

## **Beszámoló az előző három év legnagyobb jelentőségű folyamatairól, Előrenéző 2014-re és tovább**

Bevezetőként érdemes itt is rögzíteni azt a nehezen vitatható tényállítást, hogy a magyarországi civil világban – legalábbis a civilek számára – semmi nem lett egyszerűbb, jobb, érthetőbb, a civilek tevékenységét könnyebbé változtató. Azok, akiknek nincs valamilyen sajátos okból kivételezett helyzetük, éppen ellenkező folyamatokat észlelhetnek.

Ennek megfelelően igyekeznünk kell legalább azt megőrizni, amire esélyünk egyáltalán megmaradt, illetve azokkal a lehetőségekkel élünk, amelyek éppen a sajátos átalakulások melléktermékeiként adódnak.

Munkánk alapvetéseit azonban még nem kell feladnunk, és megváltoztatásukra sem kényszerít minket senki. Amit az előző két évben is elfogadtunk, azt megőrizni javaslom:

### **ALAPVETÉSKÉNT**

#### **Mi legyen a mottónk?**

*Amíg élünk, remélünk!*

Ez a gondolat az életről szól, és nekünk mindannyiunknak az élettel van csak dolgunk, nem azzal, ami ránk nézve azután jön. Az élettel, a mi életünkkel, és utódaink életével is!

Remélem, most is ezért vagyunk itt, a jövőért, és nem azért, hogy legalább együtt legyünk, ha már lassan pusztulóban van is minden körülöttünk.

Remélem, hogy előbb-utóbb úgy fogunk erre az időszakra visszagondolni, hogy elégedettek leszünk, azok közé tartoztunk, akik nem adták fel akkor, amikor sokan már a feladás határán vannak.

Mi az ABOSZ-ban is csak ennyit tegyünk. Folytassuk úgy, ahogyan még lehet, amennyire a külső körülmények és a külső döntésekért így-úgy felelősek még engedik.

A külső körülményeket a legtágabb értelemben érdemes szemlélni, nem csak a hazai, hanem az európai és az egész világ meghatározó viszonyaira is gondolva, rossz és jó értelemben is, a változások reménykeltő részét is figyelve. Mert van ilyen is, bőségesen!

Kényszerű átalakulás előtt, összeomlóban van az a nemzetközi hatalmi szerkezet, amiről azt hitték el velünk, hogy jövőnk kulcsa, pedig már egyre inkább azt látjuk, hogy csak a börtönünk kulcsa.

Az összeomlás mindig nehéz, de mindig egy új épület felépítésének feltétele is. Nem lehet mindent bármeddig toldozni-foltozni, időnként meg kell újulni.

Nekünk is meg kell újulnunk, ha másért nem is, a külső körülmények kényszerítő nyomása miatt mindenképpen.

*Ne féljünk tőle, vágjunk bele!*

## AZ ELMÚLT ÉVEK FŐBB TAPASZTALATAI

Mivel alapszabályunk értelmében a betegek érdekképviselése a legfőbb feladatunk, ez pedig el sem képzelhető valamilyen szinten eleve elérhető és hiányuk esetén utólag érvényesíthető betegjogok nélkül, más, kisebb jelentőségű ügyekkel jelen beszámolóban nem is foglalkozunk.

Az elmúlt két-három évben sajnos semmilyen tapasztalatunk nem volt, ami a betegek jobb ellátására, részletesebb tájékoztatására, emberként kezelésük javulására, törvénybe foglalt, de mindeddig meg nem valósuló, és érdemben nem is érvényesíthető betegjogaik érvényesülésének fejlődésére utalhatna.

Nagyon hosszan lehetne sorolni azokat az eseményeket és főként elmaradt cselekményeket, megválaszolatlan hivatalos leveleket és más sajátos jeleket, amelyek megalapozzák az előző mondatban írtakat.

Bővebb példák legalább említésszerűen a küldöttgyűlésen fognak elhangzani, ennek az anyagnak csak annyi a célja, hogy legalább az előzetes helyzetértékelést segítse.

**A Nemzeti Betegfórum, mint az egészségügy szervezetbeli rendellenességei kezeletlen voltának, a joghiányok elleplezésének, a népbuittásnak, a félrevezetésnek fedőeszköze, a betegszervezetek egymás közötti kommunikációjának pedig korlátozó kelléke**

A jelenlegi helyzetben – a törvényben egyébként igen jól meghatározott betegjogok érvényesülése tekintetében – röviden összefoglalva a következő helyzet áll fenn:

- a törvényben meghatározott betegjogok egy töredéke (köztük leginkább az ellátásról való lemondás joga) többé-kevésbé érvényesül,
- a betegjogok kisebb hányada az átlagoshoz képest sokkal jobban tájékozott, és/vagy sajátos kapcsolati tőkével rendelkező betegek részére elérhető,
- a betegjogok legfontosabb hányada (köztük a tájékoztatáshoz és az azon alapuló tájékozott döntéshez való jogok) még az egészségügyben az átlagoshoz képest sokkal jobban tájékozott, és/vagy sajátos kapcsolati tőkével rendelkező betegek számára sem elérhető, és végképp nem kikényszeríthető,
- ismert korrupciós eszközökkel a közpénzből finanszírozott intézmények többségében is elérhetők a törvényben biztosított betegjogokon túli sajátos (elsősorban kényelmi, vagy gyorsabb ellátást eredményező) előjogok is.

A három évvel ezelőtt megszüntetett Nemzeti Egészségügyi Tanács után az annak pótlására is hivatottként meghirdetett **Nemzeti Betegfórum (NBF)** az ígéretnek ellenére csak 2013 májusának végén született meg, de már a jogi szabályozása is súlyosan csalódást keltő.

***Sem a Nemzeti Betegfórumról szóló 50/2012. (XII. 19.) EMMI rendelet, sem az ennek alapját adó egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 151. §-a nem ír a Nemzeti Betegfórum lehetséges és elvárt céljairól, egyáltalán nem fogalmaz meg a Nemzeti Betegfórum számára szabadon gyakorolható (például legalább sajtóban történő megnyilatkozásra vonatkozó) jogokat, valamint javaslattételi, véleményezési, elemzési, értékelési jogot is csak felkérés esetére, a miniszter részére, az ő feladatai teljesítésének keretén belül biztosít az NBF számára.***

A szervezet kétéves előkészítési időszakában tapasztalt **minden előjel**, és az NBF megalakulásának előkészítése folyamán tapasztalt súlyos jogi anomáliák is **azt vetítették előre, hogy a Nemzeti Betegforum is** – az érdemi hatósági jogkörök nélkül létrehozott Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központhoz hasonlóan – **csak egy alibi jellegű intézménnyé fog válni.**

**Eddigi egy éves „működése” pontosabban működéshiánya alapján kimondható, hogy az előzetes félelmek indokoltak voltak.**

Érdeemes lenne megkérdezni minden magát bizonyára fontosnak érző felelőst, hogy az eddigiek szerint akarják-e folytatni a Nemzeti Betegforum működtetésének elszabotálását, azaz a részvételt Magyarország betegei érdekeinek elárulásában.

Ezzel szemben mind az Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központ (OBDK) által **2014. április 24-én az Európai Betegjogi Nap alkalmából szervezett nemzetközi konferencián**, mind a Nemzeti Betegforum – **következetesen jog- és előírásértő, semmilyen érdemi tevékenységet fel nem mutató első működési évét követő, 2014. május 19-én tartott** – közgyűlésén minden, az egészségügy tényleges problémáit közepesen ismerő ember számára **kiderült, hogy Magyarországon a betegek semmiféle állami vagy legalább közvetetten állami felelősségű betegjogi védelemre nem számíthatnak.**

A jól trenírozott, szolgálalelkű sajtó mindebből természetesen semmit sem közölt, másokat talán nem is érdekelt az ügy.

Nem csoda, hiszen a köztvévé, közzségi és a szintén „köz-” kategóriájú Duna Tévé már régóta kötelezően az MTI híreire él, az MTI és az OBDK közös híradását pedig ugyanazoknak a „köz-”-alkalmazottaknak kell megfogalmazniuk. Itt ellenőrizhető, hogy a konferencián milyen „komoly problémafelvetésekkel” taglalták az egészségügy helyett már inkább a szerencsésükben bízók betegek jogait:

<http://www.obdk.hu/taval-y-tizezer-megkereses-erkezett-a-betegjogi-kozponthoz.html>

*Mutatóba ennyit:* „Borza Beáta, az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala esélyegyenlőségi és gyermekjogi főosztály vezetője elmondta, az ombudsmani hivatalhoz az OBDK létrejöttével egyre kevesebb betegjogi panasz érkezik. (...) A főosztályvezető úgy vélte a beteggel való bánásmód nem jogi probléma, de 'a beteg egy kritikus tömeg' és egy más fajta hozzáállást igényel. Mint mondta, a beteg mindig felelőst szeretne látni, és az esetleges hibát vétők még mindig nehezen kérnek elnézést.”

**Taval-y még kicsit más volt a hang, de azt nyilván nem lehetett tovább túrni:**

[http://www.elitmed.hu/ilam/egeszsegpolitika/a\\_tajkoztatás\\_a\\_legrosszabb\\_a\\_betegek\\_szerint\\_10869](http://www.elitmed.hu/ilam/egeszsegpolitika/a_tajkoztatás_a_legrosszabb_a_betegek_szerint_10869)

*Nézzük, mennyire mást mondott még egy évvel korábban ugyanaz a személy (más főnökkel, más elvárásokkal):* „A félelem és a bizalomvesztés miatt újratermelődnek a problémák – foglalta össze az elmúlt évek betegjogi panaszaival kapcsolatos vizsgálatok tanulságát dr. Borza Beáta, az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala (AJBH) Vizsgálati Főosztályának vezetője. Az egészségügyet több ízben, szerteágazóan vizsgálta az ombudsman, a háziorvosi praxisok finanszírozásától a speciálisan érzékeny betegkörök – hajléktalanok, fogyatékosok, HIV-fertőzöttek – ellátásáig. Míg korábban az ellátás minőségével, a várakozással, a nem megfelelő hangnemmel volt problémája a panaszosoknak, addig mára úgy tűnik, az egész egészségügyi rendszerrel, s annak szabályozásával van baj. Hangsúlyozta, az ombudsman a betegek pártján áll, akik most csak 'fityegnek' az ellátórendszerben. A főosztályvezető a konferencián jelezte azt is, a napokban kritikai észrevételt fogalmaztak meg az OBDK függetlenségével kapcsolatos kérdésekben.”

## **De 2014-ben már ezt mondták: „a beteggel való bánásmód nem jogi probléma”**

*Az egészségügy területén történő változásoknak, és azok kapcsán a betegek véleményére irányuló tényleges figyelemnek talán egyik leginkább érzékletes példája a több mint három éve ígérgetett, de jogszerűen máig sem működő Nemzeti Betegforum esete.*

A Nemzeti Betegforum vezetése az alakulás óta eltelt egy év alatt – bizonyára nem véletlenül – nem hozta létre, sőt máig akadályozza olyan levelezőlista létrehozását, amelyen a fórum tagjai egymással is közvetlenül levelezhetnének, mondanivalójukat a tagozatvezetőktől felülről elvárt „átfésülés” nélkül is kicserélhetnék, és közvetlenül közölhetnék az NBF vezetésével, vagy – adott esetben – akár az érdeklődő közvéleménnyel.

Még az ABOSZ képviselőjének a közgyűlésen elmondott, igen határozott követelésére a minap végre létrehozott levelezőlistára írni is jelenleg csak a szerkesztőknek engedélyezett, a listatagok fórumszerű kommunikációjára nem alkalmas.

### **Mottó:**

***„A Nemzeti Betegforum fórumszerűen csak ne kommunikálgasson! Ki tudja, mivé válhatna, ha működni is hagynák!”***

A Nemzeti Betegforum fentebb is hivatkozott 2014. május 19-én tartott első közgyűlésén ***Szócska Miklós, az egészségügyért felelős államtitkár végighallgatta az ABOSZ képviselőjének a fentiekben az NBF-ről írtaknak megfelelő értelmű felszólalását***, amelyben megindokolta, hogy miért nem szavazta meg az NBF első évének semmittevésben eltelt létezéséről szóló beszámolót. ***Az államtitkár végighallgatta, és ezt követő reagálásában semmilyen érdemi állítást sem cáfolt!***

***Évek óta ismételtető, hogy a társadalmi konzultáció érvényesülése a tragikomikus viccek kategóriájába züllött! Az egészségügyben már nem csak a jogalkotás, hanem a jog alkalmazása is következetesen a „rólunk, de nélkülünk” elvet követi!***

## **A FOLYTATÁS ELÉ**

Minden munka, amit végzünk, ***befektetés a jövőbe***. A mi jövőnkbe és/vagy az utódainkéba, otthon a családban, a rokonságunkban, és azon kívül is.

Az ABOSZ tekintetében ez a mi saját asztmás, allergiás helyzetünkről, és sajnos az egyre több jövőbeni sorstársunk nehézségeinek, állapotával kapcsolatos életviszonyainak befolyásolásáról szól.

Itt nem nagy, és nem komoly anyagi befektetéseket kell tennünk, tehát nem kockáztatunk úgy, mint a pénzügyi világban, ahol olyan sokan mentek tönkre túlzott jóhiszeműségük és mások gazembersége miatt.

Csak annyit tegyünk, hogy valamilyen szinten, legalább a túléléshez szükséges szinten, tartsuk meg a folytatás lehetőségét, mert a nulláról újjá alakulni még sokszorosán nehezebb lenne.

***Arról egyelőre ne is álmodozunk, hogy nélkülünk is olyan jól fognak menni az asztmások, allergiások ügyei, hogy semmi szükség nem lesz a hivatalos (azaz orvos- és ápolóhiányos, dráguló gyógyszerlistás, várólistás) egészségügyön kívüli betegtájékoztatásra és az érdekképviseletre.***

Már csaknem mindenkitől megkérdezték, csaknem mindenki megszólalt az egészségügy területéről, hogy mit vár az új kormánytól, de az senkinek eszébe sem jutott, hogy bármi módon felmérjék, mit is várnak a betegek az egészségügyi ellátásuk kapcsán.

Csak egy példa:

***Ki, mit vár az egészségügyben az új kormánytól?*** 2014. május 27.

[http://www.medicalonline.hu/eu\\_gazdasag/cikk/ki\\_mit\\_var\\_az\\_egeszsegugyben\\_az\\_uj\\_kormanytol?utm\\_source=newsletter&utm\\_medium=medicalonline\\_hirlevel&utm\\_campaign=12064](http://www.medicalonline.hu/eu_gazdasag/cikk/ki_mit_var_az_egeszsegugyben_az_uj_kormanytol?utm_source=newsletter&utm_medium=medicalonline_hirlevel&utm_campaign=12064)

Itt éppen a Magyar Kórházszövetség leendő elnökét, az Egészségügyi Gazdasági Vezetők Egyesületének elnökét, magyar védőnői rendszer képviselőjét, a Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamara elnökét, az Alapellátó Orvosok Országos Szövetségének (FAKOOSZ) elnökét, a gyógyszeripar egyik markáns képviselőjét kérdezték.

Máshol olvashattunk, már a Magyar Orvosi Kamara vezetőinek a kormányalakítást megelőző konzultációsorozat részeként, a leendő kormány képviselőivel folytatott megbeszéléséről, és más hasonlókról is.

***Sehol nem olvashattunk azonban arról, hogy az egészségügyi „üzem” működtetését befolyásoló szempontok mellett bárhol legalább érintőlegesen szóba kerültek volna közvetlenül a betegek saját, az ellátásuk (rosszabb esetben ellátatlanságuk) kapcsán tapasztalható problémái, az általuk megfogalmazható kérdések és elvárások kezelésének fontossága.***

***Valóban lehetséges, hogy minden a betegek létéből élő érdekkör képviselői úgy látják, a betegek számára már minden nagyon jó, minden nagyon szép, mi mindennel meg vagyunk elégedve?***

***Amennyiben ez mégsem így van, és ennek ellenére nem kíváncsi senki a véleményünkre, akkor nem a betegszervezetek feladata lenne, hogy összegyűjtsék, megfogalmazzák és akár kéretlenül is a döntéshozókhoz továbbítsák legalább a legfontosabb problémáinkat?***

***Ne féljünk tőle, vágjunk bele, őrizzük meg, ha sok mindenről – a nélkülözhető sallangokról – lemondva is azt, ami a legfontosabb, a kapcsolatunkat, az összefogásunk, az érdekképviseletünk lehetőségeit!***

***A megmaradásunkhoz minden szempontból szükséges remény megőrzésével végezzük el mai munkánkat, hogy a remény mellett legalább mi magunk ne csökkentsük az esélyeinket! Tegyük meg, amit még megtehetünk, hogy később azt is megtehessük, amiről ma még nem is ábrándozhatunk!***

Budapest, 2014. május 30.

Pósz Péter elnök