

# Kommissorium for Muskelsvindfondens Ethiske Råd

## Formål:

- Identificere dilemmaer, etiske problemstillinger og politiske udfordringer inden for forskning, rehabilitering og behandling, nationalt såvel som internationalt.
- Udvælge og forelægge væsentlig udvikling forskning, rehabilitering og behandling for bestyrelse/repræsentantskab.
- Understøtte formidling og perspektivering af væsentlige resultater inden for forskning, rehabilitering og behandling til medlemmerne.
- Rejse debat i foreningen omkring udviklingen inden for forskning, rehabilitering og behandling.
- Foreslå politiske initiativer.
- Rådgive omkring Muskelsvindfondens strategiske udfordringer i forhold til forskning, rehabilitering og behandling, nationalt såvel som internationalt.
- Varetage Muskelsvindfondens internationale netværksarbejde.
- Medvirke til at kvalificere brugen af Muskelsvindfondens begrænsede midler og ressourcer til forskning.

## Strategisk udgangspunkt

- Rehabilitering og sygdomsbehandling er lige vigtige.
- Fortsat organisatorisk enhed og fundraising under samme paraply.
- Muskelsvindfonden anerkender forskellige udfordringer inden for forskellige diagnoser og vil deltage i internationale diagnosegrupper og sammenhænge.
- Muskelsvindfonden fokuserer sin indsats, hvor der til enhver tid viser sig et udviklingspotentiale inden for forskning og rehabilitering.
- Muskelsvindfonden skal ikke drive forskning, men opmuntre og støtte andre til at gøre det både nationalt og internationalt.

## Organisatorisk placering

- Muskelsvindfondens Ethiske Råd består af mindst 5 og op til 8 medlemsrepræsentanter, en lægefaglig repræsentant fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og et eksternt medlem, der repræsenterer faglighed inden for etik/filosofi. Mindst et medlem skal være fra Muskelsvindfondens bestyrelse og mindst et fra repræsentantskabet.
- Muskelsvindfondens Ethiske Råd refererer til Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab. Rådet aflægger beretning i forbindelse med årsberetningen senest 1.2. hvert år. Rådet kan desuden løbende indstille forslag til behandling i bestyrelsen.
- Muskelsvindfondens Ethiske Råd vælges for to år ad gangen samtidig med valget til bestyrelserne for de associerede fonde.

## Mødestruktur

- Muskelsvindfondens Ethiske Råd mødes én gang årligt efter udpegning af medlemmer til et étdagsmøde. Øvrige aktiviteter forudsættes gennemført via videokonferencer, mailkorrespondance etc. Mødeaktiviteten fastsættes af det etiske råd selv.
- Muskelsvindfondens Ethiske Råd er ansvarlig for, at der én gang årligt inden aflæggelse af

beretning afholdes en én-dags-konference, hvor Muskelsvindfondens Ethiske Råd og alle, der er involveret i Muskelsvindfondens internationale netværksarbejde samles for at få ny viden, udveksle erfaringer og komme med input til de politiske mål for fondens fremadrettede arbejde med rehabilitering og forskning.

Vedtaget på Muskelsvindfondens repræsentantskabsmøde 31. maj 2009.