

Referat - RYK bestyrelsesmøde

Tid: 13. januar 2018 kl. 12-18

Sted: Kongrescenter Odeon, Odeons kvarter 1, 5000 Odense

Tilstede: Johnny Jahn, Kenneth Ørbæk, Sus Danielsen, Cathrine Guldborg, Christian Sørensen, Dorthe Lumbye og Helle Schmidt

Afbud: Keld Jensen

1. Valg af mødeleder: Kenneth Ørbæk
Valg af referent: Sus Danielsen

2. Godkendelse af dagsorden: Dagsorden godkendt.

3. Godkendelse af referat af 2/12 2017: Referatet godkendt.

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

- Uge 30 (HCS)

Der er møde i planlægningsgruppen den 18. januar 2018. Helle deltager. Der skal findes en ny repræsentant i stedet for Camilla Didriksen. Bestyrelsen vælger at formanden altid skal være repræsentant i uge 30 planlægningsgruppen. Og har mulighed for at sende en erstatning, hvis han/hun selv ikke kan.

• Status på efterårsseminaret

Der har været stor personaleudskiftning på Musholm og RYKs kontaktperson i forbindelse med efterårs seminaret er ikke længere ansat på Musholm. I den forbindelse har der været en del korrespondance frem og tilbage omkring fakturaen på seminaret. HCS har haft dialogen og det forventes, at Musholm i nærmeste fremtid fremsender gældende faktura til betaling.

Musholm har gentagne gange beklaget de uheldige oplevelser, vi havde på seminaret mht. Indkvartering, koldt vand, teknik og tacklingen af disse udfordringer. De vil gøre alt for at det ikke gentager sig.

• Kommende seminarer på Musholm

Der er reserveret en weekend hvert år frem til 2022 på Musholm pga. den store belægningsprocent Musholm har.

HCS har aflyst reservationen for 2018.

• SCI dagen 5. september

Arbejdsgruppen bestående af Kenneth Ørbæk, Jan Friis, Sus Danielsen og Keld Jensen.

Der arbejdes på en demonstration på strøget i med flyers og T-shirts. Reklame for SCI dag ved DHL løbet og Royal run.

- **Royal Run arrangement**

21. maj Aalborg, Esbjerg, Odense, Århus, København

SCI – grupperne laver forslag til hvor vi deltager til DHL og Royal Run

- **Generalforsamling** Herning, hos Handicare, 2. juni 2018.

Keld og Helle koordinere med Handicare

Deadline til RYK!Magasin 1. februar 2018 - her skal programmet og indkaldelsen med.

- Ideer til oplægsholdere/underholdning:
 - Oplæg omkring Cannabis - læger/bruger/politiker.
 - Underholdning - Ønske om underholdning og lav musik, så der er mulighed for samtale.
- Program: Foreløbigt program udsendes af Helle.
- Dirigent: Viggo Rasmussen spørges.
- Referent: Cathrine Guldborg
- På valg: Sus Danielsen, Helle Schmidt, Kenneth Ørbæk, Dorte Lumbye og Cathrine Guldborg
- Genopstiller: Sus Danielsen, Kenneth Ørbæk, Helle Schmidt (genopstiller). Cathrine Guldborg overvejer om hun genopstiller.
- Beretning: Der udsendes en mail til alle, hvor vi kan komme med punkter til formandens beretning.
- Udsendelse af endelig indkaldelse, indkommende forslag, skriftlig beretning og revideret regnskab bliver lagt op på hjemmesiden og medlemmerne skal tage kontakt hvis de vil have tilsendt pr. post.

- **Kongressen** 19. - 21. oktober på Egmont Højskolen (HCS)

Fra bestyrelsen deltager Helle Schmidt, Christian Sørensen, Kenneth Ørbæk, Sus Danielsen og Johnny Jahn.

Fondsmidler: Kenneth Ørbæk og Johnny Jahn søger.

Forslag om ændringer til kongressens vedtægter: RYK sender forslag til vedtægtsændring i forhold til brug af fuldmagt til kongressen.

5. Nyt fra Hornbæk og Viborg (HCS)

Viborg:

- Der er ansat en ny klinikchef pr. 1. marts 2018. Speciallæge i medicin Henrik Sågren, som tidligere har været ansat i en periode på VCR. Den nye klinikchef starter den 1. marts 2018.
- Anni Schulz fratræder efter 8 på VCR.
- 24. januar 2018 Åbningsreception af Test- og udviklingscenter for Velfærdsteknologi.
- 31. januar 2018 er RYK inviteret til at komme. Sus og KJ deltager.
- Lars Sørensen er fortsat ansat som mentorkoordinator 6 timer om ugen.

Hornbæk:

- Torsdag den 18. januar 2018 kl. 18.30 - Hornbækgruppen og ergo inviterer til en hyggelig aften med live musik og lidt snacks.
- Cathrines ansættelse som mentorkoordinator er forlænget 1 år med 4 timer pr. uge.

6. Arbejdsgruppe - Sundhedsstyrelsen - revision af retningslinjer for behandling af rygmarvsskadede.

Sundhedsstyrelsen har foreslået nogen dato til det indledende møde vedr. revision af Redegørelse af 1994 om Para- og Tetraplegi – organisation af behandling og kontrol. Følgende er repræsenteret arbejdsgruppen: Sundhedsstyrelsen, Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Klinik for Rygmarvsskader, Rigshospitalet og RYK. Det forventes at mødet afholdes i marts 2018.

Mikkel Bundgaard er repræsentant for RYK.

7. Sponsoraftale med Focus on Care (HCS) – noget nyt?

- Intet nyt

8. Økonomi (CS)

- Status for regnskabet: Regnskabet gennemgået.
- Budget 2018 til DHF gennemgået.
Rammebevillingen tages op på næste møde.

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

- FU møde den 11. januar 2018 (HCS)
 - App Lige adgang. Der er nogle forhandlinger i gang i forhold til google, men intet er sikkert endnu.
 - Projektet på Stranden er nu afsluttet med succes. Stranden åbner officielt den 1. april. Det er allerede nu muligt at købe strand-kort.
 - Persondataforordningen – det er en stor opgave, der vil trække tænder ud det næste år både økonomisk og ressourcemæssigt. Det er uoverskueligt og der er nu ansat et firma til at hjælpe. Det er et problem for alle afdelinger i Huset.
 - Årsberetning fra DHF nyt tiltag – FU godkender inden udsendelsen.
 - Handicap nyt bliver pga. Mange annoncer udvidet til 56 sider.
 - Egmont Højskolen – Ole Lauth stopper som forstander for Egmont Højskolen til september. Der er nu ansat en ny forstander Søren Mølgård Christensen. Søren er pt. forstander på Eriksminde, men starter 1. juli 2018 på Egmont.
 - Kongressen afholdes den 19. - 21. oktober kl. 1300 på Egmont Højskolen. Der blev udvekslet ideer om indslag, underholdning og udstillere. Der blev kort drøftet, at RYK ved sidste kongress havde givet udtryk for, at der ville komme et forslag om fuldmagter.
 - Ungdomskredsen UK har lavet en kalender og i december, havde de solgt 150. De har planer om at lave en ny i 2019.
 - John Sørensen har valgt at stoppe som næstformand, men fortsætter som formand for lokalafdelingen.

- DHF modtog i 2017 gaver fra 155 gavegivere, hvilket må siges at være flot.
- DHF deltager den 29. april 2018 i Youth run og opfordre til, at dem der har lyst deltager.
- Medlems status optalt 31. december 2017: DHF netto tilbagegang på 44 medlemmer (2016 var det dobbelt så mange). RYK: netto fremgang på 60. UK netto fremgang på 61 (de fleste er børn, der nu er gamle nok til UK), Amputationskredsen AK: netto tilbagegang på 2, Forældrekredsen FK: netto tilbagegang på 8 og HPV gruppen: netto tilbagegang på 1.

10. Nordisk rygmarvsskade register NordicSCIR

I januar 2017 var NordicSCIR registreret i produktion. I dag registrerer hospitaler fra Danmark, Island og Norge i NordicSCIR. Det er planlagt, at Finland og Sverige vil starte op på et senere tidspunkt.

NordicSCIR ved Finn Bering-Sørensen har spurgt RYK om en brugerrepræsentant og Mikkel Bundgaard har nu den post i NordicSCIR, som betaler hans udgifter i forbindelse med deltagelse i møder. (HCS)

11. Orienterings punkter:

- **Julekort** - der er sendt julekort ud til RYKs støtter (HCS)
- **Restance** - RYK havde ved årsskiftet 28 medlemmer i restance. Der er sendt en venlig reminder og julehilsen fra formanden. 5 har efterfølgende betalt. (HCS)
- **Neurorehabiliteringshuset, Rigshospitalet, Glostrup** har nedsat en arbejdsgruppe vedrørende forskning i relation til huset. RYK er blev opfordret til at komme med input. Mikkel Bundgaard er repræsentant for RYK, ligesom Gå Johnny er med på korrespondancen. (HCS)
- **Pjecen om ernæring.** Arbejdsgruppen er i fuld gang. Der er indhentet tilbud fra trykkeriet og der er drøftet fondsansøgninger. Arbejdsgruppen mødes den 14. februar 2018. (HCS)
- **Nye tiltag i RYK! Magasin** – PARA doxer - Redaktionen overvejer et forslag fra et medlem om, at sætte fokus på alle de områder, hvor personer med en rygmarvsskade oplever noget, der er paradoksalt – kontroversielt, underligt eller tankevækkende og gerne på en humoristisk måde. Det vil være en god måde at involvere vores medlemmer på. (HCS)
- **Dialogmøde med DHF.** BB og HCS havde i december møde med Susanne Olsen og Jens Bouet. DHF gav udtryk for, at man er skuffet over, at det ikke tydeligere fremgår af RYK! Magasin, at RYK er en del af DHF. Jens Bouet fremviste 3 magasiner, hvor RYK var det eneste, der ikke har DHF stående på forsiden med store bogstaver. HCS tilkendegav, at der under formandens lederen står, at RYK er en del af DHF. Rammebevillingen blev drøftet, men det er nu besluttet efter afstemning, at man ikke pt ændre fordelingsnøglen. HCS gav udtryk for at det på ingen måde er en rimelig fordeling og at grunden til at de andre ikke vil lave det om, er at de får langt mere end RYK. DHF mente, at det var demokratisk afstemning, hvilket RYK ikke er enig i. Persondata lovgivningen blev også drøftet. Det bliver sådan, at vi skal have

vores mails i et sikret system. Vi får vores egen lomme, hvor vi kan have vores ting.

12. Cannabis - 4 års forsøgsordning (HCS)

Arbejdsgruppen har været meget aktiv via mail korrespondance og mange ideer er født. Der bliver arbejdet på muligheden for, at RYK kan stå for et projekt, hvor værdifuld viden kan indsamles.

Der er lavet et udkast (HCS) til en pressemeddelelse som gerne skal ud i pressen først i næste uge.

Arbejdsgruppen mødes i Taastrup den 24. januar 2018.

DHF har i næste Handicap Nyt en artikel om emnet. HCS har udtalt sig.

Arbejdsgruppen består af Henrik Jensen, Andreas Vedel, Mikkel Bundgaard, Jens Bo Sørensen, Stig Langvad, Birgitte Bjørkman og HCS.

13. Status på Fondsmidler: (KØ & HCS)

- Mange projekter de kommende år som skal søges fondsmidler til.
- KØ arbejder på en oversigt over fonde/legater med dato for ansøgningsfrist.

14. Bestyrelsesmøder, referater m.v.

- Bestyrelsesmøder afholdes så vidt muligt på Fyn fremover. (Brogården Middelfart)
- Cathrine sørger for at vores referater bliver lagt på hjemmesiden.
- Kommende dagsorden/referater bliver lagt i One drive.

16. Evt.

Punkter til dagsorden til næste møde:

- Der skal findes afløser for Christian.
- Forslag til kongressen: Fuldmagter, rammebevillingen.
- Evt. forslag til generalforsamlingen.
- Forespørgsel fra Kaare Fiala fra Fysiodema, som gerne vil holde 5 arrangementer rundt om i landet. HCS tager et møde.

17. Næste møde 17. marts 2018