

Tid: 26. august 2020 kl. 15.00

Sted: Danske Handicaporganisationer, Blekinge Boulevard 2, 2630 Tåstrup

Deltager: Cathrine Guldborg, Johnny Jahn, Rita Nissen, Jette Poulsen og Helle Schmidt

Afbud: Peter Stegman & Keld Jensen

1. Valg af mødeleder: Helle Schmidt

Valg af referent: Cathrine Guldborg

2. Godkendelse af dagsorden: Dagsorden godkendt.

3. Godkendelse af referat af 17. juni 2020: Referatet godkendt.

4. Velkomst og præsentation af dagen (HCS).

5. Kommende arrangementer, status og evaluering (HCS)

- Generalforsamling 2021 - Musholm den 22. maj 2021 (HCS)
  - DHF forespurgt om procedure.
    - Bestyrelsen har på den baggrund besluttet at året 2020 udgår i forhold til generalforsamling og valg procedure og i stedet bliver afholdt i 2021.
  - Rita & Johnny udfærdiger oplæg til invitation
  - Generalforsamlingen bliver afholdt i forbindelse med Seminar.
  - Arbejdsgruppen har fuld gang i planlægningen.
- Seminar 2021
  - Der er reserveret datoerne 21. - 23. maj 2021 på Musholm til afholdelse af Seminar i 2021.
  - Tema "Trivsel og velvære"
  - Arbejdsgruppe Helle, Rita, Jette, Johnny.
- Handicapformidlingen-Sjælland (Hvalsø) den 22. oktober / Jylland (Vildbjerg) 28. oktober
  - Der kommer et indstik i det næste RYK! Magasin med invitation.
  - Helle deltager fra bestyrelsen
  - Oplæg omkring BPA
- RYK & DHF Nord Vest - 2. oktober 2020
  - Oplæg ved psykolog Erla Højsted "Balsam for sjælen"
  - Underholdning ved Sussi & Leo
  - Der er sendt bekræftelse ud til deltagerne med besked om, at der tages forbehold for yderligere restriktioner fra sundhedsmyndighederne, og at vi således kan være tvunget til at nedjustere deltagerantal yderligere. Der er ganske få pladser tilbage på nuværende tidspunkt.
- LOBPA - Fyraftensmøder på henholdsvis VCR og Hornbæk
  - Afventer arrangements datoer pga. Covid 19 situationen.
- SCI day - 5. september
  - Smittetallet for Covid 19 er pt. Stigende. Bestyrelsen har derfor efter mange overvejelser besluttet ikke at lave fysiske arrangementer i lighed med sidste år, hvor vi var til stede på Kultorvet i København.

- SCI dagen er for at formidle kendskabet omkring det at være Rygmarvsskadede til offentligheden.
- På Hornbæk bliver dagen markeret den 3. September med visning af filmen "The best of men".
- En lille arbejdsgruppe udenfor bestyrelsen ønsker at markerer dagen med relevant information evt. Via RYK's FB gruppe. Stig Langvad er tovholder. Bestyrelsen afventer program og budget fra arbejdsgruppen.
- Neuro Rehab 2021
  - Helle sidder i arbejdsgruppe med Jens Bo omkring planlægning af NeuroRehab
- Rehab 2. - 4. september 2020
  - Rehab flyttet til den **den 7. – 9. april 2021** i Bella Center, København.
- Jubilæum 2022
  - Der har været møde i arbejdsgruppen den 18. juni 2020 og der arbejdes med mange gode forslag.
  - Arbejdsgruppe Stig, Jette, Rita, Johnny Peter og Helle.
- Kongressen - Oktober 2020
  - FU har besluttet at aflyse den fysiske kongres i oktober pga. COVID-19. I stedet for vil der blive en netbaseret seance, hvor der bliver afholdt valg, stemt om indkommende forslag og godkendelse af regnskabet. Det blev ligeledes besluttet, at man får de stemmer, man er berettiget til, hvorfor RYK har 12 stemmer. De nærmere detaljer vil tilgå senere.
  - Landsformanden og næstformanden genopstiller.
  - Hovedkassereren genopstiller ikke.
- Qufora fyraftensarrangementer
  - Kolding 19. november
  - København 26. november
- Sommerkursus Uge 30:
  - Sommerkurset blev sædvanen tro en rigtig dejlig uge trods Covid 19 restriktionerne.
  - En stor tak til planlægningsgruppen, hjælperne, børnepasserne og ikke mindst kursisterne, der tog godt imod de nye rammer. Tak til Qufora der deltog med 2 hjælpere.
  - RYK holdt fredag morgen morgensamling og spurgte kursisterne, hvad de havde af ønsker og ideer til kommende tiltag såsom temadage, seminarer m.v., og der kom mange gode input til vores idebank.
  - Da ikke alle medlemmer var med på sommerkurset, opfordrer bestyrelsen derfor alle der måtte have en ide/ønske om at skrive en mail til bestyrelsen, så disse kan indgå i kommende overvejelser.

## 6. Ny hjemmeside – via Sky Media (JP, JJ, HCS)

- Arbejdsgruppen er i fuld gang med sortering af indholdet fra den gamle hjemmeside.

## 7. Sundhedspolitisk / Forskning

- Nyt PhD projekt på Aalborg Universitet omhandlende "Effekt af træning på hjerte-/kredsløbsfunktion og metaboliske faktorer hos rygmarvsskadede kørestolsbrugere"

- RYK støtter de af vores medlemmer der ønsker at deltage i projektet med kr. 2.00 pr. km op til 100 km hver vej. Kørselsudgifter derudover er egenbetaling.
- Cannabis
  - Jeppe Krog Rasmussen Founder & CEO fra DANNCANN PHARMA har henvendt sig til RYK for at få sparring omkring "*Integration med interessenter mht. Markedsbehov*" indenfor Cannabis.
    - Jens Bo Sørensen og Andreas Vedel Jensen repræsenterer RYK.
  - 4 årig forsøg med medicinsk Cannabis: Bestyrelsen har tidligere besluttet at støtte med en bevilling til at dække kørselsudgifter til RYK's medlemmer for at fastholde dem i projektet. Bevillingen dækker ikke andre udgifter.
- Forskningsgruppe:
  - Der er kommet forslag om at oprette en forskningsgruppe under bestyrelsen. I forvejen er der en forskningsgruppe "Gå Johnny" og bestyrelsen opfordre til, at der indkaldes til møde i "Gå Johnny" med henblik på fremtidige arbejde.

Bestyrelsen henstiller til at alle arbejdsgrupper under bestyrelsen skal have godkendt endelige beslutninger af bestyrelsen, og at der skal være en repræsentant fra bestyrelsen i alle arbejdsgrupper.

## 8. Nyt fra Hornbæk og Viborg

- Hornbæk:
  - 3. sal er åbnet igen efter sommerferie.
  - Der er stadig mange restriktioner grundet Corona og patienterne må fortsat ikke forlade hospitalet og der er kun åbent for besøgende i meget begrænset omfang. 3. sal's patienter skal derudover have foretaget Corona test når de har været hjemme på weekend.
  - Vores tilbud om mentor har begrænset sig til "et tilbud om telefonsamtaler" og det er der desværre ingen der har takket ja til. I forvejen kan det være grænseoverskridende for nogle at sige "ja tak" til en mentor, så at skulle tale med "en fremmed" i telefonen om sårbare emner, kan være for meget for nogle.
  - Muligheden for mentor samtaler via Zoom, Skype eller Facetime vil blive tilbudt i det omfang mentorerne har adgang til disse medier.
  - Læringscafe: startede op igen den 19. august 2020. RYK deltager 2 gange om året og er repræsenteret ved Jens Bo Sørensen og Helle Schmidt.
- Viborg:
  - Viborg er lukket ned igen og må hverken få besøgende eller forlade hospitalet.

## 9. Økonomi (RN)

- Uge 30: Vi har fået en mindre bevilling fra Vanførefonden end normalt, der er derfor underskud i forhold til budget. Der arbejdes på en løsning.
- Coloplast bevilling kr. 50.000: Bestyrelsen har besluttet at bevillingen vil blive brugt til en sekretær til bestyrelsen. Sekretæren er fundet hos DHF.

## 10. DHF:

- Landsformand Susanne Olsen og Direktør Jens Bouet har skrevet en artikel om økonomien i DHF, som bringes i næste nummer.
- Der har været store problemer med DHFs mail server siden omkring den 9. Juni 2020 pga spam. Det gør, at hovedparten af de mails, der bliver sendt fra DHF eller andre med mailadresser fra bl.a. Google, TDC og YouSee ryger i spam, eller ikke når frem. Det er meget uheldigt, og det tager lang tid, at gennemgå spam mappen. Vigtige mails kan gå tabt.
- Driftsafdelingen har ikke orienteret om problematikken, men har fremadrettet lovet at udsende orienteringsskrivelser med det samme, så vi kan være opmærksomme, hvis der opstår et lignende problem.

#### 11. DrugStars -. 11. september 2020

- DrugStars Nordiske Patientforenings Konference afholdes pga. Corona i stedet via Zoom.
  - Under konferencen vil der være uddeling af intet mindre end 73 checks til alle de patientforeninger, som der har været samarbejde med i Norden: I alt er der tale om kr. 1.154.000 kr. i donationer.
  - RYK deltager og ser frem til at modtage en donation. Birgitte Bjørkman, Rita og Helle deltager.

#### 12. COVID-19

- COVID-19 begrænser stadig mange aktiviteter også for RYK. Vi håber dog at vi kan gennemfører lidt medlemsarrangementer henover efteråret med de retningslinjer Sundhedsstyrelsen har fastsat.

#### 13. Orienterings punkter:

- Dødsfald:
  - Michael Nylandsted Larsen døde den 1. august 2020. Sekretariatet / forbundet har dermed mistet en mangeårig god og loyal kollega. Han var med til at lave udlandsafdelingen og leverede et stort og værdifuldt arbejde, som gør udlandsafdelingen til hvad den er i dag. Ære være hans minde.
  - Tidligere formand for RYK Torben Bach Holm, og mangeårigt medlem af RYK og DHF døde den 3. august 2020. Torben var altid positiv og en inspirerende person at være sammen med. Torben sad i en periode som næstformand i RYK og blev i 2014 formand. Hans helbred drillede imidlertid, og han gik derfor af i 2015. Ære være hans minde.
- Formandens RYK mail:
  - Formandens RYK mail er blevet brugt uberettiget. Rita har modtaget en falsk mail fra Helle, hvori Helle beder hende betale nogle penge ca kr. 15.000 til klinisk udstyr. Modtageren er en konto i Holland. Heldigvis bliver det stoppet, så ingen skade er sket, men vi er blevet lidt klogere. DHF er orienteret, så man kan advare andre kredse og lokalafdelinger.
- Donation:
  - Vi er blevet kontaktet af en Rygmarvsskadet omkring donation af penge gave til RYK og vil selvfølgelig utrolig gerne tage imod "gaver". Vi er meget taknemmelige for alle beløb.

- Masker:
  - Der er kommet endnu en sending masker og der er nu blevet udsendt masker til ca. 80 medlemmer. Det er ganske få af dem der har søgt, der ikke har fået.
  - Vi har stadigvæk masker, hvorfor man stadigvæk kan søge. Jens Bo står for det administrative og DHF udsender maskerne med følgebrev.
  - Der er et rigtig fint samarbejde med UlykkesPatientForeningen og ESCIF.

### 13. Evt.

- Bestyrelsen har besøgt Rehab Mobility i deres nye lokaler i Ballerup. Vi glæder os til et fremtidigt samarbejde.

### 14. Næste møde:

- Onsdag den 30. september 2020 i Tåstrup