

VANFØREFONDEN



Årsberetning 2016/2017



Årsberetning

For Vanførefonden 2016/2017

Vanførefondens oprettelse og formål

Vanførefonden blev stiftet den 24. maj 1955 af statsminister Viggo Kampmann. Vanførefondens formål er bl.a. at støtte aktiviteter og anlæg for fysisk handicappede medborgere, i det omfang sådan støtte ikke ydes af det offentlige.

Vanførefonden har støttet initiativer, som gennemgribende har været med til at forbedre vilkårene for fysisk handicappede i Danmark i over 60 år.

Forsidebillede

Cecilia forfølger sine drømme i sportens verden og deltager jævnligt i ridestævner på trods af sit handicap. Hun er et forbillede for os alle og viser, at der er mange muligheder for at udvikle og udfordre sig selv, også selvom man har et bevægelseshandicap.

Formandens beretning

Formand Pia Gjellerup

Vanførefonden bevilligede i regnskabsåret 2016/2017 tilskud til i alt 55 projekter, og de samlede uddelinger lå på 4.606.604 kr. I Nationalmuseets festsal knyttede formand Pia Gjellerup kommentarer til nogle af bevillingerne.

Årets beretning har som altid et afsæt i formålet for fonden, som er at støtte aktiviteter og indsatser til gavn for mennesker med bevægelseshandicap.

Vanførefonden, og de to mindre fonde, som – endnu – administreres sideløbende med Vanførefonden (Grete Levins Fond og Marie, Jørgen og Gudrun Werners Fond) har i regnskabsåret 2016/17 bevilliget tilskud til i alt 55 projekter, og de samlede uddelinger er på 4.606.604 kr. mod sidste års 6.900.812 kr. Som det kan høres af tallene, har det været en særlig opgave at få en noget mindre ramme til at række.

Lad mig derfor indlede beretningen med at kaste blikket på nogle af de aktiviteter, der har præget arbejdet for sekretariat, formand og bestyrelse, inden jeg vender tilbage til de enkelte uddelinger.

Økonomi, strategi og struktur

Bestyrelsen har i årets løb drøftet behovet for en yderligere præcisering af § 2 i vedtægterne i forhold til vejledning af ansøgere, specielt fordi fonden har måtte give afslag til flere ansøgere, som ikke kan honoreres inden for fondens fundats. Samtidig skal vi være opmærksomme på, at samfundet i dag er blevet mere fragmenteret, og at fx offentlige myndigheder i dag indgår i forskellige former for partnerskaber og samarbejder med forskellige private aktører.

Derfor har bestyrelsen nedsat et udvalg, som skal kigge på, hvordan vedtægterne kan præciseres yderligere og fortolkes.

Udvalget skal samtidig udarbejde en mere pædagogisk forklaring af mulighederne for ansøgere på fondens hjemmeside.



Pia Gjellerup

Sekretariatet og bestyrelsen kigger løbende på nye muligheder for effektiviseringer og besparelser. En mulighed for dette er at fusionere de tre fonde, Vanførefonden, Grete Levins Fond og Marie, Jørgen og Gudrun Werners Fond, og en anden mulighed er at ændre regnskabsåret fra 1. april – 31. marts til kalenderåret.

Fusionen vil give besparelser, og en omlægning af regnskabsåret vil give bedre tid til at gøre årsregnskab og budget færdigt til årsmødet i maj måned. Forslagene bliver særskilt behandlet under punkt 4 på dagsordenen i dag.

Hjemmesiden

Relanceringen af Vanførefondens hjemmeside er nu næsten på plads. Sekretariatet har selv stået for relanceringen af hjemmesiden med brug af den seneste nye web-teknologi, så hjemmesiden i fremtiden vil kunne tilgås via tablet og smartphones, og det er sket til minimale omkostninger for fonden.

Samtidig har sekretariatet opfrisket tekst og billeder til gavn for Vanførefondens interessenter.

Sidste år blev det første år, hvor årsberetningen alene udkom i digitalt, og den ligger nu tilgængelig på fondens hjemmeside, hvor den frit kan downloades.

Sekretariatssamarbejdet med Bevica Fonden

Vanførefonden har gennem en del år haft et tæt samarbejde med Bevica Fonden dels i en samarbejdsaftale og dels et fælles sekretariat i Fondenes Hus. Uddelinger af legater fra Puljen til Den Gode Oplevelse er en del af det tætte samarbejde. Hvert år bliver samarbejdet med Bevica Fonden vurderet. Grundlæggende er vi meget tilfredse med samarbejdet. Men det gnaver lidt, at det ved evalueringen af samarbejdet i år måtte ende med en opjustering af det månedlige honorar fra 24.000 kr. til 30.000 kr.

Det ærgrer mig, for både den oprindelige samarbejdsaftale med Bevica Fonden, som dannede baggrund for at indgå i Fondenes Hus, og efterfølgende justeringer heraf samt aftaler om investeringer har taget udgangspunkt i stadigt reducerede omkostninger.

Bevica Fondens ønske om stigningen i honoraret hviler på udmåling af medgået tid for medarbejderne til at løse Vanførefondens opgaver, så nu er vi landet dér, hvor Vanførefonden lægger Bevica Fondens nye vurderinger af omkostningsniveau og -udvikling til grund.

Af hensyn til Vanførefondens omhyggelighed med ikke at anvende unødige ressourcer til administration vil det løbende blive undersøgt, hvordan de aktuelle omkostninger relateres til markedet for tilsvarende administration.

Bestyrelsen

Desværre må vi også i år mindes et medlem, som ikke er her mere. Hanne Bech Hansen, som i 2008 indtrådte i bestyrelsen valgt af repræsentantskabet, døde pludseligt i september. Hanne tilførte arbejdet i Vanførefondens bestyrelse en omhyggelighed og en sund

eftertænksomhed, når det var vanskeligt at afveje forskelligartede hensyn i sagerne. Dertil kom det lune, der altid lå lige under overfladen, og som Hanne tillod os at se i vores snævre kreds. Få vil glemme behandlingen af motiveringen for at tildele Jørgen Lenger Vanførefondens Opmuntringspris for nogle år siden. Heri hed det bl.a., at Jørgen var en af handicaparbejdets stjerner. Tørt kom det fra Hanne, at det ville have været endnu bedre, om der stod, at han var en "perle".

Senest har vi modtaget budskabet om, at det mangeårige medlem af bestyrelsen, Gunnar Schiøler, er død. Gunnar havde vi lejlighed til at takke for indsatsen, herunder også som engageret og indsigtfuld formand for Forskningsfonden vedrørende medfødte sygdomme, da han for få år siden nedlagde sine hverv. Lad os mindes Hanne og Gunnar sammen med de andre perler i handicaparbejdet, som ikke er her mere, med et minuts stilhed. *Ære være deres minde!*

For de gamle, som falddt, er der ny overalt, som det hedder i den gamle arbejdersang. Astrid Ravnsbæk indtrådte i bestyrelsen i september som Socialministeriets repræsentant efter Thomas Børners død. Astrid er direktør i Gribskov kommune bl.a. med ansvar Teknik og Erhverv, hvoraf fysisk tilgængelighed er blandt mange, mange andre opgaver. Astrid har tidligere været afdelingschef i Socialministeriet. Og vi har senere på dagsordenen forslag til endnu et nyvalg.

Uddelinger

Som nævnt er bevillingsrammen betydeligt mindre end forrige år, hvilket især skyldes forrige års store skattefrie kursgevinster, som straks kom vores målgruppe til gavn.

Uddelingerne fremgår naturligvis af årsregnskabet, ligesom der efter hvert bestyrelsesmøde udsendes en oversigt over tildelingerne til medlemmerne af repræsentantskabet. Da disse oversigter er summariske, vil jeg traditionen tro fremhæve nogle enkelte af de mere interessante



bevillinger for at give et mere tydeligt billede af, hvad der ligger bag ved nogle af bevillingerne. Alle uddelinger er vigtige – ikke mindst for modtagerne, men der er nogle, der er mere interessante at nævne her:

Støtte til Dansk Handicap Forbund

Danske Handicap Forbund, som vi har støttet igennem mange år, har også i år modtaget en væsentlig støtte, i år ca. 2,1 mio. kr., hvoraf de 444.000 kr. er gået til eftergivelse af gæld i forbindelse med afvikling af kursus- og ferieejendommen Sct. Knudsborg på Fyn. De resterende 1,6 mio. kr. er bl.a. gået til forbundets kursus- og frivilligaktiviteter samt Egmont Højskolens rigtig gode sommerkurser, der giver deltagerne mulighed for at møde nye mennesker og vedligeholde gamle venskaber.

Forskningsprojekter

Vanførefonden har i året løb støttet to forskningsprojekter, Ortopædkirurgisk Forskningsenhed på Odense Universitetshospital, der har modtaget 123.000 kr. til forskning inden for hoftedysplasi, og Regionshospitalet Viborg, Neurologisk afdeling, der har modtaget støtte på 100.000 kr. til undersøgelse af kliniske forsøg af langtidseffekten af hypnose for patienter med rygmarvsskader.

Handicapidræt

Det er glædeligt, at der fortsat er stor aktivitet inden for handicapsporten, og vi har også i år haft mulighed for at støtte flere forskellige foreninger, bl.a. Aarhus Rolling Tigers, Team Tvilling i Aarhus, KUBI Lavuk og Århus Burnouts.

Jeg vil fremhæve, at vi har givet 90.000 kr. til Silkeborg Bulldogs, der er en idrætsforening for kørestolsfodbold for unge fysisk handicappede. Støtten er givet til indkøb af en el-kørestol af fabrikatet Strike Force, der alene har kostet omkring 153.332 kr., hvoraf individuelle tilpasninger løber op i 68.000 kr. Det er mange penge, men pengene er givet godt ud, så også svært fysisk handicappede kan være med i sportens verden og øge deres livskvalitet.

Ferie- og studierejser

Der gøres fra mange sider en betydelig indsats for, at fysisk handicappede kan komme på ferie og studieophold. I år har fonden støttet bl.a. RYK med 170.000 kr. til brug for foreningens sommerkurser, der afholdes på Egmont Højskolen, og 45.000 kr. til foreningen Grupperejser for handicappede børn.

Tilgængelighed til forsamlings- og kulturhuse

Ansøgninger fra forsamlings- og kulturhuse fortsætter med at komme i en lind strøm, og det viser, at rigtig mange frivillige gør en stor indsats for at skabe tilgængelighed og lighed for alle. Som sædvanlig er støtten primært givet til etablering af handicaptolletter og ramper. Som eksempel kan nævnes Dronning Dorothea Teater i Kolding, der har modtaget 70.000 kr. til installation af elevator og handicaptollet, så alle får adgang til teatrets forestillinger.

Støtte til foreninger

Vanførefonden har også i år støttet forskellige patientforeninger, bl.a. har ISAAC Danmark modtaget 20.000 kr. til afholdelse af brugersamling på Egmont Højskolen. Ejer Bavnehøjs Venner har modtaget en betydelig støtte på 300.000 kr. til at skabe tilgængelighed for alle ved Ejer Bavnehøj i form af en multifunktionel rampe og shelters til picnic og kulturelle aktiviteter.

Vi har også bidraget til et spændende naturprojekt på Jungshoved i forhold til tilgængelighed i det unikke naturområde og til etablering af tilgængelighed til et kuperet og varieret naturområde ved Sneptrup Præstegård ved Skanderborg.

Vanførefonden har også støttet tilgængelighed på Ungdommens Folkemøde, der er en nytænkning og blev afholdt første gang i 2016 i Søndermarken på Frederiksberg. Folkemødet blev en succes med besøg af ca. 20.000 deltagere. Støtten på



100.000 kr. vil gå til tilgængelighed på dette års folkemøde, der afholdes 7. og 8. september 2017.

Støtte til enkeltpersoner

Vanførefonden indgik i regnskabsåret 2014/2015 en aftale med Bevica Fonden om en fælles pulje "Puljen til Den Gode Oplevelse" til uddeling af legater. Puljen har til formål at glæde den enkelte person med et fysisk handicap, som ikke har så mange penge at gøre godt med i hverdagen. Der kan søges op til 10.000 kr. afhængigt af formål, og der kan søges om midler hvert andet år.

I puljen for året 2016 var der afsat i alt 2 mio. kr., hvoraf Vanførefonden bidrog med halvdelen af beløbet. Som hidtil håndteres administrationen af Bevica Fonden efter fælles retningslinjer. Uddelingerne foretages tre gange om året – en gang om foråret og to gang om efteråret. Puljen modtog i alt 334 ansøgninger, og alle ansøgere, som levede op til puljens kriterier for bevillinger, modtog et legat. I alt modtog 88 personer en bevilling, og 155 fik afslag, idet de ikke opfyldte puljens kriterier for modtagelse af et legat. Der blev i alt tildelt 978.963 kr. i legater. Til sammenligning uddelte puljen 1.326.427 kr. i 2015.

Arveindtægter, bidrag og investeringer

Jeg vil ganske overordnet gå kassereren i bedene ved at nævne den del, der bidrager til at gøre det muligt at foretage disse vigtige uddelinger, nemlig arvebeløb.

Arveindtægter og bidrag er fortsat en meget vigtig del af indtægterne for Vanførefonden, og Vanførefonden har fremhævet emnet på fondens hjemmeside under overskriften "Støt os". I det forgangne år har Vanførefonden modtaget 1.438.428 kr. i arv mod forrige års 200 kr. til brug for direkte uddelinger.

Og fonden modtog 1.545.594 kr. i arv mod forrige år 1.585.884 kr., som skal indgå i den bundne kapital og kommer til uddeling via udbytter og renter. Så samlet har fonden modtaget i alt

modtaget næsten 3 mio. kr. i arv. Da halvdelen af arven skal indgå i de bundne midler, er det vigtigt, at arvegiver får indført i sit testamente, at arven skal kunne anvendes direkte til uddelinger.

Vanførefonden er yderst taknemmelig for at kunne modtage disse arve- og bidragsbeløb, og fonden er meget omhyggelig med at sikre, at beløbene kommer mennesker med fysisk bevægelseshandicap til gavn.

Tak

Jeg ved, at kassereren vil gå nærmere ind på en række væsentlige spørgsmål om håndteringen af vores økonomi, hvorfor jeg derfor her blot – i forventning til det, vi om lidt skal høre – vil takke for det meget engagerede og kompetente arbejde, som Mogens Gyde tilfører det samlede arbejde i bestyrelsen, hvor det at have det mere konkrete ansvar for økonomien bestemt ikke altid er så nemt.

Mine øvrige kolleger i bestyrelsen og vores nære medarbejdere skal også have en tak, som de alt for sjældent får i udtrykkelig form. Det er et fornemt arbejde, der udføres. Uden sekretariatets medarbejders – især vores faste kontakt, Jan Lind-Hansens – fortrinlige arbejde ville vi dog alle være ilde stedte. Tak også for det seneste års indsats.



Vanførefondens Forskerpris

Kognitionsforsker og leder af psykologisk og social forskning i Elsass Fonden
Kristian Moltke Martiny er modtager af Vanførefondens Forskerpris 2017

Vanførefonden indstiftede i 1994 Forskerprisen. Prisen er på 100.000 kr., og den overrækkes modtageren ved fondens årsmøde. Fonden uddeler prisen til en forsker, som gennem sin forskning bidrager til at begrænse forekomsten af fysiske handicap på grund af sygdom, medfødte lidelser eller tilskadekomst. Prisen er dog ikke knyttet til bestemte fag eller forskningsområder og kan derfor gives til forskere, som øger samfundets erkendelse af konsekvenserne af fysisk handicap.

Hvert år henvender Vanførefonden sig til landets universiteter og forskningsinstitutioner og anmoder om forslag til kandidater til forskerprisen, og hvert år kommer der mange gode forslag.

Ole Simonsen, formand for Vanførefondens priskomite, var på fondens vegne glad over at kunne uddele prisen. I sin tale sagde han bl.a.: "At være vanfør betyder at bevæge sig forkeret, og alle kan få et større eller mindre fysisk handicap. Det kan være medfødt eller opstå ved sygdom eller en ulykke. Der har igennem tiden været gjort en kæmpe indsats for forebyggelse, undersøgelse og behandling på dette område. Det er jo det, som hele læren om anatomi og kroppens funktion drejer sig om. Danmark har en særdeles stolt tradition på dette område.

I 1872 tog præsten Hans Knudsens initiativ til dannelse af Samfundet og Hjemmet for Vanføre, SAHVA, og sidstnævnte stod bag opførelse af de ortopædiske hospitaler, som var helt enestående på det tidspunkt.

Det samme var etableringen af Vanførefonden i 1955 med Viggo Kampmann som stifter og første formand. Formålet var og er at støtte fysisk handicappede, hvor det offentlige ikke slår til.



Ole Simonsen og Kristian M. Martiny

Og 140 år efter Hans Knudsens initiativ skete der igen noget helt enestående i Danmark på handicapområdet, nemlig opførelsen af Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup, som er verdens mest tilgængelige kontorhus og indviet i 2012. Bygherren er Danske Handicaporganisationer, og huset fremstår som et meget flot fælles domicil til gensidig inspiration og styrkelse af alle vores handicaporganisationer.

Bestyrelsen for Vanførefonden uddeler årligt en net sum til mange formål til gavn for mennesker med fysisk handicap. Det kan være til personlig opmuntring og hjælp til institutioner og foreninger landet over, der vil hjælpe mennesker med handicap til at kunne deltage i alle landets mange tilbud og aktiviteter.

Det kan fx være støtte til projekter, der sikrer nemmere adgang til natur, feriesteder og forsamlingshuse, men også til innovation og forskning. Ikke mindst Forskerprisen, der fra dens indstiftelse i 1994 skal udtrykke ønsket om at personligt prise de forskere, der gør en særlig

indsats for forskningen vedr. forebyggelse, behandling og formindskelse af de ulemper et fysisk handicap medfører.

Hvert år opmuntrer Vanførefonden lederne på universiteterne og de højere læreanstalter til indstilling af den eller de forskere, som de synes har gjort sig særligt fortjent. Vanførefonden vil hermed gerne takke for de særdeles vel-motiverede indstillinger, som vi tager som udtryk for en meget solid anerkendelse og opbakning til fondens arbejde. Forskere dækkende et meget bredt og spændende spektrum har været indstillet i de senere år.

Jeg vil blot nævne nogle få eksempler: Nye teknologier til styring af pc, proteser og hjælpemidler ved øjenbevægelser, tungebevægelser og sågar blot tankerne.

Nye metoder til behandling af defekter i hjerne, rygmarv og nerver med bl.a. vækstfaktorer og stamceller.

Forskning i rehabilitering og i optimering af funktionen på arbejdsmarkedet, herunder erhvervslivets fordele af de specielle evner, som den vanføre ofte har. Og nu også fokus på de psykologiske faktorer – igen på et internationalt førende niveau.

Årets modtager er leder af Elsass Instituttets afdeling for Psykologisk og Social forskning.

Kristian Moltke Martiny får prisen for sin evne til at kombinere neurovidenskabelig og social-psykologisk forskning til praktisk anvendelige strategier for mennesker med fysiske handicap.

Kristian Moltke Martiny er uddannet filosof med speciale i kognitionsforskning, men insisterer på at arbejde tværvideenskabeligt og åbne sin forskning op, så andre kan bidrage til den. Det gælder både forskere fra andre discipliner, men også for ikke-akademikere. Og det gælder i særdeleshed mennesker, der lever med cerebral

parese eller CP (spastisk lammelse), som er hans primære felt. I samarbejde med psykologer, hjerneforskere, terapeuter – og ikke mindst mennesker med CP selv – har han udviklet en række velfungerende rehabiliteringsstrategier og interventionsmetoder.

Ifølge Kristian Moltke Martiny er det heldigvis begyndt at gå op for mange andre forskere, at fysiske handicap er meget komplekse størrelser, som ikke bare kan reduceres til spørgsmål om biologi eller fysiske funktioner. Men at sociale og psykologiske forhold naturligvis spiller en lige så stor rolle for fysisk handicappede som for alle andre.

En væsentlig del af at leve med cerebral parese er at blive mødt af omverdenens undrende blikke, fordi man skiller sig ud. Derfor har Kristian Moltke Martiny som et led i sin forskning arbejdet på at øge omverdenens forståelse af, hvordan det er at leve med CP.

I sin indstilling fremhæver prodekan for det humanistiske fakultet ved Københavns Universitet, Julie Sommerlund, hans evne til at nytænke inden for feltet fysisk handicap og hans evne til at arbejde tværvideenskabeligt mellem de tre kerneområder vedrørende handicap: de biologiske, de psykologiske og de sociale faktorer samt hans evne til formidling som enestående.

Kristian Moltke Martiny har været idemand, udvikler og forsker på adskillige kulturelle produktioner såsom: Den prisvindende dokumentarfilm "Naturens uorden", som er blevet set af over 1 mio. mennesker verden over. Teaterstykket "Human afvikling" på Det kgl. Teater og den nye danske spillefilm "Du forsvinder", der havde premiere i april i år.

Til lykke Kristian Moltke Martiny med Vanførefondens Forskerpris 2017. Dig er vi meget stolte af."

Tak

Kristian Moltke Martiny takkede for prisen og sagde bl.a.:

"I min forskning har jeg i mange år samarbejdet med mennesker med handicap, som har sagt til mig: "Husk på, at formålet er, at du skal hjælpe os".

Ikke mindst journalisten Jacob Nossell, som har CP, har konstant rusket i mig og fået mig til at tænke på nye måder.

Københavns Universitet har fra starten taget imod mine nye ideer med åbne arme, fx da jeg kom med en ide om en dokumentarfilm, så lød svaret: Lad os se på det. Samme åbenhed oplevede jeg i forbindelse med teaterforestillingen "Human afvikling", som blev spillet på Det Kgl. Teater.

Ud over mennesker med handicap har jeg i mit arbejde mange fagligheder omkring mig, ikke mindst i Elsass Fonden, hvor jeg er afdelingsleder. Her har vi et tværfagligt samarbejde, hvor vi supplerer hinanden, så vi kan sætte fokus på det hele menneske – og det er svært, men også Elsass Fonden har taget imod mine ideer med åbne arme.

Ved siden af min forskning og mit arbejde i Elsass har jeg har været med til både at lave film og teater, og ingen af delene havde jeg prøvet før. Men ideen bag er innovation, det at finde nye måder, som kan tage forskningen videre.

Tak til Vanførefonden, det er dejligt, at I støtter op om mig, det betyder meget, ikke kun for mig, men også for alle de mennesker med fysisk handicap, som jeg samarbejder med, og som jeg prøver at give noget tilbage til i min forskning."

Vanførefondens Opmuntringspris

Birgitte Bjørkman, redaktør af magasinet RYK! er modtager af Vanførefondens Opmuntringspris 2017

Vanførefonden indstiftede i 1994 Opmuntringsprisen, der er på 25.000 kr. Prisen uddeles på fondens årsmøde til en person, som har gjort en uegennyttig og bemærkelsesværdig indsats for at lette dagligdagen for fysisk handicappede.

Årets modtager af Vanførefondens opmuntringspris er Birgitte Bjørkman, redaktør af medlemsmagasinet RYK!, æresmedlem af RYK (tidligere Paraplegikerkredsen) og mangeårigt medlem af Dansk Handicap Forbund.

Formanden for Vanførefonden Pia Gjellerup begrundede årets valg således:

”Birgitte Bjørkman har i mange år levet som rygmarvsskadede, men hun insisterer på at blive set på og respekteret, som det menneske hun er og ikke ud fra det handicap, hun har.

Birgitte har siden midten af 1980’erne været redaktør af RYK! – medlemsmagasin for rygmarvsskadede. Her sætter hun en stor ære i at skrive livsbekræftende, nærværende og inspirerende artikler om personlige problemstillinger og løsninger inden for en bred vifte af emner af interesse for personer med en rygmarvsskade. Og både i magasinet og i de øvrige publikationer, som Birgitte er medforfatter til, lægger hun en redaktionel linje, hvor mennesker med rygmarvsskade fremstilles fuldstændigt som alle andre normale mennesker. Men samtidig formidler hun tydeligt og reelt de problemer, som mennesker med en rygmarvsskade oplever.



Pia Gjellerup og Birgitte Bjørkman

Ikke nok med at Birgitte er redaktør af medlemsmagasinet, hun varetager også den grafiske opsætning og produktionsstyringen alene. Og det er helt sikkert hendes kunstneriske evner, som skinner igennem i hendes mantra om, ”at magasinet skal være lækkert”. Birgitte er selv aktiv med lærred og pensel og stærkt optaget af kunst som et middel til at skabe fællesskaber på tværs af mennesker og forudsætninger.

I sin hjemkommune, Herlev, beskrives Birgitte som en af de største ildsjæle i det lokale kulturliv, og hun er således aktiv i kommunalpolitik og har ad flere omgange været suppleant i det lokale byråd.

Birgittes store arbejde for mennesker med rygmarvsskade og formidling og kommunikation er en uegennyttig og bemærkelsesværdig indsats. Vanførefondens bestyrelse er derfor ikke i tvivl

om, at Birgitte fortjener at blive påskønnet og modtage Vanførefondens Opmuntringspris.

Tak, fordi vi må få lov til at fejre den indsats, du yder – til lykke med prisen”.

Tak

Birgitte Bjørkman takkede for opmuntringsprisen og sagde bl.a.: "Det er 33 år siden, at jeg første gang blev præsenteret for Paraplegikredsen, som RYK hed dengang, og som er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund.

I 1984, da jeg var nyuddannet socionom, blev jeg spurgt om, jeg ikke havde lyst til at være med redaktionsgruppen af vores medlemsblad PARAPLEGI. Og dér er jeg stadig. I de sidste 20 år som redaktør af RYK! magasin, som bladet blev døbt undervejs.

RYKs medlemsblad formidler de mange relevante og aktuelle stofområder, der berører og har betydning for mennesker med en rygmarvsskade. Forskning og nye behandlingstiltag har særligt fokus i både RYK og i RYK! magasin. Og det forstår man, når man ved, at mennesker med en rygmarvsskade kan være knyttet op til 10 forskellige sygehusspecialer.

Mestring af livet med en rygmarvsskade har en særlig plads i både foreningen og medlemsbladet. For en rygmarvsskade betyder, at man skal lære at mestre livet på ny. Det har været og er fortsat et væsentligt formål for RYK som forening at bibringe nyskadede en helt særlig og vigtig støtte til at skabe et nyt liv med de betingelser, som en rygmarvsskade giver i dagligdagen. Den vidensdeling, der opstår i mødet med andre, er guld værd. Via historier om andre med rygmarvsskade får man mulighed for at spejle sig og blive klogere på egne muligheder. Den værdi har altid været en drivkraft i RYK.

Og det er også det, der driver mig og giver mig inspiration til at sammensætte et interessant og relevant blad for vores læsere.

Jeg er beæret og glad for at modtage denne opmuntringspris og den anerkendelse, der følger med. Den vil give mig inspiration til mit fortsatte arbejde – for RYK og for RYK! magasin. Tak!"

Indlæg om adgangen til kulturarven

Anders J. Andersen og Viggo Rasmussen samt Lars Juel Thiis fra Cubo Arkitekter holdt et indlæg på årsmødet om adgang til kulturarven.

Anledningen var, at de sammen har været involveret i et projekt om adgang til kulturarven for mennesker med handicap. Foreløbig er der skrevet et analysenotat med anbefalinger til, hvordan man kan gøre kulturarven tilgængelig. Både Vanførefonden og Bevica Fonden har støttet dette projekt.



Anders J. Andersen og Viggo Rasmussen

Dernæst viste han et fotografi af en midlertidig rampe til Vikingemuseet i Roskilde, som ikke er særligt tilgængeligt for kørestolsbrugere på grund af niveauforskelle. Rampen var sat op i forbindelse med et idrætstævne, hvor der deltog mange atleter med handicap. Den pyntede ikke, men den var effektiv. "En bedre løsning må kunne skabes permanent, hvis der er vilje til det," sagde Anders J. Andersen.

Nogle gange er sideindgange nødvendige, så kørestolsbrugere kan komme ind, men de er kun nødløsninger. "Sideindgange til gamle landsbykirker er dog ofte låst, og ingen ved, hvordan man får fat i nogen, som har nøglen, så tit får man aldrig kirken at se, hvis man er turist i kørestol," sagde han. Han undrede sig over, at nogle mennesker var imod at ændre på kulturarven, da det var noget, man altid havde gjort. "Tænk bare på enkle ting som toiletter, elektricitet, lamper osv., som er alle vegne på

gamle slotte, herregårde og kirker," sagde han, og for at understrege sin pointe viste han billeder af blændede indgange til kirker, som man på et tidspunkt for måske 200 år siden havde muret til. Alt sammen for at vise, at kulturarven er blevet ændret kontinuerligt.

Smuk løsning i Notre Dame i Paris

Viggo Rasmussen, som også er kørestolsbruger, fortalte, at hans egen interesse for adgang til kulturarven for alvor blev vakt i domkirken Notre Dame i Paris, som har en integreret gulvlift, så man som kørestolsbruger kan komme mellem de to niveauer i kirken.

"Den var jeg begejstret for; den forstyrrede ikke, det var ikke en larmende rampe, der skulle sættes op for min skyld, den var der bare – fredelig, smuk og lydløs. Noget, der kunne have været en grim og ydmygende rampe lagt ud til kørestolsbrugere, var blevet nytænkt og erstattet af noget bedre. I Danmark er der 9.000 fredede bygninger, og vi vil gerne sætte fokus på dem, som er offentligt tilgængelige. Mange steder er blevet tilgængelige i de senere år, fx Christiansfeld og Jellingestenene. Det bør være muligt at lave ugeneret adgang til vores fælles fortid. Det kan ske ved, at man ser på lovkrav, og at man finder kompromisser," sagde han.

Ifølge Viggo Rasmussen er det værste, der findes, trappelifte, der udstiller menneske med handicap, og andre påklistrede løsninger, der skiller sig ud.

"Det er vigtigt at finde en balance mellem bevaring og tilgængelighed, og der er behov for, at der sættes fokus på det. Vores anbefaling i rapporten er, at der skal øget fokus på gode løsninger, noget man kan brande sig på fra en kulturinstitutions side, evt. en kultur-tilgængelighedspris for en god løsning."

Gruppen håber på, at deres analyse kan munde ud i et større forsknings- og formidlingsprojekt.

Universel design som kreativt benspænd

Lars Juel Thiis fra *Cubo Arkitekter* og formand for Det Særlige Bygningssyn, fortalte om tilgængelighed set ud fra et arkitektsynspunkt.

"Jeg opfatter universel design som et helt naturligt benspænd i ethvert bygningsprojekt. Men et kreativt benspænd på samme måde som alle andre aspekter, vi må tilgodese i byggerier – bæredygtighed, akustik, dagslys, generel funktionalitet osv."

Ifølge ham er det nødvendigt, at alle ved noget om tilgængelighed og universel design, og at man lærer noget om det, gerne allerede i folkeskolen, men i særdeleshed på arkitektskolerne.

Nyborg Slot skal gøres tilgængeligt for alle

Kulturarven er noget særligt, og efterhånden som fx slotte bliver offentlige, og der indrettes museer, skal de være for alle.

"Som formand for Det Særlige Bygningssyn beskæftiger jeg mig ofte med projekter i fredede bygninger. Så projektet, som Viggo omtaler, er jeg med glæde medstifter af, for vores nationale bygningsarv kun er national, hvis den er tilgængelig for alle mennesker," sagde han.

Lige nu arbejder han med Nyborg Slot, som skal restaureres og samtidigt gøres tilgængeligt for mennesker med handicap, fx skal der tilføres et helt nyt byggeri i form af en sidefløj, som bliver hovedindgang for alle besøgende. Nyborg Slot er bygget til at være utilgængeligt med mure og voldgrave og kontrolleret adgang. Hele ideen bag slottet er at afskærme sig markant fra omverdenen og være og fremstå så utilgængeligt som muligt. Derfor bliver det at gøre slottet tilgængeligt for alle en udfordring.

"Hvordan gør man det utilgængelige tilgængeligt uden at ødelægge de fredede bevaringsværdier, som jo knytter sig til historien om at være så afvisende som muligt?"

Og giver det overhovedet mening at gøre Nyborg Slot nemt at komme ind i, når man nu havde ønsket, at det var besværligt? Ødelægger man ikke en del af den historiske fortælling? Det er det kreative benspænd, som vi har forholdt os til i projektet. Og for tiden er projekteringen fokuseret på den maksimale tilgængelighed uden at lave urimelige kompromiser – for nogen kommer der sikkert, men så vil de være pragmatiske og forståelige," sagde han.

Ny etage på gammelt vagttårn

Som eksempel nævnte han, at et gammelt vagttårn tilføres en nye etage, hvorfra man på tårnets nye top vil få en smuk udsigt til Storebælt og fornemme, hvordan Kongens vej formede sig ad det, der kaldtes "Rigets Hovedstrøg". "For at komme derop skal alle af en 125 m rampe, der langsomt, men støt fører den besøgende op langs tårnets nye massive teglmur. Undervejs ser den besøgende ned på de gamle hvælv og fornemmer tårnets 3 m tykke vægge. Selve denne langsomme bevægelse er blevet en del af historiefortællingen, og helt oppe på tårnet vil man yderligere kunne berette om Nyborgs udviklingshistorie. Det er tilgængelighed, som er ens for alle – og tænkt ind i et sammenhæng, og den tanke vil vi gerne støtte," sluttede han.

Ny behandling af fantomsmerter?

Gæsteartikel af Winnie Jensen, Professor, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet

Voldsomme smerter og forringet livskvalitet. Det er hverdagen for mange amputerede i dag fordi der er få eller ingen brugbare behandlingsmuligheder mod fantomsmerter. Forestil dig, at du har uendeligt ondt i din ene arm. Hvad gør du for at komme smerterne til livs? Mange vil nok tage et par smertestillende piller, men hvad gør du så, hvis det ikke hjælper? Lægger is på det sted det gør ondt? Eller måske varmebehandler? Måske holder armen i ro – og over hjertehøjde, så blodet ikke banker rundt i armen og forværrer smerten? Under normale omstændigheder er der altså et væld af ting, man kan gøre for at komme smerterne til livs.

Men forestil dig så, at smertestillende piller ikke hjælper, og at den arm, som du har ondt i, faktisk ikke er der mere – og du derfor ikke kan køle den, varme den, holde den i ro eller hæve den over hjertehøjde eller noget som helst andet. Det er den virkelighed, som mange af de, der får amputeret en lem, står med.

Til daglig arbejder jeg på Institut for Medicin og Sundhedsteknologi på Aalborg Universitet. Jeg har siden jeg blev uddannet som svagstrømsingeniør tilbage i 1997 arbejdet med teknologier der kan interagere med kroppens nervebaner – både typer der kan opereres ind i kroppen og typer der sidder uden på kroppen. Jeg har som ingeniør altså en teknisk tilgang til mit arbejde, men målet har altid været at jeg gerne vil være med til at udvikle nye teknologiske hjælpe midler til folk der har et fysisk handicap. Jeg har blandt andet arbejdet med at bruge elektroder indopereret i hjernebarken på rotter og forstå hvordan en blodprop påvirker hjernens elektriske signaler. Jeg har også arbejdet med at bruge elektrisk stimulation til at aktivere kroppens nervebaner for at afhjælpe fantomsmerter, og det projekt fortæller jeg lidt mere om herunder.



Amputation af for eksempel en arm eller et ben er et kirurgisk indgreb man bruger som den sidste udvej for at fjerne ødelagte eller syge lemmer for at sikre patientens overlevelse. Årsagen til at en amputation er nødvendig kan være kredsløbs sygdomme, en konsekvens af langtidsfølgerne efter sukkersyge eller svulster.

Efter en amputation vil mange opleve stadig at kunne mærke den amputerede hånd eller fod, selvom at hånden eller foden ikke fysisk er der mere. I helt op til 50-80 % af tilfældene opleves disse følelser som smerter – også kaldet fantomsmerter. Hos de fleste forsvinder smerterne over tid, men for op mod 10 % vil smerterne være meget stærke og meget langvarige. Smerterne beskrives ofte som bankende, brændende, gennemborende eller stikkende følelser. Det kan også føles som at det amputerede ben eller arm er fastlåst i en bestemt stilling, at der noget der

klemmer hårdt eller at man ikke kan kontrollere benets eller armens bevægelse.

Fantomsmerter har vist sig at være utroligt svære at behandle. Hverken almindelige smertestillende medicin eller sågar morfin har vist sig at være effektiv.

Man har også forsøgt at behandle smerterne med kirurgi, antidepressiver eller antiepileptika, og – måske mere alternativt – har man bl.a. også brugt terapi og hypnose. Man ved desuden i dag, at der er mange andre både fysiske og psykologiske faktorer, der også har en indflydelse på, hvor kraftigt fantomsmerterne opleves hos den enkelte. Det kan for eksempel være skiftende ændringer i vejret, en simpel berøring af stumpen eller stress. Så på nuværende tidspunkt er der ikke meget hjælp at hente for der er findes ikke en effektiv eller langvarig behandling vi kan tilbyde dem der lider af fantomsmerter.

Adskillige forskere rundt om i verden har vist, at de behandlinger der er til rådighed i dag, sandsynligvis ikke virker fordi vi i dag simpelt hen ikke forstår hvorfor eller hvordan fantomsmerterne opstår. En mulig forklaring er, at der sendes ukontrolleret og ukoordineret information fra de overskårne, perifere nerver i stumpen til hjernen, og smerterne opstår fordi hjernen ikke kan forstå eller fortolke de "rodede" signaler fra stumpen. En anden mulig forklaring mener man sker på grund af ændringer i hjernen. Vores motoriske cortex (altså den del af hjernebarken der er dedikeret til kontrol af bevægelse af vores krop) indeholder et 'landkort' over kroppen, således specifikke dele i hjerne er dedikeret til at styre specifikke dele af kroppen. Vi ved at dette landkort i hjernen ændrer sig efter en amputation. Hvis for eksempel en hånd er blevet amputeret, kan området, der før kontrollerede hånden, flytte plads eller helt forsvinde fra landkortet.

Man mener at hjernen har svært ved at pludseligt at skulle tilvænne sig til den situation at der

mangler en del af kroppen og lave landkortet i hjernen om, og at det medvirker til at smerterne opstår.

Igennem to forskningsprojekter der har opnået støtte via EU (www.project-time.eu, www.project-epione.eu) arbejder vi med den grundlæggende ide at hvis det er muligt at sende kontrolleret og koordineret sensorisk respons til hjernen i form af flere forskellige typer af sensorisk input, så vil vi kunne snyde hjerne til at tro at fx den amputerede hånd er tilstede. Det muligvis kunne reducere fantomsmerterne og hjælpe til at få det oprindelige landkort i hjernen tilbage.

Vi håber på at skabe en bedre forståelse af, hvorfor fantomsmerter forekommer, hvad der påvirker smerterne, og hvordan vi kan hjælpe patienter med at overvinde dem. Der er indtil nu ingen specifikke medicinske teknologier tilgængelige på markedet, som bruger elektrisk stimulation til kontrol og lindring af fantomsmerterne. Det skal ske ved at lave en række forsøg på amputerede med fantomsmerter, og der bliver tale om to forskellige slags forsøg med at tilføre elektriske impulser til patienten. I det ene forsøg gennem elektroder på huden, ganske som man sætter et plaster på, mens patienterne i det andet forsøg får indopereret elektroder i nervebanerne, og det er ganske banebrydende. Kun cirka en håndfuld amputerede på verdensplan har tidligere fået indopereret elektroder, heriblandt én dansker. Dennis Aabo Sørensen gennemgik operationen som en del af et tidligere EU-projekt projektet TIME i Rom i 2013.

Men hvor projektet i Rom primært handlede om at kunne styre en håndprotese på bedst mulige vis, handler projektet her om at mindske fantomsmerterne, så amputerede kan opnå en markant bedre livskvalitet. Og i dette projekt må vi lade elektroderne blive i kroppen i op til 12 måneder mod kun 30 dage i forsøget i Rom.

Og hvor langt er vi kommet? Vi har i Aalborg på nuværende tidspunkt gennemført forsøget med

ca. 12 forsøgspersoner – og der tegner sig et billede af at vores forsøgspersoner deler sig i tre grupper. Én gruppe opnår ingen effekt af vores teknik, den anden gruppe opnår at føle en lindring i intensiteten af fantomsmerterne når selve stimulationen foregår, og den sidste gruppe fortæller at der er en virkning, men den mærker de over en periode på ca. 24 timer. Så det er et komplekst billede der tegner sig – og vi mangler at bruge vores data til at forsøge at forklare hvorfor at forsøgspersonerne deler sig i tre grupper. Jeg både håber og tror derfor stadig, at begge behandlingsmuligheder vil have en markant effekt og vil kunne hjælpe amputerede til et liv med færre smerter og større livskvalitet. Sidst – men ikke mindst, så vil jeg benytte lejligheden til at takke Vanførefonden for Forskerprisen 2016 og for den store anerkendelse. Prisen er desuden med til at sikre at der fortsat er fokus på at udvikle nye teknologiske hjælpemidler.



LÆS MERE

Du kan læse mere om Vanførefonden på www.vanfoerefonden.dk
Her kan du også se fondens seneste regnskab.

Vanførefonden

Fondenes Hus, Otto Mønstedts Gade 5, 1571 København V
Tlf.: 33 13 48 38 - info@vanfoerefonden.dk