ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN 2015

2015 – et år hvor drømme gik i opfyldelse

2015 er et af Muskelsvindfondens mest succesfulde år.

Det blev året, hvor års hårdt arbejde fra frivillige, medlemmer og medarbejdere kombineret med støtte fra nogle af landets største fonde kulminerede med et nyt Musholm Ferie, Sport og Konference. Den store indvielsesfest 1. oktober med mere end 500 gæster sendte en klar besked til omverdenen om, at plads til forskelle på arbejdspladser, i arkitekturen og i sports- og kulturlivet er et spørgsmål om vilje. De efterfølgende 'Oktoberdage' for medlemmerne viste udadtil, hvad Muskelsvindfonden står for.

14-årige Sofie fortalte landets tv-seere om, hvordan det føltes at kunne løbe igen på grund af Musholms særlige løbebånd. Børn med og uden handicap racede sammen på den 100 meter røde Musholm-rampe. Gæster fløj gennem den nye multihal i verdens første handicaptilgængelige svævebane.

Med det ny Musholm har vi fået en fysisk ramme om det, Muskelsvindfonden er allerbedst til – nemlig at skabe netværk, glade udfordrende oplevelser og givende møder mellem mennesker med handicap.

Når oktoberdagene altid vil stå i et ganske særligt skær i foreningen, skyldes det også, at begivenheden fungerede som magnet på en stor gruppe af helt nye børnefamilier, der oplevede et fællesskab med plads til forskelle som omdrejningspunkt.

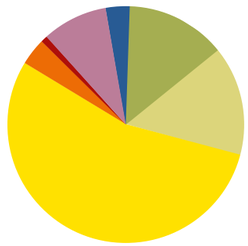
2015 blev desuden året, hvor Muskelsvindfondens karismatiske stifter og formand gennem mere end 40 år, Evald Krog, meldte sin afgang, hvilket betyder, at der skal vælges en ny formand til landsmødet i maj 2016.

Evald Krogs beslutning har ikke været let. Men åbningen af Musholm, hvor folk med og uden handicap kan følges ad, gjorde den lettere at tage for ham.

Musholm er en stafet fra Evald Krog til sin efterfølger.

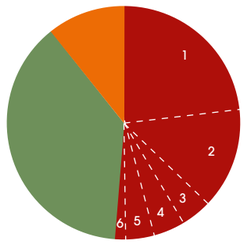
Velkommen til årsberetningen

Sådan tjente vi pengene i 2015



- 4% Bidrag
- 13% Tips- og lottopuljen
- 14% Cirkus Summarum, Roskilde Festival, Ledreborg Slotsfestival m.m.
- 54% Grøn Koncert m.m.
- 5% Annoncesalg Muskelkraft
- 1% Medlemskontingenter
- 9% Øvrige indtægter

Sådan brugte vi pengene i 2015



51% Udgifter til formålsbestemte aktiviteter:
1. Medlemsarbejde
2. Kommunikation
3. Handicappolitisk arbejde
4. Musholm - udbygning+drift
5. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
6. Andet

36% Indtægtsskabende virksomhed

13% Adm. og ledelsesomkostninger

Resultat 2010 - 2015 Muskelsvindfonden

Indvielsen af den tilgængelige svævebane i det ny Musholm skete, da Eva Christensen som den første tog turen tværs igennem hallen. Foto: Søren Holm / Chili.

LEVEVILKÅR

Et af elementerne i Muskelsvindfondens arbejde for at forbedre levevilkårene for mennesker med muskelsvind handler om at påvirke de rammer, som samfundet tilbyder vores medlemmer. Det gør vi især inden for fem særlige indsatsområder.

1 EN **GOD** SKOLEGANG OG ET AKTIVT **FRITIDSLIV**

At skabe stærke og glade børn med muskelsvind er ankeret i medlemsarbejdet. Derfor undersøgte Muskelsvindfonden i 2015, hvordan børn med muskelsvind har det i skolen.

Den gode nyhed var, at børn med muskelsvind er gladere i skolen end deres jævnaldrende kammerater uden handicap. Men deres sygdom betyder et øget fravær, der får dem til at føle sig fagligt bagefter.

Den dårlige nyhed var, at børnenes skoler ikke lever op til deres ansvar for at tilbyde ekstra- eller hjemmeundervisning under sygdom.

Rapporten skal i 2016 bruges til at få de forskellige offentlige instanser til at tale bedre sammen. Hyppige besøg hos eksempelvis fysioterapeut, læge og kommune skal koordineres, så fraværet mindskes.

Muskelsvindfondens handicappolitiske medarbejdere foreslår desuden en mulighed for at kompensere for fraværet med ekstra lektiehjælp eller at give eleverne mulighed for tage et særligt 10. klasses efterskoleophold.

2 DET **MANGFOLDIGE** ARBEJDSMARKED

Muskelsvindfonden gik i samarbejde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) ind i to projekter i 2015, der skulle øge beskæftigelsen for visse grupper af mennesker med muskelsvind. Gennem et samarbejde med LEV's projekt "KLAP" (Kreativt Langsigtet Arbejdsplanlægning) blev der skabt mulighed for skånejob for personer med diagnosen Dystrofia myotonica, som har en førtidspension. Såsom Thomas Skærbæk Marcussen, 34 år, dyrepasser hos Plantorama i Viborg, der kunne fortælle om glæden ved at have en arbejdsplads at stå op til hver dag.

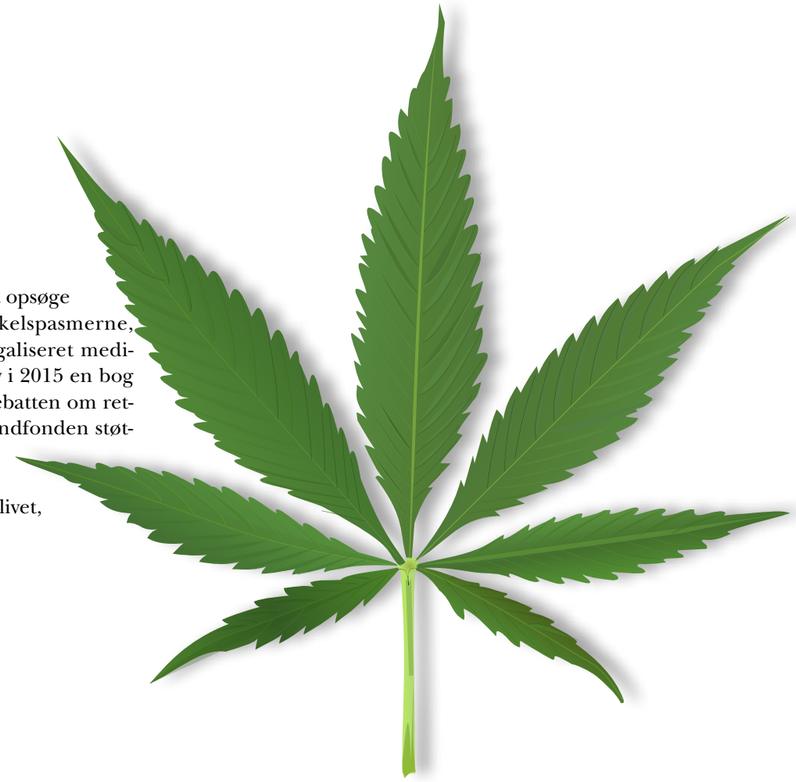
Et andet projekt er Mening & Mestring, som handler om fastholdelse på arbejdsmarkedet og jobskabelse for mennesker med kognitiv funktionsnedsættelse på randen af arbejdsmarkedet i samarbejde med Danske Handicaporganisationer (DH) og 8 andre organisationer.

Klar-Parat- Start er Muskelsvindfondens eget projekt. I 2015 blev medlemmerne spurgt om deres ønsker og behov for fritidsjob, studiejob og uddannelsespraktik. Projektet formidler i 2016 mulighederne for støtte i forbindelse med uddannelse, uddannelsespraktik, jobsøgning mv. Derudover vil Muskelsvindfonden aktivt hjælpe unge med at finde praktikpladser og job gennem kompetenceafklaring og en målrettet dialog med virksomheder.

Thomas Skærbæk Marcussen er glad for sit arbejde som dyrepasser hos Plantorama i Viborg. Et skånejob, han har fået via projektet KLAP. Foto: Lars Holm.

3 SUNDHEDSPOLITIK

Skal dødssyge mennesker tvinges til at opsøge det sorte marked for at dulme muskelspasmerne, eller skal politikerne åbne op for legaliseret medicinsk cannabis? Ketty Hjøllund udgav i 2015 en bog om sin mands ALS-forløb og rejste debatten om retten til medicinsk cannabis. Muskelsvindfonden støttede Kettys kamp samt hendes bog i erkendelse af, hvor vigtigt det er, at mennesker med muskelsvind inde på livet, løfter deres stemmer i samfundet.



4 **RETTIGHEDER** OG HANDICAPKOMPENSATION

Muskelsvindfondens handicappolitiske afdeling har løbende kontakt til politikere fra næsten alle politiske partier og møder som regel stor lydhørhed. Vi må så også erkende, at der er langt fra lydhørhed til handling. De venlige ord får alt for ofte lov at stå alene, for når politikerne når frem til den målstreg, hvor de skal prioritere de økonomiske midler, er der altid noget andet, som lige skal prioriteres højere, ofte områder som der er flere stemmer i.

Ikke mindst retssikkerheden lader meget tilbage at ønske, fordi kommunerne har et økonomisk incitament til at træffe forkerte afgørelser. Selv om Ankestyrelsen kan ændre forkerte afgørelser, kan kommuner tjene penge på dem alligevel. Den fristelse er stor i en del kommuner, og vi må forudse, at den bliver endnu større i den kommende tid, hvor regeringen vil opkræve et "omprioriteringsbidrag" hos kommunerne, så deres økonomi bliver endnu strammere, og deres mere eller mindre tvivlsomme afgørelser bliver endnu flere.

Muskelsvindfonden er involveret i mange konkrete sager og tager også sommetider grovfilen frem over for de mest genstridige kommuner, men foreningen må også erkende, at vi slet ikke kan følge alle de sager til dørs, som vi gerne ville. Politikernes aldrig svigtende venlighed er i den situation ikke til megen nytte.

I 2015 har Muskelsvindfonden brugt kræfter på researchen af et problem, som vil blive taget mediemæssigt og politisk op i 2016. For personer med handicap kan overgangen fra førtidspension til folkepension betyde økonomisk ruin. Mange har ikke en supplerende pensionsopsparing, da deres funktionsnedsættelse har forhindret dem i at være erhvervsaktive. Derudover bortfalder den såkaldte merudgiftsydelse, som dækker ekstra udgifter, som borgere med handicap har i forhold til borgere uden et handicap.

5 TILGÆNGELIGHED OG BOLIGER

Muskelsvindfonden bidrager til at forbedre tilgængeligheden i Danmark.

"Kan handicapvenlige hotelværelser virkelig være så lækre?" spurgte turismebranchens spidser, da de i oktober besøgte det ny Musholm. Muskelsvindfondens gående og kørende guider viste gæster rundt under indvielsen. Alle fik inspiration med sig hjem fra Vestsjællands førende socialøkonomiske virksomhed. At gæster med og uden handicap tager godt imod det inkluderende design, viser salgstallene.

Musholm gik 40 % frem i omsætning i 2015. Dette skete på trods af et byggeår, hvor gæsterne blev mere påvirket af byggeriet end forventet. I januar 2016 er omsætningen næsten fordoblet i forhold til sidste år. Projektet står dermed på kanten til en succes.

Musholms særegne arkitektur blev i 2015 indstillet til to internationale arkitekturpriser.

Det var også en stor stolthed, at tilgængelighedsprojektet Volue i 2015 fik Bevica-fondens tilgængelighedspris på 100.000 kr. Volue er sat i verden af Muskelsvindfonden i samarbejde med Roskilde Festival og SUMH (Sammenslutningen af Unge Med Handicap). Det skal skabe plads til forskelle på festivaler og spillesteder. Der er fokus på indførelsen af gratis ledsagerbilletter og konstruktive forslag fra såkaldte Mystery Shoppers med handicap - deriblandt flere af Muskelsvindfondens unge medlemmer.

Volue havde i 2015 fem festivalforløb og ti spillestedsforløb, hvor frivillige tjekkede tilgængeligheden. Grøn Koncert har også været under luppen og har taget de mange gode råd om bedre wayfinding, kridtede stier og 'tag hensyn i toiletkøen'-armbånd til sig.

Volue-projektet blev afsluttet i 2015 med udarbejdelsen af et Best Practise-katalog, og en kvalitetsramme, der beskriver, hvad god tilgængelighed er på danske spillesteder og festivaler. Volue fortsætter i 2016 med Bevica-fonden som partner.

"Kan handicapvenlige hotelværelser virkelig være så lækre?" – lød spørgsmålet, da turistbranchens spidser blev vist rundt på det ny Musholm i oktober. Foto: Jens Markus Lindhe

FORSKNING & REHABILITERING

Det er ikke nok at ændre på samfundets rammer for mennesker med muskelsvind. Man må også yde en indsats for dem, der skal bruge dem. Muskelsvindfonden har oprettet RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, der i dag er en højt specialiseret neurologisk enhed under sundhedsstyrelsen, og gennemfører derudover en lang række medlemsaktiviteter i foreningens regi. Vi har i 2015 haft fokus på tre primære indsatsområder.

1 OPLEVELSER OG IDRÆT MED PLADS TIL FORSKELLE

Idræt har kolossal betydning for helbred, fællesskab, empowerment, job og uddannelsesmuligheder. Undersøgelser viser en markant forskel på, hvordan mennesker klarer sig på arbejdsmarkedet og i fritiden, når de er del af et idrætsnetværk. Dette gælder også folk med muskelsvind.

Muskelsvindfonden fik i 2015 en ny målsætning om, at flere med handicap skal dyrke idræt.

Medlemsmagasinet Muskelkrafts sundhedstema gav inspiration til motion, øvelser samt formidlede forældre-tip til, hvordan idrætslærere kan aktivere elever med muskelsvind i de mange flere bevægelsestimer, der er blevet indført med den nye skolereform.

På Musholm blev lokalsamfundet inviteret til Aktiv Søndag. Der blev holdt de første træningslejre for flere store handicapidrætsgrene, og Muskelsvindfonden er for første gang nogensinde gået ind i et aktivt sponsorat af Dansk Handicap Idræts-Forbund. Dermed sponsorerer Muskelsvindfonden nu flere af landsholdene inden for handicapidrætten.

Foreningen har desuden afsat midler til partnerskaber med eliteidrætsudøvere med muskelsvind og landshold inden for handicapidræt, fordi vi har brug for rollemodeller, ambassadører, mentorer og instruktører, som er villige til at give et aktivt bidrag til, at flere kommer i gang med at dyrke idræt.

Idrætsaktiviteterne på Musholm er tilpasset, så alle uanset handicap kan blive udfordret. Foto: Søren Holm / Chili.

2 UDVIKLING AF MUSKELSVINDFONDENS KERNEYDELSE

Muskelsvindfondens kerneydelse består først og fremmest af det arbejde, der udføres i foreningens mange medlems- og netværksgrupper samt i det individuelle arbejde, vi bidrager til igennem det tætte samarbejde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Centret har kontakt og har udarbejdet rehabiliteringsplaner for de knap 3000 mennesker, der lever med en neuromuskulær sygdom. Hvor foreningens medlemsarbejde er rettet imod grupper, faciliterer rehabiliteringscentret en samarbejdsproces mellem kommunerne og den enkelte bruger.

Takket være flere relevante tilbud og et mere målrettet kommunikationssamarbejde steg medlemsskaren fra 2100 til godt 2600 medlemmer. Som en del af de senere års øgede fokus på at skabe tilbud for den store gruppe af gående med muskelsvind oprettede vi en netværksgruppe for mennesker med diagnosen Kennedy. 14 mænd +50 år med deres pårørende mødtes for at udveksle erfaringer.

Det samme gjorde mennesker med Myastenia Gravis og forskere inden for området, da de under Muskelsvindfondens Oktoberdage afholdt det nordiske møde for myastenikere.

Medlemsafdelingen har også i tæt samarbejde med RCFM fået input til et målrettet medlemstilbud til teenagepiger, hvilket har ført til en ny netværksgruppe med kvindelige mentorer.

Som noget nyt besluttede bestyrelsen i 2015 at oprette et studierejselegat og nåede også at uddele sit første bidrag til en studerende med muskelsvind, der i 2016 rejser til USA for at deltage i den forestående valgkampagne.

Muskelsvindfonden har i 2015 også haft fokus på de mere sårbare medlemmer, bl.a. visse medlemmer med Dystrofia myotonica, der kæmper med svære kognitive vanskeligheder. Gruppen gik i 2015 fra at være et sommerkursus i RCFM-regi til at være Muskelsvindfondens myotoni-lejr med gode tilbagemeldinger fra både deltagere og arrangører. Ugen er for mange af deltagerne, hvoraf nogle lever meget isolerede liv, årets højdepunkt.

Muskelsvindfonden arrangerede i sommer med stor succes en lejr for unge med diagnosen Dystrofia myotonica, der har svære kognitive vanskeligheder. Foto: Jonas Hundebøll.

MEDLEMMER I TAL (2015)

MEDLEMMER: 2641

MEDLEMSGRUPPER OG DERES AKTIVITETER:

- 7 forældregrupper med i alt 80 familier (med børn/unge 2-18 år) 5 weekendkurser og 8 temadage.
- 1 pigegruppe (19-23 år) med 9 piger – to weekendkurser
- 1 ungdomsgruppe (18-35 år) med 48 deltagere – 2 weekendkurser
- 1 midtgruppe (25-50 år) med 50 deltagere – 2 weekendkurser
- 1 Quindegruppe (gående 25-50 år) med 45 kvinder – 1 weekendkursus med 13 deltagere
- 1 mødregruppe med 24 medlemmer – 1 weekendkursus med 11 deltagere
- 1 voksengruppe (+30 år) 2 x hverdagskurser med 34 deltagere
- 1 myastenigruppe – 3 arbejdsgruppemøder
- 1 ALS-gruppe (+ 25 år) 22 deltagere
- 11 ALS-pårørendegrupper (ægtefæller, voksne, børn) 85 deltagere - månedlige møder
- 1 myotoni-kvindegruppe, 2 weekender med 6 deltagere
- 1 myotoni ægtefælle-mødegruppe – 5 deltagere
- 2 CMT-netværksgrupper, 4 temamøder med 25-60 deltagere
- 2 lokalgrupper (Aalborg og København) 120 deltagere – 3 temadage
- Jubilæum lokalgruppen KBH
- 3 x Café Kongsvang 30 – 35 deltagere

ØVRIGE MEDLEMSAKTIVITETER:

- 2 sommerlejre á 1 uge (12-17 år) for i alt 54 børn/unge
- 1 aktiv uge for myotonikere med ca. 35 deltagere
- 1 familieuge (7-11 år) for i alt 14 børn med familier
- 1 Ladies Night med foredrag for kvinder med muskelsvind på Kongsvangs Allé
- 2 x 4 dages efterårslejr/klubdage (10-17 år) for i alt 41 børn/unge
- 1 højskoleuge for seniorer (+40 år) arrangeret af Muskelbundet/seniorgruppen med 73 deltagere
- Landsmøde med 150 deltagere
- 1 Oktoberfest på Musholm med 350 deltagere (0-90 år)
- 1 netværksmøde for aktive kontaktpersoner og politikere i Muskelsvindfonden med 58 deltagere – 1 weekend
- 1 M-power Cup i el-hockey - 5 unge medlemsarrangører, 95 deltagere
- 1 Snak&Æd-weekend, 11 børn (6-14 år) og deres fædre arrangeret af to unge medlemmer

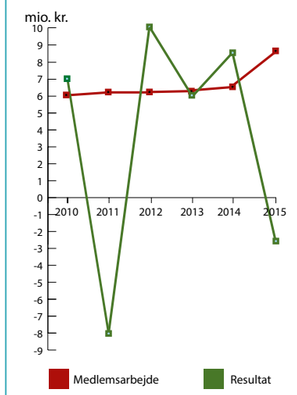
Ca. 36 medlemmer er aktive i de kommunale handicapråd og DH's lokalafdelinger
2 x uddannelsesweekender for de frivillige muskelterer

DET POLITISKE ARBEJDE I MUSKELSVINDFONDEN

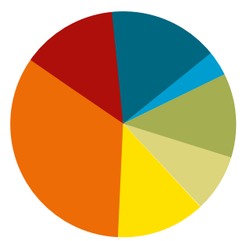
- 3 repræsentantskabsmøder
- 5 bestyrelsesmøder

Se, hvem der sidder i Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab på www.muskelsvindfonden.dk/om-muskelsvindfonden

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde – fordeling af omkostninger i 2015



3

FORSKNING I OG OM MUSKELSVIND

RCFM færdiggjorde i 2015 verdens første forskningsprojekt om livet for 32 piger, der jonglerer teenagelivet med et handicap. Resultaterne blev præsenteret på World Muscle Society i Brighton. Livet er godt, men svært for teenagepigerne. Drømmen om en kæreste, tvivl om fremtiden og svigtende kræfter til veninder, sport og fritid fylder alt.

Danmark er det eneste sted i verden, hvor der forskes i, hvordan man både lever og får en værdig afslutning på livet med ALS. RCFM's ekspertviden og Muskelsvindfondens medlemstilbud er koblet sammen i et tre-årigt ALS-projekt, der skal afdække, hvordan man kan forbedre og udvikle rehabiliterings- og medlemstilbud til mennesker med ALS og deres pårørende.

ALS er en af Muskelsvindfondens største diagnosegrupper, men på grund af det ofte aggressive, intense og ofte kortvarige sygdomsforløb når mange ikke at deltage i tilstrækkelig grad i de eksisterende tilbud. Tre projektmedarbejdere går forskningsmæssigt til værks. Den indsamlede viden, der i år er blevet evalueret, bliver i 2016 afprøvet i form af nye undervisningsforløb og netværksdannelse.

Et af Muskelsvindfondens tilbud til medlemmer med ALS og deres pårørende er weekendkurser, hvor brugere og pårørende kan mødes, udveksle erfaringer og danne netværk.
Foto: Gorm Branderup.

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

ANTAL BRUGERE I RCFM:
2828 pr. 01.01.2016

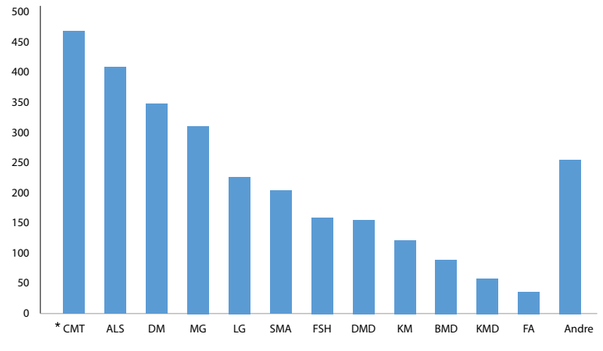
MEDARBEJDERE:
33

KURSER OG TEMADAGE:
- 7 internatkurser med i alt 275 deltagere (heraf 116 brugere)
- 2 temaaftener for personer med Amyotrofisk lateral sclerose (ALS) med 107 deltagere (heraf 33 brugere)
- 1 temaaften for personer med primær lateral sclerose (PLS) med 20 deltagere (heraf 8 brugere)
- 1 temadag for personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD) over 25 år med 21 deltagere (heraf 14 brugere)
- 1 temadag for personer som er bærere af dystrofinopati med 21 deltagere (heraf 14 brugere)
- 2 skolestartstemadage Øst og Vest med 63 deltagere (heraf 16 brugere)
- 2 temadage for børn i 4.-5.-6. klasse Øst og Vest med 39 deltagere (heraf 17 brugere)

FAGLIGE ARRANGEMENTER:
- Møde i Dansk Konsortium for neuromuskulære sygdomme, hovedteam: diagnostiske kriterier (80 fagfolk)
- Brickless Centre, hovedtema: Dystrofia myotonica (DM1) (120 fagfolk fra Skandinavien)
- 2-dages seminar for hospitalernes ALS-team, hovedtema: ensartet behandlingstilbud i hele Danmark (100 fagfolk).

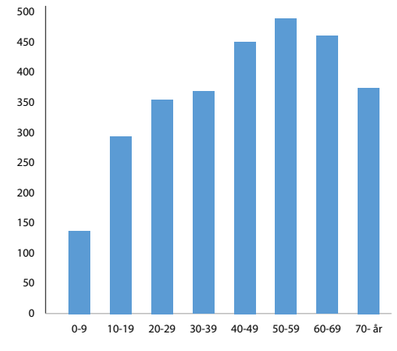
Læs mere om RCfM's arbejde og projekter på www.rcfm.dk

Brugere i RCFM fordelt på diagnose

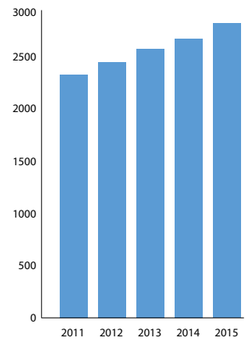


*CMT – Charcot-Marie-Tooth
ALS –Amyotrofisk Lateral Sclerose
DM – Dystrofia myotonica
MG – Myastenia Gravis
LG – Limb-girdle muskeldystrofi
SMA – Spinal muskelatrofi type I, II, III
FSH – Facio scapulo humeral muskeldystrofi
DMD – Duchennes muskeldystrofi
KM – Kongenit myopati
BMD – Beckers muskeldystrofi
KMD – Kongenit muskeldystrofi
FA – Friedreichs ataksi

Aldersfordeling for brugere i RCFM



Antal brugere i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind



HOLDNINGSBEARBEJDELSE

En ting er de rammer, samfundet tilbyder. Noget andet er den empowerment, vores medlemsarbejde og rehabilitering er med til at skabe i forhold til den enkelte. Vi får dog ikke det fulde udbytte af nogle af delene, hvis vi ikke også påvirker den brede befolkning til at skabe plads til forskelle. Muskelsvindfonden har tre primære indsatsområder, når det handler om at holdningsbearbejde andre.

1 SYNLIGGØRE MENNESKER MED HANDICAP

Januar 2015 var mørk, men lys for Muskelsvindfonden med massiv pressedækning af Muskelsvindfondens modeevent på Kolding Designskole. Her blev modebranchen udfordret på mangfoldigheden af designeren Henrik Silvius og stylisten Judith Krautwald, der begge har muskelsvind.

I samme måned havde dokumentaren "Svindlerne" premiere. En kontroversiel film om liv og død med tre venner med Duchennes muskeldystrofi. Deres liv med fest, poker og købesex var hovedtema. Filmen blev vist i Aarhus, og i København arrangerede Muskelsvindfonden et debatarrangement, der var velbesøgt af politikere, presse og mennesker med og uden handicap. Muskelsvindfonden hjalp desuden med at udvikle et debatmateriale om plads til forskelle og handicap til landets skoleklasser, der alle har mulighed for at låne filmen via statens centrale filmdistribution.

En anden måde at forsøge at få landets skoleelever til at se mennesker med muskelsvind som først og fremmest mennesker, går gennem et spændende samarbejde med Danske skoleelever (DSE). I 2015 og 2016 besøger de 500 skoler – bl.a. sammen med unge med muskelsvind, der har materiale med sig.

Modedesigner Henrik Silvius og modeforsker Else Skjold var blandt deltagerne i modeeventen på Designskolen Kolding. Foto: Designskolen Kolding.

2 PLADS TIL FORSKELLE PÅ VORES EVENTS

På Muskelsvindfondens indsamlingsevents var der i 2015 investeret ekstra mandskab og økonomi i en øget social medie-indsats. Det gav budskabskommunikationen om plads til forskelle en ny dimension. En håndkartoffel og et pantdonationsprojekt blev symbolet på Grøn Koncerts mangfoldige folkefest.

På Cirkus Summarum blev årets hit en cirkus-skole, hvor børnehaver landet over legede plads til forskelle og cirkus i en hel uge.

Cirkus Summarum har udviklet sig til en lille diamant, der ikke kun bidrager med en flot og stabil økonomi, men i allerhøjeste grad også viser sit hjerte, der er rettet mod mangfoldigheden blandt børn og formidles gennem leg og underholdning af høj kvalitet. Det er sjovt, når alle er med, som Plads til forskelle hedder på Cirkus Summarumsk, og det mærkes. 77 pct. af Cirkus Summarum-gæsterne synes, at det er vigtigt, at overskuddet går til børn og unge med muskelsvind, og kendskabet til Muskelsvindfonden som arrangør er 80 procent blandt gæsterne.

En "håndkartoffel" var i år symbolet på Grøn Koncerts mangfoldighed. Her trykt på crewets t-shirt. Foto: Jakob Boserup.

3 PÅVIRKE ANDRE TIL AT TAGE ANSVAR FOR MANGFOLDIGHED

En ny partnerskabsstrategi har gjort sit indtog i Muskelsvindfonden. Den skabte nye partnere, der ikke bare kastede penge i for at markedsføre sig på foreningens events, men tog aktivt del i Muskelsvindfondens vision om et samfund med plads til forskelle. I Muskelsvindfondens store partnerskabstillæg kunne man læse om, hvordan teleselskabet Call Me med kampagnen "Tal ordentligt" på Cirkus Summarum fremmede budskabet om, at god kommunikation er altafgørende for, at vi alle trives som mennesker.

På Grøn Koncert blev der indgået et partnerskab med The Color Run - et mangfoldigt motionsløb, hvor Color Run, Grøn Koncert og Muskelsvindfonden promoverede det fælles værdifællesskab – plads til forskelle, og hvor løberne støttede det gode formål.

På Musholm har partnerskaberne med aktører som Virklund Sport, Ergolet og Pressalit bl.a. betydet, at mennesker med muskelsvind er blevet inddraget i udvikling af nye produkter, der øger tilgængeligheden.

PRESSEOMTALE I 2015

Muskelsvindfonden, muskelsvind og foreningens indsamlingsaktiviteter har haft et markant presseløft i 2015.

- Grøn Koncert (fra 1.10 2014 – 1.10 2015) 2.171 omtaler – det er en 47 % stigning fra 2014.
- Cirkus Summarum (1.10 2014 – 1.10 2015) 399 omtaler – det er 80 pct. stigning fra 2014.
- Muskelsvindfonden (inkl ALS) 1.100 omtaler

EGNE MEDIER

- Muskelkraft – medlemsmagasin, fem numre, oplag ca. 6.300
- Muskelsvindfonden - Facebook: 5.270 følgere
- Muskelsvindfondens nyhedsbreve: 2.283 abonnenter
- Musholms Facebook: 2.200 følgere
- Muskelsvindfonden - Twitter: 374 følgere
- Muskelsvindfonden - Instagram: 236 følgere
- Cyklo: 1.056 følgere. (Lovende for en event, der kun er blevet afviklet 1 gang som prototype.)

ORGANISATION OG FUNDRAISING

Uden en stærk organisation opnår Muskelsvindfonden ingen resultater. Foreningen har i alt 58 fastansatte medarbejdere. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har 33 medarbejdere, mens Musholm har 11 fastansatte og 36 timelønnede medarbejdere.

Organisationens årsregnskab for 2015 udviser et beskedent underskud på driften, men det skyldes, at Muskelsvindfonden tilpasser sine omkostninger til et gennemsnit af de seneste syv års resultater fra Grøn Koncert.

En stor del af foreningens indtægter kommer fra de kulturelle aktiviteter: Grøn Koncert, Cirkus Summarum, Arla Food Festival og madsalg i syv boder på Roskilde Festival. Aktiviteterne gav i 2015 tilsammen en nettoindtægt på i alt 9,5 mio. DKK. Det er under de tre foregående rekordår, men trods et noget ustadigt vejr under anden halvdel af Grøn Koncert nåede vi med over 165.000 mennesker alligevel et meget flot besøgstal og kan dermed sikre den vigtige stabilitet i foreningens arbejde.

Det omskiftelige danske sommervejr har ofte betydet meget større udsving i Muskelsvindfondens indtjening. Derfor har vi i 2015 gennemført investeringer i nye aktiviteter, der skal styrke indtjeningen i fremtiden.

En spritny indsamlingsevent – CYKLO – med store ambitioner blev testet i 2015. Grøn Koncert ramte noget i tiden, da den blev lanceret. Det samme gjorde Cirkus Summarum, og det er forventningen, at det samme vil ske med CYKLO, når vi den 20. og 21. august 2016 håber at kunne byde 10.000 gæster velkommen til en storslået cykel-festival i hjertet af Aarhus.

Med udvidelsen af Center For Frivillighed og Ledelse, der trækker på foreningens enestående viden om det frivillige lederskab, bliver der fastholdt flere frivillige end før, og Frivillighedskontoret oplever en øget tilstrømning af nye frivillige.

Centret havde i 2015 64 kursusdage samt ca. 25 oplæg og foredrag. Det delte sin viden med alt fra fagforeningen HK til Skanderborg Festival.

I 2015 udviklede centret desuden en ny lederuddannelse til mennesker med en hjælperordning, der bliver leder for et hjælperteam, hvilket både kan være tidskrævende og hårdt uden de rette redskaber.

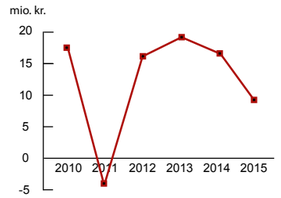
I lighed med de foregående år modtog Muskelsvindfonden også en række bidrag fra private og fonde, hvilket vi er dybt taknemmelige for.

Oprydning efter en god dag på Grøn Koncert. Muskelsvindfondens frivillige bidrager hvert år med mange timers indsats ved bl.a. koncerterne.
Foto: Morten Rygaard.

Fordeling af nettoindtægter fra indsamlingsaktiviteter 2015

Grøn Koncert	18.186.000
Roskilde Festival	912.000
Cirkus Summarum	5.000.000
Andre events	2.036.000
Udgifter indsamlingsafdelingen	-16.613.000
Samlet resultat DKK	**9.520.000**

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter 2010 - 2015



DET GRØNNE CREW 2015

MEDLEMMER AF DET GRØNNE CREW:

- 2.885
- 1.320 crewer har været aktive i løbet af 2015
- Crewet har løst opgaver på følgende arrangementer: Grøn Koncert, Roskilde Festival, Cirkus Summarum, Ledreborg Slotskoncerter, CYKLO, Arla Food Festival samt 6 arbejdsweekender på Lageret i Hedensted. Crewet har derudover løst opgaver i forbindelse med Aarhus Købmandsskoles 125 års jubilæum, Op På Cyklen og ikke mindst deltog rigtig mange crewere i forbindelse med de 7 ColorRun-løb over hele landet.
- Sammenlagt deltog over 200 sektions- og souschefer på vores to sektionschefweekender i hhv. Hedensted og Hjallerup.
- Lederuddannelsens Hold 7 blev afsluttet i august, og vi har nu samlet uddannet over 120 ledere blandt vores crewere.
- Der har været holdt tre informationsmøder for nye frivillige i henholdsvis København, Kolding og Aarhus med samlet over 130 deltagere
- Der har været en tilgang på ca. 500 nye aktive frivillige i forhold til 2014.

FAKTA OM SAFETY FIRST

Pr 1. januar 2016 har Smukfest og Event Safety startet et samarbejde under arbejdstitlen Safety First. Det består af tre fastansatte medarbejdere og 100 frivillige medarbejdere, der er uddannede som enten eventvagter elle førstehjælpsbehandlere og førstehjælpsassistenter. Sammen leverer de sikkerhed og tryghed til koncertarrangementer, festivaler og events med alt fra 500 til 80.000 gæster.

I 2015 havde Event Safety 239 arrangementsdage. Overskuddet fra driften af Safety First går til Muskelsvindfondens arbejde.

FORVENTNINGER TIL 2016

Muskelsvindfonden er i disse år i færd med et generationsskifte.

2016 vil byde på en ny formand eller forkvinde. Direktør og cheflæge i RCFM, Jes Rahbek, går på pension fra udgangen af 2017, en ny økonomichef og partnerskabschef er kommet til.

Der sker meget i Muskelsvindfonden. Det vil der altid gøre.

Med den gode økonomi og stærke organisation i ryggen kan Muskelsvindfonden for alvor rykke videre i forhold til de fire strategiske platforme, der arbejdes videre med i de kommende år. En god skole og et aktivt fritidsliv skal sætte fokus på inklusion og trivsel blandt børn og unge med muskelsvind. Der vil være kampagner og samles viden, der kan være med til at nedbryde fordomme om elever med et handicap.
Med andre ord er der meget at tage fat på, og vi er allerede godt i gang med 2016.

Eksempelvis har året allerede budt på en holdningskampagne af de store, som vi kan takke andre for.
En X-Factor-deltager med respirator, der i allerbedste sendetid viser Muskelsvindfondens vigtigste værdier: Vi er først og fremmest mennesker. Plads til forskelle er til gavn og glæde for alle.

I 2016 gennemføres som pilotprojekt tre lejrskoleophold på Musholm sammen med Handicappede Børns Ferie (PTU). Det skal afprøves og undersøges, hvorvidt et lejrskoleophold i supertilgængelige omgivelser kan have en positiv påvirkning af en klasses trivsel. Syddansk Universitet er koblet på projektet for at evaluere effekten.

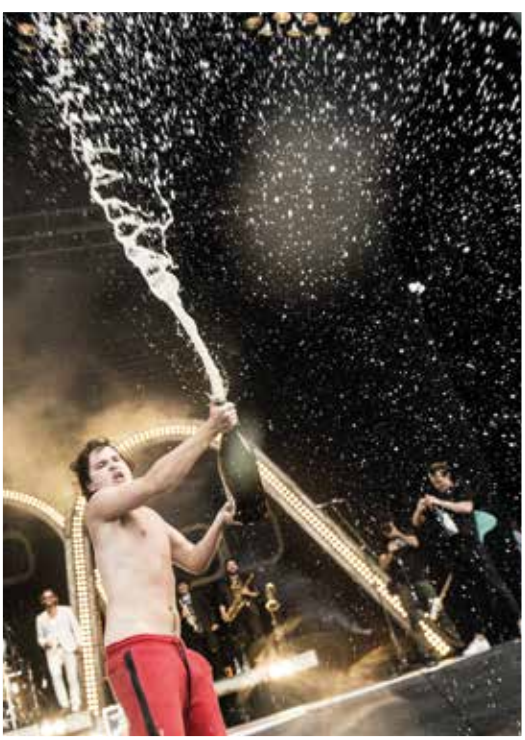
Når Evald Krog til landsmødet i maj giver sit embede videre, sker det med ønsket om, at Muskelsvindfonden altid vil være kendt for at komme med konstruktive forslag, have kant og møde verden med et stort, varmt glimt i øjet.

Muskelsvindfondens årsrapport for 2015, hvor vi bringer en grundig gennemgang af årsresultatet for 2015, kan fra 1. maj 2016 ses på www.muskelsvindfonden.dk.

Jens Bach, Per Gudmann, Jakob Boserup, Morten Rygaard, Bo Amstrup

plads til forskelle!

MUSKELSVINDFONDEN



Omslagets fotografer: Søren Holm/Chili, Gorm Branderup, Lars Nybøll, Bo Nymann, Annamaria Anhalt, Berrit Hvassum, Claudia Gori,