

An:
Europäische Kommission
Generaldirektion Gesundheit und Verbraucherschutz
Konsultation Gesundheitsdienstleistungen
B232 8/12
1049 Brüssel
Belgien

Reaktion der gemeinsam kooperierenden Patientenorganisationen 'European Patients Empowerment for Customised Solutions' (EPECS) auf die Konsultation

Maastricht, 15. Januar 2007

1. Präambel

In dem Grenzgebiet der Niederlande und Nordrhein-Westfalens (Deutschland) arbeiten seit einiger Zeit regionale Patientenorganisationen¹ aus beiden Ländern der Europäischen Union im Bereich der grenzüberschreitenden gesundheitlichen Versorgung² strukturiert zusammen. Seit Jahren suchen in dieser Region immer mehr Patienten notgedrungen einen Arzt auf der anderen Seite der Grenze auf, obwohl heutzutage die Voraussetzungen für eine wünschenswerte und notwendige Mobilität noch nicht erfüllt sind. Daher sind uns als Patienten- und Selbsthilfe-Organisationen die damit zusammenhängenden Themen und Probleme aus dem Alltag des Zusammenlebens in einer Grenzregion bekannt.

Die Hürden, die ein deutscher (potentieller) Patient³ zu nehmen hat, wenn er⁴ einen niederländischen Arzt konsultieren will, sind zwar zum Teil identisch mit denen, die der niederländische Patient in Deutschland vorfindet - zugleich gibt es erhebliche Unterschiede.

In der grenzüberschreitenden Arbeit der Patientenorganisationen können wir Informationen und Wissen austauschen und vor allem in der Beratung der Patienten und in der vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den Institutionen des Gesundheitswesens praktische Empfehlungen aussprechen.

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. Es soll daher ein formaler grenzüberschreitender Kooperationsverband gegründet werden.

Der Kooperationsverband folgt gemeinsamen Grundüberzeugungen der Partner aus den Niederlanden und Deutschland: Angesichts einer, aus Notwendigkeit und weil dies wünschenswert ist, weiter zunehmenden Patientenmobilität gerade in den Grenzregionen möchten wir im Interesse der Menschen in den Grenzregionen und der Bürger in der EU

¹ Ferner Patienteninteressen genannt.

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

³ Unter ‚Patient‘ wird auch der potentielle Patient verstanden. Jeder Bürger kann ein Patient werden. Auch gewinnt die medizinische Diagnostik auf Basis der Erbgutanalyse stetig an Bedeutung, wodurch der Bürger zum potentiellen Patienten wird.

⁴ Wo sprachlich die männliche Form gewählt wurde, ist im Folgenden auch die weibliche Form gemeint.

günstigere Voraussetzungen schaffen und uns vor allem an der Entwicklung und Verbesserung der Rahmenbedingungen der grenzüberschreitenden Patientenmobilität beteiligen. Dabei ist eine unserer Grundüberzeugungen, dass die Meinung unseres Kooperationsverbandes bei den politischen Entscheidungen und Maßnahmen, die diese Patientenmobilität und die Situation der Patienten betreffen, angehört werden sollte.

Angesichts der Tatsache, dass die Patienten ein größer werdendes Interesse an grenzüberschreitender Versorgung haben, und zugleich im europäischen Kontext noch unzureichend repräsentiert sind, will der Kooperationsverband an diesem Prozess beteiligt sein. So lange nicht die Voraussetzungen für die grenzüberschreitende Mobilität erfüllt sind, kann seitens des europäischen Bürgers/Patienten auch keine Mobilität, die das gesamte Spektrum der Gesundheitsversorgung umfasst, entstehen.

Eine definitive Rechtsform der Kooperation ‚European Patients Empowerment for Customised Solutions‘ (EPECS) wurde noch nicht festgelegt. Dies wird jedoch in absehbarer Zeit erfolgen. In Anbetracht der Tatsache, dass die Europäische Kommission unverzüglich eine Antwort auf ihre Fragen zum Thema grenzüberschreitende Patientenmobilität erhalten will und entsprechende politische Beschlüsse fassen möchte, ist EPECS der Meinung, seine Meinung und Empfehlungen diesbezüglich der Europäischen Kommission kundtun zu müssen. So vertritt beispielsweise Kommissar Kyprianou die Auffassung, dass der Patient den ersten Stakeholder darstellt, der in Hinblick auf die grenzüberschreitende Patientenmobilität in Europa konsultiert werden muss.

2. Einleitung

In einem Europa, in dem der freie Verkehr von Gütern und Dienstleistungen als ein hohes Gut gesehen wird, und welches einen gewissen Einfluss – wie verschiedene Urteile⁵ bezeugen – auf die gesundheitliche Versorgung ausüben kann, ist es von Belang, die Perspektive des Bürgers bzw. des (potentiellen) Patienten⁶ nicht außer Acht zu lassen.

Die Patientenorganisationen stehen in ihren jeweiligen Regionen als unabhängige Parteien in engem Kontakt mit dem Patienten. Dieser Patient entwickelt zunehmendes Interesse an den Möglichkeiten der gesundheitlichen Versorgung im benachbarten Ausland. Dies trifft vor allem auf Patienten in den Grenzregionen zu. Das Angebot im eigenen Land entspricht oftmals aus Gründen wie z.B. lange Wartelisten nicht den Wünschen des Patienten. Außerdem gibt es im benachbarten Ausland hervorragende Versorgungseinrichtungen, für die im eigenen Land eine längere Distanz überwunden werden muss.

Darüber hinaus sind sich immer mehr Bürger und damit Patienten bewusst, dass sie nicht nur Pflichten erfüllen müssen, sondern auch Rechte haben, wenn es um die Nutzung der gesundheitlichen Versorgung geht. Die Qualität, Transparenz und Zugänglichkeit der gesundheitlichen Versorgung gewinnt damit zunehmend an Bedeutung, auch wenn es in manchen Fällen nötig ist, das benachbarte Ausland zu besuchen oder andererseits ausländische Leistungen wie zum Beispiel den elektronischen Gesundheitsdienst „eHealth and telemedicine“ abzurufen. Man denke beispielsweise an Patienten mit einer seltenen Krankheit, die einen Topspezialisten einer Pflegeeinrichtung in einem anderen EU-Land aufsuchen müssen.

Eine Vielzahl Patienten hat von diesen Leistungen bereits Gebrauch gemacht. Die Konsequenz dessen wird sein, dass die Fragen, die uns in diesem Zusammenhang gestellt werden, ebenfalls zunehmen werden. Aber nicht nur der Patient an sich sorgt bei den Patientenorganisationen für ein größeres Bewusstsein im Bereich der grenzüberschreitenden gesundheitlichen Versorgung. Die Aktivitäten, Projekte und Kooperationsinitiativen, die die Versorgungsanbieter und -finanziers im Laufe der Jahre in unseren Euregios durchgeführt haben, sowie die Standpunkte diverser Parteien in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung haben dazu beigetragen, dass das

⁵ Kohll und Decker (1998), Smits en Peerebooms (2002), Watts (2006).

⁶ Unter ‚Patient‘ wird auch der potentielle Patient verstanden. Jeder Bürger kann ein Patient werden. Auch gewinnt die medizinische Diagnostik auf Basis der Erbgutanalyse stetig an Bedeutung, wodurch der Bürger zum potentiellen Patienten wird.

Bewusstsein der regionalen Patientenorganisationen in Hinblick auf die Patientenmobilität stark zugenommen hat.

Vor dem Hintergrund des erworbenen Wissens und der gesammelten praktischen Erfahrungen wollen wir als gemeinsam kooperierende Patientenorganisationen unsere Meinung über die 'Konsultation zu Gemeinschaftsmaßnahmen im Bereich der Gesundheitsdienstleistungen' vom 26. September 2006 der Kommission der Europäischen Gemeinschaften äußern. Dabei wollen wir nicht die einzelnen Fragen beantworten, sondern Aspekte nennen, die aus der Perspektive des Bürgers und damit aus der Perspektive des Patienten bei der Beantwortung der Fragen berücksichtigt werden müssen.

3. Stand der Dinge innerhalb der Europäischen Union

Ganz in unserem Sinne fragt sich das Europäische Parlament in den vergangenen Jahren zu Recht, welche weitere Rolle die Europäische Union (EU) im Bereich der Patientenmobilität übernehmen kann bzw. muss. Diese Überlegungen ergaben sich einerseits aufgrund der Rechtssprechung des Europäischen Gerichtshofes⁷ und zum anderen aufgrund der Tatsache, dass die Europäische Bürger weitere Entwicklungen in diesem Bereich fordern.

Der Bericht des Europäischen Parlaments über die Patientenmobilität und die Entwicklungen der gesundheitlichen Versorgung in der Europäischen Union⁸, auch Bericht von Bowis genannt, vermittelt einen hervorragenden Überblick über den Stand der Dinge innerhalb der EU und die gesetzten Schwerpunkte. EPECS schließt sich dieser Auffassung an. Namentlich Punkt Nr. 41 dieser Resolution bildet die Grundlage für die Gründung von EPECS:

„weist darauf hin, dass der Patient im Mittelpunkt des gesamten Systems steht, und dass der Patient ein natürliches Interesse an seiner eigenen Gesundheit und an der Qualität und Zugänglichkeit der Gesundheitsversorgung hat, der Empfänger der Gesundheitsdienstleistungen ist und für die erhaltenen Leistungen entweder direkt oder über die Krankenversicherung oder das Steuerwesen bezahlt; ist deshalb der Auffassung, dass die Patienten ein Recht darauf haben, in vollem Umfang über ihre Behandlung und ihren Gesundheitszustand informiert und an den Entscheidungsprozessen in Bezug auf die Gesundheitsdienstleistungen beteiligt zu werden.“

Außerdem geben aus unserer Sicht die folgenden Punkte der Resolution von Bowis den Kern wieder, um den es bei der europäischen Gesundheitsversorgung gehen sollte, nämlich⁹:

- 'in der Erwägung, dass ein Klärungsbedarf besteht, damit die Patienten, die Angehörigen der Gesundheitsberufe, die Verwalter der Gesundheitshaushalte und die Versicherer die grenzüberschreitende und transnationale Gesundheitsfürsorge verstehen und daran teilnehmen können',
- 'ist der Auffassung, dass die geringen Fortschritte im Bereich der Patienteninformation eine ernsthafte Bedrohung für die Entwicklung der gesundheitlichen Versorgung in der Europäischen Union und insbesondere für die Gewährleistung der Patientenmobilität sind',
- 'kritisiert, dass eine Abgleichung der Auffassungen über die Rechte und Pflichten von Patienten ... bisher nicht erfolgt ist',
- Die europäischen Bürger 'begrüßen die Möglichkeit der Patientenmobilität'

Darüber hinaus beschreibt Bowis im Namen des Europäischen Parlaments zu Recht einige Fragen, die von (potentiellen) Patienten gestellt werden. Nicht nur Patientenorganisationen,

⁷ Arresten Kohl und Decker (1998), Smits und Peerebooms (2002), Watts (2006).

⁸ Bericht über die Patientenmobilität und Entwicklungen der gesundheitlichen Versorgung in der Europäischen Union (2004/2148(INI)), Europäisches Parlament, 2005.

⁹ Bericht über die Patientenmobilität und Entwicklungen der gesundheitlichen Versorgung in der Europäischen Union (2004/2148(INI)), Europäisches Parlament, 2005, Seiten 4, 6, 10, 12.

sondern auch Anbieter von und Finanziers der Gesundheitsvorsorge werden in den Grenzregionen mit diesen Fragen konfrontiert. Diese Fragen werden Patientenorganisationen zum Teil vorgelegt, allerdings stellen sie im Auftrag des Patienten diese auch selbst anderen Parteien, die an der gesundheitlichen Versorgung beteiligt sind. Dadurch sind sie in der Lage, die Belange des Patienten zu vertreten.

4. Die Rolle der Europäischen Union

Aus unserer Sicht muss den oben genannten Punkten im Bericht von Bowis mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden.

Wir sind der Auffassung, dass bei der Förderung der Patientenmobilität in Europa ein Strukturproblem im Gesundheitssystem zu Tage treten wird: Das Handeln und Denken über die gesundheitliche Versorgung ist bislang noch sehr an den Sichtweisen der Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen, der Politik, der Behörden und Versicherer orientiert – die Sichtweise der Patienten als potentiell in Europa mobile Nachfrager spielt derzeit nur eine untergeordnete Rolle. Insofern spiegelt das Thema Patientenmobilität die Notwendigkeit weiterer Veränderungen der Gesundheitssysteme in Europa hin zu einer Stärkung der Seite der Nachfrager – das sind in den Grenzregionen die Menschen, die grenzüberschreitend Gesundheitsleistungen in Anspruch nehmen wollen.

Aus unserer Sicht muss auf nationaler Ebene und auf europäischer Ebene ein deutlicher politischer als auch organisatorischer Wandel in die Richtung nachfrageorientierter gesundheitlicher Versorgung stattfinden. Spezifische nationale und kategorische Kennzeichen und spezifische Schwerpunkte dürfen dabei nicht aus den Augen verloren werden. Am Ende sollte dieser Wandel durch ein nachfrage- und kundenorientiertes Handeln aller Beteiligten ersichtlich werden.

Letztendlich muss der Bürger bzw. der Patient mitentscheiden, wie das Angebot aussehen soll. Die gesundheitlichen Dienstleister werden einsehen müssen, dass der Bürger/Patient auf dem europäischen Markt die zentrale Rolle einnimmt. Nach dem Bericht von Bowis ist sich die EU darüber auf jeden Fall bereits bewusst. Neue Dienstleistungen und die Entwicklung des europäischen Bürgers als mündiges Individuum mit eigener Verantwortung erfordern, dass dem Bürger die nötigen Bedingungen geschaffen werden, um sich aktiv für seine Belange einsetzen zu können.

Die Stärkung der Patientenrolle wird dazu beitragen, dass sich die europäische gesundheitliche Versorgung zukünftig weiter international wettbewerbsfähig und in demokratischer Weise entwickeln kann. Wichtig ist dafür, dass die Erfüllung bestimmter Europäischer Grund-Anforderungen garantiert wird.

Diese Anforderungen müssen das Leitbild eines mündigen Patienten haben, der seine Entscheidungen zur gesundheitlichen Versorgung selber treffen kann und will.

Die gemeinsam kooperierenden Patientenorganisationen innerhalb EPECS sind der Meinung, dass bei der weiteren Erarbeitung, Errichtung und Formgebung der europäischen Gesundheitsversorgung durch die EU die folgenden Aspekte zum Tragen kommen müssen:

1. Qualität

- Im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung ist die Qualität zweifellos eine der wichtigsten Elemente. Damit diese auch zukünftig sichergestellt und weiter verbessert werden kann, ist es ratsam, sich mit 'best practices' zu befassen. Ab dem Zeitpunkt, dass 'best practices' festgestellt werden, sollte dafür gesorgt werden, dass diese auch an anderen Stellen der EU implementiert werden. (Frage 1).
- Die Qualität der Pflegeeinrichtungen muss sichergestellt werden. Dies bedeutet auch, dass Verbesserungen im Gesundheits- oder Sozialversicherungssystem

nicht auf Kosten erreichter Standards erfolgen dürfen (Frage 6 und 7). Analog zu den europäischen Qualitätsbestimmungen und -standards in anderen Sektoren des internen Marktes sollte die EU die Vorreiterposition bei der Umsetzung spezifischer Zertifizierungen und Akkreditierungen der Anbieter und Finanziers gesundheitlicher Versorgung, Pflegedienstleistungen etc. einnehmen.

- Für die Qualität der gesundheitlichen Versorgung sind eine integrierte Versorgung und die Versorgungskette von höchster Wichtigkeit. Viele Länder schenken diesen beiden Aspekten auf nationaler Ebene bereits viel Aufmerksamkeit. Die EU muss sich dem allerdings noch anschließen: In der Europäischen gesundheitlichen Versorgung sollte nachdrücklich an den Aspekten gearbeitet werden, die laufende Prozesse zu einer integrativen Versorgung behindern oder abschwächen.
- Die EU muss sich auch dem Punkt widmen; dass oftmals Probleme nach der vollständigen oder teilweise durchgeführten Behandlung mit Medikamenten auftreten. Ein erstes konkretes Beispiel hierfür ist die Verschreibung von Medikamenten, die in dem Land, in dem der Patient wohnt, nicht erhältlich sind. Ein anderes Beispiel stellt die unterschiedliche Namensgebung identischer Medikamente in den EU-Ländern dar, wodurch Medikamente ebenfalls als „nicht erhältlich“ erscheinen.
- Zu den weiteren Punkten, denen erhöhte Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte, zählen unter anderem die Vor- und Nachbereitung einer Behandlung, die in einem anderen EU-Land stattfindet. In diesem Bereich treten häufig Probleme auf. Wenn ein Patient sich teilweise oder vollständig in einem anderen EU-Land behandeln lässt, muss bei seiner Rückkehr seinem behandelnden Arzt und anderen involvierten Versorgungseinrichtungen mitgeteilt werden, welche Behandlungsmethode durchgeführt wurde und ob eine Nachbehandlung notwendig ist. Dies erfolgt zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht immer. Treten Komplikationen auf, muss dem Patienten bekannt sein, an wen er sich wenden kann; an einen Arzt seines Heimatlandes oder an den behandelnden Arzt in einem EU-Land. Welche Maßnahmen im Falle von Komplikationen ergriffen werden müssen, hat nicht nur Folgen für die Qualität der Vorsorge, sondern auch für die Finanzierung der Vorsorge und den Haftungsanspruch. Die DRG's oder ähnliche Systeme, die bereits in einer Vielzahl der EU-Länder verwendet werden, gestalten diesen Sachverhalt noch komplexer.

2. Transparenz

- Erkrankungen und Unfälle sind nicht an die Grenzen verbunden. Aus der grenzüberschreitenden Perspektive betrachtet mangelt es nach Erfahrungen der Patientenorganisationen den Patienten bei der Zugänglichkeit, Qualität und Bezahlung der Gesundheitsdienstleistungen an Transparenz (Frage 1). Patienten haben Schwierigkeiten damit, korrekte Informationen über ihre Möglichkeiten und den Anspruch auf Gesundheitsdienstleistungen in einem anderen EU-Land einzuholen. Zudem hat die Aufklärung der Patienten über ihre Rechte, Möglichkeiten und Unmöglichkeiten in Hinblick auf grenzüberschreitende gesundheitliche Versorgung nicht die höchste Priorität. Es gibt nur vereinzelte Marktparteien, die diesen Aspekten eine hinreichende Aufmerksamkeit schenken. Bowis unterstreicht in seinem Bericht über die Patientenmobilität und die Entwicklungen der gesundheitlichen Versorgung in der Europäischen Union diesen Mangel an Patientenaufklärung.¹⁰
- In Bezug auf die Rechte und Pflichten der Patienten in Europa muss für mehr Transparenz gesorgt werden. Nicht nur einem Patienten, der freiwillig oder notgedrungen auf eine Versorgungsdienstleistung in einem anderen EU-Land

¹⁰ Bericht über die Patientenmobilität und Entwicklungen der gesundheitlichen Versorgung in der Europäischen Union (2004/2148(INI)), Europäisches Parlament, 2005

zurückgreift, sondern auch seinen Familienangehörigen sind die Rechte und Pflichten in dieser Situation oftmals nicht klar.

Die an EPECS teilnehmenden Patientenorganisationen sind nachdrücklich der Meinung, dass es sinnvoll wäre, die grundlegenden Rechte und -pflichten eines jeden Bürgers in Europäischen Patientenrechten festzulegen. Diese sollten zumindest das Recht an Informationen, das Selbstbestimmungs- und das Geheimhaltungsrecht regeln (Frage 2).

3. Beschwerden und Haftung

- Transparenz muss auch Licht in die unterschiedlichen Verantwortungsbereiche auf der nationalen und Europäischen Ebene bringen: . Diese müssen klar abgegrenzt werden, damit sich der Patient darüber informieren kann, wer für was Haftung übernimmt, wenn eine Behandlung ganz oder teilweise in einem anderen Mitgliedstaat der EU stattfand. Selbstverständlich kommt das nicht nur den Bürgern zu Gute, sondern auch allen anderen Versorgungsanbietern und -finanziers sowie zahlreichen professionellen Mitarbeitern im Bereich der gesundheitlichen Versorgung.
- Es muss auch eine unparteiische Anlaufstelle (die den Interessen der Patienten dient) eingerichtet werden. An diese können sich die Patienten mit Hinweisen, Wünschen, Schwierigkeiten, Beschwerden und Beanstandungen, welche die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung betreffen, wenden. Auf diese Weise ist es auch möglich, Einblick in die Probleme der 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.

4. Zugänglichkeit

- Es muss Klarheit darüber geschaffen werden, welche Versorgung(ssysteme) zugänglich ist und welche nicht. Darüber hinaus müssen im Falle der zugänglichen Maßnahmen die jeweiligen Voraussetzungen geklärt sein. Eine gleichmäßige Versorgung ist dabei von Belang.
- Es muss jedoch nicht nur geklärt werden, welche Versorgung zugänglich ist und welche nicht. Aufmerksamkeit muss vor allem der Vor- und Nachbehandlung geschenkt werden, wie unter dem Punkt „Qualität“ nachzulesen ist.
- Voraussetzung für eine sichere, effektive und qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung im Ausland sind die grenzüberschreitenden Zugangsmöglichkeiten und der Austausch von medizinischen Daten.

5. Monitoring

- Patientenorganisationen der Grenzregionen, die verhältnismäßig häufig mit Patienten zu tun haben, die auf das Versorgungsangebot im benachbarten Ausland zurückgreifen, müssen bei dem Monitoring verschiedener grenzüberschreitender gesundheitlicher Versorgungsaktivitäten herangezogen werden. Nicht nur, damit der Bürger auf diese Weise tatsächlich unabhängig in diese Aktivitäten einbezogen wird, sondern auch damit sich Patientenorganisationen den Patientengruppen nähern können, die diese Aktivitäten betreffen. Patientenorganisationen erhalten hierdurch die Möglichkeit, Fragen, Ideen etc. der jeweiligen Zielgruppe vorzulegen. Sie sollten daher vermehrt an z.B. Evaluierungsstudien teilnehmen.
- Auf Anfrage der EU muss das Volk über bestimmte europäische Angelegenheiten in Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung befragt werden. Anschließend übermitteln die Patientenorganisationen der Europäischen Union eine unabhängige Empfehlung, die von dem Patient, der im Mittelpunkt der Debatte steht, getragen wird.
- Für die Bürger werden europäische Informationsangebote z.B. über Telefon, oder Websites eingerichtet, über die sie Antworten auf ihre Fragen bezüglich des

europäischen Versorgungssystem und die damit verbundenen Möglichkeiten einholen und Beschwerden einlegen können. Menschen mit Fragen und Beschwerden über nationale Angelegenheiten müssen von dort aus direkt an die jeweilig verantwortlichen Instanzen im eigenen Land verwiesen werden (Frage 4).

6. Beteiligung/Empowerment

- Der Patient wird als Partei innerhalb der gesundheitlichen Versorgung zunehmend wichtiger. Dieser Trend ist in immer mehr EU-Ländern zu verzeichnen und muss unserer Meinung nach bei den Entwicklungen, die die EU bewirken will, berücksichtigt werden. Patienten müssen ein Mitspracherecht bei Neuentwicklungen und politischen Beschlüssen haben. Sie sollten jedoch nicht nur mitreden dürfen, sondern auch ein Verfügungsrecht über die verschiedenen Organe im Entscheidungsprozess erhalten. Man denke beispielsweise an Vertragsverhandlungen zwischen den Versorgungsanbietern und -finanziers oder an die Entwicklung neuer Gesetze, Richtlinien oder anderer politischer Beschlüsse der Behörden. Die Patientenorganisationen als Vertreter des (potentiellen) Patienten sollten in diese Prozesse angemessen einbezogen werden und sie mitbestimmen dürfen.
- Zur Stärkung der Patientenstimme und der Entscheidungen, die der europäische Patient zu treffen hat, ist unserer Meinung nach wichtig, dass Patientenorganisationen, die sich mit derartigen europäischen Fragestellungen befassen, als NGO's akzeptiert werden (Frage 9). Dies bedeutet, dass eine Patientenorganisation als Entität anerkannt wird und dadurch Anspruch auf Fördergelder erheben kann, die dafür benötigt werden, um bestehen zu können und unabhängig zu bleiben.

Auf das Sammeln und Signalisieren einer Bottom-up ausgerichteten Methode sowie die Verwendung des Wissens und der Erfahrungen bezüglich der genannten Punkte innerhalb der gesundheitlichen Versorgung wird in Europa bislang nicht oder nur unzureichend zurückgegriffen. Die Entwicklungen in der gesundheitlichen Versorgung basieren unter anderem auf den Initiativen der einzelnen Regionen und der (Pflege)Einrichtungen. Denn sie wissen vor allem, was die Bürger beschäftigt und was sie benötigen. Sie stellen damit in der aufwärts gerichteten Methode ideale Parteien 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.

5. Die Rolle der EU-Mitgliedstaaten

Die Rolle der EU-Mitgliedstaaten bei der Unterstützung der europäischen Gesundheitsversorgung darf nicht unterschätzt werden. Für alle oben genannten Punkte tragen die EU-Mitgliedstaaten ihre eigene nationale Verantwortung, die sie nicht auf die EU abwälzen können und dürfen. Indem sie ihre eigene Verantwortung übernehmen, unterstützen sie die EU bei der Realisierung der Gesundheitsversorgung auf europäischer Ebene. Eine Anzahl von Verantwortlichkeiten möchten wir an dieser Stelle nochmals explizit herausgreifen.

In 'Patient mobility in the European Union; learning from experience'¹¹ wird angemerkt, dass in vielen europäischen Ländern eine Bewegung in Richtung der verstärkten Beteiligung des Bürgers/Patienten bei der Planung gesundheitlicher Versorgungsdiensten zu verzeichnen ist; "The involvement of patients is equally important in border areas"¹². Dieser Trend muss vor allem in den Mitgliedstaaten der EU durchgesetzt werden. Zudem erscheint es sinnvoll, sich als EU diesem Trend anzuschließen. Dies geht auch aus dem Rat von Kypriano vom 4. September 2006

¹¹ Rosenmöller, McKee und Baeten, 2006, Seite 187

¹² Rosenmöller, McKee und Baeten, 2006, Seite 187

an die EU hervor. Er empfiehlt der EU unter anderem, im Bereich der Patientenmobilität verstärkt die Meinung der Bürger einzuholen.

Auf nationaler Ebene können und müssen die nationalen Dachverbände der Patienten dabei (weiterhin) eine wichtige Rolle spielen. Dies kommt auf nationaler Ebene der Qualität, Transparenz, Zugänglichkeit und der Beteiligung/Empowerment zugute.

Außerdem spielen die Mitgliedstaaten der EU auch bei der Regelung der Haftung bezüglich der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung eine Rolle, zum Beispiel indem sie dafür bilaterale Verträge mit benachbarten Staaten abschließen. Es besteht bereits eine Zahl von bilateralen Verträgen, in denen die Verantwortlichkeiten der Länder beschrieben sind, wenn zum Beispiel bei der Behandlung im Nachbarland etwas schiefgegangen ist. In anderen Mitgliedstaaten der EU werden die Möglichkeiten dazu untersucht.

Ein weiterer wichtiger Punkt für die Mitgliedstaaten der EU ist und bleibt die Finanzierung. Die nationalen Finanzierungssysteme müssen für die Mitgliedstaaten der EU bestimmend bleiben. Dies ist notwendig, damit der Anschluss an die Normen und Werte, die jedes EU-Land an die soziale Sicherheit und Gesundheitsversorgung stellt, gewahrt bleibt.

6. Unterstützung durch EPECS

Bislang haben sich auf Europäischer Ebene vor allem behinderte bzw. chronische kranke Menschen bzw. Menschen mit seltenen Erkrankungen für ihre Interessen zusammengefunden und organisiert.

Wir sind zugleich 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 grenzüberschreitenden 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.

Momentan gibt es noch keine Kooperationsverbände der übergreifenden Patientenorganisationen in den Grenzregionen: Die Stärke unserer Initiative EPECS in Europa besteht darin, dass wir in der alltäglichen und praktischen grenzüberschreitenden Informations- und Beratungsarbeit für Patienten in den Regionen tätig sind, die von der EU als Euregios bezeichnet werden, und dass wir uns vor allem mit diesen grenzüberschreitenden Problemen in den Grenzregionen beschäftigen.

EPECS befindet sich 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 befürworten die Durchführung von Pilotprojekten in den Grenzregionen, die mit europäischen Mitteln gefördert werden. Damit sind erste konkrete Voraussetzungen für die Lösung der genannten Probleme gegeben. Pilotprojekte sollten bevorzugt in Regionen durchgeführt werden, die bereits viel Erfahrung mit grenzüberschreitendem Verkehr sammeln konnten und die über ausreichendes Engagement verfügen, um sich entsprechend einzusetzen. Projekte sind sinnvoll vor allem in den Bereichen Qualität, Verträge, IT, EPD's, Transparenz, Datenverkehr, Verfügungsrecht und ‚eHealth and telemedicine‘. Regionale Patientenorganisationen, die in den jeweiligen Regionen tätig sind, sollten an

diesen Pilotprojekten beteiligt sein, damit die Sicht des Patienten zu jedem Zeitpunkt berücksichtigt werden kann. Die EU sollte dies bei der Beantragung von Pilotprojekten als Bedingung stellen.

- 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 Patientenmobilität 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.
- In Hinblick auf manche Bereiche streben wir auf europäischer und nationaler Ebene eine Vorreiterposition an:
 - IT – vergleiche das „eForum“, auf das die Patientenorganisationen als Unterstützungsmedium für den Bürger zurückgreifen oder die intensive Zusammenarbeit der Patientenorganisationen mit den Organisationen, die sich mit der Versorgung und Informationstechnologie befassen; Ausgangspunkt ist, dass der Patient in der heutigen und zukünftigen digitalen Welt eine zentrale Rolle einnimmt.
 - zugängliche Informationen: Informationsstellen, an die sich der Bürger und die an die Patientenorganisationen angeschlossenen Interessenvertretungen wenden können. Dabei steht die Verfügbarkeit guter (entscheidungsunterstützender) Informationen im Mittelpunkt;
 - Qualität der Vorsorge: Sammeln von Daten über die erfahrene Qualität der Versorgungsmaßnahmen und in welchem Maße die Versorgung die Wünsche des Kunden deckte.
 - Selbsthilfe: strukturierter Aufbau und Unterstützung für alle Selbsthilfe-aktivitäten europäischer Bürger.
- 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 sind in zunehmendem Maße an Projekten im Bereich von ICT und der Medizintechnik beteiligt.
- Zudem werden wir stets häufiger von Anbietern und Finanziers der Versorgung um Rat gefragt. Wir werden bei Vertragsverhandlungen bereits herangezogen.

Diese Argumente sprechen dafür, dass die Patientenorganisationen, die in EPECS zusammengeschlossen sind, hervorragend als Interessenvertreter des Bürgers im Bereich der Gesundheitsversorgung auftreten können. Diese Organisationen können zu der Entwicklung und der Planung der europäischen Gesundheitsversorgung im Bereich von grenzüberschreitender Qualität, Transparenz, Beschwerden und Haftung, Zugänglichkeit, Monitoring, Beteiligung und Empowerment beitragen. Wir sehen es als unser Ziel, uns gemeinsam für diese Belange einzusetzen und wollen EPECS um weitere Patientenorganisationen ausweiten, die sich diesem europäischen Modell anschließen und damit das europäische Gedankengut unterstützen.

Der europäische Kommissar Markos Kypriano verkündete letztlich über den Wachstum der grenzüberschreitenden Zugewinne, dass "die Brüsseler Vision eines grenzenloses Marktes an

Form gewinnt". Wir hoffen, dass in ein paar Jahren eine ähnliche Aussage über die gesundheitliche Versorgung gemacht werden kann. Wir hoffen, dass der Gedanke dann wie folgt lautet: "Die Brüssler Vision einer gesundheitlichen Versorgung gewinnt gemeinsam mit den involvierten Bürgern, Versorgungsanbietern und -finanziers an Form."

Postanschrift:

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

Tel.: 0031 (0)6 – 36062039

Kontaktperson Deutschland EPECS: Herr Klaus Bremen

Kontaktperson Niederlande EPECS: Herr Klaus Bremen

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.