

## **Samenvatting reactie van samenwerkende patiëntenorganisaties 'European Patients Empowerment for Customised Solutions' (EPECS) op consultatie**

In het grensgebied van Nederland en Noord Rijn Westfalen (Duitsland) werken sedert enige tijd regionale patiënten- en belangenorganisaties<sup>1</sup> uit beide landen samen op het gebied van de grensoverschrijdende gezondheidszorg<sup>2</sup>. Al jaren lang gaan steeds meer patiënten in dit gebied over de grens naar de dokter, daardoor zijn ons, als patiënten- en zelfhulporganisaties, de daarmee samenhangende thema's en problemen uit het leven van alledag in een grensregio goed bekend. Terecht noemt Commissaris Kyprianou de patiënt de eerste onder de stakeholders die volgens hem geconsulteerd moeten worden over de grensoverschrijdende patiëntenmobiliteit in Europa. Het Europese Parlement geeft in zijn verslag aangaande de mobiliteit van patiënten en ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de Europese Unie<sup>3</sup> weer wat de positie van de patiënt/burger op dit moment is en geeft daarin de kern weer van waar het bij de Europese gezondheidszorg om moet gaan.

### **Rol van de Europese Unie**

Wij, de samenwerkende grensoverschrijdende patiëntenorganisaties 'European Patients Empowerment for Customised Solutions' (EPECS) genaamd, zijn van mening dat bij de bevordering van de patiëntenmobiliteit in Europa een structuurprobleem in het gezondheidszorgsysteem bestaat: het handelen en denken ten aanzien van de gezondheidszorg is tot dusverre nog te zeer gericht op de zienswijzen van de zorgaanbieders, financiers en autoriteiten; de visie van de patiënt speelt op dit moment slechts een ondergeschikte rol. Vanuit ons standpunt gezien moet er daarom een duidelijke politieke en organisatorische omslag plaatsvinden naar vraaggestuurde gezondheidszorg op zowel nationaal als Europees niveau, zonder daarbij de specifieke nationale en categorale kenmerken alsmede de specifieke aandachtspunten uit het oog te verliezen. Dit moet uiteindelijk resulteren in vraaggericht, klantgericht, handelen van alle betrokkenen.

Blijkens de resolutie van Bowis is het Europees Parlement zich hier in ieder geval al van bewust. Wij, van EPECS, sluiten ons geheel aan bij deze visie. Met name punt 41 uit deze resolutie vormt de grondslag voor de oprichting van EPECS:

“benadrukt dat de patiënt als subject een sleutelrol speelt in het gehele systeem, omdat hij een natuurlijk belang heeft bij zijn eigen gezondheid en bij de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg, die aan hem wordt verleend, waarbij de kosten van de zorg door hem gedekt worden, ofwel rechtstreeks, ofwel door middel van een ziektekostenverzekering of de belastingen; om die redenen heeft de patiënt het volle recht op alle informatie over de aan hem verleende zorg en over zijn gezondheidstoestand en ook een volledig recht om te beslissen of hij van de gezondheidszorg gebruik wil maken.”

De versterking van de rol van de patiënt zal er toe bijdragen dat de Europese gezondheidszorg zich toekomstgericht internationaal concurrerend en op democratische wijze zal blijven ontwikkelen. Daarvoor is het belangrijk dat bepaalde Europese basisstandaarden gegarandeerd worden.

Onze antwoorden op de door de EC in haar consultatie gestelde vragen vatten wij als volgt samen. Wij van EPECS zijn van mening dat er bij het verder uitwerken en vormgeven van de grensoverschrijdende gezondheidszorg in Europa door de EU extra aandacht besteed moet worden aan de volgende punten, toegespitst op de grensoverschrijdende gezondheidszorg:

---

<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.

<sup>3</sup> Verslag over mobiliteit van patiënten en ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de Europese Unie (2004/2148(INI)), Europees parlement, 2005

- Kwaliteit; implementeren van 'best practices'; invoeren Europese standaarden; voorschrijven en distributie van medicamenten; voor- en natraject na behandeling in andere EU-lidstaat.
- Transparantie; Meer patiëntenvoorlichting aangaande rechten en plichten van de patiënt, toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van een zorgstelsel.
- Klachten en aansprakelijkheid; meer duidelijkheid in aansprakelijkheid en het oprichten van een Europees klachtenpunt of ombudsfunctie;
- Toegankelijkheid; Meer duidelijkheid aangaande welke grensoverschrijdende zorg beschikbaar en toegankelijk is, en onder welke voorwaarden.
- Monitoring; opzetten monitoringssysteem over grensoverschrijdende gezondheidszorgactiviteiten (opzetten databank) en hierover navraag doen bij de patiënt.
- Zeggenschap/Empowerment; patiënt moet mee kunnen praten over nieuwe ontwikkelingen en beleid en zeggenschap krijgen in besluitvormingsorganen.

## **Rol EU-lidstaten**

Op alle bovengenoemde punten hebben de EU-lidstaten hun eigen nationale verantwoordelijkheid. Door hun eigen verantwoordelijkheid te nemen ondersteunen zij ook de EU bij het effectueren van de gezondheidszorg op Europees niveau.

In veel Europese landen is een beweging gaande in de richting van een grotere betrokkenheid van de burger/patiënt bij de planning van gezondheidszorgdiensten, welke vooral voortgezet moet worden. De overkoepelende nationale patiëntenorganisaties moeten en kunnen hier een belangrijke rol in (blijven) spelen. Dit komt ook op nationaal niveau de kwaliteit, transparantie, toegankelijkheid en zeggenschap/Empowerment ten goede.

Daarnaast hebben de EU-lidstaten ook een belangrijke rol bij het regelen van de aansprakelijkheid en de financiering van de grensoverschrijdende gezondheidszorg. Dit moet in eerste instantie op nationaal niveau geregeld worden. Iets waar de EU-lidstaten prima toe in staat zijn. Dit geeft hen ook de autonomie welke noodzakelijk is voor het goed regelen van de nationale gezondheidszorg.

## **Ondersteuning door patiëntenorganisaties in grensregio's**

Op Europees niveau hebben tot nu toe vooral gehandicapten respectievelijk mensen met een chronische aandoening danwel mensen met een zeldzame ziekte zich verenigd en georganiseerd. Ook op Europees niveau dient het tot krachtige organisatie van regionale patiëntenorganisaties te komen. Het zijn uiteindelijk de lokale en regionale patiëntenorganisaties die door middel van directe contacten met hun achterban de patiënt/burger vertegenwoordigen en op de hoogte zijn van hun wensen. Deze organisaties werken bottom-up en weten wat er in de (grens-)regio en in het kader van de grensoverschrijdende gezondheidszorg gebeurt. Zij hebben tevens de beste en snelste toegang tot het in kaart brengen van de wensen en verwachtingen van patiënten in de grensregio's. Hierbij staan zij aan de basis van een gestructureerde samenwerking die door, voor en vanuit de burgers/patiënten wordt vorm gegeven.

De kracht van het EPECS initiatief in Europa is gelegen in het feit dat wij in het kader van onze dagelijkse en praktische informatie- en adviesverlening aan patiënten actief zijn in de regio's en 'Euregio's', en bij uitstek bekend zijn met grensoverschrijdende zorgproblemen .

EPECS onderzoekt momenteel welke rechtspositie de beste is om een slagvaardige entiteit te vormen, die voor de burgers/patiënten in grensgebieden maar ook voor de beleidsontwikkeling binnen de EU veel kan betekenen.

- Wij staan achter de gedachte om in grensregio's pilotprojecten voor verbetering en vereenvoudiging van grensoverschrijdende zorg en samenwerking uit te voeren mits de regionale patiëntenorganisaties werkzaam in de bewuste grensregio's daarbij betrokken worden.

- Patiëntenorganisaties in grensregio's kunnen de regionale grensoverschrijdende (basis-) structuur en capaciteit bieden om op dit terrein als adviserend orgaan voor de EU en anderen te kunnen fungeren;
- Wij hebben al langere tijd het besef dat patiëntenmobiliteit in Europa vooral ook een emancipatorisch proces is, waarbij de patiënt zijn positie als belangrijkste stakeholder waar maakt;
- Ons primaire uitgangspunt blijven de lokale / nationale zorgmogelijkheden, maar de grensoverschrijdende zorg zien wij als een keuzemogelijkheid waarop wij recht hebben, en vaak ook als een noodzaak.
- ICT (eHealth, EPD, epanel), toegankelijke informatievoorziening, kwaliteit van zorg; het verzamelen van gegevens over de ervaren kwaliteit van zorg en in welke mate de zorg aansluit bij de wensen van de klant en zelfhulpgroepen en lotgenotengroepen zien wij als essentiële voorwaarden voor goede grensoverschrijdende zorg
- Vele patiëntenorganisaties in grensregio's hebben op deze terreinen regionale en euregionale projecten die kunnen leiden tot 'best practice' voor de structurele participatie van de patiënt als primaire stakeholder in de vormgeving van grensoverschrijdende zorg
- Een aantal patiëntenorganisaties in grensregio's, waaronder EPECS, hebben al (vergaande) samenwerkingsverbanden met de koepelorganisaties van patiënten in de aangrenzende buitenlandse regio's.
- Daarnaast worden patiëntenorganisaties steeds vaker om advies gevraagd door aanbieders van zorg en financiers van de zorg. In Nederland worden patiëntenorganisaties bijv. al rechtstreeks betrokken bij contractonderhandelingen.

Dit maakt dat de bij EPECS aangesloten patiëntenorganisaties als belangenbehartigers van de burgers op het gebied van de gezondheidszorg uitermate geschikt lijken te zijn voor het meedenken, ontwikkelen en plannen van de Europese gezondheidszorg op het gebied van grensoverschrijdende kwaliteit, transparantie, klachten en aansprakelijkheid, toegankelijkheid, monitoring en zeggenschap en empowerment. Wij vinden het de moeite waard om er gezamenlijk de schouders onder te zetten en EPECS uit te breiden met patiëntenorganisaties uit andere grensgebieden in Europa waar men dit Europese model en het gedachtegoed in Europa een warm hart toedraagt. Wij vinden ook, dat de versterking van de "empowerment van de grensoverschrijdende patiënt" niet afhankelijk moet worden gesteld van de willekeurige opvatting van separate lidstaten hierover (die vaak teleurstellend of afhoudend is), maar dat hier eerder een taak ligt bij de Europese Unie die voorwaarden moet scheppen voor de realisatie van de rechten van alle Europese burgers.

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