

**25. maj 2023**

**NETKU (Netværk for Kræftbehandling i Udlandet)  
BERETNING, vedtaget på GENERALFORSAMLINGEN  
24. maj 2023**

Denne beretning redegør for NETKUs aktiviteter siden sidste generalforsamling (12.okt 2022), og fremlægger ideer for den kommende periode (2023/24).

## **1. Internt organisationsarbejde**

På NETKUs generalforsamling 12.okt. 2022 valgtes følgende bestyrelse:  
Carl Erik Boje, Inge Margrethe Hansen, 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), og Inge Margrethe Hansen som almindeligt medlem.

Som interne revisorer valgtes Sverre Raffnsøe og Karin Hansen.

NETKU har pt 95 medlemmer og 514 følgere på Facebook.

Sidste generalforsamling afholdtes ekstraordinært om efteråret (2022) som følge af diverse udskydelser pga corona-pandemien. Men ifølge vedtægterne skal generalforsamlingen normalt afholdes om foråret. Derfor afholder vi generalforsamling igen, selv om der kun er gået et halvt år siden sidst. Der er derfor ikke så mange aktiviteter at rapportere.

## **2. Udadrettede informationsaktiviteter**

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 følgende aktiviteter:

### *1. Rådgivning:*

Rådgivning af patienter og pårørende, som henvender sig til NETKU (via Facebook og mailkontakt) med spørgsmål om udlandsbehandling. Vi har haft henvendelser 1-2 gange om måneden siden sidste generalforsamling.

### *2. Informations- og netværksmøder:*

Et informations- og netværksmøde om "Krop og Kræft" afholdtes i forbindelse med generalforsamlingen 12.okt. 2022 med foredrag af Morten Quist, PhD, fysioterapeut og seniorforsker UCSF, medarbejder hos projekt Krop og Kræft, Rigshospitalet.

Endvidere er et informations- og netværksmøde planlagt i forbindelse med generalforsamlingen 24.maj 2023. Her fremlægger bestyrelsen de foreløbige resultater af spørgeskemaundersøgelse om kræftbehandling i udlandet, som er under udarbejdelse hos Kræftens Bekæmpelse på foranledning af NETKU.

### *3. Informationsbreve til medlemmerne:*

Efter efterårets generalforsamling udsendtes Generalforsamlingsberetningen som sædvanligt til medlemmerne. Beretningen opdaterede medlemmerne gennem en deltaljeret beskrivelse af NETKUs aktiviteter 2019-2022, og fremtidsplaner.

## **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 mangelfulde: kun to af de fem regioner (Syd og Nordjylland) kunne fremsende relevante tal, mens de øvrige tre regioner tilkendegav, at de ikke lå inde med specificerede tal for kræftpatienters refusionsansøgninger, og/eller at de ikke kunne oplyse tallene pga loven om

udlevering af persondata. De tal, der faktisk kom fra region Syd og Nordjylland, var samtidig ret nedslående. De tydede på, at Patientmobilitetsdirektivets princip om, at der kun gives refusion til en behandling i udlandet, som er den samme eller tilsvarende den, man kan få i Danmark, fortolkes ret strikt i regionerne. Det betyder, at der, som refusionsordningerne praktiseres, ikke synes at være megen økonomisk hjælp at hente for kræftpatienter, som søger refusion for behandling i udlandet. Pointen med udlandsbehandling er jo at få en behandling, som man ikke kan få i Danmark, og folk, der søger refusion ender derfor ofte med at få afslag.

Ud over henvendelsen til regionerne, har samarbejdet med KB *for det andet* også ledt til en spørgeskemaundersøgelse, samt en interviewundersøgelse, som tilsammen er designet til at underbygge problematikkerne omkring kræftbehandling i udlandet med en anden type data end det mangelfulde talmateriale fra regionerne. Arbejdet er stadig pågående hos KB. Det var lovet færdig i begyndelsen af 2023, men det har trukket ud, så NETKU har desværre endnu ikke modtaget nogen afrapportering omkring interview-undersøgelsen fra KB. Derfor er det heller ikke muligt for NETKU at drage nogle samlede konklusioner på undersøgelsen eller komme med egentlige forslag til handlingsplan i forlængelse af den. De resultater, som foreligger fra spørgeskemaundersøgelsen, peger dog klart i retning af, at der er en substantiel interesse blandt danske kræftpatienter for at søge behandling i udlandet. Desuden viser dette første trin i undersøgelsen også, at økonomi og mangel på muligheder for at få professionel sundhedsfaglig støtte udgør vigtige barrierer for, at kræftpatienter realiserer ønsket om udlandsbehandling.

NETKU afventer at modtage resultaterne af interview-undersøgelsen fra KB snarest, og vi forventer derefter i samarbejde med KB at udvikle en handleplan, som kan udmøntes i politiske initiativer og forhåbentlig lede til de markante forbedringer, som der er behov for, i forhold til at lette adgangen til lægefaglig og økonomisk støtte for kræftpatienter, som søger relevant udlandsbehandling for kræft.

#### *Øvrigt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse*

NETKU har været repræsenteret af Jane Aagesen og Susanne Ulk på forskellige møder i KB. Det drejer sig dels om de ordinære møder for de patientforeninger, som samarbejder med KB, og dels om møde med KBs hovedbestyrelse, som patientforeningsrepræsentanterne inviteredes til d. 25. Jan i år. Susanne Ulk og Jane Aagesen har desuden deltaget i kursus om "Det gode bestyrelsesarbejde", arrangeret af KB.

*Øvrig vidensindsamling: Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for experimentel behandling for mennesker med livstruende sygdomme.*

Visse data om kræftbehandling i udlandet er tilgængelige i Årsberetningerne fra Sundhedsstyrelsens rådgivende panel for experimentel behandling for mennesker med livstruende sygdomme. I seneste årsberetning (for 2022) angives, at panelet i årets løb behandlede 81 sager. Antallet af behandlede sager har været for nedadgående siden pandemiens start (2019: 320 sager; 2020: 131 sager; 2021: 106 sager).

Generelt har vi tidligere konstateret, at andelen af bevilgede udlandsbehandlinger blandt de behandlede sager er meget lavt (normalt under 10). I 2022 var tallene dog højere end foregående år. Der blev givet henvisning til eksperimentel behandling i udlandet til 12 patienter, og derudover til forskningsmæssig behandling i udlandet i yderligere nogle sager – angivet som "under 5". Til sammenligning var tallene i foregående år: 2019: 6; 2020: ingen; 2021: under 5. Her er specielt 2019 interessant som sammenligningsgrundlag for 2022. Det er jo sandsynligt og forståeligt, at pandemien kan have spillet ind på afgørelserne i 2020 og 2021.

Da starten på 2022 stadig var præget af pandemien, er det måske særligt bemærkelsesværdigt at 2022-tallet for bevilgede udlandsbehandlinger er så relativt meget højere end 2019-tallet. På den baggrund kan det måske forsigtigt konkluderes, at panelet har indtaget en lidt mindre restriktiv holdning til at bevilge udlandsbehandling.

*Øvrig vidensindsamling: European Patients Forum*

Det skal bemærkes, at NETKU også holder et vågent øje på European Patients Forum, som arbejder for lettere adgang til at udlandsbehandling i EU.

*Medier:*

Der har været mediebevågenhed omkring udlandsbehandling for kræft i forbindelse med skandalen om systematiske overskridelser af de maximale ventetider for kræftbehandling på Århus Universitetshospital i 2023, hvor kræftpatienter ikke er blevet oplyst om deres ret til behandling i udlandet. NETKU blev i den forbindelse kontaktet af en journalist fra Berlingske Tidende.

## **4. Økonomi**

Regnskabet for 2022 viser udgifter/underskud til aktiviteter og drift på 7.579 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.

Vi har således pr. 31. december 2022 stadig en egenkapital på 18.673,94 kr.

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

Ud over kapitalkontoen 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.

I løbet af 2023 forventes egenkapitalen brugt op, således at man for regnskabsåret 2024 vil have behov for finansiering fra Kræftens Bekæmpelse.

## **5. Ideer for fremtidigt arbejde**

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

### *Information & 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. Vi vil desuden igen arrangere åbne informations- og netværksarrangementer.

### *Politisk påvirkning, herunder videns- og materialeindsamling*

Ud fra den viden om problematikkerne omkring kræftbehandling i udlandet, som vi har opbygget gennem foreningsarbejdet, vurderer vi, at problemerne langt fra er løst.

For det første er det vores klare opfattelse, at danske patienter, som af mange relevante grunde ønsker kræftbehandling i udlandet, hverken får mulighed for refusion eller den professionelle rådgivning, støtte og opbakning i Sundhedssystemet, som de burde. Desuden prioriteres problemet ikke politisk. Skandalen med de overskredne ventetider på Århus Universitetshospital bekræfter også vores fornemmelse af, at der er mangel på både parathed og villighed i Sundhedssystemet til at henvise kræftpatienter til udlandsbehandling. I den forbindelse er det dog trods alt positivt, at SVM-regeringen netop nu

reagerer med at annoncere en ny kræftpakke (5) og afsætte 600 mio om året til kræftområdet. At Århus-skandalen har skabt en vis politisk opmærksomhed omkring det, at patienterne ikke er blevet oplyst om deres ret til udlandsbehandling, hvis ventetidsgarantierne ikke kan overholdes, kan man jo samtidig håbe på vil medføre en større generel prioritering af spørgsmålet om udlandsbehandling – både politisk og i sundhedssystemet.

For det andet er det stadig et problem, at der er stor mangel på relevante data. Vores arbejde har vist, at hverken Sundhedsdatastyrelsen eller regionerne, som efter vores opfattelse burde lave statistiske registreringer omkring kræftbehandling i udlandet, bevillinger/afslag på refusion mv., har fyldestgørende data på området. Implementeringen af EU's patientmobilitetsdirektiv i 2014 er ikke blevet fulgt op med relevante dataregistreringer.

Vi har fået skabt en vis bevågenhed for problemerne omkring de manglende data, og KB er, som beskrevet, gået aktivt ind i arbejdet på at skaffe data via den tidligere omtalte spørgeskema- og interviewundersøgelse. Vi håber på, at vi sammen med KB kan få de relevante myndigheder (regionerne, Sundhedsdatastyrelsen etc) til fremover at lave fyldestgørende dataregistreringer. Desuden håber vi, at de data, vi i samarbejde med KB fremskaffer, kan bruges til at skabe bredere politisk bevågenhed for problemerne – og dermed lægge et fundament for at få skabt politiske løsninger.

## **Tak**

Tak til medlemmer og følgere på Facebook, der har støttet foreningen i den forløbne periode. En særlig tak til deltagere i vores seneste informationmøde, og til foredragsholder Morten Quist for godt oplæg. 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 om de mange problemer, som der er omkring at få skabt et datagrundlag for offentligt at få synliggjort problemerne omkring kræftbehandling i udlandet.

Med venlig hilsen  
NETKUs bestyrelse  
v/ Ordførende Nina Lykke

