

RYK

MAGASIN FOR RYGMARVSSKADEDE • RYK.DK • 47. ÅRGANG • 4-2025



Danmark står stærkt i ny NoSCoS-ledelse

side 19

TEMA >>
Forskning

- >> Jeg nægtede at visne i en kørestol
- >> Generalforsamling, fællesskab, fornyelse og tak til Handimobil
- >> Svar fra ministeren
- >> Fælles konference mellem ICoS og NoSCoS
- >> Spændende emner fra ASIA konferencen

Luja™
til kvinder

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 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
- ✓ Fremstillet uden phthalater og PVC-frit

Bestil gratis vareprøver i dag på link.coloplast.dk/lujakvinderRYK eller ring på 49 11 12 13, hverdage mellem kl. 8.30-16.00.



Mikro huller.
Makro effekt.



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. © 2025-05.
All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark. PM-32186

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



RYK*ni*

- 3** Kære læser
- 5** Leder
- 6** Jeg nægtede at visne i en kørestol
- 10** Generalforsamling, fællesskab, fornyelse og tak til Handimobil
- 15** Fælles konference mellem ISCoS og NoSCoS
- 24** Spændende emner fra ASIA konferencen 2025
- 26** En nerve med potentiale til at ændre alt
- 28** RYK efterlyser bedre beredskab for mennesker med handicap
- 30** Tips & Tricks
- 31** Ministeren bekræfter: Rygmarvsskadede er fortsat omfattet af kompensationsydelsen
- 31** Livet går videre - rejser
- 32** Rygmarvsskadede er fortsat omfattet af kompensationsydelsen
- 32** Ministeren bekræfter: Rygmarvsskadede er fortsat omfattet af kompensationsydelsen
- 36** Korsør leverede - til sidst!
- 38** Hjælp os med at gøre DIN hverdag lettere
- 39** Godt og Blandet



KÆRE LÆSER

I denne udgave af RYK Magasinet sætter vi fokus på *forskning, fællesskab og forandring*.

Forskning, fordi ny viden kan rykke grænserne for, hvad der er muligt. Fællesskab, fordi det er dér, styrken findes. Og forandring, fordi vi - både som forening og som mennesker - konstant må finde nye veje frem.

Du kan læse vores reportage fra den internationale ISCoS/NoSCoS-konference, hvor RYK deltog, og hvor alt fra seksualitet til samfundsøkonomi blev sat under lup.

Vi bringer også nyt fra RYKs generalforsamling, hvor fællesskabet endnu engang viste sin styrke, og du kan få seneste nyt fra ministeren, som har svaret på RYKs åbne brev om kompensationsydelsen.

Derudover byder magasinet på en rørende beretning fra en mor, hvis datter med rygmarvsskade er flyttet hjemmefra - en fortælling om kærlighed, bekymring og håb. Og som altid kan du glæde dig til historier, der emmer af livsglæde og mod: en vellykket fisketur til Korsør, og René, der finder frihed og fart på sin mountainbike.

Så tag dig tid til at fordybe dig. Der er inspiration at hente - både til hovedet og til hjertet.

Til slut vil jeg gerne ønske **en rigtig glædelig jul og et lykkebringende nytår.**

God læselyst!

Helle Schmidt
Redaktør,
RYK! Magasinet



TUSIND TAK TIL RYKS SPONSORER



helsefonden



**BRAND
MOVERS**



Forfatter Pia Justesen




SPECIALHOSPITALET
for Polio- og Ulykkespatienter

LEDER

“Seks timer til et helt liv
– det er absurd og urimeligt.”

Viden, virkelighed og vilje



Julen nærmer sig. Vi tænder lys, hænger stjerner i vinduerne og håber på ro, nærvær og lidt magi midt i mørket. Men for mange mennesker med handicap er virkeligheden alt andet end lys og let. Rundt om i landet mærker alt for mange konsekvenserne af et presset system. Der bliver sparet og skåret – og mennesker mister den hjælp, der gør et selvstændigt liv muligt.

Et af RYKs medlemmer, lam fra halsen, har efter en ny vurdering fra kommunen fået beskåret sin hjælp til blot seks timer om dagen – hvor er vores menneskeværd henne? Med nedskæringer som disse bliver livskvaliteten alvorligt påvirket, og konsekvenserne rammer ikke kun den enkelte, men også hele familier, der må håndtere de nye vilkår.

Samtidig ser vi, hvordan enkelte uvederhæftige personer misbruger ordninger som BPA. Det er usmageligt og skadeligt, for når nogen snyder, går det ud over dem, der virkelig har brug for hjælpen. De få brodne kar må ikke skygge for de mange, der hver dag lever med ordentlighed, ansvar og menneskeværd.

Der er dog også lyspunkter. Nye nationale anbefalinger om beredskab er på vej – et vigtigt første skridt mod, at mennesker med handicap ikke bliver glemt, når kriser rammer. Det er positivt, at der endelig kommer fokus på, hvordan kommuner og regioner skal tage ansvar. Men anbefalinger alene gør det ikke. De skal omsættes til konkret handling, så ingen efterlades, når det virkelig gælder.

Alt for ofte lover politikerne guld og grønne skove, især når valget nærmer sig. Løfterne glimter som smukt indpakkede julegaver, men når papiret rives af, står vi alt for tit tilbage med tomme ord. Vi må blive ved med at kræve, at løfter bliver til handling, og at retssikkerhed, respekt og menneskeværd ikke blot bliver slagord – men virkelighed.

I den forbindelse er det positivt, at social- og boligministeren har svaret klart og

konstruktivt på RYK's åbne brev om kompensationsydelsen. Ministeren fastslår, at mennesker med rygmarvsskade fortsat skal være omfattet af ordningen – og det fortjener anerkendelse. Men det ændrer ikke ved, at vi vil følge udviklingen tæt og sikre, at virkeligheden lever op til ordene.

Forskning flytter grænser – men det gør mennesker også.

I dette nummer af RYK Magasinet sætter vi fokus på forskningens betydning for mennesker med rygmarvsskade. For hvad er egentlig vigtigst – de tal og resultater, forskningen leverer, eller den virkelighed, de skal afspejle? På årets ISCoS/NoSCoS-konference blev der præsenteret ny viden om alt fra rehabilitering og smertebehandling til samfundsøkonomi. Men konferencen viste også, at forskning ikke blot handler om laboratorier og statistikker – den handler om mennesker. Om liv, som leves, og erfaringer, som deles.

For RYK er det afgørende, at forskningen ikke bliver et mål i sig selv, men et redskab til forandring. Viden skal bruges – til at forbedre hverdagen, skabe bedre rammer og sikre, at mennesker med rygmarvsskade får de muligheder, de har ret til.

Når alt dette er sagt, så er julen også en tid til taknemmelighed. Tak til vores medlemmer og deres familier for jeres styrke, sammenhold og utrættelige kamp for et retfærdigt liv. Tak til vores frivillige og trofaste støtter, som står last og brast med os. Uden jer ville RYK ikke være det stærke fællesskab, vi er i dag.

Julen minder os om, at håbet altid findes – også når mørket virker tungt. Lad os tage det håb med ind i det nye år og fortsætte kampen sammen.

Glædelig jul og et varmt, trygt og håbefuldt nytår til alle medlemmer, pårørende og trofaste støtter.



Helle Schmidt
formand



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

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

Formand:

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

Redaktør & annoncesalg:

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

Layout og opsætning:

Grafiker Jannie Sørensen
js@stibo.com

Tryk:

Stibo Complete

Forside:

Den nyvalgte bestyrelse i NoSCoS.
Foto: Cathrine Guldberg

Deadline:

Nr. 1-2026: 2. februar 2026.

Hjemmeside:

ryk.dk

Hovedsponsor:



Coloplast

Interventional Urology

coloplast.dk



Jeg nægtede at visne i en kørestol

Efter en rygmarvsskade fandt René Troelsen sin egen vej tilbage til livet – på en mountainbike i Vesterskoven.

Af Helle Schmidt
Private fotos udlånt af René Troelsen

Da René Troelsen første gang satte sig op på en mountainbike, kunne han knap nok køre. I dag har han kørt over 26.000 kilometer i skoven, tabt sig omkring 40 kilo – og fundet noget, der ligner frihed. Han kalder selv mountainbiken for sin medicin.

Fra konstante smerter til livsomlægning

Før skaden var René smed. Han havde ondt i ryggen "altid", som han beskriver det, og gik dårligere og dårligere uden helt at forstå hvorfor. Til sidst begyndte benene at svigte. Han faldt, han mistede balancen, og kroppen gjorde ting, han ikke kunne styre.

På et tidspunkt faldt han ganske enkelt sammen, da han steg ud af en bil på en rasteplass. Han kunne ikke rejse sig. Han tog det dengang som "en dårlig dag". I dag ved han, at det var et tydeligt faresignal.

Kort efter blev han akut indlagt. Scanningerne viste en meget alvorlig tilstand i rygmarven – en spinal dural arteriovenøs fistel (SDAVF). Det er en sjælden forandring, hvor der opstår en unormal forbindelse mellem en arterie og en vene i rygmarven. Den forstyrrede

Med et smil og masser af nysgerrighed er René klar til at deltage i Den Gode Oplevelse – og til at udfordre sig selv med nye sportsgrene.

blodgennemstrømning kan føre til hævelse og tryk på nervevævet, hvilket giver gradvist tiltagende lammelser, smerter, føleforstyrrelser og problemer med blære- og tarmfunktion.

Tilstanden kræver som regel kirurgisk behandling for at lukke forbindelsen og forhindre yderligere skade. Uden hurtig behandling kan skaden på rygmarven blive permanent.

René blev derfor opereret med den besked, at indgrebet ikke var uden risiko – der var reel mulighed for varig lammelse fra brystet og ned. Han slap gennem operationen, men med en rygmarvsskade var hans liv for altid ændret.

” Jeg er nok den eneste rygmarvsskadede rytter i den skov... ”

Hverdagen brød sammen

Efter indlæggelsen kom der ikke det løft, familien havde håbet på. René kunne ikke længere leve, som han plejede. Han sov dårligt – eller næsten ikke. Benene krampede, og spasmerne hev ham ud af søvnen igen og igen, nat efter nat.

Blæren fungerede heller ikke normalt. Han brugte timer på toiletet, nogle dage, uden at kunne tømme sig ordentligt. Familien endte med at stille en spand udenfor huset, så han kunne lade vandet der om natten, uden at holde hele huset vågent. Den spand stod der i seks år.

Han fortæller også om en anden slags pres – nemlig blikket udefra. Det var svært for andre at forstå, at han faktisk var syg. Han havde – udefra – ikke “den rigtige” krop til et handicap. Når han parkerede på handicapplads, mødte han mistro. Når han haltede rundt i en elscooter i supermarkedet, skammede børnene sig og holdt afstand. Når han sagde, han havde ondt, fik han at vide, at han bare skulle tabe sig.

Den slags sætter sig.

Uvished slider – også på familien

Samtidig manglede familien svar. Efter operationen var der stadig ingen klar forklaring på, hvorfor smerterne fortsatte, hvorfor benene svigtede, og hvorfor kroppen reagerede sådan. De følte, at de stødte på en mur i systemet.

Uvisheden blev en ekstra belastning. Renés kone måtte forklare deres børn, at “far er kort for hovedet, fordi han ikke sover om natten”. De praktiske konsekvenser – scootter i stedet for at gå, konstante toiletbesøg, smerter døgnet rundt – blev en del af familielivet.

Først flere år efter operationen fik René endelig et klart svar. Han havde fået stillet diagnosen rygmarvsskade som følge af SDAVF. Den afgørende afklaring kom efter en kort samtale på et privathospital. På den ene side var det et chok at få diagnosen. På den anden side var det en lettelse at få et navn på det, han levede med – og en forklaring på hans udfordringer.

Rehabilitering – og et valg

René kom i genoptræning på Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR). Her fik han fysio- og ergoterapi og mødte andre mennesker med rygmarvsskade. Opholdet blev et vendepunkt.

Han så, at mange af de andre rygmarvsskadede var i kørestol. Og han så sig selv i den situation. Ikke som teori. Som konkret fremtid.

Ifølge René stod valget pludselig meget skarpt: Skulle han opgive og blive siddende – og lade skaden definere resten af sit liv – eller skulle han kæmpe alt, hvad han havde i sig, for at vinde noget funktion tilbage og holde kroppen i gang?

Han valgte at kæmpe.

Mountainbiken som redning

På det tidspunkt vejede René omkring 135 kilo. Smerterne var konstante, gangdistancen var begrænset, og kroppen arbejdede imod ham. Alligevel besluttede han sig for at købe en eldreven mountainbike.

Planen var enkel: Komme i bevægelse. Smide noget vægt. Få kroppen i gang igen.

Problemet? Han kunne faktisk ikke styre cyklen i starten. Spasticiteten i højre fod gjorde det svært at holde kontrol.

Alligevel gav han ikke op. Han begyndte med korte ture, først på asfalt og grusveje, og arbejdede sig stille og roligt i retning af sporene i Vesterskoven ved Silkeborg.

Der skete to ting. For det første begyndte kroppen at reagere. Han tabte sig markant – ned til omkring 95 kilo. Han fik styr på sin blærefunktion ved hjælp af kateterløsninger, som gav ham ro og værdighed tilbage. Han sov bedre. Spasmerne fyldte lidt mindre.



Før og efter Renes markante vægttab.

For det andet – og det taler han varmt om – fik han sin identitet tilbage.

Når han sidder på mountainbiken, siger han, føler han sig ligeværdig. I skoven er han ikke “ham med rygmarvsskaden”. Han er bare en rytter. Ingen kan se, at han er gangbesværet. Ingen kigger skævt. Ingen vurderer hans handicap i forhold til hans vægt. Han får lov til bare at være René. Det betyder alt.

26.000 kilometer og stadig i sadlen

Siden den første runde på skovsporet i 2021 har der mildt sagt været fremgang. René har rundet over 1.000 omgange på sit

lokale spor i Vesterskoven og har kørt mere end 26.000 kilometer. Han kalder det ikke træning. Han kalder det frihed.

De sidste fire år har han deltaget i flere mountainbikeløb – senest Hærvejsløbet, hvor han kørte hele 110 kilometer. I 2024 vandt han endda Silkeborg MTB-løbet på 50 kilometer blandt over 500 deltagere.

“Jeg kører, fordi jeg elsker det – ikke for at bevise noget, men fordi det giver mig ro,” fortæller han.



René i sit rette element.

Mountainbiken er blevet så vigtig for ham, at han har fået tatooveret sporprofilen fra Vesterskoven og en mountainbiker på benet. Han griner og siger, at kronen tatooveret ved knæet er hans egen – “for jeg er nok den eneste rygmarvsskadede rytter i den skov.”

René bruger stadig el-scooter, når der skal handles ind eller gås længere stræk. Han er ærlig omkring begrænsningerne. Han er fortsat gangbesværet. Han lever stadig med følgerne af sin rygmarvsskade, og det kommer han fortsat til – men han nægtede at visne. Det var det afgørende.

Til efteråret skal han deltage i "Den Gode Oplevelse", hvor han vil prøve kræfter med nye sportsgrene:

"Jeg er nysgerrig – måske opdager jeg, at der er noget helt andet, der også giver mig det samme sus som cyklen," siger han med et smil.



På lange stræk og de dage der kræver lidt mere bruger René sin scooter.



Mountainbiken blev Renes frihed og hans passion er forevigtet i hans tatovering i form af en mountainbiker.



Mountainbiken blev så vigtig for René at han fik lavet en tatovering med sporprofilen fra Vesterskoven..

Jeg vil hellere frem end tilbage

Renés historie er ikke en helbredelsesfortælling. Det er en mestringsfortælling.

Han er stadig rygmarvsskadet. Han har stadig udfordringer med ben, blære og udtrætning. Han har stadig brug for hjælpemidler. Men han har taget kontrol over den del af livet, han kan påvirke.

Han er gået fra at kravle på gulvet for at komme fra seng til sofa – til at kaste sig ned gennem mudrede sving på en mountainbike i Silkeborg-områdets spor.



Cyklen giver livsglæde og strøm på batterierne.

Han siger det sådan her: Han kan ikke ændre det, der skete med hans rygmarv. Men han kan nægte at give resten af sit liv væk til den.

Det her handler også om os andre, der er rygmarvsskadede

For mange medlemmer i RYK vil der være meget genkendelse i Renés historie:

- Kampen for at blive taget alvorligt, når man ikke "ligner" en med et handicap.
- Uvished og ventetid i sundhedsvæsnet.
- Sorg over at miste førlighed – og beslutningen om at leve videre og finde en vej.
- At finde noget, der ikke bare er træning, men som giver mening.

René fandt sit sted i skoven. Mountainbike er ikke for alle. For andre kan det være svømning, kørestolsrugby, håndcykel, fiskeri, jagt, musik, esport – eller bare at kunne komme ud af huset uden at være afhængig af andre.

Pointen er ikke sporten. Pointen er at tage ejerskab over sit liv.

Og det kan vi godt finde fælles stolthed i.



En glad vinder med mod på mere.

” Jeg er nysgerrig – måske opdager jeg, at der er noget helt andet, der også giver mig det samme sus som cyklen...

Når rygmarvsskaden sætter grænserne – og viljen bestemmer resten

RYK møder mange medlemmer med vidt forskellige grader af rygmarvsskade – men én ting går igen: viljen til at rykke grænserne for, hvad der er muligt.

Af Helle Schmidt

For nogle, som René, handler det om at suse gennem skovens sving på en mountainbike. For andre handler det om at bruge den nyeste teknologi, der kan give frihed og selvstændighed i hverdagen.

At have en rygmarvsskade betyder, at der er sket skade på de nerver, der løber gennem rygmarvskanalen og forbinder hjernen med kroppen.

Skadens placering og omfang har afgørende betydning for, hvilke funktioner der påvirkes – og hvor meget.

Rygmarvsskader opdeles i to hovedtyper:

- Traumatiske skader, som skyldes ulykker (fx trafikulykker, fald eller dykning på lavt vand).
- Ikke-traumatiske skader, som skyldes sygdom, betændelse, svulster eller misdannelser som rygmarvsbrok.

Komplet eller inkomplet skade
Ved en komplet skade er signalvejen

mellem hjernen og kroppen helt afbrudt under skadestedet.

Det betyder fuldstændigt tab af følelse og bevægelse nedenfor skaden.

Ved en inkomplet skade er nogle nervebaner bevaret.

Det kan give delvis bevægelse, følesans eller kontrol over blære og tarm – og dermed bedre mulighed for genoptræning.

Paraplegi og tetraplegi

- En paraplegiker har skade i den nederste del af rygmarven (bryst- eller lænderegion), hvilket påvirker benene og ofte blære- og tarmfunktionen.
- En tetraplegiker har skade højere oppe – i halshvirvelsøjlen – hvilket betyder, at både arme, hænder, ben og krop kan være påvirket.

Jo højere oppe skaden sidder, jo flere kropsfunktioner berøres – og ved

meget høje skader kan også vejrtrækningen blive påvirket.

Hver skade – sin vej

Ingen to rygmarvsskader er ens.

Derfor handler rehabilitering ikke om at sammenligne sig med andre, men om at kæmpe så langt man kan – fysisk, mentalt og socialt – ud fra sine egne muligheder.

For nogle, som René, handler det om at suse gennem skovens sving på en mountainbike.

For andre handler det om at bruge teknologi og hjælpemidler, der giver frihed og selvstændighed i hverdagen.

Små fremskridt kan gøre en stor forskel – for kroppen, for sindet og for livskvaliteten.

” *Livet stopper ikke ved en skade – det finder bare en ny retning...*



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



Generalforsamling, fællesskab, fornyelse og tak til Handimobil

RYKs generalforsamling 2025 bød på både engagement, debat og taknemmelighed – og blev afholdt i de bedste rammer hos Handimobil i Herning.



Velkomstkommiteen ved dirigent Chanette Holst og næstformand Jette Poulsen.

Tekst og foto: Helle Schmidt

Der var smil, samtaler og gensynsglæde, da RYK den 20. september holdt sin ordinære generalforsamling hos Handimobil i Herning. For andet år i træk lagde Handimobil lokaler, service og hjerte til en dag, hvor medlemmer, sponsorer og samarbejdspartnere mødtes for at drøfte fremtiden og fejre fællesskabet.

Der manglede intet - tilmeldte rykkere nød både frokost og aftensmad, mens øvrige deltagere på generalforsamlingen kunne forsyne sig med kaffe, de lækreste kager og kolde drikke. Alt var gennemført med varme, imødekommenhed og sans for detaljen - så der blev sendt en kæmpe stor tak til Handimobil, der endnu engang viste, hvordan ægte tilgængelighed og værtskab ser ud i praksis.

Før generalforsamlingen – en inspirerende messe og en særlig boglancering

Inden selve generalforsamlingen blev der afholdt en lille messe, hvor flere af RYKs faste og trofaste sponsorer deltog: Coloplast, Qufora, Wolturnus, Permobil, A Priori og selvfølgelig Handimobil selv. Der blev udvekslet erfaringer, delt viden - og mærket stor gensidig opbakning. Messen var en succes og der sendes en stor



Der var både inspiration, gode idéer og livlige samtaler på messestandene, hvor deltagerne kunne se, røre og spørge løs.

og taknemmelig tak for opbakningen til RYK. Et særligt højdepunkt var lanceringen af RYKs nye bog "Livet går videre", skrevet af Pia Justesen. Pia holdt et rørende oplæg og takkede alle, der havde bidraget med deres historier, mens der blev serveret et glas bobler. RYK sendte takken den anden vej - for et stærkt samarbejde og en bog, der formidler mod, håb og virkelighed fra mennesker med rygmarvsskade.



Forfatter Pia Justesen og formand Helle Schmidt viste stolt RYKs nye bog Livet går videre frem.



Stoma Insert

EN STOMIPROP SOM GØR EN FORSKEL



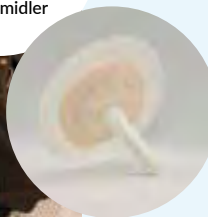
Bevilling/tilskud

Ansøges via Serviceloven §112, kropsbårne hjælpemidler

- Stoma Insert har en høj grad af diskretion. Den meget lave profil og den neutrale farve sikrer minimal synlighed.
- Stoma Insert har et aktivt kulfilter, der minimerer risikoen for lugtgener. Proppens materiale lader luften passere.
- Stoma Insert dæmper lyde til et minimum eller forhindrer dem helt.

Egenskaber som værdsættes i forbindelse med f.eks. biograf- og teater-ture, sociale sammenkomster, intimt samvær m.fl.

Varenummer: ST45/45
Hulstr.: 45 mm
Proppens længde: 45 mm



Stoma Insert

Til dig med kolostomi, som ønsker en let, sikker og diskret løsning



Kundeservice 97 42 32 33
post@hardam.dk • www.hardam-shop.dk

Livlig debat og stærkt engagement

Herefter gik selve generalforsamlingen i gang, ført sikkert og roligt af dirigent Chanette Holst, næstformand i Dansk Handicap Forbund (DHF).

I alt deltog 66 stemmeberettigede medlemmer - heraf 40 fremmødte og 26 med fuldmagt - samt omkring 20 hjælpere og ledsagere. Diskussionerne var engagerede - både kritiske og konstruktive - og der blev udvekslet mange holdninger til året, der var gået og idéer til RYKs fremtidige arbejde.

Formand Helle Schmidt fremlagde sin beretning, som kan læses

i sin fulde længde på RYKs hjemmeside. Hun satte fokus på både årets udfordringer og de mange fremskridt, der er skabt i fællesskab - trods et travlt og krævende år.

Der blev blandt andet talt om økonomien, samarbejdet med VCR og BEC, det nye IPARD-projekt, Læringscaféen på BEC, RYKs mange arrangementer samt foreningens stadig mere aktive indsats på sociale medier.

Helle rettede samtidig en stor og varm tak til alle RYKs samarbejdspartnere, sponsorer og fonde, som gennem året har gjort det muligt at fastholde et højt aktivitetsniveau. Uden denne støtte ville



Den nyvalgte næstformand tog sig tid til at besøge standene og hilse på udstillerne.



Solen og den blå himmel trak generalforsamlingens deltagere udenfor i pausen - en velfortjent pause i det skønne vejr.

BESTYRELSEN



Formand
Helle
Schmidt



Næstformand
Jette Poulsen



Kasserer
Kenneth Ørbæk



Bst. medlem
Theresa Jensen



Bst. medlem
Alberte
Grinsted



Bst. medlem
Anders
Plovgaard



Bst. medlem
Kristian Nygård

SUPPLEANTER



Suppleant
Camilla Bach



Suppleant
Keld Jensen

mange af RYKs aktiviteter ganske enkelt ikke kunne lade sig gøre. En særlig tak blev sendt til RYKs hovedsponsor Coloplast, der gennem mange år har været en trofast samarbejdspartner, samt til Qufora, som har bidraget til flere af RYKs særlige projekter. Der lød også en tak til Vanførefonden, hvis økonomiske støtte har været afgørende for, at RYK blandt andet har haft mulighed for at gennemføre sommerkurset - et højdepunkt for mange medlemmer.

Regnskab og økonomi

RYKs afgående kasserer fremlagde årets regnskab, som gav et klart billede af foreningens økonomi, udfordringer og de tiltag, der er iværksat for at sikre en stabil drift fremover. Efter gennemgangen blev regnskabet godkendt af et stort flertal i forsamlingen.

Valg til bestyrelsen

Herefter blev der foretaget valg til bestyrelsen, og efter afstemningerne kunne dirigenten præsentere den nye bestyrelse:

Bestyrelse:

- Formand: *Helle Schmidt*
- Næstformand: *Jette Poulsen (nyvalgt)*
- Kasserer: *Kenneth Ørbæk (nyvalgt)*
- Bestyrelsesmedlemmer: *Theresa Jensen, Alberte Grinsted (nyvalgt), Anders Plovgaard, Kristian Nygård (nyvalgt)*

Suppleanter:

- *Camilla Bach (nyvalgt)*
- *Keld Jensen (nyvalgt)*

Revisorer:

- *Niels Seested (nyvalgt)*
- *Michael Rosenkilde (nyvalgt)*

Revisorsuppleant:

- *Morten Rosengren (nyvalgt)*



Den nye bestyrelse samlet efter generalforsamlingen. Fra venstre: kasserer Kenneth Ørbæk, formand Helle Schmidt, bestyrelsesmedlem Theresa Jensen, suppleant Keld Jensen, suppleant Camilla Bach og næstformand Jette Poulsen. Alberte Grinsted og Anders Plovgaard var forhindret i at deltage.

Formanden sendte et stort tillykke til alle de nyvalgte og en tak for, at de stillede op. En lige så stor og hjertelig tak blev rettet mod de afdgående bestyrelsesmedlemmer og revisorer: **Cathrine Goldberg, Marcus Gregersen, Carsten Hansen, Henriette Holmstrøm Holm, Susanne Neumann og Christian Sørensen** - for deres store indsats og engagement gennem årene. Takken gjaldt også **Rita Nissen**, der som tidligere kasserer har ydet en særlig indsats ved at bistå bestyrelsen i en udfordrende periode.

Formanden påpegede at deres indsats har sat tydelige spor og været med til at forme det RYK, vi kender i dag og glædede sig over, at flere fortsat ønsker at bidrage som ildsjæle i RYKs fællesskab.

LOPPEFRØSKALLER

I KAPSLER ELLER SOM VELSMAGENDE SPRØDT DRYS



Besvær med maven?

Tlf.: 75 555 777 · info@biodanepharma.com · www.biodanepharma.com

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



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


Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder

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

BANDAGIST JAN NIELSEN A/S
ORTOPÆDITEKNIK

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

FÆLLESSKAB FORANDRER



Egmont Højskolen

www.egmont-hs.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 arbejdsøjde svarende til en person på 175 cm.

Kørestolseksperter ApS
Tlf: 8980 3398
E-mail: admin@koerestolseksperter.dk
www.koerestolseksperter.dk

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



GENERALFORSAMLINGEN 2025

Med takken til de afgående og velkomsten til de nye blev der sat et flot punktum for en både konstruktiv og livlig generalforsamling - et tydeligt bevis på, at RYK står på et stærkt fundament af fællesskab, frivillighed og engagement.

Dagen blev rundet af med en fælles tak til **dirigenten Chanette Holst** for en sikker og kompetent ledelse af mødet og til **Rikke Kastbjerg Pedersen** for det grundige arbejde med referatet.

Til sidst lød en varm tak til alle medlemmer, hjælpere og ledsagere, som deltog og brugte rammerne for demokratiet til at stille spørgsmål, dele holdninger og bakke op. Det er netop denne deltagelse, der gør RYK levende og stærkt - og som giver bestyrelsen et solidt grundlag at arbejde videre på.

Med et stærkt hold, nye kræfter og loyale samarbejdspartnere går RYK ind i et nyt bestyrelses år med **optimisme, energi og handlekraft - og med fællesskabet som den stærkeste drivkraft.**



Smilene var store, da Klaus Fyllgraf fra Handimobil og formand Helle Schmidt rundede en vellykket generalforsamling af.



Landsformand Susanne Olsen og næstformand Chanette Holst fangede i en god og nærværende snak ved årets generalforsamling.



Der var både inspiration, grin og gode snakke på messestandene - her besøger Jess Klein og Kenneth Ørbæk den populære kolonihave-stand, hvor sommerstemningen bredte sig.



Stemningen var hyggelig og afslappet, og der blev udvekslet idéer, erfaringer og smil mellem gæster og udstillere.



Der var både inspiration, spændende nyheder og god plads på messestandene.

DELTAGERE PÅ MESSEN



Brugerorganisationerne gjorde *indtryk* – når liv, følelser og erfaring kom på scenen

På årets ISCoS/NoSCoS-konference i Göteborg var det ikke kun forskere og fagfolk, der gjorde sig bemærket. Brugerorganisationerne spillede også en vigtig rolle – og viste med både mod og nærvær, hvor afgørende det er, at mennesker med rygmarvsskade selv får en stemme i forskningen, rehabiliteringen og den offentlige debat.

Af Helle Schmidt

Da mørket faldt på over Göteborg, begyndte folk stille at samle sig i den hyggelige sal et par gader fra konferencecentret. Her blev dørene slået op til en uformel aften om seksualitet, krop og intimitet – med filmvisning, dialog, burgere og kolde drikke. Der var bestilt mad til 300. Der kom næsten 500, hvilket må siges at være en stor succes for arrangørerne.

Stemningen var afslappet og forventningsfuld og snakken summede på både svensk, norsk, dansk og engelsk.

Aftenens vært, Claes Hulting fra Spinalis, indtog scenen med et smil og bød velkommen.

Nogen har måske bemærket, at denne begivenhed ikke står i det officielle program – og det er helt rigtigt,” sagde han med et smil. “Det her er vores egen ‘ekstra tid’. Nogle troede først, vi ville kapre konferencen – men nej, vi er her, fordi en gruppe engagerede mennesker fra Danmark, Norge og Sverige ønskede at skabe et rum for et emne, der alt for sjældent får plads: intimitet og seksualitet.

Inden programmet startede, præsenterede Claes et kunstværk af Catalina Funnyquote, hvor to rygsøjler danner et kvindeligt kønsorgan – et symbol på sårbarhed, styrke og intimitet.

Så blev lyset dæmpet, publikum fandt deres pladser, og aftenens program “*Intimacy and Love after Spinal Cord Injury*” gik i gang – et par timer fyldt med ærlighed, varme og modige stemmer.

Berør – når seksualitet og livslyst finder nyt sprog

Den første, der blev inviteret på scenen, var Henriette Rask fra Specialhospitalet for Rygmarvsskader, som præsenterede bogen *Berør*. Hun fortalte om tilblivelsen af bogen, der bygger på interviews med mennesker, der lever med rygmarvsskade, og som ærligt deler deres oplevelser af krop, lyst, kærlighed og forandring.

“Vi manglede noget opdateret og inspirerende materiale, der kunne vise, at seksualitet og intimitet ikke forsvinder efter en skade,” fortalte Henriette.

“Vi ville give mennesker mod på at tro på, at et godt og sundt sexliv stadig er muligt – bare på nye måder.”

Publikum fik herefter lov at høre et kort lyd-klip, hvor en kvinde med rygmarvsskade beskrev sin oplevelse af forandret sanselighed og lyst:

“Min krop er forandret, min følsomhed er ændret, men mine behov for nærhed og tilfredsstillelse er stadig de samme. Det handler ikke

længere om at nå et klimaks – men om at mærke, at jeg lever.”

Ordene vakte stor genklang i salen.

Formålet med bogen er at åbne døren til samtaler, der kan være svære, men nødvendige – og at give nye perspektiver på, hvordan intimitet og kærlighed kan se ud.

“Det her handler ikke om pornografi eller perfektion – det handler om mennesker,” understregede Henriette. “Om at finde nye veje til nærhed og livsglæde.”

Henriette modtog stor applaus – og såede et frø hos de tilhørende.

Filmene vakte begejstring

Stig Langvad blev budt velkommen på scenen som tovholder på RYKs filmprojekt om seksualitet og intimitet efter en rygmarvsskade. Med tydelig stolthed fortalte han om arbejdet – og om, hvor vigtigt det er, at mennesker med rygmarvsskade selv får lov til at fortælle deres egen historie.

“Vi er vant til at blive fortalt om – af læger, terapeuter og eksperter. Men her fortæller vi selv,” sagde Stig. “Filmene handler ikke om perfektion, men om liv. Om at finde nye veje til nærhed og livsglæde.”

Filmserien består af otte korte film, hvor både mænd og kvinder med rygmarvsskade fortæller åbent om alt fra dating og krop til selvtillid, lyst, kærlighed og parforhold. Nogle film skildrer de første, forsigtige skridt mod at date igen. Andre handler om at genfinde sin seksualitet efter skaden – eller om modet til at vise sin sårbarhed og tro på, at intimitet kan se ud på mange måder.

Filmene blev modtaget med klapsalver. Stemningen i salen var intens, ærlig og nysgerrig. Mange deltagere sagde bagefter, at det var et nærværende og tankevækkende indslag.

“Det var fantastisk at mærke, hvordan rummet ændrede karakter – pludselig talte vi ikke længere kun om behandling og funktion, men om liv, kærlighed og menneskelighed,” fortalte en deltager.

Aftenens succes viste tydeligt, at seksualitet og intimitet ikke bare er private emner, men grundlæggende temaer i livet med en rygmarvsskade – og at når brugerne selv fortæller, bliver samtalen både dybere, mere ægte og langt mere menneskelig.

Når forskning møder følelser

Aftenens program rummede også oplæg fra forskere og praktikere, der arbejder med seksualitet og parforhold efter rygmarvsskade.

Fælles for dem var erkendelsen af, at intimitet handler om meget mere end funktion – det handler om at finde tilbage til et fælles liv, et fælles sprog og en ny måde at være sammen på.

“Når vi ser par deltage i programmer som *Partners in Spine*, opdager vi, at det ikke kun handler om sex,” lød det fra en norsk forsker. “Det handler om at genfinde hinanden – gennem aktivitet, fællesskab og samtaler, der opstår naturligt.”

Kvindens perspektiv i centrum

Celia fortalte, at meget af den tidligere forskning

om seksualitet efter rygmarvsskade har haft et mandligt fokus – især siden introduktionen af medicinsk behandling som Viagra i 1990'erne.

“Men i vores studier ser vi, at kvinders oplevelser og behov ofte handler om noget andet,” forklarede hun. “De søger nærhed, følelsesmæssig kontakt og et nyt sprog for kærlighed – ikke nødvendigvis ‘at få det til at fungere’, men at finde tilbage til noget meningsfuldt.”

Hun fortalte, hvordan **Partners in Spine** forener samtaler, aktiviteter og fællesskab, så både mennesker med rygmarvsskade og deres partnere kan møde andre i samme situation. De vigtigste samtaler, forklarede hun, opstår ofte spontant – mens man bevæger sig, griner eller oplever noget sammen – ikke nødvendigvis rundt om et bord med et spørgeskema.

Forskerne bag projektet lægger vægt på, at det handler lige så meget om at styrke følelsen af værdi som par som om at forbedre funktion. Celia fremhævede, at det betyder noget, når samfundet prioriterer, at par kan tage af sted sammen – at deres kærlighed og intimitet bliver set som vigtig.

“Det giver en følelse af stadig at høre til, stadig at have noget sammen – og det er dér, helingen begynder,” sagde hun.

“Det handler om at gøre det mindre akavet – og mere menneskeligt.”

En aften der rykkede

Aftenens succes viste tydeligt, at seksualitet og intimitet er temaer, der kalder på både forskning, samtale og åbenhed – og at peer-perspektivet, hvor mennesker med rygmarvsskade selv fortæller deres historier, gør en markant forskel.

Det var en aften med latter, eftertanke og genkendelse – og måske begyndelsen på en ny tradition, hvor intimitet, livslyst og menneskelighed bliver en naturlig del af den faglige samtale.

RYK, Spinalis og de nordiske samarbejdspartnere viste med arrangementet, at når liv, følelser og erfaringer får plads i forskningen – så rykker det. Ikke kun i viden, men i mennesker.



Claes Hulting og Stig Langvad skabte både eftertanke og inspiration fra scenen.
Foto Helle Schmidt



Et stort og smilende hold fra Bodil Eskesen Centret deltog i flere af konferencens poster præsentationer og oplæg.

Foto: Cathrine Guldborg

KONFERENCEN '25

Tid og sted: 8.-11. oktober 2025, Gøteborg, Sverige

Tema: **Advancing Global Spinal Cord Care**

Deltagere: Over 1.100 fra mere end 60 lande – heraf 38 % fra Norden

Arrangører: ISCoS & NoSCoS

Dansk deltagelse: RYK repræsenterede Danmark sammen med mentorkoordinator, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, læger og forskere fra VCR, BEC og Specialhospitalet.

Tak for støtten

RYK takker Coloplast for den økonomiske støtte, som gjorde deltagelsen i ISCoS/NoSCoS 2025 mulig.

Coloplast har i mange år været en uvurderlig samarbejdspartner for RYK og bidrager til, at vi kan repræsentere Danmark og det nordiske brugerperspektiv på den internationale scene. Coloplast var desuden hovedsponsor på konferencen.

Den største nogensinde

Når forskning møder erfaring – og faglighed møder fællesskab.

Af Helle Schmidt

Foto: ISCoS og Helle Schmidt

I næsten 70 år har forskere, læger og fagfolk fra hele verden mødtes én gang om året for at dele den nyeste viden, udvikling og erfaring inden for behandling og rehabilitering af mennesker med rygmarvsskade.

I 2025 var turen kommet til Norden – nærmere bestemt Gøteborg, som vært for den årlige ISCoS-konference (International Spinal Cord Society).

Netop fordi konferencen denne gang fandt sted i et nordisk land, blev der

etableret et tæt samarbejde med den skandinaviske pendant NoSCoS (Nordic Spinal Cord Society). Hvor ISCoS traditionelt samler de mest specialiserede forskere og læger fra hele verden, har NoSCoS en bredere og mere tværfaglig profil. Her mødes læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer – og brugerorganisationer som RYK – i et forum, hvor rehabilitering, livskvalitet og samarbejde på tværs af faggrænser står i centrum.

Som noget særligt adskiller de nordiske møder sig ved at foregå i tæt samarbejde med organisationer for mennesker med rygmarvsskade. Det betyder, at perspektivet ikke kun er lægefagligt, men også menneskeligt og socialt.

Det fælles arrangement – og den brede

nordiske deltagelse – gjorde, at konferencen i Gøteborg blev den hidtil største nogensinde, med over 1.100 deltagere fra mere end 60 lande.



Deltagere samlet i salen under konferencen, hvor der blev udvekslet viden og erfaringer på tværs af fagområder..

Stemningen var god, stedet fungerede, og hotellet dannede rammen om fire dage fyldt med viden, inspiration og

gensynsglæde i det, mange kaldte årets store fætter-kusinefest for fagfolk og erfarne i rygmarvsskadeverdenen. Konferencen bød på et utal af oplæg og posterpræsentationer – langt flere, end nogen kunne nå at høre – men her er et udsnit af RYKs oplevelser fra dagene i Gøteborg.

Aktiv Rehabilitering

Et af højdepunkterne var oplægget fra den svenske og norske organisation Aktiv Rehabilitering – en inspirerende påmindelse om, hvor mange veje der kan føre tilbage til et meningsfuldt liv efter en rygmarvsskade.

I Sverige og Norge har man udviklet en særlig tilgang til rehabilitering gennem Aktiv Rehabilitering, hvor fysisk aktivitet og sport bruges som vejen tilbage til et aktivt og selvstændigt liv. Formålet er at hjælpe mennesker fra det psykiske og fysiske traume efter skaden til et liv med energi, fællesskab og selvtillid – og ikke mindst at vise, at kroppen stadig kan mere, end man tror.

Organisationen har rødder i et samarbejde mellem hospitaler og mennesker med rygmarvsskade selv og var inviteret som gæsteforelæser på konferencen. Oplægget var både inspirerende og smittende – måske endda med et strejf af "evangelium" over sig, hvor alt kan lade sig gøre, hvis bare man tror på det og træner hårdt nok.



Verdenskortet blev hurtigt fyldt, da deltagerne plottede deres hjemlande ind.

På mange måder minder tankegangen bag Aktiv Rehabilitering om RYKs sommerkursus på Egmont Højskolen – Uge 30, hvor fællesskab, udvikling og livsglæde står i centrum. Men hvor Aktiv Rehabilitering lægger vægt på sport, sved og fysiske præstationer, handler Uge 30 om noget andet og bredere: at skabe et trygt rum, hvor man kan genfinde sig selv – som menneske,

partner, forælder og samfundsborger. På Egmont Højskolen er det ikke målet at vinde løb, men at genvinde livsmod.

Fællesskabet, samtalerne, undervisningen og hjælpen fra mentorer spiller mindst lige så stor en rolle som de fysiske aktiviteter. Der er plads til både grin og alvor, til nye erfaringer og nye venskaber. Så hvor Aktiv Rehabilitering dyrker musklerne, dyrker RYK fællesskabet. Uanset om vejen går gennem sved på panden eller samtaler over kaffen, handler det i sidste ende om det samme – at finde tilbage til livet.



Cathrine Guldborg præsenterer oplægget *Consumer involvement in rehabilitation & research med fokus på brugerinvolvering i forskning og rehabilitering.*

Seksualitet og intimitet – RYK sætter følelser på dagsordenen

RYK havde forud for konferencen arbejdet intenst for at få lov til at præsentere sine otte film om seksualitet og intimitet som en del af det officielle program.

Men trods gentagne henvendelser lykkedes det ikke – måske fordi emnet ikke passede ind i det mere traditionelle, medicinske fokus, hvor måleparametre og evidens fylder mere end følelser, fornemmelser og identitet.

Men RYK lod sig ikke stoppe. I samarbejde med Spinalis, universitetshospitalerne i Oslo og Stockholm og Specialhospitalet blev der arrangeret et selvstændigt aftenarrangement – kun 500 meter fra konferencecentret – til en uformel aften om sex, krop og nærhed med film, dialog, burgere og kolde drikke. (Læs mere om arrangementet på side 38.)

Hvad koster vi egentlig?

Et andet oplæg, der vakte debat, kom fra et canadisk forskerteam, som præsenterede

en model til at beregne de samlede samfundsøkonomiske omkostninger ved en rygmarvsskade gennem et helt liv. Tallene var markante: omkring 10 millioner canadiske dollars for en høj skade og cirka 7 millioner for en lavere.

Men tallene viser kun én side af historien. Hvad med de økonomiske indtægter – de penge, der faktisk kommer tilbage til samfundet gennem skattebetaling, forbrug og beskæftigelse hos personer med rygmarvsskade og deres hjælpere? Hvilken rolle spiller det eksempelvis, at personer med rygmarvsskade ansætter egne hjælpere efter § 96 og dermed både skaber arbejdspladser og bidrager til samfundsøkonomien?

Spørgsmålet om at få et mere nuanceret billede fyldte hos mange – ikke mindst hos RYK. Organisationen har længe arbejdet for, at beslutningstagere ser hele billedet: ikke kun udgifterne, men også indtægterne og de bløde værdier, som fx livskvalitet, social deltagelse og menneskeligt overskud.

Som en deltager sagde i pausen: "Hvis man kun ser udgifterne, mister man forståelsen for det menneskelige overskud, der findes i vores liv – og for den værdi, vi faktisk bidrager med."

RYK påpegede samtidig, at sådanne beregninger i hænderne på de forkerte politikere kan blive til dynamit i prioriteringen af sociale ydelser. Målet bør derfor ikke blot være at sætte kroner og ører på livet efter en skade, men at skabe en forståelse af, hvordan mennesker med rygmarvsskade aktivt bidrager til samfundet – på mange forskellige måder.



Stor interesse ved sponsorstandene – deltagerne tog sig tid til at udforske nye løsninger og netværke med udstillerne.

RYK på kortet – og på væggen

Selvom filmene ikke kom på hovedscenen, var RYK stærkt repræsenteret i posterudstillingen, hvor hundredvis af plakater dækkede alt fra kirurgiske teknikker til livskvalitet og seksualitet.

RYKs bidrag skilte sig ud. Mange standsede op - blandt dem deltagere fra Indien, Australien, Holland, Sverige, Norge,



På roll-up'en kunne man se alle de sponsorer, der med deres støtte var med til at gøre konferencen til en succes.

NOSCOS KORT FORTALT

Navn: Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS)

Stiftet: 1989

Medlemslande: Danmark, Sverige, Norge, Finland og Island

Formål: At styrke samarbejdet mellem de nordiske lande om forskning, rehabilitering, behandling og livskvalitet for mennesker med rygmarsvsskade.

Medlemmer: Fagfolk, forskere, terapeuter, læger, sygeplejersker og brugerorganisationer.

Aktiviteter:

- Afholder nordisk konference hvert andet år
- Deler viden og forskning på tværs af faggrupper
- Skaber netværk mellem professionelle og brugere
- Arbejder tæt sammen med ISCoS (International Spinal Cord Society)

Læs mere: www.noscos.org

Danmark og Sydkorea - og udtrykte stor beundring for både kvaliteten, ærligheden og modet i filmene.

Det blev til mange gode samtaler, udvekslinger af kontaktoplysninger og international anerkendelse af et projekt, der tør tale om det, mange andre undgår.

Samarbejde, perspektiver og fremtid

RYKs deltagelse i ISCoS/NoSCoS 2025 var ikke bare et fagligt besøg - men en markering af, at brugerperspektivet har en naturlig plads i den internationale videnskab.



Smilene var store hos Cathrine Guldborg og Stig Langvad - en dag fuld af inspiration, engagement og gode samtaler.

Gennem dialog, tilstedeværelse og egne bidrag viste RYK, hvordan erfaringer fra medlemmer kan supplere forskningen og give den en menneskelig dimension.

Med sig hjem tog RYK ny inspiration, nye kontakter - og en fornyet tro på, at Danmark og Norden kan spille en vigtig rolle i at sætte fokus på hele mennesket bag rygmarsvsskaden.

"Det handler ikke kun om at måle bevægelse i fingre og ben - men om at forstå bevægelsen i livet efter skaden," som en deltager formulerede det.



I messeområdet summede det af liv - her blev der delt erfaringer, grinet og plejet både nye og gamle netværk.



RYK satte fokus på seksualitet og intimitet efter rygmarsvsskade

Posterpræsentation ved konferencen

Hvordan taler man om seksualitet og intimitet efter en rygmarsvsskade? Det spørgsmål satte RYK - Rygmarsvsskadede i Danmark - fokus på med en poster, der præsenterede RYKs filmprojekt om livet, kærligheden og kroppen efter en skade.

Formålet med projektet er at vise, at seksualitet og intimitet fortsat er muligt efter en rygmarsvsskade - og at det er muligt at bevare eller finde nye måder at være tæt og intime på. Filmene er udviklet som et initiativ udviklet af og med mennesker med rygmarsvsskade, hvor mennesker med rygmarsvsskade, deres partnere og sundhedsprofessionelle deler deres erfaringer i otte ærlige og æstetiske kortfilm.

"Vi ved, at mange har brug for at se og høre fra nogen, der har stået i samme situation. Peer-perspektivet giver håb og troværdighed - og det kan være afgørende for både rehabilitering og livskvalitet," siger Stig Langvad fra RYK.

Filmene sætter fokus på emner som dating, parforhold, forældreskab, aldring og brug af hjælpemidler. De er tænkt som et redskab til både mennesker med rygmarsvsskade og til uddannelse af sundhedspersonale.

"Vi ønsker at vise, at seksualitet ikke forsvinder med en skade - den forandrer sig, men kan stadig være en vigtig og smuk del af livet," tilføjer Stig Langvad.

Filmene, der er produceret af RYK i tæt samarbejde med personer, der selv lever med en rygmarsvsskade og med støtte fra de danske fonde Qufora, Bevica Legater, Helsefonden og Aage og Johanne Louis-Hansen Fond, kan ses på RYK.dk.

Danmark står stærkt i ny NoSCoS-ledelse

Efter en inspirerende fælles ISCoS/NoSCoS-konference i Göteborg står NoSCoS – Nordic Spinal Cord Society – med en ny, stærk bestyrelse og ledelse, der skal drive samarbejdet om forskning, rehabilitering og videndeling på tværs af Norden.

Af Helle Schmidt

NoSCoS samler fagfolk, forskere og brugerorganisationer fra hele Norden med ét fælles mål: at skabe bedre livsvilkår for mennesker med rygmarvsskade gennem tværfagligt samarbejde, forskning og innovation. Ved årets generalforsamling blev der valgt både nye bestyrelsesmedlemmer og et nyt Executive Committee – og Danmark er flot repræsenteret i den kommende periode.

Den nye bestyrelse består af:

Klaus Österholm
Mona Ström
Jan Rosner

Den nye Executive Committee:

Præsident: Randi Steensgaard (Danmark)
Vice Præsident: Henrik Hagen Poder (Danmark)
Sekretær: Jan Rosner
Kasserer: Nora Sandholt

Dermed overtager Randi Steensgaard stafetten fra Claes Hulting, der efter en dedikeret indsats som præsident for NoSCoS valgte at træde tilbage.

Claes Hulting har gennem årene spillet en central rolle i at opbygge og styrke det nordiske samarbejde om rygmarvsskade – og hans arbejde har været med til at skabe den solide platform, som NoSCoS står på i dag.

Den nytiltrådte præsident Randi Steensgaard har i mange år ydet en markant indsats på rygmarvsskadeområdet – både nationalt og

nordisk. Hun har tidligere været forskningsansvarlig sygeplejerske på Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg, hvor hun har bidraget til udvikling af både klinisk praksis og forskning inden for rehabilitering. I dag er hun afdelingsleder på Specialhospitalet for Rygmarvsskade i Aarhus, hvor hun fortsat arbejder for at styrke kvalitet, sammenhæng og viden i behandlingen af mennesker med rygmarvsskade

At Danmark samtidig er repræsenteret i ledelsen gennem Henrik Hagen Poder som næstformand, understreger den danske faglige tyngde og det store engagement i det nordiske SCI-fællesskab.

Også brugerrepræsentationen står stærkt: Cathrine Guldborg, mentorkoordinator på Bodil Eskesen Centeret (BEC), repræsenterer de nordiske brugere i NoSCoS' arbejde. Hendes rolle er med til at sikre, at erfaringer, behov og perspektiver fra mennesker med rygmarvsskade bliver tænkt aktivt ind i samarbejdet – side om side med forskningen og den kliniske praksis.

Også RYK ser frem til at fortsætte det tætte samarbejde i NoSCoS – et forum, hvor faglighed og brugerperspektiv mødes for at skabe mere helhedsorienterede løsninger for mennesker med rygmarvsskade i hele Norden.

Med det nye hold ved roret er der lagt op til, at NoSCoS fortsat bliver et samlingspunkt for forskning, rehabilitering og erfaringsudveksling – og at Danmark også fremover vil spille en vigtig rolle i udviklingen af viden, samarbejde og livskvalitet på tværs af Norden.

FAKTA OM ISCOS

International Spinal Cord Society (ISCoS) er den førende globale organisation for forskning, rehabilitering og behandling af rygmarvsskader.

Stiftet i 1961, med over 3.000 medlemmer på verdensplan, og et årligt møde, der fungerer som verdens vigtigste forum for udveksling af viden på området.

Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) er et tværfagligt nordisk netværk, hvor fagfolk og brugerorganisationer fra Danmark, Sverige, Norge, Finland og Island arbejder sammen om forskning, rehabilitering og livskvalitet for mennesker med rygmarvsskade.

Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) bidrog med spændende posterpræsentationer i Göteborg

Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) var stærkt repræsenteret og deltog med et tværfagligt hold på hele ti medarbejdere: overlæge Ellen Merete Hagen, neurolog Jan Rosner, ph.d.-studerende Frederik Skovbjerg, udviklings- sygeplejerske Michelle Kim Hebsgaard Saaby, sygeplejerske Marianne Bjørn, psykolog Nadia Hauge Simonsen, ergoterapeut Anne Mette Thomsen samt fysioterapeuterne Jørgen Vibjerg, Anne Christensen og Alexander Lunde Ammitzbøll.

VCR's deltagere satte tydeligt aftryk på konferencen gennem både oplæg og tre faglige poster, som vakte stor interesse blandt deltagere fra hele verden:

Ud over posterne bidrog Jan Rosner med oplægget "Neuropathic Pain and Pharmaceutical Treatment", mens Frederik Skovbjerg præsenterede "Clinical Data for Clinical Practice and Research", hvor Rosner desuden fungerede som moderator.

VCR's brede og engagerede deltagelse vidner om et højt fagligt niveau og en stærk dedikation til at udvikle både forskning, behandling og rehabilitering på rygmarvsskadeområdet. Samtidig understreger den, hvor vigtigt det er, at erfaringer og viden deles på tværs af landegrænser – til gavn for mennesker med rygmarvsskade og deres pårørende i hele Norden og resten af verden.



NoSCoS nye ledelse.
Foto: Cathrine Guldborg.

Undervisning, indsigt og håb - workshops som en del af rehabiliteringen

(Educational Workshops in the Rehabilitation of Individuals with Spinal Cord Injury and Their Relatives).

Af Helle Schmidt

How can we help patients and their relatives better cope with life after a spinal cord injury?

The question was the focus for the posters, as Anne Mette Thomsen from Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) presented at ISCoS/NoSCoS 2025.

The poster describes the educational process and theme days, which VCR has offered since 2022 as a fixed part of the rehabilitation.

Five times a year, patients and their relatives are gathered for theme days, where professionals – such as doctors, nurses, therapists and psychologists – teach and set up a dialogue on topics such as sexuality, everyday life, psychological reactions and self-care.

The goal is to give both patients and relatives knowledge, insight and concrete tools to handle the physical and psychological challenges that come with a spinal cord injury.

The education creates a safe space, where there is room for both practical learning, reflection and community. Many participants value the meeting with others in the same situation as one of the greatest benefits.

The participant group includes both inpatient patients and their families as well

as earlier discharged patients – from the first year after discharge – and their relatives.

The process is part of VCR's holistic rehabilitation, where both body, mind and relationships are in focus.

The evaluations show high satisfaction – with an average rating of 8.4 out of 10 – and many participants

share that they have gained new understanding, hope and strength to handle life after the injury.

The process is a clear example of how rehabilitation is not just about training, muscles and function, but also about insight, relationships and community – about understanding oneself and one's closest ones and finding balance in a changed life.



Foto: udlånt af Vestdansk Center for Rygmarvsskade

Blodtryksændringer under liftbaserede forflytninger hos personer med tetraplegi – et casestudie om ortostatisk hypotension og autonom dysrefleksi

(Blodtryksændringer under liftbaserede forflytninger hos personer med tetraplegi – et casestudie om ortostatisk hypotension og autonom dysrefleksi)

Af Helle Schmidt

Denne poster blev præsenteret af fysioterapeut Alexander Lunde Ammitzbøll, som fremlagde nye resultater om blodtryksændringer ved forflytninger og de risici, der kan opstå for personer med tetraplegi.

Studiet blev udført i samarbejde med fysioterapeut Jørgen Vibjerg og overlæge Ellen Merete Hagen, begge fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade. Sammen har de undersøgt, hvordan liftbaserede forflytninger påvirker blodtrykket hos personer med tetraplegi, og hvilke risici der kan opstå i den forbindelse.

Resultatet viste, at selv helt almindelige forflytninger kan give markante blodtrykstigninger – især ved tilbageflytning til kørestol. Disse udsving kan i nogle tilfælde udløse symptomer på autonom dysrefleksi, som kan være alvorlig, hvis den ikke opdages i tide.

Konklusionen var klar:

Sundhedspersonale bør overvåge blodtryk

nøje under forflytninger, og der er behov for øget opmærksomhed på, hvordan selv små ændringer i stilling kan påvirke kroppen hos mennesker med rygmarvsskade. Dette forskningsprojekt er et vigtigt bidrag til udviklingen af sikker og individualiseret rehabilitering, hvor hensynet til kredsløb og autonom funktion er centralt.



Foto: udlånt af Vestdansk Center for Rygmarvsskade

At dansk forskning præsenteres på den internationale scene viser, at Danmark fortsat er med helt fremme i arbejdet med at skabe ny viden og bedre behandlingspraksis for mennesker med rygmarvsskade.

Når blodtrykket reagerer

To begreber, som mange med høj rygmarvsskade kender til – men som fortjener mere opmærksomhed.

Ortostatisk hypotension

Et pludseligt fald i blodtrykket, ofte ved stillingsskift.

Ses hyppigt hos personer med rygmarvsskade, hvor kroppen har svært ved selv at regulere blodtrykket.

Typiske symptomer: svimmelhed, kvalme og sortnen for øjnene.

Autonom dysrefleksi

En pludselig og farlig stigning i blodtrykket, som kan udløses af irritation under skadeniveauet – fx fyldt blære, tryk, smerte eller forflytning. Kan give hovedpine, svedtendens og rødme – og kræver hurtig handling.

Etablering af en autonomklinik på Vestdansk Center for Rygmarvsskade

(Establishment of an Autonomic Outpatient Clinic at the Spinal Cord Injury Centre of Western Denmark).

Af Helle Schmidt

Blandt de danske bidrag på ISCoS/NoSCoS-konferencen var også Jørgen Vibjergs poster, der præsenterede et banebrydende initiativ: oprettelsen af Danmarks første specialiserede autonomklinik på Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR).

Klinikken har fokus på de ofte oversete følgevirkninger efter en rygmarvsskade – nemlig de autonome funktioner, som kroppen normalt regulerer automatisk: blodtryk, puls, sved, temperatur og fordøjelse. For

mange med rygmarvsskade kan forstyrrelser i disse funktioner føre til både ubehag og alvorlige komplikationer.

Formålet med den nye klinik er at sikre, at netop disse forhold bliver taget alvorligt og håndteret systematisk.

Projektet viste, at målrettet udredning, tæt opfølgning og individuel behandling kan forbedre patienternes velbefindende markant – og samtidig forebygge alvorlige tilstande som autonom dysrefleksi og ortostatisk hypotension.

Den nye klinik giver ikke bare bedre livskvalitet for den enkelte – den skaber også vigtig viden, der kan bidrage til mere helhedsorienteret rehabilitering i Danmark og resten af Norden.



Foto: udlånt af Vestdansk Center for Rygmarvsskade

Betydningen af flytning af rehabiliteringsfacilitet for ventetid og indlæggelsestid - et sammenlignende datastudie

(Impact of Facility Relocation on Reducing Waiting Times for Spinal Cord Injury Rehabilitation – A Comparative Analysis of Data)

Af Helle Schmidt
Foto: Daniel Seebach

Denne poster, udarbejdet af Christian Tersbøl Pinkowsky, Anders Juul Gullach og Stine Maarbjerg fra *Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader (BEC), Rigshospitalet Glostrup*, præsenterede et studie, der viser, hvordan flytningen af Rigshospitalets afdeling for rygmarvsskader har haft en tydelig og positiv effekt på patientforløbene.

Ved at analysere data fra Den danske SCI-database (Den-SCIR) har forskerne

sammenlignet rehabiliteringsforløb før og efter flytningen - og resultaterne er markante: både ventetid og indlæggelsestid er blevet reduceret, og patienterne får hurtigere adgang til specialiseret rehabilitering.

Forskerne peger på, at de nye fysiske rammer, øget kapacitet og bedre logistik i Glostrup har forbedret hele behandlingsflowet og styrket sammenhængen i forløbene.

Studiet understreger samtidig betydningen af systematisk dataindsamling, patientinddragelse og erfaringsudveksling, så erfaringerne fra flytningen kan bruges til at forbedre fremtidens rehabiliteringstilbud.

Projektet er et vigtigt bidrag til den løbende udvikling af kvaliteten i behandlingen af mennesker med rygmarvsskade - og viser, hvordan moderne faciliteter og

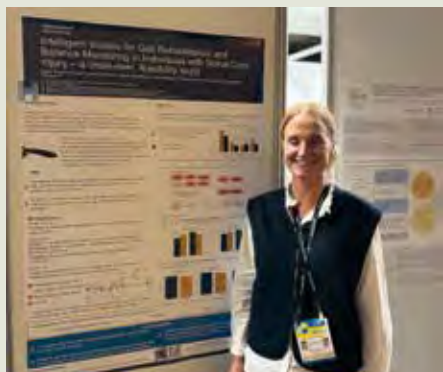
organisatoriske forbedringer kan gøre en reel forskel for patienterne.

Studiet viser, at rehabilitering ikke kun handler om behandling og træning - men også om organisering, tilgængelighed og sammenhæng, der giver både patienter og personale de bedste betingelser for et godt forløb.



Når teknologien går med på gåturen - intelligente indlægssåler styrker gang og balance efter rygmarvsskade

(Intelligent Insoles for Gait Rehabilitation and Balance Monitoring in Individuals with Spinal Cord Injury – A Cross-Over, Feasibility Study)



Emmie Claar præsenterede dansk forskning om intelligente såler til gangtræning på ISCoS/NoSCoS 2025

Af Helle Schmidt
Foto: Daniel Seebach

Denne poster blev præsenteret af Emmie Claar fra *Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader, Rigshospitalet Glostrup*, og præsenterede et spændende pilotprojekt om brugen af intelligente,

sensorbaserede indlægssåler som et nyt redskab i gang- og balancetræning for mennesker med rygmarvsskade.

Studiet er et tværsnitforsøg (cross-over feasibility study), hvor deltagerne testede indlægssåler med vibrationsbaseret feedback, der understøtter stabilitet, skridtlængde og balance under genoptræning.

Forskerholdet, som udover Emmie Claar tæller Lisa Pape, Anders Stuckmann, Henrik Hagen Poder, Stine Maarbjerg, Niels Fels de Cour Karottki og Trine Normann Thomsen, ønskede at undersøge både effekten og brugervenligheden af teknologien.

Resultaterne viste lovende tendenser: De intelligente såler forbedrede deltagerens balance og gangfunktion og gav samtidig fysioterapeuterne nye muligheder for at måle og følge udviklingen objektivt.

Flere deltagere beskrev, at teknologien gav dem en ny kropsfornemmelse og øget tryghed under træningen. Selvom studiet var lille, peger resultaterne på et stort potentiale for, hvordan teknologi kan integreres i fremtidens rehabilitering. De intelligente såler kan på sigt blive et værdifuldt supplement til traditionel fysioterapi - og

bidrage til mere præcis, individualiseret genoptræning.

Teknologi som denne viser, at rehabilitering ikke kun handler om klassisk træning og øvelser - men også om innovation, data og sansning. Når teknologi, faglighed og menneskelig erfaring mødes, kan nye redskaber som disse intelligente indlægssåler være med til at bringe mennesker med rygmarvsskade et skridt nærmere større frihed og funktion i hverdagen.

Fakta

- **Forskningssted:** Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader (BEC), Rigshospitalet Glostrup
- **Forskerteam:** Emmie Claar, Lisa Pape, Anders Stuckmann, Henrik Hagen Poder, Stine Maarbjerg, Niels Fels de Cour Karottki, Trine Normann Thomsen
- **Formål:** At afprøve intelligente indlægssåler med vibrationsfeedback til gang- og balancetræning
- **Deltagere:** 13 personer med rygmarvsskade
- **Resultat:** Forbedret balance, skridtlængde og øget tryghed - samt høj brugertilfredshed

Når rehabilitering bliver svær

– psykologerne sætter fokus på forventninger og forståelse

(When Rehabilitation Becomes Challenging – Different Expectations between Professionals and Patients)

Af Helle Schmidt
Foto: Daniel Seebach

Deltagere: Irene Christiansen (BEC, Danmark) samt to svenske psykologer Jenny Lisshammar og David Krabbe.

Blandt de mange spændende præsentationer på årets NoSCoS/ISCoS-konference kom også de nordiske psykologer på banen. Sent fredag eftermiddag holdt to svenske og en dansk psykolog et oplæg om, hvordan rehabilitering kan blive vanskelig, når patientens og de professionelle forventninger ikke helt stemmer overens.

Den danske repræsentant, Irene Christiansen fra BEC, satte i sit oplæg ord på, hvordan krisereaktioner hos mennesker med rygmarvsskade alt for ofte bliver misforstået og fejltolket som "manglende motivation" eller "negativ indstilling".

"Det er vigtigt at huske, at mennesker i krise reagerer forskelligt. Det handler ikke om manglende vilje - men om at stå midt i en livsomvæltende situation," sagde Irene Christiansen.

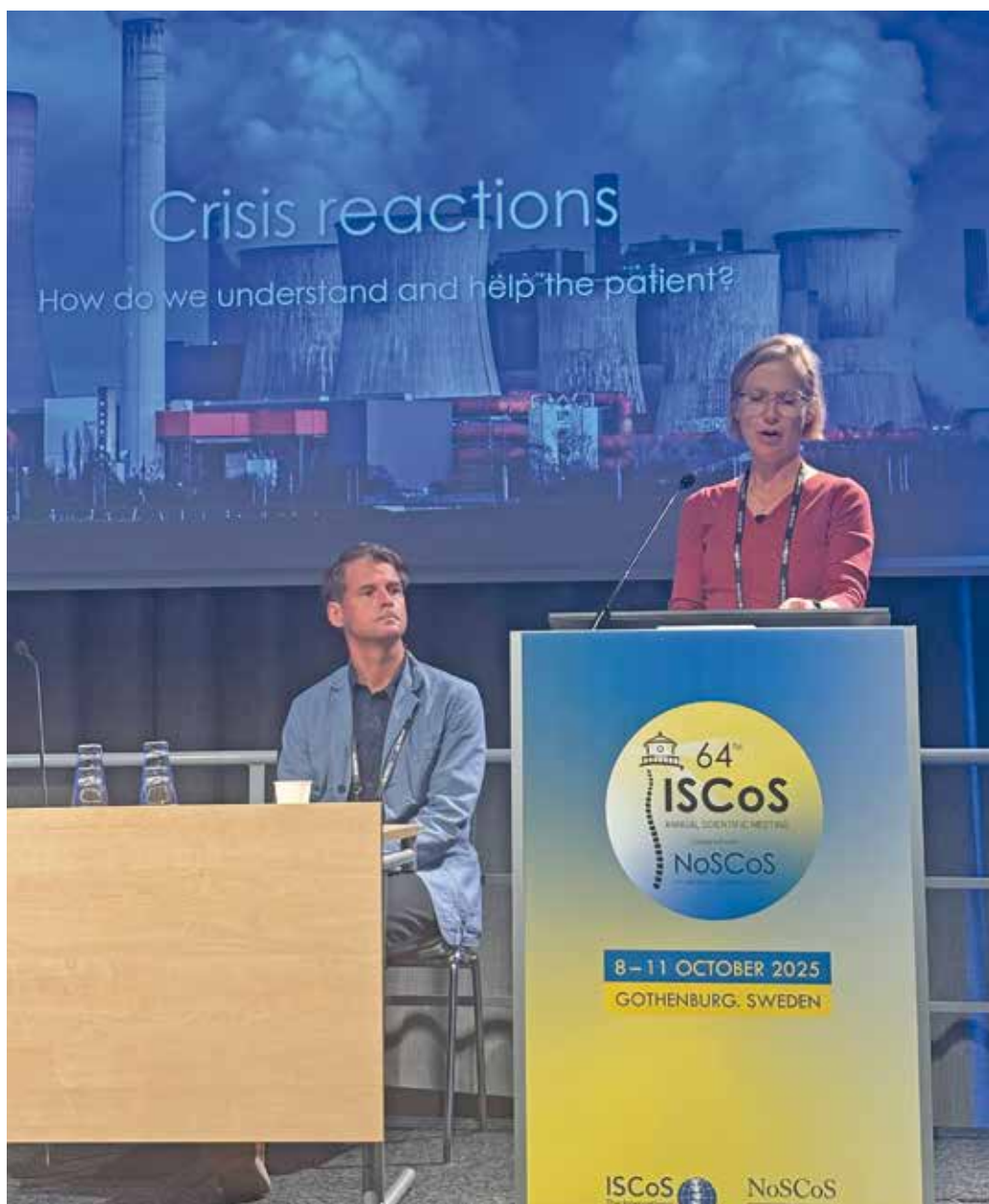
Hun og de øvrige psykologer fremhævede, at patienten skal mødes med forståelse og anerkendelse. Rehabilitering er ikke kun fysisk genoptræning - det er også en

dybt menneskelig proces, hvor sorg, frustration og håb eksisterer side om side. Der blev samtidig gjort opmærksom på, at psykiske reaktioner efter en rygmarvsskade sjældent skyldes en psykiatrisk lidelse som PTSD. Mange følelsesmæssige reaktioner er helt normale og en naturlig del af det at skulle finde fodfæste i et nyt liv.

Som Irene Christiansen formulerede det: *"Vi skal passe på ikke at sygeliggøre*

det menneskelige. Det er normalt at have det svært - og det er helt normalt at have følelser."

Oplægget blev taget godt imod og satte gang i vigtige refleksioner blandt både fagfolk og deltagere - for når rehabilitering bliver svær, handler det ofte ikke om vilje, men om at blive set, hørt og forstået som menneske.



Med stor indsigt og nærvær holdt psykolog Irene Christiansen (BEC) workshop sammen med sine kollegaer Jenny Lisshammar og David Krabbe.

For RYK og alle, der arbejder med rehabilitering, rammer temaet lige i hjertet af det, der betyder mest: mennesket bag diagnosen. Oplægget mindede os om, at forståelse, respekt og åben dialog er lige så afgørende for et godt rehabiliteringsforløb som træning og behandling.

Det er i mødet mellem faglighed og medmenneskelighed, at de bedste resultater opstår - og det er netop dér, håbet og livsglæden kan vokse frem igen.

Spændende emner fra ASIA konferencen 2025

Tekst og fotos: Stine Maarbjerg, afdelingslæge, seniorforsker og klinisk lektor Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskade, Rigshospitalet Glostrup og Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet

I juni var jeg så heldig at få mulighed for at deltage i den videnskabelige kongres, der afholdes årligt af American Spinal Cord Association. I år blev konferencen afholdt i Scottsdale, Arizona. Kongressen var spækket med spændende oplæg, og herunder har jeg udvalgt et par emner at fortælle om.



Neuromodulation

Neuromodulation med elektrisk stimulation af rygmarven ved hjælp af elektroder placeret på huden (transkutan) er en meget lovende ny teknologi, der måske kan fremme plasticitet i rygmarven og have en positiv effekt på bl.a. muskelstyrke, følesans samt blære- og tarmfunktion ved rygmarvsskade.

Et studie med transkutan neuromodulation hos mennesker med kronisk rygmarvsskade viste lovende resultater, idet man fandt, at i perioden med træning med transkutan neuromodulation opnåede forsøgsdeltagerne større forbedringer i forhold til muskelstyrke, finmotorik og følesans i armene, sammenlignet med de opnåede forbedringer i den indledende periode af studiet, hvor forsøgsdeltagerne trænede uden transkutan neuromodulation. Forsøgsdeltagerne og forskerne var ikke blindede i dette studie.



Kommentar: Artiklens fund er lovende. Der er meget forskning i gang for at få større viden om virkningsmekanisme, effekt og potentielle bivirkninger ved neuromodulation - enten med transkutane elektroder over rygmarven, som i dette studie, eller med elektroder indopereret over den hårde hinde, der omslutter rygmarven; dette kaldes epidural neuromodulation. Der mangler også viden om, hvornår neuromodulation

bør tilbydes, og om effekten varer ved i lang tid efter, at neuromodulationen er stoppet.

Jeg synes, det er helt afgørende, at der fortsat gennemføres flere studier inden for neuromodulation, hvor man anvender en placebo-kontrol og et design med dobbeltblindet. Der er efterhånden solid videnskabelig evidens for, at der er en placeboeffekt ved en lang række forskelligartede sygdomme og behandlinger. Det er også

påvist, at placeboeffekten er stærkere, når det handler om stimulation eller kirurgiske indgreb, fremfor fx tabletbehandling.

Jeg håber, at vi på Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskade på Rigshospitalet i en nær fremtid kan deltage i studier af høj videnskabelig kvalitet og være med til at tilvejebringe den fornødne evidens, så denne nye teknologi kan udbredes som standardbehandling - givet at den altså har effekt.

Artiklen kan tilgås i fuld længde og gratis ved at søge på: *"Non-invasive spinal cord electrical stimulation for arm and hand function in chronic tetraplegia: a safety and efficacy trial, Moritz et al, Nature Medicine 2024"*.

Sund aldring

Der er stor videnskabelig interesse for sund aldring på verdensplan. I forhold til sund aldring og rygmarvsskade har den amerikanske non-profit organisation Models Systems Knowledge Translation Center lagt et stort stykke arbejde i at lave et fakta ark med evidens- og ekspertbaserede anbefalinger.

Fakta arket indeholder mange forskellige emner og forslag til lavpraktiske tiltag, man selv kan gøre for hvert emne. Det understreges, at når man bliver ældre og har en rygmarvsskade, kan der være aktiviteter, som engang var lette, men som nu er vanskeligere. Man kan også få helbredsproblemer, som man ikke havde tidligere. Sund aldring indebærer at være proaktiv i forhold til både fysisk og følelsesmæssigt helbred og i forhold til ens sociale situation. Det indebærer også at være fleksibel og åben overfor forandringer, når gamle strategier ikke længere fungerer.



Der er større chance for sund aldring, hvis man har en positiv livsindstilling, passer på sig selv, er aktiv i sit lokalmiljø, har en sund livsstil og går til regelmæssig lægekontrol.

Kommentar: Selvom anbefalingerne er lavet til en amerikansk kontekst, kan en stor del overføres til en dansk kontekst. Vi lever generelt længere og længere i Danmark, og det er rigtig godt at være lidt på forkant og gøre sig tanker om, hvordan man bedst muligt kan passe på sig selv, så man øger chancen for både mange og gode år i alderdommen.

Faktaarket kan tilgås gratis på: <https://mskctc.org/sites/default/files/2023-06/Aging-With-SCI-508.pdf>

Træning

I 2018 publicerede en gruppe internationale eksperter anbefalinger vedrørende den minimale mængde anbefalet træning hos mennesker med rygmarvsskade. Anbefalingerne er baseret på forskning i træning hos mennesker med rygmarvsskade og er udarbejdet i samråd med mennesker med rygmarvsskade.

Rådene lyder, at med henblik på kondition og styrke anbefales mindst 20 minutter af moderat til intens konditionstræning to gange per uge, samt tre sæt af styrketræningsøvelser for hver af de større muskelgrupper, hvor træning er muligt i forhold til rygmarvsskaden.

For at opnå en helbredsgevinst i forhold til at forebygge hjerte-karsygdom, overvægt og sukkersyge anbefales mindst 30 minutters moderat til intens konditionstræning tre gange om ugen.

Sammenfattende anbefales altså moderat til hård fysisk træning i mindst 30 minutter tre gange om ugen og styrketræning tre gange om ugen.

Refleksion: Denne publikation giver et godt udgangspunkt for mig i forhold til at rådgive om træning til patienter med rygmarvsskade. Erfaringsmæssigt kan det være vanskeligt at videreføre en træningsrutine efter udskrivelse fra neurorehabilitering under indlæggelse. Det kan især være svært, hvis man inden rygmarvsskaden ikke har været vant til at træne regelmæssigt, hvis det er en udfordring at finde en praktisk løsning på, hvordan træning kan lade sig gøre, eller hvis andre problemer tager det meste af energien - fx udfordringer med smerter, blære, tarm, job, familie eller bolig.

Jeg bruger ofte tid under første indlæggelse, booster-ophold og i ambulatoriet på at snakke om vigtigheden af at træne regelmæssigt, helst vejledt af en fysioterapeut, og på at blive ved med at udfordre sig selv både i forhold til kondition og styrke. Mange patienter lever et aktivt liv med mange mindre dagligdags aktiviteter i løbet af dagen - alt afhængig af, hvad rygmarvsskaden tillader. Aktivitet i det daglige er også vigtigt og sundt, men det kan ikke erstatte egentlig fysisk træning.

Artiklen kan tilgås i fuld længde og gratis ved at søge på: *"Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: an update and a new guideline, Ginis et al, Spinal Cord 2018"*.

Stemmingsbilleder fra turen til et knastørt, meget varmt og særdeles velhavende område af USA - Scottsdale, Arizona.

En nerve med potentiale til at ændre alt

Ny behandling med elektrisk stimulering af vagusnerven giver håb for mennesker med rygmarvsskade – og RYK støtter forskningen gennem Wings for Life World Run.

Af Helle Schmidt

Hvem skulle have troet, at en nerve, der løber fra hjernen til maven, en dag kunne spille hovedrollen i et muligt gennembrud i behandlingen af rygmarvsskader?

Det lyder som science fiction – men det er virkelighed.

Efter 25 års forskning har neurofysiolog og professor Michael Kilgard og hans team ved University of Texas offentliggjort opsigtsvækkende resultater i det anerkendte

tidsskrift *Nature*. Forskningen viser, at vagusnerven – en af kroppens mest vitale forbindelser mellem hjerne og organer – kan bruges terapeutisk til at genoptræne beskadigede nervebaner hos mennesker med rygmarvsskade. Resultaterne vækker international opmærksomhed og giver fornyet håb om bedre funktion og livskvalitet.

Projektet er støttet af Wings for Life Foundation, som finansieres af midler fra det globale velgørenhedsløb *Wings for Life World Run*.

Vagusnerven – kroppens stille styrmand

Vagusnerven er én af de tolv kraniennerver, men i modsætning til de fleste, der kun styrer hoved og hals, har vagusnerven forbindelse til store dele af kroppen: lunger,

hjerter, mave og tarm.

Den fungerer som en hovedvej i det autonome nervesystem – og en vigtig egenskab gør den særlig interessant for forskerne: den ligger lige under huden på halsen og kan derfor stimuleres elektrisk på en skånsom måde.

I årevis har vagusstimulation (VNS) været brugt til behandling af epilepsi og depression. Men nu viser forskningen, at den samme teknik kan hjælpe mennesker med rygmarvsskade med at genvinde bevægelse i hænder og arme.

Elektriske impulser som medicin

Michael Kilgard og hans forskersteam har udviklet en videreudviklet metode kaldet Closed-Loop Vagus Nerve Stimulation (CLV). Den går ud på at stimulere

NEURONAL PLASTICITET

Vores hjerne og rygmarv ændrer sig hele livet. Nye erfaringer og impulser skaber nye forbindelser mellem nerveceller, mens ubrugte forbindelser svækkes. Denne evne til at "om programmere" nervesystemet kaldes neuronal plasticitet – og uden den kunne vi hverken lære nye færdigheder eller genvinde tabte funktioner.

Forskning, fællesskab og fremtid

Wings for Life Foundation har finansieret projektet og det første studie med over 1,1 millioner euro. Ifølge administrerende direktør Anita Gerhardt:

"Denne undersøgelse viser, hvordan forskning kan genskabe håb og livskvalitet. Vi er stolte af at støtte løsninger, der gør en konkret forskel."

Professor Jan Schwab, videnskabelig direktør i Wings for Life, tilføjer:

"Vi investerede i Kilgards idé, før den var bredt anerkendt. I dag kan vi se, at mod og vedholdenhed betaler sig."

Tak til dig, der støtter op om Wings for Life World Run

Forskningsstudier som dette kan kun gennemføres med vedvarende opbakning. Takket være donationer til Wings

for Life kan forskere som Michael Kilgard rykke grænserne for, hvad vi troede var muligt.

Læs mere på www.wingsforlife.com/uk/

Støt forskningen

Deltag i Wings for Life World Run den 10. maj 2026 og støt forskningen i rygmarvsskader. Hele startgebyret går direkte til forskning.

Tilmeld dig på wingsforlifeworldrun.com og søg efter Team RYK – løb, gå eller kør, alle kan være med!

KILDE:

Wings for Life Foundation: Artikel: "Groundbreaking study: Vagus nerve stimulation helps spinal cord injury patients regain movement" www.wingsforlife.com/uk

University of Texas at Dallas - Center for Neuroscience: Forskning af professor **Michael Kilgard**, Department of Neuroscience. Projekter om *Vagus Nerve Stimulation (VNS)* og *neural plasticity*. www.utdallas.edu

Ugeskrift for Læger: Baggrundsartikler om *neural plasticitet* og rehabilitering ved rygmarvsskade www.ugeskriftet.dk

Amanda's case study fra Wings for Life's kliniske projekt i Texas, 2024.

vagusnerven i det øjeblik, patienten udfører en korrekt bevægelse under genoptræning.

Den elektriske stimulering fungerer som et boost til hjernen og forstærker dens evne til at danne nye nerveforbindelser – en proces kendt som neuroplasticitet.

”Hvis vagusnerven stimuleres på det rigtige tidspunkt, mens patienten laver en korrekt bevægelse, lærer hjernen tre gange hurtigere,” forklarer Kilgard.

En chip under huden – og en app på mobilen

Teknologien er blevet langt mere brugervenlig end tidligere.

I dag består systemet af en lille chip, som implanteres direkte på vagusnerven ved en kort operation. Chippen aktiveres via et halsbånd, der sender energi trådløst – og hele systemet styres gennem en app.

Metoden er sikker: i over 3,7 millioner stimulationer er der ikke registreret alvorlige bivirkninger.

Kliniske resultater med stor betydning

I det første kliniske forsøg deltog

19 personer med inkomplette rygmarskader. Deltagerne havde i gennemsnit levet med skaden i over fire år – og alligevel viste de markante forbedringer i hånd- og armfunktion efter 12 ugers kombineret træning og vagusstimulation.

Patienterne trænede dagligdags bevægelser som at binde snørebånd, trykke på knapper og tage tøj på.

Hos mange steg både styrke og kontrol markant, og forsøget var dobbeltblindet og placebokontrolleret, hvilket gør resultaterne ekstra pålidelige.

En af deltagerne, Amanda, der blev lammet efter en bilulykke i 2015, fortæller:

”Jeg havde næsten ingen håndfunktion, men efter behandlingen kan jeg nu bevæge hænderne bedre og udføre små bevægelser, som jeg troede var tabt.”

Forskning med et personligt afsæt

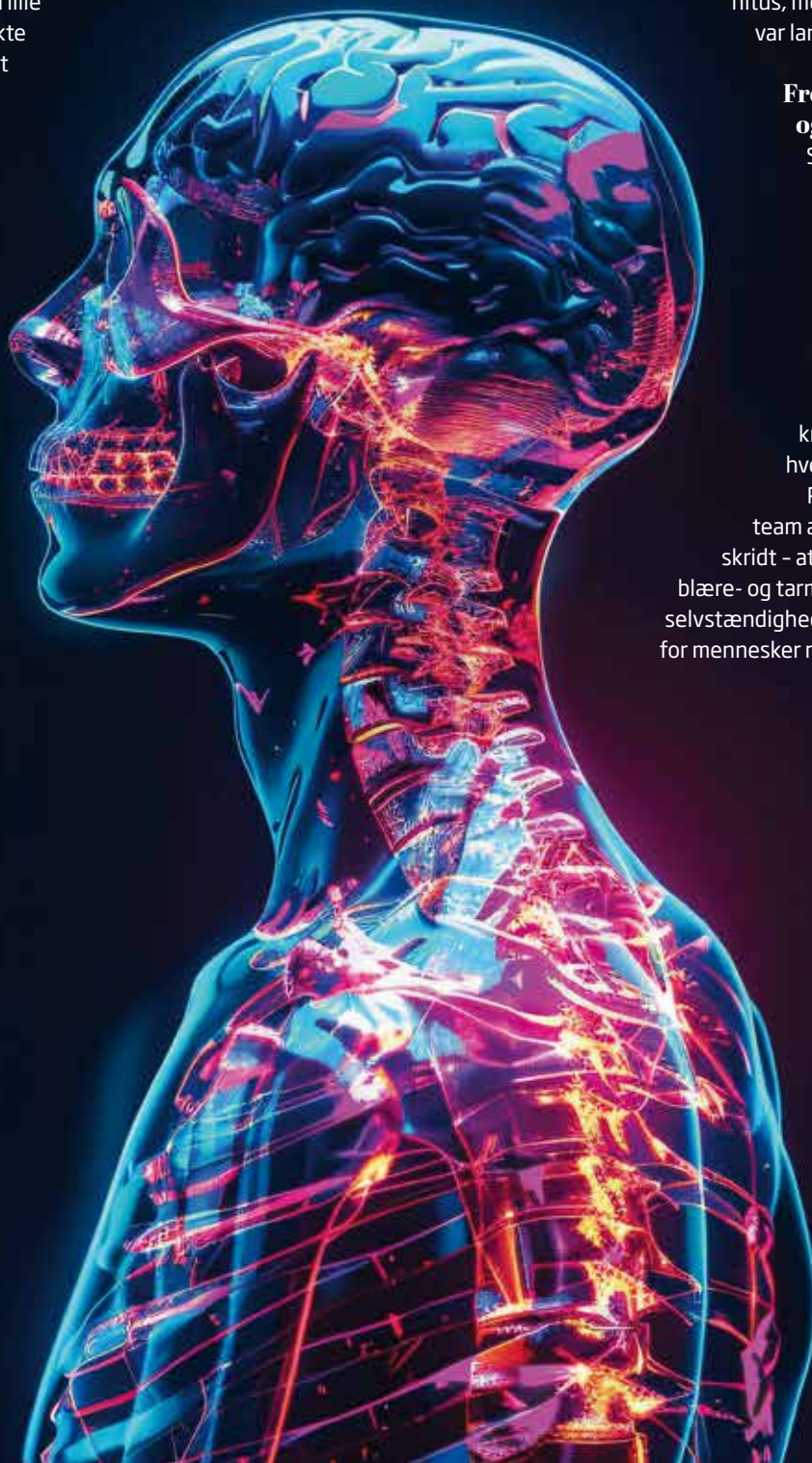
For Michael Kilgard er projektet også en personlig mission. En nær ven af familien – hans søns spejderleder – blev lam fra halsen og ned i en ulykke, og det blev startskuddet til mange års dedikeret arbejde for at finde løsninger, der kan give mennesker med rygmarskade bedre liv.

”Vi begyndte med epilepsi og tinnitus, men vi vidste, at potentialet var langt større,” fortæller han.

Fremtiden er elektrisk – og fuld af håb

Selvom teknologien stadig testes, er målet klart: at bringe behandlingen ud af laboratoriet og hjem til patienterne. Visionen er, at chip og app i fremtiden kan bruges som en del af hjemmetræning, hvor stimuleringen synkroniseres med øvelser i hverdagen.

Professor Kilgard og hans team arbejder nu på næste skridt – at forbedre gangfunktion, blære- og tarmkontrol. Målet er større selvstændighed, funktion og livskvalitet for mennesker med rygmarskade.





NOTFALLREGISTER
Damit Helfer wissen wo spezielle Hilfe notwendig ist.



Intet nødregister i Danmark



RYK efterlyser bedre beredskab for mennesker med handicap

I Tyskland, Østrig og Schweiz findes Notfallregister – et system, der gør redningsberedskabet i stand til at hjælpe borgere med særlige behov. I Danmark findes ingen tilsvarende løsning.

Af Helle Schmidt

Hvordan sikrer vi, at mennesker med handicap ikke bliver glemt, når samfundet rammes af kriser, brande eller oversvømmelser? Det spørgsmål har både RYK, Danske Handicaporganisationer (DH) og andre handicaporganisationer stillet og sat fokus på beredskab, tryghed og rettigheder.

Nye anbefalinger – et vigtigt første skridt

Danske Handicaporganisationer (DH) ser positivt på, at der nu er udarbejdet nationale anbefalinger til kommuner og regioner

om, hvordan mennesker med handicap og andre sårbare grupper skal indtænkes i beredskabsarbejdet.

Anbefalingerne markerer ifølge DH et vigtigt første skridt mod større tryghed for mennesker med handicap i krisesituationer. De retter sig mod en bred gruppe borgere – både dem, der bor i botilbud, og de mange, der bor i eget hjem – og omfatter blandt andet kommunikation under kriser og overblik over sårbare gruppers behov.

DH understreger dog, at anbefalingerne kun får reel betydning, hvis de hurtigt og konsekvent omsættes til handling i alle landets kommuner. Det er afgørende, at både kommuner, regioner og staten tager ansvar

for at sikre fremdrift, så mennesker med handicap kan føle sig trygge uanset bopæl. DH fremhæver samtidig behovet for, at de lokale handicapråd inddrages aktivt i planlægningen af beredskabet. DH peger på, at de lokale repræsentanter besidder værdifuld viden og erfaring, som kan bidrage til at gøre beredskabet mere inkluderende og effektivt.

Kilde: Danske Handicaporganisationer, opslag 24. oktober 2025

Inspiration fra udlandet – Notfallregister

Mens Danmark tager de første skridt, har flere lande i Europa allerede etableret mere konkrete løsninger. I Tyskland, Østrig og Schweiz findes det såkaldte Notfallregister – et nationalt register, hvor borgere frivilligt kan lade sig registrere, hvis de har behov

for særlig hjælp i tilfælde af brand, oversvømmelse eller evakuering.

Notfallregister - Damit Helfer wissen, wo spezielle Hilfe notwendig ist. (Et nødregister - så redningsmandskab ved, hvor der er brug for særlig hjælp i en nødsituation.)

Når oplysningerne er registreret på bopælen, får politi, brandvæsen og

redningsberedskab adgang til informationen, så de hurtigt kan handle i tilfælde af en nødsituation.

Et lignende register findes ikke i Danmark. RYK har tidligere kontaktet både Beredskabsstyrelsen og Social- og Boligministeriet, som har bekræftet, at der ikke findes et tilsvarende system herhjemme.

RYK mener derfor, at det bør undersøges, om et lignende register kan indføres i Danmark for at øge trygheden for borgere med særlige behov i krisesituationer og sikre at myndighederne har viden om, hvor der bor mennesker med behov for hjælp og hvilken behov.



DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

RYK er via Dansk Handicap Forbund en del af Danske Handicaporganisationer (DH). DH blev stiftet i 1934 under navnet *De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)* og skiftede i 2008 navn til *Danske Handicaporganisationer*.

Organisationen fungerer som det fælles talerør for handicapområdet i Danmark. I dag består DH af 38 medlemsorganisationer, der tilsammen repræsenterer over 400.000 mennesker med handicap. DH arbejder for, at mennesker med handicap

kan leve et liv på lige fod med andre - med mulighed for at deltage, bidrage og være en del af fællesskabet.

Som talerør er DH både politisk, fagligt og internationalt aktiv. Organisationen fremmer FN's handicapkonvention, arbejder for verdensmålene og deltager i udviklingssamarbejder, så ingen lades i stikken. DH er samtidig en konstruktiv samarbejdspartner for politikere og myndigheder - både nationalt og lokalt - og bidrager med viden, forslag og løsninger, der styrker inklusion, tilgængelighed og ligeværd.

Forskning, samarbejde og besparelser med mening

Af Helle Schmidt

Også på sundhedsområdet sker der udvikling, der påvirker mennesker med rygmarvsskade direkte. RYKs sundhedspolitiske konsulent Jens Bo Sørensen deltog for nylig i et interview med Peter Qvortrup Geisling, TV-læge på DR, i forbindelse med et indslag om fornuftige besparelser i sundhedsvæsenet.

Samtalen handlede om, hvordan ny forskning og et tæt samarbejde mellem læger, patienter og brugerorganisationer kan føre til løsninger, der både letter hverdagen og frigør ressourcer.

Jens Bo fremhævede i interviewet den nye praksis for kontrol af nyrefunktion hos rygmarvsskadede:

"Tidligere skulle vi gennem en tidskrævende undersøgelse med radioaktivt sporstof for at teste nyrefunktionen. Nu er metoden afløst af en simpel blodprøve - lige så sikker, men langt mindre belastende," fortæller han.

Den nye metode sparer både tid og ubehag for patienterne og ressourcer for sundhedsvæsenet.

RYK har fulgt udviklingen tæt og deltaget i temadage på Bodil Eskesen Centret (BEC), hvor læger og patienter i fællesskab drøftede ændringen og dens konsekvenser.

"Som bruger af sundhedsvæsenet er man altid lidt skeptisk, når man hører ordet 'besparelse'. Men i det her tilfælde er det et eksempel på, at forskning, dialog og tillid kan føre til reelle forbedringer for begge parter," siger Jens Bo.

De ressourcer, der spares, er allerede på vej tilbage til området i form af nye forskningsprojekter på BEC - blandt andet inden for rehabilitering og forebyggelse af senfølger efter rygmarvsskade.

Fælles mål: tryghed, viden og samarbejde

Både arbejdet med patientrettigheder, beredskab og sundhed viser, at vejen frem går gennem viden, åbenhed og dialog.

Det er samtidig vigtigt, at handicaporganisationerne fortsat gør opmærksom på området og holder fokus på, at anbefalinger, forskning og initiativer faktisk bliver omsat til konkret handling.

Kun på den måde kan mennesker med handicap opleve reel tryghed og ligeværdig behandling - både i sundhedsvæsenet og i samfundets beredskab.

Som Jens Bo konkluderer: *"Vi bliver alle lidt klogere af at tale sammen - både patienter, brugerorganisationer og læger."*



Peter Qvortrup Geisling og Jens Bo Sørensen foran Bodil Eskesen Centrets nyeste kunst. Vi fik en god snak om rygmarvsskader, samarbejde mellem brugere og fagfolk m.v. Foto: Mette Lindelof.

Tips & Tricks



Vinterkomfort

Vinteren nærmer sig
- husk varme sutsko!
Perfekte til kolde dage
derhjemme.

Set hos Seniorpleje.dk
til 1.499 kr.



Biotip

Vidste du, at du kan tage din
hjælper gratis med i biografen?

Alle Nordisk Film Biografer har
ledsagerordning for personer med
gyldigt ledsagekort (ledsageren
skal være fyldt 14 år).

.....
*Du kan endda købe billetter med
ledsagekort online - registrér
blot kortet på din BioPlus-profil*



Trygt med kogende vand

Har du svært ved at hælde
kogende vand? En vippekedel
gør det nemt og sikkert.

.....
Set hos Seniorpleje.dk til 729 kr.



Gaveidé: RYKs nye bog

Med julen lige om hjørnet
er RYKs nye bog *Livet går
videre* en oplagt gaveidé.

.....
Den koster 250 kr. og kan
købes hos DHF i Taastrup



LIVET

går videre - *rejser*

RYK vil inspirere flere med rygmarvsskade til at tage på rejse og ønsker at producere nogle film om at rejse. De skal have særligt fokus på, at den første rejse efter en rygmarvsskade kan være en stor og ukendt usikker udfordring. Mange spørgsmål og overvejelser presser sig på: Hvordan fungerer det at flyve? Hvilket hotel kan man vælge? Hvordan klarer man restaurantbesøg eller et nedbrud af hjælpemidler undervejs?

Af Stig Langvad, medlem af RYK

RYK ønsker, at flere skal kunne rejse trygt og sikkert, og har derfor sat sig for at producere en række tematiske film, der kan vejlede og inspirere den enkelte og dennes pårørende, inden den første rejse bliver en realitet.

På de seneste generalforsamlinger har medlemmerne opfordret bestyrelsen til at gøre en indsats for, at flere med rygmarvsskade får mulighed for at rejse. Opfordringen kommer både fra medlemmer med ny skade og fra dem, der har levet med deres skade i mange år, men som endnu ikke har taget springet ud i rejselivet, og som derfor gerne vil introduceres til rejselivet med viden fra andre, og gerne sammen med andre usikre rejsende med rygmarvsskade.

Bestyrelsen i RYK har taget udfordringen op og søgt en række almenyttige fonde om økonomisk støtte til at producere filmene, der vil sætte fokus på de mange aspekter af at rejse med en rygmarvsskade. Filmene vil blandt andet dække temaer som: fra idé til planlægning, kilder til information og erfaring, valg af rejsemål og rejseform, hjælpemidler, transport og meget mere.

Produktionen forventes at finde sted i foråret og forsommeren 2026, og temaet for filmserien bliver "Livet går videre - rejser."

"Vi vil gerne vise, at det ikke behøver at være uoverskueligt," siger RYKs formand, Helle Schmidt. "Når man ser, hvordan andre har grebet det an, og hvilke løsninger de har fundet, bliver det hele mere håndgribeligt. Det handler om at give mod, ikke manualer."

Filmene skal kort sagt vise, at rejser ikke blot er mulige, men også kan være en livsbekræftende kilde til frihed, fællesskab og personlig udvikling - og at en rygmarvsskade på ingen måde behøver at være en hindring for at rejse, hverken alene eller sammen med andre.

Drejebogen tager udgangspunkt i to personer med rygmarvsskade - én med høj skade og én med lav - der sidder på en café og beslutter sig for at tage ud at rejse sammen. Herfra følger man planlægningen i alle dens faser og selve rejsen til for eksempel Gran Canaria, Kreta eller Sicilien. Filmene tager udgangspunkt i de mange overvejelser, erfaringer og løsninger, som erfarne rejsende med rygmarvsskade allerede har gjort sig. Resultatet skal være æstetiske, autentiske og realistiske fortællinger.

Som altid bliver det medlemmer af RYK, der medvirker i filmene. Mange stiller sig igen beredvilligt til rådighed, når RYK sætter projekter i gang til gavn for bedre levevilkår for mennesker med rygmarvsskade.

Filmene sætter fokus på den individuelle rejse, som mange drømmer om, men de skal også være et første skridt mod at RYK arrangere grupperejser for personer med rygmarvsskade - for dem, der gerne vil rejse sammen, støtte hinanden og skabe trygge rammer i fællesskab. I forlængelse af filmene planlægger RYK et særligt afsnit på organisationens hjemmeside med gode råd om rejseliv, inspiration



Tegner: John Ø. Kristensen

og selvfølgelig adgang til at se filmene. Målet er at skabe et sted, hvor man kan hente mod, viden og praktiske tips, før man selv tager springet.

"Vi ønsker at "sætte medlemmerne fri" med en aktivitet, som alle er en del af eller drømmer om," fortsætter Helle Schmidt. "På sigt ønsker vi at lave en årlig fælles tur.

Projektet skal samtidig inspirere rejsebranchen - flyselskaber, hoteller og attraktioner - til at blive bedre til at tage imod gæster med handicap. Filmene skal give indsigt i, hvad der betyder noget, og hvordan selv små ændringer kan gøre en stor forskel. Jo større forståelse og tilgængelighed, desto bedre oplevelser - for alle.

RYK håber nu på positiv behandling hos de fonde, der er søgt om støtte, så dette vigtige og efterspurgte projekt kan blive realiseret.

Ministeren bekræfter:

Rygmарvsskadede er fortsat omfattet af kompensationsydelsen



Gennem de seneste år har mange mennesker med rygmарvsskade oplevet at blive presset ud af personkredsen for den tidligere merudgiftsydelse – og dermed stået uden kompensation for udgifter, som opstår pga deres funktionsnedsættelse. Denne bekymrende udvikling har RYK sammen med blandt andet DHF løbende påpeget over for både Folketing og ministerium.

Af Helle Schmidt

Efter henvendelse fra RYK har social- og boligminister Sophie Hæstorp Andersen nu svaret skriftligt på spørgsmålet om, hvorvidt mennesker med rygmарvsskade fortsat er omfattet af den nye kompensationsydelse, som trådte i kraft tidligere i år.

Ministerens svar er klart: Der er ikke sket en ændring af personkredsen i forbindelse med overgangen fra merudgiftsydelsen til kompensationsydelsen. Det betyder, at borgere med varig funktionsnedsættelse, herunder mennesker med rygmарvsskade, fortsat er omfattet af reglerne.

I brevet til RYK understreger ministeren, at der hverken har været lovændringer eller

politisk intention om at indsnævre personkredsen. Der er således intet grundlag for at antage, at faldet i antallet af modtagere de senere år skyldes forkerte afgørelser eller uretmæssige frakendelser.

Samtidig lover ministeriet, at det i den kommende vejledning om de nye regler vil blive tydeligt beskrevet, at alle borgere med varige og indgribende funktionsnedsættelser fortsat skal være omfattet af kompensationsydelsen. Ministeriet vil desuden lægge et officielt spørgsmål og svar på sin hjemmeside, hvor dette præciseres, så både borgere og kommuner kan henvise direkte til formuleringen.

Et skridt i den rigtige retning

For RYK er ministerens svar et vigtigt skridt. I mange år har organisationen oplevet, at medlemmer med dokumenterede merudgifter er blevet afvist, fordi kommunerne har vurderet, at de ikke længere hører til i personkredsen – en praksis, som har haft alvorlige konsekvenser for den enkeltes økonomi og livskvalitet.

Selvom lovens intention nu er bekræftet, er der fortsat behov for opmærksomhed. Det bliver afgørende, at vejledningen bliver så tydelig, at kommunerne ikke kan misforstå budskabet, og at den kommende opfølgning efter to og fire år giver et realistisk

billede af, om praksis i kommunerne ændrer sig i takt med lovens formål.

En vigtig bekræftelse for mennesker med rygmарvsskade

Ministerens udmelding betyder, at mennesker med rygmарvsskade, som lever med omfattende følgeudgifter til fx medicin, tøj og transport – fortsat er berettiget til støtte under kompensationsydelsen.

RYK ser svaret som en tydelig anerkendelse af, at kompensationsprincippet stadig skal gælde i Danmark: at alle mennesker, uanset funktionsnedsættelse, skal have mulighed for at leve et selvstændigt og aktivt liv på lige fod med andre.

FAKTA

Det fremgår af ministerens svar:

- ▶ Personkredsen for kompensationsydelsen ændres ikke.
- ▶ Mennesker med varig funktionsnedsættelse, herunder rygmарvsskade, er fortsat omfattet.
- ▶ Ministeriet præciserer dette i den kommende vejledning og på hjemmesiden.
- ▶ Der gennemføres en statusopfølgning to og fire år efter lovens ikrafttræden.

**RYK de rygmarvsskadede i
Danmark
Att. formand Helle Schmidt
hcs@ryk.dk**

Holmens Kanal 22
1060 København K
Telefon 33 92 93 00
post@sm.dk
www.sm.dk

Sagsnr.
2025 - 4775

Doknr.
54389508

Dato
14-10-2025

Kære Helle Schmidt

Tak for RYK's henvendelse af 30. august 2025 om personkredsen for kompensationsydelsen (tidligere merudgiftsydelsen) i servicelovens § 100, som jeg har fået oversendt fra indenrigs- og sundhedsministeren, da kompensationsydelsen hører under mit ansvarsområde.

Jeg vil gerne understrege, at det – som du selv nævner – ikke er intentionen bag aftalen om en ny model for kompensationsydelsen (tidligere merudgiftsydelsen) af 21. januar 2025, at ydelsens personkreds ændres.

Endvidere er der heller ikke tidligere gennemført lovændringer med det formål at indsnævre ydelsens personkreds. Ministeriet er i øvrigt ikke bekendt med årsagen til faldet i antallet af modtagere de senere år. Men dermed er der heller ikke holdepunkter for at antage, at faldet skyldes uretmæssige frakendelser eller afslag.

Med det sagt er det som nævnt intentionen, at ydelsens personkreds skal fastholdes uændret. Derfor vil det også blive skrevet tydeligt frem i den kommende vejledning om de nye regler, at alle borgere med varig funktionsnedsættelse, hvorved forstås en langvarig lidelse, hvis konsekvenser for den enkelte er af indgribende karakter i den daglige tilværelse, og som medfører, at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger, også fremadrettet vil være omfattet af ydelsens personkreds. Dette gælder naturligvis også for borgere med varig funktionsnedsættelse som følge af rygmarvsskader.

Der vil endvidere blive lagt et spørgsmål/svar ud på ministeriets hjemmeside om kompensationsydelsens personkreds, hvori det vil blive tydeliggjort, at intentionen er at fastholde personkredsen uændret.

Desuden vil jeg nævne, at det fremgår af aftalen af 21. januar 2025, at aftalepartierne er enige om at gøre status på kompensationsydelsen to og fire år efter de nye reglers ikrafttræden. Denne status skal bl.a. omfatte antallet af modtagere af ydelsen.

Jeg håber, at jeg hermed har betrygget jer i, at kompensationsydelsens personkreds skal fastholdes uændret, hvilket ministeriet som nævnt hurtigst muligt vil tydeliggøre på hjemmesiden. Og fra politisk side vil vi ved status om to og fire år følge op på udviklingen i antallet af modtagere af ydelsen.

Med venlig hilsen
Sophie Hæstorp Andersen
Social- og boligminister

Forrest Alberte Grindsted og
bagerest Heidi Grindsted.

Når vingerne følger sig ud



Min datter med rygmarvsbrok er flyttet hjemmefra og lever et selvstændigt liv uden hjemmehjælp. Hun beviser, at det kan lade sig gøre – men samfundet gør det ikke let.

Af Heidi Grindsted, mor til Alberte Grindsted Jensen
Foto udlånt af Heidi Grindsted

Da min datter blev født med rygmarvsbrok for snart 23 år siden, fik vi hurtigt en række forbehold serveret. Vil hun kunne sidde op? Vil hun kunne gå? Vil hun få et almindeligt liv? Vil hun kunne bo alene? Og alt imens det blev os serveret, så var det uforståeligt, at solen stadig stod op og gik ned, at busserne stadig kørte i fast rutefart foran Rigshospitalet, at mine medmennesker kunne smile, og at pizzamanden stadig bragte mad ud – min verden var jo revet i stykker. Chokket lagde sig, og accepten af alt det nye blev hurtigt en del af vores nye liv. Vi tog meget hurtigt beslutningen; Albertes liv skulle være værd at leve.

Arbejdsomt er Alberte kontorelev på en arbejdsplads som også har skulle tilpasse sig Albertes udfordringer og behov.





Belægningen gør boligen tilgængelig for kørestolsbrugere.



Udendørs arealerne er tilgængelige.

Arbejdspladsen har været imødekommende med flere ting. Alberte arbejder f.eks. 30 timer ugentligt, og den nedsatte ugentlige arbejdstid er med til at gøre, at Albertes hverdag hænger sammen.

Et hjem, der giver plads til selvstændighed

Alberte er flyttet ind i et rækkehus, jeg som mor, udlejer gennem NUVIBO - med Skanlux som bygherre. Det betyder, at boligen ikke bare er ny, men også velindrettet, moderne og funktionel. Den er overskuelig, tilgængelig, til at være i og ikke mindst til at LEVE i, og alt det gør en kæmpe forskel. Alberte kan komme rundt alle steder i sit hjem i sin kørestol, der er tænkt på venderadius i alle rum samt det at kunne nå glassene i køkkenskabene, hæve/sænke bordplader, vask og toilet. Alberte kan færdes trygt i eget hjem.

Og nu, hvor hun er flyttet hjemmefra - helt uden hjemmehjælp eller personlig assistent - har hun bevist, at styrke og selvstændighed ikke afhænger af, hvad lægerne forudsiger. Det afhænger af vilje, tilpasning, mod og familær opbakning.

Alberte flyttede i december 2024 i sin egen bolig sammen med sine 2 bedste venner Hector og Mason (chihuahuas). Hun klarer alt selv. Ikke fordi det er nemt, men fordi hun har valgt at leve livet på egne præmisser. Og heldigvis fik hun muligheden for at flytte ind i en bolig, der er så handicapvenlig indrettet, at hun kan klare sig selv.

Det er en luksus, som mange med handicap desværre ikke har adgang til. For tilgængelige boliger er ikke nogen selvfølge - slet ikke når man samtidig ønsker at bo selv, uden at være afhængig af hjemmehjælp eller omfattende støtteordninger med mange forskellige mennesker involveret. Kommunens tilbud var ældrebolig blandt ældre mennesker.

Et samfund, der stadig halter bagefter

Men selv om boligen er godt indrettet med tanke over hver detalje, så stopper udfordringer ikke ved hoveddøren.

Når Alberte bevæger sig udenfor, møder hun et samfund, der ikke altid er klar til at rumme hende. Fortove, der er for ujævne. Knapper, hun ikke kan nå. Offentlig transport, der ikke altid er til at stole på, eller hvor ramper ikke findes eller elevatorer på stationer og p-kældre, der ikke fungerer. Små detaljer, som for mange virker ubetydelige, men som for Alberte kan afgøre, om dagen lykkes - eller ender i frustration og med største følelse af at være anderledes.

Alberte har gudskelov et positivt og stærkt sind og møder derfor sine udfordringer med et stærkt mindset. Stopklodser er der mange af, og når hun møder dem, så kæmper hun for egne og andres rettigheder for bedre forhold. F.eks. er der lige kommet en ny tøjbutik for kvinder i byen, og det første hun gør, er naturligvis at kontakte butikken og skrive tillykke med den nye flotte butik, og

så i øvrigt lige stille spørgsmålet "har I en rampe, så jeg og andre gangbesværede kan komme ind". Butikken svarede, at det havde de ikke, men at det ville de skaffe, og at den ville blive lagt ud HVER dag. Der gik 3 dage, så havde butikken rampe, og jo - den bliver lagt ud HVER dag.

Hun klarer det hele selv, og jeg er så stolt af hende. Men jeg ved også, hvor meget det kræver. Det burde ikke kræve så meget at leve et helt almindeligt liv.

Når det normale bliver det ekstraordinære

Alberte laver mad, gør rent ved hjælp af robotstøvsuger og tørre selv støv af, handler ind, ordner vasketøj og passer sine aftaler. Ikke fordi hun har hjemmehjælp - for det har hun ikke - men fordi hun nægter at lade sig begrænse. Hun vil klare sig selv. Og det gør hun med en enkelt undtagelse; sengetøjsskift (praktisk hjælp). Men det er vigtigt at understrege: Hun klarer det ikke, fordi systemet hjælper hende. Hun klarer det på trods. Og det er her, vi som samfund har noget at lære.

For når det kræver ekstraordinær styrke at leve et almindeligt liv, så er det ikke den enkelte, der fejler - så er det samfundets struktur og indretning, der ikke er god nok.

Og det er dét, vi hos Skanlux og NUVIBO har gjort op med ved at bygge 4 moderne og funktionelle handicapboliger, som forhåbentlig vil være til gavn og glæde for 4 handicappede borgere og deres familier.

Afslutning

Jeg savner hende, selvfølgelig gør jeg det. Hun er jo flyttet hjemmefra, navlestrengen er klippet. Hun lever sit eget liv. Hun har foldet sine vinger ud og er blevet til den smukkeste og stærkeste sommerfugl.

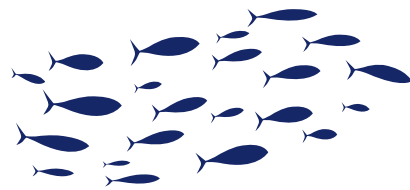
Hun gør det med en råstyrke og selvstændighed, som burde inspirere - men som også burde få os til at kigge indad som samfund og individ.

For hvad nu, hvis det ikke altid skulle være så svært? Hvad nu, hvis vi begyndte at indrette os, så flere med handicaps kunne få samme mulighed? Ikke som undtagelser. Men som en del af normalen. Den dag det sker, så vil jeg, som mor til handicappet med rygmarvsbrok, ramme toppen af lykkebarometeret.

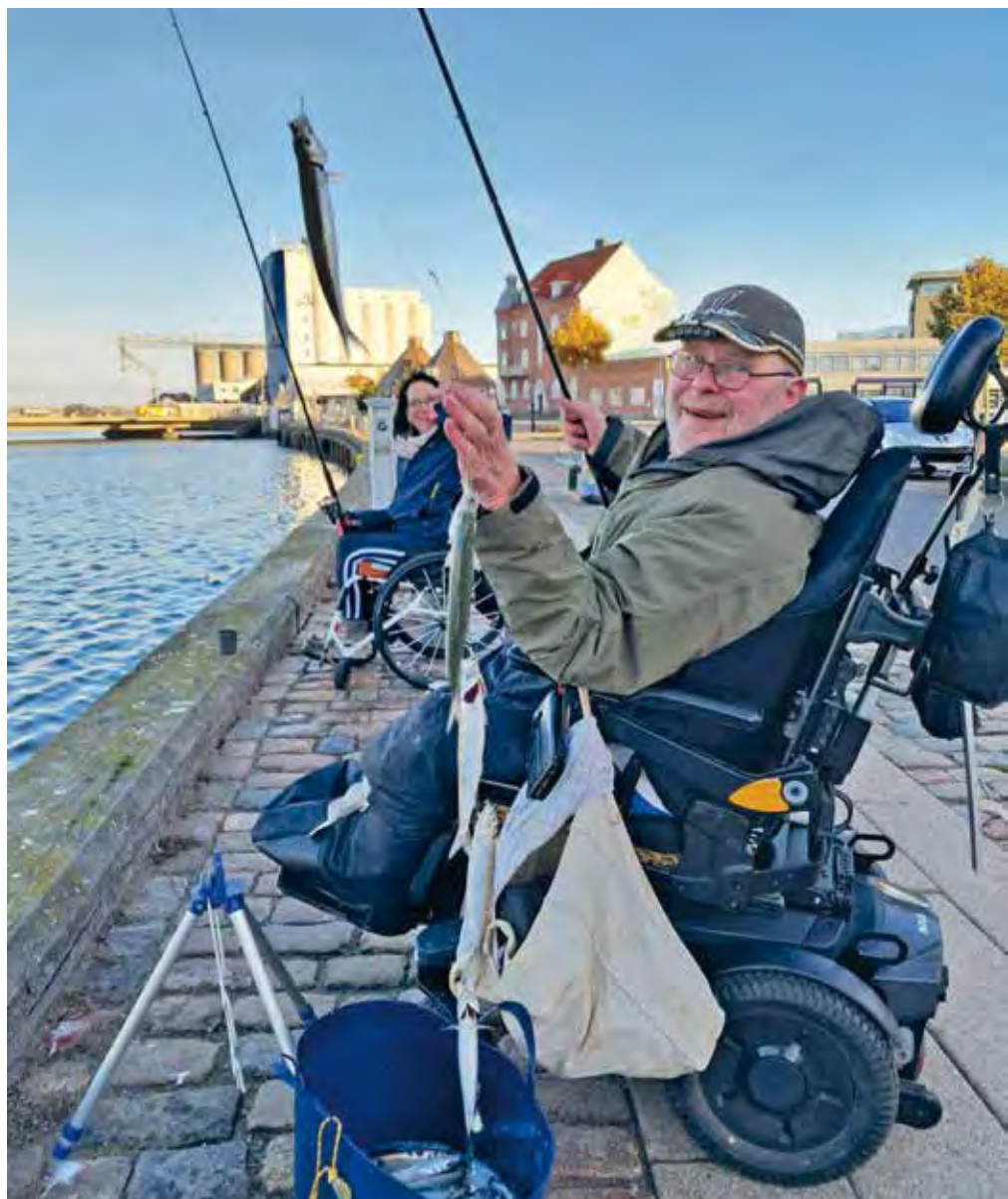
*Er du blevet nysgerrig på de lækre handicapboliger på Falster, så tjek vores hjemmeside? **Nuvibo - Handicapboliger***



Korsør leverede – til sidst!



” Det er ikke kun fiskene, man fanger – det er stemningen, fællesskabet og hyggen, man tager med hjem...



Fællesskab, frisk luft og fiskeheld – den perfekte kombination. Her har Søren få 5 sild på krogen.



Man skal ikke gå ned på grej - og slet ikke, når der er fisk på programmet! Kenneth gik all in.



En pause ved vandet med kaffe og kage - det er også en del af fangsten.



Dagens bedste fangst? Helt klart fællesskabet.



Nogle kommer for fiskene, men alle for fællesskabet - og dét var der masser af i det gode vejr på kajen i Korsør



Dagens fangst gav aftensmaden.

Fisketur med RYK: sol, grin og sild i massevis

Foto og tekst Helle Schmidt

Der var høj sol, kaffe på kanden og brede smil, da RYK søndag den 12. oktober inviterede til efterårsfiskeri i Korsør Havn.

Søren Grothe Petersen stod i spidsen for dagen, og sammen med en flok forventningsfulde deltagere blev der kastet liner ud efter de sagnomspundne høstsild, som hvert efterår finder vej gennem havnen og ind i Korsør Nor for at gyde.

Allerede fra starten var stemningen i top - men fiskene? Ja, de tog sig god tid. Der blev drukket kaffe, delt røverhistorier og spejdet tålmodigt ud over det stille vand. Og man behøvede bestemt ikke at fiske for at være med - flere deltog bare for at nyde fællesskabet, snakken og den gode stemning ved havnen. Her var plads til både nybegyndere og garvede lystfiskere og

dem, der bare ville mærke efterårssolen og hygge sig i godt selskab. Vejret viste sig fra sin bedste side, og selvom temperaturen ikke helt nåede 25 grader, skinnede solen fra en næsten skyfri himmel.

"Det startede lidt for stille," som en deltager bemærkede. "Vi nåede at tro, det bare blev en kaffe tur med god udsigt."

Men så skete det. Pludselig var der hug på - og så kom sildene! Som om nogen havde råbt "gratis buffet", væltede de ind. Der blev hevet, halet og jublet, mens snørerne glødede i sollyset. Latteren tog til, og snart begyndte spanden at fyldes med friske, blanke fisk, mens smilene blev endnu større.

Da det hele var overstået, kunne dagens samlede fangst tælles: 60 flotte sild! Det blev rigeligt til både smørstegte fileter og god røverhistoriefortælling til næste tur.

RYK stod klar med kaffe og kage til alle - og Kenneth havde endda medbragt hjemmelavede flødebolle, som hurtigt blev dagens luksus-hit på kajen.

Søren, dagens uundværlige fiske ekspert, sørgede for kyndig vejledning, tips om forfang og et roligt overblik, når linerne snøede sig i fri fantasi. "Uden Søren var nogle af os nok stadig filtret ind i egne snører," lød det grinende fra deltagerne.

Og tak til Tom, der som pårørende "på to ben" sørgede for at hænge ud over kajen, når krogenerne satte sig fast i bolværket - en uvurderlig indsats, som reddede sildeforfang fra havets dyb! Da solen begyndte at gå ned, og dagens sidste sild blev landet, var stemningen stadig høj. Der blev snakket om alt mellem himmel og jord, delt fiskeanekdoter og aftalt gensyn.

Mange medlemmer har efterfølgende tilkendegivet, at de gerne vil med næste gang - og RYK og Søren er allerede i gang med forberedelserne til nye fisketure i foråret. Alt i alt blev det en dag, hvor fællesskab, frisk luft og godt humør sejrede - og hvor Korsør til sidst leverede.

RYK takker alle, der deltog, og håber at se endnu flere på næste tur.

Hjælp os med at gøre DIN hverdag lettere

Transanal Irrigation kan være vejen til et bedre liv for mennesker med rygmarvsskade, men ikke alle kender til eller har adgang til det. Derfor vil RYK gerne gentage online-spørgeskemaundersøgelsen fra 2019, så vi kan få overblik over adgang til, anvendelse af og effekt ved at benytte Transanal Irrigation, og dermed give arbejdet for udbredelse et bedre udgangspunkt. I 2019 besvarede mere end 30 % af medlemmerne undersøgelsen, og håbet er at nå endnu højere op i 2026.

Af Stig Langvad,
medlem af RYK

Mange mennesker med rygmarvsskade har oplevet, og oplever hver eneste dag, hvor stor en forskel Transanal Irrigation (TAI) kan gøre i hverdagen. Metoden giver mulighed for at opnå kontrol og tryk i forhold til tarmfunktionen - og dermed også frihed til at leve et aktivt liv med arbejde, studier og sociale aktiviteter uden konstant bekymring for uheld.

Desværre har ikke alle nok viden om eller adgang til TAI, selvom de kunne have gavn af det. Derfor ønsker RYK at gøre det lettere for flere at få den hjælp, de har brug for. For at kunne påvirke udviklingen på et oplyst grundlag gentager RYK i starten af 2026 sin tidligere succesfulde spørgeskemaundersøgelse om medlemmernes erfaringer med og adgang til TAI.

Allerede i 2019 deltog over 30 % af RYKs medlemmer i en tilsvarende online-undersøgelse. Det var en imponerende høj svarprocent, og resultaterne

har siden haft stor betydning for RYKs sundhedspolitiske arbejde. De blev desuden efterspurgt i hele Norden og brugt af både fagfolk og virksomheder som Coloplast og Qufora, der arbejder med løsninger på området.

Undersøgelsen fra 2019 viste blandt andet, at 12 % af medlemmerne anvender TAI. Af disse havde 42 % fået udstyret fra deres kommune, mens 58 % havde fået det gennem regionen. Den viste også, at mange, som er i arbejde, oplever fravær, fordi de har vanskeligheder med at styre tarmfunktionen - et problem, som TAI i mange tilfælde kan afhjælpe. Undersøgelsen afslørede desværre også, at mange medlemmer slet ikke kender til eller har stiftet bekendtskab med TAI og dermed måske går glip af muligheden for en endnu bedre hverdag.

I dag ved vi, at langt flere end de nuværende brugere kunne have glæde af TAI. Forskningen vurderer, at over

halvdelen af alle med rygmarvsskade burde overveje metoden, selvom det måske kun er en fjerdedel, der i væsentlig grad ville få forbedret deres hverdag - 25 % med et bedre liv er bedre end 12%! Alligevel er der mange, som ikke kender til TAI eller møder modstand, når de søger om adgang. Spørgsmålet er, hvorfor, og med hvilken betydning.

Skyldes det kun manglende viden hos medlemmerne? Er det kommunerne eller regionerne, der tøver med at bevilge udstyret, og er der forskel på regionernes og de enkelte kommuners villighed? Er det kun økonomi? Eller handler det om forbehold og misforståelser, som kan overvindes gennem bedre information og erfaringsudveksling?

Det er netop bl.a. disse spørgsmål, den nye undersøgelse skal kaste lys over. Vi ønsker at få et klart billede af, hvordan adgangen til TAI har udviklet sig siden 2019, hvilke forskelle der

er mellem de enkelte kommuner og regioner, og hvordan TAI konkret påvirker livskvaliteten for dem, der bruger det. Vi ønsker også at finde ud af, hvilke forhold der gør, at nogen holder fast, mens andre falder fra.

Derfor håber RYK på, at endnu flere medlemmer denne gang vil tage sig tid til at besvare spørgeskemaet i 2026. Jo flere svar, desto stærkere bliver grundlaget for at arbejde for bedre adgang til TAI og dermed bedre livsvilkår for mennesker med rygmarvsskade. Det er helt afgørende med konkrete erfaringer fra medlemmerne, fordi det er dem, som har den bedste viden om effekten i hverdagen.

Som tak for hjælpen deltager alle, der ønsker det og besvarer spørgeskemaet, i en lodtrækning om fine præmier. Undersøgelsen udføres med økonomisk støtte fra Coloplast, men uden at virksomheden får adgang til medlemmernes individuelle svar.

Vi håber, at du vil deltage - og dermed være med til at gøre en forskel for dig selv og for andre i RYK-fællesskabet. **Så hold øje med invitationen til at besvare spørgeskemaet online.** På forhånd tak.



Tegner: John Ø. Kristensen

2025/26 ARRANGEMENTER

- DEC:** 03. Julebanko hos AutoMobil i Greve (øst)
10. Julebanko hos Handimobil i Låsby (vest)
- MAR:** Fisketur (*dato ikke fastlagt*)
- MAJ:** 10. Wings for Life World Run
- JULI:** uge 30 Sommerkursus - Egmont Højskolen

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

VIL DU OGSÅ STØTTE FORSKNINGEN?

Når du deltager i velgørenhedsløbet Wings for Life World Run den 10. maj 2026, er du med til at støtte banebrydende forskning som den, du netop har læst om - hvor stimulation af vagusnerven giver mennesker med rygmarvsskade nye muligheder for at genvinde bevægelse, funktion og selvstændighed.

Løbet arrangeres globalt af Red Bull og Wings for Life Foundation, og i Danmark sker det i samarbejde med RYK. Hele idéen bag løbet er enkel - 100 % af startgebyret går direkte til forskning i rygmarvsskader. **RYK stiller med sit eget hold: Team RYK** Du kan løbe, gå, køre eller blot være med - alt tæller, og alle kan være med.

Tilmeldingen er nu åben!

Gå ind på www.wingsforlifeworldrun.com, søg efter Team RYK, og vær med til at støtte forskningen, der giver håb og nye muligheder for mennesker med rygmarvsskade.

Tak til dig, der støtter op om Wings for Life World Run.



Kender du dine rettigheder i sundhedsvæsenet?

Af Helle Schmidt

Som medlem af RYK ved du sikkert, at det nogle gange kan være en udfordring at finde rundt i sundhedssystemet - især når man har brug for hjælp eller støtte på tværs af afdelinger og regioner.

Derfor vil vi gerne gøre opmærksom på Din Patientguide - et gratis og uvildigt rådgivningstilbud til patienter og pårørende.

Her kan du få vejledning om fx:

- Ventetider og frit sygehusvalg
- Befordring og transport
- Klage og erstatning
- Rettigheder i mødet med sundhedsvæsenet

Din Patientguide er et landsdækkende projekt under Sundhedsstyrelsen, finansieret af Finansloven 2024-2027.

Læs mere på www.dinpatientguide.dk

Hos Din Patientguide er hjælpen altid... 

Gratis Uvildig Tryk

Hvad kan vi rådgive om?

- Frit sygehusvalg og uvildigt frit sygehusvalg
- Ret til hurtig udslip og behandlingsplaner
- Befordring og befordringsgodtgørelse
- Behandlingsforløb og fælles beslutninger
- Klager og erstatningsklager

Fleksibel rådgivning

- Telefonsk rådgivning: kl. 8-12 og 15-18 (samt lørdage kl. 9-12)
- Skriftlig kontakt: Send en henvendelse og få svar inden for én hverdags
- Digital portal: Find guides, vejledning og information 24/7 på dinpatientguide.dk

Kontakt os

+45 70 90 70 70

www.dinpatientguide.dk

Coloplast Care

Personlig rådgivning til en bedre hverdag med engangskateter

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

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

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

Coloplast and the Coloplast logo are trademarks of Coloplast A/S.
© 2025-05 Coloplast A/S. All rights reserved.

Kort om Coloplast Care

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

Sygeplejersker
Linda og Anita