

Resumé fra Repræsentantskabsmøde d. 22. – 23. februar 2019 på Musholm

Fredag aften indeholdte orienteringer i tidsrummet 19.00 – 20.30 og arbejde i udvalgene i tidsrummet 20.30 -22.00.

Orientering fra formanden over igangværende sager og samarbejder:

Formanden orienterede indledningsvist om at hun ønsker at genopstille til formandsposten. I forbindelse med at Simon Toft Jørgensen har meddelt sit kandidatur til formandsposten har han opsagt sin stilling med øjeblikkeligt varsel. Der mangler derfor en medarbejder i kommunikationsafdelingen, og det kan få indflydelse på nogle af de planlagte ting i foråret.

Der er etableret en fælles mødestruktur mellem de 4 enheder: Muskelsvindfonden, RCFM, Musholm og Indsamlingsafdelingen – med deltagelse af formandskaber og direktører. Dette for at sikre sammenhængskraft og bevare et godt fællesskab på tværs i hele organisationen.

Formanden deltog i FNs internationale Handicapdag d. 3. december, hvor DH markerede dagen med besøg af både statsministeren og kronprinsessen. DH havde valgt et fokus på unge og uddannelse med #ungemedhandicapkanogvilbidrage. Et udsagn vi i MSF ikke kan tilslutte os, fordi man herved glemmer, at der faktisk er mange der reelt ikke kan, og de blev glemt på denne dag.

I forlængelse heraf har formanden og Jan Jakobsen besluttet at skrive et debatindlæg sammen til Altinget, hvor de vil fremhæve nogle af pointerne fra #værdigreform og det udspil som kom tilbage i 2017.

Formanden har holdt møde med formanden for Dansk Handicap Forbund Susanne Olsen i januar, og har sammen med hende aftalt at vi skal lave noget sammen på Folkemødet. Om det bliver debat eller event vides ikke, men temaet bliver "det at blive ældre når man har et handicap" – her er nemlig en central problemstilling, som vi bør italesætte og gerne sammen med andre. Vi arbejder på at få Ældresagen koblet på, fordi det er en magtfuld organisation som desværre ikke har så stort et fokus på handicap, som de burde. Desuden arbejder kommunikationsafdelingen på forskellige muligheder til Folkemødet, men vi har besluttet at følge samme læst som sidste år, og fokusere på en hoveddebat.

Ligeledes har der været møder med formanden for DH Thorkild Olesen og Danske Patienter. I Danske Patienter har der på et fællesmøde været oplæg omkring medicinsk cannabis. Især Gigtforeningen og Scleroseforeningen har erfaringer med det, og de lavede hver især oplæg om emnet, og konklusionen i Danske Patienter var, at der skulle have været en klar protokol for forsøgsordningen. Det er dybt

Resumé fra Repræsentantskabsmøde d. 22. – 23. februar 2019 på Musholm

frustrerende at der ikke bliver samlet op på erfaringerne, og man ved alt for lidt om dosering og effekt. Desuden er det vigtigt at der bliver bygget bro mellem lægerne og patienterne, og det vil DP medvirke til. Gigtforeningen har igangsat en systematisk indsamling af erfaringer og vil i løbet af 2-3 år komme med nogle konklusioner. Formålet er at få belyst i hvilket omfang medicinsk cannabis virker, og hvad der er af skadevirkninger.

Muskelsvindfonden har deltaget i flere samråd siden sidst, og det har bl.a. været på foranledning af folk med ALS. Der er politisk en stor bevågenhed på BPA i øjeblikket og det udnytter vi naturligvis maksimalt på alle leder, bl.a. har der været artikel om det i Altinget. Senest har formanden skrevet til to kommuner for at rykke dem i forhold til nogle sager hvor folk har mistet deres BPA i forbindelse med sygehusindlæggelse. I denne uge har socialministeren pointeret at denne praksis er uforenelig med lovgivningen.

Sundhedsreformen har vi bevidst ventet med at kommentere, og hele udspillet skal drøftes i morgen i repræsentantskabet. Vi vil basere vores indspark i forbindelse med folketingsvalget på vores oplæg til sundhedsreformen, og forudser at sundhed vil blive et tema i det kommende valg.

- Lise Danelund er indstillet af Muskelsvindfonden til SMA Europe. Den anden plads tages pt. af Henrik Ib Jørgensen.
- Muskelsvindfonden har meldt sig i netværket EuroPALS
- I Medicinrådet har de i december afvist at åbne for behandling til Duchennes med præparatet Translarna. Argumentet lyder på manglende evidens, men vi har sammen med Danske Patienter appelleret til, at man lader tvivlen komme patienterne til gode. Den kurs holder vi fast i. Præparatet er kun henvendt til ca. 10% af dem der har Duchennes, så det er ret få patienter man har afvist, også det taler for at lade dem få lov at prøve det.
- Formanden sidder pt i en planlægningsgruppe til en international rehabiliteringskongres, udpeget af DH for at repræsentere både DH og Muskelsvindfonden i denne sammenhæng. Kongressen går under betegnelsen RIWC20 (Rehabilitation International World Congress 2020).

Budget 2019:

Henrik Ib Jørgensen orienterede kort om 2018 – og afledte dispositioner. Vi har foretaget en række henlæggelser til aktiviteter og imødegåelse af fremtidige

Resumé fra Repræsentantskabsmøde d. 22. – 23. februar 2019 på Musholm

udfordringer, således at vi er bedre rustet i de kommende års budgetter. For 2019 er disse specificeret i det kommenterede budget.

Bidrag fra Handshake og Eurovenue udloddes altid på baggrund af det seneste reviderede årsregnskab. I 2018 er der *ikke* udloddet alt hvad der kunne udloddes fra regnskabsåret i Handshake. Dette er for at sikre investering i nye aktiviteter – herunder fremtidige indsamlingsaktiviteter som Cirkus Jul.

I 2019 budgetteres der med fuld udlodning fra Indsamlingsafdelingen – hvilket positivt påvirker bidrag i 2019. Dette kan bestyrelsen gøre med ro i maven fordi vi kender resultatet fra 2018, som var et godt indsamlingsår.

Største løft er på Medlemsaktiviteter: Introduktion af flere sommerlejre, Camps og Temadage for medlemmer.

Der er afsat en pulje til medlemsgrupperne – så der kan søges til ekstra aktiviteter i grupperne grundet det gode år.

Samlet set er der budgetteret med et driftsunderskud, men set i lyset af fondens likviditet, soliditet og egenkapital vurderer bestyrelsen dette er rationelt.

Der stilles spørgsmål til hvordan likviditeten er forvaltet. På kort sigt er der tale om bankindskud og langsigtede investeringer er i forhold til investeringspolitikken. Det er noget bestyrelsen har set ekstra grundigt igennem i det sidst års tid, og investeringspolitikken følger de etiske retningslinjer for en forsigtig investeringspolitik. Bestyrelsen ønsker ikke at løbe nogen risiko.

Orientering fra landsmødeudvalget v/Gro Nielsen

Landsmødeudvalget har forsøgt at ryste posen, men formalia skal overholdes. Derfor ligner landsmødeprogrammet i store træk det vi kender fra tidligere år.

Der var et forslag til ændring vedr. repræsentantskabskandidater: 2 ½ minutter pr. kandidat til præsentation – mundtlig eller pr video. (tidligere år har der været 3 min). Forslaget blev godkendt af repræsentantskabet.

Modellen fra 2016 for formandsvalg blev valgt som model.

Foreningen tilbyder to fysiske valg møder (et i Høje Taastrup og et i Århus) som aftales nærmere med kandidaterne, hvis de ønsker at deltage i det. Der skal tænkes live-streaming ind i det.

Lørdag:

Kl. 10.00 – 11.00 Koncernens strategi, enhedernes og bestyrelsernes roller, og den overordnede ramme for Muskelsvindfondens strategi

For at kunne understøtte den fremlagte strategi, vil der forud for repræsentantskabsmøderne, være et møde mellem formandskaberne og

Resumé fra Repræsentantskabsmøde d. 22. – 23. februar 2019 på Musholm

direktørerne for at fastholde fællesskabet og sikre at alle bevæger sig i den samme retning.

Det blev forslået at de af Muskelsvindfondens valgte bestyrelsesmedlemmer i de enkelte bestyrelser, giver et kort brief til repræsentantskabet baseret på det igangværende arbejde og mulighed for feedback. Efter en drøftelse blev man enig om at orientering skal laves hvis der er væsentligt nyt.

Der er et stort udtrykt ønske for at udvalgsarbejderne præsenteres på repræsentantskabsmøderne, da dette er det handicappolitiske arbejde. Det blev besluttet at der skal være plads til det fremover.

Kl. 11.00 – 12.00 Konsekvenserne af regeringens sundhedsudspil for mennesker med muskelsvind v/ Jørgen Lenger

Ledelsen i Muskelsvindfonden har med vilje ventet med at kommentere på udspillet til sundhedsreformen. Man har ønsket at sætte sig grundigt ind i det før man for i blækhuset, og de har valgt at fokusere på de tiltag der faktisk kan være til gavn for os: f.eks. passer udmeldingen om at det der ikke er svært, skal være nært godt med muskelsvind. Det er nemlig et specielt område, som hører til i specialafdelinger, og det taler for at man skal behandles på de primære afdelinger og ikke på forskellige lokalsygehuse. Muskelsvindfonden håber at den del af udspillet vil hjælpe til at vi fremover kan være sikre på at blive indlagt på specialafdelinger så vi kan få den rette hjælp til vores medlemmer. Muskelsvindfonden har udarbejdet et skriftligt udspil, som vil blive fremlagt offentligt.

Der blev berettet om de forskellige foretræder for samråd der har været. Jørgen Lenger påpegede værdien af at det er medlemmer med Muskelsvind, der personligt møder op til disse samråd og at vi har en bred repræsentation, for det har den bedste virkning.

Der blev af repræsentantskabet udtrykt stor anerkendelse for det samlede arbejde, som omfatter de centrale problemstillinger.

Jørgen udtrykker at vi bør lave et projekt der søger satspuljemidler, der fokuserer på relevant psykologbehandling. Dette bakkes op af repræsentantskabet.

Repræsentantskabet beder bestyrelsen prioritere behov for en psykolog i Muskelsvindfonden, der kan supportere alle medlemmerne. Bestyrelsen bliver anmodet om at koordinere arbejdet med RCFM. Det er også foreslået at Muskelsvindfonden kan facilitere et netværk af psykologer og supplerende at kunne supportere med et økonomisk tilskud til behandling. Der rejses også et forslag om at samtalegrupper kunne være en mulighed.

Resumé fra Repræsentantskabsmøde d. 22. – 23. februar 2019 på Musholm

Den endelige konklusion på debatten vedr. psykologhjælp blev, at det skal afdækkes i fællesskab med RCFM, hvad der er mest hensigtsmæssigt og vi skal i arbejdet undersøge hvordan andre organisationer har løst det og lade os inspirere af det.

Kl. 13.00 – 15.00 Strategisk tema: Mobilisering og engagement i politisk arbejde

- Hvordan styrker vi medlemmernes engagement i politisk arbejde?
- Hvordan bringer vi repræsentantskabet i spil?
- Hvordan styrker vi foreningens digitale interessevaretagelse?

Henrik IB og Gitte Dreier holdt oplæg med refleksioner om hvordan vi kan mobilisere medlemmerne, samt hvordan medlemmerne kan deltage i den politiske debat på de sociale medier.

Der er drøftet hvordan vi ved hjælp af twitter og re-tweet kan sprede vores historier og budskaber. Der ønskes hjælp til en "opstarts pakke" for de ikke garvede twitter brugere. Måske afholdt som et kursus i forbindelse med Netværksweekenden? Eller som en manual?

Der var en grundig debat vedr. mobilisering af medlemmer, hvordan der kan bringes cases og historier, samt hvordan medlemmerne får "stemmer" og kan arbejde politisk uden at være en del af repræsentantskabet. Herunder også hvilke overvejelser den enkelte kan have før man går i medierne.

Det nævnes at der er en begrænsning på hvor mange der kan deltage i eksempelvis netværksmødet – og det kunne måske åbnes mere op i bredere deltagelse.

Der er enighed om at vi ønsker at skabe rammer for at mobilisere flere medlemmer på forskellige planer (medier, råd, udvalg. etc.), alt efter behov, interesser og medlemmernes grupperinger.

Det kan f.eks. være via temadage, Handicapråd, DH-repræsentanter. Formandens stemme er den tydelige i debatterne i medierne, øvrige præsenterer sig som privatpersoner, evt. som medlem af repræsentantskab el. andet på eksempelvis Twitter.

For at aktivere flere af de unge talenter, bør vi overveje metoder til at "headhunte" dem ind i den politiske verden via interessante projekter.

Generelt skal vi have en åben, transparent og inspirerende tilgang, og der var fuld opbakning til bestyrelsens strategi om at få aktive og deltagende medlemmer.

Kl. 15.00 – 16.00 Ordet er frit og eventuelt

Resumé fra Repræsentantskabsmøde d. 22. – 23. februar 2019 på Musholm

- LIMO – Livet med bevægelseshandicap er et projekt startet på Roskilde Universitet. Fokus er på hvilke positive ressourcer mennesker med Handicap tilegner sig som følge af at leve med et handicap. Antoniett Vebel Pharao orienterede om dette da hun deltager i det.
- Anita Kruse havde på opfordring fra repræsentantskabet bedt RCFM om en forklaring på budskabet i "ALS, Frontal demens, test og Respiratorbehandling". RCFM har bevidst valgt at skabe synlighed omkring demensproblematikkerne i forbindelse med ALS. Jørgen Lenger præciserer at testen ikke skal være afgørende for valg af respirationsbehandling. Testen kan vise en indikation, men valget om respirator er et personligt valg. Med det på plads er repræsentantskabet tryk ved udmeldingen fra RCFM, som oprindeligt gav en vis usikkerhed.
- Christine Schakenhuus Brock orienterer om en artikel med 43 klinikchefer fra RH. I artiklen drøftes behov for yderligere prioriteringsråd, men på en baggrund hvor der tales mindre flatterende omkring patienterne, de dyre behandlinger m.m. Artiklen indeholdt et kynisk menneskesyn.

NYT fra udvalgene:

Tilgængelighedsudvalget: Adgang for alle – overalt på GRØN.

- Til Musik, mad og drikke, lounge etc. Der er drøftet hvordan, men vi giver også arrangørerne af GRØN mulighed for at præge dette. Dog er der krav om flere podier, stier, ramper til boder. Intentionerne er på plads, men det er et projekt, der vil løbe over en periode.

Børne Unge udvalget: Tre projekter:

- Igangsat projekt omkring virtuel undervisning til børn med muskelsvind, der har forskellige former for sygefravær, men som kan på denne måde følge undervisning. Dette for at undgå social og faglig marginalisering.
- Idræt til eksamen: Det er lykkedes at få fremsat et ændringsforslag til at børn der ikke kan gå til den fysiske eksamen i idræt, skal kunne nøjes med at gå til den teoretiske eksamen. Dog er vi ikke helt i mål, men vi er kommet langt.
- En samlet hjælpeordning til børn: Der er i den forgangne uge kommet brev fra KL og Folketinget, med tilkendegivelse af hvordan en samlet ordning kan sættes sammen. Det er meget konkrete oplæg. I det store hele er dette MANUALEN, der kan anvendes til at få de gode historier frem.

Resumé fra Repræsentantskabsmøde d. 22. – 23. februar 2019 på Musholm

Beskæftigelsesudvalget:

Udvalget vil fokusere arbejdet på at det er karakteristisk for mennesker med Muskelsvind at arbejdsevnen starter et sted og falder derfra. Dette har vi til fælles med andre handicapgrupper. Kompensation via socialpolitikken skal ses for sig selv. Når der alene fokuseres på arbejdsevnen, kan vi drøfte beskæftigelsespolitik. Udvalget har brug for at repræsentantskabet siger ja til:

- at der er fokus på mennesker hvor arbejdsevnen falder
- At vi går i dialog med de øvrige foreninger
- At vi tilknytter os værdig reform mere aktivt

Dette bakkede repræsentantskabet op om, og desuden ønsker repræsentantskabet en mere aktiv deltagelse i projektet "værdig reform".

Socialpolitisk udvalg: Ønsker at sætte fokus på hjælperordningen med en temadag:

- Hvordan kunne de se ud om 5 år – og hvordan kan vi proaktivt medvirke med løsningsforslag til at bevare hjælperordningen?
- Hvordan rekrutterer og motiverer vi hjælpere ved at være en god arbejdsleder?
- Hvordan fastholder vi vores hjælpere i fremtiden: Kompetencegivende, økonomiske incitamenter m.m.

Det blev foreslået at tage udgangspunkt i Egmonthøjskolens program for hjælpere.

Resuméet er skrevet på baggrund af det godkendte referat.