

2025

Årsberetning



MUSKELSVINDFONDEN

Indhold



- 3** Indledning
- 4** Medlemsaktiviteter
- 8** Politik
- 11** Kommunikation
- 16** Pærfekt
- 20** Indsamling
- 26** Tal der gør en forskel
- 28** Forskning
- 30** RCFM
- 32** Frivillige - Krævet og muskelstyrken
- 33** Musholm
- 34** Pærspektiv historie

Årsberetning 2025

På forsiden ses to af vores skønne frivillige, William og Mikkel, som formåede at holde humøret højt, trods regnen i Esbjerg”.



Året hvor vi satte et større fingeraftryk

2025 var året, hvor Muskelsvindfonden satte et større aftryk i samfundet - både i det nære og internationalt.

Muskelsvindfonden er i en udvikling, hvor vi kan realisere mange drømme - både for vores medlemmer og for samfundet.

Nye aktiviteter og stærke samarbejder bidrager til, at vi kan sikre et endnu større aftryk. Vores aftryk har især været tydeligt i kraft af fire initiativer, som kulminerede i 2025:

I 2025 modtog **Pærfekt-programmet** 17,5 mio. kr. i støtte fra Nordea Fonden, og kan derved fortsætte samt øge sin påvirkning af en hel ungdomsgeneration og dennes syn på egen krop og handicap. Med støtten rykker projekt "Pærfekt" ikke kun ud på ungdomsuddannelser, men også på folkeskoler i hele landet for at styrke unges selvværd.

Muskelsvindfondens Forskningsprogram uddelte sine første midler til forskningsprojekter og forskere. Programmet skal styrke de faglige miljøer i behandling af muskelsvind. Et initiativ som gør ny forskning mulig

takket være midler fra arv, donationer, overskud fra Grøn Koncert og bidrag fra samarbejds-partnere. Den neuromuskulære forskning er i en rivende udvikling. Vi er med til at skabe rammerne for, at Danmark og verden kan følge med.

Projektet Spor23, som er en samskabende YouTube-kanal for børn og unge med handicap, kunne gøre status og sprængte alle forventninger. Projektet har sat retningen for et nyt ungdomsprogram, hvor vi har en ambition om at blive førende i Europa inden for rehabilitering af unge med muskelsvind.

Sidst men absolut ikke mindst har vi sat et solidt fingeraftryk **med rekorddeltagelse i vores medlemstilbud**, hvor især voksengrupperne vokser. Det betyder, at flere voksne har mulighed for at deltage i fællesskaber, som giver dem viden og modvirker ensomhed.

2025 har skabt et solidt fundament til at turde sætte flere initiativer i søen, så vores budskab om plads til forskelle når længere ud end nogensinde før.

” Samværet med mennesker med samme diagnose. Det giver en tryghed bare at kunne være mig uden de store forklaringer.”

Juline, MG Netværket

Flere medlemmer. Mere engagement. Stærkere fællesskab. Større aftryk.

Vi har fået markant flere medlemmer i 2025. Og endnu vigtigere: Flere end nogensinde engagerer sig aktivt i Muskelsvindfondens fællesskaber og netværk.

Det mærker vi. På tilmeldingslister, der fyldes på rekordtid. Til vores politiske webinarer, hvor spørgsmålene fortsætter længe efter oplægget. I medlemsarrangerede aktiviteter, hvor medlemmer selv tager initiativ og samler hinanden.

31 procent af vores medlemmer deltager nu fysisk i aktiviteter. Det er ikke bare et tal, men et tegn på, at vores aktiviteter er relevante, og at vores fællesskaber og netværk har betydning for vores medlemmer.

FÆLLESSKABER, DER GØR EN FORSKEL

Når mennesker mødes med andre, der deler erfaringer, opstår der noget særligt. Det handler ikke kun om at udveksle gode råd eller praktiske erfaringer. Det handler om genkendelse. Om at kunne sige noget halvt og blive forstået helt.

I fællesskaber med andre med muskelsvind falder behovet for forklaring ofte bort. Man skal ikke starte med forhistorien. Man kan gå direkte til det, der fylder. Det skaber en tryghed, hvor både humor, frustrationer, ambitioner og hverdagen får plads.

Fællesskaber styrker handlekraften. Når man ser andre navigere i arbejdsliv, familieliv, uddannelse og sundhedssystem, bliver mulighederne tydeligere. Perspektiver udvides. Ikke fordi nogen kommer med en facitliste, men fordi erfaringer deles åbent ved kaffemaskinen, over maden eller under faglige oplæg.

Derfor er medlemsaktiviteter ikke et supplement til foreningens arbejde. De er selve fundamentet.

” Jeg ser det som min opgave at styrke et fællesskab på tværs af alder, bopæl og evt. forskellige undertyper af vores diagnose. At skabe et trygt rum, hvor vi kan mødes og reflektere og blive klogere på vores diagnose samtidig med, at vi også kan opdatere hinanden på behandling og ny viden.”

- Lisbeth, SMA Netværket



Voksne fællesskaber – stærke netværk i hverdagen

De fleste deltagere i Muskelsvindfondens aktiviteter er voksne. Voksengrupperne spiller en central rolle i at forebygge isolation og ensomhed. Muskelsvindfonden danner relationer, der varer ved. Her er der plads til at tale om arbejdsliv, relationer, hjælperordninger, forældreskab, aldring og alt det midt imellem.

” Vi ville skabe en hyggelig og inkluderende ramme, hvor fællesskabet var i centrum. Det var en stor glæde at se så mange forskellige og nye medlemmer deltage. Det var med til at gøre dagen helt særlig.”

- Sisse Brønnum Johansen

Når voksne prioriterer at mødes på tværs af landsdele og diagnoser, fortæller det os noget vigtigt: Fællesskabet er en nødvendighed.

MEDLEMMERNE TAGER TETEN

Et nyt initiativ blev taget af tre medlemmer, og det blev hurtigt til en af årets største aktiviteter: en julefrokost for medlemmer på Musholm – Ferie, Sport og Konference.

Det er et bevis på, hvad der sker, når medlemmer selv er drivkraften: Over 100 deltog, der blev organiseret fælles transport og frokosten tiltrak medlemmer på tværs af alder, landsdel og diagnose.

Julefrokosten viser én ting med al tydelighed: Det sociale betyder noget.

Det samme ser vi med medlemsdrevne initiativer som f.eks. "Kreative Søndage", hvor medlemmer mødes om noget tredje, nemlig deres interesse i kreative projekter kombineret med samvær og grin.

Viden, der samler

Interessen for vores politiske webinarer er massiv. Tilmeldingerne strømmer ind. Deltagerne ser med live, og mange ser optagelserne efterfølgende.

Det er især den sidste del, der gør forskellen: Erfaringsudvekslingen. Spørgsmålene. Genkendelsen. Følelsen af ikke at stå alene med sine overvejelser.

Vores diagnosenetværk fortæller samme historie. De bliver overtegnet på rekordtid. Pladserne bliver revet væk. Nye netværk – blandt andet for diagnosen Duchenne – er allerede i fuld gang med arbejdsgrupper og planlægning.

Netværkene giver adgang til specialiseret viden. Men de giver også noget andet: Muligheden for at møde andre, der deler erfaringer og perspektiver. For mange nye medlemmer starter rejsen med et vidensbehov. Det sociale kommer bagefter. Begge dele skal være stærke.

EN NY RETNING FOR UNGE

2025 blev også året, hvor vi styrkede indsatsen for unge markant.

Muskelsvindfonden har ansat en ungeansvarlig, som har brugt året på at opsøge unge – også dem, der ikke deltager i aktiviteter – for at forstå deres behov, udfordringer og ønsker. Det er et strategisk valg fra bestyrelsen side at fokusere på unge, og strategien er, at vi udvikler aktiviteterne med unge.

Arbejdet hviler på tre pejlemærker: empowerment, fællesskab/netværk og blik for muligheder. Unge skal ikke tilpasses fællesskabet. Fællesskabet skal give dem plads til at udfolde sig.

Se mere om YouTube-fællesskabet Spor23 på side 11.

ET LEVENDE MEDLEMSDEMOKRATI

At Muskelsvindfonden er skabt af og for mennesker med muskelsvind, fik man tydeligt at se på landsmødet 2025. Her var debatterne om Muskelsvindfondens kommende strategi ivrig om bordene, og medlemmer satte deres præg på foreningens retning.

Muskelsvindfondens medlemsdemokrati lever.

Feriepuljen

Feriepuljen er populær. Her kan medlemmer søge om tilskud til ophold på Musholm – Ferie, Sport og Konference. Allerede i februar var midlerne opbrugt.





Politik sætter aftryk og gør indtryk

At leve med et handicap i Danmark er ikke altid uden barriere. Ikke fordi man har et handicap, men fordi samfundet ofte ikke er indrettet til mennesker med handicap. Sundhedstilbuddet matcher ikke. Elevatoren er i stykker - eller ikke eksisterende og adgangen til hjælp eller behandling er forhindret. Der er ofte ikke plads til forskelle.

Vores handicappolitiske arbejde er afgørende for, at mennesker med handicap får lige muligheder. Menneskers vilkår er forskellige, men vores muligheder som borgere skal være ens.

BPA SKAL UD AF KOMMUNERNE

Når et menneske med handicap har behov for en fleksibel og personlig hjælp i sin hverdag, skal kommunerne tilbyde en ordning, som hedder BPA (Borgerstyret Personlig Assistance). Eller sådan var det tidligere. I dag er antallet af BPA-ordninger, som kommunen bevilger, faldet så drastisk, at eksperter opfatter det som en afvikling.

Antallet af BPA-bevillinger er faldet med mere end 2/3 siden 2016, så der i 2024 blot blev tildelt 41 nye ordninger. Det rammer især unge, som fylder 18, og som dermed søger et selvstændigt liv i egen bolig og med egen frihed. Friheden lader dog vente på sig.

Når unge f.eks. tilbydes hjemmehjælp i stedet for en BPA, bliver de i høj grad isoleret i hjemmet, da hjemmehjælp kun tilbydes inden for hjemmets fire vægge.

Josephine Andersen er en af de unge, Muskelsvindfonden har kæmpet for. Hun har i dag fået en BPA - og sit ungdomsliv tilbage, som hun selv beskriver det. Men sagerne er mange.

Muskelsvindfonden og vores venner i BPA-netværket er blevet enige om en løsning, hvor visitationen og økonomien på BPA-området flyttes ud af kommunernes administration og samles i en national enhed.

På den måde får borgere ensartede og korrekte afgørelser, uanset hvor de bor. For kommunerne vil det blandt andet betyde mindre administration og mindre økonomisk usikkerhed.

”Jeg ville have bedre
vilkår ved at sidde i
fængsel”

Josephine Andersen – 19 år

→ [Læs hendes fortælling her](#)

Håbet er, at Folketinget vil tage ideen til sig, så vi kan styrke retssikkerheden og redde den fantastiske ordning til gavn for alle parter.

EN REFORM, DER RAMMER SKÆVT

I 2024 vedtog et flertal i Folketinget en handicap-politisk rammeaftale, hvis formål er at reducere udgifterne på området – uagtet at flere får behov for hjælp i fremtiden. I 2025 blev aftalen omsat til konkret politik, da der blev indført ændringer af det, som i dag hedder kompensationsydelsen - en ydelse, der skal sikre økonomisk ligestilling ved at dække de ekstra udgifter, som følger med et handicap.

Muskelsvindfonden gik aktivt ind i arbejdet med konkrete politiske forslag til forenkling. Vi leverede data, analyser og formidling, der dokumenterede behovet for en mere enkel og retfærdig ordning. Indsatser, som både mange medlemmer og flere politikere tog til sig og brugte i det videre arbejde.

Resultatet blev dog ikke det, vi arbejdede for. Kravene til dokumentation er øget, og systemet er blevet endnu mere bureaukratisk.

Det er en udvikling, vi fortsat vil udfordre.

RETSSIKKERHEDEN ER (STADIG) UNDER PRES

Muskelsvindfonden har tre gange i det forgangne år sendt klagesager til Ombudsmanden. Ombudsmanden træder til, når andre klageinstanser er forsøgt, og vurderer, om myndighederne overholder lovgivningen og behandler borgere korrekt.

Baggrunden er alvorlig. Kommunerne begår fortsat mange fejl i sagsbehandlingen. Det ses tydeligt i Ankestyrelsens omgørelsesprocenter, som i 2025 lå på 49 procent på børneområdet og 40 procent på voksenområdet.

Samtidig oplever vi en stigende bekymring for Ankestyrelsens praksis. Når både første og anden instans kan sættes spørgsmålstegn ved, kommer retssikkerheden under pres.

Vi arbejder fortsat målrettet for at sætte problemet med manglende retssikkerhed på den politiske dagsorden gennem politiske indsatser og gennem

kommunikation. Muskelsvindfonden har en oplevelse af, at flere politikere (udenom SMV-regeringen) har presset på for løsninger blandt andet for at undersøge en model for en dansk forvaltningsdomstol. Muskelsvindfonden har ikke den endelige løsning, men foreningen bakker op om alle initiativer, som kan forbedre retssikkerheden. Og vi giver ikke op.

VEDERLAGSFRI FYSIOTERAPI

I august var der håb at spore på Christiansborg. Her blev der afholdt en stor høring om vederlagsfri fysioterapi. En nødvendig og lægeordineret behandling for mennesker med handicap, hvor de ikke skal have pungen op af lommen.

Inden høringen havde mere end 4.000 mennesker svaret på et spørgeskema. Tallene viser, at cirka hver femte ordning bliver ændret hvert år. Halvdelen oplever, at ændringerne har en direkte negativ effekt på deres funktionsniveau.

Under høringen berettede flere mennesker med handicap om smerter og den forringede livskvalitet, man får, når lægeordineret behandling ikke imødekommes. Medlemmerne bærer smerten men også stemmen i mange af vores kampe for et bedre liv med muskelsvind.

MUSKELSVINDFONDEN KÆMPER FOR BEDRE MEDICINSK BEHANDLING TIL MENNESKER MED MUSKELSVIND

Antallet af innovative medicinske behandlinger mod muskelsvind vokser. Derfor er adgang for dem, som ønsker effektiv behandling, en vigtig politisk prioritet i Muskelsvindfonden.

Siden 2017 er Danmark gået fra at være et af de lande, som var yderst restriktiv i.f.h.t. at tage nye behandlinger i brug, til i dag at have politiske ambitioner om at blive førende i verden.

Men en ting er at ville være førende i verden. Noget andet er at blive det. Der er meget lang vej endnu til, at det er tilfældet.

Der er mange kampe, som stadig skal kæmpes. Kampe som især bæres på skuldrene af aktive på-



rørende og mennesker med muskelsvind. Her kan ny medicin være altafgørende. Fra dem som ønsker at bevare små funktioner, som har stor betydning, til de behandlinger som er livreddende.

FRA NOVICE TIL FØRENDE SPILLER

Muskelsvindfonden arbejder for at kunne sikre de bedste vilkår for mennesker med muskelsvind i deres nye virkelighed. En virkelighed hvor medicinsk behandling er mulig, og hvor flere behandlinger kommer til. Behandlinger som kan bremse udviklingen af muskelsvind.

I slutningen af november 2024 kom regeringens Life Science strategi, og i august 2025 blev den fulgt op af en strategi for personlig medicin.

En vigtig del af Life Science Strategien var etableringen af ATMP Danmark, som er et netværk for avancerede terapier og lægemidler i Danmark. I det forgangne år blev Muskelsvindfonden udpeget til det ærefulde hverv at repræsentere alle patientforeninger i ATMP.

Det er også en stor sejr er, at Muskelsvindfonden sidder i bestyrelsen for Trial Nation samt deltager i evaluering af Medicinrådets arbejde sammen med Danske Regioner. Det er en anerkendelse af Muskelsvindfondens store viden på området.

VORES AFTRYK ER STADIG AFGØRENDE

Muskelsvindfonden har sammen med pårørende, medlemmer og fagfolk vist afgørende sundhedspolitiske resultater. Foreningen har blandet andet sikret, at alle mennesker med diagnosen SMA, som opfylder startkriterierne, har adgang til medicinsk behandling samt fået indført screening af nyfødte for SMA.

At der fortsat er brug for vores aftryk i kampen om adgang understreges desværre i 2025. Her blev vi kastet ud i endnu en hård kamp for et dyrt og potentielt virksomt lægemiddel mod den ellers uheldelige sygdom ALS sod1.

Et præparat som i 2024 blev godkendt af EMA (Europæiske Medicin Agentur), men afvist af Medicinrådet. Trods henvendelser til sundhedsministeren, Medicinrådet, industrien med flere, så er medicinen ikke godkendt som standardbehandling i Danmark. Det betyder, at der går mennesker rundt med den hastigt fremadskridende diagnose ALS, som kunne hjælpes med medicinen, men som ikke må få behandlingen.

Medlemmernes sundhedspolitiske kampe har store personlige omkostninger. Sejrene kommer ikke let, men vil hjælpe kommende generationer. Det er næppe en trøst for de store ofre, men dog et faktum at kampene bærer frugt for vores og for vores børns fremtid.

Unge i kernen – ikke i periferien

YouTube-kanalen SPOR23 har skabt et unikt medskaber-fællesskab for børn og unge med handicap. I 2025 overgik projektet til en permanent aktivitet. Fra bestyrelsens side er det et klart signal: Unge er ikke et midlertidigt fokus. De er en del af kernen, hvilket også ses med satsningen på ungeprogrammet (se side 7)

SPOR23 er et talentudviklingsforløb med en håndholdt metode. Unge bliver en del af et fællesskab, samtidig med at de træner kompetencer inden for formidling, idéudvikling og samarbejde. De får ansvar. Og de bliver taget alvorligt.

” **Jeg vil gerne være med, men jeg vil kun være med, hvis det er seriøst.**”

-Johanne, 16 år

Den sætning rammer præcist det, SPOR23 er bygget op omkring. Det er ambitiøst, og det er et sted, hvor unge kan vokse. Sammen.

UNGE TAGER ANSVARET

I 2025 blev der etableret en juniorredaktion i SPOR23. De ældste creators fik et større ansvar samt adgang til at styre kanalen og sætte retningen for at tilrettelægge, idéudvikle og producere nye serier.

I 2025 lancerede de blandt andet programmet *Hvad kan jeg gå til?*, der undersøger forskellige sports- og fritidsmuligheder for mennesker med fysiske handicap. Et program som samler unge med handicap men i høj grad også foreningslivet omkring dem.

Vi ser allerede en tydelig synergi på tværs af organisationen. Flere af værterne i projektet *'Pærfekt Croquis'* udspringer af SPOR23. De er gæsteværter hos *UltraNyt* og skaber reel repræsentation. Talentudviklingen skaber ikke bare fællesskab. Den skaber nye stemmer, der træder frem på tværs af indsatser. Det er præcis sådan, det skal være.

”Jeg kan tage en masse erfaring og værktøjer med mig videre i forhold til at være vært. Både i forhold til hvor fedt det er, men også hvor hårdt og krævende, det kan være. Det har virkelig givet mig en ballast, jeg kan tage med mig videre i livet,” fortæller 20-årige Andreas Strøm.





Pærspektiv – et år i luften

2025 var også året, hvor Muskelsvindfondens medie "Pærspektiv" rundede sit første leveår. Her kunne siden bryste sig af +111.500 besøg fordelt på + 86.500 brugere. Tallene tegner et stærkt billede.

Engagementet viser, at der er behov for et medie, hvor erfaringer, holdninger og perspektiver på handicapområdet får plads.

Evalueringerne peger på, at Pærspektiv skaber genkendelse og nye samtaler. Det styrker oplevelsen af at høre til, og giver medlemmer en platform, hvor de både kan dele deres stemme og spejle sig.

Med det første år bag os handler næste skridt om at skabe et egentligt 'community' omkring Pærspektiv. Et sted, hvor fællesskabet og debatten kan fortsætte og styrkes. Hvor erfaringer kan deles i et trykt rum, og hvor brugere og medlemmer kan mødes digitalt. Et forum, der samler stemmerne og fastholder relationerne i et fælles mål om at sætte handicap på dagsordenen.

PODCASTEN SMÅ SAMTALER

Det lille podcastformat Små Samtaler blev lanceret som en del af Pærspektiv.dk. Her inviterer vi medlemmer, eksperter og kendte stemmer ind til samtaler om livet, kunsten, politikken og kroppen.

Små samtaler blev inviteret ind på Nørrebro Teater, hvor vi opstartede et liveformat med digter og handicap-aktivist Caspar Eric som vært. Det giver Pærspektiv en fysisk scene, hvor man kan mødes om vigtige emner, og forankre samtalen i byens kulturliv. Blandt de første medvirkende var teaterinstruktør Anna Balslev fra Det Kongelige Teater. Samtalerne findes både som podcast og nogle også som vodcast, så man kan se med, mens man lytter.

→ [Lyt til Små Samtaler her](#)

Crip Akademiet

– et aktivistisk aftryk

Under kommunalvalget tog Muskelsvindfonden, Caspar Eric og formand Simon Toftgaard Jespersen initiativ til "Crip Akademiet." Tankegangen bag 'Crip' er et nyt bud på aktivisme, hvor mennesker med handicap organiserer sig på stolthed for at nedbryde følelser af skam. Hvor det at have et handicap bæres med stolthed, og at det ikke betragtes som en tragedie at få et handicap. Det harmonerer perfekt med Muskelsvindfondens DNA og budskab.

Kick off til Crip Akademiet blev et arrangement på Revolver Teater i København, som samlede stemmer fra kulturlivet, medier og politik. Der blev diskuteret adfærdændring, og hvorfor visse holdninger til mennesker med handicap er sejlivede.

Muskelsvindfonden støttede op om det indledende arbejde for platformen. Crip Akademiet videreføres af en frivillig redaktion med forskellige kompetencer og som alle har et handicap.

Crip Akademiet peger ind i fremtiden, hvor vi ser en ny bevægelse brede sig blandt mennesker med handicap. En bevægelse, som taler ind i en ny identitet, hvor handicap ikke er en begrænsning, men en styrke og politisk kraft.

” Jeg ser Crip Akademiet som et nyt bud på handicapaktivisme i Danmark. Det er et initiativ, som kan gå i mange retninger, og jeg glæder mig til at se, hvordan vi som 'crippere' kan være med til at skubbe til samfundet på flere niveauer. Der er behov for at tænke kreativt, hvis vi vil et nyt sted hen, og jeg tror på, at Crip Akademiet kan være rummet for præcis det.”

- Mads Stampe, handicapaktivist





Muskelsvind- dagen

Den 18. marts 2025 skete der noget historisk i Muskelsvindfonden.

Denne dag fik foreningen sin egen mærkedag - en årlig fejring som afholdes på den nu afdøde stifter, Evald Krogs, fødselsdag.

Det gik ikke stille for sig. For at sætte en tyk streg under fejringen blev landets største bro, Storebæltsbroen, oplyst i rødt i samarbejde med Sund & Bælt, som er en af Muskelsvindfondens samarbejdspartnere.

Muskelsvindfonden forudså, at det ville få betydning for vores medlemmer, men foreningen havde ikke forudset den følelse af fællesskab, engagement, støtte og stolthed som dagen udløste og ikke mindst den store interesse fra pressen.

Det blev en samlende begivenhed for alle, som støtter op om foreningens vision om et samfund med plads til forskelle. Det er en mærkedag foreningen nu glæder sig til, hvor vi kan ønske hinanden 'glædelig muskelsvinddag'. → [Læs om dagen her.](#)

” Glædelig Muskelsvinddag! ♥
I dag markeres den allerførste Muskelsvinddag – på Evald Krogs fødselsdag – som en hyldest til ham og det stærke fællesskab, han skabte. Dagen handler om at sætte fokus på muskelsvind, huske historien og fejre fællesskabet.”



PÆRFEKT satte aftryk og gjorde indtryk på unge

Muskelsvindfondens initiativ, Pærfekt, gør op med perfektionskulturen og baner vejen for kropslig mangfoldighed og mere selvværd blandt unge. Projektet nåede helt nye højder i 2025.

PÆRFEKT PÅ BORGEN

I februar blev samtalen om perfektionskultur flyttet helt ind i hjertet af dansk demokrati. Muskelsvindfonden rykkede ind på Christiansborg med Pærfekt Croquis i den smukke Fællessal, hvor unge, politikere og samarbejdspartnere tegnede mangfoldige kroppe.

Vores formand Simon Toftgaard Jespersen var vært og dialogen mellem ham, digter Caspar Eric, podcastvært Naima Yasin og influencer Ida-Sophie fokuserede på kropskultur, selvværd og synlighed som et fælles ansvar. Dialogerne om perfektionskulturen summede og fortsatte længe efter programmet sluttede.

Også Nordea-fonden var til stede, hvilket siden blev begyndelsen på en vigtig udvikling af Pærfekt, så initiativet nu kan sætte et endnu større præg på unge.





Prisbelønnet kampagne med nøgenhed i gadebilledet

I sensommeren rykkede Pærfekt uden for. Bogstaveligt talt. I uge 35 og 36 hang portrætter af nøgne mennesker med handicap på plakatsøjler ved Københavns Hovedbanegård, Nyropsgade, Assistens Kirkegård og på centrale pladser i det københavnske bybillede.

Billederne var taget af den berømte danske fotograf Petra Kleis. Fire modeller med forskellige kroppe stod frem – blandt dem Aina Budde, der insisterede på sin plads i det offentlige rum:

“Min krop har lige så stor berettigelse som alle andre kroppe”

OVERSKRIFTEN LØD: VI SYNES ALLE KROPPE ER SMUKKE. HVAD SYNES DU?

Kampagnen udfordrede vores blik, som er vant til at

se de samme kroppe igen og igen. Når vi ændrer det billede, ændrer vi også samtalen.

RESPONSEN VAR MASSIV:

Radio, tv, dagblade og magasiner tog historien op. Presseværdien er vurderet til 2,2 mio. kroner af Retriever. Og kampagnen blev nomineret af Huset Markedsføring til månedens bedste kampagner i september 2025 og vandt.

MEN VIGTIGST VAR REAKTIONEN:

Pærfekt-kampagnen skabte debat. Nysgerrighed. Genkendelse. Refleksion. Den gjorde mangfoldige kroppe synlig i øjenhøjde og mindede os om, at ingen kroppe er forkerte. Alle er pærfekte med ‘æ’.

Nordea-fonden bevilliger 17,5 millioner til Pærfekt

Året kulminerede med en stor bevilling på 17,5 millioner kroner fra Nordea-fonden. De næste fire år skal Pærfekt Croquis nå op mod 35.000 unge årligt på folkeskoler og ungdomsuddannelser over hele landet.

Det er en markant anerkendelse af, at indsatsen virker. Evalueringerne af indsatserne taler da også deres tydelige sprog:

66 procent af de adspurgte unge fik større forståelse for, hvordan perfektionskultur påvirker dem. 63 procent fik et mere nuanceret syn på egen og andres kroppe. Når unge møder virkelige kroppe og ærlige fortællinger, rykker det noget.

Med bevillingen opskalerer vi markant. Pærfekt rykker ind i 8.-10. klasser, ungdomsuddannelser, EUD, FGU og designskoler. Samtidig er der lagt nye udviklingsspor ind:

Vi skal udvikle Danmarks største ungeredaktion. Vi

sætter gang i Pærfekt Skolecroquis og opstarter nye samarbejder med bl.a. Sex & Samfund.

En vigtig del af Pærfekt er involveringen af unge med muskelsvind. I 2025 rekrutterede vi fem unge med muskelsvind som værter for Pærfekt Croquis. Værter får alle træning i sceneoptræden, stemmeføring og formidling. De står ikke bare på scenen som erfaringsvidner, men som stærke stemmer med erfaring og perspektiv. Med den nye bevilling etablerer vi fremadrettet et fast, landsdækkende hold på i alt 8 - 10 unge værter med muskelsvind. Målet er et hold på 20 inden udgangen af 2026.

For Muskelsvindfonden handler Pærfekt ikke om at erstatte ét ideal med et andet. Det handler om at udvide rummet. Om at gøre det normalt at se forskellige kroppe. Og om at give unge et konkret modspil til den facade, mange føler sig presset af.



Vores indsamlingsaktiviteter gør indtryk og sætter aftryk

Muskelsvindfondens indsamlingsaktiviteter har haft endnu et historisk godt år. Det betyder, at vi kan sætte et endnu større aftryk end tidligere. Vi kan igangsætte flere initiativer, støtte forskning og rehabilitering, og generelt etablere flere medlemsgrupper for at støtte op om det gode liv med muskelsvind.

Fleere mennesker end nogensinde før har haft gavn af Muskelsvindfondens fremgang; flere oplevelser, flere gæster, flere medlemmer, flere pårørende, flere frivillige, flere foreninger, flere samtaler, flere aftryk.

Årets økonomiske succes kom på trods af en koncertturné, som var udover det sædvanlige. To ud af otte koncerter blev udfordret: Under Aarhus koncerten gik NETS ned, hvilket gav betalingsproblemer i hele landet. Og i Esbjerg udviklede vejret sig historisk hurtigt og voldsomt. De voldsomme vandmasser betød, at Muskelsvindfonden for første gang måtte aflyse dele af en koncert.

GRØN STÅR STÆRKT

Men inden koncerterne begyndte, og inden kunstnerne var offentliggjort, gik billetsalget hurtigere end nogensinde før og kunne melde udsolgt rekord tidligt. Gæster købte altså billet, fordi de vidste, at Grøn betyder gode oplevelser og en god sag. Det vidner om, at Grøn står stærkt.

SJOVT, NÅR ALLE ER MED

På cirkuspladsen foran Cirkus Summarum teltet er der plads til forskelle. Gyngerne har plads til en kørestol, og alle kan være med på skattejagten.

Muskelsvindfondens indsamlingsevent, Cirkus Summarum, som arrangeres i samarbejde med DR Big Band, står som en solid platform i børnesegmentet.

Over 100.000 gæster købte billet til årets forestilling. Det er en magisk forestilling, som skaber samtaler om plads til forskelle på tværs af generationer; fra bedsteforældrene til små og store børn.

Cirkus Summarum er dansk børnekultur af højeste kvalitet for hele familien.

BEHOV FOR VÆKST

Det faktum, at Muskelsvindfondens brands står stærkt, betyder ikke at foreningen er urørlig. Et stærkt brand betyder også, at publikums forventninger er høje. Derfor er der et stigende behov for flere midler for vedvarende at kunne levere oplevelser af endnu højere kvalitet. Muskelsvindfonden igangsætter derfor nye initiativer, som understøtter væksten og vil altid sigte efter at nå flere med vores budskaber og oplevelser.

Muskelsvindfonden har i det seneste halvandet år arbejdet på et nyt spændende indsamlingsinitiativ, nemlig en ny festival, som lanceres i 2027. Den bliver anderledes i et ellers 'klassisk' festivalmarked. Den vil, som alle vores events, samle danskere for en sag samtidig med, at vi samler ind.







Vi overlevede Esbjerg

Solen brager ned under årets Grøn Tour 2025, kun afløst af sporadiske men til tider kraftige regnskyl. Det er den danske sommers typiske humørsvingninger.

Den 23. juli er ingen undtagelse, og skyerne begynder at samle sig.

Indsamlingschef Theis Petersen er 20 km. fra koncertpladsen i Esbjerg. Han sidder i sadlen – bogstaveligt talt - for at gøre en forskel for forskning i muskelsvind. Sammen med 40 andre ryttere er han en del af Muskelsvindfondens nye indsamlingsaktivitet "Forskels-feltet".

Cykelfeltet ligger i slipstrømmen af Grøns karavane. Her kan rytterne samle på talrige oplevelser på landevejen, mens de samler ind til forskning i muskelsvind.

TELEFONEN RINGER I REGNEN

Regnen begynder at falde, og rytterne søger ly. Regnvejret varer kun små 20 minutter, husker Theis Petersen. Derefter skinner solen igen.

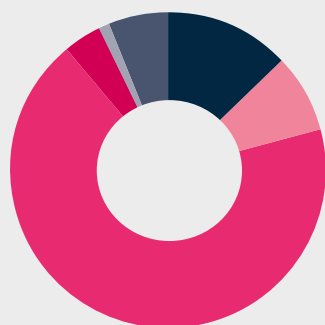
"Vi stod og jokede lidt med, at nu har de nok fået lidt regn ude på pladsen, og det kan de sagtens klare," fortæller Theis.

Rytterne kører videre. Efter små 15 minutter ringer Theis' baglumme. Som indsamlingschef er han altid kontaktbar under afvikling af koncerter. Også på en cykel. Han mærker baglummen ringe igen. I den anden ende siger marketingschefen nøgternt:

"Theis, bare lige til din orientering, vi evakuerer pladsen nu."

Og så stoppede han cyklen.

Sådan tjente vi pengene i 2025



13% Bidrag

0% Arv

8% Tips- og lottopuljen

0% Øvrige fonde m.v.

68% Grøn Koncert oa.

4% Annoncesalg Ambassadører

1% Medlemskontingenter

6% Øvrige indtægter

Teamet og de frivillige løste en umulig opgave

Kriseberedskabet blev iværksat, men fra afstand.

“Det var forfærdeligt for mig, fordi jeg kunne ingenting gøre. Jeg kunne ikke engang tage cyklen og cykle derhen. Det løb var kørt.”

På det tidspunkt var det umuligt at komme ind på pladsen på grund af vandmasserne. Alle flygtede den anden vej.

“Jeg fik en fysisk reaktion dagen efter, da jeg følte, jeg havde svigtet mit team, ved at være for langt væk. Mega irrationelt, og jeg skal jo bare være stolt over, hvor dygtige vores folk og organisation er i sådan en situation.” fortæller Theis.

Forskelsfeltet cyklede videre til Fredericia. Evakueringen af pladsen gik godt. Teamet og de mange frivillige løste en umulig opgave, og ingen kom til skade.

Grøns frivillige fik evakueret 18.000 mennesker, og det har teamet og de frivillige fået stor ros for fra både politi, myndigheder og gæster. Samtidig har Grøn fået en masse læring til fremtiden, som altid vil sikre en endnu bedre afvikling i fremtidigt voldsomt vejr. (se faktaboks)

REFUSION AF BILLETTER

Muskelsvindfonden tilbød at refundere gæsternes billetter efter skybruddet. Men



gæsterne havde også muligheden for at donere deres billet til den gode sag.

Det valgte 30 procent at gøre. Det er Muskelsvindfonden enormt glade og taknemmelige for.



Hvad har vi lært af Esbjerg?

Vi var klar til at håndtere en krise af denne art på Grøn, men alligevel har vi identificeret et par udviklingsmuligheder på baggrund af Esbjerg.

- Udvikle eksisterende kriseplaner og formidle dem bredere.
- Udvikle løsninger for kommunikation under kriser, både internt og eksternt.
- Udvikle kriseberedskab med henblik på, hvem og hvilke ressourcer der er nødvendige som støttefunktioner.
- Skabe tættere samspil med projektansatte i håndtering af krisestyring.



v2 Nyheder Sport Vejr TV
Log ind Menu

Politik Krimi **Samfund** Udland Business

Samfund

Gæster til afbrudt Grøn Koncert må vælge, om de vil have pengene tilbage

De evakuerede gæster får selv lov til at vælge.



Regnkaos ved Grøn Koncert Esbjerg. Foto: Søren Gylling/Jysk Fynske Medier/Ritzau Scanpix / Ritzau Scanpix

Sikke en smuk gestus 💕
Omend der her er tale om force majeure og i sikkert selv, både har tabt og gået glip af en formue som alt skulle have gået til muskelsvindfonden 💕
Her er virkelig tale om ordentlig adfærd på et meget højt niveau 🙏👍
Tusinde tak for en oplevelse, der trods omstændighederne, jeg kun kan se tilbage på med et smil over de smil og hjælpsomhed jeres søde frivillige delte gavmildt ud af 🥰
Muskelsvindfonden skal have min billet 🙏

Tænker på jer 💕
Svar Svar med en reel

Hallo folkens. De skriver jo, at I får svar. Husk nu på, at det er velgørenhed, hvor overskud går til Muskelsvindfonden 🙏💕
Svar Svar med en reel Skjul

Jeg vil bare sige tak til en husejer, der kom ud efter vi havde stået i ly i deres carport i næsten en time. Hun smilede bare og sagde ej hvor er det godt at se en masse unge her. Hun var ikke sur over vi var søgt i læ, uden at spørge om lov.
2 min. Synes godt om Svar Svar med en reel Skjul

Det var sidsstgt at stå i. tak for at passe på os.
Øv hvor ville vi gerne have hørt de sidsse, fede artister 💕
Svar Svar med en reel Skjul

Øv øv. Stort tak til de frivillige og kræver for at sikkert guide alle. Vi tager revanche næste år 🙏💕
Svar Svar med en reel Skjul

vejret er ingen herre over 🙏🙏🙏💕 Bilet pengene går til et rigtig godt formål, så lad dem endelig alle blive i den fond @muskelsvindfonden de har brug for dem 🙏🔥🔥
Svar Svar med en reel Skjul

TAL

der gør en forskkel



45 mio. kr.

Indsamlet via vores aktiviteter brutto i 2025

+ 325.000

Danskere fik en oplevelse på en af vores aktiviteter

11 mio. kr.

Uddelt i Forsknings/
programmet

+ 4.100

Mennesker med muskelsvind og deres pårørende får vores støtte som medlem

+ 3.900

Brugere blev henvist til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

+ 1.200

Deltog i mindst en medlemsaktivitet

+ 500

Omtaler af muskelsvind i medier

+ 21.000

Familier, sportsfolk og virksomheder gæstede Musholm – sport- ferie - konference

128

Henvendte sig til Muskelsvind/fonden for at få hjælp i en sag med kommunen

+ 8.900

Mennesker er en del af vores frivillige fælleskab "Kræwet"

+ 5,9 mio. kr.

I bidrag fra private, virksomheder og vores Plads til forskelle-ambassadører



Forskning sætter internationalt aftryk

Forskning er ikke bare hvide kitler og pipetter. Det er mennesker, håb, livskvalitet, rehabilitering, medicin, genterapi, netværk og viden.

Den neuromuskulære forskning står ved en skillevej. Den har bevæget sig fra at være kategoriserende, hvor man har kommet diagnoser i kasser, til nu også at kunne forske i behandling - og for nogle diagnoser endda tilbyde medicin. De diagnoser bliver flere og flere.

Som forsker John Vissing fra Rigshospitalet har forklaret, så står vi over for en **"behandlingsrevolution."**

Og Danmark skal følge med. Hvis Danmark skal udbygge og fastholde sin position i den absolutte verdenselite inden for forskning af neuromuskulære sygdomme, skal vi styrke de faglige forskningsmiljøer.

Derfor etablerede Muskelsvindfonden et ambitiøst forskningsprogram i 2024 på 50 millioner kroner over de næste fem år. I 2025 blev de første 11 millioner kroner uddelt.

TO PULJER DER GØR EN FORSKEL

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

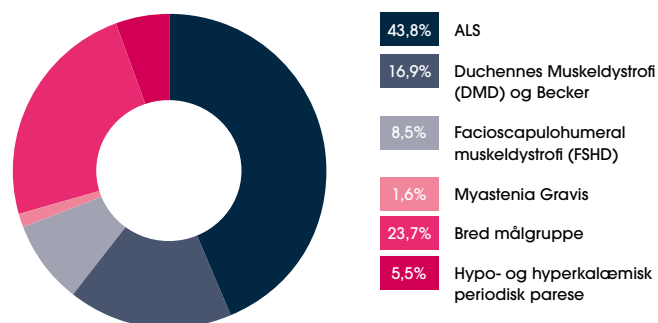
De første 11 ansøgninger er imødekommet af en **fagligt dygtig komité**, som blev nedsat i 2024.

"I løbet af få år forventer vi, at endnu flere vil være med til at skabe håb og muligheder for mennesker med muskelsvind og deres familier," fortæller direktør i Muskelsvindfonden, Henrik Ib Jørgensen.

Et af de støttede projekter, som vil undersøge en måde at klippe i gener på, kan du læse om her.

Direktøren pointerer også, at Muskelsvindfonden ikke kan løfte opgaven alene. Derfor er forskningsprogrammet også en invitation til større fonde om at være med til at løfte behandling og rehabilitering på det neuromuskulære område i fællesskab.

Fordeling af forskningsmidler i 2025





FORSKNING - PORTRÆTTER

Muskelsvinddiagnoser er sjældne, og derfor også stadig uudforsket. Netop det faktum har været drivkraften for forsker Charlotte Handberg.

Meget forskning handler om at bekræfte det, vi tror, vi ved. Men for Charlotte Handberg, handler det om alt det, vi ikke ved.

Hun har viet sin karriere i Rehabiliteringscenter for Muskelsvind til at afdække, hvordan mennesker med muskelsvind kan leve et godt og selvstændigt liv. Hun har opnået noget exceptionelt. Per 1. april 2025 er hun den første professor i neuromuskulær rehabilitering i Danmark.

"Professoratet er jo ikke kun mig – det her er også husets professorat, for jeg har været velsignet med mange gode samarbejdspartnere og gode folk. Og en stor del af et professorat er jo netop funderet i samarbejde både med brugerne og med fagprofessionelle nationalt og internationalt," forklarer hun.

→ Læs artikelen om Charlotte

EN LEGENDE GÅR AF

Forskning handler ikke kun om medicin. Det handler om mennesker. Sådan har det altid været for tidligere forskningsleder på Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM), Ulla Werlauff.

Hun er uddannet fysioterapeut og ph.d., og har været med til at videreudvikle og fastholde RCFM's forsknings- og udviklingscenter som en anerkendt spiller i international forskning i muskelsvind.

"Man skal have respekt for den tid, forskning tager. Det tror jeg ikke helt, man ved, når man går ind i det. Jeg gjorde i hvert fald ikke. Men ting tager tid, hvis det skal gøres ordentligt. Og vi er forpligtede til at gøre det ordentligt," siger hun.

I en alder af 67 år er hun i 2025 gået af som leder og går på pension efter 30 år i Muskelsvindfonden i marts 2026. Tak for indsatsen Ulla Werlauff.

→ Læs artiklen om Ulla



Rehabilitering sætter aftryk i livet med muskelsvind – hver dag

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM) er Danmarks nationale videnscenter inden for rehabilitering af mennesker med muskelsvind.

Her foregår konsulenternes arbejde med at vejlede og rådgive om muskelsvind så vidt muligt i brugerens egne hjem. Det kan være vejledning i alt fra, hvordan man sidder bedst for at undgå smerter til, hvordan man navigerer i sorg.

DIGITAL TILSTEDEVÆRELSE ER BRUGBAR

Antallet af brugere i RCFM er steget med 38 procent de sidste 10 år til 3.901 brugere. For at kunne imødekomme det stigende antal brugere har det været nødvendigt med et tydeligt fokus på at udnytte konsulenternes ressourcer bedst muligt.

2025 har været året, hvor der er blevet arbejdet målrettet på at optimere arbejdsgange og frigøre tid – uden at gå på kompromis med kvaliteten.

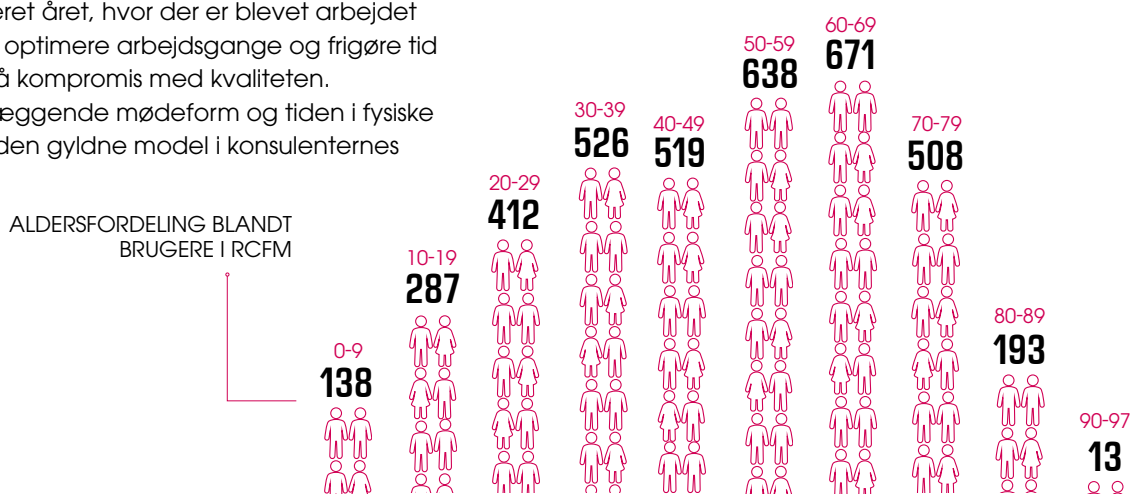
Den grundlæggende mødeform og tiden i fysiske hjem er fortsat den gyldne model i konsulenternes

arbejde, men det digitale område er blevet styrket markant. Der afholdes nu flere videomøder og online psykologsamtaler, mens den samlede brugertilfredshed fortsat er høj.

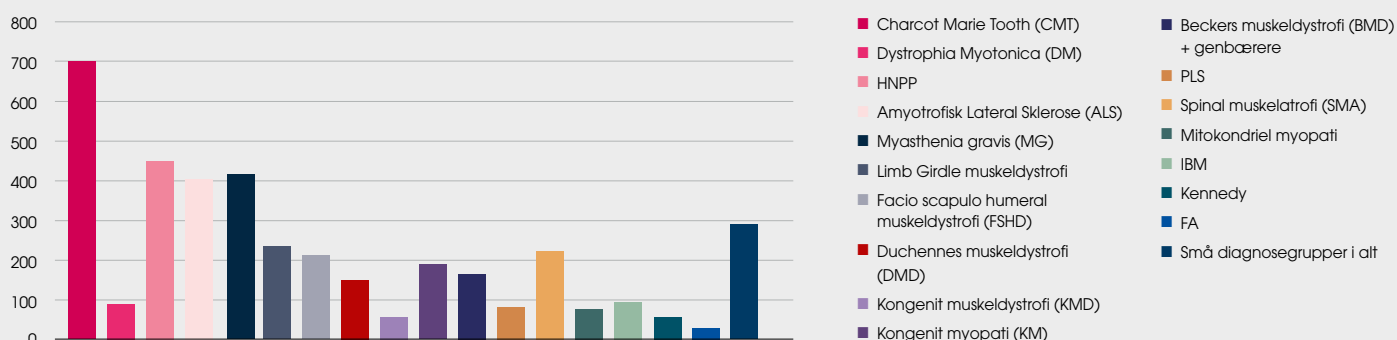
DIAGNOSESPECIALISTER ER EN SUCCES

Muskelsvind er ikke bare muskelsvind. Faktisk er muskelsvind et symptom hos talrige neuromuskulære diagnoser.

Diagnoserne hos RCFM's brugere er fordelt i over 50 hovedgrupper, men også i mere end 100 undergrupper. Derfor kan det være svært at opbygge specialviden om alle diagnoser for den enkelte konsulent. Det har derfor været en strategisk indsats at



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





få indført diagnosespecialister, så der fremadrettet forsat vil være et højt vidensniveau på alle diagnoser. I 2025 skulle teori afprøves i praksis - og med succes.

Diagnosespecialister har i dag den nyeste viden inden for en diagnose og kan gøre den viden tilgængelig for kolleger og centrets brugere.

→ Læs om RCFM's igangværende forskningsprojekter

DEM, DER KAN SELV, SKAL SELV

Rehabilitering forstås fortsat som at vedrøre alle aspekter af et menneskes liv. Derfor har der i det forgangne år været fokus på at skitsere RCFM's kerneopgave.

Det sker i en erkendelse af, at RCFM ikke har uendelige ressourcer. Det har derfor været en vigtig proces at få afgrænset indsatsen samt give stafetten videre til andre aktører, når det er relevant.

Et centralt princip i arbejdet er at skabe empowerment: Når både brugere og fagfolk kan selv, trækker RCFM's konsulenter sig. Mottoet er nemlig, at "dem, der kan selv, skal have mulighed for at gøre det - og dem, der ikke kan, skal støttes bedst muligt."

I lyset af Danmarks nye sundhedsreform har der desuden været øget opmærksomhed på ressourcer, lighed i sundhed og behandling tættere på borgerne.

TÆT PÅ MENNESKER MED ALS

Når et menneske får den hastigt fremadskridende muskelsvinddiagnose ALS, ryger familien ofte ud i krise. Det kræver viden og nærvær at hjælpe personer og familier igennem. Derfor udbyder RCFM kursusforløb for mennesker med ALS.

Kursusfunktionen er blevet videreudviklet med et ønske om, at flere brugere får øjnene op for de mange relevante tilbud. Her har RCFM haft fokus på geografisk nærhed, så tilbuddene i højere grad er tilgængelige for både brugere og pårørende.

INTERNATIONALT SAMARBEJDE OG ORGANISATIONENS RAMMER

Det internationale samarbejde er blevet markant accelereret de seneste år. RCFM inviteres i stigende grad ind i nye netværk og internationale samarbejder, hvilket bidrager til videndeling og udvikling på tværs af landegrænser.

Og sidst - men ikke mindst - har en vigtig og omfattende proces fyldt i RCFM i 2025: en ny bygning indtages i 2026.

Der er arbejdet på at indrette rammerne for et nyt, moderne og tilgængeligt hus for RCFM, der skal være imødekomende for både brugere og medarbejdere.

Den nye bygning kan være endnu et parameter i at løfte rehabiliteringsindsatsen yderligere.

Kræwet er en solid hær af fællesskab

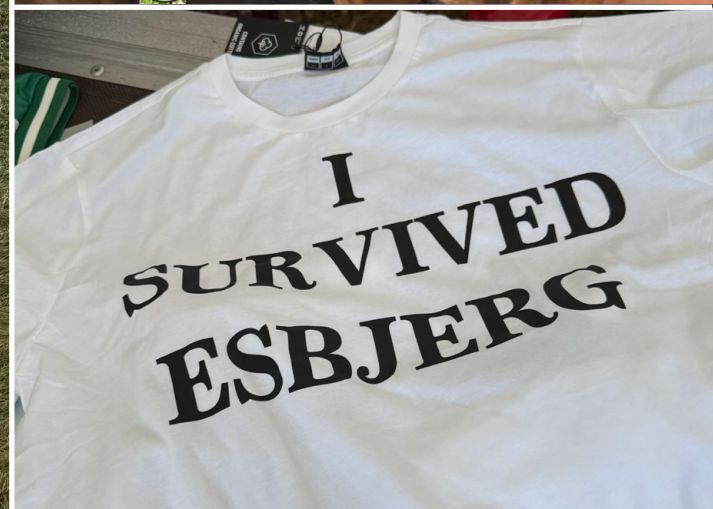
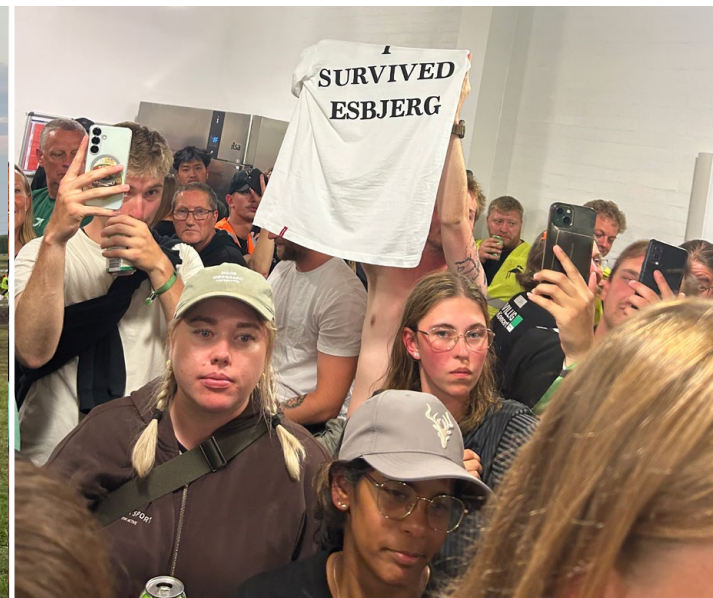
Kræwet er Muskelsvindfondens frivilligkorps, som består af et rekordstort antal frivillige. I 2025 havde vi mere end 8.300 medlemmer af Kræwet, hvoraf ca. 1.670 frivillige var aktive på arrangementer.

Muskelsvindfonden har altid sagt: "Uden frivillige – ingen Grøn" – og det kunne ikke være mere sandt.

I fællesskab formår medarbejdere, Kræwet og lokalforeninger på tværs af landet at flytte en koncertplads otte gange i løbet af ti dage. Det kræver styrke og determination, og det kræver især ekspertise og sammenhold.

Det beviste Kræwet og medarbejdere, at de har, da regnvejret brød ud i Esbjerg. Som en kræwer skrev på en t-shirt: I survived Esbjerg!

Men det er ikke kun i Grøn, at frivilligheden udgør ryggraden. Det gør de i størstedelen af Muskelsvindfondens aktiviteter. Uden frivillige – ingen oplevelser. Vores DNA er, at vi samler på oplevelser, mens vi samler ind.





Musholm - Frihed der kan mærkes

Musholm er Muskelsvindfondens prisvindende ferie-, sports-, og conferencecenter som med sit universelle design er global rollemodel for, hvordan tilgængelighed bør se ud: Den er der, når du har brug for den.

Her er tilgængelighed en naturlig del af designet frem for en 'påklistet' nødvendighed.

På Musholm – ferie – sport – konference kan mennesker med handicap og deres familier holde ferie på lige vilkår med andre, da rammerne skaber muligheder frem for begrænsninger. For nogle mennesker med handicap smager det af frihed.

Musholm er også et træningscenter og har etableret sig som en vigtig international platform for parasporten.

Samtidig fungerer Musholm som mødested for foreningens medlemsgrupper og conferencecenter for virksomheder.

HATRICK I REGNSKABET

For tredje år i træk generer Musholm et overskud. Det har været med til at sikre, at Musholm har kunnet investere i en endnu bedre oplevelse for Musholms gæster ved at udskifte inventar, få etableret nye stier ned til vandet og har udskiftet den fossile varmekilde ud med en bæredygtig, der skal nedbringe Musholms CO₂-belastning fra energi med 75 procent.

Overskuddet er drevet af en fantastisk indsats fra stedets medarbejdere men også fra et stigende antal besøgende.

Ud af 21.736 gæster i 2025 og en belægningsprocent på 54, udgjorde Muskelsvindfondens gæster 42 procent, feriegæster udgjorde 23 procent.



Ahmed er 24 år

Han har syv søskende, to med muskelsvind og fem uden.

Kom med tæt på Ahmed og hans mor, Fadumo, som altid har insisteret på at kræve det samme af Ahmed som af sine børn uden handicap.

Men hans folkeskolelærere krævede mindre af ham. De mente ikke, at han behøvede at færdiggøre sin 9. klasses-eksamen, for hvad skulle han bruge den til, da han jo nok fik en førtidspension?

Læs Ahmeds inspirerende historie på Parspektiv.dk



MUSKELSVINDFONDEN

Kongsvang Allé 23, 8000
Aarhus C
Tlf 89 48 22 22
info@muskelsvindfonden.dk