

ASZTMÁS ÉS ALLERGIÁS BETEGEK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE (ABOSZ)

Beszámoló az előző év legnagyobb jelentőségű folyamatairól,
Előrenéző 2016-ra és tovább

AZ EDDIG SZOKÁSOS JELLEGŰ BEVEZETÉS

Bevezetőként érdemes megismételni azt a nehezen vitatható tényállítást, hogy a magyarországi civil világban – legalábbis a civilek számára – semmi nem lett egyszerűbb, jobb, érthetőbb, a civilek tevékenységét könnyebbé tevő.

Azok, akiknek nincs valamilyen sajátos okból kivételezett helyzetük, többnyire még a létezésüket is megnehezítő folyamatokat észlelhetnek. **Észre kell vennünk, a manapság divatos stadionni sportnyelven szólva: mostanában nem a mi javunkra lejt a pálya!**

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 továbbra sem kell feladnunk, és jelentős megváltoztatásukra sem kényszerít minket senki.

ALAPVETÉSKÉNT

Mi legyen működésünk fő célja, és legfőbb eszköze?

Semmit sem fogunk elérni, ha nem mondjuk ki, mit tartunk tűrhetetlennek, az árulkodóan sokat hangoztatott demokratikus jogállamhoz, az emberek érdekeihez, a Nemzeti Konzultációkhoz, de leginkább az emberiességhez méltatlannak a betegségügy kezelésében, és mit várunk el az egészségünkért is felelős döntéshozóktól.

Ne tűrjük az egészségügyben, a betegellátás bármely vonatkozása kapcsán elharapódzó hazugságokat!

Az egyértelműség céljából rögzítem, mit értek hazugság alatt.

Egy ismert meghatározás szerint „A hazugság valótlanosság állítása más(ok) vagy önmagunk félrevezetése céljából.”

Magam ennél bővebb értelemben használom a hazugság fogalmát. Szerintem hazugság a valótlanosság állításán kívül mások félrevezetése egyéb módon is, így például hazugság a mellébeszélés is, hazugság a lényeges tények elhallgatása is, hazugság a valós tények hamis színben való feltüntetése is, általában hazugság minden, ami ellentéte a tények őszinte kimondásának, vállalásának.

Hazugság továbbá minden, ami nem felel meg az igazmondás jogszabályi feltételeinek, amelyeket röviden és közismerten „az igazat, a teljes igazat és csakis az igazat” követelményből ismerhetünk.

A fenti – a hazugságra vonatkozó, beszámolómban bizonyára szokatlan – gondolatokat azért hoztam ide, mert **az egészségügyért felelős döntéshozók minden korábbinál inkább levegőnek tekintik** a betegszervezeteket.

Más képviseleti lehetőség már nem lévén (a korábbi, mégoly csekély értékűeket is felszámolták) **rajtunk keresztül semmibe veszik a betegeket** is, ugyanakkor **a média tele van a betegek javát mindig elérendő célként emlegető hazugságokkal.**

Az egészségügyről – lezüllött helyzetéhez képest – általában is méltatlanul kevés szó esik, ha azonban mégis, akkor mindenről beszélnek, **de annak nyoma sincs, hogy a döntéshozókat a legcsekélyebb mértékben is foglalkoztatnák a betegek biztonságos ellátáshoz fűződő jogai,** tájékoztatásuk fontossága, az őket érintő döntésekbe való bármiféle lehetséges bevonásuk kérdése.

Kormányciklusoktól függetlenül bevált módszerek tűnik tehát a „rólunk, de nélkülünk” elv további alkalmazása.

Mégsem adhatjuk fel!

Tevékenységünk az életről szól, és nekünk mindannyiunknak az étellel van csak dolgunk. Az étellel, a mi életünkkel, és utódaink életével is!

Remélem, a küldöttgyűlésre is ezért készültünk, és nem csak azért, hogy csak legalább ismét együtt legyünk, ha már körülöttünk lassan pusztulóban van is minden, ami civil.

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

Mi, az ABOSZ-ban folytassuk úgy, ahogyan még lehet, amennyire a külső körülmények, és a külső döntésekért így-úgy felelősek még engedik.

Az egészségügy világszerte óriási jelentőségű változások előtt áll. az elmúlt egy évben gyorsuló ütemben jelennek meg olyan, korábbi alapigazságnak állított téziseket ledöntő cikkek, amilyenekhez hasonlók korábban elképzelhetetlenek voltak.

Úgy tűnik, sokak számára egyértelművé vált, hogy az egészségbiznisz a régi módon (a.m. a betegek csak profitnövelő eszközként értelmezhető) a beláthatatlan társadalmi következmények vállalásának túlzott politikai kockázata miatt nem folytatható.

Megkezdődött a szennyet tároló edények kiborogtatása.

A gyógyszergyárakra – ha nem lesznek komoly változások – a közvélemény a bankokra irányulóhoz hasonló (a közutálattól a közgyűlöletig terjedő) jeleket mutató szemmel fog nézni. Ez pedig senkinek sem lenne jó!

Az összeomlás mindig nehéz, de mindig egy új épület felépítésének feltétele is. Nem lehet mindent bármennyire 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 ÉV FŐBB TAPASZTALATAI

Az egészségügy láttelepe (ugyanaz, mint tavaly is):

A jelenlegi változatlanul rossz 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.

Az elmúlt időszak igen szegényes egészségügyi közéleti eseményeit nincs is értelme részletesen boncolgatni, azt inkább néhány olyan összefoglaló tartalommal is bíró anyaggal célszerűbb jellemezni, mint az alábbiak.

A Nemzeti Egészségügyi Kerekasztal „Közfelkiáltás a magyar egészségügyért” célú napirenddel 2016. február 11-i rendkívüli, nyílt plenáris ülésén az ABOSZ elnöke egy „Hogy látják a betegek? (Amiről kevesen és keveset beszélnek, de mindannyiunkra súlyosan, a nemzetbiztonságot is fenyegetően hat...)” című előadással vett részt:

Az előadó a végig sajtó-nyilvános Kerekasztalon mondanivalójának megkezdése előtt közölte, hogy előadása saját véleményét tükrözi, de a betegek összességének érdek-
képviselői igényével (hasonlóan, mint a Nemzeti Egészségügyi Kerekasztal 12 éves fennállása óta, illetve az ABOSZ elnökeként 17 éve folyamatosan bármikor).

Bevezetesként arról beszélt, hogy a Nemzeti Egészségügyi Kerekasztal eddigi léte és tevékenysége, annak dokumentáltsága, ellenőrizhetősége és átláthatósága alapján alkalmasnak mutatkozik egy nem csak formális, hanem tényleges nemzeti konzultáció létrehozásához.

Ehhez arra lenne (lesz!) szükség, hogy az egészségpolitika felelős és magukat felelősnek érző szereplői kormányokon átívelően és párhovatarozásuktól függetlenül felhasználják a Kerekasztal által kínált lehetőségeket.

Ezt követően nem a jövőről, hanem az azt sürgető, reményeink szerint kényszerítő hatású jelenről szólt.

Többek között egészségügyünknek „rólunk, de nélkülünk!” jellegű, kérdéses állami felelősséggel, pusztán politikai ügyként való kezeléséről beszélt, megemlítve, hogy a negyedszázada történt, akkor még biztatóbb '90-es „események” óta kevés olyan területe van az életünknek, ahol olyan súlyos csalódásokat kellett elszenvednünk, mint az egészségünkkel kapcsolatos ellátások területén.

Ma az egészségügyről a vita már legfeljebb pártpolitikai berkekben, vagy a betegségipar területén folyik, abból a betegek és érdekképviselőik teljesen kizáródtak.

Azért még maradt néhány álintézmény, amelyet a messziről jött idegenek az elnevezésük alapján fontosnak vélhetnek:

A **Nemzeti Betegfórum** bizonyíthatóan jogsértések sorozatával alakult, érdemi tevékenységet alakulása óta nem végez, csak a naiv, bármilyen félrevezetést valóságnak hívó betegek megnyugtatóra alkalmas Patyomkin-intézmény.

A betegszervezetek legfelsőbb érdekegyeztető fórumának szánták, vagy a betegszervezetek hangjának kiittatására? Nem tudjuk!

A **kórházi felügyelő tanácsok** először igen biztató üzenettel bírtak (kötelezően civil többségű és civil elnökök testületek), de igen hamar kiderült, hogy szintén érdemi munkát jellemzően nem végző, nehezen értékelhető hatáskörű testületekké váltak, amelyek a róluk szóló törvény és rendelet hatálybalépése óta (1997. és '98.) az egészségügy világában néhány kivételtől eltekintve érzékelhető tevékenységet nem végeznek (nem azért, mert nem akadna tennivalójuk!).

A kormányrendelettel mindössze három éve létrehozott **Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központ (OBDK)** már létrejöttékor is komoly csalódást okozott, mert az eredeti tervekkel ellentétben hatósági jogkör nélkül, „ejnye-bejnye” hatáskörrel alakult meg, amit az akkori ombudsman, Szabó Máté is keményen kritizált. Az OBDK érdemi hatása legfeljebb statisztikai ügyeskedésekkel mutatható ki, a betegek számára értékelhetetlen.

Az **Allergia Parlafű Kerekasztal** eredetileg a népesség negyedét, harmadát nyomasztóan érintő parlafű-probléma megszüntetésére (csillapítására) hozták létre, de a feladat kormányváltásoktól függetlenül eddig minden ciklusban a sikertelenségi lista hosszát növelte. Később – épp a pozitívabb eredmények felmutathatósága céljából is – a kerekasztal bővítette tevékenységét és nevét, az allergiát szélesebb értelemben is felvette érdeklődési körébe. Eredményről ettől még nem beszélhetünk.

A legutóbbi időkből az szja. 1% célzott felhasználásával kapcsolatos súlyos botrány után némi pislákoló remény legalább a civilekkel való kommunikáció terén már mutatkozik ugyan, de ez még alapos megerősítésre szorulna.

(<http://www.parlament.hu/web/fenntarthato-fejlodes-bizottsaga/allergia-parlafu-kerekasztal>)

A mindeddig eredménytelen (még á!)intézmények után térjünk rá az életszerűbb, és ezért közismertebb problémákra!

Az orvos és ápolóhiány közismert következményeit nincs miért itt is ismételtetni, de vannak a problémának olyan vonatkozásai is, amelyekről nem esik szó, pedig ezek hiányában **a betegek kezelése valójában** nem jogaik birtokában lévő emberekként, hanem inkább **cselekvőképtelen személyhez hasonlóan**, de az ott létező jogi garanciák érvényesülése nélkül **történik**.

A tartósan fennálló orvos- és ápolóhiány miatt **nincs tényleges realitása** az egészségügyről szóló törvény betegjogokat ismertető fejezetében csak papíron biztosított **tájékozott beleegyezésnek, és főként nincs valóságalapja a** beteg számára a több ellátási, kezelési, gyógyítási lehetőséget kínáló esetekben fontos, és kötelezően biztosítandó **tájékozott döntési jognak**.

Nincs ugyanis elég olyan személy, aki a beteg számára is érthető nyelven, de mégis hatékonyan elmagyarázná a kezeléseket, műtéteket érdemi kockázati viszonyait illetve, adott esetben a választási lehetőségek tartalmát. **Csak arra van elég személyzet, hogy a betegekkel aláírassák a beleegyezési nyilatkozatokat, és a kockázatok és mellékhatások részletes ismertetését, illetve azok megértését a valóságtól elrugaszkodva igazoló nyilatkozatokat.**

Az ABOSZ elnöke bővebben beszélt még

- a gyógyszerhasználat ellentmondás voltáról és a túlzottan szabadjára engedett gyógyszerreklámokról,
- a betegbiztonság hiányáról a kórházakban,
- a nyomasztóan rossz 2015-ös KSH halálzási adatok ellentmondásos magyarázatairól.

Előadását ezzel fejezte be:

Van egy közismert mondás: **A remény hal meg utoljára!**

Mi azonban nem akarjuk halálunkkal megelőzni a reményt!

Az előadó végül felkérte a sajtó képviselőit, segítsék elő az előadás igazságtartalmának minél szélesebb körű megmérettetését. Hosszú évek óta úgy tűnik, a sajtó nem igazán érzékeny az egészségügy problémáira.

Különösen a felelős kormányhoz közeli sajtó nem az!

A Nemzeti Egészségügyi Kerekasztal fentebb említett ülésén az ABOSZ elnöke – aki az ülésen dr. Éger Istvánnal, a MOK elnökével együtt levezető elnökeként is tevékenykedett – egyebek mellett a gyógyszerek felelőtlen alkalmazásáról és veszélyesen kártékonyan szabados reklámjáról is beszélt.

Ennek kapcsán később az ABOSZ elnöke meghívást kapott Prof. Dr. Soós Gyöngyvértől, a Szegedi Tudományegyetem Gyógyszertudományi Kar Klinikai Gyógyszerészeti Intézetének professzorától a hazai antibiotikum alkalmazás egyes problémás területeinek megbeszélésére szervezett egynapos szakmai fórumra. Az esemény alapja az, hogy a hollandiai NIVEL intézet (Netherlands Institute for Health Services Research) együttműködésben az Antwerpeni egyetemmel 2014-ben elindított egy több részből álló tanulmányt (www.nivel.eu/arna) – amelynek kiemelt témája a vény nélküli (OTC) antibiotikum alkalmazás. A ARNA munkanevű vizsgálat hazánkra is kiterjedt.

A 2016. március 4-i szakmai fórum meghívottjai a következő intézményeket képviselték:

National Institute of Public Health, Oslo, Norway
National Institute of Public Health, Stockholm, Sweden
Országos Epidemiológiai Központ
Semmelweis Orvostudományi Egyetem
Emberi Erőforrások Minisztériuma
Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat, Országos Tisztifőorvosi Hivatal
Magyar Gyógyszerészeti Társaság
Nemzeti Egészségfejlesztési Intézet Heim Pál Gyermekkorház

Magyar Infektológiai és Klinikai Mikrobiológiai Társaság
Országos Egészségbiztosítási Pénztár
Magyarországi Gyógyszergyártók Országos Szövetsége MAGYOSZ
Asztmás és Allergiás Betegek Országos Szövetsége (ABOSZ)
Magyar Urológus Társaság
Alapellátási Igazgatóság
Magyar Gyógyszerész Kamara
Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet
Nemzeti Egészségfejlesztési Intézet, Gyermekegészségügyi Igazgatóság

Nagy megtiszteltetés szövetségünknek, hogy amint a listából látható, a betegszervezetek közül egyedül az ABOSZ képviselőjét hívták meg.

Részletek Pós Péter elnöknek, az ABOSZ képviselőjének a szakmai fórumon felvetett, majd írásban is benyújtott felvetéseiből:

1. Hogyan lehetséges az, hogy Magyarországon téma lehet a vény nélküli antibiotikum alkalmazás, holott (elvileg) hazánkban nem lehet vény nélkül antibiotikumhoz jutni?
2. A legjellemzőbb nyilván az orvosi előírás be nem tartásával részben beszédetlenül félretett, majd újabb megbetegedéskor vény nélkül beszédett gyógyszermaradékok használata, melyek esetében a szükséges mennyiség már eleve nem lesz adott.
3. A betegek kizsarolják az orvostól a gyógyszert és adott, gyakori esetben az antibiotikumot is. Csak azt tekintik jó orvosnak, aki mindig felír valami gyógyszert, az életmód tanácsokat nem tekintik gyógyításnak.
4. Milyen hatása van az élelmiszerekkel (pl. iparszerűen tenyésztett állatok húásával) szervezetünkbe jutott kéretlenül fogyasztott antibiotikumoknak? (Klinikai vizsgálatok történtek-e már bárhol a világon?)
5. Érdemes lenne a nemzetközi vizsgálódást kiterjeszteni a vény nélküli (OTC) gyógyszerek jóhízemű használatának káros következményeire is, tekintettel **az egyre gátlástalanabb, hazug módon félrevezető** – szinte a kínált gyógyszerek nélkülözhetetlenségét sugalló – **reklámműzenetekre** valamint a nyilvánvalóan lezúllott színvonalú reklám önszabályozás eredménytelenségére.

Amennyiben más módon nem lehet eredményt elérni, meg kell fontolni a vény nélküli (OTC) gyógyszerek reklámjának betiltását is (Románia 2015 decemberében jelzésértékű lépéseket tett.)

Bővebben: http://www.abosz.hu/idoszrkerdesek/20160211_NEK_PosP_sumnelkx.pdf

Bár minden feleslegesen beszédett gyógyszer méreg, manapság felesleges gyógyszerigényt keltő reklámok tömege, és bűjtatott gyógyszerreklámot tartalmazó, egészségügyi köntösbe öltöztetett műsorok növelik az indokolatlan gyógyszerfogyasztást!

Okkal felvehető, hogy vajon a dohányzásnak, a mértéktelen alkoholfogyasztásnak, vagy az indokolatlan gyógyszerfogyasztásnak, azaz a tömeges agymosást követő önmérgezésnek van-e károsabb népegészségügyi hatása.

Az ARNA projekthez kapcsolódó hazai antibiotikum szakmai nap igen eredményesen zajlott le és arról egy hatoldalas beszámoló is készült, amely hazai és a külföldi szakmai körök számára is publikálva lesz, illetve ***hivatalosan is megküldik az egészségügy felelős döntéshozóinak is.***

Mivel alapszabályunk értelmében a betegek érdekképviselője a legfőbb feladatunk, ez pedig a valamilyen szinten elvileg elérhető és hiányuk esetén utólag érvényesíthető betegjogok nélkül el sem képzelhető, jelen beszámolóban is főként ezzel a kérdéssel foglalkozunk.

Nincs értelme a kevésbé fontos ügyekkel a lényegről elvonni a figyelmet, mert ezzel csak azt érnénk el, hogy a minket ért legsúlyosabb csapások érzékelésének elveszne, vagy erősen lecsökkenne a lehetősége.

Sajnos a legutóbbi évben (azaz bő évnnyi időszakban) sem volt olyan tapasztalatunk, ami a betegek jobb ellátására, részletesebb tájékoztatására, emberként kezelésük javulására, törvénybe foglalt, de mindaddig meg nem valósuló, és érdemben nem is érvényesíthető betegjogaik érvényesülésének fejlődésére utalhatna.

Értékelni akkor lehetne a betegjogok helyzetét, ha a betegeknek a betegellátás folyamatában, azaz az ellátás helyén és idején lennének érvényesíthető jogai. Ilyen jogai azonban a magyar betegnek – hosszú évek óta – túlnyomórészt nincsenek!

Mindennapjainkban most is azt érzékelhetjük tehát, ami papíron eddig is létezett, hozzáférhető jogként pedig eddig sem volt érvényesíthető!

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

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

Fel kell vetni egy konkrét, a Kormány és az Országgyűlés felé továbbítandó kérdést, hogy ***nem érzik-e úgy hazánk legmagasabb szintű döntéshozói, hogy a közbizalmat igénylő ügyek megnevezett körét ki kellene terjeszteni olyan célból, hogy az ilyen ügyekben folytatott gátlástalan hazudozás is büntetendő cselekedetnek minősüljön.*** Az egészségüggyel összefüggő kérdések talán megérdemelnék a közbizalmat igénylő, védendő körbe kerülést.

Ajánlott, bővebb merítésű háttér tanulmány:

http://www.civilkollegium.hu/2015/03/10/arh-2014-orszagos-kozbizalom-felmeres-eredmenyek/#_ftn1

Idézet a tanulmány bevezetőjéből:

„Továbbra is első helyen és fokozatosan erősödőben van a civil-nonprofit szervezetek iránti bizalom Magyarországon. A leginkább bizalommal jelzett intézmények között volt a hazai rendőrség, viszonylag elfogadható bizalmi jelzést kaptak a megkérdezettek által az önkormányzatok is.

A másik végtelként azt tapasztaljuk, hogy továbbra is mélyen lesújtó a hazai politikusok és a parlament bizalom indexe. Lassan közhellyé válik ez a tapasztalat: a politikai elit bizalmi mélyrepülése.”

A világhálón elérhető dokumentumok, amelyek az ABOSZ tevékenységét is mutatják:

- 2015.02.17. *Valóságos Nemzeti Konzultációt az egészségügyről! Rólunk, de nélkülünk?*
http://os.mti.hu/hirek/104386/az_asztmas_es_allergias_betegek_oroszagos_szovetsege_kozlemenye
- 2015.03.02. *Hogyan díjazták kedvezőbbre a klinikai vizsgálatok eredményeit?*
http://www.medicalonline.hu/eu_gazdasag/cikk/hogyan_dizajnotak_a_klinikai_vizsgalatok_eredmenyeit
- 2015.03.06. *A klinikai kutatások érdekviszonyai és a hazai ellátási nyomor, mint nemzetközi versenyelőny:*
http://os.mti.hu/hirek/104957/az_asztmas_es_allergias_betegek_oroszagos_szovetsegenek_kozlemenye-1_resz
http://os.mti.hu/hirek/104958/az_asztmas_es_allergias_betegek_oroszagos_szovetsegenek_kozlemenye-2_resz (ez a fontosabb!)
http://www.abosz.hu/idoszerukerdesek/20150307-Kinek_az_erdekeben_es_mikent_folynak_a_klinikai_vizsgalatok.html
- 2015.03.21. *az Egészségmenetről:*
http://www.meszk.hu/upload/meszk/document/Pos_Peter.pdf
http://www.abosz.hu/idoszerukerdesek/20150321-Egeszsegmenetet_mindannyiunkert.html
- 2015.04.22. *másodszor az Egészségmenetről:*
http://www.medicalonline.hu/eu_gazdasag/cikk/soha_nem_latott_agazati_osszefogas_johet
- 2015.05.10. *Az allergének élelmiszeripari jelöléséről, kényszerűen hatásvadász bevezetővel:*
http://os.mti.hu/hirek/106987/az_asztmas_es_allergias_betegek_oroszagos_szovetsegenek_kozlemenye-1_resz
http://os.mti.hu/hirek/106988/az_asztmas_es_allergias_betegek_oroszagos_szovetsegenek_kozlemenye-2_resz
http://www.abosz.hu/idoszerukerdesek/20150510-Miert_karos_az_allergen_osszetevok_elelmiszeriparban_elterjedt_kaotikus_jelolese.html
- 2015.05.14. *A Nemzeti Konzultációk szükségtelenek:*
http://os.mti.hu/hirek/107153/az_asztmas_es_allergias_betegek_oroszagos_szovetsegenek_kozlemenye-1_resz
http://os.mti.hu/hirek/107154/az_asztmas_es_allergias_betegek_oroszagos_szovetsegenek_kozlemenye-2_resz
http://www.abosz.hu/idoszerukerdesek/20150514-A_Nemzeti_Konzultacio_nem_nemzeti_es_nem_konzultacio.html
- 2015.05.20. *A Nemzeti Konzultációk szükségtelenek!*
<http://civilhirugynokseg.hu/a-nemzeti-konzultaciok-szuksegtelenek/> (az előző hírről utánközlés más felületen)
- 2015.05.19. *Hogyan és kinek az érdekében vált gíttegyletté a Nemzeti Betegfórum:*
http://os.mti.hu/hirek/107291/az_asztmas_es_allergias_betegek_oroszagos_szovetsege_kozlemenye
- 2015.06.27. *Hogyan látja a beteg az ő saját asztmáját?*
http://www.abosz.hu/Az_asztma_a_beteg_szemével_felmeresi_terv.pps
- 2015.06.27. *Létezik-e egészséghez való alkotmányos alapjog Magyarországon?*
http://www.abosz.hu/Egeszsegugyi_jogfosztottsagunk_kovetkezmenyei.pps
- 2016.02.11. *Közfelkiáltás az egészségügyért - betegszemmel*
http://www.abosz.hu/idoszerukerdesek/20160211_NEK_PosP_sumnelkx.pdf

Más:

- 2016.05.23 *„Vesztésre áll az emberiség” (a gyógyszereknek ellenálló fertőzésekről)*
http://www.medicalonline.hu/kitekinto/cikk/vesztésre_all_az_emberiseg?utm_source=newsletter&utm_medium=medicalonline_hirlevel&utm_campaign=16656
- 2016.05.02. *Betegszervezetek felé nyit az OGYÉI*
http://www.medicalonline.hu/eu_gazdasag/cikk/betegszervezetek_fele_nyit_az_ogyei
- 2016.05.02. *Nyílt nap a betegszervezeteknek az OGYÉI-ben; A klinikai vizsgálatoktól a mellékhatásokig*
http://www.pharmaonline.hu/aktualis/cikk/a_klinikai_vizsgalatoktol_a_mellekhatasokig

Egy igen sajátos megkeresést kaptunk még 2014 végén, de ennek lényegi intézésében nem kis részben az eredeti kezdeményező GYEMSZI megszűnése, átalakulása kapcsán, közel háromnegyed évben érdemi munka és előrelépés nem történt az irányelvfejlesztéssel kapcsolatban. A Szegedi Tudományegyetem Fül-Orr-Gégészeti és Fej-Nyaksebészeti Klinikáról véleményezésre kaptunk az „Allergiás rhinitis ellátásáról” című szakmai irányelvhez tartozó betegtájékoztatókat azzal, hogy a GYEMSZI kérésére – ill. jogszabály alapján – a mi véleményezésünk is szükséges hozzá.

Múlt év vége felé megkaptuk a korábbiakhoz képest minimálisan változtatott, és a közérthetőséget szolgáló betegtájékoztatókat áttekintésre azzal, hogy módosító javaslatainkat küldjük meg. Határidő érdekes módon nem tartozik a munkához, azonban az elmúlt időszakban sajnos annak ellenére nem volt időnk érdemben foglalkozni vele, hogy a munkát igen fontosnak tartjuk (persze csak akkor, ha nem egyedi ötlet, eseti kivétel lesz).

Előzetes véleményként azt írtuk, hogy ezt látjuk a legfontosabbnak:

„... a betegtájékoztatók olyanok legyenek, hogy lehetőleg legalább a legfontosabb kérdésekről a legegyszerűbb, legtájékoztatlanabb betegnek is esélye legyen a dokumentumok megértésére. A tájékoztatók jelen állapotukban csak a közepesnél műveltebb és az egészségügy általános kérdéseiben is az átlagosnál tájékozottabb betegek számára érthetőek.

Betegek érdekképviseletével foglalkozó szervezetként mi nem tehetjük meg, hogy ennek kapcsán ne vessük fel az esélyegyenlőség minden lehetséges hiányát, esetleges sérelmét.”

Korábban még az sem volt átlátható, hogy milyen minőségben illetve milyen komolysággal kéri ki a véleményünket. Ezt tisztázni akartuk a GYEMSZI-vel (e-mail részlet):

„Mivel mi nagyon komolyan viszonyulunk a betegek érdekeinek tényleges (nem látszólagos) érvényesítéséhez, kénytelen vagyok feltenni néhány kérdést:

Miért "átolvasásra" és nem részletes tanulmányozásra vonatkozik a kérésük?

Önök pusztán "fontosnak érzik", vagy jogszabály írja elő, hogy az ellátottak, betegek érdekeit képviselő civilszervezetek is bekapcsolódjanak az irányelv-fejlesztési folyamatba?

Miért nem kaptuk meg magát a tervezetet?

Miért nem kaptunk legalább világhálós kapcsolók ("linkek") szintjén részletes információt elvárt tevékenységünk elősegítéséhez a jogszabályi háttérrel, a szakmai irányelvek érdemi céljáról és használatáról, illetve esetleges vagy tényleges használhatóságáról, és a most időszzerű helyzetről legalább az allergiás nátha vonatkozásában (és esetleg az asztma, illetve a többi allergiás kórkép vonatkozásában is).

Ugye rosszul értékelem a helyzetet, ha arra gondolok, hogy tőlünk csak egy egyetértő nyilatkozatot várnak, hogy be lehessen mutatni, megtörtént a betegképviselettel is az elvárt egyeztetés, "tanácskozás"?

Hangsúlyozom, hogy örömmel veszünk részt érdemi munkában, tehát vállaljuk, hogy közreműködünk az irányelvfejlesztésben, de nem akarunk pusztán virtuális, illetve legitimáló tevékenységet folytatni.

Jelen válaszelelem kifejezetten közérdekű tartalma révén nem bizalmas, sajátos jogi védelem alatt nem áll, a nyilvános közléstől nem védett. Az üzenetet nem kizárólag a címzett, illetve nem csak az általa meghatalmazottak használhatják fel, azonban levelem kizárólag teljes egészében, megbontatlanul használható, továbbítható, közzétehető, abból részletek kiemelését vagy külön felhasználását, idézését határozottan megtiltom!

Várom szíves válaszát. Üdvözlettel: Pócs Péter elnök

(Megjegyzés: a fenti témához azért nem írtam neveket, mert az személyiségi jogot érintene.)

Egyelőre figyelemre is kevésbé érdemes, a civilek fontosságát csak látszólag demonstráló, de az ABOSZ-t is érintő hírek:

1. Bajcsy-Zsilinszky Kórház-Rendelőintézet Kórházi Felügyelő Tanácsa 2014. március 28-án az ABOSZ elnökének tagságával megalakult, következő ülését (a naptári évben jogszabály szerint kötelező két ülés ellenére) 2015. december 11-én tartotta, azóta semmi nem történt, még a 15 napos határidővel küldendő jegyzőkönyv sem érkezett meg.
2. Mátrai Gyógyintézet Kórházi Felügyelő Tanácsa hosszú vajúdas után 2014. október 14-én az ABOSZ elnökének elnökségével megalakult, következő ülését (a naptári évben jogszabály szerint kötelező két ülés ellenére) 2015. december 15-én tartotta, azóta semmi nem történt, még a 15 napos határidővel küldendő jegyzőkönyv sem érkezett meg. *A Tanács elnökének sajátos okok miatt gyakorlatilag nincs hatása a Tanáccsal kapcsolatos ügyviteli tevékenységre.*
3. A 2014. december 16-án újjáalakított parlamenti (Fenntartható fejlődés bizottsága) háttérű Allergia-Parlagfű Kerekasztal kormányzati partnereinek tevékenységét egyelőre beláthatatlan kimenetelű, de – remélem szintén csak egyelőre – eredményesen elhallgatott eredménytelenség kíséri. Az ABOSZ elnöke tagja a Kerekasztalnak, és igyekszik tenni azért, hogy az elhallgatás ne legyen tartós. Két korábbi ülés esetében már elértük a szó szerinti jegyzőkönyv közzétételét, de a legutóbbi ülésé sajátos okok miatt(?) két hónapja késik. ***(Egyes vélemények szerint itt is csak „biodíszletnek használják a civileket”)***
(<http://www.parlament.hu/web/fenntarthato-fejlodes-bizottsaga/allergia-parlagfu-kerekasztal>)

A FOLYTATÁS ELÉ, A FOLYAMATOSSÁG JEGYÉBEN!

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.

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

Sehol nem olvashattunk 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 kérést is a döntéshozókhoz továbbítsák legalább a legfontosabb problémáinkat?

Lassan úgy tűnik, a döntéshozók a döntéseikhez érdektelen tényezőnek érzik a betegeket!

Az egészségügyet is egy ipari-szolgáltató gazdasági ágának tekintik, benne minket olyan tényezőnek, amely ugyan szükséges az egészségügy működtetéséhez, de úgyis automatikusan, külön tevékenység nélkül rendelkezésre áll.

Még fizetni sem kell értünk, hogy mindig legyen belőlünk szükséges mennyiség (nem úgy, mint a közművekért és más alapanyagokért), minket be sem kell szállítani, legtöbbször saját lábunkon bejövünk az „üzembe”, biztosítva annak stabil működtetését.

Ne féljünk tőle, vágjunk bele, őrizzük meg azt, ami a legfontosabb, a kapcsolatunkat, az összefogásunk, az érdekképviseletünk lehetőségeit!

A megmaradásunkhoz minden szempontból szükséges remény megőrzésével végezzük munkánkat, hogy legalább mi magunk ne csökkentsük az esélyeinket!

Tegyük meg, amit még megtehetünk, hogy később azt is megtehessük, amiről ma még nem is ábrándozhatunk!

Elfogadta az ABOSZ küldöttgyűlése:

Budapest, 2016. május 27.



Pósz Péter elnök