

Beslutningsreferat fra digitalt repræsentantskabsmøde d. 27. september 2023, samt repræsentantskabsmøde på Musholm – ferie – sport – konference d. 29-30 september 2023

Onsdag d. 27. september 2023 (online møde via teams)

Tilstede Simon, Anita, Annemette, Antoniett, Erik, Janne, Jeanette, Jette, Jonas, Lisbeth, Lise, Lotte, Louise, Paul, Peter Skov, Niels, Liselotte, Peter Bach. Medarbejdere: Ib, Thomas og Signe.

Afbud: Ditte, Alexander, Danni, Stephie
Fraværende uden afbud Thorbjørn, William, Rasmus, Preben, Jan

1. Velkomst og valg af dirigent samt referent

Simon byder velkommen. Da Janne er syg, vælges Simon som dirigent og referent.

2. Digital orientering fra direktion og ledergruppe

Ib, Thomas og Signe orienterer fra hver deres position i organisationen. Dette giver anledning til korte afklarende spørgsmål, men ingen større drøftelser.

3. Eventuelt

Ingen kommentarer under eventuelt.

Fredag d. 29. september 2023 på Musholm

Tilstede var: Jan, Ditte, Rasmus, Jette, Louise, Erik, Lise lotte, Niels, Antoniett, Lotte, Peter S, Annemette, Lisbeth, Jeanette, Lise, Peter B, Simon, Anitta. Medarbejdere: Thomas, Gitte, Lene, Signe, Anne.

Afbud: Poul, Alexander, Danni, Janne, Thorbjørn, Preben, Stephie.
Fraværende uden afbud: William, Jonas

1. Velkomst og valg af dirigent samt referent

Simon bød velkommen til mødet og blev valgt som dirigent. Niels/Jeanette blev valgt som referent.

2. Foreningens digitale kommunikation:

Simon fremlagde udkast til fremtidens digitale kommunikationsplatform – en digitalisering af Muskelkraft. Der var en enig bestyrelse til at foretage en digitalisering af Muskelkraft, men de havde valgt at lade repræsentantskabet tage den endelige beslutning.

Simon gennemgik Muskelkraft historie. Der er udarbejdet en analyse om medlemmernes medievaner, der viser medlemmerne bliver mere digitale. Derefter gennemgik han fordele og ulemper ved en digitalisering, hvorefter Gitte tog over og forklarede og viste udkast til den nye digitale platform. Efterfølgende var der mulighed for at stille spørgsmål.

Det blev besluttet at stemme om forslaget, der var 16 for 1 imod og 1 blank.

3. Udvalgsmøder

Repræsentantskabet gik til Udvalgsmøder i de grupper, de er i.

Lørdag d. 29. september 2023 på Musholm

Tilstede: Jan, Ditte, Rasmus, Jette, Louise, Erik, Lise Lotte, Niels, Antoniett, Lotte, Peter S, Lisbeth, Jeanette, Lise, Peter B, Simon, Anita, Anne Mette, Janne. Medarbejdere der deltog: Thomas, Lene, Signe, Anne.

Afbud: Poul, Alexander, Danni, Thorbjørn, Preben, Stephie.

Fraværende uden afbud: William og Jonas

1. Socialpolitisk debat med DHs formand Thorkild Olesen:

Velkomst ved Simon hvor han bød DHs formand Thorkild Olesen velkommen til dagen møde og gennemgik dagens program.

Thorkild Olesen præsenterede sig og DH. Hvilken organisation det er, og hvordan de arbejder. Der er medlemsorganisationer med 550 medlemmer, og den største har over 90000 medlemmer. Så der er mange forskellige interesser. Thorkild gennemgik de udfordringer, der er inden for handicapområdet og den manglede økonomi. Der var efterfølgende mulighed for at stille spørgsmål til Thorkild.

Efterfølgende var der opsamling inden frokost.

2. Debat om aktiv dødshjælp og foreningens handlemuligheder:

Anne Østergaard, vores nye sundhedspolitiske konsulent, lagde ud, hvorefter Ditte og Jette kom med forskellige oplæg.

Hvad er grunden til, at vi har drøftelsen for aktiv dødshjælp på dagsorden? Vi fik også indblik i hvad forskellen på passiv dødshjælp og aktiv dødshjælp samt assisteret selvmord er for en størrelse, og hvordan udviklingen har været for Holland, Belgien og Canada, der har haft aktiv dødshjælp i flere år.

Det blev en følelsesladet drøftelse om udsigten til livet med handicap, hvis dette bliver en realitet i DK, og der er stor opbakning til at sige nej til aktiv dødshjælp. Det blev pointeret, at vi skal fokusere på den passive dødshjælp og stadig sikre, at alle i Muskelsvindfonden forstår hvorfor, at vi handler og siger, som vi gør. I særdeleshed mennesker med ALS.

Efter den fælles drøftelse gik vi ud i grupper, hvor spørgsmålet lød: Hvad vi skal være opmærksomme på, når vi kommunikerer om aktiv dødshjælp?

Thomas tog noter fra gruppernes fremlæggelse.

3. Eventuelt og spørgsmål til bestyrelse og udvalg

Der blev stillet spørgsmål til, om vi er på samme medarbejderantal efter Corona som før, og om medarbejderne har det godt. Ib svarede, at det er vi tilbage til og lidt, da der er kommet nye medarbejdere til, dog ikke nødvendigvis i de samme stillinger som tidligere. Alle har det umiddelbart godt.

Vi skal forsøge at få de unge med i repræsentantskabet som "føl", det skal drøftes inden næste Landsmøde.

Vi skal til vores møder invitere Handshake, RCFM og Musholm til oplæg og information om aktiviteter i deres enhed. Evt. årshjul så alle i Repræsentantskabet lærer dem at kende.

Spørgsmål om hvad bestyrelsen gør for, at de gående bliver mere aktive i fonden. Signe fortalte om ny medlemsundersøgelse der snart sættes i værk.

Kunne et digitalt møde en måned inden repræsentantskabsmøderne, give mening i forhold til at få input til dagsordenspunkter m.m.? I så fald erstatte det nuværende digitale møde onsdagen forud.

Der savnes tilbagemeldinger på, hvad der blev drøftet i udvalgene i går aftes. Kort orientering kunne indgå som fast del af dagsordenen.

Simon runder af og takker for godt møde.