

Strategi, alliancer og tæt lægesamarbejde: Sådan skabte Dansk Myelomatose Forening opbakning

Carsten Levin, formand for Dansk Myelomatose Forening, delte på Patientforeningernes dag foreningens erfaringer med at opbygge bred opbakning bag et relativt lille sygdomsområde.

En lille patientgruppe med stor organisering

Selvom kun få tusinde danskere lever med myelomatose, har Dansk Myelomatose Forening over 1.200 betalende medlemmer. Foreningen driver 15 lokale netværk landet over, et online netværk samt flere meget aktive Facebook-grupper. Levin fremhævede, at en stor del af de danske patienter med sygdommen er en del af dette fællesskab.

Et paradigmeskifte skabte et nyt strategisk ansvar

For 4-6 år siden stod foreningen ved et vigtigt vendepunkt: Nye immunterapier gjorde det muligt for patienter at opnå lange, behandlingsfrie perioder – og for nogle ingen tilbagefald. Sygdommen gik dermed fra at kræve vedvarende behandling til i nogle tilfælde at kunne behandles med en enkelt behandling. Det skabte et nyt og stort ansvar for foreningen: Hvordan sikrer man, at patienterne reelt får adgang til disse nye behandlingsmuligheder?

Levin var tydelig på, at dette krævede en bevidst strategisk indsats – ikke blot fokus på foreningens egne interne forhold, men en fælles strategi, hvor foreningen isolerede de problemer, der var fælles med andre patientforeninger, og indgik aktive alliancer.

Samarbejde med læger og andre patientforeninger som bærende princip

Et af de vigtigste elementer i foreningens arbejde er det mangeårige, tillidsfulde samarbejde med de hæmatologiske afdelinger og hæmatologerne i det lægefaglige selskab Dansk Myelomatose Studieggruppe. Levin beskrev det som at "*trække på samme hammel, men på hver sin måde*" – et samarbejde, hvor lægerne blandt andet opfordrer patienter til at melde sig ind i foreningen.

Samtidig har foreningen aktivt søgt samarbejde med andre patientforeninger om de problemstillinger, der er fælles og fundet aktive alliancepartnere for at styrke den patientpolitiske indsats.

Penge er ikke problemet – det er kræfterne

Levin var ærlig om, at foreningens største udfordring ikke er økonomi, men frivilliges kræfter: Som en forening, der i vidt omfang drives af frivillige, er der grænser for, hvor meget man kan løfte. Han rejste det relevante spørgsmål, hvordan man får folk til at melde sig ind, når det reelt er billigere at lade være – og pegede igen på lægernes opfordringer og det tillidsfulde samarbejde som en vigtig del af svaret.

Patientpolitik som kernen i arbejdet

For Dansk Myelomatose Forening er patientpolitisk arbejde alfa og omega. Det handler om at udbrede kendskabet til sygdommene i det offentlige sundhedssystem, repræsentere patienter og pårørende i mødet med systemet, afholde aktiviteter om livet med sygdommen og sikre, at patienter og pårørende kan udveksle erfaringer. Som Levin udtrykte det, måles foreningens værdi for medlemmerne i dag i høj grad på dens evne til at få indflydelse.