

Referat, RYK bestyrelsesmøde

Tid: 28. november 2016 kl. 12-18.

Sted: Hos Mikkel Bundgaard, Hårup

Tilstede: Helle Schmidt, Mikkel Bundgaard, Christian Sørensen, Keld Jensen, Rune Støvring, Helle Skarregaard, Lars Sørensen og Leck Lo-Eriksen.

Afbud:

1. 1. Valg af mødeleder og referent.

Mødeleder:

2. Velkomst

3. Godkendelse af dagsorden.

4. Sundhedspolitisk

Krisen på Hornbæk

Helle formand orienterede om krisen på Hornbæk og i ambulatoriet. Det har krævet en stor indsats, at kæmpe for vores livline.

Status: Lægerne er tilbage. Man er i gang med at implementere sundhedsplatformen, hvilket er meget ressourcekrævende og ambulatoriet er derfor lukket for konsultationer pt..

Arbejdsgruppen fortsætter kampen mod besparelser, nedskæringer og umulige effektiviseringer med bl.a. følgende mål:

- RYK ønsker ikke flere automatiske nedskæringer, men en langtidsholdbar ambitiøs plan for rehabilitering og livslang kontrol for mennesker med rygmarvsskade.
- RYK ønsker at rehabilitering og livslang kontrol styrkes i Øst Danmark, hvor ventelisterne til ambulatoriet og Hornbæk er mere end urimelig lange.
- Genoptræningsplaner skal koordineres betydeligt bedre mellem sygehusvæsen, kommune og borger.
- RYKs medlemmer skal bevidstgøres om væsentligheden af deres højt specialiserede behandling og kontrol. Desuden skal de være bevidst om deres genoptræningsplan og have indflydelse på denne.

Arbejdsgruppen: Jens Bo Sørensen, Stig Langvad, Birgitte Bjørkman, Anders Andersen og Helle Schmidt.

Foretræde for Sundhedsudvalget den 22. november 2016 (HCS)

RYK blev repræsenteret af Jens Bo Sørensen og Stig Langvad (Formanden måtte melde forfald pga. sygdom)

I Region Hovedstadens Sundhedsudvalg fremlagde lagde de RYKs bekymringer i forhold til de massive nedskæringer der har været igennem længere tid og vores tanker om at Klinik for Rygmarvsskader bør tilføres flere ressourcer. Klinikken kan, efter vores bedste overbevisning, ikke leve op til Sundhedsstyrelsens krav til vores højt specialiserede rehabilitering og livslange kontrol. Alle personalegrupper lider efter år med effektiviseringer, besparelser og øgede krav til dokumentation. Tiden til den enkelte patient bliver stadig mere sparsom. Den ambulante funktion har al for lang kø og ventetid.

Klinik for Rygmarvsskader bør tilføres tilstrækkeligt med personaleressourcer, til at Sundhedsstyrelsens krav imødekommes. Det gælder indenfor alle personalegrupper. Desuden mener RYK, at klinikken bør fredes ind til etableringen i det nye rehabiliterings hus i Glostrup.

Vores meget kompetente repræsentanter oplevede en god interesse fra det fuldtallige udvalg, hvor spørgelysten var stor. Budskabet blev klart leveret og de havde indtryk af at det også blev forstået. RYK følger selvfølgelig op på politikernes initiativer på området. Sker der ikke tilstrækkeligt, så vender vi talstærkt tilbage.

Tusind tak til alle der på den ene eller anden måde deltager i det store arbejde, der bliver gjort i forbindelse med ovenstående. Det er en tidskrævende opgave, som kræver mange ressourcer.

a. Høringssvar fra RYK - stomi og inkontinens hjælpemidler. (HCS/MB)

RYK har fået en henvendelse fra indkøbs specialist Charlotte Aagreen. FUS - Fælles Udbud Sjælland har igangsat et genudbud på stomi og inkontinens hjælpemidler. Kravspecifikationerne forventes udarbejdet foråret 2017.

RYK er forespurgt om vi vil afgive høringssvar, hvilket vi har takket ja til. Mikkel Bundgaard afgiver svar på RYKs vegne.

Drøftelse om retten til at få en personlig individuel vurdering vedr. Hjælpemidler. Visse kommuner har tendens til at ville bestemme, hvilke hjælpemidler borgerne skal bruge.

Det blev besluttet at være opmærksom på information om rettigheder i den forbindelse, da kommunen ofte undlader dette.

b. Invitation til deltagelse i følgegruppen – respiratorbehandling (RS)

Regionernes sundhedsdirektører har truffet beslutning om iværksættelse af ny medicinsk teknologivurdering (MTV) vedrørende respiratorbehandling i eget hjem.

Rune oplyser, at der er sendt et udkast ud til følgegruppen, der ser det ud fra et økonomisk aspekt. Der ses ikke på det menneskelige aspekt. Tager udgangspunkt i nuværende oplysninger der er op 10 år gamle. Rune har gjort projektgruppen opmærksom på at man ser det fra fagfolkernes synspunkt og ikke brugerne. Yderlig udkast vil tilgå.

c. Forsøgsordning med cannabis (HCS)

RYK ser med stor interesse frem til projektets gennemførelse og glæder os over, at vores medlemmer bliver en del af forsøgsgruppen. Vi ved, at nogle af vores medlemmer har måttet opsøge cannabis illegalt for at lindre spasticitet og neurogene smerter, der kan have en voldsom indgriben i livskvaliteten. Vi er derfor glade for, at det nu bliver muligt for rygmarvsskadede, at blive behandlet lovligt med cannabis i sundhedsvæsenet, ligesom vi ser frem til, at der nu bliver forsket på området. Forsøget vil forhåbentlig afdække både kort- og langvarige bivirkninger ved brugen af cannabis, da det, som ved al anden medicin, er vigtigt at kende eventuelle konsekvenser.

D. SDU

Rune fortalte, at projektoplægget stadigvæk er under udvikling og han har opfordret til at målgruppen begrænses, da de rummer en meget bred gruppe. Rune afventer en konkretisering af projektet.

5. Bestyrelsens sammensætning

Camilla Bach-Didriksen udtrådte den 26. oktober 2017 af bestyrelsen. Helle Skarregaard er indtrådt i hendes sted.

Camillas opgaver blev fordelt således:

Kimen:	Keld overtager
Regionen:	Helle Skarregaard
Sommerkurset:	Helle Schmidt indtil videre. (Møde med John)

6. Afholdte arrangementer

a. Temadage med Coloplast (HCS)

KEND SPILLEREGLERNE – i dit møde med det offentlige – Kunst besøg og oplæg fra DHF v/Jeppe

Det landsdækkende Road show med temadage i Aalborg, Silkeborg, Kolding, Ringsted og Taastrup er nu afsluttet. Temadagene, som er kommet i stand efter et godt og givende samarbejde med vores hovedsponsor Coloplast, har været en stor succes.

Deltagerne har givet stor ros til arrangementerne, til indhold og specielt var der stor glæde over, at de blev afholdt lokalt.

Planlægningsgruppen afholder debriefings møde den 9. december, hvor der blandt andet vil blive en drøftelse angående kommende arrangementer.

Stor tak til Coloplast for et perfekt værtskab og til oplægsholder Jeppe, DHF (dansk handicap forbund), der formåede at gøre et tørt og tungt stof "spiseligt".
(BB/HCS)

Mandedage i 2017

Helle og Birgitte fortsætter i planlægningen i samarbejde med Coloplast, men vi mangler mænd der kan komme med forslag til indholdet.

1. Temadag med Wellspect Healthcare (HCS)

Fokus på kost og tarm

Temadagen, der blev vellykket, blev afholdt den 29. september 2016 i Herlev. Arrangementet startede med en tapas, hvor efter ernæringseksperter Lene Hansson holdt et oplæg om fordøjelsen, som nøglen til et sundt liv, ligesom hun gav deltagerne en række værktøjer til, hvordan hun mente, at man får fordøjelsen til at fungere bedre, så der kommer bedre balance i både krop og psyke.

Der var stor tilfredshed med arrangementet blandt deltagerne.

Stor tak til Wellspect for værtskabet.

Emnet har været efterspurgt blandt vores medlemmer både i øst og vest. Det er derfor i planlægningsgruppen besluttet at lave et arrangement omkring tarm i Vestdanmark til foråret (se under kommende arrangementer).

En sygeplejerske fra gastroenterologisk afdeling i Aarhus opfordret os til at oprette et forum til udveksling af erfaringer med problemer med fordøjelsessystemet, da hun mener, at mange i vores målgruppe kan have glæde af det. Skal vi oprette en facebookgruppe? (MB) Vi henviser til den lukkede gruppe og eventuelt vores hjemmesides debatform.

6. Kommende arrangementer

a. Seminar (HCS)

Opfølgning på senskade seminar (weekendseminar)

Musholm er nu booket følgende weekender:

- 13. - 15. oktober 2017
- 12. - 14. oktober 2018
- 13. - 15. september 2019
- 02. - 04. oktober 2020
- 08. - 10. oktober 2021

Afbestillingsbetingelser: 2 måneder før kan der afbestilles uden omkostninger.

Birgitte Bjørkman og Bente Ovesen vil gerne deltage i planlægningsgruppen. Birgitte og Helle (formand) har haft møde.

Næste møde afholdes den 6. januar 2017.

Emnet drøftet. Det er vigtigt, at der bliver lavet en eller anden form for sikkerhed, således at bestyrelsen husker at aflyse reservationen, hvis man vælger at aflyse arrangementer.

Bestyrelsen opfordres til at komme med oplæg til løsning af problemet.

Det blev også drøftet om man skulle prøve andre lokaliteter fx Egmont, hvilket vil blive overvejet.

b. "Spinal Cord Injury Day" 5. september (HCS)

Der skal nedsættes en arbejdsgruppe, som i god tid kan planlægge dagen og søge midler til afholdelse.

Oplægget fra det internationale ISCOS fokuserer bl.a. Også på forebyggelse af rms. Skal vi eventuelt også gøre det og i så fald hvordan?

Emnet drøftet. Arrangementerne i Hornbæk/Viborg vil være hensigtsmæssigt at gentage, men derudover vil bestyrelsen forsøge at komme i medierne, og eventuelt et større arrangement.

Arbejdsgruppe: Viborg: Keld, Helle og Lars. Overordnet: Helle

C. COLOPLAST(HCS)

Der vil blive afholdt to "mande temadage" i 2017 et i øst og et i vest. Dagen blev drøftet på det sidste møde med Coloplast og det er besluttet, at planlægningsgruppen på disse arrangementer forbliver den

samme. Med hensyn til indhold og oplægsholder vil planlægningsgruppen opfordre de mandlige tillidsfolk til at komme med ideer og input.

Der er ikke fastlagt nogen datoer endnu. HCS

D. Wellspect (HCS)

Der har været afholdt planlægningsmøde med Wellspect om en temadag i Vestdanmark omhandlende tarm problematikker. Dagen vil blive afholdt i Århus den 27. april 2017. Der bliver udsendt invitationer primo marts. Wellspect afholder alle udgifter herunder transport mv. til HCS og BB.

F. Wings for Life World run (HCS)

Der bliver ikke afholdt Wings for Life i Danmark i 2017. Der henviser til Sverige.

Skal vi gøre noget i den forbindelse?

Emnet drøftet. Bestyrelsen tager det op igen på næste bestyrelsesmøde.

G. Informations Arrangementer på VCR (HCS)

Der er kommet en henvendelse fra VCR ved Susanne Berner Nielsen vedrørende informationsarrangementer. Der er afsat følgende dage til RYK:

- **04. - 01. 2017 fra kl. 1330 - 1500**
- **06. - 09. 2017 fra kl. 1330 - 1500**

RYK har givet tilsagn om at stå for disse arrangementer. Keld/Lars tager sig af det.

H. Sommerkurset (HCS)

Camilla sad som repræsentant for bestyrelsen i planlægningsgruppen. Helle Schmidt overtager pladsen.

Helle tager kontakt til John med henblik på hvordan vi formaliserer kontakten mellem arbejdsgruppen og bestyrelsen.

Der har været afholdt evalueringsmøde. Tilbagemeldingerne var positive. Der er taget hul på planlægningen af sommerkursus 2017. Der blev foreslået nye fag: optagelse af virtual reality film og drone-kørekort. Thomas Borghus bliver spurgt om han kan komme onsdag til en cafeaften. Forslag til foredrag om fremtidsforskning og en rykker der dyrker sport på eliteplan. Højskolen har spurgt om folderen kan sendes ud med RYK bladet. Der følger penge med. (CS)

Christian har skrevet til Birgitte Bjørkman ang. Ilægning af folder.

Christian tager kontakt til gå-johnny.

7. Status fra arbejdsgrupper og øvrige projekter

a. Generalforsamling 2017. (MB/HCS)

Coloplast har velvilligt sagt ja til at være værter ved vores kommende generalforsamling. Generalforsamlingen vil blive afholdt på hovedkontoret i Humlebæk.

Afventer dato fra Coloplast.

Den foreløbige indkaldelse skal med i RYK nr. 1 2017 - MB/HCS

Camilla - 1 år, afgang

Mikkel - genopstiller ikke

Leck - overvejer at genopstille

Christian - genopstiller

Lars - genopstiller

Helle Skaregaard - genopstiller

Vi skal aktivt ud og have fat i folk - hvem kender vi?

Emnet drøftet. Med hensyn til udsendelsen skal Coloplast spørges, om de vil sponsorere udsendelsen af indkaldelsen til generalforsamlingen. Andre mulige sponsorer Swiss-Track, Langhøj, Handicare, Focus on Care.

Bestyrelsen laver et ændringsforslag til generalforsamlingen, så man fremadrettet ikke skal udsende endelig dagsorden for generalforsamlingen med post.

c. Samarbejde med UlykkesPatientForeningen.

Helle(formand) har haft en drøftelse omkring samarbejde med formanden for UlykkesPatientForeningen Janus Tarp. Der vil i fremtiden ikke blive et samarbejde med RYK omkring forsknings- og sundhedsdagen, da de i deres nye profil dækker de ulykkesramte og dermed andre grupper end rygmarvsskadede. Fremadrettet vil de ikke bruge navnet "forsknings sundhedsdag", men "Konference for ulykkesramte". Der vil på disse konferencer blive lavet forskellige workshops formentlig også om rygmarvsskade.

Polio Foreningen og Ulykkes PatientForeningen vil hver især afholde en konference hvert andet år.

Jeg tilkendegav, at det var helt i tråd med vores ønsker, og at vi ønskede dem god vind fremover.

Tusind tak til Birgitte, som i 9 år har gjort et kæmpe stort stykke arbejde for RYK i samarbejdet med PTU. Dejligt at du har lyst til at fortsætte i eget regi :)

d. MØDE MED VORES HOVEDSPONSOR COLOPLAST (HCS)

Der har været afholdt møde med Coloplast ultimo september. Der var udarbejdet en sponsoraftale, som et oplæg og efter lidt forhandlinger er der nu kommet en 2 årig kontrakt ud af det. I mødet deltog kundechef Pia Spurre, Lotte Carl, Birgitte Bjørkman og Helle Schmidt.

Sponsoraftalen gennemgået og godkendt af bestyrelsen.

f. Gå-Johnny (MB)

Formændene har skrevet en artikel til kommende RYK! Om Ditte Elmanns forskning i forsinket nervecelledød.

I arbejdsgruppen er vi nu Bente Ovesen, Viggo Rasmussen, Niels Sehested, Helge Halvas og Mikkel Bundgaard. Hans Peter Østergaard har budt sig til og vi overvejer kraftigt at spørge Leo Thomsen om han vil med.

Der foregår rigtig meget relevant forskning på vores område og det er en stor udfordring at følge med i at formidle det til vores medlemmer.

h. Mentorordning (HCS/MB/LS)

Projektet afslutter den 15. december 2016. Data vil blive indtastet i det nye år, hvorefter der vil ligge et resultat.

Hornbæk har fundet midler til at ansætte mentorkoordinator Cathrine Guldborg i 3 timer om ugen, hvorfor hun fortsat vil være bindeled mellem mentee og mentorer, ligesom fagpersonalet og patienter kan henvende sig til hende, hvis de ønsker en mentor.

Jens Bo Sørensen står for at skaffe penge til dækning af kørselsudgifter til mentorerne.

Viborg afslutter ligeledes i december 2016. Man nåede ikke helt i mål, men der er positive tilbagemeldinger fra deltagerne.

Mentor koordinator Lars Sørensen bliver ansat i 6 timer om ugen og skal bl.a. stå for velkomstmøder for nyindlagte i samarbejde med de øvrige faggrupper.

Der mangler ligeledes kørepenge i Viborg.

I **Beslutningsstøtteværktøjer i lange komplekse rehabiliteringsforløb.**

Man har på Hornbæk besluttet at lave et projekt om "Beslutningsstøtteværktøjer i lange komplekse rehabiliteringsforløb". Der har været mange kompetente ansøger til projektgruppen, som nu er nu etableret og fra den 1. november 2016 vil den bestå af:

Ergoterapeut Bettina Aller

Sygeplejerske Gitte Dalsborg Madsen

Fysioterapeut Mette Skov Henriksen

Socialrådgiver Karin Aspelund

Patientrepræsentant Cathrine Guldborg

Der vil tilgå en psykolog, når denne er ansat.

Det første projektgruppemøde vil blive afviklet tirsdag den 22. november.

J. **Film om RYK (HCS)**

RYK har fået en henvendelse fra Sky-Media vedr. Omkostnings fri film (reklame finansieret) til RYK. De har ligeledes mulighed for at lave hjemmesider.

Vi har tidligere været i forbindelse med Nord Advertising, som har tilbudt det samme.

Det blev på daværende tidspunkt besluttet, at Birgitte Bjørkman og Helle Schmidt gik videre med opgaven, men pga. andre opgaver og manglende ressourcer har opgaven været nedprioriteret. Birgitte og Helle ser på det i det nye år.

K. **Focus on Care (HCS)**

Ryk er blevet kontaktet af Focus on Care med henblik på et fremtidigt samarbejde.

Der er aftalt møde den 29.11.2016 kl. 1200, hvor mulighederne vil blive drøftet Helle Schmidt deltager.

I. **Opstilling til udvalg i DHF**

Kenneth Ørbæk opstillede til: arbejdsmarkedspolitisk udvalg og ulandsudvalget.

Kenneth Ørbæk blev valgt til ulandsudvalget.

Mikkel Bundgaard opstillede til: bestyrelsen på Egmont Højskolen

Mikkel Bundgaard blev valgt

Helle Schmidt opstillede til FU og blev valgt.

m. **Rosendahls (HCS)**

RYKs kontaktperson hos Rosendahls Hanne Høyer Rosenbæk stopper i sin stilling med udgangen af 2016. RYK takker for et godt og gedint samarbejde med Hanne og ønsker hende al mulig held og lykke i fremtiden.

Hanne Quistgaard vil efter nytår varetage RYKs interesser.

n. **DH Danske Handicap organisationer**

Der er kommet en henvendelse fra DH, som vil sætte fokus på det manglende diskriminationsforbud. Den 13. december er det 10 årsdag for handicapkonventionen og DR vil tage emnet op, hvis der kan finde eksempler på diskrimination på baggrund af handicap.

Emnet dukker jævnlige op – senest i foråret, hvor et flertal faktisk lovede en eller anden form for diskriminationsforbud: <http://politiken.dk/indland/ECE3148550/forslag-det-skal-vaere-straftbart-at-diskriminere-handikappede/>

Der er lavet et opslag på RYKs facebookside.

8. Økonomi

a. Fondsmidler MB

Status

- rms dag: 5.september
- idrætsdag viborg
- frivilligdag - DHF
- wfl: aflyst.
- sommerkursus - Christian
- ESCIF, NORR, NoSCoS (10.-12. maj), ISCOS Mikkell projektbeskrivelse / Helle finder datoer
- Børn/unge camp i Norge - Lars laver projektbeskrivelse
- Rehab - stå sammen med DHF

B. Indsamlingsboks i Kbh lufthavn

Flere foreninger har god indtægt ved indsamlingsbokse i lufthavnen hvor gennemrejsende lægger deres resterende valuta. Vi bør undersøge om det kan være en mulighed for os (MB)

Der er blevet mulighed for at give donationer til RYK via mobilpay. Dette skal offentliggøres på RYK.dk, facebook og bladet.

c. Medlemmer i restance (HCS)

Der er 36 medlemmer i restance, som vil blive slettet ved årets udgang med mindre de betaler. RYK har den 21. november 2016 sendt disse medlemmer en jule/nytårshilsen med en reminder, da vi håber, at det er en forglemmelse.

- d. Resultatet for 2016 bliver et større underskud på ca. 50.000 kr. (CS)
Helle tager til Rosendahls ang. Mapped m.v.

- e. Rammebevilling fra DHF er sat til 180.000 kr i 2017 jfr DHFs budget. (CS)

9. Korrekturlæser til RYK Magasin (HCS)

Det er lykkedes at få en kompetent korrekturlæser til RYK Magasinet. Solveig, som tidligere havde denne opgave, har sagt ja til at komme tilbage, hvilket bestyrelsen med stor glæde hilser velkommen.

10. Jule/nytårshilsen (HCS)

Der er lavet et julekort til vores samarbejdspartnere, som bliver sendt ud midt i december. (HCS)

11. Lukket gruppe på Facebook (HCS)

Susan Diamant Jeppsson (mor til RMS) oprettede en lukket gruppe på Facebook for rygmarvsskadede, da hun savnede et lukket forum til at debattere private spørgsmål. Hun kaldte gruppen for "Rygmarvsskadede i DK". Dette navn bruger RYK, hvorfor Jens Bo tog kontakt til Susan. Der er nu lavet en facebookgruppe, som hedder "Lukket debatforum for rygmarvsskadede", som administreres af Jens Bo Sørensen, Lars Sørensen, Birgitte Bjørkman, Mikkel Bundgaard og Helle Schmidt.

Der er kommet et forslag om at ændre navnet til "RYK - lukket forum" med den argumentation, at den så ligger sammen med vores andre grupper.

12. RYK magasin (HCS)

Der har været afholdt redaktionsmøde. På mødet efterlyste redaktøren tilbagemeldinger på udgivelserne.

Er der noget, der skal gøres anderledes fremadrettet?

Hvad ønsker bestyrelsen at sætte fokus på?

Input og ideer modtages gerne.

Forsiden.....

Mindre PTU

Kateterbevillinger

Støtte RYK via Mobile pay

Støtte RYK Ok benzin tankstation

Info om mulighed for at tilgodese RYK i testamente.

Mht korrekturlæser ytrede redaktøren stor tilfredshed med at Solveig var tilbage, så der igen var 2 til denne opgave.

Det blev besluttet at yde godtgørelse til korrekturlæserne, skribenter, tegner m.v.

Der blev ligeledes drøftet senskade seminar, mulige emner til bladet fx ulandsarbejdet i DHF og RYK film.

13. Ulandsudvalget

DHF har søgt Handicap puljen om støtte og fået bevilget ca. 150.000 kr., således at 4 repræsentanter fra SIA (RYKs søster organisation i Uganda) kan komme til Danmark næste forår 2017. Deres ophold skulle gerne give dem mulighed for at få erfaring og indsigt i fx at organisere mennesker med handicap, rehabilitering, betydningen af sport mv. De 4 repræsentanter vil under deres ophold deltage i evt. RYK arrangement.

Der arbejdes endvidere på at lave et seminar i Uganda (Kampala). Formålet her er ligeledes at udveksle erfaringer om organisering og rehabilitering af rygmarvsskade. Denne viden kan SIA bruge i deres videre arbejde med at opbygge en model for rehabilitering og organisering i Uganda.

RYK støtter op om projektet. Det være sig fundraising og henvendelser andre steder, som vil være relevante i forhold til projektet.

I praksis vil det være DHF's ulandssekretariat der står for at skrive ansøgninger mv. og dermed kan RYK koncentrere sig om, at øse ud af vores erfaring.

Mikkel Bundgaard og Helle Schmidt deltager.

14. DHF-nyt, herunder de andre specialkredse
- a. Hovedbestyrelsesmøde den 26. november 2016
Helle orienterede bestyrelsen.

Grundet sygdom forlod Helle hovedbestyrelsesmødet kl. 1500.

- 14.
- a.
- 15.

Evt.

Lotte Tobiasen har henvendt sig, da hun har haft en del RYK materiale liggende. Mikkel Bundgaard afhenter dette.

Næste bestyrelsesmøde søndag d. 15. januar hos Rune Støvring,
Syrenvej 53, 5700 svendborg.