

## Referat af generalforsamlingen i Patientforeningen den 28. marts 2026 på nettet

*Landsformanden bød velkommen og ledte valget af dirigenten*

### 1. Valg af dirigent

Maibritt Larsen blev valgt som dirigent og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt og beslutningsdygtig.

### 2. Beretning fra landsformanden

”Det er en ny måde at holde generalforsamling på. Det er en prøve, men det sparer rigtig mange rigtig megen transporttid og rejseomkostninger. Vi skal nok evaluere generalforsamlingen efterfølgende, så vi enten ikke gør det igen eller gøre det på en bedre måde.

Vi blev nødsaget til at udskyde generalforsamlingen på grund af Folketingsvalget. Derfor holder vi den i dag.

Folketingsvalget lægger op til at trække hovedpunkterne op i det Patientforeningen har arbejdet med, og som vi gerne vil have Christiansborg, Sundhedsministeriet med tilhørende Styrelser, Regionerne og kommunerne til at tage fat på sammen med de mange NGO’ere på sundhedsområdet.

Patientforeningen er blot en af mere end 200 patientforeninger. Vi skiller os ud ved ikke at fokusere på en bestemt sygdom, for vi interesserer os bredt for sundhedspolitik. Vi er også enestående ved at vi bygger på frivillige, og at vi ikke modtager statstilskud. Man kan dermed ikke true os til tavshed ved at tage statstilskuddet. Vi lever dejlig frit, men også beskedent.

Vores store håb er bestemt flere medlemmer af alle slags. Vi har prøvet flere hvervekampagner, men dem der påtog sig opgaven løftede den desværre ikke på overbevisende måde, men vi prøver igen med et nyt initiativ omkring Forebyggelsesavisen.

Her er lidt om, hvad vi siger op til regeringsforhandlingerne:

#### 1. Patienterne må i centrum. Det kommer de, hvis der er valgfrihed og hvis pengene følger patienten.

Det er vores erfaring fra patientarbejdet, at rigtig mange ikke kan finde rundt i systemet. Derfor ringer de om hjælp til Patientforeningen. Det bruger vi mange frivillige timer på at besvare.

Systemet er ikke orienteret imod patienterne, for de ses som en udgift og en større eller mindre belastning, hver gang de dukker op.

Derfor korte åbningstider.

Derfor besværlige klageprocedurer.

Derfor rettes dårlige behandlinger af patienterne ikke nødvendigvis.

Derfor er mottoet som fhv. minister for Socialdemokratiet Flemming Møller Mortensen så rammende sagde det: ”Hvor lidt kan vi nøjes med?”

Det er ikke den behandling, som vi ønsker at vores liv og helbred. Vi ønsker mere end den helt skræbende model. Det er da også bemærkelsesværdigt at en række brancher har et europæiske kodeks,

der siger, at patienterne skal have tilbud det bedste, men også simple/hurtigere/billigere løsninger. De arbejder med valgfrihed. Og tak for det.

Vi skal nå dertil, at pengene følger patienten. Hospitalet/lægen/klinikken skal kun have betaling af vores skattepenge, når de har givet en helt konkret ydelse. Uden patienter, der vil have ydelsen, ingen indtægter. Sådan har vi udviklet f.eks. vores dagligvarebutikker. Dem der behandler folk dårligt, må ændre stil eller lukke. Dem, der behandler folk ordentligt og tilbyder gode priser, ja de blomstrer.

Vi har faktisk et område på sundhedsområdet, hvor der er valgfrihed. Det er høreområdet. Man kan for en række almindelige høretab vælge at gå privat eller offentligt. Det har givet et stort udbud, kortere ventelister og større valgmuligheder samt større nærhed til behandlerne.

Dette sagtens udvides, hvis man implementerede EU's Patientmobilitetsdirektiv, så man ikke kun havde frit valg i udlandet, men også i Danmark. Det er en af Patientforeningen gamle mærkesager af implementere flere dele af EU's Patientmobilitetsdirektiv.

## **2. Ventelisterne må ned**

Ventelisterne er ofte meget lange de steder, hvor der ikke er lovkrav.

Det skal der gøres noget ved.

En mulighed er at implementere EU's Patientmobilitetsdirektiv, så det også giver valgmuligheder.

En anden mulighed er, at det offentlige henviser til de private læger, klinikker og hospitaler, som findes, og som for manges vedkommende har plads.

Patienterne er lige glade med om det er offentlig eller privat behandling blot den er fri, hurtig og af høj kvalitet.

Brug af udenlandske hospitaler er en tredje mulighed, som virker mindre fristende på mange. Men for sjældne sygdomme er det ofte den bedste mulighed. Derfor støtter Patientforeningen et stærkere europæisk samarbejde på dette sundhedsområde.

## **3. Internationalt samarbejde**

Forskningsmæssigt og i spørgsmålet om indkøb og godkendelse af nye lægemidler er der et godt europæisk samarbejde. Ligeledes på beredskabs- og katastrofeområderne.

Sjældne sygdomme kalder på det samme, og Patientforeningen er glade for det gode samarbejde med Europa-Parlaments-medlem Stine Bosse, som i den grad har forstået nødvendigheden af dette.

Skal det internationale samarbejde virke, så skal vi selvfølgelig implementere WHO's diagnosekoder

100 pct. – I øjeblikket samler implementeringen støv. Det er en mangeårig skandale. Det bevirker

f.eks. at Danmark opretholder sygdomme, som WHO ikke vil godkende. Det gælder f.eks. de

såkaldte Funktionelle Lidelser, som er en pest i vores sundhedssystem. Det er dyrt, og Funktionelle

Lidelser giver stort set samme behandling til alle i form af snak og motion. Begge dele kan være

udmærket, men få nu specialisterne i sygdommene til at tage sig af patienterne. Det er lægerne

uddannet til gennem mange år. Der er nok det mest skandaløse element i det danske sundhedssystem.

Det er et eksempel på afspecialisering, som på ingen måde er i patienternes interesse.

I Foretræder i Folkets Sundhedsudvalg har vi påtalt dette igen og igen. Var valget ikke kommet, så havde vi været der igen med samme budskab, for en del patienter bliver invalideret af behandlingen på Funktionelle Lidelser.

Danmark skal i øvrigt gøre øre sin stemme stærkt gældende i WHO, så ordentlig kommer i højsædet - f.eks. bør Taiwan få medlemskab, for de kan bidrage betydeligt. Hvis de var medlem, så havde vi sparet meget i COVID-bekæmpelsen.

#### **4. Afvisningen af henvisningerne til hospitalerne - blacklistning**

Et helt særligt problem, der bare vokser og vokser, er hospitalernes afvisning af henvisningerne fra de privatpraktiserende speciallæger i almen medicin.

Det må stoppes.

Hvis Patientforeningen foreslår om at pengene følger patienterne, så var villigheden nok en hel del større til at se patienterne.

En anden mulighed var at give de alment praktiserende speciallæger lov til at henvise til privat udredning, hvis det offentlige system ikke vil tage imod patienten.

Det er én form for blacklistning af store patientgrupper, at man ikke vil se dem. En anden form går via lægehusene. Flere lægehuse beretter om, at de af hospitalerne bliver truet til ikke at henvise. Det er dybt bekymrende, men villigheden til at stoppe det synes ikke at være til stede. Lægerne tør ikke stå frem med kritikken. Det er jo et monopol, og den enkelte lille lægepraksis kan sagtens mases af det store system. Det er desværre set en del gange.

En tredje form for blacklistning er den, der rammer enkelte patienter. Navnlig sådanne som har kritiseret systemet offentligt. Det er en konsekvens af det faktiske monopol, som det offentlige sundhedssystem er, at det er topstyret, og at det har magten til at stoppe behandlingen af borgere. Det sker, og det er forfærdeligt for de ramte. Rigshospitalet og Skejby er de mest berygtede på dette punkt. Desværre er pressen ikke særligt optaget af disse sager. De er helt bestemt tunge og svære, men her ligger en Cavling-Pris og venter på den rette journalist og på det medie, som vil sætte tiden af til gravearbejdet.

Hvordan denne blacklistning foregår, kan man se af notatet om patientjournaler på [www.patientforeningen.dk](https://www.patientforeningen.dk) ([https://www.patientforeningen.dk/CustomerData/Files/Folders/5-nyheder/204\\_pf-2025-09-08-enderlig-udgave-om-patientjournalerne.pdf](https://www.patientforeningen.dk/CustomerData/Files/Folders/5-nyheder/204_pf-2025-09-08-enderlig-udgave-om-patientjournalerne.pdf)). Det er en hovedopgave at få dette opdateret med de seneste erfaringer.

#### **5. Journalsystemet skal reformeres**

Det er lovet mange gange af den nu fungerende sundhedsminister Sophie Løhde, at journalsystemet skulle indrettes til at rette fejl på en hurtigere måde. Men intet er sket. Slet intet. Vores arbejde for at det skal ske, har ministeren spændt ben for, men jeg kan love, at vi ikke giver op. Fejlene i journalsystemet er livslange straffe for de ramte. Hårdere straffe en man giver kriminelle i Danmark. Nye EU-regler åbner op for en helt nødvendig revision.

Alt for mange misbruger adgangen til journalsystemet. Det skal der gribes mere håndfast ind overfor. Forholdene i Region Syddanmark har været særligt slemme.

Journalsystemernes data skal sikres, så de kun kommer i EU og ikke gøres tilgængelige i andre verdensdele for medicinalfirmaer og andre interesserede.

Journalsystem i Østdanmark er håbløst, og det bør erstattes af et fælles system, som lever op til alle krav om databeskyttelse. Også de nye fra EU. Samtidig skal forbuddet med dobbelt journalføring og materiale ”kun til sundhedsfagligt brug” om patienterne fastholdes og kontrolleres langt bedre.

## **6. Patientrettighederne invalideres – de skal styrkes**

Patientforeningen er optaget af patientrettigheder, men det er der desværre ikke så mange, der er. De er blevet forringet de senere år. Disse forringelser skal ruller tilbage.

Der er næste kun personer på universiteterne, som interesserer sig fagligt for sundhedsjura. Ikke mindst den utrættelige lektor ved Aalborg Universitet Kenneth Kristensen. Grunden er, at der ikke er indkomster i at arbejde med at hjælpe patienterne. Patienterne har ikke råd til at bede om hjælp, for selv om de skulle vinde retssagen, så ville omkostningerne ved retssager være større end erstatningen. Det må vi fortælle mange patienterne, og det er da også kun et fåtal, som har mod på at løfte de tunge byrder. Nogle patienter vinder først sagerne efter de er døde, som vi så det for nylig på Fyn. Derfor er vejen frem: Meget større erstatninger til patienter, der er fejlbehandlet. Så vil der være advokater, som dyrker området.

Når patienterne står retsløse, når systemet virker som et monopol, når personalet er maksimalt beskyttet og ofte optræder anonymt, så kalder det på en reform.

Der er grund til at takke Alternativet for et fint samarbejde – desværre stoppede Karin Liltorp i Folketinget. Hun og kredsen omkring hende har forstået, at der mangler retssikkerhed for patienterne.

Et helt særligt punkt er de manglende prøvelser ved domstolene af de administrative frihedsberøvelser. Grundlovens § 71 stk. 6 giver borgerne denne ret. Men i denne grundlovs tid har ingen fået lov til at prøve sagen selv om mange har forsøgt. IT-systemet regner f.eks. slet ikke med denne mulighed. Patientforeningen har desværre set lægeerklæringer fra læger, som aldrig har set de patienter, som de kræver indlagt. Det er vildt skræmmende.

## **7. Det specialiserede socialområde skal til regionerne. Afspecialiseringen skal stoppes.**

Kommunerne magter ikke det specialiserede socialområde. Se bare hvor ringe de behandler landets ME-patienter. Det har kostet flere livet. Sagen fra Aalborg, hvor man tilbyder en patient et rum mindre end de mindst fængselsceller fortæller alt.

Der sker en afspecialisering, der kommunerne hjemtager opgaverne. Vi uddanner ikke læger og sundhedspersonale på højeste niveau, hvis vi ikke vil bruge dem. Patientforeningen har dokumenteret, hvor galt det kan gå i Faaborg-Midtfyn Kommune, da de hjemtog høreområdet. Besparelsen blev en merudgift. Patienterne fik adgang til generalister i stedet for specialister. Ikke altid godt nok.

En slem følge er også at kommunale sagsbehandlere omgør eller fravælger speciallægers erklæringer. Det er helt utåleligt at en sikkert udmærket HK'er eller socialrådgiver gør sig selv til over-over-læge. Sagsbehandlerne vælger i stedet en læge, som sparer, som medarbejderen vil. At

samme læge slet ikke kender patienten på samme indgående vis som speciallægen betyder i den sammenhæng absolut intet. Københavns Kommune har været ganske slem på dette område. Aalborg Kommune er det stadig ligesom Skive Kommune.

#### **8. Tobakken, narkotikaen og nikotinen**

Martin Wolffbrandt, vores næstformand og ordfører, er en uhyre stærk stemme i debatten om tobakken, narkotikaen og nikotinen.

Vi skal op med tobaksafgifterne, så vi kan reducere rygningen. Rygningen koster så mange ressourcer i sundhedsvæsenet. Det er helt uforståeligt, at sundhedspolitikkerne ikke integrerer sundhedspolitikken i alle politikområder.

Det er en underverden, vi ikke kan lide, som brugerne af narkotika støtter. Narkotika belaster også vores alles sundhedssystem alt for meget.

#### **9. Forebyggelsesavisen**

Vi har lagt mange kræfter i Forebyggelsesavisen. En stor tak til redaktionen. Annoncerne er begyndt at komme, og det er helt nødvendigt.

Nr. 6 ramte den stil vi har gået efter. Skift at layouter har været en stor succes.

Næste nummer er planlagt til lige inden Pinse – den 23. maj 2026.

#### **10. Konferencer**

Sundhedskonferencer er et vigtigt arbejdsredskab. Desværre måtte vi udskyde den om tidlig diagnosticering af lungekræft, men bare rolig. Den kommer i Fællessalen på Christiansborg den 18. september 2026, kl. 10-16.

Vi går gerne sammen med andre.

Det lykkedes ikke at få finansieret en konference om luftforurening, men vi giver ikke op. Vi vil gerne lanceret ”Rådet for Ren Luft” ved samme lejlighed. Forarbejdet er gjort.

#### **11. Høringssvar og Foretræder**

Høringssvar og Foretræder har vi brugt megen tid på. Det har sammen med øvrige henvendelser til Christiansborg været med til at flytte holdninger og/eller oplyse de folkevalgte.

Men det er hårdt. Tænk vi får i gennemsnit en ny lov om dagen og 4-5 bekendtgørelser/cirkulærer og lignende. Mange gange er høringsfristen meget kort, og den lægges tit i ferierne.

#### **12. Forebyggelsespolitikken**

##### **Til slut vores hjertebarn: Forebyggelsespolitikken.**

Patientforeningen ønsker KRAM-faktorerne udvidet med S for sund søvn, S for mindre Støj og E for ensomhed. Vi skal altså ikke KRAMME, men KRAMSSE.

Patientforeningen skal nok være på mærkerne, når den ny Folkesundhedslov skal behandles.

Uden meget bedre forebyggelse kolliderer vores sundhedssystem.

0-moms på frugt og grønt og 0-moms på medicin burde være en selvfølge. Der er ikke brug for nedsættelse af sukker- og chokoladeafgifter. Forebyggelse skal tænkes ind i alle politikker.

Hjemmesiden, LinkedIn og Facebook samt presse har også fyldt i årets løb. Forhåbentlig mere nu, da Forebyggelsesavisen ser ud til at være på skinner.

Til slut vil jeg prøve at huske at takke vores mange hjælpere:

**Tak**

- Til medlemmerne for at gøre Patientforeningens arbejde muligt,
- Tak for opbakningen,
- Tak til erhvervsmedlemmerne,
- Tak til bestyrelsen – snart hovedbestyrelsen?
- Tak til redaktionen med ikke mindst Martin Wolffbrandt og Henrik Weiglin, men også til tryk- og layoutere med Rune Kallager og Maja Kirkegaard
- Tak til Morten Carl Krüger for det store arbejde med konferencen om tidlig diagnosticering af lungekræft. Bøvlet tog du med da valget udsatte den. Tak også for at du holder fast i arbejdet med skandalen på Silkeborg Sygehus
- Tak Niels Enersen, Morten Carl Krüger og Helle Oldefar for at stå i spidsen for de tre regioner. Ikke mindst Helle har fået en fin fremdrift i den nye region
- Tak til Caspar Mellin for at drive Patientforeningens Dataetikgruppe
- Tak til Majbritt Larsen for at pleje forbindelsen til Selskabet for Patientsikkerhed
- Tak til ordførerne Martin Wolffbrandt for så supergodt at passe ordførerskabet om tobak, narkotika og nikotin og Helle Oldefar for psykiatriordførerskabet med de mange bidrag til høringssvar
- Tak til vores flittige kasserer, Finn Elkjær for at køre den omfattende medlemsregistrering og hjemmesiden
- Tak til vores advokater, der har hjulet så mange i årets løb
- Tak til sundhedsordførerne og andre politikere på Christiansborg, Regioner og kommunalbestyrelser for at stille op til møder
- Tak til de mange indenfor sundsektoren, som bidrager med helbredelse, omsorg, informationer og viden
- Tak til vores lægelige hjælpere ikke mindst vores egen lægekonsulent Kirsten Havemann, pensionerede overlæge Bendt Nielsen og speciallæge Louise Gudbergsen
- Tak til medierne for den øgede fokus på sundhed, forebyggelse og miljø.

Jeg skal hermed overlade beretningen til drøftelse”

**Drøftelser i tilknytning til beretningen:**

Der fremkom følgende væsentlige bemærkninger:

- **Helle Oldefar** rettede kritik mod Sundhedsstyrelsen og henviste til problematikker vedrørende institutionens magt og indflydelse.
- **Kirsten Havemann** påpegede forringelser i patientvejledningen. Hun fremhævede, at borgere tidligere kunne få hjælp telefonisk, mens det nu kræver online tidsbestilling, hvilket kan være en

barriere for sårbare og digitalt udfordrede borgere. Hun rejste samtidig spørgsmål til ventetider og tilrettelæggelsen af hjælpen.

- **Niels Jørgen Langkilde** udtalte, at udviklingen er kritisabel og i høj grad relateret til kultur og politiske prioriteringer i sundhedssystemet.
- **Niels Jørgen Langkilde** oplyste endvidere om et nyt konsultationsnummer: Din patientguide på tlf.: 70 90 70 70, som Carelink står for, og som han selv har testet. Her opnås kontakt inden for 1–2 minutter, og der følges op dagen efter, hvis der ikke kan svares umiddelbart.
- **Kirsten Havemann** fremhævede konkrete problemstillinger, herunder patienter, der afbrydes midt i genoptræningsforløb. Hun understregede behovet for øget fokus på forebyggelse og bedre koordinering mellem kommuner og regioner.
- **Morten Krüger** rejste problematikker vedrørende Patienterstatningen og henviste til principielle udfordringer i forhold til retssikkerhed, herunder aspekter relateret til frihedsberøvelse og borgernes muligheder for at føre sag. Han foreslog, at foreningen arbejder for etablering af en fond til støtte af retssager.
- **Niels Jørgen Langkilde** bemærkede i den forbindelse, at det kan være vanskeligt at opnå fondsmidler, men at alternative finansieringsformer, herunder crowdfunding, kan overvejes.
- **Morten Krüger** understregede behovet for en fælles fond, hvor flere bidrager, og hvor sager kan udvælges på baggrund af deres principielle karakter og alvor.
- **Caspar Mellin** fremhævede behovet for øget fokus på sundhedsdata, datasikkerhed og teknisk/juridisk forståelse i forbindelse med sundhedsstrukturen. Han påpegede, at væsentlige problemstillinger ikke i tilstrækkelig grad adresseres i den politiske behandling.
- **Maibritt Larsen** fremhævede ressourceudfordringer i kommunerne og pegede på, at manglende midler medfører øget arbejdspress og påvirker kvaliteten af indsatsen over for borgerne. Hun nævnte også udfordringer vedrørende klagefrister og borgernes manglende overskud til at føre sager.
- **Niels Jørgen Langkilde** bemærkede, at det ofte tager lang tid for borgere at komme sig efter sygdom, hvilket yderligere vanskeliggør muligheden for at føre en sag.
- **Maibritt Larsen** påpegede endvidere, at borgere uden økonomiske ressourcer kan have svært ved at gennemføre sager, og at der er behov for opmærksomhed på håndtering af persondata i sådanne forløb.
- **Kirsten Havemann** rejste kritik af manglende gennemsigtighed i Region Syddanmark, herunder hvordan midler anvendes, og at tidligere fastsatte mål i nogle tilfælde er blevet fjernet.
- **Caspar Mellin** spurgte, om ændringer i målsætninger reelt skyldes ændrede definitioner, hvortil det blev bemærket, at målsætninger i visse tilfælde opleves helt fjernet.
- **Niels Jørgen Langkilde** oplyste, at han ikke havde kendskab til tilsvarende praksis i andre regioner.

Beretningen blev herefter sat til afstemning og **enstemmigt godkendt**.

### 3. Landskassererens beretning

Landskasserer Finn Elkjær fremsendte det reviderede regnskab. Som blev fremlagt af Niels Jørgen Langkilde.

- Regnskabet blev gennemgået
- Regnskabet blev herefter **godkendt**

### 4. Budget og medlemskontingent

Landsformanden fremlagde budgetorientering for det kommende år. Det byggede på uændrede kontingentsatser. Det blev tiltrådt af forsamlingen.

Der blev redegjort for forventninger om:

- øget aktivitetsniveau
- flere medlemskaber
- styrkede samarbejder

Herunder blev initiativer vedrørende indeklima og forebyggelse nævnt, herunder fokus på luftkvalitet i hospitaler og skoler.

### 5. Indkomne forslag

*(Indsendt rettidigt jf. vedtægterne)*

#### - **Forslag 1 – Ændring af §2 (Formål)**

Fremlagt af landsformand Niels Jørgen Langkilde.

Forslaget omhandler en revidering af foreningens formålsparagraf med henblik på at tydeliggøre foreningens arbejde inden for rådgivning, oplysning, forebyggelse, sygdomsbekæmpelse samt påvirkning af lovgivning og samarbejde med relevante aktører.

Forslaget blev vedtaget.

#### - **Forslag 2 – Ændring af betegnelse til “hovedbestyrelse”**

Fremlagt af landsformanden.

Det blev foreslået, at betegnelsen “bestyrelsen” ændres til “hovedbestyrelsen” i vedtægterne for at tydeliggøre adskillelsen mellem landsforeningen og de regionale bestyrelser.

Forslaget blev vedtaget.

#### - **Forslag 3 – Ændring af §6 (Ledelse)**

Fremlagt af landsformanden.

Forslaget indebærer, at foreningen fremover ledes af en hovedbestyrelse bestående af 5–7 generalforsamlingsvalgte medlemmer samt formændene for de regionale foreninger.

Forslaget blev vedtaget.

## 6. Valg

Resultaterne af valgene blev:

- **Landsformand:** Niels Jørgen Langkilde
- **Næstformand:** Martin Wolffbrandt
- **Landskasserer:** Finn Elkjær Larsen
- **Landssekretær:** Sofie Raae

### Hovedbestyrelse:

- Caspar Mellin
- Maibritt Larsen
- Bjarne Hansen

### Suppleanter:

- Bo Faklev (accepterede)
- Ulrich Fredberg (spørges)
- Anette Weber (spørges, hvis Ulrich Fredberg ikke ønsker at være suppleant)

### Revisor:

- Bo Muhrmann

## 7. Eventuelt

- Tak til dirigenten for mødeledelsen
- Der indkaldes til bestyrelsesmøde med henblik på opfølgning af praktiske og organisatoriske forhold

-----  
Majbritt Larsen    Sofie Raae  
Dirigent            Landssekretær

-----  
Niels Jørgen Langkilde  
Landsformand