

An:  
Health & Consumer Protection  
Directorate-General

**Stellungnahme der kooperierenden Patientenorganisationen  
'European Patients Empowerment for Customised Solutions' (EPECS)  
auf das Diskussionspapier „Gesundheit in Europa: ein strategischer Ansatz“**

Maastricht, 07. Februar 2007

**Wer ist EPECS?**

In dem Grenzgebiet der Niederlande und Nordrhein-Westfalens (Deutschland) arbeiten seit einiger Zeit regionale Patientenorganisationen<sup>1</sup> aus beiden Ländern der Europäischen Union im Bereich der grenzüberschreitenden gesundheitlichen Versorgung<sup>2</sup> strukturiert zusammen. Aufgrund der ermutigenden Erfahrungen in der Kooperation haben die Patientenorganisationen der Euregios Maas-Rhein, Rhein-Maas-Nord, Rhein-Waal etc. bereits vor einiger Zeit beschlossen, dass sie die Basis ihrer Zusammenarbeit festigen und ihr einen langfristigen Charakter geben wollen.

Im Kooperationsverbund EPECS (European Patients Empowerment for Customised Solutions) teilen die Partner aus den Niederlanden und Deutschland folgende Grundüberzeugungen:

- Wir betrachten die Bürgerinnen und Bürger nicht nur in den Grenzregionen insgesamt als mündige Bürgerinnen und Bürger, die insbesondere auch, wenn sie Patientinnen und Patienten werden, in ihrem Verhältnis zu den Sozialversicherungsträgern und den Leistungserbringern (niedergelassenen Ärzten, Krankenhäuser etc.) ebenfalls als mündig und gleichberechtigt agieren wollen und nicht unmündiges „Objekt“ in Entscheidungen von Expertinnen und Experten sein wollen.
- Darüber hinaus werden sich immer mehr Bürger und damit Patienten bewusst, dass sie als Patientinnen und Patienten nicht nur Pflichten erfüllen müssen, sondern auch Rechte haben, wenn es um die gesundheitliche Versorgung geht. So gewinnt die Qualität, Transparenz und Zugänglichkeit der gesundheitlichen Versorgung auch auf der europäischen Ebene zunehmend an Bedeutung: Auch durch die Informationsmöglichkeiten des Internets sind immer mehr Patientinnen und Patienten über die Möglichkeiten informiert, die das europäische Gesundheitswesen bietet, z.B. für Patienten mit einer seltenen Krankheit, die Spezialisten einer Gesundheitseinrichtung in einem anderen EU-Land aufsuchen.
- Insbesondere aufgrund unserer Erfahrungen in den Grenzregionen möchten wir im Interesse der dort lebenden Menschen mithelfen, für eine grenzüberschreitende und europäisch orientierten Versorgung günstigere Voraussetzungen zu schaffen. Vor allem wollen wir uns an der Entwicklung und Verbesserung der Rahmenbedingungen für ein europäisches Gesundheitssystem beteiligen.
- Ziel unserer Arbeit des Kooperationsverbundes ist es daher, insbesondere bei politischen Entscheidungen und Maßnahmen auf der europäischen Ebene beteiligt zu werden.

---

<sup>1</sup> Ferner Patienteninteressen genannt.

<sup>2</sup> Wenn von der grenzüberschreitenden gesundheitlichen Versorgung die Rede ist, wird damit sowohl die pflegerische als auch die heilerische Seite gemeint („care“ und „cure“).

## Die Rolle der Europäischen Union und der EU- Mitglieder

Wir begrüßen es, dass in dem Strategie-Papier die Unterstützung von Bürgern und Patienten „unter anderem durch ein größeres Angebot an gesunden Entscheidungen und eine bessere Information von Patienten“ unter den Kern-Themen einer europäischen Gesundheitsstrategie angesprochen wird.

Wir sind zugleich der Auffassung, dass die tatsächliche Bedeutung der Bürger und Patienten für eine neue Strategie einer europäischen Gesundheitspolitik in dem Papier nur unzureichend und verkürzt angesprochen wird.

Denn das Gesundheitswesen in Europa ist durch ein besonderes Strukturproblem gekennzeichnet : Das Handeln und Denken in der gesundheitlichen Versorgung ist bislang vor allem an den Sichtweisen der zumeist nationalorientierten Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen, der Politik, der Behörden und Versicherer orientiert – die Sichtweisen und Interessen der Patientinnen und Patienten als Nachfrager spielt derzeit nur eine untergeordnete Rolle. Nach unserer Auffassung müssen die Bürgerinnen und Bürger bzw. die Patientinnen und Patienten aber mitentscheiden können, wie das Angebot von Leistungen im Gesundheitssystem aussehen soll, denn auf dem europäischen Markt nehmen die Bürgerinnen und Bürger bzw. Patientinnen und Patienten eine zentrale Rolle ein.

Mit der zunehmenden Mobilität der Menschen in Europa wird die grenzüberschreitende Versorgung zu einem der Schlüsselthemen, in dem sich die weitergehenden Probleme der gesundheitlichen Versorgung in den Mitgliedsstaaten und einer tatsächlich europäisch orientierten gesundheitlichen Versorgung widerspiegeln.

Wir sind davon überzeugt, dass insbesondere eine Stärkung der Rolle der nachfragenden Patientinnen und Patienten dazu beitragen wird, dass sich die gesundheitliche Versorgung in Europa zukünftig international wettbewerbsfähig und in demokratischer Weise entwickeln kann. Wichtig ist dafür, dass die Erfüllung bestimmter Europäischer Grund-Anforderungen garantiert wird.

Daher muß die gesundheitspolitische Strategie in Europa das Leitbild eines mündigen Patienten haben, der seine Entscheidungen zur gesundheitlichen Versorgung selber trifft und Verantwortung für sich übernimmt.

Daher gilt es, die Rahmenbedingungen in der Gesundheitsversorgung durch die Europäische Union so auszugestalten, dass mündigen Bürgerinnen und Bürgern Teilhabe und Selbstbestimmung ermöglicht wird:

- Patienten müssen ein Mitspracherecht bei Neuentwicklungen, bei der Behandlung neuer Themen und bei politischen Beschlüssen haben. Die Patientenorganisationen als Vertreter der Bürgerinnen und Bürger bzw. der patientinnen und Patienten sollten in diese Prozesse angemessen einbezogen werden und sie mitbestimmen dürfen. Dazu ist es von Bedeutung, Patientenorganisationen als Entität anzuerkennen.
- Die Möglichkeiten der Bürgerinnen und Bürger, sich unabhängig von den Interessen von Sozialversicherungen oder von Leistungserbringern über die Leistungen der Gesundheitssysteme in Europa und über eine grenzüberschreitende Versorgung zu informieren, müssen nachhaltig verbessert und weiter entwickelt werden. Voraussetzung für eine selbstbestimmte Entscheidung der Bürgerinnen und Bürger bzw. Patienten und Patientinnen sind ausreichende und in ihrer Qualität gesicherte Informationen.
- Es müssen nationale und Europäische unparteiische Anlaufstellen, die den Interessen der Patienten dienen, eingerichtet werden. An diese sollten sich die Menschen mit Hinweisen, Wünschen, Schwierigkeiten, Beschwerden und Beanstandungen, welche die Gesundheitsversorgung betreffen, wenden können. Auf diese Weise ist es auch möglich, Einblick in die Probleme der Patientinnen

und Patienten zu erhalten. Diese können sich grundlegend von den Problemen der Behörden, Versorgungsanbieter und -finanziers unterscheiden und können als Signale für eine als wünschenswert betrachtete Politik dienen.

Auf eine solche bottom-up ausgerichtete Methode sowie die Berücksichtigung und Verwendung des Wissens und der Erfahrungen der Patientinnen und Patienten wird – insbesondere im Hinblick auf die im Diskussionspapier erwähnten Themen - in Europa bislang nicht oder nur unzureichend zurückgegriffen.

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.

### **Unterstützung durch Patientenorganisationen**

Bislang haben sich auf Europäischer Ebene vor allem behinderte bzw. chronische kranke Menschen bzw. Menschen mit seltenen Erkrankungen für ihre Interessen zusammengefunden und organisiert. Diese Organisationen sind von wesentlicher Bedeutung für das europäische Gesundheitswesen.

Zugleich sind wir der Auffassung, dass es auf europäischer Ebene einer Organisation bedarf, die die Erfahrungen von Patientenorganisationen repräsentiert, die sich mit den allgemeineren Patientenangelegenheiten und –Interessen beschäftigen und die möglichst über praktische Kompetenzen aus der grenzüberschreitenden Versorgung verfügen.

Solche meist lokal und regional tätigen Patientenorganisationen sind aufgrund ihrer Kontakte mit den Patienten und Bürgern dazu in der Lage, diese zu vertreten: Sie sind in allgemeiner Weise – und eben nicht nur als spezifische Gruppe - über die Bedürfnisse dieser ‚Marktpartei‘ informiert. Sie arbeiten gemäß der Bottom-up Methode und wissen, was sich in den (Grenz)regionen und im Rahmen einer Versorgung zuträgt. Sie haben zudem einen schnellen Zugang zu den Patienten der Grenzregionen, wodurch sie deren Wünsche und Erwartungen erfassen können. Sie bilden damit die Basis einer strukturierten Zusammenarbeit, die von und für die Bürger/Patienten ausgestaltet wird.

Unsere Initiative EPECS wird in der alltäglichen und praktischen grenzüberschreitenden Informations- und Beratungsarbeit für Patienten in den Regionen tätig, die von der EU als Euregios bezeichnet werden, und wir beschäftigen uns dort vor allem mit den (grenzüberschreitenden) Problemen in den Grenzregionen.

Wir sind als EPECS davor, rechtskräftig zu werden, wodurch der erste Schritt in die Richtung einer leistungsstarken Entität gesetzt wurde, die der EU von großem Nutzen sein kann.

- Wir bieten die regionale grenzüberschreitende (Basis-)struktur und verfügen über die Kapazitäten, die benötigt werden, um als vollwertiges Beratungsorgan der EU zu fungieren.
- Wir sind uns bereits seit längerer Zeit darüber im Klaren, dass bereits die Mündigkeit der Patienten innerhalb Europas einen emanzipierten Prozess darstellt, wobei jedoch die lokale Situation des Bürgers den Ausgangspunkt darstellt. Die an EPECS verbundenen regionalen Patientenorganisationen handeln entsprechend, soweit es ihnen innerhalb der (finanziellen) Rahmenbedingungen möglich ist.
- Wir arbeiten an regionalen und euregionalen Projekten, die, wenn sie miteinander kombiniert werden, eine gute Basis für europäische Zusammenarbeit darstellen (best

practice). Selbstverständlich muss diese Basis um lokale Wünsche und Bedürfnisse erweitert werden, um hierdurch die Möglichkeiten jeder einzelnen Region voll und ganz auszuschöpfen.

- Wir sind Teil (weit reichender) Kooperationsverbände mit den Dachorganisationen in den angrenzenden ausländischen Regionen. (Darüber hinaus sind einige Dachorganisationen im 'Silver-Economy'-Netzwerk vertreten, welches sich mit der demographischen Entwicklung und den sich daraus resultierenden Entwicklungschancen befasst.)
- Wir nutzen die Informationstechnologien, weil sie ein hervorragendes Mittel in der unabhängigen Information der Menschen darstellen.
- Zudem werden wir stets häufiger von Anbietern und Finanziers der Versorgung um Rat gefragt.

Wir werden EPECS um weitere Patientenorganisationen aus anderen europäischen Regionen ausweiten, die sich einem europäischen orientierten Modell der Gesundheitsversorgung anschließen und damit das europäische Gedankengut unterstützen.

Postanschrift:

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

Tel.: 0031 (0)6 – 36062039

Kontaktperson Deutschland EPECS: Herr Klaus Bremen  
Kontaktperson Niederlande EPECS: Herr Martien Overkemping