

## **Referat af Stiftende generalforsamling**

**Mandag den 18. maj 2015 kl. 18.30 – 19.30**

**Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København**

**Mødezone**

**Tilstede:** 11 medlemmer.

### **1. Valg af dirigent og referent.**

Niels Jessen blev valgt med akklamation til dirigent, Carl Erik Boje som referent. Dirigenten konstaterede, at indbydelsen var rettidigt sendt ud den 20. april 2015, hvilket er mere end 3 uger før som krævet.

### **2. Formandens beretning.**

#### **a) Udviklingen siden oprettelsen 19. januar 2015.**

Vi blev etableret som patientnetværk den 19. januar 2015 - i kølvandet på gennemførelsen af patientmobilitetsdirektivet i EU-landene.

Vi kan i den grad mærke, at der er brug for os, dels gennem tilkendegivelser fra vores medlemmer (pt. 50), dels gennem facebook.

Som foråret er gået, har vi i stigende grad mærket behovet for at omdanne netværket til en egentlig patientforening. Omverdenen vil være mere lydhør, og der vil være flere døre, der åbner sig.

Det er derfor, vi afholder generalforsamling i dag og også derfor, at vi fremsætter forslag til vedtægter for foreningen, som I alle sammen burde have modtaget kopi af via mail.

Denne beretning er præget af, at vi kun har eksisteret i 4 måneder. På trods heraf synes vi, at vi allerede har nået meget.

## **b) Udfordringer i dag**

Information om behandlingsmuligheder i udlandet og hvilke muligheder, der er for tilskud, er i dag stort set fraværende, og det opsatte system med Patientombuddet og de regionale patientkontorer synes ikke at have tilstrækkeligt med ressourcer til at løfte informationsopgaven. Det er et problem, der vender begge veje. Dels ved patienterne ikke, at de kan, og hvor de skal henvende sig for at få hjælp. Dels får de regionale patientkontorer netop derfor ikke erfaring med danske kræftpatienter, der søger behandling i udlandet, og ser derfor heller ikke behovet for at vejlede patienterne.

Selv om patienterne skulle være så heldige at kunne levere de helt rette ansøgninger om tilskud til deres behandling i udlandet, står de over for nye problemer. Dels er direktivet implementeret særdeles stramt i Danmark, således at der kun er relativt få behandlinger, man kan få tilskud til. Og hvis man lykkes med at få tilskud til sin behandling, skal man selv lægge ud for behandlingsudgiften. Og der er ingen tilskud til de udgifter, der vedrører transport og ophold. Det forhindrer mange i overhovedet at søge behandling i udlandet.

For nogle er det også et problem med sproget, idet man selv skal sørge for oversættelse af sin journal mv., og man skal kunne kommunikere på et fremmed sprog. Man er på egen mark her.

Vi vil derfor selvfølgelig og fortsat arbejde på at få højnet det generelle informationsniveau, og på, at den enkelte patients økonomi og viden ikke må være afgørende for muligheden for at blive behandlet i udlandet

## **c) Aktiviteter**

### **Medlemsrettede aktiviteter**

Vi har afholdt 2 informationsmøder, det første med Marie Fjellerup som fortalte om sine behandlinger i Frankfurt, og det andet for lidt siden med mig om tilskudsmuligheder. I det tidlige efterår sigter vi mod at afholde informationsmøde på Fyn eller i Jylland, og vi har allerede fastsat et informationsmøde med Patientombuddet om danske regler for behandling i udlandet og tilskud hertil den 4. november i København.

## **Politiske aktiviteter**

Vi er i april kommet med i gruppen af patientforeninger, der samarbejder med Kræftens Bekæmpelse. Det ser vi som en meget stor fordel for netværket, fordi vi får lettere adgang til informationer om, hvad der foregår politisk, og fordi samarbejdet vil åbne døre for os. Omvendt mener vi også, at vi har noget at bidrage med i samarbejdet.

Vi har også afholdt møde med Patientombuddet. Mødet resulterede bl.a. i, at vi blev klogere på implementeringen af patientmobilitetsdirektivet i den danske lovgivning, og at Patientombuddet som sagt gav tilsagn om at komme med oplæg om eksisterende regler på et informationsmøde, vi afholder her den 4. november 2015. Mødet har videre resulteret i, at vi har etableret en foreløbig kontakt til en repræsentant for patientvejlederne, som forhåbentlig vil udmønte sig i fortsat informationsudveksling.

Der har i starten af april været en udveksling af synspunkter på Cancerforum mellem Mai Nielsen, formand for Tidslerne, og mig, som jeg gerne kort vil kommentere. Udvekslingen af synspunkter har navnlig drejet sig om, hvorvidt Netværk for Kræftbehandling i Udlandet og Tidslerne skulle arbejde sammen, herunder om netværket skulle være en underafdeling af Tidslerne.

Vi er naturligvis åbne over for samarbejde, men bestyrelsen mener ikke, at de to foreninger skal etablere et formelt samarbejde, og slet ikke, at netværket skal være en underafdeling af Tidslerne.

Netværkets vision og formål er helt forskellig fra Tidslernes. Tidslerne fokuserer især og generelt på alternativ behandling til de konventionelle kræftbehandlinger, mens vi i netværket koncentrerer os om konventionel behandling i udlandet, herunder tilskudsmuligheder, og intet har at gøre med alternativ behandling. Vi har som erklæret mål helt at fjerne eksisterende barrierer for at blive konventionelt behandlet i udlandet – vi går efter frit sygehusvalg i Europa.

Vi har i løbet af foråret også fået en henvendelse om samarbejde fra Martin Nielsen, ”Patienter uden grænser”. Det er vi naturligvis åbne over for givet at vores visioner og mål ikke er alt for forskellige. Men ved forespørgsel om foreningens materiale hørte vi ikke mere.

## **d) Hjemmeside/facebook/logo**

Vi har i løbet af foråret fået etableret os selv først på facebook, hvilket har bragt os ”ud over rampen”, idet vi med de bedste af vores udmeldinger er nået ud til mere end 600, dernæst har vi fået en hjemmeside, der er under opbygning, men som også besøges jævnlige, og endelig har vi fået os et fint logo, kreeret af Marie Fjellerups søn, som ses her på overheads.

## **e) Økonomi**

Vi har fået 5.000 kr. i starthjælp fra Kræftens Bekæmpelse, som skal række 2015 ud. For 2016 ser det noget bedre ud, idet vi da kan søge på lige fod med andre patientforeninger.

Vi har søgt tips- og lottomidlerne om midler til drift af vores forening i resten af 2015.

Vi har også søgt nogle fonde om etablering af antal legater til rejse og ophold for de af vores medlemmer, som søger behandling i udlandet.

## **f) Fremtiden**

Bestyrelsen for netværket ser arbejdet for kræftbehandling i udlandet som en proces, hvor vi presser på over for politikere og sundhedsfaglige myndigheder for at få tingene til at ske så hurtigt som muligt i forhold til vores visioner og mål. Men vi må erkende, at ting tager tid, og at mange har den opfattelse, at danske patienter har det bedst inden for landets grænser.

Vi vil rette henvendelse til politikere, blande os i den offentlige debat og søge at påvirke de sundhedsfaglige myndigheder til at samarbejde med hinanden, med os og med andre patientforeninger samt med sundhedsmyndigheder og sundhedsfaglige personer i udlandet.

Vi vil også i allernærmeste fremtid rette henvendelse til European Patients Forum og EU-Kommissionen, som skal rapportere til Rådet i oktober 2015 om gennemførelsen af patientmobilitetsdirektivet i EU-landene, om vores syn på gennemførelsen af direktivet i Danmark.

## **g) Bestyrelsens forslag til vedtægter**

Med henblik på at omdanne netværket til en egentlig patientforening fremsætter bestyrelsen forslag til vedtægter. Det har været magtpåliggende for bestyrelsen, at visionen fra visionspapiret blev overført uændret til bestemmelserne i vedtægterne. Derudover har vi åbnet op for, at der til bestyrelsen også kan vælges yderligere 2 suppleanter, ligesom vi har åbnet op for, at der i tilknytning til bestyrelsesarbejdet kan etableres arbejdsgrupper om særlige emner.

## **h) Tak**

for alle positive tilkendegivelser fra medlemmer og følgere på facebook – det har betydet meget for bestyrelsen, tak til og for samarbejdet i bestyrelsen, tak til Kræftens Bekæmpelse for hjælp og bistand ”so far” og en særlig tak til Center for Kræft og Sundhed, som har lagt lokaler til vores møder og i det hele taget været meget behjælpelige med vores aktiviteter.

-----0000000000-----

Som kommentar til beretningen foreslog Niels Jessen, at man kunne kombinere foredrag ude i landet med den tilsvarende virksomhed i Senfølgergruppen, at man også kunne bede patientforeningernes medlemsblade om en gratis annonce i forbindelse med foredragsvirksomheden, og endelig at det kunne være interessant at se hvor mange afslag på anmodning om behandling i udlandet, der blev givet i forhold til ansøgningerne.

Marie Fjellerup foreslog, at vi spurgte regionerne, om vi måtte lægge pjecer og sætte opslag på hospitaler.

Marie Fjellerup spurgte også til, hvad vi kunne forvente os af samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse. Niels Jessen og Jette Boje svarede, at man havde patientforeningsmøder 3-4 gange om året, hvor man kunne etablere netværk med de andre patientforeninger og i det hele taget udveksle erfaringer, man kunne trække på de forskellige specialafdelinger i Kræftens Bekæmpelse, herunder deres kommunikationsafdeling, og det var også en fordel ved møder med myndigheder og andre samt ved fondsansøgninger. Omvendt havde vi også viden om kræftbehandling i udlandet at bidrage med.

Marianne Byrnel foreslog Ilse Vejborg, Rigshospitalet, som oplægsholder til et fremtidigt informationsmøde.

Beretningen godkendtes herefter af generalforsamlingen.

### **3. Fremlæggelse af regnskab – godkendelse heraf**

Der er i perioden 19. januar til 18. maj 2015 ikke afholdt udgifter i netværkets regi, da vi først for ganske nylig har fået overført starthjælp på 5000 kr. fra Kræftens Bekæmpelse. Det godkendtes således under dette punkt, at der ikke foreligger regnskab.

### **4. Forslag til vedtægter**

Generalforsamlingen godkendte forslaget til vedtægter.

### **5. Fremlæggelse af budget og planlagte aktiviteter**

Da foreningen først for ganske nylig har fået en beskeden starthjælp fra Kræftens Bekæmpelse foreligger der ikke et egentlig budget endnu. Med hensyn til planlagte aktiviteter sigter vi som nævnt mod at afholde et informationsmøde på Fyn/I Jylland i det tidlige efterår, og der afholdes den 4. november 2015 kl. 17-19 et informationsmøde med Patientombuddet. Der vil i den forbindelse blive skrevet til alle patientforeninger, at man vil være velkommen til mødet.

## 6. Valg til bestyrelse

Følgende var villig til at lade sig opstille til bestyrelsen for det kommende år og blev indvalgt:

Jette Boje, Marianne Byrnel, Marie Fjellerup, Barbara Bjørn Olsen, Sabrina Kryger, Annelise Tofte Hansen, Jørn Eneland og Carl Erik Boje.

## 7. Valg af revisorer

Som interne revisorer valgtes Gunvor Djurhuus og Jette Toft.

## 8. Eventuelt

Der var ikke indsendt punkter inden for 14 dages fristen til eventuelt.

