

Mere for flere

Muskelvindfondens strategi for
et godt liv med muskelvind



Indhold



En forening, et fællesskab og en bevægelse / 5

Muskelsvindfondens strategiske arbejde / 7

Resumé af organisationen / 7

Muskelsvindfondens organisatoriske fællesskab / 7

Hvordan laver vi strategi i Muskelsvindfonden / 7

Den strategiske ramme / 8

Muskelsvindfondens aktuelle strategiske udfordringer og muligheder / 9

Hvem er vi / 13

Vores grundfortælling / 13

Hvem vil vi gerne være / 15

Vores organisatoriske fællesskab – vi er en del af noget større / 15

Hvad vil vi / 17

Vores formål: At skabe et godt liv med muskelsvind / 17

Hvad drømmer vi om / 19

Vores vision: Plads til forskelle / 19

Hele strategien på en enkelt side / 20

Hvad kæmper vi for / 22

Vores tre politiske mærkesager / 22

Hvor skal vi hen / 24

Vores fire strategiske pejlemærker / 24

Hvordan bliver vi dem vi gerne vil være / 26

Strategisk pejlemærke: Mere relevans / 28

Strategisk pejlemærke: Mere indflydelse / 34

Strategisk pejlemærke: Mere opmærksomhed / 38

Strategisk pejlemærke: Mere forskning / 42

Mere for flere

Muskelsvindfondens
strategi for et godt liv
med muskelsvind

Fotografer: Liv Kastrup, Morten Rygaard, Bo Nymann,
Jakob Boserup, Anne Reil-Gammelgaard,
Frederik Løkkegaard, Suzanne Skærbæk Pedersen,
Gitte Dreier Jacobsen

Grafisk tilrettelægning: Peter Waldorph

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 mere *plads til forskelle*.

Muskelsvindfonden blev stiftet i 1971. I løbet af de fem årtier har vi været frontløber og indpisker i den udvikling, som mange vil kalde en *rehabiliteringsrevolution*. En udvikling, der i dag betyder, at Danmark har nogle af verdens bedste rammer for mennesker med muskelsvind. Men det er også rammer, der bliver udfordret af kommunernes tendens til at afvise almindelige behov og rammer der kan blive meget bedre for den enkelte uden at det belaster samfundet – for det er ikke alle, der forstår og ser værdien af den hjælp og støtte i hverdagen, der er brug for hvis man skal leve et godt liv med muskelsvind.

Den pressede hverdag må og skal ikke forhindre os i at se fremad og tænke stort. Meget stort. For vi har som en del af en verdensomspændende bevægelse taget et første og stort skridt ind i det, vi vil kalde en *behandlingsrevolution*.

Forskning i muskelsvind er i rivende udvikling. 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 et helt så omfattende 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 retningen 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 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 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

I de følgende afsnit beskriver vi organisationen og hvordan strategien er blevet til.

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 aften' i Aarhus og København. Det blev til Tangkrogs-festival. 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 vore dage 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 i på følgende vis.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er et højt-specialiseret privathospital under Sundhedslovens

§79. Det drives gennem en driftsoverenskomst med regionerne og har status som 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 højt specialiserede 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.

Hvordan laver vi strategi i Muskelsvindfonden

I Muskelsvindfonden er strategi et ønske om forandring. Både det, vi vil forandre i verden og det, vi vil forandre hos os selv. Muskelsvindfondens strategi tager naturligvis afsæt i foreningens DNA og historiske bagage. Den bygger derfor på fire helt 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?

Strategisk udvikling er også en dynamisk og vedvarende proces, hvor vi på daglig basis må forholde os til en verden i hastig bevægelse. Vi lever i en mere og mere globaliseret verden. Også på det neuromuskulære område. Udviklingen går så stærkt, at ingen kan forudse selv den nærmeste fremtid. Selv om vores virke og strategi som organisation i høj grad er givet af vores formålsparagraf og vision, er vi nødt til at forholde os vågent til de udfordringer, vi står overfor.

Den første version af strategien "Mere For Flere" blev lanceret i forbindelse med fejringen af Muskelsvindfondens 50-års jubilæum i 2022. Strategien var blevet til på baggrund af en flere år lang proces, hvor foreningen måtte rejse sig ovenpå aflysning af foreningens vigtigste indtægtskilde og opmærksomhedskabende aktivitet Grøn Koncert som følge af Covid19.

Ved indgangen til 2025 står vi et markant andet sted. Grøn Koncert har som national kulturbegivenhed og forretning aldrig stået stærkere. Det har grundlæggende forandret Muskelsvindfondens muligheder, men også vores forpligtelser. Siden sommeren 2024 og frem mod landsmødet i 2025 har bestyrelse, ledelse og senest repræsentantskab diskuteret og besluttet en række justeringer i strategien, der både udvider, accelererer og tydeliggør, hvordan vi vil anvende de indsamlede midler til gavn for mennesker med muskelsvind og deres pårørende.

På den baggrund præsenterer vi nu Mere For Flere version 2.0.

Den strategiske ramme

Muskelsvindfondens strategiske ramme bygger på foreningens formålsparagraf:

"Det er Muskelsvindfondens formål – på et almennyttigt grundlag – 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 politiske spor består af vores tre politiske mærkesager og dermed det, vi kæmper for at forandre i verden. Det organisatoriske spor består af fire strategiske pejlemærker, der sætter retningen for hvordan vi vil udvikle organisationens arbejde til gavn for mennesker med muskelsvind og deres pårørende.

Ud fra vores tre politiske mærkesager definerer og prioritere repræsentantskab og bestyrelse løbende - en række konkrete politiske indsatsområder og løsningsforslag i samarbejde den daglig ledelse.

Under de fire organisatoriske pejlemærker har vi sat en række strategiske mål og delmål, der beskriver hvad vi ønsker at opnå og hvordan vi vil prioritere vores arbejde.

I de følgende afsnit uddyber foreningens strategiske udfordringer og sætte flere ord på, hvordan vi arbejde med dem.



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 vores liv som mennesker med muskelsvind.

Forud for de fleste organisationsstrategier ligger derfor et større analysearbejde af de samfundsøkonomiske, miljømæssige, lovgivningsmæssige, sociale, teknologiske og politiske forhold, som organisationen må tage højde for når den beslutter sig for en strategi.

I dette afsnit præsenterer vi et sammendrag af den analyse. Vi har identificeret især fire overordnede problemstillinger, som Muskelsvindfonden og dens medlemmer står overfor i de kommende afsnit.

Et presset velfærdssamfund

Danmark har i årtier været anerkendt og beundret verden over for rehabilitering af mennesker med muskelsvind og deres pårørende. Vi har opnået vigtige milepæle som hjælperordningen (BPA), vederlagsfri fysioterapi og respirationsbehandling. Det har skabt et bedre og længere liv for mennesker med muskelsvind og deres familier. Men desværre har vi de seneste år set massive forringelser på området, hvilket understreger, at der stadig meget at gøre. Et godt liv med muskelsvind kommer ikke af sig selv.

Den demografiske udvikling presser de offentlige udgifter, og kommunerne kæmper med at håndtere handicapområdet – ofte grundet manglende kompetencer, finansiering og ulogiske udligningsordninger. Vi kæmper dagligt for retssikkerhed og lige vilkår, og adgangen til hjælp og behandling varierer efter kommune og region. Vi har også fået udfordringerne på handicapområdet bekræftet af seneste eksamen som Danmark skulle til hos FN i forhold til FN's handicapkonvention. Med de sikkerhedspolitiske og klimamæssige udfordringer, verden står overfor, bliver dette ikke lettere i de kommende år.

I 2024 fik Danmark to store velfærdreformer med betydning for mennesker med muskelsvind og deres pårørende. Sundhedsreformen satte patientrettigheder i fokus, mens handicaprammeaftalen betragtede borgerrettigheder som en økonomisk byrde. Disse forskellige synspunkter viser de udfordringer, vi står overfor på det socialpolitiske område.

Debatten er blevet mere polariseret de seneste år, da Kommunernes Landsforening argumenterer ud fra økonomisk nødvendighed, mens handicapbevægelsen stiller spørgsmål ved modpartens menneskesyn. Vi har behov for at forstå begge perspektiver for at finde fleksible og værdige løsninger.

En ting er, at der er brug for en stærk, sammentømret handicapbevægelse til at værne om retten til et værdigt liv samt velfærdsværdierne i samfundet. En anden ting er, at vi er nødt til at udfordre de større strukturelle sammenhænge i den måde, vores velfærdssamfund er skruet sammen på. Flere eksperter fra Sundhedsstrukturkommissionen pegede fx på, at langt de fleste kommuner er alt for små til at kunne håndtere de komplekse problemstillinger inden for det specialiserede socialområde.

Hvis vi i Muskelsvindfonden skal vende den udvikling, må vi formulere en alternativ vej, der både er så veldokumenteret, gennearbejdet og funderet i solide data, at man får modparten i tale.

Nye behandlingsmuligheder

På den store globale scene står behandlingen af muskelsvind i begyndelsen af en revolution.

De første avancerede lægemidler er taget i brug, der er flere på vej og der gennemføres kliniske forsøg mange steder i verden. Håbet om at bremse sygdommenes udvikling og reducere symptomer er blevet mere realistisk.

Men da muskelsvindsygdommene både er meget komplekse og meget sjældne, er de nye lægemidler dyre at udvikle. Det tager tid at forstå sygdommene til bunds og det er sjældent muligt at teste de nye lægemidler på ret mange patienter, hvis de hurtigt skal ud at gavne patienterne. Det betyder, at medicinalindustriens dokumentation for de nye behandlinger ikke altid er lige så stærk som de lægemidler, de udvikler og tester på store populationer. Samtidig er langtidseffekterne af nye lægemidler ofte ukendte, og deres høje priser, gør ibrugtagelsen vanskelig. Det kræver stærke faglige miljøer på hospitalerne og stærke patientforeninger, der kan navigere i dette felt og udfordre medicinalindustriens prissætning.

I Danmark er det neurologiske område underprioriteret i sammenligning med andre specialer. Det kræver en kæmpe indsats at få styrket forskningen, behandlingsmulighederne og det faglige niveau inden for det neuromuskulære område i Danmark.

Samtidig skal vi også gøre os klart, at kampen for bedre behandlingsmuligheder også er en kamp, vi kæmper for kommende generationer. Der lever knap 4.000 mennesker med muskelsvind i Danmark. I de næste 20 år vil der blive født og diagnosticeret lige så mange. Hvis ikke vi kæmper deres kamp, er der ingen der gør det.

Eftersom kampen for bedre behandling i høj grad er kamp på diagnoseplan, stiller de kommende behandlingsmuligheder også krav til Muskelsvindfondens organisering og vores internationale repræsentation. Uden stærke patientrepræsentanter, der kan og vil bygge bro mellem medicinske data og det levede liv med muskelsvind, kan adgangen til de nye behandlinger blive besværlig. Vi kan kun til en vis grad dele erfaringer og argumenter på tværs af diagnoser, men virkningsprofiler og sygdomsudvikling er meget forskellige fra diagnose til diagnose – og det skal en organisation som Muskelsvindfonden turde favne.

Nye mønstre udfordrer traditionelle medlemsforeninger

Mange medlemsforeninger har i de seneste årtier stået over for store organisatoriske udfordringer.

Hvordan bevarer man relevansen i en digital verden, hvor information spredes hurtigere end nogensinde, og fællesskaber formes online frem for i traditionelle foreninger? Og hvor medlemmernes behov opleves som mere og mere individualiserede? Hvor nogle finder fællesskabet i informationsjunglen, men andre føler sig ensomme?

Også Muskelsvindfonden har mærket den udvikling.



”

Mennesker med muskelsvind oplever konsekvenserne af den stigende perfektionskultur. Ofte er det ikke fysiske barrierer som trappen, der ekskluderer, men uvidenhed, fordomme og usikkerhed ved at omgås mennesker med handicap.

Selvom deltagelsen i vores medlemsaktiviteter stiger, følger vores medlemstal ikke samme tendens. Vi oplever, at især unge med muskelsvind, forældre til børn med muskelsvind og gående med mindre synligt handicap tøver med at melde sig ind.

Vi ved nu, at den tøven ikke skyldes, at behovet hos dem er ikke-eksisterende – tværtimod. En stor medlemsundersøgelse med over 700 deltagere viste i 2024, at flere efterspørger en større individuel rådgivning og flere aktiviteter, tæt på deres bopæl. Vores erfaringer med YouTube-projektet SPOR23 viser, at skabende fællesskaber kan engagere flere unge i foreningsarbejdet.

Vi er dog langt fra i mål. Vi ved, at det ikke er alle unge, som er parate eller har lyst til de nuværende tilbud. Hvis unge med muskelsvind skal have et aktivt voksenliv, kræver det en tidlig indsats og et stærkt netværk. Det betyder, at vi skal have fat i familierne så tidligt som muligt, og vi skal have en større mangfoldighed af tilbud til de unge.

Det pærfekte menneske

Mennesker med muskelsvind oplever konsekvenserne af den stigende perfektionskultur. Ofte er det ikke

fysiske barrierer som trappen, der ekskluderer, men uvidenhed, fordomme og usikkerhed ved at omgås mennesker med handicap.

Undersøgelser viser 68% af danskerne er usikre på, hvordan man omgås personer med handicap og 31% mener, at vi behandler mennesker med handicap som mindre værd. I bedste fald medfører det øget risiko for ensomhed og mistrivsel. I værste fald medfører det decideret mobning eller hadtale.

Den dagsorden kan Muskelsvindfonden naturligvis ikke løfte alene. Men vi har mulighed for at udnytte vores rækkevidde i danske befolkning gennem vores folkekære arrangementer som Grøn og Cirkus Summarum, samt vores egne kommunikationsplatforme som Pærspektiv og Pærfekt-projektet, til at påvirke holdninger, til mennesker med muskelsvind og andre handicap – og derigennem øge kendskabet til muskelsvind og Muskelsvindfonden.

I det følgende afsnit stiller vi skarpt på selve indholdet i strategien. Vi starter med vores grundfortælling, vores formål, vision og værdigrundlag. Efterfølgende beskrives vores mærkesager og strategiske pejlemærker.



”

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.

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 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 conferencecentret 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 "skrigende 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 Muskel-svindfonden. Først kæmper vi for hinanden. Så kæmper vi for andre.



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 – vi er en del af noget større

Hvem vil vi gerne være

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. Tilsammen er vi en stærk aktør i civilsamfundet, der skal gøre den forskel for mennesker med muskelsvind og deres pårørende, som det offentlige og det private ikke kan. Det kan vi som organisation, fordi vores viden, vores værdier og vores tilbud udspringer af årtiers erfaringer og et tæt samspil mellem engagerede medarbejdere, stærke samarbejdspartnere og de virkelige eksperter i livet med muskelsvind – nemlig mennesker med muskelsvind og deres pårørende.

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.

Muskelsvindfondens fire enheder 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.

Sammen og hver for sig 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





”

Vi kæmper for dem, der lever med muskelsvind idag og vi tager ansvar for kommende generationer.

Vores formål: At skabe et godt liv med muskelsvind

Hvad
vil vi

MUSKELSVIND ER IKKE BARE ÉN DIAGNOSE. Det er en fællesbetegnelse flere hundrede sjældne, genetiske diagnoser, der udvikler sig meget forskelligt. Nogle – som fx ALS – udvikler sig ekstremt hurtigt og levetiden med sygdommen er meget kort. Andre udvikler sig langsommere over et helt liv.

Muskelsvindsyggdommene har også forskellige årsager. Nogle sidder i nerverne. Andre sidder i musklerne. En del af dem konstateres allerede i børneårene. Andre meget senere i livet. Mange forbliver gående. Andre bliver kørestolsbrugere. Ganske få påvirkes kognitivt, så langt de fleste 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 nye behandlingsmuligheder, der kommer.

Et godt liv med muskelsvind kommer ikke af sig selv

Muskelsvind kan ikke helbredes, men med den rette

støtte, hjælp og indstilling kan de fleste leve et langt godt liv med muskelsvind.

Først og fremmest forudsætter et godt liv med muskelsvind, at både personen med muskelsvind og de pårørende får den nødvendige hjælp og støtte fra samfundets side.

Det forudsætter, at befolkning, kolleger, venner og andre relationer værdsætter *forskelligheden*, vil *mangfoldigheden* og er villige til at skabe *tilgængeligheden*.

Det kræver også, at vi hele tiden investerer i forskning og fortsat udvikling af nye behandlingsmuligheder. Og det kræver især, at det enkelte menneske tror på sig selv og sine egne muligheder – eller med andre ord opnår så meget *empowerment*, at man kan mestre livet med muskelsvind i alle dets facetter.

Det er ofte en livslang proces med støtte og råd fra højt specialiseret faglige ekspertise og et solidt netværk i foreningsfællesskabet, hvor man kan udveksle erfaringer og dele hinandens glæde og sorger, være af uvurderlig betydning.

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
drømmer
vi om

DET ER MUSKELSVINDFONDENS FORMÅL at arbejde for et godt 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 ved, at alle bidrager, uanset om deres indsats kan gøres op i penge

Ethvert liv er uendeligt betydningsfuldt. Vi bidrager alle hver især, fordi vi er elsket og uundværlige for vores familie og nære. Derfor mener vi heller ikke, at mennesker skal bedømmes og vurderes ud fra om de passer ind i det gængse normalitetsbegreb. Vores erfaring er, at et godt liv ikke kan gøres op i en cost-benefit-analyse. Vi oplever at 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

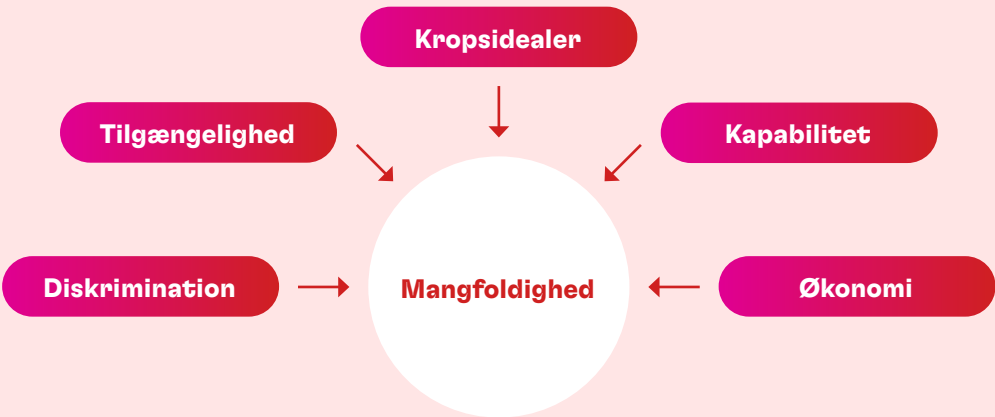
Et mangfoldigt samfund har ikke bare plads til alle, men plads til forskelle. Forudsætningen for, at mennesker har så lige muligheder for at deltage, er, at vi behandler hinanden forskelligt. Rummelighed er ikke altid det samme som mangfoldighed. Mangfoldighed handler om at have mulighederne for at deltage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

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. 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.

HVAD BEGRÆNSER MANGFOLDIGHEDEN?



Muskelsvindfondens strategi kan koges ned til en enkelt side og foldes ud på 20. Det gør vi i det følgende. Strategien er delt i to hovedspor: Det vi vil forandre i verden (vores mærkesager) og det vi vil udvikle hos os selv (vores pejlemærker).

Mere for flere

Muskelsvindfondens strategi for et godt liv med muskelsvind

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

Hvad kæmper vi for – vores politiske mærkesager

Ret til den **nødvendige støtte og hjælp** for mennesker med muskelsvind og deres pårørende

Ret til den bedst mulige **behandling**

Ret til **deltagelse** på alle niveauer i samfundslivet

Hvor skal vi hen – vores fire strategiske pejlemærker

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 relevans

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

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 forskning

Vi vil være den største bidragsyder til forskning i neuromuskulære sygdomme i Danmark og være katalysator for at andre også bidrager til at styrke de faglige miljøer og det internationale samarbejde.



Vores tre politiske mærkesager

Muskelsvindfonden har tre mærkesager, som sætter retningen for vores politiske arbejde.

BAG HVER MÆRKESAG gemmer sig en række konkrete indsatsområder og løsningsforslag, hvor vi vurderer, at det er både muligt og realistisk at opnå et politisk resultat.

Muskelsvindfondens tre mærkesager er:

1

Vi kæmper for retten til den nødvendige hjælp og støtte

Danmark har længe været et af verdens bedste lande at leve i med muskelsvind. Men det, der har bragt os i verdenseliten, er under stærkt pres. Vi bruger mange kræfter på at forsvare de rettigheder, vi har kæmpet hårdt for at opnå. Unge med muskelsvind har sværere ved at få den hjælperordning (BPA), der gør dem i stand til at tage en uddannelse, arbejde og leve et aktivt fritidsliv som deres jævnaldrende. Voksne med muskelsvind mister hele eller dele af den praktiske hjælp, de haft i mange år, hvilket gør det svært at leve et selvstændigt og værdigt liv. Der skæres i merudgifter, på handicapbiler og på hjælpemidler, selv om faglige vurderinger anbefaler det modsatte. Det er desværre ikke længere en selvfølge, at borgere med handicap og deres pårørende får den nødvendige hjælp. Rets-sikkerheden er under pres og det skaber utryghed, ensomhed og mistrivsel.

Muskelsvindfonden kæmper for, at Danmark fortsat skal have rehabilitering i verdensklasse. Vi har en række løsningsforslag til, hvordan vi kan blive ved 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 landets socialpolitik bygger på større tillid til borgerne. Vi mener, at alle har ret til et værdigt og godt liv – også uden at skulle stå til regnskab for om det er en overskudsforretning for samfundet.

Hvad kæmper vi for

Læs mere om vores indsatsområder og holdninger til socialpolitiske problemstillinger på Muskelsvindfondens hjemmeside.

2

Vi kæmper for retten til den bedst mulige behandling

Behandling er meget mere end avanceret medicinsk behandling. Det er også livsforlængende respirations-behandling og muligheden for at blive mødt med den nødvendige specialviden når, man møder det danske sundhedsvæsen. Det er at få stillet den rette diagnose og blive mødt med en højtspecialiseret rehabiliteringsplan.

Muskelsvind er svært og det er ikke altid ideelt, hvis det er nært. Når der findes flere hundrede, meget forskellige diagnoser af muskelsvind, fordelt på 3.500 mennesker i alle aldre og i 98 kommuner siger det nærmest sig selv, at hverken den kommunale sagsbehandler eller den lokale, praktiserende læge har en jordisk chance for at vide, hvordan sygdomsforløbet vil udvikle sig eller hvilken behandling man har brug for. Det kræver højtspecialiseret viden og ekspertise – og den skal samles i stærke, faglige miljøer.

Sundhedsreformen var med dens stærke fokus på patientrettigheder og intentionen om at flytte højtspecialiseret rehabilitering ud af kommunerne og op i de nye sundhedsråd, et vigtigt skridt i vejen. Det kan forhåbentlig bane vejen for at den vederlagsfri fysioterapi inden en overskuelig tid lander et væsentligt bedre sted end den har været i de senere år.

Men det er samtidig vigtigt, at de nye sundhedsråd ikke medfører *afspecialisering* af de neurologiske afdelinger store universitetshospitaler. De har brug for at blive styrket, hvis vi skal være rustet til den igangværende behandlingsrevolution.

Det har været en urimelig hård og lang kamp at få godkendt de første, avancerede medicinske behandlinger til en af muskelsvinddiagnoserne. For at undgå at skulle kæmpe lige så længe for de næste, er det afgørende at vi finder en ny og meget mere robust ramme for ibrugtagelse af nye lægemidler.

Vi anerkender at medicinalindustrien har investeret mange penge i nye lægemidler. Men når det drejer sig om orphan drugs, hvor behandlingerne kun er testet på en begrænset personkreds, er det kun rimeligt at den økonomiske risiko ved at få lægemidlerne hurtigt ud til patienterne deles mellem samfund og industri. Det kaldes betinget *ibrugtagelse* og *risikodeling*.

Hvis det ikke skal ende i kaos, må vi sikre vores sundhedsvæsen har de nødvendige kompetencer. 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 højtspecialiserede eksperter 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 behandling til muskelsvind.

På Muskelsvindfondens hjemmeside kan man læse meget mere om vores holdninger og løsningsforslag på sundhedspolitiske problemstillinger.

3

Vi kæmper for retten til at deltage i samfundet på alle niveauer

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? Hvordan man skaber man mere inklusion i det byggede miljø?

På Muskelsvindfondens digitale medie Pærspektiv kan du følge med i debatten om et meget mere mangfoldigt samfund.



Vores fire strategiske pejlemærker

Hvor
skal vi
hen

Ud fra de strategiske udfordringer, vi tidligere har beskrevet, har i selve medlemsforeningen sat fire strategiske pejlemærker for fremtiden:

- **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 relevans:** Vi vil være det mest relevante foreningsfælleskab for mennesker med muskelsvind og deres pårørende
- **Mere opmærksomhed:** Vi vil skabe så meget opmærksomhed, at muskelsvind er en anerkendt og støttværdig sag – og vi som forening er en anerkendt NGO og attraktiv samarbejdspartner

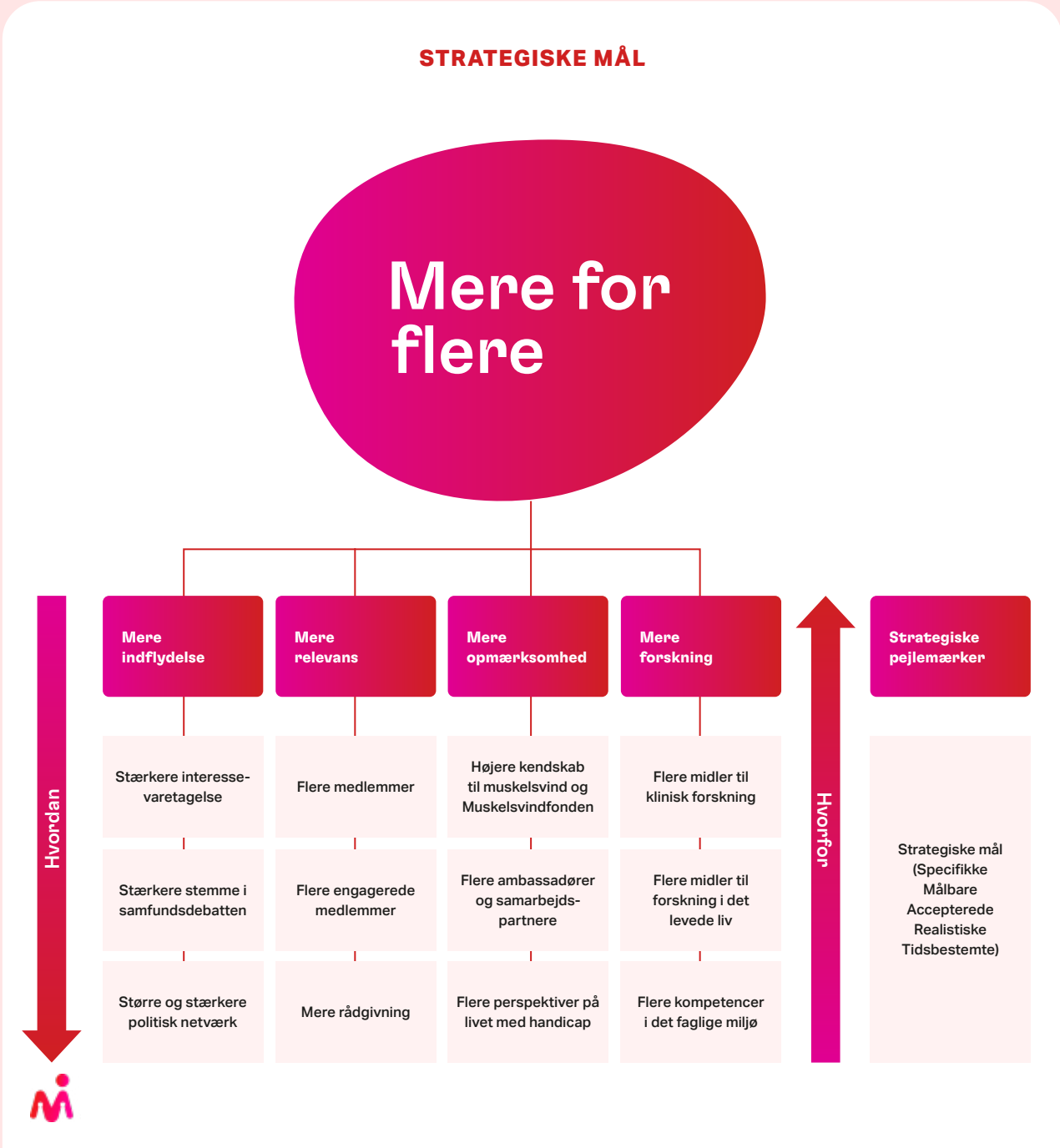
- **Mere forskning:** Vi vil være den største bidragyder til forskning i neuromuskulære sygdomme i Danmark og være katalysator for at andre også bidrager til at styrke de faglige miljøer og det internationale samarbejde

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.



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



Vi har inden for pejlemærket Mere Relevans valgt tre strategiske mål for at blive det mest relevante foreningsfælleskab:

- Flere medlemmer
- Flere engagerede og deltagende i medlemsaktiviteter
- Mere rådgivning

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 få det bedste ud af livet med muskelsvind.

Muskelsvindfonden gennemførte i vinteren 2023-2024 en stor medlemsundersøgelse, sideløbende med at Rehabiliteringscenter for Muskelsvind gennemførte en stor brugerundersøgelse blandt de mennesker, der er henvist til rehabiliteringscentret med en neuromuskulær sygdom. Vi har dermed undersøgt behovene hos dem, der har valgt at være medlem og dem, der ikke har. I forbindelse med udvikling af vores kommunikation har vi også undersøgt både medievaner og kommunikationsbehov hos mennesker med muskelsvind.

Tendensen i undersøgelserne er klokkeklar:

- Mennesker med muskelsvind og deres pårørende har brug for stærke og ofte livslange netværk, hvor vi deler erfaringer, sorger og glæder med hinanden

- Dem der benytter Muskelsvindfondens tilbud, har en tårnhøjtilfredshedsgrad med dem
- Mennesker med muskelsvind og deres pårørende har brug for individuel rådgivning og viden om deres specifikke diagnose og behovet begrænser sig absolut ikke til dem, der har den mest omfattende funktionsnedsættelse
- Mennesker med muskelsvind og deres pårørende vil meget gerne bakke op om en politisk interesseorganisation, der varetager deres interesser i forhold til relevante problemstillinger i deres hverdag
- Familier, børn og unge med muskelsvind har brug en så tidlig indsats som muligt for at blive rustet til at tage ansvar for eget liv som 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.
- Fællesskaber, videndeling og rådgivning kan både være fysisk, digitalt, nationalt og meget gerne lokalt

Flere af behovene dækkes også af de andre tre pejlemærker: Mere indflydelse, mere opmærksomhed og mere forskning. Men vi har inden for pejlemærket Mere Relevans valgt tre strategiske mål for at blive det mest relevante foreningsfælleskab:

- **Flere medlemmer**
- **Flere engagerede og deltagende i medlemsaktiviteter**
- **Mere rådgivning**

De tre mål er ikke uafhængige af hinanden og skal ikke ses som adskilte størrelser, men i sammenhæng. Vi ønsker flere medlemmer, fordi vi ved at vores tilbud kan gøre en signifikant forskel i livet med muskelsvind. Vi ved at mennesker med muskelsvind og deres pårørende efterspørger mere rådgivning og andre medlemsaktiviteter, og ved at styrke indsatsen, bredden og tilgængeligheden til disse aktiviteter kan vi imødekomme flere udækkede behov – både blandt dem, der allerede er aktive medlemmer, de der er passive medlemmer og dem, der endnu ikke har valgt at melde sig ind.

Mål: Flere medlemmer

Hvorfor? Fordi vi gerne vil bidrage til mere livskvalitet blandt mennesker med muskelsvind, og opnå mere legitimitet, større gennemslagskraft og længere rækkevidde som organisation

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 RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM), ved man 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 foreningsmedlemskab – selv om løsningen kan være mere kortsigtet for den enkelte.

Tidligere antog mange, at personer, der tøvede eller undlod at melde sig ind i Muskelsvindfonden og benytte vores tilbud, ikke havde behovet. Vores store medlemsundersøgelse viser i dag, at dette langt fra er tilfældet. Fordi man ikke umiddelbart tiltrækkes af sociale fællesskaber med andre med muskelsvind, kan man ikke konkludere, at man ikke har behov for støtte eller rådgivning til at mestre livet med muskelsvind.

Mennesker, der fx lever med et skjult handicap, har ikke altid de samme behov som fx el-kørestolsbrugere. De efterspørger støtte, som Muskelsvindfonden hidtil ikke har haft ressourcer til at levere. Der er også stor forskel på om man har fået diagnosen som barn eller meget senere i livet. Vi skal have en bredere vifte af tilbud, der kan favne dem alle behov og vi er i dag så stærke, at en større indsats overfor de udækkede behov, ikke behøver gå ud over dem, der deltager i dag. 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.

Vi skal derfor være mere synlige og inviterende for nye med muskelsvind. Vi skal så vidt muligt være til stede helt ud i diagnoseøjeblikket, så vi ikke afskærer de, der ikke umiddelbart har ressourcer til at opøge os og vi skal være mere for dem, hvor diagnosen muskelsvind ikke længere er aktuel, men hvor sorgen og savnet for de efterladte er det, der fylder.

Målet om flere medlemmer handler derfor ikke om større kontingentindtægter. Det handler om at gøre en større forskel for folk med muskelsvind tæt inde på livet og nå ud til endnu flere. Om at tale med en stærkere stemme i den politiske debat. Om at kunne mobilisere flere mennesker med muskelsvind til at engagere sig i at hjælpe dem, der måske ikke har kræfter til at kæmpe selv. 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 relevante tilbud om fællesskab og øget livskvalitet blandt mennesker med muskelsvind.

Vi skal derfor samarbejde med de neurologiske afdelinger, børneafdelingerne på universitets-hospitalerne og RCFM om at gøre vejen ind i Muskelsvindfonden 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. Vi skal også være tættere på medlemmer – digitalt såvel som lokalt.

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

- **Vi tiltrækker flere med muskelsvind**
- **Vi tiltrækker flere forældre**
- **Vi tiltrækker flere børn og søskende**
- **Vi tiltrækker flere samlivspartnere**



Mål: Flere engagerede medlemmer

Hvorfor? Fordi vi har brug for at løfte i flok, skabe mere empowerment og flere fællesskaber

Hvordan? Ved at blive mere synlige og attraktive for dem vi ikke når i dag, ved at skabe relevante og attraktive medlemstilbud for mennesker med muskelsvind og deres pårørende.

Ved at deltage i Muskelsvindfondens medlemsaktiviteter spiller vi hinanden stærke. Vi lærer hinanden at mestre livet med muskelsvind, som både kan være givende, 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. 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 samskabelse.

I vores foreningsliv ser vi imidlertid en generel tendens til, at nogle få deltager i mange medlemsaktiviteter, mens mange slet ikke deltager.

Især unge-området er under stor forandring i disse år. Ud ca. 600 børn og unge under 25 år med muskelsvind har vi kun fat i 25 %. Selv om vi ved, at der sker mange ting i et ungdomsliv, som heldigvis intet har muskelsvind at gøre, ved vi gennem mange års erfaringer også, at det er i barn- og ungdommen, vi kan gøre en kæmpe forskel. En af forudsætningerne for et godt og aktivt liv med muskelsvind som voksen er nemlig, at man har lært at mestre livet som ung.

Det kræver en tidlig indsats. Helst allerede når diagnosen stilles, så forældre og søskende kommer med på rejsen.

Som unge med muskelsvind skal man ofte tage ansvar og stilling til mange flere ting end deres jævnaldrende uden muskelsvind. De unge skal lære at leve med deres muskelsvind. De skal lære kende deres muligheder og begrænsninger, eftersom de ofte skal være arbejdsledere i en hjælperordning og ikke har helt samme muligheder for at skifte job- og uddannelsesretning som deres jævnaldrende. Oven i dette kommer udfordringer med at leve i en verden, hvor perfekte kropsidealer og manglende tilgængelighed i bygninger kan give trivselsproblemer, hvis der ikke sættes forebyggende ind allerede når de unge begynder at danne deres egen identitet og skal løsrive sig fra deres forældre.

I de seneste år har vi haft kolossal succes med det skabende fællesskab omkring You-Tube-projektet SPOR23, som har skabt sammenhold og læring blandt en ny generation med muskelsvind. Det skal vi satse mange ressourcer på at udbygge i de kommende år, hvis ikke vi vil risikere at kommende ungdomsgenerationer falder fra og ikke blive ikke en del af foreningsfællesskabet.

Undersøgelserne 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 pårørendeengagement, 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 egen specifikke diagnose. Det ene behøver ikke udelukke det andet. Muskelsvindfondens største og ældste medlemsgruppe Myastenia Gravis-gruppen er et over 40 år gammelt eksempel på, hvordan det både er lykkedes at skaffe flere medlemmer og flere deltagere. I de seneste par år har vi med stor succes videreført lignende netværk inden for CMT og ALS, og skabt nye diagnosenetværk for SMA, Limb Girdle, FSHD og Dystrofia Myotonica, mens vi har nye netværk på vej for Duchennes og CMD.

Netværkene spiller en vigtig rolle med hensyn til at styrke patientinvolvering og skabe større engagement i forskning og udvikling af nye behandlinger til sygdommene. Men de har også brug for at blive bredere og mere åbne for alle med interesse i udvikling af behandlingsmuligheder for diagnosen, så samspillet mellem fagpersoner og mennesker med diagnosen tæt på livet udvikles.

Det betyder selvfølgelig ikke at bliver splittet og delt i diagnoser eller at der ikke er noget til dem, der ikke er mange nok til at danne et netværk. Vi får heldigvis flere nye medlemsgrupper på tværs af diagnoser og de grupper, vi kender godt i forvejen, bliver stærkere og stærkere.

Men hvis vi vil være mere for flere, må vi også udfordre de gængse skabeloner, samt udbygge og styrke frivilligheden omkring vores medlemsarbejde. Vi har i de seneste år har stor succes med lokale, regionale medlemsarrangementer og digitale aktiviteter, lige som flere medlemmer også tager et større ansvar for at udføre en del af arbejdet. Det skal vi prioritere at fortsætte med.

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

- **Vi opretter flere familiegrupper**
- **Vi styrker vores diagnosenetværk**
- **Vi får flere deltagere i medlemsaktiviteter og styrker frivillighed**
- **Vi styrker unges vej til et godt liv med muskelsvind**

Mål: Mere rådgivning

Hvorfor? Fordi mennesker med muskelsvind og deres pårørende efterspørger rådgivning når livet er svært og fordi vi har fået de økonomiske muskler til at levere den nødvendige kvalitet og volumen i indsatsen

Hvordan? Ved at styrke vores værktøjskasse og støtte til medlemmerne i deres enkeltsager, samt udvide den psyko-social støtte i samarbejde med RCFM

Var der en ting, der mere end noget andet stod lysende klart, ved nærlæsningen af begge de store undersøgelser blandt medlemmer af Muskelsvindfonden og brugere i RCFM var det, at hjælp og rådgivning til at klare hverdagen og livet med muskelsvind er en af de vigtigste grunde til at benytte Muskelsvindfondens og RCFMs tilbud. Flere efterspørger det også i endnu større udstrækning end vi hidtil har haft mulighed for. Det gælder især pårørende og dem, der bliver diagnosticeret sent i livet.

Der er over 3.500 henviste brugere med muskelsvind til RCFM. Lidt over halvdelen af dem har valgt at melde sig ind i Muskelsvindfonden. I Muskelsvindfondens medlemsundersøgelse, der omfattede over 700 aktive og passive medlemmer, indgik kun de personer som aktivt har valgt at melde sig ind i Muskelsvindfonden. I RCFMs brugerundersøgelse indgår både medlemmer og personer, som ikke har valgt at melde sig ind. Ved



at sammenligne de to undersøgelser fik vi ikke alene et temmelig retvisende billede af både tilfredshed og behov hos hele målgruppen. Vi så især at man blandt dem, der ikke var medlemmer af Muskelsvindfonden, var mere rådgivning noget af det, der var stor efterspørgsel på. Et tilbud om individuel rådgivning kan derfor være vejen ind for potentielle medlemmer af Muskelsvindfonden.

Muskelsvindfonden og RCFM har rådgivet mennesker med muskelsvind og deres pårørende i flere årtier. Gennem dette arbejde ved vi, at behovene er meget forskellige alt efter, hvornår et familiemedlem bliver diagnosticeret med en af de mange muskelsvind-sygdomme. Der er stor forskel på om man er blevet diagnosticeret med muskelsvind eller ALS som voksen eller om man er blevet det som barn.

Der opstår også nye behov, hver gang livet forandrer sig. Behovet for hjælp og rådgivning er heller ikke altid relateret til muskelsvind alene og man ved det sjældent før man har spurgt ind til det. Behovet for rådgivning, hjælp og støtter dækker derfor over psykosocial støtte når livet eller sygdomsbilledet forandrer sig, rådgivning om muligheder og rettigheder og konkret hjælp til en tvist med kommunen eller en anden offentlig myndighed.

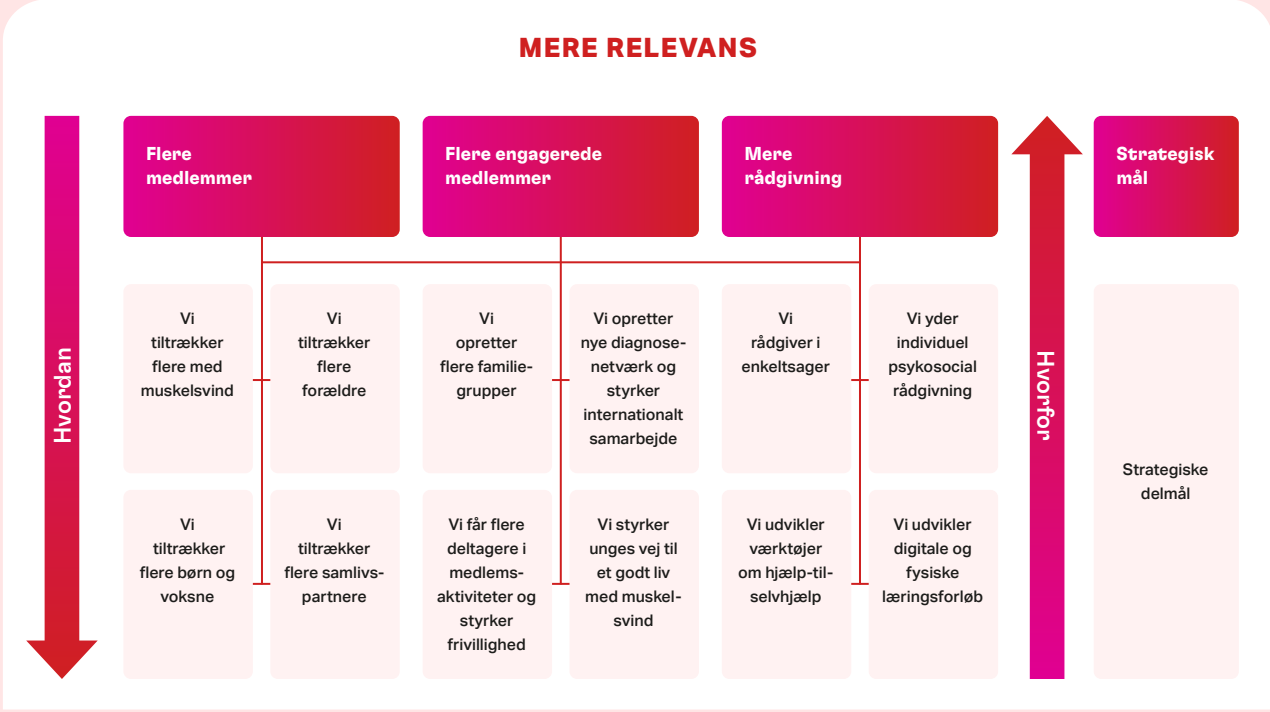
Hvis vi skal være mere for flere mennesker med muskelsvind og deres pårørende, er der brug for en flerstrengt indsats. Vi skal fortsætte og styrke vores

konkrete rådgivning og hjælp i enkeltsager, men arbejde videre med at udvide tilgængeligheden, så flere kender og benytter mulighederne. Vi skal fortsætte rejsen med at udvikle mere forebyggende rådgivning og støtte, så medlemmerne bliver mere bevidste om deres rettigheder og får hjælp til at håndtere situationer inden de udvikler sig til tvister. Det gør vi ved besøg i medlemsgrupperne, på vores hjemmeside og gennem webinarer med jævne mellemrum. Men det helt store, nye tilbud bliver øget psykologbistand, som Muskelsvindfonden allerede har henlagt 3 mio. DKK til at igangsætte.

Hidtil har mennesker med muskelsvind og deres pårørende haft adgang til en begrænset mulighed for hjælp hos RCFMs psykolog. Begrænsningen defineres af den offentlige finansieringsmodel som RCFM som §79-hospital er underlagt. Vi vil derfor udvide tilbuddene, så alle der har meldt sig ind i Muskelsvindfonden, får mulighed for mere psykologbistand i samme kvalitet som den, RCFM kan tilbyde i dag.

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

- **Vi rådgiver i enkeltsager**
- **Vi yder psykosocial støtte**
- **Vi udvikler værktøjer om hjælp-til-selvhelp**
- **Vi udvikler digitale og fysiske læringsforløb**



Strategisk pejlemærke: Mere indflydelse



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

- Stærkere interessevaretagelse
- Stærkere stemme i samfundsdebatten
- Større og stærkere politisk netværk

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

Det vil vi, fordi vi kan. Det skal vi, fordi vi har mulighederne i kraft af den opmærksomhed og de ressourcer, vi får gennem vores kulturelle begivenheder som Grøn Koncert og Cirkus Summarum. Det er vi nødt til, fordi vi samtidig er en meget lille kreds i en forvejen marginaliseret befolkningsgruppe, der samtidig arbejder inden for et politikområde, hvor ildsjælene ikke er mange og sjældent centralt placeret i de beslutningstagende fora.

Muskelsvindfondens politiske mærkesager er beskrevet i sit eget spor, så i dette afsnit om det organisatoriske pejlemærke om *Mere indflydelse* beskriver vi, hvordan vi vil understøtte arbejdet med vores mærkesager gennem vores politiske interessevaretagelse.

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

- Stærkere interessevaretagelse
- Stærkere stemme i samfundsdebatten
- Større og stærkere politisk netværk

De tre mål er ikke uafhængige af hinanden og skal ses i sammenhæng med hinanden. Vi opnår ikke større fremskridt uden et stærkere og større politisk netværk eller mobilisering af vores medlemmer. Vi kan ikke udvide netværket, hvis vi ikke har en stærk stemme i samfundsdebatten og evner at tale vores sager op i en større dagsorden.

Mål: Stærkere interessevaretagelse

Hvorfor? Fordi det er blevet sværere for os at få den hjælp og behandling, der tidligere var en selvfølge og fordi stærk interessevaretagelse er en af de vigtigste grunde til at bakke op og melde sig ind i Muskelsvindfonden

Hvordan? Vi skal formulere en alternativ politik med klare, veldokumenterede løsninger på de problemer, vi står over for, og sammen mobilisere kræfterne til at kæmpe for vores mærkesager. Det kræver skarp prioritering, tone og form – for når vi taler til både hjerne og hjerte, er der ingen, der kan slå os.

Mennesker med muskelsvind er inden for de senere år blevet betydeligt mere pressede i hverdagen i forhold til at bevare den hjælp, de allerede har fået bevilget. Sidste års rammeaftale for handicapområdet skaber ingen forbedringer for mennesker med handicap og deres pårørende. Selv om der heldigvis var flere positive perspek-

tiver i sundhedsreformen, der også kan få betydning for den daglige hjælp og compensation, er der fortsat meget mørke skyer og usikkerhed over den politik, der har betydning for mennesker med muskelsvind.

Hvis vi skal standse blødningen, bliver det Muskelsvindfondens opgave at formulere, beregne og dokumentere en alternativ vej, der har en potentiel mulighed for at kunne realiseres med et politisk flertal.

Det er desværre ikke længere nok at trække vores røde linjer op og markere politisk modstand mod KLs nedskæringsdiskurs. Vi er også nødt til at gøre et grundigt forsøg på at nedbryde de socialpolitiske brandmure og trænge igennem til dem, der ikke er naturligt enige med os og måske heller ikke har handicapområdet som deres højeste prioritet. Det stiller større krav til vores evne til at udarbejde veldokumenterede politiske løsninger på baggrund af solide data og skarp analyse. Hele det nærmest traumatiske forløb omkring rapporten fra Tranæs-udvalget afslørede, at der mangler viden og tal om handicapområdets reelle omkostningsstruktur og værdien af de sociale indsatser. Den viden bliver vi nødt til at bidrage til bliver større.

Det stiller også krav til vores såkaldte tone-of-voice – altså den stemme vi taler med i vores politiske interessevaretagelse. I Muskelsvindfonden har vi altid troet på, at vi når længst med charme, humor, og glimt i øjet. Vi går derfor altid ud med saglig kritik efterfulgt af konstruktive løsningsforslag.

Vi er nemlig bevidste om, at forandringer oftest kommer, med en positiv og konstruktiv tilgang. Det betyder selvfølgelig ikke, at vi lader være med at tage bladet fra munden, når vores medlemmer bliver urimeligt behandlet eller de politiske beslutningstagere møder os med ligegyldighed og arrogance. Vi kommer aldrig til at legitimere en handicappolitik, der ikke sikrer de værdier og rettigheder, der har gjort Danmark til et af verdens bedste velfærdssamfund – også på handicapområdet.

Som repræsentant for en lille samfundsgruppe bliver vi derfor også nødt til at bidrage til, at det bliver attraktivt, inspirerende og spændende for nye såvel som garvede politikere med alle partifarver at engagere sig i handicap-, social- og sundhedspolitik. Det ansvar påhviler ikke bare foreningens centrale talspersoner, men også vores politiske bagland i medlemskredsen.

Vi skal huske, at en stor meningsmåling i 2024 viste, at 75 % af den danske befolkning støtter at mennesker med handicap skal have den hjælp og behandling,

de har brug for – at vores sag som udgangspunkt er omgærdet med stor sympati. I en svær tid skal vi af og til minde hinanden om, at vi alle har stor indflydelse på, hvordan andre tænker om os.

Derfor skal vi også udvikle og støtte vores base i baglandet og i det frivillige politiske arbejde – hvad enten det er i diagnosenetværkene, i internationale patientsammenslutninger, i lokalsamfundene eller på det nationale niveau. Hvis vi skal have større gennemslagskraft og overvinde de kommende års politiske udfordringer, må vi også mobilisere og uddanne flere fortalere debattører, der kan fremføre vores sag med autencitet og overbevisning.

Som de virkelige eksperter i eget liv kan Muskelsvindfondens medlemmer og politisk aktive bidrage med vigtige autentiske cases fra det virkelige liv. Uden frivilligt politisk arbejde magter vi ikke at skabe politiske forandringer med knap 4.000 medlemmer, fordelt på flere hundrede diagnoser i alle aldre og byer. Vi har dog også brug for, at de mange ildsjæle kender og respekterer vores prioriteringer. Det er ikke muligt at skabe opmærksomhed og forståelse for alle sager på en gang. Vi kan heller ikke bygge Rom på en formiddag. I de kommende år vil vi være endnu mere tydelige i vores politiske prioriteringer. Repræsentantskabet vil hvert år udvikle maksimalt 5-6 indsatsområder, som vi vil fokusere vores kræfter på.

Det betyder, at vi skelner mellem sager, vi *ejer* og sager, vi bare kommenterer på. Fx er vi helt tydelige omkring at prioritere de social- og sundhedspolitiske indsatsområder højt. Derfor her mærkesagerne *Retten til den nødvendige hjælp og støtte* og *Retten til den bedst mulige behandling* højere prioritet end mærkesagen *Retten til deltagelse på alle niveauer i samfundet*. Det betyder også, at vi af og til er nødt til at acceptere en halv eller en kvart sejr er bedre end ingen sejr – selv om det gør ondt ikke at få det hele. Så længe vi bevæger os i den rigtige retning, accepterer små skridt på vejen og tillader os selv at fejre de små skridt.

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

- Vi udvikler ideer til politiske løsninger på vores mærkesager
- Vi har analyse, fakta, og dokumentation til vores mærkesager
- Vi mobiliserer, uddanner og engagerer medlemmer i interessevaretagelse
- Vi får flere lokale, nationale og internationale tillidsposter i andre organisationer

Mål: Stærkere stemme i samfundsdebatten

Hvorfor? Som en sammenslutning af meget sjældne sygdomme har Muskelsvindfonden brug for at tale vores mærkesager op større dagsordener for at have den nødvendige gennemslagskraft

Hvordan? Ved at styrke vores deltagelse og positioner i samfundsdebatten kan vi skabe bredere opbakning til muskelsvindsagen og dermed understøtte vores interessevaretagelse

Til hverdag går vejen til mere indflydelse selvfølgelig med at hjælpe social- og sundhedsordførere og andre politiske kontakter med både viden og løsninger på udfordringer for mennesker med muskelsvind og andre handicap.

Men vejen går også gennem at skabe lydhørhed og interesse i partiernes ledelser og det kræver, at vi evner at tale vores sager op i større dagsordener og generelle samfundsproblemer. Vores vision om at skabe plads til forskelle er nok det bedste og mest tidsvarende eksempel på, hvordan vi har formået at gøre muskelsvind relevant for en bredere kreds, fordi ønsket om et mere mangfoldigt samfund er en sag, de fleste kan relatere til.

Muskelsvindfonden har i de senere år opnået gode resultater med at positionere foreningen stærkere i samfundsdebatten – gennem debatlæg i eksterne medier, medvirken i diverse radio og TV-formater, via digitale kanaler som Pærspektiv og sociale medier og gennem fysiske debatter på fx folkemødet og andre offentlige debatter, hvor vi ofte inviteres med når socialpolitikken evalueres og diskuteres eller når adgangen til avancerede medicinske behandlinger er op til debat.

Vi har også evnet at bruge Musholm som affyringsrampe til at blande os i debatten om tilgængelighed og udbredelse af universelt design-begrebet til blandt andet spillesteder og andre kulturinstitutioner.

Men vi er endnu ikke der, hvor en organisation med vores ambitioner og styrke har potentiale til at være. Rigtigt mange opinionsdannere, alliancepartnere og medlemmer kender selvfølgelig til Muskelsvindfonden og vores talspersoner. Men de kender ikke vores tre mærkesager om ret til nødvendig hjælp og støtte, ret til den bedst mulige behandling og ret deltagelse på alle niveauer i samfundslivet. Det er naturligvis en forudsætning, hvis vi skal være kendt for andet end Grøn Koncert, Cirkus Summarum og Plads til forskelle.

Skal vi øge kendskabet til vores mærkesager, må de være styrende for vores politiske og kommunikative aktiviteter, og de skal fastholdes over en længere årrække. Det kræver det vedholdenhed og at vi alle tager ansvar for at udbrede dem.

Det forudsætter også en digital forankring, hvor sociale medier, digitale kampagner og data-understøttede argumenter anvendes til at skabe større politisk pres. Vi vil derfor arbejde målrettet med digitale værktøjer, der understøtter vores politiske budskaber og gør det muligt at mobilisere bredere opbakning til vores mærkesager.

Vi kan også 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 vil derfor arbejde systematisk med digitale platforme for at sikre, at vores mærkesager både høres i de politiske rum og bliver en del af den bredere samfundsdebat på sociale medier og digitale nyhedsplatforme.

Kampen om opmærksomheden bliver ikke mindre i fremtiden. De organisationer der vinder er dem 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 sundhedspolitiske problemstillinger. Men de skal kende vores tre mærkesager og de vigtigste og højest prioriterede indsatsområder – og de skal invitere os, hvis de diskuteres. De øvrige sager kan vi kommentere på, hvis vi får chancen og en hurtig mulighed.

Hvis du vil læse mere om vores aktuelle indsatsområder og prioriteringer kan du finde dem på vores hjemmeside.

For at øge styrke vores stemme i samfundsdebatten har vi sat følgende delmål:

- Vi taler vores mærkesager op i større dagsordener
- Vi inviteres hvis vores mærkesager er til debat
- Vi får flere reaktioner og delinger af debatter vi rejser
- De vigtigste interessenter kender vores mærkesager

Mål: Større og stærkere politisk netværk

Hvorfor? Fordi vi ikke opnår resultater på egen hånd, og vores gennemslagskraft bliver større i samarbejde med andre

Hvordan? Ved at systematisere vores arbejde med det politiske netværk og styrke samarbejdet med andre relevante aktører

Muskelsvindfonden har sjældent opnået 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. På den ene side må vi være gearet og parate til at påtage os lederrollen når det kræves. På den anden side må vi også have styrken og overskuddet til at være ydmyge og åbne overfor dem, der ikke nødvendigvis nyder samme opmærksomhed som os.

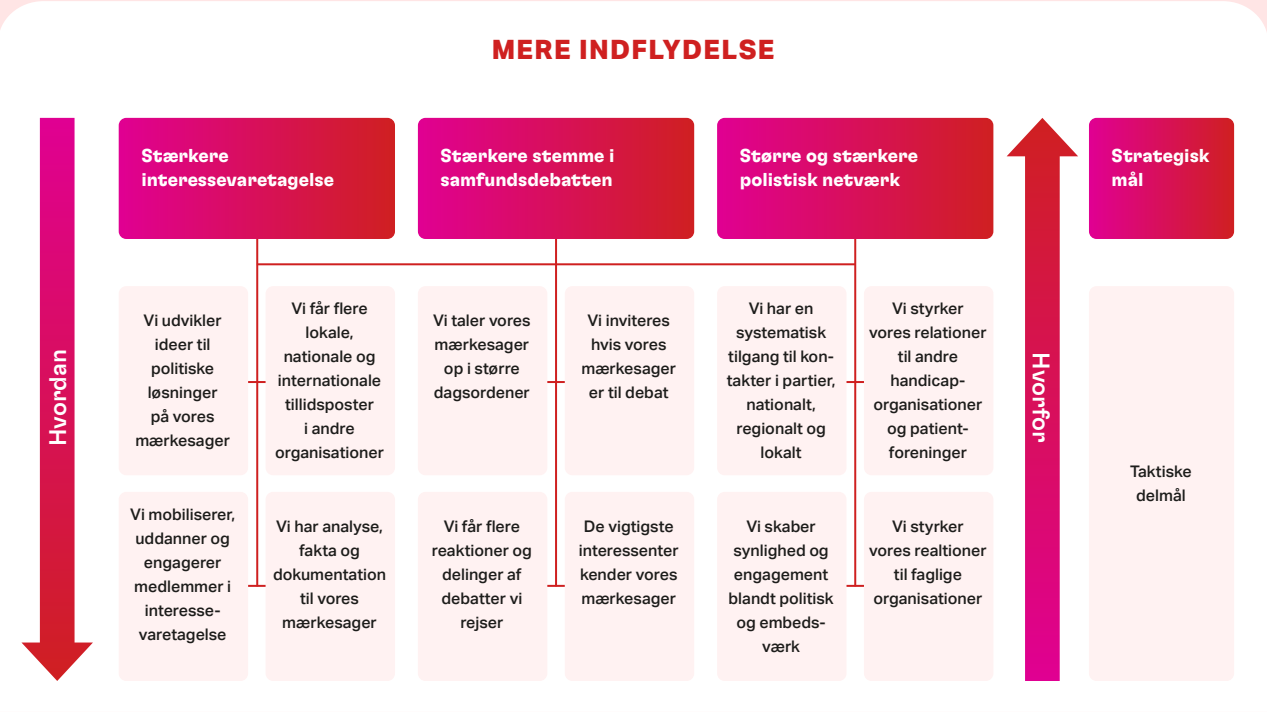
Vejen til mere indflydelse går ikke kun gennem traditionelle kanaler og organisationer. Det går også gennem personlige og uformelle kontakter. Det går gennem deltagelse i konferencer og møder, hvor det, der sker i kaffepausen, kan være lige så vigtigt som det, der bliver sagt på talerstolene.

Muskelsvindfonden prioriterer at have et bredt og dybt netværk indenfor hovedområderne handicappolitik og sundhedspolitik. I udbygningen af vores netværk kan vi tage udgangspunkt i vores aktuelle indsatsområder og enkeltsager, men vi skal også ses på tværs for at sikre det lange relations-perspektiv.

Vi ønsker også at opbygge en meget mere systematisk tilgang til vores relationsarbejde, så det både omfatter det nationale perspektiv i de politiske partier og i embedsværket, det regionale niveau inden for især sundhedsområdet og alle de organisationer og meningsdannere, vi har interesse i at gå i dialog med.

For at styrke vores politiske netværk har vi sat følgende delmål:

- Vi har en systematisk tilgang til kontakter i partier nationalt, regionalt og lokalt
- Vi styrker vores relationer til andre handicaporganisationer og patientforeninger
- Vi skaber synlighed og engagement blandt politisk og embedsværk
- Vi styrker vores relationer til faglige organisationer



Strategisk pejlemærke: Mere opmærksomhed



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

- Flere perspektiver på livet med handicap
- Flere ambassadører og samarbejdspartnere
- Højere kendskab til muskelsvind og Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN VIL FLYTTE befolkningens holdning til mennesker med handicap og skabe så meget opmærksomhed, at muskelsvind bliver en anerkendt og støttewærdig sag, og at vi som forening bliver en anerkendt NGO og attraktiv samarbejdspartner.

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

- Flere perspektiver på livet med handicap
- Flere ambassadører og samarbejdspartnere
- Højere kendskab til muskelsvind og Muskelsvindfonden

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.

Mål: Flere perspektiver på livet med handicap

Hvorfor? Politiske beslutninger og rammevilkår kan flytte meget, men et virkeligt mangfoldigt og inkluderende samfund opnår vi kun, hvis vores medmennesker er indstillet på at skabe det.

Hvordan? Gennem kampagner, kommunikation, journalistik og digital tilstedeværelse vil vi nedbryde fordomme og skabe mere viden om, hvad det vil sige at leve med et handicap

Undersøgelser viser, at over 2/3 af befolkningen føler sig utrygge ved at omgås mennesker med handicap. Mange har lave forventninger til mennesker med handicap. Det skyldes som regel uvidenhed eller mangel på erfaringer med handicap. Mennesker med handicap mødes derfor af fordomme, forudindtagne forestillinger, skepsis, tavshed og i værste fald hadtale, når de søger job, bliver optaget på en uddannelse, skal inviteres til børnefødselsdag i skolen eller hvis de træder frem på sociale medier. Når mennesker med handicap interviewes eller portrætteres i medier og i kulturproduktioner tager det ofte udgangspunkt i deres handicap, og ikke fordi de er mennesker, der har meninger, følelser, erfaringer og oplevelser som alle andre mennesker.

I Muskelsvindfonden har vi i en drøm om, at flere ser mennesket, før de ser forskellene. Når det kommer til stykket, er vi jo alle sammen lidt specielle.

Selv om vi ikke kan påtage ansvaret for at løse alle udfordringer for verdens forskelligheder har vi en meget stor forpligtelse til at sikre, at handicap som minoritetsgruppe ikke drukner og bliver glemt i den globale mangfoldighedsdebat. Vi har en interesse i at samarbejde med andre NGO'er, som arbejder på at bekæmpe hadtale, mobning og diskrimination, nedbryde fordomme og i stedet skabe inkluderende fællesskaber. Vi vil fortsætte og videreudvikle det Pærfekt-projekt, vi har igangsat sammen med Børns Vilkår og Nordeafonden. Indtil videre er vi nået ud til over 11.000 unge på mere end 50 gymnasier med vores Pærfekt- og Croquis-format, hvor tegning af skæve, rigtige kroppe får de unge til at diskutere kropsidealer og perfektionskultur. Vi vil bruge vores egne kanaler og platforme til at fremme denne dagsorden, og vi vil støtte fx kultur- og medieaktører, der ønsker at fremme mangfoldighed og inklusion.

For at skabe flere Perspektiver på mennesker med handicap har vi sat følgende delmål:

- Vi giver perspektiver og handlings-anvisende stof på lyd, video og skrift
- Vi bidrager til større repræsentation af mennesker med handicap i medier og kulturliv
- Vi opbygger fællesskab, hvor mennesker med og uden handicap mødes for at dele perspektiver
- Vi lancerer kampagner og events, der udfordrer stereotyper og starter samtaler

HVAD ER MUSKELSVIND? HVEM ER VI TIL FOR?

- Muskelsvind er en fællesbetegnelse for flere hundrede sjældne sygdomme. Muskelsvind er en af de største alvorlige sygdomsgrupper blandt børn og unge.
- Alle muskelsvindsygdomme er fremadskridende, genetiske sygdomme. Hastigheden afviger fra sygdom til sygdom og fra menneske til menneske.
- Muskelsvind kan ikke helbredes, men med den rette støtte kan man leve et langt og godt liv. I enkelte tilfælde kan medicinsk behandling forsinke udviklingen.

Mål: Højere kendskab til muskelsvind og Muskelsvindfonden

Hvorfor? Med de behandlings- og rehabiliterings-udfordringer vi står overfor, er det et problem at mange mennesker – herunder også mange beslutningstagere – ved for lidt om muskelsvind og sygdommenes fremadskridende natur.

Hvordan? Vi vil styrke vores kommunikation om Muskelsvindfondens arbejde, livet med muskelsvind, forskning og de kommende behandlingsmuligheder gennem kampagner, digital tilstedeværelse og målrettet pressearbejde

Mange danskere kender Grøn Koncert – og når de får lidt hjælp ved de også, at overskuddet går til Muskelsvindfonden. Men langt færre har et såkaldt uhjulpet kendskab til Muskelsvindfonden og hvad vi laver. Endnu færre ved hvad muskelsvind er.

Det bliver vi af mange grunde nødt til at gøre noget ved.

Politikere og embedsfolk, fagpersoner fra ind- og udland, og sagsbehandlere, social- og sundhedsfagligt personale står i de kommende år overfor at skulle træffe afgørende beslutninger om vores adgang til rehabilitering og behandling for mennesker med muskelsvind.

Uanset hvor godt vores indsamlingsaktiviteter går, kan vi ikke løfte opgaven med at styrke forskningen i Danmark, hvis vi samtidig skal udvikle vores tilbud til dem, der allerede lever med muskelsvind. Derfor

HVAD VIL VI GERNE HAVE VORES INTERESSETER TIL AT GØRE? HVEM RÆKKER VI UD TIL?

- Brug din stemme i debatten
- Træf en beslutning, der skaber plads til forskelle
- Bliv medlem
- Bliv frivillig
- Bliv samarbejdspartner
- Bliv handicap hjælper, læge, sygeplejerske, forsker eller anden fagperson
- Giv et bidrag, få en oplevelse, hold en fest, lav din konference hos os. Støt den gode sag

skal vi tilskynde fonde og andre potentielle støtter til at bidrage til at skabe et godt liv med muskelsvind. Samtidig må vi forvente, at omverdenen i takt med vores økonomiske succes vil vise større interesse for, hvordan de indsamlede midler anvendes.

Siden 2009 har Muskelsvindfonden bygget meget af vores kommunikation op omkring *Plads til forskelle*. Vi fortalt historien om alt det, vi kan og vil – i stedet for at fokusere på det, vi ikke kan. Det skal vi selvfølgelig fortsætte med. Det er en historie, der nedbryder fordomme og fremmer mangfoldighed. Men vi står også et sted, hvor vi også må øge kendskabet til muskelsvind og den mangfoldighed af diagnoser, vi repræsenterer, så det i sig selv bliver en mere synlig, støttelværdig og relevant sag.

Det kan også understøtte vores arbejde med at hverve flere medlemmer, da vores medlemsundersøgelser viser, 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.

Hvis vi vil styrke forskningen og adgangen til rehabilitering og behandling må vi turde tale åbent om alvorligheden ved leve med muskelsvind. Det handler ikke om at vække medlidenhed, men om at skabe forståelse for de udfordringer, som sygdommen medfører – og hvorfor der er behov for fortsat udvikling og støtte.

Selv om mennesker med muskelsvind generelt udgør en meget lille del af den almene befolkning, er børn og unge med muskelsvind faktisk en af de store grupper blandt deres jævnaldrende med fysiske handicap og alvorlig sygdom. Det perspektiv skal vi ikke glemme og vores historie om, hvordan vi lærer børn at mestre livet med muskelsvind gennem vores arbejde, er støttelværdig og bredt respekteret. Det er en fortælling om empowerment, der viser hvordan man sagtens kan fortælle alvoren og samtidig undgå offer- og synd-fortællinger.

Den er også eksempel på, at vi gennem vores opmærksomhed skal have fokus på at styrke kendskabet til Muskelsvindfondens, rehabiliteringscentrets og Musholms arbejde for godt liv med handicap. Det øger legitimiteten bag vores indsamlingsaktiviteter, inspirerer flere til at støtte os og sikrer, at flere med muskelsvind og deres pårørende får øje på, hvad vi kan tilbyde. For at sikre, at vi når ud til de rette målgrupper, vil vi også løbende måle interessen for vores arbejde og bruge den indsigt til at styrke vores indsats og relevans.

For at øge kendskabet til muskelsvind og Muskelsvindfonden har vi sat følgende delmål:

- **Vi øger befolkningens kendskab til muskelsvind**
- **Vi øger det uhjulpne kendskab til Muskelsvindfonden og vores enheder**
- **Vi fortæller om det levede liv med muskelsvind og mulighederne for behandling og støtte**
- **Vi engagerer vores medlemmer i vores eksterne kommunikation**

Mål: Flere ambassadører og samarbejdspartnere

Hvorfor? Vi vil vinde flere mennesker til at støtte Muskelsvindfonden og et godt liv med muskelsvind skal vi blive bedre til at konvertere kendskab til kundskab og engagement

Hvordan: Ved at styrke vores branding af organisationen og bygge et fællesskab vil vi tiltrække flere kommercielle og ikke-kommercielle partnerskaber, ambassadører, støttere og frivillige, der vil bidrage til et godt liv med muskelsvind. Vi vil bygge et stærkere fællesskab omkring Muskelsvindfonden for at komme længere ud med vores budskaber

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.

Vores strategiske udfordring er dog, at det – med vores måde at samle ind på – kan være vanskeligere at konvertere høj kendskabsgrad til viden og engagement, fordi folk køber billet til en kulturoplevelse uden de nødvendigvis tænker specielt meget over, at overskuddet går til en god sag.

Mange mennesker ved reelt ikke ret meget om, hvad vi laver – eller hvordan de kan støtte os.

Men det går den rigtige vej. Vi har udvidet og hævet vores strategiske partnerskabsarbejde, så de erhvervspartnere, som vi indgår aftaler med, ikke kun vælger os, fordi vi tilbyder en enorm kommerciel eksponering i forbindelse med vores kulturelle brands. De vælger os også, fordi vores vision og værdier har relevans og taler direkte ind i FN's verdensmål. Endelig har vi konverteret langt de fleste af Muskelkraftsannoncører til at blive støtter – endda uden at vi er nødt til at bruge en tredjedel af indtægten på at trykke og distribuere et medlemsblad.

Men vi kan fortsat blive bedre til at iscenesætte hele det organisatoriske fællesskab i offentligheden. 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.

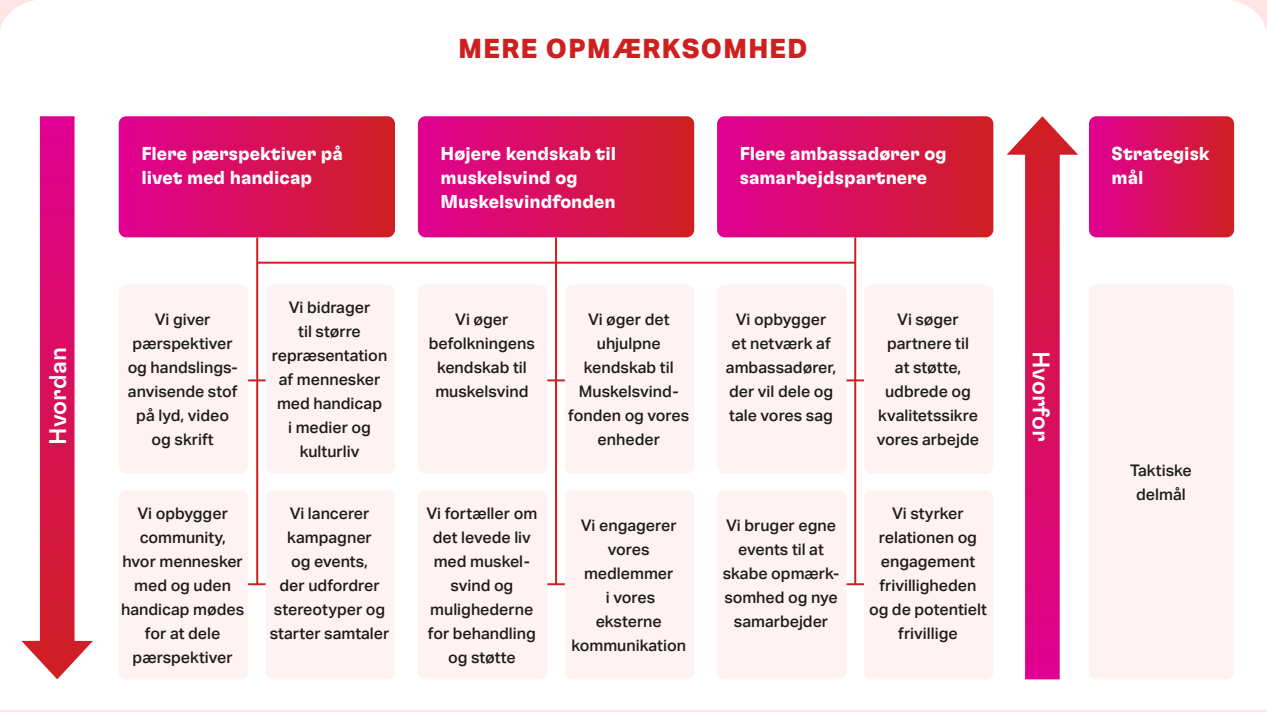
Vi tror på, at vi med et endnu større ude-fra-ind-perspektiv i vores strategiske arbejde kan engagere flere ambassadører for vores sag, aktivere flere samarbejdspartnere og rekruttere flere frivillige. Vi kan måske også så kimen til at unge mennesker får løst til at tage en uddannelse og bruge deres professionelle kompetencer til at gøre gavn for mennesker med muskelsvind og andre handicap.

Når vi taler ambassadører, vil vi skabe et stærkt digitalt fællesskab, hvor forskellighed er en styrke, og hvor ambassadører klædes på til at dele budskaber, bryde fordomme og få Muskelsvindfondens sag længere ud.

Her spiller vores journalistiske platform *Pærspektiv* en central rolle. Mens *Pærfekt* skaber bredde i forståelsen af nogle af de udfordringer, der rammer ikke bare mennesker med handicap, men også mennesker uden, giver *Pærspektiv* mulighed for at dykke dybere ned i nuancerede fortællinger og perspektiver. Den kobling vil vi udnytte. Både i kommunikationen og i opbygningen af et fællesskab.

For at skaffe flere samarbejdspartnere og ambassadører har vi sat følgende delmål:

- **Vi opbygger et netværk af ambassadører, der vil dele og tale for vores sag**
- **Vi søger partnere til at støtte, udbrede og kvalitetssikre vores arbejde**
- **Vi bruger egne events til at skabe opmærksomhed og nye samarbejder**
- **Vi styrker relationen og engagement frivilligheden og de potentielle frivillige**



Strategisk pejlemærke: Mere forskning



Vi har sat tre strategiske mål for, hvordan vi som organisation vil bidrage til en styrket muskelsvind-forskning:

- Flere midler til klinisk forskning
- Flere midler til forskning i det levede liv
- Stærkere kompetencer i det faglige miljø



FORSKNING I NEUROMUSKULÆRE sygdomme har udviklet sig kolossalt, siden Muskelsvindfonden blev stiftet i 1971.

I 70'erne og 80'erne kæmpede man med at forstå sygdommene og deres opståen. Selvom langt fra alle diagnoser er kortlagt, oplevede vi i 90'erne og 00'erne det, eksperter har kaldt en *diagnosticeringsrevolution*. Flere blev diagnosticeret, og flere blev diagnosticeret tidligere. I de år steg antallet af henviste brugere til Rehabiliteringscenter for Muskelsvind i Danmark.

I 10'erne og 20'erne er vi trådt ind i det, man med god ret kan kalde en *behandlingsrevolution*. De første avancerede medicinske behandlinger er blevet udviklet til enkelte diagnoser, og der gennemføres kliniske forsøg for flere andre verden over. Sideløbende har vi udviklet bedre og mere varierede rehabiliteringsmetoder, der både understøtter de nye behandlinger gennem træning og tilbyder brugere og myndigheder en klar plan for, hvordan sygdommen forventes at udvikle sig, samt

hvilken hjælp og støtte brugeren og dennes familie vil have behov for.

Men der har også vist sig store bump på vejen. De nye behandlinger har taget lang tid og kostet enorme summer at udvikle. Medicinalindustrien har ikke været tilbageholdende eller mådeholden i deres prissætning – til trods for at mængden af data er begrænset ved orphan drugs. Dermed er dokumentationen ikke er så moden, som man ellers er vant til. I socialsystemet har et såkaldt ekspertudvalg åbent erkendt, at de heller ikke ved, hvad der virker bedst – selvom vi som borgere sjældent er i tvivl om, hvad der gør en forskel i hverdagen.

De senere års udvikling har med al tydelighed understreget, at det neurologiske område i Danmark ikke er, hvor det bør være – og at der mangler viden om muskelsvindområdets betydning i det specialiserede socialområde.

Alt for mange kliniske forsøg går uden om Danmark. Der mangler ressourcer til forskning i det højtspecialiserede sundhedsvæsen. Det neuromuskulære område er ikke attraktivt nok for unge talenter, og selv når man tager højde for forskelle i befolkningsstørrelse, deltager danske og skandinaviske fagprofessionelle i mindre grad i internationalt forskningssamarbejde end deres kolleger syd for grænsen.

Inspireret af den rejse, som Kræftens Bekæmpelse har været på siden den første kræftplan, har Muskelsvindfonden sat sig for at skabe større opmærksomhed omkring forskningen og de faglige miljøer. Ligesom Kræftens Bekæmpelse har spillet en nøglerolle i at løfte kræftbehandlingen op på verdensklasseniveau, har udenlandske patientforeninger inden for muskelsvindområdet spillet centrale roller i finansiering og udvikling af nye behandlinger.

Hidtil har Muskelsvindfonden ikke haft de økonomiske muskler – men det har vi nu. Vi har en forpligtelse til at tage det næste store skridt ind i fremtiden. Ikke mindst fordi vi også er interesseorganisation for kommende generationer af mennesker med muskelsvind. Hvis vi ikke tager ansvaret, gør ingen det.

Derfor har vi besluttet, at mindst 10 % af overskuddet fra Grøn Koncert skal gå til vores forskningsprogram. Det er vores ambition, at det faglige miljø fra 2028 tilføres 10 mio. DKK årligt. Midlerne skal selvfølgelig ikke kun komme fra Muskelsvindfonden. Vi arbejder aktivt på at etablere partnerskaber med fonde, forskningsinstitutioner og internationale aktører for at sikre den nødvendige finansiering og videndeling. Vores initiativ er en invitation til de store fonde om at bidrage og være med.

Vi har sat tre strategiske mål for, hvordan vi som organisation vil bidrage til en styrket muskelsvind-forskning:

- **Flere midler til klinisk forskning**
- **Flere midler til forskning i det levede liv**
- **Stærkere kompetencer i det faglige miljø**

Disse tre mål hænger tæt sammen. Vi styrker kompetencerne i det faglige miljø ved at støtte konkrete forskningsprojekter, og vi øger dansk deltagelse i internationale samarbejder, hvis vi har relevant viden at dele. Ved at støtte unge forskere og sikre midler til god forskning gør vi det også mere attraktivt at arbejde inden for det neuromuskulære område. Vi ønsker både at støtte den kliniske forskning, forskning i rehabilitering og socialforskning inden for handicapområdet.

Du kan læse meget mere om forskningsprogrammet, vores forskningskomité og uddelingspolitik på hjemmesiden.

Mål: Flere midler til klinisk forskning

Hvorfor? Forståelse for sygdommenes opståen og årsag er forudsætning for at kunne udvikle behandlinger og vurdere deres effekt. Det er sjældent at man styrker forskningen inden for et område uden en patientforening tager førertrøjen på

Hvordan? Ved at give økonomisk støtte til den kliniske forskning kan vi skabe en brændende platform, der viser politikere, befolkning og de store filantropiske fonde at der er brug for at gøre noget

Danmark er et lille land. Også i forskningssammenhæng. I den forstand er det intet mindre end imponerende, hvad der trods alt sker hjemme. Der kører flere industri-finansierede kliniske forsøg på voksenområdet og efter-spørgslen blandt patienterne er langt større end de få, der slipper gennem nåleøjet og bliver inkluderet i studierne. Det skyldes at studierne er små, da flere af dem kun omfatter personer med særlige underdiagnoser og fenotyper. Men for at man overhovedet kan nå til at designe et kliniske forsøg og i sidste ende også tiltrække til dansk grund må man have et levende og aktivt forskningsmiljø i det højtspecialiserede sundhedsvæsen, hvor grund- og basalforskningen ikke alene er med til at skabe forudsætninger for udvikling af nye behandlinger, men også udvikling af nye forskere og et stærkt fagligt miljø, der har kompetencerne til at tiltrække forsøgene.

Muskelsvindfonden lader naturligvis industrien om at finansiere de kliniske forsøg. Vi støtter derimod grundforskningen. Vi støtter oprettelsen og driften af registre, der kan monitorere behandling og sygdomsudvikling, fordi Danmark som lille land med et meget højt digitalt niveau har nogle af verdens bedste forudsætninger for at kunne gøre en forskel.

Vi er også meget bevidste om, at støtten til klinisk forskning slet ikke er noget, vi kan bære alene. Der skal langt større muskler til. Derfor skal vores engagement i forskning først og fremmest ses som en katalysator for at andre kan engagere sig, da forudsætningen for god, støttewærdig forskning er et tæt samarbejde mellem patienter og fagprofessionelle. Patienternes rolle er at formulere nødvendigheden, behovene og skabe den brændende platform. Fagpersonerne skal sikre at det videnskabelige grundlag er realistisk, gennemført og af højeste kvalitet.

Hovedaksen i vores forskningsprogram er derfor Muskelsvindfondens forskningskomité, som består af nogle af de fremmeste og mest kompetente fagpersoner i Danmark og Skandinavien. Komitéen gennemgår alle ansøgning og indstiller til støtte eller ej. Muskelsvindfondens bestyrelse træffer to gange årligt de endelige beslutninger.

For at skaffe flere midler til klinisk forskning har vi sat følgende delmål:

- **Vi støtter grund- og basalforskning, herunder stamcellestudier**
- **Vi støtter klinisk forskning med henblik på bedre behandlingsmuligheder**
- **Vi støtter patagonese-studier inden for de neuromuskulære diagnoser**
- **Vi støtter drift og oprettelse af registre i det neuro-muskulære område**

Mål: Flere midler til forskning i det levede liv

***Hvorfor?** Der vil formentlig gå mange årtier før muskelsvind kan behandles, så det fylder så lidt i hverdagen, at rehabilitering bliver overflødig. De nye behandlinger betyder derimod et længere, og forhåbentlig også lettere liv med muskelsvind. Derfor er der brug for forskning i det levede liv*

***Hvordan?** Ved at udvide støtten til forskning i det levede liv, så den rækker ud over RCFM kan vi både understøtte de nye behandlinger, skabe en bedre hverdag og måske også forandre dansk socialpolitik*

Forskning i det levede liv har altid været specialet i Rehabiliteringscenter for muskelsvind. Den viden vi har genereret, er verdensberømt og efterspurgt i vide kredse. Den skal vi fortsætte med for uformindsket styrke. Især fordi det også har bidraget så positivt for Muskelsvindfondens arbejde til gavn for mennesker med muskelsvind.

Forskningen har omhandlet alt fra rehabiliterings-metoder, fysiologiske målemetoder, uddannelses- og levevilkår, og digital undervisning. I fremtiden vil vi også støtte forskning i ernæring og træning, samt udvikling af de teknologiske hjælpemidler, der har gøre en forskel i hverdagen.

Den demografiske udvikling i samfundet har skærpet prioriteringsdiskussionen og debatten om de strukturelle rammer for handicapområdet, og resten af det specialiserede socialområde. Senest blev det såkaldte Tranæs-udvalg nedsat til at analysere området.

En af de få konklusioner, vi er enige med udvalget om, er, at der mangler viden om handicapområdet og effekten af de indsatser, det offentlige leverer.

Muskelsvindfonden har mulighed for at bidrage til yderligere forskning og vidensopsamling og vi kan gøre det med udgangspunkt i de erfaringer, vores medlemmer har. Resultaterne kan komme alle interessenter på området til gavn, så vi får et betydeligt bedre beslutnings- og vidensgrundlag at arbejde videre med.

Muskelsvindfonden ønsker at støtte forskningsprojekter i institutioner og af fagpersoner, som ønsker at undersøge eller forske i livsvilkår, rettigheder og samfunds-udvikling, som har direkte relevans for mennesker med muskelsvind eller lignende handicap.

Det kan fx være gennem forskning af betydningen af tilgængelighed, større problemstilling eller data-indsamling indenfor den demografiske udvikling inden for handicapområdet, eller at sammenligne Danmarks socialpolitiske indsats med andre relevante lande.

For at sikre flere midler til forskning i det levede liv med muskelsvind har vi sat følgende delmål:

- **Vi støtter forskning og metodeudvikling i rehabilitering og palliation**
- **Vi støtter socialforskning med relevans for mennesker med muskelsvind og deres pårørende**
- **Vi støtter innovation af nye hjælpemidler**
- **Vi støtter forskning i ernæring og træning for mennesker med muskelsvind**

Mål: Stærkere kompetencer i det faglige miljø

***Hvorfor?** I de indlændende runder af kampen for medicinsk behandling til muskelsvind har vi i Muskelsvindfonden manglet en bredere deltagelse fra det faglige miljø. Det er nødvendigt med flere ressourcer for at sikre den gennemslagskraft, som er nødvendig for at Danmark kan være på niveau med resten af Europa*

***Hvordan?** Ved at støtte kompetenceudvikling, talentudvikling og internationalt samarbejde kan vi skabe forudsætningerne for at tiltrække flere kliniske forsøg og skabe lettere adgang til nye behandlinger*

Det neurologiske område i det danske sundhedsvæsen er desværre ikke et af de højest prioriterede specialer. Mange neurologer er hamrende dygtige, men også aldrende. En kraftig stigning i visse patienter har presset afdelingerne og det fremstår i sammenligning med

andre områder ikke som det mest attraktive speciale at søge ind i, fordi der ikke altid er plads til forskning og deltagelse i internationalt samarbejde.

Hvis der skal skabes bedre forudsætninger for adgang til nye behandlinger og for at man tilbydes den nødvendige, højt specialiserede behandling når det er nødvendigt, skal man starte fra bunden. Som forening kan vi bidrage til at det bliver attraktivt at forske i og arbejde med muskelsvind. Vi skal hjælpe de unge forskere med at komme ud i verden og få blod på tanden. Vi skal sikre, at der er nogle solide eksperter, som de kan læne sig op af, og blive vejledt, udfordret og tilskyndet til at fortsætte.

Naturligvis kan vi ikke Muskelsvindfonden påtage os ansvaret for at skabe bedre normeringer i det højt specialiserede sundhedsvæsen. Men vi kan, ligesom fx Elsassfonden, Scleroseforeningen og Kræftens Bekæmpelse støtte professorater – og vi kan støtte aktiviteter til styrkelse af det nordiske samarbejde, som vi fx har gjort til møder og kongresser om ALS og Myastenia Gravis.

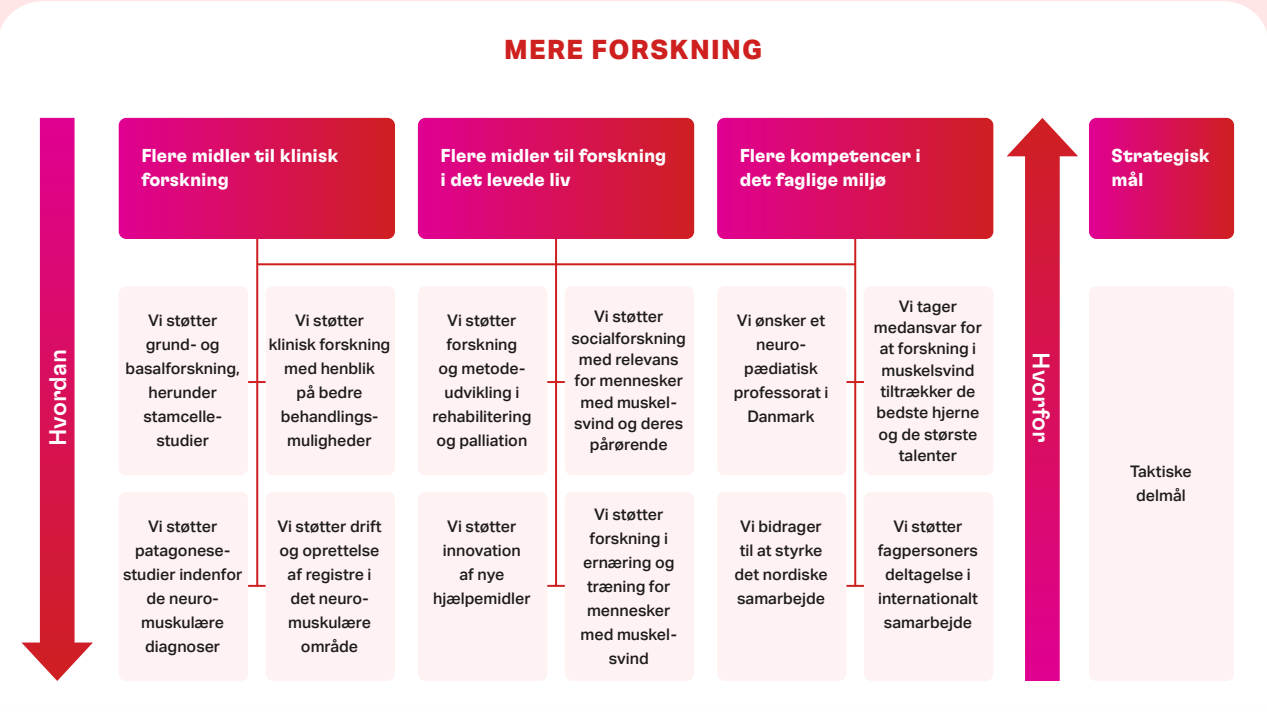
Vi kan styrke dansk deltagelse og repræsentation i samarbejdet i European Neuro Muscular Centre,

som vi startede i 90erne sammen med muskelsvindforeningerne i Frankrig, Italien, Holland, UK, Schweiz, Tyskland og Italien. Vi kan bidrage til, at støtte danske fagpersoner i at deltage i internationale kongresser og hente uvurderlig, vigtig viden hjem til Danmark om de nyeste behandlinger.

Vi kan i det hele taget tale forskning op og vise, at vi værdsætter at den finder sted. Det skylder vi de kommende generationer af mennesker med muskelsvind.

For at bidrage til stærkere kompetence i det faglige miljø har vi sat følgende delmål:

- **Vi ønsker et neuro-pædiatisk professorat i Danmark**
- **Vi tager medansvar for at forskning i muskelsvind tiltrækker de bedste hjerner og de største talenter**
- **Vi bidrager til at styrke det nordiske samarbejde**
- **Vi støtter fagpersoners deltagelse i internationalt samarbejde**



Muskelvindfonden

Kongsvang Allé 23

8000 Aarhus C

Tlf 89 48 22 22

info@muskelvindfonden.dk