

# DEBATSPOR

## Kære medlemmer

Som noget nyt i år, inviterer vi jer til at deltage en række debatspor, der vil blive en integreret del af vores Landsmøde. Jeres stemmer er afgørende for os, og vi ønsker at give jer en reel mulighed for at forme arbejdet i vores forening.

Formålet med debatterne er at styrke vores medlemsdemokrati ved at lytte til jeres ønsker og behov i endnu højere grad. Vi ønsker også at forberede vores repræsentantskab til det kommende års arbejde ved at give dem et solidt mandat baseret på jeres input.

Vi ved, at jeres deltagelse er nøglen til at skabe et stærkere og mere inkluderende fællesskab.

Derfor opfordrer vi jer til at deltage aktivt i debatterne på landsmødet og bidrage med jeres perspektiver og forslag.

## Hvordan vil det foregå

Debatsporene er en del af punktet 'indkomne forslag' og hvert debatspor vil munde ud i 3-5 anbefalinger, som repræsentantskabet skal arbejde med i det kommende år. Debatterne bliver faciliteret af medarbejdere fra indsamlingsafdelingen, men der er ingen ansatte, der blander sig i drøftelserne – hvis de sidder med er det for at lytte.

Som afslutning på debatterne bliver resultaterne delt med hele forsamlingen, og alle medlemmer får mulighed for at tilkendegive hvilke anbefalinger de mener, er de vigtigste indenfor hvert debatspor. På den måde vil du også høre om, og give din mening til kende i forhold til de debatter, du ikke har deltaget i.

På Landsmødet næste år vil repræsentantskabet fortælle hvordan det er gået.

## Din forberedelse:

For at give mest plads til selve debatten på landsmødet, og for at I bedst muligt kan forberede jer til drøftelserne, har vi samlet et katalog med viden og overvejelser, der kan kvalificere samtalen om de forskellige emner. Formålet er at give jer indsigt i, hvad der rører sig på området, og de dilemmaer og udfordringer, vi møder i det daglige arbejde i Muskelsvindfonden, og hvor vi har brug for at høre jeres perspektiver og holdninger for at gøre arbejdet bedst muligt.

Du behøver selvfølgelig kun læse oplæggene til de debatter, du skal deltage i – resten kan du læse hvis du har lyst.

**Rigtig god fornøjelse!**

# Fremtidens Foreningsliv

Vær med til at forme fremtidens medlemstilbud. I debatsporet "Fremtidens Foreningsliv" samles vi for at komme med anbefalinger til, hvordan Muskelsvindfondens medlemsafdeling kan nå ud til endnu flere med relevante og attraktive tilbud og aktiviteter. Medlemsundersøgelsen viser både tilfredshed og ønske om større variation og spredning af tilbuddene. Vi vil gerne have jeres anbefalinger til, hvad der skal til, for at nå ud til og være relevante for endnu flere medlemmer.

## Indledning

Medlemsundersøgelsen, der lå færdig i årets begyndelse, peger på en stor tilfredshed og glæde ved vores eksisterende tilbud, men også en efterspørgsel efter en større variation og spredning for at nå ud til endnu flere. Vi har en vigtig opgave foran os for at sikre, at både vores eksisterende og potentielle nye medlemmer føler sig inkluderet og engageret i vores forening. Undersøgelsen viser, at nogle kan opleve, at der er langt at rejse til aktiviteterne, og vores gående medlemmer føler sig ikke altid inkluderet i foreningens aktiviteter og kommunikation. Det vil vi gerne gøre bedre.

Undersøgelsen identificerer desuden en række udfordringer og barrierer for livskvaliteten, som vi kan blive endnu bedre til at imødekomme. Vi har udvalgt 3 centrale tematikker til dagens drøftelser:

- Hvordan kan vi styrke og synliggøre mulighederne for medlemsstyrede fællesskaber og kan vi gøre mere for at understøtte medlemmernes møde med andre i samme situation?
- Hvordan kan vi endnu bedre støtte pårørende og give redskaber til bedre at kunne støtte sine nære med muskelsvind?
- Hvad kan vi gøre for at imødekomme medlemmernes behov for kvalificeret rådgivning?

I det følgende vil vi uddybe disse tematikker med materiale fra medlemsundersøgelsen, som vi særligt gerne vil have jeres perspektiver og anbefalinger til i håbet om at skabe endnu bedre og relevante tilbud til vores medlemmer.

## Medlemsudfordring: Isolation og ændrede fællesskaber

Medlemmerne, og særligt medlemmer, som selv har en diagnose, oplever at vilkårene for at være en del af forskellige fællesskaber ændrer sig, når ens funktionsniveau bliver lavere. Fx oplever de, at nogle venskaber forsvinder, fordi man ikke længere kan komme i deres hjem, fordi der er aktiviteter, man ikke længere kan deltage i, eller fordi man ikke længere kan varetage sit job eller bliver pensioneret og derfor falder ud af fællesskabet på sin arbejdsplads.

Samtidig oplever medlemmerne, at det kan være svært at finde fællesskaber, hvor man kan dele sine oplevelser med muskelsvind samt blive forstået og spejlet – hvad enten det er at finde støtte i

fællesskaber med nogen, som ikke har muskelsvind eller ALS eller med andre, som har muskelsvind eller ALS.

Flere oplever ikke, at de finder præcis et fællesskab, som de har lyst til at være en del af eller som giver dem det, de har brug for, i Muskelsvindfonden. For de passive medlemmer skyldes det typisk at de er relativt tidligt i deres sygdomsforløb, og at de fællesskaber de ser i muskelsvindfonden primært, består af nogen, som er længere i deres sygdomsforløb. De fællesskaber oplever de derfor ikke nødvendigvis som relevante for den situation de står i lige nu, og samtidig er de nødt til at konfrontere en fremtid, som de ikke nødvendigvis har lyst til at se i øjnene, hvis de skal være en del af de fællesskaber.

### **Medlemmerne peger på:**

- Det kan være svært at se sig selv i de fællesskaber, som Muskelsvindfonden tilbyder i dag. Fx fordi man oplever, at det er for nogen, som er et bestemt sted i deres sygdomsforløb, at man møder nogen man kun har sin diagnose til fælles, men ikke andre ting, eller at fællesskaberne ikke handler om de udfordringer, man kæmper med lige der.
- At de gerne ser at Muskelsvindfonden stiller sig til rådighed til at faciliterer mødet mellem medlemmer – men at medlemmerne selv får lov at forme fællesskabet uden at Muskelsvindfonden nødvendigvis er involveret mere end det.
- De fællesskaber, de kender til, er meget forpligtende og for nogen, som er meget langt i deres sygdomsforløb – og det er en anden type fællesskaber, de tænker, at de kunne have glæde af.

### **Medlemsudfordring: Pårørende mangler værktøjer til at støtte diagnosticerede**

Både personerne med muskelsvind eller ALS og pårørende til dem adresserer, hvordan det kan være svært at finde ud af, hvordan man taler med hinanden om de vilkår der er, når man har en diagnose, og at finde den rigtige måde at være der for hinanden på.

Pårørende til nogen med en diagnose oplever, hvordan dem, der har en diagnose både er påvirkede fysisk og psykisk af de vilkår, og enten går alene med det eller reagerer kraftigt på det. Uanset hvordan de, der har diagnosen, reagerer på det, de går igennem, kan de pårørende opleve, at de har svært ved at finde ud af, hvordan de kan hjælpe dem. Det kan være fordi de er forældre til børn med en diagnose, som ikke sætter ord på, hvordan man bedst kan hjælpe dem, eller fordi man som bedsteforældre har svært ved at forstå hvordan man bedst kan hjælpe sine børn og børnebørn – og så ender med ikke at hjælpe, fordi man er bange for at gøre noget forkert.

Medlemmer, som selv har muskelsvind, peger også på nogle af de samme udfordringer. Netop at tale med folk i deres omgangskreds om deres situation. De peger dels på, at det kan være svært (eller ligefrem umuligt) at forklare pårørende, hvad der er svært, dels peger de på, at det kan være svært at finde ud af, hvordan man får snakket med mere perifere bekendte om sin sygdom.

### **Medlemmerne siger:**

*Jeg er i tvivl om hvad jeg må gøre, hvordan må jeg løfte ham så han ikke får ondt? Jeg syntes jeg nogle gange gør for lidt, fordi jeg er i tvivl om hvordan jeg kan hjælpe (Bedstefar til barnebarn med muskelsvind)*

*Jeg vil også sige det med livskvalitet. Man kan ikke gå en tur med sine børnebørn eller sin familie. Sådan en gåtur ned igennem gågaden eller andet så er jeg jo nødt til at holde pause og sætte mig ned og de andre går, så skal man lige. Hele tiden, skal de sige 'hov nu skal vi lige vente på morfar (person med muskelsvind)*

*Jeg savner det faktisk [Hjælp til at blive klædt på som forældre til et barn med muskelsvind], både om hvordan jeg skal være forældre men også noget om seksualitet, det er noget som vi ikke har haft noget af [støtte] til min søn som vi står i lige nu. (far til person med muskelsvind)*

### **Medlemsudfordring: Mangel på konkret og kompetent viden og rådgivning**

Både medlemmer, som selv har muskelsvind eller ALS, og medlemmerne som er pårørende, peger på, at det kan være svært at finde frem til netop den hjælp, der kan gøre en forskel.

Det er dels en udfordring at finde fagpersoner, som er tilstrækkeligt specialiseret inden for netop den problematik man står med. Det oplever medlemmerne fx ift. at finde en fysioterapeut, som ved, hvordan man hjælper nogen med muskelsvind, eller at finde en psykolog, som kender til de problematikker, deres børn står med. Medlemmerne peger på, at dette står i vejen for, at de får den rigtige hjælp, men de oplever også at det fjerner en stor byrde fra dem, hvis de når hen til fagpersoner, som i forvejen kender til situationer som deres, og som de derfor ikke behøver forklare lige så meget til.

Samtidig er det en udfordring for nogle medlemmer overhovedet at finde ud af hvilken type tilbud, de kunne have gavn af. De er typiske opmærksomme på, at der er mange forskellige tilbud til rådighed for dem, men de har svært ved at gennemskue, hvilket udbytte de kunne have af forskellige tilbud, og at navigere i, hvilke tilbud det er vigtigst at de opsøger.

Vi vil gerne udforske nye veje og tænke kreativt for at opfylde medlemmernes ønsker og behov. Derfor vil vi samle jeres anbefalinger til, hvordan vi bedst kan tilpasse og udvikle vores medlemsarbejde for at blive endnu bedre.

Vi glæder os til at høre jeres ideer, synspunkter og konkrete anbefalinger, til hvordan vi bedre kan imødekomme medlemmernes behov, så vi kan gøre en forskel for endnu flere.

*Medlemsundersøgelsen kan læses i sit fulde omfang på hjemmesiden [Her](#). Det er ikke en forudsætning at have læst medlemsundersøgelsen, men en mulighed for dem, der ønsker at dykke ned i den.*

# Fremtidens Socialpolitik

Kommunernes Landsforening (KL), Tranæsudvalg og Regeringen. De virker enige om, at økonomi skal fylde mere i afgørelser på socialområdet. Muskelsvindfonden mener ellers, at økonomi i forvejen fylder rigeligt! Mennesker med handicap efterlades i stærkt stigende omfang uden nødvendig hjælp. Her planlægger vi, hvordan vi håndterer den svære situation.

Mennesker med handicap bliver igen og igen beskyldt for at koste så mange penge, at det går ud over andre velfærdsområder, som børn, skole og ældre. Hvordan tackler Muskelsvindfonden, at det tilsyneladende er blevet Regeringens virkelighedsbillede?

Tranæs-udvalget skriver i deres rapport, der kom i april i år: *"Socialområdet er et kernevelfærdsområde, og det har i de senere år været **kendetegnet ved store udgiftstigninger fra år til år. Udviklingen udfordrer den faglige og økonomiske bæredygtighed på området. Konkret er udgifterne til socialområdet steget med 4,5 mia. kr. fra 2018 til 2022"***

I den samme rapport kan man faktisk læse, at der i 2022 var knap 194.000 personer, som modtog hjælp og støtte i form af en social indsats efter serviceloven. Det svarer til knap 3,3 pct. af befolkningen. I 2018 var der 171.000 personer. Stigningen på 23.000 personer svarer til **13,5 procent**.

De samlede offentlige udgifter til socialområdet er i samme periode steget fra 55,2 mia. kr. i 2018 til 59,7 mia. kr. i 2022. Stigningen på 4,5 mia. kr. fra 2018 til 2022 svarer til **8,2 procent**

Der er flere oplagte forklaringer på den stigende økonomi.

1. Der er kommet flere mennesker med sociale og andre problemer, der gør, at de har brug for hjælp og støtte i form af en social indsats. Hjælpen pr borger er faldet markant i perioden.
2. Styrket fokus på forebyggelse og en større opsøgende indsats.
  - a. Eksempelvis stigning i antal personer som modtager individuel tidsbegrænset socialpædagogisk hjælp og støtte, som kommunerne har haft mulighed for at benytte siden 2018. Tilbuddet henvender sig til personer, der har, eller er i risiko for at udvikle fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller sociale problemer.
3. Noget af stigningen er ren teknik. Kommunerne har nemlig generelt arbejde med at registrere de sociale indsatser bedre og mere. (Kilde: *Socialpolitisk Redegørelse*)

Billedet af de eksploderede udgifter til mennesker med handicap bruger KL og Regeringen til at fastslå et behov for mere økonomisk styring. Penge skal bestemmes mere på bekostning af menneskers behov for hjælp.

## Muskelsvindfondens løsninger og mål

1. Muskelsvindfonden oplever ellers, at økonomi allerede i dag fylder så meget, at pengene i mange tilfælde bliver vægtet på bekostning af fagligt rigtige afgørelser. Derfor kæmper vi for, at Regeringens lovede specialeplan skal munde ud i en ny struktur på socialområdet, hvor:

- Borgeren får ret til en second opinion fra specialfunktioner med høj faglighed. Vi skal have fagfolk på banen, som kan udtale sig uden at skulle tænke på økonomi først.
  - Kommunernes statsrefusion er afhængig af, i hvor høj grad de lytter til specialfunktionernes faglighed. Kommunerne skal have et økonomisk incitament til at træffe de fagligt rigtige afgørelser.
  - Nogle områder som f.eks. BPA skal flyttes helt ud af kommunerne. BPA-området har vist, at når sagerne bliver så sjældne, kræver det mere faglighed end selv store kommuner i dag besidder.
2. Sideløbende med arbejdet for ny struktur kæmper vi for enklere og bedre kompensation for handicapbetingede merudgifter.
  3. Retssikkerheden er også under pres. Vi knokler for at forbedre den, ved bl.a. at genoprette Ankestyrelsens upartiskhed.
  4. Kommuneangst og mistillid er blevet hverdag i mødet mellem borger med handicap og kommunen. Systemer, hvor man i langt højere grad stoler på, at borgeren har brug for den hjælp, man beder om, vil både fjerne en masse administration og lette hverdagen for mennesker med handicap, så kræfterne kan bruges på hverdagen med arbejde, uddannelse, familie og fritid i stedet for kampen med kommunen.

### **Anbefalinger**

Generelt arbejder vi med politiske sager ud fra, hvilke udfordringer medlemmer henvender sig med. Det er de oplevede udfordringer, der er drivkræften. Det er samarbejdet mellem mennesker, der står midt i udfordringerne og medarbejdere, der støtter, som gør det muligt at flytte politikere og regler. Derfor er det helt essentielt, at jeres behov kommer frem. Spørgsmål, der kan danne grundlag for anbefalinger kan f.eks. være:

- Hvad tænker I om Muskelsvindfondens løsninger og mål? Er der noget, vi overser? Er der noget, vi ikke gør og som vi bør gøre?
- Er der behov for en særlig indsats overfor vores stigende antal ældre medlemmer? Hvad er anbefalingerne i givet fald?
- Hvordan hjælper og støtter vi bedst de unge medlemmer til at opbygge og bevare et aktivt ungdomsliv med oplevelser og udvikling?
- Hvad er den vigtigste socialpolitiske udfordring, Muskelsvindfonden skal arbejde for det kommende år?

# Fremtidens Sundhedspolitik

## Indledning

Det er ikke uden grund, at Muskelsvindfonden har sidestillet sundhedspolitikken med social- og handicappolitikken i vores strategi "Mere for flere" og gjort behandling til en af foreningens tre mærkesager for et bedre liv med muskelsvind:

1. **Vi kæmper for bedre levevilkår for mennesker med muskelsvind og deres pårørende**
2. **Vi kæmper for mere viden, bedre behandling og færre symptomer**
3. **Vi kæmper for deltagelse på alle niveauer i samfundslivet**

Muskelsvindfondens medlemmer oplever i stigende grad udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet. Det gælder især **adgang til højt specialiseret behandling**, herunder adgangen til ny medicin, respiratorisk behandling og at blive mødt af en tilstrækkelig kompetent ekspertise, der ved noget om ens diagnose. Men det gælder også om **oplevelsen af at blive tabt mellem hjørnerne af den såkaldte Bermuda-trekant**: Kommunen, regionen og den praktiserende læge. Vi oplever, at flere instanser i sundhedsvæsenet mere ønsker at fralægge sig ansvaret end tage det – både når det gælder hjælpemidler, henvisninger og adgang til den nødvendige hjælp og støtte.

Muskelsvindfonden har på den baggrund prioriteret tre sundhedspolitiske indsatsområder:

1. **Adgang til højt specialiseret behandling** – herunder respiration, medicin og akutmodtagelse
2. **Entydigt ansvar for hvert patientforløb** – herunder hjælpe- og behandlingsmidler, visitation m.m.
3. **Styrkelse af det faglige miljø** – herunder ressourcer til behandling, forskning og dataopsamling

De tre indsatsområder er naturligvis dybt integreret i hinanden, men de er formuleret for at omverdenen skal kunne forstå, at det både handler om kvalitet, kompetencer, ressourcer og organisering.

Den sundhedspolitiske debat på landsmødet kommer både til at handle om, hvordan vi skal prioritere vores indsatser og hvordan vi engagerer flere medlemmer i både nationalt og internationalt arbejde for at få mere viden, bedre behandling og færre symptomer.

**Husk den sundhedspolitiske kontekst vi arbejder i: Et presset sundhedsvæsen**

Man kan ikke isolere det neuromuskulære område fra resten af det danske sundhedsvæsen. Vi er blot få blandt mange patientgrupper, der oplever at sundhedsvæsenet er presset på både personalemangel og økonomi.

Hele den nationale sundhedspolitiske debat er imidlertid præget af en dominerende diskurs om, at løsningen på landets sundhedspolitiske udfordringer er at prioritere det nære sundhedsvæsen for den brede befolkning på bekostning af det højt specialiserede for især de sjældne, komplekse og dyre diagnoser. Det går igen i kommissorierne for Sundhedsstrukturkommissionen, Robusthedskommissionen og sådan set også i grundlaget for oprettelsen af Medicinrådet.

Alle neuromuskulære sygdomme er sjældne og komplekse. Udviklingen af behandlinger for disse sygdomme er både dyrt og tidskrævende. Det kræver betydelige ressourcer at opnå de nødvendige kompetencer for at kunne tilbyde behandling og støtte på et internationalt anerkendt niveau.

ALS er den hyppigste og den rammer alligevel kun 150 personer om året. Men da den gennemsnitlige levealder med ALS bare er 3 år, lever der under 400 personer med ALS i Danmark. De største diagnosegrupper inden for Muskelsvindfondens område udgør mellem 400-700 personer. De mindste udgør ganske, ganske få. I de senere år har vi også oplevet en stigende tendens til at flere og flere diagnoser deles op i mindre fenotyper, fordi vi bliver klogere og klogere på de genetiske forklaringer bag diagnoser. Der findes over 7.000 sjældne sygdomme. Vi er kun en lille del af dem.

På tværs af alle tre sundhedspolitiske indsatsområder har vi sammen med andre relevante patientforeninger en helt overordnet opgave med at gøre opmærksom på, at Danmark fortsat skal have højt specialiseret behandling i verdensklasse.

### **Adgang til højt specialiseret behandling**

Alle neuromuskulære sygdomme kræver i langt de fleste tilfælde altid højt specialiseret behandling hver gang mennesker med muskelsvind og ALS møder sundhedsvæsenet, fordi mennesker med muskelsvind i mange tilfælde har sårbare kroppe, der fx ikke tåler alle smertestillende lægemidler eller samme doser som andre patienter. Selv i relativt banale tilfælde, der ikke nødvendigvis har noget med muskelsvind at gøre, skal det behandlende personale vide hvad de har med at gøre – hvis det ikke skal få fatale følger. Alt for ofte mister vi pårørende, venner og bekendte pga. fejlbehandling.

Det behandlende personale skal enten selv være specialister i sygdommene eller have hurtig adgang til den nødvendige specialviden, de ikke nødvendigvis selv har når de møder en patient med muskelsvind. Det siger næsten sig selv, at jo mere man decentraliserer, des lavere bliver sandsynligheden for at lokale læge har kompetencen til at vide noget om sjældne sygdom, som de måske kun støder på få gange i deres arbejdsliv.

Situationen på respirationscentre er også et sørgeligt eksempel på, at den højt specialiserede behandling bliver urimelig og ulighedsskabende af for meget decentralisering. Alene på de tre regionale respirationscentre i København, Skejby og Odense er der alt for store forskelle i adgangen til behandling og de vilkår, man tilbydes at leve under, hvis man får behandlingen. Respiratorisk behandling er en af de største og mest banebrydende politiske resultater i



Muskelsvindfondens historie, men hvis bevægelsesfriheden og muligheden for at leve et aktivt liv begrænses af et bureaukratisk regelsæt, er værdien markant mindre.

*Muskelsvindfonden har rejst både respirationscenterproblematikken og retten til højt specialiseret behandling ved alle indlæggelser i forbindelse med Sundhedsstrukturkommissionens arbejde.*

### **Nye banebrydende terapier er også højt specialiseret behandling**

Sideløbende med de udfordringer, som nulevende mennesker med muskelsvind og ALS møder i sundhedsvæsenet befinder vi os kun i begyndelsen af en sand behandlingsrevolution inden for det neuromuskulære område. Udvikling og adgang til nye lægemidler er også en del af den højt specialiserede behandling.

Efter tre årtier, hvor forskerne kæmpede med at kortlægge de genetiske årsager til sygdomme og udviklede bedre og bedre metoder til diagnosticere, er de første Avancerede Terapeutiske Medicinske Produkter (ATMP) kommet på markedet. De såkaldte ATMP'er er en fællesbetegnelse for genterapier, stamcellebehandlinger og vævsteknologi, og de vil komme til at forandre livet med muskelsvind og ALS i fremtiden.

Der findes i dag tre godkendte behandlinger til SMA. Der gennemføres kliniske forsøg med genterapier til Limb Girdl, Duchennes, Kongenit, CMT og Myastenia Gravis – herhjemme eller i udlandet. Inden sommer rammer to behandlinger til ALS Sod1 og Friedrichs Ataxi det danske marked.

Men adgangen til de nye lægemidler har været alt andet end let, fordi prisen ofte er meget høj og fordi dokumentationen for deres effekt langt fra er sammenlignelig med det, generalisterne i toppen af sundhedsvæsenet er vant til at kigge på. Ofte omfatter de kliniske forsøg kun ganske få patienter eller er begrænset kun til de aldersgrupper, hvor effekten er lettest at forklare (fx overlevelse og ikke livskvalitet).

Muligheden for at deltage i internationale kliniske forsøg i Danmark er også alt for ringe, hvilket betyder at den nødvendige viden ikke forankres i det faglige miljø i Danmark. Alt dette har i kombination medvirket til, at Danmark og til dels resten af Skandinavien har en af Europas mest restriktive adgange til ATMP-medicin.

Samtidig har vi også oplevet, at medicinalvirksomhederne i nogen grad har forsøgt at bruge patienterne som trojanske heste i forhold til at opnå deres høje priser. Man kan under ingen omstændigheder bebrejde patienter og pårørende, at de ønsker den bedst mulige behandling til deres nærmeste, men industrien har været gode til at udnytte dette til det yderste – hvilket har betydet at mange politikere har oplevet at vi har gjort Medicinrådet til hovedskurken og holdt hånden over industrien.

For at dæmme op for den voldsomme prisudvikling og lette adgangen til nye lægemidler har Muskelsvindfonden arbejdet for, at

- Alternative betalingsmodeller og såkaldte innovative aftaler, hvor prisen afhænger af dokumentationen, bliver mere udbredte
- Der bliver et større internationalt samarbejde om medicinpriser
- Medicinrådet bliver mere åbne overfor data for lægemidler til sjældne diagnoser

Endelig skal vi være bevidste om, at kampen om udvikling og adgang til medicin også er kamp for fremtidige generationer, idet mange af de nulevende mennesker med muskelsvind og ALS måske ikke når at få den fulde glæde af det, der kommer. Ingen behandlinger udvikles uden forskning og kun få forskere engagerer sig i muskelsvind eller ALS, hvis ikke de tilskyndes og opmuntres til det af aktive og stærke patientforeninger. En af de udfordringer er derfor også, hvordan vi kan engagere vores medlemmer og diagnosenetværk i kampen for de fremtidige generationer og hvor højt vi er villige til at prioritere en lange seje indsats, der måske ikke når at komme en selv eller ens barn til gode.

*Muskelsvindfonden er en af de mest aktive foreninger i debatten om lettere adgang til ATMP-behandlinger og vi har i forbindelse med EU-parlamentsvalget bedt partierne forholde sig til muligheden for internationalt samarbejde om priser. Vi er også aktive i flere af medicinrådets fagudvalg.*

### **Entydigt ansvar for det enkelte patientforløb**

Vi er ligeledes nødt at kigge organiseringen – særligt hvis regionernes eksistens kommer til debat og der opstår et ønske om at give kommunerne mere ansvar for sundhed. Udover at der skal være en fornuftig sammenhæng mellem servicelov og sociallovgivning, er tiden kommet til vi får placeret et entydigt ansvar for ethvert patientforløb med muskelsvind eller ALS. Det kan fx være at etablere en national enhed for muskelsvind, så vores medlemmer ikke skal kastes fra den ene instans til den anden når de skal have de hjælpe- eller behandlingsmidler, de har brug for eller fortsat have adgang til den vederlagsfri fysioterapi de har brug for. I stedet for at decentralisere den højtspecialiserede behandling til sjældne diagnoser bør samle kompetencerne, så de nuværende geografiske uligheder og forskelle ikke er så store som tilfældet er i dag. Danmark et for lille land til at vi kan forvente at vi tilstrækkeligt højtspecialiserede kompetencer, fordelt på fem regioner eller endnu være: 21 sundhedsklynger eller 98 kommuner.

De såkaldte foreningsejede, private specialsygehuse som Rehabiliteringscenter for Muskelsvind er et godt eksempel på at man bedre kan levere kvalitet på nationalt end regionalt niveau. De private specialsygehuse har i dag overenskomst med de regioner, nogle synes skal nedlægges. Hvis det sker, skal der sikres en anden driftsramme, hvis ikke det skal få alvorlige konsekvenser.

*Muskelsvindfonden har rejst udfordringer med organisering af det neuromuskulære område i forbindelse med Sundhedsstrukturkommissionens arbejde.*

### **Styrkelse af det faglige miljø**

Både i mødet med sundhedsvæsnet og i forhold til muligheden for at deltage i internationale kliniske forsøg i Danmark står det klart, at vi også har brug for en styrkelse af det faglige miljø i Danmark. Der mangler neurologer i det danske sundhedsvæsen. Det neurologiske område mangler ressourcer til forskning og deltagelse i internationalt samarbejde.

Styrkelse af det faglige miljø vil forbedre mulighederne for at gennemføre kliniske forsøg i Danmark. Men det kræver både politisk prioritering og at Muskelsvindfonden i samarbejde med de fagprofessionelle bidrager til at det bliver attraktivt at gøre karriere inden for neurologien og det neuromuskulære område, da der bliver hård kamp om talenterne i fremtiden.

*Muskelsvindfonden har oprettet et forskningsprogram, der både støtter grundforskning, rehabiliteringsforskning, talentudvikling og internationalt samarbejde. De første midler forventes uddelt til efteråret.*

### **Spørgsmål til debat på landsmødet – hvad er vigtigst?**

Muskelsvindfondens sundhedspolitiske arbejde er ikke overstået til landsmødet i 2025. Mange af vores indsatser strækker sig måske over de næste ti år. Men uanset hvor mange ressourcer vi råder over, er det også begrænset, hvor mange sager vi kan kæmpe for ad gangen – simpelt hen fordi vores omverdenen ikke kan overskue alt for mange budskaber. Der kan derfor være noget, du savner efter at have læst ovenstående:

- Hvad er det største problem, du oplever som pårørende eller patient med muskelsvind i det danske sundhedssystem lige nu?
- Har Muskelsvindfonden prioriteret vores indsats korrekt eller hvad savner du, at vi arbejder mere med? Er der noget af det, der nævnes som skal prioriteres lavere eller fravælges for at give plads til andet?
- Hvordan kan vi engagere flere medlemmer i nationale og internationale sundhedspolitiske arbejde i diagnosenetværk og organisationer som SMA Europe, World Duchenne Organisation, ALS Alliance, EuroDyma, FSHD Europe og FSHD World Alliance og Nordisk Råd for Myastenia Gravis, hvor man i vid udstrækning også kæmper for kommende generationer?
- Muskelsvindfonden ønsker at Danmark får en strategi og politik avanceret medicin til sjældne diagnoser, men hvordan sikre vi at dyr medicin ikke forværre økonomien i sundhedsvæsenet og bare gør industrien rigere? Hvordan balancerer vi hensynet til samfundsøkonomi og tilskyndelsen for industrien i at investere i sjældne sygdomme? Skal vi være mere kritiske overfor industrien og dermed acceptere at der i en periode ikke kan være adgang til en virksom medicin, fordi prisen er for høj?

# Fremtidens Medlemskommunikation

Vær med til at forme anbefalinger til fremtidens medlemskommunikation i Muskelsvindfonden. I denne workshop skal vi sammen udforske behovene for viden, artikler, lyd og video samt helt nye ideer. Vi ønsker at inddrage alle perspektiver for til sidst at nedfælde skarpe anbefalinger til, hvordan vi kan styrke Muskelsvindfondens medlemskommunikation.

## Indledning

To af Muskelsvindfondens pejlemærker i vores strategi "Mere for flere" er, at *vi skal være **det mest relevante foreningsfællesskab** for mennesker med muskelsvind og deres pårørende* og at *vi vil skabe så meget **opmærksomhed**, at muskelsvind er en anerkendt og støtteværdig sag – og at vi som forening er en anerkendt NGO og attraktiv samarbejdspartner.*

Kommunikation til mennesker med muskelsvind og deres pårørende - både de, der i dag har valgt at være medlem af foreningen og de, der ikke har – spiller en nøglerolle i at styrke vores position i forhold til begge pejlemærker.

Muskelsvindfonden organiserer i dag ca. 50% af alle mennesker med muskelsvind. Set i forhold til andre foreninger er det slet ikke utilfredsstillende. Men set i forhold til, at stort set alle mennesker med muskelsvind er visiteret til Rehabiliteringscenter for Muskelsvind kan vi sagtens tillade os at have meget større ambitioner. Både fordi vi ved, at vi har meget at tilbyde og fordi vi fra vores bruger- og medlemsundersøgelser ved, at der er et umættet behov. Flere engagerede medlemmer giver os også større politisk gennemslagskraft.

I forbindelse med etableringen af vores hjemmeside og nu også medieportalen **Pærspektiv** har vi lavet mange analyser af såkaldt brugerrejser fra man får sin diagnose på hospitalet over visitation og kontakt med RCFM til aktivt medlemskab af foreningen. Det er heller ikke alle, der melder sig ind i Muskelsvindfonden, som bliver aktive i en medlemsgruppe eller et diagnosenetværk. Der er sammenfald mellem deltagerne i sommerlejrene og Youtubeprojektet SPOR23 og de familier, der er med i forældregrupperne. Langt fra alle medlemmer har et overblik eller en viden om den hjælp, de rent faktisk kan få i Muskelsvindfonden (og RCFM) – en viden der konkret efterspørges i den seneste medlemsundersøgelse, der lå klar i starten af 2024.

Samme undersøgelse viser heldigvis også, at mange med muskelsvind også melder sig ind i Muskelsvindfonden, fordi de gerne vil støtte vores arbejde med at skabe et bedre liv muskelsvind i et samfund, hvor der er plads til forskelle.

I dette debatspor skal vi tale om, hvordan vi styrker vores kommunikation til mennesker med muskelsvind og deres pårørende, så vi kan få flere med.

## Digital medlemskommunikation er fremtiden

I september 2024 besluttede et næsten enstemmigt repræsentantskab at digitalisere foreningens medlemsblad Muskelkraft. Samtidig besluttede bestyrelsen at oprette en ny medieportal. Den går i luften tirsdag 21. maj 2024 og har fået navnet **Pærspektiv**.

At digitalisere Muskelkraft var ikke nogen nem beslutning. Vi ved at mange medlemmer holder af bladet. Men vi ved også, at den trykte udgave kun når dem, der aktivt har valgt at melde sig ind i Muskelsvindfonden. Samtidig bliver flere og flere danskere – især de yngre generationer uanset om de har muskelsvind eller er forældre – i stigende grad mere og mere billede-, video- og lydbårne i deres medievalg.

Hvis vi vil være mere relevante for flere mennesker med muskelsvind og deres pårørende, samt ramme alle de mange danskere som har lært os at kende gennem Grøn og Cirkus Summarum, kan vi ikke kun kommunikere med trykte ord. Vi må også kunne supplere det skrevne ord med video og podcasts, hvis vi vil blive bedre til at engagere, mobilisere og involvere mennesker omkring. Digitale medier er meget nemmere at bruge, hvis man vil dele noget interessant med sine venner og familie. Eller hvis man vil skabe debat og fx lave små afstemninger. Indholdet har også meget længere holdbarhed, fordi man meget nemmere kan linke til tidligere artikler om samme emne. Vi kan også meget hurtigere komme ud med aktuelt stof, ligesom det er nemmere at distribuere digitalt indhold gennem sociale medier og nyhedsbreve.

Selv om det går godt for Muskelsvindfonden kan vi trods alt ikke overkomme alt på en gang. Video og lyd kræver flere forskellige journalistiske kompetencer end printet kommunikation. Det bliver også dyrere og dyrere at trykke og især distribuere trykte medier. Ved at digitalisere vores kommunikation kan vi producere meget mere indhold med de samme ressourcer. Det er derudover også lykkedes os at opnå en endnu bedre annonceringsaftale end vi havde med Muskelkraft, så annonceindtægten forventes at forblive den samme i fremtiden.

Digitaliseringen af vores medlemskommunikation har derfor muliggjort, at vi kan udfolde en digital kommunikationsstrategi, hvor vi bliver mere relevante for mange flere med muskelsvind og deres pårørende, samt at vi får skabt endnu mere opmærksomhed omkring vores situation og vores politiske mærkesager. Det er også meget nemmere at måle effekten af digital kommunikation. Dels hvor mange, vi når. Dels hvor mange der åbner, læser, deler og synes om, hvad vi laver. At vi har skabt det digital medie **Pærspektiv** betyder samtidig, at der bliver mindre kamp om forsiden og navigationen på Muskelsvindfondens hjemmeside, som i fremtiden får mulighed for at blive meget mere medlemsrettet. Det skal være meget nemmere at orientere sig om vores medlemsaktiviteter og være hurtigere og lettere at finde vejen til at få hjælp i sin hverdag. Også hvis man endnu ikke er medlem.

### **Medlemmernes behov og medievaner**

I forbindelse med Muskelsvindfondens nye hjemmeside i 2021 gennemførte vi en større undersøgelse af de behov, vores medlemmer og potentielle medlemmer har til medlemskommunikation. Forud for beslutningen om at digitalisere medlemskommunikationen har vi også gennemført en undersøgelse af medlemmernes medievaner. De to undersøgelser har givet os en stor viden om, hvad folk søger og hvor de søger det henne.

De vigtigste resultater af undersøgelserne var:

- Muskelsvindfondens medlemmer er mindst lige så digitale som resten af befolkningen, jf. medieforskningsrapporten og undersøgelsen af medlemmernes medievaner. Det vil sige det digitale er fremadstormende og det samme er lyd, herunder podcast. Dette på trods af, at 66% af medlemskaren er 46+, hvilket ikke er tilfældet
- Mennesker med muskelsvind søger viden ift. livet med et handicap og muskelsvind, og det er ofte indgangsbilletten til et medlemskab

- Nydiagnosticerede er ikke altid klar til at melde sig ind med det samme, men søger viden og inspiration
- Flere gående med muskelsvind føler ikke kommunikationen er rettet til dem, fordi de ikke kan genkende sig i det billede af mennesker med muskelsvind, der fremstilles. Samtidig er 75% af vores medlemmer med diagnose gående
- Mange forældre ønsker at blive taget i hånden ift at stå i en uventet situation
- Mange medlemmer værdsætter rådgivning og erfaringsudveksling ift dagligdags spørgsmål, kommune-bøvl etc., og her er vi i konkurrence med Sociale medier

Forundersøgelserne viste også, at følgende emner er mest læste og efterspurgt blandt medlemmerne:

- Portrætter med inspiration/erfaringer
- Forskning
- Social- og sundhedspolitik
- Fakta om og viden diagnoser

## Indholdsstrategi

På baggrund af vores viden og strategiske mål har vi sammen med ekstern ekspertbistand skabt en indholdsstrategi for **Pærspektiv**. Indholdsstrategien afspejler dels, hvilke målgrupper vi henvender os til og hvilket indhold man kan forvente.

Med **Pærspektiv** henvender vi os helt overordnet til fire målgrupper:

- Danskere, der er eller kan blive støtter til Muskelsvindfonden som samarbejdspartnere, frivillige, bidragydere eller fagprofessionelle
- Politikere og andre meningsdannere
- Potentielle nye medlemmer af Muskelsvindfonden blandt mennesker med muskelsvind og deres pårørende
- Nuværende medlemmer

Vores indhold vil især appellere til værdifællesskaber inden for velfærdspolitik, forskning og behandling og bekæmpelse af fordomme – og vi vil ikke mindst sætte ord, billeder, ansigter, følelser og fakta om livet med muskelsvind og andre handicap, så både danskerne, politikerne og kommende medlemmer får en større forståelse for, hvad det vil sige at leve med muskelsvind i familien.

Hensigten er også at blive bedre til at konvertere det enorme kendskab, Muskelsvindfonden opnår gennem vores kulturelle arrangementer og indsamlingsaktiviteter, til mere viden og engagement. Selv om vi i løbet af Muskelsvindfondens første halve århundrede er nået meget langt, er der stadig meget at gøre. Fra diverse undersøgelser ved vi, at mange fordomme stadig lever i bedste velgående

- Kropskapable har lavere forventninger til mennesker med handicap

- Fortællingen om at have et handicap er at det er tragisk (kilde: Emil Falster)
- Berøringsangst og bange-for-føle-sig-forkert afholder folk fra at tage kontakt til mennesker med handicap

### Hvordan kan vi blive bedre i fremtiden?

Som det fremgår af de første afsnit ønsker Muskelsvindfonden at få

- Flere medlemmer muskelsvind og deres pårørende
- Flere deltagere i medlemsaktiviteterne
- Flere politiske aktive medlemmer
- Mere opmærksomhed omkring vores mærkesager og vores livssituation

Nogle af de åbne spørgsmål vi kan bede deltagerne i landsmødet om at komme med anbefalinger til er

- Hvordan kan vi gøre Muskelsvindfondens kommunikation bedre (potentielle medlemmer)?
- Hvordan kan vi nå bredere ud med vores budskaber? Hvad kan medlemmerne gøre?
- Hvordan kan vi medlemmerne tilbakke mere op om vores politiske kommunikation? Hvordan kan vi inddrage medlemmerne?
- Hvordan synes I, at bedst nå de fire mål med vores kommunikation? Hvad skal vi gøre mere af? Hvad skal vi gøre mindre af? Hvordan kan vi bedre synliggøre vores tilbud til mennesker med muskelsvind? Kan bedre kommunikation få flere deltagere?
- Hvordan vil I helst have besked om nyt indhold på Pærspektiv.dk
- Hvad skal vi gøre for at forbedre Muskelsvindfondens hjemmeside (muskelsvindfonden.dk)?
- Hvordan kan Muskelsvindfonden bedre synliggøre vores tilbud?
- Hvornår og hvordan vil du gerne have kommunikation?
- Hvad har du brug for at Muskelsvindfonden kommunikere mere af, hvis du skal blive mere aktiv?