



Velkomst, frokost og netværk





JES SØGAARD

Professor emeritus i sundhedsøkonomi, Syddansk Universitet



Patientforeningernes Dag Kosmopol; 1. juni 2026

Hvilken rolle spiller patienter og
patientforeninger i fremtidens sundhed?

Jes Søgaard
Professor emeritus
DaCHE/CPop SDU



1. Vigtig stemme og rolle
2. Ressourcepresset sundhedsvæsen
3. Lidt kedelig men vigtig investeringsudgiftsstatistik
4. Adgang til ny medicin 



I har mange opgaver og jeres stemme er vigtig

- At orientere sig i et komplekst og presset sundhedsvæsen
- Med nye aktører: Sundhedsrådene
- At patientens stemme høres i klinik, kvalitetsarbejdet og forskning
- At beskrive geografiske og sociale uligheder og gøre noget ved dem
- ...

Mit fokus

- Ressourcepresset er vokset, fordi investeringerne er ikke fulgt med behovene
- Især de sidste 5-6 år
- Dét har konsekvenser for patienterne – og personalet



Dansk sundhedsvæsen balancerer på en knivsæg



Vi vil have mere sundhed, velfærd, forsvar, miljø
og skattelettelser

og politikerne vil vise, at dette er muligt.

Det kræver effektivisering og skarp
økonomistyring af velfærden

Hele tiden

Og hyppige REFORMER

Et presset sundhedsvæsen og
især sygehusene

Knivsæg: Kapacitetspres kan skabe både

- 1) udvikling og effektivisering 😊 og
- 2) ringe kvalitet, patientusikkerhed og
ringe arbejdsvilkår ☹️

Her har I en rolle med at gøre de negative
konsekvenser synlige, for de kører let
under radaren.

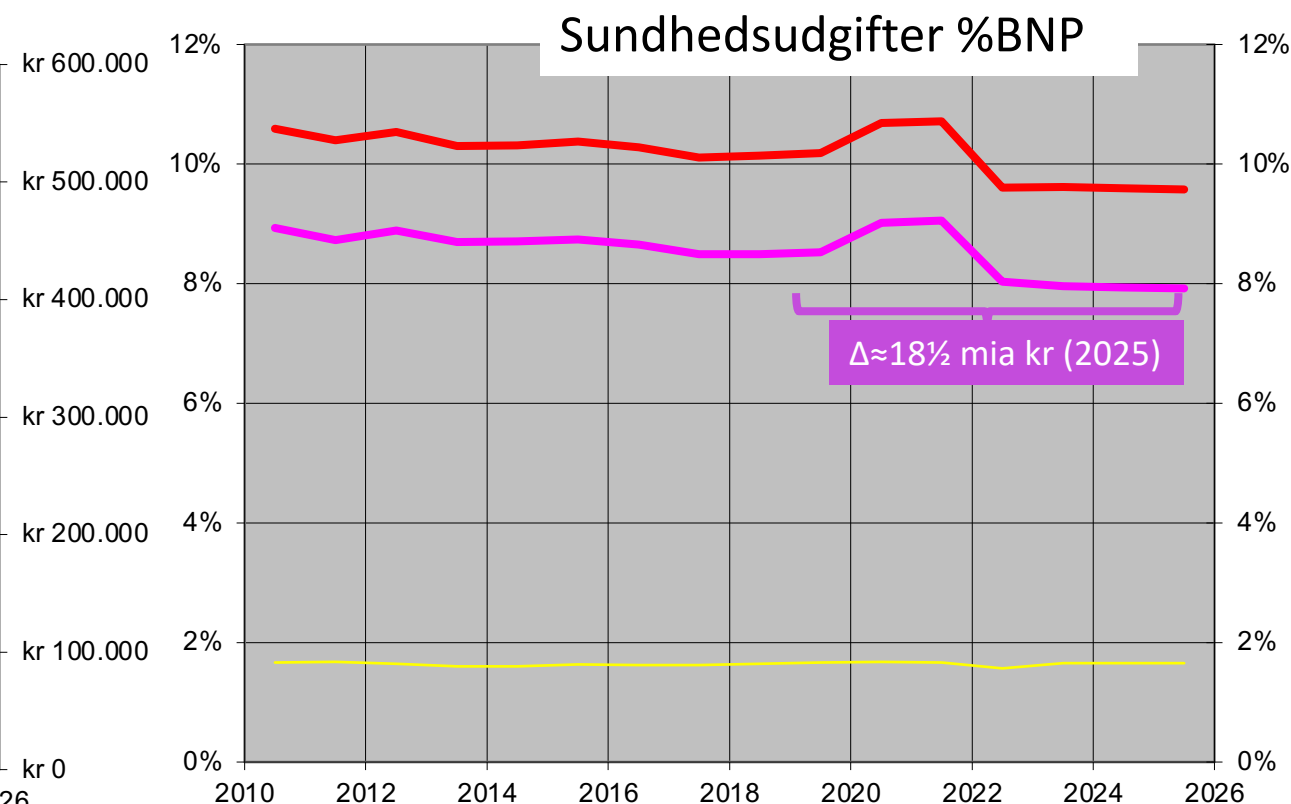
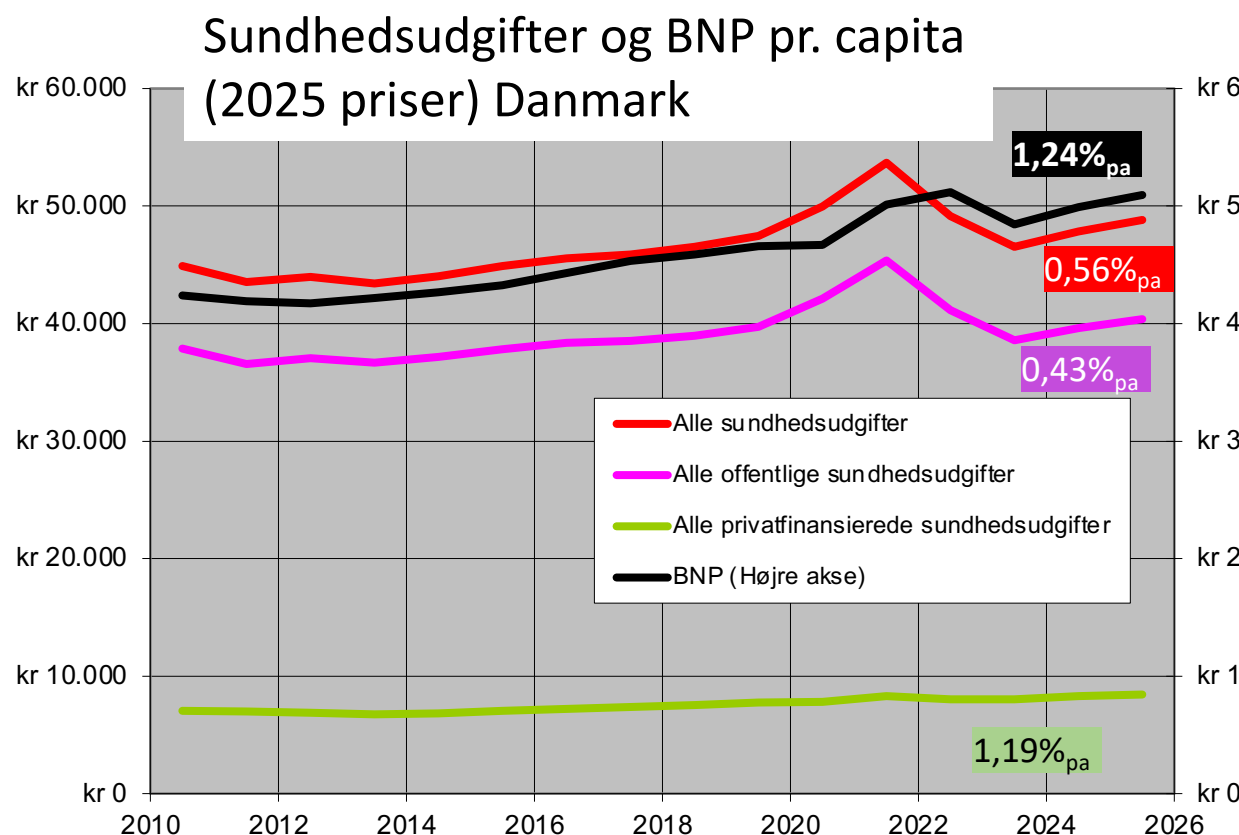
I, foreninger og patienter, har rollen som
kanariefugle i kulminerne

Meget lille vækst i danske sundhedsudgifter 2010 til 2019 og stort set ingen fra 2019 til 2025 (bortset fra Corona-udgifter)

Private sundhedsudgifter er vokset hurtigere end offentlige

I samme periode er antal 75+ årige danskere steget fra 389.144 i 2010 til 633.029 i 2025 = 3.30%_{pa}

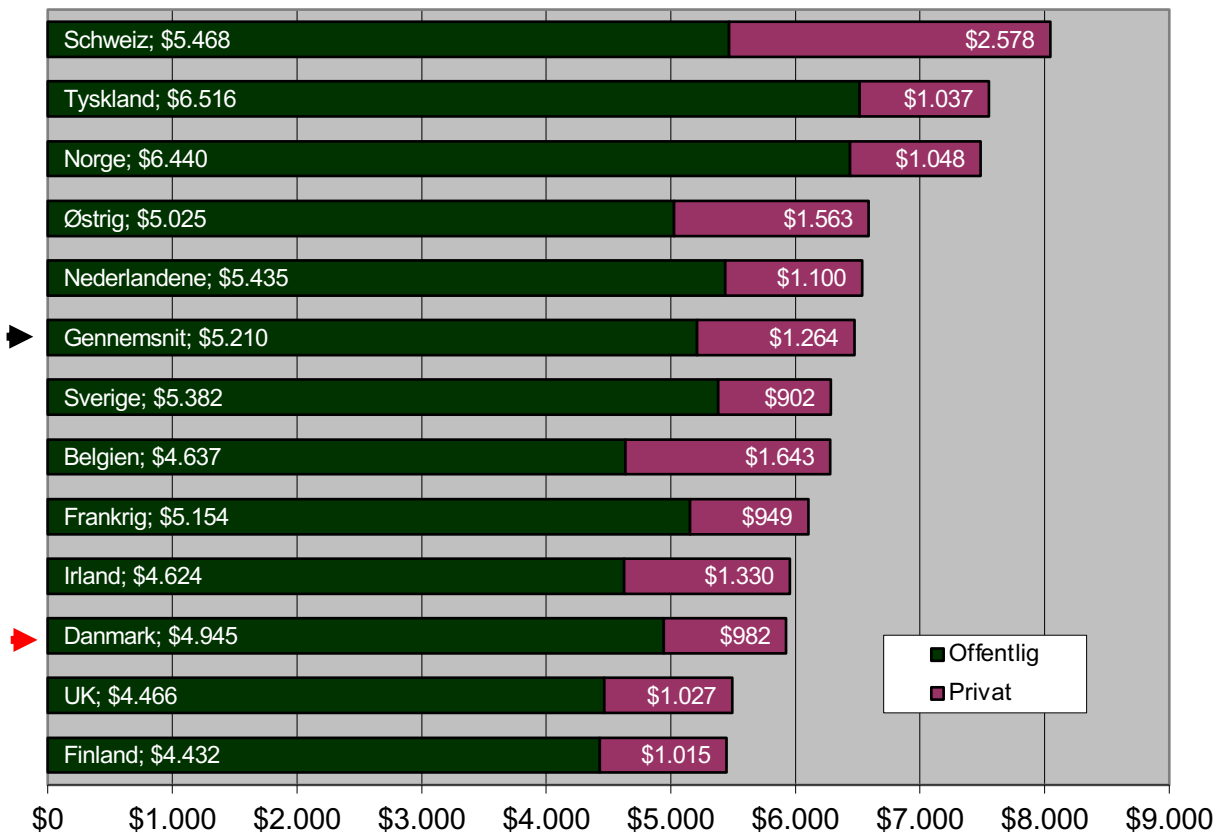
Sundhedsudgifter (offentlige) er faldet som % af BNP (1%point≈30 mia kr om året)



Sundhedsudgifter i 12 nordvesteuropæiske lande 2024, SHA: System of Health Accounts

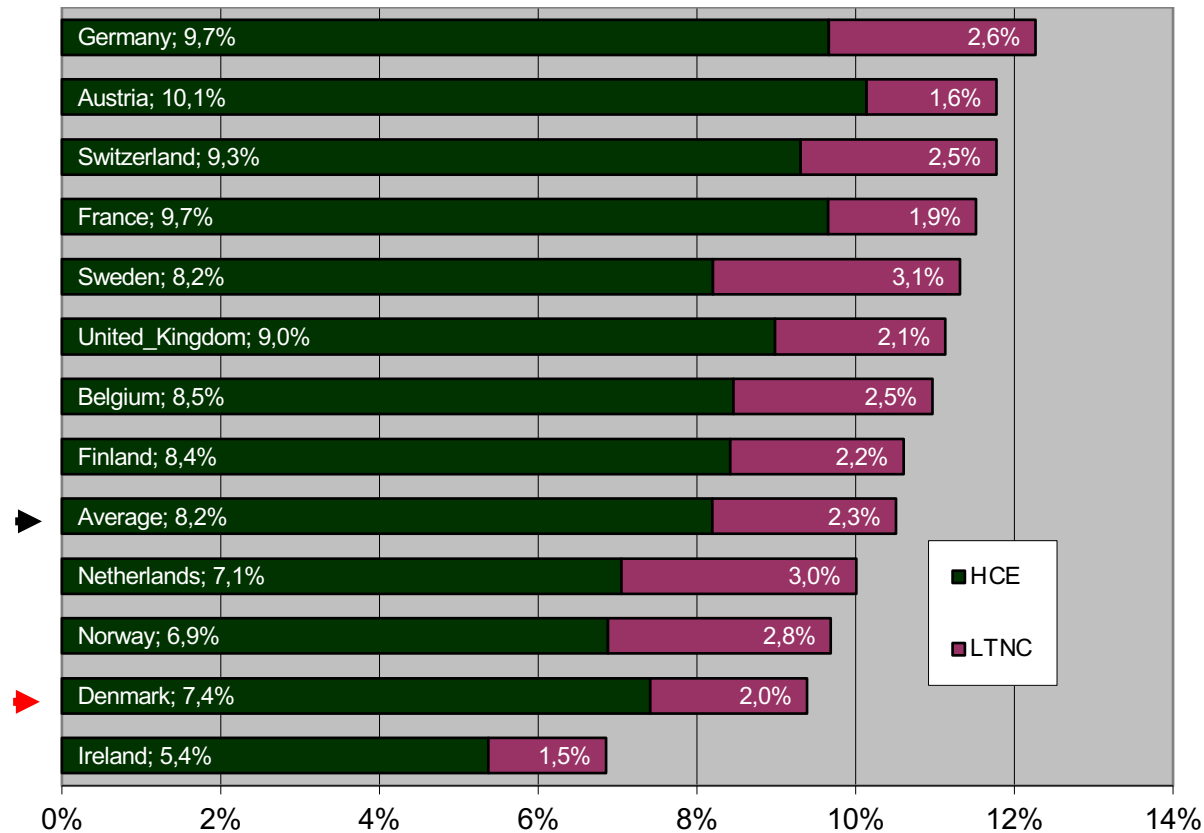
TEH: Total Expenditure on Health

Opgjort i USD (PPP) pr. indbygger, 2020 priser opdelt i offentlige (skat, obligatorisk forsikring) og private (egenbetaling og privat forsikring) udgifter



Alle udgifter til at forebygge, udrede og behandle sygdom og yde pleje
Ikke uddannelse af personale, ikke overførsler (sygedagpenge, pensioner)

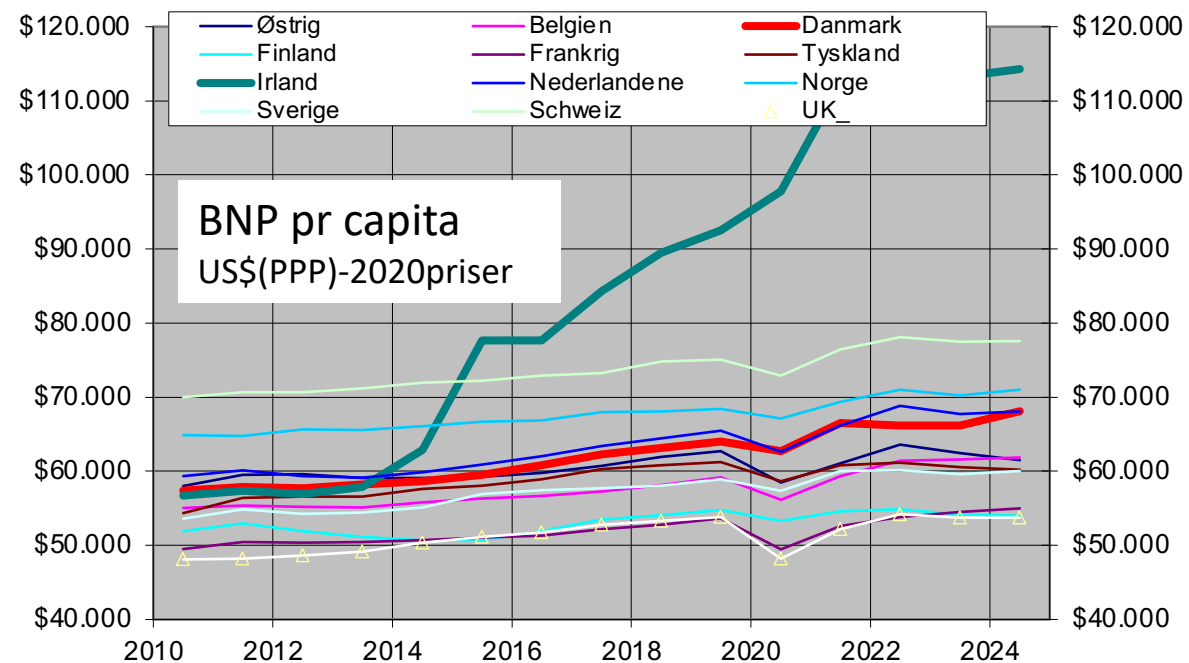
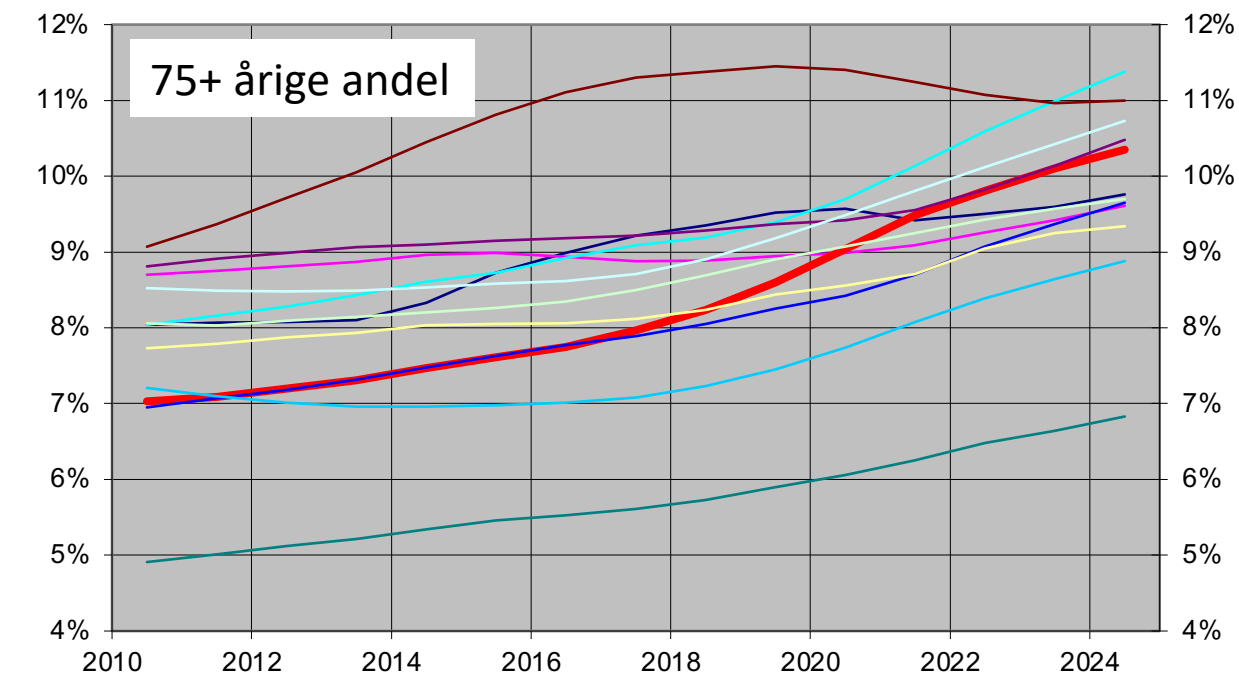
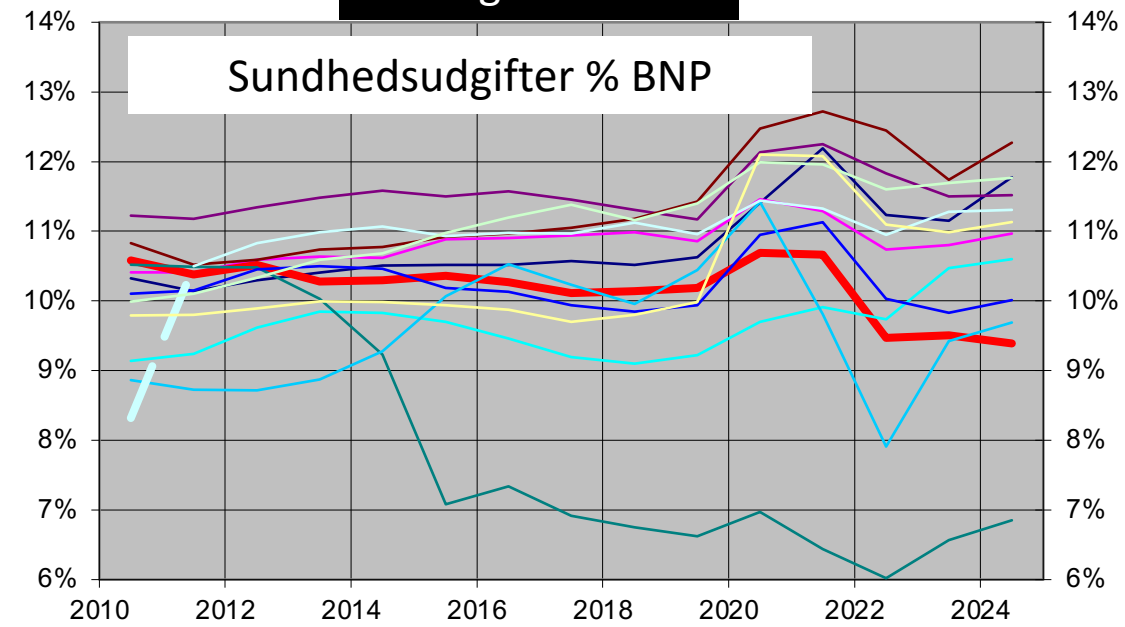
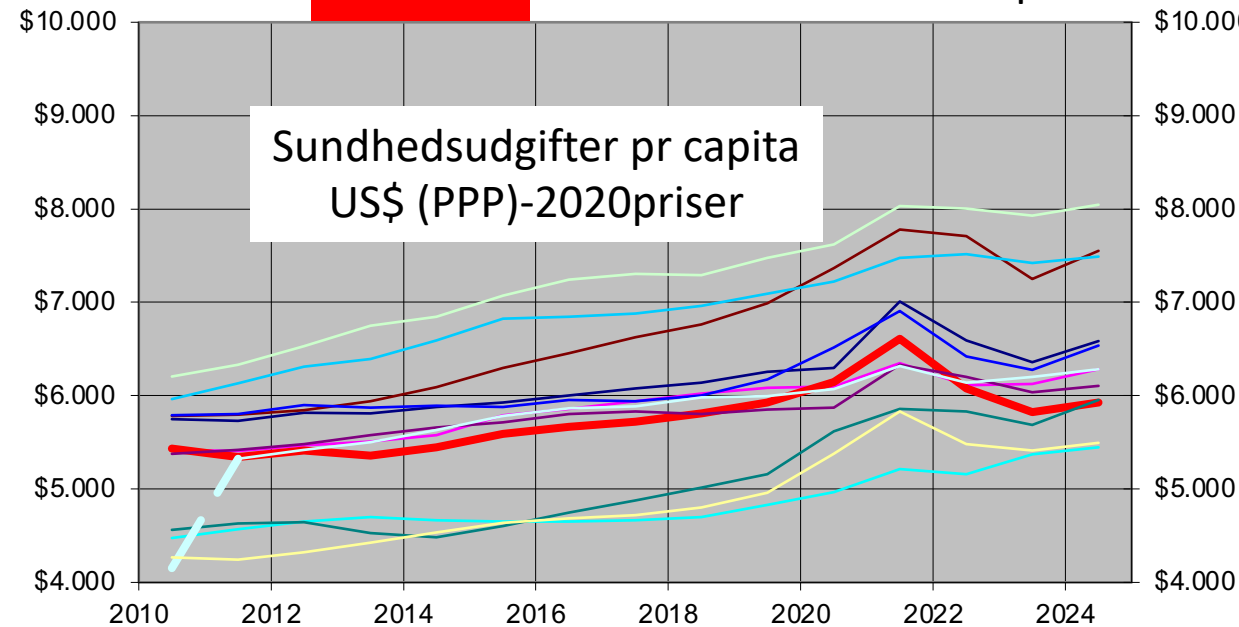
Opgjort i % BNP opdelt i HCE: Traditionelle sundhedsvæsen og LTNC: Langtidspleje (personlig del)



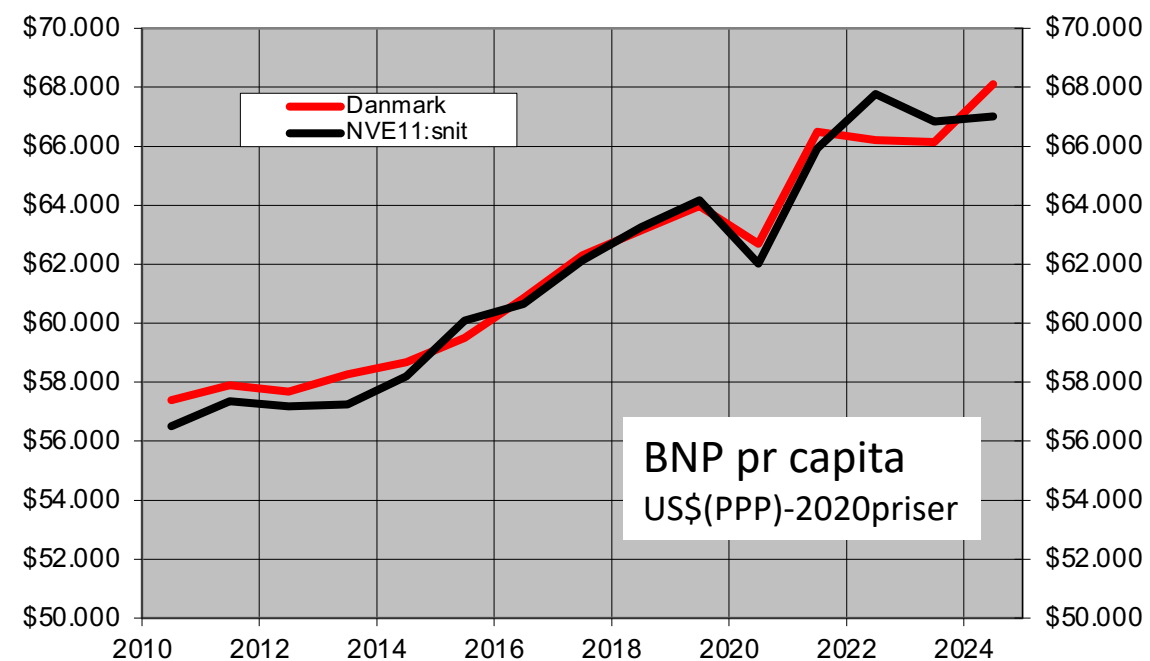
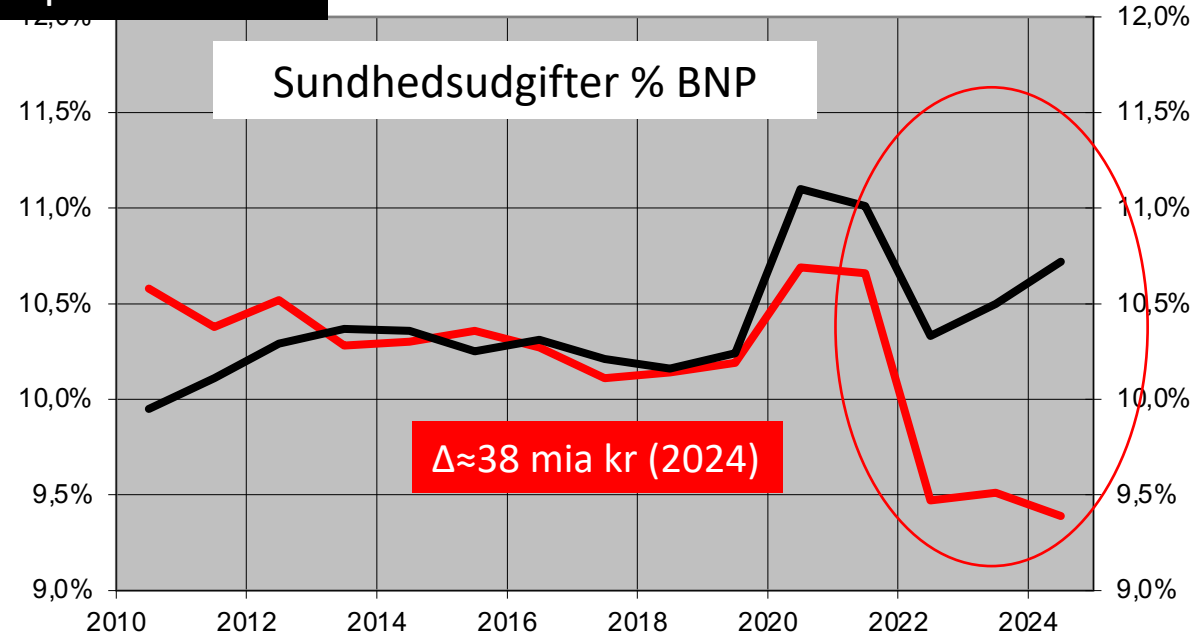
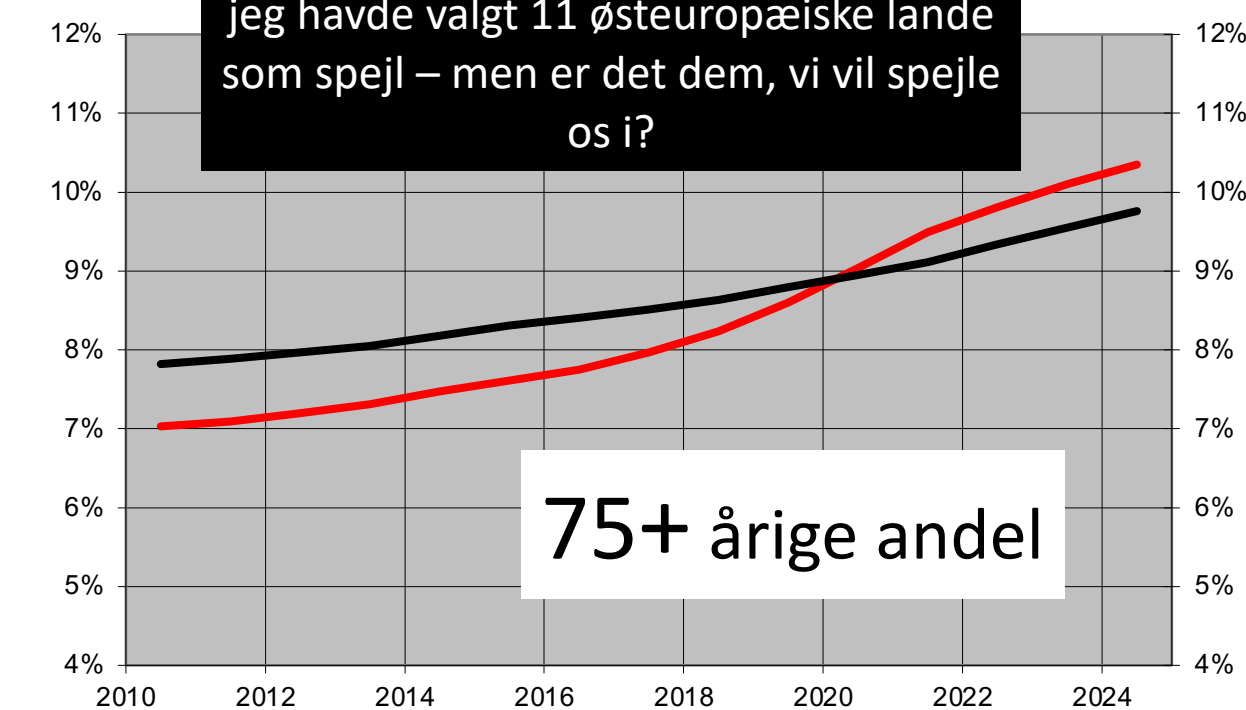
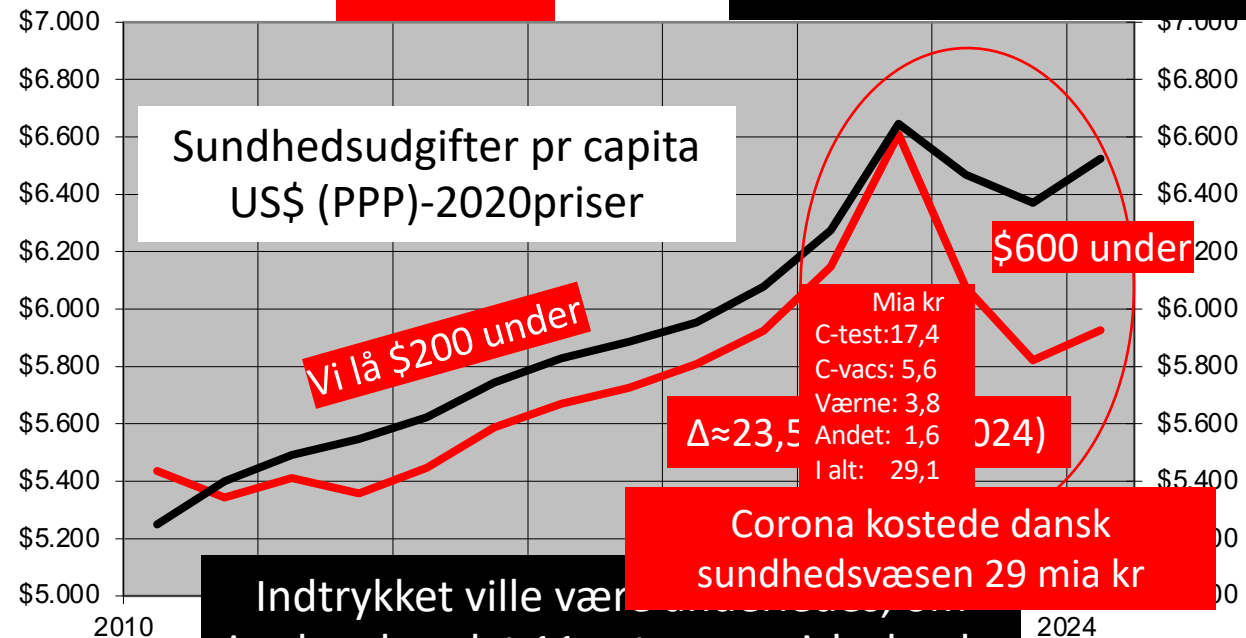
Danmark

Versus 11 nordvesteuropæiske lande 2010-2024

Bliver gnidret så ...



Danmark versus Gennemsnit af 11 nordvesteuropæiske lande



Kedelig men vigtig ^{investerings}udgiftsstatistik

- Danske sundhedsudgifter pr. capita er vokset meget lidt siden 2010 og næsten intet siden 2019 – og faldet i forhold til BNP
- Samtidig er antal 75+ årige vokset med 63%
- Danske sundhedsudgifter vokser mindre end i alle andre nordvesteuropæiske lande
- Vi ligger lavt både på per capita udgifter og % BNP
- Vi har helt samme BNP niveau og udvikling
- Danskerne aldring er vokset stærkere og vi er nu ældre
- Vi er ikke sundere – snarere tværtom
- Investeringsstab på 18-38 mia. kr. (2024 niveau)
- Finansministeriet undervurderer Demotrækket for sundhedsudgifter
 - Inkluderer "sund aldring" effekter (modificerende)
 - Ekskluderer "aldersstejling" effekter (forstærkende)
- Dermed undervurderes
 - befolkningens fremtidige sundhedsbehov
 - behovet for ressourcer inkl. personale
 - behovet for sundhedsinvesteringer
 - dét har konsekvenser for patienterne (og personalet)
 - og meget hård prioritering af befolkningens adgang til sundhed, fx ny medicin

"En regional
prioritering"

Prioritering

1. Undgåeligt og lyder uskyldigt
2. Er mest synlig i Medicinrådets arbejde med at sagsbehandle EMA godkendte nye lægemidler
3. Og der bliver prioriteret stadig hårdere
4. Påvirker patienternes adgang til ny medicinsk behandling
5. Og det er kun den synlige prioritering



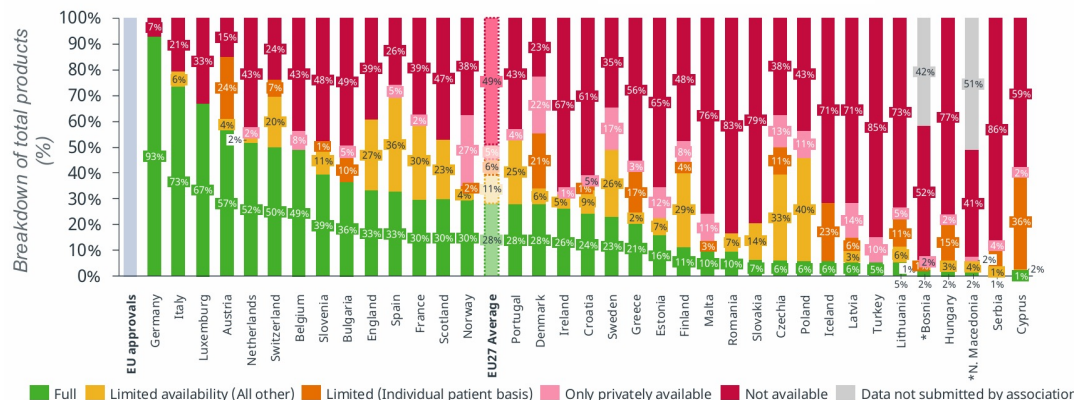
Breakdown of total availability (% , 2021-2024)

(Countries ordered by full availability)

The **breakdown of total availability** is the composition of countries as of 5th January 2026 (for most countries this is the reimbursement list[†]). This includes all medicines in the reimbursement list[†]. This includes all medicines in the reimbursement list[†].

Grønt er godt
Rødt er skidt

Patients in European
product gains access to
picture of availability.



EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2025 Survey

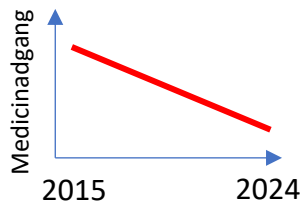
Published May 2026

Hvor mange af de nye medicinske produkter kommer frem til danske patienter og hvordan og hvor hurtigt?				
	Alle produkter	Onkologi medicin	Orphan medicin (sjældne sygdomme)	Alle andre medicinske produkter
WAIT indikator				
Antal (EMA)				
DK-Rang (total)				
DK-Rang (full)				
Fuld tilgængelig				
Begrænset tilgængelig (andet)				
Begrænset tilgængelig (patient)				
Kun privat tilgængelig (fuld egenbetaling)				
Ikke tilgængelig				
Sagsbehandlingstid (dage, gennemsnit)				
DK-Rang (gennemsnit)				
Sagsbehandlingstid (dage, median)				
DK-Rang (median)				

Kilde: Fire årgange af EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator Surveys gennemført af IQVIA for EFPIA

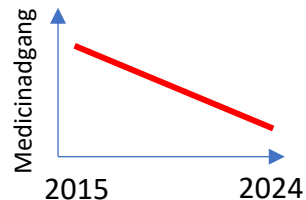
I dag er fuld tilgængelighed en undtagelse – gælder for 13% til 32% af EMA godkendte lægemidler afhængig af type

	Alle produkter	Onkologi medicin	Orphan medicin (sjældne sygdomme)	Alle andre medicinske produkter
WAIT indikator				
Antal (EMA)				
DK-Rang (total)				
DK-Rang (full)				
Fuld tilgængelig				
Begrænset tilgængelig (andet)				
Begrænset tilgængelig (patient)				
Kun privat tilgængelig (fuld egenbetaling)				
Ikke tilgængelig				
Sagsbehandlingstid (dage, gennemsnit)				
DK-Rang (gennemsnit)				
Sagsbehandlingstid (dage, median)				
DK-Rang (median)				



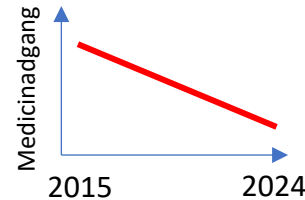
Færre produkter er tilgængelige og fuldt tilgængelige og sagsbehandlingstiden er mere end fordoblet
Og flere med fuld egenbetaling

Vi er dalet i Europa hierarkiet



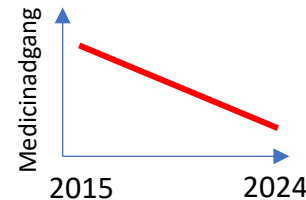
Færre produkter er tilgængelige og fuldt tilgængelige og sagsbehandlingstiden er tre-doblet

Vi er dalet i Europa hierarkiet



Meget færre produkter er tilgængelige og fuldt tilgængelige og sagsbehandlingstiden er fordoblet
Og flere med fuld egenbetaling

Vi er dalet i Europa hierarkiet



Meget færre produkter er tilgængelige og fuldt tilgængelige og sagsbehandlingstiden er fordoblet

Og flere med fuld egenbetaling

Vi er dalet i Europa hierarkiet

Kilde: Fire årgange af EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator Surveys gennemført af IQVIA for EFPIA

En tavs udvikling de sidste 10 år i Danmark

Danmark har bevæget sig fra at være et front- og foregangsland vedr. lancering af nye medicinske produkter til at være lidt over middel blandt 35 europæiske lande (inkl. Tyrkiet, Rusland, ...) og det betyder også, at danske patienter får lavere chance for at komme med i medicinske forsøg og at Danmark bliver et andet- og tredjebølge land

På 5-7 år er danskernes medicinadgang væsentligt indskrænket
Hvornår er det blevet vedtaget i Folketinget? Og hvilke aviser skriver om det?
Og jeres stemmer?

Stram prioritering giver regionerne store besparelser
Hvor store? ved jeg ikke
Og disse besparelser suppleres af Amgros' sideløbende prisforhandlinger med
medicinfirmaerne (51% gennemsnitlig rabat i 2025)
Og dét gav besparelser på 10,7 mia kr i 2025

Og på den måde prioriterer og rationerer regionerne, så enderne i et stramt styret og
kapacitetspresset sundhedsvæsen nogenlunde mødes

Nødvendig regional reaktion på Folketingets sundhedspolitik
Ellers lukker og slukker Folketinget bare for regionerne

Jeres stemme er vigtig



- Fortsæt jeres gode arbejde og indsats
- Hav *også* fokus på lave danske sundhedsinvesteringer, stram økonomistyring og hård prioritering
- Og især konsekvenser for patienterne (og personalet):
 - Forringet behandlingskvalitet, reduceret patientsikkerhed og dårligt arbejdsmiljø
 - Og reduceret og forsinket adgang til ny medicin
 - Som kan forværres af MFN



Hvad er Most Favored Nation?

- Most Favored Nation (MFN) er et amerikansk princip for medicinpriser, lanceret af Donald Trump den 12. maj 2025.
- Formålet er, at USA ikke skal betale mere for et lægemiddel end de laveste priser i en gruppe sammenlignelige lande.
- Modellen bygger på international referenceprissætning, hvor amerikanske myndigheder bruger priser fra udvalgte lande til at beregne en amerikansk referencepris. Danmark indgår på flere af de lister, der bruges i beregningerne, blandt andet sammen med G7-landene og andre lavprislande.
- I december 2025 offentliggjorde Centers for Medicare & Medicaid Services forslag til, hvordan referencepriserne skal beregnes i de statslige forsikringsprogrammer, med større fokus på nettopriser efter rabatter frem for offentlige listepreiser.
- Når lave danske priser kan påvirke amerikanske priser, øges risikoen for, at medicinalvirksomheder bliver mere tilbageholdende med at give rabatter eller lancere nye lægemidler i små markeder som Danmark.
- 16. februar 2026 er det første lægemiddel blevet trukket fra det danske marked som følge af udviklingen: Amgen har trukket kolesterolmidlet Repatha ud af Danmark med henvisning til ændrede globale prisvilkår.
- Udviklingen har skabt bekymring hos Danske Patienter, Lægemiddelindustriforeningen, Amgro og Medicinrådet.
- Regeringen har bebudet, at den vil nedsætte en taskforce, der skal analysere konsekvenserne for danske patienters adgang til medicin.

Tak for opmærksomheden
og tak for jeres indsatser



Patientforeningernes Dag Kosmopol; 1. juni 2026

Hvilken rolle spiller patienter og
patientforeninger i fremtidens sundhed?

Jes Søgaard
Professor emeritus
DaCHE/CPop SDU



1. Vigtig stemme og rolle
2. Ressourcepresset sundhedsvæsen
3. Lidt kedelig men vigtig investeringsudgiftsstatistik
4. Adgang til ny medicin 



I har mange opgaver og jeres stemme er vigtig

- At orientere sig i et komplekst og presset sundhedsvæsen
- Med nye aktører: Sundhedsrådene
- At patientens stemme høres i klinik, kvalitetsarbejdet og forskning
- At beskrive geografiske og sociale uligheder og gøre noget ved dem
- ...

Mit fokus

- Ressourcepresset er vokset, fordi investeringerne er ikke fulgt med behovene
- Især de sidste 5-6 år
- Dét har konsekvenser for patienterne – og personalet



Dansk sundhedsvæsen balancerer på en knivsæg



Vi vil have mere sundhed, velfærd, forsvar, miljø
og skattelettelser

og politikerne vil vise, at dette er muligt.

Det kræver effektivisering og skarp
økonomistyring af velfærden

Hele tiden

Og hyppige REFORMER

Et presset sundhedsvæsen og
især sygehusene

Knivsæg: Kapacitetspres kan skabe både

- 1) udvikling og effektivisering 😊 og
- 2) ringe kvalitet, patientusikkerhed og
ringe arbejdsvilkår ☹️

Her har I en rolle med at gøre de negative
konsekvenser synlige, for de kører let
under radaren.

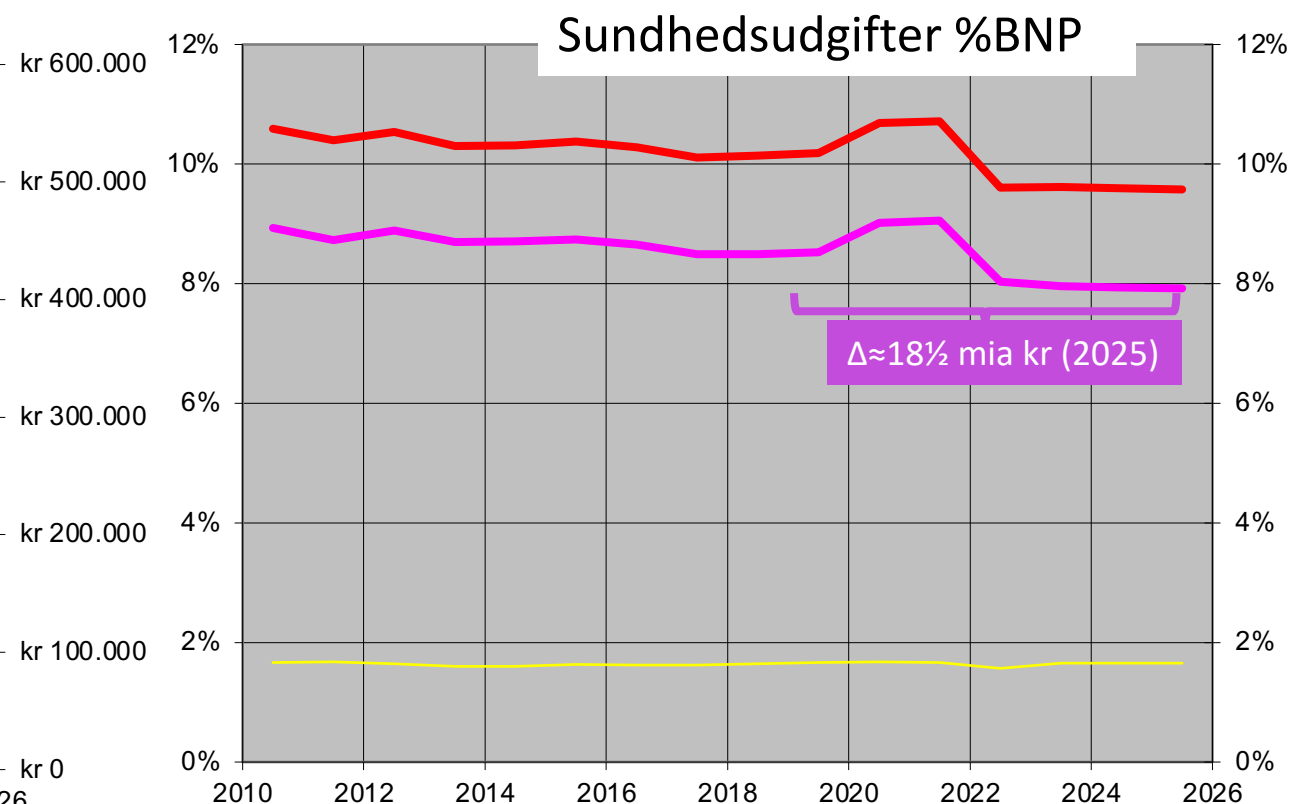
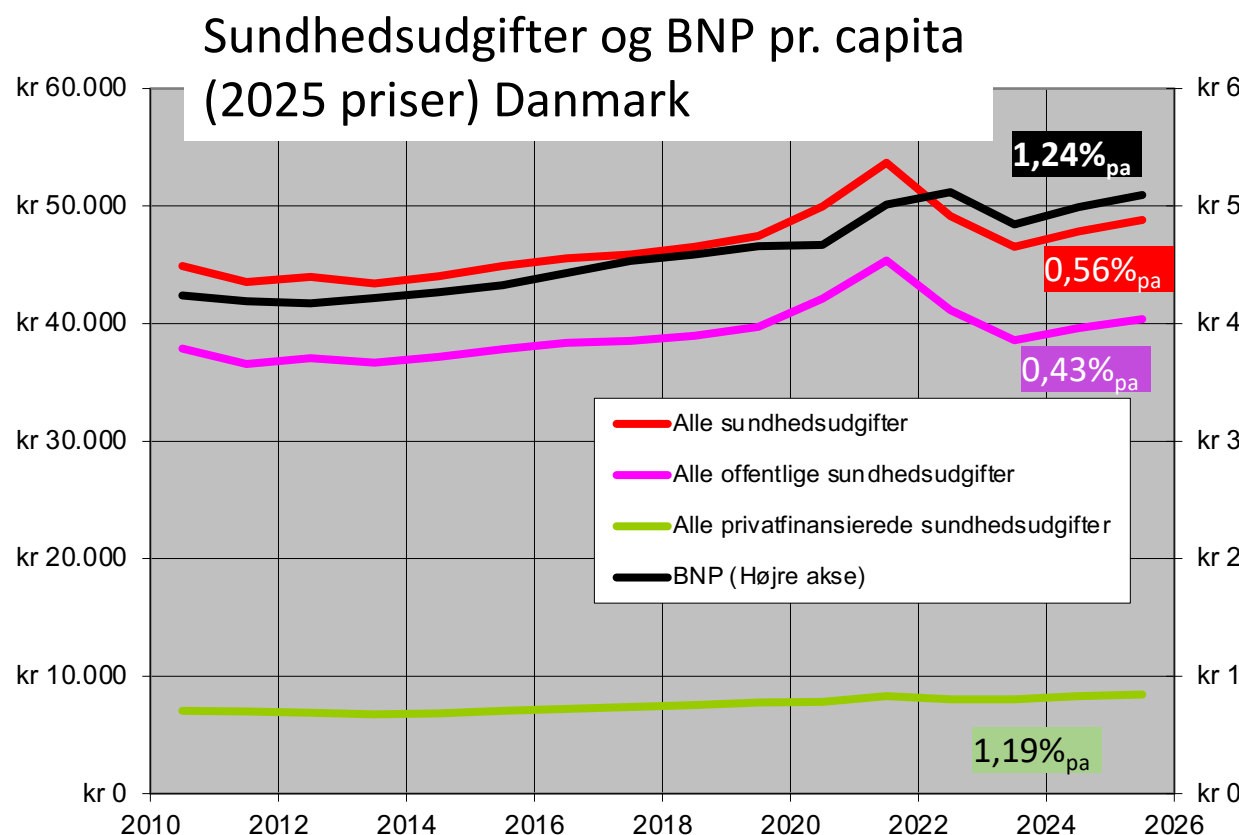
I, foreninger og patienter, har rollen som
kanariefugle i kulminerne

Meget lille vækst i danske sundhedsudgifter 2010 til 2019 og stort set ingen fra 2019 til 2025 (bortset fra Corona-udgifter)

Private sundhedsudgifter er vokset hurtigere end offentlige

I samme periode er antal 75+ årige danskere steget fra 389.144 i 2010 til 633.029 i 2025 = 3.30%_{pa}

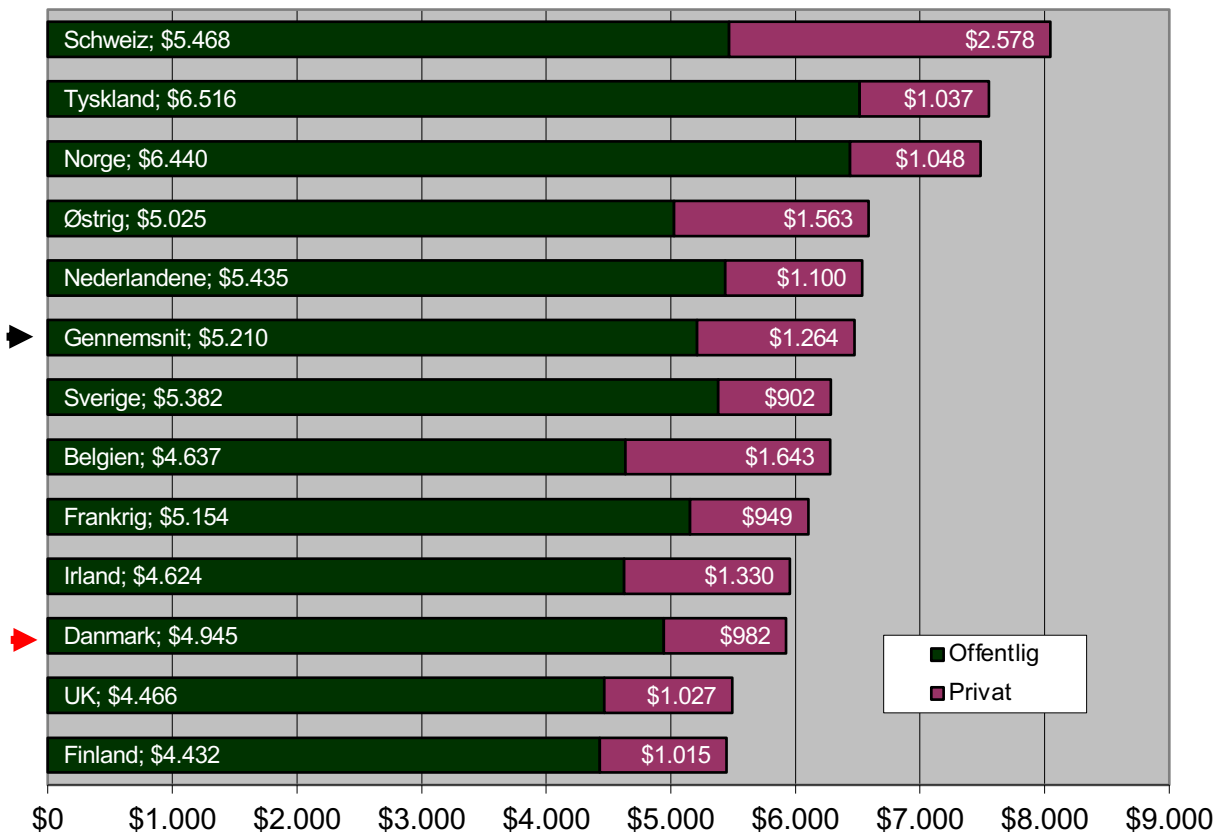
Sundhedsudgifter (offentlige) er faldet som % af BNP (1%point≈30 mia kr om året)



Sundhedsudgifter i 12 nordvesteuropæiske lande 2024, SHA: System of Health Accounts

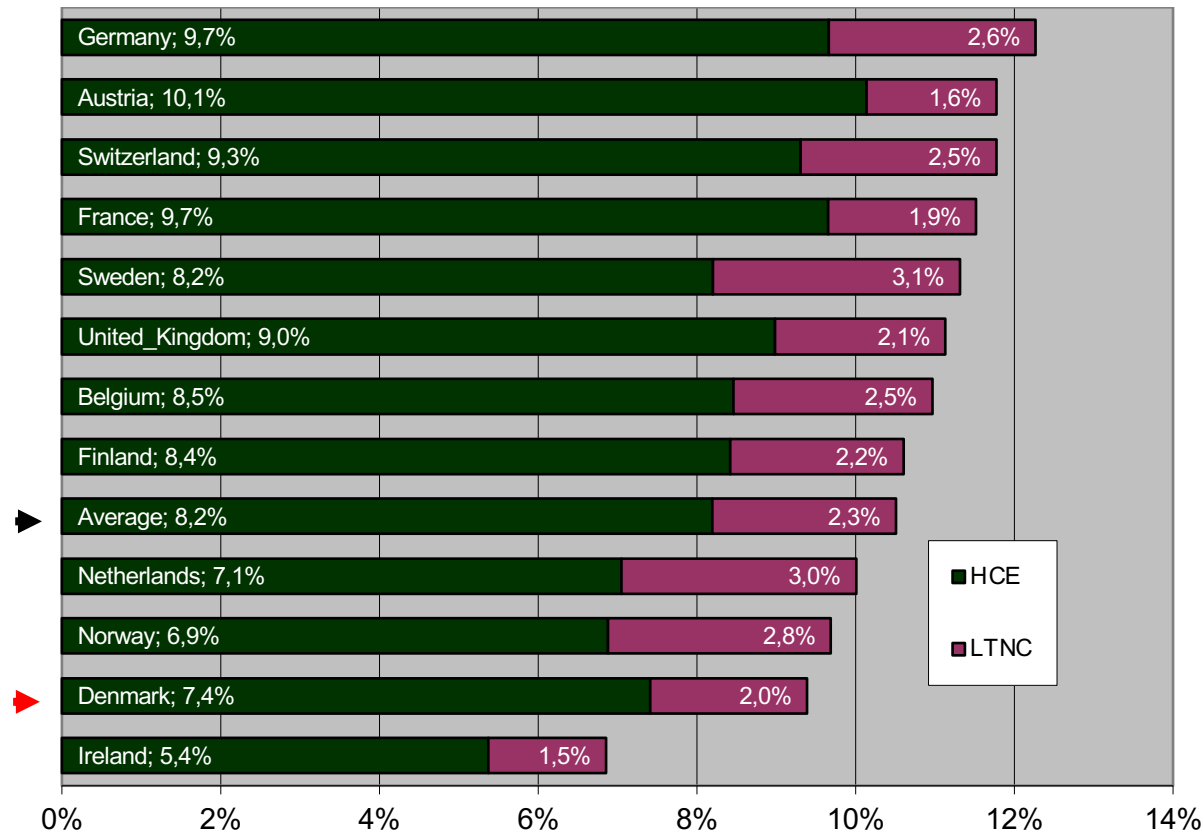
TEH: Total Expenditure on Health

Opgjort i USD (PPP) pr. indbygger, 2020 priser opdelt i offentlige (skat, obligatorisk forsikring) og private (egenbetaling og privat forsikring) udgifter



Alle udgifter til at forebygge, udrede og behandle sygdom og yde pleje
Ikke uddannelse af personale, ikke overførsler (sygedagpenge, pensioner)

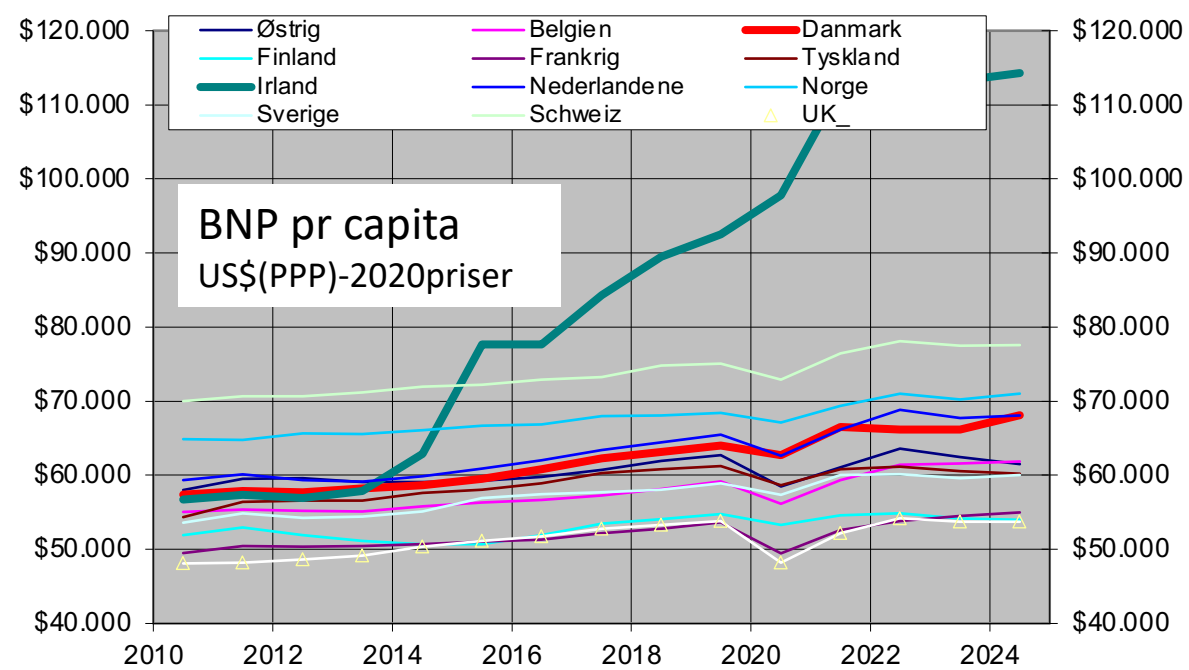
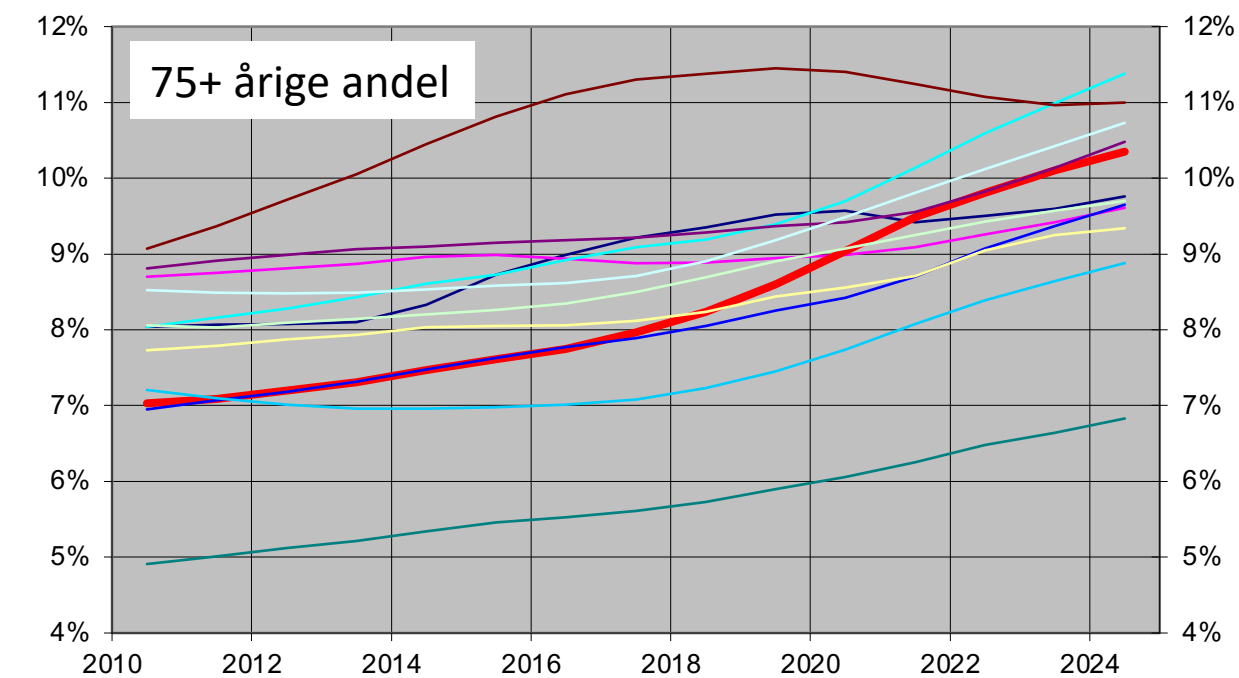
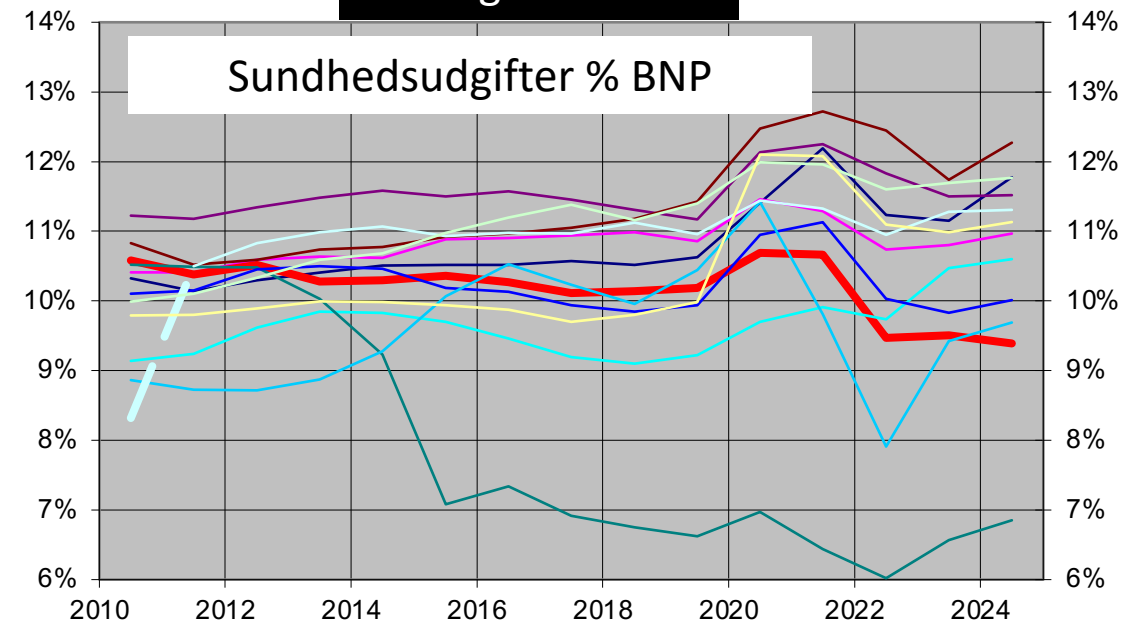
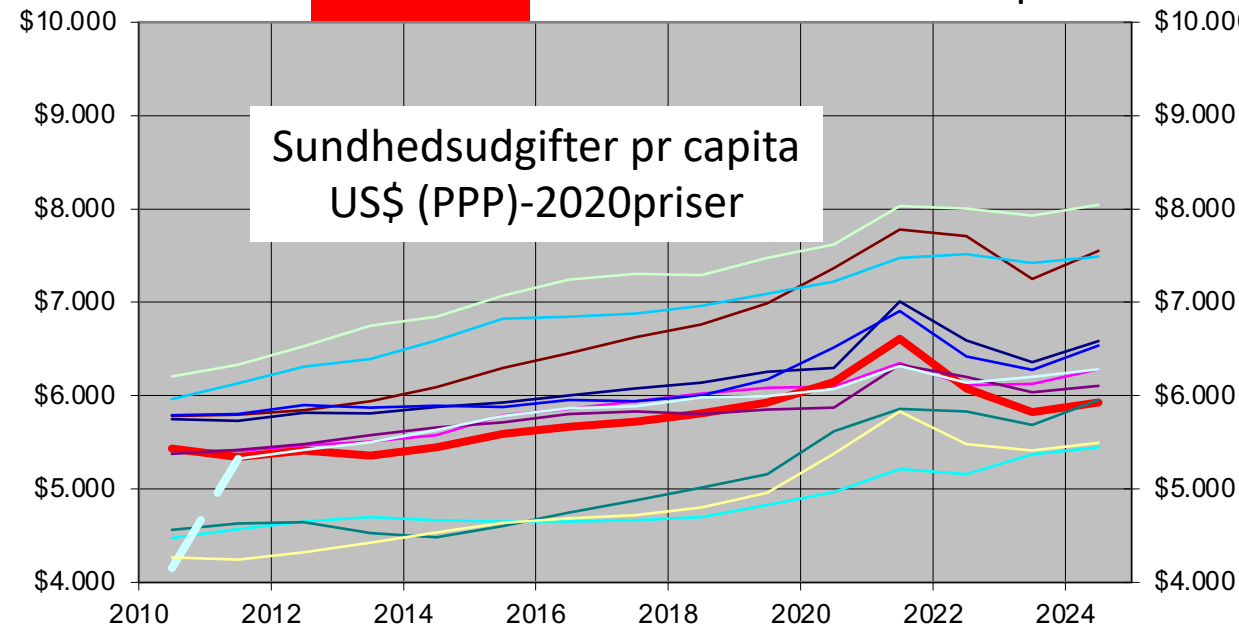
Opgjort i % BNP opdelt i HCE: Traditionelle sundhedsvæsen og LTNC: Langtidspleje (personlig del)



Danmark

Versus 11 nordvesteuropæiske lande 2010-2024

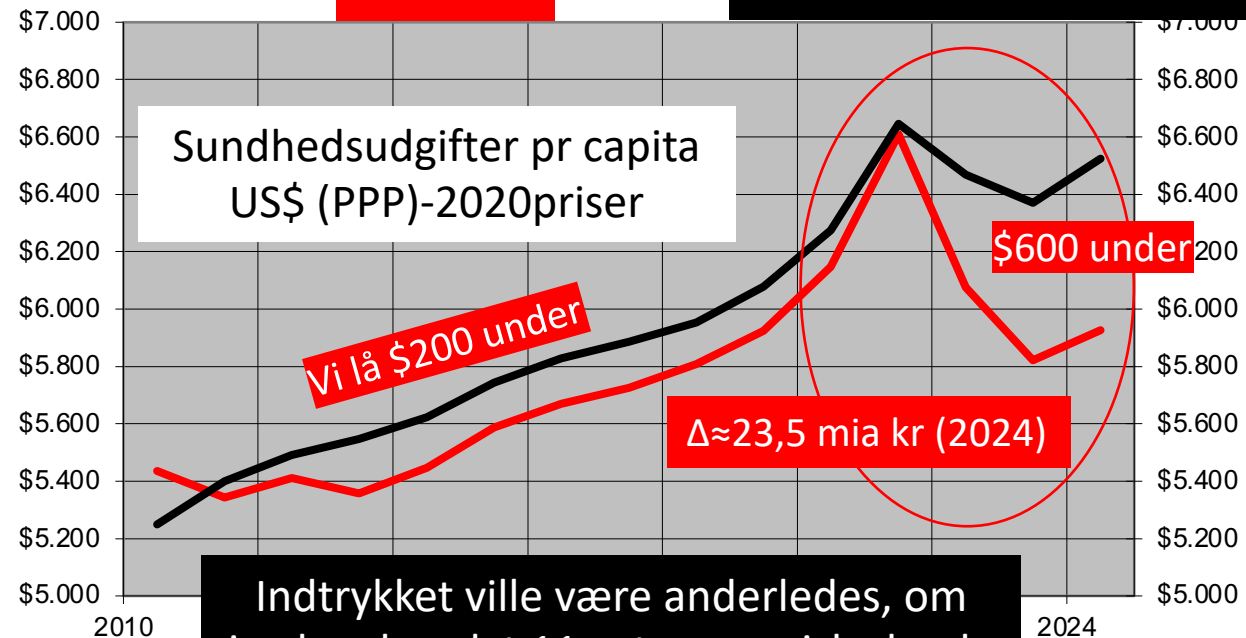
Bliver gnidret så ...



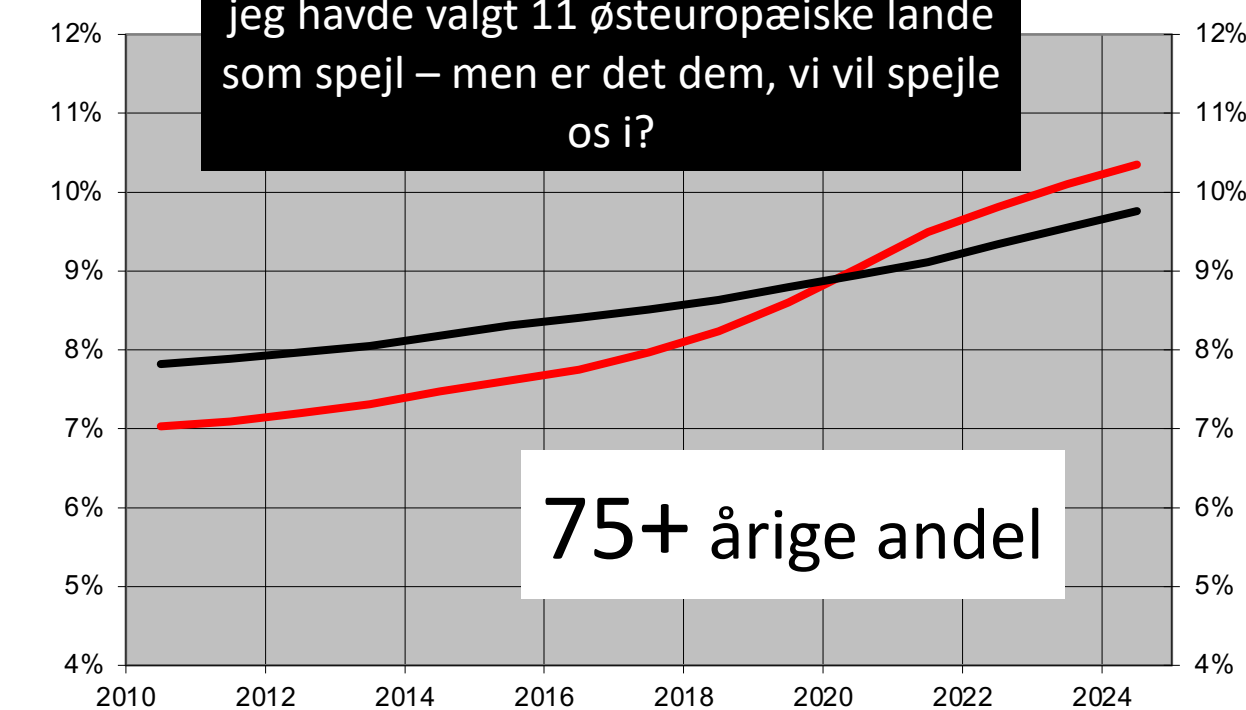
Danmark

versus

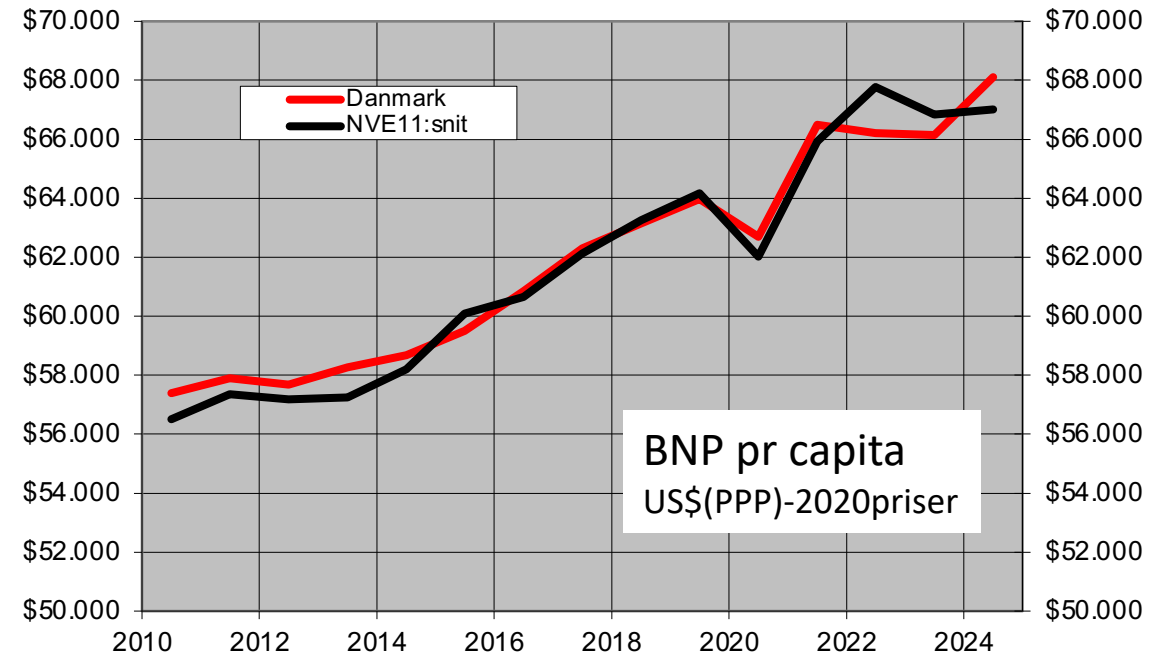
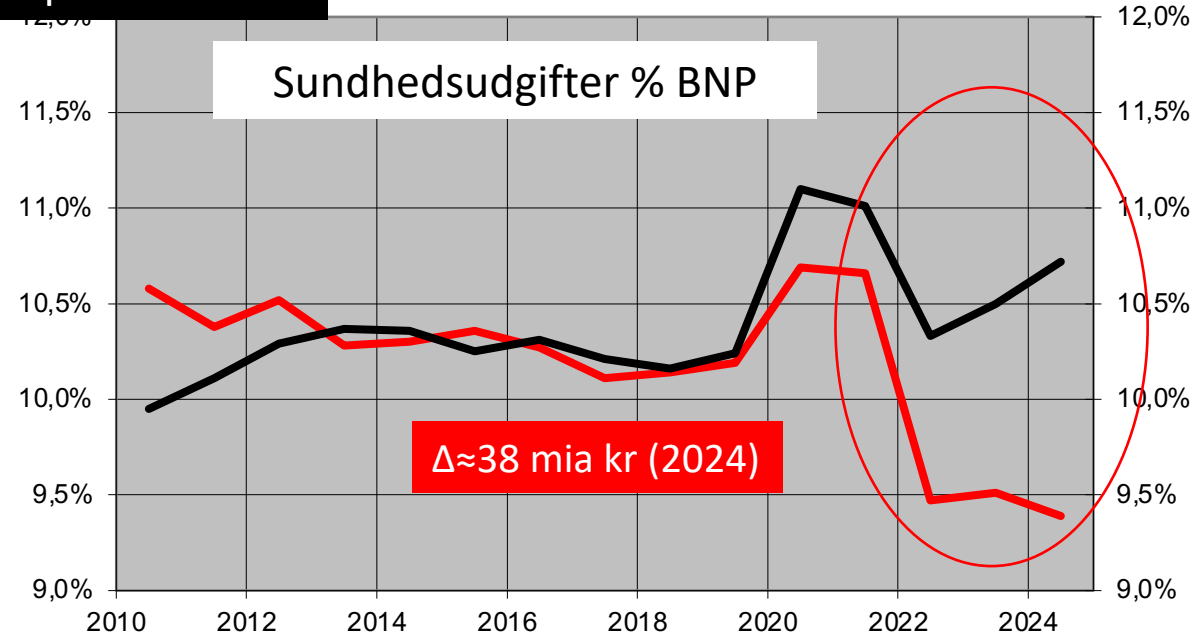
Gennemsnit af 11 nordvesteuropæiske lande



Indtrykket ville være anderledes, om jeg havde valgt 11 østeuropæiske lande som spejl – men er det dem, vi vil spejle os i?



Sundhedsudgifter % BNP



Kedelig men vigtig ^{investerings}udgiftsstatistik

- Danske sundhedsudgifter pr. capita er vokset meget lidt siden 2010 og næsten intet siden 2019 – og faldet i forhold til BNP
- Samtidig er antal 75+ årige vokset med 63%
- Danske sundhedsudgifter vokser mindre end i alle andre nordvesteuropæiske lande
- Vi ligger lavt både på per capita udgifter og % BNP
- Vi har helt samme BNP niveau og udvikling
- Danskerne aldring er vokset stærkere og vi er nu ældre
- Vi er ikke sundere – snarere tværtom
- Investeringsstab på 18-38 mia. kr. (2024 niveau)
- Finansministeriet undervurderer Demotrækket for sundhedsudgifter
 - Inkluderer "sund aldring" effekter (modificerende)
 - Ekskluderer "aldersstejling" effekter (forstærkende)
- Dermed undervurderes
 - befolkningens fremtidige sundhedsbehov
 - behovet for ressourcer inkl. personale
 - behovet for sundhedsinvesteringer
 - dét har konsekvenser for patienterne (og personalet)
 - og meget hård prioritering af befolkningens adgang til sundhed, fx ny medicin

"En regional
prioritering"

EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2025 Survey

Prioritering

1. Undgåeligt og lyder uskyldigt
2. Er mest synlig i Medicinrådets arbejde med at sagsbehandle EMA godkendte nye lægemidler
3. Og der bliver prioriteret stadig hårdere
4. Påvirker patienternes adgang til ny medicinsk behandling
5. Og det er kun den synlige prioritering

Published May 2026



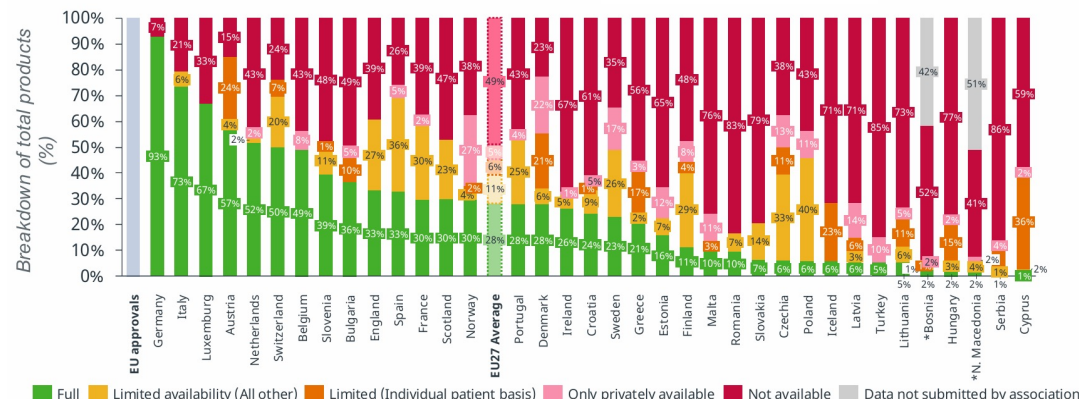
Breakdown of total availability (% , 2021-2024)

(Countries ordered by full availability)

The **breakdown of total availability** is the composition of countries as of 5th January 2026 (for most countries this is the reimbursement list¹). This includes all medicines sta

Grønt er godt
Rødt er skidt

Patients in European countries gains access to picture of availability.



IQVIA udarbejder årligt undersøgelser af lægemidler godkendt de sidste 4 forudgående år af EMA

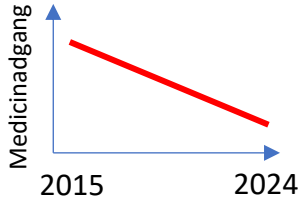
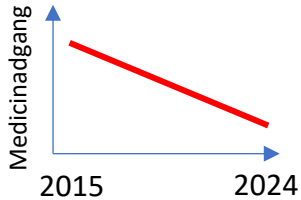
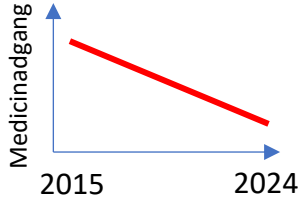
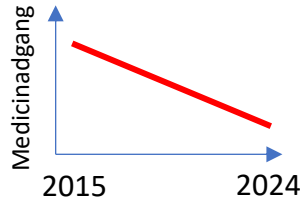
Waiting to Access Innovative Therapies

W.A.I.T. Indikatorer for 35 europæiske lande

Hvor mange af de nye medicinske produkter kommer frem til danske patienter og hvordan og hvor hurtigt?

	Alle produkter				Onkologi medicin				Orphan medicin (sjældne sygdomme)				Alle andre medicinske produkter			
WAIT indikator	2021-24	2020-23	2016-19	2015-18	2021-24	2020-23	2016-19	2015-18	2021-24	2020-23	2016-19	2015-18	2021-24	2020-23	2016-19	2015-18
Antal (EMA)	168	173	152	172	56	56	41	43	66	66	47	54	45	46	34	39
DK-Rang (total)	9	9	2	2	7	12	2	3	16	12	2	2	16	11	2	2
DK-Rang (full)	17	15	3	2	18	15	5	3	19	15	4	2	19	14	4	2
Fuld tilgængelig	28%	28%	58%	84%	32%	27%	54%	84%	18%	24%	51%	80%	13%	24%	53%	74%
Begrænset tilgængelig (andet)	6%	10%	na	na	5%	5%	na	na	2%	3%	na	na	0%	4%	na	na
Begrænset tilgængelig (patient)	21%	22%	28%	na	34%	30%	39%	na	24%	24%	34%	na	22%	20%	26%	na
Kun privat tilgængelig (fuld egenbetaling)	22%	9%	na	na	11%	9%	na	na	27%	8%	0%	na	29%	4%	na	na
Ikke tilgængelig	23%	31%	14%	16%	18%	29%	7%	16%	29%	41%	15%	20%	36%	48%	21%	26%
Sagsbehandlingstid (dage, gennemsnit)	369	339	169	154	391	334	136	86	387	457	236	194	427	484	270	234
DK-Rang (gennemsnit)	3	6	3	2	8	7	2	1	9	13	3	2	9	15	2	3
Sagsbehandlingstid (dage, median)	282	265	94	81	264	243	na	61	281	405	na	108	376	453	na	143
DK-Rang (median)	6	7	3	3	7	5	na	3	11	13	na	2	14	16	na	3

Kilde: Fire årgange af EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator Surveys gennemført af IQVIA for EFPIA

Hvor mange af de nye medicinske produkter kommer frem til danske patienter og hvordan og hvor hurtigt?				
	Alle produkter	Onkologi medicin	Orphan medicin (sjældne sygdomme)	Alle andre medicinske produkter
WAIT indikator				
Antal (EMA)				
DK-Rang (total)				
DK-Rang (full)				
Fuld tilgængelig	Færre produkter er tilgængelige og fuldt tilgængelige og sagsbehandlingstiden er mere end fordoblet Og flere med fuld egenbetaling Vi er dalet i Europa hierarkiet	Færre produkter er tilgængelige og fuldt tilgængelige og sagsbehandlingstiden er tre-doblet Vi er dalet i Europa hierarkiet	Meget færre produkter er tilgængelige og fuldt tilgængelige og sagsbehandlingstiden er fordoblet Og flere med fuld egenbetaling Vi er dalet i Europa hierarkiet	Meget færre produkter er tilgængelige og fuldt tilgængelige og sagsbehandlingstiden er fordoblet Og flere med fuld egenbetaling Vi er dalet i Europa hierarkiet
Begrænset tilgængelig (andet)				
Begrænset tilgængelig (patient)				
Kun privat tilgængelig (fuld egenbetaling)				
Ikke tilgængelig				
Sagsbehandlingstid (dage, gennemsnit)				
DK-Rang (gennemsnit)				
Sagsbehandlingstid (dage, median)				
DK-Rang (median)				

Kilde: Fire årgange af EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator Surveys gennemført af IQVIA for EFPIA

I dag er fuld tilgængelighed en undtagelse – gælder for 13% til 32% af EMA godkendte lægemidler afhængig af type

En tavs udvikling de sidste 10 år i Danmark

Danmark har bevæget sig fra at være et front- og foregangsland vedr. lancering af nye medicinske produkter til at være lidt over middel blandt 35 europæiske lande (inkl. Tyrkiet, Rusland, ...) og det betyder også, at danske patienter får lavere chance for at komme med i medicinske forsøg og at Danmark bliver et andet- og tredjebølge land

På 5-7 år er danskernes medicinadgang væsentligt indskrænket
Hvornår er det blevet vedtaget i Folketinget? Og hvilke aviser skriver om det?
Og jeres stemmer?

Stram prioritering giver regionerne store besparelser
Hvor store? ved jeg ikke
Og disse besparelser suppleres af Amgros' sideløbende prisforhandlinger med
medicinfirmaerne (51% gennemsnitlig rabat i 2025)
Og dét gav besparelser på 10,7 mia kr i 2025

Og på den måde prioriterer og rationerer regionerne, så enderne i et stramt styret og
kapacitetspresset sundhedsvæsen nogenlunde mødes

Nødvendig regional reaktion på Folketingets sundhedspolitik
Ellers lukker og slukker Folketinget bare for regionerne

Jeres stemme er vigtig



- Fortsæt jeres gode arbejde og indsats
- Hav *også* fokus på lave danske sundhedsinvesteringer, stram økonomistyring og hård prioritering
- Og især konsekvenser for patienterne (og personalet):
 - Forringet behandlingskvalitet, reduceret patientsikkerhed og dårligt arbejdsmiljø
 - Og reduceret og forsinket adgang til ny medicin
 - Som kan forværres af MFN



Hvad er Most Favored Nation?

- Most Favored Nation (MFN) er et amerikansk princip for medicinpriser, lanceret af Donald Trump den 12. maj 2025.
- Formålet er, at USA ikke skal betale mere for et lægemiddel end de laveste priser i en gruppe sammenlignelige lande.
- Modellen bygger på international referenceprissætning, hvor amerikanske myndigheder bruger priser fra udvalgte lande til at beregne en amerikansk referencepris. Danmark indgår på flere af de lister, der bruges i beregningerne, blandt andet sammen med G7-landene og andre lavprislande.
- I december 2025 offentliggjorde Centers for Medicare & Medicaid Services forslag til, hvordan referencepriserne skal beregnes i de statslige forsikringsprogrammer, med større fokus på nettopriser efter rabatter frem for offentlige listepreiser.
- Når lave danske priser kan påvirke amerikanske priser, øges risikoen for, at medicinalvirksomheder bliver mere tilbageholdende med at give rabatter eller lancere nye lægemidler i små markeder som Danmark.
- 16. februar 2026 er det første lægemiddel blevet trukket fra det danske marked som følge af udviklingen: Amgen har trukket kolesterolmidlet Repatha ud af Danmark med henvisning til ændrede globale prisvilkår.
- Udviklingen har skabt bekymring hos Danske Patienter, Lægemiddelindustriforeningen, Amgro og Medicinrådet.
- Regeringen har bebudet, at den vil nedsætte en taskforce, der skal analysere konsekvenserne for danske patienters adgang til medicin.

Tak for opmærksomheden
og tak for jeres indsatser



The background of the slide features a stylized, painterly illustration of a crowd of people, mostly men, shown in profile or three-quarter view. They are wearing blue and white clothing, and the overall color palette is muted, with shades of blue, green, and brown. The style is reminiscent of a classical painting or a modern mural.

Christoffer Melson

Medlem af Folketinget for Venstre



Trine Birk Andersen

Formand for Region Sjælland
Medlem af Folketinget for Socialdemokratiet



Hvilken rolle skal patienterne spille i fremtidens sundhedsvæsen?

Trine Birk Andersen

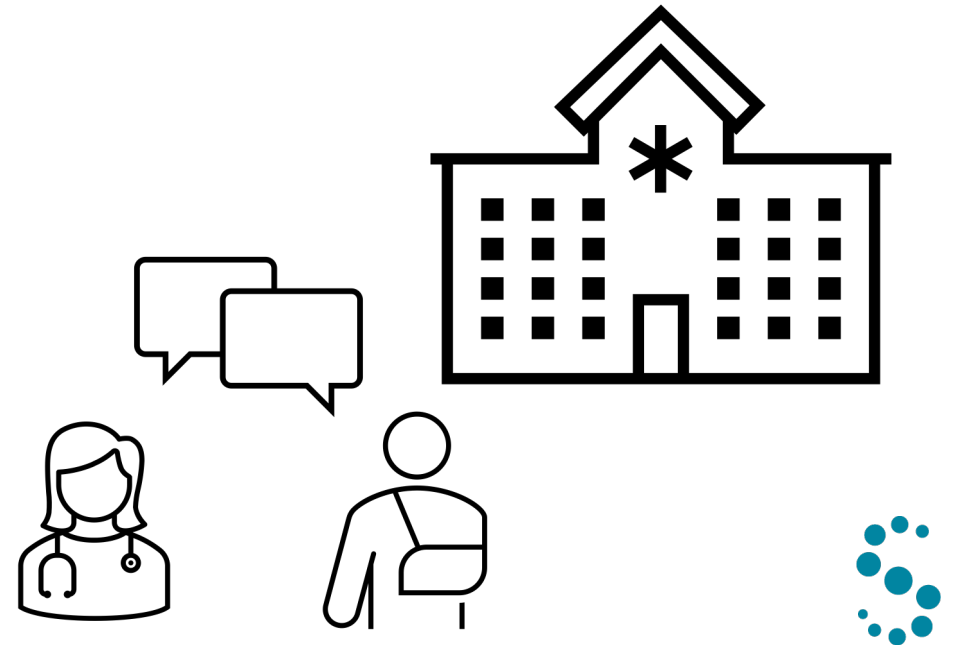
Regionsrådsformand i Region Sjælland og Folketingsmedlem

Den 1. juni 2026



Fremtidens sundhedsvæsen: Patienterne som medskabere

Hvilken rolle skal patienterne spille i fremtidens sundhedsvæsen fra et regionalt perspektiv og set i lyset af sundhedsreformen?



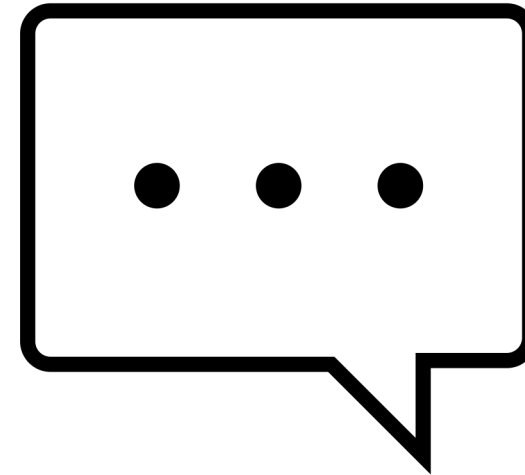
Hvordan inddrager vi patienterne?

Individuel inddragelse – inddragelse i eget behandlingsforløb

- Fælles beslutningstagning
- Patientrapporterede oplysninger

Organisatorisk inddragelse – hvordan udvikles sundhedsvæsenet

- Patientinddragelsesudvalget og lokale råd og paneler på sygehusene
- Udviklingsprojekter, LUP



Digitale løsninger som katalysator for inddragelse

- Behandling i eget hjem
- Nationale kronikerpakker og telemedicinske løsninger
- Fremtidens Ambulatorium med fleksibilitet



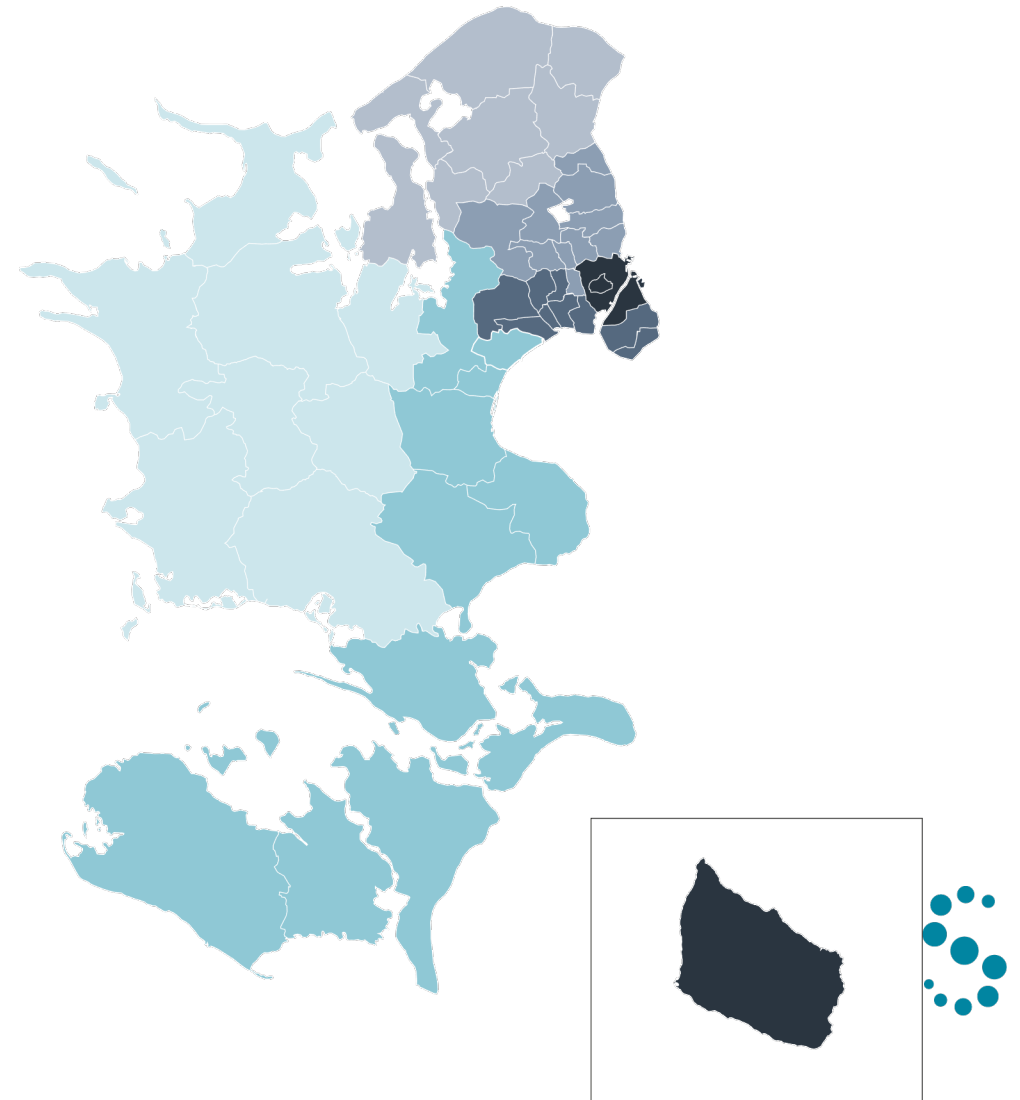
Udfordringer: Hvem skal vi være opmærksomme på?

- Patienternes ressourcer
 - Sundhedskompetence
 - Digitale kompetence
- Pårørende



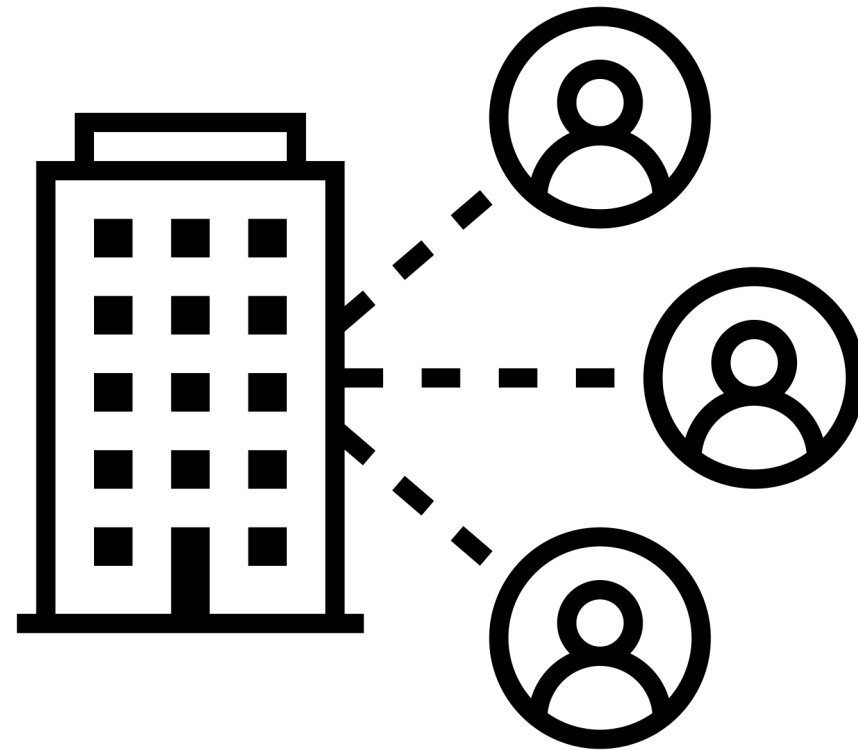
Patient- og pårørendeudvalg - Jeres stemme i sundhedsrådene

Det nuværende
Patientinddragelsesudvalg bliver
pr. 1. januar 2027 erstattet af et
Patient- og pårørendeudvalg for
hvert af de 6 sundhedsråd i
Region Østdanmark

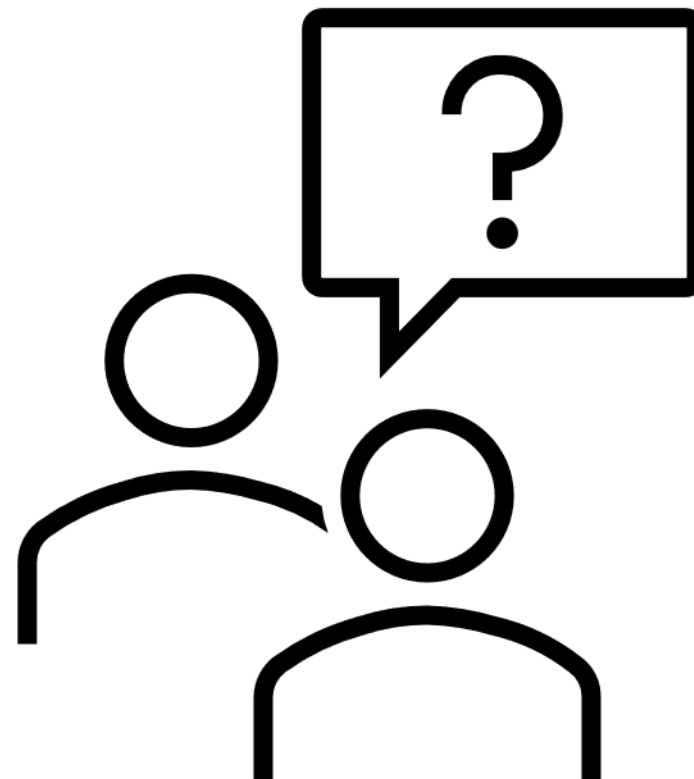


Jeres rolle som medskabere

- Medskabere af fremtidens sundhedsvæsen
- Langsigtede dagsordener og politiske muligheder



Spørsmål?





Kaffepause

Vi starter igen 14.35





Carsten Levin

formand, Dansk Myelomatose Forening

SÅDAN FIK VI FLERE TIL AT BAKKE OP BAG VORES SYGDOMSOMRÅDE

ELLER HELT OMVENDT



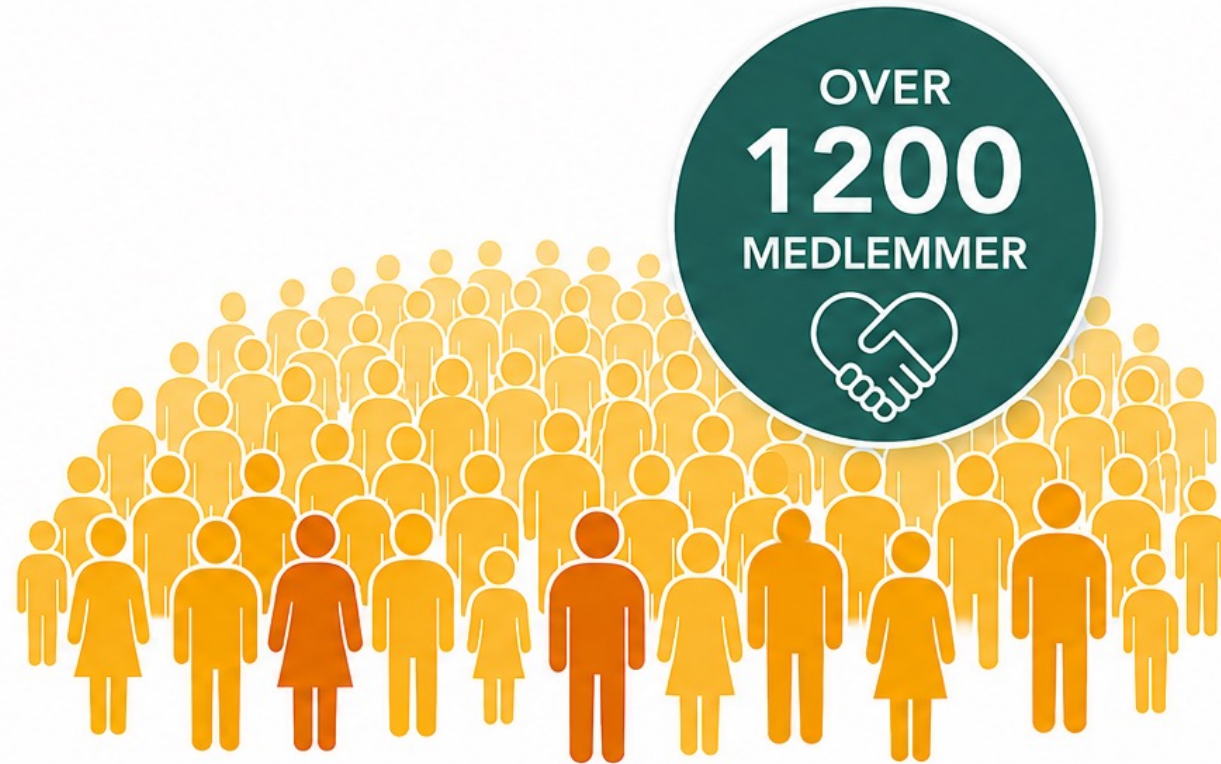
DANSK **MYELOMATOSE** FORENING
Knoglemarvskræft og AL amyloidose

Stor støtte i patientgruppen

Få tusind lever med myelomatose –
over 1200 er medlemmer af Myelomatoseforeningen.

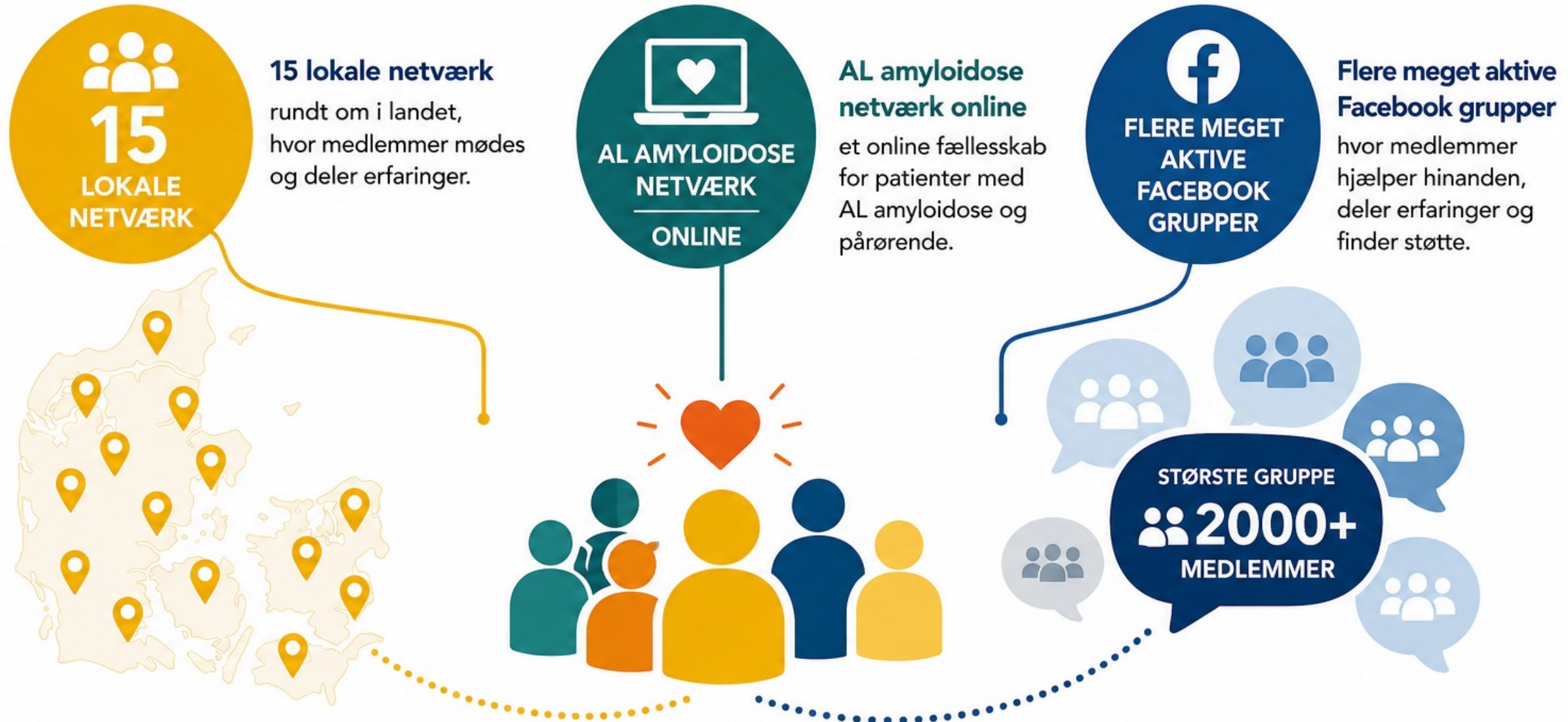


FÅ TUSIND PATIENTER
med myelomatose i Danmark



Stærke fællesskaber – lokalt, online og på Facebook

Vi skaber viden, støtte og fællesskab på mange måder



Myeolomatose – paradigmeskift

Oftest vedvarende behandling



Uhelbredelig og dødelig



Vedvarende behandling



Dårligere livskvalitet



Immunterapier



Engangsbehandling



Lange behandlingsfri
perioder



Nogle får måske
aldrig tilbagefald

Patientpolitisk indsats



Foreningens værdi for medlemmerne måles nu i høj grad på vores evne til at få indflydelse, at sikre adgang til de bedst mulige behandlinger.



Indflydelse



Adgang til de bedst mulige behandlinger



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING
Knoglemarvskræft og AL amyloidose

Lille Patientforening hvad nu?



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING
Knoglemarvskræft og AL amyloidose

Beslutningscanvas

Insigt - forhåndsviden - internt

Dansk Myelomatose Forening pr. ____/____

Legitimitet - troværdighed

Ressourcer - faciliteter - økonomi

Alliancemuligheder

Problemstilling - udfordring

Forståelse - hvor let at forstå for os, hvor let at forstå/forklare for andre (logos, pathos, etos)

Metoder

Timing – er der noget der styrer udefra, ny lov der skal vedtages, ny struktur eller andet – eller kan vi selv styre?

Documentation – har vi den nødvendige viden, hvad mangler, hvor skaffes fra?

ARENA – Større rammer – samfundet

Konkurrence – andre områder, økonomisk prioritering – andre interesser/organisationer. Blokerende, eller overvindelig?

Stakeholders – fx ordførere i sundhedsudvalg (regioner/Folketing osv), centrale magtfulde embedsmænd
Fx Medicinråd, Regionernes organer, sygehusledelser osv.

Dagsordener - hvad er fx de vigtigste for politikerne, for befolkningen - rækkefølge

Emne - problemstilling

Mål, hvad skal opnås

Retning

Organisationen

Hvordan skal vi indrette og evt. tilrette vores egen organisation, DMF, baseret på den indsigt vi har?

Problemstillingen

Hvordan girber vi det an baseret på vores insigt - hvilken retning og hvilken rækkefølge?

Arena – scenen

Ud fra vores indsigt i rammerne, arenaen, hvilke parter skal vi prioritere, hvem skal håndteres og hvordan?

Handler

Politikerne

Hvilke initiativer og handlinger vedrørende politikere skal iværksættes på baggrund af retningen

Embedssværet og andre professionelle parter

Hvilke initiativer og handlinger vedrørende embedssværet skal iværksættes på baggrund af retningen

Politisk mobilisering

Hvilke initiativer og handlinger vedrørende mobilisering skal iværksættes på baggrund af retningen

Mediemobilisering – også SoMe

Hvilke initiativer og handlinger vedrørende medierneskal iværksættes på baggrund af retningen

Med kompetent strategi
coaching lagde vi en
strategi.

Vi lægger en strategi

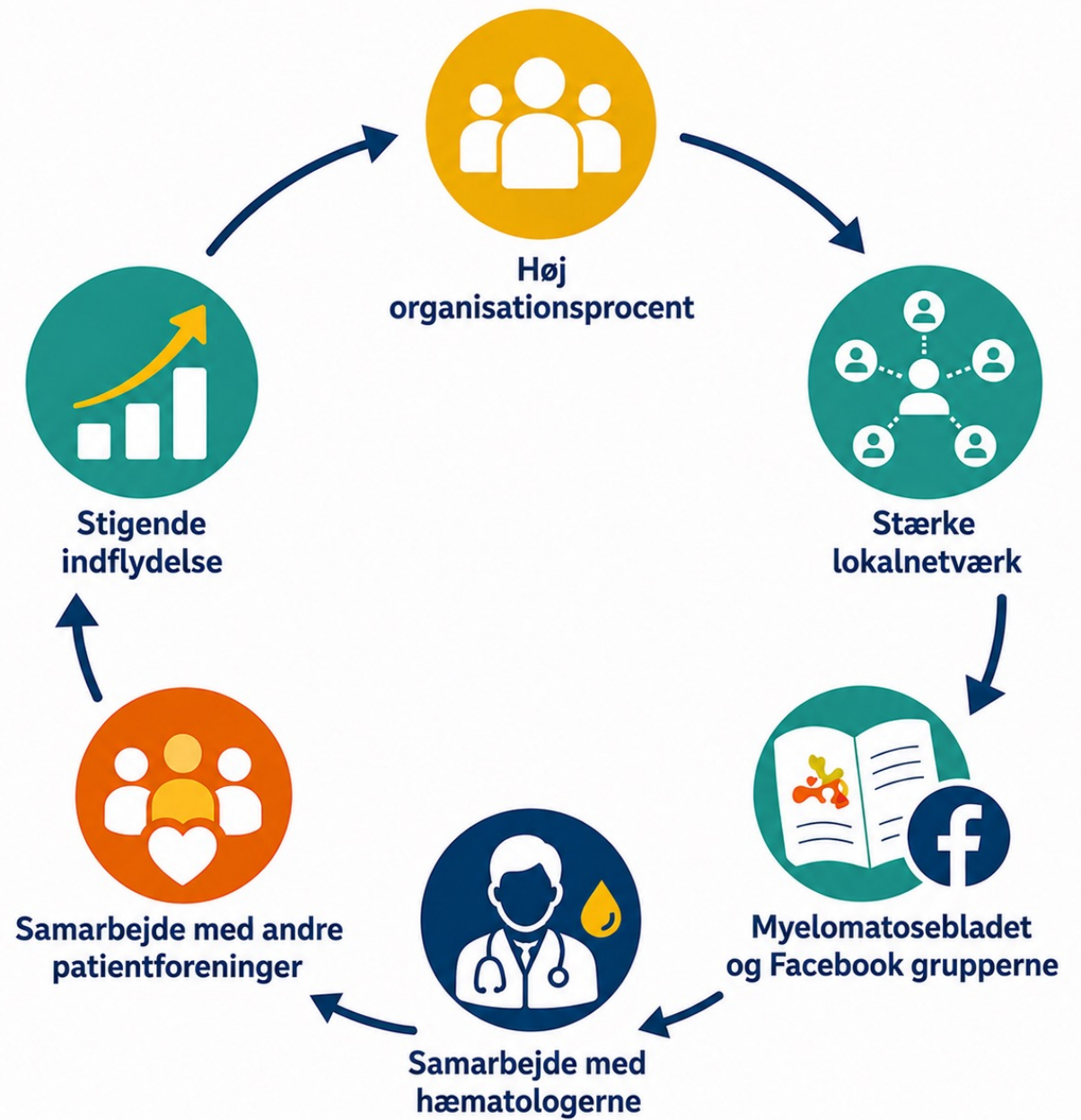


Vi isolerer de problemer, der er fælles for os og de andre patientforeninger

Vi samarbejder med de andre patientforeninger om fælles mål

Fast mangeårigt tillidsfuldt samarbejde med de hæmatologiske afdelinger og hæmatologerne i det lægefaglige selskab DMSG – vi trækker på samme hammel, men på hver sin måde

Da foreningen har en strategi, vi er enige om – og som er synlig og forståelig – kan arbejdsgrupper og talspersoner agere hurtigt



DANSK MYELOMATOSE FORENING

KNOGLEMARVSKRÆFT & AL AMYLOIDOSE

WWW.MYELOMATOSE.DK

INFO@MYELOMATOSE.DK



DANSK **MYELOMATOSE** FORENING
Knoglemarvskræft og AL amyloidose

Illustrationer delvist skabt med AI maj 2026



Rillo Rud

Center for Frivilligt Socialt Arbejde



At engagere frivilligt

Rillo Snerup Rud

Centerchef

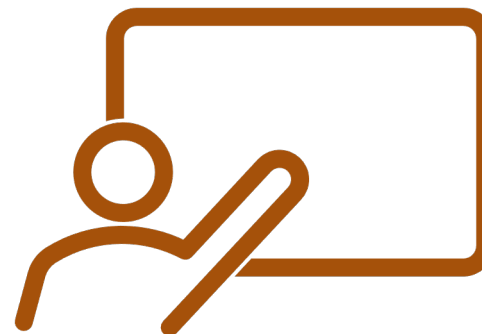
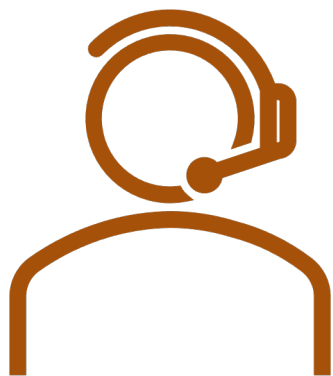
1. Juni 2026

København



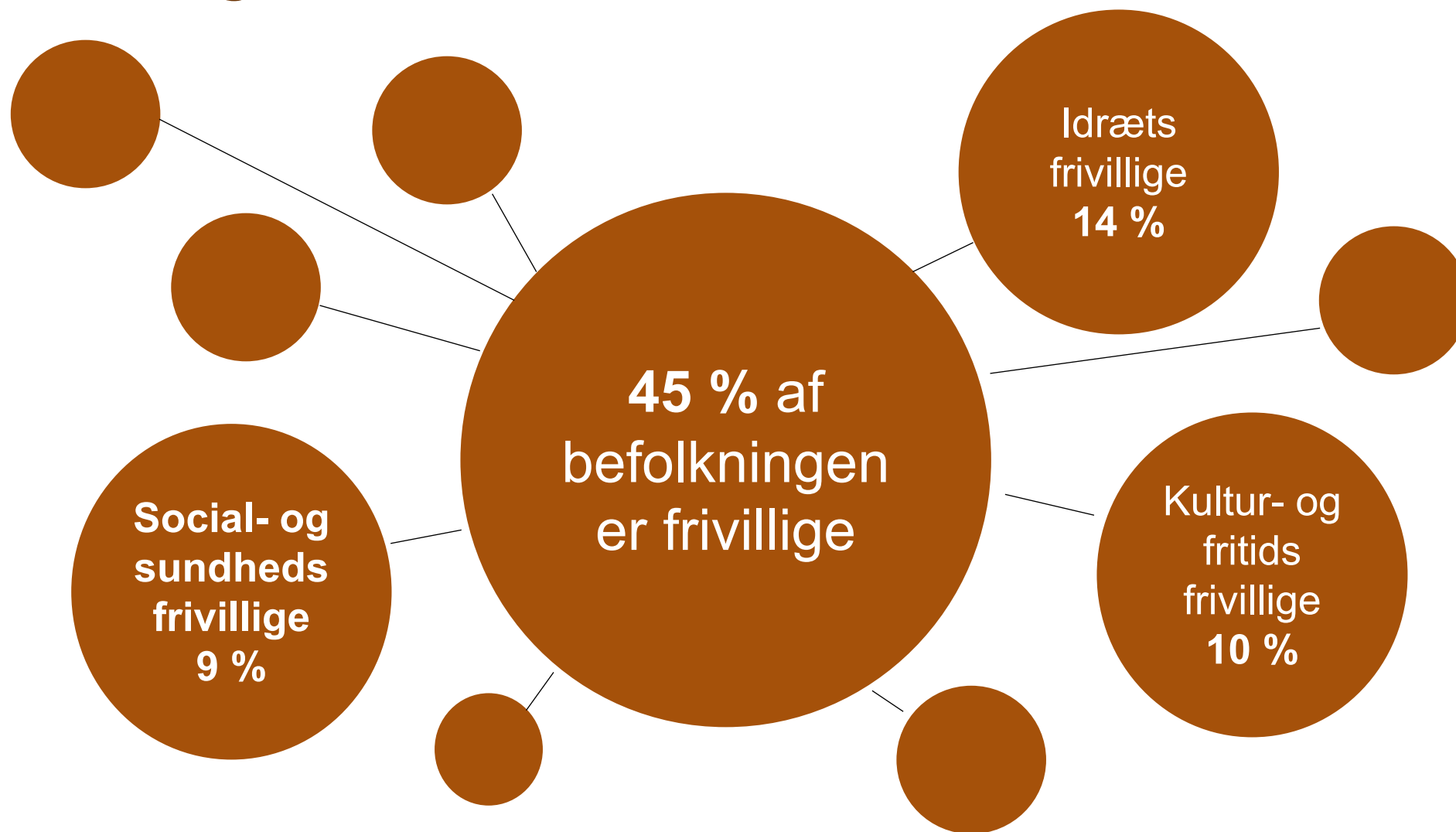
CFSA
CENTER FOR FRIVILLIGT
SOCIALT ARBEJDE

CFSA – gør det nemt at være frivillig



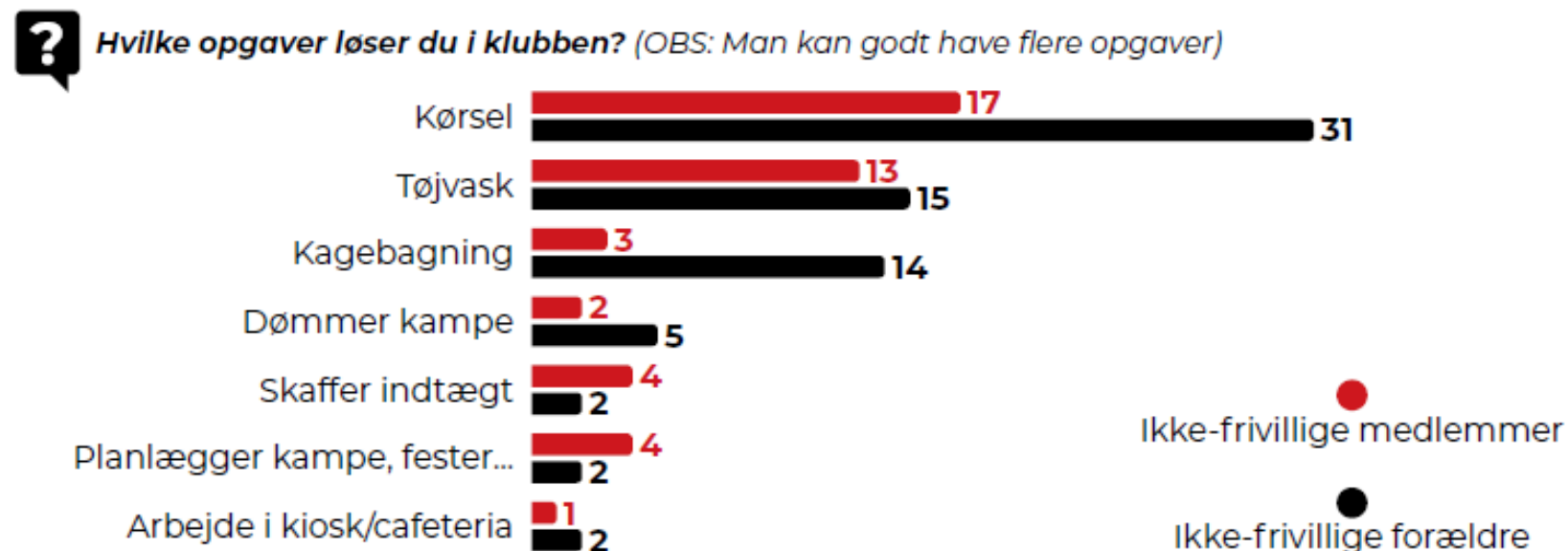
Frivillighed (og engagement)

Flere og flere...



Engagement eller frivillighed?

Diagram 49: Opgaver de ikke-frivillige bidrager til i klubben (%)



Frivillig-Frank



Bidrags og læringsorienterede frivillige

Bidragsorienteret



Meget vigtig

- At du kan yde et bidrag til mennesker, som du har sympati med
- At du som frivillig kan gøre noget, som er vigtigt for lokalsamfundet
- At du som frivillig deltager i et socialt fællesskab, som du kan lide

Vigtig

- At møde mennesker, som du ellers ikke ville møde
- At du føler dig betydningsfuld, når du arbejder som frivillig

Mindre vigtig

- At du ved at være frivillig, kan gengælde noget af den hjælp/støtte, du har modtaget af andre, da du selv var i en lignende situation
- At du har venner, som arbejder frivilligt
- At du som frivillig kan lære mere om det, du arbejder med i dit daglige lønnede arbejde eller på din uddannelse
- At du kan få kontakter, som kan hjælpe dig senere i dit arbejdsliv

Læringsorienteret



Meget vigtig

- At du kan yde et bidrag til mennesker, som du har sympati med
- At du som frivillig kan lære mere om det, du arbejder med i dit daglige lønnede arbejde eller på din uddannelse
- At du som frivillig deltager i et socialt fællesskab, som du kan lide
- At du føler dig betydningsfuld, når du arbejder som frivillig
- At du som frivillig kan gøre noget, som er vigtigt for lokalsamfundet

Vigtig

- At møde mennesker, som du ellers ikke ville møde
- At du kan få kontakter, som kan hjælpe dig senere i dit arbejdsliv
- At du ved at være frivillig, kan gengælde noget af den hjælp/støtte, du har modtaget af andre, da du selv var i en lignende situation

Mindre vigtig

- At du har venner, som arbejder frivilligt

Rekruttering

Hvorfor blive frivillig?

	Social & sundhed	Kultur & fritid	Idræt
Du blev opfordret	53	64	58
Annonceret efter ulønnet arbejdskraft	12	7	6
Inspireret af opslag i medier om frivilligt arbejde	18	9	6
Det var nødvendigt så nogen måtte gøre det	27	28	28
På grund af børns aktiviteter	20	21	39
Pga. egen interesse	60	71	64
På grund af pårørendesituation	12	6	6
På grund af dit job/arbejdsplads	21	18	11
På grund af medlemskab	17	26	26
Du fik tid tilovers	18	14	8
Det var et tilfælde	11	12	10
Anden grund	15	12	11

Hvorfor ikke?

Årsager til ikke at udføre frivilligt arbejde. Samlet for alle i 2024, 2020, 2012, 2004.

	2024	2020	2012	2004		
1. Fordi det ikke interesserer dig?	17	17	12	17		
2. Fordi du aldrig er blevet spurgt?	19	16	12	12		
3. Fordi du ikke har tid eller hellere vil bruge tiden til noget andet?	52	56	63	65		
4. Fordi du har en sygdom eller et handicap?	.	.	10	9		
5. Fordi du tidligere har haft dårlige erfaringer med frivilligt arbejde?	2	2	1	1		
6. På grund af regler for modtagelse af offentlige ydelser (fx dagpenge, efterløn og kontanthjælp)?	4	3	1	0		
7. Fordi du ikke ved, hvordan du skal komme i gang?	11	7	1	.		
8. Fordi du ikke føler, at du har de sociale, faglige eller sproglige kompetencer	6	4	.	.		
9. Fordi du ikke føler, at du har de personlige ressourcer	15	14	.	.		
10. Fordi du ikke føler, at der vil blive taget hensyn til dine psykiske eller fysiske udfordringer	4	3	.	.		
11. Fordi du ikke føler, at der er plads til dig	4	3	.	.		
12. Andre grunde end de allerede nævnte?	15	16	11	8		
Antal	4.842	4.342	1.518	1.900		

MATCHØVELSEN

FRIVILLIGFUNKTION

Fx IT-hjælper, Fortællecafé-tovholder, kaffebrygger

FORMÅL

Fx tøjsortering i genbrugsbutik, så vi kan tjene penge til årets sommerlejr for udsatte børn

OPGAVER OG AKTIVITETER

Fx sortering af tøj, betjening af kunder, lettere oprydning

TIDSFORBRUG OG RAMMER

Fx 2 vagter af 6 timer månedligt, og du er altid sammen med 3-4 andre frivillige

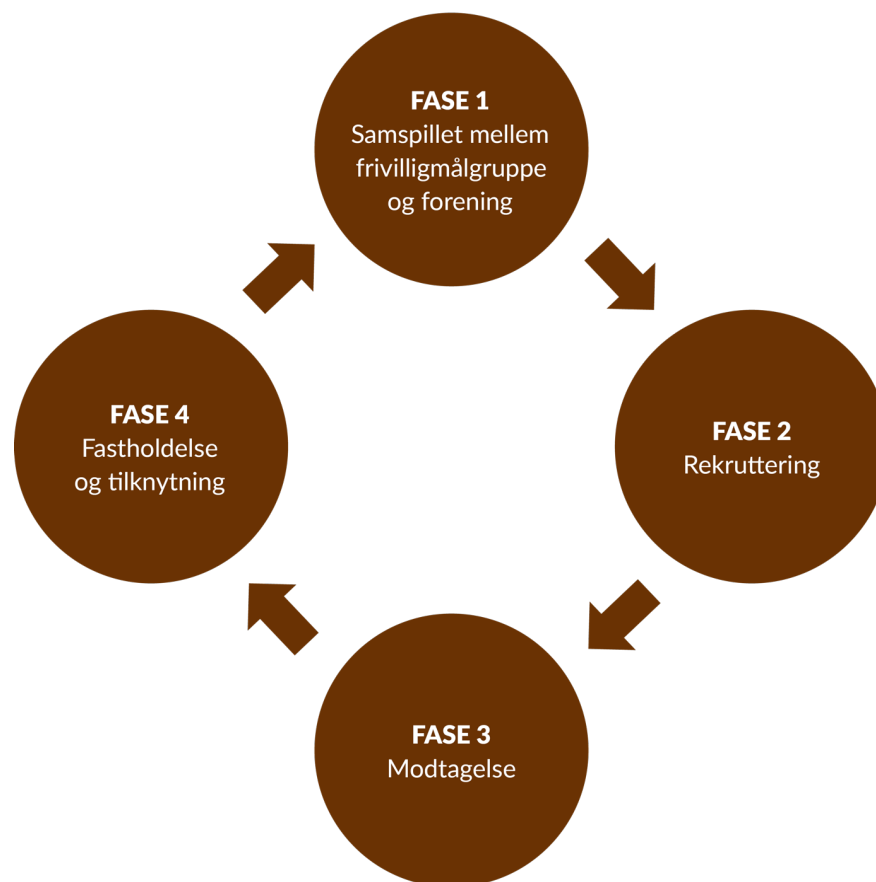
HVAD VI KAN TILBYDE DEN FRIVILLIGE

Fx et hyggeligt fællesskab, kurser og mulighed for at støtte en god sag

FÆRDIGHEDER

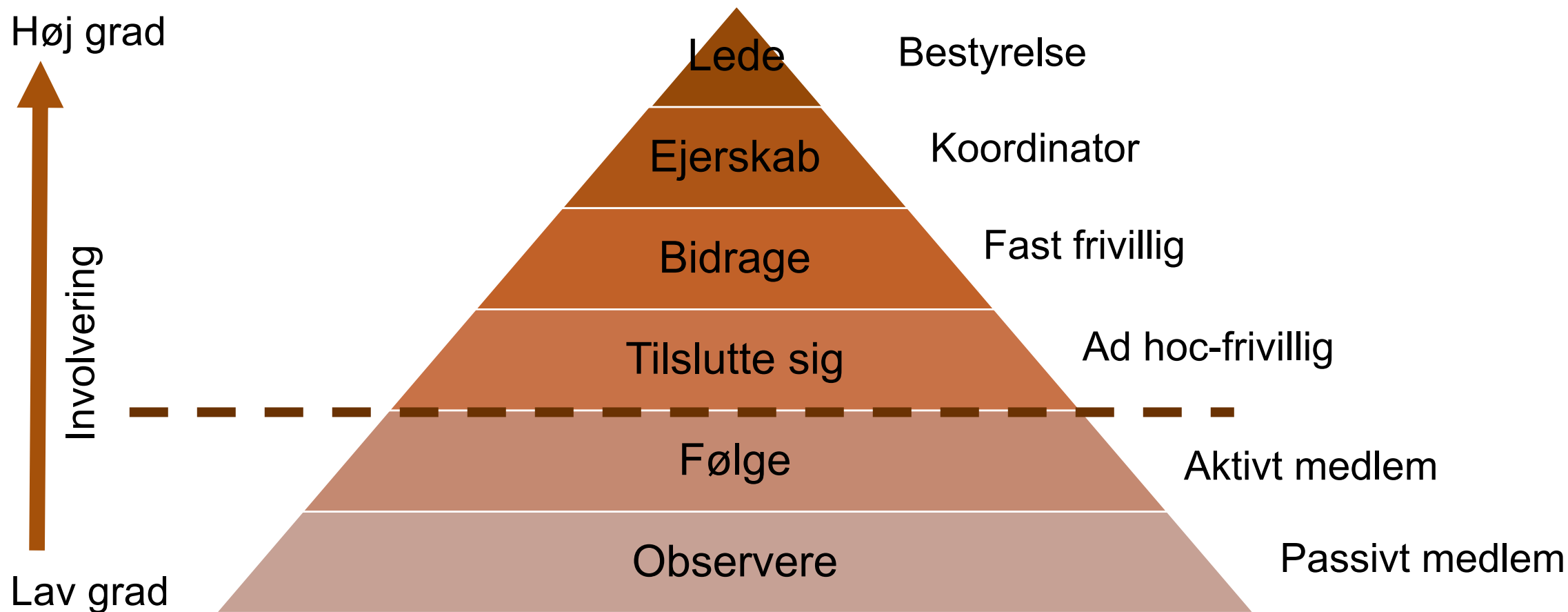
Fx spille et instrument, hjælpsom, fleksibel/mødestabil, A -menneske, da vi åbner tidligt

Rekrutteringsprocessen fire faser

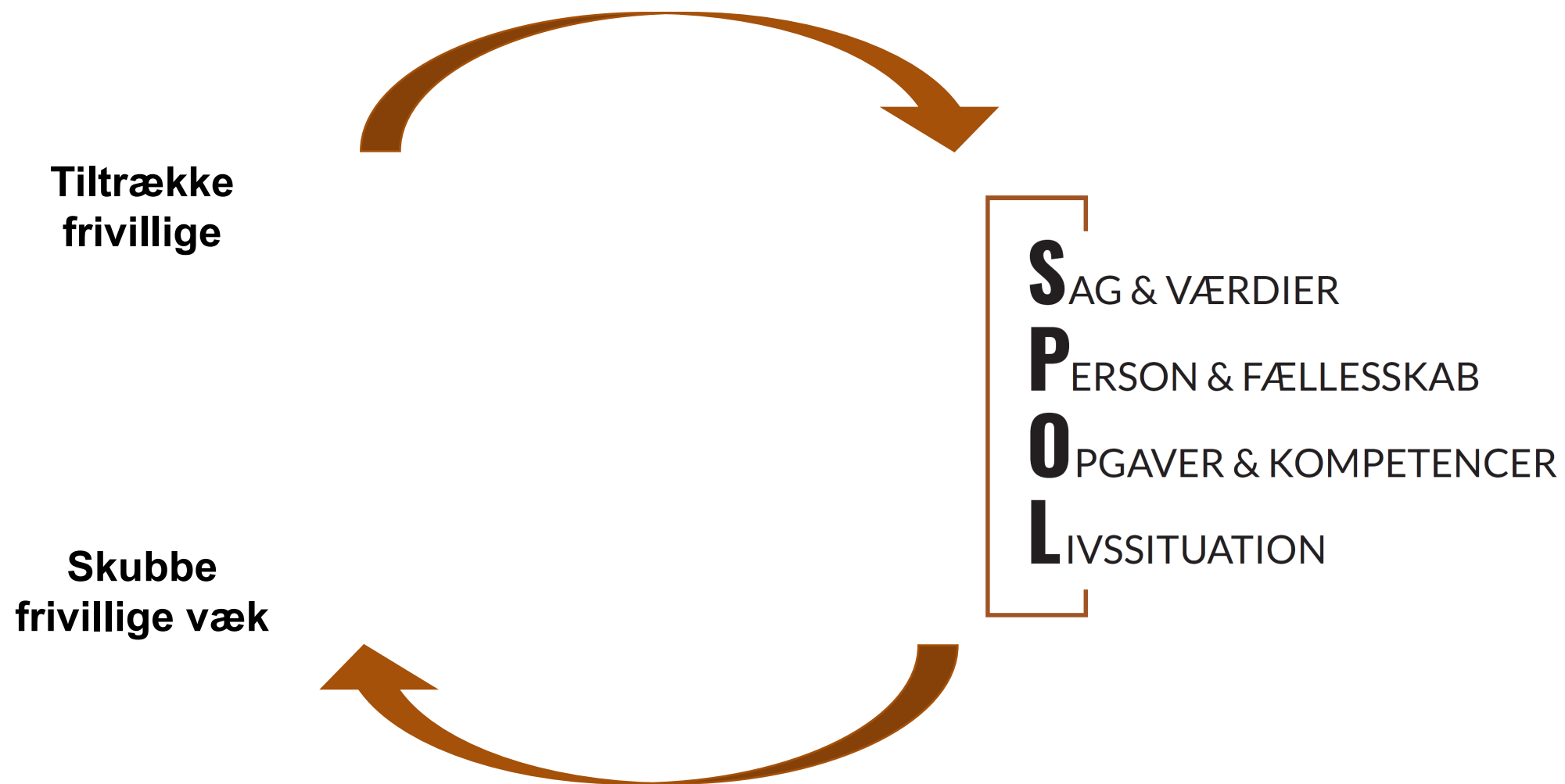


Motivation (og engagement)

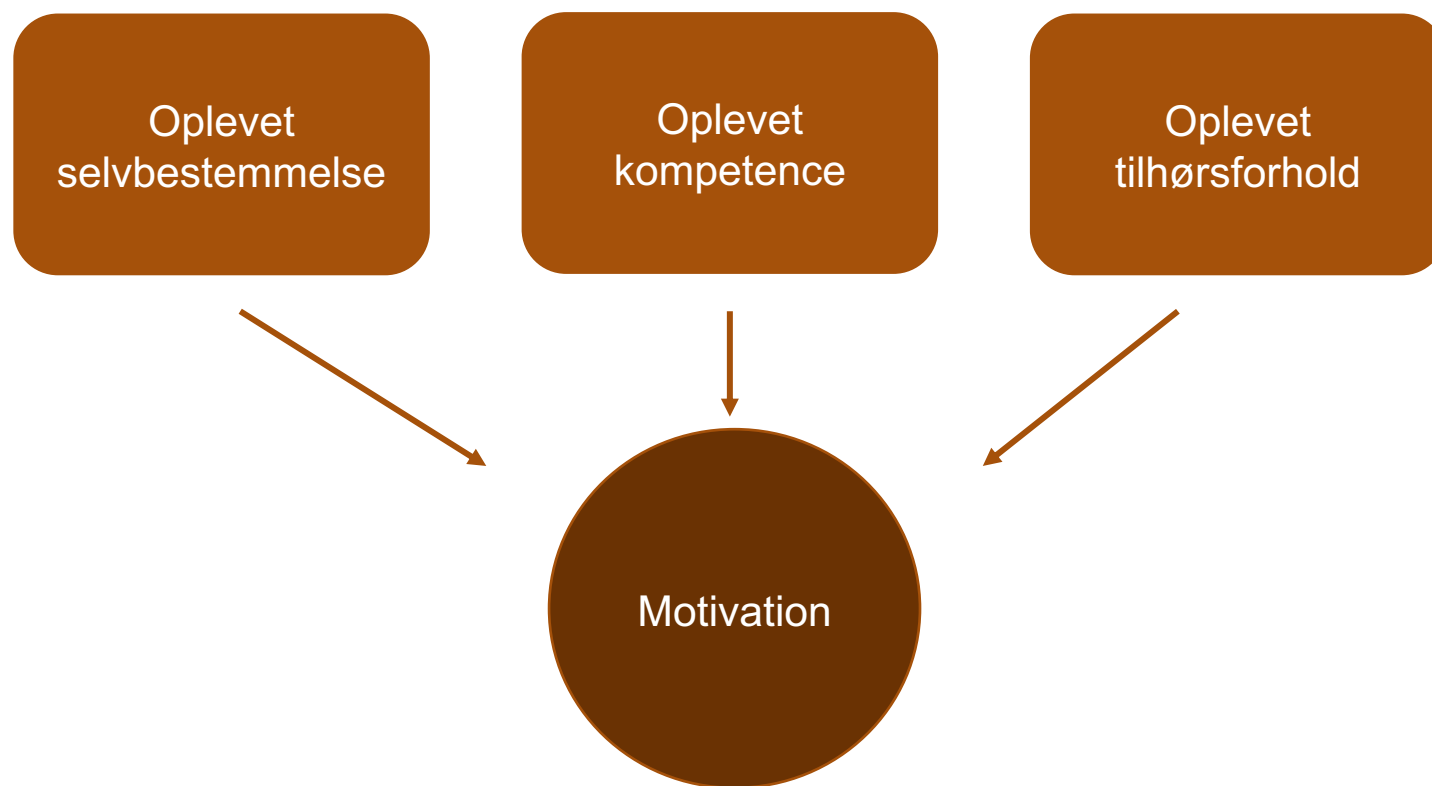
Engagementspyramiden



SPOL



3 psykologiske behov for motivation



Hvorfor stoppe?

	Social & sundhed	Kultur & fritid	Idræt
Det interesserer dig ikke længere	9	16	21
Du savner anerkendelse	5	13	11
Du har ikke råd	9	8	4
Du har ikke tid eller vil hellere bruge din tid på noget andet	50	51	51
Du har en sygdom eller et handicap	17	12	11
Du har haft dårlige oplevelser som frivillig	7	8	9
Du bliver ramt af regler for modtagelse af offentlige ydelser (fx kontanthjælp, dagpenge, efterløn e.l.)	1	1	1
Der stilles større og større krav til os frivillige	12	18	18
Der er ikke længere brug for det frivillige engagement	3	1	2
Det nytter ikke noget	2	1	3
Andre grunde	26	17	19

MATCH og motivation

FRIVILLIGFUNKTION

Fx IT-hjælper, Fortællecafé-tovholder, kaffebrygger

FORMÅL

Fx tøjsortering i genbrugsbutik, så vi kan tjene penge til årets sommerlejr for udsatte børn

OPGAVER OG AKTIVITETER

Fx sortering af tøj, betjening af kunder, lettere oprydning

TIDSFORBRUG OG RAMMER

Fx 2 vagter af 6 timer månedligt, og du er altid sammen med 3-4 andre frivillige

HVAD VI KAN TILBYDE DEN FRIVILLIGE

Fx et hyggeligt fællesskab, kurser og mulighed for at støtte en god sag

FÆRDIGHEDER

Fx spille et instrument, hjælpsom, fleksibel/mødestabil, A-menneske, da vi åbner tidligt

Hvad har organisationen brug for? Hvad synes du, der er brug for?

Vis den forskel den konkrete indsats gør

Kan vi tilpasse opgaver og rammer til dig?

Velkomst, værtsskab, sociale arrangementer, feedback og læring. Mangler vi noget?

DU er nødvendig fordi!

Balancen

Kvalitet i metoden

Oplæring og læring

Struktur og rammer

Brugernes behov

Organisationens behov

Selvbestemmelse

Bruge egne kompetencer

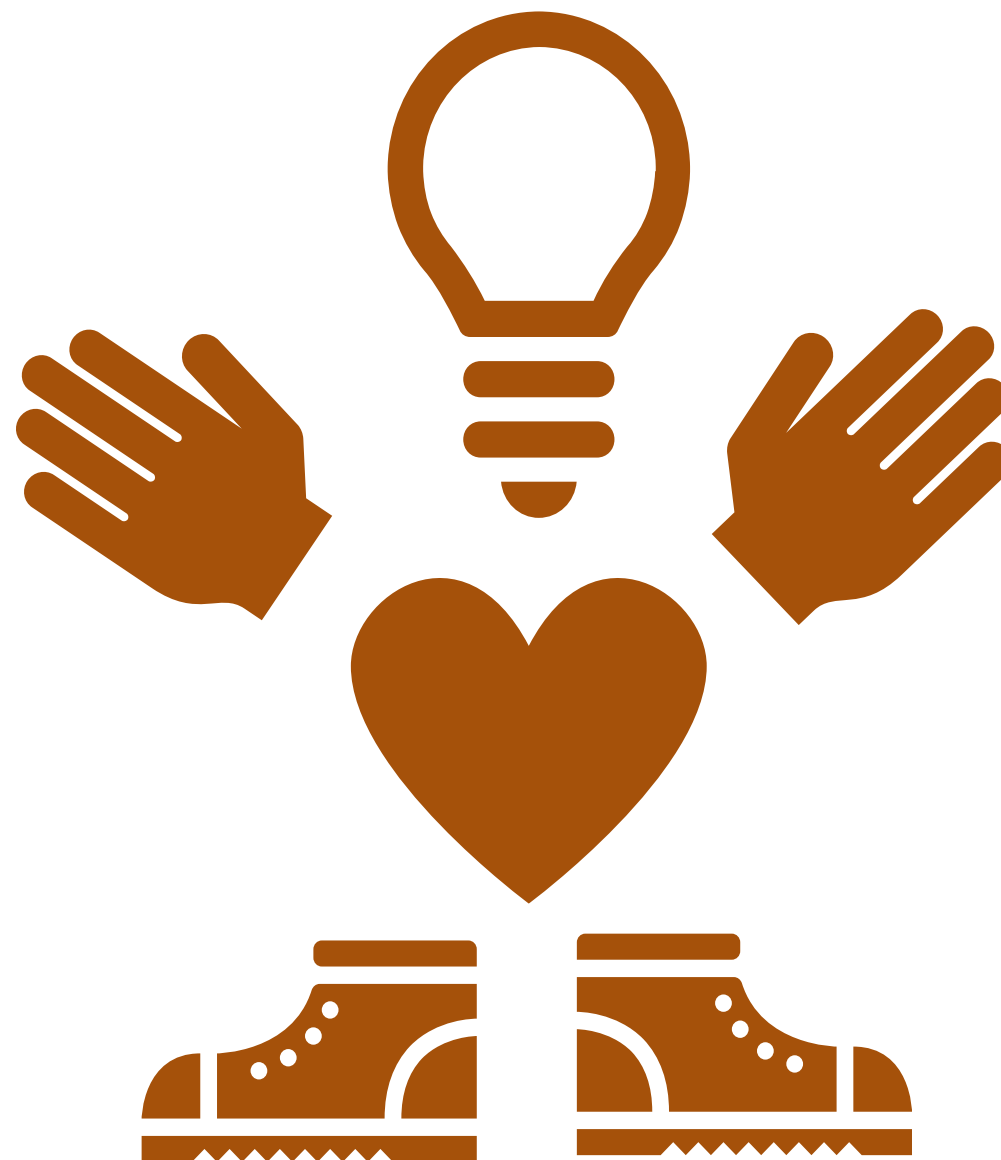
Innovation

Fleksibilitet



Spørgsmål?

Frivillighed.dk



Tak for denne gang

frivillighed.dk



CFSA
CENTER FOR FRIVILLIGT
SOCIALT ARBEJDE



Workshop

Hvordan får vi flere til at bakke op om og engagere sig i vores sygdomsområde?





**FIND SAMMEN I
GRUPPER OG
DISKUTER, HVORDAN
VI FÅR FLERE TIL AT
BAKKE OP BASERET
PÅ DET, SOM I HAR
HØRT I DAG?**



Opsamling

Hvordan får vi flere til at bakke op om og
engagere sig i vores sygdomsområde?
Kom gerne med jeres bud?





Tak for i dag

Tid til networking

