

Aan:  
Europese Commissie  
Directoraat-generaal Gezondheid en Consumentenbescherming  
Raadpleging inzake gezondheidsdiensten  
B232 8/12  
1049 Brussel  
België

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

Maastricht, 15 januari 2007

### **1. Preambule**

In het grensgebied van Nederland en Noord Rijn Westfalen (Duitsland) werken sinds enige tijd regionale patiënten- en belangenorganisaties<sup>1</sup> uit beide landen van de Europese Unie samen als op het gebied van de grensoverschrijdende gezondheidszorg<sup>2</sup>. Al jaren lang gaan uit noodzaak, zelfs nu nog niet aan de voorwaarden voor wenselijke en noodzakelijke mobiliteit wordt voldaan steeds meer patiënten in dit gebied over de grens naar bijvoorbeeld de dokter en daardoor zijn ons, als patiënten- en zelfhulporganisaties, de daarmee samenhangende thema's en problemen uit het leven van alledag in een grensregio bekend. De voetangels en klemmen die een Duitse (potentiële) patiënt<sup>3</sup> tegenkomt wanneer hij<sup>4</sup> naar een Nederlandse dokter wil zijn voor een deel gelijk, maar voor een deel ook heel anders dan die van een Nederlandse patiënt die in Duitsland geholpen of daarover geïnformeerd wil worden.

De grensoverschrijdende activiteiten van de patiëntenorganisaties stellen ons in staat informatie en kennis uit te wisselen en vooral praktische aanbevelingen te verlenen bij de advisering van patiënten alsmede in de op vertrouwen gebaseerde samenwerking met de gezondheidsorganisaties.

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

Het samenwerkingsverband volgt de gemeenschappelijke principiële opvattingen van de Nederlandse en Duitse partners: met het oog op de steeds verder, uit noodzaak en uit wenselijkheid, toenemende mobiliteit van patiënten, juist in grensregio's, willen wij in het belang van de bewoners van grensregio's en de EU-burgers voorwaardenscheppend zijn en vooral bijdragen aan de ontwikkeling en verbetering van de randvoorwaarden voor deze grensoverschrijdende patiëntenmobiliteit. Eén van onze principiële opvattingen is dat de mening van ons samenwerkingsverband bij politieke beslissingen en maatregelen, die van invloed zijn op deze

---

<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> Met 'patiënt' worden ook de potentiële patiënten bedoeld. Iedere burger loopt de kans om op de een of andere manier een patiënt te worden. Daarnaast wordt de voorspellende geneeskunde aan de hand van DNA technologie ook steeds meer belangrijker, waardoor iemand ook een potentiële patiënt kan worden.

<sup>4</sup> Daar waar in de tekst 'hij' staat kan ook 'zij' gelezen worden

patiëntenmobiliteit en de situatie van patiënten, gehoord zou moeten worden. Omdat de patiënten een groeiend belang bij grensoverschrijdende zorg hebben en tegelijkertijd in Europese context nog onvoldoende vertegenwoordigd zijn, wenst het samenwerkingsverband bij dit proces betrokken te zijn. Zo lang niet aan de voorwaarden voor grensoverschrijdende mobiliteit of potentie voor mobiliteit wordt voldaan, kan ook geen mobiliteit, in de volle breedte van de gezondheidszorg van de Europese burger/patiënt op gang komen.

Een definitieve rechtsvorm van deze samenwerking, 'European Patients Empowerment for Customised Solutions' (EPECS) genaamd, is nog niet bepaald, maar de eerste bestuurlijke stappen daartoe zijn reeds gezet. En juist nu de Europese Commissie een antwoord wil op haar vragen rond grensoverschrijdende patiëntenmobiliteit en daarop haar beleid zal baseren, vindt EPECS het geheel op zijn weg liggen om zijn commentaar en suggesties hieromtrent aan de EC kenbaar te maken. Immers Commissaris Kyprianou noemt o.i. terecht de patiënt als eerste onder de stakeholders die volgens hem geconsulteerd moeten worden over de grensoverschrijdende patiëntenmobiliteit in Europa.

## 2. Inleiding

In een Europa waarin vrij verkeer van goederen en diensten als een hoog goed wordt gezien en welke zekere invloed heeft, getuige de diverse arresten<sup>5</sup>, op de gezondheidszorg is het van belang om vooral het perspectief van de burger dan wel de (potentiële) patiënt zelf niet uit het oog te verliezen.

De patiënten- en belangenorganisaties staan ieder in hun eigen regio als onafhankelijke partij dicht bij de patiënt. Deze patiënt krijgt steeds meer belangstelling voor de mogelijkheden van de gezondheidszorg in het buurland. Dat geldt in hoge mate voor de patiënten in grensgebieden, zeker wanneer het aanbod in eigen land om een of andere reden, bijv. vanwege wachtlijsten, niet geheel voldoet of wanneer in het nabije buurland uitstekende voorzieningen aanwezig zijn die in eigen land veel verder weg liggen.

Daarnaast worden steeds meer burgers en daarmee patiënten zich er van bewust dat zij niet alleen plichten hebben, maar ook rechten als het gaat om het gebruik maken van de gezondheidszorg. De kwaliteit, transparantie en toegankelijkheid van de gezondheidszorg wordt steeds belangrijker voor hen, ook als dat in een aantal gevallen zou betekenen dat zij hiervoor naar het buitenland moeten, of anderszins gebruik zouden kunnen maken een buitenlands zorgstelsel middels bijvoorbeeld eHealth and telemedicine. Denk bijvoorbeeld ook aan patiënten met een zeldzame ziekte waarvan de topspecialist verbonden is aan een zorginstelling in een ander EU land.

Een aantal van de patiënten hebben al gebruik gemaakt van dit aanbod. De consequentie is dat de vragen die hierover op ons afkomen ook toenemen. Maar niet alleen de patiënt zelf zorgt voor een grotere bewustwording aangaande grensoverschrijdende gezondheidszorg bij de patiëntenorganisaties. Ook de activiteiten, projecten en samenwerkingsinitiatieven die zorgaanbieders en financiers van zorg in de loop der jaren met name in onze Euregio's hebben uitgevoerd of hebben doorlopen en de standpunten van diverse partijen in de gezondheidszorg, heeft de bewustwording onder de regionale patiëntenorganisaties aangaande patiëntenmobiliteit sterk doen toenemen.

Vanuit deze opgedane kennis en praktische ervaringen willen wij als samenwerkende patiënten- en belangenorganisaties graag onze visie geven op de 'Raadpleging over communautaire maatregelen op het gebied van gezondheidsdiensten' dd 26 september 2006 van de Commissie van Europese gemeenschappen. Echter dit doen wij niet door op de afzonderlijke vragen te antwoorden, maar door aandachtspunten aan te geven waarmee bij de beantwoording van de vragen rekening gehouden zou moeten worden vanuit het perspectief van de burger en daarmee vanuit het perspectief van de patiënt.

## 3. Stand van zaken binnen de Europese Unie

<sup>5</sup> Kohll en Decker (1998), Smits en Peerebooms (2002) en Watts (2006)

Ook het Europese parlement is zich, geheel terecht in onze optiek, de afgelopen jaren gaan afvragen wat de verdere rol van de Europese Unie (EU) kan en moet zijn als het gaat om patiëntenmobiliteit. Enerzijds doordat zij hier min of meer toe gedwongen werden door diverse uitspraken van het Europese Hof van Justitie<sup>6</sup> en anderzijds op basis van het feit dat de Europese burger verdere ontwikkelingen op dit gebied eisen.

De resolutie van het Europese parlement, ook wel de resolutie van Bowis genoemd, aangaande de mobiliteit van patiënten en ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de Europese Unie<sup>7</sup> geeft een uitstekend overzicht van de stand van zaken in de EU en de aandachtspunten. 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.”

Daarnaast geven volgende punten uit deze resolutie van Bowis vanuit ons perspectief de kern weer van waar het bij de Europese gezondheidszorg om moet gaan, namelijk<sup>8</sup>:

- ‘er moet meer duidelijkheid geschapen worden om patiënten/consumenten in staat te stellen de grensoverschrijdende en transnationale gezondheidszorg te doorgronden en hieraan deel te nemen’,
- ‘beschouwt het gebrek aan vooruitgang op het gebied van patiëntenvoorlichting als een ernstige bedreiging van de ontwikkeling van de gezondheidszorg in de EU en in het bijzonder voor het realiseren van mobiliteit voor de patiënten’,
- ‘bekritiseert het dat een afweging van de rechten en plichten van patiënten/consumenten tot op heden niet heeft plaatsgevonden’,
- De burgers in Europa ‘onderschrijven het idee van de mobiliteit van patiënten als optie’.

Daarnaast beschrijft Bowis namens het Europees parlement terecht een aantal vragen die door patiënten, worden gesteld. Ook in de grensregio's worden patiëntenorganisaties, maar ook aanbieders van zorg en financiers van zorg geconfronteerd met deze vragen.

In het geval van de patiëntenorganisaties krijgen zij niet alleen deze vragen voorgelegd, maar stellen zij ook veelvuldig namens de patiënt deze vragen aan de andere partijen binnen de gezondheidszorg om mede op deze manier de belangen van de patiënt te behartigen.

#### 4. Rol van de Europese Unie

In onze optiek behoeven de bovengenoemde punten uit het verslag van Bowis extra aandacht. Wij zijn van mening dat bij de bevordering van de patiëntenmobiliteit in Europa er een structuurprobleem in het gezondheidszorgsysteem blijkt te zijn: Het handelen en denken ten aanzien van de gezondheidszorg is tot dusverre nog zeer sterk gericht op de zienswijzen van de zorgaanbieders, politiek, overheden en verzekeraars; de visie van de patiënt als in Europa potentieel mobiele consument speelt op dit moment slechts een ondergeschikte rol. Derhalve vormt het thema patiëntenmobiliteit een weerspiegeling van de noodzaak tot verdere aanpassingen in de

<sup>6</sup> Arresten Kohll en Decker (1998), Smits en Peerebooms (2002) en Watts (2006).

<sup>7</sup> Verslag over mobiliteit van patiënten en ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de Europese Unie (2004/2148(INI)), Europees parlement, 2005

<sup>8</sup> Verslag over mobiliteit van patiënten en ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de Europese Unie (2004/2148(INI)), Europees parlement, 2005, pagina 4, 6, 10,12

gezondheidsstelsels in Europa in de richting van versterking van de positie van de zorgvragers. In de grensregio's zijn dat de mensen, die grensoverschrijdend van het zorgaanbod gebruik willen maken.

Vanuit ons standpunt gezien moet er een duidelijke politieke en organisatorische omslag plaatsvinden naar vraaggestuurde gezondheidszorg op zowel nationaal als Europees niveau, zonder de specifieke nationale en categorale kenmerken als mede de specifieke aandachtspunten uit het oog te verliezen. Aan het einde moet dit tot uitdrukking komen in vraaggericht, klantgericht, handelen van alle betrokkenen.

Uiteindelijk moet namelijk de burger dan wel de patiënt mee beslissen hoe het aanbod er uit moeten komen te zien. Dienstverleners in de gezondheidszorg zullen gaan inzien dat de burger/patiënt centraal komt te staan op de Europese markt. Blijkens de resolutie van Bowis is de EU zich hier in ieder geval al van bewust. Nieuwe typen van dienstverlening en de ontwikkeling van de Europese burger als mondig individu met een eigen verantwoordelijkheid maken het noodzakelijk dat de burger de ruimte krijgt om vanuit zijn of haar overstijgende belangen actief te participeren.

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. Deze standaarden moeten een mondig patiënt als voorbeeld nemen die zijn keuzes aangaande de gezondheidszorg zelf kan en wil nemen.

De samenwerkende patiëntenorganisaties binnen EPECS zijn van mening dat er bij het verder uitwerken, oprichten en vormgeven van de Europese gezondheidszorg door de EU extra aandacht besteed moet worden aan de volgende punten:

#### 1. Kwaliteit

- Kwaliteit is zonder enige twijfel een van de allerbelangrijkste elementen van de gezondheidszorg. Om dit te blijven waarborgen en te verbeteren is het goed om onder andere meer aandacht te besteden aan 'best practices'. Op het moment dat er 'best practices' blijken te zijn moet er meer aandacht besteed worden om deze ook op andere plekken in de EU te implementeren. (vraag 1).
- Kwaliteit van de zorginstellingen zeker stellen. Dat betekent dat de als er verbeteringen worden aangebracht in het gezondheids- of socialezekerheidsstelsel dit niet ten koste mag gaan van de goede standaarden (vraag 6 en 7). Analoog aan Europese kwaliteitsbepalingen en –standaarden in andere sectoren van de interne markt, zou de EU ook het initiatief kunnen nemen bij het tot stand komen van specifieke certificeringen en accreditaties van zorgaanbieders, zorginstellingen, zorgfinanciers etc..
- Geïntegreerde zorg en ketenzorg zijn voor de kwaliteit van de gezondheidszorg erg belangrijk. Op nationaal niveau wordt hier door vele landen al aandacht aan besteedt. Daar moet de EU bij aansluiten: in de Europese gezondheidszorg moet nadrukkelijk gekeken worden naar aspecten die de lopende processen voor geïntegreerde zorg belemmeren of verzwakken.
- Een heel belangrijk punt waar de EU zeker aandacht aan zou moeten besteden is het probleem dat zich na een gehele of gedeeltelijke behandeling voordoet met medicamenten. Het eerste concrete voorbeeld hiervan is het voorschrijven van medicamenten die in het land waar de patiënten woonachtig zijn niet te verkrijgen zijn. Het tweede voorbeeld is dat er in EU landen verschillende namen worden gebruikt voor dezelfde medicamenten, waardoor de medicamenten eveneens niet 'verkrijgbaar' zijn.
- Andere punten die veel aandacht behoeven zijn het voor- en natraject van een behandeling welke heeft plaatsgevonden in een ander EU land. Op dat gebied zijn er nog erg veel problemen. Indien een patiënt een gedeeltelijke of gehele

behandeling heeft ondergaan in een ander EU land, moet bij terugkomst bij de behandelaren en noodzakelijke zorgorganisaties duidelijk zijn wat er precies gedaan is en er nog aan nabehandeling gedaan moet worden. Dit is nu nog niet altijd het geval. Ook in geval van complicaties moet duidelijk zijn waar de patiënt terecht kan; bij een arts in het eigen land of bij de behandelend arts in het andere EU land. Wat te doen bij complicaties heeft natuurlijk niet alleen gevolgen voor de kwaliteit van zorg, maar ook voor de financiering van de zorg en aansprakelijkheid. De DBC's of een soortgelijk systeem die al gebruikt worden in een aantal EU landen maken het verhaal nog complexer.

## 2. Transparantie

- Ziektes, handicaps en ongevallen zijn niet aan grenzen gebonden. Uit het grensoverschrijdende perspectief ontbreekt het, volgens de ervaringen van patiëntenorganisaties, bij de patiënten aan transparantie als het gaat om toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van een zorgstelsel (vraag 1). Patiënten blijken het moeilijk te vinden om de correcte informatie te achterhalen als het gaat om wat hun mogelijkheden zijn als zij graag gebruik zouden willen maken van het zorgstelsel van een ander EU land. Daarnaast heeft het voorlichten van patiënten over hun rechten, mogelijkheden en onmogelijkheden aangaande grensoverschrijdende gezondheidszorg niet de hoogste prioriteit. Er zijn maar enkele marktpartijen die er daadwerkelijk voldoende aandacht aan besteden. Het gebrek aan patiëntenvoorlichting wordt onderschreven door Bowis in zijn verslag aangaande mobiliteit van patiënten en ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de Europese Unie.<sup>9</sup>
- Er zal ook meer transparantie moeten komen aangaande de rechten en plichten van patiënten in Europa. Op het moment dat een patiënt gebruik maakt van een zorgstelsel in een ander EU land, vrijwillig of noodgedwongen is het deze patiënt en zijn naasten vaak niet duidelijk wat nu in deze situatie zijn rechten en plichten zijn. De aan EPECS deelnemende patiëntenorganisaties zijn uitdrukkelijk van mening dat het goed zou zijn dat de basis rechten en plichten van elke burger in Europese patiëntenrechten vastgelegd worden. Hierin moeten minimaal zaken als het recht op informatie, het zelfbeschikkingsrecht, het recht op privacy worden opgenomen (vraag 2).

## 3. Klachten en aansprakelijkheid

- Transparantie moet ook duidelijkheid brengen in de verschillende verantwoordelijkheden op nationaal en Europees niveau. Er moet duidelijkheid komen over aansprakelijkheid, zodat het voor de patiënt duidelijk is wie waarvoor aansprakelijk gesteld kan worden in het geval dat de behandeling geheel of gedeeltelijk heeft plaatsgevonden in een andere EU-lidstaat. Uiteraard is dit niet alleen goed voor de burgers, maar ook voor zorgaanbieders, financiers van zorg en allerhande professionals werkzaam in de gezondheidszorg.
- Er zal ook een objectief meldpunt (de belangen van de patiënt dienend) voor meldingen, bezwaren en klachtenopvang moeten komen waar patiënten terecht kunnen met signalen, wenselijkheden, moeilijkheden, klachten en bezwaren aangaande de grensoverschrijdende gezondheidszorg. Op deze manier wordt er ook inzicht verkregen in de problemen die de patiënten zelf ervaren als het gaat om grensoverschrijdende gezondheidszorg. 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.

## 4. Toegankelijkheid

- Er moet duidelijkheid komen aangaande welke zorg (-stelsels) wel en niet toegankelijk is en onder welke voorwaarden. Gelijkmatige zorg is van belang.

<sup>9</sup> Verslag over mobiliteit van patiënten en ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de Europese Unie (2004/2148(INI)), Het Europees parlement, 2005

- Niet alleen moet er gekeken worden of en welke zorg toegankelijk is, maar er zal ook veel meer aandacht besteed moeten worden aan het voor- en vooral natraject, zoals al eerder genoemd onder het punt 'kwaliteit'.
- Voor een veilige, effectieve en kwalitatief hoogwaardige zorg in het buitenland is het een voorwaarde om te werken met een grensoverschrijdende toegankelijkheid en uitwisseling van medische data.

#### 5. Monitoring

- Patiëntenorganisaties uit grensregio's die in verhouding veelvuldig te maken krijgen met patiënten die gebruik maken van het zorgstelsel in bijvoorbeeld het buurland moeten betrokken worden bij de monitoring van verschillende grensoverschrijdende gezondheidszorgactiviteiten. Niet alleen omdat op deze manier de burger daadwerkelijk op onafhankelijke wijze betrokken wordt bij de activiteiten, maar ook omdat de patiëntenorganisaties dichtbij de patiëntengroeperingen staan die het betreft en dus ook vragen, ideeën enz. kan voorleggen aan de desbetreffende doelgroep. Patiëntenorganisaties moeten dan ook meer betrokken worden bij evaluatiestudies en dergelijke.
- Ook moet er op vraag van de EU bij de achterban navraag gedaan kunnen worden over bepaalde Europese gezondheidszorg aangelegenheden. Hierover moet naderhand dan een onafhankelijk advies uitgebracht worden door de patiëntenorganisaties aan de Europese Unie, welke dan gedragen wordt door diegenen waar het allemaal omdraait, de patiënt.
- Europees meldpunt middels b.v. telefoon en website inrichten voor burgers waar zij terecht kunnen met vragen over het Europese zorgstelsel, mogelijkheden en klachten over zaken die te maken hebben met Europese gezondheidszorg. Mensen met vragen en klachten over nationale aangelegenheden moeten direct verwezen worden naar de daarvoor verantwoordelijke nationale instanties (vraag 4).

#### 6. Zeggenschap/ Empowerment

- De patiënt wordt als partij binnen de gezondheidszorg steeds belangrijker. Deze trend is waarneembaar in steeds meer EU landen. Deze trend moet ons inziens ook binnen de ontwikkelingen die de EU wil doorvoeren meegenomen worden. Patiënten moeten mee kunnen praten over nieuwe ontwikkelingen en beleid. Niet alleen moeten ze mee kunnen praten maar ze moeten zeggenschap krijgen binnen diverse besluitvormingsorganen. Denk bijvoorbeeld aan contractonderhandelingen tussen de verschillende zorgaanbieders en financiers van de gezondheidszorg of bij ontwikkelen van nieuwe wetten, richtlijnen of beleid van de overheden. Daarbij moeten patiëntenorganisaties als vertegenwoordiger van de patiënt in deze processen op passende wijze betrokken worden en mee kunnen beslissen.
- Ter verbetering van de stem van de patiënt en de keuzes die gemaakt moeten worden door de patiënt in Europa is het ons inziens belangrijk om patiëntenorganisaties die zich bezig houden met Europese zaken te erkennen als NGO's (vraag 9). Dit betekent dat de patiëntenorganisatie dan erkend wordt als entiteit, maar ook dat zij aanspraak kunnen maken op subsidies die noodzakelijk zijn om deze onafhankelijke partij instant te houden en onafhankelijk te houden.

Van het verzamelen en signaleren vanuit een bottom-up ingerichte methodiek en het gebruiken van die kennis en ervaring aangaande de bovengenoemde punten binnen de gezondheidszorg wordt niet of nog veel te weinig gebruik gemaakt binnen Europa. De ontwikkelingen in de gezondheidszorg worden mede bepaald door de initiatieven uit de regio's en (zorg-)organisaties zelf. Zij weten wat er onder hun burgers speelt en waar zij behoefte aan hebben. Zij zijn ook de ideale partijen om via opwaartse lijnen mee te denken over beleid en strategieën in Europa. Daarnaast zijn zij in staat informatie aan te reiken die op verschillende niveaus voor beleidsontwikkeling op zowel nationaal als Europees niveau, mede de vormgeving en inrichting van het veld completeren.

#### 5. Rol van EU-lidstaten

De rol van de EU-lidstaten in het ondersteunen van de Europese gezondheidszorg mag niet onderschat worden. Op alle bovengenoemde punten hebben de EU-lidstaten hun eigen nationale verantwoordelijkheid, welke zij niet kunnen en mogen afschuiven op de EU. Door hun eigen verantwoordelijkheid te nemen ondersteunen zij ook de EU bij het effectueren van de gezondheidszorg op Europees niveau. Een aantal verantwoordelijkheden willen wij hier nog eens expliciet uitlichten.

In 'Patient mobility in the European Union; learning from experience'<sup>10</sup> wordt aangegeven dat in veel Europese landen een beweging gaande is in de richting van een grotere betrokkenheid van de burger/patiënt bij de planning van gezondheidszorgdiensten; "The involvement of patients is equally important in border areas"<sup>11</sup>. Deze trend moet vooral doorgezet worden in de EU-lidstaten.

Daarnaast lijkt het verstandig om als EU hierbij aan te sluiten. Zo getuige ook het advies van Kypriano dd 4 september 2006 aan de EU om als EU advies te vragen aan onder andere de burgers als het gaat om patiëntenmobiliteit.

Op nationaal niveau kunnen en moeten de overkoepelende nationale patiëntenorganisaties hier een belangrijke rol in (blijven) spelen. Dit komt 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 met betrekking tot de grensoverschrijdende gezondheidszorg. Dit door bijvoorbeeld bilaterale contracten daarvoor af te sluiten met de naburige lidstaten. Op dit moment zijn er al een aantal bilaterale contracten afgesloten waarin de aansprakelijkheid van de landen beschreven staat indien er bijvoorbeeld iets misgegaan is bij de behandeling in het buurland. In andere EU-lidstaten worden de mogelijkheden daartoe onderzocht.

Een ander belangrijk punt voor de EU-lidstaten is en blijft de financiering. De nationale financieringssystemen moeten bepalend blijven voor de EU-lidstaten. Dit zal ook zo moeten blijven om aan te blijven sluiten bij de normen en waarden die elk EU-land stelt aan de sociale zekerheid en de gezondheidszorg.

## 6. Ondersteuning door EPECS

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 de wensen van deze 'marktpartij'.

Zij 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.

Momenteel is er nog geen samenwerkingsverband van overkoepelende patiëntenorganisaties in de grensregio's: 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 zijn in de regio's, die door de EU als Euregio's worden aangeduid, en dat wij ons vooral met deze 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.

<sup>10</sup> Rosenmüller, McKee en Baeten, 2006, pag. 187

<sup>11</sup> Rosenmüller, McKee en Baeten, 2006, pag. 187

- Wij staan achter het feit dat er in grensregio's pilotprojecten worden uitgevoerd in het kader van diverse Europese subsidies. Zeker omdat dit eerste concrete stappen zijn naar oplossingen voor eerder genoemde problemen. Dit dan bij voorkeur in regio's waar veel ervaring is met grensoverschrijdend verkeer en waar genoeg engagement is om zich hiervoor in te zetten.  
Projecten zijn zinvol op het gebied van kwaliteit, contracten, ICT, EPD's, transparantie, dataverkeer, zeggenschap en eHealth en telemedicine. Echter in deze pilotprojecten zouden de regionale patiëntenorganisaties werkzaam in de bewuste regio's betrokken moeten worden, om het patiëntenperspectief altijd te waarborgen. De EU zou dit als voorwaarde moeten stellen bij het opzetten van deze pilotprojecten.
- 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 patiënten mobiliteit in Europa al 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 lopen op Europees en nationaal niveau voor op een aantal gebieden:
  - ICT; denk aan het epanel welke door de patiëntenorganisaties gebruikt wordt als basisondersteuning vanuit de burger, of aan de intensieve samenwerking van het patiëntenorganisaties organisaties die zich bezig houden met zorg en informatietechnologie; waarbij het centraal stellen van de patiënt, binnen de huidige en toekomstige digitale snelweg als uitgangspunt is gehanteerd
  - Toegankelijke informatievoorziening; denk aan informatiepunten waar de burgers en bij de patiëntenorganisaties aangesloten belangengroeperingen terecht kunnen waarbij de beschikbaarheid van goede (keuzeondersteunende) informatie centraal staat;
  - 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.
  - Zelfhulpgroepen en lotgenotengroepen; de goede structurele opzet en ondersteuning van alle zelfhulpactiviteiten voor Europese burgers.
- Wij hebben 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 hebben al (vergaande) samenwerkingsverbanden met de koepelorganisaties in de aangrenzende buitenlandse regio's. Daarnaast maken een aantal koepelorganisaties deel uit van het 'Silver Economy' netwerk, welke zich bezig houdt met de demografische ontwikkeling en de daaruit voortkomende ontwikkelingsmogelijkheden.
- Wij worden al in toenemende mate betrokken bij projecten binnen met name de ICT en binnen projecten op medische technisch vlak.
- Daarnaast worden wij steeds vaker om advies gevraagd door aanbieders van zorg en financiers van de zorg. Wij worden zelfs al betrokken bij contractonderhandelingen.

Dit maakt dat deze 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 meer patiëntenorganisaties die dit Europese model en het gedachtegoed in Europa een warm hart toedragen.

-----  
Europees commissaris Markos Kypriano melde eens over de groei aangaande de grensoverschrijdende aankopen dat "de Brusselse visie van een grenzeloze markt vorm begint te krijgen". Wij hopen dat een soortgelijke mededeling over een aantal jaren gedaan kan worden over



de gezondheidszorg. Moge er dan staan: “De Brusselse visie van een gezondheidszorg met betrokken burgers, zorgaanbieders en financiers van zorg begint vorm te krijgen.”

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