Formandens beretning 2025-2026

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark

Indhold

Et år med fællesskab, viden og indflydelse 4

Vi bakker op om vores højt specialiserede rehabiliteringscentre 4

Sammen skaber vi fremtidens rehabilitering 5

Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskade (BEC) – mulighederne begynder at vise sig 5

Et mere behovs- og brugerstyret ambulatorium 6

Læringscafeer, mentorer og Rygstøtten 6

Læringscafeer – et tidligt møde med livet bagefter 6

Mentorordningen – erfaringer og håb 6

Rygstøtten og RYK – to foreninger med samme mål 7

Torsdagsbasket på BEC – aktivitet og fællesskab 7

Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) – forskning og udvikling tæt på patienterne 8

Kimen på VCR – nu som selvstændig forening 8

Den opdaterede kostpjece – fælles viden på tværs af landet 9

Forskning og udvikling – sammen med os, ikke kun til os 9

IPARD og STEP-IN på klinik for Rygmarvsskade (BEC) 9

Ny forskningsbaseret tryksårsguide – med bidrag fra RYK 10

RYKs medlemmer tager ansvar 11

Sundheds- og handicappolitik – når hverdagen bliver politik 11

Tarmfunktion og TAI 11

Retssikkerhed kræver handling 11

Kompensationsydelsen – RYK bad ministeren om et klart svar 12

Et svar er vigtigt – men praksis bliver afgørende 12

RYK og vores hovedsponsor Coloplast – brugerperspektivet i centrum 13

Vi deler vores erfaringer 14

Mobilitet er frihed – fra viden til handling 14
Medlemmernes ønske blev hørt 14
Benzin, diesel og fremtidens elbiler 15
Rejser – frihed til at opleve verden 15
Sommerkurset i uge 30 – RYKs hjerte 16
Planlægning af sommerkurset 16
En særlig tak til Vanførefonden 17
Fællesskab hele året 17
RYK og Qufora med ved DHL-stafetten 2026 18
Foredrag med RYK 18
Wings for Life World Run – vores løb 19
Internationalt samarbejde – vi skal både hente og dele viden 20
ISCoS og NoSCoS i Göteborg 20
De danske rehabiliteringscentre stærkt repræsenteret 20
BEC – faglighed, forskning og hele mennesket 20
VCR – forskning og udvikling tæt på klinikken 20
Hvad koster en rygmarvsskade – og hvad er et menneske værd? 21
RYK bidrog også i Göteborg 21
Viden skal med hjem 22
ESCIF 2026 – at blive ældre med en rygmarvsskade 22
Når skaden og den biologiske aldring mødes 22
Ikke bare en almindelig ældre borger 23
Vi kan lære af hinanden på tværs af Europa 23
RYK bidrog også på kongressen 23
Fra international konference til noget for vores medlemmer 24
RYK! Magasin – RYKs stemme 24
Et magasin i forandring 24
Et magasin kom på gaden – trods en vanskelig start på året 25
Papir eller digitalt – medlemmerne har fået et valg 25
Magasinets fremtid skal afklares 26
Facebook – plads til både information og erfaringsudveksling 26
Hjemmesiden – RYKs digitale indgang 27

Organisationen bag det hele 27
Ændringer og udfordringer i bestyrelsen 27
Økonomi og administration 28
En ny løsning fremadrettet 29
Et ønske om større gennemsigtighed om RYKs arvemidler 30
En særlig tak 30
Når jeg ser fremad 31
Tak 32

Et år med fællesskab, viden og indflydelse

Kære medlemmer

Når jeg ser tilbage på året, der er gået siden vores sidste generalforsamling, er det næsten svært at vide, hvor jeg skal begynde. For der er sket meget.

Vi har været til stede på vores specialiserede rehabiliteringscentre. Vi har deltaget i forskning og udviklingsprojekter. Vi har holdt oplæg, arrangeret aktiviteter og temadage, deltaget i internationale konferencer og arbejdet politisk for bedre vilkår for mennesker med rygmarvsskade.

Vi har forsøgt at være synlige dér, hvor beslutninger træffes, dér hvor ny viden udvikles – og dér hvor mennesker med rygmarvsskade mødes.

Men en formandsberetning behøver ikke efter min mening bare være en lang liste over alt det, vi har lavet. For bag hvert projekt, hvert møde og hver aktivitet står mennesker! mennesker, der lever med en rygmarvsskade, pårørende, frivillige, fonde, sponsorer, fagpersoner, forskere og samarbejdspartnere, som sammen med os forsøger at gøre en forskel.

Det er i virkeligheden dét, denne beretning handler om. Om fællesskab. Om viden. Om indflydelse. Og om at insistere på, at mennesker med rygmarvsskade ikke blot skal være modtagere af behandling, rehabilitering og hjælp, men aktive deltagere i udviklingen af de løsninger, der påvirker vores liv.

Det levede liv med en rygmarvsskade er også viden. Og den viden skal bruges.

Vi bakker op om vores højt specialiserede rehabiliteringscentre

RYK bakker helhjertet op om vores højt specialiserede rehabiliteringscentre og om den faglighed, der hver eneste dag gør en forskel for mennesker med rygmarvsskade.

Det gælder både Klinik for Rygmarvsskader, Bodil Eskesen Centret (BEC) og Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg (VCR).

De specialiserede centre har en helt central betydning – ikke alene under den første rehabilitering efter en skade, men også for den specialiserede opfølgning og kontrol gennem resten af livet.

Netop derfor engagerer RYK sig også, når der er noget, vi mener kan udvikles eller forbedres. For opbakning er ikke det samme som ukritisk enighed.

Tværtimod ser vi det som vores opgave både at støtte, samarbejde, stille spørgsmål og bringe medlemmernes erfaringer ind, så rehabiliteringen fortsat kan udvikle sig i den bedst mulige

retning. Vi skal kunne være kritiske, når der er behov for det, uden at gøre vores samarbejdspartnere til modparter. Det er en vigtig del af et tillidsfuldt samarbejde.

Sammen skaber vi fremtidens rehabilitering

Et af de områder, jeg glæder mig over, er den udvikling, der er sket i samarbejdet mellem RYK og Klinik for Rygmarvsskader (BEC).

Gennem året har vi haft et tæt, åbent og tillidsfuldt samarbejde med både ledelsen og medarbejderne på klinikken. Det bygger på en fælles ambition om at skabe de bedst mulige rammer for mennesker med rygmarvsskade – fra den første tid under rehabiliteringen og videre ud i livet efter udskrivelsen.

Det betyder selvfølgelig ikke, at vi altid er enige. Det skal vi heller ikke nødvendigvis være. RYK skal kunne stille spørgsmål, udfordre og bringe medlemmernes perspektiver ind – også når de adskiller sig fra de faglige eller organisatoriske perspektiver.

Det afgørende er, at vi møder hinanden med respekt, lytter til hinanden og giver plads til forskellige synspunkter. Vi behøver ikke være enige om alt for at arbejde mod det samme mål.

Vi sætter stor pris på, at ledelsen aktivt rækker ud til RYK og inviterer os ind i projekter, workshops, arbejdsgrupper og styregrupper. RYK bliver ikke blot orienteret om nye initiativer. Vi bliver inviteret med til at udvikle dem.

Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskade (BEC) – mulighederne begynder at vise sig

BEC er nu i fuld drift for både mennesker med hjerne- og rygmarvsskade, og alle rygmarvsskadepladser på 3. og 4. etage er aktive.

Det glæder os især, at nogle af de synergieffekter, RYK håbede på ved etableringen af BEC, nu begynder at vise sig. Patienter kan i flere tilfælde flyttes tidligere fra akutafdeling til specialiseret rehabilitering, og der er samtidig ved at blive etableret en større forskningsafdeling.

Det bringer akut behandling, specialiseret rehabilitering, livslang kontrol og forskning tættere sammen – en udvikling, RYK længe har ønsket.

Men vi følger også udviklingen i indlæggelsestiderne tæt. RYK har rejst bekymringen over de kortere rehabiliteringsforløb over for ledelsen. Noget af forklaringen findes blandt andet i korte forløb for patienter med mindre skader og øget brug af boost-ophold.

Vi skal derfor ikke alene se på antallet af indlæggelsesdage. Det afgørende er kvaliteten af det samlede rehabiliteringsforløb – fra den første specialiserede rehabilitering til boost-ophold, træning hjemme, kommunale tilbud og den specialiserede opfølgning.

Og vi må aldrig undervurdere den mentale del af rehabiliteringen. Man skal ikke bare være klar til at overleve. Man skal også være klar til at leve et givende og meningsfuldt liv.

Et mere behovs- og brugerstyret ambulatorium

RYK har også deltaget i arbejdet med udviklingen af BECs ambulatorium. BEC arbejder målrettet på at gøre ambulatoriet mere behovs- og brugerstyret og inviterede RYK til at bidrage med erfaringer, perspektiver og input til den videre planlægning.

RYK, Rygstøtten og mentorkoordinatoren på BEC deltog i en workshop sammen med diverse faggrupper med henblik på at samle viden og erfaringer.

Det sætter vi stor pris på. Brugerinddragelse handler efter vores opfattelse ikke om at blive spurgt til sidst, når løsningen allerede er færdig. Det handler om at blive inviteret med, mens løsningerne bliver udviklet.

Vores synspunkter og input overraskede nogle af deltagerne, så når faglig viden og levede erfaringer mødes tidligt i processen, skabes de bedste forudsætninger for et ambulatorium, der faktisk matcher behovene i hverdagen.

Læringscafeer, mentorer og Rygstøtten

Læringscafeer – et tidligt møde med livet bagefter

RYKs læringscaféer afholdes fire gange om året på Klinik for Rygmarvsskader og indgår nu fast i klinikkens undervisningsplan for de indlagte patienter.

Her skabes et trygt rum, hvor spørgsmål kan stilles, erfaringer deles og ny viden formidles. Samtidig får RYK mulighed for at møde mennesker tidligt i deres rehabiliteringsforløb og fortælle om de fællesskaber, den rådgivning og støtte, der findes efter udskrivelsen.

For når man er helt nyskadet, kan det være svært overhovedet at forestille sig livet på den anden side af hospitalet. Her kan mødet med mennesker, der selv lever livet med en rygmarvsskade, give noget særligt: Et billede af, at livet fortsætter. Ikke nødvendigvis som før. Men det fortsætter.

Mentorordningen – erfaringer og håb

Antallet af mentorsamtaler er faldet en smule gennem de senere år. Patienterne kommer tidligere til afdelingen i deres rehabiliteringsforløb, samtidig med at indlæggelsesforløbene er blevet kortere.

Men de patienter, der benytter ordningen, har fortsat stor glæde af mødet. Den personlige erfaringsudveksling og det håb, mentorerne formidler, kan ikke erstattes af faglig viden alene.

Som noget nyt er mentorordningen kommet med på lægernes strukturerede stuegang, så patienterne allerede ved det første møde med lægen bliver gjort opmærksomme på muligheden.

Mentorarbejdet består heller ikke kun af individuelle samtaler. Mentorer har ca. én gang om måneden lavet mad sammen med patienterne. Der har været Mentor Café med ti mentorer, som fortalte om livet efter udskrivelsen, og der er blevet afholdt endnu en faglig temaeftermiddag for mentorerne. Det er peer-to-peer-støtte i praksis.

Rygstøtten og RYK – to foreninger med samme mål

RYK har et tæt og værdifuldt samarbejde med Rygstøtten. Rygstøtten drives af frivillige, som selv lever med rygmarvsskade, og gør en stor indsats for de indlagte patienter gennem aktiviteter og sociale arrangementer.

RYKs sundhedspolitiske konsulent Jens Bo Sørensen er formand for Rygstøtten og samtidig RYKs repræsentant i foreningen. Det giver en naturlig forbindelse mellem de to foreninger.

Vi er forskellige foreninger med forskellige roller, men med det samme ønske: At gøre en forskel for mennesker med rygmarvsskade – både under indlæggelsen og i livet bagefter.

Rygstøtten og RYK har lavet flere arrangementer sammen og den 4. november samler RYK, Rygstøtten og BEC igen kræfterne om et fælles arrangement i Multihallen på BEC.

En stor tak til Jens Bo for hans store arbejde både i Rygstøtten og RYK.

Torsdagsbasket på BEC – aktivitet og fællesskab

Hver torsdag har RYK ansvaret for multihallen på BEC, hvor der spilles kørestolsbasket. Det er blevet en fast aktivitet, som både skaber bevægelse, fællesskab og gode oplevelser.

Der er et godt samarbejde med fysioterapien på BEC, og noget af det særlige ved basket er, at indlagte patienter også deltager sammen med de øvrige spillere. På den måde bliver aktiviteten samtidig en mulighed for allerede under rehabiliteringen at møde andre med en rygmarvsskade og opleve, hvad idræt og fællesskab kan give.

RYK har ansvaret for hallen og for, at aktiviteten fungerer uge efter uge. Det kræver nogen, der tager ansvar og holder sammen på det praktiske.

Derfor skal der lyde en stor tak til RYKs næstformand, Jette Poulsen, som er tovholder på projektet og lægger tid og kræfter i at få det til at fungere.

Det er måske en aktivitet, der ikke altid fylder så meget på papiret, men den fortæller noget vigtigt om RYK: Nogle gange skabes fællesskab ganske enkelt ved at åbne døren til hallen, finde bolden frem og sørge for, at der er plads til både dem, der har været med længe, og dem, der lige er begyndt livet med en rygmarvsskade.

Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) – forskning og udvikling tæt på patienterne

Også på Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg sker der en spændende udvikling.

VCR præsenterede i begyndelsen af 2025 en ny femårig vision, der skal styrke forskning og udvikling og skabe endnu mere viden om rehabilitering efter rygmarvsskade. Et centralt element er at koble forskning og udvikling tættere sammen med det kliniske arbejde.

Lola Qvist Kristensen er blevet ansat som forskningsansvarlig ergoterapeut, mens Jørgen Vibjerg har fået en ny funktion som udviklingsfysioterapeut. VCR har desuden arbejdet på at styrke udviklingsområdet yderligere.

Det glæder os. For forskning skal ikke leve sit eget liv langt fra patienterne. Når forskning, udvikling og klinisk praksis hænger sammen, øges muligheden for, at ny viden faktisk bliver omsat til bedre rehabilitering.

Kimen på VCR – nu som selvstændig forening

På Vestdansk Center for Rygmarvsskade spiller Kimen en vigtig rolle i at skabe aktiviteter og fællesskab omkring centret. Kimen kan sammenlignes med Rygstøtten på BEC, men de to foreninger er organiseret forskelligt.

I årets løb er der sket en vigtig udvikling omkring Kimen. Den tidligere støttegruppe er blevet etableret som en selvstændig forening med egen bestyrelse, og der har været afholdt flere møder for at få de formelle rammer på plads.

Bestyrelsen består, bortset fra suppleantposterne, af tidligere ansatte fra VCR. Det adskiller sig fra Rygstøtten på BEC, hvis bestyrelse udelukkende består af mennesker med rygmarvsskade. Det er to forskellige måder at organisere det frivillige arbejde omkring vores rehabiliteringscentre på, men med målet er det samme, et ønske om at skabe aktiviteter, fællesskab og gode oplevelser for de indlagte patienter.

Kimen har allerede en række aktiviteter på programmet. Der er blandt andet planlagt faglige oplæg, en bil dag og de traditionsrige arrangementer med juleklip og julefrokost. Der arbejdes også på et foredrag med RYK.

For RYK er det værdifuldt, at der omkring begge vores specialiserede rehabiliteringscentre findes selvstændige fællesskaber, som kan supplere den faglige rehabilitering med aktiviteter, erfaringsudveksling og møder mellem mennesker.

RYK bakker derfor op om arbejdet i både Kimen ved VCR og Rygstøtten ved BEC og om de frivillige kræfter, der får aktiviteterne til at ske.

En særlig tak skal lyde til Keld og Theresa, som repræsenterer RYK i Kimen, og til alle de øvrige, der har lagt kræfter i at etablere den nye selvstændige forening og skabe et fundament for det videre arbejde.

Den opdaterede kostpjece – fælles viden på tværs af landet

I årets løb blev den eksisterende kostpjece for mennesker med rygmarvsskade opdateret og relanceret.

Det oprindelige projekt blev skabt i et samarbejde mellem de to højt specialiserede rehabiliteringssteder, Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg (VCR) og Klinik for Rygmarvsskader, Bodil Eskesen Centret (BEC).

Den nye udgave bygger videre på dette arbejde og er blevet opdateret med ny viden om kost, vægt og sundhed.

Der er imidlertid nogen drivkræfterne fra dengang, der har skiftet henholdsvis arbejde og forening, hvorfor kræfterne bag nu også tæller Specialhospitalet og rygmarvsskade info.

Lanceringen blev gennemført som et fælles nationalt arrangement med udgangspunkt på Specialhospitalet i Rødovre. Samtidig fulgte deltagere med fra Specialhospitalet i Aarhus, Bodil Eskesen Centret og Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg.

RYK var naturligvis repræsenteret alle fire steder.

Det er værd at fremhæve, fordi det på en meget konkret måde viser, hvordan viden og erfaring kan deles på tværs af landet og mellem de forskellige miljøer omkring mennesker med rygmarvsskade.

Oplæggene fra dagen blev desuden optaget, så de efterfølgende kunne gøres tilgængelige online. Dermed blev lanceringen ikke kun for dem, der havde mulighed for at deltage på dagen.

Viden skal ikke blive i et mødelokale. Den skal være tilgængelig for medlemmerne, når de har brug for den.

Pjecen findes desuden online og er oversat til 15 forskellige sprog. Den kan også fås på rehabiliteringscentrene og hos RYK.

Forskning og udvikling – sammen med os, ikke kun til os

IPARD og STEP-IN på klinik for Rygmarvsskade (BEC)

RYK deltager i en lang række forsknings- og udviklingsprojekter. Det gør vi, fordi forskning er afgørende for fremtidens behandling og rehabilitering – og fordi forskning bliver bedre, når mennesker med rygmarvsskade bliver inddraget.

I IPARD-projektet sidder RYK-medlemmer både i styregruppen og i forskellige arbejdsgrupper. Den digitale platform skal blandt andet hjælpe mennesker med rygmarvsskade med at skabe overblik over symptomer og komplikationer, sætte personlige mål, planlægge praktiske opgaver og dele relevante oplysninger på tværs af sundhedssektorer.

Samtidig deltager RYK aktivt i STEP-IN, som har fokus på overgangen fra specialiseret rehabilitering til livet hjemme. Projektet undersøger blandt andet de mangler, mennesker med rygmarvsskade og deres pårørende oplever i overgangen, og hvad der kan gøres bedre.

Begge projekter illustrerer et princip, som er helt afgørende for RYK: Løsninger skal udvikles sammen med brugerne – ikke kun til brugerne.

Ny forskningsbaseret tryksårsguide – med bidrag fra RYK

Tryksår er fortsat en af de alvorlige komplikationer, mennesker med rygmarvsskade kan opleve. Et tryksår kan få store konsekvenser og i værste fald betyde lange behandlingsforløb og perioder, hvor man må ændre sin hverdag markant. Derfor er forebyggelse og tidlig opsporing helt afgørende.

I årets løb er der kommet et vigtigt nyt redskab på området. Klinisk forsker, sygeplejerske og ph.d. Knærke Søgaard står bag en ny forskningsbaseret tryksårsguide, som er offentliggjort og frit tilgængelig via Dansk Selskab for Sårheling.

Guiden er udviklet som en del af et dansk forskningsprojekt og samler forskningsbaseret viden, praktiske anbefalinger og konkrete redskaber til forebyggelse, tidlig opsporing og håndtering af tryksår. Materialet henvender sig både til sundhedsprofessionelle, mennesker med rygmarvsskade og deres pårørende.

RYK og andre relevante aktører har undervejs bidraget med høringssvar og erfaringer fra praksis. For RYK har det været vigtigt at bidrage til arbejdet, så guiden ikke alene bygger på forskning og klinisk erfaring, men også inddrager brugerperspektivet og afspejler den virkelighed, mennesker med rygmarvsskade lever i.

For anbefalinger skal ikke kun fungere på et hospital eller i en lærebog. De skal også kunne fungere hjemme i sengen, i kørestolen, under en forflytning, på arbejdet, på ferie og i alle de andre situationer, som et almindeligt liv består af.

For RYK er arbejdet endnu et konkret eksempel på betydningen af brugerinddragelse. Forskningen og den sundhedsfaglige viden er fundamentet – men erfaringerne fra mennesker, der hver dag lever med risikoen for tryksår, tilfører en anden form for viden. Begge dele er nødvendige, hvis vi skal forebygge bedre.

En stor tak skal derfor lyde til Knærke Søgaard for det omfattende arbejde med projektet – og ikke mindst for at invitere brugerperspektivet med ind i udviklingen af materialet.

Det er præcis den form for samarbejde, RYK gerne vil bidrage til: forskning, faglighed og levede erfaringer samlet omkring et fælles mål – at gøre hverdagen bedre og mere sikker for mennesker med rygmarvsskade.

RYKs medlemmer tager ansvar

Noget af det, der gør mig allermest stolt og glad, er den måde, RYKs medlemmer tager medansvar for udviklingen af fremtidens rehabilitering.

I årets løb har mange medlemmer landet over stillet deres tid, erfaringer og personlige historier til rådighed som testpersoner, deltagere i workshops, arbejdsgrupper, styregrupper og forskningsprojekter. Andre har bidraget ved læringscaféer og arrangementer og delt deres erfaringer med patienter, pårørende og fagprofessionelle.

Det erfarede liv med en rygmarvsskade kan man ikke læse sig til. Man kan ikke slå det op i en lærebog. Man kan ikke udvikle det bag et skrivebord.

Når forskning, faglighed og levede erfaringer mødes, skaber vi løsninger, der er mere relevante og mere brugbare.

Til alle jer, der har bidraget: Tusind tak. I har ikke kun gjort det for jer selv. I har også gjort det for dem, der kommer efter jer. Det er frivillighed, når den er allerbedst.

Sundheds- og handicappolitik – når hverdagen bliver politik

Tarmfunktion og TAI

Tarmfunktion kan have enorm betydning for hverdagen efter en rygmarvsskade.

I 2018/19 gennemførte RYK en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne, hvor mere end 30 procent deltog. I december 2026/januar 2027 gentager vi undersøgelsen for at få et aktuelt billede af medlemmernes udfordringer og skabe et stærkere grundlag for vores politiske arbejde omkring adgang til TAI – transanal irrigation.

Der er fortsat uklarheder omkring ansvarsfordelingen mellem regioner og kommuner. Men den enkelte borger skal ikke betale prisen for uklarhed mellem systemerne. Derfor fortsætter arbejdet.

Coloplast og Qufora har givet tilsagn om at finansiere omkostningerne ved undersøgelsen.

Jeg håber, at rigtig mange af jer vil deltage i spørgeskemaundersøgelsen – det er et vigtigt redskab i vores sundhedspolitiske arbejde.

Retssikkerhed kræver handling

Et af de områder, der fortsat bekymrer mig og bestyrelsen meget, er retssikkerheden på handicapområdet.

Alt for mange mennesker med rygmarvsskade bruger flere kræfter på at kæmpe med kommunen end på at leve deres liv. Det handler blandt andet om hjælpemidler, personlig assistance, BPA, boligindretning, bil og andre indsatser, der er helt afgørende for et selvstændigt liv.

Problemet er ikke alene lovgivningen. Det handler også om den måde, lovgivningen bliver omsat til praksis. Manglende ressourcer, utilstrækkelig specialisering og for lidt faglig viden betyder, at mennesker med komplekse handicap risikerer at møde et system, der ikke forstår deres situation.

Vi har brug for mere specialiseret viden, afgørelser på et solidt socialfagligt grundlag, reel dialog med borgeren og langt mere systematisk inddragelse af handicaporganisationerne.

Mennesker med handicap skal ikke bruge deres kræfter på at kæmpe mod systemet. De skal kunne bruge dem på at leve deres liv.

Kompensationsydelsen – RYK bad ministeren om et klart svar

Et af de områder, RYK har arbejdet politisk med i årets løb, er overgangen fra den tidligere merudgiftsydelse til den nye kompensationsydelse.

Vi har fået flere henvendelser fra medlemmer, der pludselig er blevet vurderet til ikke længere at være omfattet af personkredsen for den tidligere merudgiftsydelse. Konsekvensen kan være, at mennesker med betydelige og dokumenterede udgifter som direkte følge af deres handicap mister den økonomiske kompensation, de hidtil har været berettiget til.

Den udvikling har RYK sammen med blandt andre Dansk Handicap Forbund løbende gjort opmærksom på over for både Folketinget og ministeriet.

Da den nye kompensationsydelse trådte i kraft, var det derfor vigtigt for RYK at få en klar politisk afklaring af, om mennesker med rygmarvsskade fortsat var omfattet.

RYK sendte derfor et åbent brev til social- og boligministeren, hvor vi rejste problemstillingen og bad ministeren om at slå fast, hvordan mennesker med rygmarvsskade står efter overgangen fra merudgiftsydelsen til den nye kompensationsydelse.

Det åbne brev førte til et skriftligt svar fra ministeren. Her bekræftede hun, at der ikke er sket en ændring af personkredsen i forbindelse med overgangen til kompensationsydelsen. Mennesker med varige og indgribende funktionsnedsættelser – herunder mennesker med rygmarvsskade – er fortsat omfattet af reglerne.

Ministeriet har samtidig oplyst, at det i vejledningen til de nye regler skal tydeliggøres, hvem der er omfattet af kompensationsydelsen, og at der også vil blive offentliggjort et officielt spørgsmål og svar, som både borgere og kommuner kan henvise til.

Et svar er vigtigt – men praksis bliver afgørende

For RYK er ministerens svar et vigtigt skridt i den rigtige retning. Men et brev fra en minister løser ikke nødvendigvis problemerne ude i kommunerne. Derfor bliver det afgørende at følge, hvordan de nye regler bliver administreret i praksis.

Hvis intentionen er, at mennesker med varige og indgribende funktionsnedsættelser fortsat skal være omfattet, skal det også kunne mærkes hos det enkelte medlem, når kommunen træffer sin afgørelse.

Der er planlagt opfølgning på ordningen efter to og fire år. Det bliver vigtigt at holde øje med, om kommunernes praksis faktisk udvikler sig i overensstemmelse med lovens intention.

For mennesker med rygmarvsskade kan de handicaprelaterede udgifter blandt andet handle om medicin, beklædning og transport. Det er ikke luksusudgifter. Det er udgifter, der kan følge med livet med en varig funktionsnedsættelse.

Bag hele diskussionen ligger kompensationsprincippet: Mennesker med handicap skal kompenseres for de nødvendige ekstraudgifter, som følger af deres funktionsnedsættelse, så handicap i sig selv ikke bliver en økonomisk straf. Det handler i sidste ende om muligheden for at leve et selvstændigt og aktivt liv på lige fod med andre.

RYK vil derfor fortsat følge området og reagere, hvis vores medlemmer oplever, at den praksis, de møder i kommunerne, ikke stemmer overens med den afklaring, vi har fået fra ministeren.

RYK og vores hovedsponsor Coloplast – brugerperspektivet i centrum

Samarbejdet mellem RYK og Coloplast er fortsat en vigtig del af RYKs arbejde. Coloplast er RYKs hovedsponsor, men samarbejdet handler om meget mere end økonomisk støtte. Det handler også om at bringe erfaringerne fra mennesker med rygmarvsskade direkte ind i virksomheden.

I årets løb har RYK igen holdt oplæg for nyansatte medarbejdere hos Coloplast. Oplæggene, som foregår på engelsk og giver medarbejderne indsigt i livet med en rygmarvsskade og i den betydning, virksomhedens produkter har i brugernes hverdag.

Nogle af oplæggene bliver desuden streamet til Coloplasts afdelinger rundt om i verden. På den måde når erfaringerne fra mennesker med rygmarvsskade langt ud over Danmarks grænser.

RYK har også bidraget til en podcast og en film hos Coloplast. Her har vi endnu en gang haft mulighed for at formidle det levede liv og de erfaringer, behov og udfordringer, som kun brugerne selv kan sætte ord på.

Cathrine Guldberg har desuden været inviteret til møde med Coloplasts nye administrerende direktør, Gavin Wood, som ønskede at møde en bruger og høre direkte om erfaringer med produkter og ønsker til fremtidige løsninger.

Det er værdifuldt, at Coloplast inviterer brugerperspektivet indenfor. For gode produkter og løsninger begynder med en reel forståelse af de mennesker, der skal bruge dem.

En stor tak til Coloplast for det mangeårige samarbejde, for at give brugerperspektivet plads og for den fortsatte støtte til RYKs arbejde. Tusind tak.

Vi deler vores erfaringer

I marts besøgte vi intensivafdelingen på Aarhus Universitetshospital efter invitation fra intensivsygeplejerskerne. De er blandt de første sundhedsprofessionelle, som møder mennesker med rygmarvsskade efter alvorlige traumer, og de ønskede netop patientperspektivet.

Vi talte om den første tid, om hvad man husker, hvad der gør en forskel, og hvilken betydning kommunikation, omsorg og menneskelig forståelse har i en situation, hvor man er ekstremt sårbar.

Mobilitet er frihed – fra viden til handling

For mennesker med rygmarvsskade handler mobilitet om langt mere end at komme fra A til B. Muligheden for selv at kunne komme omkring er en væsentlig del af friheden til at leve et aktivt og selvstændigt liv.

Derfor har biler, bilstøtte og individuel indretning også fyldt i RYKs arbejde i årets løb.

I september inviterede RYK sammen med Auto Mobil ApS medlemmerne til en faglig og social eftermiddag og aften i Greve. Her kunne deltagerne se forskellige handicapbiler og indretningsløsninger, stille spørgsmål til fagfolk og – ikke mindst – udveksle erfaringer med hinanden.

Aftenen bød også på et oplæg fra Jeppe Kerckhoff, sekretariatschef i DHF, om den aktuelle politiske situation på handicapområdet med særligt fokus på bilbevillinger og de udfordringer, mange oplever i mødet med kommunerne. Det gav anledning til spørgsmål og debat, og mange kunne genkende de problemstillinger, der blev rejst.

Netop bilområdet viser meget konkret, hvad kommunale afgørelser betyder i et menneskes hverdag. For den rigtige bil og den nødvendige indretning er ikke bare et hjælpemiddel. For mange er bilen selve forudsætningen for at kunne passe arbejde, deltage i aktiviteter, besøge familie og venner og i det hele taget have frihed til selv at bestemme over sin hverdag.

Efter det faglige program fortsatte aftenen i mere uformelle rammer med ostesmagning fra Arla Unika. Det gav plads til de samtaler medlemmerne imellem, som ofte er mindst lige så værdifulde som det planlagte program. Erfaringer om biler, indretning, kommunale forløb og hverdagsliv blev delt rundt om bordene.

Det er også RYK: faglig viden, erfaringsudveksling og fællesskab på samme tid.

Medlemmernes ønske blev hørt

Noget af det vigtigste ved arrangementet kom faktisk fra deltagerne selv. Der blev efterlyst mere konkret hjælp og erfaringsudveksling omkring ansøgning om bilstøtte, og der opstod et ønske om en egentlig workshop på området. Det ønske har bestyrelsen bakket op om, og den 17. september vil vi hos Auto Mobil ApS samle medlemmerne til en workshop, der bliver faciliteret af Jeppe Kerkhoffs og en socialrådgiver fra BEC.

En stor tak skal lyde til Auto Mobil ApS for værtskabet og for den fortsatte støtte til RYK. Som trofast sponsor er Auto Mobil med til at skabe muligheder for aktiviteter, hvor vores medlemmer både kan få ny viden og møde andre, der kender mange af de samme udfordringer.

Benzin, diesel og fremtidens elbiler

RYK har skrevet til samtlige folketingsmedlemmer med forslag om et ekstra forhøjet kørselsfradrag for personer med blåt handicapparkeringskort. Vi har modtaget svar fra flere partier, der har tilkendegivet at de vil se på mulighederne, men vi har endnu ikke set en konkret effekt af henvendelsen, men arbejdet fortsætter.

Samtidig er vi nødt til at forholde os til fremtidens handicapbiler. Den grønne omstilling gælder selvfølgelig også mennesker med handicap.

Men der findes fortsat få store elbiler, der egner sig til omfattende særlig indretning. Batteriernes placering kan vanskeliggøre ombygninger, bilernes vægt kan give udfordringer i forhold til kørekortgrænser, og tilgængeligheden skal tænkes ind fra starten. Det er et område, RYK fortsat vil følge og spørge indtil hos politikerne.

Rejser – frihed til at opleve verden

Mange mennesker med funktionsnedsættelser vil gerne rejse, men lader være, fordi usikkerheden bliver for stor. Hvordan håndteres kørestolen? Er hotellet virkelig tilgængeligt? Hvad med toiletforhold, transport og hjælpemidler – og hvad gør man, hvis noget går galt?

RYK arbejder derfor med en serie rejsefilm, som skal give konkret viden om både forberedelsen og gennemførelsen af en rejse. Der er foreløbig skaffet 150.000 kroner fra fonden bag Coloplast, og arbejdet med yderligere finansiering fortsætter.

Samtidig har medlemmer gennem mange år efterspurgt en fællesrejse for mennesker, som har lyst til at rejse, men ikke føler sig trygge ved at gøre det på egen hånd.

RYK arbejder derfor med planlægningen af en sådan rejse.

Bevica Fonden har bevilget 50.000 kroner, og planen er en grupperejse til Middelhavsområdet med omkring ti medlemmer samt hjælpere eller pårørende og en erfaren rejseleder med rygmarvsskade.

Rejsen kræver egenbetaling.

Tanken er enkel: Når man først har prøvet det under trygge rammer, tør man måske næste gang selv. Det handler om frihed.

Sommerkurset i uge 30 – RYKs hjerte

Hvis jeg skulle pege på én aktivitet, der mere end nogen anden viser, hvad RYK står for, så er det vores sommerkursus i uge 30 på Egmont Højskolen.

Uge 30 handler ikke først og fremmest om foredrag, fag eller aktiviteter. Det handler om mennesker.

Om at møde nogen, der præcis ved, hvordan livet kan vende på et øjeblik. Nogen, der forstår, uden at man behøver forklare. Og nogen, der ser muligheder, hvor andre måske ser begrænsninger.

Her bliver kørestolen ikke det første, man ser. Her er det nysgerrigheden, humoren, modet og lysten til at være en del af et fællesskab, der fylder.

Kurset var fuldt booket, og hele Egmont Højskolen summede af liv. Foredragene med David Trads og Vlado Lentz gav stof til både eftertanke og diskussion, og programmet bød på valgfag, aktiviteter, udflugter, underholdning og masser af socialt samvær.

I år kunne vi byde 14 nye kursister velkommen. Samtidig deltog 30 børn fra 2 til 14 år på børne- og ungeholdet.

Det minder os om, at uge 30 ikke kun handler om mennesker med rygmarvsskade. Det handler om familier, børn, søskende og partnere og om at skabe minder og fællesskaber, der rækker langt ud over en enkelt uge.

Noget af det, der gjorde størst indtryk på mig, var tilbagemeldingerne fra nye deltagere. En skrev: "Det er den bedste uge, jeg har haft siden jeg kom til skade." Andre beskrev et fællesskab, de ikke vidste, at de manglede – næsten som at komme hjem.

Det fortæller, at vi lykkes med det vigtigste: At skabe håb. At skabe fællesskab. At give mennesker troen på, at livet fortsætter.

Fællesskab er ikke en udgift. Det er en investering i mennesker.

For mig er uge 30 meget mere end et sommerkursus. Det er stedet, hvor mennesker finder mod, nye venner og fællesskab i trygge rammer. Og nogle gange … finder hjem.

Planlægning af sommerkurset

Et sommerkursus bliver ikke til af sig selv. Der ligger måneders planlægning bag, og rigtig mange mennesker bruger en del af deres ferie på at skabe en helt særlig uge for andre.

Uge 30 er samtidig en af RYKs største aktiviteter – både organisatorisk og økonomisk. Bestyrelsen har derfor for år tilbage besluttet, at den til enhver tid siddende formand og kasserer i RYK har en fast plads i planlægningsgruppen for uge 30.

Det sikrer en tæt forbindelse mellem planlægningen, bestyrelsens ansvar og økonomien og giver mulighed for løbende at følge budget, prioriteringer og de beslutninger, der træffes undervejs.

Samtidig betyder den faste repræsentation, at bestyrelsen kan være med til at præge og udvikle kurset, bringe medlemmernes perspektiver ind og bidrage til, at uge 30 fortsat udvikler sig i takt med RYK og medlemmernes ønsker og behov.

Det handler ikke om, at bestyrelsen skal overtage planlægningen. Uge 30 bygger netop på det store engagement og den erfaring, der findes i kursusledelsen og planlægningsgruppen. Det handler om sammenhæng, gennemsigtighed, medindflydelse og et fælles ansvar for en af RYKs allerstørste og vigtigste aktiviteter.

Mange tak til RYKs kursusleder John Hinrup for det store arbejde gennem flere år.

Til hele kursusledelsen, planlægningsgruppen, instruktører, hjælpelærere, undervisere, skolens hjælpere, RYK-hjælpere, børne- og ungehjælpere, barteam og alle de øvrige frivillige: Af hjertet tak.

Også en stor tak til Coloplast og Specialhospitalet for mangeårig opbakning, og selvfølgelig til Egmont Højskolen som har de mest fantastiske rammerne og som ikke ser begrænsninger.

En særlig tak til Vanførefonden

En helt særlig og stor tak skal lyde til Vanførefonden, som gennem mange år har ydet en helt afgørende økonomisk støtte til RYKs sommerkursus.

Uden Vanførefondens støtte ville vi ikke kunne afholde uge 30 med den kvalitet og det indhold, som kendetegner kurset i dag. Bidraget er med til at give os mulighed for at skabe et varieret program med aktiviteter, undervisning, oplevelser og fællesskab for mennesker med rygmarvsskade og deres familier.

Støtten er derfor langt mere end et økonomisk bidrag. Den er med til at skabe rammerne for den uge, hvor mennesker mødes, prøver nye ting, udveksler erfaringer, skaber venskaber og oplever det helt særlige fællesskab, som uge 30 er blevet kendt for.

Det er vi Vanførefonden dybt taknemmelige for.

Fællesskab hele året

Fællesskabet skal selvfølgelig ikke kun eksistere i uge 30. Gennem året har RYK arrangeret og støttet en række aktiviteter.

Vi har blandt andet haft fisketure, hvor det på papiret handler om at fiske, men hvor lige så meget sker over kaffen, kagen og samtalerne mellem mennesker, der deler erfaringer fra livet med en rygmarvsskade eller blot gerne vil have samværet.

Tak til Søren Groth, Danmarks Sportsfisker Forbund som med stor tålmodighed har hjulpet ivrige fiskere.

Det handler om at skabe rammerne, så man ikke behøver at sidde alene. I år startede vi med fiskeri, men det kan jo være alt fra biografture til at hækle, for det handler om at være sammen.

Vi har også arbejdet med nye muligheder for aktiviteter på vandet og med projekter, der kan give flere mennesker med funktionsnedsættelse mulighed for at prøve blandt andet sitwake.

Når man får en rygmarvsskade, tænker man ofte meget hurtigt på alt det, man ikke længere kan. Derfor betyder det noget også at opleve alt det, man kan, måske bare på en anden måde.

RYK og Qufora med ved DHL-stafetten 2026

I august deltog RYK traditionen tro i DHL-stafetten i København. Vores sponsor Qufora løb for RYK og stillede med et engageret hold på hele 50 deltagere i flotte RYK-t-shirts, som Qufora havde sørget for.

RYK var repræsenteret ved næstformand Jette Poulsen og formand Helle Schmidt, og det blev endnu en hyggelig dag med fællesskab, gode samtaler og stor synlighed omkring RYK og mennesker med rygmarvsskade.

DHL-stafetten er samtidig et godt eksempel på, hvordan et sponsorat kan være meget mere end økonomisk støtte. Når Qufora stiller op og bærer vores logo, er de med til at skabe opmærksomhed omkring vores organisation og vores sag – samtidig med at vi mødes i nogle uformelle og festlige rammer.

En stor tak til Qufora for den fortsatte opbakning til RYK – og til alle 50 deltagere, der løb for vores sag.

Foredrag med RYK

I Middelfart inviterede RYK til en eftermiddag med tidligere politibetjent Claus Fey fra Row for Police Veterans, som i dag lever med PTSD efter sin tid i tjenesten.

Claus fortalte åbent om sine erfaringer og om sin kommende meget ambitiøse udfordring: at ro over Atlanterhavet.

Det blev et spændende og tankevækkende foredrag, som gjorde stort indtryk på de fremmødte.

Claus' historie handler ikke om rygmarvsskade, men den handler om noget, mange af vores medlemmer kan genkende: At livet pludselig kan ændre retning, og at man kan blive nødt til at finde nye veje og nye mål. Claus har fundet en ny vej med nye mål.

RYK bød på kaffe og kage, og der var god tid til samtaler. For fællesskab skabes også i de små møder.

Wings for Life World Run – vores løb

Den 10. maj deltog RYK i Wings for Life World Run 2026, som blev afholdt i Odense. Hundredvis af mennesker var samlet på Flakhaven, og klokken 13 gik starten samtidig med, at hundredtusinder af mennesker verden over satte sig i bevægelse for den samme sag: forskning i rygmarvsskader.

For RYK er Wings for Life noget helt særligt.

På mange måder er det vores løb. For hvis ikke vi som organisation for mennesker med rygmarvsskade bakker op om indsamling til forskning i rygmarvsskader – hvem skal så?

Lige inden starten deltog jeg som RYKs formand i åbningen og takkede de mange deltagere, frivillige og støtter, som var mødt op. Team RYK var selvfølgelig synligt repræsenteret.

Det særlige ved Wings for Life er også, at alle kan være med. Man kan løbe, gå eller køre i kørestol og gøre det i sit eget tempo, indtil den virtuelle Catcher Car indhenter én.

Hele startgebyret går ubeskåret til forskning i rygmarvsskader, og i 2026 blev der på verdensplan samlet 9,2 millioner euro ind til fonden, som også forskerne på vores område kan søge.

Takket være sponsorater fra Red Bull kunne RYK tilbyde liftbusser fra både Hvidovre og Brabrand. Bussen fra Aarhus måtte desværre aflyses på grund af for få tilmeldinger, mens en glad gruppe drog afsted fra Hvidovre.

Og årets vigtigste resultat skal selvfølgelig nævnes: Casper Andreasen vandt kørestolskategorien i Odense med 18,31 kilometer og repræsenterede RYK på fineste vis.

Men Wings for Life handler om mere end kilometer og placeringer. Det handler om forskning, håb, synlighed og fællesskab.

Mennesker med rygmarvsskade skal ikke kun være dem, der forskes for. Vi kan selv være med til at skabe opmærksomhed, samle penge ind og bakke op om forskningen.

Det er vores sag. Og det er vores løb.

Bestyrelsen håber, at rigtig mange har lyst til at bakke op om løbet næste år den 9. maj 2027.

Internationalt samarbejde – vi skal både hente og dele viden

ISCoS og NoSCoS i Göteborg

Et af årets store faglige højdepunkter var den fælles internationale ISCoS- og NoSCoS-konference i Göteborg i oktober 2025. Konferencen samlede forskere, læger, sygeplejersker, terapeuter, psykologer, brugerorganisationer og mennesker med egne erfaringer med rygmarvsskade fra hele verden under temaet "Advancing Global Spinal Cord Care" – hvordan vi sammen kan udvikle behandling, rehabilitering og livslang opfølgning for mennesker med rygmarvsskade.

For RYK er det vigtigt at deltage i den slags internationale møder. Vi tager afsted for at hente ny viden hjem til Danmark, men også for at bidrage med vores egne erfaringer. Danmark har stærke specialiserede miljøer på rygmarvsskadeområdet, og både vores rehabiliteringscentre og RYK havde noget at bringe ind i det internationale fællesskab.

De danske rehabiliteringscentre stærkt repræsenteret

Danmark var stærkt repræsenteret ved kongressen i Göteborg. Begge vores rehabiliteringscentre – Klinik for Rygmarvsskader, Bodil Eskesen Centret (BEC) og Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) deltog med markante faglige delegationer og bidrag til konferencen.

Det er værd at fremhæve. Danmark er et lille land, men vi har stærke specialiserede miljøer på rygmarvsskadeområdet, som både forsker, udvikler og deler deres viden internationalt.

BEC – faglighed, forskning og hele mennesket

BEC var stærkt repræsenteret i Göteborg med flere forskellige fagligheder og forskningsbidrag. Et af de bidrag, vi særligt har hæftet os ved, kom fra psykolog Irene Christiansen, som sammen med to svenske psykologer præsenterede oplægget "When Rehabilitation Becomes Challenging – Different Expectations between Professionals and Patients".

Oplægget satte fokus på noget meget menneskeligt i rehabiliteringen: at patient og fagprofessionelle efter en rygmarvsskade kan have forskellige forventninger til rehabiliteringen og til, hvordan man bør reagere på den livsomvæltning, en rygmarvsskade er.

Naturlige krisereaktioner kan risikere at blive opfattet som manglende motivation eller en negativ indstilling. Men sorg, vrede, frustration og usikkerhed er ikke nødvendigvis tegn på, at et menneske ikke ønsker at samarbejde om sin rehabilitering. Det kan være helt naturlige reaktioner på, at livet på meget kort tid er blevet forandret.

Det perspektiv er vigtigt for RYK. Rehabilitering handler ikke kun om kroppen. Den handler om hele mennesket.

VCR – forskning og udvikling tæt på klinikken

VCR var ligeledes stærkt repræsenteret med en tværfaglig delegation og en række faglige bidrag. Der blev blandt andet præsenteret forskning i blodtryksændringer ved liftforflytning hos

mennesker med tetraplegi, herunder problemstillinger omkring autonom dysrefleksi og ortostatisk hypotension.

Der blev også delt erfaringer fra arbejdet med en autonom klinik og fra VCRs undervisningsworkshops for patienter og pårørende. Jan Rosner holdt oplæg om neuropatiske smerter og medicinsk behandling, mens Frederik Skovbjerg præsenterede arbejdet med, hvordan kliniske data kan anvendes både i den daglige praksis og i forskning.

Det er netop denne kobling mellem forskning og den kliniske hverdag, som RYK gerne vil bakke op om. Ny viden får først for alvor værdi, når den kan omsættes til noget, der gør en forskel for mennesker med rygmarvsskade.

Hvad koster en rygmarvsskade – og hvad er et menneske værd?

Et andet perspektiv fra konferencen handlede om de livslange samfundsøkonomiske konsekvenser af en rygmarvsskade. Sådanne beregninger kan synliggøre, hvor store konsekvenser en rygmarvsskade kan have, men de rejser samtidig et vigtigt spørgsmål: Hvordan regner vi egentlig værdien af et menneskes liv og deltagelse i samfundet?

Hvis man kun tæller udgifter til behandling, rehabilitering, hjælpemidler, hjælp og pleje, får man kun den ene side af regnestykket. Mennesker med rygmarvsskade arbejder, når det er muligt, betaler skat, forbruger, deltager i foreningslivet og er forældre, partnere, kolleger og frivillige. Dertil kommer alt det, der slet ikke kan gøres op i kroner og øre.

Mennesker med handicap er ikke bare en udgiftspost. Vi er en del af samfundet og bidrager til det på mange forskellige måder og det skal vi have synlig gjort.

RYK bidrog også i Göteborg

RYK deltog ikke kun for at lytte og hente viden hjem. Vi havde også noget med, som vi selv er stolte af: RYKs film om seksualitet og intimitet efter en rygmarvsskade blev præsenteret i det internationale miljø.

RYK havde også en posterpræsentation om seksualitet og intimitet, der var godt besøgt.

Seksualitet og intimitet er fortsat et område, som kan være svært at tale om – også i rehabiliteringen. Men seksualitet, nærhed, relationer og retten til et intimt liv forsvinder ikke, fordi man får en rygmarvsskade. Derfor har det været vigtigt for RYK at være med til at bryde tabuer og skabe materiale, der gør det lettere at begynde samtalen.

At vores arbejde kan deles med fagpersoner og organisationer fra andre lande, viser også, at brugerorganisationer ikke alene skal være modtagere af den viden, andre udvikler. Vi kan selv skabe erfaringer og værktøjer, som andre kan lære af.

Viden skal med hjem

Når RYK deltager i internationale konferencer, handler det ikke blot om at være til stede. Den viden og inspiration, vi får med os, skal hjem og gøre gavn.

Den skal deles med vores medlemmer, vores rehabiliteringscentre og vores øvrige samarbejdspartnere, og hvor det er relevant, skal den være med til at inspirere til nye initiativer, projekter og politiske indsatser.

Konferencen i Göteborg viste samtidig værdien af, at forskning, klinisk faglighed og erfaringerne fra mennesker, der selv lever med en rygmarvsskade, mødes. Det er i samspillet mellem de forskellige perspektiver, at vi kan skabe den bedste udvikling.

For uanset hvor langt vi kommer med forskning, data, teknologi og nye behandlingsmuligheder, skal udgangspunktet altid være det samme:

Mennesket og det liv, der skal leves med en rygmarvsskade.

ESCIF 2026 – at blive ældre med en rygmarvsskade

I maj deltog RYK i ESCIF-kongressen i Comacchio i Italien, hvor organisationer for mennesker med rygmarvsskade fra en række europæiske lande var samlet. ESCIF – European Spinal Cord Injury Federation – fungerer som en fælles europæisk stemme for mennesker med rygmarvsskade, og RYK er en del af det samarbejde.

Årets tema var "Ageing with a Spinal Cord Injury" – at blive ældre med en rygmarvsskade. Det er et tema, som bliver stadig vigtigere.

For år tilbage var en rygmarvsskade ofte forbundet med en væsentligt kortere levetid. Fremskridt inden for blandt andet akut behandling, kirurgi, antibiotika, kateterteknologi og højt specialiseret rehabilitering betyder heldigvis, at langt de fleste lever i mange årtier med deres rygmarvsskade. Men den udvikling giver os samtidig nye udfordringer.

Når skaden og den biologiske aldring mødes

Et centralt tema på konferencen var det, der betegnes som accelereret aldring. Når man har levet med en rygmarvsskade i 30, 40 eller 50 år, møder følgerne efter skaden kroppens almindelige biologiske aldring.

Skuldre og arme kan være belastet gennem årtier af kørestolskørsel og tusindvis af forflytninger. Huden bliver mere sårbar, og risikoen for blandt andet tryksår kan stige. Hjerte-kar-systemet samt blære- og tarmfunktionen kan ændre sig, og behovet for hjælp, behandling og forebyggelse kan derfor også forandre sig gennem livet.

Det stiller nye krav til både sundhedsvæsenet, rehabiliteringen og kommunerne. Vi skal ikke kun være dygtige til at rehabilitere mennesker efter den oprindelige skade. Vi skal også være dygtige til at følge mennesker med rygmarvsskade gennem et helt liv.

Samtidig blev der på konferencen peget på en anden udvikling: Gennemsnitsalderen blandt mennesker, der pådrager sig en rygmarvsskade, er stigende. Det betyder, at flere allerede ved skadestidspunktet kan have andre aldersrelaterede sygdomme og funktionsnedsættelser. Det stiller igen andre krav til den specialiserede rehabilitering.

Ikke bare en almindelig ældre borger

For RYK er der også et vigtigt sundheds- og socialpolitisk perspektiv i dette. En person på 70 år, som har levet med en rygmarvsskade i måske 30 eller 40 år, kan ikke nødvendigvis betragtes som en almindelig ældre borger med almindelige aldersbetingede behov.

Rygmarvsskaden forsvinder ikke, fordi man bliver ældre. Tværtimod kan der opstå komplekse problemstillinger i samspillet mellem skaden, mange års belastning af kroppen og den naturlige aldring. Det kræver fortsat adgang til specialiseret viden og opfølgning.

Det er derfor et område, RYK skal have øje for i de kommende år. Det gode liv med en rygmarvsskade skal ikke stoppe, fordi man bliver ældre.

Vi kan lære af hinanden på tværs af Europa

En vigtig del af ESCIF er erfaringsudvekslingen mellem landene. De europæiske lande har organiseret støtte, rehabilitering og hjælp til mennesker med rygmarvsskade meget forskelligt. Danmark og de øvrige skandinaviske lande kan blandt andet bidrage med erfaringer fra den højt specialiserede rehabilitering og vores personlige hjælperordninger, mens andre lande har andre løsninger og erfaringer, vi kan lære af.

Der blev udvekslet erfaringer om blandt andet smerter, hjælpemidler, forebyggende træning og om, hvordan man bedst beskytter de funktioner, man er afhængig af gennem et langt liv med en rygmarvsskade.

Det er netop en af styrkerne ved det internationale samarbejde. Vi behøver ikke alle sammen opfinde den samme løsning hver for sig. Vi kan lære af det, der virker i andre lande, samtidig med at vi deler de erfaringer og løsninger, vi har udviklet i Danmark.

RYK bidrog også på kongressen

RYK tog heller ikke til Italien alene for at lytte. På kongressens sidste dag havde vi fornøjelsen af at præsentere RYKs film om seksualitet og intimitet efter en rygmarvsskade.

Det blev en stor oplevelse at møde et engageret internationalt publikum, som lyttede interesseret, smilede og viste stor nysgerrighed over for filmenes temaer og budskaber.

For seksualitet og intimitet er en del af livetogs, også efter en rygmarvsskade. Og når materiale udviklet af RYK kan bruges til at åbne den samtale på tværs af landegrænser, viser det, at RYK ikke kun tager viden hjem fra det internationale samarbejde. Vi bidrager også selv med noget.

På kongressens sidste dag blev der samtidig valgt et nyt dansk medlem til ESCIFs bestyrelse, da Torben Linde Mikaelsen fra UlykkesPatientForeningen blev valgt ind. Det giver endnu en dansk stemme i det europæiske arbejde. Stort tillykke til Torben.

Fra international konference til noget for vores medlemmer

For RYK skal internationalt arbejde ikke ende, når konferencen slutter. Viden og erfaringer skal med hjem og bruges i vores eget arbejde.

I forlængelse af opholdet mødtes vi også med direktørene for Florenz Resort, hvor vi boede under konferencen. Baggrunden var den interesse, flere RYK-medlemmer har vist for en fælles medlemsrejse.

På den måde førte turen til Italien ikke alene til ny faglig viden og internationale relationer. Den gav os også mulighed for at undersøge, om noget helt konkret kan komme vores medlemmer til gode.

Det er sådan, vi gerne ser RYKs internationale arbejde: Vi tager ud for at hente viden. Vi deler den viden og de erfaringer, vi selv har. Vi skaber relationer. Og vi tager noget med hjem, som kan gøre en forskel for vores medlemmer.

RYK! Magasin – RYKs stemme

RYK! Magasin har gennem snart et halvt århundrede været en central del af RYK. Men magasinet er mere end et medlemsblad.

RYK! Magasin er RYKs stemme.

Det er her, vi kan fortælle om livet med en rygmarvsskade. Her kan vi formidle forskning og ny viden, sætte fokus på rehabilitering og behandling, fortælle om rettigheder og politiske problemstillinger og give plads til medlemmernes egne erfaringer og historier.

Magasinet giver os mulighed for at gå i dybden med emner, som ikke kan rummes i et kort opslag på sociale medier. Og det giver os mulighed for selv at sætte dagsordenen og fortælle om den virkelighed, mennesker med rygmarvsskade lever i – både når der er fremskridt at glæde sig over, og når der er forhold, vi mener bør ændres.

Derfor er RYK! Magasin ikke blot noget, vi sender ud til medlemmerne. Det er en del af RYKs identitet, vores vidensformidling og vores mulighed for at blive hørt.

Et magasin i forandring

Sidste år fortalte vi på generalforsamlingen, at magasinet stod over for betydelige udfordringer. Økonomien var presset, annoncesalget var faldende, vores hidtidige samarbejde om annoncesalg

ophørte, og vi havde gennem længere tid forsøgt at finde en ny redaktør uden held. Det seneste år har derfor i høj grad handlet om at finde en vej videre.

Fra 2026 overtog RYK selv arbejdet med annoncesalget til magasinet. Det har betydet, at kontakten til annoncører og samarbejdspartnere er kommet tættere på organisationen. Samtidig har vi arbejdet på at gøre det tydeligere, hvad virksomhederne støtter, når de annoncerer i RYK! Magasin.

For annoncørerne køber ikke alene en annonceplads. Deres støtte er med til at gøre det muligt at formidle viden og erfaringer til mennesker med rygmarvsskade og deres pårørende og samtidig give vores lille målgruppe en stærk fælles stemme.

Vi har også fået et nyt samarbejde omkring produktion og tryk af magasinet og har arbejdet på at finde en økonomisk mere bæredygtig model.

Grundet manglende ressourcer er det ikke lykkedes bestyrelsen at få annoncesalget op at kører. Det er beklageligt, da det er en del af økonomien bag magasinet, så jeg håber, at der kommer styr på den del.

Et magasin kom på gaden – trods en vanskelig start på året

Det lykkedes at udgive årets første RYK! Magasin, men væsentligt senere end planlagt. Det var ikke den situation, vi havde ønsket. Men alternativet havde været, at der slet ikke udkom et magasin.

I en periode lang periode uden en fast redaktør blev redaktøropgaven derfor løftet internt. Det har samtidig synliggjort, hvor omfattende arbejdet med magasinet faktisk er. Der skal findes historier, skrives og redigeres artikler, koordineres med skribenter, forskere og samarbejdspartnere, indhentes billeder, annoncer og korrekturer og holdes sammen på hele processen frem mod tryk.

Det arbejde kommer ikke af sig selv. Og hvis RYK! Magasin fortsat skal have den kvalitet og faglige bredde, medlemmerne forventer, er vi også nødt til at have en langsigtet og realistisk løsning på redaktøropgaven.

Papir eller digitalt – medlemmerne har fået et valg

Mange medlemmer holder meget af at få magasinet ind ad døren, og den mulighed ønsker vi ikke bare at fjerne. Men vi ved også, at nogle foretrækker at læse magasinet digitalt.

Derfor har vi gjort det muligt for medlemmer, som ikke længere ønsker den fysiske udgave, at fravælge det trykte magasin og fortsat læse RYK! online. Det giver medlemmerne et valg og kan samtidig være med til at reducere udgifterne til tryk og distribution.

Ønsker man kun magasinet digitalt kontakter man hovedkontoret.

Magasinets fremtid skal afklares

Ved afslutningen af denne beretningsperiode står RYK! Magasin igen ved et vigtigt punkt. Det næste magasin er sat på pause, mens spørgsmålet om den fremtidige redaktionelle løsning og økonomien omkring magasinet afklares. Den kommende bestyrelse skal efter generalforsamlingen tage stilling til, hvordan RYK! Magasin skal drives fremover.

Det er en vigtig beslutning. For magasinet skal naturligvis kunne hænge sammen økonomisk. Men diskussionen handler også om, hvilken organisation vi ønsker at være, og hvordan vi fremover vil kommunikere med vores medlemmer og omverdenen.

Gennem RYK! Magasin kan vi gå i dybden på en måde, som et opslag på sociale medier aldrig kan. Vi kan fortælle om forskning og nye behandlinger, stille kritiske spørgsmål, formidle medlemmernes erfaringer, sætte politiske problemstillinger på dagsordenen og fortælle historier fra et liv med rygmarvsskade, som ellers sjældent bliver fortalt.

Det har en værdi, som ikke alene kan måles på den enkelte udgivelses pris.

RYK! Magasin har eksisteret i snart et halvt århundrede. Gennem alle disse år har det dokumenteret udviklingen på rygmarvsskadeområdet og fortalt historierne om de mennesker, RYK er sat i verden for.

Formen kan ændre sig. Antallet af udgivelser kan ændre sig. Og vi er nødt til at finde en model, hvor økonomi, kvalitet og menneskelige ressourcer hænger sammen.

Men behovet for RYKs egen stemme er ikke blevet mindre. Tværtimod.

I en tid, hvor der sker store forandringer på både sundheds-, social- og handicapområdet, har vi brug for et sted, hvor vi selv kan fortælle, dokumentere, stille spørgsmål og bringe medlemmernes perspektiver frem.

Det er den rolle, RYK! Magasin har. Hvor uge 30 er RYKs hjerte er Magasinet RYKs stemme.

Facebook – plads til både information og erfaringsudveksling

RYKs Facebookgruppe er et vigtigt fællesskab, hvor medlemmer kan stille spørgsmål, dele erfaringer og hjælpe hinanden med stort og småt i livet med en rygmarvsskade.

Men gruppens store aktivitet har også en bagside.

Bestyrelsen har fået flere henvendelser fra medlemmer, som fortæller, at de ikke altid ser RYKs opslag om eksempelvis arrangementer, nyheder og andre vigtige informationer, fordi opslagene hurtigt drukner blandt de mange spørgsmål og øvrige opslag i gruppen.

Det har bestyrelsen lyttet til.

Bestyrelsen har derfor besluttet at oprette endnu en Facebookgruppe, som er målrettet spørgsmål, dialog og erfaringsudveksling medlemmerne imellem. Det skal samtidig give bedre mulighed for, at RYKs informationer og opslag om blandt andet arrangementer bliver synlige og lettere at finde.

Det betyder ikke, at vi ønsker mindre dialog – tværtimod. Erfaringsudvekslingen mellem mennesker med rygmarvsskade er noget af det mest værdifulde, RYK kan tilbyde. Der findes spørgsmål, hvor den bedste viden kommer fra et andet menneske, der selv har stået i samme situation.

Med den nye opdeling ønsker vi derfor at skabe bedre plads til begge dele: en tydelig kanal for information fra RYK og et levende forum, hvor medlemmerne fortsat kan spørge, dele erfaringer og hjælpe hinanden.

En stor tak til Jette Poulsen der varetager arbejdet med Facebook og Instagram.

Hjemmesiden – RYKs digitale indgang

RYKs hjemmeside er en vigtig del af vores kommunikation og fungerer som et sted, hvor medlemmer og andre interesserede kan finde information om RYK, vores aktiviteter, nyheder og relevant viden om livet med en rygmarvsskade.

Det kræver løbende arbejde at holde hjemmesiden opdateret og sørge for, at informationerne er aktuelle og tilgængelige. Det arbejde varetages af Alberte Grindsted, som sørger for at få nyheder, arrangementer og andet relevant indhold lagt på hjemmesiden.

En stor tak skal derfor lyde til Alberte for det arbejde og den tid, hun lægger i RYKs hjemmeside. Det er en vigtig opgave, som er med til at sikre, at vores medlemmer kan finde information, når de har brug for den, og at RYK også udadtil har en synlig og opdateret digital platform.

Organisationen bag det hele

Når man ser alle RYKs aktiviteter, projekter og samarbejder samlet, kan man måske få indtryk af, at RYK er en stor organisation. Det er vi ikke.

En meget stor del af arbejdet udføres af frivillige, og bag det, medlemmerne ser, ligger rigtig mange timer, som sjældent bliver synlige: telefonopkald, mails, møder, fondsansøgninger, planlægning, medlemskontakt, samarbejde med rehabiliteringscentre, forskere, virksomheder og politikere, kommunikation, økonomi og administration.

Det hele er nødvendigt for, at RYK kan være den organisation, vi gerne vil være.

Ændringer og udfordringer i bestyrelsen

Der har i løbet af beretningsperioden været flere ændringer i bestyrelsens sammensætning.

Anders Plovgaard har valgt at træde ud af bestyrelsen af helbredsmæssige årsager, mens Kristian Nygaard har valgt at stoppe, fordi tiden ikke længere rakte til bestyrelsesarbejdet.

Camilla Bach har ligeledes valgt at træde ud. Hun har begrundet sin beslutning med, at presset og tonen omkring bestyrelsesarbejdet var blevet for belastende for hendes helbred.

Det er selvfølgelig beklageligt, hver gang et bestyrelsesmedlem vælger at stoppe. Bestyrelsesarbejdet i RYK er frivilligt, og der bliver lagt mange timer, engagement og kræfter i arbejdet. Derfor skal der lyde en stor og hjertelig tak til Anders, Kristian og Camilla for den tid og indsats, de hver især har lagt i RYK.

At et bestyrelsesmedlem vælger at stoppe på grund af presset og tonen, er samtidig noget, vi skal tage alvorligt og Camilla er desværre ikke den eneste, der føler sådan. I en frivillig organisation skal der være plads til uenighed, diskussion og forskellige holdninger til, hvilken vej RYK skal gå. Men det skal ske med respekt for hinanden og med forståelse for, at vi alle er frivillige, som vælger at bruge en betydelig del af vores tid og kræfter på RYK – tid, der også går fra familie, venner og egne interesser.

Samtidig må vi ikke glemme, at vi selv lever med en rygmarvsskade og de udfordringer, der kan følge med. Derfor har vi også et særligt ansvar for at passe på hinanden og skabe en kultur, hvor engagement og uenighed kan gå hånd i hånd med ordentlighed og respekt.

Økonomi og administration

Året har også budt på et vanskeligt forløb omkring RYKs økonomiske administration.

Det er vigtigt for mig, at det kommer med i beretningen. Ikke for at placere skyld hos enkeltpersoner, men fordi bestyrelsen har et ansvar for at fortælle medlemmerne, når der har været væsentlige udfordringer – og hvad vi har gjort ved dem.

Allerede siden foråret har bestyrelsen gentagne gange efterspurgt et samlet overblik over RYKs økonomi og udtrykt bekymring over, at dette ikke forelå. Bekymringen fortsatte og blev skærpet hen over sommeren.

På bestyrelsesmødet den 19. juli blev det igen konstateret, at bestyrelsen ikke havde et samlet overblik over foreningens økonomiske situation. Samtidig manglede flere bestyrelsesmedlemmer afregning af kørsel og udlæg – i nogle tilfælde helt tilbage fra januar. Der blev derfor aftalt konkrete procedurer for blandt andet behandling af udlæg, åbning af kasserermail og besvarelse af henvendelser.

Da bestyrelsen mødtes igen den 9. august, måtte vi konstatere, at flere af problemerne fortsat ikke var løst. De udlæg, som på mødet den 19. juli var blevet besluttet udbetalt, var fortsat ikke blevet udbetalt. Der kom fortsat rykkere for ubetalte regninger. Bogføringen for 2026 var ikke ført ajour, og der manglede opfølgning på fakturering, hvilket betød, at RYK havde penge til gode, som endnu ikke var blevet opkrævet.

Bestyrelsen beskrev situationen som bekymrende og efterlyste hurtigst muligt et samlet økonomisk overblik.

Kort efter blev formanden indkaldt til møde med Dansk Handicap Forbund om RYKs økonomi og varetagelsen af kassererfunktionen. Her blev situationens alvor yderligere tydelig.

Bestyrelsen blev orienteret om, at bogføringen for 2026 ikke havde været ajourført siden marts, at der lå et betydeligt antal uåbnede mails i kasserermailen, at udestående beløb ikke var blevet udbetalt, og at fakturaer ikke var blevet fremsendt og håndteret rettidigt.

DHF oplyste samtidig, at der var anvendt uforholdsmæssigt mange ressourcer på oplæring i almindelig bogføring og bistand til kassererfunktionen uden det ønskede resultat. DHF vurderede på den baggrund, at varetagelsen af kassereropgaven ikke fungerede tilfredsstillende og var uholdbar, og at RYK havde behov for en holdbar og kvalificeret løsning på den økonomiske administration.

På det tidspunkt kunne bestyrelsen ikke længere forsvare blot endnu en gang at efterspørge et økonomisk overblik. Vi havde som bestyrelse et ansvar for at handle.

På et ekstraordinært bestyrelsesmøde den 12. august drøftede de seks tilstedeværende bestyrelsesmedlemmer situationen og de oplysninger, der var kommet frem. Bestyrelsen vurderede situationen som meget alvorlig og udtrykte enstemmigt mistillid til, at kassererfunktionen fortsat kunne varetages på en tilfredsstillende og forsvarlig måde.

Mistillidsvotummet blev vedtaget med 6 stemmer for, 0 imod og 0 hverken for eller imod.

Det var ikke en beslutning, der blev truffet let. Og det var ikke en beslutning, der opstod fra den ene dag til den anden. Den kom efter et længere forløb, hvor bestyrelsen havde efterspurgt økonomisk overblik og forsøgt at få løst de udestående problemer.

Som bestyrelse har vi et ansvar for RYKs økonomi og dermed også for medlemmernes midler. Når vi bliver bekendt med forhold, som vi vurderer, ikke længere er forsvarlige, har vi pligt til at reagere.

Det har været et svært forløb. Men nogle gange består ansvar også i at træffe de beslutninger, man helst havde været foruden.

Bestyrelsens opgave er at passe på RYK – også når det kræver svære beslutninger.

En ny løsning fremadrettet

Bestyrelsen besluttede derfor samtidig enstemmigt, at RYK fremover skal have en ekstern bogholderfunktion.

Den eksterne løsning skal blandt andet sikre den løbende bogføring, udbetaling af udlæg og kørselsgodtgørelse, fakturering samt udarbejdelse af budget og regnskab.

Det handler ikke kun om at løse de problemer, der har været. Det handler også om at skabe en mere robust organisation fremover, hvor så vigtig en funktion ikke bliver sårbar, fordi et meget stort ansvar ligger hos én frivillig person.

Bestyrelsen besluttede desuden, at RYKs revisorer skulle inviteres til at gennemgå regnskabsmaterialet for 2025 på RYKs hovedkontor med mulighed for at stille spørgsmål og få belyst eventuelle forhold.

Et ønske om større gennemsigtighed om RYKs arvemidler

Gennem arbejdet med RYKs økonomi har bestyrelsen også haft fokus på, hvordan vi kan skabe større gennemsigtighed og et bedre samlet økonomisk overblik.

RYK har gennem tiden modtaget arvemidler, hvor arvelader har bestemt, at midlerne skal anvendes til et bestemt formål f.eks. forskning på rygmarvsskadeområdet. Disse midler administreres af Dansk Handicap Forbund, som er opdragsgiver og har ansvaret for, at midlerne anvendes i overensstemmelse med testamentets ordlyd.

Midlerne står derfor ikke på RYKs almindelige konti, men på en lukket konto i DHF. RYK har ikke selv læseadgang til de konti, hvor midlerne er placeret.

Bestyrelsen har gennem længere tid og ved flere lejligheder drøftet, hvordan vi kan få et bedre og mere gennemsigtigt overblik over disse midler. Det gælder både hvilke arvemidler der er knyttet til RYK, hvilke formål de enkelte midler er bundet til, og hvor store beløb der fortsat står til rådighed.

En mulighed kunne være, at der fremover i forbindelse med RYKs årsregnskab udarbejdes en note eller anden oversigt, hvor arvemidlerne, deres formål og den resterende saldo fremgår.

Det vil ikke ændre på, at midlerne administreres af DHF, eller på ansvaret for, at testamenternes bestemmelser bliver overholdt. Men det vil give RYKs bestyrelse, revisorer og medlemmer en større gennemsigtighed og et bedre samlet billede af de midler, der er knyttet til RYK.

For bestyrelsen er det et naturligt led i ønsket om en økonomi, hvor der er åbenhed, gennemsigtighed og et samlet overblik – også over midler, som ikke står på RYKs egne konti.

En særlig tak

Når man ser tilbage på alt det, RYK har været involveret igennem året, bliver én ting meget tydelig: RYK kan ikke løfte alt dette alene.

En særlig tak skal lyde til hele bestyrelsen for indsatsen.

En stor tak skal også lyde til ledelserne og medarbejderne på vores to specialiserede rehabiliteringscentre, Klinik for Rygmarvsskader/Bodil Eskesen Centret og Vestdansk Center for Rygmarvsskade. Vi sætter stor pris på den åbne dialog, det tætte samarbejde og på, at RYK bliver inviteret med, når tilbud, projekter og forskning skal udvikles.

En særlig tak til Cathrine for hendes store og vedholdende arbejde med mentorordningen og for den måde, hun er med til at bygge bro mellem RYK, patienterne og rehabiliteringen. Det personlige møde med et menneske, der selv har stået i en lignende situation, kan noget helt særligt.

Tak til Jens Bo Sørensen for hans store engagement som RYKs sundhedspolitiske konsulent og for hans arbejde i Rygstøtten. Han er med til at sikre både vores sundhedspolitiske stemme og den tætte forbindelse til patienterne under rehabiliteringen.

Tak til Stig Langvad for hans store viden og engagement og for fortsat at bidrage til RYKs politiske og handicappolitiske arbejde. Det er vigtigt at have mennesker, der både kender historien og har blik for de kampe, vi stadig skal tage.

En stor tak skal også lyde til Keld og Theresa, som repræsenterer RYK i KIMEN. Tak fordi I påtager jer opgaven og er med til at sikre, at RYKs og medlemmernes perspektiver bliver bragt med ind.

Og så er der alle de mennesker, som får RYKs aktiviteter til at leve: vores mentorer, frivillige, arbejds- og styregruppemedlemmer, kursusledelsen og alle omkring uge 30, dem der arrangerer fisketure og andre aktiviteter, holder oplæg, deltager i forskning, deler deres erfaringer og stiller op, når RYK har brug for dem.

Nogle står forrest. Andre arbejder i kulissen. Begge dele er lige nødvendige.

Endelig skal der lyde en stor og oprigtig tak til vores sponsorer, fonde og øvrige samarbejdspartnere, som økonomisk, fagligt eller praktisk bidrager til RYKs virke. Jeres støtte er med til at gøre aktiviteter, projekter, forskning, formidling og fællesskaber mulige.

Støtte handler ikke kun om kroner og øre. Det kan også være faglig viden, lokaler, udstyr, transport, arbejdstimer eller mennesker, der åbner en dør og hjælper en idé videre.

Til jer alle: Tak, fordi I er med til at gøre RYK muligt.

Når jeg ser fremad

Vi har meget at være stolte af. Men vi har også meget at arbejde videre med.

Vi skal fortsat bakke op om og arbejde for stærke, højt specialiserede rehabiliteringstilbud. Vi skal passe på den specialviden, Danmark har opbygget på rygmarvsskadeområdet.

Vi skal arbejde for bedre overgange mellem hospital og kommune, for retssikkerhed og mere specialiseret viden i kommunerne.

Vi skal arbejde videre med mobilitet og fremtidens handicapbiler, fortsætte indsatsen omkring tarmfunktion og TAI, udvikle peer-to-peer-støtten, være aktive i forskning og udvikling, skabe aktiviteter, oplevelser og fællesskaber og være en del af det internationale samarbejde.

Og vi skal blive ved med at insistere på reel brugerinddragelse. Ikke som pynt. Ikke som en sidste høring, når alt allerede er besluttet. Men fra begyndelsen.

Sammen med os – ikke kun til os.

Midt i alle projekterne, strategierne og de politiske kampe skal vi samtidig passe på det, der er kernen i RYK: fællesskabet.

For nogle gange er det vigtigste, RYK kan give et menneske, ikke et politisk svar eller en faglig rapport. Det kan være mødet med et andet menneske, som siger: Jeg forstår.

Tak

Jeg begyndte denne beretning med at sige, at RYKs arbejde ikke alene kan måles i antallet af projekter, møder eller arrangementer. Det mener jeg stadig.

Det skal måles i den forskel, vi gør.

Nogle gange er den forskel politisk. Nogle gange faglig. Nogle gange handler den om forskning eller om at få udviklet et bedre tilbud. Nogle gange er det et råd om en bil, tarmfunktion, et tryksår eller en rejse. Nogle gange er det en uge på Egmont Højskolen.

Og nogle gange er forskellen ganske enkelt, at et menneske, der troede, det stod alene, opdager, at det gør det ikke. Det sidste er måske det allerstørste.

Tak til vores medlemmer for jeres tillid, idéer og kritik, og tak fordi I stiller jeres erfaringer til rådighed.

Tak til vores rehabiliteringscentre og de fagprofessionelle, der hver dag arbejder for mennesker med rygmarvsskade. Tak til vores samarbejdspartnere, fonde og sponsorer. Tak til bestyrelsen. Og tak til alle vores frivillige.

RYK er ikke bare en organisation for mennesker med rygmarvsskade.

RYK er mennesker med rygmarvsskade, der skaber noget for hinanden – og for dem, der kommer efter os.

Det er dét, vi skal tage med os videre.

Dette var et udsnit af de ting, der er foregået i RYK det sidste år.

Beretningen er blevet til med input fra mange af RYKs ildsjæle – tusind tak for det. Jeres bidrag har været vigtige for at få bredden i RYKs arbejde med og for at fortælle om de mange aktiviteter, indsatser og fællesskaber, som tilsammen er RYK.Tak for året – og tak for ordet.

Helle Schmidt
Formand
RYK – Rygmarvsskadede i Danmark