

Denne artikel bringes i Myelomatosebladet nr. 3/17, som udkommer i uge 35:

## **At samarbejde eller ikke at samarbejde, det var spørgsmålet**

*Af Kaja Schmidt, formand og Lisbeth Egeskov, næstformand*

**Dansk Myelomatose Forening er uforskyldt havnet i en situation med økonomisk usikkerhed, som vi helst havde været foruden. Men bestyrelsen har taget udfordringen op, og vil fortsat arbejde for, at medlemmerne får mest muligt ud af medlemskabet.**

Imens dette blad er på vej i trykken, har Dansk Myelomatose Forening netop holdt sit årlige samarbejds møde med Kræftens Bekæmpelse. På dette møde har vi undersøgt en ny samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, som desværre betyder, at der kommer til at ske ændringer i Dansk Myelomatose Forenings virke og aktivitetsniveau fra næste år.

Dansk Myelomatose Forening har i en årrække haft en samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse. Det samme har de 22 andre selvstændige kræftpatientforeninger, som findes i Danmark. Samarbejdsaftalen betyder blandt andet, at foreningerne hver især modtager økonomisk støtte fra Kræftens bekæmpelse. Dansk Myelomatose Forening modtog i 2016 150.000 kr.

### **Fem-procents-krav**

Dansk Myelomatose Forening modtager – lige som de fleste af de andre små kræftpatientforeninger – også tilskud til projekter, medlemsarrangementer, pjecer mv. fra en række forskellige medicinalfirmaer, fonde, sundhedsministeriet, m.fl.. Alle indtægter fremgår af regnskabet, som kan ses i medlemsbladet fra april og på [www.myelomatose.dk](http://www.myelomatose.dk), hvor man også kan se, hvilke fonde, myndigheder og medicinalfirmaer, vi har fået tilskud fra.

Foreningen er meget omhyggelig med at overholde alle regler om etik og åbenhed omkring indtægter og regnskab. Det samme gælder formentlig de øvrige 22 uafhængige kræftpatientforeninger.

Alligevel har Kræftens Bekæmpelse desværre fundet anledning til at forlange af de kræftpatientforeninger, der fremover ønsker at samarbejde med dem, låne lokaler og modtage tilskud mv., at tilskud fra medicinalindustrien fra årsskiftet ikke må udgøre mere end højst fem procent af patientforeningens samlede indtægter.

### **Processen**

I januar i år var de 23 kræftpatientforeninger kaldt til fællesmøde af Kræftens Bekæmpelse, hvor der blev orienteret om det nye krav af direktør i KB, Leif Vestergård og direktøren for Danske Patienter, Morten Freil. De forklarede, at grænsen på 5 procent er valgt, fordi det er den grænse, der gælder for Danske Patienters medlemsorganisationer, som Kræftens Bekæmpelse er medlem af.

Ingen af de små kræftpatientforeninger er dog medlem af Danske Patienter, da kontingentet langt overstiger, hvad en lille patientforening kan overkomme økonomisk, så vi har været uden indflydelse på kravet. Medlemsforeningerne er store patientforeninger som fx Kræftens Bekæmpelse eller Gigtforeningen.

I april var vi igen til fællesmøde med Kræftens Bekæmpelse, og her forklarede formanden for KB, Dorthe Krüger, at beslutningen om fem-procents-kravet ikke er til diskussion, og at kræftpatientforeningerne i maj ville modtage et udkast til nye samarbejdsaftaler, som vi skulle underskrive på det årlige samarbejds møde i august.

## **Protester**

De fleste af de små kræftpatientforeninger, inklusive Dansk Myelomatose Forening, har protesteret imod fem-procents-kravet, som vi finder udemokratisk, unødvendigt og formynderisk. Vi føler os ærlig talt også mistænkeliggjort.

Men det værste er, at kravet uundgåeligt vil ramme vores hjerteblod, medlemsaktiviteterne, og forringe Dansk Myelomatose Forenings økonomiske muligheder for at afholde vores velbesøgte og informative temamøder, seminarer og konferencer næsten eller helt uden brugerbetaling.

## **"Skydes eller hænges"**

Kravet fra Kræftens Bekæmpelse har gjort det sidste halve år surt for bestyrelsen. Arbejdet med at finde ud af, om vi helst ville "skydes eller hænges" (underskrive eller ikke underskrive), har været tungt og taget meget af vores tid og opmærksomhed. Men vi har internt haft en rigtig god proces med flere ekstra bestyrelsesmøder, gode og konstruktive snakke, spørgsmål og svar og erfaringsudveksling med nogle af de øvrige kræftpatientforeninger.

Før samarbejds mødet den 18. august var alle sten vendt. Dansk Myelomatose Forening og flere andre foreninger havde fået gennemført en række ændringer til den oprindelige formulering af samarbejdsaftalen, som var så ufordelagtig for de små foreninger, at DMF ikke kunne underskrive den.

## **DMF vil samarbejde**

Efter disse ændringer til den oprindelige tekst var gennemført, valgte bestyrelsen at underskrive aftalen om at overholde fem-procents-kravet og dermed fortsat samarbejde med Kræftens Bekæmpelse efter 1. januar 2018 – frem for at forsøge at klare os selv uden støtte af nogen art fra KB.

Dette ja til samarbejdet kan dog senere blive vendt til et nej, da Kræftens Bekæmpelse har betinget sig, at der kan komme ændringer til aftalen, såfremt Danske Patienter ændrer deres "Retningslinjer for Danske Patienters Medlemsorganisationers samarbejde med lægemiddel- og medicoindustrien samt privathospitaler."

Dansk Myelomatose Forening har til gengæld betinget sig, at vi kan komme ud af aftalen med dags varsel, såfremt disse ændringer er uacceptable for foreningen.

### **Vi tager udfordringen**

Men uanset om Dansk Myelomatose Forening på længere sigt kommer til at stå med eller uden samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, vil det blive et stort arbejde og en udfordring for bestyrelsen at opretholde det samme aktivitetsniveau for færre penge. Dette skyldes ikke mindst, at der – uanset hvad – vil være meget større usikkerhed om, hvor mange midler vi har at gøre med, og det vil gøre det sværere at planlægge, især store arrangementer.

Vi har ganske vist fået at vide, at Kræftens bekæmpelse vil hæve summen på det samlede tilskud til de kræftpatientforeninger, de samarbejder med. Men beløbet bliver ikke så stort, at det kan erstatte de tilskud fra medicinalfirmaerne til foreningens aktiviteter, som vi nu må vinke farvel til.

Et af vores ændringsforslag til aftalen gik netop ud på at gøre det tilladt for en forening at spare op til en stor begivenhed – eller undtagelsesvis at modtage større engangsbeløb fra medicinalindustrien.

Der vil komme opdateringer i de næste numre af Myelomatosebladet, efterhånden som bestyrelsen bliver klogere på, hvad konsekvenserne bliver og hvordan vi kan mildne dem.