

MUSKELSVINDFONDENS LANDSMØDE 2026



INDHOLD

Velkommen til Landsmødet	Side 1
Praktisk information	Side 1-2
Program	Side 3-5
Børneprogram	Side 6-7
Fællessang	Side 8
Dagsorden for generalforsamling	Side 9
Forretningsorden	Side 10
Årsberetning 2025	Side 11
SamtaleSalon	Side 12
Handleplan for aktivisme	Side 13
QR-kode til Mentimeter	Side 14
Reklame for Pærspektiv	Side 15
Nyt gratis psykologtilbud	Side 16
Kandidater på valg	Side 17-33
Kort over Musholm	Side 34
Deltagerliste	Side 35-42

VELKOMMEN TIL LANDSMØDET

Hvor er det godt at se dig her :-)

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

Vi har gjort os umage med at skrue et program sammen, der både rummer noget velkendt og noget nyt. Og lidt fejring og et på gensyn.



Uagtet hvad vi har gjort, så er som altid jer, der er mødt op, der gør det hele ekstra fedt.

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

God fornøjelse — og velkommen!

Simon,
Formand for Muskelsvindfonden

PRAKTISK INFORMATION

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

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

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

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

Vi ønsker alle en rigtig god landsmødeweekend.



VI ER SÅ KLAR! - ER DU?

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

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

Vigtigst af alt er dog selve generalforsamlingen. Vi håber derfor, at du vil læse informationerne på de følgende sider, så du er fuldstændig parat til aktivt at deltage i Muskelsvindfondens landsmøde 2026.

**Du finder informationer om
generalforsamlingen samlet her**

Klik på linket

FREDAG

Kl. 15.00- CHECK IN OG REGISTRERING

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

RCFM'S 50-ÅRS JUBILÆUM

Kl. 15.00- VELKOMST, CAFÉ, BOBLER, TALER OG KONKURRENCER

17.30: Mød medarbejdere i RCFM, se historiske billeder og videoer. Skåltaler fra formanden og direktør, kåring af vinder af konkurrence. (I Restaurant Evald K og udenfor på terrassen).

Kl. 18.00- MIDDAG MED GRILLBUFFET

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

SOCIALE AKTIVITETER:

Kl. 19.30- FREMLÆGGELSE AF REGNSKAB 2025 OG BUDGET 2026

20.30: V. MUSKELSVINDFONDENS DIREKTØR

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

Kl. 19.30- POLITISK SAMTALESALON

20.30 Oplæg ved ny politisk chef, Lone Myrhøj, kl. 19.30-19.45. Derefter fri snak med medarbejdere. Drop-in hele timen. Et rum for samtale, fællesskab og politisk nysgerrighed. (Restaurant Evald K).

Kl. 21.00- FORMANDENS MUSIK PUB-QUIZ

22.30 Kom og quiz med. Baren er åben. (Lokale 1 + 2)

Kl. 01.00 BAREN LUKKER

LØRDAG

KL. 07.00-09.00: ÅBEN SAUNA

KL. 07.30-10.00: MORGENBUFFET

KL. 08.15-10.00: **SIDSTE CHANCE FOR REGISTERIG
TIL AFSTEMNINGER**

Skal du stemme til landsmødet, og har du ikke fået registreret dig, så er dette sidste chance (i hallen).

GENERALFORSAMLING I HALLEN:

KL. 10.00: VELKOMST OG FÆLLESSANG

KL. 10.10: LANDSMØDETALE: OVERRASKELSE

KL. 10.30: **KONSTITUERING/ PRØVEAFSTEMNING:**
*Valg af dirigent, stemmeudvalg og
godkendelse af forretningsorden*

KL. 10.40: BESTYRELSENS BERETNINGER

KL. 11.20: **FREMLÆGGELSE AF REGNSKAB 2025
OG BUDGET 2026**
*Kort gennemgang - vil du i dybden med regnskab,
sker det fredag aften.*

KL. 11.30: **INDKOMNE FORSLAG: FREMLÆGGELSE AF
HANDLEPLAN FOR AKTIVISME**

KL. 12.00: FROKOST

KL. 13.00: **AKTIVISME WORKSHOP OG AFSTEMNING
OM HANDLEPLAN**

KL. 15.00: KAFFEPAUSE I HALLEN

KL. 15.30: **VALG:**

- Valg af formand
- Valg af næstformand
- Valg af repræsentantskab

KL. 16.30: **AFRUNDING OG AFSLUTNING AF
GENERALFORSAMLINGEN**

PROG RAM

LØRDAG AFTEN

Lørdag aften skal vi feste, spise god mad og måske tage en sving om. Vi starter med afskedsreception for fhv. politisk chef, Thomas Krog, derefter festmiddag i hallen med livemusik og slutter af med natmad... eller bliver ved til baren lukker.

- | | |
|---------------------------|--|
| Kl. 18.00-19.00: | BØRNE-FESTMIDDAG
<i>Børnene spiser sammen med muskelterer og lejrlederne.</i> |
| Kl. 18.00 - 18.50: | AFSKEDSRECEPTION FOR FHV. POLITISK CHEF, THOMAS KROG
<i>(i restauranten).</i> |
| Kl. 19.00-21.00: | FESTMIDDAG I HALLEN
<i>3-retters menu, børneunderholdning og fejring af frivilligjubilarer.</i> |
| Kl. 21.30-01.00 | FEST - Musik & Dans
<i>Musik med liveband i Hal A, fondens hyggelounge i Restaurant Evald K. Livebandet spiller fra 21.30-00.30.</i> |
| Kl. 23.00: | NATMAD |
| Kl. 02.00: | BAREN LUKKER |

SØNDAG

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

- | | |
|-------------------------|---|
| Kl. 08.00-10.30: | BRUNCH |
| Kl. 10.00-13.00: | HALAKTIVITETER |
| Kl. 10.30-13.00: | KONSTITUERENDE REPRÆSENTANTSKABSMØDE |
| Kl. 11.00: | SENEST CHECK-UD AF HUSENE PÅ MUSHOLM |
| Kl. 13.00: | FROKOST FOR REPRÆSENTANTSKAB |

Velkommen til Børneprogrammet - Landsmøde 2026!

Kære alle seje, nysgerrige og festglade børn!

Vi glæder os HELT vildt til at byde jer velkommen til en fantastisk weekend fyldt med fart, fællesskab og fede oplevelser! I år går vi all-in på temaet Motor og Maskiner – så gør jer klar til en weekend, hvor det larmer lidt, drejer rundt og måske får hjertet til at slå lidt hurtigere 🚦 ✨

Hele weekenden kommer til at summe af liv og energi. I kan glæde jer til at bygge, skabe, udforske og prøve kræfter med spændende aktiviteter, hvor I både skal bruge hænderne, fantasien og samarbejdet med nye og gamle venner. Der bliver masser af grin, kreative projekter og sjove udfordringer, hvor vi sammen finder ud af, hvordan ting virker – og hvordan vi kan få dem til at køre!

Vi skal hygge os, synge, feste og have det sjovt sammen. Der bliver også en særlig aften, hvor der skrues ekstra op for stemningen med show, musik og festligheder. Og bare rolig – der bliver selvfølgelig også tid til snacks, grin og hyggelige øjeblikke undervejs 🍿 🎵

Det her bliver en weekend, hvor:

-  Du kan prøve noget nyt
-  Du kan få sus i maven
-  Du kan være kreativ
-  Du kan møde nye venner
-  Og vigtigst af alt – være en del af et kæmpe fællesskab!

Vi lover, at det bliver en FED weekend, som I sent vil glemme. Så pak det gode humør, find jeres indre mekaniker frem – og glæd jer til Børneprogrammet, Landsmøde 2026!

Vi ses til en weekend med fuld fart fremad! 🚦 ✨

De allerbedste hilsner,
Trine Tændrør og Tabea Tandhjul



**Se program med
tidspunkter på
næste side**



Børneprogram



FREDAG

Kl. 15.00 – 17.00

Indtjekning og cafe

- Vi har hygge med snacks og krea med navne "skilte"

Kl. 18.00 – 19.30

Aftensmad



Kl. 19.00 – 20.00

Filmhygge og pyjamas-party



LØRDAG

Kl. 07.30 – 09.30

Morgenmad



Kl. 09.45 – 12.00

Bygge maskine + trafikskole

Kl. 12.00 – 13.00

Frokost (alle børn spiser med deres forældre)



Kl. 13.00 – 16.30

Vilde maskiner og stationer med byg

- (Lave overraskelse til forældrene shhhh....)

Kl. 18.00

Børnemiddag

Kl. 19.00 – 21.30

Børnefest



Fællessang: Kringsat af Fjender

Tekst & musik: Nordahl Grieg / Otto Mortensen

1)

Kringsat af fjender, gå ind i din tid,
Under en blodig storm, vi dig til strid.
Kan ske du spørger i angst, udækket, åben,
Hvad skal jeg kæmpe med, hvad er mit våben?

2)

Her er dit værn mod vold, her er dit sværd,
Troen på livet vort, menneskets værd.
For al vor fremtids skyld, søg det og dyrk det,
Dø om du må, men øg det og styrk det!

3)

Stilt går granaternes glidende bånd,
Stands deres drift mod død, stands dem med ånd.
Krig er foragt for liv, fred er at skabe,
Kast dine kræfter ind, døden skal tabe!

4)

Ædelt er mennesket, jorden er rig,
Findes her sult og nød, skyldes det svig.
Knus det! I livets navn, skal uret falde,
Solskin og brød og ånd, ejes af alle!

5)

Dette er løftet vort, fra søster til bror,
Vi vil blive gode mod menneskenes jord.
Vi vil ta' vare på skønheden, varmen,
Som om vi bar et barn, varsomt på armen!

Dagsorden for generalforsamling

Dagsorden for generalforsamlingen er ifølge Muskelsvindfondens vedtægter §5.13:

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

Klik og se de forskellige bilag

Forretningsorden for Muskelsvindfondens landsmøde 2026

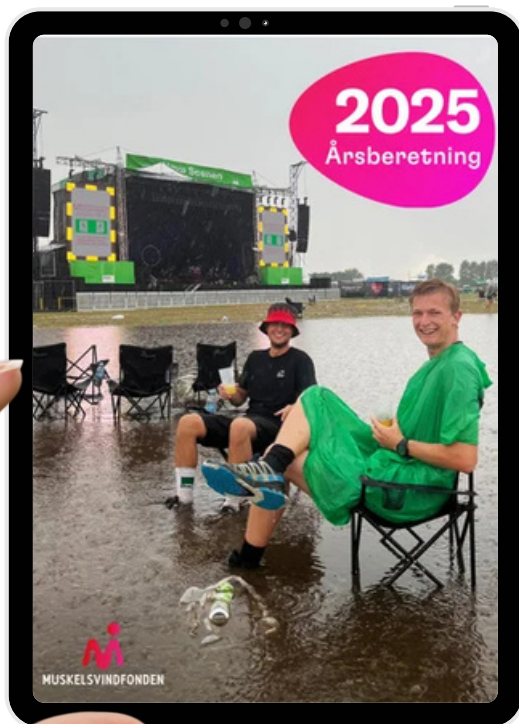
Muskelsvindfondens landsmøde afvikles i en kombination af digitalt og fysisk fremmøde på Musholm Ferie – Sport – Konference. Digitalt anvendes platformen Teams. Det vil være muligt at deltage digitalt, men digitale deltagere kan kun stemme til valg til formand, næstformand og repræsentantskab. De digitale deltagere har ikke stemmeret til mødets øvrige afstemninger.

For at få adgang til mødets øvrige afstemninger skal alle fysiske deltagere registrere sig ved indskrivningen. Urafstemningen om formand, næstformand og repræsentantskab starter 18. maj kl. 12 og slutter når dirigenten på mødet erklærer afstemningen for afsluttet. Det er i hele afstemningsperioden muligt at ændre sin stemme.

1. Mødet åbnes af foreningens formand, der leder valget af dirigent.
2. Dirigenten påser om landsmødet er rettidigt indkaldt (4 uger). Dirigenten påser desuden, at indkomne forslag, bestyrelsens beretning og årsrapport ligeledes er offentliggjort rettidigt ifølge vedtægterne (14 dage). Det er bestyrelsens ansvar, at der føres beslutningsreferat.
3. Mødet afvikles efter den udsendte dagsorden.
4. Dirigenten leder valget af et stemmeudvalg og påser at tidsplanen overholdes. Stemmeudvalgets opgave er at overvåge de digitale afstemninger og valghandlinger, herunder at vurdere om de er foregået i henhold til vedtægterne.
5. Dirigenten påser, at forhandlingerne fremmes og at god parlamentarisk orden opretholdes. Landsmødets deltagere må i alle tilfælde rette sig efter dirigentens afgørelser.
6. Talerne får ordet i den rækkefølge, de indtegner sig til det enkelte punkt på dagsordenen. Talere bør præsentere sig selv første gang de får ordet.
7. Dirigenten kan bestemme, at taletiden begrænses.
8. Dirigenten eller 5 deltagere på landsmødet kan stille forslag om, at debatten afsluttes straks eller efter de indtegnede talere.
9. Alle afstemninger foregår digitalt. Dirigenten leder forhandlingerne på landsmødet og afgør alle spørgsmål vedrørende sagernes behandlingsmåde, stemmeafgivningen og dennes resultat.
10. Forslag til vedtægtsændring kan iflg. vedtægterne kun vedtages med 2/3 flertal blandt de afgivne stemmer. Øvrige forslag afgøres ved almindeligt flertal. Dirigenten bestemmer i hvilken rækkefølge forslag og ændringsforslag sættes til afstemning.
11. Dirigenten annoncerer, når der åbnes for afstemninger, og sørger for at afstemningen foretages indenfor et givet tidsrum.

Årsberetning 2025

Muskelsvindfonden oplevede i 2025 rekordengagement med flere aktive medlemmer, stærkere fællesskaber på tværs af landet og engagerede ungdomsredaktører. Året var også millionstøtte til Pærfekt, et nyt Crip Akademi og en regnvåd Grøn Koncert i Esbjerg.



[Klik og læs hele årsberetningen](#)

SamtaleSalon

– Et politisk samtalerum med afsæt i dine erfaringer

Deltagere fra Politisk afdeling: *Isak, Karina, Bettina, Thomas, Eva og Lone.*

Aftenen åbnes med et kort oplæg fra den nye politiske chef, som sætter rammen for SamtaleSalonen og inviterer ind i de samtaler, hvor medlemmernes erfaringer er udgangspunktet.

Herefter er SamtaleSalonen et åbent og levende rum, hvor politik bliver til i dialog. Vi inviterer til uformelle politiske samtaler med udgangspunkt i det, der fylder hos jer. Her mødes erfaringer fra hverdagen med politiske perspektiver, i øjenhøjde og i fællesskab.

Du vælger selv et tema fra samtalemenuen, slår dig ned ved et bord eller i baren og deltager i samtalen på den måde, der passer dig. Nogle bliver kort, andre længere, begge dele er lige velkomne, og samtalerne opstår og udvikler sig undervejs.

Politisk afdeling er til stede hele timen og deltager aktivt i dialogerne. Vi lytter, stiller nysgerrige spørgsmål og tager de perspektiver med os, som I deler.

Drop-in hele timen. Et rum for samtale, fællesskab og politisk nysgerrighed.

Fredag

Kl. 19.30-20.30

Restaurant Evald K



Muskelsvindfondens Handleplan for aktivisme

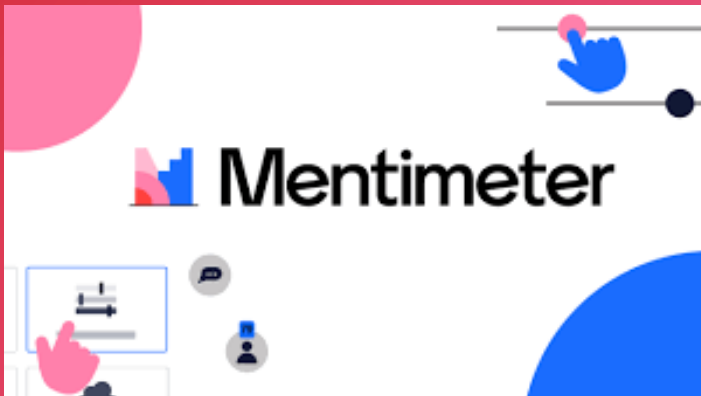
På årets landsmøde fremsætter repræsentantskabet et forslag til en handleplan for aktivisme, som opfølgning på sidste års ønske om mere aktivisme og politisk engagement blandt medlemmerne.

Efter fremsættelsen inviteres landsmødets deltagere til at debattere medlemsdrevet aktivisme i en fælles workshop.



[Klik og se Muskelsvindfondens
handleplan for aktivisme](#)

QR-kode til mentimeter



Til aktivisme-workshoppen lørdag skal vi bruge værktøjet **Mentimeter**.

Klik for at komme direkte til **Mentimeter**.

Pærspektiv

Vi giver ordet til dem, der giver dig
nye Pærspektiver på handicap.
Vi drømmer om en verden, hvor der
ikke kun er plads til alle men også
plads til forskelle.

Vi vil gerne
lære dig bedre
at kende..

Pær spektiv

Læg en besked på Bidragstelefonen

Alle synspunkter tæller.

Kort som langt.

Indtal en besked på vores
telefonsvarer på:

61 240 249

Obs: Dit nummer bliver registreret,
når du lægger en besked. Bare så du ved det



Suzanne Skærbæk
Redaktør

Bliv en del af samtalen

Pærspektiv handler om
mennesker. Om dig og dine.
Derfor vil vi gerne sikre os,
at vi rammer plet. Bliv en del
af familien, som bruger på
Pærspektiv.

Klik her



Nyt gratis psykologtilbud for betalende medlemmer af Muskelsvindfonden

[Klik her og læs mere](#)

VALG VALG VALG

Her kan du læse om de forskellige kandidater til formands- og næstformandsvalg samt valg til repræsentantskabet



KANDIDAT TIL FORMAND
Simon Toftgaard Jespersen



KANDIDAT TIL NÆSTFORMAND
Janne Sander



KANDIDAT TIL REP.
Samuel Johan Jull Karlsen



KANDIDAT TIL REP.
Jette Odgaard Villemoes



KANDIDAT TIL REP.
Sofie Djurhuus



KANDIDAT TIL REP.
Jonas Dwight



KANDIDAT TIL REP.
Nicolaj Højholt Hansen



KANDIDAT TIL REP.
Preben Steen



KANDIDAT TIL REP.
Paul Nolan



KANDIDAT TIL REP.
Allan Brandt Callesen



KANDIDAT TIL REP.
Peter Skov Jørgensen



KANDIDAT TIL REP.
Christina Offersø



KANDIDAT TIL REP.
Line Ea Sternberg



KANDIDAT TIL REP.
Sara Jørgensen

Læs kandidaternes skriftlige præsentationer
på de kommende sider eller se deres
videopræsentationer via linket

[Klik her](#)



KANDIDAT TIL FORMANDSPOSTEN

Simon Toftgaard Jespersen

36 år, Solbjerg



Baggrund:

Nuværende formand for Muskelsvindfonden og Musholm

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Repræsentantskabet fra 2010, formand fra 2019, formand for Musholm fra 2021 og næstformand i DH fra 2025.

Præsentation

Kære medlemmer

Jeg ønsker hermed at genopstille til det ærefulde hverv som formand for Muskelsvindfonden.

Jeg har haft fornøjelsen af at være formand i syv år, og i den tid har vi sat mange vigtige og spændende initiativer i gang. Det gælder både medlemsaktiviteter, større kommunikationsprojekter med mere herunder Pærfekt og ikke mindst vores politiske arbejde.

Jeg vil meget gerne være med til at følge alt det videre til dørs.

Der er imidlertid ingen tvivl om, at det fortsat er blevet sværere at være menneske med muskelsvind i Danmark. Det er en udvikling, jeg er dybt optaget af at være med til at vende.

Vi har netop været igennem et folketingsvalg, hvor vi har sat en række gode ting i gang og været i dialog med mange politikere. Jeg håber, at vi i den kommende tid kan samle op på det arbejde og tage fat på de udfordringer, der alt for længe er gået i den forkerte retning.

Jeg vil gerne understrege, at jeg oplever det at være formand for Muskelsvindfonden som noget af det fedeste og vigtigste, jeg kunne forestille mig. Jeg håber, at I vil give mig jeres tillid til at fortsætte det vigtige arbejde.

På forhånd tak.

KANDIDAT TIL NÆSTFORMANDSPOSTEN

Janne Sander

69 år, Valby



Baggrund:

Handicappolitisk aktiv gennem de sidste 45 år. Har som repræsentant for Muskelsvindfonden besiddet tillidsposter i en lang række råd, nævn og udvalg. Er pt. formand for LOBPA, formand for Handicapråd København.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Næstformand

Præsentation

Muskelsvindfondens største aktiv og ressource er os - medlemmerne. Som del af ledelsen er det en bundet opgave at sikre synergi mellem:

- Medlemsorganisationen
- Rehabiliteringscentret
- Musholm
- Vore indsamlingsafdeling

Hovedformålet er at varetage medlemmernes interesser:

- Hverdagen med muskelsvind i alle faser af livet
- Social kompensation, forbedrede vilkår
- Relevant behandling - både for krop og sjæl
- Rehabiliteringsindsatser
- Forskning og udvikling af nye muligheder

Vi er en kæmpe organisation med mange dedikerede ansatte, der dagligt leverer et solidt grundlag for at leve op til vores målsætninger og opfylde medlemmernes behov. Og vi har ikke mindst medlemmer, der gennem politisk interessevaretagelse, hjælp til selvhjælp, eller aktivistiske indslag yder indsatser, som er afgørende for vores virksomhed. Netværk på kryds og tværs af geografi, alder, lokalområder knyttes sammen i smukke fællesskaber der udvikler, styrker og støtter den enkelte. **FORTSÆTTES NÆSTE SIDE**

PRÆSENTATION JANNE SANDER (FORTSAT)

Jeg har selv været på en lang rejse i Muskelsvindfonden.

Jeg har været der, hvor jeg skammede mig over min krops funktioner, mine manglende formåenhed.

Jeg har haft behov for psykologisk bistand for at hele mine mange ar, fra en opvækst med fornægtelse og manglende selvbevidsthed.

Jeg har været usikker gående, lejlighedsvis køresolsbruger til nu fuldstændig afhængig af elektrisk kørestol og hjælp 24 timer i døgnet.

Jeg har mistet min allernærmeste til muskelsvind og jeg har gennemgået en personlig transformation både kropsligt og psykologisk.

Uden et netværk, uden en understøttende forening som muskelsvindfonden, ville jeg ikke være den kompetente person jeg er i dag.

Jeg har naturligvis en kæmpe interesse i at arbejde for BPA, hjælpemidler, kompensation og retssikkerhed.

Som formand for Handicaprådet i København har det lokalpolitiske også min bevågenhed.

Men jeg vil understrege, at Muskelsvindfonden for mig først og fremmest er stedet, hvor samarbejdet og fællesskabet findes. Der hvor vi husker at se os tilbage - og sikre at alle er med. Det sted hvor det tolereres, at man kan fejle, at den perfekte verden ikke eksistere.

Jeg byder ind med livserfaring i organisationsarbejde, mangeårig sparring til ledelse og direktion, men allervigtigst: erfaring i at leve med muskelsvind.

Som kandidat til posten som næstformand håber jeg på din stemme.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Samuel Johan Jull Karlsen

23 år, Roskilde



Baggrund:

Student STX, frivillig, foredragsholder, exmusiker

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Udiagnostiseret type muskelsvind, næsten blind. Har deltaget siden jeg var 10 år.

Præsentation

Mit navn er Samuel. Jeg er født med en udiagnostiseret type muskelsvind, som bl.a. gør, at jeg næsten er blind. Men jeg er meget mere end det. Jeg er videnskabsnørd, lidt af et flokdyr og handicapaktivist. Jeg arbejder som kaffe- og tilgængelighedskonsulent, hvor jeg prøver at forbedre tilgængeligheden på caféer.

Kaffe er nemlig mere end "bare kaffe" for mig. Det er en måde at møde folk på og dele idéer og visioner. Jeg går nemlig meget op i, at alle skal have et godt ungdomsliv og at der skal være en mindre kløft mellem folk med handicap og uden.

Jeg er meget social, og min tid på Roskilde Gymnasium har lært mig meget om mødet med mennesker, værdien af fællesskab og at gå til verden med humor og positiv energi. Men som handicapaktivist og tilgængelighedsekspert kender jeg selvfølgelig også udfordringerne. Både de samfundsmæssige og sociale, men også de personlige.

Jeg er frivillig i flere organisationer, medlem af flere handicapforeninger og patient på flere afdelinger, hvor jeg løbende gør mig erfaringer og prøver at forbedre systemet, hvordan end jeg kan, så det måske er en smule bedre, når de næste kommer. Jeg håber, du har lyst til at stemme på mig, så jeg kan repræsentere dig.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Jette Odgaard Villemoes

60 år, Tilst



Baggrund:

Cand.mag. i fransk, kommunikationsmedarbejder

Tilknytning til Muskelsvindfonden

ALS-diagnose sept. 2017. Valgt til Repræsentantskabet i 2020 og 2023.
Medstifter af ALS i Fokus.

Præsentation

Jeg genopstiller til min 3. valgperiode, fordi jeg gerne vil fortsætte arbejdet med at være de ALS/MND-ramtes repræsentant i Muskelsvindfondens øverste myndighed.

Som medstifter af frivilligruppen ALS i Fokus er jeg på 7. år med til at arrangere ALS/MND Awareness hele maj måned for at skabe opmærksomhed om sygdommen.

Som repræsentantskabsmedlem har jeg de seneste seks år blandt andet været med til at arbejde for ALS startpakker. Indtil efteråret 2024 var jeg med i ALS/MND-arbejdsgruppen, der hvert år arrangerer ALS/MND-weekend på Musholm.

I efteråret 2024 blev jeg udpeget som patientrepræsentant i Medicinrådets Fagudvalg for ALS og har desuden repræsenteret Muskelsvindfonden ved ALS/MND International Alliance konferencerne i 2023 og 2025 sammen med Muskelsvindfondens ALS/MND-konsulent.

2020-2023 var jeg medlem af socialpolitisk udvalg under Repræsentantskabet, hvor vi bl.a. arbejdede med at få indført ALS startpakker.

2023-2026 har jeg været medlem af sundhedspolitisk udvalg under Repræsentantskabet med henblik på at arbejde for behandling af ALS/MND-patienter og for at der afsættes midler til forskning i behandling af ALS/MND i Muskelsvindfondens forskningsinitiativ.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Sofie Djurhuus

24 år, Taastrup



Baggrund:

Hotelreceptionist og vært hos Pærfekt.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Jeg har været medlem siden 2010, da jeg fik min diagnose.

Præsentation

Jeg har været medlem siden 2010 da jeg fik min diagnose. Det fællesskab fonden har givet mig har haft en kæmpe betydning for mit liv. Derfor stiller jeg op til repræsentantskabet. Jeg synes, det er vigtigt at engagere sig og give tilbage.

Siden 2019 har jeg været aktiv i krævet på Cirkus Summarum og Grøn. Jeg har været Muskelterer og lejrleder i Muskelstyrken, og gennem Spor23 har jeg fået indblik i det fællesskab og den forskel, vi som forening skaber. Jeg er også en del af ungdomsgruppen, hvor jeg lærer af jer, der har været med længere end mig.

For mig handler Muskelsvindfonden om at blive set, hørt og føle, at man hører til. Det har jeg selv oplevet, og det vil jeg gerne være med til at sikre for andre, både yngre og ældre.

Samtidig fylder den politiske del meget for mig. Jeg vil engagere mig i bedre vilkår for mennesker med handicap og sikre, at vores stemmer bliver hørt. For uden de rigtige rammer i samfundet er fællesskabet alene ikke nok.

Jeg stiller op, fordi jeg vil være en stemme for medlemmerne. Vi skal holde fast i et stærkt fællesskab på tværs af alder, diagnoser og holdninger og samtidig turde kæmpe for de forandringer, der er nødvendige i handicapsagen.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Jonas Dwight

42 år, Valby



Baggrund:

Fotograf, forfatter, poetry slammer og aktivist.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Har Beckers, har undervist i fonden.

Er inspireret af min morbror Bo Dwight, og hans aktivisme.

Præsentation

Jeg er født og opvokset i Thy og har boet de sidste 13 år i København.

Jeg har Beckers Muskeldystrofi, en diagnose jeg delte med min morbror, Bo Dwight, der var provokunstner, aktivist og havde et glødende hjerte for fonden.

Han lærte mig at muskelsvind er en styrke, ikke en begrænsning, et mantra der har båret mig igennem livet.

Jeg er faglært fotograf og har afholdt flere fotokurser hos fonden for de unge, og i forbindelse med midtgruppen. Jeg ser mig selv som handicapaktivist, og poetry slammer, hvor jeg ofte går på scenen i København, og fortæller om livet med et usynligt handicap og systemets faldgruber.

Jeg er tiltagende, i de forgangne år, begyndt at engagere mig mere i foreningen, og medlemsaktiviteterne, og er klar til at smøge ærmerne op.

Jeg har kørt og skrevet en del sager for mig selv og venner med handicap og kender derfor til hvordan man bruger rundsavene på albuerne i systemet.

Jeg vil arbejde for at forbedre vores forhold, og kæmpe for handicappedes rettigheder, og for at handicapkonventionerne bliver overholdt og for et mere fair BPA-system – et system jeg selv får brug for om få år.

Hvis du stemmer på mig, skal du vide, at jeg vil kæmpe for dig og vores velfærd!

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Nicolaj Højholt Hansen

43 år, Næstved



Baggrund:

Uddannet Automekaniker, og Teknisk Rådgiver.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Diagnosticeret med muskelsvind af typen Limb Girdle R9 i 2015, og har været medlem siden der.

Præsentation

Jeg opstiller til repræsentantskabet fordi jeg har et ønske om at bidrage med min person til det fremtidige arbejde i repræsentantskabet, jeg tror på det fællesskab fonden giver, det vil jeg gerne være talerør for.

Jeg har tidligere været repræsentant for Muskelsvindfonden i DH Næstved. Er fast frivillig på Grøn, hvor jeg står i baren, og som noget helt nyt er jeg blevet medarrangør i Limb Girdle netværket i Muskelsvindfonden, det arbejde glæder jeg mig så meget til at komme i gang med.

Med din stemme vil jeg arbejde for følgende områder i repræsentantskabet:

Jeg vil støtte op om det allerede påbegyndte arbejde på BPA området, jeg er ikke selv en del af ordningen, men jeg kan se, hvor vigtig den er for at leve et aktivt, socialt og selvstændigt liv, det vil jeg kæmpe benhårdt for ikke bliver nedprioriteret yderligere.

Arbejde for at flere medlemmer bliver en aktiv del af Muskelsvindfonden, at være en del af fællesskabet er sundt, det ønsker jeg flere bliver.

Arbejde for bedre tilgængelighed for ny medicin for alle uanset funktionsniveau, jeg tror på potentialet i den enkelte, derfor skal alle som udgangspunkt have adgang til ny medicin.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Preben Steen

44 år, Vejle



Baggrund:

Kulturiværksætter, politiker og forfatter

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Jeg har SMA2 og været medlem siden 2023. Aktiv blogger på PÆRSPEKTIV og holdt oplæg for Midtgruppen.

Præsentation

Mit navn er Preben Steen. Jeg er 44 år og bosat i Tirsbæk Bakker ved Vejle. Det er her, jeg har mit frirum - og det er her jeg kan arbejde, slappe af, skrive på mine bøger og fordybe mig i alt dét, jeg brænder for.

I repræsentantskabet kan jeg bidrage med nye holdninger og inputs, da jeg netop ikke er vokset op med fællesskabet, sommerlejrene eller generelt blandt andre med muskelsvind. Det mener jeg kan være en stor force for Muskelsvindfonden.

Jeg kommer med mere end 25 års erfaring som BPA-arbejdsleder, og heraf en umættelig trang til at kæmpe for den vigtige ordnings fortsatte eksistens og trivsel. Sundhedsvæsenet ligger mig naturligt på sinde, og som de fleste andre med muskelsvind er jeg nærmest født ind i det.

Til dagligt sidder jeg som næstformand i Videnskabsetisk Komité. Her arbejder jeg sammen med sundhedsfaglige og politikere om at drøfte og behandle indkomne forskningsansøgninger i Region Syddanmark.

Jeg elsker at fylde mit liv med dét, som gør mig glad - det kan være alt fra en god middag privat med vennerne, en cafétur med hjælperen eller fordybelse i mit frivillige arbejde hos bl.a. Menneskebiblioteket, Jelling Musikfestival og Danmarks Største Vejfest.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Paul Nolan

56 år, Virum



Baggrund:

Underviser ledere hos Lederne - Kompetencecenteret

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Far til Maise på 16 med muskelsvind. Medlem af Repræsentantskab/bestyrelsen og formand for Handshake

Præsentation

Mit navn er Paul Nolan, far til Maise på 16, som har muskelsvind. Jeg sidder i repræsentantskabet, bestyrelsen og er formand for Handshake. Jeg underviser ledere hos Lederne's Kompetencecenter i strategi og projektledelse.

I både mit daglige arbejde og mit engagement i Muskelsvindfonden arbejder jeg for tre ting:

Normalisering:

Jeg viser i min undervisning mennesker med handicap som en naturlig del af arbejdsituationer også som ledere. Selvfølgelig kan en person i kørestol være leder.

Beskæftigelse:

Jeg er medlem af DH's beskæftigelsesudvalg. Jeg arbejder for at ændre holdninger og nedbryde fordomme. Handicap bliver ofte glemt i mangfoldighedsdebatten, men mennesker med handicap har styrker og robusthed, som arbejdsmarkedet har brug for. Grøn viser, hvad inklusion kan i praksis.

Mere opmærksomhed:

Ledere hos os lærer: Strategi ved at kigge på MSF's strateg. Projektledelse via Grøn og Cirkus Summarum og mangfoldighed gennem Pærfekt. Tusindvis af ledere er blevet inspireret af Muskelsvindfonden, og det flytter noget. Senest kontaktede Maryfonden mig, fordi de havde hørt om Pærfekt via et af mine kurser.

Så MSF er en integreret del af min hverdag, også på arbejdet.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Allan Brandt Callesen

45 år, Spentrup



Baggrund:

Socialrådgiver, foreningsaktiv og familiefar.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Beckers muskeldystrofi siden 2015. Har benyttet mig af forskellige medlemsgrupper, menigt medlem.

Præsentation

Jeg har været menigt medlem af fonden siden jeg i 2015 fik konstateret muskelsvind.

Jeg har haft glæde af at komme til forskellige aktiviteter bla. Maskuline muskelsvindlere, familie højskolen og landsmødet igennem flere år.

Disse aktiviteter har betydet meget for mig og min tro på, at der også er plads til mig i Muskelsvindfonden som forholdsvis ny med muskelsvind.

Jeg vil derfor gerne, at vi løbende arbejder på, hvordan nye som gamle medlemmer inkluderes, aktiveres og fastholdes som medlem.

Mit kandidatur skyldes dog også en indignation over det pres, der er på de handicapkompenserende ordninger, og den måde samfundsdebatten har udviklet sig ift. handicap.

Vi er ved at vende tilbage til begreberne om værdigt eller uværdigt trængende, hvor flere og flere af os alene bliver set som en udgift i et new public management regneark.

Jeg vil være med til at sætte fokus på den uheldige udvikling og støtte op om, at vi har en stærk organisation hvor der er positivt plads til os i samfundsdebatten og kræfter til at blive ved med at påvirke de politiske beslutningstagere.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Christina Offersø

49 år, Odense



Baggrund:

Jeg er oversygeplejerske i sundhedsvæsenet.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Jeg er mor til Carl. Vi har været medlem af fonden i 7 år, og jeg har siddet i repræsentantskabet 1 år.

Præsentation

Jeg ønsker at genopstille til repræsentantskabet, fordi jeg gerne vil bidrage til vores fælleskab.

Jeg vil gerne fortsætte med at bidrage med retning for vores fond og jeg vil gerne bidrage til, at vi er vedkommende som fælleskab i samfundet.

Jeg vil gerne blive ved med, at insistere på, at alle der lever med et handicap har ret til at leve et helt og fuldt liv.

Det er vigtigt for mig, at vise mine børn at i fælleskabet står man stærkere.

Jeg vil gerne være et forbillede for dem og derfor vil jeg gerne vise dem, at når man har noget på hjerte, så skal man bruge sin stemme.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Peter Skov Jørgensen

57 år, Vejle



Baggrund:

Merkonom i informatik+Markedsøkonom - it-supporter.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Medlem af repræsentantskabet siden 2012. Frivillig på GRØN siden 2010.

Arrangør af Maskuline Muskelsvindlere + FSHD-kursus

Præsentation

Jeg genopstiller til repræsentantskabet, da den handicappolitiske ild fortsat brænder i mig.

Jeg har været med i repræsentantskabet siden 2012 og arbejdet lokalt i DH' regi siden 2004. Jeg er formand for DH og formand for Handicaprådet i Vejle.

Jeg kæmper fortsat med at få en BPA som rummer de timer jeg synes jeg har brug for, til at leve det frie og selvstændige liv jeg gerne vil leve. Sidste år betød det, at jeg ikke kunne deltage som frivillig på Grøn i den udstrækning jeg plejer - og i stedet for at deltage i festen på koncertpladsen var jeg henvist til at tilbringe sommerferiedagene alene hjemme på terrassen.

BPA er hjørnestenen i vores hverdag og vores mulighed for at leve et frit og selvstændigt liv, hvor vi kan realisere os selv og samfundet kan få det fulde potentiale ud af os.

Jeg vil også, at der sættes fokus på vores mentale helbred - hvad det gør ved vores psyke - ja, hele vores livskvalitet - med de negative oplevelser vi har i det kommunale sagsbehandlerhelvede!

I år tager jeg min 15. sæson som frivillig på GRØN og igen i år er jeg arrangør på Maskuline Muskelsvindlere og FSH-kursus - jeg vil gerne at der er plads og medlemstilbud til alle i Muskelsvindfonden.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Line Ea Sternberg

37 år, Gjellerup, ved Herning



Baggrund:

Mor til Magne med DMD, DH Herning, DMD-netværksgruppe.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Været medlem siden starten af 2023, så det er vores 4. Landsmøde.

Præsentation

Jeg stiller op, da jeg brænder for at gøre en forskel, der hvor andre ser begrænsninger.

Jeg ønsker at være de pårørendes stemme.

Alt for mange forældre kæmper med kommunerne når der skal bevilliges hjælpemidler, afløsning/barnepige/hjælper/aflastning. Derudover er tabt arbejdsfortjeneste (TAF) kommet endnu mere under slagtekniven. TAF skal holde hånden over vores børnefamiliers økonomi, når forældre render til div. behandlinger.

Jeg ønsker at skabe et samfund, hvor der er plads til alle.

Kultur og fritid tilhører også muskelsvindfondens medlemmer. Også udenfor vores egne aktiviteter.

Sidst men ikke mindst,

skal vi fortsætte med alt det gode muskelsvindfonden allerede gør. Hvor alle ses og høres.

Da vi mødte Muskelsvindfonden første gang, blev vi mødt med åbne arme både af medarbejdere, frivillige og medlemmer. Og det gør vi stadig. Det skal vi fortsætte med.

KANDIDAT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Sara Jørgensen

46 år, Ringsted



Baggrund:

Lokalpolitisk aktiv for handicappede.

Tilknytning til Muskelsvindfonden

Har fået min diagnose i en sen alder, sidder i DH Ringsted, og har lokalliste med fokus på handicap.

Præsentation

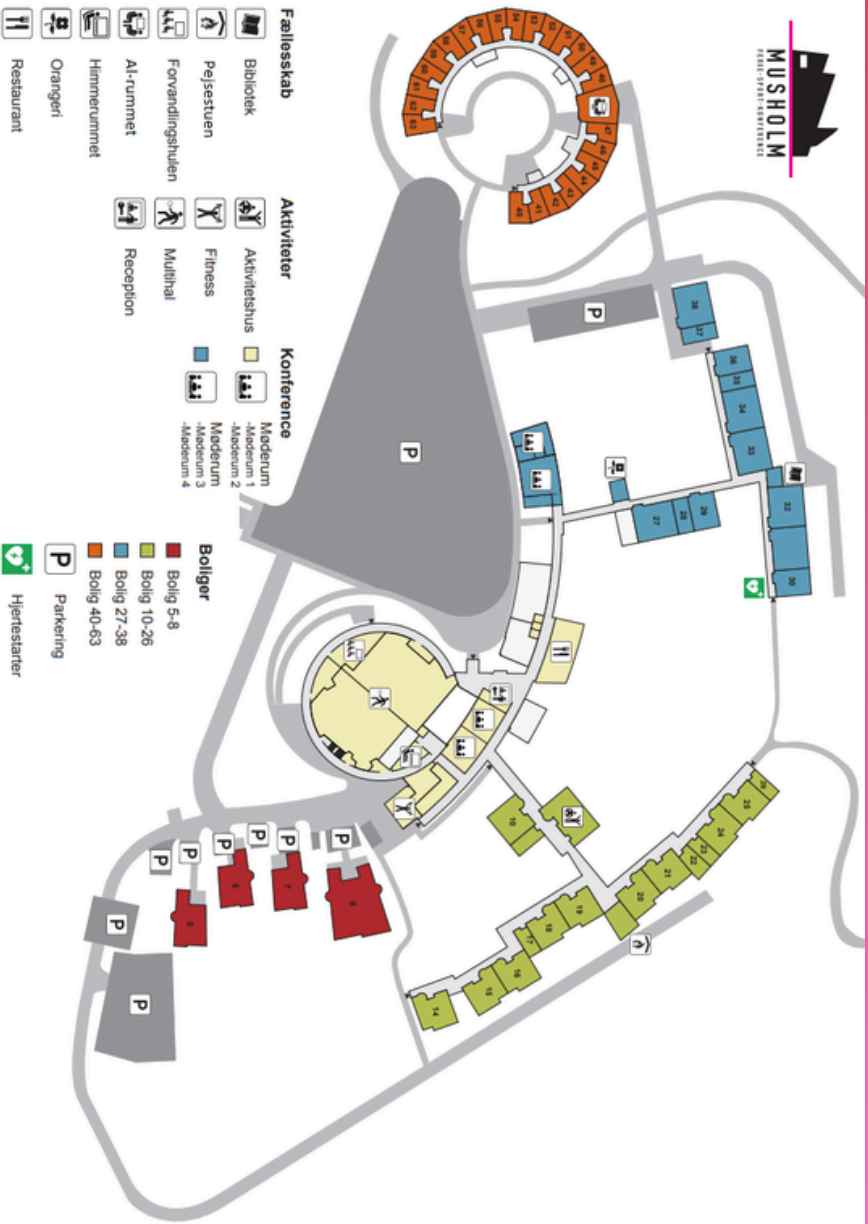
Jeg er 46 år, gift og bosiddende i Ringsted sammen med min mand og vores lille hund. Jeg stiller op til repræsentantskabet i Muskelsvindfonden, fordi jeg brænder for inklusion, fællesskab og bedre vilkår for mennesker med handicap.

Jeg har selv gået på centerskole, hvilket har givet mig et tæt indblik i de udfordringer og barrierer, mange handicappede møder i hverdagen. Den erfaring har været med til at forme mit engagement og mit ønske om at gøre en forskel.

Til daglig arbejder jeg som logistic manager med ansvar for koordinering, struktur og samarbejde. Derudover har jeg stiftet mit eget lokalpolitiske parti med fokus på ældre, handicappede og socialt udsatte, fordi jeg ønsker mere synlighed, medbestemmelse og handling på socialområdet.

Jeg ønsker at bidrage med engagement, nye perspektiver og en stærk stemme for inklusion og lige muligheder for alle.

KORT OVER MUSHOLM



Deltagerliste Landsmødet 2026

Agnes	Sørensen
Ahmed	Hassan
Aina	Budde
Alexander	Skytt
Allan	Brandt Callesen
Andreas	Djurhuus
Andreas	Staghøj
Andreas	Rasmussen
Andreas	Jørgensen
Anna	le Dous
Antonielt	Vebel Pharao
Astrid	Sørensen
Bent	Koed Doktor
Betina	Borglund
Betina	Andersen
Birgitte	Telling
Bodil	Hovmark

Camilla	Boel Nielsen
Camilla	Legaard Jacobsen
Casper	Askholm
Cecilie	Laursen
Cecilie	Bagge Grimstrup
Charlotte	Streton
Christian	Skytt
Christina	Offersøy
Christine	Brockenhuus-Schack
Claus	Schmidt
Danny	Guld Sass-Nielsen
Ditte	Guldbrand Christensen
Ditte	Veber
Ella	Møller
Helene	Bagge Grimstrup
Helle	Nielsen
Helle	Strøm
Henrik	Djurhuus
Ida	Borglund
Ida Brønnum	Rosengren

Ingeborg Kirstine	Doktor
Ivan	Jakobsen
Jan	Pedersen
Jane	Toftgaard
Janne	Sander
Jeanette	Mølbæk
Jeanette	Strøm
Jesper	Norsk
Jette	Odgaard Villemoes
Johanne	Gommesen
Jonas	Dwight Mikkelsen
Karina	Nielsen
Karoline	Hovmark
Kian	Larsen
Kirsten	Nielsen
Kirsten	Kragh Andersen
Kirsten	Skalkam
Kristian	Sørensen
Kristine	Streton
Kurt	Jørgensen

Lars	Petersen
Lena	Larsen
Lennart	Nielsen
Leonora	Brandt Callesen
Line Ea	Sternberg
Lis	Patzer Brandorff
Lisa	Schmidt
Lisbeth	Koed Doktor
Liselotte	Schirakow
Lotte	Skytt
Louise	Druedahl
Louise	Rasmussen
Louise	Beck
Luca	
Lui	Schmidt
Mads	Larsen
Magne	Møller
Magnus	Ulrich
Maibritt	Seeger
Malene	Jensen

Manja	Marley Bertram
Mark	Stidsen
Marlene	Schmidt
Mathilde	Sørensen
Max	Schmidt
Mette	Bjørnholt Jensen
Mie	Borglund
Nanna	Beckmann
Nicolaj	Hansen
Niels	Staghøj
Niels	Calundan
Patricia	Saenz De Schultz
Paul	Nolan
Per	Andersen
Peter	Skov Jørgensen
Peter	Bach Nielsen
Peter	Kristoffersen
Peter	Kristoffersen
Preben	Steen
Rasmus	Dissing Nielsen

Sabine	Ulrich
Sam	Al-Sapti
Sarah	Finderup
Sebastian	Enevoldsen
Simon	Toftgaard Jespersen
Sisse	Brønnum Johansen
Siv	Ipsen
Sofie	Djurhuus
Solveig	Hingstrøm
Stinne	Gommesen
Sussie	Pedersen
Søren	Ulrich
Thomas	Krysiza
Tobias	Enevoldsen
Tonie	Vebel Pharao
Torben	Jespersen
Troels	Skalkam
William	Korte

Medarbejdere Muskelsvindfonden

Bettina	Juul-Nielsen	Politisk afdeling
Emily	Ferm	Kommunikation
Eva	Christensen	Politisk afdeling
Frederik	Løkkegård	Kommunikation
Gitte	Dreier Jacobsen	Kommunikation
Heidi	Hoelgård Sunesen	Medlemsafdeling
Henrik Ib	Jørgensen	Direktionen
Isak	Kornerup Houe	Politisk afdeling
Karina	Blegvad	Politisk afdeling
Karla	Lyster Schmidt	Direktionen
Laura	Schmidt Abildtrup	Kommunikation
Lene	Lebech	Medlemsafdeling
Lone	Myrhøj	Politisk afdeling
Michael	Paterson	Kommunikation
Morten	Ellegård	Medlemsafdeling
Sanne	Thorup	Intern Service
Signe	Lund	Medlemsafdeling

Simon	Kibsgård	IT
Suzanne	Skærbæk	Kommunikation
Thomas	Krog	Politisk afdeling
Tine	Højgaard Ambus	Medlemsafdeling
Tobias	Aske Kristensen	Medlemsafdeling
Steen	Neumann	Intern Service

Muskelterer

Gustav	Møller
Kim	Nielsen
Malthe	Buurskov
Signe	Jørgensen
Tabea	Müller
Trine	Lindholm

SES VI TIL NÆSTE ÅRS LANDSMØDE?

Sæt kryds ved
den 21.-23. maj 2027

