

**6.maj 2019**

## **NETKU (Netværk for Kræftbehandling i Udlandet) BERETNING til GENERALFORSAMLING 6. Maj 2019**

Denne beretning redegør for NETKUs aktiviteter i det forløbne år (maj 2018 – maj 2019) og fremlægger ideer for det kommende år.

### **Internt organisationsarbejde**

På NETKUs generalforsamling 7. maj 2018 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 forløbne år holdt regelmæssige bestyrelsesmøder - som oftest via skype. Derudover har der været holdt et længere internt strategiseminarer 16.sept 2018, hvor NETKUs fremadrettede strategi for 2018-19 diskuteredes og vedtoges.

Referater fra betyrelsesmøderne har været lagt ud på NETKUs hjemmeside, så medlemmerne kan følge bestyrelsens arbejde.

Foreningen har nu 141 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](http://www.netku.dk), som ligger under Kræftens Bekæmpelses hjemmeside.

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

- Vi har holdt 2 informations- og netværksmøder på Center for Kræft og Sundhed, Nørre Alle 45, Kbh, med følgende foredragsholdere:

\*\*\* **Lisbeth Worsøe-Schmidt:** Traditionel indisk medicin som supplement til vestlig kræft-behandling. 13. November 2018.

\*\*\* **Benedicte Dujoux Olsen:** Om behandling i Paris for akut lymfatisk leukæmi. 6. Maj 2019.

## Politisk påvirkning og vidensindsamling

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

\*Vi har også i det forløbne år arbejdet på at påvirke Kræftens Bekæmpelse ved at bringe problematikken op ved forskellige møder (møder for KBs tilknyttede patientsforeninger, KBs hovedbestyrelses møde med patientforeningerne under KBs paraply, samt bilaterale samarbejds-møder og samtaler mellem NETKU og KB).

På NETKUs foranledning har Kræftens Bekæmpelse (Bo Andreassen Rix) påtaget sig at indsamle data omkring refusion til udlandsbehandling. Data om refusion for kræftbehandling i udlandet, kan (mod betaling) indhentes fra DUSAS, Sundhedsdatastyrelsens forskerservice. Bo Rix ansøgte i efteråret 2018 DUSAS efter samråd med NETKU, men han har efter gentagne rykkere til DUSAS endnu ikke modtaget de efterlyste data. DUSAS undskylder sig med manglende tid. Desuden skal det nævnes, at DUSAS desværre kun kan lave en datasøgning på patienter, som har fået tilkendt refusion til udlandsbehandling fra regionerne. Ud over antallet af positive svar vil NETKU derudover gerne have oplysning om det samlede antal af ansøgninger og negative svar. Men disse tal kan ikke trækkes ud af DUSAS databaser. Så selv når vi får tallene fra DUSAS, vil der være "mørketal". Der laves åbenbart ikke statistik over afslagene. Ud fra enkeltsager, som NETKU har fået kendskab til gennem medlemmer, har vi en fornemmelse

af, at det mest sandsynlige udkomme på en ansøgning om refusion til regionerne er afslag. Det skyldes, at der efter reglerne kun kan gives refusion til behandlinger, som findes i Danmark, og de behandlinger, som kræftpatienter ofte vil søge i udlandet, er jo netop behandlinger, som IKKE findes i Danmark.

\* 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 2017) angives, at panelet behandlede 330 nye sager. Ud af de i 2017 behandlede sager blev der givet råd om behandling i udlandet i ialt 7 sager (der gives altså meget få anbefalinger om udlandsbehandling af kræftpatienter).

Det fremgår i øvrigt også af Årsberetningen, at det i høj grad er de Onkologiske afdelinger på Århus Univ.hosp. (99 henvisninger til panelet) og Odense Univ.hosp. (75 henvisninger til panelet), som overhovedet henviser sager til "Second Opinion"-panelet.

\*Vi får – 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.

\* Vi startede i 2018 et samarbejde med GMI (Global Medical Intelligence) – et dansk konsulentfirma for højt specialiseret rådgivning omkring bl.a. kræftbehandling i udlandet. Vi indgik også i en projektansøgning omkring forbedring af brystkræftbehandlingen i Danmark, formuleret af GMI – med udgangspunkt i påvisning af en række problemer. Desværre er GMI midlertidigt lukket ned på grund af sygdom.

\*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 bevågenhed hverken i Kræftens Bekæmpelse, blandt danske politikere eller i det danske sundhedssystem.

- 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.

## **Økonomi**

Regnskabet for 2018 viser indtægter i form af tilskud fra Kræftens Bekæmpelse på 24.000 kr. og udgifter til aktiviteter og drift på i alt 24.417 kr., således at året giver et marginalt underskud på 417 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.

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

Ud over kapitalkontoen – 32.707 kr – 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.

## **Ideer for fremtidigt arbejde**

Den nuværende bestyrelse, som håber på at få tilført nye kræfter, 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 og -organisationer, herunder EPF (European Patients Forum),
- \* information & rådgivning.

Vi vil dog også styrke fokuset på samarbejde med patientforeninger i andre lande for at få ny inspiration til, hvordan man kan få problematikken på den politiske dagsorden i Danmark.

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, ikke får den

professionelle rådgivning, støtte og opbakning i Sundhedssystemet, som de burde, og at problemet ikke prioriteres politisk.

Generelt vil vi derfor 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, København, som har lagt lokaler til vores møder og i det hele taget været meget behjælpelige med vores aktiviteter.

Endelig en varm tak til bestyrelsesmedlem Sabrina Kryger, som gik alt for tidligt bort.

Med venlig hilsen  
NETKUs bestyrelse  
v/ Ordførende Nina Lykke