

Etikai dilemmák az "árva" készítmények kapcsán

Dr. Oberfrank Ferenc

MTA Kísérleti Orvostudományi
Kutatóintézet

Etika

Ítéletalkotás, döntés, cselekvés és **kommunikáció** során:

- Nem a közvetlen hasznosság és megfelelni vágyás, hanem **minden fontos tényező** együttes figyelembe vétele szükséges
- A csőlátás és az elfogultság akadály
- Az inkoherencia is súlyos etikai problémákat okozhat
- A tétovaság és a mulasztás is etikátlan

Megvizsgálandó etikai alapelv: *igazságosság érvényesülése*

- **Igazságosság...** méltányosság, esélyegyenlőség
- Arisztotelész:
 - Az egyenlőkkel egyenlően...
 - Az egyenlőtlenekkel egyenlőtlenységüknek megfelelően egyenlőtlenül...
... kell bánni.

Társadalmi cél

- A ritka betegségekben szenvedők életminőségének optimalizálása az adott kor és adott társadalom lehetőségei között
- Az etikailag elfogadhatatlan hátrányok kiküszöbölése, ellensúlyozása
- Az újabb torzulások előállításának kerülése

Társadalmi cél és feltételek

- Életminőség aspektusok:
 - Egészségi – fizikális, mentális – állapot
 - Szociális helyzet
 - Kulturális, spirituális vonatkozások
- A társadalmi, gazdasági, kulturális kontextus jelentősége – rövid- és hosszú távú hatások

Társadalmi felelősség

- A szükséges egészségügyi és szociális ellátások
 - megszervezése és fenntartása
 - a hozzáférés biztosítása
- Egyéb szükségletekhez, szolgáltatásokhoz való hozzáférés lehetővé tétele
- Nem csak a betegre, de a családra, gondviselőkre is ki kell terjedjen a figyelem
- Megfelelő tájékoztatás. ismeretterjesztés
- Oktatás, képzés

Egészségügyi szükségletekkel összefüggésben

- A rendelkezésre álló ellátások elérhetőségének biztosítása
- Erőfeszítések a **hiányzó ellátások** biztosítására
- A különféle egészségügyi és nem egészségügyi szükségletek kielégítését szolgáló **tevékenységek összehangolása**
- **Egyéni sajátosságok** figyelembe vétele

Erőfeszítések a hiányzó ellátások biztosítására

- **Új gyógyszerek, gyógy módok kifejlesztése:** a kutatás és fejlesztés priorálása
- A meglévő terápiák kritikai értékelése
- **Etikailag sem elfogadható megoldás a rossz hatékonyságú vagy rossz költséghatékonyságú terápiák előtérbe helyezése**

Politikai feladat

- Igazságosság
- A prioritások helyes megállapítása
- Célirányos és hatékony beavatkozás
- Az ennek megfelelő
 - Jogalkotás
 - Ösztönző rendszer működtetése (adminisztratív könnyítések, adókedvezmények, finanszírozás,
 - Kommunikáció
 - Politikai és társadalmi érdekegyeztetés
 - Szakigazgatási tevékenység