

## Dagsorden - RYK bestyrelsesmøde

Tid: Lørdag den 13. oktober 2018 kl. 12.00

Sted: Musholm, Musholmvej 100, 4220 Korsør

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

Afbud: Cathrine Guldborg

---

**1. Valg af mødeleder:** Keld Jensen

**Valg af referent:** Kenneth Ørbæk

**2. Godkendelse af dagsorden:** Cathrine og Jan vil gerne melde fra til kongressen.

**3. Godkendelse af referat af 22/7 2018:**

**Direktør i DHF Jens Bouet kom kl. 1300 og orienterede om den nye persondataforordning (GDPR, General Data Protection Regulation), som trådte i kraft i hele EU den 25. maj 2018.**

Jens B fortalte om Persondataforordningen som er vedtaget i EU, DHF har vedtaget i forretningsudvalget, at de ejer alle data i alle lokalforeningerne inkl. RYK. Dvs. at RYK's hjemmeside og mails skal ligge på samme server som DHF. Det vil ikke få nogen konsekvenser for RYK arbejde. Når DHF ved hvilket arbejde der skal laves, vender de tilbage.

**Emnet blev drøftet både før og efter oplægget fra Jens Bouet.**

Arbejdet med sky media kan tages op, Helle skal til møde med DHF.

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

- **SCI dagen 5. September - evaluering (KØ/JF)** Vi vil være noget bedre forberedt, til næste gang, Rådhuspladsen var et godt sted. Bestemt noget vi gerne vil gentage. Temaet er inklusion i samfundet. Arbejdsgruppe skal nedsættes. Vi vil prøve på at pege på en person, som kan være tovholder i Jylland. VCR er indstillet på at deltage i et arrangement uden for VCR. Punktet tages op til næste møde.
- **Løb i Danmark** Løbsgruppe bestående med af Jan, Jette og Kenneth og Helle som vil finde ud af, hvilke løb vi skal deltage i. DHL er måske for hårdt. Brug Birgitte i forhold til reklame i RYK magasinet.
- **DHL** Vi var 6 som havde meldt os til at deltage i mødet, en meldte fra, det var hyggeligt.
- **Vings for life** er vores løb, det skal vi arbejde mere på, at få det til DK
- **Rebab - evaluering (CG)** Tages næste gang.
- **Temadage**
  - **AlterG (HCS/CG)** Der kommer ikke så mange, hvilket gør, at alle får tid til at prøve. 2 arrangementer blev aflyst pga. For få tilmeldinger. Det er med stor succes, for dem som får lov at prøve. Det ville være

godt at vide hvilke klinikker, som havde speciale i rygmærskadede og måske give dem en smiley. Næste gang er i Skive. Kbh og Sorø var godt.

- **ROPOX (KØ/JJ/HCS)** Er et firma, som bl.a. laver hævesænke køkkener. Efter et møde på REHAB opstod et samarbejde mellem ROPOX og RYK, som er udmundet i en temadag den 25. oktober 2018 med fokus på kost og motion. Invitationer er udsendt. JJ, står som tovholder.
- **Coloplast (HCS)** Sidste temadag ud af 5 blev afholdt i Handicaporganisationernes Hus. Der har været stor efterspørgsel efter disse arrangementer om serviceloven. Der bliver ikke afholdt temadage i samme stil næste år, da Coloplast har andre fokusområder. Derudover er de en af to hovedsponsorer for NOCOS og NORR. Der arbejdes på at lave et arrangement for Mentorere.
- **AutoMobil (JHB/HCS)** Ny sponsor. Der har været afholdt møde med AutoMobil, som tilkendegav, at de gerne vil lave nogle arrangementer med RYK. De er flyttet til nye lokaler i Avedøre, hvor de har fået god plads og uden problemer kan lægge hus til arrangementer.
- **Kostevent på henholdsvis VCR og Hornbæk (HCS)**  
Den 27. august fejrede vi lanceringen af hæftet Kost, vægt og sundhed, som er sendt til RYKs medlemmer sammen med RYK Magasin. Det skete i et fællesskab med vores 2 rehabiliteringscentre og via en skype forbindelse, hvilket var det første gang at samarbejdet hele vejen rundt blev synligt. Det blev til en festlig dag, hvor vi fik talt om kost og rygmærskade på en positiv og inspirerende måde. Mange både indlagte patienter, tidligere patienter og personale deltog. Det var en fornøjelse at slutte et dejligt samarbejde mellem Vestdansk Center, Hornbæk og RYK på denne måde.
- **Kongressen 19. - 21. oktober på Egmont Højskolen (HCS)**  
Fra bestyrelsen deltager Helle Schmidt, Christian Sørensen, Kenneth Ørbæk, Jens Bergstrøm, Johnny Jahn, Keld Jensen og Jette Poulsen samt sundhedspolitisk konsulent Mikkel Bundgaard. Vi har søgt Bevica om midler til at dække udgifterne til deltagelse, men har fået afslag.
- **Status fra arbejdsgruppe - Sundhedsstyrelsen - Revision af retningslinjer for behandling af rygmærskadede.**  
Processen ligger pt. stille pga. ressourcemæssige problemstillinger og afventer tiltag fra sundhedsstyrelsen.
- **Nye sponsorer**  
**Automobil** - møde den 23. august (JHB/HCS)  
**ROPOX** - møde den 17. August (KØ/JJ/BB/HCS)
- **ESCIF** i Gøteborg den 27.-29.maj om aldring. Helle og Kenneth deltager, laves et budget og søges nogle fonde. Kenneth reserverer værelser.

- RYK info Tjekkiet vil gerne lave en rundvisning for RYK i Tjekkiet, de vil gerne have en rundvisning i DK. DH Huset og Hornbæk.
- **NoSCoS 2019** - Workshop for brugerne der særligt henvender sig til rygmarvsskadede. Mikkel Bundgård og Helle Schmidt har fået opgaven at stå for indhold. Gå Johnny(forskergruppen) er koblet på. (HCS) Jens Bo og Finn Berring sidder i planlægningsgruppen. Jane Horsewell er desværre afgået ved døden, og har lavet et kæmpe stykke arbejde. RYKs formand er blevet bedt om at træde til i stedet for Jane. Mikkel og Helle skal lave en workshop og de skal finde et emne, som vil være interessant. NoSCoS har indbudt til at brugere skal være med i gruppen. Skal være afholdes 11.-13.september 2018. Der kommer tilmelding ud.
- **NeuroRehab 2019 næst møde 8. januar 2019** - RYK er blevet en del af planlægningsgruppen (HCS) Der blev fokuseret meget på hjerneskadet. Helle vil prøve at få mere focus på RYK marvsskadde. Klinikchefen i Hornbæk har indbudt til et møde neurehabillitering, og RYK deltager.

## 5. Nyt fra Hornbæk og Viborg

Julefesten bliver afholdt den 13. December 2018

Viborg: Det årlige møde med funktionsledelsen blev afholdt den 12. Oktober 2018 i tidsrummet 12 - 15. Følgende deltager fra RYK: Keld Jensen, Mikkel Bundgaard og Helle Schmidt.

På mødet blev bl.a. følgende punkter drøftet:

- Mentor Projektet, der nu er afsluttet på både Hornbæk og Viborg. Offentliggørelsen af resultaterne forventes at komme i løbet af den næste måned. Ordningen fortsætter med Lars Sørensen som mentorkoordinator ud fra eget budget. Muligheden for et nyt projekt om mentor efter hjemsendelsen fra rehabiliteringscentrene er et stort ønske og når muligheden for at søge midler, går man igang.
- Et samarbejde om kommunikation i forhold til at finde og formidle "den gode historie". Vigtigt at formidle, hvad vil det sige at have en rygmarvsskade og lige så vigtigt, at VCR bliver kendt for, hvad de kan i den forbindelse.
- SCI-day. Evalueringen viste, at arrangementet på VCR havde fået mange positive tilbagemeldinger fra indlagte patienter. Der blev drøftet indhold og muligheder for kommende SCI-day. Der var forslag om at lave noget i Viborg evt. med sportsfolk for at komme udenfor centret, og der få mulighed for at trække noget presse til. Der var enighed om, at en kombination af arrangementer på henholdsvis Hornbæk/Viborg og arrangementer "ude" i landet vil give en god effekt.
- Forskningsprojekter. Der er flere projekter i gang herunder forsøg med medicinsk cannabis, hvor man forventer at komme i gang i år. Til projektet skal bruges 450 personer, hvoraf ca. 70 bliver rygmarvsskadede. Derudover kører der bl.a. projekter omhandlende: livskvalitet, robotarm, elektrisk

stimulans pacemaker - 4.er blevet opereret i Viborg 3 er det gået godt for -og akut behandling.

- Kvalitets Database SKIR. Der er ansat dataindtastere og der vil fra årsskiftet blive lagt data ind: standarddata, livskvalitet, tarm og blære. Det samme gør de andre nordiske lande, hvilket giver et godt arbejdsredskab for fagpersonalet.

Hornbæk:

Julefesten afholdes den 6. december.

Der afholdes læringscafe den 18. december Jens Bo og Helle.

Der skal spares 1.2 mill. I Hornbæk, hvilket RYK kæmper imod, og det blev godt modtaget hos nogle politikere.

Nedskæringer:

Der er skrevet læserbrev, som er kommet i Frederiksborg Avis. Der bliver i den kommende uge sendt brev til regionspolitikerne indeholdende vores bekymringer samt spørgsmål. Den 25. september er der rådsmøde, hvor RYK deltager v/Jens Bo Sørensen og Helle Schmidt og hvor de på RYKs vegne stiller spørgsmål.

## **6. Selvbetjeningsløsning ifm testamente (KØ)**

Næste møde legal desk, drug star

**7. Økonomi (CS)** CS gennemgik regnskabet og der forventes et underskud på omkring 40.000,-

- Status for regnskabet. CS gennemgik regnskabet og der forventes et underskud på omkring 40.000,-

## **8. DHF - nyt, herunder de andre specialkredse (HCS)**

- Stranden taget i brug sidste møde i HB, og Stranden blev besigtiget, man skal sørge for at have et parkeringskort.
- Gavegivere á kr. 200 DHF opfordrer til at der kommer flere gavegivere.

**9. Borger Forslag om afskaffelse af den gensidige forsørgerpligt for førtidspensionister.** Emnet drøftet. Enighed om, at RYK vil støtte forslaget. Helle tager det med som punkt til dialog møde med DHF.

**10. NYHEDSBREV** skal RYK genindfører et nyhedsbrev? Emnet drøftet og det blev besluttet at tage ideen op på et senere tidspunkt, da der pt ikke er ressourcer til det.

**11. Ny hjemmeside** – Det blev besluttet, at der igen tages kontakt til Sky Media, så ny hjemmeside kan startes op igen. Jan er med til det første møde, sammen med Jens, Birgitte, og Helle. Det er ikke en enkeltmandsopgave med opdatering af nyheder Jens er tovholder.

**12. RYKs håndbøger** - bøgerne efterspørges, hvad gør vi? (HCS) kan vi betale os fra at få vores bøger digitaliseret, og nogle få i hardcover kopi. Kenneth og Helle undersøger hvad det kommer til at koste at udgive vores bøger digitalt.

### **13. Årshjul**

Det blev besluttet at lave et årshjul/aktivitetshjul. Der er mange arrangementer, møder og deadlines og et årshjul/aktivitetshjul, vil give et godt overblik til brug for planlægningen.

Jette laver en opstart på et årshjul, hvor medlemmer i bestyrelsen skriver ind, hvad der foregår i RYK regi, bl.a. Deadline til RYK magasinet, hvornår det kommer ud, samt bestyrelsesmøder mm.

### **14. Orienterings punkter:**

- Mange projekter de kommende år som skal søges fondsmidler til - hvad gør vi? Der forsøges at lave en oversigt Johnny, Helle, Kenneth, Jens og Jan.
- KØ arbejder på en oversigt over fonde/legater med dato for ansøgningsfrist.
- Mobilpay nr. Til RYK **46197**
- Beachflag - indkøbt "fødder"
- Vi har modtaget takkekort fra den nye forstander på Egmont, som I anledning af hans tiltrædelse holdt et festligt arrangement. Birgitte Bjørkman repræsenterede RYK i formandens fravær, da hun også var inviteret.
- Ideel bolig - arbejdsgruppen har haft sit første møde, hvor emnet blev drøftet og mange tanker og ideer blev vendt. Processen fortsætter. Der overvejes bl.a. en form for workshop hvor ideer og behov kan vendes (HCS)
- Manglende afbud til kontrol (HCS) Der skrives et oplæg i RYK magasinet og på FB, da det ikke er ok i forhold til de lange ventelister.
- Restancebrev (HCS) Der bliver sendt en RYKKER og det giver ok.
- Uland: Mikkel Bundgaard rejser til Nepal i november for at starte en organisations opbygning.

### **15. Evt.**

Forslag om indkøb af transportabel opladelig højtaler og en mikrofon, der kan købes fra et par tusinde kroner + 4-500 kr for mikrofon, således at vi fremover undgår manglede lyd som f.eks. til den sidste generalforsamling. (JHB)  
Kenneth tager kontakt til TA-Service.

Uddelegering og fordeling af opgaverne i bestyrelsen. Vi har utrolig mange ventende opgaver på listen, og nye Ad hoc opgaver, kommer til hele tiden, men ikke alle i bestyrelsen er tildelt aktive opgaver p.t. (Opgaver der er startet op og rent

faktisk arbejdes på), mens andre personer har utrolig travlt og rigtig mange opgaver, hvordan sikrer vi løbende at opgaver startes op i takt med at der er ledige ressourcer til rådighed, samt sikre at opgaverne fordeles på en sådan måde, at bestyrelsens og ildsjælenes kompetencer, tid og evner bruges optimalt og dermed til RYK's bedste ? (JHB).

Problematikken drøftet. Vi er alle frivillige og gør vores bedste.

Hvordan sikre vi bedre vidensdeling om relevante tiltag og beslutninger i de forskellige arbejdsgrupper således at alle ved hvis eks. en tidligere besluttet deadline bliver ændret? Vi er frivillige og planlægger vores fritid ud fra det besluttede på eks. bestyrelsesmøderne så derfor er det vigtigt at vide så snart en dato ændres. (JHB).

### **Projektbeskrivelse**

Der skal laves en projektbeskrivelse i RYK regi, til forskellige arrangementer.

### **Sponsorer**

Kenneth mener, at alle arrangementer med sponsorer skal som udgangspunkt kunne løbe rundt.

### **16. Næste møde:**

Jette: jeg foreslår at vi rykker arrangementet/bestyrelsesmødet d. 8-9 dec. til en gang i jan. mdr. og i stedet afholder nytårskur. Det blev besluttet. Der bliver lavet en doodle.