

A Társaság a Szabadságjogokért (TASZ) jogvédő szervezet álláspontja a törzskönyvezett gyógyszerek és a különleges táplálkozási igényt kielégítő tápszerek társadalombiztosítási támogatásba való befogadásának szempontjairól és a befogadás vagy a támogatás megváltoztatásáról szóló 32/2004. (IV. 26.) ESZCSM rendelet módosításáról szóló EMMI rendelet tervezetéről

A Tervezetről általában:

A TASZ üdvözli az egyes inzulinfüggő cukorbeteg helyzetének enyhítését célzó módosítást, ám továbbra sem értünk egyet a támogatott indikációk – általunk önkényesnek vélt – meghatározásával. A korábbi szabályozással kapcsolatban megfogalmaztuk kritikáinkat, melyet az alapvető jogok biztosa is megerősített¹. Jelen módosítás némileg enyhít a szabályozás szigorán, ám a mérlegelési lehetőség, a beteg egyéni élethelyzetének és állapotának figyelembe vétele továbbra sem lehetséges, a 2-es típusú cukorbetegségben szenvedők tekintetében a tervezett szabályozás továbbra is diszkriminatív.

A jogszabály véleményezésére nyitva álló rendkívül rövid határidőre tekintettel röviden az alábbiakban fejtjük ki indokainkat.

Álláspontunk szerint a szabályozás továbbra is alapjogsértő az alábbiak szerint:

1. Sérül a **beteg magán- és családi élet tiszteletben tartásához** való joga az alábbi indokok alapján.

A Tervezet továbbra is **mérlegelési lehetőség nélkül**, minden egyéb tényezőt figyelmen kívül hagyva rendeli el a támogatás csökkentését a 2-es típusú cukorbetegségben szenvedők esetén. A meghatározott HbA1c érték nemcsak az elfogyasztott szénhidrát mennyiségtől függ. Az érték egy hosszabb távú (6-8 hetes időintervallumot átfogó) anyagcsere-értéket jelez, az elfogyasztott szénhidrát mennyiségén kívül számos egyéb tényező befolyásolja. Orvosszakértők is elismerik, hogy a HbA1c érték nem csupán a fegyelmezetten betartott diétától függ. Befolyásolja akár a beteget érő stressz² is.

A vércukor-céltartomány lehet egyedi: ha vércukorkontroll szoros és mindenképp a normatartományra törekszik a beteg, megnő a hypoglikémiás események száma is – ami keringési problémákat okozhat, főleg idős korban, amely akár halálos is lehet. Ilyenkor indokolt lehet a magasabb, 8% körüli érték is akár (egyéni céltartomány).³

Nem elhanyagolható a társbetegségek és annak kezelésére szolgáló gyógyszerek befolyásoló hatása, de akár egy eseti betegség, lázas állapot is módosíthatja a HbA1c értéket.

Mindezek alapján látható, hogy szükséges a beteget teljes kórtörténetének és állapotának megfelelő bánásmódban részesíteni. Az alapjogi sérelmen túl etikailag sem elfogadható az ilyen különbségtétel. Az orvosi etika az alábbi feltételek együttes fennállása esetén fogadja el hasonló szabályozás létjogosultságát:

- Az érintett betegségnek okozati kapcsolatban kell állnia egészségkárosító életmódjával.
- Az érintettnek tudatában kellett lennie annak, hogy életmódja egészségkárosodást fog előidézni.
- Életmódját külső nyomás nélkül, szabadon választotta az érintett, így csak ő maga felelős ezért a választásért.⁴

¹ AJB-4436/2012

² Diabetes Research and Clinical Practice. 2006 Jul;73(1):23-8. Epub 2006 Feb 13.

³ Diabetes Technology and Therapeutics 2012 Jun;14 Suppl 1:S51-8. doi: 10.1089/dia.2012.0031.

⁴(Dr. Kovács József: A modern orvosi etika alapjai – Bevezetés a bioetikába, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2006.

Így még az **orvos lelkiismereti szabadsága** is sérülhet azáltal, hogy olyan szabályok szerint kell eljárnia, és megvonni betegétől a jobb életminőséget és a szövődmények kockázatát csökkentő kezelés lehetőségét, amellyel nem ért egyet.

2. A Tervezet sérti a **hátrányos megkülönböztetés tilalmát** több vonatkozásban: hátrányosan különbözteti meg a cukorbetegséggel élőket más betegségtípusokhoz képest. Illetve különbséget tesz 1-es és 2-es típusú diabéteszsel élők között.

Önkényes szempont alapján kiválasztottak egy betegcsoportot és a beteg-együttműködés elvére hivatkozva mintegy szankcióként megvonják attól a betegtől a támogatást, akinek a – mérlegelést, személyes körülmények figyelembe vételét nem engedő – meghatározott értéknél magasabb a HbA1c értéke. Az egyenlő bánásmód követelménye sérül továbbá azáltal is, hogy a mérések – a szakemberek által is elismerten – bizonyos hibahatárral történnek, különböző laborok más-más eredményeket adhatnak, a Tervezet szerint azonban továbbra is akár 0,1 %-kal magasabb érték is elég a támogatás megvonásához.

Köztudomású tény, hogy a gyógyszerkassza véges, és meg kell határozni a szempontrendszert annak érdekében, hogy ki és milyen módon részesülhet finanszírozott kezelésben. Az alkotmányos elveket azonban feltétlenül szem előtt kell tartani a szabályozás kialakításánál, a feltételek nem érinthetnek hátrányosan egyetlen csoportot sem.

A diszkrimináció tilalma, amellett, hogy alkotmányos alapelv, az egész egészségügyi ellátórendszer alappillére is. Ezen princípium törvényi szinten deklarált, így a jogalkotás rendjéből fakadó követelmény, hogy az alacsonyabb szintű jogszabályok is ennek megfeleljenek.

Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény az alábbiak szerint rendelkezik:

*„7. § (1) Minden betegnek joga van - jogszabályban meghatározott keretek között - az egészségi állapota által indokolt, megfelelő, folyamatosan hozzáférhető és az **egyenlő bánásmód követelményének megfelelő egészségügyi ellátáshoz.**”*

Az Európa Tanácsnak az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló, Oviedóban, 1997. április 4-én kelt Egyezménye: Az emberi jogokról és a biomedicináról szóló Egyezmény, valamint az Egyezménynek az emberi lény klónozásának tilalmáról szóló, Párizsban, 1998. január 12-én kelt Kiegészítő Jegyzőkönyve kihirdetéséről szóló 2002. évi VI. törvény 3. Cikke szerint:

*„A Részes Felek, figyelembe véve az egészségügyi szükségleteket és a rendelkezésre álló forrásokat, megteszik a szükséges intézkedéseket annak érdekében, hogy joghatóságuk területén biztosítsák a megfelelő minőségű **egészségügyi ellátáshoz való igazságos hozzáférést.**”*

A Tervezetről részletesen:

Üdvözlendő, hogy a Tervezet szerint a továbbiakban a gyermekekre és az 1-es típusú diabéteszben szenvedőkre nem vonatkozik megszorítás: nekik nem kell semmilyen kritériumnak megfelelniük ahhoz, hogy az analóg inzulint 100%-os támogatással megkapják.

A kifogásolt rendelkezések:

EÜ100 2. pont

„2-es típusú cukorbetegségben szenvedő beteg esetében a gyógyszer alkalmazása egy év után csak akkor folytatható, amennyiben a szakorvosi javaslat kiállítását megelőző három – legalább kéthavonta mért – HbA1c értéke közül kettő 8,0% alatt van. (A gyógyszer alkalmazása a HbA1c értéktől függetlenül akkor is folytatható, ha a betegnek legalább egy – az orvosi dokumentációban feltüntetett – súlyos, az elhárításhoz külső segítséget igénylő hypoglikaemiás eseménye volt.)

A fenti feltételek alapján végzett kezelést követően, 2-es típusú cukorbetegségben szenvedő beteg esetében

(...)

– legalább fél évig az Eü50 6/d. pont alapján kezelt cukorbeteg részére, amennyiben a szakorvosi javaslat kiállítását megelőzően legalább két hónap különbséggel mért HbA1c értéke közül kettő 8,0% alatt van.

A kezelés további fenntartására a fenti szabályok vonatkoznak.”

EÜ100 3. pont

„TÁMOGATOTT INDIKÁCIÓK:

2-es típusú cukorbetegségben szenvedő beteg esetében a gyógyszer alkalmazása egy év után csak akkor folytatható, amennyiben a szakorvosi javaslat kiállítását megelőző három – legalább kéthavonta mért – HbA1c értéke közül kettő 8,0% alatt van. (A gyógyszer alkalmazása a HbA1c értéktől függetlenül akkor is folytatható, ha a betegnek legalább egy – az orvosi dokumentációban feltüntetett – súlyos, az elhárításhoz külső segítséget igénylő hypoglikaemiás eseménye volt.)

A fenti feltételek alapján végzett kezelést követően, 2-es típusú cukorbetegségben szenvedő beteg esetében

(...).

– legalább fél évig az Eü50 6/d. pont alapján kezelt cukorbeteg részére, amennyiben a szakorvosi javaslat kiállítását megelőzően legalább két hónap különbséggel mért HbA1c értéke közül kettő 8,0% alatt van.

A kezelés további fenntartására a fenti szabályok vonatkoznak.”

A Kormány honlapján közzétett tájékoztatás szerint⁵:

„A 2-es típusú cukorbetegségben szenvedő betegek esetében a szabályozás rugalmasabbá válik azzal, hogy a kiemelt támogatás fenntartásához a vércukorszint meghatározására jellemző értéknek (glikált hemoglobin szint) három mérés közül két esetben szükséges a nemzetközi adatok alapján elvárt 8%-nál alacsonyabb érték elérése és megtartása.”

A TASZ álláspontja szerint ez nem ad megoldást a sokat kifogásolt mérlegelési lehetőség és egyedi elbírálás hiányára, csak egy „hibalehetőséget” ad a beteg számára: tehát a korábbi szabályozással szemben (amikor két mérés lehetősége volt adott, és mindkét eredmény 8 % alatt kellett legyen) három mérés lehetséges, amelyből elég, ha kettő a meghatározott érték alatt van.

Üdvözlendő ugyanakkor, hogy a szakorvosi javaslat érvényessége a Tervezet szerint egy évről hat hónapra változik, így ha valaki elesett a támogatástól, hamarabb van esélye újra megkapni azt.

Sérelmes, hogy a korábbi szabályozás alapkonceptiója nem változott. Fentiekből az látszik kirajzolódni, hogy a 2-es típusú diabétesz esetén továbbra is előre meghatározott szempontrendszernek kell megfelelni a támogatásra való jogosultsághoz, mindezt olyan kritérium alapján, amelyre a betegnek csupán korlátozottan van befolyása. A TASZ álláspontja szerint a Tervezet ezen része nem elfogatható, mivel **súlyosan sérti az egyenlő bánásmód követelményét és az egészséghöz való jogot.**

⁵ <http://www.kormany.hu/hu/emberi-eroforrasok-miniszteriuma/egeszsegugyert-felelos-allamtitkarsag/hirek/modosul-a-cukorbeteg-enzulinkezelesevel-kapcsolatos-szabalyozas>



Felhívjuk a Minisztérium figyelmét, hogy a szabályozás kialakításánál legyen tekintettel az egyenlő bánásmód alkotmányos követelményére, mely az Alaptörvény XV. Cikke mellett az egészségügyi ellátás jogszabályokban foglalt alapelve.

Budapest, 2013. április 18.

Készítette: dr. Bence Rita
Betegjogi és Önrendelkezési Programvezető