

## Mundtlig beretning til repræsentantskabsmøde den 4. juni 2016

*Det talte ord gælder*

Kære alle

### **Janus Tarp (Næstformand, valgt til formand senere på mødet)**

Velkommen til vores årlige repræsentantskabsmøde

Indledningsvist skal jeg hilse fra Niels Balle og beklage, at han ikke kan være her for at sige farvel til jer. Niels døjer desværre med sygdom og smerter, og det er en af grundene til, at han ikke genopstiller som formand.

Tak Niels for din indsats for vores foreninger.

I og med at Niels ikke genopstiller, betyder det, at vi senere i dag skal vælge ny formand og næstformand. Ved fristens udløb har Gurli Nielsen oplyst, at hun gerne vil stille op til næstformandsposten, mens Ghita fortsætter. Jeg har meddelt, at jeg er til rådighed for formandsposten. Der er ikke kommet andre kandidater.

Hovedtemaet i år bliver UlykkesPatientForeningen og PolioForeningen, de to nye foreninger. Sidste år sagde vi farvel til PTU og god dag til de nye foreninger, og siden da har vi alle været i arbejdstøjet for at virkeliggøre de nye foreninger.

### **Året der gik**

For et år siden sagde vi farvel til navnet PTU og velkommen til vores to nye foreninger, UlykkesPatientForeningen og PolioForeningen. Herefter startede arbejdet med at virkeliggøre vores nye foreninger. Fra at snakke og drømme gik vi i gang med det konkrete arbejde, og den 9. marts i år gik vi i luften ved en intern lancering.

Det er et arbejde, som I alle har været inddraget i, og det er jeg og det øvrige formandskab jer meget taknemmelige for. Uden jeres store indsats, var vi ikke kommet så langt. Det er en tak, som I også gerne må tage med ud i kredsene, for det er virkelig en stor indsats, som alle har bidraget til.

Erling vil senere fortælle om nyorienteringen, og hvad der videre skal ske, men jeg vil kort opsummere.

Siden repræsentantskabsmødet for et år siden har vi fået fire nye hjemmesider til vores foreninger samt til Specialhospitalet og HandicapBilistCentret. Vi har udgivet Livtag i to forskellige versioner til poliomedlemmer og til ulykkesskadede, vi har målrettede nyhedsbreve og vi har fået målrettede facebook-sider. Derudover har vi alle fået nye visitkort, brevpapir, bolcher, beachflag og meget andet. Sidst men ikke mindst, har vi skullet vende os til nye rutiner. Væk er navnet PTU, og i stedet skal vi vende os til at sige: UlykkesPatientForeningen eller PolioForeningen, når vi er

ude og repræsentere foreningerne. Og, hvis tingene går som de skal, kan vi i 2017 tilbyde vores nye forsikringsprodukt "Kritisk ulykke" til alle vores medlemmer.

Den 17. august sidste år startede UlykkesLinjen under stor mediebevågenhed. Projektet er blevet omtalt i medier over hele landet, og vi har indtil nu hjulpet flere hundrede (knap 500) tilskadekomne. Herudover har vi været ude på hospitaler over hele landet for at fortælle om UlykkesLinjen, og hvordan vi kan være med til at aflaste sundhedspersonalet og hjælpe patienterne. Der er blevet taget godt imod tilbuddet, og vi kan se, at stadigt flere henvendelser kommer fra patienter, der har hørt om os via hospitalet eller egen læge.

På verdensplan går bekæmpelsen af polio fremad, og WHO håber, at 2017 bliver det første år uden nye polioudbrud. Herhjemme har PolioForeningen og Specialhospitalet været engagerede i et forskningsprojekt sammen med Glostrup Hospital ligesom poliocafeerne i både Aarhus og Rødovre har stort fremmøde. Foråret har budt på nye diskussioner om vacciner og HPV-vacciner. Uden at skulle tage stilling i sagen er det dog generelt vores opfattelse, at børn bør vaccineres, for det den eneste måde, hvorpå børn kan blive beskyttet mod bl.a. polio.

Specialhospitalet var i 2015 gennem en akkreditering, hvor vi gik gennem uden bemærkninger, og herudover blev vi også godkendt af Sundhedsstyrelsen, også uden bemærkninger. Derudover er Specialhospitalets mange dygtige medarbejdere involveret i forskellige forskningsprojekter inden for whiplash- og polioområdet. Projekter, som vi venter os meget af.

Britta vil senere fortælle mere om Specialhospitalet, og hvordan det gik i 2015. Herudover vil hun også komme ind på fremtiden.

### **Erling Fisker (Medlems- og kommunikationschef)**

I det forgangne år har vi brugt mange kræfter på at udfylde den overordnede ramme, som repræsentantskabet sidste år satte for PolioForeningen og UlykkesPatientForeningen.

Opgaven har både været fantastisk spændende og krævende. Efterhånden som vi fik lagt detaljerede planer for nyorienteringen, kunne vi se, at vi måtte dele lanceringen op i to. En intern lancering i marts og en ekstern lancering til september.

Den interne lancering foregik ved en åbningsreception i Rødovre, hvor mange medlemmer og frivillige kom med gode, konstruktive og udfordrende input til, hvordan vi i fællesskab kan skabe det bedste mulige fundament for de to nye foreninger.

Ved denne lejlighed kunne vi præsentere de to nye overordnede strategier, som udstikker retningen for foreningernes arbejde i 2016, 17 og 18. I strategierne besvarer vi spørgsmål som:

- Hvorfor har vi som foreninger en berettigelse? Hvad skal vores positioner være?
- Hvad skal vi arbejde med? Og hvad er vores mål?

Derudover lancerede vi her to helt nye primære indgange til foreningerne. Gennem UlykkesLinjen og PolioLinjen kan alle – medlemmer, pårørende og ikke-medlemmer – få gratis råd og vejledning. Det fungerer på den måde, at man ringer til linjen, hvor rådgivere er klar til at vurdere, hvem man skal tale med om sin sag. Det kan være jurist, læge, psykolog, fysioterapeuter osv.

De nye linjer gør det mere enkelt for dem, der søger hjælp hos os. Samtidig er det en god mulighed for, at ikke-medlemmer kan opbygge en relation til foreningen. I et strategisk perspektiv bliver linjerne derfor også flagskibe i vores hvervning af specielt ulykkespatienter i sundhedsvæsnet.

Som I også har bemærket, har vi fået helt nye magasiner til de to foreninger. Formålet med magasinerne er at knytte medlemmerne tættere til foreningen og styrke medlemmernes loyalitet. Men også at give dem, der endnu ikke er medlemmer, lyst til at blive en del af foreningerne, fordi magasinerne afspejler aktive foreninger, der gør en forskel for medlemmerne. Med de nye magasiner kan vi levere endnu mere relevant og målrettet indhold til vores medlemmer.

Sidste år ansatte vi en digital redaktør, der har haft travlt med at lancere fire nye websites til de to foreninger, Specialhospitalet og HandicapBilistCentret. Ganske som med magasinerne er der en klar rød tråd mellem de nye hjemmesider, der dog også giver mulighed for at levere målrettet information til de meget forskellige grupper af mennesker, vi henvender os til.

Og så har vi arbejdet en del med at få logoer, designlinje, telefoner, it og skiltning på plads. Det kan måske lyde som lidt småkedeligt, men det er jo alt det, der gør, at vi som organisation fremstår troværdig og professionel. Derfor har vi også lagt energi i den del.

Vi nåede at få det hele klar til den interne reception. Men vi er langt fra i mål endnu. Dels fordi der i en så omfattende proces vil være noget, vi skal korrigere og forfine undervejs. Dels fordi det jo først er til september – nu her om et øjeblik – at vi skal præsentere det hele for offentligheden.

Hvad der så her skal ske – og hvad vi kommer til at arbejde med i det kommende år – kommer vi senere i dag ind på. Men først vil jeg give ordet til Britta.

### **Britta Quistgaard (Centerdirektør)**

I 2015 modtog Specialhospitalet 1.212 patienter fordelt på 55 % polioramte og 45 % rygmarvsskadede og ulykkespatienter. Derudover modtog hospitalet via de to forskningsprojekter, samt vores samarbejde med kommuner og forsikringselskaber ca. 150 whiplashramte. Det bliver alt i alt næsten 1.400 patienter, som har haft kontakt med de to behandlingssteder i Rødovre og Aarhus.

I Specialhospitalet har vi løbende arbejdet med at udvikle vores behandlingstilbud og indsamle viden, så vi kan leve op til vores eget krav om at yde en helhedsorienteret, professionel og tværfaglig rehabilitering på højeste niveau. I det daglige møder vores personale heldigvis masser af tilfredse patienter, men en ting er vores egne erfaringer, noget andet er, hvordan myndighederne opfatter vores arbejde med udvikle og ikke mindst konstant forbedre behandlingstilbuddet.

Vi bliver hvert tredje år evalueret af IKAS (Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet). IKAS er en statslig organisation, som har til opgave at besøge alle offentlige og private hospitaler for at vurdere, om de lever op til en lang række standarder indenfor behandling, organisering og patientoplevelse kvalitet. Kort sagt at sikre, vi som danskere får den kvalitet i sundhedsvæsenet, som er betalt af os alle over skatten.

IKAS var på et tre dages besøg på Specialhospitalet i efteråret 2015, og de vurderede, at vi fuldt ud levede op til alle standarder. Vi blev derfor akkrediteret uden bemærkninger. I deres bemærkninger til os lød det bl.a.: "Vores overordnede indtryk er, at Specialhospitalet har et sikkert og velimplementeret kvalitetsovervågnings- og forbedringssystem", og at Specialhospitalet har "dygtige og engagerede medarbejdere". Det er et kvalitetsstempel, vi alle kan være rigtig stolte af.

Nu er myndighederne grundige, og derfor har vi også haft besøg af embedslægen fra styrelsen for patientsikkerhed i både Aarhus og Rødovre. Også her konstaterede embedslægen, at vi lever op til alle fastsatte målepunkter, hvilket betyder, at vi lever op til kravet om, at patientsikkerheden bliver tilgodeset, og at patientrettighederne bliver overholdt.

Vi er naturligvis glade for, at myndighederne er tilfredse med det arbejde, som vi udfører, men vigtigst er det, om patienterne er tilfredse. Hvert år foretager Danske Regioner en tilfredshedsundersøgelse på alle landets hospitaler, og her svarede 95 % af alle patienter, at de var tilfredse med behandlingen – der er naturligvis også områder, vi skal udvikle os på. Det gør vi ved at fastsætte årlige indsatsområder. I år har vi eksempelvis et særligt fokus på tværfaglig smertebehandling, patientuddannelse og videreudvikling af rehabiliteringsplan for alle nye patienter.

Vi er i Specialhospitalet meget optaget af at indsamle og dokumentere den viden, vi har. I 2015 ansatte Specialhospitalet derfor sin første ph.d-studerende – Sofie Lykkegaard Ravn. Hun skal i samarbejde med SDU styre vores to store whiplashforskningsprojekter, som vi forventer færdige i 2017-2018. Et Ph.d. studie tager tre år, og målet er at udgive fire videnskabelige artikler, som skal præsenteres på internationale konferencer. Vigtigst af alt er, at Specialhospitalet og foreningerne er med til at afdække værdifuld viden om behandling af whiplash, som kan danne retning for fremtidens behandlingstilbud.

Forskningsområdet er et område, som vi har meget fokus på og under strategipræsentationen senere vil jeg komme lidt mere ind på, hvordan vi fremtiden vil arbejde mere systematisk med forskningsprojekter.

### **Ghita Thougard (næstformand)**

#### De frivillige

2015 har været et begivenhedsfyldt år for os alle, og allerede nu kan jeg vist godt afsløre, at det fortsætter i 2016. I har haft et travlt 2015, hvor I alle har bidraget til nyorienteringen. I har været aktive ift. alt lige fra handicappolitiske emner, indhold i strategier med videre, og uden jer var vi ikke kommet så langt allerede. Tak for indsatsen.

I 2016 fortsætter travlheden, for her skal vi gøre foreningerne levedygtige, og her kommer I igen på banen. Vi håber jo, at vi fra efteråret kan begynde at tilbyde træning og motion over hele landet.

I skal være med til at udvikle træningstilbud, I skal være med til at udvikle arrangementer, der både retter sig mod poliogruppen og ulykkesgruppen, og så skal I lave alt det andet, som I plejer. Det er jo ikke småting, som I laver ude i kredsene. Udover alle arrangementerne kan medlemmerne altid trygt ringe til jer og få hjælp. I deltager i møder på rådhuset, mange er aktive i DH og Handicapråd, I samarbejder med de andre patientforeninger om stort og småt, eller måske I er med til at hænge vores prisvindende polioudstilling op og arrangerer fernisering i den anledning.

Måske har nogen af jer set, at købmandskæden Spar er ved at ændre navn – nu handler man hos Lars eller Pia eller Lotte. Ligesom Spar, tror jeg også mange af vores medlemmer er medlem i Ingas kreds, i Birthes kreds, i Palles kreds osv. Det betyder enormt meget, at UlykkesPatientForeningen og PolioForeningen har et lokalt navn, både for det enkelte medlem, men også for den lokale presse og kommunale politikere.

Det, at foreningerne har så stærke og gode kredse, er et særkende for os, det er en del af vores DNA, og det skal vi passe rigtig meget på, for ved at have landsdækkende kredse, når vi ud i hver en krog – til fordel for medlemmerne selvfølgelig, men bestemt også til fordel for centralorganisationen.

Hver gang jeg møder medlemmer i en ny kreds, mærker jeg den opbakning, der er, både til foreningerne, men især til jer i kredsbestyrelsen. Opbakning kommer ikke af ingenting, den kommer kun, fordi I er synlige for jeres medlemmer i kredsen. Det er en opbakning, som jeg møder hver gang, at jeg er rundt i landet, og det gør mig virkelig stolt over at være en del af vores fællesskab. Tak fordi I er med til at gøre en forskel.

En stor tak skal også lyde til alle jer, der er aktive som bisiddere, mentorer og kontaktpersoner samt tillidsfolk i DH og Handicapråd. I stiller altid op og er klar til at hjælpe medlemmerne med at komme videre i livet.

Det er ikke altid lige sjovt at skulle tage telefonen en søndag aften og svare på foreningsspørgsmål – hvornår er det lige, at der er café næste gang?, hvorfor har I ikke mere det arrangement på programmet?, vil du hjælpe mig med at søge om et handicapskilt?, tror du jeg kan komme ind på det museum med min elkørestol osv. Tænk at vi er nogens livline, tænk at vi kan hjælpe et menneske, der sidder en søndag aften og er i vildrede om noget. Tænk, at det så er os, der står først på listen med livliner. Måske den eneste.

I gør et fantastisk arbejde lokalt og kun ved, at I kender jeres medlemmer så godt, kan UlykkesPatientForeningen og PolioForeningen stå troværdigt overfor politikere og myndigheder centralt.

### **Janus Tarp (Næstformand, valgt til formand senere på mødet)**

En af de ting, som altid har kendetegnet os, uanset vores navne, det er evnen og lysten og viljen til at tage ansvar og passe på hinanden og hjælpe andre, der har det svært.

Et eksempel er Brøndby Kommune, der i 2015 nominerede det daværende PTU som årets virksomhed for den *store indsats og sociale ansvar* over for borgerne i Brøndby. Nomineringen var næppe kommet i stand, hvis ikke det var for vores utroligt dygtige og engagerede medarbejdere.

Et andet eksempel kan være vores mange-årige indsats i Vietnam, hvor vi har været med til at løfte en stor opgave. Vores mål er jo at skabe en forskel for såvel samfundet som den enkelte.

Foran os har vi en række politiske kampe, som vi skal vi løfte. Sidste år tog vi bl.a. hul på problemerne med merudgiftskompensation, og det at blive folkepensionist. Det er her i det tidlige forår endt i en stævning mod staten for diskrimination. Retssagen kan desværre trække ud i mange år, hvis den skal ankes helt til Menneskerettighedsdomstolen, så jeg håber på, at der inden kan komme en politisk løsning.

To andre vigtige punkter, der har fyldt en del og fortsat vil fylde en del i de kommende år, er beskæftigelse og retssikkerhed. I mandags havde vi besøg af socialminister Karen Ellemann. Hun fik set vores Specialhospital, og der var lejlighed til at drøfte forskellige emner med hende. Ministeren var enig med os i, at der skal gøres noget ved beskæftigelsen for mennesker med handicap, og så skal tilliden til systemet genoprettes. Hvordan det skal ske, det ved vi dog ikke, men vi er i hvert fald fra UlykkesPatientForeningen og PolioForeningens side klar til konstruktiv dialog og samarbejde.

Allerede nu samarbejder vi jo tæt med landets kommuner inden for handicapbil området, så det at samarbejde og tage ansvar, det ligger i vores DNA. HandicapBilistCentret er i øvrigt i gang med nye

tiltag, så de matcher kommunernes og borgernes ønsker og behov. I 2015 valgte centret at implementere P-drive, som er en test, der bruges som et led i vurderingsprocessen af personer med en hjerneskade.

Der er nu åbent for spørgsmål og kommentarer til beretningen. I er velkomne til stille spørgsmål til både mig, Ghita, Erling, Britta og Philip, og så vil vi efter bedste evne bevare dem.