

Brüsszel, 2010 január 19

Az Európai Betegfórum állásfoglalása a határokon átnyúló egészségügyi ellátásról

Az Európai Betegfórum üdvözlö az Európai Parlament által ma elfogadott Irányelveket a határokon átnyúló egészségügyi ellátásról. Sokáig és intenzíven foglalkoztunk az Irányelvekkel, szorosan együttműködve a Bizottsággal, az EU Elnökséggel és az első és második olvasat során voltaképpen az Európai Parlament tagjaival is, hogy biztosítsuk a betegek szempontjainak érvényesülését a Parlament álláspontjában.

Bár a ma elfogadott kompromisszum nem egészen felel meg nagyratörő terveinknek, az EBF mindazonáltal üdvözlö az Irányelveket, mivel azok megteremtik a törvényi kereteket ahhoz, hogy a betegjogok bekerüljenek az EU törvényhozásába. Hisszük, hogy az Irányelvek számos részére építeni lehet annak érdekében, hogy minden beteg jobb minőségű ellátásban részesüljön.

Az Irányelvek értéke jórészt abban rejlik, hogy olyan döntő fontosságú területeken, mint az Egészségügyi Technológia Értékelés (ETÉ), a minőségbiztosítás, az e-egészségügy és a ritka betegségek, lerakja az alapokat a jövőbeli európai együttműködés számára. Reméljük, hogy a tagállamok bátran megragadják és kihasználják az e területeken megnyíló lehetőségeket.

Ami az **Egészségügyi Technológia Értékelést** illeti, az EBF-et külön örömmel tölti el, hogy az Irányelvek által megteremtett Európai ETÉ hálózat előíranyozza a kockázatviselőket, köztük a betegszervezetek bevonását a működésbe. Döntő előirányzat ez, mert az ETÉ-nek egyre nagyobb része van az egész Európai Unióban az egészségügyi rendszer fenntarthatóságában, s mind fontosabb ezen a területen a tudás átadása és átláthatósága. A betegek bevonása lényeges a tekintetben, hogy az egészségügyi szolgáltatások valóban betegközpontúak legyenek, és hatékonyan elégítsék ki a betegek szükségleteit.

Az **e-egészségügy és a távgyógyítás** lényegesen előmozdítja a betegek biztonságát és a gondozás határokon átnyúló folyamatosságát. Jóllehet üdvözlöjük az európai e-egészségügyi hálózat létrehozását, ami előmozdíthatja a tagállamok közötti együttműködést, és irányelveket teremthet a betegadatok határokon átnyúló cseréje számára, ezt az együttműködést gyengíti, hogy teljesen önkéntes alapon szerveződik, és nem számol a kockázatviselő bevonásával. Sajnáljuk továbbá, hogy az irányelvek nem ugyanazokat a biztonsági és minőségi mércéket alkalmazzák az e-egészségügyre, mint a nem elektronikus egészségügyi szolgáltatásokra.

Ami a **betegre háruló költségeket** illeti a határokon átnyúló egészségügyi ellátásban, az EBF erőteljesen érvelt a közvetlen határokon átnyúló fizetés mellett, hogy biztosítva legyen az egyenlő hozzáférés, és elkerülhető legyen, hogy a betegeknek és családjuknak előre kelljen viselniük a pénzügyi terheket. Az Irányelvekben valóban megjelenik egy ilyen lehetőség, de csak önkéntes alapon. Noha a beteg szempontjából ez korántsem tökéletes megoldás, a lehetőség adva van rá, és az EBF tagszervezeteivel együtt dolgozni fog országos szinten történő bevezetésének érdekében.

Az EBF álláspontja szerint a **tagállamoknak kevesebb jogosultságot kellett volna adni arra, hogy korlátozzák a betegek hozzájutását a határokon átnyúló egészségügyi ellátáshoz**, és hogy visszatéríttessék az ilyen ellátás költségeit. Bár annak örülünk, hogy végül „zárt” lista készült az indokokról, és bármely korlátozást során csak a „szükséges és arányos” mértékre lehet szorítkozni, tisztázatlan maradt, hogy a tagállamok mely kritériumok alapján fogják megítélni, mi számít szükségesnek és arányosnak. Az is csalódást keltő, hogy az Irányelvek nem fogalmaznak meg konkrét időbeli határokat, amelyeken belül a betegeknek dönteniük kell az előzetes felhatalmazásról. Minthogy a nemzeti hatóságokra van bízva, hogy mi tekinthető „ésszerű” időtartamnak, ez egyenlőtlenségekhez vezethet a tagállamok között. A **ritka betegségekre** vonatkozó kompromisszum jórészt kielégítő; noha ennél többet is el lehetett volna érni, a helyes irányba tett lépésnek tekinthető. A tagállamokat ösztönzi a

diagnosztikus és kezelési kapacitások fejlesztésében való együttműködésre, különösen azzal, hogy a ritka betegségeket középpontba állító Európai Referencia Hálózatot teremt. Jobban kihasználhatóvá válnak az Orphanet és a betegek számára rendelkezésre álló meglévő társadalombiztosítási szabályok által kínált lehetőségek.

Az EBF szemszögéből kulcsfontosságú, hogy a betegek **hozzáférhető, világos és megbízható információkat** kapjanak, hogy tájékozottan tudjanak dönteni. Az EBF üdvözli az ilyen információkkal szolgáló nemzeti hozzáférési pontok létrehozását, s azt az előírást, hogy ezek az irodák konzultáljanak a kockázatviselővel, köztük a betegszervezetekkel. Ez abszolút fontos, mert csak így érhető el, hogy a nyújtott információ megfeleljen a betegek valódi szükségleteinek és betegbarát formában jusson el hozzájuk.

Most már sok függ attól, hogyan alkalmazzák az Irányelveket a tagállamok; a betegekre és más érintettekre gyakorolt teljes hatása csak az elkövetkező években válik világossá. A siker fő forrása nyilvánvalóan az lesz, hogy **az alkalmazásba és ellenőrzésbe minden fontosabb kockázatviselőt bevonjanak**. Az EBF, Európa-szerte meglévő 47 tagszervezetével tevékeny részt kíván vállalni az Irányelvek alkalmazásából, hogy ennek révén a betegek felfogása is érvényre jusson a folyamatban.

Az EBF részletesen elemzi a törvénytervezetet, a betegközösség nemzeti szintű lépéseit és javasolt cselekedeteit, s ezeket a közeljövőben közzétesszük, és megvitatjuk tagságunkkal.

További információkért lásd:

Kaisa Immonen-Charalambous
közpolitikai vezető

Nicola Bedlington
igazgató

European Patients' Forum
65, rue Billiard, 1040 Brussels
Tel.: +32 2 280 23 34 Fax: +32 2 231 1447
Website: www.eu-patient.eu

Az Európai Beteg Fórum (EBF) független non-profit szervezet, az európai betegszervezetek ernyőtestülete. Célunk a betegközpontú, méltányos egészségügyi ellátás, ezen ellátás hozzáférhetősége és kiváló minősége. Az EBF jelenleg 47 betegszervezetet képvisel – nemzeti betegfórumokat és krónikus betegségekre specializálódott betegszervezeteket EU-szinten. Az EBF az EU-ban élő mintegy 150 millió, krónikus betegségekben szenvedő személy véleményének ad hangot.