

# RYK!

**magasin**  
for rygmarvsskadede

4 · 2014 · 36. årgang

## **BASE jump**

Wings for Life

Skulderbesvær

Debat om kontrol

Jagten på helbredelse

Transplantation af næseceller



# SWISS•TRAC®

## Kørestolstraktor

For dig der vil selv - hele livet !

Klik på og kør ...  
**Hvorhen du vil**



WAYUP • Niels Horsbøl • 20 40 63 18

[www.wayup.dk](http://www.wayup.dk)



## Ribe Karosseri

- vi opbygger efter dine behov



**Opbygning af handicapbil - en tillidssag.  
Alle bilmærker.**

Telefon 7542 3156 · [info@ribekarosseri.dk](mailto:info@ribekarosseri.dk)  
[www.ribekarosseri.dk](http://www.ribekarosseri.dk)

**Vi leverer over hele landet!**



## Minibus Danmark

- minibusser til dine behov



**Opbygning af minibusser.  
Alle bilmærker.**

Telefon 7542 1711 · [info@minibusdanmark.dk](mailto:info@minibusdanmark.dk)  
[www.minibusdanmark.dk](http://www.minibusdanmark.dk)

ÉN SAMLET BPA-LØSNING

### GØR DET LETTERE AT VÆRE ARBEJDSLEDER

- Samlet IT-løsning
  - Timeregistrering
  - Vagtplansmodul
  - APV
- Hjælp til det praktiske
  - Rekruttering
  - Fast rådgiver
  - Vikarservice

### DEL ERFARINGER OG FÅ MEDINDFLYDELSE

- Deltag i en **Netværksgruppe** med andre BPA-brugere og del erfaringer, muligheder, udfordringer og hinandens gode selskab.
- Søg indflydelse på BPA-ydelsen hos BHF og meld dig, eller skriv, til **Borgerpanelet**.

**KONTAKT OS**

tlf. 3634 7900  
eller e-mail  
[bpa@formidlingen.dk](mailto:bpa@formidlingen.dk)  
[formidlingen.dk](http://formidlingen.dk)

København  
tlf. 3634 7900

Aarhus  
tlf. 7026 2709

[bhf@formidlingen.dk](mailto:bhf@formidlingen.dk)  
[formidlingen.dk](http://formidlingen.dk)

**BRUGER-HJÆLPER FORMIDLINGEN**

NÅR DU HAR BRUG FOR HJÆLP





## Indhold

|                                          |    |
|------------------------------------------|----|
| Leder: DHF og RYKs fremtid               | 5  |
| Tips & Tricks                            | 7  |
| Transplantation af næseceller            | 8  |
| Da mediestormen rasede                   | 9  |
| Jagten på helbredelse                    | 10 |
| I Kina laver de mirakler - eller gør de? | 12 |
| BASE jumper                              | 14 |
| En væsentlig dag                         | 16 |
| Debat om kontrol i vest                  | 18 |
| 16 dage, 14 byer, 1.200 km               | 20 |
| Wings for Life                           | 23 |
| Forskningsprojekt: Skulderbesvær         | 24 |
| Dans på topniveau                        | 25 |
| Årsag til spasmer                        | 26 |
| Mysteriet om firbenets hale              | 27 |
| Nyt fra Viborg                           | 28 |
| Officiel indvielse                       | 28 |
| VCR på landkortet                        | 30 |
| Nyt fra Hornbæk                          | 32 |
| Mentorer søges                           | 32 |
| Brev til Region Hovedstaden              | 33 |
| RYK'ter                                  | 34 |
| Hverdagsklumme                           | 35 |
| Sund aldrig - hvad kan der gøres?        | 36 |
| Vellykket integration                    | 37 |
| Kort Nyt                                 | 38 |



**8**  
Celler  
fra næsen



**14**  
BASE jump



**20**  
1.200 km



**23**  
Wings for Life



**27**  
Mysteriet om  
firbenets hale



**18**  
DEBAT

## Kære læser

Efteråret og den milde start på vinteren stod i behandlingen og forskningens tegn. Først og fremmest afholdt RYK i samarbejde med vores hovedsponsor Coloplast to store og vellykkede brunchdage med film og debat om fremtidens behandling og kontrol. Læs reportage fra begge dage. En mediestorm rasede, da BBC kom ud med historien om den rygmarvsskadede bulgarier, der kunne gå efter at have fået indsat celler fra næsen i rygmarven. RYK! følger op på historien og bringer også et interview med Martin Støvring, der fik lavet en lignende operation for 10 år siden. Læs også lederen. Forskning er vigtigt. Men det er ikke altid, at forskning bringer de resultater, der er ønsket. Det må et hold

danske forskere sande efter tre års forsøg med et operativt indgreb efter kinesisk metode til forbedring af blære- og tarmfunktion. Resultaterne er til gengæld gode hos et hold forskere, der har kigget på henholdsvis årsagen til spasmer og mysteriet om firbenets hale. Og i Odense forskes der i skulderskader hos kørestolsbrugere. Den sparsomme plads levner blot kort at nævne, at dette nummer af RYK! også bringer en spændende artikel om en canadisk BASE jumper, om Wings for Life World Run, og om danske Jens Søndergård, der kørte 12.000 km på 16 dage i Canada. Læs også om indvielse og symposium på VCR og om ESCIF-møder. - Tak for dette år.

*Birgitte Bjørkman, redaktør*



Foto: Flemming Olesen, FDOimages

# LoFric®

## Sikre og brugervenlige LoFric katetre

- Helt frit for PVC, ftalater og latex
- Øjeblikkelig aktivering – med integreret vand
- Integreret håndtag – nedsætter infektionsrisiko
- Sikker – dokumenteret sikkerhed
- Hygiejnisk – før, under og efter brug
- Enkelt – funktionelt og diskret design

Bestil dine gratis vareprøver i dag på [LoFric.dk](http://LoFric.dk) eller ring 4362 4332

Wellspect HealthCare  
Roskildevej 163 | 2620 Albertslund

wellspect  
HEALTHCARE

© 2014 Wellspect HealthCare, a DENTSPLY International Company. All rights reserved. 75952-DK-1405

# Annoncér i magasinet RYK!

## Den direkte vej til din målgruppe

RYK!magasin formidler erfaringer, viden og indsigt om livet som rygmarsvskadet, og læses af personer med rygmarsvskade samt pårørende, behandlingssteder, forskningscentre og uddannelsessteder mv.



### KONTAKT

Rosendahls Mediaservice  
Rikke Bloch  
[rbl@rosendahls.dk](mailto:rbl@rosendahls.dk)  
76 10 11 71

rosendahls  
mediaservice

Oddesundvej 1 · 6715 Esbjerg N · T. 76 10 11 12 · [www.rosendahls-mediaservice.dk](http://www.rosendahls-mediaservice.dk)

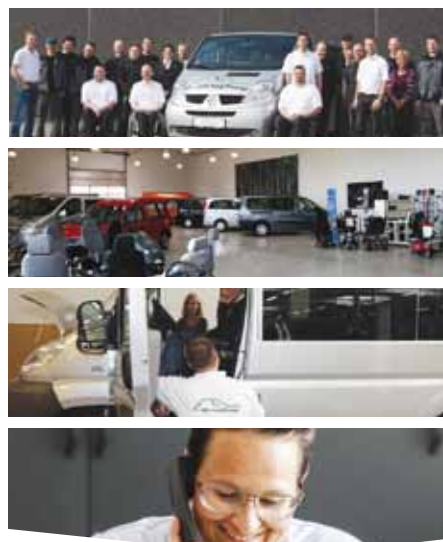
## Drømmebilen?

Forhandler og opbygger i alle mærker



Hos Langhøj har vi udviklet et nyt afrullestop. Så man ikke kan køre ud på liften med mindre den er helt oppe. Kontakt dit lokale Langhøj bilhus for at høre mere og få en demonstration.

Uanset hvilket mærke din drømmebil har, forhandler og opbygger vi den hos Langhøj. Vi gør det med æstetik og kvalitet for øje, så din bil bliver flot at se på og samtidig dækker alle dine behov.



- Over 35 års erfaring med handicapbiler
- Landsdækkende med 5 bilhuse og 6 servicecentre
- Altid over 20 biler klar til hurtig levering
- Bedst mulig service for borger og kommune

følg os...  

**Aalborg**  
Jellingvej 7  
9230 Svenstrup J  
Tlf. 87 41 10 50

**Aarhus**  
Hasselager Centervej 26  
8260 Viby J  
Tlf. 87 41 10 40

**Kolding**  
Albuen 70  
6000 Kolding  
Tlf. 27 14 49 14

**København**  
Vibeholms Allé 27  
2605 Brøndby  
Tlf. 43 43 00 66

**Odense**  
Bramstrupvej 27  
5792 Årslev  
Tlf. 27 14 49 14

  
**Langhøj**

[www.langhøj.dk](http://www.langhøj.dk)

## Vi vil gå ...



S idst i oktober skrev Kristeligt Dagblad en artikel med overskriften "Ikke alle vil slippe kørestolen". Baggrunden var, at britiske og polske forskere har videreudviklet en behandlingsmetode til at reparere rygmarvsskader. I dette nummer af RYK! kan du læse en artikel, der nærmere beskriver hvad behandlingen, som ikke er uproblematisk, går ud på. Kristeligt Dagblads artikels postulat er, at en voksende bevægelse af mennesker med handicap siger fra over for medicinske indgreb, fordi de ønsker at bevare deres særlighed. Artiklen sammenligner med døvne forældre, der ikke vil lade deres børn operere, så de kan få hørelse, og med svært overvægtige personer, der nægter at lade sig operere, fordi overvægten er en del af deres identitet.

Den 22. oktober blev der lagt et link til den omtalte artikel på RYKs facebookside. Ikke overraskende er vi mange medlemmer, der er nysgerrige, når der er nyheder om ny behandling. Artiklen startede en længere interessant diskussion, som stadig kan findes på facebook. Indlæggen i diskussionen omhandlede bl.a., at nogle lever med et håb om behandling, mens andre bedre kan se en mening i at fokusere på at få det bedste ud af livet med det udgangspunkt, der er lige nu. For mange er det en kombination.

Historien bag artiklen er, at en bulgarsk mand med komplet rygmarvsskade har fået gangfunktion efter behandling med stamceller. For de fleste rygmarvsskadede er en manglende gangfunktion ikke det vigtigste, men derimod følgerne af skaden som f.eks. neurogene smerter, problematisk blære-/tarmfunktion, nedsat lungefunktion m.m.

Som forening hilser RYK forskning i behandling af rygmarvsskader velkomment. Gennem tiden har vi bakket flere projekter op og været med til at skaffe penge til disse. Aktuelt følger vi et forskningsprojekt i forsinkeret nerveledning efter en rygmarvsskade. Vi har god kontakt til flere danske forskere, efter at vi for år tilbage arrangerede to forskersymposier i samarbejde med PTU. Kontakten til forskerne har vi stor glæde af at trække på, når der kommer ny information om behandlingsmetoder.

Hvis/når det lykkes at finde en kur mod rygmarvsskader, vil

det være en kombination af mange behandlinger og intensiv træning. Brugen af støtteceller, som beskrives i ovennævnte artikel, kan måske blive en lille del af den samlede behandling, der skal til for at kurere en rygmarvsskade. Men mindre end den fuldstændige helbredelse kan også være en stor hjælp til en bedre dagligdag.

Artiklen i Kristeligt Dagblad postulerer, at hvis eller når der udvikles en operation, der kan kurere en rygmarvsskade, vil nogle med en rygmarvsskade fravælge den. Fokus i artiklen giver ved første øjekast et indtryk af, at en voksende gruppe af os med en rygmarvsskade vil foretrække at forblive i kørestolen, fordi vi vil bevare vores særlighed. Det er ærgerligt, da det for de fleste mere handler om, at den behandling de vil vælge, skal være forholdsvis risikofri. Så længe metoden ikke er dokumenteret og gentaget med succes, er vi mange, der ikke vil lægge os under kniven. Artiklen trækker desværre fokus væk fra den interessante nyhed, at det er lykkedes at forbedre en mands førlighed en smule, og at det er et lille skridt videre hen imod at kurere en rygmarvsskade.

I værste fald får læseren et indtryk af, at mennesker med rygmarvsskade føler sig så særlige pga. skaden, at vi ikke vil opereres. Sådan er det ikke. De fleste fravælger den, fordi der endnu ikke er nogen garanti for et positivt resultat. Selvfølgelig vil vi gå, hvis det bliver et reelt alternativ til kørestolen.

Mikkel Bundgaard  
Næstformand

# LEVER



udgives af RYK – Rygmarvsskadede i Danmark. RYK! kan læses på ryk.dk/magasin. De enkelte artikler findes også i et artikelarkiv på ryk.dk. **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 4498 8181/2625 8181 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:** Birgitte Bjørkman **Redaktion:** Birgitte Bjørkman, Torben Bach Holm og Pete Roepstorff **Korrektur:** Birgit Dahl og Mikka Lee-Andersen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Rosendahls **Abonnement:** RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup • tlf. 3929 3555, ma – to kl. 9 – 13 • mail: info@ryk.dk **Annoncesalg:** Rosendahls, tlf. 7610 1171 eller mail: rbl@rosendahls.dk • **Forsidefoto:** Mario Richard • **Deadline for nr. 1.2015: 1. februar 2015.**

RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de 2500-3000 danskere, der har en rygmarvsskade. RYK udgiver medlemsbladet RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbuddene for mennesker med en rygmarvsskade. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund **Hjemmeside:** ryk.dk **Formand:** Torben Bach Holm, Kirketorvet 4.2, 9500 Hobro • tlf. 2425 9935 • mail: torben@bachholm.dk

Hovedsponsor for RYK:



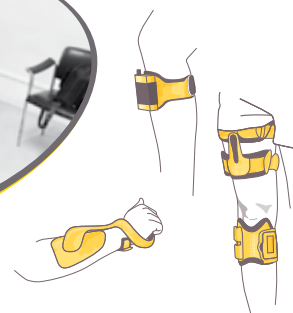
coloplast.dk

**Myndighed • Værdighed • Solidaritet**



**Egmont Højskolen**  
www.egmont-hs.dk

**Genvind din funktion  
og få din frihed tilbage**



Har du funktionsproblemer i din hånd eller dit ben på grund af en hjerneskade som f.eks. hjerneblødning, sclerose, cerebral parese eller andre centrale nervesygdomme. Det er nu muligt for dig at opnå funktion, frihed og mobilitet. Med FES (funktionel elektrisk stimulation) hjælpemiddelsystemer kan vi hjælpe dig, hvad enten det drejer sig om dropfod, dropfod kombineret med lårmuskelsvækkelser eller en paretisk hånd.

Du kan bestille tid til en klinisk undersøgelse, for at se om denne type ortose er velegnet til dig.

*Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder*

Vil du vide mere besøg [www.fes-center.dk](http://www.fes-center.dk) eller [www.bjn.dk](http://www.bjn.dk)  
– Vi vil så gerne dele vores viden!



Bandagist Jan Nielsen A/S • 33 11 85 57 • [klinik@bjn.dk](mailto:klinik@bjn.dk) • [www.bjn.dk](http://www.bjn.dk)



**ONEMED**

Det er vores mål,  
at give dig den bedste service,  
hurtigst mulig.  
Vi er der for dig – så brug os!



Når du ringer til OneMed, bliver dit opkald besvaret af en medarbejder fra vores kundeserviceteam, som bl.a. kan hjælpe dig med bestilling af varer og besvare spørgsmål om produkterne. Desuden har vi ansat flere sygeplejersker og produktchefer, der kan hjælpe dig med sygeplejefaglige spørgsmål og produktvalg.

Bestil via vores webshop [www.onemed.dk](http://www.onemed.dk) eller ring til os på **86 109 109**.

OneMed A/S har mere end 25 års erfaring som totalleverandør af produkter inden for sårpleje, stomi, inkontinens, urologi, personlig hygiejne og rehab hjælpemidler.

# Tips & Tricks

## Terningesnitter

GEFU Cubico terningesnitter laver flotte, ensartede grøntsagsterninger. Terningesnitteren kan bruges til alt fra tomater til gulerødder. Den gør det også nemt at hakke løg – uden tårer i øjnene. Også perfekt til hjemmelavet salsa, couscoussalat, tabouleh og grøntsager til kødsovs og andre sammenkogte retter. For nem rengøring kan produktet skilles ad og rengøres i opvaskemaskine. Cubico er lavet af 100 % BPA-fri plast, mens skærene er fremstillet af rustfrit japansk specialstål. Den måler 20,5 x 10 cm og koster 300 kr.

BB



## Siddeunderlag

Dette siddeunderlag består af peruviansk alpakauld på oversiden, Thinsulate som fyld og et vandafvisende materiale på undersiden, der er 100% vandtæt polyester. Underlaget fylder næsten ingenting og er praktisk for dem, der har brug for et siddeunderlag, som er kulde- og fugtafvisende og sikrer varme og komfort. Underlaget er ikke trykaflastende. Siddeunderlaget optager ingen plads, når du er på farten eller skal gemme det af vejen. Underlaget er produceret i Peru med respekt for peruvianerne og deres tradition og ekspertise i at væve tekstiler i alpakauld, og det bidrager til økonomisk vækst, der kan afhjælpe fattigdom for alpakaulyderne. Fremstilles i seks farver med en sort, vandafvisende coating underside. Vejer ca. 100 g og måler 44 x 44 cm. Skal renses. Pris 300 kr. Læs mere på [elvang.dk](http://elvang.dk)

BB



Redaktionen modtager gerne gode ideer til Tips & Tricks. Skriv til [redaktion@ryk.dk](mailto:redaktion@ryk.dk).

## Salatskærer med skål

OXO Good Grips salatskærer med skål er smart og praktisk for den, der ellers har svært ved at skære salat med en kniv. Salatskæren består af to hjul med skær og et praktisk, ergonomisk håndtag. Den bruges direkte ned i skålen, hvor man kører hjulene frem og tilbage, indtil salaten har den ønskede størrelse. Skålen står stabilt på alle underlag. Set hos [gloriamundicare.com](http://gloriamundicare.com) til 255 kr.

BB



Banebrydende forskningsresultater fra Polen:

# Transplantation af næseceller

**Positive resultater, opnået ved at kombinere støtteceller fra lugteorganet i næsen med perifere nervestykker, tyder på et gennembrud, siger dansk professor i neurobiologi.**

**D**arek Fidyka fra Bulgarien fik for fire år siden sin rygmarg skåret over af knivstik, så han blev lam fra brystet og ned. Godt et år efter blev han tilbudt en transplantation udført i samarbejde mellem polske neurokirurger og den britiske professor Geoffrey Raisman. Der blev transplanteret stykker af perifer nerve sammen med celler, der normalt hjælper nervetråde fra lugteorganet i næsen med at vokse ind i hjernen.

Resultaterne blev publiceret on-line i oktober af det videnskabelige tidsskrift Cell Transplantation, som i 2013 bragte den anden artikel om samme type transplantationer til fem andre rygmargsskadede med beskrivelse af nogen sensorisk og motorisk effekt hos især én af de transplanterede.

## Fra dyreforsøg til mennesker

I dyreforsøg har man i flere år været opmærksom på, at disse såkaldte 'olfactory nerve ensheathing cells' har

en brobyggende effekt. Tilbage i 2001 hørte vi således Geoffrey Raisman fortælle, at det i laboratorieforsøg var lykkedes at få nervetråde til at vokse over skaden og skabe delvis kontakt under skaden. Rotter genvandt noget af førligheden efter transplantation af nerveceller fra deres egen næsehule. Siden viste forskere fra Edinburgh det samme på rygmargsskadede hunde. Disse erfaringer har Raisman nu overført til mennesker sammen med chef-læge Pawel Tabakow på Wroclaws Medicinske Universitet i Polen.

## Væv fra egen næse

I 2006 blev dr. Carlos Lima fra Portugal verdenskendt for forsøg på reparation af rygmargsskader med netop samme type næseceller. I modsætning til Raisman implanterede han imidlertid små stykker af slimhinden, hvor de særlige støtteceller findes, og ikke opformerede, renyrkede celler som Raisman. Flere forskere var skeptiske

over for Limas metode og indgreb. De nye resultater synes da også at vise, at metoden ikke var optimal.

I forhold til Lima, der døde i 2012, gør Raisman også brug af stykker af perifer nerve. Professor emeritus Jens Zimmer fra Neurobiologisk Forskning på Syddansk Universitet fortæller:

- Raisman indsætter renyrkede 'olfactory nerve ensheathing cells' fra næseslimhinden sammen med stykker af perifere nerver, så de sammen med hver deres egenskaber kan bygge bro over rygmargsskaden. Støttecellerne fra det olfaktoriske system har den sjældne evne at kunne åbne for passage af voksende nervetråde ud af rygmargen og ind i de perifere nervestykker i den ene ende og ud af nervestykkerne og ind i rygmargen i den anden ende. Cellerne fungerer med andre ord som 'nøgler', der åbner for passagen af regnerende nervetråde ud og ind mellem rygmargen og nervestykkerne, mens de perifere nervestykker understøtter



Tekst: Bente Ovesen og Viggo Rasmussen  
Foto: Colourbox.com

selve væksten af regenerende nerve-tråde henover læsionsstedet mellem rygmarvsenderne.

### Markant gennembrud

Raismans nye resultater er et interessant og markant gennembrud. Forstået på den måde, at der nu i et forsøg på mennesker med få deltagere er opnået resultater, der ligner resultater tidligere opnået på dyr. Det lover ifølge danske forskere godt.

- Vi skal selvfølgelig se flere forsøgsbehandlinger, både af denne type og fra de andre igangværende kliniske forsøg i Europa og USA, hvor andre metoder anvendes," siger en optimistisk Jens Zimmer.

*Raisman og Tobakow planlægger at afprøve behandlingen på yderligere ti personer med rygmarvsskade.*

# Da mediestormen rasede

**BCC breakede nyheden 21. oktober kl. 4.31 under denne overskrift: "Paralysed man walks again after cell transplant".**

Tekst: Bente Ovesen og Viggo Rasmussen

Selv om nyheden bygger på en videnskabelig artikel fra Cell Transplantation i 2013, brød mediestorm løs 21. oktober i år. The Guardian og The Times hypede historien samme dag.

Et citat fra førende professor Geoff Raisman til forsøgsperson Darek Fidyka lød for åben skærm worldwide: "You are making history now. To me this is more impressive than a man walking on the moon!"

Selv sagde Darek (på bulgarsk): "Jeg har lært, at man aldrig må give op, men kæmpe videre, for en dør vil åbne sig for en her i livet".

DR var derfor hurtig ved havelågen. Lånt fra BBC var det hovednyhed i Radioavisen kl. 8 og på dr.dk blev det til: "Lam mand kan gå igen: Fik næse-celler sprøjtet i ryggen". TV2 stod ikke tilbage med overskriften: "Ny forskning får lam mand til at

rejse sig fra kørestolen". Politiken og flere danske medier fulgte op med ekspertkommentarer. Til avisen sagde Fin Biering-Sørensen, der er professor og overlæge på Afdeling for Rygmarvsskader på Glostrup Sygehus: "Problemet er, at interessen for at finde behandlinger er stor, men mulighederne for det er meget spinkle. Mange patienter lokkes til kostbare behandlinger, der i visse tilfælde kan forværre tilstanden".

På Videnskab.dk tilføjede Fin Biering-Sørensen: "Selvfølgelig er vi glade for hvert skridt i den rigtige retning. Men vi skal huske, at det her er et enkelttilfælde, og at det skal kunne reproduceres i kontrollerede undersøgelser, før vi tør tage en chance over for vores patienter. Der er en potentiel risiko ved at lave den slags operationer, og vi har tidligere set, at patienter har fået det værre efter lignende tiltag".



*The Times og The Guardian var blandt de medier, der var hurtig ude med nyheden. BBC-dokumentaren kan ses på [bbc.com/news/health-29645760](http://bbc.com/news/health-29645760).*

Forskning:

# Jagten på



*For Martin Støvring er der i dag lang vej fra Lima i Portugal til havnen i Aalborg.*

- Det kan godt være, at man kan måle med en vatpind, at følesansen er rykket lidt nedad, eller at en lille muskel i låret måske bevæger sig lidt. Men hvad kan jeg bruge det til i hverdagen?, spørger Martin Støvring, og fortsætter:

- Og skal man satse 10 år af sit liv på hård træning for at gå med rollator, eller skal man bruge de 10 år på at tage uddannelse og komme i arbejde? Man ender jo nok alligevel i kørestolen, fordi det både er hurtigere og mindre anstrengende.

## Håbet

Martin Støvring er komplet paraplegiker. Han bor og arbejder i Aalborg, hvor han arbejder med indskrivning af biler til service hos BMW. For otte år siden

boede han i Aarhus. Dengang fortalte han i et interview til RYK! magasin om sin netop overståede operation hos neurolog Carlos Lima og hans team i Lissabon i Portugal. En operation som TV 2 viste i nyhedsudsendelsen Dags Dato.

Nyheden om, at lægerne nu var i stand til at helbrede en rygmærsskade, var slået stort op dengang. "Mirakellægen" blev doktor Lima kaldt, og der var adskillige beretninger på nettet om engelske og amerikanske rygmærsskadede, som havde fået tabte funktioner tilbage. Måske var der håb, og Martin havde ikke tid til at vente. Hans skade var tæt på at blive for gammel til, at Lima ville operere, nemlig fem år. Martin blev opereret som Limas patient

nr. 100 i juli 2006. Dengang drejede hele Martins liv sig om at få funktioner tilbage. Han sagde:

- Jeg har aldrig regnet med at komme op at gå igen, men jeg vil gerne have mere kontrol over min blære, og jeg vil også gerne kunne bruge mine ben lidt.

## Rejse mod helbredelse

Både før og efter operationen var Martin igennem en række undersøgelser og et intensivt træningsforløb. Operationen i sig selv genskabte ikke funktioner. Det danske sundhedsvæsen var sendrægtigt og kunne kun tilbyde træning i begrænset omfang. Men han trænede, og det fyldte rigtig meget i de år:

- Jeg kunne få tre ugers træning på

# helbredelse



- Så længe der kun er tale om ét vellykket tilfælde, tager jeg det sgu meget roligt, siger 33-årige Martin Støvring om det nye forskningsmæssige gennembrud. Martin har brugt adskillige år af sit liv på at jage helbredelsen. Nu er jagten slut.

Tekst: Viggo Rasmussen og Bente Ovesen  
Foto: Sandra Schnoormussen

træne, men der var ingen. Følesansen rykkede lidt nedad, formentlig fordi der blev fjernet noget arvæv under operationen. Der var også tegn på lidt aktivitet i en lårmuskel. Men det skyldtes nok at mine efterhånden veltrænede mavemusklere hev i musklen.

## Gode råd

Mediestormen i oktober om at lamme Darek Fidykas kunne gå, er ikke gået helt hen over hovedet på Martin, men næsten:

- Når familien ringer og siger: "Slå lige over på 1'eren. Der er noget om forskning", så gider jeg det næsten ikke. Historierne er alt for gode til at være sande.

Martin vil ikke tage modet fra andre. Nogen har brug for håbet. Men han siger alligevel:

- Man kan vel kalde den behandling, jeg har fået, for mere rustik, end den Darek Fidyka har været igennem. Men jeg vil nu se en 5, 7, 9 vellykkede tilfælde, inden jeg begynder at tro på det igen.

- Jeg har accepteret, at mit liv er, som det er, og har det sgu fint.

Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg før og efter operationen.

Derefter trænede jeg i en periode fem dage om ugen hos PTU i Risskov.

- Men vi betalte også for et tre-ugers træningsforløb i Firenze, for to ugers laserbehandling i Frankrig og for tre måneders hård gammeldags østbloktræning i Wrocław i Polen. Samme by, og formentlig samme sted, som bulgarske Darek Fidyka.

Martins familie betalte 35.000 euro for operationen, svarende til omkring 265.000 danske kroner. Hertil kom prisen på forundersøgelserne på privathospital i Danmark og for træning og ophold i udlandet.

- Hvis jeg havde mærket den mindste forbedring, var jeg nok fortsat med at

## FAKTA

Sansecellerne for lugtesansen sidder allerøverst i næsehulen. Herfra passerer nervetrådene op gennem hullerne i det såkaldte siben og videre ind i hjernens lugtekolbe. Sansecellerne fornyes fra stamceller, som ligger mellem dem, og de nye nervetråde vokser så, som andre før dem, gennem sibenet og ind i lugtekolben.

Sammen med sansecellerne findes der også en særlig type af gliaceller (nervesystemets støtteceller) i lugtedelen af næseslimhinden. De kaldes 'olfactory ensheathing cells', fordi de omskeder og understøtter væksten af nervetrådene fra sansecellerne ind i lugtekolben, altså hjernen. Da man opdagede denne specielle egenskab hos 'olfactory ensheathing cells', var der flere forskere, inklusiv Lima og Raisman, der så muligheden for at bruge disse celler andre steder, hvor man f.eks. ønskede at nervetråde skulle vokse fra transplantater ind i den omgivende hjerne eller rygmarv. Det er denne effekt Raisman og Tobakow nu har udnyttet i rygmarven hos mennesker – herunder 40-årige Darek Fidyka.

VR

## Fælles dansk fodslag

RYK og PTU vil i de kommende år i fællesskab sætte fokus på cure-forskning i rygmarvsskader. Det sker ved Wings for Life World Run i Århus den 3. maj 2015 (læs også artikel på side 23) og ved den tilbagevendende Forsknings- og sundhedsdag den 8. oktober 2015. Også ved den kommende NOSCoS konference i Trondheim i september næste år vil RYK og PTU i samarbejde med vores søsterorganisation LARS bringe fokus på helbredelse af rygmarvsskader ved afholdelse af en fælles workshop.

På den europæiske front er PTU vært ved ESCIF-møde i 2016, hvor de europæiske rygmarvsskadeorganisationer mødes. Det 3-dages møde er RYK inviteret med til at arrangere.

I 2018 er det 20 år siden, at PTU og RYK holdt det internationale symposium "Vi vil gå ...". I de snart to årtier har forskningen taget stormskridt mod en cure, og PTU og RYK har indledt drøftelser om et kommende 3. symposium som platform for danske forskere.

BB

Forskning:

# I Kina laver de mi - eller gør de?

I Kina viste en lovende behandling, at man kunne give rygmarvsskadede kontrol over blære og tarm ved brug af kroppens egne nerver. Danske forskere valgte at efterprøve metoden.

–Forskning nytter. Desværre giver alle undersøgelser ikke de ønskede resultater. I dette tilfælde kan vi bruge de resultater, vi har fundet, til at fraråde behandling med metoden.

Tekst: Mikkel Mylius Rasmussen • Foto: Lunby Foto

I 2009 startede et forskningsprojekt på Aarhus Universitetshospital. Projektet skulle undersøge en ny og lovende behandling, der havde været i brug i Kina gennem flere år, og som ifølge flere videnskabelige artikler og foredrag ved kongresser angiveligt kunne give rygmarvsskadede egen kontrol over blære- og tarmfunktion.

## Flytning af nerve

Metoden gik ud på at skabe en ny refleks via et kirurgisk indgreb i lænderyggen. Rent teknisk finder man i lænderyggen den nerve (L5), der vanligtvis går ud til skinnebenet og foden, klipper den del af nerven, der står for bevægelse, over (bevarer føledelen af nerven) og syer den på én af de nerver, der forsyner blære og tarm (S2 eller S3). Nerven fra benet skulle derved kunne gro ud og give ny nerveforsyning til blære og tarm efter ca. 18 måneder. Når nerven er vokset ud, skulle man ved at stimulere huden på skinnebenet kunne

sende et signal op gennem den bevarede føledel af nerven, hvilket – i stedet for at fremkalde en refleksrespons i form af en spasme i benet – vil få signalet til at gå ud i den nydannede nerve og give signal/refleks til blære og tarm og medvirke blæretømning og forbedret tarmfunktion.

## Ekskursion til Kina

Behandlingen var på det tidspunkt ikke efterprøvet uden for Kina. For at undersøge potentialer i behandlingen blev det besluttet at gennemføre et projekt i Danmark med henblik på at bekræfte de positive resultater fra Kina, før behandlingen kunne anvendes frit i Danmark. Det resulterede i et samarbejde mellem flere afdelinger på Aarhus Universitetshospital; blandt andet neurokirurgisk afdeling, mavetarm-medicinsk afdeling, mavetarm-kirurgisk afdeling, urinvejskirurgisk afdeling og neurofysiologisk afdeling. Til at starte med blev der sendt en gruppe afsted til Kina for at se metoden

blive anvendt. Turen blev arrangeret, så de deltagende fra Danmark var i Kina på samme tid som en gruppe speciallæger fra Finland og Australien.

Alle tre forskningsgrupper konkluderede efter dette besøg, at det var teoretisk muligt at opnå de positive resultater, som behandlingen angiveligt skulle kunne give. Den finske og australske forskningsgruppe startede dog aldrig en egentlig undersøgelse.

## Dansk projekt

Patienter blev tilbudt operationen, da projektet var blevet godkendt af den videnskabetiske komite, der skal godkende alle forsøg på mennesker. Der blev sendt brev til mange mulige kandidater, og der blev trykt en artikel, der skulle oplyse om projektet, i RYK! magasin i slutningen af 2009. De patienter, der blev tilbudt behandlingen i vores projekt, var alle over 18 år og havde en komplet rygmarvsskade, som skulle være mindst ét år gammel og ikke påvirke den nederste del af ryg-

# rakler



marven, da de nerver, der skal bruges til refleksen, sidder der. Ved at vælge disse patienter undgik vi risiko for yderligere skade, da de nerver, der skulle bruges til at skabe den nye refleks, ikke længere var i brug.

Alle de patienter, der deltog, skulle før operationen igennem en række undersøgelser for at afdække, om nerverne, der skulle bruges, var sunde og raske, og klarlægge funktionen af den præcise blære-, nyre- og tarmfunktion for den enkelte patient. 18 måneder efter operationen blev alle undersøgelser gentaget, og det var dermed muligt at sammenligne resultaterne før og efter operationen.

## Manglende effekt

I alt gennemgik 10 patienter operationen og undersøgelserne på Aarhus Universitetshospital. Da der skulle gå 18 måneder mellem gennemført operation og undersøgelse af effekten, lå resultaterne klar i 2013, og de er for nyligt offentliggjort i et videnskabeligt

tidsskrift. Resultaterne viste entydigt, at operationen ikke har effekt på de patienter, vi har opereret her i Danmark. Årsagerne til den manglende effekt kan være mange og danner grundlag for en selvstændig akademisk diskussion.

Forskning nytter. Desværre giver alle undersøgelser ikke de ønskede resultater. I dette tilfælde kan vi bruge de resultater, vi har fundet, til at fraråde behandling med metoden. Det gælder både i Danmark og som en hjælp til resten af verden, hvor flere end 2.000 patienter er blevet behandlet med metoden, primært i Kina. Det er vores håb, at det studie, vi har lavet, vil kunne stoppe yderligere behandling med metoden.

Vi vil gerne fra forskningsgruppens vegne udtrykke vores taknemmelighed over, at der er patienter, som er villige til at lade sig bruge i vores forskningsprojekter – både i dette og andre projekter, store som små. På den måde

bliver vi bedre, ligesom de behandlinger, vi kan tilbyde, bliver bedre og mere sikre. Til gavn for alle patienter – både her og i udlandet.

*Mikkel Mylius Rasmussen er 1. reserve-læge på Neurokirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital.*

## Erfaring fra en forsøgsperson

Torben Bach Holm var blandt de patienter, der deltog i forsøget.

- Jeg har ikke fortrudt. Jeg vil gerne bidrage til forskningen; ikke blot i håb om forbedring af funktioner hos mig selv men også for fremtidens rygmarvsskadede.

Torben Bach Holm mener derfor, at det er vigtigt, at der er villige forsøgspersoner til forskningsprojekter:

- Kun på den måde kan forskerne blive klogere.

BB

Ekstrematlet:

# BASE jumper



Som para-BASE jumper er Lonnie nået til hop nummer 26.

**Lonnie Bissonnette blev rygmærskadet efter et BASE jump i 2004. Men det har ikke afholdt ham fra fortsat at hoppe. Han har udført udspring fra alle fire BASE objekter, hvilket gør ham til verdens første og eneste BASE jumper med paraplegi.**



**L**onnie Bissonnette er en 49-årig elite-ekstrem-atlet fra Canada. Han er én af verdens mest produktive BASE jumpere og højt respekteret og beundret af sine kollegaer.

Men på hans 1.100. BASE jump i juli 2004 gik det galt. Fra den 150 meter høje bro Twin Falls i Idaho skulle Lonnie udføre en firedobbelt Gainer – et udadvendt, aktivt roterende flip. Men linerne filtrerede sig om hans fod, og faldskærmen åbnede sig derfor ikke korrekt under faldet. Lonnie styrtede i floden med en hastighed på 130 km/t. Han overlevede faldet men fik brud på flere nakke- og ryghvirvler.

### Never give up

Lonnies favoritorudsprog er "Never give up", og uhindret af følgerne var han flyvende igen blot tolv måneder efter sin ulykke.

- Fra dag 1 fortalte jeg alle, at jeg ville springe igen.

Efter udspring fra alle fire base objekter – bro, antenne, bygning og jord – har den frygtløse canadier tilegnet sig titlen som verdens første paraplegiker, der er BASE jumper. Han har bl.a. sprunget fra Niagara Falls, Skylon Tower ved Niagara Falls, Bridge Day i West Virginia, Perrine Bridge i Idaho og Djævelens Punchbowl i Hamilton.

### Para-BASE jumper

Selv kalder Lonnie sig para-BASE jumper. Han har udviklet en teknik, hvor han har tilpasset den eksisterende BASE jumping-teknologi til spring i kørestol. Han benytter en strop, der fastgør ham til kørestolen, når han hopper. En quick release sikrer, at han hurtigt kan frigøre sig fra kørestolen under faldet.

- Jeg har også udviklet en specialbygget faldskærm til kørestolen, der forhindrer, at den rammer personer under faldet. Lonnie indrømmer at han gerne havde været foruden ulykken, men den har også givet ham muligheder, som han ellers ikke ville have fået. Som fx hans optagelse i den nyeste Ripley's "Believe

It Or Not!: Reality Shock!", der udkom den 9. september. Han håber også, at han kan tiltrække sponsorer som den første BASE jumper i kørestol.

### 1.400 km midt i den canadiske vinter

Drevet til altid at skubbe sine grænser og at stræbe efter at gøre mere og bedre har Lonnie ikke bare sat rekorden som den første para-BASE jumper. I februar 2012 deltog han i et løb på tværs af de canadiske prærier fra Winnipeg til Calgary. På trods af begrænset erfaring og ingen træning gennemførte han to etaper af løbet og tilbagelagde på under en måned midt på vinteren 1.400 km.

### Skubber til sine grænser

Som den elite-ekstrem-atlet han er, skubber Lonnie hele tiden sine egne personlige grænser.

Det er også hans mål at blive den første vingedragt-para BASE-jumper.

- Jeg vil flyve i en vingedragt fra nogle af de smukkeste klipper i verden. Jeg vil fortsætte med at udvide mine egne grænser og vise verden, at mennesker med et handicap kan fortsætte med at forfølge deres lidenskaber og leve deres liv til fulde. At alt er muligt!

### Drives af ekstasen

Den canadiske elite-ekstrem-atlet er dog ydmyg og bryder sig ikke om at blive set som en helt. Når han skal beskrive sig selv, bruger han ordet stædig. Det, der driver ham, er ekstasen, han oplever ved at flyve fra højder.

- BASE jumping giver mig en fantastisk oplevelse, som jeg ikke får på nogen anden måde. Jeg får stadig et adrenalinus, når jeg springer.

Men det er ikke hans eneste grund til at gøre det.

- Det handler også om de udfordringer og de mennesker, jeg møder. Man danner et særligt bånd med hinanden, når man laver noget ekstremt, fortæller Lonnie og slutter:

- Når jeg springer med mine BASE-venner, er jeg lykkelig!

## Om BASE jump

BASE jumping er en aktivitet, hvor en faldskærm og eventuelt en vingedragt benyttes til at hoppe fra faste objekter med en ikke-udfoldet faldskærm, når man sætter fra. Den udfoldes først, når man har sat af. "BASE" er et akronym, som står for de fire kategorier af faste objekter, man kan hoppe fra: Building (bygning), Antenna (antenne), Span (fx bro) og Earth (fx bjergtoppe).

## Brunch, film og debat

Er rehabiliteringen og kontrollen af mennesker med rygmarvsskade i Danmark god nok? Og lever den op til Sundhedsstyrelsens redegørelse for den specialiserede behandling af landets rygmarvsskadede? Det spørgsmål rejste RYK både i øst og vest ved to bruncharrangementer, som Coloplast var vært for.

RYK havde rystet posen i forhold til de tidligere arrangementer, som RYK har afholdt med Coloplast som vært. Mange RYK-medlemmer har i de foregående år haft glæde af foredrag med B.S. Christiansen og Christian Bitz, som begge tiltrak over 500 deltagere.

I år fik fagligheden fokus, og forårsmøde blev til sensommerbrunch. Ved begge arrangementer på henholdsvis Coloplast i Humlebæk og Vingsted Center ved Vejle mødte over 100 deltagere op til brunch, film og debat. Og der blev både spist, leet og grædt, debatteret og givet politiske løfter.

The Best of Men behøver ikke her den store præsentation, da den blev anmeldt i RYK! nr. 1.2014. Og ligesom RYKs anmeldere var de fremmødte ved begge dage også begejstrede for filmen, der rører til tårer, samtidig med at den giver en formidabel indsigt i vigtigheden af specialiseret behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede og ikke mindst sætter fremtidens rehabilitering og kontrol i perspektiv. Således var filmen en god platform for den efterfølgende debat, hvortil RYK havde inviteret regionspolitikere og repræsentanter fra landsdelscentrene.

Debatten blev uden tvivl en øjenåbner for regionspolitikere, der fik indsigt i, hvor vigtig specialiseret rehabilitering og kontrol er. For det enkelte menneske med en rygmarvsskade og for samfundsøkonomien.

De deltagende politikere gav flere løfter, som RYK vil følge op på med et brev til regionspolitikerne.

På de følgende sider kan du læse om bruncharrangementerne.

Birgitte Bjørkman

Der var som sædvanlig god beværtning på Coloplast for de over 100 fremmødte, Efter brunch og film blev den fremtidige behandling og kontrol debatteret. Og alle var enige: Det var en god og vedkommende debat.

## Debat i øst:

# En væesen

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Peter Jespersen-Kaae, Coloplast

- Når man får en rygmarvsskade, starter man forfra. Det er et nyt nulpunkt ... bolig, omgivelser og job skal tages op til revision, indledte næstformand Mikkel Bundgaard og fortsatte:

- Men vi er også en gruppe med potentiale. Vel at mærke hvis vi får den rette rehabilitering og kontrol!

Med disse ord lagde RYK op til dialog og debat om tilrettelæggelsen af den fremtidige behandling og kontrol.

### Paneldebat

De over 100 fremmødte ved bruncharrangementet hos Coloplast i Humlebæk fik rig mulighed for at udfordre bl.a. de tre regionalpolitikere og var særdeles spørgelystne. På halvanden time fik det seks mand store panel vendt en række af de udfordringer, RYK-medlemmer oplever. Her blev alt fra behandling, rehabilitering og kontrolintervaller til hvordan rygmarvsskadede kan bidrage til samfundet diskuteret.

### Besparelser er ødelæggende

Faktum er, at vi er en lille gruppe patienter, men har tilknytning til en lang række specialer.

- En rygmarvsskade er én af de største skader, en person kan pådrage sig, og det følger én livslangt, fortalte overlæge Birgitte Hansen og tilføjede, at vi også lever længe med en rygmarvsskade.

Det stiller krav til specialiserede tilbud hele livet. Men efter 20 år med effektivisering og besparelser er det svært at få øje på den politiske forståelse for, at det er vigtigt at sikre mennesker med en rygmarvsskade adgang til jævnlig kontrol og specialviden.

- Det kan få store helbredsmæssige konsekvenser, og samfundsøkonomisk får det også på lang sigt negative konsekvenser. Det er derfor en sund investering at sætte ressourcer ind i stedet for besparelser, fortalte Mikkel Bundgaard og understregede, at hurtig og rigtig hjælp er vigtigt og omkostningsrigtigt.

## Sundhedsstyrelsens redegørelse

Overordnet præmis for dagene var Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1994 om specialiseret behandling af mennesker med rygmarvsskader. Specifikt om kontrol påpeger redegørelsen: *"Para- og tetraplegikere har behov for en regelmæssig livslang kontrol med henblik på forebyggelse og behandling af senskader og komplikationer ... Ved de to landsdelscentre indkaldes patienterne med faste regelmæssige mellemrum – såfremt der ikke er mellemliggende henvendelser om problemer – svarende til internationale erfaringer/anbefalinger, dvs. efter det 1. år én gang årligt de første 3 år, herefter hvert 2. år resten af livet".*

# tlig dag

*I panelet sad regionspolitiker Maja Højgaard (S), Anne Ehrenreich (V) og Torben Kjær (Ø), Mikkel Bundgaard og Jens Bo Sørensen fra RYK samt ledende overlæge Birgitte Hansen fra Afdeling for Rygmarvsskader.*

## “Vi er ikke som de fleste patienter. Vi er en lille gruppe med en stor diagnose”

Om den generelle udvikling i sundhedsvæsenet bemærkede overlæge Birgitte Hansen:

- Man kigger meget på effektiviseringsmuligheder, men meget af den behandling, vi giver vores patienter, er svær at effektivisere. Påklædningstræning tager lige så lang tid i dag som tidligere. Dertil kommer, at patientgruppen er blevet ældre og mere kompleks, hvilket giver nye udfordringer i rehabiliteringen.

### Donorkort og hotline

Panelet fik også konkrete forslag undervejs fra den engagerede forsamling.

En tilhører foreslog at få udarbejdet et ”donorkort” – et kort, som rygmarvsskadede kan have på sig ved f.eks. en akutindlæggelse. Et sådan kort kunne Jens Bo Sørensen godt have brugt, fortalte han fra sin plads i panelet som repræsentant for RYK:

- For nogle år siden blev jeg hasteindlagt på Herlev Sygehus med en voldsom autonom hyperrefleksi og måtte i den tilstand diskutere med lægen om korrekt medicinering. Havde jeg ikke været i stand til det, kunne det have fået fatale følger.

Heldigvis lykkedes det Jens Bo at overbevise lægen om, at det var en god idé at kontakte overlægen på Afdeling for Rygmarvsskader.

I forbindelse med denne debat foreslog Jens Bo Sørensen en hotline, hvortil man kan ringe, når der opstår

akutte helbredsmæssige problemer. Vagtlægerne besidder ikke den nødvendige specialviden, og det kan i værste fald betyde fejlurdering og fejlmedicinering.

Panelet bifaldt idéen i erkendelse af, at der er brug for specialister i rygmarvsskader for at mindske risikoen for fejlbehandling ved f.eks. hyperrefleksi. Og som en tilhører bemærkede, ville der være ressourcer at spare, hvis blot den rigtige, specialiserede hjælp blev givet.

### Mangel på kapacitet

- Vi har dobbelt så stor risiko for diabetes 2 ligesom vi har risiko for osteoporose. Hvorfor bliver vi ikke screenet for det ved kontrolbesøg?, ville en anden tilhører have svar på og foreslog, at kontrolbesøg udvides.

Birgitte Hansen svarede, at der aktuelt ikke er ressourcer til det.

Mange RYK-medlemmer har erfaring, at ambulatoriet på Glostrup i de seneste år ikke har kunnet overholde Sundhedstyrelsens anbefaling om kontrol hvert 2. år. Det viste også dagens svarresultat på spørgsmålet om, hvornår man sidst havde været til kontrol. Op til både tre og fire år blev der svaret.

- Regionspolitikerne og sundhedssystemet har et ansvar for, at ingen falder igennem, påpegede Jens Bo Sørensen og beklagede de mange års nedskæringer på trods af et stigende antal nyskadede.

Regionspolitiker Anne Ehrenreich (V) til-

kendegav, at hun gerne ville være med til at sikre en behandlingsgaranti.

### En væsentlig dag

- Det store engagement og de mange input fra tilhørerne viser, hvor væsentligt dette emne er for os alle, sagde Jens Bo Sørensen efter en vellykket dag.

Og det var ikke blot RYK og de mange fremmødte, der syntes, at det havde været en god debat. Også politikerne satte pris på dialogen med de mange fremmødte RYK-medlemmer. Som regionsmedlem Torben Kjær (Ø) sagde:

- Det er utroligt berigende at høre fra mennesker, der kender problematikkerne.

Politikerne tilkendegav da også at have fået et godt indblik i nogle af de udfordringer, som mennesker med rygmarvsskader stilles over for.

Debatten sluttede med, at politikerne fik mulighed for at nævne én konkret ting, de ville tage med sig hjem.

Maja Højgaard (S) ville tage forslaget om et donorkort med hjem. Torben Kjær (Ø) ville både tage forslaget om donorkort og telefonisk hotline med hjem, og Anne Ehrenreich (V) ville se på muligheder for forbedringer af ressourcer ved de næste budgetforhandlinger.

*Læs også om RYKs brev til Region Hovedstaden og RYKs fremmøde ved regionsmødets spørgetid på side 33.*

Den livslange kontrol fik særlig fokus på debatten ved bruncharrangementet i vest. Rygmarvsskadede bliver nemlig ikke indkaldt til kontrol i det omfang, som de bør, og det er ikke tilfredsstillende. Problematikken om praktiserende lægers manglende faglige viden blev også debatteret, og der blev rejst et ønske om afdækning af, hvorvidt alle med en rygmarvsskade i Vestdanmark bliver henvist til Vestdansk Center for Rygmarvsskade.

Tekst: Søren Frederiksen og Birgitte Bjørkman • Foto: Simon Meyer

# Debat om kontrol i

**F**ilmen *The Best of Men* lagde glimrende op til dagens paneldebat på Vingsted Hotel & Conferencecenter. For det gode liv som rygmarvsskadede forudsætter, at der er den nødvendige behandling, rehabilitering og kontrol. Netop kontrollen kniber det med. Inden debatten fik de fremmødte mulighed for skriftligt at svare på følgende spørgsmål: "Er du blevet opfordret til kontrol?" og "Hvis ja, hvor lang tid siden er det?" Svarene var nedslående, for 18 ud af 47 svarede nej til, hvorvidt de er blevet opfordret til kontrol, og hos de 29, som er blevet opfordret til kontrol, er det alt lige fra en måned til 10 år siden, at det er sket. Undersøgelsen afdækkede således et stort problem med indkaldelse til den rutinemæssige kontrol i Vestdanmark, og det blev indgangen til den følgende debat.

## Ventetid til kontrol

Afdelingssygeplejerske Annie Schulz fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) kunne genkende den virkelighed, som undersøgelsen afspejler: - Opfølgning er vigtig for rygmarvsskadede for at sikre, at der ikke kommer komplikationer, og for at forebygge. Men vi har udfordringer med kapacite-



*RYKs repræsentanter i panelet fra venstre: Næstformand Mikkel Bundgaard og tillidsmand Viggo Rasmussen.*

ten i forhold til den livslange opfølgning. En tilhører bekræftede, at hun selv skulle tage initiativ til et kontrolbesøg: - Så fik jeg at vide, at der ikke var tid til det, og at der var lang kø på grund af de akutte patienter. Det ville politikerne gerne kommentere på, og Kristian Grønback Andersen (R) lagde ud med at mene, at sundhedsvæsenet automatisk bør invitere til kontrol. Lone Sondrup (V) erklærede sig overrasket over, at det ikke allerede foregår på den måde, og Bente Nielsen (SF) mente at huske, at man for nogle år siden i Region Midtjylland netop bevilgede flere penge til opfølgning på rygmarvsskadede. Klinikchef Rikke Middelhede Hansen fra

VCR forklarede, at ambulatoriet indkalder til kontrol senest hvert 3. år, men at man er 1-2 år bagud. - Vi er desværre også blevet bekendt med, at nogle tidligere patienter er faldet ud af vores kontrolsystem. Hun opfordrede derfor tilhørerne til at kontakte VCR eller egen læge, hvis ikke man er blevet indkaldt til kontrol.

## Ikke tilfredsstillende

Næstformand i RYK, Mikkel Bundgaard stillede sig ikke tilfreds med den lange ventetid til kontrol. - Sundhedsstyrelsen har meldt klart ud, at man som rygmarvsskadede skal indkaldes til kontrol hvert 2. år. Vi er en kompleks gruppe, der kan have mange problemer som følge af rygmarvsskaden. Det handler f.eks. om risiko for sår og nyresvigt, som vi skal kontrolleres for jævnligt. Mikkel Bundgaard pegede i forlængelse af debatten også på en anden problematik: - Desuden bliver vi ikke fast tjekket for knogleskørhed og diabetes, hvilket jeg vil opfordre til. Mikkel Bundgaard tilføjede, at det er relevant set i lyset af, at man i dag ved, at rygmarvsskadede har dobbelt så stor risiko for at udvikle diabetes 2 sammenlignet med den øvrige befolkning.





# vest

Panelet fra venstre: Bente Nielsen (SF) fra Region Midtjylland, Lone Sondrup (V) fra Region Nordjylland, Kristian Grønbæk Andersen (R) fra Region Syddanmark, klinikchef Rikke Middelhede Hansen og afdelingssygeplejerske Annie Schulz, begge fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg.

## To do-liste

På grund af den manglende kapacitet har VCR i en periode været nødt til at lade lokale sygehuse stå for nyreundersøgelserne, mens praktiserende læger har taget blodprøver og sendt dem til VCR.

- Det har også sparet patienterne for transport, forklarede Rikke Middelhede Hansen og understregede, at VCR har håndteret svarene på undersøgelserne og givet besked til patienten om, hvad planen er.

- Hvad der skal gøres ved svarene på undersøgelserne ligger og har hele tiden ligget på VCR, fortalte Rikke Middelhede Hansen og understregede videre, at den forebyggende kontrol af bl.a. spasticitet, smerter, blære og tarm bør varetages af specialisterne på et rygmarvscenter.

Det blev hurtigt klart, at der fra salen var blandede oplevelser med de praktiserende lægers faglige viden om rygmarvsskade.

- Jeg synes, at det er alarmerende, at vi skal overlade det til egen læge at tage vare på ting og sager. Jeg har lige haft en episode, hvor jeg mente, at jeg havde en urinvejsinfektion, og hvor jeg fik at vide af min læge, at "du kan jo ikke mærke noget alligevel". Jeg skulle derop fire gange, før det blev taget

alvorligt, og det viste sig så, at jeg havde en bækkenbetændelse, fortalte en tilhører.

Debatten ledte frem til et forslag om, at VCR skal arbejde med løbende at dele viden med rygmarvsskadede og deres egne læger. Og en tilhører tilføjede:

- En form for to do-liste. Hvilke sygdomme bør vi være opmærksomme på? Hvilke undersøgelser bør vi få tilbudt? Hvilke undersøgelser kan de praktiserende læger foretage, og hvilke undersøgelser bør ske i forbindelse med kontrol på VCR?

Rikke Middelhede Hansen konstaterede, at man allerede har en sådan to-do-liste, og at den bliver udleveret, når en patient med rygmarvsskade første gang kommer til behandling på VCR. Men efter opfordring fra RYKs repræsentant i panelet, Viggo Rasmussen, ville Rikke Middelhede tage hjem til Viborg og se på mulighederne for at udbrede viden om både to do-listen og eksistensen af VCR.

## Markant forskel

De fremmødte regionspolitikere tilkendegav, at de vil medvirke til at øge kendskabet til VCR, og det mente Mikkel Bundgaard, at der er behov for på grund af en markant forskel mellem øst og vest:

- Langt færre rygmarvsskadede bliver henvist til VCR end det antal, der bliver henvist til Hornbæk i Østdanmark. Vi skal sikre, at man lokalt ved, at VCR eksisterer, og at patienterne bliver henvist til VCR; også den voksende gruppe af kræftramte, der bliver rygmarvsskadede.

Viggo Rasmussen tilføjede:

- Vi behøver tal på bordet for at sikre os, at der ikke ligger rygmarvsskadede patienter på andre sygehuse.

Annie Schulz var enig og tilføjede:

- Vi har en opgave foran os. Ansvar ligger hos os, men der er brug for en fælles formidling.

Og det var der bred enighed om.

## Lydhøre politikere

Til sidst blev politikerne spurgt til, hvad de tog konkret med hjem. Bente Nielsen nævnte opfølgning på kontrol og formidling om visitation til VCR i de tre regioner. Lone Sondrup var lydhør over for problematikken med de praktiserende læger, og Kristian Grønbæk Andersen ville følge op på den systematiserede kontrol og se på den statistiske forskel på visitation til Øst- og Vestdanmark.

Se opslag på side 28 om henvendelser og indkaldelse til kontrol på VCR.



CanAm Veteran's Challenge 2014:

# 16 dage, 14 byer,



En af de hårde dage.

Fra Ottawa i Canada til Washington DC i USA på håndcykel. Jens Søndergaard udfordrede sig selv, da han deltog i CanAm Veteran's Challenge 2014.

Tekst: Jens Søndergaard

Foto: World T.E.A.M. Sports

## CanAm Veterans Challenge

CanAm Veteran's Challenge fandt sted i år fra den 20. juni til den 4. juli. Ud over mig bestod cykelholdet af 11 amerikanske og fem canadiske veteraner. Derudover cyklede enkelte sponsorer og dele af fondens ledelse med. Til at hjælpe på rastepladserne m.v. havde de fundet 10-12 frivillige, som alle skulle starte ved Marinekorpset i dette efterår. Vi var tre på håndcykel, to tandemer (hvor bagerste mand var blind) og to tribikes (cykler, hvor man sidder ned og bruger benene). Resten var på almindelige racercykler.

Jeg fik en canadier som "roommate", og vi faldt hurtigt i hak. Hele teamet kørte fantastisk, der var ingen sure miner, og alle hjælperne hoppede og sprang for os.

## Godt brugt

Selve cykulturen var fantastisk. Vi kørte mellem 60 og 140 km om dagen, så der var dage, hvor man var godt brugt efter at have tilbagelagt 140 km og en del gode stigninger. Med temperaturer på mellem 32 og 38 grader skulle der lidt væske til. Gennemsnitshastigheden lå på ca. 20 km/t, og der var en del dage, hvor stigningerne var mellem 1.000 og 1.350 meter. Min topfart var en dag på 81,3 km/t – vel at mærke nedad på en god bakke. Så er det med at holde

**H**vordan startede hele dette eventyr? Efter at have deltaget i Ride4Rehab – et cykelløb fra København til Skagen – i 2013, blev jeg bidt af lange cykelløb. Jeg søgte derfor på internettet og stødte her på fonden World T.E.A.M Sports. Jeg kontaktede fonden og forhørte mig, om det var muligt som såret, dansk soldat at deltage i deres aktiviteter. Kort efter mod-

tog jeg en invitation til CanAm Veteran's Challenge – en cykeltur på ca. 1.200 km fra Ottawa i Canada til DC i USA. Cykelløbet symboliserer de to landes gode samarbejde som koalitions partnere rundt om i verdens brændpunkter. Jeg var meget beæret over at blive inviteret med som den eneste danske veteran og takkede ja til invitationen.

# 1.200 km



Jens Søndergård foran Washington monumentet i Washington D.C.

fast og håbe, at der ikke kommer alt for mange huller i vejen.

## Grænse krydset med færge

De første tre dage kørte vi i Canada. Landet minder meget om Danmark. De har sygesikring, og der er ikke politi på hvert gadehjørne, selv om der er fest i gaden.

Da vi skulle forlade Canada og køre ind i USA, startede vi dagen med at køre om bord på en lille færge à la Fur færgen i Nordjylland. Den sejlede os ud til øen Wolfe Island, som vi krydsede på cykel. På den anden side af øen ventede endnu en lille færge, og da vi forlod den efter en lille sejltur, var vi i USA.

På 4.dagen gjorde mange mig opmærksom på, at dagens rute gik gennem både København og Danmark. Ja, ja tænkte jeg, men ganske rigtigt. Vi kom gennem to meget små byer med navnene "Town of Denmark" og "Village of Copenhagen", så her måtte jeg lige stoppe for at tage et billede.

## Mange indtryk

Jeg fik mange indtryk undervejs på de 14 dage. Flotte landskaber, øde bydele og bydele, hvor jeg tænkte "her vil jeg nødig punktere", og jeg så den mere velhavende del af USA, hvor husene er hegnet ind, og sønnen forlader huset i sin nye Audi Cabriolet.

Modtagelsen i de forskellige byer vekslede meget. I nogle byer var det med politiskorte, byens borgmester forrest på sin Harley, og tilskuere, der hyldede os som nogle sande "krigshelte". Andre steder var det mere stille og roligt – hvor vi bare kørte frem til dagens hotel. Vi skulle jo helst have lidt kalorier indenbords for at være klar til næste dags udfordringer, men i den henseende svingede kvaliteten dog lidt. Aftensmaden var som regel sponseret – enten af en lokal restaurant eller



afbyens "veteranhjem". Et enkelt sted var det byens spejdertrop, der gav aftensmad.

## Besøg fra ambassaden

Den sidste aften holdt vi vores officielle afskedsmiddag. Fondens ledelse havde kontakten den danske ambassade i Washington. Det viste sig nemlig, at de canadiske deltagere ventede en repræsentant fra deres ambassade, og derfor skulle der også være én fra den danske. Så ved middagen dukkede assisterende forsvarsattaché, Per Lyse Rasmussen, op. Dagen efter den 4. juli startede vi med at cykle ind på den canadiske ambassade. Undervejs blev der bl.a. taget fællesfoto med The Capitol i baggrunden. På ambassaden holdt den canadiske ambassadør og forsvarsattaché en tale. Bagefter var vi oppe på toppen af ambassaden for at få taget et fælles billede samt nyde udsigten ud over Washington by. Den danske forsvarsattaché var også til stede for at ønske mig god rejse hjem.



Turen var en kæmpe oplevelse, og jeg har fået mange gode amerikanske og canadiske kontakter. Så det er nok ikke sidste gang, jeg besøger landet "over there".

## FAKTA

Fonden World T.E.A.M. Sports arrangerer sports events for veteraner og børn med handicap. Fondens formål er bl.a. at skabe nye relationer mellem mennesker. "Tal med din sidemand, når du cykler, lær ham at kende, og I finder hurtigt noget, I har til fælles". Fondens motto er: "World T.E.A.M. Sports changes lives through sports". For yderligere information se worldteamsports.org eller cykelløbets egen hjemmeside: [canamveterans.org/](http://canamveterans.org/)

# Nyt om hjælpemidler: Årets Nyhed

Ved Health & Rehab Scandinavia messen i efteråret blev Årets Nyhed 2014 kåret.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Æren tilfaldt Invacare A/S med deres produkt Alber Twion; en ny, innovativ hjælpemotor til manuelle kørestole. Dommerkomitéens valg blev begrundet med kombinationen af funktionalitet, design og teknologi og stor brugervenlighed. Hjælpemotoren gør det nemmere at forcere stigninger, kantstene og ujævnheder. Den køres ved hjælp af drivringene på samme måde som et almindeligt drivhjul. Twion anvender en ny type magnetisk ladestik, der er hurtig, sikker og let at montere. Det er enkelt og ukompliceret at skifte mellem standarddrivhjul og Twion, og den kan monteres på de fleste manuelle kørestole uden behov for tilpasning og kræver kun minimalt dagligt vedligehold.

Twion er en god hjælp for kørestolsbrugere med slitage i skuldre og håndled, den kan lindre på nogle smerter, når man skal bruge færre kræfter på at komme rundt, og hjælpemotoren har samtidig en forebyggende effekt.

- Da vi alle med årene mister muskelstyrke, er det her en rigtig god hjælp i dagligdagen, som samtidig giver langt mere frihed til at komme ud og køre længere ture, fortæller Johnny Poder, produktchef i Invacare.

Desuden kan man kommunikere med den via en app på sin smartphone.

- Det er især appen, der gør produktet unikt, fortæller Johnny Poder og fortsætter:

- For mange kørestolsbrugere vil det



Jason Watt har valgt at være ambassadør for hjælpemotoren Alber Twion med tilhørende App. Foto: Invacare.

være en fordel at kunne køre kørestolen væk, f.eks. når de skal i bad eller sidder i sofaen og ser tv.

Med appen og en smartphone kan man selv styre kørestolen og placere den, hvor man ønsker det.

Læs mere på [invacare.dk](http://invacare.dk)



Foto: Viggo Rasmussen

## Nomineret til Årets Nyhed

Blandt de øvrige nominerede til Årets Nyhed 2014 på Health & Rehab var Click & Go fra Automax.dk; et smart og funktionelt aggregat til håndbetjening af biler. Aggregatet bruger eksisterende gassystem uden synlige indgreb i bilen. Det kræver blot et lille beslag ved siden af rattet eller under ratstammen.

Se artikel i RYK! magasin nr. 2.2014.

## Ny forhandler

By CONNIEHANSEN er ny dansk forhandler af produkter fra det californiske firma Rio Mobility.

Det er bl.a. håndcyklen DragonFly, en manuel håndcykel med otte gear, der let kobles på kørestolen, og håndcyklen FireFly, der med elektrisk motoriseret forhjul letter kørslen. Den kobles også hurtigt til kørestolen og har en maksimal fart på ca. 20 km/t og kører 30 km pr. opladning. FireFly er for kørestolsbrugere, der skal skåne arme og ryg, og flerdobler aktionsradiusen.

- F.eks. for studerende, der skal rundt på Campus og færdes "til fods" i bylivet, er

den smart, fordi den nemt på- og afkobles kørestolen, fortæller Connie Hansen. By CONNIEHANSEN vil også forhandle Rio Mobilitys løbehjul til voksne, Walking Bike. Det er et letvægtsløbehjul, der fås i flere modeller, bl.a. med sadel og motordrevet på elektrisk opladning.

- Det er rigtig gode og prisattraktive produkter, når arme og bentøj ikke holdet hele dagen eller distancen, siger Connie Hansen og påpeger, at et løbehjul ofte er en mere fleksibel løsning end en kørestol, når man

har en inkomplet rygmarvsskade. BB



Se mere om de enkelte produkter på [by-conniehansen.com](http://by-conniehansen.com).



Løb for dem, som ikke kan:

# Wings for Life

*Ta' dine venner med og få en sjov dag i løbet til fordel for forskning i rygmarvsskader.*

Nedtællingen er begyndt. Når der over hele verden løbes Wings for Life World Run den 3. maj 2015, så er Danmark med. Løbet har ét fælles mål – at løbe for dem som ikke kan! Alle indtægter går ubeskåret til rygmarvsskedeforskning.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Wings for Life World Run

I maj i år var der for første gang Wings for Life World Run til fordel for forskning i rygmarvsskader. 34 lande deltog med 35.397 løbere. Distancen var samlet 13 gange jorden rundt, og der blev indsamlet 24 millioner kroner til fordel for forskning i helbredelse af rygmarvsskader.

## Danmark med i 2015

Søndag den 3. maj 2015 bliver der deltagelse fra langt flere lande fra hele verden, herunder Danmark, når verdens største og mest unikke velgørenhedsløb finder sted. Startskuddet for Wings for Life World Run vil gå synkront i mere end 20 lande på fem kontinenter – samtidigt! I Danmark starter løbet kl. 12:00 i Aarhus by og strækker sig nordpå langs kysten.

## Alle kan være med

Wings for Life World Run er det eneste løb i verden, hvor målstregen krydser dig. Løbet er specielt, ikke blot fordi der er global fællesstart, men også fordi løbet ikke har en fastlagt

distance. 30 minutter efter start vil mållinje-bilen køre ud på ruten, og den enkelte løber er først "i mål", når han/hun bliver overhalet af bilen.

Det er et løb, hvor alle kan være med – fra nybegyndere og ivrige motionister til eliteløbere. Det er tilladt at deltage i en ikke-modificeret kørestol. Håndcykler og racerlørestole er ikke tilladt.

Den sidste løber bliver kronet som "Wings for Life World Champions".

## Missionen for en kur

Hele idéen bag løbet er at støtte organisationen Wings for Life's mission, som er at forbedre forskningen inden for rygmarvsskader og finde en kur. 100 % af startgebyrerne går derfor direkte til stiftelsen Wings for Life, som finansierer forskning i helbredelse af rygmarvsskader.

Udfordr dig selv, løb eller "kør" med, og hjælp en god sag! Tilmeld dig på: [wingsforlifeworldrun.com](http://wingsforlifeworldrun.com)

*Det anslås, at 3 millioner mennesker verden over har en rygmarvsskade. Hvert år øges antallet med ca. 130 000.*

*RYK og PTU vil i fællesskab støtte op om Wings for Life World Run. Læs mere om dette i RYK! nr 1.2015.*

## Det danske løb

**Tid:** 3. maj 2015 kl. 12.00

**Sted:** Store Torv, Aarhus Domkirke

**Deltagergebyr:** 350 kr.

Beløbet går ubeskåret til Wings for Life fonden.

**Tilmelding:** [wingsforlifeworldrun.com](http://wingsforlifeworldrun.com)  
Kørestolsbrugere skal ved indregistrering oplyse, at de deltager i kørestol.

**Tilmeldingsfrist:** 28. april.

**Yderligere info:** [wingsforlifeworldrun.com/dk/da/](http://wingsforlifeworldrun.com/dk/da/)

Under og efter løbet vil der bl.a. være live feed fra løbet og koncerter på Bispetorv i Aarhus.

Forskningsprojekt:

# Skulderbæsvær

Syddansk Universitet går sammen med University College Lillebælt og eksterne samarbejdspartnere ind i forskningen i skulderskader og -smerter hos kørestolsbrugere.

Tekst: Tina Jensen • Foto: Syddansk Universitet

**N**år kørestolsbrugere dyrker idræt, lægges der en ekstra belastning på deres skuldre.

Rigtig mange rygmarvsskadede atleter har eller får derfor skuldersmerter. Nu er der iværksat et spændende tre-årigt forskningsprojekt, hvor der sættes fokus på skuldersmerter. Formålet er bl.a. at skaffe dokumentation for, hvordan man kan forebygge og behandle skulderskader og -smerter hos kørestolsbrugere. Bag forskningsprojektet står Syddansk Universitet i et samarbejde med University College Lillebælt og eksterne samarbejdspartnere, herunder DHIF og Institut for Idræt og Biomekanik (IOB).

## Dokumentation mangler

Grundidéen bag projektet udsprang af et ønske fra DHIF om at få fokus på skuldersmerter hos kørestolsatleter, da det er en væsentlig hindring for deltagelse i fysisk træning.

Og netop dette er atleterne ikke alene om. Der er efterhånden en del, der tyder på, at skuldersmerter er et generelt problem blandt rygmarvsskadede i manuel kørestol, og at det ofte har konsekvenser for den daglige livsførelse og livskvalitet. Problemet er dog, at der mangler dokumentation for omfanget af skulderproblemer hos rygmarvsskadede, og derfor melder spørgsmålet sig "Hvad kan man gøre ved dette?" Derfor dette projekt, som har titlen 'Skuldersmerter hos manuelle kørestolsbrugere med rygmarvsskade

– både sportsudøvende og ikke-sportsudøvende'.

## For første gang

Projektet er det første af sin art i Danmark. Det vil opbygge et solidt videnskabeligt grundlag for at videreudvikle og dokumentere kliniske anbefalinger for forebyggelse og behandling af skuldersmerter hos rygmarvsskadede, der benytter manuel kørestol. Det forventes, at resultaterne fra dette projekt vil få afgørende klinisk og praktisk betydning for kørestolsatleter, men bestemt også mere generelt for personer, der er kørestolsbrugere med andre diagnoser end rygmarvsskade.

## Hvad skal der undersøges?

Projektet skal undersøge, hvor mange rygmarvsskadede i manuel kørestol der har skuldersmerter, og smerternes indvirkning på skulderfunktion og livskvalitet. Endvidere er det formålet at undersøge den muskulære aktivitet og det funktionelle niveau omkring skulderen og overkroppen hos kørestolsatleter inden for rugbysporten. Disse er primært tetraplegikere, og der undersøges i forhold til både dem med og uden skuldersmerter for at kunne beskrive eventuelle bagvedliggende mekanismer, der kan forklare, hvorfor nogle får smerter, og andre ikke får. Endelig er formålet systematisk at

gennemgå den eksisterende videnskabelige litteratur omkring behandling og forebyggelse med henblik på at undersøge, hvilke anbefalinger der foreligger for nuværende i forhold til, hvordan man kan forebygge og behandle disse skuldersmerter.

- Det er vores forventning, at vi vil blive klogere på, hvorfor kørestolsbrugere får smerter. Dette vil give os yderligere viden om, hvordan der kan forebygges og behandles, fortæller Birgit Juul-Kristensen, der er lektor, ph.d. og fysioterapeut på Syddansk Universitet.

## Indledende stadie

Projektet er på et indledende stadie, hvilket betyder, at man lige nu søger fondsmidler til det store tre-årige projekt.

- Vi mangler videnskabelig dokumentation for, hvor udbredt og hvor alvorligt det er for kørestolsbrugere at have skuldersmerter, forklarer Birgit Juul-Kristensen.

Lige nu arbejdes der på at oversætte og kulturelt tilpasse et spørgeskema som en del af flere spørgeskemaer, der skal anvendes til at undersøge omfanget af skuldersmerter og disses indflydelse på den enkeltes liv.





Rugbyspiller Mads Eriksen ved træningsmaskinerne på Center for Handicap og Bevægelsesfremme på SDU.

# Dans på topniveau

Kørestoldans sætter nye standarder. Sankt Petersborg dannede ramme om det hidtil største IPC Wheelchair Dance Sport, der blev afholdt i efteråret.

Tekst: Birgitte Bjørkman  
Foto: IPC Wheelchair Dance Sport

Kørestoldans er ikke, hvad det har været. Det erfarer jeg, da faldt over nogle optagelser på Youtube fra IPC Wheelchair Dance Sport stævne, der blev afholdt i Sankt Petersborg i Moskva i september. Det er imponerende at se danserne udøve deres sport. Det er atletik på topniveau. Det er ikke blot ord som elegance og yndefuldhed, man kan knytte til de dansende par. De leverer også et forrygende show, et atletisk kunststykke, der sætter nye standarder for kørestoldans.

## Toptunede kørestole

Siden kørestoldans blev introduceret tilbage i 60'erne, er der sket en fantastisk udvikling af sporten. Ligesom de øvrige sportsgrene i handicapidræt er det ikke mindst på grund af den teknologiske udvikling af kørestolen, der siden 60'erne har fået et gevaldigt facelift på designet og er blevet 20 kg lettere. Kørestolene, der benyttes i IPC Wheelchair Dance Sport, er toptunet til at give den dansende maksimal kraft, når det gælder hurtighed, og minimal venderadius.

## Russisk dominans

I Sankt Petersborg var det de russiske dansere, der dominerede på hjemmebane ved det hidtil største IPC Wheelchair Dance Sport stævne, hvor der bl.a. blev danset i standard, combi latin og freestyle klasse.

Se optagelser med IPC Wheelchair Dance Sport på youtube.dk. Søg på IPC Wheelchair Dance Sport. Fotos er fra IPC Wheelchair Dance Sport stævner i 2013 i Combi Latin Class.



Spørgeskemaundersøgelsen forventes påbegyndt i første halvår af 2015.

- Vi håber meget på en stor og engageret deltagelse i projektet fra personer med en rygmarvsskade. For jo flere, der deltager, jo mere information kan der indgå i projektet, og jo mere brugbar viden kommer der ud af det, fortæller ph.d., postdoc og fysioterapeut Camilla Marie Larsen, der er leder af projektet. - Videre er planen, at vi med vores faciliteter på Institut for Idræt og Biomekanik bl.a. vil foretage målinger af muskelstyrke og muskelaktivitet, analysere skuldrens bevægelser med forskellige målesystemer (elektromagnetisme og videokameraer) samt benytte ultralydsscanninger.

Projektet ledes og udføres primært af postdoc., ph.d. og fysio-

terapeut Camilla Marie Larsen i samarbejde med lektor, ph.d., fysioterapeut og leder af Center for Forskning i Handicap og Bevægelsesfremme Birgit Juul-Kristensen. Camilla Marie Larsen er videnskabelig medarbejder i Forskningsenheden i Området for Sundhedsuddannelser, University College Lillebælt, Odense. Begge er tilknyttet forskningsenheden for Muskuloskeletal Funktion og Fysioterapi, Institut for Idræt og Biomekanik (IOB), Syddansk Universitet.

I sensommeren holdt DHIF en sundhedsfaglig workshop på Syddansk Universitet (SDU) for læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, uddannelsesinstitutioner og handicaporganisationer. Workshopen gav indblik i forskningsprojektet.

VIDEO: Der er produceret en flot video om projektet, som man kan se på youtube.com. Søg på "Kørestolsbrugere er i øget risiko for skulderskader".

# Årsag til spasmer

Forskere på Københavns Universitet har i et studie på rotter opklaret årsagen til de ufrivillige muskelsammentrækninger, som ofte er en gene hos rygmarvsskadede. Resultaterne er publiceret i *The Journal of Neuroscience* og kan på sigt bane vejen for nye behandlingsmuligheder.

Tekst: Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet • Foto: Mikal Schlosser



**M**ange rygmarvsskadede har ufrivillige muskelsammentrækninger eller spasmer, der hos nogle forringer livskvaliteten. Bevægelserne skyldes signalstoffet serotonin, som i kontrolleret form spiller en alfaafgørende rolle for vores bevægelser ved at forstærke aktiviteten i såkaldte motorneuroner, når de skal yde en ekstraordinær aktivering af musklerne. Forskning viser, at en gruppe celler i rygmarven selv begynder at levere serotonin ukontrolleret i forbindelse med en læsion, og dermed kommer det motoriske system ud af kontrol. – Vi har nu et kvalificeret bud på, hvorfor niveauet af serotonin kommer ud af kontrol, og vi har dokumenteret, at et særligt serotoninproducerende enzym spiller en vigtig rolle. Ved at ramme det konkrete enzym målrettet kan vi på sigt nytænke behandlingsformer, når vi forsøger at ramme funktioner i nervesystemet, siger lektor og neurofysiolog Jacob Wienecke. Perspektiverne i studiet er interessante

for både personer med en rygmarvsskade, og personer, som har Parkinsons syge.

## Alarmeredskab sætter ind

Enzymet aromatic L-amino acid decarboxylase (forkortet AADC) spiller en vigtig rolle for dannelsen af signalstoffet serotonin:

– Vi kan se, at der i de første dage efter en læsion på rygmarven sker en lynhurtig regulering af AADC, som resulterer i ukontrolleret produktion af serotonin. Vi gætter på, at det er rygmarvens alarmeredskab, som sørger for at skruer op for enzymets kapacitet, siger Jacob Wienecke. Forskerne mener, at det kan være det samme alarmeredskab, der forårsager de ufrivillige bevægelser – dyskinesier – som også personer med en Parkinsons sygdom kan opleve. Her er det dog dopamin-systemet, der rammes, men enzymet, som aktiverer alarmeredskabet, er det samme. – Det er et interessant perspektiv, som

forhåbentlig kan skærpe indsatsen for at målrette lægemidler specifikt mod AADC-cellerne. På den måde kan vi måske i fremtiden regulere den uønskede neurale aktivitet, så den unødvendige 'støj på linjen' forsvinder hos den ramte, siger Jacob Wienecke.

## Medicin påvirker træning

Nuværende behandlingsformer består bl.a. af lægemidlet baklofen, som dæmper den neurale aktivitet – og dermed de motorneuroner, der forårsager de ufrivillige bevægelser hos rygmarvsskadede. Problemet med baklofen er, at det påvirker den motoriske indlæring – og dermed også genoptræningen.

## Ingen enkel løsning

Der er dog et godt stykke vej mod mål. Udvikling af nye lægemidler er en langsom proces, og vejen er brolagt med forhindringer. Rygmarvslæsioner er meget komplekse og forårsager primært, at signaleringen mellem hjerne og krop afbrydes. – Det er ikke enkelt at finde en løsning på problemet. Men noget tyder på, at en mere præcis regulering af serotoninproduktionen ikke alene kunne mindske uønskede spasmer, men også understøtte genoptræningen af kontrollerede bevægelser. Foreløbig er studiet foretaget på rotter, men vi har grund til at mene, at de samme mekanismer gør sig gældende i mennesker, slutter Jacob Wienecke.

*Resultaterne er opstået i tæt samarbejde mellem forskere fra Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet og Det Natur- og Biovidenskabelige Fakultet på Københavns Universitet.*

*Artiklen har været bragt på [sund.ku.dk](http://sund.ku.dk). Man kan læse hele artiklen i *The Journal of Neuroscience* på [jneurosci.org/content/34/36/11984.full](http://jneurosci.org/content/34/36/11984.full)*

# Mysteriet om firbenets hale



– eller om hvordan rygmarvsskadede kan få gavn af det grønne firben

**Ny viden om firbens evne til at genskabe halen kan gavne behandlingen af mennesker med en rygmarvsskade.**

Tekst: Hanne Kokkegård

Foto: Colourbox.com

**A**merikanske forskere har fundet ud af, hvilke gener det grønne firben bruger, når firbenet skal have en ny hale. Håbet er, man kan bruge forskningen til at forbedre behandlingen af bl.a. mennesker med rygmarvsskader.

## Halen vokser ud igen

Hvis man en dag skal flygte fra en bjørn, skal man smide rygsækken og håbe, at bjørnens nysgerrighed får den til at kaste sig over rygsækken og stoppe jagten. Tilsvarende kan et firben tabe halen, når det føler sig truet, for på den måde at forsøge at narre rovdypet til at æde halen i stedet for hele firbenet. Og senere vokser der en ny hale ud.

Nu har forskere fra Arizona State University i USA fundet noget af forklaringen på, hvordan firbenet kan genskabe halen. Den viden kan gavne bl.a. mennesker, der har fået en rygmarvsskade.

## Vækker 326 gener i kroppen

Det tager det grønne firben (*Anolis carolinensis*) omkring 60 dage at genskabe halen. Undervejs tænder firbenet for mindst 326 gener i bestemte områder, når det regenererer halen, blandt

andet gener, der sørger for sårheling og dannelse af stamceller. Samtidigt kan forskerne se, at firbenet har et unikt mønster af væsvækst fordelt over hele halen.

Og forskerne har identificeret en type celler, der er vigtig for firbenets evne til at vokse og udvikle skeletmuskulaturen i halen og i andre væv.

## Firben og mennesker ligner hinanden

Forskerne håber, at deres resultater vil føre til nye måder at behandle mennesker med rygmarvsskader, fosterskader og gigtsygdomme.

– Firben deler dybest set den samme værktøjskasse af gener med mennesker, siger Kenro Kusumi, der er professor ved Arizona State University School of Life Sciences.

– Ved at følge den genetiske opskrift til regenerering, der findes i firben, og derefter udnytte de samme gener i humane celler, kan det være muligt at få dannet ny brusk, nye muskler og ny rygmarv i fremtiden, siger Kenro Kusumi.

*Hanne Kokkegård er journalist i DR Videnskab og skriver til dr.dk/viden.*

*Artiklen har tidligere været bragt på dr.dk/Nyheder/Viden. Forskningen er blevet offentliggjort i tidsskriftet PLoS ONE.*

## FAKTA

Når et firben føler sig truet, kan det smide sin hale for at narre rovdypet til at æde den afstødte hale. Herefter vokser en ny hale ud på firbenet. Firbenet er det mest nært beslægtede dyr til mennesker, der kan regenerere hele vedhæng. Under haleregenereringen tænder firbenet på alle gener i det, der kaldes 'Wnt pathway', der styrer stamceller i mange organer såsom hjernen, hårsækkene og blodkar. Firbenet har et unikt mønster af væsvækst, der er fordelt over hele halen. Forskerne fra Arizona State University har nu identificeret en type celler, der er vigtige for firbenets evne til at vokse og udvikle skeletmuskulaturen i halen og i andre væv.

Kilde: Arizona State University i USA

# NYT

## Vestdansk Center for Rygmarvsskade

Vores hjemmeside vcr.dk er godt i gang, og den er allerede godt besøgt. Tak for de mange konstruktive tilbagemeldinger fra alle jer, der bruger den. Har I kommentarer til indhold eller manglende indhold, så kontakt Jørgen Vibjerg på mail: joergen.vibjerg@midt.rm.dk. Skal du indlægges eller til kontrol, eller i anden anledning besøge VCR, opfordrer vi til at gå ind på vcr.dk, hvor du bl.a. kan orientere dig om kommende arrangementer, parkeringsforhold og meget andet.

### Åbent hus

Den 29. august lukkede VCR dørene op for viborgenserne og inviterede til åbent hus. De besøgende, der talte 450 interesserede borgere fra byen, gamle patienter og kollegaer, pårørende m.fl., blev budt velkommen af funktionsledelsen ved indgangen. Herefter var der rundvisning i huset, hvor personalet fortalte om byggeprocessen, de nye lokaler og de nye visioner for rehabilitering af rygmarvsskadede i Viborg. Efter endt rundvisning kunne VCR byde på en sodavand og en hotdog, hvilket rigtig mange benyttede sig af. Alt i alt en fantastisk dag, hvor VCR's rundvisere fik stor ros for deres engagement og viden.

### Udendørsarrangement

Den 30. august havde vi et stort anlagt udendørsarrangement. I samarbejde med RYK fik 150 deltagere, der talte både rygmarvsskadede og deres familier, mulighed for at prøve kræfter med vandlivet i kano, kajak og mini 12-sejlbåde. Vejret var for rigtige vandhunde, eftersom det regnede det meste af dagen. Dette forhindrede dog ikke de fremmødte i at hoppe i bådene, håndcykle, afprøve bueskydning eller klatring samt hygge sig på plænen i de dertil opslåede telte. Dagen sluttede med grillaften, hvor alle kunne spise inde i tørvejr i VCR's nye og store cafe. En stor tak til RYK og til alle de medarbejdere fra VCR, som denne dag var mødt op som frivillige med deres pårørende, så dagen fysisk og praktisk kunne lade sig gøre.

### Symposium og officiel åbning

Den 9. september holdt vi officiel åbning. Den blev skudt i gang med et symposium med 130 deltagere og med såvel nationale som internationale oplægsholdere. Helt fantastisk var det for os i VCR at kunne afholde symposium i egne lokaler, men også at kunne fremvise de seneste resultater fra vores forskning og udviklingsenhed. Den følgende dag klippede regionsrådsformand Bent Hansen snoren over og åbnede dermed det nye VCR officielt.

### 730 besøgende

Med åbent hus og udendørs arrangement, symposium og officiel åbning blev det til 730 besøgende i vores nye hus over to uger. En stor tak til alle – ansatte, pårørende, patienter og ikke mindst RYK, som gjorde det muligt at have så mange arrangementer på så kort tid.

*Personalet*

## Sammenhængende forløb

Projektet "Sammenhængende forløb og øget patientinddragelse i rehabiliteringen på VCR" har kørt i halvandet år og er ved at nå sin afslutning. I den tid har vi gennemført otte prøvehandlinger, der på hver sin måde har haft indflydelse på hverdagen og arbejdsgangene på VCR. Der skal nu laves en samlet evaluering af hele forløbet, så resultaterne og erfaringerne kan fremlægges. Som en del af projektet har hele personalestaben på VCR gennemført en undervisningsrække med særligt fokus på tværfaglighed i rehabiliteringen. Processen stopper ikke, når projektet udløber. Med hjælp fra regionens konsulenter skal vi arbejde videre med relationel koordinering, der handler om det samarbejde, der foregår mellem fagfolk – alt sammen med henblik på at øge både kvaliteten af arbejdet og arbejdsglæden.

*Dorte Hofmann, udviklingsterapeut*

## Verdenskongres om smerter

Hvert andet år afholder hovedorganisation inden for smerteområdet, The International Association for the Study of Pain, verdenskongres, hvor forskere og klinikere fra hele verden deltager og udveksler viden om mekanismer bag akut og kronisk smerte samt behandling af disse. I år fandt kongressen sted i sprudlende Buenos Aires i Argentina. Lone Knudsen, som er nyligt ansat psykolog på VCR, har i mange år forsket i smerte og præsenterede resultater fra sin forskning på kongressen. Samtidig har hun suget den nyeste viden omkring smerte til sig og bragt den med tilbage til vores arbejde på VCR.

## Har du spørgsmål til VCR?

På VCR's hjemmeside (du finder den under hospitalsenhedmidt.dk) findes en række gode patientvejledninger, bl.a. om forebyggelse af diabetes og knogleskørhed. De findes under menupunktet "Indlæggelse på VCR => Patientvejledninger".

Har du som rygmarvsskadede i Vestdanmark spørgsmål om sundhedstilstand i forbindelse med din rygmarvsskade, er du velkommen til at henvende dig til VCR's ambulatoriesygeplejerske på tlf. 7844 6171.

VCR tilbyder op til 4 ugers indlæggelse til rygmarvsskadede, der har brug for et kortere intensivt træningsforløb, kort rehabiliteringsophold eller med udredning af deres generelle sundhedstilstand. Det kræver, at man kan klare sig selv (evt. med egen hjælper) på patienthotellet. Egen læge skal lave en henvisning. Forvent ventetid til disse ophold.

*Personalet*

## Indkaldelse til kontrol

Er du i tvivl om, hvorvidt du er tilknyttet VCR's ambulatorium, er du velkommen til at kontakte VCR og få information herom på tlf. 7844 6150.



Regionsformand Bent Hansen taler til de mange gæster.

Fra venstre: Forskningsansvarlig overlæge Ellen Merete Hagen, klinikchef Rikke Middelhede Hansen, VCR samt ledende overlæge Lene Rosendahl og oversygeplejerske Ulla Veng, begge fra Neurologisk Afdeling.

Nye rammer i vest:

# Officiel indvielse

Med hjælp fra tre tidligere patienter klippede regionsrådsformand Bent Hansen snoren over ved den officielle indvielse af de nye rammer på Vestdansk Center for Rygmarvsskade.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Lisbeth Hasager Justesen

**D**en officielle indvielse af de i alt 6.600 kvadratmeter på det ny- og ombyggede Vestdansk Center for Rygmarvsskade blev holdt efter alle kunstens regler.

Over 250 var mødt frem for at lykønske personale og patienter med de nye, flotte rammer, der denne dag tog sig særligt godt ud. Taler blev holdt, og pindemad blev indtaget med den flotte udsigt til Sønderø som indramning af dagen. En sø, der ofte har været omdrejningspunkt, når snakken faldt på den fremtidige placering af centret.

## Lykønskning fra RYK

Den snak er nu forstummet med den færdige ny- og ombygning af centret, hvor arkitekter og bygherrer har fået optimalt ud af centrets placering ved søbredden. Dog blev det nævnt ganske kort, da RYKs formand, Torben Bach Holm, holdt sin tale.

- Det skal ingen hemmelighed være, at RYK ønskede det anderledes. At centret blev flyttet ind til Århus, hvor specialerne er. Men sådan blev det ikke. Så i dag vil RYK sammen med de øvrige gæster glæde os over de nye, fine rammer, vi har fået.

## Åbningstale

Patienterne skal være i centrum

på det nye Vestdansk Center for Rygmarvsskade. Det blev understreget med både ord og handling, da regionsrådsformand Bent Hansen officielt indviede Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg.

- Med Viborgs bedste beliggenhed behøver vi ikke bygge en kulisse op, som patienterne kan træne hverdagsopgaver i. Vi har søen og byen lige uden for døren, så de kan træne i virkeligheden og vinde deres første sejr, når de når hele vejen omkring Sønderø.

Men nye rammer og smukke omgivelser gør det ikke alene. Indholdet skal selvfølgelig være i top, pointerede Bent Hansen og fortsatte:

- Og det er det her på Vestdansk Center for Rygmarvsskade, hvor I netop har holdt jeres første internationale symposium og på den måde søgt ny viden til fordel for patienterne. Hold fast i ambitionerne om et højt fagligt niveau, så I kan give den bedst mulige hjælp til de patienter, som er så hårdt ramt.

## Ros til personalet

RYKs formand, der ved indvielsen var indlagt på VCR, talte bogstavelig talt fra sygesengen, da han roste personalet for deres engagement og beredvillighed til, at det nye center skal lykkes efter en tumultagtig tid med midlertidige lokaler

og flytning frem og tilbage.

- Ånden er stadig den samme her i huset, og jeg oplever, at der er blevet et endnu bedre sammenhold på tværs af faggrupper, fortalte Torben Bach Holm og sluttede:

- I RYK ser vi frem til et fortsat godt og konstruktivt samarbejde med personalet; ikke mindst til glæde for patienterne.

- I dag er vi glade for at åbne døren til vores nye hus, fortalte klinikchef for VCR, Rikke Middelhede Hansen, og takkede alle fremmødte for at ville være med til at fejre indvielsen.

- Og stor tak til patienter og personale for jeres ekstraordinære indsats under byggeriet. Tak for jeres opbakning! Og så blev fejringen rundet af med pindemad og forfriskninger.

## FAKTA

Det nye byggeri har kostet godt 100 mio. kr. Centret rummer i dag 6.600 m<sup>2</sup> med 35 enestuer med eget bad og toilet, nyt varmtvandsbassin, moderne træningsfaciliteter og forskningsfaciliteter.

Læs mere om VCR på [vcr.dk](http://vcr.dk).



Symposium:

Networking på gangene i pauserne.

# VCR på landkortet

**F**lere end 120 gæster fra ind- og udland deltog, da Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) markerede åbningen af deres nye byggeri med et to dages symposium. Og det var et glad personale, der tog imod de mange gæster.

## Historisk rids

Symposiet blev indledt med velkomst af klinikchef for VCR, Rikke Middelhede Hansen, og herefter gav professor Fin Biering-Sørensen bl.a. et kort historisk rids af den vestdanske rygmarvsskadebehandling, der startede i Hald Ege for over 50 år siden og siden flyttede til matriklen ved Sønderød i Viborg.

## Gæstetalere fra ind- og udland

Herefter var der gæstetalere fra ind- og udland. Professor Nanna Finnerup fra Dansk Smerteforskningscenter i Århus, professor i medicinsk gastroenterologi Klaus Krogh fra Århus Universitetshospital, Jens Sønksen, der er professor i urologi ved Københavns Universitet og leder af Urologisk Research Center på Herlev Hospital, professor Fin Biering-Sørensen fra Afdeling for Rygmarvsskader, professor Hans Jørgen Kirkeby fra Afdeling for Urologi på Århus Universitetshospital samt oplægsholdere fra Australien, Belgien, Norge og Sverige, der alle fra deres felt bidrog med viden og indsigt i forskning og behandling af rygmarvsskadede.

VCR bidrog også med oplægsholdere, bl.a. Ellen Merete Hagen, der er forskningsansvarlig for centrets laboratorium for autonom dysfunktion.

## Bred vifte

Jørgen Vibjerg, der er fysioterapeut og forskningsassistent ved VCR, glæder sig over, at VCR kunne tiltrække både internationale og nationale deltagere til symposiet:

- Det er naturligt at markere en åbning som denne. Det er en god anledning til at invitere samarbejdspartnere, pleje netværket og få sat VCR på landkortet. Dagen understregede bredden af samarbejdspartnere, som VCR har opbygget, både blandt oplægsholdere og deltagere.

- Programmet var en bred sammensat vifte af spændende oplæg af både terapeuter, forskere og brugere.

## Regeneration af nerver

Blandt oplægsholderne fremhæver Jørgen Vibjerg bl.a. professor Michael Svensson fra Karolinska Universitetshospital i Stockholm, der fremlagde overraskende forskningsresultater på regeneration af nerver hos rygmarvsskadede mus.

- Det er lykkedes det svenske forskerhold at dirigere nerverne i rygmarven, så de vokser præcist. Det er forskning med meget lovende perspektiver. Både VCR og Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk kommer til at indgå

i et samarbejde med instituttet på Karolinska.

- Vi ansøger i øjeblikket om at afprøve nye tiltag, når det gælder kirurgiske indgreb hos rygmarvsskadede, og der er ligeledes søgt midler til projektet.

Næstformand i RYK, Mikkel Bundgaard, der deltog i symposiet, bed også mærke i indlægget fra den svenske professor:

- Det var interessant at høre hans præsentation, som også viser, at forskerne i Stockholm kan arbejde tværfagligt – netop som vi ønsker os det i RYKs forskningsgruppe Gå Johnny.

## Toneangivende australier

På spørgsmålet om, hvilket indlæg på symposiet, udviklingsterapeut på VCR Dorte Hoffmann ønsker at fremhæve, svarer hun begejstret den australske professor og fysioterapeut Lisa Harvey.

- Lisa Harvey har sat standard for det terapeutiske arbejde med rygmarvsskadede. Hun arbejder på et meget højt fagligt niveau, og vi kan hente stor viden og indsigt i hendes analytiske tilgang, hvor hun også har stor fokus på den enkeltes behov i forhold til funktionstræning, herunder også forbedring af håndfunktion.

Dorte Hoffmann fortsætter:

- Lisa Harvey er også den terapeut, som har gjort et kæmpe arbejde i forhold til ISCoS' e-learning, der anvendes over hele verden. Hun er ikke mindst fortaler for, at viden om rygmarvsskadede skal deles, og at viden skal være tilgængelig



Yderst til højre er det to professorer i samtale:  
Fin Biering-Sørensen og Jens Sønksen.

## Vestdansk Center for Rygmarvsskade fejrede åbningen af centrets nye rammer med et todages symposium inden den officielle indvielse. RYK! magasin var med.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Lisbeth Hasager Justesen

og gratis for alle. Lisa Harvey er internationalt toneangivende, og derfor var det med en vis stolthed, at vi kunne præsentere hende på symposiet.

### International og nordisk base

Mikkel Bundgaard finder professor Fin Biering-Sørensens indlæg om opbygningen af den internationale rygmarvsskadedatabase interessant.

- Det er jo ingen nyhed, men det er altid inspirerende at høre Fins entusiasme, fortæller RYKs næstformand.

Og for dem, der ikke har hørt om basen før: Der er i alt 19 såkaldte Basic Data Set, som 18 lande og 5 kontinenter i dag har tilsluttet sig. Det giver en imponerende viden og indsigt i behandling og rehabilitering af rygmarvsskadede på tværs af lande og kulturer. Viden som også kan bruges til statistiske beregninger.

Jørgen Vibjerg nævner også arbejdet med den fælles nordiske database, som professor Fin Biering-Sørensen er fortaler for.

- En sådan base giver mulighed for at samle specifik data fra de nordiske lande og løfte forskningen til et internationalt højt forskningsniveau.

### Forskning på VCR

Viggo Rasmussen, der er formand for RYKs forskningsgruppe Gå Johnny, roser VCR for at tage initiativ til et sådant symposium med både danske og udenlandske kapaciteter.

- Det giver et vigtigt puf til den forskningsmæssige indsats. Det er godt, at VCR er med til at markere Vestdanmark og både byder ind med forskning og søger samarbejde på tværs af regionerne og lande, fortæller Viggo Rasmussen og fortsætter:

- Jeg ser symposiet som et startskud til at løfte forskningsindsatsen på VCR, og det er der nu gode fysiske rammer og økonomiske midler til.

### Brugervinkel

Der var også en enkelt brugervinkel blandt oplæggene. Præsident for European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF), Jane Horsewell, holdt et indlæg om ESCIFs arbejde og ønsket om at skabe en fælles europæisk stemme for brugersynspunkter. Det var et relevant indlæg om ESCIFs visioner og om vigtigheden af at blive hørt og set. Som Jane afsluttede sit oplæg: "Nothing about us without us!".

Mikkel Bundgaard roser Janes indlæg:

- Det var et forfriskende indlæg med kritiske toner, som perspektiverede rehabiliteringen i Danmark til de øvrige europæiske landes rehabilitering.

Viggo Rasmussen føjer til:

- Jane Horsewell kom med nogle skarpe bemærkninger i forhold til kvalitetetsudvikling. Hun påpegede, at på mange andre områder evaluerer man, og hun lagde dermed op til, at evaluering af patientforløb bør spille en synlig rolle med det for øje at blive bedre til at



Professor Fin Biering-Sørensen i samtale med Leif Arild Fjellheim, leder af LARS i Norge.

behandle og rehabiliterer. Det var et fint og vigtigt indslag på symposiet.

### Networking

Programmet var tæt, og det tillod ikke mange spørgsmål mellem oplæggene. De korte pauser, der var indlagt i programmet, var kærkomne; ikke mindst til gode snakke på tværs af lande og faglig baggrund.

Mikkel Bundgaard fortæller:

- Det er altid godt at hilse på vores gode samarbejdspartnere og møde nye, som kan være interessante at inddrage i fremtidigt, tværfagligt arbejde.

Rikke Middelhede Hansen sluttede af med en tak til oplægsholdere og de mange fremmødte. Derefter var der officiel indvielse af Vestdansk Center for Rygmarvsskades nye rammer.

# NYT

## Afdeling for Rygmarvsskader

Den nye regionsplan for Region H, som blev meldt ud tirsdag den 9. september, betyder, at Glostrup Hospital og Rigshospitalet slås sammen til en organisatorisk enhed. Man har i forbindelse med sammenlægningen valgt, at man vil benytte den struktur, som er kendt fra Rigshospitalet, altså en centerstruktur, hvor hospitalet er opdelt i forskellige centre. Der arbejdes på at finde en ny fælles hospitalsdirektør, og de fleste afdelinger på Glostrup Hospital og på Rigshospitalet må forvente store ændringer i deres organisering i løbet af 2015, når den ny øverste ledelse har fundet sin plads.

### Reception

Der var reception for den nye afdelingsledelse i Hornbæk den 5. september. Der var et fint fremmøde og mange gode taler. Afdelingsledelsen har haft travlt, siden den startede som samlet enhed 1. juni, idet der har været flere sparerunder, en kommende fusion (med Rigshospitalet) og et stort arbejde med at sammensætte relevante arbejdsgrupper og udvalg i afdelingen.

### Nyt koncept

'Ventet og Velkommen' er et koncept, som er startet på Glostrup Hospital, og det er ved at blive rullet ud i Afdeling for Rygmarvsskader. Det betyder, at der ændres i vores indkaldelsesbreve, som fra november bliver sendt digitalt via e-boks. Også vores venteområder, både i Glostrup og Hornbæk, vil blive forbedret til stor gavn for alle vores ambulante besøgende.

### Internationalt pust

Det var i september muligt at sende en større gruppe af personalet til den internationale kongres ISCoS, som blev holdt i Maastricht i Holland. Det er altid godt med et friskt pust udefra, og det at udveksle erfaringer med andre giver også en god proces i vores afdeling efterfølgende.

### Besøg på Rehab-messen

Hornbækgruppen arrangerede en tur til Rehab-messen i september.

*Personalet*

## Reception

RYK var inviteret til reception på Afdeling for Rygmarvsskader i begyndelsen af september i anledning af afdelingens nye ledelse, som afløser overlæge og professor Fin Biering-Sørensen og tidligere funktionsleder Hanne Gregersen. Samarbejdspartnere, kollegaer og direktionen var mødt op for at byde Hanne Folden Lindholdt, Mette Molin og administrerende overlæge Birgitte Hansen velkommen. RYK glæder sig til samarbejdet med den nye ledelse.

BB

## Mentorordning: Mentorer søges

Tekst: Jens Bo Sørensen • Foto: Morten Bibow

**Som indlagt med en rygmarvsskade kan det være befriende at snakke med én, der erfaring fra et liv med et handicap. RYK og Hornbæk har sammen etableret et frivilligt mentortilbud, som snart har fungeret i et par år. Nu efterlyses flere mentorer.**

Etableringsfasen har været lang, men efterhånden er mentorerne blevet en del af Hornbæk-miljøet siden sin spæde start i slutningen af 2011, hvor RYK og Afdeling for Rygmarvsskader sammen etablerede et frivilligt mentortilbud.

I vores mentorarbejde har vi erfaret, at vores deltagelse i de faste aktiviteter giver de bedste muligheder for samtaler. At bede personalet om at få lov at tale med en mentor kan være en stor udfordring som indlagt, mens det uformelle møde i hverdagen fungerer bedre som basis for en snak om det, der måtte ligge og rumstere. Mentorerne forsøger derfor at være til stede fast en gang ugentligt.

Men vi kan godt bruge flere mentorer, der har mulighed for at deltage i dette arbejde.



Mentortilbuddet indeholder stadig muligheden for at blive matchet med en mentor med samme køn/alder/arbejde, eller hvad der nu måtte efterspørges. Til dette har vi en glimrende base af forskellige typer af mentorer, og basen bruges stadig jævnlige. Dette sker nu oftest i forlængelse af snakken mellem den indlagte og én af de ugentlige mentorer, når der er emner, der kræver særlige sammenlignelige egenskaber.

*Fra januar 2015 vil vi etablere en fast ugentlig mentortid, torsdag fra kl. 15. Her vil der altid være mindst en mentor til stede på Hornbæk. Dette kræver som sagt lidt flere af "de daglige" mentorer. Så hvis du har god erfaring i livet med en rygmarvsskade, er udadvendt samt har tid og lyst til mentorarbejde, så kan mentorkoordinator Jens Bo Sørensen kontaktes på mail: [jbs@ryk.dk](mailto:jbs@ryk.dk) eller tlf.: 20 32 80 33.*

Foringelser af rehabilitering og kontrol:

# Brev til Region Hovedstaden

**RYK fremsendte i efteråret et brev til Regionsrådet i Region Hovedstaden og Sundhedsstyrelsen med opfordring til at efterleve Sundhedsstyrelsens specialeplan for rygmarsvsskader. Det sker ikke i dag.**

Tekst: Birgitte Bjørkman

Som opfølgning på det store bruncharrangement med fokus på fremtidens rehabilitering og kontrol af mennesker med rygmarsvsskade i øst (se artikel på side 16-17) har RYK sendt et brev til Region Hovedstaden og Sundhedsstyrelsen.

## Betydelige forringelser

- Afdeling for Rygmarsvsskader skal spare 1,7 millioner i 2015. Denne besparelse kommer i halen af 20 år med årlige krav om effektivisering og besparelser. Samtidig kommer der stadig flere patienter, fortæller Jens Bo Sørensen fra RYK. Det indebærer betydelige forringelser af rehabilitering og kontrol af mennesker med rygmarsvsskade med efterfølgende konsekvenser; både samfundsøkonomisk og for de indlagtes livskvalitet.

- Derfor har vi sendt et brev med en række spørgsmål til Region Hovedstaden og Sundhedsstyrelsen, tilføjer Jens Bo.

## Flere patienter kommer til

Hidtil har man regnet med 130-150 nye patienter med rygmarsvsskader årligt på landsplan, men alene i 2013 tog Afdeling for Rygmarsvsskader imod 130 nye patienter. Dette skyldes bl.a., at flere overlever sygdomme som kræft, men rygmarsvsskades af behandlingen. Ydermere er

patientgruppen blevet ældre og ældre, hvilket gør rehabiliteringen mere kompleks. Alligevel skal der spares og effektiviseres for 1,7 millioner næste år.

- Men rehabilitering af rygmarsvsskadede lader sig dårligt effektivisere. Hvordan kan man eksempelvis effektivisere balancetræning i fysioterapien eller en samtale med psykologen 2 % årligt?, spørger Jens Bo Sørensen.

## Efterspørger handling

RYK efterspørger i brevet, hvad Sundhedsstyrelsen og Regionsrådet har gjort i forhold til at sikre tilstrækkelige ressourcer ved specialeplanlægningen for patienter med rygmarsvsskader jf. Sundhedsstyrelsens redegørelse.

- Vi må jo konstatere, at Østdanmark efter 20 år med nedskæringer ikke længere gør det muligt at rehabiliterer mennesker med rygmarsvsskade godt nok. Det vil vi gerne gøre klart over for politikerne og Sundhedsstyrelsen, slutter Jens Bo Sørensen.

*I Sundhedsstyrelsens stadig gældende redegørelse for behandling og kontrol af para- og tetraplegi (rygmarsvsskader) fra 1994 skrives, at "... patienterne må sikres et genoptræningstilbud af høj kvalitet", og i et notat fra Sundhedsstyrelsen*

*i 2008 vedr. generelle principper, krav og anbefalinger for specialeplanlægning skrives: "Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning skal tage højde for, at der ved varetagelse af en højt specialiseret funktion er et tilstrækkeligt volumen, og at de nødvendige, særlige ressourcer er tilgængelige."*

## RYK deltog i spørgetid

RYK deltog i spørgetiden ved Regionsmødet den 18. november. RYKs repræsentanter stillede bl.a. spørgsmål til, hvad Regionsrådet har gjort i forhold til at sikre tilstrækkelige ressourcer ved specialeplanlægningen hos patienter med rygmarsvsskader jf. Sundhedsstyrelsens redegørelse. Regionsformand Sophie Hæstorp Andersen svarede, at regionens opgave bliver løst bedst muligt. Dog blev det bekræftet, at antallet af patienter med rygmarsvsskade er steget med mere end 50% på seks år, og at regionsrådet derfor vil følge området nøje.

RYK vil også fortsat følge udviklingen.

## ADVOKAT HELGE ARNT

VOGNMAGERVEJ 14 - HMN NATURGAS bygning - 8800 VIBORG



**Erstatningssager igennem 30 år for:  
Paraplegikere og Tetraplegikere**



ADVOKAT MED MØDERET FOR  
LANDSRET OG HØJESTERET  
Tlf. 86 62 58 55

Kontortid kl. 09.00-12.00 og 13.00-16.00  
Fredag kl. 09.00-12.00 og 13.00-15.00

## Forårsseminar:

### Sund aldring – hvad kan vi selv gøre?

RYK er vært ved et spændende weekendseminar den 15.-17. maj over temaet "Sund aldring, hvad kan vi selv gøre?" – og du/I skal selvfølgelig med.

Det bliver en hyggelig og spændende weekend, hvor der bliver sat fokus på smerter, sidestilling, blære- og tarmfunktion og andre problematikker, der følger, når alderdommen knager efter et langt liv med en rygmarvsskade. Kan vi gøre noget selv og i givet fald hvad?

Sæt allerede nu kryds i kalenderen. Vi glæder os til at se jer.

Planlægningsgruppen  
Helle, Kenneth og John

*Der bliver sendt en folder ud med program og tilmelding i næste nummer af RYK!, der udkommer medio marts. Følg også med på ryk.dk. Der er tilmeldingsfrist den 1. april.*

## Arrangementer i RYK

### April

- 11. Kvindedag, Vingsted, Vejle
- 25. Kvindedag, Coloplast, Humlebæk

### Maj

- 15.-17. Forårsseminar
- 3. Deltagelse i Wings for Life World Run

### Juni

- 6. Generalforsamling, Focus on Care, Hadsten

*Følg opdatering på ryk.dk*

## Legat

Grosserer Christian Hansen og hustru Ellen Hansens Legat er til personer, der er eller har været indlagt på Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk eller på Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg. Legatet uddeles til økonomisk betrængte personer efter legatbestyrelsens skøn og kan ikke søges til afholdelse af ferie eller lignende.

Ansøgningsskema kan hentes på bevicadk eller rekvireres ved fremsendelse af en frankeret svarkuvert til: Bevicad Legater, Otto Mønstedts Gade 5, 1751 København V "mærket "Chr. Hansens Legat". Ansøgningsskema mærket "Chr. Hansens Legat" med dokumentation for indlæggelse på en af ovennævnte steder skal være Bevicad Legater i hænde senest mandag den 14. februar 2015.

## Friluftsansarrangement:

### En kæmpe succes

Sensommerens friluftsansarrangement i september, som Vestdansk Center for Rygmarvsskade lagde rammer til, blev en stor succes.



135 rygmarvsskadede, pårørende og børn havde tilmeldt sig RYKs friluftsansarrangement, der fandt sted ved søbredden ved Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg i september. Vejrudsigten var truende, men de fleste valgte at ignorere den og mødte op til en dejlig dag med masser af aktiviteter. Der blev sejlet, roet og padlet, skudt med bue og pil og afprøvet håndcykler af forskellig art. Dagens sponsorer stillede velviligt deres produkter til rådighed for en afprøvning. Arrangementet var støttet af Handikano, Invacare, Tuluna Design, WayUp og Wolturnus samt DHIF og Jascha Fonden. RYK håber at kunne gentage friluftsansarrangementet.  
LT/Foto: Niels Horsbøl

## Mindeord:

### Christopher Voelker

Allersidst i september modtog redaktionen en trist og chokerende mail fra Christopher Voelkers kone: Christopher var død midt i september. Det var bare knap et halvt år, efter vi sidst havde korresponderet med ham i forbindelse med sommernummerets omtale af hans billeder. Christopher havde taget sit eget liv. Han var 53 år. De neurologiske smerter var blevet uudholdelige for ham, samtidig med at andre helbreds-mæssige problemer også var blevet ubærlige. Han var, efter sigende, kommet til vejs ende for udholdenhedens grænse. Det er alt sammen meget sørgeligt.

De efterfølgende mindeord vidner om, at verden har mistet et meget sympatisk og følsomt menneske. Verden har også mistet en unik fotograf med et enestående udgangspunkt som linse og filter til at videregive sine passionerede budskaber. Budskaber blandt andet om at se anderledes på folk i kørestol. Det gjorde han på en måde, der skabte og ligefrem krævede opmærksomhed. Hans billeder er særegne, de er virkningsfulde og meget memorable. Og de mest superbe

## Stop Forced Re-Use of Catheters

EU skal i december beslutte nye ændringer til direktivet vedrørende medicinsk udstyr. En af dem lyder på, at alle katetre som udgangspunkt skal være genbrugelige. I praksis vil det betyde at kateterbrugere skal sterilisere og genbruge kateter. RYK har valgt at støtte kampagnen "Stop Forced Re-Use of Catheters".

- Vi ved, at genbrugs-katetre øger risikoen for urinvejsinfektioner, og det vil sandt nok gøre hverdagen meget besværlig, udtaler formand Torben Bach Holm, der håber, at kampagnen vil lægge pres på EU.

### Støt kampagnen

Du kan støtte kampagnen på en online underskriftsindsamling **senest den 7. december** på: [bit.ly/EUpetition](http://bit.ly/EUpetition)  
Læs mere om kampagnen på [facebook.com/stopforcedreuse](https://facebook.com/stopforcedreuse), [twitter.com/StopforcedreEU](https://twitter.com/StopforcedreEU) samt [bit.ly/StopForcedReuse](http://bit.ly/StopForcedReuse)  
BB



af dem er som fuldendte digte, der nærmest trodser forstanden, så meget som de ryster op i den almindelige opfattelsesnorm.

I vores regi har han med sine billeder været med til at flytte nogle grænsepæle ikke bare med sine emners ofte syrede originalitet, men i den grad også ved mange gange at skabe en usædvanlig skønhed i kompositionen. En skønhed der får hjernevindingerne til at slå en sløjfe og foretage et kvantespring. Fordi billederne kan noget helt andet end ordene kan. Sådanne billeder er vigtige i fortællingen om, hvem vi er, og hvordan vi vil opfattes.

Det har været en ære at vise hans billeder i RYK! De er blevet en lille del af bladets historie, en del af vores selvbevidsthed, en del af noget, der løfter. Der er brug for billedmagere af Christophers slags. Vi kan kun håbe, at andre vil tage arven op efter ham.

Ære være hans minde.  
Janke Bondam og Birgitte Bjørkman

### Hverdagsklumme:

## Status på handicapområdet

Dette nummer af RYK er det sidste i 2014. Altså en god lejlighed til at gøre status på handicapområdet.

Det var trist at læse, at 17.000 "varme hænder" er forsvundet på to år. Selv om personer med "varme hænder" ikke alene er relateret til mennesker med handicap, er tendensen klar: Kommuner og regioner holdes på et stramt budget. Danmark har et af verdens højeste skatetryk, men udnytter vi pengene effektivt nok? Er der for meget kontrol og papirusseri frem for reelt arbejde? Kan vi forbedre Danmarks økonomi og dermed også penge til handicapområdet ved at arbejde noget mere?

I den sammenhæng er det værd at nævne en ny bog. Forskere ved Berns Universitet, CEPOS og Århus Universitet har udgivet en bog, der sammenligner Danmark med Schweiz. (Til sammenligning har Danmark knap 6 millioner indbyggere og Schweiz 8 millioner). Det er deprimerende læsning for en dansker: En almindelig lønmodtager i Danmark betaler 39,5% i skat, en tilsvarende schweizer 20,8%. I Schweiz udgør den offentlige sektor 26,8% af bruttonationalproduktet (BNP) mens det i Danmark er 35,2%. Hvad får danskerne for pengene? I Schweiz lever man tre år længere end i Danmark, og i PISA-undersøgelser er Danmark langt bagud i forhold til bjerglandet. Værst af alt og helt unikt på verdensplan: 20% af alle arbejdsduelige i Danmark bliver forsørget af det offentlige. Altså hver 5. af alle arbejdsduelige understøttes af det offentlige. I rigdom (BNP/Capita) rasler Danmark ned ad skalaen sammenlignet med andre lande. Schweiz er stadig blandt de rigeste. Men de arbejder også mere end danskerne: 1.632 timer om året mod 1.522 timer. Altså hver enkelt schweizer arbejder over 7 % mere end hver enkelt dansker. "Det Gode Samfund, DK & CH" kan læses på [dkch.info/download](http://dkch.info/download).

Jeg har altid troet, at Danmark på handicapområdet var bedre end andre lande. Desværre er jeg også her blevet skuffet. Alle de øvrige nordiske lande har fuldt ud efterlevet Handicapkonventionen, som vi ratificerede i 2009. FN har kritiseret Danmark for ikke at have et generelt forbud mod diskrimination af handicappede. Danmark har kun forbudt diskrimination på arbejdsmarkedet, men ikke generelt. En butik kan afvise en blind med førerhund, og hvis en kørestolsbruger ikke kan komme op til bibliotekets foredragssal pga. trapper, er det tilladt.

Må denne klumme udsende et bud om, at nytåret bringer nyt med gode tiltag for forbedringer af tilgængeligheden, indførelse af et forbud mod diskrimination af mennesker med handicap og en økonomi, der tager vare på, at der er "varme hænder" nok til dem, der er afhængige af dem.

Med det vil jeg ønske alle RYK!s læsere et godt nytår.

Pete Roepstorff, klummeskribent



# ESCIF kongres

**For niende gang holdt ESCIF sin årlige kongres. I år fandt kongressen sted i Holland, og foruden erfaringsudveksling mellem landene og status på igangværende arbejdsgrupper havde kongressen valgt at sætte fokus på "Sund aldring: Hvad kan der gøres?"**

Tekst: Kenneth Ørbæk og Helle Schmidt • Foto: Igno van Heijst

I slutningen af august holdt European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) kongres i den hollandske by De Rijp i samarbejde med den hollandske SCI Association. De inviterede til kongressen var delegerede fra ESCIFs medlemsorganisationer, hvilket vil sige mennesker med en rygmarvsskade, fagfolk, forskere og kvalitetseksperter fra mange lande i og uden for Europa.

## Tema om alderdom

Dette års kongres havde med temaet "Sund aldring: Hvad kan der gøres?" valgt at sætte fokus på de udfordringer, der kommer til, når alderdommen melder sig.

Emnet sund aldring har stor, almen interesse bl.a. på grund af den øgede forventede levetid for mennesker med en rygmarvsskade. Med en øget levetid kommer nye udfordringer omkring sundhed, sygdomme og økonomi. Samtidig med at folk med en rygmarvsskade bliver ældre, kommer nye skadede til, og derfor bliver den samfundsøkonomiske byrde større. Det er derfor af stor betydning at finde mulige tiltag, der kan imødegå nogle af udfordringerne.

I forlængelse af debatten blev der nedsat en arbejdsgruppe med titlen "Forskning i ældre med en rygmarvsskade".

## Status på forskning

Konferencen bød på en opdatering om arbejdet i ESCIFs forskningsgruppe. Corinne Jeanmaire, der er fransk men bosat i Holland, fortalte om forskning og forsøg med stamceller på rotter.

- Rottens anatomi og kredsløb minder i store træk om menneskets. Forsøgene har vist, at jo før man påbegynder behandlingen af skade på rygmarven, jo større er chancen for, at man kan reparere den, afhængig af hvor skadet den er.

Hun fortalte videre, at det rent faktisk er lykkedes i flere tilfælde på disse forsøgsrotter, og selv om der er et stykke vej fra rotter til mennesker, er det et skridt i den rigtige retning. (Man kan læse mere om denne forskning på [escif.org](http://escif.org)).

Corinne Jeanmaire fortalte herefter om forskningsfonden, Endparalysis, som hun har været med til at stifte. Fondens formål er at bidrage til forskningen i helbredelse af rygmarvsskader, herun-

der forskningsprojekter og etablering af et globalt samarbejdsnetværk. (Mere info om fonden finder man på [endparalysis.org](http://endparalysis.org).) Der blev stillet forslag om, at ESCIF skulle indgå i et partnerskab, hvilket blev enstemmigt vedtaget af kongressen.

## Gode resultater med elektrisk stimulation

En professor fra Nottvill i Schweiz fortalte om fremskridt i behandlingen af deres patienter. Han viste bl.a. nogle billeder af store muskler efter elektrisk stimulation. Derefter spurgte han kongressens deltagere, hvor mange der troede på, at det virkede. Stort set alle deltagere svarede nej. Derefter fortalte han, at elektrisk stimulation rent faktisk kan stimulere lammede muskler. Det kan være med til at forebygge smerter, knogleskørhed, sår og dermed hæve det almene velvære, fysisk såvel som psykisk. Han fortalte om et forskningsprojekt på ca. 600 sider, hvilket man kan læse om på [psci.eu/ch](http://psci.eu/ch).

## Nye projekter i medlemslandene

Kongressen bød også på korte præsentationer af nye projekter i ESCIF-



Gruppebillede af deltagerne på årets kongres. Jane Horsewell, der sidder midt i billedet på forreste række, blev enstemmigt genvalgt til præsident for de kommende fire år.

## Europæisk møde: **Vellykket integration**

Et nyt projekt i ESCIF-regi har set dagens lys. I en weekend i efteråret samledes repræsentanter fra medlemslandene for at drøfte emnet "En vellykket integration af mennesker med en rygmarsvsskade".

Tekst: Helle Schmidt og Kenneth Ørbæk • Foto: Renato Vertone



Midt i billedet Helle Schmidt, der sammen med Kenneth Ørbæk repræsenterede RYK

medlemslande. Holland fortalte om deres hjemmeside [weeropweg.info/over-weer-op-weg](http://weeropweg.info/over-weer-op-weg). Her kan man bl.a. finde tips til, hvordan man klarer dagligdagens udfordringer, i form af små filmklip. Klippene viser bl.a. indstigning i bil, påklædning og andre praktiske gøremål, som indgår i en rygmarsvsskadets hverdag. Spanien fortalte, at de har lavet en hjemmeside baseret på personlige erfaringer. Se [tutors.eu](http://tutors.eu).

### Projekt "Vellykket integration"

ESCIF ønsker vellykket integration af mennesker, der lever med en rygmarsvsskade, og der blev på kongressen orienteret om et projekt, der skal løbe over ca. to år med følgende arbejdsgrupper:

1. Arbejde og uddannelse
2. Sociale og fritidsaktiviteter
3. Familieroller
4. Livskvalitet
5. Hjælpe midler

RYK deltager i to af arbejdsgrupperne: Familieroller og Livskvalitet. (Læs artikel på modsatte side).

Kongressens indlæg finder man på [escif.org](http://escif.org) og omhandler bl.a. livskvalitet, fysiske problemer, vægt, ernæring m.v.

"En vellykket integration af mennesker med en rygmarsvsskade" var titlen på et møde i ESCIF, der blev holdt i Nottwil i Schweiz fra den 31. oktober til den 2. november.

### Fælleseuropæisk fodslag

ESCIFs overordnede mål med diverse projekter er at give medlemsorganisationerne i de forskellige lande information, fælles erfaringer og anbefalinger, som de kan bruge i deres kamp for at forbedre livskvaliteten for de mennesker, der lever med en rygmarsvsskade. Siden ESCIF blev grundlagt i 2006, har der bl.a. været fokuseret på tilrettelæggelsen af behandling og rehabilitering samt kvaliteten af rehabilitering. Nu er tiden kommet til en ny vinkel, og det nye projekt ser på andre faktorer, der er afgørende for en vellykket integration af mennesker med en rygmarsvsskade.

### Fokusområder for integration

Det aktuelle projekt har følgende fokusområder:

- Uddannelse og arbejde (erhvervsuddannelse og (re-)uddannelse)
- Sociale aktiviteter og fritidsaktiviteter (sport, hobby, frivilligt arbejde)
- Familieroller (tilpasning til eventu-

elle ændringer i familieforhold)

- Livskvalitet (ansvar for eget liv, selvbestemmelse, adgang til information som et redskab til at styrke uafhængighed)
- Hjælpe midler (for overlevelse og/eller ekstra livskvalitet).

### Arbejdsgrupper

Til alle fokusgrupper er der nedsat arbejdsgrupper. RYK er repræsenteret i to grupper: Livskvalitet (ved Kenneth Ørbæk) og Familieroller (ved Helle Schmidt). Ud over RYK er Danmark repræsenteret i Uddannelse og betalt arbejde (ved Niels Balle, PTU) og Hjælpe midler (Stefan Jorlev, PTU). Ved weekendens møde blev der arbejdet ihærdigt i grupperne, som bl.a. fik styr på arbejdsprocesser, tidsplan og deadlines, ligesom der var en koordinering mellem grupperne, så der ikke sker for mange overlapp. Arbejdet i grupperne vil foregå pr. mail, telefon, Skype m.m. Næste møde i grupperne er i efteråret 2015.

Der udarbejdes en statusrapport, som skal ligge klar april 2015. Endelig rapport forventes færdig ved udgangen af januar 2016.

# Kort Nyt

## Rygmarskadeforskning i Norge

I september blev "1st Norwegian Symposium on Spinal Cord Injury Research" afholdt i Oslo i Norge. Det var den nystiftede Norsk Ryggmargsskadeforskning Stiftelse, der afholdt symposiet, og til dagen var både samlet nationale og internationale eksperter i rygmarsvskadeforskning. En af hovedtalerne var Joel C. Glover fra Norsk Center for Stamcelleforskning, Oslo University Hospital. Fremover vil stiftelsen lave lignende arrangementer, hvor de præsenterer norsk grundforskning og klinisk forskning i et ønske om at fremme udviklingen og give et overblik over nuværende og fremtidige muligheder, herunder kliniske forsøg med behandling af rygmarsvskader i Norge. Det er tanken med stiftelsen at etablere et forum, hvor forskere og terapeuter kan interagere med fremtrædende pionerer. Stiftelsen tager imod gaver og bidrag til formålet. Stiftelsens ledelse består af RYKs søsterorganisation LARS samt forskere, læger og terapeuter. Se mere på [nrstiftelse.no](http://nrstiftelse.no)

BB

## Tillægsprotokol

Danmark tiltrådte officielt tillægsprotokollen til FN's handicapkonvention i efteråret. Tilbage i 2009 ratificerede Danmark FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. Konventionen fungerer som en vigtig ramme for arbejdet med handicapområdet i Danmark, herunder at sikre mennesker med handicap samme rettigheder og muligheder, som andre mennesker har. Den valgfri tillægsprotokol er en ekstra rettighed, der giver danske borgere med handicap mulighed for at klage. Tiltrædelsen af tillægsprotokollen faldt sammen med, at Danmark for første gang har været til eksamination i FN's handicapkomité i Genève.

BB

## Tilgængelighedspris

I år gik Bevica Fondens tilgængelighedspris til Force4Architects, som fik prisen for deres særlige engagement og evne til at tænke tilgængelighed ind som en helt naturlig del af deres arkitektoniske løsninger. Force4's liste tæller blandt andet Danske Handicaporganisationers Hus i Høje-Taastrup og svømmehallen Vandhalla på Egmont Højskolen ved Hou. Projekter som også har givet tegnestuen hædrende omtale på den internationale arkitektforenings verdenskongres i Durban.

Bestyrelsesformand Torben Svanberg fra Bevica Fonden er imponeret over, hvor elegant Force4 får tænkt tilgængeligheden ind i deres arkitektoniske løsninger:

- Det er derfor en glæde at kunne uddele dette års tilgængelighedspris til en tegnestue, der med de gode eksempler viser nye veje for, hvordan der skabes ligeværdig tilgængelighed og dermed tilgængelighed for alle til vores bygninger.

Force4 blev egentligt først opmærksom på tilgængelighed som et designparameter, da de i 2004 fik til opgave at komme med bud på fremtidens boliger til unge med fysiske handicaps. Opgaven viste sig at danne kimen til det, der i dag er

## Foretræde

Tidligere på året var Dansk Handicap Forbund (DHF) til foretræde hos Folketingets Socialudvalg for at rejse problemstillingen vedrørende overgangen fra førtidspension til folkepension. Ved overgangen bortfalder de handicapkompenserende tillæg, og uden en arbejdsmarkedspension havner denne gruppe i fattigdom i deres alderdom; alene fordi de har et handicap. Efter foretrædet stillede udvalget spørgsmål om problemets omfang til socialministeren, som afviste at undersøge det med henvisning til, at det vil være for ressourcekrævende.

- Det er selvfølgelig helt uacceptabelt. Vi følger i forbundet op på det med f.eks. politikerhenvendelser, fortæller landsformand for DHF, Susanne Olsen.

BB

## Forbud mod diskrimination

De 116 delegerede på Dansk Handicap Forbunds kongres i oktober sendte en opfordring til såvel regering som Folketinget til at vedtage en diskriminationslov, der sikrer, at mennesker med handicap ikke diskrimineres; også uden for arbejdsmarkedet. I Danmark er der i lovgivningen beskyttelse mod diskrimination på arbejdsmarkedet, som også inkluderer ansatte med handicap, men uden for arbejdsmarkedet er beskyttelsen mangelfuld. I opfordringen henviser DHF til FN's nylige eksaminering af Danmark i forhold til FN's handicapkonvention, der anbefaler en lov om forbud mod diskrimination af mennesker med handicap.

BB



blevet tegnestuens mantra og særlige varemærke.

- Det er jo fantastisk både at få lov til at skabe bedre vilkår for mennesker med bevægelseshandicap og samtidig udforske et uopdyrket område inden for arkitekturen, siger Andreas Lauesen, der er stifter af Force4. Force4 vil bruge prisen på de 100.000 kr. til at styrke deres viden om tilgængelighed gennem et non-profit research-projekt "Intuitiv Tilgængelighed". Projektet skal undersøge, hvordan tilgængelighed kan gøres til en mere integreret og intuitiv del af arkitekturen.

Det var 4. gang, Bevica Fonden uddelte tilgængelighedsprisen. De tidligere prismodtagere er Hotelkæden Scandic, DSB og Høje-Taastrup Kommune. Læs mere om fonden på [bevica.dk](http://bevica.dk) og om prisvinderen på [force4.dk](http://force4.dk).

BB

*På foto ses Marianne Kofoed, direktør i Bevica Fonden, prismodtager Andreas Lauesen og Torben Svanberg, bestyrelsesformand i Bevica Fonden.*

## Flødebolle-mission

”Snydt for den sjette.” Det var budskabet i en flødebolle-mission, som Danske Handicaporganisationer (DH) og FOA stod bag, da samtlige politikere på Christiansborg modtog en pakke flødeboller, hvor den sjette manglede. De søde sager rammer på en sur baggrund. Kommunerne gør i stigende grad brug af en række nye muligheder i lovgivningen til at forringe handicaphjælperes vilkår. DH og FOA mener derfor, at det er ret og rimeligt, at politikerne retter op på fejlen. Ordningerne administreres forskelligt i landets kommuner, men mange steder ser man forringelser af vilkårene for handicaphjælperne. Det kan handle om 3.000 kroner mindre om måneden og tab af 6. ferieuge samt forringelser af aften-, nat- og weekendtillæg.

BB/Kilde: handicap.dk

## Ugyldige og forkert placerede p-kort

Danske Handicaporganisationers Brugerservice har siden april 2013 haft et samarbejde med flere kommuner om at samkøre listerne med de gyldige handicapkorts serienumre. Alene i København er det blevet til 876 ugyldige eller udløbne handicapkort. Desuden er rigtig mange handicapkort placeret på en sådan måde, at kortets løbnummer eller registreringsnummer ikke kan kontrolleres. Derfor har DH Brugerservice og Center for Parkering aftalt, at man fra 1. december forsøgsvist vil pålægge en parkeringsafgift, hvis udløbsdato og serienummer ikke er synlig på handicapkortet. Vedlagt vil være en forklaring på afgiften samt en vejledning til, hvordan man kan klage, hvis man mener, at afgiften er uberettiget. DH Brugerservice og Center for Parkering håber på bred forståelse for indsatsen og opfordrer til at lægge handicapkortet sådan, at vagten kan se udløbsdato og serienummer.

BB/ Kilde: DH's brugerservice

## Kritik fra FN

Den danske regering modtog i efteråret FN's Handicapkomitets bedømmelse af den danske indsats på handicapområdet. Og med den fulgte både ros, kritik og en lang række anbefalinger om, hvordan Handicapkonventionen kan opfyldes i Danmark. Danmark har fået i alt 30 anbefalinger om forbedring af forholdene for personer med handicap, og blandt dem er anbefaling til at indføre et generelt forbud mod diskrimination på grund af handicap. Komiteen anbefaler også, at staten skriver konventionen ind i den nationale lovgivning, sikrer at den bliver anvendt ved domstolene, og at ansatte i kommunerne rent faktisk tolker lovgivningen i overensstemmelse med konventionen.

BB

## Kirkeguide

”Vejkirker og andre åbne kirker” er netop udkommet i en ny og opdateret udgave. Det er 14. gang, at Kirkefondet udgiver disse brochurer med i alt 395 kirker registreret fordelt på to brochurer. Der gives praktiske oplysninger om adresse, kørselsvejledning, åbningstid, kontaktpersoner, faciliteter og hjemmesideadresser. Herunder også om tilgængelige adgangs- og toiletforhold angivet som ikon. Brochurerne oplyser også om kirkernes seværdigheder. Der er et ikon ved de kirker, der er med i Nationalmuseets lydguide ”Øret til væggen” om kalkmalerier, der kan downloades til smartphone via App Store eller Android Market. Læs mere på [kalkmaleriinfo.natmus.dk](http://kalkmaleriinfo.natmus.dk). Formatet gør det nemt at have brochurerne liggende i handskerummet. Oplysninger om kirkernes adresser gør det nemt at indtaste adressen på sin GPS. Ønsker du at finde kirkernes adresser på mere deltaljerede kort eller deres GPS-koordinater eller se fotos af kirkerne, henviser vi til hjemmesiden [korttilkirken.dk](http://korttilkirken.dk). Brochurerne kan bl.a. hentes i kirker og på biblioteker, turistbureauer og motorvejsstationer eller ved henvendelse til Kirkefondet. Brochurerne kan også hentes på [vejkirker.dk](http://vejkirker.dk). I den digitale udgave finder man desuden direkte links til kirkernes hjemmesider.

BB

## Farvel til DH's formand

Efter 16 år som formand for Danske Handicaporganisationer (DH) fratrådte Stig Langvad med øjeblikkelig virkning sin formandspost i oktober. I anledning af fratrædelsen holdt DH en afskedsreception i slutningen af oktober for DH's afdelinger, medlemsorganisationer og samarbejdspartnere. Mange gæster mødte frem for at takke Stig for hans år som formand, og talerne berørte alle Stigs imponerende indsats i handicapbevægelsen. Gennem årene har Stig ydet en stor indsats for at bedre vilkårene for mennesker med handicap. Stig Langvad har valgt at søge nye udfordringer i Fonden Realdania, hvor han skal arbejde med det, der ligger ham allermost på sinde, nemlig at sætte fokus på, hvordan vi, i et bredt fællesskab, kan indrette samfundet, så det i højere grad fremmer forståelse for og respekt for befolkningens mangfoldighed. Sideløbende med det nye job fortsætter Stig Langvad som medlem af Handicapkomiteén under FN's Handicapkonvention, hvor han er valgt for de næste godt fire år.

Næstformand Thorkild Olesen er trådt til som fungerende formand frem til næste repræsentantskabsmøde i DH.

BB



NEXT STEP



DRAGONFLY manual



eDRAGONFLY assist



STEADY WALK



FIREFLY fx til foldestole m. fodstøtter



FF ex SITT



UNI ROLLER med 1 eller 2 forhjul  
Stærk og handy



CROSS RUNNER skiller let & hurtigt  
Ligger fint i lille bagagerum



CAVALIER styr og forhjul  
mekanisk forbundet



Stokke & Podier til leg og træning



Foto: John Russ



Multijusterbar børnebænk



Udstyr til idræt, leg og bevægelse inde som ude. Vi tilbyder afprøvning og undervisning.

[www.by-conniehansen.com](http://www.by-conniehansen.com)

[www.facebook.com/byconniehansen](https://www.facebook.com/byconniehansen)

Telefon: +45 48 19 50 64 | Mobil: +45 29 43 37 67 | [mail@by-conniehansen.com](mailto:mail@by-conniehansen.com)