

Referat af - RYK bestyrelsesmøde

Tid: 16. september 2017 kl. 12-18

Sted: Scandic Hotel, Kokholm 2. 6000 Kolding

Tilstede: Keld Jensen, Christian Sørensen, Kenneth Ørbæk, Sus Danielsen, Dorte Lumbye, Cathrine Guldborg, Jan Friis og Helle Schmidt

Afbud: Johnny Jahn

1. Mødeleder: Keld Jensen

Referent: Cathrine Guldborg

2 Dagsorden godkendt.

3 Velkomst

4. Kommende arrangementer, status, evaluering og nye initiativer

Efterårsseminar (HCS)

RYK Forum 13.-15. oktober 2017 på Musholm

Det går planmæssigt og der har været stor interesse. Pt. er der i alt 89 tilmeldte heraf 25 hjælpere.

Enkelte medlemmer har udtrykt at programmet har for stor fokus på gående rygmarvsskader.

Enkelte medlemmer har også efterlyst deltagelse enkelte dage.

14 sponsorer i Multihallen. Coloplast er hovedsponsor.

Neurorehab (HCS)

Neurorehabiliterings konference den 9. oktober 2017. (HSC)

Konferencen er udsolgt og har 420 deltagere.

RYK deltager med Mikkel Bundgaard, Jens Bo Sørensen, Birgitte Bjørkman og HCS.

RYK deler stand med Parasport og Hornbæk.

Mentorprojektet deltager med workshop.

Temadage med Coloplast (HCS)

Temadagene med Coloplast vil ligge i foråret 2018. (HSC)

Der ville komme 5 lokalarrangementer i 2018.

Indholdet vil blive: Den nye servicelov, der træder i kraft januar 2018, Kateter sagen og noget kulturelt.

Ny sponsor – (HCS)

Birgitte Bjørkman og HCS repræsenterede RYK ved Permobil's åbning i Taastrup.

Permobil ønsker fremadrettet at være værter ved arrangementer i RYK.

Uge 30 (HCS)

Uge 30 er RYK's flagskib og bestyrelsen ønsker mere direkte at støtte og bidrage til planlægningsgruppen.

Bestyrelsen indkalder til møde på Egmont højskolen den 11. november 2017 med planlægningsgruppen for Uge 30 2018 samt enkelte andre.

Helle tager kontakt til planlægningsgruppen med sted og dato.

SCI day 5. september (CG/KJ)

Dagen blev markeret både i Hornbæk og Viborg med stor succes.

Både Hornbæk og Viborg havde udarbejdet et rigtig fint program.

Formålet med SCI day er at komme ud til befolkningen og gøre opmærksom på rygmarvsskadede.

Næste år skal vi i gang tidligere, så dagen kunne komme ud til hele Danmark.

Susanne og Dorte står for arrangementet i Jylland.

Jan og Kenneth står for arrangementet på Sjælland.

5. Nyt fra Hornbæk og Viborg (HCS)

Viborg - Klinikchef Heidi Aagaard har ønsket at fratæde sin stilling i Viborg, hvorfor hendes stilling er slået op. Der er pt. ikke yderligere oplysninger.

Hornbæk - Allan Andersen der pt. er Konstitueret klinikchef er pt. sygemeldt, men forventes tilbage i klinikken i løbet af 3 uger.

Overlæge Claus Andersen er ansat som klinikchef pr. 1/10 2017.

6. Kliniske retningslinjer (HCS)

De kliniske retningslinjer er ikke blevet revideret siden 1994 – Jens Bo er tovholder på arbejdsgruppen til "Revidering af retningslinjer". Der var møde i arbejdsgruppen den 11. september 2017 og arbejdet ser lovende ud. Man har besluttet ikke at begrænse sig, men for at være ambitiøse og f.eks. ikke forholde sig til nuværende antal senge, men se på det faktiske behov.

RYK er repræsenteret af vore to sundhedspolitiske konsulenter Mikkel Bundgaard og Jens Bo Sørensen.

7. Sponsoraftale med Focus on Care (HCS)

Sponsoraftale under udarbejdelse - endeligt udkast vil blive udsendt til bestyrelsen for kommentarer.

8. Ulandsafdelingen (HCS)

RYK fortsætter samarbejde med DHF.

Vores søsterorganisation SIA er pt udfordret på ressourcer.

I forhold til det fremtidige arbejde, skal der laves en forundersøgelse i Uganda, hvorfor det planlægges at lave en tur i foråret 2018 med deltagelse af bl.a. Mikkel Bundgaard og HCS.

9. Indsamling til rygmarvsskadede børn og unge (HCS)

Focus on care vil gerne indsamle midler til børn og unge med rygmarvsskade, hvilket RYK hilser velkommen.

Det vil foregå i 2018, hvor Lars Sørensen vil cykle til Paris ledsaget af Focus on Care. RYK vil i den forbindelse indgå et samarbejde med Focus on Care og være medansøger til diverse sponsorer.

10. Økonomi (CS)

Status for regnskabet gennemgået.

HCS oplyste, at der er lavet et tillæg til RYKs sponsoraftale med Coloplast i forbindelse med, at RYK medlemmer holder indlæg for de nye medarbejdere i Coloplast. Der vil ligeledes blive lavet et tillæg i forhold til RYKs deltagelse i Education trip program (Coloplast).

11. DHF-nyt, herunder de andre special kredse

Kongres i 2018 - det vil være hensigtsmæssigt at så mange fra bestyrelsen som muligt deltager, men det kræver, at vi får søgt nogle midler til det.

12. RYKs politiske arbejde i forbindelse med kateter sagen i København (HCS)

Ministeren blev kaldt i samråd den 17. august 2017 på baggrund af bl.a. RYKs politiske arbejde.

Resultatet af samrådet blev at ministeren udsendte et hørdebrev med præcisering ud til samtlige kommunalbestyrelser. Det er en kopi af det hørdebrev, der blev udsendt i 2012 med en påmindelse om, at kommunerne skal følge serviceloven. Hørdebrevet er tilgængeligt på RYKs hjemmeside og på RYKs facebookside. Ny sag i Nord Djurs, hvor brugerne har fået omkonverteret deres bevilling. Arbejdet fortsætter.

13. Opgavelisten - (KØ)

Opdateret

14. Årligt møde med VCR. (HCS)

Møde med VCR den 22. september 2017 kl. 1200. HCS, KJ og MB deltager.

Punkter til mødet:

Der er meget få der bliver henvist til VCR fra region Nord.

Hvad sker der i RYK.

Hvad skal der ske med Sønderøparken 21?

Ønske om at tilsendt VCR nyt.

Parkeringsudfordringer.

15. Ny hjemmeside (HCS)

Udvalget (HCS og BB) arbejder videre med Sky Media.

16. Fondsmidler - hvem gør hvad?

Mange projekter de kommende år der skal søges fondsmidler til.

KØ arbejder på en oversigt over fonde/legater med dato for ansøgningsfrist.

17. Sommarsol (HCS)

Har aftalt møde med dem i oktober.

18. Medlemskaber i RYK (HCS)

Der er d.d. 1403 medlemskaber tilknyttet RYK, hvoraf 28 er i restance.

Det er en fremgang på 49 siden 1. januar 2017, hvilket er meget tilfredsstillende.

HCS sender en reminder til de 28, der er i restance.

Fremadrettet vil udenlandske abonnenter ske via faktura udsendt af RYKs kasserer, da man ikke kan betale via girokort mere.

19. Ny pjece om ernæring til rygmarvsskadede (HCS)

Et nordisk samarbejde mellem sygeplejersker, en diætist og en fysioterapeut har resulteret i en lille ernærings pjece til mennesker med rygmarvsskade. Den svenske udgave er færdig, og man er i gang med at få oversat den til dansk.

RYKs medlemmer kan umiddelbart have stor gavn af pjecen, der bl.a. giver information om anbefalet vægt, sammensætningen af mad, og hvor meget man anbefales at spise.

Projektleder Line Trine Dalsgaard, Hornbæk og Randi Steensgaard, Viborg har henvendt sig med ønske om at RYK indgår i et samarbejde om at få pjecen udgivet.

20. Generalforsamling 2. juni 2018

Muligheder drøftet.

21. Arv (HCS)

Vi har i RYK modtaget ansøgning om støtte til forskellige projekter. RYK ønsker at bruge arve midlerne til egne projekter.

21. Evt.

- Der afsiges dom i Østre Landsret i en diskriminationssag den 21. september 2017. Staten er anklaget for diskrimination bl.a. pga. handicap i forbindelse med at de handicapkompenserende ydelser bortfalder, når vi bliver folkepensionister.

Denne problematik blev også rejst under politiker debatten på RYKs generalforsamling, så det bliver interessant at følge udfaldet.

Landsformand Susanne Olsen og Hans J. Møller fra forbundets social-og arbejdsmarkedspolitisk udvalg overværede retssagen. Læs mere på Dansk Handicap Forbunds hjemmeside.

- Coloplast har indført fritvalgsordning, så brugerne nu kan modtage direkte fra Coloplast.

- Forslag om personlig hilsen fra RYK bestyrelse til nye medlemmer. HCS/CG sørger der bliver lagt brev ved til de nye medlemmer.
- Spinalis i Sverige og University of British Columbia er i gang med en undersøgelse om "Barnafödande och amning efter ryggmärgsskada".
- Cathrine deltager i Introduktionskursus for Brugerrepræsentanter. Klinik for rygmarvsskader betaler kursusafgiften.
- Christian er blevet regionsrepræsentant i Dansk handicap forbund i Nordjylland.
- Tilbud om kurser for frivillige. Kurserne er gratis. Christian undersøger nærmere.
- NoSCoS planlægningen er gået i gang. Hovedsponsor er Coloplast og MBH. Jens Bo sidder i planlægningsgruppen.