

Az Asztmás és Allergiás Betegek Országos Szövetsége (ABOSZ)

2014. évi munkaterve

Az ABOSZ alapszabályában rögzített céljai:

- a) Az asztmás és allergiás betegek, e betegségek veszélyeztetettjei, 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 az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény szerinti tevékenységet folytat a közjó és a közérdekek minél teljesebb kiteljesülése érdekében:

- 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 foglalkoztatásának elősegítése területén.

Az ABOSZ munkatervét alapvetően mindig az Alapszabályunkban rögzített fenti célok határozzák meg. Ezen belül időszerű ***hangsúlyeltolódásokat*** a szövetség éppen adott anyagi lehetőségei, valamint a tervezett időszakban előre várhatóan bekövetkező ***olyan jogszabályi változások váltanak ki, amelyek igen erős hatást gyakorolnak az ABOSZ érdekkörébe tartozó egészségkárosodottak életkörülményeire, illetve*** adott esetben azokra a körülményekre, amelyek egyáltalán a betegszervezetek, vagy bővebben ***a társadalmi szervezetek létét alapvetően befolyásolják.***

Már korábban is ügyeltünk arra, hogy munkatervünk a külső érdeklődők számára is jól érzékelhető legyen, ezért abban rendszeresen szerepeltettünk egy a közvetlen vagy az adott időpontig meghatározóan ható múltat bemutató összefoglalót, amely – mivel a dokumentumoknak önállóan is értelmezhetőnek kell lenniük – értelemszerűen átfedéseket tartalmazott a mindenkori közhasznúsági beszámolóval.

A most hatályos civil törvény egyik következményeként az új, egységes kötelező formátumú egyszerűsített beszámoló és annak közhasznúsági melléklete nem ad érdemi lehetőséget a szervezetek lényegi tevékenységének megismerésére.

A kötelező formátumú beszámoló sajátos jellemzője, hogy láthatóan már senkit sem érdekel különösebben, hogy egy adott szervezet tulajdonképpen mivel is foglalkozik, az új törvény számára közhasznúnak csak az a szervezet számít, amelyik – egy jól prosperáló vállalathoz hasonlóan – komoly gazdasági eredményeket tud felmutatni, és egyidejűleg (nyilván éppen az így szerzett pénzügyi forrásokból) megfelelő társadalmi ismertségét és elismertségét is biztosítani tudja.

A szervezetek tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységének szöveges bemutatására az áttéréskor alapesetben 1030 karakter (egyharmad A4-es oldal) terjedelemben voltak kíváncsiak!

A valódi társadalmi szervezeteknek még meg kell találniuk annak alkalmas módját, hogy az új típusú kötelező beszámoló talán nem is véletlenül rendkívül korlátozott felülete helyett valamilyen más, de alkalmas módot találjanak arra, hogy az érdeklődő társadalom megismerhesse tevékenységük lényegét.

Nem nyugodhatunk bele abba, hogy a társadalom jobbításáért jellemzően saját elhatározásukból és nem anyagi haszon- vagy hatalomszerzés reményében tevékenykedő civileket is olyan közöny övezze, mint – egyébként méltán – a politikai pártokat.

Idén is minden korábbinál több okkal elmondhatjuk a következőket: annak érdekében, hogy egyáltalán bármilyen pozitív módon hatást gyakorolhassunk az asztmás, allergiás betegek illetve e betegségek veszélyeztetettjeinek életére, mindenekelőtt azzal kell törődnünk, hogy egyáltalán fennmaradhasson az ilyen tevékenység megszakítás nélküli folytatásának lehetősége.

Annyira ugyanis nem vagyunk pesszimisták, hogy ne reméljük, előbb vagy utóbb ismét megteremtődnek az ehhez szükséges feltételek. Nem mindegy azonban, hogy valamit átmeneti nehézségekkel megküzdve, de folyamatosan továbbvinni lehet, vagy egy megszűnt tevékenységgel – azt romjaiból felépítve vagy a nulláról újra kezdve – lehet ismét foglalkozni.

Mivel az előző két bekezdésben megfogalmazottak sajnos már nem példa nélküliek, tavaly is komoly oka volt leírásuknak, de még mindig bízunk benne, hogy a jövőben talán nem kell évről-évre hasonló megfogalmazásokkal élnünk. A leírtak feltétlenül indoklásra szorulnak.

Idézet a még 2010 májusában elfogadott előző munkaterv bevezetőjéből: „...**ha nem lesz érdemi változás az egészségügyben, és ha hatni, figyelmet eredményesen felkelteni nem tudunk, akkor el kell gondolkodnunk azon, meddig ringathatjuk magunkat abban a hitben, hogy érdekvédő-ismeretterjesztő tevékenységünk még közhasznú együttműködés (kooperáció), és nem inkább egy a demokrácia látszatát elősegítő alibi-tevékenység, azaz a közérdeket eláruló kiszolgálás (kollaboráció).**”

Az ABOSZ munkaterve szempontjából nekünk az egészségügy (és nem csak a betegségügy) változásait kell figyelni, értékelni, és a küldöttgyűlésünk által elfogadással is megerősítve meghatározandó módon, az egészségügy javulásához kell – legalább a saját érdekeltségi körünkben – hozzájárulnunk.

Azon azonban már most is érdemes alaposan elgondolkodnunk, hogy mit is jelent a „**saját érdekeltségi körünk**” kifejezés.

Testünk és lelkünk egészségében minden mindennel összefügg, és nekünk, mint főként légúti betegségekkel foglalkozó szervezetnek különösen tudnunk kell, hogy amint a légzés minősége testünk minden sejtjére hatóan befolyásolja egészségünket, úgy a népegészségügy és az arra meghatározóan ható közegészségügy állapota is széleskörűen meghatározza az ország népességének jól-létét, jelenkori és jövőbeni esélyeit.

Ezért nem hagyhatjuk szó nélkül, ha az egészségügyet bármelyik kormány csak úgy kezeli, mint a gazdaság egyik ágazatát, és (az ország eladósításáért felelősök válogatás nélküli megkeresése, illetve különösebb megterhelése nélkül és helyett) más ágazatokhoz hasonlóan az egészségügyből is forrásokat von ki. Példák hosszú sora bizonyítja, és józan paraszti ésszel is könnyen belátható, hogy **az egészségügy, az oktatás és a tudomány megerősítése nélkül a gazdaság és az ország is esélytelen marad.**

Hozzátehetjük, *az egészségügy sem fejleszthető a magánérdekek befolyásától legalább stratégiai ágazataiban megvédendő oktatás és tudomány megerősítése nélkül.*

Időszerű, kiemelt fontosságú, a munkatervben kötelezően figyelembe veendő tény:

Sajnos változatlan tényként kell figyelembe vennünk, hogy ma, Magyarországon csak a tájékozott betegnek van az egészségügyről szóló törvényben jogként meghatározott, de ténylegesen a legritkább esetben érvényesülő valóságos döntési lehetősége, más segítségére nem szorulóan is érvényesülő betegjoga. A többiek érdekében – akiknek nincs (mert sok ok miatt nem is lehet) önmaga által is érdemben védhető betegjoga – tevékenykedni, adott, példaértékű esetben eljárni az ABOSZ-nak is alapszabályi feladata, erkölcsi kötelessége.

Nem a mi szégyenünk, hogy az ebben az anyagban eddig leírtak csak néhány apróbb pontosításban térnek el az előző évi munkatervünk bevezető állapotleírásában megfogalmazottaktól. Ez pusztán annyit jelent, hogy az egészségügy állapotában és azon belül a betegek érdekeinek és jogainak képviselőjében pozitív változás a legutóbbi évben sem történt, ami történt, az pedig inkább aggasztó, minthogy biztató elmozdulásként lenne tekinthető.

Előzmények, közvetlen vagy máig meghatározóan ható háttér:

2011 őszéig jó esélyünk volt arra, hogy munkánk értelme abból a szempontból sem lehet kétségbe vonható, hogy milyen konstruktív kapcsolatunk volt az egészségügy hivatalból felelős legfőbb szervével (az egészségügyért felelős államtitkársággal).

Normális közállapotok esetén ugyanis ennek is egy fontos szempontnak kellene lennie annak eldöntéséhez, hogy tevékenységünket a közjó érdekében, köznyelvi értelemben (és itt hangsúlyosan nem a jogszabályok követelményrendszere szerint!) közhasznúan végezzük-e.

Az ABOSZ szövetségi ernyőszervezeti tevékenységének eredményeit azonban sajnos komoly mértékben befolyásolta az, hogy az egészségügy átszervezésének folyamán *2011. második felében szinte megszűnt a szakállamtitkárság és a betegszervezetek közötti biztatóan indult egyeztetés, és csak 2013 májusának végén jött létre (amennyiben a létrejövétel érdemben és szabályosan megvalósultnak lenne mondható) a két évvel azelőttre várt Nemzeti Betegforum.*

Elmondható sajnos az is, hogy *a Nemzeti Egészségügyi Tanács megszüntetését kb. fél évvel követően* a korábbi időszakban (akkor még ellenzéki pozícióban) igen aktív jelenlegi kormánypártok szinte teljes elzárkózása kapcsán *gyakorlatilag leállt, illetve szórványossá vált a Nemzeti Egészségügyi Kerekasztal munkája is.*

Ennek kapcsán komoly okkal kell jeleznünk azt az aggodalmunkat, hogy úgy tűnik, tovább folytatódik, sőt erősödik a „*rólunk, de nélkülünk*” elv szerinti jogalkotás.

Az elmúlt évben gyakorlatilag szünetelt a korábban létező, de változó mélységű együttműködésünk az egészségügy területén tevékenykedő három kamarával, a Magyar Orvosi Kamarával, a Magyar Gyógyszerészi Kamarával és az Magyar Egészségügyi Szakdolgozói Kamarával. Ennek háttérindokaként azt az egyébként megérthető okot vélelmezzük, hogy a három kamarának nem utolsó sorban a rájuk nehezedő, belső életük és a külvilág felé irányuló hatásuk függetlenségét markánsan korlátozni szándékozó kormányzati törekvések miatt elsősorban a saját ügyeivel kellett foglalkoznia.

Nem maradt elég idejük és energiájuk arra, hogy az egyébként számukra is fontos, de alaptevékenységük fenntartásához nem nélkülözhetetlen betegszervezeti kapcsolataikkal is foglalkozzanak.

Ezt a jelenséget a pártpolitikától magát elhatárolni kívánó civil társadalom sajátos szétmorzsolódásának vagy – rosszabb esetben – eredményes szétmorzsolásának egyik jelzőjeként is érdemes lenne vizsgálni, főként abban a tekintetben, hogy ez hosszú távon is károsan hathat a hazai egészségügy egyébként sem különösen dicsérhető viszonyaira.

Hasonlóan fontos volt (pontosabban lett volna) lehetséges együttműködésünk újabb felmérése, átgondolása céljából a rendszeres kapcsolattartás a betegségünk szempontjából leginkább érintett orvos-társasággal, a Magyar Tüdőgyógyász Társasággal.

2011 elejétől fogva elnökük kezdeményezésére felélénkült, átmenetileg rendszeressé vált, majd 2013 nyara óta – rajtunk kívül álló elképzelések okán – lanyhult a kapcsolattartás.

Az elmúlt év folyamán megpróbáltuk tovább erősíteni meglévő kapcsolatainkat a természet- és környezetvédő civil szervezetek egy részével is. A civil szektor kezelésének háttérét markánsan átalakító törvényi háttér járulékos hatásaként keletkezett „sok az eszkimó, kevés a főka” jelenség mellékhatásaként azonban sajnos a zöld szervezetek között is felerősödött a nagyobb főkéért az alapértékek egy részét is feláldozni hajlandó tendencia, amit az „oszd meg és uralkodj elv” sikeres érvényesüléseként is szemlélhetünk.

Mivel az ABOSZ jelenlegi képviselője nem az elveiket is félretenni hajlandó főkavadások közé tartozik, egyelőre nem tartozunk a végső maradékként is folyamatosan fogyó számú főkéért egyéb szempontok nélkül, fősodorban kajakozó eszkimók közé.

Az ismert tény, hogy a hazai egészségügy hosszú évek óta egyre inkább olyan, már csaknem kilátástalan helyzetben van, hogy komoly összefogás és nemzeti konszenzus elérése nélkül már a teljes összeomlás réme fenyegeti.

Ezt a tényt ma már az ágazat egyetlen résztvevője sem tagadja, és éppen ez a tragikus helyzet adja az egyetlen reményt, hogy mégis lesz kilábalás.

Nekünk, az Asztmás és Allergiás Betegek Országos Szövetségének munkatervében rögzítendően sincs – nem is lehet – más dolgunk, mint hogy ebben a folyamatban minden erőnkkel részt vegyünk.

Ez pedig azt jelenti, hogy sajnos nem lehet dátumszerűen eltervezett „békeidős” munkatervet készíteni, hanem a „hadigazdálkodáshoz” hasonlító körülményeknek megfelelően, mindig meg kell tennünk mindent, amit az adott pillanatban leghasznosabban tehetünk azért, hogy a jelenlegi betegségügy egészségüggé változzon egy leendő, más, általánosabb szempontok szerint is egészségesebb Magyarországon.

Az ABOSZ 2014. évre szóló munkaterve tömör megfogalmazásban

Mivel a fenti – nem ok nélkül hosszúra sikerült – „bevezető alapvetés” szerint jelenleg Magyarországon nem alkalmas a helyzet nyugodt, jellemzően egy jobbra változatlan társadalmi háttér figyelembevételével történő tervezésre, ezért nem is várható el tőlünk, hogy fejünket a homokba dugva, látszólagos munkatervet állítsunk össze, és különösen nem elfogadható, hogy ilyen tervet elfogadjunk. Használjuk tovább a bevált utat!

Egy lassan hetente alapértékeit változtató Európában és egy merőben kiszolgáltatott helyzetű Magyarországon élve, mi csak azt határozhatjuk meg munkatervünk lényegeként, hogy bár másokkal ellentétben az ABOSZ nem küzd saját alapértékei válságával, de egy

kiszolgáltatót országnak élethelyzetük szempontjából gyakran legkiszolgáltatóbb helyzetben lévő embereinek érdekeiért tevékenykedik.

Olyanokért, akiknek a szabad levegővétel is gyakran gondot okoz, és akik közül minden harmadik napon megfullad egy beteg. Egy olyan országban, ahol európai összehasonlításban a legrosszabb légszennyezettség, az átlaghoz képest másfél-kétszeres a légúti és keringési betegségek miatti halálozás, mégsem látunk komoly javító intézkedéseket, szándékokat.

Kinek az érdeke mindez? A betegé, az államé, vagy a bármi áron, bárkik egészségének, olykor életének kockázatára gazdasági növekedést akaró felelőtlen haszonlesőké?

Az államnak a szavazók reális elvárásaiból vagy hiú reményeiből pozícióba kerülő mindenkori felelős vezetői kiemelten kötelesek szolgálni a különböző civilizációs betegségektől szenvedő, összességükben a teljes népesség túlnyomó többségét kitevő állampolgárok érdekeit, már csak az oly sokszor emlegetett emberi jog, az esélyegyenlőség elve alapján is.

A legrövidebben összefoglalva az ABOSZ-nak mindössze egyetlen olyan feladatköre lesz, aminek a mindenkor lehetséges körülmények között következetesen eleget kell tennie.

Ez pedig abból áll, hogy mind érdekképviseleti, mind betegtájékoztató tevékenységében vállalja egy klasszikussá vált bizonyos kisfiú szerepkörét, aki akkor is felkiált, hogy „A király meztelen!”, amikor valami sajátos szempontok összessége miatt mindenki csöndben hallgat.

Munkatervünk megvalósításában számot tartunk a betegek számára legfontosabb lehetséges partnerek, az orvosok legkülönbözőbb társaságaira, kamarájára, társaságaira és természetesen a szakmai kollégium megfelelő szakcsoportjaira.

A legutóbbi év tapasztalataiból is levonva a megfelelő következtetéseket, nem nevezünk meg egyetlen olyan csoportosulást sem, amelytől különösebb – másokhoz is viszonyítható – támogatást várnánk. Tudomásul kell vennünk, mindenki (és ugyanígy minden szerveződés) a saját túléléseért küzd, és elsősorban azokat keresi, akiktől ő remélhet a legtöbb támogatást.

Az eredményes megosztás időszakában csak lassú ébredésekre, és hasonlóan vontatottan induló változásokra lehet számítani.


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 Betegfórum esete.

Egy jellemző mondat, amely azt példázza, milyen következetességgel akadályozza meg a Nemzeti Betegfórum jelenlegi vezetése, hogy tagjai egymással közvetlenül is érintkezhessenek, esetleges mondanivalójukat társaikkal a tagozatvezetőktől felülről elvárt „fésülés” nélkül is közölhessék: „Az egyeztetéseket, véleménycseréket továbbra is az egyes tagozatok a választott képviselőik koordinációjával végzik és a vezetőség felé már az egyeztetett véleményeket várjuk első sorban a választmányi képviselőkön keresztül. Ez teszi lehetővé a koordinált és áttekinthető működést és az adatok egyeztetését.”

Szándékainknak, álláspontunknak a továbbiakban is a törvényhozás és a közigazgatás szerveihez történő eljuttatásával, illetve honlapunkon (www.abosz.hu) kívánunk hangot adni.

Elfogadta az ABOSZ küldöttgyűlése:

Budapesten, 2014. május 30-án



Pósz Péter elnök