

Kære Medlemmer

Mødet blev indledt med en generel orientering fra formanden på vegne af bestyrelsen.

På bestyrelsens møde i januar var der særligt tre fokuspunkter der blev fremhævet som vigtige: Bestyrelsen ønsker en forventningsafstemning med medlemmerne. I dag oplever vi at fonden nogen gange opfattes som en slags forsikring der kan træde til, men vi har flere opgaver end der kan magtes. Derfor vil der ske en prioritering af de mest presserende sager. Fremover vil vi søge at skabe mere transparens i medlemsdemokratiet og give større indsigt i hvad vi beslutter og udfører.

I budgetsammenhænge er vi klemt af de vigende indtægter fra vores indsamlingsaktiviteter. Som et modtræk for at undgå at skære i vores medlemsaktiviteter m.m. ønsker bestyrelsen at skabe tydelige rammer for hvordan vi kan øge vores fundraising aktiviteter – og stadig bevare det selvværd, der er i ”noget for noget” og det at vi tjener vores penge selv.

På det internationale plan ønsker vi at styrke vores arbejde – vi har været medlem af ENMC siden 1992, hvor Jes Rahbek har repræsenteret Muskelsvindfonden. Jes har også siddet i forskellige internationale bestyrelser og samarbejdet med Treat DMD. EMA har Jes også været en del af.

Jes vil stadig repræsentere os i disse fora – men vil sikre at arbejdet kobles til Muskelsvindfonden gennem en involvering af formanden i en række europæiske lande. Herunder ønsker vi sammen med andre europæiske organisationer at skabe en europæisk konference – for at sætte fokus på at fremtiden vil kunne tilbyde medicinsk behandling af en lang række muskelsvinddiagnoser.

Siden sidste repræsentantskabsmøde:

Formanden har som beskrevet i Muskelkraft besøgt Island, og har sammen med Jørgen Lenger haft et møde med Vicedirektøren på Rigshospitalet vedr. Respirationscenter øst (RCØ) og der er aftalt en række dialogmøder.

I den kommende uge uddeles en af de små ”Plads til forskelle priser” og ugen byder på et møde med Danske Patienter og senere i marts vil Børne- og Socialminister Mai Mercado besøge Musholm på et høflighedsvisit.

Direktør Henrik Ib Jørgensen orienterede herefter om budgettet.

Vores soliditet er stadig solid med realisering af budget 2018. Selv om vi har haft et hårdt 2017, er vi en solid organisation.

Vi har formået at fastholde et stabilt niveau på indsamlingsaktiviteter, mens vi over en årrække har formået at gennemføre væsentligt stigende medlemsaktiviteter.

Der er en tendens til at bidrag fra fonde til projekter er lidt vigende, idet de ofte er forhåndsudlovte til store grupper. Muskelsvindfonden kan blive for lille som gruppe og skal stå sammen med andre handicaporganisationer for at kunne opnå støtte.

Det godkendte budget baserer sig på en topline baseret på de seneste 7 års grønne koncerter, og at vi kan fastholde vores medlemsaktiviteter som vi har nu.

Christian Skytt forklarede lidt om markedet for koncerter og den svære konkurrencesituation. Det er et marked med mange risici og begrænset vækst. Derfor kigger vi også på at skabe andre indsamlingsaktiviteter – og sikre at vi kan bruge vores partnerskaber bedst muligt.

Mikrofundrasing er et godt eksempel – og eksempelvis partnerskabet med Merrild kaffe, der førte til en sommerlejr kunne være veje frem. Det skal ikke være store landsindsamlinger. Det overvejes om vi måske kunne gøre mere ud af at sende takke breve, nyhedsbreve og anerkendelser så vi ikke er så anonyme.

Peter Bach Nielsen noterede sig, at vi nu på fondens hjemmeside henviser til at vi gerne kan modtage arv. Han foreslog at vi kunne gøre dette tydeligere, og fortælle, at en donation til Muskelsvindfonden kan medføre at arv til øvrige arvinger kan forbedres gennem reduceret arveafgift.

Vi styrer omkostninger strammere – men ønsker at fastholde aktivitetsniveauet på vores medlemsaktiviteter.

Det er også væsentligt at vi ikke saver vores organisation over, men sikrer at vi har en organisation, der kan gennemføre vores planlagte aktiviteter. Repræsentantskabet tilkendegav ros til præsentationen og budgettet.

Godkendelse af forslag til vedtægtsændringer

Jørgen Lenger gennemgik forslaget til vedtægtsændring og den opgave som Repræsentantskabet har stillet bestyrelsen. Såfremt dette vedtages skal formanden vælges for 2 år i 2018 – og Næstformanden for et år i 2018. Forslaget er gennemgået juridisk af vores advokat Bruno Månsson og han har sagt god for det.

Formanden pointerede at det er medlemmerne, der har ønsket at dette kommer på landsmødet til afstemning.

Repræsentantskabet drøftede formuleringen i bilaget: "Repræsentantskabet har efter grundig drøftelse besluttet at anbefale Muskelsvindfondens landsmøde". Der var ikke 100% opbakning til denne formulering, idet 3 medlemmer af repræsentantskabet var imod afstemningen, og derfor ikke ville bakke op om formuleringen.

I stedet enedes man om følgende formulering: "Repræsentantskabet har efter grundige drøftelser og baseret på landsmødet 2017, fremsat følgende forslag".

Herpå havde repræsentantskabet stort dagsordenstema om forskning og behandling:

- Arbejdet i medicnrådet og de to aktuelle sager om SMA og Duchennes
- Opfølgning på forskningsdagen
- Den fremtidige strategi om forskning, behandling og internationalt samarbejde
- Godkendelse af ansøgning om optagelse i Dansk Patienter

Formanden orienterede om arbejdet i Medicinrådet:

Spinraza er af to omgange forkastet som standardbehandling. Praksis er at efter ansøgning kan alle med SMA1 uden respirator få Spinraza.

Muskelsvindfonden kæmper for at alle med SMA, uanset alder og type, kan få Spinraza.

Medicinrådet er oprettet i 2017 og har til formål at reducere medicinomkostningerne. Medicinrådet består af 15 faste medlemmer – heraf er der 2 medlemmer fra Danske Patienter. Der er et sekretariat der supporterer Medicinrådet – og sikre at der udarbejdes rapport fra et fagudvalg.

Fagudvalgsrapporterne danner basis for Medicinrådets beslutninger. I fagudvalget er der eksperter indenfor de enkelte områder. Fagudvalget der har behandlet Spinraza har IKKE haft

repræsentation af relevante aktører fra patientorganisationer eller Rehabiliteringscenter for Muskelsvind.

Fagudvalget er nu suppleret med patientrepræsentanter via Danske Patienter: Lisbet Koed Doktor som formand for Muskelsvindfonden, og Thomas Koed Doktor, der har en PhD indenfor området. Begge repræsentanter har selv SMA.

I fagudvalget der kigger på den nye medicin til behandling af Duchenne, sidder Lisbeth Koed Doktor og Søren Ulrich – far til en dreng med Duchenne. Det er Danske Patienter der har indstillet de pågældende til fagudvalgene.

Patientrepræsentanterne er blevet undervist i deres rolle, og har deltaget i de første møder. Fagudvalget vil mødes to gange inden der fremsendes rapport til Medicinrådet. Fagudvalget arbejder ud fra en Metodehåndbog – og den skal følges. I første behandlingsrunde var Metodehåndbogen rettet mod behandling af store populationer.

Muskelsvindfonden rettede en kritik mod dette og der er siden kommet ændringer, der giver mulighed for at noget medicin ikke kan vurderes ud fra de gængse kriterier i Metodehåndbogen, som f.eks. *Orphan Drugs*.

Spinraza er som Orphan Drug først testet på børn og vil senere også kunne testes på voksne. Orphan Drug er en motorvej til godkendelse af medicin, da det forkorter tiden fra forsøg til behandling. Da der er tale om livreddende medicin er forsøgsperioden forkortet og ændret. Når man tester på Orphan Drug har man en meget lille population af patienter og dermed en meget lille evidens – og baseret på dette er det en sejr at Metodehåndbogen er ændret – så man kan se på en revideret metode til disse Orphan drug produkter.

Strategien for Spinraza har været at slå på det principielle, da alt også fremtidig medicin mod behandling af Muskelsvind vil være af Orphan drug karakter.

Muskelsvindfonden danner alliancer med eksempelvis Sjældne Diagnoser , Danske Patienter m.m. for at få en større stemme.

Der er afholdt temamøde for forældre til børn med SMA og to andre møder til voksne med SMA i henholdsvis Århus og Høje Taastrup. Da de voksne ikke er så tæt på at kunne få medicinen har det været forskellige temaer og møder.

Der har været meget kommunikation og mange følelser i gruppen af mennesker med SMA og forældre til SMA-børn. Frustrationen går på at man tidligere vidste og accepterede at "man har Muskelsvind og det bliver kun værre" og til at der nu er et håb – men at det ikke er muligt at tage imod– da det ikke bevilliges.

Muskelsvindfonden skal kunne rumme at nogle håber at kunne få medicinen – og at nogle vælger den fra.

Vi skal også kunne rumme græsrodsinitiativer som "hvad er vi værd" selv om Muskelsvindfonden ikke selv har været en del af denne kampagne, og selvom den har stødt nogen. For hvis vi ikke rummer det hele, så vil vi heller ikke kunne holde sammen som organisation.

Der er lagt mange kræfter fra formandskabet, kommunikationsafdelingen og Muskelsvindfonden, og der har været en løbende dialog med bestyrelsen om udviklingen.

Fagudvalget til vurdering af medicin til behandling af Duchenne har nu fået øjnene op for at sikre inddragelse af patientrepræsentanter og ligeledes er der to repræsentanter fra RCFM.

På forskningstemadagen fortalte Jørgen Jeppesen om at der findes forskellige håb til forskellige liv. Man kan læse mere om dette på RCFM's hjemmeside.

Jørgen Lenger sagde i sit indlæg på forskningsdagen at vi skal afholde os helt fra økonomiske argumenter. Muskelsvindfonden kan ikke stå i front for noget vi ikke kender. Vi kender Spinraza og har stået forrest her. Det vi kan, er at oplyse og fortælle om vores holdninger og afhængig af situationen må vi så efterfølgende have en forventningsafstemning med medlemmerne, så vi sikrer forståelse for vores prioriteringer. Dette er afgørende for vores medlemsdemokrati og sammenhængskraft.

Repræsentantskabet udtrykte ros for håndteringen og det generelle perspektiv i den sundhedspolitiske indsats. Det er et nødvendigt fundament vi er i gang med at skabe i Medicinrådet, og kunsten er at mestre både denne indsats og vores arbejde med fokus på det gode liv med muskelsvind.

Debat vedr. forslag om solidaritetspulje:

Da Spinraza kom på dagsordenen for 6 måneder siden, måtte vi handle hurtigt – og uden at have en afstemt politisk holdning. Det er grundlæggende, at medicin til sjældne diagnoser altid vil være dyrere end generel behandling, og at der bør være et solidaritetsprincip til at sikre medicinsk behandling af sjældne diagnoser. Spørgsmålet er, hvor meget vil vi påkalde os solidaritet og fra hvem?

Vi har slået til lyd for en solidaritetsfond – a la – stormflodspuljen: det kunne betyde at man i solidaritet skulle betale en krone ekstra for anden medicin for at finansiere disse orphan drugs. Ulempen ved dette princip er at andre syge vil være med til at betale regningen – og ikke de raske. Men hvis det er håndkøbsmedicin, vil det måske virke mere rimeligt. Repræsentantskabet tilkendegav at de var positive overfor forslaget, som skal diskuteres videre i bestyrelsen.

Formanden fremhævede vigtigheden af at vi i en brydningstid kan holde sammen på foreningen – for netop at sikre at vi har størst mulig gennemslagskraft. Det er et tema som vi skal til at debattere og det vil bl.a. komme på det kommende repræsentantskabsmøde. I en brydningstid er det vigtigt at vi tager medlemmerne med på rejsen, og det er vigtigt at vores mindset tillader os både kæmpe for behandling og samtidig leve livet med muskelsvind. Livsvilkår vil til stadighed være et samlingspunkt for alle mennesker med Muskelsvind – og den fane skal vi holde højt – samtidig med at vi kan fokusere på behandling. Repræsentantskabet var enige i dette.

Det er bl.a. derfor at Muskelsvindfonden ønsker at få en kommende international konference med de internationale foreninger til Danmark – for at understrege både *livsvilkår og behandling*, og ikke kun holde fokus på forskning. Dette vil Jes Rahbek og Lisbeth Doktor arbejde videre med.

Henrik Ib perspektiverede forslaget om optagelse i Danske Patienter- herunder samarbejdet med medicinalindustrien og armlængdeprincippet.

Såfremt repræsentantskabet bekræfter vores indstilling til optagelse i Danske Patienter, kan dette fremsendes til optagelse og behandling i april. Det har en årlig omkostning på 32.000 til optagelse + et mindre beløb pr. medlem.

Forslaget fremsat vedr. ansøgning om optagelse i Danske Patienter blev vedtaget.

Fredag aften blev rundet af med generel orientering:

Peter Skov Jørgensen orienterede om at Søren Mølgaard Kristensen er ny forstander for Egmont Højskolen, og den gamle bestyrelse er sikker på at med denne bemanning vil skolen blive ført videre i den rette ånd.

Christian Skytt spurgte til vores nye Cheflæge og en præsentation. Henrik Ib Jørgensen fremhævede at hun kom til landsmødet og at hun gerne vil komme til et repræsentantskabsmøde.

Peter Bach opfordrede til at vi bliver bedre til at sikre resumé af repræsentantskabsmødet kommer på medlemsiden. Lisbeth Doktor fremhævede at vi fremover vil lave en mere direkte kommunikation og hyppigere med nyhedsbreve til medlemmerne for netop at sikre en relevant og rettidig information til medlemmerne.

Janne Sander knyttede en kommentar til græsrodsinitiativer som "ikke død endnu" og "hvad er vi værd" at det er en væsentlig del af Muskelsvindfondens DNA at kæmpe for sin sag. OG at vi til enhver tid skal kunne rumme disse initiativer.

Program lørdag:

Landsmøde 2018 v/ Lene Lebech og landsmødeudvalget

Lene Lebech og landsmødeudvalget fortalte om landsmødet og det overordnede program. som er vedlagt.

Vedr. Elektronisk afstemning: Fra fredag vil der være IT-support og så kan man allerede her få hjælp, hvis der er problemer med at modtage link til egen stemme-hjemmeside.

Alle deltagere får et unikt link, som er koblet op på medlemsnummeret. Dette gælder selv om man har samme e-mail-adresse. Da det er første år vi bruger elektronisk afstemning kan årets afstemning tage mere tid. Vi tager ekstra tablets med til medlemmer, der måske ikke selv har telefon eller tablet.

Vi kan være behjælpelige med at logge ind og aktivere linket – men afstemningen foregår privat. Siden er klargjort – og der kan aktiveres flere stemmesedler hvis situationen opstår. Der er mulighed for at tilføje medlemmer med der melder sig på dagen m.m. Der er en plan B med trykte stemmesedler ifald der måtte blive brug for det.

Der debatteres forskellige forhold vedr. den præsenterede løsning, herunder brevstemmer, links, spamfilter, om der skal anvendes e-mail eller telefonnumre og SMS.

Der udtrykkes ros til den løsning der er designet til elektronisk afstemning – og ligeledes til indholdet i landsmødeprogrammet.

Vedr. debat på landsmødet: Under indkommende forslag vil i år være den vedtægtsændring der er besluttet fredag d. 23. februar.

Peter Skov fremsatte et forslag: Forslag fremsendes skriftligt så det kan blive tematiseret.

Formanden bifaldt dette og kommunikationsafdelingen vil medvirke til at vi inviterer til forslag til debat blandt medlemmerne.

Vedr. præsentation af repræsentantskabsmedlemmerne: Der bliver inviteret til at der kan afleveres en film til præsentation af kandidaterne på selve dagen. Kommunikationsafdelingen har tips til hvordan disse film kan produceres af medlemmerne selv og må maks. fylde tre minutter.

Indkvartering: Musholm er omdrejningspunkt. I år laver vi desuden en stor campingplads – mellem hus 10 og hus 8 – vil der være 20 komplet med strømudtag. De der er indkvarteret her kan benytte bade faciliteterne på Musholm.

Godkendelse af forslag til forretningsordenen for LM2018

Peter Bach Nielsen gennemgik forretningsordenen for Landsmødet. I forhold til tidligere er der indskrevet ændring omkring at der nu er en elektronisk afstemning. Der vil ikke være en kombination af papirstemmer og elektroniske stemmer, da det fjerner anonymitet.

Forretningsordenen blev godkendt af repræsentantskabet.

Efterfølgende kom der en debat omkring sommerlejre:

Der blev fremsat et forslag om at de unge deltagere på landsmødet fortæller børnene om sommerlejrene og hvad de har oplevet gennem disse sommerlejre.

Sommerlejrene er under pres – og det pointeres at grupperne bliver for brede og i store aldersgrupper, og det kan medføre en ond spiral, da programmet ikke kan fange alle på tværs af aldersspænd. Måske skal programmet selv på en fælles sommerlejr - brydes op i mindre programmer der er målrettet aldersgrupperne? Hvad samles børn og unge om – hvordan får vi de mindre børn med, hvordan får vi forældrene til at tilmelde dem og kommunerne til at fortsætte med at give tilskud?

Det er ikke blevet nemmere at komme på sommerlejr efter at forældrene selv skal søge tilskud. Reglerne forudsætter den ansøgningsmetode – hvor forældrene selv søger. Dog er det vigtigt at forældrene kan hente hjælp til hvordan der ansøges, hvordan reglerne skal forstås og hvad egenbetaling er. Der er standardbreve og vejledninger som kan anvendes.

Debat om repræsentantskabets rolle på landsmødet:

At tage imod og sikre inklusion af nye medlemmer. Hvordan kan dette gøres på en planlagt måde? Det nævnes at det ikke er det mest velkommende forum – så hvordan kan vi åbne op for at inkludere nye medlemmer på landsmødet? Det kan være lidt akavet for nye.

Kunne formandskabet opfordre til at huske at landsmødet også er en lejlighed til at hilse på nogle man ikke kender?

Kunne man lave små lege ”ny på landsmødet” – icebreakers. Eller til repræsentantskabet – et badge ”at jeg er ambassadør”?

Kunne repræsentantskabet fordeles på tværs af debatgrupperne – måske opdeles i mindre grupper så der er plads til small talk?

Lene Lebech fortæller om tankerne om ”slow-dating” fredag aften – så nye medlemmer introduceres til garvede medlemmer af fonden, og det blev konkluderet at det lød som et godt tiltag der forhåbentlig kan støtte op om nogle af de ovenstående tanker og ønsker.

Herefter arbejdede repræsentantskabet i de respektive udvalg indtil frokost. Efter frokosten var der dialogmøde om handicaphjælperordningen (BPA), som repræsentantskabet deltog i på lige fod med de mange medlemmer som havde tilmeldt sig arrangementet. Der er lavet en artikel om dagen og formandskabet skrev efterfølgende et opsamlende brev, som udgør referatet fra den del af weekenden.