

## **Formandens beretning 2019-21**

### **RYK – Rygmarvsskadede i Danmark**

#### Forord

Bestyrelsens har de forgangne år haft rigtig mange opgaver, trods landet har været lukket ned pga. covid 19. Der har været sygdom blandt bestyrelsesmedlemmer, som har været fraværende i kortere og længere perioder og 2 medlemmer er efter eget ønske trådt ud. Derfor har bestyrelsen måttet prioritere arbejdsopgaverne nøje. Beretningen beskriver RYK's aktiviteter i løbet af de sidste år og trods udfordringerne i forhold til ressourcer og mangel på samme, har også disse år budt på mange spændende arrangementer, aktiviteter og politiske tiltag. Dette ville ikke have været muligt uden de ildsjæle både i og uden for bestyrelsen, der har taget ansvar og lagt et stort og uvurderligt stykke arbejde i bestræbelserne på at nå de ønsker og mål, vi har haft. Denne beretning er stykket sammen af bidrag fra disse ildsjæle, der alle har leveret et stort stykke arbejde for RYK. Jeg vil gerne sige tusind tak for jeres indsats – I har som frivillige brugt tid og ressourcer til glæde for RYKs medlemmer og fortjener alle stor respekt.

Jeg har deltaget i flere arrangementer, og det har været en sand fornøjelse at møde alle I mange trofaste medlemmer, der har støttet op om de arrangementer og online arrangementer, som er blevet afholdt. Det har været helt fantastisk at mærke jeres store opbakning, hvilket en stor og givende motivationsfaktor for arrangørerne. Tusind tak skal I have.

Der skal også lyde en stor tak til de fonde og sponsorer, der med deres bidrag og støtte har gjort det muligt for os at afholde medlemsarrangementer og deltage i bl.a. 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. Der er mange opgaver, som man ikke altid ser, men som danner grundlaget for muligheden for at gøre en forskel. Stor og respektfuld tak for det.

MEN dette år har ikke kun bragt gode ting med sig. Ikke mindst som formand for RYK's bestyrelse har det været trist at opleve en eksklusion af et mangeårigt medlem, der gennem årene trofast har bakket op om RYK. En eksklusion af DHF og dermed RYK betyder at fællesskabet er taget væk fra vores medlem. Det er en i mine øjne en voldsom straf.

Bestyrelsen står uforstående overfor den beskrivelse, vi har fået af vores medlem, og beslutningsgrundlaget kan vi på ingen måde bakke op.

Bestyrelsen blev først orienteret efter beslutningen var taget af formandskabet, hvilket vi har gjort opmærksom på ikke er i orden. I skrivende stund håber jeg, at der findes en fornuftig løsning til gav for alle involverede parter.

#### **Bestyrelsen**

Efter generalforsamlingen 2019 så bestyrelsen således ud:

Formand	Helle Schmidt
Næstformand	Keld Jensen
Kasserer	Ritta Nissen

Bestyrelsesmedlemmer:

- Cathrine Guldborg
- Jette Poulsen
- Johnny Jahn
- Kenneth Ørbæk

Suppleanter:

- Christian Sørensen
- Peter Stegman

Revisor Søren Ingvar Jensen

Kenneth Ørbæk og Christian Sørensen er begge trådt ud af bestyrelsen efter eget ønske.

## **Organisationen**

RYK havde d. 01.09.2021 1.575 medlemmer.

## **Dansk Handicap Forbund**

RYK er en special kreds under Dansk Handicap Forbund (DHF). RYK har en fast plads i hovedbestyrelsen som formanden varetager. Helle er yderligere valgt ind i Forretningsudvalget.

Kongressen 2020 blev afholdt elektronisk. Det vil sige, at der blev afholdt valg. Formandskabet ser derfor således ud:

Landsformand Susanne Olsen  
Næstformand Rikke Kastbjerg  
Hovedkassere Chanette Holst

## **Generalforsamling 2019**

RYKs ordinære generalforsamling blev afholdt hos RYKs hovedsponsor Coloplast i Humlebæk, der lagde hus til.

Dagen blev indledt med to oplæg. Læge Peter Christensen gav en interessant og underholdende indføring i udfordringerne med tarmtømning hos rygmarvsskadede med særlig fokus på TAI som en mulig løsning. Lidt usædvanligt men ganske underholdende blev der budt på quiz om tarmtømning via en quizapp, der viste fordeling af svarene på storskærm. Mikkel Bundgaard gav efterfølgende et kort oprids af de foreløbige resultater af RYKs undersøgelse blandt medlemmer. Det sidste indlæg omhandlede RYKs projekt om fællesskab og bolig ved Lotte Lund fra firmaet FUTU.

Generalforsamlingen blev afholdt umiddelbart inden Folketingsvalget, og det var derfor en kærkommen lejlighed til at invitere til politisk debat med en række politiske kandidater. - Det var naturligt at benytte folketingsvalget til at bringe politikere og medlemmer sammen til en dialog om vores udfordringer, der kun kan løses via landspolitiske initiativer.

Syv partier var repræsenteret i panelet: David Trads, A, Dorte Nørbo, F, Morten Messerschmidt, O, Theresa Scavenius, Å, Mette Abildgaard, C, Kristian Hegaard, B og Hans Andersen, V, som alle gav et kort oplæg og efterfølgende svarede på spørgsmål fra salen særligt rettet på RYKs fokusområder indenfor sundheds- og socialpolitik ligesom tilgængelighed blev berørt. På den forholdsvis korte tid var det ikke muligt at komme omkring alle problemstillinger, men det lykkedes at rette fokus på nogle centrale emner, som fx biler, hjælpemidler, retssikkerhed, sundhed og tilgængelighed.

## **Generalforsamling 2020**

Grundet Covid 19 og nedlukningen af landet blev generalforsamlingen aflyst og bliver først afholdt den 2. oktober 2021.

## **RYK! Magasin**

RYK! magasin er et af RYKs flagskibe, som bliver rost af vores medlemmer og andre læsere. Vores medlemsblad, der udkommer 4 gange om året, bringer hver gang nye og spændende artikler, der bringer viden og indsigt til vores læsere, i de emner, der berører os. Med afsæt i vores diagnose rygmarvsskadede fyldes magasinet med relevante artikler og interviews for personer med rygmarvsskade, deres pårørende og ligeledes behandlere tilknyttet området.

Den redaktionelle linje har fokus på nyhedsstof indenfor bl.a. forskning og behandlingstiltag, aktivt liv og socialt stof ligesom personportrætter om livet med en rygmarvsskade bringer viden og erfaring til glæde for læserne.

Det er redaktør Birgitte Bjørkman, der 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. Et lille korps af frivillige og trofaste skribenter, illustrator, korrekturlæsere og fotografer bidrager trofast og er et helt uundværligt bidrag for RYK! magasin.

Annoncetegning varetages fortsat af Rosendahls, der ligeledes står for trykning af Magasinet.

Annoncetegningen har været i fremgang, hvilket vi er taknemlige over, da det gør det økonomisk muligt at udgive RYK! Magasinet. Der skal derfor lyde en stor tak til alle vores annoncører, der annoncerer og derigennem støtter udgivelsen af RYK! magasin.

## **Sundhedspolitik**

Vi har sammen med Afdeling for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade rykket Sundhedsstyrelsen for en snarlig ny skrivning af retningslinjer for den højt specialiserede behandling, rehabilitering og livslange kontrol af mennesker med rygmarvsskade. Arbejdet vil tage udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1994, som stadig er grundlaget for rehabiliteringen af rygmarvsskadede i Danmark. Inden vi fik svar, blev alt sat i stå af corona-krisen. Derfor er tidsplanen for arbejdet foreløbig uvis.

RYK er blevet involveret i nogle spændende fremadrettede projekter. Vi er med i en arbejdsgruppe omkring etablering af et videntcenter for neurorehabilitering. Hidtil er format, ejerskab samt området der skal dækkes ikke fastlagt. Det er vores tro at næsten uanset formatet, så vil et (eller evt. to) videntcenter kunne løfte området mhp. uddannelse, udvikling, internationalt samarbejde, forskning og videndeling. Vi glæder os til at være en aktiv medspiller i arbejdet.

Vi er også med i etableringen af kommende nordiske kvalitetsdatabaser over mennesker med rygmarvsskade, NordicScir (fælles for norden) og den danske version DanScir. På sigt vil dette

arbejde ensarte registreringen af mennesker med rygmarvsskade i norden, hvilket så vil give større viden på tværs af landegrænser, bedre forskningsmateriale, grundlag for interessante sammenligninger og meget andet spændende. For RYK som interesseorganisation vil sådanne data også være betydningsfulde i bl.a. vores politiske arbejde.

I samarbejde med Hornbæk har vi medio marts lagt information ud på vores hjemmeside om de særlige ting der kan gøre sig gældende for rygmarvsskadede og Corona virus. Med hjælp fra fagpersonalet videregiver vi svar på nogle nærliggende spørgsmål der er dukket op. Derudover har vi listet links op til andre hjemmesider hvor, der kan findes relevant information, der hele tiden opdateres.

Vi har lavet et hørings svar til en ny sundheds- og hospitalsplan for Region Midtjylland. Planen præsenterer retning for fremtidens sundhedsvæsen og giver et samlet overblik over regionens arbejde på området. I hørings svaret problematiserer vi unuancerede effektiviseringer, vi gør opmærksom på stigningen af gennemsnitsalderen for nyskadede, vigtigheden af et sammenhængende rehabiliteringsforløb, appellerer til oprettelse af et udgående rådgivende team, klarhed over bevillingsansvar, bedre tilgængelighed ved speciallæger, og at der er for få antal senge på VCR. Alle hørings svar kan findes på Region Midts hjemmeside, [rm.dk](http://rm.dk).

## **Videncenter**

Der arbejdes nu på videnscentre for neurorehabilitering i både øst og vest. I øst er Anne Norup ansat som leder af Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet. I vest ledes Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering af Lene Bastrup Jørgensen. For RYK dækkes de to videnscentre af hhv. Mikkel Bundgaard (vest) og Jens Bo Sørensen (øst), og de regner begge med et visionært og dygtigt arbejde i videnscentrene, hvor RYK spiller en væsentlig rolle. Dette arbejde kan løfte hele området mhp. uddannelse, udvikling, internationalt samarbejde, forskning og videndeling. Vi glæder os til at være en aktiv medspiller i arbejdet.

Arbejdet med etableringen af den kommende nordiske kvalitetsdatabase over mennesker med rygmarvsskade, NordicScir (fælles for norden) og den danske version DanScir har stået ganske stille i corona-perioden. På sigt vil dette arbejde ensarte registreringen af mennesker med rygmarvsskade i norden, hvilket så vil give større viden på tværs af landegrænser, bedre forskningsmateriale, grundlag for interessante sammenligninger og meget andet spændende. For RYK som interesseorganisation vil sådanne data også være betydningsfulde i vores arbejde – ikke mindst det politiske arbejde.

### **Vestdansk videnscenter for neurorehabilitering (ViC)**

Selvom videncentret endnu ikke har haft mulighed for at mødes fysisk, er vi i gang med at arrangere to temadage om tryksår. Planlægningsgruppen består af flere repræsentanter fra RYK, sårsygeplejerske Knærke Søgaard og en række meget kompetente fagfolk. Temadagene skal foregå i efteråret på Zoom og målgruppen er kommunalt og regionalt ansatte, som har eller kan have kontakt til personer med rygmarvsskade, der har problemer med tryksår.

Via arbejdet med flere artikler om tryksår i RYK! er vi blevet opmærksomme på, at der i den grad mangler procedurer i forhold til at sikre, at tryksår bliver taget i opløbet inden det udvikler sig til noget alvorligt. Med disse temaer dage håber vi det kan være starten på at få rettet op og få indført procedurer, der kan minimere antallet af de frygtelige forløb vi jævnligt hører om, når mennesker med rygmarvsskade bliver bundet til sengen i årevis og som er skadeligt for fysisk og mentalt helbred.

## **Vestdansk Center for Rygmarvsskader**

1. november fik VCR ny klinikchef. Kåre Severinsen er speciallæge i neurologi og har tidligere arbejdet på neurologisk afdeling i Aarhus og før det bl.a. på Hammel Neurocenter. Vi byder Kåre velkommen, ser frem til kommende samarbejde og håber at han bliver i stillingen mange år frem. Siden Covid-19's udbredelse startede i Danmark midt i marts, har VCR valgt at holde fast i den planlagte træning for de indlagte. Alle ikke akutte ambulante aftaler er udsat og man opfordres i stedet til at kontakte ambulantsygeplejersken telefonisk. De indlagte kan kun få besøg udendørs og en del af plejepersonalet er hjemsendt for at mindske antallet af forskellige der har kontakt til dem. Til gengæld hjælper fys- og ergoterapeuter til på sengeafdelingerne.

### **Kimen**

Gruppen, som består af tidligere indlagte samt nuværende personale på Vestdansk Center for Rygmarvsskade, holder løbende arrangementer for de indlagte.

### **Afdeling for Rygmarvsskader, Rigshospitalet/Glostrup 2019-21**

I Hornbæk kom både indlagte og personale igennem den værste corona-tid uden smitte. Det var rigtig glædeligt, men krævede meget af alle. Smitte blev bl.a. undgået ved meget strikse regler ift. håndhygiejne, afspritning, adskillelse i grupper og sidst, men ikke mindst, en kraftig nedskæring i indlagtes muligheder for besøg. Skønt at der nu atter er liv på afdelingen.

I RYK har vi også glædet os over den genoptagne hverdag, da dette også gælder vores rolle i eks. patientundervisningen, mentor-arbejdet, Hornbækgruppen mv.

På personalesiden har man bl.a. ansat Charlotte Gervø som ny udviklingssygeplejerske og Louise Lund Møller som ledende oversygeplejerske. Desuden er Line Kunz ny socialrådgiver og pr. den 1. september ansættes to nye overlæger. En ny psykolog skulle ligeledes være på vej. Desværre mangles der pt. hænder i plejen, da der ud over planlagte pensioneringer også er personale, der har fundet anden ansættelse. Dertil kommer landets generelle mangel på sygeplejersker. Ledelsen arbejder på at fylde de manglende stillinger.

### **Patientundervisning.**

Vi trives med vores deltagelse i patientundervisningen på Afdeling for Rygmarvsskader. Ud over snakken om det at bruge en interesseorganisation, så giver undervisningen nogle spændende samtaler om livet med rygmarvsskade. De indlagte patienter er tilsyneladende også godt tilfredse med RYKs moduler, da vi får flotte tilbagemeldinger.

### **Mentorordning Hornbæk:**

Mentorordningen har som mange andre ting kørt på lavt blus pga COVID-19. Det har været utrolig svært for de indlagte patienter at tale med mentorerne i telefonen, så det har været få der har sagt ja tak til det.

I oktober 2020 fik vi en fantastisk mulighed for at få filmet en professionel film om vores Mentor tilbud. En rigtig god film "synes jeg selv" som jeg håber i har haft lejlighed til at se. Hvis ikke, så ligger den på Afdeling for Rygmarvsskaders hjemmeside.

Link her: <https://youtu.be/6fWGSD4Iz7g>

Vi er ovenud lykkelige over, at igen kunne invitere mentorer på besøg på Hornbæk og flere og flere patienter siger heldigvis "Ja tak".

## **Hornbækgruppen & Sportsgruppen**

På Afdeling for Rygmarvsskader arrangerer Hornbækgruppen underholdning, spændende foredrag, ture, kulturelle arrangementer samt diverse aktiviteter for indlagte og deres pårørende. Gruppen består af folk fra personalet, tidligere og nuværende indlagte samt en RYK-repræsentant.

I den forgangne tid har det pga. coronaen, kun været muligt at holde interne arrangementer på afdelingen i Hornbæk. Vi er glade for, at vi nu atter kan invitere pårørende, mentorer og andre udefra, med til vores arrangementer. Vi glæder os til at få travlt igen.

Hornbækgruppen arbejder frivilligt, og udgifter til alle arrangementer dækker gruppen via ansøgninger om fondsmidler og sponsorer.

Økonomien er stram, så støt Hornbækgruppens arbejde via MobilePay 585080.

## **N-huset Glostrup**

I RYK glæder vi os til et færdigt N-hus (Neurorehabiliteringshus), som nu for alvor tager form. Huset skal rumme fremtidens behandling, rehabilitering, kontrol samt forskning inden for hjerne- og rygmarvsskader. Det forventes færdigbygget i løbet af 2022 og det vil blive taget i brug i starten af 2023.

RYK har været involveret i planlægningen fra et tidligt tidspunkt, og vi har haft god indflydelse på det kommende rehabiliteringshus. Blandt mange gode værdier ved det kommende hus, glædes vi i RYK specielt over at husets multihal bliver realiseret. Den har vi kæmpet hårdt for. En hal hvor der ud over fester, foredrag og større sportsarrangementer, kan inviteres rugby- og basketball hold på besøg til opvisningskampe etc. Det giver store muligheder for et inspirerende miljø for de indlagte, da sådanne arrangementer betyder besøg af aktive sportsfolk, rollemodeller, mentorer, pårørende osv. Ifm. byggeprojektet i Glostrup har vi oplevet megen gåpåmod, og vi oplever en ærlig interesse for de særlige behov og krav vi som rygmarvsskade har. Vi tvivler ikke på at det gode samarbejde vil fortsætte. Det tegner godt for det rehabiliteringshus der fra 2023 skal være vores.

Ja, vi kalder allerede N-huset for vores, og det bliver rigtig spændende at se det færdigt. Men derfor glemmer vi ikke det skønne hvide hus i Hornbæk, og det som huset rummer. Det engagerede og dygtige personale, de empatiske og skønne medindlagte samt kærlige pårørende, kombineret med den særlige ånd, som disse mennesker sammen har skabt. Men stedet giver ikke mulighed for at følge med fremtidens krav til behandling. Der er brug for, at vi er tæt på hospitalsbehandling samt de mange specialer og funktioner vi som rygmarvsskadede er afhængige af, og kun bliver mere afhængige af. Der er ligeledes brug for mere plads i et fleksibelt byggeri, hvilket er umuliggjort af fredning i Hornbæk. Dette og mere muliggøres i nybyggeriet i Glostrup. Vi må bare håbe på så mange som muligt blandt det fantastiske personale i Hornbæk flytter med os. Dem kan vi ikke undvære.

## **NoSCoS**

NoSCoS (Nordic Spinal Cord Society) er et nordisk samarbejde med fokus på behandling og rehabilitering af mennesker med rygmarvsskader. Der har været afholdt kongresser hvert andet år siden 1987, og i 2019 var turen kommet til København. Afdeling for Rygmarvsskader stod for planlægningen, og havde inviteret RYK med. I planlægningsgruppen sad Jens Bo Sørensen, mens Mikkel Bundgaard og Helle Schmidt sad i scientific committee.

Med ca. 400 deltagere fra 17 nationer var kongressen godt besøgt i de 3 dage i september 2019. Et godt udgangspunkt for et videnskabeligt og erfaringsudvekslende forum, hvor alle parter med interesse for rygmarvsskader kan deltage.

I RYK arbejdede mange tillidsfolk hårdt, og vi kunne glædes over specielt brugerdelen på denne kongress i år var ekstra markant. Fra RYK stillede man med hele tre workshops, hvoraf den ene netop handlede om brugerindflydelse. De øvrige to havde fokus på dels aldrig med en rygmarvsskade og dels tarmproblemer med udgangspunkt i resultatet af RYKs spørgeskemaundersøgelse.

Den faglige side af NoSCoS leverede også interessante indslag om bl.a. ernæringsvejledning, psykisk belastning af personale, nordisk samarbejde om uddannelse af personale inden for rygmarvsskader.

Der skal lyde en stor ros og tak til planlægningsgruppen, der på formidabelvis planlagde en interessant, givende og på alle måder vel gennemført kongres. Planlægningsgruppen bestod af

Claus Andersen, Klinikchef i Hornbæk

Fin Biering-Sørensen klinisk professor

Janni Sleiman, ledende terapeut i Klinik for rygmarvsskader

Rene Richard Andersen, oversygesygeplejerske i Klinik for rygmarvsskader

Jens Bo Sørensen, Sundhedspolitisk konsulent i RYK

Et fantastisk samarbejde gav en fantastisk konference. Tusind tak for jeres indsats.

### **NoSCoS 2021**

Kongressen hvor forskellige faggrupper der har tilknytning til rehabilitering af rygmarvsskadede mødes hvert 2. år, skulle have været i september i år. Men på grund af corona er kongressen udsat til primo maj 2022 i Stockholm.

I skrivende stund er der indkaldt til generalforsamling i primo september, som grundet udsættelse af kongressen foregår elektronisk.

### **ISCoS**

En gang om året afholder ISCoS en international, videnskabelig konference med fokus på behandling, forskning og forebyggelse i forhold til rygmarvsskader. I 2019 var Frankrig vært, og blandt deltagerne var Stig Langvad og Cathrine Guldborg, som repræsenterede RYK.

### **Gå-Johnny gruppen**

Forskningen i rygmarvsskader spænder vidt. Der forskes i at reducere skadens omfang i akutfasen, reduktion af skadens følgevirkninger samt decideret reparation af rygmarvsskaden. Hertil kommer en omfattende forskning i livet med en rygmarvsskade

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.

Når forskere har brug for personlig viden og erfaring, knytter vi kontakt til vores medlemmer. I årets løb har vi også afgivet støtteerklæringer til forskere som led i finansiering af relevant forskning.

På det konkrete plan følger vi den fortsatte udvikling med museforsøg om forsinket nervecelledød (skadesmekanismen efter rygmarvslæsioner), hvilket foregår på SDU i Odense. Ligeledes følger vi VCR's kliniske forsøg med pacemaker inden for det neurofysiologiske felt.

Forsøg med cannabisbehandling af smerter og spasmer følger vi også tæt. I den forbindelse fik RYK en repræsentant med i den arbejdsgruppe, der giver anbefalinger til, hvilke forskningsprojekter, der skulle have del i de 5 mio. kr., der blev afsat. Således blev det et samarbejdsprojekt mellem VCR, Hornbæk og Skleroseklinikker der modtog hovedparten af midlerne. Afrapportering af projektet skal ske senest 1. maj 2020.

Gå Johnny har desuden fingeren på den internationale puls inden for nervecelletransplantation.

### **Afsnit om sårgruppens arbejde**

I RYK! Magasin nr. 4, 2020, bragte vi et tema om tryksår. Op mod 95 % af os får tryksår i vores levetid. Under tilblivelsen af temaet blev det hurtigt klart, at sårbehandlingen af rygmarvsskadede i hjemmet er usammenhængende og tilfældig, og at hjælpen først sætter ind, når såret er operationskrævende. Et lille tryk får ofte lov til unødigt at udvikle sig til et langvarigt ressourcekrævende og psykisk udmarvende forløb uden at nogen tager ansvar.

Siden har en arbejdsgruppe i RYK arbejdet på at synliggøre problematikken i samarbejde med en række engagerede mennesker. Først og fremmest PhD-studerende Knærke Søgaard på Plastikkirurgisk afdeling Z på Odense Universitetshospital, som forsker i tryksår hos rygmarvsskadede med henblik på at forbedre behandlingen med anvendelse af en evidensbaseret behandlingsprotokol. Men også de nyetablerede videnscentre i Øst og Vest for neurorehabilitering og genoptræningscentre i Viborg og Hornbæk.

Aktuelt barsler vi med to on-line temaeftermiddage for kommunale og regionale sårbehandlere og beslutningstagere, samt en video om problematikken set fra en brugersynsvinkel.

### **Spørgeskemaundersøgelse blære- og tarmfunktion**

RYK har gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne med fokus på dagligdagens håndtering og udfordringer med blære- og tarmfunktionen.

Der var 438 medlemmer, der besvarede spørgeskemaet, hvilket RYK er meget taknemlig for, fordi besvarelserne fra medlemmerne er med til at styrke den politiske argumentation for at skabe bedre vilkår for personer med en rygmarvsskade. Uden besvarelser af spørgeskemaundersøgelser med relevante emner, er det ikke muligt at tale med tilstrækkelig vægt over for politikere og embedsfolk eller slå igennem over for landets medier.

### **Spørgeskemaundersøgelse med fokus på tarmen-dens funktion-håndtering og betydning.**

I maj og juni 2019 gennemførte RYK en spørgeskemaundersøgelse. Der var 438 (30 %) af medlemmerne, der besvarede spørgeskemaet. Det er utrolig flot, at så mange medlemmer endnu en gang viser deres interesse for at støtte op omkring RYKs arbejde

Tidligere undersøgelser har vist, at tarmen har en stor betydning i dagligdagen og kan påvirke livskvaliteten.



Undersøgelsen viste, at oplevelser af problemer omkring tarmen er langt større end normalt antaget. Det har store konsekvenser for den daglige livsførelse. Desuden afdækker undersøgelsen, at der mangler information om den rette behandling og bevilling af de nødvendige behandlingsredskaber og hjælpemidler.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen blev præsenteret på NoSCoS konferencen i København i september 2019.

RYK har udgivet en pjece ”Udfordringer med tarm – ny viden blandt mennesker med rygmarsvsskade” som er baseret på medlemsundersøgelsen og indeholder resultaterne med fokus på udfordringerne med tarmtømning. Resultaterne giver et vigtigt indblik i omfanget af tarmproblemer, betydningen for livskvaliteten, og hvilke behandlingsformer, medlemmerne har adgang til. Alle medlemmer har fået tilsendt et eksemplar.

## **TAI**

Der er sikkert mange medlemmer, som synes, at der er for megen omtale af TAI, og der er også meget fokus på netop dette emne – men det er med god grund. Den seneste forskning, som tager udgangspunkt i medlemmerne i RYK, og som er foretaget inden for den seneste tid og publiceret for nyligt, viser klart, at det er en stor udfordring for medlemmerne at have/få styr på tarmen. Der er 28%, som har store udfordringer og med stor sandsynlighed vil kunne få god gavn af at gå over til TAI, som kun 12% har valgt at gøre. Samtidig er der 17%, som kraftigt bør overveje om de benytter den række teknologi til at tømme. Vi har et fremragende samarbejde med Skejby, som med udgangspunkt i medlemmerne har opnået en status som det verdensførende hospital.

Der er også et fremragende samarbejde med de store leverandører af produkter til TAI, som lytter meget til og støtter op bag initiativer i RYK til fremme af TAI. De har naturligvis interesse i at sælge produkterne, men deres interesser rækker videre til også at omfatte muligheden for at medlemmerne kan få et meget bedre og mere frit liv – bl.a. som følge af anvendelse af TAI. Senest har Coloplast og Qufora sponsoreret produktionen af en række videoer, som udefra med forskellige vinkler præsenterer TAI, fx hvad er det, hvordan virker det, hvad betyder det for hverdagen, og hvordan har medlemmerne fået adgang til TAI. Videoerne forventes at blive lanceret sidst på 2021 eller først på 2022. Og de bliver lavet med undertekster på mange sprog, så man kan sprede det gode budskab ved at anvende TAI.

Der er en stadig kamp for at få adgang til produkter til TAI. Det forholder sig desværre således, at det er den afdeling, som udskriver TAI, som også betaler for gildet og livsvarigt. Det betyder, at deres økonomi langsomt undergraves, og der er en stor sandsynlighed for, at det netop er derfor at der havde et stort gab mellem de taktiske 12% og de mulige 44%, velvidende at op imod halvdelen af brugerne af TAI af forskellige årsager falder fra. Det er regionerne, som sidder med løsningen på denne udfordring, og RYK har de seneste to år forsøgt at få regionerne til at beslutte en anden form for fordeling af udgifterne. Til trods for gode relationer og snakke, er det endnu ikke blevet til noget.

Det er med stor glæde, at ankestyrelsen har aflyst en gammel afgørelse omkring TAI, som skabte tvivl om, hvorvidt det kun er regionerne og ikke kommunerne, som kan udskrive TAI, fordi det blev formuleret således, at TAI kun kunne være et behandlingsredskab. Status er nu, at TAI enten kan være et behandlingsredskab og hører til hos regionerne, eller det kan være et hjælpemiddel og hører til de kommunale. Det er en afgørelse, som vi gennem mange år har kæmpet imod og forsøgt aflyst. Vi håber ikke, at en evt. efterfølgende afgørelse i ankestyrelsen kommer til at skabe tvivl endnu en gang.

Der er mange medlemmer, som inden for de seneste år (og tidligere) har besvaret vores egne og Skejbs spørgeskemaer vedrørende bl.a. TAI. De skal have en stor tak fra os alle sammen. Deres bidrag er uvurderlige.

Der er særligt nogle medlemmer, som har lang tid og krop til optagelse af videoerne om TAI, som både kan få dansk og international betydning. De skal have en særlig tak for deres store bidrag.

### **Diabetes**

RYK har været repræsenteret i en baggrundsgruppe i et spændende projekt af Steno Diabetes Center Sjælland i samarbejde med Enactlab S/I. Projektet omhandler to handicapgrupper - hhv. personer med medfødt udviklingshæmning og personer med erhvervede rygmarvsskade. Disse grupper har en samtidig eller høj risiko for at udvikle diabetes.

Undersøgelsen handler om opdagelsen og håndteringen af diabetes og mødet med sundhedssystemet. Hvor undersøgelsen skal udmunde i at give handlekraft til mennesker med rygmarvsskade gennem initiativer, som der har manglet eller som der er brug for i hverdagen.

Stor tak til de medlemmer, der har deltaget i interviews og på anden måde har bidraget.

### **Foretræde på Christiansborg hos Folketingets Socialudvalg vedr. merudgifter.**

I foråret sendte Dansk Handicap Forbund (DHF) en rundspørge ud til medlemmerne omhandlende merudgiftsdækning. Det skete på baggrund af en lang række henvendelser til både DHF og RYK, hvor medlemmer berettede om, at de havde fået frataget deres merudgiftsdækning. Resultatet af rundspørgen bekræftede desværre tendensen.

RYK havde gennem længere tid fået en række henvendelser fra medlemmer, der fortalte, at deres kommune havde vurderet dem uden for personkredsen for dækning af merudgifter efter servicelovens § 100. Hos rådgivningen i Dansk Handicap Forbund havde man samme erfaring, og særligt medlemmer med rygmarvsskade søgte hjælp i rådgivningsteamet.

Dansk Handicap Forbund og RYK bad derfor om foretræde hos Folketingets Socialudvalg, hvor problemstillingen blev fremlagt ved et foretræde i starten af april. Udvalget udtrykte forståelse for problemstillingen og ønskede at vide omfanget af dem, der er berørt. Der blev derfor sendt en rundspørge ud til medlemmer i DHF og RYK, som bekræftede tendensen.

RYK og DHF er fortsat opmærksom på problemet arbejder for at disse uheldigheder bliver ændret ved at have en tæt dialog med det politiske system.

### **Møde med formanden for regionerne.**

I oktober havde RYK et godt og konstruktivt møde med formanden for regionerne sundhedsudvalg om tarmens udfordringer, kvalitet i behandlingen i Øst- og Vestdanmark, afgrænsningen mellem regioner og kommunerne i forhold til behandlingsredskaber og hjælpemidler og muligheder for en forbedret indsats til gavn for medlemmerne

Region Midt og Region Hovedstaden har ansvaret for den specialiserede og almindelige behandling og kontrol af mennesker med rygmarvsskade, men det er hver enkelt region, der betaler for sine egne borgere. Derfor er det meget interessant at tale med regionernes sundhedsudvalg, der kan tage initiativer på tværs af alle fem regioner.

For en ganske almindelig borger idet danske samfund kan det godtvære svært at forstå, hvorfor der skal penge fra staten til at betale for de behandlingsredskaber og hjælpemidler, der allerede er behov for, og som kommunerne og regionerne skal sikre borgerne? RYK vil fortsat følge sagen og kæmpe for, at medlemmerne ikke bliver tabere i spillet mellem kommunerne og regionerne.

## **Uland**

RYK er repræsenteret i DHF Uland ved Mikkel Bundgaard.

RYK samarbejder med SIA vores søsterorganisation i Uganda. Livsbetingelserne for mennesker med rygmarvsskade er der ganske anderledes end i Danmark.

I praksis er det SIA, der står for rehabiliteringen af mennesker med rygmarvsskade i Uganda, da der ikke findes rehabilitering af rygmarvsskadede i offentligt regi. De vil gerne have hjælp og inspiration fra RYK til, hvordan de kan forbedre dette livsvigtige mentorarbejde.

Mikkel Bundgaard er ligeledes repræsentant for den danske styregruppe for et større udviklingsprojekt med otte ugandiske handicapforeninger, som SIA er en del af. Dette projekt, som er igangsat og styret af DHF's ulandsafdeling, handler om organiseringsudvikling internt i de otte foreninger.

## **ISCoS**

En gang om året afholder ISCoS en international, videnskabelig konference med fokus på behandling, forskning og forebyggelse i forhold til rygmarvsskader. I 2019 var Frankrig vært, og blandt deltagerne var Stig Langvad og Cathrine Guldberg, som repræsenterede RYK.

Konferencen i 2020 var virtuel og pga. andre arbejdsopgaver deltog RYK ikke.

## **ESCIF**

### **2019**

På ESCIFs kongres i Göteborg blev der under overskriften ”Empowerment: Knowledge is power” budt på en række interessante indlæg og dertil god mulighed for erfaringsudveksling mellem de deltagende lande.

22 europæiske lande deltog i kongressen. Temaet var vidensdeling med fokus på, hvordan forståelig viden opnås, øges og spredes med det formål at forbedre livet for mennesker med rygmarvsskade

RYK deltog også i kongressen og havde et indlæg om processen omkring RYKs nye præsentationsvideo.

På ESCIFs generalforsamling blev Stefan O. Jorlev valgt til ny præsident for ESCIF og dermed forbliver præsidentposten på dansk jord. Stefan repræsenterer UlykkesPatientForeningen, hvor han sidder i hovedbestyrelsen. RYK var på kongressen repræsenteret ved Mikkel Bundgaard og Birgitte Bjørkman.

2020

Konferencen kunne ikke afholdes pga. Covid 19

2021

Efter mere end 2 år mødtes medlemslandene atter til konference den 25.-27. august og denne gang i Nottwil i Schweiz. Hovedemnet var implementeringen af handicapkonventionen – Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). 13 medlemslande ud af 28 lande var repræsenteret. RYK var også repræsenteret.

### **Gratis mundbind**

RYK fik mulighed for i samarbejde med UlykkesPatientForeningen at uddele gratis mundbind. Initiativet stammer fra ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation), som har etableret ESCIF Help Alliance. (Se mere om ESCIF Help Alliance på sociale medier: Facebook og Instagram).

RYK har sammen med Ulykkespatientforeningen nu gennemført flere udsendelser og gjort mange glade. Tak for godt samarbejde.

### **Høringssvar – RYK fremsendte marts 2020 høringssvar til Region Midtjylland.**

Region Midtjylland har udarbejdet ny sundheds- og hospitalsplan, som RYK har fremsendt høringssvar til. Planen har to formål. Det ene er at præsentere retning for fremtidens sundhedsvæsen i regionen og områder med særlig indsats i de kommende år. Det andet er at give samarbejdspartnere og borgere et samlet overblik over regionens arbejde på sundhedsområdet. Planen indeholder både fokus på den fysiske og den psykiske sundhed med bud på såvel udfordringer som løsninger. Sundhedsvæsenet er under pres, og der prioriteres stramt i forhold til, hvad man mener er vigtigst. En relativt lille patientgruppe som vores kan nemt blive glemt i det store billede. Derfor er det ekstra vigtigt, at vi gør opmærksom på vores eksistens for at vores felt ikke bliver nedprioriteret. RYKs sundhedspolitiske konsulenter har derfor lavet ovennævnte høringssvar med fokus på bl.a. overgangen mellem den højt specialiserede behandling/rehabilitering og hjemkommunen. Det skal sikres, at bolig, praktisk hjælp, hjælpemidler, hjælp til job, forberedelse af praktiserende læge, træningstilbud osv. fungerer optimalt og er på plads ved udskrivning. Et andet fokuspunkt er vigtigheden i at den højt specialiserede behandling, rehabilitering og livslangekontrol altid bør foregå i hænderne på de højt specialiserede fagfolk.

### **Høringssvar – RYK**

RYK har endvidere givet høringssvar til bl.a.:

- Udkast til lovforslag om ændring af lov om forsøgsordning med medicinsk cannabis.
- Socialstyrelsen: Høringssvar til den definition af rehabilitering
- Aarhus Kommune: udkast til udbudsmateriale på kontinensprodukter
- Ny sundheds- og hospitalsplan for Region Midtjylland 2020
- Politisk behandling af § 96 BPA i Assens Kommune

### **Støtteerklæringer – fra RYK til bl.a.**

*Projektet "RESCUE" - Roning for Rygmarvsskadede.*

At leve med en rygmarvsskade kan give mange udfordringer. Bla ses en øget forekomst af hjerte- og kredsløbsslidelser samt stofskiftesygdomme, såsom åreforkalkning i hjertet, blodpropper og type 2 diabetes.

*Støtte til forskning i tryksår hos mennesker med rygmarvsskade i forbindelse med udviklingspsygeplejerske Knærke Søgaards PhD- projekt på Plastikkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital.*

*FAO: Europa -Kommissionen, Fast Track to Innovation (FTI) dommerpanel.  
Lucaa, en ny type urinkateter til bekæmpelse af vedvarende kateterassocierede infektioner.*

*Projektet "Covid-19s indvirkning på personer med rygmarvsskade og tiltag til afbødning heraf".*

## **Demonstration på Christiansborg Slotsplads 24. juni 2021**

Handicapinitiativet kaldte til demonstration på Christianborg Slotsplads for en genopretning af handicapområdet. Økonomiaftalen indgået af KL og regeringen er skuffende. Intet løft af handicapområdet, hvorfor mange foreninger mødte op på Slotspladsen for at vise deres utilfredshed. Blandt mange taler var DHF's Landsformanden Susanne Olsen. RYK bakkede op om demonstrationen.

5. oktober til Folketingets åbning er der igen kaldt til demonstration på Slotspladsen.

## **Covid 19**

I RYK betød nedlukningen, at temadage og fyraftensmøder blev aflyst eller udskudt, ligesom vores generalforsamling er flyttet til maj næste år. RYK har gennem hele perioden fulgt corona situationen tæt og haft et lige så tæt samarbejde med landet to rehabiliteringscentre Klinik for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade. Sammen med de højt specialiserede faggrupper har vi søgt informationer om, hvad en COVID-19 infektion betyder for os med rygmarvsskader og på den baggrund jævnligt opdateret med nye informationer på RYKs hjemmeside.

Med inspiration fra Sverige har RYK fået udfærdiget to dokumenter; dels om COVID-19 og rygmarvsskader og dels til brug for rygmarvsskadede under indlæggelse. Disse henvender sig både til personer med rygmarvsskade, pårørende og sundhedsfagligt personale, og vi håber, at denne information giver svar på noget af det, der bekymrer i forhold til situationen og en eventuel indlæggelse.

Det kan være svært at forholde sig til alle de nyheder, som strømmer ind under sådan en pandemi og informationsmængden er overvældende, så derfor opfordrede vi vores medlemmer til at holde sig opdateret på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, hvor man finder de nyeste anbefalinger.

## **Online træning under Covid 19**

Da COVID 19 lukkede Danmark ned, startede LHIF - Lyngby Handicap Idrætsforening at træne Siddende træning via Facebook hver søndag gratis. Det var en stor succes og så stor en succes at Qufora gjorde det muligt via et sponsorat, at RYK's medlemmer kunne træne efter de 12 videoer som var optaget i foråret henover sommeren. Tak for det.

Det har været en fornøjelse fra den dag Danmark blev lukket ned og indtil 1. september hver søndag kl. 11 at tænde for skærmen og træne med Cathrine Guldborg, der søndag efter søndag har undervist i siddende træning til glæde og gavn for deltagerne.

En stor tak til LHIF, Qufora og Cathrine.

## Arrangementer

### Ide workshop om fællesskaber og bolig.

Hvordan vil vi bo, når vi bliver ældre?

Drømmer vi om at bo i et fællesskab med andre? Og hvordan forestiller vi os, at det skal være? Det og mange andre spørgsmål blev der mulighed for at forholde sig til, da RYK havde inviteret til en workshop om fællesskab og bolig. Knap 50 medlemmer af RYK deltog og alle input og ideer blev samlet i en rapport. Det er RYKs håb, resultatet kan anvendes som grundlag for en dialog med fx pensionsselskaber, boligforeninger og entreprenører om fremtidens boform for sådan nogen som os.

### Fyraftensmøder i Hvidovre og Vorbasse med fokus på dækning til leje af bil.

I efteråret inviterede RYK i samarbejde med **Auto Mobil** til fyraftensmøder i Hvidovre og i Vorbasse ved Kolding. Begge var velbesøgte, og vi blev alle lidt klogere på mulighederne for at få dækket udgiften til en specialtilpasset lejebil, når egen bil står på værksted.

### Fyraftensmøder i Aarhus og Rødovre med fokus på biler og lovgivning.

Sammen med **Langhøj** inviterede RYK til fyraftensmøder i foråret i Aarhus og i Rødovre med fokus på biler og lovgivning. Der var et stort fremmøde ved begge arrangementer, som viste stor interesse for dette emne. Jeppe Kerckhoffs guidede deltagerne gennem love og regler på bilområdet, der har fået nye regler.

### Wings for Life AppRun

Wings for Life er et velgørenhedsløb hvor hele startgebyret går ubeskåret til forskning i rygmærsskader. Der løbes globalt i 72 lande med start på samme tid.

RYK, Red Bull og Sparta var i samarbejde arrangører af løbet i Danmark:

- **Øst for Storebælt** blev løbet afviklet rundt om Utterslev Mose, hvor ca. 200 deltagere deltog. Heraf var 20 deltagere i kørestol. Ruten var inden løbet godkendt af RYK, således ruten var kørestolsvenlig. RYK stod for opvarmningen og hyggelige musik ved start/mål strengen, hvor duoen "Spinal Countdown" spillede god musik. Det blev en fantastisk dag.
- **Vest for Storebælt** blev det verdensomspændende løb afviklet i Viborg ved vores rehabiliteringscenter VCR. Klinikchef Henrik Sångren sørgede for en indledende peptalk, hvorefter borgmester Ulrik Wilbek skød løbet i gang kl. 13.00. Det blev en dejlig dag med en masse skønne mennesker, der løb rundt om Sønderø.

### Wings for life World Run 2021

Det er vores løb – der samles ind til forskning i rygmærsskade.

RYK var sammen med Wings for Life arrangører af løbet. Man valgte at satse stort på arrangementet i København. Her havde deltagerene en fantastisk dag ikke mindst de 57 deltagere på Team RYK. Der var desværre ikke tovholdere til arrangementer i resten af DK.

For at der skulle være mulighed for at komme til København, skaffede vi to busser fra henholdsvis Odense og Århus. Her kunne interesserede løbere fra Fyn og Jylland gratis med forplejning blive transporteret til København og hjem, men der var ingen tilmeldte fra Fyn og desværre kun 2 tilmeldinger fra Århus, så busserne blev annulleret.

Løbet indsamlede på verdensplan i alt 4,1 EURO til Fonden der støtter forskning i Rygmærsskade.

### **Royal Run 2019**

RYK deltog i dette meget store løb. Pga de mange mennesker var det svært at komme frem til mødestedet, men alt i alt var det en god oplevelse

2020 blev aflyst pga. af Corona.

### **Smukfest**

RYK har indgået et samarbejde med Rygmarvsbrokforeningen og er blevet en del af deres camp på festivalen, der i folkemunde bliver kaldt Smukfest. Campen giver mulighed for i et trygt miljø med hjælpere og ligestillede at nyde musik og socialt samvær. Det er vores håb, at flere rykkere får lyst til at deltage og deltage i fællesskabet.

Smukfest aflyst 2020-2021

### **UGE 30**

Sommerkurset i uge 30 er RYKs flagskib og et tilbagevendende arrangement, hvor mange superlativer kan tages i brug. Ugen emmer af glæde, kreativitet, udfordringer, muligheder og samhørighed.

I 2020 blev det lidt anderledes pga. Covid 19, men trods restriktioner og nye måde at være sammen på, blev det en dejlig oplevelse. Tusind tak til alle, der var med til at bidrage til, at UGE 30 atter blev en uge med bl.a. fællesskab, inspirerende snakke, sjove oplevelser, hygge og interessante fag. En stor tak til alle kursister der deltog for uden jer, havde vi slet ikke haft noget sommerkursus. En særlig tak til jer der var nye, og som på alle måder bød ind og tog imod vores udstrakte hånd. Det var en sand fornøjelse at møde jer, og jeg håber, at vi ses igen til næste år.

RYK holdt morgensang fredag, og vi fik en masse gode forslag og ideer med os hjem til inspiration for vores fortsatte arbejde for RYKs medlemmer. Men vi hører også gerne fra alle jer, der ikke var med i UGE 30 i år, så sidder der nogen, der tænker, hvorfor kommer der ikke en temadag om fx fridykning eller sundhedspolitik, så kom til tasterne og send os jeres ønsker enten her i tråden eller på min mail [hcs@ryk.dk](mailto:hcs@ryk.dk).

Sommerkurset 2021 blev en bragende succes. Der var fuldt hus og masser af liv og glade dage. Mange nye havde fundet vej til Egmonthøjskolen, der sædvanen tro skabte rammene til en fantastisk uge. Det var forrygende at se, hvordan de nye tog imod en udstrakt hånd – velkommen til jer i vores store RYK familie. Tak til alle deltagerene uden jer intet sommerkursus, og en lige så stor og hjertelig tak til alle hjælpere. De gjorde som altid en kæmpe indsats.

En stor respektfuld tak til Vanførerrfonden for deres store støtte. Det samme til vores hovedsponsor Coloplast, der stillede med 5 hjælpere og sørgede for at pynte op til vores midtvejsfest.

### **BPA Tema aften:**

I samarbejde med Handicapformidlingen, der var vores værter, har vi afholdt 2 tema aftener omkring BPA- ordningen i henholdsvis Hvalsø og i Vildbjerg. Begge arrangementer var en stor succes. Der blev lyttet, delt erfaringer og hygget.

### **Håndcykel løb:**

Håndcykel Klubben og RYK afholdt i samarbejde hygge cykeltur på Amager Fælled. Der var stor tilslutning og dagen sluttede med lidt mad og hygge.

Der var ligeledes arrangeret håndcykel tur i Århus, som desværre blev aflyst pga for få deltagere.

### **Handicap & Seksualitet**

På sommerkurset i 2020 blev der efterlyst en temadag om handicap og seksualitet. I samarbejde med Coloplast blev det første arrangement afholdt den 1. juli 2021 hos Coloplast i Humlebæk. Henriette fra Hornbæk holdt et oplæg, hvorefter aftenen bød på en masse snak, erfaringsudveksling og tapas.

### **SCI day den 5. september.**

Den internationale rygmarvsskade dag blev i 2019 markeret på begge rehabiliteringscentre i henholdsvis Hornbæk og Viborg samt ved et større arrangement på Kultorvet i København. Her stillede RYK op med en stand, et 8 mandsorkester og kaffevogn med gratis kaffe. Dagen bød på mange snakke med forbigående, trods det at regnen i perioder silede ned.

2020 blev der grundet Covid 19 ikke afholdt noget.

I 2021 blev dagen festligholdt med et åbent hus i den nye N-hus i Glostrup, hvor der blev vist rundt. Huset er ikke færdigbygget endnu, men rammerne var til at få øje på. De nye enestuer blev vist med en mockup. RYK har i hele processen haft 2 kompetente repræsentanter med, der på fornem vis har repræsenteret de rygmarvsskadede og deres behov. Man kan ikke komme igennem med alt bl.a. pga. økonomi, men der bliver lyttet til vores input, og vi håber henad vejen, at alt bliver, som vi ønsker.

I tilknytning til N-huset bliver der bygget et familiehus.

### **Ny hjemmeside**

Arbejdet med ny hjemmeside har grundet ressourcer ligget stille i en længere periode, men er nu i fuld gang igen. Arbejdsgruppen forventer at den er færdig til foråret 2022.

Det har været og er en lang proces, men vi er godt på vej.

### **Drug Stars**

Ligesom mere end 60 andre patientforeninger har RYK indgået et samarbejde med Drug Stars. Med Drug Stars app optjener man "stjernepoint", når man tager sin medicin og/ eller udvalgte håndkøbspræparater fx kosttilskud og vitaminpiller. Stjerneerne bliver omvekslet til rigtige penge, når man vælger at donere dem til RYK. Donationerne skal bidrage til afholdelse af arrangementer, udgivelser og RYKs politiske arbejde.

RYK modtog i september 2020 en donation på 11.000 kr.

### **RESCUE projekt - Aalborg Universitet:**



RYK's medlemmer i Nordjylland kunne i efteråret 2020 deltage i et 12 ugers projekt på Aalborg Universitet. Projektets titel: Effekt af træning på hjerte-/kredsløbsfunktion og metaboliske faktorer hos rygmarvsskadede kørestolsbrugere og havde til formål "at undersøge effekterne af 12 ugers fysisk træning på forskellige risikofaktorer for hjerte- og kredsløbslidelser samt stofskiftesygdomme hos rygmarvsskadede kørestolsbrugere. Det er muligt, at en reduceret sygdomsrisiko samt forbedret fysisk form vil kunne bidrage til bibeholdelse af en fysisk aktiv livsstil, og derved bidrage til øget livskvalitet og uafhængighed for personer med rygmarvsskade"

Projektet var et "ro projekt" hvor deltagerne skulle ro 30 min x 3 om ugen i 12 uger. Projektet løb af stablen i februar til maj og data er stadig ved at blive samlet.

Fra deltagerne har vi hørt, at projektet var en succes og allerede nu er der ved at blive rejst fondsmidler til et større projekt i København og Århus.

## **50 års jubilæum 2022**

En arbejdsgruppe har gennem året arbejdet hårdt på at få et program op at stå for vores jubilæumsår. Det er et særligt år og det skulle gerne vise sig gennem året. Vi har allerede nu rakt ud til vores medlemmer og vi håber, at flere får lyst til at bidrage.

## **Økonomi**

Coloplast har igennem årtier været vores hovedsponsor, hvilket er en stor støtte til RYKs arbejde. Vi sætter stor pris på dette samarbejde og takker for det forgangne år, mens vi med stor glæde ser dette samarbejde fortsætte langt ud i fremtiden til gav og glæde for RYKs medlemmer.

I 2021 har vi været så heldige at få endnu en sponsor nemlig Qufora A/S, der ligeledes har bidraget til vores virke. Tak for det gode samarbejde, som vi håber fortsætter fremadrettet til gav og glæde for RYKs medlemmer.

Som det kan ses af regnskabet for 2019, kom vi ud med et pænt overskud på 25.086, som øgede vores egenkapital til 438.577 kr., som må siges at være ret pænt.

I 2020 ændrede resultatet sig desværre til at blive et underskud på 33.605, som mindskede vores egenkapital til 404.972, hvilket dog stadig må siges at være pænt. En af årsagerne til at vi fik et underskud i 2020 var, at vi i forbindelse med kassererskiftet desværre havde et svigt i kommunikationen med vores moderorganisation DHF omkring, hvad vores rammebevilling er for en størrelse. Vi havde den opfattelse, at den var et fast bevilget beløb ... dette er imidlertid ikke tilfældet. Nu ved vi det, og kan herefter gøre tingene rigtigt.

Som det kan ses af regnskabet, er vi meget afhængige af sponsorer, fonde og donationer. Vi kunne simpelthen ikke eksistere uden, så vi vil gerne takke følgende, som har støttet os i 2019 og 2020:

Coloplast Danmark A/S  
Coloplast International  
MBH-International – Qufora  
Jascha Fonden  
Vanførefonden  
Langhøj  
Auto Mobil  
TA-Service  
LOBPA  
Realdania

Rækken kunne være meget længere, hvis ikke Coronaen havde lagt hindring i vejen for alle vores aktiviteter.

## **Dødsfald – RYK kondulerer**

### **Michael Nylandsted Larsen**

Michael, der har arbejdet Ulandsafdelingen i Dansk Handicap Forbund i mere end 30 år, er gået bort efter kort tids kræftsygdom, 54 år gammel. Michael har gennem talrige projekter i flere lande i Afrika, Asien og Sydamerika været med til at udvikle handicaporganisationer til at kunne støtte mennesker med handicap til bedre livsvilkår. Han var kendt og respekteret som en hjælpsom, opmærksom og elskelig person. Det første ulandsprojekt han involverede sig i var i Nicaragua, mens han studerede biologi. Fra starten var han primus motor for at opbygge udlandsafdelingen i DHF, de sidste syv år som leder af afdelingen.

For nogle år siden inviterede han RYK, som han selv var medlem af, til at deltage i et par projekter i henholdsvis Uganda og Nepal, hvor der i forvejen var rygmarvsskadeforeninger med fra de to lande.

Michael vil blive husket og savnet af mange. Han har været med til at forbedre livsvilkår og rettigheder for mennesker med handicap rundt om i verden.

Ære være Michaels minde.

### **Torben Bach Holm**

Efter en længere periode medsvigtende helbred sov Torben Bach Holm stille ind mandag den 3. august 2020. Torben var blandt meget andet tidligere formand, næstformand samt bestyrelsesmedlem i sit virke i RYK. Torben blev 72 år

Torben var inspirerende med sit gode humør, og hans syngende Bornholmske accent gjorde det til en fornøjelse at lytte til ham. Torben tilkendegav sin mening, men det blev altid gjort diplomatisk, så ingen blev stødt.

I RYK husker mange nok Torben fra sommerkurset i uge 30. Han kunne tale med alle og var derfor bl.a. en gave for kursets nye deltagere, der hurtigt følte sig velkommen. Torben elskede sommerkurset på Egmont Højskolen, ligesom sommerkurset elskede at have ham. Mange kender og elsker garanteret Torbens sang, kaldet ”RYK, RYK, RYK”, som er sunget på adskillige sommerkurser. At sangen måske ikke ramte den fineste højskolekultur, var heldigvis Torben ligegyldigt, da den jo bidrog til den gode stemning. Uden for foreningslivet var Torben et stort familiemenneske.

Æret være Torbens mind

**På RYKs vegne**

**Helle Schmidt, formand**