

Referat – RYK Bestyrelsesmøde

Tid: 6. oktober 2019 kl. 13.00 -19.00

Sted: Musholm, Musholmvej 100, 4220 Korsør

Tilstede: Christian Sørensen, Cathrine Guldborg, Keld Jensen, Johnny Jahn, Rita Nissen, Peter Stegman, Jette Poulsen og Helle Schmidt

Afbud: Ingen

1. Valg af mødeleder: Keld Jensen
Valg af referent: Catherine Guldborg
2. Godkendelse af dagsorden: Dagsorden godkendt
3. Godkendelse af referat af 2019: Referatet godkendt.
4. Velkomst og præsentation af dagen (HCS).
5. Kommende arrangementer, status, evaluering og nye initiativer (HCS)
 - Generalforsamling 2020 (HCS)
 - Langhøj Århus den 16. maj 2020
 - Booket på Musholm d. 21.-23. maj 2021 (Seminar og generalforsamling)
 - 50 års jubilæum for RYK i 2022 - planlægningsgruppe, idebank
 - Arbejdsgruppe: Helle Schmidt, Stig Langvad, Peter Stegman, Johnny Jahn.
 - Drøftet muligheden for at lægge opslag på FB og søge medlemmer der ønsker at bidrage med idéer mv til jubilæet.
 - Idéer: Vin arrangement, Forsker seminar, Jubilæumsbog, plakat og logo mv.
 - Ny hjemmeside – via Sky Media (HCS)
 - Opslag på FB om der er medlemmer der ønsker at deltage i indhold af ny hjemmeside.
 - SCI dag - Øst - Status:
 - Kultorvet fungerede godt
 - Mange besøgende
 - Desværre dårligt vejr, så arrangementet måtte kortes ned.
 - Vi savner der er flere medlemmer der deltager omkring det praktiske.
 - Til næste år rekruttere vi "unge mennesker" til at hjælpe for et gavekort.
 - SCI dag - Vest - Status:
 - God og spændende dag i Viborg
 - Oplæg omkring forskning, RYK, Kimen.
 - Udtalelser på FB omkring ingen arrangement i Vest.
 - God tilslutning ca. 90 deltagere
 - SCI dag - Generelt:
 - Vi skal næste år rekruttere arbejdsgrupper til både event i Øst og Vest.
 - Arrangement på tværs af de Nordiske lande - Stefan Jerlev formand for Escif har ansvaret for Skype møde på tværs af landene.
 - Nyt koncept. Forslag til Event i den nye City ring mv.
 - Wings for Life - Status
 - Rigtig god dag, skønt vejr.
 - Stor opbakning.
 - Utterslev mose var et godt sted for alle.
 - Red Bull har taget kontakt og takket for godt samarbejde og præsenteret os for den medarbejder vi har samarbejde med i 2020.
 - Vi håber på sigt, at det kan afholdes både i Øst og Vest.

- Uge 30 - Status
 - Gode tilbagemeldinger.
 - I 2022 i vores Jubilæumsår skal vi søge fondsmidler til noget ekstraordinært.
 - Bestyrelsen ønsker større involvering af planlægning af uge 30. Et møde er for lidt i forhold til endelige beslutning af indhold.
- Workshop om Fremtidens bolig og fællesskab - Hvad gør vi herfra?
 - Stig Langvad sidder i fokusgruppe i et nyt boligprojekt sammen med DHF.
- 2 arrangementer hos AutoMobil v/Michael Noer
 - Hvidovre den 31. oktober
 - Vorbasse den 7. november
 - Stor succes, mange tilmelding.
- Lobpa - fyraftensmøder på henholdsvis VCR og Hornbæk
 - Helle skal holde møde med dem vedr. datoer og indhold.
- Signature Email
 - Stig Langvad har oprettet en signatur som han foreslår vi skal ensrette.
 - Vi bruger fremover samme signatur.
- Workshop - test af robot handske i efteråret.
 - Workshoppen er et samarbejde mellem Klinik for Rygmarvsskader Hornbæk, Vih Tek, Tendo og RYK. Det drejer sig om et produkt som er tiltænkt borgere med nedsat håndfunktion, og som er udviklet specifikt for personer med rygmarvsskade.
 - Der er lagt et opslag op på facebook, hvor der søges testpersoner. Pt. har 7 meldt sig. Projektgruppen vil kontakte alle, når det er besluttet, hvem der skal deltage.
- Adventure resort for handicappede med base i Panama - Marts/April 2020
 - 4 deltagere er blevet optaget.
 - Der er søgt fondsmidler. Helle har sendt en støtteerklæring.
- NoSCoS 2019 - 11. - 13. september 2019 - Status
 - Spændende konference.
 - Jens Bo Sørensen har siddet i styregruppe.
 - RYK havde flere forskellige workshop hvor vi var repræsenteret:
 - Mikkel Bundgaard og Helle Schmidt stod for "Jane Horsewell workshop" til minde og ære om Jane Horsewell som omhandlede "At blive gammel med en SCI".
 - Denne workshop vil blive tilbagevendende på NoSCoS.
 - Janes datter Barbara deltog og fik overrakt en ærespris på vegne af hendes mor.
 - Helle afholdte workshop omkring "Præsentation af RYKs nye præsentationsvideo"
 - Helle Schmidt og Stig Langvad afholdte "Workshop om udfordringerne omkring tarmtømning" - præsentation af ny pjese lavet på baggrund af spørgeskemaundersøgelsen.
 - Bestyrelsen ønsker at pjecen bliver sendt ud til vores medlemmer.
 - Jens Bo Sørensen og Helle Schmidt afholdte workshop omkring "Brugerinddragelse og patientinvolvering".
 - Leo Thomsen deltog i workshop omkring Cannabis.
 - Cathrine Guldborg deltog i Coloplast symposium.
 - Rikke Middelhede VCR og Britta Quistgaard Specialhospitalet blev valgt ind i NoSCoS bestyrelse.
- NORR møde - 10. september 2019 (HCS)
 - Wellspect var værter for NORR mødet, som blev afholdt i Handicaporganisationernes hus.
 - Alle de Nordiske lande var inviteret. Desværre var det kun Finland der deltog.

- RYK var repræsenteret af Helle Schmidt, Cathrine Guldberg og Mikkel Bundgaard. Ulykkespatientforeningen var repræsenteret af Stefan Jorlev.
- Spændende møde med gode idéer og input til fremtidigt arbejde.
- RY Outdoor arrangement - 2020
 - Arbejdsgruppe: Helle, Jette, Johnny & Tina Andrea.
- Smuk fest - 2020
 - Vi har en samarbejde med Rygmarvsbrok foreningen, så vi har fået ca. 10 pladser på deres område.
 - Der bliver lavet en artikel til RYK om Smuk fest og det at deltage på Smuk fest.
- T-Basen (tilgængelighedsbasen) (JBS)
 - Intet nyt.

6. Sundhedspolitisk

- Situationen på Hornbæk / Ambulatoriet
 - Mikkel har henledt opmærksomheden på referatet fra møde med ledelsen på Hornbæk, hvori der står, at sundhedsstyrelsen vil udarbejde et oplæg til etablering af et lægeligt fagområde for neurorehabilitering og udsende det i september. Det er ikke modtaget endnu.
 - Klinikchef Claus Andersen oplyser at RYK bliver involveret i det fremtidige arbejde fra starten af 2020.
 - Tarmtømning og udfordringerne med finansieringen. Coloplast og MBH støtter op om RYKs arbejde for bedre adgang til den nødvendige og effektiv behandling for RYKs medlemmer. Der vil i nærmeste fremtid blive afholdt et møde med henblik på status/plan for de kommende aktiviteter.
 - RYK har skrevet ud til en del politikere for af den vej at påpege behandlingen af mennesker med en rygmarvsskade og det første møde finder sted den 9. oktober 2019 med Karin Friis Bach.
 - Ulandssamarbejde SIA:
 - Der er i 2017 lavet en kontrakt med SIA den rygmarvsskadede forening i Uganda.
 - Mikkel Bundgaard skal besøge Uganda i slutningen oktober 2019, hvor han skal mødes med RYKs søster organisation SIA.
 - Bestyrelsen bakker fortsat op om samarbejdet med SIA og samarbejds-aftalen indgået i 2017.

7. Nyt fra Hornbæk og Viborg

- Hornbæk:
 - Hornbækgruppen har lagt et arrangement den 31/10 2019 samme dag som arrangementet med AutoMobil. Problematikken om sammenfald drøftet og vi blev enige om, at hvis Hornbækgruppen fremadrettet afholder arrangementer der er åbne for alle, skal formand Helle Schmidt kontaktes først.
 - Godt gang i mentorordningen for tiden.
 - Mentor Café på Hornbæk på torsdag.
 - Besøg af Jeppe Kerckhoffs med oplæg omkring Serviceloven.
- Viborg:
 - Ny chef pr. 1/11 2019 Kaare Severinsen.
 - Der bliver monteret ny trænings robot.
 - Ny bådbrø monteret.
 - VCR får besøg af RYK den 20. november 2019

8. Økonomi (CS)

- Rita overtager hele kasserer delen, når papirerne fra banken er på plads
 - Formanden og kasserer repræsenterer foreningen overfor banken.
- Regnskab gennemgået - Der forventes underskud.

9. Samarbejde med fitness centre (CG)

- Cathrine har haft møde med Brancheforeningen for fitness centre. Der er blevet sendt spørgeskema ud til alle brancheforeningens medlemmer omkring tilgængelighed.
- DHF ønsker at være en del af samarbejdet og der bliver indkaldt til et møde.

10. Drugstar

- Det går rigtig godt.
- Vi håber endnu flere vil være med.
- Reminder sendes ud via Nyhedsbrev.

11. Gaver

- Der mangler temmelig mange gaver af min kr. 200. DHF opfordre til, at vi gør opmærksom på dette, så DHF og dermed RYK fortsat kan modtage midler uden at skulle betale skat.
- Helle lægger det op på FB - Mobilepay 46197.

12. Cannabis projektet

- Vi har for længe siden besluttet at vi gerne vil hjælpe med kørepenge til Cannabis projektet. Midler vil tilgå Cannabis projektet hurtigst muligt.

13. Orienterings punkter:

- Klistermærker til biler - i forbindelse med NoSCoS blev der lavet nogle klistermærker med RYKs logo. Disse ligger nu på DHF.
- Sponsoraftale med Coloplast - der skal afholdes møde den 1. november, hvor Birgitte, Rita og Helle deltager.
- Handicapråd/kommunen - Helle har været til workshop, hvor kommunens fremtidige handicappolitik skulle fastlægges. Vigtigt at tage imod invitationer, hvor vi kan tale vores sag. Der er stor uvidenhed i kommunerne og vores viden er unik.
- Helle orienterede om, at der under NoSCoS blev lavet aftale med Stefan Jorlev (bestyrelsesmedlem i Hovedbestyrelsen i Ulykkespatientforeningen) om et snarligt møde med Ulykkespatientforeningen og RYK.
- Henvendelse fra firmaet Willingford (Dansk firma bosiddende i England) som har udarbejdet en salve mod tryksår. Vi har opfordret firmaet at få udarbejdet en artikel til RYK magasinet.
- RYK havde den ære at uddele præmier ud til vinderne af CPH ½ maraton. Para Active som står for arrangementet forventer at gentage succesen næste år.

14. Evt.

- Rehab 12. - 14. Maj 2020

15. Næste møde:

- 7. december 2019