå sammen og kæmpe for lige vilkår.

Vi sætter fokus på det komplekse fænomen "systemstress", der ofte rammer mennesker med handicap og deres pårørende. Systemstress opstår i mødet med et uoverskueligt og rigidt system, hvor kampen for hjælp og rettigheder bliver en belastning i sig selv.

Vi håber, du vil finde inspiration, viden og fællesskab i årets sidste magasin.

Med ønsket om en glædelig jul og et godt nytår ønskes i god læselyst.

Helle Schmidt
formand

Luja™
til kvinder

NYHED

Prøv gratis

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

Luja er det første og eneste kateter til kvinder med mere end 50 mikrohuller, der er designet til at nedsætte risikoen for urinvejsinfektioner ved at gøre det muligt at tømme din blære helt*, hver gang. Det er et nyt, diskret og skånsomt kateter, som gør det nemt at tømme din blære.

- ✓ Designet til at nedsætte risikoen for urinvejsinfektioner
- ✓ Designet til at tømme din blære helt, hver gang
- ✓ Gør det muligt at tømme blæren helt uden at justere katetret
- ✓ Diskret, skånsomt og hygiejnisk
- ✓ PVC- og phthalatfrit

Mikro huller.
Makro effekt.

Bestil gratis vareprøver i dag på **link.coloplast.dk/lujakvinderRYK** 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.

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2024-08.
All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark. PM-32186

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

Micro-hole Zone Technology™

Coloplast

LEDER | Tid til refleksion og eftertanke

Når vi står sammen, bliver vi stærkere, end vi nogensinde kan være alene.

Kære medlemmer, venner af RYK, samarbejdspartnere og støtter,

Julen nærmer sig, og med den kommer en tid til refleksion og eftertanke. Julens ånd minder os om fællesskab, næstekærlighed, medfølelse og omtanke for andre – værdier, som bør være grundlaget for vores adfærd, ikke kun i det virkelige liv, men også på de sociale medier, hvor man alt for nemt kan skrive ting, man aldrig ville sige til et andet menneske ansigt til ansigt.

Når jeg ser tilbage på året, er der virkelig sket meget, både i vores egen organisation og i samfundet omkring os. Året har været fyldt med vigtige indsatser og stærke samarbejder, og når vi ser tilbage, kan vi være stolte af alt det, vi har opnået i fællesskab.

RYK har blandt andet arbejdet ufortrødent for at sikre bedre vilkår og lige rettigheder for mennesker med rygmarvsskader og handicap i Danmark. Vi har bidraget til projekter om ny teknologi, udarbejdet støtteerklæringer og høringssvar, deltaget i forskerkonferencer og faglige debatter samt støttet og engageret os i forskningsprojekter, der kan forbedre den højt specialiserede behandling. Samtidig har vi værnet om et tæt samarbejde med landets rehabiliteringscentre og andre i vores organisation. Hver indsats bringer os tættere på nye løsninger og muligheder for vores medlemmer, og vi ser frem til at tage alt dette videre ind i det nye år.

Handicapområdet under pres – fælles kamp
Sammen med de øvrige handicaporganisationer har vi arbejdet side om side med ét klart budskab: Vi kræver vores ret til et liv med lige muligheder. Under mottoet "Undskyld, vi er her" var vi blandt dem, der fyldte Christiansborg Slotsplads tidligere på året. Vi stod dér som ét samlet fællesskab, stærke og ufravigelige i vores krav om retfærdighed og respekt for alle borgere. Kampen er ikke slut, men vil fortsætte i en fælles indsats i det kommende år.

Manglende implementering af FN's Handicapkonvention
Det er en stor skuffelse, at Danmark endnu ikke har implementeret FN's Handicapkonvention fuldt ud. Danmark er flere gange blevet kritiseret af FN's Handicapkomité for ikke at leve op til konventionens krav, der skal sikre mennesker med handicap de samme basale rettigheder som andre borgere. Det er skuffende, at et land, der ellers bryster sig af at være en forkæmper for menneskerettigheder, tøver på dette afgørende punkt. Vi må kræve, at vores politikere tager FN's Handicapkonvention alvorligt og handler på kritikken. Det er på tide, at Danmark viser, at vi er et land, der værner om alle borgeres rettigheder – også dem med handicap.

Projekt i mål
I år har RYK med stor glæde også arbejdet på et projekt om seksualitet og intimitet – emner, der ofte kan være svære at tale om, men som er centrale i livet. Vores ønske om at skabe en række film om dette emne er nu blevet en realitet, og vi håber, de vil fungere som et værdifuldt redskab for både medlemmer og andre, der søger støtte og viden. En dybtfølt tak til alle, der modigt har delt deres personlige historier – jeres åbenhed gør en forskel og hjælper med at skabe en tryg og åben samtale om disse vigtige emner.

En varm tak til alle vores frivillige ildsjæle og tillidsvalgte
Jeg vil gerne sende en særlig tak til alle vores tillidsvalgte og frivillige ildsjæle. Jeres engagement og indsats gør en stor forskel for RYKs medlemmer og for fællesskabet som helhed. I går foran, løfter og skaber et trygt rum, hvor medlemmer kan finde støtte og håb. Den tid og det hjerte, I lægger i arbejdet, kan ikke måles – men betydningen er uvurderlig. RYK ville ikke være det samme uden jer. I gør det muligt for os alle at stå stærkere sammen, og jeres indsats er en gave, vi alle sætter stor pris på.

Tak til alle, der støtter RYK – herunder sponsorer og fonde
En særlig tak skal også lyde til alle, der på den ene eller anden måde har bidraget til RYK og vores arbejde gennem året – herunder vores sponsorer og fonde, der har støttet os økonomisk. Jeres støtte gør det muligt for os at gennemføre vores aktiviteter og initiativer samt styrke vores politiske arbejde. Uden denne opbakning ville mange af vores tiltag og projekter slet ikke kunne lade sig gøre, og vi er dybt taknemmelige for jeres bidrag. Tak, fordi I er med til at gøre en forskel for vores frivillige arbejde og dermed RYKs medlemmer.

Afslutningsvis vil jeg ønske alle en glædelig jul og et godt nytår. Må det kommende år bringe os endnu tættere på en virkelighed, hvor rettigheder bliver respekteret – og hvor vi sammen fortsætter med at skabe nye, trygge og bedre rammer for vores 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 RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbuddene for mennesker med en rygmarvsskade.

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

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

Korrektur:
Birgit Dahl og Solveig Hansen

Layout og opsætning:
Grafiker Jannie Sørensen

Tryk:
Stibo Complete

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

Forside:
Cykelferie med håndkraft og familien
Foto: Gerhard Korbo.

Deadline:
Nr. 1-2025: 5. februar 2025.

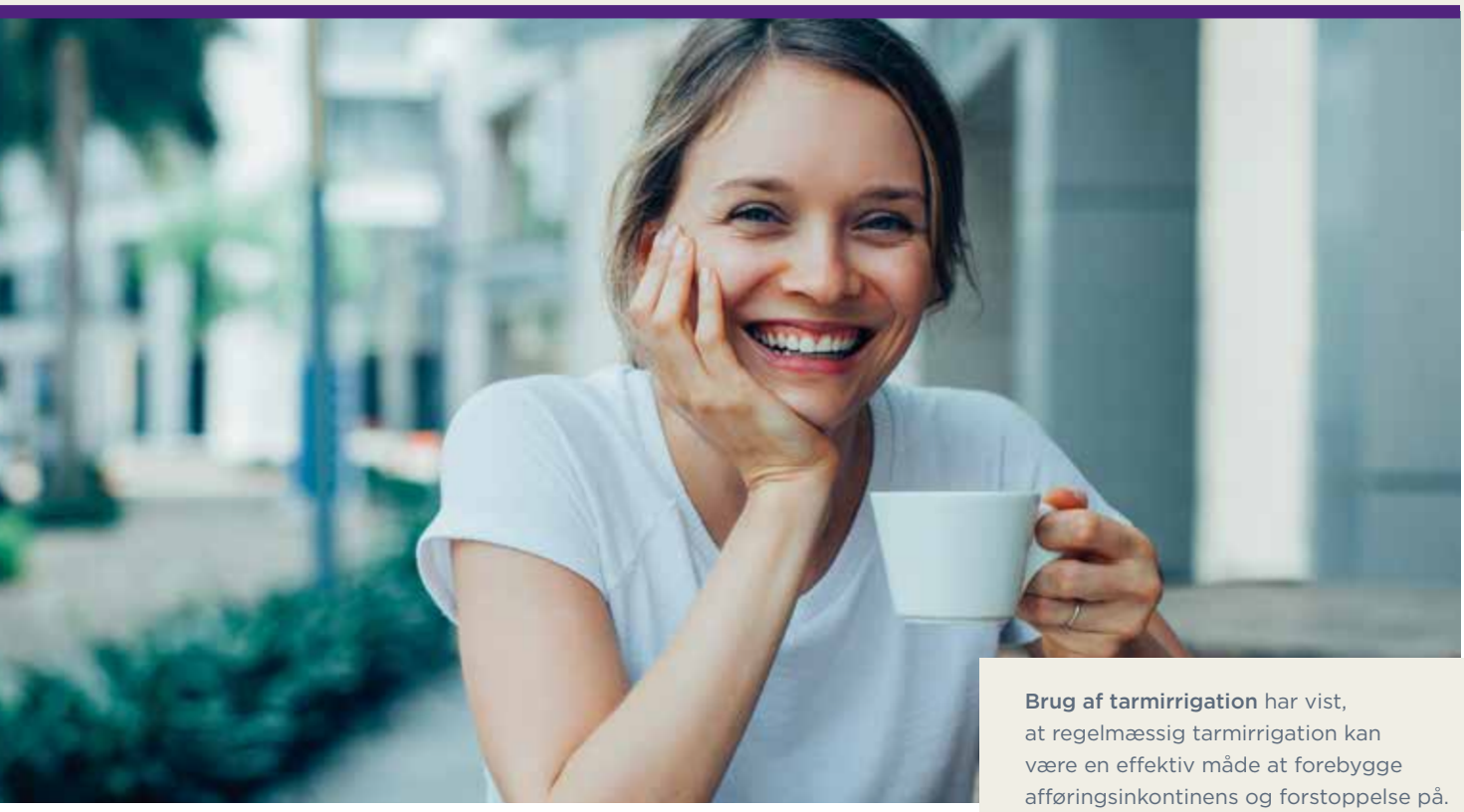
Hjemmeside: ryk.dk

Hovedsponsor:
Coloplast
Interventional Urology
coloplast.dk

Sponsor:
Qufora®
Your life. Our inspiration.
qufora.com

Qufora®
Your life. Our inspiration.

Styrer din tarm dit liv?



Brug af tarmirrigation har vist, at regelmæssig tarmirrigation kan være en effektiv måde at forebygge afføringsinkontinens og forstoppelse på.

Har du tarmproblemer, såsom afføringsinkontinens eller forstoppelse?

Måske bruger du meget tid på at gå på toilettet eller tænke på at skulle på toilettet? Mange mennesker lider af dette problem, og for nogle kan tarmirrigation hjælpe.

Qufora IrriSedo MiniGo og MiniGo Flex er brugervenlige tarmirrigationsløsninger, der anvender en lille mængde vand til at hjælpe dig med at tømme endetarmen.

Det betyder, at du kan have tillid til, at du har kontrol over din tarm, så du kan leve dit liv uden bekymringer.

Tal med dit sundhedspersonale om tarmirrigation, og om Qufora IrriSedo MiniGo kan være en løsning for dig.

Scan koden og læs mere om

Qufora® IrriSedo MiniGo

reddot winner 2021

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

Qufora® er et registreret varemærke tilhørende Qufora A/S. ©07/2024.
Alle rettigheder forbeholdes Qufora A/S, 3450 Allerød, Danmark.

John Hinrup optaget i kørestolsrugbyens *Hall of Fame*

Kørestolsrugby er en sport, hvor styrke, strategi og et ubrydeligt fællesskab mødes i en intens fysisk udfordring. Én person har spillet en helt unik og uvurderlig rolle for denne sport i Danmark – nemlig RYKs kursusleder i uge 30, John Hinrup. Som den drivende kraft bag Danmarks første kørestolsrugbyklub, som han sammen med en ven og i samarbejde med Para Sport Danmark grundlagde i 1991, har John været en banebrydende pioner for sporten. I år er han blevet optaget i kørestolsrugbyens Hall of Fame – en hæder, der ikke kun anerkender hans dygtighed på banen, men også hans uovertrufne bidrag til sportens vækst og udvikling i Danmark.

Af Helle Schmidt

For mere end tre årtier siden, i 1991, tog John og en ven det første skridt mod at forme en sport, der hurtigt blev en livsstil for mange. De grundlagde Danmarks første kørestolsrugbyklub i Viborg. Dengang var sporten meget anderledes end i dag. Den var rå, ustruktureret og meget fysisk. Spillere røg ofte ud af deres stole, endte på gulvet midt i kampene og fik en del "knubs". Men for John var det en befrielse. På trods af sine fysiske udfordringer fandt han i rugby en sportsgren, der gav ham lov til at udtrykke sig fysisk på en måde, han ikke havde oplevet før. Den frihed og den kraft, han kunne bruge på banen, forandrede hans liv og hans syn på sport.

I dag er kørestolsrugby blevet både teknisk og mere struktureret, men den intense energi, den fysiske udfordring og den stærke følelse af fællesskab er stadig kernen i kørestolsrugby. For spillerne er det en arena, hvor de kan udtrykke deres styrker og dygtighed på en måde, der ikke findes i mange andre sportsgrene. Tempoet er lynhurtigt, og adrenalinen koger hele vejen igennem.

John har i årenes løb spillet en central rolle i udviklingen af kørestolsrugby i Danmark. Hans visionære tilgang og utrættelige indsats både på og uden for banen har skabt rammerne for, at sporten kunne vokse. Han har været ansvarlig for nogle af de største stævner i dansk kørestolsrugby og har spillet en uundværlig rolle gennem årene. Det er hans passion og energi, der har været med til at give sporten sjæl, identitet og den succes, som vi kender i dag.

Optagelsen i kørestolsrugbyens Hall of Fame er en velfortjent anerkendelse af Johns mangeårige dedikation, hans utrættelige arbejde og hans brændende passion for sporten. Det er et vidnesbyrd om, hvordan én person kan være med til at forme en sportsgren, skabe et fællesskab og give sporten et stærkt fundament i Danmark.

John Hinrups engagement og passion vil fortsat være en drivkraft for sportens fremtid, og han vil for altid være en central figur, der inspirerer både nuværende og kommende spillere.

Et stort tillykke til John med den flotte anerkendelse.

Privatfoto udlånt af John Hinrup.

Kærlighed har ingen alder. Karen og Martin på tur ved Øresund. Foto: Brandmovers.

Nye videoer om *seksualitet* og *intimitet*

De fleste med en ny rygmarvsskade og også mange med gamle skader er usikre på mulighederne og vilkårene for deres seksualitet og intimitet, fordi kroppens funktioner har ændret sig radikalt som konsekvens af deres rygmarvsskade. RYK har fået lavet en serie æstetisk smukke videoer, hvor mennesker med en rygmarvsskade fortæller om deres seksualitet og intimitet – fordomme, muligheder, hjælpemidler, dating og forskellige oplevelser.

Af Cathrine Guldberg og Stig Langvad

Tobias og Xandra. Foto: Brandmovers.

Sabrina og Thomas. Foto:Brandmovers.

Alle mennesker har behov for og ønsker at opleve en følelse af intimitet, nærhed og tryghed sammen med andre, fx sin partner. Det gælder naturligvis også mennesker med en rygmarvsskade.

Seksuelt samvær og intimitet giver en følelse af samhørighed og velvære, og gavner den enkeltes livskvalitet, og det er ofte en forudsætning for at etablere en familie og måske få børn.

De mange spørgsmål

Forestillingen om en familie er noget, som vi alle er optaget af, og derfor er det naturligt, at blandt de første spørgsmål, efter rygmarvsskaden, finder man spørgsmålet om, hvorvidt det er muligt fortsat at være seksuelt aktiv og måske muligt at få børn.

Det er ikke kun nytilskadekommende, der gør sig store og bekymrende tanker om deres fremtid som seksuelle og intime part i et parforhold, det er også noget, som optager mange med en ældre skade – som måske endnu ikke har gjort sig mange erfaringer og ikke mindst tumler spørgsmålene rundt i hovedet hos ens partner og andre pårørende, ja faktisk blandt befolkningen som helhed. Der er manglende viden på området og der er mange tabuer. Det gælder også på uddannelserne for sundhedspersoner.

Mette og Rasmus. Foto: Brandmovers.

Muligheder og hjælpemidler

Med rygmarvsskaden ændres selvopfattelsen og kroppens funktioner drastisk med nedsat følesans, bevægelighed, erektion og følelse af selvværd, som godt kan være yderst begrænsende for den enkelte, men som faktisk ikke behøver at være et problem. Det er nok usikkert og nyt for nogle, men andre har gjort sig nogle erfaringer, og der er udviklet såvel hjælpemidler som medicin og behandling, som kan være med til at afhjælpe betydningen af rygmarvsskaden.

Tak til

Videoerne er meget smukke, personlige, æstetiske og vel afbalancerede. De fortæller om sjove og pikante oplevelser, dating, genopfindelse, hjælpemidler, muligheder og optimisme.

Alle videoerne har engelske undertekster, så de kan være til gavn for mennesker med rygmarvsskade og deres netværk, også uden for Danmark.

RYK er dybt taknemlige for deltagernes og deres partneres meget personlige og modige fortælling, som bliver livsforandrende for utrygge ligestillede. Det er dejligt, at I har haft lyst til at dele jeres historie, til inspiration for andre. Så der skal lyde en meget stor tak til Rasmus, Mette, Martin, Karen, Morten, Lihn, Xandra, Tobias, Thomas og Sabrina.

Premiere

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark har fået økonomisk støtte fra Helsefonden, Bevica Fonden, Louis-Hansen Fonden og Qufora.

Videoerne er i november 2024 blevet præsenteret ved 2 arrangementer på Bodil Eskesen Centeret i Glostrup, og Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg, og de kan findes på www.ryk.dk. Her finder man også yderligere informationer vedrørende seksualitet og intimitet.

Linh og Morten. Foto: Brandmovers.

TAK FOR STØTTEN

helsefonden

Aage og Johanne Louis-Hansens Fond

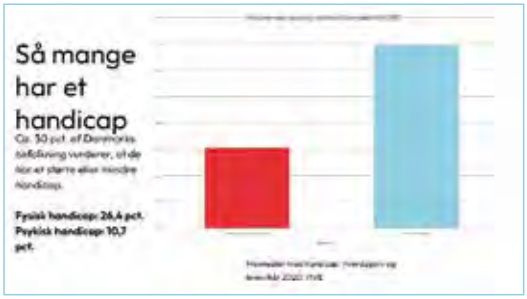
BEVICA FONDEN

Qufora® Your life. Our inspiration.

Zalando udvider sine adaptive kollektioner med sports- og børnetøjskollektioner

Zalandos direktør for Norden og Benelux, Fabio Baum glædede sig over den store interesse.

Europas største online modeplatform, Zalando, har for nylig holdt et event, der satte fokus på deres nye adaptive kollektioner, som nu også inkluderer sportstøj og børnetøj. Med denne udvidelse ønsker man at gøre mode mere tilgængeligt for personer med fysiske udfordringer.



Slide fra VIVE's rapport, "Mennesker med handicap – Hverdagsliv og levevilkår 2020
Hele rapporten kan findes via QR koden.

Af Helle Schmidt

Adaptiv mode er tøj designet til dem, der f.eks. har begrænset bevægelighed, udfordringer med finmotorikken eller behov for særligt sensorisk materiale. Kollektionerne er en del af Zalandos mål om at støtte diversitet og inklusion, så alle kan finde tøj, der er både praktisk og behageligt at bruge.

Ved lanceringen i København, hvor RYK deltog, blev den adaptive kollektion præsenteret for at vise, hvordan mode kan tilpasses alle forbrugere. Kollektionen byder på tøj, sko og tilbehør designet med fokus på tilgængelighed og funktionalitet. For eksempel findes der tøj med magnetlukninger, ekstra plads til proteser, sko med lynlås og designs specielt tilpasset kørestolsbrugere.

> *Zalando vil være en platform, hvor alle føler sig inkluderet.*

Sportskollektion og børnetøj tilpasset særlige behov

Zalandos adaptive sportskollektion består af 14 dele, som er udviklet med hjælp fra Ottobock, en specialist inden for healthtech og proteser, for at sikre, at tøjet både er praktisk og ser godt ud.

Den adaptive børnetøjskollektion omfatter t-shirts, bukser, sweatere og undertøj med nemme lukninger og sensorisk venlige materialer. Kollektionen er udviklet med input fra forældre og baseret på markedsundersøgelser, så den matcher børns og familiers daglige behov.

Større inklusion i modebranchen

Et spændende træk ved denne kollektion er at Zalando rækker ud til samarbejde med brugerorganisationer som RYK. Det vil give mennesker med særlige behov en direkte stemme og har stor indflydelse på om produkterne faktisk møder deres daglige behov og ønsker.

Zalandos direktør for Norden og Benelux, Fabio Baum, udtaler, at Zalando vil være en platform, hvor alle føler sig inkluderet. Han ser lanceringen af de adaptive kollektioner som et vigtigt skridt mod større diversitet og inklusion i modebranchen.

Zalando håber, at flere modevirksomheder vil begynde at se værdien i at tilbyde kollektioner, hvor alle kan finde tøj, de føler sig godt tilpas og selvsikre i. Statistikker viser, at en betydelig del af befolkningen har udfordringer med at finde tøj, der både er praktisk og moderne, når der skal tages højde for særlige behov.

Sport/bevægelse og fællesskab gør en forskel for os alle

På Zalandos Adaptive Event holdt Mads Brix Baulund, konsulent ved Videnscenter for Handicap og tidligere paralympisk atlet, et inspirerende oplæg om, hvordan fysisk aktivitet og social deltagelse kan forandre hverdagen for mennesker med handicap.

Sko som er lette at tage på.
Foto: Helle Schmidt.

Mads Brix Baulund, konsulent ved Videnscenter for Handicap og tidligere paralympisk atlet.

Mads delte sin egen rejse og erfaringer – fra at have deltaget ved de Paralympiske Lege i Beijing i 2008 til at vende tilbage til løbebanen efter en underbensamputation, hvilket i 2020 sikrede ham prisen som Årets Forbillede.

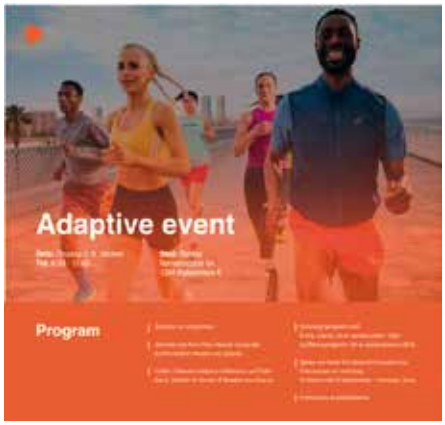


Foto af invitationen til det Adaptive Event.

Mads mindede om, at selv små fysiske aktiviteter gør en forskel og kan have stor betydning for mental og fysisk sundhed, uanset niveauet. Her er det rette udstyr, såsom tilpasset tøj, afgørende, fordi det både giver bevægelsesfrihed og gør det mere behageligt og tilgængeligt at deltage i aktiviteter. Tøjet bliver på den måde en praktisk hjælp og giver den enkelte mulighed for at fokusere på selve aktiviteten frem for udfordringerne ved at klæde sig på eller deltage.

Mads' oplæg satte lys på, hvor vigtigt det er at engagere sig i fritidslivet. For mange mennesker med handicap bidrager deltagelsen i sport og andre aktiviteter til livsglæde og skaber følelsen af at høre til, hvilket fremmer socialt netværk og trivsel.

Ifølge VIVE's rapport, "Mennesker med handicap – Hverdagsliv og levevilkår 2020", lever over 300.000 danskere med et større fysisk handicap, og flere end 120.000 lever med psykiske udfordringer.

Initiativer som Zalandos adaptive kollektioner skaber mulighed for, at alle kan være aktive, en del af fællesskabet og ikke mindst inkluderet.

Deltagerne så med interesse på den nye kollektion.

Tips & Tricks

QUOKKA-kopholder

Giv din kørestol eller rollator et moderne twist med den stilrene kopholder fra hollandske QUOKKA. Den er nem at montere og passer til kaffekopper, dåser og ½-liters flasker takket være et smart "KLIK"-monteringssystem..

Pris: 499 kr. hos Seniorpleje.

Vinteren står for døren

- så nu er det tid til at finde støvlerne frem eller købe nogle nye. Super varm og blød lammeskindsstøvle med lynlås. Lang model.

Set hos senior.dk

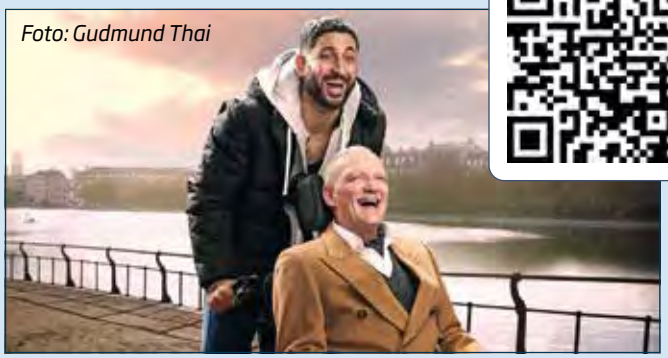


Foto: Gudmund Thai

Mangler du en gave til jul, så se her!

De urørlige - en varm komedie om et uventet venskab

Oplev Preben Kristensen og Arian Kashef i teaterversionen af den verdensberømte feel-good komedie "De urørlige". Baseret på en sand historie fortælles om det usandsynlige venskab mellem Philippe, en rygmarvsskadet millionær, og Driss, en småkriminel fra forstaden, der bliver ansat som hjælper. Med humor og hjerte hjælper de hinanden frem i livet.

Spilleperiode: 26. nov. 2024 - 4. maj. 2025
Spiller i: Holbæk, Herning, Holstebro, Rønne og København K

Knappekrog fra Good Grips

Har du svært ved at lukke knapper på skjorter eller bukser pga. nedsat håndfunktion? Knappekrogen fra Good Grips kan hjælpe! Med et kraftigt, skridsikkert håndtag giver den et godt greb og er nem at bruge.

Pris: 149 kr. hos Gigtforeningens Webshop

Cykelferie med håndkraft

Kan man som kørestolsbruger og håndcyklist være med på en cykelferie med familie, børn og måske børnebørn? Ja, det kan man, men det kræver - som i mange andre forhold for os med et handicap - ekstra planlægning.

Velfortjent pause på turen. Foto: Gerhard Korbo.

Af Gerhard Korbo

I 2013 fik jeg en rygmarvsskade efter et mountainbikestyrt. Ryghvirvlen Th12 blev smadret, og spinalkanalen reduceret med 70%. Diagnosen hed komplet paraplegi med total lammelse fra hoften og ned.

Men gør det, at man ikke kan gøre som mange andre og tage på cykelferie, hvor man cykler fra sted til sted med overnatninger undervejs? Nej, tænkte min familie og jeg og indledte for fire år siden en tradition med nogle sommerdages cykeltur med datter, svigersøn og tre børnebørn. Første gang var de 5, 7 og 9 år. I sommeren 2024 havde de nået 8, 10 og 12.

En tradition blev indledt

I 2021 indledte vi traditionen med en tur fra Silkeborg via Bryrupbanestien til Horsens og med overnatning undervejs på Hotel Pejsegården i Brædstrup.

I 2022 gik turen fra Karup over Viborg til Hammershøj mellem Viborg og Randers. Igen overvejende på nedlagt jernbanesti og denne gang med overnatning i Viborg.

I 2023 cyklede vi fra Trier til Koblenz langs Mosel-floden i Tyskland med 6 overnatninger undervejs. Her er der cykelsti stort set hele vejen langs Mosel, og på langt den største del er den nærmest lige så flad som floden.

I 2024 holdt vi os hjemme og cyklede Mors rundt på en tur arrangeret af Visit Mors (Mors Turistbureau). Det blev en tur på fire dage med, tre overnatninger - og overvejende ad mindre og småt trafikerede veje.

Klargøring af materiel til turen. Foto: Gerhard Korbo.

Visit Mors har sammen med turistbureauerne i Thy flere cykelture på programmet. Der er tale om ture på 3 til 12 dage og med dagsetaper på 30 til 75 km. Der er overnatning på hoteller, kroer, vandrerhjem og Bed and Breakfast, og der er fuld forplejning undervejs med morgenmad, madpakke og aftensmad. Hvis det ønskes, kan der tilkøbes bagagetransport.

Vi nåede frem til at Mors rundt, som er ca. 100 km. i alt, ville være passende for os, og vi ønskede den afviklet over 3 - 4 dage (3 overnatninger) i stedet for 5. Desuden skulle overnatningsstederne være kørestolstilgængelige. Det kontaktede vi turistbureauet om. De greb handsken med et smil, og to dage senere havde de fundet overnatningssteder, hvor jeg kunne komme ind og ud til bygning, værelse og badeværelse. Stor ros til turistbureauet på Mors, som sagde: "Kombinationen med kørestol og cykelferie har vi aldrig prøvet før, men løser vi det for dig, har vi også løst det for den næste, der kommer.".

Tjek af overnatningssteder

For at være helt sikker på, at overnatningerne var tilgængelige i kørestol valgte vi forinden at tage en inspektionstur. Her nåede vi frem til, at bortset fra at vi skulle have en mindre rampe med til et enkelt overnatningssted (et enkelt højt trappetrin ind i bygningen), var alt fint. Det skal tilføjes, at jeg sidder i smal manuel kørestol (56 cm. i bredden) og selv forflytter mig til seng, toilet og badestol.

Vi startede turen med en overnatning i Tæbring på Vestmors, cyklede til Nykøbing og overnattede der. Derfra videre til Sejerslev på Nordmors, hvor vi havde den

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

sidste overnatning og hvorfra vi dagen efter cyklede tilbage til bilerne på Vestmors.

Turistbureauet havde som en del af pakken leveret et flot kortmateriale, så det var let at finde vej.

For mit vedkommende blev turen gennemført i lav håndcykel (en Quickie Shark), som jeg har helårslejet af Dansk Håndcykelklub (handbike.dk). Der er tale om en trehjulet relativt let aluminiumscykel med gearing som en mountainbike, men uden batteri og elmotor.

Der lappes cykel efter punktering. Foto: Gerhard Korbo.

Min hustru trak det tunge læs. Foruden vores bagage havde hun min kørestol i en cykeltrailer, så jeg havde kørestolen med til pauser undervejs. Selv om man skulle tilvælge bagagetransport, vil jeg klart anbefale at man finder en løsning, så kørestolen er med under cykelturen. Det er lang tid at skulle sidde/ligge i håndcyklen, og det er rart at kunne komme i øjenhøjde med de øvrige deltagere på turen under frokost og kaffepause, ligesom det også giver mulighed for at komme på toilettet.

Nysgerrighed og thumbs up

En kortege med 4 voksne, 3 børn, 2

Dejlig tur i det grønne. Foto: Gerhard Korbo.

Så er familien klar til afgang. Foto: Gerhard Korbo.

cykeltrailere og ikke mindst en håndcykel vækker opsigt og nysgerrighed. Regn med som håndcyklist at du bliver kigget på og snakket til. Der er nysgerrighed i forhold til dette mærkelige transportmiddel, og dyb respekt, thumbs up og klap på skulderen. Og flere der spørger, hvor batteriet og motoren sidder.

På vores sidste overnatningssted i Sejerslev viste det sig, at værtindens mand også er rygmarvsskadet og sidder i kørestol. Han måtte ud og kigge på min cykel og fik vist lyst til prøve sådan en af i stedet for den ret tunge påspændingscykel, som han allerede havde.

Det er dejligt og livsbekræftende som en person med et omfattende handicap alligevel at kunne deltage i noget så udbredt og almindeligt som en ferietur på cykelhjul. Man kører lidt ræs med børn eller børnebørn, og man slider op ad bakkerne og drøner ned ad dem. Det giver nogle fælles oplevelser og et godt humør. Også selvom det slipper et enkelt "fuck for en bakke" ud undervejs.

Og så til prisen. Vi var 7 deltagere heraf 2 børn under 12 år. Der var tre overnatninger og fuld pension fra aftensmaden den første dag til madpakken den sidste dag. Desuden kortmateriale mm. For det gav vi ca. 15.000 kr. svarende til godt 2.000 kr. pr. næse.

4 GODE RÅD

- Tjek hvis muligt hvor kuperet ruterne er og hvor meget trafik, der er på dem og vurder hvordan det passer til dig.
- Tjek hvis muligt overnatningsfaciliteter inden turen. Bedst ved selvsyn, men ellers pr. telefon, billeder eller facetime.
- Undersøg om bagagetransport kan tilkøbes og overvej om det vil være en fordel.
- Sørg for at kørestolen kan være med på dagsetaperne.

NOLAND ARBAUGH:

Fra sengeliggende til teknologipioner med *Neuralink*

Arbaugh arbejder med udviklere og ingeniører fra Neuralink for at lære og forbedre, hvordan implantatet virker. Foto:Neuralink.

Arbaugh – en teknologipioner. Foto: Neuralink.

Den 18. januar 2024 ændrede Noland Arbaughs liv sig fuldstændigt. Som den første person nogensinde fik han implanteret Neuralinks banebrydende hjerne-computer-interface (BCI), en teknologi udviklet af Elon Musk, der muliggør, at hjernens signaler kan omdannes til digitale handlinger.

Artikel af Ian Ruder, newmobility.com
Oversat og tolket af Helle Schmidt

Før den dag havde Arbaugh, der blev tetraplegiker efter en svømmeulykke i 2016, hvor han brækkede nakken, tilbragt størstedelen af sin tid i sengen i sit hjem i Yuma, Arizona. Den ekstreme varme og de voldsomt smertefulde spasmer, han oplevede, når han sad i sin elektriske kørestol, gjorde det næsten umuligt for ham at deltage i dagligdagens aktiviteter. Men alt det ændrede sig radikalt i januar 2024 – Arbaugh blev verdens første modtager af Neuralinks implantat, og gik fra at leve et begrænset liv til at stå i centrum af en teknologisk revolution, som mange kun turde drømme om.

> *Efter syv år som tetraplegiker havde jeg brug for noget, der kunne ændre mit liv. Dette var min chance.*

Fra drøm til virkelighed

Neuralink, grundlagt af Elon Musk, har skabt en hidtil uset synlighed omkring BCI-teknologi, og Arbaugh blev den første til at tage springet. Neuralinks implantat, der er på størrelse med en mønt, er placeret under kraniet og er trådløst forbundet til hjernen via Bluetooth. Små mikroskopiske tråde går direkte ind i hjernen, aflæser neurale signaler og oversætter dem til handlinger – som at flytte en digital markør.

HVAD ER BCI?

BCI – En hjerne-computer forbindelse
BCI står for "Brain-Computer Interface" – en teknologi, der skaber en direkte forbindelse mellem hjernen og en computer. BCI aflæser hjernens signaler og sender dem videre som elektriske signaler, der kan styre en computer, en protese eller kommunikere med kroppen uden om en skadet rygmarv.

Sådan virker BCI
Hjernens signaler bliver oversat til kommandoer via algoritmer, der genkender mønstre. På den måde kan signalerne f.eks. bruges til at flytte en markør på skærmen eller vælge bogstaver.

Forskellige typer af BCI
1. Eksterne BCI'er: Disse ligner en slags hætte med elektroder, der opsamler signaler udefra.

2. Implantater: Disse placeres under kraniet, og elektroder forbindes direkte til hjernen. De kan sende signaler trådløst eller via ledninger til en computer.

Anvendelse og formål
Teknologien er i dag både til hjælp i behandling af neurologiske lidelser og som støtte til at genetablere tabte funktioner, som bevægelse og kommunikation, hos personer med lammelser.

BCI repræsenterer en stor teknologisk udvikling, der kan hjælpe mennesker med handicap til mere selvstændighed og kontrol i hverdagen.

Artiklen blev udgivet første gang den 16. september 2024 og kan findes her:

https://newmobility.com/noland-arbaughs-life-as-the-first-neuralink-recipient/

eller via QR koden.

For Arbaugh var muligheden for at være en del af noget så revolutionerende næsten uvirkelig.

> *Jeg tænkte meget på, hvordan dette ikke kun kunne forandre mit liv, men også give noget tilbage til mine forældre, som har gjort alt for mig.*

Kirurger implanterede Neuralink den 29. januar 2024, og blot to måneder senere var Arbaugh i stand til at vise verden, hvordan han kunne styre en markør på en skærm med sine tanker – live på sociale medier. Inden for kort tid slog han verdensrekorden i præcision og hastighed for menneskelig BCI-kontrol.

Livets uventede drejninger

Men det var ikke uden udfordringer. I maj begyndte nogle af de tynde tråde fra implantatet at trække sig tilbage fra hans hjerne, hvilket mindskede hans kontrol over markøren og føltes som et stort tab. Men hvor mange ville have mistet modet, så Arbaugh det som en mulighed.

Han samarbejdede med Neuralinks ingeniører, som hurtigt tilpassede softwaren for at kompensere for de tabte tråde – og forbedrede hans ydeevne.

Denne uforudsete udfordring afslørede dog også noget endnu mere imponerende. Arbaugh opdagede, at han ikke længere behøvede at "forsøge" at bevæge sine lemmer for at styre markøren. Han kunne blot "tænke" på, hvor han ønskede markøren hen, og så reagere den. Det var et gennembrud, forskerne kaldte **"forestillede bevægelser"** – en evne, der kan revolutionere fremtidige brugere af implantatet.

Arbaugh deltager i udviklingen af Neuralink. Foto: Neuralink.

Arbough glæder sig over resultatet. Foto: Neuralink.

En ny verden åbner sig

Efter implantatet blev en del af hans daglige liv, ændrede Arbaughs verden sig på flere måder, end han kunne have forestillet sig. Hvor han før tilbragte sine dage med at se fjernsyn, var hans rutine nu fuld af aktiviteter. Når han ikke arbejdede direkte med Neuralink-teamet, kastede han sig over videospil, noget han havde savnet dybt, og han spillede i timevis. En helt ny verden havde åbnet sig.

Selvom videospil var en sjov måde at bruge sin nye evne på, så Arbaugh også implantatet som en vej til personlig udvikling. Han begyndte at lære sprog som japansk og fransk og kastede sig ud i selvhjælpsbøger og matematik.

> *Der er så meget at lære i verden, og jeg vil bare gribe fat i det hele.*

Teknologiens kraft og fremtid

For Arbaugh er implantatet ikke bare en teknologisk nyskabelse – det er en livsændrende mulighed for at skabe uafhængighed og selvstændighed for mange mennesker i fremtiden. Han er ikke blot tilfreds med sine egne fremskridt; han ser det som sin mission at bane vejen for andre.

> *Alt, hvad jeg gør nu, er ikke kun for mig selv, men for dem, der kommer efter mig. Jeg vil være med til at forbedre denne teknologi, så andre kan få den samme frihed.*

Selvom Arbaugh har oplevet nogle tilbageslag, har han ingen planer om at få trådene genindsat kirurgisk eller vente på en fremtidig version af implantatet. I stedet fokuserer han på at få det bedste ud af det, han har nu, og bidrage til at forme fremtiden for BCI.

Hans daglige liv er fyldt med nye mål, lige fra at sætte verdensrekorder til at lære nye færdigheder, der vil hjælpe ham i hans drøm om at vende tilbage til college og opnå økonomisk uafhængighed.

> *For mig handler det om at hjælpe mennesker, dele min tro og få nyhederne om Neuralink ud til verden.*

Fra ukendt til global stjerne

I kølvandet på sin succes med Neuralink har Arbaugh været overalt i medierne. Fra store avisartikler til populære podcasts, som det verdensberømte "The Joe Rogan Experience", har han delt sin historie og teknologiske rejse.

Selvom berømmelsen kunne være fristende, er Arbaugh fast besluttet på, at hans fokus ligger et andet sted.

Med blot et par måneder med implantatet har Noland Arbaugh allerede bevist, at teknologi kan ændre liv.

Og som pioner på dette felt er hans rejse kun lige begyndt.

SKAL DIN ANNONCE MED?

Kontakt Stibo Complete Mediaservice
Jette Sterndorff-Jessen

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

ANNONCE DEADLINE TIL RYK 01-2025 ER DEN 5. FEBRUAR 2025.

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

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

AutoMax.dk Chair Control

AutoMax ApS
Østergade 62
6623 Vorbasse

Tlf: 4040 4495
mail@automax.dk

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

AutoMax.dk

Lift Activ

Løfter dig til nye højder

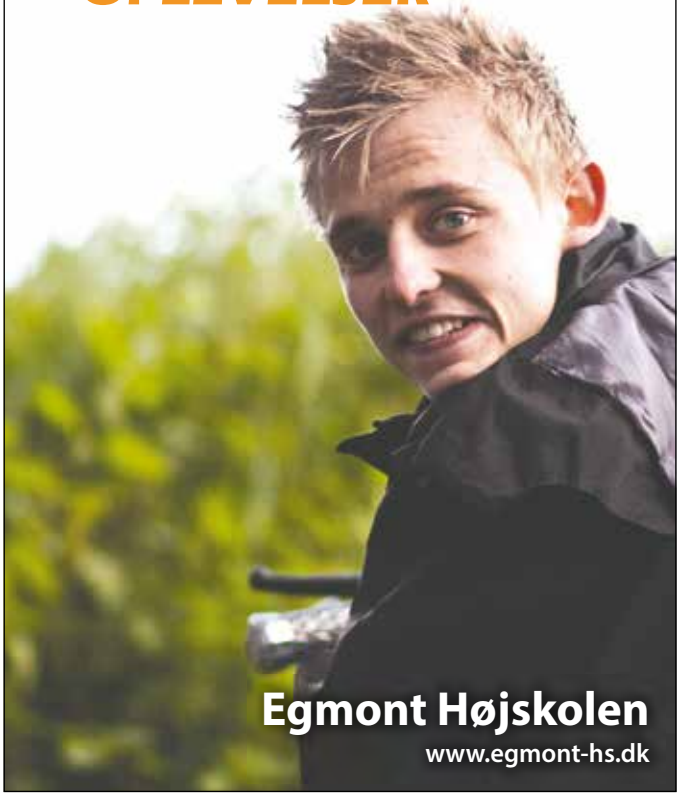
Det justerbare sæde kan hæves med op til 30 cm og gør det muligt for brugeren at komme i øjen- og arbejdshøjde svarende til en person på 175 cm.

Kørestolseksperten ApS
Tlf: 8980 3398
E-mail: admin@koerestolseksperten.dk
www.koerestolseksperten.dk

Showroom
Farvervej 12, Viborg
Hvidkærvej 39, Odense
Lunikvej 44A, Greve

KØRESTOLS EKSPERTEN

VIL DU MED UD PÅ NYE OPLEVELSER



Egmont Højskolen
www.egmont-hs.dk

Vestdansk Center for Rygmarvsskadede

Møde mellem VCR og RYK

Af Helle Schmidt

I det seneste møde mellem Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) og RYK blev der drøftet en række vigtige emner, som har stor betydning for både nuværende og tidligere patienter. Mødet var præget af en konstruktiv dialog, hvor begge parter udvekslede idéer og erfaringer for at forbedre rehabiliteringsprocessen og den samlede livskvalitet for dem, der er ramt af rygmarvsskader. Nedenstående er et udsnit af de områder, der blev berørt.

Status på belægning og rehabilitering

VCR rapporterede om fuld belægning, dog med reduceret kapacitet i ferier. Der er som sådan ingen ventelister. Lægefaglig visitation og prioritering af patienter med nyerhvervede rygmarvsskader foregår løbende, og det samme gælder for tidligere patienter med behov for kortere rehabiliteringsophold i forbindelse med specifikke problematikker. Med hensyn til de kortere forløb kan der forekomme ventetid. Et af de vigtige punkter, der blev drøftet, omhandlede overgangen fra udskrivelse til hjemmet. VCR er engageret i et projekt, hvor deres faglige viden bliver tilgængelig for kommunerne gennem systemet VAR. Dette initiativ vil bidrage til at sikre, at kommunerne har den nødvendige viden til at støtte patienterne bedst muligt efter udskrivelsen.

Digitale forbedringer

For at forbedre tilgængeligheden til VCR og effektiviteten i behandlingen har man løbende digitaliseret processerne. Receptfornyelse er nu gjort elektronisk, hvilket giver patienter mulighed for at få deres recepter fornyet døgnet rundt.

Der arbejdes desuden på at implementere Emento, en digital patientforløbsguide, der giver adgang til diverse informationer, som nemt kan deles med pårørende. Alle oplysninger fra VCR opdateres automatisk, så patienter og deres familier altid har den nyeste information til rådighed.

Desuden blev det nye Ambuflex-system præsenteret. Systemet sender spørgeskemaer ud før indlæggelse, hvilket vil gøre visitation og patientforberedelse mere effektiv.

På hjemmesiden tilbyder VCR support til patienterne, hvis de møder udfordringer. Telefontiderne er også blevet justeret, hvilket ligeledes kan ses på hjemmesiden.

Mentorordningen: En vigtig støtte

Mentorordningen på VCR er en central del af støtten til nyskadede patienter. Med tre mentorkontaktpersoner tilbyder VCR én-til-én samtaler med mentorer, der selv har erfaring med rygmarvsskader. Disse mentorer giver værdifuld vejledning og støtte i en svær tid, og deres erfaring gør dem i stand til at forstå de følelsesmæssige og praktiske udfordringer, som patienterne står over for.

RYK ser mentorstøtten til nye patienter som essentielt, og ligeledes støtten til pårørende. VCR har haft et arrangement for pårørende, som var en stor succes (se side 24), hvilket har resulteret i etablering af netværksgrupper for pårørende.

Træningsmuligheder for tidligere patienter

Mødet berørte også muligheden for at etablere fysiske aktiviteter for tidligere patienter. RYK låner multihallen på BEC i øst én gang om ugen, hvor der pt. spilles basketball, men det er desværre ikke muligt for udefrakommende at benytte VCR's træningsfaciliteter uden for almindelig åbningstid, da disse er forbeholdt indlagte patienter.

Fremtidigt samarbejde

På mødet blev det besluttet at afholde møder to gange om året for at drøfte status og eventuelle udfordringer. Denne løbende dialog sikrer et godt og givende samarbejde mellem VCR og RYK.

Bestyrelsesmedlem Theresa Jensen vil fremadrettet være kontaktperson til VCR for RYK og træder ligeledes ind i Kimen, hvor hun sammen med Keld Jensen er RYKs repræsentanter.

Vestdansk Center for Rygmarksskadede.

Foredrag på VCR: Helle Schmidt, formand for RYK, delte sin personlige historie

Af Keld Jensen. Foto: privat

På VCR blev patienterne budt velkommen til en inspirerende aften, da Helle Schmidt holdt et indsigtsfuldt foredrag om sin rejse i livet. Helle, som tidligere havde en karriere i politiet, delte sin personlige historie om, hvordan en dramatisk opgave på Nørrebro ændrede hendes liv.

Med kaffe og kage blev deltagerne taget med fra Helles opvækst til hendes tid i politiet – en tid præget af både stærke fællesskaber og konfrontationer med hårde situationer i tjenesten.

Hendes fortælling nåede et afgørende vendepunkt under uroligheder på Nørrebro, hvor hun desværre pådrog sig en rygmarvsskade og PTSD. Dette betød at hendes liv blev vendt om på et splitsekund og starten på en ny rejse med helt andre udfordringer og mål.

Åbent delte Helle de udfordringer, hun har mødt siden sin skade, og hvordan hun har fundet nye veje og værdier i livet.

Åbent delte Helle de udfordringer, hun har mødt siden sin skade, og hvordan hun har fundet nye veje og værdier i livet. Hendes engagement i RYK – Rygmarvsskadede i Danmark – er blevet en betydningsfuld del af hendes liv, og i foredraget fortalte hun, hvordan det frivillige arbejde giver hende en følelse af mening og motivation.

For Helle er fællesskabet i RYK noget helt særligt, og hun sætter stor pris på de tætte relationer og den støtte, hun oplever her. Helle Schmidts indsigt i livets op- og nedture og hendes brændende ønske om at gøre en forskel for rygmarvsskadede efterlod et stærkt indtryk hos de fremmødte.

Det blev en aften fyldt med håb og styrke, hvor Helle viste, hvordan man kan finde nye veje og skabe mening med livet selv efter livsforandrende hændelser.

Undersøgelse af menneskelige styringsfærdigheder for en multimodalt styret exoskelet-platform – brugerinput

Af funktionsledelsen VCR

Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) i Viborg har deltaget i et videnskabeligt forsøg, der udføres af Center for Rehabilitation Robotics fra Aalborg Universitet (AAU).

Forsøget havde til formål at undersøge om et exoskelet, ved ny og moderne teknologi, kan afhjælpe personer med lammelse eller funktionsnedsættelse enten arme og/eller ben til at bevæge sig igen – I dette tilfælde arm.

Et exoskelet er en ydre mekanisk skelet, der sættes uden på kroppen, aktiveres via motorer og dermed kan bevæge en ekstremitet. Måden man ofte aktiverer et exoskelet er via et joystick. Det er dog ofte en udfordring for personer med tetraplegi.

Formålet med dette forsøg var at undersøge, hvordan man bedst kan styre exoskeletter ved hjælp af forskellige kontrolsystemer, f.eks. med tungen (ofte er tungen ikke lammet og samtidig en ret bevægelig kropsdel) samt signaler fra muskler og hjerne.

Forsøget foregik på VCR i perioden primo september 24 til medio oktober 24, hvor 5 patienter deltog. Hver patient gennemførte både træning og test over 3 dage af 4 timers varighed pr. dag.

Der var i forsøget forskellige in- og eksklusionskriterier som blev godkendt i samarbejde med forskere fra AAU samt læge og fysioterapeut fra VCR. Aktuelt skal data analyseres og fortolkes før der kan drages konklusioner.

Ved behov yderligere oplysninger kan følgende kontaktes:

- Fysioterapeut (VCR) Alexander Lunde Ammitzbøll
- Overlæge (VCR) Ellen Merete Hagen
- Professor (AAU) Lotte N. S. Andreasen Struijk

Nyt telefonnummer til VCR

Klinikken på Vestdansk center for rygmarvsskade får nyt telefonnr. 78446250 pr. 01.11.24.
Telefontid i klinikken: Mandag til fredag kl. 09.00 - 10.00.

Recepter kan fornyes på Booking.rm.dk (brug koden "VCR RECEPT").

For yderlig information se **www.vcr.dk**

Temadag på Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg

Af Theresa Jensen, RYK

Torsdag d. 26. september blev der afholdt temadag med emnet " Seksualitet og samliv" og "almindelige psykologiske reaktioner ved kriseoplevelser".

Arrangementet var godt besøgt - ca. 60 patienter, tidligere patienter og pårørende var mødt op, for at høre foredragene fra henholdsvis Rikke Østerkjærhus, som er psykolog på stedet, Christine Siegrist, der er psykologstuderende samt Susanne Døssing, der er kliniksygeplejerske og sexologisk rådgiver – også på Vestdansk Center for Rygmarvsskade.

Underemnerne var:

- Seksualitet og samliv og seksualitet
- Almindelige psykologiske reaktioner ved kriseoplevelser
- Herunder strategier til mestring

Patienter og tidligere patienter sad sammen og de pårørende gik for sig selv, hvorefter man samles sidst på dagen.

Til emnet samliv og seksualitet hørte vi bl.a. først om, hvilke udfordringer, der kan være for par; hvor den enes krop forandres og den andens gør ikke. Både mænd og kvinder kan opleve fysisk ændret seksualfunktion. Ens maskulinitet/femininitet er på spil. Der er tilpasning til nye roller i ens liv. Man kan opleve tab af eller udfordring med den følelsesmæssige intimitet og seksualitet. Tænk her på, hvad du har med i bagagen, hvordan har dit sexliv været før og ikke mindst; Lær din krop at kende på ny.

Der var gode samtaler blandt de fremmødte omkring hjælpemidler til kvinder og mænd og ikke mindst gjorde Susanne Døssing opmærksom på, at man har mulighed for at søge merudgifter til disse. Du kan få hjælp til ansøgningen ved den sexologiske rådgiver.

Vi talte også om at omfavne succeser – hvad er det, der er godt for os lige nu og her; kys, kærtegn, følelsen af den andens krop. Det er godt at kunne give sig selv lov til at eksperimentere. Det er bevist, at sex og samliv har stor betydning for ens livskvalitet.

Sig til, hvis du har brug for samtale med sexologisk rådgiver på Vestdansk Center for Rygmarvsskade, alene eller sammen med din partner.

Herefter fik vi indblik i, hvor man i forhold til samlivet kan have forskellige forventninger til den fælles hverdag og hvor energien den lægges i f.eks. arbejde/træning/hjemmefront. Hvordan får vi et fælles liv? Hvem gør hvad? Et godt råd er at huske, at det man kan selv, der er vigtigt, men det er også vigtigt at få hjælp, så man laver en energiafvejning, der kan give overskud til noget andet, man gerne vil gennemføre. Pas på med at lægge det hele over på partneren.

Noget der også bliver talt meget om bl.a. i TV-udsendelser, er de 5 kærlighedssprog; en måde, hvorpå man kan udtrykke og modtage kærlighed.

- Anerkendende ord – opmuntring, ros.
- Tid til hinanden – opmærksomhed.
- Fysisk berøring – intimitet, sex.
- Hjælpsomhed – tjenester.
- Generøsitet – gaver.

Tænker du over, hvornår du føler dig mest elsket? Tænker du over, hvad der er din partners kærlighedssprog? De er mange gange forskellige og man skal "øve sig" i at tale det, hvilket bringer os videre til kommunikation.

Kommunikationen kommer vi ikke uden om, den er supervigtig. Husk at spørge ind til den pårørende. Vær opmærksom på, at vi som rygmarvsskadet og pårørende står på hver sin side af et issue – vi ser det samme, men fra forskellige vinkler. Det er vigtigt i samlivet at være åben og lytte hinanden og formå at holde sig på sin egen banehalvdel.

Temaet omhandlede, hvordan kriser kan påvirke krop, tanker, adfærd og følelser, som angst, sorg, vrede og tristhed. For mennesker med en rygmarvsskade og deres pårørende er sorgen ofte relateret til tab af funktion, muligheder og drømme. Det blev understreget, at alle har ret til at sørge – uanset skadens omfang – og at følelser som tristhed, angst og vrede er naturlige reaktioner.

Ved store psykiske belastninger kan forsvarsmekanismer hjælpe os med gradvist at bearbejde det svære, så vi kan fungere og fortsætte med rehabilitering og hverdag. Sorgprocessen er individuel og forstås i dag

Spisesalen var fyldt op af de mange deltagere. Foto: Theresa Jensen.

som en dynamisk pendling mellem *tabssporet* – fx sorg og bevidsthed om tab – og *nyorienteringssporet*, hvor man forholder sig til livsændringer og søger støtte til det nye liv.

For eksempel fortalte en patient om savnet ved ikke længere at kunne lege med sine børnebørn som før. Psykolog Rikke fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade understregede, at sorg også kan ramme børn og unge, og at det er vigtigt at give plads til deres følelser. Midt i det svære kan små glæder som et grin eller en kop kaffe i solen være værdifulde.

Der blev også delt mestringsstrategier, som kan hjælpe i processen:

- Søg nærende og beroligende stunder og aktiviteter
- Søg stabilisering af basale behov som søvn, kost og socialt samvær
- Vær mest omsorgsfuld, kærlig og støttende overfor dig selv
- Vid, at det er menneskeligt, at svære følelser kan melde sig
- Vid, at det kan være vanskeligt at udholde svære følelser, men det kan øves og følelser vil komme og gå

Desuden kan det være gavnligt at have øje for de mindre succeser, fremskridt og det, der bliver eller stadig er muligt.

At leve med tab tager tid og kræver håb for fremtiden. Som psykolog Rikke sagde: *"Man kan opleve at blive bedre til at bære sorgen og finde mening i værdier som kærlighed og nærvær, der stadig er mulige."*

Temaeftermiddagen var lærerig og bød på mange gode input fra de fremmødte. Tak til Rikke, Christine og Susanne for deres viden – og til Vestdansk Center for Rygmarvsskade for god forplejning.

Forenede Nationer

FN's handicapkomité giver Danmark en "lussing"

Danmark får skarp kritik fra FN's Handicapkomité for ikke at leve op til sine forpligtelser i henhold til FN's Handicapkonvention. Mennesker med handicap har, som alle andre, ret til et fuldt og aktivt liv, men den nødvendige støtte til dette mål er gradvist blevet reduceret. Mange oplever, at den støtte, der kunne sikre deres deltagelse i samfundslivet, skæres væk eller ned, hvilket resulterer i øget isolation og begrænsninger i og uden for eget hjem.

Af Helle Schmidt

Den 23. august 2024 fik Danmark en gevaldig lussing af FN's handicapkomité, da landet fik dumpekarakter i forhold til at leve op til FN's Handicapkonvention. FN's handicapkomité har gentagne gange kritiseret Danmark for manglende overholdelse af de forpligtelser, der følger med konventionen, som Danmark tiltrådte i 2009. Kritikken går på, at Danmark ikke har formået at sikre lige vilkår for mennesker med handicap, både når det kommer til tilgængelighed, selvbestemmelse og retssikkerhed.

Danmark halter gevaldigt bagefter, når det gælder om at omsætte konventionens principper til konkret handling i hverdagen - FN's komité peger på, at der er brug for løsninger, som kan sikre omsorg, inklusion og lige muligheder – samt lighed i sundhed for alle borgere.

Kritikken er skarp og, FN's handicapkomité har fremlagt anbefalinger, der kan vise vejen frem for Danmark, hvis vi vil leve op til vores forpligtelser. Det handler om alt fra tilgængelighed i det offentlige rum til at sikre retssikkerhed og støtte for de mest sårbare.

FN's Handicapkomité påpeger blandt mange ting, at Danmark bør øge indsatsen for at sikre, at mennesker med handicap – og særligt børn – får mulighed for at deltage i kulturelle aktiviteter, fritidsliv, sport og rekreation på lige fod med alle andre.

Sif Holst: Danmark skal handle på FN's kritik

Sif Holst, næstformand i Danske Handicaporganisationer, arbejder målrettet på at råbe både politikere og kommuner op, så FN's Handicapkonvention bliver omsat til konkrete handlinger.

– Da Danmark underskrev og senere ratificerede FN's Handicapkonvention, forpligtede det ikke alene Christiansborg, men også kommunerne, understreger Sif Holst. Hun opfordrer til, at kommunerne og deres handicapråd aktivt forholder sig til den kritik og de anbefalinger, FN's Handicapkomité netop har fremlagt.

For at imødekomme FN's kritik har Sif Holst udarbejdet en række forslag til handling:

1. Handicapkonventionen skal gøres juridisk bindende.
2. En national handleplan skal udarbejdes med aktiv inddragelse af handicaporganisationerne.
3. Der skal sikres tilstrækkelig finansiering til området.
4. Dataindsamling og monitorering er nødvendigt for at følge udviklingen.
5. Kendskabet til handicapkonventionen og handicappedes rettigheder skal udbredes – også blandt de udførende organer.
6. Tilgængeligheden skal styrkes gennem en udførlig strategi.
7. Handicappedes retssikkerhed skal styrkes.
8. Støtteordninger skal gøres ensartede, så "kommunelotteriet" undgås.
9. Brugen af tvang, værgemålsbestemmelserne og institutionalisering skal stoppes hurtigst muligt.
10. Det intersektionelle perspektiv skal prioriteres.

RYK står sammen om at skabe forandring

RYK vil i samarbejde med andre handicaporganisationer arbejde for, at Danmark handler på FN's kritik. Kun ved fælles indsats kan vi sikre, at Danmark lever op til sine forpligtelser og skaber et samfund, hvor FN's Handicapkonvention bliver en realitet og ikke blot forbliver tomme ord.

Hvis du ønsker at læse FN-komitéens anbefalinger, er den originale version tilgængelig online. Her kan du selv danne dig en mening om, hvordan vi bedst arbejder mod et mere inkluderende samfund.

Forskningssymposium i neurorehabilitering på Bodil Eskesen Centret (BEC)

Af Helle Schmidt

Oplæg i multihallen. Foto: Maria Stove.

Den 6. september 2024 blev der afholdt et forskningssymposium på Bodil Eskesen Centret, Rigshospitalet, arrangeret i samarbejde mellem Afdelingen for Hjerne- og Rygmarvsskader og Videnscenter for Neurorehabilitering. Symposiet samlede forskere, fagfolk og udviklere inden for neurorehabilitering for at præsentere den nyeste forskning samt igangværende og fremtidige projekter, der sigter mod at forbedre rehabilitering og behandling, ligesom brugerorganisationer var repræsenteret.

Fra RYK deltog tre repræsentanter og bidrog aktivt til den afsluttende paneldebat. Desuden havde RYK en stand, som fik stor opmærksomhed blandt de besøgende i pauserne.

Symposiet havde til formål at skabe en platform for vidensdeling og samarbejde om neurorehabilitering – et felt, hvor både forskning og kvalitetssikring er afgørende for at forbedre patienternes behandlingsmuligheder. Gennem posterpræsentationer og mundtlige oplæg fik deltagerne mulighed for at præsentere deres forskning og diskutere resultater, hvilket skabte et dynamisk forum for ny viden og inspiration til samarbejder på tværs af sektorer.

Professor og forskningsleder Christina Kruuse fra Afdelingen for Hjerne- og Rygmarvsskader samt Anne Norup, neuropsykolog og chef for Videnscenter for Neurorehabilitering, udtrykte begge håb om, at symposiet ville inspirere til nye forskningssamarbejder på tværs af fagområder. De understregede også, hvor vigtigt det er, at både etablerede forskere og nye talenter deltager for at udveksle ideer og skabe fremtidige partnerskaber.

Mange af oplæggene fokuserede primært på forskning i hjerneskader, hvilket RYK har italesat efterfølgende. Som brugerorganisation pointerede vi, at et bredere fokus på både hjerne- og rygmarvsskader ville være relevant for fremtidige symposier. Professor Christina Kruuse forsikrede, at de vil overveje at brede fokus ud næste gang for at sikre, at hele neurorehabiliteringsfeltet bliver belyst.

Programmet sluttede med en paneldebat, hvor RYKs sundhedspolitiske konsulent Jens Bo Sørensen deltog sammen med Morten Lorenzen, direktør i Hjerneskadeforeningen, Helle Klingenberg Iversen, overlæge i Afdelingen for Hjerne- og Nervesygdomme på Rigshospitalet, og Susanne Lorentzen, centerchef i Neurorehabilitering – København. I debatten bidrog deltagerne med bud på udfordringer og ønsker for rehabiliteringen.

Jens Bo Sørensen påpegede på vegne af RYK blandt andet den manglende forskning i overgangen fra første rehabiliteringsforløb til hjemkommunen, hvor der er stor risiko for, at personer med rygmarvsskader bliver tabt i systemet. I den forbindelse blev der foreslået et forskningspanel med repræsentanter på tværs af faggrupper, brugere og pårørende.

RYKs ønske om etablering af et mobilt team og en øget brug af telemedicin for at sikre højt specialiseret behandling af de cirka 3.500 personer med rygmarvsskader i Danmark blev også nævnt.

En mobil enhed – med specialister fra Rigshospitalet, BEC, Skejby og VCR – kunne tilbyde støtte og rådgivning fra læger, terapeuter, psykologer og socialrådgivere. Dette kunne ske både ved hjemmebesøg og gennem undervisning af sundhedsfaglige medarbejdere i kommuner og på klinikker.

Telemedicin kan desuden være effektivt til at behandle og overvåge tryksår, som mange med rygmarvsskader oplever. Ved alvorlige tryksår kan telemedicin mindske behovet for besværlig transport til hospitalet og tilbyde tæt monitorering i hjemmet.

Digital registrering i patientjournalen, der fremhæver særlige hensyn for mennesker med rygmarvsskade ved indlæggelse eller behandling, blev også nævnt. Forkert behandling kan føre til alvorlige komplikationer, så en "CAVE2"-sektion i journalen bør angive kritiske oplysninger, såsom risikoen for autonom dysrefleksi, behov for trykaflastning og særlige forhold ved skader – fx at gips ikke må omslutte hele benet. En sådan sektion i journalen vil forbedre patientsikkerheden og sikre korrekt behandling, uanset hvor patienten indlægges.

Ved afslutningen af symposiet blev det tydeligt, at initiativet til at samle forskere, fagfolk og brugerorganisationer om neurorehabilitering har stor værdi. Dette initiativ markerer en betydningsfuld indsats for at sikre fremtidige fremskridt inden for neurorehabilitering.

– Vi vil gerne takke Bodil Eskesen Centret og Videnscenter for Neurorehabilitering for at tage dette vigtige initiativ. Det er afgørende, at vi har fora som dette, hvor viden og erfaringer kan deles for at sikre fremtidige fremskridt inden for neurorehabilitering. RYK ser frem til at fortsætte dialogen og samarbejdet om at forbedre behandling og livskvalitet for mennesker med rygmarvsskader, udtaler Helle Schmidt, formand for RYK.

Debat panelet fra venstre Morten Lorenzen, direktør i Hjerneskadeforeningen, Susanne Lorentzen, centerchef i Neurorehabilitering – København, Helle Klingenberg Iversen, overlæge i Afdelingen for Hjerne- og Nervesygdomme på Rigshospitalet, og Jens Bo Sørensen, RYKs sundhedspolitiske konsulent i øst. Foto: Maria Stove.

Bodil Eskesen Centret, BEC

IPAD – Improving Integrated Care, Pathways for Patients with Chronic Diseases and their Relatives through a Digital Solution

Af Helle Schmidt

Forskningssygeplejerske Trine Hørmann Thomsen præsenterede projektet IPAD, hvor RYK er repræsenteret i styregruppen.

Projektet IPAD har til formål at udvikle en digital løsning, der kan forbedre hverdagen for patienter med kronisk sygdom. I Danmark lever over 1 million mennesker med en kronisk lidelse, og mange oplever, at deres dagligdag fyldes med usikkerhed og hyppige besøg hos forskellige sundhedsprofessionelle. Ofte skal patienter gentage deres sygdomshistorie, koordinere mellem hospitaler, kommune og egen læge, og finde en måde at registrere og huske symptomer på.

IPAD-platformen er designet til at gøre det lettere for patienter at følge deres behandling og dele vigtige oplysninger med både pårørende og sundhedsprofessionelle i ét samlet system. Projektet er et samarbejde mellem offentlige og private partnere samt patientforeninger som Rigshospitalet Glostrup, Bodil Eskesen Centret, Københavns Universitet, Innovationsfonden og patientforeninger som Parkinsonforeningen, Hjernesagen og RYK. Dermed kombinerer projektet både ekspertviden og erfaringer fra mennesker, der lever med kroniske sygdomme.

Hvordan kan IPAD hjælpe?

IPAD-platformen er tænkt som en personlig, digital journal. Her kan patienter registrere symptomer, følge udviklingen af deres sygdom og gemme relevante oplysninger, som kan deles med de sundhedsprofessionelle, de møder. På den måde slipper de for at gentage deres historie hver gang og sikrer, at alle sundhedsfaglige har adgang til de nyeste informationer.

Platformen kan også hjælpe med at holde styr på behandling og effekten af f.eks. træning og kostændringer, så både patienter og sundhedspersonale kan se, hvad der virker bedst.

Billede fra multihallen under oplæg. Foto: Maria Stove.

Menneskelig og praktisk værdi

IPAD-platformen kan også hjælpe pårørende som ægtefæller, børn eller venner, der ofte støtter en person med kronisk sygdom. Ved at give dem adgang til platformen skaber IPAD et fælles værktøj, der gør det nemmere at følge med i sygdomsforløbet og kommunikere med sundhedsprofessionelle. Det er op til patienten at beslutte, hvem der skal have adgang.

Betydning for patienter og sundhedssystemet

IPAD-projektet kan skabe store fordele både for patienterne og sundhedsvæsenet:

- Bedre informationsdeling, så alle relevante personer har det nødvendige overblik.
- Stærkere beslutningsgrundlag for sundhedspersonalet, som får et helhedsbillede af patientens tilstand.
- Mere effektive arbejdsgange, der sparer tid og reducerer risikoen for fejl.
- Større selvstændighed og livskvalitet for patienter, som får bedre kontrol over egen behandling.

IPAD-projektet håber at blive et værdifuldt værktøj, der kan gøre livet nemmere og bedre for mennesker med kroniske sygdomme – både nu og i fremtiden.

RYKs stand blev godt besøgt. Foto: Maria Stove.

SYSTEMSTRESS

Velkommen til handicaprådets debatarrangement om systemstress. Foto: Jette Poulsen.

Handicaprådet i København inviterede igen i år til debat den 25. september på Københavns Rådhus denne gang under overskriften SYSTEMSTRESS og RYK var naturligvis repræsenteret.

Af Helle Schmidt

Janne Sander, forperson i Handicaprådet, bød velkommen og skød der med dagen i gang.

En af de mest rørende øjeblikke på dagen var, da Antoniett Vebel Pharao fra Muskelsvindfonden læste et stærkt og følsomt digt op. Hendes ord ramte dybt i mange af de fremmødte og satte ord på de følelser af afmagt, frustration og håbløshed, som mange stressramte føler i deres kamp med systemet. Digtoplæsningen blev et kraftfuldt symbol på de følelser, der ofte forbliver usagte, men som er så vigtige at få frem i lyset, når det handler om at forbedre borgernes møde med kommunen.

Herefter holdt socialrådgiver Karina Vestergård Madsen et oplæg om systemstress.

At skulle navigere i kommunens system kan i sig selv være en kilde til stress for mange mennesker, der allerede står i en sårbar situation. Det er ofte ikke selve sygdommen eller problematikken, der belaster mest, men derimod mødet med kommunen, der kan føles som en overvældende og uigennemskuelig proces. Manglende vejledning, krav om dokumentation og de mange regler kan give en følelse af magtesløshed, hvilket forstærker stressen hos dem, der allerede kæmper med mentale og fysiske udfordringer.

På temadagen på Københavns Rådhus blev emnet "systemstress" taget op som en afgørende faktor for mange borgeres velbefindende. Oplægget om systemstress belyste, hvordan mødet med det offentlige system – særligt kommunen – ofte kan forværre borgernes tilstand, når de står overfor komplekse sager som sygemeldinger, genoptræning eller andre former for behov for støtte. Mange oplever, at det administrative pres, uendelige krav og forvirrende regler skaber en følelse af at være fanget i et system, der ikke lytter eller tager højde for deres individuelle behov.

For mange bliver kommunen en barriere frem for en hjælpende hånd, og derfor blev det understreget flere gange, at der er behov for forandring. Systemet skal kunne møde borgerne med mere empati, fleksibilitet og forståelse for deres individuelle behov, så man ikke forværre borgernes situation og sørger for at man ikke presses yderligere af et i forvejen komplekst og utilgængeligt system. For at behandle alle ens kræver det en konkret og individuel vurdering.

Mange borgere oplever en dyb angst for at henvende sig til kommunen, især når de allerede modtager bevillinger, som er afgørende for deres livskvalitet. Denne frygt skyldes en udbredt bekymring for, at en klage eller en anmodning om ændringer kan føre til, at kommunen genovervejer eller endda trækker den hjælp, de er afhængige af. For mennesker, der har brug for daglig støtte – hvad enten det er personlig pleje, hjælpemidler eller økonomisk støtte – kan risikoen for at miste disse bevillinger føles overvældende. Det skaber en situation, hvor de undgår at kontakte kommunen, selv når det er nødvendigt, af frygt for at deres eksistensgrundlag bliver taget fra dem. Denne konstant nagende usikkerhed kan føre til endnu større stress og påvirke deres mentale helbred negativt.

RYK kræver politisk handling for sårbare borgeres rettigheder

Næstformand i RYK, Jette Poulsen udtaler følgende: – Som organisation, der repræsenterer mennesker med rygmarvsskader, ser RYK med stor bekymring på den måde, mange sårbare borgere bliver behandlet i mødet med det offentlige system. Det er uacceptabelt, at mennesker, der er afhængige af hjælp og støtte for at opretholde deres livskvalitet, bliver mødt med bureaukratiske barrierer, forsinkelser og en uigennemsigtig sagsbehandling.

Vi opfordrer derfor politikerne til at sikre, at alle sårbare borgere får en respektfuld og retfærdig behandling i mødet med kommunerne. Der skal skabes klare og overskuelige regler, der giver tryghed, så ingen frygter at miste den livsvigtige hjælp, de er afhængige af. Vi ønsker, at der bliver taget ansvar på politisk niveau for at sikre, at de svageste i vores samfund kan leve deres liv med værdighed, uden at skulle kæmpe mod et system, der skulle være der for at hjælpe dem.

Kommuneangst

Digt af *Antoniett Vebel Pharao*

Jeg har angst i et land, som burde
hjælpe dem, det kan.

Jeg frygter mit liv bliver forringet,
fordi ingen tager affære i Folketinget.

Istedet giver de ansvaret og byrden til
kommunen, som nu for mig virker truende.

De truer med et liv, der ikke har værdi,
fordi deres kommunekasse er fattig og
umenneskelig.

Jeg er blevet et nummer i et system og ses
nu kun af myndighederne som et problem.

Et problem, der skal nedskaleres og helst ryd-
des af vejen - og ikke har nogen ret i min egen.

Når digital posten tigger ind, gør det
både ondt i krop og sind.

Angsten spreder sig med lynets hast,
og jeg føler mig holdt fast

Fast i en frygt, der gør mig utilpas
og som gør, at jeg føler mig til last.

Jeg frygter, at kommunen har noget dårligt på
sinde, som gør, at jeg min kampgejst må finde.

For ofte er kontakten med kommunen
en kamp og en krig, der giver mig
lyst til at råbe og skrige.

Det føles som en krig, som kan
forsætte uendeligt.

For jeg kæmper med at skulle bevise,
at jeg ikke uden hjælp kan hverken
tisse eller spise.

Det har jeg ikke kunne siden
mine teenageår, så hvad er det,
kommunen ikke forstår?

Jeg har et handicap, som kun bliver værre,
og som er svært nok i sig selv at bære.

Jeg har brug for hjælp hele døgnet rundt,
og er det ikke mig forundt?

At kunne leve et liv med livskvalitet
og mulighed for social aktivitet.

Hvis kommunen skærer i min hjælp,
så vil hele min verden vælte.

Jeg vil kunne se det liv jeg kender,
smuldre mellem mine og kommunens hænder.

Sådan føles kommuneangst, som en tung hjerte-
banken og en puls, som stiger, der gør
dig foreviget bange for, hvad de nu siger.

Bange for hvad det nu er de vil? Sætter de
dit liv og din værdighed på spil?

Når kommunen tager kontakt, bliver jeg
ramt af en stor afmagt.

Jeg tvivler på mig selv og føler, jeg ikke har
nogen værdi i mig selv.

Jeg føler, jeg bliver gjort til ingenting, og det vil
være bedst, bare at forsvinde.

For hos kommunen er jeg blot en udgift og et
menneske, der er dyr i drift.

Den behandling får mig til at græde og få
stress, fordi jeg ikke føler mig tilpas.

Jeg vil ønske, at det i fremtiden vil føles godt at
kunne åbne den digitale post.

At jeg får tilliden tilbage og ikke frygter for at
skulle skrive en klage.

Men blot skal modtage den livsnødvendige
hjælp, jeg har ret til, og aldrig mere skal frygte,
at mit liv bliver sat ud af spil.

For jeg lever i et land, hvor de fleste tror, at vi
hjælper dem, vi kan.

Så lad os sammen gå til Folketinget og sikre, at
mennesker med handicaps liv ikke bliver mere
forringet.

For alle mennesker fortjener et værdigt liv, så
lad os sammen ændre det politiske perspektiv

Det må ikke ende med at handle om udgifter og
skabe store politiske gnister.

Så lad os stå sammen som land og sikre at vi i
fremtiden forsat hjælper dem vi kan.

Antoniett Vebel Pharao

BOGANMELDELSE

Systemstress - Når mødet med systemet stresser dig af socialrådgiver Karin B. Nissen.

Af Helle Schmidt

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

Bogen er en tankevækkende og praktisk selvhjælpsbog, der adresserer en udfordring, som mange borgere i Danmark desværre kan nikke genkendende til. Med skarpt fokus på de psykiske og fysiske belastninger, som kan opstå i mødet med det offentlige, introducerer Nissen begrebet "systemstress." Dette begreb refererer til de stressreaktioner, der kan udløses, når kontakten med f.eks. jobcentre og kommuner, der burde støtte, i stedet bliver en kilde til stress og overbelastning.

Bogen er bygget på Karin Nissens mangeårige erfaring som socialrådgiver for borgere, der ofte befinder sig i komplekse og konfliktfyldte sager. Nissen beskriver levende, hvordan mennesker kan føle hjertebanken og angst blot ved tanken om et møde med det offentlige eller ved at åbne en besked fra det offentlige system i deres e-Boks. Hun fortæller, hvordan systemstress kan opstå, når kravene fra det offentlige overstiger de ressourcer, borgerne oplever at have til rådighed – og hvordan disse oplevelser kan påvirke både mental sundhed og livskvalitet.

Gennem bogens kapitler formidler Nissen praktiske råd og strategier til at håndtere og forebygge systemstress. Hendes tilgang er inspireret af både teori og praksis, hvor hun kombinerer indsigt i systemets strukturer med forståelse for de menneskelige reaktioner på disse krav. Bogen er rig på konkrete råd til borgere, der har brug for vejledning til at stå stærkere i deres sager, men den er også relevant læsning for offentligt ansatte og politikere. Ved at tilbyde både borgere og fagfolk indsigt i de følelsesmæssige aspekter af "systemmøder" viser bogen, hvordan samarbejdet kan forbedres.

Et af bogens stærke elementer er, at den giver redskaber til at forebygge systemstress, samtidig med at den anerkender, at oplevelserne med det offentlige ikke nødvendigvis er negative for alle – men for mange er det desværre. Nissen understreger, at det ikke behøver at være sådan og peger på, hvordan bedre forståelse og opbygning af både indre og ydre ressourcer kan hjælpe borgere til at føle sig mere trygge.

Alt i alt er Systemstress en bog, der giver en stemme til dem, der ofte føler sig overset i mødet med systemet. Karin Nissens bog er skrevet med empati og indsigt og tilbyder et relevant perspektiv på, hvordan vi som samfund kan blive bedre til at støtte mennesker gennem livets udfordringer uden at skabe unødig stress. Bogen er både en praktisk vejledning og en opfordring til refleksion, og den er særligt anbefalelsesværdig for dem, der arbejder i det offentlige, samt for de borgere, som ofte oplever "systemets vægt" i deres hverdag.

Tegning: John Ø. Kristensen

Endnu mere *kompetente* RYK-mentorer

RYK har gennem mange år haft et tilbud om mentor-støtte til nye patienter i Glostrup (BEC) eller Viborg (VCR), fordi det er rigtigt godt for nye patienter at møde tidligere patienter, som kan vise, at livet ikke slutter med en rygmarvsskade, og som kan fortælle om egne erfaringer, så nye patienter for det første kan få håb, men også få inspiration og gode råd til at håndtere en rygmarvsskade i hverdagen.

Af Stig Langvad, RYK-medlem

Den 22. oktober 2024 mødtes ca. 25 mentorer på BEC for at få ny viden om Transanal Irrigation (TAI), så de er bedre klædt på til at kunne snakke med patienterne om udfordringer med deres tarm. Dette var den første Temaeftermiddag som fremover vil blive afholdt ca. 2-3 gange årligt på BEC. Temadagene skal "klæde" mentorerne på med ny faglig viden eks. TAI, Intimitet & Seksualitet, Sår mv.

– Det er måske ikke TAI, der er det centrale for de første mange dialoger med nye patienter, men på et eller andet tidspunkt bliver de klar til at drøfte mulighederne for et bedre liv, som ikke skal foregå med unødvendig lang tid på toilettet eller voldsomt begrænset af hyppige og demoraliserende uheld, siger Niels Balle, Qufora.

Mentorerne tog rigtig godt imod dette nye initiativ, som gerne skulle forbedre muligheden for, at en mentor kender til flere potentielle problemer, som nye patienter kan møde i deres nye liv som rygmarvsskadet, måske ikke i detaljer, men dog kender til udfordringerne og kan henvise til et sted eller en person, som kan være med til at afhjælpe en eventuel udfordring med et sundheds- og eller socialt problem.
På gå-hjem-mødet blev TAI også perspektiveret ud fra resultaterne fra medlemsundersøgelsen fra 2019, hvor besvarelserne klart viste, at dagligdagen for mange bliver stærkt udfordret, hvis ikke man har adgang til eller følger det rette tarmregime, fx bliver forhindret i at deltage i sociale aktiviteter eller arbejde.

– Forskningen viser, at mere end 50 % af dem med rygmarvsskade bør overveje at skifte regime, fx fordi de oplever mange uheld eller har meget fravær fra arbejde, selvom TAI ikke er løsningen for alle, siger Anne Føns, Coloplast.

Dagen bød ikke kun på TAI-udfordringer og -løsninger, men overlæge Lars-Henrik Krarup fortalte også nyt vedrørende status på behandlingen og personalesituation efter udflytningen fra Hornbæk til det nye center i Glostrup og Psykolog Irene Christiansen gav en introduktion til den psykologiske samtale med patienter og pårørende.

– I RYK ved vi, at nye patienter, deres pårørende og sundhedspersonalet sætter stor pris på det arbejde og den støtte, som vores korps af mentorer giver, siger Cathrine Guldberg, mentorkoordinator på BEC.

Alle de fremmødte gav udtryk for, at det havde været en rigtig god dag, som havde bidraget med ny viden og givet gnist til det fortsatte arbejde, og at de gerne deltager i lignende arrangementer, hvor man kan få ny viden og høre om andres erfaringer fra mødet med patienterne og deres pårørende.

Blandt dagens deltagere blev der udtrykt ønske om måder at kunne få ny viden om de centrale udfordringer, fx nye behandlingsmetoder og hjælpemidler, men der var også ønsket om at få nye psykologiske redskaber til den svære samtale med nye patienter og deres pårørende, som befinder sig i en ny og kaotisk tilstand.

– RYK arbejder på, at der kommer flere lignende arrangementer, både i Glostrup og Viborg, og vi håber, at rigtigt mange mentorer vil deltage for at opbygge deres kompetencer som mentorer, siger formand for RYK, Helle Schmidt.

Arrangementet blev gennemført i samarbejde med, og støtte fra Coloplast og Qufora, som på baggrund af det fine fremmøde, store engagement og gode arrangement straks lovede at støtte flere lignende arrangementer i fremtiden.

Og så skal det lige nævnes, at de 2 firmaer stod for en fantastisk tapas med drikkevarer.

Qufora®
Your life. Our inspiration.

Coloplast

Mentorsamtaler er vigtige brikker for både patienter og pårørende. Foto: RYK

Dansk Handicap Forbunds 23. kongres

Fra venstre ny næstformand Chanette Holst, genvalgt landsformand Susanne Olsen og nu hovedkasserer Ulla Trøjmer. Foto: Jeppe Kerckhoffs, DHF.

Den 18.-19. oktober 2024 summede Egmont Højskolen af engagement og fælles vilje, da 100 delegerede fra hele landet samledes til Dansk Handicap Forbunds 23. kongres. Med fokus på fællesskab, generationsskifte og en vedholdende kamp for styrket retssikkerhed blev kongressen en stærk markering af forbundets kerneværdier. RYK var naturligvis repræsenteret og spillede en aktiv rolle i samtaler og workshops, der samlede erfaringer og styrkede netværk på tværs af lokalafdelingerne.

Af Helle Schmidt

Fællesskab og organisationsudvikling

Det er en sjælden og værdifuld begivenhed, når mennesker med bevægelseshandicap fra alle egne af landet mødes. Udover de traditionelle valghandlinger er kongressen en platform for videndeling og inspiration – en mulighed for at skabe kontakter, der kan styrke lokalt og landsdækkende samarbejde. At drive en interesseorganisation i dag er en krævende opgave, og kongressen satte fokus på at finde nye finansieringskilder og projekter, som kan sikre et stærkt og stabilt grundlag for forbundets fortsatte udvikling.

Et af kongressens temaer var "Fremtidigt arbejde", som blev drøftet intenst, og gennem hele kongressen var der stor opmærksomhed på at styrke det fællesskab, der er hjørnestenen i Dansk Handicap Forbund. Fællesskabet er den platform, hvor man ikke alene støtter hinanden, men også bygger den unikke viden om livet med handicap, som er grundlaget for de løsninger, forbundet arbejder for at fremme. Kongresdeltagerne formulerede konkrete mål for, hvordan de ville videreføre dette arbejde lokalt, og de trak på gode eksempler på vellykkede generationsskifter, der engagerer nye kræfter i lokalafdelinger og specialkredse. Der blev også taget initiativ til at skabe tværgående netværk, som fremover skal gøre det lettere at koordinere indsatser på tværs af landsdele.

Kongressen er samtidig Dansk Handicap Forbunds højeste myndighed, hvor formandskab, forretningsudvalg (FU) og hovedbestyrelse (HB) vælges, og beslutninger om fremtiden træffes.

Spisesalen var fyldt til bristepunktet til afslutningen på kongressen. Foto: Helle Schmidt.

Formandskabet

Susanne Olsen blev genvalgt som landsformand, og hun vil fremover blive bakket op af den nyvalgte næstformand Chanette Holst og den nye hovedkasserer Ulla Trøjmer. Sammen udgør de et stærkt hold, der vil arbejde for at skabe en fremtid med lige muligheder.

Blandt de vigtige beslutninger var vedtagelsen af en ny kongresperiode på fire år, som skal sikre større kontinuitet og en dybere strategisk udvikling. Fire år er lang tid og det blev derfor samtidig besluttet at udvikle alternative begivenheder i de mellemliggende år, hvor medlemmer fra hele landet kan involveres.

Dansk Handicap Forbund er med klare mål og nye idéer, fast besluttet på at sikre en ligeværdig plads i samfundet for mennesker med handicap.

Ny generation af frivillige - Karla og William sørgede for at ingen manglede noget på festaftenen. Foto: Helle Schmidt.

Afslutning med middag og musik

Efter to intense dage med debatter, inspirerende oplæg og frugtbare debatter blev kongressen afsluttet med en festlig middag og musik. Aftenen blev et velfortjent pusterum, hvor delegerede og gæster kunne nyde hinandens selskab og lade kongressens mange indtryk synke ind. Musikken satte gang i stemningen, og RYK havde sørget for frivillige i baren, der med godt humør sørgede for, at ingen manglede noget. Det blev en aften med både latter og samtaler, der styrkede fællesskabet og de nyetablerede forbindelser. Alt i alt var det en smuk afrunding på en flot og givende kongres, der har styrket sammenholdet og motiveret deltagerne til at fortsætte kampen for liv med lige muligheder og inkluderende fællesskaber.

ANNONCE

NYHED: PERISTEEN® LIGHT

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

Coloplast introducerer Peristeen® Light til transanal irrigation – et blødt og fleksibelt tarmskylningsprodukt til lave skyl. Produktet består af et engangskateter og en beholder, som fyldes med vand. Det er nemt at gøre klar hurtigt og samles i kun to trin. Designet til dig, som har brug for en mindre mængde vand til at tømme endetarmen.

Introduktionspakke kun 299 kr.* for fem katetre og en vandbeholder (værdi 743 kr.). Spar 60 % af værdien!

- ☑ **Samles i kun to trin**
- ☑ **Nemt at gøre klar hurtigt**
- ☑ **Designet til at passe ind i hverdagen**
- ☑ **Designet så det er nemt at holde i hånden**
- ☑ **Designet til at give en blød, skånsom indføring**

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

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

Coloplast

ARBEJDSMARKEDSPRISEN **2024**

– hyldest til inklusion og rummelighed på årets kongres

På Dansk Handicap Forbunds kongres den 18. oktober 2024 blev to virksomheder hædret med en pris for deres særlige indsats for inklusion og rummelighed for mennesker med handicap. Med uddelingen hyldes både en mindre og en større virksomhed, der begge har været foregangseksempler i at skabe arbejdspladser, hvor alle har en ligeværdig plads og mulighed for at bidrage – uanset funktionsniveau.

Af Helle Schmidt

Da Alex fra ICV ikke kunne være tilstede under prisoverrækkelsen, kørte Chanette Holst en tur til Vendsyssel for personligt at overrække prisen. Foto: Chanette Holst.

Selvom prisen er symbolsk, har den stor betydning som anerkendelse fra et forbund, der gennem 100 år har kæmpet for lige adgang til arbejdsmarkedet for mennesker med handicap. Forbundet samarbejder tæt med både det offentlige og det private erhvervsliv og ved, hvor vigtigt det er, at virksomhederne tager ansvar og viser en inkluderende holdning. Netop virksomhedernes engagement er afgørende for at opnå de resultater, der kan skabe en forskel i samfundet.

For at modtage prisen skal virksomhederne opfylde en række kriterier, der sikrer, at deres indsats er både gennemgribende og vedvarende. Prisen gives til virksomheder, hvor inklusion og rummelighed er en grundværdi, hvor der er tale om et langvarigt engagement, og hvor der er opnået konkrete resultater, der skaber værdi både for den enkelte og for samfundet som helhed.

Prisuddelingen på kongressen markerede dermed ikke kun en fejring af de to udvalgte virksomheder, men også en hyldest til det arbejde og de værdier, der skal til for at sikre et rummeligt arbejdsmarked for alle.

Landsformand Susanne Olsen udtalte:

– Med uddeling af Dansk Handicap Forbunds Arbejdsmarkedspris 2024 hyldes både Idrætscenter Vendsyssel og Salling Group for deres særlige engagement for at skabe et mere inkluderende og rummeligt arbejdsmarked. Med deres indsats udgør de forbilleder for andre virksomheder, og de går foran og viser vejen til at løse centrale samfundsudfordringer. Forbundets mål er at skabe et liv med lige muligheder, og det har begge prismodtagere ydet et afgørende bidrag til.

Foto: DHF. Modtager af Dansk Handicap Forbunds Arbejdsmarkedspris 2024, Henrik Vinther Olesen, Direktør, Kommunikation og Bæredygtighed, Salling Group.

Møde med Region Hovedstaden om rehabilitering af rygmarvsskader

Regionsgården i Hillerød. Foto Helle Schmidt.

Den 23. oktober deltog RYK ved Jens Bo Sørensen, sundhedspolitisk konsulent, og Helle Schmidt, formand for RYK, i et møde arrangeret af Styregruppen for Neurorehabilitering i Region Hovedstaden. Her mødtes brugerorganisationer og styregruppen for at diskutere, hvordan man sikre den bedste rehabiliteringen af mennesker med rygmarvsskader.

Af Helle Schmidt

Mødet bød på en åben og konstruktiv dialog om nøgleområder for fremtidens behandling. Et vigtigt emne var opdateringen af de gamle retningslinjer for behandling af rygmarvsskader, som stammer fra 1994 og som RYK var med til at lave den gang. Det er essentielt, at disse retningslinjer opdateres for at sikre, at de afspejler den nuværende viden og de bedste praksisser inden for området.

Brugerinddragelse blev også diskuteret som et vigtigt element i udviklingen af behandlingsforløb, da det sikrer, at patienternes perspektiver og behov bliver taget i betragtning. Desuden blev centraliseret behandling, højt specialiseret behandling og livslang kontrol fremhævet som centrale aspekter, der skal til for at sikre en høj kvalitet og kontinuitet i patientforløbene.

Overgangen fra udskrivelse til kommunerne er et kritisk punkt i rehabiliteringsprocessen, og det blev drøftet, hvordan denne overgang kan optimeres for at mindske risikoen for komplikationer, som for eksempel tryksår.

Derudover blev også mentorordningen fremhævet, da den spiller en vigtig rolle for både patienter og pårørende.

RYK har sendt sine sundhedspolitiske fokuspunkter til styregruppen og ser frem til et fortsat godt og konstruktivt samarbejde.

Sundhedspolitisk konsulent Jens Bo Sørensen og formand Helle Schmidt foran Region Hovedstaden, Hillerød. Foto: privat.

MINDEORD OM

Brian Holgersen

Brian Holgersen, et værdsat og mangeårigt medlem af RYK, sov stille ind søndag den 25. februar 2024 på Gødstrup Sygehus. Hans bortgang er et stort tab for alle os, der havde fornøjelsen af at kende ham.

Tekst og foto: Helle Schmidt

Livet tog en uventet og dramatisk drejning for Brian i 1993, da han som kun 22-årig blev lam fra halsen og ned efter en motorcykelulykke. Uagtet den voldsomme omvæltning lod Brian sig aldrig slå ud. Hans smil, livsglæde og inspirerende vilje til at deltage i livet var noget, som satte dybe spor i alle omkring ham. Brian var en lysende skikkelse med et hjertevarmt sind, og han formåede altid at skabe en positiv og indbydende atmosfære omkring sig – ikke mindst på RYKs årlige sommerkursus i uge 30. Her bidrog han ofte med en latter, gode historier og berigede fællesskabet langt ud på de små timer.

Selv efter årtier i kørestol udstrålede Brian en bemærkelsesværdig livsglæde, der gjorde ham til en central del af RYK-fællesskabet. Det var derfor mere end velfortjent, da Brian sidste år blev hædret med "Det Gyldne Kateter" – en anerkendelse af den fantastiske rykker og det menneske, han var.

Da Brian første gang skulle på uge 30 var det ikke med hans gode vilje, men han kunne vælge mellem sommerkurset eller en uge derhjemme, og hans valg faldt på sommerkurset. Denne oplevelse gjorde en kæmpe forskel og Brian var en trofast deltager på sommerkurset siden og i RYKs andre aktiviteter.

RYK har med stor taknemmelighed netop modtaget en arv fra Brian, som viser hans generøse beslutning om at tilgodese RYK i sit testamente. Denne gestus vidner om Brians store hjerte og hans dybe engagement i at gøre en forskel for andre med rygmarvsskade. Hans støtte vil få betydning for vores arbejde fremadrettet og vil hjælpe os med at bære hans arv videre.

Brian er dybt savnet, men hans smil, hans livsglæde og hans bidrag til fællesskabet vil altid være i vores hjerter og bevidsthed.

Æret være Brians minde.

Europanøglen giver adgang til handicaptoiletter over hele Europa

For mange mennesker med handicap repræsenterer Europanøglen meget mere end blot adgang til et toilet. Den symboliserer frihed, værdighed og uafhængighed. Når man ved, at der er let adgang til nødvendige faciliteter, bliver det lettere at tage på længere ture eller deltage i sociale aktiviteter uden bekymring.

Af Helle Schmidt

Når du er på farten, kan det være en stor udfordring at finde et tilgængeligt og rent handicaptoilet. Det er en virkelighed, mange med fysiske funktionsnedsættelser kender alt for godt. Men for mange mennesker med handicap tilbyder Europanøglen en løsning, der åbner døre til handicaptoiletter og andre faciliteter over hele Europa.

Europanøglen er en fysisk nøgle, der giver personer med handicap adgang til tusindvis af handicaptoiletter i flere europæiske lande. Den er en enkel, men utrolig effektiv løsning, som sikrer, at man ikke behøver bekymre sig om låste faciliteter, når man er ude at rejse, på indkøbstur eller besøger offentlige steder.

Hvordan fungerer Europanøglen?

Europanøglen kan benyttes til toiletter på togstationer, motorvejsrastepladser, offentlige bygninger, kulturinstitutioner og mange andre steder. Over 12.000 faciliteter i Europa er udstyret med Europanøgle-låse, og nøglen fungerer i lande som Tyskland, Schweiz, Østrig, Sverige og naturligvis Danmark, men desværre kun få steder.

Det, der gør Europanøglen særlig nyttig, er, at den ikke kun åbner toiletter – den kan også bruges til andre tilgængelige faciliteter som ramper og lifte. Dette betyder, at personer med handicap kan færdes mere frit, uden at skulle bekymre sig om adgang til nødvendige faciliteter.

Hvem kan få en Europanøgle?

Europanøglen kan fås af personer med varige fysiske funktionsnedsættelser, såsom kørestolsbrugere, personer med gangbesvær eller andre, der har behov for tilgængelige faciliteter

Ved at åbne døre til basale faciliteter er Europanøglen med til at sikre, at mennesker med handicap kan bevæge sig frit, leve deres liv og deltage fuldt ud i samfundet.

Sådan anskaffer du Europanøglen

En universel nøgle, der giver adgang til handicaptoiletter og andre faciliteter i blandt andet Tyskland, Østrig og Schweiz.

Hvis du har et handicapparkeringskort, er du automatisk berettiget til at købe Europanøglen, der koster 300 kr. Hvis du ikke har et parkeringskort, kan din læge dokumentere dit behov for adgang til handicaptoiletter.

For at bestille en Europanøgle, kan du kontakte Handicaporganisationernes Brugerservice på telefonnummer 36 75 17 93 mellem kl. 10-12 på hverdage, eller sende en mail til service@handicap.dk.

Handicaptoilet ved Planetariet i København

På Vester Søgade i København, lige overfor Planetariet, findes en toiletbygning, der huser et særligt handicaptoilet. Toilettet er aflåst, og det kræver en Europanøgle for at få adgang. Det opvarmede toilet er udstyret med både toilet- og brusefaciliteter. Der er ligeledes loftlift til personflytning (man skal selv medbringe sejl, sele o.l.), samt højdejusterbare omklædnings-/bruselejer, håndvask og toilet.

Nærmeste handicapparkeringsplads findes på Gammel Kongevej ud for Planetariet.

DH
DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Manglende handicaptoiletter skaber store udfordringer

RYK bakker op om Dansk Handicap Forbund og Muskelsvindsfondens kamp for flere handicap toiletter med loftlift og badebæk i samtlige kommuner i Danmark.

Af Helle Schmidt

Danmark halter alvorligt bagefter, når det gælder tilgængelige og passende handicaptoiletter til mennesker med svære fysiske udfordringer. For mange mennesker med handicap kan det være en kamp at deltage i samfundets aktiviteter, da der er alt for få toiletter, der er indrettet med lift og badebænk, så man kan blive løftet og skiftet ordentligt.

At nogle mennesker tvinges til at blive skiftet på et toiletgulv er både ydmygende og nedværdigende, men desværre en virkelighed for dem, der ikke kan finde en ordentlig facilitet. Det er en uacceptabel situation, som kræver handling.

Dansk Handicap Forbund og Muskelsvindsfonden kæmper for at skabe bedre forhold for mennesker med handicap, og de arbejder aktivt for at sikre, at der etableres flere handicaptoiletter med de nødvendige faciliteter. RYK støtter dette initiativ og opfordrer til, at der skabes flere værdige toiletforhold, så ingen skal opleve at stå i en uværdig situation i det offentlige rum.

Disse toiletter kunne med fordel blive toiletter med adgang via Europanøglen!

Hvem skal betale serviceeftersyn af lift i invalidebil?

Udgift til serviceeftersyn af lift i handicapbil kan ikke dækkes som en merudgift, men hvis man er bevilliget borgertyret assistance (BPA) fastslog Ankestyrelsen i 2016 i en principafgørelse, at eftersyn af lift i handicapbil dækkes som hjælperrelateret udgift.

Af Helle Schmidt

Liften bruges som et arbejdsredskab af hjælperne, og som arbejdsleder under BPA-ordningen skal borgeren ikke selv afholde denne type udgifter. Kommunen skal derfor udmåle et tilskud til at dække både direkte og indirekte omkostninger forbundet med hjælpernes arbejde.

Denne afgørelse understreger vigtigheden af, at borgere med BPA ikke pålægges ekstra udgifter i forbindelse med hjælpernes arbejdsforhold.

QUFORA EGMONT OPEN

Invitation

Qufora Egmont Open 4. - 6. april 2025

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

Vi glæder os til at ses i 2025!

Læs mere på www.egmontopen.dk

Godt og Blandet

Kære RYK-medlemmer og bestyrelse

Anvendelsen af sociale medier i Dansk Handicap Forbund tager afsæt i dialog med og oplysninger til medlemmerne om de løbende aktiviteter, nyheder og de politiske initiativer, vi som forbund eller specialkreds tager. Opslag med forslag, kommentarer, opfordringer og spørgsmål er altid velkomne, hvis de er givet i en respektfuld tone, alle kan forholde sig til.

Flere af jeres medlemmer samt den øvrige del af Dansk Handicap Forbund, ser med både undren og bekymring på den dialog, der udspiller sig på jeres sociale medieplatforme. Den er både skadelig for RYK og for forbundet, ligesom den må være belastende for jer som bestyrelsesmedlemmer.

På RYKs årlige generalforsamling har medlemmerne mulighed for at komme med ris og ros til bestyrelsens arbejde. Tilfredse og utilfredse medlemmer kan altid opstille til bestyrelsen, men det foregår på generalforsamlingen. Det er her og kun her, at en bestyrelse evalueres.

Det er bestyrelsen (kassereren), der udarbejder regnskabet, ligesom det er kassereren og revisoren, der har adgang til bilagene – og bestyrelsen mod forlangende. Det er på generalforsamlingen, at årsregnskabet godkendes – herefter er det lukket.

Når en bestyrelse er valgt, skal den have arbejdsro og koncentrere sig om bestyrelsesarbejdet til gavn for medlemmerne. Det er bestyrelsen, der mellem generalforsamlingerne er RYKs øverste myndighed, hvorfor det også er bestyrelsen, der jf. vedtægter og forretningsorden selv definerer sit arbejde, ofte med udstukne retningslinjer eller strategier fra en generalforsamling.

Selvfølgelig skal en bestyrelse også forholde sig til forslag og kritik fra medlemmerne, men de skal være konstruktive og formidlet i en sober tone, og de må aldrig have karakter af personforfølgelse.

En del af den dialog, der indimellem foregår på RYKs sociale platforme, antager karakter af 'mudderkastning' fra nogle få (der ikke kan få deres vilje eller blot har set sig sure) bliver ved at føre en dialog, der på alle måder er uhensigtsmæssig for både RYKs bestyrelse, RYKs branding og for Dansk Handicap Forbund. Og det er der ingen, der er tjent med.

Hvis enkeltpersoner er utilfredse, kan de møde op på generalforsamlingen og ytre sig, eller de kan vælge ikke at være medlem i RYK.

RYKs sociale platforme styres og administreres af RYKs bestyrelse. Det er absolut legitimt at fjerne opslag, når de omhandler enkeltmedlemmer, RYKs bestyrelsesmedlemmer, RYK som specialkreds og Dansk Handicap Forbund.

Jeg kan derfor kun opfordre RYKs bestyrelse til ikke at bruge tid på at indgå i dialog på et niveau, der afviger fra ovenstående, og til at sikre en blokering af de medlemmer, der ikke overholder de retningslinjer, der er på de sociale platforme i RYKs og Dansk Handicap Forbunds regi.

Jens Bouet
Direktør

Dansk Handicap Forbund
– et liv med lige muligheder

Podcast:

Fokus på patient-perspektivet i *Nysgerrig Fysioterapi!*

I dette andet afsnit af serien om patientperspektivet som *Nysgerrig Fysioterapi* har lavet, møder vi Hanne Jespersen, som åbenhjertigt deler sin rejse efter at have pådraget sig en rygmarvsskade i sine tidlige 20'ere.

Af Helle Schmidt

Podcasten dykker ned i, hvordan sport – især kørestolsrugby – har været en livsvigtig kilde til Hannes glæde og livskvalitet, og hvordan netop denne livline nu er truet af kommunale nedskæringer. Dette er en personlig kamp for Hanne, som sidste år måtte kæmpe for sin adgang til sport og fysioterapi, da systemet fratog hende muligheden.

Lyt med til en inspirerende samtale om, hvordan adgang til sport og fysioterapi kan ændre livet for mennesker med handicap, og hvad der sker, når selvbestemmelsen bliver sat på spil.

God fornøjelse – en episode fuld af refleksioner og kampgejst!

PODCASTEN KAN FINDES PÅ

Podimo.com

Podcasts.apple.com

Spodify.com

Invitation til **Temadag** om Neuropatiske Smerter

Neurologi Jan Rosner

Sæt allerede nu i kalenderen

RYK inviterer til TEMA-EFTERMIDDAGE på VCR og BEC

Af Helle Schmidt

Mange rygmarvsskadede kender desværre til neuropatiske smerter – også kaldt nervesmerter – der ofte kan være meget smertefulde og begrænse livskvaliteten. Derfor sætter RYK fokus på denne problematik og inviterer til en temaeftermiddag om neuropatiske smerter efter en rygmarvsskade.

Efter en rygmarvsskade kan smerter vise sig som en brændende, klemmende, stikkende/prikkende eller frysende fornemmelse. Selv lette berøringer, tryk eller kulde, som normalt ikke ville udløse smerte, kan i stedet fremkalde stærke smertereaktioner – et fænomen kendt som allodyni.

Vi har inviteret speciallæge i neurologi Jan Rosner - lektor ved Dansk Smerteforskningscenter og Universitetsklinik for Neurorehabilitering, Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Aarhus Universitet, til at dele sin viden og nyeste indsigt på området.

Torsdag d. 6/2-2025 kl. 16.00-18.00 på VCR.
Torsdag d. 27/2-2025 kl. 16.00-18.00 på BEC.

Tilmelding: Mail til Jette Poulsen på Jettep2001@hotmail.com
Tilmeldingsfrist: 31/1-2025

Kom og vær med til en eftermiddag, der belyser neuropatiske smerter og hvordan man bedst muligt kan håndtere dem.

KOMMENDE ARRANGEMENTER I RYK 2025

Februar:	06.	Temadag om nervesmerter på VCR
	27.	Temadag om nervesmerter på BEC
Marts:	04.-06.	Health & Rehab i Bellacentret
Maj:	04.	Wings for Life World Run
Juni:	09.	Royal Run
Juli:	21.-27.	Sommerkursus i uge 30 på Egmont Højskolen
August:	03.-10.	Smuk fest

Der oprettes løbende begivenheder.

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

Qufora®
Your life. Our inspiration.

Qufora® IrriSedo Flow

Imagine the possibilities

Et irrigationssystem, der giver mere frihed

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

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

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

Tag kontrol over dine tarmproblemer med Qufora IrriSedo Flow.

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

Qufora® IrriSedo Flow

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

Qufora® er et registreret varemærke tilhørende Qufora A/S. ©03/2024.
Alle rettigheder forbeholdes Qufora A/S, 3450 Allerød, Danmark.