

Resume

Repræsentantskabsmøde d. 27. august og 28. august 2021

Musholm Bugt Sport, ferie og Konference

Tilstedeværende repræsentantskabsmedlemmer: Simon Toftgaard Jespersen, Janne Sander, Jeannette Mølbæk, Anita Kruse, Annette Nielsen, Peter Bach-Nielsen, Peter Skov Jørgensen, Alexander Ibsen, Jette Villemoes, Lise Danelund, Louise Rasmussen, Niels Staghøj, Allan Nicolaisen, Paul Nolan, Christian Skytt, Jan Jakobsen, Charlotte Streton, Rasmus Dissing Nielsen, Liselotte Schirakow, Lisbeth Koed Doktor,

Afbud: Ditte Guldbrand Christensen, Preben Dyremose, Antonieth Pharao-Vebel, Isak Kornerup Houe, Louise Beck,

Tilstedeværende medarbejdere: Lene Lebech (medarbejdervalgte bestyrelsesmedlemmer) Pernille Diemer (medarbejdervalgte bestyrelsesmedlemmer), Thomas Krogh, Henrik Ib Jørgensen, Peter Koch, Eva , Berit Byg, Gitte Dreier

Dagsorden fredag d. 27. august:

1. Valg af dirigent (Janne) og godkendelse af dagsorden, referent (Annette) og referat fra sidste møde.
2. Dagsorden og referat godkendt af repræsentantskabet.

2. Orienteringspunkter

a) Muskelsvindfondens politiske mærkesager 2021-2022, samt til kommunal- og regionsvalget 2021

Lørdag d. 28 august:

Thomas præsenterede en buket af initiativer og i gang satte en drøftelse om prioritering af hvad der skal være Muskelsvindfondens primære mærkesager i praksis og i relation til strategien. Repræsentantskabet har i gruppearbejde skabt input til spørgsmål i præsentationen.

b) Udvalgsarbejdet struktureres i 4 udvalg – for at understøtte vores politiske mærkesager:

- Socialpolitisk (Allan, Peter S, Peter B, Jette)
- Sundhedsudvalg (Lise, Lisbeth, Anita, Christian, Lise lotte)
- Beskæftigelse, uddannelse og inklusion (Jan, Charlotte, Poul, Alexander, Jeanette)
- Mobilisering og medlemsarbejde (Louise, Annette, Pernille, Niels, Simon, Rasmus)

Der er opbakning fra repræsentantskabet til de nye udvalg.

b) Orientering fra foreningen og introduktion af ny medlemschef Peter Kock Hansen

- Foreningslivet genstartes efter Corona, og der er mange opmærksomhedspunkter omkring dette i såvel frivilligheden og i medlemsafdelingen
- Økonomien følger sporet i budgettet – men genopretningsåret er skudt til 2022. I 2021 er vi stillet som i regnvejr år. Økonomiske og sociale hjælpepakker har hjulpet til dette. Det store salleri –

kommer til at gå i worse case scenario – og skal bl.a. ses i lyset af at GRØN blev aflyst og ikke kunne være en motor på lotteriet.

- Det var et stor slag for organisationen at GRØN blev aflyst. Alle sundhedsfaglige tiltag var tænkt ind og alt var positivt modtaget blandt kulturordførerne i de politiske partier.
- Medlemsafdelingen er i lykkelige omstændighed – med barsler. Arbejdet håndteres, der er tilknyttet en ny medarbejder og arbejdet omkring ALS deles med RCFM. Ny leder af medlemsafdelingen Peter Koch præsenteres.
- Ny CRM-manager er ansat – men som en erstatning for en tidligere ansat.

f) Orientering om ny sagsbehandlingsprocedure i Muskelsvindfonden

Thomas Krog præsenterer et sagsbehandlingssystem til brug for medlemmerne. Formålet er at lave en indgang for sager, at kunne koordinere, prioriterer og lave statistik på type af sager, geografi, alder m.m. for at kunne vide hvor vi skal sætte ind.

Formålet er at sikre at ingen medlemssager falder mellem to stole, eller ligger hos en medarbejder der ikke er til stede. GDPR-reglerne overholdes også med det nye system.

2. Tema og Gruppe arbejde

c) **Muskelsvindfondens 50 års jubilæum** – Gitte Dreier præsenterer oplæg. Der er nedsat et jubilæums udvalg. Muskelsvindfonden fylder 50 år i 2021 – fejringen er udsat til 2022 grundet Corona.

Fokus er på at samle og engagere medlemmerne, skabe glæde, skabe holdningsbearbejdelse – gennem en lang række aktiviteter og events.

Der faciliteres en debat om kan og vil vi. Der er bred opbakning – men også fokus på at vi bruger ressourcerne bedst muligt – og kan navigere løbende.

Vigtigt at holde fokus på hvad vi vil opnå i forskellige målgrupper.

Der kommer et mere konkret oplæg til mødet i november.

d) **Forskningsfond, Muskelsvindplanen og adgang til medicinsk behandling**

Simon og Henrik IB præsenterer oplæg og perspektivering. Oplæg til gruppearbejde:

Hvad er i spil for Muskelsvindfonden? Hvor langt er vi parat til at gå? Hvordan finansierer vi en samlet ambition på 50 mill kroner?

Generel opbakning om at vi tør gå med en kommunikation der både taler om det gode liv med muskelsvindfonden, samtidig med behovet for behandling og medicin. At vi er ikke tale om ”er synd for” men tør tale om alvoren ved sygdommen.

Der er enighed om at vi kan indsamle og fundraiser på nye måde i forhold til forskning - det er 50+ ekstra millioner – og ikke noget der går fra øvrige aktiviteter og midler. Vi skal turde at være konkrete i vores budskaber og kampagner der skal være med til at indsamle midler – at det er målrettet forskning.

3. Beslutningspunkter

a) Godkendelse af formel vedtægtsændring (Bilag 1) – repræsentantskabet godkender bestyrelsens indstilling. Hvis nogle af de fraværende er af anden holdning – skal I kontakte Simon inden 7 dage.

4. Eventuelt –

Peter Skov Jørgensen påtager sig at ansøge om en fane til Muskelsvindfonden i anledning af 50 år