

Beslutningsreferat af repræsentantskabsmøde d. 13. september 2020 via ZOOM

Tilstedeværende repræsentantskabsmedlemmer: Simon Toftgaard Jespersen, Janne Sander, Ditte Guldbrand, Jeannette Mølbæk, Anita Kruse, Isak Kornerup Houe, Annette Nielsen, Christian Skytt, Peter Bach-Nielsen, Peter Skov Jørgensen, Charlotte Streton, Preben Dyremose, Alexander Ibsen, Christine Brockenhuus-Schack, Jan Jakobsen, Jette Villemoes, Lise Danelund, Paul Nolan, Louise Rasmussen, Louise Beck, Rasmus Dissing, Antoniett Pharao-Vebel og Niels Staghøj, Allan Nicolaisen.

Tilstedeværende medarbejdere: Lene Lebech (medarbejdervalgt bestyrelsesmedlem), Thomas Krog, Jørgen Lenger og Henrik Ib Jørgensen

Afbud: Pernille Diemer, Jes Rahbek

Søndag – ordinært repræsentantskabsmøde

Kl. 10.00 – 10.10 Velkomst m.m. – Janne Sander valgt som dirigent, Annette Nielsen som Referent.

Kl. 10.10 – 11.00 Orientering om den økonomiske situation efter Covid19 v/ Henrik Ib

Der henvises til gennemgangen på webinar forud for Landsmødet, og gennemgangen på Landsmødet.

Kl. 11.00 – 12.00 Jørgen Lengers sidste handicappolitiske orientering som Udviklingschef
Janne indleder med at give stor respekt omkring Jørgens arbejde gennem tiden.

Jørgen trækker historiske tråde gennem repræsentantskabets historie. Repræsentantskabets har i alle årene haft en meget vigtig rolle – at vælge bestyrelsen. Denne opgave har repræsentantskabet altid løst godt.

Jørgen påpeger nogle problematikker – ”ømme tæer” – i organisationen:

- Jørgen påpeger at vi har en tikkende bombe – ” at vi ikke få aktiveret vores unge” – vi har brug for at styrke Muskelsvindfondens politiske organisation – ved at inddrage flere generationer. Vi har mange politiske talenter.
- Har medlemmerne altid ret? Må Muskelsvindfonden sige medlemmerne imod? Opfordring til at repræsentantskabet tager en etisk drøftelse om f.eks. ”må vi skubbe børnene foran os – i politiske drøftelser”.
- Hvordan kan man kombinere fokus på det man kan, og det man ikke kan?

I forhold til bestræbelser omkring kommende mediciner:

Vi skal tage drøftelserne med politikerne omkring hvad de KAN gøre noget ved. Således at de ikke kan skærme sig bag Medicinrådet. Det 7'ende princip fungerer ikke.

Fremtiden:

Handicap politisk er vi på – på rette vej – og vi har gode medarbejdere i Handicappolitisk afdeling. Men pas godt på medarbejderne – de brænder for det de gør og arbejder meget, og nogle gange for meget.

Kommentarer til Jørgens orientering:

Drøftelserne efterfølgende omfatter bl.a. nye mediciner der er på vej, og at vi som repræsentantskab skal tage alle disse drøftelser alvorlige for at undgå at få en fragmenteret forening.

Det bemærkes at flere af vores unge – nu er aktive i SUMH – og at de herigennem får en god ”politisk uddannelse” som de kan bruge efterfølgende i Muskelsvindfonden. Vi skal gøre det attraktivt at kunne bidrage.

Repræsentantskabet afsluttede med at klappe af Jørgens kæmpe indsats, viden og Jørgen selv. Kæmpe tak og stor respekt fra hele repræsentantskabet.

Kl. 12.45 – 14.00 Evaluering af handicapområdet v/ kommende politisk chef Thomas Krog

Thomas præsenterede det politiske landskab. Der er sket fremskridt – og handicappolitik er trådt mere frem på partiernes agenda. Vi har haft møder med en række af de politiske ordførere fra flere partier – og bliver god modtaget.

Finanslovsforhandlinger står for døren. 3 punkter er væsentlige for os:

- At gøre hjælpen til familier mere flexibel. Vi skal have en lovændring – når man i øvrigt får hjælpen tildelt efter §§- så skal man som forældre kunne administrere hjælpen så det passer familien bedst muligt. Det skal være eksisterende tildeling og lovgivning – altså ikke flere omkostninger.
- ALS startpakke – det duer ikke med systemets nuværende klagefrister, ankestyrelse m.m. hjælpen kommer alt for sent. Der er nu opbakning fra nogle politikere til at søge at løfte dette ind i finanslovsforhandlingerne.
- Retssikkerheds pakker: Vi har sendt 7 konkrete forslag til politikerne.

Ankestyrelsen har flyttet sig på flere områder – eksempelvis:

BPA-ordning: KL har lykkedes med at få indsnævret personkredsen bag hvem der kan modtage BPA ordning.

BPA-ordning: Man må ikke have sin hjælper med på hospitalet. Kommunerne bruger minutberegning på hjælper opgaverne og lader tiden mellem opgaverne være til rådighedstakst. Det kalder kommunerne Flexibel BPA-ordning.

Vi skal kæmpe på BPA området – da vores medlemmer er de største brugere af denne ordning.

Regeringen har igangsat en evaluering af handicapområdet – og Muskelsvindfonden må sikre at BPA-ordningen kommer med som en del af denne evaluering. Konkret har vi foreslået to ting:

- At få flyttet BPA området væk fra kommunerne til regionerne - eller
- At få lavet en finansierings reform – således at kommunerne kompenseres for de tunge omkostninger i de enkelte BPA-ordninger

Vi prøver at samarbejde: med andre handicaporganisationer, DH, RCFM, (Hvor er grænsen for hvad RCFM hjælper med og Muskelsvindfonden hjælper med) – og vi prøver at støtte alle de medlemmer der stiller op med deres personlige historier overfor politikerne.

Forslag:

- Kan vi anskueliggøre hvor mange ressourcer der anvendes til at ”afvise” vores sager, og kan der laves personligt ansvar?

- Kan man få indført at kommunen skal betale proces omkostninger i ankestyrelsen – såfremt kommunen taber en sag. Således at det ikke alene er besparelsen i proces perioden der konfiskeres mens også at der er sagsomkostninger tillagt?

Kl. 14.00 – 14.30 Muskelsvindfondens 50-års jubilæum v/ Simon Toftgaard Jespersen

Simon redegør for sit forslag om at flytte Fondens jubilæum til 2022 – ”Corona har gjort det hele vanskeligt, vores medarbejdere er hængt op på at finde nye indtægts muligheder, vores økonomi er presset.

I 2022 vil vi kende de økonomiske rammer bedre, landsmødet skal være et brag – hvor vi kan være sammen uden at være på afstand.

Vi kan sagtens lave den kommunikation og de pressemeddelelser der giver respekt om at ”Muskelsvindfonden udskyder sit jubilæum”

Der er bred opbakning omkring forslaget – og som det bemærkes – 51 er ikke Pæfekt....

Kan vi i fødselsdagsåret bruge 2021 til at ønske os gaver fra andre? – selv om fejringen er udskudt til 2022.

Simon får mandat til at gå videre med forslaget.

Kl. 14.30 – 14.55 Ordet er frit

Evaluering af landsmødet: Det er gået overraskende godt – der er forskellige holdninger til video – både for og imod.

For: Hurtigere afvikling, tekstning, god lyd. Det gør det mere tilgængeligt for flere.

Imod: Det presser kandidaten, kan være svært selv at skulle stå for videoerne og kan afholde personer fra at opstille

Forslag kan vi få lavet ordninger til at få hjælp til videoerne. Eksempelvis kan crewet aktiveres.

Afstemningen fungerede upåklageligt.

Der blev udtrykt stor tak til medarbejderne der havde arrangeret landsmødet.

Pauser skal ”skiltes” således at deltagere hjemme også kan bruge pausen væk fra skærmen.

Referater: Der er ikke nok transparens og vi bør højne informationsniveauet til medlemmer fra udvalg, og de forskellige organer eg. Repræsentantskabet & Bestyrelse.

Kl. 14.55 – 15.00 Afrunding ved formanden

Kl. 15.00 – 16.00 Teammøder i repræsentantskabets faste udvalg