

European Commission

Directorate-General Health & Consumers

B - 1049 Brussels

Belgium

Maastricht, 21 oktober 2013

Betreft: Stellingname Nationale Contactpunten

Geachte dames en heren,

De Stichting EPECS, European Patients Empowerment for Customised Solutions, richt zich tot u. EPECS vormt een netwerkorganisatie in Europa die op knooppunten en platforms is doorverbonden met betrokken mensen en organisaties in Europa en daardoor een nuttige functie op zich wil nemen voor de verzekerden en/of patiënt. De stichting stelt zich ten doel om zich binnen Europa bezig te houden met grensoverschrijdende (Europese) zorg.

Voor de stichting vormen grensregio's een belangrijke ervaringsgebieden als het gaat om de ontwikkeling van lidstaatoverschrijdende procedures en het verkrijgen van praktijkervaringen aangaande een Europees georiënteerde gezondheidsverzorging.

In haar werk gaat EPECS uit van de mensen in hun rol van patiënt /verzekerde, de behoeften en wensen van die mensen en hun medische problematiek als het gaat om grensoverschrijdende zorg. In dat kader is EPECS dan ook betrokken bij verschillende (grens-)projecten waarbij het gaat om de verbetering van de grensoverschrijdende gezondheidszorg en waarbij gaat om het benutten van gemeenschappelijke leer- en synergie-effecten in de deelnemende lidstaten.

Daarnaast heeft EPECS ook producten en instrumenten ontwikkeld die een burger ondersteunen om een de juiste stappen te zetten bij grensoverschrijdende zorg. Als de burger overweegt gebruik te maken van zorg in een ander land dan het land waar hij woont, dan is het van belang op de hoogte te zijn van wat kan, mag, wat het betekent, wat bekend is, wat niet bekend is. Deze ondersteunende informatie maakt het mogelijk goede afwegingen te maken in het licht van de zo noodzakelijke hoogste kwaliteit van de zorg.

In 2000 bepaalde de ministerraad van de Europese Unie dat "consumenten en patiënten deel moeten nemen aan het proces van het vaststellen van doelstellingen voor de

gezondheidszorg¹. Een aanbeveling welke terug te vinden is in de patiëntenrichtlijn 2011/24/EU met name als het gaat om het opzetten van de nationale contactpunten zoals beschreven in artikel 6 lid 1. Hierbij wordt nadrukkelijk aangegeven dat bij het opstellen van de nationale contactpunten de lidstaten overleg moeten plegen met onder andere patiëntenorganisaties. De ontwikkelingen rondom het oprichten van de nationale contactpunten en de consultatie van patiëntenorganisaties in deze heeft EPECS de afgelopen jaren met belangstelling gevolgd.

Om na te gaan in hoeverre de lidstaten ook daadwerkelijk patiëntenorganisaties geconsulteerd hebben, heeft EPECS in juni jongstleden in samenwerking met de universiteit Maastricht een onderzoek uitgevoerd onder 13 lidstaten. Op basis van deze studie onder 13 lidstaten komt EPECS tot een aantal conclusies:

- **Richtlijn 2011/24/EU is niet helder en duidelijk genoeg als het gaat om het opzetten van de nationale contactpunten.** Volgens EPECS is het niet duidelijk in de richtlijn op welke wijze de patiëntenorganisaties betrokken zouden moeten worden bij het opzetten van de nationale contactpunten. Dit betreft de wijze waarop het nationale contactpunt eruit zou kunnen of moeten zien alsmede over de inhoud, opgaven, werkgebieden en de randvoorwaarden.
- **Patiëntenorganisaties zijn niet of nauwelijks inhoudelijk betrokken bij de opzet van het nationaal contactpunt.** Het is gebleken dat de betrokkenheid van de patiëntenorganisaties marginaal is en zeer divers van aard. Een aantal lidstaten hadden tot juni de patiëntenorganisaties uitsluitend geïnformeerd over het 'wat', 'met wie' en 'hoe' van de op te zetten nationale contactpunten. In een aantal andere lidstaten was er nog helemaal geen contact geweest met een patiëntenorganisatie; Dit ondanks het feit dat in die lidstaten de contouren van het op te richten nationaal contactpunt al duidelijk waren.
- **De aanbevelingen van PWC² worden niet of nauwelijks in acht genomen.** Het onderzoek van PWC bood de lidstaten aanbevelingen voor het opzetten van de nationale contactpunten. Echter gebleken is dat deze vanwege verschillende redenen niet gebruikt werd door de 13 lidstaten. Reden hiervoor waren: de aanbevelingen kwamen op een te laat moment in het ontwikkelingsproces, de kosten voor het invoeren van alle aanbevelingen zijn te hoog en de lidstaten vonden om verschillende redenen de aanbevelingen niet op hen van toepassing.
- **Een website alleen is niet genoeg.** Veel van de nationale contactpunten in wording zullen uitsluitend een website inrichten als nationaal contactpunt. EPECS is van mening dat een website een goed ondersteunend middel is. Echter het geval van complexe zaken zoals grensoverschrijdende zorg kan hiervan niet uitsluitend gebruikt worden om de burger goed te informeren. EPECS vreest dat er op 25 oktober 2013 door vele lidstaten alleen een formele stap gezet wordt door een website te lanceren. Van daadwerkelijke, noodzakelijke en kwalitatief goede patiëntgerichte informatie kan dan ook niet gesproken worden.
- **De kwaliteits- en veiligheidsnormen en –richtsnoeren worden niet voldoende geïntegreerd in het nationaal contactpunt.** De meeste nationale contactpunten hebben vooral moeite om informatie te verschaffen over kwaliteit- en

¹ Naiditch M. Patient organizations and public health. European Journal of Public Health. 2007;7(6):553-45.

² Price Waterhouse Coopers. Recommendation report: A best practice based approach to National Contact Point websites: a feasibility study 17 oktober 2012 [06.05.2013]. Report].

veiligheidsnormen en –richtsnoeren de richtlijnen schrijft in artikel 4 lid 1 onder b). Er bestaat een grote kans dat deze lidstaten dit achterwege laten of gemakshalve verwijzen naar andere websites.

EPECS is van mening dat het opzetten van een nationaal contactpunt in elk lidstaat een goede manier is om de burger te informeren over zijn of haar rechten met betrekking tot grensoverschrijdende zorg en alles wat hierbij komt kijken. Echter wij zijn teleurgesteld over de huidige stand van zaken wat betreft het inrichten van de nationale contactpunten. EPECS zou graag zien dat er meer aandacht besteed wordt aan dit thema. Wij zijn gaarne bereid om de EU en haar partners te ondersteunen bij de opbouw van de grensoverschrijdende gezondheidszorg en met name staan wij u ter beschikking voor een gerichte implementatie en uitwerking van de richtlijn in het bijzonder bij de inrichting van de nationale contactpunten.

Hoogachtend,



i.o

Jo Maes

Interim voorzitter EPECS

Nicolas Decker

Bestuurslid EPECS

Contact:

EPECS

Brigitte van der Zanden

Capucijnenstraat 68

NL - 6211 RS Maastricht

info@epecs.eu