

Referat af orienteringsmøde i repræsentantskabet

9. september 2026

Dagsorden:

1. Velkomst og valg af dirigent
2. Orientering fra organisationen
 - a. Organisationen, indsamlingerne og økonomien v/ Henrik Ib Jørgensen (Bilag 1)
 - b. Kommunikation v/ Gitte Dreier
 - c. Medlemsarbejdet v/ Signe Lund
 - d. Det politiske arbejde v/ Lone Myrhøj
3. Godkendelse af dagsorden for repræsentantskabsmødet 18. – 19. september (Bilag 2)
4. Eventuelt

Ad 1

Simon blev valgt som dirigent

Ad. 2 a

Indsamlingsaktiviteter

- **Grøn Koncert** blev som bekendt udsolgt. Afviklingen gik fantastisk og over al forventning. Vi forventer at give et rekordresultat for fonden
- **Cirkus Summarum** har også haft fantastisk billetsalg, stort overskud og gode anmeldelser
- **Forskelsfeltet** (social cykeltur på hjul af Grøn): 80 ryttere har indsamlet **1,3 mio. kr.** til forskningsprogrammet – næsten det dobbelte af sidste år. Karoline Hormark deltog i to etaper. Hun sprang over Kolding – Århus og måtte opgive Århus – Aalborg pga. knæskade og dårligt vejr, men kom ind som den hurtigste begge dage ved at undlade at holde pauser. Hun har tilmeldt sig næste år og vil forsøge at få flere medlemmer med
- Theis er inviteret til næste uges repræsentantskabsmøde fredag aften for at tale om fremtidsplaner for Forskelsfeltet

Musholm

- Musholm forventes at levere **rekordomsætning** og overskud for **fjerde år i træk**
- **Ny barbygning** under opførelse – forsinket flere gange; forventes færdig i løbet af september

- **Renovering af gamle familiehuse:** Indledende møde med Realdania afholdt – Realdania vil ikke støtte renovering, men er interesseret i at støtte en strategisk opgradering af Musholm som global rollemodel for universelt design. Ikke en akut opgave efter nye møbler og senge, men kan ikke udskydes i det lange løb; fonden må selv bidrage til finansiering
- **Legeplads:** Projekteret i samarbejde med Kompan og forældregrupper; brugerinddragelse gennemført i to omgange – finansiering afventes

Muskelsvindfondens strategiske indsatser

- Der var udsendt et bilag med status på de strategiske indsatser til **Bestyrelsens strategidøgn** i sidste uge. De strategiske indsatser blev kort gennemgået og der var mulighed for at stille spørgsmål
- **Medlemshvervning:** Vi har et ønske om at udnytte den gode økonomi til at række ud til de medlemmer, vi ikke når i dag. De giver udtryk for behov for mere individuel støtte inden de er klar til at benytte sig af de kollektive tilbud, der dominerer Muskelsvindfondens medlemstilbud i dag. Der er lagt en plan, der både omfatter bedre markedsføring og kommunikation og nye tilbud.
- **Psykologisk støtte:** Vi har i samarbejde med RCFM etableret mulighed for at Muskelsvindfondens betalende medlemmer kan få udvidet psykologisk støtte. Aftalen indebærer også en generel styrkelse af RCFMs psykologfunktion.
- **Forskningsprogram:** Vi uddelte sidste år 10 mio. DKK og forventer i år at uddele mellem 6 – 8 mio. DKK. Formålet er både at udvikle og sprede den viden, vi har i Danmark til udlandet, men også at forankre og tiltrække viden om nye behandlinger til Danmark, hvilket går gennem at styrke de faglige miljø. Så programmet har også et sundhedspolitisk sigte.
- **Politisk interessevaretagelse:** Bestyrelsen gennemførte for et par år siden en interessentanalyse blandt nogle af de vigtigste interessenter omkring Muskelsvindfonden og på baggrund af dette iværksatte bestyrelsen en plan for at styrke vores interessevaretagelse med mere struktur, tydelighed omkring de løsninger vi ønsker og bedre dokumentation for de problemer, vi rejser

Ad. 2b

Kommunikation

- **Bemanding:** Journalist tilbage fra barsel (30 timer), ny medarbejder hjemvendt fra barsel og ansat fast, ny marketingmedarbejder med fokus på kampagner og medlemsaktiviteter
- **Valgkampagne** (Folketing): Kommunelotteri/valgkursus med fokus på BPA og tilgængelighed
- **Folkemødet:** Aktiviteter hver dag, Simon Kibsgård og andre deltog i debatter; podcast-samtaler på Nørrebro Teater med Kasper Erik som vært

- **Sociale medier:**
 - Facebook: 12.000 følgere, 3,18 mio. visninger – **87% er ikke-følgere**
 - "Simons Story"-videoformat på Instagram, Facebook og TikTok: næsten **250.000 visninger**
- **Grøn Koncert-telt:**
 - Over **10.000 tatoveringer** uddelt, 417 quiz-deltagere
 - Teltet lukkede kl. 18 – vurderes at have passet godt
 - Mål: Fyld teltet med frivillige medlemmer næste år
 - **Spørgsmål:** Hvad motiverer repræsentanterne til at deltage som frivillige i Grøn Koncert-teltet, og hvad kan gøre det mere attraktivt?
- **Pærfekt og Grøn kampagne:**
 - Mumle sætter "Turbo på Perfekt"; pressemeddelelse sendt ud og koordineret via PR-bureau
 - **Skål for-kampagne** på Grøn Koncert-bander testede nye initiativer
 - **Skæve tuborgflasker:** Udpeget som månedens kampagne
- **Fremtidige indsatser:** Præmisskabelse med politiske nøgleord, talspersonsstrategi, udviklingsplan for magasinet *Perspektiv*, åbent redaktionsmøde for medlemmer (format under udvikling)
- **Tilgængelighed/offentlige toiletter:** Antoinette er aktiv i TV; optræder i Godmorgen Danmark
 - **Spørgsmål:** Vil repræsentanterne skrive under på og dele borgerforslaget om tilgængelige offentlige toiletter i deres netværk?

Ad. 2c

Medlemsafdeling

- **Nyt medlemssystem:** Overgang til system med MitID-login og CPR-numre for bedre datakvalitet
- **Mit Muskelvindfonden:** Under udbygning – hjemmesiden tænkes som rekrutteringsplatform for nye, mens Mit Muskelvindfonden bliver serviceorgan med tilmeldinger, aktiviteter og målrettet indhold
 - **Spørgsmål:** Er Mit Muskelvindfonden testet for kognitiv tilgængelighed, skærmlæsere og blindevenligt design?
- **Børne- og familieprogram:** Fokus på at gøre det mere attraktivt at melde børn ind og tiltrække familier; familieunivers under udvikling
- **Ungeprogram: Aktivismespor** skyder i gang op til efterårsferien med 12 tilmeldte unge – fokus på at give de unge en aktiv rolle
- **Pårørendes vilkår:** Tre spor identificeret: partnere, søskende (udskudt) og efterladte (særligt ALS)
- Fokusgruppe-interviews gennemført af Lene og Heidi med deltagere fra MG, CNT og DM1

- **Sorggrupper** for efterladte til ALS starter i **januar**
- **Frivilligstrategi:** Strategi færdigskrevet; materialer under produktion og vil ligge på Mit Muskelvindfonden. Præsenteres frivilligstrategien og materialerne på netværksmødet?
- **Stor tilslutning til arrangementer:** 85 tilmeldinger – tilmelding lukket midlertidigt for at planlægge kapacitet
- **Landsmødedeltagelse:** Mobiliseringsudvalget ser på antal deltagere og afgivne stemmer.
 - **Spørgsmål:** Hvad viser deltagelsestallene for landsmødet, og hvad bør udvalget følge op på på mødet i næste uge? [\[1\]](#)
- **Maskuline Svindlere:** Har hyret Jakob Havhård til næste arrangement, hvilket har øget tilslutningen

Ad 2d

Politisk Afdeling

- **Nyt Folketing:** Opbygning af relationer til nye og gamle ordførere; 12 politikere over 8 besøg på Grøn Koncert
- **BPA:** Fylder mest i rådgivningen og i det politiske arbejde; nye data afventer rettelse – foreløbigt viser de **endnu et fald i tildelinger** på trods af demografisk udvikling
- **Opgaveflytning og retssikkerhed:** Fonden forbereder sig på kommende ændringer og arbejder på at komme tæt på sundhedsrådene
- **Samarbejdspartnere:** Øget fokus på at stå stærkere ved at gå bredere i koalitioner på tværs af organisationer
- **Telefonrådgivning:** 126 opkald, 11 ikke gennemførte; gennemsnit 2,6 opkald per session (tirsdage 10–12), gns. varighed 14 min . 42% afsluttes efter samtalen; 25% videreføres som sag i politisk afdeling
- **Ny medarbejder Alexander:** Ansat 1. juni, tidligere fra ministeriet, placeret i Høje Taastrup

Ad. 3

Næste Uges Repræsentantskabsmøde (program)

Programmet blev godkendt med en tilføjelse