

Referat - RYK bestyrelsesmøde

Tid: 17. marts 2018 kl. 12-18

Sted: Hotel Scandic i Odense, Hvidkærvej 25, 5250 Odense SV

Tilstede: Johnny Jahn, Sus Danielsen, Cathrine Guldborg, Dorthe Lumbye, Keld Jensen og Helle Schmidt

Afbud: Jan Friis, Christian Sørensen og Kenneth Ørbæk

1. Valg af mødeleder: Keld Jensen

Valg af referent: Cathrine Guldborg

2. Godkendelse af dagsorden: Dagsorden godkendt.

3. Godkendelse af referat af 13/1 2018: Referatet godkendt.

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

- **Temadage med Coloplast**

Første temadag er afholdt i Odense den 15. marts med stor succes.

Der var 61 veloplagte og spørgelystne deltagere.

Næste temadag er torsdag den 19. april i Silkeborg.

- **Wings for life**

Tilfældigvis fandt Helle ud af, at der igen i år bliver afholdt Wings for Life, hvorefter Red Bull blev kontaktet, da vi ønsker at være aktive i løbet.

Løbet er mindre i år og foregår via app.

Mikkel Bundgaard og Leck Jo Eriksen har prøvekørt ruterne i

Jylland og Sjælland og har fået ændret ruten så den nu er tilgængelig.

Begivenheden er oprettet på Facebook, og vi håber, at så mange af vores medlemmer som muligt vil støtte op om arrangementet.

Startgebyret går ubeskåret til globalt forskning af rygmarvsskader.

Coloplast er blevet spurgt, om de ønsker at støtte os. De vil støtte med reklame flag/vimpel på kørestolen med RYK logo på den ene side og Coloplast logo på den anden side. Derudover vil de hjælpe med at promovere løbet på deres hjemmeside.

- **Uge 30 (HCS)**

Der har været møde i planlægningsgruppen og Helle deltog.

Der arbejdes på højtryk for et spændende og indholdsrigt sommerkursus.

Invitationer udsendes snarest.

- **Efterårsseminar 2017**

Efterårs seminaret gav overskud, hvorfor der blev tilbagebetalt ½ pris til de deltager, der meldte sig syge og/eller tog tidligere hjem.

- **Ernæringsfolder**

Hornbæk og Viborg har i samarbejde med RYK søgt penge til udgivelse af ernærings folder.

Den vil blive udsendt til RYK's medlemmer med RYK magasinet. Nye patienter vil få folderen udleveret på Hornbæk og Viborg.

- **SCI dagen 5. September**

Der arbejdes på et arrangement på henholdsvis Viborg og Hornbæk. Deadline for omtale i RYK magasin er den 25. April 2018.

- **Royal Run (KØ/JF)**

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

Der søgt fonde til t-shirt.

Arrangementet er oprettet på facebook. Vi håber at der er mange af vores medlemmer der støtter op om arrangementet.

- **Generalforsamling - 2. Juni 2018 hos Handicare i Herning**

- Oplægsholdere/underholdning:
 - Oplæg omkring Cannabis - læger/bruger/politiker.
 - Paneldebat: Folketingspolitiker Liselott Brix. Vi afventer svar fra øvrige paneldeltagere.
 - Thomas Borghus m/band - Jam I can
- Dirigent: Viggo Rasmussen spørges.
- Referent: Birgit Dahl
- På valg: Sus Danielsen, Helle Schmidt, Kenneth Ørbæk, Dorte Lumbye og Cathrine Guldborg
- Genopstiller: Sus Danielsen, Kenneth Ørbæk, Helle Schmidt, Dorte Lumbye og Cathrine Guldborg genopstiller.

Vi håber rigtig mange ønsker at stille op til bestyrelsesposterne.

- Tilmelding til generalforsamling skal foregå via hjemmesiden.
- Dekoration mv. - Sus
- Gaver - Keld

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

- Fra bestyrelsen deltager Helle Schmidt, Christian Sørensen, Kenneth Ørbæk, Sus Danielsen og Keld Jensen.
- Indkommende forslag skal være i hænde 15. maj 2018. Bestyrelsen vil stille 2 forslag til kongressen henholdsvis vedr. Rammebevilling og brugen af fuldmagter på kongressen.
- Fondsmidler til deltagerbetaling - Tovholder Johnny/Kenneth

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

RYK er repræsenteret på stand E 0024 sammen med Handivid.

Derudover står vi for aktivitetsområdet.

- Standen deles med Handivid (Handicapidrættens videnscenter)
- Handivid har indkøbt et mini tennisbord til standen.
- Programmet for aktivitetsområdet er næsten på plads.

- Cathrine sørger for at standen bliver bemanded. Handivid stiller med 3 personer.
- RYK er også synlig på DHF stand.(HCS)
- **Fysiodema - sponsorering (HCS)**
 - Vi har lavet aftale med Fysiodema om 7 lokal arrangementer: Roskilde, Sorø, København, Odense, Horsens, Århus og Viborg.
 - Første arrangement er i Roskilde den 17. April 2018.
 - Arrangementer afholdes i de lokale fys klinikker.
 - Arrangementer kommer til at indeholde: Instruktion af AlterG, oplæg fra bruger og mulighed for afprøvning. Der vil blive serveret en let anretning.

5. Nyt fra Hornbæk og Viborg

Generelt:

- RYK bekymrer sig om centrene bliver berørt af den kommende Konflikt, hvor der kan være risiko for at medarbejderne bliver lockoutet og de konsekvenser, der kan komme i forhold til patienter og ventelister.

Viborg:

- Ny klinikchef Henrik Sångren pr. 1. Marts 2018
- Ny afdelingssygeplejerske Jette Laugesen pr. 1. Marts 2018
- Sus ønsker at starte kvindegroupe på Viborg.

Hornbæk:

- Hornbæk er forespurgt om RYK vil undervise på læringscafé. Jens Bo Sørensen og Helle Schmidt er tovholder.
- Beslutningsstøtteværktøjer (CG)
- Årlig møde med Hornbæk den 20. Juni 2018 - Jens Bo og Helle Schmidt deltager.

6. Projekt cannabis (HCS)

Lægemedelstyrelsen har nedsat en følgegruppe med deltagelse af relevante råd, brugerorganisationer og foreninger der besidder indsigt i forholdene omkring medicinsk cannabis.

RYK er repræsenteret i Lægemedelstyrelsens følgegruppe ved Andreas Vedel Jensen.

Sundhedspolitisk tidskrift: Af artikel dateret den 6. Februar 2018 fremgår det at forskere har søgt støtte til et landsdækkende forskningsprojekt med ca. 450 patienter. Forskerne har sikret sig opbakning fra landets scleroseklinikker, læger på RH, Hornbæk og Viborg. RYK håber det lykkedes at skaffe de ønskede midler, så der bliver evidens for effekten af medicinsk cannabis.

RYK har sendt en pressemeddelelse ud i håb om at medierne ville sætte fokus på forsøgsordningen med medicinsk cannabis.

Cannabis Danmark har henvendt sig og inviteret RYK til at være partner for kr. 25.000. Tilbuddet drøftet og det blev besluttet, at vi i første omgang inviterer Cannabis Danmark til at deltage i debatten på generalforsamlingen - Tovholder HCS

7. Økonomi (CS)

- Abonnements prisen er sat op:

Alm. abonnement kr. 250,00

Udland kr. 300,00

Firma (5 stk.) kr. 1.000,00

Firma (10 stk.) kr. 1.800,00

Firma (20 stk.) kr. 3.000,00

- Årsregnskab udsendt til bestyrelsen.

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

- Intet nyt.

9. Orienterings punkter:

- Kontakt fra Lise Petersen som er Erotik/sexologisk blogger, som ønsker at støtte RYK, mod at figurere på listen over sponsorer. Helle tager kontakt.
- Cathrine har flere gange holdt oplæg for Coloplasts nye medarbejdere.
- Den 25. april afholdes møde med Sky Media om ny hjemmeside og og præsentations film.

10. 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.

11. Bestyrelsesmøder, referater m.v.

- Referater bliver fremover skrevet under mødet.
- Kommende dagsorden/referater er lagt i One drive.

12. Evt.

- Punkter til dagsorden til næste møde:
 - NoSCoS
 - Focus on care
- MyBody App - Cathrine har været til brainstorm omkring ny app for mennesker med funktionsnedsættelse.

- Mail adresser på medlemmer - Ansvar Cathrine
- Forslag om gratis første års kontingent til nye rygmarvsskadede.
- Sinfu.dk som sælger sexlegetøj ønsker at sponsorer os. Sus går i dialog omkring lokalarrangementer.

13. Næste møde:

- Kort møde fredag den 1. juni inden generalforsamlingen for dem, som har mulighed for det.