



A

**Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők
Országos Szövetsége
STRATÉGIAI TERVE
2014-2020**

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége

1082 Budapest, Üllői út 82
+36 1 326 7492

www.rirosz.hu; info@rirosz.hu

TARTALOMJEGYZÉK

ÖSSZEFOGLALÓ.....	3
1. FEJEZET - BEVEZETÉS	4
2. FEJEZET - TÁRSADALMI JÖVŐKÉP ÉS KÜLDETÉS	9
3. FEJEZET - ALAPÉRTÉKEK.....	9
4. FEJEZET - STRATÉGIAI CÉLKITŰZÉSEK.....	10
5. FEJEZET - CSELEKVÉSI TERÜLETEK.....	11
6. FEJEZET - INDIKÁTOROK ÉS MONITOROZÁS	13

A Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) 2014-2020-ra szóló stratégiai terve 6 fejezetből áll.

1. fejezet

Bevezetés: a RIROSZ alakulásának, létjogosultságának, az azt körülvevő egészségügyi környezetnek a leírása; a stratégiai terv célja és az elkészüléséhez vezető folyamat bemutatása

2. fejezet

Társadalmi jövőkép és küldetés: a RIROSZ társadalmi jövőképeinek és küldetésének leírása

3. fejezet

Alapértékek: a RIROSZ alapértékeinek bemutatása és definíciója

4. fejezet

Stratégiai célkitűzések: a RIROSZ stratégiai célkitűzései az elkövetkező 6 évre

5. fejezet

Cselekvési területek: a stratégiai célkitűzések megvalósulását szolgáló tevékenységek

6. fejezet

Indikátorok és monitoring: a stratégiai célok megvalósulását mérő indikátorok felsorolása, illetve annak leírása, hogy a szervezet miként fogja értékelni ezek teljesülését; mik a stratégiai terv finomhangolásának stratégiái, figyelembe véve az elért sikereket, a kihívásokat és a külső környezet változásait

1.1 A RIROSZ BEMUTATÁSA

A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége, a RIROSZ hosszú évek előkészítő munkája után, 2006-ban alakult, 8 alapító betegszervezet összefogásával.

A RIROSZ közhasznú társaság, ernyőszervezet, mely a ritka betegekkel foglalkozó civil szervezeteket fogja össze, problémáikat úgy hazai, mint európai szinten képviseli. A ritka betegségekkel élőknek számos rendkívüli, de közös nehézséggel kell szembenézniük, melyekkel ritkaságuk révén egy-egy csoport egyedül nehezen tud megbirkózni. Ezért jött létre a RIROSZ, mely egy érintettek, szülők által létrehozott civil szervezet.

40 tagszervezetet tömörít, tagja a legfontosabb nemzetközi szervezeteknek (pl. EURORDIS – Rare Diseases Europe, IAPO – International Alliance of Patients' Organizations, EUCERD – European Union Committee of Experts on Rare Diseases), és megkerülhetetlen szereplője a ritka betegekkel kapcsolatos döntéshozói munkának. Aktívan részt vesz a Ritka Betegek Szakértői Bizottságában, és a Ritka Betegségek Nemzeti Terve megalkotásában.

A szervezet munkája önkéntesek munkáján alapul. A szervezet vezetői a tagszervezetek számának növelésére, a szervezet „láthatóvá” tételére és a külső kapcsolatok kiépítésére, a döntéshozókkal és nemzetközi szervezetekkel való kapcsolatok felvételére koncentrálnak.

A Szövetség elkötelezett a ritka betegséggel élők segítésében és az őket szolgáló szervezetek támogatásában:

- A hazánkban élő kb. 800 000 ritka és veszélyes rendellenességgel élő ember egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének elősegítése, érvényesítése és védelme.
- A hazai szervezeteik összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása.
- A ritka betegségekkel kapcsolatos ismertség és tudatosság növelése, népegészségügyi kérdésként történő elismertetésük elősegítése.
- Közös programok szervezése a ritka betegséggel élők életének megkönnyítésére.
- A betegségekkel kapcsolatos tudományos és klinikai kutatások támogatása.
- A betegek szociális hátrányainak kompenzálására rehabilitációs és rehabilitációs szolgáltatások elősegítése és létrehozása.

1.2 EGÉSZSÉGÜGYI KÖRNYEZET

A magyarországi általános egészségügyi helyzet leírását az I. melléklet tartalmazza.

Mivel több, mint 6000 betegség tartozik a ritka betegségek körébe (ahol 1/2000-nél kisebb az előfordulási arány), így nem lehet a teljesség igényével leírni, mi jellemző az egyes betegségekre, hogy milyen jogokat élveznek a betegek.

Ritka betegségnek tekintik hivatalosan azokat, amelyek előfordulásának aránya ritkább/kisebb, mint 1:2000 ember, azaz Magyarországon legfeljebb kb. 5000 főt érintenek betegségenként. Összesen maximum 600 000 – 800 000 fő körül lehet az érintettek száma. (Számításba veendő, hogy az idesorolt betegségek, állapotok igen jelentős része súlyos, veleszületett, gyakran folyamatosan romló állapot.)

A mindennapi gyakorlatban azokat a betegségeket, állapotokat sorolják ide, amelyekkel olyan ritkán találkozik egy egészségügyi szakember, hogy a felismerése is gondot okozhat. Ezeknél a ritka, de ugyanakkor igen súlyos betegségeknel nehéz végig járni a diagnózishoz vezető sok-sok éves utat.

Zömük genetikai eredetű, összetettek, és a nehéz felismerés, a komplexitás gyakori következménye, hogy a betegség helyett egy-egy tünetét kezelik, ennek megfelelő eredménnyel (bár gyakran nincs is másra esély). A genetikai betegségek jelentős része fejlődési, neurológiai problémákkal jár.

Magyarországon általános, hogy jó esetben egy-két speciális egészségügyi ellátó központjuk van a betegeknek, ahol is egy, de legfeljebb néhány orvos specialista áll rendelkezésre. Igazán szerencse, hogy ők többnyire elkötelezettek, évtizedeken át harcolnak a színvonalas ellátásért. A kezelések – ha vannak – drágák, többnyire nem gyógyulást, hanem állapotstabilizálást hoznak.

Az Európai Unió néhány tagállamában már régebb óta országos szinten is foglalkoznak a ritka betegségekkel. Ilyen országok pl.: a skandináv országok, Franciaország, Olaszország, Spanyolország.

Nehezíti a differenciál diagnózist, hogy több ritka betegségnek is ugyanaz a vezetőtünete:

- a kórképek 80%-a genetikai eredetű a maradékot bakteriális vagy vírusos fertőzések, allergiák, illetve környezeti tényezők okozzák
- 20% mögött környezeti expozíció húzódik meg
- majdnem mindig életveszélyes vagy krónikus leépüléssel járó betegségek, magas szintű komplexitással
- többségük együtt jár valamilyen fogyatékossgal - a betegek életminőségét gyakran rontja az önállóságuk csökkenése vagy elvesztése
- erős fájdalom és szenvedés kíséri mind a beteg, mind pedig a családja számára
- szinte nincs létező hatásos gyógymód; az esetek zömében, ha van, akkor is csak tüneti
- 75%-a gyermekeket érint

- a betegek 30%-a meghal ötéves kor előtt
- nincs elegendő információ róluk.
- a kutatási aktivitás is nagyon gyér

A ritka betegséggel élők gyakran az egészségügyi rendszerek „árvái”, mert diagnózis, kezelés, és kutatás nélkül küzdenek a betegséggel.

Mi jár a betegeknek? Szinte lehetetlennek tűnik eligazodni ezen a területen, hiszen a rengeteg ide vonatkozó jogszabály állandó változása még az ügyintézőknek is nagyon nehezé teszi az eligazodást. Ráadásul az ellátások igénylése és megállapítása is különböző szervek hatáskörébe tartozik, és maga az ellátórendszer is meglehetősen szerteágazó. Sokszor hosszas kutatómunkát igényel, hogy az egyes betegségek esetében mi illeti meg a beteget és családtagjait, de a különböző területekre szakosodott szervezetek segítséget nyújthatnak ebben.

A ritka betegséggel diagnosztizált betegeket sokszor tartósan betegnek, vagy súlyos fogyatékossgal élőknek minősítik, és mint ilyen őket vagy az ilyen gyermeket nevelő szülőket, családokat az alábbi kedvezmények, támogatások illetik meg:

- adókedvezmény – a minimál bér 5%-a
- magasabb összegű családi pótlék – 23.300,- forint a családoknak, 25.900,- forint az egyedülálló szülőknek a beteg gyermek 18 éves koráig
- GYES a gyermek 10 éves koráig
- díjmentes utazás a BKK, 90%-os kedvezmény a MÁV és a Volán járatain
- közgyógyellátás
- ápolási díj
- fogyatékossgai támogatás
- üdülési támogatás – pályázati rendszerben megszerezhető Erzsébet Üdülési Kártya

A ritka betegségek helyzetével kapcsolatban két kiemelt témát kell megemlítenünk. Az egyik a 2009 Júniusában az Európai Tanács által elfogadott „Ajánlás a ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről” című dokumentummal kapcsolatos. Ez a tagállamok számára **Nemzeti Tervek és Stratégiák kidolgozását és életbe léptetését ajánlja a ritka betegségek területén, 2013 vége előtt**. Ezt az Európai Egészségügyi Miniszterek Tanácsán is elfogadták, és hazánk is aláírta. Az ajánlásban megfogalmazottak lényege, hogy csak az ilyen globális, átfogó, több diszciplínát egybefoglaló megközelítési mód vezethet a sokszor gyógyíthatatlan, és sok szenvedéssel járó ritka betegségek betegei problémáinak megoldásához, és hátrányos helyzetük mérsékléséhez!

A Nemzeti Terv szükséges ahhoz, hogy javítsunk a ritka betegeket ellátó egészségügyi szolgáltatások rendszerének jelenlegi szervezettségén és hatásosságán, hogy felkészítsük az egészségügyi, oktatási, szociális szakembereket és a betegeket a legjobb ellátási gyakorlatok biztosítására és használatára. Ez a Nemzeti Terv még nem készült el, de a szervezet folyamatosan szakmai anyagokat készít és impulzusokat ad rendezvényein keresztül, hogy ezekkel segítse ennek megvalósulását.

A másik kiemelt témakör az ún. árva gyógyszerek kérdése. Árva gyógyszereknek nevezik a ritka betegségekre alkalmazható készítményeket, melyek kutatásában és forgalmazásában a haszonelvű gyógyszergyáraknak nincs igazán érdekeltsége. Az EURORDIS 2010-es összehasonlító felmérése alapján az európai piaci forgalomba hozatali engedéllyel rendelkező, összesen 63 árva gyógyszer közül hazánkban 44 elérhető, amivel EU-s szinten a középmezőnyhöz tartozunk. Ebből 33 termék a társadalomfinanszírozás által nagymértékben támogatott. Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) nyilvántartása alapján 2009-ben 289 beteg részesült egyedi méltányossági eljárás keretében támogatásban. Hozzávetőleg 13 ritka betegség gyógyszere volt támogatott egyedi méltányosság keretében.

A társadalombiztosítási támogatásban már részesülő árva gyógyszerekhez való hozzáférés a finanszírozóval (OEP) szerződött szolgáltatók által jogszabályi keretek között biztosított. Magyarországon a társadalombiztosítási támogatásba történő gyógyszer befogadási (transzparencia) folyamat az Európai Unió transzparencia direktíváján (89/105/EK) alapul.

A térítés sok esetben méltányossági alapon, kérelmezés útján vehető igénybe. A kérelmek elbírálása azonban gyakran nehézkes és elhúzódó folyamat. Egyedi méltányosság alapján a térítés mértéke egyedileg kerül meghatározásra a biztosított teherbíró képességének megfelelően.

1.3 KRITIKUS TERÜLETEK

Magyarországon legalább 800 000 ritka betegséggel élő ember van. A probléma nagysága ellenére ezeknek a betegeknek jelentős hányada nem kap megfelelő ellátást. **A betegeket kezelő rendszerek és struktúrák nem megfelelően kidolgozottak** és az OEP-en belül rendelkezésre álló korlátozott erőforrások sem a leghatékonyabb módon kihasználtak.

Az országban vannak jó-gyakorlatok, ám sajnos ezek inkább kivételes esetek.

Olyan koherens nemzeti stratégiára van szükség, amely integrált módon ötvözi a meglévő tudást, szakértelmet és biztosítja, hogy minden ritka beteg szükséglete szerint igazságos és magas szintű szolgáltatásokhoz juthasson az ország bármely területén.

A betegség pontos és korai diagnózisa lehetővé tenné az időben megfelelő kezelést. A ritka betegségek esetében ez rendkívül fontos, mert a legtöbb ritka betegség progresszív. Számos ritka betegségnek nincs összehangolt, specializált ellátása, ezért a legtöbb beteg rossz diagnózist kap, vagy egyáltalán nem kap diagnózist.

Az árva gyógyszerekhez való hozzáférés optimalizálása is nagyon fontos, mivel ez csökkentené a kezelések teljes költségét. Sok esetben az állam nem támogatja az árva gyógyszereket, mivel ezek vagy nem felelnek meg a nemzeti egészségügyi ellátórendszer költséghatékonysági kritériumainak, vagy nincs rá keret. Ha a támogatás mégis megtörténik, sokszor egyedi alapon dől el.

A Szövetség hosszú távú fenntartható működéséhez stabil pénzügyi forrásokra van szükség. Hatékonyabb menedzsment és megfelelő belső kommunikáció szintén elengedhetetlen.

1.4 A STRATÉGIAI TERV CÉLJA

2012-ben a European Patients Forum¹ (EPF) elindította Kapacitásépítő Programját annak érdekében, hogy 10 magyarországi nemzeti betegszervezet szervezeti kapacitásának és érdekérvényesítési készségeinek fejlesztését támogassa. Az átfogó cél a szervezeti kapacitás megerősítése volt annak érdekében, hogy küldetésüket és célkitűzéseiket hatékonyabban érijék el.

Az EPF Kapacitásépítési Program időszerű a működés tartós fenntartásának biztosítása érdekében. A munkafolyamatokban lévő szűk keresztmetszetek megszüntetése egyre sürgetőbbé tette a szervezet fejlesztését, további humán erőforrás bevonását és a működés hosszú távú finanszírozásának biztosítását.

Örömmel vettük az EPF projekt által nyújtott lehetőséget, amely a saját források hiánya ellenére európai szintű képzés keretében tudja biztosítani az aktív tagjaink számára a szervezetfejlesztési ismeretek elsajátítását.

A program első szakaszában a kiválasztott szervezetek stratégiai tervezési folyamaton és szervezeti kapacitás-felmérésen vettek részt, melynek célja a stratégiai terv elkészülése és a fejlesztési igények feltárása volt.

E stratégiai terv célja, hogy a RIROSZ meghatározza a saját növekedését és hatékony működését az elkövetkező öt évben, és világos irányt mutasson a tagság és az újonnan csatlakozók számára. Ezen kívül meghatározó dokumentuma annak, hogy mi a RIROSZ és hol vannak együttműködési lehetőségek külső érdekeltekkel.

A tervezést megelőzően elkészült egy szervezeti átvilágítás, elemzés. A stratégiai tervezési folyamat egy egynapos, a szervezet képviselőivel folytatott tervezésből állt, majd a dokumentum elkészülte után folyamatos konzultációk, javítások történtek a szervezet vezetőjével egyeztetve. Ezzel párhuzamosan elkészült a szervezeti kapacitások felmérése, fejlesztési javaslatokkal.

Ez a dokumentum nem kőbevésett, középtávú értékelésére a szervezet fejlődéseivel és sikereivel párhuzamosan kerül sor.

¹ <http://www.eu-patient.eu/>

2. FEJEZET - TÁRSADALMI JÖVŐKÉP ÉS KÜLDETÉS

TÁRSADALMI JÖVŐKÉP

Álmunk, hogy a ritka betegségekkel küzdő emberek, teljes életet éljenek, legyen esélyük, lehetőségük a gyógyulásra.

KÜLDETÉS

A RIROSZ hazánk olyan betegszervezeteit és egyéni tagjait tömöríti, akik aktívan tevékenykednek a ritka betegségek területén.

A Szövetség elkötelezett a ritka betegséggel élők segítésében és az őket szolgáló szervezetek támogatásában.

3. FEJEZET- ALAPÉRTÉKEK

ELKÖTEZETTSÉG

Minden helyzetben, valamennyi fórumon a ritka betegek érdekeit képviseljük.

NYITOTTSÁG

Bármely ritka betegséggel élő személy, illetve az őket segítők felé nyitottak vagyunk és nyíltan vállaljuk magunkat annak érdekében, hogy elérjük az elfogadást a társadalom körében.

SEGÍTŐKÉSZSÉG

Megalakulásunk óta az esélyegyenlőség és szolidaritás alapján segítjük a ritka beteg társakat és tagszervezeteinket.

EGYÜTTMŰKÖDÉS

Valamennyi tagszervezet a közös cél érdekében együttműködik és szolidaritással tekintünk a társzervezetek problémáira. Ezzel egy időben elvárjuk, hogy minden tagszervezet a képességeihez és lehetőségeihez képest aktívan részt vegyen a munkában, betartjuk és betarttatjuk a kompetencia határokat és az eredményeket egyenlően osztjuk meg.

4. FEJEZET - STRATÉGIAI CÉLKITŰZÉSEK

A Szövetség az alább felsorolt stratégiai célok elérésével törekszik valamennyi magyar ritka és veleszületett rendellenességgel élő személy érdekeinek védelmére:

1. Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés

Harcolunk, hogy a ritka betegek számára országszerte hozzáférhetőek legyenek a speciális kezelések, az árva gyógyszerek, az orvosi eszközök és a szociális ellátás.

2. Egyenlő esélyek

Elérjük, hogy a foglalkoztatáshoz, oktatáshoz, és mobilitáshoz kapcsolódó szabályozás előmozduljon azért, hogy a ritka betegek a társadalom egyenlő tagjaiként élhessenek.

3. Figyelemfelkeltés

Felhívjuk a társadalom és az érdekeltek figyelmét a ritka betegségekre.

4. Erős Szövetség

Javítjuk a szervezetünk hatékonyságát és fenntarthatóságát.

5. FEJEZET - CSELEKVÉSI TERÜLETEK

1. Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés

- Aktívan szerepet vállalunk a kormány által 2013 végére ígért Ritka betegségek Nemzeti Tervének megalkotásában, megvalósításában.
- Lobbizunk a szakértői központok akkreditációs szempontrendszerének kialakításáért, hivatalos létesítéséért.
- El kívánjuk érni, hogy az egészségügyi hatóságok és a köztestületek fektessenek be rehabilitációs centrumok létrehozásába.
- Küzdünk a ritka betegségek precíz diagnosztizálásért; a szabatos betegség meghatározásért, a tudományos kutatások alapján rendszeresen frissülő BNO kódok kiterjesztéséért, általános alkalmazhatóságának kialakításáért, bevezetéséért.
- Aktívan részt veszünk a „Betegség tájékoztató protokoll”-ok kidolgozásában és terjesztésében (pl. az egyetemeken, országos védőnői hálózatban, háziorvosok hálózatában)
- Formális kapcsolatokat építünk ki az egészségügyi hatóságokkal és más köztestületekkel, olyan platform létrehozásáért, ahol a beteg szervezetek befolyásolhatják az európai orvosi központok és referencia hálózataik létrejöttét.
- Kidolgozunk egy érdekérvényesítő stratégiát.

2. Egyenlő esélyek

- Harcolunk, hogy a munkahelyteremtő támogatásokat kiterjesszék a ritka betegekre is.
- Elérjük, hogy legyenek alanyi jogon járó támogatások (pl.: ritka beteg kártya bevezetése).
- Kifejlesztünk egy támogatási rendszert a Szövetségen belüli, érintett családok részére (tanácsadás, praktikus információk, ismeretek)
- Lobbizunk állami támogatások elérése érdekében (adózási, társadalombiztosítási és egyéb jogszabályok ritka betegeket hátrányosan érintő vonatkozásainak megváltoztatása, stb.)
- Lobbizunk az oktatásban az egyenlő hozzáférésért, és a „ritka beteg barát” környezet eléréséért
- Megtervezünk tréningeket, e-egyetemet, videokonferenciákat a szükséges infrastruktúrával.

3. Figyelemfelkeltés

- Speciális munkacsoportokat hozunk létre a társadalmi felelősségvállalás, a tudatosság növelése, a prevenciók lehetőségei feltárása, az alkalmazható módszerek kidolgozása érdekében.
- Aktív részvétel a Nemzeti Beteg Fórum és a Betegek Magyarországi Szövetsége (BEMOSZ) formálásában.
- Évente megrendezzük a „Ritka Betegségek Világnapját”, média megjelenéseket és kiadványokat biztosítunk.
- A ritka betegségek megelőzését népszerűsítő eseményeket szervezünk.

4. Erős Szövetség

- Az új stratégia tükrében felülvizsgáljuk a szervezeti struktúránkat, a tagszervezeteink leghatékonyabb támogatása érdekében.
- Belső munkacsoportokat hozunk létre (forrás teremtés, kommunikáció, tagság) és kidolgozzuk ezek működési mechanizmusát.
- Az operatív tervekkel összhangban új projektterveket dolgozunk ki és ezekhez új, aktív emberi erőforrásokat mozgósítunk.
- Motivációs rendszert dolgozunk ki a stábnak és az önkénteseinknek.
- Adományszervezési stratégiát dolgozunk ki és adományszervezési tréningeket tartunk a tagszervezeteinknek.

6. FEJEZET – INDIKÁTOROK ÉS MONITOROZÁS

6.1. INDIKÁTOROK

1. Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés

- A RIROSZ stratégiai prioritásai beépültek a Ritka betegségek Nemzeti Tervébe
- Kialakult kapcsolat és aktív kommunikáció van a betegek a betegszervezetek és a ritka betegség központok között.
- Elértük, hogy az egészségügyi hatóságok és köztestületek beruháznak ezekbe a központokba.

2. Egyenlő esélyek

- Módosításokat eszközöltünk a ritka betegeket érintő jogszabályokban.
- Megváltoztak a ritka betegeket hátrányosan érintő adó-, TB- és általános jogszabályok.
- Bizonyíthatóan hatékonyan működik az e-egyetem, és elégedettek a résztvevők.

3. Figyelemfelkeltés

- Van egy kidolgozott több évre szóló figyelemfelkeltő stratégia, és bizonyítható, hogy a döntéshozók tájékozottabbak a ritka betegségek kapcsán.
- Sikeres médiakampány a médiaarcok bevonásával.
- A Ritka Betegségek Világnapja évente megrendezésre kerül és nő a látogatók / elért személyek száma.

4. Erős Szövetség

- A stratégiai időszak végére stabil az egyesületi titkárság, önkéntesek és szakértői csoport bevonásával dolgoznak, legalább 2 fizetett alkalmazott van.
- A feladatok jobb elosztásáért belső munkacsoportok alakultak
- A kiegyensúlyozott bevételi portfólión belül újabb típusú bevételeink vannak: állami, nagy magán adományok, külföldi bevételek
- A tagok minden őket érintő ügyről időben, megfelelő minőségben és mennyiségben tájékoztatva vannak az optimalizált belső levelezőrendszerünknek köszönhetően.
- Kapacitás felmérés a tagok körében a hatékonyabb feladatmegosztás érdekében.

6.2. MONITORING

Az elnök beszámol félévente az elnökségnek, évente a közgyűlésnek.

1. SZÁMÚ MELLÉKLET

A MAGYARORSZÁGI EGÉSZSÉGÜGYI SEKTOR ÁLTALÁNOS HELYZETELEMZÉSE

A mai magyarországi egészségügyi szektor helyzetét tekintve röviden összefoglalva azt mondhatjuk, hogy jelenleg szinte minden területen problémák tapasztalhatóak, és egyre kevésbé fenntartható állapotban van. Ennek a folyamatos leromlásnak az eredőit keresve elsősorban nem az 1989-es rendszerváltás előtti problémákra kell koncentrálnunk, hanem inkább a közelmúlt eseményeit kell számításba vennünk. Azt láthatjuk, hogy az amúgy sem könnyen megoldható megörökölt infrastruktúra keltette helyzetet további nem kellően átgondolt és mindig csak egy adott részprobléma megoldására fókuszáló intézkedések, majd visszavonásuk (vizitdíj, intézmények összevonása, megszüntetése) minden alkalommal csak tovább rontották. A szektorban véghezvitt szabályozási módosítások vagy a látszólag átfogó reformnak tűnő tervek megvalósításánál csak az okozott nagyobb kárt a magyar egészségügynek, amikor a különböző nem feltétlenül szakmai érvek ütközése kapcsán végül is a reformnak induló terveket még megvalósulásuk előtt visszavonták.

A MAGYAR EGÉSZSÉGÜGY FORRÁSAI

Egészségbiztosítás

- gyógyító szolgálatok működési költségei
- Állam
 - népegészségügyi feladatok,
 - (kiemelt) fejlesztések, beruházások,
 - állampolgári jogon járó egészségügyi ellátások
- Tulajdonos
 - investíció (létesítés, pótlás)
- Állampolgár
 - járulékfizetés,
 - önrészvállalás biztosítási szolgáltatásoknál,
 - készpénzfizetés a biztosításon kívül eső szolgáltatásokért
- Munkáltató
 - járulékfizetés,
 - foglalkozás egészségügy költségei

GAZDASÁGI HELYZET HATÁSAI AZ EGÉSZSÉGÜGYI SEKTORRA

Magyarország gazdasági helyzete a rendszerváltást követően pozitív irányba változott, stabilizálódott a korábbi rendszertől örökölt terhek ellenére. A szocialista államberendezkedés mesterségesen kölcsönökből és más területek rovására fenntartott jóléte és szociális juttatásai komoly adósságokat hagytak utódaikra. Ezeknek a terheknek a hosszú távú hatásait a lakosság nagy része még a mai napig sem értettette meg és csupán az aktuális kormányzó hatalom felelősségét, vagy az azt megelőző másik politikai erő hibáit emlegeti az éppen kialakult nehézségek

miatt. Sokáig a térségben a legígéretesebbnek tűnt az ország fejlődése, azonban a kormányzó illetve ellenzéki politika rendszeres szembenállásának köszönhetően ez a fejlődés lassulni kezdett, bizonyos területeken stagnált. A fordulópontot a 2009-es év jelentette, amikor is a nemzetközi gazdasági válság, az amúgy sem túl stabil hazai helyzetet végképp kibillentette egyensúlyából. A válság hatásait a kormányaink különféle intézkedésekkel próbálták ellensúlyozni, amik az egészségügy amúgy is alulfinanszírozott állapotát még inkább labilissá tették.

A különböző hazai és nemzetközi statisztikai források adatai alapján megállapítható, hogy az egészségügy finanszírozása csökkenő tendenciát mutat. Az 1990-es évekhez képest mostanra közel 30%-kal csökkent a kórházi ágyak száma, ami az elmúlt évtizedre nézve is több mint 10 000 ágyszámot jelent. Ugyanezen időszakot tekintve az éves egészségügyi kiadások növekedése alulmúlta az éves GDP növekedés mértékét. Az egészségügyben dolgozók számának alakulása a 2000-es évek elején bekövetkező emelkedés után mostanra ismét a húsz évvel ezelőtti mértékre esett vissza. Jelenleg ezer főre 3,4 orvos jut, míg ugyanennyi lakosra 7 kórházi ágy.

Az egészségügy jelenlegi finanszírozása azért is tarthatatlan, mivel a közel 4 millió járulékfizető befizetéseiből kellene megoldani a közel 10 millió magyar lakos ellátását. Ez a helyzet 5-10 éven belül csak romlani fog a demográfiai arányok változásával. A 60 év feletti korosztály létszáma az elmúlt két évtizedben a háromszorosára nőtt, míg a 14 év alattiak száma a harmadára csökkent. Várhatóan ez a tendencia a továbbiakban sem változik. Így vagy a befizetők körét kell a kormánynak bővítenie, vagy az alapszolgáltatások körét szűkíteni.

A MAGYAR EGÉSZSÉGÜGYI RENDSZER HELYZETÉNEK ÉS A LAKOSSÁG EGÉSZSÉGI ÁLLAPOTÁNAK VÁLTOZÁSAI, TENDENCIÁI EURÓPAI VISZONYLATBAN

Összességében le kell szögeznünk, hogy szerencsére Magyarország a világ legfejlettebb országai közé tartozik, így egészségügyünk is európai egészségügy! Európai viszonylatban vizsgálva azonban a magyarországi egészségügyi rendszer helyzetét, valamint a lakosság egészségügyi állapotának aktuális változásait, azt a megállapítást kell tennünk, hogy a korábbi eredményekhez képest, amik felzárkózást mutattak az európai szintű egészségügyi sztenderdekhez, jelenleg a Baltikum országainak eredményeit éri el csupán a magyar egészségügy. Fejlődés természetesen tapasztalható, de ez lassabb az Unió zöméhez viszonyítva, ezért a lemaradásunk nő!

Összesítve az egészségügyi szektor különböző indikátorai alapján elért területenkénti értékeket a vizsgált 34 európai ország közül csupán a következő országok értékelése volt rosszabb Magyarországnál: Albánia, Macedónia, Lettország, Románia, Bulgária, Szerbia.

A különböző betegségekből eredő halálozási ráták rangsorában szinte minden esetben Magyarország a legrosszabb 3-5 helyezett között szerepelt, mindannak ellenére, hogy ezeknél a betegségeknél (pl. IHD, stroke, egyes daganatos betegségek) az összmortalitás folyamatosan csökkenő tendenciát mutat. Az egészségügyi rizikófaktorok változásai az európai országok tekintetében is nagyon eltérő tendenciákat mutatnak. Magyarországon a dohányzók száma továbbra is magas, bár a különböző rendelkezések eredményeképpen, az alkoholfogyasztással együtt csökkenni látszik. Különösen jelentős a túlsúlyos népesség magas aránya, mely az

Európai Unió országai közül az Egyesült Királyság és Magyarország esetében kirívóan nagy.

A következő években várható változások irányát jelentősen befolyásolják nem csak a gazdasági életben bekövetkező változások, de a fiatal orvosok, rezidensek tömeges külföldre települése, és az orvosok tömeges nyugdíjaztatása.

Az országban megnövekedett nehézségek miatt, egyre többen választották a külföldi munkavállalást, amiben az első hullámot az egészségügyi szakemberek indították el, hiszen szakképzettségük bárhol értékesíthető. Ennek hatására vezette be ellenlépésként a kormány a rezidens orvos jelöltek ún. röghöz kötését, vagyis, hogy az egyetemi képzést követően 5 évig kötelező Magyarországon munkát vállalniuk, vagy a képzésük költségeit vissza kell fizetniük az államnak. Ennek eredménye egy évek óta tartó huzavona, amelyben a kormány egyszer enged a Magyar Rezidens Szövetség követeléseinek és a rezidensek fizetését állami ösztöndíjjal egészítené ki, majd a következő lépésként – 2012. október-november – tovább csökkenti az egészségügyi felsőoktatásban is az államilag finanszírozott helyeket és a támogatás feltételeként szabja az itthoni munkavállalás kötelezettségét. Az államilag finanszírozott felsőoktatási helyek számának drasztikus csökkentése miatt kezdődtek 2012 végén diáktüntetések.

A másik kockázatos terület a kormány költségvetést csökkentő intézkedései között a közalkalmazottak kötelező nyugdíjaztatása 62 éves kor felett. Ezzel az állam egyfelől a munkabér kiadásokon, másrészt a munkanélküliség mértékén tudna csökkenteni, azonban a jelenlegi állományt tekintve ez a 60 000 aktívan praktizáló orvos közül 5000 nyugdíjazását jelentené. Ez mindenképpen orvos hiányt és ellátási anomáliákat jelentene az egész országban, de elsősorban a kistélepüléseken. Ehhez a számhoz adódna még hozzá az évenként kb. 2000 orvos elvesztése, akik külföldön vállalnak munkát. 2011-ben 1900 egészségügyi dolgozó kért igazolást az Egészségügyi Engedélyezési és Közigazgatási Hivataltól külföldi munkavállaláshoz, míg 2012-ben a számuk már 2100 volt.

Az egészségügyben dolgozók bérjuttatásainak változása, a kórházak és ellátó helyek felszereltségének fejlesztésére és fenntarthatóságának biztosítására vonatkozó stratégiai lépések, és a betegszervezetek lehetőségeinek változása (pl. a magyar állam által létrehozott Nemzeti Beteg Fórum működésén keresztül.) további aktuális kérdéseket vetnek fel.

Az egészségügyi ellátáshoz való hozzájutás lehetőségeit szerencsére már tükrözi a 2012. év végétől az Országos Egészségbiztosítási Pénztár honlapján elérhető várólista. Ez az ország összes egészségügyi ellátó intézményében régiókra és intézményekre bontva mutatja az adott ellátási területen a különböző beavatkozások várakozási idejét és az aktuálisan várakozók számát. (https://varolista.oep.hu/varolista_pub/)

A BETEGEK JOGAINAK KÉRDÉSEI ÉS HELYZETE MAGYARORSZÁGON

Az alapvető betegjogokat az 1997/CLIV. „Az egészségügyről” szóló törvény szabályozza. A törvény II. fejezetében találjuk az alapvető betegjogok felsorolását.

- Az egészségügyi ellátáshoz való jog
- Az emberi méltósághoz való jog
- A kapcsolattartás joga

- A gyógyintézet elhagyásának joga
- A tájékoztatáshoz való jog
- Az önrendelkezéshez való jog
- Az ellátás visszautasításának joga
- Az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga
- Az orvosi titoktartáshoz való jog

A betegjogok deklarálásának célja, hogy (re)humanizálja és elősegítse az orvos-beteg kapcsolatot, csökkentse a beteg és az orvos kiszolgáltatottságát is.

A jogi szabályozás alapvetően megadja a keretét a betegjogok gyakorlati megvalósulásának, amelyért az Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központnak (OBDK) a felelős.

A minisztériumnak 2013 végére sikerült vezetőt találni a szervezet élére. Az állami szervezet feladata a betegjogok érvényesítése, betegdokumentációk kezelése, a panaszjog gyakorlásának elősegítése, a különböző jogi képviselők jegyzékének vezetése, az ellátáshoz való hozzáférésben mutatkozó problémák feltárása, és a határon átnyúló egészségügyi ellátás területének koordinálása. A szervezet építi ki a betegjogi jogvédelmi hálózatot.

Az átmeneti helyzetek sokasága éves szinten több tízezer beteget érintett, mivel a felmérések azt mutatják, hogy évente ennyi beteg jogai sérülnek, és fordulna jogorvoslatért. 2010 óta egymásután szűnt meg az Egészségbiztosítási Felügyelet (EBF), a Betegjogi, Ellátottjogi és Gyermekjogi Közalapítvány, valamint a Nemzeti Egészségügyi Tanács, melyek feladatait a Gyógyszerészeti és Egészségügyi Minőség- és Szervezetfejlesztési Intézet (GYEMSZI), az OBDK, és a Nemzeti Betegfórum (NBF) vette át.

SEMMELWEIS-TERV

A magyarországi egészségügy átalakítására 2010 októberében kiadott vitairat képezte alapját a 2011 júniusában véglegesített Semmelweis-tervnek, melyet 2011 nyarán az országgyűlés fogadott el. Ezt a magyar egészségügy megmentésére vonatkozó tervet annak ellenére fogadták el, hogy az abban vázolt intézkedések nagy részére a fedezetet sem a tervezet, sem később az illetékes hatóságok nem jelölték meg.

A terv időbeosztása szerint a 2012-2014-es időszak lesz az egészségügy fellendítésének, továbbá az egészségügyi életpálya-modell bevezetésének megvalósulása.

Források:

OECD – Health at Glance Europe 2012

Health Consumer Powerhouse – Euro Health Consumer Index 2012

WHO – Hungary: Health System Review 2011

WHO - European Health for all Database (HFA-DB) 2012

European Commission 2011

www.ksh.hu

www.mnb.hu

www.oep.hu