

RyKs årsberetning 2017-18

Indhold

Forord.....	2
Bestyrelsen.....	3
Organisationen.....	3
Dansk Handicap Forbund	3
Generalforsamling 2017.....	3
NoSCoS.....	4
NORR.....	4
RYK! magasin.....	4
Opmuntringspris til RyKs redaktør Birgitte Bjørkman.....	5
Kend spillereglerne-arrangement	5
AlterG arrangementer.....	6
Sommerkursus uge 30 på Egmont Højskolen.....	6
Dødsfald	6
Gå-Johnny gruppen	7
Efterårsseminar.....	7
Vestdansk Center for Rygmarvsskade.....	7
Kimen	8
Klinik for Rygmarvsskader	8
Neurorehabiliteringshuset	9
Hornbækgruppen	9
Mentorarbejdet i øst.....	9
Projekt Beslutningsværktøjer.....	9
Forsøgsordning cannabis	10
Sundhedspolitik.....	10
Kateterbevillinger.....	11
Uland.....	12
Ernæringspjece	12
SCI day den 5. september.	13
Wings for Life World Run	13
Rehab 2018	13
Facebook.....	13
Økonomi.....	14

Forord

Bestyrelsen har endnu engang haft et forrygende travlt år med rigtig mange opgaver, og desværre har også dette år været præget af, at der er bestyrelsesmedlemmer, som har været fraværende i kortere og længere perioder bl.a. pga. sygdom, hvilket til tider har udfordret bestyrelsen.

Det har dog ikke ændret på det faktum, at det ikke har skottet på gode ideer og ønsker for alverdens aktiviteter, når bestyrelsen har set ind i årets store krystalkugle, hvor også vores medlemmers inputs ligger. Ressourcerne har desværre ikke rakt til det hele, så bestyrelsen har været nødt til at prioriteret arbejdsopgaverne nøje i året, der er gået.

Beretningen beskriver RYK's aktiviteter, som på trods af udfordringerne i forhold til ressourcer og mangel på samme, har budt på bl.a. rigtig mange spændende arrangementer, aktiviteter og politiske tiltag. Dette ville ikke have været muligt uden de ildsjæle der findes både i og uden for bestyrelsen, som har taget ansvar og lagt et kæmpe og uvurderligt stykke arbejde i bestræbelserne på at nå flest mulige af de ønsker og mål, vi satte for dette år.

Denne beretning er stykket sammen af bidrag fra disse fantastiske ildsjæle, der alle har leveret et stort og gedigent stykke arbejde for RYK. Jeg vil gerne sige tusind tak for jeres indsats – I gør det godt hver og en.

Mit tredje år som formand for RYK's bestyrelse er gået, og selv om vi har gjort vores ypperste for at nå i mål, er der stadigvæk mange ønsker og ideer, som ligger og venter på det kommende år. Jeg tror dog på, at når I læser denne beretning, så vil I bemærke, at det dog er tyndet noget ud i krystalkuglen velvidende at den løbende bliver fyldt op.

I årets løb har jeg deltaget i flere RYK-arrangementer rundt om i landet, og det har været en sand fornøjelse at møde alle I mange trofaste medlemmer nye som gamle, der har støttet op om vores arrangementer. Det har varmet mit RYK hjerte at se og mærke jeres engagement og ligeledes få jeres konstruktive input, som er guld værd for RYKs virke. Tusind tak skal I have.

En særlig tak til de fonde og sponsorer der med deres bidrag og støtte har gjort det muligt for os f.eks. at afholde medlemsarrangementer og deltage i internationale konferencer. Uden jeres støtte ville RYK ikke være det samme, og vi håber på, at vi kan fortsætte vores gode samarbejde langt ud i fremtiden. Tusind tak.

Til slut vil jeg gerne takke alle, der på en eller anden måde har ydet en indsats for RYK. Det handler ikke om, hvor meget eller hvor lidt, men om at yde det man magter til glæde for vores fællesskab.

Bestyrelsen

Efter generalforsamlingen 2017 så bestyrelsen således ud:

Formand Helle Schmidt

Næstformand Keld Jensen

Kasserer Christian Sørensen

Bestyrelsesmedlemmer Jan Friis, Johnny Jahn, Sus Danielsen og Kenneth Ørbæk.

Suppleanter Cathrine Guldborg og Dorte Lumby.

Organisationen

RYK havde d. 25/4 2018 1.646 medlemmer. Det er en stigning på 267 siden sidste års generalforsamling.

Dansk Handicap Forbund

RYK er en special kreds under Dansk Handicap Forbund (DHF). Til oktober afholder DHF kongres på Egmont Højskolen og bestyrelsen er i gang med at finde midler til at deltage. Repræsentanter fra forbundets lokalafdelinger og specialkredse skal samles for at diskutere politik og vælge hovedbestyrelse.

RYK's ledelse har flere gange hen over året haft møder med DHF's formand, Susanne Olsen og direktør Jens Bouet, hvilket har vist sig gavnligt for samarbejdet.

Generalforsamling 2017

I starten af 2017 besluttede et enigt Folketing, at der bør vedtages en lov der inden for alle områder forbyder diskrimination af mennesker med handicap. Til generalforsamlingen tog vi emnet op og lavede en paneldebat hvor tre folketingspolitikere deltog: Christine Antorini (S), Pernille Schnoor (ALT) og Marianne Jelved (RV). Derud over deltog Formand for RYK Helle Schmidt og afgående Næstformand Mikkel Bundgaard. Anders J. Andersen var ordstyrer. Vi havde en god og levende debat med godt engagement fra medlemmerne i forsamlingen og politikerne blev klogere på, hvilke faktorer der er vigtige for os at få med. Blandt andet lagde vi ikke skjul på, at vi mener det er en mangel, at tilgængelighed ikke er medtaget som et krav i oplægget.

43 stemmeberettigede medlemmer plus ledsagere deltog i generalforsamlingen og traditionen tro var Coloplast en god vært med fin middag og efterfølgende live musik.

NoSCoS

Med overskriften "What matters to YOU?" var patienten i fokus for årets kongres for behandlere indenfor rygmarvsskader Rehabilitering i Norden. Denne gang fandt kongressen sted i Linköping, Sverige. Typen af deltagere afspejlede emnet, da der var rekordmange rygmarvsskadede, selvom det stadig primært er en kongres for behandlere.

Den femtende NoSCoS kongres bød på emner som mentorordning, patientinddragelse, tryksår, temperaturregulering og nordisk rygmarvsskaderegister og meget mere. For uddybning af emnerne kan læses artikel i RYK! 2/2017. Bl.a. var det interessant at opleve, at der generelt er mere fokus på effekten af mentorordninger. Det mentorprojekt som RYK har været involveret i i Hornbæk og Viborg, blev også præsenteret.

Som noget nyt var der også en workshop for brugere/rygmarvsskadede på linje med faggruppernes individuelle workshops. Workshoppen drejede sig om en ny hjemmeside lavet af svenske Spinalis. Den giver brugerinformation om de fleste aspekter omkring rygmarvsskader. Lidt ligesom RYK's egen udgivelse; "Håndbog i para- og tetraplegi". Hjemmesiden har adressen ryggmargsskada.se.

På forrige kongres blev vedtægterne ændret, så det blev muligt for os som interesseorganisation at være medlem af forummet på lige fod med rehabiliteringscentrene. Det betyder også, at vi kan stille op til valg til bestyrelsen for NoSCoS. Anne Beate Melheim fra bestyrelsen af vores norske søsterorganisation LARS blev valgt ind i bestyrelsen for to år.

Næste NoSCoS kongres bliver den 11.-13. september 2019 i København. Allerede nu er planlægningen i gang og RYK er involveret.

NORR

NORR består af repræsentanter fra de nordiske landes organisationer, der varetager rygmarvsskadedes interesser

RYK deltog i mødet i NORR, som løb af stablen dagen før NoSCoS konferencen sammen med repræsentanter fra Sverige, Norge og Danmark. Formandskabet har de sidste to år ligget hos Norge (LARS). Efter en længere drøftelse, blev det besluttet, at RYK overtog formandskabet og dermed ansvaret for at afholde det næste NORR møde i 2019 i forbindelse med NoSCoS konferencen.

RYK! magasin

RYK! magasin kan fejre sit 40 års jubilæum i år. Så lad os indlede med at lykønske RYKs medlemsblad, der gennem 4 årtier har informeret medlemmer, abonnenter og øvrige aktører med stof indenfor feltet.

Siden første udgivelse tilbage i 1978 er der sket meget – både grafisk og indholdsmæssigt. I de første mange år hed vores medlemsblad "Paraplegi – forum og debat". Forsiden var rød. I årene, der fulgte, forandrede bladet sig. Der kom fotos på forsiden, og RYK! udviklede sig til at blive mere et magasin end et egentligt medlemsblad. Som et medlem

engang sagde: "Det er så fedt, at jeg kan lade RYK! ligge på sofabordet, når der kommer gæster". Og det er da også tilbagemeldingen fra vores medlemmer. Det er et medlemsblad, vi er stolte af.

Bladet udkommer fortsat 4 gange om året og bibringer vores læsere artikler og interviews med interesse og relevans for personer med rygmarvsskade, deres pårørende og behandlere tilknyttet området.

Den redaktionelle linje har dengang tilbage i 1978 som nu fokus på nyhedsstof indenfor forskning og behandlingstiltag ligesom personportrætter og interviews om livet med en rygmarvsskade har bragt viden og erfaring til glæde for læserne.

Vores redaktør Birgitte Bjørkman står for planlægning, journalistik, redigering og layout af årets fire udgivelser. Ikke mindst er Birgitte ansvarlig for indsamling af ideer og stof til bladets 40 sider. Og det er aldrig kedeligt. Det er da også bestyrelsens indtryk, at RYK!s læsere altid glæder sig, når RYK! magasin dumper ind ad brevkassen.

Et lille korps af frivillige og trofaste skribenter, illustratør, korrekturlæsere og fotografer bidrager trofast til RYK! magasin. Et helt uundværligt bidrag for RYK! magasin.

RYKs annoncetegning varetages af Rosendahls, der ligeledes står for trykning. Annoncetegningen er i fremgang, og det er glædeligt, for uden annoncer i RYK! magasin, har RYK ikke råd til at udgive bladet. Derfor tak til de mange firmaer, der annoncerer og der igennem støtter udgivelsen af RYK!

Opmuntringspris til RYKs redaktør Birgitte Bjørkman

Den 23. maj modtog Birgitte Bjørkman Vanførefondens Opmuntringspris 2017 for sin kommunikative kreativitet i RYK, hvor hun nu gennem 33 år har været omdrejningspunktet for RYK! Magasin. Al grafisk opsætning af magasinet og produktionsstyring varetages alene af Birgitte, der altid prioriterer magasinets layout højt "Det skal være lækkert!" er et mantra for redaktøren.

Ud over sit arbejde med Magasinet er hun som ildsjæl involveret i f.eks. planlægningen af temadage, seminarer og udgivelse af hvervefolder, pjecer m.v.

Ved prisoverrækkelsen sagde Vanførefondens formand Pia Gjellerup: "Birgitte Bjørkman er et fantastisk forbillede for andre med handicap. Hun insisterer på at blive set på og respekteret, som det menneske hun er med livet i en kørestol."

Et stort tillykke til Birgitte Bjørkman med den velfortjente pris.

Kend spillereglerne-arrangement

Med Coloplast som vært indledte RYK endnu engang en række arrangementer rundt i landet for vores medlemmer. Vi tog tråden op fra sidste års arrangementer "Kend spillereglerne – i dit møde med det offentlige", og fortsatte i år under titlen "Ny Servicelov – hvad betyder ændringerne for dig?" Med fokus på revideringen af de enkelte bestemmelser i Serviceloven har afdelingschef i DHF, Jeppe Kerchhoff holdt oplæg ved alle fem arrangementer, og der har været stor ros til Jeppe. Den efterfølgende dialog med

de fremmødte viser også, at et emne om sociale rettigheder har stor interesse blandt vores medlemmer.

At RYK kommer rundt i landet er en stor succes. I år har vi lavet tilsvarende arrangementer med Coloplast som vært og Jeppe som oplægsholder. Denne gang om de ændringer i serviceloven som trådte i kraft ved nytår. Vi har været i henholdsvis Odense, Silkeborg, Sønderborg og Aalborg, og efter sommer afslutter vi i København. Vi har alle steder mødt medlemmer, der sætter pris på, at arrangementerne kommer til deres region, og der har været meget stor tilslutning. Det er en fornøjelse. Tak til Coloplast for god beværtning ved alle arrangementer. RYK sætter stor pris på dette samarbejde til glæde for vores medlemmer.

AlterG arrangementer

RYK indgik i foråret i et samarbejde med Fysiodema om en række fyraftensarrangementer omhandlende træning i AlterG. Gangbåndet blev præsenteret i RYK for første gang på efterårsseminaret, som RYK holdt på Musholm i oktober sidste år. Der var stor interesse blandt deltagerne, og RYK fik en aftale med Fysiodema, der forhandler AlterG, om en række fyraftensarrangementer rundt i landet.

Arrangementerne retter sig fortrinsvis mod medlemmer med en inkomplet rygmarvsskade. Kort fortalt er AlterG et træningsredskab, der under gangtræning kan reducere kropsvægten med op til 80 procent samt støtter balance under træningen.

Det første arrangement blev afholdt i Roskilde i april på Klinik for Kost og Fysioterapi med oplæg af klinikens fysioterapeut, et lille indlæg med en brugers erfaringer og ikke mindst fik nogle blandt de fremmødte mulighed for at prøve AlterG. Følgende byer afventer vores besøg: Aarhus, Sorø, København, Odense, Horsens og Randers. Tak til Fysiodema.

Sommerkursus uge 30 på Egmont Højskolen

RYKs sommerkursus Uge 30 blev endnu engang en fantastisk uge. Planlægningsgruppen bestående af personale fra Egmont Højskolen og RYK havde lavet et flot program, der bød på bl.a. sejlads, idræt, madlavning, adventure og fart og tempo.

Det er et kæmpe arbejde at lave et sommerkursus, så RYKs kursusleder havde nok at se til sammen med børnepassere og hjælperne fra skolen, RYK og Coloplast, men der var glæde og smil over hele linjen. Inspirerende instruktører og hjælpelærer sørgede sammen med foredragsholder, morgensamlingerne mv. for nok UBAK til alle kursusedtagere.

Kurset bød også på hyggeligt samvær, cirkus og foredrag.

Sommerkurset blev støttet økonomisk af Vandføreren, Coloplast og Handiwork.

Dødsfald

Året bød desværre også på en meget trist besked fra Egmont Højskolen. Skolens forstander gennem 27 år Ole Lauth tabte kampen til kræften og døde den 22. marts 2018.

Ole var en rummelig og altid engageret frontkæmper og hans død er et stort tab for handicapsagen.

Ære være Ole Lauths minde

Gå-Johnny gruppen

I Danmark og rundt om i verden forskes der i rygmarvsskader. Der forskes på mange områder, fra at reducere skadens omfang i akutfasen, over reduktion af skadens følgevirkninger til decideret reparation af rygmarvsskaden.

Det er Gå-Johnnys formål at følge forskningen i Danmark og i udlandet, støtte dansk forskning og formidle viden om forskning til RYK's medlemmer, primært gennem vores medlemsmagasin.

Relevant forskning i forskellige retninger er herhjemme lokaliseret til universiteterne i København, Odense, Aalborg og Aarhus. Hertil kommer specifikke forskningsprojekter på Klinik for Rygmarvsskader i Glostrup/Hornbæk og Vestdansk Center for Rygmarvsskader (VCR) i Viborg. Af og til formidler vi kontakt mellem forskere og vores medlemmer, hvis forskerne har brug for det.

På det konkrete plan følger vi stadig udviklingen med museforsøg om forsinket nervecelledød (skadesmekanismerne efter rygmarvslæsioner), hvilket foregår i Odense. Her prøver vi nu, om det er muligt at knytte bånd til VCR's kliniske forsøg med pacemaker inden for det neurofysiologiske felt. Forsøg med cannabisbehandling af smerter og spasmer følger vi også tæt.

Gå Johnny har også fingeren på den internationale puls inden for nervecelletransplantation, som blandt andet blev præsenteret på forskningsseminaret i oktober måned.

Efterårsseminar

Der var fuldt hus på Musholm, da RYK bød velkommen til en weekend med fokus på nyeste inden for forskning og behandling. En lang række spændende indlæg med nyt fra ind- og udland var sat på programmet indrammet af lørdagens mange firmastande, der bød på demonstrationer og snak over standene i den store multihal på Musholm.

Seminaret bød også på underholdning, RYK bar og festmiddag med efterfølgende livemusik med Backtus Allstar, der bidrog til en god feststemning og et godt fyldt dansegulv.

Vestdansk Center for Rygmarvsskade

VCR har fået ny ledelse siden sidst. Heidi Aagaard stoppede som klinikchef ved udgangen af september, hvorefter Rikke Middelhede Hansen som var klinikchef før Heidi, overtog

som konstitueret klinikchef. Den 1. Marts startede Henrik Sångren som ny klinikchef. Henrik kender den højt specialiserede afdeling, da han tidligere har været ansat som afdelingslæge på VCR.

Afdelingssygeplejerske Annie Schulz stoppede 1. Februar på VCR. Hendes plads er overtaget af Jette Lavgesen som i forvejen arbejdede på VCR gennem en årrække.

Forskningsafdelingen er godt i gang og senest er det lykkedes at skaffe midler til en undersøgelse af cannabis' virkning på smerter og spasticitet. Læs mere herom i afsnittet Forsøgsordning cannabis.

Kimen

Vi sluttede 2016 af med en dejlig julefrokost med 80 deltagere, korsang med Ellas kor. De 7 indlagte fik julegaver, der var en del pårørende, hyggelig aften.

Januar var stille og rolig, viste filmen "The best of men". Februar: Idrætsdag, filmaften, info-dag om RYK. Marts: Besøg af tidligere indlagt som fortalte om sit liv med hjælperordning efter udskrivningen fra VCR. Maj: Bildag med HandiCare. En stor succes, dejligt vejr og mange deltagere. Mentordag på VCR. Juni: Dejlig velbesøgt sommerfest, film dage. September: Bildag med Langhøj, filmaftener og besøg af tidligere indlagte. Vi havde en kaffe- og kagebod ved 24-timers løbet om Sønder sø. RYK på besøg, fortalte om foreningen. November: Besøg af tidligere indlagte, forberedelse til julefrokosten. besøg af advokat med speciale i erstatning. Stor spørgelyst, kommer gerne igen. Filmaften. December: Klippe-, klistre- og julebag. Dejlig lulefrokost med besøg af stort gospel kor.

Klinik for Rygmarvsskader

Klinikken i Hornbæk og ambulatoriet i Glostrup har i det forgangne år bl.a. haft fokus på at nedbringe ventetiden til ambulant kontrol, og det går den rette vej. Samtidig er der høstet gode erfaringer med udbygning af de tværfaglige tilbud i ambulatoriet i Glostrup. Der er nu sygeplejerske tilstede 4 hele dage om ugen, samt en fysioterapeut 2 hele dage om ugen. Patienterne tilkendegiver stor tilfredshed med dette nye tilbud.

Ventetiden til klinikken i Hornbæk holdes på et acceptabelt niveau. Hverdagen udfordres fortsat med indkøringen af Sundhedsplatformen.

Speciallæge i neurokirurgi, Claus Andersen, blev den 1/10 2017 ny klinikchef i Hornbæk. RYK siger tillykke til Claus og vi glæder os til et nyt kapitel med fortsat godt samarbejde med Klinik for Rygmarvsskader. Klinikledelsen består nu af klinikchef Claus Andersen, ledende terapeut Janni Sleimann samt ledende oversygeplejerske Hanne Folden Lindholdt.

Til sidst skal det nævnes at Fin Biering-Sørensen har fejret 40 års jubilæum, hvor RYK selvfølgelig var blandt gæsterne for at ønske tillykke.

Neurorehabiliteringshuset

Der er ikke meget nyt om det nye rehabiliteringshus i Glostrup. De forskellige faser i projektet skrider fremad – om end lidt langsomt og et stykke efter tidsplanen. Der er heldigvis ikke skåret i væsentlige dele af byggeriets budget. Vores bedste bud på ibrugtagning af huset hedder primo 2022.

Hornbækgruppen

Hornbækgruppen har haft et travlt år med arrangementer af sportslig, hyggelig, informativ og social karakter. I august var der sportsoplevelser for både indlagte og gæster. Der var mulighed for at afprøve 6 forskellige sportsgrene og høre interessant foredrag. Herudover har året budt på fester, film-arrangementer, ture til Helsingør, Teknisk Museum, Louisiana, Rehab-messe og meget andet.

Mentorarbejdet i øst

Mentorgruppen fortsætter sit vigtige arbejde. Cathrine Guldborg er nu ansat som mentorkoordinator i 4 timer om ugen. Det er stadig for lidt, men godt at det er gået fra 3 timer til 4 timer om ugen. Cathrine er der primært torsdag eftermiddag/aften, men bytter gerne rundt, hvis der er mere brug for hende en anden dag.

Flere og flere patienter beder om en mentor og vi har hele tiden mellem 5-8 patienter i gang med individuelle samtaler.

Vi har med stor succes holdt 2 mentor café aftener, hvor ca. 7-9 mentorer har fortalt om deres liv efter indlæggelsen. Derudover deltager Cathrine i Læringscafé sammen med vores psykolog Naja, hvor emnet er livskvalitet og mestringsstrategier.

Cathrine udtaler: ”Jeg kan tydeligt mærke at efter jeg både har deltaget i mentorprojekt og beslutningsstøtteværktøjs projektet, at medarbejderne/kollegaerne er blevet rigtig gode til at række ud efter mig og inddrage mig ”.

Projekt Beslutningsværktøjer

Projektets mål var at udvikle værktøjer til at fremme den indlagtes viden om, og medindflydelse på, beslutninger omkring det fremtidige liv med et handicap. Man valgte to emner til projektfasen, nemlig første weekend hjemme samt tømning af blære. Der er nu udviklet værktøjer der medinddrager og støtter den enkelte patient til at være medbeslutter og vidende om de valg der foretages på disse to områder. Værktøjet er en skabelon, og det er meningen at det bruges til fortsat udvikling af flere støtteværktøjer, hvor større beslutninger skal træffes. Man kunne forestille sig emner som tarmtømning, karriere, sex, hjælpeordning og meget andet. Projektet har været en stor succes og Line Dalsgaard har været en fremragende projektleder.

RYK ser frem til videreudviklingen af beslutningsstøtteværktøjer på klinikken, hvilket vil være til stor nytte og glæde for fremtidige indlagte. VCR i Viborg har også været involveret

og er grundigt orienteret om projektets indhold og resultat, så mon ikke om der indføres lignende værktøjer i Vest?

Af projektets slutrapport kan man se klare tal, der viser at patienterne har følt sig mere inddraget i de væsentlige beslutninger, der vedrører deres kommende liv med en rygmarvsskade. Også Cathrine Guldborg, der var brugerrepræsentant i projektgruppen, har stor ros til hele forløbet: "Det har været en god kombination, at den faglige vinkel blev suppleret med en brugervinkel, og der har været stor respekt om min deltagelse fra gruppens faggrupper. Der er blevet lyttet til mig, og det er min oplevelse, at jeg har haft stor indflydelse gennem hele projektførelsen."

Jens Bo Sørensen fra RYK har haft en plads i styregruppen, og om inddragelsen af brugere udtaler Jens Bo: "Når et projekt har så direkte indflydelse på de indlagtes forhold, så giver det rigtig god mening at brugerne repræsenteres bredt. Det er vigtigt, at brugerinteressen hele tiden tænkes med, og det gælder både de nyskadede indlagte og tillidsfolk fra RYK", fortæller Jens Bo. Han uddyber: "Vi har forskelligt at byde på. Nyskadede kan bidrage fra deres behandlings- og klinikhverdag, Vi andre kan byde ind med erfaring og et netværk fra vores organisation, der sikrer opmærksomhed på den brede mangfoldighed blandt mennesker med rygmarvsskade."

Det er så vidt vides første gang, at brugerne er repræsenteret i alle dele af et projekt i Hornbæk. Sådan skal det være, og lad os tro på at det er starten på en ny kultur.

Forsøgsordning cannabis

Folketinget besluttede sidste år at afsætte 2x5 millioner kroner fra satspuljen til videnskabelig erfaringsopsamling af cannabis' virkning på kroniske patienter. En del af vores medlemmer har erfaring med cannabis til smertelindring og til at dæmpe spasmer. Men der findes ingen veldokumenterede undersøgelser af hvordan virkningen er, så RYK hilser initiativet velkomment.

Desværre er den afsatte pulje slet ikke nok til at kunne lave en tilbundsgivende undersøgelse af cannabis' virkning. Desuden vil en del praktiserende læger ikke udskrive recepter, da cannabisprodukterne ikke har gennemgået kliniske forsøg som andre godkendte lægemidler. Og fordi den enkelte læge selv skal stå til ansvar for den eventuelle risiko der kan være ved at udskrive et cannabisprodukt.

RYK blev efter anmodning officielt udpeget af DHF til at være repræsenteret i den arbejdsgruppen som lægemiddelstyrelsen nedsatte til at give en anbefaling af hvilke projekter der skulle bevilges midler til.

Et af de udvalgte projekter er en undersøgelse af om man kan afhjælpe svære smerter og den invaliderende spasticitet som findes ved multipel sklerose og rygmarvsskade med medicinsk cannabis. Det vil foregå i et samarbejde mellem de to klinikker for rygmarvsskade samt landets skleroseklinikker.

Sundhedspolitik

RYK har sammen med klinikkerne i Hornbæk og Viborg taget initiativ til en revision af den redegørelse, som Sundhedsstyrelsen (SST) bl.a. i samarbejde med RYK (dengang

Paraplegikerkredsen), udgav i 1994. Redegørelsen har været os en god støtte, da den har beskrevet hvad der kræves af sundhedsvæsenet mht. behandling, rehabilitering og kontrol af mennesker med rygmarvsskader.

Vi har fra RYK, Klinik for Rygmarvsskader (KRS) og Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) gjort SST opmærksom på redegørelsens forældelse og behov for opdatering. Heldigvis var der bred enighed om behovet for en opdatering, ligesom der syntes at være vilje til et højt ambitionsniveau. Det får vi mere syn for, når vi kommer ned i detaljerne.

Indledende snakkede vi i gruppen om både ændringerne af patientgruppen og nye opdagelser i behandlingen siden 1994 samt ønsker til fremtiden så som rejsehold, telemedicin, individualisering m.m. De store udfordringer ligger bl.a. i en forholdsvis præcis definering af målgruppen, stigningen i gruppen af ældre med rygmarvsskade, samarbejde på tværs af det brede offentlige system. Økonomi er jo også en brik i spillet, og resultatet af mange års spareøvelser vil også blive diskuteret. Vi så gerne en række strenge minimumskrav i en fremtidig vejledning, men det bliver utvivlsomt udfordrende. Processen ledes af Ane Bonnerup (overlæge i SST). Derudover deltager: Henrik Sångren (klinikchef VCR), Rikke Middelhede (VCR), Claus Andersen (klinikchef KRS), Fin Biering-Sørensen (KRS), Mikkel Bundgaard (RYK) og Jens Bo Sørensen (RYK). Ane Bonnerup vil udpege arbejdsgruppe samt indkalde repræsentanter for regionerne, for de 10 relevante højt specialiserede hospitalsfunktioner, for de praktiserende læger og os der var til det indledende møde. Efter sommer indkaldes der så til 2-3 møder. Ambition er at færdiggøre arbejdet med en erstatning for vejledningen i løbet af i år.

Redegørelsen har ofte været benævnt som vores bibel og det er der gode grunde til. Den har bl.a. defineret nogle klare retningslinjer for centralisering og fastsat en række krav til vores behandling. Således har RYK ved flere lejligheder brugt redegørelsen som løftestang til at stoppe udvanding af vort højt specialiserede område. Senest har vi brugt den ifm. at Odenses (OUH) forsøg på at mænge sig ind på håndkirurgi, hvilket det tyder på at vi får stoppet.

Redegørelsen blev også brugt ifm. krisen på Hornbæk og den deraf opståede kø til den ambulante behandling.

Det er et yderst vigtigt stykke papir, og vi vil gøre alt, vi kan for at sikre så optimal en løsning som muligt, til glæde og gavn for alle med rygmarvsskade i dag og fremover.

Kateterbevillinger

RYK har stadig fokus på kateterbevillinger. Med jævne mellemrum har vi set kommuner ændre borgernes bevillinger uden at lave en konkret og individuel vurdering. Der har ikke været forståelse for, at selv små forskelle kan have en afgørende betydning for om den enkelte kan håndtere hjælpemidlet. Argumentet fra kommunen har været at erstatningen har den samme funktion som det tidligere bevilgede kateter.

Det er ikke lykkedes os at få omgjort massekonverteringen i Københavns Kommune forrige år. I Norddjurs Kommune er der opstået en næsten identisk situation, da kommunen udsendte et brev til kateterbrugere om at de fik bevilget et andet produkt. Vi har haft kontakt til brugere i kommunen samt den bevilgende instans. Noget er blevet afklaret som en misforståelse, men vi mener stadig, at kommunens procedure ikke er helt

fin, da de har haft en konsulent fra et firma der producerer katetre, direkte involveret i processen.

Vi har stadig et samarbejde med Coloplast, der hjælper os med udkast til breve og indlæg i aviser. Det er vigtigt at understrege, at vi gennem hele forløbet har handlet i vores medlemmers interesse og at samarbejdet med Coloplast i den konkrete situation, er en hjælp for os.

Vi bliver jævnligt bedt af kommuner om at afgive hørings svar til deres udbudsmateriale på urologiområdet. Enten via DHF eller henvendt direkte til os.

Uland

Dansk Handicap Forbunds ulandsafdeling har spurgt, om vi vil involveres i et par ulandsprojekter. Det ene er i Uganda med en forening for rygmarvsskadede. Det andet er et tilsvarende projekt i Nepal. Begge projekter omhandler organisationsopbygning og støtte til at strukturere arbejdet i foreningerne.

Projektet i Uganda er sat på standby allerede inden vi rigtigt er blevet involveret i det. Årsagen er, at nogle af de afsatte midler desværre er blevet misbrugt af en person i den ugandiske forening.

Projektet i Nepal er ikke begyndt, men vi har været med på en indledende tur til Kathmandu for at identificere mulige samarbejdspartnere. Næste skridt bliver en tur til efteråret, hvor vi sammen med DHF Uland og de udvalgte foreninger, skal udarbejde en projektbeskrivelse.

Oplægget fra DHF Uland er at inddrage tre nepalesiske foreninger: En forening der svarer til DHF, en basketball forening af rygmarvsskadede og en forening af fysisk handicappede der arbejder med rettighedsarbejde. Froncare, en dansk studenterforening, der i forvejen har et projekt i Nepal, var også repræsenteret på den indledende tur og vil sandsynligvis også blive inddraget i projektet.

Ernæringspjece

RYKs medlemmer har i det sidste RYK Magasin modtaget en ernæringspjece.

Fokus på kost, vægt og sundhed er vigtig for alle mennesker, men med en rygmarvsskade får det en større betydning. Man har ikke længere samme mulighed for forbrænding, hvorfor adgangen til information, råd og tips om bl.a. gode kostvaner, forbrænding og væggtab vigtig.

Pjecen er et resultat af et nordisk samarbejde NutriNord SCI, hvor vores 2 rehabiliteringscentre var repræsenteret ved Randi Steengaard (VCR) og Line Trine Dalsgaard (Hornbæk). Den blev først lavet i en svensk udgave med støtte fra Spinalis og Märta och Gunnar V. Philipsons Stiftelse.

RYK har efterfølgende været en del af et dansk samarbejde med Hornbæk og Viborg med henblik på en dansk udgave. Tak til udviklingsterapeut David Johnsson der var behjælpelig med oversættelsen og til Birgitte Bjørkman for at lave det grafiske.

Udgivelsen er sket med støtte fra Bevicafonden.

SCI day den 5. september.

RYK markerede den internationale rygmarvsskadedag på de to rehabiliteringscentre VCR og Hornbæk.

På Hornbæk havde en gruppe mentorer meldt sig som arrangører og arrangerede en inspirerende dag med siddende træning, spændende foredrag, yoga og workshops omhandlende arbejdsmarkedet, rejser og sport.

På VCR var der foredrag om forskning på VCR og fremtidens rehabiliteringsmuligheder. Der blev endvidere vist hjælpemidler til aktivt liv, ligesom RYK bidrog til en snak om livet med en rygmarvsskade.

Wings for Life World Run

Red Bull havde ellers bestemt at Wings for Life World Run ikke skulle til Danmark i år, men besluttede sent i deres forberedelser alligevel at lave løbet under navnet Wings for Life App Run i henholdsvis Århus og København den 6. maj. Dette fandt bestyrelsen ved en tilfældighed ud af i slutningen af februar, hvilket for planlægningen er ret sent, men RYK bakkede naturligvis også i år op om det globale løb og havde et hold med både i Århus og København.

Der var også RYK medlemmer som blev ambassadører for løbet nemlig Sofie Mikkelsen og Thomas Borghus, hvilket er et godt signal at sende.

Det er bestyrelsens håb, at Red Bull næste år vil gøre mere ud af løbet i Danmark, hvor de i år kun deltog i begrænset omfang.

Rehab 2018

RYK deltog i Rehab messen fra den 15.-17. maj 2018 i Bella Centret. Vi stod for aktivitetsområdet og havde sammen med Handivid (handicapidrættens videntcenter) en stand, som vi passede i fællesskab.

Der var mange forskellige aktiviteter gennem dagene og pladsen var godt besøgt og en stor succes.

RYK var desuden repræsenteret på Dansk Handicap Forbunds stand sammen med forbundets øvrige specialkredse.

Facebook

Vi har i skrivende stund knap 1400 medlemmer i vores primære Facebook gruppe. Den bliver først og fremmest brugt af medlemmer til erfaringsudveksling om alt relateret til vores rygmarvsskade. Dernæst bruger vi den til oplysning om RYK arrangementer og

relevante nyheder. Jævnligt er der studerende, der efterlyser interviewpersoner til deres projekter.

Vi har også en række andre emneopdelte grupper: RYK og smerter, RYK og forskning, RYK og hjælpemidler, RYK og beskæftigelse, RYK og BPA.

Der findes også et lukket debatforum for rygmarvsskadede, som en del af vores medlemmer også deltager i. Den bruges til mere private emner eller emner man ikke ønsker at dele med sine øvrige Facebook venner. Denne gruppe er dog ikke administreret af os.

Tlf. rådgivning:

RYK har i en del år efterhånden, haft telefonrådgivning. Vi har 5 rådgivere, der sidder parat til at give et godt råd, eller være bindeled til nogen, der kan hjælpe.

Der bliver søgt råd om mange ting, helt fra spørgsmål om lovgivning, til spørgsmål om familie og børn.

Der har i år ikke været så mange, der har ringet, 3-4 stykker hos et par stykker af os. Måske er det tid til at finde en ny måde at gøre opmærksom på at vi findes?

Vi er også åbne for nye rådgivere, hvis der sidder nogen, der synes, de har tid og overskud til at hjælpe.

Økonomi

RYK kom ud med et rigtig flot økonomisk resultat i 2017 med et overskud på kr. 93.271.

Det skyldes primært sponsorindtægter vedrørende efterårsseminar og stigende annonceindtægter vedrørende RYK magasinet.

RYK vil gerne takke følgende fonde og sponsorer som har givet økonomisk støtte i 2017:

Rammebevilling fra DHF kr. 180.000

Vanførefonden vedr. sommerkursus kr. 170.000

Stande vedr. efterårsseminar ialt kr. 134.996

(MBH-International, Invacare, Wellspect Dentsply, Langhøj auto, Tuluna Design, Coloplast, Focus on Care, Bandagist Jan Nielsen, Permobil Danmark, TA-service, OneMed, Auto Mobil, Wolturnus og HandiCare Auto).

Coloplast kr. 128.836 samt temadage og hjælpere vedr. sommerkursus

Wellspect Dentsply temadage

Vanførefonden vedr. Mentor projektet kr. 50.000

Jaschafoden vedr. efterårsseminar kr. 50.000

Vanførefonden vedr. NosCos Konference kr. 34.321

Bevica fonden vedr. Mentor projektet kr. 30.000

Dansk Sygeplejeråd kr. 10.000

Way-up kr. 7.500

Langhøj auto kr. 7.500

HandiWork kr. 5.000