

10. juni 2025

**NETKU (Netværk for Kræftbehandling i Udlandet)
BERETNING, vedtaget på GENERALFORSAMLINGEN
10.juni 2025**

Denne beretning redegør for NETKUs aktiviteter siden sidste generalforsamling (16.maj 2024), og fremlægger ideer for den kommende periode (2025/26).

1. Internt organisationsarbejde

På NETKUs generalforsamling 16.maj 2024 valgtes følgende bestyrelse:
Carl Erik Boje, Nina Lykke, Susanne Ulk og Jane Aagesen.

Bestyrelsen konstituerede sig herefter med Nina Lykke som ordførende, Susanne Ulk som næstordførende, Carl Erik Boje som kasserer og sekretær, Jane Aagesen som relationship manager (særligt i forhold til møder i Kræftens Bekæmpelse).

Som intern revisor valgtes Sverre Raffnsøe.

NETKU har pt 132 medlemmer og 529 følgere på Facebook.

På foranledning af KBs IT afdeling er NETKUs hjemmeside blevet opdateret i efteråret 2024. Nina Lykke og Carl Erik Boje stod for arbejdet, herunder med udarbejdelse af privatlivspolitik dokument..

Vi har i lighed med tidligere år også i perioden siden sidste Generalforsamling holdt regelmæssige bestyrelsesmøder på zoom.

2. Rådgivning

NETKU henvender sig bredt til kræftpatienter i Danmark, som påtænker at søge behandling i udlandet, med henblik på at give patient-til-patient råd. Vi har i den forløbne periode fortsat satset på at opfylde dette mål gennem rådgivning af patienter og pårørende, som har henvendt sig til foreningen (via Facebook og mailkontakt) med spørgsmål om udlandsbehandling. Vi har dog haft færre henvendelser i det seneste år end tidligere – ca. 1 henvendelse hver anden måned.

3. Politisk påvirkning og vidensindsamling

En vigtig del af NETKUs målsætning er at skabe offentligt gehør for problemerne omkring udlandsbehandling for danske kræftpatienter. Som led i dette arbejder samarbejder vi med Kræftens Bekæmpelse (KB), som vi ser som en platform for politisk påvirkning. I den forløbne periode har vi haft fokus på følgende:

Fortsat fokus på spørgsmålet om data til belysning af status for kræftbehandling i udlandet.

I begyndelsen af 2025 offentliggjordes den spørgeskema- og interviewundersøgelse, som KB gennemførte på NETKUs foranledning og i samarbejde med os, med henblik på kvantitativt og kvalitativt at belyse status for danske kræftpatienters muligheder for udlandsbehandling, bl.a. i henhold til EU's patientmobilitetsdirektiv fra 2014.

Rapporten peger klart på, at der er mange problemer, og ikke mindst at det ser ud som om EU's patientmobilitetsdirektiv fra 2014 ikke virker efter hensigten for kræftpatienter i Danmark. En af undersøgelsens informanter opsummerede for eksempel problemerne med at få refusion i henhold til direktivet med sin beretning om, at han faktisk havde modtaget refusion for udlandsbehandling for kræft fra sin region, *men* beskrev samtidig, 1) "at det tog ham fem år at få medhold i sagen og få alle udgifterne til behandlingerne betalt", og 2) at han for at komme så langt "fik (...) hjælp fra et familiemedlem, som er onkolog, og et andet familiemedlem, som er tidligere professor i jura med speciale i erstatningsret". Den pågældende patient siger i interviewet, "at han ikke kunne have gjort det uden hjælp fra sine familiemedlemmer". (Citeret fra rapporten: Kræftens Bekæmpelse. *Af rapportering til NETKU fra undersøgelse af kræftpatienters erfaringer med kræftbehandling i udlandet*, Januar 2024, side 14).

Denne patients beretning er efter vores erfaringer ikke enestående. Vi har andre eksempler på folk, der har arbejdet lige så ihærdigt som denne patient på at få medhold i, at de måtte være berettigede til refusion, og som så oven i købet efter års kamp er endt med at få afslag.

Med henvisning til rapporten og dens dokumentering af problemerne har vi sammen med KB forsøgt at få diverse relevante myndigheder til at forholde sig til

spørgsmålet om indsamling og offentliggørelse af data omkring, hvordan Patientmobilitetsdirektivet virker på kræftområdet.

Med både KB og NETKU som afsender er der således i 2025 blevet rettet henvendelse til Styrelsen for Patientsikkerhed, regionerne, Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med anmodning om, at der fremover bør indsamles relevante data og årligt publiceres offentligt tilgængelige oversigter over status for kræftbehandling i udlandet for danske kræftpatienter.

Men selv om rapportens resultater klart peger på, at Patientmobilitetsdirektivet ikke ser ud til at virke efter hensigten, når der er tale om komplicerede sygdomme som kræft, så har responsen fra myndighederne desværre hele vejen rundt været negativ.

De grunde, der bl.a. angives fra myndighedernes side er, 1) at data om udlandsbehandling ikke indsamles på diagnose niveau, og 2) at tallene i øvrigt er så små, at de ikke kan viderebringes pga persondataloven.

Vi stiller os noget uforstående over for disse argumenter. Hvad argumentet om, at data om udlandsbehandling ikke indsamles på diagnoseniveau, er det vel et spørgsmål om, at man politisk eller administrativt kan *beslutte* at registrere på diagnoseniveau.

Hvad det andet argument om forholdet til Persondataloven angår, virker det uholdbart at hævde, at dataregistreringen ikke kan lade sig gøre pga denne lov, når det samtidig er klart, at Sundhedsstyrelsens panel for experimentel behandling kan offentliggøre meget små tal (ofte under 5) for, hvor mange (kræft)patienter man herfra årligt sender til udlandet med offentlig støtte. De tal offentliggøres årligt i panelets årsrapporter.

D. 12. december, 24, var NETKU (v. Ordførende Nina Lykke) inviteret til at præsentere rapporten i et oplæg på KBs patientforeningsmøde. Rapporten og oplægget fremkaldte en livlig diskussion, og der var klar opbakning til konklusionerne om, at dataindsamling er vigtig.

Øvrigt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse

Ud over det ovennævnte patientforeningsmøde 12/12 2024 , hvori NETKUs bestyrelse ved Nina Lykke, Jane Aagesen, Susanne Ulk og Carl Erik Boje deltog, har vi også deltaget i forskellige andre møder med KB.

3/12-2024: NETKUs bestyrelse (Nina Lykke, Jane Aagesen, Susanne Ulk og Carl Erik Boje) deltog i bilateralt møde med KB. Samme dag deltog Nina Lykke og Carl Erik Boje i møde med KBs IT afdeling om opsætning af nyt mailsystem for NETKU

22/1 2025 deltog Susanne Ulk i møde mellem KBs hovedbestyrelse og .patientforeningerne.

20/2 2025 deltog Susanne Ulk i KBs patientforeningsmøde.

4. Økonomi

Regnskabet for 2024 viser nettoindtægter/overskud til aktiviteter og drift på 20701,62 kr.

Vi har således pr. 31. december 2024 en egenkapital på 21.922,87 kr.

Ud over kapitalkontoen har NETKU et beløb i fondsmidler (doneret af Fondation Juchum) på 83.855,82 kr., øremærket til uddeling til rejselegater, som patienter, der søger kræftbehandling i udlandet, efter ansøgning til NETKU kan få del i.

For regnskabsåret 2025 har vi fået bevilget 30.000,- kr. fra Kræftens Bekæmpelse til finansiering af NRTKU's aktiviteter.

5. Er der en fremtid for NETKU?

Bestyrelsen har på det seneste bestyrelsesmøde (22/4 2025) diskuteret, om NETKU har en fremtid. I brev til medlemmerne, sendt ud i maj sammen med indkaldelsen til Generalforsamlingen, har vi derfor bedt om input til spørgsmålet, om 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, som vi skrev i brevet, ikke føler at vi 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 imidlertid helt konkret ser ud, ved vi dog desværre ikke. Som beskrevet under pkt 3 i beretningen, har det vist sig helt umuligt at få fremskaffet statistisk talmateriale på, hvordan Patientmobilitetsdirektivet virker på kræftområdet.

Dette på trods af, at vi næsten fra begyndelsen af NETKUs virke, har brugt mange kræfter på at fremskaffe relevant statistik. Hvad vi i starten troede var et simpelt spørgsmål om at få Sundhedsdatastyrelsen, Styrelsen for Patientsikkerhed, Sundhedsstyrelsen og/eller regionerne til at lave databaseudtræk, har vist sig at være en umulig opgave.

Ud over den tidligere omtalte rapport, som vi udarbejdede sammen med KB i 2022-2025 har vi – bl.a. sammen med KB - været involveret i flere omgange af yderligere projektformuleringer, brevvekslinger etc., hvori også KBs nuværende direktør Jesper Fisker i sidste runde har været medunderskriver på henvendelser til de relevante myndigheder.

Det er på den baggrund, at vi nu må konkludere, at der er ingen myndigheder, som kan levere et fyldestgørende talmateriale omkring, hvordan og hvorvidt EU's Patientmobilitetsdirektiv fungerer på kræftområdet. Samtidig virker det, som om der ikke er nogen administrativ eller politisk vilje i systemet til at ændre på situationen.

Det betyder, at danske patienter, der overvejer udlandsbehandling for kræft og har brug for at søge refusion efterlades i mørke i forhold til, om der de facto er mulighed for at få refusion. Eller om EU-Direktivet er ubrugeligt for kræftpatienter, så det ikke kan betale sig at bruge kostbar tid på at ansøge.

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 NETKU. Vi føler ikke, vi kan komme videre, når vi mødes med, hvad vi opfatter som en mur af afvisning.

Men , som vi skrev i vores medlemsbrev i maj, vil meget gerne høre, hvad NETKUs medlemmer tænker om dette.

Tak

Tak til medlemmer og følgere på Facebook, der har støttet foreningen i den forløbne periode. Tak til Center for Kræft og Sundhed, København, som har lagt lokaler til vores møder. Også tak til Kræftens Bekæmpelse for hjælp og økonomisk bistand og ikke mindst for et godt samarbejde omkring rapport om kræftbehandling i udlandet og efterfølgende henvendelser til myndigheder om dataindsamling. Tak til de patientforeninger, som deltog i Patientforeningsmødet 12. Dec. 24 for den positive respons på vores fremlæggelse af rapport om udlandsbehandling.

Med venlig hilsen
NETKUs bestyrelse
v/ Ordførende Nina Lykke