

MUSKELSVINDFONDENS LANDSMØDE 2025



INDHOLD

VELKOMMEN TIL LANDSMØDET
PRAKTISK INFORMATION
PROGRAM
BØRNE- OG UNGEPROGRAM
PÆRSPEKTIV
SPOR23
TÆT PÅ TOUR
TELEFONRÅDGIVNING
FÆLLESSANG
DAGSORDEN FOR GENERALFORSAMLING
FORRETNINGSORDEN
DEBAT
KANDIDATER
KORT OVER MUSHOLM
DELTAGERLISTE

VELKOMMEN TIL LANDSMØDET

Hvor er det fantastisk at kunne byde dig velkommen til årets landsmøde i Muskelsvindfonden!

Vi er mange, der har talt ned til netop denne weekend, hvor vi igen samles om fællesskab, gode samtaler, inspirerende oplæg, vigtige beslutninger og alt det, der binder os sammen.



Vi har gjort os umage med at skrue et program sammen, der både rummer noget velkendt og noget nyt, men i år også en række vigtige afstemninger om foreningens vedtægter.

I hæftet her finder du alle de praktiske oplysninger, du skal bruge. Og skulle der opstå spørgsmål undervejs, er du altid velkommen til at tage fat i mig eller en af vores medarbejdere.

God fornøjelse og velkommen!

Simon,
Formand for Muskelsvindfonden

PRAKTISK INFORMATION

I dette hæfte finder du information vedrørende weekenden; programmer, oversigt over kandidater, dagorden for generalforsamling, et kort over Musholm, deltagerliste, m.m.

Når du får udleveret nøgle og er registreret, så tjek gerne at alt er, som det skal være, i det værelse, du har fået tildelt. Er alle hjælpemidler på plads, og har du i øvrigt, hvad du skal bruge?

Har du spørgsmål til weekenden, så tag gerne fat i en af medarbejderne fra Muskelsvindfonden. Har du spørgsmål vedr. indkvartering, så henvend dig i receptionen.

Tjek ud er senest kl 11.00 søndag, men hallen er åben for aktiviteter.

Vi ønsker alle en rigtig god landsmødeweekend.



VI ER SÅ KLAR! - ER DU?

Landsmødet er Muskelsvindfondens største og vigtigste begivenhed for medlemmere. Derfor er det også den vigtigste begivenhed for medarbejderne.

Musholm melder klar til at skabe fantastiske rammer omkring landsmødeweekendens aktiviteter, og medarbejderne i Muskelsvindfonden er klar med et spændende program.

Vigtigst af alt er dog selve generalforsamlingen. Vi håber derfor, at du vil læse informationerne på de følgende sider, så du er fuldstændig parat til aktivt at deltage i Muskelsvindfondens landsmøde 2025.

*Du finder informationer om
generalforsamlingen samlet her*



Scan mig

FREDAG

KL. 15.00: CHECK IND OG REGISTRERING

Der er åbent for tjeck ind fra kl. 15.00. Husk også at tjekke om du er korrekt registreret til afstemninger lørdag (receptionen)

UFOMELLE CAFÉ-MØDER:

KL. 15.00: CAFÉ-MØDE FOR ALLE (ÅBENT TIL KL. 17.30)

Kom og mød de andre deltagere, når du er checket ind. Måske er du helt ny i landsmødet? Måske trænger du til en kop kaffe? Vi er klar til at tage imod dig (Restaurant Evald K).

KL. 15.00: MØD REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND & POLITISK AFDELING (ÅBENT TIL 17.30)

Kom og mød konsulenter fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og Muskelsvindfondens politiske afdeling.

Du er velkommen til at kigge forbi med spørgsmål eller til en uforpligtende snak om hjælpemidler, socialjura, forskning, rådgivning om siddestilling eller noget helt andet.

Kom forbi til en uformel snak og en god kop kaffe.

KL. 18.00: MIDDAG

Musholm tænder op i den store grill. Er vejret godt, kan man sidde udenfor (restaurant og udendørs)

SOCIALE AKTIVITETER

KL. 19-20: FREMLÆGGELSE AF REGNSKAB 2024 OG BUDGET 2025 V. MUSKELSVINDFONDENS DIREKTØR

Kom helt i dybden med regnskab og budget (Lokale 3)

KL. 19-21: ÅBEN SAUNA

Nyd en afslappende stund i saunaen, inkl. mulighed for en tur i vandet.

KL. 19-21.30: FÆLLESSANG OG BÅLHYGGE

Vi tænder op i bålet, synger fællessange og nyder forårsaftenen. Muskelsvindfondens kor synger med.

KL. 21.30-23.00: PUBQUIZ M. MUSIKTEMA

Kom og quiz med (Lokale 1 + 2).

LØRDAG

KL. 7.30-10.00: MORGENMAD

KL. 08.00: MORGENAKTIVITETER

- Åben sauna - Gåtur til badebroen inkl. kaffe.

KL. 08.00-08.45: • Mindfull yoga v/ Elin Karbech m. lyd (lokale 3).

KL. 08.15-10.00: **SIDSTE CHANGE FOR REGISTERIG TIL VALG**
Skal du stemme til landsmødet, og har du ikke fået registreret dig, f.eks. via en tilmelding, så er dette sidste chance (I hallen).

GENERALFORSAMLING I HALLEN

KL. 10.00: VELKOMST OG FÆLLESSANG

KL. 10.10: LANDSMØDETALE VED EMIL SØBJERG FALSTER
FRA BEVICA FONDEN

KL. 10.40: VALG AF DIRIGENT, STEMMEUDVALG OG
GODKENDELSE AF FORRETNINGSORDEN

KL. 10.55: BESTYRELSENS ÅRSBERETNING

KL. 11.20: FREMLÆGGELSE AF REGNSKAB
Kort gennemgang - vil du i dybden med regnskab, sker det fredag aften.

KL. 11.35: FREMLÆGGELSE AF PLANER FOR FREMTIDIG
VIRKSOMHED OG BUDGET

KL. 12.00: FROKOST

KL. 13.00: DISKUSSION AF PLANER FOR
FREMTIDIG VIRKSOMHED
• Herunder strategi

KL. 15.00: KAFFEPAUSE

KL. 15.30: INDKOMNE FORSLAG

KL. 16.30: **VALG:**
• Valg af formand
• Valg af næstformand
• Valg af repræsentantskab

KL. 17.15: AFRUNDING OG AFSLUTNING

KL. 17.30: GENERALFORSAMLINGEN SLUTTER

PROGRAM

LØRDAG AFTEN

Lørdag aften skal vi feste, spise god mad og måske tage en sving om. Vi starter med festmiddag i hallen og slutter med pølsevogn a la Musholm... eller bliver ved til baren lukker.

- KL. 18.00: BØRNE-FESTMIDDAG**
Børnene spiser sammen med muskelterer og lejrlederne (Lokale 1 + 2)
- KL. 19.00: FESTMIDDAG I HALLEN**
- KL. 21.00: FEST - DJ & LOUNGEMUSIK**
Der er både plads til dans og hyggesnak. (DJ og dans i hallen, lounge i restauranten).
- KL. 22.30: NATMAD - PØLSEVOGN A LA MUSHOLM**

Baren lukker kl. 02.30

SØNDAG

Har du stadig energi, så smut forbi hallen, inden vi siger farvel og tak for denne gang.

- KL. 08.00: BRUNCH**
- KL. 10.00-13.00: HALAKTIVITETER**
- KL. 10.30-13.00: KONSTITUERENDE REPRÆSENTANTSKABSMØDE (LOKALE 3)**
- KL. 11.00: SENEST CHECK-UD AF HUSENE PÅ MUSHOLM**
- KL. 13.00: FROKOST REPRÆSENTANTSKAB**

PROGRAM

PROGRAM FOR BØRN

Vores muskelterer, Bahar og Tabea, har sammensat et fantastisk program til børnene.

Børneaktiviteterne foregår i lokale 3 fredag og lørdag.

Lørdag aften er der børnemiddag og tryllefest i lokale 1 og 2.

*Se hele programmet for
børnelandsmødet på næste side*

Bahar



Tabea



Program for børnelandsmøde 2025

Fredag d. 23. maj

15.00 - 17.00 🍷 Sommerbio

18.00 - 19.00 🍷 Aftensmad

19.00 - 21.00 🍷 Bål med popcorn og skumfiduser

Lørdag d. 24. maj

10.00 - 12.00 🍷 Kreativ workshop: Børnene laver hatte, tryllestave, kapper m.m.

12.00 - 13.00 🍷 Frokost

13.00 - 14.30 ✨ Trylleshow og tryllekursus

14.30 - 18.00 🍷 Øvetid & magisk kagebagning:

18.00 - 19.00 🍷 Aftensmad

19.00 - 19.15 🍷 Børnene viser deres trylleshow for forældrene

19.15 - 22.00 🍷 Tryllefest!



UNG PÅ LANDSMØDET?

KOM OG HÆNG UD I UNGELOUNGEN

Få en snak med vores nye medarbejder, Tobias, der er programansvarlig for Muskelsvindfondens ungeområde.

Hvad drømmer du om, der skal på ungeprogrammet i Muskelsvindfonden?

Du finder loungen i pejsetuen.

OBS: Ingen adgang for voksne over 25 år!

Tobias



I ungeloungen kan du b.l.a. prøve VR-briller og spille brætspil eller bare hænge ud.

LYT TIL SMÅ SAMTALER

Lyd er kommet for at blive – har du mon lyttet med?

Podcasten “Små Samtaler” vokser, og det gør lytterne også. Du finder masser af afsnit på vores hjemmeside – eller dér, hvor du normalt lytter til podcasts.

Mange af jer har allerede hørt forsker Emil Falster, Sarah Glerup og Ditte Guldbrand sætte ord på familieliv, normer, tilgængelighed og kærlighed.



*Scan QR-koden og
lyt til Små Samtaler*

VÆR MED TIL AT STARTE DEBATTEN PÅ PÆRSPEKTIV



Scan QR-koden og tilmeld dig nu



Fik du set eller lyttet til...?

Portræt: Jacob Blicher

Jacob Blicher drømmer om at kurere en af de mest gådefulde sygdomme: "Vi finder en behandling mod ALS inden for 20 år".



Scan QR-koden og læs og hør artiklen med Jacob Blicher

Politik: Mie Lausten

Mie drømte om oplevelser med sine børn, inden hun dør af ALS. I stedet måtte hun bruge pengene på at komme i bad

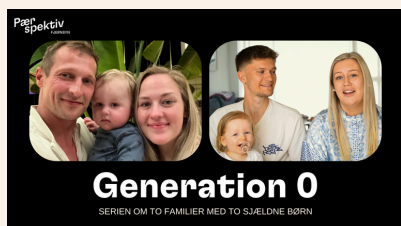


Scan QR-koden og læs og hør artiklen med Mie Lausten



Fjernsyn: Generation 0

I dokumentarserien "Generation 0" følger vi to familier med et barn med muskelsvind, der modtager medicinsk behandling. Familierne har valgt at åbne op for deres hverdag.



Scan QR-koden og se første episode af "Generation 0"

SPOR23[®]



**1,3 mio. visninger
på kanalen!**



Kender du Spor23?

Spor23 er Muskelsvindfondens YouTube-kanal for børn og unge med handicap.

Det er for dig, der interesserer sig for videoproduktion.

Vil du med på sporet?

Tag fat på Laura Abildtrup, der er projektkoordinator for Spor23.

Eller skriv en mail til:
laab@muskelsvindfonden.dk

***Hop ind og abonnér på
Spor23's YouTube-kanal***



Scan QR-koden



Laura



Kom til en aften med viden og indsigt - tæt på dig!

Er du nysgerrig på, hvordan små ændringer kan gøre en stor forskel i hverdagen? Vil du have viden og konkrete værktøjer, der kan gøre en forskel for dig og dine nærmeste? Så er Muskelsvindfondens nye initiativ lige noget for dig!

I foråret, sommeren og efteråret 2025 kommer Muskelsvindfonden til dit nærområde med en foredragsturné, der er skræddersyet til dig, som lever med muskelsvind/ALS eller dig, som har en pårørende med Muskelsvind/ALS.

Viden, redskaber og en hyggelig aften

Når du deltager, får du mere end bare en inspirerende aften. Du får viden om og indsigt i de udfordringer, der følger med din diagnose, og samtidig får du mulighed for at reflektere over din situation i en tryk og støttende ramme.

Vi søger også for, at du kan møde andre i samme situation, så der er mulighed for at dele erfaringer, få nye perspektiver og skabe nye relationer.

I efteråret tager vi ud med et nyt tema om 'systemstress' med Karin Nissen.

Scan QR-koden og tilmeld dig en by nær dig



Aarhus



Holstebro

TELEFONRÅDGIVNING



Spørg løs hver tirsdag: Rådgivning er nu en fast mulighed for medlemmer

Spørg os!

Hver tirsdag kl. 10.00-12.00 sidder Muskelsvindfondens socialkonsulenter fra politisk afdeling klar til at hjælpe dig med alt fra handicapbil til hverdagsbøvl.

Sociallov på menneskesprog

Vi oversætter paragraffer til noget, du kan bruge.

Vi er i den anden ende

Ring 89 48 22 22 og tast 3 – så er vi din hotline til hjælpemidler, merudgifter og meget mere.

Hvad kræver det?

At du er betalende medlem af Muskelsvindfonden

Første gang: 3. juni 2025

Vi glæder os til at høre fra dig – tirsdage er den nye spørgedag

Fang os under landsmødet, hvis du er nysgerrig på mulighederne

Noget om helte (Livet er en morgengave)

Tekst & Musik Halfdan Rasmussen / Robert Normann

Livet er en morgengave, sjælen er et pilgrimskor.
Der står krokus i min have, der står øller på mit bord.
Under himlen hænger lærken som et fjernt bevinget frø,
for en lærke tænker hverken på at kæmpe eller dø.

Her er fredeligt og stille, her er ingen larm og støj.
Jeg har sået kruspersille, og et brev med pure løg.
Lad alverden slå for panden og bekæmpe spe med spot,
jeg vil enes med hinanden og mig selv og ha det godt.

Samson gik og styrted' templer, Peter Freuchen knak sit ben.
Ak mod disse to eksempler er min dåd en sølle én.
Jeg har aldrig dræbt filistre eller kæmpet med en haj,
og når stærke mænd blir bistre, syn's jeg det er synd for mig.

Der er nok som går og sysler med at sprænge kloden væk.
Jeg vil ikke ha skærmydsler og kanoner bag min hæk.
Mens de andre går og sveder for at gi hinanden lak,
vil jeg pusle med rødbeder, selleri og pastinak.

Jeg vil ikke slås med bisser, jeg vil så og ikke slå.
Selv de rødeste radiser kan man roligt lide på.
Der er nok af danske helte som er danske hele dag'n,
og går rundt og spænder bælte, mens de råber; Fy for Fan.

Tiden går og tiden hverver store mænd til mandig dåd.
Jeg reserven blandt reserver bryder ofte ud i gråd.
Jeg får nerver og migræne blot jeg skær' mig på en dolk,
og vil hell're slå min plæne, end slå løs på pæne folk.

Livet er en dejlig gave, jorden er en herlig jord.
der er øller i min mave, der står krokus på mit bord.
Når reserveerne skal stille for at splitte kloden ad
skriver jeg med kruspersille verdens mindste heltetekvad.

Dagsorden for generalforsamling

Dagsorden for generalforsamlingen er ifølge Muskelsvindfondens vedtægter §5.13:

1. Valg af dirigent (Bilag 1).
2. Godkendelse af bestyrelsens beretning (Bilag 2).
3. Fremlæggelse af årsregnskabet (Bilag 3).
4. Fremlæggelse af planer for fremtidig virksomhed og budget.
for det indeværende år (Bilag 4 og Bilag 5).
5. Indkomne forslag (Bilag 6 og Bilag 7).
6. Valg af formand.
7. Valg af næstformand.
8. Valg til repræsentantskab.
9. Eventuelt.



Scan QR-koden og se de forskellige bilag

FORSLAG TIL FORRETNINGSORDEN FOR MUSKELSVINDFONDENS LANDSMØDE 2025

Muskelsvindfondens Landsmøde afvikles i en kombination af digitalt og fysisk fremmøde på Musholm Ferie – Sport – Konference. Digitalt anvendes platformen Zoom webinar.

Da vi forud for mødets start indlæser en komplet liste over registrerede, tilmeldte og stemmeberettigede deltagere i vores afstemningssystem, som forhindrer, at et medlem har mulighed for at stemme to gange, skal deltagerne være opmærksomme på, at de ikke kan stemme på mødet, hvis de også har stemt i den digitale valghandling, som afsluttes tre dage før mødet – med mindre at de ved indskrivningen aktivt har meddelt, at de ønsker at annullere den stemme, de har afgivet på forhånd.

1. Mødet åbnes af foreningens formand, der leder valget af dirigent.

2. Dirigenten påser om landsmødet er rettidigt indkaldt (3 uger), samt at det af indkaldelsen fremgår at vedtægtsændringer er på dagsordenen. Dirigenten påser desuden, at indkomne forslag, bestyrelsens beretning og årsrapport ligeledes er offentliggjort rettidigt ifølge vedtægterne (7 dage). Endelig oplyser dirigenten antallet af registrerede, stemmeberettigede deltagere i mødet. Det er bestyrelsens ansvar at der føres beslutningsreferat.

3. Mødet afvikles efter den udsendte dagsorden.

4. Dirigenten leder valget af et stemmeudvalg og påser at tidsplanen overholdes. Stemmeudvalgets opgave er at overvåge de digitale afstemninger og valghandlinger, herunder at vurdere om de er foregået i henhold til vedtægterne.

5. Dirigenten påser, at forhandlingerne fremmes og at god parlamentarisk orden opretholdes. Landsmødets deltagere må i alle tilfælde rette sig efter dirigentens afgørelser.

6. Talerne får ordet i den rækkefølge, de indtegner sig til det enkelte punkt på dagsordenen. Talere bør præsentere sig selv første gang de får ordet.

7. Dirigenten kan bestemme, at taletiden begrænses.

8. Dirigenten eller 5 deltagere på landsmødet kan stille forslag om, at debatten afsluttes straks eller efter de indtegnede talere.

9. Alle afstemninger foregår digitalt. Dirigenten leder forhandlingerne på landsmødet og afgør alle spørgsmål vedrørende sagernes behandlingsmåde, stemmeafgivningen og dennes resultat.

10. Forslag til vedtægtsændring kan iflg. vedtægterne kun vedtages med 2/3 flertal blandt de tilstedeværende. Øvrige forslag afgøres ved almindeligt flertal. Dirigenten bestemmer i hvilken rækkefølge forslag og ændringsforslag sættes til afstemning. Vi definerer antallet tilstedeværende i mødet som antallet af registrerede, stemmeberettigede og fysisk tilstedeværende deltagere ved mødets start.

11. Dirigenten annoncerer, når der åbnes for afstemninger og sørger for, at afstemningen foretages indenfor et givet tidsrum.

12. Når valghandlingen åbnes, er det ikke længere muligt at lade sig registrere og få adgang til valget. Dette skal ske inden Landsmødets start kl. 10.00.

DEBAT



- STRATEGI OG VEDTÆGTSÆNDRINGER ER DE STORE TEMAER PÅ ÅRETS MØDE

På årets landsmøde skal vi bruge en stor del af mødet på at diskutere den opdaterede udgave af Muskelsvindfondens strategi. Landsmødets deltagere inviteres til at kommentere strategien og give input til de vigtigste mål og prioriteringer. Deltagerne blive delt i mindre grupper, men for at få mest muligt ud af hinanden, har vi valgt at blive i salen.

Formålet med diskussionen er at give repræsentantskabet og foreningens ledelse et billede af medlemmernes holdning og perspektiver, så strategien bliver bredt forankret i medlemskredsen.

Det er en fordel, at du har læst strategien inden mødet.

Ud over strategi, skal vi også tage stilling til forslag til vedtægtsændringer og orienteres om foreningens årsregnskab.

Om fredgen på landsmødet kan du deltage i en grundig regnskabsfremlæggelse fra kl. 19-20 i lokale 3.

Når vi skal diskutere den opdaterede udgave af Muskelsvindfondens strategi bruges værktøjet 'Menitmeter'. Scan QR-koden nedenfor for at gå til værktøjet.

Scan QR-koden og gå til Mentimeter



Scan QR-koden og læs strategien



*Scan QR-koden og læs
forslag til vedtægtsændringer*



VALG VALG VALG

HER KAN DU LÆSE OM DE FORSKELLIGE
KANDIDATER TIL FORMANDS- OG
NÆSTFORMANDSVALG SAMT VALG
TIL REPRÆSENTANTSKABET



KANDIDAT TIL FORMAND
Simon Toftgaard Jespersen



KANDIDAT TIL NÆSTFORMAND
Janne Sander



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
Niels Staghøj



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
Chistina Offersø



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
Rasmus Dissing



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
Preben Steen



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
Alexander Elkær Ibsen



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
Mads Larsen



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
Ditte Guldbrand Christensen



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
William Korte



KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKAB
Lena Inger Larsen

SCAN OG SE DERES
VIDEOPRÆSENTATIONER



KANDIDAT TIL FORMAND

Simon Toftgaard Jespersen

35 år, Solbjerg

Baggrund:

Nuværende formand for Muskelsvindfonden og Musholm



Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Repræsentantskabet fra 2010, formand fra 2019, formand for Musholm fra 2021 og DH-bestyrelse fra 2023!

Præsentation indsendt af Simon:

Kære medlemmer

Jeg vil med glæde genopstille som formand for Muskelsvindfonden og fortsætte det vigtige arbejde.

Som forening står vi en speciel situation. På den ene side har vi haft nogle gode år, særligt økonomisk, der har ført til vigtige investeringer i alt fra Musholm til medlemsarbejde, kommunikation, politisk interessevaretagelse og konkret hjælp til ankesager for vores medlemmer.

På den anden side står vi et sted, hvor hele fundamentet under social- og handicapområdet vakler, hvilket vi er nødt til at sætte alle kræfter ind på at gøre noget ved. Folk mister deres hjælp og støtte, det er hele fundamentet for et godt liv med muskelsvind, uanset om man er gående eller kørestolsbruger.

Heldigvis har vi kræfterne til at forsøge at gøre noget, som vi også allerede er i gang med, og den indsats vil jeg gerne fortsat stå i spidsen for.

Jeg kunne nævne meget andet i min tekst af andre spændende ting, som vi også har gang i. Men her på max 1200 tegn, så har jeg desværre ikke plads til at gå ret meget i detaljer.

De bedste hilsner,
Simon

KANDIDAT TIL NÆSTFORMAND

Janne Sander

68 år, Valby

Baggrund:

Mangeårig handicappolitisk aktiv



Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Næstformand.

Repræsenteret MSF i DH, råd, nævn, udvalg fra 1983 hvor jeg blev handicappolitisk aktiv.

Præsentation indsendt af Janne:

En forandret verden, en stram socialpolitik. Vi kan alle i morgen blive det næste offer i en kamp, ikke blot om økonomi, men om grundlæggende holdninger og værdier.

Muskelsvindfondens største aktiv er vores sammenhold og den store kreativitet, der udfolder sig hos medlemmer, frivillige og medarbejdere. Vores Pærfekt koncept, ungdomsarbejdet i YouTube-kanalen Spor23 er gode eksempler på samarbejder med fx Børns Vilkår, der rækker ud og skaber refleksion og debat om normbegreber.

Med stabil økonomi kan vi prioritere en øget indsats på det handicappolitiske område, vi har fået igangsat vores forskningsfond, og vi kan tilbyde medlemmer fortsat gode rammer til engagerede aktiviteter, erfaringsudveksling og politisk interessevaretagelse.

En stærk handicappolitik i samarbejde med organisationer, aktivistiske bevægelser, en øget indsats på sundhedsområdet og rehabilitering skal koordineres og prioriteres. Denne strategiske udfordring bidrager jeg gerne til med min mangeårige erfaring og viden.

Jeg ser mig selv som en positiv og engageret medspiller og ikke mindst som sparring til formanden og ledelsen i det daglige arbejde. Sammen skaber vi plads til forskelle og spiller hinanden stærkere.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Alexander Elkær Ibsen

32 år, Viby J

Baggrund:

Kandidat i interaktionsdesign, Job: IT-konsulent



Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Deltaget i aktiviteter siden jeg var barn. Frivillig i flere sammenhænge og rep. medlem siden 2019.

Præsentation indsendt af Alexander Elkær Ibsen:

Jeg ser fællesskabet som den stærkeste værdi i Muskelsvindfonden. Det findes på mange niveauer – bare dét at være en del af fonden og støtte værdierne om Plads til forskelle skaber fællesskab. Det mærkes også stærkt på sommerlejr, i medlemsgrupperne og blandt de frivillige, både i fonden og til Grøn Koncert.

Min mærkesag handler om at sikre adgang til fællesskabet for alle. Derfor er det vigtigt, at vi kæmper for BPA-ordninger og andre handicapkompenserende ordninger – det er nødvendige vilkår for et frit og selvstændigt liv og for deltagelse i samfundet.

Personligt har jeg fundet stærke fællesskaber i fonden, fra sommerlejr og forældregruppe til M-power og ungdomsgruppen. Vi skal sikre, at både nye og gamle medlemmer, muskelsvindlere og pårørende kan finde meningsfulde fællesskaber hos os.

De fællesskaber skal være hyggelige, sjove og udviklende – men også stille krav og inspirere. Sådan skaber vi stærke, selvsikre unge med muskelsvind, klar til at tage del i samfundets øvrige fællesskaber.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Christina Offersø

47 år, Odense



Baggrund:

Jeg har været medlem siden 2019 og været kontaktperson for vores familiegruppe "Cocktailklubben".

Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Jeg er mor til en dreng med muskelsvind, og jeg arbejder som oversygeplejerske.

Præsentation indsendt af Christina Offersø:

Min motivation for at stille op til repræsentantskabet:

Jeg stiller op, fordi jeg gerne vil bidrage til det fællesskab, som jeg og min familie er en del af og værdsætter helt enormt

Jeg stiller op, fordi jeg tror på, at vi både som individ og som gruppe finder en stor styrke i fællesskabet.

Jeg stiller op, fordi jeg tror på, at vi trods vores mange forskelligheder deler og er fælles om mange flere ting end dem, der kan adskilles os.

Jeg stiller op, fordi jeg gerne vil være en rollemodel for min egen søn og vise ham, at hvis man har noget på hjerte, så ikke alene forpligter det, men det skal også ud at leve.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Ditte Guldbrand Christensen

45 år, Dyssegård

Baggrund:

Forfatter/konsulent/debattør



Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Tidl. næstformand og nuværende rep- og bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden.

Præsentation indsendt af Ditte Guldbrand Christensen:

Lige nu ser vi de største nedskæringer på det handicappolitiske område. Mennesker mister deres hjælp, deres eksistensgrundlag, så de ikke kan leve frie, selvstændige og værdige liv.

Vi ser kommuner begå klapjagt og frakende folk deres økonomiske eksistensgrundlag. Vi ser folk få frakendt, eller stærkt reduceret, deres BPA-ordning, ja i det hele taget ser vi at mennesker med handicap bliver sat under hårdt pres.

Det skal vi have stoppet!

Muskelsvindfonden skal ud og spille med musklerne og deltage i den offentlige debat, for at få vendt den negative spiral.

Ligeledes er vi nødt til at kæmpe på det sundhedspolitiske område, da det i øjeblikket er svært at få en kvalificeret behandling, når man bliver indlagt med med muskelsvind. Dette har desværre haft fatale konsekvenser for flere af vores medlemmer.

Og det er bare nogle af de udfordringer som vi står med i den nærmeste fremtid. Men heldigvis er vi en stærk og dynamisk medlemsforening, så hvis nogen kan flytte bjerge er det os.

Vi har de bedste og dygtigste medarbejdere og de sejeste frivillige – sammen er vi en kraft som kan få ting til at ske.

Det, og meget mere, vil jeg kæmpe for.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Lena Inger Larsen

56 år, Søborg

Baggrund:

Uddannet biolog, teamleder for IT-projektleder



Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Mor til Johanne på 14 år med KM. Aktivt medlem siden 2012. Sidder i DH, Handicaprådet og Tilgængelig.

Præsentation indsendt af Lena Inger Larsen:

Jeg er drevet af værdien ligeværdighed. For mig betyder det, at alle skal have ret til at være en del af fællesskabet – i skole, på job, i kulturliv, foreningsliv, natteliv og alle andre steder, hvor vi mødes. For nogle kræver det hjælp for at kunne deltage på lige vilkår, og her har samfundet et ansvar.

Gennem årene har jeg været med til at påvirke både borgere og politikere med læserbreve og direkte henvendelser, for bl.a. at skabe mere fleksible rammer for hjælpen til børn og unge.

Jeg vil fortsat arbejde for, at alle har lige muligheder for at deltage i fællesskabet. Derfor er alle forhindringer for denne mærkesag et fokus for mig, det være sig ifm. ”børne BPA”, BPA, fysik tilgængelighed, manglende hjælpemidler, fordomme og andre barriere man kan møde, både som medlem med muskelsvind og som pårørende.

Vi har en stærk organisation, og den skal gerne forblive. Vi skal derfor arbejde med at fastholde de unge. For uden dem, hvem skal så drive fonden videre ud i fremtiden.

Hvert år holder vi ferie på Musholm, og jeg vil gerne bidrage til at gøre stedet endnu mere attraktivt for børnefamilier – også uden for de organiserede lejre.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Mads Larsen

28 år, Aalborg



Baggrund:

Kandidat i IT-ledelse. Frivillig. Lejrleder i Muskelsvindfonden.

Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Tilmeldt med familie siden 2002, efter jeg fik diagnosticeret DMD. Frivillig. Lejrleder siden 2021.

Præsentation indsendt af Mads Larsen:

Mit nuværende tilgang til Muskelsvindfonden startede i parasporten med nogle gode holdkammerater, der trak mig med til julekursus i ungdomsgruppen. Jeg havde i de 5 år forinden ikke haft noget med MSF at gøre. Derfra tog det hurtigt fart og jeg blev hurtigt kontaktperson, derefter lejrleder og har nu planlagt et sted omkring 20-25 på 5 år.

Mine 3 mærkesager:

- Børn- og ungeråd
- Mere tilgængeligt at være frivillig.
- Mere samhørighed, mere styrke.

MSF skal være relevant også for de unge, derfor er det vigtigt, vi hører dem i de beslutninger, der omhandler dem. Bliver jeg valgt, vil jeg arbejde på at vi får et børn og unge-råd, som kan rådgive den politisk ledelse i Muskelsvindfonden.

Mere tilgængeligt at være frivillig. I mit frivillige arbejde ved jeg, at vi mangler flere frivillige, derfor håber jeg at kunne bringe med min egen frivilligerfaring ind i repræsentantskabet, således vi kan arbejde med at få flere til at byde ind med deres hjælp.

Mere samhørighed, mere styrke. Med din stemme vil jeg sørge for, at vi har fokus på at vi mingler på tværs af grupperne og sammen med politisk afdeling får gang i den politiske aktivisme, så vi får handicappolitik på dagsordenen.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Niels Staghøj

59 år, Hald Ege, Viborg



Baggrund:

Bestyrelsen for Musholm og repræsentantskabet.

Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Jeg har siddet i repræsentantskabet siden 2007 og bestyrelsen for Musholm siden 2022.

Præsentation indsendt af Niels Staghøj:

Jeg genopstiller til repræsentantskabet da jeg brænder for vores foreningsfrivillighed og vil gerne være med til at sikre fastholdelse og videreudviklingen af den.

De sidste mange år har jeg været med rundt på de grønne koncerter, hvor jeg har repræsenteret Muskelsvindfonden. Jeg har talt med mange af jer, og det, jeg hører, tager jeg med ind i repræsentantskabet og bruger aktivt i mobiliseringsudvalget, som jeg er medlem af.

Vi i Musholmbugt Ferie, Sport og Conferencecenters bestyrelse, har iværksat renovering af Musholm, vi er i gang med at etablere jordvarme, og boligerne bliver snart renoveret, så de fremstår i en bedre forfatning.

Da jeg stillede op til repræsentantskabet første gang var det for, at medlemmer der havde mistet en pårørende kunne få hjælp af muskelsvindfonden til bearbejdelse af deres sorg. Nu ser det endelig ud til at det lykkedes, da økonomien til en sorggruppe er der, og jeg vil blive ved med at presse på for, at det sker.

Politisk støtter jeg op om behovet for fokus på BPA og socialpolitikken, og vi skal fortsætte med at komme ind på den socialpolitiske bane. Begge dele har afgørende betydning for vores medlemmer og er et helt naturligt fokuspunkt.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Preben Steen

43 år, Vejle

Baggrund:

Forfatter, kulturiværksætter og politiker



Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Jeg er aktivt medlem af fonden og har bl.a. givet et oplæg om mit forfatterskab på Musholm.

Præsentation indsendt af Preben Steen:

Det kan lyde som en floskel, men jeg stiller rent faktisk op til repræsentantskabet for at gøre en forskel.

Jeg brænder for at sidde med til bords og bidrage til et arbejde og en række problemstillinger, som jeg mener, er vigtigere nu end nogensinde før.

Som byråds kandidat for Det Konservative Folkeparti og bestyrelsesmedlem i Danske Handicaporganisationer i Vejle har jeg fingeren på pulsen og kan bygge bro mellem beslutningerne i repræsentantskabet og mit daglige virke. Det mener jeg, at der er brug for.

Mine tre største mærkesager er herudover:

- At arbejde for at beskytte BPA-ordningen som vi kender den.
- At arbejde for udbredelse af medicinsk behandling til mennesker med muskelsvind.
- At arbejde for flere endags medlemsarrangementer fordelt over hele landet.

Jeg håber på din tillid.

Vi ses til landsmødet!

Preben Steen

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Rasmus Dissing

36 år, Haslev

Baggrund:

TV-Producer og selvstændig



Tilknytning til Muskelsvindfonden:

Jeg har siddet i repræsentantskabet siden 2010 og i bestyrelsen Handshake siden 2018.

Præsentation indsendt af Rasmus Dissing:

Til dagligt arbejder jeg på TV 2 som TV-producer, og så driver jeg virksomheden We Are Wonder, som laver livestreaming og andre medieproduktioner.

På handicapområdet oplever vi en forråelse af menneskesynet og manglende retssikkerhed. Vi kæmper og råber op, men ingen hører os.

Jeg mener vores første – og største – udfordring er manglende repræsentation. For hvis folk ikke møder os, ser os og kender os, så forstår de ikke, at vi er ligesom dem og har samme behov og drømme.

Vi har brug for repræsentation for at nedbryde de fordomme, vi oplever, som begrænser vores muligheder på uddannelser, jobmarkedet og i mødet med mennesker.

Repræsentation kan have mange former, men det er særligt medie-repræsentation, der har min interesse. Jeg mener, at medie-repræsentation er vigtig, både for at vores unge har nogle at spejle sig i, men også for at vise resten af Danmark hvem vi er.

Derfor håber jeg på at få din stemme, så jeg kan gøre mit for, at vi får den bedst mulige repræsentation af mennesker med muskelsvind. Og sikre, vi også udnytter vores stærke indsamlingsaktiviteter til at vise, hvem vi er.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

William Korte

26 år, København SV

Baggrund:

Formand i SUMH & lærerstuderende



Tilknytning til Muskelsvindfonden:

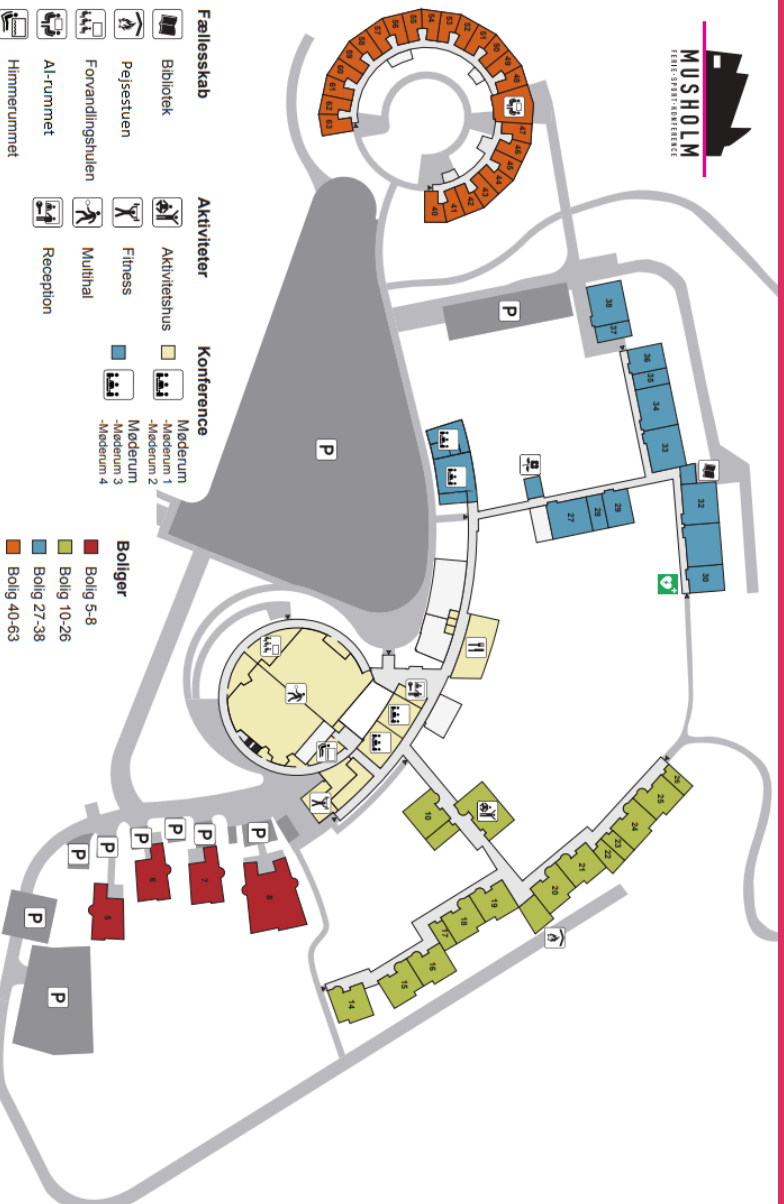
Jeg har været en del af muskelsvindfonden, siden jeg var en lille dreng.

Præsentation indsendt af William Korte:

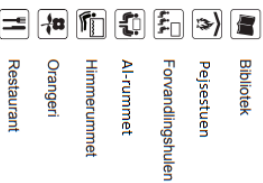
Jeg genopstiller til repræsentantskabet i Muskelsvindfonden, fordi jeg har arbejdet med politik i fem år, og fordi jeg mener, at det er vigtigt som en ung stemme med muskelsvind at sætte mit aftryk på Fondens vigtige arbejde.

Desuden er jeg lærerstuderende!

KORT OVER MUSHOLM



Fællesskab



Aktiviteter



Konference



Boliger



DELTAGERLISTE

Agnes	Molbech Sørensen
Ahmed	Hassan
Aina	Budde
Alexander	Ibsen
Alexander	Skytt
Alice	Andersen
Allan	Brandt Callesen
Anders	Berenth
Anders	Drejer Jensen
Andreas	Djurhuus
Andreas	Rasmussen
Andreas	Staghøj
Anette	Thomsen
Anna Marie	Bruun Knudsen
Anne	Nielsen
Annemette	Meyer
Anne Nora	Rasmussen
Antonielt	Vebel Pharao
Asger	Therkildsen
Astrid	Molbech Sørensen
Bent Jakob	Nielsen
Bent	Koed Doktor
Betina	Borglund
Birgitte	Telling
Birthe	Olesen
Bodil	Hovmark
Camilla	Boel Nielsen
Camilla	Legaard Jacobsen
Carl Drejer	Jensen
Charlotte	Streton

Charlotte	Kornerup
Christian	Skytt
Dan	Brock
Danny	Sass-Nielsen
Ditte	Guldbrand
Ditte	Veber
Dorte	Berenth
Ella	Streton
Ella	Møller
Ellen	Bagge Grimstrup
Ellen	Jensen
Elsebeth	Henriksen
Elisabeth	Runa Rosbjørn
Erik	Christensen
Fabio	Faravola
Frederik	Løkkegaard
Gert	Riis
Greta	Clausen
Gunner	Frederiksen
Hanne	Jensen
Helge	Dalby Rasmussen
Heidi	Hoelgård Sunesen
Helle	Georgi
Helle	Nielsen
Henrik	Buch Kristiansen
Iben	Therkildsen
Ida	Borglund
Ingeborg	K. Doktor
Ivan	Jakobsen
Jacob	Tesch

Jan	Pedersen
Jane	Brostrøm-Nolan
Jane	Toftgaard
Janne	Sander
Jannie	Christiansen
Jeanette	Mølbæk
Jeanette	Strøm
Jesper	Norsk
Jette	Odgaard Villemoes
Johanne	G. Larsen
Johannes	Skov Gravgaard
John	Hansen
Karina	Blegvad
Karla	Schmidt
Karoline	Hovmark
Kathrine	Skov Larsen
Katrine	Jensen
Kirsten	Skalkam
Kristine	Streton
Kristoffer	Rudbæk Dahl
Lars	Petersen
Lena	Lena Inger Larsen
Lene	Kjær Thomsen
Leonora	Brandt Callesen
Line	Duval Nielsen
Line Ea	Sternberg
Lis	Brandorff
Lisbeth	Koed Doktor
Lisbeth	Højrup Faravola
Liselotte	Schau Schirakow
Lotte	Skytt
Louise	Beck

Louise	Druedal
Louise	Rasmussen
Lucas	Brostrøm
Mads	Larsen
Mads	Georgi
Magne	Møller
Mai-Britt	Knudsen
Maiken	Stenersen
Maise	Brostrøm-Nolan
Manja Marley	Bertram
Maria	Overgaard Jakobsen
Marianne	Christiansen
Marie	Rasmussen
Marie	Drejer Jensen
Marius	Alberg Larsen
Mark Ernst	Stidsen
Martin	Eriksen
Martin	Ørnebjerg Larsen
Mathilde	Sørensen
Mette	Bjørnholt Jensen
Mie	Borglund
Nanna	Beckmann
Nicolaj	Hansen
Niels	Staghøj
Nikolaj	Richelsen
Ole	Falberg
Patricia	Schultz
Paul	Nolan
Pelle	Brostrøm-Nolan
Per	Larsen

Pernille	Alberg Larsen
Peter	Bach-nielsen
Peter	Kristoffersen
Peter	Skov Jørgensen
Preben	Steen
Rasmus	Dissing Lekic
Rasmus	Larsen
Sam	Al-Apti
Sebastian	Enevoldsen
Sejer	Grimstrup
Selma	Wang Poulsen
Signe	Haugaard Jørgensen
Sigrid	Brønnum Johansen
Silke Mai	Alberg Larsen
Simon	Toftgaard Jespersen
Siv	Ipsen
Sofie	Djurhuus
Sofie	M Clausen
Solveig	Hingstrøm
Stinne	Gommesen
Sussie	Pedersen
Thomas	Doktor
Thomas	Krysiza
Tobias	Enevoldsen
Tobias Milo	Arnfred
Torben	Berenth
Torben	Jensen
Torben	Jespersen

Trine	Lindholm
Trine	Rudbæk Dahl
Troels	Skalkam
Ulf	Skalkam
Vibeke	Schmidt Nielsen
Vibeke	Staghøj
William	Korte
Zerina	Dissing Lekic

Medarbejdere MSF

Anne	Reil-Gammelgaard
Bettina	Juul-Nielsen
Eva	Christensen
Frederik	Løkkegård
Gitte	Dreier Jacobsen
Henrik Ib	Jørgensen
Heidi	Hoelgård Sunesen
Isak	Kornerup Houe
Karla	Lyster Schmidt
Karina	Blegvad
Laura	Schmidt Abildtrup
Lene	Lebech
Louise	Christensen
Morten	Ellegård
Sanne	Thorup
Signe	Lund Juhler
Simon	Kibsgård
Steen	Neumann
Susanne	Palsbo Søby
Suzanne	Skærbæk Pedersen
Thomas	Krog
Tine	Ambus
Tobias Aske	Kristensen

Muskelterer

Bahar	Irannejad
Emma	Gommesen
Johanne	Gommesen
Marlene	Lundgaard
Signe	Jørgensen
Tabea	Müller
Trine	Lindholm

SES VI TIL SOMMERENS ARRANGEMENTER?

