

Aan:  
Health & Consumer Protection  
Directorate-General

## **Standpunt van samenwerkende patiëntenorganisaties 'European Patients Empowerment for Customised Solutions' (EPECS) op het discussiestuk "Gezondheid in Europa, een strategische aanpak"**

Maastricht, 7 februari 2007

### **Wat is EPECS?**

In het grensgebied van Nederland en Noordrijn-Westfalen (Duitsland) werken sinds enige tijd regionale patiënten- en belangenorganisaties<sup>1</sup> uit beide landen van de Europese Unie samen op het gebied van de grensoverschrijdende gezondheidszorg<sup>2</sup>.

Op basis van bemoedigende samenwerkingservaringen hebben de patiëntenorganisaties in de EUREGIO, de Euregio Maas-Rijn, de euregio rijn-maas-noord en de Euregio Rijn-Waal geruime tijd geleden besloten hun samenwerking een meer solide en permanente basis te geven. Daartoe zal een formeel grensoverschrijdend samenwerkingsverband opgericht worden.

Binnen het samenwerkingsverband EPECS (European Patients Empowerment for Customised Solutions) delen de Nederlandse en Duitse partners de volgende principiële opvattingen:

- Wij beschouwen de burgers, en niet alleen in de grensregio's, als mondige burgers, die, in het bijzonder wanneer zij patiënt worden, in hun relatie met de sociale verzekeringsinstanties en de zorgaanbieders (vrijgevestigde artsen, ziekenhuizen etc.) als mondige partij met gelijke rechten willen handelen en die in de beslissingen van deskundigen niet als lijdzaam „object“ wensen te worden beschouwd.
- Bovendien groeit bij burgers, en dus bij patiënten, het bewustzijn dat zij als patiënt niet alleen plichten moeten vervullen, maar ook rechten hebben wanneer het de gezondheidszorg betreft. Zo wordt ook op Europees niveau een steeds grotere betekenis gehecht aan de kwaliteit, de transparantie en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Mede door de informatiemogelijkheden van Internet zijn steeds meer patiënten op de hoogte van de mogelijkheden, die de Europese gezondheidszorg biedt, bijv. voor patiënten met een zeldzame aandoening, die zoeken naar een specialist van een zorginstelling in een ander EU-land.
- Met name op basis van onze ervaringen in de grensregio's willen wij, in het belang van de daar levende mensen, een bijdrage leveren aan de totstandkoming van gunstiger condities voor een grensoverschrijdend en Europees georiënteerde zorg. Wij willen ons inzetten voor de ontwikkeling en de verbetering van de randvoorwaarden voor een Europees gezondheidsstelsel.
- Doel van ons samenwerkingsverband is daarom betrokken te worden bij met name politieke besluitvormingsprocessen en maatregelen op Europees niveau.

---

<sup>1</sup> Verder patiëntenbelangen genoemd

<sup>2</sup> Indien er gesproken wordt over grensoverschrijdende gezondheidszorg wordt hiermee zowel de 'care' als de 'cure' kant van de gezondheidszorg bedoeld.

## 2. Rol van de Europese Unie en EU lidstaten

Wij zijn er verheugd over dat in de strategische nota de ondersteuning van burgers en patiënten, “onder meer door een groter aanbod aan gezonde besluiten en een betere informatievoorziening aan patiënten” genoemd worden onder de kernthema’s van een Europese gezondheidsstrategie. Tegelijkertijd zijn wij van mening dat de feitelijke betekenis van burgers en patiënten voor een nieuwe strategie voor een Europees gezondheidsbeleid in deze nota nog onvoldoende en te beknopt aan de orde komt.

De Europese gezondheidszorg wordt namelijk gekenmerkt door een bijzonder structureel probleem: Het handelen en denken ten aanzien van de gezondheidszorg is tot dusverre nog vooral gericht op de nationaal georiënteerde zienswijzen van zorgaanbieders, politiek, overheden en verzekeraars; de visie en de belangen van de patiënt als consument spelen op dit moment slechts een ondergeschikte rol. Naar onze mening zouden burgers c.q. patiënten echter moeten kunnen meebeslissen over de vraag hoe het gezondheidsaanbod er uit moet komen te zien. Op een Europese markt nemen de burgers c.q. patiënten namelijk een centrale positie in.

Met de toenemende mobiliteit van de inwoners van Europa zal de grensoverschrijdende zorg zich ontwikkelen tot één van de sleutelthema’s waarin de diepere problemen van de gezondheidszorg binnen de lidstaten en een werkelijk Europees georiënteerde gezondheidszorg zich weerspiegelen. Wij zijn ervan overtuigd dat versterking van de rol van de patiënt als zorgconsument er in het bijzonder toe zal bedragen dat de gezondheidszorg in Europa in de toekomst in internationaal perspectief een concurrerende positie zal kunnen innemen en zich op democratische wijze zal ontwikkelen. Daarvoor is het belangrijk dat bepaalde Europese basisstandaarden gegarandeerd worden. De Europese gezondheidszorgstrategie dient dan ook de mondige patiënt als streefbeeld centraal te stellen, welke zelf zijn beslissingen aangaande de gezondheidszorg neemt en daarvoor eigen verantwoordelijkheid draagt. Het is daarom van groot belang dat de randvoorwaarden voor de gezondheidszorg in de Europese Unie de burgers in staat stellen te participeren en mee te bepalen.

- Patiënten moeten mee kunnen praten over nieuwe ontwikkelingen, bij de behandeling van nieuwe thema’s en bij politieke besluitvorming. Niet alleen moeten ze mee kunnen praten, maar ze moeten zeggenschap krijgen binnen diverse besluitvormingsorganen. Daarbij moeten patiëntenorganisaties als vertegenwoordiger van de patiënt in deze processen op passende wijze betrokken worden en mee kunnen beslissen. Daarbij is het van belang dat patiëntenorganisaties als entiteit erkend worden.
- De mogelijkheden van burgers om, onafhankelijk van de belangen van sociale verzekeringsinstanties en zorgaanbieders, informatie te verkrijgen over het aanbod van de gezondheidsstelsels in Europa en over grensoverschrijdende zorg, dienen structureel te worden verbeterd en verder te worden ontwikkeld. Voorwaarde voor individuele beslissingen door burgers c.q. patiënten is de beschikbaarheid van voldoende informatie met gewaarborgde kwaliteit.
- Er zullen nationale en een Europese objectieve meldpunten, die de belangen van de patiënt behartigen, moeten komen. Het moet voor burgers mogelijk zijn zich tot deze meldpunten te wenden voor informatie, met wensen, problemen, klachten en bezwaren, die betrekking hebben op de gezondheidszorg. Op deze manier wordt ook inzicht verkregen in de problemen die de patiënten zelf ervaren. Deze kunnen van een heel ander niveau zijn dan problemen, die overheden, zorgaanbieders of financiers van de gezondheidszorg ervaren, en kunnen als signalen voor wenselijk beleid gaan dienen.

Schon in der Vergangenheit beruhten aber bedeutsame Weiter-Entwicklungen in der gesundheitlichen Versorgung unter anderem auf Initiativen in den Regionen und von engagierten Bürgerinnen und Bürgern: Sie wissen vor allem, was die Bürger beschäftigt und was sie benötigen. Sie stellen eine der beteiligten Seiten dar, die über politische Entscheidungen und Strategien in Europa nachdenken sollten. Darüber hinaus sind sie in der Lage, den unterschiedlichen nationalen

und europäischen Ebenen des politischen Entscheidungssystems Informationen zu liefern, mit denen das Feld strukturiert dargestellt und vervollständigt werden kann.

Al van oudsher worden de ontwikkelingen in de gezondheidszorg mede bepaald door de initiatieven uit de regio's en van geëngageerde burgers. Vooral zij weten wat er onder de burgers leeft en waar zij behoefte aan hebben. Zij vormen één van de betrokken partijen, die zouden moeten nadenken over politieke besluiten en strategieën. Daarnaast zijn zij in staat informatie aan te reiken, ten behoeve van de verschillende niveaus voor beleidsontwikkeling op zowel nationaal als Europees niveau, waarmee dit themaveld gestructureerd vormgegeven en vervolmaakt kan worden.

### 3. Ondersteuning door patiëntenorganisaties

Op Europees niveau hebben tot nu toe vooral gehandicapten respectievelijk mensen met een chronische aandoening dan wel mensen met een zeldzame ziekte zich verenigd en georganiseerd. Deze organisaties zijn ook van groot belang voor de Europese gezondheidszorg.

Wij zijn echter tevens van mening dat het ook op Europees niveau tot krachtige organisatie van regionale patiëntenorganisaties dient te komen, waarin de ervaringen van de patiëntenorganisaties vertegenwoordigd worden, de meer algemene belangen van patiënten worden behartigd en zo mogelijk praktische deskundigheid aangaande grensoverschrijdende zorg wordt ingebracht.

Het zijn uiteindelijk de lokale en regionale patiëntenorganisaties, die door middel van directe contacten met hun achterban in staat zijn de patiënt/burger te vertegenwoordigen. Zij zijn in het algemeen, dus niet voor slechts een specifieke groep, op de hoogte zijn van de wensen van deze 'marktpartij'. Zij werken bottom-up en weten wat er in de (grens-)regio en in het kader van de gezondheidszorg gebeurt. Zij hebben daarnaast een snelle toegang tot de patiënten in de grensregio's, waardoor zij hun wensen en verwachtingen kennen. Hierbij staan zij aan de basis van een gestructureerde samenwerking die door, voor en vanuit de burgers/patiënten wordt vormgegeven.

De kracht van ons initiatief EPECS in Europa is gelegen in het feit dat wij in het kader van onze dagelijkse en praktische informatie- en adviesverlening aan patiënten actief zullen zijn in de regio's, die door de EU als Euregio's worden aangeduid, en dat wij ons vooral met (grensoverschrijdende) problemen in de grensregio's bezig houden.

EPECS staat op het punt om een rechtspositie te krijgen, waarmee een eerste stap zou worden gezet in de richting van de vorming van een slagvaardige entiteit, die veel voor de EU kan betekenen.

- Wij kunnen de regionale grensoverschrijdende (basis-) structuur en capaciteit bieden die nodig is om als volwaardig adviesorgaan van de EU te kunnen fungeren;
- Wij hebben al langere tijd het besef dat de mondigheid van patiënten in Europa een emancipatorisch proces is, waarbij het uitgangspunt de lokale situatie van de burger blijft. Daar wordt door de regionale patiënten/consumentenorganisaties aangesloten bij EPECS naar gehandeld, voor zover hun (financiële) kaders dit mogelijk maken.
- Wij werken aan regionale en euregionale projecten, die, wanneer ze gecombineerd worden, een goede basisstructuur kunnen zijn voor Europese samenwerking ('best practice'). Uiteraard moet de basisstructuur aangevuld worden met lokale wensen en behoeften om zo de mogelijkheden van elke regio ten volle te kunnen benutten;
- Wij maken deel uit van (vergaande) samenwerkingsverbanden met de koepelorganisaties in de aangrenzende buitenlandse regio's. (Daarnaast maakt een aantal koepelorganisaties deel uit van het 'Silver Economy'-netwerk, dat zich bezig houdt met de demografische ontwikkeling en de daaruit voortkomende ontwikkelingsmogelijkheden.)
- Wij maken gebruik van ICT aangezien dit een uitstekend hulpmiddel is om burgers onafhankelijke informatie te verstrekken.

- Daarnaast worden wij steeds vaker om advies gevraagd door aanbieders van zorg en financiers van de zorg.

Wij zullen EPECS uitbreiden met nog meer patiëntenorganisaties uit ander Europese regio's, die zich aansluiten bij een Europees georiënteerd gezondheidszorgmodel en daarmee het Europese gedachtengoed onstersteunen.

Correspondentieadres:

Mevr. Brigitte van der Zanden  
Coördinatrice EPECS  
Calvariestraat 12  
NL – 6211 NJ Maastricht  
@: [info@epecs.eu](mailto:info@epecs.eu)

Tel.: 0031 (0)6 – 36062039

Contactpersoon Duitsland EPECS: dhr. Klaus Bremen

Contactpersoon Nederland EPECS: dhr. Martien Overkemping