

## Referat – RYK Bestyrelsesmøde

Tid: 30. Marts 2019 kl. 12.00-18.00

Sted: Musholm, Musholmvej 100, 4220 Korsør

Tilstede: Christian Sørensen, Kenneth Ørbæk, Jan Friis, Keld Jensen, Johnny Jahn, Cathrine Guldborg, Jette Poulsen og Helle Schmidt

Afbud: Ingen afbud

1. Valg af mødeleder: Keld Jensen

Valg af referent: Cathrine Guldborg

2. Godkendelse af dagsorden: Dagsorden er godkendt

3. Godkendelse af referat af 2. februar 2019. Referatet er godkendt og lagt på hjemmesiden.

4. Velkomst og præsentation af dagen (HCS).

5. Kommende arrangementer, status, evaluering og nye initiativer (HCS)

- Generalforsamling 2019 (HCS)
  - Oplægsholdere: Oplæg ved Lotte Nystrup Lund fra FUTU “Fremtiden fællesskab og bolig” og oplæg ved professor Peter Christensen omkring TAI som redskab og effektiv tømning af tarm.
  - Underholdning: Band Midnight hour.
  - Referent: Afbud fra Birgit Dahl. Ny referent skal findes.
  - Dirigent: Anders Andersen har sagt ja tak.
  - Ny kasserer: Emnet drøftet. Muligheder overvejes.
  - På valg: Næstformand Keld Jensen - Ønsker genvalg  
Kasserer Christian Sørensen - Ønsker ikke genvalg  
Bestyrelsesmedlem Jan Friis - Ønsker ikke genvalg  
Bestyrelsesmedlem Johnny Jahn - Ønsker genvalg  
Bestyrelsesmedlem Cathrine Guldborg - Ønsker genvalg  
Suppleant Jette Poulsen - Ønsker genvalg
  - Formandens beretning - udsendes til tovholdere og ildsjæle om bidrag til beretningen.
  - Indkomne forslag
    - Muligheden for en vedtægtsændring omkring eksterne kasserer. (økonomiansvarlig)
    - Bestyrelsen drøftede muligheden for Generalforsamling hvert 2. År. Punktet ikke relevant pt. Tages op senere.
    - Ændringsforslag til punkt 6 - Bestyrelsen ønsker selv at konstituere næstformand og sekretær.
- Ny hjemmeside – via Sky Media (HCS & JF)
  - Jan og Helle har holdt møde med Sky Media og blevet enige om hjemmesidens indhold og ønske om udtryk mv.
  - Fanen “Debat og Forum” nedlægges og der bliver oprettet et lukket debatforum på FB i stedet.

- Sky Media er gået i gang med ny hjemmeside og kommer med et forslag til oplæg inden for ca. 4 uger. Bestyrelsen er med hele vejen.
- Gode billeder til hjemmeside og fremtidige roll ups. Midler skal findes først.
  
- SCI dag øst - Torsdag den 5. September 2019 (KØ/JF)
  - Der er ikke afholdt møde vedr. SCI dag endnu
  - Dagen markeres også for patienterne på Hornbæk.
- SCI dag vest - (KJ)
  - Gentager programmet for sidste år på VCR
- Wings for Life - Øst - 5. Maj 2019 (JP/HCS)
  - Planen var at ruten skulle ligge ved fælledparken, men det kan ikke lade sig gøre alligevel pga fodboldkamp mellem Brøndby og FCK. Nu overvejes enten en rute mellem Søerne eller Utterslevmose.
  - Sparta stiller op med ca. 500 løbere.
  - Der er sponsoreret ½ isvogn.
  - Der er sendt forslag ind til Red Bull omkring ambassadør for Wings for Life.
  - Sponsorere til præmier til bedste løber og bedste kører skal findes.
  - Coloplast vil gerne sponsorere nogle vimpler til kørestolene.
  - Coloplast vil gerne betale for de første 35 RYK medlemmer der tilmelder sig.
- Wings for life - Vest (KJ)
  - Ruten er rundt om Søndersø
  - Ca. 300 løbere stiller op fra de omkringliggende løbeklubber.
  - VCR støtter op om løbet.
  - Har inviteret Ulrik Wilbek til at skyde løbet i gang.
  - Sponsorere til præmier til bedste løber og bedste kører skal findes.
- Royal Run - 10. Juni 2019
  - Ruten på de 10 km udsolgt. Kun ruten på 1,6 km er tilgængelig.
  - RYK har sat et hold "Team RYK".
- Neuro Rehab - 17. Juni 2019 (HCS)
  - Jens Bo og Cathrine er inviteret til at holde oplæg omkring brugerinddragelse
  - Birgitte Bjørkman deltager som redaktør
  - RYK har en gratis plads som Helle er registreret på.
  - Fysiodema har givet os 2 pladser som Jette og Kenneth deltager på. Derudover har vi en billet som Jan gerne vil have.
  - RYK vil have en stand i fordybelsesområdet
  - Der bliver lavet en film til visning på Neuro Rehab med 4 brugere. Helle Schmidt deltager fra RYK.
- Uge 30
  - Invitation er sendt ud sammen med RYK magasinet.
  - Nyt i år er et børne/unge hold.
  - Kenneth holder oplæg på Hornbæk i uge 14.
  - Hjælper møde den 1. Juni 2019
  - Vi skal være opmærksom på at Egmont højskolen kan søges om tilskud til deltagelse. Og ligeledes kan "Den gode oplevelse" søges.
- Workshop om Fremtidens bolig og fællesskab
  - Idéworkshop - om fremtidens fællesskab og bolig i Tåstrup den 24. April 2019

- Invitation sendt ud til alle medlemmer. Stig Langvad står som kontaktperson.
- 2 arrangementer hos Langhøj Århus og København
  - Langhøj Århus den 2. Maj 2019
  - Langhøj København den 30. April 2019
  - Langhøj står for hele arrangementet.
- 3 AlterG arrangementer
  - Horsens, Odense og Næstved
- ESCIF - 27. - 29. Maj 2019 - Göteborg (HCS)
  - Birgitte og Mikkel deltager.
  - Vi har oplæg og præsentation af vores nye film. Og tilblivelsen af den nye film. Derudover har vi poster med omkring mentor ordningen.
- NoSCoS 2019 - 11. - 13. September 2019 - Scandic Copenhagen
  - Hovedsponsor Coloplast/MBH
  - Mikkel og Helle sidder med i den videnskabelige del af konferencen og har fået tildelt en 1 ½ times workshop henvendt til brugeren. Workshopen kommer til at hedde "Jane Horsewell workshop" til minde og ære om Jane Horsewell. Indholdet er under udarbejdelse, men vil omhandle "At blive gammel med en SCI".
- NORR møde - 10. September 2019 (HCS)
  - Wellspect er værter for NORR mødet.
  - Mødet bliver afholdt i Handicaporganisationernes hus
- Mail adresser (JF)
  - Jan har fået adgang til alle vores medlemmers mailadresser via DHF.
  - Første mail vedr. Idéworkshop er sendt ud.
  - Der bliver opslået på facebook omkring info via mail og med link til tilmelding af mail adresse.
- RY outdoor arrangement - 7. - 9. Juni 2019
  - Kenneth tager kontakt til Tina Andrea.
- Smuk fest
  - Vi har en samarbejde med rygmarvsbrokforeningen, så vi har fået nogle enkelte pladser på deres område.
- T-Basen (tilgængelighedsbasen) (JBS)
  - Intet nyt fra JBS. Helle tager kontakt.

## 6. Sundhedspolitisk

- Situationen på Hornbæk / Ambulatoriet
  - Arbejdsgruppe med Helle Schmidt, Anders Andersen og Jens Bo omkring situationen på KRS.
  - Michael von Linstow har fået en fratrædelsesaftale.
  - Vi skriver et brev til politikerne med cases omkring situationen på KRS.
  - Der bliver skrevet en pressemeddelelse til medierne.
  - Foretræde for sundhedsudvalget.
  - Indlæg i RYK magasin
  - **Vi opfordre vores medlemmer til at møde op til aftalte tider for kontrol, da udeblivelse uden afbud er med til at forlænge ventetiden.**

## 7. RYK's arv. (KØ)

- 30 procent reglen vedr. arv fra medlemmer.

- Kenneth har været i kontakt med Testaviva
- Testaviva vil gerne udfærdige en formular som medlemmerne fra RYK kan bruge.
- Link til formularen vil ligge på hjemmesiden.

## 8. Nyt fra Hornbæk og Viborg

- Hornbæk:
  - Michael von Linstow har fået en fratrædelsesordning.
  - Der er ca. halv belægning.
  - Der er stor mangel på læger.
  - Besvarelse af nyreundersøgelser bliver fremover givet via e-boks, såfremt der er tale om resultater i normalområdet.
  - Tiltag til rekruttering af læger. Der arbejdes aktivt på landsplan med at etablere et "lægeligt fagområde" i neurorehabilitering.
  - Sommerfest den 6. Juni 2019
- Viborg:
  - 3-4 måneders ventetid på ambulans behandling.
  - Leder for fysioterapi Lasse Thulstrup er blevet leder for både fys og ergo.
  - Jette Laugesen er ny leder for sygeplejen.
  - Sommerfest den 5. Juni 2019

## 9. Økonomi (CS)

- Indsamling fra turen til Paris - Pengene bliver udbetalt til DHF til brug for unge med rygmarvsskade.
- Årsregnskabet 2018 forventet underskud på kr. 27.275 hvilket bla skyldes kongressen og generalforsamling. Egenkapital kr. 413.491.
- Likviditeten halter i forbundet, som den altid gør i begyndelsen af året pga forskydelse i medlemskontingenterne og da fondsbevillingerne først kan faktureres når udgifterne er afholdt. Det samme gælder konsulentafdelingen. FU har udbedt sig om et opfølgingsværktøj.

## 10. Samarbejde med fitness centre (KØ/CG)

- RYK ønsker samarbejde med en fitnesskæde omkring tilgængelighed for vores medlemmer.
  - Kenneth og Cathrine holder møde tirsdag den 2/4 2019 med Alex Nielsen som sidder i bestyrelsen i Brancheforeningen af fitnesscentre i DK.

## 12. RYK's præsentationsvideo

- Videoen har haft release 15. Marts 2019 og har haft positive tilkendegivelser.

## 13. Evt.

- Ingenting til evt.

## 14. Næste møde:

29. April 2019 kl. 17.00 - Kort møde hos Jan omkring generalforsamling