

Okt 2016
NetKUs handlingsplan – 2016/17

I maj 2016 var der nyvalg til NetKUs bestyrelse. Bestyrelsen (Carl Erik Boje, Inge-Margrethe Hansen, Sabrina Kryger, Nina Lykke (ordførende), Barbara B. Olsen (næstordførende)) har diskuteret og vedtaget følgende handlingsplan som grundlag for arbejdet i den kommende bestyrelsesperiode.

NetKU har tre overordnede arbejdsområder:

- 1) Politisk påvirkning
- 2) Information
- 3) Samarbejde med andre relevante patientforeninger og initiativer

1. POLITISK PÅVIRKNING:

EU's patientmobilitetsdirektiv, som under visse forudsætninger giver ret til refusion for behandling i udlandet, er en vigtig forudsætning for NetKUs arbejde. Problemet er, at direktivet synes at være blevet implementeret mere rigtigt i Danmark end i nogle andre EU lande. Derfor må et af vores mål være at få ændret reguleringen af direktivets implementering i Danmark, så adgangen til at få refusion bliver bedre og enklere. Vi noterer os, at i Sverige har man fx ikke samme krav om forhåndsgodkendelse som i Danmark.

Regeringens udspil til Kræftplan IV er på mange måder vigtig og rummer gode synspunkter. En central og meget velkommen innovation er målsætningen om, at alle patienter skal have en kontaktlæge under hele forløbet. Kontaktlægen skal rådgive på tværs af institutioner og afdelinger. På den måde er det tanken at garantere et sammenhængende forløb, og at give patienterne mulighed for reel stillingtagen og valgmuligheder omkring behandling ud fra fortløbende konsultation af en læge med et helhedsoverblik. Dette har i den grad manglet i de hidtidige kræftpakker, så det er en virkelig god innovation.

Til gengæld behandles Danmark hele vejen igennem i Kræftplan IV, som om landet var en isoleret ø. Der er absolut ingen tanker omkring behandling i udlandet eller om internationalt/europæisk samarbejde omkring kræftbehandlingen. Horisonten for Kræftplan IV er udelukkende Danmark. Der er intet europæisk perspektiv formuleret. Derfor har NetKU tydeligvis et stort påvirkningsarbejde foran sig for at få diverse politiske aktører på kræftområdet (politikere, relevante ministre, regioner og kommuner, Kræftens Bekæmpelse, Danske Patienter etc) til at interessere sig for og forstå udlandsproblematikken bedre.

Handlingsplan for politisk påvirkning:

- Samle dokumentation (indsamle kvalitativ og kvantitativ dokumentation omkring problematikkerne omkring konventionel kræftbehandling i udlandet)
- Skabe offentlig debat (synliggøre udlandsproblematikkens forskellige aspekter i offentligheden):
 - o Forberede bog med patientinterviews og historier
 - o Henvendelse til medierne
- Politisk påvirkning
 - o fx henvendelse til udvalgte folketingspolitikere, Sundhedsudvalget, ministeren, Sundhedsstyrelsen, regioner og kommuner, Styrelsen for patientsikkerhed etc.
 - o Dialog med Kræftens Bekæmpelse og Danske Patienter

2. INFORMATION SARBEJDE

Informationsarbejdet er en anden central del af NetKUs virke – at nå bredt ud til kræftpatienter, som påtænker at søge behandling i udlandet. Målet er i det omfang, vi kan, at give patient-til-patient råd, men også via kontakter til patienter med udlandserfaringer at få mere viden om problemerne, som vi så kan formidle videre til gavn for andre patienter. Derfor skal NetKU satse på løbende at lave gode informationsmøder, både i København og ude omkring i landet, og på løbende at opdatere hjemmesiden.

Handlingsplan for informationsarbejde:

- Informationsmøder (1-3 per halvår)
- Informationspjece
- Nyhedsbreve
- Opdatere hjemmesiden løbende
- Patienthistorier

3. SAMARBEJDE MED ANDRE RELEVANTE PATIENTFORENINGER OG INITIATIVER

For at nå NetKUs mål er det vigtigt at samarbejde og skabe alliancer med andre relevante parter. Det gælder i forhold til NetKUs politiske mål om at vinde gehør for udlandsproblematikken hos relevante politiske og andre aktører. Det gælder også i forhold til informationsarbejdet: at nå bredt ud til patienter, som påtænker at søge kræftbehandling i udlandet. Derfor skal NetKU satse på brede samarbejder og kontakter.

Handlingsplan for samarbejde:

- Kontakt til Kræftens Bekæmpelse
- Kontakt til Danske Patienter
- Kontakt til andre kræftpatientforeninger, fx foreninger under Kræftens Bekæmpelse, og Tidslerne
- Kontakt til patientforeninger i andre lande og på europæisk plan, fx EuPati (European patients' forum, som arbejder med grænseoverskridende sundhedsydelse inden for EU)

