

# RYK Bestyrelsesmøde - Referat

Lørdag den 14. & søndag den 15. september 2024

Program lørdag den 14/9 2024 - Scandic Sydhavnen, Sydhavns pl 15, 2450 Kbh SV

- Kl. 12.00-13.00 Ankomst og frokost
- Kl. 13.00-18.00 Møde
- Kl. 18.30. Middag

Program søndag den 15/9 2024 - DHF Carl Gustavs Gade 3, 2630 Tåstrup

- Kl. 10.00-13.00 Møde
- Kl. 13.00 Frokost og afslutning

## Deltagere lørdag

Helle Schmidt, Jette Poulsen, Cathrine Guldborg, Marcus Gregersen, Anders Plovgaard, Theresa Jensen, Kenneth Ørbæk, Camilla Bach, Henriette Holm & Carsten Hansen

Afbud: Alberte Grindsted Jensen (Zoom)

## Dagsorden / Referat Lørdag

1. Valg af mødeleder - Jette Poulsen
2. Valg af referent - Cathrine Guldborg
  - Skal der udpeges en sekretær i stedet for Cathrine Guldborg - Theresa Jensen vil gerne være sekretær
3. Velkomst og præsentation af mødet
  - Velkomst ved formand Helle Schmidt og praktisk for dagene.
4. Godkendelse af dagsorden
  - Fungerer denne form for dagsorden - Enighed om at vi fortsat skriver dagsorden i google docs
5. Godkendelse af referat af 13. april 2024 (gælder kun bestyrelsesmedlemmer som deltog - referatet kan læses på hjemmesiden - [Referat af 13. april 2024](#) ) - Referatet godkendt
  - Skal referatet lægges på hjemmesiden - Enighed om vi fortsat lægger beslutningsreferat op på hjemmesiden
  - Skal vi fortsat skrive referat i google docs - Enighed om at vi fortsætter med at skrive referat i google docs. Referatet skal kommenteres inden 14 dage efter bestyrelsesmødet og lægges herefter på hjemmesiden og i OneDrive.

## 6. Facebook - Status

- Bestyrelsen drøftede den seneste episode.
- Hvis medlemmer af RYK's facebookgruppe ikke overholder reglerne for gruppen medfører det eksklusion.
- Vi henviser til gruppens retningslinjer, regler og beskrivelse - læs mere på <https://www.facebook.com/groups/ryk.dk>

## 7. Økonomi

- Kasserer Marcus Gregersen har først fået adgang til kontoen dd.
- Arv
  - i. Vi har arvet efter Brian Holgersen et tidligere medlem. Pengene er først opgjort nu, og da DHF er opdragsgiver bliver pengene udbetalt til DHF, og vi skal efter arvens bestemmelser anmode om pengene.
- Kørselsskema
  - i. Kørselsskema bliver opdateret med ny kasserers oplysninger og sendes ud til alle - Marcus

## 8. DHF

- Kongress 2024 - 18. - 20. oktober 2024
  - i. RYK har 11 pladser
    - Formand Helle Schmidt deltager gratis via Hovedbestyrelsen
  - ii. Det koster ca. kr. 4.000 pr. deltager (plads) - DHF forespørges om det er muligt at deltage uden overnatning
  - iii. Vi vil til næste kongres søge fonde, så vi kan sende flest mulig afsted
- 100 års jubilæum i DHF i 2025
  - i. Det bliver festlig holdt rundt i DK
- FU - Forretningsudvalg - Helle Schmidt sidder i FU og i hovedbestyrelsen
- Årsmøde i Region Hovedstaden - afholdes hos DHF - 28. september 2024 kl. 11-15
  - i. Kenneth Ørbæk deltager

## 9. Jubilæumsbog - Livet går videre - Status

- Bogen kommer til at beskrive et liv med en rygmarvsskade med udgangspunkt i de sidste 5 årtier. De personlige interviews er færdige. Der vil i den kommende tid blive sendt ud til de implicerede, så vi sikre, at de færdigskrevne interviews er, som de skal være.
- Lige nu arbejdes der på bl.a. de faglige interviewes såsom læger, sygeplejersker, fysioterapeut og ergoterapeut.
- Vi håber at bogen udkommer til alle medlemmer i forbindelse med GF 2025.
- Arbejdsgruppe: Helle Schmidt, Pia (forfatter) og Stig Langvad

## 10. RYK! Magasin

- Jobannonce ny redaktør i RYK Magasinet nr. 3
  - i. Pt. er det Helle Schmidt der skriver magasinet

- RYK Magasinet nr. 4 skriver Helle Schmidt. Der bliver taget kontakt Stibo omkring annoncering, kontrakt og distribution mht indtægter / omkostninger.
- Skal vi ændre antallet af magasiner fra 4 til 3 eller 2 om året
  - i. Tages op på næste møde
- Redaktion gruppe: Helle Schmidt, Theresa Jensen

#### 11. Generalforsamling 2024 - Status

- 65 tilmeldte medlemmer
- Handimobil meget glade for samarbejdet
  - i. Messen blev en succes. Sponsorere tilfredse med at være med.
  - ii. Flere sponsorer som ikke deltog, har tilkendegivet at de gerne ville deltage fremover
- Generalforsamling 2025 i vest.
  - i. Handi Mobil har tilbudt at lægge lokaler og mandskab til, men vil ikke betale mere end kr. 20.000 til mad, leje af stole/borde/mv. Der undersøges mulighed for et samarbejde mellem flere sponsorer.
  - ii. Når vært er på plads fastlægges datoen.

#### 12. Forslag til kommende arrangementer 2024

- Årshjul - Alberte har udfærdiget et årshjul - Alle enige om at årshjulet er et godt arbejdsredskab for bestyrelsen.
- Premiere på Intimitets & seksualitets film
  - i. Der vil blive afholdt premiere eftermiddag på henholdsvis VCR & BEC i november 2024. Tovholder Cathrine - Cathrine rækker ud ved behov for hjælp til arrangementet.
- Pårørendedag
  - i. Der har været efterspørgsel på en pårørendedag
  - ii. Arbejdsgruppe: Mette Harboe Lauritzen (gift med Rasmus Frimodt), Helle Schmidt
- Temadag: Neuropatiske smerter
  - i. Arbejdsgruppe: Jette Poulsen, Theresa Jensen
- Tenerife
  - i. Forespørgsel på en rejse til eks. Tenerife
  - ii. Arbejdsgruppe: Kenneth Ørbæk, Ingelise Rohde, Helle Schmidt
- Flødebolle kursus
  - i. Arbejdsgruppe: Helle Schmidt, Jette Poulsen
- Slettestrand
  - i. Arbejdsgruppe: Helle Schmidt, Helena Rosenberg

#### 13. Kommende arrangementer 2025

- REHAB i Bella Centret - 4. - 6. marts 2025
- Wings for life - 4. maj 2025 - Tovholder Jette Poulsen / Carsten Hansen / Henriette Holmstrøm Holm

- Generalforsamling - maj 2025
- Royal Run - 9. juni 2025
- Roskilde festival - 28. juni - 5. juli 2025
- Uge 30 - 2025
- Smukfest - 3. - 10. august 2025
- NoSCoS / ISCOS (NORR) - 8. - 10. oktober 2025
- ESCIF
- SCI dag - 5. september 2025

#### 14. Hjemmeside

- Administratorer Cathrine Guldborg / Alberte Grindsted Jensen

#### 15. Orientering og status

- Retssikkerhed
- Sundhedspolitik
  - i. Møde sundhedspolitiske konsulenter
    - Der vil snarest blive afholdt et Zoom møde, hvor vores 2 sundhedspolitiske konsulenter Jens Bo Sørensen og Mikkel Bundgaard vil fortælle om deres arbejde
  - ii. Forskningssymposium på BEC den 6. september 2024 hvor RYK var repræsenteret med stand. Kenneth, Jens Bo Sørensen og Helle repræsenterede RYK..
    - RYK savnede mere omkring rygmarvsskadede på programmet, da programmet mest omhandlede hjerneskadede, hvilket arrangørerne blev gjort opmærksom på. Man overvejer at gentage dette Forskningssymposium og vil i den forbindelse være opmærksom på RYKs ønske.
    - RYK deltog som en af to patientorganisationer i en afsluttende paneldebat.

#### 16. Glostrup & Viborg

- Glostrup (BEC)
  - i. Mentorordning
    - Mentor tema eftermiddage, den første bliver afholdt den 22. oktober 2024
  - ii. RYK spiller basket i Multihallen hver torsdag og har ansvaret for hallen. Jette Poulsen er tovholder ved hendes forfald Helle Schmidt. Det er ikke muligt at andre kan overtage, da det er de to, der har ansvaret. Hvis der er andre arrangementer i RYKs spilletid, aflyses træning, som det var tilfældet, da der var et forskningssymposium.
  - iii. BEC på besøg på Specialhospitalet / Move It den 12. november 2024

- Viborg (VCR)
  - i. Mentorordning - Intet nyt
  - ii. Møde med ledelsen 30. september 2024 - Helle Schmidt, Camilla Bach og Theresa Jensen deltager (Theresa vil blive RYK's kontaktperson på VCR). Samme dag planlægges det at holde oplæg om RYK i samarbejde med Kimen.

#### 17. Evt.

- Sponsor / legat arbejdsgruppe
  - i. Alberte Grindsted Jensen, Anders Plovgaard og Marcus Gregersen
    - Skal vi selv søge eller have en fundraiser til det?

#### 18. Punkter til næste møde:

- Skal vi ændre antallet af Magasiner?
- Skal vi være igangsætter til selvhjælpsgrupper (ERFA grupper)?

## Deltagere søndag

Helle Schmidt, Jette Poulsen, Marcus Gregersen, Theresa Jensen, Kenneth Ørbæk, Camilla Bach, Henriette Holm & Carsten Hansen

Afbud: Alberte Grindsted Jensen, Cathrine Guldborg & Anders Plovgaard

## Dagsorden / Referat Søndag

### 19. Referent - Helle Schmidt

### 20. Orientering fra direktør Jens Bouet

- Den organisatoriske opbygning af forbundet – se vedhæftede.
- Økonomi og samarbejde med RYK. DHF hjælper gerne ved behov. Jens Bouet roste Rita Nissen for sit store arbejde igennem en turbulent tid og sendte en tak for samarbejdet. Jens glæder sig til det kommende samarbejde med Marcus Gregersen.
- Ny økonomiansvarlig i DHF pr. 1. september 2024.
- Bank – banken skal have legitimation på alle i bestyrelsen.
- Fondsansøgninger – RYK kan ikke søge Vanførefonden eller Bevica Fonden, da det er her DHF søger til rammebevillinger. Undtaget er RYKs sommerkursus. Ved ansøgning af andre fonde sendes en kopi til Jens Boet, så vi ikke søger oven i hinanden.
- Sponsoraftaler – en god ide at tale sammen.
- Arv – DHF er opdragsgiver, hvorfor alle arvesager skal gå igennem DHF. DHF har ansvaret for, at pengene bliver brugt efter givers ønske, for eksempel til aktiviteter, Magasinet eller forskning. Når DHF erfarer, at der kommer en arv, så vil RYK få besked.

- Stranden – DHF har for mange år siden fået skænket en strand ude ved Charlottenlund. Der er mulighed for at afholde møder derude.
- [RYK Bestyrelsesarbejde præsentation](#)

#### 21. Sommerkurset 2025 v/John Hinnerup (Zoom)

- John orienterede om sommerkursets betydning og fremhævede vigtigheden af de trygge rammer, som det skaber for deltagerne. Han opfordrede alle, der ikke tidligere har deltaget, til at søge, da kurset giver en dybere forståelse for dets værdi.
- Planlægningsgruppen:
  - i. Gruppen består af:
    - to kursusledere fra Egmont Højskolen
    - én kursusleder fra RYK
    - RYKs formand og kasserer
    - 1 – 2 andre medlemmer deltager.
  - ii. Planlægningen af kurset er omfattende, og gruppen er allerede i gang med forberedelserne til 2025. Det er en gigantisk opgave både før, under og efter.
  - iii. Planlægningsgruppen er et samarbejde mellem RYK og Egmont Højskolen. Tovholdere er John Hinrup og kontaktperson til bestyrelsen er Helle.
  - iv. Et tæt samarbejde mellem planlægningsgruppen og bestyrelsen er nødvendigt, da det er bestyrelsen, der fastlægger rammerne.
- Økonomi:
  - i. Bestyrelsen efterspurgte et budget over RYKs udgifter til kurset, så kassereren har et klart overblik.
  - ii. Vanførefonden har velvilligt gennem mange år støttet sommerkurset med 100.000 kr., men yderligere midler er nødvendige. John tilbød at stå for fundraising til kurset mod et vederlag på max 2.000 kr., hvilket blev godkendt af bestyrelsen for kurset 2025. Herefter tages det op i bestyrelsen til fortsat godkendelse.
  - iii. Kurset modtager yderligere støtte fra Coloplast og Qufora, som blandt andet bidrager med hjælpere til kurset.
  - iv. Al økonomi herunder sponsorater, donationer mv. skal gå gennem RYKs kasserer, så der er et overblik både på økonomien og de sponsorer/fonde der er søgt.
- Hjælperne på kurset
  - i. Hjælperne er altafgørende for, at kursisterne føler sig trygge, set og hjulpet gennem hele kurset. De arbejder utrætteligt dag og nat i løbet af ugen og sikrer, at alle deltagere får den støtte, de har brug for. Mange af hjælperne er børn af rygmarvsskadede, og deres erfaring

fra mange års deltagelse gør dem til en uvurderlig del af holdet. Deres dedikation og forståelse for kursisternes behov er bemærkelsesværdig, og vi bør tage hatten af for deres enorme indsats, som er med til at skabe tryghed og fællesskab på kurset.

## Næste møde

- Fysisk møde den 18. - 19. januar 2025
- Online møde med sundhedspolitiske konsulenter og et online bestyrelsesmøde forventes i efteråret.