

Tid: 17. december 2020 kl. 15.00

Sted: ZOOM

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

Afbud: Keld Jensen og Peter Stegman

1. Valg af mødeleder: Helle Schmidt  
Valg af referent: Cathrine Guldborg
2. Godkendelse af dagsorden: Dagsorden godkendt
3. Godkendelse af referat af 26. august 2020: Referatet godkendt
4. Velkomst og præsentation af mødet (HCS).
5. Kommende arrangementer, status og evaluering (HCS)
  - Generalforsamling 2021 - Overvejes at gennemfører Generalforsamlingen i 2021 online eller udskyde til efterår 2021.
  - Seminar 2021 - Udsat til 7. - 9. oktober 2022
  - Handicapformidlingen - Udskudt
  - RYK & DHF Nord Vest - Udskudt
  - RYK & DHF Fyn - 11. september 2021 - Scandic Kolding
  - LOBPA - Udskudt
  - Neuro Rehab 2021
    - Helle sidder i arbejdsgruppe med Jens Bo omkring planlægning af Neuro Rehab
  - Rehab den 16. – 18. november 2021 i Bella Center, København.
  - Wings for Life World Run - arbejdsgruppen er i fuld gang med planlægningen og håber, at vi på en eller anden måde kan deltage. Der bliver oprettet et RYK team i København og forhåbentlig også i Jylland.
  - Jubilæum 2022
    - Coloplast har doneret penge til en jubilæumsbog.
    - Arbejdsgruppe Stig, Jette, Rita, Johnny, Peter og Helle. Det er arbejdsgruppens ønske at få ildsjæle fra Fyn og Jylland til at deltage i div. projekter.
  - Qufora fyraftensarrangementer
    - RYK & Qufora vil prøve at afholde disse arrangementer virtuelt via FB.
  - Sommerkursus - Uge 30
    - Der afholdes første planlægningsmøde i januar 2021
  - Pårørende dag - 2. februar 2021
    - For 5. år i træk afholdes pårørende dag
    - Tema børn og unge
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
  - PhD projekt i Aalborg - RESCUE projekt:
    - Cathrine deltager som repræsentant
  - RYK har lavet en Bekymrings henvendelse til Styrelsen for Patientsikkerhed vedr.: Transanal Irrigation (TAI). RYK har modtaget henvendelser fra medlemmer med neurogene tarm og behov for behandling med Transanal Irrigation (TAI). De oplyser, at de
  - Ikke får adgang til den nødvendige behandling i det omfang, det er nødvendigt.
  - Pålægges at genbruge engangsudstyr til TAI - imod producenternes anbefaling samt gældende infektionshygiejniske retningslinjer
  - Instrueres i hygiejneprocedurer i strid med gældende standarder og retningslinjer.

- RYK har desuden sendt en henvendelse til Regionsformændene om problematikken og afventer svar.
- Fokus på TRYK sår. En af de store trusler på vores helbred og livskvalitet, når man lever med en rygmarvsskade er sidde/liggesår. RYK har erfaret, at mange får sår og at de ikke bliver behandlet hensigtsmæssigt, hvilket gør, at der er risiko for, at man får alvorlige sår, som skal opereres. RYK vil gerne bidrage til, at vores medlemmer får den rette behandling og der er derfor nedsat en arbejdsgruppe, som med stor ildhu ser på problematikken.
- I forbindelse med Sår Temaet i RYK! nr. 4 er der taget initiativ til oprettelse af en Facebook-undergruppe RYK OG TRYKSÅR. Her kan RYKs medlemmer bl.a. udveksle erfaringer, hente viden, mv. om forebyggelse og behandling af tryksår.
- RYK har lavet en støtteerklæring til et forskningsprojekt omhandlende tryksår hos mennesker med rygmarvsskade i forbindelse med udviklingspsykiatriske Knærke Søgaards PhD- projekt på Plastikkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital
- Der arbejdes på at lave en medlemsundersøgelse for at få dokumentation for omfanget af tryksår.
- RYK opfordrer til, at der bliver klaget, hvis man ikke får den optimale behandling. Har man problemer i den forbindelse problemer, er man velkommen til at henvende sig til RYK.

#### 8. Nyt fra Hornbæk og Viborg

- Hornbæk:
  - Der er stort fokus på tværprofessionelt samarbejde for forbedring af patienternes indlæggelsesforløb.
  - Gennem Corona perioden har der været god mulighed for at arbejde tværprofessionelt.
  - Der er ingen venteliste for ambulante.
  - Sygeplejen mangler 8 i personalegruppen.
  - Video omkring mentor tilbud er lavet.
  - Det nye N hus forventer at stå færdigt i 2022 med indflytning i 2023. Ny ledelse forventes på plads i 1. Kvartal 2021.
  - Helle repræsenterede RYK på læringscafe i uge 51.
- Viborg:
  - Helge Kash er nu forsknings ansvarlig på Klassisk Neurologi, og ansvarlig for flere projekter på VCR
  - Professor Jørgen Feldbæk er nu overordnet forskningsleder og lokalt på VCR har man styrket forskningen hvor Krystian Figlewski med øvrige er blevet deltids forskningsansat
  - Der er også ved at blive etableret et videnscenter for Neurorehabilitering ViC
  - ViC's hjemmeside gik i luften d. 15. december, og I finder den på [www.vicneuro.dk](http://www.vicneuro.dk) Hjemmesiden indeholder lige nu informationer om ViC, formidler viden og praksis indenfor ViC's to aktuelle indsatsområder, "Dysfagi" og "Meningsfuldt hverdagsliv", og søger endeligt at skabe et overblik over organisering og rammer for Neurorehabilitering. D

#### 9. Økonomi (RN)

- RYK har modtaget en arv på kr. 200.000
- Uge 30 har indtil videre givet et underskud på kr. 60.000 på grund af nedsat donation fra Vanførefonden.

#### 10. DHF:

- DHF afholdt med stor succes kongressen online.
- Valgt til ny hovedkasserer blev Chanette Holst fra DHF lokalafdelingen i Nordvest
- Helle sidder i hovedbestyrelsen og er blevet valgt ind i forretningsudvalget.

#### 11. COVID-19

- ESCIF indtil videre er der distribueret mere end 600.000 masker i mere end 9.500 husstande i 25 europæiske lande. Efterspørgslen faldt i hen over sommeren men er nu i stigning.
- ESCIF håber, at der kan afholdes kongress i Nottwill fra den 25. - 27. august 2021 i stedet for i april 2021. Registrering fra januar 2021.

#### 12. Orienterings punkter:

- Musholms Vinterferie i uge 7 2020
  - Musholm tilbyder RYK's medlemmer rabat
- Rådet for større badesikkerhed
  - Helle har deltaget i mødet med Rådet for større badesikkerhed.
- Sponsoraftale med Coloplast
  - Sponsoraftalen er gennemgået og bliver snarest underskrevet.
- Sponsoraftale med Qufora
  - Sponsoraftalen er på plads og underskrevet.
- Aftale med Advokat Søren Larsen fra Grove & Partner er på plads. RYKs medlemmer kan her få gratis råd og vejledning. (Helle)
- Innoca Design-teamet - tilgængelige naturoplevelser
  - RYK deltog i ZOOM møde omkring tilgængeligheden i naturen.
  - RYK bidrager med erfaring og viden.

#### 13. Evt.

- Vi har fået en henvendelse fra Legaldesk som ønsker at hjælpe med at skaffe flere donationer til RYK's arbejde. Emnet drøftet. Det undersøges nærmere.

#### 14. Næste møde:

- Ultimo januar 2021
- RYK magasin deadline 25. januar 2021 - Indkalder til Redaktions møde i uge 2