



# Cross-Border Patient Mobility in Selected EU Regions

Executive summaries

English – Français – Deutsch – Dutch – Czech –  
Polish

Written by Association of European Border Regions (AEBR)  
For the Directorate General For Health and Food Safety  
February 2022



DG SANTE

## LEGAL NOTICE

This document has been prepared for the European Commission however it reflects the views only of the authors, and the European Commission is not liable for any consequence stemming from the reuse of this publication. More information on the European Union is available on the Internet (<http://www.europa.eu>).

## CONTACT INFORMATION

EUROPEAN COMMISSION  
Directorate General for Health and Food Safety  
Directorate B - Health systems, medical products & innovation  
Unit B2 – Cross-border healthcare and tobacco control

E-mail: [SANTE-Cross-Border-Healthcare@ec.europa.eu](mailto:SANTE-Cross-Border-Healthcare@ec.europa.eu)

European Commission  
B-1049 Brussel

PDF ISBN: 978-92-76-48725-8 doi: 10.2875/713185 EW-06-22-123-H7-N

Manuscript completed in February 2022

Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2022

© European Union, 2022



The reuse policy of European Commission documents is implemented by the Commission Decision 2011/833/EU of 12 December 2011 on the reuse of Commission documents (OJ L 330, 14.12.2011, p. 39). Except otherwise noted, the reuse of this document is authorised under a Creative Commons Attribution 4.0 International (CC-BY 4.0) licence (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). This means that reuse is allowed provided appropriate credit is given and any changes are indicated.

For any use or reproduction of elements that are not owned by the European Union, permission may need to be sought directly from the respective rightholders.

## **ABSTRACT**

This study aimed to provide an overview of cross-border patient mobility and the reimbursement system used for planned healthcare treatment in selected EU Regions, in order to complement the data on cross-border healthcare collected for the purposes of Directive 2011/24/EU (reporting requirements under Article 20) and the Social Security Coordination Regulations 883/2004 and 987/2009.

The study objectives were to carry out four case studies of cross border patient flows in selected EU Regions, specifically to gather quantitative/qualitative data on: cross border patient flows; types of treatment sought; methodological difficulties associated with data collection; and provide recommendations to improve future data collection. The case studies focused on Meuse Rhein region (DE/BE/NL), Grand Est region of France (FR)-Luxembourg, Lower Austria/Bohemia/Slovakia (AT/CZ/SK), and general patient flow between Poland and Czechia. The methodology involved a literature review, baseline data analysis, stakeholder mapping (over 200 respondents), qualitative focus groups/ interviews, and quantitative data analysis.

Overall, the study found that current patient mobility data lacks consistency and is often purely financial in nature; some Member States report no data. Improved data collection requires a multi-level stakeholder approach. The COVID-19 Pandemic highlighted that good data is an essential enabler for well-functioning EU health systems and underpins a legal commitment of Member States and the EU to supporting patient rights in cross- border healthcare. The Directive remains an important enabler for patient mobility for planned care including in the context of post-COVID-19 recovery and resilience.

Study recommendations include strategic approaches to improve cross-border patient mobility data collection that involve member states, healthcare insurers, regional and subnational stakeholders; which include collection of data on types of care accessed; and which can be piloted in border regions as recognised innovative laboratories for EU integration through cross-border co-operation.

## **Executive summary**

Article 20 of the EU Directive on the Rights of Patients in Cross Border Healthcare places a legal requirement on the Member States to report data to the European Commission for the purpose of monitoring cross-border patient mobility. This study was commissioned by the Cross-border Healthcare and Tobacco Control B2 unit of the European Commission Directorate-General for Health and Food Safety (DG SANTE) and carried out by the Association of European Border Regions.

### *Aim and Objectives of the Study*

The overall aim of the project was to provide an overview of cross-border patient Mobility and the reimbursement system used for planned healthcare treatment in a number of selected border regions and between neighbouring Member States, in order to complement (with qualitative and -where available- quantitative data), the data on cross-border healthcare collected for the purposes of Directive 2011/24/EU and the Social Security Coordination Regulations 883/2004 and 987/2009.

The Specific Objectives of the study, in consideration of the aim and purpose above, were to carry out four case studies of patient flows between EU border regions and in doing so to:

- a) gather available data on cross-border patient flows in the case study regions using different reimbursement mechanisms for planned healthcare (Directive, Social Security Coordination Regulations and other bi-lateral arrangements);
- b) gather qualitative information, where available and feasible, on the types of treatment for which patients seek cross-border healthcare or information on patient mobility within the context of COVID-19 (COVID-19 and non-COVID-19 patients) and of communication on cohesion in border regions;
- c) improve understanding of the methodological difficulties to monitor patient flows, to collect data on the different reimbursement mechanisms;
- d) provide recommendations to improve data collection on patient mobility at the EU-level for the purpose of Directive 2011/24/EU (reporting requirements under article 20) actions which could be taken at regional, national and EU-level.

The 4 case studies respectively focused on:

1. Meuse-Rhine region (Germany/Belgium/Netherlands)
2. Grand Est region of France (FR)-Luxembourg,

3. Lower Austria/Bohemia/Slovakia (Austria/Czechia/Slovakia), and
4. General patient flow between Poland and Czechia as neighbouring countries.

### *Project Team*

The project team comprised practitioner and policy expertise in cross-border collaboration and healthcare collaboration, and EU health data/related health data law. AEBR Project team members were Martin Guillermo Ramirez (AEBR Secretary General), Caitriona Mullan (Study coordinator and AEBR Expert in cross border collaboration practice and policy), Petra Wilson (AEBR study associate and health data expert), and Martina Möllering (AEBR project support officer).

### *Methodology*

The study methodology consisted of 4 key strands for each case study which translated into detailed workstreams. In terms of implementation, workstreams overlapped with each other and were interdependent- the management of these workstreams was undertaken in a reflexive manner, allowing for the highest possible level of coherency at each stage of inquiry, analysis and in the drawing of conclusions from the case studies and the project overall.

Workstream 1 and 2 focused on qualitative and quantitative data collection. Workstream 1 involved a literature review, a review of existing data baseline information, stakeholder mapping and establishment of a respondent pool (over 200 respondents), a research protocol design (covering consent and privacy notices, survey questionnaire, and questions for the interview, and implementation of an initial survey questionnaire which mapped potential sources of complementary data. In Workstream 2, further data discovery and data mining analysis followed, as did over 40 semi-structured interviews (including group interviews) with a wide range of respondents including health insurers, healthcare providers (including clinicians providing cross border care), patient representative/advocacy organisations, third level research organisations, cross border healthcare organisations and cross border regional civic organisations (including Euregio structures). Focus groups were also held for each of the case study areas.

Workstream 3 involved the testing and validation of findings- at the initial stage through a presentation of early research findings at focus groups in the case study regions, and at a later stage with a formal results validation webinar held online on 6th October 2021 and an additional results feedback workshop which AEBR conducted as part of its annual conference in 2021, involving the AEBR Task Force on Cross Border Healthcare. Additional validation took place on an individual with key

research respondents on specific contributions to various components of the study and in particular where quantitative data was provided for the purposes of the study.

Workstream 4 involved the development of recommendations which was underpinned by discussions at focus groups in the mid-stage of the study initially. These recommendations were further refined in the context of emerging findings and tested again at the validation events referred to above, which took place in October.

### *Key Findings and Conclusions of the Study*

The study presented specific findings in relation to geographical case study areas which focus on how patient mobility data is collected currently and how it might be useful in the future. The study also presented case study findings reflecting the qualitative conditions and future potential for cross-border patient mobility in the case study regions. In acknowledging that all case study regions revealed a level of capacity for institutional cross border collaboration to support patient mobility (on both practical measures and research/data related activities) and that future data collection approaches should involve subnational and regional actors in multistakeholder collaborative initiatives, the study reached a number of key conclusions, as follows:

The Covid-19 Pandemic highlighted the importance of good quality data in the effective functioning of healthcare systems both domestically and across borders (where urgent patient transfers were concerned). It is a policy priority of the EU to ensure that the Union has well-functioning and effective healthcare systems. A core feature of these must be good data that allows for the monitoring and improvement of healthcare systems.

While data on cross-border patient mobility is a small subset of overall healthcare data, it underpins an important legal commitment of all member states and the EU to monitor the extent to which the Directive supports patient rights in cross-border healthcare.

Member States/NCPs need to develop complementary mechanisms for collecting data on patient mobility which is of sufficient detail to support monitoring of the Directive and also the Regulations, and which can inform improvements in the planning or quality of cross-border and in-country healthcare.

The Commission's annual report on patient mobility data concludes that most National Contact Points for cross-border healthcare (NCP) either collect or are able to access good data which differentiates between different reimbursement mechanisms including the Social Security Regulations and the Directive. However, differentiated data is not consistently the case nor do all Member States provide the data- in fact

some Member States report no data at all. Overall, there is a lack of robust data to adequately report on patient mobility in the EU.

Where NCPs have been unable to collect data that clearly differentiates between reimbursement mechanisms, the case studies have shown that in some regions insurers and cross-border healthcare delivery and/or health promotion organisations do collect data which provides this information. In some countries, arrangements are in place with umbrella organisations in the health insurance sector to ensure that this data is shared with the NCP for purposes of reporting to the European Commission on the Regulations and the Directive.

Article 20 of the Directive sets a legal requirement for the Member States to report available data which enables monitoring of the Directive on the rights of patients in cross-border healthcare; the findings from the case studies suggest that data is available and could be collected by insurers and regional bodies for the purpose of the reports made annually to the European Commission by Member State via the NCPs if legal barriers are overcome and administrative mechanisms put in place.

Data capture design and collection need to be based on best practice approaches to data collection; it needs to be a collaborative process involving Member States NCPs and relevant stakeholders in healthcare provision, healthcare insurance, and regional cross-border collaboration.

There is insufficient data on the use of the Directive among the Member States. For example, it is not possible to determine the types of healthcare nor the degree to which specific patient groups such as patients with rare diseases are accessing cross-border healthcare or ease of access for people with disabilities who often encounter additional barriers to equality of health outcomes. Better understanding is required of how the application of the Directive and also the Regulations can better benefit all patients with a wide range of needs and better data could help identify and resolve potential barriers to equality of access.

Border regions are recognised by the European Commission as important laboratories for European Integration and as such may serve to pilot improved approaches to cross border patient mobility data. They are also key drivers of data-driven territorial cooperation and spatial planning. Civic organisations in border regions are useful partners for the Member States and health sector stakeholders in addressing the challenges of cross-border patient mobility data and are experienced in facilitating the kind of collaborative approach that this study recommends.

### *Main Recommendations of the Study*

The study has made 9 recommendations based on a full analysis of all qualitative and quantitative findings on data collection and the wider

conditions for patient mobility in the case study regions in which data collection is located and which are a key influencing factor for cross-border patient mobility. Recommendations relate to patient mobility data collection and conditions for cross-border patient mobility, and secondly, to the role of border regions as laboratories for innovative collaboration in healthcare. The final chapter of the report identifies the stakeholders who need to be involved in implementation at multiple levels- EU, Member State, subnational and regional cross border.

### *Improving Patient Data Collection*

1. Member states should work with health insurers and all other relevant data owners (including healthcare providers and cross-border organisations) to develop in-country mechanisms to ensure that better data is available and reported to the EC on cross-border patient mobility as required by the Directive on patients' rights in cross-border healthcare, as follows:

— Data collection mechanisms should be improved to ensure that data collected on cross-border care includes information on types of treatment accessed, and can differentiate between different reimbursement tools used, including local and regional tools.

— Data collection tools should be expanded to include demographic data on patients as well as categories of care accessed (ideally by clinical classification) to allow for fuller assessments of use and needs to be made.

— Data collection mechanisms should be developed on a multilevel basis with a range of partners in cross-border regions, allowing neighbouring NCPs to co-ordinate and reduce duplication of effort and resources.

2. Member States should be encouraged to establish pilot collaborative data design and collection initiatives in border regions- pilots could be EU funded initially. Pilot initiatives should include:

a) Mapping and testing regional/sectoral capabilities for providing more detailed data on patient mobility for the reporting period covering 2021-23;

b) Co-designing schematic approaches to future data collection on patient mobility which include specific data on the use of the Regulation, the Directive, and other reimbursement mechanisms; using an action-research approach;

c) Exploring how additional cooperation on patient mobility data can support collaborative approaches on cross-border healthcare that are



aligned with population health needs. Using patient journey mapping as a tool in this process;

d) Exploring how integration of health and patient mobility data with regional spatial planning evidence (e.g. Smart Regions, Smart Cities, ESPON network projects), European Digital Innovation Hubs) can lever added benefits for future data collection on patient mobility AND contribute to smart and resilient regions.

3. The development of the EU Health Data Space should include exploration of how interoperability of patient data systems can also support the collection of statistical data on cross-border patient mobility.

*Strengthening cross-border regional cooperation in healthcare*

4. Technical support and resources should be provided for key border regions including the case study regions, to explore options and facilitate solutions for more structural regional cross-border healthcare co-operations which are based on complementarity, critical mass and cross-border patient catchment populations. This should include:

- a) joint-commissioning of high-cost clinical capital equipment;
- b) speciality services development on cross border patient catchment/population health needs models;
- c) general hospital/primary care collaboration in border areas; and
- d) development of advocacy actions focused on the role of functional cross-border health regions in contributing to national excellence and improvement in healthcare.

5. Further exploration should take place in border regions of approaches to clinical care provision which are based on evidence of population health needs in border areas (as a basis for co-ordinated shared services and also clinical innovation in patient care, including integrated care models).

6. NCPs should liaise with stakeholders in border regions to determine if there may be collaborative approaches to:

- a) improving awareness and availability of information to all patients through a variety of approaches and outreach at local level as well as information on NCP websites; and
- b) improving access to information for patients with disabilities and for patients with rare diseases and their families/carers.

7. Where baseline information does not exist for patients who want to access cross border care, and where there may be cross-border socio-economic discrepancies between Member State of residence and Member

State in which care is being sought, the European Commission and the wider EU community of research institutions and programmes should explore ways to support baseline work to create patient information (e.g. pricing structures) and capacity building in key border regions.

8. Using innovative cross-border collaboration between neighbouring countries and in border regions, Member States should:

a) explore the role of the Directive in addressing the demand for planned care throughout the EU, and in border regions, arising from the Covid-19 Pandemic; and

b) develop shared protocols between Member States for cross-border patient mobility and frontier worker mobility based on learning from the Covid pandemic and in interests of keeping patient pathways open and guaranteeing the healthcare workforce mobility required for health services to operate to their full capacity with safe levels of staffing.

9. The findings of this study should be followed up and taken forward with key actors within the European Commission and the Member States. This process should also involve stakeholders in the field of EU regional and cross-border policy, cross-border co-operation and health.

## RÉSUMÉ

Cette étude visait à fournir un aperçu de la mobilité transfrontalière des patients et du système de remboursement utilisé pour les soins de santé programmés dans certaines régions de l'UE, pour le but de compléter les données sur les soins de santé transfrontaliers collectées aux fins de la directive 2011/24/UE (obligations de déclaration au titre de l'article 20) et des règlements (CE) no 883/2004 et 987/2009 relatifs à la coordination de la sécurité sociale.

L'étude avait pour objectifs de réaliser quatre études de cas sur les flux transfrontaliers de patients dans certaines régions de l'UE, en particulier de recueillir des données quantitatives/qualitatives sur les flux transfrontaliers de patients, les types de traitement recherchés, les difficultés méthodologiques liées à la collecte de données et de formuler des recommandations en vue d'améliorer cette collecte de données à l'avenir. Les études de cas ont porté sur la région Meuse-Rhin (DE/BE/NL), la région Grand Est (FR)-Luxembourg, la Basse-Autriche/Bohême/Slovaquie (AT/CZ/SK) et le flux général de patients entre la Pologne et la Tchéquie. La méthodologie comprenait une analyse documentaire, une analyse des données de base, une cartographie des intervenants (plus de 200 répondants), des groupes de discussion et des entretiens qualitatifs, ainsi qu'une analyse des données quantitatives.

En général, l'étude a constaté que les données actuelles sur la mobilité des patients manquent de cohérence et sont souvent de nature purement financière; certains États membres ne communiquent pas de données. L'amélioration de la collecte des données nécessite une approche multiniveaux des parties prenantes. La pandémie de COVID-19 a souligné que de bonnes données sont un outil essentiel pour le bon fonctionnement des systèmes de santé de l'UE et sous-tend l'engagement juridique des États membres et de l'UE à soutenir les droits des patients dans le domaine des soins de santé transfrontaliers. La directive reste un facteur important de mobilité des patients pour les soins programmés, y compris dans le contexte de la reprise et de la résilience post-COVID-19.

Les recommandations de l'étude comprennent des approches stratégiques visant à améliorer la collecte de données sur la mobilité transfrontalière des patients, qui associent les États membres, les assureurs de soins de santé, les parties prenantes régionales et sous-nationales; qui comprennent une collecte de données sur les types de soins auxquels on a accès; et qui peuvent être mises à l'essai dans les régions frontalières en tant que laboratoires innovants reconnus pour l'intégration européenne grâce à la coopération transfrontalière.

## RÉSUMÉ ANALYTIQUE

L'article 20 de la directive de l'UE relative aux droits des patients dans les soins de santé transfrontaliers impose aux États membres de communiquer des données à la Commission européenne aux fins du suivi de la mobilité transfrontalière des patients. Cette étude a été commandée par l'unité B2 « Santé transfrontalière et lutte antitabac » de la direction générale de la santé et de la sécurité alimentaire de la Commission européenne (DG SANTE) et réalisée par l'Association des régions frontalières européennes.

### *But et objectifs de l'étude*

L'objectif général du projet était de fournir une vue d'ensemble de la mobilité transfrontalière des patients et de la système de remboursement utilisé pour les soins de santé planifiés dans un certain nombre de régions frontalières sélectionnées et entre États membres voisins, afin de compléter (par des mesures qualitatives et lorsqu'elles sont disponibles – données quantitatives), les données sur les soins de santé transfrontaliers collectées aux fins de la directive 2011/24/UE et des règlements (CE) no 883/2004 et 987/2009 relatifs à la coordination de la sécurité sociale.

Les objectifs spécifiques de l'étude, compte tenu du but et de la finalité ci-dessus, devaient réaliser quatre études de cas sur les flux de patients entre les régions frontalières de l'UE vers:

- a) collecter les données disponibles sur les flux transfrontaliers de patients dans les régions étudiées en utilisant différents mécanismes de remboursement pour les soins de santé planifiés (directive, règlements de coordination de la sécurité sociale et autres dispositions bilatérales);
- b) recueillir des informations qualitatives, lorsque celles-ci sont disponibles et réalisables, sur les types de traitements pour lesquels les patients recherchent des soins de santé transfrontaliers ou des informations sur la mobilité des patients dans le contexte de la COVID-19 (COVID-19 et non-COVID-19 patients) et de la communication sur la cohésion dans les régions frontalières;
- c) améliorer la compréhension des difficultés méthodologiques liées au suivi des flux de patients, à la collecte de données sur les différents mécanismes de remboursement;
- d) formuler des recommandations en vue d'améliorer la collecte de données sur la mobilité des patients au niveau de l'UE aux fins de la directive 2011/24/UE (obligations de déclaration au titre de l'article 20) mesures qui pourraient être prises au niveau régional, national et européen.

Les quatre études de cas portaient respectivement sur:

1. Eurorégion Meuse-Rhin (Allemagne/Belgique/Pays-Bas)
2. Région du Grand Est France (FR)-Luxembourg
3. Basse-Autriche/Bohême/Slovaquie (Autriche/Tchéquie/Slovaquie), et
4. Flux général de patients entre la Pologne et la Tchéquie en tant que pays voisins.

### *Équipe du projet*

L'équipe du projet comprenait une expertise des praticiens et des politiques dans le domaine de la collaboration transfrontalière, de la collaboration en matière de soins de santé et de la législation de l'UE sur les données de santé et les données de santé liés. Les membres de l'équipe du projet de l'ARFE étaient Martin Guillermo Ramirez (secrétaire général de l'ARFE), Caitriona Mullan (coordonnatrice de l'étude et experte en politiques et pratiques de collaboration transfrontalière), Petra Wilson (associée à l'étude et experte en données de santé de l'ARFE) et Martina Möllering (agente de soutien au projet de l'ARFE).

### *Méthodologie*

La méthodologie de l'étude comprenait quatre thèmes essentiels pour chaque étude de cas qui se sont traduits par des axes de travail détaillés. En ce qui concerne la mise en œuvre, les axes de travail se recoupent les uns avec les autres et étaient interdépendants — la gestion de ces filières a été entreprise de manière réflexive, ce qui a permis d'obtenir le plus haut niveau de cohérence possible à chaque étape de l'enquête, de l'analyse et de l'établissement des conclusions des études de cas et du projet dans son ensemble.

Les axes de travail 1 et 2 étaient mis au point sur la collecte de données qualitatives et quantitatives. L'axe 1 s'agissait d'un examen de la documentation, d'un examen des données de base existantes, d'une cartographie des intervenants et de l'établissement d'un bassin de répondants (plus de 200 répondants), d'une conception de protocole de recherche (concernant les avis de consentement et de protection des renseignements personnels, le questionnaire d'enquête et les questions pour l'entrevue, et de la mise en œuvre d'un questionnaire d'enquête initial qui recensait les sources potentielles de données complémentaires. Dans l'axe de travail 2, d'autres recherches et analyses de données ont suivi, tout comme plus de 40 entretiens semi-structurés (y compris des entretiens de groupe) avec un large éventail de répondants, y compris des assureurs de santé, des prestataires de soins de santé (y compris des cliniciens fournissant des soins transfrontaliers), des organisations

représentatives et de défense des patients, des organismes de recherche de troisième niveau, des organismes de soins de santé transfrontaliers et des organisations civiques régionales transfrontalières (y compris les structures eurorégionales). Des groupes de discussion ont également été organisés pour chacun des domaines des études de cas.

L'axe de travail 3 a consisté à tester et à valider les résultats — au stade initial, grâce à une présentation des premiers résultats de la recherche dans les groupes de discussion dans les régions où l'étude de cas a été réalisée, puis à un webinaire officiel sur la validation des résultats, tenu en ligne le 6 octobre 2021, ainsi qu'à un atelier supplémentaire de rétroaction sur les résultats que l'ARFE a organisé dans le cadre de sa conférence annuelle en 2021, avec la participation de la task force de l'ARFE sur la santé transfrontalière. Une validation supplémentaire a été effectuée auprès d'une personne ayant répondu à la recherche sur des contributions spécifiques à divers éléments de l'étude et, en particulier, lorsque des données quantitatives ont été fournies aux fins de l'étude.

L'axe de travail 4 a consisté à élaborer des recommandations qui ont été étayées par des discussions lors de groupes de discussion au milieu de l'étude. Ces recommandations ont été affinées dans le contexte des nouvelles constatations et testées à nouveau lors des événements de validation mentionnés ci-dessus, qui ont eu lieu en octobre.

#### *Principales constatations et conclusions de l'étude*

L'étude a présenté des conclusions spécifiques en ce qui concerne les domaines d'étude de cas géographiques qui mettent l'accent sur la manière dont les données sur la mobilité des patients sont actuellement collectées et sur la manière dont elles pourraient être utiles à l'avenir. L'étude a également présenté les résultats des études de cas reflétant les conditions qualitatives et le potentiel futur de mobilité transfrontalière des patients dans les régions étudiées. Reconnaissant que toutes les régions étudiées ont révélé un niveau de capacité de collaboration institutionnelle transfrontalière pour soutenir la mobilité des patients (sur les mesures pratiques et les activités liées à la recherche et aux données) et que les futures approches de collecte de données devraient associer les acteurs sous-nationaux et régionaux aux initiatives de collaboration multipartite, l'étude a abouti à un certain nombre de conclusions clés, comme suit:

- La pandémie de COVID-19 a souligné l'importance de données de bonne qualité pour le fonctionnement efficace des systèmes de santé tant au niveau national qu'au-delà des frontières (en ce qui concerne les transferts urgents de patients). Il est une priorité politique de l'UE de veiller à ce que l'Union dispose de systèmes de soins de santé performants et efficaces. L'une des caractéristiques essentielles de ces

données doit être de bonnes données qui permettent le suivi et l'amélioration des systèmes de soins de santé.

- Si les données sur la mobilité transfrontalière des patients constituent un petit sous-ensemble de données globales sur les soins de santé, elles sous-tendent un engagement juridique important de tous les États membres et de l'UE à contrôler la mesure dans laquelle la directive soutient les droits des patients dans le domaine des soins de santé transfrontaliers.
- Les États membres/les points de contact nationaux pour les soins de santé transfrontaliers (PCN) doivent mettre en place des mécanismes complémentaires de collecte de données sur la mobilité des patients suffisamment détaillés pour soutenir le suivi de la directive et aussi des règlements, et qui peuvent contribuer à améliorer la planification ou la qualité des soins de santé transfrontaliers et intérieurs.
- Le rapport annuel de la Commission sur les données relatives à la mobilité des patients conclut que la plupart des PCN collectent ou sont en mesure d'accéder aux bonnes données qui différencient les divers mécanismes de remboursement, y compris les règlements sur la sécurité sociale et la directive. Toutefois, les données différenciées ne sont pas systématiquement le cas et tous les États membres ne les fournissent pas — en fait, certains États membres ne déclarent aucune donnée. En général, il n'existe pas de données fiables permettant de rendre compte de manière adéquate sur la mobilité des patients dans l'UE.
- Lorsque les PCN n'ont pas été en mesure de recueillir des données qui différencient clairement les mécanismes de remboursement, les études de cas ont montré que, dans certaines régions, les assureurs et les organismes transfrontaliers de prestation de soins de santé et/ou de promotion de la santé collectent des données qui fournissent ces informations. Dans certains pays, des arrangements sont en place avec des organisations faîtières du secteur de l'assurance maladie pour veiller à ce que ces données soient partagées avec le PCN aux fins de l'établissement de rapports à la Commission européenne sur les règlements et la directive.
- L'article 20 de la directive prévoit une obligation légale pour les États membres de communiquer les données disponibles qui permettent le suivi de la directive sur les droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers; les conclusions des études de cas suggèrent que des données sont disponibles et pourraient être collectées par les assureurs et les organismes régionaux aux fins des rapports présentés chaque année à la Commission européenne par les États membres par l'intermédiaire des PCN si les obstacles juridiques sont surmontés et si des mécanismes administratifs sont mis en place.

- La conception et la collecte des données doivent être fondées sur les meilleures pratiques en cette matière; il doit s'agir d'un processus de collaboration associant les PCN des États membres et les parties prenantes concernées dans le domaine de la fourniture de soins de santé, de l'assurance de soins de santé et de la collaboration transfrontalière régionale.
- Les données relatives à l'utilisation de la directive sont insuffisantes entre les États membres. Par exemple, il n'est pas possible de déterminer les types de soins de santé ni la mesure dans laquelle certains groupes de patients, tels que les patients atteints de maladies rares, ont accès aux soins de santé transfrontaliers ou à la facilité d'accès pour les personnes handicapées qui rencontrent souvent des obstacles supplémentaires à l'égalité des résultats en matière de santé. Il est nécessaire de mieux comprendre comment l'application de la directive et des règlements peut mieux profiter à tous les patients ayant un large éventail de besoins et de meilleures données pourraient aider à identifier et à éliminer les obstacles potentiels à l'égalité d'accès.
- Les régions frontalières sont reconnues par la Commission européenne comme des laboratoires importants pour l'intégration européenne et peuvent, à ce titre, servir à piloter des approches améliorées des données sur la mobilité transfrontalière des patients. Ils sont également des moteurs clés de la coopération territoriale et de l'aménagement du territoire fondés sur les données. Les organisations civiques dans les régions frontalières sont des partenaires utiles pour les États membres et les acteurs du secteur de la santé pour relever les défis posés par les données sur la mobilité transfrontalière des patients, et elles sont expérimentées pour faciliter le type d'approche collaborative recommandée par la présente étude.

### *Principales recommandations de l'étude*

L'étude a formulé 9 recommandations fondées sur une analyse complète de toutes les constatations qualitatives et quantitatives sur la collecte de données et sur les conditions plus larges de mobilité des patients dans les régions étudiées dans lesquelles la collecte de données est effectuée et qui sont un facteur déterminant de la mobilité transfrontalière des patients. Les recommandations portent sur la collecte de données et les conditions de mobilité transfrontalière des patients, et deuxièmement sur le rôle des régions frontalières en tant que laboratoires pour une collaboration innovante dans les soins de santé. Le dernier chapitre du rapport identifie les parties prenantes qui doivent être associées à la mise en œuvre à plusieurs niveaux — de l'UE, des États membres, aussi que sous-nationaux et régionaux transfrontaliers.

### *Amélioration de la collecte de données sur les patients*



1. Les États membres devraient collaborer avec les assureurs de santé et tous les autres propriétaires de données pertinents (y compris les prestataires de soins de santé et les organisations transfrontalières) afin d'élaborer des mécanismes nationaux visant à garantir que de meilleures données sont disponibles et communiquées à la Commission européenne sur la mobilité transfrontalière des patients, comme l'exige la directive sur les droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers.

— Il convient d'améliorer les mécanismes de collecte de données afin de garantir que les données collectées sur les soins transfrontaliers comprennent des informations sur les types de traitements auxquels ils ont accès et qu'elles puissent faire la distinction entre les différents outils de remboursement utilisés, y compris les outils locaux et régionaux.

— Les outils de collecte de données devraient être élargis afin d'inclure des données démographiques sur les patients ainsi que des catégories de soins accessibles (idéalement par classification clinique) afin de permettre une évaluation plus complète de l'utilisation et des besoins.

— Des mécanismes de collecte de données devraient être mis au point à plusieurs niveaux avec un éventail de partenaires dans les régions transfrontalières, afin de permettre aux PCN voisins de coordonner et de réduire le double emploi des efforts et ressources.

2. Les États membres devraient être encouragés à mettre en place des initiatives pilotes de conception et de collecte de données collaboratives dans les régions frontalières. Ces projets pilotes pouvaient être financés initialement par l'UE. Les initiatives pilotes devraient comprendre:

a) Cartographie et test des capacités régionales/sectorielles pour fournir des données plus détaillées sur la mobilité des patients pour la période de référence couvrant 2021-2023.

b) Co-conception d'approches schématiques pour la collecte future de données sur la mobilité des patients, qui comprennent des données spécifiques sur l'utilisation du règlement, de la directive et d'autres mécanismes de remboursement; l'utilisation d'une approche action-recherche.

c) Explorer comment une coopération supplémentaire en matière de données sur la mobilité des patients peut soutenir des approches collaboratives en matière de soins de santé transfrontaliers qui sont alignées sur les besoins en matière de santé de la population. Utiliser la cartographie du parcours des patients comme outil dans ce processus.

d) Étudier comment l'intégration des données relatives à la santé et à la mobilité des patients avec les données probantes en matière d'aménagement du territoire régional (par exemple, les régions intelligentes, les villes intelligentes, les projets de réseau ESPON) et les pôles européens d'innovation numérique peut générer des avantages supplémentaires pour la collecte future de données sur la mobilité des patients ET contribuer à des régions intelligentes et résilientes.

3. Le développement de l'espace européen des données sur la santé devrait inclure l'étude de la manière dont l'interopérabilité des systèmes de données sur les patients peut également soutenir la collecte de données statistiques sur la mobilité transfrontalière des patients.

Renforcement de la coopération régionale transfrontalière dans le domaine des soins de santé

4. Un soutien technique et des ressources devraient être fournis aux régions frontalières clés, y compris les régions ayant fait l'objet d'études de cas, afin d'explorer des options et de faciliter des solutions pour des coopérations transfrontalières plus structurelles en matière de soins de santé fondées sur la complémentarité, la masse critique et les pôles d'attraction transfrontalières des patients. Il peut s'agir notamment de :

- a) la mise en service conjointe d'équipements cliniques à coût élevé;
- b) le développement de services spécialisés sur le captage transfrontalier des patients/ modèles des besoins en matière de santé de la population;
- c) la collaboration hospitalière dans les zones frontalières ; et de
- d) l'élaboration d'actions de plaidoyer axées sur le rôle des régions sanitaires transfrontalières fonctionnelles dans la contribution à l'excellence nationale et à l'amélioration des soins de santé.

5. Dans les régions frontalières, il conviendrait d'étudier plus avant les approches en matière de prestation de soins cliniques fondées sur des données probantes sur les besoins en matière de santé de la population dans les zones frontalières (pour servir de base à la coordination des services partagés et à l'innovation clinique dans le domaine des soins aux patients, y compris les modèles de soins intégrés).

6. Les PCN devraient assurer la liaison avec les parties prenantes des régions frontalières afin de déterminer s'il peut y avoir des approches collaboratives pour :

- a) améliorer la sensibilisation et la disponibilité des informations pour tous les patients grâce à une variété d'approches et de sensibilisation au niveau local ainsi qu'à des informations sur les sites web du PCN ; et

b) l'amélioration de l'accès à l'information pour les patients handicapés et les patients atteints de maladies rares et leurs familles/soignants.

7. Lorsqu'il n'existe pas d'informations de base pour les patients qui souhaitent avoir accès aux soins transfrontaliers et qu'il peut y avoir des divergences socio-économiques transfrontalières entre l'État membre de résidence et l'État membre dans lequel les soins sont demandés, la Commission européenne et la communauté plus large d'institutions et de programmes de recherche de l'UE devraient étudier les moyens de soutenir les travaux de base visant à créer des informations sur les patients (par exemple, des structures de tarification) et le renforcement des capacités dans les régions frontalières clés.

8. Grâce à une collaboration transfrontalière innovante entre les pays voisins et les régions frontalières, les États membres devraient :

a) examiner le rôle de la directive dans la réponse à la demande de soins programmés dans l'ensemble de l'UE et dans les régions frontalières, découlant de la pandémie de COVID-19 ; et

b) élaborer des protocoles partagés entre les États membres pour la mobilité transfrontalière des patients et la mobilité des travailleurs frontaliers, sur la base de l'apprentissage tiré de la pandémie de COVID-19 et dans l'intérêt de maintenir les parcours des patients ouverts et de garantir la mobilité de la main-d'œuvre de santé requise pour que les services de santé puissent fonctionner à leur pleine capacité avec des niveaux de personnel sûrs.

9. Les conclusions de cette étude devraient faire l'objet d'un suivi et être développées avec des acteurs clés au sein de la Commission européenne et des États membres. Ce processus devrait également associer les parties prenantes dans le domaine de la politique régionale et transfrontalière de l'UE, de la coopération transfrontalière et de la santé.

## ZUSAMMENFASSUNG

Hauptziel dieser Studie war es, einen Überblick über die grenzüberschreitende Patientenmobilität und das Erstattungssystem für geplante Gesundheitsbehandlungen in ausgewählten EU-Regionen zu geben, um die für die Zwecke der Richtlinie 2011/24/EU (Berichtspflichten nach Artikel 20) und der Verordnungen (883/2004 und 987/2009) zur Koordinierung der Systeme der sozialen Sicherheit erhobenen Daten über die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung zu ergänzen.

Ein weiteres Ziel war die Durchführung von vier Fallstudien über grenzüberschreitende Patientenströme in ausgewählten EU-Regionen, insbesondere die Erhebung quantitativer/qualitativer Daten zu folgenden Themen: grenzüberschreitende Patientenströme; Arten der beantragten Behandlung; methodische Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Datenerhebung und Empfehlungen zur Verbesserung der künftigen Datenerhebung. Die Fallstudien konzentrierten sich auf die Region Meuse Rhein (DE/BE/NL), die Region Grand Est in Frankreich-Luxemburg (FR/L), Niederösterreich/Böhmen/Slowakei (AT/CZ/SK) und den allgemeinen Patientenfluss zwischen Polen und Tschechien. Die Methodik umfasste eine Literaturprüfung, Basisdatenanalyse, Bestandsaufnahme der Interessenträger (über 200 Teilnehmer), qualitative Fokusgruppen/Interviews und quantitative Datenanalysen.

Insgesamt ergab die Studie, dass die aktuellen Daten zur Patientenmobilität nicht kohärent und häufig rein finanzieller Natur sind; einige Mitgliedstaaten melden gar keine Daten. Eine verbesserte Datenerhebung erfordert den Einsatz von Interessenträgern auf verschiedenen Ebenen. In der COVID-19-Pandemie wurde klar, dass gute Daten eine wesentliche Voraussetzung für gut funktionierende Gesundheitssysteme in der EU darstellen und diese eine rechtliche Verpflichtung der Mitgliedstaaten und der EU zur Unterstützung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung untermauern. Die Richtlinie ist nach wie vor ein wichtiger Faktor für die Patientenmobilität für die geplante Versorgung, auch im Zusammenhang mit der Erholung und Resilienz nach COVID-19.

Studienempfehlungen umfassen strategische Ansätze zur Verbesserung der Erhebung von Daten zur grenzüberschreitenden Patientenmobilität, an denen die Mitgliedstaaten, Krankenkassen, regionale und subnationale Akteure beteiligt sind; diese umfassen auch die Erhebung von Daten über die Art der in Anspruch genommenen Gesundheitsversorgung; diese Ansätze können in Grenzregionen, die als innovative Laboratorien für die EU-Integration durch grenzüberschreitende Zusammenarbeit anerkannt sind, erprobt werden.

## **ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE**

Gemäß Artikel 20 der EU-Richtlinie über die Rechte von Patienten in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung müssen die Mitgliedstaaten der Europäischen Kommission Daten zur Überwachung der grenzüberschreitenden Patientenmobilität übermitteln. Diese Studie wurde von der Generaldirektion Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (GD SANTE) in Auftrag gegeben und von der Arbeitsgemeinschaft Europäischer Grenzregionen (AGEG) durchgeführt.

### *Zweck und Ziele der Studie*

Übergeordnetes Ziel des Projekts war es, einen Überblick über die grenzüberschreitende Patienten-Mobilität und das Kostenerstattungssystem, das für die geplante Gesundheitsversorgung in einer Anzahl ausgewählter Grenzregionen und zwischen benachbarten Mitgliedstaaten genutzt wird, zu geben. Dieser Überblick (mit qualitativen und – soweit verfügbar – quantitativen Daten) soll zur Ergänzung der Daten über grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung, die für die Zwecke der Richtlinie 2011/24/EU und der Verordnungen (EG) Nr. 883/2004 und 987/2009 zur Koordinierung der Systeme der sozialen Sicherheit gesammelt werden, dienen.

Das spezifische Ziel der Studie, unter Berücksichtigung der oben genannten Ziele, war die Durchführung von vier Fallstudien zu Patientenströmen zwischen EU-Grenzregionen, zum Zweck der:

- a) Erhebung der verfügbaren Daten über grenzüberschreitende Patientenströme in den Fallstudienregionen/Patientenbewegungsbereichen unter Verwendung unterschiedlicher Erstattungsmechanismen für die geplante Gesundheitsversorgung (Richtlinie, Verordnungen zur Koordinierung der sozialen Sicherheit und andere bilaterale Regelungen);
- b) Sammlung qualitativer Informationen, soweit verfügbar und durchführbar, über die Behandlungsarten, für die Patienten eine grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung beantragen bzw. Informationen über die Patientenmobilität im Zusammenhang mit COVID-19 (COVID-19- und Nicht-COVID-19-Patienten), sowie über die Kommunikation von Kohäsion in Grenzregionen;
- c) Verbesserung des Verständnisses der methodischen Schwierigkeiten bei der Überwachung der Patientenströme und Erhebung von Daten über die verschiedenen Erstattungsmechanismen;
- d) Empfehlung von Verbesserungen der Datenerhebung über die Patientenmobilität auf EU-Ebene im Sinne der Richtlinie 2011/24/EU

(Berichtspflichten nach Artikel 20) und Maßnahmen, die auf regionaler, nationaler und EU-Ebene ergriffen werden könnten.

Die vier Fallstudien konzentrierten sich auf:

1. Region Meuse Rhein (Deutschland/Belgien/Niederlande)
2. Grand Est Region in Frankreich (FR)-Luxemburg,
3. Niederösterreich/Böhmen/Slowakei (Österreich/Tschechien/Slowakei) und
4. Allgemeine Patientenströme zwischen Polen und Tschechien als Nachbarländer.

### *Projektteam*

Das Projektteam bestand aus Fachleuten mit politischem Fachwissen in der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit und der Zusammenarbeit im Gesundheitswesen sowie dem EU-Gesundheitsdatenrecht. Mitglieder des AGEK-Projektteams waren Martin Guillermo Ramirez (Generalsekretär AGEK), Caitriona Mullan (Studienkoordinatorin und AGEK-Expertin für grenzüberschreitende Zusammenarbeit in der Praxis und Politik der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit), Petra Wilson (AGEK-Studienmitarbeiterin und Expertin für Gesundheitsdaten) und Martina Möllering (AGEK-Projektassistentin).

### *Methodik*

Die Studienmethodik bestand aus vier Schlüsselementen für jede Fallstudie, die in detaillierte Arbeitsbereiche übersetzt wurden. In Bezug auf die Umsetzung überschneiden sich die Arbeitsströme und waren voneinander abhängig – das Management dieser Arbeitsbereiche wurde reflexiv durchgeführt, so dass in jeder Phase der Untersuchung, Analyse und der Erstellung von Schlussfolgerungen aus den Fallstudien und aus dem Projekt insgesamt ein höchstmögliches Maß an Kohärenz ermöglicht wurde.

Die Arbeitsbereiche eins und zwei konzentrierten sich auf die Erhebung qualitativer und quantitativer Daten. Arbeitsbereich eins umfasste eine Literaturrecherche, eine Überprüfung der bestehenden Datengrundlageninformationen, die Erfassung der Interessenträger und die Erstellung eines Teilnehmerpools (über 200 Befragte), einen Entwurf eines Forschungsprotokolls (mit Zustimmungs- und Datenschutzhinweisen, Erhebungsfragebogen und Fragen für Interviews) sowie die Umsetzung einer ersten Umfrage, in der mögliche Quellen ergänzender Daten erfasst wurden. Im Arbeitsbereich zwei folgten weitere Datenfindungsmaßnahmen und Datenanalysen, sowie über 40 halbstrukturierte Befragungen (einschließlich Gruppeninterviews) mit

einem breiten Spektrum von Befragten, darunter Krankenversicherer, Gesundheitsdienstleister (einschließlich Klinikangestellten, die grenzüberschreitende Versorgung anbieten), Patientenvertretern/Patientenrechtsorganisationen, Forschungsorganisationen auf dritter Ebene, grenzüberschreitende Gesundheitsorganisationen und grenzübergreifende regionale Bürgerorganisationen (einschließlich Euregio-Strukturen). Für die einzelnen Fallstudienbereiche fanden zudem Fokusgruppen statt.

Der Arbeitsbereich drei umfasste die Erprobung und Validierung von Erkenntnissen – in der Anfangsphase durch die Präsentation erster Forschungsergebnisse in Fokusgruppen in den Fallstudienregionen und zu einem späteren Zeitpunkt mit einem Webinar zur formalen Validierung der Ergebnisse, das am 6. Oktober 2021 online stattfand, und einem zusätzlichen Workshop zur Rückmeldung von Ergebnissen, den AGEG im Rahmen seiner Jahrestagung 2021 unter Beteiligung der AGEG Task-Force für grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung durchgeführt hat. Eine zusätzliche Validierung erfolgte auf individueller Basis mit Schlüssel-Umfrageteilnehmern zu spezifischen Beiträgen zu verschiedenen Komponenten der Studie, insbesondere wenn für die Zwecke der Studie quantitative Daten zur Verfügung gestellt wurden.

Der Arbeitsbereich vier umfasste die Entwicklung von Empfehlungen, die zunächst durch Diskussionen in den Fokusgruppen im mittleren Teil der Studie untermauert wurden. Diese Empfehlungen wurden im Zusammenhang mit neuen Erkenntnissen weiter verbessert und bei den oben genannten Validierungsereignissen, die im Oktober stattfanden, erneut getestet.

### *Wichtige Erkenntnisse und Schlussfolgerungen der Studie*

In der Studie wurden spezifische Erkenntnisse zu geografischen Fallstudienbereichen vorgestellt, die sich darauf konzentrieren, wie Daten zur Patientenmobilität derzeit erhoben werden und wie sie in Zukunft nützlich sein könnten. In der Studie wurden auch Erkenntnisse aus Fallstudien vorgestellt, die die qualitativen Bedingungen und das künftige Potenzial für die grenzüberschreitende Patientenmobilität in den Fallstudienregionen widerspiegeln. In der Erkenntnis, dass in allen Fallstudienregionen ein Maß an Kapazitäten für eine institutionelle grenzübergreifende Zusammenarbeit zur Unterstützung der Patientenmobilität (sowohl bei praktischen Maßnahmen als auch bei Forschungs-/Datenaktivitäten) aufgezeigt wurde; und dass künftige Ansätze zur Datenerhebung subnationale und regionale Akteure in Kooperationsinitiativen mit mehreren Interessenträgern einbeziehen sollten, gelangte die Studie zu folgenden wesentlichen Schlussfolgerungen:

In der COVID-19-Pandemie wurde klar, wie wichtig hochwertige Daten für das wirksame Funktionieren der Gesundheitssysteme sowohl im Inland als auch grenzüberschreitend sind (wobei es sich um dringende Patiententransfers handelte). Es ist eine politische Priorität der EU, sicherzustellen, dass die Union über gut funktionierende und wirksame Gesundheitssysteme verfügt. Eine Kernvoraussetzung dieser Systeme sind qualitativ hochwertige Daten, die die Überwachung und Verbesserung der Gesundheitssysteme ermöglichen.

Die Daten zur grenzüberschreitenden Patientenmobilität sind zwar nur eine kleine Teilmenge der Gesundheitsdaten insgesamt, doch untermauern sie die wichtige rechtliche Verpflichtung aller Mitgliedstaaten und der EU, zu überwachen, inwieweit die Richtlinie die Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung unterstützt.

Die Mitgliedstaaten/nationalen Kontaktstellen für die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung (NKS) müssen ergänzende Mechanismen für die Erhebung von Daten über die Patientenmobilität entwickeln, die detailliert genug sind, um die Überwachung der Richtlinie und auch der Verordnungen zu unterstützen, und damit zu Verbesserungen bei der Planung oder Qualität der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung und der Gesundheitsversorgung innerhalb des Landes führen können.

Der Jahresbericht der Kommission über Daten zur Patientenmobilität kommt zu dem Schluss, dass die meisten nationalen Kontaktstellen für die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung (NKS) entweder auf gute Daten zugreifen können, die zwischen verschiedenen Erstattungsmechanismen, einschließlich der Verordnungen über die soziale Sicherheit und der Richtlinie, unterscheiden. Es sind jedoch nicht immer differenzierte Daten verfügbar, noch liefern alle Mitgliedstaaten Daten – in der Tat berichten einige Mitgliedstaaten überhaupt keine Daten. Insgesamt fehlt es an robusten Daten, um über die Patientenmobilität in der EU angemessen Bericht zu erstatten.

In Fällen, in denen die NKS nicht in der Lage waren, Daten zu erheben, die eindeutig zwischen Erstattungsmechanismen unterscheiden, haben die Fallstudien gezeigt, dass Versicherer und grenzüberschreitende Gesundheitsversorgungs- und/oder Gesundheitsförderungsorganisationen in einigen Regionen Daten erheben, die diese Informationen liefern. In einigen Ländern gibt es Vereinbarungen mit Dachorganisationen im Krankenversicherungssektor, um sicherzustellen, dass diese Daten an die nationalen Kontaktstellen weitergegeben werden, um der Europäischen Kommission über die Verordnungen und die Richtlinie Bericht zu erstatten.



Gemäß Artikel 20 der Richtlinie haben die Mitgliedstaaten eine rechtliche Verpflichtung, die verfügbaren Daten zu melden, welche eine Überwachung der Richtlinie über die Rechte von Patienten in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung ermöglichen; die Ergebnisse der Fallstudien deuten darauf hin, dass Daten zur Verfügung stehen und von den Versicherern und regionalen Stellen für die Zwecke der jährlich von den Mitgliedstaaten über die nationalen Kontaktstellen an die Europäische Kommission erstellten Berichte erhoben werden könnten, wenn rechtliche Hindernisse überwunden und Verwaltungsmechanismen geschaffen werden.

Die Konzeption und Erhebung der Datenerfassung muss auf bewährten Verfahren für die Datenerhebung beruhen; es muss ein kooperativer Prozess sein, an dem die Mitgliedstaaten, die nationalen Kontaktstellen und die einschlägigen Akteure im Bereich der Gesundheitsversorgung, der Krankenversicherung und der regionalen grenzübergreifenden Zusammenarbeit beteiligt sind.

Es liegen unzureichende Daten zur Anwendung der Richtlinie zwischen den Mitgliedstaaten vor. So ist es beispielsweise nicht möglich, zu bestimmen, in welchem Umfang bestimmte Patientengruppen, wie z.B. Patienten mit seltenen Krankheiten, Zugang zu einer grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung haben oder wie einfach der Zugang für Menschen mit Behinderungen ist, die oft auf zusätzliche Hindernisse stoßen, was die Gleichstellung bei der Gesundheitsversorgung betrifft. Es ist ein besseres Verständnis dafür erforderlich, wie die Anwendung der Richtlinie und der Verordnungen allen Patienten mit einem breiten Spektrum von Bedürfnissen besser zugute kommen kann und bessere Daten dazu beitragen könnten, potenzielle Hindernisse für die Gleichstellung des Versorgungszugangs zu ermitteln und zu beseitigen.

Grenzregionen werden von der Europäischen Kommission als wichtige Laboratorien für die europäische Integration anerkannt und können daher dazu dienen, verbesserte Ansätze für Daten zur grenzüberschreitenden Patientenmobilität zu testen. Sie sind auch wichtige Triebkräfte für datengesteuerte territoriale Zusammenarbeit und Raumplanung. Zivilgesellschaftliche Organisationen in Grenzregionen sind nützliche Partner für die Mitgliedstaaten und die Akteure des Gesundheitswesens bei der Bewältigung der Herausforderungen der grenzüberschreitenden Patienten-mobilitätsdaten und haben Erfahrung mit der Durchführung der Art von kooperativen Ansätzen, die in dieser Studie empfohlen werden.

Hauptempfehlungen der Studie:

Die Studie hat neun Empfehlungen ergeben, die sich auf eine umfassende Analyse aller qualitativen und quantitativen Erkenntnisse zur

Datenerhebung und der weiter gefassten Bedingungen für die Patientenmobilität in den Fallstudienregionen stützen, in denen die Datenerhebung stattgefunden hat und die einen entscheidenden Einflussfaktor für die grenzüberschreitende Patientenmobilität darstellen. Die Empfehlungen beziehen sich erstens auf die Erhebung von Daten zur Patientenmobilität und die Bedingungen für die grenzüberschreitende Patientenmobilität und zweitens auf die Rolle der Grenzregionen als Labore für innovative Zusammenarbeit im Gesundheitswesen. Im Schlusskapitel des Berichts werden die Interessenträger genannt, die an der Umsetzung auf mehreren Ebenen – EU, Mitgliedstaaten, subnationale und regionale grenzübergreifende Ebene – beteiligt werden müssen.

### *Verbesserung der Patientendatenerfassung*

1. Die Mitgliedstaaten sollten mit Krankenversicherern und allen anderen einschlägigen Dateninhabern (einschließlich Gesundheitsdienstleistern und grenzüberschreitenden Organisationen) zusammenarbeiten, um länderinterne Mechanismen zu entwickeln, die sicherstellen, dass bessere Daten zur grenzüberschreitenden Patientenmobilität verfügbar sind und der Europäischen Kommission gemäß der Richtlinie über Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung wie folgt mitgeteilt werden können:

— Die Datenerhebungsmechanismen sollten verbessert werden, um sicherzustellen, dass die Daten, die über die grenzüberschreitende Versorgung erhoben werden, Informationen über Arten der Behandlung enthalten und zwischen verschiedenen verwendeten Erstattungsinstrumenten, einschließlich lokaler und regionaler Instrumente, unterscheiden können.

— Die Instrumente für die Datenerhebung sollten erweitert werden, um demografische Daten über Patienten sowie Kategorien von Behandlungen (idealerweise nach klinischer Klassifizierung) einzubeziehen, um eine umfassendere Bewertung der Nutzung und der Notwendigkeit zu ermöglichen.

— Datenerfassungsmechanismen sollten auf mehreren Ebenen mit einer Reihe von Partnern in grenzübergreifenden Regionen entwickelt werden, die es benachbarten nationalen Kontaktstellen ermöglichen, sich zu koordinieren und somit den Einsatz von Ressourcen zu verringern und Doppelarbeit zu vermeiden.

2. Die Mitgliedstaaten sollten ermutigt werden, Pilotinitiativen für die gemeinsame Datengestaltung und -erhebung in Grenzregionen durchzuführen – diese Pilotprojekte könnten zunächst mit EU-Mitteln finanziert werden. Pilotinitiativen sollten Folgendes umfassen:

- Kartierung und Erprobung regionaler/sectoraler Fähigkeiten zur Bereitstellung detaillierterer Daten zur Patientenmobilität für den Berichtszeitraum 2021-23;
- Gemeinsame Gestaltung von schematischen Ansätzen für die künftige Datenerhebung über die Patientenmobilität, die spezifische Daten über die Anwendung der Verordnung, der Richtlinie und anderer Erstattungsmechanismen umfasst; Anwendung eines maßnahmenbezogenen Forschungsansatzes;
- Untersuchung der Frage, wie eine zusätzliche Zusammenarbeit bei Patientenmobilitätsdaten kooperative Ansätze im Bereich der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung unterstützen kann, die auf die Bedürfnisse der Bevölkerung abgestimmt sind, unter Verwendung der Kartierung von Patientenbewegungen als Werkzeug in diesem Prozess;
- Untersuchung der Frage, wie die Integration von Daten zur Gesundheits- und Patientenmobilität mit regionalen Erkenntnissen der Raumplanung (z.B. intelligente Regionen, intelligente Städte, ESPON-Netzwerkprojekte, europäische digitale Innovationszentren) zusätzliche Vorteile für die künftige Datenerhebung über die Patientenmobilität erbringen kann UND zu intelligenten und widerstandsfähigen Regionen beitragen kann.

3. Bei der Entwicklung des EU-Gesundheitsdatenraums sollte auch untersucht werden, wie die Interoperabilität von Patientendatensystemen auch die Erhebung statistischer Daten über die grenzüberschreitende Patientenmobilität unterstützen kann.

Stärkung der grenzüberschreitenden regionalen Zusammenarbeit im Gesundheitswesen

4. Für wichtige Grenzregionen, einschließlich der Fallstudienregionen, sollten technische Unterstützung und Ressourcen bereitgestellt werden, um Optionen auszuloten und Lösungen für mehr strukturelle regionale grenzüberschreitende Zusammenarbeit im Gesundheitsbereich zu erleichtern, die auf Komplementarität, kritischer Masse und grenzüberschreitenden Patienteneinzugspopulationen beruhen. Dazu gehören u.a.:

- a) gemeinsame Inbetriebnahme von hochpreisigen klinischen Ausrüstungsgegenständen;
- b) Entwicklung von Spezialdiensten für grenzüberschreitende Patienteneinzugs-/Bevölkerungsbedarfsmodelle;
- c) allgemeine Zusammenarbeit im Krankenhaus/Primärversorgungsbereich in Grenzgebieten; und

d) die Entwicklung von Unterstützungsmaßnahmen, konzentriert auf die Rolle funktionierender grenzübergreifender Gesundheitsregionen als Beitrag zur nationalen Exzellenz und Verbesserung der Gesundheitsversorgung.

5. Weitere Untersuchungen sollten in Grenzregionen durchgeführt werden, bei denen Ansätze für die Bereitstellung von klinischer Versorgung auf der Grundlage von Nachweisen für den Gesundheitsbedarf der Bevölkerung in Grenzgebieten Anwendung finden (als Grundlage für koordinierte gemeinsame Dienste und auch für klinische Innovationen in der Patientenversorgung, einschließlich integrierter Pflegemodelle).

6. Die nationalen Kontaktstellen sollten mit Interessenträgern in Grenzregionen zusammenarbeiten, um festzustellen, ob es Kooperationskonzepte gibt, zur:

a) Verbesserung des Bewusstseins und der Verfügbarkeit von Informationen für alle Patienten durch eine Vielzahl von Ansätzen und Öffentlichkeitsarbeit auf lokaler Ebene sowie durch Informationen auf NKS-Webseiten; und

b) Verbesserung des Zugangs zu Informationen für Patienten mit Behinderungen und für Patienten mit seltenen Krankheiten und deren Familien/Betreuern.

7. Gibt es keine Basisinformationen für Patienten, die Zugang zur grenzüberschreitenden Versorgung haben möchten, und es bestehen grenzüberschreitende sozioökonomische Diskrepanzen zwischen dem Wohnsitzmitgliedstaat und dem Mitgliedstaat, in dem die Versorgung beantragt wird, sollten die Europäische Kommission und die breitere EU-Gemeinschaft von Forschungseinrichtungen und -programmen Möglichkeiten und Wege zur Unterstützung der Basisarbeit zur Schaffung von Patienteninformationen (z.B. Preisstrukturen) und zum Kapazitätsaufbau in wichtigen Grenzregionen ausloten.

8. Unter Nutzung einer innovativen grenzüberschreitenden Zusammenarbeit zwischen Nachbarländern und Grenzregionen sollten die Mitgliedstaaten:

a) Die Rolle der Richtlinie bei der Bewältigung der Nachfrage nach geplanter Versorgung in der gesamten EU und in Grenzregionen, die sich aus der COVID-19-Pandemie ergibt, prüfen; und

b) die Entwicklung gemeinsamer Protokolle zwischen den Mitgliedstaaten für die grenzüberschreitende Patientenmobilität und die Mobilität von Grenzgängern auf der Grundlage von Erkenntnissen aus der COVID-19-Pandemie vorantreiben, um Patientenwege offen zu halten

und die Mobilität der Arbeitskräfte im Gesundheitswesen zu gewährleisten, die erforderlich ist, damit Gesundheitsdienste ihre volle Kapazität mit einem sicheren Personalbestand ausüben können.

9. Die Ergebnisse dieser Studie sollten weiterverfolgt und mit den wichtigsten Akteuren der Europäischen Kommission und den Mitgliedstaaten vorangetrieben werden. An diesem Prozess sollten auch Interessenträger im Bereich der regionalen und grenzüberschreitenden Politik der EU, der grenzübergreifenden Zusammenarbeit und des Gesundheitswesens beteiligt werden.

## SAMENVATTING

Artikel 20 van de EU-richtlijn betreffende de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg verplicht de lidstaten wettelijk om gegevens aan de Europese Commissie te verstrekken met het oog op het toezicht op de grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten. Deze studie is in opdracht van de eenheid Grensoverschrijdende gezondheidszorg en tabaksontmoediging B2 van het directoraat-generaal Gezondheid en voedselveiligheid (DG SANTE) van de Europese Commissie uitgevoerd door de 'Association of European Border Regions' (hierna: AEBR).

### Doel en doelstellingen van de studie

Het algemene doel van het project was het geven van een overzicht van grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten en het vergoedingssysteem dat wordt gebruikt voor geplande gezondheidszorgbehandelingen in een aantal geselecteerde grensregio's en tussen aangrenzende lidstaten, ter aanvulling (met kwalitatieve en - voor zover beschikbaar - kwantitatieve gegevens) van de gegevens over grensoverschrijdende gezondheidszorg die worden verzameld voor de doeleinden van Richtlijn 2011/24/EU en de EG Verordeningen nrs. 883/2004 en 987/2009 betreffende de coördinatie van de socialezekerheidsstelsels.

De specifieke doelstellingen van de studie waren, rekening houdend met het bovenstaande doel, het uitvoeren van vier casestudies van patiëntenstromen tussen EU-grensregio's en daarbij:

- a) Het verzamelen van beschikbare gegevens over grensoverschrijdende patiëntenstromen in de casestudieregio's die gebruikmaken van verschillende vergoedingsmechanismen voor geplande gezondheidszorg (richtlijn, coördinatieverordening sociale zekerheid en andere bilaterale regelingen);
- b) Het verzamelen van kwalitatieve informatie, voor zover beschikbaar en haalbaar, over de soorten behandelingen waarvoor patiënten een beroep doen op grensoverschrijdende gezondheidszorg of informatie over de mobiliteit van patiënten in het kader van COVID-19 (COVID-19- en niet-COVID-19-patiënten) en van de communicatie over cohesie in grensregio's;
- c) Meer inzicht te krijgen in de methodologische problemen bij het monitoren van patiëntenstromen, het verzamelen van gegevens over de verschillende vergoedingsmechanismen
- d) Aanbevelingen te doen om de gegevensverzameling over mobiliteit van patiënten op EU-niveau te verbeteren met het oog op Richtlijn

2011/24/EU (rapportageverplichtingen uit hoofde van artikel 20) acties die op regionaal, nationaal en EU-niveau kunnen worden ondernomen.

De 4 casestudies hadden respectievelijk betrekking op:

1. Maas-Rijn regio (Duitsland/België/Nederland)
2. Grand Est Regio in Frankrijk (FR)-Luxemburg,
3. Neder-Oostenrijk/Bohemen/Slowakije (Oostenrijk/Tsjechië/Slowakije), en
4. Algemene patiëntenstroom tussen Polen en Tsjechië als buurlanden.

### Projectteam

Het projectteam bestond uit praktijk- en beleidsexpertise op het gebied van grensoverschrijdende samenwerking en samenwerking in de gezondheidszorg, en EU-wetgeving inzake gezondheidsgegevens/gerelateerde gezondheidsgegevens. De leden van het AEBR-projectteam waren Martin Guillermo Ramirez (secretaris-generaal van de AEBR), Caitriona Mullan (studiecoördinator en AEBR-deskundige op het gebied van grensoverschrijdende samenwerking in de praktijk en het beleid), Petra Wilson (studiemedewerker van de AEBR en deskundige op het gebied van gezondheidsgegevens), en Martina Möllering (ondersteuner van het AEBR-project).

### Methodologie

De onderzoeksmethodologie bestond uit vier hoofdlijnen voor elke casestudy, die in gedetailleerde werkstromen werden vertaald. Wat de uitvoering betreft, overlaptten de werkstromen elkaar en waren zij onderling afhankelijk. Het beheer van deze werkstromen gebeurde op een reflexieve manier, zodat in elke fase van het onderzoek, de analyse en het trekken van conclusies uit de casestudies en het project in zijn geheel een zo groot mogelijke coherentie kon worden bereikt.

De werkstromen 1 en 2 waren gericht op het verzamelen van kwalitatieve en kwantitatieve gegevens. Werkstroom 1 omvatte een literatuurstudie, een overzicht van bestaande basisgegevens, het in kaart brengen van belanghebbenden en het samenstellen van een respondentenpool (met meer dan 200 respondenten), het ontwerpen van een onderzoeksprotocol

(met toestemmings- en privacy verklaringen, een enquêtevragenlijst en vragen voor het interview) en de uitvoering van een eerste enquêtevragenlijst die potentiële bronnen van aanvullende gegevens in kaart bracht. In werkstroom 2 volgde verdere onderzoek van beschikbare data, evenals meer dan 40 semigestructureerde interviews (waaronder groepsinterviews) met een breed scala aan respondenten, waaronder zorgverzekeraars, zorgverleners (waaronder klinici die grensoverschrijdende zorg verlenen), patiëntvertegenwoordigers/belangenorganisaties, onderzoeksorganisaties op het derde niveau, grensoverschrijdende gezondheidszorgorganisaties en grensoverschrijdende regionale maatschappelijke organisaties (waaronder Euregionale structuren). Voor elk van de casestudygebieden werden ook focusgroepen gehouden.

Werkstroom 3 omvatte het testen en valideren van de bevindingen - in de beginfase door middel van een presentatie van de eerste onderzoeksresultaten tijdens focusgroepen in de casestudyregio's, en in een latere fase met een formele online presentatie (webinar) over de validatie van de resultaten, dat op 6 oktober 2021 online werd gehouden, en een aanvullende workshop over de feedback van de resultaten, die de AEBR organiseerde als onderdeel van haar jaarlijkse conferentie in 2021, waarbij de taskforce Grensoverschrijdende gezondheidszorg van de AEBR betrokken was. Aanvullende validatie vond plaats op individuele basis met belangrijke onderzoeksrespondenten over specifieke bijdragen aan verschillende onderdelen van de studie en in het bijzonder waar kwantitatieve gegevens werden verstrekt voor de doeleinden van de studie.

Werkstroom 4 omvatte de ontwikkeling van aanbevelingen die aanvankelijk werden onderbouwd door discussies tijdens focusgroepen in het midden stadium van de studie. Deze aanbevelingen werden verder verfijnd in de context van de nieuwe bevindingen en opnieuw getest tijdens de bovengenoemde validatie-evenementen, die plaatsvonden in oktober.

### Belangrijkste bevindingen en conclusies van de studie

In de studie werden specifieke bevindingen gepresenteerd met betrekking tot de geografische casestudygebieden, waarbij de nadruk lag op de wijze waarop gegevens over mobiliteit van patiënten momenteel worden verzameld en hoe deze in de toekomst van nut zouden kunnen zijn. In de studie werden ook casestudybevindingen gepresenteerd die de kwalitatieve omstandigheden en het toekomstige potentieel voor grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten in de casestudyregio's weerspiegelen. Alle casestudieregio's bleken over een zekere mate van



institutionele grensoverschrijdende samenwerking te beschikken om de mobiliteit van patiënten te ondersteunen (zowel wat praktische maatregelen als onderzoeks- en gegevens gerelateerde activiteiten betreft) en bij toekomstige benaderingen van gegevensverzameling moeten subnationale en regionale actoren worden betrokken bij samenwerkingsinitiatieven met meerdere belanghebbenden:

De Covid-19-pandemie heeft duidelijk gemaakt hoe belangrijk gegevens van goede kwaliteit zijn voor het doeltreffend functioneren van de gezondheidszorgstelsels, zowel in het binnenland als grensoverschrijdend (wanneer het gaat om dringende overdrachten van patiënten). Het is een beleidsprioriteit van de EU om ervoor te zorgen dat de Unie over goed functionerende en doeltreffende gezondheidszorgstelsels beschikt. Een belangrijk kenmerk daarvan moeten goede gegevens zijn die het mogelijk maken de gezondheidszorgstelsels te monitoren en te verbeteren.

Hoewel gegevens over grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten een kleine deelverzameling van de totale gegevens over gezondheidszorg vormen, ondersteunen zij een belangrijke wettelijke verplichting van alle lidstaten en de EU om na te gaan in welke mate de richtlijn de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg ondersteunt.

De lidstaten en/of Nationale Contactpunten voor Grensoverschrijdende Gezondheidszorg (hierna: NCP) moeten aanvullende mechanismen ontwikkelen voor het verzamelen van gegevens over mobiliteit van patiënten die voldoende gedetailleerd zijn om het toezicht op de richtlijn en ook op de verordeningen te ondersteunen, en die kunnen dienen als informatie voor verbeteringen in de planning of de kwaliteit van de grensoverschrijdende en de binnenlandse gezondheidszorg.

In het jaarverslag van de Commissie over de gegevens betreffende mobiliteit van patiënten wordt geconcludeerd dat de meeste NCP's goede gegevens verzamelen of kunnen raadplegen, waarin een onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende vergoedingsmechanismen, waaronder de socialezekerheids-verordeningen en de richtlijn (2011/24/EU). Gedifferentieerde gegevens zijn echter niet consequent het geval en ook verstrekken niet alle lidstaten de gegevens - sommige lidstaten verstrekken zelfs helemaal geen gegevens. In het algemeen is er een gebrek aan degelijke gegevens om adequaat verslag uit te brengen over de mobiliteit van patiënten in de EU.

Waar de NCP's geen gegevens hebben kunnen verzamelen die een duidelijk onderscheid maken tussen vergoedingsmechanismen, hebben de casestudies aangetoond dat in sommige regio's verzekeraars en organisaties voor grensoverschrijdende zorgverlening en/of gezondheidsbevordering wel gegevens verzamelen die deze informatie

verschaffen. In sommige landen bestaan regelingen met overkoepelende organisaties in de ziekteverzekeringssector om ervoor te zorgen dat deze gegevens met het NCP worden gedeeld ten behoeve van de verslaglegging aan de Europese Commissie over de verordeningen en de richtlijn.

Artikel 20 van de richtlijn bevat een wettelijke verplichting voor de lidstaten om de beschikbare gegevens te rapporteren die het mogelijk maken toezicht te houden op de richtlijn betreffende de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg; de bevindingen van de casestudies wijzen erop dat gegevens beschikbaar zijn en door verzekeraars en regionale organen kunnen worden verzameld ten behoeve van de verslagen die de lidstaten via de NCP's jaarlijks aan de Europese Commissie uitbrengen, indien de wettelijke belemmeringen worden overwonnen en administratieve mechanismen worden ingesteld.

Het ontwerp en de verzameling van de gegevens moeten worden gebaseerd op 'best practices' voor gegevensverzameling; het moet een samenwerkingsproces zijn waarbij de NCP's van de lidstaten en de belanghebbenden bij de verstrekking van gezondheidszorg, de zorgverzekering en de regionale grensoverschrijdende samenwerking worden betrokken.

Er zijn onvoldoende gegevens over het gebruik van de richtlijn in de lidstaten. Het is bijvoorbeeld niet mogelijk vast te stellen welke soorten gezondheidszorg worden verleend, noch in welke mate specifieke patiëntengroepen, zoals patiënten met zeldzame ziekten, toegang hebben tot grensoverschrijdende gezondheidszorg of hoe gemakkelijk de toegang is voor mensen met een handicap, die vaak te maken krijgen met extra belemmeringen voor gelijke gezondheidsresultaten. Er is meer inzicht nodig in de wijze waarop de toepassing van de richtlijn en ook van de verordeningen alle patiënten met uiteenlopende behoeften ten goede kan komen, en betere gegevens kunnen helpen om mogelijke belemmeringen voor gelijke toegang op te sporen en weg te nemen.

Grensregio's worden door de Europese Commissie erkend als belangrijke laboratoria voor Europese integratie en kunnen als zodanig dienen voor het testen van verbeterde benaderingen van grensoverschrijdende gegevens over mobiliteit van patiënten. Zij zijn ook belangrijke aanjagers van data gestuurde territoriale samenwerking en ruimtelijke ordening. Maatschappelijke organisaties in grensregio's zijn nuttige partners voor de lidstaten en belanghebbenden in de gezondheidssector bij het aanpakken van de uitdagingen van grensoverschrijdende gegevens over mobiliteit van patiënten en hebben ervaring met het faciliteren van het soort samenwerkingsaanpak dat in deze studie wordt aanbevolen.

Belangrijkste aanbevelingen van de studie

In de studie zijn negen aanbevelingen gedaan op basis van een volledige analyse van alle kwalitatieve en kwantitatieve bevindingen over gegevensverzameling en de bredere voorwaarden voor mobiliteit van patiënten in de casestudieregio's waar gegevens worden verzameld en die een belangrijke beïnvloedende factor zijn voor grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten. Aanbevelingen hebben betrekking op de verzameling van gegevens over mobiliteit van patiënten en de voorwaarden voor grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten, en op de rol van grensregio's als 'laboratoria' voor innovatieve samenwerking in de gezondheidszorg. In het laatste hoofdstuk van het verslag wordt aangegeven welke belanghebbenden op verschillende niveaus, te weten: Europees, lidstaat, subnationaal en regionaal grensoverschrijdend, bij de uitvoering moeten worden betrokken.

### Verbetering van de verzameling van patiëntengegevens

1. De lidstaten moeten met zorgverzekeraars en alle andere relevante gegevenseigenaren (waaronder zorgaanbieders en grensoverschrijdende organisaties) samenwerken om in eigen land mechanismen te ontwikkelen om ervoor te zorgen dat betere gegevens over grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten beschikbaar zijn en aan de EC worden gerapporteerd, zoals voorgeschreven door de richtlijn over de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg, en wel als volgt:

— De mechanismen voor gegevensverzameling moeten worden verbeterd om ervoor te zorgen dat de verzamelde gegevens over grensoverschrijdende zorg informatie bevatten over de soorten behandelingen waartoe toegang is verkregen, en kunnen differentiëren tussen de verschillende vergoedingsinstrumenten die worden gebruikt, waaronder lokale en regionale instrumenten.

— De instrumenten voor het verzamelen van gegevens moeten worden uitgebreid met demografische gegevens over patiënten en categorieën van zorg (idealiter volgens klinische classificatie), zodat een vollediger beoordeling van gebruik en behoeften mogelijk wordt.

— Mechanismen voor gegevensverzameling moeten worden ontwikkeld door en voor meerdere overheidsniveaus met een reeks aan partners in grensoverschrijdende regio's, zodat aangrenzende NCP's kunnen coördineren en dubbel werk en dubbele middelen kunnen beperken.

2. De lidstaten moeten worden aangemoedigd om in grensregio's pilot initiatieven op te zetten voor het gezamenlijk opzetten en verzamelen van gegevens - deze initiatieven zouden in eerste instantie door de EU

kunnen worden gefinancierd. De proefinitiatieven moeten het volgende omvatten

- a) Het in kaart brengen en testen van regionale/sectorale capaciteiten voor het verstrekken van meer gedetailleerde gegevens over mobiliteit van patiënten voor de periode die 2021-2023 bestrijkt;
- b) Het mede ontwerpen van schematische benaderingen voor de toekomstige verzameling van gegevens over de mobiliteit van patiënten, met daarin opgenomen specifieke gegevens over het gebruik van de verordening, de richtlijn en andere vergoedingsmechanismen; met gebruikmaking van een actie-onderzoek benadering
- c) Na te gaan hoe aanvullende samenwerking rondom gegevens over de mobiliteit van patiënten een op de behoeften van de volksgezondheid afgestemde gezamenlijke aanpak van grensoverschrijdende gezondheidszorg kan ondersteunen. Het in kaart brengen van het traject van de patiënt wordt daarbij als instrument gebruikt;
- d) Na te gaan hoe de integratie van gegevens over gezondheid en mobiliteit van patiënten met gegevens over regionale ruimtelijke ordening (bv. slimme regio's, slimme steden, ESPON-netwerkprojecten, Europese digitale innovatiecentra) extra voordelen kan opleveren voor de toekomstige verzameling van gegevens over mobiliteit van patiënten EN kan bijdragen tot slimme en veerkrachtige regio's.

3. Bij de ontwikkeling van de EU digitale ruimte voor gezondheidsgegevens moet worden nagegaan hoe de interoperabiliteit van systemen voor patiëntengegevens ook de verzameling van statistische gegevens over grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten kan ondersteunen.

Versterking van grensoverschrijdende regionale samenwerking in de gezondheidszorg

4. Aan belangrijke grensregio's, waaronder de casestudieregio's, moeten technische ondersteuning en middelen worden verstrekt om mogelijkheden te onderzoeken en oplossingen te vergemakkelijken voor meer structurele regionale grensoverschrijdende samenwerkingsverbanden op het gebied van gezondheidszorg, die gebaseerd zijn op complementariteit, kritische massa en de grensoverschrijdende patiëntenpopulatie. Dit zou het volgende moeten omvatten:

- a) Het gezamenlijk in gebruik nemen van dure klinische apparatuur;
- b) Ontwikkeling van gespecialiseerde diensten op basis van grensoverschrijdende modellen van patiëntenpopulatie en behoeften;

c) Samenwerking tussen algemene ziekenhuizen en eerstelijnsgezondheidszorg in grensgebieden; en

d) Ontwikkeling van belangenbehartiging gericht op de rol van functionele grensoverschrijdende gezondheidsregio's bij het leveren van een bijdrage aan nationale uitmuntendheid en verbetering in de gezondheidszorg.

5. In de grensregio's moet verder onderzoek worden gedaan naar benaderingen van de verstrekking van klinische zorg die gebaseerd zijn op gegevens over de gezondheidsbehoeften van de bevolking in grensgebieden (als basis voor gecoördineerde gedeelde diensten en ook klinische innovatie in de patiëntenzorg, met inbegrip van geïntegreerde zorgmodellen).

6. De nationale contactpunten moeten contact opnemen met belanghebbenden in de grensregio's om na te gaan of er kan worden samengewerkt om

a) Het bewustzijn en de beschikbaarheid van informatie voor alle patiënten te verbeteren door middel van een verscheidenheid aan benaderingen en voorlichting op lokaal niveau en informatie op websites van NCP's; en

b) Verbetering van de toegang tot informatie voor patiënten met een handicap en patiënten met zeldzame ziekten en hun familie/verzorgers.

7. Wanneer er geen basisinformatie bestaat voor patiënten die toegang willen tot grensoverschrijdende zorg en er grensoverschrijdende sociaaleconomische verschillen kunnen bestaan tussen de lidstaat van verblijf en de lidstaat waar de zorg wordt gevraagd, moeten de Europese Commissie en de bredere EU-gemeenschap van onderzoeksinstituten en -programma's nagaan hoe in belangrijke grensregio's steun kan worden verleend voor basiswerkzaamheden om patiënten informatie (bv. prijsstructuren) en capaciteitsopbouw tot stand te brengen.

8. Met behulp van innovatieve grensoverschrijdende samenwerking tussen buurlanden en in grensregio's moeten de lidstaten

a) Nagaan welke rol de richtlijn kan spelen bij het voldoen aan de vraag naar geplande zorg in de gehele EU en in grensregio's, als gevolg van de Covid-19-pandemie; en

b) Gezamenlijke protocollen tussen de lidstaten ontwikkelen voor grensoverschrijdende mobiliteit van patiënten en grensarbeiders, op basis van de lering die uit de Covid-pandemie is getrokken en in het belang van het openhouden van de patiënten trajecten en het garanderen van de mobiliteit van gezondheidswerkers die nodig is om de

gezondheidsdiensten op hun volle capaciteit te laten draaien met een veilig personeelsbestand.

9. De bevindingen van deze studie moeten worden opgevolgd en verder worden uitgewerkt met de belangrijkste actoren binnen de Europese Commissie en de lidstaten. Ook belanghebbenden op het gebied van regionaal en grensoverschrijdend beleid, grensoverschrijdende samenwerking en gezondheid in de EU moeten bij dit proces worden betrokken.

## SHRNUTÍ

Článek 20 směrnice EU o právech pacientů v přeshraniční zdravotní péči stanoví právní požadavek, aby členské státy oznamovaly údaje Evropské komisi za účelem sledování přeshraniční mobility pacientů. Tato studie byla zadána Oddělením pro přeshraniční zdravotní péči a kontrolu tabáku B2 Generálního ředitelství Evropské komise pro zdraví a bezpečnost potravin (DG SANTE) a provedena Sdružením evropských příhraničních regionů.

### Zaměření a cíle studie

Obecným cílem projektu bylo poskytnout přehled o přeshraniční mobilitě pacientů a systému finančních úhrad pro plánovanou zdravotní péči v řadě vybraných příhraničních regionů a mezi sousedními členskými státy s cílem doplnit data (kvalitativní a, jsou-li k dispozici, kvantitativní) o přeshraniční zdravotní péči shromážděné pro účely směrnice 2011/24/EU a nařízení č. 883/2004 a 987/2009 o koordinaci sociálního zabezpečení.

Specifickým cílem studie bylo, s ohledem na výše uvedené, provést čtyři případové studie toku pacientů mezi příhraničními regiony EU, a tím:

- a) shromáždit dostupné údaje o přeshraničních tocích pacientů v regionech případových studií za použití různých mechanismů finančních úhrad plánované zdravotní péče (směrnice, nařízení o koordinaci sociálního zabezpečení a další dvoustranná ujednání);
- b) shromáždit kvalitativní informace, jsou-li k dispozici, o typech léčby, kvůli kterým pacienti hledají přeshraniční zdravotní péči, nebo informace o mobilitě pacientů v COVID-19 kontextu (pacienti s COVID-19 a pacienti bez COVID-19) a o komunikaci o soudržnosti v příhraničních regionech;
- c) zlepšit porozumění metodickým obtížím při sledování toků pacientů a shromažďovat údaje o různých mechanismech finančních úhrad;
- d) poskytnout doporučení ke zlepšení sběru údajů o mobilitě pacientů na úrovni EU pro účely směrnice 2011/24/EU (požadavky na podávání zpráv dle článku 20), která by mohla být přijata na regionální, státní a evropské úrovni.

Čtyři případové studie byly zaměřeny na:

1. Region Meuse-Rhine (Německo/Belgie/Nizozemsko)
2. Region Grand Est (Francie/Lucembursko)
3. Region Dolní Rakousko/Česko/Slovensko (Rakousko/Česko/Slovensko) a
4. Celkový tok pacientů mezi Polskem a Českem jako sousedními zeměmi.

### Projektový tým

Projektový tým kombinoval odborné znalosti z praxe a politiky v oblasti přeshraniční spolupráce a spolupráce v oblasti zdravotní péče a právních předpisů EU týkajících se údajů o zdravotním stavu a souvisejících zdravotních údajů. Členy týmu AEBR byli Martin Guillermo Ramirez (generální tajemník AEBR), Caitriona Mullan (koordinátorka studie a expertka AEBR v oblasti přeshraniční spolupráce), Petra Wilson (AEBR partnerka studie a expertka na zdravotnická data) a Martina Möllering (AEBR úřední podpora projektu).

## **Metodika**

Metodika studie se skládala ze 4 klíčových oblastí pro každou případovou studii, které se promítly do podrobných pracovních postupů. Co se provedení týče, pracovní toky se vzájemně překrývaly a byly na sobě závislé – řízení těchto pracovních toků bylo prováděno reflexivním způsobem, což umožnilo nejvyšší možnou míru soudržnosti v každé fázi šetření, analýzy a při vyvozování závěrů z případových studií a z projektu celkově.

Pracovní postupy č. 1 a 2 byly zaměřeny na shromažďování kvalitativních a kvantitativních dat. Pracovní postup 1 zahrnoval rešerši literatury, stávajících obecných údajů, mapování zúčastněných stran a vytvoření skupiny respondentů (více než 200), návrh výzkumného protokolu (zahrnující souhlas a oznámení o ochraně osobních údajů, průzkumný dotazník a otázky k pohovoru a provádění počátečního dotazníku, který mapoval potenciální zdroje doplňujících dat). V rámci pracovního postupu č. 2 následovaly další analýzy a data mining, stejně jako více než 40 polostrukturovaných rozhovorů (včetně skupinových rozhovorů) s širokou škálou respondentů, zahrnující zaměstnance zdravotních pojišťoven, poskytovatele zdravotní péče (včetně lékařů poskytujících přeshraniční péči), organizace zastupující pacienty, výzkumné organizace třetího stupně, přeshraničních zdravotnické organizace a přeshraniční regionální občanské organizace (včetně Euregio struktur). Pro každou z oblastí případové studie se také konaly skupinové diskuse („focus groups“).

Pracovní postup č. 3 zahrnoval testování a validaci poznatků – v počáteční fázi prostřednictvím prezentace raných výsledků výzkumu ve skupinových diskusích v regionech případových studií a v pozdější fázi formou webináře pro ověřování výsledků, který se konal online dne 6. 10. 2021, a dalším seminářem zaměřeným na zpětnou vazbu o poznatcích studie, který AEBR uspořádala v rámci své výroční konference v roce 2021, do níž byla zapojena i AEBR komise („task force“) pro přeshraniční zdravotní péči. Dodatečná validace byla provedena na jednotlivci s klíčovými odpověďmi výzkumu, pokud jde o konkrétní příspěvky k různým složkám studie, zejména tam, kde byly pro účely studie poskytnuty kvantitativní data.



Pracovní postup č. 4 zahrnoval vypracování doporučení, která byla podložena skupinovými diskusemi během střední fáze studie. Tato doporučení byla dále zpřesněna v souvislosti s novými poznatky a znovu ověřována výše uvedenými postupy, které se uskutečnily v říjnu.

### **Klíčová zjištění a závěry studie**

Studie představila konkrétní poznatky týkající se zeměpisných oblastí případových studií, která se zaměřují na to, jak jsou údaje o mobilitě pacientů v současné době shromažďovány a jak by mohly být užitečné v budoucnu. Studie rovněž představila poznatky případových studií odrážející kvalitativní podmínky a budoucí potenciál pro přeshraniční mobilitu pacientů v příslušných regionech. Jelikož všechny regiony případových studií odhalily určitou úroveň kapacity pro institucionální přeshraniční spolupráci pro podporu mobility pacientů (jak u praktických opatření, tak u činností souvisejících s výzkumem/daty) a protože budoucí přístupy ke shromažďování údajů by měly zapojit subjekty na regionální úrovni a měly by být iniciativou spolupráce mnoha zúčastněných stran, dospěla studie k těmto klíčovým závěrům:

Pandemie COVID-19 zdůraznila význam kvalitních údajů pro účinné fungování systémů zdravotní péče jak v tuzemsku, tak i přes hranice (tam, kde se jednalo o naléhavý transfer pacientů). Politickou prioritou EU je zajistit, aby Unie měla dobře fungující a účinné systémy zdravotní péče. Klíčovým rysem těchto systémů musí být dobré údaje, které umožní sledování a zlepšování systémů zdravotní péče.

Údaje o přeshraniční mobilitě pacientů jsou sice malou podskupinou celkových údajů o zdravotní péči, ale jsou základem důležitého právního závazku všech členských států a EU sledovat, do jaké míry směrnice EU podporují práva pacientů v přeshraniční zdravotní péči.

Členské státy či vnitrostátní kontaktní místa (NCP) musí vytvořit doplňující mechanismy pro shromažďování údajů o mobilitě pacientů, které jsou dostatečně podrobné pro podporu monitorování směrnic a regulací a které mohou sloužit jako podklad pro zlepšení plánování nebo kvality přeshraniční a vnitrostátní zdravotní péče.

Výroční zpráva Evropské komise o údajích o mobilitě pacientů dospěla k závěru, že většina vnitrostátních kontaktních míst pro přeshraniční zdravotní péči shromažďuje nebo má přístup k dobrým údajům, které rozlišují mezi různými mechanismy finančních úhrad, včetně nařízení o sociálním zabezpečení. Diferencované údaje však nejsou vždy pravidlem, a ne všechny členské státy tyto údaje poskytují – některé členské státy neposkytují žádné údaje. Celkově není k dispozici dostatek spolehlivých údajů pro adekvátní podávání zpráv o mobilitě pacientů v EU.

Tam, kde vnitrostátní kontaktní místa nebyly schopny shromažďovat údaje, které jasně rozlišují mezi mechanismy finančních úhrad, případové

studie ukázaly, že v některých z těchto regionů tyto údaje shromažďují poskytovatelé pojištění a organizace pro přeshraniční poskytování zdravotní péče či organizace na podporu zdraví. V některých zemích jsou zavedena ujednání se zastřešujícími organizacemi v odvětví zdravotního pojištění s cílem zajistit, aby tyto údaje byly sdíleny s vnitrostátním kontaktním místem pro účely podávání zpráv Evropské komisi o nařízeních a směrnicích.

Článek 20 směrnice stanovuje právní požadavek, aby členské státy oznamovaly dostupná data, která umožní monitoring směrnice o právech pacientů v přeshraniční zdravotní péči; zjištění z případových studií naznačují, že data jsou dostupná a mohla by být shromažďována poskytovateli pojištění a regionálními orgány pro účely hlášení, které každoročně předkládají Evropské komisi členské státy prostřednictvím vnitrostátních kontaktních míst, pokud budou odstraněny právní překážky a zavedeny administrativní mechanismy.

Koncepce a shromažďování údajů musí vycházet z osvědčených postupů; musí se jednat o proces spolupráce, do něhož budou zapojeny vnitrostátní kontaktní místa členských států a příslušné zúčastněné strany v oblasti poskytování zdravotní péče, zdravotního pojištění a regionální přeshraniční spolupráce.

Mezi členskými státy nejsou k dispozici dostatečné údaje o používání směrnic. Například není možné určit druhy zdravotní péče ani míru, do jaké konkrétní skupiny pacientů, jako jsou pacienti se vzácnými onemocněními, mají přístup k přeshraniční zdravotní péči. Stejně je to i s přístupem pro osoby se zdravotním postižením, které se často potýkají s dalšími překážkami, které brání rovnosti výsledků v oblasti zdravotní péče. Je třeba lépe porozumět tomu, jak může uplatňování směrnic a nařízení lépe prospět všem pacientům s širokou škálou potřeb a lepší údaje v této oblasti by mohly pomoci určit a vyřešit případné překážky rovného přístupu pro všechny.

Příhraniční regiony jsou Evropskou komisí uznávány jako důležité laboratoře pro evropskou integraci a jako takové mohou sloužit k počátečnímu testování lepších přístupů k údajům o přeshraniční mobilitě pacientů. Příhraniční regiony jsou rovněž klíčovými hnacími silami územní spolupráce a územního plánování založené na datech. Občanské organizace v příhraničních regionech jsou užitečnými partnery pro členské státy a další zúčastněné strany ve zdravotnictví při řešení problémů spojených s přeshraničními údaji o mobilitě pacientů a mají zkušenosti s usnadňováním přístupu založeného na spolupráci, který tato studie doporučuje.

## **Hlavní doporučení studie**

Studie obsahuje 9 doporučení vycházejících z úplné analýzy všech kvalitativních a kvantitativních zjištění týkajících se shromažďování údajů a širších podmínek mobility pacientů v oblastech případových studií, v nichž se sběr údajů nachází a které jsou klíčovým faktorem pro přeshraniční mobilitu pacientů. Doporučení se týkají shromažďování údajů o mobilitě pacientů a podmínek přeshraniční mobility pacientů a také úlohy příhraničních regionů jako laboratoří pro inovativní spolupráci v oblasti zdravotní péče. Závěrečná kapitola zprávy uvádí zúčastněné strany, které musí být zapojeny do implementace výše zmíněného na více úrovních – na úrovni EU, úrovni členských států a regionální přeshraniční úrovni.

## **Zlepšování sběru údajů o pacientech**

1. Členské státy by měly spolupracovat se zdravotními pojišťovnami a všemi dalšími příslušnými vlastníky údajů (včetně poskytovatelů zdravotní péče a přeshraničních organizací) na vytvoření vnitrostátních mechanismů s cílem zajistit, aby byly k dispozici lepší údaje o přeshraniční mobilitě pacientů, jak vyžaduje směrnice o právech pacientů v přeshraniční zdravotní péči, a to takto:
  - Mechanismy shromažďování údajů by měly být zlepšeny, aby bylo zajištěno, že shromážděné údaje o přeshraniční péči budou zahrnovat informace o typech léčby, k nimž má pacient přístup, a budou moci rozlišovat mezi různými používanými mechanismy finančních náhrad, včetně místních a regionálních mechanismů.
  - Nástroje pro shromažďování údajů by měly být rozšířeny tak, aby zahrnovaly demografické údaje o pacientech, jakož i kategorie dostupné péče (ideálně dle klinické klasifikace), aby bylo možné komplexněji posoudit využití péče a potřeby pacientů.
  - Mechanismy shromažďování údajů by měly být rozvíjeny na víceúrovňovém základě s řadou partnerů v přeshraničních regionech, což umožní sousedním vnitrostátním kontaktním místům koordinovat a omezit zdvojení úsilí a zdrojů.
2. Členské státy by měly být vybízeny k tomu, aby v příhraničních regionech zavedly pilotní iniciativy týkající se navrhování a shromažďování údajů založených na spolupráci – pilotní projekty by mohly být zpočátku financovány z prostředků EU. Tyto iniciativy by měly zahrnovat:
  - a) Mapování a testování regionálních/sektorových kapacit pro poskytování podrobnějších údajů o mobilitě pacientů za vykazované období 2021–23;

- b) Společné navrhování systematických přístupů k budoucímu shromažďování údajů o mobilitě pacientů, které zahrnuje konkrétní údaje o používání nařízení, směrnic a mechanismů finančních úhrad; pomocí přístupu založeného na praktické činnosti a výzkumu;
  - c) Zkoumání toho, jak může další spolupráce v oblasti údajů o mobilitě pacientů podpořit přístupy založené na spolupráci v oblasti přeshraniční zdravotní péče, které jsou v souladu s potřebami v oblasti zdraví obyvatelstva. K tomu by mělo být využito mapování cest pacientů;
  - d) Zkoumání toho, jak integrace údajů o zdraví a mobilitě pacientů s poznatky o regionálním územním plánování (např. chytré regiony, chytrá města, ESPON projekty, evropská centra pro digitální inovaci) může přinést další výhody pro budoucí sběr údajů o mobilitě pacientů a přispět k tvorbě chytrých a odolných regionů.
3. Rozvoj prostoru EU pro údaje o zdraví by měl zahrnovat zkoumání toho, jak může interoperabilita systémů dat o pacientech rovněž podpořit shromažďování statistických údajů o přeshraniční mobilitě pacientů.

### **Posílení přeshraniční regionální spolupráce v oblasti zdravotní péče**

4. Pro klíčové příhraniční regiony, včetně regionů případových studií, by měla být poskytnuta technická podpora a zdroje s cílem zkoumat možnosti a usnadnit řešení pro strukturovanější regionální přeshraniční spolupráci v oblasti zdravotní péče, která je založena na doplňkovosti, objemu a přeshraničním spádovosti pacientů. Toto by mělo zahrnovat:
- a) společné uvedení do provozu vysoce nákladného klinického vybavení;
  - b) rozvoj specializovaných služeb v oblasti přeshraničních modelů spádovosti/populace zdravotních potřeb pacientů;
  - c) všeobecnou spolupráci mezi nemocnicemi a primární péčí v příhraničních oblastech; a
  - d) rozvoj propagačních akcí zaměřených na úlohu funkčních přeshraničních zdravotnických regionů při přispívání k národní prosperitě a zlepšování zdravotní péče.
5. V příhraničních regionech by měly být dále zkoumány přístupy k poskytování klinické péče, které jsou založeny na důkazech o zdravotních potřebách obyvatelstva v příhraničních oblastech (jako

- základ pro koordinované sdílené služby a také klinické inovace v péči o pacienty, včetně modelů integrované péče).
6. Vnitrostátní kontaktní místa by měla spolupracovat se zúčastněnými stranami v příhraničních regionech s cílem určit, zda mohou existovat přístupy založené na spolupráci, pokud jde o:
    - a) zlepšení informovanosti a dostupnosti informací pro všechny pacienty prostřednictvím různých přístupů a informování na lokální úrovni, jakož i informací na internetových stránkách vnitrostátních kontaktních míst; a
    - b) zlepšení přístupu k informacím pro pacienty se zdravotním postižením a pro pacienty se vzácnými onemocněními (a jejich rodiny/pečovatele).
  7. Pokud neexistují základní informace pro pacienty, kteří chtějí získat přístup k přeshraniční péči, a v případech, kde např. existují přeshraniční socioekonomické rozdíly mezi členským státem bydliště pacienta a členským státem, v němž pacient hledá péči, by Evropská komise a širší komunita výzkumných institucí a programů EU měly prozkoumat způsoby, jak podpořit základní práci na vytváření informací o pacientech (např. cenové struktury) a budování kapacit v klíčových příhraničních regionech.
  8. S využitím inovativní přeshraniční spolupráce mezi sousedními zeměmi a v příhraničních regionech by členské státy měly:
    - a) prozkoumat úlohu směrnic při řešení poptávky po plánované péči v celé EU a v příhraničních regionech v důsledku pandemie COVID-19; a
    - b) vypracovat společné protokoly mezi členskými státy o přeshraniční mobilitě pacientů a mobilitě příhraničních pracovníků založené na učení se z pandemie COVID-19 a s cílem udržet otevřené cesty pacientům a zaručit mobilitu zdravotnických pracovníků potřebnou k tomu, aby zdravotnické služby mohly fungovat v plné míře s bezpečným počtem zaměstnanců.
  9. Zjištění této studie by měla být dále sledována a měla by být dále rozvíjena s klíčovými aktéry v rámci Evropské komise a členských států. Do tohoto procesu by měly být zapojeny i zúčastněné strany v oblasti regionální a přeshraniční politiky EU, přeshraniční spolupráce a zdraví.

## **STRESZCZENIE**

Art. 20 dyrektywy UE w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej nakłada na państwa członkowskie prawny obowiązek przekazywania informacji Komisji Europejskiej w celu monitorowania transgranicznej mobilności pacjentów. Badanie to zostało przeprowadzone przez Stowarzyszenie Europejskich Regionów Granicznych na zlecenie Działu Transgranicznej Opieki Zdrowotnej i Kontroli Tytoniu B2 Dyrekcji Generalnej Komisji Europejskiej ds. Zdrowia i Bezpieczeństwa Żywności (DG SANTE).

### **Cel i założenia badania**

Ogólnym celem projektu było zobrazowanie transgranicznej mobilności pacjentów i systemu zwrotu kosztów przy planowanym leczeniu w wybranych regionach przygranicznych oraz między sąsiadującymi państwami członkowskimi, aby uzupełnić w myśl dyrektywy 2011/24/UE oraz rozporządzeń nr 883/2004 i 987/2009 w sprawie koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego dane dotyczące transgranicznej opieki zdrowotnej (o dane jakościowe i – o ile są dostępne – dane ilościowe).

Zgodnie z ogólnymi założeniami w ramach badania zostały przeprowadzone cztery konkretne analizy przepływu pacjentów między regionami przygranicznymi UE, które miały na celu:

- a) zebrać dostępne informacje w zakresie transgranicznego przepływu pacjentów w wybranych regionach, stosujących różne mechanizmy zwrotu kosztów przy planowanym leczeniu (dyrektywa, rozporządzenia w sprawie koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego i inne dwustronne umowy);
- b) zebrać informacje jakościowe, o ile są dostępne i możliwe do zanalizowania, na temat rodzajów leczenia, w przypadku których pacjenci ubiegają się o leczenie po drugiej stronie granicy lub informacje na temat mobilności pacjentów w kontekście COVID-19 (chorzy na COVID-19 i pacjenci nie zakażeni tym wirusem) oraz w kontekście komunikatu na temat spójności w regionach przygranicznych;
- c) uświadomić trudności metodologiczne związane z monitorowaniem przepływu pacjentów, gromadzeniem danych na temat różnych mechanizmów zwrotu kosztów;
- d) przedstawić zalecenia, dzięki którym łatwiej byłoby gromadzić dane na temat mobilności pacjentów na szczeblu UE w myśl dyrektywy 2011/24/UE (wymogi dotyczące raportowania na mocy art. 20), które mogłyby zostać wdrożone na poziomie regionalnym, krajowym i unijnym.

Cztery studia przypadków obejmowały poniżej wymienione obszary:

1. Region Moza-Ren (Niemcy/Belgia/Holandia),

2. Francuski region Grand Est (FR)-Luksemburg,
3. Dolna Austria/Bohemia/Słowacja (Austria/Czechy/Słowacja), oraz
4. Ogólny przepływ pacjentów między Polską a Czechami jako krajami sąsiadującymi.

## **Zespół projektowy**

W skład zespołu projektowego weszły osoby, dysponujące doświadczeniem i wiedzą fachową w zakresie współpracy transgranicznej i współpracy w dziedzinie opieki zdrowotnej oraz w zakresie danych dotyczących opieki zdrowotnej i korespondujących z nimi przepisów unijnych. Członkami zespołu projektowego SERG byli: Martin Guillermo Ramirez (Sekretarz Generalny SERG), Caitriona Mullan (koordynatorka ds. badań naukowych i ekspert SERG w zakresie współpracy i polityki transgranicznej), Petra Wilson (asystent naukowy SERG i ekspert ds. danych dotyczących opieki zdrowotnej) oraz Martina Möllering (specjalista SERG ds. projektu).

## **Metodyka**

Metodyka badania obejmowała cztery główne zagadnienia dla każdego studium przypadku, które przełożyły się na poszczególne etapy prac. Jeśli chodzi o wdrażanie, etapy prac pokrywały się ze sobą i były współzależne – organizacja pracy na poszczególnych etapach odbywała się w sposób refleksyjny, co pozwoliło na osiągnięcie możliwie najwyższego poziomu spójności na każdym etapie badania, analizy oraz wyciągania wniosków ze studium przypadku i całego projektu.

Na pierwszym i drugim etapie praca koncentrowała się na gromadzeniu danych jakościowych i ilościowych. Pierwszy etap prac obejmował przegląd literatury, przegląd dostępnych podstawowych informacji, mapowanie zainteresowanych stron i utworzenie grupy respondentów (ponad 200 respondentów), opracowanie protokołu badawczego (obejmującego zgodę i informacje o prywatności, kwestionariusz ankietowy i pytania do wywiadu) oraz przygotowanie wstępnego kwestionariusza ankietowego, w którym zdefiniowano potencjalne źródła informacji uzupełniających. W ramach drugiego etapu prac zbierano dalsze informacje i przeprowadzano ich eksplorację. Ponadto przeprowadzono ponad 40 częściowo ustrukturyzowanych wywiadów (w tym wywiadów grupowych) z szerokim gronem respondentów, w tym z ubezpieczycielami, świadczeniodawcami (w tym klinikami świadczącymi usługi transgraniczne), przedstawicielami pacjentów/organizacjami ochrony praw pacjentów, placówkami badawczymi przy szkołach wyższych, organizacjami transgranicznej opieki zdrowotnej i transgranicznymi regionalnymi organizacjami obywatelskimi (w tym strukturami euroregionalnymi). Dla każdego z obszarów objętych studium przypadku zorganizowano również grupy fokusowe.

Trzeci etap prac obejmował testowanie i weryfikację konkluzji – początkowo poprzez prezentację wczesnych wyników badań w grupach

fokusowych w regionach objętych studium przypadku, a później oficjalnie w ramach zorganizowanej 6. października 2021 r. wideokonferencji, poświęconej walidacji wyników. Poza tym podczas Konferencji Rocznej SERG odbyły się warsztaty, by przedyskutować wyniki dotychczasowych badań, w których uczestniczyła grupa robocza SERG ds. transgranicznej opieki zdrowotnej. Dodatkowa walidacja miała miejsce w ramach indywidualnych dyskusji z kluczowymi respondentami biorącymi udział w tym badaniu, którzy odnieśli się do konkretnych zagadnień tego badania i w szczególności w przypadkach, gdy udostępniano dla celów badania dane ilościowe.

Czwarta część obejmowała opracowanie zaleceń, które początkowo opierały się na dyskusjach w grupach fokusowych, które miały miejsce na środkowym etapie badania. Zalecenia te zostały doprecyzowane w kontekście pojawiających się ustaleń i ponownie walidowane podczas wyżej wymienionych spotkań, które odbyły się w październiku.

### **Najważniejsze ustalenia i wnioski z badania**

W ramach badania przedstawiono konkretne ustalenia dotyczące geograficznych obszarów objętych studium przypadku, w których skoncentrowano się na sposobie, w jaki aktualnie zbiera się dane dotyczące mobilności pacjentów oraz na tym, w jaki sposób mogą one być przydatne w przyszłości. W badaniu przedstawiono również wyniki studiów przypadków odzwierciedlające warunki jakościowe i przyszły potencjał transgranicznej mobilności pacjentów w regionach objętych studium przypadku. Uznając, że wszystkie regiony objęte studium przypadku są zdolne praktykować zinstytucjonalizowaną współpracę transgraniczną mającą na celu ułatwić mobilność pacjentów (zarówno w odniesieniu do konkretnych projektów, jak też działań związanych z badaniami i wymianą informacji) oraz że przyszłe koncepcje gromadzenia danych powinny uwzględnić także podmioty na poziomie subkrajowym i podmioty regionalne zrzeszające różne strony zainteresowane, w ramach badania udało się wyciągnąć szereg kluczowych wniosków, przedstawionych poniżej:

Pandemia COVID-19 uwypukliła znaczenie wysokiej jakości danych dla skutecznego funkcjonowania systemów opieki zdrowotnej zarówno w kraju, jak i ponad granicami (w przypadku pilnego transportu pacjentów). Priorytetem politycznym UE jest zapewnienie sprawnie funkcjonujących i skutecznych systemów opieki zdrowotnej w Unii. Kluczową rolę odgrywają tutaj rzetelne dane, umożliwiające monitorowanie i doskonalenie systemów opieki zdrowotnej.

Choć tylko niewielka część danych dotyczących opieki zdrowotnej odnosi się do transgranicznej mobilności pacjentów, dane te stanowią podstawę ważnego zobowiązania prawnego wszystkich państw członkowskich i UE



do monitorowania, w jakim stopniu dyrektywa wzmacnia prawa pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej.

Państwa członkowskie/KPK muszą opracować uzupełniające mechanizmy gromadzenia danych w zakresie mobilności pacjentów, które byłyby wystarczająco szczegółowe, aby wspierać monitorowanie dyrektywy i rozporządzeń oraz które mogłyby przyczynić się do poprawy planowania lub poprawy jakości transgranicznej i krajowej opieki zdrowotnej.

W rocznym sprawozdaniu Komisji poświęconym mobilności pacjentów stwierdzono, że większość krajowych punktów kontaktowych ds. transgranicznej opieki zdrowotnej gromadzi lub ma dostęp do solidnych danych, które uwzględniają różne mechanizmy zwrotu kosztów w myśl rozporządzenia w sprawie zabezpieczenia społecznego i dyrektywy. Zróżnicowane dane nie są jednak konsekwentnie zbierane i nie wszystkie państwa członkowskie te dane dostarczają – faktem jest, że niektóre państwa członkowskie w ogóle nie przekazują żadnych danych. Ogólnie rzecz biorąc, brakuje solidnych danych umożliwiających adekwatne informowanie o mobilności pacjentów w UE.

W przypadkach gdy KPK nie były w stanie zebrać danych, odnoszących się do poszczególnych mechanizmów zwrotu kosztów, studia przypadków wykazały, że w niektórych regionach ubezpieczyciele i organizacje świadczące lub promujące transgraniczną opiekę zdrowotną gromadzą dane, zawierające te informacje. W niektórych krajach istnieją porozumienia z organizacjami parasolowymi w sektorze ubezpieczeń zdrowotnych, aby zapewnić wymianę tych danych z KPK, tak aby mogły one w myśl rozporządzeń i dyrektywy przekazywać te informacje Komisji Europejskiej.

Artykuł 20 dyrektywy nakłada na państwa członkowskie prawny obowiązek przekazywania dostępnych danych, tak aby można było monitorować wdrażanie dyrektywy w sprawie praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej. Konkluzje ze studiów przypadków sugerują, że dane są dostępne i mogłyby być gromadzone przez ubezpieczycieli i samorządy regionalne do celów sprawozdań składanych corocznie Komisji Europejskiej przez państwa członkowskie za pośrednictwem krajowych punktów kontaktowych na temat przewyższania barier prawnych i wdrażania mechanizmów administracyjnych.

Koncepcja i gromadzenie danych musi opierać się na najlepszych praktykach w zakresie zbierania informacji. Musi to być wspólny proces z udziałem krajowych punktów kontaktowych państw członkowskich i odpowiednich partnerów w zakresie świadczenia opieki zdrowotnej, ubezpieczenia zdrowotnego i współpracy transgranicznej na poziomie regionalnym.

Państwa członkowskie nie dysponują wystarczającymi informacjami na temat stosowania dyrektywy. Na przykład nie jest możliwe określenie rodzajów leczenia ani stopnia, w jakim konkretne grupy pacjentów, takie jak pacjenci cierpiący na rzadkie choroby, korzystają z transgranicznej opieki zdrowotnej, ani też czy ułatwia ona dostęp do opieki zdrowotnej osobom niepełnosprawnym, które często napotykają na dodatkowe przeszkody jeśli chodzi o równy dostęp do usług zdrowotnych. Konieczne jest lepsze zrozumienie tego, w jaki sposób dzięki stosowaniu dyrektywy, a także rozporządzeń wszyscy pacjenci ze swoimi indywidualnymi potrzebami mogą czerpać jeszcze większe korzyści. W tym kontekście lepsze dane mogłyby pomóc w identyfikacji i usuwaniu potencjalnych barier utrudniających równy dostęp do usług.

Regiony przygraniczne są uznawane przez Komisję Europejską za ważne laboratoria integracji europejskiej i jako takie mogą służyć do pilotowania ulepszonych koncepcji gromadzenia danych na temat transgranicznej mobilności pacjentów. Są one również kluczowymi podmiotami stymulującymi współpracę terytorialną i planowanie przestrzenne oparte na wspólnych danych. Organizacje obywatelskie w regionach przygranicznych są użytecznymi partnerami dla państw członkowskich i organizacji w zakresie opieki zdrowotnej, które pomagają w rozwiązywaniu problemów związanych z dostępem do informacji na temat transgranicznej mobilności pacjentów i mają doświadczenie w ułatwianiu współpracy, które niniejsze badanie zaleca.

### **Główne zalecenia badania**

W ramach badania sformułowano 9 zaleceń opierających się na pełnej analizie wszystkich jakościowych i ilościowych ustaleń, które odnoszą się do gromadzenia danych oraz szeroko rozumianych warunków dla mobilności pacjentów w regionach objętych studium przypadku, w których dane są zbierane i gdzie dane są kluczowym czynnikiem wpływającym na transgraniczną mobilność pacjentów. Zalecenia odnoszą się do gromadzenia informacji na temat mobilności pacjentów i warunków transgranicznej mobilności pacjentów, a także do roli regionów przygranicznych jako laboratoriów innowacyjnej współpracy w dziedzinie opieki zdrowotnej. W ostatnim rozdziale raportu określono podmioty, które powinny mieć udział w procesie wdrażania reprezentujące różne szczeble: UE, państwa członkowskie, poziom subkrajowy i regionalny transgraniczny.

### **Usprawnienie gromadzenia danych o pacjencie**

1. Państwa członkowskie powinny współpracować z ubezpieczycielami zdrowotnymi i wszystkimi innymi właściwymi podmiotami posiadającymi dane (w tym podmiotami świadczącymi opiekę zdrowotną i organizacjami transgranicznymi) w celu opracowania mechanizmów krajowych, które zapewniłyby łatwiejszy dostęp do

danych na temat transgranicznej mobilności pacjentów i usprawniłyby ich przesyłanie do KE zgodnie z wymogami dyrektywy w sprawie praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej. Trzeba w tym celu podjąć poniżej wymienione działania:

- Należy usprawnić mechanizmy gromadzenia danych, tak aby można było zagwarantować, że dane gromadzone na temat transgranicznej opieki zdrowotnej zawierają informacje na temat rodzajów leczenia, do których uzyskano dostęp, oraz uwzględniają różnice pomiędzy stosowanymi mechanizmami zwrotu kosztów, biorąc pod uwagę także rozwiązania na poziomie lokalnym i regionalnym.
  - Należy rozszerzyć paletę narzędzi stosowanych do gromadzenia danych, uwzględniając dane demograficzne dotyczące pacjentów, jak również kategorie opieki zdrowotnej, do których pacjenci mają dostęp (najlepiej według klasyfikacji klinicznej), aby móc lepiej ocenić korzystanie z dostępnych usług i istniejące zapotrzebowanie.
  - Należy opracować wielopoziomowe mechanizmy gromadzenia danych z udziałem odpowiednich partnerów w regionach transgranicznych, co ułatwi krajowym punktom kontaktowym w krajach sąsiadujących koordynację i ograniczy powielanie wysiłków i zasobów.
2. Należy zachęcać państwa członkowskie do inicjowania wspólnych pilotażowych działań w zakresie projektowania i gromadzenia danych w regionach przygranicznych – projekty pilotażowe mogłyby być początkowo finansowane ze środków UE. Inicjatywy pilotażowe powinny obejmować:
- a) Mapowanie i testowanie zasobów regionalnych/sektorowych, aby umożliwić przekazanie bardziej szczegółowych danych na temat mobilności pacjentów do sprawozdania za okres obejmujący lata 2021-23;
  - b) Współprojektowanie schematów gromadzenia danych na temat mobilności pacjentów w przyszłości, które uwzględniałyby szczegółowe dane dotyczące stosowania rozporządzenia, dyrektywy i innych mechanizmów zwrotu kosztów; w tym zastosowanie aktywnego badania;
  - c) Zbadanie, w jaki sposób zacieśnienie współpracy w zakresie gromadzenia danych o mobilności pacjentów może mieć pozytywny wpływ na rozwój współpracy transgranicznej w obszarze opieki zdrowotnej, odpowiadającej na potrzeby ludności. W tym procesie jako narzędzie może służyć mapowanie przemieszczania się pacjentów;

- d) Zbadanie, w jaki sposób integracja danych dotyczących zdrowia i mobilności pacjentów z danymi dotyczącymi regionalnego planowania przestrzennego (np. inteligentne regiony, inteligentne miasta, projekty sieciowe ESPON, europejskie centra innowacji cyfrowych) może przynieść dodatkowe korzyści dla gromadzenia danych na temat mobilności pacjentów w przyszłości ORAZ może przyczynić się do tego, aby regiony stały się bardziej inteligentne i odporne na zjawiska kryzysowe.
3. Rozwój unijnej przestrzeni danych dotyczących zdrowia powinien obejmować zbadanie, w jaki sposób interoperacyjność systemów przekazywania informacji może również wspomóc gromadzenie danych statystycznych dotyczących transgranicznej mobilności pacjentów.

### **Wzmocnienie transgranicznej współpracy regionalnej w zakresie opieki zdrowotnej**

4. Kluczowym regionom przygranicznym, w tym regionom objętym studium przypadku, należy zapewnić odpowiednie wyposażenie techniczne i środki, aby można było zidentyfikować istniejące potencjały i usprawnić strukturalną współpracę transgraniczną na poziomie regionalnym w zakresie opieki zdrowotnej, opierającą się na zasadzie komplementarności, masie krytycznej i transgranicznym istotnym dla opieki zdrowotnej obszarze oddziaływania. Powinno to obejmować:
- a) wspólne używanie wysokokosztowego sprzętu medycznego;
  - b) rozwój usług specjalistycznych uwzględniających liczbę ludności i potrzeby ludności w zakresie opieki zdrowotnej;
  - c) szeroko rozumianą współpracę pomiędzy szpitalami i pracownikami podstawowej opieki zdrowotnej w regionach przygranicznych; oraz
  - d) opracowanie działań podkreślających rolę, jaką funkcjonalne regiony transgraniczne odgrywają w procesie doskonalenia i poprawy opieki zdrowotnej na szczeblu krajowym.
5. Należy przeprowadzić dalsze badania w regionach przygranicznych, tematyzujące świadczenie opieki szpitalnej, które opierałyby się na faktycznie istniejących potrzebach ludności w zakresie opieki zdrowotnej w regionach przygranicznych (jako podstawa dla skoordynowanych wspólnych usług, a także innowacji w szpitalnej opiece zdrowotnej, w tym także dla ujednoczonych modeli opieki zdrowotnej).

6. Krajowe punkty kontaktowe powinny współpracować z odpowiednimi podmiotami w regionach przygranicznych, tak aby można było ustalić, czy są możliwe wspólne działania:
  - a) przyczyniające się do pogłębiania świadomości i ułatwiającej dostęp do informacji dla wszystkich pacjentów dzięki zróżnicowanym metodom i ich zasięgu na szczeblu lokalnym, a także dzięki informacjom na stronach internetowych krajowych punktów kontaktowych; oraz
  - b) ułatwiających dostęp do informacji dla osób niepełnosprawnych i dla pacjentów z rzadkimi chorobami a także ich rodzin/opiekunów.
7. W przypadku gdy brakuje podstawowych informacji dla pacjentów, którzy chcą uzyskać dostęp do transgranicznej opieki zdrowotnej i w przypadku gdy mogą wystąpić transgraniczne społeczno-ekonomiczne rozbieżności między państwem członkowskim zamieszkania a państwem członkowskim leczenia, Komisja Europejska oraz placówki badawcze i programy UE powinny szukać sposobu, w jaki można by było udostępniać pacjentom podstawowe informacje (np. kosztorysy) i budować odpowiednie zasoby w kluczowych regionach przygranicznych.
8. Korzystając z innowacyjnej współpracy transgranicznej między krajami sąsiadującymi i w regionach przygranicznych, państwa członkowskie powinny:
  - a) sprawdzić rolę dyrektywy, jaką odgrywa ona dla planowanej opieki zdrowotnej w całej UE i w regionach przygranicznych w wyniku pandemii COVID-19; oraz
  - b) opracować wspólne ustalenia między państwami członkowskimi w sprawie transgranicznej mobilności pacjentów i mobilności pracowników przygranicznych uwzględniając wpływ pandemii COVID-19 w celu utrzymania otwartych ścieżek dla pacjentów i zagwarantowania mobilności pracowników służby zdrowia, niezbędnej do tego, aby służba zdrowia mogła w pełni funkcjonować przy bezpiecznym poziomie zatrudnienia.
9. Wyniki tego badania powinny być monitorowane i rozpatrzone z kluczowymi partnerami w Komisji Europejskiej i państwach członkowskich. W procesie tym udział powinny mieć również zainteresowane strony w zakresie polityki regionalnej i transgranicznej UE, współpracy transgranicznej i opieki zdrowotnej.

## **GETTING IN TOUCH WITH THE EU**

### **In person**

All over the European Union there are hundreds of Europe Direct information centres. You can find the address of the centre nearest you at: [https://europa.eu/european-union/contact\\_en](https://europa.eu/european-union/contact_en)

### **On the phone or by email**

Europe Direct is a service that answers your questions about the European Union. You can contact this service:

- by freephone: 00 800 6 7 8 9 10 11 (certain operators may charge for these calls),
- at the following standard number: +32 22999696, or
- by electronic mail via: [https://europa.eu/european-union/contact\\_en](https://europa.eu/european-union/contact_en)

## **FINDING INFORMATION ABOUT THE EU**

### **Online**

Information about the European Union in all the official languages of the EU is available on the Europa website at: [https://europa.eu/european-union/index\\_en](https://europa.eu/european-union/index_en)

### **EU publications**

You can download or order free and priced EU publications from EU Bookshop at: <https://publications.europa.eu/en/publications>. Multiple copies of free publications may be obtained by contacting Europe Direct or your local information centre (see <https://europa.eu/european-union/contact>

