



MUSKELSVINDFONDEN

OPMÆRKSOMHED
MERE
MERE INDFLYDELSE

HISTORISK ÅR GØR
DRØMME MULIGE

MUSHOLM

OPGØR MED
PERFEKTHEDS-
KULTUREN

2024

ÅRSBERETNING

MERE VÆRDI



MERE RELEVANS

RCFM



LYT: FORMANDEN TALER
OM ÅRSBERETNINGEN



ÅRETS MILEPÆLE

2024 VAR ET FANTASTISK ÅR FOR MUSKELSVINDFONDEN. DET ER TYDELIGT AT SE PÅ ÅRETS MILEPÆLE.



Cirkus Summarum havde 107.000 gæster
SIDE 14



NY PLATFORM GIK I LUFTEN: PÆRSPEKTIV.DK
SIDE 15

FORSKNINGS-PROGRAM
SIDE 13



FOLKEMØDE
SIDE 17



Grøn 2024 - historisk billetsalg & tilgængelighedszone foran scenen
SIDE 14



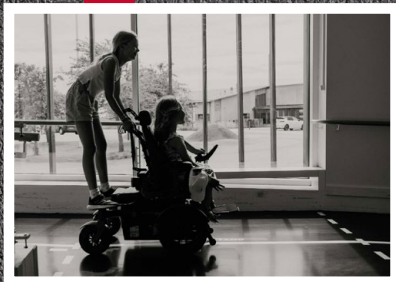
PÆRFEKT UNGDOMSTOUR
SIDE 18



Vi kom ud til medlemmer med TÆT PÅ-tour
SIDE 4



Paralympiske lege i Paris med kæmpe fanzone
SIDE 20



RESULTATER AF MEDLEMS-UNDERSØGELSEN
SIDE 4



EM-finale i Powerchair Hockey på Musholm
SIDE 23



RAMMEAFTALE PÅ HANDICAPOMRÅDET
SIDE 8-9



Endelig fik vi tilbudt medicin
SIDE 10



Demonstration foran Christiansborg
SIDE 8-9



SUNDHEDS-REFORMEN
SIDE 10

Historisk år gør drømme mulige

Muskelsvindfonden har medvind på cykelstien i disse år. Grøn Koncert har slået rekord for tredje år i træk, og Cirkus Summarum styrter derudaf med uformindsket styrke. Vores ferie-, sports- og konferencecenter, Musholm, gav overskud for andet år i træk, hvilket kan investeres i endnu bedre oplevelser for vores brugere. Vi har fået et solidt økonomisk rygstød til at realisere visioner, vi har kæmpet for i årevis.

Vi har desuden haft rekordmange deltagere i vores medlemsaktiviteter og en målt en tårnhøj tilfredshed med vores tilbud.

Vores nye digitale medie Pærspæktiv.dk har haft en flyvende start, og det store YouTube-projekt SPOR23 rundede kort før jul 1 million visninger – et bevis på, at vores budskaber ikke bare bliver hørt, men også engagerer og inspirerer.

Omsider fik alle med muskelvinddiagnosen SMA uanset alder tilbudt medicin, så længe startkriterierne er opfyldt. Vi flyttede holdninger til perfektionskulturen ved at optræde for over 10.000 danske gymnasieelever med projektet Pærfekt Croquis. Vi var desuden meget bidragende til en af de største handicapdemonstrationer foran Christiansborgs Slotplads nogensinde under navnet 'Undskyld vi er her'.

Og så gik vi i luften med vores nye, ambitiøse forskningsprogram og har allerede modtaget an-

søgninger til en del af de første 15 millioner kroner, som vi har klar til uddeling. Bag uddelingerne står en fagligt stærk forskningskomité, som er garanten for videnskabelig kvalitet og brænder for at sikre, at forskningsmidlerne går til de mest lovende projekter indenfor forskning i muskelsvind og ALS. Vejen til bedre adgang til nye behandlinger går gennem øget internationalt samarbejde, og det starter med et fokus på mere forskning. Her er Muskelsvindfonden nu blevet en drivkraft i endnu højere grad end tidligere.

Internt i foreningen blev nye medlemsaktiviteter sat i søen med det mål at komme tættere på medlemmerne og møde dem, hvor de er. Både de mange online webinarer og særligt Tæt På-arrangementer rundt i landet er værd at fremhæve som noget, der er et direkte resultat af en stor medlemsundersøgelse, som blev lavet i 2023. Arrangementerne har fået stor opbakning og vist sig at have stor betydning for mange medlemmer.

Muskelsvindfonden er i bevægelse – og vi stopper ikke her. Med fornyet styrke og et stærkt fællesskab i ryggen går vi mod en fremtid, hvor vi fortsætter med at bryde grænser, skabe forandringer og kæmpe for en verden med plads til forskelle.



**AT UDDELE DE FØRSTE FORSKNINGSMIDLER
VAR EN MILEPÆL - IKKE BARE FOR OS,
MEN FOR HELE FORSKNINGEN I MUSKELSVIND.
MED FORSKNINGSPROGRAMMET HAR VI
TAGET ET KVANTESPRING FRA FORENING
TIL FOND, OG DET FORPLIGTER.
NU SÆTTER VI HANDLING BAG ORDENE OG
INVESTERER DIREKTE I FREMTIDEN."**

*Simon Toftgaard Jespersen
Formand i Muskelsvindfonden*



MERE RELEVANS

- Medlemsindsigter og stærke fællesskaber skaber udvikling

Et godt liv med muskelsvind handler ikke kun om at have adgang til den rette hjælp, men også om at være en del af et fællesskab, hvor man kan spejle sig i andre, finde inspiration og skabe relationer på egne præmisser. Muskelsvindfonden arbejder for at udvikle relevante og lettilgængelige medlemsaktiviteter, der afspejler de forskellige behov, vores medlemmer har.

Nogle trives bedst i store fællesskaber, mens andre søger nærvær i mindre netværk. For nogle er det afgørende, at aktiviteterne er tættere på deres bopæl, mens andre foretrækker online-formater, der giver fleksibilitet i en travl hverdag. Derfor tilpasser og udvikler vi løbende vores tilbud – fra store landsdækkende arrangementer til mindre lokale initiativer og digitale mødesteder. Vores mål er altid det samme: At styrke de sociale bånd og sikre, at ingen står alene med livet med muskelsvind.

2024 har været et rekordår for medlemsaktiviteter, hvor børn, unge og voksne har haft uforglemmelige oplevelser, hvor fællesskab, sjov og læring har skabt minder for livet. Vi er stolte af den store opbakning og vil fortsat arbejde for at skabe endnu flere meningsfulde fællesskaber, der gør en reel forskel i vores medlemmers liv.

MEDLEMSUNDERSØGELSE GAV VÆRDIFULDE INDSIGTER

Muskelsvindfonden har i 2023 gennemført en stor undersøgelse af, hvordan mennesker med muskelsvind

og deres pårørende bruger Muskelsvindfonden, og ikke mindst deres tilfredshed med foreningens mange tilbud. Først og fremmest viste medlemsundersøgelsen, at 85 % af de adspurgte havde stor tilfredshed med de medlemstilbud, de benytter.

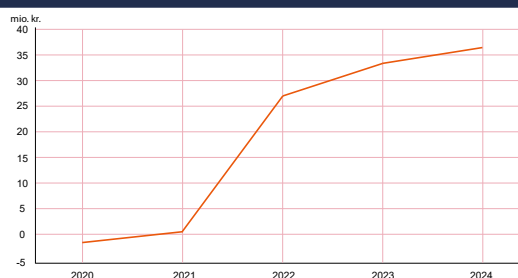
Undersøgelsen gav også værdifuld indsigt i blandt andet medlemmernes ønsker til mere viden, rådgivning og lokale aktiviteter, og vi har siden arbejdet målrettet på at udvikle tilbud, der kan imødekomme de behov, der er blevet synliggjort i undersøgelsen.

TÆTTERE PÅ MEDLEMMERNE – FÆLLESSKAB I ØJENHØJDE

Et af initiativerne direkte afledt af medlemsundersøgelsen er at komme endnu tættere på medlemmerne. Store landsdækkende arrangementer passer ikke til alle, og derfor har den nye Tæt På-tour åbnet dørene for mere intime og nærværende møder i hele landet. Til arrangementerne har medlemmer fået mulighed for at dele erfaringer og finde fællesskab i øjenhøjde – også dem, der ellers ikke ville have deltaget i foreningens aktiviteter. Samtidig har der været faglige oplæg fra både politisk afdeling og RCFM, og responsen har været overvældende positiv: De personlige samtaler knytter stærke bånd mellem mennesker, og oplæg understøtter et behov for viden. Dette er en vej, vi skal fortsætte ad.

Vi arbejder desuden videre med at udvikle bl.a. vores rådgivningstilbud i et samarbejde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM). >

NETTOINDTJENING INDSAMLINGSAKTIVITETER 2020 - 2024



INDTÆGTSKILDER TIL DISPOSITION I ÅRET

| | 2024 | 2023 | 2022 |
|---|------------|------------|------------|
| Grøn, netto | 51.220.000 | 32.608.000 | 28.868.000 |
| Eurovenue fonden, Roskilde Festival | 0 | 0 | 0 |
| Uddeling Handshake, Cirkus Summerum | 2.250.000 | 0 | 0 |
| Uddeling fra Fonden for børn og unge med muskelsvind ¹ | 0 | 990.000 | 0 |
| Partnerskaber | 575.000 | 550.000 | 525.000 |
| Det Store Selligeri ² | 0 | -10.000 | -435.000 |

1 - Fonden modtog i 2023 en arv til forskning, som er overført til Muskelsvindfonden's forskningsprogram.

2 - Det Store Selligeri var Muskelsvindfonden's tidligere satsning på et digitalt lotteri.

VIGTIGE TAL FOR 2024

TIPS- OG LOTTOPULJEN



5.223.886 kr.

AMBASSADØRER



2.475.278 kr.

ARV



4.409.321 kr.

MEDLEMSKONTINGENTER



643.660 kr.

MOMSKOMPENSATION



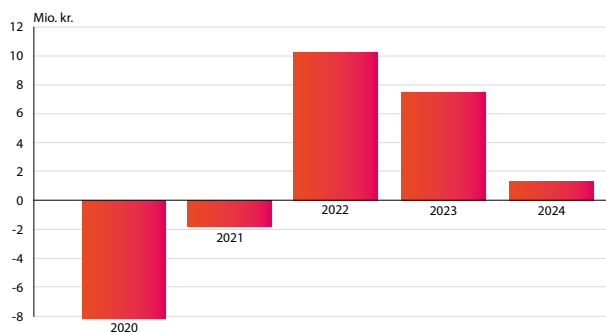
3.602.236 kr.

UDELING HANDSHAKE,
CIRKUS SUMMARUM

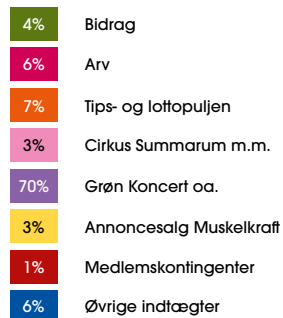
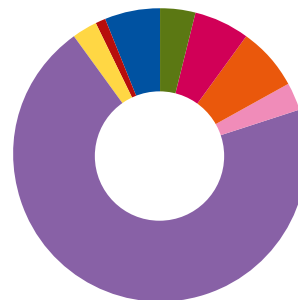


2.249.982 kr.

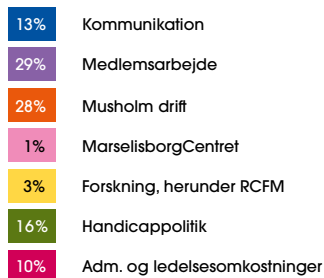
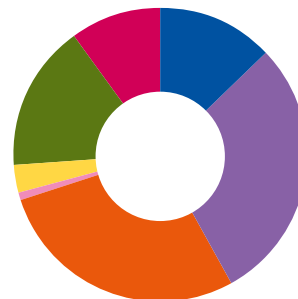
Resultat 2020 - 2024
Muskelsvindfonden



Sådan tjente vi pengene i 2024



Sådan brugte vi pengene i 2024



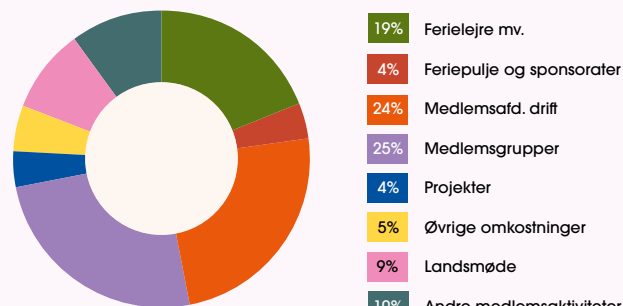
DIAGNOSENETVÆRK – FÆLLESSKAB, FORSKNING OG GLOBAL MOBILISERING

Muskelsvind er en fællesbetegnelse for flere hundrede forskellige diagnoser. De fleste af dem er genetiske. Efterhånden, som der forskes i nye behandlinger, stiger behovene for at mødes med folk med samme diagnose, fordi en behandling yderst sjældent virker på flere forskellige diagnoser.

Muskelsvindfonden har løbende oprettet netværk for specifikke diagnoser, og de er for alvor kommet op at køre i 2024. De har skabt et fællesskab, hvor medlemmer kan spejle sig i hinanden og dele erfaringer med andre, der forstår deres hverdag indgående. Men netværkene er mere end sociale mødesteder – de er blevet en platform for at styrke forskningen inden for de enkelte diagnoser.

Gennem netværkene skaber vi forbindelser til internationale organisationer for at løfte både forskning, behandlingsmuligheder og vidensdeling til et højere niveau. Diagnosenetværkene er derfor et skridt til at mobilisere patientrepræsentanter og organisationer på tværs af landegrænser, da et stærkere samarbejde er afgørende for at sikre bedre adgang til ny medicin. Vi ved, at patientrepræsentanter spiller en nøglerolle i forskning, da forskning ikke kun handler om laboratorieresultater, men i høj grad også om det levede liv og erfaringer fra mennesker, der lever med muskelsvind hver dag. Muskelsvindfonden står ikke alene – vi er en del af et internationalt netværk, der arbejder for at skabe bedre fremtidsmuligheder og behandlinger for mennesker med muskelsvind.

Medlemsarbejde – fordeling af omkostninger i 2024



EN INVOLVERENDE GENERALFORSAMLING

Det årlige landsmøde er ikke bare Muskelsvindfondens højeste myndighed, men også den vigtigste sociale begivenhed for foreningens medlemmer. Derfor bruger vi mange ressourcer på at involvere og engagere medlemmerne i landsmødet.

Årets landsmøde markerede en vigtig udvikling i foreningens demokrati. For første gang blev fire aktuelle debatspor introduceret som en central del af generalforsamlingen. Debatsporene gav medlemmerne mulighed for at diskutere perspektiver, sætte ord på deres visioner og få direkte indflydelse på foreningens arbejde.

Engagerede debatter førte til, at generalforsamlingen pålagde organisationen en række konkrete arbejdsområder inden for medlemsarbejdet, kommunikation samt social- og sundhedspolitik. Dem kan du se på s. 11 og 12.



Sammenhold på
Aktiv Familieuge 2024.
Foto af Liv M. Kastrup

ARRANGEMENTER I 2024:

ARRANGEMENTER
AFHOLDT I 2024

97

DELTAGERE I ALT
I 2024

1.946 

MEDLEMMER I TAL 2024

MEDLEMMER:

3.877 

MEDLEMSGRUPPER

- ▶ 10 forældregrupper (børn 2-17 år)
- ▶ 8 medlemsgrupper på tværs af diagnoser
- ▶ 7 diagnosenetværk
- ▶ 2 diagnoserelaterede familienetværk
- ▶ 6 ALS grupper for patienter og pårørende
- ▶ 8 grupper for pårørende (partnere og børn) til ALS-patienter

AKTIVITETER OG EVENTS

- ▶ Ny foredragsturné besøgte 2 byer – turnéen fortsætter i 2025
- ▶ Landsmødet samlede 163 medlemmer
- ▶ Netværksweekenden samlede 76 frivillige

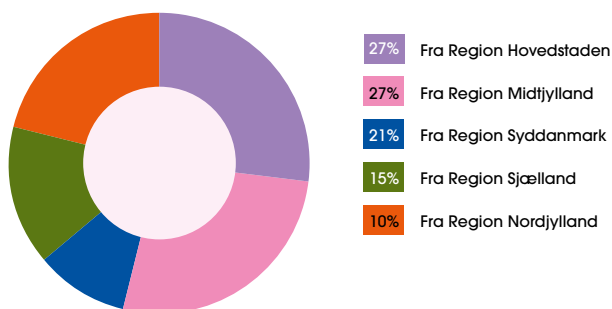
LEJRE OG CAMPS

- ▶ 7 lejre for børn og unge (6-25 år)
- ▶ 2 bootcamps for Spor23 (14-25 år)

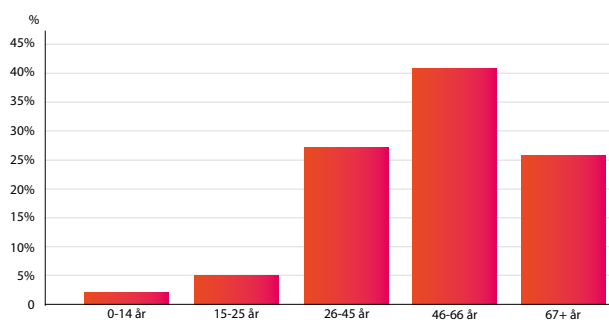
FRIVILLIGE

- ▶ 38 DH aktive
- ▶ 17 lejrledere
- ▶ 17 Muskelterer
- ▶ 75 kontaktpersoner
- ▶ 25 repræsentantskabsmedlemmer

REGIONER:



ALDERSFORDELING:



MERE INDFLYDELSE

- For retten til hjælp, behandling og et bedre liv

Det politiske arbejde i Muskelsvindfonden er en nødvendighed, fordi mennesker med muskelsvind ofte støder på barrierer i hverdagen – ikke på grund af deres muskelsvind, men på grund af strukturer og systemer, der ikke fungerer. Uanset om det handler om retssikkerhed, adgang til den rette hjælp eller sundhedstilbud, er politisk interessevaretagelse afgørende for at skabe forandringer i samfundet.

Vores handicappolitiske arbejde er afgørende, fordi vi gennem rådgivning, sagsbehandling og interessevaretagelse sikrer, at mennesker med muskelsvind ikke står alene i mødet med et komplekst system. De enkeltsager, vi hjælper med, giver os vigtig indsigt i de reelle problemer, folk oplever – og den viden bruger vi til at påvirke den politiske dagsorden.

Sundhedspolitikken spiller en central rolle i Muskelsvindfondens arbejde, fordi adgang til behandling og specialiseret sundhedsfaglig viden er vigtig. Viden

og erfaringer fra medlemmer er i spil med data og statistik og samarbejder med andre patientorganisationer et afgørende grundlag til at påvirke den sundhedspolitiske dagsorden.

2024: ET ÅR MED SEJRE, MEN OGSÅ FRUSTRATIONER

Selvom vi har opnået betydelige resultater, står vi fortsat over for store udfordringer. På den ene side har vi set konkrete fremskridt på det sundhedspolitiske område, hvor årtiers arbejde nu skaber reel forandring. På den anden side oplever vi en stigende modstand, når det kommer til socialpolitikken, hvor besparelser truer retssikkerheden for mennesker med muskelsvind.

2024 var et år med markante fremskridt, særligt på det sundhedspolitiske område. Vi har set resultater af års politisk arbejde, hvor flere mennesker med muskelsvind nu har adgang til livsforandrende behandlinger. Samtidig har vi opnået konkrete sejre i vores med-





lemsrådgivning, hvor vi i flere tilfælde har formået at ændre kommunale afgørelser allerede i den indledende kontakt.

Men det var også et år præget af stigende frustration. På socialpolitikken har Muskelsvindfonden oplevet markant sværere vilkår for at få indflydelse. Den politiske vilje til at lytte til handicapbevægelsen har været dalende, hvilket blev tydeligt med vedtagelsen af rammeaftalen på handicapområdet. I stedet for en nødvendig reform, der skulle forbedre borgernes livskvalitet, blev der vedtaget en aftale, hvor fokus var på besparelser frem for mennesker.

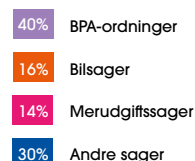
Modstanden mod denne udvikling kulminerede i maj med en af de største handicapdemonstrationer i nyere tid: 'Undskyld, vi er her' Muskelsvindfonden lagde store kræfter i demonstrationen, hvor vi mobiliserede medlemmer, satte dagsordenen i medierne og var en af hovedkræfterne bag. Vores formand holdt tale på Christiansborgs Slotsplads foran et hav af fremmødte demonstranter og politikere. Her blev der sendt et stærkt signal om, at mennesker med handicap ikke vil finde sig i yderligere forringelser.

En anden udfordring i 2024 har været de voksende problemer i retssikkerheden. Muskelsvindfonden oplever, at Ankestyrelsen i stigende grad fungerer som en forlængelse af kommunernes linje frem for en reel, uvildig klageinstans. Når systemet ikke fungerer, rammer det mennesker med muskelsvind direkte. Derfor har vi skærpet vores arbejde med at styrke retssikkerheden gennem både sagsbehandling, dialog med ministerier og politisk pres.

HJÆLP TIL SELVHJÆLP

Vores rådgivning og sagsbehandling er en vigtig del af den politiske indsats.

Det er fortsat BPA-sager, der fylder mest i vores statistikker: 40 % af de 103 ankesager, vi har behandlet i 2024, handlede om BPA-ordninger. Derudover har bilsager og merudgiftssager udgjort henholdsvis 16 % og 14 % af de samlede sager.





JEG TØR IKKE DRØMME OM HELT ENDNU,
AT JEG BLIVER BEDRE, MEN BARE
JEG KAN BREMSE UDVIKLINGEN, SÅ ER
DET FANTASTISK. TÆNK HVIS JEG KAN
BLIVE VED AT SPISE SELV, GIVE MIN
KÆRESTE ET KRAM, TAGE TELEFONEN OG
BLIVE VED MED AT TRÆKKE VEJRET SELV.
JEG TØR BEGYNDE AT DRØMME LIDT!"

Anne Heindorf Nielsen, en af de voksne
som nu får adgang til medicin

SUNDHEDSREFORMEN: ET VIGTIGT SKRIDT MOD BEDRE BEHANDLING

2024 blev året, hvor en ny sundhedsreform blev vedtaget – en reform, der for os har mange vigtige og gode perspektiver. Med flytningen af specialiseret genoptræning fra kommunerne til regionerne kan behandlingen blive af højere faglig kvalitet end tidligere. Det er et vigtigt fremskridt.

Reformen er også en sejr for Muskelsvindfondens politiske arbejde, fordi problematikker omkring hjælpemidler og behandlingsredskaber er blevet anerkendt som en vigtig del af sundhedssystemets fremtid. Samtidig har vi set, hvordan stærke alliancer kan flytte dagsordenen: I tæt samarbejde med Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter og Ældresagen har vi været en del af en historisk stærk front, der har skabt konkrete forbedringer.

At samarbejde med andre organisationer nytter, så vi også i forbindelse med et fælles initiativ fra Muskelsvindfonden, Danske Handicaporganisationer og Danske Patienter, hvor vi satte fokus på vederlagsfri fysioterapi. Ved at sende spørgeskemaer ud til en stor gruppe medlemmer på tværs af organisationer skabte vi et stærkt datagrundlag, som nu danner basis for at presse politikerne til at forbedre adgangen til fysioterapi.

GENNEMBRUD: ADGANG TIL MEDICIN

En af de mest banebrydende begivenheder i 2024 var, at medicin til mennesker med diagnosen SMA nu er blevet tilgængelig for alle aldre, der opfylder startkriterierne. Dette er en historisk sejr, som Muskelsvindfonden og engagerede medlemmer har kæmpet for siden 2017.

Indtil 2023 var behandlingen kun tilgængelig for børn, og selv efter den første udvidelse til unge under 25 år i 2023 var der fortsat en stor gruppe voksne, der stod uden adgang. Muskelsvindfonden satte sig for at ændre dette. Med målrettet pres og en aktiv indsats i forhandlingerne mellem medicinalindustrien og regionerne lykkedes det at få brudt barriererne. Resultatet kom i august 2024, da Medicinrådet fjernede aldersbegrænsningen, hvilket betyder, at langt flere mennesker med SMA nu har mulighed for at bremse sygdommens udvikling og bevare deres funktions-evne længere.

Denne sejr er ikke kun et gennembrud for mennesker med SMA – den viser, at vedholdenhed, stærk politisk interessevaretagelse og et velfungerende samarbejde mellem Muskelsvindfonden, medlemmer og eksperter kan flytte grænser i sundhedssystemet.

Opfølgning på anbefalinger fra medlemmer på landsmødet 2024

Den 25. maj 2024 samledes Muskelsvindfondens medlemmer til Landsmøde på Musholm i Korsør. Her fik medlemmerne mulighed for at drøfte centrale temaer i debatgrupper og formulere anbefalinger til foreningens repræsentantskab. Formålet var at give medlemmerne en mere direkte indflydelse på de strategiske prioriteringer i foreningen. Debatterne førte til en række anbefalinger, der spænder over sociale og sundhedspolitiske områder, medlemsaktiviteter og kommunikation.

HER ER EN OPFØLGNING PÅ ANBEFALINGERNE:

Lokale medlemsaktiviteter:

Vi har med stor succes gennemført Tæt På-touren, hvor vi har lavet lokale aktiviteter i Aalborg og Kolding. Vi har afviklet flere efterspurgte webinarer med temaer og fået god tilbagemelding på det.

Mentorordning:

Vi har ikke etableret en struktureret mentorordning endnu, men registrerer altid nye medlemmer og forsøger så vidt muligt at parre dem med erfarne medlemmer.

Sommerlejre uden forældre:

Det er desværre ikke et let problem at løse, idet mange forældre også er hjælpere for deres børn. Ofte står vi med det svære valg mellem at acceptere forældrenes deltagelse, eller at barnet melder afbud. Vi må indstille os på, at det er en udfordring, som ikke løses inden for en kort tidshorizont, selvom vi af erfaring ved, at deltagelse uden forældre gavner familien på den lange bane.

Ny type frivillige:

Vi har i 2024 skabt Muskelstyrken til at løse nye frivillighedsopgaver i medlemsarbejdet, men det tager lang tid at rekruttere og kvalificere frivillige til at løse komplekse opgaver, så i første omgang prioriterer vi støtte til lokale aktiviteter.



Retssikkerhed:

Vi har i forbindelse med vores politiske arbejde omkring rammeaftalen for handicapområdet fokuseret på, at netop retssikkerheden ville blive forringet, hvis kommunerne fik mulighed for at anvende økonomi over faglighed i deres vurderinger. Vi var herunder medarrangør af den store demonstration på Christiansborgs slotsplads den 22. maj, hvor vi støttede medlemmers deltagelse, og vi gennemførte flere medieinterviews.

BPA:

Muskelsvindfonden har rejst flere forfærdelige enkelt-sager i 2024, der desværre dokumenterer, hvordan det er meget sværere at få tilkendt den nødvendige hjælp til at leve et aktivt liv med muskelsvind. Vi har i forbindelse med rammeaftalen arbejdet for at styrke hjælperordningen.

Sammenhængende hjælp:

Muskelsvindfonden har været særdeles aktiv ift. at stille spørgsmål til ministeren, anmode om foretræde samt skrevet til ministeriet for at sikre, at man får en sammenhængende hjælp. Der blev sat fokus på problemstillingen blandt andet igennem sagen om Elsebeth. >

Livsfaser:

Når ens muskelsvind skrider fremad, eller en ny situation opstår i livet med muskelsvind, opstår der ofte også nye behov for hjælp og rådgivning. I 2024 har Muskelsvindfonden i samarbejde med RCFM kortlagt de overgange, vi har erfaring med kommer inden for hhv. ALS-området, børn og unge og voksne. Det sker med henblik på udvikling af helt nye rådgivningstilbud, som bestyrelsen har henlagt 3 mio. kr. til at realisere i de kommende år.

Pension:

Emnet var en del af temaerne på den åbne del af netværksmødet. I forbindelse med rammeaftalen for handicapområdet og revision af folkepensionen har vi kritiseret, at f.eks. merudgifter forsvinder, når man får folkepension.

Adgang til medicin:

På Muskelsvindfondens initiativ blev der i foråret 2024 igangsat nye prisforhandlinger mellem medicinalindustrien og regionernes indkøbscentral Amgros. Det resulterede i, at Medicinrådet i august fjernede alle aldersrestriktioner i deres anbefaling. Muskelsvindfonden var repræsenteret i to centrale debatter om emnet på Folkemødet.

Adgang til højt specialiseret behandling:

I forbindelse med den nye sundhedsreform har vi i vores sundhedspolitiske interessevaretagelse og høringsvar lagt vægt på, at intentionen med at styrke det primære sundhedsvæsen ikke må medføre svækkelse af den højt specialiserede del. Vi har bl.a. været medinitiativtager til et nyt netværk af neurologiske patientforeninger.

Ombygning af Muskelsvindfondens hjemmeside:

Lanceringen af Pærspektiv.dk er blevet en succes, og vi rundede for kort tid siden over 100.000 visninger. At vi har fået en nyhedskanal og netmedie betyder også, at foreningens hjemmeside skal forenkles, så den bedre understøtter medlemmernes interaktion og samarbejdet med vores partnere. Vi er i fuld gang med projektet og forventer at lancere første halvdel af det inden landsmødet.

Aktivering af børn og unge:

Forudsætningen for et godt voksenliv med muskelsvind er ofte, at vi får fat i børn og unge så tidligt som muligt. YouTube-projektet SPOR23 har i 2023 og 2024 dokumenteret, at skabende fællesskaber kan skabe større engagement. Vi har i efteråret udviklet skitsen til et helt nyt ungdomsprogram, der skal skabe større sammenhæng mellem indsatserne i RCFM, forældregrupperne, sommerlejrene og flere ungdomsprojekter og tilbud. Bestyrelsen har i 2024 henlagt 3 mio. kr. til realisering af programmet i de kommende år og målet er, at alle unge får et tilbud, der kan ruste dem bedre til livet som voksne med muskelsvind.

Næste skridt

Landsmødet 2024 har styrket Muskelsvindfondens arbejde ved at bringe medlemmernes perspektiver direkte ind i de strategiske prioriteringer. Flere af anbefalingerne er allerede ført ud i livet, mens andre er i proces. Med fortsat fokus på fællesskab, retssikkerhed, sundhedspolitik og tilgængelig kommunikation arbejder foreningen videre med at skabe konkrete resultater for mennesker med muskelsvind.



MERE VÆRDI

- Lanceringen af et ambitiøst forskningsprogram

Forskning redder liv. Det skaber håb. Og det bringer os tættere på en verden, hvor mennesker med muskelsvind og ALS kan leve længere og bedre liv. Men forskning kommer ikke af sig selv – det kræver en målrettet indsats, ressourcer og vilje til at investere i viden og forskning, der gør en forskel. Det ansvar har Muskelsvindfonden grebet – og med et rekordår i 2024 og en historisk stærk opbakning var muligheden for at tage et afgørende skridt til stede. Vi lancerede derfor et ambitiøst forskningsprogram i december 2024. Et program på 50 millioner kroner over de næste fem år, hvoraf de første 15 millioner kroner er klar til at blive uddelt.

Det er en investering, der skal styrke forskning og viden på det neuromuskulære område – til gavn for mennesker med muskelsvind og ALS, deres familier og fremtidens behandlinger. Og det er en stor milepæl i Muskelsvindfondens historie, at der nu er mulighed for at støtte op om bred forskning inden for det neuromuskulære område takket være flotte resultater samt donationer.

Nu har forskere og sundhedspersoner mulighed for at søge støtte fra to forskellige puljer hos Muskelsvindfonden. Den ene pulje er målrettet sundhedspersoner, der forsker inden for det neuromuskulære område, mens den anden giver rejselegater til fagpersoner, der ønsker at styrke deres forskning og viden gennem internationale ophold.

Muskelsvindfonden prioriterer at udvikle stærke faglige miljøer, så forskning på dette højt specialiserede område bliver endnu mere attraktivt. For at sikre et solidt og fagligt funderet udvalg af forskningsprojekter er der nedsat en forskningskomité, som behandler ansøgningerne. Komitéen, der blev etableret i 2024, er sammensat for en treårig periode.

Medlemmerne
af komitéen kan
ses her



Lasse Knudsen er post doc på Aarhus Universitet og modtog støtte til at deltage på en MNDA-konference i Montreal Canada. Han sagde om oplæggene;

DE GAV EN VILDT GOD FORNEMMELSE AF HVILKE FORSKNINGSMÆSSIGE PROBLEMER ANDRE FORSKERE SLÅS MED, OG HVILKE VIDENSKABELIGE SPØRGSMÅL, DER FORSØGES BESVARES!"

Læs mere om forskningsprogrammet her



MERE VÆRDI

- Indsamlingsaktiviteter var historisk indbringende

Grøn Koncert og Cirkus Summarum er Muskelsvind-fondens to største indsamlingsaktiviteter – og meget mere end det. De er fællesskaber, kulturbegivenheder og oplevelser, der samler tusindvis af mennesker og skaber livsforanderende muligheder for mennesker med muskelsvind.

2024 var et historisk år for Grøn. For første gang i festivalens 40-årige historie blev hele turnéen udsolgt, og et rekordhøjt antal gæster sikrede sig billetter til årets koncerter – hele 180.500 deltog. Gæsterne købte desuden deres billetter rekordtidligt.

Arrangementet skaber et rum, hvor folk kan finde fællesskab, tryghed og god musik i en tid med global usikkerhed, og netop den kombination var formentlig med til at sikre, at det fællesskab, Grøn repræsenterer, voksede i 2024, og at det endnu engang lykkedes at samle danskerne og sikre et bomstærkt økonomisk fundament for Muskelsvind-fondens arbejde.

FESTIVAL FOR ALLE

Én af de mest markante succeser i 2024 var etableringen af en helt ny tilgængelighedszone foran scenen, der blev designet med henblik på at sikre en mere inkluderende og tilgængelig koncertoplevelse. Grøn har i mange år arbejdet med tilgængelighed, men i 2024 gik vi et skridt videre og en tand mere radikalt til værks end andre festivaler og skabte en reel zone, som sikrede, at mennesker i kørestol kunne være en del af festen.

CIRKUS SUMMARUM STRÅLER SOM ALDRIG FØR

2024 blev et triumfår for Cirkus Summarum med et af de bedste billetsalg nogensinde. Hele 107.000 publikummer fyldte teltene og bekræftede vores unikke position i børnekulturen – et sted, hvor fantasien får frit spil, og børns verden tages alvorligt. Efter udfordringer under og efter corona har vi ikke bare genvundet vores plads som et superbrand for børnefamilier, men også styrket den loyale publikumsskare, der vender tilbage år efter år.

DEN NYE TILGÆNGELIGHEDSZONE SATTE EN STANDARD FOR, HVORDAN VI FREMOVER KAN OG SKAL TÆNKE TILGÆNGELIGHED PÅ ALLE NIVEAUER IND PÅ GRØN – OG FORHÅBENTLIG INSPIRERE ANDRE FESTIVALARRANGØRER TIL LIGNENDE TILTAG."

*Theis Petersen
Direktør Handshake*

Læs mere om
tilgængelighedszonen





MERE OPMÆRKSOMHED

- Nye målgrupper og større gennemslagskraft

Effektiv kommunikation er afgørende for at skabe forandring, flytte holdninger og nedbryde fordomme om livet med muskelsvind. Muskelsvindfonden arbejder strategisk for at sikre, at vores budskaber når beslutningstagere, samarbejdspartnere og den brede offentlighed. I en tid, hvor mediebildet er præget af hurtige nyhedsstrømme og digitale platforme, er det afgørende at være til stede dér, hvor samtalerne finder sted – både for at skabe større kendskab til Muskelsvindfondens arbejde og for at bringe historier om livet med muskelsvind længere ud. Ifølge center for Nyhedsforskning savner 68 procent af danskerne en bredere dækning af nyhederne.

PÆRSPEKTIV.DK – EN STÆRKERE DIGITAL STEMME

Med lanceringen af Pær spektiv.dk i maj 2024 har Muskelsvindfonden taget et vigtigt skridt mod en stærkere digital tilstedeværelse. Platformen fungerer som et journalistisk univers, hvor vi formidler historier på nye og engagerende måder, der når bredere ud end tidligere. Det er ikke blot en kanal til at informere – men et digitalt fællesskab, der skaber dialog og nye perspektiver på handicap, inklusion og livet med muskelsvind.

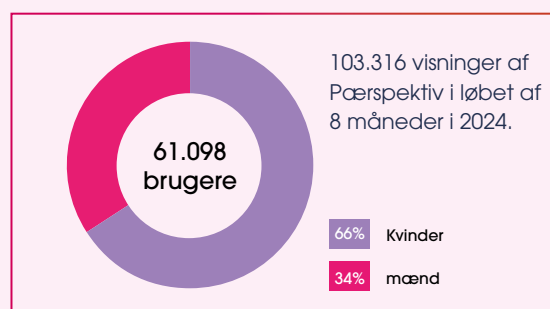
På Pær spektiv finder man dybdegående portrætter, debatindlæg og blogs fra medlemmer, der giver nuancerede indblik i livet med muskelsvind. Videoreportager skildrer både forskningsfremskridt og hverdagsliv, mens podcastserien Små Samtaler går på tværs af handicapområdet og sætter refleksion og debat i gang. Samtidig gør quizzer og explainere komplekse emner lettere at forstå og tilgængelige

for en bredere målgruppe. Målet er at videreudvikle Pær spektiv til ikke blot at være en digital journalistisk platform, men også et samlingspunkt for debat, dialog og ikke mindst større erfaringsudveksling mellem medlemmerne.

DIGITAL INTERESSEVARETAGELSE OG PRESSEARBEJDE – FRA SYNLIGHED TIL INDFLYDELSE

Muskelsvindfonden arbejder målrettet med digitale platforme for at engagere beslutningstagere, skabe samfundsdebatter og styrke kendskabet til muskelsvind. Sociale medier og journalistiske formater er centrale redskaber til at sætte dagsordener, mobilisere støtte og presse politikere til handling.

Her spiller også pressearbejdet en vigtig rolle i vores digitale strategi. Under Grøn 2024 opnåede vi større synlighed i medierne med historier om livet med muskelsvind. Succesen med festivalens billetsalg førte til en øget medieinteresse, som vi kunne bruge til at få historier om muskelsvind bredt ud. En positiv synergi, vi vil bygge videre på og målrettet bruge til at skabe endnu større opmærksomhed i 2025.



SPOR23 – FREMTIDENS STEMME FÅR PLADS

Unge med muskelsvind skal ikke bare høres – de skal være med til at forme fremtiden.

Muskelsvindfondens medskaber-projekt for unge, YouTube-projektet SPOR23, har i 2024 vist, at vi kan kombinere faglig og personlig udvikling med et stærkt fællesskab. Projektet er vokset til et stærkt ungdomsspor, hvor unge selv skaber indhold til Youtube-kanalen og dermed selv med til at sætte dagsordenen i øjenhøjde med andre unge. Afholdelsen af en række bootcamps har ikke blot styrket deltageres faglige evner, men også skabt et socialt og professionelt netværk, hvor unge udvikler sig, inspirerer hinanden og finder et stærkt fællesskab.

Med en fast koordinator er projektet blevet styrket, og en ny redaktørgruppe er etableret blandt de unge. I redaktørgruppen har flere af de unge fået et større ansvar, hvilket har givet dem mulighed for at præge projektets udvikling og det indhold, der produceres til kanalen.

SPOR23 viser vejen for en ny generation af engagerede unge, der tør tage teten. I 2024 har vi arbejdet på at sikre, at modellen kan række endnu længere ind i fremtidens arbejde med unge med muskelsvind, og vil bruge det arbejde til at styrke ungdomsarbejdet i Muskelsvindfonden de kommende år.

KORT OM SPOR23

- ▶ 26 unge med muskelsvind driver Muskelsvindfondens YouTube-kanal for unge med handicap under navnet SPOR23.
- ▶ I 2024 fejrede vi over 1 mio. kanalvisninger på kanalen.
- ▶ Syv af deltagerne er over 18 år, og er blevet uddannet som 'juniorredaktører'. De har et særligt ansvar for indholdet på kanalen.
- ▶ Kanalens hovedprogram hedder 'Spis eller sig sandheden'.
- ▶ Optagelserne til en ny programserie gik i gang i 2024.





MUSKELSVINDFONDEN PÅ FOLKEMØDET - DIALOG, SYNLIGHED OG STÆRKE ALLIANCER

Folkemødet på Bornholm er blevet kaldt "Roskilde Festival for politikere" – et samlingspunkt, hvor beslutningstagere, organisationer og borgere mødes for at debattere samfundets store spørgsmål. Også i 2024 var Muskelsvindfonden til stede for at sætte fokus på vores arbejde, udfordre perfektionskulturen og skabe dialog med politikere og andre nøglepersoner.

Som noget nyt lavede vi i 2024 en større workshop, hvor vi satte fokus på de konkrete hverdagsituationer, mennesker med handicap møder, og hvordan vi kan fjerne de barrierer, der begrænser dem. Derudover optog vi tre afsnit til Små Samtaler – og både formanden og direktøren var inviteret med i en række debatter.

MUSKELSVINDFONDENS SAMARBEJDS- PARTNERE PÅ FOLKEMØDET

- ▶ Bevica Fonden
- ▶ Danske Handicaporganisationer
- ▶ Beyond2030.org
- ▶ DTU Skylab
- ▶ Politiken
- ▶ Gæstgiveren i Allinge
- ▶ Rappolitics

MODTAGERE AF MUSKELSVIND-
FONDENS NYHEDSMAIL:

 **3.941**

GRØN FØLGERE:

 **170.152**

 **60.086**

CIRKUS SUMMARUM FØLGERE:

 **56.674**

 **21.290**

MUSKELSVINDFONDENS
FØLGERE:

 **10.773**

MUSKELSVINDFONDENS FACEBOOK-
GRUPPE (LUKKET): MEDLEMMER

 **2.003**

MUSKELSVINDFONDENS FØLGERE:

 **3.281**

 **1.135**

MEDIEOMTALER 2024:

1.291

OMTALER AF MUSKELSVINDFONDEN
(HERUNDER MUSKELSVIND OG ALS)*

1.432

OMTALER AF GRØN

292

OMTALER AF CIRKUS SUMMARUM*

108

OMTALER AF PÆRFEKT*

* Tallet er kun fra perioden 15.03.2024 –
31.12.2024 pga nyt medieovervågningssystem

Nøgne kroppe udfordrer perfekthetskulturen

Kroppens mangfoldighed fortjener plads, især i tidens perfektionskultur. Med vores Pærfekt-projekt har Muskelsvindfonden sat fokus på, hvordan vi ser på os selv og hinanden, og hvorfor idealerne trænger til et opgør. Gennem kunst, dialog og personlige møder har vi i 2024 fortsat arbejdet for at udfordre samfundets snævre normer for krop og udseende.

I 2024 har vi med støtte fra Nordea-fonden taget Pærfekt-projektet endnu længere ud og skabt stærke samtaler om kropsidealer og perfektionskultur blandt unge. Gennem Pærfekt Croquis-ungdomsturnéen har vi besøgt ungdomsuddannelser i hele landet, hvor vi har udfordret normer, skabt refleksion og givet eleverne et nyt blik på både deres egne og andres kroppe. Turnéen har været en stor succes – flere gymnasier har allerede ønsket, at arrangementet vender tilbage, så endnu flere elever kan tage del i oplevelsen.

For at styrke vores viden om unges trivsel og de mekanismer, der påvirker deres kropsoptagelse, har

vi indgået et samarbejde med Børns Vilkår. Sammen arbejder vi for at skabe et tryggere rum for dialog om perfektionskulturens konsekvenser og de forventninger, unge møder i hverdagen.

Også vores samarbejde med Nørrebro Teater har fortsat udviklet sig i 2024. Pærfekt Gin og Croquis-arrangementerne har endnu en gang været velbesøgte, og her har vi givet deltagerne mulighed for at opleve, hvordan kunst og samtale kan nedbryde fordomme og skabe nye perspektiver på krop og identitet.

PÆRFEKTE TAL 2024

UNGDOMSUDDANNELSER BESØGT

 38

ELEVER TIL ARRANGEMENTERNE

 10.860

DET HAR VÆRET EN ØJENÅBNER
AT FORSTÅ, HVORDAN MAN SER
PÅ KROPPEN. OG JEG ER BLEVET
BEDRE TIL AT SÆTTE
SPØRGSMÅLSTEGN VED VORES
TANKEGANG OM, HVORDAN
KROPPEN SKAL SE UD"

– elev efter et Pærfekt
Croquis-arrangement





MERE VÆRDI

- Frivilligheden nærmer sig historisk niveau

Frivillige er ryggraden i mange af Muskelsvindfondens aktiviteter. Uden frivillige kunne vi ikke afholde store events som Grøn og Cirkus Summarum, og derfor kunne vi heller ikke skabe de mange medlemsaktiviteter og fællesskaber, som er så afgørende for vores forening.

Antallet af frivillige var i 2024 tæt på det rekord-

høje 2019-niveau, hvilket betyder, at der samlet blev lagt over 100.000 timers frivilligt arbejde i koncertrækken fra Kræwet og lokalforeningerne. Deres engagement er uvurderligt, og uden de mange frivillige ville Grøn ikke være den succes, den er. Vi ser frem til at fortsætte den gode stime i 2025 – og måske slå rekord, når det gælder antallet af frivillige. >

KRÆWET 2024



MEDLEMMER AF KRÆWET:

6.097

AKTIVE KRÆWERE:

1.342

NYE KRÆWERE:

953

AKTIVE KRÆWER FORDELT PÅ FØLGENDE OPGAVER I 2024:

► **GRØN:**

- Antal frivillige på hele turen: 533
- Antal endags- og halvturs frivillige: 894

► **CIRKUS SUMMARUM:**

I alt 256 fordelt over 8 uger (Opgaver: opbygning, forestillinger, flytning og nedpakning)

► **EFTERSLUK:** 653 deltagere (fest for frivillige)

► **SEKTIONSCHEF-WEEKEND FORÅR:** 105 frivillige chefer

► **SEKTIONSCHEF-WEEKEND EFTERÅR:** 102 frivillige chefer



— Elever fra Egmont Højskolen var med i samlet flok til at støtte op om danske paraatleter.

INGEN VINDER ALENE

Til åbningen af de Paralympiske Lege 2024 stod danskere sammen i rødt og hvidt for at støtte de danske para-atleter i deres jagt på medaljer i Paris.

Muskelsvindfonden var med for at støtte op om vores atleter herunder dem med muskelsvind, nemlig fanebærerne Katrine Kristensen og Tobias Thorning Jørgensen samt det danske landshold i kørestolsrugby med Sofie Skoubo og Leon Jørgensen.

Præcis som atleterne præsterer bedre med opbakning hjemmefra, indgik Muskelvindfonden vigtige samarbejder på tværs af organisationer og virksomheder for at skabe en dansk fanzone under PL. Muskelvindfonden, Bevica Fonden, Danmarks Idrætsforbund og Team Danmark samt elever fra Egmont Højskolen indgik samarbejde omkring praktik, udgiftsfordeling og kommunikation. Samarbejdet skabte stor opmærksomhed fra danske medier og

styrkede samarbejdet på tværs af samarbejdspartnere både inden, under og efter eventen.

Samtidig var Muskelvindfondens medarbejdere på en spændende studietur til den franske muskelsvindorganisation AFM. De afholder årligt et kæmpe TV-show, der sidste år indsamlede næsten 93 millioner euro. Dermed har AFM lagt sig forrest indenfor forskning i muskelsvind.

Vi tager masser af inspiration og nye bekendtskaber med retur til Danmark.

Du kan se billeder fra eventen her



RCFM

– Diagnosespecialister giver endnu højere faglighed

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) er Danmarks førende videnscenter inden for rehabilitering af mennesker med muskelsvind. Konsulenternes arbejde foregår så vidt muligt i brugernes egne hjem og nærmiljø, mens selve forskningen foregår i RCFM's forsknings- og udviklingscenter (FU).

Siden 1976 – i knap 50 år – har RCFM skabt, indsamlet og formidlet viden, der vil forbedre mennesker med muskelsvind samlede levevilkår på det fysiske, psykiske og sociale område. RCFM er et vigtigt bindeled både til den enkelte bruger og sundhedspersonale og som formidler af vigtig viden til internationale netværk via videnskabelige artikler og deltagelse i konferencer.

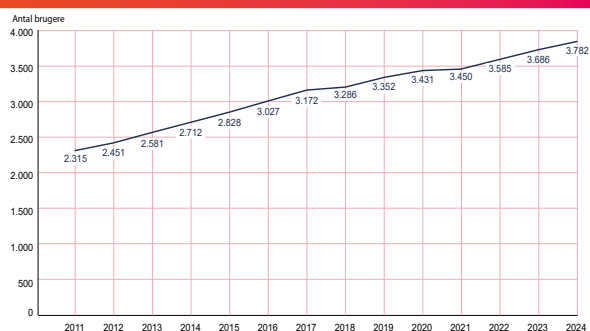
DIAGNOSESPECIALISTER ER EN REALITET

På 10 år er antallet af brugere steget med 39 procent, fra 2.712 i 2014 til 3.782 i 2024. Brugerne fordeler sig over 50 store diagnosegrupper men også flere



hundrede undergrupper. Det har gjort det udfordrende for RCFM's konsulenter at opnå specialisten viden på alle diagnoser. Derfor har RCFM nu indført diagnosespecialister, som har ansvaret for en gruppe af diagnoser, som de sikrer altid at have den nyeste viden indenfor. Samtidig sikrer specialisterne, at denne viden også bliver tilgængelig for brugerne.

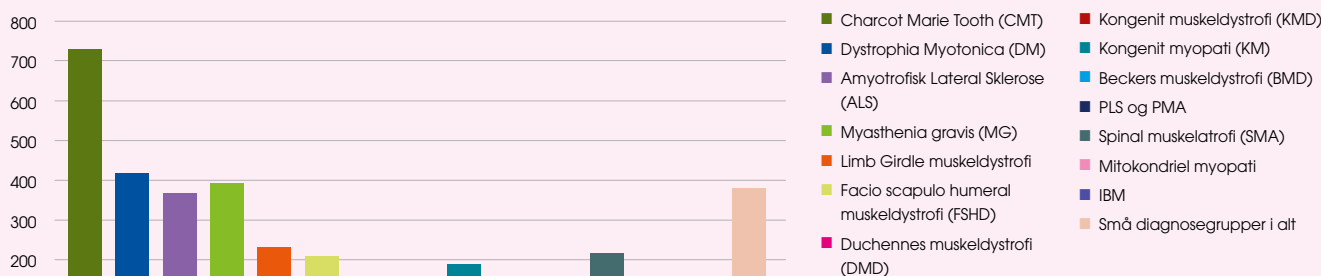
ANTAL BRUGERE 2011-2024



IMPLEMENTERING AF NY STRATEGI

I 2024 har ledelsen fået implementeret RCFM's nye strategi og især digitalisering af de knap 3.800 brugere har fyldt i året 2024. Digitalisering er et vigtigt værktøj til bedre at kunne forstå brugerne på tværs af diagnoser og for at ruste systemerne til fremtiden. Målet er at segmentere brugerne og at kunne trække data på eksempelvis antallet af kørestolsbrugere på tværs af diagnoser. Specifik viden på tværs af brugere og diagnoser er især brugbar for politisk interessevaretagelse, for sundhedspersonale og for brugerne selv.

Fordeling af diagnosegrupper i RCFM (med mere end 50 personer)



INDSATS FOR FAMILIER MED ALS STYRKES

I 2024 har RCFM's konsulenter været engageret i flere projekter, som har ført eller fører til publicering af flere videnskabelige artikler internationalt. Herunder et studie som behovsafdækker mødet med sundhedsvæsnet, når man har diagnosen DM1, samt en afdækning af behovet for hjælp, når man får medicin mod diagnosen Myastenia Gravis.

Et af de større projekter, som RCFM har været og stadig er engageret i, er et projekt i samarbejde med Sundhedsstyrelsen. Projektet styrker den længerevarende indsats over for familier med ALS. Samtidig har RCFM igangsat et strategisk udviklingsprojekt, som skal styrke tilgængeligheden af gruppeforløb for familier med ALS. Tidligere blev forløbene kun afholdt fem gange årligt, men forløbene struktureres nu, så det er muligt for flere at deltage samt, at det passer bedre ind i familiernes sygdomsforløb og geografi.

MEDICIN TIL FLERE BRUGERE FØLGES TÆT

RCFM har løbende fulgt og deltaget i processen omkring medicin til mennesker med SMA, som beskrevet på side 10. Her har RCFM fulgt behovet hos familierne for information, rådgivning og rehabilitering, og hvordan disse behov kan imødekommes. Samtidig har centret igangsat et Baseline-projekt, hvor mennesker med diagnosen SMA's funktionsbehov blev målt, hvilket har skabt det nødvendige grundlag for at følge brugernes udvikling på medicin fremadrettet.

Alle projekter kan ses på RCFM's hjemmeside



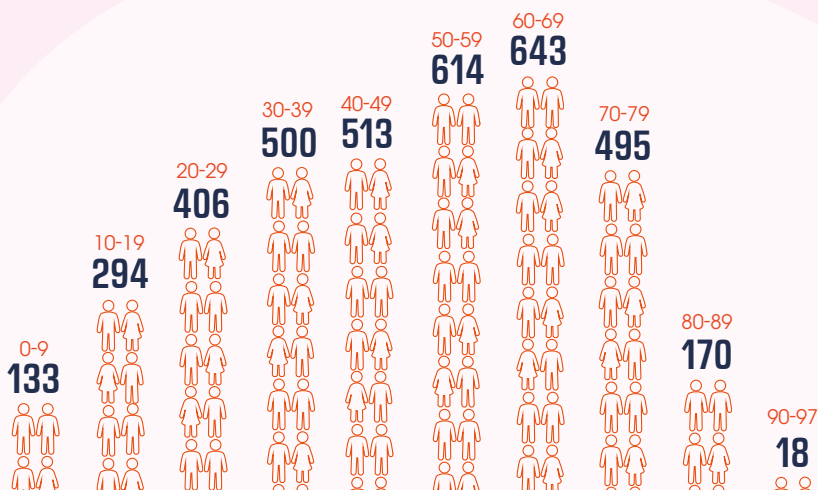
BRUGERKURSER I RCFM

- 1 Limb Girdle Diagnosekursus
- 1 Hverdag med muskelsvind 40-59 år
- 1 CMT/HNPP Introduktionskursus
- 1 HNPP Diagnostemadag
- 1 DM1 introduktionskursus
- 1 MG Introduktionskursus
- 1 IBM - Kennedy Diagnosekursus
- 3 ALS fyraftensmøder vinter/forår i henholdsvis Vest- og Østdanmark og online
- 1 PLS fyraftensmøde Øst
- 3 ALS fyraftensmøder efterår i henholdsvis Vest- og Østdanmark og online
- 15 Mere hverdag mindre sygdom (MHMS) i HH, Kolding og online

TEMADAGE FOR FAGPERSONER

- 2 Onlinemøde for primærsygeplejersker
- 2 Temaaften for fysioterapeuter ALS/PLS midtjylland

ALDERSFORDELING BLANDT BRUGERE I RCFM





Royalt besøg til EM på Musholm.

MUSHOLM

- Økonomisk vækst giver nye muligheder

Musholm er vores prisvindende ferie-, sports- og konferencecenter, der er bygget med universelt design som omdrejningspunkt. Stedet giver mennesker med handicap mulighed for at holde ferie, dyrke sport og mødes på lige vilkår med alle andre. Musholm er træningscenter for parasport-hold og fungerer som en vigtig platform for inklusion og rollemodeller. Det gør Musholm både socialt, kulturelt og økonomisk værdifuldt – for Muskelsvind-fonden og for samfundet.

I 2024 genererede Musholm for andet år i træk overskud, hvilket giver mulighed for at optimere de fysiske rammer på stedet. Der er igangsat flere moderniseringsprojekter, herunder udskiftning af varmekilder til jordvarme og udvikling af nye udendørsarealer. Vi har fået udarbejdet en ny designmanual for fællestuer og ferieboliger, som i løbet af 2025 vil resultere i udskiftning af senge og inventar og i de kommende år skal resultere i en større renovering af familiehuse fra 1998 og 2001.

I 2024 blev der afholdt EM i Powerchair Hockey på Musholm, og stedet lykkedes med at tiltrække endnu flere træningshold. Musholm er dermed ikke blot nationalt parasport-træningscenter, men er blevet en vigtig international platform for parasport, hvor mennesker med muskelsvind har vist sig som rollemodeller på alle niveauer. Den frivillige indsats, især fra spillere og forældre, har været uundværlig. Med et overskud på 600.000 kr. og det fortsatte fokus på at tiltrække endnu flere både sports- og konferencekunder er Musholm godt rustet til at fortsætte sin udvikling i 2025.

MUSHOLMS OVERSKUD I 2024:

600.000 kroner

MUSHOLM FØLGERE:

f 4.026

X 292

Instagram 939



JEG ER ET ENERGISK
MENNESKE, OG SAMTIDIG
KAN JEG IKKE ÅBNE
EN COLA"

Læs eller lyt til artiklen om
Anna Balslev, der er instruktør
på Det Kongelige Teater og
har muskelsvind.



Pær
spektiv

UDGIVET AF
MUSKELSVINDFONDEN



MUSKELSVINDFONDEN