



A társadalmi média haszna és kára. A ritka betegségekkel való megküzdés offline és online térben

CSEPELI György PhD

Eötvös Lóránd University of Sciences, Faculty of Social Sciences, Institute for Social Relations, Institute of Advanced Studies at Kőszeg (IASK)
csepe.li.gyorgy@tatk.elte.hu

SIMON Sára PhD

Eötvös Lóránd University of Sciences
sara.simonsara@gmail.com

Abstract: The Use and Misuse of Social Media. Coping with Rare Diseases in the Online and Offline Spaces

The paper aims at to presenting the special difficulties of patients from coping with rare diseases. Comparing the opportunities of accessing each other in the past and present the paper demonstrates how easy has become to share information to the patients as well as the other stakeholders in the online space. In contrast with self-help groups organised in the offline space, online associations have limited opportunity for personal support and there are no means to fence off manipulation, misinformation, and messages produced by robots.

Keywords: social media; prosumer; Big Data; hashtag; network; self-help

A ritka betegségek

Amennyiben a ritka betegségeket szeretnénk ismertetni, figyelembe kell venni a tényt, hogy nincs egységes definíciójuk az orvostudományban sem, a betegség meghatározás alapját populáció arányos megoszlás adja, mely kontinensenként eltérő.

- Európa: a ritka betegség előfordulási gyakorisága kisebb, mint 1:2000 főhöz viszonyítva (prevalencia <0.11) (EURORDIS)
- Amerikai Egyesült Államok: ritka betegségnek tekinthető az az állapot vagy betegség, amely a teljes népességet tekintve, gyakoriságát illetően kevesebb, mint 200 000 amerikaiat érint, valamint a populációarányos megoszlása 1: 1500. (Julkowska et. al, 2017)



A ritka betegségek paradoxonja, hogy egy-egy betegség kevés számú embert érint, de összességében a ritka betegségekben szenvedők száma nem alacsony. A EURORDIS tájékoztatása szerint Európában ez a szám eléri a 30 milliót, a ritka betegségek számát több mint 6000-re teszik, míg a érintettek az európai össznépesség 6-8 százalékát adják, ami azt jelenti, hogy a ritka betegség önmagában kevés, összességében azonban tekintélyes beteglétszámot érint, magában foglalva a családok, hozzátartozók szociális érintettségét is. Tekintve, hogy a ritka betegségben szenvedők 50-75 százaléka gyermek, 30 százaléka a betegeknek 5 éves kor előtt hal meg, továbbá a betegségek 80 százaléka genetikai eredetű, kiemelt figyelmet igényel a terület interdiszciplináris vonatkozásban is. Gyógymód sok esetben nincs, miközben számos kísérő betegség veszélyezteti a krónikus állapotban lévő érintettek egészségi állapotát. (RIROSZ)

A ritka betegségek genetikai eredete miatt a betegeknek meg kell tanulniuk betegségükkel együtt élniük. Egyes ritka betegségek már születéskor diagnosztizálhatók, de sok ritka betegségre csak a felnőttkorban derül fény. Ezek sorába tartozik a Huntington-kór, a Charcot-Marie-Toth betegség, vagy a Kaposi szarkóma. Ha egy betegség ritkán fordul elő, az egyúttal azt is jelenti, hogy kevés a megbízható információ, amely az adott betegség kellő időben történő felismerését lehetővé teszi. Amennyiben fel is ismeri az orvos a betegséget, kevésbé tájékozott a lehetséges kezelések, gyógyszerek, beavatkozások módjaiban. Mivel a ritka betegségek zöme genetikai eredetű, teljes gyógyulás nem lehetséges. A kezeléseknél arra kell irányulnia, hogy a betegek életesélyei megmaradjanak, a betegség zavaró hatásai mindennapi életük, munkavégzésük tereiben a lehető minimumra csökkenjenek.

A ritka betegségekben szenvedő emberek identitását nagymértékben befolyásolja a tudat, hogy az egészséges emberekhez képest ők nemcsak betegek, hanem a betegek között is kisebbséget alkotnak. Mások, mint az egészségesek, mert betegek, s mások, mint a többi beteg, mert a betegség, amelyben szenvednek, csak keveseket sújt. Evolúciós szempontból nem meglepő, hogy a ritkaság figyelemfelkeltő tényező. Ami gyakori, abban nincs semmi, ami a figyelmet felkeltené, szemben azzal, ami ritka. A gyakori eseményekre, a megszokott mintákba illő figurákra nem figyelünk fel. A mindennapi megismerés heurisztikája arra indít bennünket, hogy a ritkaság folytán váratlan történésekre odafigyeljünk, ami az evolúció homályába nyúló múltban a túlélési stratégia része volt. Ugyancsak evolúciós eredetre vethető vissza a mindennapi megismerés heurisztikájának másik jellemzője, mely arra indít bennünket, hogy a fizikai térben a fájdalom, a kielégületlenség lehetőségére figyelmeztető ingerekre jobban odafigyeljünk, mint az öröm és kielégülés lehetőségeit kínáló ingerekre. Társadalmi térben ez a tendencia úgy jelenik meg, hogy a negatív, érdekeinket, vágyainkat, szükségleteinket, identitásunkat veszélyeztető ingerekre jobban felfigyelünk, mint azokra az ingerekre, amelyekben semmi sincs, ami pszichológiai és társadalmi jólétüket veszélyeztetni. Hamilton és Gifford 1967-ben végzett kísérletei az mutatták, hogy ha a



kísérleti személyeknek pozitív és negatív tulajdonságokkal azonos arányban rendelkező két csoport tagjait mutatják, akik között csak annyi volt a különbség, hogy kísérlet időtartama alatt egyesek gyakrabban, míg mások ritkábban bukkantak föl, akkor a ritkán felbukkanó csoport tagjait negatívabban jellemezték, szemben a gyakrabban felbukkanó csoport tagjaival, akiket a kisebbségi csoporthoz képest pozitívabban jellemezték.

A kísérlet azt mutatta, hogy a „ritkaság” és a „negativitás” között illuzórikus korreláció jön létre, ami kognitív hátrányba hozza a kisebbségi csoportokat. A ritka betegek, mint arra korábban utaltunk, kétszeresen is hátrányban vannak. Egyfelől az egészségsekhez képest kisebbségben vannak, mert betegek, de a betegek között is kisebbségben van, mert betegségük ritka. A ritkaság és a betegség együtt járása ideális terep az illuzórikus korreláció kialakulásának, melynek eredményeként a ritka betegeket az egészséges emberekből és a nem ritka betegekből álló többség stigmatizálja (Hamilton, Gifford, 1967, Hamilton, 1991)

A külső stigmatizációt sok ritka betegségben szenvedő ember interiorizálja, amivel rontja amúgy is rossz egészségügyi és társadalmi helyzetét. A stigmatizáció ártalmait azonban eltörpülnek a ritka betegségekkel kapcsolatos információhiány ártalmaihoz képest. A diagnózis téves vagy későn születik meg, a terápiás lehetőségek ismerete hiányos, a betegséghez kapcsolódó, többségi eredetű negatív asszociációk, félelmek miatt a társas támogatás elmarad, vagy nem érvényesül kellő mértékben. Nem véletlen, hogy az orvosi szakirodalomban a ritka betegségek jelzője az „árva” („orphan”), amelyek körébe tartoznak a fel nem ismert (neglected) betegségek is.

A ritka betegségek az offline térben

Az internet megjelenése előtt a Földön élő emberek közötti kommunikáció lehetőségeit (Z.Karvalics, 2003) a tér jelentős mértékben korlátozta. Az egymástól nagy távolságokkal elválasztott emberek között az információátvitel nem volt lehetetlen, de a kommunikációs eszközökhöz való hozzáférés igencsak korlátozott, s az információátvitel meglehetősen lassú és zajos volt. Az idő múlásával a helyzet javult, de az egymástól távol élő emberek között szövedő közösségi kapcsolatok kialakítására nem volt mód (Z. Karvalics, 2004).

Következésképpen, akik az egymás társaságát, megértését kereső emberek csak a térben közeli emberekhez fordulhattak. A téri közelség azonban távolról sem biztosította a pszichológiai közelséget, mely minden harmonikus csoportlét alapja (Pataki, 1980).

A csoportok sajátos változatát képezik a nyugati társadalmakban a XXI. század második felében létrejött önségitő csoportok, melyek tagjait valamilyen baj hozta össze. Baj volt minden, ami kizökentette a bajjal sújtott ember a mindennapi élet szokásos kerékvágásából. Baj volt a testi vagy lelki betegség, a többség szempontjából



rendellenesnek számító szexuális hajlam, szokás, viselkedési minta. Individuálisan szembenézve a bajjal, a bajjal sújtott személy úgy érezhette, hogy a bajt a sors csakis rá mérte, igazságtalanul megkülönböztetve a többségtől, melynek tagjaihoz képest alappal vagy alaptalanul önmagát hátrányosan megkülönböztetettnek tarthatta.

Az első önségítő csoportot 1935-ben alapította egy alkoholizmusától éppen szabadulni vágyó amerikai üzletember, aki üzleti úton járva az Ohio állambeli Akronban erős vágyat érzett magában arra, hogy igyon. Vágyát azonban leküzdötte, mert találkozott egy éppen leszokásban lévő másik alkoholistával, aki lebeszélte arról, hogy visszaessen. Ők ketten alapították meg a Névtelen Alkoholisták mozgalmat, mely időközben az egész nyugati világon elterjedt. Ma már több milliós tagsága van. A névtelen alkoholisták csoportjai Magyarországon jelen vannak, az egyes csoportok tagjai folyamatosan találkoznak, segítve egymást abban, hogy ne essenek vissza.

Az első, kifejezetten önségítő csoportok tagjai az Egyesült Államokban olyan szülők voltak, akiknek szembe kellett nézni a számukra fájdalmas és már-már elviselhetetlen bajjal, hogy gyermekük súlyosan értelmi fogyatékos. Amikor a szülők összejöttek, s ki-ki a maga gyermekéről beszélt, nagyon hamar kiderült, hogy közös hajóban eveznek. Problémáik hasonlóak voltak, s az együttlét arra is lehetőséget adott, hogy megosszák tapasztalataikat arról, hogy milyen eszközeik és módjaik vannak arra, hogy megküzdjenek a problémákkal. Később más bajok mentén is létrejöttek önségítő csoportok, melyek tagjai vagy maguk a bajok által sújtott emberek, vagy hozzátartozóik voltak (Katz, Bender, 1980, Neményi-Csepeli, 1989)

Kézenfekvő lett volna, hogy a ritka betegségekben szenvedő emberek is önségítő csoportokat alakítsanak. A ritka előfordulás azonban sokszor lehetetlenné tette, hogy az érintettek egymás látó-és halló távolságába kerüljenek, hiszen az egyes ritka betegségekben szenvedő emberek a térben szétszórtnak, egymástól távoli településeken, régiókban éltek. A magárahagyottság, elszigeteltség, a felderítetlenség azonban kizárta, hogy az egyes ritka betegségekben szenvedők megtalálják egymást, közösségi kereteket teremtsenek, amelyek között megvitathatták volna helyzetüket, megoszthatták volna tudásukat, mely sok esetben versenyzett az orvosok tudásával, akik tanulmányaik során nem sokat hallottak a ritka betegségekről, következésképpen sok esetben sem helyesen diagnosztizálni, sem helyesen kezelni nem tudták ezeket a betegségeket.

A ritka betegségek az online térben

Az internet által megteremtett új kommunikációs architektúra átalakította a nyilvánosságot, létrehozta azt a helyzetet, amely mindenki számára, aki rácsatlakozik az egész Földet átfogó elektronikus kommunikációs hálózatra, lehetővé teszi, hogy mindenkivel kapcsolatba kerülhessen, függetlenül attól, hogy hol él. Megszűnt a téri korlát, mely az



internet megjelenése előtt korszakban az emberek közötti kapcsolatok tértől független kibontakozásának jelenetős akadályja volt.

Az új kommunikációs architektúra nemcsak az emberek közötti kapcsolatok és kommunikáció világát formált át gyökeresen, hanem az információk tárolásában és a tárolt információkhoz való hozzáférésben is radikális fordulatot hozott (Csepeli, Prazsák, 2010). A folyamatosan létrehozott tartalmak az internetre kerülve mind megmaradnak, kereshetővé válva az érdeklődők számára hozzáférhetővé lesznek, akik a megszerzett információt könnyen és gyorsan továbbítani tudják. Az információk fel-és letöltése, a letöltött információk megosztása az internetre csatlakozó mobil kommunikációs eszközök rohamos elterjedése következtében egyre könnyebb és egyre gyakoribb lett (Szűts, 2018).

A ritka betegségekben szenvedők számára az új kommunikációs környezet azt jelentette, hogy kiléphetnek a szociális, kommunikációs és információs elszigeteltségből, s megkereshetik sorstársaikat, hozzájuthatnak a betegségükkel kapcsolatos létfontosságú információkhoz (Eisenbach, 2008).

A ritka betegségekre vonatkozó első nagy internetes tudásbázis 1997-ben jött létre Franciaországban. A francia egészségügyi és orvosi intézet hozta létre az Orphanet platformot, melyhez idővel országok egész sora csatlakozott. Ma már Európából és az egész világból 40 ország vesz részt az Orphanet működtetésében.

Az Orphanet folyamatosan gyűjti, szűri, javítja a ritka betegségekre vonatkozó információkat, melyek birtokában a ritka betegségekkel rendszeres és kikerülhetetlen kapcsolatban lévő személyek és intézmények (stakeholderek), az orvosok, a gyógyszergyártók, a rendelő intézetek, kórházak, biztosítók, kutatók, szakírók, újságírók, segítő aktivisták könnyebben, gyorsabban, és ami a legfőbb, hatékonyabban képesek hozzájárulni ahhoz, hogy a betegek a legmegfelelőbb ellátást kapják meg. Az Orphanet a betegek számára is biztosítja, hogy a betegségükkel kapcsolatosan naprakész, minőségi információkhoz jussanak. Az Orphanet egyúttal a sok ezer ritka betegség nyilvántartását lehetővé tevő katalógus rendszert is működteti, ami az egyes betegségek felismerésének, pontos és gyors azonosításának feltétele.

A ritka betegségekkel kapcsolatos problémák megoldásában érdekelt felek (stakeholderek) egymásközi kommunikációját páratlan módon megkönnyíti, hogy mindenki létrehozhat, fogadhat, továbbíthat információkat a társadalmi média által teremtett nyilvános térben. A résztvevők egyszerre az információk létrehozói és fogyasztói. Ezt a különleges szerepet nevezi a szakirodalom "prosumer"-nek, mely a "producer" (létrehozó) és "consumer" (fogyasztó) szavak oxymoronja. A Facebook, az Instagram, a Twitter felületei lehetőséget adnak arra, hogy az Orphanet szerint azonosított egyes ritka betegségek érintettjei prosumer szerepben tértől függetlenül kapcsolatba léphessenek egymással.



A társadalmi média felhasználóinak minden szava, mozdulata nyomot hagy maga után. A nyomok bekerülnek az egyes társadalmi média szolgáltatók adattárába, amely az adatokhoz hozzáférő elemzők számára Big Data módszerekkel végzett kutatások révén lehetővé teszi a felhasználók csoportosítását témák, problémák, megoldási módok, érdeklődési irányok szerint. A Big Data különlegessége, hogy valós idejű, valós viselkedésre vonatkozó adatokat egyre növekvő mennyiségben tárol. Ezenközben lehetőség kínálkozik arra, hogy a legkülönbözőbb szempontok szerint osztályozott adatcsoportok megoszlásait, egymással való korrelációit az idő múlásának függvényében vizsgálhassuk (Csepeli, 2015).

A társadalmi médiában forgalmazott üzenetek kutatását megkönnyíti, az üzenetek indexelése. Az index egy szó, mely az üzenet metaadatja. A szó elé tett # jel révén a szó „hashtag” lesz. A hashtag-ek teszik lehetővé, hogy a közösségi médiába került tartalmak könnyen azonosíthatóvá és kulcsszavak szerint kereshetővé váljanak. Az indexálás lényege, hogy # jel hozzáadásával egy üzenet bármely szava tárgyszóvá tehető, melyre kattintva válogatás jelenik meg az adott tárgyszót az adott közösségi hálóban forgalmazott üzenetekből. Ez az indexelési technika a 2010-es években vált népszerűvé.

A “ritka betegség” hashtag alkalmazása sem történik másképpen. A “ritka betegség” hashtag mentén kirajzolódnak az egyes ritka betegségek iránt személyes, hivatással összefüggő vagy üzleti okokból érdekelt személyek és intézmények kommunikációs körei, összeyűjthetővé és kereshetővé válnak a ritka betegségekkel kapcsolatos tartalmak.

A Facebook 2004-ben indult el mint kapcsolati és információ megosztó hálózat. Felhasználói a világ minden táján ott vannak, kivéve a diktatórikus országokat, melyek a szabad kommunikációnak még a gondolatát sem képesek elviselni. Ma már az aktív felhasználók száma (akik az elmúlt 30 napban legalább egyszer beléptek a felületre) jóval meghaladja a 2 milliárdot.

A Twitter az interneten működő üzenetküldő, információ megosztó hálózat, melynek sajátossága, hogy igen rövid, 280 karakternél nem hosszabb közlések továbbítását teszi lehetővé. A szolgáltatás 2006-ban indult, s igen hamar népszerűvé vált. A felhasználói kör növekedése dinamikus. A cég előrejelzése szerint 2019-ben 275 millió Twitter felhasználó lesz. Az egyes felhasználók feliratkozhatnak más felhasználókhöz, miáltal *követőként* naprakészek lehetnek a követett felhasználók bejegyzéseiről. De lehetséges az üzenetek kedvelése és megosztása is. A hálózat kitüntetett szereplői az influencerek, akik tweetjeit sokan küldik tovább, s ezáltal hatásuk megsokszorozódik.

A Twitteren továbbított üzenetek neve a „tweet”, mely magyarul madáracsicscsergést jelent. A magyar változat ennek megfelelően a Turulcsip nevet kapta, de a vállalkozás elegendő számú felhasználó hiányában megbukott. A tweetként küldött üzenetek, szövegek, fényképek, ábrák, animációk, rövid videók számos internetes felületen mobil



eszközök segítségével könnyen és gyorsan elküldhetők. Az üzenetek kereshetőségét, csoportosítását megkönnyítik a hashtag-ek, amelyek különböző szempontok alapján kategorizálják a küldött tartalmat. A hashtagek hozzáadásával az üzenet bármelyik szava tárgyszó lesz, melyre kattintva az adott tárgyszót tartalmazó üzenetből válogatás jelenik meg a felhasználó felületén.

Az Instagram fényképek, rövid videók mobil eszközökön történő megosztását teszi lehetővé, melyre nemcsak az Instagram saját hálózatán belül, hanem a Facebook-on, a Twitteren és más közösségi hálózatokon belül is sor kerülhet.

A Twitter, a Facebook, az Instagram hálózatában az egyes ritka betegségek érdekltejei képeket, szövegeket, mozgóképfelvételeket, hangzó anyagokat töltenek fel és le, osztanak meg egymással. A közösségi média által teremtett nyilvánosság szereplőinek részvétele azonban távolról sem egyenlő mértékű. A közösségi hálózatok résztvevőinek aktivitás szerinti megoszlása skálafüggetlen eloszlást mutat, mely Barabási Albert-László szerint a hálózatok általános sajátossága (Barabási, 2017). Az emberi lét paradoxonja, hogy az emberi nem tagjaként születve egy-egy közösségi hálózat tagjává válva mindenki egyenlő lehetne az adott közösségi hálózatban, azonban a valóságban az emberek között szövődő kapcsolati hálózatokban a materiális és szimbolikus társadalmi javak egyenlőtlenül oszlanak el. A földet behálózó új, elektronikus kommunikációs architektúra azonban minden korábbi kommunikációs architektúrától eltérően nagyobb érvényesülési lehetőséget nyújt a hálózatba bekapcsolódó egyének számára, akik egymással versenyezve juthatnak nagyobb vagy kisebb részhez az elérhető materiális és szimbolikus javakból. Ráadásul az internet alapú kommunikációs architektúra senki számára nem teszi lehetővé az elért sikerek konzerválását vagy tovább örökítését, a lemaradtak újra meg újra megmérkőzhetnek az élre kerültekkel. Az influencereknek nincs bérelt helyük, ha aktivitásuk abbamarad, sorsul a feledés.

A társadalmi média használata

Az egyes ritka betegségek köré szerveződő virtuális “kis világok”-ban kiemelkedő szerepet játszanak a betegek, akiknek a Twitter, a Facebook, az Instagram megnyitja az utat a hasonló betegségben szenvedők felé. A hashtag által megidézett közös baj mentén létrejött beteg közösségekben az online térben megjelennek ugyanazok a pozitív hatások, melyekre korábban csak az offline térben szervezett önszorgató csoportok láthattunk példákat. A demisztifikáció, a diagnosztikai és kezelési információk megosztása, a tanácskérés és tanácsadás, a lelki támogatás, a betegséggel való bátor megküzdés példái a társadalmi média platformjain szerveződő önszorgató csoportokban erőteljesen hozzájárulnak a stigmatizáció, a stressz, a betegség természetéből adódó bizonytalanságok okozta szorongás negatív hatásainak mérsékelésére.



Az online térben a ritka betegségek összes érintetteje egymásra talál, ami nagy mértékben előre lendíti a ritkaság okán perifériára szorított, már-már láthatatlan egészségügyi jelenség láthatóvá válását és menedzselését.

A társadalmi média kára

A társadalmi média által létrehozott nyilvánosság horizontális hálózata a tudás közös, demokratikus platformjainak ígéretét hordozza magában. A névtelenség és a részvétel egyenlőtlensége folytán azonban a hálózatban megjelentő tudások ellenőrzésére kevés mód van, a kompetens résztvevők kisebbsége hátrányban van az inkompetens résztvevők indulatok, előítéletek által táplált tudásának nyomasztó fölényével szemben. A közösségi média résztvevői védtelenek a manipulációk, álinformációk, az adathalászok által létrehozott algoritmusok hatalmával szemben,

A ritka betegségekben érdekelt emberek és témáik látszólag védettebben a közösségi média által létrehozott és forgalmazott tudás természetéből adódó veszélyekkel szemben, hiszen az online térben egymás segítő betegek, hozzátartozóik, kezelőik kompetenciái kezdettől fogva adottak, a résztvevők tudatossága messze meghaladja az átlag társadalmi média felhasználó tudatossági szintjét. Ugyanakkor a betegség ritkasága, a ritkaságból adódó objektív információ hiány, a teljes gyógyulás esélytelensége által táplált szorongás talaja lehet a hiszékenységek, a gyógyszergyártók kapzsisága által motivált kampányoknak, az influenzereknek álcázott robotok szünni nem akaró üzenet áradatának.

Az offline és az online terek szinergiája

A ritka betegségekkel kapcsolatos közösségi média aktivitás vizsgálati azt mutatják, hogy az online tér természetéből adódó veszélyek minimalizálhatók, ha felhasználók törekednek arra, hogy kilépve a virtuális közösség védőburkából, a fizikai térben megkeresik egymást. Ezt a célt szolgálja a 2008 óta minden évben, minden országban február 24-émegrendezésre kerülő "Ritka Betegségek Világnapja", amikor a ritka betegségek összes érintettje offline eseményeken szemtől-szembe találkozhat egymással. A társadalmi média platformjain való jelenlét elsősegíti, hogy az egyes ritka betegségek érintettjei rendszeresen találkozzanak konferenciákon és műhelymegbeszéléseken.

Diszkusszió

A rare disease (ritka betegség) hashtag által megjelölt tweetek és azok küldői a közösségi kommunikációs hálózatok univerzumában külön világot képeznek. Ennek a világnak a résztvevői olyan betegségek érintettjei, érdekeltjei, amelyek ritkák lévén különleges sorsot és feladatot jelentenek számukra. A közösségi média kommunikációs architektúrájába bekapcsolódva a ritka betegségekben szenvedők és a ritka betegségek azonosításában, felderítésében, kezelésében közvetlenül és közvetetten érdekeltek olyan kommunikációs



közösségeket hozhatnak létre, melyek lehetőséget biztosítanak a hálózaton belül az egyes ritka betegségek körül szerveződő kis világok létrejöttére és működésére.

A társadalmi média, mint részvételen alapuló tartalom megosztó közösség a térben távol élő, egymást nem ismerő, de azonos ritka betegségben szenvedő személyeknek esélyt kínál arra, hogy ki-kí a maga betegségét megismerje, s sorstársakra találva megszabaduljon a ritkaság okán óhatatlanul keletkező, a ritkaságot a devianciával illuzórikus korrelációba állító stigmától. A közösségi média az online térbe viszi át a korábban kizárólag offline térben létező önssegítő csoportokat, melyek ható-és gyógyító ereje ez által megszorzozódik.

A közösségi média tereiben létrejött önssegítő kommunikációs közösségek hozzájárulhatnak a ritka betegségekkel való megküzdéshez, mely nemcsak a ritka betegségekben szenvedők, hanem közvetlen társas környezetük, családtagjaik, rokonaik, barátaik számára is kihívást jelentenek. Ezek a közösségek egyúttal lehetőséget kínálnak a ritka betegségekkel hivatásosan, üzleti alapon foglalkozó ellátó, tanácsadó, szolgáltató, gyógyító szervezetek és tagjaik számára, akik a társadalmi média hálózati résztvevőiként jól informált, tudatosá vált betegekkel partneri viszonyba kerülve hatékonyabban lesznek képesek ellátni munkájukat.

BIBLIOGRÁFIA

1991. *A sztereotipizálás kognítív-attribúciós elemzése.* In Hunyady György (szerk.) *Szociálpszichológiai tanulmányok.* Budapest Tankönyvkiadó, p. 322–358.
- BARABÁSI Albert-László, 2017. *A hálózatok tudománya.* Budapest, Libri Kiadó.
- CSEPELI György és Neményi Mária, 1989. *Önssegítés és szociálpolitika.* Esély, 1. kiadás, p. 88–92.
- CSEPELI György, 2015. *A szociológia és a Big Data.* Replika, 2015-3-4 (92-93), p.171-177.
- CSEPELI, György és Prazsák, Gergő, 2010. *Örök visszatérés. Társadalom az információs korban.* Budapest, Józsefvég.
- EYSENBACH, Gunther, 2008. *Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration Participation, Apormediation, and Openess,* J Med Internet Res 2008;10(3): e22 <https://www.jmir.org/2008/3/e22/> (Letöltve: 2019.01.08.)



- HAMILTON, D. L., és GIFFORD, Robert (1976). *Illusory correlation in interpersonal perception: A cognitive basis of stereotypic judgments*. Journal of Experimental Social Psychology. 12 (4), p. 392–407.
- JULKOWSKA D. et.al., 2017. *The importance of international collaboration for rare diseases research: a European perspective*. Gene Therapy volume 24, p. 562–571, doi:10.1038/gt.2017.29 <https://www.nature.com/articles/gt201729> (Letöltve: 2018.12.20.)
- KATZ, H.Alfred és BENDER, Eugene I., 1990. *Helping one Another: Self-Help Groups in a Changing World*. Oakland, Third Party Publishing.
- NEMÉNYI Mária és CSEPELI György, 2002. Önségítés és szociálpolitika. In Lengyel Zsuzsanna (szerk.): *Szociálpszichológia. Szöveggyűjtemény*. Budapest: Osiris, p. 446–453.
- PATAKI Ferenc, 1980. *Csoportlélektan*. 2. bővített és átdolgozott kiadás. Budapest, Gondolat.
- SZÚTS Zoltán, 2018. *Online. Az internetes kommunikáció és média története, elmélete és jelenségei*. Budapest, Wolters Kluwer.
- Z. KARVALICS László, 2003. *Információ, társadalom, történelem*. Válogatott írások. Budapest, Typotex.

Források:

EURORDIS (RARE DISEASE EUROPE): <https://www.eurordis.org/>

RIROSZ (Ritka és Veszélyes Rendellenességekkel Élők Országos Szövetsége): www.rirosz.hu

ORPHANET www.orpha.net