

RYK Bestyrelsesmøde - Referat

Lørdag den 8. november 2025 - MUSHOLM, Musholmvej 100, 4220 Korsør

klokken 11.30 - 18.00

Deltagere

Helle Schmidt, Jette Poulsen, Alberte Grindsted Jensen, Theresa Jensen, Kenneth Ørbæk, Anders Plovgaard, Kristian Nygaard

Zoom link sendes ud på mail af Alberte Grindsted Jensen den 5. november

Følgende deltager på zoom: Kristian Nygaard, Keld Jensen

Afbud: Camilla Bach

Dagsorden / Referat

1. Valg af mødeleder
 - a. Jette
2. Valg af referent
 - a. Alberte
3. Velkomst og præsentation af mødet
 - a. Velkomst ved formand Helle Schmidt og praktisk for dagen.
4. Godkendelse af dagsorden af 8. november 2025
 - a. Godkendt
5. Økonomi
 - a. DHF har udsendt en velkomst - og orienteringsbrev til formand og kasserer vedr. arbejdsgange mv i DHF.
 - i. Der er lavet en opdatering af arbejdsgangene på et orienteringsbrev til kassereren
 - b. Mødet den 22. oktober 2025 med landsformand Susanne Olsen, næstformand Chanette Holst og økonomiansvarlig Alex Højgaard Hansen.
Fra RYK deltog Kenneth og Helle

- i. Der blev snakket om tavshedspligt. Og der blev vist økonomisystemet Navision.
 - ii. Der er lavet et budget for 2026, og det er sendt ind til DHF. Der er sat midler af til formanden, så formanden kan tage vare på RYK's interesser.
- Status kasserer / økonomi
- i. Rammebevillingen bruges til driften. Vi får 140.000 kr. mod 170.000 kr. tidligere.
 - ii. Kenneth har haft møde med Marcus, som har introduceret regnskabsprogrammet. Der er nu bogført for næsten hele 2025. Der skal følges op på hængepartier. Nogle medlemmer mangler at få deres kørsel/udgifter.
- Generalforsamlingen 2025. Der er afregnet med Handimobil.
- c. Vi skal have taget stilling til, om vi vil have eksterne til at stå for RYKs økonomi, pris ca. 10.000kr årligt.
 - i. Man ønsker at der er styr på økonomien. Kenneth tilkendegiver at det er der.
 - ii. Det blev besluttet, at vi drøfter det igen, når året er omme.
 - d. Afregning med Vanførefonden - Kenneth sørger for at sende afregningen af sted.
 - e. Livet går videre
 - i. Helle og Kenneth laver endelig oversigt, når lanceringen er overstået.
 - f. Arvemidler. Når RYK modtager arvemidler, der ikke er øremærket, indgår de i RYK's økonomi som frie midler. Det er bestyrelsen, der afgør, hvad disse midler skal bruges til.
 - g. Fundraising
 - i. Vi kan ikke søge selvstændigt hos visse fonde da nye retningslinjer gør, at vi skal bruge MitID Erhverv. Helle har kontaktet hovedkontoret og bedt om begrænset adgang til MitID Erhverv, hovedkontoret undersøger mulighederne. Pt. går ansøgningen via hovedforbundet.
 - ii. Der er søgt penge til en rejsefilm og en rejsetur sydpå
 - iii. Fremadrettet har vi brug for at søge midler til diverse arrangementer mv.
 - h. Kommunikation. Det er vigtigt, at der bliver læst mail jævnligt, og at man tilkendegiver, når man har læst mails.
 - i. Alle i bestyrelsen skal tjekke mails 2-3 gange om ugen

6. Generalforsamling 6. juni 2026

- a. skal afholdes i øst. Nærmere vil snarest tilgå.
 - i. Helle afventer svar fra sponsor

7. DHF
 - a. 100 års Jubilæumsfejring den 15. november - Helle repræsenterer DHF i Region Sjælland. Festen afholdes i Ringsted. DHF festligholder jubilæet i de 5 regioner på samme tid. Landsformanden holder tale kl. 12. og denne bliver online, så alle kan høre den. Pris for deltagelse afhænger af den lokalafdeling, man er tilknyttet (alle er tilknyttet en lokalafdeling)
 - i. Der kommer et band og underholder. Det er Graig med band.
8. Jubilæumsbog - Livet går videre - Lancerings arrangement den 26. november 2025 i DHFs lokaler i Taastrup. Forfatter Pia Justesen kommer og holder et oplæg om bogen. DHF vil være behjælpelige på dagen, ligesom de vil hjælpe med det praktiske op til. Der vil blive serveret lidt til maven og ganen. Tovholder Jette og Helle.
9. RYK! Magasin. Stiebo's annoncesalg stopper med RYK! Magasin nr. 4 2025. Der arbejdes på at finde en løsning. Nærmere følger.
 - i. Temaet i det sidste Magasin i 2025 er forskning
 - ii. Socialt indblik vil gerne være behjælpeligt med at lave RYK! Magasinet
10. Jette foreslår, at vi går ned på 3. stk. magasiner om året. Det er et stort arbejde, der lægges i at lave Magasinet. Denne indsats kan bruges bedre et andet sted.
 - i. Vi venter på de to tilbud, og derefter holder vi et Zoom møde og beslutter, hvad vi gør fremadrettet.
11. Sundhedspolitik
 - a. RYKs sundhedspolitiske konsulent Jens Bo Sørensen har givet et interview til læge Peter Qvortrup Geisling, som blev bragt i tv.. Det handlede om fornuftige besparelser i sundhedsvæsenet. Her fremhævede Jens Bo den nye ændring i de livslange kontroller for mennesker med rygmarvsskade. Tidligere skulle vi gennem en tidskrævende undersøgelse med radioaktivt sporstof for at teste nyrefunktionen. Nu er metoden afløst af en simpel blodprøve.
 - b. RYK har tidligere sendt et åbent brev til ministeren vedrørende paragraf 100. Der er kommet svar, som bekræfter, at rygmarvsskadede er en del af personkredsen, der kan modtage kompensationsydelse. Ministeren vil sørge for at det bliver tydeliggjort. Det åbne brev fra RYK og svaret kan findes på hjemmesiden, ligesom det bliver bragt i det kommende magasin.
 - c. RYK har fået en henvendelse fra Din Patientguide som er et gratis og uvildigt rådgivningstilbud under Sundhedsstyrelsen. Her kan man få vejledning om ventetider, frit sygehusvalg, transport, klagemuligheder og erstatning. Tilbuddet er finansieret af Finansloven 2024–2027 og kan findes på

www.dinpatientguide.dk RYK bidrager til at sprede budskabet.

i. Det er lagt på hjemmesiden, facebook og i Magasinet

d. **Danske Handicaporganisationer (DH)**, sætter fokus på de nye anbefalinger om beredskab for mennesker med handicap. Det er et vigtigt skridt i retning af bedre forberedelse, tryghed og inklusion i krisesituationer. RYK støtter op om dette arbejde. RYK har tidligere henvendt til sig beredskabsstyrelsen for at spørge ind til problematikken herunder om der i Danmark er et register, man kan tilmelde sig, så myndighederne er opmærksom på, hvor der er borgere, der har brug for hjælp. Det blev konstateret, at det har Danmark ikke.

e. DHF sætter fokus på "Fælles om fremtidens frivillighed" Jette er blevet kontaktet og sagt ja til at være med.

f. NoSCoS / ISCOS - 8. - 12. oktober 2025 Gøteborg

i. Helle, Cathrine og Stig var med. Bevica Fonden, Coloplast og BEC bidrog til vores deltagelse

ii. På konferencen var der 1150 deltagere. Den største kongres nogensinde.

iii. På aftenen blev der vist vores film som Stig fortalt om, Specialhospitalet fortalte om bogen Berør. Det var en succes. Der var omkring 500 deltagere.

g. Der laves en reportage i Magasinet.

h. Hvem skal repræsentere RYK i videncentret

i. Theresa repræsenterer videncentret i Skejby. Helle skriver til MB.

i. Arrangement på Herlev Sygehus den 25. november. De har flere rygmarvsskadede, der ligger og venter på en plads på BEC og vil gerne have sparring i forhold til de udfordringer, der følger med en rygmarvsskade. Kenneth og Helle deltager.

12. Status på afholdte arrangementer

a. Fisketur ved havnen i Korsør 12. oktober 2025. Fisketuren var en succes. Mange tilkendegivelser fra medlemmer, der ønsker at deltage næste gang. Der vil blive arrangeret flere fisketure i foråret. Tovholdere: Søren Groth og Helle.

13. Kommende arrangementer 2025/2026

a. Julebanko i øst - Automobil i Greve - den 3. december 2025. Helle og Jette er tovholdere. Der serveres en sandwich, gløgg og æbleskiver. Bankoplader: Pris 50 kr. for 3 plader. Bruges til præmier. Der skal ligeledes skaffes sponsorgaver. Der pt. sponsorgaver fra Stine A (smykker)

i. Tilmelding bliver lagt på hjemmesiden og facebook 9. november

b. Julebanko i vest?

i. den 26 november eller 10. december er de foreslåede datoer. Tovholder er Theresa og Keld.

- c. Neuropæiske smerter i samarbejde med lokalafdelingen Nordvest i efteråret 2026. Arrangementet aflyst pga. manglende midler. Der forsøges at skaffe lokalpuljemidler næste år til dækning af udgifter - arbejdsgruppe: Chanette Holst og Helle Schmidt. Smertelægen Jan Rosner stiller gerne op i 2026.
- d. Rejse sydpå - der arbejdes på en rejse sydpå. Rejsen er egenbetaling. Der er søgt midler til at dække økonomiske udgifter i forbindelse med projektet. Mange har svært ved at overskue en rejse og det er vores håb, at ved at lave en fælles tur, så får flere mod på at deltage.
Arbejdsgruppe: Stig Langvad, Cathrine Guldborg og Helle Schmidt.
 - i. Der er endvidere søgt midler til at lave en rejsefilm. Den skal ligeledes give inspiration til at rejse.
- e. Musholm - seminar
 - 1. Der arbejdes på et forskningsseminar på Musholm i foråret 2027.
 - a. Arbejdsgruppe: Helle, Kenneth, Alberte, Camilla
 - i. Der arbejdes på program og budget.
 - 2. Wings for life 10.maj. 2026. Skal vi evt. lave både et løb i Kbh og i Fredericia(Jette)
 - i. Det blev besluttet at bakke op om Fredericia, hvor kommunen og sponsorer bakker op, og Jette spørger Redbull om et arrangement i København.
 - 3. Smukfest 2026 (Jette)
 - i. Rygmarvsbrokforeningen har lavet et skriv om at samarbejdet er ophørt, så vil man på Smuk i år, skal man huske at sidde klar ved telefonen, når der åbnes for billet salg.
 - 4. Uge 30. (Jette)
 - i. I bestyrelsen ønsker vi mere indflydelse i uge 30.
- f. Nye ideer: Gruppe på Whats app, hvor medlemmer kan skrive ud, at de fx tager i Tivoli og om der er nogen der vil med. Det behøver ikke at være noget stort hver gang, men blot en måde at finde sammen. Det kunne også være en strikkesid, en tur på museum eller blot ud og drikke en kop kaffe. Det blev besluttet at lave en gruppe.
 - i. Helle laver en gruppe

14. Sociale Medier og info@ryk.dk

- a. W360 admin - Advarsel om, at der skal opgraderes til nyere version, da denne her udløber 31.12.25.
 - i. Alberte spørger Cathrine.

- b. Hjemmesiden (Alberte)
 - i. LinkedIn skal oprettes. Tovholder Alberte
- c. Facebook og Instagram (Jette)
- d. info@ryk.dk (Theresa)
- e. Nyhedsbrev
 - i. Tilmelding af nyhedsbrev via ryk.dk
 - ii. Vi skal orientere vores medlemmer om, at der er fokus i RYK på krigen

14. Generel orientering og status

- a. Glostrup (BEC):
 - i. Rygstøtten har afholdt et banko. RYK sponsorerede 4 bøger Livet går videre. Der er også afholdt to filmaftener. Fællessang er også afholdt.
 - ii. børne og unge funktion: 50 børn
 - iii. haven er blevet indviet 30. oktober
 - iiii. Mentoraften torsdag den 20. november
- b. RYK basket hver torsdag eftermiddag på BEC.(Jette)
 - i. Spred budskabet om at der er basket på BEC. Det er svært at få samlet et hold. Multihallen bruges af mange og jf. vores aftale med BEC, så aflyses vores basketball, når hallen skal bruges til andre arrangementer.
- c. Viborg (VCR):
 - i. Der er møde den 14. november med ledelsen og følgende deltager: Theresa, Keld, Camilla og Helle.
 - ii. Theresa informerer om RYK ved hver temadage og pårørende gruppe.
- d. Helle har holdt foredrag i DHF Nordvest. Donation til RYK på 5000 kr. + kørsel.
 - i. Handlede om at leve med en rygmærskade
- e. Donation ifbm dødsfald - i forbindelse med Villy Laust Grøndahls bortgang har man ønsket at støtte RYK ved at donere penge i stedet for blomster til bisættelsen. De efterladte ønsker at vide, hvor mange penge der blev doneret.
 - i. 4.050 kroner indtil videre

15. Rejsefilm: Der er søgt midler til en rejsefilm. Skal give inspiration og vise, at man sagtens kan rejse med en rygmærskade. Arbejdsgruppe: Stig Langvad, Cathrine Guldborg og Helle Schmidt

16. "Pusteklubben" - der er lavet indledende møder om et fremtidigt samarbejde (Sjælland). Der arbejdes på et koncept, hvor det vil blive muligt at træne 2 gange om ugen på land og i varmtvandsbassin. På sigt er det et ønske at lave et lignende

projekt i Jylland. Tovholder Helle Schmidt.

i. Projektet pågår.

17. Eventuelt

i. Arrangement på café i Randers. Bestyrelsen bakker op.

ii. Ide om Saunagus arrangement.