

Dagsorden - RYK bestyrelsesmøde

Tid: 22. juli 2018 kl. 12-18

Sted: Egmont højskolen, Villavej 25, 8300 Odder

Tilstede: Johnny Jahn, Kenneth Ørbæk, Keld Jensen, Jens Bergstrøm, Jette Poulsen og Helle Schmidt

Afbud: Cathrine Guldborg og Jan Friis, Christian Sørensen

1. Valg af mødeleder: Keld

Valg af referent: Kenneth

2. Godkendelse af dagsorden: Uden bemærkninger

3. Godkendelse af referat af 17/3 2018 : Godkendt

4. Godkendelse af referat fra Generalforsamlingen af 2/6 2018: Godkendt

5. Velkomst og kort orientering til nye medlemmer: (HS) Godkendt, og vi fik opdateret vores medlemsliste, vi er 1672 medlemmer, der er desværre også 39 medlemmer i restance,

Helle vil sende en RYKKER

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

- **Generalforsamling/seminar 2019 (HCS)**

Coloplast forespurgt og har tilkendegivet, at de gerne afholder generalforsamlingen.

På møde i RYKs redaktionsgruppe blev emnet drøftet. For at lette arbejdet foreslås det, at der bliver lavet en plan for de næste 5 år.

Forslag til plan:

- 2019 - generalforsamling Coloplast
- 2020 – generalforsamling Langhøj (vest)
- 2021 – generalforsamling/seminar på Musholm i foråret (den 29.-31. maj),
- 2022 – generalforsamling Coloplast
- 2023 – generalforsamling/seminar på Musholm i foråret

Christian havde skriftlig tilkendegivet, at han, det var en dårlig ide, ikke at afholde et arrangement i Vest. Efter en kort drøftelse, blev vi enige om, at afprøve forslaget om at lægge generalforsamling og seminar sammen i foråret 2021 på Musholm (den 29.-31. maj) og efterfølgende evaluere kombinationen. På baggrund af evalueringen skal der tages stilling til, om vi fremadrettet skal gentage denne seance i 2023.

Cathrine har tidligere efterspurgt en "huskeseddel", som kan bruges ved f.eks. generalforsamlingen og andre arrangementer. En sådan "huskeseddel" er derfor udarbejdet til brug for fremtidige planlægningsgrupper. Den vil blive lagt på vores sky.

- **RYKs redaktionsgruppe**

Redaktionsgruppen består af Birgitte Bjørkman, Bente Ovesen, Viggo Sørensen, Andreas Vedel og Helle Schmidt.

Møde i redaktionsgruppen afholdt den 13. Juni 2018 - tilstede Birgitte og Helle.

Birgitte orienterede om indhold i RYK! Magasin nr. 3 2018.

Det næste RYK Magasin blev drøftet. En ny klumme PARAdox får sin ildåd i nr. 3 - Birgitte opfordrede alle, også bestyrelsen til at komme med deres oplevelser og tanker omkring paradokser.

Helle foreslog, at der bliver skrevet om bestyrelsen og andre ildsjæle i magasinet. Mange ved ikke, hvem vi er, så det vil være en god måde at præsentere os på.

Bestyrelsen var enige om, at Magasinet har den rette form og indhold, som giver en god signalværdi for RYK. Bestyrelsen bakkede op om forslaget, som Helle havde stillet.

- **Temadage med COLOPLAST**

Planlæningsgruppen består af 3 medarbejdere fra Coloplast og Birgitte og Helle.

Sædvanen tro har RYK fortsat et godt og givende samarbejde med vores hovedsponsor COLOPLAST. Vi har i denne omgang haft ??? arrangementer rundt om i landet, som alle har været velbesøgt med engagerede og glade medlemmer. Emnet har været den nye servicelov og det har uden tvivl været en vigtig brik for vores deltagere. Vi mangler det sidste arrangement, som afholdes i Taastrup den 20. september 2018 i Handicaporganisationernes Hus.

- **Temadage med FYSIODEMA - AlterG (HCS)**

Planlægningsgruppen består af Birgitte, Cathrine og Helle.

Der mangler at blive afholdt temadage følgende steder: Horsens, Randers, Odense, Sorø og København. Planlægningsgruppen foreslår, at bestyrelsen deltager i de arrangementer det er muligt. Vil være en god mulighed for nye bestyrelsesmedlemmer at få indblik i afviklingen af sådan en dag.

Arbejdet med planlægningen er lavet af planlægningsgruppen, så det handler om at være medværter på dagen.

Følgende deltager: Sorø 23.august Johnny deltager, København 30. august Jens og Jette, Randers 11. oktober og Horsens 13. oktober deltager Keld.

Bestyrelsen anbefaler at vores medlemmer kommer til sponsor arrangementer, som der bliver lavet, både for vores samarbejdspartnere, RYK's og i medlemmernes interesse!

- **Kosthæfte (HCS)**

Kosthæftet er blevet til i fællesskab mellem Hornbæk, Viborg og RYK. Der er planlagt 2 arrangementer på Hornbæk og Viborg den 27. august 2018 i forbindelse med udgivelsen af kosthæftet. Der vil blive oplæg og serveret sund snack. Birgitte laver et opslag, der kan sættes op i henholdsvis øst og vest.

RYK holder et oplæg begge steder.

- **Hæfter om f.eks. Sexualitet, mentor og RYK (HCS)**
Norge har f.eks. udgivet en rigtig god pjece om sexualitet, som forholdsvis nemt kan oversættes til dansk og udgives som kothæftet, **hvilket vi blev enige om at gøre. Tovholder Birgitte og Helle.**
- **Sky Media - Film om RYK (HCS)**
Birgitte og Helle har tidligere fået mandat til at lave en ny film om RYK og en ny hjemmeside.
Det er hensigten at vise filmen på NoSCos i 2019, hvor Danmark er værter, men også til brug for oplæg om RYK f.eks. på Hornbæk, Viborg og andre steder hvor RYK skal promoveres. Den skal ligeledes ligge på vores hjemmeside og sættes på vores mails, så alle der kommer i kontakt med RYK får filmen serveret på et sølvfad.
Sky Media er i gang med at skaffe sponsorer til finansiering af filmen, der bliver lavet uden omkostninger for RYK. Helle og Birgitte har udfærdiget en sponsorliste til Sky Media med de sponsorer, som RYK ønsker får tilbuddet om at være med.
Økonomien er næsten på plads og der er bestilt fotograf til uge 30, hvor der vil blive filmet om fredagen ligesom der vil blive filmet på en temadag.
Der er udarbejdet en samtykkeerklæring, således at deltagerne på UGE 30 kan give samtykke til at blive fotograferet og at billeder/video må bruges af RYK.
- **Ny hjemmeside – via Sky Media (HCS)**
Sky Media har tilbudt at lave en ny hjemmeside til RYK på samme vilkår som filmen. Vi har i den forbindelse foreslået et møde i slutningen af august 2018, hvor ”Bobby” (Sky Media) vil give en orientering om, hvad de kan. Mødet afholdes i Taastrup, Handicaporganisationernes Hus. Helle sørger for at bestille lokale/kaffe.
Tovholder/arbejdsgruppe Birgitte, Jens Bergstrøm og Helle. Desuden skal Jan spørges. Bestyrelsen drøftede skribenter til nye og redigerede tekster. Evt. mulighed for betalt opgave, da vi ikke selv har ressourcerne – arbejdsgruppen undersøger mulighederne.
- **RYKs Håndbøger (HCS)**
Vi er ved at løbe tør for håndbøger - Hornbæk og Jens Bo Sørensen har foreslået, at de lægges på hjemmesiden, så de kan downloades.
- *De er gamle og trænger til fornyelse, men er bedre end ingenting. Skal vi lave nogle nye, en opdate eller noget helt andet? Vi blev enige om, at vi gerne vil opdatere vores bøger samt Digitalisere bøger og hæfter. Vores tekst materiale skal med tiden kunne downloades fra den nye hjemmeside, men da vi ved at nogle medlemmer gerne vil have en hard cover model, vil vi lave nogle få hundrede i trykt form. For at undgå de store udgifter på lagerkapacitet, som vi har haft tidligere år, vil det blive et begrænset oplæg. Der skal søges penge til disse bøger og hæfter.*

- **REHAB messe - 15. - 17. Maj 2018 (CG)**

Vores stand blev afholdt sammen med HANDIVID "Handicappens Viden Center," hvilket minimerede vores udgifter til en stand, og begge parter synes, det var en god ide, at fortsætte samarbejdet på næste REHAB messe. Der var stor aktivitet på RYK's stand, som var en stor inspirationskilde. Cathrine Guldborg var tovholder og har kontakten til HANDIVID og Bella Centret.

- **SCI dag**

- **Hornbæk**

Cathrine har talt med Leck, som gerne vil være med i en

planlægningsgruppe. Det har været drøftet, om programmet først skal starte om eftermiddagen/aftenen i stedet for at vare hele dage.

Det er vigtigt så hurtigt som muligt at komme igang med planlægningen, så personalet også kan få besked.

Hvem vil gerne være med i planlægningsgruppen? Vi vil spørge Carsten Hansen og en mere om de vil deltage.

VCR der vil blive nogle aktiviteter på SCI dag,

- **SCI dag København – tovholder Jan og Kenneth**

Vi vil som noget nyt lave en demonstration på Rådhuspladsen i København i anledning af SCI dagen, som er international rygmarvsskade dag. Det er globalt hensigten at sætte de rygmarvsskadede på verdenskortet med henblik på inklusion. Arbejdsgruppen indkalder til arbejdsdag, hvor der skal fremstilles skilte m.v. "Forslag og gode ideer, som folk gerne vil være med til at udføre" modtages gerne.

Foreløbigt program:

Kl. 1200 opsætning

Kl. 1300 samling på Rådhuspladsen i København

Kl. 1500 går forsamlingen fra Rådhuspladsen til Storkespringvandet

Kl. 1700 (ca.) går forsamlingen retur til Rådhuspladsen

Kl. 1800 demonstrationen opløses i ro og mag

Der bliver snarest udsendt endeligt program for dagen.

Det kan godt være det bliver småt første år, men ideen er, at den skal gentages hvert år, og tiltag i Jylland og på Fyn er kærkomne.

Bestyrelsen opfordrer alle medlemmer til at møde op den dag.

- **NYE sponsore fra REHAB messen (HCS)**

På REHAB messen fik vi kontakt til flere firmaer bl.a.

- **ROPOX**

ROPOX tilbyder fleksible løsninger der kan kompensere for nedsat funktionsevne f.eks. borde, køkkener og badeværelse. De er repræsenteret i fire verdensdele herunder Danmark.

Der har været en del skriveri frem og tilbage, men på grund af arbejdspress er det ikke lykkedes at mødes inden sommerferien.

Der er derfor aftalt møde den 17. august 2018 hos ROPOX (de bor i Næstved) Hvem deltager? Helle, Johnny og Kenneth deltager fra bestyrelsen

Auto Mobil

Auto Mobil vil gerne sponsorere RYK. De sælger nye og brugte handicapbiler, ligesom de har udlejning af biler i hele Danmark. De har fået nye store lokaler, hvor det vil være muligt at afholde arrangementer, ligesom der er masser af p-pladser.

Pga. sommerferien er der først aftalt møde den 14. august 2018. Helle, Jens og Kenneth deltager

- **Status fra arbejdsgruppe - Sundhedsstyrelsen - Revision af retningslinjer for behandling af rygmarvsskadede. Punktet udsat til næste møde.**
- **Gå Johnny** intet nyt til dette møde
- **UGE 30** – Kurset er fuldt booket.
- **Tour de Paris** Lars Sørensen, kørte til Paris i en håndcykel, for at samle penge ind til RYK's arbejde for børn. Lars har fremlagt et forslag om at vil skal udvide Tour de Paris, til at der er flere deltagere, det vil kræve sponsorer til hver enkelt deltager, og give muligheden for at udvide vores børn og- ungdoms arbejde. Lars arbejder videre med projektet i samarbejde med RYK.
- **ESCIF**
Jane Horsewell stopper som præsident, hvorfor RYK ikke længere er repræsenteret i bestyrelsen. Det kunne være godt at vi kunne opstille en ny repræsentant, da vi ikke er til stede vil vi pege på Niki fra Finland. **Vi vil gerne takke Jane for det kæmpe arbejde hun har lavet, både nationalt og især Internationalt.**
- **NoSCos 2019** bliver sponsoreret af Coloplast og MBH-International. RYK anbefaler at medlemmer tilmelder sig konferencen, da vi gerne vil vise, at der er bruger interesse for forskning.
- **NORR møde 2019 (HCS)**
RYK har formandskabet i NORR og er dermed tovholder på det næste møde i 2019. Der er søgt sponsormidler til dækning af udgifter til forplejning m.v..
- **Kongressen 19. - 21. oktober 2018 på Egmont Højskolen (HCS)**
Kongressen er øverste myndighed i DHF, hvorfor RYKs deltagelse er meget vigtig. Bestyrelsen har indsendt et ændringsforslag vedr. brugen af fuldmagter.
Fra bestyrelsen deltager: Helle, Keld, Jens, Christian, Jette, Cathrine, Jan, Johnny, Kenneth. Vi håber på, at kunne stille fuldtalligt, så alle vores mandater bliver brugt.

7. Oplæg for Coloplast

Der har været en del efterspørgsel på oplæg i forbindelse med besøg fra udlandet, kursusdage for medarbejder osv. Det foregår oftest på engelsk og handler om det

at have en rygmarvsskade og hvordan man hver især takler hverdagen. Det har været ryk medlemmer både i og uden for bestyrelsen, der har stået for oplæggene. Helle er tovholder.

8. Sundhedspolitisk - problematik omkring betaling af hjælpemidler

Der er nedsat en arbejdsgruppe, som skal se på problematikken. Pt. betragtes TAI "Trans anal Irrigation" også kaldet højt skyld" som et behandlings hjælpemiddel, hvorfor det er det hospital, man bliver lært op på, der skal betale livslangt. Dette er en stor økonomisk belastning for vores 2 rehabiliteringscentre, som i den forbindelse har en støt stigende udgift, hvilket betyder at der bliver færre midler til andre ting. RYK ser TAI som et hjælpemiddel, som er sidestillet med urinkateter og stomiposer, som i dag betales af kommunen. Jens Bo Sørensen er tovholder.

9. Aktiv dødshjælp

Janus Tarp fra Ulykkespatientforeningen har været meget i medierne og udtrykt sin holdning. *Hvad skal RYKs officielle holdning være?*

Emnet drøftet. Som udgangspunkt arbejder RYK for aktiv livshjælp. Det blev besluttet at emnet tages op ved en given lejlighed til videre drøftelse.

10. Selvbetjeningsløsning ifm testamente.

RYK har fået en henvendelse fra [Legal Desk](#) som har udviklet en online selvbetjeningsløsning som gør det muligt at lave et legat som tillæg til testamente, hvor man kan donere til velgørende organisationer.

Det betyder, at potentielle donorer får en let og gratis adgang til at testamentere penge til RYK. Legat Desk tilbyder gratis denne mulighed for RYK, og dem der gerne vil donere.

Skal vi se nærmere på mulighederne? Hvem har lyst til at deltage? Kenneth meldte sig og tager kontakt til Legal Desk.

11. Møde med Coloplast 27. juni 2018

12. Møde i erhvervsklubben DHF

Helle var til møde i erhvervsklubben i DHF. Tilstede var Kurt (DHF), Marianne(DHF), Karin(amputationskredsen) og Helle. Emnet drøftet og ideer vendt. DHF vender tilbage.

13. Mentor - skaffe midler til kørepenge

Der arbejdes på at skaffe midler, så mentorerne kan få kørepenge. Som frivillig bruger man tid og ressourcer på at gøre en forskel. Bestyrelsen synes ikke, at det er rimeligt, at der ikke bliver tilbudt kørepenge, hvorfor der skal gøres en indsats for at skaffe midler. Er der mentorer, der ikke ønsker at modtage kørepenge, opfordres de til at give dem som gave til RYK.

14. Nyt fra Hornbæk og Viborg

Viborg: Keld sagde, at der er kommet ny chef på VCR, og ventetiden var blevet bragt ned.

Hornbæk:

- Personalet deltager i den 27. august i DHL Stafetten i Kbh.
- Regionhovedstaden har en målsætning om at man ved udgange af 2018 har opnået en økologi på 80 %. På nuværende tidspunkt er man nået 72 % og får dermed "sølvmærke".
- Der er et stort press på Ambulatoriet i Glostrup og Hornbæk, som bl.a. går ud over syrengomoli patienterne. Ledelsen på Hornbæk er opmærksom på problematikken. RYK følger op.

15. Økonomi (CS)

- Status for regnskabet. Der er 50.000,- i underskud for 1. halvår.

16. DHF - nyt, herunder de andre special kredse (HCS) intet nyt

17. Gennemgang af opgavelisten og fordeling af opgaver herunder nedsættelse af arbejdsgrupper, seminar og mærkedage.

Opgaveliste blev gennemgået og opdateret.

18. Orienterings punkter:

- **Ideel bolig**

Der er nedsat en lille arbejdsgruppe, som arbejder på at finde frem til en boligform, som RYKs medlemmer vil efterspørge, når de bliver ældre, og se på mulighederne for at lave et projekt.

Stig Langvad, Birgitte Bjørkman og Helle Schmidt.

- **STØTTEERKLÆRING**

RYK har skrevet en støtteerklæring vedr. projektet "Effekten af medicinsk cannabis på neuropatiske smerter og spasticitet hos patienter med Multipel Sklerose og Rygmarvsskade"

Projektet bygger på seriøse videnskabelige metoder. Deltager gruppen er bred og projektet vil teste flere forskellige slags cannabinoider. Der arbejdes med kontrolgruppe og placebo ud over at deltagerne følges over længere tid. Endelig undersøges såvel bivirkninger som nytteeffekt.

19. Status på Fondsmidler: (KØ & HCS)

Fondsliste bliver løbende opdateret, der bliver søgt løbende

20. Bestyrelsesmøder, referater m.v.

Der blev aftalt bestyrelsesmøder frem til jul:

15. september

8.-9. december. Til dette møde vil der lørdag den 8. blive inviteret repræsentanter for diverse arbejds- og planlægningsgrupper med henblik på fremtidigt arbejde.

21. Evt.

Punkter til dagsorden til næste møde:

22. Næste møde:

15.september der vendes tilbage om hvor.