

## Az Asztmás és Allergiás Betegek Országos Szövetsége (ABOSZ)

### 2009. évi munkaterve

#### *Az ABOSZ alapszabályában rögzített céljai:*

- a) Az asztmás és allergiás betegek, e betegségek veszélyeztetettei, illetve egyesületeik, közösségeik érdekének országos és nemzetközi közös képviselése.
- b) Az asztmás és allergiás betegek egymást segítő közösségeinek létrehozása, segítése, munkájuk összefogása, együttműködésük szervezése, hálózatuk kialakítása.
- c) Az asztmás és allergiás betegek jobb minőségű életét segítő tevékenységek (pl. egészségügyi és szociális ellátás, képzés stb.) megismertetése, véleményezése, támogatása.

*A Szövetség 1997. évi CLVI. törvény 26. § c) pontja szerinti közhasznú tevékenységet kíván folytatni:*

- ❑ az egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító- és egészségügyi rehabilitáció,
- ❑ a nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés,
- ❑ hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése,
- ❑ emberi és állampolgári jogok védelme, és
- ❑ a munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése és a kapcsolódó szolgáltatások területén.

***Az ABOSZ munkatervét alapvetően mindig az Alapszabályunkban rögzített fenti célok határozzák meg.*** Ezen belül az éppen aktuális hangsúlyeltolódásokat sajnos a kívánatosnál sokkal jobban befolyásolják a szövetség éppen adott anyagi lehetőségei, valamint a tervezett időszakban előre várhatóan bekövetkező olyan jogszabályi változások, amelyek jelentősen befolyásolják az ABOSZ érdekkörébe tartozó egészségkárosodottak életkörülményeit.

Szövetségünk igyekszik minden évben néhány – az asztmások és allergiások életét, és a még nem beteg, de kockázatnak kitett egészségesek kilátásait is komolyan befolyásoló – üggyel az általában nem fogyasztó állandó témákhoz képest is kiemelten foglalkozni.

Az idén érdemben megkezdendő vizsgálódás céljából két ilyen új témát vetettünk fel.

Az egyik azzal kapcsolatos, hogy már évek óta átlagos hangsúllyal de érzésünk szerint társadalmi szinten nem kielégítő hatékonysággal foglalkozunk azzal, hogy van-e egészségünk megóvása érdekében érdemi döntési felelősségünk, amikor minden további nélkül hajlamosak vagyunk elhinni az álságosan mindig csak az előnyöket megemlítő reklámok ígéreteit is, annak ellenére, hogy jóhiszeműségünkkel egészségünket, hosszabb távon életünket is veszélyeztetjük. Tudomásul kell vennünk, hogy a fogyasztóvédelem esélyeit, és az állampolgárok felelős felvilágosítását manapság brutálisan visszaszorította a pénzügyi haszonszerzés minden etikai gátlást felülíróan megengedett érvényesíthetősége.

Idén bevezetett jogi megközelítésű jelmondatunk: ***„Jogunk van tudni, de elhallgatják, hogy mi veszélyes és mi előnyös számunkra!”***

A jogállamok fő feladata olyan közoktatásügyi és közegészségügyi rendszer biztosítása, amely az egészségügyben nem csak a gyógykezelést, hanem legalább annyira az egészség megőrzését, a betegségek megelőzését is szolgálja. Az egészségügyi hatósági tevékenységről szóló magyar törvényben azonban a lakosság hiteles és világos tájékoztatása a legfontosabb közegészségügyi kérdésekről, kockázatokról és feladatokról nem nevesített állami feladat.

Magyarországon a lakosság egészségvédelménél fontosabbnak tartják az üzleti érdekek szolgái kiszolgálását. Hatékonyan szervezett betegségmegelőzés gyakorlatilag nincs, a gyógyítás pedig ennek következtében is túlterhelt, és csökkenő hatékonyságú. Kinek az érdeke mindez?

A témával kapcsolatos bővebb, az itt tárgyalhatónál alaposabb, a legfontosabb célokat és lehetőségeket leíró tudnivalók elérhetők a honlapunkon:

<http://www.abosz.hu/idoszerukerdesek.html#jogunkvan>

Szeretnénk felhívni a figyelmet egy nagyon egyszerű tényre: egészséges életmódot folytatni az egészséges szemléletű átlagembernek sincs lehetősége, ha lassan már csak kisebb-nagyobb egészségügyi kockázatot jelentő termékek és szolgáltatások közül lehet választania, mégpedig úgy, hogy az azokban rejlő kockázatokról mit sem tud. Nem várható el, és nem is valósítható meg, hogy mindenkinek saját, ténylegesen nem is létező lehetőségeire bízunk, hogy tájékozódjon, és mindig felelősen döntsön egy államilag engedélyezett kockázatokkal teli, a profitszerzés érdekében bármit eltűrő, hazug világban.

Az előzőekben leírt témakör olyan szempontból is hasznos lehet, hogy ennek kapcsán reményeink szerint bekapcsolhatnánk mind tagszervezeteinket, mind adott esetben rajtuk keresztül vagy közvetlenül a szövetség központján át, a legszélesebb körben az állampolgárokat egy olyan közérdekű adat- és javaslatgyűjtésbe, amelynek eredményeképpen a résztvevők akár jelentős tényezőivé válhatnának a társadalmi tudatformálásnak, és az állampolgári önbecsülés megalapozott növelésének.

Idei másik kiemelt, időszerű üzenetünk: **„Új célt hirdetünk a 2009. május 5.-ei Asztma Világnapra!”**

Nem adjuk fel! Gyógyulni szeretnénk, nem csak jól kezeltté válni! Számunkra nem eléggé biztató az évek óta első új, de lényegében csak kiegészítő szlogen: A gyermeked asztmája is féken tartható! Jövőre talán csak azt tudjuk majd meg, hogy az unokánk asztmája is féken tartható? Szeretnénk meghaladni végre a tünetkezelést. Számunkra az egészségmegőrzés, azaz a betegségmegelőzés és a gyógyulás is kitűzött cél, nem akarunk belenyugodni az asztma szinte elkerülhetetlenek elkönyvelt terjedésébe és élethosszig tartó gyógyszeres kezelgetésébe. Erre ösztönöz egyébként a hazai gyógyítás lassú ellehetetlenülése is.

Az ezzel kapcsolatos legfontosabb tudnivalók szintén elérhetők a honlapunkon:

[www.abosz.hu/idoszerukerdesek.html#ujcel](http://www.abosz.hu/idoszerukerdesek.html#ujcel)

Ezen a területen igaz, hogy szűkebb körben, az asztmások vizsgálatán keresztül, de szintén társadalmi jelentőségű felmérés kezdeményezését célozzuk meg, amelybe természetszerűen még inkább főként saját látókörünkbe tartozó betegek révén remélünk komoly eredményeket is elérni. Mivel a feladat elvégzéséhez orvosi és egészségügyi szakdolgozói kapacitásra is szükség lenne, az ügy megvalósítása kapcsán a közismerten hiányos lehetőségekre számítva, nagyobb nehézségekkel számolhatunk.

Ha elfogadjuk azt, hogy mint minden okozatnak, a beteg tüneteinek is oka van, akkor nem nyugodhatunk bele abba a „kényelmes” szemléletbe, hogy a jól kezelhető betegségeket elég kezelni, ahelyett, hogy az okok felderítésére törekedjünk, és esetleges megtalálásuk után, éppen a tartós kezelés esetleges megelőzése céljából, próbáljuk azokat kiküszöbölni.

Szeretnénk visszatérni egy emberibb világba, ahol a gyógyítás nem csak az autószervizek körülményeire emlékeztet, hanem legalább legfontosabb szakaszában, az autók hibamegállapításának megfelelő első orvos-beteg találkozáskor beszélni, panaszait maga is közölni képes élőlényként foglalkoznának velünk.

E jogos vágyunk szemléltetésére egy ismert orvosnak, Prof. dr. de Châtel Rudolfnak, egy kérdésre adott válaszát idézzük a Patika Tükör 2009. májusi számából:

„- *Mit üzenne a most induló, fiatal orvosoknak?*

- Tanuljanak! Tanuljanak életük végéig! Soha ne felejtsek el alaposan kikérdezni és megvizsgálni a beteget, törekedjenek arra, hogy megnyerjék a bizalmát, és tapintatosan próbálják a felszínre hozni a háttérben húzódó okokat! Mindig is azt képviseltem, hogy a beteg a legfontosabb. És nemcsak a testi baja, hanem a lelki problémája is! Ma is sokan kerülnek hozzám úgy, hogy már egy sor orvost végigjártak. Sajnos ma az orvosok nagy része megszokta, hogy a korábbi leletek, eredmények, a megelőző szakorvosi vélemények alapján állítja fel a diagnózist. Véleményem szerint ez nagyon rossz kiindulási pont. Én azzal kezdem, hogy egyszerűen végighallgatom a beteget. Nem is nézem meg a magukkal hozott orvosi papírokat addig, amíg alaposan ki nem kérdezem őket. Megpróbálom kideríteni, hogy egy-egy mondat mögött milyen érzések, fájdalmak, akár lelki problémák húzódnak meg. Igen, én hiszek abban, hogy például a magasvérnyomás-betegség kialakulásában is óriási szerepe van a pszichés stressznek!”

Talán remélhető az is, hogy a társadalom részéről nagy figyelmet és jó esetben támogatást is kaphatunk, ami végre lehetővé tenné egy régi-új gondolkodásmódhoz és ellátási gyakorlathoz vezető szemléletváltás elterjedését. Egy egészséges, felelős egészségügynek ugyanis négy támasztó oszlopa van, az egészségmegőrzés, a betegségmegelőzés, a gyógyítás és a képességeket helyreállítani hivatott rehabilitáció. Ezekből Magyarországon ma igazából csak egy működik, a gyógyítás, de az is folyamatosan lepusztuló állapotban.

Mint ahogyan közhasznúsági beszámolóinkban is megemlégtünk, a hazai civil szervezetek ellehetetlenülését eredményező gazdasági-jogi illetőleg politikai környezet a társadalmi szervezetek többségéhez hasonlóan szövetségünk tagegyesületeit, és másként, de magát a szövetséget is igen megterheli. Két tagszervezetünk már megszűnt, néhány tagszervezetünk aktivitása lecsökkent vagy szünetel, vannak, akik szintén a megszűnést látogatják. Munkatervünknek ebből kifolyólag elengedhetetlen része az, hogy megerősítsük mind a tagszervezetek fennmaradási, fejlődési esélyeit, mind magát a belőlük építkező szövetséget. A szövetség még tavaly megtartott, kibővített vezetőségi ülése éppen ezzel foglalkozott kiemelt részletességgel, és várhatóan ígéretes eredményességgel.

Ezzel azért vagyunk kénytelenek sokat foglalkozni, mert egyetlen kivéreztetett egyesület vagy érdekképviselő szövetség sem tudja érdemben megvalósítani vállalt céljait, ha ehelyett tartósan a saját túlélésével kell foglalkoznia. Csak életképes, megerősödött szervezetek érhetnek el eredményt akár a beteg tájékoztatás, akár az érdekvédelem területén.

Ezért kell mindent megtennünk annak érdekében, hogy a politikai döntéshozók mielőbb megértsék, a társadalom nem a politikai osztályból, hanem túlnyomórészt a civil társadalomból áll, amelynek hangját a döntéshozók felé a pártok irányában nem elkötelezett, valós civil szervezetek is eredményesen közvetíthetnék.

Ugyanígy és ettől függetlenül kell a civil társadalom előtt hatékonyan és folyamatosan bemutatnunk hasznosságunkat, mert az ő támogatásukra akkor is, sőt hosszabb távon annál inkább számíthatunk, ha a politikai osztály a civilek irányában továbbra is az eddigi érzéketlenséget mutatná.

A 2009. évre vonatkozó terveink alapvetően nem térnek el a szövetség eddigi tevékenységétől. A munka jellegét nem, de tervezhetőségét egyes évközi számlázások időpontja miatt károsan befolyásolhatja, hogy az NCA pályázatok számára meghatározható működési célok megvalósulásának előírt kezdő időpontja 2009. június 1-e, befejező időpontja pedig 2010. május 31.-e.

Az ország szinte minden régiójában tagszervezettel rendelkező közhasznú szövetségünk évek óta folyamatosan *valamennyi hazai asztmás beteg mellett a csaknem tízszer többen lévő allergiás betegek érdekében is végzi felvilágosító, ismeretterjesztő munkáját* a betegek állapotromlásának megelőzése, az elviselhetőség javítása érdekében, elősegítve a korábbi felismerés, az eredményesebb kezelés és a versenyképesebb életfeltételek megvalósulását.

A szervezet betegségmegelőzés céljából eddig is rendszeresen felhívta a figyelmet azokra a káros, egészséget veszélyeztető tényezőkre, amelyeknek következményeit a betegek jól ismerik, de a közvélemény és a felelős döntéshozók még gyakran elhanyagolják jelentőségüket.

Szeretnénk azt is elérni, hogy változás álljon be az allergia és az asztma végső okaival kapcsolatos téveszmék tekintetében. A népegészségügy betegségmegelőzést hangsúlyozó céljai alapján kevés fontosabb tennivalónk van, mint a még egészségesek tudatformálása. Ma még jellemzően nagyobb hangsúly esik az általános, külső környezeti viszonyokra, mint a beltéri, lakó- iskolai- és munkahelyi környezetre. Ideje tisztázni, hogy mit érdemes elsősorban *környezet* alatt értenünk, ha csökkenteni akarjuk az allergiássá válás esélyét. Legtöbbször a közvetlenebb, vagy akár személyes környezet az a terület, amelyet saját hatáskörünkben is eredményesen javíthatunk, rossz esetben „hatékonyan” tönkretethetünk.

Lehetőségeink függvényében részt akarunk venni a klímaváltozás veszélyeire utaló figyelemfelhívásban is, mivel annak közvetlenül és közvetve is igen jelentős hatása lehet az általunk képviselt betegek életkörülményeire, életesélyeire is.

*A parlagrafű visszaszorításával kapcsolatos tevékenységünket az eddigi, részben negatív tapasztalatok ellenére, természetesen folytatjuk az ebben részt vevő társadalmi szervezetekkel, önkormányzatokkal, minisztériumokkal, illetve – amennyiben megmarad – a parlamenti pártok támogatásával létrejött Allergia-Parlagrafű Kerekasztal keretében.*

A dohányzás terjedésével összefüggésben, amely a korábbi időszakokkal ellentétben egyre inkább veszélyezteti a nőket és a fiatalokat, de már a gyermekkorúakat is, véleményünk szerint nem halasztható tovább a probléma teljesen újszerű megközelítése, és az ennek megfelelő jogszabályi változások mielőbbi megalkotása sem. Az eddigiekhez hasonlóan, továbbiakban is részt veszünk a jogalkotás véleményező munkájában.

Nyitott, bizalmon alapuló *együttműködésre törekszünk mindenkivel, aki egyetért azzal, hogy a jellemzően közösségi összefogást igénylő, anélkül közérdekűen meg sem valósítható ügyekben pótolhatatlanok az előrelátó, valós egyeztetésen alapuló döntések.*

Együttműködünk tehát, és tárgyalni szeretnénk mindenkivel, és minden szervezettel, párttal is, aki/amely belátja, hogy az összefogás tovább nem halasztható.

Mindenekelőtt fontosnak tartjuk, hogy ***a mindenkori felelősséggel rendelkező pártok politikusaival, valamint egészségügyi és gazdasági szakértőivel is, megkezdődjön egy nyitott tárgyalási folyamat***, de nem az okkal vitatott, diktatórikus módon bevezetett, kaotikus eredményű tényállapotból kiindulva, hanem a megelőző alaphelyzetet figyelembe véve, ***a konszenzussal meghatározandó fejlesztési célok érdekében.***

A parlamenti pártok, az egészségi területen dolgozók szakmai kamarái, valamint más egészségügyi szakmai és gazdasági szövetségek, illetve betegek és a fogyatékossgal élők szervezeteinek kezdeményezésével, 2004 közepén létrejött, 58. ülést öt éves jubileumi ülésként megtartott másik fórum, a *Nemzeti Egészségügyi Kerekasztal (NEK)* már megalakulása óta havi rendszerességgel tanácskozik, és mind a távlati, mind az időszerű egészségügyi kérdésekben konszenzussal elfogadott állásfoglalásokat ad ki, próbál nyilvánosságra hozni. Az ABOSZ elnöke a kezdetektől aktívan részt vesz a NEK tevékenységében is, és éppen neki jutott az a megtisztelő feladat, hogy a Magyar Tudományos Akadémián megtartott, említett jubileumi ülést levezesse.

Sajnos egyelőre nem járt sikerrel az a közérdeknek megfelelő törekvés, hogy legalább az egészségügy területén érvényesüljön a közmegegyezésre törekvő szemlélet és problémakezelés. Az egy évvel ezelőtti biztató hírből, amely szerint az akkori új egészségügyi miniszter, Székely Tamás levélben jelezte nyitottságát a NEK munkájába való kormányzati bekapcsolódásra, máig semmi sem valósult meg.

Az egészségügy átalakítása során a cél nem lehet kevesebb, mint a szükséges és lehetséges társadalmi befektetésből, a közösség valamennyi tagja számára a legnagyobb egészségnyereség elérése. Mindezt lehetőleg már az átalakítás folyamán is emberben és egészségben való veszteségek, és veszélyeztetés nélkül kell megvalósítani.

Az Alkotmány 8. § szerint ugyanis a Magyar Köztársaság elismeri az ember sérthetetlen és elidegeníthetetlen alapvető jogait, sőt, az állam elsődleges kötelessége ezek tiszteletben tartása és védelme. Az alapvető jogokra vonatkozó, azokat érintő szabályokat megállapító törvények, alapvető jog lényeges tartalmát nem korlátozhatják. ***Ennek megfelelően az egészségügyi rendszer átalakításáról rendelkező jogszabályok nem korlátozhatják a lehető legmagasabb szintű testi és lelki egészséghez fűződő jogokat, illetve az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés kapcsán nem okozhatnak hátrányos megkülönböztetést, és sem azok révén, sem egyéb körülményekkel nem hozhatnak létre újabb esélyegyenlőtlenségeket.***

Sajnos eljutottunk oda, hogy már végképp nem elég illedelmesen és a döntéshozók jóindulatában bízva, türelmesen panaszkodnunk eseti vagy folyamatos kisebb-nagyobb érdeksérelmeink miatt, hanem a szó eredeti komoly értelmében rendszeres érdekképviseletre, sőt érdekvédelemre kényszerülünk.

Szándékainknak, álláspontunknak a továbbiakban is jellemzően sajtótájékoztatókon, valamint annak a törvényhozás és a közigazgatás döntéshozóihoz történő eljuttatásával, illetve honlapunkon ([www.abosz.hu](http://www.abosz.hu)) fogunk hangot adni.

Elfogadta az ABOSZ küldöttgyűlése:  
Budapesten, 2009. május 29.-én

Pós Péter elnök