

16. maj 2024

**NETKU (Netværk for Kræftbehandling i Udlandet)
BERETNING til vedtagelse på
GENERALFORSAMLINGEN 16. maj 2024**

Denne beretning redegør for NETKUs aktiviteter siden sidste generalforsamling (24.maj 2023), og fremlægger ideer for den kommende periode (2024/25).

1. Internt organisationsarbejde

På NETKUs generalforsamling 24.maj 2023 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 110medlemmer og 519 følgere på Facebook.

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 haft henvendelser 1-2 gange om måneden siden sidste generalforsamling.

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:

Dataindsamling i samarbejde med KB:

NETKU har (som omtalt også i tidligere årsberetninger) igennem flere år samarbejdet med KB om at indsamle data til belysning af, hvordan EU's Patientmobilitetsdirektiv fra 2014 virker for kræftpatienter.

Samarbejdet med KB resulterede *for det første* i forsøg på at indhente data fra de 5 regioner for både bevillinger og afslag på refusion til kræftbehandling i udlandet via EU's Patientmobilitetsdirektiv for periode 2014-2020. Desværre var regionernes registreringer meget mangelfulde og desuden ikke-sammenlignelige.

I samarbejdet med KB iværksattes derfor *for det andet* en spørgeskemaundersøgelse, samt en interviewundersøgelse, som var designet til - ud fra et begrænset datamateriale (patienter med tilknytning til KB) at underbygge, at der er behov for en bred og kontinuerlig officiel dataindsamling. Arbejdet med rapporten er nu afsluttet, og den viser tydeligt, at udlandsbehandling er en problematik, som danske kræftpatienter betragter som relevant og vigtig. På baggrund af rapporten har vi derfor sammen med KB rettet henvendelse til relevante myndigheder (Styrelsen for Patientsikkerhed, de 5 regioner og Sundhedsdatastyrelsen) med henblik på at få dem til fremover at indsamle relevante data og gøre offentlige oversigter offentligt tilgængelige.

Vi præsenterer rapporten og dens resultater på informationsmøde i forbindelse med generalforsamlingen 16.maj 2024. Desuden vedlæger vi rapporten som bilag til denne beretning.

Øvrigt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse

NETKU har deltaget i forskellige møder med KB. Jane Aagesen repræsenterede NETKU på ordinært møde for de patientforeninger, som samarbejder med KB, d. 12/10-23, og dels i Patientforeningernes møde med KB's Hovedbestyrelse 24/1-24. I sidstnævnte deltog også Susanne Ulk. Desuden har NETKUs bestyrelse v. Nina Lykke, Susanne Ulk og Carl Erik Boje deltaget i bilateralt møde med KB 8/1-24.

4. Økonomi

Regnskabet for 2023 viser udgifter/underskud til aktiviteter og drift på 9.873,53 kr.

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

Vi har således pr. 31. december 2023 stadig en lille egenkapital på 1.221,25 kr.

På grund af de opsparede midler havde NETKU for regnskabsåret ikke mulighed for at søge nye midler fra Kræftens Bekæmpelse.

Ud over kapitalkontoen har NETKU et beløb i fondsmidler (doneret af Fondation Juchum) på 83.646,51 kr., øremærket til uddeling til rejselegater, som patienter, der søger kræftbehandling i udlandet, efter ansøgning til NETKU kan få del i.

For regnskabsåret 2024 har vi fået bevilget 30.000,- kr. fra Kræftens Bekæmpelse til finansiering af Netku's aktiviteter.

5. Ideer for fremtidigt arbejde

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

Rådgivning

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

Politisk påvirkning

Da rapporten om kræftpatienters erfaringer med behandling i udlandet ("Afrapportering til NETKU fra undersøgelse af kræftpatienters erfaringer med behandling i udlandet", jan. 2024) nu er offentliggjort, er næste planlagte skridt:

1) at forsøge at bruge rapporten som løftestang i forhold til at få ansvarlige myndigheder til at lave årlige nationalt sammenfattede og sammenlignelige statistikker over danske patienters kræftbehandling i udlandet. Sammen med KB vil vi følge op på de henvendelser til Sundhedsdatastyrelsen, Sundhedsstyrelsen, de 5 regioner og Styrelsen for Patientsikkerhed om dataindsamling, som blev sendt i foråret 2024.

2) at bruge rapporten til at skabe politisk bevågenhed om feltet og forhåbentlig på sigt få forbedret mulighederne for at få adgang til refusion fra det offentlige

for kræftbehandling i udlandet. Vi planlægger kontakt til Folketingets Sundhedsudvalg – med henblik både for at skabe politisk pres omkring a) at få lavet relevant dataindsamling, b) få præciseret uklarheder i eksisterende lovgrundlag og regelsamlinger, samt c) forhåbentlig få gjort adgangen til refusion nemmere. Desuden vil vi fortsat holde et vågent øje med relaterede spørgsmål i den offentlige debat – bla. diskussionerne omkring (manglende) overholdelse af ventetidsgarantien for kræftpatienter uden, at patienterne informeres om mulighed udlandsbehandling, omkring Medicinrådets (restriktive) afgørelser om ny medicin til kræftpatienter. Er der mulighed for at rejse udlandsspørgsmålet på bredere offentlig basis? Også arbejdet i European Patients Forum vil vi fortsat følge med henblik på eventuelle samarbejdsmuligheder.

3) at informere om rapportens resultater. Bl.a. informerer vi om rapporten til NETKUs medlemmer i forbindelse med Generalforsamlingen 16/5 24, og desuden er vi inviteret af KB til at fremlægge rapportens resultater på mødet 12/12 for de patientforeninger, som samarbejder med KB.

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.

Med venlig hilsen
NETKUs bestyrelse
v/ Ordførende Nina Lykke