

RYK Bestyrelsesmøde - Referat

Søndag den 19. juli 2026 – Villavej 25, 8300 Odder - Egmont
Højskolen

Kl. 12-18

Keld sørger for forplejning gennem dagen.

Deltagere

Helle Schmidt, Jette Poulsen, Kenneth Ørbæk, Alberte Grindsted Jensen, Theresa Jensen, Camilla Bach & Keld Jensen

Dagsorden / Referat

1. Velkomst ved Helle

2. Valg af mødeleder

- a. Jette Poulsen

3. Valg af referent

- a. Alberte Grindsted Jensen

4. Økonomi herunder adgang til kasserer mail og Navision

- a. Hvad er status?
 - der er adgang til konti og Navision
 - Kassereren modtager hjælp til bogføring hos DHF. Timerne afregnes af RYK

Redaktør posten. Punktet drøftet. Kassereren tager kontakt til DHF for vejledning.

 - Der blev spurgt ind til RYKs aktuelle økonomi og udtrykt bekymring over, at der ikke foreligger et samlet overblik. Bestyrelsen finder det problematisk, at det på nuværende tidspunkt ikke er muligt at få et klart billede af foreningens økonomiske situation.
- b. Rammebevilling DHF
 - sidste år fik vi 140.000 kr. i rammebevilling, men i regnskabet fremgår det at RYK kun fik ca 93.000 kr. Kassereren vil tage en snak med DHF.
- c. Procedure i forhold til udbetaling af kørepenge mv.

Flere af bestyrelsesmedlemmerne mangler afregning for kørsel og udlæg og nogen helt tilbage fra januar.

Punktet drøftet:

 - bestyrelsesmedlemmerne skal sende en afregning for kørsel én gang om måneden. Kasserer skal udbetale dem én gang om måneden.
 - send messenger til kasserer om, at der er sendt en mail vedr kørepenge
 - fremadrettet skal faktura sendes til kasserer
 - kasserer mailen skal åbnes mindst en gang om ugen
 - kassereren skal svare på mails.

- kassereren skal hurtigst muligt udbetale tilgodehavende udlæg
- d. Mobilepay
 - Kenneth har tjekket at mobilepay er koblet på den rigtige konto
 - mobilepay tjekkes hver måned - Kenneth har nu adgang til at se, hvad der kommer ind via en app.
 - Ved et arrangement tjekkes mobilepay før og efter arrangementet.
- e. Vanførefonden har bevilget 100.000 kr. til sommerkurset 2026
- f. Regnskab 2025
 - Regnskabet er klar til revision, og kassereren har aftalt møde med revisorerne den 20. august 2026
 - Kassereren orienterede om, at hvis vi havde fået den fulde rammebevilling på 140.000 kr, så havde RYK haft et overskud på 43.000 kroner, men vi har kun fået 93.000 kr.

5. Sundhedspolitik/samarbejde

- a. Samarbejde med BEC
 - Samarbejdet er godt. Der er et godt samarbejde med Jens Bo som sidder i flere arbejdsgrupper. Helle sidder i IPARD gruppen, hvor der pt. søges testpersoner.
 - Stine Maarbjerg, overlæge, har fået en bevilling på 10 millioner af Novo Nordisk til forskning for rygmarvsskadede
 - Jens Bo og Helle holder læringscafé. Det er lykkedes at rykke tiden til sidst på eftermiddagen, hvilket har resulteret i større fremmøde
 - Basket hver torsdag to timer på BEC. Der er begyndt at komme flere indlagte med.
 - STEP-IN skal gøre overgangen til hverdagen nemmere; Bodil Eskesen Centret (BEC) har igangsat forskningsprojektet **STEP-IN**, som har fokus på overgangen fra rehabiliteringsophold til hverdagen i hjemkommunen. Projektet skal undersøge, hvilke udfordringer mennesker med rygmarvsskade og deres pårørende oplever efter udskrivelsen, og hvordan sammenhængen mellem hospital, kommune og patient kan styrkes.

Som en del af projektet er der afholdt workshops med deltagelse af mennesker med rygmarvsskade, pårørende, fagpersoner og patientorganisationer. **RYK har været repræsenteret i projektet sammen med bl.a. Rygstøtten**, og erfaringerne viser, at de bedste løsninger skabes, når faglig viden kombineres med patienters og pårørendes erfaringer.

Projektet ledes af postdoc, ph.d. og fysioterapeut **Stefan Sjørslev Ndene-Bodilsen**.

- Samarbejde med DTU og studerende inden for medicinsk teknologi med henblik på at udvikle og kvalificere rehabilitering udstyret/monitoring eller lignende. I den forbindelse ønsker man at udvikle et brugerpanel til at teste og udvikle nye rehabiliteringsteknologier. RYK har sammen med Rygstøtten sagt ja til at deltage i projektet.

- Receptionen drøftet: Der blev udtrykt utilfredshed med den måde, man til tider bliver mødt på i informationen, både telefonisk og ved skranken. Tonen opleves i nogle tilfælde som afvisende og mindre imødekommende. Det blev besluttet at nævne det ved næste møde med BEC.
 - Der afholdes et arrangement på BEC 4. november 2026 i samarbejde med BEC, Rygstøtten og RYK. BEC står for leje af multihallen og kaffe. Rygstøtten og RYK står for evt. forplejning.
- b. Rygstøtten
- Der er holdt sommerfest
 - Der er lavet et efterårsprogram - man kan se yderligere på rygstøttens hjemmeside. Man er også velkommen, selvom man ikke er indlagt længere.
- c. Videncentret Vest?
- Det blev besluttet, at Theresa ringer til Mikkel Bundgaard for at få overlevet området.
- d. Nyt fra VCR og Kimen
- Der var stiftende generalforsamling den 3. marts 2026
 - Der er holdt sommerfest, sejlsads og spisning samt underholdning
 - Lancering af den opdaterede kostpjece
 - **Ny forskningsansvarlig ergoterapeut:** VCR har ansat Lola Qvist Kristensen som forskningsansvarlig ergoterapeut. Hun kommer med mange års erfaring inden for neurorehabilitering og har arbejdet med mennesker med erhvervet hjerneskade. Det er en delt stilling med 40 procent klinisk arbejde og 60 procent forskning.
 - **Kendt fysioterapeut i ny rolle:** Jørgen Vibjerg får en ny funktion som udviklingsfysioterapeut.. Hans arbejdstid bliver fordelt med 60 procent klinisk arbejde og 40 procent udviklingsopgaver.
 - **Flere udviklingsspor på vej:** VCR har desuden slået en ny stilling op som udviklingssygeplejerske. Stillingen er endnu ikke besat, men centret ser frem til at få endnu en faggruppe tættere knyttet til udviklings- og forskningsarbejdet.
 - **Nye kontaktmuligheder**
 - Ambulatoriet kan nu kontaktes på telefon **78 44 62 50** alle hverdage mellem **kl. 9.00 og 10.00**. Det er også muligt at sende sikker mail til **he.midt78446250@rm.dk**. Medicin ordineret på VCR kan desuden bestilles online via **vcr.dk**.

6. Coloplast RYKs hovedsponsor

- a. Samarbejde omkring gentagelse af undersøgelsen fra 2019.
 - Stig Langvad og Helle Schmidt er tovholdere.
- b. Oplæg på Coloplast for nye medarbejdere i Coloplast
 - Coloplast rækker ud til efteråret

7. Status/kommende arrangementer:

a. Generalforsamling 26. september 2026

- Det bliver i år afholdt i Handicaporganisationernes Hus.
- Der afholdes før generalforsamlingen RYKs Inspirationsforum.
- Det blev besluttet af tilmeldte via ryk.dk har mulighed for at få forplejning til frokost og til aften. Ved fremmøde får man udleveret spiseseddel.
- Alle er velkomne, og hvis man ikke er tilmeldt, er der kaffe/kage under generalforsamlingen.
- Tilmeldingsblanket bliver oprettet efter uge 30
- Det er muligt at have en fuldmagt med - den skal afleveres ved ankomst.

b. Fisketure i øst

- Fisketur den 8. august i Korsør Havn er lagt på hjemmesiden og der er oprettet begivenhed på Facebook
- Fisketur den 15. august i Københavns Havn er lagt på hjemmesiden, og der er oprettet begivenhed på Facebook
- I det kommende år vil der løbende blive afholdt fisketure på Sjælland.
- Turene har til formål at skabe fællesskab og gode naturoplevelser for medlemmerne og vil blive planlagt med fokus på tilgængelighed. Derudover arbejdes der på at etablere tilsvarende fisketure i Jylland, så tilbuddet på sigt kan komme flere medlemmer til gavn på tværs af landet. Det blev besluttet, at RYK giver kaffe/kage.
- Det er hensigten, at der på sigt dannes små netværk, der er selvkørende.
- Turen i Vordingborg Havn var hyggelig. RYK sørgede for kage og kaffe.
- Foreløbig plan for fisketure på Sjælland kan tilgås på RYK's hjemmeside

c. Arrangement i Middelfart

- RYK inviterede i maj til foredrag i Middelfart i Frivillighedshuset, som vi sammen med DHF-Lillebælt havde fået lov til at låne. RYK stod for udgiften til foredragsholder.
- Tidligere politiassistent Claus Fey holdt foredrag om livet med PTSD og de psykiske konsekvenser efter mange års tjeneste i politiet, men det var ikke kun fortællingen om politiarbejde og traumer, der gjorde indtryk. For mange i salen ramte hans ord noget langt mere genkendeligt - vejen til et nyt liv efter en skade, der har vendt livet rundt.

c. Wings for Life World Run 2026 blev afholdt den 10. maj i Odense

- Wings for Life World Run er vores løb. Wings for Life er et velgørenhedsløb med fokus på at støtte forskning i rygmarvsskader. RYK har deltaget siden opstarten i Danmark. Løbet afholdes globalt med opstart kl. 13:00 i Danmark. Hele startgebyret går ubeskåret til forskning i rygmarvsskade.
- I år blev eventet afholdt i Odense, hvor RYK havde et team, der deltog.
- Red Bull havde sponsoreret 2 store liftbusser der kørte henholdsvis fra Hvidovre og Århus. Desværre var der få tilmeldte fra Århus, så den bus

blev aflyst.

- RYK sørgede for morgenbrød, kaffe og kage til turen
- Helle fik ordet ved startportalen i Odense og takkede alle for at støtte op velgørenhedsløbet og dermed forskningen i rygmarvsskade
- Der blev ialt samlet 9,2 million euro ind til fonden

d. Sommerkursus uge 30

- Der er bevilget 100.000 kr. fra Vanførefonden til sommerkurset, lige som en anonym bidragsgiver har doneret 20.000 kr.
- Kurset er fuldt booket, og der er igen i år venteliste.
- Der er mange nye med i år, hvilket er en stor glæde.
- Der er 30 børn fra 2-14 år. En stor skare. Det er besluttet, at RYK giver t-shirt til børnene og keyhanger.
- Før i tiden kunne man gemme sine bar-kort til året efter, men det er blevet besluttet, at det efter i år ikke længere er en mulighed. Det skal meldes ud, når der bliver budt velkommen på kurset, så ingen er i tvivl.
- Helle står for gaver til planlægningsgruppen.

e. "Rejse efter en rygmarvsskade – Livet går videre"

- RYK har søgt om økonomisk støtte til et projekt, der skal gøre det muligt for personer med rygmarvsskade, som er usikre eller uerfarne med at rejse, at gennemføre deres første længerevarende ferie med tryghed og nødvendig personlig assistance. Projektet har til formål at give mod på fremtidige rejser, øge livskvalitet og selvtillid samt reducere social isolation.
- Rejsen planlægges til **efteråret 2027**, med deltagelse af ca. 10 personer med rygmarvsskade og eventuelle tilhørende personlige hjælpere/ledsagere.
- Projektet forankres i RYK og gennemføres af frivillige med erfaring i rejser med rygmarvsskade. Budgettet søges dækket via almenlystige fonde. Deltagerne dækker selv deres rejseudgifter. Formålet er at demonstrere, at rejser er muligt med den rette støtte, og at erfaringerne kan inspirere andre med rygmarvsskade, deres pårørende, turismebranchen og samfundet generelt.
- Det blev besluttet, at udgifterne til tovholderne skal have dækket udgifter i forbindelse med projektet.
- Vi har søgt en del fonde og desværre fået en del afslag. Der er dog indtil nu kommet 50.000 kr. ind til projektet.
- Der er blevet rekognosceret efter mulige destinationer. Der indkaldes til møde i arbejdsgruppen. Tovholder Stig Langvad, Cathrine Guldberg, Jette Poulsen og Helle Schmidt.

f. Inspirationsfilm til rejse

- RYK har søgt om økonomisk støtte til et projekt, der skal resultere i små film der kan inspirere og give mennesker med rygmarvsskade tryghed, mod, lyst og inspiration til at rejse som en naturlig del af livet

- Projektet omfatter **forberedelsesfase, gennemførelse af rejse og efterforløb**, inkl. dokumentation og formidling af erfaringer via medlemsblad, sociale medier og samarbejdspartnere.
- Det forventes at filmene kan offentliggøres i foråret 2027
- Der er søgt fondsmidler og pt. har projektet fået 150.000 kr. Der søges fortsat.

g. Forskningsseminar 2027

- Musholm, Korsør den 3., 4. og 5. december 2027
- Indhold: forskning, sundhed og det levede liv med en rygmarvsskade?
- Finansiering: sponsorer der ønsker en stand og arvemidler, som tidligere besluttet.

h. Temadag v/Jeppe Kerckhoffs og ostesmagning hos Automobil den 7. maj 2026

- Arrangementet var en succes - Auto Mobil var værter.
- Arla Unika kom med ost og øl
- **Oplæg om udfordringer med bevillinger mv.**
Sekretariatschef Jeppe Kerckhoffs Dansk Handicap Forbund holdt et meget relevant og informativt oplæg. Der blev blandt andet sat fokus på, hvilke forhold og oplysninger der er vigtige at få belyst i ansøgningen og sagsbehandlingen, så kommunen har det bedst mulige grundlag for at træffe en korrekt afgørelse.
- Under arrangementet blev RYK opfordret til at afholde en workshop, hvor deltagerne får mulighed for at sparre med hinanden om blandt andet bevilling af bil og hjælpemidler samt problemstillinger i forbindelse med flytning.
- På den baggrund er det besluttet at afholde et arrangement den **17. september 2026**, hvor Jeppe Kerckhoffs og socialrådgiveren fra BEC deltager og faciliterer workshops.

j. Tema om testamentet - Kenneth undersøger muligheden for en temaaften

8. RYK's officielle mail – info@ryk.dk

- Alle officielle henvendelser til RYK modtages via info@ryk.dk, og det er derfor vigtigt, at mailen tjekkes **mindst to gange om ugen**. Dette sikrer, at udmeldelser og andre henvendelser besvares rettidigt. Tovholderne er Theresa og Alberte. Theresa informerer Alberte om proceduren.

9. ESCIF 2026 – aktiv aldring af mennesker med rygmarvsskade

- ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation) afholdt konferencen fra 27.–30. maj 2026 med fokus på aktiv aldring blandt mennesker med rygmarvsskade. Konferencen satte fokus på muligheder, forskning og erfaringer med at støtte rygmarvsskadede i at bevare aktivitet, sundhed og deltagelse i samfundet, når man bliver ældre.
- Torben Linde fra UlykkesPatientForeningen blev valgt ind i ESCIFs bestyrelse.

Fra RYK deltog Jette Poulsen og Helle Schmidt samt hjælper.

- RYK holdt et oplæg om RYKs film om seksualitet og intimitet på konferencen. Oplægget blev modtaget meget positivt og flere søsterorganisationer efterspurgte muligheden for at RYK kunne komme og holde oplæg.
- Henriette Rask, Specialhospitalet, holdt oplæg om hendes bog "Berør".
- Resortet som konferencen blev afholdt på, var tilgængeligt og der blev arrangeret et møde med ejerne af stedet mhp at sikre gode aftaler i forhold til en rejse for RYKs medlemmer. Det var meget positivt.
- Jascha Fonden har ydet økonomisk støtte til turen, og det er besluttet at RYK dækker manglende midler.

NoSCoS: Afholdes i Norge, Sunnaas, Oslo, fra den 25.-28. maj 2027 på Quality Hotel Expo u Fornebu/Oslo

Konferencens tema er SCI in Motion - et aktivt liv med rygmarvsskade

Deadline for early bird-tilmelding: 31.01.2027 (man spare 1000 norske kr.)

Deadline for tilmelding: 05. maj 2027

Skal vi med og hvem søger penge?

- Alberte, Jette, Helle og Theresa vil gerne deltage + 2 hjælpere. Alberte undersøger ift. hjælp til hende på turen.
- Det blev besluttet at søge midler til turen og derefter tage stilling til, hvor mange og hvem der skal af sted.

10. Sociale medier

a. LinkedIn for RYK

- Vi har tidligere besluttet at der oprettes et **LinkedIn** for RYK, som skal fungere som et centralt kontakt- og koordinering punkt med blandt andet andre handicaporganisationer og fagfolk. **Alberte** er udpeget som **tovholder** for **LinkedIn** og vil have ansvar for den daglige opfølgning og kommunikation.

b. Facebook/Instagram – Jette: Der er stor aktivitet begge steder. Som det er blevet besluttet, køres der en stram kurs i forhold til opslag, så vigtige beslutninger ikke drukner. Det blev igen besluttet, at det er Jette, der varetager denne post og som har overblikket.

c. Bogen "Livet går videre"

- Bogen ligger på RYK.dk og kan købes for 250 kr.
- RYK's medlemmer kan få et eksemplar af bogen tilsendt mod betaling af porto.
- Bogen endvidere fås ved RYKs arrangementer.

11. Hjemmesiden v/ Alberte

- Regninger betalt
- Klippekort er købt for 10 timers support fra w360 til hjemmeside og film
- Alberte undersøger muligheden for at oprette et canvas-abonnement med RYKs mail - det er nødvendigt i forhold til hjemmesiden og magasinet. Det blev besluttet at investere i Canva.

12. Magasinet

- a. RYK har fået nyt trykkeri. Første Magasin i 2026 kommer i slutningen af juli måned. Helle har fået oplæring i deres system. Magasinet er sendt til tryk.
- b. Der er lavet en ny medieinformation, som vil blive sendt til vores annoncører, når den er godkendt. Helle står pt. for annonce delen.
- c. Det forventes, at der kommer tre Magasiner i 2026.
- d. Der skal findes en løsning i forhold til Magasinet, så formanden kan frigøres til andre opgaver.

13. SCI - 5. september 2026

- Punktet drøftet.
- Emne: Orientering vedr. revisorerne og nyt bestyrelsesmøde
- VCR laver noget med Kimen

14. Eventuelt

- Nyt bestyrelsesmøde online den 9. august 2026 kl. 16 - Alberte indkalder via outlook med en dagsorden og med teams link