

## Resume

### Repræsentantskabsmøde d. 25-26 februar 2022/Musholm

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

Tilstedeværende medarbejdere: Henrik Ib Jørgensen, Gitte Dreier, Eva Christensen, Thomas Krogh Christensen, Peter Koch,

Afbud: Isak Kornerup Houe, Ditte Guldbrand Christensen, Preben Dyremose,

Fredag 25 februar

Dagsorden:

1. Velkomst, Valg af dirigent (Janne) og godkendelse af dagsorden og referat (Annette) fra sidste møde . Referatet er godkendt, og dirigenten bad os sende en særlig tanke til Ukraine og borgerne der.

#### **2. Orienteringspunkter**

a. Formandens og Bestyrelsens orientering /Simon

- Finanslov – vi er tiden taget i betragtning – meget glade for de små (store) sejre vi har fået med i finansloven. Udvidelse af varslingsområdet fra BOA gælder også for andre områder som eksempelvis Merudgifter. Der er endvidere sat penge af til at ”stoppe misbruget” af rådighedstimer.
- ALS Startpakker /Straks pakker– det går godt. Der pågår et arbejde med at skærpe hvad pakkerne dækker over. Møder er afholdt med Socialstyrelsen. Det er meget positivitet – men vi skal også sikre at pakkerne omfatter såvel hjælpemidler, boligændringer og praktisk hjælp. Tilføjelse af Thomas Krogh\_ banebrydende i Dansk Social politik – hurtig hjælp uden yderligere visitation. Ved disse diagnoser – skal bevilliges uden yderligere ansøgninger, skemaer og sagsbehandling. Det er et digebrud og en anden måde at tænke på som man kan håbe bliver udbredt til andre grupper når det er bevist at det virker.
- New born Screening – er endnu ikke indført. Prisen er 1,4 mdkk om året – og besparelsen ved at lave screening er meget større. Vi er meget skuffede. Men er blevet lovet at indenfor en overskuelig fremtid vil det komme med. Flere politikere og sundhedspersoner er konsulteret – og sagen forfølges aktivt.
- Forskningsfond og Neuromuskulær handlingsplan – 24 september er der afholdt Topmøde med de relevante fagpersoner på Musholm. Vi er på vores side ved at bygge fundamentet for såvel fond som plan. Vi bliver klogere på hvordan vi samler ind og hvad planen skal omfatte. Det kan være vi

skal formidle kontakten mellem Pharma industrien og projekter – det der vil tælle, er resultaterne af projekterne

- Cirkus Jul – i store træk en succes med hensyn til Produktet og oplevelsen. Der er meget positiv feedback. Omstændighederne omkring Corona lagde dog en dæmper på hvor mange gæster der kunne være og som kom. Der forventes et underskud på 9-10 mdkk – men vi forventer at hjælpepakker kan hjælpe med at dække en større del af underskuddet.
- Vinterferie på Musholm gik rigtig godt. Herud over var der også aktiviteter på Egmont højskolen. Der har været 22 familier afsted på aktiviteter i vinterferien – herunder nogle af de nye familier. Det er rigtig dejligt.
- Digitale medlemsaktiviteter - der er afviklet en bred paletten – noget er gået godt, noget mindre godt. Det har samlet givet en masse god energi – og har tilføjet et nyt ben til vores medlemsaktiviteter - uafhængig af Corona.

b. Budget 2022 og foreningens økonomiske og organisatoriske situation, herunder konsekvenser for medlemsarbejdet v/ Henrik Ib (Bilag 1 og 2).

Vi forventer et underskud på 3,5 mdkk. Det er ikke et godt år – men heller ikke et katastrofe år.

I forhold til budget 2022 – ligger 7 års gennemsnit til grund for budgettet. I best case er det indsamlingsafdelingens offensive og motiverende budget der ligger til grund. I worse case scenario – er det alt værst tænkeligt omkring regnvej på GRØN der er indkalkuleret.

Hvad adskiller 2022 fra 2021. I 2021 er der udlodning af tidligere overskud fra Handshake. Grundet Corona er der ikke indtjent nogle penge til udlodning i 2022.

Vi forventer også at vi kan fundraise færre penge i 2022 end i 2021.

Så budgettet er bygget ud fra princippet om hvad kan vi ansvarligt trække på vores egenkapital. Beslutningen er at vi trækker på likviditet og egenkapital til at fastholde medlemsaktiviteter og øvrige aktiviteter på niveau med 2019. I de kommende år skal vi så bl.a. være med til at genetablere vores "buffer" til dårlige tider.

Posten til politisk arbejde er steget med en mio dkk i forhold til 2019. Det hænger sammen med at en stilling tidligere var delt med RCFM og samtidig med at det markant forøgede behov for hjælp har medført ansættelsen af en ny medarbejder i politisk afdeling.

Der er en debat af medlemsaktiviteter. Særligt Midtgruppen og voksen gruppen oplever at de i forhold til tidligere år får mindre. Hvilket faktisk er korrekt – det handler meget om hvordan det er kommunikeret.

Der er en debat omkring de solidariske principper for medlems aktiviteterne. Repræsentantskabet bakker op om fordelingsprincippet i budget 2022. Det har været mulighedernes kunst.

### 3. Udvalgmøder

Der er et forslag om at landsmøde og jubilæums udvalget -absorberes af Mobiliserings udvalgt. Det er hermed besluttet.

Lørdag d. 26 februar

Dagsorden:

### 1. Sundhedspolitisk tema- Den forestående sundhedsreform.

Lisbet Koed Doktor fortæller om repræsentantskabets sundhedspolitiskudvalgs arbejde, månedlige møder, mange emner behandlet, politisk indspil sendes til danske patienter der tager det med i høringsvar. Opfordre til at andre kan lade sig inspirere af arbejdsformen.

- Vicedirektør Annette Wendel, Danske Patienter laver oplæg til politisk debat. Fortæller om en sundhedsreform der endnu ikke er vedtaget – men har været undervejs siden 2018. Sundhedsreformen forventes i udspil til marts.
- Oplæg og debat bredt i repræsentantskab
- Kvalitet er ikke altid lig nærhed. Patienten skal have det bedste tilbud – hvilket for små patientgrupper kunne være centralt og ikke nært.
- Et pointe er at der er sammenhæng mellem social lovgivningen og sundhedslovgivningen bør ses i forløbsperspektivet. At der skal måles på forløb – og at data skal anvendes til at afspejle det samlede resultat af hele forløber på tværs af sektorer.
- Hvordan sikres det at der tovt holder på tværs af sundhedssystemet. Livet med Muskelsvind – gør at man kan falde i flere kløfter af flere specialer. Danske patienter foreslår at en forløbskoordinator skulle være en mulighed – finansieret på tværs af kommuner og regioner. Det er nødvendigt at noget binder det sammen. Det er ikke det element der går bedst i dag.
- Synliggørelse, synliggørelse, synliggørelse. Brug historierne om alt hvor der har været store problemstillinger i forhold at falde i grøfterne. At specialiseringen ikke kan flyttes ud i nærhospitalerne for de små patientgrupper.
- Drøftelse af Dataindsamling, IT systemer og problemstillingen om at vi har forskellige IT platforme på tværs af regionerne.
- Kunne et øget fokus på utilsigtede hændelser – hjælpe til en øget kvalitetsoplevelse i sundhedsvæsenet?
- Et konkret billed kunne være at en diabetes patient kunne have stor glæde af nærhospitalerne - hvorimod en Muskelsvindpatient vil have brug for en høj grad af specialisering.

### 2. Landsmøde og jubilæum 2022 v/ Simon (Bilag 3)

- Fremtiden og Mer for flere strategi – Simon præsenterer processen indtil nu omkring strategien. Vi har et behov efter COVID timeout, at fortsætte processen således at strategien kan komme ud og leve. Herunder præsenteret til medlemmerne og kunne anvendes til basis for afsøgning af nye samarbejdspartnere og fonden. Særligt et punkt er ikke færdigt – de politiske mærkesager.
- Bestyrelsen har valgt at inddrage Repræsentantskabet omkring det kommunikative i strategien.
- Strategien ønskes præsenteret på landsmødet 2022 og en konkret up speedede process præsenteres og vedtages. Ekstraordinært rep.møde d. 23 april på Musholm 11-16. Evt. ændringsforslag skal præsenteres helt specifikt og konkret – og mail kommer med konkrete instrukser.
- På landsmødet vil workshop giver medlemmerne mulighed for at få strategien foldet mere ud.

- Stor åben fest 19 maj – jubilæumsfest! Dem der kan overnatte – er landsmødedeltagere i hele perioden. De navne der kommer på scenen er fra vores Grøn Koncert Univers
- Fremlæggelse af vedtægtsændring: En reminder til os alle om at vi besluttede det i December. En teknikalitet. Kræver 2/3 stemmetal af fremmødte deltagere (Fysisk og digitalt).

### 3. Social- og sundhedspolitisk tema: De massive rekrutteringsudfordringer i BPA

- Mette Feifer, Markedsdirektør i Dansk Erhverv laver oplæg til politisk debat.
- Christian Skytt fremlagde problemstillingerne som Sundhedspolitisk udvalg arbejder med – og håber at kunne få mange input med til det fortsatte arbejde.
- Konkrete forslag – hjælpere efterspørger kurser – der kan hjælpe dem med til at opkvalificere sig til SOSU niveau.
- Hjælper behov kan være meget forskellige fra praktisk behov til respiratorisk behov der er på et højere fagligt niveau. Skal aflønningen af de forskellige opgaver være ens? Alle ordningerne uanset hvilken §§ skal have en løn man kan leve af. Det er et fleksibelt – men ansvarsfyldt område og skal lønnen derefter.
- Kompetence udvikling til brugere (Børn, forældre, voksne) til at kunne skrive det gode job opslag, hvordan fastholder vi hjælpere, kompetente ledere kompetencer m.m. Et fokus område kunne være på de kommende arbejdsgivere – altså børnene og ny med hjælperordning.
- Kommunikations potentialet i selve formidlingen af stillingen. Mange hjælper kender måske ikke til indholdet af et hjælperjob.
- I samarbejde med de øvrige handicap organisationer - kunne vi måske laver en promotion kampagne i hvad jobbet indebærer.
- Hvordan kan vi lære af de hjælpere der har valgt hjælperjobbet som en levevej. Hvordan kan vi være tilstede på karrieremesser m.m. for at promovere jobbet overfor unge.
- Kan vi lære af Egmont Højskolens uddannelse som assistent? Drøftelse af for og imod certificeret uddannelse bliver drøftet.
- Hvordan kan vi få promoveret fordelene ved et handicaphjælper job – at der også er stor fleksibilitet? Uden at gå på kompromis med at man kan ”anklages” for at lave for lidt.
- LOBPA afholder professionelle kurser i kompetenceudvikling omkring at være arbejdsleder/arbejdsgiver.

### 4. Eventuelt, ordet er frit og afslutning ved formanden