

7.maj 2018

NETKU (Netværk for Kræftbehandling i Udlandet) BERETNING til GENERALFORSAMLING 7. Maj 2018

Denne beretning redegør for NETKUs aktiviteter i det forløbne år (maj 2017 – maj 2018) og fremlægger ideer for det kommende år.

Internt organisationsarbejde

På NETKUs generalforsamling 3. maj 2017 genvalgte følgende bestyrelse: Carl Erik Boje, Inge Margrethe Hansen, Sabrina Kryger, Nina Lykke, Barbara B. Olsen.

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.

Bestyrelsen har i det år, der er gået, holdt regelmæssige bestyrelsesmøder - som oftest via skype. Derudover har der været holdt to længere interne strategiseminarer i august 2017 og februar 2018. På det første diskuteredes og vedtoges NETKUs fremadrettede strategi for 2017-18, som herefter udsendtes til medlemmerne via e-mail. På det andet strategiseminar diskuteredes de planer for NETKUs arbejde i 2018-19 til forelæggelse for medlemmerne på Generalforsamlingen 7.maj 2018.

Alle referater fra bestyrelsesmøderne har været lagt ud på NETKUs hjemmeside, så medlemmerne kan følge bestyrelsens arbejde.

Foreningen har nu 156 medlemmer.

Udadrettede informationsaktiviteter

NETKU ønsker at nå bredt ud til kræftpatienter, som påtænker at søge behandling i udlandet med henblik på at give patient-til-patient råd. Vi har i det forløbne år satset på at nå dette mål på følgende måder:

- Vi har fortsat med at distribuere vores informationspjece ved at uddele den på relevante møder og lign.

- Vi har i samarbejde med informationsmedarbejdere ved Kræftens Bekæmpelse efter behov opdateret hjemmesiden www.netku.dk, som ligger under Kræftens Bekæmpelses hjemmeside.

- * Vi har fået Kræftens Bekæmpelse til at forbedre informationen på deres hjemmeside om, hvordan der søges refusion for behandling i udlandet hos regionerne. Nu er der links til regionernes ansøgningskemaer fra det relevante sted på KBs hjemmeside.

- Vi har holdt 5 informations- og netværksmøder på Center for Kræft og Sundhed, Nørre Alle 45, Kbh, med følgende foredragsholdere:

- *** **Pia Glavind**, patient: *Patientberetning fra holistisk cancerklinik i Tyskland: Arcadia klinikken i Kassel*. 23. Okt, 2017.

- *** **Bo Andreassen Rix**, dokumentations- og udviklingschef, Patientstøtte og Lokal Indsats. Kræftens Bekæmpelse: *Kræftens Bekæmpelses syn på kræftbehandling i udlandet*. 6. nov, 2017.

- *** **Nikki Gordon Skovby**, læge og direktør for Global Medical Intelligence, og **Helene Iversen**, patient: *GMI Second Opinion – og patienthistorie*. 19. Februar 2018.

- *** **Gillian Einstein**, Prof. of Women's Brain Health and Aging, Toronto Univ. Canada, and Guest Prof. of Gender Medicine, Linköping Univ, Sverige: *Et anderledes kræftforskningsprojekt: "Kvindes kognitive sundhed og velbefindende efter forebyggende fjernelse af æggestokkene på grund af genetisk cancerisiko (BRCA1 og 2)"*. 30. April 2018

- *** **Nina Lykke**, ordførende, NETKU: *Fortællinger fra Cancerland. Oplæsning teskter fra af selvbiografisk bog, skrevet ud fra pårørende perspektivet*. 7.maj 2018.

- Vi søger at bistå patienter og pårørende, som henvender sig via informationsmøderne eller via mail med personlig rådgivning, men understreger patient-til-patient-perspektivet – at vi ikke har lægefaglig kompetence.

- * Vi har indledt et samarbejde med KiU (Foreningen Kræft i Underlivet) og DBO (Dansk Brystkræftorganisation) om større fælles arrangement om et anderledes kræftforskningsprojekt med henblik på afholdelse i efteråret 2018.

Politisk påvirkning, vidensindsamling og samarbejde med andre patientforeninger (herunder Kræftens Bekæmpelse)

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

*Vi har i det forløbne år arbejdet på dette gennem deltagelse i en række forskellige møder med Kræftens Bekæmpelse, hvor vi ved deltagelse i debatter mv. prøver at skabe forståelse for udlandsproblematikken. Det drejer sig *for det første* om de møder, som Kræftens Bekæmpelse regelmæssigt (en 3-4 gange om året) afholder for de ca. 22 selvstændige patientforeninger, som er samlet under KB's samarbejds- 'paraply'. Hertil kommer *for det andet*, at patientforeningerne i det forløbne år har været indkaldt til møde med KB's Hovedbestyrelse (17. Januar 2018), som vi deltog i, og *for det tredje* har der været holdt et møde specielt omkring samarbejdet mellem NETKU og KB.

*Vi får også – gennem KB-samarbejdet – indkaldelse til andre typer patientforeningsmøder, som vi også deltager i, hvor det er relevant for vores problematik. Eksempelvis deltager vi, repræsenteret af bestyrelsesmedlem Inge Margrethe Hansen, i Danske Patienters PRO-netværk, (PRO – Patient Reported Outcomes), der arbejder med kvalitetsudvikling i Sundhedsvæsnet.

* NETKU deltog desuden, repræsenteret af bestyrelsesmedlem Inge Margrethe Hansen, i European Patients Forums (EPFs) konference i Bruxelles om implementering af patientrettigheder ved cross-border healthcare (4. December 2017) (se udførligt referat i bilag 1.)

Der var stor tilslutning til konferencen med deltagelse af patientforeninger, repræsentanter for nationale sundhedsministerier og repræsentanter for EU. NETKU var eneste danske deltager.

Indlæg fra patientforeninger afdækkede, at det er forbundet med store vanskeligheder at fastslå hvilke rettigheder patienter har i henhold til EU's patientmobilitetsdirektiv. Ansøgninger om forhåndsgodkendelse medfører oftest afslag.

Ved afrunding af konferencen kom EPF med nogle præciseringer

Der findes lovgivning, som giver et retskrav på behandling i udlandet, hvis patientens hjemland ikke har en behandling for den pågældende lidelse. Her skal patienten henvises, og betalingen skal ske mellem landene.

- Direktivet giver dog kun de rettigheder, som de enkelte nationalstater vælger at implementere, og der er vide rammer for begrænsninger.
- Nationalstaterne reklamerer ikke for direktivets muligheder, og man skal ikke forvente, at de deltager i informationsformidling omkring det, selv om patientforeninger/patienter efterspørger informationer om behandlingsmuligheder i andre lande.

* Generelt kan vi konstatere, at der er tale om et langt sejt træk i forhold til at få skabt forståelse for udlandsproblematikken, som – trods eksistensen af EU's direktiv for patientmobilitet fra 2014 – ikke har særlig stor bevågenhed hverken i Kræftens Bekæmpelse eller blandt danske politikere. Som referatet fra European Patients Forums konference (bilag 1) viser, er den manglende interesse fra officielt hold desuden ikke noget enestående for Danmark. Det ser desværre ud til at være en generel tendens i hele EU.

* Vi oplever dog trods alt, at vores tilstedeværelse og deltagelse i debatter på møderne Kræftens Bekæmpelse etc., langsomt åbner for større forståelse. Bo Andreassen Rix fra Kræftens Bekæmpelse har f.eks. nu lovet at være behjælpelig med dataindsamling omkring, hvordan det faktisk ser ud med hensyn til patienter, der opnår refusion fra det offentlige for udgifter til kræftbehandling i udlandet.

- Nina Lykke arbejder i egenskab af ordførende for NETKU med at samle materiale til en bog om udlandsproblematikken. Bogen skal dels fremlægge informationer, dels diskutere muligheder og begrænsninger, og dels bygge på patienthistorier, dels være debatskabende. Det er NETKUs håb, at en bog, der kombinerer patienthistorier med overordnede beskrivelser af hele problemkomplekset kan skabe politisk opmærksomhed, debat og forståelse for, hvorfor patienter søger til udlandet, og for, at et i princippet frit sygehusvalg i Europa kan blive til en win-win situation, da der måske også er kræftekspertiser i Danmark, som ville blive søgt af udenlandske patienter.

Økonomi

Regnskabet for 2017 viser indtægter i form af tilskud fra Kræftens bekæmpelse på 24.000 kr. og udgifter på i alt 14.201 kr., således at året giver et overskud til fremtidig anvendelse på 9.799 kr.

Endvidere har vi i tidligere år opsparet i alt 23.335 kr., som står på vores kapitalkonto til fremtidig anvendelse; i alt har vi således 33.134 kr. fra tidligere år til vores fremtidige aktiviteter i forbindelse med medlemservice, rejser, møder, administrationsudgifter, aktiviteter vedrørende generalforsamling og informationsmøder.

Vi har desuden fået accept fra Kræftens Bekæmpelse til, at de opsparede midler kan anvendes til afholdelse af en større konference med international deltagelse om et anderledes kræftprojekt i efteråret 2018, samt til publicering af oplysende og debatskabende bog om udlandsproblematikken.

For regnskabsåret 2018 har NETKU fra Kræftens Bekæmpelse modtaget i alt 24.000 kr i tilskud. Bevillingen gives til de prioriterede aktiviteter og udgifter, som foreningen finder relevant, til mest gavn for medlemmerne af foreningen og i overensstemmelse med den seneste samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse.

Med hensyn til legatmidler fra Den Bøhmske Fond er der udbetalt en legatpension på 10.000 kr. i 2017. Desværre har NETKU efterfølgende fået afslag hos SKAT efter Ligningslovens p. 7, nr. 22., således at vi ikke kan udbetale midlerne som skattefrie. Det blev først klart for os i 2018, hvor vi i bestyrelsen så besluttede at dække modtagerens skat på legatet. Det blev efterreguleret 9. marts med et yderligere beløb på 6393 kr., som således vil indgå i regnskabet for 2018.

Ideer for fremtidigt arbejde

Bestyrelsen, hvis medlemmer alle genopstiller, foreslår, at NETKU i princippet fortsætter ad de spor, som vi har arbejdet på i det forløbne år:

- * politisk påvirkning, herunder videns- og materialeindsamling
- * samarbejde med andre relevante patientforeninger.
- * information & rådgivning.

Hvad angår *politisk påvirkning* mener vi, at vi bør fortsætte med at deltage i debatter, møder og aktiviteter, som vi inviteres til via Kræftens Bekæmpelses 'paraply' af uafhængige kræftforeninger. Der er, som sagt, tale om et langt sejt træk, men vi håber, at vores tilstedeværelse i debatter i KB etc. trods alt har effekt med hensyn til at igangsætte forandringsprocesser.

Desuden vil vi fortsætte med videns- og materialeindsamling med henblik på en bogudgivelse, der skal sætte fokus på problematikken omkring kræftbehandling i udlandet og skabe debat.

Hvad angår *samarbejde med andre relevante patientforeninger* vil vi fortsætte og udbygge det arbejde, vi er startet på.

Vi planlægger således et større arrangement i Kræftens Bekæmpelses lokaler på Strandboulevarden, Kbh. om et anderledes kræftforskningsprojekt. Det drejer sig om projekt, ledet af professor i neurovidenskab og kønsforskning Gillian Einstein, Univ of Toronto og Linköping Univ, Projektet er støttet af den svenske Cancerfonden. Der er tale om et transvidenskabeligt (medicinsk-humanistisk) projekt om fysisk og psykisk velbefindende, samt mulige senfølger af profylaktisk fjernelse af æggestokke ved risiko for genetisk betinget brystkræft (BRCA 1 og 2). Vi har aftale med professor Gillian Einstein, der også holdt foredrag på NETKUs informationsmøde 30. april 2018, om en sådan større konference i oktober 2018, og har også indledt et positivt samarbejde om dette med KiU (Foreningen for Kræft I Underlivet) og DBO (Dansk Brystkræft Organisation), som begge har erklæret sig interesserede i samarbejde. Også KB har udtrykt positiv interesse. Der vil også blive taget til kontakt til Senfølgerforeningen og Prostatakræftforeningen.

Desuden vil vi fortsætte samarbejdet med European Patients Forum og støtte deres arbejde med at lægge et politisk pres på EUs medlemsstater for at faktisk implementere patientmobilitetsdirektivet. (Se Bilag 1)

Hvad angår *information og rådgivning* vil vi fortsætte med at yde hjælp og støtte til patienter og pårørende, som kontakter os.

Vi vil også fortsat afholde informationsmøder, og samtidig prøve at arrangere møder i samarbejde med andre relevante patientforeninger, bl.a. under Kræftens Bekæmpelses 'paraply'.

Generelt vil vi også i det kommende år prøve at støtte det arbejde, som mange patienter og pårørende, der søger udlandsbehandling, gør for at få dette i stand. Der er ofte mange hurdler, som skal overvindes. Vi ser dette arbejde, som vigtigt for at holde håbet i live og modet oppe. Det er vores erfaring, at det ofte giver både patienten selv og de pårørende en følelse af at gøre noget i stedet for blot at affinde sig med fx en dårlig prognose.

Tak

En stor tak til de medlemmer og følgere på facebook, der har støttet foreningen i det forløbne år. En særlig tak til de, der kommer til vores informationsmøder og generalforsamling, og til vores foredragsholdere for gode foredrag og diskussionsoplæg. Også tak til Kræftens Bekæmpelse for hjælp og økonomisk bistand og 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.

Med venlig hilsen
NETKUs bestyrelse
v/ Ordførende Nina Lykke



Bilag 1.

Bestyrelsesmedlem Inge Margrethe Hansens referat fra European Patients Forum's konference i Bruxelles om patientrettigheder ved cross-border healthcare, 4. Dec. 2017

Der var stor tilslutning til konferencen med 120 deltager. Jeg var eneste danske deltager og de østeuropæiske lande var stærkt repræsenteret, hvilket kom til at præge en del af gruppearbejderne.

Estland har pt formandsskabet for EU og en repræsentant redegjorde for arbejdet med at implementere eHealth i EU (eJournaler, eKonsultationer, patientadgang mv). Hun mente, at eHealth ville give den fornødne information til at patienter kan træffe oplyste valg. Jeg deler nok ikke helt hendes optimisme men set i lyset af, at der i nogle lande skal betales for adgang til oplysninger fra egne journaler, så er det et skridt på vejen.

Næste indlæg var fra en far til et barn med Peirre Robins syndrom. Lidelsen er medfødt og i dette tilfælde medførte tungens tilbagefald en blokering af luftvejene. Barnet blev straks lagt i respirator.

Faderen, der er jurist, engelsksproget og bosat i Frankrig, gik i gang med at søge informationer om sygdommen, behandlingsmuligheder og patientrettigheder. Meget kort fortalt, var det ikke muligt at få hjælp fra myndigheder og selv med hjælp fra anden jurist til kulegravning af EU – og national lovgivning, direktiver mv. var det ikke muligt at fastslå hvilke rettigheder de havde. Forældrene fandt frem til en behandling i Tyskland, hvor man med en 'protese' kunne lave en varig korrektion af tungens placering. De søgte forhåndsgodkendelse i.h.t direktivet men fik afslag med den begrundelse, at lidelsen kunne behandles i Frankrig. I Frankrig behandles lidelsen med respirator på ubestemt tid eller ved at sy tungen fast til underlæben. De valgt at få barnet behandlet i Tyskland. Han var berettiget vred og mente at direktivet var en 'sinister facade', der ikke var tænkt til at virke til patienters fordel.

Alle var enige om, at der her ikke var tale om økonomi men om uvilje og uvidenhed. Menneskeligt problem – læger skal erkende, at der somme tider er bedre behandling andre steder.

Han henviste til to organisationer, hvor der måske er hjælp at hente, SOLVIT og EURORDIS.

Det blev også nævnt at 'National Contact Points' kan hjælpe vedr. planlagt behandling i udlandet.

Det ser ud til, at direktivet er bedst implementeret i Irland. Behandling i udlandet falder primært i to grupper, på grund af sprog og kultur er det nemt for 'indfødte' at søge behandling i Nordirland og for den store befolkningsgruppe med polsk baggrund er søgningen til Polen. Svar på ansøgninger gives på få dage. Jeg kunne dog have den fornemmelse, at der er en del tandbehandling.

Jeg havde forud for konferencen valgt gruppearbejde om lige adgang til cross-border healthcare. Bortset fra en irer bestod gruppen af repræsentanter fra de østeuropæiske lande. Der var stor bitterhed over de mange uindfrie forventninger ved indtræden i EU. Debatten kørte i ring, men jeg fik forståelse for deres situation. Medlemsskabet har medført, at arbejdskraftens frie bevægelse har drænet deres lande for sundhedspersonale og de nationale myndigheder afviser at dække udgifter til behandling i (kapitalistiske) Vesteuropa.

Afrundende kom de nogle præciseringer fra EPF.

Der findes 'rigtig' lovgivning, der giver et retskrav på behandling i udlandet, hvis patientens hjemland ikke har en behandling for den pågældende lidelse. Her ordnes betalingen mellem lande. Men set i lyset at faderens fortælling er der nok elastik i begrebet behandling.

Direktivet giver kun de rettigheder de enkelte nationalstater vælger at implementere og her er der vide rammer for begrænsninger.

Nationalstater 'må' ikke reklamere for direktivet og man skal ikke forvente, at de vil deltage i informationsformidling selv om patienter efterspørger informationer. Så, alle er på egen hånd, også til at overkomme de sproglige problemer i informationssøgningen.

Forslag fra EPF

Informationsindsamling og formidling varetages af patientforeninger (så alle ikke skal vide alt)

Læg pres på lægestanden

Læg pres på lokale politikere

Find tal for diagnoser der har udnyttet direktivet

Stem på de rette ved det kommende EU valg