

Patient-, pårørende- og handicapforeninger i Danmark

En spørgeskemaundersøgelse blandt landsdækkende foreninger, der arbejder for mennesker med alvorlig sygdom eller funktionsnedsættelse og deres pårørende



DANSKE PATIENTER

Patient-, pårørende- og handicapforeninger i Danmark

En spørgeskemaundersøgelse blandt landsdækkende foreninger, der arbejder for mennesker med alvorlig sygdom eller funktionsnedsættelse og deres pårørende

Copyright © 2020

Rapporten er udarbejdet af:

Iben Berg Hougaard, analyse- og dokumentationschef

Linn Freund, analysemedarbejder

Amalie Witt Skovhus, studentermedhjælper

Grafisk produktion:

Peter Dyrvig Grafisk Design



**Patient-, pårørende-
og handicapforeninger
i Danmark**



DANSKE PATIENTER



LÆSEVEJLEDNING

Undersøgelsens resultater præsenteres i tre dele:

DEL 1 Foreningernes størrelse

Afdækker, hvor store foreningerne er, og anlægger forskellige perspektiver på, hvordan det spørgsmål kan besvares. Det bliver blandt andet belyst, hvor mange medlemmer, frivillige og ansatte, foreningerne har. Her får du også overblik over, hvornår foreningerne er stiftet.

→ side 5-16

DEL 2 Foreningernes målgrupper, organisering og formål

Handler om, hvad foreningerne arbejder for. Vi ser på, hvilke formål der er vigtigst for foreningerne, hvem foreningerne arbejder for, og hvilke områder de beskæftiger sig med.

→ side 17-23

DEL 3 Foreningernes arbejde og økonomi

Belyser, hvordan foreningerne arbejder og er organiseret. Her ser vi blandt andet på, hvilke strategier foreningerne anvender for at opnå deres mål, om de samarbejder med andre foreninger, og hvor foreningernes indtægter stammer fra.

→ side 25-31

Om undersøgelsen

Afslutningsvis følger en beskrivelse af, hvordan undersøgelsen er foretaget, samt en liste over de landsdækkende patient-, pårørende- og handicapforeninger, der er identificeret i forbindelse med undersøgelsen.

→ side 32-34

FORORD

NÅR ALVORLIG SYGDOM RAMMER, ændrer det ofte betingelserne for det liv, man gerne vil leve. Man befinder sig i en situation, der kræver noget ekstra: Viden, overblik, kræfter. Heldigvis er der i mange tilfælde hjælp og støtte at hente hos andre, der har indsigt i og erfaringer med netop den pågældende sygdom eller situation. I Danmark har vi en lang række foreninger, der arbejder for mennesker med forskellige sygdomme og funktionsnedsættelser – og deres pårørende. Det er små og store foreninger med hver deres mærkesager og måder at gå til opgaven på, men de har også en masse til fælles.

VI HAR I DENNE RAPPORT UNDERSØGT, hvordan foreningslandskabet for patienter og pårørende ser ud. Vi har spurgt de landsdækkende patient-, pårørende- og handicapforeninger om, hvem de er, hvad de arbejder for, og hvordan de er organiseret. I forlængelse af rapporten præsenterer vi en samlet liste over alle de landsdækkende foreninger, vi har på området i Danmark.

RAPPORTEN DOKUMENTERER, at foreningerne har meget forskellige betingelser for deres virke. Nogle har relativt mange medlemmer og ansatte og derfor mange aktiviteter rettet mod forskellige aktører og dagsordener. Andre har få medlemmer, er drevet udelukkende af frivillige og har derfor ikke så mange midler at gøre godt med. For disse foreninger kan det især være en udfordring både at støtte og drive tilbud til medlemmer og samtidigt have udadrettede aktiviteter såsom at skabe og udbrede viden og deltage aktivt i den politiske debat.

UDEN OFFENTLIG STØTTE er det svært at drive en forening, og selvom en stor del af patient-, pårørende- og handicapforeningerne modtager offentlig støtte, er ressourcerne sparsomme. Knap to ud af tre foreninger er udelukkende drevet af frivillige kræfter.

DE SVÆRE VILKÅR for foreningerne rammer ikke kun dem, der er ramt af sygdom eller funktionsnedsættelse. Det har også en negativ betydning for samfundet, idet foreningerne løfter en vigtig opgave ved at støtte og rådgive patienter og pårørende, så de kan leve et bedre hverdagsliv med overskud til at gå på arbejde, være en aktiv del af deres familier og passe på sig selv.

FORENINGERNES DIALOG med de offentlige myndigheder er desuden en forudsætning for, at man kan skabe og udvikle et sundhedsvæsen, der møder borgernes behov og leverer en høj kvalitet. Derfor har vi som samfund en fælles interesse i, at så mange forskellige sygdomme og funktionsnedsættelser som muligt er repræsenteret i uvildige og stærke foreninger, der har ressourcerne til at gøre deres stemme gældende. Det arbejder vi for i Danske Patienter, og denne rapport giver os nye og nyttige input til netop dette arbejde.

VI HÅBER, at rapporten vil styrke foreningernes kendskab til det område, de er en del af – og ikke mindst give de mange aktører i og omkring sundhedsvæsenet en øget forståelse af det brede foreningslandskab.

GOD LÆSELYST!

Klaus Lunding

Formand for Danske Patienter

RESUMÉ

Undersøgelsen baserer sig på et spørgeskema udsendt til i alt 187 foreninger, der er landsdækkende og arbejder for patienter, pårørende og/eller personer med funktionsnedsættelser. Ud af disse har 72 procent besvaret spørgeskemaet.

Et stort flertal af foreningerne i undersøgelsen varetager interesser for både sygdomsramte/ personer med funktionsnedsættelse og pårørende. Cirka tre fjerdele af foreningerne arbejder med fysiske sygdomme, nogle af dem i kombination med psykiske sygdomme og funktionsnedsættelser.

Overordnet arbejder foreningerne primært for støtte til – og netværksdannelse blandt – medlemmerne. Dernæst interessevaretagelse – for eksempel i forhold til at fremme behandling og forskning.

En ud af tre foreninger har eksisteret mere end 30 år, mens hver femte er yngre end 10 år. Der er således en lang tradition for, at foreninger dannes for at hjælpe mennesker med at håndtere en hverdag med sygdom eller handicap, og noget tyder på, at behovet for at organisere sig i foreninger stiger – i hvert fald kommer der stadig nye foreninger til.

Derudover viser undersøgelsen, at der er en stor grad af frivillighed i foreningerne, og at godt seks ud af 10 foreninger udelukkende drives af frivillige kræfter.

Næsten alle foreninger har betalende personmedlemmer, og stort set alle foreninger har en medlemsvalgt bestyrelse.

Foreningerne oplyser desuden, at de primært får deres indtægter fra offentlig støtte og medlemskontingenter.

Endelig viser undersøgelsen, at der er en høj grad af samarbejde foreningerne imellem. Knap tre ud af fire har samarbejdet med en eller flere andre patient-, pårørende eller handicapforeninger inden for det seneste år.

Der er i forbindelse med undersøgelsen identificeret i alt 196 landsdækkende patient-, pårørende- og handicapforeninger i Danmark. Heraf er ni identificeret efter undersøgelsens gennemførelse og har derfor ikke modtaget spørgeskemaet.

Del 1

FORENINGERNES STØRRELSE

Er en forening stor eller lille? Svaret på det spørgsmål afhænger naturligvis af, hvad man kigger på, og ikke mindst hvem man sammenligner med.

I denne undersøgelse svarer foreningerne både på, hvor mange medlemmer de har, hvor mange ansatte de har i sekretariaterne, og hvor mange mennesker der vurderes at være ramt af den sygdom eller funktionsnedsættelse, foreningen arbejder med (sygdomspopulationen).

Svarene tegner et billede af, at der er en stor spændvidde i, hvilken kapacitet de landsdækkende foreninger har – fra foreninger med færre end 50 betalende medlemmer og ganske få frivillige til foreninger med mere end 100.000 medlemmer og mange frivillige.

MEDLEMSKABER

På tværs af foreningerne er der stor variation i forhold til, hvilke typer af medlemskaber der tilbydes, og hvilke betegnelser der anvendes for de forskellige typer af medlemskab. Mens nogle foreninger kun har én type medlemskab, har andre helt op til syv forskellige – herunder ordinært medlemskab, familiemedlemskab, ungdomsmedlemskab og støttemedlemskab. De forskellige typer medlemskab varierer blandt andet i forhold til, hvilke medlemstilbud man har adgang til, og hvorvidt man har stemmeret i foreningen.

I denne undersøgelse er foreningerne blevet spurgt ind til antallet af henholdsvis personmedlemmer og erhvervsmedlemmer, samt om disse betaler for deres medlemskab, og om det er en fast betaling.

SMÅ ELLER STORE?

Vi anvender en opdeling af foreninger i henholdsvis små foreninger og store foreninger for at belyse forskelle og ligheder mellem foreninger i forskellige størrelser. Små foreninger defineres som foreninger med færre end 1.000 betalende personmedlemmer, mens store foreninger defineres som foreninger med 1.000 eller flere betalende personmedlemmer.

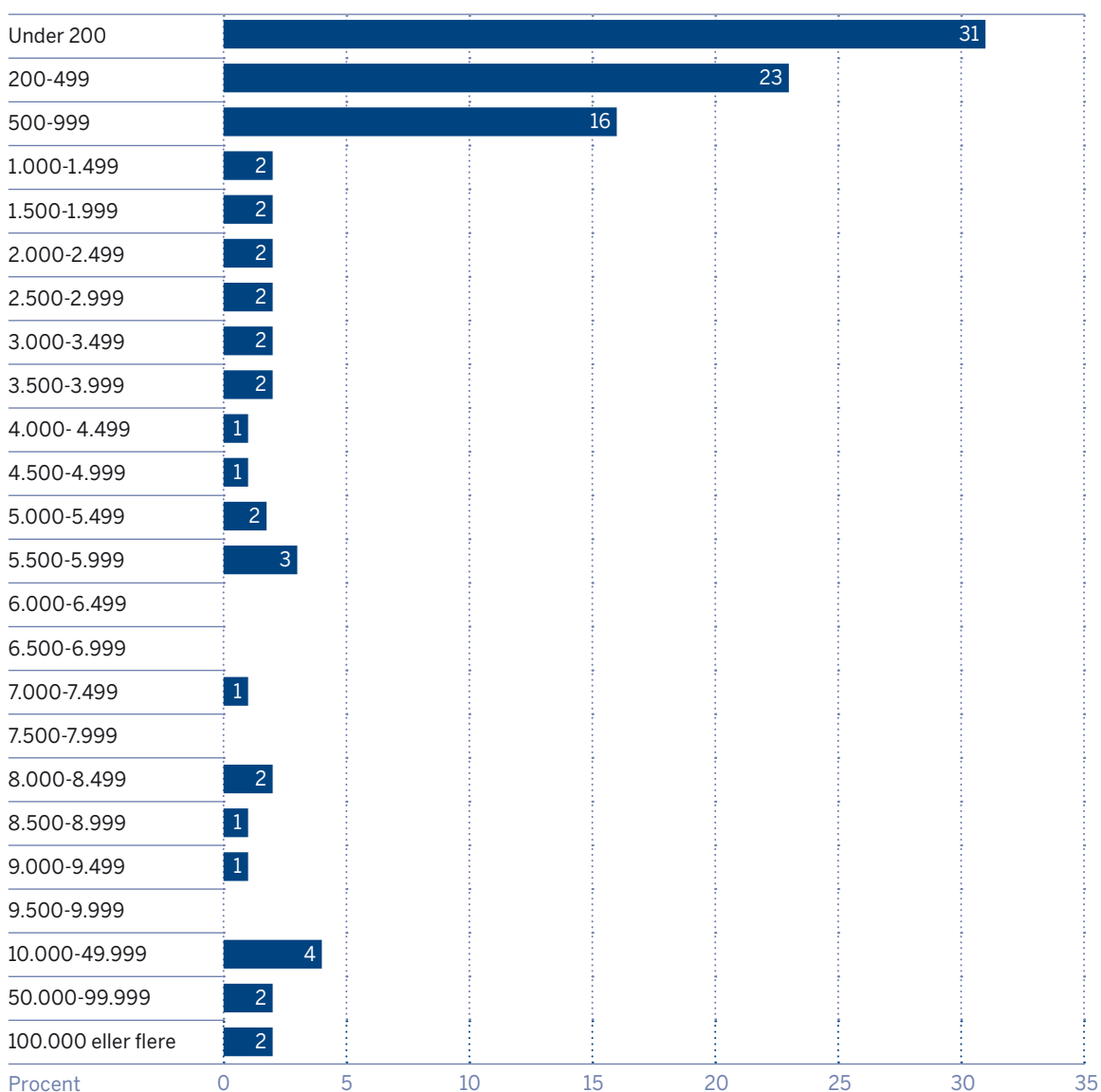
Det er i denne forbindelse vigtigt at pointere, at antallet af medlemmer blandt de store foreninger spænder meget bredt – fra 1.000 medlemmer til mere end 100.000. Derfor vil der i gruppen af store foreninger også være nogen, der føler sig ganske små, og foreningernes ressourcer vil være meget forskellige.





99 procent af foreningerne, der har svaret på denne undersøgelse, har betalende personmedlemmer. Når man ser på antallet af betalende personmedlemmer spænder det over ganske få til flere hundrede tusinde. Knap en tredjedel af foreningerne (31 procent) har færre end 200 betalende personmedlemmer, og ni procent af foreningerne angiver, at de har under 50 betalende personmedlemmer. I den anden ende af spektret er der to procent af foreningerne, som har flere end 100.000 betalende personmedlemmer. 30 procent af foreningerne har mindst 1.000 medlemmer. **Se figur 1.**

FIGUR 1
Antal betalende personmedlemmer blandt foreninger med betalende personmedlemmer

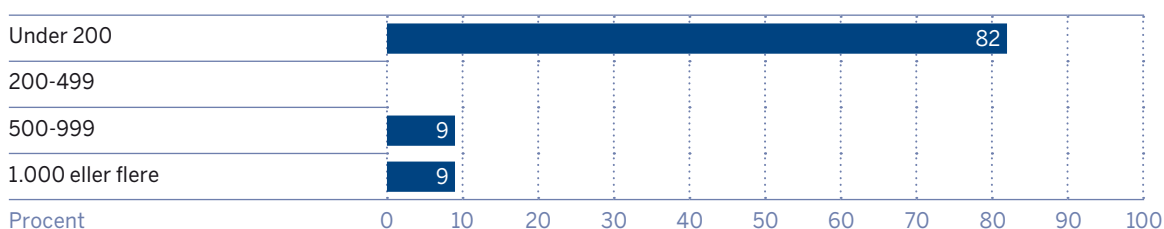


Spørgsmål: "Har foreningen personmedlemmer, der betaler for medlemskab af foreningen?
 Med "personmedlemmer" menes sygdomsramte/personer med funktionsnedsættelse, pårørende eller personer, som støtter foreningens formål. Personmedlemmer kan både være medlemmer og faste bidragsydere."
 (Ved ja, angiv antal). Figuren omfatter kun foreninger med betalende personmedlemmer.
 N=131. På grund af afrunding er summen mere end 100.

Fælles for de foreninger, der har betalende personmedlemmer, er, at medlemmerne yder et fast bidrag til foreningens økonomi. 96 procent af disse foreninger svarer således, at deres personmedlemmer betaler et fast årligt, månedligt eller kvartalsvist kontingent. Beløbet afhænger af medlemskabstype.

Samtidig angiver 26 procent af alle foreninger, at de har personmedlemmer, der ikke betaler for medlemskab af foreningen. Hvordan disse medlemskaber konkret manifesterer sig, afdækker undersøgelsen ikke. Et kvalificeret bud er, at det drejer sig om personer, der gennem konkrete aktiviteter i foreningen eller i grupper, for eksempel via sociale medier, tilkendegiver støtte og opbakning til foreningens arbejde. Blandt de foreninger, der har ikke-betalende personmedlemmer, har langt størstedelen (82 procent) færre end 200. **Se figur 2.**

FIGUR 2
Antal personmedlemmer, der ikke betaler for medlemskab, blandt foreninger med ikke-betalende personmedlemmer



Spørgsmål: "Har foreningen personmedlemmer, der *ikke* betaler for medlemskab af foreningen?"

Med "personmedlemmer" menes sygdomsramte/personer med funktionsnedsættelse, pårørende eller personer, som støtter foreningens formål." (Ved ja, angiv antal).

Figuren omfatter kun foreninger, der har ikke-betalende personmedlemmer.

N=34.

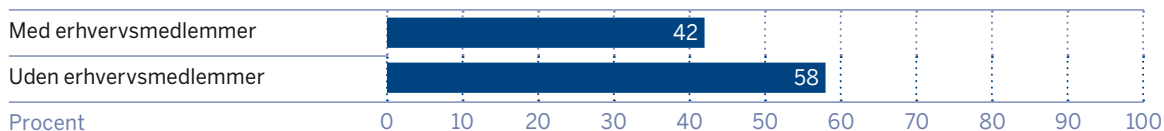


Erhvervsmedlemmer



Det er ikke kun privatpersoner, der bakker op om foreningerne. Fire ud af 10 foreninger (42 procent) svarer, at de har erhvervsmedlemmer. Det kan være virksomheder eller institutioner, der beskæftiger sig med området eller blot støtter foreningens formål. **Se figur 3.**

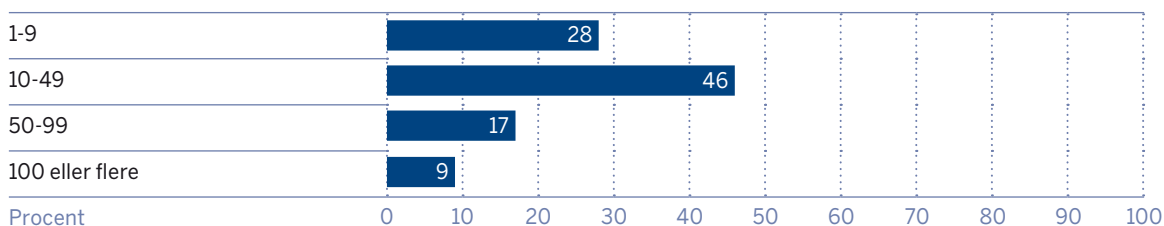
FIGUR 3
Andel foreninger med erhvervsmedlemmer



Spørgsmål: "Har foreningen erhvervsmedlemmer? Dvs. virksomheder, institutioner o. lign."
N=134.

Blandt disse foreninger har 28 procent mellem et og ni erhvervsmedlem(mer), mens ni procent af foreningerne har over 100 erhvervsmedlemmer. **Se figur 4.**

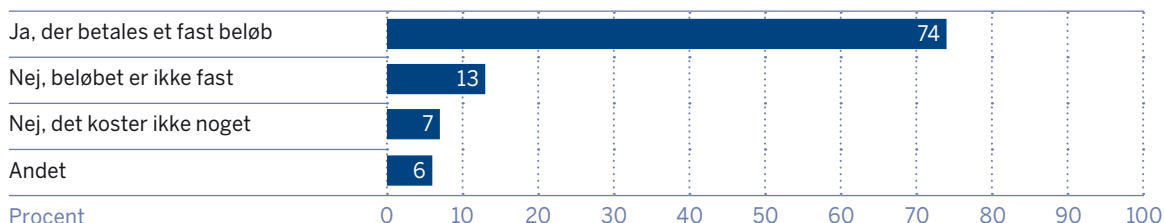
FIGUR 4
Antal erhvervsmedlemmer blandt foreninger med erhvervsmedlemmer



Spørgsmål: "Cirka hvor mange erhvervsmedlemmer har foreningen?"
Figuren omfatter kun foreninger, der har erhvervsmedlemmer.
N=54.

Blandt de foreninger, som har erhvervsmedlemmer, modtager 74 procent et fast beløb for denne type medlemskab, mens erhvervsmedlemmer i 13 procent af foreningerne betaler et ikke-fast beløb. I syv procent af foreningerne koster det ikke noget at være erhvervsmedlem. **Se figur 5.**

FIGUR 5
Betaling for erhvervsmedlemskab blandt foreninger med erhvervsmedlemmer

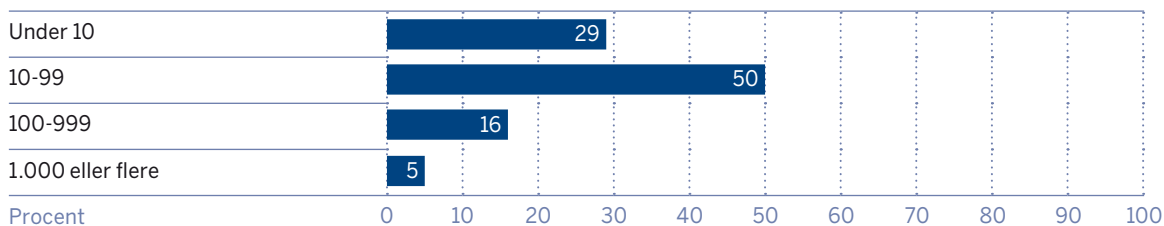


Spørgsmål: "Betaler erhvervsmedlemmer et fast beløb for medlemskab af foreningen?"
Med "fast beløb" menes, om foreningen har fastsat et beløb, som medlemmet betaler hver måned/ hvert kvartal/ hvert år." Figuren omfatter kun foreninger, der har erhvervsmedlemmer.
N=54.



Antallet af frivillige er en anden måde at gøre foreningernes størrelse op på. Det vil sige, hvor mange personer der udfører frivilligt ulønnet arbejde for foreningen. Her gælder det, at 99 procent af foreningerne har frivillige tilknyttet. Også her er der en relativ stor forskel på antallet – fra ganske få frivillige til flere tusinde. Langt størstedelen af foreningerne (95 procent) har dog færre end 1.000 frivillige. **Se figur 6.**

FIGUR 6
Antal frivillige i foreninger med frivillige



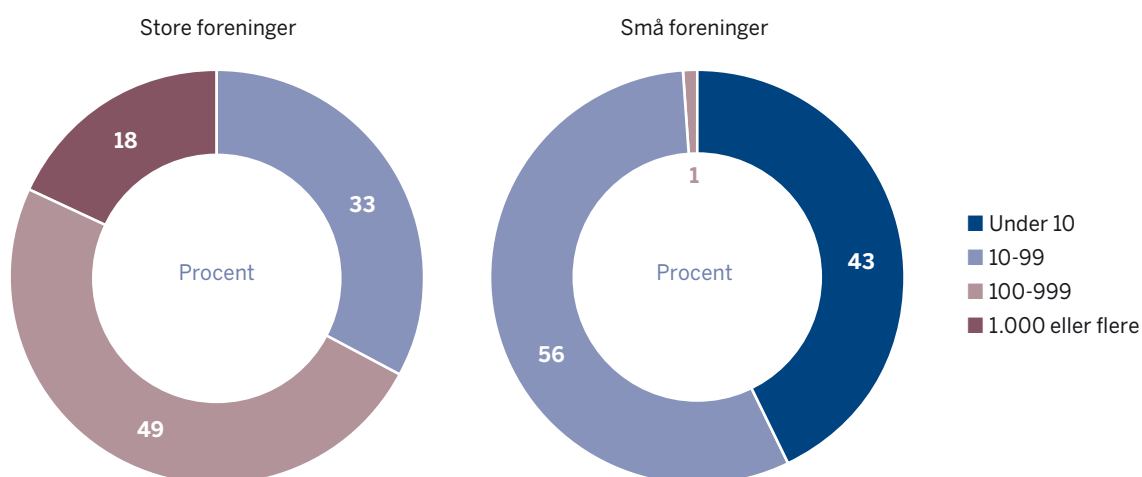
Spørgsmål: "Cirka hvor mange frivillige er tilknyttet foreningen?"

Der spørges her ind til det samlede antal frivillige i foreningen, dvs. både frivillige i sekretariatet og i eventuelle lokalafdelinger. Med "frivillige" menes personer, som frivilligt udfører arbejde for foreningen, der ikke aflønnes. Det kan f.eks. være ved at yde støtte og vejledning til foreningens medlemmer eller ved at sidde som bestyrelsesmedlem i foreningen."

Figuren omfatter kun foreninger, der har frivillige tilknyttet.
N=129.

Når man sammenholder antallet af frivillige med antallet af betalende personmedlemmer, følges disse ad. De store foreninger – defineret som foreninger med mere end 1.000 betalende personmedlemmer – har generelt flere frivillige tilknyttet end de små foreninger. Således har kun én procent af de små foreninger mere end 100 frivillige, mens der blandt de store er 49 procent, som har mellem 100-999 frivillige, og 18 procent, der har 1.000 frivillige eller flere tilknyttet. **Se figur 7.**

FIGUR 7
Antal frivillige i forhold til foreningsstørrelse



Figuren er sammensat af to spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Har foreningen personmedlemmer, der betaler for medlemskab af foreningen?". (Ved ja, angiv antal). Foreningerne er opdelt i små foreninger (<1.000 betalende personmedlemmer) og store foreninger (≥1.000 betalende personmedlemmer).

Spørgsmål 2: "Cirka hvor mange frivillige er tilknyttet foreningen?"

Figuren omfatter kun foreninger med betalende personmedlemmer og foreninger, der har frivillige tilknyttet.
N=126.

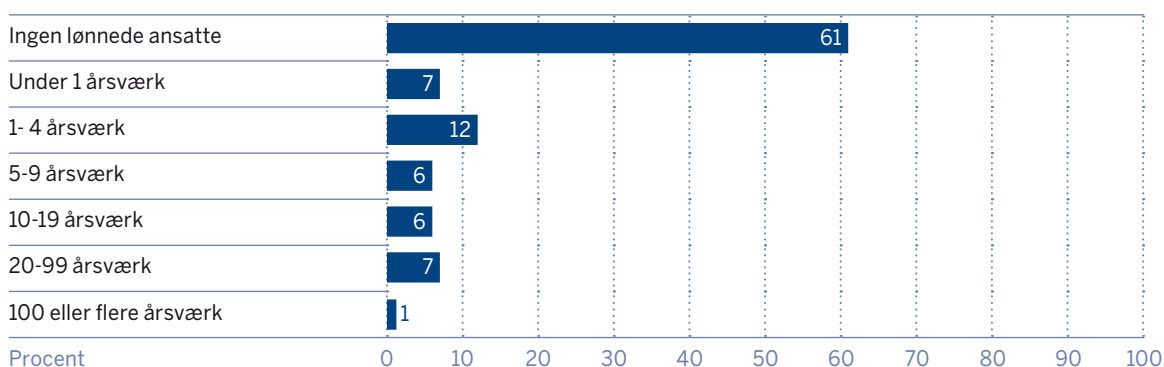
Ansatte



En tredje dimension af foreningernes størrelse handler om lønnede ansatte. Foreningerne har svaret på, om de har ansatte, der lønnes over foreningens budget, og hvor mange årsværk det samlet set udgør.

Også her er der en stor spredning. I den ene ende er der 61 procent af foreningerne, der ingen lønnede ansatte har, og som dermed drives udelukkende af frivillige – og syv procent har mindre end et årsværk, det vil sige én eller flere personer tilknyttet på deltid. I den anden ende af spektret er der otte procent, som har 20 årsværk eller flere tilknyttet – heraf en procent, som har 100 eller flere årsværk. **Se figur 8.**

FIGUR 8
Ansatte



Figuren er sammensat af 2 spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Har foreningen ansatte (deltid/fuldtid), der lønnes over foreningens budget?"

Spørgsmål 2: "Hvor mange årsværk er aktuelt lønnet over foreningens budget? Her skal både medregnes fuldtids- og deltidsansatte?"

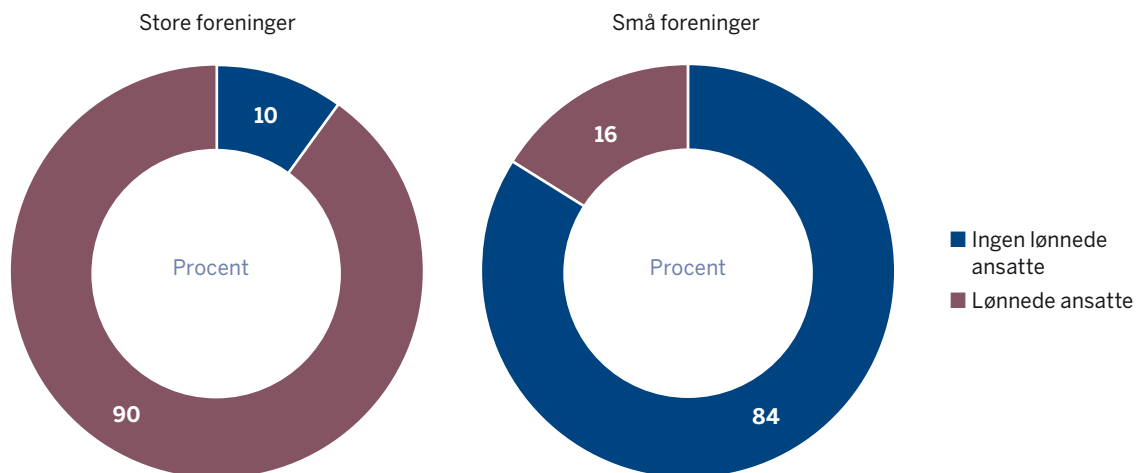
N=134

Denne fordeling stemmer godt overens med resultaterne i en lignende dansk undersøgelse fra 2010 (Vrangbæk et al. 2010¹). Her fandt man, at 59 procent af foreningerne udelukkende blev drevet af frivillige, mens otte procent af foreningerne havde op til et årsværk lønnede ansatte, 24 procent af foreningerne havde mellem 1,1 og 10 årsværk, og ni procent havde mere end 10 årsværk.

1 Karsten Vrangbæk, Hilmar Rommetvedt og Ståle Opedal. Patientorganisationer i Danmark og Norge; Karakteristika og strategier for interessevaretagelse. *Politica*, 42. årg. nr. 1 2010, 90-108.

Zoomer man ind på de små foreninger, er det 16 procent, der har lønnede ansatte. Omvendt er der – ikke overraskende – en større professionaliseringsgrad hos store foreninger. Blandt disse har 90 procent lønnede ansatte. **Se figur 9.**

FIGUR 9
Lønnede ansatte i forhold til foreningsstørrelse



Figuren er sammensat af to spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Har foreningen ansatte (deltid/fuldtid), der lønnes over foreningens budget?"

Spørgsmål 2: "Har foreningen personmedlemmer, der betaler for medlemskab af foreningen?". (Ved ja, angiv antal). Foreningerne er opdelt i små foreninger (<1.000 betalende personmedlemmer) og store foreninger (≥1.000 betalende personmedlemmer).

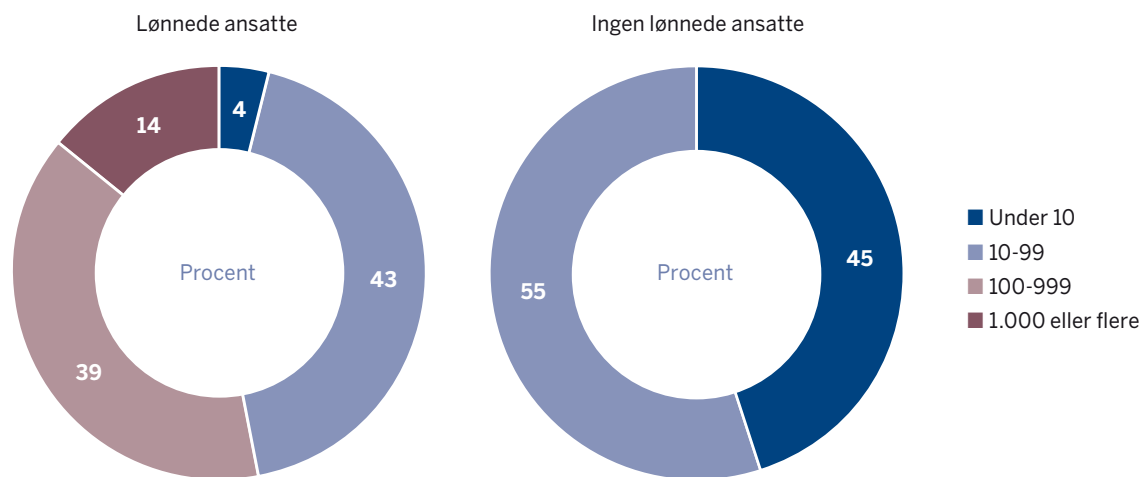
Figuren omfatter kun foreninger med betalende personmedlemmer.

N=131.



Samme billede tegner sig, når man ser på forholdet mellem antal lønnede ansatte og frivillige. Foreninger med lønnede ansatte har flere frivillige tilknyttet end foreninger, der ikke har lønnede ansatte. Se figur 10. Dette kan formentlig forklares ved, at man med lønnede ansatte har bedre forudsætninger for at rekruttere og koordinere en indsats i forhold til frivillige, end man har i foreninger, der alene drives af frivillige.

FIGUR 10
Antal frivillige i forhold til lønnede ansatte



Figuren er sammensat af to spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Har foreningen ansatte (deltid/fuldtid), der lønnes over foreningens budget?"

Spørgsmål 2: "Cirka hvor mange frivillige er tilknyttet foreningen?"

Figuren omfatter kun foreninger, der har frivillige tilknyttet.

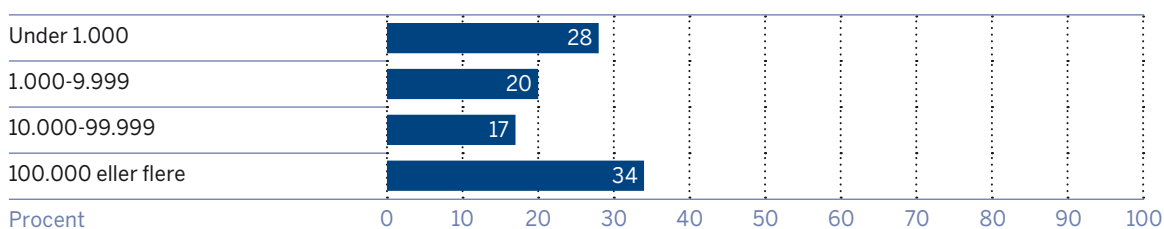
N=129.



En sidste og fjerde måde at gøre foreningernes størrelse op på handler om, hvor stor en del af sygdomspopulationen, foreningen repræsenterer. Foreningerne har i denne undersøgelse svaret på, hvor mange personer i Danmark, der menes at være ramt af den sygdom eller funktionsnedsættelse, som foreningen beskæftiger sig med – uanset om de primært er en forening for patienter, pårørende eller begge dele.

Baseret på foreningernes estimater, beskæftiger 28 procent af foreningerne sig med sygdomme eller funktionsnedsættelser, som under 1.000 personer i Danmark er ramt af, mens 34 procent beskæftiger sig med sygdomme eller funktionsnedsættelser, som over 100.000 personer estimeres at være ramt af. **Se figur 11.**

FIGUR 11
Antal personer ramt af de sygdomme/funktionsnedsættelser, foreningerne beskæftiger sig med



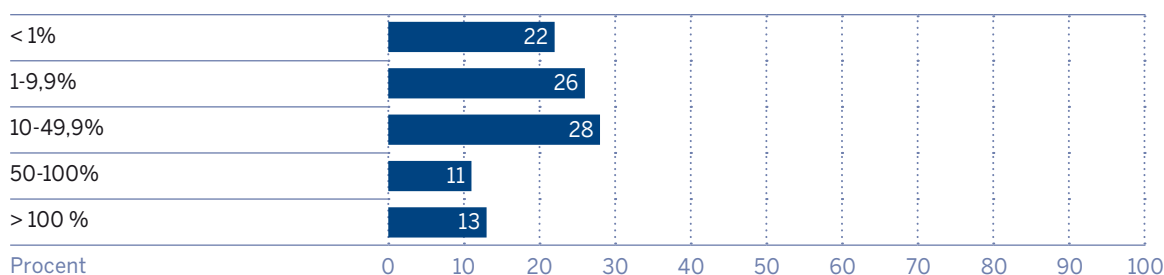
Spørgsmål: "Hvor mange personer i Danmark er cirka ramt af den sygdom/funktionsnedsættelse, foreningen beskæftiger sig med? Hvis foreningen repræsenterer pårørende, bedes du svare på, hvor mange personer, der er ramt af sygdommen/funktionsnedsættelsen - ikke hvor mange, der er pårørende."

Spørgsmålet var valgfrit i spørgeskemaundersøgelsen.

N=99.

Figur 12 illustrerer forholdet mellem det antal medlemmer, foreningerne har, og deres sygdomspopulation – det vil sige, hvor mange der estimeres at være ramt af den pågældende sygdom eller funktionsnedsættelse. Det fremgår her, at 22 procent af foreningerne repræsenterer under én

FIGUR 12
Forholdet mellem antallet af betalende personmedlemmer i foreningen og antallet af personer ramt af sygdommen/funktionsnedsættelsen



Figuren er sammensat af to spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Hvor mange personer i Danmark er cirka ramt af den sygdom/funktionsnedsættelse, foreningen beskæftiger sig med?"

Hvis foreningen repræsenterer pårørende, bedes du svare på, hvor mange personer, der er ramt af sygdommen/funktionsnedsættelsen – ikke hvor mange, der er pårørende."

Spørgsmål 2: "Har foreningen personmedlemmer, der betaler for medlemskab af foreningen? (Ved ja, angiv antal). Med "personmedlemmer" menes sygdomsramte/personer med funktionsnedsættelse, pårørende eller personer, som støtter foreningens formål. Personmedlemmer kan både være medlemmer og faste bidragsydere".

Figuren omfatter kun foreninger med betalende personmedlemmer.

N=98.

procent af de personer, der er ramt af den pågældende sygdom eller funktionsnedsættelse. I den anden ende af spektret er der 13 procent af foreningerne, hvis medlemstal udgør mere end 100 procent i forhold til antallet af personer, der estimeres at være ramt af den pågældende sygdom eller funktionsnedsættelse. Den store variation kan skyldes en række forskellige forhold.

At en forening repræsenterer en relativt lille andel af de personer, der er berørt af den pågældende sygdom eller funktionsnedsættelse, kan afspejle at:

- foreningen er forholdsvis nyetableret, og kendskabet til foreningen derfor er begrænset hos dem, der er berørt af sygdommen, eller at foreningen ikke har ressourcer til at gøre opmærksom på sin eksistens.
- sygdommen eller funktionsnedsættelsen er tabuiseret eller forbundet med skam, og at foreningen derfor har svært ved at nå ud med sit budskab og få personer til formelt at knytte sig til foreningen ved at tegne medlemskab.
- foreningen arbejder med en udbredt sygdom eller funktionsnedsættelse, som dog ikke generer mange af de berørte i en grad, så de føler det nødvendigt at være en del af en forening. Der kan således være tale om sygdomme, som for de flestes vedkommende ikke i væsentlig grad ændrer deres livsbetingelser.
- sygdommen eller funktionsnedsættelsen er nyopdaget – for eksempel genetisk betingede lidelser, som bliver fundet i forbindelse med, at mulighederne for genomundersøgelser udvikles.

At en forening omvendt repræsenterer en stor andel i forhold til antallet af personer, der er berørt af en given sygdom eller funktionsnedsættelse, kan hænge sammen med, at sygdommen generelt er anerkendt i samfundet, eller at foreningen er særligt god til at komme ud med sit budskab og arbejde for sine medlemmer. Derudover kan det også hænge sammen med, at der er nogle sygdomsområder og funktionsnedsættelser, hvor hele familier er særligt berørte, og hvor en meget stor andel af de pårørende derfor tegner medlemskab. Der er blandt andet flere foreninger, som særligt henvender sig til familier.

De forskellige typer af medlemsskab, som foreningerne har, kan desuden spille ind på forholdet mellem antal medlemmer og populationen. Mens nogle foreninger kun optager sygdomsramte eller personer med funktionsnedsættelse, optager andre også – eller kun – pårørende. Og så er der foreninger, der optager alle, der ønsker at støtte foreningens formål.

Det er her væsentlig at bemærke, at disse tal over forekomsten af sygdommen/funktionsnedsættelsen ofte vil være estimerer. For nogle sygdomsområder og funktionsnedsættelser kan der være store mørketal, hvorfor det faktiske tal ikke kendes. Derudover kan det for nogle sygdomsområder være svært at afgøre, hvor mange der aktuelt er berørt af en sygdom. Selvom en person er behandlet og erklæret rask, kan vedkommende eksempelvis stadig leve med eftervirkninger af sygdommen.

Stiftelse af foreninger

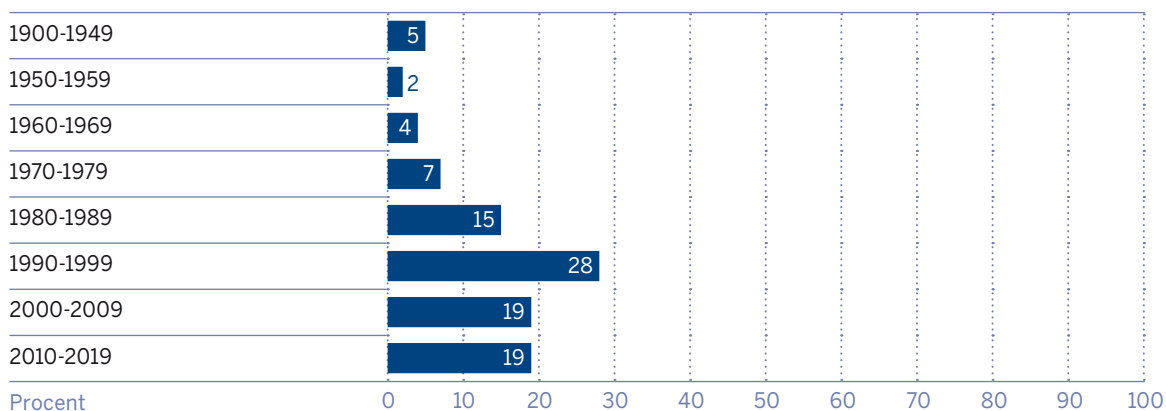


Patient-, pårørende- og handicapforeninger er ikke nogen ny opfindelse. Blandt de foreninger, der har bidraget til denne undersøgelse, er den ældste tredjedel stiftet inden 1990 og har således 30 års erfaring eller mere. En enkelt forening kan endda dateres mere end 100 år tilbage.

Hovedparten af foreningerne (66 procent) er dog stiftet i løbet af de seneste 30 år, og knap en femtedel (19 procent) inden for de seneste 10 år. **Se figur 13.**

De relativt mange nyetablerede foreninger kan ses som et udtryk for, at foreningsarbejdet fortsat opleves relevant og meningsfuldt, når man gerne vil bedre betingelserne for mennesker, der er ramt af sygdom eller lever med en funktionsnedsættelse. Det kan også hænge sammen med, at der er opstået nye muligheder for kommunikation og kontakt gennem blandt andet sociale medier, der har gjort det nemmere at forene mennesker, der kæmper for den samme sag – men som ikke fysisk er i nærheden af hinanden.

FIGUR 13
Årti for stiftelse af foreningerne



Spørgsmål: "Hvornår blev foreningen stiftet?"
N=134. På grund af afrunding summerer tallene ikke til 100.



Del 2

FORENINGERNES MÅLGRUPPER, ORGANISERING OG FORMÅL

Hvem er foreningerne sat i verden til at hjælpe? Hvordan er de organiseret? Og hvad vil de gerne opnå?

I denne undersøgelse svarer foreningerne på, hvem og hvad de arbejder for.

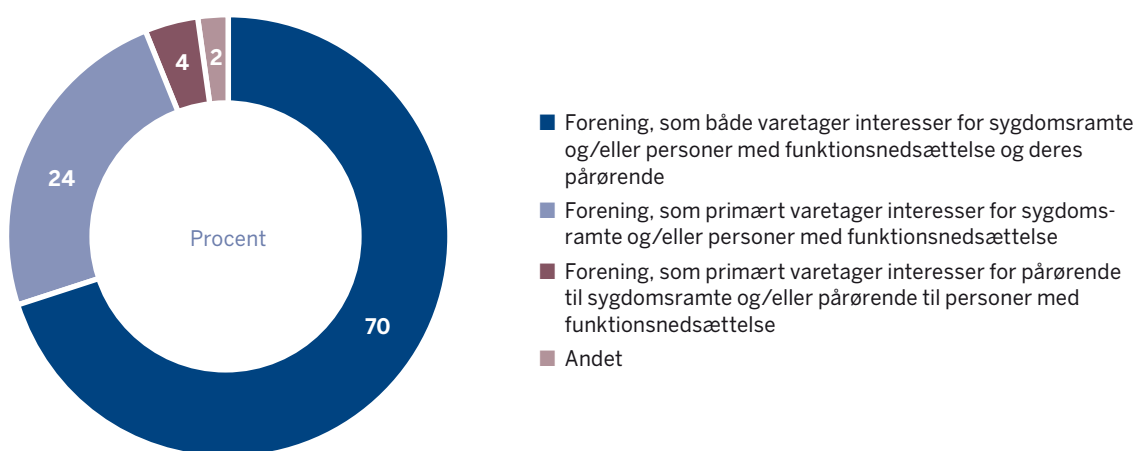
Svarene viser samlet set, at foreningerne varetager mangeforskellige interesser både for personer, der er ramt af sygdom eller funktionsnedsættelse, og deres pårørende. Foreningernes formål er hovedsageligt at give information, rådgive og vejlede, skabe netværk blandt medlemmerne og udbrede kendskabet til den sygdom eller funktionsnedsættelse, som foreningen beskæftiger sig med. Nogle foreninger beskæftiger sig med flere områder. Fysiske sygdomme er bredest repræsenteret herefter funktionsnedsættelser og psykiske sygdomme.



Patient-, pårørende- og handicapforeninger er fælles om at varetage interesser for mennesker ramt af sygdom, mennesker med funktionsnedsættelse og deres pårørende. Går man lidt tættere på, viser der sig alligevel nogle forskelle i forhold til, hvordan foreningerne vægter patienter og pårørende i deres arbejde.

70 procent svarer, at de varetager interesser for både sygdomsramte/personer med funktionsnedsættelse og deres pårørende, mens 24 procent angiver, at de primært varetager interesser for sygdomsramte og personer med funktionsnedsættelse. Blot fire procent af foreningerne har de pårørende som deres primære målgruppe. **Se figur 14.**

FIGUR 14
Målgrupper

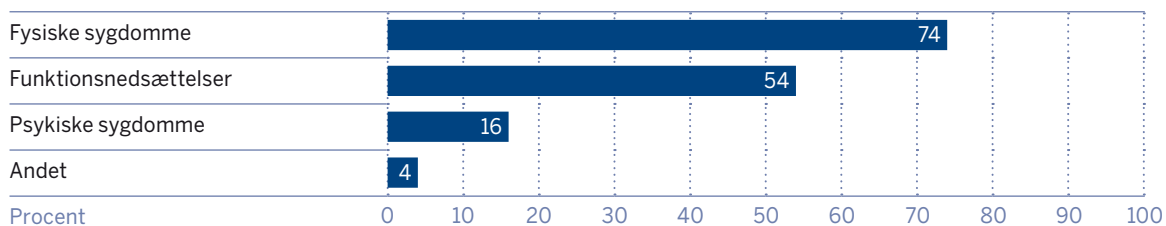


Spørgsmål: "Hvilken af følgende beskrivelser passer bedst på foreningen?"
N=134.

Ser man på, hvilke overordnede områder foreningerne beskæftiger sig med, er der en vis spredning mellem henholdsvis fysiske sygdomme, funktionsnedsættelser og psykiske sygdomme.

74 procent af foreningerne beskæftiger sig med fysiske sygdomme, 54 procent beskæftiger sig med funktionsnedsættelser, mens 16 procent beskæftiger sig med psykiske sygdomme. Fire procent har desuden svaret, at de (også) beskæftiger sig med andre områder end de nævnte. Se figur 15.

FIGUR 15
Fokusområder



Spørgsmål: "Hvilket område beskæftiger foreningen sig primært med?". (Vælg gerne flere svar).
N=134. Flere foreninger beskæftiger sig med mere end ét område, hvorfor tallene summerer til mere end 100.

En del af foreningerne arbejder med flere områder samtidig. 27 procent af foreningerne beskæftiger sig med fysiske sygdomme og funktionsnedsættelser, mens 10 procent af foreningerne beskæftiger sig med både fysiske sygdomme, funktionsnedsættelser og psykiske sygdomme.

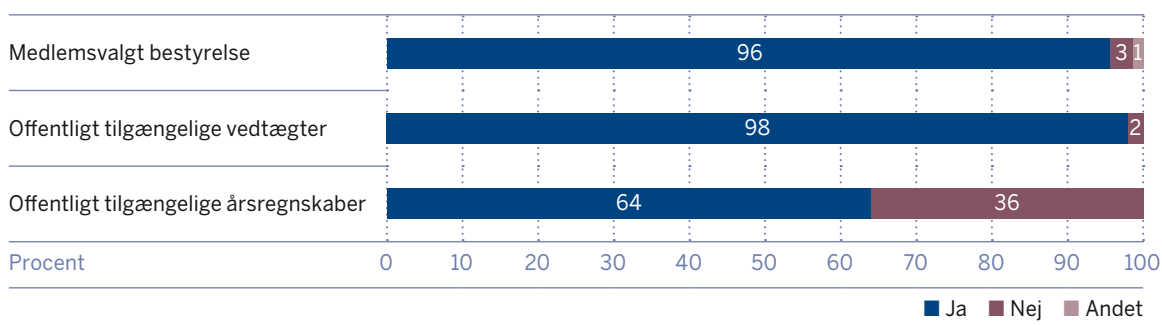




Der er mange måder at bedrive en forening på. Men der er også nogle ting, som for langt de fleste patient-, pårørende- og handicapforeninger er helt ens – nemlig at foreningerne har medlemsvalgte bestyrelser og en høj grad af åbenhed omkring vedtægter og regnskaber.

96 procent af foreningerne har en medlemsvalgt bestyrelse, som varetager den strategiske ledelse af foreningen. 98 procent af foreningerne har offentligt tilgængelige vedtægter, det vil sige, at vedtægterne er tilgængelige for enhver interesseret – for eksempel via foreningens hjemmeside. Hovedparten af foreningerne (64 procent) har desuden offentligt tilgængelige årsregnskaber. **Se figur 16.**

FIGUR 16
Medlemsvalgte bestyrelser og offentligt tilgængelige vedtægter og årsregnskaber



Figuren er sammensat af tre spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Har foreningen en medlemsvalgt bestyrelse?"

Med "medlemsvalgt bestyrelse" menes en bestyrelse/landsbestyrelse/forretningsudvalg eller lignende, som er valgt af foreningens medlemmer, og som varetager den strategiske ledelse af foreningen.

Spørgsmål 2: "Er foreningens vedtægter offentligt tilgængelige?"

Med "offentligt tilgængelige" menes om de er tilgængelige for enhver interesseret, f.eks. på foreningens hjemmeside.

Spørgsmål 3: "Er foreningens årsregnskaber offentligt tilgængelige?"

Med "offentligt tilgængelige" menes om de er tilgængelige for enhver interesseret, f.eks. på foreningens hjemmeside. N=134.

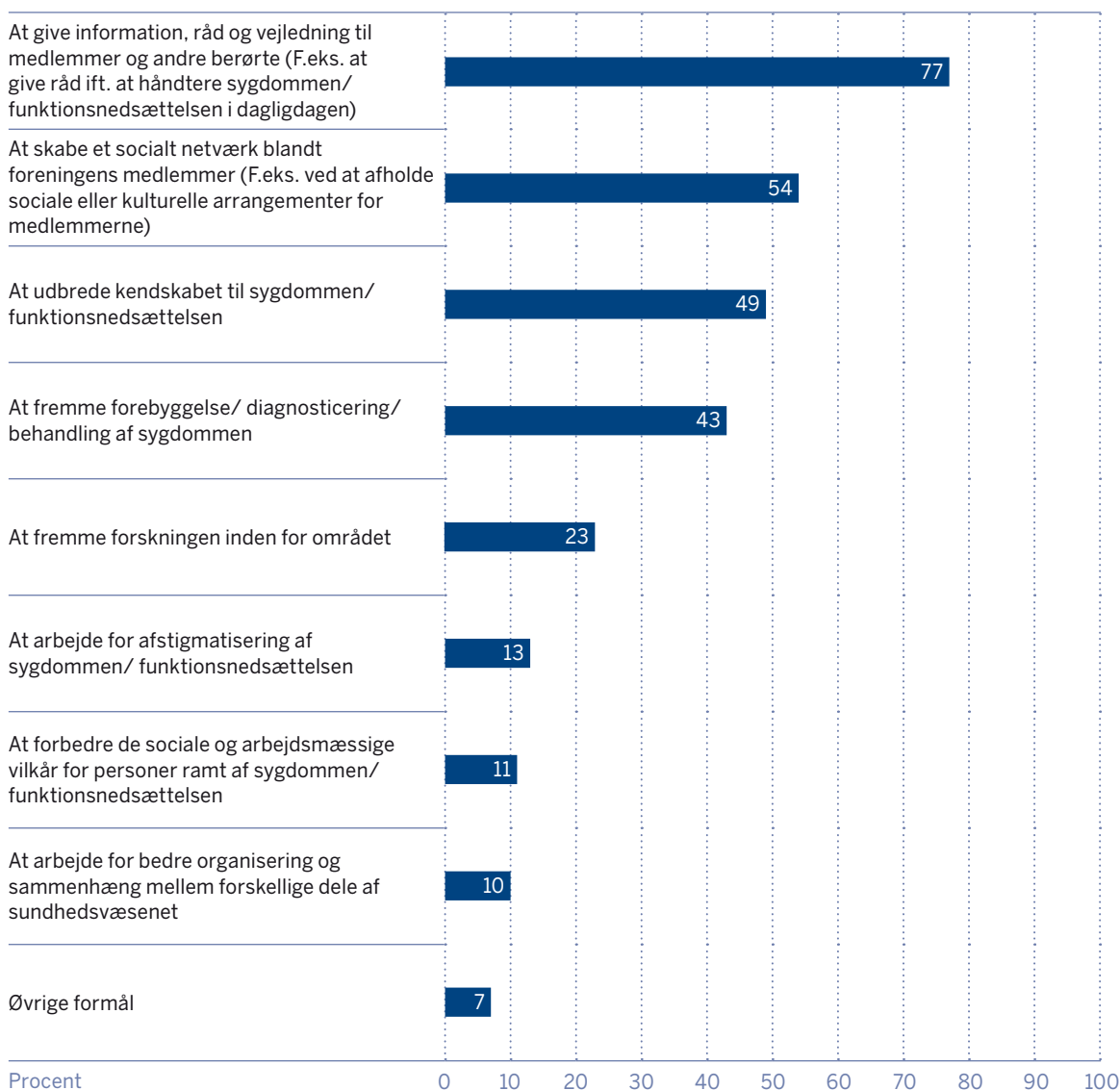




Foreningerne har mange forskellige formål, og flere af de foreninger, som har besvaret undersøgelsen, kommenterer, at det kan være svært at prioritere formålene i forhold til hinanden. Når de alligevel skal pege på de tre, der er vigtigst, tegner der sig et tydeligt billede af, at hovedparten af foreningerne naturligt nok har et stort fokus på at støtte og servicere deres medlemmer.

Der er to formål, som befinder sig i top tre hos de fleste foreninger: At give information, råd og vejledning til medlemmer og andre berørte (77 procent) og skabe socialt netværk blandt foreningens medlemmer (54 procent). Foruden de direkte medlemsrettede formål, er mange af foreningerne samtidig drevet af formål, der rækker ud i det omgivende samfund og ind i sundhedsvæsenet. At udbrede kendskabet til sygdommen/funktionsnedsættelsen (49 procent) og at fremme forebyggelse, diagnosticering og behandling af sygdommen (43 procent) er således de to formål, der står som tredje og fjerdeprioritet over vigtigste formål for foreningerne. **Se figur 17.**

FIGUR 17
Foreningernes vigtigste formål



Spørgsmål: "Hvad er foreningens vigtigste formål?". (Vælg op til 3 svarmuligheder).

I spørgeskemaet optrådte svarmulighederne i tilfældig rækkefølge for hver respondent. Formålene er her rangordnet efter hyppighed.

N=134.

Disse resultater stemmer godt overens med en lignende undersøgelse fra 2010 (Vrangbæk et al. 2010²), hvor man fandt, at 98 procent af foreningerne udførte rådgivning/vejledning til egne medlemmer, mens 86 procent af foreningerne arrangerede sociale og kulturelle aktiviteter for medlemmerne.

Ser man på foreningernes formål i forhold til deres størrelse, er der både forskelle og ligheder mellem de store og små foreninger. Det formål, som er blandt de tre vigtigste hos flest af både de små og store foreninger, handler om at give information, råd og vejledning til medlemmer og andre berørte (begge 77 procent). Derefter er der tydelige forskelle på, hvad henholdsvis store og små foreninger angiver som de vigtigste formål.

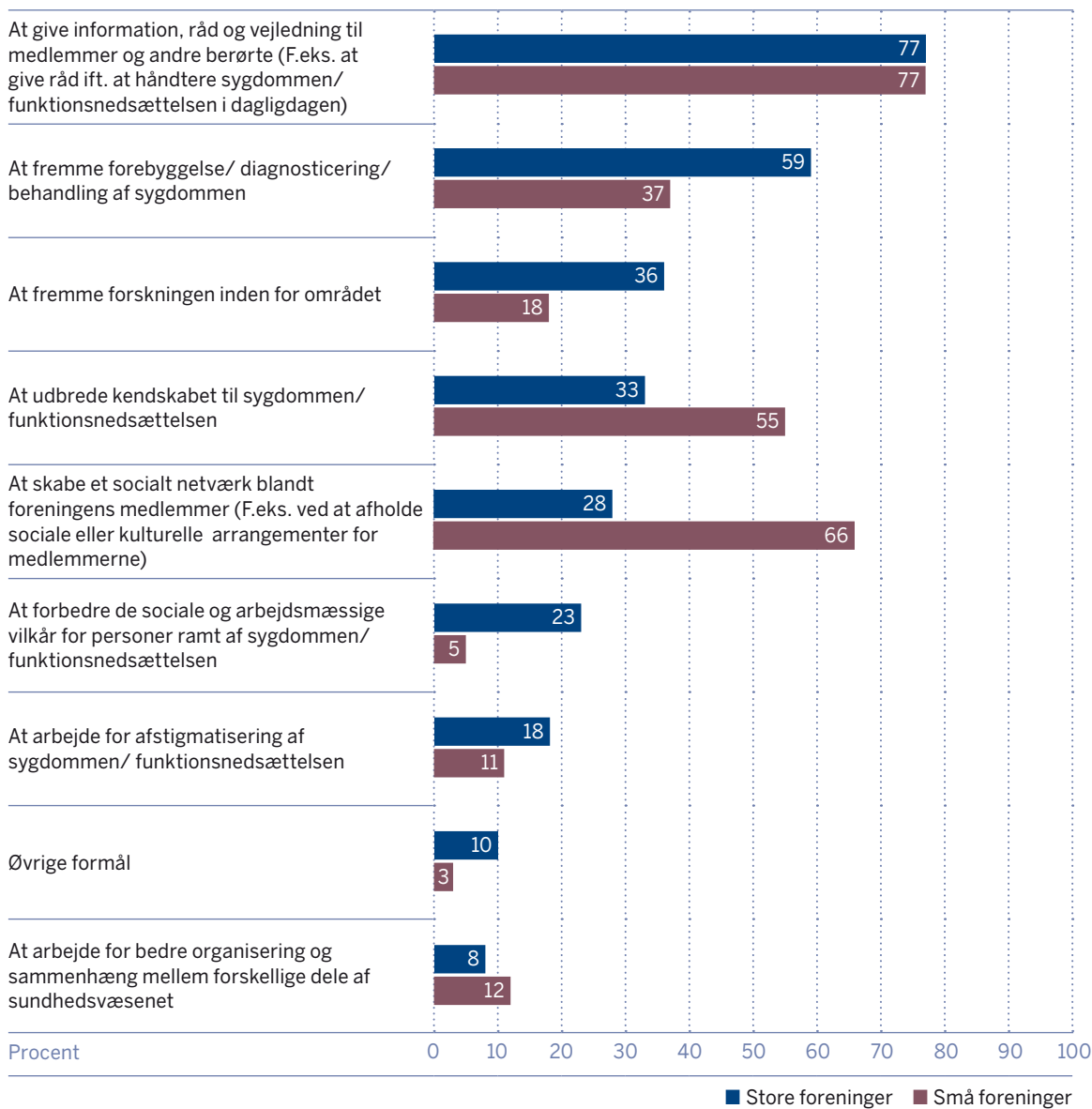
Hos de store foreninger står formålet om at fremme forebyggelse/diagnosticering/behandling af sygdommen og formålet om at fremme forskning inden for området som anden- og tredjeprioritet. Det afspejler, at de store foreninger har en vis kapacitet og ressourcer, der gør, at de kan involvere sig i og påvirke eksempelvis behandling og forskning.



2 Karsten Vrangbæk, Hilmar Rommetvedt og Ståle Opedal. Patientorganisationer i Danmark og Norge; Karakteristika og strategier for interessevaretagelse. *Politica*, 42. årg. nr. 1, 2010, 90-108.

Blandt de små foreninger er det henholdsvis formålet om at skabe et socialt netværk blandt foreningens medlemmer og formålet om at udbrede kendskabet til sygdommen/funktionsnedsættelsen, som står på listen som anden- og tredjeprioritet. Det kan være et udtryk for, at de små foreninger ofte beskæftiger sig med sygdomme/funktionsnedsættelser, som ikke er særligt udbredte eller kendte i befolkningen, hvorfor det også kan være svært for de berørte at finde netværk på egen hånd. **Se figur 18.**

FIGUR 18
Formål i forhold til foreningsstørrelse



Figuren er sammensat af to spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Hvad er foreningens vigtigste formål?". (Vælg op til 3 svarmuligheder).

Spørgsmål 2: "Har foreningen personmedlemmer, der betaler for medlemskab af foreningen?". (Ved ja, angiv antal).

Foreningerne er opdelt i små foreninger (<1.000 betalende personmedlemmer) og store foreninger (≥ 1.000 betalende personmedlemmer). Figuren omfatter kun foreninger med betalende personmedlemmer. N=131.

Del 3

FORENINGERNES ARBEJDE OG ØKONOMI

Hvordan søger foreningerne at opnå deres mål? Samarbejder de med hinanden, eller kæmper de for deres sag alene? Og hvordan er de finansieret?

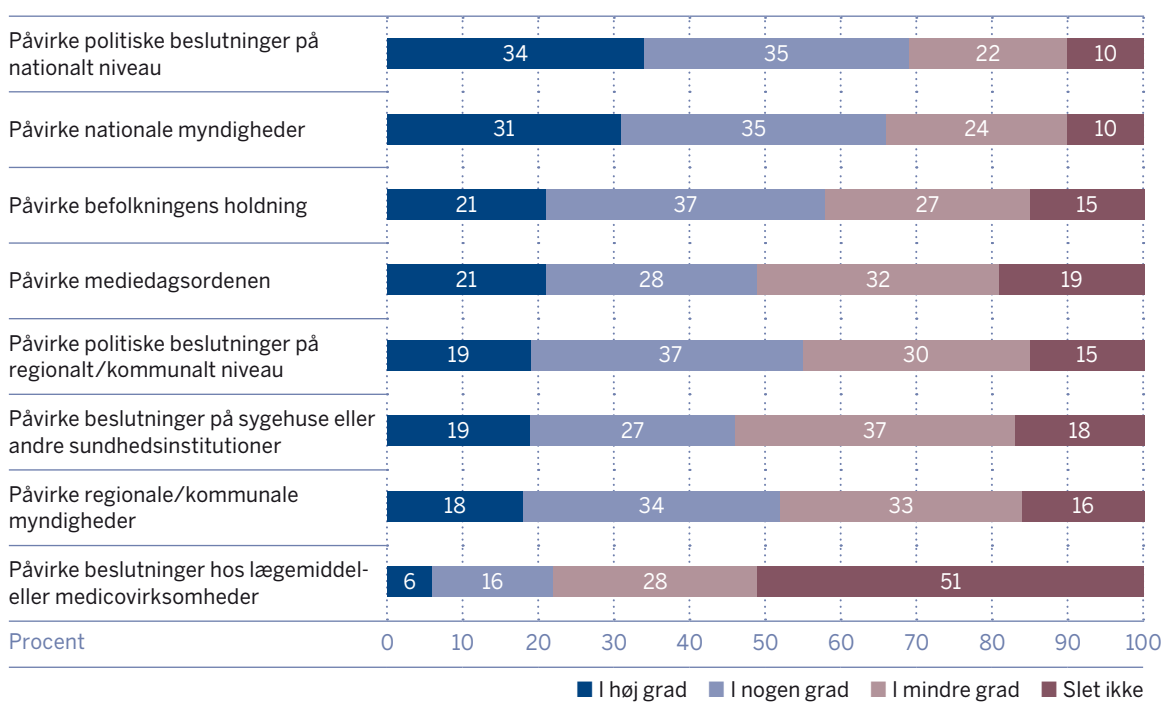
I denne undersøgelse svarer foreningerne på, hvem de søger at påvirke, om de samarbejder med andre foreninger, hvilke indtægtskilder de har – og hvor stor en andel disse udgør af det samlede regnskab.

Svarene viser, at foreningerne anvender mange forskellige strategier i deres udadrettede arbejde, hvor de især søger at påvirke politiske beslutninger og myndigheder på nationalt niveau. Når foreningerne størrelse tages i betragtning, tegner der sig et billede af, at de store foreninger i højere grad søger indflydelse end de små foreninger.



Foreningerne har svaret på, hvilke aktører i det omgivende samfund de søger at påvirke. Generelt er foreningernes udadrettede aktiviteter spredt godt ud mellem politiske instanser, myndigheder, medier med videre. 69 procent af foreningerne svarer således, at de i nogen eller høj grad søger at påvirke politiske beslutninger på nationalt niveau, mens 66 procent af foreningerne i nogen eller høj grad søger at påvirke nationale myndigheder. Samtidig ses det, at mellem 46-58 procent af foreningerne i nogen eller høj grad søger at påvirke henholdsvis befolkningens holdning, mediedagsordenen, politiske beslutninger på regionalt/kommunalt niveau, beslutninger på sygehuse og regionale/kommunale myndigheder. Det, som færrest foreninger forsøger at påvirke (22 procent), er beslutninger hos lægemiddel- og medicovirksomheder. **Se figur 19.**

FIGUR 19
Foreningernes strategier



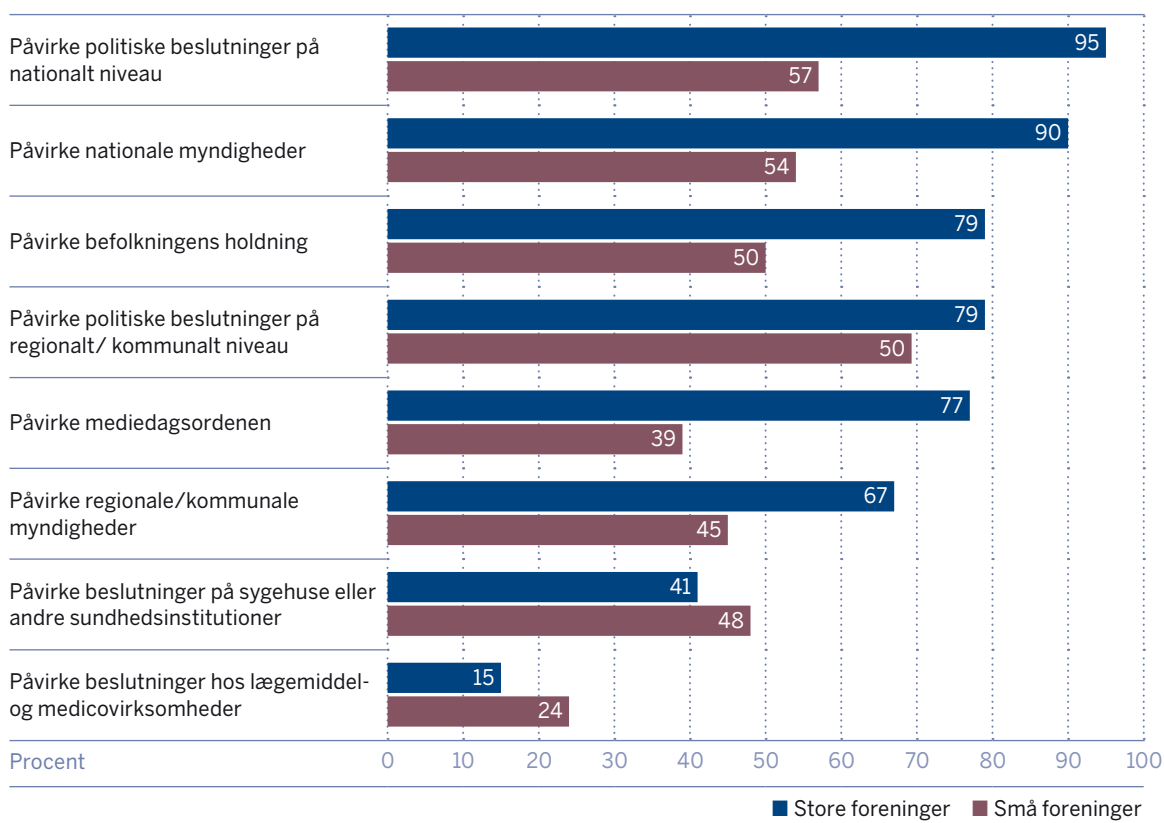
Spørgsmål: "I hvilken grad søger foreningen af opnå sine formål ved at påvirke:"
N=134.

Ser man på foreningernes strategier i forhold til deres størrelse (opgjort i forhold til antal betalende personmedlemmer), er det tydeligt, at de store foreninger generelt søger indflydelse i højere grad end de små foreninger.

Små og store foreninger har desuden rettet deres fokus forskellige steder hen. De store foreninger er mest orienterede mod politiske beslutninger og myndigheder. Hele 95 procent af de store foreninger angiver således, at de i høj eller nogen grad søger at påvirke politiske beslutninger på nationalt niveau. Det gælder kun for 57 procent af de mindre foreninger. Omvendt svarer de små foreninger i højere grad end de store, at de søger at påvirke beslutninger hos lægemiddel- og medicovirksomheder og på sygehuse.

Samme billede tegner sig i forhold til nationale myndigheder. 90 procent af de store foreninger søger at påvirke nationale myndigheder, mens det kun gælder for 54 procent af de små foreninger. En oplagt forklaring på disse forskelle er, at det kræver både ressourcer, tid og specifik viden at søge indflydelse og forsøge at påvirke de forskellige instanser. Forskellene kan således skyldes, at de store foreninger har bedre forudsætninger for at udføre tiltag samt skabe gennemslagskraft både politisk og i befolkningen. **Se figur 20.**

FIGUR 20
Strategier i forhold til foreningsstørrelse



Figuren er sammensat af to spørgsmål.

Spørgsmål 1: "I hvilken grad søger foreningen af opnå sine formål ved at påvirke:"

Spørgsmål 2: "Har foreningen personmedlemmer, der betaler for medlemskab af foreningen?". (Ved ja, angiv antal).

Foreningerne er opdelt i små foreninger (<1.000 betalende personmedlemmer) og store foreninger (≥1.000 betalende personmedlemmer).

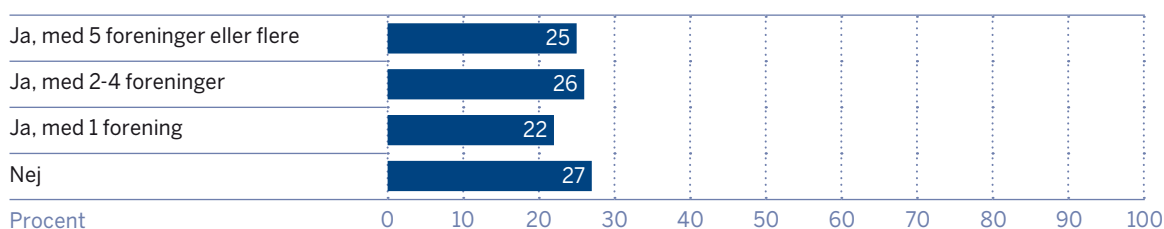
Figuren omfatter kun foreninger med betalende personmedlemmer.

N=131.

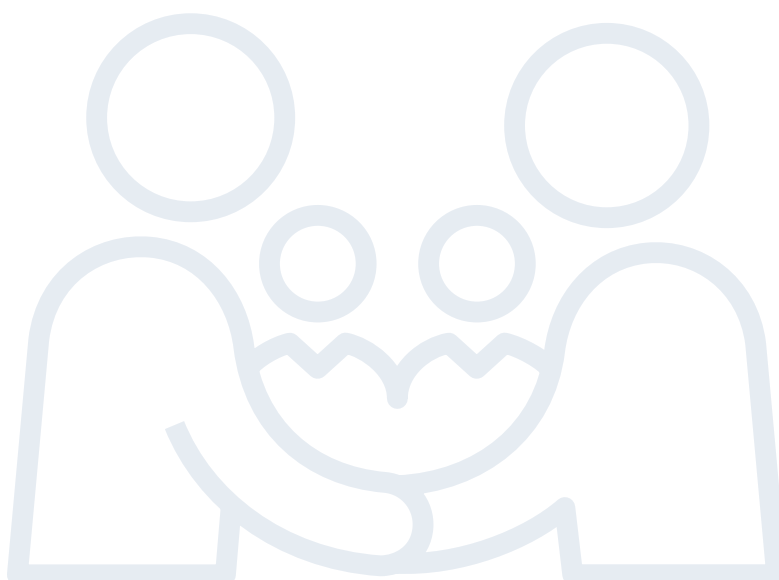
Samarbejde

Ud over foreningernes strategier for at påvirke de politiske organer, myndigheder og befolkningen, er det også en udbredt praksis, at foreningerne orienterer sig mod hinanden og etablerer samarbejder – for eksempel ved at lave politikudvikling eller kampagner i fællesskab. Næsten tre ud af fire foreninger (73 procent) har således samarbejdet med andre patient-, pårørende- eller handicapforeninger inden for det seneste år. For godt halvdelen af foreningerne er der endda rigtig godt gang i samarbejdet: 26 procent har samarbejdet med 2-4 foreninger, mens 25 procent har samarbejdet med fem foreninger eller flere. **Se figur 21.**

FIGUR 21
Foreningernes samarbejde med andre foreninger



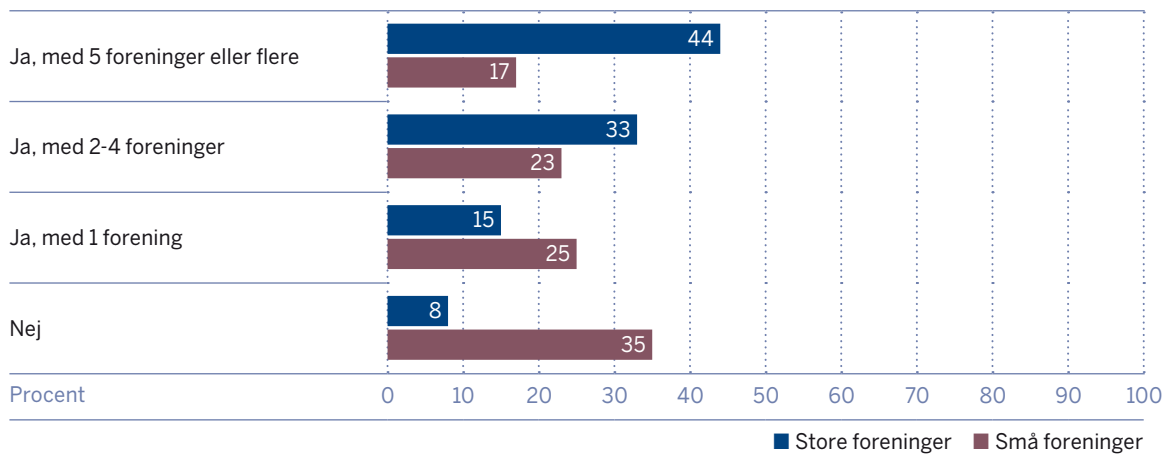
Spørgsmål: "Har foreningen inden for det seneste år samarbejdet med andre patient-, pårørende- eller handicapforeninger?
Med samarbejde menes, om foreningen har lavet arrangementer, projekter, politikudvikling, kampagner eller lignende sammen med andre foreninger."
N=134.



Disse resultater går i tråd med en lignende undersøgelse fra 2010 (Vrangbæk et al. 2010³), hvor det blev fundet, at 27 procent af organisationerne havde et tæt og forpligtende samarbejde med andre patientorganisationer, mens 50 procent som regel opfattede andre patientorganisationer som alliancepartnere/medspillere, mens kun fire procent opfattede andre organisationer som modspillere, og 19 procent opfattede andre organisationer som perifere/neutrale.

Også her ser foreningernes kapacitet ud til at have en betydning for aktivitetsniveauet. Store foreninger har væsentligt flere samarbejder, end de små foreninger har. **Se figur 22.**

FIGUR 22
Samarbejde i forhold til foreningsstørrelse



Figuren er sammensat af to spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Har foreningen inden for det seneste år samarbejdet med andre patient-, pårørende- eller handicapforeninger?"

Med samarbejde menes, om foreningen har lavet arrangementer, projekter, politikudvikling, kampagner eller lignende sammen med andre foreninger."

Spørgsmål 2: "Har foreningen personmedlemmer, der betaler for medlemskab af foreningen?". (Ved ja, angiv antal). Foreningerne er opdelt i små foreninger (<1.000 personmedlemmer) og store foreninger (≥1.000 personmedlemmer).

Figuren omfatter kun foreninger med betalende personmedlemmer.

N=131.

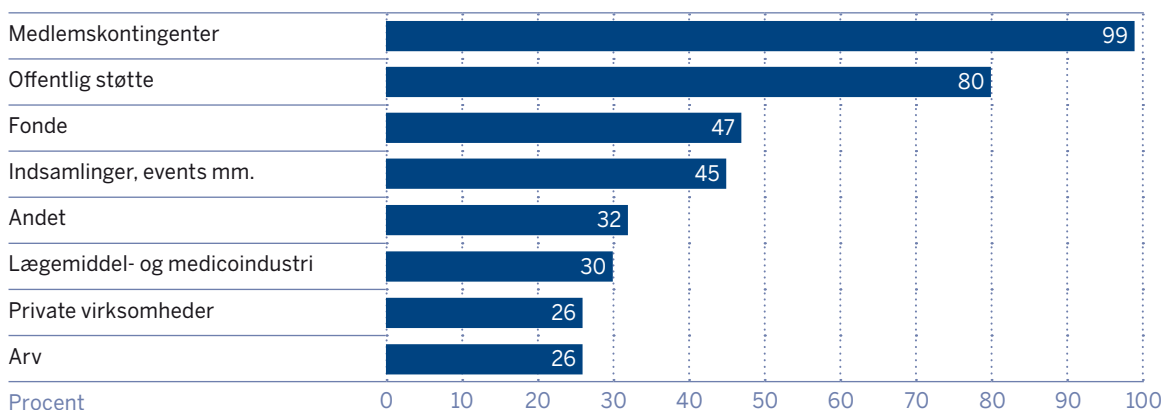
3 Karsten Vrangbæk, Hilmar Rommetvedt og Ståle Opedal. Patientorganisationer i Danmark og Norge; Karakteristika og strategier for interessevaretagelse. *Politica*, 42. årg. nr. 1. 2010, 90-108.



Finansieringen af foreningernes arbejde er typisk sammensat af en række forskellige indtægtskilder. Den mest udbredte kilde til finansiering er dog ubetinget indtægter fra medlemskontingenter.

Medlemsbidragene suppleres i 80 procent af foreningerne med støtte fra det offentlige. I knap halvdelen af foreningerne (47 procent) modtager man desuden støtte fra fonde. De mindst udbredte indtægtskilder er henholdsvis støtte fra lægemiddel- og medicovirksomheder (30 procent), støtte fra øvrige private virksomheder (26 procent) og arv (26 procent). **Se figur 23.**

FIGUR 23
Andel foreninger der har de respektive indtægtskilder



Spørgsmål: "Med udgangspunkt i foreningens seneste årsregnskab, cirka hvor stor en procentdel af foreningens samlede indtægter stammer da fra de forskellige indtægtskilder?"

I denne figur er det på baggrund af spørgsmålet opgjort, hvor stor en andel af foreningerne, der har de respektive indtægtskilder.

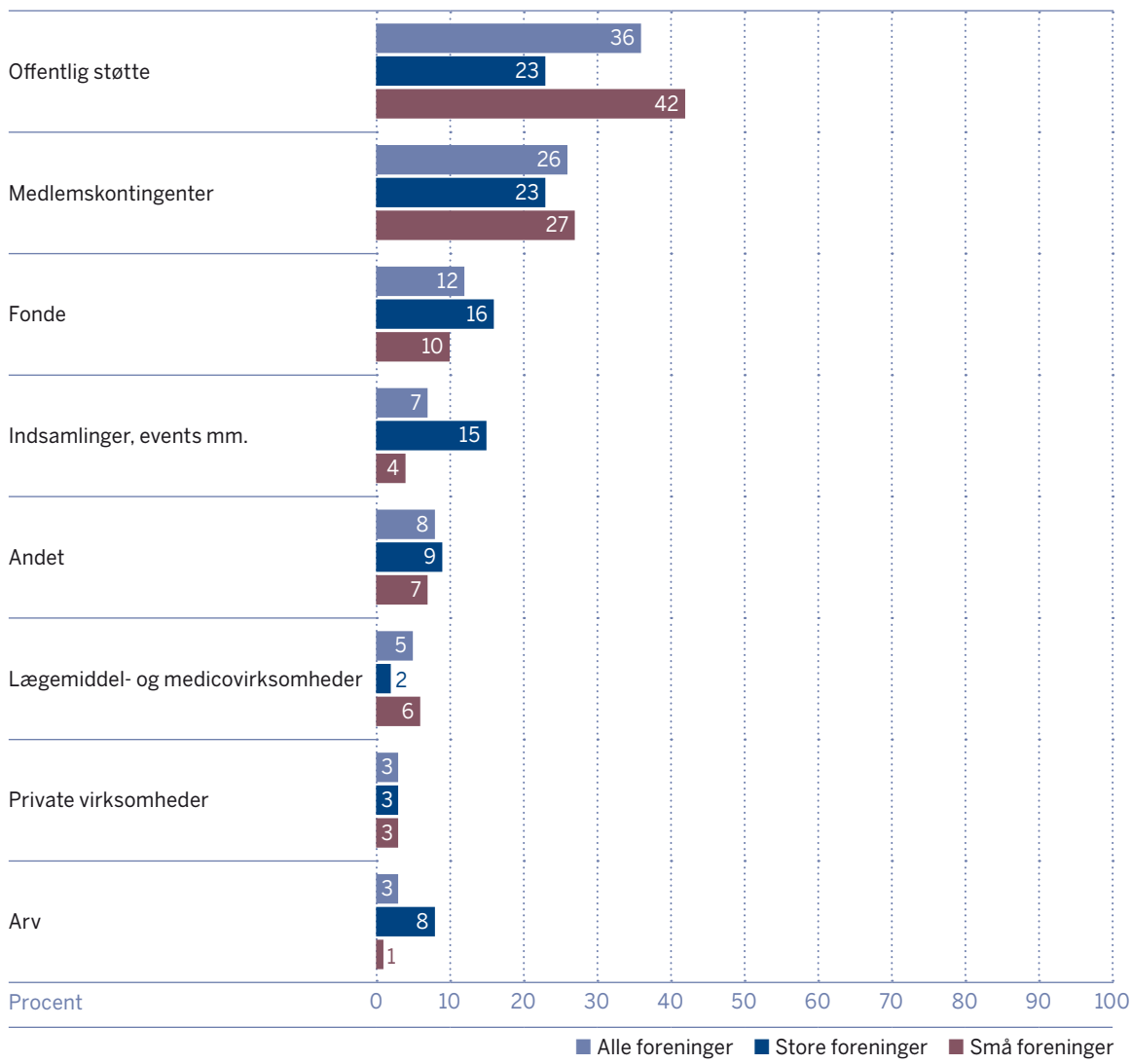
N=127.

Foreningerne har også svaret på, hvor stor en andel af deres samlede indtægter, de respektive indtægtskilder udgør – baseret på seneste årsregnskab. På tværs af foreninger, der indgår i denne undersøgelse, kommer den største andel af indtægterne i gennemsnit fra offentlig støtte, mens medlemskontingenter udgør den næststørste andel i gennemsnit. Selv om medlemskontingenter er den indtægtskilde, flest foreninger har, er det således den offentlige støtte, som i gennemsnit udgør den største andel af de enkelte foreningers økonomi.

Opdelt i forhold til størrelse er der også her en vis variation mellem foreningerne. Blandt de små foreninger er det offentlig støtte, der i gennemsnit udgør den største andel af indtægterne. For de store foreninger gælder det, at deres indtægter er mere jævnt fordelt over flere forskellige kilder. Offentlig støtte, medlemskontingenter, fonde og indsamlinger udgør mellem 15 og 23 procent af indtægterne i gennemsnit. Fonde og indsamlinger skiller sig desuden ud ved at udgøre en større gennemsnitlig andel af de store foreningers indtægter end de smås – hvilket formentlig skal ses i lyset af, at kampagnearbejde og fondsansøgninger er aktiviteter, som de større foreninger i højere grad har ressourcer til.

Desuden har de små foreninger i gennemsnit en lidt større andel af deres indtægter fra lægemiddel- og medicovirksomheder, end de store foreninger har (henholdsvis seks procent og to procent). Se figur 24.

FIGUR 24
Gennemsnitlig andel af foreningernes indtægter fra forskellige indtægtskilder – samlet og i forhold til foreningsstørrelse



Figuren er sammensat af to spørgsmål.

Spørgsmål 1: "Med udgangspunkt i foreningens seneste årsregnskab, cirka hvor stor en procentdel af foreningens samlede indtægter stammer da fra de forskellige indtægtskilder?"

Spørgsmål 2: "Har foreningen personmedlemmer, der betaler for medlemskab af foreningen?". (Ved ja, angiv antal). Foreningerne er opdelt i små foreninger (<1.000 personmedlemmer) og store foreninger (≥1.000 personmedlemmer). Figuren omfatter kun foreninger med betalende personmedlemmer.

N=124. På grund af afrunding summerer alle tal ikke til 100.

OM UNDERSØGELSEN

Analysen bygger på en spørgeskemaundersøgelse blandt landsdækkende patient-, pårørende- og handicapforeninger i Danmark. Undersøgelsen blev foretaget af Danske Patienter i perioden juni- november 2019. Spørgeskemaet handlede om faktuelle forhold vedrørende patient-, pårørende- og handicapforeninger og blev udformet på baggrund af litteratur og tidligere undersøgelser på området samt research af foreningerne.

PILOTTEST OG KVALIFICERING

Spørgeskemaet blev ad to omgange pilottestet hos i alt seks foreninger for at sikre, at spørgsmål og tekster var relevante og nemme at besvare og forstå for forskellige typer af foreninger.

Spørgeskemaet blev gjort relativt kort for at gøre det nemt at besvare og højne svarprocenten. Det tog cirka 10 minutter at udfylde.

MÅLGRUPPE

Spørgeskemaundersøgelsen omfatter landsdækkende patient-, pårørende- og handicapforeninger inden for en lang række forskellige sygdomsområder og funktionsnedsættelser, foreninger på tværs af sygdomsområder samt enkelte paraplyorganisationer, der repræsenterer flere forskellige foreninger inden for samme område.

Sygdomme og funktionsnedsættelser er tæt forbundne områder, hvorfor der ofte er et stort overlap – både i forhold til de udfordringer, de enkelte berørte kan stå med, og i forhold til de rettigheder, der bliver kæmpet for. Mange foreninger beskæftiger sig både med funktionsnedsættelser og fysiske eller psykiske sygdomme. Derfor omfatter denne undersøgelse også både foreninger, der varetager interesser for sygdomsramte og deres pårørende, og foreninger, der varetager interesser for personer med funktionsnedsættelse og deres pårørende.

Foreningerne blev identificeret gennem internetsøgninger og diverse tilgængelige lister over foreninger i perioden juni-august 2019. Kategoriseringen af foreningerne bygger på de oplysninger, som er tilgængelige på foreningernes egne hjemmesider og i informationsmaterialer, og de enkelte foreningers oplysninger er ikke yderligere verificeret.

For at kunne indgå i denne undersøgelse skal man være en landsdækkende patient-, pårørende- eller handicapforening, der opfylder følgende karakteristika:

1. Foreningens primære fokus skal være at varetage interesser for sygdomsramte, personer med funktionsnedsættelse og/eller pårørende.
2. Foreningen skal være landsdækkende, det vil sige, at den skal optage og arbejde for medlemmer i hele landet.

3. Foreningen skal have en formaliseret organisering, hvilket vil sige, at foreningen blandt andet har et navn, et vedvarende sigte, formelle mål og en ledelse. Uformelle grupper og midlertidige sammenslutninger betragtes således ikke som foreninger.
4. Foreningen skal være privat, det vil sige ikke en del af den offentlige sektor og organisatorisk adskilt fra den offentlige sektor.
5. Foreningen skal være nonprofit, det vil sige, at det ikke er foreningens primære formål at skabe profit.
6. Foreningen skal være selvbestemmende, det vil sige, at foreningen ikke er kontrolleret af andre organisationer, men selv kan bestemme over sine aktiviteter. Foreningen kan dog godt være støttet af andre organisationer.
7. Foreningen skal være offentlig tilgængelig ved at have en hjemmeside.

Det kan være en udfordring af optegne skarpe linjer inden for dette område, da grænserne mellem både interesseområder og organisationsformer kan være flydende, og den terminologi, der benyttes i og om foreningerne, er forskelligartet. I forbindelse med undersøgelsen har Danske Patienter arbejdet med en bred definition af patient-, pårørende- og handicapforeninger: Foreninger, som i væsentlig grad arbejder for at skabe bedre vilkår for mennesker, der er berørt af sygdom, lidelse eller funktionsnedsættelse. Det er ikke nødvendigvis alle foreninger, der kalder sig en patient-, pårørende- eller handicapforening, som indgår i denne undersøgelse.

Foreninger er ikke inkluderet i undersøgelsen, såfremt Danske Patienter har viden om, at de arbejder for områder, der er fagligt solid og bredt anerkendt dokumentation for ikke er en sygdom eller funktionsnedsættelse.

Foreninger, der i spørgeskemabesvarelsen har angivet, at de ikke er landsdækkende, er ekskluderet fra undersøgelsen. På baggrund af den information, der er tilgængelig på foreningernes hjemmesider, formodes det, at de øvrige foreninger er landsdækkende. Derudover er foreninger, som i spørgeskemabesvarelsen har angivet, at de ikke har medlemmer, også ekskluderet fra undersøgelsen. På baggrund af den information, der er tilgængelig på foreningernes hjemmesider, formodes det, at de øvrige foreninger har medlemmer.

Spørgeskemaet blev udsendt fra Danske Patienter til 187 foreninger via et online surveyprogram, hvor foreningerne modtog et link til spørgeskemaet per e-mail. I e-mailen blev formålet med undersøgelsen beskrevet, og det blev oplyst, hvor man kunne henvende sig med spørgsmål til undersøgelsen.

Efter en skriftlig rykker og forsøg på en efterfølgende telefonisk henvendelse endte svarprocenten på 72 procent.

METODEVALG

Undersøgelsen bygger på selvrapporterede oplysninger. Analyserne og grafiske fremstillinger er foretaget i Excel, og besvarelserne er afrapporteret i anonymiseret form. Analyserne i rapporten er udelukkende deskriptive, og der er ikke foretaget statistiske tests.

Antallet af besvarelser er ikke det samme i alle analyser. Det skyldes blandt andet, at et enkelt spørgsmål har været valgfrit, og at nogle spørgsmål har været betingede af svar på tidligere spørgsmål. For eksempel er man ikke blevet spurgt ind til erhvervsmedlemmers betaling for

medlemskab, hvis ikke foreningen har erhvervsmedlemmer. Derudover er der enkelte steder, hvor foreninger har afgivet ugyldige svar, som derfor er blevet ekskluderet i de specifikke analyser.

Enkelte spørgsmål i spørgeskemaet er af nogle foreninger blevet fortolket anderledes, end det var hensigten. Dette er der taget forbehold for i undersøgelsen på følgende måde:

- Enkelte foreninger har angivet, at de ingen frivillige har, mens de samtidig heller ingen ansatte har i foreningen. Da det ikke vurderes muligt at drive en forening uden hverken lønnede ansatte eller frivillige, formodes det, at disse foreninger har forstået begrebet "frivillig" på anden vis end skitseret i undersøgelsen. Derfor er disse foreningers besvarelser udeladt i analyserne vedrørende antallet af frivillige i foreningerne.
- I spørgeskemaet blev foreningerne spurgt ind til antallet af foreningsmedlemmer – det vil sige, om foreningen har andre foreninger som medlemmer og i så fald hvor mange. På baggrund af åbne besvarelser vurderes det dog, at en større andel af foreningerne har svaret ud fra en anden definition end skitseret i undersøgelsen. Spørgsmålet er derfor udeladt af rapporten.
- Foreningerne er blevet spurgt om, hvilket område de primært beskæftiger sig med. Her har flere foreninger svaret "andet" men i det tilhørende kommentarfelt skrevet, at de eksempelvis beskæftiger sig med en fysisk sygdom. I de tilfælde, hvor det ud fra friteksten blev vurderet, at området var omfattet af de skitserede kategorier (henholdsvis fysiske sygdomme, psykiske sygdomme og funktionsnedsættelser), er foreningernes besvarelse kategoriseret under den (eller de) pågældende kategorier.

Endelig har det i forhold til spørgsmålet om indtægtskilder været nødvendigt at foretage enkelte omregninger. Foreningerne er blevet spurgt ind til, cirka hvor stor en procentdel af deres indtægter der stammer fra forskellige kilder, og her har flere foreninger angivet svar, der ikke summerer til 100. Ved de besvarelser, hvor der er angivet beløb i stedet for andele, er der foretaget omregning til andele. Ved de besvarelser, som er tæt på at summere til 100 (>80 eller <120), vurderes det, at der er tale om regnefejl, og andelene er derfor omregnet, så de summerer til 100. De besvarelser, der summerer til et meget højt eller lavt tal (<80 eller >120) eller til nul, er udeladt af den specifikke analyse.

FORENINGER I DANMARK

Landskabet af patient-, pårørende- og handicapforeninger ændrer sig – stort set – fra dag til dag. Nye foreninger kommer til, og nye samarbejder tager form.

På de næste sider følger en liste over de 196 landsdækkende patient-, pårørende- og handicapforeninger, der er blevet identificeret i forbindelse med denne undersøgelse. Enkelte foreninger er tilføjet listen efter spørgeskemaundersøgelsen blev afsluttet.

Listen skal bidrage til at give et overblik over de landsdækkende patient-, pårørende- og handicapforeninger, der findes i Danmark – til gavn for både foreningerne selv og for øvrige aktører på sundhedsområdet.

At en forening fremgår af denne liste er ikke ensbetydende med, at den lever op til Danske Patienters kriterier for medlemskab, men skal blot bidrage til det samlede overblik over foreningslandskabet.

Liste over landsdækkende patient-, pårørende- og handicapforeninger i Danmark

Addison foreningen i Danmark	CP Danmark – Landsforeningen for cerebral parese	Dansk Myelomatose Forening
ADHD-foreningen	Crouzon-foreningen	Dansk Narkolepsiforening
Adipositasforeningen	Cystisk Fibrose Foreningen	Dansk Nyrecancer Forening
AHC Foreningen	DALYFO – Dansk Lymfødem Forening	Dansk Præmatur Forening
Akalasiforeningen	Danmarks Apertforening	Dansk Sklerodermi & Raynaud Forening
Alfa-1 Danmark	Danmarks Bløderforening	Dansk Skoliose Forening
Alkohol og Samfund	Danmarks Patientforening for Hovedpineramte	Dansk Søvnapnø Forening
ALS Foreningen	Dansk Acusticusneurinom Forening	Dansk Tourette Forening
Alzheimerforeningen	Dansk Blindesamfund	Decibel
Amputationsforeningen	Dansk Brystkræft Organisation	Den Danske CDG Forening
Angelmanforeningen	Dansk Cøliaki Forening	Depressionsforeningen
Angstforeningen	Dansk Dercum og Lipødem Forening	Det Sociale Netværk – de psykisk sårbares stemme
Aniridi Danmark	Dansk Dystoniforening	Diabetesforeningen
Astma-Allergi Danmark	Danske Døves Landsforbund	Dværgeforeningen
Atopisk Eksem Foreningen	Dansk Fibromyalgi-Forening	ED-Danmark
Autisme- og Aspergerforeningen for Voksne	Dansk Forening for Albinisme	EDTA Patientforeningen
Bedre Psykiatri	Dansk Forening for Neurofibromatose-Recklinghausen	Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark
Blodprop- og AK-Patientforeningen	Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta	Endometrioseforeningen
Blæreekstrofi-foreningen	Dansk Forening for Tuberøs Sclerose	Epilepsiforeningen
Blærekræftforeningen	Dansk Forening for Williams Syndrom	Fabry Foreningen
Borderline Netværket	Dansk Glaukom Forening	FAKS – Foreningen Af Kroniske Smertepatienter
Bryd Grænser	Dansk Handicap Forbund	Familier med kræftramte børn
Brystkræftgruppen	Dansk Hæmokromatose Forening	Fanconi Anæmi Danmark
Bækkensmerter.dk	Dansk Landsforening for Hals- og Mundhuleopererede	Fibrøs Dysplasi Patientforeningen
Colitis-Crohn Foreningen	Dansk MPN Forening	Foreningen af Danske Døvblinde
COPA – Stomiforeningen		Foreningen af Unge med Gigt
Cornelia de Lange Foreningen		

Foreningen Cancerramte børn	Landsforeningen Downs Syndrom	PAH Patientforeningen
Foreningen for ATAKSI / HSP	Landsforeningen for Adrenogenitalt syndrom	Pancreasnetværket
Foreningen for Fodsundhed	Landsforeningen for Fragilt X Syndrom i Danmark	PANDAS/PANS Foreningen Danmark
Foreningen for Möbius Syndrom i Danmark	Landsforeningen for Marfan Syndrom	Parkinsonforeningen
Foreningen for von Hippel-Lindau patienter og deres pårørende	Landsforeningen for nuværende og tidligere psykiatribrugere	Patientforeningen
Foreningen for Rygsøjleligt og Morbus Bechterew	Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	Patientforeningen Danmark
Foreningen MBL-mangel	Landsforeningen for Rett Syndrom	Patientforeningen for Funktionelle Lidelser
Foreningen Svært	Landsforeningen for Sotos syndrom	Patientforeningen for Mb. Osler patienter i Danmark
Foreningen 7liv	Landsforeningen for Ufrivilligt Barnløse	Patientforeningen HS Danmark
For Lige Vilkår – forældre til børn med særlige behov	Landsforeningen Huntingtons Sygdom	Patientforeningen Modernærkekræft
Forældre og Fødsel	Landsforeningen LEV	PKU Foreningen Danmark
Galaktoseæmiforeningen	Landsforeningen Læbe-Ganespalte	PolioForeningen
Gaucher Foreningen	Landsforeningen Lænken	Porfyriforeningen Danmark
GBS CIDP Patientforening	Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og Selvskaede	Proof of life
Gigtforeningen	Landsforeningen Multipel System Atrofi	PROPA – Prostatakræftforeningen
Gigtramte Børns Forældreforening	Leverforeningen	Protein Nedbrydnings Defekt foreningen
HAE Danmark	Lungeforeningen	Psoriasisforeningen
Handicappede Børn og Unge Uden Diagnose	LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS	Pårørende i Danmark
Hiv-Danmark	MCADD-foreningen	Rygmarvsbrokforeningen
Hjernebarnet	MCS Foreningen	Rygmarvsskadede i Danmark
Hjernerystelsesforeningen	ME Foreningen	Sammenslutningen af Unge Med Handicap
Hjernesagen	Migræne Danmark	Scleroseforeningen
Hjerneskaede Foreningen	Migræne og Hovedpineforeningen	Senfølgerforeningen
HjernetumorForeningen	Mitokondrie-foreningen i Danmark	SIND
Hjerteforeningen	MPS Danmark – Foreningen for Mukopolysaccharidose	Sjældne Diagnoser
HPN Foreningen	Muskelsvindfonden	Skizofreniforeningen
Høreforeningen	NCL Danmark – Dansk Spielmeyer-Vogt Forening	Smerte Danmark
IC foreningen	Nedsatsyn.dk	Smith-Magenis Syndrom Forening
Iktyosis Foreningen	NETKU – Netværk for Kræftbehandling i Udlandet	Stammeforeningen i Danmark
Immun Defekt Foreningen	Netpa Danmark – Foreningen for patienter med neuroendokrine tumorer	Stofskifteforeningen
Kardiologisk Syndrom-X	Nyreforeningen	Stressforeningen
KIU – kræft i underlivet	OCD Foreningen	Tarmkræftforeningen
Klinefelter Foreningen	Ordblinde/Dysleksiforeningen i Danmark	Trigeminus Foreningen
Kontinensforeningen	Organdonation – ja tak	Triple-X Foreningen i Danmark
Kræftens Bekæmpelse	Osteoporoseforeningen	Turnerforeningen
Kræftforeningen Tidslerne		Udviklingshæmmedes Landsforbund
Landsforeningen af arm/bendefekt og AMC		UlykkesPatientForeningen
Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede		Ung Kræft
Landsforeningen Autisme		Unique Danmark
Landsforeningen Bardet-Biedl Syndrom Danmark		Whiplashforeningen
		Wilson Patientforeningen
		XLH Patientforeningen

Mangler der en forening på listen?

Danske Patienter er interesserede i at følge udviklingen på området, og man er derfor meget velkommen til at kontakte organisationen, såfremt man har kendskab til en forening, der ikke fremgår af denne liste.

Patient-, pårørende- og handicapforeninger
i Danmark



DANSKE PATIENTER

Danske Patienter

Kompagnistræde 22, 1. sal

1208 København K

Telefon 33 41 47 60