

Referat – RYK Bestyrelsesmøde

Tid: 17. juli 2019 kl. 12.00-18.00

Sted: Kildehøjen 1, 4690 Haslev

Tilstede: Christian Sørensen, Keld Jensen, Johnny Jahn, Rita Nissen, Peter Stegman, Jette Poulsen og Helle Schmidt

Afbud: Cathrine Guldborg

1. Valg af mødeleder: Keld Jensen

Valg af referent: Helle Schmidt

2. Godkendelse af dagsorden: Dagsorden godkendt.

3. Godkendelse af referat af 30. marts 2019. Referatet godkendt.

4. Velkomst og præsentation af dagen (HCS).

5. Forretningsordenen

Forretningsordenen gennemgået – godkendt uden ændringer.

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

- Generalforsamling 2019 (HCS)

- Generalforsamlingen forløb planmæssigt og med stor succes. Den politiske debat var meget givende og der skal lyde en stor tak til alle de politikere, der med kort varsel tog sig tid til at komme. Politikerne har efterfølgende modtaget et opfølgingsbrev og et RYKMagasin.
- Prosonas leverede flot lyd og skulle have livestreamet de to oplæg, men blev pga. problemer med adgangen til nettet (Coloplast's sikkerheds wall) hindret i dette. Mange medlemmer sad og ventede ude i stuerne, hvilket bestyrelsen beklager. Prosonas har, som et alternativ, i stedet for optaget oplæggene og de bliver lagt på hjemmesiden. Tak til Prosonas for deres velvillighed.

Grundet ovenstående blev prisen for Prosonas assistance dyre. Der arbejdes på en sponsarløsning, men lykkedes det ikke inden udgangen af juli, bliver Prosonas naturligvis betalt for de ekstra omkostninger, som kom som resultat af den svigtende netforbindelse.

Stor tak til vores værter Coloplast for et det gode værtsskab, som ikke manglede noget.

- Generalforsamlingen 2020 – Langhøj i Århus den 16. maj 2020
- Generalforsamlingen 2021 – Musholm er booket d. 21.-23. maj 2021 og bestyrelsen forventer at lave kombineret seminar og generalforsamling denne weekend.
- Ny hjemmeside – via Sky Media (HCS) afventer udkast fra Sky Media i august.
- SCI dag - Torsdag den 5. September 2019
 - Øst:
 - Der er ikke afholdt møde vedr. SCI dag endnu – Johnny søger om tilladelse til at afholde dagen på enten Rådhuspladsen eller Gammel Torv Nytorv.
 - AutoMobil sponsorere en kaffevogn
 - Arbejdsgruppen: Johnny, Jette, Helle
 - Dagen markeres også for patienterne på Hornbæk.
 - Vest:
 - Gentager programmet for sidste år på VCR /KJ er tovholder)

- Wings for Life - Øst/Vest - 5. Maj 2019 (JP/HCS/KJ)
 - Status Vest – man kom for sent i gang, hvorfor der ikke var stor deltagelse, men dem, der deltog, havde en rigtig god dag. VCR deltager igen i 2020 – Keld er tovholder.
Tak til Ulrik Wilbeck, der som borgmester, startede løbet i Viborg og til alle deltagerene, der brugte dagen på et velgørende arrangement.
 - Status Øst – Vi havde en god dag i Utterslev Mose, hvor rigtig mange deltog (ca.200). Rigtig godt samarbejde med Red Bull og Sparta. Dejligt med musik fra egne rækker. RYK deltager igen i 2020. Jette og Helle er tovholder.

Tak til Coloplast der sponsorerede en del af deltagerne.
Tak til Sponsorne..... der sørgede for blomster og gaver.
Tak til Jan og Graig for god musik og hyggelig stemning.

Wings for Life er vores løb – hele startgebyret går ubeskåret til forskning i rygmarvsskader og RYK håber derfor, at mange flere vil bakke op, når vi næste år igen skal deltage.

Tak til alle deltagere i øst og vest – I skal vide I gør en forskel.

- Royal Run - 10. juni 2019
 - Status – Det var en god dag, hvor RYK var repræsenteret både på 1 mile og 10 km.
 - Parkeringsforholdene var ikke optimale og de mange mennesker gjorde det svært at komme frem til start og finde hinanden. Planlægningsgruppen forsøgte gentagne gange, at få arrangørerne i tale vedr. problematikken omkring parkering, men en super løsning blev det ikke til i år, men det tog nu ikke glæden for at deltage væk.

Tak til alle der deltog og bidragede til en hyggelig dag.
- Neuro Rehab - 17. juni 2019 (HCS)
 - Status – RYK var, sammen med repræsentanter fra hjerneskadeforeningen og hjerneskadesagen, repræsenteret i den film, der indledningsvis, blev vist i plenum. RYK havde en stand i fordybelsesrummet, hvor vi bl.a. viste vores nye præsentationsvideo. Jens Bo Sørensen og Cathrine Guldborg havde et oplæg omkring brugerinddragelse mv., som trak rigtig mange tilhører. Flot præsentation.
 - Fysiodema sponsorerede deltagelse af to. Tak for støtten.

Emnet drøftet og bestyrelsen finder det bekymrende, at der ikke var flere oplæg om rygmarvsskadede.

- RYKs sommerkursus i Uge 30
Status: Kurset er fuldt booket med venteliste.
Nye tiltag er workshops torsdag formiddag fra kl. 10 - 12 – et af emnerne er RYK, hvis der bliver tilslutning nok.
Christian kommer senere, så Helle står for byttepenge med 1200kr. + barkort.
Rita kommer forbi og hilser på som ny kasserer.
- Workshop om Fremtidens bolig og fællesskab
 - Der afholdes et arbejds møde efter sommerferien.

- 2 medlemsarrangementer i efteråret ved AutoMobil
 Status: Der har været hos Automobil v/Michael Noer og det er besluttet at afholde to temadage i efteråret henholdsvis den 31. oktober i Rødovre og den 7. november i Vorbasse. Der vil være fokus på problematikken omkring manglende mulighed for lånebil, når man f.eks. skal på værksted i forbindelse med service eller et færdselsuheld. Der overvejes muligheden for at livestreame det ene møde for på den måde at give medlemmer, der ikke har mulighed for at deltage på dagen f.eks. pga afstand eller sygdom mulighed for at sidde derhjemme og følge med. Net forbindelsen drillede til generalforsamlingen, men de problemer vil der ikke være hos AutoMobil. Tovholder Birgitte og jette/Helle
- AlterG arrangementer – Helle kontakter Fysiodema mht. afholdelse af udgifter.
- ESCIF - 27. - 29. Maj 2019 - Göteborg (HCS)
 - Status: Optakten til konferencen var mere end uheldig, da man i ESCIF havde modtaget en mail fra et bestyrelsesmedlem, hvoraf det fremgik, at RYK ikke ønskede at samarbejde med Stefan Jorlev, der stillede op til præsidentposten. Dette er naturligvis ikke sandt. RYK vil til en hver tid arbejde sammen med præsidenten for ESCIF. Helle Schmidt sendte derfor mails til både Stefan, ESCIFs bestyrelse og Janus Tarp og beklagede denne misforståelse. Bestyrelsesmedlemmet har siden valgt at trække sig fra bestyrelsen.
 - Birgitte Bjørkman og Mikkel Bundgaard repræsenterede RYK på ESCIF. Kongressen gik godt. Der var flere rigtig gode oplæg omkring emnet "empowerment - knowledge is power".
 - Birgitte og Mikkel havde et oplæg omkring vores nye præsentationsfilm.
 - ESCIFs bestyrelse blev forøget med tre nye medlemmer, så de nu er 5 eller 6. Den seneste lange tid i ESCIF har det været præget af mangel på personressourcer, men forhåbentlig kommer organisationen lidt op i gear igen nu.
 - Stefan Jorlev var den eneste kandidat til præsidentposten og blev derfor selvfølgelig enstemmigt valgt. RYK stemte også på Stefan.
 - Næste kongres bliver i Nottwill 6.-8. maj 2020 hvor emnet bliver FN's handicapkonvention.
 - Tak til Jascha Fonden, svensk skade forening for økonomisk støtte til deltagelsen.
- Lobpa (BPA) - fyraftensmøder på henholdsvis VCR og Hornbæk.
 - RYK har fået en henvendelse fra Lobpa, der gerne vil lave et par fyraftensmøder. Der har været et indledende møde hos Lobpa, der bl.a. gerne vil gerne give et indblik i muligheder og rettigheder i forbindelse med BPA ordning. Der afholdes møde efter sommerferien.
- Spørgeskemaundersøgelsen opfølgning
 - Status: Publikation med resultater fra spørgeskemaundersøgelsen er ved at blive lavet.
 - Der er afsendt et brev til regionspolitikere og til udvalgte politikere for at gøre opmærksom på problematikken som vores undersøgelse viser. Vi opfordre i brevet til dialog og gør opmærksom på at RYK efter sommerferien vil tage kontakt med henblik på at aftale et møde. Stig Langvad er tovholder

- Workshop i et samarbejde med David fra Hornbæk.
 - Det drejer sig om et firma Tendos der har lavet et produkt som er tiltænkt borgere med nedsat håndfunktion, og de har udviklet deres produkt specifikt for personer med rygmarvsskade.
- Adventure resort for handicappede med base i Panama.
 - RYK har fået en henvendelse fra www.devocean-panama.com. De har i Panama opbygget et adventureresort for handicappede, hvor man bl.a. kan surfe, sejle i kajak og komme på ATV ture på stranden. De arbejder på et projekt for rygmarvsskadede, som skal løbe af stablen et par uger i feb/mar 2020. Det lyder i den grad spændende og bestyrelsen vil bakke projektet op. Det er aftalt, at vi vender tilbage efter uge 30.
- 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. Workshoppen kommer til at hedde "Jane Horsewell workshop" til minde og ære om Jane Horsewell. Indholdet er "At blive gammel med en SCI".
 - Vores præsentationsfilm vil blive vist
 - Leo holder oplæg om smerter
 - Stig Langvad vil stå for en workshop omkring vores spørgeskemaundersøgelse om tarm.
- NORR møde - 10. September 2019 (HCS)
 - Wellspect er værter for NORR mødet.
 - Mødet bliver afholdt i Handicaporganisationernes hus
 - Der undersøges pt. om der kan arrangeres en bus fra København til Taastrup.
 - Der udsendes invitation til deltagerne i primo august
- RY Outdoor arrangement 2020 – RYK vil være repræsenteret på RY Outdoor næste år - håber, at der er nogle RYK medlemmer, som kunne tænke sig at prøve kræfter med sådan et arrangement. Helle og Johnny er tovholdere.
- Smuk fest
 - Vi har indgået et samarbejde med rygmarvsbrokforeningen, hvilket bevirker, at vi har fra 2020 fået 10-15 pladser i rygmarvsbrokforeningens camp. Jette og Helle er tovholdere.
- T-Basen (tilgængelighedsbasen)
Jens Bo og Jesper kontaktes.

6. Sundhedspolitisk

- Situationen på Hornbæk / Ambulatoriet
 - Arbejdsgruppe med Helle Schmidt og Jens Bo omkring situationen på KRS.
 - Mikkel sendt opfordring til DH i forbindelse med katetre indeholdende ptalater og PVC

7. Nyt fra Hornbæk og Viborg

- Klinik for rygmarvsskader Hornbæk:
 - Ambulatoriesituationen i Klinik for Rygmarvsskader har været under stort pres pga. bl.a. 1 langtids syg læge og 1 læge som er væk. Overlæge Birgitte Hansen stopper på Klinik for Rygmarvsskader og starter på Specialhospitalet i Rødovre til august.
 - RYK takker Birgitte for et fantastisk samarbejde og ønsker hende al mulig lykke i hendes fremtidige virke.
 - Pt. er der tilknyttet 1 fast overlæge og en konsulent som 1 reservelæge – en stilling er opslået og man forventer at ansætte en læge i løbet af efteråret.
 - Der er lavet en omlægning af personalet for at dæmme op for problematikken. Fremadrettet vil man via e-boks få svar på sine prøver eller fra sekretæren med mindre, der er ting, der gør det nødvendigt at tale med lægen.
 - Uddannelseslægen forsvinder, da neurologien er taget af reumatologistudiet.
 - Man arbejder på at få et løft af neurohabiliteringsområdet.
 - Telemedicin bliver muligvis en løsning.
- **Syringomyeli:**
 - Overlæge Birgitte Hansen har hidtil varetaget patienter med syringomyeli. Fremadrettet hører disse patienter stadigvæk til Hornbæk, hvor man skal henvende sig, hvis man har problemer.
- **BOTOX:**
 - Status på behandling med botulinum toxin? Der har i en periode været aflyst en del behandlinger, hvilket har store konsekvenser for dem, der må vente. Der er nu ved at være styr på det igen.
- **Venteliste til Hornbæk:** Skarpe på patientforløb så ingen venteliste så at sige
- **Forskningsprojekter og udvikling:**
 - Cannabis projekt i samarbejde med Viborg opstart efter sommerferien
 - Stamcelle projekt
 - Pårørende phd
 - Velfærdsteknologi samarbejde med vitek og firmaer, der udvikler hjælpemidler
 - Beslutningstøtteværksted
- **Vestdansk Center for Rygmarvsskader VCR:**
 - Klinikchef Henrik Sångren har sagt sin stilling op. RYK sender en stor tak for et godt samarbejde og ønsker Henrik al godt i hans fremtidige arbejde.
 - Kort ventetid på indlæggelse
 - Sommerfest, bildage og et samarbejde med Viborg bibliotek.
 - Bådebroen bliver lavet i august.
 - Hjælpemiddelmesse i efteråret.

8. Økonomi (CS)

- Det ser fint ud, men annonsepengene til RYK! Magasin er gået lidt ned.
- Rita og Christian har holdt møde og er stille og roligt begyndt at overfører tingene til Rita.
- Rita og Helle skal i banken for at få lavet papirerne, så Rita kan blive tegningsberettiget. Rita har fået adgang til Navision og det kører.

Coloplast sponsoraftale: Vores nuværende sponsoraftale udløber i år. Der er derfor nu forhandlinger om en ny.

9. Samarbejde med fitness centre (CG)

- RYK ønsker samarbejde med en fitnesskæde omkring tilgængelighed for vores medlemmer.

- Kenneth og Cathrine har afholdt med Alex Nielsen som sidder i bestyrelsen i Brancheforeningen af fitnesscentre i DK og vi har i samarbejde sendt spørgeskema ud til at Brancheforeningens fitnesscentre omkring deres tilgængelighed med henblik på at få dem kategoriseret så vores medlemmer kan se hvordan tilgængeligheden er i deres nærmeste fitnesscenter.
- DHF vil gerne deltage i dette projekt.

10. Drugstar:

- RYK har indgået et samarbejde med DrugStars, som er en app, der påmindrer brugerne om deres medicin (også håndkøbsmedicin og vitaminpiller) og samtidig donerer man penge til RYK. Hidtil har bl.a. kræftensbekæmpelse og scleroseforeningen været på listen, som man kan donere til og nu er RYK ligeledes på.

RYK håber, at mange medlemmer, pårørende, samarbejdspartnere, m.fl. vil benytte app'en og derigennem være med til at donere penge til RYK, som vi kan bruge i vores arbejde for mennesker med en rygmarvsskade.

DrugStars er fuldt engageret i databeskyttelse og beskyttelse af personlige oplysninger. Medicinalvirksomheder har mulighed for at modtage **anonyme** data, der bidrager til udvikling af nye og forbedrede lægemidler.

<http://ryk.dk/st%C3%B8t-ryk-med-drugstars>

11. Lagerproblemer:

- RYK har et lager, som vi betaler kr. 267 for om måneden. Birgitte Bjørkman har gjort opmærksom på, at vi dermed betaler en stor udgift til lager om året.

Problematikken drøftet. Det blev besluttet pt. at lade ordningen fortsætte.

12. Cannabis projektet;

- Der er små midler til at gennemfører projektet, hvor 70 rygmarvsskadede deltager. Det har derfor knebet med at kunne betale kørepenge til deltagerne, hvorfor man har rakt ud til RYK. Det er tidligere blevet besluttet, at dersom det ikke lykkedes projektet at skaffe midler til kørepenge, så vil RYK bidrage med op til 100.000 kr.

13. Evt.

- Bestyrelsen har modtaget et forslag fra Hans Peter (HP). Han opfordrer bestyrelsen til, at tage initiativ til, at man kan blive undervist i at køre i kørestol. Bestyrelsen besluttede at gå videre med ideen.
- RYK! Magasin – Vores redaktør Birgitte Bjørkman opfordrer til, at man kontakter hende, hvis man f.eks. har nogle gode ideer til artikler, sjove paradokser eller brugbare tips.

14. Kommende bestyrelsesmøder:

15. september 2019

07. december 2019

08. februar 2020

18. april 2020