

A Társaság a Szabadságjogokért (TASZ) jogvédő szervezet álláspontja a Nemzeti Betegfórumról szóló EMMI rendelet tervezetéről

A TASZ támogatja a Nemzeti Betegfórum (a továbbiakban: NBF) létrehozását, és üdvözli, hogy az annak részletszabályainak meghatározását célzó rendelet tervezete (a továbbiakban: Tervezet) elkészült.

A Tervezetről általában:

A TASZ üdvözli azt koncepciót, miszerint az NBF-hez **bármely civil szervezet csatlakozhat.** (Megjegyezni kívánjuk a nyilvánvalóan elírásból fakadó pontatlanságot: az 1. § (2) bekezdése önmagára, tehát a (2) bekezdésre utal.)

Nem egyértelmű azonban, hogyan feleltethető meg egymásnak a fenti elgondolás és az, hogy a résztvevőket a Mellékletben meghatározott tagozatokba sorolják.

Álláspontunk szerint hiányosnak tűnik a tagozatok felsorolása. Kiemelten fontos lenne például a várandós kismamák, szülő nők érdekeinek képviselete, ám – lévén, hogy ez az állapot nem betegség – a betegsékcsoportok szerinti felosztásba nem illik bele. A fog -és szájbetegségek szintén nem kapnak külön említést.

Az egészségügyi ellátásnak sok olyan aspektusa van, ami nem a konkrét betegség szempontjából igényel figyelmet: pl: járványügyi intézkedések, azon belül kötelező védőoltások, szűrések. Ilyen továbbá a szolgáltatások hozzáférhetősége, finanszírozása is. Ezen érdekek érvényesítése a zárt körben meghatározott tagozatok mentén szintén nem lehetséges.

Tudomásunk szerint a fogyatékosügyi szervezetek is szívesen részt vennének, ám ezen koncepció alapján aligha lesz lehetőségük részt venni az NBF munkájában. Javasoljuk a fogyatékkal élők érdekeit képviselő szervezetek bevonását a felsorolásba.

Az egyes tagozatok által delegálható személyek számának meghatározása is egyenlőtlenségeket okozhat, például a szív-érrendszeri betegségek hazánkban vezető halálakként ismertek, ám csak 1 fő delegálására van lehetőségük.

Azt gondoljuk, még hosszasan lehetne ötleteket felsorolni különböző nézőpontokból, hogy a Mellékletben meghatározottakat hogyan lehetne módosítani.

Szerencsésebbnek tartjuk azonban, **ha nem betegsékcsoportok szerint delegálnának** szervezetek tagokat a választmányba. A TASZ álláspontja, hogy az NBF szerepvállalása kapcsán pontosan az **egységes fellépés** lenne a cél, és nem egyes betegcsoportok lobbitevékenységének színhelye kellene legyen. Ezen véleményünket erősíti meg a Hatásvizsgálati Lap által megfogalmazott cél:

*„...indokolt egy olyan civil ernyőszervezet létrehozatala, amely a kormányzati szervek partnereként a különböző betegsékcsoportok **összérdekeinek** és ügyeinek vitelére egységesen képes.”*

Úgy látjuk, működőképes megoldás lehetne a Választmány tagjainak számát meghatározni (és maximálni egy bizonyos létszámban), és az ő személyükről – tagozattól függetlenül – közösen dönteni. Üdvözlendő lenne, ha az egyes betegszervezetek saját, szűk szakmai érdekeiken túllépve a betegtársadalom egészének kedvező megoldásokra törekedne.

A tervezett szabályozás elveszni látszik a tagozatok és a Választmány részletszabályainak útvesztőjében, viszont az érdemi szabályok hiányoznak a javaslatétel, véleményezés tekintetében:

7.§ (1) Az NBF az egészségüggyel összefüggő kérdésekben, a koordinátoron keresztül **javaslatot tesz, felkérésre véleményez, elemzést, értékelést készít.**

Azt gondoljuk, fentiekben meghatározottak az NBF legfontosabb feladatai. Javasoljuk, hogy a véleményezés lehetősége ne csupán felkérés esetén legyen biztosított. Fontos, hogy az NBF **valós jogköröket** kapjon a betegjogok érvényre juttatása érdekében.

(2) Az NBF az adott betegséggel, betegcsoporttal összefüggésben **közcélú tevékenységet lát el.**

Az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény az alábbiak szerint határozza meg a közcélú tevékenység fogalmát:

2. § E törvény alkalmazásában

16. **közcélú tevékenység:** személyek csoportja által, valamely a csoportnál tágabb közösség érdekében - **más, e közösségbe nem tartozó személyek érdekeinek sérelme nélkül** - végzett tevékenység.

Álláspontunk szerint fenti fogalom meghatározás alapján nem engedhető meg, hogy a Mellékletben feltüntetett tagozatokba be nem sorolható érdekek a szervezet hatáskörén kívül rekedjenek, hiszen ez a helyzet jelentős érdeksérelmet okozna.

Mindezek alapján mindenképpen a **teljes betegtársadalom** megkülönböztetéstől, különböző szempontok alapján történő súlyozástól mentes érdekeinek és jogainak képviselete szükséges

2010 októberében találkozhattunk először az Újraélesztett egészségügy, gyógyuló Magyarország – **Semmelweis Terv** az egészségügy megmentésére című vitairatban foglalt elképzeléssel, miszerint „a **betegjogok megfelelő érvényesítése, a betegek kiszolgáltatottságának csökkentése, az emberi méltóság megőrzése...kiemelt cél**”. Ha a betegjogok érvényesülését fontos szempontnak tekintjük, akkor elengedhetetlenül fontos az egészségügyi kérdések jogi vonatkozásainak ismerete.

Az egyes betegcsoportok humán erőforrásait felmérve jól megmutatkozik, hogy az orvosszakmai szempontokat messzemenően ismerő munkatársak rendelkezésre állnak, ám jogi ismeretekkel rendelkező, tapasztalt szakemberek foglalkoztatására nincs kapacitás.

Az egészségügyi civil szervezetek az alábbi célkitűzéseket fogalmazták meg az NBF kapcsán: (forrás: http://weborvos.hu/egeszsegpolitika/novembertol_mukodhet_nemzeti_betegforum/197113/)

- Hozzájárulás a betegek életminőségének javításához
- **Transzparencia** elérése a szervezetek között
- **Egységes szakmai sztenderdek** létrehozása az egyéni egészségnyereség maximalizálására
- **Demokratikus hozzáférés** a gyógyítási javakhoz
- Betegséggel járó **stigmatizáció csökkentése**
- Folyamatos **együttműködés** a nemzeti konzultáció rendszerében
- Szoros szakmai együttműködés kialakítása a szakkollégiumi rendszerrel
- Kommunikációs jellegű, és egyéb **jó gyakorlatok gyűjtése** az egészségnyereség elérése érdekében



A civilszervezetek által összefoglalt célok, és a Hatásvizsgálati lap is az **összérdeket** jelöli meg fő szempontként, ezért határozott álláspontunk szerint betegszervezetektől **független, jogi tapasztalattal és szaktudással rendelkező jogvédő szervezetek és a betegjogokkal általánosságban, nem egyes betegségcsoporton felosztásban foglalkozó szervezetek közreműködésére is** nagy szükség van.

Budapest, 2012. november 23.

Készítette: dr. Bence Rita
Betegjogi és Önrendelkezési Programvezető

dr. Dénes Balázs s.k.
Elnök
Társaság a Szabadságjogokért