

Resumé af referat

Repræsentantskabsmøde i Muskelsvindfonden

Lørdag d. 6. marts 2021

Via zoom

Tilstede: Simon T. Jespersen, Janne Sander, Christian Skytt, Annette Nielsen, Isak K. Houe, Jeanette Mølbæk, Pernille Diemer, Lene Lebech, Niels Staghøj, Paul Nolan, Peter Skov Jørgensen, Charlotte Streton, Alexander Elkær Ibsen, Lise Danelund, Louise Rasmussen, Jette Odgaard Villemoes, Anita Kruse, Christine Brockenhuus-Schack, Peter Bach Nielsen, Rasmus Dissing Nielsen, Thomas Krog, Henrik Ib Jørgensen, Antoniett Vebel Pharao; Preben Dyrmosé; Ditte G. Christensen, Theis Petersen, Gitte Dreier

Afbud: Jan Jakobsen, Jes Rahbek

### **1. Valg af dirigent og referent, godkendelse af dagsorden og godkendelse af referat fra sidste møde**

Dirigent: Janne Sander

Dagsorden: Godkendt

Referat fra sidste møde: Godkendt – det bliver sikret at der er lagt resumer ud til medlemmerne

Referent: Annette Nielsen

### **2. Kort orientering om foreningens aktuelle økonomiske situation**

Endeligt årsresultat bliver lidt forsinket som følge af den endelige opgørelse af hjælpepakker. Forventet et underskud på 7-8 MDKK mod et budget på 3,4 MDKK. Egenkapital vil stadig være over 40 MDKK.

Foreningen er sluppet rimeligt igennem. Hjælpepakkerne har holdt hånden under os. Der er ekstraordinær fundraising aktiviteter som også hjælper. Planlagte udvidelser er på standby, og der er reducerede omkostninger til medlemsarbejdet, da dette har været digitalt. Der arbejdes fortsat med tre scenarier for økonomien i 2021. Vi har stadig en god likvid situation og er fortrøstningsfulde

### **3. Grøn Koncert, Cirkus Summarum og Cirkus Jul 2021 – kort præsentation og spørgsmål og svar**

Grøn Koncert udkommer også i 2021 – men i en tilpasset model. 16 mindre koncerter af 10.000 gæster over 4 uger. Cirkus Summarum har solgt 53.000 billetter – da billetter købt i 2020 flyttes til 2021. Forestillingen er tilrettelagt. Også her vil der være sektioner. Cirkus jul er kunstnerisk på plads. Der bygges et helt læse univers op. Samarbejde med Århus Teater er etableret. Men mest af alt mangler vi bare at få lov..... til at holde aktiviteterne – så er kunder klar viser undersøgelser.

### **4. Det Store Selleri – Muskelsvindfondens nye lotteri. Præsentation, spørgsmål og svar**

Hvorfor Lotteri: • Stort økonomisk potentiale • Ikke vejafhængig • Helårligt • Fordi vi må • Lav konkurrence • Ingen udvikling i markedet

Layout, og features i spillet præsenteres. Vi vil lave et levende, fællesskabs orienteret lotteri der bygger på det skæve, folkelige, favnede. Der er betatest i april for medlemmer og frivillige. Der er lancering 7 maj i fuld version. Købere af billetter til grøn koncert får et gratis lod for at promovere for Selleri– og sådan bliver det et tilbud også i tilknytning til vores arrangementer. Der blev udtrykt ros fra repræsentantskabet til projektet. Det blev understreget at der bliver ”giv det videre præmier” således at man kan være med til at give videre til et godt formål – for mere end bare Muskelsvindfonden. Navnet er skabt ikke for at give

mening – men for at give opmærksomhed.... Det kom en kommentar omkring ”Muskelsvindfondens vanvittige lotteri” – undgå at bruge navne der retter sig mod andre patientorganisationer. Alle bliver bedt om at lægge energi i at deltage i betatesten.

### **5. Kommunalvalg 2021 - Indledning og breakoutrooms (Bilag 3)**

Der arbejdes i grupper med gode ideer til aktiviteter i forbindelse med kommunalvalget, alt fra kaffemøder, valgmøder til kommunikation der indeholder film, webinarer. Sætte fokus på de lokale politikere og de problemstillinger der findes i de enkelte kommuner på handicapområdet.

Overvej hvor meget vi skal køre solo og hvor meget der skal køres gennem DH. Vi skal teste politikernes indstilling til handicap politik – for at have politikkerne med interesse for området – så dette skal måske være en del af målsætning. Bed medlemmerne sende positive historier ind om politikere der har gjort en forskel – årets lokalpolitikker. Lav et generelt spørgsmåls katalog – der klæder alle på til at tage lokal debat. Snak og medier går på tværs- kan det give en rød tråd at have de samme 2-3 temaer på dagsordenen i flere kommuner.

### **6. Landsmøde 2021**

Der fremlægges forskellige scenarier for hvordan landsmødet afholdes. 1) Fuldt åbent landsmøde 2) En hybrid model

Vi kan ikke sætte rammen for det fysiske møde, før vi kender restriktionerne nærmere. Dette besluttes. Corona pas drøftes, og i tilknytning til det dilemma at ikke alle vil være vaccineres og om en test kan give adgang. Der gives udtryk for at test i sig selv ikke er nok – idet man kan være smittet men symptom fri. Der drøftes om for at det skal være lige for alle – bør være en ren digital version af landsmødet for ikke at ekskludere nogle medlemmer. Hybridmodellen er dog minimum, da vedtægterne forudsætter at der er en mulighed for fysisk fremmøde. Problemstilling om, at der er kort frist fra indkaldelse til landsmøde kom til man skal have indsendt sin video og offentligt gjort sit kandidatur – blev drøftet og der skal god tid til den demokratiske proces. Vi skal overveje support til at medlemmerne kan få hjælp til at få lavet deres valgvideo. Vejledningen til video skal genudsendes. Video præsentationen er med til at lave en god afvikling af landsmødet – digitalt eller ej.

### **7. Godkendelse af nyt uafhængigt bestyrelsesmedlem til Handshakes bestyrelse**

Christian Skytt begrundede indstillingen af kandidaten, herunder at Susanne særligt har et økonomisk perspektiv og kan udfordre business cases, den øvrige bestyrelse og ledelser og meget andet. Repræsentantskabet godkendte kandidaten. Der er stadig en ledig plads i Handshakes bestyrelse – og her arbejder bestyrelsen på kandidaten

### **8. Retssikkerhed og kommunernes håndtering af handicapområdet – indledning og breakoutrooms**

Thomas Krog indledte med en præsentation af retssikkerhedsoplægget både fra Muskelsvindfonden og fra DH. Spørgsmål: 1) Hvor har man oplevet at retssikkerheden virker? 2) Hvor ser man behov for at retssikkerheden øges på handicapområdet?

Gruppedebatter om temaet.

Ros til fondens medarbejdere og medlemmernes samarbejde imellem. Dette er med til at hjælpe medlemmerne til at kompensere for manglende viden i kommunen – så der er indsigt og viden til kamp. Oprustning af borger rådgivning.

## **9. Digitale og fysiske medlemsaktiviteter – orientering, spørgsmål og svar**

Alle fysiske medlemsaktiviteter i 1. kvartal har været aflyst. Påske Campen er konverteret til en digital event. Musholm er åben for feriehus udlejning for alle. Sommerlejrene planlægges at kunne gennemføres på samme niveau som sidste år. Der har været afholdt mange webinarer i 1. kvartal. Når de fysiske aktiviteter genoptages, vil der maks blive afholdt 1 webinar om måneden og ikke i sommermånederne. I vores system Group Care er alle netværk nu oprettet.

## **10. Det øvrige politiske arbejde – orientering, spørgsmål og svar**

Thomas Krog orienterede omkring igangværende aktiviteter og at mange møder har kunne afholde digital.:  
Socialpolitisk område: BPA-området – og her har BPA netværket nu haft dialog med samtlige partier. Der er næsten en halvering af antallet af brugere med BPA. DR vil bringe historier om problematikken og samlet med dialogen med partierne – bør det bringe fokus på problemet. Fleksibel hjælp til familierne – der er en generel forståelse for problemstillingen – og vi har peget på en løsning overfor politikkerne.  
Sundhedsområdet: Vi er ved at kontakte alle partier – dagsorden: Små diagnosegrupper har behov for medicin. Det blev nævnt at der er et højt stress niveau hos medlemmer der går gennem disse sager – eller frygter at miste deres ordninger. At man altid skal analyseres og vurderes, og går skridtet længere for at blive taget i betragtning til den hjælp man bør være berettiget. Forslaget er at samle konkret data ind – og med statistik i hånden anvende det i debatten – også nu hvor mental sundhed er et fokus generelt Det blev drøftet om det faktum at der er mange hjælpere firmaer i branchen – er med til at presse BPA ordningen.

## **11. evt.**

Forslag til et kort 1 times orienteringsmøde til repræsentantskabet – så det fysiske møde kan anvendes mere proces orienteret