

TEMADAG

Forskning og forening i udvikling - Samtaler om medicinsk behandling, forskel og fællesskab

Den 9. november 2025

Muskelsvindfonden sætter fokus på foreningslivet i en tid, hvor forskning og behandling fylder mere og mere – både på sociale medier og internt i foreningen. I en forening som vores, der kæmper for *Det gode liv med muskelsvind*, skal der også være plads til forskelle. Også når samtalen handler om behandling – eller ikke behandling – og om, hvordan vi ser på forskning og fremtiden.

Hvordan skaber vi en åben og tryk dialog, hvor der er plads til alle perspektiver? Hvordan sikrer vi, at ingen føler sig forkerte eller overset?

Det er netop det, vi skal undersøge sammen på temadagen – og vi håber, du vil være med.

PROGRAM

Kl. 9.30 - 10.00: Registrering, kaffe og boller

Kl. 10.00: Velkomst og introduktion til dagen v. Formand Simon T. Jespersen

**Kl. 10.10: Oplæg: Fra forskning til behandling – hvad sker der undervejs?
v. Læge Mette Makholm Pedersen, RCFM**

- Hvordan fungerer kliniske studier og forskningsforløb?
- Hvorfor tager det tid?
- Hvad skal man vær opmærksom på?
- Hvordan kan man selv engagere sig?

Kl. 11.15 Kort pause

Kl. 11.25 Paneldebat: Hvor bevæger foreningen sig hen? v. Medlemschef Signe Lund, Muskelsvindfonden.

- Balancen mellem forskning og Det gode liv m muskelsvind
- Hvad har andre af erfaringer?
- Hvordan sikrer vi fællesskabet i Muskelsvindfonden

Deltagere i panelet er formand MSF **Simon T. Jespersen**, aktivist og debattør **Sarah Glerup**, medlem af MSF bestyrelse **Liselotte Schirakow** og Landsforperson Danske Døves Landsforbund **Ane Vikkelsø**



Ret til ændringer forbeholdes

PROGRAM

Kl. 12.10 Frokost

Efter frokosten kommer I – medlemmerne på banen. Psykolog **Lone Knudsen** fra RCFM og ALS medlemskonsulent **Heidi Hoelgård Sunesen** faciliterer en workshop under temaet Fællesskab i forskellighed.

Her skal være rum til at tale fra forskellige ståsteder, dele bekymringer og sorger, men også tale sammen om hvordan vi i fællesskab løfter det gode liv med muskelsvind, når vi på forskellig vis møder nye muligheder for behandling.

Kl. 13.00 – 13.25 Oplæg: Fællesskab i forskellighed v. Psykolog Lone Knudsen, RCFM

- Følelsesmæssige reaktioner
- Hvordan taler vi med hinanden, når vi står forskellige steder?
- Hvordan håndterer vi sorg, glæde, misundelse og håb i samme fællesskab?

Kl. 13.25 -13.35 Introduktion til samtaleworkshops v. Lone Knudsen (RCFM) og Heidi Hoelgård Sunesen (Muskelsvindfonden)

- Rammesætning for samtaleworkshops

Kl. 13.35 – 14.15 Samtaleworkshops faciliteret af Lone Knudsen og Heidi Hoelgård Sunesen

Kl. 14.15 – 14.30 Pause- Kaffe og kage ind i lokalet

Kl. 14.30 – 14.50 Opsamling af samtaleworkshops i plenum

Kl. 14.50-15.00 Afrunding af temadagen v. Næstformand Janne Sander

Praktiks info

Temadagen er åben for alle medlemmer. Det er gratis at deltage, men du skal selv betale din transport til/fra Musholm.

Inkluderet i temadagen er morgenkaffe, frokost og kaffe/kage.



Ret til ændringer forbeholdes