



Európai Betegjogi Nap

2011. április 18.



Európai Betegjogi Nap 2011. április 18.

Betegszervezetek helyzete Magyarországon

2011

Koltai Tünde
Lisztérzékenyek Érdekképviselőinek
Országos Egyesülete



PATIENTS' RIGHTS HAVE NO BORDERS



Putting Citizens at the Center
of EU Health Policy

BETEGJOGOK HATÁROK NÉLKÜL



ÁLLAMPOLGÁROK AZ EU
EGÉSZSÉGPOLITIKÁJÁNAK
KÖZÉPPONTJÁBAN



Putting Citizens at the Center of EU Health Policy

1. Right to preventive measures
2. Right of Access
3. Right to Information
4. Right to Consent
5. Right to Free Choice
6. Right to Privacy and Confidentiality
7. Right to Respect of Patients' Time
8. Right to the Observance of Quality Standards
9. Right to Safety
10. Right to Innovation
11. Right to Avoid Unnecessary Suffering and Pain
12. Right to Personalized Treatment
13. Right to Complain
14. Right to Compensation
- +
15. Right to Active citizenship





Állampolgárok az EU egészségpolitikájának középpontjában

1. A megelőzéshez való jog
2. Az egészségügyi ellátáshoz való jog
3. A tájékoztatáshoz való jog
4. Az ellátás visszautasításának joga
5. A szabad választás joga
6. Az orvosi titoktartáshoz való jog
7. Az emberi méltósághoz való jog
8. A minőségi ellátáshoz való jog
9. Biztonságos egészségügyi ellátáshoz való jog
10. Az innovatív eljárások elérhetőségének joga
11. Az indokolatlan szenvedés és fájdalom elkerülésének joga
12. Jog a személyre szabott kezeléshez
13. Panaszjog
14. Az egészségügyi ellátás során elszenvedett károsodások kompenzációjának joga
- +
15. Az aktív civil szerepvállalás joga



Betegjogok Európában 2010

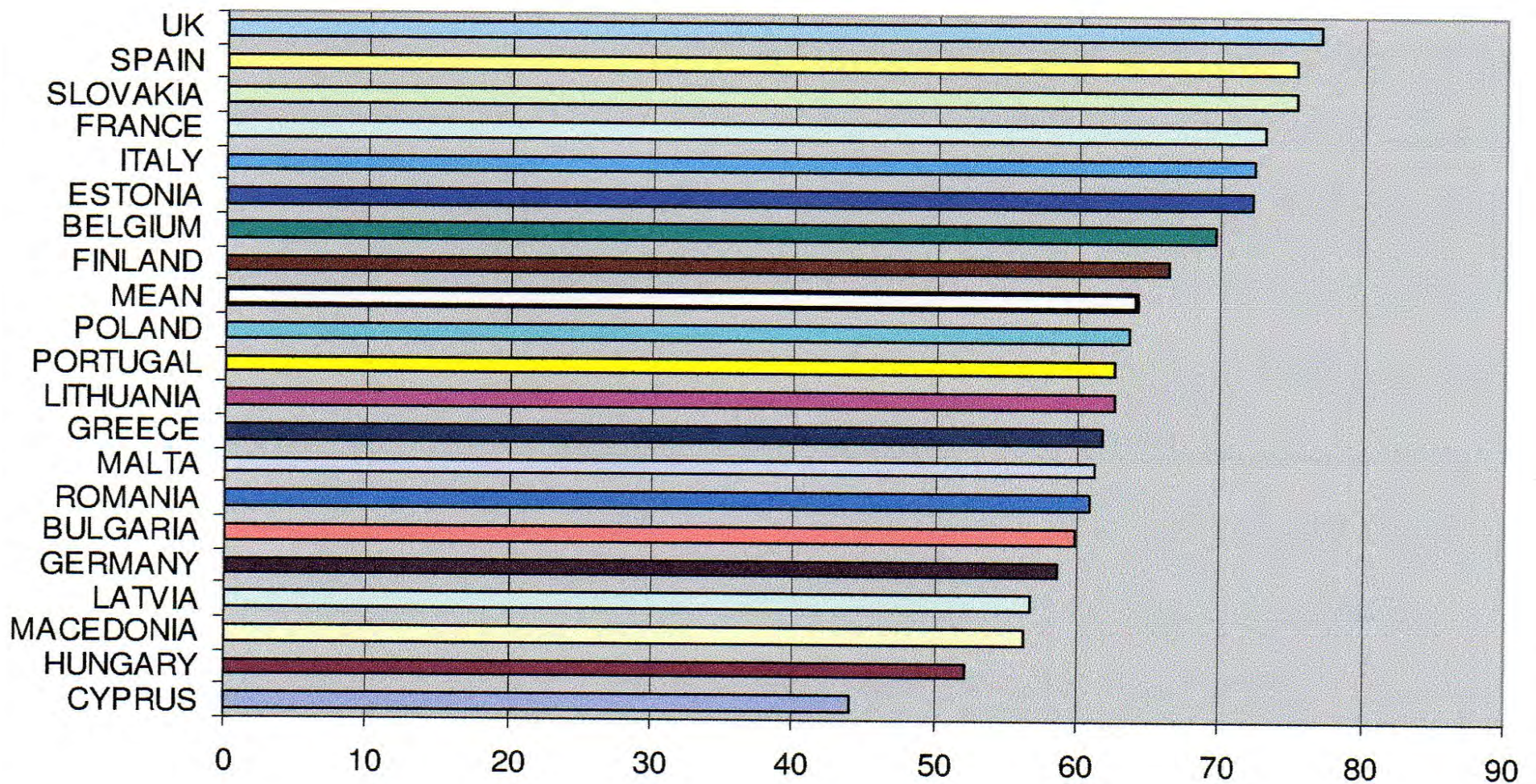
Right	Assessment	PRES
7. RIGHT TO RESPECT OF PATIENTS' TIME	NOT RESPECTED	41
5. RIGHT TO FREE CHOICE*	NOT RESPECTED	43
2. RIGHT TO ACCESS – care	NOT RESPECTED	46
3. RIGHT TO INFORMATION	HARDLY RESPECTED	54
15. RIGHT TO ACTIVE CITIZENSHIP	HARDLY RESPECTED	54
11. RIGHT TO AVOID UNNECESSARY SUFFERING AND AVOIDING PAIN	HARDLY RESPECTED	58
9. RIGHT TO SAFETY	HARDLY RESPECTED	60
8. RIGHT TO THE OBSERVANCE OF QUALITY STANDARDS	PARTLY RESPECTED	61
10. RIGHT TO INNOVATION	PARTLY RESPECTED	63
4. RIGHT TO CONSENT	PARTLY RESPECTED	64
14. RIGHT TO COMPENSATION	PARTLY RESPECTED	64
13. RIGHT TO COMPLAIN	PARTLY RESPECTED	66
12. RIGHT TO PERSONALIZED TREATMENT	ALMOST RESPECTED	74
1. RIGHT TO PREVENTIVE MEASURES	ALMOST RESPECTED	75
6. RIGHT TO PRIVACY AND CONFIDENTIALITY	ALMOST RESPECTED	77
2. RIGHT TO ACCESS - physical	ALMOST RESPECTED	84
TOTALS - MEAN VALUES	PARTLY RESPECTED	62

*Only considering Civic Partner Organizations answers.
Citizenship Network.

Source:

Active

PRES - Patients' Rights Euro Scores



További teendők 2011 -

- A legkevésbé betartott betegjogok státuszának javítása:
 - a gyógykezelés késedelme
 - a diagnózis késedelme(hosszú várólisták, nem kellő transzparencia)
- A „Határon átnyúló egészségügyi ellátás” irányelvének érvényesülése – a tagállami belső szabályozások figyelemmel kísérése (pl. előzetes engedélyhez kötés, stb.)
- Az „e-Health” megoldásokat célzó, dinamikus egészségügyi rendszerről szóló EU-jogszabály előkészítése
- Újabb jog (?): A társadalombiztosítási támogatások egységes elérése - 883/2004 EK rendelet érvényesülése
- „Szótár” összeállítása a betegjogok egységes értelmezése érdekében

AZ EURÓPAI PARLAMENT ÉS A TANÁCS IRÁNYELVE (2011. március 9.)

**a határon átnyúló egészségügyi ellátásra
vonatköző betegjogok érvényesítéséről**



John Dalli

EU-biztos szerint

- **Ez az első közös irányelv az egészségügyi ellátások és betegjogok egységesítése területén**
- **Az irányelv egyértelművé teszi, hogy a polgároknak az EU határain átlépve is joguk van a biztonságos és jó minőségű ellátáshoz, valamint a felmerülő költségek megtérítéséhez.**
- **Az európaiak leginkább otthonuk közelében szeretik kezeltetni magukat: senki sem kíván betegen a szükségesnél távolabbra menni. A polgárok ugyanakkor néha mégis külföldre kényszerülnek utazni, mert az a szaktudás vagy egészségügyi ellátás, amelyre szükségük van, hazájukban nem áll rendelkezésre, vagy egyszerűen csak azért, mert a legközelebbi kórház épp a határ túloldalán található.**
- **Ez az irányelv segítséget nyújt azoknak a betegeknek, akiknek speciális kezelésre – például valamely ritka betegség diagnosztizálására vagy gyógykezelésére – van szükségük. Mindamellettt szorosabb együttműködést fog biztosítani a tagállamok között az egészségügy terén, például az orvosi rendelvények kölcsönös elismerése révén.**
- **Az egészségügyi szakemberek egész Európában kicserélhetik majd a bevált gyakorlatokat, és élvezhetik az egészségügyi technológiai értékelés és az elektronikus egészségügy innovációt.**

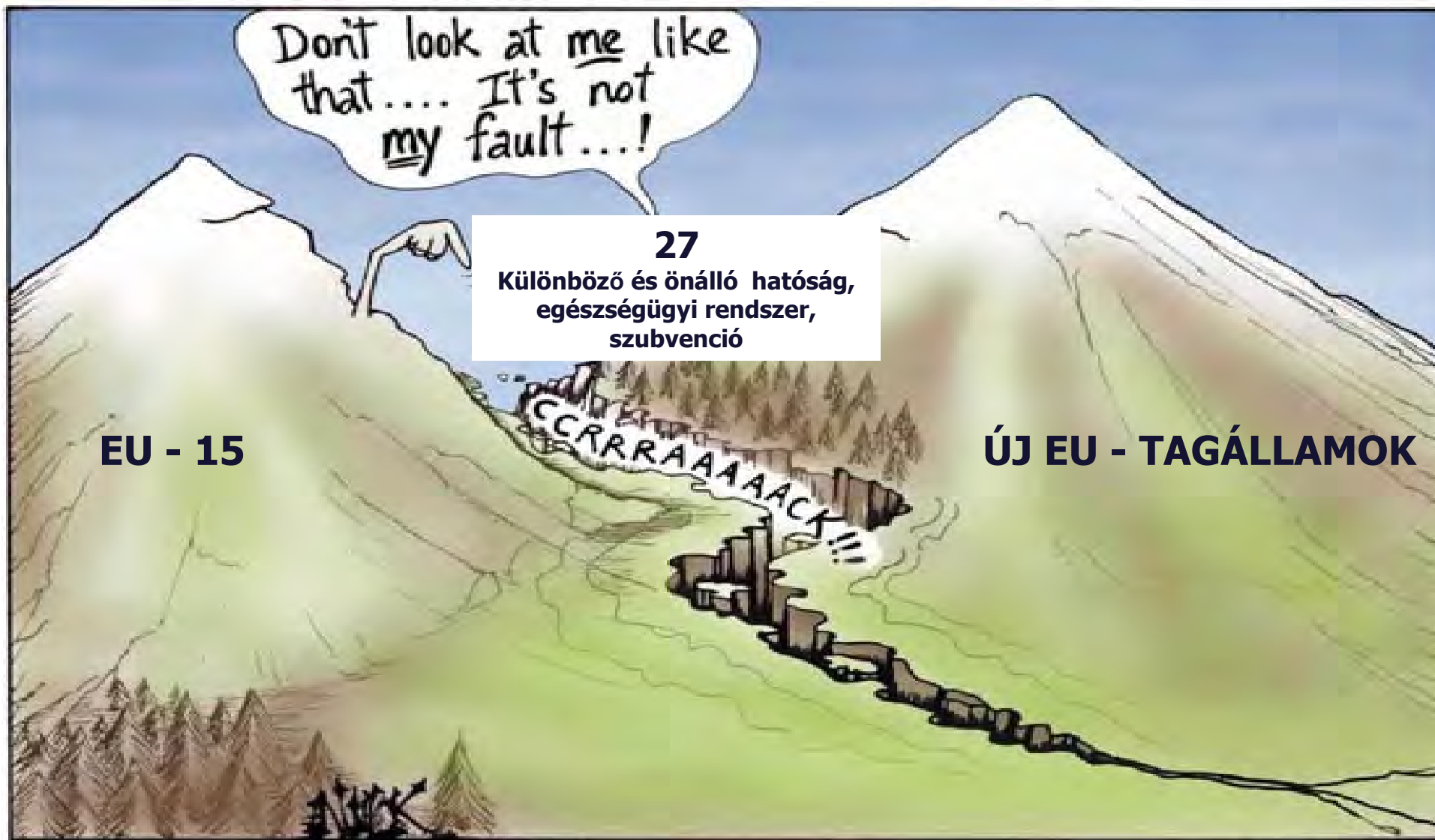
883/2004/EK RENDELETE

(2004. április 29.)

a szociális biztonsági rendszerek koordinálásáról



Európa – betegjogok 2011







Betegjogok

az 1997. évi CLIV. Tv. szerint

- 1. Az egészségügyi ellátáshoz való jog**
- 2. Az emberi méltósághoz való jog**
- 3. A kapcsolattartás joga**
- 4. A gyógyintézet elhagyásának joga**
- 5. A tájékoztatáshoz való jog**
- 6. Az önrendelkezéshez való jog**
- 7. Az ellátás visszautasításának joga**
- 8. Az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga**
- 9. Az orvosi titoktartáshoz való jog**
- 10. A beteg panaszainak kivizsgálása**

Betegjogok

Európai Betegjogi Charta

1. A megelőzéshez való jog
2. **Az egészségügyi ellátáshoz való jog**
3. **A tájékoztatáshoz való jog**
4. **Az ellátás visszautasításának joga**
5. A szabad választás joga
6. **Az orvosi titoktartáshoz való jog**
7. **Az emberi méltósághoz való jog**
8. A minőségi ellátáshoz való jog
9. Biztonságos egészségügyi ellátáshoz való jog
10. Az innovatív eljárások elérhetőségének joga
11. Az indokolatlan szenvedés és fájdalom elkerülésének joga
12. A személyre szabott kezeléshez való jog
13. **Panaszjog**
14. Az egészségügyi ellátás során elszenvedett károsodások kompenzációjának joga
- +
15. Az aktív civil szerepvállalás joga

Magyarország

- **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 beteg panaszainak kivizsgálása**

Civil szervezetek az egészségügyben



Civil szervezetek

Alapítás, működés - törvényi háttér

- 1997. évi CLVI tv. a közhasznú szervezetekről
- 2006. évi IV. tv. a gazdasági társaságokról
- 1949. évi XX. Tv. a Magyar Köztársaság Alkotmánya
- 1959. évi IV. tv. a Magyar Köztársaság Polgári Törvénykönyve
- 1989. évi II. tv. az egyesülési jogról
- adózási törvények és a gazdálkodásra vonatkozó jogszabályok

A szervezetek jellemzői „Active citizenship”

- Kormányzati szektortól függetlenek
- Nincsenek politikai és vallási céljaik
- Formálisan, önszerveződéssel jönnek létre
- Jogilag önállóak (intézményesült szervezetek)
- Közösségi feladatok ellátására vállalkoznak, közcélú tevékenységet végeznek
- Profitot nem termelnek, ill. nem osztják szét
- Tevékenységük öntevékenységen, önkéntességen alapul (2011: „Önkéntesek Éve”)
- Lehetnek közhasznúak, kiemelkedően közhasznúak vagy besorolás nélküliek

Betegszervezetek

Statisztikai adatok léteznek – kötelező
adatszolgáltatás – KSH

Ennek ellenére az egészségügyben működő
szervezetek elérése nehéz (pontatlan,
ismeretlen cím, elavult adatok, megtelt e-
mailes postafiók, stb.)

Nem könnyű a specifikus – egyéni - érdekek
összehangolása, közös célok kitűzése és
megvalósítása - hiányzik a valódi
összefogás és együttműködés

KSH Statisztikai adatok – 2008*

- Működő nonprofit szervezetek száma:
64 925
 - Alapítvány: 24 096
Szociális területen működik: 15,5 %
 - Társas nonprofit szervezet: 40 829
Szociális területen működik: 4,8%

KSH Statisztikai adatok – 2008*

- Egyesületben tag összesen: 4,4 millió fő
- Szociális ellátást biztosító és egészségkárosodott tagsággal rendelkező szervezetek tagszáma: kb. 468 ezer fő
- Szociális területen működik
összesen 5 700 szervezet
ebből 1 277 a betegszervezet

Egészségkárosodottak szervezetei 2008*

„Szociális” területen működnek

• intézményes ellátás, támogatás	72
• mozgáskorlátozottak	225
• értelmi fogyatékosok	163
• krónikus betegek	189
• vesebetegek	54
• cukorbeteg	108
• látás- és hallássérült	138
• egyéb egészségkárosodott	328

Összesen:

1 277

Források 2008*

A non-profit szektor összes bevétele:

1 093 694 eFt

Szociális területen működő szervezetek
bevétele:

111 103 eFt

Források 2008*

- Magántámogatások (23 %)
- Állami támogatások (35 %)
- Alaptevékenység bevételei (23 %)
- Gazdálkodási bevételek (18 %)
- Egyéb (1 %)

Források 2008*

- Állami támogatások: + 50 %-a közhasznú társaságokhoz jut
- Az összes állami támogatás ~80-a % oktatási, kulturális, településfejlesztő, szociális és egészségügyi területre koncentrálódik
- Magántámogatások: + 55 % a magánalapítványokat gazdagítja
- Pályázatokból származó bevételek: ~9 %
- A pályázat útján nyert bevételek kulturális, gazdaságfejlesztő, oktatási és szociális szervezetekhez jutnak el

Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**

Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



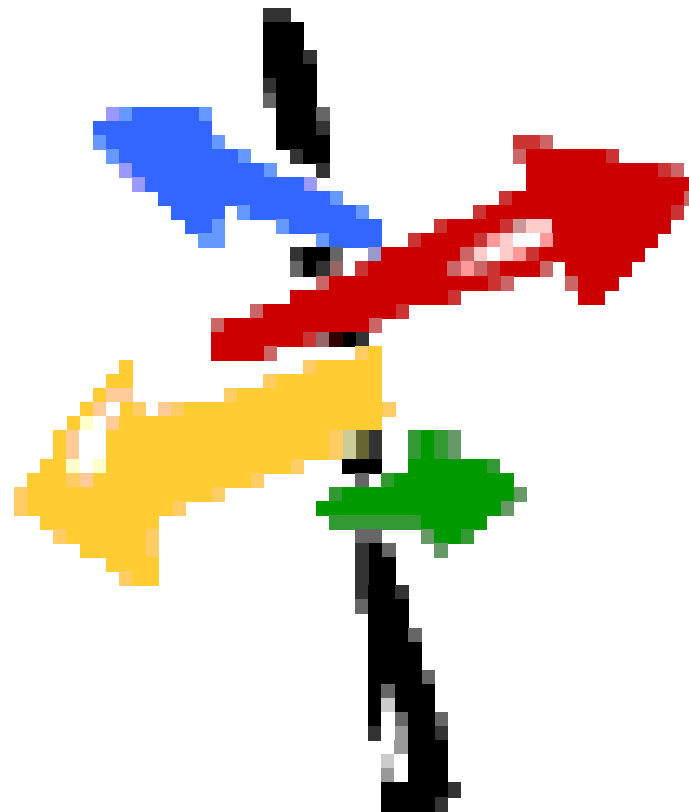
Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



Amit érzünk...

**betegként és
betegszervezet
vezetőjeként**



Betegérdekek

- A betegjogok mellett fontos szerepük van (kellene hogy legyen) a rendkívül sokféle és specifikus betegérdekeknek
- A betegek érdekeinek érvényesítését jogilag elérni szinte lehetetlen, minden beteg és betegség esetében más és más
- A betegjogok mellett, azokkal összefüggésben, egységes rendszerként kell a betegérdekeket is vizsgálni és kezelni

Betegérdekek

- Az élet a fogantatástól a halálig tart
- A jó egészségi állapot, az elérhető legjobb életminőség legyen realitás mindenki számára
- A prevenciós szemlélet legyen a társadalmi gondolkodás alapja

Betegérdekek

- A lehető legrövidebb időn belüli helyes diagnózishoz jutás
- A gyógyulást és az egészség helyreállítását célzó evidence based és korszerű terápiás eljárások és eszközök elérhetősége
- A kevésbé ismert, nem túl gyakori (de nem is ritka) betegségek gondozási centrumainak kialakítása, működésének támogatása

Betegérdekek

- Az alapellátás szakembereinek folyamatos tájékoztatása és képzése, akár (szűk) szakmai/üzleti érdekekkel szemben is
- A rendelkezésre álló források hatékony felhasználása, a társadalmi béke elérése érdekében az egészségügy átalakításába a hiteles betegszervezeteket be kell vonni
- A népegészségügyi jelentőségű betegségek hatékony szűrővizsgálata, valódi prevenció



Betegérdekek

Prevenció = megelőzés

Betegérdekek

Prevenció = megelőzés

1. A betegség/egészségkárosodás megelőzése
2. A már kialakult betegség/egészségkárosodás súlyosbodásának megelőzése

Coeliakia

Diagnosztizálási arány = 1 : 10



A coeliakia tünetei

Gyermekek



Felnőtt

Tipikus tünetek (emésztőrendszeri)

Hasmenés, hányás
Bágyadtság
Megnövekedett hastérfogat
Izomsorvadás
Hipotónia
Székrekedés

Enyhe emésztőrendszeri tünetek

Diszkomfortérzés
Hasfájás
Haspuffadás
Émelygés
Fogyás

Atipikus tünetek (emésztőrendszeren kívüli) Felszívódással összefüggő

Vashiány, vérszegénység
Alacsony termet
Osteoporózis
Vetélés
Visszatérő hastáji fájdalom
Hypocalcemia, D-vitamin hiány
K-, E-vitamin, folsavhiány

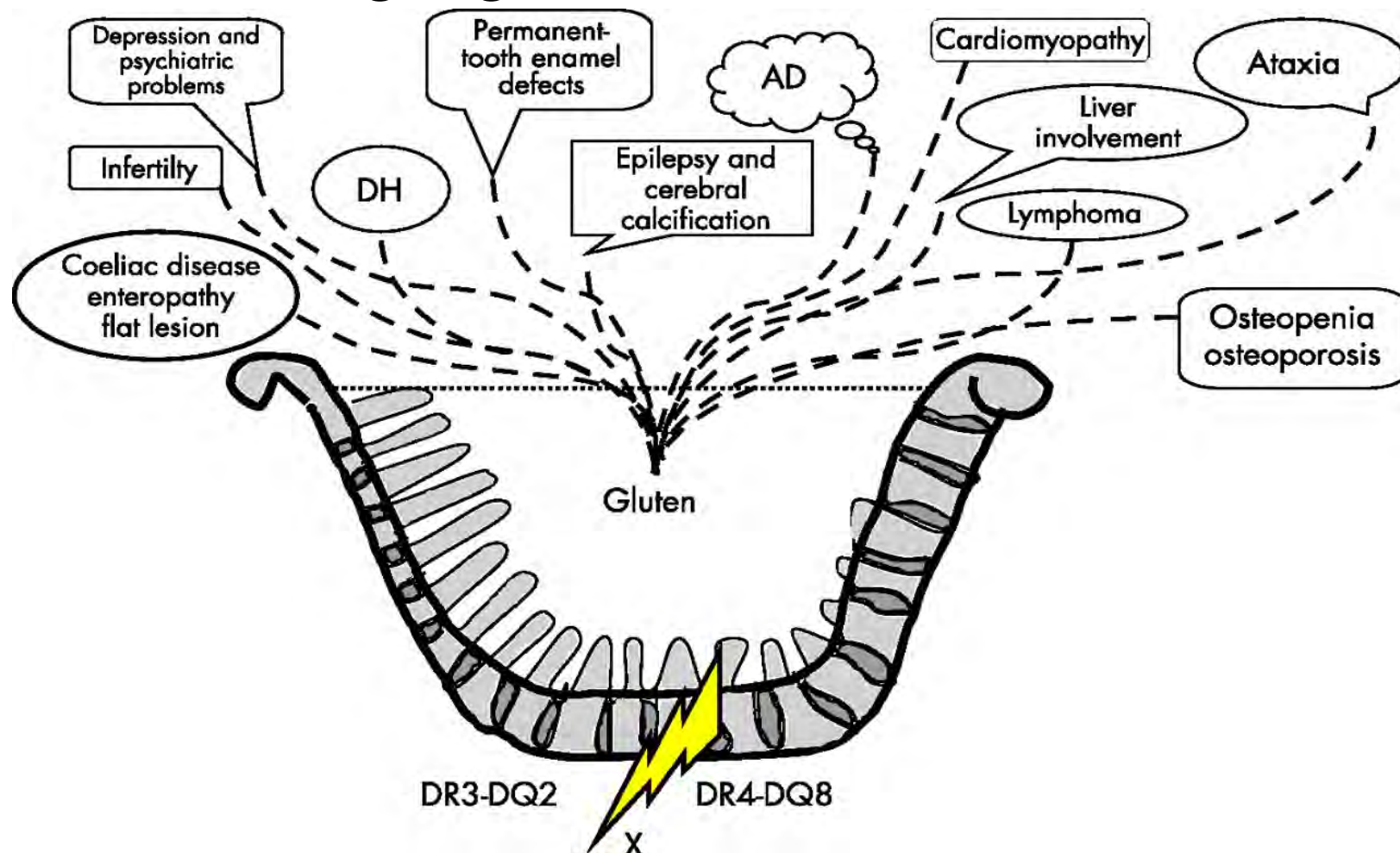
Felszívódással nem összefüggő

Dermatitis herpetiformis
Fogzománchibák, fogbetegségek
Ataxia
Alopecia
Hypertransaminasemia (ALT, AST)
Szájüregi afták
Polyneuropátia
Epilepszia
Vaskulitis
Meddőség (férfi, női)

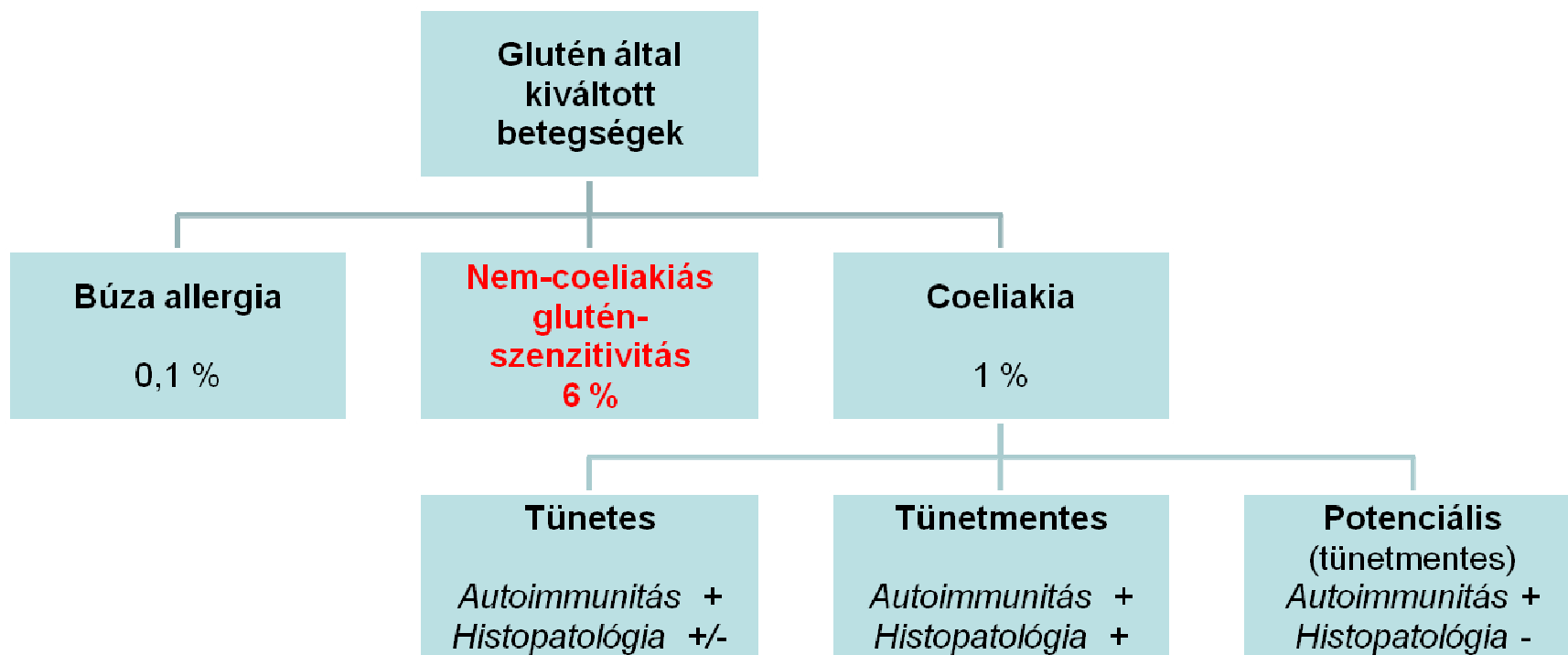
Bármely életkorban előfordulhatnak, ill. a betegség diagnosztizálható

Coeliakia

A fel nem ismert coeliakia szövődmény- és társult betegségeinek száma több mint 200



A glutén-szenzitivitás spektruma



Betegérdekek

- Az egészségügyi és a szociális ellátórendszer minden szintjén és színterén az emberi méltóság tiszteletben tartása
- Az egészségügyi és a szociális ellátórendszerek összehangolása, szinergiák érvényesítése, a párhuzamosságok és ellenérdekeltségek kiküszöbölése
- Az ágazatokon átnyúló, egészségközpontú szemlélet, igazi primer prevenciós megközelítés elterjesztése különösen a nevelés- és oktatásügyben

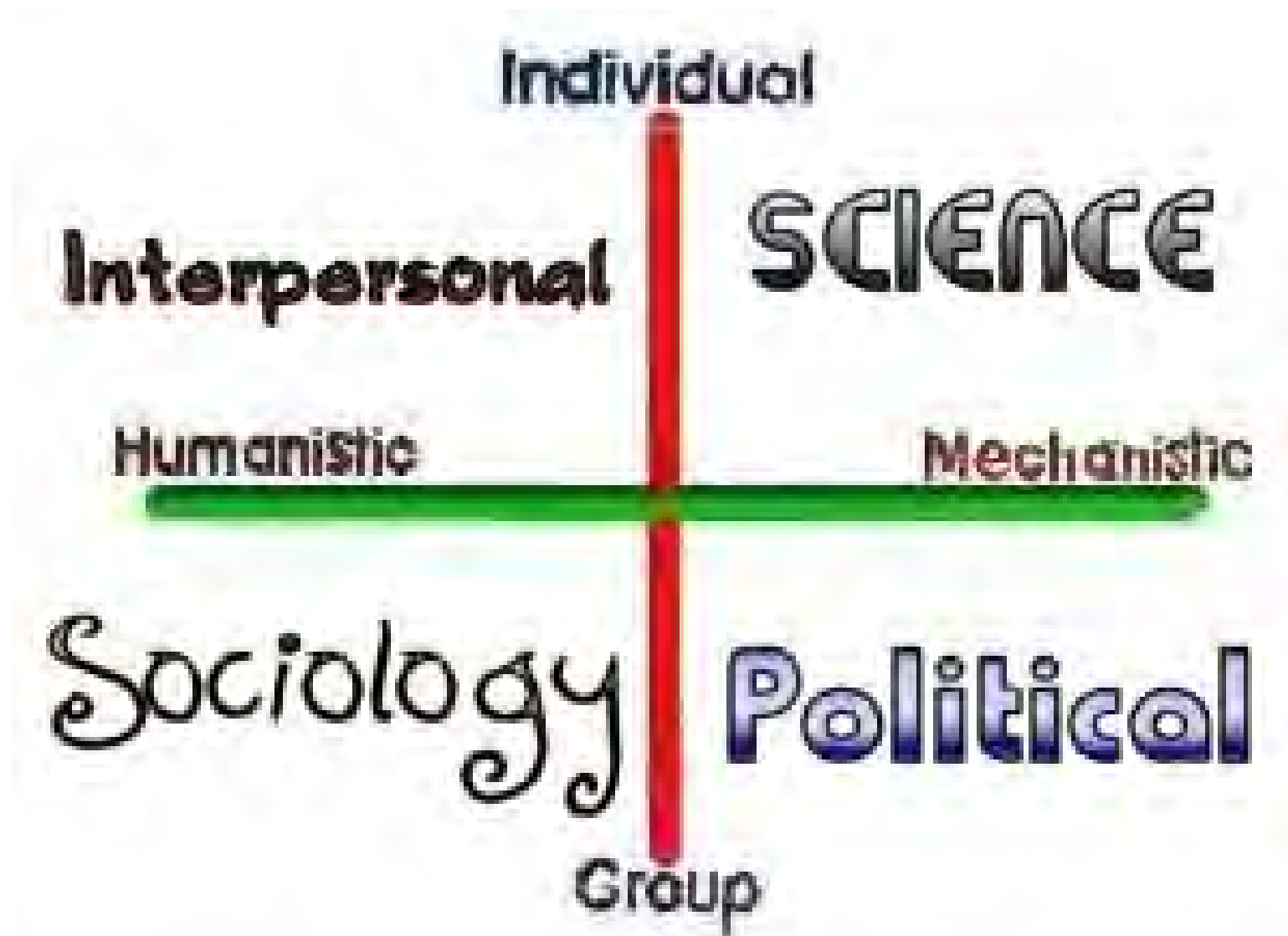
Egyedül nem megy!



Betegérdekek

- A betegek érdekei nem érvényesülhetnek az egészségügyben dolgozók érdekeinek messzemenő érvényesülése nélkül
- A minden szükséges, racionális és etikus egészségügyi reformot megghiúsító, a feketegazdaság részét képező és mindkét fél számára megalázó hálapénz-rendszer megszüntetése, kifehérítése elkerülhetetlen, és a társadalom döntő többségének érdekében áll

Az egészségügyi dolgozók jogai és helyzete



Egészségügy







Egészség Szövetség

Társadalmi szervezetek ernyőszervezete, melyek magyarországi bejegyzéssel, Magyarországon az adott egészség-károsodott és fogyatékkal élő embereket képviselik.

Közhasznú szervezet:

- egészségmegőrzés
- hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése
- emberi és állampolgári jogok védelme
- munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése



Egészség Szövetség

Tagság: - rendes
- pártoló
- tiszteletbeli

Szervezete: - küldöttgyűlés
- elnökség (3 fő)
- felügyelő bizottság

Alakuló ülés: várhatóan 2011. májusában

Egészség Szövetség

Prioritások:

- A betegszervezetek anyagi helyzetének javítása, működésük stabilizálása (pl. SZJA 2 x 1 %)
- Aktív részvétel az egészségügy átalakításában
- Aktív részvétel a gyógyszer- és egyéb támogatási rendszerek optimalizálásában
- Az ENSZ Fogyatékosügyi Egyezményének hatályba léptetésének elérése
- A krónikus betegek szociális helyzetének javítása, szükséges ellátásuk biztosítása
- Együttműködés kialakítása az egészségügyi szakmai szervezetekkel
- Az egészségmegőrzés prioritásának érvényesítése a törvényalkotásban

Köszönöm a figyelmet!

