

Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



Az Epilepsziával élők helyzete 2011-ben Magyarországon

Figyelembe véve, és alapnak tekintve a Magyar Epilepsziával Élők Alapítványának helyzetértékelését, mely az Epilepsziával Élők helyzete ma (2010) címet viseli, mely jól jellemzi és elemzi, a szociális helyzetét ezen embereknek 2010-ben akkor nézzük meg mi változott, mi nem. Idézet a 2010-es helyzetértékelésből:

„1998. évi XXVI. Törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról (egységes szerkezetben a 2003. évi IV., a 2001. évi XLI., az 1999. évi CXXII., az 1999. évi CX. és az 1998. évi LXXXVI. törvény módosításaival).

A törvény meghatározza:

- a fogyatékos személyeket megillető jogokat,
- azokat a területeket, amelyeken kiemelt figyelmet kell fordítani az esélyegyenlőség megteremtésére,
- a rehabilitációra és a fogyatékosági támogatásra vonatkozó rendelkezéseket,
- az Országos Fogyatékosügyi Tanács működését
- Az Országos Fogyatékos ügyi Program megalapozását
- A fogyatékosokat megillető jogok védelmét, továbbá a törvényből fakadó feladatok kötelezettségét.

Ezek fontos törvények, de van, egy nagy szépség hibája nem foglalkozik az epilepsziával élőkkel.”

Sajnálattal kell megállapítanunk, hogy ezek továbbra is megállják a helyüket, sőt tovább menve érdemben semmi történt, egy fogyatékos ügyi törvény előkészítésére, helyzetelemzésére, háttérelmzésekre stb.

Még 2010-ben bemutatásra került a Magyar Fogyatékos ügyi Civil Caucus párhuzamos jelentése

A magyar fogyatékos ügyi szervezetek és szövetségeseik hierarchiamentes együttműködési hálózata, a Magyar Fogyatékos ügyi Civil Caucus elkészítette a civil társadalom párhuzamos jelentését “Fogyatékos személyek jogai vagy fogyatékos jogok?” címmel.

A jelentés 2010. augusztus 10-én került bemutatásra a Közép-Európai Egyetemen.

Email: meszaroslaszlo.eboc@gmail.com

Email: ebocalapitvany@gmail.com

Email: drepilap@gmail.com

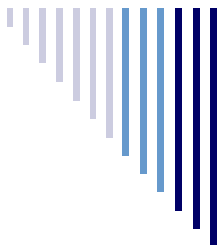
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web: www.epilepszias.hu

Web: www.eboc.hu

Lap: www.drepi.hu



Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



A jelentés azt vizsgálja, Magyarország mennyiben tesz eleget azon kötelességeinek, melyeket az ENSZ Fogyatékosokkal Élő Személyek Jogairól szóló egyezményének 2007-es ratifikálásával vállalt.

Figyelembe véve a **2007.évi XCII es törvényt**, amely már a fogyatékosokhoz sorolja az epilepsziával élőket és azt a tényt, hogy a Caucus jelentés egyetlenegy szóval, egyetlen egy mondatnál nem említi az epilepsziával élőket akkor megállapítható, hogy a jelentés hiányos és pontatlan.

Itt felvetődik a kérdés, hogy Magyarországon miért nincs az Epilepsziával Élő embereknek érdekképviselője. Mért nincsenek, érdekképviselői alapítványai, egyesületei, és mért nincs Epilepszia szövetség?

Tényként kezelhetjük, hogy létezik a Magyar Epilepszia Liga. Azt is tényként kezelhetjük, hogy gyakorlatilag nem érezhető a munkásságuk az epilepsziával élő emberek számára. Munkásságuk kimerül az orvos társadalom illetve a gyógyítással, kapcsolatos feladatokkal. Ez rendjén is van. Ez is a beteget szolgálja.

Mivel viszont a Magyar Epilepszia Ligának van a legjobb rálátása az epilepsziával élők és gyógyítók helyzetére ezért szerintünk nekik kéne fellépni, összehívni a ma létező és nem papíron aktív, hanem valóban dolgozó közösségek vezetőit és velük létrehozni egy érdekvédő szövetséget, mely karöltve dolgozhatna a Magyar Epilepszia Liga mellett vagy akár ágaként.

Egy jellemző példa engedtessek itt meg.

Míg a Nyugati társadalmakban, ha diagnosztizálják az epilepsziát, az epilepsziával élő ember úgy lép ki a szakrendelőből, hogy a kezén fenn van egy szilikon karkötő „EPILEPSZIÁS VAGYOK” vagy „EPILEPSY” felirattal.

Jogos a kérdés vajon Magyarországon ez mért nincs így?

Szintén érthetetlen, hogy a műtétekkel gyógyítható epilepsziások esetében ma Magyarországon a műtéti kapacitás 40%-os kihasználtságon történik

Jogos a kérdés mért tékozzoljuk el a 60%-ot?

Email: meszaroslaszlo.eboc@gmail.com

Email: ebocalapitvany@gmail.com

Email: drepilap@gmail.com

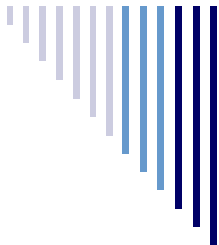
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web: www.epilepsziass.hu

Web: www.eboc.hu

Lap: www.drepi.hu



Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



2010-ben Az Országos Fogyatékosügyi Tanács megtette beszámolóját a kormánynak, ahol megemlítésre került az, hogy az epilepsziával élő emberek helyzete nem rendezett alapfokon sem. A beszámolót meghallgatták, a végén kérdés nem volt, megköszönték Az Országos Fogyatékosügyi Tanácsnak, és ennyi. Magyarra lefordítva ez annyit tesz eleget tettünk törvényben szabott kötelezettségünknek.

2011-ben elmondhatjuk, hogy nem létezik, Magyarországon olyan törvény mely megnyugtatóan rendezné az epilepsziával élők helyzetét.

2011-ben elmondhatjuk nem is tervezik a fogyatékosokkal foglalkozó komplex alaptörvény megalkotását, vagy a régiek kiegészítését, ergo nem várható az epilepsziával élő emberek helyzetében érdemi javulás.

- Nincs, olyan törvény mely definiálná az epilepszia és az epilepsziával élők fogalmát.
- A Magyar Epilepszia ligának is csak szakmai ajánlása van.
- Nincs, olyan felmérés, ami arra irányulna, hogy mit vár el az epilepsziával élő ember az államtól, a társadalomtól és a környezetétől.
- Nincs olyan igény, amely kimondaná mit vár el az állam az epilepsziával élő embertől illetve családjától.
- Nincs olyan szociális háttér mely biztosítaná az epilepsziával élő ember

megélhetését, gyors legjobb esetben szociális járadékban részesülhet, közgyógy támogatásban(melynek kerete sosem elég) esetleg lakhatási támogatásra, erre kevés az esély lévén kereső családtagok veszik körül.

- Magasabb összegű családi pótlékról a 1998.évi LXXXIV tv. rendelkezik, mely azt is kimondja, hogy „Tartósan beteg, illetve fogyatékos az a18 évesnél fiatalabb gyermek, aki az 5/2003.(II.19.) ESZCSM rendeletben meghatározott betegsége, illetve fogyatékosága miatt állandó vagy fokozott

Email:meszaroslaszlo.eboc@gmail.com

Email:ebocalapitvany@gmail.com

Email: drepilap@gmail.com

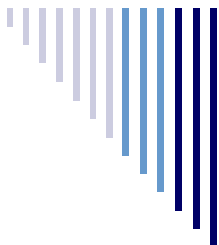
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web:www.epilepszi.hu

Web:www.eboc.hu

Lap:www.drepi.hu



Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



felügyeletre, gondozásra szorul, az a tizennyolc évesnél idősebb személy, aki tizennyolcadik életévének a betöltése előtt munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, illetve legalább 50%-os mértékű egészségkárosodást szenvedett, és ez az állapot egy éve tart, vagy előreláthatólag legalább egy évig fennáll”.....

.- Még Átmeneti járadék sem jár, tekintettel arra, hogy olyan követelményeket állít fel a kormányrendelet itt értendő a [387/2007.\(XII.23.\) Korm.rend.](#) Mely többek között ezt tartalmazza Átmeneti járadékra az a személy jogosult, akinek legalább 40 %-os mértékű egészségkárosodása (2007.12.31-ig 50%-os mértékű munkaképesség-csökkenés) a keresőtevékenység folytatásának időtartama alatt keletkezett,.....

Nos, ezeket az értékeket az esetek túlnyomó többségében az Országos Orvos szakértői bizottságok nem adják meg az epilepsziával élőknek, hivatkozva arra, hogy ők munkaképesek.

Nem jár közlekedési támogatás, mint más fogyatékosoknak.

Nem jár járadék, mint pl a siketeknek vagy a vakoknak.

Egyáltalán semmi sem jár

A járadék lényege pedig a következő lenne:

„Az epilepsziával élő támogatása e betegségben szenvedő személy részére az esélyegyenlőséget, és adott esetben elősegítő, havi rendszerességgel járó pénzbeli juttatás. A támogatás célja, hogy – az epilepsziával élő személy jövedelmétől függetlenül - anyagi segítséggel járuljon hozzá az állapotból eredő társadalmi hátrányok mérsékléséhez, vagy biztosítsa megélhetését, mely eltér az egészséges embertől.”

A társadalom és a törvényhozás számára az epilepsziával élő közel 150000 ember és kb ugyanennyi hozzátartozója nem is léteznek.

Önálló életre esély minimális, lévén a társadalom a mai napig kirekeszti az epilepsziával élőket, ennek fő oka az epilepsziás rohamok, melyek elszenvedése közben finoman fogalmazva sem nyújt egy felemelő látványt az epilepsziás ember.

Email:meszaroslaszlo.eboc@gmail.com

Email:ebocalapitvany@gmail.com

Email: drepilap@gmail.com

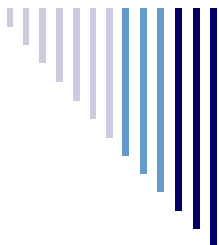
Mészáros László alapító

H- 6351 Bátya Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web:www.epilepszias.hu

Web:www.eboc.hu

Lap:www.drepi.hu



Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



Felvilágosító programokat, és felvilágosítást sem a kormány és a törvényhozás, sem a Liga, sem a társadalmi szervezetek nem készítettek illetve nem folytatnak.

A 29/2010. (V. 12.) EüM rendelet szintén gátolja az önálló életet, a mozgásszabadság lehetőségét.

Megítélésünk szerint fölöslegesen nehezíti és bonyolítja, vagy adott esetben lehetetlenné teszi az epilepsziával élő ember mozgását akár a munkahelyre menet, vagy bevásárolni, vagy csak a hétköznapi élet mindennapjaiban

A rehabilitáció fogalmát és tényét sajnos eltérően ítéli meg az orvos és az epilepsziás. Az epilepsziával élő azt szeretné, ha a mindenkori kormány és a korral élő ember teljes jogú tagként a lehető leghamarabb tudna beintegrálódni az „egészséges” emberek közösségébe a társadalom segítségével.

A Rehabilitációs intézet a gyógykezelés végeztével gyakorlatilag befejezettnek tekinti a rehabilitációt, esetleg egy-két tanfolyamra kötelezi az epilepsziával élőket.

Ma Magyarországon az epilepsziával élők közel 10%-a dolgozik, vagy van valamilyen ideiglenes állása.

Ebből levonható a következtetés, hogy sajnos kevés epilepsziás került be a foglalkoztatásba, hiába emelték meg a büntetés összegét 1000000Ft-ra azoknál, akik 20 fő után nem alkalmaznak egy leszázalékolt, vagy rehabilitációs programban résztvevő embert.

a XXI- század elején a magyar társadalom még mindig kirekeszti magából az epilepsziával élőket, kezdve az óvodától a felsőfokú intézményekig.

„Az epilepsziával élő személyek az őket mindenki mással egyenlően megillető jogaikkal állapotukból, betegségük társadalmi elfogadottságából fakadóan kevésbé tudnak élni, ezért indokolt, hogy minden lehetséges módon segítsük elő az esélyegyenlőséget a társadalom és az epilepsziával élők között.”

Email: meszaroslaszlo.eboc@gmail.com

Email: ebocalapitvany@gmail.com

Email: drepilap@gmail.com

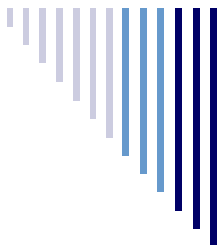
Mészáros László alapító

H- 6351 Bácsa Kossuth Lajos u. 20 sz.

Web: www.epilepszias.hu

Web: www.eboc.hu

Lap: www.drepi.hu



Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation of Hungary



Ma még sajnós nem meri felvállalni az epilepsziával élő a betegségét Magyarországon. Titkolja, hogy munkához juthasson, vagy felvegyék az iskolába.

Reméljük a "Purple Day" azaz a Lila nap március 26-a melyen az epilepsziával élők azt ünneplik, hogy nincsenek egyedül és kiállnak, elmerik mondani „igen epilepsziás vagyok na és?”

Ez az ünnep mindenképp szolidaritást érdemel a társadalomtól és támogatást a mindenkori kormányoktól.

Úgy, mint ezt teszik a világ több mint száz országában!

Munkát szinte nem is kapnak, lévén nem vállalja fel egyetlen munkaadó sem az esetleges eszméletvesztésből adódó munkahelyi baleset lehetőségét, melyben az epilepsziával élő nem csak magát, hanem munkatársait is veszélyeztetheti.

Összegezve és figyelembe véve a 2010-es helyzetet és annak elemzését, megállapítható:

- Az epilepsziával élő emberek helyzete nem változott.
- Életük nem lett könnyebb.
- Szociális helyzetük, nem változott.
- Megélhetésük rosszabb lett.
- A szabad mozgáshoz való jogukban visszalépés történt. (indokolatlan feltételek szigorítása a jogosítvány megszerzéséhez) (ez ellen tiltakoztak is a szaktárcánál a Ligával karöltve).

A 2011 es helyzetelemzés elkészítésére A Magyar Epilepsziával Élők Alapítványának kuratóriuma kérte fel Mészáros Lászlót