

Resumé af repræsentantskabsmøde på Musholm d. 16. november 2018.

Repræsentantskabet besluttede i september at holde møde fredag aften i forbindelse med netværksweekenden. Det betød at mødet blev kortere end sædvanligt, da det kun foregik over en aften. På mødet besluttede repræsentantskabet at overgå til beslutningsreferater, og derfor bliver resuméerne også kortere fremover.

Formanden har fået et fast kontor på Kongsvang Alle i Århus, og alle er velkomne til at kigge forbi og få en kop kaffe.

Formanden oplyste endvidere at hun skulle holde møde med nogle nordmænd omkring et bogprojekt om aktiv livshjælp/aktiv dødsvejshjælp.

Formanden og direktøren orienterede om udlandsrejserne i september, hvor både muskelsvindorganisationerne i Holland og Frankrig blev besøgt. De står i tilsvarende udfordringer som os, og går også meget op i at holde en "armslængde" til medicinalfirmaerne. Det internationale samarbejde er i gang med at blive forstærket og udvidet.

Direktøren briefede om ALS-kampagnen.

Jørgen Lenger uddybede:

- ALS – her tegner sig 4 problemkredse på den politiske front:
 - Pårørendeproblematikken
 - psykologhjælp
 - Den konkrete hjælp – for lidt og for sen hjælp – foretræde for social udvalget/Folketinget
 - Forsøgsbehandling – foretræde for sundhedspolitisk udvalg i Folketinget

 - Den hjælperordning man kan få – når man udvikler demens – ligger ikke lige for.

- Konklusion: Repræsentantskabet ønsker at der holdes nøje øje med udviklingen inden for tilbud om respirationsbehandling til brugere med ALS der udvikler Demens. Der er mange etiske og økonomiske dilemmaer – og vi skal bruge mere tid på at dykke ned i denne bekymrende udvikling.

Nyt fra landsmødeudvalget

- Indhold foreslået til landsmøde:
 - Fortsætter med elektronisk afstemning.
 - Man vil forhøre sig af om den nye forstander på Egmont Højskolen vil være gæstetaler på landsmødet og fortælle om fremtiden for Egmont højskolen.
 - Der har været strøtanker om kandidatpræsentationer – forsøg samme koncept som i 2018 – men afhold en bedre generalprøve så videoerne virker.
 - Regnskabet præsenteres fredag aften og gennemgås mere detaljeret – det blev besluttet på sidste repræsentantskabsmøde.
 - Forslag: Børn- og ungedelen bør deles op i tre grupper for at ramme de enkelte aldersgrupper bedre.

Resumé af repræsentantskabsmøde på Musholm d. 16. november 2018.

- Forslag til aktivitet fredag aften: POPquizz, banko

Udvikling og samarbejde i Danske Handicaporganisationer v/ Jan Jakobsen

Jan Jacobsen havde lavet oplæg til drøftelse og uddybede det på mødet.

Repræsentantskabet tilslutter sig:

- At vi sikrer et samarbejde med de organisationer vi normalt samarbejder med.
- At sikre at vi fremhæver, at vi repræsenterer såvel fremadskridende sygdomme samt børn og unge.
- At fremhæve at vi på disse vilkår føler os overset i DHs udmeldinger.

Hvordan skal Muskelsvindfonden forholde sig til screening af nyfødte v/ Sundhedspolitisk udvalg

Anita gennemgik præsentationen og begrundede Sundhedspolitisk udvalgs forslag om tilslutning til neonatal screening af SMA.

Repræsentantskabet tilslutter sig at Muskelsvindfonden støtter forslag om Neonatal screening, herunder at alle skal have oplyst såfremt screeningen viser SMA. Vi skal sideløbende arbejde med at alle får tilbudt behandling.

Eventuelt

Repræsentantskabet drøftede igen problemstillingen vedr. ALS og respirationsbehandling. Drøftelsen vil blive genoptaget samt tages tilbage til RCFM-bestyrelsen via Anita.

Nærværende resumé er skrevet på baggrund af det godkendte referat.