

Repræsentantskabsmøde d. 1. november 2019

Beslutningsreferat

Fraværende til mødet:

Gro Nielsen, Ditte Guldbrand Christensen, Jan Jacobsen, Pernille Diemer, Alexander E. Ibsen; Louise Hundebøl

Valgt som dirigent:

Janne Sander

Valgt som tager af beslutningsreferat:

Annette Nielsen

Dagsorden og referat fra sidste møde er godkendt.

Kort orientering om foreningens arbejde:

- a. Udvikling af Muskelsvindfondens politiske afdeling og introduktion af ny Sundhedspolitisk konsulent Berit Byg.
 - Som følge af et planlagt generationsskifte – træder Thomas Krog ind i rollen som teamleder for Handicap politisk afdeling. Jørgen Lenger fortsætter som afdelingsleder til sin pension, Thomas træder efter Jørgen pensionering til den tid ind som afdelingsleder. Der er lavet en tydelig arbejdsdeling, og handicap politisk afdeling flytter nu ind i Århus.
 - Berit Byg introduceres. Baggrund fra 25 år som sygeplejerske (Anæstesi). Har ved siden af arbejdet både fagpolitisk og partipolitisk. Skal lære alt om Muskelsvind. Første opgaver er Medicin-problematikken samt adgang til Respirationsbehandling.
 - Der er spørgsmål til om der skal være en handicap politisk medarbejder på Sjælland ved Jørgens Pensionering. Der svares at der vil være en ny medarbejder ved Jørgens Pensionering – men geografisk placering er ikke bestemt.

- b. Evaluering af medicinrådet
 - Oxford Institute har lavet en analyse af Medicinrådet, der understøtter kritikpunkter fra Patientforeningerne. Et af disse punkter var af sjældne diagnoser ikke er repræsenteret.
 - Medicinrådet gør det godt for de store brede diagnoser hvor de små diagnosegrupper på tværs af sklerose, muskelsvind og kræft bliver klemte.
 - I den forgangene uge var der høring og evaluering af Medicinrådet på Christiansborg, og da der er flere præparater på vej til SMA behandling, forventes der ikke en politisk intervention i forhold til Spinraza. Muskelsvindfonden har tilbudt sit netværk på tværs af Europa til indhentning af data til understøttelse af, at medicinsk behandling skal tilbydes mennesker med SMA – og øvrige diagnoser, når der introduceres nye tilbud.
 - Spørgsmål: Kan vi lave lobby arbejde for de behandlinger der er på vej? Vi er i gang med dialoger på nuværende tidspunkt, og vi skal holde os orienteret om alt der er på vej. Desuden har vi mødt med forskellige firmaer omkring prisfastsættelser, hvilke data kan anvendes til at vise evidens, hvordan præsenteres de små diagnose grupper. Der ligger en meget stor indsats der ikke kan kommunikeres endnu.

Repræsentantskabsmøde d. 1. november 2019

- Kommentar: Hold fast i at lægerne udtaler sig om noget de ikke har forstand på – da de ikke forstår sammenhængen med den lille funktionsforbedring – der f.eks. gør det muligt at betjene et joystick.
- EMEA har udtalt sig modsat medicinrådet – hold fast i hvad EMEA udtaler.
- Når man er en lille gruppe, skal vi forlange at behandling bliver fulgt og målt – for at dokumentere evaluering af behandlingen.
- Vi bør fastholde fokus på medicinsk behandling til små diagnose grupper skal være et bærende princip – ikke det enkelte præparat.

c. Mindre kontrol, mere tillid

- Som beskrevet i Muskelkraft er der mange kontrolforanstaltninger omkring eksempelvis BPA. Der arbejdes socialpolitisk på at bringe dette op – med forskellige kronikker, gennem politiske netværk, og ved at politikkerne har stillet spørgsmål til Socialministeren.

d. Hvad sker der i organisationen inden næste repræsentantskabsmøde

- Fremlæggelse af budget for 2020 d. 28. november i bestyrelsen. Temamøde i bestyrelsen i januar – til klargøring af oplæg til Repræsentantskabet.
- Kommentar: At lade penge blive tilbage til Handshake til videreudvikling af nye aktiviteter. Svar: der udloddes ikke alle midler fra Handshake til Muskelsvindfonden. En del bliver tilbage til udvikling. Ny aktivitet er undervejs - Cirkus Jul.

Oplæg fra vedtægtsudvalget (Bilag 1 og 2)

- Simon præsenterer på udvalgets vegne – de foreslåede vedtægtsændringer. Der er aftalt 2 møder i udvalget, og det er et enstemmigt udvalg, der har lavet forslaget i bilag 1.
- Punkt 5.04 drøftes – og udvikler sig til en debat af de forskellige ændringsforslag.
- Der er en livlig debat med mange synspunkter for og imod karensperiode, brevstemmer, fremmøde på landsmødet, digital afstemning. Et af punkterne der drøftes; hvad der er for og imod den demokratiske proces, og om nye afstemningsmetoder øger risikoen for at uønsket indflydelse fra parter der ikke ønsker Muskelsvindfonden det godt.
- Der kommenteres flere steder fra, at Landsmødet ikke må svækkes som samlingspunkt – da vi som forening har et unikt forum med Landsmødet, både politisk og socialt.
- Brevstemmer foreslås afskaffes og erstattet af Fjernstemmer således, at alle stemmer samtidigt, upåagtet om man er tilstede på landsmødet eller ønsker at afgive stemmer på distancen.
- **Udvalget beder om konkret feedback – for at kunne lave et revideret udkast af forslag til vedtægtsændringer.**

Der laves en holdningstilkendegivelse:

- Vi skal indføre en karensperiode – hvor mange er for: 6 personer, flertallet er imod. Vedtægt 5.04 – forbliver som den er.

Repræsentantskabsmøde d. 1. november 2019

- Det anerkendes, at udvalget har lavet et godt stykke arbejde – og det har givet basis for debatten. Udvalget opfordres til at tage endnu en runde med vedtægtsændringerne og præsentere et revideret oplæg til februar.
- Der er en drøftelse af, hvad den relevante problemstilling er. Det fremhæves at der var en række drøftelser af problematikken der blev rejst efter Landsmødet. Det vil være nødvendigt at acceptere, at der er konsekvenser af de valg, vi tager, og det skal være væsentligt at kunne perspektivere et evt. ændringsforslag overfor landsmødet,
- Der er en drøftelse af, at vi som repræsentantskabet skal stå bag de vedtægtsændringer, der endeligt foreslås.
- Vedr.: ændringsforslag 7.01 – tages det tilbage til en drøftelse i samarbejdsudvalget – og der vil fremlægges et revideret forslag til udvalget for vedtægtsændringer – til det videre arbejde.

Eventuelt

- Der er positiv stemning om at flytte landsmødet i 2020 fra 5-7 juni til 15-17 maj – primært for at sikre at landsmødet og budskaberne fra dette – ikke drukner i forberedelserne og medieinteressen for Folkemødet
- Lørdag d. 9. november afholdes der 40 års jubilæum i Århus for Myastinia Gravis gruppen – alle er inviteret.

Udvalgsmøder med kort introduktion fra formanden

Punktet udskydes grundet tidsnød. Der opfordres til at de enkelte udvalg afholder et skypemøde inden qnæste repræsentantskabsmøde.