

**12.okt. 2022**

## **NETKU (Netværk for Kræftbehandling i Udlandet) BERETNING, vedtaget på GENERALFORSAMLINGEN 12. okt 2022**

Denne beretning redegør for NETKUs aktiviteter siden sidste generalforsamling (6. maj 2019), og fremlægger ideer for den kommende periode.

### **1. Internt organisationsarbejde**

På NETKUs generalforsamling 6. maj 2019 genvalgte følgende bestyrelse: Carl Erik Boje, Inge Margrethe Hansen, Nina Lykke, Barbara B. Olsen og Susanne Ulk.

Bestyrelsen konstituerede sig herefter med Nina Lykke som ordførende, Barbara B. Olsen som næstordførende, Inge Margrethe Hansen som sekretær, og Carl Erik Boje som kasserer.

Barbara B. Olsen måtte pga helbredsproblemer trække sig tilbage i løbet af perioden, men vi er glade for, at Barbara accepterede at fortsætte som æresmedlem.

Generalforsamlingen 2020 måtte aflyses pga pandemien og forsamlingsforbuddet. I 2021 vurderede bestyrelsen, at vi endnu engang måtte udskyde generalforsamlingen på grund af smitterisikoen ved at mødes fysisk.

Bestyrelsen har dog i hele perioden mødtes til regelmæssige online møder. Derudover har der været afholdt to længere interne strategiseminarer – et i 18. august 2019, hvor vi planlagde for 2019-2020, og et 18. september 2022, hvor vi har diskuteret NETKUs fremadrettede strategi for 2022-23.

NETKU har pt 186 medlemmer og 500 følgere på Facebook.

### **2. Udadrettede informationsaktiviteter**

NETKU henvender sig bredt til kræftpatienter, som påtænker at søge behandling i udlandet, med henblik på at give patient-til-patient råd. Vi har i den forløbne periode satset på at nå dette mål på følgende måder:

*Rådgivning:* Vi har rådgivet patienter, som har henvendt sig til NETKU (via Facebook og mailkontakt etc) for at få patient-patient-råd.

*Informations- og netværksmøder:*

\*Vi holdt et informations- og netværksmøde, "Åben Café om Krop og Kræft", 25. Nov. 2019, med Cand. Scient. Humanbiolog & Ernæringsterapeut, DET, Pernille Kruse, som holdt oplægget "Hvilken kost kan styrke din krop til at være stærk under et kræftforløb". Desuden holdt NETKU medlem Jens Nielsen på mødet oplæg om egne erfaringer med en kost med meget lidt indtag af kulhydrater og fedt som energitilskud, samt Budwig-kuren.

\*Et planlagt informations- og netværksmøde, "Åben Café om Kræft og Motion", med foredrag af Morten Quist, PhD., fysioterapeut og seniorforsker UCSF, medarbejder hos projekt Krop og Kræft, Rigshospitalet, og oplæg fra NETKU-medlem Alex Tolstoy (om egne erfaringer med krop og motion, samt ophold på klinikken VeritaLife i Bangkok) skulle have været afholdt d. 16.marts 2020. Arrangementet måtte aflyses pga. pandemien.

*Informationsbreve:*

Vi har i løbet af pandemiperioden holdt kontakt til medlemmerne ved at udsende informationsbreve med opdateringer.

### **3. Politisk påvirkning og vidensindsamling**

En vigtig del af NETKUs arbejde og målsætning er at skabe offentligt gehør for problemerne omkring udlandsbehandling for kræftpatienter.

*Dataindsamling i samarbejde med KB:*

I den forløbne periode har en af de meget centrale aktiviteter været arbejdet på at fremskaffe data om, hvordan EU's Patientmobilitetsdirektiv, som blev indført i EU's medlemsstater i 2014, rent faktisk virker for kræftpatienter. Vi har samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse (KB) om dette gennem flere år, men

samarbejdet er blevet meget intensiveret i de sidste år. Der har i pandemi-perioden været holdt en række samarbejds møder, med deltagelse af medarbejdere fra KBs Patientstøtteafdeling og for nogle af mødernes vedkommende også med deltagelse af direktør Jesper Fisker og formand Helen Bernt Andersen.

Dette samarbejde med KB har *for det første* resulteret i arbejde på at indhente data fra de 5 regioner. KB har - med NETKU som rådgiver og sparringspartner - bedt regionerne om at sende tal på både bevillinger og afslag på refusion til kræftbehandling i udlandet via EU's Patientmobilitetsdirektiv for hele den periode, Direktivet indtil nu har været i kraft - dvs. 2014-2020. Svarene fra regionerne bekræfter på mange måder den fornemmelse, vi i NETKU længe har haft: nemlig at EUs Patientmobilitetsdirektiv IKKE fungerer for kræftpatienter. Men samtidig er talmaterialet fra regionerne desværre meget mangelfuldt. Dels er det kun to af de fem regioner (Syd og Nordjylland), der har indvilliget i overhovedet at fremsende tal. De øvrige tre regioner har tilkendegivet, at de ikke ligger inde med specificerede tal for kræftpatienters refusionsansøgninger, og/eller at de ikke kan oplyse tallene pga loven om udlevering af persondata. Dels er de tal, der faktisk kom fra region Syd og Nordjylland, ret nedslående. Det ser ud til, at Patientmobilitetsdirektivets princip om, at der kun gives refusion til en behandling i udlandet, som er den samme eller tilsvarende den, man kan få i Danmark, fortolkes ret strikt i regionerne. Det betyder, at der, som refusionsordningerne praktiseres, ikke synes at være megen økonomisk hjælp at hente for kræftpatienter, som søger refusion for behandling i udlandet. Pointen med udlandsbehandling er jo at få en behandling, som man ikke kan få i Danmark, og folk, der søger refusion ender derfor ofte med at få afslag.

Ud over henvendelsen til regionerne, er der *for det andet* også i foråret 2022 sat en spørgeskemaundersøgelse i gang. KB står for undersøgelsen, men også her med NETKU som rådgivere og sparringspartnere. Undersøgelsen skal underbygge problematikkerne omkring kræftbehandling i udlandet med en anden type data end det mangelfulde talmateriale fra regionerne. Arbejdet med spørgeskemaundersøgelsen er stadig pågående. Bl.a. bliver spørgeskemabesvarelsenerne i dette efterår fulgt op af en interviewundersøgelse med nogle af de respondenter fra spørgeskemaundersøgelsen, som har sagt ja til at blive kontaktet for uddybende interview. Det er endnu for tidligt at lave endelige konklusioner på spørgeskemaundersøgelsen. Men de foreløbige resultater dokumenterer, at der stadig er en substantiel interesse blandt danske kræftpatienter for at søge behandling i udlandet. Desuden peger undersøgelsen klart i retning af, at økonomi og mangel på muligheder for at få professionel sundhedsfaglig støtte udgør vigtige barrierer for, at kræftpatienter realiserer ønsket om udlandsbehandling.

*\* Øvrig dataindsamling:*

Visse data om kræftbehandling i udlandet er tilgængelige i Årsberetningerne fra *Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for experimentel behandling for mennesker med livstruende sygdomme* (i daglig tale "Second Opinion" udvalget). I seneste årsberetning (for 2020) angives, at panelet behandlede 131 nye sager (et tal, der var halveret i forhold til tidligere år – hvilket måske kan skyldes pandemien). Antallet af sager, hvor udlandsbehandling er blevet anbefalet, er normalt meget lavt (under 10). Men det er signifikant, at der i 2020 tilsyneladende overhovedet ikke blev givet nogen anbefalinger om behandling i udlandet.

*\*Hørings svar til European Patients Forum:*

Som led i vores arbejde med politisk påvirkning har vi også i foråret 2021 besvaret en høring, som gennemførtes på foranledning af European Patients Forum, om erfaringerne med EU's Patientmobilitetsdirektiv i de forskellige EU-lande. Høringen indgik i EU kommissionens vurdering af, hvordan Direktivet virkede (eller ikke virkede!) i medlemsstaterne. KB besvarede høringen og vi sendte input til dette svar, men formulerede også vores eget. Vi konkluderede, at Patientmobilitetsdirektivet ikke ser ud til at virke for kræftpatienter i Danmark. Vi påpegede også, at der er åbnet en gråzone med Direktivets formuleringer om at støtte kun gives til samme eller tilsvarende behandling, som den man kan få herhjemme. Eftersom kræftbehandling er så specialiseret og mangfoldig, vil det ofte være svært at afgøre om behandlingen falder ind under betegnelsen "samme eller tilsvarende", og dermed er der mulighed for forskellige fortolkninger af refusionsspørgsmålet. Vi påpegede, at der i Danmark fortolkes til den restriktive side. Vi gav følgende eksempler på dette:

"Et eksempel på typisk behandling, der ikke er standardbehandling i Danmark men i Tyskland er kræftbehandling i leveren med regional kemo-embolisering. Siden 2009 har der i Danmark været udført forsøgsbehandlinger i særlige protokoller, som patienter skal opfylde for at være med, men det er ikke nok til at få refunderet udgifter via direktivet. For patienter virker det ulogisk, det er jo især derfor man tager til udlandet, fordi man ikke kan få behandlingen i Danmark." (Citat fra NETKUs høringssvar, Febr 2021)

Et andet eksempel er pallierende behandling med såkaldt gammaknife (en særlig form for stereotaktisk strålebehandling), som gives i bl.a. Uppsala til patienter med mindre hjernemetastaser. Behandlingen er mere skånsom end den helhjernebestråling, som tilbydes i Danmark, og søges derfor af danske patienter. Der er dog stadig, teknisk set, ligheder i forhold

til den danske behandling, så også her virker det ulogisk, at danske patienter får afslag, når de søger refusion efter Direktivet.” (Citat fra høringssvar, Febr 2021)

I forlængelse af høringen har vi fulgt med i EU Kommissionens videre arbejde med spørgsmålet, og forslag om tiltag, der skal sørge for, at Direktivet faktisk implementeres og kommer til at lette patienters adgang til behandling i andre EU-lande. EU Kommissionens *Rapport til Europa-Parlamentet og Rådet af 12.5.2022, COM(2022) 210 final, om gennemførelsen af direktiv 2011/24/EU om patientrettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelse* er interessant læsning! Kommissionen fastslår, at målet med Direktivet er at lette patienters adgang til udlandsbehandling og til at få refusion. Men den noterer også, at medlemsstaterne i forskellig grad er tilbageholdende og fokuseret på at beskytte de nationale sundhedssystemer snarere end at fremme grænseoverskridende sundhedsydelse. Imidlertid er der også forskelle på, hvor restriktive de enkelte stater er. F.eks. har lande som Sverige og Norge ingen krav om forhåndsgodkendelse ved udlandsbehandling. Kommissionen opmuntrer medlemslandene til at være mindre restriktive. Af rapporten fremgår det også, at der er manglende viden blandt patienter i medlemslandene om de rettigheder, Direktivets giver, og at de nationale myndigheder gør for lidt for at oplyse patienterne om deres muligheder. I forhold til vores arbejde på at skaffe relevante data er det også interessant at bemærke, at Kommissionen efterlyser større fokusering på at tilvejebringe relevante datagrundlag om grænseoverskridende patientmobilitet i medlemsstaterne. I et *bilag* til Kommissionens rapport opregnes en række konkrete tiltag, som skal gennemføres for at lette patientmobiliteten mellem EU-landene. For eksempel skal der skabes mere gennemsigtighed i refusionsordningerne, og indberetningen af data skal forbedres med henblik på at opnå fuldstændighed og robusthed på dette område. Det påtænkes også at oprette et fælles europæisk sundhedsdataområde.

Der er ikke fokus specifikt på kræft i Kommissionsrapporten, og det ser ud til, at det fortsat er tandplejeområdet, hvor Direktivet på nuværende tidspunkt først og fremmest fungerer nogenlunde efter hensigten. Dog skal det nævnes, at der i regi af 24 såkaldte ERN-netværk (European Reference Networks) arbejdes med en lang række tematiske spørgsmål, herunder sjældne kræftformer. Disse netværk blev lanceret i 2017 og er siden da blevet udvidet betydeligt, hvilket har styrket EU's kapacitet til at levere den bedst mulige ekspertise og livreddende viden til patienter med komplekse sygdomme som bl.a. kræft.

### *Medier:*

Vi blev i vinteren 2019-2020 flere gange kontaktet af TV journalister i forbindelse med research til udsendelser om kræftbehandling i udlandet, og ordførende Nina Lykke blev bl.a. interviewet til TV Nord. Den positive bevågenhed, som emnet på daværende tidspunkt synes at have i medierne blev dog desværre afbrudt af pandemien.

I foråret 2022 genoptog TV2 tråden og lavede en positiv udsendelse om kræftbehandling i udlandet, dokumentaren "Familiefar snyder døden", som udsendtes i serien "Sagen i egen hånd" i febr 2022. Men i kølvandet på en negativ anmeldelse, der reproducerede de negative fordomme omkring kræftbehandling i udlandet, som findes i dele af offentligheden, fik TV2 tilsyneladende kolde fødder og trak dokumentaren tilbage, så den ikke længere er tilgængelig på tv2.dk. NETKU skrev en længere klage over dette til TV2s redaktion, men fik blot et kort og afvisende standardsvar tilbage.

## **4.Hæderspris**

Sammen med de øvrige 22 patientforeninger under KBs paraply modtog NETKU KBs hæderpris for 2021. Prisen uddeltes ved en festforestilling i Det Kgl. Teater 4. februar 2020. Barbara B. Olsen repræsenterede NETKU ved prismodtagelsen.

## **5. Økonomi**

Regnskabet for 2019, 2020 og 2021 viser udgifter/underskud til aktiviteter og drift på henholdsvis 12.043 kr., 1.000 kr. og 1.000 kr.

Da vi fra tidligere år har opsparede midler, som står på vores kapitalkonto til fremtidig anvendelse til aktiviteter i forbindelse med medlemsservice, rejser, møder, administrationsudgifter, aktiviteter vedrørende generalforsamling og informationsmøder, trækkes underskuddet fra disse midler.

Vi har således pr. 31. december 2021 stadig en egenkapital på 18.673,94 kr.

På grund af de opsparede midler har NETKU for regnskabsåret 2019 til 2022 ikke søgt nye midler fra Kræftens Bekæmpelse.

Ud over kapitalkontoen har NETKU et beløb i fondsmidler (doneret af Fondation Juchum) på 83.607 kr., øremærket til uddeling til rejselegater, som patienter, der søger kræftbehandling i udlandet, efter ansøgning til NETKU kan få del i.

I løbet af 2022 og 2023 forventes egenkapitalen brugt op, således at man for regnskabsåret 2024 vil have behov for finansiering fra Kræftens Bekæmpelse.

## 6. Ideer for fremtidigt arbejde

Bestyrelsen foreslår, at NETKU i princippet fortsætter ad de spor, som vi har arbejdet på i den forløbne periode:

### *Information & rådgivning*

Vi vil med vores arbejde også i det kommende år efter bedste evne bestræbe os på at støtte patienter og pårørende, der søger udlandsbehandling:

Vi vil igen arrangere åbne informations- og netværksarrangementer, som vi gjorde det før pandemien. Dog vil vi, om muligt, prøve at organisere nogle af disse online, så vi kan nå en bredere kreds også uden for Københavnsområdet.

Desuden vil vi fortsætte med at rådgive kræftpatienter og pårørende, der henvender sig via NETKU-mailen og facebook.

### *Politisk påvirkning, herunder videns- og materialeindsamling*

Ud fra den viden om problematikken, som vi har opbygget gennem foreningsarbejdet, vurderer vi, at problemerne omkring kræftbehandling i udlandet langt fra er løst. Det er vores klare opfattelse, at danske patienter, som af mange relevante grunde ønsker kræftbehandling i udlandet, hverken får mulighed for refusion eller den professionelle rådgivning, støtte og opbakning i Sundhedssystemet, som de burde. Desuden prioriteres problemet ikke politisk.

Hertil kommer, at der er stor mangel på relevante data. Vores arbejde har vist, at hverken Sundhedsdatastyrelsen eller regionerne, som efter vores opfattelse burde lave statistiske registreringer omkring kræftbehandling i udlandet, bevillinger/afslag på refusion mv., har fyldestgørende data på området. Implementeringen af EU's patientmobilitetsdirektiv i 2014 er ikke blevet fulgt op med relevante dataregistreringer.

Positivt er det dog, at vi har fået skabt bevågenhed for problemerne i Kræftens Bekæmpelse, som nu er gået aktivt ind i arbejdet på at skaffe data. Vi håber derfor, at vi sammen med Kræftens Bekæmpelse kan få de relevante myndigheder (regionerne, Sundhedsdatastyrelsen etc) til fremover at lave fyldestgørende dataregistreringer. Desuden håber vi, at de data, vi i samarbejde

med Kræftens Bekæmpelse er ved at fremskaffe nu kan bruges til at skabe bredere politisk bevågenhed for problemerne – og dermed lægge et fundament for at få skabt politiske løsninger.

## **Tak**

En stor tak til de medlemmer og følgere på Facebook, der har støttet foreningen i den forløbne periode. En særlig tak til de, der er kommet til vores informationsmøder og generalforsamling tilbage før pandemien, og til vores foredragsholdere for gode foredrag og diskussionsoplæg. Tak til Center for Kræft og Sundhed, København, som har lagt lokaler til vores møder og i det hele taget været meget behjælpelige med vores aktiviteter. Også tak til Kræftens Bekæmpelse for hjælp og økonomisk bistand og ikke mindst for et godt samarbejde om de mange problemer, som der er omkring at få skabt et godt datagrundlag for offentligt at få synliggjort problemerne omkring kræftbehandling i udlandet.

Endelig en meget varm tak for godt samarbejde og mange gode ideer og initiativer til bestyrelsesmedlem Barbara B. Olsen, som måtte trække sig fra bestyrelsesarbejdet midt i perioden. Tak også til Barbara for at repræsentere NETKU ved prismodtagelsen i Det Kgl. Teater 4. Febr. 2020, hvor KBs patientforeninger fik overrakt KBs Hæderpris.

Med venlig hilsen  
NETKUs bestyrelse  
v/ Ordførende Nina Lykke