

Formandens beretning 2022-23 RYK – Rygmarvsskadede i Danmark

FORORD

Bestyrelsen har haft rigtig mange opgaver. Der har været meget sygdom blandt bestyrelsesmedlemmerne, som har været fraværende i kortere og længere perioder, hvorfor bestyrelsen har prioriteret arbejdsopgaverne nøje. Beretningen beskriver RYK's aktiviteter siden sidste generalforsamling

I 2022 holdt RYK 50-års jubilæum og brugte rigtig mange ressourcer på at festligholde jubilæet rundt om i landet. Der har været spændende arrangementer, aktiviteter og politiske tiltag i samarbejde med DHF. Dette ville ikke have været muligt uden vores ildsjæle både i og uden for bestyrelsen, der har taget ansvar og lagt et stort og uvurderligt stykke arbejde i bestræbelserne på at nå de ønsker og mål, vi har i RYK.

Denne beretning er stykket sammen med bidrag fra disse ildsjæle, der alle har leveret et stort stykke arbejde for RYK. Jeg vil gerne sige tusind tak for jeres indsats – I har som frivillige brugt tid og ressourcer til glæde for RYKs medlemmer og fortjener alle stor respekt. Tusind tak skal I have.

Der skal også lyde en stor tak til de fonde og sponsorer, der med deres bidrag og støtte har gjort det muligt for os at afholde medlemsarrangementer og deltage i bl.a. internationale konferencer. Uden jeres støtte ville RYK ikke være det samme, og vi håber på, at vi kan fortsætte vores gode samarbejde langt ud i fremtiden. Tusind tak.

Til slut vil jeg gerne takke alle, der på en eller anden måde har ydet en indsats for RYK. Der er mange opgaver, som kræver mange ressourcer, men som man ikke altid ser. Ting tager tid, og som frivillige bruger I tid fra jeres familier og jer selv for at gøre en forskel. Stor og respektfuld tak for det.

BESTYRELSEN

Efter generalforsamlingen 2022 så bestyrelsen således ud:

Formand Helle Schmidt

Næstformand Jette Poulsen

Kasserer Rita Nissen

Bestyrelsesmedlemmer: • Cathrine Guldborg • Mette Laursen • Leo Thomsen • Kristine Nielsen

Suppleanter: • Henrik Aundal • Hari Aaby Mandic

Revisor: Søren Ingvarsen og Solveig Hansen

Revisorsuppleant: Keld Jensen

ORGANISATIONEN

RYK havde d. 01.05.2023 ca. 1.550 medlemmer.

DANSK HANDICAP FORBUND

RYK er en special kreds under Dansk Handicap Forbund (DHF). RYK har en fast plads i hovedbestyrelsen, som formanden varetager. Formanden er yderligere valgt ind i Forretningsudvalget.

Ved at være en del af Dansk Handicap Forbund har RYKs medlemmer adgang til rådgivningen og bisidderordningen. Denne mulighed har mange af RYKs medlemmer gjort brug af.

GENERALFORSAMLING 2022

Lørdag den 11. juni 2022 holdt RYK generalforsamling. AutoMobil ApS i Greve var vores værter og sørgede for at forplejningen var i orden.

Foruden afviklingen af generalforsamlingen bød dagen på

- Et oplæg af Stig Langvad og overlæge Klaus Krogh, som fortalte om en undersøgelse vedr. behovet for hjælp til tarmproblemer.
- Videohilsen fra landsformanden Susanne Olsen og Faglig og politisk chef Jeppe S. Kerckhoffs, der gav en information om situationen på BPA-området.
- Afsløring af en donation fra HUSKMITNAVN i form af en jubilæumsplakat.
- Afsløring af RYKs nye udseende – nyt logo og hjemmeside.

Generalforsamlingens dirigent Chanette Holst, DHF førte os igennem dagens, ligesom DHFs direktør Jens Bouet deltog for at give opklarende input undervejs.

Tusind tak til Niels Schmidt, Sus Danielsen og Jakob Thinggaard-Møller, der gav stafetten videre til nye bestyrelsesmedlemmer.

Stor tak til Michael Noer fra Auto Mobil ApS, køb, salg og udlejning af handicapbiler og minibusser og hans folk, der på fineste vis servicerede os hele dagen og ikke mindst tak til Jesper Guldberg, der sædvanen tro sprang rundt og gav en hjælpende hånd

RYK! MAGASIN

RYK! magasin udkom første gang for 45 år siden. Der er skrevet mange artikler til bladet siden.

RYK! magasin udkommer 4 gange årligt og bringer historier ud, der er relevante, interessante og gør os alle lidt klogere på det, vi har til fælles nemlig vores rygmarvsskade og livet med en sådan skade.

RYK! er et af vores flagskibe og er med til at danne ramme om vores lille organisation. Magasinet bringer nyt ud til vores medlemmer i hele landet.

I hvert nummer finder læserne nye og spændende artikler, der bringer viden og indsigt om emner, der berører os lige fra forskning og behandlingstiltag til det aktive liv og socialt stof.

Vores redaktør Birgitte Bjørkman, som har stået i spidsen for planlægning, journalistik, redigering og layout af årets fire udgivelser igennem næsten 40 år nåede i det forgangne år folkepensionsalderen. Birgitte Bjørkman kan derfor ikke længere være ansat i flexjob hos DHF. RYK! magasin nr. 3 2022 blev derfor Birgitte Bjørkmans sidste blad som redaktør. En stor tak til Birgitte for hendes store arbejde og indsats for RYK.

Et lille korps af frivillige og trofaste skribenter, illustratører, korrekturlæsere og fotografer bidrager til Magasinet og er et helt uundværligt bidrag for RYK! magasin.

Annoncetegning varetages af Stibo, der ligeledes står for trykning af bladet.

Annoncetegningen betegnes som rigtig god, hvilket vi er taknemlige for, da det gør det økonomisk muligt at udgive RYK! magasin. Derfor en stor tak til alle vores annoncører, der annoncerer og derigennem støtter udgivelsen af bladet.

RYK! Magasin nr. 4 2022 og nr. 1 2023

Grundet Birgitte Bjørkman stoppede fik RYK ny redaktør, Mariann Jeppesen. Mariann er 52 år og har en rygmærskade. Hun er uddannet journalist og bor i Silkeborg med sin familie.

Mariann beskriver sig selv som dedikeret, nysgerrig og videbegærlig journalist med lyst til at formidle let som svært tilgængeligt materiale på en interessant og fængende måde - og i et sprog, som vi alle forstår og bruger.

Det var en stor arv at løfte for hende, men hun gjorde det. Fornøjelsen var stor, da det første Magasin fra Mariannes hånd lå i postkassen hos vores medlemmer og sponsorer –hun løftede opgaven til fulde, og har sat sit eget præg på RYKs flagskib.

Desværre er Mariann på grund af helbredsmæssige årsager sygemeldt, hvorfor bestyrelsen er trådt til for at varetage det redaktionelle arbejde. Vi håber, at Mariann snart er tilbage igen.

Afskedsreception for RYKs mangeårige redaktør Birgitte Bjørkman.

I handicaporganisationernes hus holdt RYK afskedsreception for Birgitte Bjørkman. Det blev en dag, hvor der blev sat punktum for en epoke i RYKs historie med taler, hygge og besøg af rigtig mange fra Birgittes store berøringsflade.

Birgitte har gennem flere årtier stået i spidsen for RYK! Magsin og nævnte i sin tale, at det var vemodigt at sige farvel, men at hendes nysgerrighed gjorde, at hun allerede var at finde som kulturaktivist.

RYK takkede Birgitte for hendes store arbejde og de mange flotte Magasiner, der er kommet fra hendes hånd. Vi ønsker Birgitte god vind fremover.

AFDELING FOR RYGMARVSKADER HORNÆK/GLOSTRUP

I Hornbæk forberedes flytningen til Bodil Eskesen Centret (BEC) i Glostrup. Der planlægges og der pakkes. Den 29. april kl. 13-16 afholder afdelingens ledelse i samarbejde med Hornbækgruppen, et åbent-hus-arrangement for nuværende og tidligere indlagte, pårørende, ansatte og venner af det

gamle hvide hus. Det bliver en særlig dag, da afdelingen har betydet så meget for så mange af os. Vi håber på godt fremmøde og deling af mange minder.

Flytningen til BEC skal ske i slutningen af maj 2023. I ledelsen ses der bl.a. på den kommende bemanning efter flytningen. Det kan jo ikke undgås, at der ved en så stor forandring vil være nogle der vælger at stoppe eller finder anden arbejdsplads. Vi ved ikke hvem eller hvor mange endnu, men en stor opgave venter.

Emeritus

I april 2023 overgår professor Fin Biering-Sørensen til at være Professor Emeritus, som det hedder når man er professor. Det betyder noget á la ”gjort sig fortjent til” og svarer til at blive pensioneret. Fin har om nogen fortjent en god ”Emeritus-periode”. Han afslutter en flot karriere, hvor hans indsats har forbedret livsvilkårene for adskillige af os med rygmarvsskade og vores pårørende. Fin har været verdensførende på sit område og blandt hans mange stærke indsatser, er kampen for brugernes medindflydelse. Dette og meget andet vil vi i RYK være Fin evigt taknemmelige for. Vi ønsker Fin alt det bedste fremover.

Jubilæer

Den 4/11 2022 fejrede vi 70-års jubilæet for Afdeling for Rygmarvsskader i Hornbæk. Det blev markeret med et symposium, med indslag fra de forskellige faggrupper samt fra os brugere. Hvert foredrag gav bud på det enkelte fagområdes historie igennem de 70 år, og tanker om fremtiden. Cathrine og Jens Bo dækkede brugersiden, hvor de bl.a. fortalte om brugernes medindflydelse. Efterfølgende var der middag og fest.

Fysioterapeut Jytte Hansen er en del af Afdeling for Rygmarvsskaders DNA. Derfor synes det helt naturligt at Jytte i november 2022 kunne fejre 40-års jubilæum. RYK var med til at hylde Jyttes altid engagerede indsats igennem de mange år. Også i det direkte samarbejde med RYK har Jytte spillet en vigtig rolle. Hun har blandt andet været observator i RYKs bestyrelse, ligesom hun i mange år været en af grundpillerne i Hornbækgruppen.

Hornbækgruppen

Hornbækgruppen har været godt aktive, i året der gik. Vi har bl.a. holdt kor-aften, sommer- og julefest og grillaften. Derudover har vi arrangeret aften med storyteller, rejseberetning, siddende yoga, musikquiz, mentorcafe, besøg på Specialhospitalet i Rødovre, tur i skoven med grill, international rygmarvsskadedag 5/9 med filmen ”Best of men”, informationsaften om TAI (højt skyl), biograftur, banko, besøg hos curling-center plus det løse.

I skrivende stund glæder vi os til åbent-hus-arrangementet den 29/4, som afdelingens ledelse og Hornbækgruppen sammen arrangerer. Vi har bl.a. inviteret lokalhistoriker Lone Kuhlmann, som fortæller om husets mangeårige historie og betydning for havnebyen.

Gruppen har modtaget ledelsens støtte til gruppens fortsatte arbejde. Vi glæder os til at udforske de nye muligheder, som Glostrup og det nye center byder på. Desværre vil to af gruppens væsentlige bidragsydere stoppe ifm. flytningen til BEC. Vi vil savne Ulla Linné og Jytte Hansen, og vi takker dem mange gange for en kæmpe indsats.

Heldigvis har flere ansatte vist interesse for Hornbækgruppen, og i dag er gruppen udvidet med Anders, Irene, Sandy og Lea.

Økonomien er stram, så støt gerne Hornbækgruppens arbejde via MobilePay 585080.

Information om RYK på Hornbæk

RYK er blevet en fast del af patientundervisningen på Afdeling for Rygmarvsskader. Helle og Jens Bo fortæller om RYK som forening, og som politisk interesseorganisation der kæmper brugernes fælles sag. Derudover fylder snakken om kommune, handicap og livet også en del. Gode rammer for såvel information som uformel snak.

Nyansat personale møder også RYK som en del af introduktionen til rygmarvsskade-området. Det giver os mulighed for at slå på tromme for det fællesskab, der er så vigtigt i en interessegruppe som vores. At gøre nyansatte opmærksomme på hvad RYK kan tilbyde, både i det faglige samarbejde, såvel som for den enkelte indlagte og pårørende er utrolig vigtigt.

N-huset har fået navn

Det nybyggede N-hus eller Neurorehabiliteringshus har fået sit navn. Meget passende blev det navngivet Bodil Eskesen Centret, efter tidligere klinikchef og overlæge på afdelingen i Hornbæk. Bodil Eskesen var en visionær pionér på vores område. Ud over Bodils store arbejde inden for neurorehabilitering, så stiftede hun også RYK (dengang Paraplegikerkredsen) i 1972 og Parasport Danmark (dengang Dansk Handicap Idræts Forbund). I RYK arbejder vi stadig efter de retningslinjer, som Bodil var initiativtageren bag.

RYK har givet input til den skærm-løsning der skal fungere på alle værelser i BEC. Vi håber på en godt dækkende løsning, til glæde for indlagte og andre brugere.

RYK har været på besøg i nybyggeriet, ledsaget af to af Dansk Handicap Forbunds tilgængelighedsekspertter. Vi blev godt modtaget af bl.a. centervicedirektør, Pernille Welinder. Vi gav vores råd, hvoraf nogle gav anledning til akutte ændringer. Andre blev vi enige om at følge op på efter indflytning.

Fremtidsdage – Hvordan får vi det bedst mulige sundhedsvæsen i 2040?

Rigshospitalet på både Blegdamsvej og i Glostrup holdt den 29/3 og den 30/3 fremtidsdage med overskriften ”Hvordan får vi det bedst mulige sundhedsvæsen i 2040?”. Det spørgsmål var afsat for to dages inspiration, indsigt og samtaler om fremtidens sundhed. Der blev bl.a. budt på spændende debatter om fremtidstemaer under fællestitlen ”Hvad nu hvis?”. Der blev snakket om sundhedssystemets brug af ny teknologi, musik, mad, forskning, ledelsesfrit sygehus, hjemmebehandling, gen-teknologi og meget andet.

I Glostrup deltog RYKs sundhedspolitiske konsulent i Øst, Jens Bo Sørensen, i en debat om brugerindflydelse på fremtidens forskning. Ud over Jens Bo deltog cheflæge Mette Lindelof, Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader og overlæge Faisal Amin, Dansk Hovedpinecenter.

Jens Bos budskab var at brugerindflydelse kun ville gavne forskningen. Han så gerne etablering af et forskningspanel med repræsentanter fra alle behandlende faggrupper samt brugere og pårørende.

Mentorordning

Mentorordningen på Afdeling for Rygmarvsskader lever, men for få ny indlagte patienter gør brug af den. Dette kan skyldes, at vi som nyskadede først og fremmest har fokus på den fysiske krop og først senere i rehabiliteringen, ser fordelene ved at dele erfaring med andre rygmarvsskadede. Dette har man prøvet at imødekomme med at ringe hjem til udskrevne patienter efter ca. 6-12 måneder. Patienterne får dog stadig tilbud om mentor under indlæggelse, og der afholder 3-4 mentor caféer hvert år, hvor 8-10 mentorer kommer og fortæller om deres liv efter udskrivelse.

VESTDANSK CENTER FOR RYGMARVSKADER (VCR)

Ledelsen

Efter at Rikke Middelhede Hansen stoppede som konstitueret klinikchef for VCR omkring nytår, er det nu Marlene Andersen, som er konstitueret klinikchef. Det er bekymrende, vi kan konstatere at de sidste mange klinikchefer gennem de senere år ikke har siddet der gennem længere tid, idet der ikke er muligt at opnå erfaring med det multidisciplinære samarbejde omkring rehabilitering mennesker med rygmarsvskader på så kort tid.

Mentorordning

Vi kan med glæde konstatere, at der nu er ansat to mentorkoordinatorer på VCR efter at Barbara Bøgh er tiltrådt.

Kimen

Kimen Gruppen, som består af tidligere indlagte samt nuværende personale på Vestdansk Center for Rygmarsvskade, holder løbende arrangementer for de indlagte.

Der har været afholdt sommerfest, julehygge og hygge aftner.

Information om RYK på Vestdansk Center for Rygmarsvskade (VCR)

RYK har den glæde at deltage i patientundervisningen. Det er af stor værdi, da det giver os mulighed for at informere om det vigtige fællesskab, der er i RYK, hvordan RYK arbejder, og hvad det betyder i kampen for mennesker med rygmarsvskade. RYK sætter stor pris på samarbejdet med VCR, mentorerne og Kimen.

SUNDHEDSPOLITIK

Redegørelse

Sundhedsstyrelsens (SST) redegørelse om behandling af rygmarsvskader fra 1994 er gammel og trænger til fornyelse. Redegørelsen er meget vigtig for os, da den bl.a. beskriver de mindstekrav vi som rygmarsvskadede kan forlange omkring akut behandling, rehabilitering og livslang kontrol. Det er et skriv der ofte har hjulpet os i kampen for den bedst mulige behandling.

SST har givet grønt lys til at vi (RYK, Hornbæk og Viborg) kommer med vores bud på en ny beskrivelse af området. Dette giver os en udfordrende opgave, men også store muligheder for at sætte vores præg på tingene.

Vi har foreløbig nedsat en styregruppe, bestående af Marlene Andersen (ledende overlæge i Viborg), Lars-Henrik Krarup (områdeleder for rygmarsvskader, overlæge i Hornbæk), Mikkel Bundgaard og Jens Bo Sørensen, begge RYK. Vi skal udstikke rammerne ud for det videre arbejde. Vi regner med at have et udkast til ny redegørelse klar i sommeren 2024.

Videnscentre

RYK er repræsenteret i både Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet, og i Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering, Hammel. Der er tale om videnscentre for rehabilitering af hjerne- og rygmarsvskader i hhv. Øst- og Vestdanmark. Centrene skal styrke et sammenhængende og meningsfuldt rehabiliteringsforløb for mennesker med erhvervet hjerne- eller rygmarsvskade og deres pårørende gennem fire fokusområder: Viden, kompetenceudvikling, forskning og innovation

målrettet fagprofessionelle. I Øst har man ansat den første konsulent til udelukkende at kikke på rygmarsvskader. Hun hedder Lisbeth Karlshøj og vi har i RYK givet hende forslag til mulige startopgaver. Der er masser at gå i krig med.

Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering (ViC)

Styregruppen består af centrale fagpersoner og repræsentanter for RYK, scleroseforeningen, hjernesagen og hjerneskadeforeningen. Vi mødes halvårligt. Pt. er videnscenteret uden leder efter at Lene Bastrup Jørgensen er stoppet.

Information om Videnscentret og aktuelle projekter kan findes på hospitalsenhedmidt.dk/

- ⇒ Afdelinger og steder – Hospitalsenhed Midt
- ⇒ Alle afdelinger og centre i Hospitalsenhed Midt
- ⇒ Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering.

Det er muligt at abonnere gratis på et nyhedsbrev fra videnscentret som udkommer med jævne mellemrum på mail.

Regionernes kvalitetsdatabaser

RKKP står for drift og udvikling af omkring 80 landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Databaserne har til formål at belyse kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling, og bidrage til at forbedre sundhedsvæsenets indsats og resultater. En af baserne beskriver rygmarsvskader, og her er Mikkel Bundgaard og Jens Bo Sørensen deltagere for RYK.

Vi arbejder med registrering om behandling af mennesker med rygmarsvskader i DanSCIR og NordicSCIR, for hhv. Danmark og Skandinavien.

Regionerne ønsker at spare på området og mange databasegrupper skal lukkes. Vi samler pt. gode argumenter for at være blandt de blivende grupper. Et af de områder vores gruppe roses for, er faktisk vores indsats på brugersiden. Vi er åbenbart blandt de mere aktive brugere med godt input (citater fra RKKP-folkene fra regionerne).

Fin Biering-Sørensen (læge) træder tilbage som formand for gruppen, og der skal vælges en ny snarest.

Såralliancen

På initiativ fra medlemmer af RYK er Såralliancen samlet - en gruppe af fagpersoner under ledelse af ViC med det formål at sikre en bedre en bedre procedure for forebyggelse og behandling af tryksår hos rygmarsvskadede. Såralliancens RYK medlemmer meddelte kort efter sidste generalforsamlingen 2022 bestyrelsen, at de fremadrettet vil arbejde videre i såralliancen uafhængigt af RYK. Bestyrelsen har taget meddelelsen til efterretning.

Tryksår er et stort problem, og RYK glæder sig over, at såralliancen i et tværfagligt samarbejde har fokus på denne problematik.

Udbud på kontinensområdet

Også i år har RYK deltaget i udarbejdelse af udbudsmateriale til kommunernes indkøb af kontinensprodukter. I øjeblikket er vi involveret i at lave udbudsmateriale til en række nordjyske kommuner. Tidligere på året har vi desuden deltaget i et større udbud fra statens og kommunernes indkøbsaftaler (SKI).

Det er vores indtryk, at der efterhånden bliver taget hensyn til vores interesser i oplæggene til udbudsmateriale på kontinensområdet.

TRANSANAL IRRIGATION OGSÅ KALDET TAI

Der er rigtigt mange af medlemmerne, som kunne have gavn af et skifte til Transanal Irrigation (TAI), fordi de dermed kan få et mere aktivt liv uden at skulle frygte hele tiden at skulle have været på toilettet. De får mere sikkerhed i hverdagen og derved muligheder for at leve det liv, som andre også gør.

Forskningen viser, at op imod 56 % af medlemmerne burde overveje, om ikke de skulle overgå til TAI. RYK er derfor de seneste 4-5 år arbejdet for at få nedbrudt den barriere, der ligger i, af de enkelte hospitaler selv skal betale for udstyr til TAI, fremfor at udgiften blive taget på det store budget inden for en af de fem regioner. Det har været en lang proces. Den er ikke slut endnu. Regionerne har nedsat en arbejdsgruppe, som skal se på de økonomiske barrierer og finde frem til løsninger på dem. Det er RYK, som er årsag til, at arbejdsgruppen er blevet nedsat. Den er forsinket. Vi håber dog, at vi kan fortælle, hvad det er få et resultat, den når frem til, men de bliver nok først på næste generalforsamling.

SEKSUALITET OG INIMITET

Der er rigtigt mange med en ny rygmarvsskade, der er meget optaget af, om de fortsat kan være intime, seksuelt aktive og få børn. Det kan sagtens lade sig gøre, i hvert tilfælde for de fleste. Når det betyder meget for en med en ny skade, så er det et emne, som RYK nærmest har pligt til at tage op. Det er vigtigt at få de erfarne til at fortælle de nye, at det godt kan lade sig gøre, og hvordan det kan lade sig gøre. RYK har derfor udarbejdet et informationsprojekt, som skal oplyse om muligheder, hjælpemidler og alle andre relevante spørgsmål.

Der er tale om et projekt med 5-6 videoer, hvor medlemmerne fortæller, om deres egne erfaringer. Det skal være et flot eksempel på, hvordan medlemmerne kan hjælpe hinanden med at få svar på livets store spørgsmål. Det er nemlig et af de store formål med at være medlem af RYK, at mænd kan fortælle hinanden, hvordan man har tacklet de udfordringer, som følger med en rygmarvsskade. Der er indsendt nogle ansøgninger til almennyttige fonde med henblik på at opnå økonomisk støtte, men der er endnu ikke kommet svar på de ansøgninger, så vi kender endnu ikke status på projektet.

GÅ-JOHNNY

De mangeårige tovholdere for udvalget Bente Ovesen og Viggo Rasmussen har valgt at stoppe. Bente og Viggo har lagt et imponerende stykke arbejde gennem årene ved blandt andet at samle forskere og behandler på tværs af faggrupper og har skaffet midler til flere forskningsprojekter i grundforskning i behandling af rygmarvsskader. En stor tak til Bente og Viggo for deres arbejde gennem mange år.

Bestyrelsen arbejder pt. på at sammensætte et nyt udvalg, som skal se på, hvordan RYK i fremtiden skal arbejde på området.

NY HJEMMESIDE

Vores nye hjemmeside, som vi er meget stolte af tager form. Vi vil stadig gerne modtage input til information I mangler. Husk at besøg hjemmesiden jævnligt, så du kan holde dig opdateret med nyheder, arrangementer mv. HUSK også at få opdateret jeres e-mail adresse, så I modtager vores nyhedsbreve.

FACEBOOK/INSTAGRAM

RYKs Facebookside har som altid været meget aktiv, og nu er RYK også kommet på Instagram.

NYT MERCHANDISE TIL RYK – SPONSORERET AF COLOPLAST

Da vi har skiftet vores logo, har vi skrivende stund nye mapper i trykken. Det samme gælder t-shirts til vores Wings for Life Løb. Vi siger tusind tak til Coloplast for det fine sponsorat.

NOSCOS / NORR

NORR er brugerorganisationer i de Nordiske lande, som mødes både på NoSCoS og virtuelt, og deler erfaringer og viden.

Næste NoSCoS conference foregår i Helsingki. Cathrine Guldborg sidder i NoSCoS Board, hvor hun sidste år blev valgt ind som brugerrepræsentant.

FOREDRAG COLOPLAST

Igen i 2022 har RYK holdt oplæg for Coloplast nye medarbejdere over hele verden. Oplægget bliver transmitteret live fra et studie i Humlebæk. Et samarbejde som er utrolig givende for RYK men også for Coloplast.

GLOBALT SAMARBEJDE

(Ttidl. ulandsarbejde) er en separat afdeling i DHF, har fire ansatte og en økonomi adskilt fra det øvrige forbud. DHF rækker gerne ud og har brug for medlemmer, der har lyst til at gøre en forskel i globalt samarbejde.

Første del af et samarbejde med tre mindre handicapforeninger i Kathmandu. Nepal er afsluttet. Indtil videre ligger projektet i dvale på grund af manglende arbejdskraft fra vores/DHF's side.

Projektet har haft til formål at styrke foreningerne i deres arbejde med at forbedre deres medlemmers livsvilkår. Det er endnu ikke afgjort, om vi vil fortsætte samarbejdet med de nepalesiske foreninger. Det vil afhænge af, om vi vurderer, at vi har tid og overskud til det.

Mange af opgaverne i globalt samarbejde har brug for input fra blandt andet RYK.

RYK er også involveret i et andet projekt i Uganda, primært i samarbejde med vores søsterorganisation SIA, Spinal Association Uganda. Konkret arrangerer vi kontakt mellem medlemmer af SIA og RYK, for at de kan udveksle erfaringer med livet med en rygmarvsskade.

Et tredje projekt, der er under opsejling, drejer sig om at udarbejde informationsmateriale med basal viden om rygmarv skade, som kan mindske risikoen for sår og infektioner, som begge er store udfordringer blandt store dele af vores samarbejdspartnere rundt i verden.

RYKs sundhedspolitiske konsulent Mikkel Bundgaard er involveret i globalt samarbejde, og interesserede kan henvende sig til ham.

ARRANGEMENTER

Uge 30 – RYKs Sommerkursus

Sommerkurset i uge 30 er RYKs flagskib og et tilbagevendende arrangement. Vi kan uden problemer putte alverdens tillægsord på beskrivelsen og vel at mærke de positive af slagsen. Stemningen er altid høj og glæden, kreativitet, udfordringer, muligheder går hånd i hånd med fællesskabet.

Sidste års UGE 30 blev krydret med maner – onsdag blev der afholdt jubilæumsreception med lagkage og bobler. Glade kursister naturligvis klædt ud i 70'er stil mødte op og fejrede jubilæet.

En demonstration tog festen med til baren og dansegulvet. Det blev en festlig aften. Tak til Coloplast der havde stået for op pyntningen.

Årets kursist og vinder af det gyldne kateter.

Den meget præstisfyldte pris gik i år til Ivar og Lene, der for første gang var med på uge 30. En ny verden åbnede sig i fællesskabets tegn, og de tog imod med kyshånd. Vejen til uge 30 var lang, men de gjorde det, og de gjorde det godt. Et tydeligt bevis for, hvad vores fællesskab kan.

Ved festmiddagen lørdag aften overraskede Karin Busk Sørensen alle ved at fortælle, at hun efter 30 år som sommerkursusleder har valgt at stoppe. Hun har sammen med sin mand Poul Erik været en dynamisk duo, som har udgjort ryggraden i uge 30. De vil blive savnet.

Julie og Lærke, som er lærere på Egmont højskolen, og som har været med i planlægningsgruppen i et par år, overtager i fællesskab Karins plads som kursusleder. Så vi er i gode hænder.

En stor og kærlig tak til Karin og Poul Erik for deres utrættelige og store indsats både for UGE 30 og rykkerne, men i det hele taget for mennesker, der på en eller anden måde har et behov for støtte.

Der er ikke nogen uge 30 uden hjælperne – der var hjælper fra skolen, fra Coloplast og RYK. Tusind tak til hver og en for det store engagement og indsats.

Planlægningsgruppen, lærerne og hjælpelærerne arbejder hele tiden for at optimere ugen for alle deltagere. Det tager tid og mange ressourcer, så stor tak til dem der klarer den opgave.

Royal Run - Team RYK 50-år

RYK var på pletten i København og deltog i løbet, som var godt tilrettelagt. Løbet gik ind over Amalienborg, hvilket var en udfordring for nogle af dem i el stol, men i det store hele en god oplevelse.

Håndcykelløb

Håndcykel Klubben og RYK afholdt i samarbejde endnu engang en hygge cykeltur på Amager Fælled. Der var stor tilslutning og dagen sluttede med lidt mad og hygge.

PARASPORT DANMARK – Den gode oplevelse

RYKs samarbejde med Parasport Danmark skal være med til at udbrede det vigtige budskab omkring Idræt for mennesker med funktionsnedsættelse.

"Den gode oplevelse" giver mennesker der ikke er idrætsaktive mulighed for gode oplevelser i fællesskab med andre på Sportslejr på La Santa til november. På turen i november deltog der flere rykkere med stor glæde og udbytte.

Jubilæumsevents

I samarbejde med Coloplast afholdt RYK 4 jubilæumsevents rundt om i landet for at festligholde RYKs jubilæum i efteråret. Der blev afholdt 2 events i Jylland og 1 på Sjælland. Der var planlagt 3 i Jylland, men der var kun en tilmeldt i Nordjylland, hvorfor det blev aflyst.

Til arrangementet i Taastrup havde vi inviteret samarbejdspartnere, medlemmer og sponsorer. Sikke en berigende og givende dag det blev.

Landsformanden Susanne Olsen holdt tale og startede med at nævne, at hun netop havde modtaget RYKs beretning til kongressen, der på 18 sider viste lidt om, hvad RYK laver.

Hun fremhævede RYKs store engagement både i det politiske og sociale arbejde. Hun pointerede, at RYK som specialkreds gør en livsforandrende forskel for mennesker, der får en rygmarvsskade, og at RYKs mentorkorps er en stor støtte for nyskadede.

Sundhedspolitisk er RYK med til at skabe forandringer, sagde Susanne. Hun takkede til slut for det store arbejde, der bliver lagt i RYK og ønskede et stort tillykke med jubilæet.

RYK fik også et par ord med fra UlykkesPatientForeningen v/Janus Tarp. Janus henviste blandt andet til den fælles målgruppe (de rygmarvsskadede), og roste RYK for det store arbejde der bliver lagt for dagen, trods det, at der ikke er et stort maskineri bagved. Janus påpegede, at begge foreninger ønsker at gøre noget for de rygmarvsskadede og opfordrede til samarbejde, lige som han sluttede af med at ønske RYK tillykke med jubilæet.

Professor, forsker og overlæge Fin Biering-Sørensen holdt ligeledes en flot tale, hvor han blandt andet nævnte den store betydning det tætte samarbejde med RYK, har haft gennem årene. Den gensidige sparring, hvor man har gjort hinanden klogere. Fin nævnte også bl.a. værdien af RYKs Magasin, publikationer og temadage, ligesom han udtrykte en stor tak til alle de mange aktører, der i årenes løb har været en del af samarbejdet med Hornbæk. Sluttelig blev der også ønsket tillykke med jubilæet.

Blandt de ca 80 gæster var flere tidligere formænd for RYK, bestyrelsesmedlemmer og ildsjæle.

Mange samarbejdspartnere, sponsorer og medlemmer havde også fundet vej til

Handicaporganisationernes Hus i Taastrup, hvor der blev serveret både lidt til maven og ganen.

Der blev snakket, grint og hygger som altid, når rykkere er samlet.

Under receptionen spillede vores eget orkester "Spinal Countdown" - mange tak for dejlig musik Jan Jonasson og Craig Hermi Herrmann.

En kæmpe tak til vores frivillige "runers" Martin, William og Benjamin, der var bestyrelsens arme og ben gennem hele dagen. Tusind tak for jeres indsats og samme store tak sendes til planlægningsgruppen. Stor tak for alle de fine gaver der blev skænket RYK. Det er alt fra blomster og chokolade til annoncer i RYK Magasinet og sponsorer.

Tusind tak til RYKs hovedsponsor Coloplast, der sammen med RYK har været værter ved receptionen og de andre jubilæumsevents, vi har holdt.

Wings for Life AppRun

Wings for Life er et velgørenhedsløb, hvor hele startgebyret går ubeskåret til forskning i rygmarvsskader.

I år bliver løbet skudt i gang over hele verden den 7. maj og sædvanen tro kl. 13.00 dansk tid. Det er et app-løb, og man kan derfor løbe lige nøjagtig, hvor man ønsker det.

RYK og Wings for Life World Run (Red Bull) har i fællesskab arrangeret løbet i Danmark. Sidste år blev det fysisk afviklet i Fælledparken i højt solskinsvejr med start på Østerbro Stadium, hvor ca. 200 deltagere deltog og heraf var 32 på Team RYK 50 år.

I år bliver løbet fysisk skudt i gang i Fredericia, hvor der i skrivende stund er 650 tilmeldte og heraf 14 på Team RYK.

For at give RYKs medlemmer på begge side af Storebælt mulighed for at deltage, har vi igen i år skaffet en luksus liftbus med forplejning ombord. Bussen kører fra København og retur.

Løbet indsamlede sidste år på verdensplan i alt 4,7 mio. EURO til Fonden der støtter forskning i Rygmarvsskade.

Planlægning gruppen håber, at endnu flere får lyst til at deltage og støtte indsamlingen til fonden.

Qufora Temadage øst og vest om TAI

Udfordringer med tarmen er noget, mange RYK medlemmer kender til og er ofte belagt med tabu og skam, derfor er temadage om dette emne yderst relevant.

I samarbejde med Coloplast og Qufora afholdt RYK 2 temadage og begge temadage blev en stor succes.

På VCR gav oplægsholderne professor Peter Christensen og sygeplejerske Sigrid Hansen begge fra Aarhus Universitets Hospital, Skejby et oplæg i øjenhøjde, der bibragte forsamlingen vigtig viden Hjemmesiden (TAI.RYK.dk) og videoerne om TAI blev ligeledes præsenteret. Tusind tak til de 4, der har givet deres personlige historie og mange tak til Henrik Aundal, der deltog i arrangementer og svarede på spørgsmål.

Tusind tak til KIMEN for det fornemme værtskab - og ikke mindst tusind tak til vores sponsorer Qufora og Coloplast, der med deres økonomiske bidrag har gjort det muligt for RYK at lave hjemmeside, videoer og arrangement, som kommer RYKs medlemmer tilgode.

Vi planlægger allerede nu 2 temadage på Viborg og Hornbæk i 2023, hvor også tidligere patienter er velkommen.

Armbrydning

RYK er indgået i et samarbejde med DHF, Ungdomskredsen og Dansk Armbryderforbund.

Armbrydning er en sport, som er på vej til at blive en del af Para OL. Arbejdsgruppens formål er at skaffe opmærksomhed og interesse blandt mennesker med en funktionsnedsættelse og andre.

sporten er meget relevant for eksempelvis kørestolsbrugere, idet man bruger overkroppen og kan kæmpe på lige fod med andre, som ikke har et handicap. Arbejdsgruppen arbejder på at sætte nogle events op, så man har mulighed for at prøve sporten af.

Familietur til Knuthenborg i september

På en solskinsdag drog en flok rykkere med deres familier til Lolland og Knuthenborg dyrepark.

Det var glade deltagere store som små der med højt humør i fællesskabets tegn sluttede dagen med kaffe/kage og is.

Familietur til Ree Park i juli

RYK og en masse glade deltagere fandt en sommerdag i juli vej til Ree Park. Der blev både kørt Jeep Safari, Safari tog, snakket, grin og set på en masse dyr. Dagen sluttede med is.

Smukfest i Skanderborg i august

RYK deltog i rygmarvsbrokforeningens camp på Danmarks smukkeste festival. 10 rykkere havde lagt vejen forbi og hyggede i den grønne bøgeskov. Som på uge 30 var hjælpen altid nær og stemningen i top.

RYKs julebanko blev holdt hos AutoMobil i øst og vest.

Det blev nogle fantastiske aftner med masser af hygge, grin og spil. Gaverne bestod af gaver fra vores reception i Taastrup og sponsor gaver. Stor tak til Stine A, der havde leveret de smukkeste smykker, Langhøj, der leverede nogle fede automatiske p-skiver, Dansk Handicapforbund som bidrog med tasker og regnslag, og ikke mindst AutoMobil, der gav gratis lifteftersyn. Nogle skovlede gaver ind og godmodige drillerier sendt afsted.

Tusind tak til AutoMobil, der var vores fantastiske værter - tusind tak for godt samarbejde - en stor fornøjelse som altid.

FILM OM AT REJSE – SPONSORERET AF QUFORA

"At rejse er at leve", sagde H.C.Andersen, men hvordan gør man lige det, når man har fået en funktionsnedsættelse. Det spørgsmål får vi jævnligt, og selv om man kan fortælle om sine egne oplevelser, så slår det ikke en film, der viser processen i forhold til fx at rejse med fly.

Vores sponsor Qufora, har fulgt Henrik på hans tur til Stockholm, og sponsoreret en film til RYK. Her kan man fx se, hvordan man kommer om bord i et fly.

Filmen ligger på RYK.dk - vi håber, at det giver mod på at komme afsted.

Tak til Qufora og Henrik for at hjælpe bl.a. ryks medlemmer med informationer, man ellers ikke kan få.

JUBILÆUM - JUBILÆUMSBOG

For over 50 år siden blev vores organisation og fællesskab blev skabt, og med udgangspunkt i det gik bestyrelsen sidste år i gang med at lave en bog "Livet går videre". Grundet manglende ressourcer er det ikke gået lige så hurtigt, som vi kunne ønske os, men vi er på vej. Arbejdsgruppen fortsætter ufortrødent deres arbejde og håber på, at der bliver lidt flere ressourcer i løbet af kort tid.

I skrivende stund har der været lavet 20 interviews af rygmærskadede og enkelte pårørende. Det er en spændende proces, men også tidskrævende. Det er hensigten, at bogen skal udsendes til medlemmerne, når den er færdig.

Arbejdsgruppen har søgt flere fonde, og indtil nu er der kommet 75.000 kr. indtil bogen.

DANSK HANDICAPFORBUND FLYTTER FRA HANDICAPS ORGANISATIONERNES HUS

I slutningen af januar besluttede forbundet at flytte sekretariatet til nye rammer. Beslutningen sker på baggrund af dispositioner i Handicaporganisationernes Hus, som ville gøre det økonomisk uforvarligt at blive i de nuværende rammer.

Lejekontrakten er opsagt, og den 1. juli flytter DHF til et nyrenoveret udlejningssted – kun få hundrede meter væk. Den nye placering giver forbundet mere plads til en meget mindre leje og giver DHF en frisk start.

På grund af situation har to banker doneret masser af møbler og kontorartikler til os, og resten har vi købt til en rimelig pris. Alle ansatte i Dansk Handicap er på linje med beslutningen om at flytte.

Siden jul har ovenstående været ledelsens største bekymring, men hvis man ser bort fra det, så har forbundet formået at fortsætte business as usual på næsten alle andre områder.

Projekter med uddannelse af ansatte i kommunerne til jobbesætning for mennesker med handicap fortsætter – og med stor succes. Omkring 3.500-4.000 har de seneste par år fået job – på grund af projektet. Dette har sparet den danske stat og kommunerne for ca. 800 mio. kr. på et år siden 2016, hvor projektet startede og gav vores medlemmer i job en helt ny værdi i livet.

Universitetsprojektet med at bruge robotteknologi i rehabiliteringsprogrammer er på vej, og forbundet har modtaget 6.2 mio. kr. fra A.P. Møller Fonden til at gennemføre projektet over en 3-årige periode.

RYK BIDRAGER MED VIDEN OG INPUT I SAMARBEJDER MED DHF

RYK er i jævnlig kontakt med ledelsen i DHF, hvor vi sparre og deler eventuelle bekymringer og ønsker om tiltag politisk. Det samarbejde gør, at RYK ikke behøver at bruge mange ressourcer politisk, men bidrager, når der er behov for det. På den måde undgår vi at lave dobbeltarbejde. Nedenstående er et lille udpluk.

Ny regering og nyt regeringsgrundlag

RYK deltog i flere valgmøder, hvor de udfordringer, der er på vores område, blev italesat, herunder presset på BPA ordningen, ikke standarder men konkret og individuel vurdering, det faktum at merudgifter §100 og ledsagerordningen ikke kan opnås, når man når folketingsalderen, beskæftigelse, manglende tilgængelighed til uddannelseslokaler samt manglende inklusion.

Forud for valget lagde statsministeren op til dannelsen af en bred regering over midten. Ambitionen var knyttet til de igangværende kriser, som kræver samarbejde om svære beslutninger. Valgresultatet understøttede dette, og resultatet blev en af de længste forhandlingsperioder på 35 dage, før Regeringen kunne præsenteres – nemlig en regering hen over midten bestående af rivalerne Socialdemokratiet, Venstre og det nye midterparti Moderaterne.

Der tales om reformer

Der foreligger et omfattende regeringsgrundlag, som bekræfter, at Regeringen ser sig som en reformregering, der skal håndtere svære beslutninger. Der er nævnt en markant reform af beskæftigelsesområdet med nedlæggelse af jobcentre – noget, der vil have betydning for mennesker med handicap, som befinder sig i systemet på grund af handicap, sygdom eller har behov for støtte til at opnå et jobmatch. Handicapområdet er også nævnt – dels i forhold til at fortsætte ambitionen om at forbedre forholdene ved at indføre en national handlingsplan samt fortsætte den tidligere vedtagne ambition om at indføre en specialeplan, som kan sikre, at man får adgang til den rette specialiserede hjælp.

Endelig bærer regeringsgrundlaget stærkt præg af en ambition om at afbureaukratisere og frisætte forskellige områder, så der kommer større fokus på at have tillid til fagpersoner og nærvær og samtidig afskaffe unødvendige regler og kontrol.

Tvivl om politiske aftaler

Forud for folketingsvalget var der indgået en række politiske aftaler, som var fuldt finansieret, men ikke nåede at blive endeligt vedtaget ved lov. Der har efter regeringsdannelsen været tvivl om nogle af disse forslag – herunder, om de vil blive vedtaget. Tvivlen er opstået, da der efter regeringsdannelsen har været flere eksempler på, at de politiske aftaler fra før folketingsvalget ikke nødvendigvis vil blive løftet efter den nye regeringsdannelse.

Frisætning

Regeringsgrundlaget og retorikken fra Regeringen bærer hele vejen igennem stærkt præg af en ambition om at afbureaukratisere og frisætte.

Som nævnt er der fokus på beskæftigelsesområdet, men også ældreområdet er særligt i fokus – ligesom forenkling nævnes igen og igen og igen, når handicapområdet omtales. Sammen med Dansk Handicap Forbund har RYK været med til at drøfte forenkling, så det gør vi gerne igen.

Positivt resultat omkring miljøzoner – dispensation til alle med handicapparkeringskort

Mens der hersker tvivl om de politiske aftaler, er der opnået et positivt resultat omkring de miljøzoner, der gradvist indføres i de store byer. Kort fortalt handler det om, at der indføres miljøzoner i de store byer, hvor man ikke må køre med dieslbiler. I den forbindelse har der været meddelt dispensation til bevilgede handicapparkeringskort, da mennesker med handicap på grund af den nedsatte gangdistance i mange tilfælde har brug for at kunne køre helt ind i zonerne.

Dansk Handicap Forbund har fundet denne dispensation utilstrækkelig, da der er mange, som ikke har fået bevilget bil, men har et handicapparkeringskort på baggrund af en stærkt nedsat gangdistance. Forbundet har derfor rettet henvendelse til ministeriet og gjort opmærksom på problemstillingen. Heldigvis har man nu valgt at ændre i bekendtgørelsen, så alle med handicapparkeringskort er omfattet af dispensationen. I forbundet glæder vi os over, at dispensationen nu udvides, så alle med behov, vil kunne køre ind i zonerne.

KONGRES I DHF

RYK deltog i Dansk Handicapforbunds kongres i oktober.

Arbejdsmarkeds prisen blev uddelt til Wolturnus, der glade modtog prisen.

Lauth-prisen blev uddelt til en rørt Karin Busk, for hendes store og fantastiske arbejde gennem de sidste 30 år.

Følgende blev valgt til hovedbestyrelsen:

Formandskabet:

Landsformanden Susanne Olsen genvalgt
Næstformand Rikke Kastbjerg Pedersen genvalgt
Hovedkasser Chanette Holst genvalgt

Kongresvalgte til HB:

Lena Nielsen
Ulla Trøjmer
Mikkel
Trine Jensen
John Sørensen

Forretningsudvalg:

John Sørensen
Ak
Ulla Trøjmer
Helle Schmidt

Netværkstækningen styrkes

Forbundets kongres har taget beslutning om en markant ændring i måden at arbejde på som organisation. Beslutningerne følger i kølvandet på corona-nedlukningerne, hvor vi lærte at arbejde på helt nye måder. I workshops på kongressen, blev der udpegede nye idéer til måden at arbejde på,

og fokus er på at vende vores vante rammer på hovedet og fokuserer meget mere på kernen – nemlig alle de mennesker, som hver dag arbejder lokalt for at løfte handicapsagen. Forbundets råstof er viden om livet med handicap, og denne viden ligger ude hos vores medlemmer, lokalafdelinger, regioner og specialkredse, som tilsammen udgør et stærkt netværk af mennesker med handicap, som sikrer, at mennesker med handicap aldrig står alene. Kongressens ambition er at styrke denne netværkstækning på flere niveauer.

Velkommen til Foreningen Iværksættere med Handicap

En anden måde at styrke netværksopbygningen på i Dansk Handicap Forbund er, at Forening *Iværksættere med Handicap* har valgt at indgå et strategisk partnerskab ved at blive en del af Danske Handicap Forbund – et match med fordele for begge parter.

Forbundet ønsker at være med til at styrke netværket og ved at tage afsæt i de idéer og innovationer, som foreningens medlemmer formulerer, og forbundet bidrager med administrativ og faciliterende hjælp samt understøttende arbejde. Som en del af Danske Handicap Forbund får *Foreningen Iværksættere med Handicap* samtidig en adgangsbillet til politiske arbejdsgrupper og andre poster i den generelle handicapbevægelse – alt imens foreningen bevarer sin autonomi.

STØTTEERKLÆRINGER

RYK har lavet støtteerklæringer til:

- et ph.d.-projekt om fordele og vigtigheden i at være socialt aktiv såvel mentalt som fysisk.
- En henvendelse til vedrørende udligningsafgiften – i forbindelse med at dieslen og benzinen kostede det samme.
- Et studie med henblik på at fremme muligheden for mangfoldigheden i butikker mv.
- "Sansing af patologiske biomarkører gennem exoskeletter - SenseEXO" Ved brug af systemet vil brugere, der har lammelser i både arme og ben på grund af en rygmarvsskade på højt niveau, kunne udføre terapeutiske øvelser og forskellige hverdagsaktiviteter såsom at drikke og åbne døre.
- ” Indstilling af Egmont Højskolen til Helene Elsass Prisen 2023”
- et projekt om ”Erotik og Mobilitet”

ØKONOMI

Coloplast har igennem årtier været vores hovedsponsor, hvilket er en stor støtte til RYKs arbejde. Vi sætter stor pris på dette samarbejde og takker for det forgangne år, mens vi med stor glæde ser dette samarbejde fortsætte langt ud i fremtiden til gavn og glæde for RYKs medlemmer.

I 2023 har vi i forbindelse med nogle TAI-arrangementer også fået støtte fra Qufora A/S.

Coloplast og Qufora har arbejdet forbilledligt godt sammen i forbindelse med produktion og promovring af TAI-filmene – bl.a. ved en velbesøgt stand på NosCoS-konferencen i Stockholm

Som det kan ses af regnskabet for 2022, kom vi ud med et underskud på 93.970 kr. I 2021 havde vi et overskud på næsten det samme beløb. Det var varslet på sidste års generalforsamling, at vi sandsynligvis ville komme til at bruge det pæne overskud på det jubilæumsår, der skulle fejres i 2022. Det kom desværre til at holde stik. 2022, året for vores 50-års jubilæum har sandelig været et

travlt år med mange arrangementer rundt om i landet. Vi havde en hensat arv på ca. 200.000 kr, Den havde vi varslet at vi ville bruge på de mange jubilæumsarrangementer, og det blev de.

Der er blevet brugt en masse penge på ny hjemmeside, merudgifter i forbindelse med opsætning af RYK! Magasinet og en uforudset udgift til udbetaling af indefrosne feriepenge til vores afgangende redaktør. Disse poster har været stærkt medvirkende til det store underskud på 93.970. Det store underskud har desværre fået den konsekvens, at vores rammebevilling for 2023 er blevet reduceret med et beløb, der svarer til underskuddet for 2022.

Bestyrelsen har fået besked om, at der er en arv på vej. Lige nu er arvesagen under behandling, hvorfor vi ikke kan oplyse mere lige nu.

Som det kan ses af regnskabet, er vi meget afhængige af sponsorater, fonde og donationer. Vi kunne simpelthen ikke eksistere uden, så vi vil gerne takke følgende, som har støttet os i 2022:

Coloplast Danmark A/S

Coloplast International

MBH-International – Qufora

Vanførefonden

Langhøj ApS

Auto Mobil ApS

Stine A

Handicapformidlingen

Den gode oplevelse

Rehabmobility

Vanførefonden

Bevikafonden

Louise-hansenfonden

Egmont Højskolen

Dansk Handicap Forbund

Voltturnus

Rygmarvsbrokforeningen.

Samt fra pårørende til nogle af vores medlemmer, der har valgt at betænke RYK, i stedet for blomster ved bisættelser.

DØDSFALD

Stefan Opresnik Jorlev

Det var med stor sorg, at vi modtog beskeden om, at vores afholdte samarbejdspartner Stefan Opresnik Jorlev var gået bort. Stefan blev 41 år.

Vi vil savne Stefan, som en faglig dygtig samarbejdspartner, og ikke mindst som en god ven. Stefan blev rygmavsskadede i 2006 ved en motorcykelulykke og har haft flere fremtrædende roller som aktiv i det danske SCI-miljø siden 2009. Til det sidste sad han i Ulykkespatientforeningens hovedbestyrelse, lige som han siden 2019 har siddet som præsident for ESCIF, den europæiske rygmavvsorganisation European Spinal Cord Injury Federation.

Stefan var engageret, dygtig og en god samarbejdspartner. Han formåede at se løsninger, selv når tingene ind imellem spidsede til.

Under Covid19 pandemien gik Stefan forrest, og sammen med ESCIF skaffede han masker til de rygmavsskadede, der ikke kunne få nogen, hvilket vi også fik gavn af i Danmark. Da krigen i Ukraine brød ud, var han ligeledes med fra starten til at bidrage og fik et "Safe-House" i Polen stablet på benene for rygmavsskadede flygtninge.

Hans evne til at indgå i dialog og ønske om at sætte fokus på de rygmavsskadede og kæmpe for deres sag, har sat et stort og vigtigt aftryk.

Stefan efterlader et stort tomrum, som bliver svært at udfylde. Han vil blive savnet, men husket for sin positive tilgang til livet og hans store engagement.

Æret være Stefans minde.

På RYKs vegne

Helle Schmidt,
formand