

RYK!

magasin
for rygmarvsskadede

4 • 2007 • 29. ÅRGANG

3. verden
Kun få overlever

Hverdagstrylleri
- mor til tre og fuldtidsjob

ryk.dk

ISSN: 1602-7434



LEVO

Din stol – dine muligheder

*Fås som manuel
og elektrisk kørestol*

*Kan opbygges og
indstilles efter behov*

Stilrent design



Kom op og stå med LEVO når du vil, hvor du vil
En verden af nye muligheder åbner sig. Du kan nu kommunikere i øjenhøjde, dyrke forskellige fritidsaktiviteter og spare ombygning af for eksempel køkken.

Info@handicare.dk · www.handicare.dk

Ring på tlf.
36 39 80 00



handicare



Leder	1
Tips & Tricks	2
Hverdagstrylleri	3
3. verden: Kun få overlever	13
Er du patient her?	14
En milepæl?	16
Rigtige ramper	18
GMT af vejen	21
Tema: Når enden er god	22
Langtidsopfølgning på afføringsproblemer	22
Analirrigation	24
Jeg skulle have gjort det ...	27
Pacemakerforsøg	28
Orientering fra Hornbæk	30
Seminar på Paraplegien	31
Gå Johnny klumme	33
RYK'ter	34
Det hele ved hånden	37
Kort Nyt	38



Foto: Martin Tanggaard



Kære læser

Julen står for døren med travlhed og forventninger til hyggelige juledage sammen med familien. I Monica S. Niensens hjem hersker der også travlhed - hver dag - og det er lidt af tryllekunst at få hverdagen til at hænge sammen. Hos rygmarvsskadede i den tredje verdens lande finder vi en helt anden kamp; nemlig kampen for at overleve. Her dør paraplegikere inden det tredje år. Tilbage i Danmark har RYK! mødt Marianne Nobel, der kæmper sin kamp med en usynlig rygmarvsskade og med manglende forståelse fra omgivelserne.

Vi har denne gang samlet en række artikler om tarmproblemer. Du kan læse om 10 års opfølgning blandt medlemmer af RYK, der har svaret på spørgsmål om tarmproblemer, om en undersøgelse af analirrigation blandt rygmarvsskadede og om forskning med pacemaker til tarmtømningsrefleks blandt grise. RYK! har igen været ud og studere ramper; denne gang af den gode slags. For det er vel jul! Og ifølge artiklen er Århus en god by at julehandle i. Med julen følger nytår, og må et nytårsønske være, at FNs handicapkonvention om lige rettigheder får bindende regler i Danmark. Tilbage er blot at ønske alle læsere en god jul og et godt nytår.

Birgitte Bjørkman, redaktør

Her er feriehuset hvor man føler sig velkommen med kørestol

Pragtfulde luksus Birksø bjælkehuse hvor der er kælet for detaljerne, for at give optimale forhold for handicappede. Opfylder alle tilgængelighedskrav for bevægelsehandicappede.



Samsø, Limfjorden og Falster

4 huse på store nabogrunde
i Trend ved Limfjorden.

2 huse i Sælvig på Samsø.

5 huse i Marielyst på Falster.

Her er tale om rigtig nybyggerstil,
indrettet med tidens krav til luksus,
og det meget rustikke materiale
skaber en helt speciel atmosfære
både ude og inde.

- Feriehusene er 108-124 m² + 6-20 m² overdækket terrasse.
- Plads til 6-8 personer, heraf 4 kørestolsbrugere.
- 6 huse har hver 2 handicap-egnede badeværelser.

Godkendt af
Dansk
Handicap Forbund



“Besigtigelsen var en yderst positiv oplevelse, det bedste jeg har set i privat regi.”

Bygge og trafikpolitisk udvalg
Dansk Handicap Forbund

“Vi har besøgt stedet og kan stærkt anbefale dette, som må betragtes som et ferieparadis for kørestolsbrugere.”

John og Bjarne
Handi-Travel-Info

• Priser fra kr. 3.700/uge

Vi kommer gerne og viser billeder og fortæller om husene som et indslag på møder og forsamlinger.

Hvis du vil bygge dit eget handicapegnede hus- kontakt:
Birksø Huse ApS Tlf. 86 84 58 18

Læs mere og se flere fotos på

www.cimbria-ferie.dk

Eller rekvirer brochure på

Tlf. 2673 6922

Der er brug for et holdningskred



Ledigheden har ikke siden 1974 været mindre, end den er nu. Det afspejler sig også i antallet af beskæftigede mennesker med handicap. Handicappede, der arbejder over 15 timer om ugen, er vokset med 25.000 personer siden 2005. I 2003 var 58% af mennesker med handicap i Danmark beskæftiget, hvor det samme tal i dag er 85%.

Dem af os, der ikke er toptunede til arbejdsmarkedet, er blevet mere interessante for arbejdsgiverne. Det er først og fremmest, fordi der er færre at vælge mellem. Derudover har vi masser at byde på; der ligger en kæmpe, potentiel ressource i os, som ikke bliver brugt.

Flere virksomheder er begyndt at tale om sit sociale ansvar og gøre noget ud af at fastholde sine medarbejdere samt at integrere personer, der umiddelbart ikke passer ind i virksomhedens forestilling om en ideel medarbejder.

På trods af den gode udvikling mener DSI, at der er ca. 40.000 handicappede i Danmark uden arbejde, der kan varetage et job. Det er mange. Så hvad er årsagen til, at der stadig er så mange?

Der findes særlige ansættelsesformer som fx fleks- og skånejob. Disse har uden tvivl givet mange, der ellers ikke ville være i job, muligheden for at komme i arbejde. Samtidig er det et stort problem, at forvaltningen af ordningerne er uigennemskuelig og ofte tager lang tid. Så det er forståeligt nok, hvis arbejdsgiveren står af allerede her, fordi han skal sætte sig ind i en masse love og regler og bruge tid på ekstra papirarbejde.

En anden barriere er, at der sker en klientgørelse. I stedet for at fokusere på ressourcer, bliver der i den sociale sektor fokuseret på alt det, personen ikke kan. Det kan være noget af en omstilling fra at skulle søge om eksempelvis et hjælpemiddel til at søge om et arbejde. Fra at skulle beskrive de begrænsninger, der gør det nødvendigt med et bestemt hjælpemiddel til at skulle beskrive alle de kvaliteter ved én selv, der gør, at man er den rigtige til jobbet. Det er noget, man som arbejdssøgende må være sig bevidst. Og i øvrigt noget, jeg tror, kan være en selvforstærkende stigmatisering af mennesker med handicap.

Der er brug for et holdningskred. Arbejdsgiverne skal i langt

højere grad blive opmærksomme på, at selvom man fx sidder i kørestol, kan man godt være en værdifuld arbejdskraft. Et handicap er ikke ensbetydende med nedsat arbejdsevne. Jobcentrene skal blive mere effektive og hjælpe arbejdsgiverne på vej med at indse det. Og vi, der har en funktionsnedsættelse, må udnytte, at ledigheden er lav.

Det er en kendsgerning, at samfundet før eller siden bliver tvunget til at bruge de ressourcer, der ligger ubrugte hen. Heldigvis findes der gode eksempler blandt virksomhederne. For nylig var jeg til "Disability Mentoring Day" på Grundfos. De inviterede mennesker med videregående uddannelse ind i deres virksomhed, hvor man kunne følge en "mentor" - en ansat på Grundfos - gennem en arbejdsdag. Ideen med dagen var, at inspirere de inviterede til at se, hvilke jobs, man kan ansættes i. Det var virkelig inspirerende og positivt at se, hvordan en stor virksomhed kan give deres ansatte arbejdsglæde og følelse af, at de gør en forskel.

Mulighederne for ansættelse er gode nu, så brug dem. Et arbejde giver en social berøringsflade, man ikke kan få andre steder. Og det giver ikke mindst en konkret påmindelse på ens konto om, at ens ressourcer er noget værd.

Mikkel Bundgaard, formand

LEDER

RYK!

udgives af RYK - Rygmarvsskadede i Danmark **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 44 98 81 81/26 25 81 81 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:** Birgitte Bjørkman **Redaktion:** Birgitte Bjørkman, Janke Bondam, Jakob Glahn og Susanne Villaume **Korrektur:** Solveig Hansen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Special-Trykkeriet Viborg as **Abonnement:** RYK - Rygmarvsskadede i Danmark, Hans Knudsens Plads 1A, 2100 København Ø • tlf. 39 29 35 55, ma - to ml. 9 -14 • mail: info@ryk.dk **Annoncesalg:** Mediaspace, mail: info@mediaspace.dk • mediaspace.dk **Forsidefoto:** Ida Schmidt **Deadline nr. 1/2008: 1. februar 2008.**

RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de 2500-3000 danskere, der har para- og tetraplegi. RYK udgiver medlemsbladet RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbudene for rygmarvsskadede. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund **Hjemmeside:** ryk.dk **Formand:** Mikkel Bundgaard, Frederiks Alle 28, 2., dør C, 8000 Århus C • mail: mb@ryk.dk • tlf.: 86 12 53 63

Hovedsponsorer for RYK:

ASTRA
ASTRA TECH astratech.dk


Coloplast coloplast.dk



special-trykkeriet viborg a/s
GRAFISK PRODUKTION

Gå til specialisten...

- Specialist i grafiske tryksager
- Tryk til tiden
- Overlad det trygt til os

Det Europæiske Miljøagentur 

Livøvej 1 · 8800 Viborg · Tlf. 8662 4033 · Fax 8662 4675 · www.special-trykkeriet.dk · E-mail stviborg@stviborg.dk



Komfort + VW - den perfekte løsning...

I VW busserne er der tænkt på alt, som gør såvel kørslen som opholdet i bilen attraktiv.

Optimale pladsforhold, fleksibilitet og righoldigt udstyr gør køreturen til en oplevelse. Bl.a. kan rattet indstilles i højde og længde, integreret joystickgearstang gør den nem at nå og letter gearskiftet. Sådan kunne vi blive ved....

VW busserne fås i 3 udstyrsversioner.



Allerede når du sætter dig ind i den nye VW fornemmer du, at det er din bil. Den personlige indretning, de ergonomiske hensyn og rummeligheden gør det nemt og bekvemt at bevæge sig rundt. Her er taget hensyn til det hele.



Vi leverer overalt i Danmark

Vi er specialister i opbygning og indretning af VW handicapbusser og tilbyder totalløsninger udført nøjagtigt efter dine ønsker og behov.

Kontakt Christian Rosendahl eller Torben Madsen for yderligere oplysninger på tlf. 7542 0600



Villy Veirup as

Industrivej 1 • 6760 Ribe • 7542 0600
www.vw-ribe.dk • ribe@volkswagen.dk

Tips & Tricks



Når dåsen driller

Verdens første dåseåbner, som åbner runde dåser af alle størrelser uden brug af hænder. Sæt den ergonomiske dåseåbner på toppen af dåsen, tryk en gang på knappen og lad OneTouch dåseåbner gøre arbejdet for dig. Der kræves ingen styrke. Dåseåbneren efterlader ingen skarpe

kanter og er nem at rengøre med en fugtig klud. Bruger to AA - batterier. Kommer snart i handel hos dagligvarebutikker. Kan også købes hos Johansen Hjælpemidler, tlf. 75 67 17 17 eller på johansenhjaelpemidler.dk BB

Hjælp til salaten

De fleste kender problemet med våde, dryppende salatblade, når salaten er skyllet, og vandet skal rystes af. Men det er der råd for. Oxo Good Grips salatslynge er en super køkkenhjælp. Med få lette tryk på lågets pumpe slynges salaten. Slyngen stoppes med et tryk på den lille bremseknop på låget. En ring af skridsikkert materiale i bunden af slyngen sikrer, at den står fast under brug. Skålen kan bruges ved servering samt ved opbevaring i køleskabet. Salatslyngen kan også gå i opvaskemaskinen. Den fås i to størrelser i henholdsvis 6 l og 2,5 l og købes hos førende isenkræmmere. Se brixdesign.com BB



Smart greb

OXO Good Grips er en serie funktionelle køkkenredskaber med håndtag af blødt gummi. De ergonomiske produkter er eksempler på universelt design, som giver mulighed for, at mennesker med nedsat kraft i hænderne også kan benytte produkterne. OXO Good Grips er designet i New York af førende designere og serien har vundet over 50 internationale designpriser. Købes hos førende isenkræmmere. Se brixdesign.com. BB



Redaktionen modtager gerne ideer og forslag til **Tips & Tricks** på: redaktion@ryk.dk Medsend gerne fotos.

Mobilt sofabord

I llva kan man købe dette sofabord med hjul. For mange kørestolsbrugere en praktisk løsning, så man kan komme til sin yndlingsplads i sofabjørnet. Sofabordet er i hærdet glas og krom med påmonteret hjul under alle ben. Bordet hedder Salvador og måler 100 cm i diameter. Pris kr. 2.499. BB



Hverdagstrylleri

Mor til tre og fuldtidsjob. Lidt af en tryllekunst, bedyrer Monica S. Nielsen, der bor sammen med sin mand udenfor Århus og dagligt kører til Ålborg for at passe sit job som psykolog. Med tre børn kræver det organisatorisk snilde.

Der er mere tumult, end der plejer at være i det hyggelige hus i Skæring. Stemningen bærer præg af familiens lille, nytilkomne pige, som storsmilende og småpludrende kravler rundt. RYK! er på besøg hos 38-årige Monica S. Nielsen, der bor sammen med sin mand, Jesper. Sammen har de tre børn: Henrik på 13, Christian på 10 og sidste lille skud på stammen: Lise på knapt 1 år. Med et fuldtidsarbejde som psykolog er der nok at se til.

Børn og studier

I 1990 blev Monica paraplegiker efter en færdselsulykke. Hun var dengang 21 år og kæreste med Jesper.

Karrieremæssigt valgte hun forholdsvis hurtigt at specialisere sig som psykolog og tog afgang fra Århus Universitet i 1999. Samtidig med studierne blev Monica og Jesper forældre til drengene Henrik og Christian.

- Det er faktisk nemmere at blive forældre, mens man studerer, konkluderer Monica, der i dag har fuldtidsarbejde og ved, hvad hun snakker om.

- Under studierne var det lettere at til-

rettelægge hverdagen med børnene - og ferierne var lange, fortæller Monica med et lidt længselsfuldt smil.

Ansvar og lang transporttid

Efter endt uddannelse søgte Monica arbejde, men det var svært at finde job som psykolog i Århus, hvor alle universitetsuddannede helst vil arbejde.

I stedet måtte Monica helt til Ålborg, hvor hun fik arbejde på et rehabiliteringscenter for flygtninge. Her har hun arbejdet de sidste fire år.

- Det er et krævende, men også fagligt meget spændende job. Jeg føler det tit som at være midt i et brændpunkt.

Flygtningenes besøg hos Monica er med til at afgøre, hvorvidt de kommer videre i systemet, og om de kan få tilkendt revalidering eller andre ydelser. På længere sigt om de bliver integrerede eller ej.

Det er ikke blot et stort ansvar. Jobbet i Ålborg kræver også en daglig transporttid på tre timer til og fra hjemmet ved Århus.

Tryllekunst

Megen fritid kan det da heller ikke blive

til. Den tid, der bliver tilovers, er kostbar og bruges først og fremmest på at være sammen med familien.

- Døgnet har simpelthen ikke nok timer, og det er noget af en kunst at nå det hele med en så hektisk hverdag, fortæller Monica.

Hvordan klarer man at være mor til tre, have fuldtidsjob og tre timers daglig transporttid?

- Jeg ved ikke ... vel ligesom alle andre mødre til tre, fuldtidsjob og lang transporttid, forklarer Monica, der ikke synes, at hendes situation som rygmærskadet adskiller sig væsentligt.

- Jeg er blandt de heldige, der ikke har smerter. Jeg har på mine gamle dage udviklet en skævhed i ryggen, som jeg især har døjet med efter den sidste graviditet, men det begrænser mig endnu ikke i min hverdag.

Monica har da heller ikke overvejet nedsat tid. Hun har dog en aftale med hendes arbejdsgiver om en fast, ugentlig hjemmearbejdsdag.

- Det er en stor hjælp i forhold til ikke at skulle bruge tid på kørslen. Det giver mig et par timer mere herhjemme.

Hjemmehjælp frataget

- Arbejdsfordelingen i huset er nok lidt kønsrollebestemt, fortæller Monica.

- Jeg laver for det meste maden, på nær de dage jeg kommer sent hjem fra arbejde, og det er også ofte mig, der står for rengøring og tøjvask.

Hun er dog godt muggen over, at hun ikke har kunnet få hjemmehjælp, siden hun flyttede sammen med Jesper.

- Hvorfor mener man, at vi kørestolsbrugere har ægtefæller, der har mere overskud end andres ægtefæller, spørger Monica spøgefuldt og henviser til kommunens forventning om, at en ægtefælle skal erstatte hjemmehjælpen.

- Det kan godt hidse mig op! Jeg synes ikke, det er rimeligt, og det giver anledning til dårlig samvittighed at vores arbejdsfordeling er ulige, forklarer Monica og påpeger, at det ikke gør det

nemmere, at hendes og mandens rengøringstærskler er forskellige. Det har da også givet anledning til konflikter i hjemmet. Monica er dog forhåbningsfuld. I dette efterår har familien ansat en ung pige i huset.

Ung pige i huset

I Århus Kommune tilbydes alle forældre at ansætte en ung pige i huset i stedet for

institutionsplads. En såkaldt fritvalgsordning, som Monica og hendes mand har valgt at benytte sig af.

Den unge pige, Frederika møder om morgenen, efter Monica er kørt mod jobbet i Ålborg. Hun sørger for at få drengene af sted til skole og passer

Lise hjemme, til Jesper kommer fra arbejde om eftermiddagen.

- Det er en super ordning. Det giver lidt mere ro om morge-



Monica S. Nielsen og børnene
Henrik, Christian og Lise.

Wolturnus bygger skræddersyede kørestole, der passer nøjagtigt til dig



- Rugby Attack højt specialiserede rugby-kørestol udviklet specifikt til angrebsspillere. Fås også som Defence til forsvarsspillere.



- Håndcycelen er et redskab, der åbner helt nye muligheder for brugeren: Oplevelsen af fart, bevægelse gennem landskabet og mulighed for aktivitet sammen med familie og venner.



- Tukan faststrammekørestol m. justerbar fodstøtte, vægt fra 6,8 kg. Fås også med justerbar bagaksel og folderyg.



- W5 fuldsvejet faststrammekørestol, vægt fra 6,0 kg. Fås også med justerbar bagaksel, fodstøtte samt folderyg.



- W5D faststrammekørestol m. justerbare opklappelige fodplader, justerbar bagaksel og folderyg. Fås også med fast bagaksel og fast ryg.



- Dalton faststrammekørestol m. aftagelige svingbare benstøtter, justerbar bagaksel, folderyg samt armlæn.

De viste modeller kan leveres med anti-tip, sideplader med skærm, armlæn, skubbehåndtag mm.

wolturnus

Wolturnus A/S • Halkærvej 24B • 9240 Nibe • Tel: 96 71 71 70 • info@wolturnus.dk • www.wolturnus.dk



- Hvorfor mener man, at vi kørestolsbrugere har ægtefæller, der har mere overskud end andres ægtefæller; spørger Monica spøgefuldt og henviser til kommunens forventning om, at en ægtefælle skal erstatte hjemmehjælpen.

nen, og vi kan bruge Frederika til mindre husopgaver, fortæller Monica og ser frem til at kunne slippe for noget af det huslige arbejde.

- Det bliver fedt at komme hjem til!

Børneindkøbsvogn

Når det gælder indkøb fortæller Monica:

- Jeg plejer at handle de store ting ind fredag eller lørdag, så vi kun skal have brød og mælk til hverdag.

Storindkøb til en familie på fem rækker næppe med en lille kurv på skødet. Det har Monica råd for:

- Forleden var jeg i Brugsen med Lise. Hun sad på mit skød og foran os skub-

bede jeg en lille børneindkøbsvogn. Det er jo ikke meget, der kan være i en sådan vogn, men så placerede jeg en papkasse under vognen. Der røg de madvarer ned, som ikke kunne være i vognen, fortæller Monica og indrømmer, at hun sikkert har set sjov ud med den lille vogn.

- Andre gange får jeg en hjælpende hånd fra personalet.

Monica har også prøvet at klare en del af indkøbene gennem netbutikker, der bl.a. leverer grøntsagskasser til døren, og man må beundre hendes forståelse for at udnytte mulighederne for organisering af husførelsen. Man er ikke i tvivl om, at der hersker en travl hverdag i

det lille hus, men Monica tager det med stoisk ro:

- Jeg har jo aldrig prøvet andet.

En rejsende familie

Tonen og farverne i Monica og Jespers travle hjem bærer præg af en forkærlighed for Australien. Overalt i huset støder man på "aboriginal-stemning", boomerangs, didgeridoos og andre kuriositeter, som Monicas mand i sit ansigts sved har måttet slæbe hele vejen med til Danmark.

- Første gang var i forbindelse med vores bryllup, fortæller Monica, hvor vi drog på en tre måneder lang rejse rundt i Australien.

Dengang havde de deres førstefødte søn, Henrik med, selvom han kun var halvandet år. Turen bød på spændende og eventyrlige oplevelser. Blandt andet har Monica og Jesper prøvet at campere i den vilde natur i den australske bush. De faldt pladask for Australien, og i 2000 vendte de tilbage; denne gang med begge sønner.

Australien er i øvrigt et utroligt kørestolsvenligt land, fortæller Monica med begejstring:

- Helt ude i "bushen" kan man støde på handicapegnede toilet- og badefaciliteter.

Med et blik på lille Lise kommer Monica os i forkøbet:

- Nej, vi har ikke lige nu planer om endnu en tur.

Det skyldes, fortæller Monica, at de er ved at bygge huset om.

- Økonomien er ikke til de helt store rejser. Men på et tidspunkt får vi vel udlængsel igen, og så må vi jo tage af sted alle sammen.

Lidt rejse blev det da til i sommers, hvor hele familien tog på bilferie til Schweiz.

- Det var en rigtig afslappende ferie - mest på børnenes præmisser - og noget, vi alle havde brug for.

Det er tid til tandbørstning og godnat-læsning, og en ny dag skal planlægges. Vi forlader det lille hus i Skæring med forvisning om, at husførelse kan være ren tryllekunst.

I 2003 tog Monica et Phd studie under titlen: "Medierende strategier efter para- og tetraplegi". Et seriøst og omfattende stykke arbejde, som hun i 2003 modtog PTUs hæderspris for.

I verdens udviklingslande er følgerne af en rygmarskade ofte døden. Fattigdom og manglende viden og udstyr giver kun få chancer for overlevelse. Det står i stor kontrast til vores muligheder som rygmarskadede i den rige del af verden, hvor specialiseret behandling og hjælpemidler sikrer os et langt og aktivt liv. En særlig historie om en palæstinensisk pige fik journalist på Reuters, Peter Apps til at reflektere over betingelserne for liv og død blandt verdens rygmarskadede.

3. verden

Kun



Gladys Charowa fra Zimbabwe har ikke blot overlevet som rygmarskadede i syv år, hun er også eneforsørger for sine to børn og stifter af Handicappede Kvinders Organisation i Zimbabwe. Hun beretter om, hvordan rygmarskadede i Zimbabwe bliver transporteret rundt i en trillebør på grund af mangel på kørestole. Det giver siddesår, og siddesår dør man af, hvis man bor på den forkerte del af kloden.

En lille palæstinensisk pige står i kløften mellem den rige verdens rygmarskadebehandling og hendes eget lands ringe muligheder for en fremtidig behandling og pleje, der vil kunne sikre hendes overlevelse. Det skriver Peter Apps i en artikel, der blev bragt på Reuters i september måned.

En brøkdelt behandling

Maria Amin mistede det meste af sin familie ved et israelsk raketangreb rettet mod en militant leder i Gazastriben i maj sidste år. Maria Amins rygmarskade blev ødelagt så højt, at hun er afhængig af respirator. Det lykkedes palæstinenserne at holde Maria i live længe nok til at få sendt hende og hendes far, der også overlevede angrebet, til et Israelsk hospital. Her har Israels forsvarsministerium indtil nu betalt for hendes behandling.

Reuters journalist, Peter Apps, der har fulgt den lille piges skæbne, frygter for hendes overlevelse, hvis hun bliver sendt tilbage til palæstinensisk grund: "Her vil lægecentre kun kunne tilbyde en brøkdelt af den behandling og pleje, som Maria har modtaget på det israelske hospital".

Paraplegikere dør

Specialiseret behandling og hjælpemidler sikrer rygmarskadede i den rige del af verden et langt og aktivt liv. Også med en høj skade som Maria fra Palæstina har.

Men i verdens udviklingslande er følgerne af en rygmarskade ofte døden. Fattigdom og manglende viden og udstyr giver kun få chancer for overlevelse.

"At leve med skaderne i det lange løb med de nødvendige udgifter til pleje er så godt som umuligt", skriver Peter

få overlever

Apps og påpeger, at det nogle gange er tilstrækkeligt med god information og forholdsvis simpelt udstyr såsom kørestole og trykafastende puder og madrasser.

Trods dette kan organisationer i de enkelte udviklingslande berette om dødsfald blandt paraplegikere. De fleste dør inden for to-tre år efter skaden.

den forkerte del af kloden.

Takket være bedre information, kørestole og puder er procenten i Zimbabwe nu nede på 20 - en udvikling, Gladys Charowa tilskriver den britiske velgørenhedsorganisation, Motivation*.

Penge gør forskellen

Gladys Charowa er et enestående ek-

ulykken blev han udskrevet fra hospitalet og genoptog reporterarbejdet for AlertNet i London. Til forskel fra Maria Amin i Palæstina bevarede Peter Apps lige akkurat evnen til selv at trække vejret.

"På hospitalet i Colombo fortalte en læge min kollega, at folk med min grad af lammelse ofte bliver efterladt på

WHO vurderer, at den forventede gennemsnitslevetid hos paraplegikere i udviklingslandene er to-tre år. I Storbritannien er den forventede gennemsnitslevetid for paraplegikere normal.

Andre beretninger, som Reuters er kommet i besiddelse af, fortæller om rygmarvsskadede, der i årevis holder sig i live på hospitaler eller plejehjem. De kommer stort set ikke ud af sengen og lider ofte af gentagne liggesår og de deraf følgende infektioner.

Transporteret rundt i trillebør

Retter vi blikket mod Zimbabwe døde 90 % af de mennesker, der havde pådraget sig en rygmarvsskade, for blot fem år siden. Det fortæller Gladys Charowa til Reuters. Hun brækkede ryggen i en bilulykke kort før julen 2001. Fire måneder senere blev hun udskrevet samtidig med 19 andre patienter med rygmarvsskader. Året efter ulykken var Gladys den eneste, der stadig var i live.

"De døde på grund af fattigdom og manglende information", fortæller hun og beretter om, hvordan rygmarvsskadede i Zimbabwe bliver transporteret rundt i en trillebør på grund af mangel på kørestole. Det giver siddesår, og siddesår dør man af, hvis man bor på

sempel. Hun har ikke blot overlevet som rygmarvsskadede i syv år, hun er også eneforsørger for sine to børn og stifter af Handicappede Kvinders Organisation i Zimbabwe.

Hun nærer dog frygt for, at Zimbabwes hyperinflation fratager rygmarvsskadede muligheden for at købe selv det allernødvendigste som fx. katetre, ja, endog mad. Dermed vil forventningen om at overleve en rygmarvsskade igen blive meget lille.

"Penge kan gøre hele forskellen", fortæller Gladys Charowa og beretter om en tetraplegiker i Zimbabwe, som har overlevet siden 1982, fordi han har haft råd til hjælpemidler og den nødvendige pleje. En pleje, få har råd til og derfor i stedet bliver passet af familiedemedlemmer uden faglig viden. Det giver sjældent garanti for overlevelse.

Dør af lungebetændelse

Journalist Peter Apps er selv rygmarvsskadede. Han brækkede halsen i september 2006 under en opgave for Reuters i Sri Lanka. Præcis ni måneder efter

afsidesliggende afdelinger i Sri Lanka". Her dør de af liggesår eller lungebetændelse, hvis ikke der er penge nok til at give dem den rigtige behandling og omsorg.

Frygter for hendes liv

Samme skæbne frygter Peter Apps for Maria Amin, hvis sag skal for Israels højesteret. Peter Apps mener, at de palæstinensiske lægecentre er ude af stand til at tage sig forsvarligt af den lille pige.

"Hvis respiratoren går i stå, dør hun".

Kilde: Reuters Nyhedsbureau og Kristeligt Dagblad/Netavisen

** Motivation blev grundlagt i 1991 af tetraplegikeren David Constantine inspireret af hans og en medstuderendes udvikling og design af en kørestol til udviklingslandene. Siden har han gennem organisationen sørget for optræningsmuligheder og billige og brugte kørestole, puder og proteser i udviklingslandene. Se mere på: motivation.org.uk*

Er du patient her?

Marianne Nobel er rygmarvsskadet uden nogen synlige tegn. Det giver mange reaktioner fra omgivelserne, der har svært ved at forstå hendes handicap. Sværest er dog hendes egne tanker. Hun har følt det pinligt at komme gående ind på et sted, hvor folk normalt ruller ind, og hun har ofte dårlig samvittighed over "at være så god".

Med denne artikel håber hun, at andre i lignende situation kan have glæde af hendes erfaringer.

Tekst: Marianne Nobel • Foto: Birgitte Bjørkman

Mit navn er Marianne Nobel. Jeg er 51 år, uddannet fysioterapeut og folkeskolelærer. Jeg har en inkomplet tetraplegi, der er så inkomplet, at den ikke kan ses. Min rygmarvsskade er opstået dels efter en diskusprolaps mellem skulderbladene og dels pga. spinalstenose med tryk på rygmarven i nakken.

Der findes meget litteratur om alvorlige rygmarvsskader, men ikke meget om de små, usynlige skader. Jeg har manglet oplysninger om fysiske forhold og om det svære i erkendelsesprocessen. Jeg har også manglet at høre andres historier, manglet at kunne nikke genkendende.

For at udbedre lidt på tomrummet, vil jeg i denne artikel beskrive nogle af de punkter, jeg har oplevet (og stadig oplever) som problematiske, i håbet om, at andre vil kunne få glæde af mine erfaringer.

I kontakt med specialisterne

Jeg blev ikke automatisk henvist til Klinik for Rygmarvsskadede, men efter råd fra deltagere på RYKs debatside blev jeg gennem egen læge henvist og herefter visiteret til ambulans behandling. Jeg kan forestille mig, at mange, der ikke kender til rygmarvsskader og RYK, aldrig bliver henvist og dermed ikke får den behandling og vejledning, de har krav på.

Det er nok en fejtagelse.....

Et af mine største problemer har hele vejen igennem været min manglende erkendelse af min situation. Ingen kan umiddelbart se på mig, at noget er galt, så jeg oplever igen og igen forundring i mine omgivelser. En forundring, der smitter mig og får mig til at betvivle, om jeg fx bør være tilknyttet et behandlingssted, hvor man behandler rygmarvsskader?

Det kan føles forkert og lidt pinligt at komme gående frisk og frejdigt ind på et sted, hvor folk normalt ruller ind.

At være indlagt patient

I forbindelse med en stor operation i ryggen var jeg indlagt på Hornbæk i ni uger. Ni besynderlige uger. For det er godt nok en særpræget oplevelse at være gående og rask udseende patient der!

Det første, jeg oplevede, var en sygeplejerske, der forvirret spurgte: "Hvad, er du patient her?" Da var jeg parat til at køre direkte hjem igen. Tænkte, at jeg ikke burde optage en plads, når jeg nu kunne gå og bruge mine arme... nej andre havde nok meget mere brug for pladsen.

Mine medpatienter var naturligvis også en del forundrede. Jeg har forklaret meget, og også været ubeskrivelig træt af at skulle retfærdiggøre min tilstedeværelse!

Samtidig fik jeg gang på gang dårlig

samvittighed over at være så god! Jeg skulle skamme mig, når jeg indimellem fik lidt ondt af mig selv. Personalet trøstede med ord som "Vi ser ofte, at de patienter, der har det mest vanskeligt, er dem med de skjulte handicaps." Har det mest vanskeligt? tænkte jeg, Jeg kan både bruge arme og ben, jeg burde være glad!

Fysiske symptomer

Jeg har som alle andre med rygmarvsskader en lang række symptomer. Selv om jeg ved en del om rygmarvsskader, har jeg underligt nok ikke forstået min krops reaktioner. Når mine ben er stive om morgenen, når jeg taber ting og sager, når jeg bare ikke orker, hvad jeg orkede før, når jeg ikke kan holde ud at stå ved køkkenbordet osv. Er det så på grund af rygmarvsskaden eller bare fordi jeg er blevet gammel og burde kunne tage mig sammen?

Det kunne have været en stor hjælp for mig, hvis jeg tidligere havde kunnet finde svar på mine spørgsmål et eller andet sted. Jeg fik senere mine svar fra Hornbæk, men den mulighed får man jo kun, når man er kommet ind i systemet.

Arbejde/pension

Efter et par år i flexjob har jeg nu fået førtidspension. Det er en ny situation, jeg lige skal vænne mig til! Jeg skal lære, at det er ok, at der er en grund



til pensionen og at jeg ikke behøver retfærdiggøre min situation. Men det er altså svært! Jeg ligner en, der med et stort grin kunne løbe en maraton. Jeg kan danse, gå lange ture, men betaler med smerter, som ingen kan se. Selvom jeg kan meget, er der en masse, jeg ikke kan mere. Alligevel vil jeg stadig have det sjovt! Jeg vil gøre det, jeg holder af, jeg vil grine, pjatte og jeg nægter at lade mig styre af mine skavanker.

Det valg har konsekvenser - mange har meget svært ved at forstå, hvordan jeg kan være aktiv og glad og samtidig være berettiget til førtidspension. Det er som om folk forventer, at man med en førtidspension bør se lidende, træet og syg ud, bør sidde i kørestol eller bruge andre hjælpemidler.

Jeg træner meget, laver øvelser og gør sunde, gode ting - og så har jeg ikke så ondt. Der er gode dage og dårlige

dage. På de gode dage, hvor al min aktivitet giver pote, falder det mig uhyre nemt at mene, jeg sådan set er rask og ikke burde have pension. Jeg ved, det er noget vrøvl, men det forhindrer ikke tankerne i at myldre.

Mit handicap er lille, men det er der. Udfordringen består for mig i accept af egen situation.

Efterskrift

Jeg ved, mine oplevelser ikke falder i tråd med ånden i dette blad. Jeg ved, jeg løber den risiko at blive opfattet som klagende. Jeg ved, den største del af RYKs læsere ikke kan bruge denne artikel til noget som helst, men jeg ved også, at jeg selv ville have været meget glad for at læse en tilsvarende artikel, da jeg var nydiagnosticeret tetraplegiker. Jeg løber derfor risikoen og håber, mine ord må være til gavn for nogen.

Efterlysning

Marianne Nobel efterlyser gående rygmarvsskadede i håb om, at RYK kan indsamle indsigt og viden og ikke mindst at der bliver mulighed for at begynde udveksling af erfaringer mellem gående rygmarvsskadede.

Alle interesserede er velkomne til at kontakte Marianne Nobel på tlf.: 48 39 13 91/ 20 72 57 14 eller på mail: marianne@steiner-nobel.dk

Det er RYKs ønske at nedsætte en arbejdsgruppe og udarbejde informationsmateriale målrettet både gående rygmarvsskadede og behandlere. I denne arbejdsgruppe vil bl.a. best. suppleant Anders Bigum samt Marianne Nobel være repræsenteret.

FN's handicapkonvention

En milepæl?

Danmark har 30. marts 2007 underskrevet FN's handicapkonvention. Alle kloge hoveder beskriver det som en milepæl i kampen for lige muligheder. Men ingen ved præcist hvordan.

Danske Handicaporganisationer (tidl. DSI) holdt 23. oktober 2007 en konference om den nye konvention. Det var et stort tilløbsstykke med justitsminister Lene Espersen og andre folketingspolitikere samt Folketingets Ombudsmand i spidsen for 200 fremmødte.

Dansk lov savner regel

Alle var enige om, at konventionen vil få betydning for mennesker med funktionsnedsættelse, men ingen turde sige noget om, hvordan præcist det vil ske. Dog har konventionen i art. 5 et forbud mod diskrimination af mennesker med funktionsnedsættelse. Dansk lovgivning har ikke en sådan regel og skal derfor sikkert ændres på det punkt.

Borgerrettigheder

Tyskeren prof. Theresia Degener, der er en af de to hovedarkitekter bag konventionen, sagde i sit indlæg, at det vigtigste ved denne konvention måske er, at den videreudvikler antidiskrimination, at reglerne bliver bindende, og at menneskeret-

tighederne kædes sammen og synliggør, at ens borgerrettigheder som fx stemmeret ikke kan udøves i praksis uden tilgængelighed (art. 9). Hun kom med mange skarpe synspunkter. Hun, der ingen arme har, foretrak at blive kaldt krøbling ganske enkelt, fordi hun i mange sammenhænge blev behandlet sådan!

Forsikringer diskriminerer

Interessant for os rygmarvsskadede luftede sundhedsøkonom og prof. Kjeld Møller Pedersen meget, meget forsigtigt muligheden for, at det måske ville være en overtrædelse af konventionen (art. 25 (b)), hvis man ikke blev henvist til specialiseret behandling rettidigt. Lige så forsigtig rejste han spørgsmålet, om det ikke ville være i strid med konventionens diskriminationsforbud ved sygeforsikringer, hvis man som i "danmark" afskæres fra at tegne en forsikring, når man har en funktionsnedsættelse.

Forvaltningsrettens skygge

Danmark har ikke ratificeret konventionen, men når det sker, bliver konventionens



Formand for Danske Handicaporganisationer, Stig Langvad har ordet, mens RYKs udsendte, Anders J. Andersen noterer flittigt til venstre i billedet.

regler bindende. Men et udvalg skal først have undersøgt konsekvenserne af en dansk ratifikation. Den oplagte prof., dr. jur. Kirsten Ketscher gjorde sig i et humoristisk indlæg mange overvejelser om, hvad hendes fagfæller i Justitsministeriet kunne

gøre sig af - for hende at se - helt unødige og ubegrundede betænkeligheder. Konventionen vil efter hendes opfattelse gøre hele området mere synligt og give det et tiltrængt løft ud af forvaltningsrettens skygge.

Tekst: Anders J. Andersen
Foto: Jim Høyer, Danske Handicaporganisationer



LIFESTAND LSA Helium

SUPERLET KØRESTOL MED STÅFUNKTION...



Lifestand Helium er konstrueret til aktive og sporty brugere, som på egen hånd ønsker at komme op i stående stilling for at udføre praktiske gøremål. Sæde, ryg oprejsningsfunktion forhåndsindstilles til brugerens højde og vægt.

medema[®]

Medema Danmark AS · Telefon +45 70 10 17 55
Afdelinger: Herning · Køge · Odense
E-mail: info@medema.com · www.medema.dk

Fantastiske
FERIECENTER SLETTE STRAND
- ved Danmarks flotteste Vesterhavsmatur
Velkommen til særlige faciliteter:

- Speciallejl. m. loftsift og elevationsseng
- Svømmehal med lofkran og op til 33 grader
- Specialcenter for motion og træning
- Strandsti helt ud til bølgerne
- Lækker mad til venlige priser
- Oplev naturreservater og kuttere på stranden
- Besøg Hjortdal Dyrefarm og Røggård Naturfarm.



KUR- OG REKREATIONS-CENTER
- MED MULIGHED FOR TILSKUD FRA DANMARK

Ture i hestevogn og (handicap-) ridning og stenslibning.

Værs'go: 3 dogn fra 1510,-
(Hel lejl. i lavsæson excl. el. Tillæg for speciallejl/udstyr)



Vores speciale:
"Aktiv ferie med det hele"
- for grupper - indhent tilbud

Slettestrandvej 142
DK-9690 Fjerritslev



FERIECENTER
Slettestrand

Tlf. 98 21 70 44 · Fax 98 21 75 44
E-mail: fc@slettestrand.dk · www.slettestrand.dk

Midt i skåltalerne skal det ikke glemmes, at Danmark ikke har - og måske heller ikke vil - underskrive en til-lægsprotokol, som giver mulighed for, at man kan klage over brud på konventionen til en international over-vågningskomite. 67 lande har underskrevet denne protokol. Som en deltager sagde: "Med afsæt i konventionen

kan man pirke i diskussionerne, men vi kommer ikke ind i paradiset".

Konventionen foreligger endnu ikke på dansk i en autoriseret udgave. Man kan læse mere på: handicap.dk/rapporter_notater/konventionskonference-07 og un.org/disabilities

Rigtige ramper

Rækken af mislykkede ramper er lang. Men hvor svært kan det være - hvis alle trækker på samme hammel?

Tekst: Viggo Rasmussen



I Have a Dream.....

"Jeg har (stadig) en drøm om, at funktionalitet og design en skønne dag vil gå hånd i hånd". Sådan sluttede jeg min kritiske artikel om "Ramper på et skrånplan" i RYK! nr. 3.07.

Hver dag bliver der anlagt nye, stejle stål- eller aluramper, som fylder det meste af trappeopgangen til butikker. Mange står til dumpekarakter, hvis der blev udskrevet en skønhedskonkurrence.

Men selv om jeg er ude med riven efter forkerte ramper - og står ved hvert et ord - er der lys at spore. Smuk tilgængelighed har efterhånden større bevågenhed. Flere tænker og taler om det. Og flere handler tilgængeligt og sætter samtidig pris på udseendet. Nogle steder mere end andre - når ret skal være ret.

Århus gik foran

Tag for eksempel Århus Kommune. Tilbage i 2001 besluttede Byrådet en overordnet strategi for fysisk tilgængelighed inden for kommunale arealer og ejendomme - både i nye og eksisterende

de bygninger. Slut med handicptoilet i kældre og på etager uden elevator. Væk med trapper og høje kantsten. Ind med funktional niveauudligning på en integreret måde. En femårig handlingsplan skulle rette op på fortidens synder og bane vejen for en mere tilgængelig kommune.

Århus valgte at feje for egen dør og gå foran med et godt eksempel. Man var bevidst om, at der skulle flyttes holdninger på mange niveauer - ikke bare i den offentlige forvaltning, men også overfor private og Århus Cityforening. Fysisk tilgængelighed blev prioriteret som et vigtigt indsatsområde, der kunne gavne mange borgere.

Nu er der tegn på, at indsatsen bærer frugt. Det skinner igennem på Strøget og langs den frilagte å. Handlingsplanen har haft en afsmittende og blivende effekt. Også når det gælder eksisterende erhvervsbyggeri til privat service og handel.

Det muliges kunst

- Jeg synes, man skal motivere folk til

at tænke og handle tilgængeligt af sig selv, siger bygningsinspektør Torkild Kjær i Århus Kommunens afdeling for Teknik og Miljø.

- Vi er nødt til at skelne mellem tilgængelighedskrav efter bygningsreglementet og frivillige projekter. Når forretningsdrivende bygger om eller ændrer bygningens anvendelse, giver bygningsreglementet sådan set nogle klare retningslinjer. Ved ombygning af toiletter skal man selvfølgelig indrette handicap-egnet. Tilsvarende skal der være niveaufri adgang, hvis en butik laver ny indgang. Vi har for nylig krævet en større rampe, som nu er smukt integreret i en granittrappe til to tøjbutikker ud mod Store Torv.

- Men når private henvender sig og selv vil forbedre tilgængeligheden, er der grænser for, hvor stramme vi kan være.

Torkild Kjær fortæller, at Posthuset centralt placeret på Banegårdspladsen har spurgt om lov til at installere en løfteplatform, der går ud i kommunens areal.



Viggo Rasmussen foran to tøjbutikker i hjertet af Århus, der fik et tilgængelighedskrav. Bygningen er en del af Hotel Royal fra 1838, og rampen i granit er enkelt og smukt integreret ud i Store Torv. Foto: Viggo Rasmussen

- Det fremsendte projekt opfylder kravene til størrelse og tilgængelighed og kan fungere, men løsningen er ikke så elegant, som man kunne ønske sig. Den vil virke lidt klodset op ad den flotte bygning. Vi afviser ikke frivillige projektforslag, men har rådet Postdanmarks arkitekt til at komme med en mere arkitektonisk integreret lift. Uanset hvad det ender med, er det bedre med en funktionel lift end ingen lift.

- Er vi ikke bedre tjent med klare lovbestemmelser med sanktioner, hvis private rammer ved siden af?

- Nej - det bliver værre og værre med regler for alt muligt, som ikke nødvendigvis sikrer gode løsninger, fortæller Torkild Kjær og påpeger:

- At gøre ældre bygninger tilgængelige er ofte det muliges kunst, når målet er både funktionelle og smukke løsninger. Det kræver kvalificeret, faglig indsats og dialog.

Udfordring for arkitekter

Retter vi søgelyset mod krydsfeltet mellem

investorer, bygherrer, byggemyndigheder og brugere fortæller arkitekt Kurt Kamp bag arkitektfirmaet Kamp i Skanderborg:

- Jeg tager det som en udfordring, når vi får til opgave at få tilgængelighed til at fungere på flere niveauer på æstetisk vis. Er terrænet kuperet og er niveauforskellene store, hæver vi ofte parkeringsarealet for at begrænse rampers stigning og længde. Vi laver gerne flere, større platforme, hvor det er relevant med adgang til bygningen.

- Som regel er der flere muligheder for at løse niveauforskelle ved forretninger. Nogle gange kombinerer vi en rampe i gademiljøet med en rampe ind i butikken, hvis ellers indehaveren vil afse plads.



Øverst: Mange små "buler" på Strøget i Århus er født, fordi kommunen gik foran og formidlede: "Sådan gør vi i Århus!". Foto: Claus Bjarne Cristensen.

Nederst: Pladsen er trang, men en fantasifuld arkitekt skabte en god kombination af rampe og trappe til Sparekassen Østjylland. Hvor svært kan det være? Foto: Viggo Rasmussen



3-0. Tre trin til venstre og nul til højre. Tilgængeligheden vandt! Foto: Claus Bjarne Christensen.

Mere forståelse og indsigt

Kurt Kamp erkender, at han med årene har fået mere forståelse for betydningen af total tilgængelighed:

- Det skyldes ikke bare samfundsudviklingen, men også arkitekters forståelse for at rampeløsninger er bedre end trin. Personligt er jeg også blevet påvirket af mødet med personer med forskellige handicap, der ved, hvor skoen trykker.

Det nye bygningsreglement BRO7 skulle have været på gaden, men er pga. Folketingsvalget udskudt til 2008.

Æstetik som parameter

Gode råd fra en design-for-alle-ekspert.

Tekst: Viggo Rasmussen

- Den eneste farbare vej er at få tilgængelighed lagt ind en politik i hver kommune. Ellers får vi aldrig brudt med klodsede, ubrugelige og grimme løsninger. Gerne en politik med løsningsmodeller. Altså en slags manual eller skabelon. Hvis æstetik vælges som et parameter, giver meget sig selv. Det har Århus fx gjort, og det kunne andre tage ved lære af.

Vigtig med handlingsplan

Denne skarpe melding kommer fra design-for-alle-ekspert, Karin Bendixen. Hun er formand for netværket design-for-alle.dk og giver flere gode råd:

- Først når man har en kommunalpolitik og en handlingsplan, rykker det ude på skrivebordene. Det handler om fælles fodslag og et afgrænset tema. Hvis kommunen er for lille, må man danne netværk og trække på hinanden.

Fælles strategi

- Landets Handicapråd bør tage tilgængelighed op som et hovedtema. DSI kunne tage initiativ på landsplan og hjælpe rådene på vej fx med en tilgængelighedsuddannelse. Erfaring viser, at de enkelte medlemmer må have et vist niveau af viden om tilgængelighed. Dernæst må det enkelte Handicapråd og brugerrepræsentanter i dialog med den lokale cityforening. Det handler om at få en fælles strategi.

Holistisk tankegang

- Tilgængelighed skal indtænkes fra den tidlige start i ethvert byggeprojekt. Kommende designere og arkitekter skal opdrages til at tænke og tegne mere holistisk - vi skal rumme smukke tekniske løsninger til gavn for alle. Det er min erfaring, at brugeren får mere værdi, når hjælpemidlet stråler æstetisk værdi.

Nyt bilhus for alle med handicap

Langhøj

Langhøj

Alle relevante biler og stort udvalg af produkter for handicappede bilister i stor indendørs udstilling

87 41 10 40

www.langhoej.dk

GMT *af vejen*

En helt ny lifttype har set dagens lys i Århus. Hvor store niveauforskellige til gamle bygninger er en realitet, og hvor trapper ikke kan erstattes af en fornuftig rampeløsning, findes nu et interessant alternativ. Opfindelsen hedder ganske enkelt GMT (læs gemt) og lever i den grad op til sit navn.

Tekst: Viggo Rasmussen • Foto: Poul Poulsen



Det startede med et forsøgsprojekt for 15 år siden.

- Vi skulle indbygge en kompakt lift i en eksisterende stålkonstruktion under snævre rammer, fortæller opfinder og arkitekt Poul Poulsen og fortsætter:

- Senere fik vi en handicappris for en integreret lift i Nordjyllands Historiske Museum. Her lagde man vægt på, at vi indtænkte liftten i starten af husets projektering, og at der samtidig var kælet for design. Det gav blod på tanden!

Nedbygget i terræn

Der er tale om en robust lift til uden-dørsbrug nedbygget i terræn. Ud over en pullert med betjeningspanel er den kun synlig som en stålramme i belægningen. Selve liftten er belagt med samme materiale som omgivelserne. Når du aktiverer liftten, kører en skærm op på alle fire sider, og opstigning foregår som andre dødemandsbetjente løfteplatforme. Vil du parkere liftten igen,

trykker du bare ned, og den forsvinder ud af syne. Der er ikke krav om et værn, hvis løftehøjden er under 50 cm. GMT-liften er så kraftig, at den fungerer i al slags vejr. Når der kommer sne/is over platformen, kan den sagtens tåle salt. Et generelt dilemma er dog, at man som bruger skal vide, hvor liftten befinder sig. Men når man finder den, er den klar til brug døgnet rundt uden ringeklokke.

Skræddersyede liftløsninger

Første eksemplar af udendørsmodellen GMT finder man ved indgangen til Studenternes Hus i Århus, der har til huse i den smukke gamle toldbod ved havnen. Bygningen er fredet, hvorfor Kulturarvstyrelsen ikke tillod en fast rampe integreret ved hovedtrappen. En sådan rampe ville i givet fald blive meget lang, og man frygtede, at det ville skæmme bygningen. I stedet blev første generation af GMT-liften placeret ved studenternes bagindgang.

Tækker Group har just indviet et nyt domicil i Pakhus 13 på Århus Havn, hvor syv trappetrin udlignes af GMT. Og i foreløbig én århusiansk forretning har man integreret en lift inde i butikken. GMT satser på flere integrerede,

Øverst: Viggo Rasmussen demonstrerer liftten foran indgangen til Studenternes Hus i Århus. Liftten skyder op fra jorden, og brostenene er elegant integreret i liftens platform.

Til højre: En flot og æstetisk løsning i en butik i Århus. Lift og trappetrin er elegant integreret, så liftten slet ikke synes.

skræddersyede liftløsninger i eksisterende byggeri.

GMT samarbejder med liftproducenten JEMA. Prisen for en udendørs model er ca. 120.000 kr., mens en indendørs-løsning er ca. 40.000 kr. billigere. Hertil kommer projektering, installationer og montering.



Når enden er god

... er alting som bekendt godt! Men desværre har mange rygmarvsskadede problemer med at kontrollere tarmen. "Tarmproblemer" er da ofte også svaret, når man beder rygmarvsskadede svare på hvilket problem, der er det største ved at være rygmarvsskadede.

Debatsiden på RYKs hjemmeside afspejler også, hvor stort problemet er. Ofte bliver der her stillet spørgsmål og udvekslet erfaringer om et ellers tabubelagt emne. Et emne, der synes altid vedkommende for mange, der dagligt må slås med en tarm, der med årene bliver mere og mere drilsk.

Inkontinens, forstoppelse og ophold på toilettet i timevis styrer hverdagen hos mange rygmarvsskadede, og i sidste ende får det indflydelse på livskvaliteten hos den enkelte. Hvad enten konsekvensen er, at man ikke vover sig ud hjemmefra, afholder sig fra længere tids ferieophold hos familie og venner eller må planlægge morgener uden andre gøremål og fastlægge sin kalender med besøg på toilettet, der må prioriteres højere end andre, mere interessante besøg. Der er vel heller ikke hos andre mennesker det arsenal af afføringsfremmede, -stimulerende og -blødgørende midler, som man finder i toiletskabet hos mange rygmarvsskadede.

RYK! bringer i dette nummer en række artikler med fokus på emnet. Bl.a. ser vi nærmere på tarmskyldningen, som indenfor de sidste par år er kommet til som en anvendelig og for mange en succesfuld metode til tømning af tarmen.

Redaktionen

Langtidsopfølgning

Mange mennesker med en rygmarvsskade har afføringsproblemer. Og de bliver ikke mindre med årene. Det viser et nyt studie fra Kirurgisk Forskningsafsnit på Århus Sygehus, som har spurgt de medlemmer af RYK, der deltog i en spørgeskemaundersøgelse for 10 år siden, hvordan deres afføringsmønster er i dag.

Tekst: Pia Faaborg • Foto: Birgitte Bjørkman



Pia Faaborg. Foto: Århus Sygehus.

I 1996 udsendte en forskergruppe på Århus Sygehus et detaljeret spørgeskema til alle 589 medlemmer af RYK (dengang Paraplegikerkredsen). Spørgeskemaet bestod af 34 spørgsmål.

424 medlemmer udfyldte skemaet og returnerede det. Op mod 80 % oplevede dengang at have problemer med afføringen, 39 % at deres livskvalitet var påvirket af enten utæthed for afføring eller svær forstoppelse eller en kombination af begge dele. Hvert tredje medlem opfattede afføringsproblemer som værre end både urinvejsproblemer og seksuelle problemer.

Nyt studie

I 2006 tog Kirurgisk Forskningsafsnit på Århus Sygehus igen kontakt til RYK for at få hjælp til at finde adresser på de medlemmer, der også var medlem for 10 år siden. (Som forskere må vi ikke opbevare personoplysninger. Derfor havde vi ikke oplysninger på de af RYKs medlemmer, der svarede i 1996). RYK fandt frem til 284 medlemmer, der var medlem i 1996, og som stadig er medlem. Alle disse modtog et næsten identisk spørgeskema om afføringsvaner nu 10 år efter det første spørgeskema. 202 medlemmer returnerede et udfyldt skema. Så gik detektivarbejdet i gang: Vi skulle nu matche to bunker med spørgeskemaer fra henholdsvis 1996 og 2006. Medlemmerne blev identificerede på køn, alder, hvornår skaden indtraf, skadesniveau samt hvordan skaden op-

	1996	2006 i)
Forstoppelses symptomer		
Højest afføring tre gange om ugen	11 %	19 %
Bruger mere end 30 min pr. afføring	16 %	25 %
Bruger fingre til at tømme/stimulere tarmen mindst en gang ugentligt	48 %	56 %
Forstoppelsessymptomer har nogen eller megen negativ indflydelse på livskvalitet	15 %	23 %
Utæt for afføringen symptomer		
Mindst en episode af inkontinens for afføring pr. måned	22 %	17 %
Bruger ble	7 %	14 %
Oplever inkontinens som begrænsende for livskvalitet	20 %	26 %
Livskvalitet og socialt liv		
Afføringsproblemer påvirker generelt livskvalitet eller socialt liv	25 %	38 %
Problemer med at få tørt tarmen	25 %	32 %
<i>i) statistiske beregninger viste, at forskellene ikke skyldtes tilfældigheder</i>		

på afføringsproblemer

stod. Det lykkedes at identificere 159 medlemmer, der har svaret begge gange. Sammenligningen af besvarelsenerne viser, hvordan den enkeltes afføringsproblemer har udviklet sig over de 10 år. Det er således denne gruppes symptomer, der beskrives i denne artikel, og som danner grundlag for vores nye viden på området.

Studiets resultater

Undersøgelsen viser, at rygmarvsskadede bliver mere forstoppede med årene, siden deres skade indtraf. Dette kan vi konkludere på baggrund af, at der bruges længere tid på at have afføring, og at det ikke sker så hyppigt som for 10 år siden. Desuden bruger flere en finger til at tømme eller stimulere tarmen med nu. Overraskende for os bruges der ikke mere afførende medicin i dag end i 1996. Hverken piller, pulver, stikpiller eller klyx. På spørgsmålet, om det har indflydelse på livskvalitet, at man besværes mere af forstoppelsessymptomer, er svaret, at det har det i høj grad.

Vi konkluderer også, at færre oplever at være utætte for afføring end for 10 år siden. Som det ses i tabellen gælder dette for dem, der har uheld mindst en gang om måneden. Uheldigvis har vi ikke kunnet vise en bedring for de få, der har uheld hver uge eller hver dag. Selvom de fleste, der er utætte for afføring, oplever færre uheld, er der signifikant flere, der bruger ble i dag. Dette afspejles også i, at flere i dag oplever det at være utæt for afføring som begrænsende på deres livskvalitet. Tredje store konklusion er, at flere i dag oplever, at problemer med afføring generelt har en større negativ indflydelse på ens livskvalitet og sociale liv end for 10 år siden. I forlængelse heraf opleves det, at især problemer med at få tørt tarmen er begrænsende for ens livskvalitet.

Fremtidsperspektiver

Vores studie peger på, at der sker ændringer i tarmens fysiologi med tiden siden skaden, der gør, at rygmarvs-

skadede bliver mere forstoppede. Der bruges dog ikke mere afførende medicin af den grund. Vi mener da også, at der skal andre behandlingstilbud til end de almindeligt brugte medicinske, før der tilbydes kirurgiske indgreb for at hjælpe rygmarvsskadede til en bedre livskvalitet.

Der er lige blevet offentliggjort et stort, internationalt studie af afføringsproblemer blandt rygmarvsskadede i fem EU lande. Studiet, der er udgået fra og koordineret af vores forskningsgruppe, viser, at skyllebehandling er bedre end almindelig medicinsk behandling. (Se anden artikel, red).

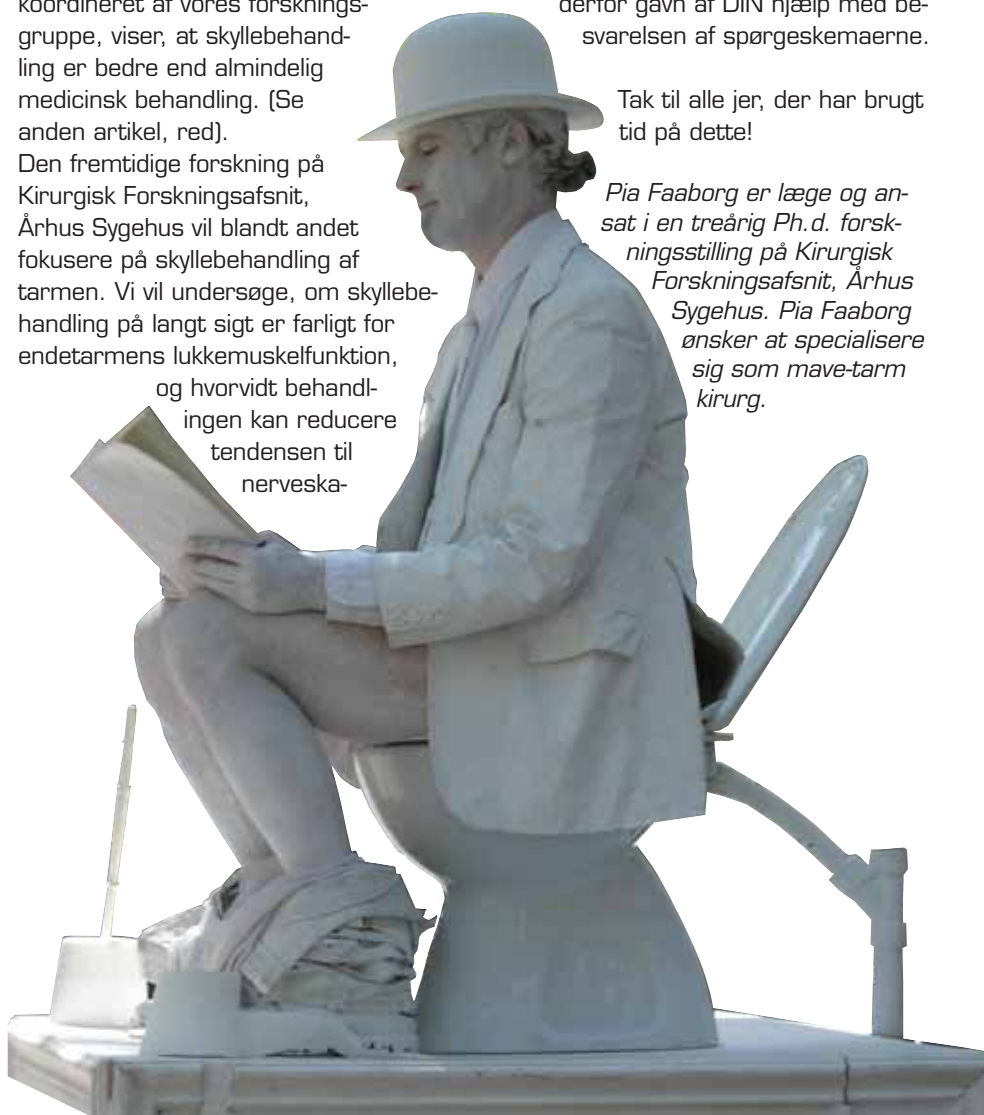
Den fremtidige forskning på Kirurgisk Forskningsafsnit, Århus Sygehus vil blandt andet fokusere på skyllebehandling af tarmen. Vi vil undersøge, om skyllebehandling på langt sigt er farligt for endetarmens lakkemuskelfunktion, og hvorvidt behandlingen kan reducere tendensen til nerveska-

dens påvirkning af tarmen, der gør den langsommere til at transportere føden. Endelig vil vi se på, om andre patientgrupper kan have gavn af skyllebehandlingen.

Denne spørgeskemaundersøgelse er lavet i Danmark blandt danske rygmarvsskadede mennesker. Vi mener dog, at resultaterne kan generaliseres ud i verden. Andre rygmarvsskadede, der lever med afføringsproblemer, får derfor gavn af DIN hjælp med besvarelsen af spørgeskemaerne.

Tak til alle jer, der har brugt tid på dette!

Pia Faaborg er læge og ansat i en treårig Ph.d. forskningsstilling på Kirurgisk Forskningsafsnit, Århus Sygehus. Pia Faaborg ønsker at specialisere sig som mave-tarm kirurg.



- Flere er blevet mere forstoppet siden skaden indtraf
- Færre er utætte for afføring end tidligere
- Flere oplever, at deres livskvalitet er mere påvirket af deres afføringsproblemer end tidligere

Analirrigation

Gennem de sidste årtier har afføringsproblemer hos rygmarvsskadede været dokumenteret i adskillige undersøgelser, hvorimod det har været småt med videnskabelig dokumentation af løsningsforsøg til afhjælpning af afføringsinkontinens og forstoppelse. Det har man gjort noget ved på Århus Sygehus under ledelse af læge, Ph.d. Peter Christensen. I en videnskabelig undersøgelse har man sammenlignet resultaterne af tarmtømning hos rygmarvsskadede med henholdsvis Peristeen analirrigation og almindelig traditionel tarmtømning.

Tekst: Janke Bondam

En rygmarvsskade afstedkommer, som bekendt, dysfunktion både i transittiden, så forstoppelse hyppigt optræder, og i selve tømningen af tarmen. Selvom disse symptomer ikke er livstruende, så kan problemerne med forstoppelse, afføringsbesvær og fækal inkontinens have afgørende indflydelse på livskvaliteten.

Gennem de sidste årtier har disse afføringsproblemer hos rygmarvsskadede været dokumenteret i en lang række

undersøgelser. Derimod har det været småt med videnskabelig dokumentation af løsningsforsøg til afhjælpning af afføringsinkontinens og forstoppelse. Det har man gjort noget ved på Århus Sygehus under ledelse af læge, Ph.d. Peter Christensen.

Studie i fem lande

I studiet blev der i alt involveret fem forskellige rygmarvscentre i Europa, hvor man i perioden 2003 til 2005 udførte det praktiske bearbej-

de til den videnskabelige undersøgelse, hvis mål var at sammenligne transanal irrigation med traditionel tarmtømning (microlax, stikpiller, orale laksativer o. lign.). Undersøgelingsgrundlaget var 87 rygmarvsskadede, hvor de 42 blev oplært i at tømme tarmen vha. analirrigation, og de resterende 45 skulle benytte sig af den tarmtømningsmetode, de normalt benyttede sig af, bare ikke analirrigation. Undersøgelingsperioden var 10 uger.

Resultatet, der blev offentliggjort i tidsskriftet Gastroenterology, september 2006, faldt med stor overbevisning ud til fordel for analirrigation.

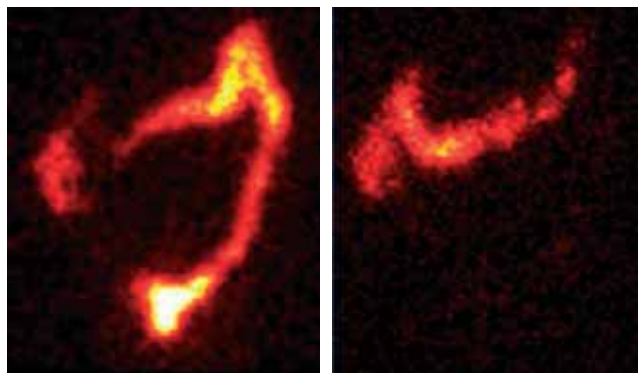
Før vores tidsregning

Man har kendt til analirrigati-

on siden 1500 f.v.t., - dengang var man heller ikke i tvivl om, at menneskeligt velvære i høj grad er afhængigt af tiltroen til det brune punktums driftssikkerhed, - og hensigten med tarmskyllningen har siden tidernes morgen været at undgå fækal inkontinens og forstoppelse.

- Vi ved fra tidligere studier, at analirrigation bevirker tømning af den nederste halvdel af tyk- og endetarm. Derved sikres kontrol med tid og sted for kvitteringen af afføring, beskyttelse mod fækal inkontinens og forebyggelse af forstoppelse, fortæller Peter Christensen.

Man kan så undre sig over, at den ikke har været benyttet i rehabiliteringen af rygmarvsskadede langt



Disse skintigrafiske billeder viser tyk- og endetarmen før og efter anal irrigation. Billederne viser, at analirrigation effektivt tømmer nederste halvdel af tyk- og endetarmene med det resultat, at ny afføring ikke når frem til endetarmen før næste anale irrigation.

tidligere, men dårlig håndfunktion hos tetraer samt peristaltikkens naturlige reflekser, der har det med at udstøde et analkateter, har muligvis været nogle af årsagerne.

Nyt system

Opfindelsen af Coloplasts Peristeen analirrigation® er en imødegåelse af disse problemer, og det er dette integrerede irrigationssystem, der er anvendt i undersøgelsen. Det består af et analkateter med ballon, en manuel, lille pumpeballon og en vandbeholder. Det er et system, som gør tarmtømmingsproceduren med opsætning af et analkateter uden assisterende hjælp mulig. De fleste af de rygmarskadede forsøgspersoner havde i årevis haft problemer med kontrollen af tarmens funktioner, og det var problemer, der ikke syntes at blive mindre med årene, så tilbuddet om at forsøge nye og muligvis mere attraktive veje blev hilst velkomment af mange.

Imidlertid var der hos nogle af forsøgspersonerne praktiske problemer at spore ved den transanale irrigation, hvilket ikke var uventet. Indføringen af analkateteret kan forårsage forøgede sammentrækninger i tarmen, således at kateteret med den oppustede ballon bliver skudt ud, eller irrigationsvæsken kan løbe ved siden af kateteret.

Men i den samlede konklusion viste anal irrigationen sig at vinde over den traditionelle tarmtømming.

Studiets resultater

På alle fronter fandt man signifikante resultater til fordel for analirrigationen: Afføringsinkontinens blev reduceret med mere end 30 %. Symptomer med forstoppelse blev reduceret med mere end 20 %. Tidsforbruget blev reduceret med 30 minutter om dagen, og forekomsten af urinvejsinfektion blev reduceret med mere end 60 %. Derudover vurderede forsøgspersonerne, at deres livskvalitet blev markant forbedret. - Helt nye data bekræfter, at resultaterne også holder over tid. Således må man forvente at to ud af tre patienter også på lang sigt har gavn af behandlingen, slutter Peter Christensen.

Man aner allerede, at klyx, stikpiller, microlax og lignende er truede arter.

Gastroenterology, September 2006, volume 131, nr. 3: "A Randomized Controlled Trial of Transanal Irrigation Versus Conservative Bowel Management in Spinal Cord-Injured Patients." Peter Christensen, Gabriele Bazzocchi, Maureen Coggrave, Rainer Abel, Claes Hultling, Klaus Krogh, Shwan Media and Søren Laurberg.



Tegning: John Ø. Kristensen

BEVÆGENDE NYT TIL SCENEN BAG DET BRUNE PUNKTUM

En ny iværksætterydelse er kommet på markedet under navnet Prutiupti, der væsentligt reducerer ventetiden på tønden.

Rytmisk toiletrulleholder



Er den lange tid på toilettet lidt for stille og er man ejer af en iPod, kan man gøre tiden lidt mere behagelig med denne opfindelse.

Sæt din iPod i toilet-papirholderen og lyt til din ynglingsmusik gennem holderens fire integrerede højttalere, som naturligvis tåler fugt. Holderen fungerer også som oplader for din iPod. Lige til at tilslutte med genopladelige batterier.

BB

Vil du vide mere om analirrigation?

Peristeen Analirrigation er et produkt, som er udviklet i samarbejde med kørestolsbrugere.

Med **Peristeen** Analirrigation kan du

- opnå effektiv tømning af tarmen
- undgå toiletbesøg mellem skylningerne
- få større frihed, kontrol og velvære

... så udfyld kuponen nedenfor!



Coloplast Danmark A/S
Møllevvej 11-15
2990 Nivå
Telefon 4911 1213

www.coloplast.dk/sensura



Ønsker du mere information kan du kontakte vores kundeservice på tlf. 4911 1213 eller få tilsendt materiale ved at indsende nedenstående kupon til: Coloplast Danmark A/S, Møllevvej 11-15, 2990 Nivå.

Navn _____

Adresse _____

Postnr. _____ By _____

Telefonnr. _____

Jeg er indforstået med at oplysningerne vil blive registreret og behandlet fortroligt af Coloplast.

Dato _____ Underskrift _____

Ja tak send mig mere information om **Peristeen** Analirrigation.

Ja tak send mig Nyhedsinformation - en gratis information om afføringsbesvær som udsendes 1-2 gange årligt.

Jeg skulle have gjort det for længe siden

Hård afføring, figensaft, HUSK, magnesia, smerter, manglende appetit og timelange toiletbesøg var hverdag for Susan Thomas fra en alder af 18 år og til for blot fire år siden. I dag kan hun ikke forestille sig en hverdag uden analirrigation.

For blot fire år siden var det Susan Thomas' afføringsproblemer, der styrede hendes liv. Så meget, at hun manglede overskud til at have et socialt liv. Alligevel kunne hun ikke tage sig sammen til at gøre noget ved det.

Svært at tale om

Med årene var det blevet værre og værre. For at få gang i den "hårde mave" begyndte Susan derfor at spise Perilax, der er et syntetisk afføringsmiddel. Det satte reflekserne i gang i sådan et omfang, at hun i de efterfølgende seks timer skulle være tæt på et toilet. I den periode begyndte hun for alvor at tænke på at gøre noget ved problemet, men uvisheden om, hvordan tarmen ville reagere og hvad der skulle ske, holdt hende tilbage.

Efter flere samtaler med sin læge og efter mange års overvejelser, besluttede Susan sig til sidst for at blive indlagt på Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk, hvor hun skulle præsenteres for forskellige metoder mod afføringsbesvær.

- Det var svært at tage beslutningen. Jeg var nervøs og usikker. Jeg skulle sygemeldes i to måneder og jeg vidste virkelig ikke, hvordan jeg skulle få det sagt til min arbejdsgiver, fortæller Susan og fortsætter:

- Det lykkedes mig ikke desto mindre at få min sygemelding uden at min arbejdsgiver fik sandheden at vide.

Rutine gav tryghed

- Mit valg faldt på et irrigationssystem (højt skyl), der lignede et lille hjemmehospital.

Fordelen ved denne metode er, understreger Susan, at det ikke er forbundet med en medicinsk behandling og dermed heller ingen bivirkninger har.



- I dag kan jeg slet ikke forestille mig en hverdag uden analirrigation.

Susan havde valgt analirrigationssæt, "Peristeen Analirrigation", som på det tidspunkt lige var blevet introduceret af firmaet Coloplast.

- Efter de tre første uger på Hornbæk havde jeg opnået en god rutine. Jeg

analirrigerede på et bestemt tidspunkt hver eneste dag, også for at vænne tarmen til det. Det var vigtigt for mig, at det foregik på nøjagtig samme måde hver gang. Gentagelsen gav mig tryghed, også fordi jeg dermed vidste, hvad jeg kunne forvente.

Det var en stor fordel for Susan at være på Hornbæk. Hun vidste, at hvis der skulle ske uheld, var hjælpen inden for rækkevidde. Det var vigtigt, at der ikke var ydre påvirkninger, der kunne stresser hende.

Fri for spekulation

Efter Susan kom hjem fra Hornbæk, fortsatte hun i endnu tre uger med at analirrigere hver dag og med samme fremgangsmåde. Først herefter begyndte hun at variere det lidt.

- I dag analirrigerer jeg hver anden dag. Det tager cirka en time inklusiv bad, men derudover er jeg fuldstændig fri for at spekulere på toiletbesøg, fortæller en veltrold Susan.

Siden den allerførste dag på Hornbæk har Susan ført dagbog over sine analirrigationer.

- Den er blevet en del af rutinen, fortæller Susan og fortsætter med et lille smil på læben:

- Jeg har alligevel ikke andet at lave derude.

- I dag kan jeg slet ikke forestille mig en hverdag uden analirrigation. Det giver mig kropslig velvære, selvtillid og tryghed, fortæller Susan Thomas og slutter:

- Ikke mindst har det givet mig et socialt liv, som jeg selv styrer.

Artiklen er udlånt af Coloplast Danmark/ Nyhedsinformation, 01/07. Forkortet af redaktionen.

Pacemakerforsøg



Et ph.d.-studie på Center for Sansse-Motorisk Interaktion på Aalborg Universitet arbejder med pacemakerforsøg på grise til fremkaldelse af afføring. Det gyldne mål er at give rygmarvsskadede kontrollen over tarmen tilbage. RYK har snakket med manden bag projektet, Flemming Vejby Møller.

Tekst: Bente Ovesen

Flemming Vejby Møller laver griseforsøg til at belyse afføringens fysiologi og til at udvikle en kirurgi og teknologi med det formål at udvikle en pacemaker. Med hjælp fra en neurokirurg har han opereret elektroder ind på den nederste del af rygmarven på en gris. Flemming Vejby Møller forklarer:

- Rygmarvsstimulatoren, eller pacemakere, er oprindeligt udviklet til et helt andet formål, men har tilsyneladende også den ønskede effekt på tarmen. Mit projekt går dels ud på at finde en operationsteknik, hvormed stimula-

toren kan indopereres uden problemer og dels at finde en målingsteknik, som viser hvilken effekt stimulatoren har på tarmen.

Positive resultater

Flemming Vejby Møller er under uddannelse til mave-tarmkirurg og ph.d.-studerende ved Center for Sansse-Motorisk Interaktion (SMI) på Aalborg Universitet og mave-tarm kirurgisk afdeling på Århus Sygehus. Han har arbejdet med projektet i snart tre år og afslutter sin ph.d. næste sommer. På flere punkter har han opnået positive resultater:

- Først og fremmest kan stimulatoren indopereres uden gener for grisene, og vi kan se, at stimulatoren fremprovokerer afføring. Under forsøget har man lagt havregrød med et radioaktivt sporestof op i tarmen på grisene og fulgt havregrødens vej ud af tarmen. Forsøget har vist, at både tyktarm og endetarm stimuleres af pacemakere. Det er vigtigt, da afføring kun kan fremprovokeres, hvis afføringen bringes frem til endetarmen. Flemming Vejby Møller konkluderer, at pacemakere virker på grisen og med havregrød. Men han mener



til tålmodighed og besindighed, for som han siger:
- Projektet er så basalt fysiologisk, at det formentlig kræver endnu et par ph.d.'ere, før det er tilstrækkeligt afprøvet i dyreforsøg og klar til at blive afprøvet på mennesker.

Den døde nerve

Det tekniske udstyr består af tre dele: En elektrode, en stimulator og en kontrolboks. Den 10 mm lange elektrode lægges ved operation om en sytrådstyndt nerve, der transporterer signaler fra rygmarv til tarm, og stimulatoren opereres ind under huden i siden eller bag øret på grisen.

Grisen er ikke rygmarvsskadede, så operationen og den efterfølgende stimulation af tarmene foregår i fuld bevidsthed for at undgå smerter. På komplette rygmarvsskadede forventer man ikke, at stimulationen er forbundet med smerter.

- I øjeblikket arbejder vi med forsøg, hvor grisene går et stykke tid med udstyret indopereret. Vi oplever, at effekten af stimulationen aftager med tiden, fortæller Flemming Vejby Møller.

- Vi kan se, at nerven dør efterhånden. Tre-fem uger er det højeste, vi har set den overleve inde i elektroden. Måske vokser der bindevæv ind i elektroden. Der sker i hvert fald et eller andet, som gør at nerven går til grunde.

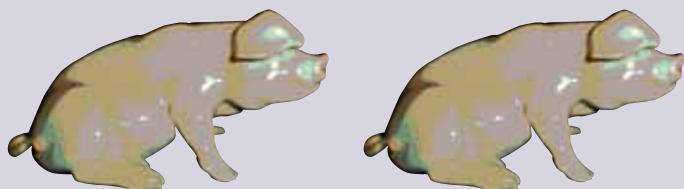
Flemming Vejby Møller skal om kort tid medvirke ved indoperation af en lignende blærestimulator i Tyskland



*Flemming Vejby Møller:
- Forsøget har vist, at paceren både stimulerer tyktarm og endetarm på grisene.*

for at se om noget af operationsteknikken kan overføres til forsøg med tarmkontrol. Blærestimatoren (Brindley-stimulator) bruges visse steder i Europa til blærekontrol hos para- og tetraplegikere, og her anvendes tilsvarende elektroder, som dog er lagt ind et lidt andet sted. Blærestimulation virker på nogle, men indebærer selektiv overskæring af nerver, som efterfølgende ikke kan retableres. Derfor tilbydes operationen ikke i Danmark.

- Jeg tror på projektet, og jeg vil arbejde videre med det efter min ph.d. tid. På sigt tror jeg, at det vil komme til at virke for en del. Et realistisk bud vil være, at 80 % vil opnå en 80 % forbedring af tarmfunktionen, slutter Flemming Vejby Møller.



PIA & PERNILLES HANDICAPSERVICE ApS

Står du og skal bruge en hjælper, så ring til Pia og Pernilles Handicapservice ApS.

Vi kan hjælpe dig.

Vi er et firma, der rekrutterer og formidler hjælpere ud til handicappede.
Vi dækker hele Danmark.

Vi har en del års erfaring inden for denne branche og vil stå til disposition, når du har behov for det.

- almindelige formidlinger
- serviceordninger
- ledsagere
- lønadministration
- konsulentordninger
- Frit-valg ordninger indenfor ældrepleje

PIA & PERNILLES
Handicapservice ApS

Telefon 4369 2848
www.pphandicapservice.dk
Kontortid: Mandag-fredag 8.30-16.00

*RYK! ønsker alle sine
læsere en god jul og et
godt nytår.*

Redaktionen



Tegning: Susanné Villaume

ORIENTERING

fra Klinik for Rygmarvsskader

Siden sidst har Hornbæk-gruppen holdt grillaften, som forløb i god sensommerstemning på den udendørs terrasse.

Seminar

Vi har haft efterårets patient- og pårørende seminar over fire dage (tre halve og en hel dag). På den hele dag, kaldet aktiv dag, startede patienter, personale og pårørende, med at synge GOSPEL til stor glæde og fornøjelse, vejledt af to kyndige musikere, Peter Steinvig og Trine Halse. Efterfølgende havde vi fem workshops ledet af rygmarvsskadede om rejser, uddannelse, rugby og kreative hobbies. Vores mål med dagen var at inspirere og motivere til det aktive liv med den viden, at aktivitet forebygger sygdomme og giver mere livskvalitet. Vi havde valgt ikke at fokusere så meget på sport, fordi sportsgruppen som noget nyt præsenterer forskellige sportsaktiviteter her i huset den første torsdag i hver måned i samarbejde med Dansk Handicap Idræts-Forbund. Indtil videre er vandski, bueskydning, skydning, siddende aerobic, kørestolsrugby, bordtennis og skisport blevet præsenteret. Sidst på aftenen havde RYK en sex og samlivs aften, hvor indlagte patienter blev inviteret til at tale om dette i uformelle rammer.

Jubilæum for Mini 12

I nogle år har det været

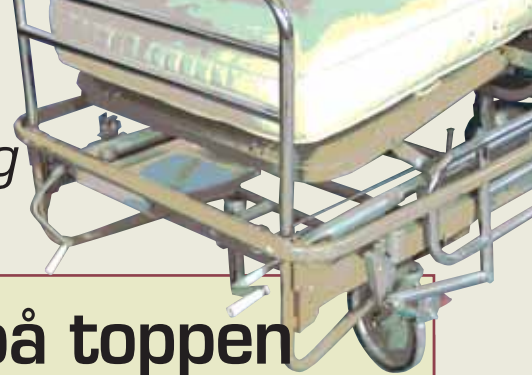
tradition at afslutte Mini 12 sejladserne med en outriggerfest med repræsentation fra Bådeklubbens frivillige Mini 12 hjælpere, personale fra hospitalet og indlagte patienter, der har været ude og sejle i sommerens løb. Over 30 personer deltog. Hospitalet leverede en udsagt middag til festen, som blev holdt i september i Havneforeningens hyggelige lokaler. Festen var også en markering af, at det er 20 år siden sejladserne med Mini 12 meteren startede i et samarbejde mellem Hornbæk Bådeklub og Klinik for Rygmarvsskader. Vinca Thiele og Finn Larsen fra hospitalet og to af hjælperne fra Bådeklubben har været med i alle 20 år. En flot præstation! Det var Vincas sidste sæson og hun modtog et flot Mini 12 tryk af den lokale kunstner, Poul Fjordside. Outriggerfesten blev en hyggelig aften og stemningen var præget af fællesskab og det gode bekendtskab. Mini 12 sejladserne er en udfordrende og oplevelsesrig sommeraktivitet for de patienter, der har mulighed for at deltage.

Ny afdelingsfysioterapeut

Janni Sleimann Steen, der i en periode har fungeret som konstitueret afdelingsfysioterapeut, er nu blevet fastansat i stillingen.

Personalet

Behandling og helse



Koldt på toppen

Som følge af en beslutning truffet af det grønlandske sundhedsvæsen får Hornbæk ikke som tidligere grønlandske patienter til opfølgende kontrol og kortere genoptræningsophold. Det giver anledning til bekymring.

Tekst: Birgitte Bjørkman

RYK er bekendt med, at mennesker med rygmarvsskade i Grønland ikke får dækket deres behov for behandling. Hertil kommer, at hjemmeplejen mange steder i Grønland i de senere år er blevet forringet, hvilket gør situationen endnu mere vanskelig for rygmarvsskadede i eget hjem.

Derfor skrev RYK til Grønlands Hjemmestyre ultimo august med opfordring til, at akut behandling, rehabilitering og livslang kontrol foregår på Rigshospitalet og Klinik for Rygmarvsskader i Hornbæk.

- Her findes ekspertisen. Den findes ikke i Grønland, fortæller RYKs sundhedspolitiske konsulent, Anders J. Andersen.

Han anerkender, at der kan være særlige forhold at tage hensyn til, herunder de geografiske.

- Hvis behandlingen i det konkrete tilfælde ikke kan foregå på Rigshospitalet, opfordrer vi til at man genovervejer tidligere forslag om at lade behandlere fra Rigshospitalet komme til Grønland én gang om året.

Politisk beslutning

Svaret fra Grønland er dog ikke opløftende: "Vi er op-

mærksom på problemstillingen både i Visitationsnævnet og den øverste ledelse". Hospitalschef på Dronning Ingrid Hospital, Jens Møller Jensen oplyser videre i brevet til RYK, at "den overordnede målsætning er at hjemtage behandling til Grønland ved omorganisering af Sundhedsvæsenet med bl.a. etablering af et sundhedscenter med egne fysiske rammer og egne medarbejdere".

For lille patientgrundlag

Det er Anders J. Andersen ikke tilfreds med.

- Det er ikke muligt at etablere de nødvendige, specialiserede rammer på Grønland med et så lille patientgrundlag. Det giver ikke det nødvendige erfaringsgrundlag, forklarer Anders J. Andersen og peger på risiko for problemer med bl.a. tryksår, kontrakturer samt blære- og tarmproblemer.

Anders J. Andersen frygter, at et udækket behandlingsbehov blandt de grønlandske rygmarvsskadede vil forringe deres livskvalitet og i værste fald blive livstruende.



Seminar på Paraplegien

Den 29. september inviterede Kimen til det årlige seminar på Paraplegifunktionen i Viborg. Emnet var en sikker publikumssucces: Hvor langt er forskningen nu i behandling af rygmarvsskader? Så stor en succes, at arrangementet blev flyttet til den større festsal i nærheden af Paraplegien. Ca. 190 nysgerrige rygmarvsskadede og pårørende mødte op.

Dagens første oplæg på Kimens seminar "Hvor langt er forskningen nu i behandling af rygmarvsskader?" var af professor Jens Zimmer Rasmussen. Han indledte med en meget pædagogisk indføring i, hvad stamceller er, og hvad man kan bruge dem til. I princippet kan en stamcelle udvikle sig til en hvilken som helst af de ca. 300 forskellige celler, som vores krop består af. Det vil sige, at hvis bliver i stand til at styre udviklingen af stamceller, vil man kunne bruge dem som et reservelager til vores krop. Det er derfor, man er begyndt at gemme celler fra navlestrengen, når et barn fødes.

Stamceller kan det hele

Jens Zimmer fortalte, at det er lykkedes at få rygmarvsskadede rotter til at gå igen ved at indoperere stamceller i brudstedet i rygmarven. Ved hjælp af vækstfremmende og -hæmmende stoffer kan man styre, hvilken retning cellerne gror, således at de kan danne

forbindelse mellem nerveenderne. Men Jens Zimmer fortalte også, at der er en del praktiske problemer, blandt andet at det er svært at få de rette brudte nerveender til at finde sammen igen. Desuden er der stor forskel i at gøre det på rotter og mennesker.

Funktionel elektrisk stimulation

Dagens andet oplæg var af lektor Nico Rijkhoff, der fortalte om sin forskning i elektrisk stimulation (FES). FES kan bruges til mange ting og princippet i det er, at man via små elektroder giver muskler små stød og dermed får dem til at trække sig sammen. Det kan fx hjælpe tetraplegikere uden håndfunktion til at få lidt aktiv funktion tilbage. Eller det kan bruges til at kontrollere blæretømning vha. en blærepacemaker eller til at styre tarmen. Anvendelsesmulighederne er mange.

Forsøget i Portugal

Det næste oplæg var ventet af mange

med spænding. Det var af Martin Støvring, der er blevet opereret af den kontroversielle doktor Lima i Portugal. Martin fortalte om hele processen, han har været igennem før og efter operationen. For at blive godkendt til operationen skulle han igennem i alt syv forundersøgelser. Inden selve operationen krævede doktor Lima, at Martin skulle træne intensivt i tre måneder. Så længe kunne han ikke få lov til at være på Paraplegien, men fik i stedet tre uger. Efter operationen skulle han igen træne intensivt og var derfor indlagt et stykke tid på en genoptræningsinstitution i Polen, han selv havde fundet frem til. Her fik han bl.a. at vide, at han skulle rejse sig og gå, hvilket han selv syntes var noget langt ude. Men det lykkedes ham dog med støtte og stroppe at tage nogle enkle skridt. På spørgsmålet om han synes, det har været det hele værd, svarede han: "Det har været forsøget værd, men jeg har ikke rigtig fået noget brugbart ud af

Forskning

det. Det er svært at sige, om jeg vil have fået det samme ud af det, hvis jeg trænede intensivt i stedet”.

Sluttede med spørgsmål fra salen

Dagens sidste oplæg bidrog overlæge Inger Lauge med. Hun gav en gennem-



Professor Jens Zimmer Rasmussen og Martin Støvring holdt begge oplæg.

gang af, hvad Paraplegifunktionen kan tilbyde af træning, hjælpemidler, socialrådgivning, osv. Paraplegien har dog ikke kapacitet til at tilbyde den massive træning, som Martin havde ønsket sig

Udviklingen i rygmarvsforskning

Den nuværende, meget molekylærbiologisk prægede forskning i rygmarvsskader står på skuldrene af den eksperimentelle forskning i bl.a. ”kollateralsprouting” tilbage i 70’erne.

Forskningen i degenerative sygdomme med fokus på rygmarvsskader har udviklet sig fra de intense studier af læsionsinduceret knopskydning af nervebaner, kaldet ”kollateral sprouting”, i 70’erne, over opdagelsen af nervevækstfaktorer og eksperimentel transplantation af umodne nerveceller i 80’erne og 90’erne, til den nuværende molekylærbiologiske forståelse af, hvordan bestemte stoffer kan henholdsvis fremme og blokere for vækst og regeneration af nervetråde.

Mens vi tidligere ofte kun kunne beskrive fænomenerne, som fx at nogle

nervebaner voksede bedre end andre, eller at arvæv af astroglia celler blev dannet og hæmmede regenerationen af nervebaner, så er forskellen fra dengang til nu, at man har identificeret en lang række af de tilgrundliggende molekylære mekanismer og aktive stoffer.

Hermed er grundlaget skabt for næste afgørende fase, hvor forskellige tiltag med blokering/stimulation af cellers indre maskineri, tilførsel af vækstfaktorer og transplantation af celler som brobyggere skal kombineres, samtidig med at det sekundære tab af halvskadede nerveceller skal blokeres.

Jens Zimmer Rasmussen er professor, dr. med. i Anatomi og Neurobiologi på Syddansk Universitet.

inden sin operation.

Efterfølgende blev der åbnet for spørgsmål fra publikum til dagens oplægsholdere. En velopløst Viggo Rasmussen, medlem af RYKs forskningsgruppe (Gå

Johnny) dirigerede os igennem dagen.

Dagens anden halvleg foregik i fysioterapien, hvor der blev serveret fin middag og senere spillet op til dans. Alt i alt en interessant og hyggelig dag.

RESPEKT ...

Udvikler hele mennesker!

Besøg Danmarks mest rummelige højskole på:
www.egmont-hs.dk

Eller på: Villavej 25,
Hou, 8300 Odder

egmont
højskolen

Telefon 87 81 79 00
mail@egmont-hs.dk

Bruger - Hjælper
Formidlingen A/S



Bruger - Hjælper Formidlingen A/S er et landsdækkende firma, som yder service til såvel handicappede som landets kommuner og amter.

Vi tilbyder bl.a.:

- Gratis rekruttering af hjælpere
- Helhedsløsninger inden for hjælperordninger
- Administration af ledsagerordninger
- Lønservice
- Vikarservice

Hvis du har interesse i ovenstående kontakt:

Bruger - Hjælper Formidlingen A/S

Ellebjergrvej 52, 1. A. H. Wingses Vej 1-3
2450 København SV 8200 Århus N
Tlf.: 3634 7900 Tlf.: 7026 2709

Email: bhf@formidlingen.dk

Hjemmeside: www.formidlingen.dk

Helikopterplads

Først i november blev en helikopterplatform indviet på taget af Rigshospitalet i København. Platformen sikrer, at patienterne kan blive behandlet meget hurtigere end tidligere.



Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Rigshospitalet

Før landede helikopteren i Fælledparken, og derfra blev patienten fragtet videre til hospitalet, hvilket kunne tage op til tre kvarter, afhængig af vind og vejr. Ganske utidssvarende i forhold til international standard. Med etableringen af landingspladsen på taget, følger Danmark nu sit naboland, Sverige og andre europæiske lande, der også har helikopterplatform på hospitalets tag. Fragten fra taget til operationsgang kan nu klares på fem minutter. Den hurtigere behandling forbedrer overlevelseschancerne for kritisk syge og ulykkesramte patienter og minimerer dermed risikoen for varige mén.

RYK! har spurgt overlæge Fin Biering-Sørensen, hvilken betydning platformen får for rygmarvsskadede patienter.

- Ved en traumatisk rygmarvsskade sker selve skaden på rygmarven i det øjeblik, ulykken sker. Det, der er vigtigt efterfølgende er, at skaden på rygmarven ikke forværres forklarer Fin Biering-Sørensen og fortsætter:

- I denne sammenhæng er de 40 minutter ikke det vigtigste, men mere, at der er taget godt hånd om den skadelidte og at denne bliver transporteret på en måde, så der ikke sker yderligere skade på rygmarven. Men i tilfælde af andre skader med for eksempel store blødninger kan tiden til hospitalet blive afgørende for slutresultatet.

Fin Biering-Sørensen tror, at de fleste patienter med rygmarvsskade formentlig fortsat vil blive bragt ind med ambulance. Men den nye helikopterplatform giver også perspektiver for den fremtidige akutbehandling.

- Generelt for patienter med store traumer er den direkte helikopteradgang til Rigshospitalet en stor fordel, idet landingen i Fælledparken gav en ekstra omladning, som nu undgås. Fordelen er også meget klar for patienter, der kommer fra for eksempel Bornholm, slutter Fin Biering-Sørensen. Platformen er placeret i 71 meters højde og har kostet 30 mio. kr.

GÅ JOHNNY

Kort nyt om forskning fra ind- og udland

Åbning af tværfagligt center på Ålborg Universitet

Den 17. september deltog Gå-Johnny gruppen i et åbningsseminar for Virtuelt Center for Teknologier for Aldrende og Handicappede, V-CenTAH, på Ålborg Universitet.

Formålet med V-CenTAH er at opstarte og gennemføre tværfaglige projekter samt koordinere og skabe samarbejde indenfor projekter relateret til handicap- og ældreteknologi på universitetet.

Lederen af centeret er forskningslektor Lotte Andreasen, der også er ved at udvikle et ganetastatur (se artikel i RYK! nr.2/2007). Et projekt som flere af vores medlemmer deltager i.

Forskningsminister Helge Sander ønskede held og lykke med det tværfaglige samarbejde på centeret.

Blandt dagens indslag var også en præsentation af projekt Anybody - en computermodel af kroppens bevægelser, der kan forudsige uheldsmæssige belastninger. Det var i øvrigt denne model professor John Rasmussen præsenterede på RYKs efterårsseminar om kørestole.

Der blev slutteligt lagt op til, at centeret vil samarbejde med potentielle brugere af deres projekter. Gå-Johnny ser derfor frem til, hvilke øvrige projekter centeret vil tage op.

Gå Johnny Gruppen

Reparation
&
Totalhjælp

Adjutor



Pleje- og hjælpemiddelteknik
24 timers døgnvagt

V/Kurt Enghoff, tlf. 51924540, www.adjutor.dk

RYK 'ter

NYT fra bestyrelsen

Over 75 deltagere havde tilmeldt sig **efterårsseminaret "Sid rigtig"**, der blev afviklet 9.-11. november. Weekenden blev en stor succes; ikke mindst på grund af planlægningsgruppens store indsats. Temaet for **forårsseminaret** bliver "Aktiv Fritid". Vel at mærke aktiv fritid i meget bred forstand.

Ny **bilguide** fra RYK kan nu blive en realitet. Mads Clausens Fond, Danfoss har ydet 50.000 kr. til støtte for udgivelsen.

Vi har i perioden holdt arrangementer og møder med vores hovedsponsorer: Coloplast og Astra Tech. Vi er glade for det gode samarbejde, vi har med vores hovedsponsorer og glade for deres uundværlige økonomiske støtte. Samarbejdet betyder bl.a., at RYK kan tilbyde medlemmerne et bredt og varieret udvalg af aktiviteter. Så tak for det, og ligeledes tak til vores øvrige sponsorer.

RYK har sendt et brev til den nye (i skrivende stund) **socialminister**, Karen Jespersen. Brevet vedrører forholdene om-

kring handicaphjælperordningerne. Og så er det snart jul, og med julen følger gaver. Lad os derfor give hinanden en gave. Når I skal ud og spise, på ferie, på museum eller andet, så lav en registrering til **RYKs Tbase**. T-basen behøver input fra alle medlemmer m.fl. Dels for at få nye steder registreret og dels for at vedligeholde alle de gamle steder.

Vi opfordrer derfor jer alle sammen til at gå ind i T-basen med nye steder og samtidig tjekke alle de lokale steder, I har kendskab til, for at tilføje nye forbedringer/ændringer i tilgængeligheden. T-basen er pt. den bedste, der findes i Danmark. Skal den forblive i den position, skal den holdes ved lige og fornyes - og det er kun os selv, der kan det.

Vores næste **generalforsamling** kommer til at foregå hos Langhøj Auto i Århus den 24. maj 2008.

Alle medlemmer og læsere ønskes en rigtig god jul og et godt nytår.

Bestyrelsen

Forårsseminar

RYKs forårsseminar bliver over temaet "Aktiv fritid". På seminaret vil der blive præsenteret forskellige fritidsaktiviteter til inspiration, og man får mulighed for at udveksle erfaringer med de øvrige deltagere - måske overbevise dem om, at fuglekiggeri eller hækling er den helt rigtige fritidsaktivitet.

Seminaret afholdes den 11. - 13. april 2008 på Dronningens Ferieby ved Grenå.

Program og tilmeldingsblanket sendes ud til alle medlemmer primo marts.

Bestyrelsen

Generalforsamling

RYKs generalforsamling 2008 afholdes den 24. maj 2008 hos Langhøj Auto i Århus. Indkaldelse med foreløbig dagsorden bringes i RYK! nr. 1 2008.

Vil du støtte RYK?

I RYK har vi mange gode idéer - alle sammen til glæde for vores ca. 1.200 medlemmer - men det er ikke altid, penge slår til. Vi har behov for din gave. De første 500,- kr. kan ikke trækkes fra i skat. Man kan maksimalt fratække 6.400,- kr. Beløb indbetales på giro 575 3759 eller send en check til kassereren. Husk at angive, at der er tale om en gave. Har du spørgsmål, kan du kontakte RYKs kasserer Jens Bo Sørensen, Storfyrstinde Olgas Allé 3, 2750 Ballerup, tlf. 44 66 50 33 eller e-mail: jbs@ryk.dk. Du kan læse mere på ryk.dk/giv.

Jens Bo Sørensen, kasserer

Telefonrådgivning

Har du problemer i forhold til hjælpeordning eller behøver du råd og vejledning, kan du ringe til RYKs socialpolitiske telefonlinie på tlf. 49 20 10 03. Åben for modtagelse hele døgnet. Indtal blot dit navn, telefonnummer og tidspunkt, hvor du bedst træffes, så ringer vi dig op.



Bestyrelsen

Kom i gang!

Tekst: Jens Bo Sørensen

Vi har verdens bedste værktøj til registrering af tilgængelighed og mangel på samme – nemlig Tilgængelighedsbasen. Men der er for få, der registrerer nye steder.

Tilgængelighed stilles altid øverst på listen, når RYKs medlemmer skal prioritere indsatsområder. Og bl.a. derfor har vi udviklet Tbasen. Vi kan konstatere at rigtig mange bruger basen til søgning efter gode steder, hvilket jo er glædeligt. Men registreringen af nye steder går for langsomt – vi er alt for få flittige inspektører. For jo flere aktive inspektører der er, des flere steder er der logisk nok at søge på. Og vil man nyde må man også yde.

Specielt er det ærgerligt at konstatere hvor få overnatningssteder, der er registreret i udlandet. I både blad og på debatsiden kan man se, hvor mange der har fundet gode steder, når de har været udenlands. Og en ferie kan virkelig reddes af de rette omgivelser med de rette forhold. Så hvorfor ikke lægge disse oplysninger i Tbasen, hvor vi alle kan finde dem og drage nytte af dem?

Det kræver lidt tid de første par gange, man registrerer. Men det bliver hurtigt rutine. Bredde, højde og længde på ens kørestol samt et godt øjemål bliver uundværlige værktøjer, når nye restauranter, kirker, hoteller m.m. tjekkes ud. Heldigvis kan vi se, at der er kommet et par nye flittige hoveder til. Men det er bare ikke nok. Så kom i gang!

Vejledning og blok til notering af nye steder bestilles på ryk.dk/tbase-bestil/

Legat

Grosserer Christian Hansen og hustru Ellen Hansens Legat uddeles til personer, der er/har været indlagt på Klinik for Rygmarvsskader, Hornbæk eller Paraplegifunktionen, Viborg. Legatet uddeles til trængende personer efter legatbestyrelsens skøn og uddeles på legatstifternes bryllupsdag den 16. maj. Legatet kan ikke søges til afholdelse af ferie og lign. Ansøgningsskema kan rekvireres ved fremsendelse af frankeret svarkuvert mærket "Gross. Chr. Hansens Legat" til: Sahva Legater, Borgervænget 7, 2100 København Ø. Skema skal indeholde dokumentation for indlæggelse. Ansøgningsfrist: 8. februar 2008.

BB

RYK! udgives af **RYK** som er den landsdækkende interesseorganisation af og for rygmarvsskadede i Dansk Handicap Forbund. Hvad enten du vælger at være medlem af **RYK** eller abonnent på **RYK!** lover vi dig fuld valuta for pengene. Som forening og som magasin er vi anderledes og spændende og sætter information og indsigt til vore medlemmer og læsere højt.

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

<input type="checkbox"/>	* Medlem	kr. 240	årligt
<input type="checkbox"/>	* Par	kr. 360	årligt
<input type="checkbox"/>	* * Husstandsmedlemsskab	kr. 345	årligt
<input type="checkbox"/>	Alm. abonnement	kr. 195	årligt
<input type="checkbox"/>	Firmaabonnement 5 stk.	kr. 900	årligt
<input type="checkbox"/>	Firmaabonnement 10 stk.	kr. 1.700	årligt
<input type="checkbox"/>	Firmaabonnement 15 stk.	kr. 2.400	årligt

*Som medlem af RYK - Rygmarvsskadede i Danmark og Dansk Handicap Forbund modtager du foruden RYK! også DHFs medlemsblad Handicap-Nyt.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./By: _____

Tlf.: _____ Fødselsår: _____

Kommune: _____

Handicap

Ikke-handicap

* * Ved husstandsmedlemsskab (ægtefælle/partners navn):

Navn: _____

Handicap

Ikke-handicap

Underskrift: _____

Blanketten sendes til:

RYK

Rygmarvsskadede i Danmark
Hans Knudsens Plads 1A
2100 København Ø

Bogkøb



RYK! har udgivet to populære bøger:

“Para- og tetraplegi - håndbog for rygmarvsskadede”
“Brudstykker - rygmarvsskadede fortæller”

De to bøger kan erhverves for kr. 200, hvis man køber dem samlet. (Pr. stk kr. 125)

Benyt dig af det gode tilbud - og forær dig selv eller dine nærmeste denne flotte bogpakke. Der er mange gode timers læsning - til fornøjelse og ikke mindst til at blive klog på.

Send blanketten i dag eller bestil på: ryk.dk/boger

Ja, tak jeg bestiller RYKs to bøger for kr. 200 plus forsendelse.

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./By: _____

Evt. tlf.: _____

Job og arbejdsmarked

Fra barriere til karriere

Med det formål at skaffe flere personer med handicap i arbejde har Arbejdsmarkedsstyrelsen i samarbejde med Danske Handicaporganisationer (DH), tidligere DSI, iværksat projekt "Fra barriere til karriere". DH har ansat 32 "barrierebrydere" på landsplan, der skal nedbryde nogle af de fordomme, der er om mennesker med handicap. Målgruppen for projekt "Fra barriere til karriere" er offentlige og private arbejdspladser med over 20 medarbejdere. Barrierebryderen, der selv har et handicap, skal bryde isen ved at tage ud og besøge virksomheder. Herefter er det op til virksomheden og jobformidlingen. Læs mere på: handicap.dk/projekter/barriere-karriere

BB

Nyt netværk

Et nyt netværk "Vidensnetværket" er oprettet med det formål at indsamle og formidle viden om handicap og beskæftigelse og ikke mindst støtte landets jobcentermedarbejdere, der hjælper ledige i job. Netværket er forankret i DH og løber frem til udgangen af 2010. Satspuljemidlerne har afsat 24 millioner til Vidensnetværket. Yderligere info på tlf. 36 31 03 20 ml. kl. 9 -12. Se også vidensnetvaerket.dk.

BB

Bro til arbejdet

På en ny hjemmeside, bro-til-arbejdsmarkedet.dk videregiver 60 virksomheder deres gode erfaringer med at have medarbejdere ansat på særlige vilkår. På samme side er der gode råd og konkrete anvisninger til rekrutteringsforløb.

BB

Ny kampagne

Med en ny kampagne, 'Udnyt potentialet' sætter DH fokus på gruppen af ledige med et handicap og opfordrer virksomhederne til at gøre sig synlige.

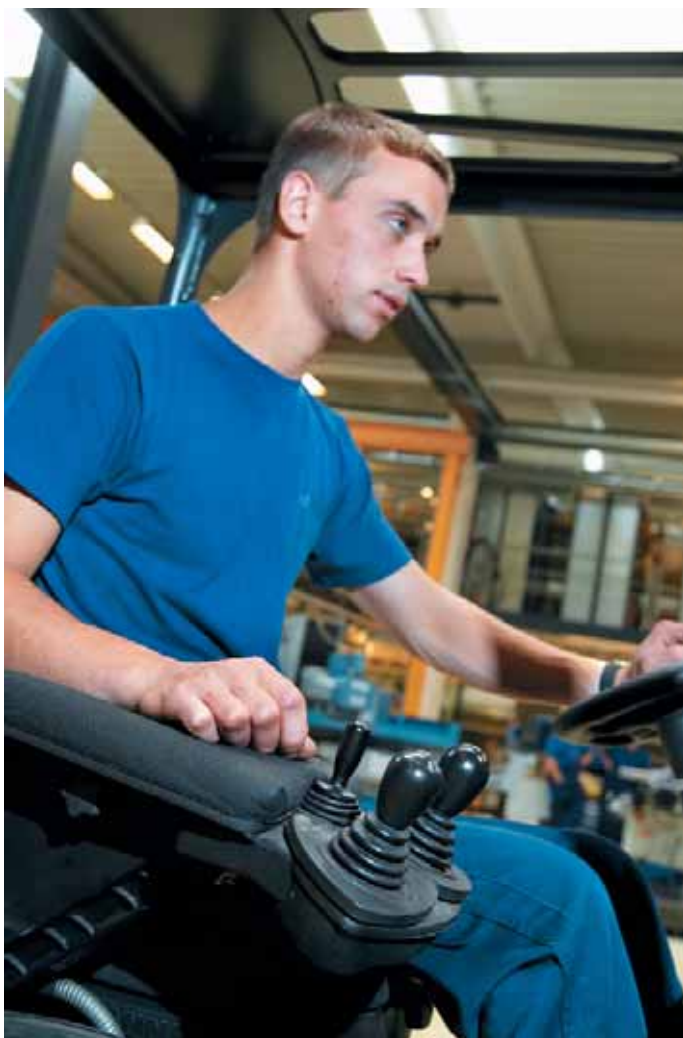
På potentialet.dk kan man se film og høre interviews med mennesker med handicap, deres kolleger og arbejdsgivere, og man kan finde information om, hvordan man rent praktisk gør sin arbejdsplads tilgængelig for en medarbejder med et handicap. Se potentialet.dk

BB



Det hele ved hånden

Tekst: Jørn T. Andresen, journalist • Foto: Gert Laursen



Ændringen er lille, men forskellen enorm. Et ekstra mini-joystick monteret i en truck giver 25-årige Martin Kjærsgaard mulighed for at køre gaffeltruck som enhver anden på Niebuhr Tandhjulsfabrik.

Oprindelig er Martin Kjærsgaard landbrugsuddannet. Men efter en trafikulykke i 2002, hvor Martin blev rygmarvsskadet, var det ikke muligt for Martin at vende tilbage til sin tidligere beskæftigelse.

God medarbejder

I stedet fik han kontakt til Niebuhr Tandhjulsfabrik. Her kunne man godt se mulighederne. Dels var der velegnede arbejdsopgaver. Dels lægger ledelsen vægt på at have en rummelig medarbejderpolitik. Og så var der ikke mindst Martin selv. - Jeg troede på ham og har den grundholdning, at de, der gerne vil, også skal have muligheden, fortæller produktionschef Jens Bach. Den beslutning har der ikke været grund til at fortryde senere. Virksomheden har fået en god medarbejder og Martin får løn på lige fod med alle andre.

Trucken skulle med

Det var en vigtig forudsætning for Martins ansættelse, at han kunne køre truck, så han kunne aflaste de andre truckførere ved siden af sit primære arbejde i måleraf-

delingen. Det krævede, at der blev fundet en praktisk, teknisk løsning. Bilspecialister på området blev spurgt, men havde ikke det rigtige svar. I stedet blev N.C. Nielsen, der er virksomhedens truckleverandør, inddraget.

Fodfri betjening

Det viste sig, at N.C. Nielsen havde været involveret i en ombygning tidligere, og i et godt samarbejde blev der fundet en enkel og velfungerende løsning. - Udgangspunktet var en Linde E18 med joystickbetjening, som virksomheden allerede havde. Alle pedalfunktioner blev flyttet op i et ekstra mini-joystick, som gør det muligt at køre, bremse og styre gafflerne med samme hånd, forklarer Martin. Som en smart detalje kan trucken fortsat bruges med fodbetjening. Det er først, når Martin stikker en lille specialnøgle i E18eren, at den skifter til fodfri betjening. Ind- og udstigning af trucken udgjorde også et problem, men det er blevet løst med en praktisk lift, som hæver Martins kørestol op i niveau med førersædet.

Øverst: Martin Kjærsgaard i den ombyggede truck med joystick til håndbetjening.

Nederst: Martin Kjærsgaard får løn på lige fod med sine kollegaer.

Ulogiske bilregler

Med de nuværende bilregler er mange mennesker med et bevægelseshandicap nødt til at købe Danmarks største kassevogn, idet det kun er denne - som billigst egnet - der gives økonomisk støtte til.

- Det er unødvendigt at udstyre mig med sådan en stor kreaturvogn, der er usmidig i trafikken, og som oven i købet forurener meget mere, fortæller Anders Kinnerup. Ifølge DH er Anders Kinnerup ikke den eneste kørestolsbruger, der bliver tvunget til at køre i en stor vogn.

- Det er langt fra alle, der har brug for de store vogne, som fx er vindfølsomme og svære at parkere. Men reglerne er så nidkære og bureaukratiske, at de burde rives ud af Karnov, siger formand for DH, Stig Langvad. Han kører selv i en bil, der er, som han siger "ressourcekrævende ud over det rimelige". Stig Langvad mener, at det i sidste ende handler om det frie valg:

- Det er retten til at få et frit valg, der imødeser handicappedes behov, og som lever op til ønsket om mindre forurening. Socialminister Karen Jespersen (V) mener, at det umiddelbart kan virke ulogisk, at man ikke kan vælge en mindre bil, hvis man ikke har behov for en større.

- Vi har nedsat en arbejdsgruppe, der skal modernisere reglerne om handicapbiler.

Jeg vil sikre mig, at også dette spørgsmål bliver taget op, siger hun.

BB/JyllandsPosten

Temaarrangement

Handicappede Studerende & Kandidater inviterer til et temaarrangement "Det tilgængelige arbejdsmarked - et forhindringsløb?" torsdag 6. marts 2008 kl. 17 - 20 i Valby Medborgerhus' Teatersal.

Læs mere på hsknet.dk

Lige muligheder i luften

Det er slut med at flyselskaberne diskriminerer og kræver ekstra betaling. Nye EU regler sikrer rejsende med handicap samme muligheder som andre rejsende. Hidtil har nogle lavprisselskaber krævet ekstra for at betjene mennesker med handicap, hvilket fik EU til at handle. Selskaberne må ikke længere nægte handicappede adgang til fly, og de skal stille hjælpemidler gratis til rådighed. I dag er det flyselskaberne, der skal bistå med den nødvendige hjælp, men fra sommeren 2008 bliver det lufthavnene.

BB/ Kilde: Politiken

Breaking Stereotypes

En fotostuderende fra Polen har vundet førsteprisen i EUs fotokonkurrence "Breaking Stereotypes". Mere end 600 studerende fra hele EU deltog i konkurrencen.

Krzysztof Goluch fra det anerkendte Czech Institute of Creative Photography på Silesian Universitetet i Opava i Tjekkiet imponerede dommerne med billedet af en ældre mand i en kørestol foran nogle trapper.

Dommerne fandt billedet som en provokerende metafor for mange af de barrierer og former for diskrimination, som mennesker oplever i deres dagligdag.

Foto: Krzysztof Goluch



Dækning af hjemtransport

Nye regler for hjemtransport efter sygdom kan give problemer for folk med handicap, der ønsker at forsikre sig. Det tidligere DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer, nu DH, Danske Handicaporganisationer) efterlyser personer, der har mødt problemer. Efter den 1. januar 2008 skal man selv forsikre sig mod udgifter til hjemtransport i forbindelse med sygdom, idet dette udgår fra den offentlige sygesikring. Ændringen kan få konsekvenser for personer med handicap, idet forsikringsselskaberne vil få større indflydelse på kriterierne for hjemrejseforsikringerne. Med fjernelsen af hjemtransportdækningen risikerer man at blive pålagt højere udgifter og større vilkårlighed i forbindelse med forsikringer af udlandsrejser end resten af befolkningen. DH sætter fokus på de mulige konsekvenser af ændringerne og efterlyser konkrete sager, hvor mennesker med handicap ikke har kunnet tegne en rejseforsikring, eller, hvor de har oplevet at blive forskelsbehandlet i forbindelse med tegning af en rejseforsikring.

Kontakt DHs sundhedspolitiske konsulent, Jeppe Sørensen på tlf. 36 38 85 05 eller mail: js@handicap.dk
BB

Pensionsreform

Den 13. september holdt Danske Handicaporganisationer (DH) høring om førtidspensionsreformen med fokus på arbejdsmarkedet. Over 120 var mødt op i Folketingets Landstingsaal for at deltage. Blandt temaerne var forebyggelse mod udstødning, stærkere dialog virksomheder og jobcentre imellem og nyt ydelsessystem for sygemeldte med indførelse af rehabiliteringsydelse. Dertil økonomiske incitamenter, så kommunerne bruger de relevante redskaber. Det er DHs håb, at dialogen fortsætter i den videre politiske proces med evaluering af førtidspensionsreformen. Under høringen blev DHs reviderede politikpapir om førtidspension uddelt. Kan læses på: handicap.dk/politikpapirer/pensionsreform-07
BB

Danske Patienter

Danske Patienter er en ny, stor patientorganisation, der er et samarbejde mellem de store patientforeninger i Danmark, som tæller til sammen 700.000 medlemmer. Foreningens første offensive udspil er at få indflydelse på udviklingen i det danske sundhedsvæsen. Danske Patienter mener, at der uddannes alt for få læger og sygeplejersker til at kunne tage sig af de stadig flere syge danskere, forklarer Torben Lund, formand for den nystiftede organisations. Læs mere på: danskepatienter.dk
BB

Fokus på bundlinien

De Samvirkende Invalideorganisationer mener, at servicen for mennesker med handicap er blevet forringet, bl.a. er der sket forringelser i kørselsordningerne. Tine Fristrup, der er lektor og ph.d. på Danmarks Pædagogiske Universitetsskole ved Aarhus Universitet forsker i forholdene og effekterne af de indsatser, der ydes overfor mennesker med handicap: - I kommunerne går man nu så kraftigt efter den laveste fællesnævner ved at ensrette ydelserne i regionerne, så økonomien hænger sammen, at man helt glemmer sit opdrag, og at man skal varetage nogle menneskers grundlæggende livsinteresser. Tine Fristrup mener, at strukturreformen har medført, at økonomien spiller førsteviolin i kommunerne. For hvor omsorgssektoren før lå i amtsregi, er opgaverne nu blevet flyttet hen et sted, hvor fokus på bundlinjen overskygger meget andet.
BB/Kristeligt Dagblad

DHF kalender 2008

Dansk Handicap Forbunds (DHF) vægkalender for 2008 er fyldt med flotte billeder og små historier om mennesker med handicap i Uganda. Det er mennesker, for hvem det er lykkedes at forbedre tilværelsen blandt andet ved hjælp af DHFs projekter i Uganda. DHF har siden 2001 samarbejdet med Uganda National Action on Physical Disability (UNAPD) - en interesseorganisation for mennesker med fysisk handicap - om at opbygge UNAPD til en stærk demokratisk organisation, der kan kæmpe for medlemmernes interesser og blive et anerkendt talerør i forhandlinger med myndigheder og politikere. Ulandskalenderen (mål udfoldet: 42 x 30 cm) kan bestilles på DHFs hovedkontor, tlf. 39 29 35 55, eller mail js@dhf-net.dk. Den koster 75 kr. + forsendelsesomkostninger.

International linie på Egmont

I foråret 2008 tilbyder Egmont Højskolen kurset "International Linie". Kurset er målrettet personer, der er interesserede i internationale forhold og ønsker at udforske og forbedre sine muligheder for at engagere sig i internationalt arbejde, herunder dansk og internationalt bistandsarbejde. Den Internationale Linie har en lang række samarbejdspartnere i bl.a. Uganda, Ghana, Filipinerne og Nepal. Kursets kerne er en 14 dages studietur med besøg hos samarbejdspartnere og gennemførelse af en række aktiviteter, herunder bidrage til at sætte fokus på handicappedes rettigheder. International Linie afholdes den 6. januar - 21. juni 2008. Studieturen til Ghana har en egenbetaling. Flere informationer på skolens hjemmeside: egmont-hs.dk eller på tlf. 87 81 79 00.
BB



Skæve billeder

Dette er ikke et typisk skævt billede - omend nogle vil finde disse dæk til en kørestol "very oversize". De kaldes da også "fatwheels" og anbefales til kørsel på sne og sand. Nu har vi jo ikke Alaska-lignende forhold, men vinteren er over os, og skulle sneen falde over landet, så er det måske en god ide at ruste sig med et par af disse kæmpe dæk. For interesserede skal vi oplyse, at de er set på: wildfirecycles.com/fatbikes.html - som oplyser at de fragter verden over.

Har du et sjovt, underfundigt eller skørt foto, så send dit bidrag til redaktionen: redaktion@ryk.dk



Guldmann™



15% rabat
på Lite ramper
indtil 1. april 2008
på vejledende
priser

**Kontakt os og få
yderligere info på
tlf. 8741 3100 eller på
www.guldmann.dk**

Stepless Lite ramper

- Rampen til at tage med dig overalt
- Lav vægt – let at transportere
- Smart kørestolstaske – til at transportere den lille rampe på 70 cm bag på kørestolen
- Høj sikkerhed – har en skridsikker overflade

Hip Grip fra G2

- Dynamisk siddestillingsprodukt fra Bodypoint Designs Inc. Få en større rækkevidde og bevægelsesfrihed ved brugen af Hip Grip.

Du får større mobilitet og samtidig en tryghed, da Hip Grip fungerer som et ekstra sæt hænder og holder dig fast i stolen.



Guldmann™

Stepless™
by Guldmann

