MUSKELSVINDFONDEN

Mere for flere

Muskelsvindfondens strategi for et bedre liv med muskelsvind

Mere for flere

Muskelsvindfondens
strategi for et bedre liv
med muskelsvind

Foto

Morten Rygaard (Forside, side 4, 11, 27, 33, 35)
Niclas Jessen (Side 5 øverst, 12)
Jakob Boserup (Side 6)
Gitte Dreier (Side 11 øverst, 27)
Bo Nymann (Side 14, 16)
Jens Wognsen (Side 20)
Bo Johannsen (Side 23)
Rasmus Dissing Nielsen (Side 29)
Signe Hartvig Daugaard (Side 33)

Grafisk design

Peter Waldorph

Indhold

En forening, et fællesskab og en bevægelse / 5

Muskelsvindfondens strategiske arbejde / 7
Resumé af organisationen / 7
Strategiproces / 8
Den strategiske ramme / 8
Muskelsvindfondens aktuelle strategiske udfordringer og muligheder / 10

Hvem er vi / 13
Vores grundfortælling / 13

Hvad vil vi / 15
Vores formål: At skabe et bedre liv med muskelsvind / 15
Vores vision: Plads til forskelle / 17
Vores tre politiske mærkesager / 18

Hvem vil vi gerne være / 21
Vores organisatoriske fællesskab – vi er en del af noget større / 21
Vores fire strategiske pejlemærker / 21

Hele strategien på en enkelt side / 22

Hvordan bliver vi dem, vi gerne vil være / 24
Strategiske mål / 24

Vi vil skabe mere værdi for flere af dem, vi er til for – og mere værdi for dem, der vil støtte og samarbejde med os. Vi vil skabe værdi for dem, der bliver født eller diagnosticeret med muskelsvind i fremtiden.

En forening, et fællesskab og en bevægelse

FORESTIL DIG EN VERDEN, hvor det ikke betyder noget, hvordan du ser ud, hvad du kan, og hvad du tror på. En verden, hvor der ikke bare er plads til alle, men også plads til forskelle. En verden, hvor forskellene er det, der binder os sammen. Det, der gør os stærke. Og en verden, hvor der er fokus på alt det, vi kan, frem for det, vi ikke kan.

Det er den verden, Muskelsvindfonden ønsker at skabe. Muskelsvindfondens formål er at arbejde for et godt liv med muskelsvind, og vi tror på, at det bedst kan lade sig gøre i en verden med *plads til forskelle*.

Vi blev etableret for 50 år siden. I løbet af de fem årtier har vi i den grad været frontløber og indpisker i den udvikling, som mange vil kalde en *rehabiliterings-revolution.* En udvikling, der i dag betyder, at Danmark har nogle af de bedst tænkelige rammer for mennesker med muskelsvind.

I Muskelsvindfonden ser vi også fremad, for tiden er kommet til at tage det næste store skridt ind i det, vi vil kalde en *behandlingsrevolution*. Forskning i muskelsvind er i rivende udvikling. og nye innovative behandlinger vinder frem. Vi vil i fremtiden opleve, at mennesker med muskelsvind får et anderledes liv end det, vi kender i dag. Et mindre handicap, færre symptomer og for nogle af de yngste, der kommer tidligt i behandling, måske et liv uden handicap.

Muskelsvindfondens strategi bygger bro mellem fortid og fremtid. Den står på det, vi som forening blev skabt af og på det, vi tør drømme om. Den udstikker en retning for, hvem vi gerne vil være i fremtiden. Den er vores pejlemærke for, hvordan vi vil skabe plads til forskelle og sikre lige muligheder for mennesker med handicap. Et pejlemærke for, hvordan vi vil styrke forskning og behandling, og hvordan vi vil udvikle vores foreningsliv. Kort sagt: Hvordan vi både vil lægge liv til årene og år til livet.

Vi kalder strategien for **Mere for flere**.

Det gør vi, fordi vi er en forening, et fællesskab og en bevægelse. Vi er skabt af og for mennesker med muskelsvind. Men vi er også en samling fantastiske pårørende, passionerede medarbejdere, engagerede samarbejdspartnere og tusindvis af frivillige. Alle er med til at sætte verden i bevægelse.

Vi vil skabe *mere* værdi for *flere* af dem, vi er til for – og mere værdi for dem, der vil støtte og samarbejde med os. Vi vil skabe værdi for dem, der bliver født eller diagnosticeret med muskelsvind i fremtiden.

Muskelsvindfondens resultater er altid skabt i tæt parløb med andre. Vores resultater er altid opnået i fællesskab med andre. En af Muskelsvindfondens største styrker er vores evne til at skabe netværk og partnerskaber. Sådan skal det også være i fremtiden.

> Vi kan bevæge verden. Også selv om vi ikke kan bevæge os. Vi har muskelsvind. Selv. Eller tæt på. Bom. Så er det sagt. Og lad os så tale om det, vi kan og vil i stedet for det, vi har.

Muskelsvindfondens strategiske arbejde

Resumé af organisationen

Muskelsvindfonden blev stiftet i 1971 af den dengang 27-årige Evald Krog, der som aktiv i Vanføreforeningens ungdomskreds (det nuværende Dansk Handicap Forbund) ikke syntes, at der blev gjort nok for mennesker med muskelsvind. Da han ikke kunne opnå lydhørhed for sine synspunkter, brød han ud af Vanføreforeningen og stiftede sin egen forening.

Ambitionerne var store fra starten. På trods af navnet er Muskelsvindfonden ikke en fond, men en forening. Navnet skulle signalere iværksætterånd. Allerede dengang handlede det om at samle midler ind til udvikling af forskning, behandling og bedre levevilkår.

Evald var musikelsker ligesom alle de mennesker, der omgav ham. Kombineret med ungdomsoprørets aktivisme og musikkultur var det naturligt, at den nye forening skulle finansiere sit arbejde gennem musikarrangementer. Det blev til 'Værtshusholder for en dag' i Aarhus og København. Det blev til Tangkrogsfestival. Foreningen holdt sig dog aldrig for fin til også at lave lotterier, loppemarkeder og andre mere traditionelle indsamlingsmetoder. Med Grøn Koncerts tilblivelse i 1983 var stien lagt til den organisation, som man kender Muskelsvindfonden for i dag.

Muskelsvindfondens organisatoriske fællesskab

Muskelsvindfonden er i begyndelsen af 2020'erne et *organisatorisk fællesskab* af fire uafhængige juridiske enheder. Medlemsforeningen Muskelsvindfonden er bindeleddet mellem alle enhederne, idet Muskelsvindfondens repræsentantskab udpeger hovedparten af alle bestyrelsesmedlemmer i de øvrige enheder. Muskelsvindfondens samlede organisering med tilhørende repræsentationer i de tre øvrige enheder, er skitseret på følgende vis.

FORENINGSDIAGRAM

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er et foreningsejet privathospital under Sundhedslovens §79. Det drives gennem en driftsoverenskomst med regionerne og er en højt specialiseret enhed for neuro-rehabilitering under Sundhedsstyrelsen. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind rådgiver og vejleder både regioner, kommuner, pårørende og mennesker med muskelsvind (brugere) om det bedst mulige liv med sygdommen. Langt de fleste mennesker med muskelsvind bliver hurtigt efter diagnosticering visiteret til rehabiliteringscentret, og når de højtspecialiserede medarbejdere i centret har udarbejdet en rehabiliterings- og konsulentrapport, får brugere og pårørende tilbud om at blive en del af medlemsforeningen Muskelsvindfondens medlems- og netværksgrupper.

Den erhvervsdrivende fond Handshake udvikler, producerer og afvikler alle Muskelsvindfondens kommercielle indsamlingsaktiviteter. Den anden erhvervsdrivende fond er Musholmfonden, som driver den socialøkonomiske virksomhed Musholm - Ferie - Sport - Konference ved Korsør, hvor hovedparten af Muskelsvindfondens medlemsaktiviteter foregår.

Hver enhed har sin egen bestyrelse og direktør. Dog er Muskelsvindfondens direktør også direktør for Musholmfonden.

Strategiproces

Muskelsvindfondens strategi tager afsæt i foreningens DNA og historiske bagage. Vi indledte vores proces med at stille os selv de fundamentale spørgsmål:

- Hvem er vi?
- Hvorfor er vi blevet dem, vi er?
- Hvem vil vi gerne være i fremtiden?
- Hvordan bliver vi dem, vi gerne vil være?

I Muskelsvindfonden ser vi strategisk udvikling som en dynamisk og vedvarende proces, hvor vi på næsten daglig basis må forholde os til en verden i hastig bevægelse. Vi kan i bund og grund bedre lide at handle og tænke strategisk end at lægge os fast på en strategi, som vi bilder os ind, at vi ikke behøver at justere på i flere år.

Vi lever nemlig i en mere og mere globaliseret verden. Udviklingen går så stærkt, at ingen kan forudse, hvilke udfordringer vi som organisation bliver stillet overfor i morgen. Selv om vores virke og strategi som organisation i høj grad er givet af vores formålsparagraf og vision, der ikke ændrer sig fra år til år, er vi alligevel nødt til at forholde os vågent til de udfordringer, vi står overfor.

Det gør vi ved at:

- tage den aktuelle temperatur på vores omverdens-analyser og strategiske udfordringer
- diskutere organisationens styrker, svagheder, muligheder og trusler på kort og langt sigt
- løbende justere vores indsats- og udviklingsområder og strategiske mål
- sikre, at vi har en fælles forståelse for de aktuelle opgaver – også i et strategisk perspektiv.

Det strategiske afsæt for Muskelsvindfonden tager udgangspunkt i et større arbejde, der har involveret bestyrelse, repræsentantskab og medarbejdere.
På næste side kan du se vores strategiske proces i diagramform.

I efteråret 2019 begyndte Muskelsvindfonden imidlertid en større og mere grundlæggende strategiproces i bestyrelse, repræsentantskab og medarbejderstab, hvor hele organisationens strategiske ramme blev revideret. Med afsæt i nye omverden- og SWOT-analyser samt ikke mindst repræsentantskabets løbende involvering skabtes i begyndelsen af 2020 en ny ramme med strategiske mål for at flytte organisationen ind i fremtiden.

Samtidig gennemførte Muskelsvindfonden i samarbejde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og de erhvervsdrivende fonde Handshake og Musholmfonden en omfattende proces med henblik på at styrke hele det organisatoriske fællesskabs samlede historiefortælling, branding og sammenhængskraft. Det resulterede i en fælles grundfortælling og fire individuelle grundfortællinger for hver enhed, hvori der findes en tydelig rød tråd, som binder enhederne sammen i et stærkt fællesskab.

Den strategiske ramme

Muskelsvindfondens strategiske ramme bygger selvfølgelig på foreningens formålsparagraf:

"Det er Muskelsvindfondens formål at forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme, herunder:

- *At forbedre behandlingsmulighederne*
- *At støtte og stimulere forskning i sygdommenes årsager og følgevirkninger*
- *At oplyse om sygdommene*
- *At fremme handicappolitiske initiativer, der kan forbedre de sociale og økonomiske vilkår for sygdomsgruppen*
- *At arrangere aktiviteter for og yde støtte og service til medlemmerne*

I prioriteringen af dette arbejde lægges der stor vægt på at løse de opgaver, som rejses af medlemmerne."

Strategien Mere for flere er opdelt i et politisk og et organisatorisk spor. Det skyldes, at vi ikke bare arbejder med én bundlinje.

Uanset hvor succesfuldt og effektivt vi udvikler organisationen, er det nemlig ikke på alle parametre ensbetydende med, at mennesker med muskelsvind og deres familier får et bedre liv. Det ligger i vid udstrækning uden for vores beslutningskompetence og handlemuligheder at gennemføre vores politiske mærkesager. Vi har som interesseorganisation ikke det sidste politiske ord. Vi kan naturligvis prioritere vores kræfter og slibe knivene i forhold til, hvilke sager vi vil rejse på medlemmernes vegne, og hvordan vi vil varetage deres interesser på bedst mulig vis. Men det er Folketinget, regionerne, kommunerne og andre langt større spillere, der i sidste ende også skal overbevises.

Samtidig er mennesker med muskelsvind og deres pårørende også medlemmer af en forening. De er hverken *kunder* eller *aktionærer*, der køber varer eller modtager udbytte. Vi kan i lighed med kommercielle virksomheder øge indtjeningen og konsolidere organisationen. Men når det kommer til stykket, er det vores evne til at *anvende de indsamlede midler* til gavn for medlemmerne, der afgør, om vi har succes som bevægelse og forening.

Disse udfordringer har vi forsøgt at favne med opdelingen i et organisatorisk og politisk spor. Det politiske spor består af tre *politiske mærkesager*, der udtrykker, hvad vi kæmper for at opnå til gavn for vores medlemmer. Under vores mærkesager definerer vi med jævne mellemrum og mindst en gang om året en række konkrete politiske løsningsforslag, som vi arbejder med til daglig.

Det organisatoriske spor består af fire *strategiske pejlemærker.* De udtrykker, hvordan vi vil udvikle vores foreningsliv, hvordan vi vil være til størst mulig gavn for medlemmer, frivillige, samarbejdspartnere og netværk, samt hvordan vi ønsker at iscenesætte os selv og understøtte arbejdet med de politiske mærkesager.

Under hvert pejlemærke har vi sat en række strategiske mål, som både er med til at sætte retning for, hvor vi skal hen – og er med til at give os en konkret målestok for, hvornår vi har opnået den ønskede forandring.

I de følgende afsnit uddyber vi, hvordan pejlemærker og politiske mål er blevet til. Hvilke konkrete strategiske mål og indsatsområder, vi har valgt, skal sætte retningen for de daglige indsatser. Vi forklarer også de strategiske udfordringer foreningen står overfor, og hvilke muligheder og drømme vi ser.

Muskelsvindfondens aktuelle strategiske udfordringer og muligheder

Muskelsvindfonden er en del af verden, og verden er en del af os. Det påvirker vores handlemuligheder som forening, og det påvirker os som mennesker med muskelsvind.

De væsentligste forhold, der påvirker Muskelsvindfonden og mennesker med muskelsvind og deres pårørende har vi i forbindelse med vores strategiarbejde defineret som:

Presset velfærdssamfund

I 2022 fejrer Muskelsvindfonden sit 50-års jubilæum. I de første 50 år af foreningens liv er Danmark blevet anerkendt og beundret over hele verden for vores rehabiliteringsindsatser til gavn for mennesker med muskelsvind og deres pårørende. Vi har bl.a. været med til at skabe hjælperordningen, den vederlagsfri fysioterapi og muligheden for at blive behandlet med respirator, hvis man ikke kan trække vejret selv. Det har skabt et bedre og længere liv for mennesker med muskelsvind og deres familier. Men der er stadig meget at gøre. Et godt liv med muskelsvind kommer ikke af sig selv.

Den demografiske udvikling i samfundet har gennem flere år øget presset på de offentlige udgifter. Kommunalreformen flyttede meget af det specialiserede socialområde fra de gamle amter ud i kommunerne, uden at ekspertisen er flyttet med. Vi må i dag kæmpe for retssikkerheden og slås for at bevare de mest elementære ting, som har gjort det godt at leve med muskelsvind i Danmark. I det kommunale spil betyder det noget, hvor du bor. I sundhedsvæsnet er der desværre alt for stor ulighed i behandlingsmulighederne – alt efter, hvilket land og hvilken region man bor i.

Muskelsvindfondens øgede fokus på interessevaretagelse, samt samarbejdet med andre handicaporganisationer, bevægelsen #enmillionstemmer og diverse aktører på området har sat handicappolitik på dagsordenen i en sådan grad, at mange politikere har kendskab til vores problemstillinger og løsninger. Vi oplever, at mange politikere er motiverede af at være med til at skabe de nødvendige forandringer. Det har skabt det største politiske momentum i flere år.

Nye behandlingsmuligheder, men Danmark er bagerst i bussen

På den store globale scene står behandlingen af muskelsvind foran en revolution. De første lægemidler er taget i brug, den første genterapi til en muskelsvinddiagnose er netop godkendt, og flere er på vej. Håbet om at kunne bremse sygdommenes udvikling og leve et liv med færre symptomer har fået nyt liv.

Men Danmark halter stadig bagefter udlandet, når det gælder medicinsk behandling. Adgangen til ny medicin er mere restriktiv i Danmark end i andre europæiske lande, som vi sammenligner os med. Kliniske forsøg går udenom Danmark, og hele det neurologiske område er underprioriteret i sammenligning med andre specialer. Det kræver en kæmpe indsats og store investeringer at få styrket forskningen, behandlingsmuligheder og det faglige niveau inden for det neuromuskulære område i Danmark.

Her spiller børnene en særlig rolle. Selv om muskelsvind er en fællesbetegnelse for en række sjældne sygdomme, er Muskelsvindfonden faktisk en af Danmarks største patientforeninger for kronisk syge børn.

Nye mønstre udfordrer traditionelle medlemsforeninger

Covid-19 satte i nogen grad den social- og sundhedspolitiske udvikling på stand by. Til gengæld synliggjorde og forstærkede pandemien de organisatoriske udfordringer, som mange medlemsforeninger står overfor i dag.

Hvordan bevarer man relevansen i en mere og mere digital verden, hvor informationer flyder hurtigere end nogensinde, hvor fællesskaber og netværk flytter fra formaliserede, vedtægtsbestemte foreningsstrukturer over på sociale medier og digitale platforme?

Også Muskelsvindfonden har mærket den udvikling. Det påvirker især vores arbejde med børn og unge. Deltagerantallet til vores sommerlejre var faldende indtil 2021, og vi har fået relativt færre af de forældregrupper, som har så stor betydning for, hvordan evnen til at mestre livet udvikler sig, når børn med muskelsvind bliver voksne.

Hele verden har på få år oplevet en stejl digital læringskurve. Det gælder også Muskelsvindfonden og dens medlemmer. Men det, vi har lært i løbet af de seneste år, har måske flyttet os 10 år frem. Det har givet os endnu bedre forudsætninger for at få flere engageret og mobiliseret som medlemmer, som deltagere og måske også som politisk aktive. Langt flere mennesker med muskelsvind er blevet fortrolige med det digitale rum.

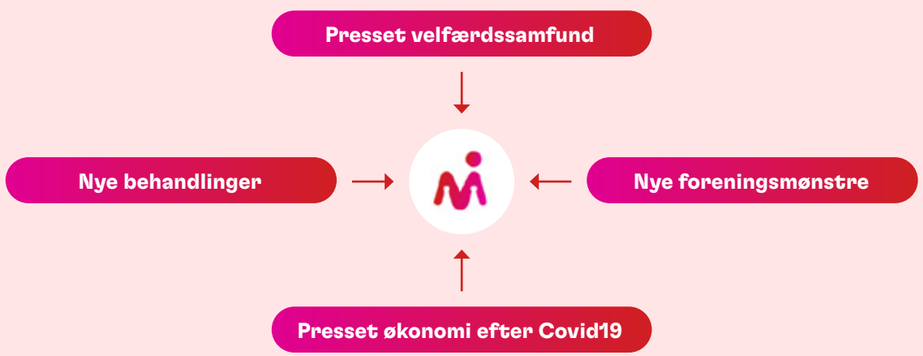
Selv om det digitale aldrig kan erstatte det fysiske møde, skaber det nye muligheder for, hvordan vi kan nå mennesker med muskelsvind og deres pårørende, som i dag ikke er med i Muskelsvindfondens 39 medlemsgrupper og andre foreningsaktiviteter.

Presset økonomi efter pandemien

Pandemien har også udfordret Muskelsvindfondens finansielle grundlag og indtjeningsmuligheder. I to år i træk har vi ikke på normal vis afviklet organisationens vigtigste indtægtskilder, hvorfra over halvdelen af koncernens samlede indtjening kommer. Det påvirker foreningens soliditet og sociale kapital, fordi vi både er tvunget til at omstille og tilpasse organisationen og søge alternative finansieringskilder til fortsat udvikling af det formålsbestemte arbejde.

I Muskelsvindfonden møder vi altid vores strategiske udfordringer med afsæt i vores historie, vores DNA og vores værdigrundlag. Det gør vi også denne gang. Vi har tidligere været ude i kraftig søgang. Men vi er kommet sikkert i havn og har altid stået tilbage med en oplevelse af, at vi er kommet styrket ud på den anden side. Vores strategi skal bygges på den historiske bagage.

VORES VIGTIGSTE UDFORDRINGER OG MULIGHEDER



> Vi er Muskelsvindfonden. Vi får ting til at ske. Ved at lytte. Ved at stille spørgsmål. Ved at handle. Ved at udfordre. Ved at tage chancer. Ved at inspirere. Ved at råbe op. Ved at blive ved.

Vores grundfortælling

Hvem er vi

VI ER MUSKELSVINDFONDEN. Vi får ting til at ske. Ved at lytte. Ved at stille spørgsmål. Ved at handle. Ved at udfordre. Ved at tage chancer. Ved at inspirere. Ved at råbe op. Ved at blive ved. Og frem for alt: Ved at stå sammen og skabe plads til forskelle og til det gode liv med muskelsvind.

Vi kan bevæge verden**.** Også selv om vi ikke kan bevæge os. Vi har muskelsvind. Selv. Eller tæt på. Bom. Så er det sagt. Og lad os så tale om det, vi kan og vil i stedet for det, vi har.

For selvfølgelig er vi en "hold om mig, når det er hårdt"-forening, men vi er endnu mere en "hold min kaffe, mens jeg ændrer verden"-forening. Vi løber ikke efter passive medlemmer. Men søger gerne masser af passionerede.

Vi er aktivistiske. Vi udfordrer det etablerede. Vi kaster os ud i vilde projekter. Vi elsker handlingen. Vi tror helhjertet på eksemplets magt. Vi rejser os op (ofte siddende) og blander os, når vi har noget på hjerte. Vi sejrer, vi fejler, og vi lærer af vores fejl. Og vi samarbejder om at finde løsninger, der bringer os tættere på en verden med plads til forskelle. Alt kan lade sig gøre. Det ved vi.

Vi skabte vores eget rehabiliteringscenter, fordi der var brug for specialister, der vidste noget om muskelsvind. Vi skabte Grøn og Cirkus Summarum, fordi vi ville tjene vores egne penge, skabe opmærksomhed, samle mennesker, sprede glæde, lytte til fed musik, grine og skabe wauw-faktor fremfor for 'nåårhh' …. Vi byggede ferie-, sport- og konferencecentret Musholm, fordi vi ville vise, hvad der lader sig gøre – og fordi vi samtidig kunne skabe noget helt særligt for alle.

Vi har igen og igen bevist, at vi kan. Og bare vent og se … Men hey. Okay. Selvfølgelig er vi også bare mennesker. Med gode dage og dårlige dage.

Selv om vi ofte siger, at mangel på humoristisk sans er det største handicap, der findes, så er vi ikke kun stedet, hvor du går hen, når du er glad. For så ville alt det andet, vi gør, jo være ligegyldigt. Vi kan meget sammen. Herunder støtte hinanden, når det er hårdt. Muskelsvind kan være svært – og besværligt. Her er der plads til at være frustreret, plads til at få hjælp og plads til at kæmpe sammen med andre.

Hos os skal tingene ikke være på en bestemt måde. Bortset fra, at nærhed betyder alt – og at der er plads til alle. Det handler om medlems-, forældre- og pårørendegrupper, om netværk, om lejre, om aktiviteter og rådgivning, men først og fremmest om venskaber, fællesskaber og skab det selv.

For det er det, vi gør. Vi ser muligheder frem for begrænsninger. Vi gør hinanden stærke. Vi 'empower'. Vi mødes og samles. Om både det, der binder os sammen, og det, der ved første øjekast er "skrige til himlen"-forskelligt: Brøndby eller AGF, hanekam eller rottehaler, Mozart eller Motörhead, festabe eller eremitkrebs …

Nogle bygger vejen, mens de kører. Men vi bygger skibet, mens vi sejler – og graver ud til havet, fylder det og putter forunderlige, finurlige og farvestrålende fisk ned i det.

Et godt liv med muskelsvind starter med at tro på sig selv og vise andre, at det kan lade sig gøre. Hver for sig er vi noget. Sammen er vi mere. Vi kan alle gøre noget. Sammen kan vi mere.

Muskelsvind er for livet. Det vil vi også være i Muskelsvindfonden. Først kæmper vi for hinanden. Så kæmper vi for andre.

> Vi kæmper for bedre levevilkår, bedre behandling og bedre muligheder for at deltage på alle niveauer i samfundslivet.

Vores formål: At skabe et bedre liv med muskelsvind

Hvad vil vi

MUSKELSVIND ER IKKE BARE ÉN SYGDOM. Det er en fællesbetegnelse for mange diagnoser, som udvikler sig meget forskelligt.

Muskelsvindsygdommene har også forskellige årsager. Nogle sidder i nerverne. Andre sidder i musklerne. En del af dem konstateres allerede i børneårene, andre senere i livet. Mange forbliver gående. Andre bliver kørestolsbrugere. Ganske få påvirkes kognitivt, men langt hovedparten har udelukkende fysiske funktionsnedsættelser.

På den ene side skal Muskelsvindfonden kæmpe for at skabe et bedre liv for dem, der lever med muskelsvind i dag. På den anden side må vi som organisation også påtage os et ansvar for de kommende generationer af mennesker med muskelsvind. Det gælder ikke kun i forhold til de levevilkår og rammer, samfundet tilbyder, men også i forhold til de behandlingsmuligheder, der findes.

Et godt liv med muskelsvind kommer ikke af sig selv

I dag lever 3.500 mennesker med muskelsvind i Danmark. Heraf er 600 under 25 år. Takket være forbedrede behandlingsmuligheder, rehabilitering og generel folkesundhed overlever flere med muskelsvind, og vi lever længere, end man gjorde for få årtier siden.

Dette bliver kun forbedret af de nye revolutionerende behandlinger, som er på vej. De vil formentlig ikke helbrede de mennesker, der har muskelsvind i dag. Men de kan give færre symptomer og bedre mulighed for at styrke eller fastholde de funktioner, man har tilbage. Derfor må vi forvente, at antallet af mennesker med muskelsvind vil stige i de kommende årtier. Vi skal både kæmpe for bedre behandlingsmuligheder og bidrage til at skabe et godt liv for alle, og vi skal huske at respektere, at det, der skaber et godt liv for den ene, ikke nødvendigvis er løsningen for den anden. Langt de fleste danskere med muskelsvind oplever heldigvis, at de har et godt liv.

Men et bedre liv med muskelsvind kommer ikke af sig selv. Det forudsætter gode rammer og levevilkår fra samfundets side i form af tilgængelighed og handicap-kompensation. Det forudsætter, at befolkningen, kollegerne og vennerne værdsætter forskelligheder og vil mangfoldigheden. Det kræver mere forskning og udvikling af nye behandlingsmuligheder. Det kræver netværk med andre, så man kan udveksle erfaringer og dele hinandens glæde og sorger. Og det kræver især, at det enkelte menneske med muskelsvind tror på sig selv og viser, at det kan lade sig gøre. Med andre ord opnå så meget empowerment, at man kan mestre livet med muskelsvind i alle dets facetter.

HVAD BIDRAGER TIL ET GODT LIV MED MUSKELSVIND

Respekt og anerkendelse fra omverden

Et samfund med plads til forskelle.

Empowerment og godt netværk

Medlemsaktiviteter, faglig rådgivning og støtte fra Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Kompensation og hjælp fra samfundet

Et solidarisk velfærdssamfund med de rette rammer.

Forskning

Et stærkt samarbejde mellem faglige miljøer, patienter og industri – med politisk og statslig opbakning og støtte.

Vores vision: Plads til forskelle

Hvad vil vi

DET ER MUSKELSVINDFONDENS FORMÅL at arbejde for et bedre liv med muskelsvind. Det gør vi ud fra visionen om et samfund med plads til forskelle.

Muskelsvindfondens vision sætter samtidig en strategisk retning for, hvordan vi som organisation ønsker at interagere med vores omverden. Plads til forskelle handler nemlig ikke kun om muskelsvind. Det er et menneskesyn.

I Muskelsvindfonden ser vi mennesket, før vi ser forskellighederne. Vi oplever forskelle som kvaliteter fremfor barrierer eller problemer, som vi ikke vil eller tør tale om. Men selv om vi er stolte af vores organisation, bilder vi os trods alt ikke ind, at vi kan tage alle verdens udfordringer med mangfoldighed på vores smalle skuldre. Vores vision afspejler, at vi ser vores udfordringer med muskelsvind som en del af en større global udfordring, der bedst kan samles under et af de bærende elementer under FN's 17 verdensmål: Leave No-one Behind.

Visionen bygger fire statements, der beskriver vores menneskesyn og værdigrundlag:

Vi elsker livet og tror på håbet

Muskelsvind er i langt de fleste tilfælde ikke en dødsdom, men et livsvilkår. Ofte oplever vi de største problemer i mødet med omgivelsernes holdninger eller ved fysiske barrierer. Det er en grundlæggende værdi i Muskelsvindfonden, at vi ser mulighederne i livet, før vi ser begrænsningerne. Også selv om vi selvfølgelig håber på, at vi gennem forskning og nye behandlinger kan begrænse muskelsvind hos fremtidige generationer.

Vi tror på, at alle bidrager, uanset om deres indsats kan gøres op i penge

Alle liv har uendelig værdi. Vi mener ikke, at mennesker skal vurderes ud fra, hvorvidt de afviger fra et gængs normalitetsbegreb. Vi mener, at et godt liv ikke kan gøres op i en cost-benefit-analyse. Vi mener verden bliver rigere og bedre, jo flere forskelligheder den rummer. Vi ønsker, at vi gennem behandling og rehabilitering kan lægge mere liv til årene og flere år til livet for mennesker med funktionsnedsættelse. Vi tror på, at alle mennesker er de bedste konsekvens-eksperter i deres egen livskvalitet.

Vi vil deltage på alle niveauer i samfundslivet

Et mangfoldigt samfund har ikke bare plads til alle, men plads til forskelle. Forudsætningen for, at mennesker har så lige muligheder for at deltage, er, at vi behandler hinanden forskelligt. Rummelighed er ikke altid det samme som mangfoldighed. Mangfoldighed handler om at have mulighederne for at deltage og være med i samfundslivet på alle niveauer – fra de nære relationer over fritids- og kulturliv til uddannelsessystem og arbejdsmarked.

Vi udfordrer barriererne

Det, der er en ideel løsning for den ene, er ikke nødvendigvis ideelt for den anden. Som mennesker møder vi alle barrierer på mange niveauer. Det kan være decideret diskrimination, hvor basale rettigheder krænkes, eller man fx forhindres i at få et job pga. handicap, køn eller etnisk baggrund. Det kan være bygninger og lokaler, som vi ikke kan komme ind i. Det kan være økonomiske og samfundsøkonomiske barrierer. Eller det kan være fordomme og skiftende kropsidealer, som ekskluderer fra sociale fællesskaber. Endelig kan den enkeltes selvværd, uddannelsesniveau og evne til at mestre livet også være en barriere.

I Muskelsvindfonden arbejder vi på flere planer med at nedbryde så mange barrierer som muligt. Det er et styrebillede både for den måde, vi udvikler politiske løsninger på, og de problemer, vi oplever i mødet med samfundet og omgivelserne. Det er et pejlemærke for, hvordan vi forsøger at påvirke holdningerne til mennesker med handicap i befolkningen, og hvordan vi gennem netværk mellem mennesker med muskelsvind og deres familier skaber empowerment og tro på egne muligheder. Det er også et ledelsesværktøj i vores frivillighed.

Vores tre politiske mærkesager

Hvad vil vi

MUSKELSVINDFONDEN HAR TRE MÆRKESAGER, som sætter retningen for vores politiske interessevaretagelse.

Bag hver mærkesag gemmer sig en række konkrete indsatsområder og løsningsforslag på aktuelle problemstillinger, hvor det er både muligt og realistisk at opnå et politisk resultat. Disse problemstillinger og konkrete løsningsforslag diskuteres og prioriteres med jævne mellemrum med bestyrelse, repræsentantskab og repræsentantskabets tre politiske udvalg: Socialpolitisk udvalg, sundhedspolitisk udvalg og inklusionsudvalget.

Vi kæmper for bedre levevilkår for mennesker med muskelsvind og deres pårørende

Danmark er verdens bedste land at leve i, hvis man har muskelsvind. Men det, der har gjort os til verdens bedste, har i flere år været under stærkt pres. Vi bruger mange kræfter på at forsvare de ting, vi har kæmpet så hårdt for at opnå. Det handler især om vores unikke hjælperordning (BPA) og andre vigtige former for hjælp og handicapkompensation, som er forudsætningen for, at man overhovedet kan leve et aktivt liv med muskelsvind. Og det er desværre ingen selvfølge, at borgere med handicap og deres pårørende får den hjælp, de har krav på ifølge loven.

Muskelsvindfonden kæmper for, at Danmark fortsat skal have rehabilitering i verdensklasse. Vi har en række løsningsforslag til, hvordan vi kan vedblive med at være det. Flere af dem er ikke nødvendigvis dyrere for samfundet. Vi mener, at der ligger et enormt forbedringspotentiale i at gøre det enklere og smidigere at få den nødvendige hjælp, hvis vi i stedet bygger på større tillid til borgerne. Vi mener, at man har ret til et værdigt og godt liv – også uden at stå til regnskab for, om det er en overskudsforretning for samfundet.

På Muskelsvindfondens hjemmeside kan man læse meget mere om vores indsatsområder og holdninger til aktuelle socialpolitiske problemstilling som fx BPA-ordningen, retssikkerhed for mennesker med handicap, mere fleksibel hjælp til børnefamilier og såkaldte strakspakker til alvorlige og hurtigt fremadskridende sygdomme som fx ALS.

Vi kæmper for mere forskning, bedre behandling og færre symptomer

Danmark var et af de første lande i verden, som tilbød livsforlængende respirationsbehandling til mennesker med muskelsvind. På verdensplan har der i flere år været forskellige medicinske behandlinger til enkelte neuromuskulære sygdomme. For et år siden kom så den første genterapi på markedet til en af muskelsvindsygdommene, og der er flere andre genterapier og medicinske behandlinger på vej til andre diagnoser.

Det er ingen overdrivelse at sige, at vi står foran en behandlingsrevolution, der vil ændre på fremtidens liv med muskelsvind. Det er ikke længere urealistisk at drømme om, at man inden for en overskuelig årrække kan leve et liv med langt færre symptomer end i dag.

Desværre halter Danmark imidlertid noget efter udlandet inden for forskning og medicinsk behandling af muskelsvind. Nogle vil sikkert indvende, at vi heller ikke behøver at være frontløber, fordi vi har alt for få patienter inden for nogle meget sjældne sygdomme til at spille en afgørende rolle. Det har været mantraet i mange år, at store lande og den multinationale medicinalindustri må trække læsset.

Men det holder ikke længere. For at sikre adgangen til de bedste behandlinger, der findes, har vi brug for viden og faglig ekspertise til at rådgive de danske beslutningstagere. Vi har også brug for at få samlet kompetencerne og styrket samarbejdet på tværs af regionerne, fordi de neuromuskulære sygdomme er så komplekse, at de kræver højtspecialiseret behandling.

Vi kan groft sagt ikke overlade det neuromuskulære område til praktiserende læger og medicinske generalister. Der skal tilføres ressourcer til forskning. Vi skal have flere danske professorer, ph.d.'er, postdocs og andre specialister for at blive en større del af det internationale samarbejde. Når vi i Danmark kan bidrage til, at en bil kører rundt på Mars, kan vi også finde vores plads i et internationalt samarbejde om at sikre et liv med færre symptomer og forhindringer.

Et af de vigtigste initiativer er at få lavet en national plan, der i lighed med kræftplanerne kan løfte det neuromuskulære område. Planen skal både sikre fortsat rehabilitering, adgang til den bedst mulige behandling, sikre kompetencer og ressourcer til at deltage i internationalt samarbejde og gennemføre kliniske forsøg i Danmark, så vi får den fornødne viden til at agere på højeste niveau.

På Muskelsvindfondens hjemmeside kan man læse meget mere om vores holdninger og løsningsforslag på sundhedspolitiske problemstillinger som fx lige adgang til medicin, bedre adgang til kliniske forsøg i Danmark, medtagelse af relevante diagnoser i det danske newborn-screening-program og muskelsvindplanen.

Vi kæmper for deltagelse på alle niveauer i samfundslivet

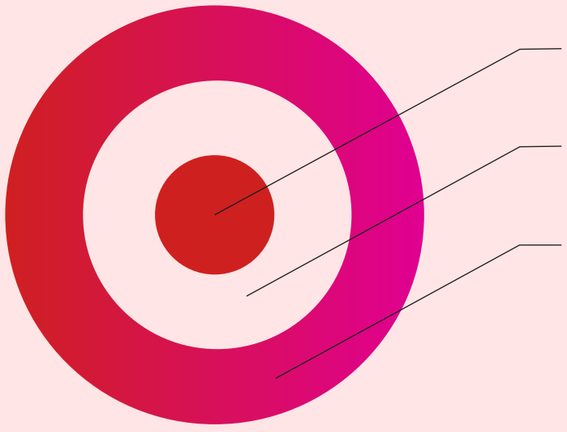
Et godt liv med muskelsvind er et aktivt liv med muskelsvind. Muskelsvindfonden kæmper for retten og mulighederne for, at alle mennesker med muskelsvind kan deltage på alle niveauer i samfundslivet. I uddannelsessystemet, på arbejdsmarkedet, i fritids- og kulturlivet og i de helt nære relationer. Vi kæmper for størst mulig livskvalitet.

Hjælperordning og handicapkompensation er naturligvis grundlæggende forudsætninger for, at det overhovedet kan lade sig gøre at forlade sit hjem. Men det er også nødvendigt at arbejde med de rammer og holdninger, man som menneske med en fysisk funktionsnedsættelse bliver mødt med af andre. Er man afskåret fra at få eller blive i et job, fordi arbejdsgivere og kolleger ikke har de rette vilkår at tilbyde eller ikke ved nok om, hvad de kan forvente? Er man afskåret fra at tage uddannelse, fordi tilgængeligheden til uddannelsesinstitutionen ikke er i orden, eller kan det ikke lade sig gøre at færdiggøre uddannelsen på normeret tid, fordi ens arbejdskapacitet ikke er til fuld tid? Hvordan bliver man en del af klassens fællesskab i grundskolen, når man har et handicap?

På Muskelsvindfondens hjemmeside kan man læse meget mere om vores holdninger og løsningsforslag til en række mangfoldighedsfremmende spørgsmål som fx virtuel undervisning af kronisk syge børn med højt fravær, bedre SU-betingelser for unge med handicap og bedre tilgængelighed og brug af universelt design i det byggede miljø.

Vores metode i politisk digital interessevaretagelse:

TAL ALDRIG OM PROBLEMET UDEN AT KOMME MED LØSNINGEN



> Alle fire enheder i Muskelsvindfondens organisatoriske fællesskab bidrager forskelligt og spiller hver sin rolle i arbejdet med at skabe et bedre liv med muskelsvind

Vores organisatoriske fællesskab og fire strategiske pejlemærker

Hvem vil vi gerne være

Vores organisatoriske fællesskab – vi er en del af noget større

Muskelsvindfonden er både en medlemsforening for mennesker med muskelsvind og deres pårørende og en fællesbetegnelse for det organisatoriske fællesskab, vi udgør sammen med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Handshake/Indsamlingsafdelingen og Musholm - Ferie - Sport - Konference.

Alle fire enheder i vores *organisatoriske fællesskab* bidrager forskelligt og indtager hver sin rolle i arbejdet med at skabe et bedre liv med muskelsvind. Men vi har en fælles strategisk målsætning om at styrke vores samlede relevans, synlighed, position og indflydelse over for mennesker med muskelsvind, politiske beslutningstagere, opinionsdannere, interessefæller, medier og ikke mindst potentielle samarbejdspartnere, frivillige og ambassadører. Vi samarbejder om forskning, udvikling af god tilgængelighed og universelt design samt rådgivning og vejledning til mennesker med muskelsvind og deres familier.

Derfor bruger vi også vores fælles vision om Plads til forskelle til at styrke hele organisationens relevans over for vores omverden. Vi skal være:

- Relevante for mennesker med muskelsvind og deres familier, fordi vi bidrager til et godt liv med muskelsvind, et værdigt forløb og til forskning og behandling af sygdommene
- Relevante for kommuner og regioner, fordi de ydelser, vi leverer, skaber værdi for dem
- Relevante for beslutningstagere og opinionsdannere, fordi vi siger og foreslår noget væsentligt, og fordi de stoler på, hvad vi siger
- Relevante for frivillige, bidragydere, sponsorer og samarbejdspartnere, fordi vi tilfører dem værdi, og de opfatter vores sag som vigtig og nødvendig
- Relevante for kunder, gæster og publikum, fordi vi leverer oplevelser af høj kvalitet, og de støtter vores sag ved at købe dem af os
- Relevante for medarbejdere og potentielle jobansøgere, fordi vi er en attraktiv arbejdsplads

Muskelsvindfondens fire strategiske pejlemærker

Mens RehabiliteringsCenter for Muskelsvind hviler på et solidt fagligt, rådgivende grundlag og vores erhvervsdrivende fonde Handshake og Musholm arbejder på kommercielle, socialøkonomiske vilkår, er handicaporganisationen og patientforeningen Muskelsvindfonden en interesseorganisation, der både er en politisk aktør og et foreningsfællesskab for mennesker med muskelsvind og deres pårørende. Ud fra de strategiske udfordringer har vi sat fire strategiske pejlemærker for fremtiden:

- **Mere relevans**: Vi vil være det mest relevante foreningsfælleskab for mennesker med muskelsvind og deres pårørende
- **Mere indflydelse**: Vi vil være en indflydelsesrig samfundsdebattør, der evner at tale vores sag op i større dagsordner og samarbejde ud over handicap-bevægelsens rækker
- **Mere opmærksomhed**: Vi vil skabe så meget opmærksomhed, at muskelsvind er en anerkendt og støtteværdig sag – og vi som forening er en anerkendt NGO og attraktiv samarbejdspartner
- **Mere værdi:** Vi vil være en veldrevet og attraktiv arbejdsplads, der har de fornødne ressourcer og kompetencer til at skabe resultater og værdi for mennesker med muskelsvind og deres pårørende

Vores strategiske pejlemærker tager afsæt i den omverdens-analyse og de udfordringer, vi beskrev i forrige afsnit. I de følgende afsnit vil vi uddybe, hvilke konkrete strategiske mål vi har sat for at kunne vurdere, om vi er lykkedes med at skabe forandring og resultater.

MUSKELSVINDFONDEN

Mere for flere

Muskelsvindfondens strategi for et bedre liv med muskelsvind

Vores formål: At skabe et bedre liv med muskelsvind
Vores vision: Et samfund med plads til forskelle

Politiske mærkesager

Vi kæmper for bedre levevilkår for mennesker med muskelsvind og deres pårørende

Vi kæmper for mere viden, bedre behandling og færre symptomer

Vi kæmper for deltagelse på alle niveauer i samfundslivet

Strategiske pejlemærker

Mere relevans

Vi vil være det mest relevante foreningsfælleskab for mennesker med muskelsvind og deres pårørende.

Mere indflydelse

Vi vil være en indflydelsesrig samfundsdebattør, der evner at tale vores sag op i større dagsordner og samarbejde ud over handicapbevægelsens rækker.

Mere opmærksomhed

Vi vil skabe så meget opmærksomhed, at muskelsvind er en anerkendt og støtteværdig sag – og vi som forening er en anerkendt NGO og attraktiv samarbejdspartner.

Mere værdi

Vi vil være en veldrevet og attraktiv arbejdsplads, der har de fornødne ressourcer og kompetencer til at skabe resultater og værdi for mennesker med muskelsvind og deres pårørende.

Hvordan bliver vi dem, vi gerne vil være

Har du lyst til at læse mere om, hvordan vi vil føre strategien ud i livet, beskriver vi i de følgende afsnit vores strategiske mål, delmål og aktiviteter inden for hvert pejlemærke. For at du ikke skal miste overblikket har vi listet alle strategiske mål i nedenstående diagram.

Strategisk pejlemærke:

Mere relevans

MUSKELSVINDFONDEN VIL VÆRE det mest relevante foreningsfælleskab for mennesker med muskelsvind og deres pårørende. Det vil vi, fordi vi som forening har en vigtig rolle at spille, for at mennesker med muskelsvind og deres pårørende kan mestre livet med muskelsvind.

Gennem vores foreningsfællesskab og vores mange medlemsaktiviteter deler vi erfaringer, sorger og glæder med hinanden, og vi skaber solide netværk, der ofte varer et helt liv. Vi ruster børn med muskelsvind til at blive styrmænd i eget liv, når de bliver voksne og måske skal være arbejdsledere i deres egen hjælperordning eller på anden vis bliver stillet over for nogle svære valg, som deres jævnaldrende uden muskelsvind ikke nødvendigvis bliver stillet overfor.

Vi har sat tre strategiske mål for at blive det mest relevante foreningsfælleskab:

- **Flere medlemmer**
- **Flere deltagere og engagerede medlemmer**
- **Flere politisk aktive**

De tre mål er ikke uafhængige af hinanden og skal ikke ses som adskilte størrelser, men i sammenhæng. Vi kan ikke skabe flere politisk aktive, hvis vi ikke kan mobilisere blandt dem, der deltager i vores medlemsaktiviteter. Vi kan ikke få deltagere nok til vores medlemsaktiviteter, hvis vi ikke har tilstrækkeligt mange medlemmer at invitere og kommunikere til.

Flere medlemmer

Hvorfor? Fordi vi gerne vil opnå mere legitimitet, længere rækkevidde og bidrage til mere livskvalitet. Hvordan? Det gør vi ved at være mere for nye med muskelsvind og mere for dem, vi ikke når.

Muskelsvindfonden kan ikke længere tillade sig at tage nye medlemmer med muskelsvind og deres pårørende for givet. Nye medier har ændret vores adfærd. Når man selv eller ens barn får konstateret muskelsvind, søger man information med det samme. Informationen om muskelsvind er meget mere tilgængelig end tidligere. Fra man bliver diagnosticeret og visiteret, til man møder konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM), ved man i vore dage meget mere om sin diagnose og sin situation, end man gjorde, da Muskelsvindfonden og RCFM blev stiftet. Det er også nemmere at vælge digitale eller internationale alternativer til det formelle foreningsmedlemsskab – selv om løsningen kan være mere kortsigtet for den enkelte.

Der vil selvfølgelig altid være en del, som er så lidt påvirket af deres muskelsvind, at de ikke mener at have behov for Muskelsvindfonden, vores fællesskab og vores ydelser. Men det ændrer ikke på, at vi ikke er synlige og inviterende nok for nye med muskelsvind. Det kan afskære nogle, som ikke har mange ressourcer, fra at opsøge os. Selv om vi organiserer lidt over 50% af alle mennesker med muskelsvind, kan vi på den baggrund ikke være tilfredse med vores organisationsprocent – særligt ikke inden for børne- og ungeområdet.

Målet om flere medlemmer handler derfor ikke om større kontingentindtægter. Det handler om at være mere for dem, der har brug for vores tilbud. Om at tale med en stærkere stemme i den politiske debat. Om at kunne mobilisere flere mennesker med muskelsvind til at engagere sig i de udfordringer, vi står overfor. Det handler om at have flere at invitere og kommunikere til i forbindelse med medlemsaktiviteterne. Om at kunne indhente mere valid viden om vores medlemmer. Om at fremtidssikre vores foreningsliv og dermed i sidste ende bidrage til fortsat at skabe livskvalitet og relevante tilbud om fællesskab blandt mennesker med muskelsvind.

Vi skal derfor samarbejde med de neurologiske afdelinger, børneafdelingerne på universitets-hospitalerne og RCFM om at gøre vejen ind i Muskel-svindfonden hurtigere og lettere. Ligesom vi gennem en ny digital medlemsplatform har gjort adgang til rådgivning og hjælp til sagsbehandling mere tilgængelig, må vi også se med friske øjne på tilbud, vi har til mennesker med muskelsvind. Især erfaringerne med digitale medlemsaktiviteter kan blive et stærkt værktøj i fremtiden. Ikke mindst fordi de lettere kan gøres åbne for dem, der er lidt tilbageholdende med at stemple ind i foreningen.

For at skærpe den strategiske indsats har vi defineret følgende delmål:

- Flere medlemmer med muskelsvind
- Flere medlemmer blandt forældrene
- Flere medlemmer blandt børn og søskende
- Flere medlemmer blandt ægtefæller og kærester

Flere deltagere og engagerede medlemmer

Hvorfor? Fordi vi har brug for mere empowerment og flere fællesskaber.
Hvordan? Ved at lave flere målrettede medlems-aktiviteter og mere varieret foreningsliv.

Ved at deltage i Muskelsvindfondens medlemsaktiviteter spiller vi hinanden stærke. Vi lærer hinanden at mestre livet med muskelsvind, som kan være svært – og besværligt. I Muskelsvindfonden skal der være plads til at være ked af det, plads til at være frustreret, til at hente hjælp og til at kæmpe sammen med andre.

Mennesker med muskelsvind er de største konsekvens-eksperter i muskelsvind. Netværk og fællesskab er derfor de bedste midler til at opnå empowerment. Det vil sige evnen til at kombinere handling og beslutning om, hvordan man bedst tackler de vilkår, som ens muskelsvind medfører, så man ikke ender i afmagt, afhængighed eller isolation. Hos os skal tingene ikke være på en bestemt måde. Der er plads til alle. Det handler om medlems-, forældre- og pårørendegrupper, om netværk, om lejre, om aktiviteter og rådgivning, men først og fremmest om venskaber, fællesskaber og skab det selv.

I vores foreningsliv ser vi imidlertid en generel tendens til, at nogle deltager i mange medlemsaktiviteter. Lige så mange deltager slet ikke. Desværre er antallet af aktive forældregrupper og deltagerantallet i vores sommerlejre faldet. Alt for mange bliver ikke en del af foreningsfællesskabet og falder fra. Det kan få stor betydning for den enkelte, når ungdoms- og voksenlivet kalder. Når vi sammenligner med den værdi, som aktive medlemmer giver udtryk for at have ved at være medlem og deltage i foreningens aktiviteter, har vi en begrundet frygt for, at det kan få store konsekvenser for livskvaliteten på den lange bane, hvis vi ikke gør noget ved det.

Undersøgelser viser også, at mange engagerer sig mere i diagnosespecifikke udfordringer. Det er formentlig en helt naturlig udløber af, at de nye behandlinger kalder på større patient- og pårørende engagement, og at der er så stor forskel på konsekvenserne i de enkelte diagnoser.

Selv om vi kan lære meget af hinanden på tværs af diagnoserne, skal vi også turde anerkende, at flere og flere engagerer sig i behandlingsmulighederne og de særlige udfordringer, der knytter sig til ens diagnose. Det ene behøver ikke udelukke det andet. CMT-gruppen, Kennedy-gruppen og ikke mindst Muskelsvindfondens største og ældste medlemsgruppe Myastenia Gravis-gruppen er eksempler på, hvordan det er lykkedes at skaffe både flere medlemmer og flere deltagere. Gode eksempler til efterfølgelse.

Derfor vil vi tage initiativ til at skabe flere diagnose-grupper med henblik på at kunne understøtte patientinvolveringen og vores større engagement i forskning og udvikling af nye behandlinger til sygdommene. Vi vil også tage initiativ til flere webinarer med rådgivning og diskussion om politiske spørgsmål og skabe et digitalt årshjul, hvor forældremøder, julehygge og andre digitale aktiviteter bliver mere synlige for de medlemmer, der ikke er aktive.

Vi er i gang med at udvikle en ny handleplan for udviklingen af forældregrupperne og hele børne-arbejdet. I denne indgår et nyt projekt om en unge kanal til YouTube, der både skal tiltrække og engagere nye aktive unge. Endelig skal kontaktpersoner i medlems-grupperne uddannes til at varetage en større del af ansvaret for arrangementer i medlemsgrupperne gennem digitale hjælpemidler.

For at skærpe den strategiske indsats har vi defineret følgende delmål:

- Vi opretter flere familiegrupper
- Vi opretter nye diagnosenetværk
- Vi får flere aktive i medlemsgrupperne
- Vi får flere med på sommerlejre

Flere politisk aktive

Hvorfor? Fordi vi ønsker flere stemmer i debatten, skabe mere aktivisme og engagere flere medlemmer i det politiske arbejde.
Hvordan? Ved i højere grad at involvere og tilbyde mere politisk uddannelse.

Bevægelsen #enmillionstemmer har vist, at mobilisering også skaber resultater inden for handicapbevægelsen. Medlemmer af Muskelsvindfonden har flyttet politiske holdninger ved at besøge Christiansborg og møde Folketingets socialudvalg og sundhedsudvalg.
Vores arbejde med fleksibel hjælp til børnefamilier, ALS-startpakker, lige adgang til medicin og flere andre sager havde aldrig mødt så stor velvilje uden aktive medlemmers medvirken. At arbejde ud fra grundholdningen om "Nothing about us, without us" er en grundlæggende del af Muskelsvindfondens DNA.

Resultaterne tager ofte lang tid at opnå og kræver en tålmodighed, der ofte er uforenelig med at have et fremadskridende, alvorligt handicap. Men over de senere år er det i fællesskab lykkedes os at skabe et nyt politisk momentum, som kulminerede med over 50.000 underskrifter på et borgerforslag om retssikkerhed rejst af #enmillionstemmer. Det viser, at politik er for vigtig til kun at overlade til folkevalgte politikere og professionelle lobbyister med meningsmålinger og genvalg på agendaen. Det virker, når man hører de virkelige historier og tør tænke nyt.

Muskelsvindfonden har 39 medlemmer engageret i Danske Handicaporganisationers lokalafdelinger, heraf 15, der sidder i ét af de 98 kommunale handicapråd. Vi er repræsenteret i Det Centrale Handicapråd og flere nationale råd, arbejdsgrupper, nævn og andre udvalg på landsdækkende niveau. Vi er medlemmer af og aktive i flere internationale diagnose-sammenslutninger.

Der er mange af Muskelsvindfondens medlemmer, som leverer en utrættelig, stærk og frivillig indsats for at skabe et bedre liv med muskelsvind og andre handicap. Men vi kan sagtens være flere, der deltager i den politiske debat – både lokalt, nationalt og internationalt. Særlig fordi vi umuligt kan ansætte medarbejdere nok til at dække hele området med samme autenticitet, gennemslagskraft og troværdighed, som et menneske med muskelsvind selv eller deres pårørende kan.

Vi skal også tænke fremad. Gennemsnitsalderen blandt handicaprådsmedlemmerne og de lokalt aktive er så høj, at vi skal tænke aktivt i et kommende generationsskifte. Vi oplever også, at flere og flere har behov for at engagere sig i enkeltsager fremfor at lade sig vælge til formelle politiske organer, hvor man skal tage stilling til en masse, der ikke vedrører ens hverdag. Det skal vi skabe bedre plads til ved at også at oprette politiske medlemsgrupper og give plads til enkeltsagssoldater.

Konkret arbejder vi med at udvikle et nyt talentprojekt, der skal modne, uddanne og rekruttere unge til at tage del i den demokratiske dannelse og tage ansvar i de politiske processer i og uden for Muskelsvindfonden. Vi barsler med konkrete værktøjskasser og et kursus i politisk interessevaretagelse. Vi arbejder med mere systematisk opsamling af alle aktive tillidsfolk.

For at skærpe den strategiske indsats har vi defineret følgende delmål:

- Vi får flere tillidsposter i handicapbevægelsen
- Vi får flere lokalt aktive
- Vi skaber flere ad hoc grupper
- Vi får flere aktive i internationalt arbejde

Vi har sat tre strategiske mål for at blive det mest relevante foreningsfælleskab:

- **Flere medlemmer**
- **Flere engagerede og deltagende i medlems-aktiviteter**
- **Flere politisk aktive**

Strategisk pejlemærke:

Mere indflydelse

MUSKELSVINDFONDEN VIL VÆRE en indflydelsesrig samfundsdebattør, der evner at tale vores sag op i større dagsordner og samarbejde ud over handicap-bevægelsens rækker.

Det overordnede mål med Muskelsvindfondens politiske interessevaretagelse har altid været at sikre os så meget indflydelse som overhovedet muligt. Når man er en lille interessegruppe, går indflydelse ikke altid gennem medierne, selv om god medieomtale kan være uundværligt, hvis man evner at tale sin sag op i en større dagsorden.

Muskelsvindfondens politiske mærkesager er beskrevet i sit eget spor, så i det organisatoriske spor beskriver vi kun, hvordan vi vil understøtte arbejdet med vores mærkesager og løsningsforslag gennem vores politiske interessevaretagelse.

Vi har sat tre strategiske mål for at øge vores politiske indflydelse:

- **Flere politiske resultater**
- **Flere mærkesager op i større dagsordener**
- **Flere politiske kontakter og alliancer**

De tre mål er ikke uafhængige af hinanden og skal ses i sammenhæng med hinanden. Vi kan ikke skabe flere politiske resultater uden flere politiske kontakter og et større netværk. Vi kan ikke skabe flere kontakter og udvide netværket, hvis vi ikke evner at tale vores sager op i en større dagsorden.

Flere politiske resultater

Hvorfor? Fordi vi ikke bare vil hjælpe vores medlemmer med enkeltsager, men også løse de problemer, der er årsag til sagerne.
Hvordan? Ved at styrke politisk interessevaretagelse omkring vores mærkesager og indsatsområder og synliggøre flere af medlemmernes historier i medierne og politisk.

At flytte holdninger og gå i dialog med andre er godt. At skabe synlighed om sine udfordringer og politik er nødvendigt. Men i sidste ende tæller kun de resultater, som forandrer hverdagen for mennesker med muskelsvind og deres pårørende. Resultater får man af at være en slagkraftig og troværdig organisation. Det bliver man i vores øjne bedst, hvis man undlader at tale om problemer uden at komme med forslag til løsninger, og hvis man har folk til at fremføre sin sag med autenticitet og overbevisning. Klynk, brok, udsigtsløse bekymringer og uartikulerede vredesudbrud er ikke Muskelsvindfonden. Men vi tager gerne bladet fra munden, hvis vores medlemmer bliver urimeligt behandlet, og hvis de politiske beslutningstagere møder vores konstruktive løsningsforslag med ligegyldighed og arrogance.

Muskelsvindfonden har altid prioriteret vores politiske interessevaretagelse ud fra:

- Medlemmer, der har det største behov
- Sager, som fx andre patientforeninger og handicap-organisationer ikke tager sig tilstrækkeligt af, eller hvor vi kan gøre en særlig forskel
- Hvor det både er realistisk og muligt, at vi kan skabe en forandring
- Sager der har stor betydning for mange medlemmers liv og livskvalitet

Vores medlemmer er pressede som aldrig før. I flere og flere sager oplever vi, at kommunerne afprøver gråzonerne i lovgivningen eller ligefrem bryder loven bevidst med slet skjulte økonomiske motiver. Vi får flere henvendelser og anmodninger om hjælp end nogensinde før, selv om mange medlemmer stadig ikke er opmærksomme på, at foreningen yder rådgivning og hjælp.

Situationen er ikke kun et kæmpe politisk problem. Det er også et organisatorisk problem. Vi bruger så mange ressourcer på at slukke ildebrande, at vi ikke får tid til at løse de problemer, der antændte dem.

Det tvinger os til at tænke i nye baner, hvis ikke vores arbejde med enkeltsager skal gå ud over det politiske arbejde. Samtidig skal vi også understrege, at det netop er gennem henvendelse om hjælp og støtte fra medlemmerne, at vi får den nødvendige dokumentation for, at vi har et samfundsproblem, som politikerne skal hjælpe os med at løse.

Derfor har vi på det seneste digitaliseret og synliggjort medlemmernes mulighed for at få hjælp og rådgivning. Vi har tilført vores politiske afdeling de nødvendige kompetencer og ressourcer. Men det stopper ikke her. Hvis vi skal skabe flere politiske resultater i fremtiden, skal vi i endnu højere grad arbejde med hjælp-til-selvhjælp gennem webinarer og besøg af vores politiske konsulenter i medlemsgrupperne. Vi skal også fortsætte med at blive endnu mere tydelige i vores politiske prioriteringer. Det er ikke muligt at skabe opmærksomhed og forståelse for alle sager på en gang, og vi må skelne mellem sager, vi *ejer* og sager, vi bare kommenterer på. Med denne strategi og især det politiske spor har vi bestræbt os på at gøre vores mærkesager mere tydelige og enkle for omverdenen.

For at skærpe og tydeliggøre indsatsen har vi sat følgende delmål:

- Vi får flere ressourcer til politisk interessevaretagelse
- Vi hjælper flere medlemmer i klemme
- Vi inddrager og engagerer medlemmer i politisk arbejde
- Vi har fakta og løsninger på vores mærkesager

Flere mærkesager op i større dagsordener

Hvorfor? Fordi vi har brug for at skabe mere politisk opmærksomhed om handicappolitiske problemer og sætte mere fokus på sjældne sygdomme i sundhedspolitikken.
Hvordan? Ved at styrke vores deltagelse og position i samfundsdebatten.

I de senere år er handicappolitik desværre gledet i baggrunden i den generelle politiske debat. Det er ofte den sidste ordførerpost, der vælges. Selv om borgerforslaget fra #enmillionstemmer og den store indsats ved folketingsvalget i 2019 i nogen grad ændrede billedet og bragte nye spændende politikere frem i søgelyset, er der stadig meget at gøre – især fordi de socialpolitiske ordførere sjældent har så meget at skulle have sagt ved det store forhandlingsbord.

Vejen til mere indflydelse går selvfølgelig fortsat med at hjælpe ordførerne med viden og løsning. Men den går også gennem at skabe lydhørhed og interesse i partiernes ledelser. Det kræver, at vi evner at tale vores sager op i større dagsordener og generelle samfundsproblemer. Budskabet om plads til forskelle er et skoleeksempel herpå.

De seneste år har den nationale politiske dagsorden naturligvis været præget af pandemien, klima-forandringerne og en anspændt udenrigspolitisk situation, hvilket har gjort det endnu vanskeligere at få ørenlyd.

Vi har sat tre strategiske mål for at øge vores politiske indflydelse:

- **Flere politiske resultater**
- **Flere mærkesager op i større dagsordener**
- **Flere politiske kontakter og netværk**

Alligevel har øget deltagelse i samfundsdebatten i de senere år sikret Muskelsvindfonden gode resultater og positioneret foreningen stærkere. En stærk sundhedspolitisk debat om medicin på Folkemødet i 2018 er stadig noget, mange taler om, fordi det som arrangør lykkedes Muskelsvindfonden at samle sundhedsordførerne fra de største partier, Medicinrådets formandskab og regionerne sammen med patientrepræsentanter. Robotprojektet og omtalen heraf er et andet eksempel på, at vi har evnet at tale en af vores udfordringer op i en større dagsorden, så projektet nu videreføres som et Ph.d.-projekt med henblik på at udbrede metoden til andre sygdomsgrupper.

Vi har også evnet at bruge Musholm som affyrings-rampe til at blande os i debatten om tilgængelighed og udbredelse af universelt design-begrebet til blandt andet spillesteder og andre kulturinstitutioner. Det har fx medført, at vi er faste foredragsholdere på flere relevante uddannelsesinstitutioner, hvor vi med udgangspunkt i Plads til forskelle har engageret unge studerende i at udvikle nye løsninger til tilgængelighed. Endelig har vi sidste år investeret i ny hjemmeside, hvis frugter vi endnu ikke har høstet. Hjemmesiden er særligt designet til at dele og skubbe indhold ud på sociale medier, som bliver mere og mere vigtige elementer i vores digitale interessevaretagelse.

Vi kan dog stadig blive bedre til at arbejde systematisk med at øge og monitorere vores interessevaretagelse og deltagelse i debatten, så vi bedre kan vurdere, hvilke indsatser der virker, og hvilke der ikke gør. Vi har også et stort udviklingspotentiale i at engagere flere medlemmer som fortalere i forskellige spørgsmål. Det forudsætter en styrkelse af den interne politiske debat, hvor især vores evne til at diskutere vores mærkesager i et udefra-ind-perspektiv skal udvikles.

Kampen om opmærksomheden bliver ikke mindre i fremtiden. De organisationer vinder, som evner at prioritere mellem de sager, de for enhver pris vil vinde og blive kendt for. Derfor har Muskelsvindfonden ingen ambitioner om, at alle skal kende alle vores løsningsforslag og holdninger til social- og sundheds-politiske problemstillinger. Men de skal kende de vigtigste, og de skal invitere os, hvis de diskuteres. De øvrige sager kan vi kommentere på, hvis vi får chancen og en hurtig mulighed.

Delmål:

- Vi får flere reaktioner og delinger på debatter, som vi rejser
- Vi inviteres, hvis vores mærkesager er til debat
- De vigtigste interessenter kender vores mærkesager
- Vi styrker vores interne politiske debat

Flere politiske kontakter og alliancer

Hvorfor? Fordi vi ikke opnår resultater på egen hånd, og vores gennemslagskraft bliver større i samarbejde med andre.
Hvordan? Ved at udvide vores politiske netværk og styrke samarbejdet med andre relevante aktører.

Muskelsvindfonden repræsenterer en alt for lille målgruppe til at opnå resultater alene. Når vores stifter og mangeårige formand Evald Krog havde så stor gennemslagskraft, skyldes det, at han var en formidabel netværker. Alle foreningens økonomiske og politiske succeser er bygget på netværkssten, der både er lagt med store armbevægelser og små, diskrete håndtryk.

Vejen til mere indflydelse går ikke kun gennem traditionelle kanaler og organisationer. Det går også gennem personlige og uformelle kontakter. Det går gennem deltagelse i konferencer og møder, hvor det, der sker i kaffepausen, kan være lige så vigtigt som det, der bliver sagt på talerstolene.

Vi skal derfor være mere systematiske og tænke ud af boksen i forhold til at styrke vores politiske netværk og skabe alliancer omkring vores politiske mærkesager. De massive problemer med rekruttering af arbejdskraft til fx hjælperordningen er ikke noget, som handicapbevægelsen og handicapbranchen kan løse alene.

Delmål:

- Vi får flere kontakter i partierne nationalt, regionalt og lokalt
- Vi samarbejder med andre handicaporganisationer og patientforeninger
- Vi samarbejder med andre NGO'er
- Vi samarbejder med faglige organisationer

Strategisk pejlemærke:

Mere opmærksomhed

MUSKELSVINDFONDEN VIL SKABE så meget opmærksomhed, at muskelsvind bliver en anerkendt og støtteværdig sag, og at vi som forening bliver en anerkendt NGO og attraktiv samarbejdspartner.

Vi har sat tre strategiske mål for at skabe mere opmærksomhed:

- **Højere kendskab til det levede liv og vores diagnoser**
- **Flere ambassadører og samarbejdspartnere**
- **Flere samarbejder med fagprofessionelle og industri**

De tre mål er ikke uafhængige af hinanden. De skal både ses i sammenhæng med hinanden og med målene under de to andre pejlemærker: Mere relevans og Mere indflydelse. Vi skal derfor have et tæt samarbejde med det faglige miljø på hospitalerne og medicinalindustrien for at sikre den nødvendige tilførsel af ressourcer til forskning og for at realisere en national plan for det neuromuskulære område.

Vi må desuden skabe mere opmærksomhed om vores sygdomme og den alvorlighed, der også kendetegner dem, hvis vi skal sikre den nødvendige politiske opbakning.

Og endelig viser al erfaring, at en symbolsk og begrænset egenfinansiering kan være en afgørende trigger dels for at skabe større incitament hos fonde og erhvervsliv til at bidrage med donationer, dels for at lægge et nødvendigt politisk pres.

Højere kendskab til det levede liv og vores diagnoser

Hvorfor? Fordi færre fordomme, mere mangfoldighed og mere viden bidrager til et bedre liv med muskelsvind og skaber større opbakning til forskning.
Hvordan? Ved at øge danskernes kendskab til sygdommene og det levede liv med muskelsvind med de muligheder og alvorligheder, det indebærer.

Muskelsvindfonden har siden 2009 fortalt historien om Plads til forskelle. Vi har siden vores stiftelse fortalt historien om det, vi kan og vil i stedet for det, vi har. Det skal vi fortsætte med. Det er en historie, der nedbryder fordomme og skaber mere mangfoldighed i samfundet.

Men vi står også over for et vendepunkt, hvor der er brug for markant flere ressourcer til forskning i Danmark. Al erfaring inden for andre sygdomsområder viser, at det offentlige og fondene kommer hurtigere med i kampen, hvis patientforeningerne selv samler ind og bidrager. Hvis vi skal samle ind til forskning og samtidig udvikle vores medlemsaktiviteter, må vi gøre vores samlede økonomiske kage større. Derfor er vi nødt til at bygge en ny fortælling ovenpå den bestående.

Vores nuværende indsamlingsmetoder, hvor folk – uden nødvendigvis at tillægge det større værdi at overskuddet går til et godt formål – køber koncert-billetter og en øl til at skylle musikken ned med, har fritaget os fra også at kommunikere om det alvorlige i at have muskelsvind.

Men sådan er det ikke mere. Politisk og økonomisk opbakning til forskning kræver mere opmærksomhed omkring sygdommenes eksistens og alvorlighed. Selv mange ledende danske politikere ved stort set intet om muskelsvind og sygdommenes fremadskridende natur. Det er vi nødt til at gøre noget ved.

Vi skal derfor øge vores opmærksomhedsskabende kommunikation – både om det levede liv med muskelsvind og de enkelte diagnoser, hvor vi sagtens kan blive bedre til at udnytte de internationale awareness-dage, som bliver større og mere synlige. Mere opmærksomhed omkring sygdommene kan også understøtte vores arbejde med at hverve flere medlemmer. Vores medlemsundersøgelser viser nemlig, at folk oftest søger information om deres diagnose, før de søger information om at leve med muskelsvind. Når vi skaber opmærksomhed, føler flere med muskelsvind sig set af foreningen.

Muskelsvind er sjældne sygdomme. Men vi skal ikke undervurdere betydningen af, at Muskelsvindfonden er en af Danmarks største patientforeninger for kronisk syge børn, og at vores børn ikke er så få i forhold til andre kroniske sygdomsgrupper blandt børn. En markedsundersøgelse forud for vores lotteri viste, at 1/6 af danskerne gerne vil støtte Muskelsvindfonden. Det skal vi udnytte, fordi vi med børnenes eksempel kan undgå offer- og synd-for-fortællinger. Vores fantastiske historie om, hvordan vi lærer børn med muskelsvind at leve med muskelsvind gennem vores

arbejde, er støtteværdig og respekteret i vide kredse. Det er en historie om empowerment. Det er en historie, som både kan fortælle historien om nødvendigheden i forskningen og muligheden for at skabe et bedre liv med muskelsvind.

Delmål:

- Vi øger befolkningens kendskab til muskelsvind og engagerer flere i sagen
- Vi fortæller om det levede liv med muskelsvind og mulighederne for behandling
- Vi engagerer medlemmerne i at bidrage til opmærksomhed
- Vi bidrager til flere mennesker med handicap i medierne

Flere ambassadører og samarbejdspartnere

Hvorfor? Fordi mere likeability og øget kendskab til Muskelsvindfonden skaber højere indtjening, mere indflydelse og flytter holdninger.
Hvordan? Ved at styrke branding og iscenesættelse af vores organisationen og dens kompetencer, samt arbejde målrettet med ambassadører.

Muskelsvindfonden sælger hver sommer 300.000 billetter til Grøn og Cirkus Summarum. Undersøgelser viser, at mellem 80% og 98% ved, at det er Muskelsvindfonden, der står bag. I forhold til vores medlemstal har Muskelsvindfonden formentlig det højeste antal såkaldte touch points i forhold til nogen anden civilsamfundsorganisation. Men vi har brug for at blive bedre til at konvertere kendskab til kundskab og engagement.

Vores strategiske udfordring er måske, at vi endnu ikke har forsøgt at konvertere den høje kendskabsgrad til viden og engagement. Mange mennesker ved reelt ikke ret meget om, hvad vi laver. Vores erfaringer med lotteriet viser, at det har de brug for, hvis de skal støtte os mere, end de gør i dag.

Vi har også udvidet og hævet vores strategiske partnerskabsarbejde, så de erhvervspartnere, som vi indgår aftaler med, ikke bare vælger os, fordi vi tilbyder en enorm kommerciel eksponering i forbindelse med vores kulturelle brands. De vælger os også, fordi vores vision har en bred rækkevidde, fordi den taler op i FN's verdensmål.

Den rejse skal vi fortsætte. Vi kan med fordel også blive endnu bedre til at iscenesætte hele det organisatoriske fællesskab. Tilsammen har alle fire enheder i Muskelsvindfonden en palet af kompetencer, der er mere attraktive for aktører i både offentlig sektor, erhvervsliv og civilsamfund, end vi formår at udnytte i dag.

Indsatsen med at etablere en forskningsfond i Muskelsvindfonden, vores tilstedeværelse på Grøn, et større ude-fra-ind-perspektiv i vores strategiske arbejde og ikke mindst udnyttelsen af den opmærksomhed, vi vil få i anledning af vores 50-års jubilæum, er alt sammen eksempler på, hvordan vi kan engagere flere ambassadører for vores sag og aktivere flere samarbejdspartnere. En satsning på at skabe mere opmærksomhed om organisationen og ikke bare vores sag, vil også forbedre mulighederne for at rekruttere de bedste medarbejdere og de sejeste frivillige.

Delmål:

- Vi søger partnere til at støtte, udbrede og kvalitetssikre vores arbejde
- Vi styrker relationen til frivilligheden og de potentielle frivillige
- Vi bruger vores egne events til at øge kendskabet til vores arbejde
- Vi bruger vores jubilæum til at markere og udvikle organisationens kompetencer, historie og resultater

Flere samarbejder med fagprofessionelle og industri

Hvorfor? Fordi vi vil have mere indflydelse på det, der skaber et godt og længere liv med muskelsvind i fremtiden.
Hvordan? Ved at styrke foreningens og medlemmernes engagement i forskning og teknologisk udvikling.

I foråret 2021 foreslog Muskelsvindfonden, at Danmark fik en plan for det neuromuskulære område. En plan, der ligesom kræftplanerne skal sikre adgang til den bedst mulige behandling og løfte kompetenceniveauet og tilføre flere ressourcer i det faglige miljø.
Forslaget blevet lanceret med et initiativ til at skabe Muskelsvindfondens egen forskningsfond, som i samarbejde med almennyttige fonde skal tilføre 50 mio. DKK til forskning.

Målene med initiativerne er:

- Adgang til den bedst mulige behandling for mennesker med muskelsvind
- Bedre adgang til deltagelse i kliniske forsøg
- Øget dansk grundforskning i gener og cellebiologi
- Styrkelse af kompetencer og talentudvikling i det faglige miljø i Danmark
- Stærkere internationalt netværk og nationalt samarbejde

Målene nås ikke alene gennem politisk interessevaretagelse. Muskelsvindfonden må også intensivere sit samarbejde med både fagprofessionelle og medicinalindustri. Erfaringerne med de første vurderinger i Medicinrådet af nye lægemidler til muskelsvind viser, at vi har brug for, at den internationale viden forankres bedre i Danmark. Industrien udvikler behandlingerne, finansierer forsøgene og er ansvarlige for dokumentation. Men forsøgene foregår på hospitalerne, og det er dem, der skal have kompetencer og ressourcer til at gennemføre dem. Kompetencerne erhverves både gennem grundforskning, bedre samarbejde på tværs af regionerne og deltagelse i internationale netværk. Grundforskningen foregår i offentligt regi, gerne med støtte fra almennyttige fonde. Men eksempler inden for den fantastiske rejse, som Danmark har været igennem inden for kræftområdet, har patientforeningerne også en rolle at spille.

Hvis udviklingen inden for forskningen også skal komme mennesker med muskelsvind til gode, er det vigtigt, at vi samtidig får øget fokus på at engagere medlemmerne – både de, der har en diagnose, og de, der er pårørende. Det gør vi bl.a. ved at danne flere landsdækkende diagnosenetværk efter den samme model som Myastenia Gravis-gruppen på forbilledlig vis har kørt i mange, mange år. Det kræver både medarbejderfokus, men det kræver i endnu højere grad frivillig arbejdskraft. Sidst, men ikke mindst skal vi ikke glemme, at der foregår anden relevant forskning og udvikling inden for andre industrier end medicinalindustrien. Vi har fravalgt at gøre det til en større strategisk satsning inden for de næste par år, men vi involverer os med jævne mellemrum i udviklingen af ny teknologi til hjælpemidler og smarthome-installationer. Desuden er vi en efterspurgt samarbejdspartner som rådgiver for andre på grund af vores erfaring med brugerinvolvering og universelt design.

Delmål:

- Vi bidrager til at gøre det attraktivt at forske i behandling af muskelsvind
- Vi samarbejder med dem, der vil gøre livet med muskelsvind lettere
- Vi styrker vores internationale relationer
- Vi styrker viden om muskelsvind og behandling

Vi har sat tre strategiske mål for at skabe mere opmærksomhed:

- **Højere kendskab til det levede liv og vores diagnoser**
- **Flere ambassadører og samarbejdspartnere**
- **Flere samarbejder med fagprofessionelle og industri**

Strategisk pejlemærke:

Mere værdi

MUSKELSVINDFONDEN VIL VÆRE en veldrevet og attraktiv arbejdsplads, der har de fornødne ressourcer og kompetencer til at skabe resultater og værdi for mennesker med muskelsvind og deres pårørende.

I de foregående afsnit har vi beskrevet, hvordan vi vil arbejde opad i forhold til de politiske beslutningstagere, hvordan vi vil arbejde udad over for befolkning, erhvervsliv og forskningsmiljø, og hvordan vi vil engagere, mobilisere og skabe fællesskab mellem mennesker med muskelsvind og deres pårørende.

Det kræver en stærk organisation. Det kræver en stærk strategi, en stærk medarbejderstab og en solid, økonomisk udvikling. I fremtiden kommer der flere med muskelsvind, fordi behandlingerne betyder, at flere vil overleve, og flere vil leve længere. Vi har identificeret et større behov for mere forskning i muskelsvind på dansk grund. Det kræver, at vi øger vores indtjening og sikrer, at vi har ressourcer og kompetencer nok til at løfte de fantastisk spændende opgaver, vi kigger frem imod.

Vi har sat tre strategiske mål for, hvordan vi som organisation bliver i stand til at skabe mere værdi for medlemmerne:

- **Flere penge i kassen**
- **Flere kompetencer**
- **Flere samarbejder på tværs af organisationen**

De tre mål er ikke uafhængige af hinanden. De skal både ses i sammenhæng med hinanden og med alle de øvrige mål under pejlemærkerne: Mere relevans, Mere indflydelse og Mere opmærksomhed.

Flere penge i kassen

Hvorfor? Fordi vi har brug for flere midler, hvis vi skal realisere Mere for flere og imødegå de risici, der truer vores nuværende indtægtskilder.
Hvordan? Ved at styrke vores vejruafhængige fundraising og tilføre mere X-Factor i de kommercielle aktiviteter, hvor det er nødvendigt.

Der er ingen tvivl om, at Covid-19 har udfordret Muskelsvindfondens økonomi maksimalt. Vi har i to år i streg ikke afviklet vores traditionelle indsamlingsaktiviteter. Vi er kun blevet kompenseret for alle de relaterede omkostninger til lønninger og produktion i forbindelse med vores kulturelle arrangementer – det vi med et fint ord i vores regnskaber kalder *Omkostninger til indtægtsgivende aktiviteter* – ikke for det nettooverskud, der plejer at finansiere hele foreningens formålsbestemte arbejde.

Det har betydet, at Muskelsvindfondens egenkapital er reduceret fra knap 50 mio. DKK ved indgangen til 2020 til knap 39 mio. DKK ved udgangen af 2021. Inden vi er ude af 2022, kan trækket på egenkapitalen blive større, fordi en række indtægter – eller mangel på samme – først ses i det efterfølgende regnskabsår. Havde vi ikke opbygget en solid økonomisk modstandskraft gennem de seneste 10 år og formået at finde andre indtjeningskanaler gennem øget fundraising og sociale hjælpepakker på over 15 mio. DKK, var det gået meget, meget værre.

Vi har ingen grund til at tro, at Cirkus Summarum og Grøn ikke vender tilbage i storform. De to aktiviteter understøtter videreførelsen af det aktivitetsniveau, vi har i dag. Men hvis vi skal realisere Mere for flere-strategien med øget bidrag til forskning og flere aktiviteter til flere medlemmer, skal vi gøre den samlede økonomiske kage større. Stigende energipriser, inflation og klimaforandringer tvinger os derudover til at udvikle nye indtægtskilder og kigge efter mindre vejrafhængige og energitunge indsamlingsaktiviteter. Det kræver en stærkere og tydeligere fortælling om muskelsvind, hvis vi skal gøre os mere attraktive at støtte – også uden at få en koncertbillet, en cirkusoplevelse eller en fadøl i modydelse.

Vi skal derfor fortsætte det arbejde med at udvikle al den fundraising, som vi er blevet gode til under Covid-19. Det gælder samarbejde med fonde om realisering af spændende udviklingsprojekter som fx etablering af en digital ungekanal på YouTube, støtte til udvikling af vores råd- og vejledningsarbejder og bidrag til konkrete medlemsaktiviteter. Det gælder partnerskaber med virksomheder, og det gælder en større satsning på forøgelse af antallet af private bidragydere, hvor vores evne til at mobilisere medlemmerne især kommer til at spille en rolle.

Et andet ben er også fortsat udvikling af Musholm - Ferie - Sport - Konference, så den socialøkonomiske virksomhed i Korsør inden 2030 bliver økonomisk uafhængig af Muskelsvindfonden. Det kræver ikke direkte investeringer, men det kræver den tid og energi, vi altid har lagt i stedet.

Delmål:

- Vi styrker vores arbejde med bidrag fra fonde og offentlige puljer
- Vi får flere private bidragydere
- Vi skaber partnerskaber til støtte for medlemsaktiviteter
- Vi bidrager med investeringer og udvikling af nye events, samt fortsat udvikling af Musholm
- Vores egenkapital skal svare til et års drift

Flere kompetencer

Hvorfor? Fordi flere strategiske resultater forudsætter, at vi styrker organisationens sociale kapital.
Hvordan? Ved at styrke alle medarbejderes kompetencer, faglighed og netværk.

Gennem de seneste to år har vi gennemført en af de største udskiftninger i den del af Muskelsvindfondens medarbejderstab, som arbejder med kommunikation, politik og medlemsarbejde. Det skyldes først og fremmest, at to nøglemedarbejdere er gået på pension, at vi har udvidet med en fundraiser, og to andre har været på barsel, mens tre har fundet andre græsgange i forbindelse med Covid-19-tilpasninger i 2020.

At 8 ud af de nuværende 16 medarbejdere ikke har været ansat i Muskelsvindfonden, mens vi har afviklet Grøn, er et markant billede på den historik, som har forladt os. Til gengæld har vi fået nye, friske øjne på mange ting, og det kan være lige så værdifuldt i forhold til fortsat fornyelse og udvikling. Men uanset hvilken vinkel vi anlægger, skal *nye medarbejdere* lære gode, gamle indarbejdede arbejdsprocesser at kende. *Gamle medarbejdere* skal lære at møde nye og større krav til brug af digitale værktøjer og behov for rapportering.

Samtidig opererer vi ligesom mange andre på et presset arbejdsmarked, hvor der er mangel på arbejdskraft og kamp om medarbejderne. Nye generationer er på vej ud på arbejdsmarkedet og i frivilligheden med helt andre forventninger, kulturer og værdier end de foregående generationer.

Hvis Muskelsvindfonden fortsat vil være en attraktiv arbejdsplads, der evner at rekruttere og fastholde dedikerede og passionerede medarbejdere, er vi nødt til at have et strategisk fokus på udvikling af kompetencer og arbejdsmiljø. I sidste ende er det dér, vi har vores styrker og differentieringsmuligheder i forhold til det private erhvervsliv, hvis lønninger vi hverken kan eller

Vi har sat tre strategiske mål for, hvordan vi som organisation bliver i stand til at skabe mere værdi for medlemmerne:

- **Flere penge i kassen**
- **Flere kompetencer**
- **Flere samarbejder på tværs af organisationen**

vil konkurrere med. Vi skal være bevidste om, hvad vi vil være kendt for som arbejdsplads. Vi skal være gode til at brande os på det. Og vi skal fortsat være stolte af det, når vi interagerer med andre.

Delmål:

- Vi styrker vores ledelses-kompetencer
- Vi udvikler vores projektledelses-kompetencer
- Vi øger vores digitale kompetencer
- Vi udvikler vores rapporterings-kompetencer

Flere samarbejder på tværs af organisationen

Hvorfor? Fordi samarbejde skaber højere kvalitet i den enkelte indsats og enhed, og mere synlighed af vores samlede værdiskabelse.
Hvordan? Ved at skabe et mere aktivt organisatorisk fællesskab mellem Muskelsvindfonden, Handshake (Indsamlingsafdelingen), RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Musholm.

Muskelsvindfonden har udviklet sig kolossalt siden foreningens stiftelse i 1971, og vi udgør i dag fire forskellige juridiske enheder, som hver især har vokset sig stærke inden for sit eget forretningsområde. Indsamlingsafdelingen og Handshake arrangerer og forretningsudvikler nogle af landets største kulturelle begivenheder. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er en højtspecialiseret enhed for neuro-rehabilitering under Sundhedsstyrelsen. Musholm - Ferie - Sport - Konference er en af landets største, registrerede socialøkonomiske virksomheder. Enhederne er imidlertid også meget afhængige af hinanden og lever sammen i en stærk symbiose. Ingen af dem ville kunne nå deres strategiske mål uden de andre.

Efter mange års indsats med at professionalisere organisationens drift valgte vi for to år siden at gennemføre en fælles proces omkring udvikling af en fælles kernefortælling, der også binder enhedernes egne kernefortællinger stærkere sammen. Forud for processen lå en undersøgelse, der tydeligt viste, at vores fælles og individuelle samarbejdspartnere, vores medlemmer og brugere, vores frivillige og andre interessenter alle opfattede os som én organisation. De fremhævede den faglige spændvidde og de forskellige roller – inden for det samme formål og vision – som en enorm styrke.

Det er derfor et strategisk mål i alle fire enheder i dag at styrke og udvikle vores samarbejde og fælles branding. Initiativet omkring forskningsfonden, som både omfatter patientperspektiver, sundhedsfaglige perspektiver, indsamling og kommerciel udvikling er det tydeligste eksempel. Men der samarbejdes også mere bilateralt om hvervning af nye medlemmer og udvikling af forældregrupper, der både for medlemsforeningen og rehabiliteringscentret er en såkaldt must-win-battle. Vi har desuden igangsat samarbejder om frivillighed og udvikling af nye løsninger på tilgængelighed.

For at sikre bedre strategisk koordination bindes enhederne sammen af et koordinationsudvalg, bestående af bestyrelsesformænd, næstformænd og direktion. Enhederne ledes ud fra fælles principper om god fonds- og foreningsledelse.

Delmål:

- Alle enheder bidrager til udvikling af forskning i muskelsvind og fælles strategisk udvikling
- Vi bruger vores kernefortællinger til Corporate branding
- Vi udnytter fælles kontaktflader til øget indtjening
- Vi skaber det bedste arbejdsmiljø

MUSKELSVINDFONDEN

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Aarhus C
Tlf 89 48 22 22
info@muskelsvindfonden.dk