

# DAS MANIFEST DER PATIENTENORGANISATIONEN

## für eine wirklich partizipatorische, demokratische und wirkungsvolle Beteiligung von Patientenorganisationen

Das Europäische Patientenforum, im Namen seiner Mitgliedsorganisationen,

Als Europäische Bürger,

Erwarten wir von den EU-Institutionen und den nationalen Regierungen, dass sie den Wert einer frühzeitigen und sinnvollen Einbindung von Patientenorganisationen in die Politikentwicklung, die Gesundheitsforschung und die Praxis der Gesundheitsversorgung erkennen. Eine strukturierte Einbindung der Patienten von Anfang an kann das einzigartige Fachwissen und die Lebenserfahrung der Patienten und ihrer Gemeinschaften nutzen, um eine bessere Ausrichtung an den tatsächlichen Bedürfnissen der Patienten, eine bessere Information der Patienten und eine höhere Therapietreue, ein besseres Bewusstsein und Vertrauen sowie geringere Kosten für Patienten und Gesundheitssysteme zu gewährleisten.

Wir erwarten von den nationalen Regierungen und den EU-Institutionen, dass sie sich aktiv um strukturelle Beiträge und die Zusammenarbeit mit Patientengemeinschaften, Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben, und Pflegekräften über deren repräsentative Organisationen bemühen.

Wir erwarten von den nationalen Regierungen und den EU-Institutionen, dass sie ihr Engagement für personenzentrierte Gesundheitssysteme durch die Umsetzung von zehn Grundprinzipien der Beteiligung von Patientenorganisationen unter Beweis stellen:

### **Den Rahmen für die Beteiligung stärken**

1. Um die Beteiligung der Öffentlichkeit an der Gestaltung, Umsetzung und Bewertung der nationalen und regionalen Gesundheitspolitik zu demonstrieren und zu stärken, sollten

Patientenorganisationen aktiv einbezogen werden, um die Zugänglichkeit, Legitimität, Transparenz und Verantwortlichkeit des Gesundheitssystems zu erhöhen.

2. Suchen und unterstützen Sie das aktive Engagement von Patientenorganisationen und verankern Sie ihre Rolle in der Formulierung, Bewertung und Entscheidungsfindung auf europäischer, nationaler und regionaler Ebene, um Solidarität, Gerechtigkeit, gegenseitiges Vertrauen, Nachhaltigkeit, Empowerment und Rechenschaftspflicht zu fördern.

### **Konsultation und Partnerschaft**

3. Integrieren Sie einen Dialog mit Patientenorganisationen auf der geeigneten geografischen Ebene, um die effektivsten Kanäle und Mechanismen zu ermitteln, die eine sinnvolle und tragfähige Beteiligung von NROs fördern. Gegebenenfalls sollten bestehende Instrumente zur Unterstützung der Patientenbeteiligung genutzt werden.
4. Beziehen Sie Patientenorganisationen in die Entwicklung von Politiken ein, die den Gesundheitssektor und die Lebensqualität ergänzen, wie z.B. soziale Angelegenheiten und soziales Umfeld.
5. Ermöglichen Sie es Patientenorganisationen, an allen Phasen der Politikentwicklung, einschließlich der Bewertung, beteiligt zu werden. Proaktiv das Feedback der Patientenorganisationen zu den Auswirkungen der Gesundheitspolitik auf die gesundheitliche Chancengleichheit einholen und einbeziehen.
6. Förderung eines wirklich demokratischen Rahmens durch die Institutionalisierung partizipativer Prozesse und Erweiterung der Möglichkeiten für Patientenorganisationen, einen wesentlichen Beitrag zu leisten.

### **Operative Beteiligung von Patientenorganisationen**

7. Setzen Sie sich aktiv für eine sinnvolle Einbeziehung von Patientenorganisationen in die Bewertung von Gesundheitstechnologien und andere relevante Prozesse als wichtige und gleichberechtigte Akteure ein.
8. Einbindung von Patientenorganisationen durch formelle Teilnahme an parlamentarischen Ausschüssen, Beiräten, Fach- und/oder sektoralen Ausschüssen oder Arbeitsgruppen zur Gesundheitspolitik und verwandten Bereichen.
9. Unterstützen Sie die sinnvolle Beteiligung von Patientenorganisationen, indem Sie die Voraussetzungen für ihre Teilnahme schaffen und sicherstellen, dass sie Zugang zu einer nicht zweckgebundenen (uneingeschränkten), soliden und langfristigen Betriebsfinanzierung für ihre täglichen Aktivitäten haben. Arbeiten Sie mit Patientenorganisationen zusammen, um ein geeignetes, nachhaltiges Finanzierungsmodell zu finden, das ihre repräsentativen Funktionen und ihre Rolle in den oben beschriebenen politischen Entscheidungsprozessen unterstützt. Unterstützen Sie die Nachhaltigkeit bestehender Bemühungen und die Verfügbarkeit der bereits entwickelten Ressourcen.

10. Anerkennung und Unterstützung von Patientenorganisationen als vertrauenswürdige Partner für Gesundheit und digitale Gesundheitskompetenz, in Anerkennung ihrer Rolle bei der Verbesserung der Patientenaufklärung sowie bei der Ermöglichung der Einbeziehung, der Kapazitäten und des Kompetenzaufbaus innerhalb der Patientengemeinschaft über alle Generationen hinweg.