

Referat - RYK bestyrelsesmøde

Tid: 2. December 2017 kl. 12-18

Sted: Scandic, Kokholm 2, Kolding

Tilstede: Keld Jensen, Johnny Jahn, Kenneth Ørbæk, Sus Danielsen Jan Friis Jørgensen og Helle Schmidt

Afbud: Cathrine Guldborg, Christian Sørensen, Dorthe Lumbye

1. Valg af mødeleder: Keld Jensen

Valg af referent: Jan Friis Jørgensen

2. Godkendelse af dagsorden :

SCI dagen sat på under punkt 3

3. Kommende arrangementer, status, evaluering og nye initiativer HCS.

- **Evaluering af efterårsseminar (HCS)**

Stor Succes med engagerede og aktive deltagere. Mange spændende foredrag, mens underholdningen fredag ikke levede op til forventningerne. Til gengæld fungerede RYK baren fint med egen indkøbte drikkevarer mm. Føtex sponsorerede udsmykning

Der var problemer med indkvartering, hvor ikke alle havde adgang til eget bad. Dette blev til dels løst, men et issue som vi skal være opmærksom på, så det ikke gentager sig næste gang.

Der er blevet afholdt et evalueringsmøde med Musholm, som fremadrettet vil gøre deres bedste for, at det ikke gentager sig.

Pga. Musholm har stor belægningsprocent, er der forudbestilt hvert år indtil 2022.

Man kan afbestille 2 måneder før uden omkostninger for RYK. **HCS** afbestiller 2018.

- **Evaluering af Neurorehab (HCS)**

Indholdet var meget omkring hjerneskader, og med RYKs øjne for lidt omkring rygmarvsskader både hvad angår foredrag og i udstilling.

Hvis det skal holdes igen, skal vi være opmærksom på, om vi kan påvirke indholdet, så der bliver mere fokus på rygmarvsskader.

- **Uge 30 (HCS)**

- Planlægningsgruppe:

HCS har skrevet og inviteret planlægningsgruppen til møde den 11. november.

Det var ikke muligt for planlægningsgruppen denne dag og trods flere opfordringer, er det ikke lykkedes at få et møde i stand.

Bestyrelsen mener, at det er vigtigt, at RYKs bestyrelse inddrages som en konstruktiv samarbejdspartner og ideskaber. HCS har erfaret, at der afholdes møde i planlægningsgruppen den 18. januar, men ikke modtaget en indkaldelse.

Efter en yderligere drøftelse blev det besluttet, at Helle deltager i mødet den 18. januar. Her bør der bl.a. opfordres til en drøftelse af antal deltagere på kurset efter Højskolens udvidelse og ligeledes, hvem der deltager naturligvis under hensyntagen til lovgivningen på området.

- **Fin Biering-Sørensens jubilæum (HCS)**

Blev holdt på rigshospitalet og Hornbæk. **HCS** holdt en vel modtaget tale for ham på Rigshospitalet, mens Jens Bo Sørensen holdt en lige så vel modtaget tale på Hornbæk. Der var indkøbt en kuffertvægt samt en keramikfigur som gave.

- **Kommende arrangementer:**

- **NoSCoS / Norr**

RYK har formandskabet for NORR med **HCS** i spidsen.

Den næste NoSCoS Konference afholdes i Kbh. 11-13 september 2019.

Jens Bo Sørensen sidder i planlægningsgruppen som repræsentant for RYK.

Der afholdes NORR møde dagen før konferencen. Møderne benyttes f.eks. til erfaringsudveksling, fællesarrangementer, lovgivning, tilgængelighed. Der kan f.eks. udarbejdes et forslag til procedurer for håndtering af kørestols rejsende i lufthavne og på fly

Coloplast arrangementer:

HCS og BB har haft møde med Coloplast, hvor det blev besluttet, at der bliver 5 arrangementer i 2018, hvor Coloplast kort vil introducere deres nye produkt fritvalgsordningen. Der vil desuden blive et oplæg om den nye servicelov, der træder i kraft den 1. januar 2018 ved Jeppe.

15. marts Odense

19 april Silkeborg

24 maj Sønderborg

14 juni Ålborg

20 september Tåstrup

Og muligvis 1 mere i efteråret.

SCI dagen 5. september

Arbejdsgruppen bestående af Kenneth Ørbæk, Jan Friis, Sus Danielsen og Keld Jensen vil stå for oplæg til dagen. Foreløbig ide er en demonstration til strøget/Stortorvet i henholdsvis Århus og København med flyers og T-shirts.

Der kan evt. laves reklame ved deltagelse i DHL løbet før.

Disse tiltag kan køres sideløbende med arrangementerne på Hornbæk og Viborg.

Royal Run arrangement

21. maj, Aalborg, Esbjerg, Odense, Århus, København

SCI – grupperne laver forslag til hvor vi deltager til DHL og Royal Run

Generalforsamling Herning, hos Handicare, 2. juni 2018.

KJ og **HCS** koordinerer med Handicare

4. Nyt fra Hornbæk og Viborg (HCS)

Viborg: 28 november, juleklip, småkagebagning, gløgg, æbleskiver - Keld deltog, Kæmpe succes
11. december kommer der et gospel kor på besøg.
6 december, julefrokost. Mentor er inviteret, Helle deltager

Der skal spares 600 tkr næste år.

Der er et projekt kørende omkring indoperation af pacemakere til rygmarven.

Der er foretaget 4 operationer.

Hornbæk:

- Julefest den 7. december, Mentorere inviteret, Helle deltager
- Både mentorprojekt og BSV Beslutningsstøtteværktøjs projektet havde oplæg på NeuroRehab.

5. Kliniske retningslinjer (HCS) – noget nyt?

Jens Bo Sørensen er tovholder i 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.

6. Sponsoraftale med Focus on Care (HCS) – noget nyt?

Sponsoraftale under udarbejdelse - endeligt udkast.
vil blive udsendt til bestyrelsen for kommentarer. **HCS** er kontakt person.

7. Økonomi (CS)

Status for regnskabet:
Der er ikke udsendt noget.

Et medlem har bedt om støtte til et afholdt kursus. Generelt afslår vi efterbevillinger. Sus meddeler det til "ansøgeren"

8. DHF-nyt, herunder de andre special kredse

HCS har været til FU møde og bragte den ulige fordeling af rammebevillinger op. Efter en længere drøftelse blev det besluttet, at man vil se på muligheden for at lave en ny fordelingsnøgle mellem special kredsene. En fordelingsnøgle baseret på et minimum grundbeløb til alle og dernæst på medlemstal, hvilket vil tilgodese RYK. Det vil blive behandlet under næste forretningsudvalgsmødet.

9.

RYKs politiske arbejde i forbindelse med kateter sagen i København (HCS) – Noget nyt?

Der skal afholdes møde med nogle af de nye medlemmer af borgerrepræsentationen.
Opgaven fortsætter.

Der er ligeledes en opgave i Norddjurs, der har lavet det samme som København. Her har man, for at imødegå konkret og individuel vurdering, indkaldt til stormøder, hvor brugere så kan få denne vurdering. Mikkel varetager denne opgave.

10. Opgavelisten

Hvilke opgaver skal vi tage fat i?

Der er kommet en ny opgave omkring pjece vedr. Ernæring, Vi har sagt at vi vil være med til at støtte udgivelsen i Nordisk samarbejde med bl.a. VCR og Hornbæk. Helle er kontakt person og skriver forordet.

11. Årligt møde med VCR. (HCS) – Hvordan gik mødet 22. september?

- Godt møde med god dialog, Sønderøparken 21 sagen er lagt i bero. Helle får fremover tilsendt VCR nyt. Der ændres ikke på parkeringsforholdene. Årsag til færre henvisninger lidt uklar

12. Nyt omkring Ny hjemmeside (HCS)

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

13. Status på Fondsmidler (KØ & HCS)

Mange projekter de kommende år som skal søges fondsmidler til.

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

14. Orienteringspunkter

- Rygmagasinet har aldrig haft så mange annonceindtægter som nu.
- **BB** efterspørger ideer. Flg. er foreslået:
 - Fleksjob
 - Rettighed omkring tilgængelighed
 - Boformer, - olde-kolle for Rygmarvsskader
- Julekort er blevet lavet. Udsendes af Helle til diverse interessenter, sponsorer mm.
- De medlemmer, der er i restance, får en venlig julehilsen med en reminder. Det medførte et godt resultat sidste år. **HCS** har skrevet og udsender snarest.
- **HCS** var til reception hos Bevica fonden og fik en god personlig kontakt.
- **HCS** har holdt foredrag for Sygeplejeråd kreds Nordjylland Ålborg, Hjørring og Thisted for ca. 300 sygeplejerske.
- I forbindelse med Coloplast samarbejdet har Helle og Mikkel haft møde med en Russisk delegation af overlæger og professorer.
- Lignende seance har de haft med en Brasiliansk delegation, hvor også **JF** og **CG** deltog.
- Uganda, - Michael Larsen fra DHIF har repræsenterer RYK ved et møde i Uganda. Samarbejdet fortsætter og det forventes, at der bliver en rejse til Uganda i foråret, hvor det er planen at Mikkel Bundgaard og **HCS** deltager.
- Ny ledelse i Hornbæk, Claus Andersen nyansat. **HCS** har taget kontakt og er i konstruktiv dialog. Har vil gerne samarbejde med RYK.
- Korrekturlæserne til Ryk! Magasin modtager begge en julehilsen fra RYK.
- Der er registrerede ca. 6500 rygmarvsskadede i Danmark. RYK har hele tiden regnet med, at der var ca. 3500. Dette skyldes, at det er dem, der er tilknyttet Hornbæk og Viborg, hvor en henvisning ikke kommer på tale med mindre, at der er påvirkning af blære/tarm. Er der ikke det, bliver de ikke henvist, men denne gruppe af rygmarvsskadede har mange af de samme udfordringer såsom behov for rådgivning, vidensdeling, forklaring på hvad det vil sige at have en rygmarvsskade mv. RYK vil gerne hjælpe dem, og vi skal finde ud af, hvordan vi bedst skaber kontakt til dem, så de kan få muligheden for et medlemskab af RYK - Punktet genoptages på næste møde.
- Der er stor aktivitet på RYKs facebookside. Der er ind imellem nogle "stier", der kan kræve, at bestyrelsen tager ansvar for, at der gives korrekte svar på spørgsmål eller kommentarer. Det blev besluttet, at bestyrelsens medlemmer er obs på dette.

- Man opfordres til at gøre opmærksom på fejl og out-datede oplysninger på RYKs hjemmeside til Peter-bo eller **HCS**. Keld sender det nye vedtægter videre til Peter-bo

15. Status på Generalforsamling 2. juni 2018

Der tages kontakt til Handicare i begyndelsen af det nye år.

16. Evt.

-

17. Næste møde 13. januar 2018