

Fredag d. 8. september:

Folkemødet og sommerens aktiviteter:

For første gang deltog Muskelsvindfonden på Folkemødet på Bornholm. Vi var direkte involveret i en debat om beskæftigelse og arbejdsmarkedet, hvor Simon TJ fra repræsentantskabet repræsenterede os.

Formanden var med i et andet panel under en længere debat om sprog: hvad gør sproget ved os, og hvordan kan det være godt at være bevidst om sprogbrugen? Det var en bred debat, med mange deltagere og den er blevet optaget til Radio Bornholm, som vil dele den med andre radiokanaler.

Derudover lavede Muskelsvindfonden en happening om tilgængelighed, som både var en her-og-nu event, men som også knyttede an til en generel indsats på Folkemødet, hvor vi var rundt og besøge de forskellige stande og få en snak om tilgængeligheden på standen.

I løbet af sommeren har formanden deltaget i de cirkusforestillinger som vores børn med muskelsvind kommer til, Grøn Koncert og Egmont Højskolens seniorkursus.

Politiske aktiviteter i sommeren:

- Muskelsvindfonden arbejder sammen med Ulykkespatientforeningen om at sætte fokus på aktiv livshjælp. De to foreningers formænd, Janus Tarp og Lisbeth Doktor, er gået sammen om at henvende sig til Folketingets Sundhedsudvalg for at få foretræde. De to har sammen skrevet et debatindlæg til Politikken om aktiv livshjælp.
- I sommerens løb har der også været en sag i medierne med fokus på "at familier bør kunne tage hjælp med på ferie i udlandet" – efterfølgende har Muskelsvindfonden vist opbakning til familien og formanden har haft et uddybende debatindlæg i Jyllands-Posten.
- På agendaen nu står bl.a. en potentiel tur til Island efter invitation og en rejse rundt til øvrige internationale organisationer i Europa sammen med Jes Rahbek for at fastholde det internationale netværk.

Øvrige aktiviteter i sommerperioden:

Direktøren informerede om de afholdte sommerlejre, bl.a. Myotonilejren og Aktiv Familieuge. I foråret blev der afholdt en workshop om tilgængelighed på spillesteder, som et led i "Projekt Volue". Det hele fandt sted på Musholm.

Desværre måtte vi aflyse sommerlejren for de 12-14-årige, pga. for få tilmeldte. Der er nu sat en analyse i gang, for at forstå hvorfor udviklingen peger på færre deltagere. Denne negative udvikling vil repræsentantskabet gerne have vendt, da sommerlejrene er noget af det mest fællesskabende vi har for vores børn og unge i foreningen. Det er der de lærer hvad det vil sige at være medlem af Muskelsvindfonden og det er vores kommende aktive medlemmer, så det er vigtigt med en god kontakt.

Resumé fra repræsentantskabsmødet d. 8.-9. september 2017 på Musholm

Musholm står for at skulle skifte centerleder. Gitte Fyrkov stoppede i juli og Freddy Hansen skal begynde 1. oktober som ny centerleder. I overlappingsperioden har direktør Henrik Ib Jørgensen varetaget funktionen som centerleder.

I Muskelsvindfonden er der ansat en ny i kommunikationsafdelingen, og hun hedder Susanne Skærbæk Pedersen.

Orientering fra Indsamlingsafdelingen v/Christian Skytt: Afviklingsmæssigt er alle arrangementer afviklet flot og efter planen. Der var stor ros til de frivillige, som har ydet en flot indsats, navnlig taget i betragtning af at vejret var imod os, og vi manglede hænder til sommerens indsamlingsaktiviteter.

Eftersom gæsterne har opholdt sig færre timer på pladserne jf det dårlige vejr – er pladssalget ikke som forventet, og det kan betyde at vi må se på mindre justeringer. Grøn giver et klart overskud, og vejret taget i betragtning var der mange gæster.

Stillingtagen til deltagelse i repræsentantskabets udvalg (Beslutningspunkt):

Kan man deltage i udvalgsarbejdet i repræsentantskabet, hvis man ikke længere er en del af repræsentantskabet? Således lød det overordnede spørgsmål, som bestyrelsen har bragt på banen på baggrund af en medlemshenvendelse.

Bestyrelsen havde stillet forslag om at det er repræsentantskabets siddende medlemmer, der kan deltage i udvalgsarbejdet, med den begrundelse at det er et fortroligt fora. Omvendt står det alle udvalg frit for at invitere gæster ind til et møde, hvis der er særlige kompetencer man ønsker at få i spil.

Repræsentantskabet besluttede i enighed, at det alene er medlemmer af repræsentantskabet, der kan deltage i udvalgsarbejdet – medmindre man er en inviteret gæst.

Valg af bestyrelsesmedlemmer i Rehabiliteringscenter for Muskelsvind:

Repræsentantskabet skulle vælge et nyt medlem til bestyrelsen for rehabiliteringscenter for muskelsvind(RCFM). Oprindeligt var Peter Koed Gundlund Mikkelsen valgt til posten, men han døde desværre kort tid efter valget. Repræsentantskabet ærede Peter Mikkelsen med et minuts stilhed.

Der blev afholdt valg mellem Antoniett Vebel Pharao og Isak Kornerup Houe. Antoniett blev valgt med 14 stemmer.

Desuden manglede der et uafhængigt bestyrelsesmedlem i RCFM, men da RCFMs bestyrelse ikke havde indstillet nogen kandidat, måtte repræsentantskabet udskyde valget af det uafhængige medlem.

Lørdag d. 9 september:

ALS på tværs:

Repræsentantskabet havde inviteret Jørgen Jeppesen fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, så han kunne præsentere projektet "ALS på tværs". Bagefter var der diskussion af de særlige problematikker, som knytter sig til ALS.

- Projektet har ledt til en kursusrække "Mere hverdag -Mindre sygdom"
- Dette har medført flere kursusdeltagere
- Efterfølgende er der etableret netværksgrupper for medlemmer med ALS og deres pårørende.

Det har ofte været svært at samle ALS-brugerne og derfor har man ønsket at skabe et tilbud som ALS-brugerne og deres pårørende ville tage imod og få gavn og glæde af. Projektet er skabt på tværs af RCFM og Muskelsvindfonden. Projektet er finansieret af arvemidler, der er øremærket til ALS-forskning.

Jørgen Jeppesen gennemgik projektets analyser og konklusioner.

Efterfølgende drøftede repræsentantskabet hvordan ALS-brugerne og de øvrige i foreningen ser på det at have muskelsvind. Der er forskellige tilgange til det, som medlemmerne selv ubevidst italesætter ved deres egen beskrivelse af deres diagnose: *At have Muskelsvind og få ALS*. Men vi er alle "under samme paraply" under neuromuskulære sygdomme, og muskelsvind er også en myriade af forskellige diagnoser. Så vi skal tale på tværs af diagnoser, så vi samler foreningen.

Repræsentantskabet udtrykte at vi er en rummelig forening – og det centrale er hvordan og hvad man ønsker at bidrage med og hvad man ønsker at modtage fra en organisation. Det vigtigste er at vi har alle med – også dem der ikke har overskud til at være til stede. Dem skal vi nemlig have fokus på at kunne inkludere.

Aktuel handicappolitisk orientering og debat

Orientering fra Beskæftigelsesudvalget: En række fagforeninger (41 stk) og handicaporganisationer har rejst fokus på arbejdsmarkedsreformen og fleksjob reformen – der er stillet en række konkrete forslag bl.a. vedr. arbejdsevne, ressourceforløb etc. Det gode er at fagforeningerne viser en accept af, at der vil være et behov for førtidspension også fremadrettet, og at mennesker på ressourceforløb bør have sygedagpenge.

Beskæftigelsesudvalget har drøftet dette og de ønsker at bakke op – men også at få arbejdsgiverne til at sige at de ikke er interesseret i forløb hvor de ansætter i et meget lavt timeantal om ugen.

Orientering fra Jørgen Lenger: der vil komme en anti-diskriminationslov inden for handicap samt en retssag vedr. aldersdiskrimination af handicappede, der mister deres rettigheder til f.eks. merudgifter i forbindelse med overgang til folkepensionen. Der er domsfældelse d. 21 september.

Resumé fra repræsentantskabsmødet d. 8.-9. september 2017 på Musholm

Vi ser frem til at læse landsrettens afgørelse og præmisser for domsafgørelsen – hvorefter vi tager stilling til næste skridt i sagen.

Vedr. Finansloven: Der er en udvidelse af rammen på 0,5 %. Heraf er der afsat et særligt beløb på 500 dkk til at styrke velfærd – primært ældre og sundhed.

2 muligheder der kunne komme medlemmerne til gode:

- Et socialt frikort – der giver førtidspensionister mulighed for at tjene lidt mere inden de trækkes i pension.
- Et særligt bundfradrag på lavlønsindkomster.

Der er ikke skattelettelser til pensionsmodtagere m.m., når der alene reguleres på beskæftigelsesfradraget.

Der er fokus på momskompensationspuljen – og evt. ændringer vil vi følge nøje. Ændringerne skal sikre at det reelt er humanitære organisationer, der opnår fradrag.

Møde i Socialministeriet: Lisbeth og Jørgen har været til møde i socialministeriet – og bl.a. drøftet hvordan man kunne undgå de mange fejlafgørelser i handicaprelaterede sager. Dette kan der læses mere om på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Repræsentantskabet reflekterede over forskellige aktuelle problemstillinger: bør vi f.eks. gøre mere for at få skabt en "fleksuddannelse"? Vi har fleksjob, men hvad med de studerende, der har svært ved at læse på fuld tid? Det er vigtigt at vi sikrer at flere kan deltage i uddannelsesforløb, for det er forudsætningen for at kunne blive en del af arbejdsmarkedet.

Formanden orienterede om at arbejdsgruppen vedr. hviletidsbestemmelserne var blevet nedlagt. Repræsentantskabet tog det til efterretning.

Regionernes råd, der vurderer ny medicin er bemærkelsesværdig uden brugerdeltagelse. Ønsker vi at presse på for mere brugerinvolvering? Da vi ikke er medlem af Danske Patienter – bør vi måske overveje dette for at kunne blive inviteret ind i disse råd. Muskelsvindfonden har indgivet et hørings svar til Medicinrådet i august vedr. Spinraza som er en ny medicin til behandling af spinal muskel atrofi.

Det blev drøftet hvad der ændrer sig vedr. overgangen fra barn til voksen – samt hvad der kan gøres for at sikre at forældrene er opmærksomme på problematikken og kan agere i tide. Der findes på RCFMs hjemmeside en vejledning: "På vej mod det 18 år".

Debat om digital afstemning og de fremtidige perspektiver for medlemsdemokratiet (beslutningspunkt)

Repræsentantskabet diskuterede mulighederne for digital stemmeafgivning. Ifølge vores vedtægter kan man både modtage stemmer med brevpost og e-post – det afgørende er at stemmen er fremsendt og modtaget senest 3 dage før Landsmødet (jf. §5.05 i Vedtægterne).

Resumé fra repræsentantskabsmødet d. 8.-9. september 2017 på Musholm

Repræsentantskabet udtrykte at det var positivt at man kan rekvirere stemmesedler elektronisk, men der skal findes en løsning, der kan sikre at man kan afgive elektronisk stemme og bevare sin anonymitet. For nemheds skyld vil det være mest enkelt med én procedure, men der kan være en overgangsfase hvor der er behov for at man give medlemmerne mulighed for selv at vælge hvilken måde de vil afgive stemme på. På den baggrund konkluderede repræsentantskabet: *Det skal være muligt at stemme digitalt på selve landsmødet, og der skal findes en pragmatisk løsning på det til næste landsmøde.*

Hvor lang bør valgperioden for formand og næstformand være? (Beslutningspunkt)

På baggrund af medlemsspørgsmål under landsmødet i maj, debatterede repræsentantskabet om der skal være længere valgperiode for formand og næstformand. Dette vil i så fald kræve en vedtægtsændring.

Flere betragtninger og spørgsmål blev fremsat:

Hvad gør man f.eks. i de andre handicaporganisationer? Muskelsvindfonden er den eneste med 1-årige valgperioder, i de andre organisationer har man typisk enten 2- eller 4-årige valgperioder.

Skal man vælge et fast "makkerpar", eller skal valgene til formand og næstformand være forskudt?

Det blev også diskuteret om det var en indskrænkning af medlemsdemokratiet, hvis man forlængede valgperioderne. Eftersom det er medlemmer, der har ønsket at få det til afstemning, vil det omvendt også være udemokratisk ikke at stemme om det.

Desuden blev det drøftet om der burde indføres en deadline for opstilling til dels posterne i repræsentantskabet og formandskabet. Hertil lød indvendingen, at hvis man gerne vil tages seriøst som kandidat, så sørger man for at få sin præsentation klar i god tid til hjemmesiden.

Repræsentantskabet mente derfor ikke det var nødvendigt at sætte en deadline for opstillingen.

Repræsentantskabet konkluderede: *Der er opbakning til at foreslå en vedtægtsændring, til næste års landsmøde, der laver en 2-årig valgperiode for henholdsvis formand og næstformand – men med skiftevis valg i lige og ulige år. Der indstilles til bestyrelsen at lave en vedtægtsændring, der er med 2-årige valgperioder – og forskudt på formand og næstformand.*

Suppleanter: Et medlem spurgte om det ville være en idé at der vælges suppleanter til repræsentantskabet? Der blev en kort debat herom, men alt i alt blev alle enige om at dette ikke var nødvendigt. Repræsentantskabet har en vis størrelse, så hvis et medlem i løbet af et år fortryder og melder sig ud, så kan man vælge en ny ind ret hurtigt herefter.

Åben debat – ordet er frit for repræsentantskabets medlemmer

Som noget nyt er der i dagsordenen indført et fast punkt der hedder "åben debat". Tanken bag er at medlemmerne af repræsentantskabet skal have mulighed for at rejse spørgsmål, give en orientering videre eller måske få en mere uformel debat med de øvrige medlemmer om noget der ellers ikke er inkluderet i dagsordenen. Der har gennem tiden været udtrykt ønske om en direkte indflydelse på dagsordenen, men når der efterlyses emner til dagsordenen er der sjældent

Resumé fra repræsentantskabsmødet d. 8.-9. september 2017 på Musholm

indkommet nogen forslag i tide. På denne måde får repræsentantskabet mulighed for at byde ind med det de har på hjertet.

Der var to input fra medlemmer:

Anita Kruse, der sidder i Etisk Tænketank, fremlagde et oplæg omkring nye behandlingstilbud. Etisk Tænketank (der tidligere er nedsat af repræsentantskabet) består af såvel medlemmer fra repræsentantskabet samt udefrakommende interessenter. Udvalget består af Jørgen Lenger, Jutta Andersen, Janne Sander, Torben Madsen og Anita Kruse.

Oplægget blev givet som generel information og til inspiration for det sundhedspolitiske udvalg. Pointer i forhold til nye behandlingstilbud er at vi skal være opmærksomme på at emnet er meget følsomt og fylder meget hos især forældrene. Derfor en opfordring til at Muskelsvindfonden sætter nye behandlingstilbud mere til debat. Etisk Tænketank har desuden sendt et hørings svar til Sundhedsstyrelsen vedr. vores (patienternes) indflydelse på hvem medicinen tildeles.

Jan Jakobsen, som sidder i Danske Handicaporganisationers forretningsudvalg, fortalte: der er lavet to små film om jobskabelse på særlige vilkår – og disse film kan bruges til dialog med politikkerne og bruge dem til at stille spørgsmål. Disse film kunne også anvendes på de sociale medier – og vil blive fulgt op. Der vil senere komme to film yderligere.

Resuméet er skrevet af Lisbeth Koed Doktor.