

19.maj 2025

Kære NETKUmedlemmer.

Tak fordi I støtter NETKU.

Sammen med dette brev finder I indkaldelse til NETKUs årlige generalforsamling tirsdag d. 10 juni, 16-18, på Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København, Mødezonen (store lokale på 1. sal.).

Vi vil i særlig grad bede jer tænke over punkt 2 på dagsordenen – om det fortsat er berettiget at opretholde NETKU, eller om vi skal nedlægge foreningen.

Bestyrelsen vil meget gerne have jeres input til denne vigtige beslutning. Vi føler selv, at tiden måske er inde til at nedlægge NETKU – eller til at nye kræfter tager over.

Når vi overvejer at nedlægge foreningen, er det, fordi vi føler, at vi ikke kan komme længere med de initiativer, vi har taget til at opfylde vores hovedformål:

- at hjælpe danske kræftpatienter med at få gratis og problemløs adgang til relevant kræftbehandling i udlandet, hvor en sådan ikke bliver tilbudt i Danmark.

Da NETKU blev dannet i 2015, var det med høje forventninger til, at EU's dengang netop indførte Patientmobilitetsdirektiv ville kunne hjælpe danske kræftpatienter til gratis og problemløs adgang til relevant kræftbehandling i udlandet. Men det har siden vist sig, at Danmark har implementeret direktivet meget stramt, og det virker som om det mest sandsynlige udkomme af en ansøgning om betalt kræftbehandling i udlandet er afslag.

Hvordan situationen omkring adgang til udlandsbehandling helt konkret ser ud, ved vi imidlertid desværre ikke. Det har vist sig helt umuligt at få fremskaffet statistisk talmateriale på, hvordan Patientmobilitetsdirektivet virker for kræftpatienter.

Dette på trods af, at vi har brugt mange kræfter på at fremskaffe relevant statistik. I samarbejde med Kræftens Bekæmpelse (KB) gennemførte vi bl.a. i 2022-24 en spørgeskema- og interviewundersøgelse om emnet blandt kræftpatienter med tilknytning til KB. Undersøgelsen dokumenterede en række problemer, som det ville være højst relevant at få statistisk belyst.

På vores foranledning rettede KB derfor henvendelse til relevante myndigheder (regionerne, Styrelsen for Patientsikkerhed, Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen) med anmodning om statistisk registrering (på regionalt og nationalt niveau) af danske kræftpatienters søgning til og faktisk bevilling af betalt udlandsbehandling. Desværre blev alle anmodninger blankt afvist af myndighederne.

Det er ikke mindst dette meget nedslående resultat af vores forsøg på at finde ud af, hvordan det faktisk står til, som har fået os til at overveje at nedlægge foreningen. Vi føler simpelt hen ikke, vi kan komme videre, når vi mødes med sådan en mur af afvisning.

Men vi vil meget gerne høre, hvad I – NETKUs medlemmer – tænker om dette. Så hvis du, der læser dette, har synspunkter, så mød op på Generalforsamlingen og deltag i diskussionen. Eller send os en mail (ordfoerende@netku.dk)

Vi håber at høre fra jer,
Mange hilsner
på vegne af NETKUs bestyrelse

Nina Lykke
Ordførende