

Nyrecancer Symposium

Hvordan bliver vi en stærk patientforening?

7. januar 2025

Patientforeningen for prostatakræft: Nye retningslinjer for prostatakræft er en ”potentiell katastrofe”

Skrevet af Bo Karl Christensen den 17. august 2022. Skrevet i [Nyheder](#).

Vandladningssymptomer skal ikke længere føre til PSA-test hos den praktiserende læge. Det hedder det i nye retningslinjer, som træder i kraft 1. september.

Patientforeningen for prostatakræft, PROPA, kalder i et åbent brev til sundhedsminister Magnus Heunicke (Soc.) de nye retningslinjer for prostatakræft for en ”potentiell katastrofe” og et ”klart tilbageslag”.

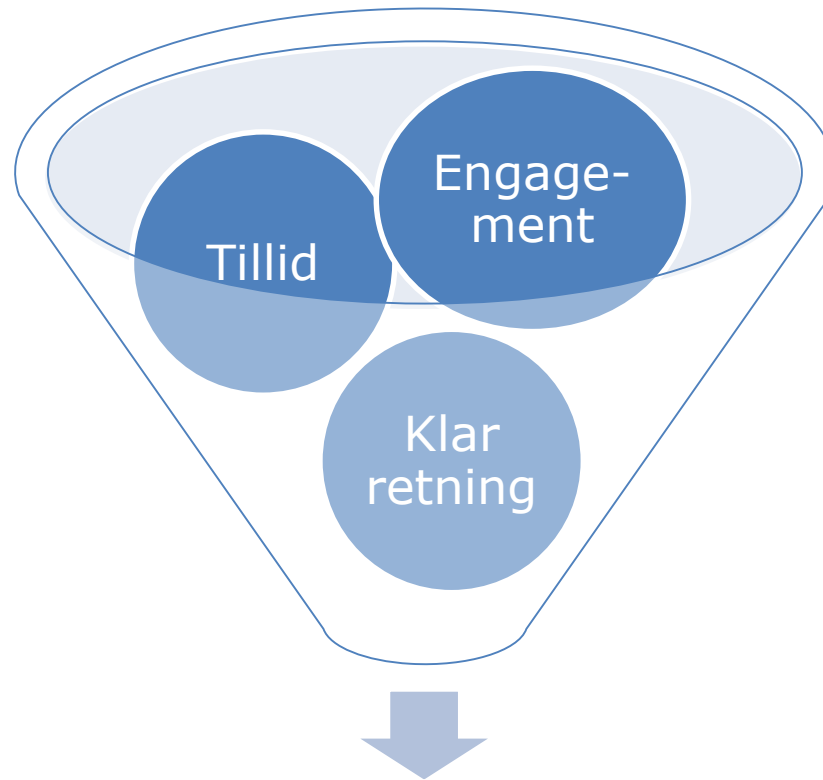
Prostatakræft-foreningens argumenter holder ikke vand

Skrevet af 10 professorer og læger den 9. september 2022. Skrevet i [Kommentarer](#).

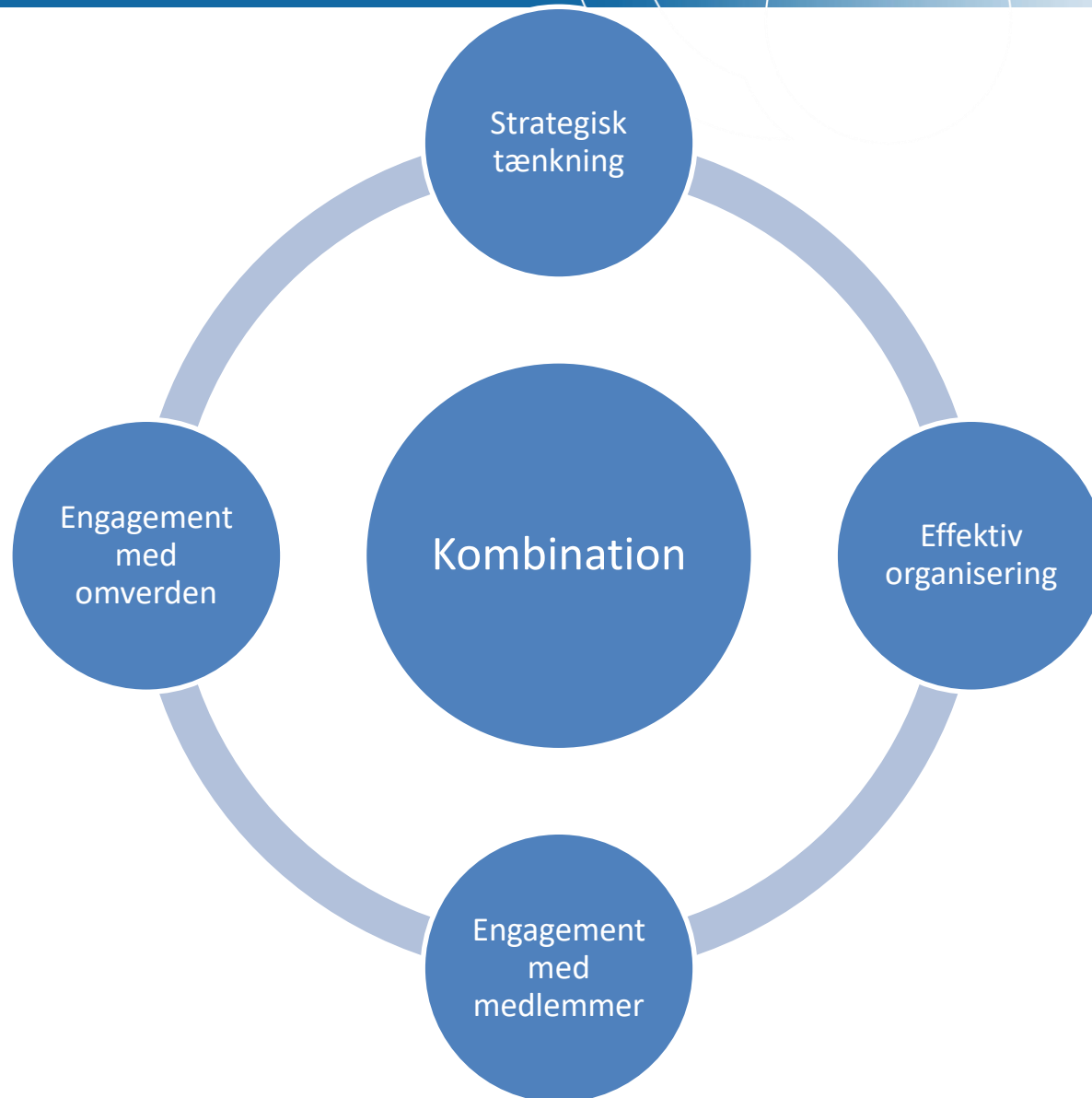
Professor: Patientforening forsøger nærmest bevidst at undergrave deres egne fageksperter

Skrevet af Henrik Reinberg Simonsen den 26. august 2022. Skrevet i [Nyheder](#).

Professorer i urologi, Michael Borre, afviser patientforeningen PROPA's kritik af Sundhedsstyrelsens nye retningslinjer for borgere, der møder op til almen praksis med vandladningsproblemer.



Stærk patientforening = fællesskab



Klart formål og fokus

- Definer, hvad vi står for
- Hvilke konkrete mål skal nås
- Tal direkte til behov og udfordringer

Forstå medlemmerne

- Lyt aktivt til medlemmernes udfordringer og tilpas aktiviteter og tilbud

Effektiv organisering

- Kompetent bestyrelse
- Klare roller for frivillige

Styrk synligheden

- Stærk online tilstedeværelse via SoMe, hjemmeside og nyhedsbreve
- Vær en stemme for medlemmerne
- Brug medlemmernes historier

Netværk og samarbejde

- Arbejd sammen med andre foreninger, sundhedsfaglige og forskere
- Relationer til sponsorer, fonde og offentlige institutioner

Tilbyd værdi

- Information om behandlinger, forskning, lovgivning
- Fællesskaber – dele erfaringer/støtte
- Workshops, konferencer, sociale akt.

Politisk indflydelse

- Påvirke beslutninger inden for sundhedsområdet
- Relationer til nøglepersoner - politikere / embedsmænd

Stærk økonomi

- Rimelig medlemsbetaling
- Ansøg om midler fra fonde og sponsorer
- Motiver til donationer

Fællesskab og støtte

- Sørg for at medlemmer føler sig velkomne og hørt
- Støtte til medlemmernes mentale og sociale velbefindende

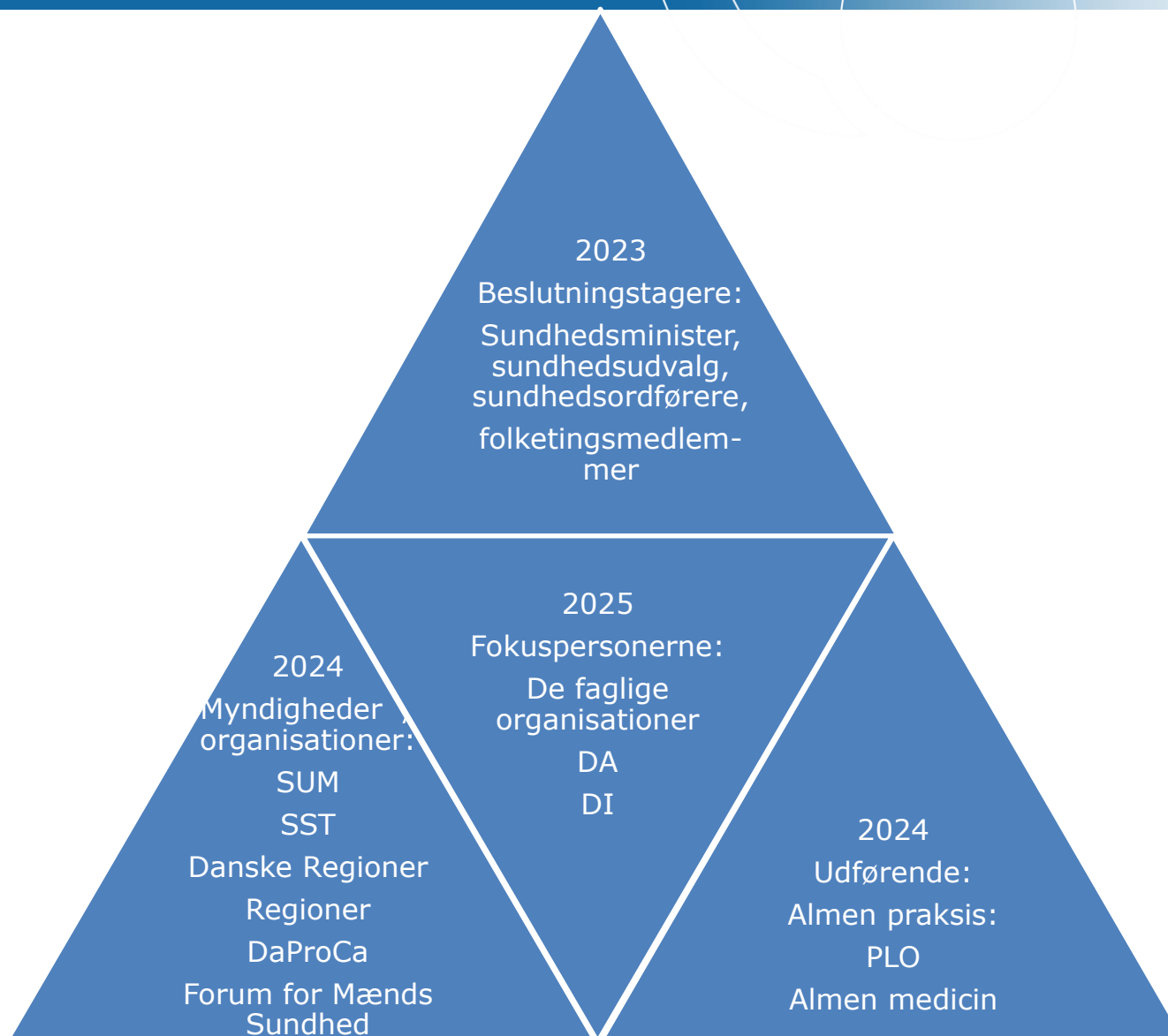
Aktiviteter for
medlemmerne?



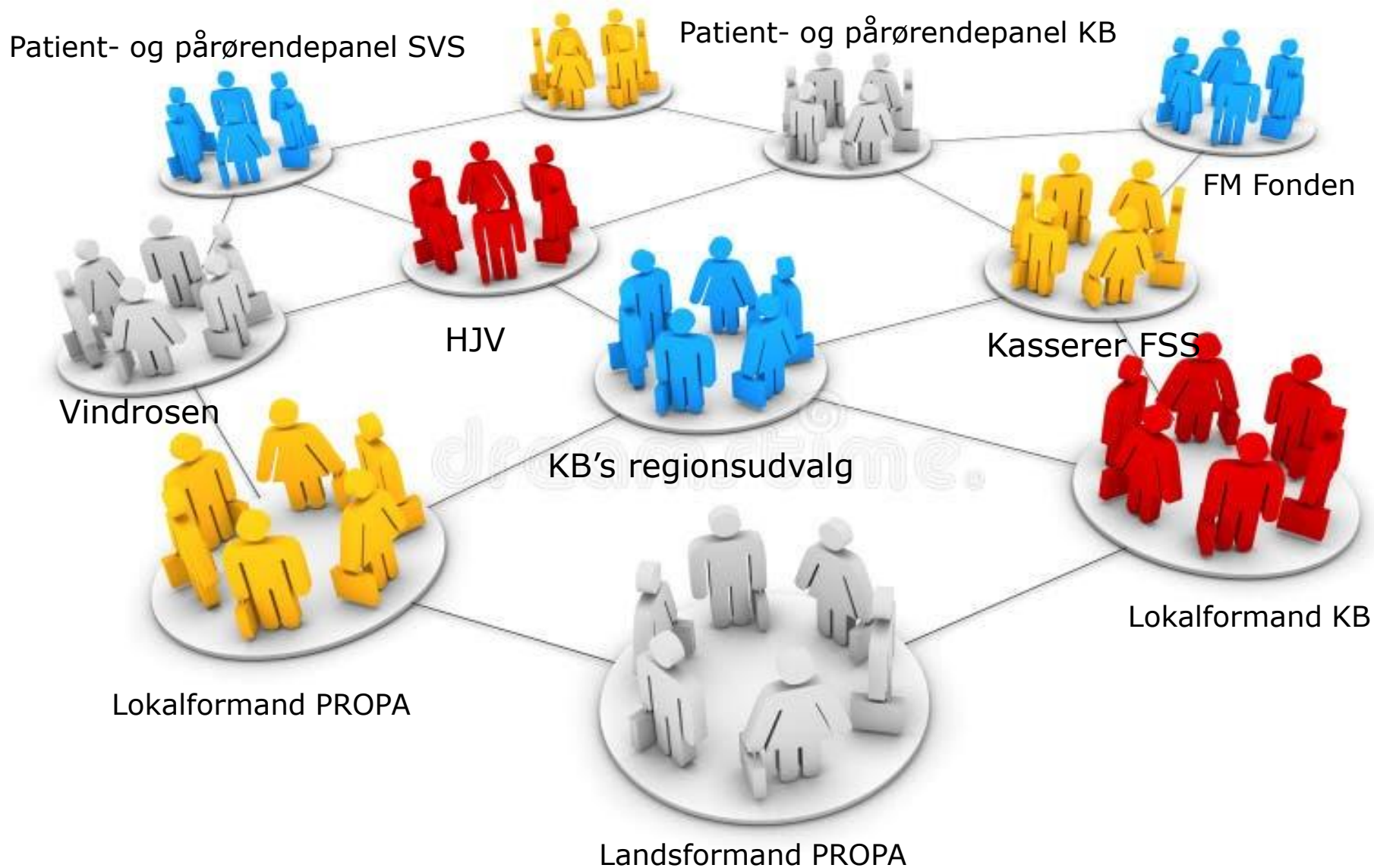
Synlighed?

Politisk indflydelse?

Uanset hvilke valg vi træffer, kræver det ressourcer – menneskelige eller økonomiske har vi dem?



Dele af mit netværk

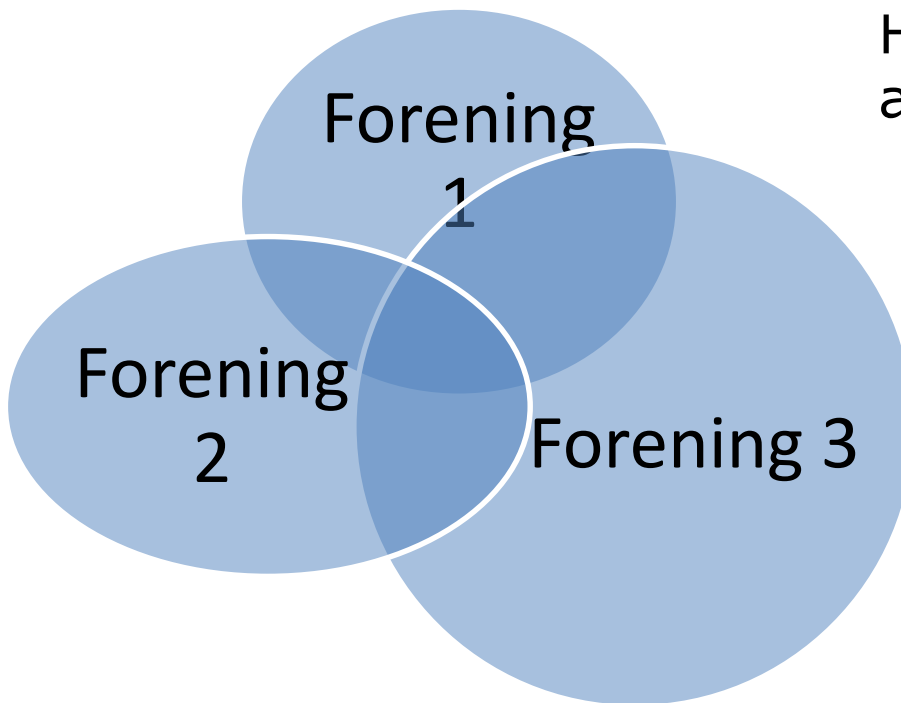


Ingen kan alt
Nogle kan meget
Sammen kan vi alt

Fælles udfordringer, f.eks.:

- Senfølger
- Det mentale/psykiske
- Det fysiske
- Det følelsesmæssige/sekuelle

Hvorfor ikke lave flere
aktiviteter i fællesskab?



Afsendere af kronik

- Jesper Fisker, Kræftens Bekæmpelse
- Anja Skjoldborg Hansen, formand, Brystkræftforeningen
- Carsten Levin, formand, Dansk Myelomatose Forening
- Gitte Kühne Plambek, formand, Kræft i Underlivet (KIU)
- Britt Prangsbøll, formand, Dansk Landsforening for Hals- og Mundhuleopererede (DLHM)
- Merete Schmiegelow, formand, Patientforeningen Modermærkekræft (PAMO)
- Charlotte Hammer, formand, Senfølgerforeningen
- Hans Foged, Tarmkræftforeningen
- Henning Granslev, formand, Stomiforeningen COPA
- Christian Nielsen, formand, Pancreasnetværket
- Pia Riis Olsen, formand, Hjernetumorforeningen
- Poul Risom, formand, Prostatakræftforeningen (PROPA)
- Irfan Gilani, formand, ALK Positive Danmark
- Niels Jessen, formand, Netværket for Hals- og Mundhulekræft
- Johannes Eis, formand, Patientforeningen NETPA Danmark



PROPA Prostatakræftforeningen

12. dec. 2024 · 🌐



PROPA SOM MEDUNDERSKRIVER - INDLÆG I ALTINGET

BUDSKAB FRA 15 Patientforeninger:

Tilliden til Medicinrådet er på spil, når rådets afgørelser fører til ringere behandlingsmuligheder

Takket være ny medicin og teknologi lever flere længere med... [Se mere](#)

altinget.dk

Patientforeninger: Tilliden til Medicinrådet er på spil, når rådets afgørelser...



Kræftplan V: Hvor mange patientforeninger har hver for sig indsendt bemærkninger til udkastet til Fagligt Oplæg?

Kunne vi have gjort det i fællesskab?